

**Europejska miara jakości usług
opieki zinstytucjonalizowanej dla osób
z przewlekłymi zaburzeniami psychicznymi – DEMoB.inc.**

**European measure of best practice for people
with long term mental illness in institutional care – DEMoB.inc.**

Patryk Piotrowski, Tomasz Adamowski, Magdalena Ciałkowska,
Joanna Rymaszevska, Andrzej Kiejna

Katedra i Klinika Psychiatrii AM we Wrocławiu
Kierownik: prof. dr hab. n. med. A. Kiejna

Summary

The article depicts the international scientific project – DEMoB.inc. which aims to develop a European tool kit for assessing quality of care provided by long-term psychiatric and social care facilities. Positive aspects of rehabilitation of people with profound and chronic mental disturbance, as well as health care system shortcomings leading to patients' social exclusion, abuse and violation of basic human rights have been shown. While describing the six phases of the research, special attention has been paid to the first one based on the Delphi method. The implementation of the method in the development the tool kit's international core and local "clip-ons" as well as its general characteristics have been presented. Association between tool kit assessments and patients' quality of life, autonomy, markers of recovery as well as the MANSAs and the Resident Choice Scale have been described. Economic analysis - value for money (VfM), the CSRI scale and potential dissemination activities on an international and local level have been proposed.

Słowa kluczowe: opieka psychiatryczna, rehabilitacji, metoda Delphi, prawa człowieka
Key words: psychiatric care, recovery, Delphi method, human rights

Wstęp

Koncepcja rehabilitacji pacjentów przewlekle chorujących psychicznie spotyka się z coraz większym zainteresowaniem w krajach rozwiniętych. W Stanach Zjednoczonych Ameryki, w latach 90. ubiegłego wieku podjęto dyskusję z pesymistycznymi prognozami powszechnie głoszonymi przez osoby zawodowo opiekujące się chorymi. Polemika ta skupiała się przede wszystkim na wskazaniu możliwości adaptacji pacjenta

do jego choroby, przedstawianiu bardziej optymistycznego obrazu jego przyszłości, z realnym zaznaczeniem, że przedchorobowa sprawność i zakres ogólnego funkcjonowania mogą ulec pogorszeniu [1]. Argumenty te znalazły potwierdzenie w publikowanych ostatnio długofalowych badaniach, prezentujących zachęcające rezultaty rehabilitacji większości pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii oraz – co niezmiernie ważne – chorych z nasilonymi zaburzeniami behawioralnymi i znacznym upośledzeniem funkcjonowania społecznego [2, 3, 4]. Obiecujące wyniki skłoniły badaczy do określenia wyznaczników korzystnego przebiegu rehabilitacji. Zaproponowano ocenę następujących czynników: podjęcie pracy lub nauki; sposób spędzania czasu wolnego; dobre relacje rodzinne; samodzielne mieszkanie; samoopieka; przyjmowanie leków i zarządzanie pieniędzmi; życie prywatne; czynny udział w życiu publicznym oraz satysfakcja z życia [5]. Uznaje się ponadto, że podstawę działań rehabilitacyjnych stanowić powinna współpraca pracowników służby zdrowia i pacjentów, polegająca między innymi na wspólnym podejmowaniu decyzji o przebiegu terapii, nawet ryzykownych, których przykład stanowić mogą „wakacje lekowe”.

Należy mieć jednak na względzie fakt, że przewlekle chorujący psychicznie należą do najbardziej zmarginalizowanej grupy w społeczeństwie europejskim. Pewne nadużycia, jak ograniczanie autonomii, nietykalności i wolności osobistej oraz prawa do dokonywania wyboru są zjawiskami okazjonalnie raportowanymi w instytucjach świadczących długoterminową opiekę psychiatryczną [6, 7]. Obniżenie sprawności intelektualnej i funkcji poznawczych utrudnia, a czasem wręcz uniemożliwia zwrócenie się o pomoc i dochodzenie własnych praw. Instytucje powołane w celu pomocy pacjentom i monitorowania przestrzegania Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego nadal mają ograniczony wpływ na zmiany systemowe.

Zwrócenie uwagi pracowników służby zdrowia z jednej strony na korzyści płynące z wdrażania programów rehabilitacyjnych, z drugiej zaś na nieprawidłowości występujące w systemie opieki psychiatrycznej wymusiło konieczność określenia konkretnych elementów składowych tychże programów, odpowiadających potrzebom korzystających z nich osób. Przy założeniu, że luki w systemie przedstawione zostaną nie wprost – poprzez wskazanie oczekiwanych, deficytowych obecnie elementów opieki – możliwe stanie się przygotowanie miary, określającej zakres obecnie dostępnych usług oraz wskazującej obszary koniecznych zmian. Zadania powyższego podjęły się jednostki badawcze w 10 krajach europejskich – uczestnicy projektu DEMoB.inc., którego celem jest przygotowanie narzędzia badawczego umożliwiającego ocenę warunków bytowych, jakości opieki i terapii oraz przestrzegania praw pacjentów przebywających w instytucjach długoterminowego leczenia psychiatrycznego.

Cele badania DEMoB.inc.

Głównym celem projektu jest przygotowanie od podstaw narzędzia umożliwiającego przegląd i ocenę instytucji świadczących opiekę psychiatryczną i socjalną w Europie, w Polsce dodatkowo domów pomocy społecznej i zakładów opiekuńczo-leczniczych, ze zwróceniem szczególnej uwagi na przestrzeganie praw człowieka. Artykuł trzeci europejskiej „Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności” mówi, że „Nikt nie może być poddany torturom ani nieludzkiemu lub poni-

zającemu traktowaniu albo karaniu” [8]. Ponadto artykuł ósmy tejże międzynarodowej umowy dodaje, że: „Każdy ma prawo do poszanowania swojego życia prywatnego i rodzinnego, swojego mieszkania i swojej korespondencji”, oraz że „Niedopuszczalna jest ingerencja władzy publicznej w korzystanie z tego prawa, z wyjątkiem przypadków przewidzianych przez ustawę [...] z uwagi na bezpieczeństwo państwowe, bezpieczeństwo publiczne lub dobrobyt gospodarczy kraju, ochronę porządku i zapobieganie przestępstwom, ochronę zdrowia i moralności lub ochronę praw i wolności innych osób” [9]. Przytoczone artykuły w sposób bezpośredni odnoszą się do osób z zaburzeniami psychicznymi. Opracowywana miara zawierać będzie podstawowe zagadnienia ważne dla pensjonariuszy zakładów psychiatrycznych i opiekuńczych, niezależnie od ich charakteru lub kraju, w którym się znajdują. Standardy opieki – o ile takowe istnieją – różnią się w poszczególnych państwach, stąd przygotowywane narzędzie musi tak szeroko obejmować zagadnienie, by umożliwić ocenę zarówno poszczególnych jednostek w kraju, jak i na arenie międzynarodowej. Zastosowanie koncepcji rehabilitacji, wraz ze wskaźnikami jej przebiegu, uwzględniającej kluczowe wartości „Konwencji Europejskiej” oraz szacunek i wolność jednostki, stanowi idealny szkielet narzędzia. Model ten promuje wszak autonomię, możliwie szeroką niezależność jednostki, współdecydowanie o terapii, wiedzę i pełną poszanowania relację terapeutyczną między opiekunami a pacjentami.

Zadania projektu skupiają się na grupie pacjentów psychiatrycznych wymagających długoterminowego pobytu w zakładach opiekuńczych. Większość obciążona jest diagnozą schizofrenii, najczęstszym rozpoznaniem o przewlekłym lub nawracającym charakterze u nawet 60% chorych [9]. Pacjenci ci z definicji charakteryzują się objawami, które utrudniły powrót do zdrowia w zakresie tak dalekim, że wymagają oni całodobowej opieki. Do najczęstszych zaliczyć można lekooporność występującą nawet u 30%, zaburzenia kognitywne szczególnie w zakresie funkcji wykonawczych i pamięci werbalnej, dominujące objawy negatywne, takie jak apatia, zaburzenia sfery popędowej i spłycenie afektu, przedchorobowe trudności w nauce i ograniczenie funkcjonowania, nadużywanie alkoholu lub substancji psychoaktywnych oraz zaburzenia behawioralne [10, 11, 12, 13, 14, 15]. Nasilenie objawów nierzadko uniemożliwia chorym wyrażenie świadomej zgody na wdrożenie procedur medycznych i podejmowanie decyzji o zakresie otrzymywanej opieki, co otwiera drogę patologii prawnej. Z racji niepełnosprawności korzystają oni z szerokiego zakresu usług opiekuńczych, w które zaangażowane są znaczne środki finansowe, nie wspominając o przedstawicielach licznych grup zawodowych. Często pracownicy instytucji opiekuńczych pozbawieni są możliwości dokształcania merytorycznego, treningów umiejętności zawodowych, w końcu stosowania standaryzowanych schematów postępowania terapeutycznego i opiekuńczego. Zespół wymienionych czynników z jednej strony związanych z kondycją zdrowotną pacjentów, z drugiej zaś z niedociągnięciami systemu wymaga rzetelnego określenia, co umożliwi projekt DEMoB.inc.

Procedury badawcze DEMoB.inc.

Projekt dotyczy przewlekle chorujących dorosłych pacjentów, przebywających w instytucjach opiekuńczych, w większości z rozpoznaniem schizofrenii oraz zabu-

rzeń schizofektywnych. Zakłady świadczące usługi dla osób z trudnościami w nauce, upośledzeniami, organicznymi uszkodzeniami mózgowia oraz chorobami otepiennymi nie zostały włączone do projektu.

Sześć faz tworzenia projektu rozłożono na 36 miesięcy.

Pierwsza z nich ma zasadnicze znaczenie dla powodzenia całego przedsięwzięcia i polega na wytypowaniu przez panel ekspertów – do którego zaliczono: pracowników służby zdrowia – lekarzy, psychologów, pielęgniarzy, terapeutów; pacjentów; rzeczników oraz opiekunów – tych elementów opieki, które w ich opinii mają największe znaczenie w procesie rehabilitacji i powrocie do zdrowia przewlekle chorujących psychicznie. Szeroki zakres profesji oraz udział samych pacjentów w „grupie eksperckiej” umożliwi najszerokie z możliwych spojrzenie na zagadnienie. Zgodnie z założeniami w każdej z 4 wytypowanych grup znajdzie się od 10 do 15 przedstawicieli (m.in. 30% powinny stanowić kobiety), co pozwoli na zebranie opinii od 40 do 60 respondentów w każdym kraju. Cała próba w pierwszej fazie obejmie zatem 400 do 600 osób. Mając świadomość mnogości poglądów, opinii oraz oczekując szerokiego zakresu wytypowanych elementów uznano, że konieczne będą konsultacje i rewizja udzielanych odpowiedzi. Możliwość taką daje wdrożenie metody niefortunnie zwanej delficką – Delphi method. Możliwość spoglądania w przyszłość, jaką ona umożliwia, kojarzy się z wyrocznią w Delfach w antycznej Grecji, gdzie w świątyni Apollona, odurzona wydobywającymi się z ziemi oparami, kapłanka Pytia w sposób wieloznaczny odpowiadała na pytania błagalników. W istocie metoda opiera się na naukowych przesłankach i pomimo pewnej swobody interpretacji wyników ma skonkretyzowane założenia [16]. Po raz pierwszy wprowadzona została przez dwóch pracowników naukowych korporacji RAND w USA – Olafa Helmera i Normana Dalkeya, którzy brali udział w sponsorowanym przez Siły Powietrzne Stanów Zjednoczonych projekcie dotyczącym obronności kraju w czasie zimnej wojny [17]. Wstępne wyniki wykazały, że propozycje składane przez grupę są bliższe rzeczywistości niż opinie pojedynczych ekspertów, co więcej – własne opinie uczestników przejawiają tendencję do konwergencji w kolejnych etapach badania, prowadząc do trafnego konsensusu. Zaznaczyć jednak należy, że nadrzędnym celem metody nie jest osiągnięcie owego konsensusu – raczej dzielenie się wiedzą i rewizja własnych opinii, aczkolwiek może się on w określonych przypadkach wyłonić.

Metoda Delphi związana jest niemal nieodzownie z czterema zasadami [18]. Anonimowość ułatwia głoszenie nawet kontrowersyjnych i często przelomowych sądów, niweluje wpływ autorytetów oraz pozwala na swobodę w zmianie własnych poglądów na kolejnych etapach badania. Asynchroniczność umożliwia udzielanie odpowiedzi w czasie i tempie dogodnym dla uczestnika. W przeciwieństwie do spotkań bezpośrednich, metoda ta opiera się na kontakcie za pośrednictwem ankiet przesyłanych tradycyjną pocztą, faksem, pocztą elektroniczną lub poprzez odpowiednio zaprojektowaną stronę internetową. Powtarzalność lub zwrotne informowanie uczestników o wynikach poprzednich etapów daje szansę na poznanie trendów występujących w opiniach całej grupy eksperckiej, co – na drodze wspierania lub podważa-

nia ich wagi – wpływa na ogólną ewaluację pojedynczo rozpatrywanych elementów. Zastosowanie w ocenie miar ilościowych, czego przykład stanowić może powszechna skala Likerta, umożliwi statystyczne opracowanie wyników, najczęściej na podstawie wartości średnich oraz odchylenia standardowego.

Innymi słowy, metoda delficka pozwala na zbieranie opinii grupy z możliwością asynchronicznych i przestrzennie odległych interakcji, kładąc nacisk na indywidualny wkład i własne wybory, które znajdują swoje odzwierciedlenie w wyborach dokonywanych przez grupę, na drodze powtarzanego procesu wyrażania sądów [19].

W ramach projektu DEMoB.inc. przeprowadzone zostanie trój etapowe badanie kwestionariuszowe z zastosowaniem metody Delphi, spełniające cztery podstawowe jej założenia. W etapie pierwszym uczestnicy mają za zadanie stworzenie listy 8–10 najważniejszych elementów opieki instytucjonalnej, które w ich opinii sprzyjają procesowi zdrowienia. Moderatorzy badania, których funkcję pełnią ośrodki naukowe uczestniczące w przedsięwzięciu, na podstawie zebranych arkuszy odpowiedzi przygotowują listę wytypowanych elementów. Po eliminacji powtarzających się stwierdzeń lub konsultacjach z autorami w celu precyzyjniejszego ujęcia zagadania, lista zostanie ponownie przekazana uczestnikom, otwierając drugi etap badania. Zaznaczyć należy, że kolejność elementów nie zostanie zmieniona przez moderatorów, by uniknąć jakiegokolwiek sugestii w ocenie ich wagi. Celem drugiego etapu jest przyporządkowanie elementom wartości punktowej według kryterium ich ważności, zgodnie z własną opinią każdego z respondentów. Skala obejmuje zakres od 1 (nieważne), poprzez 3 (ważne) do 5 (niezbędne). Respondenci będą mieli możliwość uzupełnienia listy dodatkowymi elementami. Wartości punktowe zostaną poddane opracowaniu statystycznemu, umożliwiając przygotowanie trzeciego etapu, w którym otrzymają oni listę elementów opieki wraz z wartościami średnimi przeliczonymi na podstawie całej próby w danym kraju. Zwrotna informacja z opinią grupy pozwoli na podtrzymanie własnej oceny bądź jej zmianę, przy czym korekta przekraczająca 2 punkty wobec średniej wymagać będzie krótkiego, aczkolwiek treściwego, komentarza. W każdym z ośrodków partnerskich ostateczne wyniki zostaną poddane analizie. Elementy osiągające najwyższe kategorie punktowe (5 – niezbędne, i 4 – bardzo ważne) zostaną scalone w każdym z krajów i ocenione pod względem jedności w każdej z czterech grup respondentów z osobna oraz pomiędzy nimi. Wysoka jedność określona zostanie wówczas, gdy 100% uczestników badania udzieli odpowiedzi z różnicą do 1 punktu wobec średniej, jedność natomiast – kiedy 80% z nich spełni to samo kryterium. W ośrodku koordynującym – St George’s University w Londynie – zbadana zostanie jedność pomiędzy partnerami, zarówno w odniesieniu do całej próby, jak i czterech wydzielonych grup uczestników. Elementy uznane za niezbędne (5) i bardzo ważne (4) zostaną pogrupowane w kategorie zgodnie z oceną kliniczną i przekazane Międzynarodowemu Panelowi Ekspertów (MPE), który przyporządkuje je odpowiednim domenom w tworzonego narzędziu. Ich liczba oraz podział niemożliwy jest do określenia przed uzyskaniem wyników trzeciego etapu badania metodą delficką. Oczekiwać można, że w przygotowywanym narzędziu znajdą się domeny opisujące atmosferę instytucji opiekuńczych, ich organizację i zarządzanie, pracowników, zakres świadczonych usług opiekuńczych, stosowanie przymusu bezpośredniego,

przeciwdziałanie stygmatyzacji i społecznemu marginalizowaniu chorych psychicznie, wreszcie wdrażanie modelu rehabilitacyjnego. Kraje uczestniczące w projekcie znajdują się na różnych etapach procesu deinstytucjonalizacji, wykształciły także różne konfiguracje opieki psychiatrycznej zgodne z ich sytuacją ekonomiczną oraz polityczną. Wydaje się, że narzędzie wymagać będzie adaptacji do tychże odmiennych warunków. Część elementów będzie zatem identyczna w wersji międzynarodowej, natomiast elementy wytypowane w poszczególnych krajach, a nie powtarzające się w innych, będą dodatkiem – „nakładką” wypełniającą lukę różnic kulturowych lub organizacyjnych. Wszelkie modyfikacje przeprowadzone zostaną przez ME, by zminimalizować ryzyko wyłączenia elementów mających istotne znaczenie dla warunków lokalnych.

Faza druga projektu DEMoB.inc. ma na celu zbadanie trafności i rzetelności pierwotnej wersji przygotowywanego narzędzia, poprzez przeprowadzenie na jego podstawie oceny jednego psychiatrycznego oraz jednego socjalnego ośrodka opieki długoterminowej. Określona zostanie poprawność semantyczna każdego z wyszczególnionych elementów oraz ich jednoznaczność. Dane niemożliwe do zebrania w jednym lub większej liczbie ośrodków zostaną usunięte z podstawowej wersji narzędzia, a decyzję o włączeniu elementu do „nakładki” podejmie MPE. Następnie narzędzie poddane zostanie ocenie porównywalności (inter-rater reliability) w dziesięciu oddziałach długotrwałej opieki psychiatrycznej oraz dziesięciu ośrodkach opieki socjalnej we współpracujących krajach. Każdy z dwójga badaczy zbierze dane z jednego typu instytucji opiekuńczych, po czym zamienią się – tym samym każda jednostka zostanie zaopiniowana dwukrotnie. Elementy pierwotnej wersji miary, które osiągną niską ocenę porównywalności (na podstawie współczynnika kappa oraz ICC) w co najmniej dwóch krajach, lub jednym w odniesieniu do „nakładki”, zostaną usunięte. Spójność wewnętrzna oszacowana zostanie według współczynnika alfa Cronbacha.

Faza trzecia to udoskonalenie narzędzia przez MPE na podstawie konsultacji oraz informacji zwrotnych dotyczących jego użyteczności, w formie częściowo strukturalizowanych ankiet, otrzymanych z jednostek poddanych uprzedniej ocenie. Oszacowana zostanie także teoretyczna możliwość wpływu uzyskiwanych wyników na zmiany w funkcjonowaniu poszczególnych jednostek opiekuńczych oraz ich znaczenie w szerszym aspekcie – potencjalnym wpływie na zmiany systemowe.

Czwarta faza projektu ma za zadanie ocenę narzędzia w odniesieniu do sytuacji pacjentów określonej na podstawie jakości życia (QoL), autonomii oraz wskaźników przebiegu rehabilitacji. Niezależny badacz oceni każdą z instytucji uczestniczących w badaniu. Następnie w każdym z dziesięciu oddziałów psychiatrycznych i dziesięciu zakładów opieki socjalnej w bezpośrednim kontakcie zbadanych zostanie po dziesięciu pacjentów, wyłonionych na drodze procesu minimalizacji. Opisana przez Tavesę metoda losowego przydziału pacjentów zapewnia podobieństwo wybieranych grup w odniesieniu do określonych z góry parametrów, jak np.: płeć, wiek, długość trwania choroby etc.; ponadto publikowane doniesienia sugerują jej wyższość nad randomizacją [20, 21]. Jakość życia (QoL) oszacowana będzie na podstawie skali Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA), opierającej się na subiektywnej ocenie satysfakcji (wg 7-punktowej skali Likerta) z życia oraz poszczególnych jego obszarów (zatrudnienie, relacje rodzinne, hobby itd.), tłumaczonej w ośrodku

wrocławskim i z powodzeniem zastosowanej w projekcie EDEN [22]. Autonomia pacjentów, rozumiana jako możliwość dokonania wyboru z określonego zakresu opcji, zbadana zostanie z zastosowaniem zaadaptowanej wersji skali The Resident Choice Scale, przygotowanej pierwotnie dla osób z trudnościami w nauce [23]. Zarówno QoL, jak i autonomia korelują z przestrzeganiem praw człowieka w określonych jednostkach opiekuńczych, szczególnie w odniesieniu do obszarów takich, jak: prawo do prywatności i godności osobistej, przeciwdziałanie socjalnej marginalizacji oraz ograniczanie wdrażania procedur przymusu bezpośredniego [24]. Wskaźniki przebiegu rehabilitacji wykorzystane zostaną według podziału zaproponowanego przez Libermana i Kopelowicza [5].

Oceny poszczególnych domen zostaną przeanalizowane w relacji do QoL, autonomii oraz wskaźników rehabilitacji w celu określenia sprawności narzędzia w mierzonym zaangażowaniu instytucji w promocji przestrzegania praw człowieka oraz modelu rehabilitacyjnego. Dane uzyskane z zastosowaniem narzędzia oraz skal, za pomocą których zostaną zbadani pacjenci we wszystkich partnerskich krajach, poddane zostaną wielopoziomowej analizie w celu określenia głównych, niezależnych wskaźników w narzędziu, odnoszących się do postrzeganego przez pensjonariuszy zakresu autonomii, przestrzegania prawa do godności, odczuwanej satysfakcji z leczenia oraz obecności potencjalnych wskaźników rehabilitacji.

Decydenci w krajach rozwiniętych już w latach 80. ubiegłego wieku zwrócili uwagę na ekonomiczne aspekty w medycynie. Nagły wzrost nakładów przeznaczanych na opiekę zdrowotną, związany z zaawansowaniem technologicznym i farmaceutycznym, powszechniejszą dostępnością usług, zmianami profilu demograficznego populacji i schematów funkcjonowania rodzin oraz spowolnienie tendencji wzrostowej w ogólnoswiatowej gospodarce wymusił prowadzenie finansowych ocen programów opieki medycznej. Zgodnie z ogólnoeuropejską tendencją szacowania kosztów sektora zdrowia, kolejne zadanie badania DEMoB.inc. stanowić będzie ten ważny dla całego systemu opieki zdrowotnej aspekt.

W fazie piątej, na podstawie różnych domen narzędzia związanych z opieką, przeprowadzona zostanie analiza ekonomiczna. Obejmie ona ocenę poziomu wykorzystania dóbr oraz proponowanego panelu usług w stosunku do potencjalnych możliwości instytucji – value for money (VfM). Koszty usług świadczących pacjentom określone będą w trój etapowym procesie. Podczas pierwszego opisanego zostanie zakres usług, z których skorzystał każdy z biorących udział w badaniu, w tygodniu poprzedzającym dzień badania. Wykorzystana będzie zaadaptowana wersja The Client Socio-demographic and Service Receipt Inventory (CSRI), w której odnotowana zostanie liczba usług wykonanych przez poszczególnych pracowników oraz świadczeniodawców zewnętrznych [25]. Drugi etap umożliwi określenie kosztów usług poniesionych przez instytucję na podstawie czasu pracy pracowników, jej kosztów bezpośrednich i pośrednich, pozyskanych z raportów finansowych. W trzecim etapie dane zebrane podczas dwóch poprzednich zostaną połączone w celu wyliczenia kosztów usług wykorzystanych przez każdego pacjenta. Ponadto w ogólnym bilansie instytucji określony będzie udział kosztów związanych z głównymi świadczeniami zewnętrznymi. Modelowanie wielopoziomowe umożliwi ocenę wpływu charakterystyki jednostki

oraz pacjentów na mikroekonomię zakładów opiekuńczych. VfM zostanie oszacowane na podstawie oceny konfiguracji kosztów instytucji oraz pomiaru poszczególnych domen narzędzia.

Faza szósta to rozpowszechnienie wyników przedsięwzięcia, czemu służyć mają publikacje na łamach znaczących, opiniotwórczych czasopism naukowych, prezentacje na konferencjach naukowych poziomu regionalnego i międzynarodowego. Przygotowanie strony internetowej, promującej wykorzystanie narzędzia do oceny i poprawy jakości świadczonych usług opiekuńczych ma zwiększyć dostęp do rezultatów badania. Zaplanowana długość badania pozwoli na precyzyjniejsze wyznaczenie zadań propagatorskich, dostosowanych do sytuacji politycznej oraz możliwości technologicznych, które będą istniały po zakończeniu projektu.

Podsumowanie

Zagadnienia rozpatrywane przez autorów projektu DEMoB.inc są zgodne z zainteresowaniem Komisji Europejskiej, dotyczącym przestrzegania zapisów europejskiej „Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności”. Przeciwdziałanie marginalizacji społecznej oraz ostracyzmowi przewlekle chorujących psychicznie stanowić powinno, poza działaniami stricte terapeutycznymi, jedno z głównych zadań systemu opieki zdrowotnej i socjalnej w każdym kraju członkowskim. Pomimo istniejących ustaleń legislacyjnych, których przykładem w Polsce jest Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z 1994 roku, nierzadkim zjawiskiem jest nadużywanie prawa bądź mylna jego interpretacja, spowodowana nieznanymi zapisów lub zaniedbaniami proceduralnymi. Wdrażanie programów rehabilitacyjnych dla pacjentów ze znacznym nasileniem objawów psychopatologicznych przynosi obiecujące rezultaty [2, 3, 4]. Istnieje zatem potrzeba opracowania uniwersalnej, szerokiej miary dostępnych i deficytowych elementów opieki w instytucjach długoterminowej opieki psychiatrycznej i socjalnej, która zintegruje w jednym narzędziu parametry charakteryzujące jednostkę oraz sposób i zakres jej funkcjonowania, wyrażony w subiektywnie ocenianych przez pacjentów wyznacznikach jakości życia, autonomii i przebiegu rehabilitacji. Oceny te bezpośrednio odnoszą się do fundamentalnych praw człowieka zapisanych w artykułach konwencji.

Badanie DEMoB.inc. prowadzone jest w Polsce przez Katedrę i Klinikę Psychiatrii Akademii Medycznej we Wrocławiu, jednostkę badawczą mającą znaczne doświadczenie we współpracy w międzynarodowych projektach badawczych. Zaangażowanie ośrodków naukowych w Wielkiej Brytanii, Niemczech, Hiszpanii, Republice Czeskiej, Bułgarii, Włoszech, Holandii, Grecji i Portugalii umożliwi przekrojowe ujęcie tematyki pod względem terytorialnym, politycznym, systemowym i – co nie bez znaczenia – kulturowym. Znaczna łączna liczba przedstawicieli panelu ekspertów zaangażowanych w pierwszej fazie projektu, wynosząca 400–600 osób, ocena 200 instytucji oraz bezpośrednie zbadanie 2000 chorych przebywających w instytucjach opiekuńczych umożliwi poprawne metodologicznie opracowanie statystyczne. Wyrażamy opinię, że tak szerokie i wielopoziomowe ujęcie zagadnienia umożliwi przygotowanie narzędzia, które pozwoli na rzetelne oceny funkcjonowania leczenia instytucjonalnego i przyczyni się do poprawy warunków życia korzystających z niego pacjentów.

Европейская мера качества услуг институциональной опеки над лицами с хроническими психическими нарушениями – DEMoB.inc.**Содержание**

В предложенной работе обсуждены основы международного исследовательского опыта DEMoB.inc, который направлен на разработку европейской меры качества длительных опекунских услуг в психиатрических и социальных учреждениях. Обсуждены мериторические основы проекта, такие как эффективное влияние реабилитации пациентов с серьезными психическими нарушениями на их функционирование. Представлены тоже системные ошибки, приводящие к общественной изоляции больных и юридического поведения, особенно по отношению к защите прав человека. Приведено шесть фаз проекта. Особенное внимание обращено на особенно важную первую фазу, опирающуюся на методике Делфи. Описаны черты методики и обсужден радиус ее проведения и использования в составлении первичной международной версии пособия и специфических дополнений для партнерских стран. Обсуждены основы оценки связей пособия с ситуацией пациентов определенным качеством жизни (QOL), автономией, показателями течения реабилитации. Представлены возможности использования для таких исследований шкалы MANSA и The Resident Choice Scale. Обсужден радиус экономической оценки услуг (ufM) и шкалу CSRI. Представлены также планированные возможности промоции пособия в международной шкале и местном использовании, а также его потенциальное влияние на ситуацию пациентов.

Europäisches Erhebungsverfahren zur Erfassung und Bewertung der institutionellen Versorgung chronisch psychisch Erkrankter - DEMoB.inc**Zusammenfassung**

In der Arbeit wurden die Annahmen des internationalen Projekts - DEMoB.inc besprochen, das zum Ziel die Entwicklung des europäischen Erhebungsverfahrens zur Erfassung und Bewertung der langfristigen Versorgungssituation in psychiatrischen und sozialen Einrichtungen hat. Man besprach die grundsätzlichen meritorischen Grundlagen des Projekts, solche wie der günstige Einfluss der Rehabilitation der Patienten mit schweren psychischen Störungen auf ihre Funktionsweise und die Systemmangel, die zur sozialen Marginalisierung und rechtlichem Mißbrauch führen, besonders im Bezug auf die Rechte des Menschen. Es wurden sechs Stufen des Projekts besprochen. Man machte besonders auf die erste Stufe - Schlüsselstufe für den Projekt - aufmerksam, die sich auf das Delphiverfahren stützt. Die Eigenschaften der Methode wurden charakterisiert und der Umfang ihrer Anwendung wird bei der Entwicklung der internationalen Version des Instruments besprochen. Für einzelne Partnerländer werden spezifische Versionen besprochen. Man beschrieb den Zusammenhang des Instruments mit der Situation der Patienten, die mit der Lebensqualität bestimmt wird (QoL), Autonomie, Indexen des Verlaufs der Rehabilitation und die Anwendung zu diesem Zweck die MANSA und Resident Choice Scale. Es wurde die ökonomische Beurteilung der Versorgung geschildert, nach der Annahme: value for money (VfM) und CSRI - Skala. Die geplanten Möglichkeiten für internationale und lokale Einführung des Erhebungsverfahrens und sein potentieller Einfluss auf die Patientensituation wurden besprochen.

La mesure européenne de la qualité de l'assistance médicale institutionnelle pour les personnes souffrant des troubles psychiques chroniques – DEMoB.inc**Résumé**

L'article présente le projet scientifique international – DEMoB.inc qui vise à définir la mesure européenne de la qualité de l'assistance médicale institutionnelle pour les personnes souffrant des troubles mentaux chroniques. On décrit les positifs aspects de la réhabilitation des patients chroniques et les insuffisances de l'assistance institutionnelle qui parfois causent l'exclusion sociale et l'abus

ou la violation des droits de l'homme. Les auteurs présentent les six phases du projet en accentuant surtout la phase première, la plus importante, qui base sur la méthode Delphi. En caractérisant cette méthode on parle de son application pour la formation de cet outil international ainsi que de ses versions spécifiques locales. De plus on analyse les associations de cet outil avec la situation des patients et avec leur qualité de vie (QoL), leur autonomie, leur réhabilitation et on décrit les échelles MANSA et the Resident Choice Scale qui y sont appliquées. L'analyse économique VfM (value for money) et l'échelle CSRI sont aussi présentées ainsi que ses applications possibles internationales ou locales.

Piśmiennictwo

1. Anthony WA. *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s*. Psychosoc. Rehab. J. 1993; 16: 11–23.
2. Harrison G, Hopper K, Craig T i. in.. *Recovery from psychotic illness: A 15-year and 25-year international follow-up study*. Brit. J. Psychiatry 2001; 178: 506–517.
3. Trieman N, Leff J. *Long-term outcome of long-stay psychiatric in-service users considered unsuitable to live in the community: TAPS Project 44*. Brit. J. Psychiatry 2002; 181: 428–432.
4. Cechnicki A, Koszyński H. *Programy rehabilitacji zawodowej i pracy dla osób chorych na schizofrenię – rozwiązania krakowskie*. Post. Psychiatr. Neurol. 2000; 9: 427–434.
5. Liberman RP, Kopelowicz A. *Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st century*. Internat. Rev. Psychiatry 2002; 14: 245–255.
6. Rutkowski R. *A study of involuntary treatment in psychiatric hospitals*. Psychiatr. Pol. 1992; 26 (3–4): 287–300.
7. Halik J. *Problemy pracy rzeczników praw pacjenta w szpitalach psychiatrycznych*. Zdr. Zarz. 2002; 4 (2): 60–66.
8. URL: <http://www.coe.org.pl/re-konw/ETS-005.pdf>
9. Hare E. *Epidemiology of schizophrenia*. W: Wing JK, Wing L, red. *Psychoses of uncertain aetiology: Handbook of psychiatry*, wyd. 3. Cambridge: Cambridge University Press; 1982.
10. Meltzer H. *Treatment-resistant schizophrenia – the role of clozapine*. Curr. Med. Res. Opin. 1997; 14: 452–456.
11. Green MF. *What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia?* Am. J. Psychiatry 1996; 153: 321–330.
12. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. *Neurocognitive deficits and functional outcomes in schizophrenia: are we measuring the right stuff?* Schizophr. Bull. 2000; 26: 119–136.
13. Wykes T, Dunn G. *Cognitive deficit and the prediction of rehabilitation success in a chronic group*. Psychol. Med. 1992; 22 (3): 389–398.
14. Wykes T, Katz R, Sturt E, Hemsley D. *Abnormalities of response processing in a chronic psychiatric group. A possible predictor of failure in rehabilitation programmes?* Brit. J. Psychiatry 1992; 160: 244–252.
15. Strauss JS, Carpenter WT. *Prediction of outcome in schizophrenia. II. Relationships between predictor and outcome variables: report from the WHO international pilot study of schizophrenia*. Arch. Gen. Psychiatry 1974; 31: 37–42.
16. Helmer O. *Looking forward: A guide to futures research*. Beverly Hills CA: Sage; 1983, s. 376.
17. Dalkey N, Helmer O. *An experimental application of the Delphi method to the use of experts*. Managem. Sc. 1963; 9: 458–467.
18. Linstone A, Turoff M, red. *The Delphi method: techniques and applications*. Reading MA: Addison-Wesley; 1975, s. 620.

19. Adler M, Ziglio E. *Gazing into the Oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health*. Philadelphia: Taylor and Francis; 1996, s. 264.
20. Taves DR. *Minimization: a new method of assigning patients to treatment and control groups*. Clin. Pharmacol. Ther. 1974; 15: 443–453.
21. Scott NW, McPherson CG, Ramsey CR, Campbell MK. *The method of minimization for allocation to clinical trials – a review*. Controll. Clin. Trails 2002; 23: 662–674.
22. Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. *Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)*. Intern. J. Soc. Psychiatry 1999; 45: 7–12.
23. Hatton C, Emerson E, Robertson J i in. *The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings*. J. Intellect. Disab. Res. 2004; 48: 103–113.
24. Leißle M, Kallert TW. *Social integration and the quality of life of schizophrenic patients in different types of complementary care*. Europ. Psychiatry 2000; 15: 450–460.
25. Chisholm D, Knapp M. *Client socio-demographic and service receipt inventory*. W: Thornicroft G, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Schene A, Tensella M, Vázquez Barquero JL, red. *International outcome measures in mental health*. London: Gaskell; 2006.

Adres: Patryk Piotrowski
Katedra i Klinika Psychiatrii AM
50-367 Wrocław, ul. Pasteura 10

Otrzymano: 12.12.2007
Zrecenzowano: 18.01.2008
Przyjęto do druku: 25.03.2008

