

Iwona Patejuk-Mazurek

Klinika Psychiatryczna, Wydział Nauki o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia w Pruszkowie

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

Wstęp

Każda przewlekła i nawracająca choroba może prowadzić do obniżenia poziomu funkcjonowania chorego, praktycznie w każdym aspekcie. Takim schorzeniem jest również schizofrenia. Leczenie farmakologiczne jest podstawowym, ale nie jedynym elementem składającym się na terapię. Do nich należy zaliczyć także wiedzę dotyczącą samej choroby i podstaw farmakoterapii. Ponieważ w procesie leczenia uczestniczy nie tylko lekarz, ale też pacjent i jego rodzina, niezmiernie ważna jest dobra komunikacja pomiędzy wszystkimi osobami. Jej zaburzenia mogą wynikać zarówno z pogorszenia funkcji poznawczych, co jest jednym z objawów choroby, jak i niepełnego wglądu i krytycyzmu chorobowego. Tematy te powinny być przybliżane choremu i jego bliskim, gdyż wiedza ta może pomóc w coraz lepszym radzeniu sobie z chorobą (np. wczesna identyfikacja objawów nawrotu, zrozumienie i akceptacja pewnych zachowań czy poglądów) i efektywnym współuczestniczeniu w terapii.

Opracowanie to obejmuje analizę programu edukacyjnego dla chorych na schizofrenię, oceniającego i poszerzającego wiedzę na temat pozafarmakologicznych sposobów radzenia sobie z chorobą. Niewątpliwą wartością tego badania jest duża grupa pacjentów poddana ocenie i analizie.

Cel i metody

Do badania kwalifikowano chorych leczonych ambulatoryjnie z powodu schizofrenii (F20), którzy przyjmowali

kwetiapinę. Polegało na rozmowie edukacyjnej, odbywającej się w czasie trzech wizyt, prowadzonych zgodnie z potrzebą i standardem opieki nad chorymi. Obejmowało także materiały edukacyjne, wykorzystywane do edukacji przez psychiatrę i przekazywane pacjentowi w celu zapoznawania się z ich treścią między wizytami, a także ankietę obserwacji wypełnianą przez lekarza na poszczególnych wizytach.

W czasie programu dokonywano:

- oceny wiedzy chorych dotyczącej możliwości leczenia schizofrenii,
- omówienia znaczenia dobrej współpracy z terapeutą oraz wsparcia rodziny w procesie leczenia,
- omówienia efektywnej komunikacji z bliskimi, czyli przekazywano wiedzę o pozafarmakologicznych sposobach terapii schizofrenii.

Struktura:

I wizyta — zebranie danych demograficznych i o chorobie oraz wstępna 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, w celu omówienia zagadnień na kolejnej wizycie.

II wizyta — ocena wiedzy pacjenta na tematy poprzednio omawiane i ujęte w materiałach edukacyjnych, wyjaśnienie 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.

W badaniu uczestniczyło 181 lekarzy psychiatrów, którzy uzyskali opinie od 2717 chorych objętych opieką i edukacją. Analizie poddano wszystkie uzyskane ankiety.

Adres do korespondencji:

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

Tabela 1. Wpływ edukacji na poszczególne Zagadnienia (wizyty I i III)

Pytanie (Pan/Pani)		Wizyta I %	Wizyta III %
Czy wie, jakie leki obecnie przyjmuje?	Tak	89,4	98,5
	Nie	10,6	1,5
Wiedzę tą różnicowało wykształcenie — największy odsetek stanowiły osoby z wykształceniem wyższym, edukacja poprawiła ten wskaźnik dla wszystkich grup powyżej 94%			chi-kwadrat dla $p < 0,01$
Czy czuje potrzebę przyjmowania leków?	Tak	76,7	93,4
	Nie	23,3	6,6
Odsetek ten był znacząco wyższy wśród osób, które kiedykolwiek wcześniej brały udział w zajęciach edukacyjnych dotyczących choroby (84,2% vs 67,8)			chi-kwadrat dla $p < 0,001$
Czy wie, jak długo należy przyjmować leki?	Tak	65,1	88,3
	Nie	34,9	11,7
Edukacja poprawiła tę wiedzę do powyżej 84% we wszystkich grupach według aktywności (100% dla uczących się, 84% dla emerytów/rencistów)			chi-kwadrat dla $p < 0,01$
Czy należy regularnie przyjmować leki i zgłaszać się do psychiatry?	Tak	72,5	90,0
	Nie	11,3	5,4
	Nie wiem	16,2	4,6
		81,4	98,3
Najwyższy odsetek był w grupie pacjentów mieszkających samodzielnie, najmniejszy dla objętych opieką instytucjonalną		56,9	79,1
			chi-kwadrat dla $p < 0,001$
Czy można samodzielnie zmieniać leki (odstawić, zmienić dawkę)?	Tak	19,8	18,8
	Nie	56,1	71,3
	Nie wiem	24,0	9,8
Poprawnej odpowiedzi najczęściej udzielały osoby mieszkające samodzielnie		80,5	86,4
			chi-kwadrat dla $p < 0,001$

Wyniki

Dane demograficzne badanej populacji

Badana populacja to 50,3% kobiet oraz 49,7% mężczyzn. Średnia wieku pacjentów to 42,85 roku ($\pm 11,75$; odchylenie standardowe). Połowa badanych miała nie więcej niż 42 lata, wiek również połowy badanych zawierał się w przedziale 34–52 lat. Najmłodsza badana osoba miała 19 lat, zaś najstarsza 71.

Oceniając czas trwania choroby — najliczniejszą grupą były osoby chorujące 5–10 lat (26,9% ogółu), następnie 10–20 lat (25,0%). Najmniej liczne to leżeni do roku — 2,4%. Byli to pacjenci w stabilnej fazie leczenia kwetiapiną (minimum 1 miesiąc przed włączeniem do badania — ok. 6%, reszta przyjmowała

lek powyżej 3 miesięcy). Znakomita większość chorych mieszkała z rodziną (67,4%), sami lub w instytucjach — odpowiednio 20,8% i 11,8%. Najczęstszym wykształceniem, jakie uzyskali pacjenci było zawodowe (40,6%), następnie średnie (30,7%). Z wyższym wykształceniem w tej populacji było 7,0% chorych. Jeśli chodzi źródła utrzymania i aktywność zawodową — prawie 50% byli to emeryci lub renciści, ponad 22% stanowili pracujący zawodowo, zaś bezrobotni i pracujący w warunkach chronionych — odpowiednio: 19,9% i 6,4%. Uczących się było 2,4%. Ponad połowa ankietowanych pacjentów (59,7%) nie brała udziału w żadnej z wcześniejszych edycji Programu. Na udział w drugiej edycji, która odbyła się w 2013 roku, wskazało 17,2% ogółu respondentów. W pierwszej

Tabela 2. Porównanie wiedzy podczas wizyt II i III

Pytanie (Pan/Pani)		Wizyta II %	Wizyta III %	Wizyta II v. III p
Czy ważne jest prawidłowe porozumiewanie się z rodziną?	Tak	71,2	77,6	< 0,001
	Nie	7,6	7,6	
	Nie wiem	21,2	14,7	
	Najczęściej pozytywnie odpowiadały na to pytanie osoby mieszkające samodzielnie	78,4%	90,7%	
Czy problemy z koncentracją i pamięcią mogą mieć wpływ na rozmowy z bliskimi?	Tak	57,4	73,9	< 0,001
	Nie	8,7	11,0	
	Nie wiem	33,9	15,1	
	Odpowiedzi twierdzącej najczęściej udzielały osoby biorące udział we wcześniejszej edukacji (62% v. 52%)			
Czy rozmawia Pan o swojej chorobie z bliskimi?	Tak	56,2	61,3	< 0,001
	Nie	16,8	11,9	
	Czasami	27,0	26,8	
Czy rozmowa z bliskimi na temat choroby jest potrzebna?	Tak	56,5	63,4	< 0,001
	Nie	8,4	7,8	
	Czasami	35,1	28,8	
	Najczęściej potrzebę taką odczuwali chorzy bezrobotni (68%)			
Czy rodzina może pomóc, gdy w chorobie zaczyna się gorsze samopoczucie?	Tak	71,8	83,1	< 0,001
	Nie	9,1	5,9	
	Nie wiem	19,2	12,2	
	Najrzadziej pozytywnie odpowiadały osoby na rencie (65%), najczęściej — uczące się (100%)			
Czy należy brać pod uwagę opinie bliskich o zauważonej zmianie samopoczucie (wcześniej wizyta)?	Tak	71,4	82,2	< 0,001
	Nie	6,2	5,4	
	Nie wiem	22,4	11,9	
	Najczęściej pozytywne zdanie miały osoby mieszkające samodzielnie (75%)			
Czy ważny jest kontakt rodziny z lekarzem i rozmowa o zdrowiu i leczeniu?	Tak	71,1	80,2	< 0,001
	Nie	4,7	4,7	
	Nie wiem	24,2	15,1	
	Odpowiedzi twierdzącej najczęściej udzielały osoby chorujące do roku (86%), najrzadziej przez 10–20 lat (63%)			
Czy lekarz wyjaśniając rodzinie chorobę może poprawić zrozumienie i pomóc tym?	Tak	79,2	83,4	< 0,001
	Nie	6,1	4,4	
	Nie wiem	14,8	12,2	

edycji w 2012 roku udział brało 8,0% opiniodawców, zaś pozostałe 15,1% ankietowanych nie potrafiło odpowiedzieć na pytanie („nie pamiętam”).

W czasie I wizyty lekarz oceniał wiedzę chorego na temat: aktualnie przyjmowanych leków, potrzeby

ich przyjmowania, zalecanego czasu farmakoterapii, potrzeby regularnego przyjmowania leków i wizyt u psychiatry, samodzielnej zmiany leczenia.

Następnie psychiatra pytał o znajomość (innych, poza przyjmowaniem leków) form pomocy, korzystania przez

chorego z innych, oprócz poradni, form opieki psychiatrycznej. W odpowiedzi na ostatnie pytanie chorzy najczęściej pacjenci wskazywali na całodobowy oddział szpitalny (prawie 50%), oddział dzienny (20,6%), klub pacjenta (ok. 10%), środowiskowy dom samopomocy (ok. 4%), zaś korzystanie z zespołu leczenia środowiskowego lub specjalistycznych usług opiekuńczych — poniżej 1% każda z form. Wiedzę tę sprawdzano na wizycie III. Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Kolejne pytania dotyczyły **potrzeby dobrej komunikacji** między lekarzem i pacjentem:

- 79,6% chorych uważało, że rozmowa z lekarzem powinna być szczerą i otwartą, 5,4% była przeciwnego zdania (I wizyta). Najczęściej zwracały na to uwagę chorzy mieszkający samodzielnie (84% na I wizycie, 96% na III; $p < 0,001$), najrzadziej objęci opieką instytucjonalną (62% wizyta I v. 67% wizyta III; $p < 0,001$);
- 69% chorych uważało, że taka rozmowa może pomóc w lepszym leczeniu, zaś 3,5% negowało to (I wizyta). I w tym wypadku również chorzy mieszkający samodzielnie najczęściej wyrażali taką opinię (75% I wizyta, 95% III wizyta; $p < 0,001$), najrzadziej objęci opieką instytucjonalną (63% wizyta I v. 76% wizyta III; $p < 0,01$).
- 71% pacjentów zgadzało się, że lekarz powinien wiedzieć jak najwięcej o dotychczasowym leczeniu i objawach niepożądanych po zażyciu leków, 5,0% twierdziło, że nie. Najczęściej były to osoby z najniższym wykształceniem lub bez (ok. 64% wizyta I v. 73% wizyta III; chi-kwadrat dla $p < 0,05$).
- na pytanie, czy lekarz powinien znać sytuację domową pacjenta 60% odpowiedziało, że tak, 11%, że nie (I wizyta), a na III odpowiednio 80% i 67%.

Na drugą wizytę ponad 72% badanych przeczytała materiały edukacyjne w całości, 21% częściowo, zaś 8% nie czytało. Dla ponad 63% zawarte w nich informacje nie wymagały dodatkowych wyjaśnień, niecały procent tego wymagał.

W czasie II wizyty psychiatra przeprowadzał rozmowę i zwracał uwagę pacjenta na efektywną komunikację z rodziną chorego. Prosił go również o zapoznanie się z tą częścią materiałów edukacyjnych. W czasie III wizyty

oceniał nabyte umiejętności. Analizę tych danych przedstawiono w tabeli 2.

W czasie ostatniej wizyty pacjenci zostali zapytani o przydatność materiałów edukacyjnych w radzeniu sobie z chorobą i chęć uczestnictwa w innych programach edukacyjnych. Uzyskano następujące odpowiedzi — 82,4 % odpowiedziało pozytywnie na pierwsze pytanie i 85,9% na drugie pytanie. Negatywne odpowiedzi uzyskano od niewielkiego odsetka badanych (odpowiednio 2,2% i 2,4%). Na zakończenie programu poproszono lekarzy psychiatrów o opinię, czy ich pacjenci wymagają dalszej edukacji — 92% potwierdziło, że tak.

Podsumowanie

W programie edukacyjnym „Schizofrenia — co poza leczeniem farmakologicznym?”, skierowanym do pacjentów chorujących na schizofrenię, leczonych kwetiapiną, uczestniczyło 2171 chorych.

Celem programu była edukacja pacjentów w zakresie pozafarmakologicznych metod radzenia sobie z chorobą. W edukowanej grupie dominowali pacjenci w wieku 34–51 lat, z kilkuletnim przebiegiem choroby, którzy nie znali innych, poza lekami, form leczenia w schizofrenii (56,7%) i nie brali udziału w zajęciach edukacyjnych dotyczących choroby (46,5%).

W wyniku przeprowadzonej edukacji, powtarzanej w ciągu trzech kolejnych wizyt kontrolnych, zaobserwowano istotny wzrost wiedzy pacjentów zarówno w zakresie konieczności systematycznego przyjmowania leków i przestrzegania zaleceń lekarskich, jak również potrzeby dobrej współpracy z lekarzem i rodziną. Obserwacje potwierdzają skuteczność i celowość prowadzonych działań edukacyjnych, zwłaszcza że schizofrenia jest chorobą przewlekłą, pogarszającą funkcje poznawcze i codzienne funkcjonowanie.

W opinii lekarzy biorących udział w programie, większość chorych z rozpoznaną schizofrenią wymaga dalszej edukacji, szczególnie w zakresie nauki efektywnej komunikacji z lekarzem i bliskimi. Zrozumienie stanu pacjenta wynikającego z choroby, umiejętność rozmowy w okresach zaostreżenia, może poprawić relacje i życie z chorobą.