

Terapia autizmu – pohľad z druhej strany

Zamyslenie lekára a rodiča

MUDr. Jozef Šóth, CSc.

Elektrofyziológické laboratórium neurologického oddelenia, Nemocnica sv. Michala, a. s., Bratislava

Často sa stretávame pri manažmente terapie našich pacientov s konfrontáciou pohľadu na liečbu zo strany príbuzných pacienta. Niekedy sa nám lekárom podarí presvedčiť týchto oponentov nášho prístupu odbornými argumentami, vysvetlením postupu liečby. Hlavnou vecou, ktorá ale môže rozhodnúť v náš prospech je efekt našej liečby, výsledok našej medikamentózne či inej terapeutickú intervencie. Samozrejme – ak sa nám to podarí. Pričom kritériom môže byť spokojnosť pacienta, alebo jeho blízkych. Existuje však veľa postihnutí aj v oblasti neurológie, kde dokážeme (predovšetkým elektrofyziologickými vyšetreniami) veľmi exaktne pomenovať rôzne typy postihnutí nervovej sústavy a presne ich diagnostikovať. Avšak často sú to ochorenia nevyliciteľné a my lekári sme skôr utešitelia bólu príbuzných a pomocníkmi v ich utrpení. Aj v oblasti psychiatrie sú určité typy zdravotného postihnutia, kedy dopadneme podobne. Jedným z takýchto problémov, veľmi často neúspešne liečiteľných, je aj autizmus – vo všetkých podobách ochorení autistického spektra.

Psychiatr. prax; 2014; 15(2): 82–83

Autizmus

Autizmus ako závažné celoživotné postihnutie, výrazne ovplyvňuje celú osobnosť postihnutého jednotlivca, jeho okolie i dianie v ňom. Postihuje už deti od útleho detstva. Ide o pervazívnu vývinovú poruchu, ktorá prechádza celým obdobím života takto postihnutého. Základné črty sú všeobecne známe: porucha komunikácie, porucha schopnosti rozumieť verbálnym a často i neverbálnym spôsobom komunikácie s ostatnými ľuďmi a z toho vyplývajúce obmedzené možnosti nadväzovať sociálne vzťahy a uplatniť sa v spoločnosti. Takto postihnuté osoby musia mať možnosť sprostredkovania informácií iným ako „štandardným“ spôsobom, obvyklým v zdravej populácii. Farmakoterapeutické prístupy nám niekedy dajú nádej, ale vo väčšine prípadov žiaľ nie sú riešením a neprinesú očakávaný efekt.

Na zvládnutie psychosociálneho diskomfortu autizmom postihnutého človeka musia byť vytvorené špecifické podmienky s individuálnym prístupom, ktoré zodpovedajú jeho chápaniu a jeho potrebám. Zvlášť to pozorujú rodičia v období dospievania a dospelosti ich dieťaťa, kedy začne mať fyzickú silu, ktorou dá zreteľne najavo svoju bezradnosť, neschopnosť chápania a zúfalstvo. Či už seabapoškodzovaním alebo nezriedka výraznými prejavmi ubližovania okoliu. Deštrukciu prostredia, fyzickými útokmi na iné osoby. Človek to musí zažiť, aby to pochopil! My lekári to poznáme často len z rozprávania rodičov, alebo len z krátkych návštev pacienta v ambulancii. Dokonca často ani na psychiatrických oddeleniach nemáme podmienky, aby sme personálne boli schopní takéhoto deštruktívneho pacienta hospitalizovať. K tomu by sme potrebovali úplne iné podmienky a násobok personálu. A tak v našom systéme zdravotnej

starostlivosti nedokážeme vyriešiť ani to, čo musí denne riešiť samotná rodina takto postihnutého.

Ako a čím pomôcť?

Čo môže teda robiť rodič takéhoto nášho pacienta s autizmom – jeho dieťaťa? Možností veľa nemá. Poznám to osobne. Pretože popri tom, že pracujem ako neurológ (zvlášť v oblasti elektrofyziologickej diagnostiky), som otcom – dnes 25-ročného syna s autizmom.

Mnoho ľudí sa pričínilo o pomoc v riešení tohto medicínsko-ľudského problému. Pomohli rodičia, priatelia, podporovatelia – dobrí ľudia. Aj keď vytvorenie podmienok zodpovedajúcich potrebám dospelého človeka s autizmom je náročné a nesmierne nákladné. Tímu spolupracovníkov sa to podarilo: **Komunitné centrum Drahuškovo** v Krajinom pri Myjave (www.drahuskovo.sk). Radi sa podelíme o naše postrehy zo zatiaľ štvorročného fungovania tohto zariadenia.

Pacient – klient – obyvateľ – kamarát

Drahuškovo začalo prevádzku v roku 2010. Legislatívne je domovom sociálnych služieb a špecializovaným zariadením pre autistov, ako neverejný poskytovateľ sociálnych služieb. Vybudované bolo predovšetkým podporou grantov Nórskeho finančného mechanizmu a Európskeho hospodárskeho priestoru a taktiež s pomocou mnohých súkromných podporovateľov. Dobrých ľudí. Je to zariadenie komunitného typu, v ktorom nechceme, aby klienti boli „opatrovaní a strážení“, ale aby boli rovnocennými partnermi personálu. Na Slovensku ide o ojedinelý projekt, ku ktorému od marca 2012 pribudli chránené dielne. V nich bolo vytvorených desať pracovných miest pre zdravotne

postihnutých zamestnancov, ktorí pracujú v hrnčiarskej, kuchynskej, multifunkčnej, stolárskej a ďalších dielnach. Takže pre ťažko zdravotne postihnutých sú priamo v centre vytvorené aj pracovné miesta.

Súčasťou Drahuškova je aj vytvorenie príležitostí na život a prácu pre desať mladých dospelých z detských domovov, ktorí tu po skončení pobytu v detskom domove dostali príležitosť na život, prácu, ďalšie vzdelávanie a sú zamestnancami, ktorí pomáhajú v práci so zdravotne postihnutými.

Musíme sa rozhodnúť

Len autisti osamote, alebo spolu s inými postihmi? Na túto otázku sú v odborných kruhoch rozdielne názory, pričom obe skupiny majú s ohľadom na svoje argumenty pravdu. Museli sme sa však nejako rozhodnúť. Napriek poznatkom, ktoré sme získali napr. na pracovisku Autisme La Gariga v Španielsku, kde sú vo veľkom zariadení výhradne autisti, sme sa priklonili k takému „všeobecne ľudskému“ argumentu – snažiť sa žiť tak, ako žijeme všade. Všade v našej populácii žijeme v rozmanitosti a túto rozmanitosť sme prijali pre nás ako prirodzenú. A tak bolo v zariadení vytvorených šesť miest pre autistov a štyri miesta pre inak zdravotne postihnutých, telesne a psychicky.

Do Komunitného centra Drahuškovo boli prijatí klienti s autizmom s ťažkým mentálnym postihnutím, či ťažkými formami autizmu. V čase ich detstva boli diagnostikovaní ako detský autizmus, atypický autizmus, Aspergerov syndróm, alebo iné prejavy poruchy z oblasti autistického spektra. Z hľadiska sociálno-spoločenského išlo o jedincov s ťažkým stupňom poruchy, ktorých nebolo možné zaradiť k štandardnej edukácii,

či pobytu v „štandardnom“ zariadení sociálnej starostlivosti. Inak povedané: mnohí postupne prijímaní klienti s autizmom boli vyradení z iných zariadení, kde ich nezvládali a ich rodiny boli za hranicou totálneho zrútenia.

Práca, trpezlivosť a láska

Možno to znie nadnesene, ale postupne sme zvykli našich klientov s autizmom volať „kamaráti“. Ani neviem prečo – vlastne viem, začala to kolegyňa, ktorá pracovala ako špeciálny pedagóg v Drahuškove. A každý si to osvojil. Každý z týchto našich kamarátov, ktorý prichádzal k trvalému, väčšinou celoročnému pobytu, bol nastavený na rozsiahle kombinácie farmakoterapie (Risperidon, Olanzapin, valproáty...). A väčšina z týchto našich kamarátov boli spočiatku „terminátori“. Ťažko averzívne správanie, agresie, autoagresie, automutilácie, deštrukcie. Je obdivuhodné, ako to rodičia doma vôbec dokázali zvládnuť. V Drahuškove to zvládnuť taktiež nebolo jednoduché. Najdôležitejšími atribútmi našej práce bola trpezlivosť a trpezlivosť. Oplatilo sa to. U niektorého z kamarátov to trvalo rok, u niektorého dva roky. Systematický prístup, jasne štruktúrovaný priestor, vizualizácia času, vizualizácia priestoru a činností. A to najdôležitejšie bolo vytvorenie pocitu istoty.

V našej lekárskej, ale predovšetkým psychiatrickej praxi veľmi dobre poznáme obsedantné správanie a fóbie u niektorých pacientov. Strach z nevedomosti, strach z opakovania negatívnych zážitkov, strach z nepoznaného. Takže trpezlivosť a trpezlivosť. A práca...

Môžeme sa snažiť pomôcť autizmom postihnutému pacientovi, keď ho zatvoríme do jednej, či dvoch miestností a jediná jeho aktivita a pravidelnosť života je pravidelne prijímať potravu a lieky? Vieme veľmi dobre, ako to je – zažili sme to. A každého z nás hnevá, že nemáme lepšie podmienky. Lebo vieme, čo by náš pacient potreboval, ale mu to nevieme zabezpečiť. Ale práve takéto požiadavky boli vstupnými podmienkami budovania Komunitného centra Drahuškovo. Obrovský priestor (4 ha), bezpečný, ohradený. Mnoho pracovných aktivít, chránené dielne. Hrnčiarska, kuchynská, multifunkčná, práca na poličku, v záhrade, práca so zvieratami (ovečky, kozy, zajace, sliepky, poníky). Muzikoterapia, arteterapia, rôzne formy ergo- a animoterapie. To sú len časti atribútov činností našich kamarátov v Drahuškove. Ani sa potom netreba čudovať, že vznikli nakoniec možnosti postupného vysadzovania farmakoterapie. Ako sa vyjadril v lekárskej správe jeden náš kolega – ošetrojúci psychiater: „...pacientka je naďalej v Komunitnom centre Drahuškovo, má sa dobre, medikamentózna terapia pri aktuálnom stave už nie je potrebná...“

Personál a finančná náročnosť

Koľko stoja balenia Olanzapínu a Depakine Chrono pre užívanie jedného pacienta na mesiac? A koľko stojí prevádzka Drahuškova prepočítaná na jedného kamaráta na mesiac? Ani sa nepýtajte na ten rozdiel. Relatívna (!) personálna „predimenzovanosť“ a zabezpečenie všetkých aktivít v Drahuškove sú finančne extrémne

náročné. Starostlivosť štátu, ktorú delimitoval v sociálnej oblasti na samosprávne kraje je minimálna a nepokrýva ani štvrtinu nákladov. Ale, koho to zaujíma? Záleží niekomu na zdraví našej populácie? Zdravie populácie nedeterminuje len preventívne očkovanie a dostatočný prísun vitamínov. Spomeňme si na definíciu zdravia – „zdravie je telesné, duševné a sociálne blaho...“. Tak sa zamyslime a použijeme „pohľad z druhej strany“.

Je obrovský záujem o umiestnenie klienta s autizmom v Drahuškove. Ale kapacity sú obmedzené a dnes už predstavujú hranicu únosnosti nesmierne obetavého personálu. A tak s ľútosťou musíme ďalších odmietnuť. Ale nie je to snáď doklad toho, že by sme takýchto zariadení na Slovensku potrebovali oveľa viac?

Príďte sa pozrieť. Naše dvere sú všetkým dobrým ľuďom vždy otvorené. A naši kamaráti budú mať radosť, že dostanú návštevu. Aj to spestrí ich život. Tak ako nám „normálnym“ spestrí život, keď sa stretne s priateľmi.

Pozn.: len pre zjednodušenie nazývam pacienta, obyvateľa, klienta s autizmom slovom „autista“.

Viac informácií o Drahuškove nájdete na www.drahuskovo.sk

MUDr. Jozef Šóth, CSc.

*Neurológ – jeden zo spoluzakladateľov
Komunitného centra Drahuškovo
Otec dospelého syna s autizmom
drahuskovo@drahuskovo.sk*
