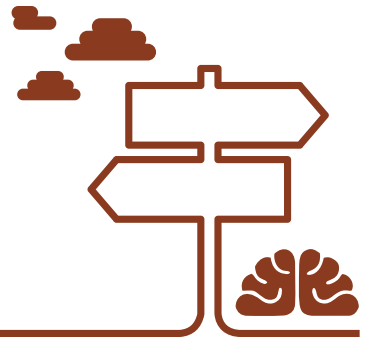


DROGOWSKAZY

Program psychoedukacji
pacjentów i opiekunów
osób chorych na schizofrenię

ZAPOBIEGANIE NAWROTOM PSYCHOZY



Materiały uzupełniające
do zajęć psychoedukacyjnych
dla pacjenta i rodziny

– Moduł dla pacjentów





ZAPOBIEGANIE NAWROTOM PSYCHOZY

Schizofrenia jest chorobą przewlekłą i nawracającą. W tym kontekście jest podobna do takich chorób, jak nadciśnienie tętnicze, czy cukrzyca. Co to znaczy? Przewlekłość, to znaczy, że czas, w którym pacjent odczuwa nasilone objawy może się wydłużać i trwać 4-6 tygodni. W tym okresie dochodzić może do zaburzeń zachowania, poważnych zaburzeń funkcjonowania, w tym hospitalizacji. Nawracanie objawów to sytuacja, w której nawet podczas przyjmowania leków, objawy choroby pojawiają się. Między okresami nawrotów są czasem nawet bardzo długie stany dobrego samopoczucia bez objawów, czyli okresy remisji.

Celem tej części programu psychoedukacyjnego jest przedstawienie informacji, które dotyczą rozpoznawania i zapobiegania nawrotom psychozy. Ryzyko pojawienia się nawrotów choroby jest wysokie. Statystyki podają, że w ciągu 12 miesięcy objawy choroby wracają u 75% chorych. Badania wykazały, że objawy świadczące o takiej sytuacji są charakterystyczne dla danego pacjenta. Można powiedzieć, że są wprost jak „odcisk palca”, „autograf choroby”. Dlatego, aby dobrze funkcjonować pomimo choroby, warto zapoznać się zarówno z czynnikami, które mogą doprowadzić do nawrotu objawów, jak i poznać te objawy, zwane „objawami zwiastunowymi”. Twoja choroba dotyczy również Twoich bliskich, może destabilizować system rodzinny, doprowadzać do niepotrzebnych konfliktów, a jednocześnie powoduje, że każdy nawrót choroby trwa dłużej i leczenie go może być trudniejsze.



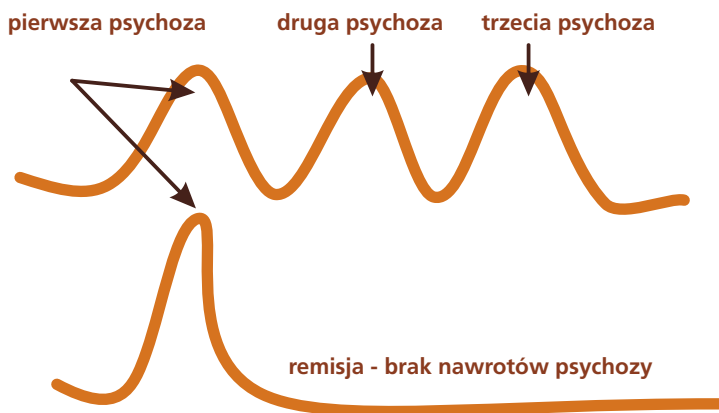


W przebiegu każdej schizofrenii można wyróżnić trzy zasadnicze okresy. Są to:

- **Okres zaostrzenia:** jest to czas ze znacznym nasileniem objawów, zwykle pozytywnych. Może rozpoczynać się nagle, lub powoli – w przeciągu kilku, czy nawet kilkunastu miesięcy. Im wcześniej objawy choroby zostaną wykryte, im wcześniej w wyniku tego zastosowane będą leki, tym szybciej chory wyjdzie z okresu zaostrzenia schizofrenii i przejdzie do okresu następnego – okresu stabilizacji.
- **Okres stabilizacji:** w okresie tym, w wyniku stosowanych leków dochodzi do stopniowego zmniejszania objawów schizofrenii, a chory powoli powraca do normalnego funkcjonowania.
- **Okres remisji:** Objawy schizofrenii występują w tym okresie w niewielkim nasileniu, albo nie występują w ogóle. W czasie tego okresu chory przyjmuje zmniejszone (podtrzymujące) dawki leków. W przebiegu remisji dochodzi zwykle do stopniowej poprawy samopoczucia chorego.



Ilość i czas zaostrzeń może być różny:





Dlaczego ważne jest zapobieganie nawrotom?

Wiele badań odnoszących się do różnych chorób przewlekłych i nawracających podkreśla, że ważne jest by nie dopuścić, aby wróciły objawy choroby. Podobnie jest i w schizofrenii. Konsekwencjami nawrotu choroby są:

- Tak zwana „neurotoksyczność” psychozy. Okazuje się, że w trakcie ostrej psychozy dochodzi do większej aktywności różnych substancji w mózgu, co prowadzi do uszkodzenia komórek nerwowych. Obserwujemy wtedy m.in. pogorszenie pamięci, koncentracji uwagi.
- Ubytek istoty szarej (ilość komórek nerwowych w mózgu, związana z neurotoksycznością) w każdym kolejnym epizodzie i w efekcie - coraz gorsze funkcjonowanie mózgu (objawy wytwórcze są trudniejsze do eliminacji, mogą utrzymywać się stale, choć w minimalnym natężeniu).
- Konieczność zwiększania dawek leków, ale też czasami ilości leków (2, różne, do tego zastrzyki) przy kolejnych epizodach. Może być więcej leków i w wyższych dawkach. To także jest konsekwencją uszkodzenia komórek nerwowych w mózgu.
- Zachowania samobójcze.
- Agresja, pobudzenie, trudności w kontrolowaniu emocji.
- Hospitalizacja, korzystanie z innych form interwencji w sytuacji kryzysowej jak Pogotowie Ratunkowe, szpitalna Izba Przyjęć, niekiedy Policja.
- Przyjęcia do szpitala bez zgody.
- Pogorszenie dalszego przebiegu choroby (więcej nawrotów, dłuższy czas ich trwania).



- Konsekwencje dla nauki, pracy, finansowe (niemożność ukończenia nauki, utrata pracy, utrata niezależności finansowej i w końcu uzależnienie od opieki społecznej).
- Zmienione relacje społeczne. Często dochodzi do ograniczenia kontaktów z rówieśnikami (długie pobyty w szpitalu, nasilenie objawów negatywnych choroby), co skutkuje bezczynnością, „zapadaniem się”.
- Pogorszenie relacji z osobami bliskimi (rodziną, innymi osobami bliskimi).
- Konsekwencje dla innych (bliskich) osób, często konieczność zmiany pracy, podporządkowanie życia chorobie, utrata możliwości realizacji własnych celów, pogorszenie ich stanu zdrowia.

Można powiedzieć, że na wszystkie te konsekwencje możesz mieć wpływ w większym lub mniejszym stopniu. Nawet, jeśli one wystąpią, to można je ograniczać lub eliminować.



Celem terapii (nie tylko leczenia farmakologicznego) jest zapobieganie kolejnym nawrotom psychozy, a przez to uzyskanie remisji i dobrego funkcjonowania w długim czasie.

Wiele doświadczeń pacjentów i ich psychiatrów oraz wiele badań naukowych wskazuje, że jest to możliwe. Określono zarówno czynniki, które powodują nawroty choroby, jak i działania, które trzeba podejmować, aby uzyskanie remisji było szybkie i trwałe jak najdłużej.



Możesz sobie pomóc w powrocie do zdrowia po epizodzie psychiatrycznym

- **Przyjmuj leki regularnie i zgodnie z zaleceniami lekarza.**

Leczenie farmakologiczne jest **podstawową terapią** i jeśli jest kontynuowane odpowiednio długo w największym stopniu, pomaga zapobiec nawrotom choroby.

Wykazano, że leki przeciwpsychotyczne przyjmowane regularnie normalizują zaburzone neuroprzebieżnictwo w mózgu i przez to także ograniczają „neurotoksyczność” psychozy. Jak już wspomniano w rozdziale nt. leczenia – leki muszą być przyjmowane systematycznie, gdyż tylko wtedy jest to skuteczne. Przerwy w leczeniu powodują nie tylko brak efektu leczniczego, ale pojawienie się objawów niepożądanych, co znów może być przyczyną porzucenia leczenia.

- **Nie przerywaj przyjmowania leków i regularnie spotykaj się ze swoim lekarzem, nawet jeśli nie widzisz u siebie objawów choroby i „czujesz się, jak zdrowy”.**

Choroba nadal istnieje, choć mamy czas remisji, czyli okres bez objawów. Leki pozwalają na kontrolowanie symptomów choroby, ale uzyskana poprawa może okazać się krucha, wymaga utrwalenia przez kontynuowanie farmakoterapii.

- **Powiedz swojemu lekarzowi, jeśli objawy choroby utrzymują się, pomimo że przyjmujesz leki regularnie i zgodnie z zaleceniami. Powiedz o innych odczuwanych dolegliwościach.**

Czasem konieczna jest zmiana dawki leku lub rodzaju leku, aby znaleźć najlepszą dla danego pacjenta terapię. Psychiatra może poprawić Twoje samopoczucie przez dostosowanie leczenia do indywidualnych potrzeb



i preferencji. Ilość i rodzaj leku zależny jest też od fazy leczenia, w jakiej się znajdujesz. W czasie zaostrzenia i nasilonych objawów, czy pobytu w szpitalu – dawki leków z reguły są wyższe. W miarę systematycznego ich przyjmowania i czasu leczenia – lekarz może zmodyfikować dawkę leków, zmniejszyć lub zamienić tak, aby terapia była dla Ciebie najlepsza (skuteczna i dobrze tolerowana).

- **Zdobądź wiedzę o chorobie, jej objawach i przebiegu. Szczególnie zachowaj w pamięci swoje pierwsze objawy zachorowania, tzw. „objawy zwiastunowe”.**

Szczególnie dobrze jest zapamiętać symptomy, które pojawiają się jako pierwsze przed rozwinięciem się kolejnego nawrotu lub objawy, od których zaczęło się zachorowanie, tzw. „objawy zwiastunowe”. Dobrze jest zrobić listę tych objawów. Mogą Ci w tym pomóc Twoi bliscy, czasem pamiętają więcej lub szybciej skojarzą zmianę Twojego zachowania z psychozą. Nie obawiaj się, to może Ci pomóc, nie jest skierowane przeciwko Tobie.

Wiedza pozwoli Ci aktywnie uczestniczyć w terapii. Należy skontaktować się pilnie z lekarzem, jeśli Ty lub Twoi bliscy zauważą objawy zwiastunowe, jeśli zaniepokoi Was Twoje zmienione samopoczucie lub zachowanie, pogorszy się kontakt z Tobą. Wczesna interwencja może zapobiec nasilonemu nawrotowi choroby i konieczności hospitalizacji.

- **Nie pij alkoholu.**

Alkohol nie pomoże Ci zwalczyć choroby i powrócić do zdrowia, a nawet może dodatkowo pogorszyć stan psychiczny. Na pewno widziałeś, że osoby nadużywające alkoholu mogą mieć objawy psychotyczne. Tym bardziej alkohol może tak wpływać na osobę chorą. Pamiętaj też, że piwo to również alkohol! Może spowodować nasilenie objawów choroby.

- **Nie zażywaj narkotyków i innych substancji o działaniu nadmiernie pobudzającym.**

Substancje psychoaktywne mogą nasilić objawy choroby, spowodować nawrót psychozy i utrudnić leczenie. Zażywanie narkotyków jest toksyczne dla organizmu.

Wyobraź sobie wagę, gdzie na jednej szali położono zaprzestanie przyjmowania leków, nadużywanie alkoholu lub narkotyków a na drugiej jest przyjmowanie leków, abstynencja alkoholowa. Przewaga pierwszej szali spowoduje nawrót objawów, nawrót choroby, a nawet hospitalizację, a przewaga drugiej szali pozwoli na utrzymanie zdrowia, uniknięcie hospitalizacji, utrzymanie się w pracy i dobre funkcjonowanie w rodzinie (Czernikiewicz).

- **Unikaj nadmiernego zmęczenia, przepracowania, silnie stresujących sytuacji.**

Twoja zdolność do adaptacji w trudnych warunkach jest zmniejszona i może wtedy nastąpić nasilenie objawów, a nawet ostry nawrót choroby. Jak w przypadku złamanej nogi, która nie jest do końca wyrehabilitowana, bieganie, zbytne obciążanie jej jest niekorzystne, tak w przypadku psychozy – nadmiar stresu może przyczynić się do nawrotu objawów.

- **Staraj się być jak najbardziej aktywny i prowadź zdrowy tryb życia.**

Planowanie codziennej aktywności, odpowiednia dieta, aktywność fizyczna, regularne kontakty społeczne, powrót do dawnych zainteresowań, ćwiczenia koncentracji uwagi i pamięci, a z czasem powrót do nauki lub pracy zawodowej pomagają w zdrowieniu.

- **Wysypiaj się regularnie.**

Sen jest potrzebny każdemu z nas, nie tylko, abyśmy byli wypoczęci, ale też m.in. do utrwalania śladów



pamięciowych (tego, czego nauczyliśmy się), do zachowania dobrej odporności, bycia w dobrym nastroju. Osoby zdrowe powinny spać 7 godzin w ciągu doby. Te, które mają kłopoty ze zdrowiem psychicznym – tym bardziej muszą spać regularnie (choć niektóre dłużej), nie „zarywać nocy”.

– **Poproś o pomoc innych. Dbaj o swoje kontakty społeczne.**

Nie pozostawaj sam, jeśli nękają Cię wątpliwości, tracisz nadzieję na powrót do zdrowia, niepokoi Cię stan Twojego zdrowia lub zmienione samopoczucie, masz problemy z codziennym funkcjonowaniem, potrzebujesz rady albo po prostu czujesz się samotny i przygnębiony. Choroba to trudne doświadczenie, tym bardziej choroba psychiczna, pobyt w szpitalu. Możesz odczuwać niechęć do kontaktów z innymi, wyjścia do kina, czy znajomych. Możesz mieć wrażenie, że chorobę widać, że jesteś inny. Dlatego warto nauczyć się prosić o pomoc, wsparcie – czy w postaci rozmowy, towarzyszenia podczas wizyt u lekarza, czy wyjściu z domu. Twój bliscy postarają się pomóc, jeśli będą wiedzieli, że tego potrzebujesz.

– **Bądź cierpliwy – powrót do zdrowia może trwać wiele tygodni, miesięcy, czasem kilka lat.**

Każda osoba choruje i zdrowieje inaczej. Możliwe jest szybkie ustąpienie objawów psychotycznych i powrót do normalnego funkcjonowania w czasie kilku tygodni. Poprawa może też postępować powoli i stopniowo, przerywana okresami tymczasowych pogorszeń. W każdym przypadku nie trać wiary, że możliwa jest dalsza poprawa.

Twoi bliscy mogą Ci pomóc, aby nie nastąpił nawrót choroby. Dobrze byłoby, gdybyś pozwolił im na to. Sytuacja, w której pytają, czy brałeś leki, to nie tylko kwestia kontroli, to przypomnienie, że leki są podstawową metodą na długą remisję. Mogą chcieć towarzyszyć Ci, gdy idziesz do psychiatry. Warto, aby czasem tak się stało. Lekarzowi nie zależy, abyś kilka tygodni spędził w szpitalu psychiatrycznym.

On też wolałby Cię widzieć zadowolonego i dobrze funkcjonującego.

Jak rozpoznać objawy nawrotu schizofrenii?

Najtrudniejsze jest rozpoznanie zwiastunów pierwszego nawrotu choroby. Uważa się, że u wielu pacjentów pojawiają się specyficzne dla niego objawy zwiastujące nawrót (autograf nawrotu), tak więc w kolejnych takich sytuacjach można już mieć wiedzę o zespole objawów poprzedzających powrót objawów chorobowych. Z przeprowadzonych badań wynika, że szanse wykrycia nawrotu w oparciu o te specyficzne dla chorego wczesne objawy dotyczą aż 75-81% pacjentów.

Wiemy, że z reguły pogorszenie nie przychodzi z dnia na dzień. Ok. 1/2 pacjentów ma zwiastuny nawrotu na miesiąc przed nim, a 2/3 na dwa tygodnie przed nawrotem, co pozwala na wdrożenie odpowiednich działań niedopuszczających do rozwoju pełnego epizodu choroby.

Wczesna interwencja w oparciu o rozpoznanie wczesnych zwiastunów redukuje ryzyko nawrotu do 12-23% w ciągu pierwszych 2 lat trwania choroby oraz istotnie zmniejsza ryzyko hospitalizacji wbrew woli. Niebezpieczeństwo nawrotu maleje jeszcze bardziej, o ile sam nauczysz się odpowiednio wcześnie rozpoznawać objawy zwiastujące nadejście choroby. Pomocni mogą być tu Twoi bliscy. Posłuchaj ich, jeśli mówią, że zauważyli zmianę w Twoim zachowaniu i idź do psychiatry. Im wcześniej, tym lepiej. Objawy zwiastunowe są bardzo indywidualne i u każdego chorego mogą wyglądać inaczej. Da się jednak zauważyć pewne prawidłowości.



Należy zawsze zachować czujność, gdy w Twoim życiu zdarzą się następujące zmiany:

- Sytuacje stresujące.
- Rozpoczniesz używanie alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych lub do nich powrócisz.
- Pogorszy się Twój stan somatyczny.

Każda zmiana Twojego zachowania może zwiastować nawrót choroby, szczególnie, gdy są to niezwykłe dla Ciebie zachowania, dziwaczne lub niezgodne z obyczajowymi albo społecznymi normami.

Należy zawsze rozważać ryzyko nawrotu choroby, gdy bliscy lub Ty sam zauważycie, iż pojawiły się następujące objawy, wymienione w kolejności od mniej do bardziej specyficznych dla nawrotu:

- a. Zaburzenia snu
- b. Narastający niepokój, uczucie napięcia, lęk
- c. Uczucie smutku, brak radości lub nastrój zmienny, drażliwość
- d. Mało swoiste objawy bólowe
- e. Utrata apetytu
- f. Apatia lub/i utrata zainteresowań
- g. Trudności w zorganizowaniu działania
- h. Trudności w skupieniu uwagi i zapamiętywaniu
- i. Rzadsze kontakty ze znajomymi lub całkowite wycofanie się z nich
- j. Natrętne, uporczywie powracające myśli lub czynności
- k. Agresja lub autoagresja
- l. Zaabsorbowanie tematami, które wcześniej nie były dla Ciebie jakoś szczególnie interesujące (np. religia)

- m. Przekonanie, że zmieniłeś się w bliżej nieokreślony sposób i/lub świat uległ bliżej nieokreślonej zmianie
- n. Dziwaczna treść wypowiedzi, dziwaczne pomysły i idee, nietypowe doznania percepcyjne (wzrokowe, słuchowe, dotykowe, węchowe)
- o. Przeświadczenie, że jesteś prześladowanym, podsłuchiwanym, wyśmiewanym.

Wystąpienie wymienionych objawów, szczególnie kilku albo wymienionych w punktach g-o, powoduje konieczność pilnej wizyty u lekarza psychiatry.



Współpraca w leczeniu jako podstawowa metoda zapobiegania nawrotom choroby

Na koniec chcielibyśmy zwrócić Twoją uwagę na problem współpracy w leczeniu. Jest to ogromnie ważne, gdyż, jak wspomniano też w innych częściach programu psychoedukacyjnego – farmakoterapia jest podstawową metodą leczenia psychozy schizofrenicznej.

Istotnym zagadnieniem jest przyjmowanie leków przeciwpsychotycznych w okresie remisji, a więc wtedy, gdy zwykle czujesz się dobrze, a Tobie oraz Twoim bliskim wydaje się, że dalsze przyjmowanie leków nie jest potrzebne. Badania wskazują i takie są zalecenia ekspertów, że po pierwszym epizodzie psychotycznym pacjent powinien przyjmować regularnie leki przez minimum 1 rok, a najlepiej 2 lata. Oczywiście można modyfikować dawki leków, zarówno jeśli chodzi o dawkę, jak i ilość neuroleptyków i innych leków stosowanych w tym czasie.

Kolejne nawroty to potrzeba kontynuacji farmakoterapii przez kolejnych 5 lat. Zdarza się, że w przypadku ciężkiego przebiegu choroby (stałe utrzymywanie się symptomów), czy samowolnego odstawiania leków



przez pacjenta lub dodatkowo nadużywania alkoholu – musi on leczyć się przez wiele lat, nawet do końca życia. Może wystąpić też sytuacja, w której będziesz przekonywał bliskich i lekarza, że po zaprzestaniu przyjmowania leków czujesz się lepiej. Tak może być, gdy odczuwałeś jakieś nasilone obawy niepożądane, np. senność, poczucie ociężałości, ospałości lub suchość w ustach, a po odstawieniu leków to minęło. Zwykle też chory nie wiąże odstawienia leków z nawrotem psychozy, bo to ma miejsce po kilku tygodniach lub miesiącach.

Rozmowy z wieloma pacjentami wykazały, iż najczęstszymi przyczynami braku współpracy, czyli niewłaściwego przyjmowania leków są:

- wątpliwości, czy powinni brać leki, jeśli czują się dobrze
- objawy uboczne leków, szczególnie te które przeszkadzają w codziennym funkcjonowaniu, np. akatyzia, czyli niepokój ruchowy, który nie pozwala usiedzieć, czy ustać w miejscu
- traktowanie przyjmowania leków jako przymusu „to przypomina mi, że jestem chory”
- traktowanie leków jako ograniczenia życia, np. „nie mogę pić alkoholu”, „wciąż muszę o nich pamiętać”
- kontrolująca postawa bliskich, np. „oni wciąż pilnują mnie jak dziecko przy tych lekach, mam tego dosyć!”
- fałszywe przekonania pacjenta i jego rodziny, że np. leki szkodzą (niszczą wątrobę), zmieniają osobowość, uzależniają.

Większe problemy z regularnym przyjmowaniem leków i kontaktami z lekarzem (problemy ze współpracą) mają zazwyczaj:

- młodzi mężczyźni,
- chorzy z dużym nasileniem objawów pozytywnych i negatywnych,
- osoby nietraktujące swoich objawów jako choroby,
- pacjenci nadużywający narkotyków i/lub alkoholu,
- osoby z wysokim poziomem depresji.

Jeśli jesteś w tej grupie – warto dodatkowo porozmawiać o tym z lekarzem lub poprosić rodzinę, ewentualnie samemu poszukać informacji na ten temat.

Bywa, że jakaś forma (krople, duże tabletki), czy droga podania (zastrzyki domięśniowe) lub codzienne połykanie nie odpowiadają Ci. Dobrze byłoby o tym porozmawiać w domu, bo nie zawsze lekarz ma na to czas w poradni, a w szpitalu zwykle przeszkadza temu duże nasilenie objawów. Leki przeciwpsychotyczne występują w różnych postaciach. W badaniach naukowych wykazano, że stosowanie nowoczesnych leków przeciwpsychotycznych w iniekcjach (zastrzyki) o przedłużonym działaniu, znacznie poprawia regularność leczenia i w znacznie większym stopniu niż formy doustne zmniejsza ryzyko nawrotu psychozy. Pacjent nie musi o tym pamiętać codziennie lub kilka razy dziennie, bliscy też nie muszą mu o tym wciąż przypominać, bo wykonanie zastrzyku następuje raz na 2, 3 lub 4 tygodnie. Trzeba także zapytać o zdanie lekarza. Możliwe, że kiedy spróbujesz iniekcji o przedłużonym działaniu, stwierdzisz, że jest to forma, która Ci odpowiada. Iniekcje można wykonać w każdym gabinecie zabiegowym lub wezwać do domu pielęgniarkę środowiskową (zamawia się taką usługę u lekarza rodzinnego).



Jakie są efekty złej współpracy?

Niestety nie ma pozytywnych skutków rzadszego niż zalecane przyjmowania leków, samowolnego zmniejszenia dawki lub przerwania farmakoterapii. Wszystkie te skutki związane są z tym, że dawka leku w Twoim organizmie nie jest wystarczająca do tego, żeby „walczyć” z objawami schizofrenii. Efekt jest jeden poważny – nawrót psychozy, z konsekwencjami opisanymi powyżej.

Mamy nadzieję, że informacje zawarte w tej części programu edukacyjnego „Drogowskazy” będą Ci pomocne w rozpoznawaniu objawów zwiastunowych i utrzymaniu się u Ciebie długiej remisji.



Materiał opracowany przez Janssen Cilag Polska we współpracy ze specjalistami z dziedziny psychiatrii i psychologii, do wykorzystania podczas sesji prowadzonych przez przeszkolonych terapeutów.



Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o.
02-135 Warszawa, ul. Ilżecka 24
tel. +48 22 237 60 00
fax +48 22 237 60 31
www.janssen.pl