

Iwona Patejuk-Mazurek

Klinika Psychiatryczna, Wydział Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia im. prof. Jana Mazurkiewicza

Raport z programu edukacyjnego dla pacjentów chorych na schizofrenię, leczonych różnymi grupami neuroleptyków. „Zapobieganie nawrotom i rozpoznawanie objawów zwiastunowych”

Wstęp

Życie z przewlekłą chorobą wymaga nie tylko akceptacji faktu, że się pojawiła, ale także poznania jej wszystkich aspektów, gdyż będzie z chorym i jego bliskimi przez lata. Ponieważ schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą w przebiegu (u ok. 45% chorych), chory powinien wiedzieć o niej jak najwięcej. Jest to ważne, gdyż schizofrenia rozpoczyna się u młodych dorosłych i ma wpływ na całe ich życie. Około 20% pacjentów przez większość czasu funkcjonuje prawie na poziomie osób zdrowych, u około 50% leczeniem uzyskuje się poprawę zdrowia, mimo utrzymujących się objawów, a funkcjonowanie jest zadowalające. W sumie 60–70% leczonych pacjentów osiąga tak zwaną remisję społeczną. Jednak 25–30% chorych funkcjonuje bardzo źle, z czego 10% wymaga stałej opieki instytucjonalnej, często wbrew swojej woli. Oprócz zaburzeń funkcjonowania, nawroty choroby powodują, że około 10% pacjentów ginie w wyniku podjętych prób samobójczych. W kontekście społecznym schizofrenia dotyka więc nie tylko samego pacjenta, ale też jego bliskich. Zaburza relacje interpersonalne, doprowadzając do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego. Aby radzić sobie z chorobą i pomóc bliższemu, ważne jest posiadanie wiedzy na temat objawów poprzedzających nawrót choroby i czynników, które mogą go powodować. Badania i obserwacje w populacji chorych określiły te czynniki, co z kolei pozwala zauważyć zbliżające się pogorszenie

samopoczucia, wcześniej zwrócić się do psychiatry, aby zapobiec rozwinięciu się pełnoobjawowego epizodu psychozy. Ponieważ schizofrenia powoduje też zaburzenia w funkcjonowaniu poznawczym (uwaga, pamięć, funkcje wzrokowo-przestrzenne), działania edukacyjne powinny być prowadzone już od pierwszego epizodu psychotycznego i kontynuowane przez kolejne nawroty. Powinny obejmować nie tylko pacjentów, ale także ich bliskich. Opracowanie to zawiera raport z programu edukacyjnego dla chorych na schizofrenię, którego celem było poszerzenie wiedzy na temat nawrotów choroby i objawów zwiastunowych. Podstawową wartością tego badania są wyniki uzyskane od dużej grupy pacjentów.

Cel i metody

Program miał na celu poprawę wiedzy na temat o choroby, czynników powodujących nawrót psychozy i objawów o tym świadczących (zwiastunowych) w czasie edukacji prowadzonej przez lekarza psychiatrę. Miał pomóc w określeniu charakterystycznych dla chorego symptomów pogorszenia samopoczucia i funkcjonowania. Psychiatrycy prowadzili edukację i ocenę wiedzy podczas wizyt opieki psychiatrycznej odbywających się ambulatoryjnie. Angażowali chorych z rozpoznaniem schizofrenii (F20 wg ICD-10 [*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*]), którzy według nich posiadali niedostateczną wiedzę w zakresie objawów zwiastunowych i nawrotów choroby. Byli to zarówno pacjenci leczeni długotrwale, jak i w pierwszym epizodzie. Kryterium włączenia pacjenta, oprócz rozpoznania schizofrenii, było leczenie neuroleptykami w ustalonym schemacie (lek był stosowany od co najmniej 2 miesięcy). W czasie trwania programu

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

dopuszczano modyfikację dawki. Pacjent spełniający kryterium włączenia do programu był edukowany na trzech kolejnych wizytach, odbywających się w ramach rutynowej kontroli u lekarza, z pomocą materiałów edukacyjnych, które psychiatra przekazywał pacjentowi i na ich podstawie przeprowadzał rozmowy oraz zachęcał do zapoznania się z nimi między spotkaniami, a także z ankiety obserwacji.

Materiały edukacyjne zawierały podstawowe informacje na temat choroby, czynników modyfikujących jej przebieg oraz możliwych objawów zapowiadających nawrót. Zostały w nich także omówione czynniki, które mają wpływ na optymalny styl życia pacjenta, a tym samym mogą istotnie oddziaływać na poprawę jakości życia.

Struktura programu

I wizyta — kompletowanie danych demograficznych i o przebiegu choroby, ocena wiedzy pacjenta na temat znajomości czynników negatywnie wpływających na samopoczucie i rozmowa na te tematy. Lekarz przekazywał materiały edukacyjne z prośbą o zapoznanie się z nimi w celu omówienia na następnym spotkaniu.

II wizyta — ponowna ocena stanu wiedzy pacjenta na tematy omawiane w czasie I wizyty i zawarte w materiałach edukacyjnych, wyjaśnienie problemów, które w tym zakresie zgłaszał chory. Następowo także podsumowanie programu przez lekarza i pacjenta, jeśli w ocenie psychiatry chory nie musiał dalej uczestniczyć w edukacji.

III wizyta odbywała się tylko w przypadku chorych, u których lekarz stwierdził, że edukację należy kontynuować. Polegała na ponownej ocenie wiedzy chorego dotyczącej nawrotów oraz objawów zwiastunowych oraz podsumowaniu uczestnictwa w programie edukacyjnym. Powtarzanie pytań miało na celu zarówno utrwalenie wiedzy, jak i możliwość oceny skuteczności podjętych działań w związku z możliwymi zaburzeniami funkcji poznawczych u chorych. Chory miał też w domu sporządzić swoją listę objawów, pojawiających się przy zaostrzeniu się choroby, którą wspólnie omawiano.

Raport jest wynikiem analizy ankiet uzyskanych od 120 lekarzy psychiatrów w ogólnopolskim programie, którzy przeprowadzili edukację 6430 pacjentów.

Wyniki

Dane demograficzne i informacje dotyczące leczenia przedstawiono w tabeli 1.

Niewiele ponad połowa pacjentów brała wcześniej udział w zajęciach edukacyjnych (52,1%). Prawie 60% pacjentów brało udział w zajęciach edukacyjnych przeprowadzanych w poradni. Ponad jedna trzecia pytanym uczestniczyła w zajęciach w szpitalu (36%). Ponad jedna dziesiąta odbywała zajęcia w środowiskowym domu

samopomocy (11,8%). Znikomy odsetek odbywał zajęcia w innych miejscach (0,3%), nie podając jednak gdzie.

Ocena i ewaluacja wiedzy z zakresu czynników powodujących nawrót choroby oraz tak zwanych objawów zwiastunowych (wizyty I-III)

Weryfikowano wiedzę dotyczącą przebiegu choroby: na I wizycie 75,2% chorych potwierdziło, że schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą, 21,4% nie wiedziało, a 3,4% zanegowało to twierdzenie.

Na III wizycie wyniki były następujące: 91,7% — tak, 5,8% — nie wiem, 2,5% — nie.

Tylko 54,8% chorych poprawnie podało definicję nawrotu choroby, prawie 40% nie miało takiej wiedzy. Edukacja poprawiła te wyniki — odsetek osób znających to pojęcie wyraźnie się zwiększył (95%). Najmniej, świadome tego były osoby mieszkające samotnie (ok. 44%). Na III wizycie prawie 95% chorych miało już taką wiedzę.

Wywiad z pacjentem podczas I wizyty wykazał, że wielu chorych nie wie, co może powodować nawrót choroby. Informacje takie posiadało 42,2% 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 78,6% na II wizycie oraz 92,5% na III wizycie. Osoby z wyższym wykształceniem miały najmniej kłopotów z określeniem tych czynników (65% poprawnych odpowiedzi).

Aby dobrze kontrolować chorobę niezbędna 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).

Dane z tabeli 2 wskazują, że podczas wizyty I znajomość czynników powodujących nawrót choroby była na dość niskim poziomie.

Najmniejsza świadomość (24,4%) dotyczyła tego, że czynnikiem przyczyniającym się do nawrotu choroby może być choroba somatyczna, na przykład ciężka grypa, operacje czy też inne choroby dotykające pacjenta oraz stres (31,5%). 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, iż 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 u ponad 85% chorych. Wydaje się, że grupą, na którą należy zwrócić uwagę to pacjenci, którzy nie mają zdania

Tabela 1. Demografia i dane dotyczące choroby i leczenia

Parametr	Opis
Wiek	Średnia wieku to ok. 43 lata (najmłodszy uczestnik liczył 19 lat, najstarszy 90 lat)
Płeć	52% kobiety, 48% mężczyźni
Miejsce zamieszkania	Najmniej liczną grupę stanowili pacjenci z miast powyżej 200 000 mieszkańców. Prawie równoliczne grupy zamieszkiwały wieś i miasta do 200 000 mieszkańców
Czas trwania choroby	Średni czas trwania choroby wyniósł ponad 15 lat. Najkrócej — rok, najdłużej — 51 lat, najwięcej pacjentów chorowało 7–23 lata
Obecność bliskich w otoczeniu pacjenta	Zdecydowana większość, bo aż 73,2% pacjentów, mieszka z rodziną, 22,7% samotnie, zaś 4,2% to pensjonariusze ZOL lub DPS
Wykształcenie	Najwięcej, bo 37,5% edukowanych pacjentów, posiadało wykształcenie zawodowe. Równoliczne grupy (ok. 12%) to chorzy z wykształceniem wyższym i podstawowym, 30,4% ze średnim
Aktywność zawodowa/źródło utrzymania	Emerytura/renta — ponad 46% chorych. Pracowało zawodowo lub w warunkach chronionych ok. 36%, zaś bezrobotnych było 10%. Wśród pacjentów były osoby uczące się — 5%
Leczenie neuroleptykami	Około 52% — politerapia: olanzapina (75%), kwetiapina (13%), aripiprazol (10%), amisulpryd (1%), risperidon (1%) 48% — monoterapia: olanzapina (52%), aripiprazol (23%), kwetiapina (10%), risperidon (2%), risperidon LAI (1,2%), olanzapina LAI (0,9%)

LAI (*long acting injectable*) — iniekcje o przedłużonym działaniu

(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 na III wizycie zwiększenie grup pacjentów bardziej świadomych zagrożeń dotyczących nawrotu choroby potwierdza potrzebę stałej edukacji i przypominania najważniejszych informacji wpływających na systematyczność leczenia.

Kolejne pytania dotyczyły objawów świadczących o nawrocie choroby. W czasie I wizyty mniej niż połowa pacjentów wiedziała, co to są objawy zwiastunowe (45,2%). Niemniej, w czasie III wizyty była to już zdecydowana większość odpowiedzi (88,2%). Analiza wykazała, iż pacjenci mieszkający samotnie mieli najwyższy odsetek odpowiedzi twierdzących (59,6% — I wizyta, 96,5% — III wizyta).

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

Na początku badania chorzy największym stopniu kojarzyli lęk i wewnętrzny niepokój jako objawy zwiastunowe nawrotu choroby (52,8% oraz 52,7%), zaś w najmniejszym odsetku wiązali z nawrotem obniżenie energii (40,1%) i izolowanie się (44,1%). Edukacja znacząco poprawiła tę wiedzę (większość twierdzących odpowiedzi powyżej 80%).

- Ocena i ewaluacja wiedzy z zakresu współpracy w leczeniu (wizyty I–III).
 - 65% chorych potwierdzało, że należy nie można samodzielnie zmieniać leczenia (odstawić leki, zmienić dawki). Odsetek ten wzrósł do 83,4% u chorych, którzy wymagali trzech wizyt;
 - na pytanie „Czy znajomość objawów zwiastunowych i ich wczesne rozpoznanie może zapobiec rozwojowi choroby i pobytowi w szpitalu psychiatrycznym?” mniej niż 50% odpowiedziało twierdząco, ponad 43% nie miało zdania. Na skutek powtórnej rozmowy edukacyjnej z pacjentem, odsetek ten wyniósł 84,5%, co oznacza, że ponad czterech na pięciu uczestników programu wie, że podjęta odpowiednio wcześniej interwencja lekarska może zapobiec dalszemu narastaniu objawów i wystąpieniu epizodu chorobowego. Zauważono, że największy odsetek poprawnych odpowiedzi był wśród osób mieszkających samotnie (61,4% na I wizycie, 92,1%), świadomość mieszkających z rodziną wzrosła z 50,4% do 85,3% na III wizycie;
 - 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.

Tabela 2. Opinie na temat czynników powodujących nawrót choroby (wizyta I v. III)

Czynnik powodujący nawrót	Tak (I v. III)	Nie (I v. III)	Nie wiem (I v. III)
Stresy (np. egzaminy)	31,5 v. 88,3%	15,5 v. 5,4%	52,4 v. 6,3%
Choroba somatyczna (np. ciężka grypa)	24,4 v. 84,9%	17,6 v. 7,0%	58,0 v. 8,2%
Konflikty w rodzinie i otoczeniu	39,4 v. 89,4%	9,4 v. 5,5%	51,2 v. 5,1%
Alkohol, narkotyki	47,9 v. 83,9%	8,4 v. 7,2%	43,7 v. 8,6%
Nowa sytuacja życiowa (np. utrata bliskiego, pracy)	41,4 v. 85,3%	9,7 v. 5,2%	48,9 v. 9,5%
Samodzielne zmniejszanie dawek leków	69,7 v. 89,7%	4,2 v. 3,6%	26,1 v. 6,7%
Zaprzestanie przyjmowania leków	63,3 v. 90,9%	6,8 v. 4,8%	29,9 v. 5,9%
Niezdrowy tryb życia (np. nieregularny sen)	44,5 v. 85,3%	11,3 v. 5,5%	44,2 v. 9,2%

Tymczasem, w momencie rozpoczęcia programu ponad 51% chorych wyraziło przekonanie, że rodzina i przyjaciele powinni wiedzieć o ich chorobie. Po rozmowach ten odsetek wzrósł do 83,0%. Podobny rozkład odpowiedzi był na pytanie „Czy rodzina i przyjaciele mogą pomóc, gdy pojawią się objawy zwiastunowe?”. Tu również edukacja poprawiła stan wiedzy.

- zapytano o to, czy pacjent czytał otrzymane materiały edukacyjne i czy potrzebuje więcej informacji na temat nawrotów choroby i objawów zwiastunowych? Na II wizytę materiały przeczytało 88% chorych, na III — 95,0%. Większość (87%) na III wizycie uznała, że potrzebują więcej informacji dotyczących nawrotów choroby i wskazujących na nie objawów;
 - dodatkową aktywnością chorych miało być prowadzenie dzienniczek samokontroli. Na II wizycie 57,4% twierdziło, że je prowadzi, na III — ponad 72%. Część pacjentów twierdziła, że o nich zapominała, a część, że nie są im potrzebne.
2. Ocena programu edukacyjnego
- zdecydowana większość pacjentów bez względu na wizytę twierdziła, iż program był im potrzebny (94,4% — wizyta 2, 94,5% — wizyta 3);
 - niemal wszyscy pacjenci bez względu na wizytę zgodzili się, iż materiały były użyteczne (91,5% — wizyta II, 91,6% — wizyta III);

— zdecydowana większość chorych twierdziła, że stosowała się do zaleceń programu (70,5% — wizyta II, 76,3 — wizyta III). Jedyne znikomy odsetek nie stosował się do zaleceń (7,6% — wizyta II, 2,5% — wizyta III).

Dane te wskazują, że pacjenci, oprócz kontaktu z lekarzem dotyczącego farmakoterapii, potrzebują również informacji dotyczących choroby, objawów zwiastunowych, przyczyn nawrotu choroby, aby łatwiej było z nią funkcjonować.

Po II wizycie, ponad cztery piąte lekarzy uważało, że pacjenci wymagają dalszej edukacji (87,5%). Natomiast po III wizycie odsetek odpowiedzi wskazującej na konieczność dalszej edukacji wyniósł (72,9%), co może świadczyć o tym, że edukowanie, nawet w ciągu dwóch spotkań podnosi wiedzę i że jest jednocześnie grupa chorych, która wymaga dalszych oddziaływań.

Podsumowanie

1. W programie opisanym powyżej, 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 przewlekłą, nawracającą chorobą.
2. Kolejnym elementem programu były materiały edukacyjne i dzienniczek samooceny.

Tabela 3. Odpowiedzi na pytanie: „czy objawami zwiastunowymi mogą być” (wizyty I v. III)

Objawy zwiastunowe	Tak (I v. III)	Nie wiem (I v. III)	Nie (I v. III)
A. Wewnętrzny niepokój	52,7 v. 93,6%	40,2 v. 2,9%	7,1 v. 3,5%
B. Lęk	52,8 v. 93,0%	39,1 v. 3,2%	8,0 v. 3,8%
C. Zmiany nastroju	46,9 v. 87,5%	42,5 v. 6,7%	10,6 v. 5,8%
D. Zaburzenia snu	50,8 v. 87,8%	37,1 v. 5,2%	12,1 v. 7,0%
E. Trudności w skupieniu się	48,1 v. 88,2%	39,8 v. 6,7%	12,1 v. 5,1%
F. Zmniejszona energia	40,1 v. 83,4%	45,0 v. 9,1%	14,9 v. 7,5%
G. Izolowanie się	44,1 v. 81,5%	42,2 v. 8,8%	13,3 v. 9,7%

3. Edukowani byli chorzy, różni pod względem wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia i czasu trwania choroby. Najwięcej było osób mieszkających z rodziną, emerytów/rencistów, z wykształceniem zawodowym.
4. Mimo że edukacja powinna być prowadzona od I epizodu choroby, duża grupa chorych twierdziła, że nie brała wcześniej udziału w takich zajęciach.
5. Pacjenci pozytywnie ocenili udział w programie oraz materiały, które im przekazano, a także deklarowali chęć udziału w kolejnych edycjach.
6. Osiemdziesiąt procent lekarzy 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.