

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

Programy edukacyjne dla pacjentów w kolejnych epizodach choroby afektywnej dwubiegunowej i schizofrenii

The educational programs for patients in subsequent episodes of bipolar disorder and schizophrenia

Wstęp

Każda przewlekła i nawracająca choroba prowadzi do obniżenia poziomu funkcjonowania chorego praktycznie w każdym aspekcie. Takimi schorzeniami są również schizofrenia i choroba afektywna dwubiegunowa (ChAD). Leczenie farmakologiczne stanowi podstawowy, ale nie jedyny element składającym się na terapię. Do nich należy zaliczyć także wiedzę dotyczącą samej choroby i podstaw farmakoterapii. Tematy te powinny być przybliżane choremu, gdyż wiedza ta może pomóc w coraz lepszym radzeniu sobie z chorobą (np. wczesna identyfikacja objawów nawrotu, zrozumienie i akceptacja pewnych zachowań czy poglądów) i efektywnym współuczestniczeniu w terapii.

Mimo że wielu znanych i uzdolnionych ludzi cierpiało na ChAD, a w filmach, takich jak „Piękny umysł”, próbowano w pozytywnym świetle pokazać chorego na schizofrenię, społeczne postrzeganie obu jest jednak niekorzystne. Choroba zaburza relacje interpersonalne, doprowadzając do izolacji, a nawet wykluczenia społecznego pacjenta. Wynika to zarówno z objawów choroby, jak i, w kontekście społecznym, z lęku przed osobami chorymi psychicznie, braku podstawowej wiedzy o chorobie w społeczeństwie, a często nawet w najbliższym otoczeniu pacjenta. Obie choroby mogą przebiegać dość łagodnie i wtedy pacjent jest w stanie

ukończyć edukację, funkcjonować na rynku pracy, założyć rodzinę. Częściej, w przypadku schizofrenii, zdarza się, że przebieg jest niekorzystny, z wieloma epizodami i znacznymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu oraz częstymi pobytami w szpitalu. Do tego często obserwuje się współwystępowanie, częściej w przypadku choroby afektywnej dwubiegunowej, nadużywania lub uzależnienia od różnych substancji psychoaktywnych, co znacznie pogarsza przebieg i rokowanie tych chorób. Obserwowane zaburzenia funkcji poznawczych u chorych, nasilające się wraz z czasem trwania choroby, powodują, iż chorzy gorzej funkcjonują, trudniej przyswajają wiedzę i stosują ją w codziennym życiu. Wieloletnie obserwacje wskazują, że psychoedukacja, oprócz leczenia farmakologicznego jest bardzo skuteczną techniką w leczeniu chorych na choroby psychiczne.

Opis programu edukacyjnego

Celem tego programu było edukowanie chorych na ChAD i schizofrenię, którzy ze swoją chorobą zmagają się kilka lat i mieli już kilka nawrotów. Pacjentom zaproponowano tematy wiążące się z chorobą. Pozwoliło to na odświeżenie informacji, które są potrzebne w codziennym radzeniu sobie z chorobą. Szkolenie przeprowadzał lekarz psychiatra, który opiekuje się pacjentem. Wyróżniono cztery grupy tematyczne:

- informacje o chorobie i sposobach jej leczenia (farmakoterapia, psychoterapia, psychoedukacja, wsparcie psychospołeczne);
- objawy niepożądane farmakoterapii i możliwości radzenia sobie z nimi;

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

- nawroty choroby i zapobieganie im;
- informacje ogólnomedyczne oraz prawne powiązane z chorobą.

W ramach programu 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 z rozpoznaniem choroby afektywnej dwubiegunowej i schizofrenii, po kolejnych nawrotach, 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 ramach rutynowej kontroli w poradni zdrowia psychicznego lub innym ambulatorium.

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

Raport został sporządzony na podstawie danych odesłanych przez 273 edukatorów, którzy przeprowadzili wywiad z 10 526 pacjentami chorymi na ChAD w ramach 44 828 wizyt w leczeniu ambulatoryjnym. Dane z edukacji chorych na schizofrenię zebrano od 481 lekarzy, prowadzących szkolenie dla 27 453 pacjentów na 111 278 wizytach.

Wizyta I obejmowała:

- zebranie danych demograficznych, informacji dotyczących czasu trwania choroby i obecnej farmakoterapii;
- przedstawienie czterech obszarów tematycznych edukacji i wybór przez chorego tematów interesujących go najbardziej;
- wstępną ocenę 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

wiek uczestników. Średnia wieku była podobna — 44–48 lat. W grupie chorych na schizofrenię więcej było osób z wykształceniem podstawowym (21,5% v. 4,8% ChAD). Zwraca uwagę fakt, że prawie pięć razy więcej chorych na schizofrenię było w opiece instytucjonalnej (ponad 22%) w porównaniu z chorymi na ChAD — 4,5%. Kolejna duża różnica — to aktywność zawodowa — ponad 60% to osoby będące na rencie/emeryturze, podczas, gdy wśród chorych na ChAD ten odsetek wynosi około 35%. Znacznie niższe jest też zatrudnienie — tylko około 21% chorych na schizofrenię pracuje zawodowo, wśród chorych na ChAD — to ponad 45%. Znacząco większa grupa osób z rozpoznaniem schizofrenii uczestniczyła wcześniej w zajęciach edukacyjnych (55% v. 37%), wskazując, iż najczęściej była to poradnia (58%) (tab. 1).

2. Czas trwania choroby i leczenie farmakologiczne — wśród chorych na ChAD najczęściej było zmagających się z tą chorobą 6–15 lat (ok. 42%), oraz 16–25 lat — 32,2%. Wśród chorych na schizofrenię — największa grupa to chorujący powyżej 25 lat (33,1%), następnie 6–15 lat (29,6%) oraz 16–25 lat (25,7%).

W leczeniu farmakologicznym chorzy na ChAD najczęściej przyjmowali olanzapinę (48%) i aripiprazol (28%). Z innych leków doustnych wskazywali kwetiapinę (16,9%), risperidon (4,7%). Z form domięśniowych depot — najczęściej stosowane były olanzapina (28,4%), risperidon (18,6%), haloperidol (17,5%), aripiprazol (17,5%) i zyklopentiksol (17%).

Z leków normotymicznych chorzy najczęściej podawali, że przyjmują kwas walproinowy (i sole) — 46,6%, ponad 26% wskazywała lit, a lamotryginę, 19,3%. Najrzadziej chorzy leczeni byli przy zastosowaniu karbamazepiny (7,8%).

Pacjenci z rozpoznaniem schizofrenii najczęściej leczeni byli (leki doustne) olanzapiną (59,7%), aripiprazolem (16,8%), następnie kwetiapiną (8,4%), risperidonem (4,5%), perazyną (2,3%). Z form iniekcyjnych o przedłużonym działaniu stosowano — haloperidol (29,6%), risperidon (25,2%), zyklopentiksol (16,5%), olanzapinę (15,7%) i aripiprazol (11,3%).

3. Ocena potrzeb edukacyjnych pacjenta — aby je określić, na I wizycie przedstawiono chorym w obu grupach cztery bloki tematyczne. Porozszono, aby każdy uszeregował w kolejności tematy od najbardziej do najmniej go interesujących. Edukację rozpoczynano od tematu cieszącego się największym zainteresowaniem.

W obu grupach najczęściej jako pierwszy wybierany był blok tematyczny dotyczący choroby i sposobów jej leczenia (ChAD 39,9%, schizofrenia 35,3%). Drugim pod

Tabela 1. Dane demograficzne

Table 1. Demographic data

Lp.	Kolejne epizody ChAD	Kolejne epizody schizofrenii
Płeć	Kobiety — 51,5% Mężczyźni 48,5%	Kobiety — 51,9% Mężczyźni 48,1%
Wiek	Średni wiek — 44 lat (najmłodszy uczestnik — 18 lat, najstarszy 95 lat)	Średni wiek — 48 lat (najmłodszy respondent — 16 lat, najstarszy 87 lat)
Bliscy w otoczeniu	Z rodziną — 73,3% Samodzielnie — 21,8% Instytucja — 4,5%	Z rodziną — 63,4% Instytucja — 22,1% Samodzielnie — 14,5%
Wykształcenie	Zawodowe — 45,5% Średnie — 31,5% Wyższe — 12,4% Podstawowe — 4,8%	Średnie — 34,7% Zawodowe — 31,7% Podstawowe — 21,5% Wyższe — 9,6%
Aktywność zawodowa	Pracuje zawodowo — 45,4% Rencista/emeryt — 34,5% Bezrobotny — 8,3% Praca chroniona — 6,4% Uczy się — 2%	Rencista/emeryt — 60,4% Pracuje zawodowo — 20,8% Bezrobotny — 10,7% Uczy się — 4,5% Praca chroniona — 2,9%
Udział w zajęciach edukacyjnych	Tak — 37,4% Nie — 62,6% (w PZP — 51,4%, w szpitalu 40,8%, ŚDS — 7,4%)	Tak — 55,1% Nie — 44,9% (w PZP — 58,1%, w szpitalu 24,2%, ŚDS — 11,1%)

PZP — poradnia zdrowia psychicznego; ŚDS — środowiskowy dom samopomocy

względem częstości wskazań były „objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi” (odpowiednio 21,3% v. 15%). Następnie wskazywano na „nawroty choroby i możliwości zapobiegania im” (chorzy z diagnozą ChAD 24,1% v. schizofrenia 27,6%). Najmniejszym zainteresowaniem cieszył się blok „tematy ogólnomedyczne” (odpowiednio 17,4% i 21%).

- Ocena wiedzy chorych — pierwszej weryfikacji dokonano 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. Jeśli pacjent zgłaszał zagadnienia niejasne czy wymagające poszerzenia — lekarz wyjaśniał je w czasie każdego z odbywanych spotkań. Ewaluacja programu następowała na V wizycie. Oceny dokonywali zarówno pacjenci, jak i lekarze prowadzący edukację.
- Wyniki — w tabeli 2 przedstawiono oceniane pytania z każdego z czterech zakresów tematycznych i ewaluację wiedzy podczas kolejnych spotkań z lekarzem psychiatrą.

Wyniki zamieszczone w tabeli 2 wskazują, że edukacja chorych z rozpoznaniem schizofrenii w czasie I epizo-

du psychozy daje porównywalny odsetek odpowiedzi prawidłowych w zagadnieniach najbardziej pacjentów interesujących, choć poziom wiedzy na I wizycie tych chorych jest większy.

Wyniki zamieszczone w tabeli 3 pokazują, że poziom wiedzy o objawach niepożądanych na początku leczenia jest dosyć wysoki, ale zróżnicowany w zależności od konkretnego zagadnienia. Mniejsza grupa chorych na schizofrenię osiąga maksymalne efekty w edukacji. Wyniki przedstawione w tabelach 4 i 5 wskazują, że oddziaływania edukacyjne poszerzają wiedzę dotyczącą samej choroby, jej objawów i leczenia, radzenia sobie z objawami niepożądanymi. Nawet na tematy, które na początku cieszyły się najmniejszym zainteresowaniem chorych (tematy ogólnomedyczne i zagadnienia prawne), na końcu edukacji chorzy posiadali większy zasób przydatnych informacji. Pacjenci uczyli się, powtarzając materiał, wykorzystując do tego przekazane wcześniej materiały szkoleniowe. Deklarowali, że czytali materiały edukacyjne. Na I wizycie było to odpowiednio 56% i 58% (ChAD/schizofrenia), zaś na V wizycie — deklarowało to odpowiednio 70% i 77% pacjentów. Bez względu na wizytę, ponad 95% chorych twierdziło, że posiada materiały promocyjne. Najczęstszą przyczyną braku ma-

Tabela 2. Choroba afektywna dwubiegunowa/schizofrenia i sposoby jej leczenia — odpowiedzi chorych (%; z 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	36/41	71/88	99/99
jakie są objawy ChAD/schizofrenii? Tak	50/62	85/83	99/100
Czy objawami ChAD/schizofrenii mogą być natłok myśli w głowie, trudności z koncentracją? Tak	42/45	67/71	93/78
Czy objawy ChAD/schizofrenii mogą doprowadzić do agresji w stosunku do bliskich osób? Tak	43/33	70/57	90/93
Czy w ostrej fazie choroby potrzebny jest czasem pobyt w szpitalu? Tak	49/62	67/79	91/90
Jak długo należy przyjmować leki po rozpoznaniu ChAD/schizofrenii?	23/37	71/64	94/98
Czy można samodzielnie zmieniać leczenie (odstawić leki, zmienić dawki)? NIE	86/73	53/72	33/88
Jakie formy leków są stosowane w leczeniu ChAD/schizofrenii? Tak	25/44	65/76	96/96
Jak działają leki? Tak	47/68	63/89	93/99
Czy ważne są systematyczne wizyty u psychiatry? Tak	77/74	89/82	97/84

Tabela 3. Objawy niepożądane w trakcie leczenia i sposoby radzenia sobie z nimi — odpowiedzi pacjentów (%; z rozpoznaniem ChAD/schizofrenia)**Table 3.** Side effects of treatment and ways of coping — 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	26/59	53/65	89/100
Czy leki, oprócz leczenia objawów choroby, mogą powodować objawy niepożądane? Tak	46/49	83/62	100/76
Kiedy mogą wystąpić objawy niepożądane? Tak	29/53	66/66	100/95
Jak można radzić sobie z objawami niepożądanymi, np. sennością, suchością w ustach? Tak	20/27	51/56	100/93
Czy w związku z objawami ubocznymi można samemu odstawić leki?	54/42 (nie wiem)	62/41 (nie)	100/83 (nie)
Czy lekarz powinien wiedzieć, że pojawiły się objawy niepożądane? Tak	66/66	86/71	100/58
Czy lekarz może pomóc gdy chory skarży się na objawy niepożądane? Tak	51/39 (nie wiem)	66/70	83/76
Czy alkohol lub narkotyki mogą powodować dodatkowo złe samopoczucie, gdy przyjmuje się je z lekami psychiatrycznymi? Tak	56/61	80/76	100/71
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	75/57	87/68	100/80

teriałów było ich zagubienie. Wraz z trwaniem spotkań edukacyjnych zmniejszała się ilość osób, które prosiły o dodatkowe informacje i wyjaśnienie kwestii porusza-

nych w materiałach szkoleniowych. Pacjenci określali materiały edukacyjne jako przydatne w radzeniu sobie z chorobą (74/67% na I wizycie i 91/92% na V), ciekawe

Tabela 4. Nawroty choroby i możliwości zapobiegania im — odpowiedzi pacjentów (%; z rozpoznaniem 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	44/45	78/63	91/88
Co może spowodować nawrót choroby?	80/64 (nie wiem)	48/62 (wiem)	90/98 (wiem)
Czy należy brać pod uwagę zdanie bliskich, gdy mówią że zachowanie Pani/Pana się zmienia na gorsze?	56/42 (nie wiem)	42/37 (tak)	77/42 (tak)
Jakie są objawy zwiastujące nawrót choroby (objawy zwiastunowe)?	71/64 (nie wiem)	55/70 (wiem)	88/96 (wiem)
Czy zwiększenie liczby wypalanych papierosów może świadczyć o niepokoju i nawrocie choroby?	58/54 (nie wiem)	57/56 (tak)	70/78 (tak)
Czy alkohol może negatywnie wpływać na stan zdrowia i objawy schizofrenii? Tak	50/40	72/59	88/74
Należy zrobić, gdy po okresie remisji pojawią się objawy choroby?	58/72	91/90	91/86
Czy agresja i gorsze codzienne funkcjonowanie mogą być konsekwencją odstawienia leków i nawrotu choroby? Tak	48/48	76/70	91/64
Czy systematyczne przyjmowanie leków zapobiega pojawianiu się objawów choroby? Tak	65/48	80/72	95/78

Tabela 5. Tematy ogólnomedyczne i prawne dotyczące schizofrenii — odpowiedzi pacjentów (%; z rozpoznaniem 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 ChAD” — „Czy Pan/Pani wie...	Wizyta I (%)	Wizyta II (%)	Wizyta V (%)
Czy ważne jest, dla zdrowia, utrzymywanie aktywności fizycznej, np. spacer, jazda na rowerze? Tak	59/66	75/71	57/89
Czy w związku z częstym odmawianiem leczenia i uszkodzeniem sobie i innym chory może zostać ubezwłasnowolniony?	61 (nie wiem)/ /43 (wiem)	61/58 (wiem)	90/65 (wiem)
Czy pacjent może być leczonym w szpitalu wbrew swojej woli?	48 (nie wiem)/ /50 (wiem)	53/66 (wiem)	69/96 (wiem)
Jakie są korzyści z zaprzestania (lub chociaż ograniczenia) palenia papierosów? Tak	53/62	73/77	67/98
Czy zdrowe odżywianie się może mieć wpływ na Pani/Pana samopoczucie? Tak	54/54	69/67	67/71
Czy, będąc chorym na ChAD, można używać narkotyków? NIE	60/65	72/72	76/94
Czy chory na ChAD może starać się o świadczenia (rentę) z powodu niezdolności do pracy? Tak	74/69	83/79	90/77
Czy poza szpitalem i poradnią zdrowia psychicznego są jeszcze jakieś inne formy opieki nad pacjentem?	54/63	74/81	81/56
Czy, przyjmując leki psychiatryczne, można prowadzić pojazdy mechaniczne? Tak	54/62	67/70	81/83
Czy, będąc chorym na ChAD, można mieć dzieci? Tak	71/63	83/86	95/86

oraz napisane w sposób przystępny i zrozumiały (94/96% na III wizycie i 91/76% na V). Po całym cyklu spotkań edukacyjnych odpowiednio 100/70% (ChAD/schizofrenia) chorych deklarowało, że chciałoby w przyszłości uczestniczyć w podobnych programach szkoleniowych. Oprócz oceny przez chorych, o opinię o programie byli proszeni też psychiatrzy przeprowadzający wizyty. Lekarze pozytywnie oceniali zarówno ideę programu edukacyjnego, jak i materiały. Wskazywali na to, że materiały były dla nich pomocą w przekazywaniu bardzo ważnych treści oraz oszczędzały czas na dodatkowe wyjaśnienia, którego w lecznictwie ambulatoryjnym nie ma zbyt wiele. Wszyscy prowadzący uważali, że ich pacjenci wymagają dalszych oddziaływań edukacyjnych, mimo że wielu z nich już w takich programach uczestniczyło. Analizując częstość nawrotów i ilość hospitalizacji będących tego konsekwencją w chorobie afektywnej dwubiegunowej oraz schizofrenii oraz ich przyczyny, jednoznacznie nasuwa się wniosek, że pacjenci potrzebują jasnych informacji, jak żyć z przewlekłą, nawracającą

chorobą. Potwierdzają to informacje uzyskane z analizy danych w powyżej opisanym programie. Ważne jest przeprowadzanie tego typu interwencji dla chorujących zarówno na ChAD, jak i na schizofrenię. Co więcej, wiele osób w komentarzach zaznaczało, że również osoby bliskie chorym powinny brać udział w takich szkoleniach. Zrozumienie wielu aspektów przewlekłej i bardzo specyficznej choroby pozwala na okazywanie wsparcia tak niezbędnego chorym, nie tylko w czasie ostrej fazy choroby.

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. Gałeczki 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.