

„Słodkie życie”, czyli blogujący cukrzycy

„The sweet life” - the blogging diabetics

Łukasz Łagód¹, Barbara Jurkowska², Grzegorz Nowicki³, Anna Dąbrowska⁴,
Andrzej Prystupa⁵

¹Zakład Psychologii Wychowawczej i Psychologii Rodziny, UMCS Lublin

²Instytut Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki, Lublin

³Pracownia Ratownictwa Medycznego, Uniwersytet Medyczny, Lublin

⁴Katedra i Klinika Endokrynologii, Uniwersytet Medyczny, Lublin

⁵Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Uniwersytet Medyczny, Lublin

Streszczenie

W wyniku postępującej cyfryzacji i informatyzacji społeczeństwa zmienia się codzienna aktywność ludzi. Bardzo ciężko wyobrazić sobie świat bez komputerów, czy telefonów komórkowych. Zmiany te daje się zauważyć również w przypadku osób chorych, które to coraz częściej próbują diagnozować się same, szukając informacji w najdogodniejszym dla nich źródle – Internecie.

Ze względu na różnorodność środowisk internetowych autorzy postanowili bliżej przyjrzeć się jednemu z nich – blogom. Wybór ten podyktowany był swobodą publikowania treści oraz mechanizmem tworzenia powiązań społecznościowych (możliwych sieci wsparcia) pomiędzy użytkownikami blogów.

Na potrzeby niniejszego artykułu przeanalizowano treści zawarte w 30 blogach, prowadzonych przez internautów – cukrzyków, i dokonano próby systematyki blogerów, uwzględniając aspekty medyczne i psychologiczne. W artykule znajdziemy również charakterystykę choroby oraz krótki przegląd środowisk internetowych, gdzie chorzy mogą szukać informacji i wsparcia.

Słowa klucze: blogi internetowe, cukrzyca, wsparcie

Abstract

Nowadays the daily activity of people is changing due to progressive digitization and computerization of the society. It is very difficult to imagine the world without computers and mobile phones. The mentioned changes are also connected with patients who often make diagnosis by themselves, looking for some information on the Internet.

Many Internet environments have been described. The authors of this article have decided to analyze one of them - the blogs. The freedom of publication as well as the mechanism of building social connections and the possibility of creating support groups between bloggers, were the main factors which influenced choosing of the theme of this paper.

Thirty blogs, written by diabetics, were analyzed and divided into groups based on the presentation style of patient and disease. The medical as well as the psychological aspects of bloggers were taken into consideration. The Internet communities have been also reviewed, where patients, suffering from diabetes, can look for some information about their disease and find a support.

Key words: blogs, diabetes, support

Internet towarzyszy nam obecnie na każdym kroku. Bije się na alarm, iż zaczyna on dla wielu młodych ludzi stanowić substytut kontaktów międzyludzkich. Choć jest nieprzebraną skarbnicą wiedzy, niestety często bywa ona niekompletna bądź nierzetelna, a ocena zawartości pozo-

stawiona jest laikom. Cyberprzestrzeń wkroczyła na dobre we wszystkie aspekty naszego życia, pomaga zatem także uzewnętrzniać swoje uczucia. Niedysiejszą rolę pamiętników, małych książeczek zamykanych na kluczyk, przejęły blogi. Zamiast klucza mamy hasło, kolorową okładkę zastąpiła kolorowa grafika, a papier został wyparty przez wyświetlacze ciekłokrystaliczne. Największą jednak zmianą jest

to, że każdy użytkownik Sieci może przeczytać naszego bloga.

W takim właśnie świecie żyją także osoby chore na cukrzycę. Nie znajdując odpowiedniego wsparcia w realnej rzeczywistości, szukają swojego miejsca w cyberprzestrzeni, lub chcą tego wsparcia udzielać innym. Zatem powstają pytania: Jakie jest „słodkie życie” cukrzyków na blogach? Jakie są potrzeby blogujących i jaki obraz cukrzyki kreują? Czy według nich życie jest słodkie czy gorzkie?

Zanim zajmiemy się dokładną analizą cech charakterystycznych blogów cukrzyków, należy scharakteryzować przestrzeń internetową. Jest to bowiem bardzo różnorodne środowisko, a w zasadzie konglomerat środowisk,

zapewniających możliwość przebywania z innymi ludźmi. Ciekawą propozycję takiego podziału przedstawia w swojej pracy P. Wallace [1]. Ze względu na specyfikę niniejszego artykułu przytoczone zostaną tylko te, które bezpośrednio odnoszą się do podejmowanej tematyki. Środowiska łączy jedna wspólna cecha – umożliwiają one, w różny sposób, kontakt z innymi użytkownikami Sieci.

Pierwszym, najstarszym i najbardziej podstawowym środowiskiem jest poczta elektroniczna (e-mail), czyli proste przeniesienie tradycyjnych usług pocztowych do świata elektronicznego. Nie jest to jednak najwygodniejsza forma poszukiwania wsparcia, gdyż musimy znać adres poczty osoby, do której chcemy napisać.

Kolejnym środowiskiem, jakie możemy wyróżnić i jakie jest dużo wygodniejsze w zakresie udzielania i otrzymywania wsparcia, są fora dyskusyjne, czyli miejsca, w których grupy zarejestrowanych użytkowników mogą prowadzić konwersację na interesujący je temat. Bardzo ważnym aspektem opisywanego środowiska jest narzucenie tematyki przez twórców [2]. Dyskusje są na ogół długie i toczą się bardzo powoli, ale pozostają źródłem praktycznej wiedzy zarówno dla tych, którzy brali w nich udział, dla tych którzy się im tylko „przyglądali”, oraz tych którzy wyszukują konkretnej informacji. Bardzo często są one wykorzystywane do tworzenia internetowych grup wsparcia.

Najpopularniejszym ostatnimi czasy środowiskiem są serwisy społecznościowe. Krótko mówiąc są to serwisy internetowe, umożliwiające swoim użytkownikom tworzenie społeczności (grup, sieci powiązań towarzyskich i profesjonalnych), za pomocą dostępnych narzędzi. Oprócz podstawowej funkcji – zapewnienia komunikacji między członkami społeczności – umożliwiają szeroko pojętą rozrywkę. Pojawiają się tu grupy wspierające, jednakże platforma serwisów społecznościowych, jak wynika z badań, służy głównie codziennej komunikacji z ludźmi z własnego otoczenia oraz zaspokajaniu ciekawości na temat informacji o znajomych [3].

Ciekawą formą aktywności są także blogi internetowe [4]. Jest to rodzaj internetowych pamiętników, które dzięki prostemu w obsłudze graficznemu interfejsowi mogą być tworzone bardzo szybko, nawet przez użytkowników nieznających zasad programowania komputerowego. Znajdziemy tu również system archiwizacji wpisów i odniesienia do innych podobnych miejsc w Internecie [5]. Autorzy blogów na ogół śledzą podobne pamiętniki i nawiązują kontakt z ich autorami, przez co wytwarzają swoiste sieci powiązań towarzyskich, a czasem profesjonalnych.

Blogi internetowe są coraz częściej miejscami podejmującymi określoną tematykę – mamy blogi osobiste, dotyczące mody, restauracji czy wreszcie chorób, w tym także cukrzycy. Blogi, jak pisze Hendzel [5], „zaspokajają potrzebę ekspresji autora, stają się miejscem wyrażania jego uczuć i spostrzeżeń, pokazywania i promowania siebie, a także, poprzez zamieszczane ko-

mentarze, szukania odpowiedzi na pytanie: "Co myślę o mnie inni?"

Statystyki pokazują, że mimo rosnącej popularności serwisów społecznościowych, internetowe pamiętniki cały czas wykazują tendencję wzrostową, z każdym rokiem jest ich coraz więcej [6].

Najbardziej charakterystyczną cechą blogów internetowych jest ich język, opisywany jako żywy, spontaniczny, naturalny. Bardzo często zdarzają się błędy językowe, potoczna polszczyzna, neologizmy itp. Obecna jest również tzw. infantyilizacja języka – nadmierne zdrabnianie wyrazów, proste wypowiedzi, dużo specyficznych skrótów. Należy jednak pamiętać, że jest to czynnik bardzo indywidualny, zależny od osoby autora. Ponadto język blogów jest osobisty i nacechowany dużą ilością odniesień do „ja” osoby piszącej [7].

W chwili obecnej blogi stanowią także źródło informacji – blogerami (użytkownikami blogów) są również politycy, informujący o swoich programach, czy ważniejszych posunięciach za pomocą tego medium (por. słynny blog Janusza Palikota).

Wspomnieć należy również o portalach internetowych (np. mojacukrzyca.org), które wydają się być najbezpieczniejszym środowiskiem, w jakim internauta może szukać wsparcia w Sieci. Miejsca te prezentują zazwyczaj sprawdzone i rzetelne dane medyczne na temat choroby, a także umożliwiają kontakt z ekspertami i uzyskanie odpowiedzi na konkretne pytania [8]. Portale te nie tworzą jednak tak wyraźnej sieci społecznej, jak prezentowane wcześniej blogi, czy serwisy społecznościowe. Wydaje się, że właśnie poczucie przynależności jest przyczyną częstszego poszukiwania informacji w miejscach je zapewniających jakimi są serwisy społecznościowe oraz będące głównym przedmiotem zainteresowania w niniejszej pracy, blogi [9].

Jak wynika z powyższego krótkiego przeglądu aktywności użytkowników Internetu, blogi nie są najlepszą formą miejsca, w którym można poszukiwać wsparcia lub je otrzymać. Ich założeniem jest bowiem jednostronny kontakt z innymi użytkownikami, swego rodzaju *citizen journalism* [10]. Wydawać by się mogło, że ta forma przekazu nie znajdzie racji bytu w przypadku tematyki udzielania wsparcia. Jednak spoglądając na wyżej przywołane założenie – dzielenie się swoimi przeżyciami ze światem - blog internetowy może stać się miejscem, w którym użytkownik chory/niepełnosprawny znajdzie wsparcie. Każdy, bowiem wpis można komentować, a każdy komentarz może wywołać lawinę dyskusji mniej lub bardziej merytorycznych. Poniżej dokonano próby charakterystyki blogów pisanych przez osoby chore na cukrzycę.

Decydując się na analizę blogów prowadzonych przez cukrzyków, autorzy przyjęli założenie, iż w chwili obecnej pacjenci dostrzegając jakiegokolwiek objawy niepokojące w swoim zachowaniu/zdrowiu, zamiast udać się do specjalisty, próbują dokonać diagnozy na własną rękę – w Internecie. Niesie to za sobą duże ryzyko, zwłaszcza

ze względu na ilość informacji błędnych, niepełnych, nierzetelnych. Celem dokonanego audytu było zatem sprawdzenie, jakie informacje na temat choroby i życia z nią, znajdziemy w internetowych pamiętnikach osób chorych na cukrzycę.

Metodologia

Metodologia audytu była następująca:

1. Blogi cukrzyków wyszukiwane były za pomocą wyszukiwarki Google.
2. Do wyszukiwania użyto następujących słów kluczowych: cukrzyca, cukrzyk, blog, diabetyk, diabetycy, pompa insulinowa.
3. Do analizy brano pod uwagę jedynie te blogi, w których znalazła się deklaracja o tym, że bloger zmagają się z cukrzycą.
4. Dokonano jakościowej analizy treści zawartych we wpisach blogów.

Przeanalizowano 30 dzienników internetowych osób chorych na cukrzycę. Pozwoliło to, oprócz analizy jakościowej, na próbę utworzenia obrazu typowego blogu cukrzyka. Cukrzyk bloger, to na ogół kobieta, w wieku ok. 20 lat (duże zróżnicowanie) z różnym wykształceniem (brak tendencji), na ogół aktywna zawodowo, posiadająca i rozwijająca swoje pasje. Dzienniki internetowe prowadzone były najczęściej przez ok. 2,5 roku. Cechą charakterystyczną jest również fakt zmniejszającej się ilości wpisów (tylko nieliczne blogi utrzymują względnie stałą ilość wpisów rocznie).

Wyniki badań i dyskusja

Poniżej przedstawiono propozycję podziału blogów osób chorych na cukrzycę ze względu na sposób prezentacji siebie i choroby (tylko blogi aktywne). Można zauważyć kilka sylwetek blogerów, wynikających z potrzeb, realizowanych poprzez blogi. Warto zauważyć, że zwłaszcza blogi mające ciągłość pisania spełniają kilka funkcji:

– *„Wołające o pomoc”* – są to najczęściej blogi martwe, pisane przez młodych ludzi, którzy usłyszeli diagnozę. Poszukują oni w Internecie wsparcia, akceptacji i informacji. Często ich blogi to zaledwie kilka wpisów, bez komentarzy. Z powodu niezaspokojenia potrzeby akceptacji, są opuszczane. Jeden z blogów to autentyczny „krzyk o pomoc” bloger opisał swoje objawy, dołączając przerażające pytanie: „Czy jestem chory?”. Blog pozostał bez odpowiedzi.

– *Cukrzyk pogodzony z chorobą* – często są to blogi aktywne, jeśli zaś martwe, to pisane przez dłuższy okres czasu. Blogi zawierają w miarę rzetelne, najczęściej przeklezione informacje o cukrzycy z innych stron lub blogów o tej samej tematyce. Pokazując codzienność, wskazują na trudne chwile związane z chorobą. Komentarze pod poszczególnymi postami są wspierające, zarówno od osób zdrowych i chorych. Blogi te często

tworzą pewną społeczność, polecając się wzajemnie lub będąc promowanymi przez portale.

– *Rodzice dzieci chorych na cukrzycę* – w przypadku cukrzycy liczba blogów rodziców dzieci chorych jest stosunkowo niewielka w porównaniu do blogów na temat innych chorób dziecięcych. Są to rodzice dzieci na tyle małych, że pełna odpowiedzialność za dostosowanie się do wymogów leczenia cukrzycy spada na nich. Charakterystyczne jest też to, że są to jedyne z przeanalizowanych blogów, na których występuje prośba o wsparcie 1% podatku, opatrzona zdjęciami roześmianego, małego dziecka.

– *Cukrzyca centralnym punktem życia* – część blogów jest pisanych przede wszystkim, by dzielić się swoim zmaganiem z chorobą, konkretnymi wydarzeniami związanymi z cukrzycą (np. otrzymaniem pompy). Blogi zawierają terminy, wiedzę medyczną, niestety nie zawsze rzetelną. Czytając je, w większości przypadków, można pomyśleć, że poza walką z cukrzycą prawie nic innego nie dzieje się w życiu blogerów. O przynależności do tej grupy informuje już sam tytuł bloga. Często są to różne wariacje słowa cukier w polskim i angielskim języku lub innych słów bliskich cukrzykom.

– *Jestem człowiekiem, i cukrzykiem* – osoby blogujące z tej grupy często „przypadkiem” wspomną o chorobie. Blog opisuje ich życie, w tym pasje. Cukrzyca jest w tle. Tytuły tych blogów nie sugerują chorób.

Wyłaniający się na podstawie treści blogów obraz cukrzycy jest skrajny. Z jednej strony jest to ciężka choroba dezorganizująca życie, z drugiej wyzwanie, które determinuje sposób patrzenia na świat, modyfikując wybór zawodu lub pasji. Pośrodku zaś są osoby żyjące normalnie, mimo choroby. Obraz ten dość dobrze odzwierciedla charakterystyczne fazy przystosowania do niepełnosprawności/choroby przewlekłej, jakie na ogół przechodzą chorzy.

W fazie szoku i oczekiwania poprawy są często osoby zakładające blog krótkoterminowy, poszukując wówczas wiedzy, wsparcia i sensu własnej choroby. W fazie lamentu wpisy charakteryzują się pesymizmem i pokazują trudności piętrzące się przed chorymi. Kolejnym etapem przystosowania jest obrona neurotyczna, charakteryzująca się obniżoną świadomością, dotyczącą własnych możliwości. Do tej grupy zaliczyć można blogi osób z wybitną nadkompensacją (np. dotyczące sportów ekstremalnych). Przeciwnie jest niedoceniać swoich możliwości. Osoby blogujące często potrafią informować o tym, czego nie mogą, co cukrzyca im zabrała. Przedstawiciele zdrowej obrony, czyli adekwatnej oceny własnych możliwości, jest zdecydowanie najmniej [11,12].

Blogi zostały ocenione także z uwzględnieniem medycznych informacji na nich zawartych oraz specyficznego obrazu pacjenta, wyłaniającego się z samoopisu. Blogi zawierają:

1. Podstawowe informacje o cukrzycy.
2. Objawy towarzyszące cukrzycy.

3. Rodzaje zastosowanego leczenia: szczególnie rodzaje insuliny, dawki, sposób podawania.
4. Blogerzy szczególną rolę wyznaczają diecie cukrzycowej: rodzajowi przyjmowanych pokarmów, wymiennikom węglowodanowym.

Wiedza uzyskana z bloga może zawierać błędy. Codzienne informacje, dotyczące życia pacjenta z cukrzycą, dają obraz walki z tą chorobą. Chorzy opisują pierwsze objawy: ogólne osłabienie, wielomocz, nadmierne pragnienie.

Dużo miejsca w blogach zajmuje tematyka insulinoterapii, która w percepcji blogerów istotnie zmniejsza jakość życia poprzez częste wstrzykiwanie insuliny, nawet do 5 razy na dobę. Dodatkowo pacjent wykonuje pomiary poziomu glikemii we krwi (kolejne nakłucia w ciągu doby). Pomimo przestrzegania diety i podawania insuliny, blogujący pacjenci opisują występowanie ostrych i przewlekłych powikłań cukrzycy. Do najczęstszych ostrych powikłań, wymienianych na blogach należy hipoglikemia u osób stosujących insulinoterapię, której objawy opisywane są jako subiektywnie bardzo nieprzyjemne i mogące prowadzić do utraty przytomności.

Blogerzy piszą także o codziennych czynnościach, w tym aktywności fizycznej i seksualnej w cukrzycy. Blog pozwala pacjentowi na przekazanie czytającemu stylu życia z chorobą. Niestety część informacji jest kopiowana z innych stron, które są łatwo dostępne w Internecie.

Podsumowanie i wnioski

Analiza blogów pozwala stwierdzić, że nie zawsze informacje w nich zawarte są profesjonalne. Z tego powodu blog nie powinien służyć do nauki radzenia sobie z cukrzycą. Dla personelu medycznego może jednak stanowić cenne źródło wiedzy, dotyczące specyficznej charakterystyki pacjenta. Częste podawanie insuliny podskórnie i oznaczanie poziomu glukozy we krwi, doprowadza do ucieczki od znajomych i rodziny. Dlatego blog może służyć jako upust rozterek pacjenta z cukrzycą. Tak więc chorzy z jednej strony pisząc blog uciekają od rzeczywistości, z drugiej zaś- szukają wsparcia u obcych ludzi. Ponadto pomimo wielu nieścisłości, blogerzy przekazują niejednokrotnie pożyteczne informacje dotyczące cukrzycy innym poszukującym.

Próba odnalezienia wsparcia w Internecie jest wynikiem niedostatecznej akceptacji i zrozumienia w świecie realnym. Mała świadomość, niska dostępność do opieki psychologicznej oraz przeciążenie lekarzy powoduje, że dla pacjenta życie z cukrzycą jest gorzkie, a adekwatne przystosowanie, pozwalające na pełną możliwość korzystania z praw i obowiązków obywateli,

nierzadko utrudnione, zarówno w świecie wirtualnym jak i realnym. Anonimowość blogujących pozwala im na uzewnętrznienie swych obaw i strachów bez skrępowania. Część wpisów pokazuje, że brak rzetelnej wiedzy powoduje nagromadzenie się mitów, przekonań utrudniających leczenie, prowadzących do licznych komplikacji medycznych i psychologicznych.

Piśmiennictwo

1. Wallace P. Psychologia internetu. Poznań; Dom Wydawniczy „Rebis”: 2001.
2. Bickart B., Schindler R., M. Internet forums as influential sources of consumer information. *Journal of Interactive Marketing*, 2001; 15(3): 31 – 40.
3. Łagód Ł. Facebook.com w europie środkowej. W druku: 2012.
4. Kaliszewska K. Nadmierne używanie internetu. Charakterystyka psychologiczna. Poznań; Wydawnictwo UAM: 2007.
5. Hendzel J. Uczymy się blogując? E – mentor, 2007; 4(21): <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/21/id/455>.
6. Wright J. Blogowanie w biznesie. Warszawa; Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne: 2007.
7. Kawka M. Dyskurs akademicki. Konspekt, 2003: 16/17.
8. Murawiec S., Zdziechowska K., Czyżak I., Prot K. Portal www.TacyJakJa.pl – przykład polskiego serwisu kategorii Health 2.0 prowadzonego przez lekarzy dla osób chorych przewlekłe, *Current Problems of Psychiatry*, 2012, 13(1), 25-30
9. Rettberg J., W. Blogowanie. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2012
10. Łagód Ł. Obraz siebie chłopców w wieku późnej adolescencji grających w komputerowe gry FPP. 2009; niepublikowana praca magisterska.
11. Kowalik S. Psychologia rehabilitacji. Warszawa; Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne: 2007.
12. Strelau J. Psychologia podręcznik akademicki. Gdańsk; Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Tom 3.

Correspondence address

Łukasz Łagód
Instytut Psychologii UMCS
Plac Litewski 5
20-080 Lublin
tel/fax (81) 537-60-57