

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 olanzapiną — „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

Wstęp

Istnieje wiele opinii o schizofrenii i można zaryzykować stwierdzenie, że ma ona wiele twarzy. Wszystko to zależy od tego, kto wydaje opinię i kogo dotyczy choroba. Lekarz psychiatra do swojego pacjenta będzie mówił jak o chorobie, z którą można żyć, ale trzeba przestrzegać pewnych reguł. Podobnie będzie rozmawiał z rodziną pacjenta. Będzie przyrównywał ją z innymi chorobami przewlekłymi i nawracającymi, które należy leczyć, przede wszystkim poprzez systematyczne leczenie farmakologiczne i udział w innych formach aktywności (m.in. psychoedukacja, warsztaty umiejętności). A przede wszystkim będzie zachęcał do poznania jej charakteru, objawów, czynników sprzyjających nawrotom, aby niewiedza nie stanowiła ograniczeń.

Gdy o schizofrenii będą wypowiadać się osoby, których wiedza płynie z mediów, filmów lub zasłyszanych gdzieś opinii — wyłoni się obraz pacjentów, którzy są niebezpieczni, nieobliczalni, których należy izolować w szpitalach psychiatrycznych i nie pozwalają funkcjonować w społeczeństwie osób zdrowych. Często opinie te będą krzywdzące dla chorych i ich bliskich, bo wynikające z lęku i niewiedzy.

Jeśli o swoim zdrowiu będzie mówiła osoba chorująca na schizofrenię, może opowiadać o wielkim cierpieniu wynikającym z niezrozumienia przez otoczenie, samotności wśród ludzi, niezdolności do funkcjonowania na poziomie sprzed zachorowania, nie tylko o objawach, które do tego doprowadziły.

Schizofrenia po raz pierwszy pojawia się w młodym wieku, u progu dorosłości i powoduje zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu we wszystkich praktycznie

obszarach życia. Dlatego ważne jest, aby edukować zdrowych, czym jest schizofrenia, by chorzy mogli czuć się dobrze w społeczeństwie, a z drugiej strony — zapewnić pacjentom możliwie szerokie wsparcie (informacje, narzędzia), aby nie wycofywali się z życia społecznego i sami mogli w nim w jak największym stopniu uczestniczyć.

CEL I METODY

Opisane poniżej badanie prowadzono w warunkach ambulatoryjnych. Włączano do niego chorych leczonych olanzapiną z powodu schizofrenii (F20). Edukacja polegała na rozmowach prowadzonych przez lekarzy psychiatrów na kolejnych trzech wizytach, przekazywaniu i omawianiu materiałów edukacyjnych, wyjaśnianiu ewentualnych pytań i wątpliwości chorych, a także ankiety wypełnianej przez lekarza, w której odnotowywano obserwacje. Wizyty ustalone były zgodnie z potrzebą wynikającą z opieki nad chorym (stan psychiczny), potrzeba farmakoterapii.

Oceniano przeprowadzoną edukację o chorobie, farmakoterapii, znaczeniu wsparcia i efektywnej komunikacji z rodziną, czyli o poza farmakologicznych metodach radzenia sobie z chorobą.

W czasie pierwszej wizyty psychiatra zbierał dane demograficzne i o przebiegu choroby oraz oceniał wiedzę pacjenta z zakresu farmakoterapii, potrzeby dobrej współpracy i komunikacji z rodziną i lekarzem oraz przekazywał materiały edukacyjne z prośbą o zapoznanie się z nimi, celem omówienia na następnym spotkaniu. Druga wizyta obejmowała ocenę stanu wiedzy pacjenta na tematy omawiane w czasie pierwszej wizyty i zawarte w materiałach edukacyjnych. Lekarz wyjaśniał problemy, które zgłaszał pacjent w tym zakresie.

Trzecia wizyta także polegała na ponownej ocenie zakresu wiedzy pacjenta, zmiany jego podejścia do omawianych wcześniej tematów. Psychiatra prosił cho-

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

regu o udzielenie opinii na temat korzyści odniesionych z uczestnictwa w tym programie edukacyjnym.

Raport opracowano na podstawie analizy ankiet uzyskanych od 312 lekarzy psychiatrów w ogólnopolskim badaniu, którzy przeprowadzili obserwację 17 980 pacjentów.

WYNIKI

Dane demograficzne

W badaniu wzięło udział 17 980 pacjentów:

- średni wiek uczestników to 46 lat, najmłodszy pacjent miał 18, zaś najstarszy 89 lat,
- rozkład płci — 1:1,
- największą grupę stanowili pacjenci z długością choroby 10–20 lat (33%), następnie 5–10 lat (24%), zaś najmniejszą do roku (2,5%).
- prawie 63% edukowanych mieszkało z rodziną, 17% mieszkało w pojedynkę, zaś 20% była pod opieką instytucjonalną (ZOL, DPS),
- 42% badanych stanowiły osoby z wykształceniem zawodowym i była to największa grupa, wykształcenie średnie i wyższe deklarowało odpowiednio 32 i 7%, zaś reszta to osoby z wykształceniem podstawowym i gimnazjalnym,
- jeśli chodzi o aktywność zawodową/źródło utrzymania, to 62% osób było na rencie lub emeryturze, 16,5% była aktywna zawodowo (praca chroniona 3,2%), 13% to bezrobotni, a 4% to uczący się,
- wśród chorych większość stanowili przyjmujący olanzapinę też wcześniej (74%), ponad 60% przyjmowało ten lek, w chwili badania, minimum rok,
- pacjenci pytani o wcześniejszy udział w zajęciach edukacyjnych w 58% wskazywali, że w takich uczestniczyli (6% w I edycji programu w 2012 roku, 32% w II edycji tego programu), zaś 52%, nie uczestniczyło wcześniej w edukacji.

Ocena wiedzy z zakresu farmakoterapii i innych form leczenia oraz współpracy z lekarzem (wizyty I–III)

W czasie trzech kolejnych wizyt oceniano następujące parametry:

- wiedza o aktualnie stosowanych lekach — pierwsza wizyta 20% „Nie”, 80% „Tak”; Trzecia wizyta odpowiednio 5,6% v. 94,6%. Pacjenci mieszkający sami istotnie częściej potwierdzali znajomość obecnie przyjmowanych leków (ponad 95% podczas pierwszej i 99,4% podczas trzeciej wizyty), najgorzej orientowali się chorzy instytucjonalni (36% podczas pierwszej i 84% podczas trzeciej wizyty; Chi-kwadrat $p < 0,001$);
- potrzebę przyjmowania leków potwierdzało 67% chorych podczas pierwszej i 85,4% chorych podczas trzeciej wizyty. Analiza wykazała (chi-kwadrat $p <$

0,001), że im niższy poziom wykształcenia, tym mniejsza potrzeba przyjmowania leków (pierwsza wizyta). Po edukacji poczucie to wzrasta aż do 100% u osób z wyższym wykształceniem (pierwsza wizyta 85%);

- prawie 82% chorych po trzeciej wizycie wiedziało, jak długo należy przyjmować zalecane leki. Podczas pierwszej wizyty taką wiedzę miało 49% badanych. I w tym wypadku zależność między wykształceniem a wiedzą była istotna statystycznie (chi-kwadrat $p < 0,001$) — pacjenci z niższym wykształceniem rzadziej potwierdzali taką wiedzę (np. 34% z podstawowym i 53% z wyższym wykształceniem). Po edukacji odsetek odpowiadających twierdząco wzrósł we wszystkich grupach, znaczącą poprawę obserwowano jednak u chorych z wykształceniem gimnazjalnym (41% podczas pierwszej wizyty v. 93% po edukacji);
- na pytanie o regularne leczenie (leki i wizyty u psychiatry) 15% podczas pierwszej wizyty odpowiedziało, że nie trzeba, 66%, że należy, 18,5%, że nie wie. Po edukacji zmieniło się to następująco: 81,8% — „Należy leczyć się systematycznie”, 13,5% — „Nie”, 4,7% — „Nie wiem”;
- kolejnym pytaniem poddanym ocenie było „Czy można samodzielnie zmienić leczenie?”. Po edukacji prawie 85% pacjentów odpowiedziało, że nie (v. 58% podczas pierwszej wizyty). Analiza wykazała na poziomie istotności $p < 0,001$, że dłuższe leczenie olanzapiną (powyżej 6 miesięcy) przyczynia się do takiej opinii;
- 73% edukowanych nie znało innych, oprócz leków, form leczenia stosowanych w schizofrenii. Analiza wykazała (chi-kwadrat dla $p < 0,001$), że jest to zależne od czasu trwania choroby. Znajomość innych form leczenia w największym stopniu potwierdzają pacjenci chorujący na schizofrenię 1–2 lat (45,5% badanych), następnie 2–5 lat 34,4%;
- wśród badanych prawie 55% korzystało z innych form opieki, poza poradnią zdrowia psychicznego. Najczęściej były to oddziały całodobowe szpitali (81%), oddziały dzienne (19%), Kluby pacjenta (7%), Środowiskowe Domy Samopomocy (5,5%), Zespół Leczenia Środowiskowego (2,6%). Najrzadziej korzystali z takich form pacjenci, którzy chorowali do 5 lat (chi-kwadrat $p < 0,001$), powyżej 5 lat — ponad 60%.

Ocena wiedzy z zakresu prawidłowej komunikacji oraz współpracy z lekarzem i bliskimi (wizyty I–III)

Kolejne pytania dotyczyły komunikacji z lekarzem i bliskimi:

- na pytanie o szczerość rozmowy o chorobie z lekarzem ponad 75% badanych odpowiedziało, że tak powinno być (wszystkie wizyty). Zauważono jednak

- wzrost o 10% odpowiedzi negatywnych podczas trzeciej wizyty edukacyjnej. Analiza wykazała (chi-kwadrat dla $p < 0,001$), że na potrzebę takich rozmów wskazywali pacjenci mieszkający sami;
- edukacja dotycząca potrzeby znajomości przez psychiatrę dotychczasowego leczenia pacjenta spowodowała, że ponad 81% chorych uznało, że jest to słuszne (v. 63% w czasie pierwszej wizyty). Taką opinię rzadziej potwierdzali badani, którzy nie mieli wykształcenia lub ukończyli tylko szkołę podstawową (chi-kwadrat dla $p < 0,001$);
 - podobnie, rozmowy edukacyjne przyczyniły się do uznania przez chorych, że psychiatra powinien znać ich sytuację domową (52% podczas pierwszej wizyty v. 72% podczas trzeciej), a także, że szczerą rozmowa może pomóc w leczeniu choroby (64% podczas pierwszej wizyty v. 76% podczas trzeciej);
 - omawianie problemu nawrotu choroby spowodowało, że prawie 74% pacjentów uznało, że wczesne zgłoszenie się do lekarza może zapobiec hospitalizacji (podczas pierwszej wizyty taki pogląd wyrażało 57% badanych). Pacjenci mieszkający samotnie istotnie częściej niż przebywający z rodziną lub w instytucjach zgadzali się z tą opinią (chi-kwadrat dla $p < 0,001$);
 - ogólnie pacjenci uważali, że prawidłowa komunikacja z rodziną jest ważna (55% podczas drugiej wizyty v. 70% podczas trzeciej), nie miało zdania 33% (podczas trzeciej wizyty tylko 17%);
 - po pytaniu, czy zaburzenia funkcji poznawczych (problemy z koncentracją i pamięcią) mogą mieć na porozumiewanie się z bliskimi — 45% chorych uznało, że „Tak” i 42% „Nie wiem” podczas drugiej wizyty, zaś po edukacji odsetek ten wynosił odpowiednio 61% i 26% pacjentów. 63% chorych nie znało sposobów poprawy tej sytuacji, zaś rozmowy edukacyjne (trzecia wizyta) spowodowały, że tylko 36% nie wiedziało, co można zrobić w tej kwestii. Posiadanie lub nie wiedzy o poprawie komunikacji z rodziną wiązało się z obecnością bliskich w otoczeniu pacjenta (chi-kwadrat dla $p < 0,001$). Najczęściej wiedzę tą potwierdzali chorzy mieszkający z rodziną lub sami (odpowiednio 72% i 76% podczas trzeciej wizyty);
 - podczas badania ponad 78% chorych deklarowało, że rozmawia z bliskimi o swojej chorobie („Tak” oraz „Czasami”), odsetek ten wzrósł do ponad 88% podczas trzeciej wizyty. Na tym spotkaniu prawie 90% uważało, że takie rozmowy są potrzebne;
 - pytano, czy rodzina może pomóc w przypadku zaostrzenia choroby. Po edukacji prawie 64% chorych zgodziło się z tym twierdzeniem (pierwsza wizyta — 46%), a tylko 23% nie miało zdania (druga wizyta —

41%). Ci pacjenci, którzy przed obecnym epizodem leczenia byli olanzapiną, istotnie częściej uważali, że rodzina może pomóc w nawrocie (chi-kwadrat dla $p < 0,001$);

- po edukacji wzrosła grupa badanych, którzy uważali, że chorujący powinien brać pod uwagę opinię bliskich o zauważonej przez bliskich zmianie samopoczucia (70,5% v. 54% podczas drugiej wizyty), podobnie w odpowiedzi na pytanie o ważność kontaktów lekarza i bliskich (72% v. 56,5% podczas drugiego spotkania);
- 66,2% edukowanych potwierdziło, że psychoedukacja rodziny przez lekarza może pomóc pacjentowi w zrozumieniu choroby.

Ocena materiałów edukacyjnych i udziału w programie (wizyty II–III)

Prawie 95% pacjentów biorących udział w programie posiadało w czasie drugiej i trzeciej wizyty materiały edukacyjne, a ci, którzy ich nie mieli, jako powód podawali zgubienie.

Podczas trzeciej wizyty prawie 76% przeczytało materiały (częściowo i w całości). Ocena materiałów edukacyjnych wyglądała następująco:

- a) są napisane w sposób zrozumiały i przystępny: 78% „Tak”, 19% „Nie wiem”, 3% „Nie”,
 - b) są ciekawe: 75% „Tak”, 20% „Nie wiem”, 5% „Nie”,
 - c) są przydatne: 76% „Tak”, 18,5% „Nie wiem”, 5,5% „Nie”.
- Ponad 76% badanych chciałoby wziąć udział w programach edukacyjnych w przyszłości. Osoby, które nie wyrażały takiej chęci (2,5%), jako powód podawały fakt, że programy są zbyt nudne (19 osób). Nie miało na ten temat zdania 21% badanych.

Istnieje zależność (chi-kwadrat dla $p < 0,001$) pomiędzy chęcią brania udziału w innych programach edukacyjnych a wykształceniem. Istotnie częściej taką chęć wyrażali pacjenci posiadający wykształcenie wyższe (87%), zawodowe (82%) lub średnie (78%).

Podobnie zależność taką wykazano (chi-kwadrat dla $p < 0,001$) pomiędzy chęcią uczestnictwa w programach edukacyjnych a aktywnością zawodową. Istotnie częściej byli to chorzy uczący się lub pracujący zawodowo.

Podsumowania programu dokonali także psychiatrzy biorący udział w badaniu. Według nich 88% pacjentów wymaga dalszych oddziaływań edukacyjnych. Największa potrzeba istnieje dla chorych z wykształceniem podstawowym i gimnazjalnym (odpowiednio 97% i 100%; chi-kwadrat dla $p < 0,001$). W odniesieniu do aktywności zawodowej badanych — największa potrzeba jest dla pracujących zawodowo i rencistów/emerytów (odpowiednio 92% i 88%; chi-kwadrat dla $p < 0,001$).

PODSUMOWANIE

W opisanym powyżej programie edukacyjnym „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?” uczestniczyło 17 980 chorych i 312 lekarzy psychiatrów. Skierowany on był do pacjentów z rozpoznaną schizofrenią, leczonych olanzapiną.

Celem programu było zwrócenie uwagi chorym i ich bliskim, że poprawna komunikacja w układzie lekarz–pacjent–jego rodzina, jest poza leczeniem farmakologicznym, ważną metodą radzenia sobie z przewlekłą i nawracającą chorobą, jaką jest schizofrenia.

W grupie badanej dominowali pacjenci w wieku 34–56 lat (mediana wieku 46 lat), z kilkuletnim wywiadem chorobowym, w większości leczeni już wcześniej olanzapiną. 58% badanych brała udział w oddziaływaniach edukacyjnych związanych z ich schorzeniem, ponad 1/3 w poprzednich edycjach tego programu. W ponad 70% przyznali jednak, że nie znane im są inne formy leczenia stosowane w schizofrenii, oprócz farmakoterapii.

Przeprowadzona przez lekarzy psychiatrów edukacja, powtarzana w ciągu trzech kolejnych wizyt, skutkowała istotnym wzrostem wiedzy pacjentów dotyczącej

konieczności systematycznej farmakoterapii i przestrzegania zaleceń lekarskich, a także potrzeby dobrej komunikacji i współpracy z lekarzem i rodziną. Obserwacje te potwierdzają celowość i skuteczność takich działań, zwłaszcza, że schizofrenia jest chorobą przewlekłą, pogarszającą funkcje poznawcze i codzienne funkcjonowanie we wszystkich praktycznie aspektach (zawodowe, społeczne, rodzinne).

Psychiatrzy, biorący udział w programie, podkreślają, że większość chorych na schizofrenię wymaga dalszych działań edukacyjnych, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji z bliskimi i lekarzem. Może się to przyczynić do wcześniejszego kontaktu z psychiatrą w okresie zaostrzenia choroby i być może pozwoli uniknąć hospitalizacji, a także ułatwi utrzymanie prawidłowych relacji z rodziną. Powtarzana edukacja ma szczególne znaczenie w zwiększeniu świadomości pacjentów, aktywnym współuczestniczeniu w leczeniu i uzyskaniu poprawy w codziennym funkcjonowaniu. Dodatkowo może być pomocna w przeciwdziałaniu izolacji i wykluczeniu społecznemu chorych.