Informacja dodatkowa

Warszawa, 6 października 2015

**Schizofrenia. Rola opiekunów w kierowaniu współpracy**

**Pomimo młodego wieku (43 lata) większość (85%) osób ze zdiagnozowaną schizofrenią nie pracuje, a ponad połowa jest na rencie. Koszty ponoszone przez Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w związku ze schizofrenią wyniosły w 2014 roku ponad 1,11 mld zł. Choroba jest też obciążeniem dla całej rodziny chorego. Na 1 pacjenta ze zdiagnozowaną schizofrenią przypada około 10 osób z jego najbliższego otoczenia. 81% chorych mieszka ze swoim opiekunem, a 72% opiekunów pokrywa część kosztów chorych, a opieka nad chorym zajmuje średnio 34 godziny tygodniowo (2/3 etatu). Wynika z raportu „Schizofrenia. Rola opiekunów w kierowaniu współpracy”[[1]](#footnote-1), zaprezentowanego w przeddzień Światowego Dnia Zdrowia Psychicznego (10.10).**

Powrót do zdrowia osoby z zaburzeniami psychicznymi to długotrwały i złożony proces. Pomimo tego, że współczesna medycyna coraz lepiej radzi sobie z leczeniem chorób psychicznych, nadal barierą w powrocie do zdrowia jest brak wsparcia społecznego. Osoby z zaburzeniami psychicznymi w Polsce praktycznie nie funkcjonują w życiu społecznym, rzadko także są osobami aktywnymi zawodowo.

* **SYLWETKA PACJENTA:** 43 lata, stan wolny, wykształcenie średnie, pierwsze objawy w wieku 29 lat i średnio rok od momentu pierwszych objawów do pojawienia się diagnozy.
* **SYTUACJA ZAWODOWA PACJENTA:** Większość osób w wyniku choroby traci swoje stanowiska pracy. Ponad połowa jest na rencie (61%), przed diagnozą 65% pacjentów pracowało średnio przez 10 lat, po diagnozie 15% pracuje. 85% osób po diagnozie schizofrenii nie pracuje.

**KOMPLEKSOWE PODEJŚCIE DO LECZENIA.** Eksperci podkreślają, że w leczeniu osób z zaburzeniami kluczowe jest podejście kompleksowe, obejmujące obok farmakoterapii, także psychoedukację, psychoterapię oraz terapię zajęciową lub podjęcie pracy zawodowej. Brak perspektyw na usamodzielnienie, poczucie obciążeniem dla rodziny i brak kontaktu ze światem zewnętrznym powoduje pogłębienie się stanów lękowych i depresyjnych, a w konsekwencji nawrót choroby.

**KOSZTOWNE WYKLUCZENIE.** Problem z dostępem do pracy dla osób z zaburzeniami nie jest tylko problemem medycznym, ale także kosztownym obciążeniem dla budżetu państw. Schizofrenia znajdowała się na 4. miejscu w rankingu jednostek chorobowych powodujących niezdolność do pracy, generujących najwyższe wydatki .

* Pacjenci cierpiący na schizofrenię pobierają po raz pierwszy rentę średnio w wieku 38 lat.
* Tylko w 2014 roku ZUS wydał ponad 27 tys. zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z tytułu schizofrenii, co oznacza, że około 15% zdiagnozowanych pacjentów otrzymało przynajmniej jedno zwolnienie lekarskie w związku ze schizofrenią.
* Łączna liczba dni absencji chorobowej wyniosła ponad 610 000.
* W tym samym roku 15 800 osobom, u których rozpoznano schizofrenię przyznano renty z tytułu niezdolności do pracy (całkowitej lub częściowej).
* Z powodu schizofrenii w 7 367 pacjentów pobierało rentę socjalną. Wydane zostały 1 192 orzeczenia pierwszorazowe oraz 14 608 orzeczeń ponownych.

Koszty ponoszone przez Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w związku ze schizofrenią wyniosły w 2014 roku ponad 1,11 mld zł.

**SCHIZOFRENIA MA WPŁYW NA CAŁE OTOCZENIE CHOREGO.** Rodzina i najbliżsi z otoczenia chorego odgrywają ogromną rolę. Kluczowe jest bowiem wczesne rozpoznanie choroby i natychmiastowe rozpoczęcie leczenia. Na 1 pacjenta ze zdiagnozowaną schizofrenią przypada około 10 osób z jego najbliższego otoczenia.

* 81% chorych mieszka ze swoim opiekunem
* 72% opiekunów pokrywa część kosztów chorych
* Wsparcie finansowe, jakie opiekunowie udzielają swoim bliskim to średnio 569 zł miesięcznie.

**KIM JEST OPIEKUN?** Rolę głównego opiekuna w większości przypadków sprawują kobiety (78%), średnio w wieku 51 lat, a opiekunem najczęściej jest rodzic (46 %), a także partner / partnerka (26 %). W większości opiekunowie mieszkają razem z chorym (81%). Większość to osoby pracujące zawodowo (68%). Ponad połowa (52%) opiekuje się chorym od momentu pojawienia się symptomów, średnio 9 lat, około 34 godz. w tygodniu (85% etatu).

Główne obowiązki to: kontrola leczenia i stosowanie się do zaleceń lekarskich , prace domowe i przygotowywanie posiłków, wsparcie finansowe

**OBCIĄŻENIE OPIEKUNA.** Wśród opiekunów obserwuje się także wysoki odsetek przypadków nieefektywnej obecności w pracy (ang. presenteeism) (30% vs 17,5 %) w stosunku do osób, które nie opiekują się chorym.

* 10% opiekunów musiało zmienić pracę
* 25% opiekunów musiało zmniejszyć liczby godzin w pracy o 1/3
* opieka zajmuje średnio 34 godziny tygodniowo, co stanowi aż 85% kolejnego etatu.
* średnio 4 dni urlopu w ciągu 6 miesięcy musiał wziąć opiekun w związku z chorobą bliskiej osoby

Opiekun chorego ze schizofrenią to często „cichy pacjent”, z pierwszymi objawami depresji, nie zgłasza objawów, a jego wizyty lekarskie w większości ograniczają się do towarzyszenia swoim podopiecznym. Opieka nad przewlekle chorym, prowadzić może do rozwoju „zespołu wypalenia” z dużym nasileniem towarzyszących objawów depresyjnych, lękowych i nerwicowych.

* Niemal co czwarty opiekun wymaga pomocy specjalisty.
* Około 12–18% opiekunów jest na granicy depresji
* opiekunowie uznali, że schizofrenia bliskiej osoby to największe źródło stresu w ich życiu, a duża część z nich doświadcza piętna społecznego związanego z tą chorobą

Za najbardziej uciążliwy czynnik związanym z opieką uznano: destabilizację życia na skutek nawrotów choroby wymagających pobytu w szpitalu, obciążenia finansowe, brak czasu wolnego dla siebie i konieczność przeorganizowania życia codziennego.

**SCHIZOFRENIA - CHOROBA LUDZI MŁODYCH, KTÓRZY NIE POTRAFIĄ O SIEBIE ZAWALCZYĆ.** Schizofrenia jest chorobą przewlekłą, dotyka ponad 50 mln ludzi na świecie. W Polsce rocznie diagnozuje się u 15 825 osób, a liczbę chorych szacuję się od 335 000 –385 000. Połowa to pacjenci niezdiagnozowani.

Schizofrenia skraca życie średnio o 10–20 lat. Chorzy mają 12-krotnie zwiększone ryzyko samobójstwa, zwiększone ryzyko rozwoju chorób układu krążenia, a także rozwoju chorób układu oddechowego. Samobójstwo jest przyczyną śmierci 5–10% pacjentów dotkniętych schizofrenią, a do głównych czynników ryzyka należą poczucie beznadziejności, depresja i liczba przyjęć do szpitala.

Pacjentów ze schizofrenią jest stosunkowo dużo w porównaniu do grup pacjentów dotkniętych innymi znanymi chorobami przewlekłymi. Znikoma świadomość społeczna dotycząca chorób psychicznych, narastające uprzedzenia i stereotypy, prowadzą jednak do stygmatyzacji tych chorób a w konsekwencji do dyskryminacji i wykluczenia zarówno chorych, jak i instytucji organizujących pomoc w chorobach psychicznych

1. Raport „Schizofrenia. Rola opiekunów w kierowaniu współpracy”, opracowany przez HTA Consulting na zlecenie Janssen-Cilag Polska, Warszawa 2015 [↑](#footnote-ref-1)