

Andrzej Czernikiewicz

Katedra i Klinika Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Czego nauczyłem się od moich pacjentów na temat schizofrenii?

What I have learnt from my patients about schizophrenia?

Najpierw wytłumaczę się z tytułu. Po pierwsze, jest wersja mojego opracowania, którym miałem zaszczyt zakończyć ostatni zjazd Psychiatrów Polskich (Lublin 2013). Kiedy zastanawiałem się, jak go zakończyć, ponieważ inauguracja tego typu wydarzeń jest i prostsza, i bardziej formalna, to niejaki wysiłek przysparza organizatorom, a szczególnie głównemu z nich, dobrane właściwego tematu na zakończenie. Doszedłem do wniosku, że skoro już raczej nie będę miał szansy i okazji ani na otwieranie, ani na zamykanie kolejnego Zjazdu Psychiatrów Polskich w Lublinie (wg dotychczasowej frekwencji tych zjazdów w Lublinie następny powinien odbyć się w 2063 roku), to powinienem zawrzeć w tym zakończeniu coś, co będzie istotne dla słuchaczy, a przez to dla moich pacjentów. Słowo „moich” w tytule odnosi się nie do własności tych pacjentów, ale do tego, że miałem ten przywilej być z nimi i uczyć się od nich przez większość ich i mojego życia. Dlaczego mówię o nauce od pacjentów, a nie od swoich nauczycieli psychiatrii — dlatego, że to chorzy dostarczają bezpośredniej wiedzy o chorowaniu i zdrowieniu, a wykłady i książki psychiatrów, nawet tych najbardziej znamienitych, dostarczają wiedzy przetworzonej i przefiltrowanej przez ich — psychiatrów — sposób widzenia świata, zaś w zderzeniu z narcyzmem literatura specjalistyczna dostarcza wiedzy, ale psychiatrów nie uczy. Dlaczego, wreszcie, chcę mówić o nauce nie od psychiatrów, ale od osób chorujących na schizofrenię? Pewnie dlatego, że to oni zmagają się z psychozą, ale i z niezrozumieniem przez większość swego życia i chyba ich zdanie jest nadal mniej doceniane przez ich terapeutów, chociaż zarówno psychiatria środowiskowa, jak i psychiatria zorientowana na towarzyszenie chorym w zdrowieniu idą w kierunku traktowania chorych podmiotowo, a także jako ekspertów w dziedzinie i ich choroby i ich zdrowienia. Kończąc być może przydługi wstęp, proszę potraktować ten tekst bardziej jako optymistyczny manifest sześćdziesięcioletka niż nie zgorzkniałe oświadczenie woli.

Prawda pierwsza

Chorzy na schizofrenię mają jedną wspólną cechę — różnią się między sobą.

Przeżyliśmy, my psychiatrzy, długą drogę od *dementia praecox* przez dwa typy schizofrenii Crowa, dwa, trzy, cztery, pięć wymiarów schizofrenii (Liebermann), aż do zniesienia postaci schizofrenii przez DSM-5, z wizualizacją wymiarów schizofrenii w tym ostatnim opracowaniu. Myślę, że postaci schizofrenii jest co najmniej tyle, ile osób na nią chorujących, a dodatkowo jest to zwielokrotniane przez dynamikę procesu chorobowego, wiek pacjenta, jego płeć, jego bliskich czy wreszcie jego terapeutę. Ponieważ zaś jest ich tak wiele, to pewnie bardziej przystające do określenia z chorym i jego bliskimi sposobów pomocy, nie jest wypychanie chorego do „szuflady diagnostycznej”, ale raczej przypomnienie sobie przykładu pacjenta najbardziej przystającego do tego, z którym się teraz spotykamy.

Nie ze względu na nepotyzm, ale z powodu słuszności takiego podejścia, przywołam zdanie, którym zaskoczyła mnie moja żona, żegnając się z Kliniką Psychiatrii w Lublinie, gdy podziękowała swoim nauczycielom psychiatrii, w tym szczególnie trzem tysiącom pacjentów, których życiorysów wysłuchała w czasie swojej pracy jako psychoterapeuta. Pewnie lepszym terapeutą jest ten, który pamięta wydarzenia z życia swoich chorych, niż ten, który pamięta ich imiona i nazwiska czy rodzaje i dawki leków, które były u nich stosowane. Rozmawiając z chorymi, nie wciskajmy ich do przegródek diagnostycznych, ale poszukujmy nielicznych podobieństw między nimi, a jeszcze bardziej zauważajmy ich oryginalność i odrębność.

Prawda druga

Nie ma schizofreników, są tylko chorujący na schizofrenię.

W swoim życiu terapeutycznym (ponad 30 lat — czyli większość) poznałem i używałem co najmniej kilku

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. med. Andrzej Czernikiewicz
Katedra i Klinika Psychiatrii UM
Pl. Guska 2 (SPSK Nr 1), 20-439 Lublin
e-mail: czernikiewicz@op.pl

określeń dla osób, które cierpiały na schizofrenię. Na początku mojej pracy termin „schizofrenia” był używany niesłychanie rzadko (jestem z Lublina i pracuję w Lublinie), a w kartach informacyjnych używano, dopóki diagnozy łacińskie były akceptowane, określeń *morbus Bleuleri* czy *morbus helveticus*, ale pewnie trudno było określić pacjentów z tym rozpoznaniem jako „bleuleryków” czy „szwajcarów”, w związku z tym używano kalki z angielskiego „schizofrenik”, „schizofrenicy” (nawet do tej pory część moich kolegów używa tego terminu). Zastrzeżeniem co do tego terminu, a stanowi to jego wadę fundamentalną, jest to, że „schizofrenik” stygmatyzuje, podając fakt diagnozy schizofrenii za główną cechę tej osoby, pomijając jego/jej dużo ważniejsze charakterystyki, te najprostsze, najbardziej ludzkie. Kolejny termin, który przerabiałem i odrzuciłem, to „chory ze schizofrenią”, a więc umieszczenie diagnozy obok chorego. Zasadniczym zastrzeżeniem jest tutaj traktowanie schizofrenii jako coś stojącego obok człowieka. Dlaczego jeszcze nie „chory na schizofrenię”? Wykluczenie z życia chorego jego zaburzenia — jako elementu obcego dla pacjenta, jest sprzeczne z „integrycyjnym stylem zdrowienia”, a więc włączeniem przeżyć psychotycznych do historii życia i wyciąganiem wniosków z tego idących. Dlatego więc używam, nie tylko w mowie zewnętrznej, ale i w wewnętrznej, terminu „chorujący na schizofrenię”? Dlatego, że schizofrenia to tylko część jego/jej życia i dlatego, że „chorujący” to semantyka odwołująca się do szans na zdrowienie w psychozie, a nie tylko na trwanie w niej, co sugeruje sformułowanie „chory na schizofrenię”.

Prawda trzecia

Jest kilka lepszych od szpitala psychiatrycznego miejsc do terapii osób chorujących na schizofrenię, nawet tych z jej pierwszym epizodem.

Nie ulega wątpliwości, że najistotniejszym czasem w terapii schizofrenii jest pierwszy epizod tej psychozy. Właściwie diagnoza i terapia w tym czasie determinują dalsze rokowanie, szczególnie w rozumieniu szans uzyskania remisji czynnościowej (essentials). Szpital psychiatryczny nie wydaje się dobrym miejscem do leczenia pierwszego epizodu psychozy, podobnie jak nie jest prawdopodobnie preferowanym miejscem do terapii schizofrenii w ogóle. W dobie współczesnej farmakoterapii, gdy mamy dostępne zarówno formy doustne, jak i coraz więcej leków przeciwpsychotycznych ma swoje postacie o przedłużonym działaniu, a długotrwały pobyt w szpitalu utrudnia, a czasami uniemożliwia terapię środowiskową, staje się jasne, że leczenie szpitalne winno się w przypadku

schizofrenii ograniczać do w miarę wąskich wskazań, takich jak znaczne zaburzenia zachowania, w tym ryzyko suicydalne, choroby somatyczne czy wreszcie znaczący brak współpracy, który wymusza inicjację terapii biologicznej w warunkach kontrolowanych. Mimo swoich pozytywnych przeobrażeń szpital psychiatryczny będzie nadal jeszcze długo „psychiatrykiem” z jego izolacyjnością czy opresyjnością, która wyraża się również w lingwistycznych konotacjach linearnych takich jak „uciec z psychiatryka”, „mieć przepustkę z psychiatryka” czy „być wsadzonym do psychiatryka”, konotacjach tożsamych z więzieniem czy koszarami.

Prawda czwarta

Opór w terapii wyrażający się brakiem współpracy jest czymś normalnym i oczywistym.

Pewnie nie ma, może poza terapią otyłości, zaburzenia zarówno somatycznego, jak i psychicznego, obciążonego takim brakiem współpracy w leczeniu jak schizofrenia. Z drugiej strony, często zapominamy, że opór w terapii jest czymś bardzo powszechnym, a więc bardzo ludzkim. Próbując kiedyś zdefiniować istotę ludzką, użyłem terminu pochodzącego z lingwistyki „mówiący ssak”, teraz pewnie po doświadczeniach z chorującymi na schizofrenię pewnie dodałbym „i o częstym braku współpracy w terapii”. Brak wiary psychiatrów w możliwość racjonalnej współpracy chorującego na schizofrenię wyraża się też w sformułowaniu „zalecenia lekarskie”. Ja wolę mówić o „negocjacji w dialogu” — chorujący, jego bliscy, terapeuta, ponieważ ten dialog i te negocjacje pozwalają na dotarcie do istoty braku współpracy i do celów terapii dla każdego z jego uczestników. Nie lubię porad, szczególnie, gdy sam je wygłaszam, ale jeśli już miałbym sformułować taką na temat braku współpracy z chorującym na schizofrenię i jego bliskimi, to brzmiałaby ona: „czytajmy znaki braku współpracy jako wskazówki do dalszej terapii”.

Prawda piąta

Zachorowanie na schizofrenię jest bardziej kryzysem rodzinnym niż osobistym chorego.

Na początek sytuacja nadal nietypowa (monolog z filmu *Dowód*) — córka ojca chorującego na schizofrenię mówi w czasie jego ceremonii pogrzebowej „Ciągłe przynosiłam mu sterty książek z biblioteki uniwersyteckiej. Pewnego dnia zdałam sobie sprawę, że on ich nie czyta. Uważał, że obcy przesyłają mu wiadomości. Śmierdział. Musiałam go pilnować, żeby się mył, co było krępujące. Cieszę się, że umarł”. Co jest nietypowego w tej sytuacji?

Tylko to, że dotyczy ona relacji dziecka osoby chorej do niej — mówiąc o rodzinnych relacjach i schizofrenii, mówiąc o bliskich w dialogu terapeutycznym i schizofrenii mówimy raczej o rodzicach lub rodzeństwie osób chorujących, a nie o ich dzieciach. Oczywiście trudno jest stwierdzić u unikalnego chorego, z jego/jej unikalną rodziną czy traumą psychozy, że schizofrenia jest czymś ważniejszym dla pacjenta, czy dla jego bliskich, ale musimy mieć w świadomości to, co zabiera i to, czego dostarcza psychoza/schizofrenia, jakie są reakcje bliskich na zachorowanie i na dalsze chorowanie. Mówiąc o sieci rodzinnej osoby chorującej na schizofrenię, wiemy że jest ona zwykle mniejsza (w porównaniu z rówieśnikami, z w porównaniu z okresem przedchorobowym), że zmniejsza się ona wraz z trwaniem psychozy, przy czym redukcja jej rozmiarów jest najszybsza w czasie pierwszego epizodu choroby i bezpośrednio po nim. Jednocześnie to sieć rodzinna buforuje stresory, determinuje współpracę i to ona właśnie jest najistotniejszym predyktorem nawrotów psychozy. Obserwacja o gorszym rokowaniu pacjentów wracających ze szpitala w sytuacji, gdy poziom emocjonalnego funkcjonowania rodziny niewiele różni się od emocji samego pacjenta stworzyły podwaliny badań nad ujawnianymi emocjami (EE, *expressed emotions*). Obecnie na EE składają się ujawniane w rodzinie osoby chorującej na schizofrenię: uogólniony krytycyzm, postawa odrzucająca, samo poświęcenie, nadmierna identyfikacja z chorym i nadreaktywność na bodźce, które to zjawiska grupowane są w trzech domenach EE: wrogości, krytycyzmie i nadmiernym zaangażowaniu emocjonalnym [1]. Ujawniane uczucia są traktowane jako stresor nakładający się na dotychczasowy przebieg choroby i biologiczna podatność, a jednocześnie jedna osoba z wysokim poziomem EE w otoczeniu chorego determinuje wysoki poziom ujawnianych emocji w otoczeniu [1]. Wydaje się, że dla zrozumienia traumy doznawanej przez rodziny osób chorujących na schizofrenię jeszcze bardziej istotnym zjawiskiem jest „brzemień choroby” definiowane jako świadomość strat łączących się z chorobą i jej skutkami. Im większe brzemień choroby w rodzinie, tym u chorego bardziej negatywna postawa wobec leczenia, większe problemy w kontaktach terapeutycznych, rzadsze korzystanie z usług medycznych i wreszcie większe ryzyko nawrotu psychozy [1]. Rodzinne rozumienie traumy związanej z psychozą, brzemień schizofrenii to także czynniki negatywnie wpływające na współpracę, takie jak na przykład: poczucie winy za chorobę w rodzinie, przekonanie o wyłącznie psychicznym podłożu zaburzeń, przekonanie o potrzebie leczenia szpitalnego, przekonanie o nieskuteczności terapii, traktowanie neuroleptyków jako narkotyków, wiara w terapię „celowaną”, wiara w to, że jeśli coś jest skomplikowane,

to jest skuteczne, a także założenie o dobrej współpracy chorego, często w rodzinie ze znacznym brzemieniem psychozy idealistyczne i nierealne. Zasadniczym celem terapii rodziny w leczeniu schizofrenii jest przepracowanie traumy i redukcja poczucia brzemienia choroby, ponieważ, jak słusznie zauważa to Schooler: „Rodziny reprezentują naturalny system wsparcia chorych na schizofrenię, będący źródłem zaangażowania w walkę z chorobą i zainteresowania chorymi — niemożliwy zwykle do skutecznego zastąpienia innym systemem. Rodziny identyfikują zmiany wcześniej i trafniej aniżeli sami chorzy, stwarzając naturalne środowisko do uczenia się o chorobie i jej przyczynach, co jest bardzo ważne w powrocie chorych do normalnego poziomu funkcjonowania” [2].

Prawda szósta

Przewaga jednych leków nad innymi w terapii schizofrenii nie jest efektem ich większej skuteczności przeciwpsychotycznej.

Jeśli mogę być zapamiętany jako twórca tylko jednego stwierdzenia, to chciałbym, żeby to było stwierdzenie o zasadniczej, szczególnie dla chorego, różnicy między „skutecznością” i „efektywnością” terapii w każdym zaburzeniu, ale szczególnie w schizofrenii. Skuteczność to redukcja objawów choroby, w tym przypadku schizofrenii, w warunkach kontrolowanych, a więc wtedy, gdy terapeuta jest pewny, że jego pacjent bierze zalecony mu lek w sposób, w który lekarz mu ten lek zalecił. Efektywność to rzeczywiste przyjmowanie tego leku, gdy pacjent go czasami źle toleruje, kiedy negatywnie wpływa on na jego funkcjonowanie, kiedy otoczenie namawia go do zaprzestania dalszej terapii „bo już wygląda na zdrowego”, gdy zapomina o jego przyjmowaniu. Wtedy zaczynają działać zasady terapii, które sformułowałem około dekadę temu, a więc po pierwsze większość skutecznych w badaniach klinicznych leków antypsychotycznych nie jest efektywna, gdy pacjent nawozi nimi kwiaty; po drugie, stosowane leki o niskiej skuteczności są skuteczniejsze niż wysoce skuteczne leki, których pacjent nie przyjmuje; po trzecie, człowiek jest naczelnym o niskiej współpracy; i po czwarte, ostatnie doniesienia o wyzdrowienie w psychozach dzięki metodom poza biologicznym dwa tysiące lat temu. Leki przeciwpsychotyczne pierwszej generacji, klasyczne neuroleptyki, są środkami o dużej skuteczności, nawet w pierwszym epizodzie psychozy, szczególnie gdy dominują objawy pozytywne. Wraz z czasem trwania psychozy, wraz z tym, jak narastają objawy negatywne, jak leki ujawniają swoje kolejne działania niepożądane, stają się one nieefektywne i trzeba je zmieniać na leki II generacji, które przez swój

korzystny wpływ na szersze spektrum objawów, przez lepszą tolerancję stają się środkami o coraz większej efektywności. Ponieważ świat naszych chorych, podobnie jak i nasz, jest światem rzeczywistym, a nie idealistycznym, to liczy się w nim efektywność, a nie tylko skuteczność terapii.

Prawda siódma

Nigdy nie myśl, że lepiej już nie będzie.

To nierzadkie stwierdzenie części psychiatrów, którzy pewnie w nie wierzą – „lepiej już nie będzie” lub, inaczej, bardziej narcystycznie „bardzo się starałem, ale nie można liczyć na dalszą poprawę”. Sądzę, że można, że może być lepiej u każdego chorego. Lekooporność to termin wywodzący się w schizofrenii od prób przełamania nieskuteczności leczenia klasycznym neuroleptykami za pomocą klozapiny. W większości przypadków zjawisko lekooporności określa jednak „horyzont nadziei” psychiatry, będący sumą jego wiedzy i optymizmu, podczas gdy w wielu przypadkach tak zwana lekooporność to suma braku wiedzy i pesymizmu. Większość przypadków to „pseudolekooporność” — efekt niewłaściwej dawki, czasu leczenia, doboru leku czy błędnej diagnozy. Zmiany w życiu naszych pacjentów, ich zdolność do przejmowania od choroby kontroli nad ich życiem, jest tak wielka i tak zaraźliwa, że może (powinna) pokonać naszą „oporność na nadzieję”, którą często **racjonalizujemy** w terminie „pacjent lekooporny”. Myślę, że relatywnie więcej jest „lekarzy lekoopornych” niż „prawdziwie lekoopornych chorych na schizofrenię”, chociaż oba wskaźniki, wpływając na siebie, obniżają się.

Prawda ósma

To chory i jego bliscy, tak samo jak inni chorzy i ich bliscy, są ekspertami w dziedzinie pomocy — psychiatra ma się od nich uczyć, a nie uczyć ich.

Dlaczego wybieramy medycynę, a potem psychiatrię? Pewnie trochę z przyczyn narcystycznych, dających nadzieję i na sprawstwo, i na władztwo — żadne nie jest dobre, szczególnie w psychiatrii. Pewnie dużo bardziej sprawdzają się w dziedzinach zabiegowych medycyny. Poczucie sprawstwa i poczucie władztwa wynikają z przekonania, że medycyna, a zwłaszcza psychiatria, wiąże się z większą wiedzą na temat świata, ludzkości czy konkretnego człowieka, a które to przekonanie daje nam tak zwana obiektywna wiedza, która z kolei wiąże się z założeniem, że wiedza ta daje nam poczucie bycia ekspertem w chorobie, bo rzadziej w zdrowiu naszego

konkretnego pacjenta. To właśnie owo przeświadczenie pozwala części psychiatrów wprost kierować życiem ich pacjentów i recenzować ich życie. To właśnie jest przeświadczenie, że przychodzi do któregoś z nas nasz pacjent i pyta: „jak żyć?”, albo pyta nas „jak być lepszym?” i ktoś z nas daje jej/jemu gotową receptę. To pewnie recepta wynikająca ze znajomości naszego życia i życia przeciętnego, ale nieistniejącego pacjenta. Tego typu wskazówki, nie dość, że grzeszą wartościowaniem, są niestety raczej wchodzeniem w rolę „ciotki/wujka dobra rada”. Pacjent i jego bliscy mogliby odpowiedzieć na kolejną radę na temat ich życia też pytaniem „a co mi teraz powiesz wuju”. To chorujący na schizofrenię i ich bliscy noszą ze sobą doświadczenie choroby, ale i doświadczenie radzenia sobie z nim, i to oni są tutaj ekspertami. A ich terapeutyci? Mają bardzo istotną rolę — są łącznikami tego chorego z jego rodziną i z setkami czy nawet tysiącami chorych w zakresie ich historii choroby i historii radzenia sobie z nią. To jest właśnie ta rola, określona w definicji psychoedukacji „psychoedukacja w schizofrenii to proces obejmujący chorych, ich rodziny i ich terapeutów, w którym dochodzi do wymiany informacji między tymi trzema grupami na tematy związane z chorą osobą i jej systemem rodzinnym, w celu poprawy funkcjonowania chorych i ich rodzin” [2].

Prawda dziewiąta

Chorzy nie kłamią.

Chorujący na schizofrenię, podobnie jak ich bliscy, kłamią niesłychanie rzadko. Dlaczego tak się dzieje? Jest pewnie wielu wytłumaczeń tego zjawiska, ale do mnie przemawia teoria o tym, że doznanie traumy psychozy na nowo definiuje nas w życiu i otaczającym świecie tak, że manipulacje i kłamstwo stają się niepotrzebne. Skoro doznaliśmy tej traumy, to nie odbudujemy nowego życia — a musimy je odtworzyć — na pozorach.

Prawda dziesiąta i ostatnia

Towarzyszymy naszym chorym dożywotnio.

Początek naszej znajomości z pacjentem z pierwszym epizodem schizofrenii przypada często na ten sam okres w życiu i chorego i terapeuty — zwykle to dla obu trzecia dekada życia. Ryzyko nawrotu psychozy będzie obecne w cyklu życia chorego zwykle dożywotnio. Często włączamy historię życia chorego do naszego życiorysu, często on nas traktuje jako członka swej rodziny. Razem dojrzewamy, razem się starzejemy. Towarzyszymy naszym chorym dożywotnio.