Igor Spreizer, Martina Štirn

VRNITEV V STANJE PRED "DUŠEVNO BOLEZNIJO": SODELOVANJE Z DRUŽINO (prevod)

Opomba izdajatelja:

Avtorja Christine Barrowclough in Nicholas Tarrier sta klinična psihologa, ki delata v salfordski zdravstveni ustanovi. V zadnjih štirih letih sta razvila in ponudila program za pomoč družinam shizofrenikov. Več kot devet mesecev sta delala z duševno motenimi ljudmi in njihovimi družinami. Njun program vzpostavlja v družini vzdušje, ki ugodneje deluje na vrnjenega člana družine in seznani družino z zapoznelimi učinki bolezni. Hkrati vzpodbuja vključevanje prizadete osebe v aktivnost izven družine. V članku je podan njun program, ki je nato predstavljen še na konkretnem primeru.

Sodelovali smo z družinami, katerih člani so se zdravlili za shizofrenijo. To poudarjamo zato, ker iz take situacije izhaja nekaj posebnih problemov. Npr. člani družine so pogosto nezaupljivi in vznemirjeni ob spremembah v človeku, ki se je ravnokar vrnil iz bolnišnice. Premalo jasno si predstavljajo svojo prihodnost, ki se bo spremenila z vrnitvijo bivšega družinskega člana; ne vedo, kako ga sprejeti, da bodo srečanja z njim čim bolj plodna. Na drugem bregu pa je človek, izčrpan, neusmerjen iz svoje biti, morda neželjan življenja. Če je družina, v katero se ta človek vrne emocionalno neodgovorna, tvega sprostitev novega cikla "bolezni".

Družina je zelo močan vir za podoživljanje samega sebe, še posebno za človeka, ki je prekinil mnogo vezi z ljudmi zaradi svojega obdobja drugačnosti. V družini so stkana poznanstva, ki človeku ponujajo prva srečanja, t.j. občutek uglašenosti z okolico, sprejetosti, kar je predpogoj za razvijanje drugačnega, nestereotipnega doživljanja. Zelo pereča krožna posledica duševnih kriz je, da take osebe postopoma izgubljajo prejšnje socialne stike, zato obstaja nevarnost, da se povsem izolirajo. Neredko se zgodi, da so njihovi stiki omejeni izključno na družinske člane.

Družino navadno sestavljajo ljudje, ki jih imaš pogosto dosti raje kot kogarkoli drugega, četudi si zaradi doživljanja tesnobe manj odprt do njih. Bolj krepke so vezi med družinskimi člani, lažje človek ustvarja prava srečanja z ljudmi nasploh. Mnogokrat sorodniki posebno v začetnem obdobju krize resnično žele pomagati svojemu človeku in s tem zagotovo veliko pripomorejo. Družina

ponuja tudi ekonomske prednosti, kajti ti ljudje so po vrnitvi iz bolnišnice mnogokrat brez stanovanja, življenje s sorodniki pa omili revščino.

Naš program navadno traja devet mesecev. Razdelili smo ga v tri dele:

1. Informirati, izobraževati in svetovati ljudem v družini, v katero se vrne človek iz bolnišnice.

2. Omejevati nastanek stresnih doživetij v domačem okolju ter učiti ljudi, kako se spoprijemati s stresom

3. Obnavljati omejeno življenje v bolj aktivno, v katerem bo več zadovoljujočih zunanjih stikov, ki bodo uspešni in bodo izpolnjevali življenje.

Ad. 1.

Mnoge družine so razumevajoče, vendar vznemirjene in simptome duševne drugačnosti ovijejo v skrivnost. Po naših izkušnjah so mnoge družine v svojem strahu prepuščene same sebi, kot posledico pacientove "bolezni" utrpe trenutke emocionalnih stresov, ali pa poročajo o vznemirjenosti, o motnjah spanja in občutjih nemoči, depresije, ki se poraja ob motečem vedenju osebe, ki je preživela psihozo.

Prvi korak do rešitve je natančno informiranje družine o shizofreniji, da se ta lažje vživi v situacijo in oblikuje prihodnost. Shizofrenijo opisujemo kot s stresom povezano biološko stanje, za katerega je značilno pojavljanje precej neobičajnih izkušenj, kot so slišanje glasov, trpljenje zaradi določenega motenega načina mišljenja... Poudarek, da je "bolezen" biološko pogojena, je lahko v pomoč pri ublažitvi krivde, ki jo čutijo sorodniki.

V večini primerov starši in sorodniki ničesar ne vedo o halucinacijah in nenavadnem mišljenju, pogosto le opazujejo človekovo obnašanje, ki je zanje neobičajno ali izkrivljeno. Težko razumejo, zakaj je njegovo vedenje takšno. Poenostavljeno jim razložimo, zakaj je bilo zdravljenje predpisano, možne posledice in načine preprečitve ponovnega duševnega obolenja. Sorodnikom predlagamo, naj si vzamejo čas, ki je namenjen le njim samim. Pojasnimo jim vpliv stresnih situacij na bolezen in poudarimo pomembnost minimalizacije le-teh kritičnih in impulzivnih čustvenih reakcij. Sorodnikom predlagamo, naj namesto kritike uporabljajo spodbujajoč način komunikacije v vsakdanjih situacijah.

Navajamo rezultate raziskave, ki je bila objavljena v North West Fellowship. Po naših izkušnjah lahko izsledke te raziskave potrdimo. Sorodniki in upo-

rabniki v resnici sporočajo, da zelo malo vedo o diagnozi, ki jo je posameznik dobil. Večina jih sicer ima okvirno idejo o tem kako se diagnoza glasi, toda pomanjkanje informacij o "bolezni" je zastrašujoče. Skupni pojmi razlage takšne "shizofrenije" so: nasilje, razcepljena osebnost in zelo majhne možnosti za razvoj.

Ponujamo vam nekaj izhodišč o tem, kako obvestiti družino in sorodnike o bolezni:

1. Najbolje je, če se informiranje izvaja že v zgodnjem obdobju "bolezni", če po možnosti v prvem delu.
2. Izobraževati je potrebno tako uporabnika kot sorodnike.
3. Informacije naj bodo čim preprosteje oblikovane in naj zadevajo direktno osebne simptome uporabnika (ne na splošno!).
4. Nadaljna podpora in načrtovanje prihodnjih srečanj naj bo ponujena šele, ko so podane informacije o "bolezni".

Poudariti moramo, da sorodniki pogosto težko sprejmejo te nove informacije v svoja miselna prepričanja, kajti v nekaterih primerih so več let živeli ob bolezni človeka brez sodelovanja s kako ustanovo in si tako oblikovali svoj pogled. Zato spremembe njihovega doživljanja in reagiranja na človeka, ki je drugačen, ni mogoče pričakovati v hipu.

Ad. 2.

Ko se ljudje, ki so dobili diagnozo "shizofrenija", vrnejo in žive v tesnem stiku z ljudmi, ki so bili kritični do njihovih težav ali so nanje odgovarjali zelo čustveno in morda niso preoblikovali svojega vedenja, se zlahka znova pojavijo znaki "duševne bolezni". Kritika prizadete osebe se lahko izraža tudi kot nezanimanje družine do narave drugačnosti človeka, ali pa v pretiranem žrtvovanju, skrbi kot navideznem izrazu ljubezni...

Zagotovo celotna družina doživlja motnje ob "bolezni" enega od članov. Ti neprijetni občutki se ob vrnitvi človeka zlahka obnove in so zelo neprijetni za vse družinske člane. Iz njih se lahko porajajo napetosti, zato se v tem obdobju trudimo omejiti izvore stresov v domačem okolju z ozaveščanjem o ustreznih načinih komunikacije.

Začenjamo z izobraževanjem staršev o naravi stresa: na kakšen način vpliva na naše razmišljanje, na psihično počutje, na obnašanje do nas samih in do drugih. Nato jim predstavimo alternativne, bolj prilagojene načine ravnanja v

vsakdanjih stresnih situacijah. Poudarek je na praktičnem spopadanju s stresnimi trenutki v vsaki družini, spopadanju z vsakodnevnimi stresorji. Prosimo jih, naj pišejo dnevnik stresnih dogodkov, kati s pomočjo tega ob razgovoru z družino določimo vzroke stresa in načine reševanja. V razgovoru skupaj razčlenimo:

1. Kaj se je pravzaprav zgodilo?

2. Kaj je bil povod za stres?

3. Kako so se udeleženci počutili v stresu: kajso razmišljali in kaj so jim naredili.

Predlagamo, naj narede temeljit pregled svojega doživljanja ob stresu, kajti ob tem se odpirajo možnosti drugačnega, prijetnejšega in uspešnejšega spoprijemanja s stresom. En del reakcij na stres je fiziološki. Kaže se kot napetost mišic, neenakomerno bitje srca, občutek slabosti. Ljudem s takimi simptomi priporočamo sprostitev, zato jih učimo sprostitevenih vaj in dihalnih tehnik.

Možna reakcija na stres je lahko negativna predstava o samem sebi (nimam moči, konec me bo), ki še oteži reševanje problema in krepi slaba občutja. Tudi te ljudi lahko naučimo, da razmišljajo bolj optimistično, na nov način, s katerim oblikujejo mirnejše ozračje za spoprijemanje s stresom. Vedeti morajo, da je primerneje impulzivno vedenje nadomestiti z umirjenim in počasnim dihanjem, kajti, če bodo namesto tega na nekoga vpili, jim bo on vračal, morda še okrepljeno.

Če se zgodi, da kdo od članov družine ne želi sodelovati v navedeni analizi stresnih doživljanj, počakamo, dokler res vsi ne potrde sodelovanja, kajti le to jamči uspeh.

Ad. 3.

Potrebno je tudi obnavljanje omejenega življenja v bolj aktivno, polno zunanjih stikov, ki so uspešni in zadovoljujoči.

Najprej zmanjšujemo stresnost in bogatimo razumevanje v domačem okolju. Nato se trudimo vliti družinam pogum, prizadeti osebi pa podporo pri vzpostavljanju stikov znotraj družine in kasneje z ljudmi, s katerimi se je pred boleznijo srečeval, zabaval, ustvarjal... Poskušamo tudi okrepiti nove stike in vključiti osebo v dnevne centre, oziroma različne socialne mreže. Uporabniku najprej postavimo naslednja vprašanja: "Kaj bi počel sedaj, če tvoje "bolezni"

ne bi bilo? Kakšne zamisli o svojem življenju si imel pred "boleznijo"? Kaj si počel preden si zbolel: (aktivnosti, interesi...)? Kakšni so bili tvoji prijatelji in kam te je to vodilo?" Potem se pogovarjamo skupaj z družino. Nato napišemo listo predlogov npr. razvijanje sposobnosti, socialni stiki, lastno stanovanje... ki izražajo resnične želje uporabnika. Po naših izkušnjah prihaja do precejšnjih razhajanj med trenutno zmožnostjo le-tega in njegovimi željami. Rešitev je v tem, da skušamo podati načrt, ki ima natančno opredeljene stopnice prehajanja iz sedanjega stanja v željeno, kajti vsako vmesno stanje, ki ga posameznik doseže, občuti kot uspeh in ohrabritev za nadaljnjo pot. Če vmesne steze miselno niso dovolj uhojene, bo hoja lebdeča. Človeku, ki je zares osamljen, ne moreš reči: "Moral bi iti med ljudi", kajti tako mu še povečaš občutke krivde. Raje mu predlagaj, naj gre v klub, kjer imajo ljudje podobne interese, ali pa ga spomni, naj piše prijatelju in ga povabi na pijačo. Vendar je ob tem nujno pripomniti, naj pomoč okolice ne bo prevelika, kajti premočne zahteve ali preveliko nudenje pomoči lahko ustvarijo občutek dolžnosti. V želji, da okolja ne bi razočaral, posameznik lahko dela proti sebi oziroma ne iz svoje lastne volje. Včasih v programu predlagamo manj stikov s starši ali celo njihovo odsotnost. Nadomestimo jih s človekom, ki je na prizadeto osebo manj emocionalno vezan.

IZVEDBA PROGRAMA V PRAKSI

Suzana je stara petindvajset let. Shizoferene motnje so se pri njej prvič pojavile pri enaindvajsetih letih; v tem vmesnem obdobju je imela štiri zaporedne krize, približno vsako leto po eno. Njeno družino smo obiskali ravno takrat, ko je bila četrtič v bolnici. Ni imela prijateljev, znancev, ne fanta. Pet let je bila brez zaposlitve. Odkar je obolela prvič, je živela doma. Največji del dneva je preživela v postelji, razen ko je vstala za nakup cigaret. Potem se je vrnila nazaj počivat, dokler ni šla zgodaj zvečer spat. Pred prvim obolenjem je bila prav privlačna mlada ženska s prijatelji, prijetnim življenjem izven domačega ognjišča in svojim stanovanjem. Študirala je jezike. Toda vse se je izničilo s "shizofrenijo". Posledice "bolezni" so bile večje, kot je bila škoda zaradi "bolezni" same. Živela je z mamo in očetom. Mama je bila honorarno zaposlena, oče pa je bil zaposlen z gospodinjstvom doma. Mama je zelo skrbela za Suzano; celo preveč je bila navezana nanjo, zaščitniško, po drugi strani pa nezaupljivo. Skrbela je za Suzanino perilo in ji kuhala. Oče je zaradi svoje depresivnosti, ki je bila tudi posledica nezaposlenosti, ljubosumno gledal na hčer. Očital je ženi, da Suzani nameni preveč svojega truda, ona pa mu je vračala, češ kakšen brezsrčnež je. Takšne razmere so še okrepile neprijetna občutja v družini.

Ko smo začeli izobraževati družino o "shizofreniji", smo staršema jasno povedali, da lahko Suzana ponovno doživi krizo, vendar naj se zavedajo, da sveta s tem še ne bo konec. Mamo je že sama misel na ponovno krizo pripravila do joka. Zato je bilo zelo pomembno, da smo ji predstavili, kako velik pomen ima njeno sprejetje hčerine "bolezni", kajti na Suzano bi vplivala dosti bolj pomirjujoče, če bi imela sama bolj trezen in miren občutek ob sodoživljanju "bolezni". Napetost v družini smo zmanjševali v štirikratnih srečanjih s starši. Predlagali smo jim, naj Suzana ne bo le sopotnik v družini, temveč aktivni član. Za to pa bi se moral temeljito spremeniti odnos med staršema, na kar je precej težko vplivati, kajti potem rešuješ odnos med partnerjema in ne direktno Suzane.

Ko smo se podrobno seznanili s Suzaninimi preteklimi in sedanjimi interesi, razmislili o ljudeh, ki bi ji lahko pomagali in o možnostih, ki bi jih lahko izkoristila, smo našli tale izhodišča:

- njeno družino (pripravljena ji je pomagati, brat jo je povabil k sebi na obisk)
- njene interese (šport, potovanja, glasba, koncerti, jazz)
- rada je študirala (brala, vztrajna je bila pri intelektualnem delu)
- rada je spoznavala nove ljudi (njena pretekla želja - pomagati ljudem, hotela je pomagati človeštvu kakorkoli že - delo prihodnosti. Znala je voziti avto.).

Suzanin pogled na življenje: "Imela bi prijatelje, več bi hodila ven, imela bi službo, svoje stanovanje, počela bi stvari, ki so me zanimale včasih." To je bila naša glava usmeritev. Skupaj smo razmišljali, v kolikšni meri so njene želje realne in kakšna naj bo pot z vmesnimi stadiji, s katerimi se bo Suzana lahko identificirala in tako krepila svojo voljo za nadaljnjo pot.

Njen dan naj bi se začel ob desetih, ko bi Suzana za začetek postorila kaj v hiši. Povedali smo ji: "Čeprav živiš pri starših, moraš za neko stvar vseeno prevzeti odgovornost. Tvoje perilo je tvoje delo. Kuha je drugo tako opravilo, ravno tako delo na vrtu." Suzana je začela skrbeti zase, počasi smo ji dodajali še kakšno dejavnost. Staršem smo razložili, naj njeno delo raje kot pomoč njima sprejmeta kot krepitev občutka odgovornosti za svoje življenje. Poleg tega, da smo okrepili njeno aktivnost in skrb zase, smo si v nadaljevanju prizadevali, da bi dekle vzpostavilo stike z drugimi ljudmi. Nismo ji priporočili zgolj to, naj gre ven, ampak smo ji zaradi prejšnje močne izoliranosti predlagali, naj zahaja skupaj z očetom v bližnjo okrepčevalnico. Sčasoma je Suzana začela tja zahajati sama, nato pa še kam drugam.

Takšen postopen prehod je priporočjiv (ali še bolje - nujen) pri preoblikovanju navad. Pomoč obogatitve Suzaninega življenja se je nadaljevala z iskanjem zaposlitve zanjo. Gradili smo na njenem interesu pomagati drugim ljudem. Tudi v takem primeru ne bi bilo dobro reči dekletu, naj se prijavi za prostovoljko. Šli smo skupaj z njo v dnevni center in jo seznanili s tamkajšnjimi ljudmi, nato pa smo se dogovorili, da bo Suzana tam preživljala dopoldneve. Zelo se je razveselila. Ker je bilo Suzani delo zelo všeč, je tam ostajala tudi popoldne. Suzanine dolžnosti med prvo stopnjo prostovoljnega dela so obsegale kuhanje čaja za starejše ljudi, pomoč pri hoji do avtobusa, ki jih je vozil do centra, pomoč pri opravljanju osebne higiene... - na splošno kot medicinska sestra. Ko si je pridobila zaupanje in naklonjenost osebja, je postala voznikova pomočnica, kot spremljevalka avtobusa iz centra, ki je zjutraj vkrcaval ljudi. Pomagala jim je sestopati iz avtobusa in jih popoldne vozila nazaj. Preselila se je v državno stanovanje. Njeno neodvisno življenje je bil naš končni cilj.

Viri:

Barrowclough, C., Tarrier, N. Recovery from mental illness: Following it through with a family. North West Fellowship, 46 Allen Street, Warrington, Cheshire WA 2 7JB. (prevod)