

Iwona Patejuk-Mazurek
Centrum Zdrowia Psychicznego
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia
Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Programy edukacyjne dla pacjentów w pierwszym epizodzie choroby afektywnej dwubiegunowej i schizofrenii

The educational programs for patients with the first episode of bipolar disorder and schizophrenia

Wstęp

Rozpoznanie każdej choroby jest trudnym wydarzeniem dla pacjenta i jego bliskich. Diagnoza choroby psychicznej na pewno z wielokrotnia takie przeżycia. Pierwszy epizod choroby niesie ze sobą wiele niewiadomych, zarówno jeśli chodzi o trafność rozpoznania, jak i rokowanie. Obraz kliniczny pierwszego epizodu schizofrenii, jak też i choroby afektywnej dwubiegunowej (ChAD) nie od razu nasuwa trafne rozpoznanie. Często upływa dużo czasu, zanim postawiona będzie trafna diagnoza, a pacjent zaakceptuje chorobę i zechce się systematycznie leczyć. Również oczekiwania rodziny wobec lekarzy są w tym względzie często wygórowane, a wynikają z nieznajomości objawów choroby, ich wpływu na funkcjonowanie, metod leczenia i wsparcia dla chorego.

Ze względu na to, że początek choroby psychicznej, jak schizofrenia czy ChAD, dotyka ludzi młodych, często doprowadzając do poważnych zaburzeń w codziennym funkcjonowaniu, oraz jest chorobą przewlekłą i przebiega z nawrotami, ważne jest jej skuteczne leczenie. Podstawę stanowi farmakoterapia. Jej efektywność bywa jednak ograniczona chociażby brakiem współpracy, czyli niedostosowaniem się pacjenta do zaleceń lekarskich. Chorzy często nie są do końca świadomi istoty tej choroby, nie mają wglądu i nie są krytyczni. Nie wiedzą, jakie są zwiastuny nawrotu choroby, ani

jakie czynniki mogą ten nawrót spowodować lub przyspieszyć. Na to nakładają się, pogłębiające się z czasem, zaburzenia funkcji poznawczych. Dlatego trudno o dobry przebieg i rokowanie. Szacuje się, że około 75% chorych radzi sobie w codziennym życiu, ale pozostali wymagają opieki, często pomocy instytucjonalnej. Dlatego niezmiernie ważne jest edukowanie chorych i ich bliskich o chorobie, możliwościach radzenia sobie z nią, a w tym o objawach zwiastujących nawrót i czynnikach ryzyka.

Opis programu edukacyjnego

Celem programu była edukacja pacjentów z rozpoznaniem ChAD i schizofrenii już w pierwszym epizodzie. Uczestnikom 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 lepszego funkcjonowania. Szkolenie prowadził lekarz psychiatra opiekujący się pacjentem. Przekazywał on wiedzę na temat wybrany przez pacjenta, zgodnie z jego zainteresowaniem. Wyróżniono cztery grupy tematyczne:

- ogólne informacje o chorobie 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.

Program obejmował 5 wizyt, co najmniej 2 były realizowane, w ramach standardowej opieki nad pacjentem.

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

Kwalifikacji do programu dokonywał psychiatra. Byli to pacjenci w I epizodzie ChAD i schizofrenii, którzy w ocenie lekarza prowadzącego wymagali edukacji dotyczącej choroby, leczenia, zapobiegania nawrotom i radzenia sobie z objawami niepożądanymi farmakoterapii. Pacjent spełniający kryteria włączenia do programu edukowany był na 2–5 kolejnych wizytach, które odbywały się w poradni zdrowia psychicznego lub innym ambulatorium. Program edukacyjny miał, oprócz wartości poznawczej (ocena wiedzy, zagadnienia interesujące chorych), wartość praktyczną — dawał narzędzia do poprawy funkcjonowania poprzez podwyższenie jakości życia i powrót do ról społecznych.

Raport sporządzono na podstawie danych nadesłanych przez 168 edukatorów, którzy przeprowadzili wywiady z 4644 chorymi na schizofrenię w ramach 19 299 wizyt w leczeniu ambulatoryjnym. Zawiera też informacje od 103 psychiatrów z edukacji dla 3504 chorych na ChAD w czasie 15 110 wizyt.

Struktura badania

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 — w obu badaniach rozkład płci był praktycznie taki sam. Podobna była średnia wieku uczestników. Prawie 18% chorych na schizofrenię miało wykształcenie podstawowe lub gimnazjalne, osoby z rozpoznaniem CHAD — stanowiły mniej jak 8% z takim rozpoznaniem. Osoby ze schizofrenią częściej nie osiągały wykształcenia ponadgimnazjalnego. One też, w porównaniu do pacjentów z ChAD, częściej były pod opieką instytucji, prawie dwukrotnie mniej z nich było aktywnych zawodowo (37% v. 62%), trzy razy częściej byli

rencistami (28% v. 8%). Porównywalne grupy (ok. 1/3) uczestniczyły we wcześniejszych zajęciach edukacyjnych, dla chorych na schizofrenię częściej była to poradnia, dla chorych na ChAD — szpital (tab. 1).

2. Czas trwania choroby i leczenie farmakologiczne — do badania kwalifikowani byli chorzy od aktualnie postawionego rozpoznania ChAD do drugiego roku trwania choroby. Prawie 1/3 uczestników była w momencie włączania leku przeciwpsychotycznego II generacji (33%), 67% rozpoznanie miało od roku. W przypadku chorych na schizofrenię — do jednego roku trwania choroby — 35% uczestników programu, 65% — od 1 do 2 lat chorowania.

W leczeniu farmakologicznym chorzy na ChAD najczęściej przyjmowali doustnie aripiprazol (46%) i olanzapinę (45%). Z innych leków wskazywali kwetiapinę (7%), perazyne (1,6%). Z form domięśniowych depot — najczęściej stosowano: aripiprazol (35%), risperidon (30%) i zuklopentiksol (16%) i olanzapinę (11%).

Z leków normotymicznych chorzy najczęściej podawali, że przyjmują kwas walproinowy (i sole) — 43%, ponad 25% wskazywała lit, a lamotryginę, 23%. Najrzadziej chorzy leczenia byli przy zastosowaniu karbamazepiny (9%).

Pacjenci z rozpoznaniem schizofrenii najczęściej leczenia byli (leki doustne) olanzapiną (53%), aripiprazolem (32%), następnie kwetiapiną (6%), perazyne (4%) i risperidonem (4%). Z form iniekcyjnych o przedłużonym działaniu stosowano — risperidon (28%), olanzapinę (24%), zuklopentiksol (21%), haloperidol (14%) i aripiprazol (10%).

W leczeniu doustnym w ChAD — najczęściej stosowane były aripiprazol i olanzapina, w schizofrenii — te same, ze wskazaniem na olanzapinę. Formy iniekcyjne depot — w ChAD — aripiprazol i risperidon, w schizofrenii — risperidon i olanzapina.

3. Ocena potrzeb edukacyjnych pacjenta — w czasie I wizyty przedstawiono cztery bloki tematyczne i poroszono, aby każdy uczestnik określił w kolejności tematy od najbardziej do najmniej go interesujące. Od tematu cieszącego się największym zainteresowaniem przez chorego rozpoczynano edukację w celu poszerzenia wiedzy.

Zarówno chorzy na ChAD (45%), jak i na schizofrenię (43%) najczęściej byli zainteresowani blokiem tematycznym dotyczącym ich choroby i sposobów jej leczenia. Drugim blokiem pod względem częstości wskazań były „objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi” (odpowiednio 24% v. 19%). Następnie wskazywano na „nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” (chorzy

Tabela 1. Dane demograficzne

Table 1. Demographic data

| | I epizod ChAD | I epizod schizofrenii |
|--|--|---|
| Płeć | Kobiety — 51,4% Mężczyźni 48,6% | Kobiety — 51,8% Mężczyźni 48,2% |
| Wiek | Średni wiek — 30 lat (najmłodszy uczestnik — 18 lat, najstarszy 69 lat) | Średni wiek — 34 lata (najmłodszy respondent — 16 lat, najstarszy 71 lat) |
| Bliscy w otoczeniu | Z rodziną — 83,6% Samodzielnie — 14,4% Instytucja — 2,0% | Z rodziną — 77,5% Samodzielnie — 15,3% Instytucja — 7,1% |
| Wykształcenie | Zawodowe — 43,8% Średnie — 37,6% Wyższe — 11,6% | Zawodowe — 37,4% Średnie — 33,5% Wyższe — 11,6% |
| Aktywność zawodowa | Pracuje zawodowo — 62,4% Bezrobotny — 12,8% Uczy się — 11,5% Rencista/emeryt — 7,8% | Pracuje zawodowo — 34% Bezrobotny — 22,1% Uczy się — 12,4% Rencista/emeryt — 27,7% |
| Udział w zajęciach edukacyjnych | Tak — 35,3% Nie — 64,7% (w PZP — 41,3%, w szpitalu 54,8%) | Tak — 37,7% Nie — 62,3% (w PZP — 61,9%, w szpitalu 29,6%) |

z diagnozą ChAD 24% v. schizofrenia 23%). Najmniejszym zainteresowaniem cieszył się blok „tematy ogólnomedyczne” (odpowiednio 7% i 14%).

- Ocena wiedzy chorych — wstępna ocena odbyła zaraz na I wizycie po wybraniu najbardziej interesującego bloku tematycznego. Po rozmowie edukacyjnej i zapoznaniu się przez pacjenta z przekazanymi materiałami szkoleniowymi — weryfikowano poziom wiedzy na kolejnych wizytach, zgodnych z potrzebą opieki. 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.
- Wyniki — oceniane pytania z każdego z czterech zakresów tematycznych i ewaluację wiedzy podczas kolejnych spotkań z lekarzem psychiatrą przedstawiono w tabeli 2.

Wyniki zamieszczone w tabeli 2 wskazują, że edukacja chorych z rozpoznaniem schizofrenii w czasie I epizodzie psychozy daje większy odsetek odpowiedzi prawidłowych w zagadnieniach najbardziej pacjentów interesujących. Wyniki zamieszczone w tabeli 3 wskazują, że chorzy na schizofrenię mają większą wiedzę na temat objawów niepożądanych po lekach i w czasie zajęć edukacyjnych ją poszerzają.

Przedstawione w tabeli 4 wyniki pokazują, że potrzebna jest chorym wiedza na temat czynników powodujących nawrót choroby oraz że wśród nich są te, których jednoznacznie nie identyfikowali jako zagrożenie.

Porównanie odpowiedzi, których udzielili edukowani w czasie kolejnych wizyt wyraźnie wskazuje, że ich wiedza dotycząca samej choroby, jej objawów i leczenia, radzenia sobie z objawami niepożądanymi poszerza się. Nawet na tematy, które najrzadziej były wybierane na początku uczestnictwa w programie (tematy ogólnomedyczne i zagadnienia prawne) chorzy posiadali większy zasób przydatnych informacji (tab. 5). Pacjenci uczyli się, powtarzając materiał, wykorzystując do tego przekazane wcześniej materiały szkoleniowe. Chorzy deklarowali, że czytali materiały edukacyjne. Na I wizycie było to 72% (dla chorych na ChAD) i 59% dla chorych na schizofrenię, zaś na V wizycie — deklarowało to odpowiednio 88% i 98% pacjentów. Bez względu na wizytę, ponad 94% chorych z obu grup twierdziła, że posiada materiały promocyjne. Najczęstszą przyczyną braku materiałów było przekonanie, że nie są potrzebne (chorzy na ChAD) oraz ich zagubienie (chorzy na schizofrenię). Również ilość 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 (ChAD) oraz

Tabela 2. Choroba afektywna dwubiegunowa/schizofrenia i sposoby jej leczenia — odpowiedzi chorych (%; rozpoznaniem ChAD/schizofrenia)**Table 2.** Bipolar disorder (BP)/schizophrenia and treatment — answers (%; BP patients/schizophrenia patients)

| Pytanie z zakresu „ChAD/schizofrenia i sposoby jej leczenia” — „Czy Pan/Pani wie... | Wizyta I (%) | Wizyta II (%) | Wizyta V (%) |
|---|---------------------|----------------|-----------------|
| Co może wywołać chorobę, np. czynniki genetyczne, silny stres? Tak | 46/29 | 56/64 | 100/100 |
| Jakie są objawy ChAD/schizofrenii? Tak | 64/45 | 76/70 | 97/100 |
| Czy objawami ChAD/schizofrenii mogą być natłok myśli w głowie, trudności z koncentracją? Tak | 41/45 | 59/69 | 82/100 |
| Czy objawy ChAD/schizofrenii mogą doprowadzić do agresji w stosunku do bliskich osób? Tak | 34/39 | 52/68 | 79/100 |
| Czy w ostrej fazie choroby potrzebny jest czasem pobyt w szpitalu? Tak | 33/46 | 54/71 | 78/100 |
| Jak długo należy przyjmować leki po rozpoznaniu ChAD/schizofrenii? | 77/77 (nie wiem) | 60/51 (tak) | 81/100 (tak) |
| Czy można samodzielnie zmieniać leczenie (odstawić leki, zmienić dawki)? NIE | 82/79 | 44/49 | 82/100 |
| Jakie formy leków są stosowane w leczeniu ChAD/schizofrenii? Tak | 25/23 | 56/51 | 90/100 |
| Jak działają leki? Tak | 35/46 | 50/62 | 80/100 |
| Czy ważne są systematyczne wizyty u psychiatry? Tak | 80/62 | 90/80 | 99/100 |

Tabela 3. Objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi — odpowiedzi pacjentów (%; rozpoznania ChAD/schizofrenia)**Table 3.** Relapses of the disease and the possibility of their prevention — answers (%; BP patients/schizophrenia patients)

| Pytanie z zakresu „Objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi — „Czy Pan/Pani wie... | Wizyta I (%) | Wizyta II (%) | Wizyta V (%) |
|--|---------------------|----------------|-----------------|
| Jak działają leki? Tak | 29/32 | 44/66 | 96/100 |
| Czy leki, oprócz leczenia objawów choroby, mogą powodować objawy niepożądane? Tak | 32/62 | 82/80 | 96/100 |
| Kiedy mogą wystąpić objawy niepożądane? Tak | 33/18 | 56/59 | 97/100 |
| Jak można radzić sobie z objawami niepożądanymi, np. Sennością, suchością w ustach? Tak | 25/18 | 52/59 | 96/100 |
| Czy w związku z objawami ubocznymi można samemu odstawić leki? | 64/37 (nie wiem) | 54/41 (nie) | 81/100 (nie) |
| Czy lekarz powinien wiedzieć, że pojawiły się objawy uboczne? Tak | 45/72 | 78/84 | 89/100 |
| Czy lekarz może pomóc gdy chory skarży się na objawy uboczne? Tak | 31/67 | 54/81 | 72/100 |
| Czy alkohol lub narkotyki mogą powodować dodatkowo złe samopoczucie, gdy przyjmuje się je z lekami psychiatrycznymi? Tak | 44/73 | 75/81 | 95/100 |
| Czy należy mówić innym lekarzom w czasie wizyt jakie leki przyjmuje się (np. Psychiatrze o lekach na nadciśnienie, lekarzowi rodzinnemu o lekach na chad/schizofrenię)? Tak | 78/79 | 88/86 | 96/100 |

Tabela 4. Nawroty choroby i możliwości zapobiegania im — odpowiedzi pacjentów (%), rozpoznania ChAD/schizofrenia**Table 4.** Relapses of the disease and the possibility of their prevention — answers (%; BP patients/schizophrenia patients)

| Pytanie z zakresu „Nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” — „Czy Pan/Pani wie... | Wizyta I (%) | Wizyta II (%) | Wizyta V (%) |
|---|--------------|---------------|--------------|
| Co to jest nawrót choroby? Tak | 33/55 | 70/81 | 95/100 |
| Co może spowodować nawrót choroby? Tak | 16/38 | 36/57 | 95/100 |
| Czy należy brać pod uwagę zdanie bliskich, gdy mówią że zachowanie Pani/Pana się zmienia na gorsze? | (nie wiem) | (tak) | (tak) |
| Jakie są objawy zwiastujące nawrót choroby (objawy zwiastunowe)? Tak | 27/37 | 56/55 | 100/100 |
| Czy zwiększenie ilości wypalanych papierosów może świadczyć o niepokoju i nawrocie choroby? | (nie wiem) | (tak) | (tak) |
| Czy alkohol może negatywnie wpływać na stan zdrowia i objawy choroby? Tak | 32/53 | 66/79 | 79/83 |
| Co należy zrobić, gdy po okresie remisji pojawią się objawy choroby? Tak | 52/67 | 71/82 | 91/100 |
| Czy agresja i gorsze codzienne funkcjonowanie mogą być konsekwencją odstawienia leków i nawrotu choroby? Tak | 47/60 | 76/82 | 91/100 |
| Czy systematyczne przyjmowanie leków zapobiega pojawianiu się objawów choroby? Tak | 68/66 | 83/83 | 95/100 |

Tabela 5. Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące choroby — odpowiedzi pacjentów (%; rozpoznania ChAD/schizofrenia)**Table 5.** General medical and legal topics related to the disease — answers (%; BP patients/schizophrenia patients)

| Pytanie z zakresu „Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące choroby” — „Czy Pan/Pani wie... | Wizyta I (%) | Wizyta II (%) | Wizyta V (%) |
|--|--------------|---------------|--------------|
| Czy ważne jest, dla zdrowia, utrzymywanie aktywności fizycznej, np. spaceruj, jazda na rowerze? Tak | 64/47 | 72/64 | 81/100 |
| Czy w związku z częstym odmawianiem leczenia i uszkodzeniem siebie i innym chory może zostać ubezwłasnowolniony? | (nie wiem) | (wiem) | (wiem) |
| Czy pacjent może być leczonym w szpitalu wbrew swojej woli? | (nie wiem) | (wiem) | (wiem) |
| Jakie są korzyści z zaprzestania (lub chociaż ograniczenia) palenia papierosów? Tak | 64/55 | 71/68 | 71/100 |
| Czy zdrowe odżywianie się może mieć wpływ na Pani/Pana samopoczucie? Tak | 59/56 | 64/50 | 52/100 |
| Czy będąc chorym można używać narkotyków? | 61/54 (nie) | 69/47 (nie) | 65/100 (nie) |
| Czy chory może starać się o świadczenia (rentę) z powodu niezdolności do pracy? Tak | 56/58 | 79/67 | 93/100 |
| Czy poza szpitalem i poradnią zdrowia psychicznego są jeszcze jakieś inne formy opieki nad pacjentem? | (nie wiem) | (wiem) | (wiem) |
| Czy przyjmując leki psychiatryczne można prowadzić pojazdy mechaniczne? Tak | (nie wiem) | (wiem) | (wiem) |
| Czy będąc chorym można mieć dzieci? Tak | 49/13 | 72/63 | 87/100 |

radzenia sobie z chorobą i objawów zwiastunowych (schizofrenia). Pacjenci określali materiały edukacyjne jako przydatne w radzeniu sobie z chorobą (83–68% na II wizycie i 96–100% na V), ciekawe oraz napisane w sposób przystępny i zrozumiały (80–89% na II wizycie i 98–100% na V). Po całym cyklu spotkań edukacyjnych ponad 94–100% chorych (ChAD vs schizofrenia) deklarowało, że chciałoby w przyszłości uczestniczyć w podobnych programach szkoleniowych.

Powodzenie prowadzonej edukacji zależy przede wszystkim od zaangażowania osób prowadzących szkolenia. Oprócz pacjentów, o ocenę programu byli proszeni też lekarze przeprowadzający wizyty. Psychiatrzy dobrze oceniali zarówno ideę 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. Wielu lekarzy akcentowało, że poradniki oszczędzały czas na dodatkowe wyjaśnienia, którego w lecznictwie ambulatoryjnym nie ma zbyt wiele. Wszyscy prowadzący uważali, że większość pacjentów wymaga dalszych oddziaływań

edukacyjnych (99–100% lekarzy na V spotkaniu, bez względu na rozpoznania wśród ich chorych).

Informacje uzyskane z analizy danych uzyskanych z ankiet jednoznacznie wskazują, iż ważne jest przeprowadzanie tego typu interwencji dla chorych na przewlekłe choroby psychiczne, jakimi są choroba afektywna dwubiegunowa i schizofrenia. Wiele osób w komentarzach — zarówno uczestników, jak i prowadzących zaznaczało, że również osoby bliskie chorym powinny brać udział w takich szkoleniach.

Polecane piśmiennictwo:

6. Colom F, Vieta E. Podręcznik psychoedukacji w zaburzeniach afektywnych dwubiegunowych. Medipage, Warszawa 2009.
7. de Barbaro B. Schizofrenia w rodzinie. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
8. Gałecki P, Szulc A. Psychiatria. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.
9. 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.
10. Jarema M. Psychiatria. PWZL, Warszawa 2016.
11. Kuipers L. Praca z rodzinami chorych na schizofrenię. Poradnik praktyczny. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 1997.
12. Meder J. Rehabilitacja przewlekłe chorych psychicznie. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.