

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 kwetiapiną: „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

Wstęp

W kontekście społecznym schizofrenia to choroba zaburzająca relacje interpersonalne, doprowadzająca do izolowania się chorych od społeczeństwa, a nawet ich wykluczenia. Choroba jednego członka rodziny pociąga za sobą gorsze funkcjonowanie pozostałych. Wynika to przede wszystkim z objawów choroby, zaburzeń zachowania, niepodjmowania ról lub braku takich możliwości. Często też z niedostatecznej wiedzy członków rodzin, zarówno medycznej, jak i w staraniu się o pomoc dla chorego. I to są straty lub nawet dramaty poszczególnych rodzin. Kontekst społeczny wynika najczęściej z lęku przed osobami chorymi, z niewiedzy o chorobie i możliwościach pomocy. Najczęściej pojęcie o chorobie i pacjentach kształtowane jest przez media, literaturę, ale też zaniedbania dotyczące psychiatrii, jako dyscypliny medycznej (często opłakany stan szpitali psychiatrycznych czy poradni zdrowia psychicznego, brak oddziaływań psychospołecznych). Przedstawia się ich jako nieobliczalnych lub nawet niebezpiecznych, a niewiele mówi się o tym, jak im pomóc poprzez oddziaływanie pozafarmakologiczne, psychoedukację, pomoc w aktywizacji zawodowej czy organizację miejsc, gdzie mogą spędzać czas z innymi ludźmi.

Dlatego ważne jest z jednej strony przekazywanie rzetelnej wiedzy społeczeństwu o chorobie, aby zdrowi dali szansę chorym, a z drugiej — zapewnienie pacjentom informacji, wsparcia i narzędzi, by sami mogli uczestniczyć w życiu społecznym.

Poniżej przedstawiono podsumowanie programu edukacyjnego dla chorych na schizofrenię, oceniającego i poszerzającego wiedzę na temat pozafarmakologicz-

nych sposobów radzenia sobie z chorobą. Podstawową wartością tego badania jest duża grupa pacjentów poddana ocenie i analizie.

Cel i metodologia

Badanie obejmowało pacjentów leczonych ambulatoryjnie z powodu schizofrenii (F20), za pomocą kwetiapiny. Miało charakter edukacyjny, odbywało się w czasie trzech wizyt, ustalanych zgodnie ze standardami opieki nad chorymi na podstawie oceny ich stanu psychicznego. Do edukacji psychiatra wykorzystywał materiały edukacyjne, które przekazywał pacjentowi, zachęcając do zapoznawania się z ich treścią między wizytami. Lekarz wypełniał też ankietę, dotyczącą obserwacji z poszczególnych spotkań.

Program 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 jednego z elementów pozafarmakologicznych sposobów terapii schizofrenii.

I wizyta — zebranie danych demograficznych i o chorobie oraz ocena wiedzy pacjenta o leczeniu farmakologicznym, potrzebie dobrej współpracy i komunikacji z rodziną i lekarzem. Przekazanie materiałów edukacyjnych z prośbą o zapoznanie się z nimi, celem omówienia zagadnień na kolejnej wizycie.

II wizyta — ewaluacja wiedzy pacjenta na tematy poprzednio omawiane i ujęte w materiałach edukacyjnych, wyjaśnianie wątpliwości zgłaszanych przez chorego.

III wizyta — kolejna ocena wiedzy chorego, zmiany jego podejścia do wcześniej omawianych zagadnień oraz uzyskanie opinii pacjenta o korzyściach z uczestnictwa w programie edukacyjnym.

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

Raport powstał na podstawie ankiety sporządzonej przez 86 lekarzy psychiatrów, którzy uzyskali opinie od 2 171 chorych objętych opieką i edukacją. Analizie poddano wszystkie uzyskane ankiety.

Wyniki

Dane demograficzne uzyskane z badania

W badaniu uczestniczyło praktycznie tyle samo kobiet i mężczyzn (50,3% i 49,7%), w zaś średnia wieku — 42 lata (odchylenie 11,75). Najmłodszy uczestnik miał 19 lat, zaś najstarszy — 71.

Najliczniejszą grupę stanowili pacjenci chorujący pomiędzy 5 a 10 lat (26,9%), najmniejszą — do roku trwania choroby (5,2%). Praktycznie równoliczne grupy to z czasem choroby 10–20 lat (25,0%) i 2–5 lat (23,6%). Większość chorych (67,4%) mieszkała z rodziną, 20,8% samotnie, zaś 11,8% to pensjonariusze ZOL lub DPS. Prawie 41% i 31% stanowiły osoby z wykształceniem zawodowym i średnim, brak wykształcenia podało 1,0% pacjentów. Prawie połowa badanych była na rencie lub emeryturze (44,7%), ponad 28% pracowało zawodowo lub w warunkach chronionych, 19,9% było bezrobotnych, zaś 2,4% uczyło się.

Wśród edukowanych pacjentów prawie 73% było już wcześniej leczonych kwetiapiną, zaś 27,4% miała ją włączaną do terapii po raz pierwszy. Największą grupę stanowili chorzy, którzy przyjmowali ten lek 2–3 lata (27,1%), następnie leczeni nią 1–2 lata (23,5%). Były również osoby (18,7%) leczone kwetiapiną powyżej 3 lat.

W tej grupie badanych ponad 53% brało już wcześniej udział w zajęciach edukacyjnych dotyczących schizofrenii. Równoliczne grupy (ok. 43%) wskazywały poradnie zdrowia psychicznego i szpitale, jako miejsca ich odbywania, zaś ok. 22% — inne miejsca. Ponieważ ten program edukacyjny ma trzyletnią tradycję — psychiatrzy pytali chorych o udział w poprzednich edycjach. Około 60% z nich nie uczestniczyło wcześniej w zajęciach, 8% w pierwszej edycji (2012 rok), zaś 17% — w drugiej (2013 rok).

Podejście do leczenia farmakologicznego, innych form leczenia i współpracy z lekarzem — ocena wiedzy

Edukacja chorych poprawiła znajomość **obecnie przyjmowanych leków z 89% do 98,5%** i to w największym odsetku wśród osób bez wykształcenia (100% — I wizyta v. III wizyta).

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

deklarowało prawie 94% osób badanych (6% nie czuło takiej potrzeby). Biorąc pod uwagę wcześniejsze zajęcia edukacyjne — potrzeba ta była bardziej wyrażona u chorych biorących w nich udział (84%) w porównaniu z tymi, którzy nie byli wcześniej edukowani (67%; istotność tej różnicy została potwierdzona testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$).

W uzyskaniu skuteczności leczenia farmakologicznego niezmiernie ważny jest odpowiednio **długi czas przyjmowania leków**. Było to kolejne zagadnienie programu edukacyjnego. W wyniku rozmów poziom wiedzy chorych na ten temat wzrósł z 65% („tak” podczas I wizyty) do 88% po III spotkaniu. Tylko 12% chorych, nawet po III wizycie, nie wiedziało o potrzebie długotrwałej farmakoterapii. Różnice znamienne statystycznie w tym temacie wykazano dla chorych uczących się i pracujących w warunkach chronionych (test chi-kwadrat dla $p < 0,001$). Pytano respondentów, czy należy **regularnie przyjmować leki i zgłaszać się na wizyty do lekarza psychiatry** — podczas I wizyty twierdząco odpowiedziało 73% chorych, 11% odpowiedziało „Nie” a 16% — „Nie wiem”. Po zajęciach edukacyjnych zmiana w poglądzie pacjentów na to zagadnienie wyglądała następująco: 90% odpowiedziało „Tak”, i po 5% „Nie” oraz „Nie wiem”. Największą zmianę zauważa się u chorych, którzy nie do końca byli przekonani o konieczności systematycznego leczenia i wizyt. Oceniono to pytanie pod kątem obecności bliskich w otoczeniu chorego. Podczas każdej z trzech wizyt odsetek ten był największy wśród osób samotnie mieszkających (81% do 98%), najrzadziej podczas trzech wizyt uważali tak pacjenci objęci opieką instytucjonalną (chi-kwadrat dla $p < 0,001$).

Kwestii farmakoterapii dotyczyło również kolejne pytanie o **możliwość samodzielnego zmieniania leczenia**. Większość pacjentów była zdania, że nie można samodzielnie zmieniać leczenia (56% podczas I wizyty i 71% po ostatniej). Nie zmieniła się praktycznie grupa osób, uważających, że jest to możliwe (ok. 20% na kolejnych wizytach). Najbardziej zmieniły się poglądy osób twierdzących „Nie wiem” (podczas I wizyty — 24%, podczas III — 9,8%). I w tym pytaniu również poprawnej odpowiedzi udzieliła grupa chorych mieszkających samotnie (80% podczas I wizyty i 85% po III wizycie). Najrzadziej takiego stwierdzenia udzielały osoby mieszkające w ZOL lub DPS (52% i 70%; chi-kwadrat dla $p < 0,001$ dla każdej z wizyt).

W programie pytano także o znajomość innych, poza farmakoterapią form leczenia. Odpowiedzi twierdzącej udzieliło 43% chorych. Pacjenci, którzy wcześniej brali udział w zajęciach edukacyjnych częściej (52% przypadków) twierdzili, że znają inne formy leczenia, w porównaniu z nieuczestniczącymi (chi-kwadrat dla $p < 0,001$).

0,001). Z innych form pomocy korzystało 70% badanych (poza poradnię) i najczęściej był to oddział całodobowy w szpitalu (48,2%), 21% — oddział dzienny, 10% — Klub pacjenta, 4% — Środowiskowy Dom Samopomocy, zaś do 1% — Specjalistyczne usługi opiekuńcze i Zespół Leczenia Środowiskowego.

Relacje lekarz–pacjent–rodzina (ocena wiedzy i poglądów)

Druga część ankiety dotyczyła relacji pomiędzy lekarzem, pacjentem i jego rodziną, jako ważnego elementu współpracy i sukcesu w leczeniu schizofrenii. Oceniano, co chorzy sądzą na temat **szczerości i otwartości w komunikacji z lekarzem o chorobie**.

Psychoedukacja nie wpłynęła na znacząco na zmianę poglądów pacjentów, większość z nich na kolejnych wizytach odpowiadała twierdząco (80–85%). Różnice znamienne statystycznie wykazane zostały, gdy analizowano obecność bliskich w otoczeniu chorego. Najrzadziej prawidłową odpowiedź podawali pacjenci będący pod opieką instytucjonalną (chi-kwadrat — dla $p < 0,001$).

Pacjenci pytani byli o to, czy lekarz powinien wiedzieć jak najwięcej **o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych farmakoterapii**. Podczas I wizyty 71% badanych powiedziało „Tak”, zaś na III — prawie 90%. Jednocześnie zmniejszyła się liczba chorych, którzy odpowiadali „Nie” (9% v. 5%) oraz „Nie wiem” (20% v. 6%). Najwięcej prawidłowych odpowiedzi podawali pacjenci z wyższym wykształceniem (do 98% podczas III wizyty), zaś odmiennie uważały osoby bez wykształcenia; były to różnice znamienne statystycznie (chi-kwadrat dla $p < 0,001$). Na pytanie dotyczące **znajomości przez lekarza sytuacji domowej pacjenta**, większość chorych odpowiadała twierdząco (60%) podczas I wizyty. W wyniku rozmów edukacyjnych odsetek ten wzrósł do 80% podczas III wizyty. Znacząco zmieniło się postrzeganie osób nie mających zdania na początku badania (30% v. 13% podczas III wizyty). Respondenci, którzy uważali, że lekarz powinien znać sytuację chorego, byli w średnim wieku (mediana 41 lat), mediana wieku tych, którzy wskazywali odpowiedź „Nie” wyniosła 46 lat. Istotności potwierdzono testem Kuskala-Wallisa dla $p < 0,05$ (wizyta I) oraz $p < 0,01$ dla wizyt II i III.

„Czy szczerza rozmowa z psychiatrą może pomóc w lepszym leczeniu choroby?” — na to pytanie twierdząco odpowiedziało około 70% chorych podczas I wizyty, a podczas III — 84%. Bardziej przekonani byli co do tego pacjenci mieszkający samotnie (75% podczas I wizyty, 95% podczas III), najrzadziej tą opinię wyrażały osoby z DPS i ZOL (odpowiednio 63% i 76%). Interwencje edukacyjne zmieniły też pogląd chorych

w kwestii **potrzeby wczesnego zgłoszenia się do lekarza w celu zapobiegania hospitalizacji** w przypadku nawrotu objawów (70% „Tak” podczas I wizyty, 80% podczas III). Praktycznie nie zmieniły zdania osoby na początku twierdzące, iż nie ma to żadnego znaczenia (odpowiednio 5,2% i 5,8%).

Prawidłowa komunikacja i współpraca z bliskimi (ocena podczas II i III wizyty)

Podczas I i II wizyty przekazywane i oceniane były informacje na temat **znaczenia dobrej komunikacji z bliskimi**. Że jest to ważne, uważało 71% chorych, 21% nie miało zdania. Po edukacji — odpowiedzi kształtowały się następująco — 78% oraz 15%. Na tym samym poziomie były odpowiedzi „Nie” (ok. 7%). Obecność bliskich różnicowała poglądy — osoby samotne najczęściej twierdziły, że jest to ważne (91% podczas III wizyty), zaś pensjonariusze instytucji opiekuńczych — 67% (test chi-kwadrat dla $p < 0,001$).

Za możliwe przyczyny takiej sytuacji pacjenci uznali **problemy z koncentracją i pamięcią** (57% podczas I wizyty i 74% po edukacji).

Pytano pacjentów o **rozmawianie z bliskimi na temat swojej choroby**. Około 60% twierdziło, że rozmawia, a 27%, że „Czasami”. Edukacja praktycznie nie zmieniła tych proporcji. Statystycznie częściej rozmawiali o chorobie młodsi pacjenci (mediana 40 lat). Podobne wyniki uzyskano pytając, czy **taka rozmowa z bliskimi jest potrzebna**. Częściej pacjenci uważali, że **rodzina może pomóc**, gdy następuje zaostrzenie choroby (72% podczas II wizyty i 83% podczas III). Najrzadziej zgadzały się z tym osoby przebywające na rencie (65%). Na podobnym poziomie kształtowały się odpowiedzi na pytanie, czy **pacjent powinien brać pod uwagę opinie bliskich** na temat zmiany samopoczucia (odpowiednio II wizyta — 72% i III — 82%). Częściej podkreślały to osoby mieszkające same (86%).

Na pytanie o ważność **kontaktu rodziny z lekarzem** i wymianie informacji o zdrowiu i leczeniu — 80% chorych odpowiedziało, że jest to ważne (III wizyta). Odsetek twierdzących przeciwnie — na obu spotkaniach wyniósł około 5%. Edukacja przyczyniła się do tego, że w czasie III wizyty 100% chorujących do roku potwierdzało ważność kontaktu rodziny z lekarzem (podczas II wizyty — 85%; chi-kwadrat dla $p < 0,05$). Przeciwnie zdanie miały osoby z czasem choroby pomiędzy 10 a 20 lat (w czasie obu wizyt).

W ankiecie pytano o to, czy lekarz **wyjaśniając rodzinie pacjenta objawy choroby**, może poprawić zrozumienie chorego — 80% respondentów odpowiedziało, że tak, 6%, że nie. Proporcje te niewiele zmieniły się po edukacji (odpowiednio 83% i 4%).

Materiały edukacyjne i dalsza edukacja

Ponad 96% chorych w czasie III wizyty **posiadało materiały edukacyjne** otrzymane podczas I wizyty. Ci, którzy ich nie posiadali, tłumaczyli to zgubieniem ich (53% II wizyta) lub przekonaniem, że są im już niepotrzebne (wizyta III). Tylko 6% pacjentów nie przeczytało materiałów po I wizycie, zaś na III — tylko 2%, częściowo przeczytało — 10%. Najmniejszy odsetek pacjentów zainteresowanych otrzymanymi broszurami był wśród rencistów i emerytów (ponad 60%). Większość (73%) **nie potrzebowała dodatkowych wyjaśnień**, mniej niż 30% nie miało zdania. Ponad 80% chorych oceniło przygotowane dla nich materiały i omówienie ich jako **przydatne w radzeniu sobie z chorobą**. Zdania na ten temat nie miało 15% respondentów. Pacjenci, którzy brali już udział w zajęciach edukacyjnych, częściej (88% v. 75%) uważali, że takie oddziaływania są pomocne w życiu z chorobą (różnice znamienne statystycznie, $p < 0,001$). Materiały ocenili jako **ciekawe** pod względem zawartych informacji i formy graficznej (83%) oraz **napisane w zrozumiałym i przystępnym sposobie**.

Większość, bo 86% pacjentów, deklarowała chęć udziału w przyszłości w innych programach edukacyjnych. Osoby, które odpowiedziały przecząco, jako powód podawały fakt, że program był zbyt trudny, niezrozumiały czy nudny.

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

Podsumowanie

1. W programie edukacyjnym dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych kwetiapiną — „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”

uczestniczyło 86 lekarzy edukujących i 2171 chorych.

2. Program miał na celu dostarczenie pacjentom wiedzy na temat pozafarmakologicznych metod radzenia sobie z chorobą.
3. Rozkład płci w badaniu był praktycznie równy. Średnia wieku osób uczestniczących to 42 lata. Największą grupę (ok. 27%) stanowili pacjenci chorujący 5–10 lat, najmniejszą (ok. 5%) — do roku. W zajęciach edukacyjnych nigdy nie brało udziału 53% pacjentów.
4. Przeprowadzona w czasie trzech spotkań edukacja — znacznie zwiększyła liczbę 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.
5. 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.
6. Uczestnicy w ogromnej większości pozytywnie ocenili zarówno udział w programie edukacyjnym, jak i materiały, z którymi pracowano. Większość z nich (86%) deklarowała również chęć udziału w podobnych programach w przyszłości.
7. Lekarze biorący udział w programie uznali, że większość ich pacjentów (92%) wymaga dalszej edukacji, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji.