

KATARZYNA PROT - HERCZYŃSKA

## Pacjent chroniczny - cud transformacji

Pacjent chroniczny. Trudny do zaakceptowania. W domu męczy rodzinę swoimi dziwactwami, kompromituje przed otoczeniem odmiennym wyglądem, wymaga stałej opieki i pomocy w codziennych sprawach. Sąsiedzi boją się - „Taki to kurki odkręci i wszystko wyleci w powietrze”. Psychiatra z Poradni jest bezradny - kolejne zmiany leków nic nie dają, rodzina narzeka, że zachowania pacjenta prowadzą do destrukcji ich życia. Pacjent „nie jest w stanie zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych”. Szpital. Parę prób wypisu i coraz szybsze powroty. Możliwości sprawowania opieki przez rodzinę wyczerpują się, pacjent pozostaje stałym rezydentem szpitala. Przez lekarzy i pielęgniarki traktowany jest z protekcjonalną serdecznością. Budzi poczucia winy i frustracje, jako żywy dowód nieskuteczności oddziaływań medycznych. Wszyscy oddychają z ulgą, jeśli niespodziewanie zmieni rejon.

Hospitalizm, choroba szpitalna - zanik zainteresowań, potrzeby ograniczone do fizjologicznych, umiejętności społeczne ulegają atrofii. Trudno jest uwierzyć, że osoba w takim stanie mogłaby podjąć życie poza szpitalem.

Po raz pierwszy zobaczyłam, że cud jest możliwy, we Włoszech. Po reformie Basaglii w 1979 roku duże szpitale psychiatryczne zostały zamknięte, w części z nich zo-

stały utworzone ośrodki opieki dziennej. Pacjenci wrócili do swoich domów lub zamieszkałi w małych domkach pod opieką personelu. Reforma włoska miała charakter rewolucyjny, wynikała z ideologii anty psychiatrycznej, nie liczyła się, jak każda rewolucja, z warunkami lokalnymi. Cud przywrócenia do życia pacjentów chronicznych był możliwy dla bogatej Północy. Biedne Południe otworzyło z powrotem szpitale dla pacjentów, którzy nie mieli dokąd iść.

W 1989 roku patrzyłam na efekty reformy włoskiej po 10 latach z poczuciem, że psychiatria polska jest z zupełnie „innej bajki”. W Polsce prowadziłam Zespół Leczenia Domowego oferujący pacjentom możliwość intensywnej opieki w domu, zamiast hospitalizacji całodobowej. Rozwinęliśmy ideologię ochrony za wszelką cenę pacjenta przed szpitalem. „Schronienie” było jak wyrok. Wszelkie próby powrotu pacjenta do domu po latach hospitalizacji kończyły się klęską. O posiadaniu domku - hostelu dla pacjentów nie było co marzyć. W 1994 roku byłam w Mönchengladbach w ramach partnerstwa polsko - niemieckiego. Oglądałam domki podobne do tych, które widziałam we Włoszech. Po raz drugi zobaczyłam możliwość transformacji pacjenta w osobę. Poruszający był kontakt z kobietami mieszkającymi w hostelu. W postawie, ruchach, wyrazie twarzy zachowały cechy przewlekłej choroby. Z łatwością

mogłam wyobrazić sobie, że ostatnie 20 lat spędziły między łóżkiem, a stołówką, posiadając to, co jest w stanie zmieścić metalowa szafeczka. Równocześnie widać było, że zachowały potrzeby emocjonalne, estetyczne. Z dumą pokazywały kolekcje fajansowych figurek, fotografie dalekiej rodziny, szafę z własnymi, nieszpitalnymi ubraniami.

Inaczej patrzyłam na doświadczenia Mönchengladbach niż poprzednio na doświadczenia włoskie. Zmiany polityczne i ekonomiczne w Polsce po 1989 roku oraz wejście w życie w 1990 roku Ustawy o pomocy społecznej<sup>1</sup> oraz w 1994 roku Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego<sup>2</sup> pozwalały wierzyć w możliwość tworzenia podobnych struktur w ramach polskiej psychiatrii.

Ustawy te zawierają przepisy prawne umożliwiające zmianę organizacyjną polskiej psychiatrii. Do tej pory większość łóżek szpitalnych znajduje się w dużych szpitalach psychiatrycznych, często bardzo odległych od miejsca zamieszkania pacjenta. Opieka poradniana nie jest wystarczająca dla utrzymania pacjenta w domu w okresie zaostrzenia objawów choroby, a ofertę opieki środowiskowej otrzymują jedynie nieliczni, mieszkający w mieście pacjenci.

Zasadniczym celem reformy psychiatrycznej w Polsce jest zmiana modelu opieki psychiatrycznej ze „szpitalocentrycznej” na środowiskową. Ilość łóżek w dużych szpitalach ulega stopniowej redukcji, powstają małe oddziały przy szpitalach ogólnych. Stworzenie pacjentom możliwości mieszkania poza szpitalem i opieka nad nimi w nowym miejscu pobytu należy zgodnie z Ustawami do obowiązków gminy. Gminy mają prawo przekazać to zadanie organizacjom pozarządowym, z czego często korzystają. Od 1990 roku powstało kil-

kadziesiąt organizacji pozarządowych związanych z działalnością na rzecz zdrowia psychicznego. Organizacje te skupiają profesjonalistów, rodziny pacjentów, samych pacjentów oraz osoby związane zawodowo z organizowaniem służb medycznych i społecznych na danym terenie. Organizacje te pomagają w tworzeniu ośrodków opieki środowiskowej i usług opiekuńczych dla pacjentów psychiatrycznych.

Powolnej zmianie ulega także sposób finansowania. Do tej pory środki na finansowanie różnych placówek leczenia pochodziły bezpośrednio z budżetu centralnego. Aktualnie, pomimo istniejącej nadal centralizacji budżetu większą rolę zaczynają odgrywać środki pochodzące z dochodów gminy oraz z innych źródeł (Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, pieniądze organizacji pozarządowych).

W zmieniającej się sytuacji politycznej trudno jest przewidywać, jaki będzie kształt i los reformy całego leczenia w Polsce. Ma to istotne znaczenie dla zmiany paradygmatu leczenia w psychiatrii. Dopóki pieniądze nie „idą za pacjentem”, do czego konieczna jest reforma systemu ubezpieczeń, zainteresowanie kosztami różnych metod leczenia jest nikłe. W warunkach gospodarki rynkowej usługi psychiatryczne stanowią towar, którego koszt i jakość podlega skomplikowanym badaniom i ocenie. W Polsce przeprowadzenie takich badań jest bardzo trudne ze względów metodologicznych związanych z brakiem danych dotyczących kosztów leczenia w różnych jednostkach leczenia. Pierwsze wyniki badań porównujących tradycyjną opiekę ambulatoryjną i opiekę środowiskową w warunkach polskich zachęcają do rozwoju form środowiskowych<sup>3</sup>. Otoczenie pacjenta intensywną opieką środowiskową prowadzi do skrócenia czasu hospitalizacji w oddziale całodobowym oraz redukuje o

1 Ustawa o pomocy społecznej z dnia 29.11.1990r (Dz. U. Nr.87, poz.506).

2 Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19.08.1994r. (Dz. U. Nr.111, poz.535).

3 Katarzyna Prot - Herczyńska „Wpływ różnych form opieki pozaszpitalnej na koszty leczenia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii”, Postępy Psychiatrii i Neurologii, 1995, 4, 299 - 313.

ponad 40 % bezpośrednio koszty leczenia w stosunku do pacjentów korzystających z opieki standardowej.

Przyszłość reformy psychiatrycznej w Polsce zależy od wielu czynników - nie tylko zmiany systemu finansowania lecznictwa i opieki społecznej, ale także akceptacji społecznej wobec chorych i ich obecności w środowisku oraz aktywności organizacji i poszczególnych osób w tworzeniu pozaszpitalnych struktur dla chorych psychicznie.

Wydaje się jednak, że już teraz pacjenci odnoszą korzyści z oferowanych im w nowej sytuacji możliwości i małymi krokami odchodzą od szpitala ku życiu na jakie pozwala im aktualny poziom funkcjonowania.

W tym roku byłem z grupą 29 pacjentów z Polski i Niemiec nad morzem. To już trzeci wspólny wyjazd grupy z Polski i Mönchengladbach.

Jednym z pacjentów uczestniczących w wyjeździe był 47-letni Jan. Zachorował na schizofrenię w młodym wieku. Był jednym z pierwszych pacjentów oddziału psychiatrycznego w szpitalu ogólnym na warszawskim Bródnie. Został tam przeniesiony z dużego szpitala psychiatrycznego z momentem utworzenia oddziału w 1980 roku. Przewlekłe psychotyczne, prowadzący ze sobą nieustanny, autystyczny monolog. W 1982 roku, z momentem powstania Zespołu Leczenia Domowego, Jan został objęty programem ośrodka. Pamiętam heroiczne wysiłki terapeutów zespołu, aby utrzymać Jana w domu. Witiał mnie, zapowiadając od progu - „Dzisiaj stosunku nie będzie”. Ja, uspokajająco - „Wcale na to nie liczyłam panie Janie” i zabierałam się za robienie kaszki mannej. Jednak, podobnie jak wobec innych pacjentów chronicznych, program ośrodka był niewystarczający. Jan wymagał większej pomocy w codziennym życiu niż przygotowanie kaszki raz dziennie. Jedyłą możliwością intensywnej opieki socjalnej dawała tzw. "opieka sąsiedzka". Niestety sąsiadka, która zobowiązała się do opieki nad Janem szybko odkryła, że dłuższe pobyty pacjenta w szpi-

tału dają jej możliwość nieformalnego wynajmowania jego mieszkania. Jan zaczął coraz częściej trafiać do szpitala. W końcu pozostał w nim na lata.

Sytuacja Jana zmieniła się dzięki wprowadzeniu przepisów umożliwiających tworzenie środowiskowych domów samopomocy oraz świadczenia specjalnych, przeznaczonych dla pacjentów psychiatrycznych, usług opiekuńczych. Jan mieszka obecnie wraz z innym pacjentem w swoim mieszkaniu pod opieką wykwalifikowanej pielęgniarki psychiatrycznej. Obecnie pół dnia spędza w Dziennym Środowiskowym Domu Samopomocy, popołudnie i noc w domu.

Wyjazd w grupie pozwolił Janowi na doświadczenie innych relacji niż ściśle określone relacje w oddziale. Pomimo stale prowadzonej głośnej rozmowy z „wojskami egipskimi” okazywał dużą wrażliwość i rozumienie sytuacji społecznych. Martwił się bardzo drobną szkodą wyrządzoną niechcący innemu pacjentowi. Niepokoił się, czy nie przynosi wstydu innym, swoim odmiennym wyglądem i zachowaniem. Uczucia te wyrażał trudnym do zrozumienia, psychotycznym językiem, używając właściwych dla siebie zwrotów i wyrażań. Fascynujące były kontakty Jana z moją czteroletnią córką. Komunikował się z nią innym, niepsychotycznym językiem, przypominał sobie dziecięce piosenki, wierszyki. Początkowo obawiał się wyraźnego kontaktu fizycznego - niby żartobliwie uciekał, gdy próbowała go wziąć za rękę. Stopniowo skracał dystans, sam proponował spacer nad morze „z dzieckiem”, jak ją do końca określał, unikając imienia.

Widząc pacjentów powracających do życia po wielu latach hospitalizacji ma się poczucie uczestniczenia w cudzie przemiany człowieka, któremu warunki wyznaczyły ściśle określoną rolę pacjenta, w pełną osobę, pełniącą różne role życiowe, umiającą określić swoje potrzeby i cele. Pozostaje pytanie, co jest zasadniczym motywu tej przemiany, co pacjent rzeczywiście

otrzymuje poprzez umieszczenie z powrotem w społeczeństwie. Odpowiedź "ludzkie warunki życia" wydaje się bowiem daleko niewystarczająca. Ekstremalne przykłady okresu wojny pokazują, że ludzie w nieludzkich warunkach życia pozostawali osobami - mieli potrzebę bliskości, realizacja potrzeb intelektualnych poprzez samokształcenie stanowiła często metodę na przetrwanie. Tym co ratowało był często ważny, emo-

cyjonalny związek, poczucie, że jest się ważnym, kochanym.

Myślę, że to co pacjenci otrzymują poprzez nowe podejście i możliwości, które daje psychiatria środowiskowa to poczucie akceptacji takimi jakimi są. Nie muszą być izolowani, zamykani, nawet w najlepiej zorganizowanych szpitalach. Są u siebie, w społeczeństwie, wśród nas.