



- Projekt: **Izobraževanje in usposabljanje strokovnih delavcev v izobraževanju odraslih od 2011 do 2014**
- Aktivnost: **Usposabljanje in spopolnjevanje za svetovalno delo v izobraževanju odraslih**
- Naloga: **Spopolnjevanje delujočih svetovalcev v središčih ISIO (2012)**

Učno gradivo

Svetovalno delo z ljudmi s težavami v duševnem zdravju

dr. Vesna Švab

September 2012

KAZALO

1. URGENTNA STANJA V PSIHIATRIJI	3
Urgentna stanja pri odraslih pacientih.....	3
Urgentna stanja v starosti.....	4
Urgentna stanja pri otrocih	4
2. MREŽE POMOČI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI ZA LJUDI S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU	6
3. SVETOVALNA KOMUNIKACIJA Z LJUDMI S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU ..	9
Učenje socialnih in vsakdanjih veščin.....	10
Vedenjska terapija.....	11
Delovna terapija.....	11
4. VLOGA DRUŽINE V PSIHOSOCIALNI REHABILITACIJI	12
Problemi družin, svojcev ali skrbnikov.....	12
Izolacija in stigmatizacija	12
Stres	13
Nevednost in neznanje	13
Ogroženost družine	14
Vloga družine, svojcev ali skrbnikov.....	14
Prepoznavanje bolezni v zgodnji fazi nastanka	14
Krizna situacija – izbruh bolezni.....	15
Hospitalizacija	15
Vrnitev v domače okolje	15
Aktivno delovanje družin, svojcev in skrbnikov	17
Osebni razvoj.....	17
Izobraževanje	17
Organiziranje družin – svojcev ali skrbnikov	17
Aktivno delovanje v vladnih in nevladnih institucijah.....	18
5. ZNAČILNOSTI EKOLOŠKO SUPORTIVNEGA DELA Z UPORABNIKI IN NJIHOVIMI DRUŽINAMI	21
6. IZOBRAŽEVANJE BOLNIKOV S HUDO IN PONAVLJAJOČO SE DUŠEVNO MOTNJO TER NJIHOVIH SVOJCEV	28
7. LITERATURA IN VIRI.....	32

1. URGENTNA STANJA V PSIHIATRIJI

Vesna Švab

Urgentna stanja pri odraslih pacientih

Ocena ogroženosti psihiatričnega pacienta je odgovornost zdravstvenih služb. Bolnik je načeloma ogrožen takrat, ko ogroža svoje življenje, življenje drugih ali sebi in drugim povzroča hudo škodo. Povzročanje škode je lahko zelo relativen pojem, ki je odvisen od značilnosti bolnika, njegove življenjske situacije in od presoje zdravnika.

Ogrožen je lahko na primer depresiven pacient, ki obtožuje sam sebe, se počuti krivega za stvari, za katere ne more biti odgovoren, odklanja hrano in razmišlja o samomoru. Ogrožen je tudi pacient, ki nerazumno zapravlja in tako dela škodo sebi in družini, čeprav se pri tem dobro počuti. Kriterij za urgentno zdravniško ukrepanje v drugem primeru je poleg tega, da si človek dela škodo, tudi to, da zmotno ocenjuje svoje zmožnosti. Ogrožen bolnik potrebuje zdravstveno pomoč, čeprav proti njegovi volji. To pa je mogoče le takrat, kadar sta izpolnjena kriterija nevarnosti ali škode in zmotno doživljanje realnosti, to je psihoza.

Čas ukrepanja pri teh stanjih je zelo pomemben. Čim večji so zamiki med začetkom bolezni (psihotične motnje) in zdravljenjem, tem slabše so možnosti za zdravljenje in okrevanje. Pobude za začetek zdravljenja pogosto nimajo zdravstveni delavci, temveč drugi ljudje, ki se srečajo s problemi, ki jih takšna stanja povzročajo v skupnosti. Ker gre za nujna stanja, je potrebno razumeti, da imajo tudi drugi, ne le zdravstveni delavci, dolžnost posredovati in omogočiti nujno pomoč.

Največ in najmanj, kar je mogoče pričakovati v primerih, da se strokovni delavci katerekoli stroke srečajo s pacientom s psihotično duševno motnjo, ki ogroža sebe ali druge, je, da stanje opazijo in se povežejo z odgovornimi sodelavci v zdravstvenih službah. To so najpogosteje zdravniki v osnovnem zdravstvenem varstvu. Ti se odločajo za zdravljenje v bolnišnici ali zunaj nje in odločijo o primernih metodah zdravljenja.

V primerih agresivnega vedenja je potrebna posebna previdnost. Pri pacientih, ki so lahko nasilni do sebe in drugih, največkrat zato, ker so prestrašeni in se počutijo ogroženi, ni mogoče delovati povsem samostojno. Povezati se je potrebno s sodelavci in ustreznimi službami, ki lahko nudijo asistenco – to so službe nujne medicinske pomoči in policija. To so tudi službe, ki imajo zakonska pooblastila za delovanje v teh primerih.

V primerih napotitve ali zdravljenja proti volji so strokovni delavci in policisti dolžni ravnati z največjo mero obzirnosti in uporabiti najmanjšo možno stopnjo oviranja.

Njihovo delo olajša dobro sodelovanje z bližnjimi ljudmi, predvsem z družino in s strokovnimi delavci, ki so pobudniki intervencije. Spoštljiva in odkrita komunikacija med njimi je osnova za postopke, ki v najmanjši možni meri travmatizirajo bolnika.

Urgentna stanja v starosti

So največkrat posledica različnih dejavnikov, ki se prepletajo: duševnih motenj, telesnih bolezni ter osebnih in socialnih stisk. Nujna stanja, ki ogrožajo življenje pacienta ali njegovo/njeno telesno zdravje, se lahko pojavijo najpogosteje ob začetku ali napredovanju telesne bolezni, pa tudi ob izgubi partnerja in opore v družini ali ob namestitvi v zavod. Številne bolezni same po sebi poslabšajo duševno stanje pacienta. Duševne motnje pa lahko povzročijo tudi številna zdravila.

Pogosto so urgentna stanja v starosti posledica sindroma demence, ki lahko vodi ali se komplicira z vedenjskimi spremembami, izbruhi agresivnosti, kroničnim nemirrom ali z depresijo, katere skrajna posledica je samomor, ki je pri starih ljudeh bistveno pogostejši kot v drugih starostnih skupinah. Ker je v starosti slabo telesno stanje najpogostejši vzrok za duševne motnje, je tudi pri tej skupini potrebno zahtevati zdravniško obravnavo in temeljito diagnostiko zdravstvenega stanja.

Ena izmed najbolj ogrožujočih duševnih motenj v starosti je delirij, ki zaradi nemira, izgube tekočine in zmotnih zaznav lahko vodi v smrt, bodisi zaradi telesnega izčrpanja bodisi zato, ker se pacient izgubi in ne more nadzorovati svojih življenjskih potreb. Delirij je urgentno stanje, ki je posledica zastrupitve, poškodbe možganov in drugih organskih vzrokov, med katerimi je najpogostejša odvisnost od alkohola. Vsak delirij lahko zaradi zgoraj opisanih razlogov vodi v smrt. Potrebuje takojšnjo in intenzivno zdravstveno obravnavo v bolnišnici.

Število uspešnih samomorov v starosti je veliko večje kot število poskusov samomora v primerjavi z drugimi starostnimi skupinami. Samomori v starosti so pogosto preiščeni, načrtovani in dokončni.

Glede ukrepanja pri teh stanjih je potrebno poudariti enako kot prej. Potrebna je strpna, naklonjena, sočutna in posamezniku prilagojena obravnava z najmanjšo možno mero prisile, ki omogoči ohranjanje dostojanstva.

Urgentna stanja pri otrocih

Tudi pri otrocih so v ozadju psihičnih stisk pogosto telesne bolezni, ki jih je treba prepoznati in zdraviti. Lahko pa na hudo stisko otroka vplivajo tudi neurejene družinske razmere, slab socialni položaj, smrt v družini, ločitve, problemi z vrstniki, nasilje in zlorabe. Urgentno stanje redko nastane brez predhodnih opozoril.

Opozorila, da se otroku ali mladostniku na psihičnem področju dogaja nekaj hudega se kažejo v spremenjenem vedenju in funkcioniranju, ki ga je treba opaziti in poiskati zanj razloge. Ločevanje med otroškimi in najstniškimi stiskami ter neprilagojenim vedenjem in duševno motnjo je zelo zahtevna naloga. Večina otroških in mladostniških težav se umiri in večina njih zaradi teh nima večjih posledic. Če pa so težave dolgotrajne in hudo motijo funkcioniranje, je treba poiskati pomoč strokovnjakov. Zelo redko zadostuje za razrešitev dolgotrajnih in hudih težav le pogovor s starši in otrokom. Pogosteje je potrebno v oceno stanja in problema vključiti sodelavce različnih strok. Ves čas obravnave je potrebno zagotoviti tesno sodelovanje z družino in to tem bolj, čim težje sodelovanje družina sprejme.

Urgentna stanja pri otrocih so lahko tako kot pri odraslih samomorilni poskusi ali grožnje, vedenjske motnje, ki otroka onemogočajo ali povzročajo trpljenje drugim, motnje hranjenja, kot so anoreksija in bulimija nervoza, panični napadi ali huda prevladujoča tesnoba, posttravmatska stresna motnja, psihoze, zlorabe drog in alkohola itd. Zdravljenje teh stanj je večinoma multidisciplinarno in zahteva sodelovanje različnih strokovnjakov.

2. MREŽE POMOČI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI ZA LJUDI S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU

Vesna Švab

ZDRAVLJENJE duševnih motenj poteka večinoma v osnovnem zdravstvenem varstvu (OZV), deloma pa v psihiatričnih bolnišnicah in psihiatričnih dispanzerjih. Glede na naraščanje potreb se bo gotovo večji delež ljudi z duševnimi motnjami vse bolj zatekal v osnovno zdravstveno varstvo, ki naj bi z okrepitevijo svojih kadrov in z asistenco psihiatrije omogočilo regionalno dostopnost specialistične pomoči, predvsem v primerih dolgotrajnih bolezni in v primerih samomorilne ali druge ogroženosti. Cilj zdravljenja je zmanjšati simptome bolezni.

KRIZNE INTERVENCIJE so pri nas organizirane v okviru OZV. Psihatrija še ne zagotavlja potrebnih služb za intervencijo na domovih bolnikov, zagotavlja pa primerno število akutnih postelj za hospitalizacijo bolnikov v krizi, kar je tudi edina možnost za pomoč, kadar je potrebno intenzivno zdravljenje. Intenzivno zdravljenje na domu, možnosti za umik svojcev, zapisi o bolnikovi izbiri načina in prostora zdravljenja ob poslabšanju stanja (krizi), intenzivni dnevni oddelki itd. v našem prostoru niso dostopne oblike, čeprav bi verjetno lahko razbremenile bolnišnico in omogočile boljšo prilagojenost skrbi ter marsikaterega bolnika zaščitile pred travmatsko izkušnjo, kot številni doživljajo hospitalizacijo.

AKUTNO ZDRAVLJENJE je zaščita in intenzivno zdravljenje z zdravili najpogosteje v psihiatrični bolnišnici, kadar je bolnik nevaren sebi ali drugim ali si zaradi bolezni dela veliko škodo.

PROLONGIRANO ZDRAVLJENJE je potrebno takrat, ko bolnik ni več akutno bolan, vendar še potrebuje zdravljenje, podporo, opazovanje in zaščito, sicer bi lahko prišlo do ponovitve bolezni.

NEPRETRGANO ZDRAVLJENJE IN PODPORA potrebujejo pacienti z zgodovino hudih in ponavljajočih se duševnih motenj, ki imajo kompleksne (zdravstvene in socialne) težave. Ti bolniki največkrat potrebujejo zdravljenje z zdravili, vendar tudi dolgotrajno in intenzivno socialno podporo – spremljanje. Na potrebe po dolgotrajnem spremljanju lahko odgovorimo z oblikovanjem delovnih skupin za intenzivno in kontinuirano spremljanje v skupnosti. Pri nas dolgotrajno spremljanje zagotavljajo nevladne organizacije z programi podpore, dnevnih centrov in stanovanjskih skupin, vendar ne morejo zagotavljati zdravstvenih oblik pomoči. Kontinuirano spremljanje izvajajo tudi koordinatorji skupnostne obravnave na centrih za socialno delo in imajo za to zakonska pooblastila. Tudi oni ne morejo zagotavljati zdravstvenih storitev – so socialni delavci. Kontinuirano zdravljenje na domu skušamo

zagotoviti preko programa skupnostne psihiatrične obravnave, vendar za te programe v RS še ni sredstev.

AKTIVNA REHABILITACIJA pomeni učenje spretnosti in veščin, ki so pomembne za preživetje v skupnosti in jih bolniki z dolgotrajnimi duševnimi motnjami pogosto v času bolezni izgubijo ali se osiromašijo. Gre za ponovno vzpostavljanje delovanja na različnih življenjskih področjih, kot so skrb zase, za okolje, otroke, delo, druženje itd. Proces rehabilitacije se lahko začne v bolnišnici (ocena potreb, načrtovanje), večina rehabilitacije pa poteka v bolnikovem naravnem okolju.

BAZIČNA PODPORA je predmet dela socialnih služb in pomeni zagotavljanje bivanja (stanovanja), hrane, obleke in zdravstvene pomoči, ki jo bolnik potrebuje.

SAMOPOMOČ je usmerjena v razvijanje strategij obvladovanja bolezni in v opogumljanje pacientov, da prevzamejo aktivno vlogo pri svojem zdravljenju in rehabilitaciji.

ZAGOVORNIŠTVO ščiti pravice pacientov in njihovih svojcev in zmanjšuje možnost za zlorabe v institucionalnih okoljih in v skupnosti.

Izmed naštetih potrebnih služb je rehabilitacija psihiatričnih pacientov še vedno v ozadju zanimanja stroke, kljub temu da družine obolelih že nekaj let zahtevajo boljši dostop do rehabilitacijskih služb. Izobraževanje na tem področju je pomanjkljivo in obrobno in se ne more primerjati z, na primer, izobraževanjem in raziskovanjem na področju zdravljenja z zdravili.

V Sloveniji so v ospredju institucionalne oblike zdravljenja in kontinuirane obravnave. Zato so tem bolj pomembni pozivi mednarodnih institucij za izboljšanje kakovosti dolgotrajne skrbi v skupnosti (Helsinška deklaracija 2005).

Pri skrbi za psihiatrične paciente ima nedvomno pomemben vpliv na izboljševanje kakovosti uporabniško gibanje, ki se je pri nas začelo z ustanovitvijo društva za zaščito norosti, ki je kritično ocenilo delovanje velikih psihiatričnih institucij. Uporabniška gibanja so na zahodu pravzaprav predhodniki in nosilci ideje psihosocialne rehabilitacije. V Italiji na primer, je gibanje za psihiatrično rehabilitacijo predvsem politično gibanje za človeške pravice pacientov. Koncept okrevanja je uvedlo uporabniško gibanje, saj je okrevanje individualen in osebni proces, s katerim se obnavlja upanje in smisel po preboleli duševni bolezni.

Rehabilitacijsko in uporabniško gibanje v Sloveniji razvito, vendar zadržano, saj jih ves čas omejuje navidezna urejenost področja in navidezna dostopnost služb, ki naj

bi ljudem omogočile možnosti za rehabilitacijo. Pogled od bližje pa pokaže, da večina teh služb deluje v nevladnem sektorju z majhnim ugledom in majhnimi sredstvi ter da lahko dejansko odgovorijo le na potrebe majhnega števila bolnikov. Ker se morajo nepretrgoma boriti za preživetje na trgu socialnih storitev, ki pa so izrazito uniformne (dnevni centri, stanovanjske skupine in nekaj skromnih zaposlitvenih projektov) so njihove možnosti za razvoj zelo majhne. Kljub temu zaradi velikih potreb večinoma lahko obstanejo. Na dejanske in širše potrebe svojih uporabnikov pa bodo lahko odgovorila šele, ko bo politika sposobna vzpostaviti pravila za koordinacijo med socialnim in zdravstvenim sektorjem.

3. SVETOVALNA KOMUNIKACIJA Z LJUDMI S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU

Vesna Švab

Duševne stiske in duševne bolezni so vir skrbi in trpljenja za mnoge ljudi, hkrati pa lahko pomenijo izziv za razvijanje vedno novih oblik zdravljenja in človeške pomoči. Kljub temu da duševne motnje niso več tabu, v primerih dolgotrajnih duševnih stisk nikakor ni lahko prositi za pomoč. Pri tem uporabnika samega in njegovo družino ovirajo zelo različne stvari:

- Mnenje, da se psihiatrična diagnoza praviloma povezuje z neugodno prognozo.
- Občutki krivde, ki imajo pri različnih članih družine zelo različno vsebino. Nejasne občutke krivde doživlja tudi uporabnik; to ga predvsem hromi.
- Občutki sramu, ki jih družinski člani podajajo (in prebujajo) drug pri drugemu. Občutki sramu pred širšo okolico.
- Nejasne razlage tega, kaj se dogaja z uporabnikom in kaj se dogaja med družinskimi člani. Na trenutke se zdi kot, da je (ali da bi bilo) vse v redu, da motnje niso hude, da je z medsebojno pomočjo in »malo dobre volje« (ali pa s pozitivnim mišljenjem) možno preseči vse primanjkljaje in premagati vse ovire (Stritih 2004).

Zato je za komunikacijo nujna predvsem neposrednost, jasnost in odprtost. Za uspešno komuniciranje mora strokovni delavec najprej opraviti z lastnimi predsodki pred to skupino in o ljudeh, ki poiščejo pomoč in imajo duševne motnje, razmišljati kot o enakopravnih partnerjih v procesu obravnave.

Najpogostejši miti o duševni bolezni, ki jih je potrebno premagati, so, da so ljudje z duševnimi motnjami nevarni, nepredvidljivi in neozdravljivi (Švab, 2011). Dokazi govorijo nasprotno. Identificiramo lahko vsaj petnajst takšnih predsodkov, ki se kljub nasprotnim dokazom vzdržujejo kot splošna prepričanja o ljudeh z duševnimi motnjami. Ti miti so privedli do tega, da v rehabilitacijo psihiatričnih pacientov, za razliko od rehabilitacije telesno bolnih, niso usmerjena praktično nikakršna sredstva in da velja, da je za bolnike s psihiatričnimi motnjami dovolj zdravila. V tem okvirju bom navedla le tri izmed mnogih mitov, ki prispevajo k diskriminaciji in pokroviteljskemu odnosu do ljudi s hudimi duševnimi motnjami, kot je na primer shizofrenija.

Prvi mit: Ljudje s psihiatričnimi prizadetostmi ne morejo okrevati.

Prepričanje je vezano na zgodovinsko dejstvo, da so v preteklosti psihiatrični bolniki ostajali v institucijah in da se niso nikdar zaposlili. Kasneje, ko so te paciente največkrat naglo in brez priprave odpustili, so se ti v bolnišnico vračali zaradi

poslabšanja stanja ali socialnih težav. Še vedno drži, da se po odpustu iz psihiatrične bolnišnice lahko zaposli le okrog 20 % pacientov, kar pa je bolj verjetno rezultat ožigosanja kot dela nezmožnosti, saj se z rehabilitacijskimi zaposlitvenimi programi lahko zaposli trikrat več ljudi. Dejavniki okolja lahko torej prispevajo h kroničnosti bolezni in k manjšim zmožnostim.

Drugi mit: Samo zdravila lahko vplivajo na izid rehabilitacije

Zdravila naj bi rešila vse probleme, povezane z duševnimi motnjami. Dejstvo je, da zdravila ne morejo vplivati na sposobnost pogovora s prijatelji, ne oživijo občutkov in želja in ne omogočijo, da lahko človek dela na računalniku. Procesi dela, čustvovanja in razmišljanja so preveč kompleksni, da bi lahko nanje vplivali z eno kemično substanco. Zdravljenje z zdravili in rehabilitacija sta komplementarna, dopolnjujoča se načina zdravljenja in boljše sodelovanje pri zdravljenju ne izključuje potrebe po rehabilitaciji (Švab, 1999, Kasper in Resinger, 2003).

Tretji mit: Tradicionalne terapije v bolnišnicah, kot so psihoterapija, skupinska terapija in terapija z zdravili pospešujejo rehabilitacijo.

Za to trditev ni nikakršnih dokazov, če definiramo cilje rehabilitacije kot večjo samostojnost in zadovoljnost ljudi, ki so vključeni v obravnavo (Anthony, 1972). Te terapije so bile namenjene zmanjšanju simptomov in boljšemu sodelovanju pri zdravljenju in verjetno nimajo večjega dosega: čeprav lahko z nekaterimi terapevtskimi tehnikami dosežemo izboljšanje delovanja v bolnišnici, teh spretnosti ni mogoče uporabiti ali prenesti v običajno okolje (Shepherd, 1977).

Dokazano uspešne metode dela z ljudmi s hudimi duševnimi motnjami so:

Učenje socialnih in vsakdanjih veščin

Učenje socialnih veščin je potekalo preko treh razvojnih fazah. Prva je bila operativno učenje preko nagrajevanja v šestdesetih letih prejšnjega stoletja. V sedemdesetih letih so uporabljali modele vodenja, igranja vlog in vedenjske naloge za izboljšanje komuniciranja, kot so trening asertivnosti in čustvenega izražanja (psihodrama in asertivni treningi pri nas). V tretji fazi razvoja pa so se uporabljali pri učenju socialnih veščin že kognitivni treningi, pri katerih so skušali premostiti težave v pozornosti in spominu s ponavljanjem, prilagajanjem vedenjskih vzorcev, spodbujanjem pozornosti, proceduralnimi tehnikami učenja itd. (Roder idr., 2001). Trening socialnih spretnosti, ki ga lahko vodijo tudi manj izobraženi strokovnjaki, lahko bistveno prispeva k neodvisnemu življenju, kot so dokazali z dvoletnim spremljanjem pacientov s shizofrenijo (Lieberman idr., 1998).

V Sloveniji do bistvenega premika iz druge v tretjo fazo razvoja učenja veščin še ni prišlo. Razloge vidimo v pomanjkanju usposobljenega osebja, pedagogov in psihologov, ki bi lahko vplivali na razvoj področja in v vztrajanju pri tradicionalnih oblikah dela.

Vedenjska terapija

Vedenjska terapija z nagrajevanjem z žetoni je bila široko uporabljena v sedemdesetih letih, vendar je ta praksa večinoma zamrla. Z nagrajevanjem so skušali izboljšati slabo motivacijo, slabo pozornost in socialni umik pacientov. Pregled raziskav na tem področju ne kaže, da ni raziskovalnih dokazov za zmanjšanje negativnih simptomov (umik, slaba čustvena odzivnost, brezvoljnost) pri uporabi tega pristopa (McMonagle, 2000).

Raziskovanje pa potrjuje, da lahko z vedenjskim nagrajevanjem bistveno izboljšamo funkcioniranje pri pacientih (Hadas-Lidor idr., 2001). Kognitivno vedenjska terapija (KVT) je uspešna skupaj z zdravljenjem z zdravili predvsem pri obvladovanju kroničnih in preostalih simptomov bolezni, kot so blodnje, halucinacije in depresija. KVT ima močen učinek, je varna oblika terapije in omogoča, da pri njenem izvajanju sodelujejo tudi svojci. Dokazano uspešna je pri preprečevanju ponovitev bolezni, pri obvladovanju preostalih simptomov in pri sodelovanju pri zdravljenju. KVT pomeni vzpostavitev varnega in zaupnega odnosa, normalizacijo, obvladovanje, testiranje realnosti in delo z disfunkcionalnim vedenjem (Turkington idr., 2006).

Delovna terapija

ne izboljša delovanja pacientov s hudimi duševnimi motnjami, v nasprotju s specifičnimi vedenjsko kognitivnimi intervencijami. Več, raziskave na področju kognitivnih intervencij kažejo, da te lahko privedejo do bistvenega izboljšanja funkcioniranja pacientov. Delovna terapija je uspešnejša, če je organizirana v skupnosti (ambulantno ali v delovnem okolju) kot v psihiatričnih bolnišnicah glede na kognitivno funkcioniranje (Lewandowski idr., 1992).

4. VLOGA DRUŽINE V PSIHOSOCIALNI REHABILITACIJI

Povzeto po Belak P., E. (2002). Psihosocialna rehabilitacija v skupnosti – Aspekt svojcev ali skrbnikov. Ljubljana: Mednarodna konferenca o psihosocialni rehabilitaciji.

Hude duševne motnje posežejo v zdravje posameznika, kot tudi v njegovo celotno življenje.

Z njegovo boleznijo se bistveno spremeni njegovo življenje kakor tudi življenje njegove družine, svojcev ali skrbnikov, ki so povezani z njim, živijo z njim ali kakorkoli skrbijo zanj. Skratka v družini se poruši »normalen ritem« življenja in obnašanje, komuniciranje, ustaljene navade idr. Potrebno je graditi znova, na novih osnovah.

Svojci so pomemben člen socialne mreže, saj se skrb za osebo skoraj v celoti prenese na družino, ko je akutna faza bolezni mimo. Sprejeti morajo drugačnost, se soočiti s potrebo po spremembi, po učenju in samostojnosti. Nastale probleme se morajo naučiti reševati z razumevanjem in ljubeznijo, razviti sočutje in ne delovati iz usmiljenja. Usmiljenje namreč izvira iz lastnega strahu, ki neugodno vpliva na prizadeto osebo in na tistega, ki skrb nudi.

Termin družina v prispevku uporabljam za ožje člane (mati, oče, brat, sestra), besedi svojci ali skrbniki pa zajema tiste druge sorodnike, ki neposredno skrbijo za obolelega svojca.

V članku navajam med drugimi tudi lastne izkušnje, saj je v naši družini že več kot dvajset let živimo s sinom, ki ima paranoidno shizofrenijo.

Problemi družin, svojcev ali skrbnikov

Izolacija in stigmatizacija

Družina je primarna celica družbe, ki je v primeru, da njenega člana doleti duševna bolezen, najbolj prizadeta. Če družba ne zagotovi klime, kjer vladajo človeške vrednote, toleranca, strpnost, potrpljenje, sprejemanje drugačnosti, vzajemno spoštovanje in razumevanje, to pogosto pripelje do izolacije in stigmatizacije. Duševna bolezen družino oddalji od prejšnjega načina in ritma življenja. Prejšnji prijatelji in znanci so nenadoma potisnjeni v drugi plan, zato ker ni več časa za druženje z njimi (klepet ob kavici, rekreacija, šport idr.) ali se, kar je še pogostejše, sami odvrnejo od družine, ki jo je prizadela duševna bolezen. Stigmatizacija pahne družino v izolacijo, na rob družbenega dogajanja, še posebej takrat, ko se hospitalizacije ponavljajo. To pa poslabša stanje obolelega in sproži duševne motnje ali celo telesne bolezni pri ostalih članih družine. V naši družini smo proti tej izolaciji in stigmatizaciji največ storili sami tako, da sva z ženo pogumno javno povedala

svojo izkušnjo in se posvetila tudi pomoči drugim obolelim preko prostovoljnega dela v okviru Šenta.

Stres

Izolacija, stigmatizacija, pritiski in nenehna skrb za obolelega povzročajo vsakodnevne strese. Vrste stresa, ki se pojavljajo v družini:

- Finančni – stroški se povečajo, skrb in iskanje drugačnih možnosti zdravljenja, tudi v tujini, dodatno obremenijo družinski proračun.
- Partnerski – pogosto nastajajo resne napetosti med drugimi družinskimi člani, posebej med zakoncema, lahko pride tudi do razpada družine.
- Socialni – ustvari situacijo družbene izolacije, ker se družina zaradi stigme in časovne stiske odvrne od ostalih sorodnikov, prijateljev in podpore.
- Čustveni – pojavljajo se občutki sramu, krivde, jeze, strahu, skrbi idr.
- Fizični – povzročajo ali poslabšajo fizične bolezni, kot so npr. rana na želodcu, migrene, srčne težave, visok krvni pritisk, nespečnost idr.
- Duhovni – soočanje z osnovnimi vprašanji namena in smisla življenja, utečeni načini življenja in razmišljanja o njem so lahko omajani.

Stres ni vedno slab. Lahko nam pomaga ostati na tleh, nas motivira in dela življenje vznemirljivo. Preveč stresnih situacij, posebej neobvladljivih, pa je škodljivo. Človek pod stresom je manj učinkovit pri delu, napet in razdražljiv v odnosu do drugih.

Stres lahko zmanjšamo tako, da: -rešimo probleme, ki so rešljivi, -natančno opredelimo probleme, ki jih ne moremo rešiti, -povečamo sposobnost prenašanja stresa, ki probleme neizogibno pomnožuje, -poskrbimo, da se izognemo izolaciji in odvisnosti.

Pri nas smo na bolezen začeli gledati pozitivno kot zahtevo, da se ne vpletamo v drugega in da puščamo posamezniku njegovo svobodo.

Nevednost in neznanje

Izolacijo pogloblja tudi neznanje o vzrokih, poteku in trajanju duševne bolezni. Informacije bi morale biti dostopne vsaj v času izbruha bolezni in hospitalizacije. Stroka ponuja tu premalo, tisto, kar obstaja, pa ni dovolj celovito in dostopno vsem.

Družine, svojci in skrbniki ne zmorejo poiskati teh informacij iz različnih virov, še posebej ne takrat, ko se soočajo s hospitalizacijo obolelega.

Ko je bil naš sin prvič hospitaliziran nismo dobili, razen pomanjkljive ustne obrazložitve njegove bolezni, prav ničesar, kar bi nam pomagalo vsaj postaviti vprašanja zdravniku. Bili smo nevedni in zmedeni.

Ogroženost družine

Pojav duševne bolezni lahko povzroči razpad družine, saj se oba partnerja nista sposobna v enaki meri odzvati na pojav bolezni in se ustrezno prilagoditi. Mogoče pa je, da takšna ogroženost ponudi družinam tudi možnosti za spremembe, da jih motivira za večjo ustvarjalnost in iznajdljivost ter okrepi družinske povezave.

V naši družini sva z ženo sprva doživela bolezen zelo tragično, s časom pa sva se veliko naučila. Zavedala sva se, da je ta bolezen težko ozdravljiva in da bova morala najti način za čim bolj normalno funkcioniranje družine.

Stopila sva na pot duhovnega razvoja in začela na vse skupaj gledati kot učenje. Tako sva uspela s strpnostjo vnesti v naš dom prijetnejše vzdušje in klimo. Na ta način sva uspela ostati v takšni psihični in fizični kondiciji, da lahko sinu pomagava in da čuti, da ga imava rada.

Vloga družine, svojcev ali skrbnikov

Duševna bolezen je za družino katastrofalni dogodek. Srečuje se z velikimi obremenitvami, ki se stopnjujejo od faze prepoznavanja bolezni in krize, do faze hospitalizacije in lahko povzročijo prave družinske drame.

Prepoznavanje bolezni v zgodnji fazi nastanka

Pri hudih duševnih motnjah, še posebej pri shizofreniji, je zelo pomembno prepoznati bolezen v najbolj zgodnji fazi njenega nastanka. S tem se svojci ali skrbniki rešijo marsikatero skrb in nepotrebnih zapletov, pomembno pa je tudi začeti pravočasno s terapijo. Pojavljanje neobičajnih znakov v obnašanju bi moralo biti opozorilo, da je nekaj narobe. Znaki, kot so nespečnost, izolacija in strah, zapiranje v zatemnjene prostore podnevi, izostajanje iz šole in neodgovorno obnašanje do šolskih obveznosti, pomanjkanje osebne higijene, zanemarjanje zunanjega videza, nesposobnost koncentriranja pri učenju, vztrajanje pri zmotnih prepričanjih, ki vztrajajo kljub dolgim pogovorom in prepričevanju, zloraba alkohola in drog, strah pred spremembami, drugimi kraji, drugimi ljudmi in čudna zamišljenost bi morali sprožiti alarm in takojšnje iskanje strokovne pomoči. Pogosto, še posebej v mladih družinah, pa te znake povezujejo s puberteto, mladostno trmo in zagnanostjo.

V naši družini smo poskušali probleme reševati s pogovori, ki so trajali včasih tudi do zgodnjega jutra, najpogosteje pa so se končali s prepiri in to med zakoncema v stilu »ti nimaš prav«, »to potrebno reševati drugače«, »krivda ni moja, verjetno si ti bila preveč popustljiva, ti pa preveč strog« itd. Pri tem smo le včasih pomislili, da bi se posvetovali s strokovnjakom, kar pa smo zaradi strahu pred resničnostjo kmalu opustili. Seveda je bolezen tekla dalje.

Krizna situacija – izbruh bolezni

V tej fazi večini svojcev ni jasno, kaj se pravzaprav dogaja. Prepoznavanje bolezni je redko, kar si razlagamo z nevednostjo in neosveščenostjo, strahom pred mnenji okolice, ki se odraža v izolaciji in stigmatizaciji in z nezmožnostjo sprejeti dejstvo, da je naš bližnji duševno bolan.

Krizna situacija se izrazi v izbruhu bolezni, pred nas postavi dejstvo, da je potrebno ukrepati. V krizni situaciji se znajdemo na spolzkih tleh. Ker ne obvladujemo položaja, nas je strah, smo nemirni in napeti, čustveno izbruhnemo in na agresijo lahko odgovorimo z agresijo. Odzivamo se z jezo, nemočjo in krivdo, kar krizo pogloblja.

Hospitalizacija

Ko je bolnik končno v psihiatrični bolnišnici v zdravniški oskrbi, pride do druge krize, ta nastopi v družini. Starši si izprašujemo vest, partnerja poskušata pogosto eden drugemu naložiti krivdo za nastalo situacijo, neproduktivno brskata po preteklosti. Partnerski odnos je na preizkušnji. Neredko pride do prekinitve partnerske zveze saj pogosteje moški bežijo pred lastnim strahom v »pomembnost« in odtujenost. Zato so najpogostejše skrbnice matere. Življenje z obolelim svojcem je v glavnem stresno. Prepoznavanje tega je prvi korak k obvladovanju stresa.

Vrnitev v domače okolje

Pričakovanja domačih po vrnitvi svojca iz bolnišnice so velika, še posebej, če so prepričani, da je bolezen ozdravljiva. Najtežje se je sprijazniti z dejstvom, da bo nekdo bolan do konca življenja. Svojci in skrbniki bi morali vedeti, da oboleli svojec potrebuje pomoč in temu primerno prilagoditi način življenja. Vztrajanje pri prejšnjih odnosih namreč vodi v ponovni krog krize in hospitalizacije.

Delovati bi morali tako, da svojcu vrnejo upanje, vzbujajo občutek lastne vrednosti, pomagajo razvijati njegove/njene sposobnosti, torej zdrave dele njegove osebnosti. Zavedati bi se morali, da je to obdobje prilagajanja, ki zahteva veliko potrpljenja in strpnosti. Razvijati bi morali pozitivno in optimistično gledanje, brezpogojno sprejemanje, ne-obsojanje, razumevanje, sočutje in ljubezen.

V toplem in razumevajočem okolju se bo »povratnik« počutil dobro. Postopoma se bo znebil strahu, ponovno pridobil vero vase in obudil svoje sposobnosti. Seveda so te v veliki meri odvisne od tega kakšen je bil preden je zbolel. Ljudje, ki so že pred boleznijo razvili svoje delovne sposobnosti in socialne spretnosti, lahko delujejo boljše od tistih, ki jih niso.

V ustvarjanju sprejemajočega ozračja pa svojci in skrbniki pogosto pozabijo nase.

Navedli bomo tri pogoste načine obvladovanja (EUFAMI 2003):

1. Druženje v par

Druženje v par z materjo in s sinom/hčerko ali pa z očetom in sinom/hčerko je najpogostejše, mogoče pa je, da se v par družijo tudi drugi člani družine. Druženje v par lahko povzroči izolacijo znotraj družine in ne pripomore, da se dilema razreši, ampak je način, da se na kratek rok položaj olajša in začasno razbremeni strahu za oba udeleženca v paru. V primerih takšnih obramb si je dobro postaviti vprašanja o smiselnosti takšnih povezav, ker druženje v par največkrat ovira obvladovanje in reševanje problema.

2. Naučiti se reči »ne«

Duševna bolezen je za svojce prosta, nevezana energija. Običajna družbena pravila postanejo nejasna, ko se borimo za obvladovanje bolezni. Izpostavljeni smo pritiskom bolnika, da sprejmemo in soglašajo z zahtevami, ki bodo spodbudile izolacijo in odvisnost.

Če želimo obvladati situacijo, je včasih potrebno reči ne, posebej kadar iščemo dolgoročne rešitve. Svojci ali skrbniki lahko v skupini vadijo, kdaj in kako reči ne. Na primer: oseba z duševno boleznijo) prosi mater, da ji da denar za cigarete. Svojci v skupini svetujejo, ali predlagajo svoje rešitve za problem ponavljajočega prosjačenja za denar in predstavijo svoja stališča z igranjem vlog. V skupini se pogovorijo o posledicah različnih odgovorov, glede na cilje čim večje samostojnosti pacientke in lastnih interesov.

Svojci in skrbniki si morajo sami postaviti meje, ki bodo zagotavljale njihovo dostojanstvo in samoohranitev.

3. Prostor zase

Prostor zase je osebni čas, kjer imajo svojci ali skrbniki priložnost, da se umaknejo od problema duševne bolezni.

Prostor zase je psihološki prostor, kjer ni odgovornosti, zaskrbljenosti zaradi dnevnih težav, načrtovanja in bodočnosti. Prostor zase je tudi fizični prostor, kjer jih nihče ne moti in je enostavna in poceni metoda za olajšanje stisk. Ni pobeg, niti izogibanje ali ignoriranje problemov, temveč darilo samemu sebi. Da si lažje priborijo takšen prostor, je včasih potrebno, da jih opogumi skupina. Ta jim zastavi vprašanja o obstoju, upravičenosti in prednostih takšnega prostora.

Pri nas smo imamo prostor zase in sicer tako, da živimo na dveh lokacijah. Žena s sinom, jaz sam pa v njegovi bližini. Naša redna vsakodnevna srečanja so zato manj

stresna in uspeva nam, da smo eden do drugega bolj strpni, opažam celo, da smo v razvoju naših odnosov na tak način močno napredovali. Seveda v marsikateri družini take možnosti ni.

Aktivno delovanje družin, svojcev in skrbnikov

Vloga družine je, da v svojem ožjem (družina) in širšem okolju (družba) zagotovijo ozračje in pogoje za čim boljše počutje in funkcioniranje obolelega družinskega člana in tudi za druge tako, da postanejo aktivni člen v mreži skupnostne skrbi za duševno bolne.

Osebni razvoj

Iz katastrofe, ki jo je prinesla v družino duševna bolezen se je mogoče učiti. Mogoče je pridobiti nove človeške vrednote kot so resnicoljubnost, nenasilje in ljubezen. Te nam omogočijo sprejemanje drugačnosti. Ta proces nam pomaga tako, da smo lahko trdna opora obolelemu svojcu na njegovi poti okrevanja, obenem pa nas obvaruje, da se sami ne poškodujemo ali celo zbolimo. Pridobimo tudi z zavestnim obvladovanjem situacije in nadzorom nad svojim življenjem in neposredno zmanjšujemo stres.

Izobraževanje

- Stroka je odgovorna za izobraževanje o bolezni, ki bi moralo biti vsaj v določeni meri dostopno vsem, tako da bi lahko bolje reagirali že pred prvo krizo. Učenje o duševnem zdravju bi morali vnesti v obstoječi šolski sistem vzgoje in izobraževanja.
- Izobraževalne seminarje, namenjene svojcem in bolnikom, ki tečejo sedaj v redkih psihiatričnih bolnišnicah, je nujno prenesti tudi v druge kraje države, jih večkrat ponavljati, predvsem pa poglobljati. Nevladne organizacije lahko preko društev, združenj in odborov za svojce, v sodelovanju z mednarodnimi institucijami, veliko pripomorejo k razširitvi tega izobraževanja. Dokazali so da je posebej uspešen način vrstniškega izobraževanja: učijo naj tudi ljudje z izkušnjami.
- Izobraževanje dokazano zmanjša stigmatizacijo ljudi z duševnimi motnjami. Skrb za duševno zdravje pa je tudi naloga družbe in ne le stroke.

Organiziranje družin – svojcev ali skrbnikov

Svojci ali skrbniki ustanavljajo svoja društva, združenja, odbore, forume samostojno ali v okviru nevladnih organizacij. Namen in cilji so druženje, izmenjava izkušenj ter medsebojna pomoč. Stroka in nevladne organizacije bi morale pri tem nuditi ustrezno strokovno podporo, družba pa bi morala sprejeti zakonodajo, ki bi celovito zajela problematiko oseb z duševnimi motnjami.

Praznino v odnosu stroka – oboleli – družine so deloma zapolnile nevladne organizacije, ki danes že uspešno delujejo v procesu psihosocialne rehabilitacije (Šent, Altra, Ozara, Humana idr.). Z organizacijo dnevni centrov, kreativnih delavnic, stanovanjskih skupnosti že pomembno prispevajo k razbremenitvi družin, svojcev ali skrbnikov. Poskrbeti bi morali za boljši pretok informacij od organizacije k uporabnikom in k družinam. Izmenjava bi morala biti obojesmerna.

Aktivno delovanje v vladnih in nevladnih institucijah

Poslanstvo društev, združenj, odborov, forumov svojcev ali skrbnikov je v spodbujanju vseh oblik skrbi, ki omogočajo normalno vrnitev obolelih v življenje, osveščanje, aktivna participacija družin, svojcev in skrbnikov, spreminjanje odnosa družbe do duševne stiske in zagotavljanje boljšega socialnega statusa obolelih.

Pomembna je dejavna vloga in stalna prisotnost članov družin, svojcev in skrbnikov v vladnih in nevladnih institucijah, na primer v Svetu za duševno zdravje RS in Forumu svojcev Slovenije, ki je bil ustanovljen pri Državnem svetu RS 16. 12. 1999 ter deluje v okviru Šenta.

Zahteve po sodelovanju na področjih, ki so bistvenega pomena za njihove obolele, bi morali jasno izraziti, kot je to napisano v programu Forumu svojcev. Področja njegovega delovanja so na primer naslednja:

- zakonodaja – sodelovanje pri oblikovanju in nastajanju ter spreminjanju zakonov s področja duševnega zdravja;
- zaposlovanje – pod prilagojenimi delovnimi pogoji in tudi vključevanje na trg delovne sile;
- razdelitev zdravstvenih sredstev, državnih in loterijskih sredstev humanitarnim organizacijam;
- stanovanjska problematika, stanovanjske skupnosti;
- proces zdravljenja – enakopravnejša vključitev svojcev in bolnikov;
- programi proti diskriminaciji zaradi duševnih motenj;
- izobraževalni programi, doma in v tujini (seminarji, posveti, tečaji);
- programi za pomoč in podporo družinam, svojcem in uporabnikom, pomoč družinam na domu v kriznih situacijah;
- prenos skrbi za osebe s hudimi duševnimi motnjami v skupnost.

Cilj Forumu je tudi, da bi združil vse svojce, ki bi jih zanimalo aktivno delovanje. Najpomembnejše pa je njegovo neprestano opozarjanje vlade in njenih institucij na nerešena vprašanja na področju duševnega zdravja, preko posameznikov, medijev, s sodelovanjem na okroglih mizah in sploh z delovanjem v javnosti.

Družine, svojci ali skrbniki naj se čim aktivneje in v večjem številu kot do sedaj vključujejo v dejavnosti, ki se nanašajo na duševno zdravje. Tako bodo najbolje pomagali svojim obolelim in sebi. Z aktivnim delom bodo tudi opozorili in zahtevali od družbe, da jih bo morala upoštevati kot enakopravnega sogovornika in segment, ki lahko pripomore k reševanju obsežne in zahtevne problematike na področju duševnega zdravja.

Zaključek – priporočila in predlogi:

- Družina, v katero se vrača oboleli, ko je akutna faza bolezni mimo, prevzame nase veliko breme, zato ji je treba posvetiti več pozornosti ter ji nuditi ustrezno strokovno pomoč. Ta pomoč je dobrodošla tako v smislu razbremenitve svojcev ali skrbnikov, kot tudi pri vzpostavljanju potrebnega vzdušja v družini – oboje lahko pomembno vpliva na potek bolezni in dolžino zdravljenja.
- Družina in domače okolje je pomemben člen pri vzpostavljanju in utrjevanju socialne mreže, zato morajo biti njeni člani, svojci ali skrbniki ustrezno usposobljeni, da lahko svojemu obolelemu družinskemu članu nudijo vso potrebno pomoč za ponovno vključitev v družbo. Zato pa potrebujejo znanje in pomoč stroke in nevladnih organizacij, ki se ukvarjajo s psihosocialno rehabilitacijo.
- Stroka, vladne institucije in nevladne organizacije bi morale zagotoviti učinkovit in pravočasen pretok informacij, ki bi povezovale stroko in nevladne organizacije na eni, z uporabniki ter svojci ali skrbniki, na drugi strani. Tak delujoči info-sistem, bi marsikdaj prihranil in odstranil nepotrebne nesporedne, zamero, jezo in nerazumevanje za probleme ene ali druge strani.
- Svojci ali skrbniki lahko za svoje funkcionalno znanje naredijo veliko tudi sami z bolj aktivno udeležbo v samem procesu psihosocialne rehabilitacije, z vključevanje v delo organizacij, katere že delujejo na tem področju – v društvih svojcev, Forumu svojcev, z donacijami in sponzoriranjem, z večjo udeležbo na predavanjih, okroglih mizah in seminarjih ter tudi z medsebojnim povezovanjem družin, v obliki družinskih organizacij za samopomoč, ki lahko postanejo pomemben del socialne mreže.
- Za zagotavljanja pozitivnega in optimističnega družinskega okolja lahko svojci dodajo še del, ki je v največji možno meri odvisen od njih samih, s svojim lastnim duhovnim razvojem, z razvijanjem človeških vrednot resnice, ljubezni, miru, pravnega delovanja in nenasilja. Tako bodo vse bolj zmožni pogledati

preko meja svoje družine, videti tudi druge obolele in jim bili pripravljene pomagati tako, da delujejo v dejavnostih nevladnih organizacij kot prostovoljci.

Ali kot pravimo v naši družini, kadar pomagaš drugim, pomagaš najbolj samemu sebi!

5. ZNAČILNOSTI EKOLOŠKO SUPORTIVNEGA DELA Z UPORABNIKI IN NJIHOVIMI DRUŽINAMI

Po Stritih, B. (2004). Značilnosti ekološko suportivnega dela z uporabniki in njihovimi družinami. V: Švab, V. (ur). (2004). Psihosocialna rehabilitacija. Ljubljana: ŠENT, str. 103–109.

Življenje z uporabnikom lahko postane izziv za razvijanje novih socialnih veščin. Kljub temu da vsi strokovnjaki vedo, kako zapleteno in tudi težko je bilo družinsko življenje z uporabnikom/co pred prvo hospitalizacijo, večinoma ne pomišljajo, ko odločajo, naj se posameznik po končanem zdravljenju vrne živeti v matično družino. Razumljivo je, da so svojci ob vračanju njihovega člana iz psihiatrične bolnišnice obremenjeni z lastnimi občutki in da so zmedeni. Pri tem svojci, pa tudi uporabnik sam večkrat trdno upajo, da bo po zdravljenju skupno življenje v družini lažje. Mislim, da to upanje ni povsem neutemeljeno, vendar se morajo že pred odpustom pričeti določene spremembe. Povratak uporabnika v matično družino ne bi smel biti nekaj samoumevnega.

- Družina v tem času ne potrebuje tolažbe, ker so sami še preveč nagnjeni k temu, da upajo, kako bo vse drugače.
- Ker ne morejo odložiti svojih čustvenih očal, vidijo prihodnost preveč črno ali preveč svetlo, ne glede na to, kaj jim razlagamo.
- Pomembno je, da v težki situaciji družina dobi vse potrebne informacije in dovolj opore za samostojno in razsodno odločanje o tem, kako bi bilo smiselno urediti življenje v prihodnosti. V raziskavi, ki jo je leta 1999 vodil dr. Vito Flaker so ugotovili, da je v družinah, kjer živijo ljudje z dolgotrajnimi duševnimi motnjami, veliko konfliktov. Več kot polovica teh družin ocenjuje svoje življenje kot zelo težko (Flaker, 1999, str. 74).

Podobne ugotovitve so zapisali avtorji knjige »Živeti z duševno bolnimi«, ki izražajo stališča nemške »Državne zveze svojcev duševno bolnih«, ki je izšla leta 2001 v Bonnu. Po mnenju avtorjev te knjige življenje z bolniki pri mnogih svojcih pripelje do »neobičajnega trajnega stresa«, ki pogosto vodi v bolezen; 65 % vprašanih bi po veljavnih zdravstvenih merilih potrebovalo obravnavo. Največkrat je pri njih možno ugotoviti sindrom psihovegetativne izčrpanosti. Psihične obremenitve svojcev so dvakrat večje kot pri povprečnem prebivalstvu (Nemško združenje svojcev psihično bolnih – BAPK, 2001, str. 18).

1. V pogovorih je pomembna preprostost in prepričljivost. Bolje je, da se izogibate uporabe zapletenih strokovnih in pravnih terminov.
2. Ne zapletajte se v razpravljanje o tem, ali bo uporabnik ozdravel in o njegovih nadaljnjih življenjskih perspektivah. Bodite pozorni na majhne pozitivne

spremembe v vsakdanjem življenju in v medsebojnih odnosih. Ob tem lahko aktivno izražate svoje prepričanje, da ima uporabnik velike razvojne zmožnosti (isto velja za družino) in dajte takoj priznanje za vsako uresničeno spremembo, četudi se zdi neznatna.

3. V pogovorih bodite prožni, ne oklepajte se dogmatičnih doktrin in teorij. Splošna načela in teorije so lahko koristne strokovnjakom kot pomoč za razumevanje posameznih življenjskih fenomenov. Uporabniki in njihovi bližnji pa razvijajo svoje predstave in ideje, s katerimi si razlagajo to, kar se jim dogaja. Zavedati se moramo, da uporabniki svoje predstave doživljajo kot svoje dejanske izkušnje in so za njih (in pogosto tudi za družinske člane) bolj resnične od strokovnih teorij. S tem, da strokovnjak skuša razumeti in sprejeti predstave uporabnikov, dejansko odpira nove možnosti za to, da se »samorazumevanje« uporabnikov in njihovih družin prične razvijati. Na ta način strokovnjak ali izkušeni laik vpliva na spreminjanje posameznih fenomenov duševne motnje.
4. Natančno se držite vseh dogovorov. Pomembno je vzdržati tudi takrat, ko vedenje in govorjenje uporabnika postaneta neprijetna. To večkrat pomeni, da je uporabnik vključil »pomagajočega« v svoj sistem. S tem se odpirajo nove možnosti za skupno učenje o tem, kako je posamezne krize možno ublažiti oziroma razrešiti.
5. Opustite svoja pričakovanja, bolj plodno je ohranjati radovednost za vsakršne razlike v vedenju uporabnika ali drugih članov družine. Podpirajte tudi druge družinske člane v tem, da opustijo ali vsaj, da se notranje distancirajo od svojih želja in pričakovanj v zvezi z uporabnikom.
6. Ob raznih dogodkih se je potrebno vedno znova učiti, kako lahko prenašamo negotovost, ki se ponavlja v zvezi z najrazličnejšimi vprašanji in problemi povezanimi z uporabnikom. Kljub temu da nas uporabnik vedno znova preseneča z raznimi neprijetnostmi, ne smemo pozabiti, da imamo opraviti z odraslimi ljudmi, ki se zavestno morda še preveč trudijo, da bi bili prilagodljivi in ubogljivi, a nekaj v njih se upira vsem navodilom. Tisto nekaj nas predvsem izziva, lahko pa se provokacija stopnjuje in se nenadoma sprevrže v nevarno poigravanje z življenjem.

V knjigi, ki jo je izdalo Nemško združenje psihično bolnih, so navedene sledeče misli: »Duševno bolni so vedno tudi delujoče osebe in ne le bolniki. Oni zaslužijo naše spoštovanje. To so v srečevanju s psihiatrijo vse prepogosto pogrešali. Če vprašate duševno bolne po njihovih izkušnjah, bodo naštevali: Ne poslušate nas, ne upoštevate naših potreb, obravnavate nas, ne da bi se z nami prej pogajali in dogovarjali, vse prehitro posegate po ukrepih, vse prehitro posegate po raznih oblikah prisile.« (Nemško združenje svojcev psihično bolnih – BAPK, 2001, str. 30).

V družini zlasti starši težko uvidijo, da tudi male »prevare« pri ravnanju z otroki, dokler so bili še majhni, niso bile koristne. Še težje je pojasniti, da so pri ravnanju z »odraslimi otroki« dobronamerne prevare nevaren absurd. Strah pred nasilnostjo bolnika ali pred njegovo suicidalnostjo ne opravičuje ravnanj, ki so v nasprotju z dostojanstvom ženske ali moškega. Hkrati pa bi bili naivni, če bi ljudi prepričevali, naj se ne bojijo za svoje otroke (osebe, ki trpijo zaradi duševne motnje) ali da se teh oseb nikakor ni potrebno bati. Ravno v tem je bistvo, da se zapletenim igrar strahov in ustrahovanja ni možno (povsem) izogniti, ampak se je potrebno s temi stvarmi soočiti strpno in s tem, da si pridobimo znanje za analizo tveganja in znanje za konstruktivno soočanje z nasilnostjo.

Namen prispevka je pokazati, kako je možno pomagati uporabnikom in družinam, da je izkušnje možno in potrebno uporabiti za nov začetek. Iz vidika socialnega dela je v prelomnem obdobju pomembno predvsem vprašanje kvalitete življenja vseh članov družine. Do tega cilja pa je možno priti le:

- S kreativno izrabo vseh izkušenj. Pri tem gre zlasti za to, ali je možno tudi boleča razočaranja razumeti, jih vzeti na sebe in iz njih izluščiti izkušnje za prihodnost.
- Z učenjem novih načinov vedenja v medčloveških odnosih v družini, za odpiranje družine in za poživitev vseh vrst izmenjav med družino in socialnim kontekstom.

Ko se zaključuje zdravljenje v psihiatrični ustanovi, bi bilo potrebno skupno razpravljanje o načinu nadaljnjega življenja osebe s psihično motnjo in o tem, kako bi se lahko razvijali odnosi te osebe z matično družino. V skupni razpravi se ne bi smeli izogibati konfliktnim temam, ki jih je morda možno posredovati le postopno, večkrat tudi s trdimi medsebojnimi pogajanjmi. V dogovarjanju naj bi sodelovala tudi socialna služba in morda tudi zagovornik ali predstavnik skupine za samopomoč duševno bolnih. Pri tem naj bo jasno:

- Da sinu ali hčerki ne koristi, če se drugi člani družine odrekajo svojim pravicam, in (so)trpijo zaradi njih.
- Da se člani družine lahko tako zapletejo, kot da bi pri igri šaha pripeljali nasprotnika v pat pozicijo. Ali če uporabim bolj nasilno metaforo, kot da bi člani družine eden drugemu nataknil zanko okrog vratu in bi na ta način drug drugega »držali za vrat« oziroma kontrolirali eden drugega.

V procesu dogovarjanja o tem, kako bo uporabnik, član družine živel po odpustu iz bolnice, naj pomagajoči pomaga po eni strani uporabniku in po drugi strani članom družine, da se bo vsak osvestil o svojih potrebah in da ne bo bistveno zapostavljen.

Izhodišče načrtovanja skupnega življenja in skrbi za uporabnika je zamišljeno »naj stanje«, kot rezultanta (izraženih ali neizraženih) fantazijskih predstav vseh udeležencev referenčnega odnosnega sistema. Dokler te fantazije niso izražene, ne vemo, k čemu težijo posamezni člani odnosne mreže, ko pa dovolj spoznamo vso raznolikost in notranjo protislovnost ciljnega »naj stanja«, se večkrat zazdi, kot da je projekt skupnega življenja neuresničljiv. V takih trenutkih le težko pomislimo na to, da so izražena protislovja, pa četudi so še tako absurdna, manj nevarna od tistih nasprotji, ki se kuhajo leta in leta in se ne pokažejo. Na tej točki se pogovor lahko prične vrteti v začaranem krogu; nekdo začne postavljati pogoje, drugi pa nato odgovorijo z grožnjami itd. Tako vrtenje v krogu ni smiselno in zato je to igro potrebno prekiniti na ta način, da tisti, ki pogovor moderira, povzame dosežene točke soglasja pa tudi nestrinjanja. Po tem pa je potrebno preiti k odločitvam. Kadar vse kaže, da je vrnitev uporabnika/ce v družino smiselna (ali pa celo edina možna) rešitev problema, se je potrebno dogovoriti o praktičnih vidikih za uresničitev teh korakov. Pri tem se zavedamo, da se bodo stvari po uresnitvi teh korakov zelo spremenile, lahko da se bodo nesoglasja zmanjševala, možno pa je tudi, da se bodo povečevala. V vsakem primeru bo potrebno nadaljevanje pogovorov ob sprotni evalvaciji dejanskega stanja in izkušenj.

Nemško združenje svojcev psihično bolnih (BAPK) v Bonnu priporoča nekaj principov za ravnanje družinskih članov v odnosu do duševno bolnega. Ta navodila bodo lahko koristna tudi za delo z družinami, pa tudi pri nujenju ekološko suportivne pomoči osebam z dolgotrajnimi duševnimi motnjami.

Ko se uporabnik vrača v matično družino, je koristno, da člani družine naredijo kakšen pregled lastnih skrbi in obremenitev. Ko bo spet steklo skupno življenje, morda naenkrat ne bo več možno razlikovati, katere težave so povezane s tem, da v družini zopet živi oseba z duševno motnjo in katere težave s tem nimajo nobene zveze, pa so vseeno neprijetne in vplivajo na povečevanje stresnosti skupnega življenja:

1. Glavno pri urejanju življenja po odpustu iz bolnice je, da uporabnik/ca doseže čim večjo samostojnost. Odvzeti mu/ji čim manj odgovornosti, ki jih je imel/a (v dobrih časih). Medsebojni pogovor naj bo spoštljiv, kolikor je le mogoče.
2. Priporoča se spodbujajoča drža do jemanja zdravil. Vendar ni priporočljivo, da bi zaradi tega pritiskali na uporabnika, po potrebi pa je potrebno uporabnika tudi opomniti. Če uporabnik zavrača zdravila, je potreben posvet z zdravnikom, a ne za hrbtom uporabnika, niti ni smiselno uporabniku s tem groziti.
3. Z uporabnikom in družino razvijajte preprost, jasen in stvaren način pogovora, orientacijo olajšujejo enoznačna in pregledna pravila skupnega življenja.

4. Pokažite razumevanje za vedenjske načine, ki so povezani z boleznijo in kolikor je le mogoče zmanjšajte prepovedi, zahteve in tudi lastna pričakovanja.
5. Bodite pozorni na to, kaj je za uporabnika in za življenje družine res bistveno in pomembno. Pri številnih vedenjskih problemih najprej pogledajte malo stran in ko se ni možno več delati, da ne vidite »čudaškega vedenja«, skušajte ostati dobrohotni in ne preveč radovedni. Bodite pripravljeni na to, da bo uporabnik prekršil nekatera dogovorjena pravila.
6. Ne videti le bolnika, ampak skušajte videti trpečega človeka samega. Skušajte gledati in razumeti simptome kot načine obvladovanja bolezenskih problemov. Podpirajte zdrave dele, okrepite zdrave – kreativne vidike.
7. Izogibajte se preveliki stimulaciji, siljenju in stresom, varujte uporabnika pred obremenitvami. Omogočite uporabniku, da se varuje z urnikom in distanco. Ni v redu, če živite v pričakovanju, da bi moral biti uporabnik tak, kakršnega bi radi imeli.
8. Skušajte, kolikor je mogoče, zmanjšati (nepotrebne) napetosti v družini. Izogibajte se prepirom, konfrontacijam in dolgim diskusijam. Čustveno pretirane reakcije poskušajte zmanjševati. Zmanjšujte razne ostre oblike izražanja jeze in kritike.
9. Pomembno je krepiti občutek, da živite svoje življenje dalje in da bolezen družinskega člana ne postane glavna vsebina vašega življenja. Pretirana skrb je škodljiva in uporabniku le otežuje njegovo pot do večje samostojnosti.
10. Trenirajte, kako zavzeti dobrohotno in hkrati distancirano držo. Kako ohraniti mirnost in sproščenost, kako ohraniti vztrajno potrpežljivost. Učite se, kako sprejeti, da je uporabnik res drugačen (samosvoj, posebnež) in da je bolan.

Poleg naštetih napotkov Nemška zveza priporoča, naj se svojci udeležijo treningov – seminarjev za pomoč v kriznih situacijah, kjer preti nevarnost samomora in v situacijah ponovnega poslabšanja bolezni. Druga stvar, ki lahko bistveno vpliva na izboljšanje kvalitete življenja v družini, je udeležba uporabnika ali/in njegovih svojcev v raznih oblikah vedenjsko kognitivne terapije, treningov socialnih veščin in treningov za izboljšanje kompetentnosti v medčloveških odnosih.

V zvezi z različnimi oblikami seminarjev in treningov komunikacijskih spretnosti in socialne kompetentnosti je pomembno, da se svojcem ob raznih konkretnih situacijah pokaže, da se v našem času vsepovsod dogajajo spremembe načinov medsebojnega komuniciranja in urejanja medsebojnih odnosov med ljudmi. Življenje z osebo, ki trpi zaradi duševne motnje, lahko postane izziv za učenje novih spretnosti, pa ne le za to, da bi bolje shajali z uporabnikom, ampak tudi zato, da bi odkrili nove možnosti za kvalitetno življenje v družini in tudi v širšem ekosocialnem prostoru.

Kakšne so pravice in dolžnosti posameznih članov družine ni odvisno le od medsebojnih dogovorov v družini. Ne le v vsakdanjem življenju družin, celo med strokovnjaki večkrat vlada mnenje, da se je v družinah možno dogovoriti o pravilih, po katerih urejamo medsebojne odnose. Ne zavedamo se, da smo večino navad in pravil, po katerih se ravnamo, prevzeli v lastnih družinah že pred več desetletji in da isto velja za naše zakonske partnerje. Praviloma se premalo zavedamo, kako spremembe v družbi vplivajo na spreminjanje želja posameznikov in na njihove predstave o tem, kakšne dolžnosti in pravice imajo do drugih. Vse to še prav posebej velja za odnose med starši in otroci. Odnosi med starši in tistimi njihovimi otroci, ki so še bolj ranljivi, pa so še bolj zapleten problem.

Coleman (1991) govori o tem, da vse pravice človeka lahko razdelimo v dve skupini: na svoboščine in na upravičenosti do kontrole vedenja drugega. Številne pravice so zakonsko urejene tako, da se ve, kaj nekdo lahko dela in ga pri tem ne sme nihče ovirati (svoboščine). Isto velja za drugo skupino pravic. Ve se, v kakšnih primerih je nekdo upravičen, da drugi ugodi njegovi prošnji oziroma zahtevi. Problemi pa nastanejo na velikem področju pravic, ki zakonsko niso zagotovljene. V vseh teh primerih so pravice odvisne od soglašanja vseh tisti, ki jih določeno vedenje zahteva. Če nihče ne ugovarja, to pomeni, da posameznik svoje pravice lahko udejanji.

Ko družini pomagamo za ponovno urejanje skupnega življenja po povratku uporabnika iz bolnice se (skoraj) ne moremo izogniti številnim spornim vprašanjem o tem, kako so v družini porazdeljene pravice in dolžnosti. Starši večkrat ne morejo opustiti vere v to, da bi moral biti njihov otrok hvaležen za razvajanje in bi jim moral s svojo predanostjo povrniti vse, za kar so bili prikrajšani in za kar so se žrtvovali.

Lahko rečemo, da imamo pri nudenju pomoči družini in uporabniku za urejanje skupnega življenja po odpustu iz bolnice dva cilja. Pomemben cilj je, da pomagamo uporabniku pri uresničevanju njegovih pravic po avtonomiji, pomagati pa je treba tudi družini, da sprejme kompetentne odločitve in se loti načrtovanja življenja v prihodnosti. V tem sestavku je naveden seznam stališč, ki jih zastopa nemško »Združenje svojcev psihično bolnih«. To niso sklepi ali zaključki kake visoke komisije, ki bi nastali s pomočjo obsežnih raziskovalnih programov, ampak so misli, ki so jih oblikovali člani civilno-družbenega združenja svojcev oseb, ki so uporabniki psihiatrije. Lahko bi rekli, da so to razumni nasveti naših soljudi, ki jih velja vzeti resno in preizkusiti ter dobro pretehtati vsak nasvet posebej. Pri tem se bo verjetno zgodilo, da se bodo strokovnjaki in svojci zavedali, kolikšni so primanjkljaji konstruktivnih izkušenj na področju medčloveških odnosov. Hkrati pa se lahko zgodi tudi nekaj drugega, da ljudje rečejo, da se jim zdijo navedene misli že dobro znane: »Kot da sem vse to že vedel, a vseeno tega nisem mogel misliti.«

Razumljivo je, da bi vsakdo rad čim prej nadoknadil čas in vse drugo, kar lahko izgubi, če se ne bo čim prej vrnil v študij, normalno delo itd. Vse to pa se pogosto izkaže za veliko težje, kot si ljudje sploh lahko predstavljajo.

Zato se je najprej potrebno soočiti s tistimi izgubami, ki so neizogibne. Npr. mlad človek, pri katerem so se pojavile dolgotrajne duševne motnje, izgubi veliko dragocenega časa, ki bi ga lahko izrabil za študij in osebno rast; vedno znova se odpira vprašanje, ali bo še kdaj normalen. Nihče ne more zanesljivo reči, kaj tak mlad človek še lahko razvije in ali bo doživetje dušene stiske res samo izguba. Res pa je, da če se z izgubami nočemo ali ne moremo sprijazniti, te ne bodo nič manjše. Ni možnosti, da bi nekdo drug namesto duševno bolnega prevzel nekaj njegovih dilem, strahov ali trpljenja, ravno nasprotno, taki poskusi vodijo v več trpljenja.

Za uspešno soočanje z duševnimi motnjami in dolgotrajnimi boleznimi je potrebno ponovno in ponovno razmišljati o takih pravilih skupnega življenja, ki bodo upoštevala dve vrsti pravic vsakega člana družine. Pomembno je ozaveščanje o osebni svobodi vsakega člana, pomembno pa je tudi širiti zavest o tem, kaj lahko posamezni člani zahtevajo ali česa ne morejo pričakovati od drugih članov družine. Ob koncu bolnišničnega zdravljenja je čas, ko bi lahko tudi s pomočjo socialne službe razmišljali o možnih izbirah, ki morajo biti odprte vsem.

Zaključek

Pri dogovarjanju o življenju po odpustu iz bolnice člani družine pogosto prikrivajo probleme, ki so se dogajali že nekaj let pred izbruhom duševne motnje. Ob dogovarjanju o urejanju skupnega življenja po odpustu iz bolnice naj bi pomagajoči izhajali iz tega, kako je odnosni sistem dejansko deloval pred nastopom bolezni, hkrati naj bi upoštevali posebne potrebe uporabnika in osnovne človeške potrebe vseh drugih članov odnosne mreže. Da bi se izognili pretirani zaskrbljenosti, je koristno narediti analizo tveganja. Kognitivno vedenjski trening za povečanje kompetentnosti v medčloveških odnosih so lahko koristni uporabnikom pa tudi drugim članom odnosnih mrež. Pri tem naj bo naše vodilo boljše obvladovanje motenj zlasti pa večja kvaliteta življenja.

6. IZOBRAŽEVANJE BOLNIKOV S HUDO IN PONAVLJAJOČO SE DUŠEVNO MOTNJO TER NJIHOVIH SVOJCEV

Po Winkler, A. (2004). Izobraževanje bolnikov s hudo in ponavljajočo se duševno motnjo ter njihovih svojcev v: Švab, V. (ur). Psihosocialna rehabilitacija. Ljubljana: ŠENT, str. 32–36.

Razlogi za aktivno vključevanje bolnikov in njihovih svojcev v proces zdravljenja so številni. Prvi razlog je kronična narava bolezni. Drugi razlog je, da na izraženost bolezni vplivajo znani in neznan psihosocialni dejavniki ter da zdravljenje z zdravili nima vedno za posledico izboljšane funkcije. Na potek bolezni vpliva tudi stigmatizacija.

Pri akutni bolezni je cilj zdravljenja povrnitev zdravja oziroma stanja pred akutno boleznijo. Pri kronični bolezni je bolnikovo življenje spremenjeno za vedno. Tako simptomi kot tudi posledice bolezni niso statični. Vplivajo na vzorec bolezni, na njen potek ter zahtevajo nepretrgano in kompleksno obravnavo. Cilj obravnave ni več ozdravitev, ampak zadovoljno, samostojno in neodvisno življenje.

V kronični fazi bolezni mora bolnik postati partner v procesu obravnave. Ne gre samo zato, da ima pravico, da je udeležen v skrbi za svoje zdravje. Gre predvsem za to, da je skrb tako bolj učinkovita. Bolnik v tem partnerstvu zagotovi osebno informacijo, ki temelji na izkušnji bolezni, zdravnik pa splošno, ki temelji na strokovnem znanju. Na ta način sta si informaciji komplementarni in obe nujni za učinkovito obravnavo.

Večina zdravstvenih sistemov je nastala kot odgovor na potrebo po akutnem zdravljenju. S porastom prevalece kroničnih bolezni je postala skrb pomanjkljiva in neučinkovita. Zdravstvene reforme temeljijo na industrijskem modelu, ki zaznava zdravstveno skrb kot produkcijski proces, bolnika pa kot potrošnika zdravstvenih uslug. Kot potrošnik je izključen iz procesa obravnave. Lahko le izbira med omejenimi zdravstvenimi uslugami.

V zdravstvu je produkt nedvomno zdravje, bolnik pa eden izmed proizvajalcev, ne le potrošnik. V tem kontekstu je vloga bolnika enaka tako s stališča klinične prakse kot s stališča industrijskega modela zdravstvenega sistema. (Homan, 2000)

Duševna motnja je končni izid soigre mnogih znanih in neznanih bioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov. Delež posameznih dejavnikov je lahko pri različnih bolnikih različen. Osnova bolezni pa je neka notranja pripravljenost oz. biološka občutljivost, na katero delujejo biološki, psihološki in socialni vplivi. (Tomori in Zihlerl, 2006) Na nekatere dejavnike lahko vplivamo, jih spremenimo, na druge, kot je na primer biološka občutljivost, pa ne moremo vplivati.

Nova zdravila, ki so v psihiatriji v uporabi, ne vplivajo na izid zdravljenja, kot sta npr. socialno funkcioniranje ali ohranitev redne zaposlitve. (Bustillo idr., 2001) Pregled zadovoljstva bolnikov z zdravstvenimi uslugami kaže, da so najmanj zadovoljni z odnosom, ki ga imajo z leččim psihiatrom. Možna razlaga je, da je napredek bioloških znanostih poenostavil pogled strokovnjakov (psihiatrov) na duševno motnjo in onemogočil empatičen odnos. (Crawford, 2001)

Zdravljenje z zdravili je usmerjeno na simptome bolezni in v povečanje uvida. Posledica zdravljenja z zdravili pa ni vedno izboljšano funkcioniranje. Psihiatrična rehabilitacija je usmerjena v funkcioniranje in ne v zmanjšanje simptomov. Ukvarja se z vsakodnevnimi aktivnostmi in pridobivanjem veščin za vsakodnevno življenje z boleznijo. Ukvarja se s človekom in ne z njegovo boleznijo. (Anthony idr., 2000)

Stigma je glavna ovira pri obravnavi in doseganju boljše kvalitete življenja oseb z duševno motnjo. Z nekaterimi primeri lahko prikažemo, da se tudi strokovnjaki ne bojujejo dovolj resno proti stigmatizaciji, nasprotno, celo prispevajo k večji stigmatizaciji. Izvor iatrogene¹ stigmatizacije je nepremišljena raba bolezenskih diagnoz. Diagnoza je v medicini koristno orodje, ki povzema informacije o bolezni in olajšuje komunikacijo med strokovnjaki. Diagnoza postane škodljiva, kadar jo uporabljajo laiki, ki ne poznajo polne informacije, ki jo diagnoza predstavlja. Zdravljenje bolezni povzroča stranske učinke, ki zaznamujejo bolnika bolj kot pa simptomi osnovne bolezni. Strokovnjaki sprejemajo priporočila o uporabi cenejših zdravil tudi takrat, kadar so njihovi stranski učinki moteči, čeprav je njihova dolžnost, da bolnikom zagotavljajo najboljše zdravljenje, ki pa ni vedno najcenejše. (Sartorius, 2002)

Po psihotični epizodi se posameznik trudi vzpostaviti normalno stanje. S psihozo ljudje ravnajo kot z vsakim drugim problemom. Skušajo interpretirati in osmisliti doživetja, opredeliti identiteto simptomov, vzroke za pojavljanje bolezni ravno v določenem trenutku v njihovem življenju, opredeliti skušajo kontrolo nad simptomi in posledice. Odvisno od čustvene reakcije se posameznik odloči, kako se bo kosal z boleznijo, ki prinese občutke ponižanja, izgube in ujetja. Nekateri psihotično izkušnjo izolirajo, jo doživijo kot sebi tujo in nezdržljivo z življenjskimi cilji. Nekateri pa doživijo psihozo kot osebno izkušnjo, kot del njihove osebnosti in za njo prevzemajo odgovornost. Zanikanje je pogosta in uporabna kratkoročna strategija, ki zmanjšuje hude čustvene stiske, ohranja samospoštovanje in vzdržuje psihično ravnovesje. (Birchwood, 2000)

¹ Iatrogena stigmatizacija je stigmatizacija, ki jo povzroči zdravljenje ali okoliščine, ki so z njim povezane (<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/iatrogenic>).

Stremimo k temu, da oseba sprejme bolezen brez občutkov krivde in da jo okrepimo z občutki, da bolezen obvladuje. To dosežemo prek učenja osnovnih informacij o bolezni in zdravljenju, prek učenja obvladovanja simptomov, z obvladovanjem zgodnjih znakov ponovitve bolezni ter z osvetljevanjem in podiranjem stereotipov o duševni motnji. (Spence, 2001)

V zadnjih 20 letih se je razvilo več programov psihoedukacije. Psihoedukacija je postala del celovite obravnave oseb z duševno motnjo. Večina programov traja od 9 mesecev do 5 let, običajno so diagnostično specifični, se osredotočajo na izid zdravljenja, vmesen učinek pa je zadovoljstvo družine. Modeli se med seboj razlikujejo po formatu (več družin, ena sama, prisotnost uporabnikov), po trajanju, po lokaciji, po stopnji uporabe didaktičnih, kognitivnih in sistemskih tehnik.

Ne glede na model so cilji skupni: doseganje najboljšega možnega izida in olajšanje bremena družin z nudenjem podpore. (Dixon idr., 2001) Večja vrednost družinskih intervenc je v podpori, ki jo nudijo družinam kot pa v preprečevanju ponovitve bolezni. (Dixon in Lehman, 1995) Skupne značilnosti družinskih intervenc so posredovanje informacij o biološki naravi motnje in o principih zdravljenja. Spremljamo zdravljenje z zdravili in spodbujamo sodelovanje pri zdravljenju. Strokovnjaki nastopajo bolj kot terapevti kot učitelji. (Ginerich in Bellac, 1995) Psihoedukacija spodbuja zaveznitvo z ljudmi, ki skrbijo za osebe z duševno motnjo. Zmanjšuje neprijetno vzdušje znotraj družine. Svojci se okrepijo, predvidevajo in rešujejo probleme. Vzdržujemo razumljiva pričakovanja. Posreden cilj je sprememba vedenj, prepričanj in vrednostnih sistemov. (Thornicroft, 2001)

Programi psihoedukacije nimajo vpliva na ponovitev bolezni, če informacij ne spremljajo pridobivanje veščin, vestna in celovita obravnava bolezni same in podpora družini. Dodatno raziskovalno delo je potrebno za opredelitev najmanjšega še učinkovitega odmerka psihoedukacije. (Dixon idr., 2001)

Psihoedukacija je koristen del obravnave oseb z duševno motnjo. Tovrstne intervence so kratke in poceni. (Pekkala in Merinder, 2002) Razlogi, zakaj ne izvajamo psihoedukacije, so na strani strokovnjakov in na strani družin oseb z duševno motnjo.

Psihoedukacija je pogosto podcenjena s strani strokovnjakov. Pogosteje se odločijo za zdravila kot pa za psihosocialni ukrep. Nekateri očitno ali pa prikrito za stanje svojega bolnika krivijo njegove bližnje in tako povečujejo, namesto da bi zmanjševali, občutke krivde in sramu. Stiki med strokovnjaki in družinami so minimalni tudi zaradi kadrovskih problemov.

Svojci in bolniki imajo lahko težave s transportom, pomanjkanjem časa zaradi drugih življenjskih obveznosti. Lahko je problem v pričakovanju, da vključitev v program prinaša dodatne in še večje odgovornosti. Nekateri se ne želijo identificirati kot družina z obolelim posameznikom, imajo slabe izkušnje iz preteklosti, nimajo dovolj informacij in ne vedo, kakšen pomen imajo informacije o bolezni. Verjamejo, da nič ne pomaga. Na strani osebe z duševno motnjo pa je ovira strah, da bo izgubil zaupen odnos s strokovnjaki in da bo izgubil lastno avtonomijo. Prednosti psihoedukacije so dokazane, v rutinski klinični praksi pa je uporaba majhna. (Dixon idr., 2001)

7. LITERATURA IN VIRI

1. Anthony, W. A. (1972). *Societal rehabilitation: Changing society's attitudes toward the physically and mentally disabled*. *Rehabilitation Psychology* 1972; 19: 117–26.
2. Anthony, W., Cohen, M., Farkas, M., Gagne, C. (2000). *Psychiatric Rehabilitation Training Technology: Rehabilitation Readiness*. Boston: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.
3. Bateson, G. (1985). *Steps to an Ecology of Mind*. New York: allantine Books.
4. Belak, P., E. (2002). *Psihosocialna rehabilitacija v skupnosti – Aspekt svojcev ali skrbnikov*. Ljubljana: Mednarodna konferenca o psihosocialni rehabilitaciji.
5. Bion, W. R. (1983). *Iskustva u radu s grupama i drugi radovi*. Zagreb: Naprijed.
6. Birchwood, M., Spencer, E., McGovern, D. *Schizophrenia: early warning signs*. *Advances in Psychiatric Treatment* (2000) 6: 93–101.
7. Brajša, P. (1987). *Očetje, kje ste?: mit in resnica o materinstvu*. Ljubljana: Delavska enotnost.
8. Bustillo, J. R., Lauriello, J., Horan, W. P., Keith S. J. *The psychosocial treatment of schizophrenia: An update*. *Am J Psychiatry* (2001) 158: 163–175.
9. Crawford, M. *Involving users in the development of psychiatric services – no longer an option*. *Psychiatric Bulletin* (2001) 25: 84–86.
10. De Veries, S., Bouwkamp, R. (1995). *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.
11. Dixon, L., Lehman, A. F. *Family intervention for schizophrenia*. *Schizophrenia bulletin* (1995) 21; 4: 631–643.
12. Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., Mueser, K., Miklowitz, D., Solomon, P., Sondheimer, D. *Evidence – based practices for services to families of people with psychiatric disabilities*. *Psychiatr Serv* (2001) 52: 903–910.
13. EUFAMI (2003). *Prospect – Training Programme for Family and Friends*.
14. Flaker, V. et al. (1995). *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Raziskovalno poročilo. Ljubljana: VŠSD.
15. Ginerich, S. L., Bellac, A. S. *Research – based family interventions for treatment of schizophrenia*. *The clinical psychologist* (1995) 48; 1: 24–27.

16. Hadas-Lidor, N., Katz, N., Tyano, S., Weizman, A. *Effectiveness of dynamic cognitive intervention in rehabilitation of clients with schizophrenia*. Clinical Rehabilitation. 2001 Aug; 15(4): 349-59.
17. Halpern, H. M. (1999). *Rezanje spon; osvobajanje od starševskih vezi, priročnik za odrasle, kako prekiniti odvisen odnos s svojimi starši*. Ljubljana: Center – Kontura.
18. Holman, H. *Patient as partners in managing chronic disease*. BMJ (2000) 320: 526–527.
19. Kasper, S., Resinger, E. *Cognitive effects and antipsychotic treatment*. Psychoneuroendocrinology 2003 Jan;28 Suppl 1: 27–38.
20. Kissling/Pitschel – Walz (2003). *Mit Schizophrenie leben*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
21. Lewandowsk, L., Buchkremer, G., Hermann, T. *The effectiveness of ambulatory occupational therapy measures for patients with schizophrenia*. Psychiatrische Praxis. 1992 Jul; 19(4): 122–8.
22. Liberman, R. P., Wallace, C. J., Blackwell, G., Kopelowicz, A., Vaccaro, J. V., Mintz, J. *Skills training versus psychosocial occupational therapy for persons with persistent schizophrenia*. Am J Psychaitry 1998 Aug; 155(8): 1087–91.
23. Linehan, M. M. (1996). *Training zur Dialektisch Behavioralen Therapie*. CIP Medien Munchen.
24. McMonagle, T., Sultana, A. *Token economy for schizophrenia*. Cochrane database of systematic reviews (online: update software). 2000; (3):CD001473.
25. Mental Health Initiative. *Open Society Public Health Program*. The European Union and the Right to Community Living Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
26. Nemško združenje svojcev psihično bolnih – Bundesverband der angehorigen psychisch Krauker (BAPK) (2001). *Mit psyshisch Kranken leben*. Bonn: Psychiatrie – Verlag.
27. Pekkala, E., Merinder, L. *Psychoeducation for schizophrenia (cochrane review)*. In: Cochrane Library, Issue 3 2002. Oxford: Update software.
28. Pinkola Estes, C. (2002). *Ženske, ki tečejo z volkovi*. Nova Gorica: Založba Emo.
29. Prispevki: Mohor, M., Kogoj, A., Martinčič-Jarc, V., Breclj-Kobe, M. V: *Urgentna stanja v psihiatriji*. Romih, J., Žmitek, A. (ur.) Begunje, 16. in 17. oktober 1998.
30. Retzer, A. (1994). *Familie und Psychose*. Stuttgart, Jena, New York: G. Fischer Verlag.

31. Righetti A. *The psychiatric service as entrepreneur/social enterprise*. International Journal of Mental health 1994; 23(1): 39–59.
32. Roder, V., Zorn, P., Müller, D., Brenner, H. D. *Improving recreational, residential, and vocational outcomes for patients with schizophrenia*. Psychiatric Services 2001 Nov; 52(11): 1439–41.
33. Sandweis, M. D., S. H. (2000). *Spirit and the Mind*. Sri Sathya Sai Books & Publications Trust, Prasanthi Nylayam, Andra Pradesh, India.
34. Sartorius, N. *Iatrogenic stigma of mental illness*. BMJ (2002) 324: 1470–1471.
35. Shepherd, G. W. *Social skills training and the generalisation problem*. Behaviour Therapy 1977; 8: 100–9.
36. *SHIZOFRENJA – Informacije za družine*. Oddelek za duševno zdravje, Svetovna zdravstvena organizacija Ženeva, 1996. Ljubljana: Šent – Slovensko združenje za duševno zdravje.
37. Spaniol, L., Zipple, A. M., Marsh, D. T. in Finley, L. Y. (ur.). (2000). *The Role of the Family in Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Trustees of Boston University.
38. Spence, E., Birchwood, M., McGovern, D. *Management of first – episode psychosis*. Advances in Psychiatric Treatment (2001) 7: 133–140.
39. Stritih, B. *Ekološko suportivna pomoč in razvijanje kompetentnosti v medčloveških odnosih*. V: Švab, V. (ur.). Psihosocialna rehabilitacija. Ljubljana 2004. ŠENT.
40. Švab, V. (1996). *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica: Didakta.
41. Švab, V. *Atipična antipsihotična zdravila ter psihološka in socialna rehabilitacija pri hudih in ponavljajočih se duševnih motnjah*. Viceversa (Ljubl.), april 1999, št. 24, str. 11–15.
42. Švab, V. (ur.) (2004). *Psihosocialna rehabilitacija*. Ljubljana: ŠENT.
43. Švab, V. *Stigma and mental disorders*. V: L'ABATE, Luciano (ur.). Mental illnesses - understanding, prediction and control. Rijeka: InTech, 2011, str. 37–68.
44. Thornicroft, G. *Evidence – based psychotherapeutic interventions in community care of schizophrenia*. The British Journal of Psychiatry (2001) 178: 2–4.
45. Tomori, M., Zihel, S. (ur.). (2006). *Psihijatrija*. Ljubljana: Littera Picta.

46. Turkington, D., Kingdon, D., Weiden J., P. *Cognitive Behavior Therapy for Schizophrenia*. Am J Psychiatry 2006; 163:365-373. 10.1176/appi.ajp.163.3.36.
47. von STEPSKI – Doliwa, S. A. (2003). *Sai Baba govori o psihoterapiji*. Šmarješke Toplice: Stella.
48. Willi, J. (1996). *Ökologische Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
49. *Zakon o duševnem zdravju*. Uradni list RS 2008. <http://www.uradni-list.si/1/content?id=88016>, 7. 8. 2012.
50. *Zakon o zdravstvenem varstvu*. Uradni list RS 2010. http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r03/predpis_ZAKO213.html, 7. 8. 2012.