

Schizofrenia — leki długodziałające dają szansę na poprawę jakości życia chorych i ich opiekunów

Szacunkowe dane pokazujące liczbę osób chorujących i leczonych z powodu schizofrenii, przytoczone w raporcie „Schizofrenia. Rola opiekunów w kreowaniu współpracy”, opracowanym przez HTA Consulting we współpracy z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, na zlecenie firmy Janssen mówią o 50 mln chorych na świecie, 385 tys. osób w Polsce, w tym 185 tys. nieotrzymujących właściwego leczenia.

Wielowymiarowy, bardzo burzliwy charakter schizofrenii, wpływający na zdolność jasnego myślenia, wyrażania emocji, relacje z innymi oraz funkcjonowanie w życiu społecznym i zawodowym sprawia, że choroba ta jest dramatem dla wielu młodych ludzi oraz ich bliskich, którzy w pełni zaangażowani w proces leczenia oraz opiekę, często sami stają się tak zwanymi „cichymi pacjentami”. „Zbyt rzadko jednak zwraca się przy tym uwagę, że schizofrenia jest obciążającym doświadczeniem również dla najbliższego otoczenia osoby nią dotkniętej, w szczególności dla członków najbliższej rodziny. Trwa z różnym nasileniem przez wiele lat. Jeśli przyjąć, że na każdego pacjenta z rozpoznaną schizofrenią przypada dziesięć osób, które są bezpośrednio dotknięte konsekwencjami choroby, to otrzymujemy liczbę dochodzącą do dwóch milionów. Dopiero ta wielkość ilustruje rzeczywiste, na co dzień niedostrzegane, społeczne znaczenie schizofrenii” — wskazują eksperci we wstępie do Raportu.

Autorzy, analizując dostępne dane oraz opierając się na badaniach ankietowych, przeprowadzonych wśród 100 opiekunów, podejmują próbę odpowiedzi na pytanie: czy dysponujemy rozwiązaniami, które mogłyby usprawnić opiekę nad chorymi w Polsce, „utrzymując” ich w społeczeństwie i zdejmując ciężar opieki z ramion ich rodzin.

Schizofrenia — kluczowe fakty

Schizofrenia to choroba, która może uaktywnić się w każdym wieku, najbardziej narażoną grupą są jednak osoby młode, przed 30. rokiem życia. Jak czytamy w raporcie, statystyczny pacjent to osoba w wieku 43 lat, wykształcona i aktywna zawodowo (ryc. 1).

O schizofrenii mówi się, że jest chorobą przewlekłą (70% chorych przewlekłe z okresami remisji) i niezwykle zindywidualizowaną. Cechuje ją wiele objawów, które u każdego pacjenta mogą się rozwijać w zupełnie innym

kierunku i występować z różnym nasileniem, przez co trudno jest wykryć chorobę we wczesnym jej stadium. Jak wskazują eksperci, zdarza się, że schizofrenia jest diagnozowana nawet po kilku latach. Niestety, jej późne wykrycie wpływa na opóźnienie wdrożenia leczenia, powodując tym samym zaawansowanie objawów oraz obniżenie poziomu funkcjonowania chorego w społeczeństwie.

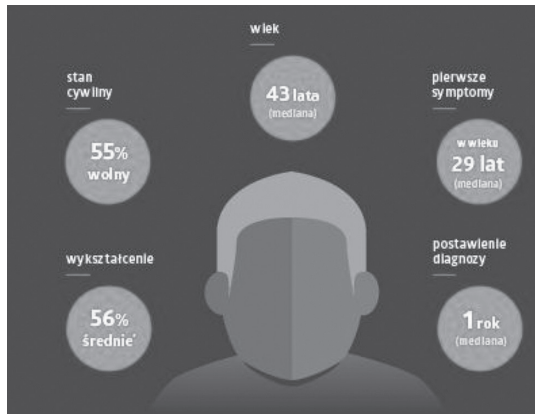
Jak czytamy w raporcie, schizofrenia skraca życie pacjentów o średnio 10–20 lat [1, 2]. W grupie osób dotkniętych chorobą ryzyko zgonu jest o ponad 2,5 raza większe w odniesieniu do populacji osób zdrowych, głównie ze względu na 12-krotnie zwiększone ryzyko samobójstw oraz rozwoju chorób układu krążenia i układu oddechowego [2].

Schizofrenia to choroba, która jest mocno uzależniona od indywidualnych możliwości radzenia sobie ze stresem i emocjami. Często bywa następstwem złożonych interakcji pomiędzy czynnikami rodzinnymi, indywidualnymi oraz środowiskowymi (m.in. emigracja, życie w dużym mieście, ciężkie przeżycia, nałogi).

Objawy schizofrenii: zaburzenia emocjonalne, halucynacje, urojenia, upośledzenia zdolności jasnego myślenia, w znaczący sposób zaburzają funkcjonowanie chorych w społeczeństwie. Mimo tak silnych zaburzeń, pacjenci często nie dopuszczają do siebie myśli, że mają poważny problem ze zdrowiem, nie czują potrzeby regularnego przyjmowania leków, tym samym lekceważą niezbędną terapię. Efektem takiego stanu są zaostrzone objawy choroby, a w konsekwencji pogłębiające się odosobnienie. Schizofrenia z każdym miesiącem konsekwentnie wyklucza młodych ludzi z życia zawodowego, upośledza ich funkcje poznawcze, uniemożliwia pełne funkcjonowanie w społeczeństwie (większość chorych traci pracę, 61% osób jest na rencie, a zaledwie 15% wraca do pracy zawodowej po epizodach psychiatrycznych) [3]. Trudnością stają się nawet najprostsze, podstawowe czynności i obowiązki.

Rola opiekunów w procesie leczenia

Funkcjonujący dziś w Polsce model opieki instytucjonalnej nad osobami ze schizofrenią i brak rozwiniętej opieki środowiskowej sprawiają, że największy ciężar choroby



Rycina 1. Sylwetka chorego na schizofrenię [3]



Rycina 2. Sylwetka opiekuna chorego na schizofrenię [4]



Rycina 3. Wpływ schizofrenii na otoczenie chorego

spoczywa na bliskich i rodzinie pacjenta. Dziś opiekunowie dźwigają materialne, emocjonalne i społeczne konsekwencje choroby — 79% pomaga osobom ze schizofrenią w pracach domowych, 77% w przygotowaniu posiłków, a 72% wspiera również swoich podopiecznych finansowo (ryc. 2) [4]. Na opiekunach spoczywa również obowiązek kontroli regularnego przyjmowania leków. Jak wynika z Raportu, 88% bliskich odpowiedzialnych jest za kontrolę stosowania się do zaleceń lekarskich [4]. Skala problemu jest ogromna. Jak można przeczytać w opracowaniu, na jednego pacjenta ze zdiagnozowaną schizofrenią przypada dziś około 10 osób z jego

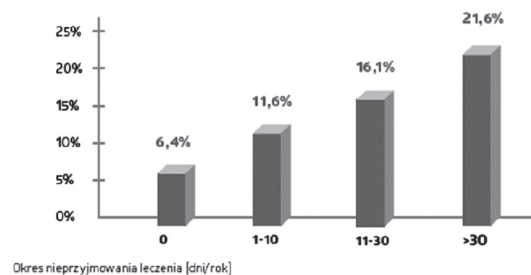
najbliższego otoczenia, które bezpośrednio dotknięte są konsekwencjami choroby (ryc. 3) [5].

Opieka w naturalnym środowisku pacjenta stanowi bardzo istotny element terapii. Rodzina staje się niezwykle pomocna w osiągnięciu zadowalającego poziomu współpracy z pacjentem, zapobieganiu nawrotom oraz reedukacji pacjenta w zakresie umiejętności społecznych. Stanowi niejako filar procesu leczenia osób ze schizofrenią. Mimo to funkcjonujący model nie jest doskonały i prowadzi do wielu negatywnych skutków. Obciążenia oraz stres związany z zaistniałą sytuacją chorobową, pogorszenie się wzajemnych relacji w rodzinie, destabilizacja życia na skutek nawrotów choroby, wyraźny spadek jakości życia w sferze zdrowia psychicznego czy stygmatyzacja opiekunów prowadzą do dyskryminacji i wykluczenia ich z życia społecznego. Zaangażowanie, poświęcenie oraz wyrzeczenie sprawiają, że opiekunowie żyją w ciągłym stresie. Tak silne obciążenie sprawia, że opiekunowie często są określane jako tak zwani „cisi pacjenci”, którzy sami wymagają opieki psychiatrycznej. Jak wskazują dane przytoczone w Raporcie, aż 12–18% opiekunów jest na granicy depresji, a co czwarty wymaga pomocy specjalisty [6].

Rozwiązania wspomagające regularną terapię

Autorzy Raportu, gromadząc wiele informacji na temat sytuacji osób chorych na schizofrenię oraz ich bliskich, zwrócili szczególną uwagę na długofalowe skutki trudnej i obciążającej roli opiekuna, ale wskazali także rozwiązania, które mogą mieć realny wpływ na poprawę jakości życia zarówno chorych, jak i ich rodzin.

Jak można przeczytać w Raporcie, kluczową rolę w terapii osób ze schizofrenią stanowi regularne leczenie. Wpływa ono na ograniczenie nawrotów choroby, pozwala chorym funkcjonować w społeczeństwie oraz daje szansę na powrót do aktywności zawodowej. Bardzo istotnym elementem w terapii jest jednak osiągnięcie zadowalającego poziomu współpracy pacjenta z lekarzem. Jak wskazują eksperci, niejednokrotnie wyniki leczenia zależą bardziej od tego, czy i jak pacjent przyjmuje lek, niż od skuteczności danego preparatu. Przestrzeganie zaleceń (*compliance*) jest najistotniejszą kwestią w terapii schizofrenii i podstawowym warunkiem osiągnięcia korzyści z leczenia. Pacjenci niestosujący się do zaleceń lekarza doświadczają zaostrzenia objawów chorobowych, ponownie pogorsza się ich funkcjonowanie w społeczeństwie i wśród najbliższych. Obserwuje się częstsze zgłaszanie się chorych w trybie nagłym do opieki psychiatrycznej, zwiększeniu ulega liczba oraz długość hospitalizacji, co z kolei powoduje wzrost rzeczywistych kosztów terapii i opieki nad tą grupą chorych. Jak wskazują wyniki badań, już kilku-



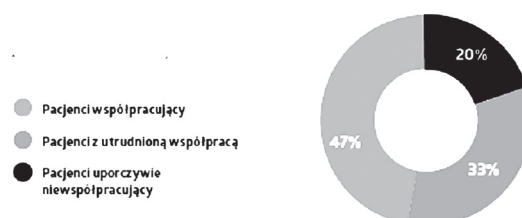
Rycina 4. Odsetek pacjentów poddanych hospitalizacji [7]

dniowa (1–10 dni/rok) przerwa w stosowaniu leków na schizofrenię powoduje niemal dwukrotny wzrost ryzyka nawrotu choroby i ponownej hospitalizacji (ryc. 4) [7]. Brak współpracy z lekarzem i tak zwana oporność na stosowanie terapii nie są jednak wynikiem lenistwa chorego czy jego opiekunów, ale często po prostu samej choroby. Pacjenci z zaburzeniami funkcji poznawczych, z deficytem uwagi i pamięci, mają problemy ze zrozumieniem, czego się od nich oczekuje, zapominają, jak przyjmować leki. Ponadto brak zrozumienia choroby przy jednoczesnym braku akceptacji diagnozy i strachem przed stygmatyzacją również prowadzi do sytuacji, w której pacjenci nie widzą potrzeby przyjmowania leków, jest to dla nich wyrazem słabości i zależności. Osoba chora w momencie diagnozy traktuje chorobę jako wyrok, nie widzi sensu terapii i często się poddaje. W dużej mierze wynika to z braku wiedzy o chorobie i korzyściach z jej leczenia. Nie przyjmując leków, pacjenci odsuwają od siebie myśli związane z chorobą i uważają się za osoby w pełni zdrowe.

Skala problemu oporności pacjentów na leczenie, wynikającej najczęściej z braku stosowania terapii, jest ogromna. Jak można przeczytać w Raporcie, istotną część pacjentów wykazuje problemy w zakresie współpracy w ciągu pierwszych 50 dni leczenia, a 15–25% pacjentów rezygnuje z przyjmowania leków już w ciągu pierwszych 7–10 dni po opuszczeniu szpitala. Kolejny kryzys obserwuje się po 6 miesiącach od stabilizacji choroby (ryc. 5) [8–11].

Jak wspomniano, istotną rolę w procesie leczenia odgrywają osoby bliskie — opiekunowie chorego, którzy bardzo często biorą odpowiedzialność za kontrolę stosowania się do zaleceń lekarza i regularnego przyjmowania leków. Jak twierdzą sami opiekunowie, jest to jedna z najtrudniejszych ról, którą muszą pełnić przy chorym.

Szansą na odciążenie ich w codziennych obowiązkach oraz jednocześnie poprawę jakości życia pacjentów jest stosowanie leków o przedłużonym uwalnianiu



Rycina 5. Współdziałanie na linii lekarz–pacjent [9–11]

(LAI, *long-acting injectable*). Preparaty długodziałające zmniejszają ryzyko nagłego odstawienia leku czy przedawkowania. Pozwalają one również przerwać pacjentowi rutynę codziennego przyjmowania określonej liczby tabletek, zapewniając jednocześnie, że podany lek będzie się utrzymywał w organizmie chorego do momentu podania kolejnej dawki. Zapewnienie stabilnego stężenia substancji czynnej w organizmie, daje pewność, że leczenie przeciwpsychotyczne jest najskuteczniejsze. Technologia leków długodziałających wpływa także na poprawę jakości życia chorego, jego powrotu do aktywności społecznej i zawodowej, które zdaniem ekspertów mogą być traktowane jako element terapii. Co istotne, wdrożenie leczenia LAI w znaczący sposób redukuje stres i niepokój opiekunów osób chorych, które są zwolnione z codziennego obowiązku przypominania chorym o stosowaniu się do zaleceń lekarskich i negocjowania z pacjentem przyjęcia kolejnej dawki leku [12].

Co więcej, przytoczone w Raporcie dane wskazują na znaczące korzyści kliniczne. Zastosowanie LAI pozwala zmniejszyć ryzyko hospitalizacji — nawet o 60%, tym samym znacząco ogranicza liczbę rehospitalizacji pacjentów dotkniętych schizofrenią [13].

Specjaliści zgodnie przyznają, że stosowanie LAI zaleca się niemal we wszystkich grupach pacjentów dotkniętych schizofrenią, zarówno w pierwszym, krytycznym okresie choroby, tj. po wystąpieniu pierwszego epizodu schizofrenii, jak i w ciągu pierwszych lat od zachorowania. Jedynym warunkiem jest planowany stosunkowo długi okres leczenia. Ograniczenie zastosowania LAI do pacjentów z przewlekłą schizofrenią, cechujących się znacznym deficytem w funkcjonowaniu oraz niewspółpracujących w leczeniu nie jest właściwym rozwiązaniem i stanowi istotną barierę w dostępie do terapii dla osób młodych. W opinii ekspertów to właśnie ta grupa chorych odniosłaby największe korzyści, otrzymując szansę na kontynuowanie nauki i pracy i tym samym powrót do społeczeństwa.

Dostęp do nowoczesnych terapii w Polsce

Niestety, mimo udowodnionych korzyści terapeutycznych, użycie atypowych leków przeciwpsychotycznych o przedłużonym uwalnianiu nie jest obecnie rozpowszechnione w praktyce klinicznej, co ma bezpośredni związek z ograniczeniami refundacyjnymi. Jak podkreślają specjaliści z Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, od wielu lat żaden nowy lek przeciwpsychotyczny nie został wprowadzony na listę leków refundowanych. W Polsce są zarejestrowane i refundowane tylko niektóre z leków długodziałających, niekoniecznie jednak te najlepiej akceptowane przez pacjentów. Wciąż znajdujemy się daleko od międzynarodowych standardów leczenia. W czasie, gdy w Europie wyczekuje się już dostępu do leków stosowanych raz na kwartał, w Polsce wciąż brakuje refundacji preparatów podawanych raz na miesiąc.

Co istotne, dostępność do leków długodziałających, poza bezpośrednimi korzyściami klinicznymi, generuje znaczne ograniczenia kosztów pośrednich związanych z chorobą, takich jak niezdolność do pracy czy świadczenia rentowe. Jak wskazują dane zawarte w Raporcie, schizofrenia jest obecnie plasowana na pierwszym miejscu w rankingach jednostek chorobowych powodujących niezdolność do pracy oraz na czwartym w wydatkach na świadczenia [8]. Łączne wydatki ZUS związane ze schizofrenią wynoszą 1,1 mld złotych rocznie (dane za 2013 roku), natomiast koszty całkowite przeznaczane na leczenie oscylują w okolicach 3,1 mld złotych (dane za 2013 roku) [14]. Co istotne, wydatki na świadczenia medyczne związane z leczeniem pacjentów ze stwierdzoną schizofrenią wzrastają corocznie. Pomiedzy rokiem 2010 a 2014 zanotowano prawie 15-procentowy wzrost z poziomu 485,34 mln zł (2010 rok) do wartości 557,12 mln zł (2014 rok) [15]. Poza kosztami bezpośrednimi, schizofrenia skutkuje również spadkiem produktywności, spowodowanej nieobecnością w pracy, zmniejszoną wydajnością, koniecznością skorzystania z pomocy państwa (renty z tytułu trwałej i częściowej niezdolności do pracy) czy przedwczesnym zgonem oraz opieką nieformalną ze strony osób trzecich. Na to, jak ogromny to problem, wskazują dane zawarte w Raporcie, z których wynika, że liczba wystawianych zwolnień lekarskich związanych ze schizofrenią z roku na rok rośnie.

W 2012 roku wydano 26 852 zaświadczeń lekarskich, z kolei w 2014 roku już ponad 27 tysięcy [16]. Raport wskazuje także, że około 15% zdiagnozowanych pacjentów ze schizofrenią otrzymało przynajmniej jedno zwolnienie lekarskie. Wraz z liczbą zaświadczeń lekarskich rośnie również liczba dni absencji w pracy. W 2012 roku było to ogółem 591 455 dni, natomiast w 2014 roku już 610 895 [16].

Spadek produktywności pacjentów to ogromne wydatki po stronie budżetu Państwa. Największy udział w wypłatach ZUS z powodu schizofrenii mają renty z tytułu niezdolności do pracy oraz renty socjalne, które stanowiły w 2013 roku odpowiednio 74,4% (827 785 tys. zł) oraz 22,7% (252 647 tys. zł) wydatków ZUS na schizofrenię ogółem [14]. Skala orzeczonych świadczeń również jest ogromna. W 2014 roku 15 800 osobom, u których rozpoznano schizofrenię, przyznano renty z tytułu niezdolności do pracy (całkowitej lub częściowej). Wydane zostały również 1192 orzeczenia pierwszorazowe oraz 14 608 orzeczeń ponownych. Najwięcej, bo ponad połowę wydawanych orzeczeń, stanowiły te o całkowitej niezdolności do pracy [16].

Powyższe liczby wyraźnie wskazują, jak ogromnym obciążeniem finansowym jest obciążony funkcjonujący obecnie system opieki nad osobami ze schizofrenią. Zdaniem ekspertów, z uwagi na brak rozwiniętej opieki środowiskowej nad chorymi na schizofrenię w polskim systemie opieki zdrowotnej i ogromne zaangażowanie w proces leczenia rodziny chorego, polska psychiatria wymaga dziś poszerzenia o stosowanie leków długodziałających, które są od kilku lat standardem opieki we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Dostęp do nowoczesnej farmakoterapii wraz z kompleksowym podejściem rehabilitacyjnym umożliwi korzystny wpływ na przebieg procesu chorobowego, powodując redukcję częstości nawrotów, ograniczenie ryzyka nasilania się stygmatyzujących objawów, minimalizację konsekwencji somatycznych chorób współwystępujących oraz zapewnienie chorym aktywności społeczno-zawodowej. Co istotne, nowe rozwiązania mogłyby wpłynąć również na oszczędności wydatków po stronie państwa i ograniczenie kosztów społeczno-ekonomicznych związanych z chorobą.

Opracowanie redakcyjne na podstawie treści raportu „Schizofrenia. Rola opiekunów w kreowaniu współpracy”.

Komentarza merytorycznego do treści raportu udzielił: prof. dr hab. n. med. Marcin Wojnar, kierownik Katedry i Kliniki Psychiatrycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, dr Marek Balicki, były minister zdrowia, kierownik Centrum Zdrowia Psychicznego przy Szpitalu Wolskim w Warszawie, ks. Arkadiusz Nowak, prezes fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Publikacja powstała we współpracy z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Analiza została sfinansowana i przeprowadzona na zlecenie firmy Janssen-Cilag Polska, przez firmę HTA Consulting.

Piśmiennictwo:

1. Chesney E, Goodwin GM, Fazel S. Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry* 2014; 13: 153–160.
2. Saha S, Chant D, McGrath J. A systematic review of mortality in schizophrenia: Is the differential mortality gap worsening over time? *Arch. Gen. Psychiatry* 2007; 64: 1123–1131.
3. Kiejna A., Piotrowski P., Adamowski T. (red.). Raport „Schizofrenia. Perspektywa społeczna. Sytuacja w Polsce. Warszawa 2015
4. BSM. Opieka nad bliskimi ze zdiagnozowaną schizofrenią. Raport z badania ilościowego. Janssen 2015.
5. Schizofrenia. Poradnik. Lundbeck A/S. <https://www.lundbeck.com/upload/pl/files/pdf/Poradnik/schizofreiniaporadnik.pdf>.
6. Chan S.W. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 2011; 25: 339–349.
7. Weiden P.J., Kozma C., Grogg A., Locklear J. Partial compliance and risk of rehospitalization among California Medicaid patients with schizophrenia. *Psychiatr. Serv.* 2004; 55: 886–891.
8. Raport „Schizofrenia. Rola opiekunów w kreowaniu współpracy”. HTA Consulting, Warszawa 2015.
9. Sendt K.-V., Tracy D.K., Bhattacharyya S. A systematic review of factors influencing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia-spectrum disorders. *Psychiatry Res.* 2015; 225: 14–30.
10. Weiden P.J., Buckley P.F., Grody M. Understanding and treating “first-episode” schizophrenia. *Psychiatr. Clin. North Am.* 2007; 30: 481–510.
11. Polskiego pacjenta portret własny. Raport o przestrzeganiu zaleceń terapeutycznych przez polskich pacjentów. 2010 Polpharma available at: http://www.polpharma.pl/gfx/polpharma/pl/polpharmakatalogfleshowy/334/2/1/raport_z_badania_screen.pdf.
12. Jarema M., Wichniak A., Dudek D., Samochowiec J. Wskazówki do stosowania leków przeciwpsychotycznych II generacji o przedłużonym działaniu. *Psychiatr. Pol.* 2015; 49: 225–241.
13. Kishimoto T., Nitta M., Borenstein M., Kane J.M., Correll C.U. Long-acting injectable versus oral antipsychotics in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis of mirror-image studies. *J. Clin. Psychiatry* 2013; 74: 957–965.
14. Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy w 2013 opracowanie na podstawie danych ZUS i GUS.
15. Schizofrenia — analiza kosztów ekonomicznych i społecznych. at:<http://instytut.lazarski.pl/izwoz/wydawnictwa/raport-nt-schizofrenii/>; 28.8.2015
16. Portal Statystyczny ZUS. <http://www.psz.zus.pl/Default.aspx>; 27.8.2015.