

VPLIV PSIHOSOCIALNE REHABILITACIJE NA KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNIMI PSIHOTIČNIMI MOTNJAMI

*Vesna Švab, Martina Tomori, Bojan Zalar, Mojca Z. Dermovšek,
Rok Tavčar, Miloš F. Kobal**

POVZETEK

Psihosocialna rehabilitacija se je v zadnjih letih v Sloveniji razvijala v okviru nevladnih organizacij kot pretežno socialno gibanje s podporo psihiatrične stroke. Z raziskavo smo ocenjevali socialno funkcioniranje sto bolnikov s kroničnimi psihotičnimi duševnimi motnjami in kako na te dejavnike vplivajo rehabilitacijske službe, ki smo jih organizirali v okviru Slovenskega združenja za duševno zdravje ŠENT. Učinke rehabilitacije smo ocenjevali s primerjavo med dvema skupinama bolnikov: tistimi, ki so vključeni v rehabilitacijske službe in tistimi, ki so vključeni le v ambulantno psihiatrično vodenje. V raziskavo smo skušali vključiti tudi bolnike v dnevni oskrbi naše klinike, vendar so njihove značilnosti v tolikšni meri različne, da primerjava v obliki primerov in kontrol ni možna. Ugotavljamo, da na socialno delovanje pacientov bolj vplivajo socialni kot klinični dejavniki. Rehabilitacijske službe prevzemajo skrb za bolj socialno ogroženo skupino pacientov in nudijo omejene možnosti za zadovoljevanje njihovih potreb, predvsem tistih, ki so socialne narave. Predlagamo smernice za razvoj rehabilitacije teh bolnikov v Sloveniji.

UVOD

Skupnostne rehabilitacijske službe za osebe s kroničnimi psihotičnimi motnjami nastajajo v Sloveniji v okviru nevladnih organizacij.

V Slovenskem združenju za duševno zdravje ŠENT** rehabilitacijske službe sledijo modelu Assertive Community Living – ACL (1), ki nudi posameznikom prilagojeno podporo pri obvladovanju bolezni, vsakdanjo pomoč pri reševanju

* Asist. Vesna Švab, dr. med., prof. dr. Martina Tomori, dr. med., dr. Bojan Zalar, univ. dipl. psihol., doc. dr. Mojca Z. Dermovšek, dr. med., doc. dr. Rok Tavčar, dr. med., prof. dr. Miloš Kobal, dr. med. Psihiatrična klinika, Studenec 48, 1260 Ljubljana-Polje.

običajnih življenjskih težav in ki vpliva na okolje z izobraževanjem družin in širjenjem socialne mreže. Osebe v teh službah nudi tudi podporo pri zaposlovanju. Razmerje med osebjem in pacienti je nizko (1:10). Intenzivnost podpore je različna glede na potrebe posameznega bolnika, vendar je mogoče, da pridejo pacient v stik kadarkoli (24 ur na dan).

Rehabilitacija je organizirana preko modela načrtovanja skrbi, kar pomeni, da za vsakega posameznega bolnika delovna skupina naredi rehabilitacijski načrt, ki mu skuša slediti v časovno omejenem obdobju. V delovni skupini so strokovnjaki, ki nudijo podporo, pomoč in strokovne storitve ter bolnik in njegovi svojci. Odgovornost za izpeljavo načrta se deli med člani delovne skupine. Rehabilitacijski načrt se periodično preverja in prilagaja morebitnim spremembam v funkcioniranju pacienta in spremembam v njegovem okolju.

ACL model skrbi je v literaturi pogosto opisan. V pregledu revij (MEDLINE) smo našli več kot 60 člankov, ki opisujejo načela in uspešnost tega modela. Pregledne študije ACL in z ACL primerljivih rehabilitacijskih pristopov v tujini kažejo na njihovo relativno dobro uspešnost, predvsem kar se tiče zmanjšanja števila hospitalizacij, bolj samostojnega bivanja in izboljšanja delovanja na nekaterih življenjskih področjih, kot sta zaposlitev in socialni odnosi. Zadovoljstvo z življenjem se poveča, vendar so opisane spremembe trajne le, če so tudi službe dostopne neprekinjeno (2). Približno polovica študij ACL modela opisuje tudi zmanjšanje psihopatoloških znakov. Študije se razlikujejo glede ocene izboljšanja kakovosti življenja. Socialno delovanje bolnikov pa se po večini študij bistveno ne izboljša. (3).

Z raziskavo smo skušali ugotoviti ali ŠENTove rehabilitacijske službe delujejo uspešno in kakšne so specifične značilnosti in iz njih izhajajoče potrebe bolnikov v našem okolju. Naše delovne hipoteze so bile naslednje:

- Bolniki, vključeni v rehabilitacijo (raziskovana skupina: RS) imajo manj socialnih prizadetosti kot bolniki, ki niso vključeni v rehabilitacijo, a prav tako prejemajo vzdrževalno nevroleptično terapijo (kontrolna skupina: KS);
- RS ima manj psihopatoloških simptomov kot KS;
- RS ocenjuje, da je njena kakovost življenja boljša.

** ŠENTove službe so danes v Ljubljani, Kranju, Radovljici, Kopru in Mariboru. Osebe, ki ima različno izobrazbo (socialni delavci, pedagogi, delovni terapevti, medicinske sestre) se mora v prvem letu svoje službe vključiti v izobraževalni program, ki vsebuje naslednje sklope: načela psihosocialne rehabilitacije, osnove psihopatologije, osnove teamskega dela, kognitivne in vedenjske terapije, učenje socialnih in vsakdanjih veščin, pomen in vloga supervizije, človeške pravice psihiatričnih bolnikov, načrtovanje skrbi. Osebe je vključeno v redno supervizijo.

METODE

Opazovani bolniki

Primerjali smo 50 bolnikov, vključenih v rehabilitacijske službe ŠENTA, s 50 bolniki, ki nimajo rehabilitacijske podpore. Skupini bolnikov sta primerljivi po diagnozah (MKB 10), starosti (+ – 2 leti) in spolu. Kriteriji za vključitev v raziskavo so bili kroničnost psihotične motnje (več kot en sprejem v bolnišnico) in očitna prisotnost vsaj dveh skupin prizadetosti na področjih zaposlovanja, skrbi zase ali socialnega vedenja. Tretja skupina bolnikov so tisti, ki so vključeni v dnevno oskrbo v naši bolnišnici.

Instrumenti raziskave

Uporabljali smo vprašalnike WHO Disability Assessment Schedule (DAS), vprašalnik po Krawiecki in sodelavcih, vprašalnik o življenjskem standardu (Standard of Living - SOL) in vprašalnik o kakovosti življenja (Quality of life po Heindrichsu in sodelavcih -QoL).

DAS je vprašalnik Svetovne zdravstvene organizacije s katerim ocenjujemo celotno vedenje, izvajanje socialnih vlog ter pozitivne in negativne dejavnike okolja, ki so jim pacienti izpostavljeni, torej socialno delovanje bolnikov in okoliščine, ki ga spremljajo. Intervju opravimo z bolniki, njihovimi najbližjimi in, če je mogoče, z drugimi opazovalci (psihiatri, socialni delavci, osebje v rehabilitacijskih službah) ter uporabimo popise bolezni. V oceni tako združimo objektivne in subjektivne ocene socialnega delovanja ter končno oceno prepustimo usposobljenemu strokovnjaku.

Vprašalnik po Krawiecki in sodelavcih je kratka ocena psihopatologije, ki vsebuje pozitivne, negativne in čustvene simptome za oceno dolgotrajnih psihotičnih motenj.

- Standard of living (SOL) je ocena socialnih in ekonomskih okoliščin v katerih živi pacient;
- QoL je subjektivna ocena pacienta, to je njegova zadovoljnost z medosebnimi odnosi, zaposlitvijo, psihičnim počutjem, dejavnostjo in premoženjem.
- Raziskavo je odobrila Medicinska etična komisija pri Ministrstvu za zdravstvo RS.

Analiza podatkov

Vrednosti ocen po DAS, vprašalnika po Krawiecki in sodelavcih, SOL in QoL med pacienti iz obeh skupin: v rehabilitacijo vključenih in ne vključenih oseb, smo preverjali s χ^2 testom.

REZULTATI

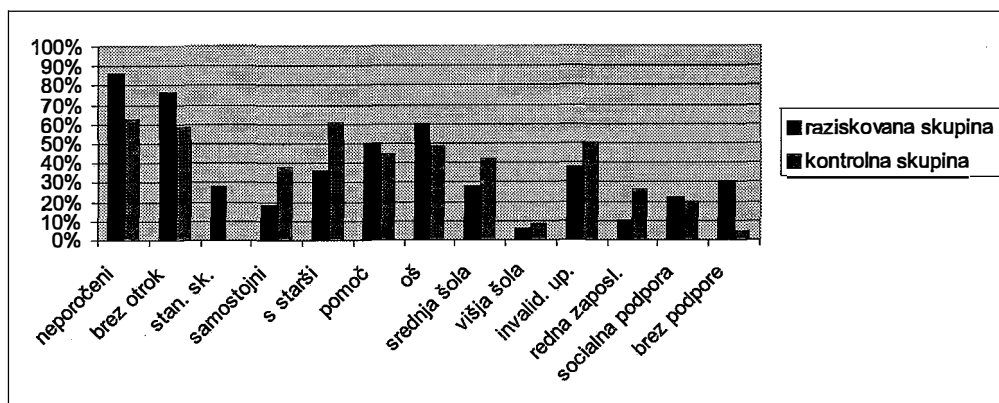
Tabela 1: *Diagnostične kategorije po MKB 10:*

DIAGNOZA: MKB 10	MOŠKI	ŽENSKE
F 20.0 DO F 20.5	15	24
F 21.0	1	1
F 25.0	2	0
F 20.0 F 70.	0	2
F 06.2	2	0
F 31	2	1

Dvojno diagnozo, sočasno prisotnost odvisnosti od alkohola in psihotično duševno motnjo, smo diagnosticirali pri devet parih bolnikov in bolnic v opazovani in v kontrolni skupini (18%).

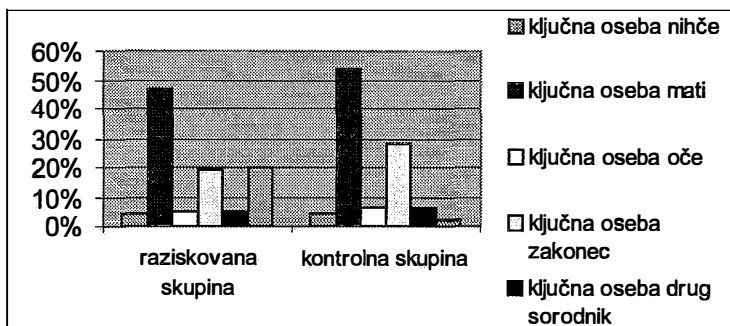
Povprečna starost v obeh skupinah je 34,9 let (SD = 7,8 let).

S sliko 1. opisujemo nekatere značilnosti obeh skupin, ki niso statistično pomembne, vendar v celoti nakazujejo večjo socialno ogroženost RS.



Slika 1. *Značilnosti skupin bolnikov*

S sliko 2. predstavljamo razliko v povezanosti z družinskimi člani ali drugimi ljudmi v RS in KS. Ključna oseba je tista, s katero bolnik preživi največ časa.



Slika 2. Povezanost z družinskimi člani

Primerjava med raziskovano in kontrolno skupino

DAS

Primerjava med skupinama kaže, da so statistično pomembne razlike v korist raziskovane skupine pri naslednjih spremenljivkah: več rednih dejavnosti ($p = 0,000$) in dejavnosti v prostem času ($p = 0,023$). Skupne prednosti so večje ($p = 0,000$), vendar so večje tudi skupne izpostavljenosti ($p = 0,052$), posebej neprimeren izgled ($p = 0,004$). Kontrolna skupina deluje bolje na področju starševstva ($p = 0,027$) in ukrepanja v nujnih primerih ($p = 0,065$). Člani kontrolne skupine živijo bistveno pogostejše s svojimi družinami in tam niso izpostavljeni hujšim pritiskom ($p = 0,410$) ali odklanjanju ($p = 0,437$).

KGV

Klinično razlik med skupinama ni. Razlike so le socialne narave.

QoL

Pacienti v rehabilitacijskih službah so ocenjevali, da je njihovo družinsko življenje slabše ($p = 0,0380$), da je slabša njihova socialna iniciativnost ($p = 0,0581$), hkrati pa je njihov odnos do zaposlitve slabši ($p = 0,0268$). Ob tem

pa so bolniki RS redkeje povsem brezdelni ($p=0,0966$) in redkeje brezvoljni ($p=0,0809$). So manj sposobni za empatijo ($p=0,0437$) in manj čustveno odzivni ($p=0,0132$).

SOL

Socialnoekonomske značilnosti RS so izrazito slabše kot v KS, saj so v RS revnejši ($p=0,0015$), imajo manj prihrankov ($p=0,0592$), redkeje uporabljajo telefon ($p=0,0092$), so redkeje lastniki koles ($p=0,0092$) in obdelujejo manj lastnih vrtov ($p=0,0024$). Pogosteje so samški ($p=0,0388$), imajo manj otrok ($p=0,0377$) in redkeje živijo s svojimi družinami ($p<0,0001$). So pa prijateljsva v tej skupini pogostejša in to tako z zdravimi osebami ($p=0,0030$) kot z drugimi bolniki ($p<0,0001$). RS pogosteje potrebuje pomoč v vsakdanjem življenju ($p=0,0010$).

Stikov z zdravstvenim osebjem imata obe skupini približno enako, vendar pa je stikov s socialnimi delavci in drugimi strokovnjaki veliko več v RS ($p<0,0001$). Člani RS so redkeje redno zaposleni ($p=0,0373$), redkeje opravljajo priložnostno delo ($p=0,0138$), so pa pogosteje vključeni v programe usposabljanja ($p<0,0001$).

Bolniki hospitalizirani v dnevni oskrbi

Bolniki v dnevni oskrbi so imeli vsaj enega člana primarne družine. Najpogosteje so bili hospitalizirani zaradi socialnih razlogov. Poleg prevladujoče diagnoze shizofrenije (pri 71 % bolnikov) je bila pogosta tudi diagnostična skupina duševne manjrazvitosti. V primerjavi z drugimi hospitaliziranimi bolniki so imeli najboljše ocene kakovosti življenja in samostojnosti in učinkovitosti, splošnega kliničnega vtisa in najmanj moteno vedenje ter največ stikov z zunanjim svetom. Zaradi bistveno višje starosti bolnikov v dnevni oskrbi jih nismo mogli uskladiti z drugima dvema skupinama (bolniki v rehabilitacijskih službah in ambulantnimi bolniki), tako da tudi nismo opravili statističnih primerjav med skupinami. Očitno se bolniki v dnevni oskrbi bistveno razlikujejo po sociodemografskih in bolezenskih značilnostih od obeh ostalih skupin in predstavljajo bolnike s hujšim potekom bolezni.

RAZPRAVA

Na podlagi zbranih rezultatov smo morali zavrniti prvi dve hipotezi raziskovalne naloge. Lahko pa smo potrdili tretjo, da bolniki v rehabilitacijskih službah na več področjih ocenjujejo kakovost svojega življenja kot boljšo.

Demografske značilnosti pacientov v raziskavi kažejo, da se pri nas v rehabilitacijske službe vključuje bolj socialno ogrožena skupina pacientov, ki je izpostavljena nekaterim slabim prognostičnim dejavnikom. Ti so predvsem socialne narave. To potrjujejo rezultati vprašalnika o življenjskem standardu in o kakovosti življenja. Bolniki v obeh skupinah večinoma živijo v tesni povezanosti s svojimi primarnimi družinami. Skoraj polovica bolnikov potrebuje pomoč pri vsakdanjih življenjskih opravilih, kar pomeni, da družine obolelih prevzemajo poglavitno breme skrbi zanje. Dokazano pomanjkanje družinskih vezi v RS lahko kaže na to, da v preteklosti podpora družinam v tej skupini ni bila zadostna. Zato opozarjamo na potrebo po vsestranski podpori tem družinam, ki bi se morala začeti že v bolnišnici. Menimo, da je prvi korak k izboljšanju skrbi za svojce in skrbnike sistematično izobraževanje osebja v psihiatričnih, socialnih in nevladnih institucijah, ki se s to populacijo ukvarja.

Neugodni prognostični dejavniki so za RS tudi pogostejša nezaposlenost, neugoden (nepriLAGOjen) zunanji videz in skromnejši dohodki. Slabši odziv na nepričakovano situacijo v RS nakazuje, da so v tej skupini hujše tudi spoznavne motnje. Opisane okoliščine in značilnosti RS povečujejo socialno izolacijo, zmanjšujejo samospoštovanje in povečujejo stigmatizacijo. Nezaposlenost in gmotna prikrajšanost sta vir nepretrganega stresa, ki lahko vodi k slabšemu socialnemu delovanju in pogostejšim ponovitvam bolezni. Predvidevamo, da je eksistenčna stiska v RS pomemben razlog, da se bolniki vključujejo v rehabilitacijske službe in da tam iščejo predvsem možnosti za zaposlitev in boljše pogoje za preživetje.

Kljub opisanim težavam pa bolniki v RS ocenjujejo, da je kakovost njihovega življenja na nekaterih področjih boljša. Manjša brezdelnost in brezvoljnost sta glede na visoko stopnjo zunanje podpore, ocenjene po DAS, lahko posledica rehabilitacijskih prizadevanj, ki v RS vplivajo na zmanjšanje negativne psihotične simptomatike. Sklepamo, da so programi prilagojeni specifičnim potrebam vključenih pacientov.

Ena izmed najbolj pomembnih ugotovitev raziskave je, da so razlike v značilnostih opazovanih skupin glede socialnega funkcioniranja in kliničnih znakov bolezni majhne (niso statistično pomembne). Razlike med skupinama se

pojavnjajo pretežno pri življenjskih okoliščinah, v katerih skupini živita in pri subjektivni oceni kakovosti življenja. Medtem, ko sta socialna varnost in podpora družine pri raziskovani skupini slabša, je njihova kakovost življenja na nekaterih področjih bistveno boljša. Ti navidezno nasprotujoči ugotovitvi, kažeta na to, da je podpora v rehabilitacijskih službah primerna in da pomembno pripomore k občutku dobrobiti, za katero je sicer objektivno malo razlogov. Glede na slabe prognostične dejavnike v RS bi lahko pričakovali, da bo ta skupina slabše socialno funkcionirala ali da bo imela več znakov bolezni. Odsotnost razlik nakazuje, da so rehabilitacijske službe uspešne tudi pri obvladovanju bolezni in zmanjševanju prizadetosti.

Ena izmed največkrat dokazanih in praktično najbolj pomembnih raziskovalnih ugotovitev v psihiatrični epidemiologiji (4) je, da je shizofrenija povezana z revščino in slabim socialnim položajem. Raziskovalci dokazujejo, da kakovost življenja psihiatričnih bolnikov v skupnosti največkrat najbolj zmanjšujejo neugodni socialni dejavniki, v katerih živijo (5,6,7), zato sklepajo, da je potrebno v skupnostnih programih vplivati predvsem na socialne probleme te populacije (8). Na socialno delovanje pa vplivajo tudi klinični dejavniki. V naši raziskavi sta to lahko predvsem siromašnost govora in neprimernost odziva na nepričakovano situacijo, ki sta posledica spoznavnih motenj (9) in negativne simptomatike (10).

Rehabilitacijski programi ŠENT-a vplivajo na socialne dejavnike, ki jih DAS opredeljuje kot pozitivne dejavnike okolja. Ti programi odgovarjajo delu potreb po zaposlovanju bolnikov in po organizaciji prostočasovnih dejavnosti. Negativni vplivi posebnih izpostavljenosti, med katerimi je posebej pomembna gmotna prikrajšanost, so težje dostopni našim intervencijam. Glede na slabe prognostične dejavnike: nižjo izobrazbo, življenje brez partnerja, dela na slabo plačanih delovnih mestih (11), socialnega in ekonomskega pomanjkanja – nezaposlenosti in gmotne prikrajšanosti (12), je pri pacientih, vključenih v rehabilitacijo, podpora nujno potrebna. Menimo, da bi morali pri tej posebej ogroženi skupini bolnikov vplivati tudi na njihove kognitivne funkcije z učenjem socialnih in vsakdanjih spretnosti ter s kognitivno in vedenjsko terapijo.

V zdravstvenem sistemu, ki ne financira nevladnih rehabilitacijskih služb, ne moremo zagotoviti kognitivne terapije in nepretrganega učenja vsakdanjih spretnosti, ki bi lahko pripomogli k zmanjševanju spoznavnih motenj. Prav tako ne moremo zagotoviti nepretrganega in strokovno neoporečnega dela s svojci, ki so prav v raziskovani skupini posebej obremenjeni in so skrb pogosto

opustili. V opisanih razmerah bi morale pretežen del teh terapevtskih dejavnosti prevzeti bolnišnice, ki so za takšno obravnavo ustrezno finančno in strokovno usposobljene. V okviru Republiškega strokovnega kolegija za psihiatrijo smo zato oblikovali Delovno skupino za rehabilitacijo, ki se bo (ob ustrezni podpori vodstev) poskušala sistematično lotiti zastavljenih nalog. Osnovna naloga te delovne skupine je vzpostaviti kontinuiran sistem skrbi, ki naj se začne v bolnišnicah in nadaljuje v skupnostnih rehabilitacijskih službah.

Raziskava lahko pripomore k ustrežnejšemu načrtovanju rehabilitacijskih služb v bolnišnicah in v skupnosti. Rezultati so pomembni za izobraževanje osebja tovrstnih služb, bolnikov, svojcev in širše javnosti. Z raziskavo se vključujemo tudi v širši nacionalni program zmanjševanja stigmatizacije oseb z duševnimi motnjami.

ZAKLJUČEK

V skupnostne rehabilitacijske službe se v Sloveniji vključujejo mlajši in socialno ogroženi bolniki. Glede na značilnosti vključenih pacientov ocenjujemo, da so prioritete naloge rehabilitacijskih služb, ob omejenem financiranju, zaposlovanje pod prilagojenimi delovnimi pogoji ter redno, kontinuirano in sistematično delo z družinami, ki naj se začne že v bolnišnici. Psihiatrična bolnišnica, ki je praktično edini prejemnik zdravstvenih sredstev za psihotično bolne, mora prevzeti del rehabilitacijskih prizadevanj, predvsem tistih, ki se tičejo psihoterapevtskih storitev, izobraževanja osebja in koordinacije služb. Rezultati raziskave kažejo, da so kljub omejenemu delovanju rehabilitacijske službe uspešne in nakazujejo možne negativne posledice, upoštevaje značilnosti vključene populacije, če teh služb ne bi bilo.

Najpomembnejša naloga rehabilitacije v Sloveniji in morda tudi v drugih razvijajočih se deželah je zaščititi ljudi s psihiatričnimi prizadetostmi pred socialnim in ekonomskim nazadovanjem in zlorabami, ki se takšnemu socialnemu položaju kaj lahko priključijo.

Literatura

1. Stein LI, Test MA. Alternative to mental hospital treatment. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation. Arch Gen Psychiatry 1980; 37: 392-397

2. Atkinson M, Zibin S, Chuang H. Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: A critical examination of self report methodology. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 99-105.
3. Mueser KT, Bond GR, Drake RE, Resnick SG. Models of community care for severe mental illness: A review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin* 1998; 24: 37-66.
4. Hafner H, Fatkenheuer B, Nowotny B, Wan der Heiden W. New perspectives in the Epidemiology of Schizophrenia. *Psychopathology* 1995; 28: 26-40.
5. Pinkey AA, Gerber GJ, Lafave HG. Quality of life after psychiatric rehabilitation: the clients' perspectives. *Acta Psychiatr Scand* 1991; 83: 89-91.
6. Sullivan G, Wells KB, Leake B. Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississippi. *Hosp Community Psychiatry* 1991; 42: 752-754.
7. Lehman AF, Rossidente S, Hawker F. The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences. *Hosp Community Psychiatry* 1986; 37: 901-7.
8. Lehman AF, Ward NC, Linn LC. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1271-5.
9. Jaffe DJ. Thinking symptoms may be more important than positive or negative symptoms in determining outcomes for people with schizophrenia. *AMY/NYS Conference* 1996, New Jersey.
10. World Health Organization. *Schizophrenia: an international follow up*. Wiley and Sons, Chichester, 1979.
11. De Jong A, Giel R, Wiersma D. Social Disability and Outcome in Schizophrenic Patients. *British Journal of Psychiatry* 1985; 147: 631-636.
12. Eaton WW, Thar R, Fedreman B, Melton B, Liang K. Structure and course of positive and negative symptoms in schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 127-134.