

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 olanzapiną — „Zapobieganie nawrotom i rozpoznawanie objawów zwiastunowych”

Wstęp

Schizofrenia jest chorobą, która początek ma we wczesnej dorosłości, charakteryzuje się epizodycznym przebiegiem, z okresami remisji i nawrotów. Dotyka nie tylko chorującą osobę, ale też jej bliskich, w konsekwencji prowadząc do znacznego zaburzenia funkcjonowania społecznego, rodzinnego i osobistego. Jak w każdej prawie chorobie, można określić czynniki sprzyjające nawrotowi objawów, a wiedza na ten temat może pomóc zmienić niekorzystny przebieg. Im więcej wie pacjent i jego bliscy o objawach zwiastunowych (poprzedzających nawrót) i czynnikach ryzyka, tym szybciej można zidentyfikować pogorszenie samopoczucia i zapobiec hospitalizacji. Nieleczona schizofrenia powoduje nieodwracalne zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym, mówi się o „toksyczności psychozy”, co skutkuje przede wszystkim zaburzeniami funkcji poznawczych i trudnościami w codziennym życiu. Nie zawsze jednak chory chce i może o tym pamiętać. Dlatego działania edukacyjne powinny być podejmowane od początku choroby, prowadzone przez kolejne nawroty i kierowane zarówno do pacjenta, jak i jego bliskich.

Praktyka potwierdza, że najlepszymi partnerami w leczeniu takiej choroby, jak schizofrenia, są wyedukowani pacjenci i ich bliscy, którzy również współdecydują w procesie terapeutycznym.

Poniżej przedstawiono raport z programu edukacyjnego dla chorych na schizofrenię, oceniającego i poszerzającego wiedzę na temat nawrotów choroby i objawów

zwiastunowych. Niewątpliwą wartością tego badania jest duża grupa uczestników poddana ocenie i analizie.

Cel i metody

Badanie miało na celu ocenę edukacji o chorobie, czynnikach powodujących nawrót psychozy i objawach zwiastunowych, którą prowadził lekarz psychiatra w czasie wizyt ambulatoryjnych. Wraz z chorym określał także charakterystyczne dla niego symptomy pogorszenia samopoczucia i funkcjonowania.

Edukacja dotyczyła chorych z rozpoznaniem schizofrenii (F20 wg ICD-10), u których stosowano olanzapinę. Innym z kryteriów włączenia była ocena wiedzy chorych w zakresie objawów zwiastunowych i nawrotów choroby jako, według leczącego psychiatry, niedostateczna. Program edukacyjny obejmował 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, a także ankiety obserwacji.

Podczas I wizyty zbierano dane demograficzne i o przebiegu choroby. Lekarz oceniał wiedzę pacjenta na temat znajomości czynników mogących pogarszać samopoczucie. Przekazywał też 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 zgłaszał chory. Następowo także podsumowanie tej części programu przez lekarza i pacjenta.

III wizyta dotyczyła tylko chorych, u których lekarz stwierdził potrzebę dalszej edukacji. Polegała na ponownej ocenie wiedzy chorego dotyczącej nawrotów

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

oraz objawów zwiastunowych oraz podsumowaniu uczestnictwa w programie edukacyjnym.

Powtarzanie pytań służyło utrwaleniu wiedzy oraz możliwości oceny skuteczności podjętych działań w związku z możliwymi zaburzeniami funkcji poznawczych u chorych.

Raport to analiza ankiet obserwacyjnych od 6382 chorych na temat edukacji, którą przeprowadziło 113 lekarzy psychiatrów w wielu ośrodkach ambulatoryjnych w Polsce w 2016 roku.

Wyniki

Dane epidemiologiczne pacjentów biorących udział badaniu przedstawiono w tabeli 1.

Mimo że zaleca się, aby zajęcia edukacyjne prowadzić już od pierwszego epizodu schizofrenii, prawie 55% chorych nie było edukowanych. Najwięcej pacjentów, którzy już wcześniej uczestniczyli w zajęciach edukacyjnych związanych ze swoją chorobą, edukację otrzymało w poradni (68,7%). Znacznie rzadziej wskazywano na szpital (17,3%), Środowiskowy Dom Samopomocy (10,1%) oraz inne nieokreślone bliżej miejsca (8,7%).

Wśród badanych byli tacy, którzy brali udział w poprzednich edycjach programu „Zapobieganie nawrotom i rozpoznawanie objawów zwiastunowych” (6% w 2012 roku i 16% w 2013 roku). Ponad 60% nie uczestniczyło w takim programie.

Wizyty edukacyjne (I–III)

I wizyta — lekarz psychiatra oceniał wiedzę pacjenta z zakresu czynników powodujących nawrót choroby oraz tak zwanych objawów zwiastunowych.

Podczas I wizyty 74,6% chorych potwierdziło, że **schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą**, 22,5% nie wiedziało, a 2,9% zanegowało to twierdzenie. Podczas III wizyty wyniki były następujące: 98,6% — tak, 1,0% — nie wiem, 0,4% — nie.

Analiza wykazała, że znajomość istoty schizofrenii jest związana z wiekiem chorego — mniej świadomi byli pacjenci młodszy, poniżej 26. rż., z długością trwania choroby (100% pacjentów z czasem chorowania > 40 lat, > 80% — 15–25 lat) i wykształceniem (81,8% chorych z wyższym, słabą wiedzę posiadali absolwenci gimnazjum — 56,5%). Edukacja spowodowała zwiększenie świadomości w każdej z grup wiekowych, powyżej 96% (test chi-kwadrat, $p < 0,001$ każda z wizyt).

W momencie rozpoczęcia programu **definicja nawrotu choroby** znana była 63,0% chorych. Po przeprowadzonej podczas I wizyty edukacji oraz po zapoznaniu się przez pacjentów z materiałami edukacyjnymi odsetek osób znających to pojęcie wyraźnie się zwiększył. Różnica w strukturach procentowych prawidłowych odpowiedzi

na zadane pytanie pomiędzy wizytami I i II wyniosła niespełna 30 punktów procentowych.

Najmniejszą znajomość pojęcia nawrotu choroby odnotowano wśród najmłodszych pacjentów (mniej niż 20 lat, około 20%), po edukacji świadomość wzrosła do około 90%. Podobną zależność i pozytywny wpływ edukacji odnotowano w zależności od długości trwania choroby i wykształcenia.

Dokonany podczas I wizyty wywiad z pacjentem wykazał, że wielu chorych nie wie, **co może powodować nawrót choroby**. Informacje takie posiadało 46,2% uczestników programu. W wyniku przeprowadzonej edukacji odsetek chorych deklarujących znajomość czynników powodujących nawrót choroby zwiększył się ponad dwukrotnie. Udział edukowanych odpowiadających twierdząco na pytanie „Czy wie Pan/Pani, co może powodować nawrót choroby” wyniósł 81,3% podczas II wizyty oraz 96,9% podczas III wizyty.

Niezbędna do lepszego kontrolowania choroby jest znajomość czynników, które mogą być odpowiedzialne za nawrót choroby. W trakcie spotkań (przed edukacją i w czasie jej trwania) pacjenci przedstawiali swoje zdanie na ten temat (tab. 2).

Zgromadzone dane wskazują, że podczas wizyty I **znajomość czynników powodujących nawrót choroby** była na dość niskim poziomie. Najmniejsza świadomość (36,5%) dotyczyła tego, że czynnikiem przyczyniającym się do nawrotu choroby może być choroba somatyczna, na przykład ciężka grypa, operacje czy też inne choroby dotykające pacjenta. Należy jednak zauważyć, że na skutek prowadzonej edukacji informacja ta w dużym stopniu została przyswojona. Pomimo edukacji prowadzonej w szpitalach czy poradniach odsetek pacjentów świadomych faktu, że alkohol, narkotyki, samodzielne odstawianie leków czy zmniejszanie ich dawek mogą mieć wpływ na nawrót choroby, był dość niski (nieco powyżej 63%). Rozmowy na te tematy zwiększyły wiedzę chorych na ten temat do prawie 90% edukowanych. Wydaje się, że grupą, na którą należy zwrócić uwagę, są pacjenci, którzy nie mają zdania (odpowiedzi „nie wiem”). Mogą w niej być chorzy mający zaburzenia funkcji poznawczych lub ambiwalentni, co dodatkowo w razie nawrotu psychozy pogarsza się i stanowi poważny czynnik ryzyka braku współpracy w leczeniu. Widoczne podczas III wizyty zwiększenie grup pacjentów bardziej świadomych zagrożeń dotyczących nawrotu choroby potwierdza potrzebę stałej edukacji i przypominania najważniejszych informacji wpływających na systematyczność leczenia.

Kolejne pytania dotyczyły współpracy w leczeniu.

Ponad 75% chorych potwierdzało, że należy **regularnie przyjmować leki i zgłaszać się na wizyty do psy-**

Tabela 1. Dane epidemiologiczne pacjentów biorących udział badania

Parametr	Opis
Płeć	50,1% kobiety, 49,9% mężczyźni
Wiek	Największe i prawie równoliczne grupy to osoby między 41. a 45. rż. i 46.–50. rż. (ok. 18%), najmniej liczne to osoby między 18. a 20. rż. (1,9%) oraz powyżej 65. rż. (1,3%)
Miejsce zamieszkania	Najliczniejszą grupę stanowili pacjenci z miast 50–200 tys. mieszkańców, najmniejszą — powyżej 200 tys. mieszkańców
Czas trwania choroby	Najwięcej pacjentów biorących udział w programie chorowało od 5 do 10 lat (25,8%). Trzy równoliczne grupy to osoby chorujące 2–5 lat, 10–15 lat i 15–20 lat (ok. 16%)
Obecność bliskich w otoczeniu pacjenta	Zdecydowana większość, bo aż 75,6% pacjentów, mieszka z rodziną, 17% samotnie, zaś 7,3% to pensjonariusze ZOL lub DPS
Wykształcenie	Najwięcej, bo 40,0% edukowanych pacjentów, posiadało wykształcenie zawodowe. Równoliczne grupy (ok. 11%) to chorzy z wykształceniem wyższym i podstawowym
Aktywność zawodowa/źródło utrzymania	Emerytura/renta — ponad 51% chorych podało taki status. Pracowało (zawodowo lub w warunkach chronionych) około 30%, zaś bezrobotnych było 15%. Wśród pacjentów były osoby uczące się — 2,4%

Tabela 2. Czynniki powodujące nawrót (wizyta I v. III) według opinii pacjentów

Czynnik powodujący nawrót	Tak (I v. III)	Nie (I v. III)	Nie wiem (I v. III)
Stresy (np. egzaminy)	46,2 v. 83,0%	8,6 v. 5,2%	45,2 v. 11,9%
Choroba somatyczna (np. ciężka grypa)	36,5 v. 84,9%	12,9 v. 3,6%	50,6 v. 11,5%
Konflikty w rodzinie i otoczeniu	48,6 v. 84,4%	10,9 v. 5,2%	40,6 v. 10,4%
Alkohol, narkotyki	60,1 v. 87,9%	9,0 v. 2,4%	30,9 v. 9,7%
Nowa sytuacja życiowa (np. utrata pracy)	48,9 v. 85,1%	12,3 v. 5,0%	38,8 v. 9,9%
Samodzielne zmniejszanie dawek leków	63,5 v. 89,4%	7,5 v. 2,7%	29,0 v. 7,9%
Zaprzestanie przyjmowania leków	63,3 v. 90,9%	6,8 v. 4,8%	29,9 v. 5,9%
Niezdrowy tryb życia (np. nieregularny sen)	49,3 v. 83,7%	11,9 v. 3,8%	38,8 v. 12,6%

chiatry. Odsetek ten wzrósł do 98,3% u chorych, którzy wymagali trzech wizyt.

Wiedzę na temat **znajomości określenia „objawy zwiastunowe”** — deklarowało podczas I wizyty tylko 31,4%, podobna grupa nie wiedziała, co to jest (28,8%), zaś niezdecydowani stanowili prawie 40%. Podczas III wizyty określenie to znało ponad 92% badanych. Najbardziej świadomi byli chorzy z wyższym wykształceniem (50%), zaś podczas III wizyty odsetek świadomych wynosił ponad 90% we wszystkich grupach wykształcenia. Różnice te są istotne statystycznie, co potwierdzono testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$.

Zapytano pacjentów o znajomość objawów, które mogą świadczyć o nawrocie choroby. Wyniki przedstawiono w tabeli 3.

Na początku badania chorzy w największym stopniu kojarzyli lęk, jako objaw zwiastunowy nawrotu choroby (44%), zaś w najmniejszym odsetku wiązali z nawrotem zaburzenia funkcji poznawczych (trudności w skupieniu się; 29%) i zmiany nastroju (30%). Edukacja poprawiła tę wiedzę znacząco (większość twierdzących odpowiedź powyżej 71%).

Na pytania dotyczące **samodzielnej ingerencji w leczenie (odstawienie, zmiana dawki)**, podczas I wizyty mniej niż 50% chorych twierdziło, że nie można tego robić, 1/3 nie miała zdania. Po edukacji prawie 80% pacjentów było przekonanych, że nie można tego robić bez porozumienia z psychiatrą. Przeświadczenie o niemożliwości samodzielnej zmiany leczenia było najniższe u osób z wykształceniem gimnazjalnym (37%), zaś było wyższe i porównywalne w grupach chorych

Tabela 3. Objawy zwiastunowe według pacjentów (wizyty I v. III)

Objawy zwiastunowe	Tak (I v. III)	Nie wiem (I v. III)	Nie (I v. III)
A. Wewnętrzny niepokój	39,2,4 v. 87%	56,3 v. 8,4%	4,5 v. 4,3%
B. Lęk	43,7 v. 86,1%	51,4 v. 7,7%	4,9 v. 6,2%
C. Zmiany nastroju	30,0 v. 74,6%	53,8 v. 17,2%	16,1 v. 8,3%
D. Zaburzenia snu	42,8 v. 74,1%	48,1 v. 18,8%	9,1 v. 7,1%
E. Trudności w skupieniu	29,0 v. 71,4%	58,6 v. 19,6%	12,4 v. 9,0%
F. Poczucie pustki	38,7 v. 76,4%	53,2 v. 15,6%	8,1 v. 8,0%
G. Zmniejszona energia	35,3 v. 76,5%	53,1 v. 15,5%	11,6 v. 8,0%
H. Izolowanie się	39,3 v. 75,8%	51,9 v. 15,5%	8,8 v. 8,7%

z wykształceniem wyższym (67%) i bez wykształcenia (66,7%). Odsetek ten zwiększył się dla wszystkich grup w toku edukacji, poza ostatnią grupą. Związek pomiędzy wykształceniem pacjentów a wyrażanymi przez nich opiniami zweryfikowano testem chi-kwadrat dla $p < 0,001$. Rozkład odpowiedzi na pytanie „Czy znajomość objawów zwiastunowych i ich wczesne rozpoznanie może zapobiec rozwojowi choroby i pobytowi w szpitalu psychiatrycznym?” nie był optymistyczny podczas I wizyty — tylko 44% chorych potwierdziła tą zależność, a ponad 52% nie miała zdania. Na skutek powtórnej rozmowy edukacyjnej z pacjentem, odsetek ten wyniósł 83,2%, co oznacza, że ponad czterech na pięciu uczestników programu wie, że podjęta odpowiednio wcześnie interwencja lekarska może zapobiec dalszemu narastaniu objawów i wystąpieniu epizodu chorobowego. Było to **istotnie powiązane z aktywnością zawodową pacjenta**. Zauważono, że największy odsetek poprawnych odpowiedzi był wśród osób pracujących w warunkach chronionych — 58,5%. Następną grupą byli ci wykonujący pracę zawodową — 52,4%. W pozostałych grupach odsetek ten wahał się na znacznie niższym poziomie, wynoszącym nieco ponad 30%. Opiswane różnice są istotne statystycznie, co zweryfikowano testem chi-kwadrat dla $p < 0,05$. Edukacja najbardziej wpłynęła na wiedzę osób uczących się (z 26% do 95%).

Znaczna większość chorych na schizofrenię jest nieświadoma swoich objawów, dlatego bardzo ważne, aby o chorobie wiedziały także bliskie pacjentowi osoby. Niejednokrotnie to właśnie one mogą pierwsze zaobserwować objawy zwiastujące nawrót. Tymczasem, w momencie rozpoczęcia programu zaledwie 28,7% chorych wyraziło przekonanie, że **rodzina i przyjaciele powinni wiedzieć o ich chorobie**. Spora, bo stanowiąca 61,3% uczestników programu, grupa chorych była zdania, że

czasami wskazane jest, aby o ich zaburzeniach psychicznych czy też pogorszeniu się samopoczucia wiedziały bliskie im osoby. Na skutek edukacji odsetek pacjentów świadomych wzrósł do ponad 65%.

Tą część edukacji kończyło pytanie „Czy pacjent potrzebuje więcej informacji na temat nawrotów choroby i objawów zwiastunowych?” Podczas każdej z trzech realizowanych w ramach programu wizyt większość edukowanych oświadczało, że potrzebuje większej liczby informacji dotyczących nawrotów choroby i wskazujących na nie objawów. Udział procentowy pacjentów sygnalizujących taką potrzebę na każdej z wizyt oscylował wokół 70%. Świadczyłoby to o ciągłej potrzebie edukacji i przypominania informacji, które dla osób chorych są czasem trudne do zapamiętania lub nie utrzymują się długo w pamięci.

Współpraca pacjenta z lekarzem edukatorem

Zdecydowana większość uczestników programu wykazywała **chęć pogłębienia wiedzy na temat swojej choroby**, o czym świadczy fakt, że 95,2% pacjentów na wizycie II oraz 97,8% pacjentów na wizycie III zadeklarowało, że zapoznało się z materiałami przekazanymi im podczas wizyty wstępnej.

Lekarze edukatorzy poprosili pacjentów o wskazanie w materiałach fragmentów, które są dla nich niezrozumiałe. Na występowanie informacji wymagających dodatkowego wyjaśnienia wskazało jednak zaledwie 2,2% pacjentów podczas II oraz 1,1% pacjentów podczas III wizyty.

Pacjenci mający niedosyt informacji pytali głównie o możliwość całkowitego wyleczenia oraz: „Jak długo trwa leczenie?”, „Jak radzić sobie ze stresem?”, „Jak unikać i zapobiegać objawom choroby?”. Prosilili również o wyjaśnienie, na czym polega współpraca w triadzie

pacjent–rodzina–lekarz oraz o ogólne dotyczące istoty choroby.

Lekarze psychiatry prosili pacjentów o **prowadzenia dzienników samokontroli**, jako pomocy w określaniu objawów nawrotów czy dni pogorszenia samopoczucia. Stosując się do zachęty, prowadziło go niemal 80% edukowanych podczas II wizyty. Podczas III liczba ta spadła o niespełna 9 punktów procentowych. Główną przyczyną nieprowadzenia przez pacjentów dzienników samokontroli było przeświadczenie, że **nie są im potrzebne** (55,0%). Podczas ostatniej z wizyt powód ten wskazało 64,4% edukowanych. Niemal co trzeci nieprowadzący dziennika pacjent jako powód wskazywał **zapominanie** wpisywania tam informacji i odczuć. Innymi powodami były: **brak czasu oraz brak cierpliwości**.

Podczas III wizyty lekarz psychiatra zbierał również opinie dotyczące materiałów edukacyjnych, które chorzy otrzymali do domu, aby mieć pomoc w rozwiązywaniu pojawiających się wątpliwości dotyczących leczenia i sytuacji z tym związanych.

Okazało się, że zdecydowana większość uczestników programu potwierdziła, że **materiały są przydatne w radzeniu sobie z chorobą** (80,8% przypadków podczas wizyty II oraz w 87,1% podczas wizyty III). Ponad 85% edukowanych — odpowiednio 86,0% oraz 88,4% uważało, że przekazane im **materiały są ciekawe pod względem zawartych w nich informacji i formy graficznej oraz, że są napisane w zrozumiałym i przystępnym sposób**. Odmiennego zdania było mniej niż 3% badanych.

Przeważająca część uczestników programu potraktowała poważnie zalecenia programu i w pełni się do nich stosowała (74,8%). Kolejne 21,7% uczestników zapewniło, że stosowało się do nich częściowo. Do całkowitego ignorowania zaleceń przyznało się 3,5% chorych.

Chęć wzięcia w przyszłości udziału w innych programach edukacyjnych na temat swojej choroby zadeklarowało 76% pacjentów, co sugeruje, że dalsza organizacja programów edukacyjnych dla pacjentów chorych na schizofrenię jest w pełni uzasadniona. Przeciwnych było około 7% badanych. Według opinii lekarzy prowadzących program (prawie 80%) pacjenci, mimo że uczestniczyli w tej edycji, wymagają nadal edukacji dotyczącej choroby i możliwości radzenia sobie z nią.

Podsumowanie

W badaniu, którego wyniki przedstawiono, psychiatra opiekujący się pacjentem, oprócz rutynowej wizyty oceniającej stan zdrowia, dodatkowo przekazywał choremu informacje dotyczące objawów zwiastunowych i o czynnikach powodujących nawrót choroby. Miało to na celu pomóc choremu w radzeniu sobie z przewlekłą, nawracającą chorobą.

Kolejnym elementem programu były materiały edukacyjne i dzienniczek samooceny.

W badaniu wzięli udział mężczyźni i kobiety, różni pod względem wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia i czasu trwania choroby. Najwięcej było osób mieszkających z rodziną, emerytów/rencistów, z wykształceniem zawodowym.

Mimo że edukacja powinna być prowadzona od I epizodu choroby, większość chorych nie brała wcześniej udziału w takich zajęciach.

Pacjenci pozytywnie ocenili udział w programie, materiały, które im przekazano ogólne informacje dotyczące istoty choroby, a także deklarowali chęć udziału w kolejnych edycjach.

Osiemdziesiąt procent psychiatrów uznało, że ich pacjenci, mimo że uczestniczyli w programie, wymagają nadal oddziaływań edukacyjnych, choćby ze względu na pogarszające się wraz z czasem trwania choroby funkcje poznawcze.