



O co pytają pacjenci po przebytej psychozie: pytania do eksperta na forum internetowym portalu TacyJakJa

Questions asked by patients after psychotic episodes: posts to an expert on the TacyJakJa (SuchAsMyself) website forum

ŚLAWOMIR MURAWIEC

Centrum Zdrowia Psychicznego, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa

STRESZCZENIE

Cel. Internet jest obecnie dla wielu osób podstawowym środkiem uzyskiwania informacji na tematy medyczne, związane ze zdrowiem i leczeniem. Umożliwia między innymi aktywną, wzajemną wymianę informacji pomiędzy osobami poszukującymi informacji a ekspertami medycznymi. Celem pracy była analiza wybranego aspektu komunikacji internetowej pomiędzy pacjentami a psychiatrą, a mianowicie pytań pacjentów po przebytej psychozie w kontakcie internetowym z ekspertem.

Metoda. Dokonano analizy 91 pytań zawartych w postach do eksperta portalu www.TacyJakJa. Portal ten działa w oparciu o formułę samoobservacji objawów zgodnie ze wskazówkami lekarza. Jego częścią jest forum „Po kryzysie psychiatrycznym” umożliwiające zadawanie pytań ekspertowi.

Wyniki. Wyodrębniono następujące tematy pytań zadawanych z największą częstością: kwalifikacja i radzenie sobie z objawami, kwestie dotyczące rozpoznania, działania niepożądane leków oraz obawy przed ich przyszłym wystąpieniem, ogólnie sformułowane pytania psychoedukacyjne oraz pytania dotyczące ogólnego stanu zdrowia w kontekście choroby i leczenia.

Wnioski. Pytania zadawane ekspertowi na forum internetowym mogą stanowić wskazówkę co do rodzaju treści wymagających uwzględnienia w indywidualnym kontakcie lekarz-pacjent oraz w trakcie działań psychoedukacyjnych.

SUMMARY

Objectives. For many people the Web is currently a key source of medical, health- and treatment-related information. Among other things, the Web allows two-way communication between information-seeking patients and medical professionals. The aim of this paper was to analyze a specific aspect of this mutual communication, i.e. questions asked on a special Website forum by patients who had experienced a psychotic breakdown.

Method. Content analysis was conducted of 91 questions asked in posts to a psychiatrist by users of the www.TacyJakJa (SuchAsMyself) website. The website is based on the guided self management principles. Questions can be asked to the expert on this website forum “After a psychotic crisis”.

Results. The most frequently asked questions pertained to: classification of and coping with symptoms, issues of proper diagnosis, side effects of medication and fears about their possible emergence in the future, broadly defined psychoeducation, and general health status in the context of the disorder and its treatment.

Conclusion. Questions addressed to the website expert may be regarded as possible clues as to what contents should be taken into account both in the individual patient-doctor contact and in psychoeducational interventions.

Słowa kluczowe: psychoza / schizofrenia / Internet / psychoedukacja

Key words: psychosis / schizophrenia / Internet / the Web / psychoeducation

Dla większości osób zainteresowanych uzyskaniem pomocy medycznej lub otrzymujących taką pomoc (pacjentów, odbiorców) Internet stanowi obecnie najważniejsze źródło informacji związanych z medycyną. Tutaj poszukiwane są informacje na temat metod leczenia, ośrodków medycznych, poszczególnych lekarzy, leków i innych środków terapeutycznych oraz wszelkich innych tematów związanych z tematyką prozdrowotną. Dostępne w Internecie treści obejmują całość tematyki związanej ze zdrowiem i leczeniem –

są to treści tworzone przez profesjonalistów dla profesjonalistów, przez profesjonalistów dla pacjentów (aktualnych i potencjalnych odbiorców usług medycznych), przez pacjentów i osoby im bliskie, przez osoby postronne komentujące informacje medyczne, przez różne instytucje, ośrodki terapeutyczne, stowarzyszenia, firmy farmaceutyczne, a także informacje zamieszczane w ramach akcji społecznych związanych z tematyką zdrowotną, wiadomości wymieniane w ramach forów dyskusyjnych i wielu innych formach.

Istnieją także różne formy pomocy psychologicznej dostępnej za pośrednictwem Internetu. Mnogość form przekazu oraz ich twórców i odbiorców jest trudna do wyliczenia, stale się zwiększa zarówno w aspekcie ilościowym, jak i pod względem nowych pomysłów i idei przekazu informacji, nowatorskich sposobów nawiązania kontaktu z użytkownikami Internetu.

Mając dostęp do Internetu można uzyskać w stosunkowo krótkim czasie informacje na dowolny temat, którego może poszukiwać zainteresowany użytkownik. Mogą to być zarówno bardzo ogólne informacje ogólne o tematyce zdrowotnej (profilaktyka, choroby, sposób leczenia, organizacja ochrony zdrowia), jak i informacje ściśle spersonalizowane i zindywidualizowane (dotyczące konkretnego lekarza, konkretnego produktu leczniczego). Kolejną możliwością, która nie była dostępna przy zastosowaniu dotychczasowych form przekazu treści medycznych i okołomedycznych (jak książki, poradniki, broszury) jest możliwość szybkiej wielokrotnej wymiany informacji, prowadzenia dyskusji na forach i czatach internetowych. Ta wymiana informacji w sposób bardzo ograniczony była dostępna w czasopiśmie o tematyce zdrowotnej (rubryki odpowiedzi na pytania czytelników), jednak nie da się tej formy w żaden sposób porównać z olbrzymimi możliwościami prowadzenia wymiany informacji, w czasie rzeczywistym lub w krótkich odstępach czasu, jakie niesie Internet.

Kolejną możliwością zastosowania Internetu jest uzyskiwanie tą drogą porad związanych ze zdrowiem. Mamy tu do czynienia zarówno z bardziej tradycyjnymi formami, to znaczy z pytaniami do ekspertów kierowanymi przez użytkowników w ramach specjalnie przygotowanych forów portali internetowych, jak i z przeniesieniem usług (w głównej mierze psychologicznych, doradczych) do Internetu. Terapia lub psychoterapia przez Internet, rozmowa *on-line* lub rozmowa przez *Skype* nie stanowią obecnie trudności technicznej. W związku z tym podejmowane są również próby proponowania przez Internet terapii. Nie są one podejmowane tak chętnie, jak spersonalizowane porady medyczne (ze względu na ograniczenia prawne i kwestie odpowiedzialności), jednak także w tym zakresie kontrolowanie przez Internet uprzednio ustanowionej terapii (analogicznie jak ma to miejsce od lat z użyciem kontaktu telefonicznego) staje się realnością. Wszędzie tam, gdzie kontakt ten nie jest kontaktem z pacjentem (np. w prowadzeniu superwizji psychoterapii) użycie narzędzi Internetowych (np. *Skype*) w wielu wypadkach ma miejsce. Tematem tej pracy nie są portale medyczne dla profesjonalistów, w związku z tym ta tematyka zostanie w jej treści pominięta.

Omówienie wszystkich form aktywności użytkowników Internetu w zakresie szeroko pojmowanej tematyki medycznej, zdrowotnej i leczniczej nie jest możliwe. Niżej wymienione przykłady obrazują wyłącznie pewne kierunki stosowania Internetu w tym zakresie.

Portal *psychiatria.pl* jest podzielony na „strefy” pacjenta i służby zdrowia [1]. W Strefie pacjenta dostępne są fora dyskusyjne dotyczące różnych zagadnień, umożliwiające prowadzenie rozmowy pomiędzy użytkownikami Internetu. Te zagadnienia to między innymi: CHAD – zaburzenia afektywne dwubiegunowe, depresja – grupa dla pacjentów i rodzin, kółko wsparcia psychicznego, *psychiatria* – grupa dla rodziny i pacjenta, schizofrenia – zaburzenia schizofreniczne. Podawane obok poszczególnych tematów liczby postów wahają się od kilkudziesięciu do kilku tysięcy (8 tysięcy w grupie *psychiatria*). Serwis zawiera także porady lekarskie z opisami i radami dotyczącymi różnych zaburzeń. Dostępne są także artykuły kierowane do pacjentów/użytkowników o charakterze informacyjnym i edukacyjnym. Dostęp do informacji medycznych adresowanych do profesjonalistów jest w przypadku tego, jak i kolejnego omawianego Portalu ograniczony przez konieczność logowania.

Portal *schizofrenia.pl* [2] posiada forum dyskusyjne adresowane do pacjentów. Także i ten Portal podzielony jest na strefy adresowane do profesjonalistów i do pacjentów. W tej drugiej strefie dostępne są artykuły i wiadomości adresowane do tej grupy odbiorców. Przede wszystkim informacje edukacyjne na temat schizofrenii zawierają także strony *schizofrenia.eu* i *schizofrenia.com*.

Portal <http://schizofrenia.evot.org/> [3] oferuje z kolei przede wszystkim forum dla osób zainteresowanych tematyką schizofrenii. Przykładowo dyskusja ogólna w tym Portalu posiada 1700 wątków i 22 tysiące postów. Dostępne są także następujące fora:

- kto pomoże (900 wątków, 10 tysięcy postów),
- opieka medyczna i społeczna praca (200 wątków, 2,5 tysiąca postów),
- rodzina i otoczenie (prawie 300 wątków, 3 tysiące postów),
- wrażliwość, twórczość (500 wątków, 3 tysiące postów),
- leki, terapie (700 wątków, 7 tysięcy postów),
- wiedza o schizofrenii (300 wątków, 3 tysiące postów),
- tematy dowolne (700 wątków, 17 tysięcy postów).

Powyższe dane liczbowe przedstawiono celem zobrazowania ilości wymiany informacji, jaka odbywa się stale w Internecie. Należy przy tym pamiętać, że dotyczą one Portalu zawiązanego z tematyką wyłącznie jednej choroby psychiatrycznej.

Bardzo aktywne i obszerne fora internetowe dotyczące tematyki zdrowotnej dostępne są na portalu <http://forum.gazeta.pl/> [4]. Forum dotyczące choroby afektywnej dwubiegunowej na tym Portalu liczy 66 200 postów, forum dotyczące schizofrenii 22 200 postów, forum „fobia społeczna, nerwica lękowa” 15 tysięcy postów. Forum dotyczące depresji liczy sobie przeszło 260 tysięcy postów. Treści obecne na tych forach dotyczą wielu elementów samej choroby, jak i jej leczenia,

wielu zakresów codziennych problemów osób chorych i ich bliskich, jak i tematów luźno związanych i zupełnie niezwiązanych z tytułem forum. Ilość naturalistycznych informacji dotyczących tylko i wyłącznie np. schizofrenii zawartych na obu wymienionych wyżej portalach (schizofrenia.evot.org i forum.gazeta.pl) jest olbrzymia i niewykorzystana w kontekście naukowym.

Forum związane z tematyką psychologiczną i zagadnieniami zdrowia psychicznego prowadzone jest przez czasopismo *Charaktery* (www.charaktery.eu/nowe-forum/) [5], gdzie spośród tematów związanych z psychiatrią dostępna jest przykładowo dyskusja na temat anoreksji, bulimii i uzależnień.

Portal <http://www.depresja.org/> Stowarzyszenia Aktywnie Przeciwko Depresji [6] oferuje porady lekarza psychiatry dotyczące różnych aspektów zaburzeń depresyjnych. Portal ten zawiera też informacje na temat rozpoznawania depresji np. „10 charakterystycznych objawów” które przedstawiają się następująco:

- smutek, przygnębienie, niemożność odczuwania radości („nic nie cieszy”),
- zmniejszenie zainteresowań (np. niechęć zajmowania się swoim hobby),
- zmniejszenie aktywności, apatia, spowolnienie, niechęć do działania,
- problemy ze snem (bezsenna lub nadmierna senność),
- zmniejszenie apetytu, spadek wagi ciała (rzadziej zwiększenie apetytu i przyrost masy ciała), suchość w ustach,
- uczucie ciągłego zmęczenia, brak energii,
- lęk, uczucie wewnętrznego napięcia, „niepokój w środku”,
- trudności w koncentracji i zapamiętywaniu, wrażenie niesprawności intelektualnej,
- poczucie beznadziejności, niska samoocena,
- dolegliwości bólowe (ból głowy, brzucha, ból w klatce piersiowej, nerwobóle).

Oprócz wymienionych wyżej objawów portal porusza tematykę rozpoznawania depresji, depresji w kontekście lęku, depresji reaktywnych, depresji i samobójstwa, depresji u kobiet, depresji wieku podeszłego itd. Dotykamy tu zagadnienia samorozpoznawania chorób i zaburzeń przez użytkowników Internetu. Zjawisko to jest często widoczne w praktyce klinicznej w postaci osób zgłaszających się po raz pierwszy na wizytę do psychiatry i informujących lekarza o postawionej u siebie diagnozie (np. „mam depresję”). Ta autodiagnoza jest w wielu wypadkach stawiana na podstawie porównywania własnego samopoczucia z dostępnymi w Internecie listami objawów. Częściej dotyczy ona zaburzeń depresyjnych, lękowych i zaburzeń osobowości typu borderline niż np. zaburzeń z kręgu schizofrenii. Można dodać, że choć nie w każdym przypadku, to jednak często bywa ona adekwatna.

Bardziej szczegółowe narzędzia niż same tylko listy objawów zawiera portal <http://www.psychologia.net.pl/> [7]. W tym Portalu ogólnie dostępne (bez logowania) są takie narzędzia diagnostyczne, jak: *Kwestionariusz orientacji życiowej*, *Kwestionariusz zaburzeń odżywiania*, *Kwestionariusz przekonań bulimicznych*, *Test Baltimorski (uzależnienia od alkoholu)*, *Test uzależnienia od pracy*, *Test uzależnienia od Internetu*, *Skala bilansu afektywnego*, *Test depresji*, *Test SCL-90*. Te narzędzia diagnostyczne mogą służyć do użytkowników Internetu do bardziej szczegółowych i ustrukturalizowanych autodiagnoz (nie tylko na podstawie listy objawów, ale i jej potwierdzenia) oraz oceny stopnia nasilenia zaburzeń i prób samooceny występujących objawów.

Takie portale jak <http://www.znanylekarz.pl/> [8] są odwiedzane przez użytkowników Internetu w celu poszukiwania spersonifikowanych informacji o konkretnych lekarzach (specjalistach). Wymieniony portal prowadzi „rankingi lekarzy w Polsce” i informuje, że ma swoich zasobach 250 tysięcy opinii dotyczących 50 tysięcy lekarzy w Polsce. Opinie mają charakter krótkich tekstów i są dzielone na kategorie: bardzo dobry, dobry, neutralny, słaby, bardzo słaby. Tego rodzaju portale są wykorzystywane przez osoby potencjalnie poszukujące pomocy celem dokonania wyboru lekarza/specjalisty przed udaniem się na wizytę. W związku z tym mają duże znaczenie marketingowe, zarówno w znaczeniu pozytywnym (dobre opinie bywają wykorzystywane dla celów promocji), jak i negatywnym. Innymi tego rodzaju portalami są www.rankinglekarzy.pl i www.dobrylekarz.info. Analogiczną rolę poszukiwania i wymiany informacji spełnia „biała lista psychiatrów” na portalu www.forum.gazeta.pl.

CEL

Celem tej pracy jest poruszenie wyłącznie jednego wycinka tej różnorodności treści medycznych i okołomedycznych dostępnych w Internecie – mianowicie pytań zadawanych ekspertowi-psychiatrze w ramach działu *Pytania do Konsultanta Forum Po Kryzysie Psychotycznym* w portalu <http://www.tacyjakja.pl/> [9]. Praca ta ma na celu analizę tematyki pytań zadawanych ekspertowi-psychiatrze, jakich zagadnień i tematyki one dotyczą.

Portal www.TacyJakJa.pl działa w oparciu o formułę samoobserwacji objawów zgodnie ze wskazówkami lekarza (*Guided Self Management Program for Patients*). Ten kierunek działalności edukacyjno-terapeutycznej znalazł zastosowanie przede wszystkim w astmie [10, 11, 12], ale podejmowano także badania nad jego użytecznością w psychiatrii [13]. Celem portalu, który działa od 3 lat, jest edukacja chorego na chorobę przewlekłą mającą stanowić praktyczną pomoc w prowadzeniu skutecznej terapii.

Służą temu opracowane przez lekarzy specjalistów tzw. e-dzienniczki monitorowania choroby i procesu

leczenia. Są to anonimowe, indywidualne dla każdej choroby kwestionariusze, niejednokrotnie oparte na medycznie walidowanych skalach samooceny. Pytania te pokrywają się z pytaniami, jakie zadaje zwykle lekarz w czasie wizyty kontrolnej. Odpowiedzi są przekształcane automatycznie w wykresy, diagramy i statystyki, które można wydrukować w dowolnym zakresie dat. Wykresy te pozwalają uczestniczyć pacjentowi aktywnie w procesie samoobserwacji i np. zdać relację lekarzowi prowadzącemu z tego co działo się od ostatniej wizyty (przy pomocy kolorowych wykresów).

Poszczególne działy portalu poświęcone są następującym zagadnieniom: depresja i choroba afektywna dwubiegunowa, padaczka, astma, niedobór wzrostu, po kryzysie psychiatrycznym, stwardnienie rozsiane.

Rejestracja w *TacyJakJa.pl* jest anonimowa. Portal udostępnia czat z pokojami, a także forum dyskusyjne, gdzie w niektórych działach moderatorami są sami zarejestrowani. Ponieważ uczestnictwo w rozmowach wymaga rejestracji, a forum jest moderowane, stwarza to warunki bardziej otwartej rozmowy na temat swojej choroby niż w innych otwartych forach dyskusyjnych. Na forum każdej choroby, w każdym dziale na pytania odpowiadają lekarze specjaliści z danej dziedziny. Jedną z takich możliwości jest zadawanie pytań ekspertowi w ramach działu *Pytania do Konsultanta Forum Po Kryzysie Psychiatrycznym*.

Dział *Po kryzysie psychiatrycznym* posiada patronat Sekcji Psychiatrii Środowiskowej i Rehabilitacji Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Dział ten nie jest sponsorowany ani finansowany w żaden komercyjny sposób.

ANALIZOWANY MATERIAŁ

Wydruk pytań zadawanych w wymienionym dziale w okresie od marca 2010 do września 2011 (19 miesięcy) objął 75 postów, z których wyodrębniono 91 pytań.

METODA

Dokonano analizy tematyki pytań zadawanych ekspertowi w dziale *Po kryzysie psychiatrycznym* portalu *www.TacyJakJa.pl* [9]. Pytania zostały posegregowane na podstawie swojej treści na kategorie tematyczne. Możliwe było przyporządkowanie do kilku kategorii tematycznych, jeśli dany post zawierał kilka pytań (wtedy poszczególne, jednostkowe pytania były przydzielane do odpowiednich kategorii).

WYNIKI

Na podstawie analizy wyodrębniono następujące kategorie tematyczne:

Objawy i kwestie diagnostyczne

Poszczególne objawy. Pytania dotyczące zakwalifikowania lub sposobów radzenia sobie z objawami: „leczę się od kilku miesięcy [...], urojenia i omamy zanikły [...], lecz wciąż utrzymuję się izolacja, zaniebdywanie higieny, brak potrzeby kontaktów z ludźmi, brak zainteresowań, słabe uczucia [...]”; „Mam również posłannictwo do stworzenia nowej wiary i to mnie męczy”; „Chciałam się dowiedzieć, dlaczego tak strasznie się myślę i zapominam, ciągle jestem tak jakby przyspieszona, używam jakby skrótów myślowych, mało rozwiniętych zdań [...]”.

Kwestie diagnozy: „Czy możliwa jest schizofrenia bez objawów wytwórczych?”; „Czy kod F25 jest tym samym co F25.0? Ponieważ lekarz wystawił mi taką diagnozę bez tej dodatkowej cyfry i nie wiem co ma oznaczać?”; „Wyczytałem w Internecie, że w schizofrenii w tym samym czasie występują objawy schizofrenii i zaburzeń nastroju. Ja nie miałem manii ani nie miewam depresji, a psychiatra postawił mi taką diagnozę. Czyli mam rozumieć, że diagnoza błędna?”; „Pytałam jeszcze raz lekarza i ostatecznie potwierdził swoją diagnozę – schizofrenia prosta. Co mam o tym myśleć? Słyszałam że część lekarzy w ogóle nie uznaje czegoś takiego jak schizofrenia prosta”.

Rozumienie objawów: „urojenia wielkościowe. Czy mogą być odpowiedzią, ‘samoobroną’ psychiki na pewien ‘niedostatek’ powagi osobowości chorego? Chorując ma się wrażenie, że poprzez chorobę bliżej nam do osobowości śmiesznej”.

Skutki choroby: „po psychozie zmieniła mi się osobowość”.

Uleczalność schizofrenii: „Czy schizofrenia jest uleczalna?”; „Wyczytałem w psychologii pod red. [...], że schizofrenia jest nieuleczalna i kończy się otepieniem, byłem dociekliwy i rozgryzłem ten temat”.

Leczenie

Działania leków: „czy może mi pan przybliżyć zasadę działania aripiprazolu, który przyjmuję?”; „[...] 5 mg olanzapiny, jak działa ten lek, w czym on pomaga?”.

Działania niepożądane leków – pytania dotyczyły sposobów radzenia sobie z działaniami niepożądanymi lub zakwalifikowania tych działań: „Często drżą mi ręce, przyjmuję nienaturalne pozy, czy mogą to być te działania niepożądane?”; „Co zrobić, gdy się chodzi po domu i nie można usiedzieć?”; „Myślę że lek amisulpryd wprowadzał zbyt dużą aktywizację, nie ustępowały głosy i było ciągle rozdrażnienie, brak koncentracji i niemoc usiedzenia w miejscu”.

Przerywanie przyjmowania/odstawianie leków: „Od połowy 2010 roku nie odczuwam żadnych objawów choroby. Czy lekarz prowadzący może zdecydować o odstawieniu neuroleptyków?”; „Czy mogę odstawić lek na 2 dni, gdyż powoduje drżenie rąk

podczas stresu, do tej pory pozwalałam sobie na jednorazowe niebranie leku [...]”

Zmiana preparatów leków: „doszedłem do wniosku, że będę lawirował między tymi dwoma lekami, które i tak są tym samym lekiem – olanzapinum. Przechodziłem tak z brania X na przyjmowanie następnego dnia Y”

Dawki leków: „Czy dawka 5 mg olanzapiny ma jeszcze działanie antypsychotyczne?”; „Czy przy lekoopornej schizofrenii paranoidalnej potrzebne są tak wysokie dawki leków?”

Pytania o ocenę leczenia: „Co pan doktor sądzi o moim leczeniu?”; „Czy fakt że przyjmuję tak wysoką dawkę, leku może świadczyć o innej chorobie?”; „Co można zrobić w tej sytuacji? – lekarza też nie chcę zmieniać, bo to nie jest rozwiązanie?”

Obawy co do przyszłych działań niepożądanych leków: „Biorę olanzapinę 5 mg i bupropion 150 mg, czy jest możliwe, że zaczną się objawy dyskinezy?”; „W ulotce jest napisane, że skutkiem ubocznym jest nagła śmierć. Czy ten skutek uboczny występuje wyłącznie na początku leczenia, czy cały czas mi to grozi?”

Refundacja: „Dlaczego ludzie mówią, że na F25 nie mają refundacji na leki np. X i Y, a ja, mimo F25, miałem te leki refundowane?”

Leczenie psychologiczne – „na koniec dodam, że nie przyszło mi to łatwo, 18 miesięcy pracowałem nad sobą z terapeutami, psychologiem nad nałogiem i chorobą”; „ja już po tym psychologu skończę swoją terapię, nie stracę kolejnych dwóch lat życia na przebrnięcie przez małą część szczegółów mojego życia”; „Co do uzalania się na psychologa – to jestem po prostu trochę na Nią wkurzony, że nic mi nie tłumaczy i brnę po omacku [...]”

Inne zagadnienia:

Pytania edukacyjne, formułowane nie w odniesieniu do własnej osoby, tylko w sposób ogólny: „Jeśli schizofrenia czy inne psychozy endogenne są chorobą mózgu, to czemu kiedy po kilku latach odstawi się neuroleptyki, to u niektórych osób może nie być nawrotu?”; „Czy objawy odsłonięcia myśli chorego są tym samym, co objaw ‘nasyłania/wykradania’ myśli?”; „Chciałbym zapytać o korelację między zachowaniem na epilepsję i schizofrenię?”; „Do objawów schizofrenii czy innych psychoz należą: katatonie, dyskinezy i objawy pozapiramidowe. Panie doktorze proszę zatem przybliżyć nam te określenia”

Pytania dotyczące nieprawidłowych przekonań co do choroby i leczenia – „Ludzie na forach twierdzą, że osoby z nerwicami nigdy nie zachorują na schizofrenię i inne psychozy, i mówią im tak lekarze”; „Czy w początkowych stadiach choroby osoba chora na schizofrenię może wiedzieć, że coś się z nią złego dzieje i sama zgłosić się do psychiatry? Niektórzy psychiatrzy mówią, że takie coś całkowicie wyklucza schizofrenię”; „Znalazłem

w Internecie informację, że otępienie powodowane neuroleptykami nie jest ściśle otępieniem, lecz polega na majaczeniu”

Pytania dotyczące kwestii zdrowotnych, powiązane z tematem choroby i leczenia, jednak dotyczące zdrowia somatycznego – „Czy mogą wystąpić jakieś niebezpieczne interakcje z lekami psychotropowymi ze znieczuleniem przed wyrwaniem zęba?”; „Czy podwyższony poziom leukocytów powinien być alarmujący?”; „Czy ma pan jakieś rady na ograniczenie palenia?”; „Jakie suplementy diety polecałby pan stosować (witaminy, zioła, minerały)?”

Pytania dotyczące stygmatyzacji, relacji z osobami zdrowymi – „Jak jest z odbiorem osób chorych psychicznie w społeczeństwie?”; „Czy jest szansa na zrozumienie ludzi chorych przez ludzi zdrowych?”; „Dalej w kwestii dyskryminacji – jak mam, w momencie gdybym znalazł dziewczynę, żyć z nią i z jej podejrzeniami?”. Ilość pytań w poszczególnych kategoriach oraz odpowiednie odsetki pytań w stosunku do całkowitej ich liczby przedstawia tabl. 1.

Tablica 1. Liczba pytań i odsetek całkowitej liczby pytań odpowiadający poszczególnym kategoriom tematycznym.

Table 1. Number of questions and percentage of the total number of questions by content category.

	Grupy pytań	N (%)
Objawy i kwestie diagnostyczne	poszczególne objawy	12 (13%)
	kwestie diagnozy	15 (16%)
	rozumienie objawów psychozy	1 (1,1%)
	skutki psychozy	2 (2,2%)
	uleczalność schizofrenii	4 (5%)
Leczenie	działanie leków	2 (2,2%)
	działania niepożądane leków	8 (8,8%)
	przerywanie przyjmowania, odstawianie leków	2 (2,2%)
	zamienianie preparatów leków	2 (2,2%)
	dawki leków	2 (2,2%)
	prośby o ocenę leczenia	3 (3,3%)
	obawy co do przyszłych działań niepożądanych leków	6 (6,6%)
	refundacja leków	1 (1,1%)
	leczenie psychologiczne	4 (4,4%)
	Edukacja – pytania ogólne, a nie w kontekście osobistym	pytania edukacyjne
pytania z nieprawidłowymi poglądami na temat choroby		5 (5,5%)
Kwestie ogólnego stanu zdrowia		8 (8,8%)
Zrozumienie przez osoby zdrowe, stygmatyzacja		5 (5,5%)

OMÓWIENIE

Pytania zadawane z największą częstością na forum dla osób po kryzysie psychotycznym kierowane do eksperta dotyczyły kwestii diagnostycznych:

prawidłowości postawionej diagnozy, jej zgodności z kryteriami, wiedzą medyczną. Koncentrowały się one najczęściej wokół zaburzeń schizoafektywnych i schizofrenii prostej (rozpoznanie schizofrenii bez obecności objawów wytwórczych psychozy). Znaczna ilość pytań dotyczyła tematu objawów psychopatologicznych i koncentrowała się albo na prośbach o ich zakwalifikowanie, umieszczenie w kontekście wiedzy medycznej albo porad o sposób radzenia sobie z nimi. Znacząca ilościowo część pytań dotyczyła także działań niepożądanych leków. Pytania te dotyczyły zarówno doświadczanych aktualnie przez osoby leczone działań niepożądanych, jak i obaw co do ich występowania w przyszłości np. w związku ze zmianą leczenia lub długotrwałą terapią. Czwartą, często reprezentowaną grupą były pytania edukacyjne. Część z nich sformułowana ogólnie z prośbą o wyjaśnienie terminu, część zawierała prośby o ustosunkowanie się do zasłyszanych poglądów. Pokrewną tematyką były pytania dotyczące ogólnego stanu zdrowia w kontekście choroby i leczenia. Te kwestie przyciągają najwięcej uwagi uczestników forum w ich kontakcie z ekspertem.

Należy zauważyć, że pytania powyższe były kierowane do lekarza psychiatry. Tak więc uczestnicy forum dokonywali selekcji tematów pod kątem tak właśnie przygotowanego eksperta. Oznacza to, że nie są to jedyne tematy ważne dla uczestników forum, lecz takie, o które chcieli zapytać lekarza. W przeważającej większości pytania były adekwatnie skierowane. Jedynym wyjątkiem było pytanie o „sposoby na znalezienie dziewczyny”, które nie mieściło się w zakresie porad medycznych, a na które uczestnik uzyskał poradę od innej osoby piszącej na forum.

Inne, interesujące uczestników forum tematy, to zagadnienie uleczalności schizofrenii oraz kwestie techniczne związane z farmakoterapią (dawki, zamienianie preparatów, refundacja leków).

Pojawiały się pytania dotyczące spraw potencjalnie konfliktowych np. dotyczących prawidłowości postawionej diagnozy oraz prośby o ocenę leczenia. Były jednak sformułowane konstruktywnie i nie doprowadzały do eskalacji wymiany opinii o charakterze negatywnie emocjonalnym lub agresywnym. Stosunkowo niewielki odsetek pytań dotyczył kwestii związanych z leczeniem psychologicznym oraz kwestiami stygmatyzacji. Może to jednak wynikać z selekcji pytań kierowanych przez uczestników forum do psychiatry.

Pytania zadawane ekspertowi w ramach tego rodzaju forum mogą stanowić ciekawe źródło informacji na istotne tematy kliniczne. Przykładowo Price i wsp. [14] opublikowali pracę poświęconą emocjonalnym

działaniom niepożądanym leków z grupy selektywnych inhibitorów wychwyty zwrotnego serotoniny opartą w dużej mierze o wpisy pacjentów (posty) na forach istotnych brytyjskich portali internetowych. Tego rodzaju analiza nie umożliwia personalizacji uzyskiwanych informacji – brak jest danych co do wieku, wykształcenia a często także płci autorów zapytań, a także ich rozpoznania oraz aktualnego leczenia. W związku z tym nie można uzyskać szczegółowych danych mówiących o korelacji pomiędzy zmiennymi demograficznymi a rodzajem zadawanych pytań. Umożliwia natomiast opisywanie procesów i zjawisk – jakiego rodzaju pytania są zadawane, co stanowi problem dla podgrupy pacjentów po przebytej psychozie – użytkowników Internetu. Zaletą tego rodzaju analizy jest jej naturalistyczny charakter – odzwierciedlający żywe, aktualne problemy pewnej podgrupy osób chorych.

Wyniki przedstawionej analizy mogą służyć zarówno lekarzom w codziennej praktyce medycznej, jak i osobom prowadzącym psychoedukację dla osób leczonych z rozpoznaniem schizofrenii. Zasluguje na potraktowanie jako wskazówka, na jakie tematy należy zwrócić szczególną uwagę. Pokazują w szczególności, które tematy są ważne dla tych osób w ich kontakcie z lekarzem psychiatrą. Wskazują z jednej strony na bogaty zakres zagadnień wymagających wyjaśnienia, a z drugiej – na znaczną adekwatność pytań zadawanych przez leczących się.

PIŚMIENNICTWO

1. Domena: <http://www.psychiatria.pl/>
2. Domena: <http://www.schizofrenia.pl/>
3. Domena: <http://schizofrenia.evot.org/>
4. Domena: <http://forum.gazeta.pl/>
5. Domena: www.charaktery.eu/nowe-forum/
6. Domena: <http://www.depresja.org/>
7. Domena: <http://www.psychologia.net.pl/>
8. Domena: <http://www.znanylekarz.pl/>
9. Domena: <http://www.tacyjakja.pl/>
10. Lahdensuo A. Guided self management of asthma – how to do it. *BMJ*. 1999; 319: 759–760.
11. Jones A, Pill R, Adams S. Qualitative study of health professionals and patients on guided self management plans for asthma. *BMJ*. 2000; 321: 1507–1510.
12. Kennedy A, Gask L, Rogers A. Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*. 2005; 20: 567–578.
13. Mead N, MacDonald W, Bower P, Lovell K, Richards D, Roberts C, Bucknall A. The clinical effectiveness of guided self-help versus waiting-list control in the management of anxiety and depression: a randomized controlled trial. *Psychol Med*. 2005; 35: 1633–1643.
14. Price J, Cole V, Goodwin GM. Emotional side-effects of selective serotonin reuptake inhibitors: qualitative study. *Brit J Psych*. 2009; 195: 211–217.

Wpłynęło: 10.11.2011. Zrecenzowano: 20.12.2011. Przyjęto: 09.01.2012.

Adres: Dr Sławomir Murawiec, Centrum Zdrowia Psychicznego Instytutu Psychiatrii I Neurologii, ul. Sobieskiego 9, 02–957 Warszawa, tel. 22 458 27 17, e-mail: murawiec@ipin.edu.pl