

Ana Miletić, univ. dipl. psihologinja in
Sabina Rožen, univ. dipl. soc. delavka
Društvo Srečališče

Projekt organizacije in izvedbe psihosocialne oskrbe dolgotrajno bolnih v celjski regiji



Ideja projekta

Spoznanje, da je bolnemu človeku poleg medicinskega zdravljenja blagodejno še kaj, je verjetno skupno vsem, ki se nas je bolezen vsaj malo dotaknila, bodisi neposredno bodisi preko bližnjih. Bolezen lahko spremljajo bolečine, strah, osamljenost in še kakšni težki občutki. Vse to seveda oteži okrevanje, za kar obstajajo tudi biokemični dokazi.

Skupek osebnih izkušenj članov, dobre izkušnje z uporabo spoznanj sodobnih humanističnih ved in želja po prispevanju k skupnosti so nas v društvu Srečališče vodile do prijave na razpis Norveškega sklada za nevladne organizacije.

Na začetku je bilo pridobivanje sredstev videti kot nemogoč podvig, saj je bilo prijav v prvem krogu 365, izbranih projektov pa zgolj 15. Sedaj ima ta predzna ideja svojo (po)javno obliko. Pridobili smo skoraj 90 odstotkov sredstev za 22 mesecev delovanja projekta, 10 odstotkov pa društvo prispeva iz lastnih sredstev. Očitno je ideja o podpori nagovarjala še koga, saj so nam v vodstvu Splošne bolnišnice Celje na stežaj odprli vrata. Vodja oddelka za hematologijo in onkologijo, Mateja Grat, dr. med., si že nekaj časa prizadeva za ureditev celostne oskrbe bolnikov, kamor sodi tudi psihosocialna podpora.

Cilji projekta

Ljudi, ki imajo diagnozo rak, smo izbrali zato, ker je ta skupina v celjski regiji v primerjavi z ostalimi slovenskimi regijami še posebej velika, diagnoza pa še posebej zloglasna. Čeprav je ozdravljivost onkoloških obolenj povprečno že okoli 50- odstotna, ima med vsemi boleznimi ravno oznaka 'rak' najbolj na smrt obsojajoč pridih. Razumsko vemo, da obstaja veliko dosti hujših bolezni, vendar je s strahom, da umiramo, ter s krivdo, da smo v življenju zagotovo počeli kaj narobe, težko živeti tako bolniku kot svojcem. V naši družbi je težko izraziti občutke strahu in nemoči, kar lahko povzroča dodaten stres. K hitrejšemu okrevanju bolnikov pa prispeva ravno sproščenost. Raziskave celo kažejo, da je v ozadju onkoloških bolezni, ne glede na življenjske navade, ravno velik stres, bodisi v obliki nakopičenih obremenitev bodisi zaradi hudih življenjskih dogodkov nekaj mesecev ali let pred izbruhom bolezni. Če je to res, je možna tudi obratna pot. Bolj ko razgrajujemo stres, večja je možnost okrevanja. Ravno temu je v glavnem namenjeno naše delovanje v terapevtsko-podpornih skupinah, v pogovorih na oddelku in v dnevni bolnišnici.

Ena od osnovnih psiholoških potreb je potreba po povezanosti z drugimi ljudmi, s skupnostjo. Ta potreba je še posebej zadovoljena, če nas povezujejo ideje, ki presegajo osebne želje posameznikov. To dejstvo poznamo vsi, ki delamo v pomagajočih poklicih. Če vse dobro, kar opravimo za drugega, ne bi dobro delo tudi nam, v svoje delo ne bi vlagali toliko energije in ljubezni. Hvaležnost za dobro nego in zdravljenje ter morebitno izboljšanje počutja pri bolniku so neprecenljive nagrade za vse, ki sodelujemo v procesu okrevanja. Pomen koristnosti v skupnosti ter povezovanja v dejavnostih, ki prispevajo k dobrobiti vseh udeležencev, še posebej prepoznajo ljudje, ki jih je bolezen izločila iz običajnih vlog. Zaradi zdravstvenega stanja imajo bolniki manj moči za običajno delo, ustvarjanje, druženje, načrtovanje ter sodelovanje pri izvedbi kot zdravi ljudje. Bolj ko smo vključeni, več kot imamo stikov, občutka uspešnosti, sprejetosti, bolj se lahko povečujeta želja in moč za okrevanje. Želja, moč in borbeni odnos pa so po izsledkih raziskav ključnega pomena za to, da lahko bolnik aktivno sodeluje v procesu zdravljenja. Če ima človek možnost biti vključen v skupino, katere udeleženci imajo skupni cilj, je spodbuda in zavezanost k aktivnosti še večja.

Zasnova projekta

Da bi v projektu Helpill, kar je njegovo kratko ime, lahko res učinkovito podprli bolnike ter njihove svojce, smo za partnerstvo prosili tudi Fakulteto za psi-

hoterapevtsko znanost Univerze Sigmunda Freuda v Ljubljani (SFU). Njen direktor, mag. Miran Možina, specialist psihiater in psihoterapevt, ter mnogi drugi sodelavci na SFU imajo obsežno znanje in izkušnje z vzpostavljanjem novih oblik podpore in zdravljenja, zato namen fakultete ni zgolj izobraževati psihoterapevte in izvajati psihoterapijo, temveč tudi v slovenski družbi vzpostaviti mehanizme celostne psihološke ter socialne oskrbe otrok, mladostnikov in družin, ki takšno pomoč potrebujejo.

Poleg tega je slovenska SFU povezana s fakultetami po Evropi in svetu, kar nam je v društvu Srečališče pomagalo najti primerne partnerje iz držav donatoric. To je Oddelek za družinsko terapijo na Diakonhjemmet University College v Oslu na Norveškem (DUC).

Tim učiteljev in terapevtov na DUC je pomemben vir znanja za izvajanje projekta. Med enotedenskim obiskom v Oslu smo si od blizu ogledali njihove primere dobre prakse ter se naučili nepričakovane prijaznosti, topline ter srčnosti. Na Norveškem imajo že četrto stoletja dolgo prakso uspešnega vključevanja cele družine v proces zdravljenja. Pri njih velja: »Raka (odvisnost, psihično motnjo ali katerokoli drugo bolezen) dobi cela družina.« V sistemu, kar družina zagotovo je, je vse povezano in sprememba pri katerem koli članu vpliva tudi na vse ostale. Posebno skrb na primer namenjajo staršem, ki skrbijo za svoje dolgotrajno bolne otroke in mladostnike. Ti so v običajno naporni starševski vlogi še dodatno obremenjeni, kar lahko vpliva na razumevanje med partnerjema. In partnerska kriza je nekaj, kar k stabilnosti bolnega otroka nikakor ne pripomore. Z namenom razbremenitve in krepitve njunega odnosa se lahko ti pari za simboličen prispevek udeležijo podaljšanih vikendov v posebnih centrih. V tem času so deležni intenzivne strokovne podpore partnerskemu odnosu ter znanj o tem, kako naprej. Tako se domov vrnejo bolj povezani, močnejši in bolje opremljeni za spoprijemanje z vsakodnevnimi izzivi.

Naslednja dobra praksa, ki je zanimiva za slovensko okolje, je obravnava družin, kjer je eden od otrok zasvojen. Družinska terapevtka vodi skupino 12–15 sorojencev trikrat tedensko po tri ure, in sicer 12 srečanj. Na naše začudenje, ali so otroci in mladi pripravljani na tako intenzivno delo, odgovarjajo, da je potreba po takem delu velika in zato tudi pripravljenost za sodelovanje. Sorojenec izpostavljenega, 'problematičnega' otroka odrašča v zahtevni družinski situaciji, kjer starši, pa tudi sorodniki in okolje veliko pozornosti posvečajo bolnemu otroku. Ta je lahko večkrat tudi v življenjski nevarnosti, zato je tako obnašanje okolja povsem razumljivo, hkrati pa za notranji svet zdravega/-ih sorojenca/-ev ni ustreznega

časa in prostora. Sčasoma se tak otrok nauči tudi sam spregledati lastne potrebe. Pojavljajo se lahko občutki lastne nepomembnosti, ljubosumje do bolnega brata ali sestre ter hkrati skrb zanj in sram zaradi zavisti. Čuti se lahko odvečnega, nekoristnega, jeznega na starše, stare starše. V skupini dobijo ti otroci končno prostor in besede za vse te občutke. Sram se zmanjša, kajti v skupini spoznajo, da so vsa ta doživljanja normalna, da je njihova situacija v resnici zelo težka. Učijo se tudi prepoznavanja in ubesedenja lastnih dolgo spregledanih potreb ter njihovega zdravega zadovoljevanja. Poleg dela s sorojenci vodi ista terapevtka tudi skupine za starše. Starši so lahko v svoji skrbi za bolnega otroka izredno obremenjeni, zaskrbljeni ter nebogljeni, pri čemer pozabljajo na svoje potrebe in interese. Srečevanje takšnih staršev lahko zanje predstavlja možnost, da so razumljeni, se razbremenijo, povežejo na nov način in morda najdejo kakšno novo rešitev, ki je niso pričakovali.

Pomembna dejavnost Helpilla je najti in povezati posameznike in organizacije, tako vladne kot nevladne, ki lahko bolnikom ter svojcem nudijo podporo. Ljudje smo različni, zaradi česar so nam pomembne in koristne različne oblike podpore. Mi ponujamo eno možnost. Na naši spletni strani lahko izveste, kje v regiji že obstajajo viri podpore za bolnike, kaj se dogaja, kakšno podporo je možno dobiti za koga in kje. Izkušnje razvitih držav, kot je tudi Norveška, kažejo, da so nekaterim bolnikom dragoceni že sprehodi od 'klopce do klopce' v prijaznem spremstvu, kajti sami se zanje težko odločijo, ker so izčrpani in potrti. Drugi spet, ki morda nimajo velike družine, ali pa so vsi ostali okoli njih prezaposleni, cenijo dobro družbo za klepet ali kaj podobnega. Komu drugemu prav pride bralni krožek, kjer berejo literaturo po njegovem okusu. Možnosti je, kolikor je različnih ljudi ter njihove domišljije.

Pomen SBC za projekt in obratno

Že na začetku prispevka smo omenili, da je Splošna bolnišnica Celje ključni partner v projektu.

Bolnišnica je kraj, kjer se srečamo z diagnozo, kjer se je poskušamo znebiti, in na žalost tudi kraj močnih občutkov strahu, skrbi, upa in obupa, osamljenosti ter mnogih drugih. Zato smo od aprila na Oddelku za hematologijo in onkologijo ter v dnevni bolnišnici prisotne članice društva; delujoče in šolajoče se psihoterapevte, ki se pogovarjamo s pacienti in svojci, ki si tega želijo.

V aprilu smo v okviru projekta izvedli izobraževalno delavnico za zaposlene v SBC, z naslovom Med zaskrbljenostjo in sproščenostjo pri srečevanju z onkološkimi bolniki.



Predstavitve projekta na tiskovni konferenci v SBC

Glavni supervizor našega projektne del, že omejnjeni mag. Miran Možina, je predstavil možnost vključitve več sproščenosti, humorja in širšega pogleda na življenje v delo na oddelkih. Pogled s tega vidika lahko deluje blagodejno na tiste, ki so v trenutni vlogi bolnika in na tiste, ki so v vlogi zdravnika/negovalca. Med drugim nam je predstavil enostavno in učinkovito tehniko sproščanja, del življenja ustanovitelja rdečih noskov, dr. Patcha Adamsa, ter vpliv sproščenosti na počutje in tudi povezanost med ljudmi. Usmeril nas je na še vedno aktualno knjigo Ozdraveti - kako preseči bolezen z lastnimi močmi, avtorjev dr. O. Carla Simontona in Stephanie Mathews Simonton. Avtorja imata bogate izkušnje z delom na kliniki, kamor so sprejemali ljudi v terminalni fazi raka. Njihova precej uspešna pomoč ljudem, za katere je bilo predvideno še največ leto dni življenja, je temeljila na prepričanju, da imamo možnost aktivno sodelovati pri zdravljenju, še posebej, če imamo vo-

ljo do življenja. Zanje in za vse, ki delajo po t. i. Simontonovi metodi, je nadvse pomembna bolnikova naravnost, sposobnost vplivanja na zdravje in pojmovanje zdravja kot celovitega sistema duševnosti in telesa.



Model duševno-telesne celovitosti pri razvoju in zdravljenju raka po Simontonu

Verjamejo, potrjujejo pa tudi rezultati, da lahko vplivamo na svoj imunski sistem, ki ga najbolj podpirajo čustva, povezana z dobrim počutjem. O tem govori tudi novejša, precej popularna knjiga dr. Candice Perth Molekule emocij. Dolgoletno delo in spremljanje učinkov le-tega je pokazalo, da so imeli najdaljšo dobo preživetja ljudje, ki so imeli za kaj, oziroma za koga ozdraveti in so si lahko predstavljali sebe zdrave. Prav tako je bilo ozdravljenje skupno ljudem, ki so bili v času zdravljenja fizično aktivni v skladu s svojimi možnostmi. Skratka, okrevanje je bolj verjetno, če se ne vdamo in prepustimo težkim občutkom. In sprememba težkih občutkov je najlažja med ljudmi, za katere se ti ni treba bati, da ne bodo prenesli bolečine, da jih boš obremenil, med ljudmi, ki te razumejo, se ne bojijo tvoje bolezni in med ljudmi, ki so pozitivno naravnani. Vse to poskušamo vnesti v naše skupinsko delo.

Skupine v Srečališču

Po dvomesečnem pripravljalnem delu smo s prvo skupino začeli delati v maju. Specifičnost ciljnih sku-



Predavanje mag. Mirana Možine, dr. med.

pin zahteva tudi specifičen način dela. Glede na to, da smo društvo za psihoterapijo, smo si zamislili, da bomo vodili psihoterapevtsko skupino, vendar ni povsem tako. Prva skupina, ki se srečuje ob ponedeljkih od pol dveh do treh, je dobila ime »bife« skupina, kajti namenjena je temu, da si uporabniki lahko ogledajo, kaj ponujamo, kdo smo, kaj se dogaja in ali je ta manj znana beseda, ki smo jo poimenovali psihosocialna podpora, morda dobra zanje. V to skupino pride lahko človek, če ima čas in moč za srečanje. Če ima v tem terminu kak drug opravke, tisti dan ne pride. Veseli smo, če se ljudje napovedo ali opravičijo, da se lahko morda tudi nekoliko pripravimo, ampak udeležba na splošno ni zavezujoča.

V tej skupini udeleženci delijo izkušnje, če kdo želi, je dobrodošla tudi njegova zgodba. Takrat strmimo od začudenja nad trdoživostjo sočloveka in njegovo voljo do življenja, ki premaga nešteto krutih ovir. Zelo pomemben sestavni del je tudi razbremenitev, pri kateri voditeljica/-ice predstavi/-jo bodisi tehniko sproščanja bodisi tehniko za obvladovanje čustev, kar ljudem omogoča, da si oddahnejo od teže življenja, ki jo prinesejo s seboj. V skupini je tudi priložnost za medsebojno podporo in razumevanje. Mami, ki išče način za ponovno povezavo z odraslim otrokom, je zanimivo slišati spoštljivo povratno informacijo mlade odrasle udeleženke, ki se lahko vživi v vlogo tega otroka. Udeleženec, ki se je s strahom pred smrtjo že soočil, lahko ostale spodbudi h konstruktivnim mislim o življenju in smrti.

Eden od ciljev Helpilla je sestaviti več skupin. Septembra bomo začeli s terapevtsko skupino za onkološke bolnike, ki bo omejenega časovnega trajanja ter zaprtega tipa. To pomeni, da bodo njeni člani stalni, pripravljeni na redno udeležbo in upoštevanje dogovorov v skupini. Skupaj bomo postavili cilje in spremljali njihovo okrevanje. Delo skupine bo podporno, pa tudi izobraževalno, kajti pomemben del zmanjševanja stresa so tehnike sproščanja ter komunikacije. Dobra komunikacija, sproščeni in zaupni odnosi znotraj skupine, pa tudi v družini, med prijatelji in na delovnem mestu, so hkrati velik vir zadovoljstva ter varnostna mreža, na katero se lahko naslonimo v težkih trenutkih.

Skupina za svojce je namenjena vsem svojcem, ne glede na to, ali so starši, otroci, partnerji ali bližnji prijatelji onkoloških bolnikov. Ukvarjali se bomo s temami, ki so za člane težke, četudi si ljudje brez te izkušnje tega ne morejo predstavljati. To bo varen prostor za odpiranje tem, predelavo čustev in tudi trening komunikacije z bližnjim, da ga lahko kot svoje kar najbolje podpreš.



Prostor za skupinsko delo v Srečališču

Skupina za dolgotrajno bolne otroke ni prostor za druženje, sproščanje ter dobro počutje le za mlade bolnike z onkološkimi boleznimi, temveč za vse kronično bolne otroke na Celjskem.

Seveda otroci in mladostniki nimajo enakih potreb, zato bodo imeli starejši od petnajst let svojo skupino, v kateri bodo lahko delili izkušnje, se sprostiti, bogatili, učili spretnosti za življenje in se povezovali.

Posebno skupino načrtujemo za starše zgoraj omenjenih skupin bolnih otrok, še eno pa za njihove sorojence, katerih težak položaj na Norveškem skrbno obravnavajo, pri nas pa je pogosto spregledan.

O učinkovitosti dela v projektu bomo izvedli tudi evalvacijsko študijo. Po koncu projekta bi namreč radi zagotovo vedeli, kaj je bilo pri našem delu uporabnikom koristno, kaj morda ne, kaj prebivalci celjske regije na področju psihosocialne podpore zares potrebujejo ter kateri način dela je v tem času in prostoru najprimernejši

ŠALI

MINLJIVA LEPOTA

Mujota so vprašali, kaj bi bil raje: lep ali neumen.

»Lep!« je odgovoril Mujo.

»Zakaj pa lep?« so se začudili.

»Ker je lepota minljiva!«

ŠE PRAVOČASNO

»Vsa razkuštrana in neurejena gospodinja z vedrom smeti priteče k smetnjaku in vpraša smetarja:

»Ali sem prepozna?«

»Ne, kar skočite v smetnjak!«