

## Społeczeństwo moich marzeń \*

Żeby coś jasno zobaczyć, często wystarcza zmiana perspektywy.

To, co tak prosto wyraził Antoine de-Saint-Exupery, przychodzi czasem z trudem.

Tę zmianę perspektywy połączoną z poprawą opieki zdrowotnej mieliśmy już przy okazji Ankiety Psychiatrycznej w latach siedemdziesiątych, a więc w ubiegłym wieku. Dotyczyło to wtedy nie tylko terapii medycznej.

Dla wielu ludzi ważna była droga powrotna do wspólnoty.

Przykładem tego jest m.in. dom w Bedburgu. Przez wiele lat APK (nazwa kasy chorych) znacząco wspierała ten projekt i świadczyła pomoc, także poprzez odpowiedzialnych politycznie członków zarządu, którzy będąc członkami Bundestagu, pracowali nad tą koncepcją przy pomocy stosownych ustaw i ich wdrażania.

Obraz nowego pięknego świata psychiatrii w Republice Federalnej wygląda jednak dość nieciekawie. W ogóle nie robimy już postępu, lecz cofamy się, np. na skutek wprowadzenia nowego systemu finansowania psychiatrii nazywany Pepp.

Widząc to wszystko marzę, że w społeczeństwie moich marzeń znów dojdzie do zmiany perspektywy w odniesieniu do leczenia osób chorych psychicznie i opieki nad ich bliskimi, i że w obliczu pogarszającej się sytuacji uda nam się odwrócić te zmiany i osiągnąć następujące cele:

Chcę je wymienić po kolei i marzę o tym,

żebyśmy mogli je osiągnąć:

1. Równouprawnienie osób chorych psychicznie z chorymi somatycznie zostało osiągnięte. Potrzeby chorych psychicznie są uwzględniane.

Uwagi:

Po ciężkich chorobach somatycznych rehabilitacja jest czymś oczywistym, po ciężkich chorobach psychicznych jest raczej wyjątkiem. Chorzy psychicznie nie dostają pracy; jeżeli mają pracę, narażeni są na duże niebezpieczeństwo, że ją utracą.

2. Osoby chore psychicznie akceptowane są jako równouprawnione, szanuje się ich prawo do samostanowienia, biorą udział w dotyczących ich procesach decyzyjnych.

Uwagi:

- Partycypacja chorych psychicznie (Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ) jest podstawowym zapisem KPON. Chorzy psychicznie ciągle jeszcze poddawani są stygmatyzacji; odmawia się im wiele umiejętności – często niesłusznie. Dlatego chorzy psychicznie powinni otwarcie przyznawać się do swojej choroby i organizować się w grupy samopomocy; obowiązkiem profesjonalistów i społeczeństwa jest wspieranie ich w tym.

- Samostanowienie oznacza: tak mało przymusu jak to tylko możliwe! W tym celu trzeba czasem poświęcić dużo czasu, żeby przekonać chorych do podjęcia niezbędnej terapii; tego czasu często brakuje – a wtedy dochodzi do (możliwego do uniknięcia) leczenia przymusowego.

Należy dążyć do zawierania z pacjentami umów dotyczących przebiegu terapii; terapia niekończąca się taką umową na wypadek nowego rzutu choroby, jest właściwie nieudaną terapią.

3. Zapewniony jest udział chorych psychicznie w życiu społeczeństwa.

Uwagi:

- 'Udział' jest drugim podstawowym wymogiem KPON; jest on niesłusznie dyskusyjny niemal wyłącznie w odniesieniu do osób z niesprawnością fizyczną; ale również prawa w tym względzie osób chorych psychicznie są zagrożone; dla osoby jeżdżącej na wózku inwalidzkim barierą stanowią schody, dla osoby chorej psychicznie może to być wizyta w urzędzie, ustalony termin (o którym zapomni albo nie będzie miała odwagi skorzystać z niego) itp. Musimy zadbać o to, aby KPON znalazła zastosowanie również w odniesieniu do osób chorych psychicznie!

- Nie tylko poszczególni chorzy i ich rodziny lecz całe środowisko odnosi korzyść z istniejących instytucji i ofert dla osób z chorobami psychicznymi.

- Cytat z Klaus Dörnera: „Pielęgnowanie trzeciej przestrzeni socjalnej wymaga spotkania z obywatelkami i obywatelami jak równy z równym, osób pomagających z racji swojej profesji i uczenia się od siebie nawzajem, żeby oferty pomocy profesjonalnej i nieprofesjonalnej (w postaci pomocy ze strony społeczeństwa) były ze sobą powiązane.

- Osoby chore psychicznie angażują się jako przedstawiciele własnej sprawy w pełni i równouprawniony, zawodowy i socjalny udział w społeczeństwie.

- Jest to cel wykraczający poza dotychczasowe koncepcje integracji i pracy w środowisku, co na przykład oznacza: Terapia prowadzona możliwie nie w specjalnych ośrodkach lecz w prawdziwym życiu tych osób: we własnym mieszkaniu, w miejscu pracy itp. Stąd też: leczenie ambulatoryjne przed stacjonarnym!!! Hometreatment! Rehabilitacja domowa!

4. Wszędzie istnieją oferty pomocy - blisko miejsca zamieszkania, połączone w sieć, zwłaszcza dla osób ciężko chorych psychicznie.

5. Obowiązek zapewnienia opieki zdrowotnej w regionie dla wszystkich chorych psychicznie, także dla trudnych pacjentów, jest oczywistością.

Uwagi:

W Niemczech brakuje np.:

- godnych zaufania i szybkich ofert pomocy w przypadku kryzysów psychicznych (te istnieją tylko w klinice, ale tam nie każdy chory psychicznie chce i powinien trafić).

- opieki pielęgnacyjnej dla chorych psychicznie; chorzy psychicznie w dużym stopniu są wykluczeni ze świadczeń ubezpieczenia pielęgnacyjnego.

- pomocy w znalezieniu pracy i zajęć; istnieją wprawdzie warsztaty dla osób niepełnosprawnych, ale nie każdy chory psychicznie chce i powinien się tam znaleźć,

- psychoterapii dla ciężko chorych psychicznie; psychoterapia jest głównie dla osób lżej chorych.

- pomocy w podjęciu leczenia: socjoterapia istnieje wprawdzie jako zapis w ustawie, ale jest zbyt rzadko przyznawana.

6. Niezbędna pomoc świadczona jest w sposób ukierunkowany na osobę, tzn. jest indywidualna, elastyczna i odnosi się do środowiska życia tej osoby.

Uwagi:

- Obecnie oferty pomocy związane są z określonymi instytucjami: ścisły podział kompetencji („To nie leży w naszej gestii – trzeba pójść gdzie indziej...”), sztywne koncepcje (gdzie zmieni się zapotrzebowanie na określony rodzaj pomocy, pacjent musi zmienić instytucję, zamiast żeby to instytucja dopasowała do niego swoją ofertę pomocy); leczenie i rehabilitacja odbywa się w instytucjach, zamiast żeby pomoc świadczona była w środowisku osoby chorej psychicznie.

7. Na oferty pomocy przeznaczone są odpowiednie zasoby: fachowo wykwalifikowany personel dysponujący wystarczającą ilością czasu; chorych psychicznie nie mogą leczyć roboty zamiast ludzi, którzy pracują (lub muszą pracować) niczym roboty.

Uwagi:

- Finansowanie zryczałtowane wiąże się z ryzykiem preferowania lekkich przypadków.

- Redukcja personelu oznacza: mniej czasu dla pacjentów; redukcja personelu ma miejsce w większości klinik psychiatrycznych.

8. Pomoc świadczona jest w sposób zintegrowany i skoordynowany: łączenie zamiast rozczłonkowania.

Uwagi:

- Multiprofesjonalna współpraca lekarzy, personelu pielęgniarskiego, pracowników socjalnych, psychologów, ergoterapeutów, logopedów itp.

- Osoby ciężko chore psychicznie mają przydzieloną osobę odpowiedzialną (referencyjną), której zadaniem jest koordynowanie kolejnych faz terapii; W naszym projekcie w Krefeld osoby takie nazywamy 'BUB' (Begleiter und unabhängiger Berater – osoba towarzysząca i niezależny doradca).

- Niezbędna jest długotrwała opieka sprawowana przez jakąś osobę referencyjną, case-managera, który ponosi osobistą odpowiedzialność wobec chorego i jego bliskich. Chory powinien mieć coś do powiedzenia przy wyborze takiej osoby.

- Zespół Psychiatrii Środowiskowej (Gemeindepsychiatrischer Verbund – GPV): W każdym regionie konieczna jest ścisła współpraca instytucji oferujących pomoc w dziedzinie psychiatrii; członkowie takiego zespołu muszą opowiadać się za obowiązkową opieką zdrowotną w regionie: Każdy chory psychicznie powinien móc otrzymać pomoc zgodną z jego potrzebami w swoim własnym miejscu zamieszkania. Gotowość do świadczenia usług medycznych, sukces terapii i jej kontynuacja bez względu na podział instytucjonalny.

9. Prewencja i promowanie zdrowia psychicznego na wszystkich płaszczyznach.

Uwagi:

Do tego należą:

- Praca przeciwko stygmatyzacji (organizacja Aktionsbündnis für Seelische Gesundheit – Koalicja Na Rzecz Zdrowia Psychicznego),

- edukacja na temat chorób psychicznych już w szkole,

- szybka i uproszczona procedura pomocy w przypadku kryzysów psychicznych,

- poradnictwo i wsparcie dla bliskich (np. dla członków rodzin sprawujących opiekę nad

chorymi, dla dzieci chorych psychicznie rodziców),

- systemy pomocy sąsiedzkiej, zrozumienie i tolerancja (np. komuny przyjazne dla osób z demencją).

• Ustawodawca musi sprawdzić, czy ustawy są odpowiednio realizowane, czy reformy i ustalone cele spotykają się z uznaniem beneficjentów i ich rodzin.

• Wskazanie na 'Agendę 2020' niemieckich stowarzyszeń samopomocowych. Dziewięć ogólnokrajowych stowarzyszeń samopomocowych stworzyło katalog postulatów, tzw. 'Agendę 2020', który naprawdę jest godny przeczytania i uwagi. Tu kilka fragmentów:

- Równe traktowanie osób chorych psychicznie z osobami chorymi somatycznie z uwzględnieniem ich szczególnych potrzeb,

- sieć ofert pomocy świadczonych blisko miejsca zamieszkania i środowiska życia chorych,

- obowiązek świadczenia opieki zdrowotnej w regionie dla wszystkich osób chorych psychicznie, także dla „trudnych pacjentów”,

- pomoc i wsparcie świadczone w sposób zintegrowany, dopasowane do potrzeb i zorientowane na identyczne cele.

- W tym celu konieczne jest optymalne połączenie w sieć ambulatoryjnych i stacjonarnych ofert pomocy z uwzględnieniem zasady „terapia ambulatoryjna przed stacjonarną”, realizowanych przez wystarczająco liczny personel – lekarzy specjalistów i psychoterapeutów, także na obszarach wiejskich.

- Niezbędne jest zapewnienie indywidualnych specjalistycznych ofert pomocy także dla osób z ciężkimi chorobami psychicznymi,

- zatrudnienie odpowiedniej ilości personelu na oddziałach szpitalnych,

- zabezpieczenie opieki zdrowotnej w aspekcie somatyki, np. badań kontrolnych oraz badań w przypadku zachorowań na wiele schorzeń.

Z perspektywy pacjentów oznacza to, że:

- trzeba mocniej wspierać „mówiącą medycynę”, tak w szpitalu jak i w opiece ambulatoryjnej,

- obowiązki związane z edukacją nie mogą być traktowane jak zło konieczne, lecz jako

nieodzowny warunek dla świadomych i odpowiedzialnych pacjentów i ich rodzin,

- musi być możliwe świadczenie pomocy w domu; jest to warunkiem gotowości do podjęcia leczenia, sukcesu i kontynuowania terapii, także niezależnie od podziału instytucjonalnego,

- wszyscy chorzy psychicznie muszą mieć zapewnioną pomoc dostosowaną do swojej osoby i do wskazań wynikających z choroby,

- chory ma zapewnioną długotrwałą opiekę przez osobę referencyjną, case-managera, który ponosi osobistą odpowiedzialność przed chorym i jego bliskimi, który poszukuje także niekonwencjonalnych rozwiązań i w którego wyborze beneficjent także bierze udział,

- ustawodawca musi sprawdzać długofalowo, czy ustawy są odpowiednio realizowane, czy reformy i ustalone cele spotykają się z uznaniem beneficjentów i ich rodzin (uczące się ustawodawstwo),

- należy usunąć przejawy społeczno – prawnej niesprawiedliwości, upośledzającej chorych psychicznie i ich rodziny,

- opieka zdrowotna jest zintegrowana i posiada wysoką jakość,

- świadczenia finansowane są przede wszystkim przez podstawowych płatników,

- rezygnuje się z systemu finansowania opieki z różnych źródeł, ponieważ system ten powodował luki pomiędzy poszczególnymi częściami składowymi terapii,

- konieczne jest stworzenie na płaszczyźnie regionalnej czytelnych struktur i zasad planowania, włącznie z opieką stacjonarną, przy wiążącym włączaniu osób chorych psychicznie i ich rodzin we wszystkie gremia,

- świadczeniodawcy i władze komunalne muszą poczuwać się do odpowiedzialności, co oznacza:

- uporanie się z sytuacją braku odpowiedniej opieki psychiatrycznej lub gdy jest ona nieodpowiednia,

- udostępnienie odpowiedniej liczby personelu specjalistycznego posiadającego długoterminowe umowy zatrudnienia oraz mającego obowiązek dalszego kształcenia się,

- kontrola usług świadczonych na rzecz beneficjentów,

- zapewnienie jakości przy włączeniu do działania organizacji samopomocowych,

- przeprowadzanie niezależnych od oferentów badań – podstawowych, dotyczących sprawowania opieki zdrowotnej oraz leków.