



Problematyka i rozwój konsumenckiej koncepcji zdrowienia¹

Issues and developments on the consumer recovery construct

ALAN S. BELLACK¹, AMY DRAPALSKI²

1. Department of Psychiatry, University of Maryland School of Medicine, 737 W. Lombard St., Suite 551, Baltimore, MD 21201;

2. VISN 5 Mental Illness Research, Education and Clinical Center, Veterans Affairs Maryland Health Care System, Baltimore, Maryland, MD 21201, USA

STRESZCZENIE

Konsumentencki model powrotu do zdrowia wywiera coraz większy wpływ na praktykę w dziedzinie zdrowia psychicznego w Stanach Zjednoczonych, Europie Zachodniej i w kilku innych krajach. Przyjęcie tego modelu wynikało jednak raczej z decyzji politycznych niż z empirycznych, naukowych dowodów trafności owego modelu lub jego wartości dla świadczeń leczniczych. Konstrukcja powrotu do zdrowia jest słabo zdefiniowana, a do niedawna nie było rzetelnej i trafnej metody pomiaru, na której można by oprzeć program badawczy. Opracowaliśmy empiryczną metodę pomiaru, która dobrze nadaje się do celów badawczych, a jednocześnie ma zastosowania kliniczne: Maryland Assessment of Recovery in Serious Mental Illness (MARS, skala Maryland do oceny powrotu do zdrowia w poważnych chorobach psychicznych). Krótko opisujemy skalę MARS i przedstawiamy wstępne dane wskazujące, że powrót do zdrowia nie jest po prostu produktem ubocznym tradycyjnych wymiarów wyników leczenia, lecz wydaje się odrębnym konstruktem, który może mieć istotne implikacje dla naszego rozumienia konsumentów z poważną chorobą psychiczną i dla oceny wyników uzyskanych w programach leczenia.

SUMMARY

The consumer recovery model has had increasing influence on mental health practices in the United States, Western Europe, and several other countries. However, adoption of the model has reflected political decisions rather than empirical evidence of the validity of the model or its value for treatment services. The recovery construct is poorly defined, and until recently there has been no reliable and valid measure with which to base a research program. We have developed an empirical measure that is well-suited for both research and clinical applications: the Maryland Assessment of Recovery in Serious Mental Illness (MARS). We briefly describe the MARS and present preliminary data demonstrating that recovery is not a simple by-product of traditional outcome domains, but seems to be a distinct construct that may have important implications for understanding consumers with serious mental illness and for evaluating the outcome of treatment programs.

Słowa kluczowe: zdrowienie / poważna choroba psychiczna / ruch konsumencki / poczucie własnej skuteczności / model społecznego uczenia się

Key words: recovery / serious mental illness / consumer movement / self-efficacy / social learning model

Schizofrenię i większość innych postaci poważnej choroby psychicznej uważano tradycyjnie za przewlekłe i źle rokujące stany chorobowe. Ten pesymistyczny pogląd zaczął się zmieniać, gdy seria długoterminowych

¹ Polskie wydanie artykułu z *World Psychiatry* 2012;11:156-160 za życzliwą zgodą redakcji i wydawcy. *World Psychiatry* jest organem Światowego Stowarzyszenia Psychiatrycznego (World Psychiatric Association). Tłumaczenie: dr Barbara Mroziak.

badania skuteczności leczenia wykazała, że przebieg tych chorób jest bardziej zmienny zarówno u poszczególnych pacjentów, jak przy porównaniu różnych osób, oraz że u wielu ludzi spełniających ściśle kryteria diagnostyczne wyniki leczenia są bardzo dobre, często bez podawania leków podtrzymujących [np. 1-4]. Istnieje obecnie ponad 20 współczesnych badań nad wynikami leczenia schizofrenii w okresie odległym. Badania te różnią się pod względem szczegółowych kryteriów, konkretnych metod pomiaru, badanych prób i okresu objętego badaniem, lecz ogólnie biorąc okazuje się, że u 50% osób starannie zdiagnozowanych dla celów badawczych wyniki leczenia są dobre, tzn. uzyskano znaczne zmniejszenie objawów, dobrą jakość życia i funkcjonowanie w rolach społecznych przez dłuższy czas.

W okresie zbierania tych nowych danych dotyczących wyników leczenia coraz bardziej uświadamiano sobie, że tradycyjne, paternalistyczne świadczenia z zakresu zdrowia psychicznego prowadzą do poczucia beznadziejności i bezradności u wielu konsumentów, pogłębiają ich zależność i sprzyjają stygmatyzacji. W odpowiedzi na niepowodzenie tradycyjnego leczenia konsumenci wraz z wieloma profesjonalistami zapoczątkowali *ruch na rzecz zdrowienia (recovery movement)*, oparty na modelu powrotu do zdrowia i opieki zdrowotnej, w którym kładzie się nacisk na nadzieję, szacunek i sprawowanie przez konsumenta kontroli nad własnym życiem i świadczeniami opieki psychiatrycznej [5].

Dwa ważne raporty przedstawione przez rząd federalny USA nadały impet temu ruchowi. Po pierwsze, w konkluzji *Report of the Surgeon General* (Raportu Naczelnego Lekarza) na temat zdrowia psychicznego [6] stwierdzono, że cała psychiatryczna opieka zdrowotna powinna być nastawiona na konsumenta i rodzinę, oraz że jej głównym celem winno być wspieranie powrotu do zdrowia. To samo stanowisko jeszcze dobitniej wyrażono w raporcie *President's New Freedom Commission* (Prezydenckiej Komisji na rzecz Nowej Wolności) pt. *Spełniając obietnice: przekształcenie opieki psychiatrycznej w Ameryce* [7]. W raporcie tym powiada się między innymi: „... opieka musi być nastawiona na zwiększanie zdolności konsumenta do skutecznego radzenia sobie z wyzwaniami, jakie stawia przed nim życie, ułatwianie powrotu do zdrowia oraz rozwijanie jego sprężystości (*resilience*) psychicznej, a nie polegać tylko na postępowaniu leczniczym ukierunkowanym na objawy”. Zasady przedstawione w tym raporcie przyjęto w kilku systemach opieki psychiatrycznej w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Zjednoczonym Królestwie, Włoszech, Australii i Nowej Zelandii.

DEFINICJE POWROTU DO ZDROWIA UKIERUNKOWANE NA KONSUMENTA

Ruch konsumencki i związane z nim zmiany polityki zdrowotnej opierają się na założeniu, że zdrowienie jest *procesem*, który przebiega w czasie w sposób nieliniowy [8]. Jak opisuje Anthony [9], jest to „głęboko osobisty, niepowtarzalny proces zmiany postaw, wartości, uczuć, celów i/lub ról społecznych człowieka. Jest to sposób życia, które daje satysfakcję, nadzieję, oraz umożliwia wnoszenie własnego wkładu mimo ograniczeń spowodowanych przez chorobę. Powrót do zdrowia polega na wypracowaniu nowego znaczenia i celu w życiu, kiedy człowiek wydobędzie się już z katastrofalnych skutków choroby psychicznej”. W późniejszym raporcie *New Freedom Commission*, Hogan [10] opisał zdrowienie jako „proces pozytywnej adaptacji do choroby i niepełnosprawności, mocno powiązany z samoświadomością i poczuciem umacniania (*empowerment*)”. Kluczowe elementy tych definicji (powrót do zdrowia jako proces, w którym jednostka dąży do przezwyciężenia faktu choroby psychicznej i jej wpływu na poczucie własnej tożsamości) powtarzają się w wielu innych definicjach [11].

W roku 2004 amerykański Urząd Uzależnień i Zdrowia Psychicznego (SAMHSA, *Substance Abuse, Mental Health Services Administration*) zorganizował w celu uzgodnienia wspólnego stanowiska dwudniową konferencję z udziałem 100 konsumentów, profesjonalistów i naukowców z dziedziny zdrowia psychicznego. Opracowano tam następującą definicję zdrowienia: „Powrót do zdrowia w przypadku problemów ze zdrowiem psychicznym jest podróżą polegającą na leczeniu i transformacji osoby z niepełnosprawnością psychiczną tak, aby była zdolna prowadzić życie, które ma sens, w społeczności, jaką sobie wybierze, dążąc do osiągnięcia całego potencjału ludzkiego czy osobowego istnienia”. SAMHSA zidentyfikował również dziesięć cech powrotu do zdrowia i świadczeń leczniczych ukierunkowanych na powrót do zdrowia: samosterowność, zindywidualizowany i skoncentrowany na osobie, umocnienie, holistyczny, nieliniowy, oparty na silnych stronach, wsparcie ze strony podobnie cierpiących (*peer support*), szacunek, odpowiedzialność i nadzieja. Definicja SAMHSA została powszechnie zaakceptowana przez środowisko. Została przyjęta przez *Veterans Health Administration* oraz kilka stanowych systemów ochrony zdrowia psychicznego, a w przyszłości będzie także podstawą finansowania programów przez SAMHSA.

Definicję i każdy z wymiarów wyodrębnionych przez SAMHSA szczegółowo omówiono w osobnych

dokumentach, lecz nie tworzą one definicji operacyjnej powrotu do zdrowia, natomiast opisują rozmaite wymiary *modelu zdrowienia*, w tym: cechy osoby (np. samosterowność, umocnienie, szacunek dla siebie, odpowiedzialność, nadzieja), cechy systemu (np. zindywidualizowany i skoncentrowany na osobie, oparty na silnych stronach, wsparcie podobnie cierpiących, szacunek ze strony innych), oraz cechy opisowe czy parametry powrotu do zdrowia (np. holistyczny, nieliniowy).

Ponieważ SAMHSA jest agencją federalną, której zadaniem jest opracowywanie i wdrażanie polityki zdrowotnej w kraju, taka konceptualizacja prawdopodobnie będzie miała istotne implikacje dla praktyki klinicznej oraz refundacji kosztów leczenia w Stanach Zjednoczonych. Elementy składowe powrotu do zdrowia nie zostały jednak jasno sprecyzowane przez SAMHSA, a zakresy znaczeniowe wielu z nich częściowo pokrywają się (np. umocnienie i samostanowienie). Niektóre z elementów odnoszą się do cech indywidualnych (np. nadzieja, szacunek), podczas gdy inne – do właściwości otrzymywanych świadczeń klinicznych lub cech otoczenia danej osoby (np. wartość wsparcia ze strony podobnie cierpiących). Ogólnie biorąc, elementy te nie nadają się ani na kryteria badawcze, ani do ewaluacji skuteczności programów klinicznych. Nie dają też dostatecznych wskazówek, jak oceniać czyjś stan powrotu do zdrowia czy zmiany zachodzące w czasie, bądź jak ustalać, jakie inne czynniki środowiskowe lub kliniczne mają związek z powrotem do zdrowia.

OGRANICZENIA KOSUMENCKIEGO MODELU POWROTU DO ZDROWIA

Nie ma systematycznych danych na temat wskaźników częstości powrotu do zdrowia definiowanego z punktu widzenia konsumenta. Dane anegdotyczne i komentarze wielu sugestywnych rzeczników praw konsumenta przemawiające za modelem powrotu do zdrowia są pouczające, lecz trudno ekstrapolować na podstawie informacji z takich źródeł. Jasne jest, że w środowisku profesjonalistów i naukowców zdecydowanie za mało uwagi zwracano na subiektywne doznania osób z ciężką chorobą psychiczną i na ich zdolność do powrotu do zdrowia mimo destrukcyjnych skutków choroby. Natomiast nie jest jasne, czy doświadczenia konsumentów-profesjonalistów są charakterystyczne dla szerszej populacji osób z ciężką chorobą psychiczną, ani też czy reprezentują oni odrębną podgrupę z dobrymi wynikami leczenia.

Konsumencki model powrotu do zdrowia niektórzy profesjonalści w dziedzinie zdrowia psychicznego nazywają „starym winem w nowej butelce” i konceptualizacją odwołującą się do „dobrego samopoczucia”, która nie musi mieć rzeczywistych implikacji praktycznych [12, 13]. Jeśli koncepcja ta ma wywrzeć trwały wpływ, to koniecznie trzeba ją powiązać z bardziej obiektywnymi metodami pomiaru przebiegu choroby i funkcjonowania w społeczności, miarami, które naukowcy, klinicyści, członkowie rodzin i legislatorzy uznaliby za istotne. Niezbędne są badania naukowe, aby poznać czynniki przyczyniające się do powrotu do zdrowia definiowanego przez konsumenta i ustalić przebieg tego procesu. Na przykład, definicje proponowane przez konsumentów na ogół sugerują, że powrót do zdrowia jest niezależny od objawów, lecz w nielicznych badaniach, w których zajmowano się tym zagadnieniem, stwierdzono, że powrót do zdrowia jest ujemnie skorelowany z objawami [14,15].

SPOŁECZNO-POZNAWCZY MODEL POWROTU DO ZDROWIA

Główne ograniczenie konsumenckiego modelu powrotu do zdrowia polega na tym, że nie opiera się on na ogólnie przyjętych zasadach psychologicznych i odnosi się do niejasnych konstruktów, które nie zostały obiektywnie zdefiniowane [16]. W naszej konceptualizacji powrotu do zdrowia odwołujemy się do społeczno-poznawczej teorii Bandury mówiącej o *poczuciu sprawstwa (agency)* [17,18]. Bandura twierdzi, że człowiek jest czynnikiem sprawczym swego doświadczenia, a nie tylko jednostką biernie reagującą na deterministyczne środowisko czy automatem napędzanym przez procesy neuropoznawcze. Podstawowym mechanizmem działania sprawstwa jest *poczucie własnej skuteczności (self-efficacy)*. Jest to zbiór przekonań o własnej zdolności do zarządzania doświadczeniem – doznaniem wewnętrznymi i zdarzeniami zewnętrznymi. Obejmuje zarówno uogólnione przeświadczenie o własnych zdolnościach, jak i specyficzne dla sytuacji przekonania o skuteczności. Ponadto obejmuje zarówno *poczucie sprawstwa osobistego* (tego, co człowiek potrafi zrobić samodzielnie), jak i *sprawstwa interpersonalnego* (zdolność do uzyskiwania pomocy innych osób) [19].

Poczucie własnej skuteczności zależy od doznawania przez dłuższy czas sukcesów lub porażek, modelowania (tzn. społecznego uczenia się), oraz reakcji innych ludzi. Ma potężny wpływ na motywację i stawianie sobie celów, wybory dokonywane w życiu,

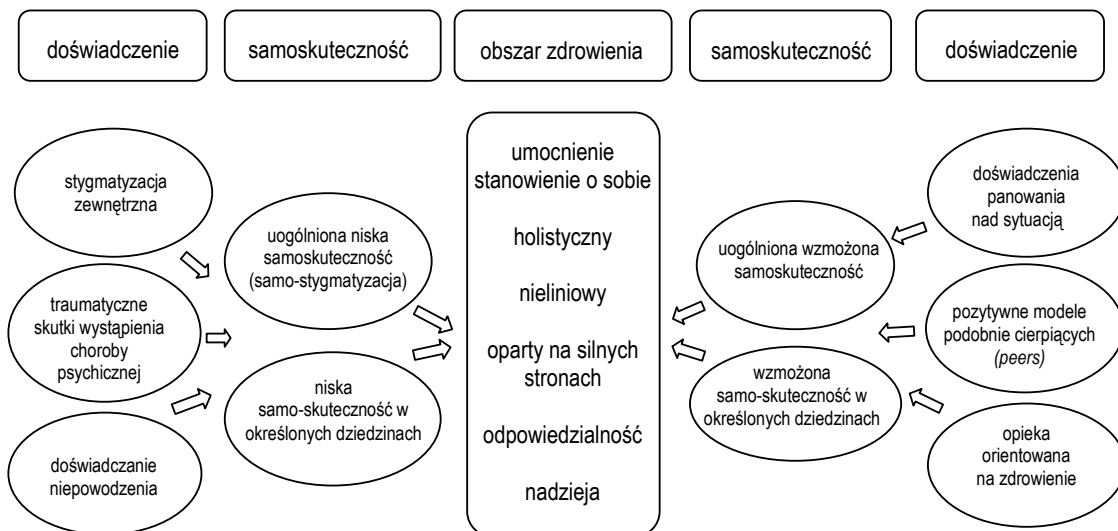
oraz działanie. Im bardziej ludzie pewni są własnej zdolności do odnoszenia sukcesów czy skutecznego radzenia sobie, tym chętniej stawiają sobie ambitne cele i podejmują działanie. Poczucie własnej skuteczności wpływa także na stany afektywne. Wysoki poziom poczucia własnej skuteczności może prowadzić do doświadczeń panowania nad sytuacją, wysokiej samooceny i satysfakcji życiowej, podczas gdy niski poziom własnej skuteczności może prowadzić do antycypacyjnego lęku, poczucia nieudacznictwa (niezależnie od rzeczywistego funkcjonowania), bezradności i depresji.

Ryc. 1 przedstawia graficzny obraz tego modelu. Negatywne doświadczenia i postawy (po lewej) zmniejszają poczucie własnej skuteczności, co prowadzi do obniżenia parametrów powrotu do zdrowia, natomiast pozytywne doświadczenia i postawy (po prawej) wzmagają poczucie własnej skuteczności i sprzyjają powrotowi do zdrowia. Osoby z ciężką chorobą psychiczną często mają za sobą doznawanie niepowodzeń w bardzo licznych rolach społecznych, szkodliwej stygmatyzacji (ze strony społeczeństwa, mediów, profesjonalistów w dziedzinie zdrowia psychicznego, a niekiedy innych osób znaczących), i często dochodzą do samostygmatyzacji [20]. Te doświadczenia mogą osłabiać poczucie własnej skuteczności w zmaganiu się z chorobą czy w radzeniu sobie z rozlicznymi wymaganiami stawianymi przez życie. Obniżenie własnej skuteczności może prowadzić do poczucia beznadziejności, braku szacunku dla siebie, braku poczucia kontroli (samostanowienia) czy upodmiotowienia, co, jak wykazano, następuje

u osób z ciężką chorobą psychiczną [21]. Natomiast przeciwnie, sukces zawodowy, skuteczne wspólne podejmowanie decyzji w opiece zdrowotnej, oraz inne doświadczenia panowania nad sytuacją mogą zwiększyć poczucie własnej skuteczności oraz wzmocnić uczucie upodmiotowienia, nadziei, szacunku dla siebie i zdolności samostanowienia.

Powrót do zdrowia z ciężkiej choroby psychicznej wymaga rozwoju silniejszego poczucia własnej skuteczności w kluczowych rolach społecznych (np. ucznia czy studenta/pracownika, małżonka/rodzica), a także poczucia kontroli nad własną chorobą zarówno poprzez sprawstwo osobiste (tzn. zdolność panowania nad chorobą i jej leczeniem), jak i sprawstwo interpersonalne (tzn. zdolność współdziałania ze świadczeniodawcami opieki zdrowotnej, oraz w razie potrzeby dostęp do wsparcia ze strony znajomych, przyjaciół i członków rodziny). Twierdzenie, że powrót do zdrowia wymaga adaptacji do choroby i niepełnosprawności [10] jest zgodne z teorią społecznego uczenia się, według której przekonania o własnej skuteczności są specyficzne dla sytuacji, a człowiek może mieć poczucie skuteczności w niektórych dziedzinach mimo trudności, jakie ma w innych.

Literatura empiryczna na temat własnej skuteczności i sprawstwa w ciężkiej chorobie psychicznej jest ograniczona, chociaż w wielu pracach stwierdzono szerokie powiązania między tymi pojęciami [22-24], a kilka badań potwierdza związek między poczuciem własnej skuteczności a wynikami leczenia w badanych grupach osób z ciężką chorobą psychiczną. Wykazano w kilku badaniach [23,25,26], że poczu-



Rycina 1. Model związków między poczuciem własnej skuteczności a zdrowieniem
Figure 1. A model of the relationship between self-efficacy and recovery

cie osobistej skuteczności wiąże się z jakością życia i funkcjonowaniem w społeczności, między innymi z zatrudnieniem. Stwierdzono silny ujemny związek własnej skuteczności ze spostrzeganą dyskryminacją i samostygmatyzacją, oraz silny związek dodatni z upodmiotowieniem w kohorcie ambulatoryjnych pacjentów ze schizofrenią [27]. Poczucie własnej skuteczności było odwrotnie proporcjonalne do depresji i spostrzeganej utraty niezależności w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum schizofrenii [28]. Chociaż Grant i Beck [29] nie mierzyli bezpośrednio poczucia własnej skuteczności, badali pokrewny konstrukt, czyli *przekonania defetystyczne*: nadmiernie uogólnione wnioski o własnej zdolności do wykonywania zadań (np. „Jeśli nie umiesz czegoś robić dobrze, to nie ma sensu, żeby w ogóle to robić”). Stwierdzili, że te negatywne postawy pośredniczą w zależności między deficytami poznawczymi z jednej strony a objawami negatywnymi oraz funkcjonowaniem społecznym i zawodowym z drugiej strony w badanej grupie osób ze schizofrenią i zaburzeniami schizoafektywnymi.

CZYNNIKI POŚREDNICZĄCE W ZDROWIENIU I MODERUJĄCE JE

Innym ograniczeniem aktualnej literatury na temat modelu konsumenckiego jest to, że nie wiadomo dokładnie, w jakim stopniu czynnikami pośredniczącymi w powrocie do zdrowia czy moderującymi zdrowienie są funkcjonalne wymiary wyników leczenia, takie jak praca czy relacje społeczne: tzn. czy taka produktywna aktywność, jak praca lub nauka stanowi czynnik moderujący zdrowienie, jest konsekwencją powrotu do zdrowia, czy też przebiega ortogonalnie w stosunku do zdrowienia? Czy postępy na drodze do zdrowienia umożliwiają poprawę relacji społecznych, czy poprawa relacji społecznych przyczynia się do powrotu do zdrowia, czy też przemieszczanie się na tych dwóch wymiarach jest jakoś ze sobą splecione? Uważamy, że konieczne jest opracowanie podstaw naukowych dla modelu konsumenckiego oraz udokumentowanie, że powrót do zdrowia ma ważne implikacje praktyczne i teoretyczne będące czymś więcej niż subiektywnym dobrostanem konsumentów.

Zgodnie z twierdzeniem Badury, że ludzie zarówno wpływają na swoje doświadczenie, jak ulegają jego wpływom, wysuwamy hipotezę, że poczucie sprawstwa i własnej skuteczności są czynnikami pośredniczącymi między doświadczeniami życiowymi a powrotem do zdrowia. Negatywne doświadczenia mogą zmniejszać poczucie skuteczności i uniemożli-

wiać lub opóźnić powrót do zdrowia, podczas gdy pozytywne doświadczenia miałyby efekt przeciwny. Istnieje również pętla sprzężenia zwrotnego, na tej zasadzie wzmocnienie poczucia skuteczności i postępy na drodze do zdrowia motywują człowieka i dają mu siłę do wprowadzenia pozytywnych zmian w życiu. Na przykład, poprawa warunków mieszkaniowych może zwiększyć nadzieję i szacunek dla własnej osoby [30], co może sprzyjać poszukiwaniu pracy. I odwrotnie, większa nadzieja i poczucie umocnienia mogą umożliwić człowiekowi staranie się o lepsze warunki mieszkaniowe.

Na powrót do zdrowia mogą również wpływać czynniki moderujące. Leczenie ukierunkowane na powrót do zdrowia może wywrzeć pozytywny wpływ, a paternalistyczna opieka zdrowotna może mieć negatywne skutki. Niektóre czynniki, takie, jak używanie substancji psychoaktywnych, objawy psychiatryczne i deficyty poznawcze, mogą działać jako (negatywne) moderatory tylko wówczas, gdy osiągną duże nasilenie.

OCENA ZDROWIENIA

Jeszcze innym ograniczeniem konstruktów zdrowienia jest brak metod pomiaru powrotu do zdrowia w takim rozumieniu, jakie proponuje definicja SAMHSA, oraz fakt, że istnieje zaledwie garstka miar opartych na innych definicjach [6]. Andresen i in. [31] znaleźli w opublikowanej literaturze tylko jedną skalę do pomiaru zdrowienia. Campbell-Orde i in. [32] oprócz przeglądu literatury przeprowadzili ankietę w organizacjach konsumenckich i rządowych – zidentyfikowali osiem metod pomiaru, z których tylko sześć dotyczy powrotu do zdrowia jako takiego.

Z tych poszukiwań wynika, że istniejące obecnie narzędzia do oceny powrotu do zdrowia, w przeważającej mierze, zostały opracowane *ad hoc* przez grupy konsumentów i nie były publikowane. Powstały w rezultacie pracy małych grup roboczych lub konferencji organizowanych w celu uzgodnienia wspólnego stanowiska, przy czym zwracano uwagę przede wszystkim na trafność fasadową i konsensualną (uzgodnioną), bez systematycznego psychometrycznego programu konstruowania skali. Większość skal opiera się na niepotwierdzonych modelach lub definicjach powrotu do zdrowia. Większość narzędzi ma problemy ze skalowaniem, i/lub niewłaściwe dolne lub górne granice. Niektóre są zbyt długie i przez to niepraktyczne, a inne zbyt niejednorodne, aby można je było stosować do ogólnej oceny zmiennych reprezentujących wyniki leczenia.

W tej sytuacji opracowaliśmy nową metodę pomiaru na podstawie zoperacjonalizowanych przez nas obszarów powrotu do zdrowia wyodrębnionych przez SAMSHA. Instrument ten nosi nazwę *Maryland Assessment of Recovery in Serious Mental Illness* (MARS, „Skala Maryland do oceny powrotu do zdrowia w poważnych chorobach psychicznych”) [33]. To samoopisowe narzędzie złożone z 25 pozycji służy do oceny stanu powrotu do zdrowia u osób z poważną chorobą psychiczną. Zostało opracowane przy użyciu procesu iteracyjnego przez zespół sześciu naukowców-klinicystów z doktoratami i doświadczeniem w dziedzinie poważnych chorób psychicznych oraz zdrowienia. Przeprowadzono serię dziesięciu bezpośrednich spotkań uzupełnioną przez wywiady ustrukturyzowane z sześciorgiem niezależnych ekspertów i z panelem konsumentów. Wypełnienie skali MARS zajmuje mniej niż 10 minut, a pozycje skali sformułowano na poziomie umiejętności czytania 4. klasy szkoły podstawowej, jest to więc skala praktyczna, przydatna zarówno w badaniach naukowych, jak w placówkach udzielających świadczeń zdrowotnych. Powinna być także łatwa do tłumaczenia na różne języki. Warto zauważyć, że chociaż opracowano ją tak, by uwzględniała rozmaite obszary powrotu do zdrowia wyróżnione przez SAMSHA, to większą część wariacji wyjaśnia jeden podstawowy czynnik.

Prowadzimy obecnie badanie podłużne, którego celem jest ewaluacja modelu społecznego uczenia się oraz zbadanie czynników pośredniczących w powrocie do zdrowia i moderujących zdrowienie. Przebadano dotychczas ponad 100 pacjentów ambulatoryjnych, zebrane dane w dużej mierze potwierdzają nasz model. W tabeli 1 podsumowano wyniki krokowej analizy regresji kilku obszarów wyodrębnionych w skali MARS. Poczucie własnej skuteczności

i poczucie sprawstwa wyjaśniają największy procent wariacji w wynikach MARS: 59%. Inne konstrukty składowe powrotu do zdrowia, m.in. nadzieja i umocnienie również wyjaśniają istotny procent wariacji, lecz znacząco nie dodają niczego do poczucia własnej skuteczności i sprawstwa. Objawy pozytywne i negatywne, funkcjonowanie neuropoznawcze, wsparcie społeczne, subiektywna jakość życia, stan zdrowia czy odbiór leczenia nastawionego na powrót do zdrowia także dodają niewielki procent wariacji.

Dane te wskazują, że powrót do zdrowia nie jest po prostu skutkiem ubocznym tradycyjnych dziedzin wyników leczenia, takich, jak objawy, ani też nie zastępuje jakości życia. Wydaje się natomiast, że jest to odrębny konstrukt, który może mieć istotne implikacje dla naszego rozumienia konsumentów z poważną chorobą psychiczną i dla ewaluacji rezultatów programów leczenia. Należy jednak zauważyć, że wyniki w skali MARS nie były wysoko skorelowane ani z odbiorem leczenia ukierunkowanego na powrót do zdrowia, ani z zadowoleniem z leczenia. Musimy się zatem jeszcze wiele dowiedzieć o tym, jakiego rodzaju świadczenia lecznicze będą sprzyjały zdrowieniu oraz jak oceniać stopień zaspokajania przez świadczenia potrzeb konsumenta w zakresie zdrowienia.

Jak już wspomniano, są to wstępne dane, które trzeba interpretować ostrożnie. Co więcej, wszystkie osoby badane były leczone w szpitalach *Veterans Administration* w Stanach Zjednoczonych. W obecnym programie badawczym próba będzie większa i bardziej zróżnicowana, będziemy też oceniać konsumentów ponownie po roku od pierwszego badania. Dzięki temu uzyskamy obraz odległego wpływu rozmaitych czynników środowiskowych i powiązanych z wynikami leczenia na powrót do zdrowia z, a także dane na temat tego, jak stan powrotu do zdrowia wpływa na funkcjonowanie psychospołeczne.

Tabela 1. Wyniki hierarchicznej analizy regresji rezultatów leczenia w różnych obszarach ocenianych za pomocą skali MARS (Maryland Assessment of Recovery in People with Serious Mental Illness).

Table 1. Hierarchical regression of outcome domains on the Maryland Assessment of Recovery in People with Serious Mental Illness (MARS).

Krok	Ogólna ANOVA			Statystyki zmian		
	F(df)	p<	R ²	zmiana R ²	F(df)	p<
1. poczucie własnej skuteczności i sprawstwa człowieka	48,92 (3,102)	0,000	0,590			
2. nadzieja, umocnienie i samostygmatyzacja	44,36 (6,96)	0,000	0,735	0,145	8,474 (6,93)	0,0001
3. objawy pozytywne i negatywne oraz funkcje neuropoznawcze	24,24 (11,90)	0,000	0,748	0,013	0,385 (11,84)	0,0958
4. wsparcie społeczne, subiektywna jakość życia oraz zdrowie fizyczne i psychiczne w ocenie pacjenta	14,60 (16,80)	0,000	0,745	-0,003	0,047 (16,69)	0,999
5. odbiór leczenia ukierunkowanego na zdrowienie i zadowolenie ze świadczeń zdrowotnych	12,76 (18,78)	0,000	0,747	0,002	0,022 (18,62)	0,999

PODZIĘKOWANIA

Badanie przedstawione w tym rozdziale było finansowane z grantu MERIT przyznanego Dr. Bellacowi przez Veterans Administration.

PIŚMIENNICTWO

- Davidson L, Harding C, Spaniol L (eds). Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice. Vol. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences Boston University, 2005.
- Harrison G, Hopper K, Craig T et al. Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *Br J Psychiatry* 2001;178:506-17.
- Harrow M, Grossman L, Jobe TH et al. Do patients with schizophrenia ever show periods of recovery? A 15-year multi-follow-up study. *Schizophr Bull* 2005;31:723-34.
- Liberman RP, Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatr Serv* 2005;56:735-42.
- Bellack AS. Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrasts, and implications. *Schizophr Bull* 2006;32:432-42.
- United States Public Health Service Office of the Surgeon General. Mental health: a report of the Surgeon General. Rockville: Department of Health and Human Services, US Public Health Service, 1999.
- New Freedom Commission on Mental Health. Achieving the promise: transforming mental health care in America. Final report. DHHS Pub. No. SMA-03-3832, Rockville, 2003.
- Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatr Serv* 2001;52:482-5.
- Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J* 1993;16:11-23.
- Hogan MF. New Freedom Commission Report: The President's New Freedom Commission: recommendations to transform mental health care in America. *Psychiatr Serv* 2003;54:1467-74.
- Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J et al. Recovery in serious mental illness: paradigm shift or shibboleth? In: Davidson L, Harding C, Spaniol L (eds). Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice. Vol. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences Boston University, 2005:1-5.
- Peyser H. What is recovery? A commentary. *Psychiatr Serv* 2001;52:486-7.
- Remington G, Shammi C. Overstating the case about recovery? *Psychiatr Serv* 2005; 56:1022.
- Corrigan PW, Gifford D, Rashid F et al. Recovery as a psychological construct. *Commun Ment Health J* 1999;35:231-9.
- Resnick SG, Rosenheck RA, Lehman AF. An exploratory analysis of correlates of recovery. *Psychiatr Serv* 2004;55:540-7.
- Silverstein SM, Bellack AS. A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clin Psychol Rev* 2008;28:1108-24.
- Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol* 1989;44:1175-84.
- Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol* 2001;52:1-25.
- Smith GE, Kohn SJ, Savage-Stevens SE et al. The effects of interpersonal and personal agency on perceived control and psychological well-being in adulthood. *Gerontologist* 2000;40:458-68.
- Watson AC, Corrigan P, Larson JE et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull* 2007;33:1312-8.
- Davidson L, Weingarten R, Steiner J et al. Integrating prosumers into clinical settings. In: Mowbray D, Moxley C, Jasper C et al (eds). Consumers as providers in psychiatric rehabilitation. Columbia: International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, 1997:437-55.
- Liberman RP, Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st century. *Int Rev Psychiatry* 2002;14:245-55.
- Pratt S, Mueser K, Smith T et al. Self-efficacy and psychological functioning in schizophrenia: a meditational analysis. *Schizophr Res* 2005;78:187-97.
- Velligan DI, Kern RS, Gold JM. Cognitive rehabilitation for schizophrenia and the putative role of motivation and expectancies. *Schizophr Bull* 2006;32:474-85.
- Hasson-Ohayon I, Walsh S, Roe D et al. Personal and interpersonal perceived control and the quality of life of persons with severe mental illness. *J Nerv Ment Dis* 2006; 194:538-42.
- Lysaker PH, Bond G, Davis LW et al. Enhanced cognitive behavioral therapy for vocational rehabilitation in schizophrenia: effects on hope and work. Submitted for publication.
- Vauth R, Kleim B, Wirtz M et al. Self-efficacy and empowerment as outcomes of selfstigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Res* 2007;150:71-80.
- Shahar G, Trower P, Davidson L et al. The person in recovery from acute and severe psychosis: the role of dependency, self-criticism, and efficacy. *Am J Orthopsychiatry* 2004;74:480-8.
- Grant PM, Beck AT. Defeatist beliefs as a mediator of cognitive impairment, negative symptoms, and functioning in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2009;35:798-806.
- Wright PA, Kloos B. Housing environment and mental health outcomes: a levels of analysis perspective. *J Environ Psychol* 2007; 27:79-89.
- Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Aust N Z J Psychiatry* 2006;40:972-80.
- Campbell-Orde T, Chamberlin J, Carpenter J et al. Measuring the promise: a compendium of recovery measures, Vol. 2. Rockville: The Evaluation@HSRI Center, Human Services Research Institute, U.S. Department of Health and Human Services, 2005.
- Drapalski AL, Medoff D, Unick GJ et al. Assessing recovery in people with serious mental illness: development of a new scale. *Psychiatr Serv* (in press).

K O M E N T A R Z E – C O M M E N T A R I E S

Zdrowienie ze schizofrenii: forma w ślad za funkcjonowaniem

Recovery from schizophrenia: form follows functioning

ROBERT P. LIBERMAN

Department of Psychiatry and Biobehavioral Sciences, David Geffen-UCLA School of Medicine;
Semel Institute of Neuroscience and Human Behavior, Los Angeles, CA, USA

Powstanie definicji powrotu do zdrowia proponowanej przez ruch konsumencki raczej podgrzało atmosferę niż coś wyjaśniło, przy rosnącej świadomości, że osoby ze schizofrenią i innymi postaciami niepełnosprawności psychicznej można zachęcić, by stawiały sobie własne, osobiste cele, oraz nauczyć je, by w sposób świadomy uczestniczyły w podejmowaniu decyzji dotyczących własnego leczenia. Powrót do zdrowia według definicji zwolenników ruchu konsumenckiego oznacza: a) prowadzenie życia, które ma dla człowieka sens i jest satysfakcjonujące; b) upodmiotowienie umożliwiające podejmowanie własnych decyzji dotyczących celów życiowych i leczenia; c) posiadanie nadziei na przyszłość; d) życie w zgodzie ze sobą i swoim Bogiem; e) cenne poczucie integralności, dobrostanu i szacunku dla siebie.

Chociaż te wskaźniki powrotu do zdrowia są przekonującymi homiliami, kwestionuję definiowanie powrotu do zdrowia wyłącznie w oparciu o te niejednoznaczne i subiektywne postawy. Przyjęcie za podstawę tylko takich uczuć zniosłoby granice między ludźmi zależnymi od innych, nadal niepełnosprawnymi, z utrzymującymi się objawami pozytywnymi i negatywnymi, a osobami, które osiągnęły względnie normalny poziom funkcjonowania zawodowego i społecznego oraz styl życia polegający na aktywnym uczestnictwie obywatelskim w swojej społeczności. Tak samo jak w innych chorobach w medycynie [1-4], powrót do zdrowia ze schizofrenii powinno się rozpoznawać tylko wtedy, gdy pacjenci, zwykle dzięki skutecznemu leczeniu i rehabilitacji, nie mają już nasilonych objawów uniemożliwiających niezależność osobistą i w rezultacie mogą w dużym stopniu odzyskać normalne funkcjonowanie w rodzinie, życiu towarzyskim, pracy, szkole/uczelni, kierowaniu sprawami dotyczącymi własnej choroby (*illness self-management*), samodzielnym życiu i zajęciach rekreacyjnych. Inaczej mówiąc, forma powrotu do zdrowia idzie w ślad za funkcjonowaniem [5].

W wyniku serii spotkań fokusowych z udziałem grup zainteresowanych dziedziną zdrowia psychicznego (pacjentów, psychiatrów i innych profesjonalistów zajmujących się zdrowiem psychicznym, członków rodzin, aktywnych członków *National Alliance on Mental Illness* [Krajowego Sojuszu przeciwko Chorobie Psychiczej] oraz laików z populacji ogólnej) opracowano szereg kryteriów funkcjonalnych dla zoperacjonalizowania pojęcia „powrotu do zdrowia” [6]. Należą do nich: a) poziom objawów tak niski (w sensie nasilenia i częstości), że nie przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu; b) praca zawodowa – zatrudnienie w warunkach konkurencyjnego rynku pracy lub uczęszczanie do normalnej szkoły/uczelni przez co najmniej połowę czasu; c) stosunkowo ciepłe relacje rodzinne, przy założeniu, że niesnaski rodzinne od czasu do czasu zdarzają się normalnie; d) kontakty towarzyskie z co najmniej jednym przyjacielem, z którym uczestniczy się w spotkaniach towarzyskich i zajęciach rekreacyjnych w środowisku zgodnie z normą społeczną co najmniej raz na dwa tygodnie; e) prowadzenie samodzielnego życia, definiowane na podstawie zarządzania pieniędzmi, zarządzania chorobą, dbałości o siebie, utrzymywania higieny osobistej zgodnie z normalnymi standardami.

W kilku badaniach wykazano, że ta definicja powrotu do zdrowia różnicuje osoby ze schizofrenią w sposób statystycznie istotny, dzieląc je na dwie grupy: tych, którzy osiągnęli funkcjonalny styl życia [7-9] oraz normalne funkcjonowanie neuropoznawcze [10] i tych, którzy tego nie osiągnęli.

W swoim wnikliwym artykule Bellac i Drapalski zwracają uwagę na zaciemniający i polityczny charakter konsumenckich poglądów na powrót do zdrowia – są one niejasne, nieoparte na ustalonych zasadach psychologicznych i niepoddające się rzetelnemu i trafnemu zdefiniowaniu empirycznemu. Próbując ubrać te solipsystyczne definicje powrotu do zdrowia w obiektywne, mierzalne formy i pogodzić je z porządnymi

z akademickiego punktu widzenia teoriami zachowania autorzy skupiają się na społeczno-poznawczym modelu powrotu do zdrowia opartym na koncepcji Bandury: poczucia własnej skuteczności i sprawstwa.

Chociaż podjęta przez nich próba wyrażenia i walidacji tych konsumenckich poglądów na powrót do zdrowia przez odwołanie się do ogólnie przyjętej reguły psychologicznej jest godna uwagi, ma ona ten niezamierzony skutek, że nadaje pozory profesjonalnej i naukowej szacowności czemuś, co nadal pozostaje subiektywnymi wskaźnikami nieopartymi na normach społecznych. Jak powiada Bandura [11], „Dążąc do uniwersalnego zastosowania, w skalach do pomiaru poczucia własnej skuteczności zwykle formułuje się stwierdzenia w kategoriach ogólnych, abstrahując od specyficznych sytuacyjnych wymagań i okoliczności. Powoduje to dużo niejasności – nie wiadomo dokładnie, co się mierzy, ani jaki jest poziom wymagań zadaniowych czy sytuacyjnych, z którymi trzeba sobie poradzić. Skale poczucia własnej skuteczności trzeba zaprojektować tak, by pasowały do konkretnej dziedziny funkcjonowania, która jest przedmiotem zainteresowania”.

Chociaż Bellack i Drapalski stwierdzili, że poczucie skuteczności jest czynnikiem pośredniczącym między osiąganiem celów funkcjonalnych a posiadanym przez konsumenta poczuciem umocnienia, nadziei i własnej odpowiedzialności, nie jest jasne, jaką dodatkową moc wyjaśniającą mają pomiary poczucia własnej skuteczności, czym przewyższają czy co więcej wnoszą niż osiągnięcia funkcjonalne w dziedzinie społecznej, rodziny, pracy, nauki, przyjaźni, umawiania się na randki, zarządzania chorobą, oraz samodzielnego życia. Niedawne badania wykazały ponadto, że zachodzi rozłączność między zdolnością człowieka do trafnego przewidywania, jak się będzie czuł w przyszłości a tym, jak naprawdę czuje się w przyszłych sytuacjach. Ogranicza to trafność prognozytyczną poczucia własnej skuteczności jako zmiennej pośredniczącej dla nadziei i satysfakcji osobistej [12]. Co więcej, wydaje się, że stwierdzenia w większości skal do oceny własnej skuteczności i obszary powrotu do zdrowia zawarte w skali MARS (*Maryland Assessment of Recovery in People with Serious Mental Illness*) są izomorficzne, co wyjaśniałoby otrzymane przez autorów wyniki statystyczne.

Wprawdzie osoby ze schizofrenią często zyskują wiarę w siebie i optymizm w miarę pokonywania przeszkód na drodze do niezależności i sukcesu w obszarze relacji społecznych i zatrudnienia, jednak system, w którym sukces automatycznie generuje coraz silniejszą motywację do starania się o sukces w dą-

żeniu do coraz ambitniejszych celów jest konceptualizacją romantyczną. Przeciwnie, jak wiadomo tym z nas, którzy na codzien pracują z osobami ze schizofrenią, każdemu osiągnięciu funkcjonalnemu – samodzielnemu zamieszkaniu, podjęciu pracy, powrotowi do szkoły, pójściu na randkę – towarzyszy stres, brak wiary w siebie, strach przed niepowodzeniem i odrzuceniem. Jak zauważono w licznych badaniach dotyczących pracy chronionej [13] i innych świadczeń rehabilitacyjnych, aż nazbyt często sukces nie ma charakteru kumulatywnego, lecz jest usiany niepowodzeniami, z potrzebą ciągłego wspierania poprzez ćwiczenie i jeszcze raz ćwiczenie rozwiązywania problemów i umiejętności funkcjonalnych niezbędnych dla normatywnego włączenia się w życie społeczności.

Chociaż interakcje między subiektywnymi postawami konsumentów a funkcjonalnymi kryteriami powrotu do zdrowia są oczywiste, „nie do przyjęcia byłoby ignorowanie dalszej obecności objawów psychotycznych czy niepełnosprawności funkcjonalnej i niezdolności do podjęcia oczekiwanych ról społecznych przez daną osobę” [14].

Jeśli zdrowienie ze schizofrenii i innych inwalidyzujących zaburzeń psychicznych ma się przyczynić do ograniczenia stygmatyzacji psychicznie chorych i nadać impet przyjęciu praktyk skoncentrowanych na osobie, ukierunkowanych na powrót do zdrowia i opartych na dowodach naukowych w systemach opieki psychiatrycznej, to kryteria powrotu do zdrowia muszą być zdolne do odróżniania jednostek niepełnosprawnych od osób, którym objawy i deficyty neuropoznawcze nie zakłócają samodzielnego kierowania sprawami dotyczącymi własnej choroby, normalnego funkcjonowania psychospołecznego oraz niedewiacyjnej integracji i aktywnego uczestnictwa w życiu społeczności.

PIŚMIENNICTWO

1. Ickovics JR, Viscoli CM, Horwitz RI. Functional recovery after myocardial infarction in men: the independent effects of social class. *Ann Intern Med* 1997;127:518-25.
2. Anderson K, Aito S, Atkins M et al. Functional recovery measures for spinal cord injury: an evidence-based review for clinical practice and research. *J Spinal Cord Med* 2008;31:133-44.
3. Kesselring J, Comi G, Thompson AJ. Multiple sclerosis: recovery of function and neurorehabilitation. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.
4. Verheyden G, Nieuwboer A, De Wit L et al. Time course of trunk, arm, leg, and functional recovery after ischemic stroke. New York: Cambridge University Press, 2005.
5. Liberman RP. Recovery from disability: manual of psychiatric rehabilitation. Washington: American Psychiatric Publishing Inc., 2008.

6. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J et al. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry* 2002;14:256-72.
7. Whitehorn D, Brown J, Richard J et al. Multiple dimensions of recovery in early psychosis. *Int Rev Psychiatry* 2002;14:273-83.
8. Robinson DC, Woerner MG, McMeniman M et al. Symptomatic and functional recovery from a first episode of schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2004;161:473-9.
9. Harrow M, Grossman L, Jobe TH et al. Do patients with schizophrenia ever show periods of recovery? A 15 year multi-follow-up study. *Schizophr Bull* 2005;31:723-34.
10. Kopelowicz A, Liberman RP, Ventura J et al. Neurocognitive correlates of recovery from schizophrenia. *Psychol Med* 2005;35: 1165-73.
11. Bandura A. *Self-efficacy beliefs of adolescents*. New York: Information Age Publishing, 2006.
12. Gilbert DT, Wilson TD. *Prospection: experiencing the future*. *Science* 2007;317:1351-4.
13. Becker DR, Drake RE, Bond GR et al. Job terminations among persons with severe mental illness participating in supported employment. *Commun Ment Health J* 1999; 34:71-82.
14. Bellack AS. Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2006;32:432-42.

Badania nad zdrowieniem: empiryczne dowody naukowe z Anglii

Recovery research: the empirical evidence from England

MIKE SLADE

King's College London, Health Service and Population Research Department,
Institute of Psychiatry, Denmark Hill, London SE5 8AF, UK

Bellack i Drapalski przedstawiają specjalistyczny przegląd implikacji „konsumenckiego modelu powrotu do zdrowia”, omawiając, głównie z perspektywy USA, wyzwania związane z definicją, oceną i wynikami leczenia. Tymi ważnymi tematami zajmowano się również w Anglii, a w niniejszym komentarzu streszczono niektóre wyniki ostatnich badań.

Jeśli chodzi o definicję, dociekania naukowe wyszły poza konsensualne uzgadnianie stwierdzeń. W systematycznym przeglądzie zidentyfikowano wszystkie opublikowane w języku angielskim opisy i modele powrotu do zdrowia [1]. Następnie przy użyciu syntezy narracyjnej opracowano teoretyczny układ odniesienia, na który składa się: a) trzynaście pospolitych cech powrotnej podróży do zdrowia; b) pięć procesów zdrowienia, czyli powiązanie (*connectedness*), nadzieja i optymizm na przyszłość (*hope*), tożsamość (*identity*), sens życia (*meaning in life*) i umocnienie (*empowerment*) oraz c) opisy stadiów powrotu do zdrowia.

Model CHIME nadaje się do stosowania w różnych krajach [2], a baza danych naukowych dotyczących wspierania powrotu do zdrowia wymaga interwencji, których zasadniczym wynikiem są procesy zdrowienia zidentyfikowane w CHIME. Istniejąca baza dowodów naukowych koncentruje się na czym innym i odzwierciedla tradycyjne priorytety kliniczne, czyli symptomatologię i funkcjonowanie – wobec tego np. dobrze oceniane interwencje ukierunkowane na „integrację

ze wspólnotą lokalną” (*community integration*, według terminologii amerykańskiej) czy „włączenie społeczne” (*social inclusion*, określaną tak w Anglii i Australii) przeważnie nie figurują w bazie danych, a tym samym w wytycznych dotyczących praktyki klinicznej.

Bellack i Drapalski zwracają uwagę, że problematyczne jest włączanie w skład uzgodnionych stanowisk elementów na różnych poziomach: jednostki, środowiska, leczenia, itp. Opublikowano dwa systematyczne przeglądy na temat pomiaru zdrowienia [3,4], w których również zidentyfikowano analogiczny problem niespójności między definicjami powrotu do zdrowia a oceną obejmującą różne poziomy. Model CHIME posłużył zatem jako podstawa do opracowania nowej metody pomiaru wspierania powrotu do zdrowia przez świadczeniodawców opieki zdrowotnej. Skala ta – nazwana INSPIRE (opisana pod adresem www.researchintorecovery.com/inspire) – uwzględnia problem polegający na tym, że użytkownicy świadczeń zdrowotnych różnią się pod względem wagi, jaką przypisują różnym rodzajom wsparcia, jest zatem metodą pomiaru użyteczności, przeznaczoną do stosowania w rutynowych warunkach klinicznych, a także jako kliniczny punkt końcowy w badaniach skuteczności.

Wracając do świadczeń leczniczych, dokonano przeglądu międzynarodowych standardów i wytycznych, aby opracować wytyczne dla praktyki klinicznej ukierunkowane na powrót do zdrowia [5]. Analiza ja-

kościowa trzydziestu dokumentów dotyczących najlepszej praktyki, przeprowadzona przy użyciu indukcyjnej analizy tematycznej na poziomie semantycznym, umożliwiła wyodrębnienie szesnastu dominujących tematów, które pogrupowano posługując się analizą interpretacyjną. Zidentyfikowano cztery obszary praktyki: wspieranie osobiście zdefiniowanego zdrowienia, działające relacje, zobowiązania instytucji, oraz promowanie postaw obywatelskich. Wspieranie osobiście definiowanego zdrowienia polega na tym, że użytkownikom świadczeń zdrowotnych *proponuje się* interwencje oparte na dowodach naukowych jako zasób, z którego mogą korzystać w swojej powrotnej podróży do zdrowia, natomiast nie narzuca im się leczenia dla ich dobra. Drugi obszar – działających relacji – ma zasadnicze znaczenie, ponieważ zszyntetyzowane dowody z badań jakościowych oraz narracji dotyczących zdrowienia wskazują, że punktem zwrotnym w życiu ludzi korzystających ze świadczeń leczniczych często bywa autentyczny kontakt z klinicystą. Mówiąc kolokwialnie, chodzi nie tylko o to, co klinicysta robi (tzn. jakie metody leczenia oferuje), ale jak to robi. Trzeci obszar – zobowiązania instytucji – podkreśla wpływ przekonań o podstawowych zadaniach („po co tak naprawdę jesteście, co mamy tu robić”), które kształtują oczekiwania, dyskurs i zachowanie. Na przykład, jeśli podstawowym zadaniem systemu opieki w zakresie zdrowia psychicznego jest ochrona społeczeństwa, to taki system będzie odwołał od podejmowania pozytywnego ryzyka niezbędnego do rozwoju jednostki jako człowieka. Ostatni obszar – promowania postaw obywatelskich – podkreśla, że użytkownicy świadczeń zdrowotnych są czymś więcej niż ich choroba. Nastawienie na powrót do zdrowia polega na przeniesieniu środka ciężkości z leczenia choroby (tak, aby dana osoba mogła później radzić sobie w życiu) na wspieranie pacjenta jako osoby i obywatela (do osiągnięcia tego celu może się przyczynić leczenie, u niektórych ludzi w jakimś momencie ich życia). Sprawdzeniem takiego przeniesienia może być to, czy klinicysta za część swojej pracy uważa w takim samym stopniu leczenie pacjentów, jak współpracę z lokalnym pracodawcą, którego szkoli, jak należy przystosować miejsce pracy do potrzeb ludzi z problemami w zakresie zdrowia psychicznego. Tak naprawdę mówi się, że klinicyści w przyszłości będą musieli stać się działaczami społecznymi [6].

Dwie inicjatywy podjęte w Anglii można umiejscowić w tych czterech obszarach praktyki klinicznej. Na poziomie zobowiązań instytucjonalnych, w projekcie ImROC [7] uczestniczy 30 spośród 55 trustów zdrowia psychicznego (grup świadczeniodawców). Projekt

opiera się na dziesięciu kluczowych „wyzwaniach dla instytucji” opracowanych podczas wspólnych warsztatów z udziałem ponad 300 uczestników – pracowników lecznictwa psychiatrycznego, użytkowników świadczeń i członków rodzin [8]. Do owych wyzwań należy transformacja kadry pracowniczej (np. dążenie do takiego składu personelu, by 50% świadczeń opieki zdrowotnej udzielałi profesjonaliści, którzy sami doświadczali choroby psychicznej), przejście od świadczeń zorientowanych na ryzyko do świadczeń ukierunkowanych na bezpieczeństwo, oraz założenie ośrodków edukacji w dziedzinie zdrowienia, w których pracownicy i użytkownicy świadczeń mogą uczyć się wzajemnie korzystając ze swoich doświadczeń.

Opracowano również interwencję na poziomie zespołowym dla placówek zdrowia psychicznego dla dorosłych, której otwarciem sformułowanym celem jest wspieranie procesów zdrowienia z modelu CHIME, adresowaną do dwóch innych poziomów praktyki. Interwencja REFOCUS [9] polega na szkoleniu kadry w trzech procedurach praktyki klinicznej wspierających osobiście definiowany powrót do zdrowia: zrozumienie, jakie wartości i sposoby leczenia preferuje użytkownik świadczeń – jako punkt wyjściowy do planowania opieki zdrowotnej; ocena i wspomaganie mocnych stron; oraz wspieranie użytkownika świadczeń w dążeniu do celu. Personel szkolony jest też w zakresie doradztwa osobistego (*coaching*) jako stylu relacji interpersonalnych w pracy z użytkownikami świadczeń. Prowadzona jest obecnie ewaluacja tej interwencji w trzydziestu zespołach opieki środowiskowej [10].

Ostatnim wyzwaniem naukowym w Anglii jest opracowanie interwencji mających na celu promowanie postaw obywatelskich. Mogą one wymagać radykalnego przemyślenia roli klinicystów, i prawdopodobnie będą obejmowały inicjatywy ukierunkowane na rozwój społeczności, oparte na partnerstwie między użytkownikami a pracownikami opieki zdrowotnej, nie zaś na prowadzonym przez ekspertów leczeniu na poziomie indywidualnym.

PIŚMIENNICTWO

1. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C et al. A conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011;199: 445-52.
2. Slade M, Leamy M, Bacon F et al. International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci* (in press).
3. Burgess P, Pirkis J, Coombs T et al. Assessing the value of existing recovery measures for routine use in Australian mental health services. *Aust N Z J Psychiatry* 2011; 45:267-80.

4. Williams J, Leamy M, Bird V et al. Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (in press).
5. Le Boutillier C, Leamy M, Bird VJ et al. What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatr Serv* 2011;62:1470-6.
6. Slade M. Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Services Research* 2010;10:26.
7. Perkins R, Slade M. Recovery in England: transforming statutory services? *Int Rev Psychiatry* 2012;24:29-39.
8. Sainsbury Centre for Mental Health. Implementing recovery. A new framework for organisational change. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2009.
9. Bird V, Leamy M, Le Boutillier C et al. REFOCUS: promoting recovery in community mental health services. London: Rethink, 2011.
10. Slade M, Bird V, Le Boutillier C et al. REFOCUS Trial: protocol for a cluster randomised controlled trial of a pro-recovery intervention within community based mental health teams. *BMC Psychiatry* 2011;11: 185.

Zdrowienie z perspektywy piętna

A stigma perspective on recovery

MATTHIAS C. ANGERMEYER¹, GEORG SCHOMERUS²

1. Center for Public Mental Health, Gosing am Wagram, Austria

2. Department of Psychiatry, Ernst-Moritz-Arndt-University Greifswald, Niemcy

Powrót do zdrowia, jak piszą Bellack i Drapalski, jest procesem zmierzającym do osiągnięcia „satisfakcjonującego, pełnego nadziei życia, w które człowiek może wnieść swój własny wkład mimo ograniczeń spowodowanych przez chorobę”, dążeniem do „pełnego potencjału ludzkiego” czy „osobowego istnienia” (*personhood*). Chodzi tu zatem o zdrowienie tożsamości, co brzmi jak pozytywne, optymistyczne echo „zepsutej tożsamości” (*spoilt identity*), o jakiej pisał Goffman (1963) w swojej klasycznej pracy o piętnie [1]. Wydaje się, że pod wieloma względami „zdrowienie” i „piętno” są pojęciami pokrewnymi, lecz odwrotnymi. Kiedy zdrowienie podpowiada, że szklanka możliwości jest „do połowy pełna”, piętno pokazuje „w połowie pustą” szklankę dyskryminacji i dewaluacji. Tam, gdzie zdrowienie widzi wyzwania, piętno dostrzega przeszkody. Czy „powrót do zdrowia” jest zatem tylko nowym, pozytywnym sposobem opisywania tej samej walki o lepsze życie, którą ciągle toczą osoby z chorobą psychiczną?

Powrót do zdrowia wprowadził nowy, optymistyczny i uzdrawiający ton w dziedzinie opieki psychiatrycznej. Jest to energetyzujący ruch prowadzony przez użytkowników w dążeniu do ewidentnie wartościowych celów. Prawdopodobnie nie musi udowodniać swej legitymizacji przez odwoływanie się do spójnych, pełnych podstaw teoretycznych. Jeśli jednak przyjmuje się powrót do zdrowia jako model

teoretyczny możliwy do ewaluacji naukowej, to naszym zdaniem perspektywa piętna czy stygmatyzacji jest niezbędna, by wyeliminować niektóre z białych plam w koncepcji powrotu do zdrowia.

W swoim modelu zdrowienia i poczucia własnej skuteczności Bellack i Drapalski starają się osadzić powrót do zdrowia w ogólnie przyjętym teoretycznym układzie odniesienia. Całkiem przekonująco wybierają Bandury koncepcję poczucia własnej skuteczności jako kluczowego elementu wpływającego na proces zdrowienia, i wskazują na piętno/stygmatyzację jako element przyczyniający się do tych niekorzystnych doświadczeń osobistych, które zmniejszają poczucie własnej skuteczności i tym samym hamują powrót do zdrowia. Z perspektywy jednostki ich model wyjaśnia zatem zniechęcającą rzeczywistość, jaką osobom z zaburzeniami psychicznymi stwarza stygmatyzacja. Badano różne podejścia do radzenia sobie z piętnem choroby [2], podkreślając duże znaczenie indywidualnych, elastycznych strategii. W innych badaniach zajmowano się indywidualnymi konsekwencjami samonapiętnowania i stwierdzono, że internalizacja popularnych uprzedzeń obniża morale i poczucie własnej skuteczności [3] lub zwiększa częstość hospitalizacji [4]. Tutaj stygmatyzacja i powrót do zdrowia pozwalają zobaczyć z różnych perspektyw indywidualne doświadczenia osób chorych psychicznie, a ze względu na różną wagę, jaką przy-

wiązuje się do zasobów i ograniczeń, perspektywy te wzajemnie się uzupełniają.

Perspektywa stygmatyzacji nie jest jednak tak naprawdę indywidualna, nie jest punktem widzenia jednostki. W wielu wywodzących się tak z socjologii, jak i z psychologii społecznej badaniach nad chorobą psychiczną przyjęto perspektywę społeczną [5], starając się zrozumieć *kontekst kulturowy* kształtujący doświadczenia chorych psychicznie i opisać mechanizmy dyskryminacyjne działające na ich niekorzyść. Z perspektywy społecznej opracowano i weryfikowano modele teoretyczne umożliwiające prognozowanie postaw społeczeństwa i identyfikację postaw, jakie powinny ulec zmianie – ponieważ postawy społeczeństwa rzeczywiście się zmieniają [6]. Innym ważnym aspektem społecznym stygmatyzacji jest dyskryminacja strukturalna występująca wówczas, gdy takie struktury, jak legislacja, przepisy, objęcie ubezpieczeniem zdrowotnym itd. skonstruowane są w taki sposób, że członków jakiejś mniejszości stawiają w niekorzystnej sytuacji [7]. Bogactwo prac teoretycznych poświęconych stygmatyzacji umożliwi wymianę z innymi dyskursami naukowymi dotyczącymi dyskryminacji, na przykład w związku z rasizmem [8]. Tutaj indywidualna perspektywa zdrowienia wymaga dopełnienia przez perspektywę społeczną, którą dają badania nad stygmatyzacją. W kwestii piętna nie chodzi głównie o zmianę postaw jednostki dotkniętej stygmatyzacją, lecz o zmianę postaw społeczeństwa. Dyskryminacja nie jest problemem przede wszystkim radzenia sobie przez jednostkę, lecz niesprawiedliwości.

Na zakończenie, wydaje się, że uzasadniona będzie przestroga. Nacisk, jaki kładzie się w ruchu powrotu do zdrowia na to, by to konsument miał kontrolę nad swoim życiem, może mieć niepożądane konsekwencje. Mógłby nasilić w społeczeństwie tendencję do obciążania chorych odpowiedzialnością za chorobę [9], przypisując im odpowiedzialność za to, w jaki sposób radzą sobie ze swą chorobą. Silniejsza skłonność do obwiniania mogłaby zwiększyć piętno choroby psychicznej, zamiast je zmniejszyć. Obecnie, w czasach neoliberalnych, istnieje również

pewne ryzyko, że na dłuższą metę skutkiem takiego „obciążania odpowiedzialnością” pacjentów mogłoby być ograniczanie nakładów publicznych na świadczenia psychiatrycznej opieki zdrowotnej, zamiast poprawiania ich jakości.

W badaniach naukowych nad zdrowieniem trzeba mieć świadomość tych ograniczeń związanych z perspektywą powrotu do zdrowia. Dla badań nad zdrowieniem prawdopodobnie najkorzystniejsze byłoby ponowne przeanalizowanie tych modeli i ogólnie przyjętych, ustalonych wyników badań, na przykład w obszarze stygmatyzacji, oraz używanie rozmaitych perspektyw w celu wspierania powrotu do zdrowia. Byłby to ambitny i wart zachodu program badawczy, który pomógłby wdrażać zdrowienie jako naturalny element choroby psychicznej i psychiatrycznej opieki zdrowotnej.

PIŚMIENNICTWO

1. Goffman E. Stigma; notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.
2. Ilic M, Reinecke J, Bohner G et al. Protecting self-esteem from stigma: a test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2012;58: 246-57.
3. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res* 2004;129: 257-65.
4. Rüsçh N, Corrigan PW, Wassel A et al. Selfstigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *Br J Psychiatry* 2009;195:551-2.
5. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Ann Rev Sociol* 2001;27:363-85.
6. Schomerus G, Schwahn C, Holzinger A et al. Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and metaanalysis. *Acta Psychiatr Scand* (in press).
7. Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull* 2004; 30:481-91.
8. Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice: one animal or two? *Soc Sci Med* 2008;67:358-67.
9. Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clin Psychol Sci Pract* 2000;7:48-67.
10. Tegtsoonian K. Depression and mental health in neoliberal times: a critical analysis of policy and discourse. *Soc Sci Med* 2009;69:28-35.

Sprawstwo: jego charakter i rola w zdrowieniu z ciężkiej choroby psychicznej

Agency: its nature and role in recovery from severe mental illness

PAUL H. LYSAKER¹, BETHANY L. LEONHARDT²

1. Roudebush VA Medical Center oraz Indiana University School of Medicine, Indianapolis;

2. School of Psychological Science, University of Indianapolis, IN, USA

Bellack i Drapalski przedstawiają wnikliwy przegląd poświęcony koncepcji zdrowienia/powrotu do zdrowia, która wyłoniła się z ruchu konsumenckiego. Jak zauważają, równoległe do badań wskazujących, że powrót do zdrowia w przypadku osób ze schizofrenią jest raczej regułą niż wyjątkiem, ruch konsumencki podkreśla, że dla osób z takimi chorobami dobrostan często bywa sprawą głęboko subiektywną, osobistą i nieuchwytną. Autorzy twierdzą, że subiektywne opisy dobrostanu mogą nie być wystarczającym przedmiotem do badań naukowych, wobec czego wzywają do sprecyzowania zoperacjonalizowanej definicji owych bardziej osobistych aspektów powrotu do zdrowia. W swoim przeglądzie koncentrują się na kwestii poczucia sprawstwa i własnej skuteczności jako na tematach bliskich sercu ruchu konsumenckiego, a kończą opisem starań o opracowanie kwestionariusza do oceny tych i pokrewnych konstruktów.

Dla celów niniejszego komentarza skupimy się na zagadnieniu poczucia sprawstwa w schizofrenii, poruszając kwestię jego definicji, roli w zdrowieniu oraz pomiarze. Poczucie sprawstwa wydaje się podstawowym zagadnieniem, które należy starannie rozważyć. Jest to wątek, który zarówno łączy różne subiektywne obszary dobrostanu, jak i konstrukt, który można uznać za jedną z sił napędowych ruchu konsumenckiego. Ruch na rzecz zdrowienia/powrotu do zdrowia jest nie tylko reakcją na paternalistyczne praktyki, ale także odpowiedzią na pewne paradygmaty naukowe, w których podkreśla się, że wyniki leczenia są skutkiem interakcji między większymi siłami społecznymi i biologicznymi, przy czym lekceważą rolę, jaką odgrywają poszczególne osoby nadające własny sens temu, co dzieje się w ich życiu [1]. W swej istocie ruch na rzecz zdrowienia twierdzi, że ludzie nie są biernym siedliskiem, miejscem, w którym spotykają się siły biologiczne i społeczne, lecz czynnikami sprawczymi, osobami, które interpretują swoje doświadczenia, oraz że takie nadawanie (czy znajdowanie) sensu odgrywa decydującą rolę w wynikach leczenia [2].

Aby rozwinąć poczucie sprawstwa w kontekście zdrowienia z choroby psychicznej potrzebny jest sze-

reg odrębnych i bardziej syntetycznych działań, w których ludzie aktywnie nadają sens swemu życiu. Bycie czynnikiem sprawczym w życiu z chorobą psychiczną (lub bez choroby) może oznaczać decyzję, że zrobi się coś określonego (np. wróci się do pracy), lub że będzie domagało się podstawowych praw w obliczu niesprawiedliwości. Odzyskanie poczucia sprawstwa może się jednak również odnosić do szerszego doświadczenia – odzyskania poczucia własności i autorstwa swoich myśli, uczuć i działań. Poczucie sprawstwa polega zatem na tworzeniu elastycznych i spójnych opisów znaczenia zdarzeń, opisów, które mogą być zrozumiane przez innych. O ważnej roli poczucia sprawstwa i jego niezależności od innych aspektów choroby i niesprawiedliwości społecznej świadczy kilka przekonujących doniesień opisujących w pierwszej osobie własne doświadczenia [3,4]. Sprawozdania te pokazują, że powrót do zdrowia może polegać na tym, iż człowiek potrafi znaleźć sposób na opisanie tego, co jest, a co nie jest złe w jego życiu, co oplakuje, na co ma nadzieję i co trzeba w związku z tym zrobić – wszystko to w sposób dostępny i zrozumiały dla innych. Czytelnik tych opisów dokonanych w pierwszej osobie znajduje narratora, który stał się zdolny, by mówić spójnie i autentycznie, a tego nie da się sprowadzić do nadziei, remisji objawów, czy jakości życia. Osoba powracająca do zdrowia nie czyta ze skryptu ani nie wyraża jakiegoś konkretnego przekonania. Wydaje się, że autorzy powracają do zdrowia w sensie subiektywnym, co polega na tym, że w tym, co piszą, nadają konsensualnie trafne znaczenie dylematom, z jakimi stykają się w świecie rzeczywistym, niezależnie od tego, jak trudno jest być w takim świecie.

Wydaje się, że jeśli powrót do zdrowia obejmuje odzyskanie poczucia sprawstwa, to konieczne jest zrozumienie korzeni tego zjawiska. Bellack i Drapalski omawiają wpływ stygmatyzacji na poczucie sprawstwa i na pokrewny konstrukt poczucia własnej skuteczności. Potwierdza to bardzo wiele dowodów naukowych, lecz niebezpieczeństwo polega tu na tym, że brak poczucia sprawstwa rozumiany jest jako w zasadzie błąd poznawczy lub błędne przekonanie. Poczucie sprawstwa omawiane w szerszym kontekście

doświadczenia człowieka jest zawsze refleksyjne, ucieleśnione i intersubiektywne [5]. Nie jest tylko wnioskiem o sobie samym, do jakiego człowiek doszedł. Bycie czynnikiem sprawczym wynika z rozpoznania i podstawowych doznań na poziomie cielesnym, które można dzielić z innymi ludźmi i które mogą być przez nich zrozumiane. Faktycznie, badania empiryczne systematycznie wykazują, że wiele osób ze schizofrenią dokłada wielu starań, by spostrzegać siebie jako czynnik sprawczy w paradygmatach eksperymentalnych, a także konstruować spójne opisy własnej osoby jako czynnika sprawczego w ciągu całego życia [6-9].

Ten szerszy pogląd na poczucie sprawstwa ma ważne implikacje dla potrzeby badań naukowych nad zdrowieniem. Po pierwsze, potwierdza i klaryfikuje niektóre z zagadnień, jakie poruszają Bellack i Drapalski. Dzięki zrozumieniu intersubiektywnych wymagań doświadczenia sprawstwa możemy zobaczyć, że legitymizacja subiektywnych opisów dobrostanu zależy od tego, czy mogą one być zrozumiane i zaakceptowane przez innych, czy też nie. Nie chcemy przez to powiedzieć, że istnieją obiektywnie dobre i złe odpowiedzi. Na przykład, sensowne opisy zagrożeń dla dobrostanu mogą akceptować lub odrzucać model medyczny, a jednak nadal będą rozumiane przez innych. Chodzi tylko o to, że nie wszystkie opisy wyzwań, jakie stawia przez nami życie, mają sens. Naszym zdaniem, wskazuje to, że potrzebna jest taka metoda pomiaru, jaką starannie opracowują Bellack i Drapalski, ale także procedury ilościowej oceny spójności i adaptacyjności tego rodzaju sensu, jaki nadają chorobie psychicznej osoby powracające do zdrowia. Przykładem takiej

potrzebnej alternatywy jest niedawna praca, z której wynika, że złożoność i spójność jako cechy osobistych narracji osób ze schizofrenią są prognostyczne dla dobrych rezultatów programu pracy, a także mogą pośredniczyć w oddziaływaniu deficytów neuropoznawczych na funkcjonowanie społeczne [10].

PIŚMIENICTWO

1. Lysaker PH, Lysaker JT. Schizophrenia and alterations in first person experience: a comparison of six perspectives. *Schizophr Bull* 2010;36:331-40.
2. Roe D, Davidson L. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *J Med Humanit* 2005;31:89-94.
3. Kean CS. Silencing the self: schizophrenia as a self-disturbance. *Schizophr Bull* 2009; 35:1034-6.
4. Lampshire D. The sounds of a wounded world. In Geekie J, Randal P, Lampshire D et al (eds). *Experiencing psychosis: personal and professional perspectives*. New York: Routledge, 2012:139-45.
5. Plessner H. *Laughing and crying: a study of the limits of human behavior*. Evanston: Northwestern University Press, 1970.
6. Dimaggio G, Vanheule V, Lysaker PH et al. Impaired self-reflection in psychiatric disorders among adults: a proposal for the existence of a network of semi independent functions. *Conscious Cognit* 2009;18:653- 64.
7. Lafargue G, Franck N. Effort awareness and sense of volition in schizophrenia. *Conscious Cognit* 2009;18:277-89.
8. Raffard S, D'Argembeau A, Lardi C et al. Narrative identity in schizophrenia. *Conscious Cognit* 2010;19:328-40.
9. Stanghellini G. *Disembodied spirits and deanimated bodies*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
10. Lysaker PH, Shea AM, Buck KD et al. Metacognition as a mediator of the effects of impairments in neurocognition on social function in schizophrenia spectrum disorders. *Acta Psychiatr Scand* 2010;122:405- 13.

Konsumenckie modele powrotu do zdrowia: czy mogą przetrwać operacjonalizm?

Consumer models of recovery: can they survive operationalism?

JANET WALLCRAFT

University of Birmingham, Anglia

Bellack i Drapalski jasno uzasadniają, dlaczego model powrotu do zdrowia jest tak ważny, oraz przedstawiają, jak obecnie wpływa na stan systemów ochrony zdrowia psychicznego w USA – powoduje odchodzenie od świadczeń paternalistycznych, które

„generują uczucia beznadziejności i bezradności”. Cytuja prace konsumentów-profesjonalistów wykazując subiektywny charakter choroby psychicznej i powrotu do zdrowia, a jednocześnie podważają znaczenie tych prac zadając pytanie, czy owi rzecznicy być może

są „odrębną podgrupą z dobrymi wynikami leczenia” (problem ten można by przezwyciężyć, gdyby wszystkich pacjentów psychiatrycznych zachęcano do opisywania własnej historii swoimi słowami zamiast rejestrować ją tylko w formie wpisów do historii choroby i przy użyciu kategorii diagnostycznych!).

Autorom zależy przede wszystkim na opracowaniu operacyjnej definicji zdrowienia/powrotu do zdrowia na podstawie definicji przyjętej przez amerykański Urząd ds. Uzależnień i Zdrowia Psychicznego (SAMHSA, *Substance Abuse, Mental Health Services Administration*) oraz na wprowadzeniu własnej metody pomiaru, kwestionariusza MARS („Skala Maryland do oceny zdrowienia u osób z poważnymi chorobami psychicznymi”). Zaczynają od przytoczenia najbardziej wpływowej definicji, którą sformułował Anthony [1]. Podobnie jak większość tych, którzy cytują Anthony’ego, pomijają jednak drugi akapit jego definicji, niezmiernie ważny dla konsumentów i użytkowników opieki psychiatrycznej: „Powrót do zdrowia z choroby psychicznej jest czymś znacznie więcej niż zdrowieniem z samej choroby. Ludzie z chorobą psychiczną być może będą musieli wyzdrowieć z piętna, które głęboko w nich wrosło, z jatrogennych skutków warunków leczenia, z braku w ostatnim okresie okazji do decydowania o sobie, z negatywnych skutków ubocznych bezrobocia oraz ze zniweczonych marzeń. Zdrowienie często bywa złożonym, czasochłonnym procesem. Zdrowienie jest tym, co robią ludzie z niepełnosprawnością. Leczenie, koordynacja przypadku i rehabilitacja to coś, co robią pomagający, aby ułatwić powrót do zdrowia” [1].

Definicja Anthony’ego jest niewygodnie długa i zawiera kontrowersyjny termin „jatrogenny”, lecz pomaga w dwóch sprawach: zdecydowanie przyznaje własność procesu „zdrowienia” osobie powracającej do zdrowia, oraz podkreśla złożoność tego procesu.

Definicja operacyjna, jaką proponują Bellack i Drapalski, a przypuszczalnie także kwestionariusz MARS, są mocno powiązane z ich własnym stanowiskiem teoretycznym, według którego „osobiste sprawstwo” i „poczucie własnej skuteczności” są kluczowymi zasadami leżącymi u podstaw powrotu do zdrowia. „Poczucie własnej skuteczności” definiowane jest jako zbiór przekonań o własnej zdolności kierowania doświadczeniami wewnętrznymi i zewnętrznymi. Ponieważ jest to wyjściowe stanowisko autorów, nic dziwnego, że kwestionariusz MARS operacyjnie potwierdza, iż te psychologiczne aspekty są głównym wyznacznikiem powrotu do zdrowia.

Chociaż dotąd nadażałam za logiką argumentacji autorów, stwierdziłam, że nie zgadzam się z ich wnio-

skami, zaczęłam więc kwestionować przeprowadzony przez nich proces operacjonalizacji powrotu do zdrowia.

Zaczynają ten proces od zdyskwalifikowania konsumenckich modeli zdrowienia, ponieważ są niedostatecznie psychologiczne. To samo w sobie mogłoby stanowić kwestię sporną dla prowadzących badania naukowe nad konsumentami, lecz może warto też przyjrzeć się wartości samej operacjonalizacji. P. Bridgman opracował pojęcie operacjonalizacji na początku XX wieku, aby umożliwić badaczom prowadzenie prac empirycznych w obszarach, gdzie zmienne nie mają istoty bezpośrednio obserwowalnej zmysłami. Green [2] powiada, że Bridgman postanowił podać proste rozwiązanie złożonego problemu. Jednak „podobnie jak zbyt wiele prostych rozwiązań złożonych problemów okazało się, że tak naprawdę wcale nie rozwiązuje to problemu”. Jeśli metoda pomiaru definiuje pojęcie, które samo nie istnieje jako byt, to w odkryciach psychologicznych nie może być zbieżności, bo nie ma czego odkrywać. W przypadku zdrowienia powstaje ryzyko, że wskutek operacjonalizacji tracą sens lub związek z tematem ontologiczne aspekty zdrowienia, większość materiału narracyjnego, który wyraźnie jest sprawą istotną dla osób uważających swój powrót do zdrowia za rezultat osobistej podróży przez życie, a także proces znajdowania nadawania znaczenia własnym doświadczeniom.

Slade [3], angielski psycholog, napotkał podobny problem pisząc o powrocie do zdrowia. Wprowadził rozróżnienie między „klinicznym powrotem do zdrowia”, które zostało ściśle zdefiniowane tak, by pojęciem tym można było posługiwać się w badaniach naukowych, a „zdrowieniem osobowym”. To ostatnie pojęcie ma „wysoką trafność ekologiczną – wyłania się z narracji osób z chorobą psychiczną, które opisują, że powróciły do zdrowia lub są w trakcie zdrowienia”, lecz trudniej je zoperacjonalizować. Slade dowodzi jednak, że prowadzenie empirycznych badań ilościowych, aby stwierdzić, co pomaga w zdrowieniu, nie jest niemożliwe. Wskazuje też na główne składowe, jakie otrzymano w badaniach nad narracją, takie jak „upodmiotowienie, nadzieja i optymizm, wiedza i satysfakcja życiowa”.

Kwestionariusz MARS jest w początkowej fazie weryfikacji i może okazać się cennym dodatkiem do istniejących metod pomiaru powrotu do zdrowia, lecz nierozsądnie byłoby zdyskwalifikować (jak robią to autorzy) miary opracowane na podstawie konferencji konsensualnych oraz bezpośredniej pracy z konsumentami. Niektóre z tych instrumentów już poddano badaniom testowym i weryfikacji, m.in. *Recovery Assessment Scale* (skala do oceny zdrowienia) [4]. Na-

rzędzie to sprawdzono na próbie 1824 osób z poważną chorobą psychiczną i wyodrębniono pięć czynników: wiara w siebie i nadzieja, gotowość do proszenia innych o pomoc, nastawienie na cel i sukces, poleganie na innych, oraz brak zdominowania przez objawy. W badaniach australijskich [5] stwierdzono, że skala ta ma trafność zbieżną z innymi miarami powrotu do zdrowia i że jest zgodna z literaturą konsumencką na temat powrotu do zdrowia.

Stwierdzono, że relacje społeczne stanowią inny kluczowy czynnik w zdrowieniu. W badaniu szwedzkim [6] opartym na analizie narracji 58 pacjentów okazało się, że „powrót do zdrowia z choroby psychicznej jest procesem społecznym, w którym czynniki pomagające wiążą się z jakością relacji społecznych, niezależnie od tego, czy relacje te kształtowały się w sytuacji stacjonarnej opieki szpitalnej, leczenia farmakologicznego, psychoterapii, kontaktów z rodziną lub przyjaciółmi, czy też w towarzystwie innych osób w tej samej sytuacji”.

Podobnie, badania prowadzone przez użytkowników opieki zdrowotnej w Anglii wykazały, że relacje społeczne są najważniejszym wspólnym czynnikiem pomagającym osobom z problemami w zakresie zdrowia psychicznego w budowaniu strategii radzenia sobie [7].

Biorąc pod uwagę dane, jakie uzyskali Bellack i Drapalski, które wskazują, że leczenie ukierunkowane na powrót do zdrowia nie ma istotnego wpły-

wu na wynik (czyli osiągnięty stan powrotu do zdrowia), trzeba nadal mieć świadomość wszystkich aspektów tego, co dla konsumentów oznacza powrót do zdrowia.

Być może, zamiast dostosowywać model zdrowienia tak, by pasował do ogólnie przyjętych pojęć i metod badań naukowych, lepiej byłoby dostosować metody badań tak, by pasowały do złożonego pojęcia powrotu do zdrowia.

PIŚMIENNICTWO

1. Anthony W. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J* 1993;16:11-23.
2. Green CD. Operationism again: what did Bridgman say? What did Bridgman need? *Theory and Psychology* 2001;11:45-52.
3. Slade M. Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
4. Corrigan PW, Salzer M, Ralph RO et al. Examining the factor structure of the Recovery Assessment Scale. *Schizophr Bull* 2004;30:1035-41.
5. McNaught M, Caputi P, Oades LG et al. Testing the validity of the Recovery Assessment Scale using an Australian sample. *Australasian Psychiatry* 2007;41:450-7.
6. Schön UK, Denhov A, Topor A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2009;55:336-49.
7. Faulkner A, Layzell S. Strategies for living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress. London: Mental Health Foundation, 2000.

Zdrowienie: czy możliwe jest uzgodnienie?

Recovery: is consensus possible?

MARY O'HAGAN

Międzynarodowa Konsultantka w dziedzinie Zdrowienia, Wellington, Nowa Zelandia

Nie czułam się komfortowo czytając artykuł Bellacka i Drapalski. Być może dlatego, że do tego momentu przebyłam inną drogą niż oni. Moja podróż zaczęła się przed dwudziestym rokiem życia od doznania na własnej skórze poważnych cierpień psychicznych i od kontaktu z psychiatryczną opieką zdrowotną.

Od tego czasu odwoływałam się do wartości międzynarodowego ruchu konsumentów/osób po przejściach, aby nakłaniać system opieki zdrowotnej

i szersze społeczeństwo do odnoszenia się z szacunkiem do doświadczenia szaleństwa, ułatwienia przejście przez takie doświadczenie i traktowania nas jak równych obywateli. Jednym słowem, wartości te mieszczą się na platformie decydowania o sobie. Jako komisarz ds. zdrowia psychicznego w Nowej Zelandii byłam odpowiedzialna za pomoc w wyrażaniu tego, co w ogólnokrajowym kontekście oznacza podejście ukierunkowane na zdrowienie. Moje zadanie obejmowało krytykę podejścia medycznego i innych podejść

skoncentrowanych na deficytach, kwestionowanie przymusowego leczenia i promowanie sprawiedliwości społecznej jako klucza do powrotu do zdrowia – tematy te nie zawsze są nagłaśniane w światowej literaturze poświęconej zdrowieniu [1].

Mój dyskomfort wynika prawdopodobnie z faktu, że nie siedzę po tej samej stronie co oni w „kościelnie powszechnym” osób, które podpisują się pod koncepcją powrotu do zdrowia. Wydaje się, że Bellack i Drapalski są w tej nawie, której brak głębokiej krytyki dominujących przekonań i reakcji społeczeństwa na szaleństwo. Dla niektórych z nas, którzy uczyli się głównie na własnej skórze oraz przez analizowanie ruchu konsumenta/uczestnika, krytyka owych przekonań i struktur ma zasadnicze znaczenie dla transformacji systemów opieki zdrowotnej i społeczeństw w taki sposób, by wspierały zdrowienie.

Bellack i Drapalski opisują powrót do zdrowia/zdrowienie jako model, ale ja zawsze spostrzegałam zdrowienie jako filozofię. Model jest szablonem, procesem, wzorem czy projektem, według którego ludzie postępują, podczas gdy filozofia w tym kontekście jest zbiorem przekonań, który wyznacza wartość moralną, jaką przypisujemy ich postępowaniu. Model można sprawdzić empirycznie, lecz do filozofii, ze względu na jej fundamentalny charakter, można przekonywać tylko przez argumentację. Uważam, że powinniśmy określić wartość moralną modelu praktyki zanim podejmiemy empiryczne badania naukowe, aby sprawdzić jego skuteczność. Tu nie zgadzam się z narzekaniem Bellacka i Drapalski, że ponieważ „model powrotu do zdrowia” opiera się na osobistych sprawozdaniach, badaniach jakościowych i uzgadnianiu stanowisk politycznych, to jest niejasny, nieprecyzyjny i trudny do sprawdzenia. Może to być frustrujące dla niektórych psychologów-badaczy, którzy, jak

się zdaje, nade wszystko cenią empiryzm – ale mnie to wcale nie martwi.

Miałam także poczucie, że autorzy nieco krytycznie odnoszą się do przywódców ruchu konsumenckiego i do przedstawicieli środowisk akademickich, którzy nie dostarczyli im porządnego zbioru danych do analizowania i sprawdzania. Jeśli rzeczywiście tak jest, to moim zdaniem jest to krytyka niesłuszna. Chociaż coraz więcej badaczy akademickich zajmuje się konsumentami/osobami po przejściach (i kto wie – może autorzy sami się do nich zaliczają), jest to grupa mała, rozproszona i niedofinansowana. O ile mi wiadomo, nigdzie na świecie nie ma wydziałów uniwersyteckich prowadzących badania naukowe nad użytkownikami/osobami po przejściach, lecz oczywiście istnieją setki dobrze zaopatrzonych finansowo wydziałów psychologii.

Nie mam nic przeciwko gromadzeniu doświadczeń poszczególnych ludzi czy mierzeniu wskaźników powrotu do zdrowia u jednostek czy w populacjach, lecz odnoszę wrażenie, że autorzy są wierni przede wszystkim uprawianiu dosyć redukcjonistycznej formy nauki, podczas gdy mnie chodzi o poszanowanie dla doświadczenia choroby psychicznej na własnej skórze, oraz o sprawiedliwość w systemach opieki zdrowotnej i w szerszym społeczeństwie. Dlatego właśnie autorom i osobom o światopoglądzie zbliżonym do mojego trudno będzie uzgodnić wspólne stanowisko w sprawie tego, jak prowadzić badania naukowe nad powrotem do zdrowia/zdrowieniem, lecz ważne, że się staramy.

PIŚMIENNICTWO

1. O'Hagan M. Recovery in New Zealand: lessons for Australia? Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health 2004;3:1-3.

Zmienne koleje losu koncepcji zdrowienia, czyli jakie wyzwania wiążą się z traktowaniem serio „subiektywnego doświadczenia”

The vicissitudes of the recovery construct; or, the challenge of taking “subjective experience” seriously

FELICITY CALLARD

Centre for Medical Humanities, Durham University; Service User Research Enterprise,
Institute of Psychiatry, King's College, Londyn, Anglia

„Środowisko akademickie i społeczność profesjonalistów nie docenia ani subiektywnych doświadczeń

osób z ciężką chorobą psychiczną, ani ich zdolności do powrotu do zdrowia z katastrofalnych skutków

choroby” stwierdzają Bellack i Drapalski. Ich artykuł wnosi istotny wkład w coraz liczniejsze badania, których celem jest odrzucenie błędnych założeń dotyczących wyników leczenia ludzi z rozpoznaniem poważnej choroby psychicznej.

Ponieważ toczą się obecnie dyskusje naukowe i filozoficzne nad tym, jak konceptualizować i operacjonalizować „zdrowienie/powrót do zdrowia” [1-4], ten komentarz mógłby pójść w różnych kierunkach. Zdecydowałam, że należy przycisnąć autorów w kwestii pewnych założeń ukrytych w ich argumentacji. Chociaż twierdzą, że doceniają wagę „subiektywnego doświadczenia” użytkowników opieki psychiatrycznej, w swoim artykule ostatecznie przywracają ortodoksyjne sformułowania psychologiczne oparte na tradycyjnych modelach obiektywizmu, rzetelności i trafności. Twierdzą, że „konsumencki model powrotu do zdrowia” posługuje się „niejasnymi konstruktami, których nie zdefiniowano obiektywnie” i podkreślają potrzebę „bardziej obiektywnych metod pomiaru przebiegu choroby i funkcjonowania w społeczności, które zostaną uznane za istotne przez naukowców, klinicystów, członków rodzin i legislatorów”. W rezultacie takich stwierdzeń omija się wyzwania, jakie „konsumencki model powrotu do zdrowia” (zbiór termin obejmujący kilka różnych sformułowań) stawia przed sposobem zdefiniowania i zoperacjonalizowania kluczowych konstruktywów psychiatrycznych, jak np. „przebieg choroby”, „objawy”, „funkcjonowanie społeczne”.

Temu modelowi konsumenckiemu nie przeszkadza „niejasność” używanych konstruktywów, natomiast zadaje on psychiatrii trudne pytania: przez to, że uznaje za bardzo ważne, by traktować serio fenomenologiczne bogactwo i społeczną konstytucję subiektywnego doświadczenia, wymaga ponownego przemyślenia tradycyjnych sposobów definiowania i mierzenia dobrostanu oraz choroby. Bellack i Drapalski narzucają rozróżnienie między potencjalnymi „praktycznymi i teoretycznymi implikacjami” powrotu do zdrowia (do których zaliczają „produktywną działalność, jak praca lub nauka” oraz „poprawę relacji społecznych”) a „subiektywnym dobrostanem konsumentów” (któremu *implicit*e przypisuje się mniejszą wartość). Niektóre najbardziej wnikliwe koncepcje dotyczące powrotu do zdrowia podważają jednak takie rozróżnienie pokazując, w jaki sposób subiektywny dobrostan jako taki *powstaje i rozwija się na podstawie krzepiących i sprawiedliwych relacji społecznych* [5]. Konsumencki model zdrowienia daleki jest od tego, by uchylać się od badania „praktycznych i teoretycznych implikacji” spoza problematyki indywidualnego

dobrostanu, przeciwnie, przoduje w pracach nad bardziej niuansowanymi sposobami opisu umocnienia, w których uwzględnia się transformację zbiorowości tak samo, jak indywidualnego konsumenta. Te opisy implikują nie tylko to, że indywidualne poczucie sprawstwa i własnej skuteczności powstaje poprzez relacje społeczne. Oznaczają również, że w analitycznym układzie odniesienia, za pomocą którego zarówno poznajemy, jak staramy się przekształcać poczucie sprawstwa i własnej skuteczności, trzeba się gruntownie zająć relacjami społecznymi oraz charakteryzującą je tak często nierównowagą sił. Tew i in. [6] w niedawnym przeglądzie na temat roli czynników społecznych pomagających lub przeszkadzających w powrocie do zdrowia wymieniają „poczucie własnej skuteczności” jako tylko jeden ze znacznie szerszej kategorii ważnych elementów, do której należy też tożsamość społeczna, włączenie społeczne i rozwój wspólnoty społecznej.

Bellack i Drapalski nie są odosobnieni w odwoływaniu się do takich znajomych konstruktywów, jak poczucie własnej skuteczności, kiedy tylko zacznie się zmaganie z nowymi paradygmatami (tu – konsumenckim modelem powrotu do zdrowia). Uważam, że świadczy to o wyzwaniach dla epistemologii i metod psychiatrii, wyzwaniach, które wyłaniają się wówczas, gdy konwencjonalni badacze zmagają się ze sposobem myślenia i metodami wywodzącymi się z ruchu użytkowników świadczeń zdrowotnych [7]. Rzeczywiście, toczą się nierozstrzygnięte dyskusje nad tym, w jakim zakresie konwencjonalne sposoby pomiaru wyników leczenia w psychiatrii (np. przy użyciu standardowych konstruktywów psychologicznych, oraz przez opracowywanie skal i posługiwanie się nimi) są współmierne z epistemologiami leżącymi u podstaw modeli stworzonych przez konsumentów.

Jedną z twórczych odpowiedzi na ten dylemat było opracowanie nowego sposobu konstruowania skal. Podjęto mianowicie próbę, by na serio zająć się „subiektywnym doświadczeniem” konsumentów, zamiast po prostu posługiwać się definicją „dobrego wyniku leczenia” dokonaną przez klinicystów. Bellack i Drapalski opisują procedurę iteracyjnego opracowywania ich skali MARS prowadzoną przez sześciu klinicystów-naukowców, którzy swoją pracę uzupełnili wywiadami z sześcioma niezależnymi ekspertami i panelem konsumentów. Chociaż konsultacje z konsumentami stanowią mile widziany postęp w stosunku do *braku w ogóle jakichkolwiek* konsultacji z konsumentami, w takim modelu utrzymuje się znajomy rozkład sił, polegający na tym, że wiedza konsumentów o zdrowieniu/powrocie do zdrowia uważana jest za znacznie

mniej „ekspercką” niż wiedza klinicystów-naukowców i „niezależnych ekspertów”. Dla odróżnienia porównajmy to z konsumenckim modelem opracowywania metod pomiaru, jaki opisują Rose i in. [8]. Model ten zastosowano z powodzeniem przy opracowywaniu metod oceny wyników terapii poznawczo-behawioralnej w psychozie [9] oraz do oceny ciągłości opieki [10]. Przy użyciu tego modelu konstruuje się metody mierzenia wyników leczenia wyłącznie z perspektywy użytkowników psychiatrycznej opieki zdrowotnej, wychodząc z założenia, że „to właśnie użytkownicy świadczeń w dziedzinie zdrowia psychicznego wiedzą „od środka”, jakie formy leczenia i świadczenia są dla nich korzystne, a jakie szkodliwe” [8].

Bellack i Drapalski na pewno nie zgodziliby się, że opracowywanie metod pomiaru powrotu do zdrowia powinno przebiegać w taki sposób, o czym świadczy ich argument, iż takie metody mierzenia muszą również „uznać za istotne naukowcy, klinicyści,

członkowie rodzin i legislatorzy”. I to nas prowadzi do sedna sprawy. Bellack i Drapalski pragną odsunąć model zdrowienia od „decyzji politycznych” (które charakteryzują ruch konsumencki) w kierunku „empirycznych dowodów świadczących o trafności tego modelu” (które charakteryzują uprawianie nauki). Alternatywny model opracowywania metod pomiaru wyników leczenia, jaki proponują Rose i in., pokazuje, że jest to fałszywy podział: *wszystkie* empiryczne dowody dotyczące trafności modelu powrotu do zdrowia będą naznaczone przez „decyzje polityczne”, w zależności od tego, czyj punkt widzenia liczy się przy orzekaniu o dobrym wyniku leczenia.

PODZIĘKOWANIE

Praca ta była finansowana przez Wellcome Trust (086049/Z/08/Z).

Powrót do zdrowia w percepcji konsumentów: perspektywa indyjska

Consumer perceptions of recovery: an Indian perspective

RANGASWAMY THARA

Schizophrenia Research Foundation, Chennai, Indie

W wielu krajach rozwijających się, m.in. w Indiach, ruch konsumencki/rodzinny jest jeszcze w powijakach, chociaż stopniowo nabiera sił. Bardzo możliwe też, że niektóre spośród raczej paternalistycznych placówek leczniczych nie cenią i nie starają się poznać opinii konsumentów tak często, jak powinny to robić. W tym kontekście podjęliśmy w *Schizophrenia Research Foundation* (SCARF, Fundacja na rzecz Badań nad Schizofrenią) niewielkie badanie eksploracyjne, aby ustalić, jak z perspektywy konsumentów wygląda powrót do zdrowia ze schizofrenii.

SCARF jest organizacją pozarządową (non-profit), która prowadzi placówki ambulatoryjne w mieście Chennai, a także w małych miasteczkach i na terenach wiejskich w Indiach. Krótkie badanie wskaźników powrotu do zdrowia w percepcji pacjentów przeprowadzono w poradni w Chennai wśród pacjentów ze schizofrenią i zaburzeniem schizoafektywnym. Kryterium włączenia do badania był przynajmniej częściowy krytycyzm (tzn. kwalifikowano pacjentów uznających, że mają zaburzenie psychiczne).

Spośród 164 pacjentów spełniających kryteria kwalifikacyjne, którym w okresie 30 dni roboczych zaproponowano udział w badaniu, zgodę wyraziło 100 osób. Zadawano im pytania otwarte o to, co osobiście uważają za wskaźniki powrotu do zdrowia. Następnie przedstawialiśmy im listę możliwych wskaźników powrotu do zdrowia opracowaną na podstawie dostępnej literatury, konsultacji z innymi profesjonalistami z dziedziny ochrony zdrowia psychicznego, oraz wcześniejszych dyskusji z 25 pacjentami i ich rodzinami. Stosowano również technikę kuli śnieżnej, czyli nowe pytania, jakie powstały podczas wywiadów, dodawano do listy przed kolejnym wywiadem. Pacjentów następnie pytano, czy ich powrót do zdrowia musi być „potwierdzony z zewnątrz” przez kogoś takiego, jak rodzina, pracodawca, zespół leczący, czy też jest „wewnętrzny”, tzn. czy wystarczy im własne przekonanie, że wrócili do zdrowia.

Na podstawie wywiadów utworzono 31 wskaźników. Najczęstszym tematem, jaki się pojawiał, był znak równości między powrotem do zdrowia a brakiem objawów (88% respondentów), oraz nawrotów choro-

by (73%). Powrót do zwykłego życia pod względem funkcjonowania (70%) i zdolności do radzenia sobie ze związanymi z tym obowiązkami (62%) również uważano za ważne. Dla 65% powrót do zdrowia oznaczał, że nie trzeba już będzie brać leków – w ten sposób odpowiedziało więcej kobiet (80%) niż mężczyzn.

Wśród respondentów wszyscy uczący się, 71% niepracujących, 66% zatrudnionych w zakładzie pracy chronionej w SCARF i 63% pracujących uznało „utrzymanie się w pracy” za najważniejszy wskaźnik powrotu do zdrowia. Około 35% wymieniło zawarcie małżeństwa i posiadanie dzieci jako wskaźniki.

Wcześniejsze badania przeprowadzone w tym ośrodku podkreśliły duże znaczenie zatrudnienia i pracy zawodowej dla powrotu pacjentów do zdrowia [1,2]. Ponieważ ubezpieczenie zdrowotne w Indiach nie obejmuje choroby psychicznej, a państwo niewiele robi, jeśli chodzi o programy pomocy społecznej dla tej grupy osób, dla wielu takich pacjentów, zwłaszcza ze środowisk o niższym statusie socjoekonomicznym, niezmiernie ważne jest znalezienie pracy, aby móc utrzymać siebie i rodzinę.

Wprawdzie cechy osobowe, takie jak poczucie własnej skuteczności, nie znalazły się na liście wskaźników, lecz wydaje się, że pełnią one kluczową rolę w wielu tematach, które się pojawiły (np. stwierdzenia o skuteczności w sytuacjach społecznych/towarzyskich i związanych z pracą, potrzeba ułożenia sobie życia, uzyskania niezależności i samodzielnego podejmowania decyzji).

Pacjenci wymieniali walidację wewnętrzną (własne przekonanie o powrocie do zdrowia) sześciokrotnie częściej niż walidację zewnętrzną (potwierdzenie przez źródło zewnętrzne). Szczególnie wielu pacjentów stwierdziło, że ważniejsza niż opinia pracodawcy jest ich własna opinia, iż dobrze sobie radzą w pracy.

Krzepiący był fakt, że chociaż badana grupa składała się przeważnie z pacjentów przewlekle chorych (przeciętnie od 11 lat), nikt nie uważał, że powrót do zdrowia jest niemożliwy i wszyscy potrafili opisać spersonalizowane wskaźniki powrotu do zdrowia.

Na podstawie tego badania nie jest jasne, czy nasi pacjenci uważają leczenie psychiatryczne za nazbyt paternalistyczne i czy mają przytłaczające poczucie beznadziejności i bezradności, jakie opisują Bellack i Drapalski. Wymaga to dalszych badań, być może w innych formach opieki psychiatrycznej. Wydaje się, że badana próba pacjentów ma dosyć realistyczny pogląd na powrót do zdrowia i że wysoko ceni sobie funkcjonowanie społeczne, zwłaszcza w zakresie pracy zawodowej/zatrudnienia.

PIŚMIENNICTWO

1. Thara R, Henrietta M, Joseph A et al. Ten year course of schizophrenia – the Madras longitudinal study. *Acta Psychiatr Scand* 1994;90:329-36.
2. Srinivasan TN, Thara R. How do men with schizophrenia fare at work? A follow-up study from India. *Schizophr Res* 1997;25: 149-54.

Konsumenckie zdrowienie: apel o partnerstwo badaczy i konsumentów

Consumer recovery: a call for partnership between researchers and consumers

SYLVESTER KATONTOKA

Mental Health Users Network of Zambia, Lusaka, Zambia

Konsumenci świadczeń opieki psychiatrycznej, zwłaszcza w Afryce, zgodzą się z Bellackiem i Drapalski, że teraz nadszedł czas na opracowanie konsumenckich modeli powrotu do zdrowia. Dostępne dowody naukowe wskazują, że w modelach powrotu do zdrowia dominuje podejście biomedyczne, w którym chodzi przede wszystkim o wyleczenie choroby, a nie o wspieranie zdolności konsumentów do sprostanienia wyzwaniom życia z chorobą psychiczną.

Zambia w skali całego kraju ma obecnie dwa ośrodki dla 160 konsumentów, które na swoją działalność, jak oczekiwano, miały otrzymać dotację z budżetu państwowego. Niestety, od wielu lat instytucjom tym nie przyznaje się finansowania, co ogranicza udzielanie świadczeń zdrowotnych [1]. Ośrodki te stały się wysypiskiem śmieci dla osób z zaburzeniami psychicznymi, co również negatywnie wpływa na proces zdrowienia. Taki stan rzeczy jest nie do przyjęcia,

stanowi pogwałcenie praw człowieka przysługujących osobom z zaburzeniami psychicznymi. Jest to pogwałcenie praw człowieka, ponieważ osobom z zaburzeniami psychicznymi odmawia się możliwości osiągnięcia i utrzymania maksymalnej niezależności, zdolności do pracy zawodowej, oraz uczestniczenia w społeczności i we wszystkich aspektach życia [2].

Świadczenia umożliwiające powrót do zdrowia muszą być dostępne dla osób z zaburzeniami psychicznymi w możliwie najmniejszej odległości od ich społeczności, także na terenach wiejskich [3]. Kompleksowe programy powrotu do zdrowia i świadczenia zdrowotne powinny być zorganizowane, wzmacniane i rozszerzane, w oparciu o wielodyscyplinarną ocenę diagnostyczną indywidualnych potrzeb i mocnych stron. Mamy nadzieję, że opracujemy modele powrotu do zdrowia, które osobom z zaburzeniami psychicznymi pozwolą realizować ich zdolności, pracować produktywnie i owocnie, oraz wносить swój wkład w życie własnej społeczności [4]. Dotyczy to społeczności starających się zapewnić osobom z zaburzeniami psychicznymi środowisko, które umożliwia im maksymalizację własnego potencjału, poprawę jakości życia, oraz daje takie same szanse i obowiązki, jakie mają osoby bez deficytów. Uważamy świadczenia zdrowotne nastawione na zdrowienie za sposób prowadzący do ograniczenia biedy, dzielenia się wiedzą oraz przejmowania odpowiedzialności za własny rozwój przez osoby z zaburzeniami psychicznymi.

Niezmiernie ważne jest, aby osoby z zaburzeniami psychicznymi uczestniczyły w rozwoju świadczeń nastawionych na powrót do zdrowia na takich samych warunkach jak inni. Konieczne jest zatem aktywne promowanie środowiska, w którym osoby z zaburzeniami psychicznymi mogą skutecznie i w pełni, bez dyskryminacji, uczestniczyć w budowaniu modeli powrotu do zdrowia. Kierując się osobistym doświadczeniem będziemy dążyli do tego, by modele powrotu do zdrowia były oparte na dowodach naukowych. Doświadczenie życiowe przygotowało nas do kierowania i prowadzenia prac nad kompleksowymi, skoncentrowanymi na konsumencie modelami powrotu do zdrowia.

Aby to osiągnąć, wzywamy do partnerstwa między badaczami a konsumentami. Ów apel o partnerstwo ma zasadnicze znaczenie, chociaż nie poświęca mu się takiej uwagi, na jaką zasługuje. Możliwości promowania opartych na dowodach naukowych modeli powrotu do zdrowia są dostępne dzięki rosnącej sieci powiązań między ludźmi działającymi w dziedzinie zdrowia psychicznego. Takie sieci powinni tworzyć profesjonaliści, członkowie rodzin i osoby z zaburzeniami psychicznymi.

Trzeba iść drogą partnerstwa. Ogromne znaczenie partnerstwa przy opracowywaniu opartych na dowodach naukowych modeli powrotu do zdrowia polega na tym, że umożliwia ono konfigurację umiejętności dopełniających się wzajemnie, oraz poszerza zasób wiedzy. Zapewnia zarazem korzystny stosunek kosztów do efektywności, ponieważ w trakcie opracowywania każdy z partnerów będzie się specjalizował w pewnym aspekcie modelu powrotu do zdrowia. Co więcej, daje wsparcie moralne, umożliwiające bardziej twórczą burzę mózgow.

Zachodzi zatem potrzeba, by badacze i konsumenci zainwestowali w rozwój partnerstwa tak, by oparte na dowodach naukowych modele zdrowienia budowano na całym świecie, z korzyścią dla konsumentów, zwłaszcza tych z krajów o niskim i średnim poziomie dochodu narodowego, ponieważ oni właśnie są w najgorszej sytuacji pod względem świadczeń zdrowotnych zorientowanych na zdrowienie.

PIŚMIENNICTWO

1. Hartley S (ed). CBR as part of community development. A poverty reduction strategy. London: Centre for International Child Health, University College London, 2006.
2. Desjarlais R, Eisenberg L, Good B et al. World mental health: problems and priorities in low income countries. New York: Oxford University Press, 1995.
3. United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities. New York: United Nations, 2008.
4. Mayeya J, Chazulwa R, Mayeya PN et al. Zambia mental health country profile. *Int Rev Psychiatry* 2004;16:63-72.