

Iwona Patejuk-Mazurek

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

Edukowanie chorych na schizofrenię — 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

Schizofrenia jest przewlekłą chorobą o podłożu biologicznym, której rozpoznanie stanowi zaskoczenie i cios zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Co ważne, jest to schorzenie nawracające, a dowiedziono, iż każdy kolejny nawrót choroby powoduje nieodwracalne skutki biologiczne (utrata istoty szarej i białej w mózgu), co ma wpływ na dalsze lata życia z chorobą. Rozpoznanie to jest trudne do zaakceptowania, ponieważ początek choroby przypada zwykle na wczesną dorosłość, a więc zabiera ona młodego człowieka z życia właściwego dla rówieśników, nie pozwalając na rozwój i realizację ról społecznych oraz życiowych celów. Wynika to przede wszystkim z objawów choroby, które mogą być nie tylko niezrozumiałe dla otoczenia, ale też dla samego pacjenta. Jak każda choroba, również schizofrenia cechuje się występowaniem czynników, które znacznie utrudniają funkcjonowanie chorego. Należą do nich:

- pobyty w szpitalach, w związku z leczeniem ostrej fazy choroby, które niejako odrywają na jakiś czas pacjenta od ról społecznych (uzyskanie wykształcenia, usamodzielnienie się, tworzenie związków, podjęcie pracy zawodowej, założenie rodziny);
- uzyskanie (po leczeniu fazy ostrej) często tylko częściowej remisji, co niestety przejawia się zmniejszonymi możliwościami samodzielnego radzenia sobie w życiu;
- zaburzenia funkcji poznawczych — pamięci, koncentracji — co może objawić się brakiem motywacji i chęci do działania, izolowaniem się, zaburzeniami afektywnymi;

- często występujący brak wglądu i krytycyzmu chorobowego, kiedy pacjent neguje fakt choroby i potrzebę leczenia farmakologicznego, narażając się na kolejne nawroty;
- niepełna współpraca w leczeniu lub jej brak, co doprowadza do nawrotu objawów, a każdy kolejny nawrót wiąże się z dłuższym czasem potrzebnym do osiągnięcia poprawy, niepełną remisją objawową i coraz to gorszym funkcjonowaniem, w tym znacznym zaburzeniem relacji interpersonalnych;
- objawy niepożądane leczenia farmakologicznego (głównie metaboliczne) powiązane z niehigienicznym trybem życia (mała ilość aktywności fizycznej, nieodpowiednia dieta, palenie papierosów) znacząco zmniejszają jakość i długość życia chorych na schizofrenię.

Negatywny wpływ na przebieg i rokowanie schizofrenii ma ogólna dostępność środków psychoaktywnych (alkohol, narkotyki, tzw. nowe substancje psychoaktywne). Konsekwencje to uzależnianie się pacjentów i problemy wynikające ze współchorobowości.

Dodatkowo choroba stygmatyzuje pacjenta, co wynika przede wszystkim z lęku przed osobami dotkniętymi schizofrenią, braku podstawowej wiedzy o chorobie w społeczeństwie, a często nawet w najbliższym otoczeniu chorego.

W związku z tym istnieje potrzeba edukowania przede wszystkim chorych, bez względu na to, jak długo trwa choroba, ale także ich bliskich. Psychoedukacja jest pomocą i uzupełnieniem farmakoterapii, prowadzi do zmniejszenia liczby nawrotów choroby i związanych z nimi hospitalizacji. Psychoedukacja, która daje wiedzę o chorobie, uczy radzenia sobie z różnymi, trudnymi sytuacjami z nią związanymi po to, aby pacjenci bardziej konsekwentnie realizowali zalecenia dotyczące leczenia.

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

W związku z ograniczeniami opisanymi powyżej, psychoedukację powinno się wdrożyć od początku zachowania, na każdym etapie choroby i w każdym miejscu, w jakim chory może otrzymać opiekę.

Opis programu edukacyjnego

Program miał na celu edukację chorych na schizofrenię zarówno w pierwszym epizodzie, jak i w kolejnych latach jej trwania (dwie grupy uczestników). Pacjentom proponowano tematy ściśle wiążące się z chorobą. Dzięki oddziaływaniom edukacyjnym wszyscy chorujący mogli lepiej poznać chorobę lub przypomnieć sobie informacje nabyte na wcześniejszych zajęciach. To na pewno pozwoli im podejmować decyzje skutkujące rzadszymi nawrotami, utrzymaniem remisji i możliwością dobrego funkcjonowania. Znajomość zagadnień ogólnomedycznych i prawnych również może pozytywnie wpłynąć na jakość życia z przewlekłą i nawracającą chorobą, jaką jest schizofrenia.

Program dotyczył chorych ambulatoryjnych, zaś edukatorem dla obu grup był lekarz psychiatra opiekujący się pacjentem. Przekazywał on wiedzę na temat wybrany przez uczestnika, zgodnie z jego zainteresowaniem. Proponowano cztery grupy tematyczne:

- informacje o schizofrenii i sposobach jej leczenia (farmakoterapia, psychoterapia, psychoedukacja, wsparcie psychospołeczne);
- objawy niepożądane farmakoterapii i możliwości radzenia sobie z nimi;
- nawroty choroby i zapobieganie im;
- informacje ogólnomedyczne oraz prawne powiązane ze schizofrenią.

Dla każdego chorego z obu grup, odbyły się co najmniej 2 wizyty (maksymalnie 5), zgodnie z potrzebą wynikającą z opieki nad pacjentem. Kwalifikacji do programu dokonywał psychiatra opiekujący się chorym. Uczestnikiem mógł być każdy z I epizodem schizofrenii oraz ten, któremu rozpoznano postawiono pięć lat wcześniej. Oprócz długości trwania choroby ważna była zgoda pacjenta. Chory 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. Rozpoczynano szkolenie od tematu, który pacjent zaznaczył jako najbardziej interesujący dla niego.

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 odeślanych przez 155 edukatorów, którzy przeprowadzili

wywiad z pacjentami w ramach 21 744 wizyt (chorzy w pierwszym epizodzie schizofrenii) oraz na podstawie danych od 422 lekarzy, którzy taką edukację prowadzili u chorych z kolejnym epizodem w czasie 138 120 wizyt. 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 realizowane były w zależności od stanu klinicznego pacjenta, a edukacja była odpowiedzią 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 stanowiły kobiety (odpowiednio dla I i kolejnego epizodu: 51,3 oraz 52,5%). Średni wiek chorych biorących udział w programie wyniósł ponad 30 lat dla I epizodu i ponad 37 lat dla kolejnego (30,8 roku v. 37,8 roku). Najmłodszy respondent miał odpowiednio 17 i 18 lat. Analizowano obecność bliskich z pacjentem i 77% respondentów z I epizodem wskazało, że mieszka z rodziną, w grupie drugiej było to 80%. Ponad jedna piąta ankietowanych z grupy I podawała, że mieszka samodzielnie (22%), wśród chorych z kolejnym epizodem było to około 15%. Najrzadziej respondenci wskazywali, że korzystają z opieki instytucjonalnej (odpowiednio w grupach 0,9% v. 5,3%). W pytaniu o wykształcenie największą grupą były osoby posiadające średnie (36,9%), następnie — zawodowe (34,1%) dla kolejnego epizodu, zaś pacjenci z I epizodem najczęściej wskazywali wykształcenie zawodowe (37%), następnie średnie (33%). W obu grupach znajdowały się osoby z wykształceniem wyższym (ok. 14%). Najrzadziej wska-

zywano wykształcenie gimnazjalne lub brak w obu grupach bardzo podobnie (5% i 1%). Analizowano też aktywność zawodową — prawie 46% pacjentów z I epizodem deklarowało pracę zawodową, w tym około 4,5% w warunkach chronionych, z grupy drugiej — około 32%, z czego 5,5% w warunkach chronionych. Prawie 19% uczestników grupy I jako źródło utrzymania podawała rentę (18,8%), prawie 24% było bezrobotnych, uczyło się 9,3%. Z grupy II — 57% była na rencie lub emeryturze, bezrobotni stanowili 5,3%, zaś w trakcie nauki było około 4,2% chorych.

2. **Czas trwania choroby i leczenie farmakologiczne** — wśród uczestników z I epizodem choroby największą grupę stanowili chorujący od roku do 2 lat (64%). W leczeniu farmakologicznym najczęściej przyjmowali oni olanzapinę (49,5%). Drugim najczęściej stosowanym lekiem był aripiprazol (38%). Następnie wskazywano kwetiapinę (7,6%), risperidon (2,9%), perazynę (1,1%) lub inne (0,9%) — amisulpryd lub haloperidol.

Wśród chorych z kolejnym epizodem były trzy prawie równoliczne grupy: 6–15 lat chorowania (30%), 16–25 lat (29%) oraz powyżej 25 lat — 25%. U tych chorych najczęściej stosowany był aripiprazol (45,3%) i olanzapina (43,2%). Z innych leków doustnych — kwetiapina (4,2%), risperidon (2%) oraz perazyna (0,7%).

Analizowano także stosowanie neuroleptyków w formie depot. W grupie I — 27,5% ankietowanych wskazało risperidon. Niewielu mniej pacjentów — aripiprazol (26,4%). Jedna piąta pytanym wskazała haloperidol (20,9%), 15,4% zuklopentiksol. Najrzadziej wskazywano olanzapinę (8,8%) lub inne leki (1,1%).

W grupie z kolejnym epizodem chorzy najczęściej wskazywali haloperidol (42,1%). Jedna piąta pacjentów — zuklopentiksol (20,2%). Prawie 16% leczonych było aripiprazolem, 10% olanzapiną, 9% risperidonem. Najrzadziej wskazywano odpowiedź „inne” (2,8%) — na przykład flupentiksol depot.

3. **Uczestnictwo w zajęciach edukacyjnych** — niemal trzy piąte pacjentów z I epizodem brała wcześniej udział w zajęciach edukacyjnych dotyczących choroby (58%). Ci, którzy byli edukowani, jako miejsce zajęć wskazali szpital (76%), 16% osób wskazywało poradnię. Wśród chorujących dłużej — 65% deklarowało wcześniejszy udział w zajęciach edukacyjnych, wskazując poradnię (49%) i szpital (44%) jako miejsca szkoleń. Podawano też inne lokalizacje, na przykład środowiskowe domy samopomocy.

4. **Ocena potrzeb edukacyjnych pacjenta** — aby ocenić zainteresowania chorego, w czasie I wizyty przedstawiono cztery bloki tematyczne i poroszono,

aby każdy uczestnik określił w kolejności tematy od najbardziej do najmniej interesującego go, aby od niego zacząć szkolenie w celu poszerzenia wiedzy. Edukowani z obu grup najczęściej byli zainteresowani blokiem tematycznym „schizofrenia i sposoby jej leczenia” (odpowiednio 61% i 60%). Drugim pod względem wskazań blokiem był „objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi” (58,5% oraz 49%). Następnie wskazywano „nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” (55% oraz 45,8%). Najmniejszym zainteresowaniem cieszył się blok „tematy ogólnomedyczne” (odpowiednio 60% i 45%). Kolejność zainteresowań tematycznych była w obu grupach taka sama.

5. **Ocena wiedzy chorych** — wstępna ocena odbyła od razu podczas I wizyty 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.** Poniżej przedstawiono oceniane pytania z każdego z czterech zakresów tematycznych i ewaluację wiedzy podczas kolejnych spotkań z lekarzem psychiatrą.

Analizując odpowiedzi chorych, można zauważyć znaczący wzrost, z wizyty na wizytę, wiedzy na tematy dotyczące samej choroby. Pacjenci uczyli się, powtarzając materiał, wykorzystując do tego przekazane wcześniej materiały szkoleniowe. Chorzy deklarowali, że czytali materiały edukacyjne i bardzo podobna liczba osób w obu grupach podawała takie same odpowiedzi — od 56% podczas I wizyty do 95% podczas V wizyty. Bez względu na wizytę, ponad 95% chorych twierdziła, iż posiada materiały promocyjne. Najczęstszą przyczyną ich braku było przekonanie pacjentów o tym, że otrzymane materiały nie są im potrzebne. Podobnie, wraz z czasem trwania edukacji, coraz mniej osób potrzebowało dodatkowych wyjaśnień treści zamieszczonych w poradnikach, które otrzymywali. Wśród respondentów z I epizodem, którzy chcieli dodatkowych wyjaśnień, najczęściej pojawiały się jednak tematy dotyczące ubezwłasnowolnienia, stosowania leków i działań niepożądanych, z w grupie II — ubezwłasnowolnienia i tematów ogólnomedycznych. Pacjenci dobrze oceniali materiały edukacyjne pod względem przydatności w radzeniu sobie z chorobą (69% podczas I wizyty i 95% podczas V) oraz uważali, że są ciekawe, napisane w spo-

Tabela 1. Schizofrenia i sposoby jej leczenia — odpowiedzi chorych

Pytanie z zakresu „Schizofrenia 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	50%	27%	98%	93%
Jakie są objawy schizofrenii? Tak	42%	25%	75%	92%
Czy objawami schizofrenii mogą być natłok myśli w głowie, trudności z koncentracją? Tak	56%	56%	63%	94%
Czy objawy schizofrenii mogą doprowadzić do agresji w stosunku do bliskich osób?	51% (nie wiem)	42% (nie wiem)	57% (tak)	87% (tak)
Jak długo po rozpoznaniu schizofrenii należy przyjmować leki? Tak	59%	75% (nie wiem)	63%	91%
Czy można samodzielnie zmieniać leczenie (odstawić leki, zmienić dawki)? Tak	79%	97%	50%	94%
Jakie formy leków są stosowane w leczeniu schizofrenii? Tak	41%	69% (nie wiem)	68%	93%
Jak działają leki? Tak	57%	55%	79%	96%
Czy ważne są systematyczne wizyty u psychiatry? Tak	57%	68%	84%	98%

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	48%	82% (nie wiem)	58%	95%
Czy leki, oprócz leczenia objawów choroby, mogą powodować objawy niepożądane? Tak	42%	45% (nie wiem)	63%	98%
kiedy mogą wystąpić objawy niepożądane? Tak	30%	87% (nie wiem)	52%	96%
Jak można radzić sobie z objawami niepożądanymi, np. sennością, suchością w ustach? Tak	24%	94% (nie wiem)	65%	87%
Czy w związku z objawami ubocznymi można samodzielnie odstawić leki?	51% (nie wiem)	57% (nie wiem)	58% (nie wiem)	100% (nie)
Czy lekarz powinien wiedzieć, że pojawiły się objawy uboczne? Tak	58%	73%	77%	100%
Czy lekarz może pomóc gdy chory skarży się na objawy uboczne?	46% (nie wiem)	49% (nie wiem)	76% (tak)	99% (tak)
Czy alkohol lub narkotyki mogą powodować dodatkowo złe samopoczucie, gdy przyjmuje się je z lekami psychiatrycznymi?	47% (nie wiem)	62% (tak)	43% (tak)	95% (tak)
Czy należy mówić innym lekarzom w czasie wizyt jakie leki przyjmuje się (np. psychiatrze o lekach na nadciśnienie, lekarzowi rodzinnemu o lekach na schizofrenię)? Tak	59%	68%	88%	100%

sób przystępny i zrozumiały (ok. 7% podczas III wizyty i 98% podczas V). Na pytanie o udział w przyszłości w podobnych programach szkoleniowych, zdecydowana większość uczestników (97%) wskazywała odpowiedź

twierdzącą. Najczęściej pojawiającym się powodem braku chęci uczestnictwa w podobnych programach było to, że są nudne (3% ankietowanych). Rozkład procentowy odpowiedzi był podobny w obu grupach.

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?	59% (nie wiem)	77% (nie wiem)	64% (tak)	100% (tak)
Co może spowodować nawrót choroby?	83% (nie wiem)	92% (nie wiem)	57% (nie wiem)	100% (wiem)
Czy należy brać pod uwagę zdanie bliskich, gdy mówią że zachowanie Pani/Pana się zmienia na gorsze?	60% (nie wiem)	56% (nie wiem)	47% (nie wiem)	100% (wiem)
Jakie są objawy zwiastujące nawrót choroby (objawy zwiastunowe)?	77% (nie wiem)	89% (nie wiem)	52% (nie wiem)	100% (wiem)
Czy zwiększenie ilości wypalanych papierosów może świadczyć o niepokoju i nawrocie choroby?	58% (nie wiem)	48% (nie wiem)	80% (tak)	93% (tak)
Czy alkohol może negatywnie wpływać na stan zdrowia i objawy schizofrenii? Tak	59%	58%	88%	100%
Co należy zrobić, gdy po okresie remisji pojawią się objawy choroby?	55% (nie wiem)	51% (nie wiem)	85% (wiem)	100% (wiem)
Czy agresja i gorsze codzienne funkcjonowanie mogą być konsekwencją odstawienia leków i nawrotu choroby? Tak	45%	49% (nie wiem)	79%	100%
Czy systematyczne przyjmowanie leków zapobiega pojawianiu się objawów choroby? Tak	56%	54% (nie wiem)	85%	100%

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

Pytanie z zakresu „Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące schizofrenii — „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	64%	66%	79%	100%
Czy w związku z częstym odmawianiem leczenia i szkodzeniem sobie i innym chory może zostać ubezwłasnowolniony?	66% (nie wiem)	84% (nie wiem)	47% (wiem)	99% (wiem)
Czy pacjent może być leczonym w szpitalu wbrew swojej woli?	56% (nie wiem)	65% (nie wiem)	57% (wiem)	96% (wiem)
Jakie są korzyści z zaprzestania (lub chociaż ograniczenia) palenia papierosów?	53% (nie wiem)	69% (nie wiem)	59% (wiem)	100% (wiem)
Czy zdrowe odżywianie się może mieć wpływ na Pani/ Pana samopoczucie? Tak	54%	54% (nie wiem)	70%	100%
Czy będąc chorym na schizofrenię można używać narkotyków?	54% (nie)	76%	74% (nie)	100% (nie)
Czy chory na schizofrenię może starać się o świadczenia (rentę) z powodu niezdolności do pracy? Tak	66%	75%	77%	100%
Czy poza szpitalem i poradnią zdrowia psychicznego są jeszcze jakieś inne formy opieki nad pacjentem?	59% (nie wiem)	55% (nie wiem)	71% (wiem)	86% (wiem)
Czy przyjmując leki psychiatryczne można prowadzić pojazdy mechaniczne? Tak	52%	53% (nie wiem)	81%	70%
Czy będąc chorym na schizofrenię można mieć dzieci? Tak	70%	68%	87%	93%

Również lekarze psychiatrzy dobrze oceniali zarówno ideę programu edukacyjnego, jak i materiały. Były one dla nich pomocą w przekazywaniu bardzo ważnych treści, mogących pomóc ich podopiecznym w życiu z chorobą, ale też oszczędzały czas, którego w leczeniu ambulatoryjnym nie ma zbyt wiele. Wszyscy psychiatrzy

uważali, że ich pacjenci wymagają dalszych oddziaływań edukacyjnych.

Niniejszy raport wskazuje, że ważne jest przeprowadzanie tego typu interwencji dla chorych na schizofrenię, bez względu na czas trwania choroby i uczestnictwie w innych zajęciach tego typu.

Piśmiennictwo

1. Galecki P, Szulc A. Psychiatria. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.
2. Jarema M. Psychiatria. PWZL, Warszawa 2016.
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. Meder J. Rehabilitacja przewlekle chorych psychicznie. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków. 2000.
5. Kuipers L, red L. Praca z rodzinami chorych na schizofrenię. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 1997.
6. Sawicka M. Nabywanie kompetencji społecznych przez osoby przewlekle chore na schizofrenię. In: Psychoterapia schizofrenii. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2006.
7. Jones PB, red PB. Schizofrenia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2007.
8. Raport „Program edukacyjny: z tą chorobą można żyć. Brass, Warszawa 2019.