Warszawski Zintegrowany System Leczenia i Wspierania Środowiskowego Osób z Zaburzeniami Psychicznymi

SPIS TREŚCI

CZĘŚĆ I. DEINSTYTUCJONALIZACJA – PODSTAWOWE USTALENIA 4

1. Podstawowe aspekty deinstytucjonalizacji 9

2. Aktualna sytuacja osób z zaburzeniami psychicznymi w Warszawie 14

3. Wnioski z badań 21

3.1. Informacje zebrane od instytucji zapewniających pomoc osobom z zaburzeniami psychicznymi. Badania ankietowe. 21

3.2. Opinie osób z zaburzeniami psychicznymi, ich rodzin oraz profesjonalistów 24

3.2.1. Główne problemy osób chorujących psychicznie. 25

3.2.2. Czynniki wspomagające proces zdrowienia i umacniania 30

3.2.3. Pożądane zmiany w systemie leczenia i wsparcia 34

4. Elementy kluczowe dla zbudowania efektywnego modelu deinstytucjonalizacji w Warszawie 38

CZĘŚĆ II. PLANOWANE DZIAŁANIA 54

5. Dzielnice Warszawy objęte programem 55

6. Perspektywa indywidualna 60

6.1. Doradcy ds. Zdrowienia i wsparcia 61

6.2. Indywidualny plan zdrowienia i wsparcia 71

6.3. Wsparcie sytuacji mieszkaniowej 82

6.4. Wspomagane zatrudnienie 83

6.5. Pomoc dla rodzin 84

6.6. Zapobieganie osamotnieniu i kompensowanie indywidulanych sieci społecznych 85

6.7. Wspieranie ruchu samopomocowego 86

7. Perspektywa społeczności lokalnej 91

7.1. Szkolenia dla przedstawicieli społeczności lokalnej 92

7.2. Spotkania edukacyjne z młodzieżą 93

7.3. Wspieranie społeczności w tworzeniu lokalnej strategii 94
8. Ewaluacja i monitoring podejmowanych działań 97
9. Koordynacja działań 100
9.1. Koordynacja na poziomie miasta stołecznego Warszawy. 101
9.2. Lokalna struktura koordynacji 103
9.3. Finansowanie struktury koordynacyjnej 108
10. Osoby objęte oddziaływaniami w ramach modelu 109
11. Uwagi dodatkowe 112
11.1. Zawarte partnerstwa 112
11.2. Finansowanie 112
11.3. Zgodność z Narodowym Programem Ochrony Zdrowia Psychicznego 116
12. Harmonogram 118
13. Budżet 119
14. Bibliografia 121
15. Umowy partnerskie 122
CZĘŚĆ III. ZAŁĄCZNIKI

CZĘŚĆ I

Deinstytucjonalizacja – podstawowe ustalenia

Sposób przygotowania modelu deinstytucjonalizacji

Prezentowany model zintegrowanego systemu oddziaływań stworzony został na podstawie ponad dwudziestoletnich doświadczeń w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi. Model jest przydatny dla osób z dowolnym rodzajem zaburzeń, w największym stopniu adresowany jest do tych, u których możemy spodziewać się występowania objawów i trudności w funkcjonowaniu społecznym przez dłuższy czas. Dotyczy to przede wszystkim osób chorujących psychicznie. Mimo utrzymujących się przewlekle trudności, przy odpowiednim wsparciu, dysponują one potencjałem i możliwościami prowadzenia satysfakcjonującego życia poza azylowymi placówkami psychiatrycznymi i opiekuńczymi. Inną grupą, która może szczególnie skorzystać z proponowanych rozwiązań są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w ich przypadku należy również spodziewać się konieczności zapewnienia długoterminowej pomocy**.**

Podstawą proponowanych rozwiązań jest efektywna deinstytucjonalizacja. Należy ją rozumieć jako wzmacnianie osób z zaburzeniami psychicznymi w optymalnym funkcjonowaniu w społecznościach lokalnych. Głównym celem podejmowanych działań jest wspieranie procesu zdrowienia. Odwołując się do terminologii używanej przez psychologię pozytywną należy to rozumieć jako wzmacnianie zdolności do prowadzenia „dobrego życia" i to mimo utrzymujących się objawów lub trudności. Proponowane rozwiązania nie są próbą zreformowania psychiatrii, lecz należy je traktować jako szeroki program innowacji społecznej, której celem jest umocnienie osób z zaburzeniami psychicznymi jako członków społeczności.

Aby osiągnąć ten cel należy oprzeć się na dwóch podstawowych zasobach dostępnych obecnie w Warszawie: środowiskowo zorientowanych placówkach psychiatrycznych oraz niemedycznych

programach wsparcia środowiskowego. Ich efektywne wykorzystanie pozwoli na skonstruowanie indywidualnie dobranej oferty wsparcia, której celem jest udzielenie skutecznej pomocy w prowadzeniu satysfakcjonującego życia. Nakierowanie działań na poprawę jakości życia i wzmocnienie podmiotowości daje realną szansę na przełamanie osamotnienia i marginalizacji. Pozwala zarazem na odrzucenie wciąż popularnego w Polsce stereotypu osoby chorującej psychicznie jako „wiecznego pacjenta" pozbawionego szans na ułożenie sobie życia, zdobycia pracy i posiadania przyjaciół.

Proponowany model działań powstał w oparciu o wieloletnie doświadczenia Stowarzyszeń „Pomost" i „Otwarte Drzwi" oraz Miasta Stołecznego Warszawy we wspieraniu osób z zaburzeniami psychicznymi. Partnerzy dysponują rozległym doświadczeniem w bezpośredniej pracy z tymi osobami w placówkach psychiatrycznych, programach wsparcia, pracy z rodzinami, aktywizacji zawodowej oraz chronionym mieszkalnictwie. Doświadczenie to obejmuje również organizację programów wsparcia oraz ich ewaluację. Dotyczy również prowadzonych przez wiele lat działań z zakresu zapobiegania stygmatyzacji. Warto dodać, że autorzy modelu byli i są zaangażowani w prowadzenie szeroko zakrojonych badań naukowych poświęconych funkcjonowaniu tych osób oraz efektywności programów wsparcia. Można uznać, że nasze doświadczenia w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi są wieloletnie, wszechstronne i kompleksowe.

Trzeba ponadto zaznaczyć, że w ramach prac nad warszawskim modelem deinstytucjonalizacji przeprowadzono badania dotyczące oceny dostępnych obecnie form pomocy, potrzebnych zmian, oczekiwań wobec systemów leczenia i wsparcia oraz poprawy w wykorzystaniu dostępnego w tym zakresie potencjału. Objęły one osoby z zaburzeniami psychicznymi, ich rodziny oraz instytucje działające na ich rzecz w Warszawie. Zebrano również informacje od terapeutów z lecznictwa psychiatrycznego, programów wsparcia oraz pracowników socjalnych warszawskiej

pomocy społecznej. Ostateczna wersja działań będąca podstawą modelu została skonsultowana z przedstawicielami tych środowisk.

W Urzędzie miasta Stołecznego Warszawy odbyły się trzy spotkania mające na celu skonsultowanie założeń modelu, indywidualnego programu wsparcia i funkcjonowania struktury koordynacyjnej w dzielnicach. W pierwszym spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele punktów informacyjno-konsultacyjnych z dzielnic Białołęka, Ochota, pracownicy Wydziałów Spraw Społecznych i Zdrowia z dzielnic Wola i Targówek, a także przedstawiciele Wydziału Profilaktyki Uzależnień Biura Pomocy i Polityki Społecznej. Celem spotkania było poznanie sytuacji wybranych punktów informacyjno-konsultacyjnych, zebranie uwag na temat koncepcji struktury koordynacyjnej oraz poznanie potrzeb związanych z wdrażaniem modelu.

Zorganizowano również panel ekspertów, w którym uczestniczyły 22 osoby: przedstawiciele i przedstawicielki Biur Edukacji, Pomocy i Projektów Społecznych, Polityki Lokalowej i Rewitalizacji, Polityki Zdrowotnej oraz instytucji działających w obszarach pomocy społecznej, ochrony zdrowia, edukacji i zatrudnienia. W panelu wzięły udział również osoby z doświadczeniem choroby psychicznej i z niepełnosprawnością intelektualną. Celem spotkania było zebranie doświadczeń uczestników i przykładów dobrych praktyk w zakresie wsparcia środowiskowego, a także identyfikacja zagrożeń związanych z wdrażaniem modelu i poszukiwanie rozwiązań. Kluczową rekomendacją proponowaną przez ekspertów było umiejscowienie struktur koordynacyjnych na poziomie poszczególnych dzielnic oraz zespołu miejskiego. Ważną kwestią było uznanie za priorytet kwestii koordynacji działań podmiotów i wymiany informacji między nimi. Ostatnim ważnym zagadnieniem była konieczność stworzenia skutecznej metody diagnozowania potrzeb zróżnicowanej grupy odbiorców z zaburzeniami psychicznymi i wypracowanie systemu kierowania tych osób do wyspecjalizowanych jednostek.

W kolejnym spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele Ośrodków Pomocy Społecznej z dzielnic Praga Północ, Śródmieście, Targówek i Wola. Tematem spotkania były doświadczenia związane

ze wspieraniem osób z zaburzeniami psychicznymi przez Ośrodki Pomocy Społecznej i możliwość ich wykorzystania we wdrażaniu modelu w wyżej wymienionych dzielnicach.

Należy dodać, że proponowany system działań został przygotowany w kooperacji z przedstawicielami Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie. Porozumienie działa pod patronatem Rady Wydziału Stosowanych Nauk Społecznych Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Jest działającą od roku 2012 platformą dialogu dla środowiska osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego oraz profesjonalistów zajmujących się ich wspieraniem. Jednym z głównych celów Porozumienia jest zapobieganie stygmatyzacji oraz podniesienie efektywności programów wsparcia. W ramach Porozumienia działa Grupa Wsparcia Trop - nieformalna organizacja utworzona przez osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Jest to jedyna dobrze zorganizowana i efektywnie działająca od roku 2013 tego rodzaju grupa w Warszawie. Jej przedstawiciele intensywnie zaangażowali się w opracowanie prezentowanych rozwiązań.

Działania będące przedmiotem Modelu były również konsultowane z członkami Warszawskiego Forum Inicjatyw na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną do którego należy Stowarzyszenie Otwarte Drzwi. W jego ramach pracowano nad identyfikacją problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną (od urodzenia do wieku podeszłego) oraz członków ich rodzin, diagnozą potrzeb tych osób oraz zasobów na terenie m.st. Warszawy – służącą opracowaniu perspektywicznych rozwiązań dla tej grupy osób. Z inicjatywy Forum wdrażano pilotażowy projekt „Kręgi Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną", obejmujący stworzenie na poziomie lokalnym najprostszej struktury społecznej (życzliwych osób) wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jego inspiracją był kanadyjski model realizowany przez organizację PLAN (Planeed Lifetime Advocacy Network). Stowarzyszenie Otwarte Drzwi posiada bezpośrednie doświadczenia z realizacji projektu.

1. PODSTAWOWE ASPEKTY DEINSTYTUCJONALIZACJI

Deinstytucjonalizacja opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi to zadanie złożone i wielowątkowe. Nie należy rozumieć jej jedynie jako odejścia od instytucji totalnych takich jak szpitale psychiatryczne i całodobowe ośrodki opiekuńcze. Jej głównym celem jest natomiast wspieranie zdolności do możliwie samodzielnego funkcjonowania. Znaczy to, że deinstytucjonalizacja to nie jedynie likwidacja szpitali psychiatrycznych lub innych instytucji totalnych lecz przede wszystkim tworzenie warunków do życia w ramach społeczności lokalnych. W skutecznym wspieraniu nie chodzi o wegetację poza szpitalem lecz o prowadzenie możliwie satysfakcjonującego życia mimo ograniczeń jakie niesie choroba.

Powstała w latach 50. i 60. ubiegłego wieku idea deinstytucjonalizacji przesunęła rozumienie oddziaływań z wąsko pojmowanego zwalczania objawów choroby na rzecz holistycznego podejścia, w którym postrzega się całość sytuacji życiowej człowieka, jego potrzeb oraz jakości życia. Dziś nie budzi już wątpliwości teza, że sama kontrola objawów psychopatologicznych nie gwarantuje godnego życia. Niezbędne jest natomiast przyjęcie perspektywy poprawy jakości życia oraz poziomu funkcjonowania społecznego (Galuppi i wsp.,2011). Powrót do społeczności nawet u pacjentów przebywających w szpitalach przez bardzo długi czas jest możliwy. Niezbędne jest jednak udzielanie skutecznego wsparcia skoncentrowanego przede wszystkim na dostępie do kontaktów społecznych, które są możliwe jedynie dzięki społecznościom lokalnym (Furlan i wsp., 2009).

Warto przypomnieć, że deinstytucjonalizacja, czyli nowy kierunek w opiece nad osobami z zaburzeniami psychicznymi kształtował się w silnej opozycji do modelu azylowego. Początkowo deinstytucjonalizacja była zwrócona jednoznacznie przeciwko wielkim szpitalom psychiatrycznym i licznym niekorzystnym następstwom długotrwałych hospitalizacji. Kwestia, jak udzielać skutecznego wsparcia poza szpitalami, początkowo była uważana jednak za

poboczną. Jej zlekceważenie okazało się brzemienne w skutki przy pierwszych próbach deinstytucjonalizowania opieki podejmowanych w latach 60. i 70. ubiegłego wieku.

Narastająca w tamtym czasie niechęć do instytucji psychiatrycznych jest łatwa do zrozumienia. Zła sytuacja pacjentów bytujących w fatalnych warunkach wielkich szpitali, zatłoczenie, nieprzestrzeganie praw człowieka łatwo doprowadziły do wytworzenia się negatywnych stereotypów „szpitala psychiatrycznego" i „leczenia psychiatrycznego". Szpitale psychiatryczne w społecznym odbiorze stały się wzorcowymi „instytucjami totalnymi".

Pierwsza fala realnej deinstytucjonalizacji wielkich szpitali psychiatrycznych, która miała jeszcze niewiele wspólnego z nowoczesną opieką środowiskową, odbyła się w latach 60. w Stanach Zjednoczonych. Próba ta zakończyła się porażką, która postawiła wiele osób chorych psychicznie w sytuacji niezwykle trudnej. Podjęte wówczas działania polegały w istocie na prostym zabiegu polegającym na wypuszczeniu pacjentów ze szpitali i „oddaniu ich społeczeństwu". Liczne grupy pacjentów w Stanach Zjednoczonych zostały po prostu wypisane ze szpitali. Nie otrzymali oni jednak praktycznie żadnego wsparcia w funkcjonowaniu poza nimi i w wielu przypadkach nie byli w stanie prowadzić samodzielnego życia. Osoby z przewlekłymi zaburzeniami, z nawracającymi objawami, zostały praktycznie pozbawione skutecznej opieki. Ta ideologiczna w istocie decyzja, podjęta bez odpowiedniego przygotowania, stanowiła dotkliwą porażkę w reformowaniu modelu azylowego. Liczba łóżek psychiatrycznych uległa co prawda redukcji w bardzo krótkim czasie, jednak funkcjonowanie osób wypisanych ze szpitali trudno było uznać za satysfakcjonujące. Znaczny odsetek tych, którzy zostali wypisani w społeczną próżnię trafił do przytułków dla bezdomnych, więzień lub nieprzygotowanych na ich potrzeby domów opieki (Torrey, 1997).

Nowoczesna deinstytucjonalizacja

W kolejnych latach w wielu krajach udało się przeprowadzić skuteczne zmiany w systemie opieki, można uznać, że efektywna deinstytucjonalizacja polegała nie tylko na odejściu od szpitali psychiatrycznych i całodobowych ośrodków opieki lecz również, a może przede wszystkim, na stworzeniu zróżnicowanych form pomocy wspierających funkcjonowanie osób z zaburzeniami psychicznymi w społecznościach lokalnych.

Obecnie, nowoczesne systemy leczenia i wsparcia bazują na środowisku lokalnym. Nie izolują od społeczności zarówno w aspekcie indywidualnym jak i geograficznym. Osoby zaburzeniami żyją w społeczności lokalnej, leczą się i korzystają ze wsparcia blisko miejsca zamieszkania oraz funkcjonują w sposób możliwie pełny.

Można uznać, że obecnie wspieranie osób z zaburzeniami psychicznymi w społecznościach lokalnych koncentruje się na podstawowym elemencie jakim jest umocnienie poprzez poprawę ich indywidualnego system wsparcia (Liberman, Kopelewicz, 2002). Dlatego też większość podejmowanych działań nakierowana jest na rozwiązanie dwóch podstawowych problemów wpływających na życie w społeczności: trudności w pełnieniu ról społecznych oraz brak adekwatnych i satysfakcjonujących relacji społecznych. Podkreśla się, że osoby chorujące mają w tym zakresie różne potrzeby i możliwości, dlatego niezbędna jest zróżnicowana oferta pomocy (Kilian i wsp., 2001).

Na podstawie dotychczasowych doświadczeń w deinstytucjonalizacji opieki można uznać, że dobre funkcjonowanie w społeczności lokalnej to jeden z ważniejszych aspektów przyczyniających się do procesu zdrowienia. Do tego, aby było to możliwe, niezbędne jest przede wszystkim wsparcie społeczne, dlatego główne obszary na które należy zwrócić uwagę to: sieci społeczne, codzienna aktywność życiowa, mieszkalnictwo oraz dostęp do rekreacji. Szczególnie ważne w tym kontekście jest wspierające otoczenie społeczne. Głównym problemem są relacje społeczne i na nie należy położyć nacisk w reintegracji (Brown i Courtney, 2007).

Dla efektywnej deinstytucjonalizacji niezbędne jest więc stworzenie zróżnicowanej oferty dotyczącej wielu aspektów funkcjonowania. W tym kontekście wspomina się również o umiejętnościach interpersonalnych, edukacji i pomocy w dostępie do zatrudnienia (Bjorkamn i wsp., 2000). Podkreśla się również rolę środowiskowych ośrodków wsparcia i ich znaczenie w socjalizacji, poprawie indywidualnych sieci społecznych, rozwijania umiejętności, uzyskania wglądu i rozwoju wewnętrznego (Wiliam i wsp., 2000).

Liberman i Silbert (2005) wiążą skuteczne wspomaganie funkcjonowania w środowisku lokalnym z nabyciem dwóch rodzajów umiejętności. Pierwszy wiąże się bezpośrednio ze stanem zdrowia (rozpoznawanie nawrotów, znajomość działania leków i efektów ubocznych, posługiwanie się planem zapobiegania nawrotom). Do drugiego należy zaliczyć umiejętności społeczne (modelowanie ról, zarządzanie zasobami takimi jak: pieniądze, ludzie, transport, rozwiązywanie problemów, wykorzystywanie nabytych umiejętności w praktyce). Poziom funkcjonowania społecznego jest więc związany z jednej strony z umiejętnościami radzenia sobie z objawami choroby, z drugiej zaś z kompetencjami społecznymi. Do metod oddziaływań, które są szczególnie przydatne we wspieraniu funkcjonowania społecznego osób z zaburzeniami należą treningi umiejętności społecznych, chronione zatrudnienie oraz psychoedukacja rodzin (Mueser, Bellack, 2007). Działania te w istotny sposób przyczyniają się do poprawy ogólnego poziomu funkcjonowania i tym samym wspierają proces zdrowienia (Penn, Mueser, 1995).

Nie budzi więc już dziś wątpliwości teza, że kompleksowa poprawa funkcjonowania odbywa się przede wszystkim dzięki programom opartym na społecznościach lokalnych. Wykazano to w badaniach, w których porównywano skuteczność środowiskowego programu wsparcia opartego na społeczności lokalnej i programu terapii zajęciowej. Wyraźna poprawa w funkcjonowaniu społecznym dotyczyła 42 proc. pacjentów uczestniczących w programie opartym na społeczności, przy 14 proc. poprawy w tym zakresie wśród uczestników terapii zajęciowej. Wyższą efektywność programów opartych na społeczności lokalnej stwierdzono także w

przypadku innych badań dotyczących wsparcia środowiskowego (Anzai i in., 2002; Marder i in., 1996; Liberman i in.,1996). Przydatność społeczności lokalnej jako dogodnej platformy dla wspierania osób z zaburzeniami widoczna jest również w badaniach nad skutecznością programów rehabilitacji realizowanych w domu pacjenta w porównaniu z podobnymi działaniami prowadzonymi w warunkach rehabilitacyjnego oddziału dziennego. Chorzy korzystający z oddziaływań w warunkach domowych osiągali lepsze parametry w zakresie zachowań społecznych, funkcjonowania interpersonalnego oraz odczuwanej jakości życia (Sellwood i in., 1999). Warto dodać, że prowadzenie programów środowiskowych, silnie osadzonych w społecznościach lokalnych nie jest proste, jako że chorzy często spotykają się z wrogością lub obojętnością. Jest to związane z tendencjami do ich stygmatyzowania i niechęci do integracji przejawianych przez „zdrowych" członków społeczności (Turner, Lloyd, 1995).

Przykładem efektywnych i kompleksowych działań przygotowujących do funkcjonowania w społecznościach lokalnych jest program Community Re-entry Module, jedna z typowych interwencji środowiskowych (Liberman i in.,1993). Obejmuje on szkolenia dotyczące objawów choroby, metod leczenia wraz z objawami ubocznymi. Ważnym elementem jest przygotowanie planu powrotu do społeczności, radzenia sobie ze stresem, planowania codziennej aktywności, umawianie się i dotrzymywanie terminów, rozpoznawanie symptomów nawrotu, wypracowanie planu interwencji w przypadku jego wystąpienia. Program jest realizowany w wielu społecznościach lokalnych wykazując swoją wysoką przydatność (Xiang i in.,2006). Stanowi kombinację oddziaływań nakierowanych na kontrolę symptomów, leczenie i wsparcie umiejętności społecznych. Celem nadrzędnym jest ułatwienie powrotu pacjenta do funkcjonowania w społeczności. Poprawa funkcjonowania w rezultacie oddziaływań opartych na społeczności widoczna jest również w kontekście zmniejszającego się wycofania z kontaktów społecznych oraz wzrostu postaw prospołecznych u osób objętych tego typu oddziaływaniami (Prot, Pawłowska, 2009).

Reasumując powyższe informacje należy podkreślić, że efektywna deinstytucjonalizacja wiąże się jednoznacznie ze wsparciem osób z zaburzeniami psychicznymi w społecznościach lokalnych. Wymaga koordynacji działań medycznych i niemedycznych wśród których zapewnianie dostępu do wsparcia społecznego i podnoszenie jakości życia wydają się szczególnie istotne. Trzeba podkreślić, że głównym celem deinstytucjonalizacji powinno być możliwie samodzielne, satysfakcjonujące funkcjonowanie a nie jedynie skuteczna kontrola objawów psychopatologicznych.

2. AKTUALNA SYTUACJA OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI W WARSZAWIE

Do tego, aby skutecznie wspierać osoby z zaburzeniami psychicznymi należy zidentyfikować podstawowe przeszkody utrudniające funkcjonowanie. Są one omówione poniżej.

Brak koordynacji i ciągłości wsparcia

Wymieniając kluczowe problemy wpływające na funkcjonowanie osób z zaburzeniami psychicznymi należy przede wszystkim wymienić swoiste „zagubienie" wśród dostępnych ofert, programów i ośrodków. W wielkim mieście jakim jest Warszawa dostępnych jest dużo różnorodnych ścieżek wsparcia i możliwości wzmocnienia funkcjonowania w społecznościach lokalnych. W chwili obecnej w Warszawie dysponujemy rozbudowanym systemem lecznictwa psychiatrycznego i wsparcia społecznego. Jest to oczywiście sytuacja nietypowa w porównaniu z resztą Polski i wiąże się ze specyfiką wielkich miast, w których istnieje dość dużo różnorodnych form leczenia i wsparcia. W zakresie lecznictwa Warszawa jest miastem, w którym działają

placówki lecznicze odwołujące się do zasad psychiatrii środowiskowej. Należy tu wymienić dostępne praktycznie w każdej dzielnicy zespoły leczenia środowiskowego, oddziały dzienne oraz poradnie zdrowia psychicznego. Trzeba niestety jednocześnie zaznaczyć, że w Warszawie hospitalizacje całodobowe nadal odbywają się przede wszystkim w oparciu o duże szpitale psychiatryczne (szpitale: Nowowiejski, Tworkowski, Instytut Psychiatrii i Neurologii oraz budowana obecnie od podstaw Drewnica). Działają jedynie trzy oddziały psychiatryczne w szpitalach ogólnych (szpitale Bielański, Wolski, Bródnowski). Ten ostatni przeżywa od dłuższego czasu poważne trudności i groźba jego ostatecznej likwidacji jest realna. Wobec trwającej stale rozbudowy bazy dużych szpitali psychiatrycznych trudno jest liczyć na to, aby sytuacja ta uległa zmianie. Jednak poza bazą szpitalną, można uznać, że Warszawa dysponuje dość dobrze rozbudowaną bazą psychiatrii środowiskowej. Oczywiście finansowanie tych placówek zapewniane przez Narodowy Fundusz Zdrowia jest niedostateczne, co w wielu przypadkach skutkuje długim czasem oczekiwania na wizytę.

Sytuacja w zakresie dostępu do niemedycznych środowiskowych programów wsparcia jest generalnie dobra. W ciągu ostatnich dwudziestu lat udało się utworzyć wiele efektywnie działających form wsparcia społecznego. Na terenie Warszawy działają wszystkie dostępne obecnie programy wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi: Środowiskowe Domy Samopomocy, Dom pod Fontanną, Warsztaty Terapii Zajęciowej, Ośrodki Wsparcia, Kluby, Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, Mieszkania Chronione (Treningowe) oraz programy aktywizacji zawodowej. Oferta ta jest dość kompletna i dostępna praktycznie dla mieszkańców wszystkich dzielnic Warszawy. Programy te działają stabilnie od wielu lat, dysponują dobrze przygotowanym personelem oraz zapewniają wsparcie dla bardzo licznej grupy osób z zaburzeniami psychicznymi. Badania przeprowadzone w latach 2011-2012 wykazały efektywność tego systemu (Bronowski, 2012).

Można więc uznać, że w chwili obecnej w Warszawie dysponujemy dość dobrze rozbudowanymi formami leczenia środowiskowego oraz niemedycznymi programami wsparcia społecznego. Sytuacja osób z zaburzeniami psychicznymi jest jednak trudna z uwagi na swoiste „zagubienie" wśród dostępnych ofert, programów i ośrodków. Wyraźnie widoczna jest duża luka w systemie, wpływająca znacząco na jego efektywność. Chodzi tu o brak koordynacji zróżnicowanych działań i niemożność przygotowywania jednej, zwartej i kompleksowej indywidualnej oferty wsparcia. Potrzebne jest stworzenie mechanizmu pomocy w tworzeniu wszechstronnego zestawu działań oraz towarzyszenia osobom z zaburzeniami w możliwie efektywnym jego wykorzystaniu. Obecnie osoby te często są zagubione w systemie, korzystają z niego nierzadko w sposób przypadkowy i niedostatecznie planowy lub wobec braku informacji w ogóle do niego nie trafiają. Niezbędne jest więc zapewnienie im dostępu do regularnego doradztwa indywidualnego, które spowoduje, że korzystanie z dostępnej oferty będzie efektywne i satysfakcjonujące. Wpłynie to na odzyskanie poczucia kontroli nad własnym życiem. Da szanse na przełamanie osamotnienia i upodmiotowienie. Pozwoli na wyjście z roli wiecznego pacjenta i podjęcie funkcjonowania w roli pełnoprawnego członka społeczności lokalnej – czyli na skuteczną realizację naczelnego celu deinstytucjonalizacji.

Stygmatyzacja

Kolejnym zjawiskiem negatywnie wpływającym na sytuację osób cierpiących z powodu zaburzeń psychicznych jest ich stygmatyzacja. Można ją opisać jako niechętne i odrzucające postawy społeczne. Są one nadal dość głęboko zakorzenione w społeczeństwie. Niechętny stosunek do osób z zaburzeniami psychicznymi, szczególnie wobec chorujących psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie, w znaczący sposób określa realia ich funkcjonowania. Wpływa na osamotnienie, poczucie braku przydatności oraz zepchnięcie na margines. Skutkuje tendencjami do wycofywania się z kontaktów społecznych i pozostawania w osamotnieniu lub

funkcjonowanie w oparciu jedynie o program wsparcia. Szczególnie wymownym przykładem skutków działania postaw stygmatyzacyjnych jest ograniczony dostęp osób chorujących psychicznie do zatrudnienia. Mimo tego, że stygmatyzacja jest zjawiskiem dotkliwym i wymienianym przez Światową Organizację Zdrowia jako szczególnie niebezpieczna w kontekście jakości życia, w Polsce nie prowadzi się zorganizowanych, trwałych i regularnych kampanii zapobiegających temu zjawisku. Oczywiście w ostatnich latach podejmowane są nieliczne tego rodzaju działania, mają one jednak charakter akcyjny, brak w nich stabilności i dłuższej perspektywy czasowej.

Należy podkreślić, że w kontekście deinstytucjonalizacji zjawisko stygmatyzacji ma znaczenie szczególne. Jeśli, zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji, mamy doprowadzić do tego, aby osoby z zaburzeniami psychicznymi oderwały się od instytucjonalnych form zapewniania opieki i prowadziły możliwie satysfakcjonujące życie w społecznościach, to zdecydowanie kluczowego znaczenia nabiera kwestia zapobiegania stygmatyzującym postawom. W przeciwnym razie, ich funkcjonowanie w środowiskach lokalnych będzie trudne. Generowane przez niechętne postawy osamotnienie i poczucie braku przydatności uniemożliwi prowadzenie udanego życia i znacząco utrudni przynależność do małych ojczyzn.

Wieczny pacjent – niebezpieczeństwo uprzedmiotowienia

Warto wspomnieć o poważnym niebezpieczeństwie jakim jest trwałe umieszczenie osoby z zaburzeniami psychicznymi w gorsecie jakim jest rola „wiecznego pacjenta" od którego nic nie zależy, który jest tylko biernym odbiorcą zabiegów medycznych. Traci podmiotowość i możliwość przejmowania kontroli nad własnym życiem. Do utrwalenia się takiego podejścia przyczyniło się popularne przez wiele lat przekonanie o tym, że choroby psychiczne są nieuleczalne. Przez dziesięciolecia przekonania na temat przebiegu schizofrenii były całkowicie jednoznaczne. Rokowanie może być wyłącznie złe, chorzy nie mają szans na uzyskanie

jakiejkolwiek poprawy. Opisy przebiegu zaburzeń psychicznych koncentrowały się na epizodach psychotycznych oraz postępującej degradacji społecznej. Do szczególnie ważnych czynników wzmacniających przekonanie o negatywnym przebiegu należy zaliczyć również trwający przez wiele dziesięcioleci brak skutecznych metod leczenia, fatalny wizerunek szpitali psychiatrycznych oraz azylowy model leczenia, który skutecznie ugruntowywał paternalistyczne postawy wobec chorych.

Samotność

Jednym z najbardziej dotkliwych problemów z jakimi zmagają się osoby chorujące psychicznie jest samotność. Jest to złożone, wielowymiarowe psychospołeczne doświadczenie. Występuje pod różną postacią i ze złożonym natężeniem. Samotność wiąże się ze stanami emocjonalnymi, w których człowiek jest świadomy izolacji od innych i niemożności działania na ich korzyść. Samotność może pojawić się również na skutek utraty kogoś bliskiego i oczekiwania, aby ktoś inny wypełnił powstałą pustkę (Rembowski, 1992). Odczuwanie samotności bywa dokuczliwe i często wywołuje cierpienie tak silne, że osoby dotknięte nią czują się głęboko nieszczęśliwe. W samotności podobnie jak w depresji dominuje uczucie smutku i wewnętrznej pustki (Booth, 2002). W relacjach osób chorujących psychicznie, poczucie samotności jest bardzo trudnym do zniesienia uczuciem odseparowania. Według Sęk (1997), osamotnienie oraz brak wsparcia ze strony innych obniżają odporność psychiczną i fizyczną jednostki, tym samym poważnie utrudniając jej radzenie sobie, zwłaszcza w sytuacjach trudnych.

W przypadku osób chorujących psychicznie poczucie samotności pojawia się szczególnie często. Jest to związane z występującą w tej grupie destrukcją indywidualnych sieci społecznych. Sieć społeczna redukuje się drastycznie, a po latach chorowania może zmniejszyć się do zaledwie kilku osób. Ich związki interpersonalne są ubogie i zogniskowane. Relacja jest ambiwalentna, osoba chora najczęściej jest wyłącznie biorcą wsparcia. W miarę trwania choroby w sieci wsparcia pozostaje jedynie najbliższa rodzina. Liczba osób w otoczeniu chorych zaczyna spadać

zwykle już od pierwszej hospitalizacji. Później zmniejsza się nie tylko liczba ale również jakość związków (Bronowski i Załuska, 2008).

Słabość organizacji samopomocowych

Kolejnym problemem, który negatywnie wpływa na sytuację osób z zaburzeniami psychicznymi jest brak silnych organizacji samopomocowych wyłonionych przez to środowisko. Korzystne zmiany, jakie możemy obserwować w ostatnich latach w krajach zachodnich, zarówno w dziedzinie organizacji opieki psychiatrycznej jak i przełamywania stygmatyzacji, wiążą się w znacznym stopniu z aktywnością ruchów samopomocowych. Doskonałym przykładem efektywnego ich wpływu na profesjonalne leczenie zaburzeń psychicznych jest działalność Wspólnoty Anonimowych Alkoholików. Ten nieprofesjonalny ruch w ciągu kilkudziesięciu lat swojej aktywności doprowadził do znaczących i trwałych zmian w sposobie traktowania osób uzależnionych oraz w tworzeniu modeli terapeutycznych w leczeniu nastawionym na uzyskanie abstynencji.

Jednym z najważniejszych elementów niezbędnych do tego aby deinstytucjonalizacja była efektywna jest dostęp do wsparcia uzyskiwanego w ramach samopomocy. Ruch samopomocowy jest obecny w krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych od wielu już lat. Ma on charakter samodzielny i niezależny. Zwykle jest krytyczny w stosunku do psychiatrii (Holling, 2001), jako że ruchy samopomocowe wywodzą się z antypsychiatrii z lat 60 i 70 ubiegłego wieku. Początkowo koncentrowały się na kwestiach związanych z przestrzeganiem praw człowieka i zmianach w systemie lecznictwa. W ciągu ostatnich lat ruch samopomocy osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego stał się partnerem dla lecznictwa i systemu wsparcia społecznego. Standardem jest obecnie, że osoby z doświadczeniem choroby psychicznej stają się konsultantami i ekspertami w zakresie organizacji systemu lecznictwa psychiatrycznego. Innym polem działania jest prowadzenie przez ruchy samopomocowe programów destygmatyzacyjnych

mających na celu zmiany postaw społecznych (Repper i Carter 2011). „Eksperci przez doświadczenie" są również członkami zespołów terapeutycznych pracujących z chorymi. Jest to wyjątkowo przydatna rola, ponieważ mogą oni pracować odwołując się do własnych doświadczeń, mają duże możliwości w zakresie motywowania do podejmowania leczenia oraz udzielania wsparcia emocjonalnego (Wallcraft i wsp., 2009). Jedną z wielu ról pełnionych przez członków ruchu samopomocowego jest również prowadzenie szkoleń w zakresie procesu zdrowienia. Jest to wyjątkowo użyteczna forma wspierania funkcjonowania i wzmacniania zdolności do prowadzenia „dobrego życia" (Dogra i wsp. 2008).

W chwili obecnej w Polsce aktywność ruchów samopomocowych osób chorujących psychicznie znajduje się na początkowych stadiach tworzenia. Obserwujemy powolny rozwój tych działań i procesu samoorganizowania się. Niezbędne jest wspieranie tych inicjatyw, bez ich aktywności trudno będzie skutecznie realizować idee deinstytucjonalizacji i przywrócić podmiotowość osobom z zaburzeniami psychicznymi.

Podsumowanie

Reasumując powyższe ustalenia, do stworzenia efektywnych rozwiązań w zakresie deinstytucjonalizacji w Warszawie niezbędne jest:

- stworzenie mechanizmu koordynacji i optymalnego doboru indywidualnych ofert leczenia i wsparcia oraz pomoc w efektywnym korzystaniu z nich tak, aby wzmacniały one funkcjonowanie w społecznościach lokalnych,

- wzmocnienie społeczności lokalnych w taki sposób, aby stały się one dogodnym środowiskiem do prowadzenia satysfakcjonującego życia przez osoby z zaburzeniami psychicznymi.

3. WNIOSKI Z BADAŃ

Na etapie przygotowywania założeń dla stworzenia modelowych rozwiązań z zakresu deinstytucjonalizacji zebrano dane dotyczące oceny sytuacji osób z zaburzeniami psychicznymi oraz pożądanych zmian w systemie leczenia i wsparcia. Poniżej zostały zaprezentowane wnioski z tych badań.

3.1. INFORMACJE ZEBRANE OD INSTYTUCJI ZAPEWNIAJĄCYCH POMOC OSOBOM Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI. BADANIA ANKIETOWE.

Badanie objęło 33 zróżnicowane programowo instytucje i ośrodki z 16 dzielnic Warszawy. Ankiety zostały wypełnione przede wszystkim przez przedstawicieli: Ośrodków Pomocy Społecznej, Środowiskowych Domów Samopomocy, Poradni Zdrowia Psychicznego, Domów Pomocy Społecznej, Dziennych Oddziałów Psychiatrycznych, Zespołów Leczenia Środowiskowego, Specjalistycznych Usług Opiekuńczych. Ponadto dane zebrano również od przedstawicieli Warsztatów Terapii Zajęciowej, mieszkania chronionego (treningowego), hostelu dla osób z zaburzeniami psychicznymi, szpitala psychiatrycznego, oddziału psychiatrycznego w szpitalu ogólnym, Klubu Integracji Środowiskowej, specjalnej szkoły podstawowej, gimnazjum i przedszkola, Ośrodka Wsparcia, Domu Dziennego Pobytu oraz Poradni Uzależnień. Dokładne dane zawiera załącznik nr 1.

Warto zaznaczyć, że dane pochodzą od osób, które w ramach swoich instytucji pracują z osobami z zaburzeniami psychicznymi od wielu lat, dysponują więc rozległym doświadczeniem. Zwraca uwagę, że ankietowani dość jednoznacznie oceniają ogólny poziom trudności, z jakimi muszą radzić sobie osoby z zaburzeniami psychicznymi w porównaniu z osobami o innych typach niepełnosprawności: w opinii ankietowanych trudności te są zdecydowanie większe i bardziej dotkliwe.

Warto zauważyć, że ankietowane ośrodki prowadzą kompleksowe i zróżnicowane działania na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Układają się one w urozmaiconą mozaikę różnorodnych ofert: leczenia psychiatrycznego, kompensowania sieci społecznych, poradnictwa psychologicznego, wsparcia rodzin, wspieranego mieszkalnictwa, zapewniania dostępu do dóbr kultury, podnoszenia kwalifikacji, stymulacji rozwoju, edukacji oraz zapobiegania stygmatyzacji. Można więc uznać, że oferta wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi jest na terenie Warszawy dość bogata i różnorodna. Najbardziej dostępne formy oddziaływań to doradztwo i pomoc psychologiczna oraz grupy wsparcia. Znacznie gorzej jest z dostępem do grup samopomocowych oraz wsparciem dla rodzin.

Źle jest oceniany dostęp do opieki psychiatrycznej. Zdaniem ponad 70% respondentów jest on „słaby" lub „bardzo słaby". Dzieje się tak mimo rozbudowanej oferty środowiskowej. Należy to wiązać jednoznacznie z niedostatecznym finansowaniem przez NFZ usług medycznych w zakresie psychiatrii. Można uznać, że dostępna baza w postaci placówek i kompetentnego personelu jest wystarczająca, jednak niskie kontrakty skutkują długim czasem oczekiwania na dostęp do usług. Podobnie przedstawia się kwestia dostępu do grup wsparcia dla członków rodzin, który dość jednoznacznie oceniono jako słaby.

Inaczej wygląda sprawa dostępu do niemedycznych programów wsparcia. Jest on oceniany zdecydowanie lepiej niż dostęp do leczenia psychiatrycznego (36% uznało go za dobry). Zwraca natomiast uwagę znacznie wyższy niż w przypadku oceny dostępności placówek psychiatrycznych odsetek odpowiedzi „trudno powiedzieć" (30% badanych). Można na tej podstawie wnioskować o niedostatecznej informacji dotyczącej środowiskowych programów wsparcia i braku koordynacji w zapewnianiu do nich dostępu.

Ankietowani źle oceniają poziom koordynacji różnorodnych działań świadczonych na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi (twierdzi tak 34% ankietowanych). Ponownie zwraca uwagę duży odsetek osób, które nie dysponują na ten temat dostatecznymi informacjami (31%). Podobnie

sytuacja przedstawia się w zakresie kooperacji różnych podmiotów zobowiązanych do działania na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Jest ona generalnie oceniana źle, znów przy znacznym odsetku osób nie potrafiących zająć stanowiska wobec tej kwestii. Nie dziwi więc podobnie niekorzystna ocena dostępu do informacji na temat dostępnych ofert. I tym razem zwraca uwagę liczna grupa osób, które nie mają w tej sprawie sprecyzowanego zdania.

Wśród trudności, z którymi muszą radzić sobie osoby z zaburzeniami psychicznymi wymieniano: niechętne postawy ze strony społeczności lokalnych (75% ankietowanych), osamotnienie (77%), problemy materialne (63%). Prawie wszyscy badani wskazali również trudności w zdobyciu zatrudnienia (93% ankietowanych).

Zwraca uwagę wysoki odsetek osób, które uznały przydatność ruchu samopomocowego jako skutecznej formy wspomagania osób z zaburzeniami (88% respondentów).

Źle oceniono zadowolenie z życia u osób chorujących psychicznie – 76% badanych uznało, że jest ono „bardzo niskie” lub „niskie”.

Wśród postulatów wobec systemu leczenia i wsparcia zgłaszanych przez respondentów należy wymienić:

- konieczność zbudowania efektywnego systemu informacji na temat dostępnych ofert,
- wprowadzenie funkcji koordynatora ds. opieki na poziomie dzielnicy,
- usprawnienie współpracy między medycznymi i niemedycznymi programami
- rozwój dziennych form opieki,
- zapewnienie kompleksowego wsparcia członków rodzin,
- zorganizowanie systemu oddziaływań mających na celu zapobieganie stygmatyzacji

3.2. OPINIE OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI, ICH RODZIN ORAZ PROFESJONALISTÓW

W ostatnich latach przeprowadzono dość dużo badań dotyczących różnych aspektów wspierania tych osób. Dotyczyły one: jakości życia (Bronowski i Sawicka, 2008), sieci społecznych (Bronowski i Załuska 2008), funkcjonowania społecznego (Bronowski, Sawicka, Kluczyńska 2009), wsparcia w miejscu zamieszkania (Bronowski i Sawicka, 2010), zespołów interdyscyplinarnych (Bronowski Sawicka, 2011), mieszkań chronionych (Bronowski, Sawicka, Rozya, 2016). Jako, że wymienione badania opierały się jedynie na danych ilościowych, w ramach przygotowywania założeń warszawskiego modelu deinstytucjonalizacji zebrano i przeanalizowano dane jakościowe. Badaniami objęto osoby z zaburzeniami psychicznymi, ich rodziny oraz profesjonalistów zajmujących się wpieraniem ich. Za szczególnie ważne można uznać dane uzyskane od osób z zaburzeniami. Ich opinie jak dotąd rzadko brane były pod uwagę. Jeśli byli oni obejmowani programami badawczymi to zwykle koncentrowały się one na nasileniu objawów i deficytach funkcjonowania. Przygotowując modelowe rozwiązania uznaliśmy, że opinie osób które najlepiej znają swoje problemy czyli samych chorych powinny stać się jednym z podstawowych źródeł wiedzy na temat optymalizacji systemu. Warto zaznaczyć, że badania objęły również osoby zaangażowane w ruch samopomocowy. Zebrano również opinie od członków rodzin. Ich doświadczenia są również bardzo istotne, jako że uczestniczą oni w codziennym życiu osób z zaburzeniami, często tworząc jedyny dostępny element ich indywidualnej sieci wsparcia.

Dane pochodzące od bezpośrednich beneficjentów (osób chorujących i ich rodzin) zostały uzupełnione przez opinie na temat pożądanych zmian w systemie, wyrażane przez profesjonalistów z placówek psychiatrycznej służby zdrowia lub niemedycznych programów wsparcia. Do badań włączono również osoby zaangażowane w prace Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie. Jest to środowisko, które od roku 2012 aktywnie

stara się pracować nad efektywnością programów wsparcia i adekwatnego odpowiadania na potrzeby i oczekiwania osób z zaburzeniami psychicznymi.

Badania objęły liczną - 172 osobową grupę. Na potrzeby niniejszego opracowania prezentujemy najważniejsze wnioski. Dokładniejsze informacje znajdują się w załączniku nr 2.

3.2.1. GŁÓWNE PROBLEMY OSÓB CHORUJĄCYCH PSYCHICZNIE.

Leczenie psychiatryczne

Za dotkliwe uznano problemy związane z korzystaniem z psychiatrycznej opieki zdrowotnej. Wśród głównych jej wad wymieniano: długi czas oczekiwania na wizyty i jednocześnie krótki czas ich trwania. Wiele miejsca w wypowiedziach poświęcono doświadczaniu przedmiotowego podejścia podczas leczenia, szczególnie podczas hospitalizacji. Zwykle wiąże się to z przykrymi okolicznościami pobytu i mało empatycznymi postawami personelu medycznego wobec chorych:

„Trzeba tam strasznie długo czekać na rozmowę z lekarzem albo psychologiem". „Potrzebne jest więcej wyrozumiałości i empatii, żebyśmy byli na równi, żeby było grzeczniejsze podejście". „Jak się ktoś pokłóci z lekarzem to zaraz w pasy i do wyra". „Personel w szpitalu jest nie fajny, nieprzyjemny, jest złe traktowanie".

Powyższe uwagi i na ogół krytyczny stosunek do tego, jak przebiega hospitalizacja to niewątpliwie silny głos za deinstytucjonalizacją: „w szpitalach nie ma żadnej terapii, nic się tam nie robi, to czas stracony". „Zgaszono nas w szpitalu, każdy krok był karany zwiększeniem dawki leku, pasami lub nawet cofnięciem przepustki." „W szpitalu to było tak, że poza obchodem nie było rozmów i przez to też człowiek jest niedoinformowany, ma za mało kontaktu ze specjalistami w szpitalu".

W wypowiedziach często pojawiał się wątek braku partnerstwa w relacjach personel – pacjent: „Często jest nieufność w relacji terapeuta-klient, powinien być lepszy kontakt między psychologiem a pacjentem, powinna być możliwość negocjacji różnych spraw z psychologiem i lekarzem, lekarz powinien pytać czy taka pomoc odpowiada, czy taka pomoc jest wystarczająca". „Lekarze lekceważą skutki uboczne, jak się ktoś źle czuje to lekarze nie wierzą, mówią, że to nie leki". „Psychiatrzy są przepracowani mają za dużo pracy, psychiatrzy i pielęgniarki są nie mili, opryskliwi, są naładowani złymi emocjami, personel się nie przejmuje chorymi." „Powinno się negocjować, nie powinno się upierać przy jakimś leku jak się źle czujemy na tym leku, to powinno się negocjować, próbować dojść do porozumienia". „Dla mnie nawet najlepszy szpital to jest katastrofa. Jak byłem w szpitalu, niby tam wszystko ładnie porobione i pacjenci nie są agresywni czy coś, to mnie tak po prostu wymęczył, że do lekarza powiedziałem, że jeszcze trochę i bym zwariował i bym zmysły postradał, a on mi odpowiedział że wie o tym".

Poczucie zagubienia i brak ciągłości wsparcia

W wielu wypowiedziach osób z zaburzeniami psychicznymi często powtarza się wątek braku jasno wytyczonej drogi postępowania i wyznaczonego celu. Skutkuje to zagubieniem wśród różnorodnych ofert lub brakiem jasnych ustaleń i zaleceń. Zarówno leczenie jak i wsparcie nie ma wówczas wymiaru klarownie wyznaczonego procesu lecz jest zestawem przypadkowych lub doraźnych działań, których nikt nie koordynuje:

„Szczególnie ciężko jest zaraz po wyjściu ze szpitala, wtedy nie wiadomo co robić ze sobą."

„Jak ktoś zachoruje pierwszy raz to nie wie nic, i jego rodzina też nic nie wie. I tak wchodzi w pustkę; a w szpitalach to jest tak, że jak pacjent się nie zgłosi to lekarz nawet nie rozmawia, czasem osoby nie wiedzą kto jest ich lekarzem prowadzącym."

„Powinno się informować gdzie są kluby pacjenta po wyjściu ze szpitala. A mnie nikt nic nie powiedział.”

„Ja po szpitalu tak źle się czułem... To znaczy lekarz myślał, że jakoś sobie poradzę, że pójdę na Oddział Dzienny, ale tak źle się czułem po szpitalu, miałem źle dobrane leki, że 3 lata siedziałem w domu i zmieniłem lekarza.”

Jak wynika z powyższych uwag, szczególnie dotkliwie brak jasno sformułowanych zaleceń odczuwa się bezpośrednio po wyjściu ze szpitala, w sytuacji utrzymujących się jeszcze przez jakiś czas dużych trudności związanych z częściowymi objawami i deficytami w kontaktach społecznych.

W opinii członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi problem braku koordynacji oferowanych działań oraz słaby dostęp do informacji to również ważne i powszechne trudności negatywnie wpływające na przebieg procesu wsparcia. Większość osób z tej grupy ocenia poziom przekazywania informacji dotyczących systemu wsparcia środowiskowego i leczenia źle lub bardzo źle. Podkreślano, że „było by jeszcze gorzej gdyby nie organizacje pozarządowe”.

Zdaniem członków rodzin wiele problemów osób z zaburzeniami psychicznymi wiąże się z czynnikami psychologicznymi skoncentrowanymi wokół kwestii niskiej samooceny i poczucia odrzucenia. Podkreślano również trudności w podejmowaniu aktywności i konieczność stałego wsparcia: brak inicjatywy własnej („dziecko szybko się zniechęca”), nieumiejętność załatwienia spraw „urzędowych”.

Członkowie rodzin podkreślali również brak samodzielności i obawy dotyczące radzenia sobie w sytuacjach życiowych gdy oni już nie będą w stanie zapewnić opieki: „brak samodzielności, zainteresowanie sprawami nieważnymi, każda aktywność sprawia trudność”, „obawa przed pójściem w nowe miejsce, mama musi być zawsze obecna podczas wyjść do miejsc

„nieznanych". Charakterystyczny jest lęk przed przyszłością: obawa przed samodzielnym „utrzymywaniem się w sytuacji kiedy mama już nie będzie żyła".

Zwracano uwagę również na to, że brakuje informacji ogólnej o sposobie radzenia sobie, osoby bliskie muszą szukać informacji rozsianych po Internecie. Podkreślano również brak informacji o całościowej ofercie wsparcia w placówkach psychiatrycznych: „w poradniach nie ma informacji, nie ma ogłoszeń, gdzie może udać się osoba chorująca, gdzie są prowadzone zajęcia. Nie ma takiej informacji", „o warsztacie terapii zajęciowej dowiedzieliśmy się przypadkiem", „plakat wisi, lekarze nie informują".

Wiele uwag zgłaszanych przez rodziny dotyczyło braku jasnych perspektyw, co do dalszego postępowania w zakresie leczenia i wsparcia, szczególnie zaraz po zachorowaniu: „brak informacji, „pozbywanie się pacjenta", „trzeba było radzić sobie samemu", „syn nie był hospitalizowany, przepisano farmakoterapię i zalecono „pilnowanie" pacjenta", „sama wszystko załatwiałam"; skutkuje to poczuciem osamotnienia i braku wsparcia: „po wypisaniu ze szpitala nie było informacji, większość uzyskałam samodzielnie z wykorzystaniem Internetu oraz „intuicyjnie"; dotyczyły one też podejścia w radzeniu sobie z chorobą członka rodziny, w sytuacji pogorszenia – „lekarze zalecali natychmiastową hospitalizację". „Nie było informacji, musiałam stale obserwować chorego, żyłam w napięciu".

Podobnie widzą sytuację profesjonaliści, dla których brak konkretnej i długofalowej oferty dla osób z zaburzeniami psychicznymi może być szczególnie dotkliwy. Po raz kolejny pojawia się kwestia opuszczenia i poczucia bezradności po wypisie ze szpitali:

„Ci klienci z którymi rozmawiamy, to oni nam mówią, że dla nich najgorszy moment jest jak oni wychodzą ze szpitala bo jest pustka. Mają skierowanie do PZP, bo to dostają w szpitalu. Ale w PZP będą z nimi krótko rozmawiać i dadzą im receptę. Albo fartownie ktoś już chodzi do jakiegoś ośrodka, albo psychiatra jakoś sobie przypomniał o tym. Ale najczęściej on wychodzi w pustkę i albo ma troskliwą rodzinę, która znajdzie dla niego jakąś alternatywę i będzie z nim

chodzić tam. Albo po prostu pozostanie w tym domu i będzie się gapił w ścianę bo nikt mu nic nie powiedział. Prawdopodobnie dobrym rozwiązaniem jest, żeby w wielu przypadkach jacyś konsultanci zjawiali się w szpitalu przed wypisem i tam zaczynali rozmawiać."

Według profesjonalistów problemem jest również małe wsparcie dla rodzin: „Rodziny głównie dostają grupę wsparcia raz w miesiącu i konsultacje. To dla nich nie jest wystarczające. Więcej grup wsparcia, psychoedukacji, dostęp do informacji bo nie zawsze osoba chorująca powie – jest psychoedukacja, weź udział".

Poczucie stygmatyzacji

W relacjach osób z zaburzeniami psychicznymi szczególnie często pojawiały się wątki związane z nastawieniami innych ludzi. Jest to problem dotkliwy, często występujący i stanowiący wyraźną barierę w zdrowieniu:

„Przeszkadza to, że ludzie nie wiedzą co to są choroby psychiczne, mylą choroby psychiczne z upośledzeniem umysłowym, przeszkadza to, że inni traktują nas gorzej", „Przeszkadza mi poniżające myślenie osób zdrowych o mnie, że jestem gorsza, nie mam zrozumienia nawet w rodzinie, w rodzinie czasem za dużo wymagają, nie słuchają."

„Chcemy być traktowani jak inne osoby, to jest dla nas bardzo ważne. Trzeba brać pod uwagę, że jesteśmy wrażliwsi, ale jesteśmy tacy sami jak inni. Traktowanie nas tak jakbyśmy nic nie wiedzieli i nie umieli jest bardzo złe. A my możemy wiele zrobić."

"My nie spełniamy społecznych oczekiwań, odnośnie na przykład, że nie mamy męża, dzieci, rodziny. A normalnie ludzie, sąsiedzi lubią o tych sprawach rozmawiać. Nie mają może o czym z nami rozmawiać."

Zwraca uwagę, że w wypowiedziach osób z zaburzeniami psychicznymi szczególnie często pojawiały się wątki dotyczące poczucia samotności, odrzucenia i braku zrozumienia u innych ludzi.

„To co najgorsze to chyba siedzenie w domu bezczynne, no głównie chyba siedzenie w domu."

„Okropne są przykre uwagi na ulicy, brak zrozumienia na ulicy wśród ludzi, przykre komentarze. To jest bardzo trudne i okropne".

Członkowie rodzin również akcentowali problemy z kontaktami z ludźmi czyli niechętne postawy społeczne wobec osób z zaburzeniami psychicznymi. Wymieniano tu: brak akceptacji ze strony otoczenia, bardzo wąskie kontakty społeczne poza rodziną, co skutkuje w wielu przypadkach zamknięciem się w sobie i tendencjami do wycofywania się z i tak nielicznych kontaktów (autostygmatyzacja).

3.2.2. CZYNNIKI WSPOMAGAJĄCE PROCES ZDROWIENIA I UMACNIANIA

Wśród czynników, które osoby z zaburzeniami uważają za szczególnie istotne dla zdrowienia należy wymienić kwestie związane z dostępnością do kontaktów społecznych i wychodzeniem z izolacji:

„W zdrowieniu pomaga przebywanie w gronie osób, które mnie akceptują"..

„Spotkania z innymi osobami, ze znajomymi, wychodzenie z domu, bo jak się siedzi w domu to dla zdrowia psychicznego to kiepskie jest żeby siedzieć w domu."

„Spotykanie się w klubach z ludźmi i gadanie z normalnymi ludźmi. Przebywanie z innymi zdrowymi i się wtedy lepiej czuję, jestem bardziej usamodzielniony.”

Za ważne dla procesu zdrowienia osoby chorujące uznały również dostęp do zorganizowanej, wartościowej aktywności. Nadaje to strukturę dnia, pozwala zaplanować funkcjonowanie i zdobyć sens życia:

„Ważne są - domy środowiskowe i różne zajęcia w tych domach. Zajęcia na warsztacie terapii też, bo osoby chore nie mogą siedzieć w domu”.

„Narzucanie sobie obowiązków różnych, aktywność to jest dobre. Jest sens życia.”

„Ośrodek ma pozytywne działania, wychodzi się do innych ludzi.”

Podkreślane jest również znaczenie pracy zawodowej jako podstawy niezależności oraz waga relacji panujących w rodzinie: „dobra atmosfera w domu jest ważna.”

Z kolei członkowie rodzin również jednoznacznie oceniają rolę dostępu do kontaktów społecznych i możliwości nawiązywania relacji interpersonalnych: „pomaga kontakt z ludźmi, sieci społeczne, proces ,zdrowienia społecznego dzięki uczestnictwie w WTZ.”

„Ważne są też są leki, zmuszanie się do aktywności fizycznej, aktywność fizyczna zmniejsza poziom wycofania.”

„Liczy się kontakt z ludźmi, wzrost sieci społecznych i niższy poziom samotności.”

Podobnie widzą to profesjonaliści, dla których rola kontaktów społecznych i zapobieganie stygmatyzacji są kluczowe:
„Przede wszystkim liczy się posiadanie sieci społecznej i kontakty z innymi osobami. Może się to odbyć również poprzez korzystanie z dóbr kultury, przebywanie wśród ludzi zdrowych, posiadanie zdrowych przyjaciół, spotkania w miejscach, które nie są tylko dla chorych psychicznie np. w domach kultury. Trzeba mieć połączenie ze zdrowymi ludźmi”

Uwagi zgłaszane przez członków rodzin odnosiły się również do kwestii samooceny i poczucia własnej wartości jako czynników wzmacniających zdrowienie:

„Ważna jest praca w domu, praca na działce, praca fizyczna, pomoc w „drobnych" rzeczach, zadowolenie z wykonanej pracy, wewnętrzne zadowolenie, dbanie o wygląd, wzrost samodzielności, poszerzanie sieci społecznych".

„Przydaje się praca w zespole, powierzanie obowiązków może być lecznicze, ponieważ problemem jest niska samoocena osoby chorującej".

Podobnie widzą te sprawy również profesjonaliści, którzy w swoich wypowiedziach akcentowali znaczenie indywidualnych czynników psychologicznych związanych ze zdrowieniem: „liczy się odpowiednie postrzeganie własnej osoby, samoakceptacja, czy akceptuję swoje dobre i złe strony, czy jestem w stanie się realizować".

„Ważne jest aby była zgoda na bycie sobą nawet z objawami choroby, potrzebne jest więcej radości i poczucia szczęścia, mniej lęku i napięcia".

Według profesjonalistów ze środowiskowych programów wsparcia ważny dla zdrowienia jest udział w ruchu samopomocowym – „wzmacnia to samoocenę oraz daje poczucie wpływu na różne sprawy".

Od osób z doświadczeniem choroby psychicznej zaangażowanych w prace Grupy Wsparcia TROP zebrano również dane dotyczące ich postrzegania tych działań. Wszyscy badani jednoznacznie pozytywnie wypowiadają się o swojej pracy:

„Wrażenia są niesamowite dlatego, że mogę pomagać innym.(…) jestem naprawdę zadowolony, że udało mi się wkręcić w tą grupę TROP."

"Dla mnie jest to ważne bo ja przynależę do jakieś grupy."

Dość jasno określają swoją motywację do udziału w Grupie: „Chcę być potrzebna w społeczeństwie, jak wszystkie osoby chcę się czuć potrzebna dla innych osób. To podwyższa naszą wartość, czujemy się dowartościowani przez to, że jesteśmy potrzebni. Kiedy wiele osób słysząc o naszej chorobie odmawiało nam przyjęcia do pracy czuliśmy się odrzuceni przez społeczeństwo, niepotrzebni. Natomiast tutaj czujemy się potrzebni. Jesteśmy programem innowacyjnym i to mnie również motywuje do pracy i zachęca (…).”

Aktywność w ruchu samopomocowym wiąże się jednoznacznie z nastawieniami altruistycznymi: „Dlatego, że wiem jak cierpią ludzie chorzy, ja to przeżyłem sam, widziałem kiedy nie byłem w stanie nic zrobić, bałem się wszystkiego, bałem się wyjść na ulicę (…).To jest motywacja taka, że wiem jak ci ludzie cierpią i wiem, że oni potrzebują tej pomocy, (…) i to jest moja satysfakcja, że ja jestem w stanie im jakoś pomóc, spełnić w jakimś procencie ich marzenia pragnienia.” „Warto działać w Tropie, bo organizacja ta daje możliwość podejmowania różnych inicjatyw, np. dzięki Programowi Doradcy Telefoniczni, na bieżąco wykonujemy ważną pracę na rzecz innych chorujących.”

W wypowiedziach osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego dość często pojawiają się informacje o pozytywnym wpływie tego zaangażowania na ich samopoczucie psychiczne:

„Ja pracując w tej grupie, należąc do niej to czuję, że to dla mnie jest takie ozdrowieńcze, a druga rzecz, to jest bardzo fajnie, że ja mam poczucie, że mogę komuś pomóc zawsze powtarzałam, że nawet pomagając jednej osobie to ja już się super czuję.” „(…) to jest jakaś forma terapii, dziś szczerze mówiąc nie za bardzo mi się chciało wstać no ale musiałem i teraz się cieszę, że tu jestem, to jest autoterapia.”

„Otwieram się na ludzi, poznałam dużo nowych osób sama dowiedziałam się o wielu kolejnych możliwościach, bo pracując w Grupie Wsparcia Trop mamy szereg informacjo o tym jak pomagać, o tym jak radzić sobie z tą chorobą. Cieszę się, że inni mogą korzystać z mojego doświadczenia, że mogę innym pomóc, że mogą dostrzec swoją szansę dzięki mnie.”

Członkowie Grupy Wsparcia Trop widzą celowość swojej pracy, wierzą, że może ona coś zmienić w sytuacji osób chorujących psychicznie:

„Może zmienić wiele, jeśli to dojdzie do lekarzy, do szpitali, do placówek, że są ludzie przy telefonie, ludzie, którzy pomagają, może to uczuli naszą służbę zdrowia że trzeba bardziej otworzyć się na ludzi chorych. (…) żeby człowiek, który wychodzi za szpitala nie był pozostawiony sam sobie na łasce losu."

„Dużo może zmienić, nawet ta świadomość gdzie próbujemy do uczniów dotrzeć i przekazać im wiedzę o tym jak wygląda chorowanie, o tym, że chory to nie jest wariat, tylko media kreują nas na wariatów i zmienienie tej świadomości to już jest bardzo duży krok i tak jak mówiłam dotarcie do tych specjalistów do profesjonalistów, żeby oni też bardziej nas zauważali i w tym kierunku prowadzili leczenie to też jest duża wartość."

„Wydaje mi się, że to jest bardzo potrzebne, i że może dużo zmienić, że osoby chore psychicznie nie będą musiały czekać tak wiele lat na to, by ich stan zdrowia się polepszył, nie muszą sami przechodzić przez to wszystko, nie muszą przechodzić przez to w osamotnieniu w izolacji społecznej."

3.2.3. POŻĄDANE ZMIANY W SYSTEMIE LECZENIA I WSPARCIA

Wymieniając potrzebne zmiany w systemie osoby z zaburzeniami psychicznymi często wskazywały na znaczenie szybkiego dostępu do blisko zlokalizowanych źródeł pomocy oraz uzyskanie jej klarownej perspektywy:

„Dostępne punkty pomocy powinny być zrobione w każdej dzielnicy."

„Powinny być punkty z osobami, które pomagają, pomoc prawna, która by poszła z nami coś załatwić, w tych punktach powinien być asystent, trener pracy, prawnik, ktoś kto zna się na urzędach."

Zwracano również uwagę na potrzebę zmian w społecznościach lokalnych i zapobiegania stygmatyzacji:

„Trzeba uświadomić ludzi, żeby wiedzieli, o co chodzi w chorobach psychicznych, żeby się nas nie bali."

„Żeby psychologowie zjawili się, powiedzieli środowisku, otoczeniu, o chorobie, objawach, o tym, że są grupy wsparcia."

„Potrzebne jest przeszkolenie osób, żeby oswajać społeczeństwo z chorobami."

Zwracano również uwagę na potrzebę wsparcia dla rodzin, szczególnie w zakresie psychoedukacji:

„Potrzeba żeby pomoc środowiskowa weszła też do rodziny, powinien być jakiś kurs o chorobie, przynajmniej dla najbliższej rodziny."

Zdaniem członków rodzin należy przede wszystkim poprawić system informacji o dostępnych ofertach wsparcia, szczególnie jeśli chodzi o psychiatryczny system opieki zdrowotnej. Bardzo wiele miejsca w swych wypowiedziach członkowie rodzin poświęcili kwestiom związanym z mieszkalnictwem. Dostęp do bezpiecznych („chronionych") miejsc zamieszkania wydaje się w pełni korespondować z wyrażaną przez nich troską o niedostateczną samodzielność życiową ich chorujących lub niepełnosprawnych dzieci. Szczególnie akcentowana była kwestia braku tzw. mieszkań „docelowych". Obecnie dostępne są jedynie mieszkania „treningowe", zakładające ograniczony czas korzystania z nich. Pozostaje jednak kwestia, co zrobić dalej, czyli jak rozwiązana zostanie sprawa miejsca do bezpiecznego mieszkania w perspektywie długoterminowej – poza instytucją totalną, jaką jest całodobowy dom pomocy społecznej. "Ważna jest nadzieja na mieszkanie docelowe, coś co wspierałoby pracę w zespole pod opieką psychologów, w „oderwaniu" od rodziny".

Inny ważny postulat zgłaszany przez członków rodzin dotyczył położenia nacisku na uczenie samodzielności, „warsztatów dla osób młodszych, na początkowych stadiach choroby", również poprzez samodzielne zamieszkiwanie przy jednoczesnym wsparciu aktywności.

Zdaniem profesjonalistów pracujących z osobami z zaburzeniami psychicznymi, szczególnie ważnym zadaniem dla systemu leczenia i wsparcia jest koordynacja działań:

„W Warszawie jest dużo możliwości, a nasi uczestnicy są wśród nich zagubieni, zostają tam gdzie trafią na początku. Wydaje się potrzebna perspektywa ponad tym wszystkim – konsultant, doradca, który będzie potrafił ustalić plan działania."

„Jest potrzeba indywidualnego doradcy, terapeuty, który obejmuje wsparciem osobę w momencie, gdy trafia do szpitala i kieruje ją w odpowiednią stronę."

„Może jak jest taki konsultant do spraw poprawy jakości życia osób chorujących psychicznie, to się poprawi."

„Osoba chora powinna dostać konsultacje, wsparcie, ocenę - musi być ktoś taki konsultant, który będzie potrafił wiele rzeczy, musi mieć dużo umiejętności, więc to musi być zespół. Muszą to być wyszkolone osoby więc musi być też jakiś specjalistyczny program szkoleniowy. Taki konsultant musi umieć ocenić sytuację, potrafić nawiązać kontakt z chorym, ocenić skalę problemów wymyślić i przeprowadzić dla niego ścieżkę pomocy. Konsultant musi mieć w małym palcu wszystkie lokalne oferty."

Profesjonaliści akcentowali dość jednoznacznie konieczność objęcia społeczności lokalnych działaniami, dzięki którym zmieni się ich nastawienie do osób z zaburzeniami psychicznymi.: „Prelekcje osób profesjonalnie pomagających, prowadzenie wykładów i spotkań dla młodzieży i seniorów." „Potrzebna jest też duża kampania destygmatyzacyjna w dzielnicy." „Znakomite są

prelekcje w szkołach prowadzone przez osoby chorujące psychicznie." „Potrzebujemy też czegoś stałego, bo to co my robimy to jest akcyjne, nic nie jest ciągłe."

Zdaniem profesjonalistów warto rozwinąć działalność lokalnych placówek wsparcia prowadzących od wielu lat działania destygmatyzacyjne:
„My mamy projekt „Otwarty Dom", gdzie młodzi artyści mają okazję prezentować się, są koncerty, przychodzą rodzice, młodzież ze szkoły i nasi uczestnicy. I na takie wydarzenia przychodzi społeczność lokalna, przychodzi też dużo seniorów. Integrują się przez to."
„Zapraszamy młodzież ze szkół i np. młodzież ze szkoły filmowej robi zdjęcia naszym uczestnikom. Wtedy nasi uczestnicy poznają fajnych młodych ludzi. Mamy też dni otwarte. Mamy dni sąsiada, było super bo było dużo młodzieży. To są fajne działania ale tylko raz w roku". „ŚDS może organizować pewne wydarzenia, które zachęcają społeczność lokalną po to by zachęcić, by zbliżyć się do osób chorujących."

Profesjonaliści podkreślali również korzystne aspekty związane z uczestnictwem w ruchu samopomocowym. Ich zdaniem wzmacnia on indywidualne parametry związane z procesem zdrowienia, takie jak samoocena, poczucie własnej wartości i przydatności oraz sensu życia. Podkreślano również, że środowisko osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego powinno wreszcie być zapraszane jako eksperci do planowania strategii związanej z deinstytucjonalizacją opieki.

Podsumowanie

Badania przeprowadzone w ramach przygotowywania modelowych rozwiązań w zakresie deinstytucjonalizacji opieki objęły szeroką i reprezentatywną grupę respondentów (osoby z zaburzeniami psychicznymi (w tym członkowie ruchu samopomocowego), ich rodziny i

profesjonalistów. Wnioski z nich należy uznać za istotne z punktu widzenia efektywności planowanych rozwiązań. Można je zestawić następująco:

- brak jest kompleksowej, długofalowej indywidualnej strategii leczenia i wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi. W wielu przypadkach skutkuje to poczuciem zagubienia i osamotnienia;
- brak koordynacji udzielanego w środowisku wsparcia, powodującego nieefektywne wykorzystanie zasobów na rzecz osób chorujących;
- dla efektywnego procesu zdrowienia, poza aspektami medycznymi, szczególnie istotne znacznie mają: czynniki psychologiczne (poczucie własnej wartości i pozytywna samoocena), dostęp do kontaktów społecznych, wspieranie samodzielności i niezależności oraz przełamywanie izolacji;
- niechętne postawy wobec osób z zaburzeniami psychicznymi są silnie odczuwane i stanowią znaczącą przeszkodę w procesie zdrowienia. Potrzebne są działania destygmatyzacyjne, dzięki którym trudności te zostaną skutecznie zredukowane;
- udział w ruchu samopomocowym jednoznacznie pozytywnie wpływa na proces zdrowienia. Daje poczucie przydatności, wzmacnia samoocenę i przywraca poczucie podmiotowości. Warto wspierać jego rozwój.

4. ELEMENTY KLUCZOWE DLA ZBUDOWANIA EFEKTYWNEGO MODELU DEINSTYTUCJONALIZACJI W WARSZAWIE

Na podstawie wieloletniego doświadczenia w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, analizy literatury oraz przeprowadzonych badań, określono elementy kluczowe dla efektywności systemu leczenia i wsparcia. Zostały one opisane poniżej.

Jasno określony cel działań

Efektywność podejmowanych działań zależna jest od jasno wskazanego celu. Należy zwrócić uwagą na następujące elementy:

- Podejmowane działania powinny odwoływać się do mocnych stron człowieka i tkwiących w nim zasobach. To pomoc w osiągnięciu „dobrego życia" powinna być naczelnym zadaniem deinstytucjonalizacji. Celem jest więc wspieranie osób z zaburzeniami psychicznymi w dążeniu do możliwe szczęśliwego i dającego satysfakcję życia. Używając terminologii zaczerpniętej z psychologii pozytywnej, jest nią poczucie spełnienia i szczęścia, niezależnie od tego jak będzie ono rozumiane przez poszczególnych użytkowników systemu i jakie przeszkody napotkają oni na drodze do ich urzeczywistnienia (Seligman i Csikszentmihalyi, 2000). Więcej informacji na ten temat zawiera opracowanie prof. Maryli Sawickiej dotyczące humanistycznego podejścia do problemów osób z zaburzeniami psychicznymi (załącznik nr 3).

- Szukając naczelnego celu, jaki powinien przyświecać działaniom podejmowanym w ramach deinstytucjonalizacji, można uznać, że jest nim poprawa jakości życia. Można to osiągnąć przede wszystkim poprzez odwołanie się do pozytywnych aspektów funkcjonowania, wspierając proces zdrowienia oraz tworząc warunki do samospełnienia. Udział w programie powinien budzić wiarę, że życie może być lepsze - wzmacniać nadzieję, celebrować radość z każdego życiowego sukcesu.
- Jak już wspomniano, skuteczną deinstytucjonalizację należy rozumieć jako wspieranie funkcjonowania w społecznościach lokalnych. W przypadku tych osób w kontekście ich relacji ze społecznością, należy podkreślić dwa główne elementy: indywidualne sieci społeczne oraz instytucje, które mogą w większym lub mniejszym stopniu wspierać ich funkcjonowanie w środowisku lokalnym.

Wspieranie procesu zdrowienia i umacnianie

Podejmowane działania powinny bazować na dwóch, kluczowych dla deinstytucjonalizacji elementach: wspieraniu procesu zdrowienia i umacnianiu. Pojęcie „proces zdrowienia" powstało w opozycji do utrzymującego się przez wiele lat wśród profesjonalistów i w świadomości społecznej, przekonania, że z chorób psychicznych nie można wyzdrowieć i należy się spodziewać jedynie pogarszania funkcjonowania osób na nie chorujących. Zdrowienie w chorobach psychicznych nie jest prostym rezultatem leczenia, nie polega na powrocie do stanu sprzed zachorowania. Jest natomiast długotrwałym procesem obejmującym wiele małych kroków stawianych w różnych aktywnościach życiowych. „Zdrowienie" należy więc rozumieć jako proces, w którym chorzy odzyskują zdolność do samodzielnego życia, pracy, nauki oraz udziału w życiu społeczności. Cele i przebieg procesu zdrowienia mogą być różne dla różnych osób. Zdrowienie stanowi samoorganizujący się proces kompensacji trudności i deficytów, niezależnie od tego, czy symptomy choroby utrzymują się, czy też nie (Jacobson i Greenley, 2001). Powrót do zdrowia jest więc osobistym procesem zmiany postaw, wartości i ról. Umożliwia prowadzenie satysfakcjonującego, pełnego nadziei życia, pomimo ograniczeń spowodowanych chorobą (Anthony i wsp, 2003).

Upodmiotowienie osób z zaburzeniami oraz wzmacnianie ich funkcjonowania to podstawa nowoczesnego systemu deinstytucjonalizacji. Powrót do społeczności oraz przywrócenie nadziei na satysfakcjonujące życie to główne cele podejmowanych działań. Podstawą jest tu odwoływanie się do pozytywnych aspektów funkcjonowania i potencjalnych możliwości tkwiących w osobie chorującej. Instrumentem, który może doprowadzić do ich uruchomienia jest umacnianie. Umacnianie ma dwa wymiary. W pierwszym, pojmowane jest w kontekście indywidualnym („samoumacnianie") i ma na celu uzyskanie poczucia kontroli nad swoim życiem i samorealizację. Ma również kontekst społeczny (związany z instytucjami i programami) i odnosi się do niwelowania barier w osiąganiu celów życiowych oraz do wspomagania nieformalnych lub formalnych sieci społecznych. W obu przypadkach efektem umacniania ma

być uzyskanie autonomii i odpowiedzialności. Umacnianie daje osobom z zaburzeniami nadzieję na samorealizację, rozwój oraz satysfakcjonujące życie pomimo ograniczeń, jakie niesie ze sobą przeżycie zaburzeń psychicznych. Idea umacniania odwołuje się do wewnętrznych i zewnętrznych zasobów. To co wydaje się najistotniejsze w modelu umacniania, to nacisk na przywrócenie nadziei na satysfakcjonujące życie oraz przeciwdziałanie wykluczeniu (Deegan, 1996, Davidson, 2003, Turner – Cowson i Wallcraft, 2002).

Warto dodać, że podstawowe tezy związane z procesem zdrowienia nie są jedynie teoretycznymi rozważaniami lecz stanowią już dziś podstawę praktycznych rozwiązań w organizacji systemów leczenia i wsparcia w Stanach Zjednoczonych i wielu innych krajach (Brown i wsp., 2008) .

Wspieranie funkcjonowania w społecznościach lokalnych

Jak już wspomniano, skuteczną deinstytucjonalizację należy rozumieć jako wspieranie funkcjonowania w społecznościach lokalnych. Celem podstawowym jest prowadzenie „dobrego życia". Może być to osiągnięte tylko w kontekście społeczności lokalnej. Poczucie przynależności i bycia wartościowym członkiem „małej ojczyzny" jest tu kluczowe.

Społeczność lokalną należy rozumieć szeroko – od osób, z którymi regularnie utrzymujemy kontakty (sąsiedzi, znajomi) aż do instytucji lokalnych (szkoły, kluby, urzędy, służby). Tak rozumiana społeczność lokalna stanowi fundament funkcjonowania. Zapewnia nie tylko własne miejsce do życia lecz także poczucie przynależności. Im jest bardziej przyjazna i przydatna tym życie – również osób z zaburzeniami psychicznymi - jest łatwiejsze i bardziej satysfakcjonujące.

W przypadku tych osób w kontekście ich relacji ze społecznością, należy podkreślić dwa główne elementy: sieci społeczne oraz instytucje, które mogą w większym lub mniejszym stopniu wspierać ich funkcjonowanie. Jeśli chodzi o sieci społeczne, to tworzą je regularne kontakty z innymi ludźmi. To dostęp do kontaktów interpersonalnych, od których zależy wiele kluczowych

dla funkcjonowania elementów. Przede wszystkim należy stwierdzić, że dostęp do kontaktów społecznych, do innych ludzi wpływa na poczucie szczęścia i dobrostanu. Wiąże się z samooceną oraz poczuciem akceptacji i przynależności. Można więc stwierdzić, że kontakty z innymi decydują w znacznym stopniu o poczuciu zadowolenia z życia. Dostęp do kontaktów społecznych ma również inny bardzo wyraźny wpływ na wsparcie społeczne. Wsparcie to jeden z podstawowych zasobów decydujących o radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi, w tym z nawrotami objawów. Reasumując, dostęp do kontaktów społecznych decyduje zarówno o indywidualnym samopoczuciu psychicznym jak i o zdolnościach do radzenia sobie ze stresem.

Stąd też znacząca rola społeczności lokalnej w funkcjonowaniu społecznym i satysfakcji życiowej osób z zaburzeniami. Trzeba zaznaczyć, że to właśnie kontakty społeczne oraz jakość indywidulanych sieci społecznych silnie wiążą się z deinstytucjonalizacją. Stąd też rola i znaczenie społeczności lokalnych jako podstawy dostępu do sieci społecznych i kontaktów z innymi. Człowiek wyrwany ze swojej społeczności (lub wypchnięty z niej na skutek stygmatyzacji) traci możliwość dostępu do zasobu kontaktów społecznych. Jest ich wiele. Do najbardziej typowych organizacji, które tworzą społeczność lokalną należy zaliczyć placówki służby zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, wydziały obsługi mieszkańców oraz służb porządkowych. Siatkę instytucji lokalnych tworzą również kluby kultury, świetlice, biblioteki, kina. Wszystkie te elementy są istotne dla jakości życia członków społeczności. Ma to również szczególne znaczenie dla osób chorujących psychicznie, które często wymagają pomocy i wsparcia w efektywnym korzystaniu z nich.

Środowiskowo zorientowana psychiatria

Nowoczesne systemy leczenia dla osób z zaburzeniami psychicznymi opierają się na środowisku lokalnym. Środowiskowy zrównoważony model opieki jest zalecany przez Światową

Organizację Zdrowia jako szczególnie przydatny i efektywny. Można uznać, że wykorzystuje on wszystkie najbardziej cenne elementy bazujące na doświadczeniach z zakresu deinstytucjonalizacji i tworzenia oparcia w środowisku lokalnym. Model zrównoważony charakteryzuje się dwoma podstawowymi cechami: większość ośrodków leczenia i rehabilitacji działa w bliskim środowisku lokalnym, natomiast liczba łóżek w szpitalach psychiatrycznych jest redukowana tak szybko, jak jest to możliwe. Do najważniejszych elementów zrównoważonego modelu opieki według zaleceń World Psychiatric Association z roku 2010, należy zaliczyć przede wszystkim: koncentrację działań na populacji lokalnej i jej potrzebach w zakresie zdrowia psychicznego, aktywne wyszukiwanie osób chorych psychicznie w lokalnej populacji, zapewnienie łatwego dostępu do lokalnych ośrodków, udział społeczności lokalnej w planowaniu i zapewnianiu opieki (Thornicroft i wsp, 2010).

W warunkach dużego miasta jakim jest Warszawa oferta opieki psychiatrycznej jest dość rozbudowana. Tworzą ją również placówki zorientowane środowiskowo czyli zespoły leczenia środowiskowego, oddziały dzienne oraz poradnie zdrowia psychicznego. Hospitalizacja całodobowa zapewniana jest niestety głównie poprzez duże szpitale psychiatryczne, w niewielkim stopniu przez oddziały psychiatryczne w szpitalach ogólnych. Poziom finansowania usług psychiatrycznych zapewniany przez Narodowy Fundusz Zdrowia od wielu lat jest niedostateczny, co przekłada się na długi czas oczekiwania na wizytę.

Brak jasno sformułowanej perspektywy „co robić dalej" i związane z tym poczucie zagubienia jest szczególnie silnie odczuwane krótko po wypisie ze szpitala psychiatrycznego. Bez wyraźnie nakreślonych kroków prowadzących do zdrowienia trudno będzie prowadzić dobre i satysfakcjonujące życie. Warto powtórzyć, że w warunkach wielkiego miasta konieczność posiadania jasnego planu działania nie wynika z ubóstwa ofert wsparcia, lecz raczej z ich dość szerokiego zestawu przy jednoczesnym braku wiedzy na temat dostępnej oferty. W przypadku leczenia psychiatrycznego katalog ofert wydaje się dość jasny i klarowny:

- poradnia zdrowia psychicznego,
- zespół leczenia środowiskowego,
- oddział dzienny,
- oddział całodobowy,

Oferta tych placówek jest ściśle określona. Można uznać, że na poziomie lecznictwa psychiatrycznego sprawa doboru oferty jest dość prosta i oczywista. Nierozwiązanym problemem pozostaje poziom finansowania leczenia psychiatrycznego.

Należy zaznaczyć, że Urząd m.st. Warszawy i Biuro Polityki Zdrowotnej przykładają dużą wagę do postulowanego w Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego utworzenia sieci Centrów Zdrowia Psychicznego. Zakłada się, że obejmą one swoim działaniem cały obszar miasta. Działalność Centrów Zdrowia Psychicznego opiera się na założeniach nowoczesnej psychiatrii środowiskowej. Ich główne cele to: poprawa jakości leczenia psychiatrycznego, ograniczenie rozmiarów i negatywnych skutków hospitalizacji, uruchamianie zasobów społecznych oraz przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu osób chorych psychicznie.

Niemedyczne programy wsparcia środowiskowego.

Wspieranie procesu zdrowienia i umacnianie jako podstawowe cele programów rehabilitacji dla osób chorujących psychicznie są w Warszawie realizowane poprzez niemedyczne środowiskowe programy wsparcia. Należy do nich zaliczyć:

- **Środowiskowe Domy Samopomocy**. Dzienne ośrodki zapewniające rehabilitację społeczną i oparcie. Ich programy są oparte na treningach umiejętności społecznych, terapii zajęciowej oraz różnych formach aktywizacji społecznej. Placówki te nastawione są w największym stopniu na podtrzymanie chorych w ich funkcjonowaniu społecznym oraz zapobieganiu hospitalizacji.

- **Ośrodki Wsparcia**. Dzienne placówki o profilu zbliżonym do ŚDS. Oferta zawiera w sobie wsparcie psychologiczne, kompensowanie sieci społecznych oraz terapię zajęciową. Nakierowane przede wszystkim na podtrzymanie funkcjonowania w społeczności lokalnej poza całodobowymi placówkami psychiatrycznymi i opiekuńczymi.

- **Warsztaty Terapii Zajęciowej**. Dzienne ośrodki przygotowujące do podjęcia zatrudnienia. Oferują dość intensywny program rehabilitacji społecznej i aktywizacji zawodowej. Zawierają elementy wsparcia zawodowego polegające na doradztwie zawodowym i pomocy w zdobywaniu miejsc pracy. Ich program jest bardziej intensywny niż w ŚDS lub OW. Podstawą jest nacisk na nabywanie kwalifikacji niezbędnych do podjęcia pracy.

- **Warszawski Dom pod Fontanną**. Należy on do sieci wywodzących się z USA ośrodków dziennych oferujących programy rehabilitacji społecznej i oparcia. Działania zorientowane na aktywizację społeczną i wsparcie w podjęciu zatrudnienia. Opiera swój program na umacnianiu, angażowaniu do podejmowania decyzji i współdecydowania o działalności placówki, unikając paternalizmu i dyrektywności. Odwołuje się do wzmacniania zdolności do uzyskania zatrudnienia jako podstawy samodzielności.

- **Kluby**. Oferują możliwość zagospodarowania wolnego czasu oraz nawiązywania kontaktów interpersonalnych. Programy te są zwykle niezbyt intensywne w sposobie realizacji i łatwo dostępne. Działają zwykle w godzinach popołudniowych. Formy udzielanego wsparcia są w nich zróżnicowane: pomoc psychologiczna, organizacja wolnego czasu, wspólne spędzanie świąt, możliwość zjedzenia posiłku, skorzystanie z komputera lub pralki.

- **Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze.** Program adresowany głównie do osób przejawiających duże trudności w funkcjonowaniu społecznym. Realizowany poprzez regularne wizyty domowe terapeutów. Obejmuje szeroki zakres działań, zawierający pomoc w przełamywaniu izolacji, interwencje kryzysowe oraz wspieranie w procesie leczenia.

- **Chronione Zakwaterowanie.** Dostępne w formie hosteli lub mieszkań chronionych. Zapewniają bezpieczne miejsce do życia oraz wsparcie terapeutów. Pozwalają na pobyt w dłuższym lub krótszym (treningowym) okresie. Zwykle stanowią fundament dla uczestnictwa w innych programach oparcia.

- **Programy Aktywizacji Zawodowej.** Obejmują szeroką gamę działań: od punktów aktywizacji zawodowej oferujących pomoc w zakresie poszukiwania miejsc pracy, diagnozę zawodową i pomoc psychologiczną aż do kompleksowych projektów oferujących zatrudnienie (Bronowski, 2012).

Wymienione powyżej programy są w znacznym stopniu zróżnicowane, zarówno pod kątem intensywności jak i czasu trwania. Wybór określonego programu zależy od potrzeb jak i od możliwości osoby chorującej. Dlatego niezwykle ważna jest wstępna diagnoza psychospołeczna osoby, która poszukuje wsparcia.

Programy środowiskowe można podzielić na dwie grupy pod względem ich celów operacyjnych. Pierwsze są nakierowane na podtrzymanie bieżącego funkcjonowania i zapobieganie hospitalizacji. Są niezbyt intensywne w sposobie realizacji i ostrożnie dozujące aktywizację społeczną. Należą do nich Środowiskowe Domy Samopomocy, Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze i Kluby. Do programów nastawionych na większą intensywność oddziaływań i silniejszą aktywizację należą Warsztaty Terapii Zajęciowej, Dom pod Fontanną, Mieszkania Chronione (treningowe) oraz Programy Aktywizacji Zawodowej.

Badania dotyczące efektywności systemów wsparcia środowiskowego wykazały, że chorujące na schizofrenię osoby, uczestniczące w nich, dysponują liczniejszymi sieciami społecznymi, lepszym poziomem funkcjonowania społecznego oraz wyższym deklarowanym poziomem jakości życia w porównaniu z chorymi, którzy w takich programach nie uczestniczyli (Bronowski, 2012).

Wymienione powyżej programy charakteryzują się następującymi cechami:

- działają w niezmienionej formule od wielu już lat,
- dysponują sprawdzonymi metodami oddziaływań,
- zapewniają wsparcie dla licznej grupy uczestników,
- wspierają rodziny,
- w sposób stały współpracują ze społecznościami lokalnymi.

Warszawski system niemedycznego wsparcia środowiskowego jest bogaty. Był poddany dokładnym badaniom ewaluacyjnym. Wspólnie z placówkami psychiatrycznymi powinien stać się podstawą dla indywidualnego planowania działań. Jego głównym problemem jest niedostateczna koordynacja różnorodnych ofert wchodzących w jego skład.

Zapewnienie dostępu do zatrudnienia

Skuteczną metodą poprawy jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi są programy wspierania zatrudnienia. Posiadanie zatrudnienia jest istotne dla poczucia satysfakcji życiowej. Mimo tego, że większość pacjentów deklaruje chęć podjęcia pracy, niewielki odsetek wśród nich pracuje. Dlatego też, programy chronionego zatrudnienia wydają się szczególnie ważne. Obejmują one pomoc w wyszukiwaniu pracy, ocenę potrzeb i możliwości oraz wsparcie w jej utrzymaniu. Badania nad skutecznością tego rodzaju oddziaływań wykazały, że są one efektywne w zapewnianiu zatrudnienia, wpływając pozytywnie na ogólny poziom funkcjonowania i proces zdrowienia (Mueser i wsp.2001). Ten rodzaj interwencji może być prowadzony w dwóch wariantach. Może polegać na tworzeniu chronionych miejsc pracy lub też udzielaniu wsparcia w zdobywaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy. W drugim wariancie, programy aktywizacji zawodowej są oparte na doradztwie zawodowym obejmując diagnozę psychospołeczną i zawodową, ocenę możliwości i ograniczeń związanych z podjęciem zatrudnienia. Kolejnym

etapem jest pomoc w wyszukaniu miejsc pracy dostosowanych do oczekiwań i możliwości osób z zaburzeniami. Osoby, które zdobyły zatrudnienie otrzymują również wsparcie w jego utrzymaniu i przezwyciężaniu trudności i kryzysów, które mogą pojawić się w pracy.

Trzeba podkreślić, że punktem docelowym, do którego powinni zmierzać użytkownicy programów realizowanych w ramach deinstytucjonalizacji jest właśnie podjęcie zatrudnienia. Dlatego też, nie sposób wyobrazić sobie ich efektywności bez programów aktywizacji zawodowej. Ich realizacja może mieć różną formę. Mogą nią być miejsca pracy tworzone na bazie firm społecznych lub zakładów pracy chronionej. Może polegać również na indywidualnym doradztwie zawodowym, pozyskiwaniu miejsc pracy (również na otwartym rynku), negocjowaniu z pracodawcami oraz wsparciu użytkowników w podejmowaniu pracy. Niezależnie od tego, jak będzie realizowany program aktywizacji zawodowej stanowi on swoisty punkt odniesienia. Nie można mówić o działaniach „systemowych", jeśli w skład oferowanych programów nie wejdzie aktywizacja zawodowa. Wsparcie w zdobyciu pracy należy uważać za jeden z centralnych elementów decydujących o satysfakcjonującym życiu.
Warto jeszcze zwrócić uwagę na element, który niestety nie jest zbyt często uwzględniany w dostępnych obecnie programach wsparcia, a który ma duże znacznie dla zdobycia zatrudnienia. Jest nim możliwość podnoszenia kwalifikacji oraz uzupełniania wykształcenia. U wielu osób choroba powoduje przerwanie nauki lub znaczne trudności w podjęciu kolejnych jej szczebli. Planując kompleksowy program wsparcia warto o tym pamiętać.

Wsparcie rodzin

Efektywne wspieranie członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi jest niezwykle istotnym zadaniem przyczyniającym się w znacznym stopniu do działań deinstytucjonalizacyjnych. Powoduje to specyfika relacji między osobą z zaburzeniami psychicznymi a jej rodziną, mogącą wpływać na przebieg choroby. Udział rodzin w sesjach

psychoedukacyjnych lub grupach wsparcia jest związany z potrzebą uzyskania pomocy w trudnej sytuacji psychologicznej w związku z wystąpieniem zaburzeń u bliskiej osoby. Sytuacja ta jest szczególnie istotna w związku z deinstytucjonalizacją i skracaniem czasu hospitalizacji. Codzienne życie z osobą z zaburzeniami może stanowić czynnik silnie obarczający emocjonalnie. Nieefektywne reakcje członków rodzin mogą uruchamiać nasilenie objawów i nawrót choroby. Dlatego też, programy psychoedukacji są nastawione na redukcję obarczenia członków rodziny objawami choroby u ich bliskich i tym samym na poprawę relacji interpersonalnych. Pośrednio wpływa to także na wzmocnienie procesu leczenia. Programy psychoedukacji koncentrują się na przekazaniu zarówno krewnym, jak i osobom chorym, wiedzy o mechanizmach choroby, zasadach terapii, sposobach redukowania stresu oraz współpracy w leczeniu. Badania wykazały, że psychoedukacja i udział w grupach wsparcia w istotny sposób redukuje częstotliwość nawrotów i rehospitalizacje (Butzlaff i Hooley, 1998, Pitschel – Walz i wsp., 2001). W ostatnich latach wsparcie rodzin staje się stale zyskującym na znaczeniu rodzajem oddziaływań. Badania nad jego efektywnością wykazały, że poprawiają one wiedzę o mechanizmach choroby wśród pacjentów i ich krewnych oraz wspierają współpracę w procesie leczenia. Udział w tego rodzaju programach wiąże się również ze skracaniem czasu trwania hospitalizacji, poprawą funkcjonowania społecznego oraz zmniejszeniem poziomu napięcia emocjonalnego u członków rodzin (Brenner i Pfammater, 2000).

Mieszkalnictwo

Kolejnym elementem kluczowym dla deinstytucjonalizacji jest zapewnienie bezpiecznego miejsca do mieszkania. Jest to oczywiste w kontekście zapewnienia możliwości funkcjonowania poza całodobowymi instytucjami takimi jak szpital lub dom pomocy społecznej. Jednym ze sposobów osiągania niezależności jest samodzielne zamieszkanie, co często wymaga wsparcia zapewnianego w ramach leczenia środowiskowego. Mieszkania chronione umożliwiają realizację

osobistych potrzeb poprzez zapewnienie: prywatności, spokoju, poczucia bezpieczeństwa, wolności od zewnętrznych wymagań. Oparte na dzieleniu codziennych życiowych doświadczeń relacje z innymi mieszkańcami sprzyjają rozwijaniu poczucia przynależności do społeczeństwa (Bengtsson-Tops i wsp., 2014). W badaniach nad korzyściami płynącymi z takich mieszkań podkreśla się korzystny wpływ na funkcjonowanie społeczne, powiększenie sieci wsparcia społecznego, mniejsze nasilenie negatywnych objawów schizofrenii, większe zadowolenie ze wszystkich aspektów budujących jakość życia (Kyle i wsp., 2008). Członkowie rodzin podkreślają większą satysfakcję z pobytu swoich bliskich w mieszkaniach chronionych niż w szpitalu (Macpherson i wsp., 2008). Mieszkania chronione to także możliwość realizowania własnych osobistych celów życiowych. Jest to okazja do samodzielnego podejmowania decyzji o zdobywaniu wykształcenia, podejmowaniu pracy czy budowaniu związków interpersonalnych.

W Warszawie działają 4 mieszkania chronione (treningowe) dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Zakładają one relatywnie krótki (do 8 miesięcy) pobyt. Brakuje natomiast mieszkań długoterminowych zapewniających wsparcie w dłuższej perspektywie.

Wspieranie ruchu samopomocowego

W Polsce ruch samopomocowy znajduje się na wczesnych stadiach rozwoju. Jedną z nielicznych działających od dłuższego czasu inicjatyw tego rodzaju jest Grupa Wsparcia Trop. Wchodzi ona w skład Porozumienia na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie. Grupa ta jest nieformalną organizacją utworzoną przez osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Do niedawna struktura taka w Warszawie nie funkcjonowała, a decyzje odnośnie chorujących podejmowali wyłącznie profesjonaliści.

Od chwili powstania w roku 2013 Grupa Wsparcia Trop podjęła wiele zróżnicowanych działań. Obejmują one: badania dotyczące oczekiwań użytkowników wobec psychiatrii i programów

wsparcia: przeprowadzenie kursu „Edukator Praw Obywatelskich" dla osób z zaburzeniami psychicznymi, program „Doradcy Telefoniczni" zapewniający wsparcie emocjonalne i informacyjne dla osób po kryzysie psychicznym i ich rodzin, prelekcje dla uczniów, studentów i organizacji, wydanie publikacji „Poradnik i Informator czyli jak znaleźć wsparcie i poszerzać swoje możliwości", regularne wydawanie biuletynu „Tropiciel".

Jak wynika z powyższych informacji, członkowie Grupy Wsparcia Trop realizują wiele różnych aktywności. Starają się zmieniać nastawienia społeczne oraz wspierać innych chorych. Można uznać, że dotychczas podjęte działania Grupy przyczyniają się w znacznym stopniu do korekty wizerunku osoby chorującej psychicznie z biernej i niesamodzielnej na twórczą i aktywną mimo trudności związanych z koniecznością radzenia sobie z chorobą.
Działania i doświadczenie Grupy Wsparcia Trop będą stanowiły podstawę dla rozwoju szerszego i bardziej stabilnego ruchu samopomocowego w ramach warszawskiego systemu deinstytucjonalizacji. Osoby zaangażowane od dłuższego czasu w działania Tropu udowadniają, że są one pełnoprawnymi partnerami działań prowadzonych na rzecz innych osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego. W ramach przygotowywanego modelu deinstytucjonalizacji planuje się szerokie zaangażowanie osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego.

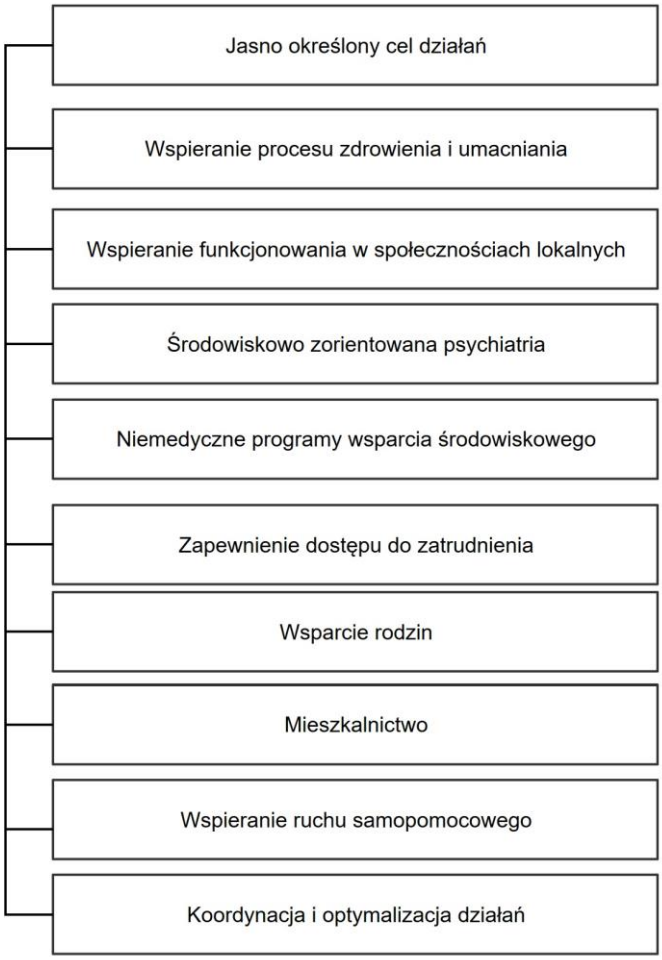
Koordynacja i optymalizacja działań

Deinstytucjonalizacja oparta na zróżnicowanych działaniach ma za zadanie wspierać proces zdrowienia swoich użytkowników. Aby odbywało się to w sposób efektywny, spełnione muszą być dwa podstawowe warunki: precyzyjnie dostosowana do potrzeb użytkowników oferta oraz cykliczne korekty w jej realizacji. Celem jest optymalny dobór metod oraz modyfikowanie ich w miarę zmieniających się potrzeb użytkowników. Należy również pamiętać o niebezpieczeństwach związanych z „uwięźnięciem w systemie" i zablokowaniem potencjału

rozwojowego użytkowników przez lata korzystających z tego samego programu środowiskowego lub osób, które w ogóle do niego nie dotarły.

Do tego, aby optymalizacja działań w ramach systemu leczenia i wsparcia była możliwa, niezbędne jest stworzenie mechanizmu różnicowania zapewnianego wsparcia i dbałość o to, aby wykraczać poza funkcje związane jedynie z zapewnianiem opieki. Podejmowanie udziału w kolejnych programach lub ich kombinacjach daje szansę na tworzenie efektywnych indywidualnych ścieżek umacniania. Mechanizm ten powinien działać dwukierunkowo. Umożliwia nie tylko wspinanie się po kolejnych szczeblach i osiąganie coraz bardziej optymalnego funkcjonowania, lecz pozwala również na zmniejszenie intensywności działań w przypadku kryzysów związanych z nawrotem objawów. Pogorszenie samopoczucia nie powinno skutkować wypadnięciem z systemu, lecz wykorzystaniem innych jego elementów działających jak „pakiet interwencyjny" w sytuacji kryzysu. Działaniem niezbędnym do odpowiedniego dostosowywania ofert jest prowadzenie cyklicznej ewaluacji pod kątem aktualnych możliwości, oczekiwań i napotykanych przez użytkowników trudności. Daje to realne szanse na monitorowanie przebiegu procesu zdrowienia i poprawy ich jakości życia. Dobór metod wsparcia powinien być dokonywany w duchu psychologii pozytywnej, czyli w odniesieniu do mocnych stron i indywidualnych potrzeb.

Schemat 1. Elementy efektywnego modelu deinstytucjonalizacji



CZĘŚĆ II

Planowane działania

5. DZIELNICE WARSZAWY OBJĘTE PROGRAMEM

Opisane poniżej modelowe działania podejmowane w ramach deinstytucjonalizacji opieki dla osób z zaburzeniami psychicznymi oparte będą na istniejących obecnie w Warszawie zasobach. Należą do nich placówki zorientowanego środowiskowo lecznictwa psychiatrycznego oraz rozbudowane niemedyczne programy wsparcia. Deinstytucjonalizację należy rozumieć jako wspieranie funkcjonowania osób z zaburzeniami psychicznymi w społecznościach lokalnych poza „totalnymi instytucjami" takimi jak szpitale psychiatryczne oraz całodobowe ośrodki opieki. Podstawowym celem jest wspieranie procesu zdrowienia oraz wzmacnianie zdolności do prowadzenia możliwie samodzielnego i satysfakcjonującego życia.

Proponowane rozwiązania będą testowane w trzech społecznościach lokalnych – dzielnicach Warszawy: Wola, Targówek i Praga Północ. W każdej dzielnicy w realizację działań będą zaangażowane istniejące tam placówki lecznictwa psychiatrycznego, programy wsparcia, ośrodki pomocy społecznej oraz struktury samorządowe. Zasoby dostępne w poszczególnych dzielnicach zostały zaprezentowane poniżej.

I. Dzielnica Wola (138 tys. mieszkańców)

Placówki psychiatrycznej opieki medycznej.

1. Wolskie Centrum Zdrowia Psychicznego (Część Szpitalna i Ambulatoryjna)
   ul. Kasprzaka 17,

   - Kliniczny oddział psychiatryczny

- Izba przyjęć psychiatryczna
- Zespół leczenia środowiskowego
- Oddział psychiatryczny dzienny
- Poradnia zdrowia psychicznego
- Poradnia leczenia uzależnień i współuzależnień

2. Poradnia Zdrowia Psychicznego Dla Dzieci i Młodzieży
   ul. Kasprzaka 17A
3. Poradnia Zdrowia Psychicznego
   ul. Płocka 49

Niemedyczne programy wsparcia

1. Środowiskowy Dom Samopomocy Dzielnica Wola (dla osób chorujących psychicznie)
   ul. Żytnia 75/77
2. Klub „Pod Daszkiem" dla osób z dysfunkcją zdrowia psychicznego
   ul. Żytnia 75/77
3. Świetlica Opiekuńcza dla Osób Chorych na Chorobę Alzheimera
   ul. Żytnia 75/77
4. Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi organizowane przez Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Wola m.st. Warszawy
   ul. Gen.J.Bema 91
5. Specjalistyczne Usługi Opiekuńczo – Readaptacyjne (przeznaczone są dla osób starszych, które na skutek zaburzeń psychicznych wieku podeszłego wymagają pomocy i wsparcia w codziennym funkcjonowaniu) organizowane przez Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Wola m.st. Warszawy
   ul. Gen.J.Bema 91

6. Warsztat Terapii Zajęciowej Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych Archidiecezji Warszawskiej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
ul. Karolkowa 71

7. Ośrodek Wsparcia Osób Niepełnosprawnych „Partnerzy" dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
al. Prymasa Tysiąclecia 145/149

8.Warsztat Terapii Zajęciowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
ul. Deotymy 41

II. Dzielnica Targówek (123 tys. mieszkańców)

Placówki psychiatrycznej opieki medycznej.

1. Kliniczne Centrum Zdrowia Psychicznego
ul. Kondratowicza 8
- Oddział Psychiatrii,
- Izba Przyjęć Psychiatryczna,
- Psychiatryczny Zespół Leczenia Środowiskowego dla Dorosłych,
- Oddział Dzienny Psychiatryczny,
- Poradnia Zdrowia Psychicznego,
- Oddział Dzienny Terapii Uzależnień od Alkoholu,
- Oddział Detoksykacji Alkoholowej (OLAZA)

2. Przychodnia Rejonowo – Specjalistyczna (Poradnia Zdrowia Psychicznego)
ul. Rembielińska 8

Niemedyczne programy wsparcia

1. Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi Dzielnica Targówek

ul. Św. Wincentego 85

2. Warsztat Terapii Zajęciowej przy Bródnowskim Stowarzyszeniu Przyjaciół i Rodzin Osób z Zaburzeniami Psychicznymi „POMOST”

ul. Św. Wincentego 85

3. Klub Pacjenta „Promyk” przy Bródnowskim Stowarzyszeniu Przyjaciół i Rodzin Osób z Zaburzeniami Psychicznymi „POMOST”

ul. Św. Wincentego 85

4. Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi organizowane przez Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Targówek m.st. Warszawy

ul. Św. Wincentego 87

5. Środowiskowy Dom Samopomocy dla Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie

ul. Suwalska 11

6. Ośrodek Wsparcia Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych na Bródnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

ul. Echa Leśne 2

7. Stowarzyszenie Działające na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Help” Dla osób z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, osoby niedosłyszące, niewidome, z autyzmem

ul. Blokowa 3

8. Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych – Arka – Targówek (dla osób z niepełnosprawnością intelektualną)

ul. Chodecka 2

III. Dzielnica Praga Północ (66 tys. mieszkańców)

Placówki psychiatrycznej opieki medycznej

1. Poradnia Zdrowia psychicznego

ul. Jagiellońska 34

2. Oddział Dzienny Psychiatryczny

ul. Jagiellońska 34

3. Zespół leczenia środowiskowego przy Mazowieckim Centrum Psychiatrii "Drewnica". Punkt konsultacyjny

ul. Jagiellońska 34

4. Mazowieckie Centrum Psychiatrii Drewnica

Ul. Drewnicka 5, 05-091 Ząbki

5. Poradnie Zdrowia Psychicznego dla Dorosłych, Dzieci i Młodzieży w Specjalistycznej Przychodni Lekarskiej Vitamed

ul. Wileńska 18, 03-416 Warszawa

Niemedyczne programy wsparcia

1. Środowiskowy Dom Samopomocy . Warszawskie Towarzystwo Pomocy Lekarskiej i Opieki nad Psychicznie i Nerwowo Chorych

Jagiellońska 54

2. Klub Integracyjny "Pod Kolumnami". Warszawskie Towarzystwo Pomocy Lekarskiej i Opieki nad Psychicznie i Nerwowo Chorymi

Jagiellońska 54

3. Warsztat Terapii Zajęciowej Stowarzyszenie Otwarte Drzwi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

ul. Równa 10/3

4. Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze organizowane przez Ośrodek Pomocy Społecznej Dzielnicy Praga Północ m.st. Warszawy

Podejmowane działania będą odwoływać się do dwóch podstawowych perspektyw:

- indywidualnej, skoncentrowanej na osobie z zaburzeniami psychicznymi,
- społeczności lokalnej która stanowi podstawę satysfakcjonującego funkcjonowania tych osób

6. PERSPEKTYWA INDYWIDUALNA

Obecnie jedną z głównych przeszkód w procesie zdrowienia i wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi jest brak indywidulanie przygotowanych, ściśle dostosowanych do potrzeb i możliwości planów działania. Skutkuje to niedostatecznym wykorzystaniem dostępnej w Warszawie dość szerokiej – aczkolwiek w przypadku psychiatrii niedostatecznie finansowanej - oferty leczenia i wsparcia. Jednym z ważnych następstw tej sytuacji, jest brak jasno nakreślonej perspektywy. Brakuje elementu, który możemy nazwać „planem na dobre życie".

Innowacyjnym rozwiązaniem tej sytuacji będzie utworzenie zespołów Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia. W ich skład wejdą odpowiednio przeszkoleni profesjonaliści z doświadczeniem w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi (mogą to być na przykład psychologowie, pracownicy socjalni lub pedagodzy specjalni) oraz osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego („eksperci przez doświadczenie").

Podstawowym zadaniem Doradców będzie sporządzanie Indywidulanych Planów Zdrowienia i Wsparcia oraz pomoc w ich realizacji. Plan ten będzie przygotowywany na zasadach partnerskich czyli wspólnie przez Doradców oraz osobę korzystającą z ich działań. Będzie zawierał indywidulanie dobrany zestaw celów oraz metody do ich osiągnięcia. Pomoc w realizacji Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia będzie możliwa poprzez cykliczne konsultacje i wsparcie uzyskiwane od Doradców. Indywidulany Plan będzie ściśle dostosowany do potrzeb beneficjentów i modyfikowany w zależności od okoliczności i aktualnych możliwości osób z zaburzeniami psychicznymi.

6.1. DORADCY DS. ZDROWIENIA I WSPARCIA

Analizując światowe doświadczenia w zakresie sposobu organizacji leczenia i wsparcia należy podkreślić, że w krajach posiadających duże doświadczenie w desintytucjonalizacji opieki coraz większego znaczenia nabiera idea *case management* („indywidualna koordynacja opieki"), czyli przygotowanie i realizacja perspektywicznego planu oddziaływań wobec poszczególnych osób oraz wyboru ofert, z których korzystają. Opieka polega na koordynacji różnorodnych działań medycznych, psychologicznych oraz społecznych, z których korzysta pacjent. *Case – manager* , pozostający z nim w długoterminowym kontakcie, przygotowuje indywidualny plan postępowania i pomaga w jego realizacji. Najczęściej *case managerem* jest psycholog, pracownik socjalny lub pielęgniarka psychiatryczna. Zdaniem Libermana i Silberta (2005), jedną z najbardziej skutecznych technik jakie mogą stanowić pomost między szpitalem psychiatrycznym a społecznością lokalną, jest właśnie *case management*. Pozwala ona na efektywne wykorzystanie różnorodnych możliwości wsparcia. Podstawą jest tu łatwy dostęp do różnego rodzaju programów, przede wszystkim do tych, które uczą nowych umiejętności społecznych oraz zapewniają możliwość ich realizacji w codziennym życiu. Działania te dają szansę na prowadzenie satysfakcjonującego życia w możliwie niezależny sposób (Robinson i in., 1989) Niestety w chwili obecnej w Polsce program „*case management*" nie jest realizowany. Proponowana w ramach modelu koncepcja pracy Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia jest w znacznym stopniu oparta na zasadach *case management* przy jednoczesnych innowacyjnych modyfikacjach dostosowujących je do warszawskich warunków.

Działalność Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia to jeden z podstawowych elementów innowacyjnych proponowanego modelu. Przeszkolenie, przygotowanie do pracy oraz podjęcie działań przez Doradców będzie stanowiło nową jakość w polskim systemie opieki dla osób z zaburzeniami psychicznymi. To od nich zależeć będzie w znacznym stopniu efektywność deinstytucjonalizacji. Doświadczenia zdobyte w ramach ich działalności będą stanowiły unikatowy kapitał umożliwiający replikowanie podobnych rozwiązań w innych miastach Polski.

Do zadań Doradców będzie należeć:

– nawiązanie kontaktu z osobą z zaburzeniami psychicznymi,

– zapewnianie szerokiego dostępu do informacji na temat istniejącej oferty leczenia i wsparcia,

– przygotowanie indywidualnej diagnozy potencjalnych możliwości i oczekiwań beneficjentów,

– opracowywanie, realizacja i modyfikacje Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia,

– monitorowania postępów i trudności w realizacji Planu,

– zapewnianie bieżącego wsparcia i konsultacji,

– kryzysowe interweniowanie w przypadku zaistniałych trudności,

– współpraca z placówkami leczenia i wsparcia,

– konsultacje dla członków rodzin.

Zespół Doradców będzie składał się z dwóch osób: profesjonalisty (funkcja wiodąca) oraz eksperta przez doświadczenie (funkcja pomocnicza). Planuje się utworzenie czterech zespołów Doradców w każdej dzielnicy objętej programem. Każda osoba z zaburzeniami psychicznymi będzie kontaktować się z jednym zespołem Doradców – planuje się, że współpraca ta będzie długoterminowa. Umożliwi to zbudowanie relacji opartej na zasadach partnerskich i uzyskanie głębokiego poziomu znajomości problemów beneficjenta.

W każdej dzielnicy objętej programem Zespoły Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia będą działać w lokalnych Punktach Informacyjno-konsultacyjnych, placówkach psychiatrycznych, ośrodkach pomocy społecznej oraz organizacjach pozarządowych. Umożliwi to łatwy dostęp beneficjentów do Doradców.

Zakres i zasady pracy Doradców

- Sporządzenie diagnozy wstępnej

Efektywność pracy Doradców będzie wiązała się z możliwie szeroką analizą sytuacji życiowej, problemów i możliwości osoby z zaburzeniami psychicznymi. Podstawową zasadą będzie przyjęcie perspektywy indywidualnej. Należy wyjść poza ramy „systemu lecznictwa psychiatrycznego" lub „systemu programów wsparcia". Chodzi o uzyskanie znacznie szerszej perspektywy związanej z indywidulanie postrzeganym „dobrym życiem" i wspieraniem procesu zdrowienia.

Wymaga to patrzenia na sytuację osób z zaburzeniami psychicznymi w sposób kompleksowy i długofalowy. Ważna będzie ocena ich sytuacji życiowej, kontroli nad objawami, problemami emocjonalnymi, poznawczymi i innymi ograniczeniami. Ważnym zadaniem Doradców będzie oszacowanie deficytów w zakresie funkcjonowania społecznego. Należy ocenić sytuację w kontekście zasobów (wykształcenie, kwalifikacje, doświadczenie zawodowe), sytuacji rodzinnej, dostępu do kontaktów społecznych. Istotne jest również uzyskanie informacji o sytuacji materialnej i mieszkaniowej. Warto również zwrócić uwagę na pomijane często ważne aspekty życiowe takie jak wsparcie w sprawowaniu funkcji rodzicielskich i wychowawczych u osób, które mają dzieci.

Do zadań Doradców będzie należało więc zebranie i integracja informacji o szeroko rozumianym funkcjonowaniu. Niezbędne w tym kontekście jest oderwanie się od wybiórczych danych dotyczących jedynie objawów i deficytów i uzyskanie szerokiej, obejmującej wiele aspektów życia, perspektywy.

- Przygotowanie Indywidulanego Planu Zdrowienia i Wsparcia

Sporządzenie kompleksowej diagnozy funkcjonowania jest pierwszym etapem pracy Doradców. Kolejnym jest zaproponowanie Beneficjentowi jasnej drogi postępowania (Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia opisany poniżej). W przypadku poszczególnych osób będą one zróżnicowane. Proponowane działania muszą uwzględniać z jednej strony potencjał i trudności

Beneficjentów, z drugiej zaś dostępne oferty, skorzystanie z których przyczyni się do tego, że życie osób z zaburzeniami psychicznymi stanie się „dobrym życiem".

Podstawą efektywności Zespołów Doradców będzie ich doskonała orientacja w zakresie dostępnych metod wsparcia oferowanych w ramach:

- placówek pomocy psychiatrycznej,
- środowiskowych programów wsparcia,
- programów aktywizacji zawodowej i wspomagania zdobycia zatrudnienia,
- oferty dla członków rodzin,
- oferty pomocy społecznej,
- zdobywania lub uzupełniania edukacji,
- programów podnoszenia kwalifikacji,
- ruchu samopomocowego.

Jedynie dzięki dobrej znajomości dostępnej na terenie Warszawy oferty w połączeniu z szeroką diagnozą trudności i potencjału beneficjentów możliwe będzie stworzenie pełnego i kompleksowego Indywidulanego Programu Zdrowienia i Wsparcia (opisany poniżej).

- Pomoc w realizacji Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia

Kolejnym po przygotowaniu Indywidualnego Planu etapem pracy Doradców będzie monitorowanie i pomoc w jego realizacji. Polegać to będzie na regularnych spotkaniach Doradców z beneficjentami. W ich trakcie omawiana będzie realizacja Indywidualnych Planów, zaistniałe trudności oraz ewentualne korekty w ich realizacji. Możliwe będzie również modyfikowanie poszczególnych jego elementów. Cykliczne spotkania pozwolą na dokonywanie ewaluacji przebiegu procesu zdrowienia.

Poza ustalonymi w Indywidulanym Planie terminami spotkań doraźny (w miarę bieżących potrzeb beneficjentów lub sytuacji kryzysowej) dostęp do Doradców będzie również zapewniony. Będzie on możliwy telefonicznie lub osobiście. Poza standardowymi godzinami działania Doradców (również podczas weekendów) zapewniona będzie możliwość skontaktowania się poprzez telefon kryzysowy obsługiwany przez dyżurnego Doradcę. Będzie on dostępny dla uczestników programu z trzech dzielnic objętych oddziaływaniami oraz tych osób, które będą potrzebowały pomocy i wsparcia.

Za szczególnie istotne dla prowadzenia dobrego życia należy uznać również kwestie materialne i socjalne (zasiłki, dofinansowania, uzyskanie uprawnień w zakresie niepełnosprawności) oraz sprawy związane ze zdobyciem zatrudnienia. W obu tych sferach Doradcy ds. Zdrowienia będą wsparci przez specjalistów w tym zakresie. W ramach programu planuje się zatrudnienie trzech doradców zawodowych oraz dziewięciu trenerów pracy.

Skład Zespołów Doradców

Jak już wspomniano, w skład zespołów Doradców wejdą: profesjonaliści (psychologowie, pracownicy socjalni lub inni specjaliści z doświadczeniem w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi) pełniący role wiodącą w Zespołach oraz osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego, dla których przewidziano rolę wspierającą. Jednym z innowacyjnych działań proponowanych w modelu deinstytucjonalizacji jest włączenie do Zespołów Doradców „ekspertów przez doświadczenie". Będą oni w znacznym stopniu wzmacniać efektywność podejmowanych działań. Zaangażowanie Ekspertów przez doświadczenie do bezpośredniej pracy z innymi chorymi jest praktyką dość szeroko stosowaną w krajach zachodnich. Eksperci przez doświadczenie wchodzący w skład Zespołów Doradców mają duże kompetencje w zakresie nawiązywania kontaktu, dzielenia się doświadczeniami w zakresie radzenia sobie z objawami, korzystania z programów wsparcia oraz stosowanych leków. Szczególnie istotna dla

efektywności programu jest ich zdolność do motywowania chorych do podejmowania ofert wsparcia i przekonywania, że możliwe jest podjęcie skutecznych starań o poprawę zdrowia i jakość życia.

Zadania Doradców – ekspertów przez doświadczenie można zestawić następująco:

- motywowanie Beneficjentów do angażowania się w przygotowywanie i realizację Indywidualnych Planów Zdrowienia i Wsparcia,
- dzielenie się własnym doświadczeniem w zakresie radzenia sobie z objawami, wykorzystania placówek leczniczych oraz działania leków,
- dzielenie się doświadczeniami z korzystania z niemedycznych programów wsparcia,
- udzielanie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego w trakcie realizacji Indywidulanego Planu,
- konsultacje dla członków rodzin.

W początkowym etapie programu do pracy gotowa będzie grupa Ekspertów z dużym doświadczeniem w udzielaniu porad i wspieraniu innych chorych. Doświadczenie to zostało zdobyte przez nich w Grupie Wsparcia Trop, między innymi w ramach działającego nieprzerwanie od lutego 2015 programu Doradcy Telefoniczni. Grupa ta zostanie również objęta planowanym na wrzesień i październik 2016 szkoleniem „Ekspert przez Doświadczenie" (w ramach projektu dofinansowanego przez Mazowieckiego Centrum Polityki Społecznej).

Dostęp do doradców

Kwestia odpowiedniej dostępności Doradców wydaje się kluczowa dla efektywności podejmowanych działań. Niezbędne jest więc stworzenie mechanizmów zapewniających łatwy kontakt z Doradcami. Dokładna informacja o godzinach i miejscu ich pracy będzie szeroko rozpowszechniona w placówkach psychiatrycznej opieki zdrowotnej, pomocy społecznej, lokalnych instytucjach (urzędy dzielnicy, szkoły, podstawowa opieka zdrowotna, dzielnicowe

domy kultury, parafie). Ważne jest zapewnienie szerokiego dostępu do informacji na temat działalności Doradców i możliwościach dotarcia do nich. Dokładne dane na ten temat będą również dostępne na warszawskiej stronie internetowej poświęconej pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi (jej utworzenie jest zaplanowane w testowanym programie - założenia opisane poniżej).

Do zadań Doradców należeć będzie również aktywne wyszukiwanie osób, które powinny uzyskać pomoc, lecz na skutek trudności takich jak wycofanie społeczne, problemy z koncentracją, trudności z nawiązywaniem kontaktów interpersonalnych, nie dotarły do jej źródeł. Aktywne wyszukiwanie będzie ułatwione dzięki temu, że Doradcy będą działać na terenie placówek psychiatrycznych oraz ośrodków pomocy społecznej. Do placówek, z którymi w ramach programu planuje się nawiązanie szczególnie intensywnej współpracy należeć będą lokalne Poradnie Zdrowia Psychicznego oraz szpitale psychiatryczne. Lokalne Poradnie zapewniają opiekę dla licznej grupy osób ze zróżnicowanymi zaburzeniami psychicznymi. Wśród nich znajduje się dość duża grupa pacjentów chorujących przewlekle, którzy często nie korzystają z żadnej formy niemedycznego wsparcia środowiskowego i którym warto jest w sposób aktywny oferować pomoc. Pozwoli to na dotarcie do licznej grupy osób pozostających poza ofertą wsparcia i objętych jedynie ambulatoryjną pomocą psychiatryczną.

Drugą grupą placówek opieki psychiatrycznej z którymi Doradcy będą utrzymywali szczególnie intensywny kontakt będą szpitale. Dzięki temu możliwe będzie nawiązywanie współpracy z pacjentami jeszcze przed ich wypisaniem ze szpitala i zaoferowanie pomocy bezpośrednio po jego opuszczeniu. Hospitalizacja psychiatryczna wiąże się często z poważnym kryzysem w funkcjonowaniu, wypis ze szpitala i powrót do życia poza nim bywa momentem trudnym. Pobyt w szpitalu często wpływa na dewastację indywidualnych sieci społecznych oraz silne poczucie zagubienia i braku perspektyw. Problem braku pomocy przy jednoczesnych trudnościach w funkcjonowaniu bezpośrednio po wyjściu ze szpitali wielokrotnie był zgłaszany podczas badań przeprowadzanych w ramach etapu przygotowywania modelu.

Podobnie będzie wyglądać współpraca Doradców z dzielnicowymi Ośrodkami Pomocy Społecznej, w których można nawiązać kontakt z osobami cierpiącymi z powodu zaburzeń psychicznych, które korzystają jedynie z pomocy socjalnej pozostając poza rozbudowanym systemem wsparcia a nierzadko również leczenia. Doradcy będą pozostawali w kontakcie również z noclegowniami w celu dotarcia do osób chorujących psychicznie dotkniętych bezdomnością.

Aktywne wyszukiwanie osób chorujących psychicznie przez Doradców należy uznać za jeden z ważniejszych aspektów ich działania. Pozwoli to na dotarcie do populacji osób z zaburzeniami psychicznymi pozostających poza szerokim systemem wsparcia i leczenia. Jest to działanie mieszczące się w nurcie popularnego i skutecznego w zapewnianiu pomocy dla „populacji specjalnych" podejścia „outreach work". Jak dotąd Warszawa nie dysponuje tego typu rozwiązaniami dostosowanymi do specyfiki funkcjonowania osób chorujących psychicznie. Więcej informacji zawiera załącznik 4.

Współpraca interdyscyplinarna

Pozostaje jeszcze ważna kwestia komunikacji i współdziałania pomiędzy poszczególnymi programami tworzącymi system deinstytucjonalizacji. Ważne jest, aby ich realizatorzy mieli okazję do spotkań, wymiany informacji i planowania działań. Terapeuci z poszczególnych placówek pozostają zwykle w kontakcie w bieżących sprawach, ważne jest jednak, aby regularnie omawiali kwestie wykraczające poza doraźne działania. W spotkaniach takich powinni brać udział przedstawiciele wszystkich podmiotów zaangażowanych w pomoc dla osób z zaburzeniami psychicznymi na poziomie dzielnicy. Chodzi tu o psychiatryczną służbę zdrowia, niemedyczne programy wsparcia oraz pracowników socjalnych z ośrodków pomocy społecznej. Taki dobór uczestników spotkań umożliwia osiągnięcie kilku ważnych celów. Możliwe jest omówienie metod wsparcia dla poszczególnych osób korzystających z systemu. Wymiana informacji z różnych źródeł pozwala na opracowanie zwartej oferty oddziaływań uwzględniającej

aspekty medyczne, psychologiczne i socjalne. W znaczący sposób może to wpływać na efektywność podejmowanych działań. Innym ważnym tematem takich spotkań jest przygotowywanie wspólnych projektów i przedsięwzięć poszerzających dostępną ofertę oraz doskonalenie istniejących rozwiązań i dostosowywanie ich do zmieniających się potrzeb użytkowników.

Doradcy będą ściśle współpracować z placówkami psychiatrycznej służby zdrowia. Będzie to wymagało utrzymywania regularnych kontaktów i wymiany informacji. Będzie ona dotyczyła trudności poszczególnych beneficjentów, wykorzystania różnych form leczenia i wsparcia oraz tworzenia oferty wspólnej. Do zadań Doradców będzie należał również udział w cyklicznych spotkaniach przedstawicieli placówek psychiatrycznych, programów wsparcia, pomocy społecznej oraz ruchu samopomocowego.

Spotkania takie powinny odbywać się raz w miesiącu. Muszą być regularne, powinny stać się standardowym elementem wzmacniającym komunikację między podmiotami działającymi na rzecz osób chorych psychicznie w społeczności lokalnej. Można organizować je rotacyjnie w placówkach psychiatrycznych, pomocy społecznej i organizacjach pozarządowych działających na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi.

Przygotowanie do pracy Zespołów Doradców

Profesjonaliści z doświadczeniem w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi (zdobytym w placówkach psychiatrycznej opieki zdrowotnej lub programach wsparcia środowiskowego) przed podjęciem pracy Doradców, niezależnie od bazowego wykształcenia, odbędą szkolenie przygotowujące ich do pracy (25 godzin). Będzie ono dotyczyło między innymi:

- praktycznych aspektów wspierania „procesu zdrowienia”, umacniania, oraz „dobrego życia”,
- zakresu pomocy oferowanej w ramach programów wsparcia oraz placówek psychiatrycznych,

- prowadzenia kompleksowej diagnozy psychospołecznej ze szczególnym uwzględnieniem potencjału i mocnych stron,
- tworzenia Indywidualnych Planów Zdrowienia i Wsparcia,
- metod wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi,
- metod wspomagania realizacji Indywidualnych Planów Zdrowienia i Wsparcia,
- metod cyklicznej ewaluacji przebiegu Indywidulanych Planów Zdrowienia i Wsparcia.

Jako że Doradcy ds. Zdrowienia i Wsparcia to innowacyjne rozwiązanie w polskim systemie deinstytucjonalizacji, niezbędne jest stałe podnoszenie ich kwalifikacji. Po upływie 6 miesięcy pracy Doradców planuje się zorganizowanie szkolenia doskonalącego ich umiejętności (25 godzin). Będzie ono dostosowane do potrzeb, które zostaną zidentyfikowane w pierwszych miesiącach trwania programu. Wszyscy Doradcy będą ponadto objęci regularnymi superwizjami.
Osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego pełniące rolę Doradców ds. Zdrowienia również zostaną objęte szkoleniem. Będzie się ono koncentrować na umiejętnościach związanych z udzielaniem porad i dzieleniem się własnymi doświadczeniami (dokładniejszy opis szkolenia zawiera załącznik nr 5).
Osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego, które po odbyciu szkoleń będą pełniły rolę Doradców będą miały zapewniony regularny dostęp do wsparcia psychologicznego i superwizji prowadzonej przez profesjonalistów. Podczas nich omawiany będzie przebieg pracy oraz trudności jakie w niej wystąpiły. Wsparcie będzie również dotyczyło radzenia sobie z tymi trudnościami. Ten sposób wspierania ekspertów przez doświadczenie udzielających wsparcia innym chorym został wypracowany i przetestowany w trwającym od roku 2015 programie „Doradcy Telefoniczni".
Jeden raz w miesiącu wszyscy Doradcy będą spotykali się celem omówienia bieżących doświadczeń, wymiany informacji oraz rozwiązywania trudności, które pojawią się w trakcie pracy.

Szkolenia przygotowujące do podjęcia pracy przez Doradców będą realizowane we współpracy z Instytutem Psychologii Stosowanej Akademii Pedagogiki Specjalnej. Jest to uczelnia wyższa, która dysponuje dużym doświadczeniem w zakresie badań naukowych dotyczących różnych aspektów funkcjonowania osób z zaburzeniami psychicznymi, wspierania ruchu samopomocowego oraz szkolenia kadr.

6.2. INDYWIDUALNY PLAN ZDROWIENIA I WSPARCIA

Jednym z ważniejszych problemów z jakimi muszą radzić sobie osoby z zaburzeniami psychicznymi jest brak jasno sformułowanego indywidualnego planu wsparcia i związane z tym poczucie zagubienia i osamotnienia. Wyniki badań prowadzonych podczas przygotowywania przez nas modelu deinstytucjonalizacji wykazały, że zarówno wśród osób z zaburzeniami psychicznymi, członków rodzin jak i profesjonalistów problem ten był wielokrotnie podnoszony.

Niezbędne jest więc przygotowanie indywidulanej oferty dla każdej osoby korzystającej z programu. W kontekście kompleksowych celów procesu zdrowienia i wsparcia warto odwołać się do sformułowanych przez Alanena (2000) ogólnych zasad wsparcia zorientowanego środowiskowo. Są one szczególnie przydatne i można je traktować jako zasady tworzenia Indywidualnych Planów Zdrowienia i Wsparcia. Można je zestawić następująco:

- Wsparcie powinno być zaplanowane i prowadzone elastycznie w zależności od indywidulanego potencjału i ograniczeń . Dzięki temu będzie odpowiadać na rzeczywiste i zmieniające się potrzeby chorych oraz osób tworzących ich sieć społeczną. Ważna jest więc kompleksowa ocena integrująca informacje dotyczące objawów i trudności, aspektów psychologicznych i społecznych. Diagnoza ta musi również obejmować członków rodziny i opiekunów.

- W działaniach powinna przeważać postawa oparta na zrozumieniu funkcjonowania uczestnika i osób z jego sieci społecznej. Zrozumienie i relacja partnerska powinny stanowić podstawę wsparcia.
- Różne elementy wsparcia powinny się wzajemnie uzupełniać, a nie wykluczać. Wymaga to integracji poszczególnych działań oraz współpracy różnych instytucji zajmujących się pacjentem.
- Leczenie i wspieranie powinno być procesem ciągłym. Nie może być to zestaw przypadkowych interwencji. Musi stanowić ciągły proces rozwojowy, zakładający aktywny udział użytkownika w planowaniu i realizowaniu działań.

Brak planu działania jest szczególnie dotkliwy po wyjściu ze szpitala psychiatrycznego. Bez wyraźnie nakreślonych kroków prowadzących do zdrowienia trudno będzie prowadzić dobre i satysfakcjonujące życie. Warto zwrócić uwagę na to, że w warunkach wielkiego miasta jakim jest Warszawa konieczność posiadania jasnego planu działania nie wynika z ubóstwa ofert lecz raczej z ich szerokiego zestawu i niewiedzy jak z nich efektywnie korzystać. Dlatego też podstawowym krokiem zmierzającym do realnego wsparcia beneficjentów jest przygotowanie kompleksowego Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia.

Należy zwrócić szczególną uwagę na następujące jego elementy:

- Ciągłość: od momentu opracowania Indywidulanego Planu Zdrowienia i Wsparcia niezbędne jest zapewnienie dostępu do stałego poradnictwa i konsultowania trudności, które mogą wyniknąć w trakcie jego realizacji,
- Kompleksowość: należy wykorzystywać wszystkie dostępne elementy, pamiętając, że ich celem ma być wspieranie procesu zdrowienia i umożliwienie prowadzenia dobrego życia w społeczności lokalnej,

- Indywidualne podejście: intensywność oddziaływań i stopień aktywizacji muszą być dostosowane do indywidulanych możliwości uczestnika.
- Elastyczność: trzeba pamiętać, że modyfikacje Indywidualnego Programu Zdrowienia i Wsparcia mogą polegać zarówno na zwiększaniu stopnia samodzielności i aktywizacji społecznej (na przykład przejście z Warsztatu Terapii Zajęciowej do pracy zawodowej), lub kierunek odwrotny, w przypadku nawrotu objawów i pogorszenia samopoczucia (na przykład rezygnacja z zatrudnienia i powrót do placówki wsparcia, opanowanie kryzysu i ponowne podjęcie pracy). Tego rodzaju podejście można uznać za szczególnie efektywne i realnie przyczyniające się do wzmacniania procesu zdrowienia i poprawy funkcjonowania. Jest to możliwe dzięki dużej dostępności na terenie Warszawy zróżnicowanych (zarówno medycznych jak i niemedycznych) oddziaływań.

Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia powinien powstawać w pełnej kooperacji miedzy zespołem Doradców a Beneficjentem. Podstawą jego tworzenia jest zasada partnerstwa, w ramach której planowanie i dobór działań odbywa się wspólnie i na zasadzie negocjacji. Wspólna praca nad Planem nie powinna zawierać elementów dyrektywności i traktowania uczestnika jako wiecznego pacjenta. Optymalny skład zespołu uczestniczącego w przygotowywaniu Indywidulanego Planu to profesjonalista oraz ekspert przez doświadczenie. Taka kompozycja zespołu zapewnia zarówno dostęp do wiedzy profesjonalnej, jak i związanej z przebyciem zaburzeń psychicznych (eksperci przez doświadczenie). Rola ekspertów przez doświadczenie wydaje się być szczególnie istotna. Wiąże się to ze skutecznością w motywowaniu do podejmowania oferty i odwoływaniu się do wspólnoty doświadczeń. Tak zorganizowane Zespoły Doradców są popularnym rozwiązaniem w krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych. Badania jednoznacznie wykazały ich przydatność. Wydaje się, że dzięki nim możliwie będzie partnerskie i kompetentne przygotowanie kompleksowej oferty. Ważne jest, aby w przygotowywaniu Indywidulanego Planu uczestniczyli również członkowie rodzin. Zaproszenie

ich do prac nad Planem (po uzyskaniu akceptacji osoby z zaburzeniami psychicznymi) może przyczynić się do poprawy jego efektywności oraz polepszenia komunikacji wewnątrzrodzinnej.

Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia powinien mieć formę pisemną, zbliżoną do kontraktu. Jego ostateczna forma powinna być przedmiotem negocjacji między Zespołem Doradców a uczestnikiem.

Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia zawiera:

- jasny, indywidualnie sformułowany cel, do którego zmierzają podejmowane działania,
- dobraną odpowiednio w stosunku do potrzeb, możliwości i oczekiwań ofertę działań prowadzących do celu,
- precyzyjnie określony sposób monitorowania jego przebiegu podczas cyklicznych sesji z Doradcami.

Z uwagi na specyfikę oraz dynamikę trudności, z jakimi muszą sobie radzić osoby z różnymi rodzajami zaburzeń psychicznych Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia będzie przygotowywany w nieco innych wersjach dla trzech grup beneficjentów:

- osób chorujących psychicznie,
- osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- pozostałych osób z zaburzeniami psychicznymi.

Pierwsza grupa beneficjentów (osoby chorujące psychicznie) wymaga przygotowania pogłębionych i bardziej kompleksowych Planów. Trudności przejawiane przez te grupę mają charakter przewlekły i generujący masywne utrudnienia w prowadzeniu dobrego życia w społecznościach lokalnych przy jednoczesnym dużym potencjale zdrowienia.

Plany przygotowywane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną będą w większym stopniu nakierowane na zapewnienie ciągłego wsparcia w zakresie samodzielności samoobsługowej, kontaktów społecznych oraz możliwości podjęcia zatrudnienia w tych przypadkach, gdy jest to możliwe.

Trzecia grupa beneficjentów, czyli osoby z innymi zaburzeniami psychicznymi (np. uzależnienia, zaburzenia lękowe) ze strony Doradców otrzymają przede wszystkim pomoc konsultacyjną obejmującą wstępną diagnozę problemów w funkcjonowaniu, informacje o dostępnej ofercie leczenia oraz grup wsparcia (np. Wspólnota AA lub inne grupy). Trzeba zaznaczyć, że w przypadku tych osób wybór metod leczenia będzie odbywał się podstawowo w placówkach specjalistycznego lecznictwa psychiatrycznego (np. placówki leczenia uzależnień), w mniejszym stopniu będą one wymagały przygotowania rozbudowanego, interdyscyplinarnego programu zdrowienia i wsparcia.

Z proponowanych rozwiązań będą mogły korzystać również osoby ze sprzężonymi niepełnosprawnościami (np. niepełnosprawne intelektualnie lub niewidzące i jednocześnie chorujące psychicznie). Będą one wymagały przygotowania Indywidulanych Planów uwzględniających specyfikę ich funkcjonowania. Dużym doświadczeniem w pracy z takimi osobami dysponuje Stowarzyszenie Otwarte Drzwi.

Osoby chorujące psychicznie są podstawową grupą, która w optymalny sposób skorzysta z Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia. W ich przypadku wiąże się to ze specyfiką przebiegu tego procesu oraz zróżnicowanym i kompleksowym katalogiem oddziaływań.

W ramach pracy nad Indywidualnym Planem niezbędne jest również włączenie do niej członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi. Otrzymają oni również wsparcie. Może mieć ono formę konsultacji w zakresie diagnozy trudności psychologicznych lub problemów komunikacyjnych między członkami rodziny. Dostęp do długofalowych form wsparcia dla rodzin

zostanie zapewniony poprzez skierowanie ich do warszawskich ośrodków prowadzących działalność na rzecz rodzin (sesje psychoedukacji oraz grupy wsparcia).

W przypadku osób chorujących psychicznie schemat Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia składa się z następujących elementów:

1. DIAGNOZA

CHOROBA I LECZENIE

(dane socjodemograficzne, rozpoznanie, choroby, przebyte leczenie, korzystanie z opieki psychiatrycznej)

SYTUACJA RODZINNA

(aktualna sytuacja rodzinna, związek z rodziną generacyjną, problemy w kontaktach z członkami rodziny, uzyskiwane wsparcie)

KORZYSTANIE Z PROGRAMÓW WSPARCIA

(rodzaj programu, czas trwania, częstotliwość)

WSPARCIE SPOŁECZNE

(ilościowe i jakościowe aspekty sieci społecznych, dostęp do źródeł wsparcia, ograniczenia w dostępie do kontaktów społecznych)

PODSTAWOWE OBSZARY FUNKCJONOWANIA

(zaradność osobista, umiejętności interpersonalne, możliwości podjęcia zatrudnienia, posiadane umiejętności, motywacja do podejmowania aktywności)

ZASOBY EDUKACYJNE

KWALIFIKACJE ZAWODOWE

DOTYCHCZASOWE ZATRUDNIENIE

MOCNE STRONY

2. WSPIERANIE PROCESU ZDROWIENIA

OCZEKIWANIA UCZESTNIKA

PLANY ŻYCIOWE

TRUDNOŚCI W PROCESIE ZDROWIENIA

SZANSE W PROCESIE ZDROWIENIA

PODSTAWOWE CELE, KTÓRE UCZESTNIK ZAMIERZA OSIĄGNĄĆ

ŚRODKI DO OSIĄGNIĘCIA CELU

PROPOZYCJA ZAANGAŻOWANIA W RUCH SAMOPOMOCOWY

PROPONOWANE DZIAŁANIA W ZAKRESIE:

form leczenia i metod wspierania, wsparcia rodziny, wzmacniania sieci społecznych i uzyskiwanego wsparcia, aktywizacji zawodowej

SPOSÓB MONITOROWANIA PROCESU ZDROWIENIA

(częstotliwość spotkań z konsultantami)

SPOSÓB UZYSKIWANIA POMOCY W SYTUACJACH KRYZYSOWYCH

3.KONSULTACJE RODZINY LUB INNYCH OSÓB ZNACZĄCYCH

(trudności i ograniczenia w relacjach z uczestnikiem, możliwości wsparcia, oczekiwania wobec procesu zdrowienia, gotowość do zaangażowania się w proces zdrowienia, zapotrzebowanie na pomoc)

4.OCENA REALIZACJI INDYWIDUALNEGO PLANU ZDROWIENIA I WSPARCIA

(efekty podjętych działań, obszary wymagające dalszego wsparcia, ocena efektywności form realizacji celów)

Jak już wspomniano, w ramach prac nad Indywidulanym Planem niezbędne jest zebranie danych pozwalających na sporządzenie wyjściowej diagnozy psychospołecznej. Powinna być ona dokonywana wspólnie z Beneficjentem w celu zachowania zasady partnerstwa i umacniania. Dane do diagnozy powinny być zbierane w oparciu o wyczerpujący wywiad oraz narzędzia kwestionariuszowe. W przypadku osób chorujących psychicznie za przydatne i sprawdzone narzędzia można uznać:

- Kwestionariusz „Korzystanie z placówek lecznictwa i programów wsparcia”,

- Skala Jakości Życia QoL,
- Kwestionariusz i Mapa Otoczenia Społecznego Z. Bizonia,
- Skala Funkcjonowania Społecznego Birchwooda,
- Skala Oceny Procesu Zdrowienia M. Piwońskiej,
- Skala Jakości Życia SF -36.

Dane zebrane przy pomocy powyższych narzędzi pozwalają na ocenę aktualnych potrzeb i możliwości beneficjenta. Ich cykliczne stosowanie (co 12 miesięcy) pozwala zarazem na ewaluację i monitorowanie procesu zdrowienia. Szczególnie ważnymi wskaźnikami w tym zakresie będą: poziom funkcjonowania społecznego, zaawansowanie w procesie zdrowienia, ilościowe i jakościowe aspekty sieci społecznych oraz subiektywna jakość życia. Ważnym wyznacznikiem przebiegu procesu zdrowienia będą osiągnięcia Beneficjentów (korespondujące z Planem Zdrowienia i Wsparcia), takie jak np. rozpoczęcie uczęszczania do Środowiskowego Domu Samopomocy, zdobycie nowych kwalifikacji, podjęcie aktywności w ruchu samopomocowym lub uzyskanie zatrudnienia.

Indywidualny Plan dla drugiej grupy uczestników czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną to spersonalizowany dynamiczny program obejmujący celową i wieloaspektową diagnozę i – w każdym możliwym przypadku – diagnozę sytuacji osoby z perspektywy jej samej oraz rodziny. Diagnoza uwzględnia potrzeby osoby, jej możliwości i stopień dysfunkcji, etap życia i rozwoju, rodzaj preferencji i celów życiowych, sytuację rodzinną oraz aktualnie pełnione role społeczne czy zawodowe. Plan obejmuje uzgodnioną z osobą (często również z przedstawicielami najbliższego środowiska) indywidualną ścieżkę rozwoju zawierającą ofertę terapeutyczną, rehabilitacyjną, edukacyjną oraz instrumenty, formy wsparcia i rodzaje usług.

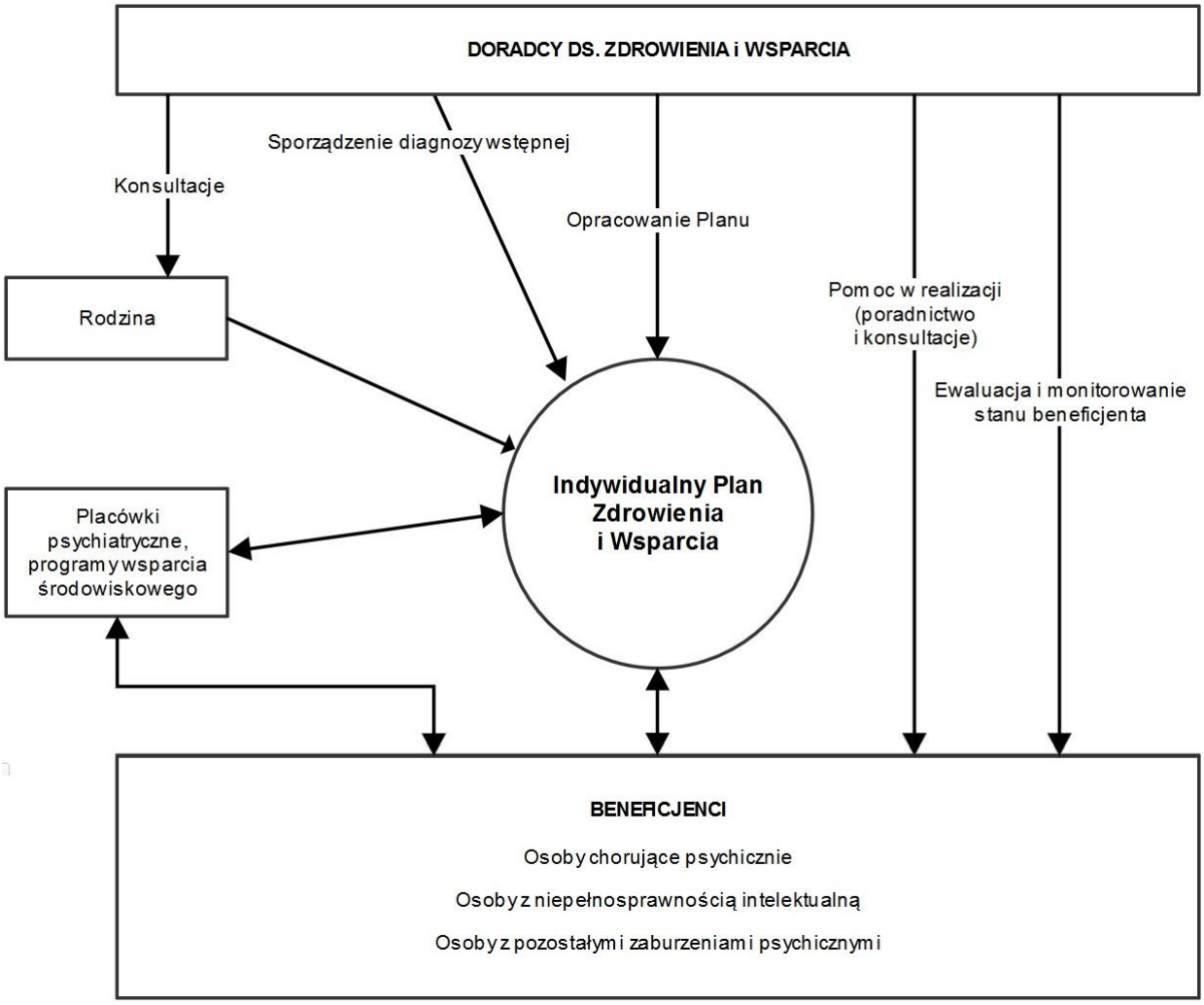
W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną Plan będzie tworzony w oparciu o autorskie narzędzia:

- Kartę Kwalifikacji zawierającą: dane personalne i kontaktowe odbiorcy wsparcia, rodzaj i stopień niepełnosprawności, rozpoznanie lekarskie/psychologiczne, rodzaj opieki specjalistycznej, opis sytuacji życiowej (w sferze edukacyjnej, rehabilitacyjnej, aktywności zawodowej, sytuacji rodzinnej oraz socjalno-bytowej), inne istotne z punktu widzenia odbiorcy wsparcia informacje,
- Arkusz Diagnostyczny obejmujący ocenę: stopnia samoobsługi i zaradności życiowej, zdrowia, funkcjonowania interpersonalnego, społecznego, sfery rodzinnej, sposobu organizacji czasu wolnego, sfery zawodowej. Podsumowaniem diagnozy jest tabela oceny poziomu funkcjonowania w poszczególnych sferach i uwagi diagnosty,
- Indywidualny Plan Działania przygotowany w oparciu o wyniki Arkusza Diagnostycznego składający się z siedmiu obszarów: zakres terapii w poszczególnych sferach, metody i formy terapii/rehabilitacji/wsparcia, formy współpracy ze środowiskiem odbiorcy (rodziną/ opiekunem/ kuratorem/ itp.), planowane efekty terapii/ rehabilitacji/ wsparcia, perspektywy życiowe odbiorcy wsparcia w sytuacji niemożności zapewnienia opieki ze strony rodziny i zakres tego wsparcia, określenie potrzeb, określenie potrzeb odbiorcy wsparcia i rodziny/opiekuna/kuratora w ich własnej perspektywie,
- Karta Działań – rejestrująca, monitorująca, ewaluująca i prognozująca – uwzględniająca opis podejmowanych działań przez poszczególnych specjalistów udzielających wsparcia, okresową ocenę sytuacji życiowej w poszczególnych sferach (w kategoriach: sytuacja ustabilizowana, sytuacja wymagająca podjęcia działań) z perspektywy specjalistów, odbiorcy wsparcia i/lub członka rodziny oraz dalsze prognozy.

Wsparcie udzielane przez Doradców w realizacji Indywidualnego Planu będzie miało charakter ciągły, regularny i stabilny. Również poza określonymi w ramach Planu terminami uczestnik

powinien mieć stały dostęp do porad i konsultacji. Ważna jest możliwość kontaktu w trybie bieżącym i wyjaśniania wątpliwości, które mogą się pojawić w trakcie korzystania z dobranych ofert. Konsultacje mogą mieć formę telefoniczną lub spotkania osobistego. Mogą być realizowane zarówno przez profesjonalistę jak i eksperta przez doświadczenie. Dzięki stałemu dostępowi do Doradców możliwe będzie zapewnienie ciągłości wsparcia i dostępu do realnej pomocy w bieżącym funkcjonowaniu. Umożliwi to przełamanie poczucia osamotnienia i pozostawienia samemu sobie. Są to problemy wielokrotnie zgłaszane przez osoby z zaburzeniami psychicznymi jako szczególnie utrudniające satysfakcjonujące funkcjonowanie.

Schemat 2. Indywidualny Plan Zdrowienia i Wsparcia.



6.3. WSPARCIE SYTUACJI MIESZKANIOWEJ

W procesie diagnozy psychospołecznej poprzedzającej sporządzenie Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia należy zająć się również sytuacja mieszkaniową uczestnika. Jest to zagadnienie bardzo istotne i wpływające poważnie na jakość życia.

W przypadku stwierdzenia problemów w tym zakresie niezbędne jest rozważenie zmiany sytuacji poprzez wykorzystanie dostępnych na terenie Warszawy mieszkań chronionych. W chwili obecnej na jej terenie dostępne są cztery mieszkania chronione (treningowe) dla osób chorujących psychicznie oraz trzy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oferują one możliwość zamieszkiwania w ograniczonym czasie. Kierowanie do nich uczestników programu będzie możliwe dzięki stałemu kontaktowi Doradców z tymi placówkami.

Poza dostępem do mieszkań chronionych z określonym czasem pobytu ważna jest również możliwość zamieszkiwania w trybie długoterminowym. Wobec braku takich miejsc w Warszawie, w ramach projektu planuje się utworzenie dwóch chronionych mieszkań długoterminowych dla 10 osób. Wydział Zasobów Lokalowych Urzędu miasta stołecznego Warszawy przewiduje przeznaczenie dwóch lokali na mieszkania tego typu.

W ramach wdrażania Modelu, w mieszkaniach długoterminowych zostanie przeprowadzony podstawowy remont (będą to mieszkania z zasobów komunalnych). Zostaną one wyposażone w sprzęt kuchenny, meble oraz sprzęt RTV. Mieszkańcy otrzymają wsparcie zapewnione przez zatrudnionych terapeutów. W mieszkaniu chronionym długoterminowym przygotowanym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jeden z terapeutów będzie pełnił dyżur całodobowy.

Więcej informacji na temat standardu mieszkań wspomaganych zawiera załącznik nr 6.

W każdej z dzielnic objętych programem zostanie ponadto zatrudniony terapeuta, którego zadaniem będzie wspieranie osób zamieszkujących w samodzielnych mieszkaniach. Jego pomoc

będzie adresowana do Beneficjentów, którzy mają trudności z samodzielnym utrzymaniem mieszkania.

6.4. WSPOMAGANE ZATRUDNIENIE

Uzyskanie zatrudnienia dla osób chorujących psychicznie wydaje się kluczowe dla osiągnięcia samodzielności, niezależności finansowej oraz poczucia przydatności. Można uznać, że zatrudnienie jest jednym z ważniejszych elementów wspierających proces zdrowienia i wzmacniających zdolność do prowadzenia dobrego życia. W chwili obecnej w Warszawie istnieją dość szerokie możliwości zatrudniania osób z zaburzeniami psychicznymi. Może się to odbywać w warunkach zatrudnienia chronionego lub też na wolnym rynku pracy. Jednak w obu przypadkach proces zdobycia i utrzymania pracy wymaga wsparcia.

W proponowanym modelu będzie się to odbywało poprzez Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia oraz działań konsultantów - doradców zawodowych. W ramach przygotowywania Indywidulanych Planów uwzględnione zostaną kwestie zatrudnienia. W przypadku osób zaawansowanych w procesie zdrowienia i lepiej funkcjonujących, podjęcie pracy może być jednym z pierwszych kroków ujętych w Planie. W innych przypadkach może to się odbywać w późniejszym czasie. Po decyzji o podjęciu pracy Doradca skieruje osobę z zaburzeniami psychicznymi do konsultanta Doradcy Zawodowego. Na potrzeby programu planuje się zatrudnienie trzech doradców zawodowych (po jednym w każdej dzielnicy objętej programem). Ich zadaniem będzie:

- stworzenie diagnozy zawodowej na podstawie informacji dotyczących kwalifikacji i doświadczeń zawodowych, zasobów edukacyjnych oraz innych zasobów Beneficjenta,
- stworzenie indywidualnej ścieżki zdobycia zatrudnienia,
- pomoc w zdobyciu pracy lub stażu zawodowego,
- utrzymywanie kontaktu z pracodawcą i Beneficjentem i mediacje w przypadku wystąpienia trudności.

Punktem wyjścia w tworzeniu indywidualnej ścieżki uzyskiwania zatrudnienia jest sporządzenie diagnozy zawodowej. Dopiero po niej możliwe będzie zaproponowanie konkretnej oferty. Może ona polegać na:

- skierowaniu na dostępne kursy podnoszące kwalifikacje lub uzupełniające edukację,
- skierowaniu do Warsztatu Terapii Zajęciowej czyli placówki wsparcia intensywnie przygotowującej do podjęcia zatrudnienia,
- skierowanie na wolontariat,
- skierowaniu na staż zawodowy,
- skierowaniu do pracy.

Należy zaznaczyć, że do szczególnie istotnych zadań doradcy zawodowego należy zaliczyć sporządzenie i aktualizowanie bazy danych dotyczącej miejsc pracy i dostępnych kursów podnoszących kwalifikacje. Doradcy zawodowi będą odpowiedzialni za wyszukiwanie miejsc pracy oraz nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów z pracodawcami. Osoby, które podejmą zatrudnienie otrzymają bezpośrednie wsparcie w jej utrzymaniu dzięki trenerom pracy. Na potrzeby programu planuje się zatrudnienie 9 trenerów pracy (po 3 w każdej dzielnicy objętej programem).
Więcej informacji na temat współpracy z pracodawcami oraz zatrudnienia wspomaganego zawiera załącznik nr 7.

6.5. POMOC DLA RODZIN

Wsparcie członków rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi będzie jednym z ważnych zagadnień, którym zajmą się Doradcy. Ich zadaniem będzie dokonanie diagnozy sytuacji rodzinnej i zaproponowanie konkretnych działań. Będą oni dysponowali pełną i uaktualnianą

listą dostępnych na terenie miasta Warszawy ofert wsparcia dla rodzin. Na jej podstawie będą mogli oferować odpowiedni rodzaj oddziaływań (psychoedukacja oraz grupy wsparcia).

Ponieważ istniejąca obecnie w Warszawie oferta dla rodzin jest niewystarczająca (co zostało potwierdzone w badaniach), planuje się uruchomienie trzech grup wsparcia dla rodzin (po jednej w każdej dzielnicy objętej programem). Będą one prowadziły zajęcia jeden raz w tygodniu przez 2 godziny oferując wsparcie emocjonalne, psychoedukację i wymianę doświadczeń dotyczących radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Grupy będą prowadzone przez psychologów z doświadczeniem w tego typu działaniach. Dokładniejsze dane zawiera załącznik nr 8.

6.6. ZAPOBIEGANIE OSAMOTNIENIU I KOMPENSOWANIE INDYWIDULANYCH SIECI SPOŁECZNYCH

Osamotnienie, poczucie izolacji i odrzucenia to problem często pojawiający się w życiu osób chorujących psychicznie. Jednym ze skutecznych i sprawdzonych programów skutecznie przeciwdziałających temu zjawisku jest dostęp do klubów. Kluby (dawniej nazywane „klubami pacjenta”) oferują możliwość spotkań towarzyskich, spędzenia czasu wolnego w wartościowy sposób oraz skorzystania z pomocy i konsultacji terapeutów prowadzących zajęcia. Kluby są często również bazą dla grupa samopomocowych.

W każdej z dzielnic objętych programem od wielu lat działają tego rodzaju placówki (Targówek: Klub „Promyk”, Wola: Klub „Pod Daszkiem”, Praga Północ: „Pod Kolumnami”). Jednak ich oferta nie obejmuje sobót i niedziel. W ramach programu planuje się wydłużenie ich działania na weekendy. Pozwoli to na rozszerzenie możliwości spędzania czasu w Klubach na wszystkie dni tygodnia.

6.7. WSPIERANIE RUCHU SAMOPOMOCOWEGO

Wzmocnienie ruchów samopomocowych można uznać za jeden z warunków skuteczności działań deinstytucjonalizacyjnych. Obecnie duże osiągnięcia w tym zakresie ma Porozumienie na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie. W jego ramach od trzech lat działa Grupa Wsparcia Trop. Zrzesza ona osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego z terenu Warszawy. Prowadzi rozbudowaną działalność. Grupa ta będzie podstawą dalszego rozwoju ruchu samopomocowego w Warszawie. Doradcy (szczególnie eksperci przez doświadczenie) będą zachęcali kolejnych Beneficjentów do udziału w ruchu samopomocowym. Jednym z ważnych elementów będzie tu możliwość wzięcia udziału w realizowanych cyklicznie (co 3 miesiące) „Warsztatach ds. Zdrowienia" organizowanych przez Grupę Wsparcia Trop we współpracy z Akademią Pedagogiki Specjalnej.

Osoby, które zaangażują się w działalność samopomocową i skorzystają z Warsztatów ds. Zdrowienia, otrzymają propozycję odbycia szkolenia „Ekspert przez doświadczenie" i następnie podjęcia pracy Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia. Dzięki tak zorganizowanemu naborowi możliwe będzie zwiększanie grupy ekspertów przez doświadczenie pracujących jako Doradcy i tym samym sukcesywne wzmacnianie ruchu samopomocowego.

Funkcjonowanie osób z doświadczeniem zaburzeń psychicznych w roli Doradców to jeden z ważniejszych elementów wpływających na skuteczność mechanizmu przygotowywania Indywidualnych Planów. Każdy Doradca – ekspert przez doświadczenie otrzyma wsparcie superwizyjne i emocjonalne od profesjonalistów.

W chwili obecnej dysponujemy grupą osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego, które aktywnie i od długiego czasu angażują się w pracę na rzecz innych chorych w ramach Grupy Wsparcia Trop. Będzie ona podstawą dla obejmowania kolejnych osób działaniami samopomocowymi. Umożliwi to rozwój i okrzepnięcie samopomocy, która dzięki temu będzie

lepiej zorganizowana. Regularnie będzie zwiększała się grupa osób przeszkolonych do działań na rzecz innych chorych.

Planuje się ponadto włączenie osób objętych programem do innych, realizowanych z sukcesem od dłuższego czasu, rodzajów działalności samopomocowej. Najważniejsze, dostępne obecnie na terenie Warszawy możliwości podejmowania tego rodzaju aktywności można zestawić następująco:

1. „Doradcy Telefoniczni" - wsparcie emocjonalne i informacyjne dla osób po kryzysie psychicznym i ich rodzin. Program polega na prowadzeniu telefonicznych konsultacji dla osób chorujących psychicznie i rodzin. Doradcy Telefoniczni udzielają wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Funkcję Doradców Telefonicznych pełnią osoby po kryzysie psychicznym czyli eksperci przez doświadczenie po odpowiednim przeszkoleniu (projekt dofinansowywany przez Urząd Miasta Warszawy od roku 2015).

2. Prowadzenie spotkań motywujących do zaangażowania się w działalność samopomocową. Polegają one na odbywaniu regularnych wizyt w placówkach psychiatrycznych oraz programach wsparcia. Działania prowadzone są przez osoby z doświadczeniem kryzysu według przygotowanego przez nie scenariusza. Odwołuje się on do ich osobistych doświadczeń w radzeniu sobie z chorobą oraz zaangażowania w ruch samopomocowy (projekt dofinansowany przez Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej).

3.Prowadzenie działań destygmatyzacyjnych dla młodzieży. Są one realizowane przez Grupę Wsparcia Trop od ponad 3 lat. Obecnie Członkowie Grupy dysponują dużym doświadczeniem i umiejętnościami w prowadzeniu tego typu działań. Mają one formę spotkań z młodzieżą (szkoły gimnazjalne, licealne oraz uczelnie wyższe). Spotkania edukacyjne prowadzone są również dla organizacji i instytucji pracujących na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi lub zainteresowanych ich sytuacją (projekt dofinansowany przez Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej).

4. Prowadzenie działań edukacyjnych dotyczących ochrony praw człowieka. Jest to jeden ze sposobów wzmacniania ochrony praw osób z zaburzeniami psychicznymi. Osoby te po szkoleniu przygotowanym przez Rzecznika Praw Obywatelskich i Porozumienie na Rzecz Wspierania Osób Chorujących Psychicznie w roku 2014 regularnie spotykają się z osobami chorującymi i edukują je w zakresie sposobów ochrony własnych praw i zapobiegania dyskryminacji.

5. Przygotowywanie Biuletynu Tropu. Biuletyn jest wydawany regularnie od roku 2015. Do chwili obecnej pojawiły się 4 numery. Biuletyn zawiera materiały (teksty, zdjęcia i grafiki) przygotowane przez osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Biuletyn jest doskonałą formą promowania aktywności i kreatywności osób z zaburzeniami psychicznymi. Stanowi również doskonały materiał promujący ruch samopomocowy oraz motywujący do przyłączenia się do niego (projekt realizowany do roku 2015, obecnie dofinansowany przez Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej).

6. Prowadzenie strony internetowej prezentującej ruch samopomocowy. Strona internetowa prezentująca działania ruchu samopomocowego jest skutecznym narzędziem zachęcającym do dołączenia się do niego. Zawiera cyklicznie uzupełniane informacje o działaniach ruchu oraz elektroniczne wersje przygotowanych przez Grupę Wsparcia Trop publikacji: Poradnik/Informator oraz Biuletyn TROPiciel (www.czasnaporozumienie.pl) (projekt dofinansowany przez urząd miasta Warszawy od roku 2015).

Dzięki opisanym powyżej działaniom zaangażowana w nie grupa osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego zdobyła duże doświadczenie w zakresie metod wspierania innych chorych oraz zademonstrowała dużą kreatywność i zaangażowanie. Jest to doskonały fundament dla rozwoju ruchu samopomocowego i wzmocnienia procesu deinstytucjonalizacji. Kolejne osoby chorujące, dzięki pracy Doradców będą przyłączać się do wymienionych powyżej działań.

Działania samopomocowe osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowane są w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi od 2005 roku w ramach Klubu Samopomocy. Koncepcja tego ruchu uwzględniała szczególnie trudną pozycję tej grupy osób w kontekście samoorganizacji, bowiem ze względu na specyfikę funkcjonowania – ich działania samopomocowe bez należytego wsparcia ulegają rozproszeniu. Od początku tworzenia się ruchu osobom z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszył profesjonalista, którego zakres udziału stopniowo się zmniejszał do poziomu niezbędnego minimum. Ponad 10 letnie doświadczenia pozwoliły dowieść, że tego typu działania posiadają wysoką efektywność pomagając członkom grupy uzyskać niezbędną siłę, tożsamość, poczucie mocy i przynależności. Po pierwszym okresie działalności grupa opracowała Kodeks Etyczny, który w krótkiej perspektywie okazał się nieocenionym drogowskazem i wyznacznikiem samodoskonalenia się. W Klubie wyłoniły się osoby dysponujące najwyższymi kompetencjami, tworząc Grupę Liderów. Regulamin ich pracy zawiera cztery stopnie awansu: obserwator, stażysta, lider, lider doradca. Obowiązki i uprawnienia osób dysponujących odpowiednimi stopniami zostały zróżnicowane. Działalność członków Klubu Samopomocy obejmuje dwa obszary: szkoleniowy i organizacyjny. W pierwszym poruszane są problemy z zakresu psychologii, pedagogiki, pomocy społecznej, edukacji obywatelskiej i prawa. Działalność organizacyjna pierwotnie ograniczająca się do współuczestniczenia w inicjatywach rekreacyjnych, edukacyjnych, sportowych na rzecz własnego środowiska z czasem zaczęła rozszerzać się na działania na rzecz środowiska lokalnego. Formą rozwoju tej grupy działań stał się projekt „W słabości siła", w którym Grupa Liderów podjęła działania wolontariackie na rzecz seniorów.

Ścieżki rekrutacji kolejnych członków ruchu samopomocowego zostaną zbudowane następująco:

- kontakty w ramach pracy Doradców. Będą oni zapraszali do skorzystania z oferty samopomocowej i motywowali do włączenia się do działań. Szczególną rolę do odegrania mają tu „Eksperci przez doświadczenie”,

- akcja informacyjna prowadzona w placówkach psychiatrycznej opieki zdrowotnej i programach wsparcia zachęcająca do zaangażowania się w ruch samopomocowy,

- akcja informacyjna prowadzona poprzez placówki pomocy społecznej,

- media i internet (szczególnie media społecznościowe).

Szkolenia i podnoszenie potencjału osobistego.

Rozwój i efektywność ruchu samopomocowego będą w znacznym stopniu zależne od dostępu do wsparcia szkoleniowego. W ramach prowadzonych działań planuje się uruchomienie następujących szkoleń dla kandydatów do działalności samopomocowej:

- **Warsztaty zdrowienia.** Szkolenie nastwione na wzmacnianie potencjału osobistego wspieranie procesu zdrowienia oraz jakości życia. Składa się z kilku modułów, które można zaliczać wielokrotnie i w miarę potrzeby powtarzać. Zajęcia będą prowadzone przez profesjonalistów (psychologowie, psychiatrzy) oraz osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Moduły wchodzące w skład szkolenia:

- skuteczne radzenie sobie z objawami,

- korzystanie z oferty wsparcia,

- jak uczynić swoje życie lepszym,

- jak skutecznie komunikować się z ludźmi.

Program szkolenia jest przygotowany przez profesjonalistów oraz osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego. Jego specyfika koncentruje się wokół pozytywów, potencjału osobistego i możliwości prowadzenia możliwie udanego życia. Zajęcia trwać będą 25 godzin. Program stanowi załącznik nr 9.

- **Szkolenie przeznaczone dla Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia.** Jest to szkolenie dla osób, które zdecydują się podjąć obowiązki Doradcy pracującego wspólnie z profesjonalistą. Szkolenie będzie koncentrować się na umiejętnościach związanych z udzielaniem porad i dzielenia się własnym doświadczeniem. Czas szkolenia zaplanowano na 25 godzin. Program szkolenia zawiera załącznik nr 10.

- **Superwizje i wsparcie psychologiczne dla Doradców.** Każda z osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego, która po odbyciu szkolenia będzie pełniła rolę Doradcy, uzyska regularny dostęp do superwizji i porad psychologicznych udzielanych przez profesjonalistów. Podczas nich omawiany będzie przebieg ich pracy oraz trudności jakie w niej wystąpiły. Będzie udzielana również pomoc w radzeniu sobie z trudnościami. Ten sposób wspierania osób z doświadczeniem choroby psychicznej udzielającym wsparcia innym chorym został wypracowany i przetestowany w trwającym od roku 2015 programie Doradcy Telefoniczni".

7. PERSPEKTYWA SPOŁECZNOŚCI LOKALNEJ

Podstawowym celem programu jest wzmacnianie procesu zdrowienia i poprawa jakości życia ich odbiorców. Większość działań zmierzających do osiągnięcia tych celów jest realizowana poprzez bezpośrednie wspieranie osób z zaburzeniami psychicznymi (kompleksowe wsparcie ze strony Doradców). Jednak działania nie mogą ograniczać się jedynie do osób z zaburzeniami

psychicznymi. Jeśli myślimy kompleksowo o skutecznym wsparciu i dobrym życiu, to nie możemy pomijać szerszego kontekstu, czyli społeczności lokalnej. Przezwyciężanie trudności związanych z życiem z chorobą to jedno zagadnienie, nieprzyjazne środowisko społeczne to drugi element silnie wpływający na sytuację osób z zaburzeniami.

Społeczność lokalna wydaje się być idealnym punktem odniesienia dla działań destygmatyzujących. Każda dzielnica uczestnicząca w programie zostanie objęta działaniami mającymi na celu przygotowanie jej do efektywnego wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi i zapobiegania stygmatyzacji.

W trzech dzielnicach zostanie zrealizowany następujący zestaw działań:

- szkolenia dla przedstawicieli społeczności lokalnej,
- spotkania edukacyjne z młodzieżą szkolną,
- stworzenie lokalnej strategii wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi

7.1. SZKOLENIA DLA PRZEDSTAWICIELI SPOŁECZNOŚCI LOKALNEJ

Są one adresowane do osób, które z uwagi na wykonywany zawód stykają się w społeczności lokalnej z problemami osób z zaburzeniami psychicznymi lub też mogą wywierać wpływ na postawy i zachowania innych mieszkańców dzielnicy w tym zakresie. Do grupy tej należy zaliczyć pracowników administracji, podstawowej opieki zdrowotnej, policji, straży miejskiej, nauczycieli, duchowieństwo oraz przedstawicieli samorządu lokalnego. Osoby te powinny zostać objęte programem edukacyjnym. W jego ramach otrzymają wiedzę na temat specyfiki chorób psychicznych, trudności, z którymi muszą sobie radzić osoby chorujące oraz metod ich wspierania. Samo przekazanie informacji to jednak nie wszystko. Ważne jest, aby w toku szkolenia jego uczestnicy zostali poinformowani, gdzie mogą uzyskać pomoc, jeśli napotkają problemy związane z funkcjonowaniem osób chorych psychicznie. Ważne jest, aby w szkoleniu realizowanym na rzecz konkretnej społeczności lokalnej brali udział nauczyciele z różnych

typów szkół. Mogą oni kształtować postawy dzieci i młodzieży, co wydaje się szczególnie istotne w długofalowym myśleniu o efektywnym zapobieganiu stygmatyzacji.

W każdej dzielnicy zostanie zrealizowany 25 godzinny cykl szkoleniowy. Będzie koncentrował się na następujących zagadnieniach związanych z zaburzeniami psychicznymi:

- specyfice ich przebiegu,
- trudnościach w funkcjonowaniu,
- metodom pomocy,
- sposobom zapobiegania stygmatyzacji.

Planuje się objecie szkoleniami 25 przedstawicieli każdej z dzielnic objętej działaniami. Uczestnicy spotkania otrzymają certyfikaty ukończenia szkolenia. Dokładniejsze informacje na temat szkolenia zawiera załącznik nr 11.

7.2. SPOTKANIA EDUKACYJNE Z MŁODZIEŻĄ

Drugi rodzaj interwencji jest adresowany bezpośrednio do młodzieży. Za szczególnie cenną i sprawdzoną technikę destygmatyzacyjną należy uznać spotkania osób z doświadczeniem choroby psychicznej z młodzieżą gimnazjalną i licealną. Ten rodzaj interwencji obejmujący przekazanie autentycznej relacji o doświadczeniach związanych z chorobą psychiczną oraz bezpośrednie interakcje z uczniami jest szczególnie przydatny w procesie dostarczania wiedzy i zmianie postaw młodych ludzi wobec osób chorych. Spotkania takie mogą być prowadzone również przez profesjonalistów pracujących z osobami chorymi psychicznie, ale ich skuteczność w zmianie postaw w porównaniu z „użytkownikami psychiatrii" jest znacznie mniejsza. Młodzież jest doskonałym adresatem działań przeciwdziałających stygmatyzacji. Dają one szansę na uzyskanie długofalowych efektów i realną zmianę postaw wobec osób chorych psychicznie.

Scenariusz takich spotkań został wypracowany przez członków Grupy Wsparcia Trop i wielokrotnie sprawdzony w praktyce. Spotkanie zawiera następujące elementy:

- przekazanie własnych doświadczeń dotyczących życia z chorobą,
- omówienie trudności, z jakimi muszą sobie radzić osoby z zaburzeniami psychicznymi,
- zaprezentowanie własnych osiągnięć życiowych,
- wyjaśnienie, jaki rodzaj pomocy i wsparcia ze strony zdrowych jest najbardziej pożądany.
- odpowiedzi na zgłaszane pytania.

Planuje się zrealizowanie interwencji w każdej szkole ponadpodstawowej (gimnazjum oraz liceum) z terenu dzielnic objętych programem.

7.3. WSPIERANIE SPOŁECZNOŚCI W TWORZENIU LOKALNEJ STRATEGII

Dla trwałości i efektywności podejmowanych działań ważne jest organizowanie społeczności lokalnej w każdej dzielnicy w zapewnianiu pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Są one grupą, która nie dysponuje skutecznym lobby działającym na jej rzecz. Stygmatyzujące postawy społeczne nie są równoważone przez przemyślane i kompleksowe działania wyrównujące szanse tej grupy.

Głównym celem powinno być stworzenie lokalnego lobby skupiającego osoby znaczące, które mają realny wpływ na politykę społeczną prowadzoną na poziomie dzielnicy. Lobby takie może mieć formę koalicji i skupiać osoby znaczące z lokalnych władz samorządowych, pomocy społecznej, organizacji pozarządowych, szkół, kościoła i innych ważnych dla społeczności podmiotów. Ważne jest, aby w pracach takiego zespołu brały udział również osoby z doświadczeniem choroby psychicznej. Odpowiednio zorganizowana lokalna koalicja może skutecznie przyczynić się do poprawy sytuacji osób chorych psychicznie. Pod warunkiem, że będzie wiedziała, czym ma się zająć i uzyska dostęp do wsparcia eksperckiego (zapewnianego

przez Doradców oraz Animatorów lokalnych). Zakres ich działań jest opisany poniżej w rozdziale „Koordynacja działań".

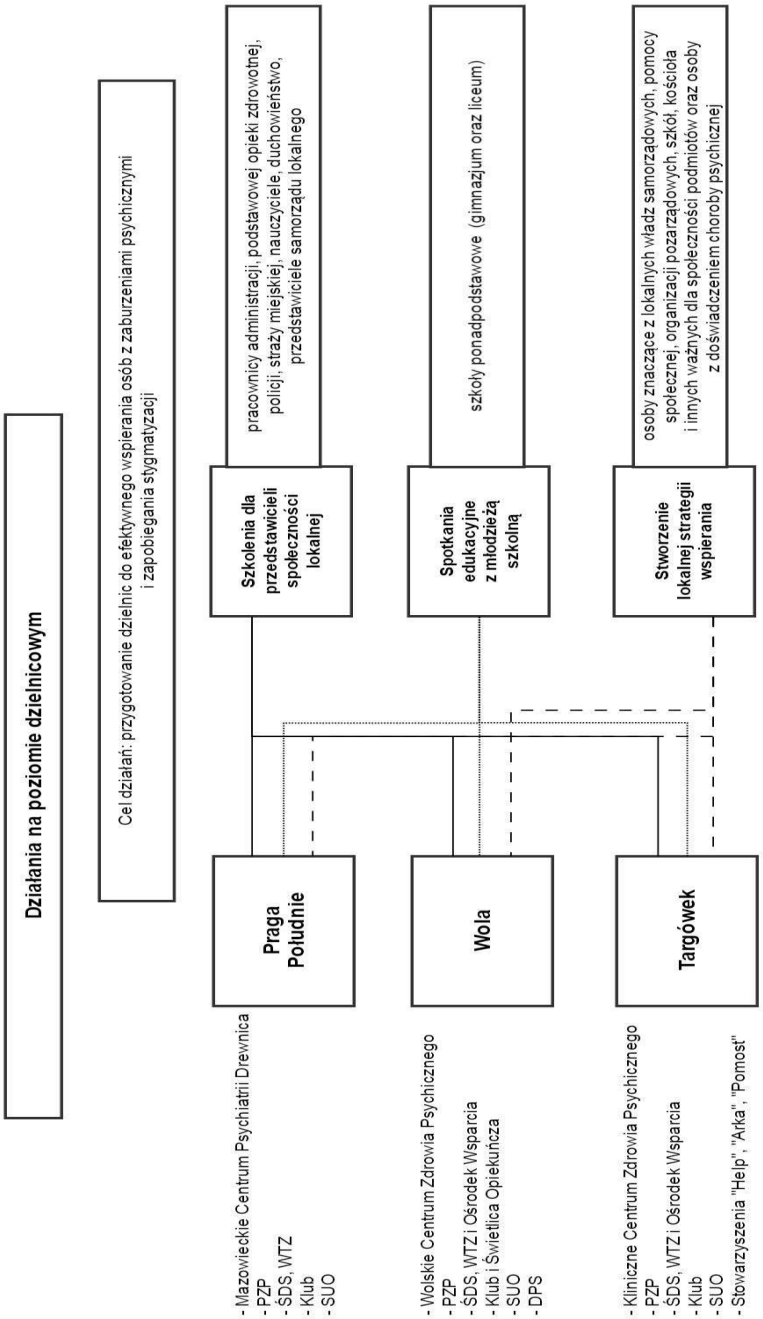
Podstawowym zadaniem takiej koalicji jest zaprogramowanie działań, które na poziomie lokalnym realnie przyczynią się poprawy sytuacji osób z zaburzeniami psychicznymi.

W ramach przygotowywania lokalnej strategii zrealizowane zostaną następujące działania:

- sporządzenie listy zasobów, jakimi dysponuje społeczność lokalna w zakresie wspierania osób z zaburzeniami
- określenie istniejących w tym zakresie deficytów
- przygotowanie katalogu działań nakierowanych na wspieranie osób z zaburzeniami psychicznymi

Działania prowadzące do wypracowania strategii będą prowadzone w każdej dzielnicy objętej programem. Zakłada się, że powstanie koalicji oraz przygotowanie strategii zostanie zakończone w ciągu pierwszego roku trwania programu.

Schemat 3. Kluczowe działania na poziomie społeczności Lokalnej



8. EWALUACJA I MONITORING PODEJMOWANYCH DZIAŁAŃ

Ewaluacja i monitoring podejmowanych działań będą integralną częścią programu. Pozwolą na precyzyjną ocenę efektywności oraz zbieranie danych o jego przebiegu. Dadzą również okazję do tego, aby prawdopodobnie po raz pierwszy w Polsce uzyskać kompleksowe dane dotyczące realnego wykorzystania dostępnej obecnie medycznej i niemedycznej oferty dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

Ewaluacja będzie dotyczyła obu grup działań: skierowanych bezpośrednio do osób z zaburzeniami psychicznymi oraz do społeczności lokalnych.

W przypadku działań adresowanych bezpośrednio do osób z zaburzeniami psychicznymi zostaną zbadane następujące zmienne:

- subiektywnie odczuwana jakość życia,
- indywidulane sieci społeczne,
- poziom funkcjonowania społecznego,
- przebieg procesu zdrowienia,
- poczucie umocnienia,
- stopień osiągania celów zawartych w Indywidulanym Planie Zdrowienia i Wsparcia,
- satysfakcja z uczestnictwa w programie.

Do zebrania danych zostaną użyte następujące narzędzia:

- Kwestionariusz Badania Satysfakcji z Otrzymanej Usługi Medycznej i Wsparcia (VSSS) Mirella Rugegeri, Thomas Greenfield i Rosa Dall Agnola – przystosowany na potrzeby programu,

- Skala umocnienia (Sciarappa i Rogers),

- Kwestionariusz Postrzegania Procesu Zdrowienia M. Piwońskiej,

- Skala Jakości Życia (Tempier i Mercier),

- Ocena Otoczenia i Oparcia Społecznego (Z. Bizoń).

Użycie dość szerokiego i wszechstronnego zestawu narzędzi pozwoli na kompleksową ocenę efektywności podejmowanych działań. Dane będą zbieranie na początku programu a następnie co 12 miesięcy aż do jego zakończenia.

Ważnym elementem oceny efektywności będą wskaźniki wynikające z monitorowania Indywidualnego Planu Zdrowienia i Wsparcia czyli osiąganie celów i ocena trudności w realizacji Planu.

Zakłada się również dokładne monitorowanie przebiegu działań. Dzięki temu osiągnięte zostaną dwa cele:

- możliwe będzie uzyskanie informacji o wykorzystaniu wszystkich ofert wsparcia i lecznictwa. Po raz pierwszy w Polsce możliwe będzie sporządzenie dokładnego, indywidulanego indeksu wykorzystywanych przez osoby z zaburzeniami psychicznymi medycznych i niemedycznych działań (rodzaj programu, czas trwania uczestnictwa, częstotliwość korzystania z programu etc.)

- dzięki zgromadzeniu powyższych danych możliwa będzie kompleksowa ocena indywidualnych, realnych kosztów opieki zarówno w sferze medycznej jak i niemedycznej.

Do monitorowania użyty zostanie Kwestionariusz Korzystania z Programów Leczenia i Wsparcia. Obejmuje dane związane z obecnym i przeszłym udziałem w programach wsparcia, udziałem w poszczególnych placówkach i programach (czas trwania, intensywność). Narzędzie przygotowane specjalnie na potrzeby programu (wykonywany na początku programu oraz co 12 miesięcy).

Warto podkreślić, że w proponowanych modelowych rozwiązaniach deinstytucjonalizacyjnych do kwestii ewaluacji i monitoringu przykładane jest duże znaczenie. Jest to związane z potrzebą uzyskania informacji dotyczącej zarówno efektywności proponowanych innowacyjnych rozwiązań jak i oceny przebiegu i realnych kosztów ponoszonych w różnych sferach (medycznej i niemedycznej) w związku z zapewnianiem kompleksowej opieki.

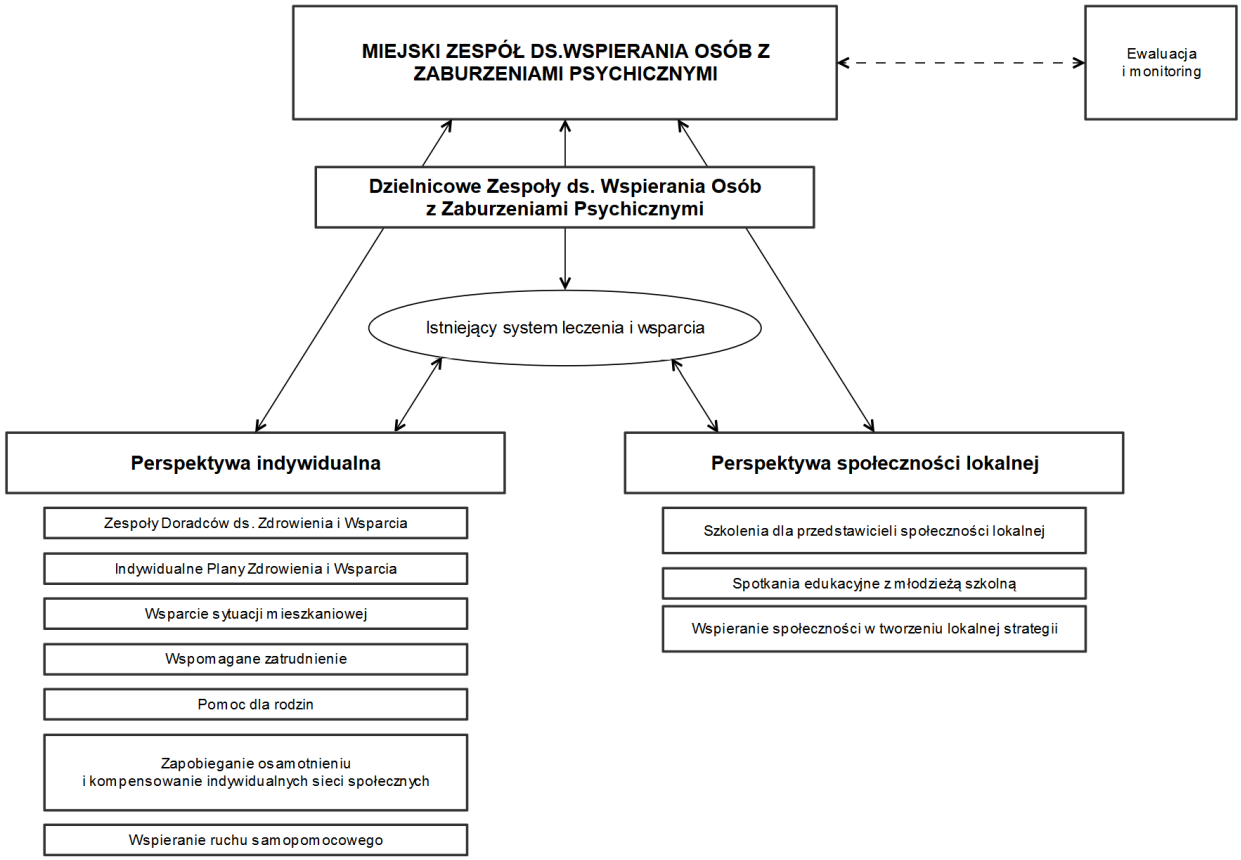
Ewaluacja działań podejmowanych na rzecz społeczności lokalnych będzie dotyczyła zmiany postaw i przekonań odnośnie osób z zaburzeniami psychicznymi. Zarówno w przypadku przedstawicieli społeczności lokalnej jak i młodzieży szkolnej dane będą zebrane przed szkoleniem, bezpośrednio po nim oraz po sześciu miesiącach od jego zakończenia.

Planuje się wykorzystanie następujących narzędzi:

- Kwestionariusz dotyczący postaw wobec osób chorych psychicznie (Wciórka, B., Wciórka, J.),
- Kwestionariusz dotyczący oceny sytuacji życiowej osób z zaburzeniami psychicznymi.

Program ewaluacji zostanie przeprowadzony wspólnie z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym oraz Akademią Pedagogiki Specjalnej. Są to uczelnie dysponujące wieloletnim doświadczeniem w prowadzeniu podobnych badań.

Schemat 4. Warszawski model deinstytucjonalizacji.



9. KOORDYNACJA DZIAŁAŃ

Wdrożenie modelu nie jest możliwe bez skutecznej koordynacji pracy wielu podmiotów świadczących usługi na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Dlatego w każdej dzielnicy objętej programem powołany zostanie interdyscyplinarny zespół, do którego zadań należeć będzie sieciowanie instytucji i organizacji. Dodatkowo powołany zostanie ogólnomiejski zespół

przy Prezydencie m.st. Warszawy, w którego skład wejdą przedstawiciele podmiotów działających na poziomie ponaddzielnicowym. Zespół ten będzie pełnił rolę wspierającą działalność zespołów dzielnicowych, a także wpływał na politykę publiczną w obszarze wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi.

9.1. KOORDYNACJA NA POZIOMIE MIASTA STOŁECZNEGO WARSZAWY.

Zespół ds. Wspierania Osób z Zaburzeniami Psychicznymi

Miejski Zespół ds. Wspierania Osób z Zaburzeniami Psychicznymi powoływany będzie zarządzeniem Prezydenta m.st. Warszawy. Szczegółowy regulamin Zespołu określający organizację jego prac przygotowany zostanie przez jego członków, wskazanych w zarządzeniu. Celem pracy Zespołu będzie koordynacja działań na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi na poziomie ponaddzielnicowym, a także wsparcie merytoryczne dla zespołów dzielnicowych. Zespół powołany zostanie początkowo na trzy lata. Jeśli jego działalność przyniesie pożądane rezultaty, okres ten zostanie przedłużony.

W Zespole znajdą się przedstawiciele Urzędu m.st. Warszawy, odpowiedni do zakresu świadczonego wsparcia, podmiotów działających na poziomie ogólnomiejskim oraz reprezentanci:

- Biura Pomocy i Projektów Społecznych (które będzie odpowiedzialne za koordynację prac Zespołu),
- Biura Polityki Zdrowotnej,
- Biura Edukacji,
- Biura Polityki Lokalowej i Rewitalizacji,
- Powiatowego Urzędu Pracy,
- Centrum Komunikacji Społecznej,

- Punktu Informacyjno-Koordynacyjnego dla Osób z Niepełnosprawnościami,
- Warszawskiej Rady Ochrony Zdrowia Psychicznego,
- Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych,
- zespołów dzielnicowych,
- organizacji pozarządowych działających na poziomie ponaddzielnicowym.

Do zadań zespołu należeć będzie wymiana informacji na temat planowanych działań poszczególnych biur Urzędu m.st. Warszawy na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi oraz koordynacja działań na rzecz tej grupy na poziomie ponaddzielnicowym. Będzie on zaangażowany we wspieranie zespołów dzielnicowych. Zespół będzie prowadził również działania rzecznicze, koordynował współpracę w zakresie analizy i dystrybucji danych gromadzonych w dzielnicach.

Zarządzanie informacją na temat wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi

30 września 2016 roku otwarty został w Warszawie Punkt Informacyjno-Koordynacyjny dla Osób z Niepełnosprawnościami (PIKON). Punkt ten prowadzi aktualną bazę danych na temat różnorodnej oferty dostępnej dla osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z zaburzeniami psychicznymi. Będzie również udzielać informacji osobom z niepełnosprawnościami i zaburzeniami psychicznymi bezpośrednio w Punkcie, przez Internet oraz telefonicznie. Przedstawiciele Zespołu będą ściśle współpracować z Punktem: na bieżąco aktualizować informacje na temat powstającej oferty dla osób z zaburzeniami psychicznymi i potrzeb tej grupy identyfikowanych podczas pracy Doradców w dzielnicach. Ponadto osoby z zaburzeniami psychicznymi lub osoby im bliskie, które poszukiwać będą informacji w PIKON, w zależności od miejsca zamieszkania umawiane będą na konsultacje z Doradcami w dzielnicach.

Łatwy dostęp do informacji w kompleksowej ofercie leczenia i wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi wydaje się kluczowy. Planuje się uruchomienie i stałą aktualizację strony

internetowej zawierającej wszystkie niezbędne informacje dotyczące leczenia i wsparcia dla tych osób na terenie Warszawy. Obecnie strona taka nie istnieje, odnalezienie danych o dostępnej ofercie nie jest proste jako że nie znajdują się one pod jednym adresem internetowym.

Strona będzie zawierała informacje o placówkach, programach i ofertach przydatnych dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Będzie dysponowała ponadto pocztą oraz platformą komunikacyjną dzięki którym można będzie na bieżąco uzyskiwać wsparcie i informacje na temat dostępnych ofert pomocy.

9.2. LOKALNA STRUKTURA KOORDYNACJI

Dzielnicowe Zespoły ds. Wspierania Osób z Zaburzeniami Psychicznymi

Dzielnicowe zespoły ds. wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi powoływane będą uchwałami zarządów dzielnic. Szczegółowe zasady działalności zespołów i regulamin prac wypracowane zostaną przez ich członków, wybieranych uchwałą. Przy wyborze członków brane będzie pod uwagę ich doświadczenie w zakresie pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi oraz realne możliwości zaangażowania w prace zespołu.

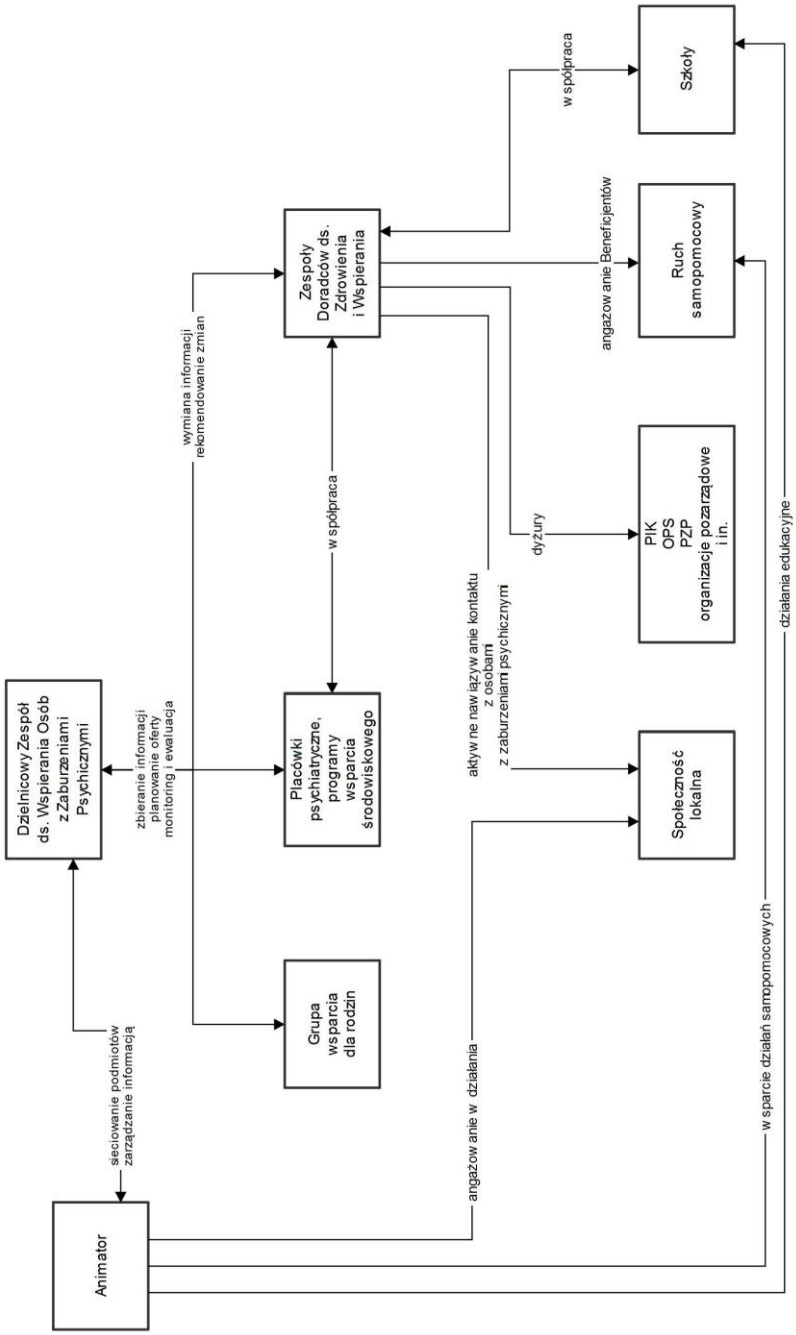
W składzie zespołów znajdą się przedstawicielki i przedstawiciele:

- Urzędu Dzielnicy (Wydziału Spraw Społecznych i Zdrowia, Wydziału Oświaty i Wychowania, Ośrodka Pomocy Społecznej)
- Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej,
- Poradni Zdrowia Psychicznego,
- Policji,
- Szpitala/Oddziału psychiatrycznego,
- Środowiskowego Domu Samopomocy,
- placówek i programów wsparcia,

- podmiotów zajmujących się rehabilitacją zawodową osób z zaburzeniami psychicznymi,
- pracodawców zatrudniających osoby z zaburzeniami psychicznymi,
- organizacji pozarządowych prowadzących działalność na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi, a także zajmujących się pracą środowiskową, organizowaniem społeczności lokalnych, streetworkingiem i edukacją,
- szkół specjalnych,
- instytucji kultury.

Dzielnicowe Zespoły będą pełniły funkcję koordynującą, edukacyjno-promocyjną oraz rzeczniczą. Zespół powołany zostanie początkowo na trzy lata. Jeśli jego działalność przyniesie pożądane rezultaty, okres ten zostanie przedłużony.

Schemat 5. Model deinstytucjonalizacji na poziomie dzielnicy



Do zadań zespołów należeć będzie wymiana informacji na temat działań prowadzonych przez poszczególne podmioty, planowanie oferty skierowanej do osób z zaburzeniami psychicznymi na poziomie dzielnicy oraz analiza doświadczeń zespołu Doradców i rekomendowanie ewentualnych zmian w systemie wdrażania modelu. Zespoły na bieżąco zbierać będą informacje na temat działających w dzielnicy (środowisku lokalnym) placówek, ich ofercie, kryteriach przyjęć, a także wolnych miejscach w tych placówkach. Ważnym zadaniem zespołów będzie również monitoring i ewaluacja wdrażania modelu w dzielnicach.

9.2.1. Lokalne Strategie Wspierania Osób z Zaburzeniami Psychicznymi

Jak już wspomniano, w każdej dzielnicy partycypacyjnie opracowana zostanie lokalna strategia wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi. Do prac nad strategią zaproszone zostanie szerokie grono interesariuszy: przedstawiciele i przedstawicielki lokalnych władz, instytucji publicznych, organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi, zakładów opieki zdrowotnej, osoby z zaburzeniami psychicznymi, członkowie ich najbliższego otoczenia. Strategia składać się będzie ze szczegółowej diagnozy zasobów i potrzeb, celów wspierania i integracji osób z zaburzeniami psychicznymi, programowania oraz zasad monitoringu i ewaluacji. Za opracowanie Strategii, partycypacyjną diagnozę lokalną, przeprowadzenie warsztatów służących opracowaniu Strategii i spisanie dokumentu odpowiedzialny będzie Zespół i animator/ka działający w dzielnicach.

9.2.2. Animacja środowiska lokalnego w dzielnicach

W strukturach Urzędu m.st. Warszawy w każdej dzielnicy zatrudniona zostanie osoba na stanowisku Animatora, której zadaniem będzie budowanie środowiska wsparcia na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi i sieciowanie podmiotów. Do jej zadań należeć będzie:

— Koordynacja prac Zespołu Dzielnicowego (organizowanie prac Zespołu, wyznaczanie kierunków działań, budowanie relacji wśród członków Zespołu);
— Zarządzanie informacją (prowadzenie i aktualizacja baz danych na temat różnorodnej oferty wsparcia w dzielnicy, analiza danych na temat osób korzystających ze wsparcia, współpraca z punktem informacyjno-koordynacyjnym dla osób z niepełnosprawnościami);
— Animacja (angażowanie różnych podmiotów w działania na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi, włączanie ich do systemu wsparcia), budowanie koalicji na rzecz zdrowia psychicznego w Dzielnicy;
— Wsparcie działań samopomocowych;
— Edukacja (organizacja wydarzeń promujących zdrowie psychiczne, organizacja szkoleń na temat zdrowia psychicznego, promocja systemu wsparcia).

Osoby zatrudnione na stanowisku animatorów powinny mieć doświadczenie w zakresie pracy ze społecznościami lokalnymi i cechować się znajomością tematyki zdrowia psychicznego.

9.2.3 Działania edukacyjne i popularyzatorskie

Każdego roku w większości szkół podstawowych i ponadpodstawowych w dzielnicach prowadzone będą zajęcia edukacyjne dla uczniów na temat zdrowia psychicznego i przeciwdziałania wykluczeniu ze względu na zaburzenia psychiczne. Zajęcia prowadzić będą osoby zajmujące się profesjonalnie tematyką zdrowia psychicznego oraz eksperci przez doświadczenie.

Osoby zatrudnione na stanowiskach animatorów w dzielnicach odpowiadać będą za sieciowanie podmiotów działających na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Animatorki/Animatorzy nawiążą współpracę z podmiotami prowadzącymi działalność edukacyjną i kulturalną, tak by ich

oferta poszerzona została o wydarzenia związane z tematyką zaburzeń psychicznych i zdrowia psychicznego. We współpracy z instytucjami i organizacjami pozarządowymi prowadzone będą spotkania, wydarzenia kulturalne, pokazy filmowe, wystawy, przedstawienia teatralne o tematyce związanej ze zdrowiem psychicznym, skierowane do odbiorców w różnym wieku. Szczegółowy program działań przygotowany zostanie przez animatorów i kierowników jednostek. Zakłada się przeprowadzenie przynajmniej dwóch działań w ciągu roku w każdej dzielnicy.

Ponadto animatorzy zachęcać będą osoby z zaburzeniami psychicznymi i osoby im bliskie do podejmowania działań na własną rzecz, wspierać grupy nieformalne i samopomocowe w realizacji własnych działań i pomagać w pozyskiwaniu środków (między innymi w postaci inicjatywy lokalnej czy małych grantów) na projekty dotyczące: przeciwdziałania dyskryminacji ze względu na zaburzenia psychiczne, edukacji na temat zaburzeń psychicznych i zdrowia psychicznego dla odbiorców w różnym wieku czy integracji osób z zaburzeniami psychicznymi ze społecznością lokalną dzielnicy.

Do zadań Zespołu należeć będzie również promowanie systemu wsparcia na poziomie dzielnicy, przygotowanie i szeroka dystrybucja materiałów informacyjnych.

9.3. FINANSOWANIE STRUKTURY KOORDYNACYJNEJ

Założeniem modelu jest maksymalne wykorzystanie dostępnych zasobów podmiotów publicznych i niepublicznych, sieciowanie i wymiana informacji między nimi. Koordynacja dostępnej oferty zamiast tworzenia nowych usług zwiększa szanse trwałego wdrożenia modelu. Dlatego w modelu wykorzystana zostanie już dostępna infrastruktura Miasta Stołecznego Warszawy, w której pracować będą Doradcy: punkty informacyjno-konsultacyjne, ośrodki pomocy społecznej oraz poradnie zdrowia psychicznego w dzielnicach. Gromadzeniem i analizą informacji na temat oferty wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi zajmować się będzie

działający od września 2016 roku punkt informacyjno-koordynacyjny dla osób z niepełnosprawnością (PIKON) , finansowany z budżetu Miasta Stołecznego Warszawy.

Działania generujące nowe koszty to:

- zatrudnienie zespołu Doradców w dzielnicach,
- zatrudnienie animatorów na okres wdrażania modelu,
- zatrudnienie innych profesjonalistów i osób obsługi Modelu, niezbędnych do jego wdrażania i testowania,
- szkolenia dla przedstawicieli społeczności i zajęcia edukacyjne w szkołach,
- wynajęcie powierzchni (pokoje, sale),
- koszty organizacyjne związane z przygotowaniem lokalnych spotkań, wydarzeń o tematyce zaburzeń psychicznych itp.

Planuje się, że po zakończeniu projektu część tych działań, które przyniosą wymierne rezultaty i nie będą finansowane przez podmioty wymienione poniżej, będą sfinansowane przez Miasto stołeczne Warszawa. Pozostałe działania będą finansowane z innych źródeł takich jak: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, funduszy samorządowych Funduszy norweskich oraz środków unijnych.

10.OSOBY OBJĘTE ODDZIAŁYWANIAMI W RAMACH MODELU

Projekt adresowany jest do osób z zaburzeniami psychicznymi oraz społeczności lokalnych. Planuje się, że w ciągu pierwszych 12 miesięcy trwania programu:

- 12 profesjonalistów (psychologowie, pracownicy socjalni, pedagodzy specjalni) zostanie przeszkolonych do pełnienia funkcji Doradcy ds. Zdrowienia i Wsparcia

- 12 osób z doświadczeniem choroby psychicznej (ekspert przez doświadczenie) zostanie przeszkolonych do pełnienia funkcji doradcy ds. Zdrowienia i Wsparcia,

- 24 Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia skorzysta ze szkolenia doskonalącego (po 6 miesiącach trwania programu),

- 24 Doradców ds. Zdrowienia skorzysta z ciągłej superwizji pracy,

- 3 Animatorów włączy się w działania środowiskowe na rzecz wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi,

- 450 – 500 osób z zaburzeniami skorzysta z konsultacji Doradców,

- 50 -60 osób z zaburzeniami psychicznymi weźmie udział w ruchu samopomocowym,

- 90 - 100 osób chorujących psychicznie zostanie objętych „Warsztatami ds. Zdrowienia”,

- 180 - 200 osób z zaburzeniami psychicznymi skorzysta z doradztwa zawodowego,

- 250 -300 osób z zaburzeniami skorzysta z rozszerzonej oferty Klubów w poszczególnych dzielnicach,

- 10 - 12 osób z zaburzeniami psychicznymi skorzysta z mieszkań wspomaganych,

- 120 - 150 członków rodzin skorzysta z konsultacji z Doradcami,

- 100 – 120 - członków rodzin skorzysta z grup wsparcia,

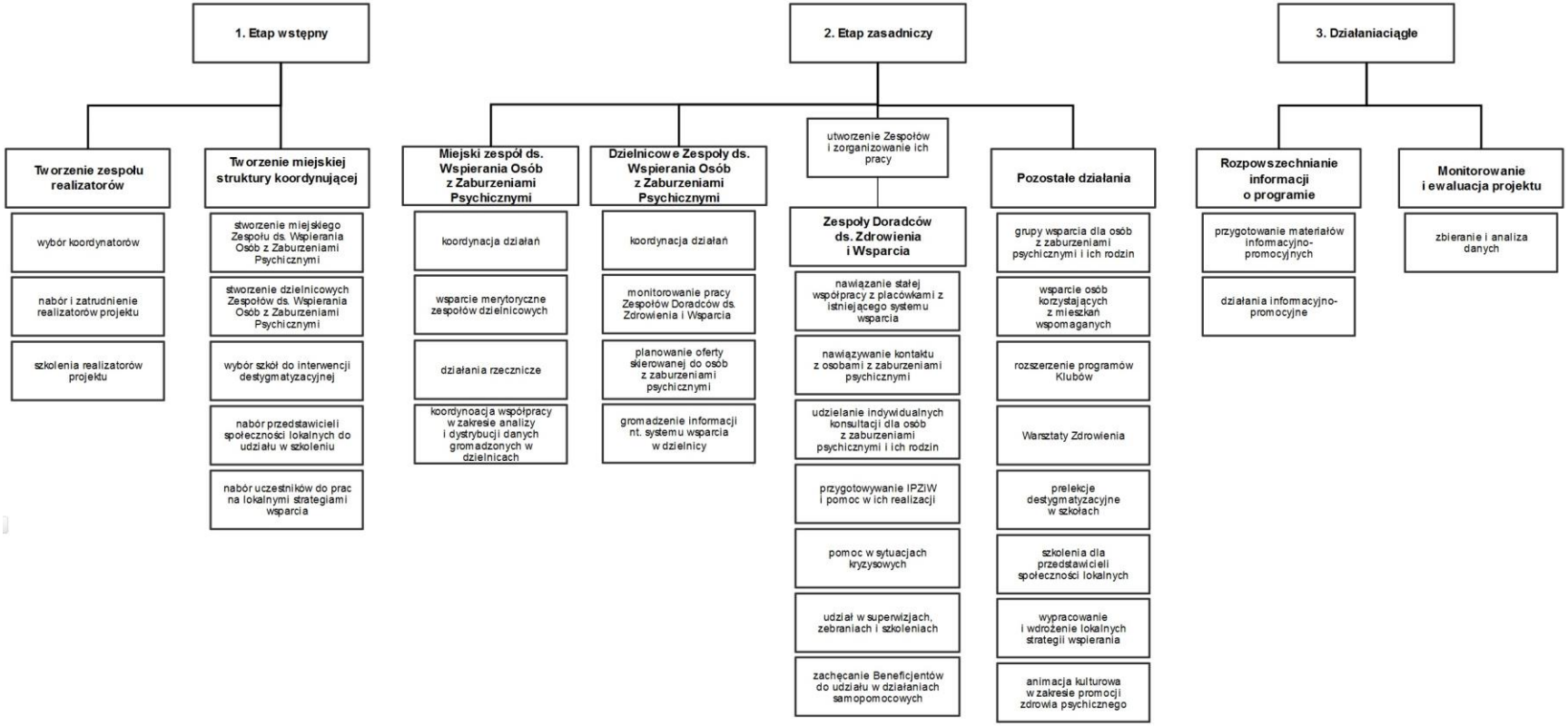
- 150 przedstawicieli społeczności lokalnych zostanie objętych szkoleniami w zakresie wspierania osób z zaburzeniami,

- 1000 - 1200 uczniów ze szkół ponadpodstawowych weźmie udział w spotkaniach destygmatyzacyjnych,

- 90 osób weźmie bezpośredni udział w przygotowywaniu lokalnych strategii wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi,

- 500 osób zostanie objętych działaniami dotyczącymi zdrowia psychicznego prowadzonych w ramach animacji lokalnej.

Schemat 6. Etapy działań realizowanych w modelu deinstytucjonalizacji.



11.UWAGI DODATKOWE

11.1. ZAWARTE PARTNERSTWA

Opisane powyżej działania będą realizowane przez interdyscyplinarny zespół Partnerów. W jego skład wchodzą organizacje pozarządowe, miasto stołeczne Warszawa, placówki lecznictwa psychiatrycznego oraz szkoły wyższe. Taki zestaw Partnerów daje szansę na skuteczne dotarcie do beneficjentów, sprawną realizację działań oraz ich skuteczną ewaluację.

Partnerami projektu są: Bródnowskie Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodzin Osób z Zaburzeniami Psychicznymi "Pomost", Miasto stołeczne Warszawa, Stowarzyszenie „Otwarte Drzwi", Mazowieckie Centrum Psychiatrii „DREWNICA**",** Szpital Wolski im. dr Anny Gostyńskiej, Mazowiecki Szpital Bródnowski w Warszawie, Warszawski Uniwersytet Medyczny oraz Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Szczegółowy zakres zaangażowania poszczególnych Partnerów w realizację projektu zawierają załączone Umowy Partnerskie.

11.2. FINANSOWANIE

Podstawowym celem proponowanych rozwiązań jest unowocześnienie i optymalizacja dostępnych obecnie w Warszawie rozwiązań w zakresie deinstytucjonalizacji opieki dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Rozwiązania te koncentrują się wokół programów wsparcia środowiskowego oraz lecznictwa psychiatrycznego. **Podstawowym założeniem jest realizm planowanych działań i odwołanie się do istniejących zasobów.**

Całkowicie innowacyjnymi przedsięwzięciami, kluczowymi dla skuteczności deinstytucjonalizacji proponowanymi w projekcie są:

- kompleksowe działania Doradców ds. Zdrowienia i Wsparcia (4 zespoły Doradców w każdej dzielnicy);

- Umacnianie osób chorujących poprzez rozwój ruchu samopomocowego (wsparcie szkoleniowe oraz zatrudnienie ekspertów przez doświadczenie jako Doradców);

- Wzmacnianie społeczności lokalnych (dzielnic) oraz zapobieganie stygmatyzacji poprzez szkolenia dla przedstawicieli społeczności lokalnych, interwencje destygmatyzacyjne w szkołach przygotowanie dzielnicowych strategii oraz podejmowanie działań na rzecz promocji zdrowia psychicznego (3 Animatorów działających w dzielnicach objętych programem).

- uruchomienie 2 nowych długoterminowych mieszkań wspomaganych.

W ramach modelowych rozwiązań planuje się również rozbudowanie trzech ważnych elementów wsparcia, dostępnych obecnie w Warszawie w niedostatecznym stopniu:

- wsparcia dla rodzin (3 nowe grupy wsparcia),

- aktywizacji zawodowej (3 doradców zawodowych oraz 9 trenerów pracy działających na rzecz uczestników programu),

- kompensowaniu sieci społecznych (rozszerzenie oferty 3 Klubów dla osób z zaburzeniami psychicznymi o weekendy),

Roczny koszt wdrażania Modelu wyniesie 2 814 192 zł (szczegółowy budżet załączony w dalszej części opracowania).

Planuje się, że po zakończeniu projektu część tych działań, które przyniosą wymierne rezultaty i nie będą finansowane przez podmioty wymienione poniżej, będą sfinansowane przez Miasto stołeczne Warszawa. Pozostałe działania będą finansowane z innych źródeł takich jak: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, funduszy samorządowych Funduszy norweskich oraz środków unijnych.

Jeśli chodzi o stworzenie jednego źródła finansowania dla powyższych działań to w obecnych warunkach rozwiązanie takie należy uznać za nierealne. W ich przypadku w Warszawie (również w dzielnicach objętych programem) mamy do czynienia ze znacznie zróżnicowanymi źródłami finansowania:

- Placówki lecznictwa psychiatrycznego (Poradnie Zdrowia Psychicznego, Psychiatryczne Oddziały Dzienne, Psychiatryczne Oddziały Całodobowe, Zespoły Leczenia Środowiskowego – Mazowiecki Odział Narodowego Funduszu Zdrowia,

- Środowiskowe Domy Samopomocy – Wojewoda Mazowiecki,

- Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze – Wojewoda Mazowiecki,

- Ośrodki Wsparcia - Urząd Miasta Warszawy,

- Warsztaty Terapii Zajęciowej – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Urząd Miasta Warszawy,

- Mieszkania Chronione (treningowe) - Urząd Miasta Warszawy,

- Kluby - Urząd Miasta Warszawy, Wojewoda Mazowiecki,

- Programy Aktywizacji Zawodowej - Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Wojewoda Mazowiecki, Urząd Miasta Warszawy oraz Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej,

- Wspieranie ruchu samopomocowego – Urząd Miasta Warszawy oraz Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej,

Jak wynika z powyższego zestawienia, realizowane obecnie w Warszawie programy są finansowane z licznych źródeł. Połączenie ich w jeden fundusz nie jest możliwe ponieważ wymagałoby to przebudowy praktycznie całego istniejącego obecnie systemu finansowania medycznej i niemedycznej opieki dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Można założyć, że doprowadziłoby to jedynie do zniszczenia budowanych przez wiele lat kanałów finansowania. Z pewnością wymagają one poprawiania i optymalizacji ale połączenie ich doprowadziłoby przede wszystkim do chaosu.

Inny powód dla którego uważamy, że w obecnych warunkach nie należy tworzyć jednego źródła finansowania to niebezpieczeństwo utraty równowagi między programami psychiatrycznej opieki medycznej i wsparcia społecznego. Istnieje zagrożenie, że stworzenie jednego, wspólnego funduszu obejmującego te dwie sfery odbyłoby się ze szkodą dla niemedycznych programów wsparcia. Zostałby one szybko zepchnięte do roli mniej istotnych elementów wspierających psychiatrię. Byłoby to zaprzeczeniem idei deinstytucjonalizacji i wzmacniało tendencje do obsadzania osób z zaburzeniami psychicznymi w roli „wiecznych pacjentów". Istniejący obecnie w Warszawie system wsparcia środowiskowego jest dobrze rozbudowany, dysponuje kompetentną kadrą, wspiera liczną grupę osób z zaburzeniami psychicznymi. Został poddany ewaluacji, która wykazała jego skuteczność. Jakiekolwiek ograniczenia w dostępie do niego odbyłyby się ze szkodą dla uczestników.

Proponujemy więc, aby kontynuować obecny sposób finansowania. Programy - i ich sposoby finansowania - działają od wielu lat, opierając się na sprawdzonych standardach. Efektywna deinstytucjonalizacja musi obejmować różnorodne działania, a to wiąże się z koniecznością posiadania wielu źródeł ich finansowania.

Można uznać, że system niemedycznych programów wsparcia jest w Warszawie dobrze rozbudowany i posiada stabilne źródła finansowania. Nieco inaczej przedstawia się sytuacja w przypadku psychiatrycznej opieki zdrowotnej. W Warszawie jest ona dość dobrze rozbudowana, jednak tak jak i w całym kraju, od wielu lat jest niedostatecznie finansowana. Przekłada się to zarówno na jakość świadczonych usług jak i dostępność do nich (długotrwały czas oczekiwania na wizyty i krótki ich trwania). Widzimy dwa realne, alternatywne sposoby rozwiązania tej sytuacji:

- zwiększenie kontraktów na leczenie psychiatryczne zawieranych przez Mazowiecki Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia,

- zmianę sposobu finansowania psychiatrii na system kapitacyjny. Pozwoliłoby to na opłacanie usług psychiatrycznych na specjalnych zasadach w stosunku do innych dyscyplin medycznych. Rozwiązanie to należałoby zastosować jednak jedynie wobec usług psychiatrycznych, pozostawiając finansowanie programów niemedycznych (wsparcia społecznego) na dotychczasowych zasadach.

Jednak zmiany takie, ze wszech miar pożądane, będą możliwe jedynie po decyzji Narodowego Funduszu Zdrowia lub generalnej reformie systemu finansowania służby zdrowia.

11.3. ZGODNOŚĆ Z NARODOWYM PROGRAMEM OCHRONY ZDROWIA PSYCHICZNEGO

Prezentowane rozwiązania są całkowicie zgodne z Narodowym Programem Ochrony Zdrowia Psychicznego. Koncentrują się na stworzeniu dostosowanej do potrzeb i możliwości indywidulanej oferty pomocy. Ich ważnym elementem jest nakierowanie działań na: promocję zdrowia psychicznego i zapobieganie zaburzeniom psychicznym, zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi dostępu do wielostronnej opieki zdrowotnej oraz upowszechniania

środowiskowego modelu wspierania. Proponowane rozwiązania wpisują się w cel główny 1. i 2. NPOZP wraz z jego celami szczegółowymi.

Warto również podkreślić, że zgodnie z NPOZP podstawowym celem projektu jest zapewnienie możliwości integracji ze społecznością lokalną i poprawa jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi. W ramach proponowanych działań oferuje się dostęp do ciągłej pomocy i zapewnienie jej również w sytuacjach kryzysowych. Koncentrują się one również na aktywizacji zawodowej, upowszechnieniu różnych form opieki oraz ich skutecznej koordynacji. Wszystkie te elementy są uznawane za priorytetowe przez Narodowy Program Zdrowia Psychicznego.

12. HARMONOGRAM

13. BUDŻET

14. BIBLIOGRAFIA

15. UMOWY PARTNERSKIE