

Iwona Patejuk-Mazurek

Klinika Psychiatrii, Oddział Fizjoterapii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia im. Prof. Jana Mazurkiewicza w Pruszkowie

Raport z programu edukacyjnego dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych kwetiapiną — „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

Wstęp

Schizofrenia jest chorobą przewlekłą i prowadzącą do obniżenia poziomu funkcjonowania chorego, zarówno w zakresie społecznym, zawodowym, jak i rodzinnym. Radzenie sobie z tą chorobą to nie tylko konieczność przyjmowania leków, co dla wielu pacjentów oznacza ciągle przypominanie o niej i codzienny niezrozumiały często obowiązek. **Nawet odnośnie do farmakoterapii można wiele wyjaśnić (niezbędna długość czy systematyczność przyjmowania leków).** W coraz lepszym radzeniu sobie z chorobą może pomóc zarówno pacjentowi, jego bliskim, jak i opiekującemu się nim lekarzowi również poprawa komunikacji interpersonalnej (np. wczesna identyfikacja objawów nawrotu, zrozumienie i akceptacja pewnych zachowań czy poglądów) oraz współuczestniczenie w terapii.

Poniżej przedstawiono podsumowanie programu edukacyjnego chorych na schizofrenię, oceniającego i poszerzającego wiedzę na temat poza farmakologicznych sposobów radzenia sobie z chorobą. Podstawową wartością tego badania jest duża grupa pacjentów poddana ocenie i analizie.

CEL I METODOLOGIA

Badanie obejmowało pacjentów w ambulatoryjnej opiece z powodu schizofrenii (F20), którzy byli leczeni kwetiapiną. Miało ono charakter edukacyjny, odbywało się w czasie trzech wizyt, ustalanych zgodnie ze standardami opieki nad chorymi na podstawie stanu psychicznego. Obejmowało również materiały edukacyjne, które psychiatra wykorzystywał do edukacji i przekazywał pacjentowi, zachęcając do zapoznawania

się z ich treścią między wizytami, a także ankietę wypełnianą przez lekarza, w której zapisywano obserwacje z poszczególnych wizyt.

Omawiany poniżej program, w którym uczestniczyli pacjenci leczeni z powodu schizofrenii, miał trzy cele:

1. Ocena stanu wiedzy chorych dotyczącej możliwości leczenia schizofrenii.
2. Omówienie znaczenia dobrej współpracy z terapeutą oraz wsparcia rodziny w procesie leczenia.
3. Omówienie efektywnej komunikacji z bliskimi, czyli poza farmakologiczne sposoby terapii schizofrenii.

Na I wizycie lekarz zbierał dane demograficzne oraz o chorobie, a także oceniał wiedzę pacjenta o leczeniu farmakologicznym, potrzebie dobrej współpracy i komunikacji z rodziną i lekarzem. Przekazywał materiały edukacyjne z prośbą o zapoznanie się z nimi, w celu omówienia zagadnień na kolejnej wizycie.

W czasie II wizyty lekarz oceniał wiedzę pacjenta na tematy poprzednio omawiane i ujęte w materiałach edukacyjnych, wyjaśniał wątpliwości zgłaszane przez chorego.

III wizyta obejmowała kolejny raz ocenę wiedzy chorego, zmianę jego podejścia do wcześniej omawianych zagadnień oraz uzyskanie opinii pacjenta o korzyściach z uczestnictwa w programie edukacyjnym.

W badaniu uczestniczyło 181 lekarzy psychiatrów, którzy uzyskali opinie od 2717 chorych objętych opieką i edukacją. Analizie poddano wszystkie uzyskane ankiety.

WYNIKI

Dane demograficzne uzyskane z badania:

- wiek: średnia wieku chorych to 41 lat, 75% to pacjenci poniżej 52. rż., najmłodszy uczestnik miał 19 lat, zaś najstarszy 75;
- płeć: kobiety stanowiły 49,9%, zaś mężczyźni 50,1%;
- czas trwania choroby: najliczniejszą grupę stanowili pacjenci z długością trwania choroby pomiędzy 10 a 20 lat (23,8%), najmniejszą — do roku trwania

Adres do korespondencji:

dr n. med. Iwona Patejuk-Mazurek
Klinika Psychiatrii OF WUM
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia
ul. Partyzantów 2/4, 05-802 Pruszków
e-mail: iw150@onet.eu

- choroby (5,2%). Tak samo liczne były grupy z czasem choroby 5–10 lat (22,0%) i 2–5 lat (22,6%);
- obecność bliskich w otoczeniu pacjenta: 71,9% mieszkało z rodziną, 17,7% samotnie, zaś 10,4% było pod opieką instytucjonalną (ZOL, DPS);
 - wykształcenie: dwie największe grupy to osoby z wykształceniem zawodowym (38,7%) i średnim (34,2%), najmniejszą chorzy podający brak wykształcenia (1,0%);
 - źródło utrzymania/aktywność zawodowa: ponad połowa badanych była na rencie lub emeryturze (51,1%), ponad 20% pracowało zawodowo lub w warunkach chronionych, 14,7% było bezrobotnych, zaś 4,6% uczyło się.

Lekarze pytali edukowanych pacjentów o wcześniejsze doświadczenia z kwetiapiną — 63,7% było już wcześniej leczonych tym lekiem, zaś 36,3% miało ją włączaną do terapii po raz pierwszy; 11,8% było leczonych kwetiapiną od 1 do 3 miesięcy, do 6 miesięcy 12,8%, do roku przyjmowało ten lek 16,3%, podobnie jak powyżej 3 lat (15,3%). Dwie prawie tak samo liczne grupy przyjmowały kwetiapinę odpowiednio 1–2 lat (21,3%) oraz 2–3 lat (22,5%).

Pytania ankietowe dały także odpowiedź pytanie o wcześniejszy udział pacjentów w zajęciach edukacyjnych dotyczących choroby, z powodu której są leczeni. Okazało się, że 64,4% pacjentów nie brało nigdy udziału w zajęciach edukacyjnych, wcześniej uczestniczyło w takich 35,6%. W 56,5% przypadków zajęcia takie odbywały się w Poradniach Zdrowia Psychicznego, 34,4% w szpitalu, 6,6% w Środowiskowych Domach Samopomocy, zaś 10,9% w innych miejscach.

Ocena wiedzy z zakresu podejścia do leczenia farmakologicznego, innych form leczenia i współpracy z lekarzem

W czasie pierwszej wizyty 88,8% chorych znało aktualnie przyjmowane leki, zaś po przeprowadzonym cyklu edukacji — tylko 1,8% nie orientowało się w tym zagadnieniu.

Analizując poziom wykształcenia i wiedzę na temat przyjmowanych leków — największe postępy poczyniły osoby bez wykształcenia i z wykształceniem podstawowym. Do 90% wzrosła ilość chorych, którzy po edukacji (III wizyta) mieli wiedzę na ten temat; podczas pierwszej wizyty było to odpowiednio 50 i 63,6% pacjentów. Wśród chorych o wyższych poziomach wykształcenia — poziom wiedzy wzrósł do prawie 100% (podczas pierwszej wizyty było to powyżej 91% dla tych poziomów).

Kolejna analiza dotyczyła odczuwanej potrzeby przyjmowania leków. Edukacja spowodowała, że z poziomu 77,7% osób, potrzebę taką po III wizycie deklarowało

95,3% osób badanych (4,7% nie czuło takiej potrzeby). Biorąc pod uwagę wiek — potrzebę taką odczuwali chorzy w wieku średnio 41 lat ($p < 0,05$ test U Manna-Whitneya). Niezmiernie ważna w uzyskaniu skuteczności leczenia farmakologicznego jest odpowiednio długi czas przyjmowania leków. Było to kolejne zagadnienie programu edukacyjnego. W wyniku rozmów poziom wiedzy chorych na ten temat wzrósł z 55,7%, którzy wiedzieli podczas pierwszej wizyty, do 87,2% po trzecim spotkaniu. Tylko 12,8% chorych, nawet po trzeciej wizycie nie miało wiedzy na ten temat. I w tym przypadku największe korzyści z edukacji odnieśli pacjenci bez wykształcenia i z wykształceniem podstawowym. Wiedza ta wzrosła odpowiednio z 20,0% i 32,7% podczas pierwszej wizyty do 60,0% i 80,0% chorych podczas trzeciej wizyty. Największą wiedzą w tym względzie wykazali się pacjenci z wykształceniem gimnazjalnym (72,3% v. 90,4% podczas trzeciej wizyty).

Na pytanie, czy należy regularnie przyjmować leki i zgłaszać się na wizyty do lekarza psychiatry podczas pierwszej wizyty twierdząco odpowiedziało 64,8% chorych, 14,7% odpowiedziało „nie” a 20,5% „nie wiem”. Po zajęciach edukacyjnych zmiana w poglądzie pacjentów na to zagadnienie wyglądała następująco: 84,4% odpowiedziało „tak”, 12,1% „nie”, zaś 3,5% „nie wiem”. Widać, że najczęściej rozmowy dały osobom, które nie do końca były przekonane o konieczności systematycznego leczenia i wizyt. Oceniono ten pytanie pod kątem czasu trwania choroby. Osoby, które chorowały 1–2 lat podczas każdej z trzech wizyt najrzadziej uważały, że należy regularnie się leczyć, zaś chorujący do roku — po edukacji w 96,2% twierdzili, że „tak” i była to najwyższa procentowa zmiana (Chi-kwadrat dla $p < 0,001$). Wśród chorujących ponad dwa lata edukacja również pozytywnie zmieniła poglądy na ten temat (odpowiedzi do 90% „tak”).

Kwestii farmakoterapii dotyczyło również kolejne pytanie o możliwość samodzielnego zmieniania leczenia. Tu poglądy kształtowały się w następujący sposób: z I na III wizytę praktycznie taka sama liczba badanych twierdziła, że można (odpowiednio 10,8% na 11,3%). Najbardziej zmieniły się poglądy osób twierdzących podczas pierwszej wizyty „nie” (47,4%) i „nie wiem” (41,8%) i podczas trzeciej wizyty wynosiły odpowiednio: 77,6% oraz 11,1%.

Oceniano także znajomość innych, oprócz leków, form leczenia w schizofrenii — 62,3% chorych twierdziło, że nie zna takich, 37,7% twierdziło, że zna; 53,1% badanych potwierdziło, że nie korzystało z innych form pomocy, takich jak porady w Poradni Zdrowia Psychicznego. Pozostała grupa, która korzystała z innych form, wskazała, że najczęściej był to oddział całodobowy w szpitalu (78,4%), 29,4%, że oddział dzienny, podobne odsetki

nieprzekraczające 7% to Klub pacjenta i Środowiskowy Dom Samopomocy, zaś do 2% — specjalistyczne usługi opiekuńcze i Zespół Leczenia Środowiskowego. Co ciekawe, tylko 29,7% bezrobotnych i 55,5% będących na rencie/emeryturze korzystało z innych form leczenia poza PZP.

Relacje lekarz–pacjent–rodzina

W kolejnym pytaniu oceniano, czy rozmowa z lekarzem o chorobie powinna być szczerą i otwartą. Psychoedukacja nie wpłynęła na znacząco na zmianę poglądów pacjentów — „tak” podczas pierwszej wizyty powiedziało 76,8% osób, podczas trzeciej — 78,3%. Zmiany (pierwsza wizyta) dla odpowiedzi „nie” (3,2%) i 20% „nie wiem” podczas trzeciej wyglądały odpowiednio 7,3% oraz 14%. Praktycznie na tym samym poziomie kształtowały się odpowiedzi na pytanie, czy lekarz powinien jak najwięcej wiedzieć o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych po zażyciu leków („tak” 76,8%, „nie” 3,2% v. 78,3% i 7,3% po trzeciej wizycie). Różnice te nie były znamienne statystycznie.

Na pytanie dotyczące znajomości przez lekarza sytuacji domowej pacjenta — podczas pierwszej wizyty około 50% badanych powiedziało „tak”, zaś podczas trzeciej ponad 74%. Jednocześnie, zmniejszyła się liczba chorych, którzy odpowiadali „nie” (12,1% v. 6,9%) oraz „nie wiem” (38,4% v. 18,5%). Analizując te odpowiedzi w zależności od wieku chorego, okazało się, że podczas trzeciej wizyty twierdzącej odpowiedzi udzielali przeciętnie pacjenci starsi (mediana 41 lat), mediana wieku tych, którzy wskazywali odpowiedź „nie”, wyniosła 37 lat. Istotności potwierdzono testem Kruskala-Wallisa dla $p < 0,05$.

„Czy szczerą rozmową z psychiatrą może pomóc w lepszym leczeniu choroby?” — na to pytanie podczas pierwszej wizyty 58,4% odpowiedziało twierdząco, zaś podczas trzeciej — 81,9%. Znacząco zmniejszyła się liczba chorych z odpowiedzią „nie wiem” (36,7% v. 12,7%). W miarę trwania edukacji większa grupa pacjentów uważała, że wczesne zgłoszenie się do lekarza może zapobiec hospitalizacji (61,8% v. 82,4%), wśród tych, którzy nie mieli sprecyzowanego zdania podczas pierwszej wizyty, było to odpowiednio 35,3% v. 10,5%. I tu, jak w przypadku pytania o szczerą rozmowę z lekarzem, po spotkaniach było więcej osób, które odpowiadały „nie” (2,9% pierwsza wizyta v. 7,1% trzecia wizyta — różnice nie są znamienne statystycznie).

Ocena wiedzy z zakresu prawidłowej komunikacji i współpracy z lekarzem (wizyty II–III)

Podczas II i III wizyty przekazywano i oceniano informacje na temat znaczenia dobrej komunikacji z lekarzem i bli-

skimi; 61,5% chorych uważała, że jest to ważne, 11,6% nie miała zdania. Po edukacji — odpowiedzi kształtowały się następująco: 81,8% oraz 11,6%. Na tym samym poziomie były odpowiedzi „Nie” (ok. 6,7%). Ze względu na płeć różnice w odpowiedziach „Tak” podczas trzeciej wizyty były znamienne statystycznie (85,3% v. 78,9%; test Chi-kwadrat dla $p < 0,05$).

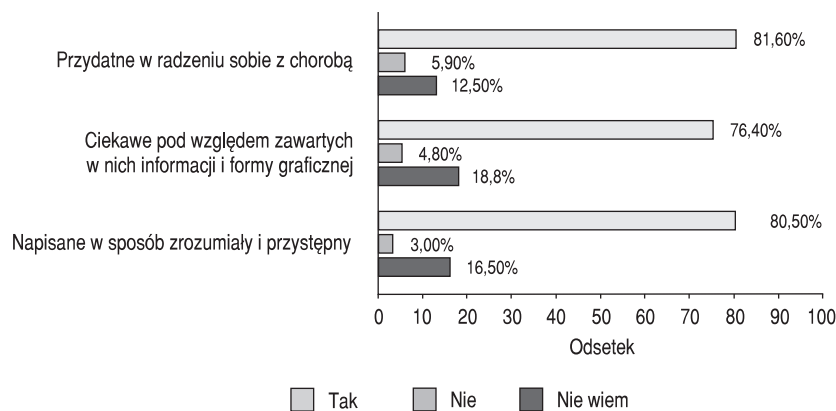
Badając możliwe przyczyny takiej sytuacji, zadano pytanie o problemy z koncentracją i pamięcią, jako mogące mieć niekorzystne znaczenie. Po edukacji odsetek pacjentów potwierdzających wynosił 76,5% (v. 51,9% podczas drugiej wizyty). Także zmniejszyła się grupa pacjentów „Nie wiem” (38,2% v. 15,9%). Na pytanie o sposoby poprawy komunikacji 40,7% odpowiedziało, że wie, jak to zrobić, zaś po edukacji tego zdania było ponad 70% chorych.

Pacjenci odpowiadali także na pytanie o rozmowy z bliskimi na temat choroby. Ponad 50% po edukacji uważało, że jest taka potrzeba, a 38%, że czasami. Niewiele zmieniła się liczba osób, które na początku edukacji powiedziały „Nie” (18,1% v. 11,3%). Edukacja wpłynęła również na odczuwanie potrzeby rozmów z bliskimi o chorobie. Z 33,2% odpowiadających „Tak” do 55,1% oraz z 57,3% mówiących „Czasami” do poniżej 40%. Chorzy pytani o przekonanie o pomocy rodziny w czasie zaostrzenia choroby twierdzili, że „Tak” w prawie 54% podczas drugiej wizyty i w 38% „Nie wiem”, zaś edukacja zmieniła te poglądy odpowiednio na 73% i 18%. Podobnie chorzy zmieniali zdanie na temat tego, czy powinni brać pod uwagę zdanie bliskich o nawrocie objawów — podczas drugiej wizyty 57,4% twierdziła, że „Tak”, 33,4% „Nie wiem”, a po edukacji — odsetek takich odpowiedzi wynosił odpowiednio 77% i 17,3%. Nieznacznie zmieniły się poglądy osób przeczących takiej potrzebie (9,2% v. 5,8%).

Na pytanie: czy ważny jest kontakt rodziny z lekarzem i rozmowa o zdrowiu i leczeniu — podczas drugiej wizyty twierdząco odpowiedziało 60,7% badanych, „Nie wiem” 33,6%, zaś po edukacji — było to odpowiednio 80% i 15,5%. Osoby dające odpowiedź „Nie”, nie zmieniły zdania (5%). Duża grupa badanych uznała, że edukacja rodziny na temat choroby może pomóc choremu w jego sytuacji — 65,1% „Tak” i 30,3% „Nie wiem” podczas drugiej wizyty, zaś po rozmowach — odpowiednio 78% i 13%. Natomiast wzrosła grupa chorych, którzy uważali, że psychoedukacja rodziny nie jest potrzebna (4,6% podczas drugiej wizyty i 9% podczas trzeciej).

Materiały edukacyjne i dalsza edukacja

Podczas drugiej wizyty 96,2% edukowanych, a podczas trzeciej oraz 98,3% pacjentów posiadało materiały edukacyjne otrzymane podczas pierwszej wizyty. Siedemnastu pacjentów zgubiło swoje materiały, dla 11



Rycina 1. Ocena materiałów edukacyjnych podczas trzeciej wizyty

nie były one przydatne, podczas trzeciej wizyty takich osób było odpowiednio 6 i 9. Wszyscy pytani o to, czy przeczytali materiały w 65% podczas drugiego i 84% podczas trzeciego spotkania twierdzili, że „Tak”, 31% — „Częściowo”, a 4%, że „Nie” (II wizyta), zaś podczas trzeciej wizyty odpowiednio 15% oraz 1,7%.

Podczas trzeciej wizyty poproszono badanych o ocenę materiałów edukacyjnych pod trzema względami. Odpowiedzi ilustruje rycina 1.

Pacjenci pytani byli również o chęć udziału w przyszłych programach edukacyjnych. Prawie 75% odpowiedziało pozytywnie, 22% „Nie wiem”, tylko 3% nie wyraziło takiej chęci. Osoby, które odpowiedziały „Nie”, jako powód podawały, że programy są zbyt nudne (4 osoby), niezrozumiałe (4 osoby), zbyt trudne (3 osoby) oraz czasochłonne, nieadekwatne czy niepotrzebne (w sumie 6 osób).

Zakończeniem programu była opinia lekarzy na temat dalszego udziału ich pacjentów w spotkaniach edukacyjnych. Prawie 92% z nich uznało, że chorzy powinni nadal uczestniczyć w takich programach.

Podsumowanie

W programie edukacyjnym dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych kwetiapiną — „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?” uczestniczyło 181 lekarzy edukujących i 2717 chorych.

Celem programu było dostarczenie pacjentom wiedzy na temat pozafarmakologicznych metod radzenia sobie z chorobą.

Średnia wieku osób uczestniczących to 41 lat, 75% stanowili pacjenci poniżej 52. rż., rozkład płci był prak-

tycznie równy. Trzy największe i praktycznie równoliczne grupy stanowili chorzy z przebiegiem choroby 2–5, 5–10 i 10–20 lat choroby. 64,4% pacjentów nie brało nigdy udziału w zajęciach edukacyjnych.

W związku z przeprowadzoną w czasie trzech spotkań edukacją — znacznie zwiększyła się liczba pacjentów, którzy posiadali większą wiedzę na temat obecnie przyjmowanych leków, potrzeby, długości i systematyczności leczenia farmakologicznego. Największą korzyść odnieśli tu pacjenci ze średnich grup wiekowych (33.–53. rż.) oraz bez wykształcenia lub z wykształceniem podstawowym.

Edukowanie pacjentów wpłynęło również pozytywnie na postrzeganie zagadnienia dobrej komunikacji pacjenta zarówno z rodziną (rozmowa o chorobie, nawrotach, objawach niepożądanych), lekarzem, jak i między lekarzem a bliskimi chorego. Wskazało chorym, że związane z chorobą pogorszenie funkcji poznawczych może znacząco wpłynąć na pogorszenie relacji, zaś systematyczne leczenie może to poprawić.

Znakomita większość chorych pozytywnie oceniła zarówno udział w programie edukacyjnym, jak i materiały, z którymi pracowano. Większość z nich deklarowała również chęć udziału w podobnych programach w przyszłości.

Lekarze biorący udział w programie uznali, że większość ich pacjentów wymaga dalszej edukacji, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji.

Program edukacyjny przyniósł pozytywne efekty w zakresie pozafarmakologicznych sposobów radzenia sobie z chorobą.