Tanja Lamovec

DUŠEVNO ZDRAVJE V SKUPNOSTI SKOZI OČI UPORABNIKOV

UVOD

V zadnjih desetletjih se v Veliki Britaniji postopno zmanjšuje zasedenost postelj v duševnih bolnišnicah, tako da so mnoge na pol prazne. Že pri tem se lahko ustavimo in se vprašamo, zakaj je treba tako nesmotrno trošiti denar; vzdrževanje na pol praznih bolnišnic namreč stane skoraj toliko, kot če bi bile polne. Vodstva bolnišnic pravijo, da jih ni mogoče ne prodati ne usposobiti za kakšen drug namen. Kakorkoli že, z nekaj dobre volje bi se gotovo našlo ustrezno rešitev, a problem je ravno v tem, da primanjkuje dobre volje. Večina osebja se še vedno najbolje počuti v ustanovi in se ne želi podati v negotovost terenskega dela.

Po vsej deželi so doslej ustanovili že več sto enot duševnega zdravja v skupnosti, ki vključujejo večje število bolj ali manj varnih bivališč – stanovanjskih skupin, prenočišč in zasebnih stanovanj, kjer uporabnike občasno obiskujejo terenski delavci in jim dajejo najnujnejšo pomoč. Veliko je tudi dnevnih centrov, kjer se odvijajo najrazličnejše dejavnosti in družabna srečanja. Uporabniki večinoma doživljajo te pridobitve kot izboljšave, saj jim omogočajo večjo svobodo in neodvisnost, kot so jo imeli v bolnišnici. Poudarjajo pa, da je ostalo veliko problemov nerešenih, nekateri so se celo zaostrili, npr. vprašanje socialne varnosti. Čeprav bi se le redki želeli vrniti v bolnišnico, pa večina uporabnikov ni zadovoljna s svojim statusom. Še vedno se počutijo tretjerazredne državljane – drugorazredni so priseljenci –, kajti živijo v skupnosti, a ji ne pripadajo. Stigmatiziranost se ni dosti zmanjšala, morda se je v nekaterih pogledih celo zvečala. Ljudje, ki so bili nenadoma soočeni z dejstvom, da imajo za sosede uporabnike psihiatrije, so se sprva še bolj oklenili predsodkov in nezaupanja kot prej, ko se z njimi niso srečevali. Postopno se je večina znebila strahu, kar pa še vedno ne pomeni, da so jih pripravljeni vključiti v krog svojih prijateljev. Najhujši vpliv stigmatizacije se kaže v največkrat ponesrečenih poskusih uporabnikov, da bi dobili delo, kar še prispeva k že tako neugodni samopodobi in jim jemlje zaupanje v prihodnost. Večina uporabnikov opisuje svoje stanje kot životarjenje, ki jim ne pušča nobenega upanja, da bi se razmere kdaj izboljšale.

Še vedno se najdejo ljudje, ki menijo, da deinstitucionalizacija ni bila posrečena ideja. Ker meja med »zdravimi« in »bolnimi« ni več tako jasno začrtana, so si ljudje zgradili nevidne psihične pregrade. Osebno se mi zdi ta ugovor, blago rečeno, ciničen. Načrtovalci skrbi v skupnosti bi pač lahko predvideli tak odziv ljudi in izpeljali ustrezne ukrepe. S pravočasnim informiranjem in ponudbo, da se lahko v primeru težav obrnejo nanje, bi lahko njihov strah vsaj delno omilili. Načrtovalci pa bi morali predvideti še marsikaj drugega. Proces deinstitucionalizacije je nedvomno potekal prehitro, morda celo stihijsko. To pomeni, da je bil

proces neustrezno izpeljan, ne pa tudi, da je zamisel slaba. Še tako dobra misel ne pripelje do zaželenih učinkov, če se je lotimo na hitro in brez prave odgovornosti. V začetnem navdušenju nekaterih pobudnikov te zamisli je bilo res opaziti pretiran optimizem, saj so menili, da bodo že s samo preselitvijo v skupnost odpadli vsi prejšnji problemi. Ponekod so se bolje pripravili: priprave so trajale leto ali dve, v tem času pa so se uporabniki postopno seznanjali z novimi bivališči in načinom življenja, ki ga bodo lahko živeli. Povsem drugače pa je, če uporabnik zve, da mora naslednji dan zapustiti bolnišnico, pri čemer niti sam niti kdo drug še ni ve, kam bo šel. Tak način deinstitucionalizacije zares ni posrečena ideja.

Deinstitucionalizacija je prvi korak k emancipaciji uporabnikov. Prvi korak na dolgi poti, ki pomeni temeljito prevrednotenje mnogih naših prepričanj. Pripeljati mora do tega, da bo uporabnik v svojih očeh, potem pa še v očeh drugih najprej človek, državljan, in šele nato pripadnik neke določene skupine. Psihiatrična diagnoza se bolj kot pripadnost katerikoli drugi skupini neločljivo prepleta s posameznikovo identiteto. Do kod seže motnja in kje se začne oseba? Kolikšna je odgovornost take osebe za lastno ravnanje? Ljudje, ki prihajajo v stik z bivšimi uporabniki, se prvič srečujejo s temi vprašanji, zato je razumljivo, da so negotovi. S temi vprašanji se bomo morali prej ali slej srečati vsi, kot posamezniki in kot družba. Odgovore lahko prinese le čas.

Vrnitev odpisanih v skupnost, čeprav zaenkrat le v fizičnem smislu, je sprožila dialektičen proces, ki se bo nadaljeval, dokler ne bo dosegel sinteze. »Drugačni« v prvi fazi postanejo še bolj drugačni. V naslednji fazi bodo v ospredje stopile značilnosti, ki so skupne enim in drugim. Ljudje se bodo naučili videti tudi tisto, kar je pri »drugačnih« osebah zdravo in ne le njihove motnje. Tedaj bo pregrada počasi odpadla. Videli bodo osebo in ne bolnika. Prepoznali bodo tudi njen bolni del, podobno kakor kot pri sosedi prepoznajo navado, da neprestano čisti tam, kjer se njim ne zdi prav nič umazano. Z drugimi besedami: ne bodo se več čutili ogrožene.

To ni znanstvena fantastika, ta proces se je že začel. Resda šele na posameznih mestih, kjer so načrtovalci skrbi svoje delo zastavili širše in v bolj dolgoročni perspektivi. Če se je zgodilo tam, se lahko zgodi tudi drugje. Lahko se zgodi tudi tukaj.

Ustvarjanje kroničnih »duševnih bolnikov«, spreminjanje oseb v duševni stiski v Drugega je najprej socialni proces. Socialni proces je tudi poznavanje njihove temeljne človeškosti in s tem enakosti. Kronična hospitalizacija je možna, če je na razpolago veliko prostora v bolnišnicah. Če je prostora veliko, mora biti zapolnjen. Hkrati pa velja, da ljudje postanejo žrtve kronične hospitalizacije, če zanje ni primernega prostora v družbi. Temeljni problem ni medicinske, temveč je družbene narave.

KAJ JE PRINESLA DEINSTITUCIONALIZACIJA?

V šestdesetih letih so imeli skupnostne službe za prehodne, vmesne strukture med kratkim obdobjem hospitalizacije in polno reintegracijo v skupnost. Naloga dnevnih centrov naj bi bila, da usposobijo uporabnike za zaposlitev na trgu delovne sile. V začetnem optimizmu je malokdo pomislil, da bodo nekateri uporabniki potrebovali pomoč v zavarovanem okolju za vse življenje. Pričakovali so, da bodo vse razlike kratko malo izginile. Le nekaj let je minilo od odkritja nevroleptikov, ki so tedaj še veljali za »čudežno zdravilo«.

Petnajst let pozneje je postalo očitno, da čudeža ni pričakovati. Ponižanje in zatiranje, ki so ju nekoč povezovali s pojmom duševne bolnišnice, sta se preselila tudi v nekatere novo ustanovljene skupnostne službe. Izginili pa so »kronični bolniki«. Zamenjal jih je sindrom »vrtečih se vrat«: osebe so bile hospitalizirane le kratek čas, a zato bolj pogosto.

Prihajale so tudi spodbudne novice. Sue Estroff (1981) je opravila raziskavo, v kateri je zajela več kot 900 uporabnikov iz Londona in jih spremljala v obdobju

enega leta. Skrbi osebja bolnišnic o možnosti množičnih samomorov se niso izkazale utemeljene. Samomorov je bilo v resnici manj kot prej, natančneje, bilo ni nobenega! Nihče iz proučevane skupine tudi ni prišel v zapor, le trije so postali brezdomci. Vsi trije so tako živeli že pred prihodom v bolnišnico. Štirje so se vrnili v bolnišnico, ker so tako sami želeli.

Nekateri rezultati raziskave pa so manj razveseljivi. V raziskavo je bila vključena tudi kontrolna skupina oseb, ki so ostale v bolnišnici. Pokazalo se je, da se življenje uporabnikov v skupnosti v primerjavi s slednjimi ni dosti spremenilo. Večini se ni posrečilo navezati stikov z ljudmi v soseski, niti najti zaposlitve.

Uporabniki, ki so živeli v stanovanjskih skupinah, so bili bolj zadovoljni. Na začetku je bilo z novim načinom življenja zadovoljnih le 17 odstotkov oseb, po enem letu pa je bilo takih kar 74 odstotkov. Stanovanjsko skupino so doživljali dosti manj utesnjujoče kot bolnišnico.

Največja sprememba, ki se je zgodila v mišljenju uporabnikov skupnostnih služb, je bil odnos do zdravil. V začetku je približno enako število oseb iz eksperimentalne in kontrolne skupine trdilo, da jim zdravila pomagajo. Po enem letu se je število oseb, ki so zapustile bolnišnico in še vedno verjele v koristnost zdravil, zmanjšalo s 53 na 18 odstotkov. Očitno je, da so začeli gledati nase bolj neodvisno in se otresli psihiatrične avtoritete oz. je niso več jemali kot nekaj samoumevnega.

Zanimiva je še naslednja ugotovitev: večina ni hotela živeti s prijatelji, ki so jih spoznali v bolnišnici, čeprav so z njimi še vedno ohranjali stike. Želeli so si nove družbe. Večina jih je izrazila željo, da bi imeli svojo sobo, hkrati pa možnost druženja v skupnih prostorih. Hoteli so stanovati blizu trgovin in avtobusnih postaj. Mnogi so izražali željo po nekajurnem delu, pa tudi po izobraževanju. Raziskovalka presenečeno ugotavlja, kako pomembno je vplivalo na zadovoljstvo uporabnikov, če so načrtovalci upoštevali njihove želje. Ni jim bilo toliko pomembno, kakšne so bile materialne razmere, da so se le pogoji skladali z njihovimi željami. Zavrnili so marsikatero ponudbo, ki se je načrtovalcem zdela »boljša«, in se odločili za »slabšo«. Vse to kaže na izreden pomen samoodločanja uporabnikov, saj se veliko bolje vživijo v razmere, ki si jih sami izberejo.

Podobne rezultate so dobile tudi druge raziskave, čeprav vsaka navaja tudi nekatere specifičnosti. Oglejmo si še znano raziskavo, ki sta jo opravila Mosher in Burti (1989) na območju Kenta. Večina oseb, ki so bile odpuščene iz bolnišnice, je bila zelo zadovoljne z novim načinom življenja, čeprav se na ravni medosebnih stikov niso povsem vključile v skupnost. Obiskovale pa so prodajalne, gostilne, cerkve in druge javne prostore. Najpomembnejše jim je bilo, da lahko same izbirajo, kako bodo preživele svoj čas, najbolj žal pa jim je bilo tega, da ne najdejo dela. Avtorja menita, da je treba za navezavo družabnih stikov z okolico dosti več časa, kot so predvidevali načrtovalci.

Navajata tudi zanimivo ugotovitev, ki kaže, kako je bolnišnično osebje podcenjevalo zmožnost uporabnikov, da skrbijo zase. Kar dve tretjini so v začetku namestili v stanovanjske skupine s 24 urno oskrbo. Pokazalo se je, da lahko velika večina živi dokaj neodvisno in potrebuje le občasno pomoč. Kljub temu se zdi, da je tak pristop uspešnejši, saj jim je bila na začetku zagotovljena vsa varnost in so postopno odkrivali svoje lastne zmožnosti. Morda je tudi v tem ključ njihovega zadovoljstva. Po drugi strani pa so marsikje opazili, da osebje raje naredi vse sámo in v ničemer ne spodbuja osamosvojitve uporabnikov. Spodbujanje lastne aktivnosti in odločanja uporabnikov je pomemben element njihove emacipacije, pri čemer je treba poiskati srednjo pot in se izogibati skrajnosti.

Rezultati raziskav, v katerih sodelujejo uporabniki skupnostnih služb, so po mnenju nekaterih boljši od dejanskega stanja. Raziskovalci se namreč veliko družijo z uporabniki, se z njimi pogovarjajo, si pomagajo v težavah in včasih celo preprečijo nesrečo. Brez njih bi bili

uporabniki prepuščeni samim sebi. Ob upoštevanju tega lahko navedem sklepe, ki jih Mosher in Burti navajata kot rezultat večjega števila tovrstnih raziskav:

- Večina odpuščenih uporabnikov se dobro znajde v skupnosti in potrebuje le občasno pomoč. Veselijo se svoje neodvisnosti in se v svoji samopodobi vedno bolj oddaljujejo od »kariere duševnega bolnika«.
- Nasilja, samomorov, brezdomstva in kriminala je zelo malo.
- Pravega vključevanja v skupnost skoraj ni: niti na ravni sosedskih odnosov niti glede možnosti zaposlitve. Uporabnike najbolj od vsega prizadene odklonilen odnos delodajalcev, saj jim ne da niti priložnosti, da bi poskusili, koliko zmorejo, s tem pa jim je zaprta pot do pozitivno vrednotene vloge in razvoja identitete.

Prizadevanja služb duševnega zdravja v skupnosti so ostala na pol poti. Že dobri dve desetletji se dušijo v birokraciji in brezbrižnosti. Uporabnikov skoraj ni slišati. Raziskovalec Cochrane (1988) pravi, da je »zelo težko slišati avtentičen glas uporabnikov skupnostnih služb«, povsod so mu ponujali le izjave strokovnjakov. Oglejmo si zdaj, kaj so povedali uporabniki v raziskavi Barhama in Haywarda.

KAJ SO POVEDALI UPORABNIKI

IZOLACIJA

Sled prahu in zažgane maščobe se vleče v dnevno sobo, ki je napol v temi. Razcefrane zavese zakrivajo okna. Cigaretni ogorki in odvržene vžigalice so posejane po vseh kotih sobe. Zrak je vroč in zadušljiv. Na postelji ni ne rjuh ne odej. V kuhinji je le malo znakov hrane: na štedilniku stoji posoda strjene masti, po polici pa je raztresen zavitek sladkorja.

Tu živi Roy, star 48 let. Občasno je bival po bolnišnicah, stanovanjskih skupinah, različnih domovih, zdaj pa ima končno svoje stanovanje. Kljub očitni revščini je Roy zadovoljen.

Tu končno živi sam. Obiskuje ga tim iz sosednje bolnišnice. Z enim od članov tima se je zelo spoprijateljil.

> Ne, ne bi se hotel vrniti v bolnišnico, zelo sem vesel, da imam svoje stanovanje. Zasebnost mi veliko pomeni. Tu me nihče ne sekira in nihče mi ne ukazuje. Lahko delam, kar želim. Ni mi treba vstajati ob določeni uri in se umivati na povelje.

Najbolj očitna Royeva značilnost je, da je reven. Revščina ostaja največji problem uporabnikov, ki želijo postati neodvisni. Zato ne smemo kar takoj iskati razlag za njegov položaj v njegovih osebnih pomanjkljivostih. Vedno je delal le na povelje, zdaj pa mu tega ni več treba. Torej si bo privoščil malo nereda. Če bi bil Roy bogat, bi si morda najel čistilko in vse bi se svetilo. Tako pa na prvi pogled zares ustreza stereotipu »kroničnega shizofrenika«. Odločiti se torej moramo, ali ga bomo gledali skozi prizmo psihiatričnega besednjaka, ki vzpostavlja radikalno razliko, ali pa kot osebo, ki sama odloča o svojem življenju.

Psihiatrija lahko navadno ponudi zajetne spise o pacientu, kot ga vidi zdravnik, ne premore pa nobenih podatkov o tem, kako oseba vidi sebe in svoje probleme. Če že naletimo na take opise, jih bomo našli predelane v patološke kategorije. Recimo, da se je sestra v bolnišnici do njega nesramno obnašala. Ko uporabnik to pove zdravniku, temu še na misel ne pride, da bi incident preveril, temveč bo zapisal, da je uporabnik »jezav, agresiven« ali kaj podobnega.

Zdaj Roy prvič uživa nekaj dostojanstva in do neke mere odloča o svojem življenju. Odločil se je, na primer, da ne bo pospravljal. Zlasti pa, da ne gre nazaj v bolnišnico. Tako mu je lepše.

STIGMA

Največja težava, ki jo uporabniki srečujejo v medosebnih odnosih, je stigma. Simon pravi takole:

> Če srečam koga, ki ni bil v bolnišnici, mu ne omenim, da sem imel opraviti s psihiatrijo, in prosim Boga, da mu ne bo kdo drug tega omenil, tedaj ali pozneje.

> Kajti stališče ljudi, vsaj nekaterih, je pač... Takoj vidite, da jim je nerodno in ne vedo, kaj bi rekli... Mislijo, da je to nekaj strašnega, to je tabu, o tem se ne sme govoriti.

Sarah razlaga, kako zelo si želi biti na isti ravni z drugimi ljudmi. Če jim da vedeti, da je imela duševne motnje, jo obravnavajo, kot da je »manj kot človek«.

> Pomembno je, da se počutim enakovredno drugim ljudem... Rada se izdajam za »normalno«, rada začnem pogovor s kom v gostilni in pustim, da se razvija. Toda če bi me kdo hotel zares spoznati, bi mu morala povedati, in tedaj mu ne bi bila več enakovredna.

Tako nastane neprestani razvpiti »strah pred intimnostjo«, za katerim naj bi bolehali uporabniki. Uporabnik je enakovreden le toliko časa, dokler se skriva. Če si dovoli intimnejše spoznavanje, bo spoznan za manjvrednega. Tudi to niso kakšni »iracionalni« strahovi, ki bi izvirali iz nerazumljivih globin duše, temveč odziv na dejansko socialno stvarnost.

Pod vplivom psihiatričnega mita o »neozdravljivosti« ljudje nalepijo uporabniku dosmrtno etiketo, ki je izražena v samem pojmu »duševni bolnik«. To ni motnja, ki jo občasno ima, to je nekaj, kar je postal. Motnja in oseba sta se zlili v eno, v očeh ljudi pa je ostala le še motnja. Če je diagnoza »shizofrenija«, se stvar samo še poslabša. Sarah pripoveduje:

> Vsako jutro, ko se zbudiš, te spreleti: moj Bog, jaz sem shizofrenik. Če mi zdravnik ne bi povedal, bi se zjutraj zbudila in si mislila: imam pač duševne motnje, ki se bodo že uredile. Toda ko dobiš diagnozo, začneš razmišljati vse mogoče in stvar je videti vedno hujša.

»Shizofrenija« je ime za zelo raznolik in slabo opredeljen skupek motenj. Edina korist, ki si jo lahko predstavljam od tega pojma, je, da zdravnikom poenostavi medsebojno sporazumevanje. Med uporabniki imajo od njega korist samo simulanti, ki si želijo skrajšati pot do pokojnine, kajti v tem pogledu ni boljše diagnoze. Precej ljudi, ki se jih je prilepila ta oznaka, bi bilo z manjšo pomočjo zmožnih živeti bolj ali manj »normalno«, produktivno življenje, če bi se le pravočasno izognili psihiatrizaciji. Naučili bi se, kako ravnati s svojimi problemi, in bi živeli naprej. Diagnoza pa jih prepriča, da so neozdravljivo bolni, najprej njih same, potem pa še vse, ki bi utegnili kazati tako ali drugačno zanimanje zanje. Poleg občasnih problemov, s katerimi so prišli k psihiatru, se jih zdaj drži še stigma, ki jima zapira vrata do tega, kar bi najbolj potrebovali. Prepričana sem, da bi taka stigma uničila tudi večino zdravih oseb.

ISKANJE POTI VEN

Simon takole opisuje svojo situacijo:

> Mislim, da bi lahko opravljal kako delo, ali pa bi vsaj želel poskusiti. Toda kako naj prepričam delodajalca, da mi ponudi priložnost? Najhujše je samo sedeti in nič delati. Nekaj bi moral poskusiti... Dejansko sem že poskušal najti delo, a sem dobil običajne odgovore: »Žal...« Imam psihiatrično diagnozo in nobenih delovnih izkušenj. To odbije vsakega delodajalca.

Ker nima drugih možnosti, se je Simon vpisal na računalniški tečaj v psihiatričnem rehabilitacijskem centru. Čeprav mu to daje nekaj upanja, pa meni:

> To ni prava rehabilitacija, če sem iskren. Tako jo sicer imenujejo, vendar ne poskušajo... Le izjemoma včasih kdo dobi službo, navadno pa ljudje hodijo leta in leta v tisti center in se ne rehabilitirajo. To je le kraj, kjer ljudje zapolnijo svoj čas.

Simon si brezupno prizadeva, da bi zapustil psihiatrični sistem, ki mu ne daje nobene prave perspektive. Zato se je preselil v prenočišče, ki sicer ni namenjeno uporabnikom psihiatrije. Tam se počuti zelo osamljeno:

Vsakdo se drži zase. Doslej sem govoril le z eno osebo in še on je bil zelo kratek in nezainteresiran. Tu je zelo drugače kot v stanovanjski skupini, kjer smo imeli skupne prostore, v katerih smo se srečevali. Če se odseliš, tega sploh nihče ne opazi, le vrata zaprejo in to je vse.

Simon je trdno odločen, da bo kljub osamljenosti vztrajal pri neodvisnem življenju:

Ostal bom tu, kjer sem, ker nočem biti več povezan z bolnišnico. Rad bi se otresel celotnega pshiatričnega sistema in bil povsem neodvisen. Stanovanjska skupina je bila čisto v redu, le da mi je nekje v glavi stalno odzvanjalo, da je to del bolnišnice, da sem še vedno del tega sistema in se zato moje razmere prav nič ne izboljšujejo.

Občutek, da si del psihiatričnega sistema, je občutek, da si manj kot oseba:

To demoralizira. Navezan si na okrilje bolnice, kjer te obravnavajo kot otroka. Preživiš lahko le tako, če sprejmeš to kot začasno rešitev in si postaviš cilj, da se boš nekoč osvobodil vsega tega.

ZDRAVILA ALI BITKA Z ZDRAVNIKI

Glavni predmet zanimanja mnogih uporabnikov so zdravila. Na velike težave naletijo, če si poskušajo zagotoviti vsaj nekaj nadzora glede količine zdravil, ki jih prejemajo. Vaughan npr. ne želi imeti predstave o sebi kot o invalidu in si želi po odpustu iz bolnišnice čimprej najti delo. Svojo izkušnjo s psihiatri opisuje takole:

To je ena sama bitka, bitka z zdravniki – ko se začneš počutiti bolje in misliš, da je čas za zmanjševanje zdravil. Zdravnik mi je rekel: »Injekcije boste morali dobivati vse življenje.« Povedal sem mu, da si bom poiskal delo, on pa je odvrnil: »Na vašem mestu ne bi iskal dela, pač pa bi si vsak dan privoščil nekaj ur počitka.« Odgovoril sem mu: »To me ne zadovoljuje, želim si ven in v službo.« Vztrajal je pri svojem: »Ne, nikar, odpočijte si!«

Cyril že nekaj let skrbi za svojo prizadeto svakinjo, to zahteva nenehno pozornost in pripravljenost, da ji priskoči na pomoč. Pred kratkim je brez vsakega pojasnila dobil nova zdravila, po katerih se počuti kot omamljen in je stalno zaspan. Nezadovoljen je z zdravnikovim odnosom, a se počuti v tem pogledu povsem nemočnega:

Zelo sem nezadovoljen. Zdravnik nima časa zame. Čakaš tričetrt ure in potem si v treh minutah zunaj. »Pridite spet čez tri mesece,« pravi. Nobenega pojasnila nisem dobil, zakaj mi je zamenjal zdravila, nič mi ni povedal o stranskih učinkih. Morda me ima za poskusnega zajca. Rad bi dobil pojasnilo, kaj se dogaja. Če ga vprašam, sploh ne odgovori. Zelo je vzvišen. Sem pač pacient, on pa je zdravnik. On je tisti, ki govori.

Tudi Sarah ima podobne izkušnje in meni, da so uporabniki vedno v nevarnosti, da jih bodo strokovnjaki patronizirali. Prepričana je, da lahko sama odgovorno odloča o svojem življenju, pa ji ne dovolijo:

Tako se greš spet staro bitko z zdravnikom. »Rada bi prenehala jemati zdravila!« »Oh, boste spet zboleli.« Takrat moraš biti zares močan in ne smeš popustiti: »Morda pa tudi ne.« To je osebna izbira vsakega posameznika in pri tem moraš vztrajati: »Nočem več jemati zdravil.« Če jemljem zdravila, sem vedno zaspana, ali pa se slabo počutim in ne morem početi stvari tako dobro kot prej. To je naslednja stopnja v mojih bitkah z zdravniki, da bi se znebila zdravil. Sicer se bojim nove krize, ampak to tveganje sem sprejela. Prevzamem to tveganje, saj gre zame. Res moraš biti gotov vase in močna osebnost, da še naprej vztrajaš: »Kljub temu bom tvegala.«

SAMO V BOLNIŠNICO NE

Čeprav nekateri sodelavci raziskave še naprej trpijo motnje, se nihče ne želi za trajno vrniti v bolnišnico. Simon je izrekel nekaj ostrih besed na račun hospitalizacije:

> Zdi se mi, da je bolnišnica za vsakogar bolj ali manj izguba časa. Le če je kdo dejansko nevaren drugim, naj bi ga poslali tja. Za vse ostale pa bolnišnica ni primerno mesto in bi morali za njih poskrbeti zunaj. Morda bi se lahko splošni zdravniki bolje izobrazili v tej smeri, namesto da toliko ljudi pošiljajo k psihiatrom, da potem končajo v bolnišnici.

Simonu se zdi, da v bolnišnici ni dovolj priložnosti, da bi se ljudje pogovorili o svojih problemih:

> Pogovoru ne pripisujejo nobenega pomena, zdravila pa jim pomenijo preveč. Če bomo v prihodnosti še imeli bolnišnice, jih bo treba v tem pogledu spremeniti. Mislim, da bi morali zamenjati poudarek, tako da bi lahko ljudje govorili o svojih problemih, namesto da drogirajo ljudi in jih puščajo, da se sami mučijo s problemi. Bolnišnice imajo premalo osebja, zato uporabnike drogirajo, da jih lažje nadzorujejo.

Philio, ki že več kot 10 let ni bil v bolnišnici, ni posebno navdušen nad skupnostno službo:

> Ne vem, ali je to zato, ker zdravstvu primanjkuje denarja, ampak prevladuje ideja, da je treba ljudi spraviti ven iz bolnišnice v skupnost. Tako sem preživel 10 let, to je zelo dolgo, če ves čas trpiš. Nikomur ne bi priporočil življenja v takih razmerah. Toda ko si na dnu, ne moreš izbirati. Berači si ne morejo zmišljevati.

Zdi se mu, da ga je zdravstvena služba izdala:

> Ljudje, ki zares potrebujejo pomoč, niso deležni pozornosti. Ne bojim se krize same, problem je le, da mi tedaj ne pomagajo dovolj. Zdravstvene ambulante so polne ljudi, ki nimajo tako težkih problemov in ne potrebujejo tako nujne pomoči, temveč bolj ali manj kozmetične popravke. Ravno ti ljudje porabijo večino denarja.

O prihodnosti pravi tole:

> Čisto odkrito, včasih razmišljam o samomoru, ker ne verjamem, da prihodnost kaj dosti obeta. Star sem 45 let, in odkar so se začeli problemi, imam stalno kakšne težave – ko si star 45 let in se stvari prav nič ne izboljšujejo... Morda imajo motiv, da se ne ukvarjajo z ljudmi, ki imajo resne težave. Medtem ko jaz upam, da bodo težave izginile, oni upajo, da bo izginila oseba, ki ima težave. To je res strašno. Vse, česar se lahko veselim, so kratka obdobja, ko se ne počutim tako slabo kot navadno. Resnično se včasih bolje počutim in ne vem, zakaj je tako.

Čeprav se ne želi trajno vrniti v bolnišnico, pravi:

> Mislim, da bi moral občasno preživeti nekaj časa v bolnišnici. Prepričan sem v to, ker se moram spoprijemati s toliko stvarmi: plačevanje računov, kuhanje, pranje, čisto vse, zraven pa moram še skrbeti za hišo – za to pa moraš biti kar zdrav, če hočeš biti učinkovit. So obdobja, ko tega preprosto ne zmorem.

Ljudje kot Philip bi se v skupnosti počutili varneje:

> Če bi imeli zagotovilo, da jih bo kdo redno obiskoval in pregledal njihovo duševno in telesno stanje. Tako bi ljudje videli, v kakšnem stanju si v določenem obdobju. Ne vsakih šest mesecev – to je dosti predolgo. Morali bi me pregledati vsak mesec – tako bi vedel, da moram počakati le do konca meseca, če bi se slabo počutil. Vedel bi, da bo kdo prišel,

me pregledal in mogoče za krajši čas sprejel v bolnišnico.

Včasih se mu zdi, da zanj ni najboljša rešitev živeti sam:

Idealna rešitev bi bila, da bi se preselil v bolj zavarovano bivališče, namesto da se sam trudim z vsem.

Philip se sicer pritožuje, da mora vse urejati sam, brez vsake zunanje podpore, vendar pa vsa ta leta ni naredil ničesar, da bi si tako podporo zagotovil. Tega nasprotja se tudi sam zaveda:

Deset let nisem iskal nobene pomoči. Prej sem rekel, da bi rad, da me obiščejo vsak mesec, sam pa nisem šel nikamor vsa ta leta! A ni to noro! Najraje imam mir. Gre tudi za ponos – če se le da, bom zmogel sam, pa čeprav se počutim grozno. Kadar se počutim bolje, pogosto mislim, da sploh nimam tako slabo urejeno. Imam pa svoj ponos. Ponos, da se poskušam spoprijeti z vsem, kar je z mano narobe.

Njegove izkušnje s psihiatrije niso bile spodbudne:

Psihiatrov ne cenim kaj dosti. S psihiatri in sestrami imam slabe izkušnje, zato se jih raje izognem. Od njih jih samo dobiš po glavi. Nekoč sem rekel sestri, da sem samomorilen, ona pa je odvrnila: »Zakaj potem tega ne storite?«

VEDNO ZAČENJAŠ ZNOVA

Veliko uporabnikov zelo skrbi, da bodo morali v primeru ponovne krize vse začeti znova. Neredko to pomeni, da bodo izgubili stanovanje in postali brezdomci. V Vaughanovem primeru je npr. hiša, v kateri je živel, ostala prazna štiri mesece, medtem ko je bil v bolnišnici. V tem času so vanjo vlomili, pokradli njegovo imetje in sežgali stanovanje. Iz bolnišnice so ga odpustili naravnost na cesto. Zelo je bil prizadet, ker zdravnika njegovo materialno stanje sploh ni zanimalo:

Bil sem pri zdravniku in ta je rekel: »Čez dva dni greste domov.« Povedal sem, da nimam kam, a je vztrajal: »Nič ne morem glede tega, zdaj vam je bolje in lahko greste domov.« Bil sem zelo zagrenjen, ker so me vrgli ven in nisem imel kam.

Ko Ben pripoveduje o ponovitvi krize, opisuje, kako presojajo uporabnike kot nezmožne, da bi aktivno sodelovali pri reševanju svoje krize:

Problemi s spanjem pridejo od skrbi in izčrpanosti in od tega, da stvari, ki sem si jih zamislil, nisem naredil – vse te skrbi pridejo skupaj. Hočem reči, da problem ni le v moji kemiji, to ima opraviti z življenjem, ki ga živim.

Ben si je zelo želel, da bi mu dovolili, da si pomaga sam. Vendar pa so prijatelji, s katerimi je živel, mislili drugače:

Videli so, da jemljem uspavalne tablete, kajti potreboval sem spanje bolj kot vse drugo. Če vzamem tablete, navadno zjutraj dolgo spim in to so seveda opazili. Navadili so se že, da se kriza začne s problemi spanja in zdaj me pošljejo v bolnišnico, če vidijo, da ne morem spati. Tako se je zgodilo že trikrat.

Ben bi si želel imeti možnost, da sam poskrbi zase:

Mislim, da bi morali spoštovati mojo odločitev, da vzamem uspavalne tablete, kadar ne morem spati. Na ta način se dobro naspim in potem se počutim bolje. Če to ne bi delovalo in bi bil še vedno vznemirjen, tedaj bi me lahko peljali v bolnišnico.

Opisuje tudi, kako ranljiva in nezavarovana je oseba s psihiatrično diagnozo, saj jo lahko vsakdo odpelje v bolnišnico:

Vidite, problem je v tem, da lahko samo zavrtite telefon in že bom moral v

bolnišnico. Na osnovi vaše in ne moje besede. To me zelo boli. Rekel sem: »Protestiram, z mano je vse v redu,« oni pa so rekli: »Ne, ni.« In tako sem bil hospitaliziran. Ravnali so z najboljšimi nameni. Toda jaz ne želim v bolnišnico, in če verjamemo službam duševnega zdravja v skupnosti, ni dobro pošiljati ljudi v bolnišnico, če imajo problem. Mislim, da bi se morala najti kakšna druga rešitev.

Benova nova kriza je imela močne posledice za njegove medosebne odnose:

Bilo mi je zelo mučno zaradi prijateljev, ki sem jih spoznal neodvisno od bolnišnice. Nekateri so vedeli, kako je z menoj, mnogi pa ne. Kadar grem v bolnišnico, sem vedno zelo vznemirjen, ker vem, da me bodo prišli obiskat. Ravno sem si pridobil nekaj zaupanja vase, hospitalizacijo pa doživljam kot korak nazaj. Spet bom moral začeti vse znova, prepričevati ljudi, da je z mano vse v redu. Vsaka kriza mi pomeni, da moram znova vzpostaviti zaupanje. Ko sem bil zadnjič v bolnišnici, je trajalo kar precej časa, da so mi prijatelji znova zaupali. Vzemimo za primer varovanje otrok. To sem vedno občasno počel za prijatelje. Ko sem se vrnil iz bolnišnice, me je prvi zaprosil za varovanje otroka šele po šestih mesecih. Skrbelo jih je pač, pa so si mislili, bolje, da ne. Ljudje si mislijo: »Nor je, ker je bil v bolnišnici.«

NA DNU: MATERIALNO IN DUHOVNO

Sarah opisuje, kako so jo posledice krize pripeljale »prav do dna«. Za nekatere pomeni »dno« zlasti materialno plat. Harold pravi:

Imam le za hrano, čeprav ne kupujem drage hrane. Včasih spijem kakšno pivo. Potem mi ostane zelo malo. Kupujem tobak in to je vse. S tem denarjem ne morem nikamor ven. Že dve leti nosim iste čevlje. Zunaj je sneg, jaz pa nimam niti plašča, le anorak. Kupil sem ga pred dvema letoma z denarjem, ki sem ga prihranil, medtem ko sem bil v bolnišnici.

Jim pripoveduje, kako lahko skrajna revščina povzroči krizo. Živel je v pribežališču za reveže, a ga je zapustil, ker ni hotel živeti s »propadlimi tipi«. Življenje na cesti, lakota in pomanjkanje spanja so vplivali na njegovo duševno stanje, tako da je spet začel slišati glasove. Poslali so ga na ambulantno psihiatrično zdravljenje v splošno bolnišnico. Spominja se, da si zadnjih nekaj dni ni mogel privoščiti niti skodelice čaja. Psihiater, ki ga je sprejel, je sedel z veliko skodelico čaja v roki, na mizi pa je imel poln vrč s skodelicami. Ni mu ga ponudil. Pogovor je končal tisti trenutek, ko je začel Jim govoriti o svojem stanovanjskem problemu.

MANJVREDNI ČLANI SKUPNOSTI

Za ljudi, ki jih že tako muči nizko samospoštovanje, imajo posledice hospitalizacije pogosto uničujoč učinek. Roland npr. pravi:

Že prej sem se počutil manjvrednega, potem pa sem za nameček postal še »duševni bolnik«.

Henry vidi stvari takole:

S shizofrenijo ne živiš, temveč le eksistiraš. Zate ni prihodnosti, čeprav se naučiš živeti z motnjo. Nerad to povem, ampak jaz sem jo sprejel. Do smrti bom nosil nalepko. Shizofrenija pomeni, da bom vedno drugorazredni državljan. Kadar sem šel na intervju za službo, sem čutil, kako v meni narašča strah in me paralizira. Nimam prihodnosti. Vse je le stvar čakanja na starost in smrt.

Pove tudi, kako se je začel strah pri iskanju službe:

Kmalu potem, ko sem prišel iz bolnišnice, sem šel na center za zaposlovanje. Tam sem bil prisiljen povedati, da sem shizofrenik. Sam tega ne bi povedal, a so me v bolnišnici prisilili. Poslali

so jim sporočilo z mojo diagnozo. Sprejela me je neka ženska, ki je bila strašno živčna, kot da ne ve, kaj naj pričakuje. Iz njene zmedenosti je bilo čutiti nekaj takega kot: »Kaj pa bo ta spet naredil?«

Ben pravi, da večina uporabnikov prej ali slej ugotovi, da jim ni dostopna nobena pozitivno vrednotena vloga:

Če dobiš diagnozo shizofrenije, to postane neke vrste vloga. Če si brezposeln in reven, je to edina vloga, ki ti ostane. Nikoli nisem bil povsem prepričan, kdo sem, kar je v veliki meri posledica mojih socialnih problemov... Veliko mojih težav izvira iz pomanjkanja vloge. Kadar me kdo vpraša, kaj delam ali kdo sem, nimam jasnega odgovora. »Sem brezposeln,« ali morda: »Sem duševni bolnik.«

Ni čudno, da se človek počuti nekoristen. Sarah pravi, da jo ljudje verjetno vidijo kot »dokaj nekoristno osebo«:

To je tisti občutek, da si nekoristen, ki me muči bolj kot karkoli drugega. Zdi se mi, da ljudje tako mislijo o meni... Edina stvar, ki jo znam, je pogovarjati se z ljudmi in jih razvedriti, in potem se malo bolje počutijo. Tako si lahko vsaj rečem, da komu pomagam, da delam kaj malce koristnega.

KAKO ZAPOLNITI ČAS

Uporabniki se morajo pogosto soočiti s psihiatrično ideologijo, ki določa, kako naj bi mislili o sebi, živeli svoje življenje in — v psihiatričnem žargonu — »zapolnili svoj čas«. Jeffrey se je že precej osvobodil psihiatričnega sistema. K zdravniku hodi na injekcije, včasih ga obišče socialna delavka in to je vse. Njegov psihiater pa še vedno pritiska nanj s svojo predstavo o identiteti »duševnega bolnika« in želi, da bi se prilagodil njegovemu pojmovanju o tem, kako naj bi »zapolnil svoj čas«. Jeffrey čuti, da bi ga zdravnik zopet rad vpregel v kolesje psihiatričnega sistema:

Nič več ne prebivam v zavarovanih bivališčih, ne hodim v psihiatrične delavnice, a vedno, ko grem k zdravniku, mi ta svetuje, naj grem v ta ali oni center, ki je samo druga vrsta delavnice. Rekel sem mu, da se dosti bolje počutim tako, kot živim zdaj: včasih grem na pijačo, stavim na dirkah, hodim plavat ali pa se sprehajam. Psihiater me skuša spraviti pod svoj vpliv. Vedno znova me sprašuje: »Kako zapolnite svoj čas?«

V takih okoliščinah sta potrebni precejšnja trdnost in odločenost, da uporabnik vztraja pri svojem. Ljudje s tako nizkim statusom in dohodki se zelo težko uprejo avtoriteti zdravnika.

ODNOSI MED UPORABNIKI

Dvojnost in nasprotja, ki so značilni za odnos uporabnikov do psihiatričnega sistema, se izražajo tudi v odnosih med samimi uporabniki. Po eni strani najdejo v teh odnosih solidarnost v skupni stiski, po drugi strani pa jim lahko otežijo vključevanje v širšo skupnost. Ljudje, ki se družijo zlasti z drugimi uporabniki, tvegajo, da jih bo ta subkultura vsrkala in bodo postali marginalizirani. Cena za izogibanje tem stikom pa je lahko izguba vseh pristnih odnosov ali pa socialna izolacija. Med uporabniki največkrat najdemo dve skupini, ki izražata razcepljenost v odnosu do psihiatričnih struktur: ena prevzema psihiatrično ideologijo, terminologijo in njen pogled nase, druga pa si prizadeva ustvariti lastno identiteto. Ben je npr. vzdrževal odnose le s tistimi uporabniki, ki so delili njegov pogled na svet, in se je izogibal pristašev psihiatrične ideologije. Takole razlaga, zakaj:

To je čudna subkultura... V njej je veliko sarkazma, kot npr. način, kako ti kdo reče: »Daj, vzemi svoje tablete.« Ali pa komu, ki je dobil službo: »Daj, ne reci, da si dobil službo! Kako bi jo sploh lahko dobil? Saj si vendar duševni bolnik!« Tukaj gledajo nate le kot na »duševnega bolnika« in ne npr. kot na tehnika ali študenta... Takih zafrkancij je vse polno.

> Tudi sam sem to počel. Nekomu, ki je rekel, da bo posnel ploščo, sem skoraj avtomatično zabrusil: »Daj no mir, ti že ne boš posnel nobene plošče!« Tega ne bi nikoli rekel, če ne bi vedel, da je uporabnik.

O sebi Ben pravi:

> Ne maram dosti razmišljati o svojih motnjah. Po eni strani bi rad pomagal drugim – in pogovor zares pomaga – a mi ni preveč do tega. Raje se ukvarjam z drugimi stvarmi.

Ko je prišel iz bolnišnice, je bil zelo razdvojen. Del njega je močno nasprotoval druženju z uporabniki:

> Hotel sem pustiti vse to za seboj in se začeti ukvarjati z drugimi stvarmi – rad bi deloval v družbi kot enak med enakimi, ne pa, da stalno premlevam svoje osebne probleme.

Vendar ga je prijatelj le pregovoril, da je prišel na sestanek neke skupine uporabnikov. Kmalu je postal njen redni član. V nasprotju s prej opisano subkulturo je tu našel ljudi, ki se niso ukvarjali le s svojimi težavami, temveč so iskali načine, da »kljub temu počnejo stvari«:

> Šel sem na tisti sestanek. Zdelo se mi je, da mi bo pogovor koristil. Zares mi je pomagal. Kaj takega se v bolnišnici ne zgodi, tam ni skupinskih pogovorov, vse je tako individualizirano.

Zaradi slabih izkušenj s »subkulturo pacientov« je bil Ben zelo presenečen in navdušen nad skupino:

> Leta in leta sem živel v obupu, da ne bom mogel ničesar narediti, toda ob sodelovanju s skupino se počutim, da sem se zmožen boriti bolj kot kdajkoli prej. Čutim se opogumljen in nekoliko bolj optimističen. Morda le lahko kaj naredim.

Nekateri uporabniki razrešujejo ambivalentnost o svoji samopodobi tako, da si nadenejo dvojno identiteto in jo po potrebi izmenjujejo. Na ta način se nobena od njih ne zdi obvezujoča; v nekaterih okoliščinah se počutijo kot uporabniki, v drugih pa si prizadevajo veljati za »normalne«. Barry je tak. Ne mara obiskovati dnevni center, še vedno pa ohranja prijateljske stike, ki jih je navezal v bolnišnici. Sodeluje tudi v uporabniški skupini. Pravi takole:

> Če grem kamorkoli drugam, recimo v gostilno, težko navežem stike. Če pa grem v bolnišnico na obisk, se z lahkoto zbližam z ljudmi.

Bob priznava, da je včasih koristno imeti prijatelje-uporabnike, ker oni vedo, kako je, če človek ni čisto pri sebi, vendar pa je lahko včasih to tudi neprijetno:

> Težave s prijatelji-uporabniki so v tem, da kar naprej govorijo o zdravilih in svojih simptomih. Včasih me pošteno zamorijo, ker ne maram govoriti o tem. Rad bi se pogovarjal o normalnih stvareh, kot vsi drugi – seks, droge, rock'n'roll, take stvari. Včasih bi najraje pobegnil od te shizofrene druščine ali kar že so. Včasih me prav dotolče.

Vaughan svari pred pretesnim povezovanjem z uporabniki:

> Mislim, da je to nevarno. V redu je, ko prideš iz bolnišnice – tedaj potrebuješ takšno varnost. Ko pa si zunaj že kakšno leto, moraš začeti graditi lastno življenje, iskati nove horizonte in se družiti z zdravimi ljudmi, celo če si moraš nadeti masko in se pretvarjati. To moraš na vsak način poskusiti.

Sarah pa meni drugače:

> Ne strinjam se! Ljudi, s katerimi se družim – in sodelujem v veliko skupinah – ne gledam kot kakorkoli drugačne. Od njih se veliko naučim, zlasti, kako se spoprijemati z motnjami, učim se iz njihovih izkušenj. Pogovor z njimi

mi zelo dobro dene. Ne gledam jih kot abnormalne. Držim se ljudi svoje vrste, čeprav včasih pomislim, da bi se morala družiti z »normalnimi«. Naslednji hip pa se mi zdijo te misli ena sama oslarija.

Vaughan priznava, da lahko o nekaterih izkušnjah govori samo z ljudmi, ki so doživeli kaj podobnega:

Ni dobro za moje počutje, če sem sam... Ko se pogovarjamo, izvemo drug od drugega več, kot nam je povedal katerikoli zdravnik ... Sestavljamo košček za koščkom in potem vsaj bolje razumemo.

Rachel, samska ženska pri štiridesetih, ima široko mrežo poznanstev zunaj psihiatričnega sistema. Pravi takole:

Ne družim se posebno rada z ljudmi, za katere vem, da so uporabniki. Brez dvoma je med mojimi znanci tudi nekaj ljudi, ki so imeli to izkušnjo, vendar raje vidim, da me sprejemajo kot »normalno«, zato se kar največ družim z »normalnimi« ljudmi.

Čeprav aktivno deluje v številnih skupinah zunaj psihiatričnega sistema, pa nekje v globini čuti, da ji nekaj manjka. Kljub številnim znancem nima nobenih poglobljenih osebnih odnosov.

Mnogi uporabniki izražajo željo, da bi navezali stike z »normalnimi« ljudmi in priznavajo, da to ni lahka naloga, ne nazadnje zato, ker taki stiki zahtevajo, da posameznik razčisti sam s seboj. Marsikdo se po ponesrečenih poskusih vrne nazaj v uporabniško skupino kot edino alternativo osamljenosti. Sidney opisuje svojo izkušnjo:

Za vključevanje v skupine mi manjka zaupanja. Ko sem še študiral, sem se v stikih s kolegi počutil zelo nelagodno. Študij sam sploh ni bil problem, problem je bilo vključevanje v skupine. Počutil sem se izključenega in nemočnega. Potem so se začele skupine še naprej deliti, sam pa nisem imel občutka, da kateri pripadam. To je bil vedno moj problem.

V dnevnem centru, ki ga obiskuje, pa se počuti ravno nasprotno:

Tam je čisto drugače, vsi imamo enake probleme, vsi smo v istem čolnu, zato je dosti lažje navezati družabne stike. Največja razlika je, da tu ni tekmovanja. V študentskih skupinah so kar naprej tekmovali.

Sidney ima dekle, ki je uporabnica. Raje bi imel »normalno« dekle, a je na temelju svojih izkušenj sklenil, da zanj to ne pride v poštev. Takole opisuje, kaj bi se zgodilo, če bi srečal »normalno« dekle:

Mogoče bi načel pogovor z njo, potem pa bi ga moral pretrgati, saj vem, da bi izgubila zanimanje zame, če bi izvedela, kako je z menoj... Dejansko sem se takim srečanjem vedno izognil. Če sem srečal dekle, ki mi je bila všeč, in če sem vedel, da nima podobnih izkušenj, sem se ji raje izognil – ker ne bi imelo nobenega smisla. Tako sem vedno končal odnos, še preden se je začel.

ŽIVETI Z MOTNJAMI

Avtorji raziskave so se pogovarjali z uporabniki tudi o načinih, na katere sčasoma sprejmejo svojo situacijo, in o tem, kakšne aktivne strategije uporabljajo pri rekonstrukciji svojega življenja. Večina sodelavcev so bili »izkušeni« uporabniki med 40. in 45. letom in so preživeli precej kriz. Menili so, da resna psihotična kriza povsem vrže iz tira njihov občutek biografske kontinuitete, smiselnosti in koherentnosti. Vse to je treba vedno znova rekonstruirati. Pri tej rekonstrukciji je ključnega pomena, da imaš koga, s komer se lahko pogovarjaš, česar psihiatrija še ni uvidela. Rekonstrukcija poteka v določenih, bolj ali manj predvidljivih fazah. Na začetku se posamezniku zdi, da nima prav ničesar, na kar bi se oprl, da bi si znova pridobil nekaj nadzora nad življenjem. Bob je na vprašanje, kaj bi svetoval dal mlademu človeku, ki prvič doživlja psihotično krizo, odgovoril:

> Mislim, da ni mogoče dati nobenega nasveta, razen da mora vsakdo poiskati svojo lastno usodo. Sam sem se počutil kot kroglica iz fliperja, ki jo zabijejo v vse kote in vse ovire. Tako se počutiš, ko imaš krizo. Nimaš več nadzora. Kroglica mora nekako najti svojo pot iz fliperja.

Potem pride faza, ko je posameznik zmožen uvideti, da mora zavzeti aktiven odnos do svojega življenja in pridobiti nadzor. Simon opisuje svoj zlom:

> Popolnoma mi je razmajal življenje, kot se je zgodilo tudi mnogim drugim, s katerimi sem govoril. Popoln kaos. Vsi moji načrti – bil sem namreč zelo dober študent –, vse se je sesulo kot hiša iz kart. Skoraj čez noč je bilo vse razsuto.

Simonova izkušnja je dokaj tipičen primer procesa napredovanja, ki se začne s popolnim razsulom in pripelje do spoznanja, da je treba kaj narediti. Pri njem je ta faza trajala 10 let (to ni tako nenavadno). V tem obdobju je bil velikokrat hospitaliziran in zdelo se mu je, da se v njegovem življenju »nič ne dogaja«, da se »nič ne giblje«. Potem pa se je nenadoma odločil. Sklenil je, da se bo otresel statusa uporabnika, in si je izbral najkrajšo pot nazaj v življenje. Prenehal je hoditi po injekcije in se zaposlil kot uradnik. Ni pa računal s svojo psihično neodpornostjo in nenavajanostjo na delo in stres. Vse skupaj je bilo še toliko težje, ker je po desetih letih zdravil nenadoma prenehal. Zgodilo se je, kar se je moralo zgoditi:

> Znašel sem se spet na dnu, slabše kot na dnu – prvič sem bil prisilno hospitaliziran.

Šok tega preobrata je v njem povzročil nesluteno spremembo. Spoznal je: če hoče rekonstruirati svoje življenje kot nekdo, ki ni v celoti opredeljen s svojo motnjo in si zgraditi temelje, ki so se že davno razsuli, mora sprejeti odgovornost za svoje ravnanje. Poseben problem so bile njegove agresivne težnje:

> Včasih sem postal zelo agresiven, ne na začetku, ampak precej hitro. Zmerjal sem ljudi na cesti, pljuval proti njim in podobno. Zato sem se znašel v bolnišnici... Pred tremi leti sem na cesti nekoga pretepel. Res je bilo neumno, preprosto spravil sem ga na tla. Na srečo mu ni bilo nič, jaz pa sem bil hospitaliziran. Zdaj tega več ne delam. Če sem zelo jezen, preklinjam sam pri sebi, ljudi pa ne zmerjam in ne brcam več.

V času zadnje hospitalizacije je razmišljal takole:

> Edina stvar, v katero sem bil popolnoma prepričan, je bila, da hočem proč od tod. Zdravila niso nič pomagala, pač pa sem se po njih slabo počutil. Znova in znova sem si ponavljal, da moram nadzorovati svojo jezo, že zato, da me ne bodo zaprli v samico. Začel sem s tem, da sem se že v bolnišnici trudil nadzorovati svojo jezo, in vedel sem, da bom moral tako nadaljevati tudi, ko pridem ven, drugače me bodo spet hospitalizirali. Tako sem se počasi naučil nadzorovati svojo jezo in si pridobil precejšen nadzor nad sabo. Lahko bi rekli, da sem začel reševati svoj problem.

Sidney opisuje podobno izkušnjo, ko se je poskusil aktivno spoprijeti s svojo motnjo:

> Mislim, da ne pomaga, če se človek samo prepusti in čaka, da se mu bo stanje izboljšalo. V resnici se moraš boriti, če se hočeš vrniti v stvarnost. Nagnjen sem k temu, da veliko sanjarim in potem napak interpretiram običajne dogodke, za katere se mi zdi, da imajo poseben pomen. Zato moram vedno zelo dobro premisliti, ali se obnašam »racionalno«. Vidite, pozoren moram biti na vsako misel in jo popraviti, če ni v redu. To je na začetku zelo težko, pozneje pa se navadiš.

Tudi on se je odločil, da se mora povsem osvoboditi psihiatričnega sistema:

> Odločen sem: če je vsaj malo možnosti, da se otresem sistema, se bom odpovedal podpori in si našel kakšno smiselno delo.

Vendar pa ga je izkušnja zadnjega preobrata naučila, da k cilju, ki si ga je zastavil, ni bližnjic. Zdaj že tri leta ni bil v bolnišnici, kar se doslej še ni zgodilo, vendar ve, da se ne more zanašati, da so težave minile, in da mora računati s silami v sebi in jih vzeti v zakup:

> Krako malo moraš sprejeti, da imaš probleme in da se moraš z njimi spopri-jemati, kot veš in znaš. Ohranjati moraš potrpljenje in upanje. Zdaj že nekaj časa hodim v dnevni center, da bi se navadil delati v skupini. Potem bom poskušal končati študij.

Simon se zaveda, da ne sme biti tako prepričan vase, kot bi želel. Čeprav ima zdaj več upanja za prihodnost, ga včasih mučijo dvomi, ali so osnove za to upanje realistične:

> Mislim, da je realistično, saj sem že kar nekaj časa zunaj bolnišnice. Tako dolgo nisem še nikoli zdržal. V tem smislu imam precej upanja. Dejstvo pa je, da lahko kadarkoli zdrsneš nazaj na dno. Kljub temu pa nima smisla misliti na to, ker v tem primeru sploh nimaš moči, da bi karkoli poskušal. Moraš poskusiti in videti, kaj se bo zgodilo!

Grožnja preobrata, vrnitve na začetek nenehno visi nad njim:

> Vzame ti nekaj zaupanja vase... Dobro veš, da so tvoje možnosti slabe, da bodo ljudje manj strpni do tebe kot do koga, ki ni imel teh problemov. Tako lahko rečem le: »Upam, da se bo dobro izteklo,« medtem ko bi kdo drug rekel: »Verjetno bo tako in tako.« Sam pa veš, da obstaja razlog, da mogoče ne bo, in to ti vzame zaupanje vase, nekoliko, ne čisto.

Tako kot Simon tudi Sidney previdno poskuša zgraditi nove življenjske temelje. Njegova pripoved nam pomaga razumeti številne dileme, s katerimi se soočajo uporabniki:

> Imam kar nekaj upanja, da si bom našel delo. Precej prepričan sem, da sem zmožen delati, a za to nisem motiviran. Nezadovoljen sem, ker živim od podpore, raje bi videl, da bi se sam vzdrževal. Problem je v tem, da sem preveč bogat. Zato iz finančnih razlogov nisem motiviran za delo. Delati bi šel zato, da bi imel družbo. To je zame velik problem. Hkrati pa se bojim delati, ker mi to lahko povzroči krizo. Čutim potrebo, da bi delal kaj koristnega, a služb, ki ti dajo ta občutek, ni veliko.

Večina ljudi Sidneyevega finančnega stanja ne bi ocenila kot bogastvo. A njemu zadostuje in mu daje občutek varnosti, saj ve, da bo lahko poravnal vse račune. Če bi šel v službo, bi izgubil podporo, ni pa povsem prepričan, da bi se mu v službi posrečilo dolgo ostati. V njegovem položaju bi bila zaposlitev veliko tveganje, ki ga trenutno ni pripravljen sprejeti. Vztrajanje v borbi, ohranjevanje optimizma in premagovanje neštetih ovir zahtevajo precejšnjo čustveno ceno. Vsi sogovorniki v raziskavi so povedali, da občasno postanejo apatični in izgubijo pogum. Ob tolikih nepremostljivih težavah je zares težko ostati razumno optimističen. Na tej osnovi lahko razumemo Boba, ki pripoveduje, kako vidi svojo prihodnost:

> Resnično bi si rad ustvaril dom in se ustalil. Rad bi našel prostor, kjer bi se počutil prijetno, morda lastno hišo ali stanovanje. Dokončal bi študij in se zaposlil... Sem dokaj optimističen in čutim, da zdaj to lahko storim.

Malo pozneje pravi naslednje:

> Nerad preveč razmišljam o tem. Nisem posebno optimističen. Edina svetla luč, ki jo vidim, je, da lahko naredim nekaj izpitov. Sem sicer bolj optimističen, kot sem bil takoj po krizi, mislil sem, da ne

bom nikoli več delal, a ne morem reči, da sem kaj prida optimističen.

Vzroki za ambivalentnost dejansko ležijo v socialni stvarnosti in tudi v nenehni nevarnosti krize in so povsem realni. Zato ni upravičeno, da jih pripisujemo posebni »osebnostni strukturi« uporabnikov. So povsem »normalna« reakcija na nenormalne razmere. Človek lahko razreši ambivalentnost na dva načina: bodisi da se vda v usodo in opusti vsa prizadevanja, ali pa da z aktivnim prizadevanjem doseže vsaj nekaj uspehov. Ker socialna situacija takega preskušanja ne omogoča, uporabniki trajno ostajajo v stanju ambivalentnosti. Na ta način se veliko uporabnikom posreči, da kljub kaj nezavidljivemu položaju v sebi ohranijo svoje življenjske projekte. Če se hočejo obdržati na površju, morajo dobro spoznati sami sebe, pa tudi vse socialne ovire. Vztrajanje zahteva veliko poguma, ki ga večkrat črpajo iz idealiziranih predstav o življenju. Vedno znova morajo loviti ravnotežje med vsemi temi nasprotji. Sarah se je po končani fakulteti znašla v bolnišnici in pravi:

> Počutila sem se, kot bi bila ugrabljena. Svet, kakršnega sem poznala, se je ustavil za celo leto... Prav nič nisem počela. Potem moraš sebe znova zgraditi, iz nič. Morda se bom lahko nekoč vrnila in postala podobna oseba, kot sem bila, a ista ne bom več. Če si shizofrenik, se moraš naučiti boriti za svojo individualnost, saj svojo individualnost popolnoma izgubiš. Nekako se zliješ z drugimi ljudmi in poslušaš njihove ideje, si napolniš glavo z njimi in pri tem izgubiš samega sebe. Nimaš več v glavi tiste pregrade, ki bi rekla: »Ne strinjam se z vami, jaz mislim tako in tako.« Tega kratko malo nimaš več v glavi.

O svojem sedanjem stanju pravi:

> Nimam enakih čustev, ki sem jih imela nekoč. Nimam več enakega nadzora nad njimi... Moja čustva so kot zvezda, ki je pravkar eksplodirala. Zdaj sem nekje vmes. Včasih se počutim dobro, včasih ne. Včasih se moram vrniti čisto na začetek, včasih pa je kar v redu.

Kljub vsem tem spremembam in izrazitemu občutku ranljivosti pa Sarah ne dovoli, da bi njena motnja opredeljevala njeno identiteto:

> Moja osebna borba je v tem, da ne bom dovolila, da bi to vplivalo na vse moje življenje. Zato se toliko borim.

Sarah se je odločila za borbo. Svoje stališče primerja s cinizmom mnogih uporabnikov:

> Taka pač sem. Veliko ljudi se odzove na drugačen način. Poznam nekoga, ki pravi: »Bom pa iz svoje norosti naredil poklic za vse življenje.« Potem se smeje in zbija šale na ta račun. To je pač njegov način sprejemanja svojega položaja. Ampak jaz tako ne morem. Nikoli ga ne bom sprejela, čeprav se zavedam, da imam težave.

Uporabniki vedo, da ob vsakem napredovanju preži nanje možnost preobrata. Strah pred novo krizo je mučil prav vse, ki so sodelovali pri raziskavi. Mnogi se trudijo poiskati načine, kako bi zmanjšali njene posledice. Sprašujejo se, ali je res potrebno, da ponovna kriza izniči prav vse, tako da morajo vedno znova zbirati skupaj koščke svojega življenja. Uporabniki so se pri tem močno čustveno razvneli in so včasih govorili nasprotujoče si stvari. Veliko uporabnikov najbolj skrbi, da bodo ob ponovni krizi ostali brez stanovanja. Drugi pa menijo, da so se iz prejšnjih kriz marsikaj naučili in da bi lahko v prihodnji krizi bolj aktivno posegli v reševanje svojih problemov. Bob pravi:

> Drugič sem vsaj vedel, da je z mano nekaj narobe. Nisem vedel, kaj, a vedel sem, da so to motnje. Pomagalo mi je, ker sem nekaj podobnega že doživel, zato sem vedel, da bom spet v redu. Vzelo mi je dosti manj časa kot prvič, da sem se znova postavil na noge.

Ob prvi krizi je bil pasiven in zmeden prejemnik zdravniške pomoči:

> Nisem imel pojma, kaj se z menoj dogaja. Bil sem zelo odmaknjen, z nikomer nisem govoril. Že nekaj časa sem se pogrezal v to stanje: bral sem, jedel in spal, nič drugega. Slišal sem glasove in doživljal čudne stvari in sploh nisem imel besed, s katerimi bi to opisal. Kot da bi šel skozi črno luknjo v vesolju.

Dodaja tudi:

> Če imaš močno krizo in prideš iz nje na drugi strani, zunaj črne luknje, mislim, da se počutiš psihično močnejši in zrelejši. Pri 18. letih nisem bil dovolj zrel, da bi se s tem spoprijel, zato je trajalo dalj časa.

Uporabniki ne morejo vedno prepričati psihiatrov, da natančno vedo, kdaj se jim približuje kriza. Sidney pripoveduje o svoji izkušnji:

> Zadnjič sem šel v bolnišnico in prosil, da me sprejmejo, ker sem čutil, da se bliža kriza. Vedel sem tudi, da sta starša sredi najhujših prepirov. Nisem mogel prepričati psihiatra, da sem v krizi. Nisem imel nikogar, s komer bi se pogovoril. Naslednji dan sem bil v akutni psihozi.

Sidney je natančno čutil, da vedno bolj izgublja nadzor, a ker se ni obnašal, kot se v shizofrenski krizi pričakuje, so ga v bolnišnici odklonili, češ, da si izmišlja.

Odnos, ki ga posameznik zavzame do svoje krize, je temeljnega pomena za njegovo napredovanje. Vsiljevanje pasivnega stališča, ko posameznik samo čaka, da ga bo zdravnik »ozdravil«, je morda ena največjih zmot psihiatrije. Uporabniki so v pričujoči raziskavi zelo jasno povedali, da se lahko znebimo posledic krize samo z aktivnim trudom in naporom. V tej prvi fazi mora oseba natančno in zavestno predelati svoja doživetja in prepričanja ter izločiti vse, kar ni v skladu z realnostjo. To zahteva velik napor, ker je treba pogosto še nekaj časa skrbno nadzorovati svoje mišljenje. Posameznik, ki je zapeljan v prepričanje, da je pasivni objekt obravnave, včasih potrebuje leta in leta, preden odkrije, da si lahko pomaga le sam. Tega »čiščenja glave« ne more nihče opraviti namesto njega, lahko pa mu pomaga obziren sobesednik. Šele po takem »generalnem čiščenju« se kriza resnično konča. Prepričana sem, da bi s tem izginila večina preostalih simptomov, ki včasih še dolgo po krizi občasno mučijo ljudi. Uporabniki v raziskavi so opisali več strategij za odstranjevanje posledic krize, psihiatrija pa o tem ne ve nič.

Druga faza je namenjena širšemu pregledu posameznikovega življenja, vključno z vsemi zunanjimi pogoji. Po pravilu velja, da je najbolje vztrajati na začrtani poti in jo nadaljevati tam, kjer jo je kriza pretrgala. Zgodi se tudi, da posameznik med krizo spozna, da so mu bili cilji vsiljeni od zunaj, njemu pa nič ne pomenijo. V tem primeru je treba podpreti njegove napore, da postopno zgradi nov življenjski načrt.

Bistveno je, da posamezniku pustimo prosto izbiro, pri tem pa mu z ustreznimi informacijami pomagamo, da se odgovorno odloči. Simon je npr. nenadoma spoznal, da mora sam nekaj ukreniti, a storil je prehitro in preveč. Storil je pač napako, a iz nje se je nekaj naučil. Zdaj je bolj previden. Če bi ga kdo odvrnil od teh poskusov, ne bi napredoval. Takih napak pri rekonstrukciji sebe je precej. In vendar jih moramo dopustiti, kajti oseba potrebuje izkušnjo, ne nasvet. Izkušnja, iz katere se človek nekaj nauči, ni zaman. Seveda je koristno, da se z osebo čimveč pogovarjamo o njenih namerah, a v končni fazi je treba dopustiti, da svojo zamisel izvede. Če bo naredila napako potem, ko je vse dobro premislila, je naslednjič zagotovo ne bo več. Tudi uporabniki imajo pravico delati napake, ne le psihiatri.

Ko je posameznik povsem prepričan, kaj želi storiti s svojim življenjem in pozna tudi prve korake, nastopi tretja faza, v kateri bo sistematično uresničeval posamezne stopnje za dosego cilja.

Pripravljen mora biti na počasne korake in vztrajati kljub oviram, zunanjim in notranjim.

Po mojih izkušnjah posamezniku ni treba po vsaki krizi začenjati povsem od začetka. Prva faza, v kateri odstranimo preostanke krize, je vsekakor vedno potrebna. Dokler tega ne storimo, se bo naša identiteta še prepletala z elementi fantazijskega sveta in ne bomo imeli občutka nadzora. Življenjskih ciljev pa samo zaradi krize nikoli ni treba spreminjati. To bi morali sprejeti kot pravilo. S tem bi si marsikaj olajšali, zlasti pa bi si prihranili negotovost. Morda si tik po krizi res ne smemo povsem zaupati, kot pravi Simon, lahko pa zaupamo sebi, kakršni smo bili, ko smo sprejeli to odločitev. Zdaj ni čas, da bi jo spreminjali, morda pa lahko znova razmislimo o načinih, kako bi jo uresničili. Ne nazadnje nam vztrajanje pri prejšnjih ciljih daje občutek kontinuitete, ki smo ga v krizi izgubili.

SREČA IN PREVREDNOTENJE ŽIVLJENJA

Krize z vsemi svojimi posledicami pripeljejo do razvrednotenja samega sebe, ki nujno zahteva prevrednotenje. Med obema nenehno obstaja napetost in ravnotežje se večkrat nagne zdaj sem, zdaj tja. Proces prevrednotenja je poskus najti smisel v tem, kar se je posamezniku zgodilo, in tem, kar je postal. Včasih vključuje žalovanje za izgubljenimi možnostmi in izgubo samega sebe, vedno ne pomeni odkrivanje vrednosti v sebi, kakršni smo postali. Raziskovalci so skupini uporabnikov zastavili vprašanje, s čim se je težje spoprijeti: s samo krizo ali z njenimi posledicami:

Sarah: »Moj greh je, da sem uživala v svojem shizofrenem doživetju.« (Veliko smeha.)

Frank: »Strinjam se s tabo. Če pogledamo večino ljudi, ki se imajo za normalne, in če potem pogledam srečo, ki sem jo užil v svoji krizi – mislim, da sem malce na boljšem kot večina ljudi.«

Sarah: »V veliko ozirih si na slabšem. Nimaš avta, nimaš hiše, a v nekaterih drugih ozirih si le nekako na boljšem. Večino časa si še kar zadovoljen.«

Frank: »To je sreča, ki pride z norostjo ... Ne bom več jemal ›tablet zdravja‹!«

Sarah: »Ko sem bila v krizi, z vsemi tistimi mislimi, sem bila srečnejša kot zdaj, ko se borim z življenjem in se poskušam soočati z normalnostjo. Zdravniki so mislili, da trpim, in vsi ostali so trpeli... Zato so me zaprli. Če bi me pustili na miru, bi bila povsem srečna. Naredila sem napako, ko sem prvič šla k zdravniku. Ne znajo te pozdraviti. Naučiti se moraš, da to sprejmeš in živeti s tem. Nikoli nisem bila tako srečna kot tedaj... Ne le zato, ker nisem čutila nobene odgovornosti zaradi misli, ki sem jih imela v glavi, bilo je, kot da bi dosegla vrhunec.«

Ben: »Strinjam se. To so doživetja, ki jih je težko opisati – lahko so zabavna, lahko so travmatična.«

Vaughan: »Imel sem nekaj doživetij pekla, pa tudi nekaj nepozabnih doživetij. Bila so onstran tega sveta. Mislim, da ravno zato končaš v bolnišnici, ker uživaš in se ne meniš za previdnost. Najprej se počutiš zares dobro in si najsrečnejši človek na svetu – a po moji izkušnji temu sledijo peklenske misli in takrat je hudo. Ko začneš dobivati te peklenske vizije, ne želiš več živeti, hočeš narediti samomor.«

Drugo vprašanje, ob katerem se je razvila živahna diskusija, je bilo, kako sprejeti vse to. Najprej so uporabniki navajali razloge za in proti, na koncu pa so se zedinili, da bi raje videli, da se jim to ne bi zgodilo.

Ben: »Raje bi videl, da tega ne bi bilo.«

Sarah: »Tudi jaz tako mislim.«

Frank: »Ne bi želel še enkrat skozi to. Dve tretjini življenja sem preživel zaprt v bolnišnici in drugih ustanovah, skoraj 30 let! Kategorično lahko rečem: prav gotovo ne!«

Vaughan: »Ne, ne bi mogel še enkrat prenesti tega. Ne pričakujem preveč, rad bi le, da stvari ostanejo, kot so.«

Sarah: »Ko se to konča, se moraš učiti in prilagoditi. To je pač nekaj, kar se ti je zgodilo, in to moraš sprejeti. Ne moreš početi veliko stvari, ki bi sicer jih.«

Frank: »Moraš se naučiti sprejeti omejitve, ki so postale tvoje življenje. Na koncu se jih naučiš sprejmati. Na začetku se morda boriš proti njim.«

Vaughan: »Ena od pomembnih stvari je, da si pozoren na opozorilne znake, da se pripravlja kriza.«

Sarah: »Znebiti se moraš veliko idej, ki si jih imel v krizi. Odločno si moraš prizadevati, da se jih znebiš. Npr. ideje, da so vsi ljudje povezani – ko to govorim, se nenehno sprašujem, če prihaja od mene, kakršna sem bila nekoč, ali vsaj delno od shizofrenije. Edini način, da postaneš zdrav, je, da se znebiš takih idej.«

Ben: »Strinjam se s tem. Na neki način moraš prevrednotiti vse svoje življenje. Odločil sem se, da se bom vključil v družbo in priključil sem se različnim skupinam. Možnosti za službo so bile videti dokaj slabe, ampak zdaj delam in sem zadovoljen.«

Vaughan: »Jaz pa mislim, da sem izgubil vse ambicije. Živim iz dneva v dan in ne pričakujem dosti. Nekoč sem si želel, da bi imel vozniško dovoljenje. Veliko sem plačal za učenje. Opravil sem preskus. A stvari se niso končale dobro. Zdaj mi je vseeno.«

Ohraniti občutek lastne vrednosti je gotovo ena najtežjih in najpomembnejših nalog uporabnika. Psihiatrična ideologija ponuja skrajno razvrednoteno sliko. Zato je prvi korak k prevrednotenju samega sebe navadno prav zavrnitev te slike. Potem moraš poiskati nove osnove za samovrednotenje. Philip pravi, da se mora nenehno truditi, da ohrani občutek lastne vrednosti. Njemu pomaga strastno zanimanje za vlake. Posnel je že več kot 3000 fotografij vlakov. Je član skupine zbirateljev fotografij, ki cenijo njegove posnetke. Drugače pa ga muči mentalna neučinkovitost. Proti njej se bori tako, da se poskuša čimbolj držati reda:

Svoje življenje si zelo natančno organiziram. Imam poseben urnik za vse dni v tednu, ki se ga skušam držati. Če se red poruši ali če ne morem vsega narediti, dobim občutek, kot da se ladja potaplja. Stvar je v tem, da se to zgodi takrat, ko se ne počutim dobro in tedaj ne morem držati reda.

SKLEPI

Ne bom poskušala povzemati izjav sodelavcev raziskave, saj vsaka govori zase. Rada bi podala le nekatere splošne vtise, vprašanja, ter morda smer njihovega reševanja.

Pričujoča raziskava ni zasnovana kot »strogo« znanstvena in nima namena odkrivati splošnih resnic. Je le izsek iz življenja skupine angleških uporabnikov in nam predstavi njihov način razmišljanja in probleme tako, kot jih vidijo sami. Prav v tem pa je tudi pomen raziskave: avtorja sta znala z izredno tankočutnostjo na enakovredni ravni prisluhniti glasovom uporabnikov ter tako vzbuditi njihovo zanimanje in motivacijo, da so bili pripravljeni razkriti svoje najglobljе dileme, strahove in upanja. To je pripeljalo do spoznanja, ki ga imata avtorja za najbolj presenetljivega, namreč, da je večina sodelavcev opisala svoje izkušnje in razmišljanje z veliko občutljivostjo in smislom za podrobnosti, kar povsem nasprotuje zakoreninjenemu mnenju psihiatrov, da je izražanje oseb z diagnozo shizofrenija (teh je bila velika večina) skopo in osiromašeno. To očitno ni lastnost, ki bi izvirala iz kakšnih njihovih pomanjkljivosti, temveč rezultat situacije, ko se posameznik znajde v močno podrejenem in odvisnem položaju z osebo, ki njegovo pripovedovanje sproti »prevaja« v svoj miselni okvir in ga s tem razvrednoti. Poleg tega uporabniki dobro vedo, da pri psihiatru več podrobnosti pomeni več zdravil, teh pa je navadno že tako preveč.

V klasični raziskavi bi to pomembno ugotovitev verjetno prezrli, saj bi se usmerili v naprej določene teme, ki bi

uporabnike utegnile zanimati ali pa tudi ne. V pričujoči raziskavi sta avtorja sledila zanimanju uporabnikov in odgovorov nista poskušala razvrščati v kategorije. V začetni fazi, ko šele iščemo, kateri so temeljni problemi, je tak pristop pogosto bolj ploden.

Eden od ključnih problemov je prav gotovo podoba oziroma samopodoba uporabnika. Vsi poznamo lik »izgubljenega«, podredljivega, odvisnega, apatičnega in morda manipulativnega uporabnika psihiatričnih ustanov, ki je izgubil vsako zaupanje vase. V skupnostnih službah pa nastaja nova generacija nezaupljivih, pogosto jeznih uporabnikov, ki zahtevajo, da se njihove potrebe in želje upoštevane, njihove pravice dosledno spoštovane ter da so družbeno in tudi ekonomsko enakopravni. Podoba angleškega uporabnika se nedvomno spreminja, to se kaže ponekod tudi v odnosu ljudi iz soseske, ki ne zganjajo več preplaha, čeprav še vedno niso preveč vneti, da bi se družili z njimi. Še vedno pa ne obstaja nikakršna sprejemljiva, pozitivno vrednotena vloga, ki bi zamenjala njihov marginalni status.

Vzrokov za to je več. Ann Davis (po Barham 1992) meni, da strokovnjaki duševnega zdravja še sami niso prevrednotili uporabnikov. Pravi takole:

> Večina zdravstvenega in socialnega osebja je ohranila predstavo o uporabniku kot poškodovani osebi, ki potrebuje nasvete in vodenje. Poklicno se srečujejo zlasti z njihovimi težavami, problemi in slabostmi, zato jih vidijo kot pasivne prejemnike uslug in sami odločajo, kaj je najbolje zanje. Večina skupnostnih služb nadaljuje odnos, ki je bil značilen za ustanove. Tak odnos utrjuje nezaupanje uporabnikov v svoje zmožnosti. Osredotočajo se na svojo nemoč, neučinkovitost itn. in tako izpodjedajo svoje samozaupanje in občutek lastne vrednosti. Dokler se ne bo zgodila temeljna sprememba v srcih in glavah delavcev duševnega zdravja, ne more biti resničnih družbenih sprememb.

V okviru uporabniških združenj pa hkrati že nastaja nov tip strokovnjaka, ki se je pripravljen odreči nadrejeni vlogi, saj vidi svoje poslanstvo ravno v tem, da razvija avtonomijo, kompetentnost in odgovorno odločanje posameznikov ter jih opogumlja k rekonstrukciji njihovega življenja. V osnovi je to zagovorniški odnos. Ti strokovnjaki poročajo, da jim tako delo daje veliko več osebnega zadovoljstva, prinaša pa jim tudi precej težav v odnosu do kolegov, ki jih gledajo z nezaupanjem. Ta način dela namreč prehaja jasno začrtane vloge posameznih poklicev. Tako npr. neki zdravnik pravi, da so ga kolegi zelo podcenjujoče gledali, ko je povedal, da je spremil uporabnika k socialni delavki, ker je menil, da je njegov socialni problem dosti bolj pereč kot njegove zdravstvene težave.

Odpiranje vrat bolnišnic in vračanje uporabnikov v skupnost je nedvomno pomemben korak. Zavedati pa se moramo, da je to šele prvi korak. Problema marginalizacije s tem še ne bomo odpravili. Družba jemlje marginalnost uporabnikov psihiatrije kot samoumevno, skoraj kot naravno dejstvo, namesto da bi proučila njene vzroke in načine, kako jo odpraviti. Temeljni problemi uporabnikov so v glavnem socialne narave. Sodelavci raziskave so to zelo jasno povedali. Vzemimo npr. negotovost glede stanovanja. Ga bo po okrevanju še čakalo? Če se vsaj malo vživimo v perspektivo take osebe, bomo videli, da imamo opraviti s provizorično eksistenco. V življenju mnogih uporabnikov ni nobene trdne oporne točke, celo bivališča ne, na katerega bi lahko z gotovostjo računali.

Prav tako boleče je vprašanje dela. V širši družbi, pa tudi med uporabniki vlada prepričanje, da je posameznikova vrednost opredeljena s plačanim delom, pa čeprav le za nekaj ur na dan. Veliko uporabnikov morda ne zmore rednega dela, še redkejši pa so tisti, ki niso sposobni za nobeno delo. Družba, ki »velikodušno« deli pokojnine komaj odraslim uporabnikom, jim dela medvedjo uslugo. Zada jim končni udarec, ki potrdi tisto, česar so se vseskozi bali, namreč, da so

povsem nekoristni. Kaj se ne bi dalo tega denarja vložiti v iskanje in ustvarjanje pogojev za delo, ki bi bilo zanje primerno, na povsem ekonomski osnovi? Ali morda znajo to samo v Italiji? Veliko je del, pri katerih bi se lahko delavci menjavali po nekaj urah. Še bolje bi delali, ker bi bili bolj spočiti. Potem bi lahko vsak uporabnik o sebi povedal: sem vrtnar, skrbim za konje ipd. S tem bi bistveno zmanjšali njihovo demoraliziranost in končno tudi potrebo po zdravniški pomoči. Če »duševna bolezen« ne bi bila več izgovor za nedelo in bi vsak vedel, da je še vedno dolžan skrbeti za svoje preživetje, »duševnih bolnikov« zelo kmalu sploh ne bi bilo več. Bile bi le osebe z občasnimi krizami. Le z zagotovitvijo plačanega dela se bodo uporabniki zares lahko vključili v družbo.

Prvi korak k emancipaciji uporabnikov pa je, kot sem že omenila, drugačen odnos strokovnjakov do njih. Danes so stranke že skoraj povsod vljudno in spoštljivo postrežene, tudi v najbolj zanikrni trgovini. Strokovnjaki pa še vedno mislijo, da spoštovanje v odnosu do uporabnikov ni potrebno. Ne čutijo se dolžne odgovoriti niti na vprašanja o učinkih zdravil, še manj pa prisluhniti uporabniku kot sebi enakemu, pa naj bo to v Angliji ali pri nas. V uporabniku še vedno ne vidijo osebe, ki ima prav enake temeljne potrebe kot vsi ljudje in je njemu, strokovnjaku, veliko bolj podobna kot pa od njega različna. Zavedati bi se morali, da imajo pred seboj osebo, ki ni istovetna s njeno motnjo.

Sestavni del drugačnega pristopa je tudi individualizacija skrbi. To pomeni, da nas morajo voditi uporabnikove potrebe in želje, na podlagi katerih poiščemo ustrezno bivališče, delo itn. Če bomo še naprej delali kot doslej in prilagajali uporabnike obstoječim ustanovam, se nikoli ne bo nič spremenilo. Grozljivo in hkrati svarilno je dejstvo, da je odnos v mnogih angleških skupnostnih službah ostal isti, kot pravi eden od sodelavcev raziskave:

> V skupnostnih službah je prav tako kot v bolnišnici – nikoli nimaš miru, vedno ti govorijo, kaj moraš narediti.

Spremembe v odnosu bi bilo treba vpeljati kar v bolnišnice. To bi se dalo storiti takoj, saj ni povezano z nikakršnimi materialnimi stroški.

Kljub temu se zdi, da se stvari le polagoma spreminjajo. Če bi odpravili navedene ovire, bi lahko pričakovali hiter napredek. Tako pa lahko za angleške razmere rečemo, da so prišli približno na pol poti. Uporabniki skupnostnih služb imajo precej več svobode, kot so jo imeli prej, večje je tudi spoštovanje njihovih človekovih in pravnih pravic. Vsi npr. vedo, da imajo določene pravice, čeprav morda ne vedo natančno, katere. Imajo pa možnost izvedeti. Družba jih nima več za »povsem nore«, temveč za »delno nore«, tako vsaj pravita avtorja. Problem je zdaj ravno v tem, ker družba ne ve prav dobro, kaj početi s to novo kategorijo ljudi, ki niso ne zunaj ne znotraj, temveč so postali nekaj tretjega. Niso več izključeni iz družbe, vključeni pa tudi niso.

Literatura

P. Barham (1992), *Closing the Asylum: The mental patient in modern society*. London: Penguin.

P. Barham, R. Hayward (1991), *From the Mental Patient to the Person*. London: Routledge.

D. Cochrane (1988), Humane, economical and medically wise. V: W. F. Bynum R. Porter, M. Shepherd, *The Anatomy of Madness, Vol. III*. London: Routledge.

S. Estroff (1989), *Making iz Crazy*. Berkeley: University of California Press.

L. R. Mosher, L. Burti (1989), *Community Mental Health: Principles and practice*. Norton, New York.