

Portal www.TacyJakJa.pl – przykład polskiego serwisu kategorii Health 2.0 prowadzonego przez lekarzy dla osób chorych przewlekle

The portal www.TacyJakJa.pl – an example of Polish Health Service category 2.0 run by doctors for people with chronic diseases

Sławomir Murawiec², Krystyna Zdziechowska¹,
Izabela Czyżak¹, Katarzyna Prot²

¹ Portal www.TacyJakJa.pl
² Centrum Zdrowia Psychicznego
Instytut Psychiatrii i Neurologii

Streszczenie

Internet jest obecnie dla wielu osób podstawowym źródłem informacji w każdym zakresie dyktowanym potrzebami, w tym także w zakresie wiedzy o tematyce medycznej i zaspokajaniu potrzeb dotyczących sfery związanej z ochroną zdrowia. Aktualny poziom rozwoju internetu pozwala na czynny udział użytkowników (pacjentów, opiekunów, osób bliskich, potencjalnych pacjentów) w generowaniu treści obecnych w internecie (Health 2).

Praca omawia portal internetowy [TacyJakJa.pl](http://www.TacyJakJa.pl) w odniesieniu do części dedykowanej osobom „po kryzysie psychiatrycznym”. Zasada działania portalu jest oparta na formule samooceny stanu zdrowia według wskazań lekarza. Służą temu e-dzienniczki – opracowane przez lekarzy skale samooceny dotyczące: oceny aktywności życiowej, troski o siebie, kontaktów społecznych, aktywności fizycznej, sfery zawodowej, oceny samopoczucia i stanu psychicznego, monitorowania aktualnego leczenia i działań niepożądanych związanych z leczeniem. Wypełnianie kwestionariuszy umożliwi pacjentom automatyczne generowanie wykresów, pozwalających na obserwację procesów w dłuższych okresach czasu. W okresie 1,5 roku z portalu korzystało 450 osób, z czego 80% doświadczyło zaburzeń psychiatrycznych.

Wyniki projektu wskazują na techniczną łatwość rejestracji i brak problemów z wypełnieniem formularza dzienniczka. Zbiorcze dane z dzienniczek mogą być dla środowiska lekarskiego źródłem istotnych informacji, pomocnych w procesie leczenia.

Słowa kluczowe: Internet, samoocena, psychoza

Abstract

The enormous amount of information available and the many uses one can have through the internet have made it the most valuable tool in each settings of a person's life. Thus, not surprisingly the use of the *Internet* for medical, healthcare and health-related *information* is also large and still growing. Advanced Internet technology available today allows users (patients, caregivers, family and friends, and potential patients) to active participation in generating website contents (Health 2).

In this paper we discuss an online project designed and managed by [TacyJakJa.pl](http://www.TacyJakJa.pl) website within its section *After psychotic crisis* (which is dedicated to people experiencing psychotic crisis). Registered users of the website are offered a simple and convenient self-assessment tool to monitor their functional status in the form of an e-diary. E-diaries were designed by physicians for the purpose of self-assessment of: everyday activities, self-care, social contacts, physical activity, professional life, mood level, mental status; an e-diary serves also as a convenient tool for treatment and its tolerability self-monitoring. Updating questionnaire data on a regular basis automatically generate graphs that allow users to observe dynamics and the trends in their health and well-being status with a longer time frame and perspective. In 18 months period 450 people registered on the website, and 80% of them experienced psychotic symptoms.

Results of the project indicate that the user registration process is fast and easy, and no problems connected with filling out an e-diary were reported. Cumulative data of e-diaries can become an important source of relevant information that could be useful in the therapeutic decision making.

Keywords: Internet, psychosis

Wstęp

Internet stał się obecnie dla wielu osób częścią życia codziennego. Często jego znaczenie jest większe niż takich mediów jak: telewizja, radio i prasa. [1] Użytkownicy internetu poszukują w nim informacji dotyczących zaspokajania własnych potrzeb i podejmowanych aktywności, w tym także wiedzy na temat medycyny, zdrowia i opieki zdrowotnej. Jak podają Van de Belt i wsp. w wyszukiwarce Google, pięć procent wszystkich zapytań

dotyczy kwestii związanych z tematyką zdrowotną. Atkinson i wsp. [2] przytaczają dane mówiące, że w 2003 roku, w skali globalnej, zadawano dziennie około 12,5 miliona zapytań dotyczących zdrowia [2].

W związku z coraz szerszym spectrum zastosowań, internet zajmuje obecnie bardzo ważne miejsce w wielu aspektach związanych z medycyną i szeroko pojętymi zagadnieniami związanymi ze zdrowiem. Jego rola cały czas rośnie. Proces ten dotyczy także wielu zagadnień

związanych z ochroną zdrowia psychicznego, psychiatrią, psychoterapią, zaburzeniami psychicznymi i innymi obszarami wiedzy, powiązanych z tymi zagadnieniami. Stwarza także możliwość kontaktu specjalistów różnych dziedzin medycyny z pacjentami. W okresie poprzedzającym erę internetu, informacje były przekazywane pacjentom przez specjalistów w formie edukacji zdrowotnej: artykułów, broszur, odpowiedzi na ich pytania. Wraz z możliwością zastosowania internetu w jego obecnym kształcie, sytuacja ta uległa zmianie, ponieważ udział dotychczasowych odbiorców informacji stał się udziałem czynnym, a nie wyłącznie biernym. Projekt portalu Tacyja.pl [3] należy do kategorii Health 2.0 tzn. takiej, w której treści przekazu generowane są przez jego użytkowników.

Termin Web 2.0 (Sieć 2.0) został wprowadzony w 2004 przez O'Reilly w kontekście nowej generacji internetu, zakładającej aktywne uczestnictwo jego użytkowników. Wiele definicji Web 2.0, które pojawiły się od tego czasu, ma wspólny element - podkreślają one kwestię interakcji pomiędzy użytkownikami Sieci. W pierwszej swojej odsłonie, internet (Web 1.0) miał charakter jednokierunkowy. Wersja druga (Web 2.0) pozwala użytkownikom na dodawanie informacji lub zawartości, a dzięki temu, tworzenie interakcji, wymiany. W ten sposób powstają „treści generowane przez użytkowników”, a od czasu pojawienia się tej możliwości, ilość tych treści wzrosła w sposób trudny do wyobrażenia. [1]

Według krytyków tego rozróżnienia, Web 2.0 nie jest nową jakością, ponieważ używa starych metod technologicznych, jak HTML. Jest więc wyłącznie nową wersją, wyrazem ewolucji starszych technologii i samego internetu.

Odkąd technologie Sieci 2.0 zaczęły być stosowane w odniesieniu do tematyki zdrowia, pojawił się termin Health 2.0 (Zdrowie 2.0). Inne używane terminy to Medicine 2.0 (Medycyna 2.0). Tematyka treści mieszczących się w Health 2.0 i Medicine 2.0, dotyczy wielu kategorii pacjentów i problemów zdrowotnych. W tym kontekście pojawia się także idea „patient empowerment 2.0” („umacniania”) – aktywne uczestnictwo osoby chorej w jej drodze do zdrowia i uzyskania opieki z użyciem technologii informacyjnych i komunikacyjnych [4]. Założenia Health 2.0 i Medicine 2.0 niosą przekaz mówiący, że prowadzą one do wzmocnienia roli pacjenta poprzez większy dostęp do informacji i większe możliwości wyboru, wynikające z lepszego rozumienia swojej sytuacji i istniejących możliwości.

Opublikowano dotychczas wiele badań dotyczących rozpowszechnienia zastosowania internetu w odniesieniu do tematyki zdrowia psychicznego. Badanie Bakera i wsp. [5] (przeprowadzone w USA, okres obserwacji przełom 2001/2002) wykazało, że osoby z lękiem i depresją częściej szukały informacji zdrowotnych, niż osoby z innymi chorobami ogólnomedycznymi. W badaniu tym 40% respondentów używało Internetu w kontekście tematyki

zdrowotnej. W badaniu Atkinson i wsp. [2], przeprowadzonym także w USA, ale opublikowanym kilka lat później, bo w 2009 roku, 58% użytkowników Internetu poszukiwało informacji zdrowotnych, a 3,5% uczestniczyło w grupach wsparcia on-line. Powell i Clarke [6] w badaniu przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii stwierdzili, że 10,6% całej grupy badanej i 18% użytkowników Internetu, używało tego narzędzia w celu poszukiwania informacji związanej ze zdrowiem psychicznym. Australijskie badanie przeprowadzone przez Lam-Po-Tanga i McKay [7] w grupie pacjentów leczonych psychiatrycznie w prywatnej praktyce wskazywało, że aż 78,4% pacjentów posiadających dostęp do Internetu poszukiwało informacji dotyczących zdrowia psychicznego, głównie objawów (79,3%), leczenia (78,6%), działań niepożądanych (76,6%) oraz diagnozy (69,7%). Odsetki użytkowników Internetu poszukujących w nim informacji o tematyce zdrowotnej stale rosną i w pracy opublikowanej w 2012 Muse i wsp. [8] oceniają że już dla 60-80% użytkowników, internet stanowi źródło informacji o tej tematyce.

Oczywiście z zastosowaniem internetu w dziedzinie medycyny, zdrowia i opieki zdrowotnej związane są także pewne zagrożenia i potencjalne niekorzystne skutki. Po pierwsze uwaga profesjonalistów kieruje się na jakość i adekwatność dostępnych informacji. [7,8] Z tego faktu zdają sobie też sprawę sami użytkownicy. [8] Często informacja dostępna w internecie, zwłaszcza wprowadzana przez osoby bez wykształcenia medycznego lub osoby uważające się za nierozpoznanych naukowców lub reformatorów, może wprowadzać w błąd. Po drugie mogą pojawiać się pewne niekorzystne skutki korzystania z internetu, takie jak opisywana w ostatnich latach „cyberchondria” (cyberchondriasis). Poważny lęk dotyczący zdrowia (hipochondria według DSM-IV-TR) dotyczy 5% populacji USA. [8] Analogiczny do tego stanu termin cyberchondria, opisuje zjawisko polegające na wzmacnianiu lęku o zdrowie przez poszukiwanie informacji z nim związanych w internecie. Osoby z wyższym poziomem lęku

o własne zdrowie częściej poszukują informacji o tej tematyce i spędzają na tych czynnościach dłuższe okresy czasu. Te poszukiwania informacji stanowią dla nich źródło większego stresu i wzmagają lęk, w porównaniu z osobami bez cech lęku o własne zdrowie. Taki sposób używania sieci, może mieć szkodliwy wpływ w tej grupie użytkowników, wzmacniając hipochondryczne lęki.[8]

Lam-Po-Tang i wsp. [7] zwracają uwagę na fakt, który odnotowują też inni badacze, że dla osób cierpiących na ciężkie choroby, o wysokim stopniu stygmatyzacji, w tym poważne choroby psychiczne, internet dzięki zapewnieniu im anonimowości, może stwarzać szczególnie korzystne warunki jako źródło informacji.

Schrank i wsp. [9] opublikowała badanie dotyczące używania internetu przez pacjentów chorujących na schizofrenię. Autorzy ci przywołują spostrzeżenie, mówiące, że dla osób z cechami schizotypowymi może on być szczególnie popularnym sposobem nawiązywania interakcji społecznych. Te same uwagi odnoszą się do osób leczonych z rozpoznaniem schizofrenii, biorąc pod uwagę z jednej strony stygmatyzację chorych, a z drugiej charakterystyczne dla nich problemy w komunikacji interpersonalnej. Jednakże internet stwarza też pewne bariery w swojej użyteczności dla osób leczonych z rozpoznaniem schizofrenii, w kontekście deficytów poznawczych występujących w tej grupie oraz trudnej dostępności informacji na stronach (niektóre są trudne do czytania). Spośród 26 uczestników omawianego badania, 58% używało internetu codziennie, a 31% regularnie. Aż 85% osób poszukiwało informacji związanych z własną chorobą w sieci. Respondenci poszukiwali pewnych generalnych informacji, w powiązaniu ze swoją chorobą i często mieli problemy w zdefiniowaniu, jakiej wiedzy w istocie poszukują. Natomiast leki (farmakoterapia) były jednym z tematów wyszukiwanych najczęściej przez osoby leczone z diagnozą schizofrenii.

Istnieje wiele polskich portali przeznaczonych dla użytkowników z poważnymi chorobami psychicznymi, jak schizofrenia i choroba dwubiegunowa. [10,11] Dane w nich zawarte nie doczekały się jeszcze podsumowujących opracowań naukowych. W Polsce istnieje szereg edukacyjnych stron internetowych na temat psychoz, zarówno dla osób chorych, jak i ich bliskich, prowadzonych przez organizacje prozdrowotne, osoby i firmy prywatne oraz firmy farmaceutyczne. Można znaleźć także prywatne blogi osób z doświadczeniem psychozy (np. www.uzdrowionaschizofrenia.pl) [12]. Otwarte fora dyskusyjne (np. www.forum.gazeta.pl [11]), ze względu na brak kontroli i nadzoru merytorycznego, bywają często źródłem nieprawdziwych informacji.

W prezentowanej pracy przedstawiono aktualne wyniki, trwającego od 1,5 roku pilotażowego projektu samoobserwacji powrotu do zdrowia przez osoby po kryzysie psychicznym, z pomocą elektronicznych dzienniczków on-line. Osoby te dokonały anonimowej rejestracji w portalu oraz wypełniły kwestionariusze i skale wchodzące w skład jego oferty. Co warte podkreślenia, czyniły to pod wpływem własnej decyzji, bez wskazówek i zaleceń ze strony lekarzy prowadzących.

TacyJakJa.pl – Guided Self Management Program for Patients

TacyJakJa.pl jest elektroniczną platformą edukacyjną dla osób z chorobami przewlekłymi, umożliwiającą samoocenę stanu zdrowia według wskazówek lekarza

(GSMP - Guided Self Management Programme for Patients). [13,14,15,16,17,18] Ten kierunek działalności edukacyjno-terapeutycznej znalazł zastosowanie przede wszystkim w astmie [13,14], cukrzycy [17] i u chorych stosujących leki przeciwkrzepliwe [18], ale podejmowano także badania nad jego użytecznością w psychiatrii - w zaburzeniach afektywnych [16] oraz schizofrenii [19].

Portal TacyJakJa.pl, uruchomiony w 2008 roku, był pierwszym polskim serwisem kategorii Zdrowie 2.0 (Health 2.0). Twórcami portalu są dwie kobiety - lekarz i matematyk.

TacyJakJa.pl w kolejnych latach istnienia otwierał nowe działy dotyczące samooceny dla osób leczonych z powodu chorób przewlekłych: depresji/choroby afektywnej dwubiegunowej, padaczki, astmy, stwardnienia rozsianego. Dział zatytułowany „Po Kryzysie Psychotycznym” funkcjonuje od wiosny 2010 roku, a dane prezentowane w tej pracy zostały zebrane w okresie marzec 2010 – wrzesień 2011.

Projekt TacyJakJa.pl opiera się na ścisłej współpracy z lekarzami specjalistami w danej dziedzinie oraz stałej moderacji treści wpisywanych przez pacjentów. Na pytania pacjentów odpowiadają tylko lekarze specjaliści. Inne tematy na forum podlegają monitorowaniu przez osoby z wykształceniem medycznym w celu oceny ich prawdziwości, pod kątem wiedzy na temat choroby. W tym kontekście, portalu TacyJakJa.pl zawdzięcza unikalność przede wszystkim wysokiemu poziomowi merytorycznemu.

Portal posiada certyfikat HON Code (Health On the Net Foundation) dla wiarygodnej informacji medycznej. Portal TacyJakJa.pl został wymieniony rządowej stronie Polskiej Agencji Rozwoju Przedsiębiorczości (www.web.gov.pl) jako przykład projektu e-opieki zdrowotnej.

Drugim elementem, wyróżniającym jego działalność, są elektroniczne dzienniczki monitorowania choroby przewlekłej. Korzyścią wynikającą z ich zastosowania jest możliwość samo-obszrewacji trendów i dynamiki zmian samopoczucia i stanu zdrowia.

Rejestracja w portalu TacyJakJa.pl jest całkowicie anonimowa. Zarejestrowani użytkownicy mogą bezpłatnie korzystać z prostych ankiet i kwestionariuszy ułożonych przez lekarzy specjalistów lub skal, na których zastosowanie uzyskano pozwolenie autorów (np. Asthma Control Test ACT™ czy skala samopoczucia WHO-5). Zaznaczone odpowiedzi są zapisywane przez system w formie tabel lub/i wykresów, które można wydrukować dla dowolnego okresu czasu, na przykład przed kolejną wizytą u lekarza. Wydruk e-dzienniczka pozwala dokładniej przedstawić lekarzowi, co działo się z osobą leczoną od czasu ostatniej wizyty. Umożliwia także osobie chorej wcześniejsze rozpoznawanie objawów pogorszenia stanu zdrowia. E-dzienniczki prowadzone on-line posiadają znaczną przewagę nad dzienniczkami samoobserwacji prowadzonymi w formie papierowej:

- dzienniczek papierowy można zgubić lub zapomnieć – elektroniczny jest cały czas dostępny on-line, wszędzie tam, gdzie możliwy jest dostęp do internetu;
- dzienniczek papierowy prowadzony jest w jednym egzemplarzu - elektroniczny dzienniczek można wydrukować w dowolnie wybranym zakresie dat, w dowolnej ilości egzemplarzy dla każdej z osób uczestniczących w leczeniu: lekarza, członków rodziny, psychoterapeuty;
- dzienniczek papierowy ma zwykle mało miejsca i jest mało przejrzysty - elektroniczny pozwala na wiele różnych notatek, a estetyczne wykresy ułatwiają "spojrzenie z lotu ptaka" na historię choroby i wyłapanie na przestrzeni czasu pewnych zależności lub cykliczności wydarzeń jeśli takowe występują;
- dane z dzienniczka użytkownika są automatycznie zliczane w statystyki zbiorcze społeczności, co pozwala odnaleźć się na tle grupy.

Autorzy projektu zdają sobie sprawę, że zalety elektronicznego dzienniczka przemawiają tylko do części pacjentów (sprawnie obsługujących komputer), jednak liczba takich osób rośnie z roku na rok, a forma ta jest bardziej atrakcyjna zwłaszcza dla osób młodszych.

E-dzienniczki dla osób po kryzysie psychicznym.

Elektroniczne dzienniczki dla osób po kryzysie psychicznym zostały opracowane przy współpracy z lekarzami pracującymi w dziedzinie psychiatrii środowiskowej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie (dr hab. n. med. Katarzyna Prot oraz dr Sławomir Murawiec). Ideą ich opracowania było zachęcenie osób po kryzysie psychicznym do regularnej oceny przede wszystkim swojej aktywności życiowej, a także tolerancji leczenia (ewentualnych objawów niepożądanych), a dopiero w dalszej kolejności - swojego stanu psychicznego. Założenie to zostało sformułowane we wprowadzeniu do działu „Po kryzysie psychicznym” przez dr Katarzynę Prot w sposób następujący: „W naszym dzienniczku proponujemy osobom po kryzysie psychicznym myślenie o swojej chorobie w modelu „odzyskiwania zdrowia”, który oznacza indywidualny proces odkrywania, jak żyć z nadwrażliwością, niektórymi objawami, pozostając otwartym na możliwość całkowitego wyzdrowienia. Uważamy, że ważniejsze jest jak radzisz sobie i funkcjonujesz w relacji z innymi, a nie same objawy choroby.”

W każdej części omówienia e-dzienniczek podkreśla się, że to dynamika zmian i ich kierunek, a nie pojedyncza ocena, są najważniejszą korzyścią płynącą z regularnej samo-oceny swojego funkcjonowania. Zalecana częstotliwość wypełniania dzienniczka to 4 -8 tygodni. W tym terminie wysyłany jest drogą mailową do pacjenta

tzw. „przypomnacz”. Dzienniczek można jednak wypełniać w dowolnych odstępach czasu.

E-dzienniczki zawierają następujące elementy:

1. Ocena aktywności życiowej. Zestaw pytań na temat aktywności życiowej dotyczy oceny czterech obszarów w perspektywie ostatniego miesiąca:

- Troski o siebie (pytania dotyczące codziennej higieny, samodzielności w zakupach, gotowaniu, sprzątaniu, zarządzaniu budżetem);
- Kontaktów społecznych (pytania dotyczące relacji z innymi, wychodzenia z domu, rozwiązywania konfliktów, umiejętności słuchania itd.);
- Aktywności fizycznej (pytania dotyczące wysiłku fizycznego, organizowania czasu);
- Sfery zawodowej (pytania dotyczące systematyczności i realizacji wymagań, koncentracji).

Na każde pytanie odpowiadający może zaznaczyć jedną z pięciu odpowiedzi (1- prawie nigdy, 2 – czasami, 3 – zwykle, 4 – prawie zawsze, 0 - nie dotyczy (nie chcę odpowiedzieć)). Odpowiedziom przyporządkowane zostały cyfry i kolory, ułatwiające ocenę dynamiki zmian na wydruku. Posługiwanie się tym kolorowym kodem ułatwia na pierwszy rzut oka stwierdzenie, czy w ocenie pacjenta dana aktywność poprawia się, czy pogarsza (Tabela 1.).

2. Ocena samopoczucia i stanu psychicznego. Ogólna ocena samopoczucia dokonywana jest za pomocą pięciopunktowej skali samopoczucia WHO-5. Spadek punktacji poniżej 13, wywołuje komunikat, zawierający zalecenie porozmawiania z lekarzem na temat swojego samopoczucia.

Ocena stanu psychicznego opiera się na kwestionariuszu autorskim składającym się z dwudziestu pytań dotyczących sfery doznań psychicznych, ocenianych przez pacjenta jedną z następujących ocen: 0 - nie występuje, 1- występuje rzadko, 2 - występuje często, 3 - występuje prawie cały czas/cały czas 4 - nie chcę/nie potrafię odpowiedzieć. Pytania dotyczą zagadnień poczucia bycia obserwowanym, słyszenia głosów, komentowania myśli, oddziaływania na myśli, poczucia prześladowania, spisku, zagrożenia, intensywności uczuć, motywacji do działania, odczuwania lęku. Wydruk tej części dzienniczka przedstawiany jest za pomocą cyfr oraz kolorów, w celu łatwiejszej obserwacji trendów zmian.

Leczenie i objawy niepożądane. Pacjenci mają możliwość zaznaczania leków stosowanych w psychiatrii na przygotowanej uprzednio liście (uszeregowanych alfabetycznie według nazw handlowych) oraz dopisania indywidualnie innych przyjmowanych środków (np. leków stosowanych z powodu nadciśnienia, leków antykoncepcyjnych). Na generowanym automatycznie wykresie pojawia się nazwa leku oraz strzałka oznaczająca kontynuację jego przyjmowania. Użytkownicy serwisu mogą

także zaznaczać objawy niepożądane związane przez siebie z leczeniem, wraz z subiektywną oceną stopnia ich

Tabela 1. Wykres aktywności życiowej

I Troska o siebie	04.03	02.09	27.09	21.01	02.01
1. Robię sobie jedzenie (zakupy)	3	4	3	2	3
2. Kąpię się wystarczająco, żeby być czystym	4	4	2	2	2
3. Piorę swoje rzeczy	3	3	2	2	3
4. Jem wystarczająco zdrowe posiłki	3	3	1	1	1
5. Ubieram się codziennie	4	4	3	3	3
6. Jestem w stanie rozwiązywać swoje problemy	3	2	3	3	3
7. Wstaję codziennie z łóżka	3	4	3	3	3
8. Chodzę do dentysty, kiedy potrzebuję	3	4	3	3	3
9. Dbam o swój wygląd	3	3	2	2	2
10. Zwalczam swoje stany depresyjne	3	3	2	2	3
11. Chodzę do lekarza, kiedy potrzebuję	3	4	3	3	3
12. Chodzę do łóżka o właściwej porze	2	2	3	2	2
13. Utrzymuję w porządku moje włosy	3	2	2	2	2
14. Radzę sobie ze swoim budżetem	2	3	2	2	3
15. Śpię tyle ile potrzeba	4	3	2	1	3
16. Utrzymuję w porządku mój pokój	2	3	2	2	3
17. Radzę sobie z moimi problemami dot. alkoholu, narkotyków	0	3	4	0	3
18. Przyjmuję przepisane leki	4	3	4	2	3
19. Korzystam ze środków transportu, jeżeli tego potrzebuję	3	3	3	2	3

II Kontakty społeczne	04.03	02.09	27.09	21.01	02.01
20. Przebywam w towarzystwie innych osób	3	3	2	3	2
21. Spotykam nowe osoby	3	3	2	3	3
22. Poświęcam czas mojej rodzinie	3	2	2	2	3
23. Kontroluję swoją złość	2	2	1	1	2
24. Utrzymuję kontakty z sąsiadami	3	3	2	1	3
25. Daję sobie radę z moim lękiem	2	2	3	2	3
26. Zważam na innych ludzi	3	3	2	2	2

nasilenia (ocena obejmuje następujące punkty: 0 – nie występuje, 1 – bardzo słabo nasilony, 2 – średnio nasilony, 3 – dość mocno nasilony, 4 – bardzo mocno nasilony). Znaczne zmiany nasilenia objawów niepożądanych ocenianych przez pacjenta (np. z „bardzo słabo nasilony” na „dość mocno nasilony”) generują dodatkowy komunikat o konieczności porozmawiania na ten temat z lekarzem w trakcie wizyty.

Odpowiedzi na pytania zaznaczone przez pacjentów w e-dzienniczkach zliczane są automatycznie do zbiorczych statystyk, które są źródłem przedstawionych poniżej obserwacji.

Charakterystyka osób po kryzysie psychiatrycznym zarejestrowanych w TacyJakJa.pl

Na przestrzeni okresu 18 miesięcy (marzec 2010 – wrzesień 2011) w dziale „Po Kryzysie Psychiatrycznym”

zarejestrowało się i nadal użytkuje serwis 450 osób. 20% stanowią opiekunowie osób po kryzysie psychiatrycznym, a aż 80% same osoby po kryzysie psychiatrycznym, których wpisy są przedmiotem niniejszego opracowania. Liczba użytkowników oraz tempo dokonywania rejestracji stale rosną, choć w ocenie osób prowadzących portal, dzieje się to zbyt wolno i zależy głównie od zasobów finansowych portalu i możliwości reklamy w internecie. Reklama ta jest bowiem główną formą rozpowszechniania informacji o stronie: 86% osób dowiedziało się o nim z internetu, 8% od znajomego, tylko 4% od lekarza, a 2% z prasy.

Wśród osób zarejestrowanych w dziale „Po Kryzysie Psychiatrycznym” w niewielkim stopniu przeważają kobiety (52%). Uśredniając dane użytkowników otrzymujemy następujący obraz: „typowy użytkownik” ma 32 lata ($m=31,7$; $sd=11$), pochodzi z miasta (70% mieszka w miastach powyżej 30 tys. mieszkańców), ma wykształ-

cenie co najwyżej średnie. Tylko 35% użytkowników deklaruje wyższe wykształcenie, wśród nich, większość stanowią kobiety. Zaledwie 30% osób zarejestrowanych pracuje zarobkowo, 20% uczy się, natomiast pozostałe 50% osób pozostaje na utrzymaniu innych, pobiera rentę lub emeryturę. 61% użytkowników jest samotna, określając się jako „singiel”, 34% pozostaje w związku małżeńskim lub partnerskim, 5% jest po rozwodzie. W sposób statystycznie znamienne ($\chi^2(3)=24$; $p<0.001$) mężczyźni są zdecydowanie częściej samotni niż kobiety 62% pacjentów mieszka z rodzicami, 24% z małżonkiem/partnerem, 12% samotnie.

Użytkownicy zarejestrowani w TacyJakJa.pl są w przeważającej większości osobami młodymi. Aż 80% kobiet nie ukończyła 30 lat, wśród mężczyzn odsetek ten jest jeszcze wyższy i wynosi 93%. Osoby rejestrujące się, jako postawione u nich w trakcie leczenia rozpoznanie, podawali następujące diagnozy: zaburzenie paranoidalne i schizofrenię (70%), zaburzenie schizofreniczne (11%), zaburzenie urojeniowe (6%) oraz inne diagnozy (13%). U 52% osób początek choroby miał charakter nagły, natomiast u 48% powolny i narastający.

Większość użytkowników, zarejestrowanych jako osoby po kryzysie psychicznym to osoby z doświadczeniem hospitalizacji na oddziale psychiatrycznym (jedyn raz - 32% użytkowników, 2-5 razy - 39%, 6-10 razy - 8%, powyżej 10 razy - 3%), a tylko 18% nie było leczonych w warunkach stacjonarnych.

Podsumowanie

Projekt pilotażowy oparty na spontanicznej rejestracji osób chorych, które znalazły reklamę portalu w internecie, wskazuje na techniczną łatwość rejestracji i brak problemów z wypełnieniem formularza dzienniczka. Zbiorcze dane z dzienniczek mogą być dla środowiska lekarskiego źródłem ciekawych spostrzeżeń i nowo odkrytych korelacji, stając się pomysłem i podstawą do zaplanowania badań zgodnych z zasadami GCP.

Piśmiennictwo

1. Van De Belt TH, Engelem LJLPG, Berben SAA, Schoonhoven L.: Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A Systematic Review. *J Med Internet Res* 2010;12(2):e18.

2. Atkinson NL, Saperstein SL, Pleis J.: Using the Internet for health-related activities; findings from a national probability sample. *J Med Internet Res*, 2009; 11(1):e4.
3. Domena: <http://www.tacyjakja.pl>
4. Bos L, Marsh A, Carroll D, Gupta S, Rees M. icmcc.org. Patient 2.0 Empowerment URL: <http://www.icmcc.org/pdf/ICMCCSWWS08.pdf>.
5. Baker L, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK: Use of the Internet and e-mail for health care information: result from a national survey. *JAMA*, 2003;289: 2400-2406.
6. Powell J, Clarke A.: Internet information-seeking in mental health: population survey. *Br J Psychiatr*, 2006;189:273-277.
7. Lam-Po-Tang J, McKay D.: *Australasian Psychiatry*, 2010; 18(2): 130-133.
8. Muse K, McManus F, Leung C, Meghreblian B, Williams JMG: Cyberchondriasis: fact or fiction? A preliminary examination of the relationship between health anxiety and searching for health information on the Internet. *J Anxiety Dis*, 2012; 26: 189-196.
9. Schrank B, Sibitz I, Unger A, Amering M: How patients with schizophrenia use the Internet: qualitative study. *J Med Internet Res*, 2010; 12(5): e.70.
10. Domena: <http://schizofrenia.evot.org>
11. Domena: <http://forum.gazeta.pl>
12. Domena: <http://uzdrowionaschizofrenia.pl/>
13. Lahdensuo A.: Guided self management of asthma - how to do it. *BMJ*.1999;319: 759-760.
14. 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
15. Kennedy A., Gask L, Rogers A.: Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*. 2005;20: 567-578.
16. 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.
17. Daniel G. Garrett; Benjamin M. Bluml : Patient Self-Management Program for Diabetes: First Year Clinical, Humanistic and Economic Outcomes. *J Am Pharm Ass*. 2005;45:130-137.
18. Susan Jeffrey, Anticoagulation Self-Monitoring Halves Thromboembolic Risk. *Lancet*. Published online November 30, 2011
19. Bowie CR, Twamley EW, Anderson H, Halpern B, Patterson TL, Harvey PD. Self-assessment of functional status in schizophrenia. *J Psychiatr Res*. 2007 Dec;41(12):1012-8. Epub 2006 Oct 2.

Correspondence address

Stawomir Murawiec
Centrum Zdrowia Psychicznego
Instytut Psychiatrii i Neurologii
Al. Sobieskiego 9
02-957 Warszawa