

Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą

Online support groups as a new form of assistance in coping with disease

MAŁGORZATA WYSOCKA-PLECZYK

Instytut Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

Artykuł porusza problem wsparcia społecznego i samopomocy w radzeniu sobie z doświadczeniem utraty zdrowia, a zwłaszcza roli jaką odgrywają w tym grupy wsparcia. Rozważania koncentrują się wokół ich działania w specyficznym medium, jakie stanowi cyberprzestrzeń. Omówione zostaną badania dotyczące funkcjonowania takich grup, porównania ich między sobą, jak również porównania ich z grupami klasycznymi. Poruszono także problematykę mechanizmów samopomocy występujących w takich grupach, ich zalety oraz wady.

Słowa kluczowe: *wsparcie społeczne, choroba, radzenie sobie, Internet, samopomoc, grupa wsparcia*

The article discusses the problem of social support and self-help in coping with the experience of illness. Particularly highlighted is the role played by support groups. The considerations focus on the effect of support groups in a specific medium – cyberspace. It discusses research of the functioning of online support groups, comparing them among themselves and with the classical support groups. It also addresses the issue of self-help mechanisms that occur in these groups, their advantages and disadvantages.

Key words: *social support, disease, coping, Internet, self-helping, support group*

© Hygeia Public Health 2012, 47(4): 391-397

www.h-ph.pl

Nadesłano: 30.09.2012

Zakwalifikowano do druku: 28.10.2012

Adres do korespondencji / Address for correspondence

dr Małgorzata Wysocka-Pleczyk
Instytut Psychologii Stosowanej
Uniwersytet Jagielloński
ul. Łojasiewicza 4, 30-348, Kraków
wysocka@uj.edu.pl

Wsparcie społeczne i grupy samopomocy

Obecnie nikt już nie podważa znaczenia wsparcia społecznego w zmaganiu się z chorobą – zarówno psychiczną, jak i somatyczną. Prowadzone od lat badania pokazują jak wielką odgrywa ono rolę [1, 2]. Równocześnie wielu badaczy wskazuje na fakt, że choroba niejednokrotnie to wsparcie ogranicza. U podłoża tego zjawiska leży szereg przyczyn – zarówno ograniczenie aktywności społecznej, jaką siłą rzeczy jednostka może podejmować, obniżenie samooceny, co powoduje wycofanie się z kontaktów społecznych, jak i fakt, że cierpienie jednostki niejednokrotnie wprawia jej otoczenie społeczne w uczucie zakłopotania, bezradności i lęku przed podobnym losem. Otoczenie to radzi sobie z wywołanym napięciem poprzez unikanie kontaktu z chorą osobą i niechęć do wspierania jej [3]. To izolowanie się osób bliskich spoza rodziny, zwłaszcza przyjaciół i znajomych, którzy zrywają kontakty na przykład w momencie nabycia przez jednostkę kalectwa, jest przez osoby niepełnosprawne spostrzegane jako bariera społeczna w zdecydowany sposób obniżająca jakość ich życia [4].

Niezależnie od tego, że nie znamy ciągle mechanizmu, w jaki wsparcie społeczne przekładałoby się bezpośrednio na zmiany fizjologiczne sprzyjające radzeniu sobie z chorobą [5], a część badaczy zauważa, że takich bezpośrednich powiązań pomiędzy wsparciem społecznym z zdrowiem fizycznym jednostki nie ma, to nie sposób zignorować faktu, że większość badań pokazuje, iż wsparcie społeczne wpływa na poprawę jakości życia osób chorych, ich samoocenę, stosowane sposoby radzenia sobie i zachowania prozdrowotne, zapobiega rozwojowi depresji czy ogólnie pomaga w przystosowaniu do życia z chorobą [6, 7].

Nic więc dziwnego, że coraz częściej i coraz chętniej sięgamy po pomoc innych osób, uwikłanych w podobne do naszych problemy. Badania amerykańskie wskazują, że Amerykanie najczęściej próbują zmienić swoje prozdrowotne zachowania właśnie poprzez formy samopomocowe niż poprzez wszelkie inne formy profesjonalnie zaprojektowanych programów [8].

Jedną z form samopomocy jest działalność grupowa. Definicji grup samopomocowych jest bardzo wiele. Jednak nie wszyscy autorzy zwracają uwagę na

to, co podkreślają Katz i Bender [9], że grupy takie tworzone są dla realizacji jakiegoś konkretnego celu. Według Levy'ego [10] do takich podstawowych celów grup samopomocowych należy zapewnienie pomocy i oparcia dla członków danej grupy w: 1. radzeniu sobie z problemami, 2. udoskonalaniu funkcjonowania członków, zwłaszcza pod względem psychologicznym, 3. zwiększaniu skuteczności własnych działań. Według tego autora podstawowym źródłem pomocy jest wysiłek, umiejętność, wiedza i troska jej członków. Grupa samopomocowa z reguły składa się z osób, które mają podobne doświadczenia życiowe, zaś jej struktura i sposób funkcjonowania znajdują się pod kontrolą członków – mogą oni, aczkolwiek nie muszą, korzystać z pomocy i doradztwa profesjonalistów i ekspertów. Dla Caplana cechą charakterystyczną grup samopomocowych „jest fakt, iż w relacjach istniejących wewnątrz tych zbiorowości człowiek traktowany jest jako unikalna, niepowtarzalna jednostka. Inni ludzie interesują się nim w osobisty sposób. Mówią jego językiem, tłumaczą czego się po nim spodziewają, doradzają mu konkretne sposoby działania, obserwują jego działanie i oceniają je, mówią mu jak dobrze poradził sobie z zadaniem, nagradzają za sukces, karzą, udzielają wsparcia lub pocieszają, gdy mu się nie powiedzie. A ponadto są wrażliwi na jego osobiste potrzeby, ich zdaniem godne szacunku i warte zaspokojenia.” [11, s. 9]. Dlatego też każda grupa tworzy odmienne sposoby i styl funkcjonowania – własne reguły dostępności, określa częstotliwość i formę spotkań, treść poruszanych tematów, itp. Na przykład jedne grupy są mniej, a inne bardziej sformalizowane, nawet jeśli powołane zostały w tym samym celu.

Samopomoc w sieci i grupy on-line

Pomimo, że dokonująca się na naszych oczach rewolucja technologiczna budzi wiele kontrowersji i bardzo często zwraca się uwagę na zagrożenia jakie może ze sobą nieść [np. 12], chociażby w dziedzinie kontaktów międzyludzkich (ich spływanie i powierzchowność, anonimowość, tworzenie nowych możliwości nękania, czy nawet molestowania, zwłaszcza dzieci), to nie sposób nie zauważyć, że może mieć ona również szereg pozytywnych skutków. Także dzięki stworzeniu łatwości nawiązywania nowych kontaktów, możliwości gromadzenia i dostarczania informacji, w tym również informacji w zakresie ochrony zdrowia, czy radzenia sobie z chorobą. Coraz częściej sięgamy do Internetu poszukując wszelkiego rodzaju informacji, związanych również z naszym zdrowiem, czy zdrowiem naszych bliskich. Nie tylko w obliczu choroby, lecz także poszukując, np. specjalisty lekarza, zasięgając o nim opinii, chcąc sprawdzić uzyskane wyniki badań itp., a nawet kupić leki w aptece internetowej, czy bezpośrednio zasięgając porady czy opinii o swoim stanie zdrowia.

Jednakże zagrożenie zdrowia, czy choroba, szczególnie te poszukiwania nasilają – szukamy wówczas nie tylko informacji na jej temat, lecz także konkretnych porad dotyczących rozwiązania konkretnego problemu, doświadczeń osób podobnych (jak oni poradzi sobie z danym problemem, czy przeżywali podobne emocje), a także wsparcia emocjonalnego ze strony innych osób doświadczających podobnych problemów. Portale związane ze zdrowiem cieszą się wciąż rosnącą popularnością. Przykładowo badacze szacują, że dla społeczeństwa amerykańskiego jednym z głównych źródeł informacji na temat zdrowia jest Internet – 75% użytkowników (czyli ok. 60% ogółu ludności Stanów Zjednoczonych) poszukuje informacji na temat zdrowia w sieci [13]. Jak zwracają uwagę Fox i Jones [14] osoby nazywane przez nich e-pacjentami często szukają informacji spersonalizowanych – „kogoś podobnego do siebie” – 41% poszukiwało informacji zawartych w komentarzach innych osób na temat ich doświadczeń życiowych związanych ze zdrowiem, czy problemów medycznych zamieszczanych na blogach, stronach internetowych i forach prasowych. Mało kto jednak podejmował aktywność związaną z dodawaniem nowych informacji (jedynie 6% ankietowanych przyznało, że napisało komentarz lub pytanie dotyczące zdrowia na forum dyskusyjnym). Zauważyć jednak należy, że aż 60% e-pacjentów twierdzi, że informacje znalezione w sieci wpłynęły na ich decyzję o sposobie leczenia choroby lub podjęcia starań o większą dbałość o zdrowie. Także wśród holenderskich pacjentów 52% poszukuje w sieci informacji o swojej chorobie [15]. W polskich badaniach aż 88% ankietowanych przyznaje, że generalnie wiedzę na temat zdrowia, chorób i leczenia czerpie z Internetu, przy 73% deklarujących, że źródło ich wiedzy stanowią lekarze i przedstawiciele służby zdrowia [16]. Internet jest również dla 50% pierwszym źródłem poszukiwania informacji w przypadku zaobserwowania jakichś niepokojących problemów zdrowotnych (30% udaje się w pierwszej kolejności do lekarza). Polscy internauci przede wszystkim szukają w sieci informacji o działaniu konkretnego leku (73%), wyszukują adresów specjalistów lub przychodni (68%), jednak aż 44% deklaruje, że sprawdza opinie innych osób na temat konkretnego lekarza lub placówki.

Internet stwarza szansę na uczestnictwo w życiu społecznym także osób, które ze względu na swoją chorobę, stan zdrowia, wiek, czy kalectwo nie mogą w pełni uczestniczyć w realnych kontaktach społecznych – możemy niezależnie od wieku, wyglądu itp. komunikować się z innymi za pośrednictwem Internetu, nie wychodząc z domu czy nawet łóżka. Samopomoc on-line stała się źródłem odpowiedzi na prawie każdy medyczny, czy psychospołeczny problem. Grupy takie korzystają z braku barier geograficznych czy czaso-

wych, a ich dostępność jest ograniczona jedynie wiedzą o tym, jak korzystać z Internetu i jego dostępnością [17].

Zasadniczo formy samopomocy w Internecie dotyczące zdrowia i zachowań prozdrowotnych można podzielić na kilka grup. Pierwszą grupę stanowią czysto informacyjne portale, które zawierają przede wszystkim informacje umieszczane tam przez administratorów. Możliwe są także wypowiedzi, czy opinie na dany temat napisane przez osoby je czytające, jednak z reguły nie dochodzi do polemiki, czy bezpośredniej wymiany zdań pomiędzy ich użytkownikami. Drugą grupę stanowią portale podobne do klasycznych form samopomocowych, w których zachodzi komunikacja pomiędzy użytkownikami – mogą oni się dzielić zarówno informacjami na dany temat, wspierać emocjonalnie, dostarczać wsparcia instrumentalnego (np. na temat udostępniania sprzętu rehabilitacyjnego, możliwości załatwienia jakiejś sprawy, itp). Jest to po prostu interaktywna grupa wsparcia, skupiająca osoby o podobnym problemami i dzielących się swoimi doświadczeniami w jego rozwiązywaniu – forum, na którym mogą się wzajemnie wspierać. Grupa taka może być wspierana przez formalnego lidera, jednakże najczęściej jest to po prostu miejsce w sieci utworzone przez osobę zainteresowaną danym problemem, w którym gromadzą się osoby podobne. Członkostwo jest nie tylko dobrowolne, ale i niejednokrotnie niemal niezauważalne – wystarczy dany portal, bloga czy forum po prostu czytać. Trzecią grupę stanowią swego rodzaju kompleksowe portale, oferujące szeroką gamę usług – interaktywną grupę wsparcia, materiały encyklopedyczne odnoszące się do danego problemu, dają też możliwość zapytania eksperta, ułożenia osobistego planu, itp., prowadzone najczęściej przez specjalnie do tego przygotowane osoby [18]. Należy przy tym zauważyć, że grupy, czy portale inicjowane przez instytucje, prowadzone profesjonalnie, w których można oczekiwać porad ekspertów należą jeszcze w Polsce do rzadkości. Podczas gdy taka działalność w krajach zachodnich, głównie w USA jest prowadzona od dłuższego czasu i doskonale się sprawdza [18].

W zasadzie, internetowe grupy wsparcia, podobnie jak tradycyjne mają podobne cele i mechanizmy działania, jedynie forma jest specyficzna i polega na posługiwaniu się słowem pisanim – zarówno w formie krótkich i natychmiastowych odpowiedzi, jak i bardziej rozbudowanych, wcześniej przygotowanych listów.

Podobnie jak klasyczne, także grupy wsparcia online są bardzo zróżnicowane – różnią się one między sobą celami, poziomem intymności, stopniem ujawniania przez swoich członków własnych problemów i emocji. Na przykład mniej intymności wykazują osoby z grup związanych z zaburzeniami jedzenia (zwłaszcza jadłowstrętem) niż wśród grup nowotwo-

rowych [18]. Nawet grupy poświęcone temu samemu problemowi mogą charakteryzować się odmiennymi sposobami funkcjonowania. Analizując zachowanie uczestników dwóch grup wsparcia dla osób z rakiem piersi zauważono, że w jednej interakcje międzyludzkie sprowadzały się do koncentracji na powierzchownych sprawach takich jak zabiegi i testy diagnostyczne, fizyczne i emocjonalne objawy, czy procedury medyczne. Natomiast w drugiej grupie uczestnicy chwalili lub krytykowali swoich lekarzy, prosili się wzajemnie o radę, podejmowali niezależne decyzje, wyrażali intymność, a także podejmowali wzajemne zobowiązania – również wkraczające w świat realnych spotkań twarzą w twarz. [18]. Również u osób z zaburzeniami odżywiania występują odmiennie sposoby komunikowania i podejmowania interakcji w grupie sieciowej, w zależności od rodzaju zaburzenia – osoby z bulimią komunikują się bardziej swobodnie niż osoby z jadłowstrętem psychicznym [19].

W badaniach porównywano także funkcjonowanie grupy wsparcia on-line z jej odpowiednikiem funkcjonującym twarzą w twarz – na przykładzie dwóch grup skupiających osoby z depresją [20]. Najbardziej charakterystyczną cechą był równy podział uczestników ze względu na płeć w grupie sieciowej, podczas gdy w tradycyjnie funkcjonujących grupach z reguły jest zdecydowanie więcej kobiet – z jednej strony dlatego, że depresja jest częściej diagnozowana u kobiet niż u mężczyzn, z drugiej zaś strony mężczyźni są bardziej powściągliwi w wyrażaniu emocji i w przyznawaniu się do problemów emocjonalnych (dlatego też o wiele rzadziej niż kobiety uczestniczą w klasycznie prowadzonych grupach wsparcia). Badacze sugerują, że jest to z jednej strony skutek większej anonimowości, które umożliwiają mężczyznom udział w takiej grupie, z drugiej zaś są oni częstszymi użytkownikami komputerów [18]. Badania wykazują również, że osoby chore chętniej korzystają z udziału w internetowej grupie wsparcia, niż w spotkaniach twarzą w twarz – np. Alemi i wsp. [21] zaobserwowali, że w spotkaniach on-line uczestniczyło 54-79% osób, podczas gdy w realnych spotkaniach udział brało jedynie 0-20% uczestników.

Należy także zauważyć, że istnieją różnice międzykulturowe związane z tym, czego dotyczą witryny poświęcone zdrowiu. Przykładowo, Weissenberger-Weisser i wsp. [22] analizując anglo- i niemieckojęzyczne strony internetowe poświęcone problematyce raka piersi zauważyli, że na stronach niemieckojęzycznych istotnie częściej można znaleźć informacje dotyczące terapii paliatywnej, medycyny alternatywnej, czy informacje bezpośrednio związane z chorobą (rokowania, opieka pooperacyjna, grupy samopomocowe, czy epidemiologia). Natomiast na stronach anglojęzycznych częściej umieszczane są informacje związane

z terapią (w tym efekty uboczne i ryzyko terapii, czy też nowe sposoby leczenia) – np. szczegółowe informacje na temat operacji, chemioterapii, radioterapii, terapii hormonalnej, immunoterapii i przeszczepiania komórek macierzystych. A także więcej informacji opartych na naukowych podstawach – np. aktualne badania czy wyniki ostatnio opublikowanych badań. Szczególną uwagę badaczy zwróciło podejście do medycyny alternatywnej, którą zdefiniowali jako „praktykę nie uznawaną ogólnie przez środowisko medyczne jako standardową lub konwencjonalną” [22, s. 1485] – np. stosowanie preparatów ziołowych, leczenie dużymi dawkami witamin, uzdrowienia duchowe czy medytację. Zauważyli również, że wiele z tych witryn neguje leczenie konwencjonalne a nawet jawnie do niego zniechęca. Większą ich ilość na niemieckojęzycznych portalach tłumaczy obowiązującym prawem (zwłaszcza w USA), które może autora takiej witryny pociągnąć do odpowiedzialności za umieszczone informacje (jeśli przyczynią się one do spowodowania przez kogoś utraty zdrowia).

W badaniach starano się również zidentyfikować mechanizmy samopomocowe, występujące w grupach on-line, które ułatwiają ich członkom rozwój wspierających relacji. Do najczęstszych należą ujawnianie osobistych doświadczeń (w tym problemów emocjonalnych związanych ze stanem zdrowia), poszukiwanie i dostarczanie informacji (na temat codziennych problemów związanych z życiem z chorobą, objawów chorobowych, stosowanych leków czy terapii), interakcje emocjonalne (empatia, wdzięczność, przyjaźń) [17, 23, 24]. Uczestnicy internetowych grup wsparcia mogą również skupiać się na pozytywnych stronach zachęcając innych użytkowników do skupienia się na ich osiągnięciach a nie stratach, wentylować własne emocje, dzieląc się swoją frustracją na temat ich sytuacji i trudności jakie napotyka, udzielać sobie wzajemnie wsparcia obejmującego porady, wymianę informacji i doświadczeń. Często stosując przy tym humor jako sposób na zapewnienie wsparcia i wzmocnienia solidarności, czy rozładowanie negatywnych emocji [25]. Humor jest również ważnym elementem skutecznych strategii radzenia sobie [25, 26] i zaliczany jest do dojrzałych mechanizmów obronnych osobowości [27]. Co zaskakujące, w grupach funkcjonujących w sieci zdarzają się także (aczkolwiek niezbyt często) konkretne oferty pomocy, pomimo dzielącej ich uczestników fizycznej odległości [20].

Zalety i wady grup wsparcia on-line

Niewątpliwie grupy wsparcia funkcjonujące w sieci mają wiele zalet. Poniżej przedstawionych jest kilka z nich.

Pierwszą i najbardziej rzucającą się w oczy cechą internetowych grup wsparcia jest anonimowość i ła-

twość nawiązywania kontaktu, jaką to nowe medium stwarza. Jak już wcześniej wspomniano poczucie anonimowości w sieci może ułatwiać nawiązywanie nowych kontaktów społecznych. Nie mają znaczenia płeć, wiek, masa ciała, rasa, status majątkowy, czy wygląd fizyczny – liczy się jedynie to, co uczestnik grupy napisze i jak się zachowuje w sieci, jak odnosi się do innych członków grupy. Sprzyja to szybkiemu nawiązywaniu niejednokrotnie głębokich relacji międzyludzkich, a także pozwala na ujawnianie swoich własnych problemów i trudności, emocji, czy przykrych doświadczeń – sprzyja większej szczerości i intymności [20, 25]. Nie bez przyczyny badania wykazywały, że jest to doskonały sposób na kontaktowanie się (i ujawnianie swojej choroby oraz związanych z nią problemów) osób cierpiących na choroby noszące społeczne piętno odrzucenia – HIV, rak piersi i prostaty, alkoholizm [8].

Kolejną cechą charakterystyczną jest wygoda i dostępność – grupy takie są przede wszystkim dostępne 24 godziny na dobę – nawet jeśli aktualnie nie ma żadnej osoby on-line, to zawsze można wrócić do prowadzonej wcześniej dyskusji, przeczytać informacje na dany temat, czy umieścić własną wiadomość. Można spotykać się z ludźmi nie wychodząc z domu, czy szpitala bowiem fizyczna odległość nie ma tutaj znaczenia i nie przeszkadza w kontakcie. Brak fizycznych ograniczeń sprzyja również temu, by mogły spotkać się osoby na przykład cierpiące na rzadkie choroby, które w realnym świecie mają małą szansę na osobisty kontakt.

Forma pisana, na jakiej opiera się komunikacja w sieci ma również swoje zalety, których nie sposób pominąć. Proces spisywania myśli, emocji i doświadczeń jest korzystny z terapeutycznego punktu widzenia – poprawia samopoczucie i nastrój, redukuje ilość i siłę zgłaszanych objawów [28]. Również w tradycyjnej psychoterapii metoda spisywania za pomocą pióra i papieru swoich emocji i myśli jest dość często stosowana. Możliwość sprawdzenia, co się napisało, ponownego przemyślenia swojej wypowiedzi, poprawienia, czy zmiany treści również sprzyja emocjonalnemu uporządkowaniu. Fora, czy czaty, dają także możliwość powrotu i ponownego zobaczenia, co się napisało i co napisali inni uczestnicy dyskusji, jak ona przebiegała, co stwarza możliwość poddania jej ponownej analizie i dojściu do nowych wniosków.

Niewątpliwą zaletą grup internetowych jest także możliwość nieaktywnego uczestnictwa w takiej grupie – można obserwować grupę i rozmowy w niej prowadzone, samemu nie będąc widzianym. Zjawisko to, nazywane w literaturze lurkingiem, może dawać tak samo dobre rezultaty, jak i pisanie postów i branie otwartego udziału w życiu grupy [29]. Jest to zjawisko często obserwowane u osób wchodzących dopiero do

grupy – najpierw się „przyczajają” obserwując innych uczestników, a dopiero gdy są gotowi tworzą swoje własne posty (które mogą nawet kilkukrotnie sprawdzić przed ich wysłaniem – mając dowolną ilość czasu na ich poprawianie i zmianę). Część społeczności takich grup stanowią właśnie takie nieaktywne osoby, które pomimo to mają poczucie przynależności do grupy i czerpią z niej pewne korzyści – w niektórych przypadkach lurkersi mogą stanowić nawet połowę danej grupy [30]. Takie zjawiska nie są możliwe w grupach klasycznych.

Z powyższymi zaletami wiąże się również fakt, że zjawisko „wypadania” i rezygnacji uczestników, które niewątpliwie stanowi duży problem w klasycznie funkcjonujących grupach wsparcia, w nieco mniejszym stopniu dotyczy grupy internetowe. Jednakże dotyczy to przede wszystkim grup prowadzonych przez profesjonalistów, natomiast w spontanicznych grupach czy forach może ono występować nawet z większym natężeniem niż w tradycyjnych grupach wsparcia [31]. Jest to prawdopodobnie związane z mniejszym sformalizowaniem takich grup, a także mniejszymi kosztami uczestnictwa w nich – anonimowością, możliwością biernego uczestnictwa, brakiem fizycznej konieczności spoglądania w oczy innym uczestnikom i konfrontowania się z nimi, co zmniejsza lęk, w dużym stopniu odpowiadający za rezygnację z uczestnictwa w grupie [31].

Należy jednak zauważyć, że te same cechy, które stanowią zalety internetowych grup wsparcia, mogą również być przyczyną ich poważnych wad.

Często podkreśla się, że brak sygnałów niewerbalnych w komunikacji powoduje niemożność wykrycia pewnych niuansów komunikacyjnych, które z kolei można obserwować w tradycyjnej grupie wsparcia. Jest to częściowo nadrabiane za pomocą tzw. emotikonów, czyli obrazków i skrótów służących wyrażaniu emocji. Powoduje to jednak, że jest to niejako nowy język, którego niuansów trzeba się dopiero nauczyć, by zarówno być dobrze zrozumianym, jak i poprawnie odbierać otrzymywane komunikaty – zważywszy chociażby na dające się zaobserwować różnice pokoleniowe w ich stosowaniu [32, 33].

Wielu badaczy zwraca również uwagę na to, że angażowanie się w internetowe grupy wsparcia może zwiększać ryzyko uzależnienia od Internetu – zjawisko zagrożenia uzależnieniem nasila się zwłaszcza w warunkach, gdy młodzi ludzie nie otrzymują dostatecznego wsparcia w świecie realnym [34]. Co prawda Smahel i wsp. [35] zauważają, że obserwowane związki między poszukiwaniem znajomości internetowych i preferowaniem komunikacji on-line a wzrostem ryzyka uzależnienia od Internetu, można również wyjaśnić po prostu nowymi warunkami życia młodzieży, w których komunikacja on-line odgrywa

zdecydowanie inną rolę, niż dotychczas. Wiele zależy również od sposobu komunikowania się, głębokości zawieranych w sieci przyjaźni, przechodzenia tych znajomości ze świata wirtualnego do realnego. Na dzień dzisiejszy nie można dać jednoznacznej odpowiedzi na to zagadnienie [35].

Z problemem tym wiąże się również zarzut, który wielu badaczy podkreśla, zauważając, że grupy wsparcia on-line obarczone są pewnym ryzykiem sprzyjania izolacji społecznej ich uczestników (szczególnie osób nieśmiałych lub cierpiących na unikające zaburzenia osobowości), ponieważ jedyne głębokie interakcje, jakie posiadają, to cyberprzestrzeń [18, 25].

Niejednokrotnie niepokój budzi zastrzeżenie, że samopomoc sieciowa może nieść ze sobą zagrożenie opóźniania podjęcia realnych poszukiwań profesjonalnej pomocy – często bowiem zapominamy o uwarunkowaniu sytuacyjnym czytelnika i o tym, iż sytuacja każdego użytkownika czy odbiorcy danej witryny internetowej czy forum jest jednak odmienna i spersonalizowana. Część badaczy uważa, że nie ma jeszcze konkretnych dowodów popierających tę tezę [18]. Jednak nowsze dane są niepokojące – w niektórych badaniach okazywało się, że nawet 11,2% respondentów deklaroowało odmowę lub zaprzestanie leczenia zalecanego przez lekarza czy stomatologa, pod wpływem odmiennych informacji uzyskanych w sieci [36]. W wspomnianym wcześniej raporcie Fox i Jones [14] liczba osób, które deklarowały, że uzyskane w sieci informacje wpłynęły na ich zachowania zdrowotne sięgnęła aż 60%.

Z problemem tym wiąże się jednak inne niekorzystne zjawisko – kwestia prawdziwości zamieszczanych w sieci informacji [13] i budowania często nierealistycznych oczekiwań np. odnośnie szpitalnej terapii [25]. Wiele osób uważa, że informacje zamieszczone w sieci są równie wiarygodne jak informacje w książkach naukowych, za to bardziej dostępne, a nawet niekiedy bardziej wiarygodne od informacji dostępnych w świecie realnym. Wymaga to więc z jednej strony lepszego przygotowania użytkowników sieci (w tym pacjentów) do krytycznego spoglądania na uzyskiwane informacje, a z drugiej strony od społeczności sieciowej większej odpowiedzialności za ich przygotowanie.

Podsumowanie

Podsumowując problematykę działających w sieci grup wsparcia, należy zwrócić uwagę jeszcze na kilka aspektów. Przede wszystkim zwiększająca się dostępność informacji wymaga większej reakcji ze strony środowisk medycznych i osób związanych ze służbą zdrowia. Należy zdawać sobie sprawę z faktu, że pacjenci mają w tej chwili możliwość sięgnięcia do wielu różnorodnych, choć niekoniecznie wiary-

godnych źródeł i na tym również budują swoje nadzieje i oczekiwania związane z leczeniem, by móc odpowiednio na tę sytuację reagować. Wiązałyby się to również z częstszym tworzeniem przez samych lekarzy i pracowników opieki medycznej portali czy programów oddziaływania i komunikowania się ze swoimi pacjentami również on-line. Tym bardziej, że wiele danych wskazuje, że na przykład profesjonalnie organizowana grupa wsparcia ma większą skuteczność. Ubolewać należy, że w naszym kraju jest to ciągle mało wykorzystywane medium komunikowania się na linii pacjent-lekarz oraz podejmowania oddziaływań prozdrowotnych i psychoedukacyjnych dla pacjentów i ich rodzin.

Niejednokrotnie również podkreśla się, że dalsza psychoedukacja pacjentów (np. po zakończeniu lecze-

nia szpitalnego) ma ogromne znaczenie w zmaganiu się z chorobą czy kalectwem. Internet może być doskonałym źródłem takich oddziaływań [37]. Zaznaczyć przy tym należy, że samopomoc internetowa wiąże się w praktyce z bardzo niskimi kosztami zarówno dla potencjalnych odbiorców jak i osób udzielających pomocy – co jest nie bez znaczenia w dzisiejszych czasach.

Spodziewać się należy rozwoju samopomocy internetowej w niedalekiej przyszłości – ze względu zarówno właśnie na niskie koszty (materialne, czy emocjonalne), z jakimi jest związana, a także z uwagi na fakt, że pomimo uwag o sprzyjaniu izolacji społecznej w świecie realnym, jest równocześnie dla wielu osób jedynym źródłem kontaktów i wsparcia społecznego na jakie mogą liczyć.

Piśmiennictwo / References

- Fortmann AL, Gallo LC, Philis-Tsimikas A. Glycemic control among Latinos with type 2 diabetes: The role of social-environmental support resources. *Health Psychol* 2011, 30(3): 251-258.
- Cámara RJ, Lukas PS, Bégre S, Pittet V, von Känel R. Effects of social support on the clinical course of Crohn's disease. *Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study Group, Inflammatory Bowel Diseases* 2011, 17(6): 1277-86.
- Silver RL, Wortman CE. Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Now Psychol* 1984, 4-5: 58-61.
- Kowalik S, Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. [w:] *Społeczna psychologia kliniczna*. Sęk H (red). PWN, Warszawa 1993.
- Mazzoni D, Cicognani E. Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus* 2011, 20(11): 1117-1125.
- Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol* 1995, 14(2): 101-108.
- Luecken LJ, Compas BE. Stress, Coping, and Immune Function in Breast Cancer. *Ann Behav Med* 2002, 24(4): 336-344.
- Davison KP, Penebaker JW, Dickerson SS. Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist* 2000, 55(2): 205-217.
- Katz AH, Bender EI. Grupy samopomocy w społeczeństwie zachodnim. Historia i perspektywy, [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*. PTP, Warszawa 1987.
- Levy LH. Grupy samopomocy: typy i procesy psychologiczne. [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*. PTP, Warszawa 1987.
- Caplan G. System oparcia. [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*. PTP, Warszawa 1987.
- Dowell EB, Burgess AW, Cavanaugh DJ. Clustering of Internet Risk Behaviors in a Middle School Student Population. *J Sch Health* 2009, 79(11): 547-553.
- Lejbkowitz I, Paperna T, Stein N, Dishon S, Miller A. Internet Usage by Patients with Multiple Sclerosis: Implications to Participatory Medicine and Personalized Healthcare. *Multiple Sclerosis Int* 2010: 1-7.
- Fox S, Jones S. Report: Health, Mobile, Web 2.0, The Social Life of Health Information. 2009. <http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx?r=1> (20.04.2012).
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Smit WM, Moens HB, Siesling S, Seydel ER, van de Laar MA. Health-related Internet use by patients with somatic diseases: Frequency of use and characteristics of users. *Informatics for Health & Social Care* 2009, 34(1): p18-29.
- Raport o zdrowiu. 2011. Polskie badania Internetu. www.pbi.org.pl/index.php/ida/42/?getFile=54:0 (26.04.2012).
- Haker H, Lauber C, Rössler W. Internet forums: a self-help approach for individuals with schizophrenia? *Acta Psychiatr Scand* 2005, 112(6): 474-477.
- Finfgeld DL. Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown. *Iss Mental Health Nurs* 2000, 21(3): 241-255.
- Gleason NA. A new approach to disordered eating: Using an electronic bulletin board to confront social pressure on body image. *J Am College Health* 1995, 44: 78-80.
- Salem DA, Bogat GA, Reid C. Mutual help goes on-line. *J Comm Psychol* 1997, 25: 189-207.
- Alemi F, Haack MR, Nemes S, Aughburns R, Sinkule J, Neuhauser D. Therapeutic emails. *Substance Abuse Treatment, Prevention & Policy* 2007, 2: 7-18.
- Weissenbergerweisser C, Jonassen S, et al. Breast cancer: patient information needs reflected in English and German web sites. *Br J Cancer* 2004, 91(8): 1482-1487.
- Perron B. Online support for caregivers of people with a mental illness. *Psychiatr Rehabil J* 2002, 26(1): 70-77.
- Mo PKH, Coulson NS. Exploring the Communication of Social Support within Virtual Communities: A Content Analysis of Messages Posted to an Online HIV/AIDS Support Group. *CyberPsychol Behavior* 2008, 11(3): 371-374.
- Rodham K, McCabe C, Blake D. Seeking support: An interpretative phenomenological analysis of an Internet message board for people with Complex Regional Pain Syndrome. *Psychology & Health* 2009, 24(6): 619-634.
- Høybye MT, Johansen C, Tjørnhøj-Thomsen T. Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology* 2005, 14 (3): 211-20.

27. Vaillant GE. Adaptive mental mechanisms: Their role in a positive psychology. *Am Psychologist* 2000, 55(1): 89-98.
28. Langens TA, Schüler J. Effects of written emotional expression: The role of positive expectancies. *Health Psychol* 2007, 26(2): 174-182.
29. Mo PKH, Coulson NS. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: A comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. *Computers in Human Behavior* 2010, 26(5): 1183-1193.
30. Setoyama Y, Yamazaki Y, Namayama K. Benefits of peer support in online Japanese breast cancer communities: differences between lurkers and posters. *J Med Internet Res* 2011, 13(4): e122.
31. Lieberman MA. Psychological Characteristics of People with Parkinson's Disease Who Prematurely Drop Out of Professionally Led Internet Chat Support Groups. *CyberPsychology & Behavior* 2007, 10(6): 741-748.
32. Krohn FB. A generational approach to using emoticons as nonverbal communication. *J Techn Writing Communication* 2004, 34(4): 321-328.
33. Lo Sh-K. The Nonverbal Communication Functions of Emoticons in Computer-Mediated Communication. *CyberPsychology & Behavior* 2008, 11(5): 595-597.
34. Tsai HF, Cheng SH, Yeh TL, Shih Ch, Chen KCh, et al. Internet addiction – A survey of university freshmen. *Psychiatr Res* 2009, 167(3): 294-299.
35. Smahel D, Brown BB, Blinka L. Associations between online friendship and Internet addiction among adolescents and emerging adults. *Develop Psychol* 2012, 48(2): 381-388.
36. Weaver JB, Thompson NJ, Weaver SS, Hopkins GL. Healthcare non-adherence decisions and internet health information. *Computers in Human Behavior* 2009, 25(6): 1373-1380.
37. Lebow J. Not just talk, maybe some risk: the therapeutic potentials and pitfalls of computer-mediated conversation. *J Marital & Family Therapy* 1998, 24(2): 203-206.