

Iwona Patejuk-Mazurek

Klinika Psychiatrii Oddziału Fizjoterapii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia im. prof. Jana Mazurkiewicza

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

Wstęp

Ze względu na to, że schizofrenia dotyka ludzi młodych, często doprowadzając do poważnych zaburzeń w codziennym funkcjonowaniu, oraz jest chorobą przewlekłą i przebiega z nawrotami, ważne jest jej skuteczne leczenie. Podstawą jest farmakoterapia. Jej efektywność jest jednak ograniczona chociażby brakiem współpracy, czyli niedostosowaniem się pacjenta do zaleceń lekarskich. Chorzy często nie są do końca świadomi istoty tej choroby, nie mają wglądu i nie są krytyczni. Nie wiedzą, jakie są zwiastuny nawrotu choroby, ani jakie czynniki mogą ten nawrót spowodować lub przyspieszyć. Stąd trudno o skuteczne leczenie, a tym samym dobre funkcjonowanie. Szacuje się, że około 75% chorych radzi sobie w codziennym życiu, ale pozostali wymagają opieki, często pomocy instytucjonalnej. Współczesny świat pełen stresów, łatwy dostęp do alkoholu, narkotyków, nie omija młodych ludzi, których życie zmieniło się wraz z chorobą. Ale cierpią nie tylko oni — także ich bliscy. Wyniki badań wskazują, że w pomoc i opiekę nad chorymi angażuje się zwykle około dziesięciu osób, opiekunowie często rezygnują ze swoich dążeń, by pomóc osobom zmagającym się ze schizofrenią. Dlatego niezmiernie ważne jest edukowanie chorych i ich bliskich o chorobie, możliwościach radzenia sobie z nią, a w tym o objawach zwiastujących nawrót i czynnikach ryzyka. Warto też rozmawiać z chorymi o potrzebie dobrej komunikacji między osobami zaangażowanymi w opiekę — lekarzem, pacjentem i jego rodziną, gdyż to ogranicza nawroty i hospitalizacje. Program edukacyjny, którego wyniki umieszczono poniżej, służy temu właśnie celowi.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Iwona Patejuk-Mazurek
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia
im. prof. Jana Mazurkiewicza
ul. Partyzantów 2/4, 05–802 Pruszków
e-mail: iw150@onet.eu

Metodologia

Program adresowano do pacjentów chorych na schizofrenię (F20.0), którzy według lekarza prowadzącego nie mieli dostatecznej wiedzy w zakresie pozafarmakologicznych metod radzenia sobie z chorobą i wymagali takiej edukacji. Składał się z trzech wizyt, zgodnych z potrzebą opieki nad chorym.

W czasie I wizyty lekarz zbierał dane demograficzne oraz oceniał wiedzę chorego na temat leczenia farmakologicznego, potrzeby współpracy i dobrej komunikacji z psychiatrą i rodziną. Pacjent otrzymywał materiały edukacyjne, zawierające podstawowe informacje o chorobie, czynnikach modyfikujących jej przebieg, możliwościach leczenia pozafarmakologicznego. Proszono chorego o zapoznanie się z wiadomościami w celu poszerzenia wiedzy i omówienia ich podczas następnej wizyty.

II wizyta — ocena wiedzy, omawianie problemów i niejasności zgłaszanych przez pacjenta.

III wizyta — ponowna ocena wiedzy, potrzeby dalszych działań edukacyjnych oraz uzyskanie informacji na temat udziału w programie i materiałów szkoleniowych pod kątem ich przydatności w codziennym radzeniu sobie z chorobą.

Raport sporządzono na podstawie danych uzyskanych od 211 lekarzy, którzy przeprowadzili edukację z 4392 pacjentami.

Dane demograficzne

W badaniu wzięło udział 45% mężczyzn i 55% kobiet. Średnia wieku — 41 lat, rozpiętość od 19.–78. rż. Ponad 36% chorych posiadało wykształcenie zawodowe (największa grupa), następnie średnie (31%), wyższe 12%. Ponad 41% stanowiły osoby otrzymujące rentę lub emeryturę, pracowało ponad 35% (w tym 15% w warunkach chronionych), uczyło się 6,2%. Większość (69%) mieszkała z rodziną, około 24% samodzielnie, reszta to pensjonariusze DPS lub ZOL. Największą grupę

stanowiły osoby chorujące od 6 do 10 lat (30%), praktycznie równoliczne były grupy w przedziałach długości choroby 2–5 lat (19%), 11–20 lat (19%) oraz powyżej 20 lat (17%). Najmniejsza grupa to chorujący do roku (4%). Ponad 45% chorych przed włączeniem do badania było leczonych aripiprazolem, największa grupa (33%) — od 4–6 miesięcy, zaś około 20% przyjmowało ten lek od roku do 3 lat. U ponad 66% edukowanych aripiprazol był lekiem stosowanym w połączeniu z innymi lekami i najczęściej były to olanzapina (50,5%) lub kwetiapina (ok. 30%). Lekarze pytali badane osoby o wcześniejszy udział w zajęciach edukacyjnych — 56% potwierdziło taki fakt, a najczęstszymi miejscami, w których to się odbywało, były poradnia (64%) oraz szpital (33%).

WIZYTY KONTROLNE I–III — ocena wiedzy z zakresu podejścia do leczenia farmakologicznego, innych form terapii i współpracy z lekarzem

Podczas I wizyty 93% chorych było zorientowanych, **jakie leki przyjmują**, po edukacji odsetek ten wzrósł do 97%. Wykształcenie różnicowało tę wiedzę istotnie statystycznie (chi-kwadrat dla $p < 0,001$) — na każdej z wizyt najslabiej orientowali się pacjenci z wykształceniem podstawowym, ale i ta grupa zwiększyła się do 84% po III wizycie. **Potrzebę przyjmowania leków** czuło 71%, po rozmowach grupa zwiększyła się do 91%. Z 55% do 94% wzrosła też świadomość o **potrzebie długotrwałej farmakoterapii**. Podczas każdej z trzech wizyt najmniejszą wiedzą wykazywały się osoby objęte opieką instytucjonalną, zaś największą świadomość uzyskali pacjenci mieszkający sami (99,6%; $p < 0,001$). Również pozytywnie wpłynęła edukacja na postrzeganie **regularnego przyjmowania leków i wizyt u psychiatry** — z 84% podczas I wizyty do 96% podczas III. Najbardziej widoczne było to w grupie osób bezrobotnych (z 88% podczas I wizyty do 100% podczas III; $p < 0,001$) oraz uczących się (odpowiednio 70% i 97%). Podczas I wizyty 70% chorych było zdania, że **nie wolno samodzielnie zmieniać leczenia** (odstawiać, zmieniać dawki), a odsetek tak uważających chorych wzrósł do 89% po rozmowach. Nawet osoby wcześniej niebiorące udziału w zajęciach, po zakończeniu programu uważały tak w ponad 85% przypadków ($p < 0,001$). Tylko niecałe 30% uczestników miało wiedzę na temat **innych, poza lekami, form leczenia w schizofrenii** i 37% biorących udział we wcześniejszych szkoleniach. 67% badanych korzystało z innych form opieki psychiatrycznej, oprócz poradni, w 72% przypadków były to oddziały całonocne w szpitalu lub oddziały dzienny (31%). Równoliczne grupy chodziło do środowiskowego domu samopomocy lub klubu pacjenta (7%), a 4,5% korzystało z leczenia środowiskowego.

Kolejne pytania ankiety dotyczyły komunikacji między lekarzem i pacjentem. O około 10% zwiększyła się grupa badanych, którzy uważali, że **rozmowa z lekarzem o chorobie powinna być szczerą i otwartą** (83,5% podczas I wizyty do 92% podczas III). Najczęściej uważali tak mieszkający samotnie (odpowiednio 97% i 98%), najrzadziej — na poziomie 61% i 73% — pensjonariusze ZOL i DPS ($p < 0,001$). Podobny rozkład odpowiedzi zaobserwowano jako odpowiedź na pytanie, **czy lekarz powinien wiedzieć jak najwięcej o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych po lekach** (80% na tak v. 93% po III wizycie). Tylko 48% chorych było zdania, że **lekarz powinien znać sytuację domową pacjenta**, około 16% było przeciwnych. Po III wizycie 78% odpowiadało twierdząco, a tylko ok. 8% uważało inaczej. W czasie edukacji największą świadomość tego faktu uzyskały osoby chorujące do roku (19% podczas I wizyty v. 73% podczas III) oraz chorzy leczący się między 11 a 20 lat (odpowiednio 38% i 70%) oraz 2–5 lat (55% v. 88%). Około 63% chorych uważało, że **wczesne zgłoszenie się do lekarza może zapobiec hospitalizacji**, po edukacji uważało tak 85% chorych, praktycznie nie zmieniła się grupa myślących przeciwnie (4,5%). Największą wiedzę w tym względzie uzyskały osoby z wykształceniem gimnazjalnym i zawodowym (powyżej 90%).

WIZYTY KONTROLNE II–III — ocena wiedzy na temat prawidłowej komunikacji z rodziną

Na pytanie o **ważność prawidłowej komunikacji z rodziną** — 74% badanych odpowiedziało twierdząco podczas I wizyty, zaś po III — ponad 88%. Grupą, która najczęściej tak twierdziła na obu wizytach były osoby mieszkające samotnie (79% i 97%; $p < 0,001$). Najrzadziej — pensjonariusze DPS i ZOL. Z tym, że wpływ na to mogą mieć **zaburzenia funkcji poznawczych**, zgadzało się 57% pacjentów, po edukacji uważało tak 81%, a około 5% było przeciwnego zdania. Największą wiedzę na ten temat uzyskały osoby z wykształceniem gimnazjalnym (42% vs 86%) i zawodowym (51% vs 82%). Na pytanie o **przeprowadzeniu rozmów z rodziną i przyjaciółmi o chorobie** — 47% odpowiedziało twierdząco, około 20% negatywnie. Po edukacji — odsetek ten kształtował się następująco: 55% „tak” i 11% „nie”. Częściej twierdziły tak osoby uczestniczące wcześniej w zajęciach. Tylko 37% podczas I wizyty uważało, że **takie rozmowy są potrzebne**, ponad 52% sądziło, że czasami. Po edukacji — 56% i 38%. I tym razem największą świadomość uzyskali pacjenci mieszkający samotnie (44% i 75%). Poprawiła się percepcja faktu, że **rodzina może pomóc w przypadku zaostrzenia choroby** (62% v. 82% III wizyta), najbardziej wśród pacjentów z czasem trwania choroby między 1 a 2 lata

(49% v. 88%; $p < 0,001$) oraz 2–5 lat i 6–10 lat (ponad 86% podczas III wizyty; $p < 0,001$). Edukacja nie zmieniała zdania chorych na temat **potrzeby kontaktu rodziny z psychiatrą i rozmowy o zdrowiu i leczeniu** (77% v. 84% podczas III wizyty), a najczęściej sądzili tak chorzy, którzy byli już wcześniej edukowani (89% podczas III wizyty). Podobny rozkład odpowiedzi stwierdzono w pytaniu — **czy psychoedukacja dla rodziny może poprawić zrozumienie sytuacji chorego i czy może mu pomóc** (79% „tak” podczas II wizyty v. 87% podczas III), 1,7% uznało, że nie ma to znaczenia. I tu również statystycznie częściej odpowiadali prawidłowo chorzy mieszkający samodzielnie (ponad 91% na obu wizytach). Pytano chorych o **posiadanie materiałów edukacyjnych** — 95%, ci którzy ich nie mieli tłumaczyli to zgubieniem lub tym, że są im niepotrzebne. Na III wizyte ponad 84% pacjentów przeczytało materiały, 15% częściowo, a tylko 1% nie zapoznał się z nimi. Najczęściej **czytały je** osoby pracujące zawodowo (80% na I wizytę i 97% na III; $p < 0,001$), zaś największą pozytywną zmianę zaobserwowano u chorych uczących się (62% v. 87%; $p < 0,001$). 1,9% badanych po II wizycie i 0,6% po III, zgłaszało **potrzebę dodatkowego wyjaśnienia informacji zawartych w materiałach**. Najczęściej były to zagadnienia dotyczące długości przyjmowania leków i etiologii choroby. W opinii ponad 73% pacjentów dostarczone im **materiały były dla nich przydatne w radzeniu sobie z chorobą** (po II wizycie), 1,7% twierdził, że nie, zaś na zakończenie programu odpowiedziało twierdząco — ponad 83% badanych, określając je też jako ciekawe pod względem zawartych w nich

informacji i formy graficznej (70%) oraz że są napisane w zrozumiałym i przystępnym sposobie (75%).

Chęć udziału w innych programach edukacyjnych deklarowało 72% pacjentów, zaś zdaniem lekarzy — około 88% chorych wymagało dalszej edukacji.

Podsumowanie

Przedstawiony program był realizowany z związku ze zgłaszaną zarówno przez chorych, jak i lekarzy, potrzebą edukacji w obszarach farmakoterapii i innych metod radzenia sobie ze schizofrenią, jak również poprawnej komunikacji między uczestnikami procesu leczenia.

Zaletą jego jest analiza danych uzyskanych od ponad 4000 pacjentów, których edukowało ponad 200 lekarzy.

Przeprowadzona przez lekarza psychiatrę edukacja, powtarzana w ciągu trzech kolejnych wizyt, skutkowała istotnym wzrostem wiedzy pacjentów w zakresie konieczności systematycznego przyjmowania leków i przestrzegania zaleceń lekarskich, jak również potrzeby dobrej współpracy z lekarzem i rodziną. Obserwacje te potwierdzają skuteczność i celowość takich działań, zwłaszcza, że schizofrenia jest chorobą przewlekłą, pogarszającą funkcje poznawcze i codzienne funkcjonowanie.

Zarówno pacjenci, jak i lekarze wskazywali na potrzebę dalszych działań edukacyjnych, co może przyczynić się do wcześniejszego kontaktu z psychiatrą w okresie zaostżenia choroby i być może pozwoli uniknąć hospitalizacji, a także ułatwi utrzymanie prawidłowych relacji z rodziną. Chorzy cenią sobie również materiały edukacyjne, które otrzymują w trakcie trwania programu, gdyż w ich opinii, są użyteczne w radzeniu sobie z chorobą.