Byt či klec?

Podpora pacientů se schizofrenií

Obsah

- Změny cílů léčby u schizofrenie
- Autonomie, deficit a ochrana
- Deinstitucionalizace
- Bydlení jako klíčový faktor

Cíle léčby v průběhu času

- Zvládání nepřiléhavého chování
- Léčba psychózy
- Léčba negativních a kognitivních příznaků
- Úprava funkční kapacity a "well-being"

Šťastný člověk západního typu

- Autonomie ve společnosti
- Naplnění, transcendence, smysl a cíl
- Kvalita života

Schizofrenie = DEFICIT

- Symptomy nemoci
  - snížená funkční kapacita
  - non-adherence k léčbě a riziko relapsu
  - nepředvídatelnost chování pod vlivem psychózy

PATERNALISTICKÝ, OCHRANITELSKÝ, KONTROLUJÍCÍ POSTOJ pečujících osob

Konflikt:

AUTONOMIE x OCHRANA

Bezpečná cesta

- Institucionalizace
  - 99% ochrana
  - ALE
    - Autonomie?
    - Naplnění?
    - Kvalita života?
    - ...hospitalismus

Existují ale smysluplné alternativy?

Zahraniční zkušenost

- západní svět v posledních 30 letech snižuje počty dlouhodobě hospitalizovaných pacientů v léčebnách (deinstitucionalizace)

- rozvoj "rezidenčních zařízení"
  - ubytovny (boarding house), domy na půl cesty, supervidované hostely a byty…

- značné rozdíly v charakteru režimu i služeb

Naplnila deinstitucionalizace očekávání?

Jaká je potřeba dlouhodobé hospitalizace?

- Londýnská léčebna v r. 1975: 1467 pacientů

Bewley et al., BMJ 1975

  - Délka pobytu: 20% přijato v předchozích 5 měsících, 15% v posledním 1,5 roce, 65% déle než 1,5 roku, 1% déle než 50 let
  - 27% zcela a 40% částečně závislých na sesterské péči
  - Pravděpodobnost propuštění
    - 18% bude pravděpodobně propuštěno (reálně bylo do 2 let propuštěno 25%, 15% z toho opět přijato)
      - 23% by mohlo být propuštěno, pokud budou adekvátní komunitní zařízení
        - polovina vyžaduje rezidenční zařízení
      - 59% pravděpodobně nebude propuštěno, cca 25% z toho pod 65 let
  - 79% Schizofrenie, Afektivní porucha, Organická duševní porucha
- Téměř polovina dlouhodobě hospit. pacientů se schizofrenií (194) má trvale přítomné psychotické příznaky a nelze je propustit

Curson et al., BMJ 1988

Významná část dlouhodobých pacientů vyžaduje intenzivní péči a podporu, při nedostatku komunitních zařízení nelze (plnou) deinstitucionalizaci realizovat

Stav po uzavření UK léčeben

- Jednoleté sledování 737 dlouhodobě hospitalizivaných nedementních pacientů prop. do komunitní péče (domy se zajištěnou pečovatelskou službou)
  - 2 pacienti suicidovali, 2 uvězněni
  - 7 bez domova (pravď.)
  - minimální změny symptomů
  - komunitní ubytování - méně restriktivní režim, než léčebny
    - pacienty pozit. hodnoceno, 80% chtělo pokračovat v novém systému péče
  - častější sociální kontakty, avšak méně časté kontakty s rodinou

Leff et al., 1996

- Australská studie: ze 125 propuštěných dlouhodobě hospitalizovaných pacientů zůstává po 1 roce většina nadále v komunitním zařízení (ubytování + lékařská péče + rehabilitace)
  - zvýšení kvality života při nezměněné úrovni symptomů a míry disability
  - komunitní zařízení preferováno pacienty i příbuznými

Trauer et al., 2001

- 6 let po propuštění
  - 7 zpět dlouhodobě hospit., 1 uvězněn
  - 36 pacientů nadále v komunitě, již nevyžadují 24 hod. supervizi, bydlí po 2-3, dopomoc case-managera
    - přetrvává zlepšená kvalita života, žádná změna symptomů přes signifikantní redukci medikace

Hobbs et al., 2002

- Irská studie: 87 dlouhodobě hospitalizovaných pacientů propuštěno, sledování 5 let
  - V 1. roce významné zvýšení dovedností běžného života, v 5. roce se však již neliší od hospit.
  - Obdobně i s mírou zaměstnání a zájmových činností - zlepšení v 1. roce, návrat k baseline v 5. roce

= potřeba kontinuální podpory!

McInerney at al., 2010

Finská zkušenost

- Dekádu po západních zemích rychlá redukce psych. lůžek o 1/3 v 90. letech
- Efekt deinstitucionalizace systematicky hodnocen na celonárodní úrovni - 3 leté sledování
  - Zvýšení využívání rezidenční péče
  - Zvýšení počtu rehospitalizací:
    - zvláště s dlouhou dobou trvání nemocní (nad 20 let)
      - nedostatečně využívají ambulantní a rezidenční služby
  - Celkové hodnocení: úspěšný průběh
    - přesměrování a efektivní využívání dostupných služeb
    - modifikace struktury služeb v závislosti na potřebách pacientů
    - významná role dobře vyvinutých sociálních služeb

Salokangas a Saarinen, 1998

- 4 leté sledování 253 pacientů: jen 15% nevyžaduje supervizi

Rasanen et al., 2000

Poučení

- Klíčové je poskytnout
  - ubytování
  - podporu
    - každodenní dovednosti
    - sociální kontakty
    - podpora práce
    - dostupnost zdravotnické péče

Kdo bydlí v rezidenčních zařízeních?

- Italská národní studie - hodnoceno 2962 subjektů
  - muž (63%), nad 40 let (70%), svobodný, ID (85%), bez zaměstnání (97%), neaktivní (45%), dg. SCH (75%)
  - manažeři zařízení odhadují, že jen minimum má šanci na krátkodobý pobyt či brzké ukončení čerpání služby

de Girolamo et al., 2005

Význam bydlení

- Bydlení je signifikantní faktor predikující kvalitu života SCH

Marwaha et al., 2008

- Typ ubytování predikuje četnost rehospitalizací

  - ubytovna (boarding house) vs. vlastní dům

Browne et al. , 2004

- Vlastní ubytování:

  - lepší schopnost vyhledat sociální služby
  - lepší dostupnost zaměstnání a smysluplných aktivit
  - pocit bezpečí a sounáležitosti s komunitou

Browne and Courtney, 2004,2005

Subjektivní preference

- Vlastní dům > státem zřízené ubytování > ubytovny > domy pro skupinu psychiatrických pacientů > dlouhodobá hospitalizace > krizové ubytování
  - Žádoucí rysy: úkryt, bezpečí, soukromí a strava

Owen et al., 1996

- Nezávislé bydlení s dostupnou pomocí dle potřeby

Forchuk et al., 2006

Souhrn a závěr

- Schizofrenie je spojena s deficitem
- Adekvátní úroveň sociálního fungování a kvality života je možné dosahovat s podporou
- Lze při snaze o zachování autonomie
- Bydlení s dostupnou pomocí klíčový faktor úspěšnosti deinstitucionalizace

Děkuji za pozornost!

doc. MUDr. Tomáš Kašpárek, Ph.D.
Psychiatrická klinika LFMU a FNB
tomas.kasparek@centrum.cz