

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 — „Zapobieganie nawrotom i rozpoznawanie objawów zwiastunowych”

WSTĘP

Życie z chorobą przewlekłą wymaga nie tylko akceptacji faktu, że ona nas dotyka, ale także poznania jej wszystkich aspektów. Ponieważ schizofrenia jest właśnie chorobą przewlekłą i nawracającą w przebiegu (u ok. 45% chorych), warto wiedzieć o niej jak najwięcej. Jest to istotne również dlatego, że początkowe objawy występują u młodych dorosłych i mają wpływ na życie. Około 20% pacjentów przez większość czasu funkcjonuje prawie na poziomie osób zdrowych, u około 50% leczeniem uzyskuje się poprawę zdrowia, mimo utrzymujących się objawów, a funkcjonowanie jest zadowolające. W sumie 60–70% leczonych pacjentów osiąga tak zwaną remisję społeczną. Jednak 25–30% chorych funkcjonuje bardzo źle, z czego 10% wymaga stałej opieki instytucjonalnej, często wbrew swojej woli. Oprócz zaburzeń funkcjonowania, nawroty choroby powodują, że około 10% pacjentów ginie w wyniku podjętych prób samobójczych. W kontekście społecznym schizofrenia dotyka więc nie tylko samego pacjenta, ale też jego bliskich. Zaburza relacje interpersonalne, doprowadzając do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego. Aby radzić sobie z chorobą, pomóc bliskiemu, ważne jest posiadanie wiedzy na temat objawów poprzedzających nawrót choroby i czynników, które mogą go powodować. Badania i obserwacje w populacji chorych określiły te czynniki, co z kolei pozwala zauważyć zbliżające się pogorszenie samopoczucia, wcześniej zwrócić się do psychiatry, aby zapobiec rozwinięciu się pełnoobjawowego epizodu psychozy. Ponieważ schizofrenia powoduje też

zaburzenia w funkcjonowaniu poznawczym (uwaga, pamięć, funkcje wzrokowo-przestrzenne), działania edukacyjne powinny być prowadzone już od pierwszego epizodu psychotycznego i kontynuowane przez kolejne nawroty. Powinny obejmować nie tylko pacjentów, ale także ich bliskich.

W dalszej części opracowania przedstawiono raport z programu edukacyjnego dla chorych na schizofrenię, którego celem była ocena i poszerzenie wiedzy na temat nawrotów choroby i objawów zwiastunowych. Podstawową wartością tego badania są wyniki uzyskane od dużej grupy pacjentów.

CEL I METODY

Badanie miało na celu ocenę prowadzonej przez psychiatrę edukacji o chorobie, czynnikach powodujących nawrót psychozy i objawach o tym świadczących (zwiastunowych) oraz określeniu wraz z chorym charakterystycznych dla niego symptomów pogorszenia samopoczucia i funkcjonowania.

Lekarze psychiatrzy prowadzili edukację i ocenę podczas wizyt opieki psychiatrycznej odbywających się ambulatoryjnie. Angażowali chorych z rozpoznaniem schizofrenii (F20 wg ICD-10), u których stosowali olanzapinę, a którzy według nich posiadali niedostateczną wiedzę w zakresie objawów zwiastunowych i nawrotów choroby. Na program edukacyjny składały się dwie lub trzy wizyty, planowane w ramach rutynowej opieki ze względu na stan psychiczny, materiały edukacyjne, które lekarz przekazywał pacjentowi i na ich podstawie przeprowadzał rozmowy oraz zachęcał do zapoznania się z nimi między spotkaniami, a także z ankiety obserwacji.

Pierwsza wizyta obejmowała kompletowanie danych demograficznych i o przebiegu choroby oraz ocena

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

wiedzy pacjenta na temat znajomości czynników negatywnie wpływających na samopoczucie. Lekarz przekazywał materiały edukacyjne z prośbą o zapoznanie się z nimi, w celu omówienia na następnym spotkaniu. W czasie II wizyty lekarz oceniał stan wiedzy pacjenta na tematy omawiane w czasie I wizyty i zawarte w materiałach edukacyjnych. Wyjaśniał też problemy, które w tym zakresie zgłaszały chory. Następowo także podsumowanie programu przez lekarza i pacjenta.

Trzecia wizyta odbywała się tylko w przypadku chorych, u których lekarz stwierdził, że edukację należy kontynuować. Polegała na ponownej ocenie wiedzy chorego dotyczącej nawrotów oraz objawów zwiastunowych oraz podsumowaniu uczestnictwa w programie edukacyjnym. Powtarzanie pytań miało na celu zarówno utrwalenie wiedzy, jak i możliwość oceny skuteczności podjętych działań w związku z możliwymi zaburzeniami funkcji poznawczych u chorych.

Raport jest wynikiem analizy ankiet uzyskanych od 134 lekarzy psychiatrów w ogólnopolskim badaniu, którzy przeprowadzili obserwację 890 pacjentów.

WYNIKI

Dane epidemiologiczne:

- w badaniu 52,7% stanowiły kobiety,
- uczestnicy w wieku od 18 lat do ponad 65 podzieleni byli na grupy co 5 lat,
- najmniej liczne grupy to pacjenci w wieku 18–20 lat (0,9%) oraz powyżej 65. rż. (1,7%),
- najliczniejszą grupą byli chorzy w wieku 41–45 lat (18,4%), następnie w wieku 51–60 lat (17,3%),
- ze względu na miejsce zamieszkania najwięcej uczestników to osoby z miast do 50 tys. mieszkańców (34,0%), a najmniej — z miast powyżej 200 tys. mieszkańców,
- jeśli chodzi o długość choroby — praktycznie równo liczne i największe były grupy pacjentów chorujących od 5–10 lat (21,0%) i od 10–15 lat (20,4%), najmniej liczną — pacjenci z chorobą trwającą 35–40 lat i powyżej (1,2% oraz 0,5%),
- większość pacjentów mieszkała z rodziną (75,8%), inni mieszkali sami (18,5%) lub korzystali z opieki instytucji (ZOL, DPS — 5,7%),
- wykształcenie: 40,1% chorych ukończyło szkołę zawodową, wykształcenie średnie miało 26,3% i były to najliczniejsze grupy. Najmniej liczne grupy to z wykształceniem gimnazjalnym 6,2% oraz 0,8% bez wykształcenia,
- jeśli chodzi o aktywność zawodową/źródło utrzymania — 64,8% badanych była na rencie lub emeryturze, 13,1% pracowało zawodowo, bezrobotni — 11,4%, a uczyło się 1,5%.

- z grupy pacjentów włączonych do badania — 61,7% nie brało wcześniej udziału w zajęciach edukacyjnych, z czego jako miejsce wskazywano poradnię (58,1%), szpital (18,5%), ŚDS — 11,0%, inne miejsca — 10,4%.

Wizyty edukacyjne (I–III)

Lekarz oceniał posiadaną wiedzę na temat choroby, nawrotów i objawów zwiastunowych.

Podczas pierwszej wizyty 69,7% chorych potwierdziło, że **schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą**, 29,4% nie wiedziało, a 0,9% zanegowało to twierdzenie. Podczas trzeciej wizyty wyniki były następujące: 96,4% — tak, 3,4% — nie wiem, 0,2% — nie. Analiza wykazała, że znajomość istoty schizofrenii związana jest z wiekiem chorego — mniej świadomi byli pacjenci młodszy, poniżej 30. rż., długością trwania choroby (89,0% pacjentów z okresem 15–20 lat choroby) i wykształceniem (88,9% chorych z wyższym). Edukacja spowodowała zwiększenie świadomości w każdej z grup, nawet do 100% (test chi-kwadrat, $p < 0,001$ każda z wizyt).

Podczas pierwszej wizyty 62,6% badanych podało **prawidłowe określenie nawrotu choroby**, 34,9% odpowiedziało „Nie wiem”, 2,5% zanegowało podane określenie. Podczas trzeciej wizyty poszczególne odpowiedzi wyglądały następująco: „Tak” 92,6%, „Nie wiem” 6,3%, „Nie” — 1,2%. Najmniejszą znajomość pojęcia nawrotu choroby odnotowano wśród najmłodszych pacjentów (ok. 20%), po edukacji świadomość wzrosła do 100%, w innych grupach wiekowych z około 60% do powyżej 70%. Podobną zależność i pozytywny wpływ edukacji odnotowano w zależności od długości trwania choroby i wykształcenia.

Podczas pierwszej wizyty 38,7% chorych potwierdziło, że **wie, co może spowodować nawrót choroby**, 61,3% nie wiedziało. Podczas trzeciej wizyty odsetek odpowiedzi wyglądał następująco: „Tak” — 94%, „Nie” — 5,9%.

Następnie lekarz podawał 8 czynników, które mogą być odpowiedzialne za nawrót choroby, zaś pacjenci przedstawiali swoje zdanie na ten temat (tab. 1).

Kolejne pytania dotyczyły współpracy z lekarzem i rodziną.

Podczas pierwszej wizyty 77,9% pacjentów uznało, że należy **regularnie przyjmować leki i zgłaszać się na wizyty do psychiatry**, 18,4% nie miało zdania, 3,7% odpowiedziało, że nie. W czasie trzeciej wizyty odpowiedzi kształtowały się odpowiednio: „Tak” — 95,5%, „Nie wiem” — 4,3%, „Nie” — 0,2%.

Na pierwszym spotkaniu 50,3% chorych uznało, że **nie można samodzielnie zmieniać leczenia**, 17,2%

Tabela 1. Odpowiedzi na pytania dotyczące czynników powodujących nawrót (wizyta I v. III)

Czynnik powodujący nawrót	„Tak” (I v. III)	„Nie” (I v. III)	„Nie wiem” (I v. III)
Stresy (np. egzaminy)	48,6 v. 87,3%	4,7 v. 3,2%	46,6 v. 9,5%
Choroba somatyczna	37,2 v. 83,4%	11,5 v. 4,0%	51,2 v. 12,6%
Konflikty w rodzinie i otoczeniu	47,2 v. 86,4%	7,7 v. 3,8%	45,2 v. 9,8%
Alkohol, narkotyki	57,8 v. 88,7%	5,2 v. 2,1%	3,7 v. 9,2%
Nowa sytuacja życiowa	42,6 v. 81,4%	10,2 v. 3,2%	47,2 v. 15,4%
Samodzielne zmniejszanie dawek leków	60,0 v. 91,8%	5,4 v. 2,0%	34,6 v. 6,2%
Zaprzestanie przyjmowania leków	72,2 v. 94,1%	3,8 v. 1,3%	24,0 v. 4,6%
Niezdrowy tryb życia	40,4 v. 78,3%	10,6 v. 5,0%	49,0 v. 16,7%

Tabela 2. Odpowiedzi na pytanie o objawy zwiastunowe (wizyta I v. III)

Objawy zwiastunowe	„Tak” (I v. III)	„Nie” (I v. III)	„Nie wiem” (I v. III)
Wewnętrzny niepokój	49,3 v. 92,7%	2,8 v. 1,8%	47,9 v. 5,4%
Lęk	57,8 v. 93,1%	3,9 v. 2,0%	38,3 v. 5,0%
Zmiany nastroju	43,5 v. 87,2%	6,9 v. 2,9%	49,7 v. 9,9%
Zaburzenia snu	53,6 v. 87,3%	6,2 v. 1,6%	40,2 v. 11,1%
Trudności w skupieniu się	47,7 v. 81,0%	6,4 v. 2,7%	45,8 v. 16,3%
Poczucie pustki	44,0 v. 81,0%	5,3 v. 3,4%	50,7 v. 15,6%
Zmniejszona energia	45,3 v. 82,7%	5,2 v. 4,0%	49,5 v. 13,3%
Izolowanie się	35,4 v. 74,8%	13,7 v. 10,3%	51,0 v. 14,9%

twierdziło odwrotnie, a 32,5% nie miało zdania. W czasie trzeciej wizyty — 74,9% odpowiedziało: „Nie można”, 19,6% „Można”, 5,6% „Nie wiem”.

Na pytanie o **objawy zwiastunowe** (I wizyta) prawidłowo odpowiedziało 33,9% pacjentów, 38,7% odpowiedziało, że nie wie, co to jest, 27,4% nie miało zdania na ten temat. Po edukacji (III wizyta) zmiany w postrzeganiu wyglądały następująco: 94,1% — „Tak, wiem”, 5,9% — „Nie wiem”, 0,0% „Nie mam zdania”. Następnie badani wybierali z różnych symptomów te, które według nich mogły być objawami zwiastunowymi (tab. 2). Po zaznajomieniu się z możliwymi objawami zwiastunowymi lekarz pytał pacjentów, **czy znajomość tych symptomów i ich wczesne rozpoznanie może zapobiec rozwojowi choroby i hospitalizacji** — 27,5% badanych twierdziła, że tak, 4,6% — że nie, 67,8% nie miało zdania. Podczas trzeciej wizyty odpowiedzi kształtowały się następująco: 74,5% — „Tak”, 2,8% — „Nie”, 22,7% nie miało zdania.

Zaangażowanie rodziny w chorobę, gdy pojawią się objawy zwiastunowe 27,6% pacjentów oceniało

pozytywnie, 18,6% negatywnie, a 53,8% nie miało zdania. Po edukacji odpowiedzi kształtowały się następująco: „Tak” — 68,9%, „Nie” — 5,8%, „Nie mam zdania” — 25,3% odpowiedzi.

Podczas pierwszej wizyty 60,7% chorych uważała, że **potrzebuje więcej informacji na temat nawrotów choroby i objawów zwiastunowych**, 4,9% że nie potrzebują, 34,5% nie miała zdania. Po rozmowach edukacyjnych odpowiedzi kształtowały się następująco: „Tak” — 64,1%, „Nie” — 12,5%, „Nie mam zdania” — 23,3%. Po pierwszej wizycie lekarz psychiatra prosił pacjenta o zapoznanie się z materiałami edukacyjnymi (możliwość wyjaśnienia niejasności na kolejnych wizytach) i prowadzenie dzienniczka.

Współpraca pacjenta z lekarzem (II–III wizyta):

Po I wizycie 80,1% badanych **przeczytała materiały edukacyjne** w całości, a 18,1% nie przeczytało ich, po drugiej — 91,9% chorych deklarowała, że przeczytała. Większość pacjentów (50,5%) była zadania, że w otrzymanych materiałach **nie było informacji wymagają-**

cych dodatkowego wyjaśnienia, 43,8% nie miało zdania, podczas trzeciej wizyty wątpliwości nie miało prawie 70% chorych.

Przekazane materiały promocyjne i ich omówienie jako **przydatne w radzeniu sobie z chorobą** oceniło 73,9% badanych, 2,1% było przeciwnego zdania, 24% odpowiedziało „Nie wiem”. Po kolejnym spotkaniu 86,6% edukowanych uznało, że materiały są przydatne, 2,3%, że nie.

Na pytanie o **prowadzenie dzienniczka samokontroli** 40,7% chorych odpowiedziało twierdząco, 59,3% nie prowadziło go. Jako przyczynę braku prowadzenia dzienniczka 47,3% pacjentów podało, że nie pamiętało o nim, 29,5%, że nie był potrzebny, 17,7% zgubiło dzienniczek. Podczas trzeciej wizyty 51,9% badanych prowadziło dzienniczek, 48,1% nie. Jako przyczynę chorzy podawali brak potrzeby (49,5%), zapominanie (35,5%), zgubienie dzienniczka (5,6%).

Ocena programu przez pacjenta i lekarza

W czasie ostatniej wizyty poproszono pacjentów o podsumowanie programu:

- zapytano pacjentów o **chęć uczestnictwa w podobnych programach edukacyjnych** — 73,1% odpowiedziało pozytywnie, 7,5% nie chciałoby uczestniczyć, zaś 19,3% nie miało zdania,
- w 95,8% badani **ocenili program edukacyjny** jako potrzebny dla nich (ciekawe i przydatne informacje), 4,2% miało odmienne zdanie,
- 91,6% chorych **oceniło materiały edukacyjne** jako użyteczne (ciekawe i napisane w przystępny sposób), 8,4% miało odmienne zdanie,
- 53,1% chorych **stosowało się do zaleceń programu**, 42,6% — częściowo, 4,3% nie stosowało się.

Również lekarze psychiatry ocenili przydatność programu i potrzebę jego kontynuacji. Według nich 78,2% pacjentów wymaga dalszej edukacji na temat choroby.

PODSUMOWANIE

Opisany powyżej program edukacyjny „Zapobieganie nawrotom i rozpoznawanie objawów zwiastunowych” był skierowany do pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych olanzapiną. Uczestniczyło w nim 890 chorych. Byli to pacjenci, którzy w ocenie lekarza prowadzącego posiadali niedostateczną wiedzę na ten temat.

Program miał na celu edukację pacjentów na temat choroby, czynników mogących wywołać jej nawrót i symptomów o tym świadczących (objawy zwiastunowe).

W badanej grupie dominowali pacjenci w wieku 30–60 lat, z kilku- bądź kilkunastoletnim wywiadem chorobowym. Analiza danych pokazała, że większość badanych nigdy nie brała udziału w oddziaływaniach edukacyjnych związanych z ich schorzeniem i że w chwili badania nie mieli dostatecznej wiedzy dotyczącej schizofrenii, nawrotów choroby, czynników wyzwalających i objawów zwiastunowych.

Przeprowadzona podczas trzech kolejnych wizyt edukacja zaowocowała istotnym wzrostem wiedzy na omawiane tematy. Obserwacje te potwierdzają skuteczność i celowość takich działań, zwłaszcza, że schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą, co powoduje pogarszanie codziennego funkcjonowania.

Stosowane w programie materiały edukacyjne zostały ocenione przez większość badanych jako przydatne w radzeniu sobie z chorobą.

Psychiatry, biorący udział w badaniu, uważają, że większość chorych na schizofrenię wymaga dalszej, stałej edukacji, szczególnie w zakresie rozpoznawania objawów zwiastunowych i zapobiegania nawrotom. Powtarzana edukacja ma szczególne znaczenie w zwiększeniu świadomości chorych i uzyskaniu poprawy w codziennym funkcjonowaniu, ponadto może być pomocna w unikaniu hospitalizacji.

Edukacja ważna jest również dla bliskich pacjentowi, gdyż wspomaga proces zdrowienia i radzenia sobie z chorobą.