Suzana Oreški

SKRB SVOJCEV ZA BLIŽNJE, KI IMAJO TEŽKE PSIHIATRIČNE DIAGNOZE

UVOD

Pred leti sem se udeležila seminarja, na katerem so me šokirali rezultati ene izmed raziskav, s katero so prikazali, da je stres svojcev ali bližnjih, ki živijo z osebo, ki ima duševno motnjo, na neki točki ekvivalenten duševni in telesni izčrpanosti, ki jo lahko povzroči psihoza. Tako sem postala bolj pozorna na izčrpanost mater, ki uporabljajo storitve društva »Altra – Odbor za novosti v duševnem zdravju«. Tiste, ki imajo za seboj t. i. kariero življenja z osebo, ki ima dolgotrajno duševno motnjo, so vidno izčrpane; lahko trdim, da trpijo za sindromom psihovegatativne izčrpanosti. Te osebe so tudi redne uporabnice društvene svetovalnice. Bistveno manj se srečujem s takimi, ki so na samem začetku maratona, ki ga povzroči duševna bolezen. Predvidevam, da se matere oz. svojci v začetku najbolj obračajo na psihiatrično pomoč, ki bolj ali manj tudi računa na njihovo nadaljnjo podporo. Nekateri svojci so v okviru psihiatrične obravnave deležni edukacije, družinske psihoterapije, informirani so tudi o skupnostnih službah za uporabnike psihiatričnih uslug, nazadnje pa breme vseeno ostane njim. Svojci tako ostanejo sami, razočarani, izčrpani in vpleteni v družinsko »folkloro«. Psihiatrični medicinski koncept, ki je usmerjen samo v prepoznavanje simptomatike, postavljanju diagnoz in ustrezno medikamentozno terapijo, bi moral potekati vzporedno s psihosocialnim modelom. Navadno se ravno od tod naprej prične moje delo z uporabniki in njihovimi bližnjimi (ali narobe, z bližnjimi in uporabnikom) v smislu ekološke suportivne pomoči, s poudarkom na razvijanju kompetenc v medčloveških odnosih.

MARTIN IN NJEGOVA MATI TONČKA

S Tončko in Martinom sodelujem že tretje leto, kar pomeni, da smo se v tem času kar dobro spoznali, reševali stiske, se pogajali pri reševanju, vztrajali pri razumevanju drug drugega in na koncu vendarle našli skupni jezik za reševanje problemov. Brez skupnega jezika ne bi prišlo oz. bi zelo težko prišlo do strukturnega spoja, konverzacije in psihosocialne pomoči, ki je uspešna in učinkovita le toliko, kolikor omogoča vzajemno spoznavanje, učenje in spreminjanje obeh udeleženih akterjev, torej tako socialne delavke kot klienta (Šugman Bohinc 1998: 422). Tako kot organizmi potrebujejo nejezikovno strukturno spajanje med svojimi sestavinami, človeški socialni sistemi potrebujejo sestavine, ki so strukturno spojene na jezikovnih področjih, kjer lahko delujejo z jezikom in kot opazovalci (Maturana, Varela 1998: 165–166). Konverzacija je tu mišljena kot proces, s katerim namerno uporabljamo jezik, da bi napravili sebe in svet razumljivega drug drugemu (Pask, Gregory 1986: 204 v Šugman Bohinc 1998: 421). Teorija konverzacije je po Šugman Bohinc (1998: 421) teorija intrapersonalnih in interpersonalnih spoznavnih procesov, ki se ujema s hermenevtičnim gibanjem v psihologiji, s kibernetiko drugega reda, biološkim proučevanjem avtopoetskih sistemov in s temelji kvantne mehanike – vsem naštetim disciplinam je skupna vključitev opazovalca v sistem opazovanja. V jeziku Maturane in Varele je bilo vse to, kar smo počeli, spoznavanje, in vse, kar smo spoznali, je bilo početje. Spoznavanje je torej učinkovita dejavnost, saj učinkovito deluje na obstoj živih bitij in jim omogoča, da še naprej živijo v določenem okolju in porajajo svoj svet.

Martin je invalidsko upokojen zaradi resne oblike duševne motnje, star 46 let in živi sam.

Ima tudi okvaro vida, tako da je pri vsakodnevnih opravkih odvisen od pomoči in podpore drugega. V svoji psihiatrični karieri si je pridobil še status, imenovan »vedenjske motnje«. Tončko sem spoznala, ko je bil njen sin Martin po sedemletnem zdravljenju v psihiatrični bolnici in zaporu odpuščen domov. V dogovoru z njegovo psihiatrinjo, društvom Altra, kjer sem zaposlena, in njim smo se odločili, da poskusimo s skupnostno obliko skrbi. Psihiatrinja se je odločila, da mu tako ponudi »še eno šanso« pred namestitvijo v socialnovarstveni zavod ter ga je s tem tudi seznanila. Po odpustu je bil Martin deležen intenzivne podpore našega društva, v kateri sem kot njegova socialna delavka imela pomembno vlogo v smislu upravljavke skrbi[1]. Naše društvo je nevladna organizacija in spada po Stritihu v četrti in ključni sistem v psihosocialni rehabilitaciji (Stritih 2003: 9): »Brez bistvenih premikov v dvigu kvalitete PSR ne pride brez samoorganiziranih gibanj za samopomoč, torej brez uporabniških organizacij, ki ohranjajo stik z eksistencialnimi stiskami uporabnikov ter delujejo tudi promocijsko.« Pri psihosocialni rehabilitaciji je poudarek na posamezniku in ne na bolezni, namenjena je kontinuirani podpori posameznikovih spretnosti. Psihosocialna rehabilitacija je torej kombinacija spretnosti in podpore. Pomoč, ki sem jo izvajala, je bila v začetni fazi usmerjena v prepoznavanje njegovih potreb, postavljanje prioritet, načrtovanje, izvajanje in koordiniranje storitev. Konkretno to tudi pomeni, da sem bila vključena v vse tekoče opravke, kot so plačilo položnic, urejanje bančnih kartic, urejanje prehrane, spremljanje na sodišče zaradi zapuščinske razprave ..., skratka, v urejanje in organiziranje vseh eksistencialnih stisk, ki so se pojavile ob prihodu domov. Nadgradnja te faze je bilo uvajanje v samostojno življenje, ki je vključevalo tudi vzpostavitev oziroma osvežitev stikov s socialno mrežo in razvojem njegove osebne niše. Ta se navezuje na tezo ekološke teorije in je v nasprotju s socialno mrežo, ki se nanaša na stike z ljudmi, ki imajo enostranski pomen. Poudarek osebne niše je na recipročnem odnosu in se nanaša na naravo in razsežnost posameznikovega osebnega funkcioniranja in učinkovanja, povezuje pa se tudi s konceptom koevolucije. V tej fazi se občasno še vedno »lovimo«, zlasti ko Martin izgubi motivacijo in smisel, kar povzroči prekinitev krožnega odnosa med njim in njegovim okoljem. Martin je namreč zelo obremenjen s svojo slepoto in pogosto reče kaj, da bi me opomnil, česa ne zmore in zakaj ne: »Ne zmorem sam na kontrolo k psihiatru! Kako naj? Saj nič ne vidim?« »Ne bom mogel sam s tisto palčko za slepe v trgovino, ker je tu okoli polno šolarjev, pa naj mi kaj naredijo!« »Vidim samo sence, me je strah ...« »Rad bi bil samostojen, a misliš, da je meni fino takole prosit pa bit odvisen od drugih?« »Ne, nočem pomoči od društva slepih in slabovidnih, kaj mi bodo oni, ne bom se učil hoje s palčko« »Čakam na operacijo, takrat bo boljše!« »Ne odpiraj okna, ker me moti svetloba, temna očala rabim.«

S svojo slepoto vpliva na mater Tončko, ki se odzove skorajda na vsako njegovo potrebo. Mati se namreč obnaša, kot da je servis za socialnovarstvene storitve. Nehote pa s takim obnašanjem škoduje sebi, saj se nahaja v kroničnem stresu. Občasno se tudi zgodi, da ji »prekipi«, in takrat mu postavi mejo, na primer lani, ko mu je prepovedala potovanje na vikend, kjer je nameraval preživeti celo poletje. Martinu se je kmalu po prepovedi stanje poslabšalo, »drsel je v psihozo«, kot temu reče psihiatrija. Zunanji znaki, s katerimi je povzročil zmedo v svojem okolju in privabil pozornost, so bili vidna telesna zanemarjenost, odpoved kosila, na katerega je bila naročen, neupoštevanje hišnega reda v bloku, zamišljenost, predvsem pa provociranje vseh izvajalk, ki so ga obiskovale na domu zaradi socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev. Z »okoljem« mislim na vse, ki smo bile vključene v sistem podpore: izvajalke pomoči na domu, patronažna medicinska sestra, socialna delavka, sosede, prostovoljke in njegova mama.

V tem kontekstu so se dogajali tudi vsakodnevni spori po telefonu z materjo, konflikti z nekaterimi prijatelji in sosedami. Izvajalke pomoči na domu je neposredno in grdo osvajal ter od njih zahteval nemogoče, zlasti seks. Kot socialna delavka v njegovem podpornem sistemu pomoči sem ga doživljala izredno neprijetno, občasno pa me je bilo kar strah. Bil je namreč zelo drugačen po vedenju, barvi glasu in nedostopnosti, ki ga je obkrožala na nek srhljiv način. Tudi mene se je loteval z različnimi spolnimi provokacijami in nadlegovanji. Na moje prošnje in opažanja, da ga vidim drugačnega in da bo treba na kontrolo k psihiatrinji, je odgovarjal zelo racionalno in logično: »Na kontrolo sem naročen čez tri tedne, ne vem, zakaj bi hodil prej!« Če sem svoje prigovarjanje opravičevala s konkretnimi razlogi, zakaj na kontrolo, se je odzival s tišino ali z napol artikuliranimi stavki in odkimavanjem. Vse to dogajanje

z njim in vmes še z njegovo mamo, ki se je vsak dan obračala name, so vplivali tudi na moj, v tistem obdobju drugačen odnos do njiju. Če izhajam iz tega, da se med okoljem in organizmom dogaja neka krožnost, vzajemnost, odzivanje, reflektiranje, potem je bil moj odziv na situacijo in dogodke – fizični umik.

Tončko sem v tem času usmerjala v konstruktivne oblike vedenja, Martina pa prepustila v skrb patronažni medicinski sestri in njegovi psihiatrinji. Moja vloga se je spremenila v vlogo aktivnega čakanja, ki je trajalo približno tri tedne. Takrat pa se je tudi približal formalni datum njegove kontrole. Na presenečenje vseh nas je Martin šel na kontrolo, dobil predpisano in povišano terapijo, s psihiatrinjo pa sklenil uspešen dogovor: tedensko prihajanje na kontrolo, dokler se stanje ne umiri. Na naslednjo kontrolo sem ga spremljala, kakor to običajno tudi počnem. Takrat mu je psihiatrinja, katere avtoritete in moči se Martin dobro zaveda, osvežila spomin: »Martin, se vi zavedate, da imate dobro in skorajda že nadstandardno organizirano skrb na domu? Martin, ste mogoče pozabili, da ste bili namenjeni v socialnovarstveni zavod? Gospod Martin, kaj veste, da se ne smete tako obnašati do ljudi, ki vam pomagajo, namesto da bi jim bili hvaležni?« Martin je v svojo obrambo povedal samo: »Saj ni bilo nič takega,« »A, tisto?« »Ah, gospa doktor, to pa res ni bilo nič, saj nisem nič slabega mislil ...«

Zgodba z njegovo krizo se je končala uspešno, hospitalizacija ni bila potrebna, le na kontrolo hodi bolj pogosto – dvakrat na mesec. Martin je krizo zdržal, jo preživel zunaj institucije, se v približno štirih mesecih adaptiral, vrnil v prvotno stanje ter tudi vzpostavil ponovni vzajemni odnos s svojim okoljem. V tej homeostazi smo sedaj že uspešnih dvanajst mesecev.

Martin kljub temeljni bolečini, torej slepoti in duševni motnji, ki ga ovirata, živi zelo dobro. Stanovanje, katere lastnik bo nekoč, se nahaja v bližini centra. Ima dokaj dobre prihodke, s katerimi se delavska družina ne more primerjati. Ima prijatelje, ki ga redno obiskujejo in skrbijo za njegove prostočasne aktivnosti in so izven psihiatričnih krogov; s sotrpini iz bolnišnice se namreč ne druži. Na dejavnosti našega društva ne želi hoditi, ker mu je to »brez veze« in ker se ne bo družil z »bolanimi«. Z veseljem pa sprejema prostovoljke na domu in strokovno pomoč skupnostnih služb. Privošči si tudi dobre priboljške pri hrani, pijači, kadi drage cigarete, kosilo si naroči tudi na dom, vendar ne tisto »ta socialno«, na kontrolo se vozi s taksi službo, čeprav bi lahko šel z mestnim avtobusom ali rešilnim prevozom ipd.

Zgodba njegove matere Tončke poteka bolj žalostno in tragično. Martinovo dobro življenje je povezano s pomočjo njegovih staršev v zadnjih treh letih, zlasti matere Tončke. Gospa je starostno upokojena in živi z možem, ki je tako rekoč priklenjen na posteljo. Pri vsakodnevnih opravilih je deležen pomoči žene Tončke, patronažne medicinske sestre in izvajalke pomoči na domu, ki ju obiskuje trikrat na teden. Tončka ima zaradi težav z zdravjem precej opravkov, ki so povezani z obiskovanjem zdravnikov, različnih specialistov in rehabilitacijskih centrov. Med drugimi ima težave s hrbtenico in kolkom, zaradi katerega je bila na operativnem posegu. Pred letom in pol je bila za en teden hospitalizirana v psihiatrični bolnici, ker je sama želela, da si tam odpočije, ker ne zmore več, ker cele noči ne spi, ker čuti mravljince po vsem telesu, ker je živčna, ker ji gre vse na živce, ker nima apetita, ker je bo konec ... Takrat je tudi vidno shujšala, težko je govorila, bila je popolnoma izčrpana. V bolnici pa si žal ni odpočila, saj so jo namestili v oddelek z 10 posteljami. To njeno stanje kaže na kronično izčrpanost, ki je predvsem posledica trajnega stresa, torej kontinuirane skrbi, ko jo ima v zvezi s sinom in možem. Kljub vsemu pa se gre še neformalno izvajalko pomoči na Martinovem domu; spremlja ga na razne preglede k zdravnikom, skrbi za njegovo garderobo, ga opozarja na higieno, mu čisti.

Vsakič, ko Martin od nje kaj zahteva, priskoči na pomoč. Sprva sicer negoduje, tarna, nasprotuje, ga seznanja s svojimi opravki, nazadnje pa vse uredi. Martin z njo zelo manipulira, ni zmožen čutiti njenih potreb; jo sicer razume, žal pa je to premalo, da bi se ustavil v svojih zahtevah.

Večkrat sva imeli svetovalne razgovore z namenom, da sina prepusti službam, ki so za to usposobljene, da se umakne, da bo Martin dobil ustrezno pomoč – žal neuspešno. Z veseljem pa se udeležuje skupine za samopomoč za svojce, kjer se razbremeni, dobi podporo od sotrpink in občutek, da je vsaj nekje slišana in podprta.

Tončka ni zmožna miselnega preobrata, ne zmore reči: »Ne.« Kot da potrebuje vse te skrbi in neprestano ukvarjanje z možem, sinom in svojim zdravjem. Ne ve, ali naj se ji sin smili ali pa naj se obnaša, ko da ga ni. Idealna rešitev zanjo bi bila namestitev sina v zavod, ker bi potem imela duševni in moralni mir.

SKLEP

Posamezniki, ki imajo dolgotrajno duševno motnjo in so prepuščeni v »oskrbo« svojim družinam in storitvam duševnega zdravja v skupnosti, so že vrsto let redni uporabniki storitev društva Altra. Pri osvetlitvi tega problema, ki si zasluži večjo pozornost, kot sem lahko na teh nekaj straneh prikazala, sem želela zlasti opozoriti, da skrb mater in svojcev za najbližje ne smela biti nekaj samoumevnega. Zgodba Tončke in Martina dokazuje, kaj se zgodi in dogaja z družinami, ki ne dobijo pravočasne psihosocialne pomoči. Posredno se tudi sprašujem, kaj lahko naredimo, potem ko se »pacanje« z družino dogaja 10 let ali več in ko službe za pomoč ljudem v stiski prelagajo odgovornost druga na drugo ter tako izgubljajo čas. Nedvomno se vsi trudimo pomagati družinam in obolelim, vendar pa mi izkušnje iz prakse govorijo, da je skupno življenje prevelika obremenitev. Ne samo z vidika disfunkcionalnih sistemskih odnosov, ki se ponavljajo kot negativni dogodki v sistemu (Stritih 2003), temveč tudi kot družbena obremenitev. Dober ekonomist bi lahko izračunal vse indirektne in direktne stroške, ki jih sproži duševna bolezen. Tako bi najverjetneje ugotovili, da se oseba z dolgotrajno duševno motnjo bolje rehabilitira v okolju, ki ni njena matična družina, država ima pa z njo tudi manjše stroške. Družine, zlasti matere, pa bi lahko živele manj obremenjeno, manj stresno in bi kot »zdrave« v družbo lahko več »doprinesle« (boljša vzgoja ostalih otrok, večja efektivnost na delovnem mestu in doma, manj bolniških zaradi psihosomatskih motenj ...).

Rešitev ne iščem zgolj v psihoterapevtskih tehnikah, čeprav na nekaterih mestih moje razmišljanje »diši« po tem. Vidim jih v razvoju kulture skrbi v našem prostoru in vnašanju novih modelov pomoči in podpore za osebe, ki imajo težave v duševnem zdravju, in njihove svojce. Normalizacija – življenje v naravnem okolju in izven institucionalnih okvirov – vpliva na kvaliteto življenja vsakega človeka in na boljši izid duševne bolezni. Osebno se zavzemam za programe skrbi, v katere bi bili vključeni multidisciplinarni timi socialnih delavcev, psihiatrov, psihoterapevtov, patronažne medicinske sestre in ostalih izvajalcev pomoči na domu. Skupnostne službe, zlasti delo na terenu, ki je izredno fleksibilno, omogoča socialni delavki vstop v okolje, kjer se ljudje srečujejo s svojimi težavami, in ravno tu je lahko vir pomoči. Ta vir je namreč vezan tudi na sorodnike, sosede, poštarja, taksista, skratka, na vse tiste žive organizme, ki so vpeti v okolje posameznika, ki potrebuje kontinuirano in fleksibilno pomoč pri nenehnem vzpostavljanju socialnoekološkega ravnotežja.

OPOMBE

[1] Koncept *care management* so pred leti vpeljali v Veliki Britaniji kot metodo, s katero strokovnjaki ocenijo posameznikove potrebe in zagotovijo čimbolj učinkovito razporejanje in porabo proračunskih sredstev. Sredstva za dejavnost socialnega varstva naj bi z države prenesli na lokalne oblasti. Te naj bi prevzele odgovornost za odločanje o tem, ali bodo posameznikove potrebe bolj zadovoljene v zavodski oskrbi ali s storitvami služb in servisov v lokalni skupnosti. Sistem dostopa do socialnih storitev se je razvijal po dveh poteh: kot *care management* ali vodenje oz. upravljanje skrbi in kot *service brokerage*, posredništvo uslug. Pri sistemu upravljanja skrbi oceno potreb sestavi strokovni delavec. Te potrebe so pretvorjene v načrt skrbi. Sledi izračun stroškov. Če je na voljo dovolj sredstev ali če zna strokovni delavec oceno dobro zagovarjati, so predvidene službe tudi financirane. Sredstva nakažejo oblasti socialnega skrbstva neposredno socialnim službam in servisom. Državna navodila dajejo potencialnim uporabnikom in uporabnicam pravico, da se o oceni njihovih potreb strokovni delavec z njimi predhodno posvetuje, in pravico do pritožbe. Sistem posredništva uslug pa predvideva temeljitejše poznavanje človeka in njegovo večje sodelovanje pri sestavljanju načrta skrbi. *Broker*, ki sestavi načrt skrbi, je neodvisen od lokalnih oblasti, zato je povsem v službi potencialne uporabnice ali uporabnika. Je pogajalec za sredstva, ki naj jih oblasti dodelijo za uresničitev vsebin iz načrta skrbi.

LITERATURA

G. Čačinovič Voginčič (1992), *Psihodinamski procesi v družinski skupini: Prispevek k razvidnosti družinske skupine.* Ljubljana: Advance.

T. Lamovec (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.H. R. Maturana, F. Varela (1998), *Drevo spoznanja*. Ljubljana: Studia Humanitatis.

S. Oreški (1998), *Izračunavanje stroškov in pridobivanje denarja za neposredno financiranje individualnih načrtov skrbi*. Univerza v Ljubljani: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).

B. Stritih (2003), *Sistemska teorija v socialnem delu*. Ljubljana: FDV (študijsko gradivo).

L. Šugman Bohinc (1998), Epistemologija socialnega dela II. *Socialno delo*, 37, 6, 417-437.