

Psychiatria i Psychologia Kliniczna

Pismo zalecane przez Sekcję Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego

www.psychiatria.com.pl

W numerze:

strona 72

Czynniki temperamentalne mogą być związane z preferencją specjalizacji lekarskiej
– badanie pilotażowe

strona 86

Stan psychiczny, zaburzenia obrazu własnego ciała oraz kompetencje społeczne
młodzieży z chorobą zezową

strona 106

Toksyczna nekroliza naskórka u pacjenta z chorobą afektywną dwubiegunową
leczonego lamotryginą

TacyJakJa.pl – portal prowadzony przez lekarzy dla chorych przewlekle

Edukacja pacjenta w samokontroli choroby przewlekłej pod kierunkiem lekarza

Półtora roku temu bez zgiełku i szumu medialnego powstał portal **www.TacyJakJa.pl** – pierwszy w Polsce medyczny portal społecznościowy prowadzony przez lekarzy dla osób chorych przewlekle, z konkretnymi ambicjami edukacyjnymi. Strona została stworzona z myślą o ludziach cierpiących na choroby przewlekłe (w tym ich opiekunach i rodzicach), dla których wskazana jest umiejętność samoobserwacji nasilenia objawów choroby oraz oceny leczenia. Jest to kierunek w edukacji zdrowotnej w Polsce mało znany (wyjątkiem są astma i cukrzyca), w krajach anglosaskich określany skrótem GSMP (Guided Self-Management Program for Patients).

„Jeśli coś jest rzeczywiście prawdą, powtarzanie obserwacji zwiększa wyrazistość wyników” – Richard Feynman

Dzięki prowadzeniu online **anonimowych** dzienników choroby w formie krótkich wielokrotnych ankiet chorzy mogą dostrzec zależności i wyciągnąć pomocne wnioski dotyczące swojego zdrowia. Ankiety opracowane są przez lekarzy specjalistów w danej dziedzinie, niejednokrotnie w oparciu o znane medyczne skale dla pacjentów, do których portal wykupił licencje. Zaznaczone w kolejnych datach odpowiedzi automatycznie wpisują się w wykres lub tabelę, w której dobrze widać dynamikę zmian w chorobie przewlekłej. Wykres można wydrukować w odpowiednim zakresie dat i zanieść na wizytę do swojego lekarza. Jest to narzędzie pomagające choremu sprawnie zrelacjonować lekarzowi, co działo się od czasu ostatniej wizyty, a lekarzowi, który dołącza wydruk do historii choroby, oszczędzające czas na dłuższą rozmowę z pacjentem.

W przypadku depresji i choroby dwubiegunowej monitorowane są samopoczucie chorego według skali SOS (a wkrótce według skali Hamiltona), przyjmowane leki, objawy niepożądane, własne spostrzeżenia i okoliczności towarzyszące zmianie samopoczucia.

Jak pisze na łamach portalu **TacyJakJa.pl** dr hab. n. med. Łukasz Świącicki, ordynator Oddziału Chorób Afektywnych w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, konsultant medyczny w **TacyJakJa.pl**: *Monitorowanie własnego stanu psychicznego w chorobie afektywnej jednobiegunowej i dwubiegunowej to*

niby to samo, ale całkiem co innego. W obu przypadkach celem monitorowania własnego stanu jest poprawa porozumienia między pacjentem a lekarzem (terapeutą) [...]. Robienie wykresu przez pacjenta umożliwia lekarzowi (terapeucie) spojrzenie na sprawę niejako z lotu ptaka. Chodzi tu raczej o trendy czy też tendencje (robi się coraz gorzej, robi się coraz lepiej czy też robi się coraz mniej stabilnie, robi się coraz bardziej stabilnie), a nie o szczegóły. Dzienniczek przypomina zatem tradycyjny papierowy dzienniczek, jaki często prowadzą chorzy, ma jednak tę zaletę, że nie można go zgubić, może być drukowany w różnych zakresach dat, w kilku egzemplarzach (dla lekarza, psychologa, opiekuna). Pozwala też na automatyczne obliczanie statystyki (ilości dni „dobrych” i „złych” w danym okresie).

Podobnie w dziale „Po kryzysie psychotycznym” konsultanci medyczni – dr n. med. Katarzyna Prot i dr n. med. Sławomir Murawiec piszą: *W naszym dzienniczku proponujemy osobom po kryzysie psychotycznym myślenie o swojej chorobie w modelu „odzyskiwania zdrowia”, który oznacza indywidualny proces odkrywania, jak żyć z nadwrażliwością, niektórymi objawami, jak być otwartym na możliwość całkowitego wyzdrowienia. Uważamy, że ważniejszy jest sposób, w jaki radzisz sobie i funkcjonujesz w relacji z innymi, a nie same objawy choroby.*

W tych dzienniczkach chory monitoruje nie tylko samopoczucie, ale także swoją samodzielność, kontakty społeczne, leczenie i tolerancję leczenia.

„Żeby ujrzeć coś wyraźnie, czasem wystarczy zmiana punktu widzenia” – Antoine de Saint-Exupéry

W portalu znajdują się również forum i czat, które dodatkowo integrują społeczność. Na forum istnieje możliwość zadania pytania konsultantowi – specjaliście z zakresu danej choroby. Ta forma pomocy osobom chorym przewlekle zyskuje coraz więcej zwolenników. Nie dziwi zatem, że portalowi **TacyJakJa.pl** patronują towarzystwa lekarskie: Polskie Towarzystwo Epileptologii – działowi „Padaczka”, Warszawski Oddział Polskiego Towarzystwa Alergologii – działowi „Astma”, Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie – działowi „Depresja/Choroba

Dwubiegunowa”, Naukowa Sekcja Psychiatrii Środowiskowej i Rehabilitacji Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – działowi dla osób po schizofrenii.

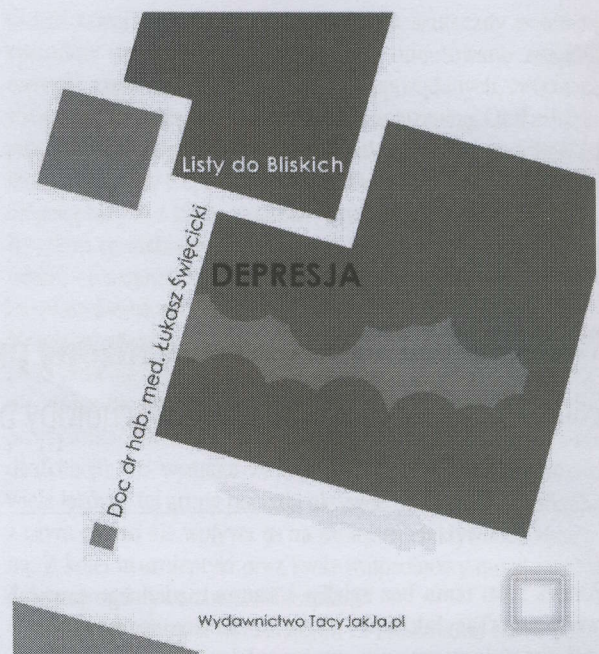
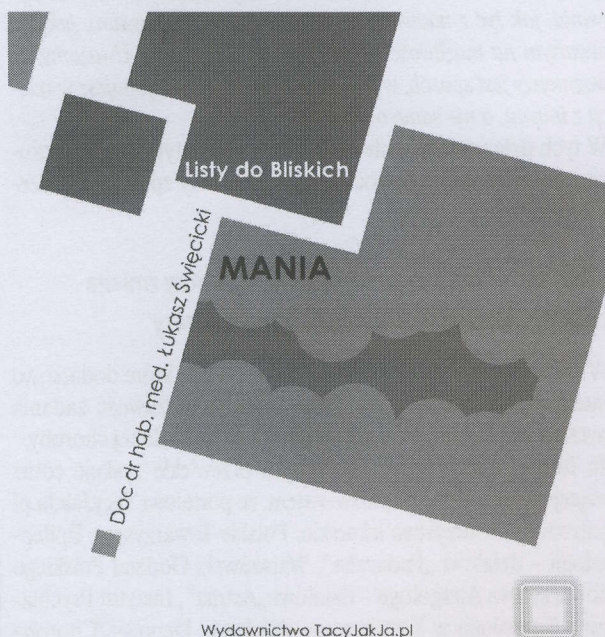
Z portalem współpracują także stowarzyszenia pacjentów (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę, Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP i in.), spotykając się także w realnym świecie, organizując wspólnie happenings (np. akcja „Zauważ mnie” w Dniu Chorych na Padaczkę), a także biorąc udział w dyskusji i zgłaszając propozycje ulepszeń w dzienniczkach.

Użytkownicy portalu wyrażają o nim pochlebne opinie: *Za to właśnie lubię to forum [...], bo jest tylko dla chorych. W takich chwilach mam ochotę wyściskać twórców serwisu, bo chyba nigdzie w necie o depresji się nie da normalnie rozmawiać [...]. Ktoś, kto uparcie pisałby tu jakąś bzdurę, wyleciałby stąd z prędkością ponaddźwiękową, a nie po kilkuset postach* (panna-lovegood).

Nie bez znaczenia jest fakt, że osoby chore na różne schorzenia poznają swoje problemy życiowe i nabierają wiedzy i zrozumienia dla innych przypadłości: *Bardzo wiele wiedzy czerpię stąd nie tylko na swój temat, ale i innych chorób, które dotyczą niektórych moich znajomych. Lepiej ich teraz rozumiem i zupełnie zmieniło się moje podejście do nich, na korzyść oczywiście* (rubinka).

Po półtorarocznej aktywności portal **TacyJakJa.pl** rozpoczął także specjalną działalność wydawniczą. *Listy do Bliskich. Poradnik oparty na doświadczeniach osób chorych na depresję lub chorobę dwubiegunową* jest poradnikiem zbudowanym na wskazówkach i radach społeczności portalu **TacyJakJa.pl**, zbieranych w specjalnym wątku dyskusyjnym przez ponad rok. Książka zawiera cytaty z wypowiedzi konkretnych anonimowych osób podpisanych nickiem (za ich zgodą oczywiście), opatrzone komentarzami znakomitego lekarza psychiatry dra Łukasza Święcickiego, konsultanta forum „Depresja/Choroba Dwubiegunowa” w portalu **TacyJakJa.pl**.

Poradnik zawiera wszystkie te informacje, które chorzy chcieliby przekazać bliskim na temat swojego stanu, ale często sami



nie potrafią tego zrobić, nie potrafią nazwać i opisać swoich doznań, a otoczeniu trudno jest zrozumieć, co się z nimi dzieje. Prośby osób chorych jak w ukrytym zwierciadle odbijają, z bolesną szczerością, postawy ich rodzin i przyjaciół. Perełką na rynku poradników jest zwłaszcza część dotycząca manii, ze względu na minimalną liczbę publikacji na ten temat.

Partnerem medialnym poradnika jest portal psychologiczny **Charaktery.eu**. Dzięki firmie **Adamed** część nakładu zostanie przekazana nieodpłatnie do oddziałów leczenia chorób afektywnych.

Jednocześnie powstały trzy publikacje mające pomóc dzieciom zrozumieć i oswoić się z chorobami: padaczką (*O Małpce, która spadła z drzewa*), astmą (*Bajka na astmę*) i niedoborem wzrostu (*Jak Maciek przestał być Małym*).

Portal finansuje się ze sprzedaży książeczek (**www.ksiegarnia.tacyjakja.pl**), sponsoringu firm farmaceutycznych, wykonywania badań opinii pacjentów. Choć dwa działy powstały i prowadzone są nadal bez wsparcia sponsorów, w czasach kryzysu niechętnie inwestujących w pacjentów, twórczynie portalu – lekarz Krystyna Zdziechowska i informatyk Izabela Czyżak – mają w planach dalszy rozwój **TacyJakJa.pl**. W najbliższym czasie planowane jest uruchomienie działu dla osób ze stwierdzeniem rozsianym, dla opiekunów chorych na chorobę Alzheimera oraz dla osób z reumatoidalnym zapaleniem stawów.

Oczywiście **TacyJakJa.pl** jest propozycją dla grupy chorych posługujących się komputerem z dostępem do Internetu, niemniej grupa ta jest i będzie coraz liczniejsza. Jak powiedział Yogi Berra: „Przyszłość nie jest już taka jak kiedyś”.

Krystyna Zdziechowska, Izabela Czyżak