

Blogi - męska recepta na nowotwór

Blogs – Male prescription for cancer

Iwona Gryniuk Toruń^{A,B,D,E,F,1}, Łukasz Łagód^{A,B,D,E,F,1}, Andrzej Prystupa^{A,B,D,E,F,2},
Barbara Jurkowska^{A,B,D,E,F,3}, Małgorzata Zagroda^{A,B,D,E,F,4}

¹Zakład Psychologii Wychowawczej i Psychologii Rodziny

²Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie,

³Instytut Medycyny Wsi

⁴Studenckie Koło Naukowe przy Katedrze i Klinice Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Streszczenie

Wprowadzenie: Blogi są jedną z wielu form aktywności wśród internautów. Ich treści służą autoprezentacji i poruszają różnorodną tematykę, odzwierciedlającą aktualne problemy społeczne. Wśród częstych tematów są problemy związane ze zmaganiem się z chorobami przewlekłymi, swoimi lub najbliższymi.

Materiał i metoda: Analizie poddano 10 blogów o tematyce nowotworowej autorstwa mężczyzn.

Wyniki: Analizując treści zawarte w blogach można zauważyć, że są one formą radzenia sobie z chorobą, pokazując mechanizmy obronne i rodzaj integracji ego. Sam proces pisanie jest formą autoterapii, pozwalający na odnalezienie się w nowej roli, tak by proces akceptacji choroby był jak najbardziej konstruktywny, poprzez sposoby radzenia sobie ze stresem oraz napięciem w przypadku trudnej sytuacji egzystencjonalnej. Sam fakt blogowania pozwala na m.in. na „oswojenie się” z chorobą, aktywnego zmagania się z negatywnymi skutkami leczenia. Ze względu na dojrzałość bloggerów, przedstawiane treści mogą być pomocne dla innych pacjentów.

Z medycznego punktu widzenia pacjenci opisują cały proces leczenia od diagnozy, poprzez chemioterapię, na badaniach kontrolnych lub fazie terminalnej kończąc. Pacjenci umieszczają także informacje o leczeniu medycyną alternatywną, jednak nie rezygnują z leczenia konwencjonalnego. Dodatkowo w sposób krytyczny pokazują funkcjonowanie służby zdrowia

Wnioski: Blogi pisane przez mężczyzn zmagających się z nowotworami ma pozytywny aspekt informacyjny i terapeutyczny zarówno dla pacjentów, jak i osób z grup ryzyka. Z jednej strony umożliwia autoterapię, z drugiej pozwala na utożsamianie się z osobą walczącą z chorobą.

Słowa kluczowe: blogi, mężczyźni, choroby nowotworowe

Abstract

Blogs are one of many forms of activity among the Internet users. The contents of a blog serve the purpose of self-presentation and touch upon a variety of topics that reflect current social issues. Common topics include dealing with chronic conditions, those of the author or their close relatives.

Materials and methodology. The analysis included 10 blogs written by male users, about cancer.

Results. The analysis of the blog content suggests that writing is a form of coping with the illness, showing defense mechanisms and a form of ego integration. The very process of writing is a form of auto-therapy, allowing the author to embrace his new role, so that the process of accepting the condition is as constructive as possible, by including mechanisms of coping with stress and pressure typical in a difficult situation. Blogging itself allows the authors to "familiarize themselves" with the condition, to actively cope with the negative effects of treatment. Given the maturity of Bloggers, the contents presented may be helpful for other patients. From a medical point of view, patients describe the whole treatment process, starting with the diagnosis, through chemotherapy, to follow-up or terminal condition. Patients also include information about alternative treatments. However they do not withdraw from conventional therapy. Additionally, they make critical remarks about the functioning of the health-care system.

Conclusions. Blogs written by male Internet users dealing with cancer have a positive information and therapeutic impact both for patients and people from risk groups. They enable auto-therapy, and help to identify with a person who is coping with the condition.

Keywords: blogs, men, neoplastic disorders.

Wstęp

Wśród wielu form aktywności Internautów możemy znaleźć odpowiedzi na znaczącą ilość potrzeb związanych z funkcjonowaniem człowieka. Od lat najbardziej popularnym sposobem korzystania z Sieci były te odpowiadające na potrzebę ekspresji siebie - auto-prezentacji [1].

Początkowo, odpowiedzią na ową naturalną potrzebę człowieka była możliwość tworzenia własnych stron internetowych. Wymagało to jednak od użytkownika specyficznych umiejętności i wiedzy, a także poświęcenia dość dużej ilości czasu. Bardzo szybko zauważono to ograniczenie, a odpowiedzią na nie były blogi internetowe, które mimo rosnącej popularności serwisów społecznościowych [2], nadal są popularną formą aktywności użytkowników Globalnej Sieci. Są to rodzaje pamiętników internetowych, rządzące się specyficznymi prawami [3], które dzięki ułatwieniom w ich kreowaniu są dostępne każdemu przeciętnemu użytkownikowi.

Samo słowo blog powstało w wyniku połączenia dwóch słów - web (sieć) i log (dziennik). Specyfika Internetu zaowocowała powstaniem tytułowego skrótu. Blogiem nazywamy zatem internetowy dziennik prowadzony przez daną osobę. Same blogi nie są środowiskiem jednorodnym - spowodowane jest to brakiem jakichkolwiek ograniczeń dotyczących tematyki nakładanych na użytkowników (oprócz form zakazanych prawnie, np. szerzenie rasizmu). Podział blogów pod względem treściowym jest niemalże niemożliwe. Kierując się jednak aspektami rodzaju mediów zamieszczanych na blogach możemy dokonać podziału na:

- 1) blogi klasyczne - tylko treści tekstowe, jedynym innym medium jest na ogół fotografia (avatar) autora,
- 2) fotoblogi - przeważającym medium są fotografie, charakterystyczne dla osób zajmujących się fotografią,
- 3) videoblogi - głównym medium jest przekaz audiowizualny, krótkie spoty i etiudy filmowe,
- 4) blogi mieszane - najczęstsze, występują tu wszelkiego rodzaju środki przekazu.

Najbardziej charakterystyczną cechą blogów, pozwalającą odróżnić je od stron internetowych, jest ich charakterystyczny chronologiczny charakter - wydarzenia z życia internauty zapisywane są na osi czasu. Pozwala to na dzielenie się swoim życiem w sposób uporządkowany.

Równie ważną kwestią wydaje się być język bloggerów. Jego charakterystyczne cechy to tworzenie neologizmów, swego rodzaju infantylizacja, tendencja

do skrótowności, ale przede wszystkim dużą ilością odniesień do "ja" osoby piszącej.

Motywy zakładania blogów są różne, od czysto prozaicznych, poprzez promocję swojego wizerunku do celów politycznych, na poszukiwaniu wsparcia kończąc. Tym ostatnim aspektem autorzy postanowili się zająć. Problematyka dawania i poszukiwania wsparcia w środowisku internetowym jest obecnie coraz częściej poruszana przez profesjonalistów [3]. Szczególnie częste są blogi osób, które same cierpią na choroby przewlekłe, bądź są członkami rodzin, które taka choroba dotknęła. Jak pokazały poprzednie eksploracje, również w tej wąskiej gałęzi aktywności daje się zauważyć wyraźne różnice w formie ekspresji, oraz motywacji do zakładania blogu [3]. Niniejszy artykuł jest kontynuacją poprzedniej pracy podejmującej problematykę cukrzycy i życia z nią. W niniejszej pracy autorzy postanowili przyjrzeć się blogom osób zmagających się z chorobami nowotworowymi, uwzględniając płęć bloggerów - mężczyzn.

Choroby nowotworowe w Polsce stanowią drugą przyczynę zgonów w Polsce, powodując ponad 26% zgonów u mężczyzn i 23% u kobiet. Najczęstszym nowotworem złośliwym u mężczyzn jest rak płuca. Występowanie raka płuca związane jest z przewlekłym paleniem papierosów. Schorzeniem o największej dynamice wzrostu i drugim, co do częstości występowania są nowotwory jelita grubego. Nowotwory żołądka i gruczołu krokowego to pozostałe najczęstsze lokalizacje nowotworów u mężczyzn o podobnym poziomie umieralności. W populacji kobiet wiodącymi miejscami umiejscowienia nowotworu są piersi, płuco i jelito grube. Niepokojąca jest stale wysoka umieralność z powodu nowotworów szyjki macicy. [4]

Choroba ta nie zawsze jest śmiertelna, ale sam proces leczenia jest długotrwały, kosztowny emocjonalnie i finansowo, a skutki leczenia mają bardzo przykre skutki uboczne dla pacjenta. Z powodu tak dużej części społeczeństwa dotkniętej tym problemem jego odzwierciedleniem jest także świat wirtualny. W Internecie jest wiele stron poświęconych tematyce nowotworowej wśród nich także blogi. Poszukując blogi osób zmagających się z chorobą nowotworową swoją lub najbliższych można zauważyć, że większość blogujących to kobiety. Z tego powodu postanowiono zwrócić uwagę na te pisane przez mężczyzn.

Materiał

Analizie poddano 10 blogów mężczyzn piszących o swoim zmaganiu się z chorobą.

Metody

Blogi były wyszukiwane poprzez wpisywanie do przeglądarek hasła „blogi nowotwór”, a następnie eliminowanie tych, których autorami były kobiety.

Wyniki

Autorzy blogów, osoby z diagnozą nowotworu to ludzie w niezwykle ciężkiej sytuacji emocjonalnej i egzystencjalnej. Jest to życie w nieustannym strachu i napięciu w obliczu wielkiej niewiadomej jaką jest śmierć. Prawdopodobnie osoby bez takiej diagnozy nie są sobie w stanie wyobrazić tego, co czują chorzy. Tylko chorzy są w stanie autentycznie i w pełni zrozumieć siebie nawzajem. Osoby takie różniąc się stopniem integracji i dojrzałości ego w różny sposób będą reagować na informacje o chorobie i w różny sposób będą żyć z tą diagnozą. W różnorodny sposób będą też prezentować siebie i swoje podejście do choroby otoczeniu bliskim i dalszym członkom społeczeństwa [5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15]. Osoby o silnym ego, wysoko zorganizowanej osobowości będą uruchamiać dojrzałe mechanizmy obronne, zaś osoby o słabszych strukturach ego mechanizmy obronne bardziej pierwotne, a co za tym idzie bardziej destruktywne.

Omówienie wyników

Impulsem do pisania blogów (dla większości) stał się moment diagnozy, pierwsze wpisy są pełne emocji, pytania „dlaczego ja?”, często widoczna jest troska o los najbliższych, jeśli leczenie nie przyniesie. Widoczna jest także potrzeba utrzymania pozorów zachowania spokoju – „*po prostu byłem przerażony. W głowie mi wrotało. Na zewnątrz udawałem twardziela aby nie martwić otoczenia, ale wewnątrz byłem totalnie rozbity.*” (<http://rakrdzeniasty.blog.onet.pl>). Kolejne wpisy dotyczą walki z chorobą. W zależności od potrzeb bloggera poznajemy szczegóły medyczne, skutki leczenia za pomocą chemii, rozterki emocjonalne. Cechą wyróżniającą te blogi jest fakt, że nowotwór jest tu głównym tematem, rzadko dodawane są informacje z poza tego obszaru, a częstość wpisów zależy od stanu zdrowia. Na początku choroby wpisy są częstsze, bardziej szczegółowe, jeśli następuje remisja wpisy zaczynają być rzadsze.

Cechą wyróżniającą te blogi jest ich ciągłość. W przypadku panów, którzy zmarli (2 blogi) znajdują się wpisy dotyczące tego faktu z informacją dotyczącą pogrzebu, podziękowania za towarzyszenie w walce oraz zachętą by inni walczyli – „*Śmierć Kuby niech nie będzie dla chorych przyczyną utraty nadziei na wyzdrowienie.* Przez wzgląd na Kubę walczyć. On tylko tego by sobie życzył. Po to pisał TEGO BLOGA” [6].

Sam proces pisania bloga jest aktywną formą radzenia sobie ze stresem, pokazuje, że panowie poszukują informacji na temat choroby oraz wsparcia. Uzyskują je w następujący sposób: część założyło blogi w ramach kampanii społecznej „Policzmy się”, część natomiast tworzy grupy z innymi blogerami. Na stronach znajdują się linki do stron o tematyce onkologicznej. [15]

Założenie bloga jest jedną z możliwych form terapii oraz autoterapii. Terapia różnego rodzaju jest niezbędna tym osobom z jednej strony ma pomagać im funkcjonować z tego rodzaju „wyrokiem”, integrować te informacje w dalszym życiu i podejmowaniu nowej roli, uczyć konstruktywnych sposobów radzenia sobie ze stresem i napięciem oraz czynić bardziej dojrzałymi i akceptowalnymi trudne egzystencjalnie doświadczenia nieuchronności śmierci i choroby.

„Blogowanie” to swoistego rodzaju autoterapia, która pozwala:

- „oswoić” się z diagnozą i wyzwaniami wynikającymi w wejścia w rolę osoby chorej szczególnie, że choroba ta spostrzegana jest przez społeczeństwo jako choroba ciężka i nieuleczalna,
- zintegrować się z tą rolą na wielu poziomach – osoba pisząca „bloga” jest też zarazem jego czytelnikiem i z czasem nawet, jeśli pisanie o chorobie traktuje zadaniowo to jest w stanie coraz bardziej wierzyć w to, co pisze, a nawet coraz bardziej żyć według prezentowanej narracji, wskazań (według zasady zgodności deklaracji i zmniejszenia napięcia wynikającego z dysonansu poznawczego),
- pisanie bloga wymaga z jednej strony świadomego przyglądania się sobie w chorobie, co z jednej strony zmusza do pracy nad tworzeniem i utrzymywaniem swoistego dystansu do samego siebie, z drugiej strony zmusza do werbalizacji uczuć głównie tj.: lęk, panika, smutek, przerażenie – co znacząco może wpływać na zmniejszenie negatywnego wpływu tych nieuświadomianych i nieakceptowanych uczuć życie i stan emocjonalny,
- prowadzenie zapisków dotyczących choroby, stanu zdrowia czy przemyśleń z nią związanych w znaczący sposób poprzez akceptowanie przeżywanych emocji wywołuje stopniowe przeobrażanie mechanizmów obronnych pierwotnych tj. w bardziej dojrzałe, a co za tym idzie wypiera destruktywne i autoagresywne sposoby radzenia sobie w stresie i napięciem oraz pozwala poszukiwać i podejmować bardziej konstruktywne działania.

- prowadzenie bloga inaczej niż np. w przypadku blogów osób z cukrzycą gdzie głównym celem wydaje się zazwyczaj nawiązanie kontaktu, edukacja czy poszukiwanie społecznego wsparcia, zmierza raczej do zaspokojenia potrzeb wyższego rzędu tj. poszukiwanie sensu i znaczenia, godzenia się z nieuniknionym, zaspokojenia potrzeby bycia ważnym, zauważonym, znaczącym coś w perspektywie wieków, zostawienia znaczącego śladu dla pokoleń, edukacji i pomocy innym w podobnej sytuacji. Jeśli pacjentowi uda się choćby za pomocą bloga wymuszającego dokonywanie obserwacji i pogłębionych refleksji uzyskać podwyższyć stopień wglądu w swoje emocje, potrzeby oraz osiągnąć wyższy poziom egzystencjalnej akceptacji siebie i otaczającego go świata oraz zdarzeń to wydaje się, że zdecydowanie lepiej poradzi sobie on z chorobą i towarzyszącym jej emocjami i lękami,
- blog może też być platformą do komunikacji potrzeb i poszukiwania zrozumienia nie tylko z obcymi, anonimowymi czytelnikami ale także najbliższymi – rodziną i znaczącymi osobami z otoczenia często łatwiej jest coś napisać i umieścić w wirtualnej rzeczywistości Internetu („odrealnić” i „odpersonalnić” czyniąc ciężkie i trudne wyznania bardziej obcymi i odległymi od konkretnej osoby) niż rozmawiać o tym wprost w bezpośredniej relacji z osobą. Łatwiej jest tu się żegnać, prosić o wybaczenie czy rozliczać się z trudnych nie załatwionych spraw,
- prowadząc bloga autorzy wzmacniają (kształtują, rozwijają) swoje ego obserwujące, którego istnienie jest podstawą świadomej obserwacji, możliwości rozumienia i wglądu w mechanizmy funkcjonowania człowieka, akceptacji siebie oraz dojrzenia. Pozwala to także na korzystanie z dojrzałych mechanizmów obronnych właściwych dla osoby dojrzałej, o silnych strukturach osobowości, egzystencjalnie świadomej i akceptującej siebie oraz otaczający świat z jego dobrymi i złymi stronami. [16,17]

Z drugiej zaś strony, wsparcie otrzymywane od czytelników jest również dojrzałe, niż w przypadku blogów cukrzycowych.

Omawiane blogi mają również bardzo ważny aspekt medyczny. Pisanie bloga ma również na celu, popularyzowanie wiedzy na temat przebiegu choroby i skutków ubocznych leczenia oraz poszukiwaniem alternatywnych metod walki z nowotworem. Wpisy zamieszczane na blogach dotyczą zazwyczaj opisu codziennych czynności związanych z leczeniem i negatywnymi skutkami tego leczenia, głównie chemiotera-

pii. Najczęściej o kolejne etapy swojego leczenia jak i odczucia w trakcie jak i po zabiegach diagnostycznych. Często opisywane są wymioty, nudności, biegunki, ból oraz ogólne osłabienie. Autorzy blogów często udzielają cennych porad typu co wziąć do szpitala ze sobą: „ (...) zamieszczam poniżej poradnik praktyczny co zabrać ze sobą do szpitala i jaką przyjąć postawę wobec faktu pobytu w lecznicy. Może się to wydawać zupełnie niepotrzebną pisaniną, ale jak ktoś nie jest częstym bywalcem szpitali to myślę, że doceni ten wpis.. (...)” [5] czy jak się przygotować do konkretnych zabiegów typu tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny, badanie USG. Większość osób omawia dosyć szczegółowo kolejne procedury, by jak najbardziej przybliżyć osobom, które znajdują się w ich położeniu, jak to wszystko wygląda. Innym ważnym aspektem poruszanym przez blogerów jest akcja profilaktyczna. Jeden z nich tak to opisuje: „Celem uruchomienia bloga jest podzielenie się informacjami o nowotworze jądra (...) Wszystko po to, by inni, którzy być może jeszcze nie znają tej choroby, bądź dopiero rozpoczynają leczenie, wiedzieli jak najdokładniej co ich czeka”. [9] Wartym również zauważyć jest fakt, że wielu chorych szuka innych, alternatywnych metod leczenia, choć przy tym nie ustępuje od zaleceń lekarzy. Są to m.in.: picie soku z buraków, zielonej herbaty, zioła ostropestu płamistego na wątrobę, jedzenie pestek moreli jako źródło amigdaliny, i jak również zdarzają się tacy co są zwolennikami metody samoleczenia B.S.M, która polega na przyłożeniu dłoni do głowy. Ważne jest to, iż ludzie Ci mają świadomość o niepotwierdzonych naukowo działaniach przeciwnowotworowych wyżej przedstawionych substancji bądź metod, ale z drugiej strony przyczyniają się do propagowania ich stosowania. Podsumowując, blogi na pewno mogą być przydatne dla pacjenta dotkniętego chorobą nowotworową. Trzeba jednak zachować dużą dozę ostrożności, gdyż większość informacji zawartych w internetowych dziennikach pochodzi bardzo często z niepewnych źródeł. Informacje te nie podlegają żadnej kontroli, każdy może napisać w nich to co uważa za słuszne. Niezależnie czy wpis będzie pozostawał w zgodzie z prawdą. Niepokojąca jest jednak grupa blogów epatujących opisami negatywnych skutków leczenia i bolesnych zabiegów, co może zniechęcić innych (głównie ludzi starszych i o słabej wytrzymałości psychicznej) do podjęcia decyzji o leczeniu.

Na blogach często poruszany jest aspekt funkcjonowania służby zdrowia z punktu widzenia pacjentów. Ich uwagi są trafne, niekiedy krytyczne, ze sprawliwą oceną tych, którzy pomogli najbardziej.

Wnioski

Podsumowując ważne jest by zachęcać ludzi chorych, osoby z grupy ryzyka i ich bliskich do czytania tego rodzaju blogów, gdyż podobnie jak piszący (choć w zdecydowanie mniejszym stopniu) mogą w znaczącym stopniu uzyskać wsparcie w „pogodzeniu” i „zaakceptowaniu” na wyższym, egzystencjalnym poziomie swojej choroby. Czytanie takich blogów, szczególnie osobom z trudnościami mówienia i opisywanie swoich uczuć, emocji i potrzeb, może pomagać w rozpoznawaniu, nazywaniu i akceptowaniu tychże. Zastępczy obiekt w postaci autora bloga czy to rzeczywistego czy fikcyjnego daje szansę na utożsamianie się z jego walką, zwycięstwami oraz umiejętnościami godzenia się z porażką, zmusza także do oderwania się od fizycznych aspektów choroby w kierunku poszukiwania wyższych poziomów.

Równie ważny jest aspekt informacyjny jaki chorzy mogą znaleźć na poszczególnych blogach. Odpowiednio poinformowany pacjent, to osoba, która lepiej i chętniej poddaje się terapii rozumiejąc co będzie się z nim działo i jakie komplikacje mogą pojawić się przy konkretnych formach terapii. Nie pozostaje bez znaczenia również fakt, iż informacje na „blogach nowotworowych” są zdecydowanie bardziej wiarygodne aniżeli na blogach osób chorych na cukrzycę.

Przeprowadzone obserwacje dowodzą, że blogujący dotknięci nowotworami mężczyźni stwarzają całkiem sprawnie funkcjonującą e-grupę wsparcia dla osób nowodiagnozowanych.

Bibliografia:

1. Kirkpatrick D. Efekt Facebooka. Warszawa: Wolters Kluwer; 2011.
2. Wallace P. Psychologia Internetu. Warszawa: PWN; 2001.
3. Łagód Ł. Jurkowska B. Nowicki G. Dąbrowska A. Prystupa A. „Słodkie życie” czyli blogujący cukrzycy. *Current Problems of Psychiatry*. 2012; 13(2): 134-137.
4. Dzikowska J. Wojciechowska U. Zatoński W. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2009 roku. www.onkologia.org.pl
5. www.rakrdzeniasty.blog.onet.pl
6. www.niepoddamsie.blogspot.com
7. www.nowotworjadra.blog.onet.pl
8. www.policzmysie.pl/blogi/nowotwor-mozgu
9. www.policzmysie.pl/blogi/przewlekla-bialaczka-szpikowa
10. www.majcik.blog.onet.pl/
11. www.jacekromanczyk.blog.onet.pl/
12. www.policzmysie.pl/blogi/wygrac-z-bialaczka/
13. www.1ze175.blogspot.com/
14. www.starocie1.blog.interia.pl
15. www.policzmysie.pl
16. Gryniuk-Toruń I. Pomoc psychologiczna skierowana do chorego i jego otoczenia. W: Janowski K. Gierus J. (red.). *Człowiek chory . Aspekt biopsychospołeczny*. Tom 1. Lublin: Wyd. BEST PRINT; 2009:77-88.
17. Strelau J. Psychologia. Podręcznik akademicki. Tom 2. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2000: 616-617.

Adres do korespondencji:

Iwona Gryniuk-Toruń
Instytut Psychologii
Plac Litewski 5
20-080 Lublin,
e-mail: igryniuk@wp.pl