Internet a mukowiscydoza

W artykule chciałbym poruszyć temat powszechnego dostępu do Internetu i związanego z tym łatwego dostępu do wiedzy o mukowiscydozie. Polskojęzyczne i obcojęzyczne strony internetowe, do tego dziesiątki stron osób chorych na mukowiscydozę, blogi, fora internetowe – dają praktycznie nieograniczony dostęp do potężnego zasobu informacji, jakie potencjalny użytkownik może odnaleźć w „sieci". Przez ostatnie kilka lat zmienił się całkowicie sposób czy też źródło pozyskiwania informacji na tematy związane z chorobą.

Dla rodziców, których dzieci zostały zdiagnozowanie w latach 80. do mniej więcej połowy lat 90. XX w., pojęcie „Internet" było zupełnie obce, więc wiedza społeczeństwa o chorobie była bardzo nikła. Pierwsze źródło informacji stanowił lekarz przekazujący diagnozę. W 1991 r. Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (tak do 1994 r. nazywało się Towarzystwo) wydało pierwszy numer biuletynu informacyjnego, a w 1998 r. Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO wydała pierwszy numer swojego kwartalnika. W tych czasach były to podstawowe czasopisma, z których chorzy i rodzice czerpali wiedzę na temat choroby. Nieliczna grupa miała w tamtym czasie dostęp do Internetu.

Okazją do spotkań i dyskusji stały się organizowane w Rabce od roku 1990 szkolenia edukacyjne dla chorych na mukowiscydozę i ich rodziców. Całodniowe wykłady i warsztaty poświęcone chorobie, w przerwach czas na rozmowy z innymi osobami, były okazją do nawiązania nowych kontaktów.

Coroczne spotkania edukacyjno-szkoleniowe odbywają się również i dzisiaj. Jednak zmieniła się kolejność nawiązywania kontaktów. W przeciwieństwie do tego, co było dawniej, teraz większy odsetek osób posiadających dostęp do Internetu poznaje się i komunikuje właśnie tą drogą, a dopiero szkolenia są okazją do pierwszego kontaktu na żywo. Przewaga, jaką daje obecnie Internet, zapewnia utrzymywanie tych kontaktów bez przerwy, bez konieczności wyczekiwania na kolejne szkolenie.

Chciałbym też poruszyć temat związany z możliwością nieograniczonego dostępu do informacji o chorobie. Jak już wspomniałem, Internet jako ogromne źródło wiedzy ma swoje pozytywne zastosowanie. Ale czy ktoś zastanawia się nad negatywnym jego wpływem? Co w przypadku rodzica dopiero co zdiagnozowanego dziecka? Czy taki ogrom informacji o chorobie jest wskazany? Pierwsze dni i tygodnie po diagnozie nie są najlepszym momentem na czytanie o tym, ile żyje się z mukowiscydozą, czy też, że ostatecznym „wyjściem" z choroby jest przeszczep płuc. „Nowy" rodzic nie otrzymuje takich informacji jak te, że jakość i długość życia jego dziecka będzie zależała od bardzo wielu czynników, m.in. takich jak rodzaj posiadanej mutacji, przebieg choroby czy też skuteczność zastosowanego leczenia. Wielu rodziców załamanych diagnozą nie zdaje sobie sprawy z tego, jak wiele mają szczęścia (można by powiedzieć, że to szczęście w nieszczęściu), że dzięki badaniom przesiewowym ich dziecko zostało wcześnie zdiagnozowane. Bo wczesne rozpoznanie, wdrożenie właściwego leczenia i rehabilitacji warunkują czas i jakość życia.

Źródła wiedzy

W Internecie jest również mnóstwo stron podejmujących tematykę mukowiscydozy czysto teoretycznie. Na tych

Robert Hellfeier – autor artykułu

stronach brak jest informacji o tym, że z tą chorobą można w miarę normalnie żyć, że są chorzy, którzy studiują, pracują, zakładają własne rodziny, i że coraz to większy odsetek chorych dożywa wieku dorosłego oraz że prowadzone są badania w kierunku poprawy jakości życia chorych oraz wyleczenia choroby. Brak takich informacji w początkowym okresie przyjmowania wiedzy może doprowadzić do odwrotnego niż zamierzony cel – to znaczy do załamania, zwątpienia i braku wiary w walkę z chorobą.

Dlatego też, jeśli rodzic szuka informacji o chorobie, dobrze byłoby, gdyby omijał tego typu strony, a skupił się na poszukiwaniu informacji na przykład na stronach, które prowadzą osoby chore – najlepiej dorosłe. Takie miejsca w odróżnieniu od tego, o czym pisałem wcześniej, są „kopalnią" wiedzy czerpanej prosto ze źródła, czyli od osób bezpośrednio związanych z chorobą. Często dorośli chorzy na prowadzonych przez siebie stronach czy też blogach opisują przeżycia związane z chorobą z perspektywy 20–30 lat życia i pomimo choroby pokazują, że można mieć swoje pasje i zainteresowania. Na przykład strona Rafała Siemińskiego (www.rafal.muko.pl), Piotra Polowczyka (www.fotografieweselne.pl), Anety Szynol (www.mukolandia.blog.onet.pl),

no i oczywiście moja (www.muko.smolarnia.org). Czytanie o tym, że ktoś pomimo choroby pracuje, założył rodzinę i robi mnóstwo innych ciekawych rzeczy, jest na pewno lepsze niż „pochłanianie" suchej encyklopedycznej wiedzy.

Komunikacja

Innym miejscem w sieci, do którego trafia chory (w przypadku osób późno zdiagnozowanych) lub rodzic, są fora internetowe. Fora stały się miejscem, gdzie bez większych obaw i przeszkód ludzie „wychodzą" na zewnątrz ze swoimi problemami, szukają pomocy, porady, a także wymieniają się doświadczeniami i spostrzeżeniami dotyczącymi choroby. Mimo tego, że fora internetowe mają wiele zalet, wymienić należałoby również jedną z ich wad. Mam na myśli fakt, że zastępują one często bezpośredni kontakt chorego czy też rodzica z lekarzem.

Często spotykam się z postami zatytułowanymi „Czy to może być muko?". Takie pytanie zadają przeważnie rodzice nieco starszych dzieci, które nie mają wykrytej mukowiscydozy, ale objawy takie jak kaszel, niska waga, podatność na infekcje wskazują na tę chorobę. Z jednej strony osoba zainteresowana diagnozą chce jak najszybciej uzyskać odpowiedzi na nurtujące ją pytania, z drugiej jednak strony my – jako użytkownicy forum – mimo że żyjemy z chorobą, nie jesteśmy w stanie w 100% stwierdzić tego, czy osoba przedstawiająca konkretne objawy jest chora na mukowiscydozę, czy nie. Od tego są lekarze i specjalistyczne ośrodki zajmujące się diagnozą. Forumowicz może jedynie poradzić, co w takim wypadku zrobić, gdzie się udać, gdzie wykonać badania, i powinien pamiętać, że nigdy nie zastąpi on kontaktu ze specjalistą.

Jeśli już otworzymy się na kontakty poprzez forum i nawiążemy bliższe relacje z konkretną osobą, często następnym etapem znajomości jest wymiana informacji za pomocą komunikatorów internetowych. W końcu nie o wszystkim można, a czasami wręcz nie wypada pisać publicznie. Dzięki komunikatorom ludzie związani z chorobą są w stanie nawiązać bliższe kontakty z innymi. W ten sposób rozwijają się pierwsze koleżeństwa, przyjaźnie, zauroczenia, a czasem nawet i wirtualne miłości.

Mamy tutaj do czynienia zarówno z kontaktami na poziomie chory–chory, jak też chory–rodzic. Chorzy wymieniają się swoimi doświadczeniami związanymi z leczeniem choroby, często też są oni dla siebie po prostu osobami, z którymi można porozmawiać o wszystkim. W myśl zasady: mniej wiesz, lepiej śpisz – z rodzicami nie rozmawia się o wszystkich swoich problemach, szczególnie tych zdrowotnych. Zawsze łatwiej zwierzyć się komuś, kto boryka się z tymi samymi problemami. Z kolei kontakty chorych z rodzicami mają bardzo pozytywny wpływ na tych drugich. Rodzic posiadający chore dziecko ma ogromną potrzebę kontaktu z chorym dorosłym i czerpania wiedzy o chorobie właśnie od niego. Daje mu to poczucie bezpieczeństwa i nadziei na to, że jego dziecko dożyje wieku dorosłego i będzie w miarę normalnie funkcjonowało.

Pozyskiwanie środków na leczenie

Oprócz wymiany doświadczeń, informowania i pozyskiwania wiedzy na temat choroby ważnym aspektem jest również pozyskiwanie środków pieniężnych na leczenie (tzw. fundraising). W tym kontekście pomocne okazują się portale społecznościowe, na których w szybki i wygodny sposób można udostępniać informacje z apelami o pomoc. W stosunkowo krótkim czasie takie informacje trafiają do wielu odbiorców, którzy również mogą je udostępnić. Od kiedy istnieje możliwość pozyskiwania odpisów z 1% na subkonta indywidualnych chorych, dobra kampania (tzw. agitacja) w sieci stała się kluczem do sukcesu w uzbieraniu jak największej kwoty. Oczywiście są osoby, dla których kampania internetowa jest tylko dodatkiem, oraz osoby, które w ogóle nie posługują się Internetem w celu uzbierania 1%.

W związku z tematyką pozyskiwania środków z 1% na leczenie i rehabilitację pojawia się podstawowe pytanie – czy przekazywane przez podatników odpisy z 1% są zbiórkami publicznymi i czy podlegają pod ustawę o zbiórkach publicznych? Odpowiedź brzmi: nie – zbiórki publiczne nie dotyczą odpisów z 1%. W celu szerszego zapoznania się z tematem odsyłam was do ostatniego numeru „Mukowiscydozy", nr 29 (2011) do artykułu pt.: *Podstawowe zagadnienia dotyczące zbiórek publicznych w pytaniach i odpowiedziach*.

Pamiętaj, że…

Reasumując wszystkie „za" i „przeciw" – Internet jest bardzo dobrym źródłem pozyskiwania wiedzy na temat mukowiscydozy i obecnie najszybszym. Należy jednak zachować dystans do tego, co odnajdujemy w „sieci" i co czytamy, tak, aby poprzez nadmiar wiedzy – tej negatywnej – nie zabrnąć w punkt, z którego nie będzie wyjścia. Korzystajmy z wiedzy fachowców, lekarzy, psychologów, pielęgniarek, fizjoterapeutów, ale nie unikajmy też wiedzy przekazywanej przez chorych i rodziców zmagających się od lat z chorobą. Odnajdujmy strony fundacji i stowarzyszeń wspierających i pomagających chorym. Czytajmy fachowe artykuły o sposobach walki z chorobą, które często są publikowane właśnie w sieci. W ten sposób wykorzystana

sieć pomoże nam poznać całą prawdę o mukowiscydozie.

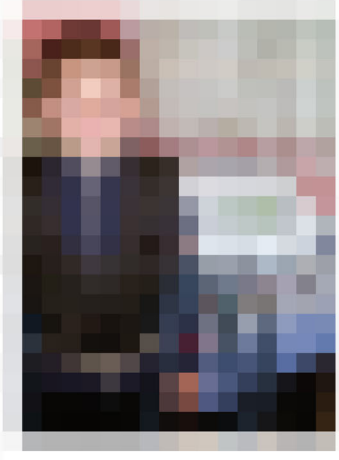
Kończąc, pragnę podziękować wszystkim chorym i rodzicom, którzy dzieląc się swoimi przeżyciami, przyczynili się do powstania tego artykułu.

Bibliografia

Mukowiscydoza nr 29 (2011), *Skuteczny fundraising.*

Mukowiscydoza nr 29 (2011), *Podstawowe zagadnienia dotyczące zbiórek publicznych w pytaniach i odpowiedziach.*

Ustawa z dnia 15 marca 1933 r. o zbiórkach publicznych (Dz. U. Nr 22, poz. 162 z późn. zm.).

Rozporządzenie Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji z dnia 6 listopada 2003 r. w sprawie sposobów przeprowadzania zbiórek publicznych oraz zakresu kontroli nad tymi zbiórkami (Dz. U. z dnia 24 listopada 2003 r.).

Robert Hellfeier