

Katarzyna Prot, Sławomir Murawiec

Centrum Zdrowia Psychicznego,
Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie
Kierownik: dr n med Katarzyna Prot

Monitorowanie w internecie procesu leczenia przez osoby po przebytej psychozie.

Portal www.TacyJakJa.pl dla osób po kryzysie psychicznym



Wiedza na temat leczenia oraz rola i współodpowiedzialność pacjentów w procesie terapii wzrastają wraz z aktualnymi zmianami społeczno-kulturowymi. Relacje lekarz-pacjent ulegają przedefiniowaniu. Osoby po kryzysie psychicznym (np. ze schizofrenią) nadal jednak powszechnie spozrząga się jako niezdolne do właściwego wglądu oraz pozbawione możliwości zrównoważonej oceny swojego stanu psychicznego i funkcjonowania. Celem naszej pracy jest dyskusja z tym stereotypem na przykładzie projektu internetowego Tacy-

JakJa.pl. Urukoniomona przez portal www.TacyJakJa.pl możliwość anonimowego monitorowania przebiegu swojego leczenia, nasilenia objawów oraz poziomu funkcjonowania adresowana do pacjentów, którzy przeżyli epizod psychiczny, jest nowatorskim narzędziem w procesie budowania zaufania i współpracy w relacji pacjent-lekarz.

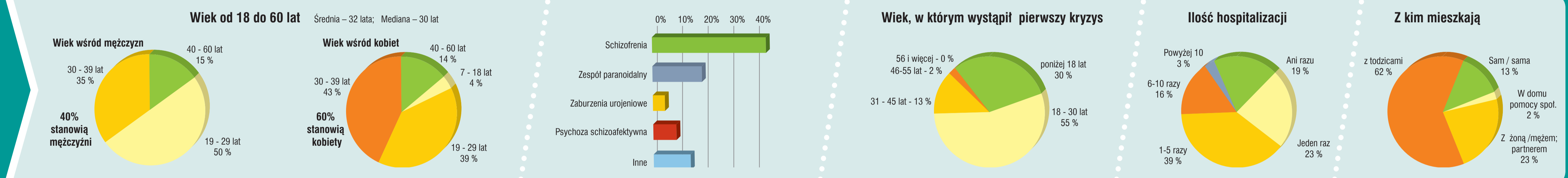
Krótkie kwestionariusze zawarte w portalu pozwalają na monitorowanie wybranych elementów dotyczących samopoczucia (skala WHO-5), stanu psychicznego, poziomu funkcjonowania w róż-

nych zakresach, leczenia farmakologicznego i jego działań niepożądanych. Odpowiedzi zaznaczone w kwestionariuszu automatycznie zapisują się w wykresy obejmujące dłuższe okresy obserwacji. Dodatkowo istnieje możliwość dokonywania wydruków, które pacjent może przedstawić swojemu lekarzowi w trakcie kolejnej wizyty. Informacje te mogą być użyteczne zarówno dla samych chorych (w znaczeniu budowania współodpowiedzialności za własne leczenie), ich bliskich oraz lekarzy, dla których mogą stanowić wysoce efektywne

źródło informacji na temat pacjenta w wielu aspektach dotyczących leczenia i jego codziennego życia.

Symbolem schizofrenii w portalu [TacyJakJa.pl](http://www.TacyJakJa.pl) jest oszlifowany diament, odbijający światło i obrazy w różnych płaszczyznach. Od uruchomienia platformy „Po Kryzysie Psychicznym” w marcu 2010 do dnia 16 czerwca 2010 zarejestrowało się i regularnie prowadzi dzienniczki 86 chorych po psychozie. Publikacja na temat tej obserwacji planowana jest przy rejestracji 200 pacjentów.

Kto rejestruje się w TacyJakJa.pl w dziale „Po Kryzysie Psychicznym”



Parametry monitorowane na bieżąco przez pacjentów

Ocena samopoczucia w skali WHO-5

Wybierz odpowiedź, na każde z pięciu twierdzeń, które najlepiej określa Twoje samopoczucie w ciągu ostatnich 2 tygodni.

	Nie	Od czasu do czasu	Mniej niż połowę czasu	Więcej niż połowę czasu	Prawie cały czas	Cały czas
1. Czulałm/czulem się wesoła/wesoły i w dobrym nastroju	0	1	2	3	4	5
2. Czulałm się spokojna i odprężona/ czulem się spokojny i odprężony	0	1	2	3	4	5
3. Czulałm się aktywna i energiczna / czulem się aktywny i energiczny	0	1	2	3	4	5
4. Budziłam się z uczuciem świeżości i wypoczęta / budziłem się z uczuciem świeżości i wypoczęty	0	1	2	3	4	5
5. Moje życie codzienne wypożnione było interesującymi mniej sprawami	0	1	2	3	4	5

Troska o siebie

	Prawie nigdy	Czasami	Zwykle	Prawie zawsze	Nie dotyczy
Robię sobie jedzenie (zakupy)	1	2	3	4	0
Kąpię się wystarczająco żeby, być czystym	1	2	3	4	0
Piorę swoje rzeczy	1	2	3	4	0
Jem wystarczająco zdrowe posiłki	1	2	3	4	0
Ubiaram się codziennie	1	2	3	4	0
Jestem w stanie rozwiązać swoje problemy	1	2	3	4	0

Kontakty społeczne

	Nie	Rzadko	Często	Prawie cały lub cały czas	Nie chce lub nie potrafi odpowiedzieć
Przebywam w towarzystwie innych osób	1	2	3	4	0
Spotykam nowe osoby	1	2	3	4	0
Poświęcam czas mojej rodzinie	1	2	3	4	0
Utrzymuję kontakty z współlokatorami (sąsiadami)	1	2	3	4	0
Kontroluję swoją żość	1	2	3	4	0

Stan psychiczny

	Nie	Rzadko	Często	Prawie cały lub cały czas	Nie chce lub nie potrafi odpowiedzieć
Czuję się obserwowany przez nieznaną mi osobę (np. na ulicy, w środkach komunikacji)	1	2	3	4	0
Ktoś lub coś oddziałuje na moje myśli, zachowania, emocje lub na moje ciało	1	2	3	4	0
Czuję, że dookoła mnie dzieje się coś dziwnego, tajemniczego lub niezrozumiałego, co odnosi się do mnie	1	2	3	4	0
Słyszę „głosy”, słowa, rozmowy nie pochodzące od obecnych osób	1	2	3	4	0
Nie mogę myśleć sprawnie, myślenie sprawia mi trudność	1	2	3	4	0
Nie mogę skoncentrować się na czytaniu lub wykonywaniu czynności	1	2	3	4	0
Ktoś chce zrobić mi coś złego, zniszczyć mnie lub pozbawić czegoś ważnego	1	2	3	4	0

Możliwe działania niepożądane leku

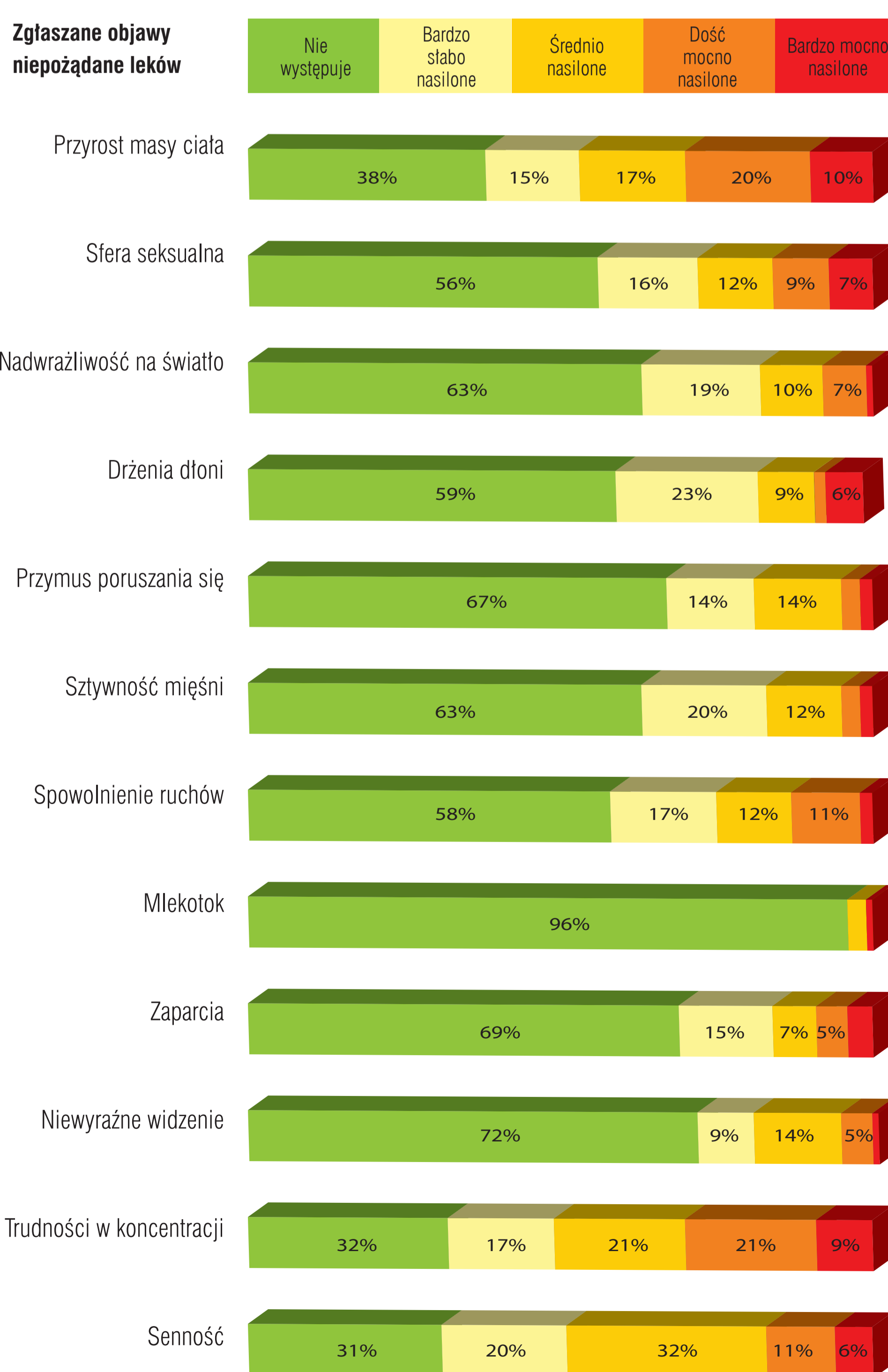
	Nie występuje	Bardzo słabo nasilone	Średnio nasilone	Dość mocno nasilone	Bardzo mocno nasilone
Senność w ciągu dnia	1	2	3	4	0
Trudności w koncentracji i/lub zapamiętywaniu	1	2	3	4	0
Bóle głowy	1	2	3	4	0
Suchość w ustach	1	2	3	4	0
Niewyraźne widzenie	1	2	3	4	0
Zaparcia	1	2	3	4	0
Mlekokot (pojawienie się białej wydzieliny z sutek)	1	2	3	4	0
Spowolnienie ruchów	1	2	3	4	0
Uczucie sztywności mięśni	1	2	3	4	0
Niemówność spokojnego stania i/lub siedzenia i/lub położenia się, przymus poruszania się	1	2	3	4	0
Drżenia dłoni	1	2	3	4	0
Nadwrażliwość na światło słoneczne	1	2	3	4	0
Objawy dotyczące sfery seksualnej – jakiegokolwiek rodzaju	1	2	3	4	0
Przyrost masy ciała	1	2	3	4	0
Jedzenie w godzinach nocnych	1	2	3	4	0
Objawy dotyczące skóry – jakiegokolwiek rodzaju (wysypki, przebarwienia i inne)	1	2	3	4	0
Zaburzenia snu – jakiegokolwiek rodzaju	1	2	3	4	0

Cele obserwacji:

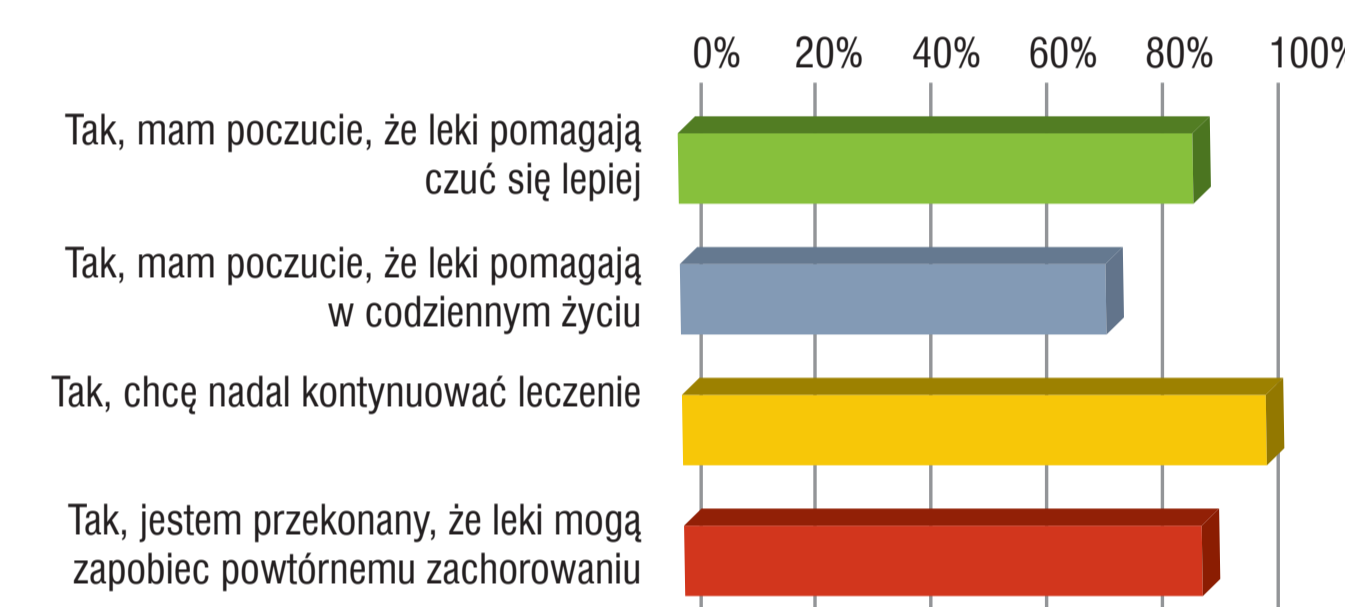
Celem naszej obserwacji jest znalezienie odpowiedzi na pytania:

- Jacy pacjenci rejestrują się portalu i są skłonni monitorować swój proces zdrowienia
- Jak regularnie prowadzą wpis i przez jak długi okres czasu
- Jak oceniają proces leczenia
- W jakich formach rehabilitacji i terapii biorą udział
- Jakie objawy uboczne leczenia uważają za najbardziej uciążliwe
- Czy, a jeśli tak to w jaki sposób monitorowanie swojego stanu psychicznego, samopoczucia i aktywności życiowej pomaga im w powrocie do zdrowia?

Statystyki zbiorcze



Podejście i ocena leczenia:



Uczestnictwo w aktywnościach TacyJakJa.pl niesie liczne korzyści dla pacjenta:

- Chorzy uczą się oceniać swój stan zdrowia i dynamikę zmian oraz lepiej relacjonować swój stan lekarzowi

Uważam, że pomysł stworzenia takiej platformy dla osób po przeżytym epizodzie psychicznym jest bardzo dobrym pomysłem. Nie wiem jak oceniają tę stronę inni uczestnicy ale dla mnie prowadzenie dzienniczka pozwala przede wszystkim na uświadomienie sobie stanu swego zdrowia i zwrócenia uwagi na ważne życiowe sprawy, nad którymi z powodu choroby często się nie zastanawiałam. Bardzo dziękuję pomysłodawcom tej szlachetnej inicjatywy i życzę dalszych sukcesów.

pacjent

- Są wśród innych! Osoby po kryzysie psychicznym poznają nowych znajomych z innych działów (astma, padaczka, depresja/ChAD, niedobór wzrostu) poznają ich problemy i radości na czacie i na forum dyskusyjnym

- Dają się poznać innym i obalają tabu wokół schizofrenii „Bardzo wiele wiedzy czerpię stąd nie tylko na swój temat, ale i innych chorób, które dotyczą niektórych moich znajomych. Lepiej ich rozumiem i zupełnie zmieniło się moje podejście do nich, na korzyść oczywiście”

Rubinka z działu ASTMA

