

Iwona Patejuk-Mazurek

Centrum Zdrowia Psychicznego, Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia, Akademia Pedagogiki
Specjalnej w Warszawie

Edukowanie chorych na chorobę afektywną dwubiegunową — czy jest potrzebne?

Raport z programu edukacyjnego: „Z tą chorobą można żyć. Celowany program edukacyjny dla pacjentów chorych na chorobę afektywną dwubiegunową w I epizodzie”

Wstęp

Rozpoznanie choroby afektywnej dwubiegunowej (ChAD) nie jest proste. Obraz kliniczny, prezentowany przez pacjenta, nie od razu nasuwa trafne rozpoznanie. Tak jest w przypadku, kiedy ChAD rozpoczyna się od epizodu depresyjnego, który może nawracać. Dopiero widoczne objawy manii czy hipomanii lub ich obecność w przeszłości implikują do zmiany rozpoznania i wdrożenia adekwatnego leczenia. Obserwacje wskazują, że zanim tak się stanie, upływa czasem kilka lat, a chory coraz gorzej funkcjonuje w okresach nasilenia objawów. Bywa, że pierwszym rozpoznaniem jest epizod manii lub ostre zaburzenia psychiatryczne, dające wrażenie, iż mamy do czynienia z początkiem schizofrenii. W przebiegu choroby pojawiają się stany depresji, hipomanii, manii, które mogą przebiegać z objawami psychiatrycznymi, ale też stany mieszane. Ten w sumie różnorodny obraz choroby afektywnej dwubiegunowej jest czasem trudny do zrozumienia nie tylko dla pacjenta, ale również jego bliskich. Stąd tak ważne jest edukowanie chorego już w pierwszym epizodzie choroby. Badacze ChAD są zdania, że edukowanie rozpoczęte w pierwszym epizodzie powinno być kontynuowane także w kolejnych epizodach oraz powinno obejmować również rodziny i bliskich pacjenta. Zakres to, przede wszystkim, wiedza o samej chorobie, jej leczeniu oraz możliwości wystąpienia nawrotów, ale

także informacje prawne i ogólnomedyczne składające się na poprawę jakości życia w chorobie. Ważne jest dostarczanie informacji, jak radzić sobie z chorobą, by pacjent mógł w miarę normalnie żyć i funkcjonować. Mimo że wielu znanych i uzdolnionych ludzi cierpiało na ChAD, społeczne postrzeganie jej jest podobnie niekorzystne, jak w przypadku schizofrenii. Choroba zaburza także relacje interpersonalne, doprowadzając do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego pacjenta. Wynika to zarówno z objawów choroby, ale w kontekście społecznym, wykluczenie wynika z lęku przed osobami chorymi psychicznie, braku podstawowej wiedzy o chorobie w społeczeństwie, a często nawet w najbliższym otoczeniu pacjenta.

Choroba afektywna dwubiegunowa może przebiegać w miarę łagodnie i wtedy pacjent jest w stanie ukończyć edukację, funkcjonować na rynku pracy, założyć rodzinę. Zdarza się jednak, że przebieg jest niekorzystny, z wieloma epizodami i znacznymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu oraz częstymi pobytami w szpitalu. Schorzenie to często współwystępuje z zaburzeniami osobowości, nadużywaniem lub uzależnieniem od różnych substancji psychoaktywnych, co znacznie pogarsza przebieg i rokowanie tej przewlekłej i nawracającej choroby. Dlatego tak ważne jest posiadanie wystarczającej wiedzy przez samego pacjenta i jego bliskich. Wyniki wieloletnich badań między innymi prof. Viety, wskazują, że psychoedukacja, oprócz leczenia farmakologicznego, jest bardzo skuteczną techniką w leczeniu chorych na chorobę afektywną dwubiegunową.

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

Opis programu edukacyjnego

Celem tego programu była edukacja chorych na chorobę afektywną dwubiegunową już w pierwszym epizodzie

oraz w kolejnych latach jej trwania. Pacjentom zostały zaproponowane tematy ściśle wiążące się z dopiero rozpoznaną u nich chorobą. Dzięki oddziaływaniom edukacyjnym młodzi ludzie mogli lepiej poznać chorobę, a to w przyszłości pozwoli im podejmować decyzje skutkujące utrzymaniem remisji i możliwością dobrego funkcjonowania. Uczestnicy, którym rozpoznanie postawiono ponad pięć lat wcześniej, mogli odświeżyć swoją wiedzę na tematy związane z chorobą i innymi zagadnieniami wpływającymi na ich jakość życia z przewlekłej i nawracającej choroby.

Osobą prowadzącą szkolenie dla uczestników obu grup był lekarz psychiatra opiekujący się pacjentem. Przekazywał on wiedzę na temat wybrany przez pacjenta, zgodnie z jego zainteresowaniem. Wyróżniono cztery grupy tematyczne:

- 1) ogólne informacje o ChAD i sposobach jej leczenia (farmakoterapia, psychoterapia, psychoedukacja, wsparcie psychospołeczne);
- 2) objawy niepożądane farmakoterapii i możliwości radzenia sobie z nimi;
- 3) nawroty choroby i zapobieganie im;
- 4) informacje ogólnomedyczne oraz prawne powiązane z ChAD.

W ramach programu, dla chorych z każdej grupy, odbyły się co najmniej 2 wizyty (maksymalnie 5), zgodnie z potrzebą wynikającą z opieki nad pacjentem. Kwalifikacji do programu dokonywał psychiatra opiekujący się chorym. Byli to pacjenci w I epizodzie choroby afektywnej dwubiegunowej, którzy w ocenie lekarza prowadzącego wymagali edukacji dotyczącej choroby, leczenia, zapobiegania nawrotom i radzenia sobie z objawami niepożądanymi farmakoterapii, ale też ci, którzy chorowali już minimum pięć, czyli w kolejnych epizodach. Pacjent spełniający kryteria włączenia do programu edukowany był na 2–5 kolejnych wizytach, które odbywały się w ramach rutynowej kontroli w poradni zdrowia psychicznego lub innym ambulatorium.

Program edukacyjny miał, oprócz wartości poznawczej (ocena wiedzy, najczęściej wymieniane tematy), wartość praktyczną — dawał narzędzia do poprawy funkcjonowania poprzez podwyższenie jakości życia i powrót do ról społecznych.

Raport został sporządzony na podstawie danych odebranych przez 99 edukatorów, którzy przeprowadzili wywiad z pacjentami w ramach 9851 wizyt (chorzy w pierwszym epizodzie ChAD) oraz na podstawie danych od 226 lekarzy, którzy taką edukację prowadzili u chorych z kolejnym epizodem w czasie 33 056 wizyt w leczeniu ambulatoryjnym.

Struktura programu edukacyjnego dla obu grup chorych była taka sama.

Wizyta I

- zebranie danych demograficznych, informacji dotyczących czasu trwania choroby i obecnej farmakoterapii;
- przedstawienie czterech obszarów tematycznych edukacji i wybór przez chorego tematów interesujących go najbardziej;
- wstępna ocena wiedzy na dany temat i przekazanie materiałów edukacyjnych z tego obszaru z zaleceniami dotyczącymi zapoznania się.

Wizyta II

- ponowna ocena wiedzy na wybrane przez chorego tematy, do których otrzymał materiały edukacyjne;
- wyjaśnienie trudnych zagadnień i wątpliwości zgłaszanych przez pacjenta.

Wizyty III–V były realizowane w zależności od stanu klinicznego pacjenta, a edukacja stanowiła odpowiedź na potrzeby chorego w tym względzie.

Udział w programie zakończony był jego podsumowaniem i oceną przez chorego i lekarza.

Wyniki programu

1. **Dane demograficzne** — ponad połowę pacjentów w obu grupach stanowiły kobiety (I epizod — 56%, kolejny — 52%). Średni wiek chorych biorących udział w programie wyniósł ponad 37 lat dla I epizodu (37,8) i 42 lata dla kolejnego. Najmłodszy respondenci mieli odpowiednio 18 i 19 lat. Połowa chorych była w wieku odpowiednio dla grup między 29 a 46 lat oraz 32 a 51 lat. Cztery piąte pacjentów wskazało, że mieszka z rodziną (80%). Ponad jedna siódma ankietowanych mieszkała sama (14,8%), zaś najrzadziej respondenci wskazywali, że korzystają z opieki instytucjonalnej (5,3%). W przypadku grupy II — rozkład był podobny: prawie 70% deklaroowało, że mieszka z rodziną, 23% że sami, 7% — opieka instytucjonalna. Analizując poziom wykształcenia — rozkładał się on podobnie w obu grupach. Najwięcej osób posiadało wykształcenie średnie (odpowiednio 36,9% oraz 40,5%), następnie — zawodowe (odpowiednio 34,1% i 35,8%). Wykształcenie wyższe podawało odpowiednio 16% i 13% chorych. Najrzadziej wskazywano wykształcenie gimnazjalne (4% i 2,5%) lub brak (0,3% i 0,2%). Analizie poddano aktywność zawodową — prawie taka sama ilość pacjentów w obu grupach była aktywna zawodowo (prawie po 45% ankietowanych), z czego około 4–6% w warunkach chronionych. Ponad 27% w I epizodzie była na rencie lub emeryturze, zaś w kolejnym ten odsetek wyniósł 40%. Bezrobotni stanowili prawie 15% wśród badanych

w I epizodzie i 11% w grupie z kolejnym epizodem. W obu grupach były osoby uczące się i wynosiło to odpowiednio 4,7% oraz 3,3%.

Jak widać z powyższej analizy — chorzy z kolejnym epizodem są starsi i nieco częściej mieszkają sami lub są pod opieką instytucji, w większym odsetku są na rencie lub emeryturze, ale w mniejszym bezrobotni, choć poziom wykształcenia jest porównywalny.

2. **Czas trwania choroby i leczenie farmakologiczne** — do grupy I kwalifikowani byli chorzy od aktualnie postawionego rozpoznania ChAD do drugiego roku trwania choroby. Do grupy kolejnego epizodu — chorzy po 5. roku postawienia rozpoznania. Ponad połowa pacjentów z I epizodem była w momencie włączania leku przeciwpsychotycznego II generacji (52%). W leczeniu farmakologicznym chorzy ci najczęściej przyjmowali aripiprazol (51,1%) i olanzapinę (34,7%). Z innych leków doustnych wskazywali kwetiapinę (11,5%), perazynę (1,6%) oraz risperidon (1,1%). Pacjenci z grupy II najczęściej leczeni byli olanzapiną (49,4%) oraz aripiprazolem (32,5%). Następnie wskazywano kwetiapinę (12,8%), risperidon (2,4%) oraz perazynę (1,9%).

Z leków normotymicznych chorzy z grupy z I epizodem najczęściej podawali, iż przyjmują kwas walproinowy (i sole) — 43%, ponad 27% wskazywała lamotryginę, 20,4% lit. Najrzadziej leczeni byli przy zastosowaniu karbamazepiny (8,8%). W przypadku grupy z kolejnym epizodem — nikt nie wskazywał leków normotymicznych w leczeniu.

3. **Uczestnictwo w zajęciach edukacyjnych** — wielu chorych nigdy do tej pory nie brało udziału w zajęciach edukacyjnych dotyczących choroby (59,3% I epizod i 64,1% z kolejnym epizodem). Ci, którzy byli edukowani, jako miejsce zajęć wskazali szpital (50,2% I epizod i 65% z kolejnym epizodem). Następnie wskazywano poradnie — odpowiednio 39,2% oraz 27,1% (I epizod v. kolejny). W obu grupach skazywano też inne miejsca (np. środowiskowe domy samopomocy).
4. **Ocena potrzeb edukacyjnych pacjenta** — aby ocenić zainteresowania chorego, w czasie I wizyty przedstawiono cztery bloki tematyczne i poproszono, aby każdy uczestnik określił w kolejności tematy od najbardziej do najmniej interesującego go, aby od niego zacząć szkolenie w celu poszerzenia wiedzy. Edukowani obu grup najczęściej byli zainteresowani blokiem tematycznym „choroba afektywna dwubiegunowa i sposoby jej leczenia i sposób jej leczenia” (ok. 54%). Drugim pod względem wskazań przez obie grupy był blok: „objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi” (ok. 45%). Następnie wskazywa-

no „nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” (47%). Najmniejszym zainteresowaniem cieszył się blok „tematy ogólnomedyczne” (58,8% I epizod v. 66% dla osób z kolejnym epizodem; tu największa procentowa różnica wskazań).

5. **Ocena wiedzy chorych** — wstępna ocena odbyła zaraz na I wizycie po wybraniu najbardziej interesującego bloku tematycznego. Po rozmowie edukacyjnej i zapoznaniu się przekazanymi materiałami szkoleniowymi — weryfikowano poziom wiedzy na kolejnych wizytach, zgodnych z potrzebą opieki nad pacjentem. W czasie każdej z wizyt lekarz wyjaśniał choremu zagadnienia ocenione przez niego jako mniej zrozumiałe czy wymagające dodatkowego omówienia. Ewaluacja programu następowała na V wizycie. Oceny dokonywali zarówno pacjenci, jak i lekarze prowadzący edukację.
6. **Wyniki.** W kolejnych tabelach przedstawiono oceniane pytania z każdego z czterech zakresów tematycznych i ewaluację wiedzy podczas kolejnych spotkań z lekarzem psychiatrą.

Wynik porównania odpowiedzi, których udzielili edukowani obu grup w czasie kolejnych wizyt, wyraźnie wskazuje, że poszerza się ich wiedza dotycząca samej choroby, jej objawów i leczenia, radzenia sobie z objawami niepożądanymi. Nawet na tematy, które były wybierane najrzadziej na początku uczestnictwa w programie (tematy ogólnomedyczne i zagadnienia prawne), chorzy posiadali większy zasób przydatnych informacji. Pacjenci uczyli się, powtarzając materiał, wykorzystując do tego przekazane wcześniej materiały szkoleniowe. Chorzy deklarowali, że czytali materiały edukacyjne. Bez względu na wizytę, ponad 95% chorych twierdziło, że posiada materiały promocyjne. Najczęstszą przyczyną braku materiałów było ich zagubienie. Również liczba osób, które prosiły o dodatkowe informacje i wyjaśnienie kwestii poruszanych w materiałach szkoleniowych była coraz mniejsza. Jednak wśród uczestników, którzy chcieli dodatkowych wyjaśnień, najczęściej pojawiały się tematy dotyczące leczenia i dziedziczenia choroby. Pacjenci określali materiały edukacyjne jako przydatne w radzeniu sobie z chorobą (ok. 83% na I wizycie i 100% na V dla obu grup), ciekawe oraz napisane w sposób przystępny i zrozumiały (ok. 88% na III wizycie i 100% na V również dla obu grup). Po całym cyklu spotkań edukacyjnych 100% chorych z I epizodem deklarowało, że chciałoby w przyszłości uczestniczyć w podobnych programach szkoleniowych. Wśród osób z kolejnym epizodem choroby na zakończenie programu (V wizyta) deklarowało swój udział 93%. Najczęściej pojawiającym się powodem braku chęci uczestnictwa w podobnych programach było to, że są zbyt nudne.

Tabela 1. Choroba afektywna dwubiegunowa i sposoby jej leczenia — odpowiedzi chorych

Pytanie z zakresu „Choroba afektywna dwubiegunowa i sposoby jej leczenia” — „Czy Pan/Pani wie...”	Wizyta I Gr. I	Wizyta I Gr. II	Wizyta V Gr. I	Wizyta V Gr. II
Co może wywołać chorobę, np. czynniki genetyczne, silny stres? Tak 81% pacjentów poniżej 29. roku życia nie znało odpowiedzi na to pytanie w gr. I	46%	27%	100%	95%
Jakie są objawy ChAD? Tak	50%	52%	100%	100%
Czy objawami ChAD mogą być gonitwa myśli w głowie, trudności z koncentracją? Tak	54%	47%	100%	100%
Czy objawy ChAD mogą doprowadzić do agresji w stosunku do bliskich osób? Tak	45%	44% (nie wiem)	95%	96%
Jak długo należy przyjmować leki po rozpoznaniu ChAD?	60% (nie wiem)	75% (nie wiem)	100% (tak)	100% (tak)
Czy można samodzielnie zmieniać leczenie (odstawić leki, zmienić dawki)? NIE	82%	74%	100%	78%
Jakie formy leków są stosowane w leczeniu ChAD? Tak	56% (nie wiem)	68% (nie wiem)	100%	100%
Jak działają leki? Tak	60%	51%	100%	100%
Czy ważne są systematyczne wizyty u psychiatry? Tak	62%	78%	100%	100%

Tabela 2. Objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi — odpowiedzi chorych

Pytanie z zakresu „Objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi — „Czy Pan/Pani wie...”	Wizyta I Gr. I	Wizyta I Gr. II	Wizyta V Gr. I	Wizyta V Gr. II
Jak działają leki? Tak	53%	71%	100%	100%
Czy leki, oprócz leczenia objawów choroby, mogą powodować objawy niepożądane? Tak	45%	47%	100%	100%
Kiedy mogą wystąpić objawy niepożądane? Tak	33%	66%	100%	100%
Jak można radzić sobie z objawami niepożądanymi, np. sennością, suchością w ustach? Tak	33%	77%	100%	100%
Czy w związku z objawami ubocznymi można samemu odstawić leki?	39% (nie wiem)	43% (nie wiem)	83% (nie)	100% (nie)
Czy lekarz powinien wiedzieć, że pojawiły się objawy uboczne? Tak	58%	63%	99%	100%
Czy lekarz może pomóc gdy chory skarży się na objawy uboczne? Tak	66%	62%	100%	100%
Czy alkohol lub narkotyki mogą powodować dodatkowo złe samopoczucie, gdy przyjmuje się je z lekami psychiatrycznymi? Tak	62%	60%	83%	100%
Czy należy mówić innym lekarzom w czasie wizyt jakie leki przyjmuje się (np. psychiatrze o lekach na nadciśnienie, lekarzowi rodzinnemu o lekach na ChAD)? Tak	75%	55%	100%	100%

Powodzenie prowadzenia edukacji zależy przede wszystkim od zaangażowania osób prowadzących szkolenia. O ocenę programu byli proszeni też lekarze przeprowadzający wizyty. Psychiatrzy dobrze oceniali zarówno idee

programu edukacyjnego, jak i materiały, podkreślając, że były one dla nich pomocą w przekazywaniu bardzo ważnych treści, mogących pomóc ich podopiecznym w życiu z chorobą, obojętnie, czy dotyczy to osób z I czy z kolej-

Tabela 3. Nawroty choroby i możliwości zapobiegania im — odpowiedzi chorych

Pytanie z zakresu „Nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” — „Czy Pan/Pani wie...”	Wizyta I Gr. I	Wizyta I Gr. II	Wizyta V Gr. I	Wizyta V Gr. II
Co to jest nawrót choroby? Tak	57%	51%	100%	100%
Co może spowodować nawrót choroby?	85% (nie wiem)	85% (nie wiem)	100% (wiem)	100% (wiem)
Czy należy brać pod uwagę zdanie bliskich, gdy mówią że zachowanie Pani/Pana się zmienia na gorsze?	59% (nie wiem)	64% (nie wiem)	100% (tak)	100% (tak)
Jakie są objawy zwiastujące nawrót choroby (objawy zwiastunowe)?	82% (nie wiem)	83% (nie wiem)	100% (wiem)	100% (wiem)
Czy zwiększenie ilości wypalanych papierosów może świadczyć o niepokoju i nawrocie choroby?	48% (nie wiem)	52% (nie wiem)	100% (tak)	100% (tak)
Czy alkohol może negatywnie wpływać na stan zdrowia i objawy ChAD? Tak	60%	57%	100%	100%
Należy zrobić, gdy po okresie remisji pojawią się objawy choroby? Tak	58%	55%	90%	100%
Czy agresja i gorsze codzienne funkcjonowanie mogą być konsekwencją odstawienia leków i nawrotu choroby? Tak	57%	52%	100%	100%
Czy systematyczne przyjmowanie leków zapobiega pojawianiu się objawów choroby? Tak	71%	73%	100%	100%

Tabela 4. Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące schizofrenii — odpowiedzi pacjentów

Pytanie z zakresu „Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące ChAD” — „Czy Pan/Pani wie...”	Wizyta I Gr. I	Wizyta I Gr. II	Wizyta V Gr. I	Wizyta V Gr. II
Czy ważne jest, dla zdrowia, utrzymywanie aktywności fizycznej, np. spacer, jazda na rowerze? Tak	41%	63%	100%	100%
Czy w związku z częstym odmawianiem leczenia i uszkodzeniem sobie i innym chory może zostać ubezwłasnowolniony?	69% (nie wiem)	52% (nie wiem)	100% (wiem)	100% (wiem)
Czy pacjent może być leczonym w szpitalu wbrew swojej woli?	48% (nie wiem)	42% (wiem)	100% (wiem)	100% (wiem)
Jakie są korzyści z zaprzestania (lub chociaż ograniczenia) palenia papierosów? Tak	57%	60%	100%	100%
Czy zdrowe odżywianie się może mieć wpływ na Pani/ /Pana samopoczucie? Tak	58%	59%	100%	100%
Czy będąc chorym na ChAD można używać narkotyków?	72% (nie)	66% (nie)	100% (nie)	100% (nie)
Czy chory na ChAD może starać się o świadczenia (rentę) z powodu niezdolności do pracy? Tak	74%	73%	100%	100%
Czy poza szpitalem i poradnią zdrowia psychicznego są jeszcze jakieś inne formy opieki nad pacjentem?	59 (wiem)	51 (nie wiem)	100 (wiem)	100 (wiem)
Czy przyjmując leki psychiatryczne można prowadzić pojazdy mechaniczne? Tak	43%	43%	100%	100%
Czy będąc chorym na ChAD można mieć dzieci? Tak	63%	58%	100%	100%

nym epizodem choroby. Wielu lekarzy akcentowało, że poradniki, oszczędzały czas na dodatkowe wyjaśniania, którego w lecznictwie ambulatoryjnym nie ma zbyt wiele. Wszyscy prowadzący uważali, że ich pacjenci wymagają dalszych oddziaływań edukacyjnych (62% na II wizycie, 100% lekarzy na V spotkaniu) bez względu na to, jak długo trwa choroba.

Informacje uzyskane z analizy danych uzyskanych z ankiet jednoznacznie wskazują, iż ważne jest przeprowadzanie

tego typu interwencji dla chorych na chorobę afektywną. Wydaje się, iż choroba powoduje zaburzenia funkcji poznawczych, które mogą mieć wpływ na przyswajanie przekazywanego materiału i wykorzystywanie go w określonych sytuacjach. Wiele osób w komentarzach — zarówno uczestników, jak i prowadzących zaznaczało, że również osoby bliskie chorym powinny brać udział w takich szkoleniach.

Piśmiennictwo

1. Galecki P, Szulc A. Psychiatria. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.
2. Jarema M. Psychiatria. PWZL, Warszawa.
3. ICD-10. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków-Warszawa 2000.
4. Vieta E. Podręcznik psychoedukacji w zaburzeniach afektywnych dwubiegunowych. Medipage, Warszawa.
5. 5. Raport „Program edukacyjny: Z tą chorobą można żyć.”, Brass, Warszawa, 2019