Schizofrenia
z objawami negatywnymi

OBCIĄŻENIE CHOROBĄ PACJENTÓW I ICH BLISKICH

Redakcja naukowa

Agata Szulc
Jerzy Samochowiec

PZWL

Polskie Towarzystwo Psychiatryczne

Schizofrenia

z objawami negatywnymi

Schizofrenia
z objawami negatywnymi

OBCIĄŻENIE CHOROBĄ PACJENTÓW I ICH BLISKICH

Redakcja naukowa
Agata Szulc
Jerzy Samochowiec

PZWL
Polskie Towarzystwo Psychiatryczne

Autorzy i Wydawnictwo dołożyli wszelkich starań, aby wybór i dawkowanie leków w tym opracowaniu były zgodne z aktualnymi wskazaniami i praktyką kliniczną. Mimo to, ze względu na stan wiedzy, zmiany regulacji prawnych i nieprzerwany napływ nowych wyników badań dotyczących podstawowych i niepożądanych działań leków, Czytelnik musi brać pod uwagę informacje zawarte w ulotce dołączonej do każdego opakowania, aby nie przeoczyć ewentualnych zmian we wskazaniach i dawkowaniu. Dotyczy to także specjalnych ostrzeżeń i środków ostrożności. Należy o tym pamiętać, zwłaszcza w przypadku nowych lub rzadko stosowanych substancji.

Wydawca: Stella Nowośnicka-Pawlitko
Redaktor prowadzący: Agata Kołacz
Producent: Anna Bączkowska
Specjalista ds. Kluczowych Klientów: Monika Gramek (monika.gramek@pwn.pl)

Projekt okładki i stron tytułowych: Lidia Michalak-Mirońska
Projekt wnętrza i redakcja techniczna: Maria Czekaj

Wydanie I

Warszawa 2019

ISBN 978-83-200-5942-7

PZWL Wydawnictwo Lekarskie
02-460 Warszawa, ul. Gottlieba Daimlera 2
tel. 22 695 43 21
www.pzwl.pl

PEX PharmaSequence Sp. z o.o.
02-699 Warszawa, ul. Kłobucka 23
tel. 22 886 47 15
www.pexps.pl
biuro@pexps.pl

Biuro Reklamy i Sprzedaży B2B
PZWL Wydawnictwo Lekarskie
e-mail: reklama@pzwl.pl

QUALITY GUARANTEE by PZWL reklama@pzwl.pl

Skład i łamanie: INT-MEDIA Dawid Mazur
Druk i oprawa:

REDAKTORZY NAUKOWI

Prof. dr hab. n. med. Agata Szulc
Klinika Psychiatryczna
Wydział Nauki o Zdrowiu
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. n. med. Jerzy Samochowiec
Katedra i Klinika Psychiatrii
Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

Zespół PEX:

Arlen Marciniak
Ewa Kamińska
Małgorzata Pawlik
Katarzyna Proga
dr Bogdan Falkiewicz
PEX PharmaSequence Sp. z o.o. w Warszawie

Raport pod patronatem

Polskie Towarzystwo Psychiatryczne

Spis treści

Słowo wstępne

Agata Szulc
Prof. dr hab. n. med.

Schizofrenia – jedna z najbardziej stygmatyzujących i najcięższych chorób przewlekłych z obszaru zdrowia psychicznego – charakteryzuje się występowaniem dwojakiego rodzaju objawów, pozytywnych i negatywnych. Objawy pozytywne to doznawanie przez chorego bodźców sprzecznych z rzeczywistością (urojenia, omamy), z kolei objawy negatywne związane są m.in. z wycofywaniem się chorego z życia społecznego, utratą zainteresowań, bladością emocjonalną czy apatią i w konsekwencji mogą doprowadzić do jego całkowitej izolacji od świata.

Przyczyny zachorowania na schizofrenię nie zostały do końca poznane, nie ma konkretnej patogenezy choroby. Mówi się, że jest ona skutkiem wielu składowych: predyspozycji indywidualnych, zdrowotnych, dziedzicznych, środowiskowych. Schizofrenia nie bez przyczyny nazywana jest chorobą osób młodych – zachorowanie przypada zazwyczaj na okres wczesnej dorosłości, do 40% chorych doświadcza pierwszych objawów choroby przed ukończeniem 20. r.ż. Warto wspomnieć, że u mężczyzn wiek zachorowania jest niższy (15.–24. r.ż.) niż u kobiet (25.–34. r.ż.). Wcześniejszy początek choroby zazwyczaj wiąże się dla chorego z gorszą prognozą. Tym samym oznacza to, że choroba dotyka osoby wchodzące w dorosłość i te potencjalnie najbardziej aktywne zawodowo.

Dane epidemiologiczne wskazują, że ze schizofrenią w Polsce żyje przynajmniej 250 tys. osób. Spośród nich około 180 tys. każdego roku korzysta z różnych świadczeń opieki zdrowotnej. **Jednak liczba chorych może być znacznie większa ze względu na osoby niezdiagnozowane i niekorzystające z pomocy medycznej – niektóre źródła wskazują, że w sumie może to być nawet około 400 tys. osób.** Chorzy ci stanowią ogromną, drugą co do wielkości grupę osób hospitalizowanych psychiatrycznie, zaraz po pacjentach leczonych z powodu zaburzeń związanych z nadużywaniem alkoholu.

Mimo złożoności obrazu choroby w ciągu ostatnich lat sytuacja pacjenta z rozpoznaniem schizofrenii znacząco się zmieniła – nie tylko w metodach leczenia choroby, ale przede wszystkim w samym podejściu do niej, zależnym

także od notowanych efektów leczenia. W obu tych wymiarach duże znaczenie miało wprowadzenie leków przeciwpsychotycznych II generacji. Obecnie polscy pacjenci mają dostęp do nowoczesnego leczenia farmakologicznego, tj. do długo działających leków przeciwpsychotycznych, podawanych raz na miesiąc (nadal brak dostępu do leków podawanych co 3 miesiące). Nie wszyscy chorzy otrzymują jednak właściwą opiekę i leczenie. Nacisk kładziony jest nie tylko na odpowiednie leki, ale i na prowadzenie terapii pozafarmakologicznych oraz kompleksowe wsparcie środowiskowe, zwłaszcza ze strony rodziny. Są to kierunki, które powinny być stale rozwijane. Chronią one pacjenta przed wypadnięciem z ról społecznych i zawodowych.

Obecnie, w związku ze zmianą postrzegania schizofrenii, jednym z większych jej wyzwań jest diagnostyka i leczenie objawów negatywnych. Pozostając bowiem „w cieniu" objawów pozytywnych, to właśnie objawy negatywne odciskają na chorym silniejsze piętno, w konsekwencji wpływając negatywnie na system ochrony zdrowia. Objawy negatywne występują nawet u 90% pacjentów doświadczających pierwszego epizodu choroby oraz u 40% przewlekle chorych. Najczęściej spotykane jest wycofanie społeczne i emocjonalne. Objawy te często są bagatelizowane, tłumaczone lenistwem czy też charakterem chorego. Potencjalnie „nieszkodliwi", wycofani pacjenci wymagają jednak większej uwagi i opieki. Z tego względu, iż objawy te są trudne w rozpoznaniu, wymagają zwrócenia na nie uwagi lekarzy i społeczeństwa, w szczególności dlatego, że mogą one występować w formie przetrwałej – w dużej mierze oznacza to, że obciążeni nimi pacjenci mogą już nigdy nie stać się osobami samodzielnymi.

Dlaczego objawy negatywne są niebezpieczne? Przede wszystkim są one niebezpieczne ze względów społecznych i ekonomicznych, nakładających się na siebie. Jak wynika z badań, m.in. zawartych w niniejszym raporcie, objawy negatywne i ich nasilenie często powiązane jest z pogorszeniem statusu społecznego i zawodowego chorego. Objawy te wpływają także na zdolność do samodzielnego funkcjonowania pacjenta. Chorzy wymagają często całodobowej opieki, którą zazwyczaj sprawuje ich rodzina, rezygnująca z własnej pracy zawodowej lub zainteresowań, potrzebują wsparcia w zakresie podstawowych, codziennych czynności. To właśnie objawy negatywne stanowią większą barierę w zatrudnieniu chorego, a nie objawy pozytywne. Jak wynika z raportu, prawie 70% pacjentów ze schizofrenią i przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi przebywa na rencie z tytułu niezdolności do pracy, dodatkowo 6% pacjentów przebywa na rencie z innego tytułu, niezwiązanego ze schizofrenią. Aktywnych zawodowo pozostaje tylko 21% pacjentów (z czego 9% w ramach pracy chronionej). Również, jak wynika z danych, mimo mniejszej liczby hospitalizacji pacjentów z objawami negatywnymi, są one dłuższe (mogą trwać nawet do 6 miesięcy) i generują wyższe koszty. **Objawy negatywne oddziałują na samego pacjenta, na jego rodzinę i opiekunów, i w konsekwencji na cały system opieki zdrowotnej;**

nie mogą być bagatelizowane, szczególnie ze względu na wczesny wiek zachorowania pacjentów i ryzyko przejścia w przetrwałą formę.

Obecnie dobrze leczeni (w zakresie objawów pozytywnych i negatywnych) chorzy mają duże szanse na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie i nie są skazani na przebywanie przez całe życie w szpitalach – mogą prowadzić długie i aktywne życie, a schizofrenia przestaje być wyrokiem. Nowoczesne i możliwie jak najszybsze po rozpoznaniu choroby leczenie, **nakierowane również na likwidację objawów negatywnych**, powinno być priorytetem, mając na uwadze, że koszty leczenia ponoszone są efektywnie, przywracając chorych społeczeństwu i redukując bezpośrednie koszty powikłań oraz pośrednie koszty choroby. Jeśli osoby te wypadną z życia zawodowego czy rodzinnego, ciężko będzie im wrócić do życia sprzed choroby i odgrywania pozytywnych ról społecznych, pozostaną na rencie i pod opieką innych osób. Zapewnienie dostępności do kompleksowej i nowoczesnej opieki psychiatrycznej jest obowiązkiem społeczeństwa i w efekcie państwa (a to, niestety, nie zapewnia w chwili obecnej dostępu do pełnej palety leków, które mają zastosowanie w leczeniu osób z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi).

W lutym 2017 roku został przyjęty Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022, którego celem było m.in. zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej opieki adekwatnej do ich potrzeb oraz prowadzenie działań na rzecz zapobiegania stygmatyzacji i dyskryminacji osób z zaburzeniami psychicznymi. Jego częścią było utworzenie Centrów Zdrowia Psychicznego, początkowo pilotażowo w 28 miastach. Obecnie w Polsce działa 27 z 28 ośrodków, które zakwalifikowały się do pilotażowego programu Centrów Zdrowia Psychicznego, pokrywając zapotrzebowanie około **10%** dorosłych mieszkańców Polski. Z tego względu w tej chwili trudno ocenić zarówno wady, jak i korzyści z ich wprowadzenia. Miejmy nadzieję, zę centra okażą się sukcesem.

Podsumowując, kluczem w skutecznym leczeniu schizofrenii i występujących w jej przebiegu objawów negatywnych jest przede wszystkim **świadomość ich występowania i szybkie rozpoznanie,** a dalej całościowa opieka środowiskowa nad pacjentem, dostęp do nowoczesnego leczenia, edukacja pacjenta w zakresie choroby i pomoc w jego odnajdywaniu się w społeczeństwie poprzez naukę i pracę. Organizacja opieki nad chorymi powinna dążyć do rozwiązań mających na celu jak najlepszą pomoc pacjentom, ich opiekunom, a tym samym zapewniających optymalizację leczenia.

Oddajemy w Państwa ręce raport, który dokładnie i szczegółowo opisuje nie tylko sytuację polskich pacjentów ze schizofrenią z objawami negatywnymi, ale i ich opiekunów. Badania w nim przedstawione mogą być źródłem wiedzy obejmującej dane dotyczące epidemiologii, leczenia, w tym terapii schizofrenii z objawami negatywnymi, a także zagadnienia dotyczące sytuacji ekonomicznej i społecznej pacjentów.

Raport kierowany jest do wszystkich zainteresowanych: chorych, ich rodzin, lekarzy i decydentów ochrony zdrowia. Mamy nadzieję, że niniejsza publikacja, będąca pierwszym kompleksowym opracowaniem na ten temat, przyczyni się do rozpoczęcia szerszej dyskusji o tej chorobie i w konsekwencji – do poprawy sytuacji polskich pacjentów z objawami negatywnymi.

Wprowadzenie

Schizofrenia to niewątpliwie najpoważniejsza choroba psychiczna, dotycząca około 24 mln osób na świecie, ciężka w przebiegu i obarczona wieloma konsekwencjami [1]. Mimo że postęp w medycynie i sposobach leczenia schizofrenii jest niezaprzeczalny, nadal w XXI wieku zdarzają się przypadki, w których jest ona nieprawidłowo diagnozowana i leczona. W konsekwencji schizofrenia to nie tylko bardzo trudne doświadczenie dla pacjenta i jego opiekunów, lecz także – patrząc całościowo – choroba niezwykle kosztowna, zarówno z punktu widzenia systemu ochrony zdrowia, jak i pacjenta. Pod względem ekonomicznym Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO) uznała ją za jedną z najbardziej katastrofalnych chorób, które przyczyniają się do globalnego obciążenia chorobami społeczeństw świata [2].

Schizofrenia doprowadza chorego do stanu, w którym jego myśli, zachowania i emocje utrudniają prawidłową ocenę rzeczywistości, w której się on znajduje. Charakterystyczną cechą choroby jest występowanie objawów „pozytywnych" – wytwórczych (zaburzenia rzeczywistości) oraz „negatywnych" – ubytkowych (zaburzenia emocji).

Objawy negatywne odpowiadają za okresy zubożenia emocjonalnego pacjenta, apatię i jego wycofanie z życia społecznego, zawodowego i rodzinnego.

Podstawowym celem, do którego powinno się dążyć w leczeniu schizofrenii, jest umożliwienie chorym najpełniejszego prowadzenia samodzielnego, zdrowego i satysfakcjonującego życia. Właściwa opieka nad pacjentem, edukacja jego i opiekunów oraz dostęp do leczenia za pomocą najbardziej efektywnych leków i terapii kompleksowej, z wykorzystaniem działań niefarmakologicznych, w istotny sposób mogą zmniejszyć ciężar choroby, występowanie i skalę jej powikłań oraz ograniczyć koszty postępowania terapeutycznego zarówno bezpośrednie (medyczne), jak i pośrednie (niemedyczne).

Niniejszy raport ma na celu podsumowanie podstawowych informacji o schizofrenii jako jednostce chorobowej, znaczeniu objawów negatywnych, które w niej występują, i wreszcie – ekonomicznych i społecznych skutków schizofrenii, z koncentracją na konsekwencjach objawów negatywnych oraz postaci schizofrenii z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi.

1

O chorobie – informacje ogólne

Schizofrenia to jedna z najczęstszych ciężkich chorób psychicznych [1]. Jest schorzeniem przewlekłym, o przebiegu epizodycznym – charakteryzuje się ostrymi zaburzeniami psychotycznymi występującymi okresowo między remisjami (okresami poprawy stanu chorego). Czas trwania poszczególnych epizodów choroby jest różny, związany z doborem odpowiedniej terapii, a także z postawą pacjenta i jego opiekunów [3].

Mimo że pierwsze nieformalne opisy objawów schizofrenii jako choroby pochodzą sprzed wielu wieków, to sama jej nazwa została użyta dopiero w 1911 roku przez szwajcarskiego psychiatrę (Paula) Eugena Bleulera [57]. „Schizofrenia" powstała z połączenia dwóch greckich słów i dosłownie oznacza rozszczepienie (*schizis*) umysłu (*phren*) między percepcją a rzeczywistością [22, 58].

Schizofrenię charakteryzują głębokie zaburzenia myślenia, które w konsekwencji wpływają na zachowanie chorego: jego język, percepcję otaczających zjawisk, emocje, postrzeganie świata. Chory doświadcza stanu, w którym **prawidłowa ocena przez niego rzeczywistości jest utrudniona lub wręcz niemożliwa** [1].

OBJAWY

Epizody psychozy, a także wynikająca z choroby niepełnosprawność, charakteryzują się szeregiem objawów, które zostały zakwalifikowane przez różnych autorów do różnych grup. Wczesna kategoryzacja [4] pozwoliła jednak na wyróżnienie głównych objawów: **pozytywnych i negatywnych** [4, 5]. Są one najbardziej charakterystycznymi symptomami związanymi ze schizofrenią [6]. Jednak w schizofrenii mogą również wystąpić objawy, które nie są charakterystyczne w jej klasycznym przebiegu, takie jak np. lęk, hipochondria czy impulsywność, które należy mieć na uwadze w rozpoznawaniu choroby.

Objawy pozytywne

Do objawów pozytywnych, nazywanych inaczej objawami wytwórczymi, należą m.in. **urojenia, omamy, zaburzenia mowy lub dezorganizacja zachowania** [3]. Są to objawy dodatkowe, które nie są obecne u ludzi zdrowych. Osoba chora odczuwa dodatkowe doznania, które nie mają odzwierciedlenia w rzeczywistości [7].

Objawy negatywne

Objawy negatywne, nazywane inaczej ubytkowymi, są objawami, które skutkują utratą zdolności do przeżywania, a także wyrażania emocji. Przy znacznym nasileniu takich objawów może dochodzić do wycofania się osoby chorej z życia lub jej izolacji od innych ludzi. Objawy negatywne obejmują także zmniejszenie motywacji do działania lub obniżenie energii życiowej, ograniczoną ekspresję emocjonalną i werbalną.

Liczne publikacje oraz obserwacje pacjentów wskazują na powiązanie między nasileniem objawów negatywnych a ich wpływem na pogorszenie społecznego i zawodowego funkcjonowania chorego oraz jego zdolności do samodzielnej egzystencji [8].

Objawy negatywne można podzielić na **pierwotne i wtórne.**

- **Pierwotne objawy negatywne** stanowią integralną część procesu schizofrenicznego o charakterze idiopatycznym, mają stabilny i przewlekły przebieg kliniczny, mogą być oporne na leczenie (występują u 10–30% chorych) [8].
- **Wtórne objawy negatywne** wynikają z dodatkowych objawów i czynników związanych ze schizofrenią, takich jak objawy pozytywne (psychotyczne), depresja, lęk, skutki uboczne leków, nałogi i deprywacja społeczna (nie wynikają bezpośrednio z samego procesu chorobowego, tylko jako efekt współwystępowania). Są obecne częściej niż objawy negatywne pierwotne i łatwiejsze do leczenia [8].

W praktyce jednak rozróżnienie pierwotnych i wtórych objawów negatywnych może być trudne.

Z kolei pacjentów z wyraźnie zaznaczonymi w przebiegu choroby objawami negatywnymi, w zależności od całego obrazu prezentowanych objawów, można skategoryzować w dwóch grupach:

1) **chorzy z przeważającymi objawami negatywnymi (*predominant*)** – pacjenci, u których mogły być obecne także inne objawy (głównie psychotyczne), ale ich występowanie było kontrolowane i łagodne;
2) **chorzy ze znacznymi objawami negatywnymi (*prominent*)** – osoby, u których objawy negatywne występowały ze znacznym nasileniem (niezależnie od nasilenia objawów pozytywnych).

Zgodnie z badaniami, w przeciwieństwie do pozostałych chorych na schizofrenię, **grupa pacjentów z przeważającymi, a także z przetrwałymi objawami negatywnymi, ma gorsze rokowanie, ponadto chorzy ci są częściej oporni na leczenie** [9, 10].

Nasilenie objawów negatywnych może być oceniane za pomocą skali PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale) dla oceny objawów negatywnych (PANSS-factor score for negative symptoms, PANSS-FSNS). Skala ta składa się z 7 elementów. Każdy z objawów oceniany jest w skali 1–7 [11].

ROZPOZNANIE SCHIZOFRENII

Opisane powyżej objawy dotyczą subpopulacji osób chorych na schizofrenię, dlatego muszą one spełniać standaryzowane **wymogi dotyczące istoty samej schizofrenii**. Amerykańscy autorzy powołują się tu na kryteria podręcznika diagnostyki i statystyki zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (American Psychiatric Association, APA) – **DSM** (obecnie kryteria DSM-5) [4], natomiast w Europie obowiązuje Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób – **ICD** (aktualne wydanie ICD-10; nowe wydanie – ICD-11 – będzie obowiązywać od stycznia 2022 roku, odejdzie się od podziału przedstawionego w ICD-10 i tym samym uwspólni z klasyfikacją DSM). Obecnie klasyfikacje te wzajemnie się uzupełniają i pomagają w postawieniu właściwego rozpoznania przez lekarza [7].

Rozpoznanie schizofrenii opiera się na szczegółowym badaniu psychiatrycznym i obserwacji chorego. Wywiad zbierany jest bezpośrednio od pacjenta, a także w miarę możliwości od osób z jego najbliższego otoczenia. Kryteria rozpoznania schizofrenii zostały przedstawione w tabeli 1.1.

TABELA 1.1.
Kryteria rozpoznania schizofrenii według klasyfikacji ICD-10 i DSM-5

ICD-10	DSM-5
G1. Co najmniej jeden z zespołów wymienionych w punkcie 1 lub co najmniej dwa z objawów wymienionych w punkcie 2 – jeżeli występują przez większość czasu trwania epizodu psychotycznego, utrzymującego się co najmniej jeden miesiąc (lub okresowo w ciągu większości dni tego okresu) 1. a) echo, nasyłanie, zabieranie, rozgłaśnianie (odsłonięcie) myśli b) urojenia oddziaływania, wpływu, owładnięcia c) omamy słuchowe komentujące, dyskutujące w 3. osobie lub inne głosy omamowe pochodzące z jakiejś części ciała d) utrwalone urojenia innego rodzaju (niedostosowane kulturowo) 2. e) utrwalone omamy z jakiegokolwiek zmysłu, jeżeli występują każdego dnia przez co najmniej miesiąc i towarzyszą im urojenia f) neologizmy, przerwy, wstawki w toku myślenia prowadzące do rozkojarzenia g) zachowania katatoniczne h) objawy ubytkowe (negatywne)	A. Obecność dwóch (lub więcej) spośród wymienionych objawów, z których każdy jest obecny przez znaczną część czasu w okresie miesiąca (lub krócej, jeśli wdrożono odpowiednie leczenie). Jeden z objawów (1), (2) lub (3) musi występować 1. Urojenia 2. Omamy 3. Dezorganizacja mowy (np. częste ześlizgiwanie się lub niespójność) 4. Zachowania rażąco zdezorganizowane lub katatoniczne 5. Objawy negatywne (np. spłycenie afektywne lub awolicja)
G2. 1. Wykluczenie stanu maniakalnego, depresyjnego 2. Zaburzenie nie jest związane z chorobą mózgu, zatruciem, uzależnieniem lub odstawieniem substancji psychoaktywnej	B. Przez istotną część czasu od początku zakłócenia jeden lub więcej takich obszarów funkcjonowania, jak praca, związki interpersonalne lub troska o siebie, są znacznie poniżej poziomu osiągniętego przed zachorowaniem (lub, jeśli zachorowanie przypadło w okresie dzieciństwa bądź dorastania, nieosiągnięcie oczekiwanego poziomu dokonań interpersonalnych, szkolnych lub zawodowych)
	C. Ciągłe oznaki zakłócenia trwają co najmniej 6 miesięcy, okres ten musi obejmować co najmniej miesiąc objawów (lub mniej, jeśli są z powodzeniem leczone), które spełniają kryterium A (tzn. objawów fazy aktywnej), i może obejmować okresy zwiastunowy i rezydualny

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [7, 12].

Rozpoznanie schizofrenii powinno być poprzedzone wykluczeniem innych zaburzeń o podobnych objawach, występujących w różnych stanach chorobowych, np. w zaburzeniach depresyjnych, afektywnych, urojeniowych, w psychozach, a także podczas niektórych chorób somatycznych – neurologicznych (np. guzy mózgu), zespołu abstynencyjnego, zaburzeń hormonalnych czy elektrolitowych. Zdarza się też, że objawy podobne do schizofrenii występują podczas leczenia farmakologicznego innych schorzeń. Do leków, które mogą powodować niepożądane objawy psychotyczne, zaliczamy: hormony anaboliczne (psychoza), kortykosteroidy (psychoza, mania) i lewodopę (omamy, bezsenność) [13]. W tym celu przed postawieniem ostatecznego rozpoznania mogą być konieczne konsultacje z innymi specjalistami oraz dodatkowe badania.

PATOGENEZA SCHIZOFRENII

Mimo ciągłego rozwoju medycyny i postępu nauki przyczyny rozwoju schizofrenii nie są jeszcze do końca poznane. Istnieje jednak wiele teorii na ten temat, wśród których dominuje **teoria dopaminergiczna**. Według niej objawy zaistniałej psychozy spowodowane są nadmierną stymulacją dopaminergiczną w obrębie struktur układu limbicznego – w mózgu osoby chorej następują zaburzenia równowagi biochemicznej [14].

Obecnie w etiopatogenezie schizofrenii brana jest też pod uwagę rola czynników genetycznych, innych biochemicznych, wirusowych, neurofizjologicznych i neuropatologicznych. Również coraz częściej uwzględnia się obecność czynników środowiskowych, np. życie w mieście, narodziny w okresie zimowym, stan przedpadaczkowy matki podczas ciąży, a także zakażenia pre- i postnatalne oraz ich związek z genami kodującymi układ HLA (human leucocyte antigen) i inne czynniki biologiczne odpowiedzialne za reakcje immunologiczne. W tym zakresie ciekawe wydają się badania prowadzone przez Mednicka, który zaobserwował korelację między osobami urodzonymi w 1957 roku w czasie epidemii grypy a zwiększonym ryzykiem schizofrenii [14]. Nadal jednak nie mamy jasnego obrazu patogenezy choroby. **Podsumowując, schizofrenia jest efektem złożonych interakcji pomiędzy wieloma czynnikami: indywidualnymi, środowiskowymi i dziedzicznymi** [15].

POSTACIE SCHIZOFRENII

W literaturze zostały wyszczególnione różne podtypy i zestawienia porządkujące schizofrenię. Jednak nie są one do końca odrębnymi jednostkami, często

po prostu charakteryzują się przewagą lub nasileniem pewnych grup objawów [16]. **Występowanie typowych objawów choroby, m.in. pozytywnych, negatywnych lub mieszanych, a także objawów katatonicznych i dezorganizacji, których czas trwania nie może być krótszy niż miesiąc, posłużyło do rozróżnienia schizofrenii według przyjętej klasyfikacji ICD-10** [6]. **Klasyczne postacie schizofrenii** według ICD-10 to schizofrenia **paranoidalna, hebefreniczna, katatoniczna, niezróżnicowana, rezydualna** oraz **prosta** [17]. Ich opis został przedstawiony w tabeli 1.2.

TABELA 1.2.
Postacie schizofrenii według ICD-10

F20.0	**Schizofrenia paranoidalna**	W schizofrenii paranoidalnej dominują stosunkowo trwałe urojenia, często paranoidalne, którym zwykle towarzyszą omamy, w szczególności słuchowe, jak również inne zaburzenia postrzegania. Zaburzenia afektu, woli i mowy, a także objawy katatoniczne albo nie występują, albo mają stosunkowo niewielkie nasilenie
F20.1	**Schizofrenia hebefreniczna**	Zmiany afektywne są bardzo nasilone, urojenia i omamy – zwiewne i urywkowe, zachowania – nieodpowiedzialne i nieprzewidywalne, a manieryzmy – powszechne. Nastrój jest płytki i niedostosowany, myślenie – zdezorganizowane, a mowa – rozkojarzona. Występuje tendencja do izolacji społecznej. Rokowanie jest zazwyczaj niekorzystne z powodu szybkiego rozwoju objawów negatywnych, w szczególności spłycenia afektu i braku woli. Hebefrenię z reguły rozpoznaje się jedynie w okresie dorastania lub u młodych osób dorosłych
F20.2	**Schizofrenia katatoniczna**	Dominują nasilone zaburzenia psychomotoryczne, oscylujące pomiędzy takimi skrajnościami, jak pobudzenie i osłupienie lub automatyczna uległość i negatywizm. Nienaturalne postawy i pozycje ciała mogą się utrzymywać przez długi czas. Uderzającą cechą tego stanu mogą być epizody gwałtownego pobudzenia. Objawy katatoniczne mogą się łączyć ze stanami podobnymi do snu (oneroidalnymi) – z wyrazistymi omamami scenicznymi
F20.3	**Schizofrenia niezróżnicowana**	Stany psychotyczne, które spełniają ogólne kryteria diagnostyczne schizofrenii, lecz nie przypominają żadnej z postaci F20.0–F20.2 bądź wykazują cechy więcej niż jednej z tych kategorii, bez wyraźnej przewagi określonego zespołu cech diagnostycznych

F20.5	**Schizofrenia rezydualna**	Przewlekły etap rozwoju schizofrenii, w którym nastąpił wyraźny postęp psychozy od etapu wczesnego do etapu późnego, nacechowanego długotrwałymi, choć nie zawsze nieodwracalnymi, objawami negatywnymi, takimi jak spowolnienie psychoruchowe, ograniczenie aktywności, spłycenie afektu, bierność i brak inicjatywy, zubożenie ilości i treści wypowiedzi, upośledzenie komunikacji pozawerbalnej opartej na ekspresji twarzy, kontaktu wzrokowego, modulacji głosu i postawy ciała, niedostateczna dbałość o siebie i ubóstwo zachowań społecznych
F20.6	**Schizofrenia prosta**	Zaburzenie to odznacza się powolnym, lecz postępującym rozwojem dziwactw w sposobie zachowania i niezdolnością do spełniania wymagań społecznych oraz całościowym spadkiem sprawności. Charakterystyczne objawy negatywne schizofrenii rezydualnej (np. spłycenie afektu, brak woli) rozwijają się bez jakichkolwiek poprzedzających zauważalnych objawów psychotycznych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [17].

W ICD-10 zostało wyróżnione także zagadnienie depresji poschizofrenicznej (F20.4), która rozumiana jest jako *„epizod depresyjny, czasem przedłużony, który następuje po psychozie schizofrenicznej. Niektóre objawy schizofreniczne, pozytywne lub negatywne, powinny jeszcze występować, lecz nie dominują już w obrazie klinicznym. Tego rodzaju zaburzenia depresyjne wiążą się ze zwiększonym ryzykiem samobójstwa. Jeżeli u pacjenta nie występują już żadne objawy schizofreniczne, wówczas należy rozpoznać epizod depresyjny (F32.–). Jeżeli objawy schizofreniczne są nadal wyraźne i nasilone, wówczas należy rozpoznać właściwą postać schizofrenii (F20.0–F20.3)"* [17].

Do 2013 roku kryteria DSM-4 również uwzględniały podział schizofrenii na postacie (tj. postać paranoidalną, zdezorganizowaną, katatoniczną, niezróżnicowaną i rezydualną). Jednak w kolejnej edycji – DSM-5 – pominięto go. Rozpoznania postaci uznano za dowolne oraz niedostatecznie wiarygodne i rzetelne – nie została wykazana różnica pod względem reakcji na leczenie i przebieg schizofrenii. Zamiast tego kryteria DSM-5 proponują podejście ilościowe, czyli pomiar ciężkości głównych objawów schizofrenii [18].

W projekcie ICD-11 do grupy „Schizofrenia i inne pierwotne zaburzenia psychotyczne" wpasowano grupę według ICD-10: „Schizofrenia, zaburzenia schizotypowe i urojeniowe". Rozpoznanie schizofrenii będzie wymagało obecności dwóch z listy siedmiu objawów, z których co najmniej jeden musi być urojeniem, omamem, zdezorganizowanym myśleniem lub doświadczeniem wpływów, bierności lub kontroli. Podtypy schizofrenii opisane w ICD-10 nie pojawiają się już z powodu dowodów, że często zmieniają się w czasie i nie są użyteczne w celach prognostycznych lub terapeutycznych.

Wprowadzono kwalifikatory przebiegu w celu określenia epizodyczności (pierwszy epizod, wielokrotne epizody, stały przebieg) i aktualnego stanu objawowego (pełnoobjawowość, częściowa remisja, pełna remisja). Dostępne są również kwalifikatory objawów umożliwiające klinicystom określenie stopnia nasilenia objawów w każdym z sześciu obszarów, takich jak objawy pozytywne, negatywne, objawy depresyjne, nastrój maniakalny, objawy psychomotoryczne i objawy poznawcze. Definicja zaburzenia schizoafektywnego pozostała w dużej mierze niezmieniona – wciąż wymaga się, aby dana osoba spełniała wytyczne diagnostyczne dotyczące schizofrenii i epizodu zaburzenia nastroju (depresyjnego, maniakalnego lub mieszanego), bez specyfikacji dotyczących względnego czasu trwania objawów psychotycznych i zaburzeń nastroju zawartych w DSM-5. W sekcji „Granica z innymi zaburzeniami i normalnością" rozpoznanie różnicowe określa granicę między schizofrenią a objawami psychotycznymi występującymi w populacji ogólnej. W projekcie ICD-11 nie ma wzmianki na temat „zespołu łagodnych objawów psychotycznych", który pojawia się w DSM-5 [19, 20].

KONSEKWENCJE SCHIZOFRENII

Schizofrenia jako choroba przewlekła i występująca z reguły w ciężkim przebiegu niesie za sobą szereg konsekwencji [6]. **Ryzyko zgonu wśród chorych na schizofrenię jest bardzo wysokie – w odniesieniu do populacji osób zdrowych jest ono ponad 2,5 razy wyższe**, a średnia długość życia chorego na schizofrenię jest mniejsza o 10–20 lat [21].

Wyższe ryzyko zgonu związane jest przede wszystkim z 12-krotnie zwiększonym ryzykiem samobójstwa wśród pacjentów psychiatrycznych, z czego dla osób z rozpoznaniem schizofrenii wynosi ono 8,5 razy więcej [7, 15, 59, 60]. Obecnie samobójstwo uważane jest za główną przyczynę śmierci chorych na schizofrenię. Z dostępnych analiz wynika, że od 20 do 55% schizofreników podejmuje w ciągu życia co najmniej jedną próbę samobójczą [60].

Konsekwencje zdrowotne – schizofrenia a schorzenia współistniejące

- Problemem wśród chorych jest rozpoznanie chorób współistniejących – pacjenci ze schizofrenią **rzadziej w stosunku do osób zdrowych mają wcześnie postawione rozpoznanie choroby nowotworowej czy choroby niedokrwiennej serca** [7].

- Chorzy mają zwiększone ryzyko **rozwoju chorób układu oddechowego i układu krążenia** [15], pacjenci częściej zmagają się z zespołem metabolicznym i cukrzycą (szacuje się, że około 15% pacjentów ze schizofrenią choruje na cukrzycę) [7].
- Chorzy na schizofrenię częściej narażeni są na **otyłość** (od 1,5 do 4 razy większe ryzyko wystąpienia otyłości) [7].
- Pacjenci częściej także zmagają się z **uzależnieniami** – uzależnienie od nikotyny jest 3-krotnie częstsze wśród chorych na schizofrenię niż w populacji ogólnej (odpowiednio 88% i 25–30%) [7].
- Z danych literaturowych wynika, że u 50% osób, u których zdiagnozowano schizofrenię, pojawiają się okresowe, ale długotrwałe problemy psychiatryczne, a u około 20% występują objawy przewlekłe i niepełnosprawność [21].

Konsekwencje społeczne – objawy pozytywne i negatywne w schizofrenii a otoczenie chorego

- Zarówno objawy negatywne, jak i pozytywne mają wpływ na funkcjonowanie chorego w domu i w pracy, a także na jego najbliższe otoczenie. Osoby chore mają problemy z utrzymaniem koncentracji, zaburzone procesy zapamiętywania i uczenia się, występują u nich braki w możliwościach radzenia sobie z problemami, w myśleniu abstrakcyjnym, a także we właściwym wykorzystywaniu zdobytych już informacji [6]. Podane względy oraz przekonania co do prawdziwości treści urojeń i omamów mogą prowadzić do utraty pracy, mieszkania i w konsekwencji do bezdomności. W literaturze wskazuje się, że nawet 40% osób bezdomnych może cierpieć na choroby psychiczne, w tym na schizofrenię [22]. W Polsce, jak wynika z ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych przeprowadzonego przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, żyje 30 330 osób bezdomnych, z czego z chorobą lub zaburzeniem psychicznym, innym niż uzależnienie, zmaga się ponad 4% badanych. Same uzależnienia zadeklarowało prawie 30% [23]. Uzależnienia nie zostały wliczone w poczet zaburzeń psychicznych, stąd też mogą wynikać różnice w danych.
- **Szczególnej uwagi wymaga schizofrenia z przeważającymi objawami negatywnymi. Objawy pozytywne nie zawsze bowiem muszą być barierą w zatrudnieniu chorego do pracy i prawdopodobnie większą rolę w tym zakresie odgrywają właśnie objawy negatywne** [24].
- Pacjenci, u których obserwuje się objawy negatywne, są obojętni na świat zewnętrzny i w wielu przypadkach potrzebują **pomocy osób trzecich**. Wymagają wsparcia w codziennym funkcjonowaniu i wykonywaniu podstawowych czynności, często zaniedbują higienę [6]. Warto także wspomnieć, że z danych literaturowych wynika, iż u 25% chorych na schizofrenię występują wszystkie objawy depresji (zgodne z DSM-4) [25].

- Jak już wspomniano, liczne publikacje oraz obserwacje pacjentów wskazują na powiązanie między nasileniem objawów negatywnych a ich wpływem na pogorszenie społecznego i zawodowego funkcjonowania chorego, a także jego zdolności do samodzielnej egzystencji [12].

Konsekwencje systemowe – schizofrenia a system opieki zdrowotnej

Oprócz wpływu schizofrenii na indywidualne fizyczne i psychospołeczne funkcjonowanie chorego, w skali systemu opieki, schizofrenia, odpowiadając za długotrwałe i częste hospitalizacje chorych, a także ich niezdolność do pracy, generuje **wysokie koszty pośrednie i bezpośrednie** [6], tj. koszty bezpośrednio związane z chorobą (np. wydatki na leki, koszty hospitalizacji, wizyty lekarskie, wizyty domowe, wydatki na transport pacjenta i pomoc domową) oraz koszty pośrednio z nią związane, m.in. wartość utraconej produktywności w wyniku danej choroby. Z tego względu obciążenie finansowe jest inne z perspektywy konkretnego pacjenta, inne z perspektywy jego opiekunów i w konsekwencji – całego systemu opieki zdrowotnej.

- **Bezrobocie** wśród chorych na schizofrenię jest bardzo wysokie i utrzymuje się na poziomie **80–90%** [21].
- **Szacunkowo koszty leczenia schizofrenii w 2010 roku w Europie wynosiły 94 mld euro, co stanowi znaczące obciążenie ekonomiczne dla systemów. Potwierdzają to analizy przeprowadzone przez ekspertów WHO, które wskazują, że bezpośrednie koszty schizofrenii w krajach zachodnich stanowią od 1,6 do 2,6% całkowitych wydatków na opiekę zdrowotną** [6].

Leczenie schizofrenii wymaga indywidualnego podejścia ze względu na różne symptomy, różny przebieg choroby i różny *compliance* (współpracę) pacjentów. Same okresy remisji choroby nie muszą świadczyć o pełnym powrocie do zdrowia. Objawy przewlekłe schizofrenii są odczuwane przez część pacjentów stale i od ich nasilenia zależy umiejętność funkcjonowania chorego w społeczeństwie [3].

2

Epidemiologia schizofrenii

SCHIZOFRENIA NA ŚWIECIE

Schizofrenia występuje na całym świecie i **dotyczy od 0,5 (jeśli definiujemy schizofrenię zgodnie z definicją DSM) do 1% (zgodnie z klasyfikacją ICD) ogólnoświatowej populacji** [6]. Niedawny systematyczny przegląd literatury obejmujący lata 1990–2013 wykazał, że mediana częstości występowania schizofrenii w 29 badaniach wyniosła 0,48%, z przedziałem od 0,34 do 0,85% [26]. **Według danych WHO na świecie z powodu schizofrenii choruje 21 mln osób** [27].

Roczna **zapadalność** na schizofrenię (liczba nowych przypadków rocznie) wynosi **od 15 do 30 przypadków na 100 tys. osób** [6, 28, 29], a **rozpowszechnienie** (liczba chorych w populacji) **od 2,7 do 8,3 przypadków na 1 tys. osób** [6, 29].

Wiek zachorowania przypada zwykle na okres **wczesnej dorosłości** – u kobiet jest to 25.–34. r.ż., a u mężczyzn 15.–24. r.ż. U kobiet mówi się także o dwóch szczytach zachorowań – jednym około 20. r.ż. i kolejnym po 35. r.ż. **W sumie do 20. r.ż. pierwszych objawów choroby doświadcza od 20 do 40% chorych** [6, 30], jednak bardzo rzadko ujawnia się ona przed 15. r.ż. Względnie dużo zachorowań, bo około 15%, pojawia się również po 45. r.ż. [31]. Wcześniejszy początek choroby wiąże się z gorszą prognozą dla chorego [28].

Schizofrenia występuje częściej u mężczyzn – współczynnik ryzyka jej wystąpienia wynosi **1,42** u mężczyzn w stosunku do kobiet [6, 32]. **Mężczyźni także częściej doświadczają objawów negatywnych** [6].

SCHIZOFRENIA W POLSCE

Zgodnie z szacunkiem dokonanym na podstawie opublikowanych danych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) **dla 2017 roku, liczba pacjentów z rozpoznaniem F20 – schizofrenia – korzystających w ciągu roku ze świadczeń zdrowotnych finansowanych przez NFZ wyniosła około 179 tys.** (rozpoznania F20 – schizofrenia i F21 – zaburzenie typu schizofrenii [schizotypowe] stanowiły łącznie 185 tys., z czego rozpoznanie F21 wynosiło 3,33%; na tej podstawie wyliczono liczbę chorych z rozpoznaniami F20 – 96,67% [33]).

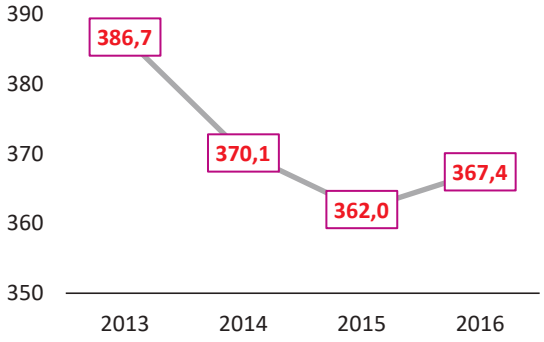
Natura choroby sprawia, że istotna część chorych, mimo rozpoznania choroby, nie korzysta ze świadczeń opieki zdrowotnej. Przygotowując Mapy Potrzeb Zdrowotnych, **liczbę chorych w Polsce oszacowano na 256,5 tys. osób,** przy czym ta chorobowość rejestrowana została oszacowana na dzień 31.12.2016 roku i, zgodnie z metodologią Map Potrzeb Zdrowotnych, za chorych w tym dniu uznano wszystkich pacjentów zaklasyfikowanych jako **nowe przypadki zachorowania w publicznym systemie opieki zdrowotnej od 2011, którzy nie zmarli do 31.12.2016 roku** [34]. W przeliczeniu na 100 tys. mieszkańców było to 0,7 tys. osób.

Zgodnie z Mapami Potrzeb Zdrowotnych **zapadalność rejestrowana** w roku 2016 dla rozpoznań z grupy „Schizofrenia" wyniosła w Polsce **14,7 tys. przypadków**. Współczynnik zapadalności rejestrowanej wyniósł **38,1 na 100 tys. ludności** [34].

Spośród **ogółu hospitalizowanych psychiatrycznie** chorzy leczeni z powodu schizofrenii stanowią w Polsce **drugą co do wielkości** (zaraz po osobach leczonych z powodu zaburzeń wynikających z używania alkoholu) **grupę** (17%), za to wśród leczonych po raz pierwszy znajdują się oni w dalszej kolejności (8%) [35]. **W roku 2016 z powodu schizofrenii leczono stacjonarnie (szpitalnie) 40 tys. osób** (mężczyźni – 116/100 tys., kobiety – 91/100 tys., mieszkańcy miast – 114/100 tys., wsi – 86/100 tys.). W przypadku **pacjentów hospitalizowanych po raz pierwszy** (**7,4 tys. chorych**) współczynniki wynosiły: mężczyźni – 21/100 tys., kobiety – 17/100 tys., mieszkańcy miast – 21/100 tys., wsi – 16/100 tys. [35].

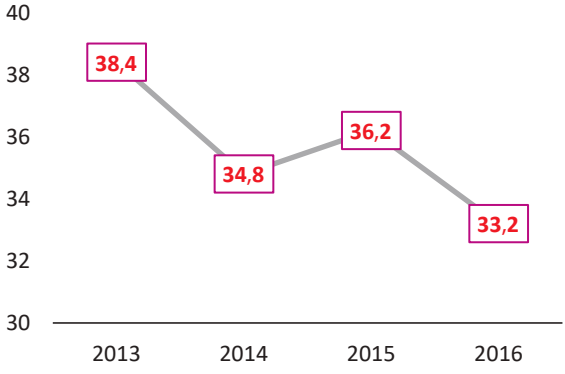
Współczynniki chorych leczonych ogółem ambulatoryjnie/całodobowo oraz chorych leczonych po raz pierwszy ambulatoryjnie/całodobowo z powodu rozpoznania „Schizofrenia" (lata 2013–2016) zostały przedstawione na rycinach 2.1–2.4. **W przedziale lat 2013–2016 współczynniki te utrzymywały się na zbliżonym poziomie** [35].

RYCINA 2.1.
Współczynnik chorych leczonych ogółem ambulatoryjnie z powodu schizofrenii (rozpoznanie F20) na 100 tys. ludności w latach 2013–2016



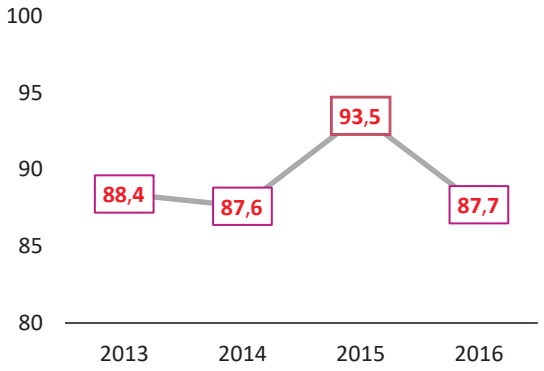
Źródło: Opracowanie własne na podstawie [35].

RYCINA 2.2.
Współczynnik chorych leczonych po raz pierwszy ambulatoryjnie z powodu schizofrenii (rozpoznanie F20) na 100 tys. ludności w latach 2013–2016



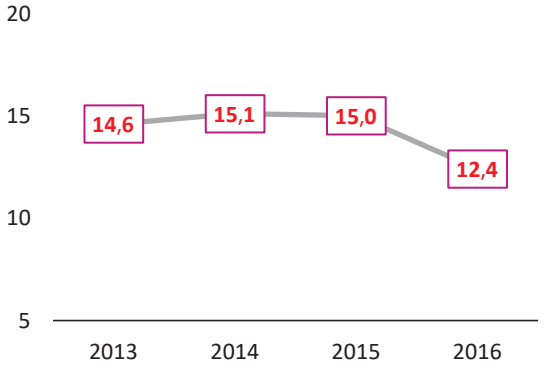
Źródło: Opracowanie własne na podstawie [35].

RYCINA 2.3.
Współczynnik chorych leczonych ogółem całodobowo z powodu schizofrenii (rozpoznanie F20) na 100 tys. ludności w latach 2013–2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie [35].

RYCINA 2.4.
Współczynnik chorych leczonych po raz pierwszy całodobowo z powodu schizofrenii (rozpoznanie F20) na 100 tys. ludności w latach 2013–2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie [35].

Do tej pory jednak pełne **badania epidemiologiczne nad schizofrenią w Polsce nie zostały przeprowadzone**. Brak jest również centralnego rejestru chorych na schizofrenię. **Liczba pacjentów jest więc określana na podstawie różnych źródeł – obecnie mogą oni stanowić grupę od 335 do 385 tys. osób. Nawet połowę z tej liczby mogą stanowić chorzy niezdiagnozowani** (czyli pacjenci bez właściwej opieki, leczenia i monitorowania) [15].

PACJENCI Z OBJAWAMI NEGATYWNYMI – dane literaturowe

Dane dotyczące częstości występowania objawów negatywnych wśród chorych na schizofrenię są ograniczone i niespójne, a sama liczba pacjentów z objawami negatywnymi bardzo różnie szacowana. Można jednak stwierdzić na pewno, że objawy negatywne występują często [36].

Heterogeniczność opublikowanych danych wynika z zastosowania różnych definicji objawów negatywnych, a także różnych metod ich oceny [38]. W zależności więc od tego, jak są definiowane, obserwowane będą nawet u 50–90% pacjentów, którzy doświadczają pierwszego epizodu choroby, a także u 20–40% przewlekle chorych [8].

Trudność w rozpoznawaniu objawów negatywnych wiąże się także z możliwością występowania u pacjenta schorzeń współistniejących lub z utożsamianiem ich przez otoczenie chorego z lenistwem lub czasowym pogorszeniem nastroju [6].

Podsumowując, niezależnie od omówionych ograniczeń, opublikowane dane literaturowe dotyczące objawów negatywnych wskazują na następujące fakty [37]:

- Co najmniej jeden objaw negatywny wystąpił u prawie **58%** pacjentów ze schizofrenią [9, 38, 39].
- Co najmniej jeden objaw negatywny wystąpił u **50–90%** osób doświadczających pierwszego epizodu psychotycznego [9, 38].
- Utrzymujące się objawy negatywne wystąpiły u **20–40%** pacjentów z pierwszym epizodem psychotycznym [38, 40].
- Pierwotne objawy negatywne obserwowano u **10–30%** pacjentów, z czego więcej niż jednego typu objawów negatywnych doświadczało **17,8%** chorych [38].
- Pierwotne przetrwałe objawy negatywne występowały u **25–30%** chorych [41].
- Najczęściej zgłaszanymi objawami negatywnymi były **wycofanie społeczne** (45,8%) i **wycofanie emocjonalne** (39,1%) [9, 38].

PACJENCI Z OBJAWAMI NEGATYWNYMI – wyniki badania epidemiologicznego

W 2019 roku przeprowadzono badanie mające na celu **określenie liczebności oraz charakterystyki wybranych subpopulacji pacjentów ze schizo-**

frenią z przeważającymi objawami negatywnymi (będących pod opieką lekarzy psychiatrów w lecznictwie otwartym lub ośrodkach ZOL[1]/DPS[2]) [42].

Szacowana wielkość populacji **chorych na schizofrenię osób dorosłych,** według projekcji na podstawie przeprowadzonego badania, **korzystających w ciągu jednego roku ze świadczeń medycznych,** wyniosła w Polsce **182 775 osób** [42]. **Liczba ta jest zgodna z opisanym powyżej szacunkiem dokonanym na podstawie danych NFZ opublikowanych dla 2017 roku (gdzie liczba rozpoznań schizofrenii wyniosła około 179 tys.)** [33]. Nie jest to jednak oczywiście całkowita liczba chorych; jak wiemy – zgodnie z Mapami Potrzeb Zdrowotnych – część chorych zapewne korzysta ze świadczeń zdrowotnych nie w każdym roku lub po postawieniu rozpoznania nie leczy się.

Na podstawie badania ewidencji pacjentów prowadzonej przez lekarzy można estymować, że **ponad 180 tys. pacjentów w ostatnim roku było leczonych farmakologicznie. Na schizofrenię z przeważającymi objawami negatywnymi cierpiało prawie 50% chorych (ponad 84 tys.). U około 70% z nich objawy utrzymywały się przewlekle – 6 miesięcy lub dłużej** [42]. Szacowana wielkość populacji pacjentów została przedstawiona na rycinie 2.5. Szczegółowa analiza danych z dokumentacji medycznych pacjentów pozwoliła również na **wyodrębnienie osobnej grupy chorych z zawężonymi kryteriami dotyczącymi objawów negatywnych, których analiza została przedstawiona w dalszym rozdziale** (zawężone kryteria przeważających objawów negatywnych, tj. ≥ 24 punktów dla sumy objawów negatywnych, gdzie każdy z 3 wybranych objawów wynosił minimum 4 punkty, oraz ≤ 19 punktów dla sumy objawów pozytywnych). **Razem pacjenci ci stanowili ponad 11% chorych objętych badaniem (w projekcji jest to ponad 20 tys. chorych)** [42].

---

[1] ZOL – zakład opiekuńczo-leczniczy

[2] DPS – dom pomocy społecznej

RYCINA 2.5.

Szacowanie wielkości populacji pacjentów ze schizofrenią na podstawie przeprowadzonego badania (populacja chorych korzystająca ze świadczeń zdrowotnych w ciągu jednego roku)

wg liczby świadczeń NFZ, wskazanie F20

Dorośli pacjenci ze schizofrenią pod opieką lekarzy psychiatrów, AOS, ZOL/DPS	**182 775** (100%)	Procentowanie do dorosłych pacjentów ze schizofrenią	
wg ewidencji pacjentów prowadzonej przez lekarzy			
Pacjenci ze schizofrenią, leczeni farmakologicznie	**180 484** (98,7%)	Pacjenci ze schizofrenią, **nieleczeni farmakologicznie**	**2 291** (1,3%)
Schizofrenia z **przeważającymi objawami negatywnymi**	**84 120** (46,0%)	**Schizofrenia innego rodzaju**	**96 364** (52,7%)
Przeważające objawy negatywne **utrzymujące się przewlekle od minimum 6 miesięcy lub dłużej**	**57 209** (31,3%)	Przeważające objawy negatywne **utrzymujące się przewlekle krócej niż 6 miesięcy**	**26 911** (14,7%)
wg szczegółowych danych z analizy dokumentacji medycznej			
Spełniający **zawężone kryteria przeważających objawów negatywnych (wg oceny na skali)***	**20 477** (11,2%)		

(% dorosłych pacjentów ze schizofrenią)

* Kryteria oceny (w kwestionariuszu objawy uzyskują punktację od 1 – brak objawu, do 7 – najwyższe natężenie objawu):

- *suma punktów dla objawów negatywnych ≥ 24 pkt;*
- *w tym każdy z 3 wybranych objawów (#) wynosi min. 4 pkt;*
- *suma punktów dla objawów pozytywnych ≤ 19 pkt.*

Objawy negatywne: blady afekt#, awolicja#, brak spontaniczności/płynności w rozmowie#, wycofanie emocjonalne, słaby kontakt z otoczeniem, spowolnienie ruchowe, aspołeczność

Objawy pozytywne: urojenia, niezwykłe treści myślowe, omamy, postawa wielkościowa, przekonanie o prześladowaniu/podejrzliwość

3

Leczenie schizofrenii – współczesne opcje terapeutyczne

LECZENIE SCHIZOFRENII

Mnogość i złożone podłoże różnych objawów schizofrenii, a także niejednoznaczna jej etiopatogeneza czyni leczenie tego schorzenia procesem przewlekłym, złożonym i wymagającym zaangażowania pacjenta i jego opiekunów (głównie w celu przestrzegania zaleceń lekarskich). Jak wskazuje literatura, to właśnie zaangażowanie i wsparcie rodziny chorego jest istotną składową procesu leczenia i ma realny wpływ na realizację założeń terapeutycznych (*compliance*) [3, 6].

Leczenie schizofrenii obejmuje aspekty farmakologiczne i pozafarmakologiczne.

Farmakologiczne leczenie schizofrenii ma na celu zmniejszenie objawów choroby i jednoczesne ograniczanie działań niepożądanych terapii. Zalecenia sugerują początkowo niskie dawki leków, ze stopniowym ich zwiększaniem w celu osiągnięcia optymalnej równowagi skuteczności i tolerancji [38].

Podstawowymi lekami stosowanymi w leczeniu schizofrenii są **neuroleptyki** (typowe i atypowe). Pierwsze z nich zaczęto używać już w 1951 roku, kiedy zauważono, że podawana jako środek znieczulający chloropromazyna wykazuje działanie przeciwpsychotyczne (związane z blokowaniem receptorów dopaminowych D2) oraz uspokajające. Skuteczne jej działanie zachęciło badaczy do poszukiwania i rozwoju nowych środków przeciwpsychotycznych.

Dało to początek **neuroleptykom I generacji** (nazwanych także neuroleptykami klasycznymi/typowymi) [6]. Zgodnie z klasyfikacją na podstawie ich budowy chemicznej wyróżniamy: pochodne fenotiazyny, np. chloropromazynę, pochodne butyrofenonu, np. haloperidol, pochodne benzamidu, np. sulpiryd, oraz pochodne tioksantenu, np. klopentiksol [6].

Mimo że z przeprowadzonych badań wynika, iż 75% pacjentów leczonych z powodu schizofrenii neuroleptykami I generacji odnotowało poprawę w okresie 6–14 tygodni i spadek nawrotów choroby (objawów pozytywnych), to **skuteczność tych leków w zakresie ograniczenia i eliminacji objawów negatywnych była znikoma (objawy takie mogły być wręcz przez nie nasilane)** [6, 43]. Dodatkowo ich stosowanie obarczone jest znacznym ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych, co powoduje niechęć pacjentów i przerywanie leczenia.

Kolejny przełom w leczeniu schizofrenii stanowiło wprowadzenie klozapiny. Dało to początek nowemu sposobowi leczenia tego schorzenia, tj. przy zastosowaniu **neuroleptyków II generacji (neuroleptyków atypowych)** [6, 44]. Klozapina uważana jest za prototypowy atypowy neuroleptyk. Jest antagonistą receptorów serotoninergicznych 5-HT2A, dopaminergicznych D2 i charakteryzuje się niską częstością wywoływania pozapiramidowych objawów niepożądanych (np. drżenia, zaburzenia chodu). Równie rzadko wywołuje późne dyskinezy (tj. zaburzenia ruchowe pojawiające się po minimum 3 miesiącach stosowania leku neuroleptycznego przy braku innej etiologii [45]) lub hiperprolaktynemię (nadmiar hormonu prolaktyny) [46]. Związana jest jednak z ryzykiem wywoływania agranulocytozy (tj. ciężkim stanem zagrożenia życia związanym ze spadkiem liczby neutrofilów we krwi – dlatego ważne jest wykonywanie badania morfologii krwi z rozmazem) [6]. W wyższych dawkach może też działać drgawkorodnie [46]. Zajęcie przez klozapinę receptorów dopaminowych D2 na poziomie około 60% zapewnia redukcję objawów psychotycznych [6].

Z czasem do leczenia schizofrenii zostały wprowadzone kolejne neuroleptyki, m.in. takie jak arypiprazol, risperidon czy olanzapina. Są to leki skuteczne, a pacjenci z nich korzystający mają rzadsze nawroty choroby. Mimo że nie są to leki wolne od niepożądanych efektów ubocznych leczenia, to nadal efekty te są mniejsze w porównaniu z lekami starszej generacji. Nowe leki pozwoliły na rozwój terapii schizofrenii, dzięki uzyskiwanym przez nie efektom leczenia uznawane są za terapie kosztowo-efektywne [6]. **Leki te stosuje się też w leczeniu objawów negatywnych.**

Oprócz oczywistego leczenia farmakologicznego dotychczasowe doświadczenia klinicystów wskazują również na duże znaczenie **niefarmakologicznych form terapii schizofrenii,** takich jak np. aktywizacja zawodowa, psychoterapia, psychoedukacja czy socjoterapia [6].

Podsumowując, nieleczeni chorzy konsekwentnie izolują się od otoczenia i tym samym tracą również możliwość normalnego życia. Niestety, w Polsce na ogół leczenie wdrażane jest za późno. Ponad połowa chorych rozpoczyna je dopiero po roku od wystąpienia pierwszych objawów. **Dodatkowo, niestoso-**

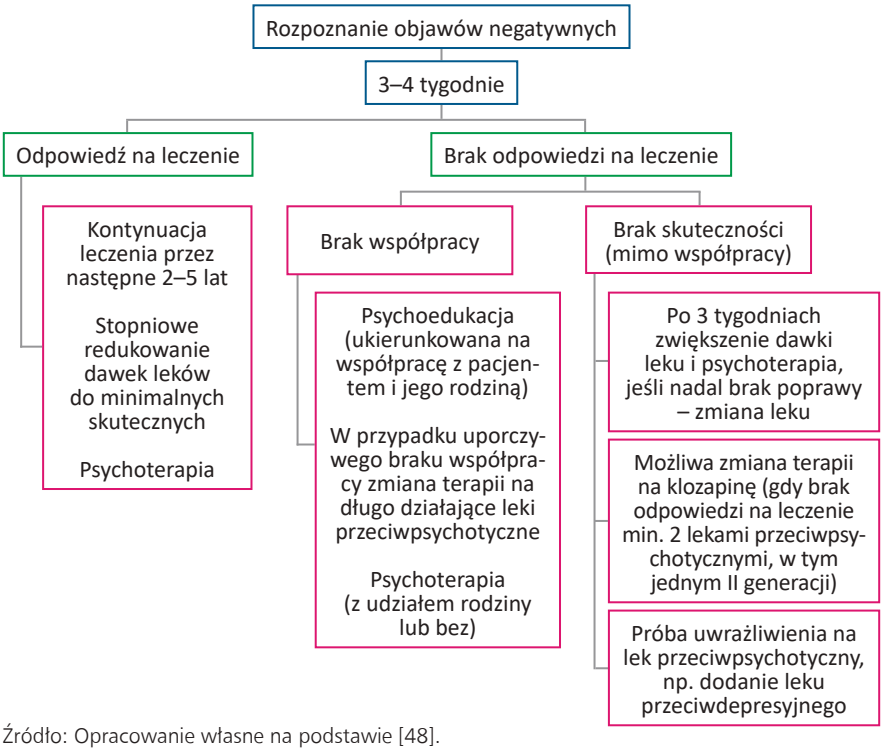
wanie się do zaleceń lekarskich jest zjawiskiem powszechnym – 50% chorych nie przyjmuje leków zgodnie z zaleceniami [7, 15]. W konsekwencji, mimo zazwyczaj utrzymanych zdolności intelektualnych osób chorych, w miarę upływu czasu możliwe jest wystąpienie pewnych deficytów poznawczych [15].

LECZENIE OBJAWÓW NEGATYWNYCH w schizofrenii

W ostatnich latach zwrócono uwagę na leczenie farmakologiczne schizofrenii z objawami negatywnymi. **Wszystko dlatego, że bez zmniejszenia lub ustąpienia objawów negatywnych nie jest możliwe osiągnięcie u chorego remisji** [37, 47]. Dodatkowo, najnowsze badania pokazują, że szybko wdrożona terapia lekami przeciwpsychotycznymi znacząco zmniejsza ryzyko wystąpienia negatywnych objawów choroby [37].

Ogólne standardy farmakoterapii, opracowane przez grupę ekspertów Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (rekomendacje terapii schizofrenii z objawami negatywnymi) zostały przedstawione na rycinie 3.1.

RYCINA 3.1.
Schemat postępowania z chorym na schizofrenię z objawami negatywnymi



Źródło: Opracowanie własne na podstawie [48].

W **szczegółowych standardach farmakoterapii objawów negatywnych** pacjenci powinni być podzieleni na **dwie populacje**:

1) **grupę z objawami negatywnymi;**
2) **grupę z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi.**

Kryteria diagnostyczne dla wyżej wymienionej schizofrenii z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi zostały przedstawione w tabeli 3.1.

TABELA 3.1. Kryteria diagnostyczne dla schizofrenii z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi

Schizofrenia z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi
Kryteria diagnostyczne: a) utrzymywanie się objawów negatywnych przewlekle przez co najmniej 6 miesięcy; b) uzyskanie następującej punktacji w Kwestionariuszu do Oceny Przeważających Objawów Negatywnych*: • suma punktów w podskali objawów negatywnych ≥ 24; • 3 poniższe kryteria z podskali objawów negatywnych ocenione na ≥ 4: – blady afekt, – awolicja, – brak spontaniczności/płynności w rozmowie; • suma punktów w podskali objawów pozytywnych ≤ 19. * Kwestionariusz do Oceny Przeważających Objawów Negatywnych ocenia natężenie każdego z wymienionych w nim objawów w punktacji od 1 (brak objawu) do 7 (najwyższe natężenie objawu). Do objawów negatywnych zalicza: blady afekt, wycofanie emocjonalne, słaby kontakt z otoczeniem, awolicję, brak spontaniczności/płynności w rozmowie, spowolnienie ruchowe i aspołeczność. Z kolei do objawów pozytywnych: urojenia, niezwykłe treści myślowe, omamy, postawę wielkościową, przekonanie o prześladowaniu/podejrzliwość [48].

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [48].

W przewlekłym procesie leczenia schizofrenii u chorego, możliwość uzyskania poprawy będzie w dużej mierze zależeć od możliwości zredukowania u niego objawów negatywnych. Nowe leki przeciwpsychotyczne – częściowi agoniści dopaminowi (D2, D3) oraz częściowi agoniści serotoninowi (5-HT1A) – dają taką możliwość [48].

Leczenie pacjentów różni się w zależności od tego, do której grupy zostaną oni zakwalifikowani. Zawsze jednak lekarz powinien ocenić stan psychiczny i fizyczny chorego (zebrać wywiad od niego, od rodziny, opiekunów i lekarza rodzinnego). Pacjent powinien mieć wykonane badania – EKG, CBC (morfologia krwi obwodowej), sprawdzone ciśnienie tętnicze, zmierzony poziom kreatyniny w surowicy oraz stężenie elektrolitów. Systematycznie powinien być monitorowany wskaźnik masy ciała (body mass index, BMI), obwód pasa, poziom prolaktyny, profil metaboliczny (HbA1C) i lipidowy (LDL, HDL, triglicerydy) [48].

Leczenie pacjentów z objawami negatywnymi

Pacjenci z pełnym spektrum objawów negatywnych powinni otrzymywać leki podane w tabeli 3.2, w przedstawionej kolejności. Ich stosowanie w tej grupie chorych było sprawdzane w badaniach: poprzez **redukcję objawów negatywnych** lub też – jak w przypadku ziprazidonu – **brak różnic lub przewagę względem leków I generacji i brak różnic względem leków II generacji** [48].

TABELA 3.2.
Leki i ich dawki zalecane w leczeniu pacjentów ze schizofrenią z objawami negatywnymi w kolejności stosowania

Amisulpryd	Dawka początkowa: 400–800 mg/dobę Dawka docelowa: 400–800 mg/dobę Dawka maksymalna: do 800 mg/dobę
Olanzapina	Dawka początkowa: doustnie 10 mg/dobę, domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu: jeżeli 10 mg doustnie, to 210 mg co 2 tyg. lub 405 mg co 4 tyg.; jeżeli 15 mg doustnie, to 300 mg co 2 tyg.; jeżeli 20 mg doustnie, to 300 mg co 2 tyg. Dawka docelowa: doustnie 5–20 mg/dobę, domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu: jeżeli 10 mg doustnie, to 150 mg co 2 tyg. lub 300 mg co 4 tyg.; jeżeli 15 mg doustnie, to 210 mg co 2 tyg. lub 405 mg co 4 tyg.; jeżeli 20 mg doustnie, to 300 mg co 2 tyg. Dawka maksymalna: do 20 mg/dobę doustnie, domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu 300 mg co 2 tyg.
Aripiprazol	Dawka początkowa: doustnie 10–15 mg/dobę lub domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu: 400 mg/miesiąc, lub roztwór domięśniowo do pojedynczego wstrzyknięcia – 9,75 mg Dawka docelowa: doustnie 15–30 mg/dobę lub domięśniowo 400 mg/miesiąc, lub roztwór domięśniowo 5,25–5 mg podany jako pojedyncze wstrzyknięcie (podawać należy nie więcej niż 3 wstrzyknięcia w ciągu każdych 24 godz.) Dawka maksymalna: doustnie 30 mg/dobę, domięśniowo 400 mg/miesiąc lub roztwór domięśniowo do pojedynczego podania 30 mg (podawać należy nie więcej niż 3 wstrzyknięcia w ciągu każdych 24 godz.)
Paliperidon	Dawka początkowa: doustnie 6 mg/dobę lub domięśniowo 150 mg w 1. dniu leczenia i 100 mg w 8. dniu leczenia Dawka docelowa: doustnie 3–12 mg/dobę lub domięśniowo zaleca się 75 mg (w szczególnych przypadkach 25–150 mg)/miesiąc Dawka maksymalna: doustnie 12 mg/dobę lub domięśniowo 150 mg co miesiąc
Kwetiapina	Dawka początkowa: 50 mg/dobę Dawka docelowa: 300–450 mg/dobę Dawka maksymalna: do 750 mg/dobę

Risperidon	Dawka początkowa: doustnie 2–4 mg/dobę lub 25 mg domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu (u pacjentów leczonych większymi doustnymi dawkami leków przeciwpsychotycznych należy rozważyć dawkę 37,5 mg) co 2 tyg. Dawka docelowa: doustnie 4–6 mg/dobę lub 25 mg domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu (u pacjentów leczonych większymi doustnymi dawkami leków przeciwpsychotycznych należy rozważyć dawkę 37,5 mg lub 50 mg) co 2 tyg. Dawka maksymalna: doustnie do 16 mg/dobę lub 50 mg domięśniowo o przedłużonym uwalnianiu co 2 tyg.
Klozapina	Dawka początkowa: 12,5–25 mg/dobę (1. doba), 25–50 mg (2. doba), 50–100 mg (co tydzień do uzyskania dawki docelowej) Dawka docelowa: 300–900 mg/dobę Dawka maksymalna: do 900 mg/dobę
Sertindol	Dawka początkowa: 4 mg/dobę Dawka docelowa: 12–20 mg/dobę Dawka maksymalna: do 24 mg/dobę
Lurazidon	Dawka początkowa: 37 mg/dobę Dawka docelowa: 37–148 mg/dobę Dawka maksymalna: do 148 mg/dobę
Ziprazidon	Dawka początkowa: 40 mg/2 × dobę Dawka docelowa: 40–80 mg/2 × dobę Dawka maksymalna: do 160 mg/dobę

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [48].

Leczenie pacjentów z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi

W przeciwieństwie do leczenia grupy pacjentów z pełnym spektrum objawów negatywnych leczenie pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi doczekało się dotychczas tylko jednego badania dotyczącego statystycznej przewagi leku – **kariprazyny** – nad innym lekiem II generacji. Dlatego to kariprazyna jest zalecana w leczeniu tych chorych. Dawka początkowa dla kariprazyny wynosi 1,5 mg/dobę, dawka docelowa 1,5–6 mg/dobę, a dawka maksymalna do 6 mg/dobę (tab. 3.3) [48].

TABELA 3.3.
Kariprazyna i jej dawki zalecane w leczeniu pacjentów ze schizofrenią z objawami negatywnymi

Kariprazyna	Dawka początkowa: 1,5 mg/dobę Dawka docelowa: 1,5–6 mg/dobę Dawka maksymalna: do 6 mg/dobę

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [48].

4

Terapia pacjentów z objawami negatywnymi – w oczach lekarzy

PACJENCI Z OBJAWAMI NEGATYWNYMI – informacje ogólne – na podstawie badania epidemiologicznego

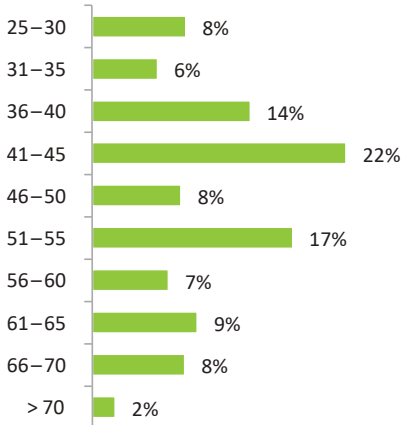
Analiza pacjentów z przeważającymi objawami negatywnymi utrzymującymi się przewlekle od minimum 6 miesięcy lub dłużej według zawężonych kryteriów na podstawie badania epidemiologicznego

W badaniu Szulc i wsp., 2019 [42], analizie zostali poddani pacjenci, którzy **spełniali zawężone kryteria przeważających objawów negatywnych** – przedstawione na rycinie 2.5 kryteria posiadania ≥ 24 punktów dla sumy objawów negatywnych, gdzie dla każdego z 3 wybranych objawów punktacja wynosiła minimum 4, a suma punktów dla objawów pozytywnych ≤ 19. **Razem pacjenci ci stanowili ponad 11% chorych objętych badaniem (w projekcji jest to około 20 tys. chorych)** [42].

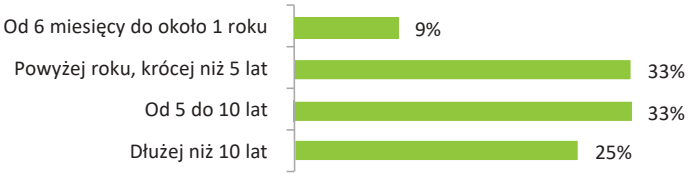
Z przeprowadzonego badania epidemiologicznego wynika, że większość badanych w podgrupie o zawężonych kryteriach objawów negatywnych stanowili mężczyźni (61%), a **średni wiek chorego wynosił około 48 lat.**

U ¼ pacjentów objawy negatywne utrzymywały się przez dłużej niż 10 lat, najczęściej jednak (66%) – od roku do 10 lat. Ponad połowie (57%) pacjentów trudno było określić częstość, a także regularność pogarszania się ich stanu zdrowia ze względu na objawy negatywne (ryc. 4.1–4.3).

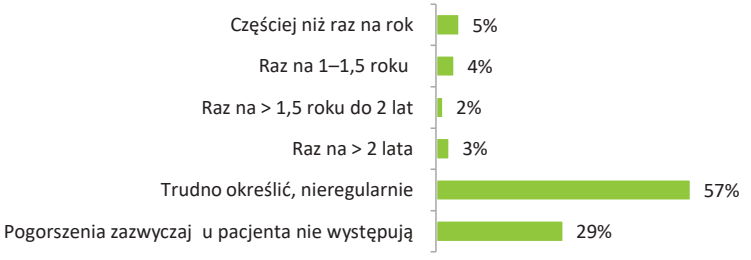
RYCINA 4.1.
Wiek pacjenta z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych



RYCINA 4.2.
Czas, od jakiego utrzymują się przewlekle objawy negatywne u pacjenta z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych

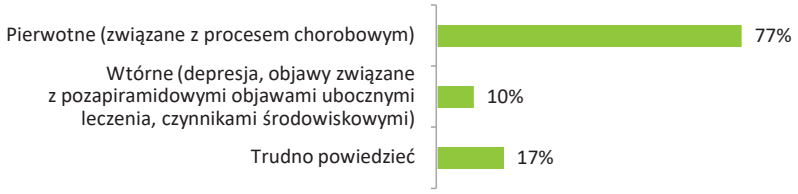


RYCINA 4.3.
Częstość, z jaką stan pacjenta z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych pogarsza się, ze względu na objawy negatywne



Objawy negatywne najczęściej (77%) związane były z samym procesem chorobowym (objawy pierwotne), jednak nie wykluczały one objawów negatywnych wtórnych, które występowały u 10% chorych (ryc. 4.4).

RYCINA 4.4.
Charakter objawów negatywnych u pacjentów z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych (u 1 pacjenta mogą występować zarówno pierwotne, jak i wtórne objawy pozapiramidowe – suma odpowiedzi może wynosić > 100%)



Podczas choroby najczęściej dominującymi objawami negatywnymi były **blady afekt** (94%) oraz **brak spontaniczności/płynności w rozmowie** (81%). W czasie badania objawy te obecne były u wszystkich pacjentów. Były też w grupie objawów najbardziej nasilonych (blady afekt – nasilenie 5,5; awolicja w relacjach społecznych – 5,4; brak spontaniczności/płynności w rozmowie – 5,2). Inne najczęściej występujące u badanych dominujące objawy negatywne to m.in. słaby kontakt z otoczeniem (u 75% pacjentów), awolicja w relacjach społecznych (69%), brak inicjowania i wytrwałości w codziennych obowiązkach (69%), brak motywacji do inicjowania aktywności (64%) oraz brak potrzeby relacji społecznych (64%) – tabela 4.1.

TABELA 4.1.
Objawy negatywne dominujące i obecnie występujące u pacjentów z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych wraz ze skalą ich nasilenia (1–7)

OBJAWY NEGATYWNE n = 100	DOMINUJĄCE W OBRAZIE CHOROBY	OBECNIE WYSTĘPUJĄCE	OCENA NASILENIA 1–7 (ŚREDNIA)
Aspołeczność	45%	73%	4,1
Awolicja w relacjach społecznych	69%	100%	5,4
Blady afekt	94%	100%	5,5
Brak spontaniczności/płynności w rozmowie	81%	100%	5,2
Słaby kontakt z otoczeniem	75%	91%	4,9
Spowolnienie ruchowe	47%	74%	3,7
Wycofanie emocjonalne	62%	88%	4,8
Brak inicjowania i wytrwałości w codziennych obowiązkach	69%	83%	4,7
Brak dbałości o higienę lub wygląd	40%	53%	3,1
Brak motywacji do inicjowania aktywności	64%	87%	4,9
Brak potrzeby relacji społecznych	64%	90%	5,0
Dystres (stres negatywny)	11%	13%	1,4
Myślenie stereotypowe	47%	62%	3,3
Zaburzenia myślenia abstrakcyjnego	40%	65%	3,6
Obniżona częstość odczuwania przyjemności	47%	70%	3,9
Obniżona intensywność odczuwania przyjemności	50%	72%	4,0
Obniżona intensywność oczekiwanej przyjemności	35%	57%	3,3

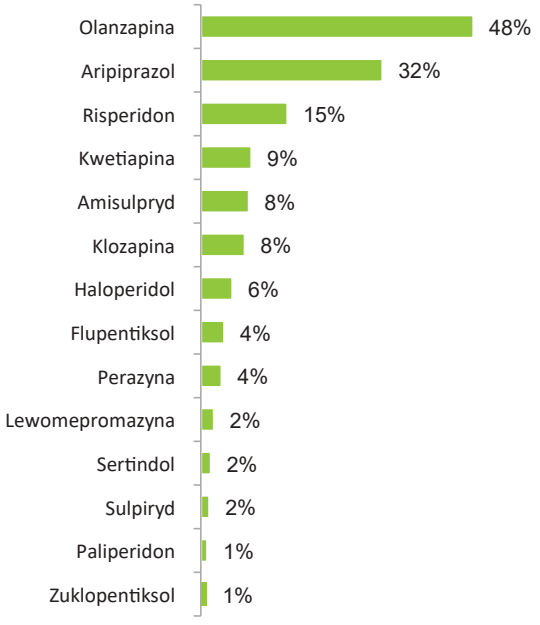
» Pacjent był hospitalizowany średnio co 3,6 roku.

» W związku ze schizofrenią nigdy nie było hospitalizowanych 12% chorych.

Najczęstszymi lekami przeciwpsychotycznymi stosowanymi przez pacjentów były: olanzapina (48%), aripiprazol (32%) oraz risperidon (15%) – rycina 4.5. **Prawie 70% chorych nie stosowało żadnych innych leków uzupełniających** [42].

Do chwili badania średnia liczba **stosowanych do tej pory różnych substancji z grupy leków przeciwpsychotycznych wynosiła 3,2**.

RYCINA 4.5.
Obecnie stosowane leki przeciwpsychotyczne u pacjenta z zawężonymi kryteriami przeważających objawów negatywnych



W ciągu ostatnich 6 miesięcy do zaleceń związanych z leczeniem schizofrenii (w ocenie lekarzy) w pełni stosowało się 32% pacjentów. Samodzielnie odstawiło leczenie 22% badanych. Ogółem tylko 11% pacjentów stosowało preparaty LAI (long-acting injectable antipsychotics [LAI]). W tej podgrupie pacjentów, 25% samodzielnie odstawiło leczenie w ostatnich 6 miesiącach a 53% zostało ocenionych przez lekarza jako całkowicie stosujących się do zaleceń.

OPIS BADANIA JAKOŚCIOWEGO – informacje ogólne

Badanie jakościowe zostało przeprowadzone przez firmę PEX PharmaSequence jako część szerszego projektu badawczego mającego **ukazać i zwymiarować codzienne funkcjonowanie i trudności** doświadczane przez **chorujących na schizofrenię z przeważającymi objawami negatywnymi utrzymującymi się przewlekle niezależnie od innych objawów schizofrenii**, a także przez **ich bliskich**. Badanie wykonane metodą Indywidualnych Wywiadów Pogłębionych (in-depth interviews, IDI's) trwało w okresie sierpień–wrzesień 2018 roku.

Respondentami byli:

- psychiatrzy (3 IDI's);
- opiekunowie osób chorujących na schizofrenię z przeważającymi objawami negatywnymi utrzymującymi się przynajmniej od 6 miesięcy, niezależnie od innych objawów choroby (5 IDI's).

Jego głównym celem było:

- **ustalenie opinii psychiatrów dotyczących wpływu choroby na życie pacjentów;**
- **określenie problemów związanych z terapią pacjentów;**
- **rozpoznanie wpływu choroby na życie i funkcjonowanie społeczne pacjenta oraz jego bliskich.**

Na potrzeby badania została ustalona definicja pacjenta z przeważającymi objawami negatywnymi, tj. utrzymującymi się przynajmniej od 6 miesięcy, niezależnie od innych objawów schizofrenii.

WYNIKI BADANIA JAKOŚCIOWEGO – percepcja psychiatrów

Definiowanie obrazu choroby

Pacjenci z przeważającymi objawami negatywnymi są, zdaniem respondentów, liczną grupą. **W ich ocenie stanowią oni nawet połowę pacjentów ze schizofrenią odwiedzających psychiatrę w typowym tygodniu jego pracy.** Psychiatrzy biorący udział w badaniu nie stosują obecnie narzędzi pozwalających na obiektywny pomiar występujących u pacjentów ze schizofrenią objawów negatywnych.

Obraz choroby jest określany na podstawie:

- stanu pacjenta (obecności i utrzymywania się objawów wskazujących na dany obraz choroby);
- wywiadu z chorym /rozmów z jego bliskimi/ własnej oceny sytuacji chorego na podstawie np. wizyt domowych;

- obserwacji zachowania pacjenta;
- doświadczenia lekarza.

Skale umożliwiające pomiar objawów były łączone przez respondentów głównie z całodobowymi oddziałami szpitalnymi, pracą z pacjentem w ramach badań naukowych oraz z pracą psychologa szpitalnego. Zdaniem badanych takie skale nie są stosowane w opiece ambulatoryjnej (brak czasu, brak potrzeby wykonywania zobiektywizowanego pomiaru). Również monitorowanie stanu pacjenta odbywa się głównie na podstawie wywiadu i obserwacji.

Typowe czynniki wskazujące na omawiany obraz choroby:

- **wypadnięcie z ról społecznych**: chory traci pracę, wypada z życia towarzyskiego, nie jest w stanie samodzielnie zadbać o dotyczące go sprawy, wycofuje się z jakichkolwiek form aktywności poza tymi absolutnie niezbędnymi – pacjent funkcjonuje pod opieką innych;
- **wycofanie z relacji społecznych i kontaktów z innymi**: w kontakcie zbywający, powierzchowny, unikający kontaktu wzrokowego;
- **bladość emocjonalna**;
- **spowolnienie ruchowe**;
- **anhedonia**;
- współistnienie zaburzeń funkcji poznawczych interpretowane jako **„spowolnione myślenie"**.

Jednocześnie psychiatrzy podkreślali, że przebieg choroby, występowanie i nasilenie poszczególnych objawów negatywnych oraz nasilenie współwystępujących objawów pozytywnych jest indywidualne.

Jak chorują pacjenci z przewagą objawów negatywnych w opinii psychiatrów?

Pacjenci „niewidoczni" – przebieg choroby jest oceniany przez respondentów jako zdecydowanie bardziej stabilny, mniej spektakularny, ale i zdecydowanie gorzej odpowiadający na leczenie w porównaniu ze schizofrenią z przewagą objawów pozytywnych.

Pacjenci sprawiający mało problemów – z perspektywy lekarza chorzy pozbawieni roszczeń, zajmujący mało czasu. Z perspektywy otoczenia objawy negatywne pacjenta są oceniane jako trudny emocjonalnie, ale akceptowalny wymiar choroby (otoczenie koncentruje się głównie na objawach pozytywnych jako parametrze stanu pacjenta).

Pacjenci długotrwale prowadzeni ambulatoryjnie lub w ramach zespołów opieki domowej – występujące zaostrzenia są, o ile pozwala na to sytuacja, zaopatrywane w warunkach pobytu pacjenta

w domu. Hospitalizacje w przypadku chorego z przewagą objawów negatywnych, **mimo mniejszej ich liczby** niż w przypadku pacjentów z przewagą objawów pozytywnych, **są jednak dłuższe (generując tym samym większe koszty** – częstotliwość hospitalizacji odbywa się nawet raz na 5 lat, a ich okres trwa nawet do 6 miesięcy).

W przypadku zdecydowanej większości pacjentów brak okresów istotnej poprawy pozwalającej na podjęcie pracy lub podjęcie ról społecznych – chorzy z przewagą objawów pozytywnych często pracują i dobrze funkcjonują społecznie w okresach między zaostrzeniami. Pacjenci z przewagą objawów negatywnych najczęściej trwale wypadają z pełnionych ról społecznych – jeżeli chory jest rodzicem, opiekę nad dziećmi przejmuje rodzina, gdy choruje współmałżonek, bardzo często następuje rozkład pożycia.

Poziom realizowanej aktywności i nasilenia objawów był niekiedy łączony przez psychiatrów z momentem życia, w jakim pacjent zachorował – z jednostkowych obserwacji psychiatrów wynika, że osoby, które zachorowały w młodości, nie mając wyrobionej rutyny samodzielnego funkcjonowania, będą szybciej traciły kompetencje społeczne. Osoby, które zachorowały w wieku dojrzałym, niekiedy dłużej zachowują nawyki, mają rozbudowaną sieć kontaktów społecznych, wymuszających utrzymywanie aktywności – mogą się dłużej utrzymywać w wykonywanej prostej pracy, dłużej zachować dbałość o określone kwestie (higiena otoczenia), funkcjonować w rodzinie. Dłuższe zachowywanie nawyków było także łączone jednostkowo z płcią (kobiety).

Ocena stanu funkcjonowania pacjenta wymaga redefinicji i indywidualizacji pojęcia aktywności, co może być trudne dla otoczenia – chorzy często wymagają dużego lub bardzo dużego wsparcia w wykonaniu nawet prostych codziennych czynności (higiena osobista, porządki, przygotowanie posiłku, pranie).

Elementem opieki nad pacjentem musi być pomoc socjalna – wsparcie pracownika socjalnego działającego w ramach poradni zdrowia psychicznego jest oceniane jako niezbędne.

Jaki jest typowy obraz pacjenta z przewagą objawów negatywnych w opinii psychiatrów?

Grupa pacjentów oceniana przez psychiatrów jako bardzo liczna – nawet połowa pacjentów ze schizofrenią.

Typowy pacjent ma **około 40–50 lat i choruje na schizofrenię od 10–20 lat.**

Obraz typowego pacjenta był częściej łączony z mężczyzną, w jednostkowej opinii kobiety chorują nieco inaczej – niekiedy dokonują bardzo dużego wysiłku, aby dłużej utrzymać się w kompetencjach społecznych.

Objawami negatywnymi łączonymi z typowym pacjentem są: **brak aktywności, wycofanie, unikanie kontaktów z innymi, obojętność, apatia, ubóstwo wypowiedzi, ograniczona komunikacja**. Zdarza się także, że pacjent wyraża negatywne emocje wobec otoczenia – wrogość lub częściej unikanie. Z uwagi na obraz choroby chorzy trudni do zmotywowania w kontekście leczenia.

Często mają nadwagę lub są otyli, doświadczają zaburzeń lipidowych – przyrost wagi bywa łączony z leczeniem, lecz także z dietą, brakiem ruchu.

Część pacjentów mieszka z rodziną lub jest objęta codzienną opieką i wsparciem najbliższych – najczęściej matka lub siostra, **osoby samotne są objęte opieką pomocy społecznej i zespołów opieki domowej.**

Zdarza się, że są zaniedbani, nie dbają o higienę osobistą, ubrania, często zaniedbane jest też miejsce zamieszkania chorego – zdarzają się insekty (dotyczy osób mieszkających samotnie).

To osoby w bardzo trudnej sytuacji materialnej – pacjenci w zdecydowanej większości **nie pracują, ich dochody ograniczają się do renty** (600–800 zł miesięcznie), celowych świadczeń socjalnych oraz pomocy materialnej, np. w postaci finasowania posiłków. Pacjenci nierzadko popadają w zadłużenia związane z opłatami. Jeżeli chory ma rodzinę, jest często przez nią utrzymywany.

Z uwagi na obraz choroby najczęściej trwale wypadają z pełnionych ról społecznych – zazwyczaj w nikłym stopniu reprezentują sprawy własne, nie angażują się w sprawy otoczenia, rodziny.

Unikają kontaktów ze światem zewnętrznym i innymi ludźmi, np. proces akceptacji nowej osoby w otoczeniu lub niewielkiej zmiany jest bardzo długotrwały i trudny, niechętnie wychodzą z domu – najczęściej po prostu funkcjonują w przestrzeni mieszkania.

Podejmowany przez pacjentów zakres aktywności jest indywidualny, zwykle znacznie ograniczony i dotyczy prostych czynności, często aktywność jest wymuszana przez otoczenie, np. codzienne zakupy, ścielenie łóżka, zmiana ubrania, spacer w najbliższej okolicy, pomoc we wskazanych czynnościach domowych, przejazd do domu opieki środowiskowej.

Pacjenci bardzo często są uzależnieni od papierosów – zdarza się, że papierosy są najważniejszą pozycją w ich budżecie. Nieleczeni pacjenci ze schizofrenią mogą mieć skłonność do innych uzależnień (alkohol, narkotyki), przy czym taka tendencja była łączona przez psychiatrów z osobami o odmiennym niż omawiany obrazie choroby.

Obraz pacjenta z przewagą objawów negatywnych			
Wiek: 40–50 lat	Choruje od 10–20 lat	Częściej mężczyzna	Unika kontaktów ze światem zewnętrzym, apatia, wycofanie
Trudna sytuacja materialna	Wymaga codziennej opieki osób trzecich	Nadwaga/otyłość	Często uzależnienie od papierosów

Objawy negatywne a otoczenie pacjenta

Zdaniem psychiatrów biorących udział w badaniu otoczenie może długo ignorować objawy negatywne, uznając je za cechę osobowości pacjenta, co może znacząco opóźniać moment włączenia terapii psychiatrycznej – z taką postawą łączony był niekiedy przykład nadopiekuńczych rodziców, zwłaszcza matek. **Zgłoszenie objawów negatywnych przez rodzinę następuje zazwyczaj, gdy są one nasilone** (pacjent przestaje wychodzić z pokoju) lub gdy zachowanie chorego zaczyna naruszać przyjęte normy społeczne (np. nie myje się). Istotnym momentem zwracającym uwagę otoczenia na stan pacjenta jest utrata pracy lub przerwanie nauki. Z perspektywy reakcji otoczenia osoby manifestujące objawy pozytywne są, zdaniem psychiatrów, zdecydowanie szybciej obejmowane pomocą psychiatryczną.

Zachowanie rodziny ma, zdaniem psychiatrów, istotne znaczenie w kontekście utrzymywania ciągłości terapii i podejmowania działań aktywizujących pacjenta. Rodziny zajmują w tym kontekście różne postawy. Często, w początkowym okresie choroby, członkowie rodzin mobilizują pacjenta, szukają rozwiązań. Z czasem zaangażowanie może słabnąć. Zdaniem psychiatrów osobami najbardziej zaangażowanymi w proces pomocy są zazwyczaj rodzice chorego, rzadziej współmałżonek lub dalsza rodzina. Zdarza się, że opiekunowie zbywają propozycje uczestniczenia pacjenta w dostępnych formach aktywizacji, tłumacząc to jego niechęcią, nie dostrzegają sensu takich działań. **Zaangażowanie rodziny jest dodatkowo znaczące, zdaniem psychiatrów, z uwagi na potrzebę wsparcia pacjenta w codziennym funkcjonowaniu, w tym także wsparcia finansowego – sytuacja chorych samotnych oceniana jest przez psychiatrów jako bardzo ciężka.**

Choroby współistniejące

Większość pacjentów w opinii psychiatrów **ma nadwagę lub jest otyła** (trudna do interpretacji jako cecha związana z chorobą – jako możliwe powikłanie terapii). Dodatkowo u pacjentów występują: zaburzenia lipidowe, zespół metaboliczny, nadciśnienie, cukrzyca, choroby układu oddechowego, w tym nowotwory – choroby łączone przez psychiatrów z paleniem papierosów, a także późne dyskinezy łączone z zastosowaniem klasycznych neuroleptyków.

U chorych występują również **zaburzenia funkcji seksualnych** związane z przyjmowanym leczeniem: w jednostkowej opinii psychiatry zdarza się, że młodzi mężczyźni zgłaszają brak wzwodu, przy czym w ogólnej percepcji psychiatrzy podkreślali, że obserwują zobojętnienie pacjentów o takim obrazie choroby wobec większości aktywności, w tym wobec kwestii seksualnych.

Próby samobójcze

Z uwagi na niski poziom aktywności i stabilny obraz choroby osoby z przewagą objawów negatywnych wydają się psychiatrom w mniejszym stopniu zagrożone ryzykiem prób samobójczych niż pacjenci z innym obrazem choroby.

Lekarze podkreślają, że poziom kontaktu z pacjentem z przewagą objawów negatywnych utrudnia wgląd w jego przeżycia i w związku z tym zachowania pacjenta są nieprzewidywalne. Z tej perspektywy osoby leczone z powodu innych chorób psychicznych, np. depresji, mogą być zagrożone próbami samobójczymi w niższym stopniu niż omawiana populacja.

Przebieg zaostrzeń

W przypadku pacjentów z przewagą objawów negatywnych zaostrzenia występują, zdaniem psychiatrów, zdecydowanie rzadziej niż u osób z przewagą objawów pozytywnych. Ich przyczyną jest, według badanych, najczęściej odstawienie leków przez pacjenta lub wystąpienie jakiegoś konkretnego wydarzenia (np. choroba lub śmierć osoby znajomej).

Często zaostrzenia mają charakter dekompensacji psychotycznej. W kontekście objawów negatywnych oznaczają pogłębienie się objawów już występujących u pacjenta: pacjent nie wstaje, nie wychodzi z pokoju, przestaje się myć, przestaje jeść, nie wpuszcza bliskich do mieszkania.

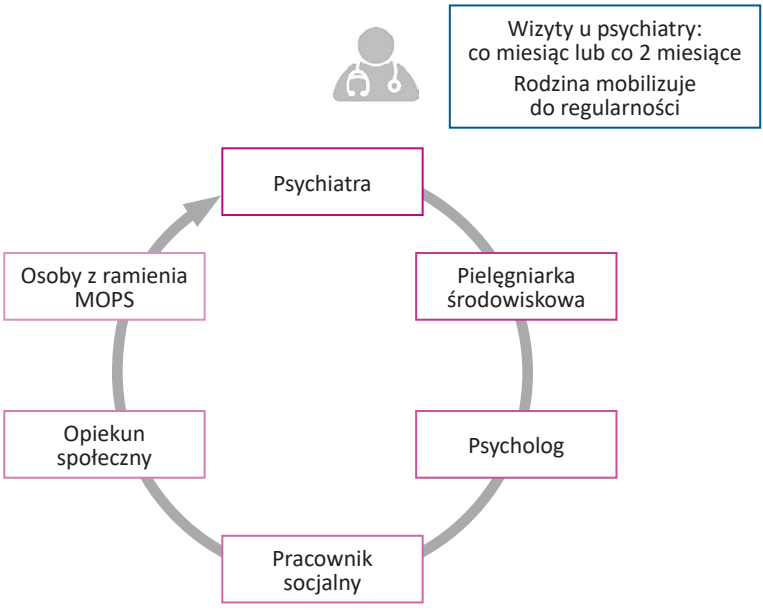
W miarę możliwości, przy wystąpieniu sygnałów wskazujących za zaostrzenie, pacjent jest leczony w domu lub w ramach oddziału dziennego.

Funkcjonalny schemat opieki

Pacjenci z przeważającymi objawami negatywnymi są objęci przede wszystkim **psychiatryczną opieką ambulatoryjną**. W proces opieki nad chorym poza psychiatrą mogą być zaangażowani także pielęgniarka środowiskowa, psycholog, pracownik socjalny, opiekun społeczny oraz osoby wspierające pacjenta z ramienia MOPS[3] (osoba, która sprząta mieszkanie, przynosi posiłki); jednostkowo wskazywany był także lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) – nie jako osoba prowadząca/kontynuująca terapię, ale zaangażowana w czynności administracyjne – wydaje zaświadczenie o typie przyjmowanych leków.

Wizyty u psychiatry odbywają się co miesiąc lub co 2, rzadziej co 3 miesiące. W jednostkowej opinii psychiatry, pacjenci z przewagą objawów negatywnych to chorzy, u których zaleca się raczej wizyty częstsze niż rzadsze (istotny element wyjścia z domu, podtrzymywania kontaktu).

Zdaniem psychiatrów znacząca część pacjentów jest mobilizowana przez rodzinę/otoczenie do podtrzymywania regularnych kontaktów z psychiatrą, niekiedy bliska osoba przyprowadza chorego do poradni lub za jego zgodą uczestniczy w wizytach.



Niektórzy pacjenci z przewagą objawów negatywnych, z uwagi na stan, wymaga opieki w ramach zespołów opieki domowej (psychiatra, pielęgniarka, psycholog) – o możliwość wizyt domowych zazwyczaj prosi rodzina pacjenta.

[3] MOPS – miejski ośrodek pomocy społecznej

FORMY TERAPII KIEROWANE DO PACJENTÓW z przeważającymi objawami negatywnymi

Terapia farmakologiczna jako podstawowa forma leczenia schizofrenii (jednak w ocenie psychiatrów jej efekty są obecnie mało satysfakcjonujące w kontekście leczenia objawów negatywnych).

Terapia pozafarmakologiczna jako metoda w większym stopniu dedykowana obecnie, zdaniem psychiatrów, łagodzeniu objawów negatywnych. Tylko niektórzy pacjenci biorący udział w badaniu korzystają z innych niż farmakologiczne form terapii lub aktywizacji.

W kontekście objawów negatywnych i ich konsekwencji obecnie wykorzystywane schematy terapii leczenia **nie wpływają znacząco**, zdaniem psychiatrów, **na poprawę jakości życia** tej grupy chorych. Szczególnie istotnym wyzwaniem terapeutycznym pozostaje aktywizacja zawodowa pacjentów.

Obecnie chorzy z przewagą objawów negatywnych nie wchodzą/ nie wracają na rynek pracy. Zdaniem jednego z psychiatrów potencjalnie tylko 1–5% pacjentów z objawami negatywnymi wykonuje prostą pracę, zazwyczaj w zakładach pracy chronionej.

W swojej praktyce, w sferze objawów negatywnych, specjaliści obserwują głównie efekty dotyczące poprawy kontaktu werbalnego z pacjentem, wydłużenia możliwości jego skoncentrowania się na jednej, prostej czynności oraz redukcji lęku przed otoczeniem (innymi osobami, wyjściem z domu).

Terapia farmakologiczna – stosowane schematy leczenia

Obecnie stosowane u pacjentów schematy terapii są, zdaniem psychiatrów, zasadniczo stałe. **Leczenie akceptowane przez pacjenta i przynoszące efekt terapeutyczny jest długotrwale utrzymywane.** Ewentualne zmiany terapii (najczęściej zmiana dawki, rzadziej molekuły lub wprowadzenie nowego leku) są zazwyczaj związane z wystąpieniem zaostrzenia, prośbą pacjenta/jego opiekunów (problemy z tolerancją leczenia, zgłaszane poczucie „nasycenia" lekiem) lub potrzebą dopasowania leczenia do aktualnych potrzeb.

Wymienione molekuły są często stosowane w połączeniach adekwatnych do potrzeb pacjenta. Około 20–30% chorych wymaga jednak **dodatkowego leczenia antydepresyjnego**. Depresja jest jednym z objawów negatywnych towarzyszących schizofrenii. Ponieważ leki na schizofrenię nie wpływają

na objawy depresyjne, istnieje konieczność podawania tych leków. **Najczęściej stosowane molekuły:**

- olanzapina;
- aripiprazol;
- risperidon, także w formie iniekcji o przedłużonym działaniu (LAI);
- kwetiapina;
- sertindol;
- sulpiryd.

Schematy leczenia są dobierane przez psychiatrów w kontekście całościowego obrazu choroby z ukierunkowaniem na znoszenie objawów pozytywnych oraz działania dodatkowe: przeciwlękowe, wyciszenie lub aktywizację pacjenta (profil działania schematu dobierany z uwagi na indywidualne potrzeby).

Respondenci podkreślają, że – mimo iż każdy ze stosowanych atypowych neuroleptyków powinien wykazywać skuteczność w obszarze objawów negatywnych – **stosowane obecnie molekuły realnie w niewielkim stopniu wpływają na objawy negatywne. Objawy te są postrzegane jako stale utrzymujące się w obrazie choroby.**

Zauważalne dla psychiatrów jest natomiast subtelne aktywizowanie pacjentów (poprawa nastroju, poprawa koncentracji, redukcja lęku przed otoczeniem) – w kontekście działania aktywizującego pozytywnie wyróżniany był aripiprazol.

Poziom *compliance* oceniany jest jako zróżnicowany. Pacjenci mogą mieć skłonność do odstawiania leków, niechętnie uczestniczą w oferowanych formach terapii pozafarmakologicznej, problematyczny jest także poziom komunikacji z pacjentem (komunikacja zdawkowa, chory odpowiada półsłówkami, konfabuluje – np. potwierdza aktywności, których w rzeczywistości nie podejmuje).

Terapia pozafarmakologiczna i inne formy wspierania pacjenta

Pacjenci mogą korzystać z różnych form terapii pozafarmakologicznej i aktywizacji:

- na oddziałach dziennych w szpitalach, warsztatach terapii zajęciowej;
- w ramach leczenia środowiskowego: w domach pomocy i klubach pacjentów;
- w Zakładach Aktywizacji Zawodowej (sporadycznie, zgłoszenie jednego psychiatry).
- z możliwości grupowego lub indywidualnego wsparcia psychologicznego, np. w ramach zespołów leczenia domowego;

Cele terapii pozafarmakologicznej i innych form aktywizacji:
- **ochrona pacjenta przed hospitalizacją całodobową** – niektórzy chorzy silnie obawiają się pobytu w szpitalu;
- **wprowadzenie rutyny wyjścia z domu;**
- **aktywizacja pacjentów w zakresie kontaktów międzyludzkich i komunikacji;**
- **trenowanie kompetencji społecznych** – utrzymanie nawyku wykonywania prostych czynności, np. przygotowywania posiłku;
- **oferowanie konkretnej pomocy rzeczowej** – najczęściej możliwości zjedzenia ciepłego posiłku.

Pacjenci raczej **niechętnie korzystają z dostępnych możliwości pomocy** – niechętnie z własnej woli wychodzą z domu i spotykają się z innymi. Najczęściej udział w innych formach terapii/aktywizacji wymusza na chorym rodzina, częstym motywatorem jest także możliwość zjedzenia ciepłego posiłku.

Formy wsparcia skierowane do rodzin pacjentów:
- psychoedukacja podczas wizyt (najbardziej popularna);
- spotkania grupowe skierowane do rodzin pacjentów (grupy w ramach klubów pacjenta).

Rodziny pacjentów, zdaniem psychiatrów, uczestniczą w oferowanych formach wsparcia, choć niekiedy niezbyt chętnie, również rzadko korzystają z opieki psychiatrycznej, nawet jeżeli potencjalnie jej potrzebują. Niechęć wobec oferowanych form pomocy może wynikać, zdaniem psychiatrów, z poczucia bardzo dużego obciążenia opieką nad chorym – każda próba zainicjowania dodatkowych aktywności jest postrzegana jako wysiłek.

W związku z chorobą bliskiej osoby **członkowie rodziny mogą,** zdaniem respondentów badania, **doświadczać, np. depresji i wymagać leczenia farmakologicznego, potencjalnie w takich sytuacjach częściej zwracają się jednak do lekarzy POZ.**

Kluczowe trudności terapeutyczne dotyczące pacjentów z przewagą objawów negatywnych

- **Niska skuteczność leczenia farmakologicznego** w zakresie znoszenia objawów negatywnych.
- **Sam charakter objawów negatywnych** sprawia, że pacjenci psychicznie i fizycznie wycofują się z życia, unikają kontaktów, co przekłada się także na obszar komunikacji z psychiatrą:
  - **brak współpracy ze strony pacjenta wynikający z wycofania** – kontakt z lekarzem jest zdawkowy (zubożone wypowiedzi pacjenta), najczęściej ukierunkowany wyłącznie na odebranie recepty i jak najszybsze opuszczenie gabinetu. Chorzy nie przyznają się do rzeczywistego

stanu zdrowia (czują się dobrze, pomagają w domu, niczego nie potrzebują…);
  - **pacjenci często wymagają wsparcia otoczenia w kontynuacji leczenia** – rezygnują z przyjmowania leków (niekiedy z powodu poczucia otępienia emocjonalnego i intelektualnego przypisywanego terapii), niektórzy chorzy w przypadku hospitalizacji wypisują się na własne życzenie, boją się pobytu w szpitalu;
  - **podstawową motywacją pacjentów do utrzymywania terapii jest najczęściej obawa przed powrotem objawów pozytywnych,** wywołujących lęk chorego, lub **obawa przed hospitalizacją.**
- **Ograniczenia dostępności/ trudności we wprowadzeniu pozafarmakologicznych form terapii.**
- **Najczęściej trudna lub bardzo trudna sytuacja materialna pacjentów i ich rodzin** – brak możliwości wdrożenia form terapii, które musiałby sfinansować lub dofinansować pacjent lub jego rodzina (np. wyjazdy, zabiegi rehabilitacyjne), życie w bardzo skromnych warunkach pogłębia marazm.
- **Bardzo trudna sytuacja pacjentów samotnych, pozbawianych wsparcia rodziny** – trudności w ustaleniu aktualnej sytuacji pacjenta, zwiększone ryzyko zaburzeń *compliance*, ryzyko całkowitego wycofania się chorego z życia.
- **Trudności wynikające z indywidualnych sytuacji** – niekiedy nawet wieloletnie zaniedbania terapeutyczne wynikające z niezrozumienia charakteru objawów negatywnych przez otoczenie pacjenta, szczególnie przy niewielkim udziale objawów pozytywnych – chory postrzegany jako samotnik, „dziwak", nieudacznik (przerwał studia, stracił pracę…).

PODSUMOWANIE

Rozpoznanie i monitorowanie objawów negatywnych

Wypowiedzi psychiatrów biorących udział w badaniu wskazują na to, że **obecnie rozpoznawanie i monitorowanie nasilenia objawów negatywnych w schizofrenii nie jest oparte na obiektywnych narzędziach diagnostycznych** – lekarze koncentrują się na wywiadzie z pacjentem i jego bliskimi, obserwacji chorego i własnym doświadczeniu.

O przyjęciu obrazu choroby omawianego podczas badania (tj. pacjent z przeważającymi objawami negatywnymi utrzymującymi się przewlekle niezależnie od innych objawów schizofrenii) decyduje obecność takich przesłanek, jak m.in. załamanie linii życiowej pacjenta (głównie utrata pracy, przerwanie nauki), trwałe wypadnięcie z ról społecznych wynikające z wycofania chorego, utrata aktywności, obserwowana obojętność emocjonalna lub brak adekwatnych reakcji.

Objawy negatywne a funkcjonowanie chorego

Charakter objawów negatywnych ma istotny wpływ na proces komunikacji z psychiatrą – chorzy nie zgłaszają oczekiwań związanych z procesem leczenia, często chcą po prostu jak najszybciej opuścić gabinet, z psychiatrą komunikują się zdawkowo, niekiedy konfabulują. Dodatkowo objawy negatywne są często zdecydowanie mniej uciążliwe dla otoczenia i trudniejsze do jednoznacznej interpretacji niż objawy wytwórcze. W związku z tym zazwyczaj są akceptowane przez otoczenie lub kładzione na karb osobowości pacjenta, co niekiedy opóźnia wdrożenie leczenia.

Psychiatrzy podkreślali, że tacy pacjenci „po prostu wycofują się z życia" – unikają kontaktów z innymi, rzadko wychodzą z domu, spędzają czas biernie, często nie są w stanie reprezentować swoich spraw, wymagają wsparcia, czasem nawet w zakresie najprostszych codziennych czynności.

Opiekę nad pacjentami przejmuje najczęściej rodzina, w przypadku osób samotnych chorzy są obejmowani wsparciem instytucjonalnym (MOPS, OPS, domy opieki środowiskowej). Psychiatrzy podkreślali, że istotnym problemem dotyczącym tej grupy osób jest **ubóstwo – chorzy nie pracują, niekiedy utrzymują się jedynie z rent i zapomóg socjalnych.**

Zdaniem psychiatrów **chorzy z omawianym obrazem choroby**, w porównaniu z pacjentami z innym obrazem choroby (z przewagą objawów pozytywnych), **nie doświadczają okresów spektakularnych remisji, które pozwalałyby na podjęcie pracy, wypełnianie ról społecznych lub funkcjonowanie zbliżone do funkcjonowania przed okresem manifestacji choroby.** Objawy negatywne są postrzegane raczej jako stale obecne, z pewnymi wahaniami w kierunku ich nasilenia w okresie zaostrzenia i stabilizacji.

Leczenie objawów negatywnych

Zdaniem psychiatrów, **dostępne obecnie preparaty neuroleptyczne** wykazują skuteczne działanie, przede wszystkim w obszarze objawów pozytywnych/wytwórczych, jednak **w zdecydowanie mniejszym stopniu niwelują one objawy negatywne oraz łączone z nimi zaburzenia funkcji poznawczych**.

Badani podkreślali, że **obecnie jedynymi metodami terapii dedykowanymi** *stricte* **objawom negatywnym są metody pozafarmakologiczne**: terapia w ramach hospitalizacji w trybie oddziału dziennego, psychoterapia lub wsparcie psychologa, treningi kompetencji społecznych, różnorodne formy aktywizacji oferowane przez domy pomocy środowiskowej, kluby pacjenta. Jednak z uwagi na stan zdrowia chorego podjęcie takich form leczenia wymaga od niego dużej mobilizacji, a najczęściej samo ich wdrożenie i kontynuacja zależy od determinacji najbliższych. Hospitalizacje w przypadku przewagi objawów negatywnych są rzadsze niż w przypadku pacjentów z przewagą objawów pozytywnych, ale mogą trwać znacznie dłużej (nawet do 6 miesięcy).

5

Konsekwencje choroby w aspekcie codziennego funkcjonowania pacjenta oraz jego życia w rodzinie i społeczeństwie – w oczach opiekunów

BADANIE JAKOŚCIOWE

↓

WYNIKI BADANIA JAKOŚCIOWEGO – percepcja opiekunów

Obraz objawów choroby z perspektywy opiekunów pacjentów

Opiekunowie pacjentów dostrzegają objawy negatywne, które są oceniane jako przykre z perspektywy osoby zaangażowanej w relacje z chorym (członka rodziny), ale w mniejszym stopniu niepokoją otoczenie niż obecność objawów pozytywnych.

Objawy wytwórcze stanowią, w ocenie opiekunów, duży dyskomfort zarówno dla pacjenta, jak i dla otoczenia. Są, w ich ocenie, źródłem lęku i poczucia zagrożenia chorego, ich obecność/nasilenie są traktowane jako podstawowy miernik stanu pacjenta (zaostrzenie *vs* stabilizacja).

Z grupy objawów negatywnych najczęściej dostrzegane przez otoczenie są: **wycofanie się, brak aktywności, niechęć do podejmowania i utrzymywania kontaktów społecznych, bierność, utrata dawnych zainteresowań, zaniedbania higieniczne** – pacjent robi tylko to, co bezwzględnie musi lub do czego jest mobilizowany przez otoczenie. Obecność takich objawów była interpretowana jako parametr utraty radości życia, zmiany jakości życia pacjenta przez chorobę.

Obserwowane **objawy wytwórcze**:

- pacjenci słyszą głosy;
- są przekonani, że są obserwowani, prześladowani, obmawiani, wyśmiewani;
- są przekonani, że opuszczenie pokoju, domu lub kontakt z innymi osobami wiąże się z niebezpieczeństwem;
- tworzą własną rzeczywistość, w której przyjmują określone role.

Objawy pozytywne były oceniane przez opiekunów jako destrukcyjne dla pacjentów. W większości przypadków wywołują silny lęk chorego, agresję, potęgują izolację. Wystąpienie lub nasilenie objawów pozytywnych są traktowane przez opiekunów jako sygnał, że stan pacjenta się pogorszył (występuje zaostrzenie, chory nie bierze leków), są to momenty wzmożonej mobilizacji ze strony rodziny (pilny kontakt z lekarzem, dodatkowo – osoba nocująca w domu chorego).

Obserwowane **objawy choroby inne niż objawy wytwórcze**:

- **niewielka aktywność** ograniczona do prostych, codziennych czynności: pacjent wymaga stałej mobilizacji, zachęty, towarzyszenia w czynnościach, przypominania; zakres samodzielności chorych w zakresie codziennego funkcjonowania był oceniany przez większość opiekunów jako niewielki – pacjent nie robi nic więcej ponad to, co musi;
- **pacjent nie uczy się, nie pracuje, nie ma zainteresowań/utracił dawne zainteresowania, spędza czas biernie, nie wychodzi z domu** – wychodzi tylko wtedy, gdy musi lub jest do tego mobilizowany;
- **chory nie dba o siebie i swoje otoczenie** – niektórzy chorzy mają problem z utrzymaniem higieny osobistej;
- **pacjent unika i obawia się kontaktów z innymi** – dopuszcza do siebie bardzo wąskie grono osób, które zna;
- chory sprawia wrażenie **osoby obojętnej wobec otoczenia**, apatycznej;
- **komunikacja z pacjentem jest ograniczona** – wypowiedzi są ubogie, niezróżnicowane, niekiedy opiekunowie podkreślali kontrast komunikacji obecnie *vs* przed wystąpieniem choroby oraz kontrast komunikacji w okresie zaostrzenia *vs* stabilizacji;
- **brak zmian w ekspresji twarzy** – rzadko twarz ożywia się, np. chory się uśmiecha;
- **powolność ruchów** – wykonanie prostych czynności zajmuje dużo czasu, bywa interpretowana jako złośliwość ze strony pacjenta.

Z wywiadów z opiekunami wynika, że objawy schizofrenii, które nie są objawami wytwórczymi, są dla otoczenia trudne do jednoznacznej interpretacji. **Niekiedy są postrzegane jako konsekwencja choroby, ale i jako pogłębienie cech osobowości** (zawsze był introwertyczny, lubił samotność, był inny…). Część opiekunów (matki) emocjonalnie podchodzi do takich objawów, są dla nich synonimem wegetacji, utraty radości życia, odsuwania się osoby bliskiej.

Opiekunowie są przekonani, że ograniczona aktywność, w tym brak pracy oraz wyobcowanie, są źródłem cierpienia pacjentów – należy jednak wziąć pod uwagę niekiedy bardzo osobistą perspektywę opiekunów i fakt, że sami chorzy często deklarują, iż „nie czują się gotowi do podjęcia pracy" lub nie widzą takiej możliwości.

Opiekunowie dostrzegają zmiany w natężeniu objawów negatywnych – ich pogłębianie się w czasie (zwiększają się ograniczenia, jakim podlega pacjent – początki choroby *vs* sytuacja obecna) **lub okresowe nasilanie się** (w zależności od indywidualnej sytuacji: pacjent nie wpuszcza do mieszkania osób, które dotychczas akceptował i zna, przestaje wychodzić z pokoju, coraz bardziej zaniedbuje higienę osobistą).

Gwałtowane pogłębienie się objawów jest dla opiekunów sygnałem do kontaktu z lekarzem, natomiast ich stabilność lub subtelne pogłębianie się w czasie jest akceptowane.

Stosowane schematy farmakoterapii i problemy związane z farmakoterapią z perspektywy opiekunów pacjentów

Nie wszyscy badani opiekunowie pamiętali nazwy stosowanych przez pacjenta leków (wymieniano olanzapinę, risperidon [także LAI], klozapinę, amisulpryd). Większość jednak potwierdzała, że ustalone schematy są raczej stałe, a ewentualne modyfikacje (najczęściej dawek) były związane z okresem zaostrzenia. **Stosowane leczenie w przypadku większości chorych niweluje**, zdaniem opiekunów, **przede wszystkim objawy wytwórcze oraz lęk, co przekłada się na lepszą komunikację z pacjentem i wyższy poziom aktywności w okresie stabilizacji.**

Problemy dostrzegane przez opiekunów, a dotyczące ogólnego stanu zdrowia pacjentów to:

- nadwaga;
- problemy z kondycją wynikające z braku ruchu;
- bóle stawów, bóle kręgosłupa, nawracające bóle głowy;
- problemy stomatologiczne;
- wysoki poziom triglicerydów.

Objawy wiązane z leczeniem:

- zanik miesiączkowania;

- ślinotok;
- splątana mowa.

Kontakt pacjentów z lekarzami innymi niż psychiatra jest, zdaniem opiekunów, **często ograniczony i trudny do realizacji. Chorzy negują taką potrzebę lub nie są w stanie sprostać czynnościom związanym z konsultacją** (konieczność zapisu, wizyta, wykonanie badania, odbiór wyniku, ewentualna konieczność regularnego kontaktu).

Zakres udzielanego wsparcia z perspektywy opiekunów pacjentów

Zakres wsparcia udzielanego przez opiekunów w codziennych czynnościach **jest zależny od indywidualnej sytuacji i stanu pacjenta** oraz **rozpina się od bardzo dużego do umiarkowanego. Bardzo duże wsparcie** najczęściej wykazywały **matki.**

» Pacjenci wymagają bardzo dużego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu (szczególnie wsparcia tego udzielają matki).

» Zaangażowanie trwa przez całą dobę lub przez większą część dnia.

» Opiekunami są osoby, które mieszkają z pacjentem lub spędzają z nim codziennie większą część dnia, np. od godziny 8 do 20.

» Najczęściej inne osoby są w niewielkim stopniu/ w ogóle nie są zaangażowane w opiekę nad pacjentem.

Wsparcie umiarkowane najczęściej wykazywały osoby niespokrewnione. Wsparcie to było udzielane w postaci odwiedzin raz na kilka dni, dodatkowej pomocy ze strony innych osób zaangażowanych w pomoc i terapię (np. wsparcie opiekuna z MOPS lub OPS, osoby, która sprząta mieszkanie, dowozi posiłki, zespołu opieki domowej, domu pomocy środowiskowej, psychologa).

» **Monitorowanie aktualnej sytuacji pacjenta** – stanu pacjenta, stanu otoczenia, aktualnych potrzeb.

» **Towarzyszenie w drodze na wizyty lekarskie**.

» **Reagowanie *ad hoc* na objawy występowania zaostrzeń** – zachowanie pacjenta zmienia się.

» **Wsparcie finansowe *ad hoc*, w zdecydowanie mniejszym zakresie niż rodzina** – wykupienie leków, potrzebnych środków sanitarnych, dezynsekcja mieszkania.

» **Zachęcanie do aktywności** – towarzyszenie podczas spaceru, rozmowa, spędzanie czasu.

Wszyscy opiekunowie biorący udział w badaniu, niezależnie od poziomu więzi, mieli stały kontakt z lekarzem prowadzącym. Kontakt najczęściej był podejmowany w sytuacji pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta.

Jak wygląda codzienne życie pacjentów z perspektywy ich opiekunów?

Zazwyczaj pacjent rozpoczyna dzień około godziny 9–11, budzony najczęściej przez opiekuna – chorzy często wymagają przypomnienia o konieczności porannej higieny, zmiany ubrania, przyjęcia leków.

Pacjenci większość dnia spędzają w domu, często w swoim pokoju – głównie śpią, słuchają radia lub oglądają telewizję (rzadziej), palą papierosy.

Pacjenci mieszkający z rodziną lub objęci codzienną opieką są często aktywizowani przez bliskich do wykonania prostych czynności i do wychodzenia z domu – krótki spacer, codzienne drobne zakupy, a nawet wspólne wyjście na basen.

Niektórzy pacjenci motywowani przez opiekunów lub lekarzy uczestniczą w grupowych lub indywidualnych spotkaniach chorych z psychiatrą lub psychologiem, np. raz w tygodniu – jednostkowo pacjent od poniedziałku do piątku dojeżdżał do domu opieki środowiskowej.

Posiłki w ciągu dnia są przygotowywane przez opiekunów lub w przypadku osób samotnych dowożone z MOPS, pacjenci korzystający z domów opieki środowiskowej mają zapewniony od poniedziałku do piątku ciepły posiłek w ramach pobytu w tych ośrodkach.

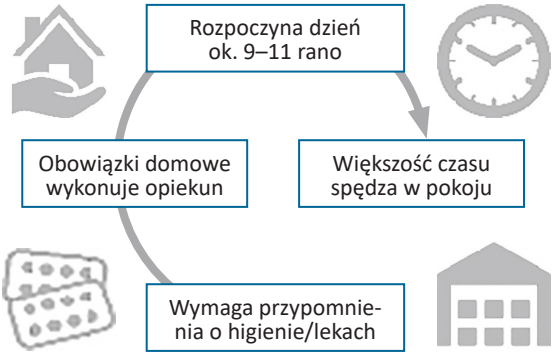
Obowiązki domowe najczęściej przejmuje rodzina lub opiekun z ramienia MOPS – zazwyczaj pacjenci wykonują proste czynności: ścielenie łóżka, drobne porządki w pokoju, nakrywanie do stołu, zmywanie, obieranie ziemniaków; wyjątek stanowiła jedna pacjentka, która była w stanie zaplanować czynności w domu, sama zadbać o czystość mieszkania, przygotować posiłek dla siebie oraz matki.

Niektórzy opiekunowie przypominają o konieczności przyjęcia leków lub w ciągu dnia podają je pacjentowi, wszyscy monitorują ubywanie tabletek i kontynuację recept.

Pacjenci lepiej funkcjonujący co jakiś czas wracają do namiastek aktywności, które lubili w przeszłości, do ich wykonania motywują opiekunowie i najczęściej w nich towarzyszą: wycieczka rowerowa, wyjście do kina, oglądanie seriali.

Kontakty społeczne są najczęściej ograniczone do zaufanej, wąskiej grupy ludzi, często wyłącznie do rodziny, opiekunów, lekarza, pielęgniarki, pracownika socjalnego – pacjenci unikają kontaktów z osobami nowymi, nawet na poziomie styczności.

Komunikacja opiekunów z pacjentami w ciągu dnia jest często ograniczona do prostej wymiany zdań – chorzy mają trudności w sformułowaniu złożonych, dłuższych wypowiedzi.



Jakie konsekwencje ponosi rodzina w związku z chorobą jej członka?

Rodzina jest systemem, gdzie jej członkowie stanowią pewną całość, a wszyscy wzajemnie oddziałują na siebie. W związku z tym choroba jednego z jej członków niewątpliwie odznacza piętno na reszcie.

Konieczność podporządkowania życia osobie chorej – codzienne odwiedzanie w miejscu zamieszkania lub całodzienna opieka, konieczność wspólnego zamieszkania lub zakupu mieszkania dla pacjenta, rezygnacja z czasu wolnego, brak możliwości wyjazdu wypoczynkowego lub rehabilitacyjnego, przeznaczanie urlopu na opiekę nad osobą chorą.

Konieczność przyjęcia dodatkowych obowiązków domowych – związana z wycofaniem się chorego z życia rodziny.

Konflikty wewnątrz rodziny – zdarza się, że niektórzy członkowie rodziny nie akceptują choroby/rozpoznania, negują jej fakt (powracający motyw konfliktów między rodzicami pacjentów), opiekunowie mają poczucie mniejszego zaangażowania w życie innych członków rodziny.

Wyobcowanie, poczucie stygmatyzacji – rozluźnienie więzi z dalszą rodziną, ograniczenia w zakresie innych kontaktów społecznych (brak czasu i możliwości utrzymywania znajomości, koncentracja wyłącznie na osobie chorej).

Wpływ choroby na sytuację materialną rodziny, związany z bardzo niskim dochodem pacjenta i jego brakiem możliwości zarobkowania – konieczność wspierania finansowego pacjenta, partycypowanie w kosztach utrzymania chorego oraz mieszkania, finansowanie prywatnych konsultacji medycznych, koszt opieki stomatologicznej.

Poczucie wypalenia członków rodziny, nadmierne obciążenie opieką.

Brak możliwości przejścia na emeryturę mimo osiągnięcia wymaganego wieku – opiekun (matka) chce utrzymać obecne dochody z uwagi na poziom wydatków związany z chorobą bliskiej osoby.

Jakie są więc potrzeby zgłaszane przez opiekunów?

1. W stosunku do pacjentów:
   - aktywizacja społeczna, możliwość kontaktu z grupą rówieśniczą, innymi osobami – **ustąpienie wycofania, niechęci wobec kontaktów z innymi;**
   - **możliwość ponownego podjęcia dawnych zainteresowań** – powrót dawnej osobowości, energii, pasji;
   - **powrót radości życia** – ustąpienie obojętności, apatii;
   - możliwość **podjęcia pracy** adekwatnej do możliwości pacjenta – przełamanie bierności;
   - **brak postępu choroby**, utrzymanie komunikacji z pacjentem na obecnym poziomie;
   - możliwość wyjazdu na turnus rehabilitacyjny;
   - spadek masy ciała pacjenta.

2. W stosunku do nich samych:
   - możliwość obecności dodatkowej osoby aktywizującej, odwiedzającej pacjenta (asystent rodziny, psychoterapeuta) – odciążenie opiekuna;
   - możliwość przejścia na emeryturę;
   - przetrwanie każdego kolejnego dnia, także w kontekście materialnym (żeby starczyło na leki, utrzymanie);
   - brak konieczności przekazania w przyszłości pacjenta pod opiekę zakładu opiekuńczego.

PODSUMOWANIE

Znaczenie objawów negatywnych dla opiekunów

Opiekunowie pacjentów biorący udział w badaniu podkreślali, że **podstawowym miernikiem stanu pacjenta jest dla nich głównie aktualne nasilenie objawów urojeniowych. Dostrzegane objawy negatywne, o ile nie przybierają skrajnych form (pacjent nie opuszcza pokoju, nie myje się, nie je), są w większym stopniu akceptowane.** W przypadku niektórych opiekunów (matek) wywołują jednak silne emocje – są interpretowane jako oznaka utraty radości życia, zubożenia osobowości pacjenta w porównaniu z okresem przed wystąpieniem choroby, wyznacznik spustoszenia, jakiego dokonała choroba.

Obserwowane konsekwencje choroby dotykają nie tylko samych pacjentów, ale i ich najbliższych – codzienna, niemal kompleksowa opieka nad chorym jest oceniana jako bardzo obciążająca, zmuszająca do rezygnacji z czasu wolnego, własnych zainteresowań. Dodatkowo ograniczone dochody i brak możliwości podjęcia pracy przez pacjenta przesuwa ciężar jego utrzymania na bliskich, co negatywnie wpływa na sytuację materialną rodziny.

Choroba wywiera także duży wpływ zarówno na więzi wewnętrzne, jak i te dotyczące otoczenia – w rodzinach tworzą się podziały związane z postawą wobec choroby i pacjenta, członkowie rodziny są zmuszeni do podejmowania nowych ról, obowiązków, często następuje rozluźnienie kontaktów z dalszą rodziną i znajomymi.

Konsekwencje objawów negatywnych dla pacjenta

Poziom wsparcia od innych osób, jakiego w codziennym funkcjonowaniu wymaga pacjent, jest indywidualny. **Wszystkie osoby biorące udział w badaniu wymagały jednak aktywizacji i pomocy w różnym zakresie w codziennych, prostych czynnościach (utrzymanie higieny własnej oraz otoczenia, prowadzenie domu, monitorowanie ciągłości terapii lub podawanie leków, wsparcie/reprezentowanie w kwestiach administracyjnych lub urzędowych).**

Opiekunowie deklarowali, że pacjenci unikają innych osób i kontaktów z otoczeniem zewnętrznym – najchętniej spędzają czas w domu i niechętnie z niego wychodzą. Komunikacja z nimi jest najczęściej zubożona, zdawkowa. Chorych na co dzień cechuje apatia, obojętność, spowolnienie. Niektórzy opiekunowie oceniają jako bardzo dotkliwe wycofanie się chorych z niemal jakichkolwiek form aktywności – pacjenci nie pracują, nie angażują się w dawne zainteresowania.

BADANIE ILOŚCIOWE

OPIS BADANIA ILOŚCIOWEGO – informacje ogólne

Celem projektu badawczego (społecznego) było zebranie informacji pozwalających na ocenę i zrozumienie skali problemu i skutków zachorowania na schizofrenię wśród polskich pacjentów, w tym aspektów finansowych i społecznych związanych z chorobą. Aspekty finansowe zostały omówione w następnym rozdziale.

Badanie ilościowe zostało przeprowadzone techniką ankiety wypełnianej samodzielnie przez jego uczestników (respondentów). Do udziału w badaniu rekrutowano także lekarzy obecnie pracujących jako psychiatrzy na oddziale szpitalnym w szpitalu psychiatrycznym – z każdym z nich przeprowadzono krótki wywiad rekrutacyjny (face to face interview, FFI). W następnym kroku zrekrutowani lekarze kwalifikowali do badania opiekunów pacjentów ze schizofrenią, zgodnie z przyjętymi kryteriami.

Kryteria kwalifikacji przyjęte dla opiekunów pacjentów

- Pacjent, którym się opiekują, to osoba dorosła, u której schizofrenia została zdiagnozowana co najmniej 2 lata temu.
- U chorego, którym się opiekują, przeważają objawy negatywne i utrzymują się one przewlekle od co najmniej roku.
- Pacjent, którym się opiekują, jest hospitalizowany w trakcie trwania niniejszego badania, a opiekun wypełni ankietę w trakcie odwiedzin u chorego w szpitalu.
- Jest to główny opiekun pacjenta, który:
  - pozostaje z pacjentem w stałym, bliskim kontakcie (opiekun mieszka z pacjentem lub odwiedza go w miejscu zamieszkania), najlepiej, żeby był to członek rodziny pacjenta;
  - zna jego zwyczaje, rozkład dnia, zajęcia, wspiera pacjenta w codziennym funkcjonowaniu;
  - ma wgląd w sytuację finansową chorego oraz jest świadomy konkretnych wydatków związanych z leczeniem schizofrenii i innych wydatków;
  - pamięta pacjenta sprzed zachorowania na schizofrenię (dotyczy relatywnie młodych chorych – do 40. r.ż.);
  - jest wystarczająco komunikatywny, aby wypełnić ankietę.

Lekarze zapraszali opiekunów do badania w kolejności ich zgłaszania się na oddział w ramach odwiedzin u pacjentów, nie wybierając ich pod żadnym innym względem niż podane kryteria kwalifikacji.

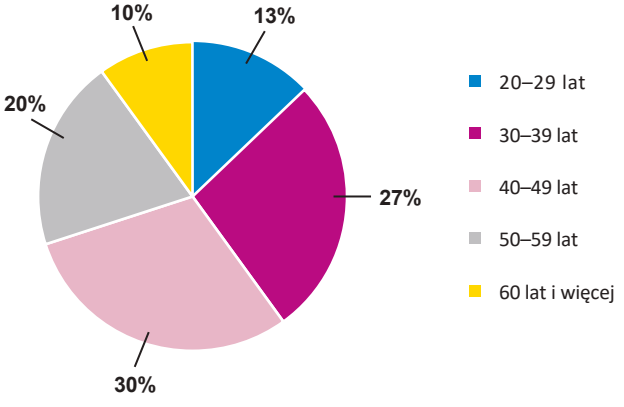
W badaniu uczestniczyło 10 lekarzy psychiatrów z 10 ośrodków zajmujących się leczeniem schizofrenii. Kryterium włączenia lekarza do badania było prowadzenie leczenia na oddziale szpitalnym co najmniej 7 dorosłych pacjentów w miesiącu, u których przeważają objawy negatywne, utrzymujące się przewlekle od co najmniej roku. Do badania zakwalifikowano łącznie 70 opiekunów pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi (od 2 do 12 pacjentów z ośrodka).

WYNIKI BADANIA ILOŚCIOWEGO

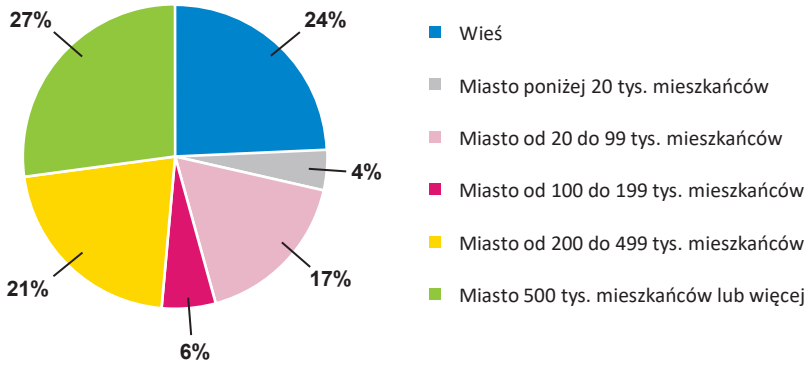
Profil pacjenta ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi według badania ilościowego

W objętej badaniem populacji chorych ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi większość stanowili mężczyźni (blisko 63%). Średnia wieku pacjentów w badaniu wyniosła 43,9 lat, przy czym średni wiek, kiedy diagnozowano schizofrenię, był znacznie niższy i wynosił 26,8 lat (ryc. 5.1). Ponad ¼ pacjentów ze schizofrenią pochodziła z miast powyżej 500 tys. mieszkańców. Drugą najliczniejszą grupą byli chorzy pochodzący ze wsi (24% populacji) (ryc. 5.2).

RYCINA 5.1.
Struktura wiekowa pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi

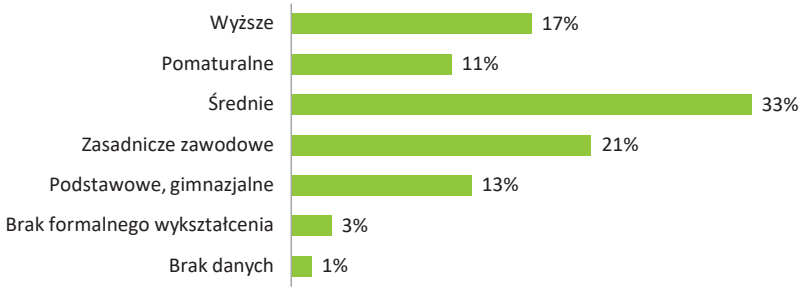


RYCINA 5.2.
Struktura pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi ze względu na miejsce zamieszkania



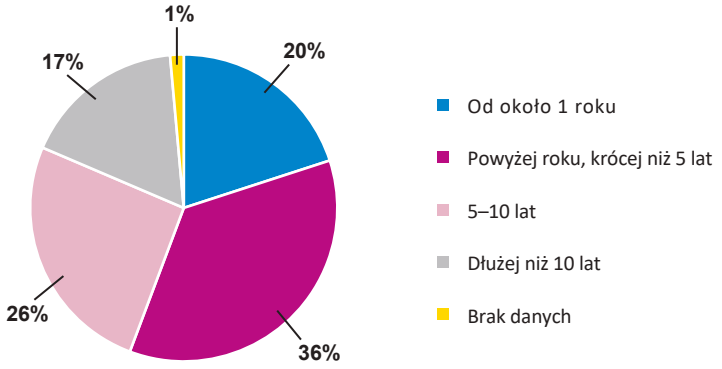
Najliczniejszą grupę pacjentów ze schizofrenią stanowili pacjenci **ze średnim i pomaturalnym wykształceniem** – łącznie 44% pacjentów. W całej polskiej populacji odsetek ten jest niższy i wynosi 32% [49]. Wyższy natomiast jest udział osób z wyższym wykształceniem – 26% w całej populacji Polski w porównaniu z 17% wśród chorych ze schizofrenią. **Różnice te świadczą o wcześniejszym zakończeniu nauki przez niektórych chorych, co wynika z wczesnego wieku zachorowania na schizofrenię (ryc. 5.3).**

RYCINA 5.3.
Struktura pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają objawy negatywne w podziale na wykształcenie pacjenta



Strukturę pacjentów pod względem czasu, od którego przeważają objawy negatywne schizofrenii, przedstawiono na rycinie 5.4 – największy udział w populacji badania mieli chorzy z objawami negatywnymi utrzymującymi się od roku do 5 lat (36%).

RYCINA 5.4.
Struktura pacjentów ze schizofrenią ze względu na czas, w którym u chorego przeważają objawy negatywne schizofrenii

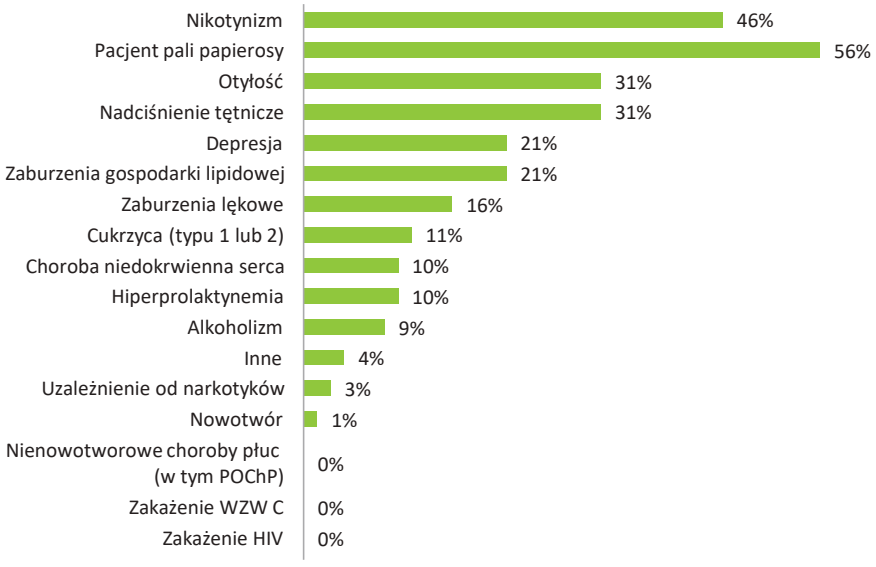


Schizofrenii relatywnie często towarzyszyły także inne schorzenia (ryc. 5.5). Około połowa pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi cierpi na nikotynizm lub pali papierosy – palenie odnotowano u 56% chorych. Średnia liczba papierosów wypalanych przez osoby ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi wyniosła 22 sztuki dziennie (ryc. 5.6). Do najczęściej występujących chorób współistniejących należały: otyłość (31% pacjentów), nadciśnienie tętnicze (31%), depresja (21%), zaburzenia gospodarki lipidowej (21%) oraz zaburzenia lękowe (16%).

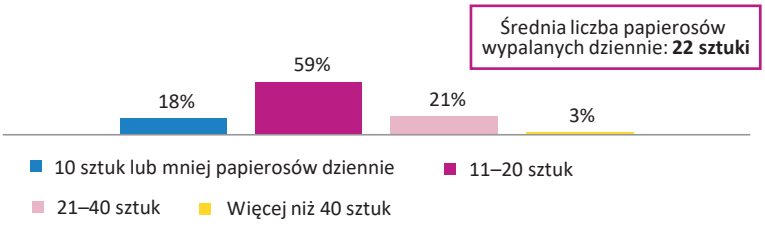
Depresja i zaburzenia lękowe współwystępują u 10% pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi.

Z dostępnych danych wynika, że 36% pacjentów nie podejmowało żadnej próby rzucenia palenia. Dwie próby rzucenia palenia podjęło 18% ankietowanych, a trzy próby lub więcej - 8%. (ryc. 5.7).

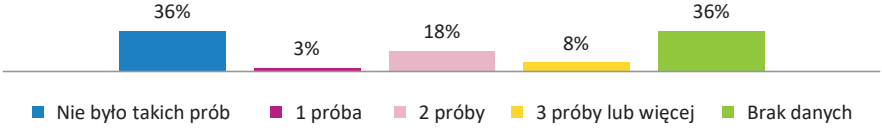
RYCINA 5.5.
Częstość występowania chorób współistniejących u osób ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi



RYCINA 5.6.
Liczba papierosów wypalanych dziennie przez palących pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi

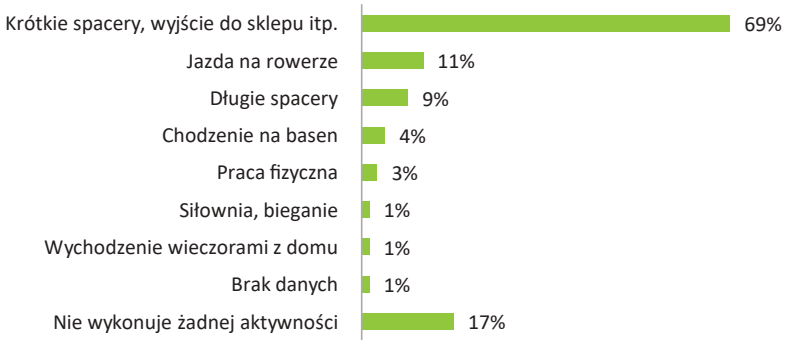


RYCINA 5.7.
Liczba prób rzucenia palenia przez palących chorych ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi

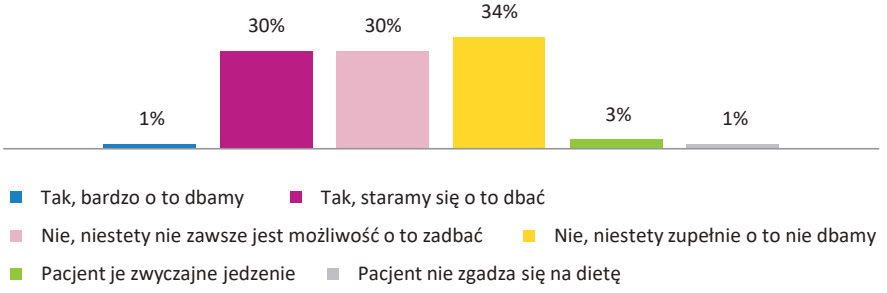


Chorzy w 17% nie wykazują żadnej aktywności fizycznej. **Większość z nich (69%) wykazuje tylko podstawową aktywność** w postaci krótkich spacerów czy wyjść do sklepu (ryc. 5.8). **Dodatkowo 68% chorych nie stosuje zdrowej diety** (ryc. 5.9).

RYCINA 5.8. Aktywność fizyczna pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne



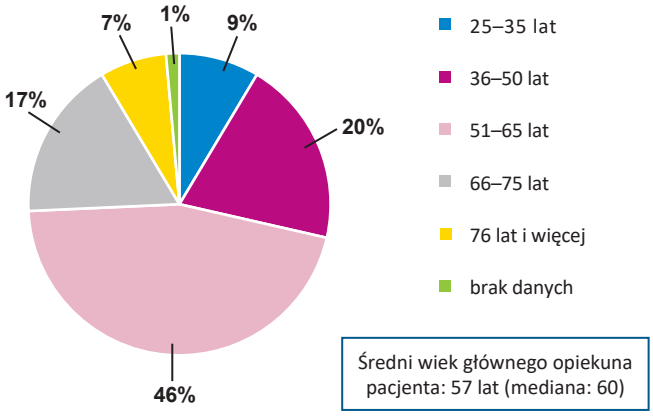
RYCINA 5.9. Stosowanie zdrowej diety przez pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne



Profil opiekuna pacjenta ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi według badania ilościowego

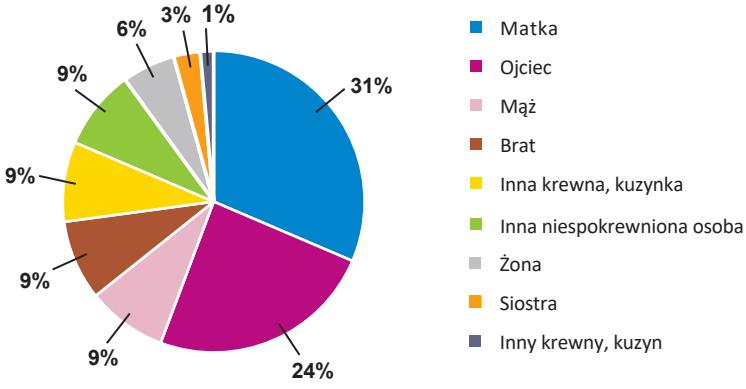
W populacji opiekunów osób chorych na schizofrenię z przeważającymi objawami negatywnymi, objętych niniejszym badaniem, najliczniejszą grupę stanowiły osoby w wieku od 51 do 65 lat (prawie połowa respondentów), drugą – opiekunowie w wieku od 36 do 50 lat (20%), natomiast trzecią – opiekunowie w wieku od 66–75 lat (17%). **Średnia wieku głównego opiekuna pacjenta wynosiła 57 lat** (ryc. 5.10). **Ogółem w 54% opiekunami były kobiety.**

RYCINA 5.10.
Struktura wieku opiekunów pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi



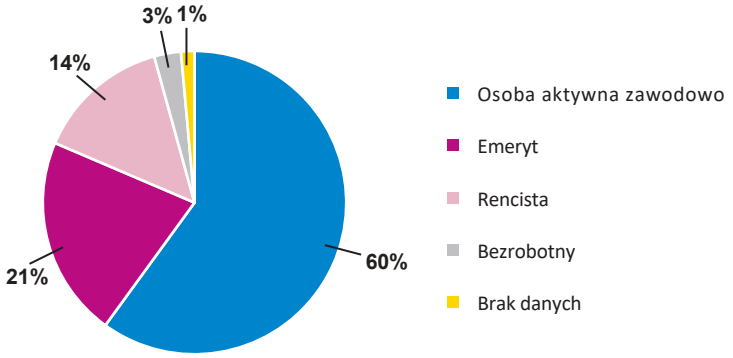
Rodzice stanowili łącznie największą grupę głównych opiekunów (razem 55% – matki 31%, ojcowie 24%), drugą – współmałżonkowie (razem 15%) – rycina 5.11.

RYCINA 5.11.
Struktura pokrewieństwa głównego opiekuna z pacjentem ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi



Większość opiekunów osób chorych na schizofrenię była **aktywna zawodowo** – stanowią oni 60% respondentów (83% osób było w wieku produkcyjnym). Dwie następne najliczniejsze grupy – emeryci i renciści – łącznie 35% (ryc. 5.12). W związku ze schizofrenią pacjenta **87% opiekunów nie otrzymywało żadnego świadczenia,** natomiast 9% otrzymywało zasiłek dla opiekuna osoby niepełnosprawnej. **Średnia miesięczna wysokość świadczenia wynosiła 208 zł netto.**

RYCINA 5.12.
Aktywność zawodowa opiekunów osób ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi

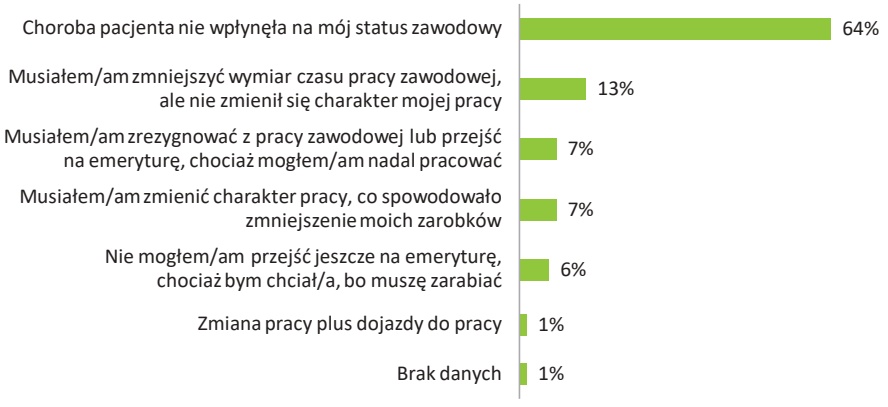


Status zawodowy lub zarobki osób z otoczenia pacjenta, w związku z zachorowaniem członka rodziny na schizofrenię, uległy zmianie wśród 46% z nich (23% dla jednej osoby z otoczenia pacjenta, 17% dla dwóch osób, 6% dla trzech osób).

Według deklaracji większości (59%) głównych opiekunów pacjentów objętych badaniem w związku z zachorowaniem bliskiego status materialny ich rodziny/gospodarstwa domowego pogorszył się.

Z uwagi na chorobę pacjenta, jego główni opiekunowie musieli m.in. zmniejszyć wymiar czasu pracy, bez zmiany jej charakteru (13%), zrezygnować – mimo możliwości dalszej pracy – z pracy zawodowej lub przejść na emeryturę (7%), zmienić charakter pracy, który spowodował zmniejszenie zarobków (7%) (ryc. 5.13).

RYCINA 5.13.
Wpływ choroby pacjenta ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi na status zawodowy jego głównego opiekuna



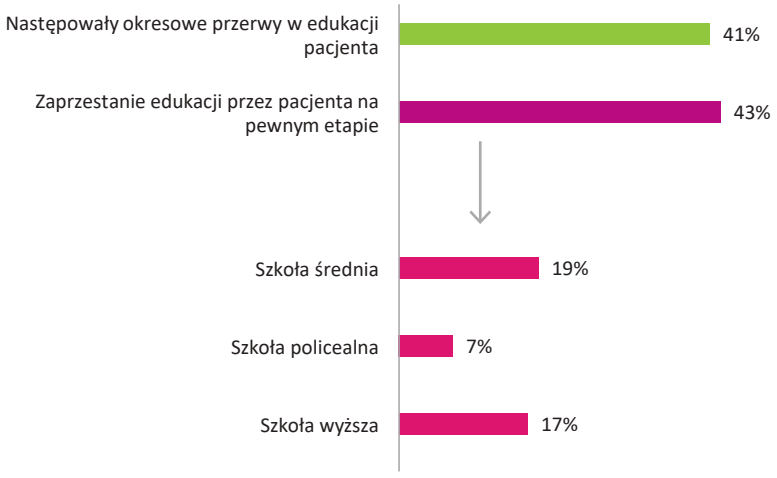
SPOŁECZNE SKUTKI CHOROBY dla pacjenta

Schizofrenia z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi oddziałuje na pacjenta w wielu aspektach i dziedzinach jego życia. Pozostawia piętno na jego edukacji, relacjach społecznych i codziennym funkcjonowaniu.

Edukacja

Schizofrenia, w której przeważają przetrwałe objawy negatywne, wywiera wpływ na edukację chorego – **u 41% ankietowanych w związku z chorobą występowały okresowe przerwy w edukacji, a u 43% nastąpiło całkowite jej zatrzymanie na różnych etapach** (19% – w szkole średniej, 17% – szkole wyższej, 7% – szkole policealnej) – rycina 5.14.

RYCINA 5.14.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na ich edukację

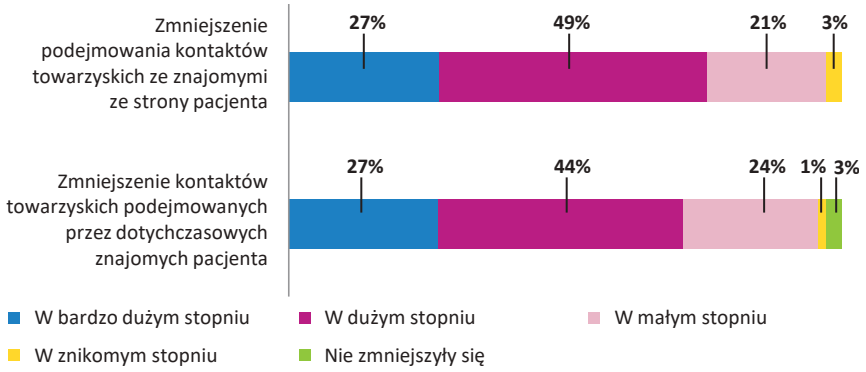


Relacje społeczne

Konsekwencje objawów negatywnych obejmują pogorszenie relacji społecznych z innymi, z członkami rodziny, przyjaciółmi, znajomymi. **Zmniejszenie podejmowania kontaktów towarzyskich ze znajomymi nastąpiło ze strony:**

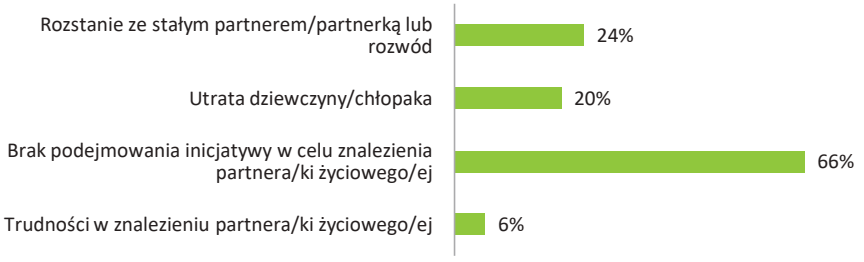
- pacjenta (łącznie w 76% w dużym i bardzo dużym stopniu);
- jego dotychczasowych znajomych (łącznie w 71% w dużym i bardzo dużym stopniu) (ryc. 5.15).

RYCINA 5.15.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na ich kontakty towarzyskie



W wyniku zachorowania na schizofrenię **rozstanie ze stałym partnerem/rozwód lub utrata partnera nastąpiły u 44% chorych** z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi schizofrenii. **Więcej jednak, bo u 66% pacjentów, nie wystąpiły żadne próby podejmowania inicjatywy w celu znalezienia życiowego partnera/partnerki** (ryc. 5.16).

RYCINA 5.16.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na ich związki

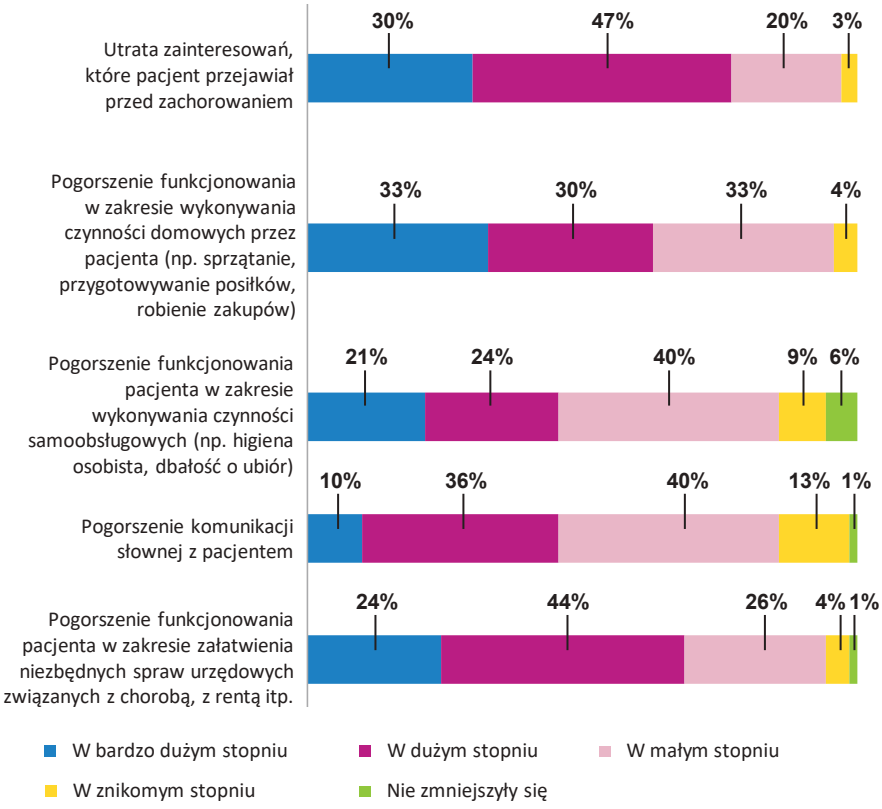


Codzienne funkcjonowanie

U każdego pacjenta nastąpiła **utrata zainteresowań**, które przejawiał przed zachorowaniem (w dużym i bardzo dużym stopniu u 77% pacjentów), a także **pogorszenie funkcjonowania w zakresie wykonywania czynności domowych** (w dużym i bardzo dużym stopniu u 63% pacjentów). U większości

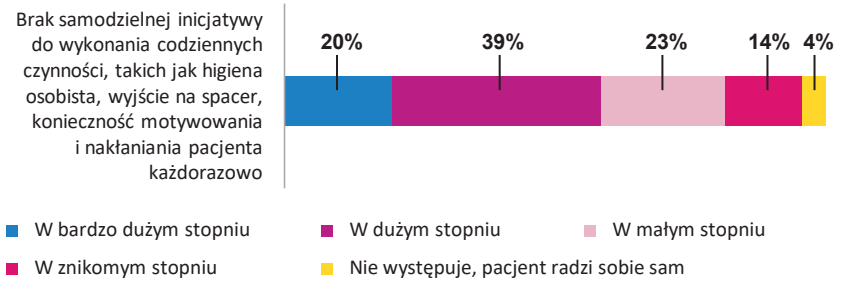
pacjentów nastąpiło **pogorszenie funkcjonowania pacjenta w zakresie załatwienia niezbędnych spraw urzędowych** (68% w dużym i bardzo dużym stopniu), a także **w zakresie czynności samoobsługowych,** takich jak np. higiena osobista czy dbanie o ubiór (45% w dużym i bardzo dużym stopniu). **W zakresie komunikacji słownej z pacjentem pogorszenie to nastąpiło łącznie u 46% pacjentów** (ryc. 5.17).

RYCINA 5.17.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na ich codzienne funkcjonowanie



Samodzielność w zakresie inicjatywy do wykonywania codziennych czynności, takich jak np. higiena osobista czy wyjście na spacer, wykazywało zaledwie 4% pacjentów. W większości (20% w bardzo dużym stopniu, 39% w dużym stopniu i 23% w małym stopniu) pacjenci ci wymagali motywowania i nakłaniania każdorazowo do wykonania tych czynności (ryc. 5.18).

RYCINA 5.18.
Samodzielność pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, w zakresie inicjatywy do wykonania codziennych czynności

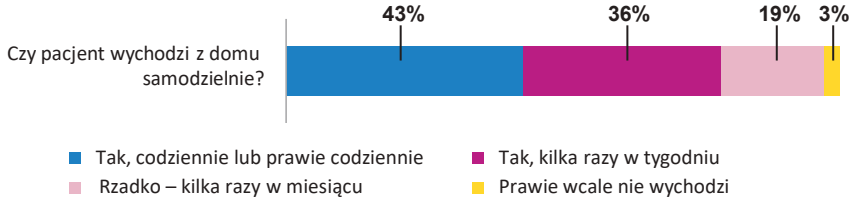


Pacjenci częściej pomagają w wykonywaniu czynności domowych, aniżeli wykonują je samodzielnie. Najwięcej, bo ponad połowa (57%) chorych pomaga przy sprzątaniu w domu (samodzielnie robi to 27%), w robieniu zakupów – 46% ankietowanych (samodzielnie – 30%), a w przygotowaniu posiłków – 34% (samodzielnie – 31%). **Żadnych czynności domowych nie wykonuje 9% pacjentów (ryc. 5.19).**

RYCINA 5.19.
Udział pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, wykonujących podane czynności domowe

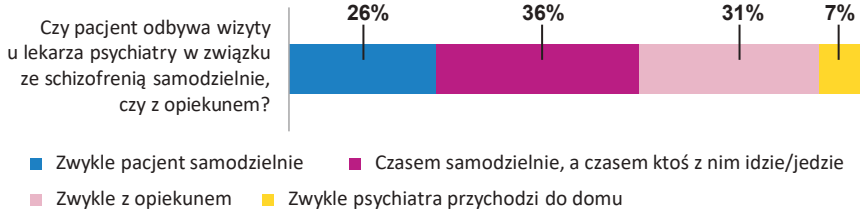
Tylko 3% pacjentów nie wychodziło z domu samodzielnie. W większości przypadków (79%) wychodzili oni codziennie, prawie codziennie lub kilka razy w tygodniu (ryc. 5.20).

RYCINA 5.20.
Samodzielność pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, w zakresie wychodzenia z domu



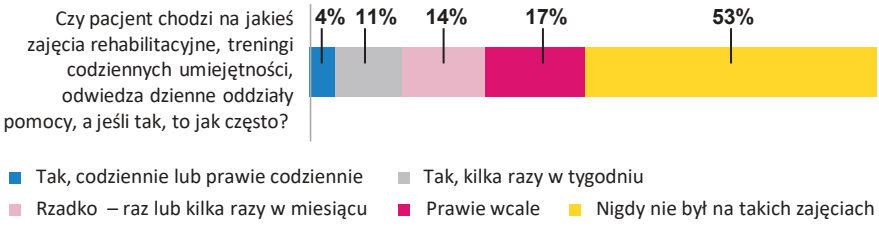
Tylko 26% pacjentów przychodziło samodzielnie na wizyty u psychiatry. Pozostali odbywali je albo z opiekunem, albo na zmianę (czasem samodzielnie, czasem z kimś) lub też to psychiatra przychodził do pacjenta na wizyty domowe (ryc. 5.21).

RYCINA 5.21.
Samodzielność pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, w zakresie wizyt u psychiatry

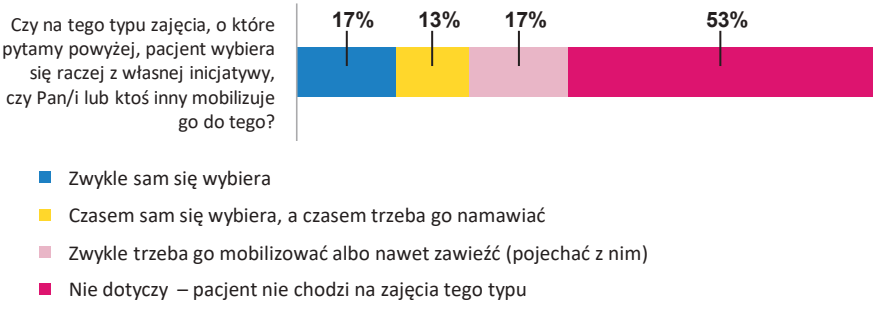


W zajęciach rehabilitacyjnych **nigdy nie uczestniczyła ponad połowa (53%) pacjentów** ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi, a 17% trzeba było mobilizować, namawiać, a czasem nawet z nim pojechać (ryc. 5.22 i 5.23).

RYCINA 5.22.
Udział w zajęciach rehabilitacyjnych pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne

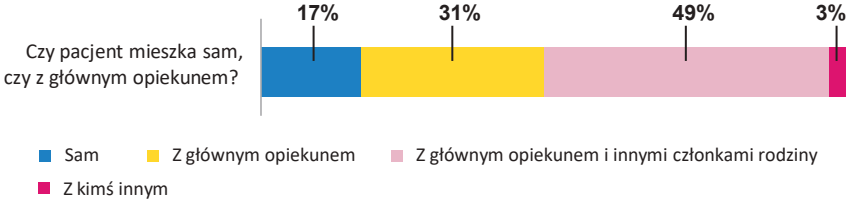


RYCINA 5.23.
Przejawianie inicjatywy do brania udziału w zajęciach rehabilitacyjnych przez pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne



Samodzielnie mieszka zaledwie 17% pacjentów. W większości chorzy mieszkają z głównym opiekunem lub z głównym opiekunem i innymi członkami rodziny (odpowiednio 31% i 49%) – rycina 5.24.

RYCINA 5.24.
Samodzielność pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, w zakresie samodzielnego mieszkania



W zakresie profilaktyki zdrowotnej (tab. 5.1) **w tej grupie chorych podkreślenia wymaga, że zaledwie 58% ankietowanych kobiet ze schizofrenią miało kiedykolwiek przeprowadzoną cytologię (tylko 4% w ciągu ostatniego roku).** USG narządów rodnych i piersi kiedykolwiek miało wykonane odpowiednio 17 i 25%. Żadna z kobiet nie miała przeprowadzonego USG piersi w ciągu ostatniego roku.

TABELA 5.1.
Profilaktyka chorób przewlekłych wśród pacjentów ze schizofrenią, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne

	Odsetek pacjentów, u których wykonywano badanie kiedykolwiek	Odsetek pacjentów, u których wykonywano badanie w ostatnim roku
RTG klatki piersiowej	80%	27%
Wizyty u stomatologa	84%	31%
Morfologia krwi	93%	80%
EKG	81%	61%
Badanie glukozy we krwi	84%	67%
Badanie ogólne moczu	90%	59%
Badanie poziomu cholesterolu, lipidogram	74%	41%
Pomiar ciśnienia tętniczego	96%	73%
Kolonoskopia (badanie jelita grubego)	7%	1%
Kontrola masy ciała	70%	59%
Pomiar obwodu w pasie	53%	27%
Żadne z powyższych		6%
KOBIETY		
Badanie ginekologiczne (wizyta u ginekologa)	92%	33%
Cytologia szyjki macicy	58%	4%
USG przezpochwowe narządów rodnych	17%	4%
USG piersi	25%	0%
MĘŻCZYŹNI		
Kontrola prostaty – badanie *per rectum*	20%	9%

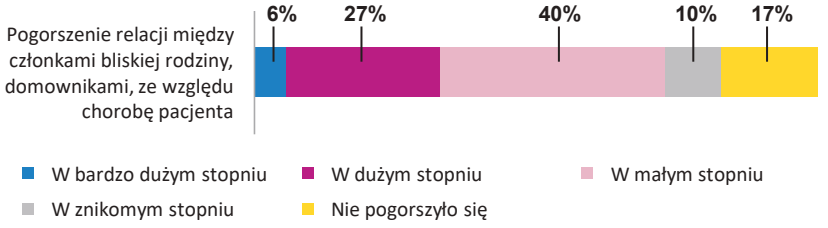
SPOŁECZNE SKUTKI CHOROBY dla opiekuna i bliskich pacjenta

W ujęciu systemowym rodzina stanowi całość. W momencie, w którym coś oddziałuje na jednego z jej członków (w tym przypadku choroba – **schizofrenia z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi**), wpływa to pośrednio również na wszystkich pozostałych członków rodziny.

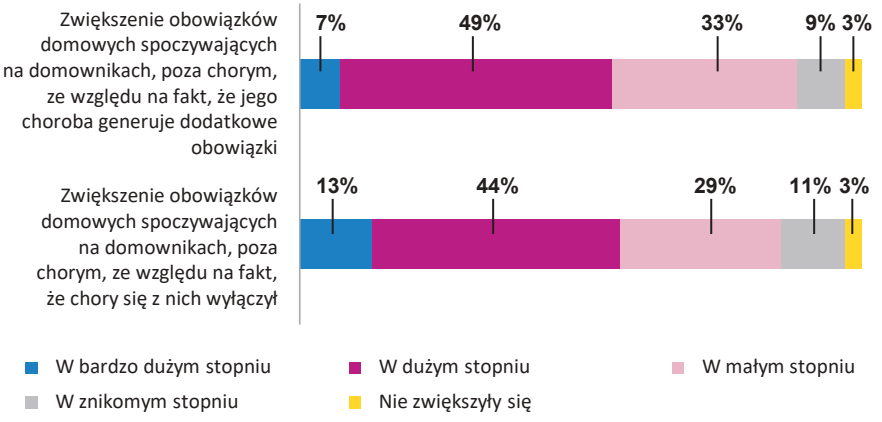
W związku z chorobą relacje między członkami rodziny ulegały w większości przypadków pogorszeniu (6% w bardzo dużym stopniu,

27% w dużym stopniu, 40% w małym i 10% w znikomym). **Pogorszenie to może mieć związek ze zwiększeniem obowiązków domowych spoczywających na rodzinie pacjenta**, wynikających z jego zachorowania. **Sama choroba w większości przypadków generowała dodatkowe obowiązki w dużym i bardzo dużym stopniu (łącznie 56%). Brak zaangażowania chorego/jego samoistne wykluczenie z obowiązków domowych generował je łącznie u 57% respondentów** – ryciny 5.25 i 5.26.

RYCINA 5.25.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na relacje między członkami rodziny

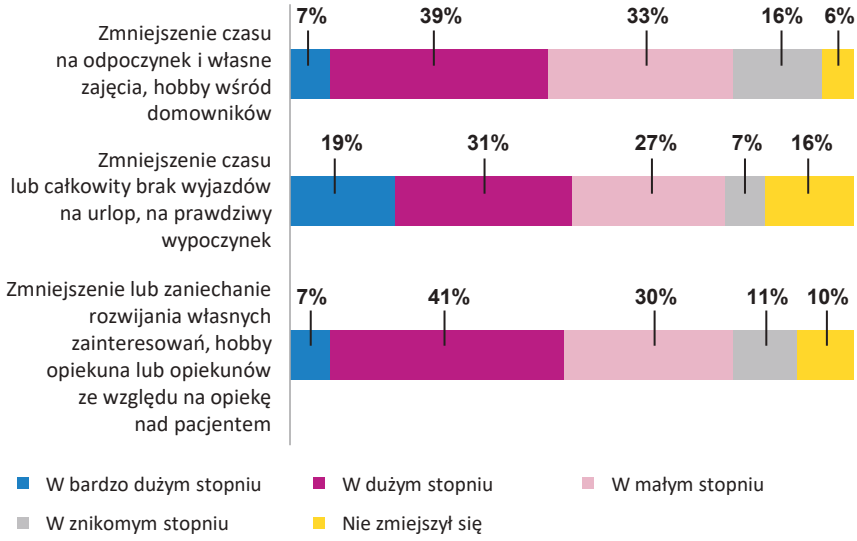


RYCINA 5.26.
Wzrost obowiązków domowych spoczywających na pozostałych domownikach w związku z zachorowaniem na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne



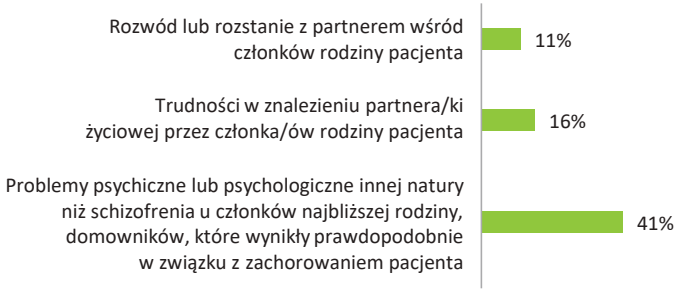
Nie bez znaczenia pozostaje fakt, że w związku z chorobą domownicy lub bliscy pacjenta w dużym i bardzo dużym stopniu mają **zmniejszony czas na odpoczynek i własne zajęcia czy zainteresowania** (46%) oraz **na urlop** (50%). Ze względu na opiekę nad pacjentem **48% respondentów w dużym i bardzo dużym stopniu zmniejszyło zaangażowanie lub w ogóle porzuciło rozwijanie własnych zainteresowań** (ryc. 5.27).

RYCINA 5.27.
Ograniczenie czasu na własne zajęcia wśród domowników lub bliskich chorego w związku z zachorowaniem na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne



W związku z chorobą pacjenta 41% ankietowanych z rodzin pacjentów/domowników miało psychiczne lub psychologiczne problemy (inne niż schizofrenia). Trudności w znalezieniu życiowego partnera/partnerki deklarowało 16% badanych z rodziny chorego, a rozwód lub rozstanie – 11% (ryc. 5.28).

RYCINA 5.28.
Wpływ zachorowania na schizofrenię pacjentów, u których przeważają przetrwałe objawy negatywne, na związki partnerskie w rodzinie pacjenta oraz na wystąpienie w niej problemów psychologicznych



Dokładna struktura kosztów ponoszonych przez pacjenta i jego rodzinę w związku z chorobą została omówiona w następnym rozdziale opisującym wyniki badania kosztowego.

PODSUMOWANIE

Profil pacjenta

- **63% mężczyzn**
- Średnia wieku: **43,9**
- Wiek rozpoznania: **26,8**
- Wykształcenie: **średnie i pomaturalne** (44%)
- **Palący 56%**
- Średnia liczba wypalanych papierosów dziennie: **22**
- Najczęstsze choroby: **otyłość, nadciśnienie, depresja**
- Podstawowa aktywność fizyczna

Profil opiekuna

- **54% kobiet**
- Średnia wieku: **57**
- Głównie **rodzice i współmałżonkowie** (55% i 15%)
- **Aktywni zawodowo** (60%) oraz **emeryci i renciści** (35%)

Społeczne skutki choroby dla pacjenta

- **Edukacja**
  Przerwy w edukacji (41%)
  Zaprzestanie edukacji (43%)
- **Relacje społeczne**
  Rozstanie, rozwód (44%)
  Zmniejszenie podejmowania kontaktów, brak inicjatywy (66%)
  Odsunięcie dotychczasowych znajomych
- **Codzienne funkcjonowanie**
  Utrata zainteresowań, pogorszenie komunikacji słownej, pogorszenie w zakresie wykonywania czynności domowych, załatwiania spraw urzędowych, czynności osobistych (np. higiena)
  Brak uczestnictwa w zajęciach rehabilitacyjnych
  Mieszkanie z opiekunem (80%)

Społeczne skutki choroby dla opiekuna

- Pogorszenie relacji w rodzinie
- Zmniejszony czas na urlop/ odpoczynek
- Brak rozwijania własnych zainteresowań
- Inne niż schizofrenia problemy psychiczne lub psychologiczne (41%)
- Rozstanie, rozwód (11%)

6

Kalkulacje kosztów pośrednich schizofrenii ponoszonych przez pacjentów i ich bliskich w związku z chorobą

METODOLOGIA BADANIA KOSZTOWEGO

Celem tej części projektu badawczego było zebranie informacji pozwalających na ocenę rzeczywistego obciążenia finansowego pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi.

Zakres danych zbieranych w badaniu obejmował **koszty bezpośrednie (medyczne i niemedyczne)** ponoszone przez pacjentów oraz ich opiekunów w związku z chorobą. Zbierano również informacje potrzebne do **oszacowania wartości dochodów utraconych przez pacjentów i ich rodziny** – uwzględniając zarówno czasową lub trwałą niezdolność do pracy z powodu schizofrenii, jak i zwolnienia z pracy członków rodziny z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad pacjentem.

Bezpośrednie koszty ponoszone przez pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi i ich opiekunów monitorowano w podziale na zdefiniowane wcześniej kategorie, które przedstawiono w tabeli 6.1. Wszystkie kategorie kosztów odnoszono wyłącznie do wydatków ponoszonych w związku z chorobą – prowadzoną terapią, opieką i dodatkową pomocą konieczną z powodu choroby.

TABELA 6.1.
Kategorie kosztów medycznych i niemedycznych ponoszonych przez pacjentów ze schizofrenią

Koszty medyczne	Koszty niemedyczne
• Wydatki na leki zalecone przez lekarza w związku z leczeniem schizofrenii • Wydatki na leki bez recepty niezalecone przez lekarza, ale stosowane w związku z leczeniem schizofrenii • Wydatki na odpłatne wizyty lekarskie • Wydatki na leczenie uzdrowiskowe pacjenta (szpital uzdrowiskowy, sanatorium) • Wydatki na konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą • Wydatki na terapie zajęciowe, kluby pacjenta, środowiskowe domy opieki dziennej • Inne wydatki medyczne związane z chorobą • Wydatki medyczne ponoszone przez opiekuna w związku z chorobami, złym samopoczuciem, które wystąpiły u opiekuna ze względu na schizofrenię pacjenta, którym się opiekuje	• Wydatki na transport w związku z leczeniem schizofrenii • Wydatki na transport w związku z załatwianiem spraw urzędowych związanych ze schizofrenią pacjenta • Wydatki na zakwaterowanie poza miejscem zamieszkania ponoszone w związku z leczeniem • Wydatki na zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom, którymi przed zachorowaniem na schizofrenię opiekował się pacjent, a obecnie nie może pełnić takiej opieki z powodu choroby • Wydatki na zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom pozostającym pod opieką opiekuna pacjenta z uwagi na jego nieobecność lub niedostępność związaną z chorobą pacjenta • Wydatki na dodatkową pomoc domową w związku z brakiem możliwości wykonywania prac domowych przez pacjenta lub opiekuna • Wydatki na codzienne utrzymanie pacjenta i mieszkania pacjenta (żywność, opłaty, chemia gospodarcza, inne) • Wydatki na papierosy dla pacjenta • Inne wydatki niemedyczne związane z chorobą

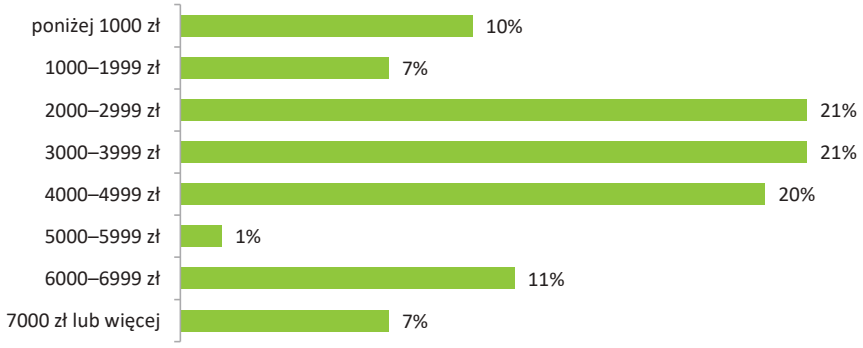
Jak już wyżej wspomniano, badanie ilościowe zostało przeprowadzone techniką ankiety wypełnianej samodzielnie przez jego uczestników. Do udziału w badaniu rekrutowano lekarzy obecnie pracujących jako psychiatrzy na oddziale szpitalnym w szpitalu psychiatrycznym – z każdym z nich przeprowadzono krótki wywiad rekrutacyjny (FFI). W następnym kroku zrekrutowani lekarze kwalifikowali do badania opiekunów pacjentów ze schizofrenią zgodnie z przyjętymi kryteriami, które zostały opisane w poprzednim rozdziale.

WYDATKI PACJENTA ZE SCHIZOFRENIĄ z przeważającymi objawami negatywnymi związane z chorobą

W 2017 roku przeciętny dochód netto gospodarstw domowych w Polsce wynosił 4473 zł [50]. **Struktura miesięcznych dochodów netto gospodarstw,**

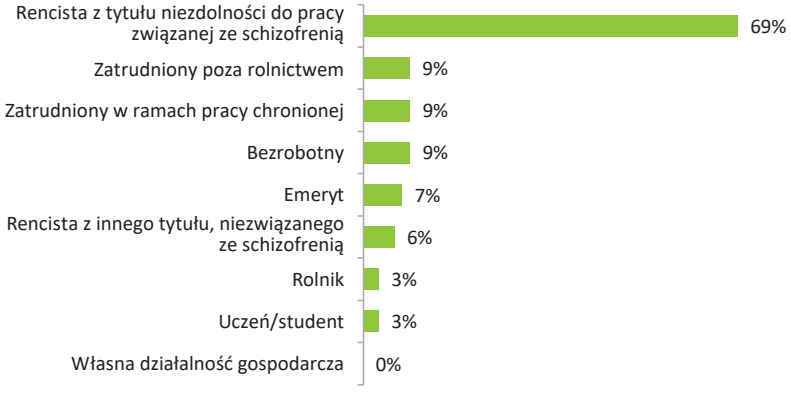
w których przebywają pacjenci ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi negatywnymi objawami, wskazuje na to, że większość z nich ma dochody na poziomie 2000–2999 zł (21%), 3000–3999 zł (21%) oraz 4000–4999 zł (20%) (ryc. 6.1).

RYCINA 6.1.
Struktura miesięcznego dochodu netto gospodarstw domowych, w których przebywają pacjenci ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi



Prawie 70% pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi przebywa na rencie z tytułu niezdolności do pracy, dodatkowo 6% pacjentów jest na rencie z innego tytułu, niezwiązanego ze schizofrenią. Aktywnych zawodowo pozostaje 21% pacjentów, w tym 9% w ramach pracy chronionej. Żaden z pacjentów nie prowadził własnej działalności gospodarczej (ryc. 6.2).

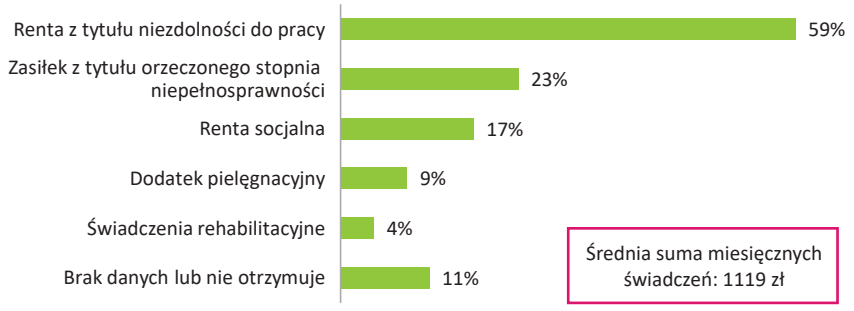
RYCINA 6.2.
Struktura pozycji na rynku pracy pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi



Prawie 90% pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi otrzymuje świadczenia w związku ze swoją chorobą. Opiekunowie pacjentów deklarowali, że chorzy otrzymują renty z tytułu niezdolności do pracy, zasiłki z tytułu orzeczonego stopnia niepełnosprawności, renty socjalne, dodatki pielęgnacyjne oraz świadczenia rehabilitacyjne. **Średnia suma wszystkich świadczeń, które otrzymuje pacjent w związku ze schizofrenią, wyniosła 1119 zł (ryc. 6.3). Ponadto 10% opiekunów zadeklarowało, że otrzymują zasiłek dla opiekuna osoby niepełnosprawnej w związku ze schizofrenią pacjenta, który wynosi średnio 208 zł miesięcznie.**

Średnie wydatki opiekunów i ich rodzin ze swojego budżetu na utrzymanie pacjenta (wyżywienie, leki, inne zakupy opłaty) wynoszą 648 zł miesięcznie. Wydatki te nie są pokrywane ze świadczeń, które otrzymują pacjenci ze swojej pracy lub uzyskiwanych świadczeń. **Prawie 60% opiekunów zadeklarowało, że w związku z zachorowaniem pacjenta na schizofrenię status materialny rodziny pogorszył się.**

RYCINA 6.3.
Struktura świadczeń otrzymywanych przez pacjentów w związku ze schizofrenią

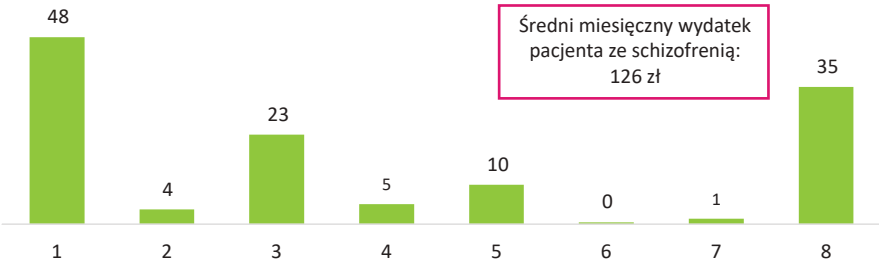


BEZPOŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE I NIEMEDYCZNE

Na cele medyczne związane ze schizofrenią pacjenci oraz ich rodziny wydają średnio 126 zł miesięcznie (ryc.6.4). Największy udział w tej kwocie mają wydatki na leki (zalecone przez lekarza i te bez recepty), które stanowią 41% wydatków medycznych (52 zł), oraz wydatki ponoszone przez opiekuna w związku z chorobami i złym samopoczuciem ze względu na schizofrenię pacjenta, które stanowią 28% wydatków (35 zł). Wysoki udział w wydatkach medycznych mają także odpłatne wizyty lekarskie oraz konsultacje z psychologiem/psychoterapeutą (łącznie 26%).

Należy jednak podkreślić, że wielkość deklarowanych wydatków ponoszonych na cele medyczne była zróżnicowana i dochodziła nawet do ponad 930 zł miesięcznie, z czego prawie połowę stanowiły wydatki związane z odpłatnymi wizytami lekarskimi i konsultacjami z psychologiem/psychiatrą, a ponad ⅓ – wydatki medyczne ponoszone przez opiekuna w związku z chorobami i złym samopoczuciem spowodowanym schizofrenią pacjenta.

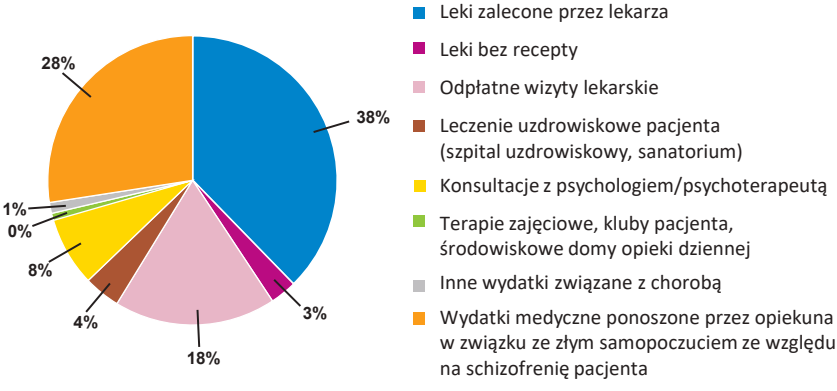
RYCINA 6.4.
Średnie miesięczne wydatki pacjentów i opiekunów na daną kategorię kosztów medycznych w związku ze schizofrenią pacjenta z przeważającymi objawami negatywnymi



Kategorie kosztów

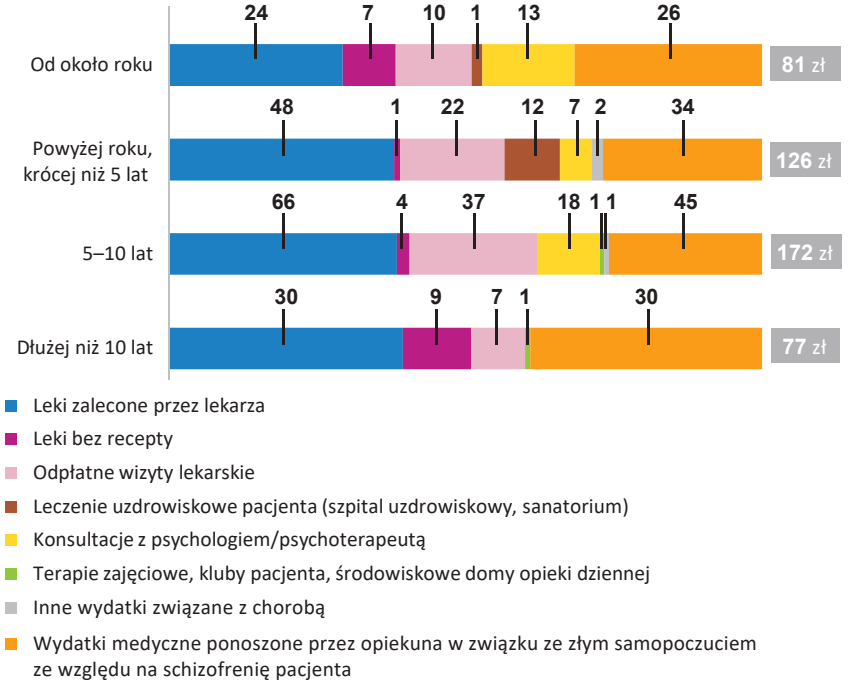
1. Leki zalecone przez lekarza
2. Leki bez recepty
3. Odpłatne wizyty lekarskie
4. Leczenie uzdrowiskowe pacjenta (szpital uzdrowiskowy, sanatorium)
5. Konsultacje z psychologiem/psychoterapeutą
6. Terapie zajęciowe, kluby pacjenta, środowiskowe domy opieki dziennej
7. Inne wydatki związane z chorobą
8. Wydatki medyczne ponoszone przez opiekuna w związku z chorobami i złym samopoczuciem ze względu na schizofrenię pacjenta

RYCINA 6.5.
Struktura kosztów medycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów w związku ze schizofrenią pacjenta z przeważającymi objawami negatywnymi



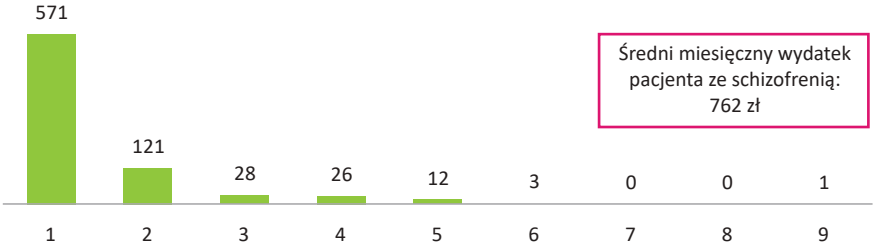
Analiza średnich kosztów medycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów według czasu trwania przeważających objawów negatywnych wskazuje na to, że koszty medyczne rosną wraz z czasem trwania objawów – od 81 zł dla pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi od roku, do 172 zł dla chorych z objawami negatywnymi trwającymi 5–10 lat. Wydatki znacząco maleją w przypadku pacjentów, u których objawy negatywne przeważają od ponad 10 lat, a redukcja dotyczy głównie kosztów leków zaleconych przez lekarza oraz kosztów odpłatnych wizyt lekarskich (ryc. 6.6).

RYCINA 6.6.
Struktura kosztów medycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów w związku ze schizofrenią pacjenta według czasu trwania przeważających objawów negatywnych [zł]



Na cele niemedyczne związane ze schizofrenią pacjenci oraz ich rodziny wydają średnio 762 zł miesięcznie, z czego ponad 75% stanowią wydatki na codzienne utrzymanie pacjenta, a 16% wydatki na papierosy dla pacjenta. Pozostałe kategorie kosztów niemedycznych mają niewielki udział w średnich miesięcznych wydatkach (ryc. 6.7 i 6.8). Należy jednak podkreślić, że wysokość deklarowanych wydatków ponoszonych na cele niemedyczne była zróżnicowana i dochodziła nawet do 3200 zł miesięcznie na chorego, przy czym udział poszczególnych kategorii kosztów w tej kwocie był zbliżony do przedstawionej średniej.

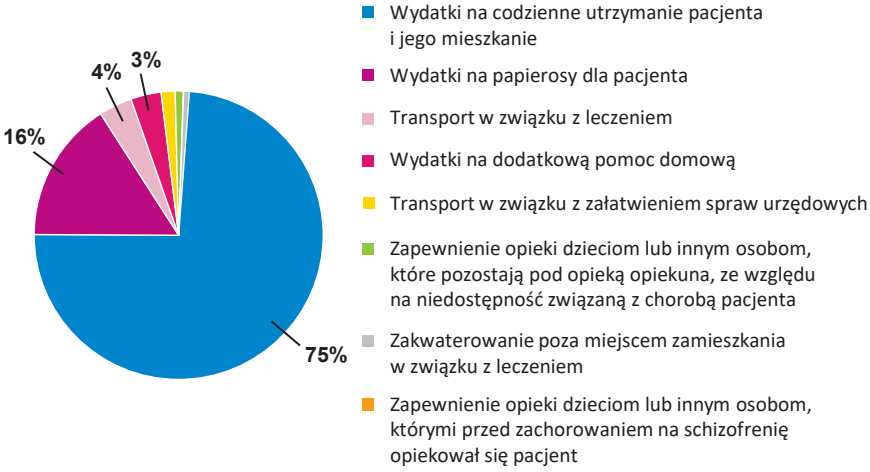
RYCINA 6.7.
Średnie miesięczne wydatki pacjentów i opiekunów na daną kategorię kosztów niemedycznych w związku ze schizofrenią pacjenta z przeważającymi objawami negatywnymi [zł]



Kategorie kosztów

1. Wydatki na codzienne utrzymanie i mieszkanie pacjenta
2. Wydatki na papierosy dla pacjenta
3. Transport w związku z leczeniem
4. Wydatki na dodatkową pomoc domową
5. Transport w związku z załatwieniem spraw urzędowych
6. Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom, które pozostają pod opieką opiekuna, ze względu na niedostępność związaną z chorobą pacjenta
7. Zakwaterowanie poza miejscem zamieszkania w związku z leczeniem
8. Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom, którymi przed zachorowaniem na schizofrenię opiekował się pacjent
9. Inne

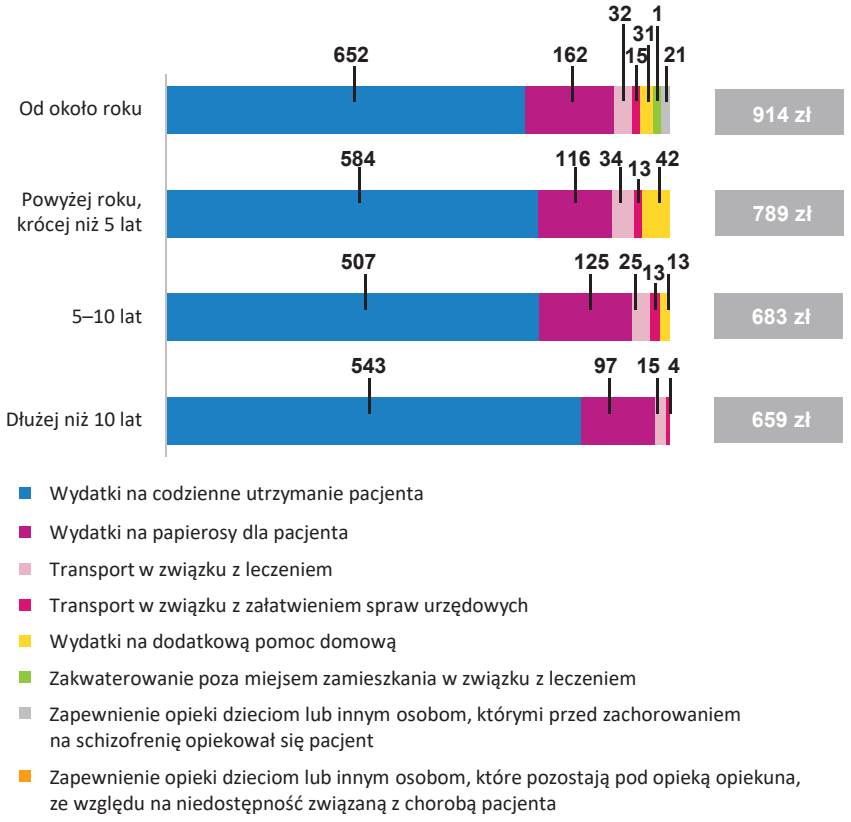
RYCINA 6.8.
Struktura kosztów niemedycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów w związku ze schizofrenią pacjenta z przeważającymi objawami negatywnymi



Analiza średnich kosztów niemedycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów według czasu trwania przeważających objawów negatywnych wskazuje na to, że koszty niemedyczne są najwyższe u pacjentów z objawami negatywnymi przeważającymi od około 1 roku i maleją wraz z czasem

utrzymywania się objawów negatywnych – od 914 zł w przypadku pacjentów z najkrótszym czasem trwania objawów, do 659 zł u osób z przeważającymi objawami negatywnymi dłuższymi niż 10 lat (ryc. 6.9).

RYCINA 6.9.
Struktura kosztów niemedycznych ponoszonych przez pacjentów i opiekunów w związku ze schizofrenią pacjenta według czasu trwania przeważających objawów negatywnych [zł]



UTRACONE DOCHODY PACJENTÓW w związku z chorobą

Jednym z istotnych elementów wpływających na obciążenia finansowe pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi przetrwałymi objawami negatywnymi oraz ich opiekunów jest **utrata dochodów z powodu choroby**. Ograniczenia te dodatkowo wpływają na dostępne do dyspozycji środki, i tak uszczuplone już na skutek kosztów zarówno medycznych, jak i niemedycznych.

W ramach badania analizowano skalę absencji chorobowych (pacjenta oraz jego opiekuna) oraz absencji długotrwałych – rent z tytułu niezdolności do pracy.

Metodologia obliczeń – czasowa niezdolność do pracy

Opiekunowie pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi **wskazywali liczbę dni zwolnienia chorobowego pacjenta z powodu schizofrenii w typowym miesiącu.** Dodatkowo **opiekunowie wskazywali liczbę dni w typowym miesiącu, w czasie których przebywali na zwolnieniu z pracy oraz na urlopie bezpłatnym w związku ze sprawowaniem opieki nad pacjentem.** Spadek dochodów w wyniku nieobecności w pracy wynika z różnicy pomiędzy świadczeniem otrzymywanym z tego tytułu a wynagrodzeniem za pracę – w przypadku zasiłku chorobowego jest to 80% wartości wynagrodzenia.

Zebrane dane o liczbie dni nieobecności w pracy przeliczono na pełne miesięczne etaty, a następnie przemnożono przez przeciętną różnicę pomiędzy wynagrodzeniem a świadczeniem otrzymywanym z tytułu niezdolności do pracy/opieki nad członkiem rodziny. Przeciętne miesięczne wynagrodzenie oszacowano na podstawie danych o przeciętnym wynagrodzeniu w gospodarce narodowej w roku 2018 [51] oraz strukturze wynagrodzeń w podziale na wiek [52]. Ostatecznie obliczono średnią miesięczną wartość utraconych dochodów na pacjenta.

Metodologia obliczeń – trwała niezdolność do pracy

Opiekunowie pacjentów ze schizofrenią wskazywali w badaniu aktualny status zawodowy pacjenta oraz status zawodowy pacjenta bezpośrednio przed zdiagnozowaniem choroby. **Jako pacjentów tracących potencjalne dochody z tytułu niezdolności do pracy kwalifikowano osoby przebywające obecnie na rencie z tytułu schizofrenii, które w momencie bezpośrednio przed diagnozą były aktywne zawodowo lub studiowały, a obecnie byłyby zatrudnione. Z uwagi na zasadność założenia o potencjalnym braku pełnego zatrudnienia w analizowanej grupie pacjentów ze względu na bezrobocie, na otrzymaną wartość nałożono wielkość stopy bezrobocia w poszczególnych grupach wiekowych** [53]. Utracone dochody liczono tylko dla pacjentów **w wieku produkcyjnym**.

Wartość utraconych dochodów oszacowano jako różnicę potencjalnego wynagrodzenia i renty z tytułu niezdolności do pracy, wartości te zostały przeliczone do skali roku. Dane dotyczące wysokości wynagrodzenia oraz zróżnicowania płac w grupach wiekowych przyjęto na podstawie analogicznych źródeł, jak w przypadku analizy czasowej niezdolności do pracy.

Utracone dochody pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi w związku z niezdolnością do pracy – wyniki

Średnia wartość utraconych dochodów na pacjenta wynosi ponad 2200 zł miesięcznie. Zdecydowana większość utraconych dochodów pacjentów ze schizofrenią wynika z trwałej niezdolności do pracy – ponad 96%.

W przypadku trwałej niezdolności do pracy wartość utraconych dochodów znajduje się na podobnym poziomie przez pierwsze 5 lat utrzymywania się objawów negatywnych. W przypadku pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi od 5 do 10 lat koszty te rosną, a w przypadku pacjentów z objawami negatywnymi utrzymującymi się powyżej 10 lat utracone dochody z tytułu trwałej niezdolności do pracy są najniższe. Najwyższe koszty w grupie pacjentów z objawami negatywnymi utrzymującymi się od 5 do 10 lat wynikają z faktu, że w tej grupie wiekowej więcej pacjentów przebywało na rencie w porównaniu z pacjentami z objawami negatywnymi trwającymi krócej niż 5 lat. Natomiast niższe koszty dla pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi dłużej niż 10 lat wynikają z faktu, że pacjenci z tej grupy byli najstarsi, większa część z nich była w wieku poprodukcyjnym (średnia wieku 57 lat), co z definicji przekłada się na niższą wartość utraconych dochodów.

Wraz z dłuższym czasem przeważania objawów negatywnych u pacjenta wzrastają utracone dochody związane z czasową niezdolnością do pracy – od 17 zł do 224 zł, odpowiednio dla pacjentów z objawami negatywnymi trwającym od roku oraz pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi dłużej niż 10 lat.

Nieobecność opiekunów w pracy wpływała w nieznaczny sposób na utratę dochodów jedynie w przypadku pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi krócej niż 5 lat.

TABELA 6.2.
Średnia miesięczna wartość utraconych dochodów przez pacjentów ze schizofrenią i przeważającymi objawami negatywnymi oraz ich opiekunów w związku z czasową i trwałą niezdolnością do pracy chorych oraz z nieobecnością w pracy opiekunów chorych, według czasu trwania objawów negatywnych

	Czas trwania przeważających objawów negatywnych				**Ogółem**
	Od około 1 roku	**Powyżej roku, krócej niż 5 lat**	**5–10 lat**	**Dłużej niż 10 lat**	
Czasowa niezdolność do pracy	17 zł	18 zł	171 zł	224 zł	50 zł
Trwała niezdolność do pracy	2134 zł	2092 zł	2812 zł	1472 zł	2134 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	67 zł	51 zł	0 zł	0 zł	33 zł
Łącznie	**2218 zł**	**2161 zł**	**2983 zł**	**1696 zł**	**2217 zł**

KOSZTY POŚREDNIE PONOSZONE PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO w związku z utraconą produktywnością pacjentów ze schizofrenią

Koszty pośrednie choroby z perspektywy społecznej możemy zdefiniować jako wartość utraconej produktywności w wyniku danej choroby [54]. Koszty pośrednie obrazują finansowe konsekwencje choroby osoby aktywnej zawodowo, obejmując zmniejszoną produktywność w wyniku nieobecności pacjenta w pracy (czasowa lub trwała niezdolność do pracy), zmniejszoną wydajność w pracy z powodu choroby, a także utraconą produktywność z powodu przedwczesnej śmiertelności osób w wieku produkcyjnym [55].

Do obliczeń kosztów pośrednich w ramach tego opracowania wykorzystano metodę kapitału ludzkiego (human capital approach, HCA), która zakłada, że strata poniesiona przez społeczeństwo wynika ze zmniejszonej produktywności osoby chorej, co przekłada się na niepełne wykorzystanie kapitału ludzkiego. Jako miarę utraconej produktywności zastosowano produkt krajowy brutto w przeliczeniu na jednego zatrudnionego skorygowany współczynnikiem wynikającym z malejącej krańcowej produktywności pracy.

Przedstawiona dalej **analiza obejmuje obniżoną produktywność pacjentów i oraz ich opiekunów w związku z czasową oraz trwałą niezdolnością do pracy (absenteizm).**

Koszty obniżonej produktywności

W ramach analizy kosztów obniżonej produktywności uwzględniono **nieobecności w pracy pacjentów ze schizofrenią (czasowa i trwała niezdolność do pracy) oraz nieobecności w pracy członków rodziny pacjenta w związku ze sprawowaniem nad nimi opieki (nieobecność w ramach zwolnienia lekarskiego na opiekę nad chorym członkiem rodziny lub urlop bezpłatny z powodu schizofrenii pacjenta).**

W analizie wykorzystano dane deklaratywne opiekunów pacjentów o liczbie dni nieobecności w pracy w miesiącu z powodu schizofrenii (czasowa niezdolność do pracy), o statusie zawodowym obecnie i bezpośrednio przed zachorowaniem oraz o liczbie dni nieobecności w pracy w miesiącu członków rodziny w związku z opieką pełnioną nad pacjentem (nieobecność w ramach zwolnienia lekarskiego związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny oraz urlop bezpłatny w związku z opieką nad pacjentem). Te same dane wykorzystano w analizie utraconych dochodów pacjentów we wcześniejszym rozdziale niniejszego raportu.

Metodologia obliczeń

Aby obliczyć wartość obniżonej produktywności z powodu czasowej niezdolności do pracy pacjentów ze schizofrenią oraz z powodu nieobecności w pracy ich opiekunów, **zebrane dane o liczbie dni nieobecności w pracy pacjentów i opiekunów przeliczono na pełne etaty, a następnie przemnożono przez wartość produktu krajowego brutto (PKB) w przeliczeniu na jednego zatrudnionego w roku 2017.** Zgodnie z zasadą malejącej krańcowej produktywności pracy – kolejne nakłady jednostek pracy generują coraz mniejszy przyrost produkcji. W związku z tym zastosowanie PKB jako miary jednostkowej wydajności pracy może prowadzić do zawyżenia kosztów pośrednich oszacowanych metodą HCA. W związku z tym w analizie przyjęto korektę o współczynnik wynikający z krańcowej produktywności pracy, wynoszący 0,65 [56].

Analogicznie, aby obliczyć wartość obniżonej produktywności z powodu trwałej niezdolności do pracy, oszacowano liczbę etatów „utraconych" na skutek schizofrenii (pacjenci, którzy byli zatrudnieni przed rozpoznaniem choroby, a stali się rencistami z powodu niezdolności do pracy oraz studenci, którzy weszliby na rynek pracy, ale otrzymali orzeczenie o niezdolności do pracy). **Z uwagi na zasadność założenia o potencjalnym braku pełnego zatrudnienia w analizowanej grupie pacjentów, ze względu na bezrobocie, na otrzymaną wartość nałożono wielkość stopy bezrobocia w poszczególnych grupach wiekowych w Polsce** [53].

Koszty pośrednie ponoszone przez społeczeństwo w związku z utraconą produktywnością pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi – wyniki

Średnia wartość miesięcznych kosztów ponoszonych przez społeczeństwo w związku z utraconą produktywnością pacjentów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi wyniosła 4070 zł i wynikała przede wszystkim z trwałej niezdolności do pracy (renty). Koszty czasowej niezdolności do pracy oraz nieobecności w pracy opiekunów mają marginalny udział w sumarycznych kosztach pośrednich. **W zależności od czasu trwania przeważających objawów negatywnych koszty obniżonej produktywności wyniosły od 2841 zł do 5021 zł. Najniższe koszty dotyczyły pacjentów z objawami negatywnymi przeważającymi od ponad 10 lat.** Związane jest to z faktem, że **pacjenci z tej grupy byli najstarsi (średnia wieku 57 lat), co z definicji przekłada się na niższe koszty obniżonej produktywności.**

Średnia roczna wartość kosztów ponoszonych przez społeczeństwo na jednego pacjenta ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi w związku z jego utraconą produktywnością pacjentów wyniosła 48 840 zł.

Warto jednocześnie wspomnieć, że jednym z kluczowych czynników determinującym wysokość kosztów pośrednich jest PKB w przeliczeniu na jedną osobę zatrudnioną w gospodarce. Oznacza to, że w rozwijającej się gospodarce koszty pośrednie ciągle się zwiększają (zakładając niezmienioną epidemiologię, diagnostykę oraz skuteczność leczenia), ponieważ osoby wyłączone z rynku pracy mogłyby wytwarzać coraz większą wartość produkcji. W dużym uproszczeniu można przyjąć, że wzrost kosztów pośrednich będzie analogiczny do wzrostu PKB na mieszkańca, przy założeniu pozostałych czynników niezmienionych.

TABELA 6.3.
Średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi, według czasu trwania objawów negatywnych

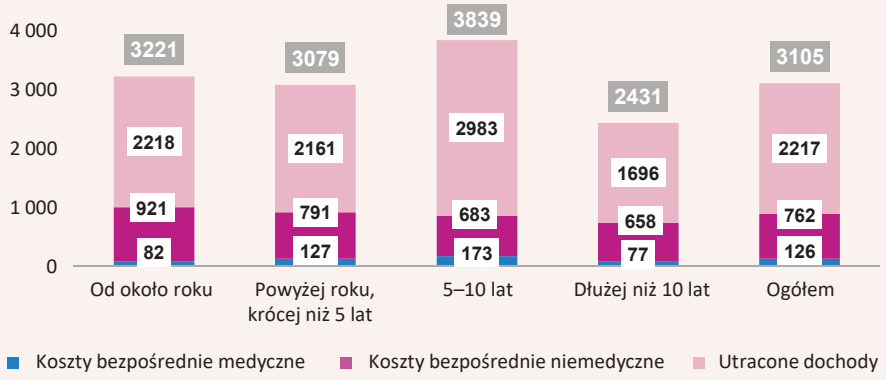
	Czas trwania przeważających objawów negatywnych				**Ogółem**
	Od około roku	**Powyżej roku, krócej niż 5 lat**	**5–10 lat**	**Dłużej niż 10 lat**	
Czasowa niezdolność do pracy	28 zł	30 zł	46 zł	198 zł	56 zł
Trwała niezdolność do pracy	3832 zł	3865 zł	4975 zł	2643 zł	3970 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	114 zł	68 zł	0 zł	0 zł	43 zł
Łącznie	**3974 zł**	**3963 zł**	**5021 zł**	**2841 zł**	**4069 zł**

PODSUMOWANIE

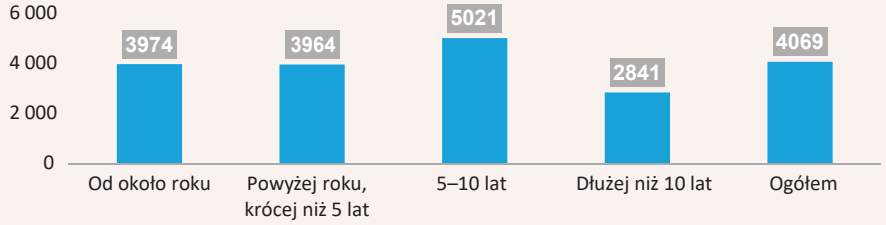
Zarówno w przypadku wydatków ponoszonych przez pacjentów i ich opiekunów, jak i kosztów pośrednich wydatki kształtują się na podobnym poziomie przez pierwsze 5 lat utrzymywania się objawów negatywnych. W przypadku pacjentów z objawami negatywnymi trwającymi od 5 do 10 lat zarówno koszty ponoszone przez pacjentów i ich opiekunów, jak i koszty pośrednie znacząco rosną. Dla pacjentów z objawami negatywnymi utrzymującymi się powyżej 10 lat analizowane koszty są najniższe.

W przypadku pacjentów z objawami negatywnymi przeważającymi od 5 do 10 lat wzrost kosztów wynika przede wszystkim z trwałej nieobecności w pracy (pacjenci przebywają na rencie). Pacjenci z objawami negatywnymi trwającymi dłużej niż 10 lat charakteryzują się niższymi kosztami. Związane jest to z faktem, że pacjenci z tej grupy byli najstarsi, niektórzy z nich byli w wieku poprodukcyjnym, co z definicji przekłada się na niższe koszty obniżonej produktywności oraz utraconych dochodów.

RYCINA 6.10.
Łączne koszty ponoszone przez pacjentów i ich opiekunów ze schizofrenią z przeważającymi objawami negatywnymi w zależności od czasu trwania objawów negatywnych [zł]



RYCINA 6.11.
Koszty pośrednie wynikające ze schizofrenii z przeważającymi objawami negatywnymi w zależności od czasu trwania objawów negatywnych [zł]



Podsumowanie

Ze względu na nie do końca jeszcze poznane przyczyny rozwoju schizofrenii nadal pozostaje ona zagadką, chociaż jest to jedno z najczęstszych zaburzeń psychicznych. Będąc chorobą przewlekłą, destrukcyjną i nawrotową, stanowi duże wyzwanie dla chorych, ich opiekunów i dla całego systemu ochrony zdrowia – również pod względem epidemiologicznym.

Przeplatanie się objawów pozytywnych i negatywnych jest istotą schizofrenii, jednak to właśnie objawy negatywne w przetrwałej formie są przyczynkiem generowania poważniejszych konsekwencji społecznych i ekonomicznych – ponoszonych przez pacjentów i ich opiekunów. Brak dbania o siebie i swoje zdrowie również przekłada się w ogólnym rozrachunku na wzrost skutków negatywnych, w tym kosztów choroby.

Jak wynika z przedstawionych w niniejszym raporcie badań dotyczących konsekwencji społecznych schizofrenii, objawy negatywne są często zdecydowanie mniej uciążliwe dla otoczenia i trudniejsze do jednoznacznej interpretacji niż objawy wytwórcze. Zazwyczaj są akceptowane lub przypisywane osobowości pacjenta. Wszystko to może opóźniać wdrożenie leczenia. Dodatkowo, chorzy nie doświadczają okresów spektakularnych remisji, które pozwalałyby na podjęcie pracy, wypełnianie ról społecznych lub funkcjonowanie zbliżone do funkcjonowania przed okresem manifestacji choroby. Opiekę nad pacjentami najczęściej sprawuje rodzina, a osoby samotne są obejmowane wsparciem instytucjonalnym. W przypadku opiekunów codzienna, niemal kompleksowa opieka nad chorym jest oceniana jako bardzo obciążająca. Również niektórzy pacjenci z przewagą objawów negatywnych z uwagi na swój stan wymagają opieki w ramach zespołów opieki domowej (psychiatra, pielęgniarka, psycholog) – o możliwość wizyt domowych zazwyczaj prosi rodzina pacjenta. **Wszystko to zwiększa wydatki na leczenie, a także koszty pośrednie i bezpośrednie choroby.** Jak wynika z przeprowadzonego badania kosztowego, **w przypadku pacjentów z objawami negatywnymi przeważającymi od 5 do 10 lat koszty te są najwyższe, a ich wzrost wynika przede wszystkim z trwałej nieobecności w pracy (pacjenci przebywają na rencie).** Zwiększenie wydatków na leczenie, edukację i uświadamianie chorych i ich rodzin może jednak pomóc je ograniczyć.

Badani podkreślali, że **obecnie jedynymi metodami terapii dedykowanymi** *stricte* **objawom negatywnym są terapie pozafarmakologiczne**, które często wymagają od pacjenta i jego opiekunów mobilizacji i determinacji. Na świecie i w Polsce (omówione w niniejszym raporcie) są dostępne wytyczne dotyczące leczenia farmakologicznego schizofrenii z objawami negatywnymi. **Połączenie obu tych form terapii może mieć znaczący wpływ na społeczne i kosztowe skutki tej choroby.**

BIBLIOGRAFIA

1. Bogdańska E., Rysiak E., Czajkowski P., Zaręba I. Schizofrenia – problem społeczny i ekonomiczny. Pol Prz Nauk Zdr 2016; 4: 396–400.
2. Ayano G. Schizophrenia: A concise overview of etiology, epidemiology diagnosis and management: review of literatures. J Schizophr Res 2016; 3: 1–7.
3. Meder J. Schizofrenia – leczenie i rehabilitacja. Przew Lek 2004; 5: 52–59.
4. Andreasen NC, Olsen S. Negative vs positive schizophrenia. Definition and validation. Arch Gen Psychiatry 1982; 39: 789–794.
5. Pridmore S. Chapter 37: Epigenetics in Psychiatry. Download of Psychiatry 2016; 7: 1–30.
6. Zaprutko T. Farmakoekonomiczna ocena kosztów terapii osób ze zdiagnozowaną schizofrenią leczonych farmakologicznie oraz w skojarzeniu z terapią niefarmakologiczną. Praca Doktorska. Poznań 2015.
7. Kiejna A., Piotrowski P., Adamowski T. (red.). Schizofrenia. Perspektywa społeczna. Sytuacja w Polsce. Polskie Towarzystwo Psychiatryczne, Warszawa 2013.
8. Wójciak P., Domowicz K., Rybakowski J. Objawy negatywne schizofrenii pierwotne i wtórne, zespół deficytowy, uporczywe objawy negatywne. Neuropsychiatr Neuropsychol 2017; 12: 108–117.
9. Bobes J., Arango C., Garcia-Garcia M., Rejas J.; CLAMORS Study Collaborative Group. Prevalence of negative symptoms in outpatients with schizophrenia spectrum disorders treated with antipsychotics in routine clinical practice: findings from the CLAMORS study. J Clin Psychiatry 2010; 71: 280–286.
10. NICE. Schizophrenia: omega-3 fatty acid medicines. Evidence summary [ESUOM19]. 2013. https://www.nice.org.uk/advice/esuom19/chapter/Key-points-from--the-evidence#key-points/dostęp 26.02.2018 r.
11. Earley W., Guo H., Daniel D., et al. Efficacy of cariprazine on negative symptoms in patients with acute schizophrenia: A post hoc analysis of pooled data. Schizophr Res 2019; 204: 282–288.
12. Möller H.-J. Możliwości i ograniczenia DSM-5 w polepszeniu klasyfikacji i diagnozy zaburzeń psychicznych. Psychiatr Pol 2018; 52: 611–628.
13. Ziaja K. Schizofrenia – objawy i diagnostyka. http://neuropsychologia.org/schizofrenia-objawy-i-diagnostyka/dostęp 20.02.2019 r.
14. Wiciński M., Malinowski B., Grześk E., et al. Czynniki biologiczne w etiopatogenezie schizofrenii. Post Mikrob 2014; 53: 328–334.
15. Kulik M., Małowicka M., Mucha E., et al. Schizofrenia – rola opiekunów w kreowaniu współpracy. Raport. https://www.janssen.com/poland/sites/www_janssen_com_poland/files/raport_schizofrenia._rola_opiekopie_w_kreowaniu_wspolpracy.pdf /dostęp 22.02.2019 r.
16. Schizofrenia – podstawowe informacje. http://online.synapsis.pl/Schizofrenia--podstawowe-informacje/Podtypy-choroby.html /dostęp 20.02.2019 r.
17. WHO. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, Tom I, 2008.

18. Wciórka J. (red.). Zaburzenia należące do spektrum schizofrenii i inne zaburzenia psychotyczne. DSM-5 Selections. Edra Urban & Partners, Wrocław 2018.
19. Sampognal G. ICD-11 – Projekt wytycznych diagnostycznych dla zaburzeń psychicznych: raport dla członków WPA ICD-11. Psychiatr Pol 2017; 51: 397–406.
20. Gaebel W., Kerst A. ICD-11 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders: innovations and managing implementation. Arch Psychiatr Psychother 2019; 3: 7–12.
21. Owen M.J., Sawa A., Mortensen P.B. Schizophrenia. Lancet 2016; 388: 86–97.
22. https://www.lundbeck.com/upload/pl/files/pdf/Poradniki/schizofreiniaporadnik.pdf/dostęp 22.02.2019 r.
23. https://www.gov.pl/web/rodzina/wyniki-ogolnopolskiego-badania-liczby-osob--bezdomnych-edycja-2019 /dostęp 24.06.2019 r.
24. Podogrodzka-Niell M., Tyszkowska M. Stigmatization on the way to recovery in mental illness – The factors associated with social functioning. Psychiatr Pol 2014; 48: 1201–1211.
25. Castle D., Bosanac P. Depresja i schizofrenia. Advances in Psychiatric Treatment 2012; 18: 280–288.
26. Wu Y., Kang R., Yan Y., et al. Epidemiology of schizophrenia and risk factors of schizophrenia-associated aggression from 2011 to 2015. J Int Med Res 2018; 46: 4039–4049.
27. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia/dostęp 22.02.2019 r.
28. Araszkiewicz A., Golicki D., Heitzman J., et al. Biała Księga Osoby chorujące na schizofrenię w Polsce. Raport. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa 2011.
29. Messias E.L., Chen C.Y., Eaton W.W. Epidemiology of schizophrenia: review of findings and myths. Psychiatr Clin North Am 2007; 30: 323–338.
30. Lehman A., Lieberman J., Dixon L., et al. Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia. Second Edition. American Psychiatric Association 2004.
31. http://online.synapsis.pl/Schizofrenia-podstawowe-informacje/Epidemiologia--schizofrenii.html/dostęp 24.06.2019 r.
32. McGrath J.J., Susser E.S. New directions in the epidemiology of schizophrenia. Med J Aust 2009; 190: S7–S9.
33. NFZ. Analiza dotycząca schizofrenii w Polsce ICD-10 F20 i F21 w latach 2008––2017. Warszawa 2018.
34. Ministerstwo Zdrowia. Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie zaburzeń psychicznych dla województwa mazowieckiego 2018.
35. Wojtyniak B., Goryński P. (red.). Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa 2018.
36. Boyer P., Lecrubier Y., Puech A.J., et al. Treatment of negative symptoms in schizophrenia with amisulpride. Br J Psychiatry 1995; 166: 68–72.

37. Szulc A., Samochowiec J., Gałecki P., et al. Rekomendacje dotyczące leczenia schizofrenii z objawami negatywnymi. Standardy farmakoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, część 1. Psychiatr Pol 2018; 128: 1–28.
38. Szkultecka-Dębek M., Walczak J., Augustyńska J., et al. Epidemiology and Treatment Guidelines of Negative Symptoms in Schizophrenia in Central and Eastern Europe: A Literature Review. Clin Pract Epidemiol Ment Health 2015; 11: 158–165.
39. Marder S.R., Alphs L., Anghelescu I.G., et al. Issues and perspectives in designing clinical trials for negative symptoms in schizophrenia. Schizophr Res 2013; 150: 328–333.
40. Mäkinen J., Miettunen J., Isohanni M., Koponen H. Negative symptoms in schizophrenia – a review. Nord J Psychiatry 2008; 62: 334–341.
41. Remington G., Foussias G., Fervaha G., et al. Treating Negative Symptoms in Schizophrenia: an Update. Curr Treat Options Psychiatry 2016; 3: 133–150.
42. Wróbel K., Szulc A. Schizofrenia z przeważającymi objawami negatywnymi 2019 — badanie epidemiologiczno-społeczne w Polsce. Psychiatria 2019; 16, 3: 107–113.
43. Carr V. (red.). Schizophrenia: Costs. An analysis of the burden of schizophrenia and related suicide in Australia. An Access Economics report for SANE. SANE, Australia 2002.
44. Carpenter W., Koenig J. The Evolution of Drug Development in Schizophrenia. Neuropsychopharmacology 2008; 33: 2061–2079.
45. Sławek J., Białecka M., Dudek D., et al. Późne dyskinezy polekowe — rekomendacje grupy ekspertów. Pol Prz Neurol 2017; 13: 93–105.
46. Stahl S.M. Stahl's essential psychopharmacology: Neuroscientific basis and practical applications (4th ed.). Cambridge University Press, New York 2013.
47. Potkin S.G., Phiri P., Szegedi A., et al. Long-term effects of asenapine or olanzapine in patients with persistent negative symptoms of schizophrenia: A pooled analysis. Schizophr Res 2013; 150: 442–449.
48. Szulc A., Dudek D., Samochowiec J., et al. Rekomendacje dotyczące leczenia schizofrenii z objawami negatywnymi. Standardy farmakoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, część 2. Psychiatr Pol 2019; 129: 1–16.
49. GUS. Rocznik demograficzny. Warszawa 2018.
50. GUS. Sytuacja gospodarstw domowych w 2017 r. w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych. Warszawa 2018.
51. GUS. Komunikat Prezesa GUS z dnia 11 lutego 2019 r. w sprawie przeciętnego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w 2018 r. Warszawa 2019.
52. GUS. Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2016 r. Warszawa 2017.
53. GUS. Aktywność ekonomiczna ludności Polski, III kwartał 2018. Warszawa 2019.
54. Jakubczyk M., Wrona W., Macioch T., et al. Koszty pośrednie w ocenie technologii medycznych. Pol Merkuriusz Lek 2010; XXVIII: 42–45.
55. Orlewska E. Podstawy Farmakoekonomiki. Unimed, Warszawa 1999.

56. Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia. EY, Warszawa 2013.

57. Burns J.K. Psychoza – kosztowny produkt uboczny ewolucji mózgu społecznego u Homo sapiens. Wiad Psychiatr 2010; 13: 4–27.

58. Tomaszuk-Wieczorek R., Larysz D. Zaburzenia dyskursu w schizofrenii. Logopedia Silesiana 2013; 2: 60–72.

59. Golec S., Kokoszka A. Postępowanie w nagłych zaburzeniach psychicznych – podstawy psychiatrii interwencyjnej dla lekarza praktyka. Medycyna Praktyczna, Kraków 2002.

60. Makara-Studzińska M., Koślak A. Wpływ objawów pozytywnych i negatywnych na zachowania samobójcze w schizofrenii. Przegląd aktualnej literatury. Psychiatr Pol 2009; XLIII: 411–420.

Redaktorzy naukowi

Prof. dr hab. n. med. Agata Szulc

Od początku pracy zawodowej związana z Uniwersytetem Medycznym w Białymstoku, a od roku 2013 – z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, pracuje jako kierownik Kliniki Psychiatrycznej Wydziału Nauki o Zdrowiu WUM.

Autorka około 300 publikacji naukowych, w tym kilku książek. Główny kierunek badań to neuroobrazowanie w psychiatrii, przede wszystkim w schizofrenii, a ostatnio w chorobie afektywnej dwubiegunowej. Wyniki dotychczasowych badań wskazują, że zastosowanie nowoczesnych metod neuroobrazowania może mieć w przyszłości realne praktyczne znaczenie w diagnostyce, prognozowaniu wyników leczenia, a także w rozpoznawaniu osób podatnych na zachorowanie na psychozę.

Najnowsze obszary zainteresowań naukowych to biomarkery w zaburzeniach psychicznych, w tym depresji i schizofrenii, włączając w to markery stanu zapalnego.

W latach 2016–2019 – prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Od roku 2019 – członek Zarządu Europejskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (European Psychiatric Association, EPA), współorganizatorka pierwszego w historii Kongresu EPA w Warszawie.

Prof. dr hab. n. med. Jerzy Samochowiec

Profesor nauk medycznych od roku 2004, specjalista psychiatra (1997), psychoterapeuta (2008). Był stypendystą Fundacji Alexandra Humboldta (1996–1999) na Uniwersytecie w Berlinie. Od roku 2004 jest kierownikiem

Katedry i Kliniki Psychiatrii Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego (PUM) w Szczecinie. W latach 2005–1015 był Konsultantem ds. Psychiatrii w Zachodniopomorskiem.

Główne zainteresowania naukowe to: genetyka uzależnień, depresji, zaburzeń lękowych, ADHD, farmakogenetyka schizofrenii, schizofrenia deficytowa, pierwsze epizody psychozy, stany wysokiego ryzyka psychozy, psychobiota.

Jest promotorem 17 ukończonych prac doktorskich, opiekunem 5 habilitacji w Katedrze Psychiatrii PUM.

Opublikował przeszło 300 prac oryginalnych, poglądowych w języku polskim, angielskim i niemieckim. Jego wskaźnik Hirscha wynosi 28, liczba cytowań ponad 2800, publikacje mają współczynnik oddziaływania IF równy 390.

Jest członkiem komitetów redakcyjnych wydawnictw: *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry, Psychiatria Polska, Alkohol i Narkomania, Psychiatria po Dyplomie* i innych, a także redaktorem naczelnym czasopisma *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*.

W latach 2009–2013 był w Zarządzie Europejskiego Towarzystwa Badań nad Alkoholizmem (European Society for Biological Research on Alcoholism, ESBRA), a w latach 2014–2019 w Zarządzie Głównym Europejskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (EPA). Współorganizował pierwszy raz w Polsce 27. Zjazd Psychiatrów Europejskich (EPA) w Warszawie i zjazdy Psychiatrów Polskich w 2007 i 2020 roku.

Aktualnie jest wiceprzewodniczącym Komitetu Sterującego Psychiatrycznymi Towarzystwami EPA. Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (2019–2022). Prorektor ds. nauki w kadencji 2012–2016, ponownie wybrany na kadencję 2016–2020.

PZWL

GEDEON RICHTER

PZWL Wydawnictwo Lekarskie Sp. z o.o.
infolinia: 801 33 33 88
www.pzwl.pl

Raport przygotowany przy wsparciu
firmy Gedeon Richter Polska Sp. z o. o.

ISBN 978-83-200-5942-7