

Pomiar potrzeb osób chorych psychicznie i korzyści z niego płynące dla kompleksowej praktyki rehabilitacyjnej

KONTEKST TEORETYCZNY

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 2001a) choroby psychiczne do 2020 roku staną się jednym z poważniejszych problemów zdrowotnych występujących w Europie. Zaobserwować można także wzrost zjawiska niepełnosprawności będącej następstwem zaburzeń psychicznych (Czabała, 2000). Systematycznie wzrastająca liczba chorych psychicznie coraz częściej staje się istotnym problemem społecznym, medycznym i ekonomicznym. Choroba psychiczna może skutkować poważnymi trudnościami w radzeniu sobie z czynnościami dnia codziennego, aktywnością i uczestnictwem w życiu społecznym. Chorzy psychicznie doświadczają licznych problemów zarówno w funkcjonowaniu indywidualnym, jak i społecznym. Rezultatem tego są ich funkcjonalne, socjalne i materialne trudności, często marginalizacja niejednokrotnie prowadząca do wykluczenia społecznego (Meder, 2004).

Liczne konsekwencje pojawiające się u osób chorych psychicznie wymagają podejmowania wobec nich różnorodnych i efektywnych oddziaływań. W ostatnich latach mamy do czynienia z istotnymi zmianami w zakresie opieki nad chorymi psychicznie i ich rehabilitacji. Postulowane jest podejście spersonalizowane i kompleksowe. Coraz częściej zwraca się uwagę, aby chorzy byli aktywnymi uczestnikami współtworzącymi proces terapii i rehabilitacji. Postuluje się planowanie i tworzenie usług w odpowiedzi na indywidualne, aktualnie ujawniane potrzeby pacjentów. Zaleca się odwoływanie się do pozytywnych aspektów funkcjonowania i możliwości (zasobów) tkwiących w osobie i jej środowisku przebywania. Podkreśla się podmiotowość osób chorych. Nowoczesne podejście do

opieki nad osobami chorującymi psychicznie jest więc szerokie i kompleksowe. Działania, które są szczególnie przydatne we wspieraniu funkcjonowania osób niepełnosprawnych w wyniku choroby psychicznej, odnoszą się do modelu rehabilitacji kompleksowej, w który wpisuje się model opieki środowiskowej.

Model opieki środowiskowej został uznany za jedyny odpowiedni kierunek rozwoju opieki nad chorymi psychicznie. Znalazło to wyraz w oficjalnych dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) i Unii Europejskiej – rekomendowany był na świecie przez takie akty prawne, jak: Raport Światowej Organizacji Zdrowia z 2001 roku (WHO, 2001b), Wytyczne Światowej Organizacji Zdrowia z 2003 roku (WHO, 2003), Deklaracja Zdrowia Psychicznego dla Europy (Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia, 2005a), Plan Działania w sprawie Zdrowia Psychicznego dla Europy (Biuro Regionalne dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia, 2005b), Zielona Księga Komisji Europejskiej (2005).

Celem opieki w modelu środowiskowym jest „przywrócenie pacjentowi w możliwie krótkim czasie zdolności niezbędnych do życia we własnym środowisku społecznym” (Słupczyńska-Kossobudzka, Wciórka, 2003, s. 507). W Polsce przekształcenie tradycyjnego systemu opieki, czyli o charakterze instytucjonalnym, w model środowiskowy jak dotąd przebiega bardzo powoli (Pużyński, 1999; Meder, Jarema, Araszkiewicz 2008). Nadal opieka środowiskowa jest w początkowym okresie tworzenia (Prot-Klinger, Pawłowska, 2008; Bronowski, 2012). Nie jest też rozwinięta równomiernie – są miejsca, gdzie prężnie się ona rozwija, ale są także i środowiska znacząco zaniedbane w tym zakresie (Załużska, 2006; Prot-Klinger, Pawłowska, 2008; Ciałkowska, Adamowski, Kiejna, 2009).

Obecnie podstawowe placówki opieki środowiskowej nad osobami chorymi psychicznie w Polsce to placówki medyczne (umieszczone w strukturach służby zdrowia) oraz placówki niemedyczne (istniejące w strukturach pomocy społecznej i innych). Podstawę opieki środowiskowej wśród placówek niemedycznych stanowią obecnie w Polsce środowiskowe domy samopomocy oraz warsztaty terapii zajęciowej (Załużska, 2006). Stosunkowo nową, ale rozwijającą się i szczególnie korzystną dla osób chorych psychicznie formą aktywności zawodowej są zakłady aktywności zawodowej (Nieradko-Iwanicka, Iwanicki 2010; Pańczak, Pietkiewicz, 2016).

W modelu opieki środowiskowej, której postulaty odnoszą się do podmiotowości osób chorych, szczególnym elementem staje się pojęcie zdrowienia (ang. *recovery*).

Zdrowienie to zjawisko złożone, stąd proponowane są różne definicje i kryteria oceny dotyczące etapów oraz zakresów zdrowienia – takie jak chociażby poprawa objawowa, poprawa funkcjonalna czy dobre samopoczucie (Robinson, i in., 2004; Wunderink, i in., 2009). W literaturze przedmiotu istnieje już ponad

100 empirycznych definicji zjawiska zdrowienia (Bonney, Stickley, 2008; Brennaman, Lobo, 2011). Chociaż żadna z tych definicji nie zyskała powszechnej akceptacji w ogólnym ujęciu, zdrowienie można rozumieć na dwa sposoby – mówimy tym samym o dwóch jego modelach – są to model medyczny oraz konsumencki (Bellack, 2006). Model medyczny zdrowienia, inaczej zwany naukowym, proponowany jest przez środowiska psychiatrów. Opiera się on na ocenie nasilenia objawów psychopatologicznych. Zdrowienie postrzegane jest tu jako brak objawów chorobowych, znacząca poprawa funkcjonowania. Znaczenie terminu „zdrowienie” w kontekście problemów zdrowia psychicznego zmienia się. Coraz większą popularność zyskuje konsumencki model zdrowienia. Zbudowany on został na doświadczeniach życiowych osób chorych psychicznie. W tym ujęciu zdrowienie rozumiane jest jako „dynamiczny proces odbywający się w dużej mierze bez względu na to, czy objawy występują, czy też nie są obecne”. Jest to model akcentujący perspektywę osoby chorej. Takie rozumienie zdrowienia akcentuje, że pacjent to osoba i nie jest ona przypadkiem, jednostką chorobową czy obiektem interwencji medycznych (Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007). Konsumencki model zdrowienia zakłada podmiotowe podejście do drugiego człowieka, które wyraża się między innymi w zindywidualizowanym traktowaniu, poszanowaniu niezależności oraz możliwości dokonywania wyboru, podejmowania decyzji co do swojego życia (Anczewska, 2015).

Patricia Deegan (1988, s. 15), pacjentka, a zarazem psychiatra, która bardzo wiele wniosła w rozumienie tego konceptu, mówi, że „zdrowienie to proces, droga życia, postawa i sposób podejścia do codziennych wyzwań”. Podkreśla ona, że jest to „dążenie do życia, pracy i miłości w społeczności, w którą osoba wnosi znaczący wkład” (Deegan, 1988, s. 11). William Anthony (1993, s. 527) ujmując zdrowienie jako głęboko osobisty, unikalny proces zmiany poglądów, wartości, uczuć, celów, umiejętności oraz pełnionych ról. Podkreśla, że jest to sposób na satysfakcjonujące, pełne nadziei życie mimo ograniczeń będących efektem choroby. Polega ono na znalezieniu nowego znaczenia i celu w życiu ponad niekorzystnymi skutkami choroby psychicznej. Inni podkreślają, że „zdrowienie to proces indywidualnego odkrywania, doświadczania życia z chorobą, jej objawami, własną wrażliwością, wzbudzania nadziei, stawiania realistycznych celów” (Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007, s. 50).

Konstrukty zdrowienia wyznaczają nowy kierunek podejścia do chorych psychicznie. Zwracają uwagę na podmiotowość osoby chorej, przyznają jej prawo do głosu, w tym prawo do wyrażania własnych potrzeb (Załużka, 2009).

Potrzeby odgrywają znaczącą rolę w życiu osoby żyjącej i funkcjonującej w danym środowisku oraz grupie społecznej. Pojęcie „potrzeba” na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci rozumiane było na wiele sposobów. Ta wielość określeń

może wskazywać zarówno na zróżnicowanie potrzeb ludzkich, jak i na podejmowanie tego tematu z różnych perspektyw (Rymaszewska, Szmigiel, 2008).

Analizując koncepcję potrzeb, można zauważyć, że termin „potrzeba” jest używany w różnych znaczeniach. Dostrzegł to już blisko pięć dekad temu Reykowski (1970, s. 90–91), który wyróżniał trzy główne obszary znaczeniowe pojęcia potrzeby:

- potrzeba jako stała, obiektywna właściwość żywego organizmu,
- potrzeba jako aktualny stan organizmu,
- odczucie braku zaspokojenia potrzeb.

Kocowski (1982, 2010), który szeroko opisuje omawianą problematykę, również wymienia trzy znaczenia pojęcia „potrzeba”. W pierwszym znaczeniu jest ona ujmowana jako proces motywacyjny i utożsamiana z pragnieniem, dążeniem, popędem, pożądaniem (podejście postulowane na przykład przez Murraya, Masłowa, Tomaszewskiego, Obuchowskiego). W znaczeniu drugim potrzeba jest traktowana jako stan niedoboru (na przykład podejście Camerona). Znaczenie trzecie potrzeby to warunek celu (rozumienie zaproponowane przez samego autora) (Kocowski, 1982, s. 50–51, 53–56, 64).

Można zauważyć, że najbardziej rozpowszechnione wśród koncepcji potrzeb w Polsce są teorie Kocowskiego (1982, 2010) i Obuchowskiego (2000). Na świecie popularne są zaś koncepcje Murraya i Masłowa, które zdaniem Ciałkowskiej-Kuźmińskiej oraz Kiejny (2012) wywarły bardzo istotny wpływ na rozumienie potrzeb w psychologii klinicznej i opiece zdrowotnej.

Badacze zauważają związki pomiędzy zdrowiem psychicznym a potrzebami (Cameron, 1945; Sullivan, 1953; Maslow, 1954/2013; Horney, 1976; Jankowski, 1994; Obuchowski, 2000). Generalnie potrzeb osób chorych psychicznie nie należy rozpatrywać w oderwaniu od potrzeb ogólnie przypisywanych ludziom. Jednakże choroba psychiczna zasadniczo zmienia sytuację życiową człowieka, co wpływa na stan potrzeb oraz stopień ich zaspokojenia.

W większości krajów systematyczna ocena potrzeb związanych z warunkami życia, wykonywaniem rutynowych zadań, relacjami społecznymi i niepełnosprawnością w wyniku choroby psychicznej jest uważana za niezbędną do planowania usług oraz ustanawiania celów terapeutycznych/rehabilitacyjnych (Joska, Flisher, 2005). Ocena potrzeb pacjenta pomaga wyznaczyć kierunek i zakres oddziaływania terapeutycznego. Od dawna pojawiają się głosy, że niezbędna jest modyfikacja oferty opieki nad osobami chorymi psychicznie na taką, która będzie stanowić bardziej adekwatną odpowiedź na ich indywidualnie rozpoznane potrzeby (Dobrzyńska, Rymaszewska, Kiejna, 2008; Rymaszewska, Szmigiel, 2008). Branie pod uwagę zdania osób chorych na temat ich potrzeb

w procesie planowania oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych prowadzi do lepszych efektów (Busschbach, Wiersma, 2002). Systematyczna ocena potrzeb chorych jest też użyteczna w ewaluacji procesu leczenia i rehabilitacji osób chorych psychicznie (Wiersma, 2006; Ciałkowska-Kuźmińska, Kiejna, 2012). Ewaluacja zaspokojonych i niezaspokojonych potrzeb jest niezbędna i komplementarna do oceny stanu klinicznego i powinna być uwzględniana przy opracowywaniu planów leczenia oraz wszelkiej opieki dla osób chorych na schizofrenię (Popescu, Miclutia, 2009). Kompleksowa ocena pacjenta z poważnymi chorobami psychicznymi zawiera w sobie ewaluację jego potrzeb (Trauer, Tobias, Slade, 2008).

Wyniki badań wyraźnie pokazują, że osoby chore psychicznie inaczej oceniają swoje potrzeby niż zajmujący się nimi personel (Slade, i in., 1996; Wiersma, i in., 1998; Hansson, i in., 2001; Thornicroft, Slade, 2002). Slade i in. (1996, 1999) twierdzą, że relacje osoby chorej psychicznie dotyczące jej potrzeb dają możliwość właściwego określenia jej potrzeb – są bardziej rzetelne w porównaniu z ocenami personelu. W wyniku tego coraz częściej obszar potrzeb osób chorych psychicznie staje się przedmiotem zainteresowań badaczy.

POMIAR POTRZEB

Wraz z pojawianiem się kolejnych koncepcji wyjaśniających genezę i funkcje potrzeb w życiu człowieka opracowywano także procedury i narzędzia do ich opisu i pomiaru. Przykładem takich narzędzi jest to opisujące stan potrzeb rodziców dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (Otrębski, i in., 2011). Natomiast wzrost zainteresowania problematyką potrzeb osób chorych psychicznie zaowocował powstawaniem narzędzi do ich oceny. W badaniach w tym obszarze najbardziej znanym i powszechnie w wielu krajach stosowanym narzędziem jest Skala Oceny Potrzeb Camberwell (CAN) (Phelan, i in., 1995). CAN powstała w Sekcji Psychiatrii Społecznej Instytutu Psychiatrii Królewskiej Szkoły Wyższej w Londynie. Została ona oparta na założeniach przedstawionych przez Slade'a i jego współpracowników (1999). Twierdzili oni, że każdy człowiek ma potrzeby, a osoby chore psychicznie mają te same podstawowe potrzeby co inni ludzie oraz specyficzne potrzeby związane z chorobą. Większość osób chorych psychicznie ma wiele zdrowotnych i społecznych potrzeb, niektóre z nich mogą nie być rozpoznawane. Autorzy uważali też, że potrzeba jest subiektywnym doświadczeniem. Ocena potrzeb powinna być zarówno integralną częścią rutynowej praktyki klinicznej, jak i składową ewaluacji opieki. Nie podali oni wyraźnej definicji potrzeby. Obecność potrzeby jest według nich niejawnie uzyskiwana z oceny zdolności funkcjonalnych w obszarach, w których ludzie chorzy psychicznie często

doświadczają problemów. Jeżeli poważny problem (funkcjonalne ograniczenie) został zidentyfikowany w którymkolwiek z obszarów, tak że dana osoba czuje się źle, cierpi lub jest niezdolna poradzić sobie bez pomocy, potrzeba opieki lub wsparcia jest automatycznie zakładana jako świadcząca o istnieniu problemu. Potrzeba jest wyrażona w odniesieniu do niesprawności. Jeżeli poważne problemy są identyfikowane, potrzeba pomocy pewnego rodzaju wydaje się bezpośrednia, bez jakichkolwiek dalszych kwalifikacji. Jeżeli nie ma poważnych problemów, nie ma potrzeb. Potrzebę niezaspokojoną rozumieją więc jako „ciężki/poważny problem wymagający odpowiedniej interwencji”. Wyróżnili 22 obszary problemowe, należą do nich: mieszkanie, posiłki/pożywienie, zajmowanie się domem, samoobsługa, codzienna aktywność, zdrowie fizyczne, objawy psychotyczne, informacje na temat stanu zdrowia i leczenia, stres psychologiczny, bezpieczeństwo własne, bezpieczeństwo innych, alkohol, narkotyki/leki, kontakty społeczne, bliskie relacje, życie seksualne, opieka nad dziećmi, podstawowa edukacja, telefon, transport środkami komunikacji, pieniądze, zapomogi (Slade, i in., 1999).

Polskie tłumaczenie CAN (wraz z tłumaczeniem wstecznym) powstało w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Narzędzie to uwzględnia wymienione wcześniej 22 obszary problemowe, a skala odpowiedzi obejmuje: brak potrzeby, potrzebę zaspokojoną i potrzebę niezaspokojoną. Celem metody jest raczej tylko identyfikowanie potrzeb niż ich szczegółowe opisywanie, stąd wydaje się, że pozwala ona na uzyskanie niewielu informacji z tego zakresu. W związku z tym dostrzeżono potrzebę konstrukcji narzędzia, które bardziej szczegółowo i kompleksowo pozwoli opisać obszar potrzeb osób chorych psychicznie, zarówno w zakresie stanu potrzeb, jak i poziomu zadowolenia z ich zaspokojenia.

Celem artykułu uczyniono zaprezentowanie nowego narzędzia do badania potrzeb (stanu i poziomu ich zaspokojenia) osób chorych psychicznie oraz efektów jego wykorzystania w konstruowaniu sztytu na miarę programu ich kompleksowej rehabilitacji.

Kwestionariusz Oceny Potrzeb (KOP) – opis konstrukcji i charakterystyka narzędzia

Kwestionariusz Oceny Potrzeb (KOP) został opracowany przez W. Otrębskiego i J. Rodzeń-Krawiec (2015). Pozwala na uzyskanie subiektywnej oceny stanu potrzeb osób chorych psychicznie oraz stopnia zadowolenia z ich zaspokojenia. Powstał na bazie wspomnianej Skali Oceny Potrzeb Camberwell (CAN).

W pierwszym etapie konstruowania KOP autorzy w oparciu o 22 obszary problemowe wyróżnione w CAN, studium literatury oraz własne doświadczenie kliniczne stworzyli listę potrzeb, których deprywacja najbardziej zaznacza się

u osób chorujących psychicznie. Następnie do każdej potrzeby dołączono 3 jej możliwe wskaźniki. W związku z tym, że uszczegółowieniem analizy potrzeb jest informacja o poziomie subiektywnego zadowolenia badanych z zaspokojenia tej potrzeby, dołączono też pytania pozwalające takie dane uzyskać.

Wstępną wersję opracowanego narzędzia poddano ocenie sześciu sędziów kompetentnych. Byli to psychiatrzy oraz psychologowie z różnych rejonów Polski, mający wieloletnie doświadczenie w pracy z osobami chorymi psychicznie, również w obszarze opieki środowiskowej. Sędziowie byli pytani, czy ich zdaniem przyporządkowanie danej potrzeby do obszaru jest właściwe, czy potrzeba jest odpowiednio dookreślona poprzez elementy składowe (wskaźniki) oraz czy przyporządkowane do danego obszaru potrzeby w wyczerpujący sposób go opisują. Swoje oceny określali na skali 5-stopniowej (1 – zdecydowanie nie, 2 – raczej nie, 3 – trudno powiedzieć, 4 – raczej tak, 5 – zdecydowanie tak). Podawali również swoje propozycje zmiany/uzupełnienia oraz ogólne uwagi dotyczące całej metody. Kolejnym etapem konstrukcji KOP była korekta metody uwzględniająca oceny sędziów kompetentnych, po której przyjęto ostateczną jej wersję.

KOP składa się z trzech części odpowiadających trzem obszarom potrzeb. W każdym z obszarów wyróżniono kategorie potrzeb (łącznie 17):

- potrzeby podstawowe,
- mieszkanie,
- wyżywienie,
- status materialny,
- potrzeby dotyczące funkcjonowania,
- podstawowe umiejętności,
- dbanie o siebie,
- zdrowie,
- uzależnienia,
- bezpieczeństwo,
- samoobsługa domowa,
- obsługa urządzeń,
- przemieszczanie się,
- kontakty społeczne,
- codzienna aktywność,
- aktywność zawodowa,
- potrzeby dotyczące usług,
- informacje medyczne,
- opieka/pomoc,
- wsparcie społeczne (środowiskowe).

Każda z kategorii, czyli potrzeb, ma 3 jej wskaźniki. Osoba badana określa, czy potrzebuje pomocy w danym zakresie poprzez zakreślenie odpowiedzi „tak” bądź „nie” przy każdym z trzech wskaźników danej potrzeby. Jeżeli wybiera odpowiedź „tak”, to następnie określa na skali 4-stopniowej (1 – całkowicie niezadowolony, 2 – raczej niezadowolony, 3 – raczej zadowolony, 4 – całkowicie zadowolony), w jakim stopniu jest zadowolona z otrzymywanej dotychczas pomocy w związku z określoną potrzebą. Wybór odpowiedzi „tak” przy przynajmniej jednym wskaźniku określonej potrzeby sugeruje istnienie u badanego danej potrzeby. Kwestionariusz pozwala więc na określenie liczby obszarów, do których przynależą potrzeby (od 1 do 3), oraz liczby potrzeb u danej osoby, która minimalnie może wynosić 0, maksymalnie 17 łącznie w wszystkich trzech obszarach. Metoda daje również możliwość oceny stopnia zadowolenia z zaspokojenia potrzeb, który uzyskujemy, obliczając procent szacunków wskazujących na zadowolenie z zaspokojenia (czyli procent odpowiedzi 3 i 4) w skali od 1 do 4. Wyniki odnoszące się do poziomu zadowolenia z zaspokojenie potrzeb mogą wahać się od 0 do 100. Ponadto KOP pozwala na jakościowe precyzyjne określenie, czego dotyczą potrzeby osób chorych psychicznie.

Aby wykazać, czy sędziowie byli zgodni w dokonywanych ocenach, wykorzystano współczynnik zgodności Kendalla. Okazało się, że w całości ocen sędziów zgodność występuje (W Kendalla = 0,344, $p = 0,001$), co wskazuje na trafność narzędzia. Odniesienie się do wskaźników poszczególnych potrzeb wskazuje, że zgodność sędziów okazała się również istotna (W Kendalla = 0,336, $p = 0,009$). Jeżeli chodzi o oceny przyporządkowania potrzeb do danego obszaru, to zgodność sędziów nie wystąpiła (W Kendalla = 0,152, $p = 0,553$), jest to więc element narzędzia do dopracowania, jednak z uwagi na to, iż był to aspekt w niewielkim stopniu wykorzystywany w analizach w niniejszej pracy, narzędzie zostało potraktowane jako wystarczająco trafne i przydatne do badania potrzeb osób chorych psychicznie.

Zaprezentowaną wersję można określić jako eksperymentalną. Zastosowana została ona w badaniach potrzeb osób chorych psychicznie uczestniczących w środowiskowych formach opieki. Badania te były częścią szerszego projektu badawczego.

Grupa badana

Badaniem objęto 109 osób z rozpoznaniem schizofrenii uczestniczących w środowiskowych formach opieki, w tym 35 osób ze środowiskowych domów samopomocy (ŚDS), 35 uczestników warsztatów terapii zajęciowej (WTZ) oraz 39 osób z zakładów aktywności zawodowej (ZAZ).