

Agata Maksymowicz

Akademia Górniczo-Hutnicza, AGH, Kraków

Internet jako wsparcie dla chorych na choroby rzadkie¹

ABSTRAKT

Internet daje możliwość osobom chorym, zwłaszcza na choroby rzadkie, zdobyć wiedzę encyklopedyczną dotyczącą schorzenia i leków, skorzystać z portali i uczestniczyć w blogach prowadzonych przez osoby chore, w profilach na Facebooku, forach dyskusyjnych, poradnikach medycznych, stronach www instytucji, zrzeszeń i fundacji oferujących pomoc potrzebującym. Poruszono problem dzieci chorych na choroby rzadkie, obecności w sieci ich rodziców i to, jak sieć pomaga im w codziennych działaniach i podejmowanych strategiach w walce o zdrowie i jakość życia swoich dzieci.

SŁOWA KLUCZOWE: choroby rzadkie, rodzice w sieci, pomoc Internetu, terapia, diagnoza, wykluczenie społeczne, blogi, profile na Facebooku

Głównym tematem artykułu jest zagadnienie internetowej aktywności rodziców walczących o życie i prawidłową terapię swoich dzieci cierpiących z powodu chorób rzadkich. Obszarem badawczym będą wybrane strony www instytucji oraz prywatne, blogi, a także profile na Facebooku, analizowane za pomocą metody netnograficznej. Koncepcje teoretyczne z zakresu socjologii medycyny oraz socjologii choroby przewlekłej pomogą wyjaśnić fenomen schorzeń o długotrwałym i ciężkim przebiegu.

Pęcherzowe oddzielanie się naskórka, miopatia mitochondrialna, Klątwa Ondyny, to tylko nieliczne przykłady z około 6 tysięcy takich schorzeń. Najczęściej ujawniają się one w wieku dziecięcym i mają podłoże genetyczne. Występują sporadycznie: odnotowuje się mniej niż pięć przypadków na 10 tysięcy mieszkańców. Tylko w niewielkiej liczbie tych chorób współczesna medycyna potrafi skutecznie pomagać, często są to choroby nieuleczalne. Cierpi na nie około 30 milionów Europejczyków i około 2 miliony Polaków. Leczenie odbywa się najczęściej za pomocą bardzo kosztownych, tak zwanych leków sierocych. W Polsce bardzo trudny jest

¹ Artykuł jest finansowany przez Akademię Górniczo-Hutniczą im. Stanisława Staszica w Krakowie, dotacja podmiotowa na utrzymanie potencjału badawczego, nr 11.11.430.158.

dostęp do terapii, często jest on w ogóle uniemożliwiony ze względu na koszty oraz decyzje dotyczące refundacji Ministerstwa Zdrowia, czy Narodowego Funduszu Zdrowia. Dochodzi też do tego ogólna sytuacja chronicznego kryzysu służby zdrowia, ogólnej jej niewydolności, co sprawia, że niemal każdy chory napotyka trudności na swojej drodze starania się o leczenie. Oczekiwanie w długich kolejkach na wizytę u lekarza specjalisty czy na operację, brak refundowania drogich skutecznych leków, to tylko niektóre kwestie problematyki stałych niedoborów polskiej medycyny².

Rodzice dzieci chorych na schorzenia rzadkie często zdani są na siebie, sami muszą walczyć o dobro swoich dzieci. Ta walka rozgrywa się w ich domach oraz szpitalach i przychodniach, a także w Internecie, miejscu, gdzie mogą zdobyć wiedzę na temat samej choroby, dowiedzieć się o skutecznych lekach i możliwościach otrzymania ich, o dobrych specjalistach i miejscach leczenia, wreszcie – gdzie mają możliwość spotkania innych ludzi znajdujących się w podobnej traumatycznej sytuacji. Internet pozwala podejmować wspólne akcje, wspólnie wywierać skuteczny nacisk na decydentów, domagając się skutecznych działań w zakresie leczenia dzieci, czy prowadzić zbiórki funduszy na potrzebne zabiegi oraz leki.

Choroby rzadkie można przypisać do szerszej, bardziej ogólnej kategorii chorób przewlekłych, która jest przedmiotem zainteresowań badawczych współczesnej socjologii medycyny, analizującej takie zagadnienia jak: „doświadczenie choroby”, „choroba jako przeżycie”, jako „zakłócenie biograficzne”. Umożliwiają one zawarcie własnych interpretacji i narracji chorego, jego podmiotowych działań i podejmowanych strategii. Socjologia choroby przewlekłej sięga po jakościowe metody badań, podkreślające indywidualne traktowanie osoby chorej i pełne odtworzenie jej doświadczeń związanych ze zmaganiem się ze schorzeniem³. Nie sposób przywołać wszystkich koncepcji dotyczących chorób przewlekłych, warto jednak przywołać te najbardziej kluczowe, oparte o teorię ugruntowaną, opracowaną przez Anselma Straussa oraz jego kontynuatorów. Corbin i Strauss opracowali trajektorię chorowania: faza pretrajektorii, prewencyjna, początku, ostra (wymagająca interwencji lekarskiej), zdrowienia, stabilizacji (remisja lub brak pogorszenia), niestabilna, spadkowa (tendencja terminalna). Analizowali oni sytuację przewlekle chorych w kontekście ich życia codziennego, podkreślając kategorię pracy implikowanej schorzeniami, jaką muszą te osoby wykonać, ukierunkowanej na „kontrolowanie objawów” i podtrzymanie jakości życia. Główne rodzaje tej pracy to: praca nad chorobą, nad codziennością, nad biografią⁴. Ta praca zostaje podjęta, ponieważ człowiek ze schorzeniem przewlekłym na samym początku jest przytłoczony zdarzeniami, nad którymi nie panuje, ma poczucie, że te wydarzenia są uwarunkowane

² A. Ostrowska, *Paternalizm czy partnerstwo? Relacje między pacjentami a lekarzami w Europie*, [w:] H. Domański, A. Ostrowska, P. B. Sztabiński (red), *Wyniki europejskiego sondażu społecznego*, Warszawa 2006, s. 187.

³ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 13.

⁴ Tamże, s.167-171.

niekontrolowanymi czynnikami zewnętrznymi, doświadcza dezorganizacji życia codziennego. Słabną jego relacje z otoczeniem społecznym. Dlatego stara się temu zaradzić⁵.

Podkreślić należy temporalny charakter choroby przewlekłej, rolę czasu doświadczanego w codziennej aktywności człowieka. Schorzenia chroniczne nie tylko zaburzają funkcjonowanie organizmu, ale również przebieg życia (biografię). M. Bury wyróżnił dwa rodzaje oddziaływania choroby na ludzkie życie. Pierwszy związany jest ze skutkami choroby, powodującymi utrudnienia w realizacji podstawowych czynności wykonywanych w domu i w pracy zawodowej. Drugi odnosi się do przypisywanych znaczeń i wyobrażeń poszczególnym stanom schorzeń, zmieniających w obrębie różnorodnych kultur oraz zależnych od wieku osoby⁶.

Już w latach 50. XX w. amerykański socjolog Fred Davis przeprowadził pionierskie badania rodzin dzieci chorujących na polio. Odbywały się one, zanim jeszcze wynaleziono szczepionkę na tę chorobę. Zainteresowania badawcze dotyczyły analizy doświadczeń rodzin wynikających z długotrwałego pobytu dziecka w szpitalu, komunikacji lekarz – pacjent. Davis stworzył model doświadczenia kryzysu przez rodzinę dziecka z tym schorzeniem powiązany z kolejnymi etapami procesu choroby: preludium, faza ostrzegawcza, faza inwentaryzacji, zdrowienie. Cechą charakterystyczną tego kryzysu jest poczucie zagrożenia i niepewności w sytuacji choroby. Opisował również zjawisko opóźniania przedstawiania rodzicom przez lekarza jednoznacznej prognozy dotyczącej kondycji psychofizycznej dziecka i faktu jego stałej niepełnosprawności. Ma to uchronić lekarza przed konfrontacją z emocjami opiekunów i powoduje pozostawienie w ich gestii ustalenia rzeczywistego stanu dziecka. Ci ostatni często budują nierealistyczny obraz przyszłego stanu zdrowia, oparty na laickiej perspektywie postrzegania choroby, co wywołać może konflikty w relacjach z lekarzami⁷.

Współczesną badaczką procesów związanych z chorobą przewlekłą jest, między innymi, Kathy Charmaz, która za pomocą teorii ugruntowanej bada codzienne życie i praktyki radzenia sobie ludzi cierpiących na chroniczne dolegliwości, analizuje konieczność przebudowy, rekonstrukcji tożsamości w procesie doświadczania choroby, ograniczenia takie jak: doświadczenie społecznej izolacji, dyskredytujące definicje siebie, doświadczenie bycia ciężarem dla innych, utratę kontroli nad własnym ciałem. Dostrzega zmianę subiektywnego sposobu postrzegania czasu terazniejszego przez chorego, który porządek chronologiczny zaczyna określać przez podział na „dobre” i „złe dni”. Wyróżnia 3 sposoby doświadczania choroby, a zarazem jej etapy: jako zdarzenia „przerywającego ciągłość życia” (początek, poczucie zafłamania dotychczasowych sposobów życia), wydarzenia „natrętnego” (następstwa

⁵ A. Ostrowska, *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław 2008, s.23.

⁶ Z. Słońska, *Choroba*, [w:] *Encyklopedia Socjologiczna*, Warszawa 1998, s. 92,93.

⁷ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego...*, s. 158–164.

choroby nabierają charakteru stałego) oraz odczucia „pogrążenia w chorobie” (konieczność całkowitej rekonstrukcji życia w związku z chorobą)⁸.

Choroby przewlekłe można rozpatrywać w kontekście problematyki naznaczenia (piętna), czy też wykluczenia społecznego, które charakteryzuje się takimi cechami jak: wyizolowanie przestrzenne, wielowymiarowa deprivacja, długotrwała perspektywa czasowa doświadczania różnych problemów, instytucjonalne wyobcowanie, silna orientacja na teraźniejszość, nieplanowanie przyszłości, rezygnacja, fatalizm, rozkład więzi i solidarności społecznej łączących jednostkę ze społeczeństwem⁹. Najczęściej wymienia się trzy typy wykluczenia: strukturalne, fizyczne i normatywne, które powodują niemożność uczestniczenia w gospodarczych, politycznych i kulturowych aspektach życia społecznego¹⁰. Rodzice dzieci ze schorzeniami rzadkimi podkreślają w swoich relacjach wymiar ekonomiczny ich ograniczeń w walce z chorobą: koszty leków, rehabilitacji, operacji (często wykonywanych za granicą) przerastają nawet dobrze sytuowane rodziny, a przeciw najczęściej jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy zarobkowej, aby opiekować się całodobowo dzieckiem, więc ich sytuacja materialna jest zwykle bardzo trudna. A koszty walki z chorobą są zwykle bardzo wysokie, sięgające nawet kwot rzędu kilku milionów złotych w przypadku zabiegów operacyjnych, oraz kilku tysięcy miesięcznie za leki czy inne postępowania terapeutyczne. Oto jeden z przykładów:

Wydatki pacjentów z pęcherzowym oddzielaniem się naskórka (Epidermolysis Bullosa, w skrócie EB) na niezbędne im opatrunki mogą zwiększyć się od kilkuset do nawet kilku tysięcy złotych miesięcznie. Tymczasem w rodzinach chorych na EB przeważnie jedna osoba rezygnuje z pracy, by móc opiekować się chorym dzieckiem, z kolei dorośli pacjenci często nie pracują z powodu niepełnosprawności. – Nie stać ich zatem na takie dopłaty – podkreśliła przewodnicząca rady Fundacji EB Polska dr Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska, której syn cierpi na to schorzenie¹¹.

Rodzice ciężko chorych dzieci podkreślają również swoje osamotnienie, zamknięcie w czterech ścianach ze swoimi problemami i zanik relacji z otoczeniem społecznym. Dlatego często pomocy poszukują w sieci.

Internet może być doskonałym narzędziem umożliwiającym skuteczne działania na rzecz poprawy stanu zdrowia w przypadku osób chorych. Umożliwia przezwyciężenie poczucia wykluczenia ze społeczeństwa. Pozwala poznać innych ludzi z tym samym schorzeniem i ich rodziny. W przypadku chorób rzadkich w świecie realnym byłoby to niemożliwe z powodu sporadyczności ich występowania. Umożliwia zorganizowanie się, by skuteczniej domagać się swoich praw, wywierać presję na instytucje, od których zależy możliwość rozpoczęcia i prowadzenia terapii. Dostarcza wiedzy o najnowszych sposobach postępowania medycznego na świecie, co

⁸ Tamże, s. 203 i nast., K. Charmaz, *Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2009.

⁹ A. Karwacki, *Błędne koło. Reprodukcyjność kultury podklasy społecznej*, Toruń 2006, s.11 i nast.

¹⁰ M. Kozak, *Wykluczenie – rozwój – przestrzeń*, [w:] M. Jarosz (red.), *Wykluczeni. Wymiar społeczny, materialny i etniczny*, Warszawa 2008, s.211.

¹¹ <http://naszdzienik.pl/polska-kraj/136515,ministerstwo-zdrowia-oszczedza-na-chorych.html> (21. 10. 2015).

można potem wykorzystać w kontaktach z lekarzami lub urzędnikami decydującymi o przyznaniu środków na leczenie. Stanowi emocjonalną podporę, pozwala przedstawić własną narrację dotyczącą sytuacji choroby i jej wpływu na życie, inni użytkownicy sieci dostarczają otuchy i pomocy osobom znajdującym się w trudnej sytuacji. Pomaga wzmocnić aktywność i skuteczne działania na rzecz pomocy osobom potrzebującym, również tym ze schorzeniami rzadkimi.

W jaki sposób sieć umożliwia realizację wymienionych powyżej możliwości? Zaczniemy od poziomu instytucjonalnego, czyli stowarzyszeń obecnych w Internecie, których cele i działalność nakierowane są na osoby ze schorzeniami rzadkimi.

Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan (adres strony: www.rzadkiechoroby.pl) powstało w 2005 roku i skupia w swoich szeregach wiele stowarzyszeń działających na rzecz chorych z konkretnym typem schorzenia:

- Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi”,
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Gauchera,
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry’ego,
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych,
- Fundacja „Umieć Pomagać” - na rzecz osób chorych na Mukopolisacharydozę,
- Stowarzyszenie Debra Polska Kruchy Dotyk,
- Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobą Pompego,
- Stowarzyszenie UratujmyŻycie,
- Stowarzyszenie na rzecz dzieci i młodzieży z dysplazją ektodermalną oraz alergią „Jesteśmy”,
- Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej,
- Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona,
- Polskie Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobą Wilsona,
- Polskie Stowarzyszenie Osób z Nadciśnieniem Płucnym i Ich Przyjaciół,
- Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita”J-ELITA”,
- Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate,
- Stowarzyszenie Rodzin z Ataksją Rdzeniowo-Mózdkową ATAKSJA,
- Fundacja Równi Wśród Równych,
- Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki „SARCOMA”,
- Dignitas Dolentium,
- Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i Ich Rodzin „Wspólnie”,
- Stowarzyszenie Chorych na Klasterowe Bóle Głowy,
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz osób z AHC,
- Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy,
- Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym,
- Stowarzyszenie Zespołu Williamsa,
- Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona,

- „Życ Nadzieją” Stowarzyszenie Chorych na Niemana-Picka i Choroby Pokrewne,
- Koalicja Parkinson Polska,
- Stowarzyszenie Dzieci z Miopatią Mitochondrialną pod Postacią Zespołu Leigha „Mali Bohaterowie”,
- Fundacja SMA.

Forum określa swoje cele i działania jako: doprowadzenie, we współpracy z władzami, instytucjami i ośrodkami zajmującymi się leczeniem chorób rzadkich, „do zorganizowania w Polsce właściwego i efektywnego systemu zapewniającego terapię i opiekę dla pacjentów dotkniętych przewlekłymi rzadkimi schorzeniami”¹². W tym celu opracowało i przekazało Zespołowi do spraw Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia 36-stronicowy Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, który określa, jakie działania należy podjąć, aby poprawić sytuację pacjentów i dostosować ją do wymogów zdrowotnych Unii Europejskiej:

- A. Klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich
 - Kodyfikacja chorób rzadkich
 - Rejestr chorób rzadkich
- B. Diagnostyka chorób rzadkich
 - Upowszechnienie badań przesiewowych
 - Upowszechnienie testów genetycznych
 - Budowa Systemu Ośrodków Referencyjnych
- C. Opieka zdrowotna dla pacjentów z chorobami rzadkimi
 - Zwiększenie dostępności wysokospecjalistycznej opieki
 - Zwiększenie dostępności terapii lekowych
 - Poprawa systemu rehabilitacji
- D. Zintegrowana pomoc socjalna dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin
 - Informacja, nauka i edukacja w zakresie chorób rzadkich
 - Rozwój i wspieranie badań
 - Edukacja medyczna
 - Edukacja społeczna
- E. Monitorowanie realizacji planu¹³.

Lektura owego dokumentu oraz innych informacji na stronie forum pokazuje, że w Polsce sytuacja osób ze schorzeniami rzadkimi jest dramatycznie nieuporządkowana i niestabilna, nie wiadomo nawet dokładnie, ilu jest takich ludzi (punkt A planu), brakuje odpowiednich procedur, a przede wszystkim nie ma dla nich leków. Zwłaszcza ta ostatnia kwestia szczególnie dotyka rodziców chorych dzieci, ponieważ wiedzą oni, że w krajach zachodnich takie możliwości terapii farmaceutycznej istnieją. W Europejskiej Agencji Leków jest zarejestrowanych 100 leków sierocych,

¹² www.rzadkiechoroby.pl (17.10.2015).

¹³ <http://www.rzadkiechoroby.pl/np/index.htm> (17.10.2015).

Polska refunduje zaledwie 14 z nich¹⁴. Wyraźnie ten problem staje się widoczny, kiedy przeniesiemy się na strony stowarzyszenia konkretnego schorzenia. I tak na stronie „Mali Bohaterowie” – Stowarzyszenia Dzieci z Miopatią Mitochondrialną Pod Postacią Zespołu Leigha – dowiedzieć się można, że w Polsce jest dziesięćdziesięć dzieci z tym schorzeniem, a tylko dwojgu z nich podaje się farmaceutyk we Włoszech, ponieważ nasz kraj nie refunduje leku EPI-743, który na rynkach zachodnich funkcjonuje od 2010 roku. Dzieci z Zespołem Leigha cierpią na „zaburzenie procesów oddychania komórkowego, które prowadzi do nieprawidłowości w zaopatrzeniu tkanek w energię. Choroba objawia się m.in. obniżonym napięciem mięśniowym, zaburzeniami równowagi lub koordynacji ruchów, zaburzeniami w oddychaniu, funkcjonowaniu nerek, kłopotami z widzeniem”¹⁵. Lek, a raczej suplement diety poprawia kondycję organizmu i jakość życia chorych dzieci i ich rodziców, jednak w Polsce brakuje do niego dostępu. Oto relacje opisujące stan zdrowia dzieci po zastosowanej terapii:

Pierwszą Polką, która przyjęła lek, jest urodzona w Rzymie 3-letnia Maria Teresa Jedynak z Krakowa. Choroba zmusza ją i rodziców do ciągłych wyjazdów do Włoch, bo od listopada 2010 r. dziecko leczy się w watykańskiej klinice. – Jest duża poprawa. Maria Teresa przez trzy lata budziła się nocy co 20 minut, miała krzyki mózgowce, bo umierały komórki. Choroba „zabrała” jej mowę. Teraz śpi w nocy, zaczyna utrzymywać się w pionie, znów zaczyna mówić – opowiadają rodzice Magdalena i Marcin Jedynakowie. Najpierw co dwa tygodnie jeździli z córką do Rzymu, a teraz co miesiąc.

Kilka miesięcy później do watykańskiego Szpitala Dzieciątka Jezus trafiła wieliczanka Ola Kuc. – Aby dostać się do kliniki, poszłam po protekcję do kardynała Dziwisza. Znalazł w Rzymie polską learkę i udało się rozpocząć leczenie – przyznaje mama Jolanta Kuc. – Prosiłam Boga, aby ten lek działał. Poprawiało się już po drugiej dawce. Zobaczyłam, jak zmęczone wcześniej oczy Oli otworzyły się szeroko, były jak filiżanki. Zaczęła napinać mięśnie. Pobiełam do lekarza pytać, czy możliwa jest tak szybka reakcja. Potwierdził – pani Jola liczy się z tym, że całe życie może jeździć do Rzymu po lek dla dziecka, ale cieszy się z dobrej kondycji Oleńki¹⁶.

Lepszy i pełniejszy ogłąd rzeczywistości ciężkiej choroby dają indywidualne profile dzieci umieszczane obecnie najczęściej na Facebooku. Jedna z dziewczynek, której podaje się wspomniany powyżej eksperymentalny lek w Rzymie, posiada taką stronę. Można się z niej wiele dowiedzieć o jej 13-letnim życiu, trudnościach całej rodziny, również, a może przede wszystkim o radosnych wydarzeniach. Profil Oli składa się głównie z bloga prowadzonego regularnie przez jej mamę od 2011 roku, opisującego ważniejsze wydarzenia z ich życia: urodziny, wizyty w delfinarium w Turcji, konferencje naukowe o chorobie, spotkania z innymi rodzicami, zbiórki pieniędzy na leczenie i wiele innych. Wszystkie relacje obrazowane są barwnymi fotografiami i emocjonalnymi, pełnymi miłości wpisami. Profil odwiedzają inni użytkownicy Internetu, zostawiając liczne pełne wsparcia komentarze¹⁷.

¹⁴ www.rzadkiechoroby.pl (17.10.2015).

¹⁵ <http://malibohaterowie.org/> (18.10.2015).

¹⁶ [http://malibohaterowie.org/wiadomosc-o-leku-to-niemal-cud-dziennik-polski-26-09-2011/\(18.10.2015\)](http://malibohaterowie.org/wiadomosc-o-leku-to-niemal-cud-dziennik-polski-26-09-2011/(18.10.2015)).

¹⁷ www.facebook.com/Aleksandra-Kuc-Zespól-Leigha-229897910398296/ (18.10.2015).

Kolejny przykład dotyczy dziecka chorego na pęcherzowe oddzielanie się nas-
kórka. Siedmioletnia Zuzia posiada od dwóch lat swój profil na Facebooku, własną
stronę internetową, po wpisaniu jej imienia i nazwiska do wyszukiwarki Google
uzyskujemy ponad 26 tysięcy wyników, wśród których znaczącą ilość stanowią ar-
tykuły prasowe na jej temat oraz zdjęcia. W tym przypadku główną rolę w na-
głośnieniu jej sytuacji odegrały media tradycyjne, a konkretnie gazety i telewizja
pokazujące wielokrotnie reportaże o dziewczynce, jej strasznej chorobie i nadziei
na wyleczenie w Stanach Zjednoczonych. Ogromny koszt operacji – około 6 milio-
nów złotych, sprawił, że rodzice szukali każdej możliwości, aby zbierać potrzebną
kwotę. Starania te powiodły się, zabieg został przeprowadzony jesienią 2015 roku¹⁸.
Tak mama opisuje swój miesięczny pobyt w Ameryce:

14 października

Dzisiaj mija miesiąc od naszego przylotu do USA.

Małe podsumowanie:

1. Zuzia urosła 2 cm i przybrała na wadze 1,5 kg.
2. Po miesiącu wchodzi do szpitala z uśmiechem, albo chociaż ze spokojem. Już nie słyszy jej krzyków
cała Minnesota.
3. Alusia już zdążyła narozrabiać w szkole. Wczoraj wezwano mnie w tym celu na dywanik hotelowy.
4. Więcej tu widzę wiewiórek niż wróbli.
5. Zaprzyjaźniłam się z indykami chodzącymi po Minneapolis. Traktuję je jak gołębie.
6. W życiu nie zjadłam tyle zieleniny, co tu przez miesiąc.
7. Da się jednak żyć bez chleba, masła i sera.
8. Przeprosiłam się z dynią. Kocham ciasteczka dyniowe.
9. Łącznie ubyło nam 15 kg.
10. Szpital, który przerażał nas swoją wielkością w pierwszym tygodniu, mamy w jednym palcu.
11. Cały czas pracuję nad trzecim piętrem, czyli blokiem przedoperacyjnym i pooperacyjnym. Ciągle
się tam gubię.
12. Pół godziny samochodem do sklepu to już nie problem.
13. Walczę cały czas z błędnikiem w jednej z szybkich wind w szpitalu. Na szczęście żołądek pozostaje
już na miejscu.
14. Nie zdążyliśmy na razie nic zwiedzić w Minneapolis z wiadomych względów, ale już niedługo.
15. Moje kilkanaście książek, które zabrałam ze sobą z Polski, starczy mi tu na 20 lat.
16. Bingo, które mnie śmieszyło przez pierwsze dwa tygodnie, okazuje się, że jest bardzo fajne.
17. Czekam na Halloween- święto, które bardzo mnie drażniło w Polsce, tutaj nabiera magii.
18. Bardzo nam brakuje ..kwaśnego smaku w potrawach.
19. Skłamałabym, gdybym napisała że nie tęsknimy...¹⁹

Podobna sytuacja dotyczy pięcioletniego chłopca chorego na zespół wrodzo-
nej ośrodkowej hipowentylacji, nazwany Kłątwą Ondyny. Jego blog powstał jeszcze
przed jego narodzinami, w pierwszych miesiącach ciąży. Mama opisuje całe jego
życie i chorobę, która powoduje, że dziecko nie oddycha w czasie snu i musi być
podłączone do respiratora. Tutaj także udało się przeprowadzić publiczną zbiórkę

¹⁸ www.facebook.com/zuzia.macheta.eb, (20.10.2015).

¹⁹ Tamże.

funduszy i przeprowadzić operację, tym razem w Szwecji, której celem było uwolnienie Leo od tego urządzenia i wszczęcie rozrusznika przepony. W blogu możemy znaleźć szczegółowy opis pobytu w szpitalu. Warto zacytować jeden z ostatnich komentarzy mamy o stanie zdrowia jej syna:

Mimo iż opatrunki dawno już zostały zdjęte, blizny (wszystkie cztery) stają się co raz jaśniejsze i coraz bardziej płaskie, a Leo dawno już zapomniał o pobycie w szpitalu, to Leo rodziców nie opuszcza niepokój. Bo elektroda ciągle jeszcze nie została odpalona.

Bo nie wiadomo jak to będzie, gdy w końcu zostanie.

Bo nikt tak naprawdę nie może zagwarantować, że wszystko zadziała idealnie.

Bo okres przejścia z jednego sposobu wentylacji na inny nie jest łatwy.

Bo dziwne są te dwa metalowe krążki pod skórą.

Bo nikt nie ma w Polsce doświadczenia z tym sprzętem...

Bo jak to możliwe, że Leo nie będzie podłączony do respiratora... ?

I czy to jest na pewno bezpieczne?

Tymczasem, Leo wrócił do swojej codziennej rutyny. Przedszkola, rehabilitacji, zajęć wyrównawczych.

A entrée miał imponujące, bo w czasie lata bardzo się zmienił.

Przed wszystkim zaczął mówić.

Stało się to w wakacje, ale bez dwóch zdań jest zasługą całorocznej pracy Leo logopedki, która mozolnie wydobywała z niego wszystkie te litery, słowa, zdania, opowieści.

Nie można też nie wspomnieć o drobnym efekcie ubocznym jej działań.

Bo jeszcze lepiej niż mówienie, idzie Leosiowi czytanie.

Leo czyta.

Płynnie²⁰.

Ojciec chłopca nakręcił film zatytułowany „Nasza klątwa”, pokazywany i nagradzany na licznych festiwalach na świecie. Pokazuje w nim codzienne życie swojej rodziny²¹.

Internet pełni cały szereg funkcji, które mogą pomóc rodzicom chorych dzieci w walce z chorobą. Od podpory emocjonalnej, wsparcia innych ludzi, poprzez możliwość zaistnienia ze swoimi problemami w przestrzeni sieci, aż do znalezienia często ogromnych funduszy na leczenie. Pozwala zorganizować się rodzicom dzieci z tym samym schorzeniem w stowarzyszenia i fundacje, które aktywnie domagają się praw dla małych pacjentów, dostępu do leczenia oraz organizują zbiórki pieniędzy. Umożliwia zdobycie wiedzy medycznej, często to raczej opiekunowie są ekspertami od chorób rzadkich, ponieważ lekarze często niewiele wiedzą o tak sporadycznie występujących schorzeniach, które często diagnozowane są dopiero w ostatnich latach.

Istotny jest jeszcze jeden aspekt możliwości, jakie podsuwa Internet: przyczynia się do stopniowej zmiany w interakcjach i stosunkach społecznych zachodzących między lekarzem i pacjentem oraz jego rodzicami. Z paternalistycznych, asymetrycznych w bardziej partnerskie, ponieważ rodzice wyposażeni w wiedzę, jaką

²⁰ [http://www.leoblog.pl/\(21.10.2015\)](http://www.leoblog.pl/(21.10.2015)).

²¹ [http://www.leoblog.pl/film-nasza-klatwa/\(21.10.2015\)](http://www.leoblog.pl/film-nasza-klatwa/(21.10.2015)).

zdobyli szukając w Internecie wszelkich informacji o możliwych terapiach stosowanych na świecie, studiując dogłębnie szereg specjalistycznych publikacji naukowych oraz najlepiej znający swoje dzieci, którymi na co dzień się opiekują, są w stanie wymóc na specjalistach większe zaangażowanie się w pomoc choremu. Internet aktywizuje rodziców, dostarcza skutecznych narzędzi mogących podnieść jakość życia osoby chorej i jej otoczenia, daje poczucie sprawstwa i skuteczności. To bardzo wiele znaczy dla ludzi dotkniętych nieszczęściem, jakim jest ciężka, często śmiertelna choroba.

Warto w tym miejscu wspomnieć o modelu koncyliacyjnym podejścia lekarzy do pacjentów, który oprócz traktowania chorego (ewentualnie jego opiekunów) jako eksperta od własnego, doświadczanego schorzenia, zakłada uwzględnienie w postępowaniu terapeutycznym poza biologicznymi aspektami choroby także czynników behawioralnych (np. sposób radzenia sobie z chorobą), poznawczych (postrzeganie choroby przez pacjenta), środowiskowych (wydarzenia życiowe), socjokulturowych (systemy wartości, zwyczaje, poziom wsparcia). Model ten zakłada współpracę lekarzy z wieloma różnymi instytucjami, które mogą wspomóc chorego (np. opieką społeczną, ośrodkami pobytu osób chorych)²². Wydaje się, że takiego właśnie podejścia oczekują od służby zdrowia rodzice chorych dzieci. W niemal wszystkich relacjach internetowych dotyczących pobytu dzieci w zagranicznych ośrodkach medycznych pojawiają się opinie pełne niedowierzania i podziwu dla sposobu traktowania przez personel ich pociech oraz dla pełnego dostępu do informacji o stanie zdrowotnym dziecka i planowanym dalszym postępowaniu medycznym. Takiej troski i szacunku często nie spotykają w polskich placówkach medycznych. Oto fragment relacji mamy Leo z zespołem Ondyny po zabiegu operacyjnym wykonanym w szwedzkim szpitalu:

W końcu drzwi się otworzyły i Leo wyjechał.

Leo - rodzice poszli z nim na oddział intensywnej terapii, gdzie zapoznali się z całym personelem i gdzie mogli się opiekować synem, podawać mu wodę, współdecydować o tym, czy lepiej będzie się czuł ubrany, czy tylko przykryty, ile środków przeciwbólowych mu podać, czy światło ma być zapalone, czy wyciemnione. Mogli mu czytać, mogli mu puścić bajkę, mogli robić fikołki i stawać na rękach— byle tylko Leo czuł się komfortowo.

Przyszli do nich obaj lekarze.

Zdać relację z przebiegu operacji.

O 21 Leo wrócił do pokoju.

- Dzień dobry, nazywamy się Tak-i-Tak, będziemy się wami opiekowali dziś w nocy.

Czy zje Pani kolację, pewnie Pani nic nie jadła?

Podamy Leo taki-a-taki lek, podłączymy go do takiego-a-takiego sprzętu.

Jesteśmy też do Waszej dyspozycji, w razie jakiegokolwiek potrzeby.

Czy podać środek przeciwbólowy? W nocy będziemy do was zaglądać.

Przychodzili wiele razy, ale nie zapalali światła.

Żeby nie obudzić Leo postługiwali się małymi latarkami...²³

²² W. Bielecki, *Syndrom choroby funkcjonalnej. Socjologiczny mit czy rzeczywistość*. Łódź 2007, s. 32.

²³ <http://www.leoblog.pl/>, (22.10.2015).

Internet to tylko jeden z instrumentów, jaki jest wykorzystywany w tych aktywnościach – skuteczny, dający wiele możliwości. Tylko niektóre z nich zostały tutaj przedstawione. Wiele innych możliwości może pokazać analiza portali internetowych, na których można oceniać pracę lekarzy i poznawać opinie innych użytkowników, czy internetowe grupy wsparcia.

Bibliografia

- Bielecki W., *Syndrom choroby funkcjonalnej. Socjologiczny mit czy rzeczywistość*, Łódź 2007.
- Charmaz K., *Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa 2009.
- Karwacki A., *Błędne koło. Reprodukacja kultury podklasy społecznej*, Toruń 2006.
- Kozak M., *Wykluczenie – rozwój – przestrzeń*, [w:] M. Jarosz (red.) *Wykluczeni. Wymiar społeczny, materialny i etniczny*, Warszawa 2008.
- Ostrowska A., *Paternalizm czy partnerstwo? Relacje między pacjentami a lekarzami w Europie*, [w:] H. Domański, A. Ostrowska, P.B. Sztabiński (red), *Wyniki europejskiego sondażu społecznego*, Warszawa 2006.
- Ostrowska A., *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.) *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław 2008, s. 23.
- Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011.
- Słońska Z., *Choroba*, [w:] *Encyklopedia Socjologiczna*, Warszawa 1998, s. 92,93.

Źródła internetowe

- <http://naszdzienik.pl/polska-kraj/136515,ministerstwo-zdrowia-oszczedza-na-chorych.html>, (dostęp: 21. 10. 2015)
- www.rzadkiechoroby.pl(dostęp: 17. 10. 2015).
- <http://malibohaterowie.org/>(dostęp: 18. 10. 2015).
- www.facebook.com/Aleksandra-Kuc-Zespól-Leigha-229897910398296/(dostęp: 18. 10.2015).
- www.facebook.com/zuzia.macheta.eb, (dostęp: 20. 10. 2015)
- <http://www.leoblog.pl/>(dostęp: 21.10. 2015).
- <http://www.leoblog.pl/film-nasza-klatwa/>(dostęp: 21.10. 2015).

The Internet as a support for suffering from rare diseases

Summary

The Internet gives an opportunity to ill people, especially to those suffering from the rare diseases, to get medical encyclopedic knowledge about health problems and medication, to read blogs written by ill people, their profiles on social networking sites such as Facebook, discussion forum, medical institutions' sites, foundations offering various forms of assistance to people in need. A special attention has been paid to sick children and their parents, as well as their presence in the network. The question: How being online can help ill children's parents struggle with everyday problems and change the quality of patients and their carers' lives has been highlighted.

Key words: rare disease, children, parents on-line, Internet's help, therapy, diagnosis, social exclusion, blogs, Facebook profiles