

Adam LECH
Politechnika Śląska
Wydział Organizacji i Zarządzania

INTERNET JAKO NARZĘDZIE WSPARCIA W OPIECE NAD OSOBAMI CIERPIĄCYMI NA CHOROBY OTĘPIENNE

Streszczenie. Jednym ze skutków demograficznego procesu starzenia się społeczeństw jest stały wzrost liczby osób cierpiących na choroby otępienne. Choroby te wpływają w istotny sposób nie tylko na życie dotkniętych nimi osób, ale także na sytuację członków ich rodzin. To właśnie na rodziny chorych spada w większości ciężar zapewnienia im opieki, przyczyniając się w licznych przypadkach do wykluczenia z wielu obszarów życia. Artykuł jest próbą odpowiedzi na pytanie, na ile Internet może być wsparciem dla takich osób – jako źródło informacji oraz przestrzeń umożliwiającą wymianę doświadczeń z innymi osobami będącymi w podobnej sytuacji.

Słowa kluczowe: choroby otępienne, opieka długoterminowa, wykluczenie, Internet, przestrzeń komunikacji, pomoc w opiece nad chorym.

THE INTERNET AS A SUPPORT TOOL IN THE CARE OF PEOPLE SUFFERING FROM DEMENTIA

Summary. One of the effects of the demographic process of society aging is the constant growth in the number of people suffering from dementia. The disease significantly affects not only the life of the patients, but also the situation of their relatives. The burden of looking after dementia patients falls mostly on their relatives, which often contributes to their exclusion from many areas of life. The article attempts to answer the question to what extent the Internet could be a support for such people: as a source of information and space which enables them to exchange their experiences with other people in a similar situation.

Keywords: dementia, long term care, exclusion, the Internet, space for communication, help in the care of dementia patients.

1. Wstęp

Choroby otępienne, określane także jako demencja, występują w różnych postaciach. Najczęstszym typem otępienia, stanowiącym ok. 50–70% wszystkich przypadków, jest choroba Alzheimera¹. Obecnie na różne formy demencji cierpi na całym świecie ok. 46,8 mln osób. Według szacunków prowadzonych przez Alzheimer's Disease International liczba osób dotkniętych demencją może wzrosnąć w 2050 roku do 131,5 mln². W Polsce opieka nad osobami demencyjnymi stanowi ogromne obciążenie przede wszystkim dla ich rodzin. Chorzy stają się w coraz większym stopniu niezdolni do samodzielnego funkcjonowania, wymagają stałego nadzoru i opieki. Ich działania stają się z czasem coraz bardziej irracjonalne i nieprzewidywalne, stwarzając zagrożenie dla nich samych i ich otoczenia. Zdecydowana większość osób cierpiących na otępienie przez cały okres swojej choroby znajduje się pod opieką członków swoich rodzin, a dostępne dla opiekunów wsparcie instytucjonalne jest absolutnie niewystarczające³. Konieczność stałego towarzyszenia chorym zmusza opiekunów do stopniowego ograniczania aktywności w wielu obszarach własnego życia: zawodowego, rodzinnego, towarzyskiego, społecznego.

2. Rola Internetu w życiu codziennym

We współczesnym świecie Internet odgrywa coraz większą rolę i obecny jest w prawie wszystkich wymiarach życia. Często traktowany jest nie jak kolejna użyteczna technologia, ale jako system, który przekroczył swoim zasięgiem i możliwościami wszystkie wcześniej istniejące systemy informacyjne. Internet bywa określany nawet jako najistotniejszy wynalazek od wynalezienia druku i największa rewolucja w sposobie komunikowania się oraz funkcjonowania świata⁴. W efekcie ciągłego rozwoju Internetu coraz większa część różnorodnej ludzkiej aktywności rozgrywa się w przestrzeni wirtualnej. Do Internetu przenoszonych jest wiele codziennych czynności i działań, przez co staje się on coraz

¹ Inne rodzaje demencji to m.in. otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie naczyniopochodne oraz otępienie czołowo-skroniowe. Por. W. Dobryszcka, J. Leszek: *Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimera, otępieniu, starzeniu, Continuo*, Wrocław 2007, s. 10.

² World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends, Alzheimer's Disease International. London 2015, p. 22, www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf, [dostęp: 29.12.2015].

³ Kwestie związane z przebiegiem choroby Alzheimera, jej wpływem na rodzinę chorego, obciążeniami dotykającymi opiekunów i dostępnej pomocy instytucjonalnej szerzej przedstawiłem w innych artykułach: A. Lech: *Funkcja systemu pomocy instytucjonalnej opiece nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera*, [w:] *Profilaktyka w przestrzeni publicznej*, J. Bieńkowska, I. Fajfer-Kruczek, M. Kitlińska-Król, I. Olszówka, (red.): *Scriptum*, Kraków 2013; A. Lech (red.): *Choroba Alzheimera jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie rodziny*. „Pogranicze. Studia Społeczne, t. XXIV: Rodzina we współczesnych kontekstach”, Białystok 2014.

⁴ M. Golka: *Bariery w komunikowaniu i społeczeństwo (dez)informacyjne*. PWN, Warszawa 2008, s. 83.

ważniejszym i coraz bardziej niezbędnym elementem normalnego funkcjonowania. Rozwój Internetu określany jako przejście z Web 1.0 do Web 2.0 umożliwia jego użytkownikom nie tylko dostęp do odbioru różnorodnych treści, ale również do ich samodzielnego tworzenia, publikowania, wymiany oraz szybkiej komunikacji z innymi użytkownikami sieci⁵. Jan van Dijk określa Internet jako najbardziej wielofunkcyjne medium w historii, wskazując na takie funkcje pełnione przez to medium, jak: informacyjna, komunikacyjna, rozrywkowa, transakcyjna, edukacyjna, towarzyska czy tożsamościowa⁶.

Przyjmując punkt widzenia użytkowników, Internet można analizować jako przestrzeń złożoną z różnych miejsc, które odwiedzają, w których szukają informacji, robią zakupy, oglądają filmy, spotykają się ze znajomymi, poznają nowych ludzi itd. Nie są to oczywiście miejsca fizyczne, ale mogą być rozpatrywane jako miejsca konstruowane przez użytkowników Internetu w przestrzeni symbolicznej⁷. Takie właśnie ujęcie Internetu wydaje się szczególnie użyteczne z punktu widzenia roli, jaką może on odgrywać w życiu opiekunów osób cierpiących na choroby otępienne. Jedną z najbardziej uciążliwych konsekwencji sprawowania opieki nad osobami dotkniętymi demencją jest konieczność sprawowania stałego nadzoru/opieki nad chorym, co poważnie ogranicza, a z czasem prawie całkowicie uniemożliwia opiekunom odwiedzanie wielu miejsc (fizycznych), w których chcieliby lub powinni być, uczestniczenie w różnych wydarzeniach, spotkanie się ze znajomymi itp. Dla osób znajdujących się w takiej sytuacji Internet może być przynajmniej pewną namiastką bezpośrednich kontaktów społecznych, narzędziem pozwalającym na uczestniczenie w normalnym życiu i pomagającym w sprawowaniu opieki nad chorym. Można oczywiście wskazać wiele różnych obszarów, w jakich Internet może być wykorzystywany przez opiekunów w ich codziennym funkcjonowaniu, stanowiąc dla nich bezpośrednie bądź pośrednie wsparcie w opiece nad chorymi. W tym artykule skupię się tylko na tych sposobach wykorzystania Internetu, które w najbardziej oczywisty sposób wiążą się z pełnieniem opieki nad osobami dementywnymi.

3. Internet źródłem informacji na temat choroby i opieki nad chorym

Jedną z podstawowych funkcji Internetu jest funkcja informacyjna. Istotną cechą nowych mediów jest ich ogromna pojemność, umożliwiająca przechowywanie znacznie większej ilości informacji niż media tradycyjne⁸. Internet cechuje się wielością alternatywnych źródeł

⁵ P. Miller: Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 1, 2012, s. 77.

⁶ J. Van Dijk: Społeczne aspekty nowych mediów. PWN, Warszawa 2010, s. 286.

⁷ D. Carter: Living in virtual communities: Making friends online. „Journal of Urban Technology”, vol. 11, no. 3, 2004, p. 109–125, [za:] Miller P., op.cit., s. 79.

⁸ J. van Dijk: op. cit., s. 27.

informacji. Co więcej, informacje te mogą być udostępniane z dużą szybkością wszystkim potencjalnym użytkownikom Internetu, bez ograniczeń czasowych (całodobowo) i przestrzennych⁹. Są to cechy ważne z punktu widzenia opiekunów osób otępiennych, których czas w dużym stopniu jest ograniczony i zorganizowany wokół sprawowanej opieki. Ogromna ilość natychmiast dostępnych w Internecie informacji jest trudna do przyswojenia, szczególnie że znaczna ich część to informacje identyczne lub bardzo podobne. Wiele jest również informacji zupełnie nieprzydatnych. Zjawisko takiego nadmiaru informacji określane jest jako „smog danych”. Pomoc w odnajdowaniu w Internecie danych mających rzeczywistą wartość dla użytkowników stanowią wyszukiwarki internetowe¹⁰.

Z perspektywy opiekunów osób dotkniętych jakąś postacią demencji Internet może być przede wszystkim bogatym źródłem informacji na temat samej choroby, jej symptomów, objawów, przebiegu, rozwoju, ale także sposobu stawiania diagnozy, dostępności miejsc, w jakich można taką diagnozę uzyskać, dostępnych form leczenia i pomocy czy instytucji oferujących pomoc.

Po wpisaniu w wyszukiwarce internetowej Google hasła: *choroba Alzheimera* pojawia się ok. 319 tys. wyników¹¹. Wpisanie haseł: *demencja, otępienie, choroby otępienne* przynosi właściwie takie same rezultaty. Jako pierwsze pojawiają się liczne strony typu: Wikipedia, forum zdrowia.pl, poradnik zdrowie.pl, opiekunka radzi.pl, souvenir.pl, abc zdrowie, medonet.pl¹². Na stronach tych znajdują się mniej lub bardziej obszerne hasła poświęcone chorobie Alzheimera i innym chorobom otępiennym, w których omówiona jest ogólna charakterystyka choroby, etapy jej przebiegu, przyczyny (tzn. hipotezy dotyczące przyczyn), istniejące metody diagnozowania i leczenia choroby, na niektórych stronach również ogólne informacje dotyczące opieki nad chorymi. Dużą część wyników wyszukiwania stanowią linki do artykułów dotyczących choroby Alzheimera opublikowanych w prasie, czasopiśmie (np. „Gazeta Wyborcza”, „Newsweek”) czy materiałów wideo.

Wśród wyników wyszukiwania można odnaleźć także strony, na których informacje dotyczące chorób otępiennych stanowią główną ich treść i oferują bazę pogłębionej wiedzy. Najważniejsze wydają się tu dwie strony prowadzone przez organizacje pozarządowe:

1. *Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera*¹³ – na stronie stowarzyszenia znajduje się dział z aktualnościami, informacje o odbywających się wydarzeniach mających związek z chorobami otępiennymi, ogólne informacje o chorobie,

⁹ M. Golka: op.cit., s. 86–87.

¹⁰ J. van Dijk: op.cit., s. 281.

¹¹ Na potrzeby artykułu analizie zostały poddane wyłącznie strony polskojęzyczne. Wszystkie prezentowane wyniki dotyczące liczby wyszukanych stron, grup, członków grup, publikowanych postów, podejmowanych wątków tematycznych dotyczą stanu z lipca 2016 r.

¹² https://pl.wikipedia.org/wiki/Choroba_Alzheimera; www.forumzdrowia.pl; www.poradnikzdrowie.pl; <http://opiekunkaradzi.pl/temat/498-uciążliwe-zachowania-u-chorych-na-alzheimera>; souvenir.pl/p/alzhaimers-disease; portal.abczdrowie.pl/szukaj?q=choroba+alzheimera; www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-neurologiczne,choroba-alzheimera.

¹³ www.alzheimer-waw.pl.

dział z poradami praktycznymi, składający się z krótkich artykułów omawiających takie zagadnienia jak: diagnoza, agresywne zachowania, zachowania seksualne, problemy pielęgnacyjne, kłopoty ze snem, kłopoty z połykaniem czy sposoby radzenia sobie z odleżynami. Cenną informacją dla opiekunów jest wykaz organizacji alzheimerowskich działających w Polsce, wraz z ich adresami internetowymi. Na stronie można znaleźć też m.in. biuletyn Alzheimer Europe News i informacje na temat inicjatyw podejmowanych w UE na rzecz chorych.

2. *Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich*¹⁴ – na stronie dominują informacje dotyczące działających w Polsce organizacji alzheimerowskich: treść zawartego przez nie porozumienia, jego cele, tekst Narodowego Planu Alzheimerowskiego, opracowanego przez Porozumienie i Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie. Z punktu widzenia opiekunów najcenniejsza może być „Baza Wiedzy”, w której znajdują się różne artykuły dotyczące chorób otępiennych, organizacji pomocy w opiece nad chorymi, sytuacji opiekunów i możliwych konsekwencji długotrwałego sprawowania opieki.

Oprócz stron organizacji ogólnopolskich w Internecie można odnaleźć kilkanaście (17) stron lokalnych organizacji i stowarzyszeń alzheimerowskich. Strony te przedstawiają się bardzo różnie. Wyróżnić można tu strony dwóch stowarzyszeń działających w Wielkopolsce: Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego i Wielkopolskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimerą a szczególnie Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą¹⁵. Na stronach tych znajduje się bogata baza informacji na temat choroby, miejsc, w jakich można zdiagnozować chorobę, otrzymać wsparcie w leczeniu, uzyskać odpowiednią pomoc w opiece. Strony te są regularnie aktualizowane, znajdują się na nich informacje na temat bieżących wydarzeń, terminów spotkań grupy wsparcia itp. Na stronie Siedleckiego Stowarzyszenia, co tydzień umieszczane są w ramach cyklu „Piątek z logopedą” filmy z fachowymi poradami dotyczącymi komunikacji z osobami cierpiącymi na demencję.

Niestety nie wszystkie strony lokalnych organizacji są tak aktywne. Spośród 17 takich stron 7 nie było w ogóle aktualizowanych w 2016 r. Trzy z nich nie były aktualizowane znacznie dłużej, bo od 8 lat. Tylko o 4 stronach można powiedzieć, że regularnie pojawiają się na nich nowe informacje (więcej niż 3 od początku 2016 r.). Na niektórych stronach lokalnych organizacji alzheimerowskich dominującą treść stanowią apele o przekazanie 1% podatku, ewentualnie podziękowania za uczynienie tego w poprzednich latach.

¹⁴ www.alzheimer-porozumienie.org.

¹⁵ www.alzheimer-poznan.pl; www.alzheimerwielkopolska.pl; www.alzheimer.org.pl.

Interesujące z punktu widzenia opiekunów informacje można znaleźć na stronach zajmujących się tematyką opieki nad osobami chorymi i starszymi, takich jak: Opieka nad chorym.pl czy Senior.pl.¹⁶ Zajmują się one tematyką opieki nad różnymi rodzajami schorzeń, ale znajdują się w nich odrębne działy dotyczące opieki nad osobami cierpiącymi na choroby otępienne.

Cenne źródło informacji stanowią dostępne w Internecie do pobrania w całości publikacje książkowe dotyczące problematyki demencji. Na uwagę zasługują tutaj m.in. 3 pozycje: „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO”¹⁷, „Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera”¹⁸ oraz „Poradnik dla rodzin i opiekunów osób starszych”¹⁹. Ta ostatnia pozycja, chociaż nie wskazuje na to jej tytuł, jest liczącym 73 strony zbiorowym opracowaniem w całości poświęconym chorobom otępiennym oraz sposobom radzenia sobie z opieką nad dotkniętymi nimi osobami.

4. Internet jako miejsce interakcji z innymi opiekunami osób demencyjnych

Dla większości współczesnych użytkowników Internetu nie jest on wyłącznie miejscem pozyskiwania różnych informacji. Derrick de Kerckhove podkreśla, że osoby korzystające z tego medium nie są jedynie biernymi konsumentami informacji, ale równocześnie jego aktywnymi proumentami²⁰. Potwierdzeniem tego mogą być metaanalizy wyników badań dotyczących sposobu użytkowania Internetu, wskazujące, że o ile w początkowej fazie jego rozwoju aktywność użytkowników polegała przede wszystkim na gromadzeniu informacji, to później systematycznie wzrastał udział form aktywności w coraz większym stopniu nastawionych na interakcje społeczne²¹.

We wczesnej fazie upowszechniania się Internetu wśród analityków życia społecznego dość powszechne było przekonanie, że to elektroniczne medium jest słabą podstawą dla aktywności kulturowej i społecznej. Wychodzono z założenia, że dla aktywności społecznej niezbędne jest poczucie obecności drugiej strony, poczucie usytuowania interakcji w strukturze społecznej oraz bogactwo informacji o charakterze emocjonalnym. Komunikację

¹⁶ www.opiekanadchorym.pl/osoby-chore-przewlekle/choroba-alzheimera; www.choroby.senior.pl/choroba-alzheimera.

¹⁷ Publikacja dostępna jest pod adresem: www.rpo.gov.pl/sites/default/files. Jest to liczący 66 stron wszechstronny raport sporządzony z inicjatywy Rzecznika Praw Obywatelskich przez specjalistów zajmujących się chorobami otępiennymi, lekarzy i przedstawicieli pozarządowych organizacji niosących pomoc chorym i ich opiekunom.

¹⁸ www.frigawork.pl/wp-content/uploads/Poradnik-dla-opiekunow-choroba-Alzheimera.pdf.

¹⁹ www.fundacja-milorzab.h2.pl/fundacja/wp-content/uploads/2014/10/Poradnik-dla-rodzin-i-opiekunow.pdf.

²⁰ D. de Kerckhove: Powłoka kultury. Odkrywanie nowej elektronicznej rzeczywistości. Mikom, Warszawa, 1996, s. 71.

²¹ R.V. Kozinets: Netnografia. Badania etnograficzne online. PWN, Warszawa 2012, s. 48.

online uznawano w porównaniu z interakcjami bezpośrednimi (*face to face*) za ubogą²². Badacze porównujący te dwa rodzaje komunikacji podkreślają, że żadne medium nie może konkurować z komunikacją bezpośrednią pod względem obfitości bodźców, wszystkie nowe media są bowiem ubogie pod względem sensorycznym i pomimo wszystkich stosowanych zabiegów, aby w jakiś sposób te braki zrekompensować, nadal brakuje takich naturalnych komunikatów, jak mowa ciała osoby biorącej udział w rozmowie. Konsekwencjami niższej złożoności kontaktów społecznych za pośrednictwem sieci komputerowej są m.in. problemy z wyjaśnianiem skomplikowanych zagadnień i nawiązywaniem pogłębionych znajomości²³.

Na obecnym etapie ekspansji Internetu można oczywiście nadal spotkać się z osobami podkreślającymi deficyty komunikacji internetowej. Jednak liczne badania prowadzone nad tym rodzajem komunikacji oraz społecznościami tworzącymi się w przestrzeni wirtualnej wskazują raczej, że posiada on inną specyfikę, ale niekoniecznie oznacza gorszy i uboższy sposób prowadzenia interakcji. Katelyn McKenna i Gwendoline Seidman twierdzą, że interakcje online mogą być równie zróżnicowane i bogate jak interakcje bezpośrednie. Procesy, jakie zachodzą w ich trakcie, mogą być w takim samym stopniu złożone i determinowane przez różnorodne czynniki, jak ma to miejsce w przypadku tradycyjnego porozumiewania się²⁴. Również zbiorowości powstające w wyniku interakcji prowadzonych za pośrednictwem Internetu zdaniem wielu badaczy tego zagadnienia w pełni zasługują na to, żeby określać je socjologicznym pojęciem „wspólnota” (*community*). Jeden z pionierów badania tego typu zbiorowości, Howard Rheingold, podkreśla, że osoby tworzące wspólnoty online podejmują takie same działania jak w tradycyjnych grupach: „[...] używają słów na ekranach, by wymieniać uprzejmości lub się kłócić, angażować się w intelektualne dysputy i prowadzić interesy, wymieniać wiedzę i udzielać sobie nawzajem emocjonalnego wsparcia, robić plany, aranżować burze mózgow, plotkować, zwalczać się nawzajem, zakochiwać się, zdobywać i tracić przyjaciół, grać w gry, tworzyć sztukę i wiele gadać o niczym. Ludzie w ramach wirtualnych wspólnot robią po prostu niemal wszystko to, co robią ludzie w świecie rzeczywistym, z tą różnicą, że zostawiają swoje ciała na zewnątrz”²⁵. Społeczności internetowe, jeśli nawet nie we wszystkich aspektach mogą w pełni zastąpić uczestnictwo w realnych wspólnotach, dla wielu współczesnych ludzi stanowią bardzo istotny element ich codziennego życia i wzbogacają ich kontakty społeczne. Dla jednostek mających z różnych powodów ograniczone możliwości wchodzenia w interakcje bezpośrednie uczestnictwo w społecznościach internetowych może być ich bezcenną alternatywą.

Z perspektywy opiekunów osób cierpiących na choroby otępienne Internet daje różne możliwości wymiany doświadczeń z innymi osobami będącymi w podobnej sytuacji, co może stanowić cenne wsparcie emocjonalne i przynajmniej w pewnym stopniu pomagać w radzeniu

²² Ibidem, s. 43.

²³ J. van Dijk: op.cit., s. 30.

²⁴ R.V. Kozinets: op.cit., s. 47.

²⁵ M. Kamińska: Autoetnografia jako technika badań etnograficznych w Internecie. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, 2012, s. 172.

sobie z obciążeniem psychicznym wiążącym się z pełnieniem obowiązków opiekuna. Utrzymywanie kontaktów ze znajomymi i możliwość zawierania nowych znajomości za pośrednictwem Internetu może być także pewnym substytutem bezpośrednich kontaktów towarzyskich, z których opiekunowie musieli zrezygnować w związku ze sprawowaniem opieki nad chorą osobą.

Najpopularniejszym obecnie miejscem utrzymywania kontaktów w Internecie jest prawdopodobnie Facebook. Używając wyszukiwarki tego portalu, udało mi się odnaleźć 3 aktywnie działające grupy skupiające opiekunów osób cierpiących na różne formy demencji: 1. Choroba Alzheimera, 2. Demencja, Alzheimer, Otępienie starcze, 3. Alzheimer – nie jesteście w tym sami²⁶. Są to grupy zamknięte, do których jednak po zgłoszeniu chęci zostania członkiem grupy zostałem bez problemu przyjęty²⁷. Ich specyfikę dobrze oddaje opis jednej z nich: „Grupa przeznaczona jest dla osób opiekujących się osobami starszymi z demencją i/lub Alzheimerem. Celem grupy jest wymiana doświadczeń w opiece nad tymi osobami. My, opiekunowie, poruszamy się jak we mgle. Opieka nad najbliższą osobą spada na nas czasami «jak grom z jasnego nieba»”. Nie wszyscy z nas mają wsparcie w lekarzu prowadzącym naszego bliskiego, a i on nie na wszystkie pytania potrafi nam odpowiedzieć. Czasami nie mamy wsparcia i pomocy ze strony rodziny. Jesteśmy opiekunami 24h/dobę, 365 dni/rok. Bez chwili odpoczynku, bez kontaktów towarzyskich, czasem bez możliwości szczerzej rozmowy i zwykłego «wyżalenia się». Jesteś w podobnej sytuacji? Czekamy na Ciebie tutaj”²⁸.

Grupy te nie są zbyt liczne, największa z nich ma 54 członków, kolejna 22, a najmniejsza tylko 7. Aktywność członków najmniejszej z nich sprowadza się jedynie do możliwości komentowania wpisów jej administratora (których w trakcie jej istnienia zamieścił tylko 6), nie mogą jednak zamieszczać własnych postów. Zdecydowanie większą aktywność można zaobserwować w największej z tych grup – Choroba Alzheimera. Nowe wpisy i komentarze pojawiają się tu prawie codziennie i dotyczą różnych aspektów choroby i opieki nad chorymi. Członkowie grupy przedstawiają swoją sytuację, informują o zmianach w stanie zdrowia chorych, dzielą się swoimi doświadczeniami, sposobami radzenia sobie z trudnościami w pełnieniu opieki, np. karmienia chorych, podawania leków, czynności związanych z pielęgnacją itp. Uczestnicy grupy dzielą się ze sobą znalezionymi artykułami i innymi materiałami dostępnymi w formie elektronicznej, dotyczącymi chorób otępiennych i sposobów pełnienia opieki, dostępnej pomocy itp. Grupa ta wśród tych, które udało mi się odnaleźć, ma najdłuższy staż, chociaż powstała dopiero w kwietniu 2015 r. Dwie pozostałe grupy swoją działalność rozpoczęły w 2016 r. Na Facebooku działa także społeczność

²⁶ www.facebook.com/groups/827072027368313; www.facebook.com/groups/520655788138101; www.facebook.com/groups/475633595960904.

²⁷ Na portalu odnalazłem jeszcze jedną liczącą 17 członków grupę adresowaną do opiekunów osób cierpiących na chorobę Alzheimera – Alzheimer Polska. Nie otrzymałem jednak żadnej odpowiedzi na moją prośbę o przyjęcie do tej grupy, trudno mi więc ocenić, czy grupa jest niechętna do przyjmowania nowych członków, czy po prostu grupa nie przejawia żadnej aktywności.

²⁸ www.facebook.com/groups/520655788138101.

Alzheimer Polska, która za cel stawia sobie zapobieganie zaginięciom osób chorych na chorobę Alzheimera²⁹. Aby to osiągnąć, społeczność chce rozpropagować charakterystyczny znaczek, który miałyby nosić osoby cierpiące na demencję. Społeczność ta nie jest niestety zbyt aktywna, w roku 2016 pojawił się na jej stronie tylko jeden nowy wpis.

Specyficzną płaszczyznę aktywności użytkowników Internetu stanowią fora dyskusyjne. Uczestnicy takich forów często tworzą swego rodzaju społeczności wirtualne. Na forum spotykają się osoby zainteresowane określoną problematyką. Daje ono możliwość wzięcia udziału w różnorodnych dyskusjach, prezentowania własnych wartości, poglądów i racji każdemu uczestnikowi, bez względu na jego pozycję społeczną. Aktywni uczestnicy forum wytwarzają sieć relacji społecznych, wzajemnych zależności, dzięki czemu mogą w jego ramach obok dążenia do indywidualnych celów realizować także potrzebę bycia we wspólnocie³⁰. Wśród opiekunów osób demencyjnych uczestnictwo w forach internetowych wydaje się znacznie częstszą formą aktywności niż w tematycznych grupach na Facebooku. W polskim Internecie odnalazłem 2 aktywne fora adresowane do tej kategorii³¹: 1. Alzheimer – forum opiekunów. Forum osób opiekujących się bliskimi z chorobą Alzheimera i innymi rodzajami demencji – 649 użytkowników, 501 podjętych tematów, 3792 opublikowane posty oraz 2. *Alzheimer forum* – 280 użytkowników, 71 podjętych tematów, 412 opublikowane posty. Fora działają od 2011 i 2012 r. Tematyka podejmowana na forach jest bardzo różnorodna. Użytkownicy dzielą się swoimi historiami związanymi z chorobami otępiennymi, jest osobny „kącik byłych opiekunów”, miejsce, w którym zamieszczane są posty z informacjami, ważnymi aktualnymi wydarzeniami, informacje o spotkaniach grup wsparcia, wykładach itp. W osobnych działach tematycznych forumowicze dzielą się zasobami wiedzy o chorobie Alzheimera, pochodzącymi z własnych doświadczeń, literatury, artykułów naukowych, filmów i innych dokumentów. Użytkownicy forów wymieniają się także swoimi doświadczeniami dotyczącymi sprawowania opieki, informacjami na temat domów opieki, opiekunek i lekarzy, a także przydatną wiedzą i doświadczeniami z dziedziny prawa.

5. Zakończenie

Dla opiekunów osób cierpiących na choroby otępienne Internet jest bardzo cennym źródłem informacji na temat choroby, dostępnych form leczenia i pomocy w opiece, instytucji świadczących taką pomoc czy sposobów samodzielnego sprawowania opieki. Z perspektywy opiekunów mających poważnie ograniczony czas i możliwości opuszczania miejsca,

²⁹ www.facebook.com/alzheimer.polska/?fref=ts.

³⁰ K. Doktorowicz: Społeczności wirtualne – cyberprzestrzeń w poszukiwaniu utraconych więzi, [w:] L. Haber (red.): Społeczeństwo informacyjne. Wizja czy rzeczywistość? Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2004, s. 59–66.

³¹ www.alzheimer-opiekuni.pl/forum; <http://alzheimerforum.pl>.

w którym zajmują się chorym, ważnymi zaletami Internetu są: całodobowa dostępność, szybkość, brak ograniczeń przestrzennych oraz duża ilość i różnorodność dostępnych informacji. Pewną trudnością może być wydobycie z ogromu dostępnych danych tych, które posiadają rzeczywistą wartość dla opiekunów.

Cenną formą pomocy, spełniającą w jakimś stopniu funkcję grupy wsparcia, może być dla opiekunów uczestnictwo w społecznościach internetowych, takich jak fora dyskusyjne czy grupy na portalach społecznościowych. Zestawienie liczby użytkowników takich społeczności internetowych adresowanych do opiekunów osób demencyjnych z szacunkową liczebnością tej kategorii osób w Polsce wskazuje, że ten rodzaj aktywności nie jest jeszcze powszechnie wykorzystywany przez osoby sprawujące opiekę³². Jednym z powodów takiego stanu może być stosunkowo krótki okres istnienia tego typu społeczności (dotyczy to szczególnie grup na Facebooku). Istotnym czynnikiem jest z pewnością to, że znaczną część opiekunów stanowią małżonkowie chorych osób (wg niektórych szacunków nawet 70%). Są to więc osoby w większości w zaawansowanym wieku, często nie posiadające umiejętności ani nawyku korzystania z Internetu.

Bibliografia

1. Arczewska B., Bus I., Podgórski G. (red.): Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera. Fundacja „Miłorząd”, Łódź 2014.
2. Carter D.: Living in virtual communities: Making friends online. „Journal of Urban Technology”, vol. 11, no. 3, 2004.
3. de Kerckhove D.: Powłoka kultury. Odkrywanie nowej elektronicznej rzeczywistości. Mikom, Warszawa 1996.
4. Dobryczycka W., Leszek J.: Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimera, otępieniu, starzeniu: Continuo, Wrocław 2007.
5. Doktorowicz K.: Społeczności wirtualne – cyberprzestrzeń w poszukiwaniu utraconych więzi, [w:] Haber L. (red.): Społeczeństwo informacyjne. Wizja czy rzeczywistość? Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2004.
6. Golka M.: Bariery w komunikowaniu i społeczeństwo (dez)informacyjne. PWN, Warszawa 2000.
7. Jankiewicz A. (red.): Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera. Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie, Poznań 2008.
8. Kamińska M.: Autoetnografia jako technika badań etnograficznych w Internecie. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, 2012.

³² Suma członków grup na Facebooku to ok. 80 osób, liczba użytkowników forów dyskusyjnych – ok. 930. Szacunkowa liczba osób chorych na Alzheimera, mających postawioną diagnozę, jaką można odnaleźć na stronie Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, to co najmniej 100 tys. Około 90% chorych znajduje się pod opieką członków swojej rodziny.

9. Kozinets R.V.: Netnografia. Badania etnograficzne online. PWN, Warszawa 2012.
10. Lech A.: Choroba Alzheimera jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie rodziny, „Pogranicze. Studia Społeczne”, t. XXIV: Rodzina we współczesnych kontekstach”, Białystok 2014.
11. Lech A.: Funkcja systemu pomocy instytucjonalnej opiece nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera, [w:] Bieńkowska I., Fajfer-Kruczek I., Kitlińska-Król M., Olszówka I. (red.): Profilaktyka w przestrzeni publicznej. Scriptum, Kraków 2013.
12. Miller P.: Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 1, 2012.
13. Szczudlik A. (red.): Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO. Wydawnictwo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
14. van Dijk J.: Społeczne aspekty nowych mediów. PWN, Warszawa 2010.
15. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International, London 2015.

Źródła internetowe

1. <http://alzheimerforum.pl>.
2. www.alzheimer.org.pl
3. www.alzheimer-opiekuni.pl/forum
4. www.alzheimer-porozumienie.org
5. www.alzheimer-poznan.pl
6. www.alzheimer-waw.pl
7. www.alzheimerwielkopolska.pl
8. www.facebook.com/alzheimer.polska/?fref=ts
9. www.facebook.com/groups/520655788138101
10. www.friggawork.pl/wp-content/uploads/Poradnik-dla-opiekunów-choroba-Alzheimera.pdf.
11. www.fundacja-milorzab.h2.pl/fundacja/wp-content/uploads/2014/10/Poradnik-dla-rodzin-i-opiekunów.pdf
12. www.rpo.gov.pl/sites/default/files

Abstract

Dementia is characterised by a gradual deterioration of memory and other cognitive functions. People affected with dementia stop recognizing their acquaintances and later also their closest relatives. They lose the sense of time and place in which they are. Dementia significantly affects not only the life of the patients, but also the situation of their relatives. It is the relatives who have to bear the brunt of looking after dementia patients, which often leads to their exclusion from many areas of life, e.g. professional and social activity.

Institutional support offered to dementia patients and their carers is highly insufficient from their perspective. The article is an attempt to answer the question to what extent the Internet is and could be a support for such people: as a source of information about the illness, available forms of treatment and help, existing centres which offer support, and as space for communication, which enables them to exchange their experiences with other people in a similar situation.