

Сдружение “Българска асоциация на социалните работници”

Отчет за получените резултати по проект “Какво помага на семействата, които се грижат за член с тежко психично заболяване? Качествено изследване.”

„Не искам да се събирам със съученици. Всеки пита какво правят децата. А аз с какво да се гордея с дъщеря си?”

„Докато умра, ще ми е мъчно. Да живееш цял живот с мечти за детето си. Да вървиш след него и да гледаш да помагаш с всичко...”

Увод: предистория на изследването

Изследването беше провокирано от публикацията на Ивлин Уилсън: “Какво помага на семействата, които се грижат за психично болен роднина” (Бюлетин на БПА, 1/2005). В него членове на семейства, които се грижат за роднина с тежко и продължително психично заболяване, дават гласност на мнението си за това, какво им помага в тази трудна задача. Те биха се почувствали по-добре, ако преживяванията им са признати и оценени. Общите теми в техните отговори предлагат една реалистична насока за специалистите в сферата на здравеопазването и социалните грижи, както и за хората, които правят политиката в тази област. Изследването е проведено през ноември 2004 г. в Благоевград. Накратко, резултатите му могат да бъдат обобщени по следния начин (обобщението е направено от г-жа Уилсън в доклад, изнесен на конференцията “Съвременни подходи и технологии на психиатрията в общността – програми за психосоциална рехабилитация”, проведена през май 2005 в Пазарджик):

“Какво помага на семействата, които се грижат за психично болен роднина – често срещани отговори

1. Признаване и оценяване
2. Достъпни услуги, реагиращи своевременно с необходимото разбиране
3. Конструктивни дейности за психично болните роднини по време на престоя им в болница
4. Подкрепа на психично болния роднина при взимане на лекарства в домашна обстановка
5. Финансова и материална помощ, гарантираща всички права на роднините и семействата
6. Достъпна информация
7. Активно включване на Дирекция “Социално подпомагане”
8. Оценяване повишаването на нивото на стрес в семействата с психично болен роднина от страна на службите и персонала
9. Стратегии за подкрепа на социалното включване и намаляване на стигмата и изолацията
10. Разбиране и неформална подкрепа от семейство, приятели и съседи.”

Доколкото ни е известно, няма друго подобно изследване, правено у нас. Нашата цел беше да разберем как стоят нещата в София.

Методология и извадка

Бяха изпратени официални писма с молба за подкрепа на ръководството на:

- Д-р Иван Герджиков, Директор на Държавна психиатрична болница, “Св. Иван Рилски” в Нови Искър, София
- Д-р Любомир Живков, Директор на Областен диспансер за психични заболявания със стационар – град София (в текста по-нататък посочван като “ОДПЗС”)
- Проф. д-р Иван Миланов, д.м.н., Изпълнителен директор на УСБАЛНП “Св. Наум”
- Доц. Вихра Миланова, Завеждащ Катедра по психиатрия, Университетска клиника по психиатрия, УМБАЛ „Александровска”
- Д-р Петър Маринов, Председател на Българска психиатрична асоциация
- Д-р Владимир Сотиров, Председател на Софийското психиатрично дружество

За набирането на участници екипът се обърна към конкретни професионалисти от:

- Сдружение на близки на хора с психично-здравни проблеми “Общество Адаптация”
- Групова практика за специализирана психиатрична помощ “Адаптация”
- Сдружение за развитие на психосоциалната рехабилитация в България
- Областен диспансер за психични заболявания със стационар – София град

Самият екип бе подбран сред професионалисти, натрупали опит в общуване с хора с тежки психични разстройства и техни близки. Той включваше (по азбучен ред):

- Ваня Величкова
- Въльо Христов
- Димитър Германов
- Мартина Маринова-Димова
- Яна Кацарова

Дизайнът на проекта беше разработен под супервизията на Ивлин Уилсън, социален работник на свободна практика от Лондон, Обединеното Кралство. Г-жа Уилсън подпомогна процеса на събиране на информация (чрез супервизия и дебрифинг на екипа), както и обработването на данните.

Потенциалните участници (интервюираните) получаваха устно и писмено описание на проекта. При съгласие да дадат интервю те подписваха специална декларация за съгласие. Интервюираните получаваха и малък хонорар (20 лева), чиято цел беше да ги мотивира допълнително. Въпреки това се натъкнахме на сериозни трудности в набирането на участници. Много потенциални участници ни отказаха, като се позоваваха на формални (според нас) причини, сред които заетостта беше водеща. Общо бяха интервюирани 35 души. Почти две трети (21) бяха на възраст над 60; 14 бяха на възраст между 41 и 60. Сред интервюираните мъжете са 5, а жените – 30. Сред интервюираните 27 живеят в едно жилище с болните си близки; 7 живеят в един град с тях, а 1 участник живее в друг град, различен от града, в който живее болният близък. От участниците 27 са родители на болните; 4 са лели/чичовци; има един съпруг; един брат; една баба, и една доведена майка. Като диагноза на психично заболяване преобладава шизофренията (30); шизоафективно разстройство – 1; биполарно афективно разстройство – 2; маниен епизод; депресивен епизод.

В нашата извадка средната продължителност на грижите за болния роднина е 16.5 години; най-дълго полаганите грижи продължават 40 години, а най-кратко – 2 години. Само един от болните близки в момента на изследването беше в болница; всички останали си бяха у дома.

Всички интервюирани казаха, че знаят защо болните им близки получават психиатрично лечение; всички казаха, че знаят диагнозата. Само в един случай една майка подложи на открито съмнение диагнозата за психично разстройство на сина си, която знаеше добре. Тя се противопостави с добре развито обяснение, което предполагаше наличието на друг проблем.

Организирали сме текста в няколко части:

1. Борба с болестта: лечение и установяване на контрол над симптомите

- Какво помага в процеса на разбиране и приемане на психичната болест?
- Къде отиват близките, ако имат нужда от помощ, съвет или подкрепа?
- Кои са официалните услуги, които ползват?
- Каква подкрепа?
- Кое в начина, по който се оказва подкрепа, помага?
- Помага ли на близките да имат контакт с лекуващия психиатър и да взимат участие в решенията, свързани с лечението и грижите?
- Какво харесват в болничното лечение?
- Помага ли редовният прием на лекарства?

2. Принудително съжителство с болестта

- Кои са положителните страни на живота с болния?
- Каква е ролята на дневния център?
- Близките имат ли нужда от информация? А информацията помага ли?
- Помага ли да разчитат на себе си?
- Осигуряване на подкрепа от другите членове на семейството.
- А каква е ролята на съседите?
- Търсене на неформална подкрепа.
- Каква подкрепа получават?
- Какво помага за финансовите трудности?
- Помага ли да живеят отделно?
- Срещите с други хора с подобен проблем помагат ли?
- Какво най-много им е помогнало да продължат да полагат грижи?

3. Ами бъдещето?

- Какви надежди имат близките за бъдещето на болния си роднина?
- Какви са надеждите на самите грижещи се?

4. Какво биха препоръчали близките?

По-долу следват самите отговори.

БОРБА С БОЛЕСТТА: ЛЕЧЕНИЕ И УСТАНОВЯВАНЕ НА КОНТРОЛ НАД СИМПТОМИТЕ

А. Какво помага в процеса на разбиране и приемане на психичната болест?

Лечение, грижи и рехабилитация не са възможни, ако семейството не приеме, че става дума за тежко психично разстройство – с всички произтичащи от това последици. Затова поставихме тази задача на първо място. Всъщност всичко, за което близките казват, че им помага, им помага да приемат болестта. Затова тук ще посочим само някои твърдения, които не срещаме по-нататък.

Наличието на отговор на въпроса „Защо точно на нас?“ „Защо ни сполетя това?“ Ако има болни в рода – това вече е отговор. „Проблемите идват от жена ми. Тя имаше едни такива направо ненормални залитания, да пазарува неща, които не й трябват, в големи количества и без дори да ми казва. Сега, след смъртта ѝ, открих на тавана топове платове. И тя нямаше такова майчинско чувство.“ Не е необходимо да има диагностицирана болест, странното поведение също може да свърши работа (“На младини правеше много номера, прилича на майка си в това отношение. Тя създаваше много проблеми на семейството”). Но не винаги може да се проследи такава линия. Други възможности са силен стрес (хирургическа операция, внезапно уволнение от хубава работа и т.н.); объркване в лекарствата, прилагани за друго заболяване; липсата на сексуален живот на младини.

Възможността да се отрече диагнозата или по-тежките ѝ варианти. Например, промяната на диагнозата с течение на времето може да се приеме като доказателство, че най-мрачното предположение не е вярно – в крайна сметка, лекарите си променят мнението, нали? „Една колежка имаше брат шизофреник, който беше в ужасно състояние. Докато тя, когато не е в криза, е съвсем нормална”. Лекарите могат и да грешат. В крайните си варианти тази нагласа намира израз в алтернативни обяснения на симптомите на болестта – например, като проява на силни емоционални преживявания, които, в крайна сметка, са нормални.

Психичната болест носи усещането за загуба на контрол. Контролът не е самоцелен – става дума за постигането на житейски цели или за осигуряването на елементарна безопасност за болните и/или близките. Затова всеки знак, че някаква степен на контрол е възстановена, е много важен и приветствен. Важна е и перспективата – че с течение на времето болестта може да отшуми или да бъде излекувана. Всеки знак за възможно подобрене на болния е внимателно отбелязван.

Трябва да подчертаем, че близките не говорят за тези обяснения като нещо, което им помага в този процес; това е интерпретация на екипа ни.

Б. Къде отиват близките, ако имат нужда от помощ, съвет или подкрепа?

Повечето близки казват, че при нужда търсят помощ на психиатър (23 пъти). Шест души не са уточнили в кои институции са ангажирани посочените от тях психиатри. В пет случая те изрично уточняват, че става дума за извън-болнични психиатри; още четири пъти са посочени болнични психиатри. Сред извън-болничната помощ хората различават частно-практикуващите психиатри (посочени 4 пъти; особено са отбелязани домашните посещения на един от тях) и психиатрите от ОДПЗС (3 пъти). Съвсем конкретно веднъж е посочен психиатър от определена служба за психиатрична помощ – “Адаптация”. “Адаптация” е посочена и още два пъти, вече – като служба.

Отделно изследваните посочват психиатричен диспансер или негови служби. Най-често се споменава ОДПЗС (3 пъти); има едно споменаване на дневния стационар към него, и едно – на диспансера в Александровска болница.

Болничното лечение е посочено само веднъж. Един път е посочен личния лекар на болните. В сферата на психичното здраве са посочени още дневните центрове (общо 5 пъти; два пъти е уточнено, че става дума за дневен център, управляван от НПО и един път – за лечебно заведение) и психолози (два пъти). Участниците са посочили и други институции: четири пъти полицията, веднъж прокуратурата и още веднъж – неопределени други професионалисти.

Седем пъти са посочени различни източници на неформална подкрепа: сестра, племенник, зет, приятели и приятелки, приятелка – психиатър, съсед.

Една от участничките просто не предприема нищо - оставя сина ѝ сам да прави каквото прецени.

В. Кои са официалните услуги, които ползват?

- Психиатър (23 пъти); в тази категория беше включена и близка приятелка психиатър (от една страна, приятелските отношения говорят за известен неформален елемент в оказваната подкрепа; от друга, подкрепата се изпълнява от професионалната роля на психиатър; по тази причина оставихме това позоваване в тази категория).
- На второ място идва услугата “Дневен център” (22 пъти)
- Държавна психиатрична болница (18 пъти)
- Психиатричен диспансер (16 пъти)
- Личен лекар (14 пъти)

- Районна дирекция “Социално подпомагане” (11 пъти)
- Полицията (10 пъти)
- Диагностично-консултативен център (7 пъти)
- Общината (3 пъти)
- Специфична психиатрична практика (ГПСПП “Адаптация”)
- Районната дирекция „Бюро по труда”,
- Психолог от психиатричен диспансер
- Националния омбудсман Гиньо Ганев.

Поне в един случай участник изрично посочи, че не ползва нито един ресурс от посочените по-горе. „Нищо не ми помага”. В няколко случая участниците отказваха да дадат информация в отговор на този въпрос; можем само да предполагаме, че мотивите им са подобни.

Г. Каква е подкрепата?_

Първоначално диагностициране на заболяването.

Системно лечение и проследяване на хода на заболяването. Консултиране, регулярно и при нужда; получаване на протоколи за лекарства.

Информирание. За близките е много важно специалистите да отговарят на въпросите им. Това се отнася до всички видове специалисти: психиатри, социални работници от социално подпомагане и т.н. Информацията има значение сама по себе си (като телефоните на хора, компетентни по определени въпроси), така и като средства за намаляване на тревожността.

Възможността болните да обсъждат важни за тях въпроси. С някои специалисти болните могат да говорят за важни за тях въпроси – свързани с отношенията с другите хора, бъдещето, духовността.

Мотивиране на болния за съдействие в лечението. Мотивирането за придържането към лечението е много сериозна задача, за която близките много разчитат на специалистите. Всичко, което помага в достигането на тази цел, е добре дошло. „Тя така му поговори, съвсем строго, без да му вика. Строго, спокойно и аргументирано. И му обясни, че трябва да си пие лекарствата, и че трябва да има кой да контролира това пиене. Това е другото, естествено. Ако няма пиене на лекарства, се стига до прокурор, до вкарване в болница – което е излишно. И аз му го разказвам. Но тогава го възприема по друг начин. Не е същото. Много разчитам на нея – от тази гледна точка.”

Ежедневен контрол. Мотивирането само не е достатъчно в много случаи; някои могат да си позволят да наемат човек, който да стои с близките им. “На мен ми е спокойно, че има човек, който да контролира взимането на хапчетата. Знам че има човек, с който да контактува. Излизат, разхождат се. Не че правят кой знае какви чудеса от храброст, но просто контактуват. Говорят си. Много се промени сина ми по принцип. Доста зле беше.”

Насочване към други специалисти, не само здравни: например, добър адвокат.

Решаване на свързани с ежедневието задачи. Тук на преден план са социалните работници: болните споделят с тях и получават помощ за бюрократичните задачи.

Финансова подкрепа. Всички източници на финансова подкрепа са добре дошли (макар че просто не са достатъчни).

Споделяне на притесненията и грижите с някого. Семействата също имат нужда от емоционална подкрепа. Една майка разказва за социална работничка от дирекция “Социално подпомагане”, с която много си говорят за страховете и опасенията какво би станало, ако болния се наложи да заживее в институция.

Взимане на важни решения. Благодарение на лекуващия извънболничен психиатър, една майка е решила да води съдебно дело за попечителство. Това е единствения начин синът ѝ да бъде хоспитализиран по по-адекватен и бърз начин.

Специално се отбелязват домашните посещения. Един близък казва, че когато синът му спира да излиза, е много важно да има частно домашно посещение от психиатър.

Овластяване на епизодите на влошаване на здравословното състояние. Тук е важен както редовният контакт при ремисия, така и подходящата помощ при влошаване. Например, лекуващия семеен лекар се ползва най-често за протоколи, направления и рецепти. Редовният контакт с психиатъра облекчава набавянето на медикаментите, но също така – признаването на влошаването и овластяването му. Един психиатър се обажда на болния и го подканва да дойде да му се постави инжекцията. По-често болния не отива, но се случва той да послуша психиатъра си. Тогава се избягва влошаване на болестта му. При влошаване може да се наложи постъпване в стационар или дневен стационар. Проблемът е, че когато болните са най-зле не искат да постъпват; тогава се налага намесата на полицията. Полицията също помага, когато – като част от влошаването – болните се загубват из града.

Овластяване на агресивното поведение и насилието. Полицаяте предотвратяват агресивно или разрушително поведение на болните; понякога намесата им е оценена като животоспасяваща. Това може да включва физическо овластяване. Бързата поява на полицията е особено важна. Друга важна характеристика на помощта на полицията е достъпността: понякога близките установяват контакт с полицай на улицата и това позволява ситуацията да бъде овладяна.

Помощ при престой в болницата. Винаги е по-добре, когато в болницата има някой, който обръща по-специално внимание на болния. Така близките се чувстват по-спокойни за болните, че все пак ще получат грижи. „Една сестра от диспансера е идвала да го вижда и е уредила да може да свири на пианото”.

Намаляване на социалната изолация в дневния център. В малобройните засега програми за дневни грижи включваме и трудово-лечебното стопанство. Изглежда, тези програми са преди всичко източник на възможности за общуване: “Там общува с други хора, играе на карти, ходи на екскурзии и някой му следи състоянието и медикаментите”. И още: „Чувствам се спокойна, защото той се среща със среда, в която се чувства добре.” Общуването може да надхвърли самата програма: болните може да ходят на сладкарница или кафе след края на работното време. Това е и един от търсените ефекти: болните да започнат да общуват по-добре, което да им помогне да си намерят среда.

Осигуряване на смислено прекарване на свободното време. ”Като има занимание извън къщи”. „Дневен център – ... смята, че прави неща, които обича.”

Осигуряване на болните на възможност за лична изява. „Посещава дневен център и учи клиентите да рисуват.”

Рехабилитация. Последното се свързва най-вече с възможности за започване на работа.

Д. Кое в начина, по който се оказва подкрепа, помага?

Отношението. Вниманието, редовността и системността на срещите. “Психиатъра е много внимателен. Тези доктори много я изслушват, подкрепят я емоционално”. Една близка твърди, че усеща загрижеността на психиатрите за сина ѝ. Тя знае, че те го намират за интелигентно момче. Личният психиатър се отзовава всеотдайно и има добър контакт със сина ѝ. „Полицаяте се държат добре с него. Идват

рано сутрин, за да може синът ми да е вкъщи. Изненадват го, но са мили. Психиатърът винаги се е отнасял добре. Дал си е мобилния телефон”.

Гъвкавост на обслужването. Инициатива и гъвкавост при първите сигнали за влошаване. „Лекарката реагира бързо и навременно. Дава каквото трябва. Защото с малко лекарства помага. Преди пиехме много повече лекарства. Тя с по-малко лекарства постига ефект. Истината е, че когато има нужда, тя се отзовава.”

Много често друга майка просто звъни по телефона на личната лекарка и я моли да ѝ напише рецепта. После отива в ДКЦ-то и рецептата я чака. Ако има проблем – се обажда и психиатъра се отзовава веднага. По телефона я съветва какво да започне да взема и веднага ѝ дава час. Често влиза при него и без предварително записан час.

Лични и професионални качества на психиатъра. Компетентност (и обществено признание на тази компетентност). “Много чете; интелигентен човек. Появява се по телевизията. Много спокоен човек, много уравновесен”. Препоръчан е от лекарка, която уважава.

Обстановката, в която става обслужването. “Приятна, не като болничната”.

Е. Помага ли на близките да имат контакт с лекуващия психиатър и да взимат участие в решенията, свързани с лечението и грижите?

Бихме казали, че общата нагласа е по-скоро отрицателна. Добре е, когато болният ходи сам. За някои е много важно да присъстват на срещите между болния и лекуващия психиатър. Важно е да знаят какво се предписва и какво да правят. Те носят отговорността за проследяването на лечението. „Знам от кого се проследява лечението. От мен. Винаги присъствам на редовните срещи”.

Понякога се налага обратното – ходят близките, но не и самият болен. Болните често не искат да го правят; и, за да не се губи контакта, трябва да го правят близките.

Повечето близки, обаче, сякаш биха предпочели да не им се налага да ходят. Контактите с психиатъра си искат време и енергия. Професионалните и семейните ангажименти, възрастта, заетостта или здравословното състояние пречат на активното участие. „Преди ходеше редовно при д-р ... Тогава и аз ходех с нея – бях по-млада, по-здрава. Винаги я придружавах. ... Хубаво е, че тя се оправя. Аз преди – все с нея, все с нея. Сега вече не мога. Синът ми работи, той също не може.”

Важно е близките да бъдат информирани какво става (независимо дали ходят на тези срещи или не) и да могат да потърсят помощ, когато това се налага.

Ж. Какво харесват в болничното лечение?

Болницата е почти неизбежна част от процеса на лечение на тежките психични разстройства; рано или късно повечето болни се налага да се лекуват там. Това прави болничното лечение и грижи особено важни. Възможността да ползват болнично лечение сама по себе си вече е от голямо значение за близките; какво, обаче, прави тази възможност още по-привлекателна?

Прилаганото лечение. Това засяга използваните медикаменти и други форми на лечение (като ЕКТ), възможността за лечение, недостъпно в извънболнични условия, упоритостта на персонала в усилията да помогнат. Според някои близки, болницата е единственото място, където болните могат да бъдат стабилизирани. „Върна се поукрепен.”

Безопасността, която болницата осигурява. „Когато се чувства застрашен, в собственото си емоционално състояние, той сам влиза в болница.”

Разнообразие от предлаганите в болниците услуги: възможност за промяна на лекарствата в дневен стационар; трудово-лечебно стопанство; психологически тестове; възможност за получаване на подкрепа от извън-болнични специалисти; възможности

за приятно изкарване на свободното време (един болен се е научил да играе тенис на маса при престоя в болница – преди това не го е правел). В някои случаи контакта с болничен психиатър, докато болният е в ремисия и е у дома, улеснява процеса на хоспитализация при необходимост.

Квалификацията на персонала; очевидно, това е тясно свързано с прилаганото лечение. “В тази болница работят повече научни кадри. Всяка седмица се съвещават помежду си, с други специалисти – по-добри от тях”.

Отношението на докторите към болните. Положителните отзиви включват внимателно отношение, добри грижи, отзивчивост, търпение и готовност да отделят време за обяснение и изслушване. Едновременно с това известна твърдост – най-вече по отношение на придържане към лечението – е добре дошла.

Материалната база: броя на леглата по стаите, храната, наскоро правен ремонт. Възможността да поддържат контакт с хоспитализираните близки: това е важно както за близките, така и за самите болни.

И. Помага ли редовният прием на лекарства?

„Получаването на лекарства е най-доброто на сегашната система.” Нещата се нормализират, защото болните взимат лекарствата си. „Намери си лекар; взема си лекарствата, и си ги взема редовно. Сутрин и вечер. Вечер като вечеря; сутрин като стане. Сама. Аз нямам грижата. И дано е така, че вече ще направя 80 години.”

Редовното взимане на лекарства, обаче, изисква постоянно усилие. Всяка подкрепа в това отношение е важна. Тази подкрепа може да идва от приятели, роднини, колеги (като колежка, която страда от множествена склероза, и разказва на болната, как тя самата взема лекарства с много странични ефекти).

Специалистите могат много да помогнат, като упражняват контрол върху медикаментите. Например, при престой в дневния стационар персонала може да проследява взимането на лекарствата.

Или като предписват подходящите лекарства навременно. Например, психиатър може да съветва болната по телефона какво да започне да взема и веднага да й даде час за среща.

Важно е и да не се прекалява с лекарствата. „Дава каквото трябва. Защото с малко лекарства помагат”.

Важно е лекарствата да са съвременни. Една майка разказа за престоя на цялото семейство в европейска страна, където болният е приемал някакви медикаменти, които още не са дошли в България – и от които се повлиявал добре.

Важно е и самите болни да разбират, че трябва да си вземат лекарствата. „Много се радвам, че и тя осъзна, и синът ми... Като започна да си приема лекарствата – тогава вече почна да се стабилизира. После сама започна да си ги иска. Като видя, и психиатърът непрекъснато й внушаваше, че трябва...”

ПРИНУДИТЕЛНО СЪЖИТЕЛСТВО С БОЛЕСТТА

А. Кои са положителните страни на живота с болния?

Живота с болните може да даде усещане за семейство – там, където няма други живи близки роднини или отношенията са тежко конфликтни и отчуждени. Той е средство срещу самотата. Полът на болните няма значение. „Обичаме се, разбира се с брат си. Тя ме обича, аз я обичам. С батко си също се разбират.” Важни са общите дейности, които могат да изглеждат и незначителни понякога: да се хранят заедно, да си говорят и споделят, да четат на глас различни книги, да се разхождат заедно в парка, да слушат музика заедно. Такива отношения дават усещане, че са разбрани, „сигурност

и духовна връзка” и усещане за близост (“...но сме много близки”). “Тя е нежна и мила, нарича ме “мишоран”.

Грижите за болния могат да дадат усещане за удовлетвореност. “Това ни е живота, той е непрекъснато у дома. Общуваме добре”. Една леля казва, че племенникът ѝ винаги е казал, че при нея е домът му, че най-много му харесва при нея. Той обича да ѝ идва на гости с жена си. Разтоварва се. Тя ги черпи, дава им храна и дрехи; за съжаление, няма мъжки дрехи, но дава дрехи на жена му. Това е един начин да бъде разбрано разпространеното (и естествено) притеснение на близките какво ще стане с болните, когато самите близки вече не са на този свят; има някой, за когото животът им е наистина важен. “Тя е много по-различна, откакто сме заедно”, казва мъж, оженил се наскоро за жена с психично заболяване. “Прави усилия да се справя и можем да живеем сами. Правим си разходки заедно”. В други случаи подобрението изисква повече време: “Като малък не смееше да поиска хляб в магазина”. Майка разказва, че преди няколко години сина ѝ само е лежал в кревата и дори не се е сещал да яде. Ядъл само ако тя му сложи ядене. Дълги години го е било страх да излиза и се е налагало тя да го води на разходки из улиците. Сега той се разхожда сам, плаща сметките. Друга майка казва за сина си, че с годините той се е научил да си пържи яйца, да си подбира дрехите, които да облече, и да си реже хляба.

Болните могат да участват в задачите, с които семейството трябва да се справя. Това може да е финансов принос за разходите – според възможностите им. “Отделя пари от пенсията си за ремонт”. Или практическо участие в домакинството: пазаруване (хляб, захар), готвене, миене на чиниите, почистване на дома, поливане на растения, помощ в посрещането на гости, плащане на сметките (вода, телефон, ток), набавяне на минерална вода, хвърляне на боклука и т.н. Болните могат да проявяват инициативност и да дават идеи, свързани с къщата и подържането на дома. „Като го накарам в къщи – измива чиниите понякога. Разтребва си масата. Оправя си леглото. Съвсем дребни неща. Започна да се грижи за цветята. Иска да купуваме цветя, да разсаждаме. Някаква собственическа грижа за жилището има. ... Развил е някакво собственическо отношение към апартамента. Извика сега електротехник да оправи контактите. Или сега да не включваме парното да харчим много пари”.

Болните могат да притежават качества, които да служат като източник на гордост за близките. Висше образование, получено преди настъпването на заболяването; преквалификация, получена след началото на заболяването; добро здравословно състояние в момента; наличието на амбиции и планове за бъдещето, изтънченост, внимателно отношение към родителите, хубава външност, висока интелигентност (доказана със съответните тестове). “Като малък беше безкрайно добро и слънчево дете”. Понякога близките виждат у болните доказателства за свръхестествени способности. Липсата на агресивност също се сочи като положително качество.

Б. Каква е ролята на дневния център?

Най-често се посочва възможността за общуване с други хора – както болни, така и професионалисти. Качеството на общуването също е важно – подчертава се приятелският му характер. Такова общуване осигурява възможности за изслушване и подкрепа, преживяване на разбиране от другите и по-голяма сигурност. Участничка посочи, че в момента най-много ѝ помага общуването с родители и клиенти от дневния център. Друга каза, че в момента най-много ѝ помага участието на детето ѝ в дневния център ...” участието ѝ в група, контактите и приятелските взаимоотношения в групата”.

Общуването става по конкретни поводи: ходене на кино, на театър, на зоопарк. „Чувствам се спокойна, защото той се среща със среда, в която се чувства добре.” Хората могат да рисуват. „Посещава дневен център и учи клиентите да рисуват”. Уменията за общуване се подобряват в дневния център. Променя се и поведението на болните – те могат да станат по-малко затворени.

Дневният център предлага възможност за усвояване на определени умения – като готвене. Пренасянето на научените умения в друга среда (като готвенето у дома, след като има усвоени в дневния център умения) също е важно.

Дневният център предлага и важни индивидуални услуги. Близките посочват обвързаност с определен човек (социален работник). Друг близък назовава технологията водене на случай, която е помогнала на близката му да се чувства спокойна и подкрепена. Те ги наричат “терапевтични срещи”. Още един резултат от тези услуги е, че болните получават информация за съществуващи услуги и ресурси, правата си да ги ползва, помощ за ползването им и в преодоляването на бюрократичните пречки за ползването им.

Дневният център се свързва и с трудова заетост: определяне на възможностите за работа на болните, осигуряване на някаква заетост в самия център или помощ в търсенето на работа.

Всички тези занимания осигуряват ангажираност през деня. Очевидно липсата на заетост, малкото ангажименти у дома и социалната изолация на болните притесняват близките; за тях е важно болните да имат някакви ангажименти. „Едно е да седиш по цял ден у дома или да ходиш до гарата и да се чудиш къде да си прекараш времето. Някакво занимание, някакво ангажиране. Това много помага.” „Най-доброто е, че има място, където да се срещне с приятели, да се облече и излезе”. „Като има занимание извън къщи”.

Дневният център дава на болните възможност за изява, каквато нямат другаде. „Посещава дневен център и учи клиентите да рисуват.”

В. Близките имат ли нужда от информация? А информацията помага ли?

По принцип, подходящата информация помага. Тук е много важно да се постави акцент на “подходящата”. Самостоятелното намиране на информация, както и самолечението, могат да се окажат опасно начинание. “Отначало, като му поставиха диагнозата, отидох в библиотеката да чета. Прочетох страшни неща, след това месеци наред не исках нищо да чета”. Близките се обръщат към всички достъпни източници: Интернет (включително контакти с хора, установени по електронната поща), библиотечен фонд, книги (на площад “Славейков”), други близки, държавни институции (като МТСП), не-правителствени организации (като „Децата на Кубрат”).

Важно е също кога точно и каква информация ще стане достъпна. „В началото нямаш никаква информация. Сама ходех по книжарници и търсех литература, за да разбера повече за заболяването. Шока беше голям – не знаехме какво се случва и какво трябва да направим...” Има области, информацията в които е по-важна. Например, за прогнозата на заболяването. Или как да се държат родителите в ежедневието? Как да балансират изискванията към близките си болни, и приемането? Някои се питат как да престанат да възприемат болните като деца и дали това е добре да се направи.

Някои участници смятат, че на този етап нямат нужда от повече информация. „Предлагах на сина си разни сайтове да чете. Чете, но не се е задълбочавал. В момента смятам, че няма нужда от повече информация”. Една майка твърди: “Знам, че района за психиатрично настаняване на сина ми е Курило, а не ЦПЗ. Това ми е достатъчно. Не изпитвам голям интерес и не искам да си пълня главата с разни неща”. „Аз имам нужда да чета още за детето ми, но баща му не иска да знае повече.”

Понякога простото съобщаване на информация не е достатъчно; приемането ѝ може да бъде много трудно. Една близка каза, че е напълно информирана, но това не е достатъчно. Тя е ужасена, че гледната точка на повечето психиатри е, че прогнозата за протичането на болестта на близкия ѝ не е никак добра. Със сигурност, тази позиция се споделя от мнозина – ако не от всички, дори да премълчават за това.

Г. Помага ли да разчитат на себе си?

Малцинство от участниците не разчитат на друг, освен на себе си. “Справям се сам. Аз сам си помагам в живота. Винаги съм бил силен и търпелив и съм се справял с всички предизвикателства.” Участниците, които описват как се справят сами, посочват, че няма на кого друг да разчитат. Това ни оставя с впечатлението, че не става дума за избор на по-удачна стратегия, а за приспособяване към съществуваща ситуация. В някои случаи мотивът е да се погрижат за други членове на семейството, като не ги въвличат в процеса на грижи. Една близка каза, че се справя сама, защото се стреми да не наранява хората с проблемите си.

Д. Осигуряване на подкрепа от другите членове на семейството.

Все пак, в повечето случаи семейството осигурява подкрепа за хората, които поемат основния товар на грижите. Кой помага? Другите деца, съпрузите (дори и бившите), братя/сестри, баби и дядовци, племенници и други по-далечни роднини. Как помагат? Въвлечени са в грижите за болните (например, ходят заедно с тях на психиатър), наблюдават състоянието им, мотивират за придържане към лечението, влизат в ролята на приятели на болните, помагат финансово. Една близка разказва за ролята на сина ѝ: след смъртта на мъжа ѝ той е живял отделно, но всеки месец, с взимането на заплатата, е носел пари. И постоянно е увеличавал парите. „Добре, че синът ми е на среща”. Близките могат да се успокояват взаимно. „В тежките кризи... когато почина мъжа ми – сина винаги идваше при мен и казваше: “Мамо, ще се оправи, ще се оправи, ще се оправи, ще видиш”. Още един специфичен пример на подкрепа е ролята на една млада жена, стажувала в дневен център за хора с тежки психични разстройства. Тя се опитва да убеди свой болен братовчед да посещава центъра (и да улесни процеса, като отиде с него там). Липсата на промяна в отношенията – запазването на брачните отношения – също е източник на подкрепа.

Е. А каква е ролята на съседите?

Ако знаят, могат да бъдат източник на подкрепа. Например, могат да подадат оплакване в прокуратурата, че болните им пречат с поведението си – с което да подпомогнат процеса на настаняване в психиатрична болница. Или да изкажат готовност да свидетелстват в съда. Те могат да оказват практическа помощ: например – да помогнат с превоз, да носят храна на болните, да се грижат за тях. Една близка разказа, че всички казват за дъщеря ѝ: „Толкова е възпитана. Толкова е интелигентна”. Има значение също поведението на самия болен. „Приемат го и се отнасят с разбиране, защото той е много доброжелателен към всички.” Най-често, обаче, близките избират стратегията на премълчаването и избягването на контакти.

Някои (малцина) говорят открито за болестта на близките си. Това е свързано с толерантно отношение на съседите: “...Боже, какво добро момче!” В един случай болният пазарува и гостува на съседите.

Ж. Търсене на неформална подкрепа.

Кои са източниците на неформална подкрепа, на които разчитат близките, освен непосредствения семеен кръг?

Приятелите. Истината е, че не е задължително приятелите да знаят, че в семейството има хора с психично разстройство; те могат да бъдат запознати с редактирана версия на случващото се. Например, те могат да знаят за някои от проблемите (детето не работи, още не се е оженил/омъжила и т.н.), както и за някои успехи (намери си работа!). От друга страна, приятелите могат да бъдат подбрани точно по този принцип – че и те имат близки с психично-здравни проблеми. Важно е не само близките да имат приятели; успокоително е, ако болните също имат приятели (което, за съжаление, е по-скоро рядко явление).

Колеги. Близките често разчитат, че познанството по някаква линия (включително и по линия на общо работно място сега или в миналото) помага. Например, болен се лекува при доктор, който е познавал баща му. Където има осигурено допълнително медицинско обслужване (като специален лекар или сестра), това може да е източник на голяма подкрепа. Колеги на близките могат да оказват пряка подкрепа (например, да уверяват болна, че е добре тя да си взема лекарствата, независимо, че се чувства зле от тях).

Църквата. Някои близки търсят от църквата облекчение (например, носят в черква дрехи на болните, за да престоят там и да се “прочистят”). За съжаление, това не помага. Други викат свещеници у дома, за да освещават къщата. Не е задължително, обаче, тези свещеници да знаят за всички проблеми в семейството. Други свещеници, обаче, знаят; изповедта или просто разговора с тях помагат. Като вероизповедание се споменават православна, протестантска и евангелистка църкви. Ходенето на служба заедно с приятели също помага.

Някои търсят помощ от нетрадиционни лечители. Екстрасенси дават свои обяснения и предлагат лечение (което не помага). В един случай Ванга е насочила болен към определен специалист в София.

Една майка каза, че поддържа контакти с някои майки на съученици на сина си. Опитва се да кани съучениците му на гости.

3. Каква подкрепа получават?

Горе вече споменахме за някои типове подкрепа, която идва от неформални източници; тук ще добавим малко.

Емоционална подкрепа. Близките могат да се оплакват на други близки или на приятели и така да се подкрепят. В някои случаи могат да се събират да живеят заедно. Подкрепата, която самите болни получават, успокоява и близките. Например, една близка се чувства по-добре, защото знае, че в селото ѝ има съседи, които молят болния да им помогне с нещо (и по този начин го карат да се чувства по-малко сам).

Информация. Започването на едно психично заболяване е източник на особено объркване; с течение на времето объркващите ситуации могат да се променят, но нуждата от отговори не намалява. Какво става с детето? Защо се държи така? Как да се държат близките с болните, за да не са толкова агресивни? Съседи, приятели (особено ако в техните семейства също има такъв проблем), познати лекари, свещеници, колеги могат да бъдат източници на информация.

Практическа помощ. Може са включва превоз, храна, грижи (предлагани от съседите на един болен в моменти на криза).

Лечение. Познатите лекари са за предпочитане, те могат да са ангажират повече. Познати могат да знаят към кого е добре човек да се обърне за определен проблем.

Участие в преодоляването на кризи. Един близък разказа, как синът му се е затворил в стаята си и е заплашвал, че ще се самоубие с нож. Негов колега е помогнал да разбият вратата. Помощта е особено важна, когато трябва да се доказва нуждата от принудителна хоспитализация (често явление при тежката психична болест).

Мотивиране на болните да се придържат към лекарствената терапия. В един случай колежка на близка страда от множествена склероза. Колежката уверява болната, че също като нея е принудена да пие лекарства до края на живота си, макар че страничните ефекти при нея са падане на косата; по този начин болната понася постоически своите собствени странични ефекти от лекарствата за психичното ѝ заболяване. В друг случай бившият съпруг на една близка подкрепя дъщеря ѝ за решенията ѝ да не сменя на своя глава лекарствата си.

И. Какво помага на финансовите трудности?

Преди всичко, финансова помощ от други роднини. Също – социалните помощи и пенсиите, на самите близки и на болните. Болните работят, когато могат. Някои успяват да си намерят работа по програмите и мерките за насърчаване на заетостта. Близките, дори и тези в напреднала възраст, могат да работят. Една жена каза, че работи на две места, макар да е пенсионер. „На 75 години съм длъжна да работя.” Налага се да разпродават имущество. “Продаде се всичко, което може да се продаде”.

К. Помага ли живенето отделно?

Финансовата ситуация и традициите в България не окуражават семействата да се разделят. Малко близки живеят отделно от болните. Това сякаш помага – намалява напрежението в отношенията, намалява риска от агресивно поведение на болните, окуражава болните да усвоят умения да се справят сами.

Л. Срещите с други хора с подобен проблем помагат ли?

Ние очаквахме, че помагат, и затова включихме и този въпрос. Но, съдейки по броя на отговорите (както и по съдържанието им), това, сякаш, е по-скоро наша представа, отколкото реалност за близките. Да, хората с психично-болни близки изпадат в изолация, включително и от роднини. Една майка се справя с това, като често обменя опит по телефона с други семейства и се среща с такива хора. Те споделят основно емоционални преживявания, което е много обогатяващо. Други казват, че най-важното е да има подкрепа от приятели, роднини. Изглежда, че за повечето близки това не е особена помощ – а за някои дори е по-добре да не се виждат с други близки. Една жена каза, че не иска да общува с други родители на хора с хронична психична болест; тя се опасява, че ще се разстрои и няма да понесе болката. Друга не иска да се среща, защото само ще се натовари допълнително. Друга близка не иска да се среща с хората от “Общество Адаптация”, защото няма време за това. Има доста приятелки от училище, от първи клас, в чиито семейства се е развила тежка психична болест. Няма желание допълнително да се вижда с никого.

М. Какво най-много им е помогнало да продължат да полагат грижи?

Всичко досега е в някаква степен отговор на този въпрос.

Много близки казват, че приемат това като свой дълг. “Нагласата, че трябва!” Това може да е завет от представител на предишно поколение, който вече не е между живите – и тогава дългът е както към болните, така и към близките, които са се грижели за тези болни първоначално, но вече не са между живите. „Съзнанието, че съм майка... няма кой друг...! Трябва да помагам, докогато мога”. „Задължение като баба.” Някои свързват полагането на грижи с религиозните си убеждения. “Тук става въпрос за преосмисляне – даване на смисъл на живота. Живеейки с човек с проблем, това дава възможност да проявим човешината си”.

За други същите отношения означават по-скоро емоционална, отколкото морална обвързаност. Много често близките казват различни варианти на “майчината

обич”. Близките са част от тях и са тяхна кръв. Те са загрижени за бъдещето на болните. “Докато съм жива, ще търся изход синът ми да бъде включен някъде, така че да принадлежи към нещо, да не остане сам, като умра. Трябва да има човек, който да му помага. Искам той да има поне приятел, мъж или жена”. Близка казва, че е готова да дари всичките си имоти след смъртта си, така че синът ѝ да има къде да живее, в нещо като защитено жилище, за да не е сам. Усещането за близост с болния също дава сили за полагане на грижи. “Ние сме много близки. ... Привързани сме един към друг. Със сигурност има някакъв ефект. Винаги гледам да му кажа, че го обичам. Дете ми е. Аз няма да го оставя. ... Аз така, философски, разсъждавам, че човек се бори докато е жив, пък после... Ще видим”. Все пак, поведението на болния също има значение. В негативния край: „Ако се влоши много, няма да мога да го издържа. И ако ме бие”. Същото, казано по положителен начин: “Нейното поведение, ме кара да продължавам и да не се отказвам. Затова искам и трябва да живея още, за да мога да се грижа за нея. Немислимо е да се откажа. Никога не съм мислил да се откажа”. И самотата... “По – добре двете заедно, отколкото по отделно”.

Взаимната подкрепа между полагащите грижи в едно семейство. “Сами вътре в себе си намираме сили, казваме си, че трябва да сме добре, за да можем да се погрижим за него”. Когато един член на семейството се чувства по-въвлечен в грижите, отношението на другите (съпруг/съпруга, деца и т.н.) е от голямо значение. Една близка разказва, че за нея е важно усещането, че останалите показват пълно разбиране и уважение към усилията ѝ.

Вярата, че в състоянието на болните може да настъпи подобрене, че заболяването не е толкова тежко. Всеки знак за подобрене (усвояване на нови умения, започване на работа) подкрепя тази нагласа. Сравнението с други хора с подобни заболявания също помага. “Не е толкова луда; има олигофрени. Откача само от време на време”. Способността на болните да приемат реалността, когато са изправени срещу нея. Това означава също избягване на мисли, които могат да предизвикат отчаяние. Отчаянието е лукс, което близките не могат да си позволят.

Помощ отвън. „Наличието на центрове, където тя може да бъде по за няколко часа и психиатър, който да може да упражнява контрол върху медикаментите.” „Това, че сега е добре, и че с мъжа ми се понасят, но ако много се влоши и започне да ме заплашва, ще видим”. Това, че работи и посещава дневен център „Адаптация”. Финансовата подкрепа.

Опит в справянето с други подобни ситуации. Един близък казва: “Преживял съм психично заболяване. Преживял съм и смъртта на брат, на син и на баща”.

Занимания, които дават сили на грижещите се. Една жена казва, че прави и неща, които обича: чете книги, слуша музика, следи концерти, всяка седмица излиза с приятели.

АМИ БЪДЕЩЕТО?

А. Какви надежди имат близките за бъдещето на болния си роднина?

Да работи. Да започне работа, като използва възможностите си. „Да си намери работа. За него това е изключително важно”. Това е основното. Да имат работа. Да работят и да се реализират. Да получават добри пари, с които да могат сами да се издържат спокойно. Една близка казва, че не смее да мечтае, че болният ѝ роднина може да има семейство. Мечтата ѝ е той да работи. А тя много иска той да работи, за да си създаде социална среда. Да има социални контакти и да работи нещо. Преди се е надявала, че ще успее да има своя професия или занаят. Сега – да изкарва някой лев! Наясно е, че той трудно може да работи, защото се е разболял толкова рано, че изобщо не е приучен да се труди. Други се надяват, че болните могат да си намерят харесвана и

удовлетворяваща професия. Има и такива, които смятат, че за болните е добре да учат висше образование. Ученето може да ги ангажира и да им помогне да си запълнят времето. „Исках да учи нещо. Да се занимава с билки или терапия с движения“.

Да си намерят среда от хора без психично заболяване. Да се социализират; да има контакти; да имат приятели; да се срещат с повече млади хора; да си имат среда. „Не е хубаво сам човек между четири стени. Сутрин ставаш, вечер лягаш – все сам“.

Да създадат близки отношения. Да контактуват с близки. Да имат семейство. Да си намерят мъж/жена. Някои близки смятат, че за болните – които взимат лекарства – не е добре да имат деца. Но за тях е важно, един ден, когато тях вече ги няма, да са спокойни, че с болните има някой. ”Може да не се женят, защото партньорите им може да ги напуснат бързо и те ще страдат. Но да намерят някого, с когото да съединят самотата си. За целта трябва да имат повече вяра в хората. Поне малко да се върне това, което е било. Повече вяра да имат“.

Да намерят начин да се справят с живота след смъртта на родителите. Какво ще правят след смъртта на близките си? Те трябва да могат да се справят с живота сами. Да могат да се грижат сами за себе си. „Мечтите ми се свеждат до това да се закрепя. Искам да има защита към самия себе си. Знам, че това няма кой да го направи за него...“ „Искам да може да се грижи сам за себе си... не знам дали е възможно да не е толкова зависим“...” Една жена каза, че се радва, че болният ѝ роднина се учи да проси: това означава, че може да проси успешно и така да си осигури бъдещето. Тя описа себе си като „тренажор за просенето му“. Част от справянето е болните да контролират сами болестта си. ...”Да се контролират сами във взимането на лекарствата и да имат повече разбиране за болестта и лечението. Последица от това би било да се стабилизират. Да се оправят и да си стъпят на краката”... “Да не се влошава повече от това. Дори да се стабилизират още повече непрекъснатите му гласове. Да подобрят другите си здравни навици. Не е зле да спре също така да пуши“.

Да са в по-добро настроение, спокойни и сигурни. Да възприемат света от хубавите страни, по-малко да ги наранява отношението на хората. „Понякога искам да видя да изрази положителна емоция, но това му липсва, болестта му я е взела... няма нищо, което да го радва и да предизвика искрена усмивка на лицето му... понякога изкарва една гримаса, която би трябвало да е нещо подобно на усмивка. Искам да има защита към самия себе си, знам, че това няма кой да го направи за него...” „Да си живееш нормално, както преди болестта.” „Да бъде здрав, нормален, весел и жизнен.”

Б. Какви са надеждите на самите грижещи се?

Медицината да намери лечение. Една близка казва, че я крепи надеждата, че може би в бъдеще „медицината ще измисли лекарство за тази болест“; тя крои планове свързани с един оздравял човек. “...А може би лечение вече е намерено някъде по света, просто още не е дошло у нас”?

Близките биха приели и подобряване на състоянието без пълно излекуване. „Намери си лекар; взема си лекарствата. Тези последни години леко и бързо минава кризата. И сега като я гледаме, че бързо се оправя, вдъхва ни голяма вяра. Изглежда, че няма да има край и все така ще бъде. Важното е да бъдат леки кризите и бързо да минават. С течение на времето нещата се подобриха. Тя не е това, което беше. Просто си се приближава до живота.”

Някои близки се надяват да правят неща заедно с болния. Да учат заедно английски; да се разхождат, без да се карат; отношенията им да се подобрят; повече да говорят и да споделят. Една майка казва, че иска синът ѝ да работи, а тя да го подкрепя, докато е жива. „Винаги съм си представяла къща, в която да си вземем кучето. Имаме страхотно куче, хъски – сега го гледат майка ми и баща ми. Може да направя някаква

оранжерия за цветя точно за такива хора, с психични увреждания, където да ходят и да работят. Честно казано, не знам дали ще има някаква търговска дейност, но нещо да се прави, да се върши, някакво земеделие. Ходим на село. Къщата ни е стара и запусната. Като започнахме да ходим – дойде котка. Освен това, там имаме квартирант, който не плаща, държим го да поддържа къщата. На приземния етаж живее. Той има куче на двора. Имаме лозе. Сега сме решили цветя да засаждаме. Добре се чувства сина ми там.” Някои разчитат на подкрепата на болните в бъдеще. “Да може да помага с пари вкъщи”. Друг близък: “Каквото е възможно ние да му дадем и каквото е възможно от него да извлечем и да развием”.

Да има кой да се погрижи за болния в бъдеще. Един баща каза, че иска когато те с жена му не могат да се погрижат – да има кой да се погрижи, да до-отгледа сина им. “Да не го намери някой захвърлен в някоя боклукджийска кофа”. И още: “Той да стане по-автономен. Притеснява се, че един ден, когато тя умре той няма да може да се справи сам”.

КАКВО БИХА ПРЕПОРЪЧАЛИ БЛИЗКИТЕ?

Да се промени отношението към хората с психично заболяване.

Да се признава факта на заболяването и отношението да бъде по-внимателно. Отношението към болните трябва да е по-хуманно и по-човешко. Хората трябва да са по-добри и по-човечни. Обществото трябва да им помага, да разбира тяхното положение. ...”С уважение, да се внимава при общуването и без обиди и предразсъдъци”. „Да има подкрепа за психично болните, да не ги имат за зверове дамгосани.” Подкрепата може да има съвсем материални измерения: грижа, храна, внимание.

Да не се подчертава факта на заболяването; това означава болните да се ползват от същите права, както и здравите. „Да има работа, да ги приемат като нормални хора и да се чувстват полезни.” Трябва да се отнасят с болните като със здрави. Да свикнат да приемат хората с техните недъзи.

Едно от условията за подобна промяна на отношението е осигуряването на повече информация. “Повече информация трябва да има в обществото. Българите са отрицателно предубедени. А всъщност, те не са нито толкова опасни, нито вредят на обществото. Всъщност, имат нужда от помощ, за да се адаптират”.

Информацията е много важна и за тези, които са засегнати от болестта. „Хубаво е да има по-систематизирана информация”. Да се приобщават близките и роднините на хора с психичен проблем на по-ранен етап, преди избухване на „бомбата”. Да разпознават симптомите и да търсят навреме помощ от специалисти, а това може да стане чрез информираност и създаване на връзки.

Достъпна професионална помощ при спешни състояния. Става дума за служба, която да реагира в извънработно време (през нощта, събота и неделя, по празници), бързо и експедитивно, като се отзовава на обаждания за помощ с изпращането на подготвен екип. Много е важно полицията също да се отзовава експедитивно на подобни молби за помощ.

Да се промени процедурата по хоспитализация с оглед нейното облекчаване и ускоряване. Настаняването в болнично заведение често е логичното развитие на една спешна ситуация; близките много държат да има работеща процедура, по която прокуратурата да се произнася бързо и експедитивно за законосъобразността на подобна стъпка.

Условия на болнично лечение.

Близките смятат, че условията в болниците трябва да се подобрят. По-точно, трябва да се подобрят хигиената и чистотата, да се намали броя на болните в една стая, да се подобри храната (и условията за хранене), да се осигурят пижами за болните, да се подобри външната и вътрешната среда на болничните сгради (да има много зелени площи). Близките очакват от персонала да обръща повече внимание на болните (да говори повече с тях, да им обръща повече внимание, да показва по-загрижено и внимателно отношение). Те искат персонала да обръща внимание и на тях – да намира време да говори с близките и да им обяснява как стоят нещата. Много е важно да се спрат кражбите в болниците (донесеното на болните да не изчезва), както и насилието. Това може да стане, ако близките и други граждани бъдат допуснати в управлението на болничните заведения, за да упражняват граждански контрол. Това участие може да се заплаща.

Вероятно, би било идеално, ако болните можеха да се лекуват в Европа. Следващия приемлив вариант е да се организира взаимодействие между болниците у нас и болниците в други страни. Също е добре лечението да продължава по-дълго и да хвърли мост към извън-болничното, като при изписването се осигурят лекарства за известен период на болните.

Организацията на извън-болничното лечение да се промени.

Осигуряването на лекарства е основната грижа на близките, свързана с извън-болничното лечение. Те имат различни препоръки в това отношение: да се съкрати дългата процедура за получаване на лекарствата; да се предоставят всички необходими за това услуги “на едно гише”; протоколите да се дават за по-дълъг период, поне за шест месеца. Психиатрите трябва да отделят повече време на всеки болен.

Да се осигури лечение с по-високо качество.

Важно е да се осигурят нови лекарства – сегашните лекарства дават много отражения – по-специално на черния дроб. Даването на лекарствата трябва да се проследява, и то – своевременно. „Не се провежда психотерапия. Трябва да се финансира от държавата и психотерапия.”

По-висока активност на професионалистите в осигуряването на ресурси. Самите психично здравни професионалисти трябва да станат по-активни в осигуряването на ресурси. „Направете една страница в Интернет. И хиляди хора ще могат да ви помогнат. Ще се обърнете към производител на бельо, към производител на месни продукти. И храната ще стане по-добра, и обстановката. За всяко такова нещо си трябва активност. Да се обаждаш, да се молиш, да чукаш на вратите”. ... „Трябва да има инициативност. Постоянно се говори, че няма пари; това понякога е въпрос и на недобро управление. Има фондове, има къде да се кандидатства, има за какво да се кандидатства.”

Повече финансова подкрепа за болните. „Стягат нещата, което не е правилно. Не бива за тези болести. Трябва да бъдат по-внимателни, по-щедри.” Трябва да има допълнително финансово подпомагане, особено за зимните месеци; пенсите трябва да са по-големи. Ако не може да има финансова помощ, то поне да има продукти. „Социални грижи да са по-ангажирани.”

Подпомагане на близките. „Смятам, че близките и родителите на хората с психичен проблем не бива да капсуловат болката си, а трябва да се отворят и да не задържат нещата в себе си, защото по този начин не могат да помогнат на никого и най-вече вредят на себе си. Ако самите те имат трудност и не могат сами да се справят с „отварянето”, това е задача на помагащите професионалисти. Те могат да помогнат на тези хора да се обърнат към себе си и да разкрият богатството, което носят вътре, и да го споделят с другите. Излизайки „на светло” – излиза и любовта, талантите и всичко ценно което всеки носи. А давайки, получаваш. Да не се затлачваме, като кладенец пълен с камъни. Болестта не е нещо, което се е случило, то е било там, а ние имаме късмета да минем през него. А работата на помагащите професионалисти е да ни водят.”

Ролята на държавата. Необходима е промяна на ниво нова политика и разпределение на бюджета и предлагане на социални услуги, които да удовлетворят потребностите на хората с психична болест.

„Да се предоставят услуги в общността. Преди всичко това означава наличието на защитени жилища. Дори може да се започне с платени – за тези, които могат да си позволят да плащат. Дневните центрове също са важни и трябва да ги има “във всеки квартал”. Дневните центрове трябва да осигуряват възможности за хората да се срещат и да се изявяват, да работят и да принадлежат към група от хора; да им организират различни мероприятия и т.н. това може да се опише накратко като структуриране на времето. Ден, половин ден, през ден – все ще е от полза за родителите”.

„Намирането или предлагането на работа е много важно нещо. За целта трябва да се използват запазените способности и качества на болните”. „Брат ми има способности и интелект, които биха могли да се използват някак. Ако това се подтикне по по-добър начин. Да може самостоятелно да почувства, че изкарва пари, че работи. Това би могло да се подобри. Знам, че се приеха някакви изменения. Облекчения за назначаване на работа. Чел съм за това. В тази насока се надявам нещо да стане. Сега започваме семеен бизнес. Не съм на заплата. У дома ни е офисът. Няма свободно време. Просто се надявах, че като потръгне, ще може да му предложим и на него някаква работа. Нещо, което да върши.”

Осигуряване на трудова заетост. Да им се осигури работа. Да им се осигури социално участие, за да не стоят тези хора изолирано от общността. „Да не е нещо сложно – някакви механични действия, машини – такива неща.” Да има работа, съобразена с възможностите на всички.

Заклучение.

Има ли какво да кажем след като предадохме – колкото можахме – мнението на близките? Бихме искали само да добавим, че много се надяваме да сме предали максимално близко точно това, което научихме в хода на тези вълнуващи 35 интервюта.

Яна Кацарова
Димитър Германов