



Terapia przez internet

Therapy via internet

ALEKSANDRA NAKONIECZNY

Ze Stowarzyszenia na Rzecz Osób Chorych na Schizofrenię „De Integro” w Dąbrowie Górniczej

STRESZCZENIE. *Cel.* Przedstawiono założenia, typy aktywności oraz niektóre wyniki działalności portalu internetowego „Poznać i zrozumieć schizofrenię” (www.schizofrenia.info). *Poglądy.* Portal jest nową, w pewnym sensie eksperymentalną, formą terapii – internetową pomocą poprzez uczestnictwo w jego aktywności. Zaangażowanie chorych lub ich bliskich może tu przejawiać się w różny sposób: dyskusje na forum, współtworzenie gazetki, pisanie pamiętnika, dzielenie się swoimi dokonaniem artystycznymi w postaci prac literackich czy plastycznych. Atutem portalu jest jego dostępność zarówno w czasie, jak i przestrzeni. Drugą podkreślaną przez użytkowników zaletą jest anonimowość, a przyczyny potrzeby „ukrycia twarzy” są różne. Nieoceniony jest także fakt, iż na forum dyskusyjnym można podzielić się doświadczeniem z osobami, które także przeżyły psychozę, dowiedzieć się, jak inni poradzi sobie z podobnymi problemami. Przytoczono liczne opinie użytkowników na ten temat. *Wnioski.* Portal nie jest tylko stroną internetową dającą informacje na temat choroby. Jest przede wszystkim swoistą internetową grupą samopomocową. Wypełnia lukę w systemie opieki oferowanej osobom chorym i stanowi uzupełniającą formę terapii schizofrenii. Jest też dowodem niezwykłej aktywności i kreatywności osób chorujących na schizofrenię.

SUMMARY. *Aim.* The paper presents assumptions, activities offered and some outcomes of functioning of the Internet portal “Knowing and understanding schizophrenia” (www.schizofrenia.info). *Review.* The portal is a new, and in a sense experimental form of therapy – an Internet aid available to its participants. Patients, their friends and family members may get involved in various ways – through discussions on the web, co-editing a newsletter, writing a blog, sharing their accomplishments, both literary and in the fine arts. One asset of the portal is its constant accessibility both in time and in space. Another asset emphasized by the participants is its anonymity, as their need for “hiding the face” may originate from various reasons. There is one more invaluable feature – on the discussion forum experiences can be shared with those who have also suffered from psychosis, so it is possible to learn how others have coped with similar problems. Numerous opinions of the participants on this point are quoted. *Conclusions.* The portal serves not only as a website that offers information about the illness. First and foremost it serves as a website self-support group, filling up the gap in the system of care provided to the patients, and constituting a supplementary form of schizophrenia treatment. It is also an evidence of the exceptional activity and creativity of people suffering from schizophrenia.

Słowa kluczowe: internet / terapia

Key words: Internet / therapy

„Spękany umysł chorego na schizofrenię może być otwarty na światło, które nie ma dostępu do umysłów ludzi zdrowych psychicznie, lecz zamkniętych w sobie”

RD Laing, *Podzielone ja* [1]

Schizofrenia – „choroba królewska” – nazywana tak, z jednej strony z powodu wielości obrazów psychopatologicznych a także dla

tego, że atakuje często umysły wybitne, nadzwyczaj wrażliwe na otaczający ich świat. Mimo stosunkowo częstego występowania w populacji – cierpi na nią średnio co setna osoba – mechanizmy powstawania i przebiegu choroby do tej pory nie są poznane.

Jak wygląda sytuacja osób chorujących na schizofrenię? Czy dostępność wiedzy i pomocy specjalistycznej jest wystarczająca? Na

te pytania trudno jednoznacznie odpowiedzieć. Na pewno jednak jest jeszcze wiele do zrobienia, aby efektywność pomocy była satysfakcjonująca. Pomoc dla tej grupy ludzi chorych psychicznie powinna przebiegać dwutorowo – z jednej strony należy bezpośrednio pomagać chorym i ich rodzinom a z drugiej zwiększać społeczną wiedzę i świadomość na ten temat. Bowiem w szerszym odbiorze schizofrenia budzi lęk i niezrozumienie, czego główną przyczyną jest niewiedza a po części także kreowanie nieprawdziwego obrazu osoby chorej psychicznie przez media. Jak czuje się osoba, która wiodąc do pewnego czasu życie nie różniące się od tzw. normy, w pewnym momencie zaczyna odczuwać coś, co przekracza granice logiki realnego świata? Nagle wszystko zaczyna się zmieniać, rzeczywistość zaczyna przyjmować nowy, nieznanym dotąd wymiar. Z pewnością większość osób określi te zmiany jako początek niepokoju od tej chwili na stałe goszczącego w świadomości chorego.

Czy w tej jakże trudnej sytuacji, osoba chorego otrzymuje wsparcie i pomoc, której potrzebuje? Często zdarza się, że na początku zostaje sama ze swoimi doświadczeniami. Nawet, jeśli trafi do lekarza, nie zawsze uzyska wystarczającą ilość informacji lub też nie jest jeszcze gotowa do ich przyjęcia. Do objawów towarzyszących samej chorobie dołączają się skutki uboczne leków, które niestety niejednokrotnie przesądają o zaniechaniu kuracji farmakologicznej.

Podobne uczucie zagubienia towarzyszy rodzinie i bliskim chorego. Nagle bardzo dobrze znana do tej pory osoba zaczyna zachowywać się w sposób zupełnie nieprzewidywalny. Nie można porozmawiać o tym, co się z nią dzieje, bo odmawia wyjaśnień, nie chce słuchać racjonalnych argumentów.

Dlatego zarówno chory, jak i jego bliscy potrzebują przede wszystkim wsparcia w trudnej sytuacji oraz informacji na temat choroby. Warunkiem efektywnej pomocy jest przede wszystkim jej dostępność.

Obecnie internet odgrywa znaczącą rolę w wielu dziedzinach naszego życia, począw-

szy od kwestii informacyjnych, zawodowych, ekonomicznych, pośrednictwa w załatwianiu spraw urzędowych a skończywszy na aktywności towarzyskiej, poszukiwania nowych kontaktów, znajomości i rozrywki. W ten rodzaj komunikacji międzyludzkiej zaczynają włączać się takie obszary, które do tej pory zarezerwowane były tylko do bezpośredniego kontaktu – spotkania terapeutycznego. Czy to możliwe, aby powstał nowy rodzaj terapii za pośrednictwem internetu? Czy można pomóc, nie widząc drugiej osoby, nie wchodząc z nią w bezpośredni kontakt? To pytania, które stawia sobie każdy zainteresowany tematyką pomocy – zarówno ten, który jej udziela, jak i ten, który poszukuje.

Niniejszy artykuł jest rozważaniem na temat nowego spojrzenia na terapię osób chorych na schizofrenię. Terapię za pośrednictwem internetu. Twierdzenie to jest z pewnością kontrowersyjne, nie znaczy jednak, że bezpodstawne.

SKĄD POMYSŁ?

Prototypem portalu internetowego, który w chwili obecnej funkcjonuje pod adresem: www.schizofrenia.info, była strona internetowa poświęcona tematyce tejże choroby. Nie różniła się od większości stron – obejmowała bardzo zwarte informacje na temat choroby. Okazało się, że mimo skromnej formy, strona ta cieszyła się bardzo dużym zainteresowaniem. Świadczyły o tym listy przychodzące na adres strony.

Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom użytkowników, strona przekształcona została w portal internetowy. I właśnie ten portal, a w szczególności jego forum dyskusyjne, stał się centrum pomocy dla osób chorych i ich rodzin, które znalazły tu miejsce zrozumienia, akceptacji i możliwość podzielenia się swoimi doświadczeniami z osobami, które przeżywają podobne problemy. Aby w pełni zrozumieć jak wygląda aktywność w portalu i czym są poszczególne działy dla jego użytkowników, pokrótce opiszę możliwości, jakie daje portal tym, którzy z niego korzystają.

Silę przyciągającą tak wielu użytkowników do portalu stanowi jego interaktywność. Każdy może znaleźć miejsce, w którym da innym coś od siebie, czy to w formie wypowiedzi słownej, czy też poprzez przedstawienie swoich prac plastycznych. Jest duży wybór współtworzenia oblicza portalu, bo przecież to sami chorzy wiedzą najlepiej i najwięcej o tym, co przeżywają. Dlatego też ich słowa są o wiele bardziej wiarygodne dla szukających pomocy i informacji na temat schizofrenii.

Nie było założeniem portalu stworzenie grupy wsparcia, to aktywność samych użytkowników sprawiła, że przyjął on takie oblicze. Jego funkcja terapeutyczna jest tym bardziej wiarygodna, bo wyłoniła się z inicjatywy chorych i ich bliskich. Forum stało się grupą wsparcia, a jego użytkownicy pomagają sobie wzajemnie nie tylko poprzez udzielanie informacji, ale też poprzez wspieranie się w trudnej sytuacji choroby.

O PORTALU

Portal dzieli się na kilka ogólnych działów tematycznych, na które składają się:

- *informacje* – ogólne informacje na temat schizofrenii;
- *pomoc* – dostępne formy terapii, adresy placówek udzielających pomocy;
- *ludzie* – informacje o użytkownikach portalu oraz możliwość spotkania się na łamach strony;
- *arte* – sztuka dotycząca głównie choroby i tworzona przez samych chorych;
- *po godzinach* – propozycje rozrywki dla użytkowników portalu w tym gazetka „Świat Schizofrenii”;
- *Internet* – przegląd sieci pod względem wiadomości na temat schizofrenii;
- *portal* – informacje techniczne i inne dane dotyczące portalu.

Najczęściej pierwszym impulsem powodującym eksplorację internetu pod kątem schizofrenii, jest potrzeba zdobycia informacji na temat przyczyn, objawów, diagno-

styki choroby. Zarówno sami chorzy pragną zgłębić swoją wiedzę na temat choroby, jak i bliscy, próbujący zrozumieć, co dzieje się z osobą owładniętą przez nieznaną im myśl, lęk, wizje i zupełnie odmienne niż dotąd spostrzeganie świata, który przybiera nową, niekonwencjonalną formę. Pytanie o to, jak pomóc bliskiemu w tej sytuacji, jest zasadnym motywem poszukiwań.

Informacje

Dlatego pierwszy z działów poświęcony jest informacji na temat choroby. Wiadomości umieszczone w tym dziale, przeznaczone są dla „przeciętnego użytkownika”. Przeprowadzona wcześniej sonda, której pytanie brzmiało: „jakich informacji poszukujesz w portalu” pokazała, że najczęściej chodzi tu o informacje przystępne, takie, które dadzą adekwatny obraz choroby tym, którzy zetknęli się z nią po raz pierwszy. Dlatego jest to wiedza przystępna, dająca podstawy do dalszych poszukiwań. Dla zainteresowanych umieszczono encyklopedię, zawierającą dane dotyczące psychiatrycznych terminów, głównie stosowanych w odniesieniu do schizofrenii.

Oprócz tego, że umieszczone są informacje przez nas uznane za ważne i potrzebne, istnieje strona, na której znajdują się pytania i odpowiedzi, opracowane w oparciu o najczęściej zadawane pytania drogą poczty elektronicznej.

Znajduje się także rozdział poświęcony mitom, stereotypowym poglądom funkcjonującym w odniesieniu do schizofrenii a bardzo często w krzywdzący i niesprawiedliwy sposób traktujących samych chorych. I ten dział powstał we współpracy z użytkownikami portalu, którzy na forum dyskusyjnym poruszyli temat mitów, co do których sami mogli przekonać się, jak bardzo rozmiągają się z prawdą. Na ukazanie drugiej strony medalu, czyli faktycznego obrazu postrzegania schizofrenii przez polskie społeczeństwo, zamieszczone zostały badania IPiN [2].

Kolejna strona w dziale *Informacje*, ukazuje założenia i cele akcji „Schizofrenia

– Otwórzcie Drzwi”, która została powołana do życia, aby znosić dyskryminacje chorych i szerzyć informacje na temat schizofrenii. Są tam również dane koordynatorów akcji i wydarzeń przez nią inicjowanych. Poza tym można tu dowiedzieć się, jakie przepisy prawne leżą u podstaw traktowania osób chorych psychicznie, czyli zamieszczona jest Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego oraz inne regulacje prawne w tym względzie.

Pomoc

Oprócz udostępnienia najważniejszych informacji o chorobie, celem portalu było zgromadzenie wiedzy na temat pomocy i placówek pomocowych dla chorych na schizofrenię. Dlatego ten drugi potężny dział (*Pomoc*) obejmuje informacje, jakie są tendencje w terapii chorych, jakimi zasadami powinni kierować się profesjonalści i czego należy od nich oczekiwać. Opis obejmuje także strukturę pomocy, czyli rodzaje placówek pomocowych proponowanych z uwzględnieniem stanu chorego i jego poziomu adaptacji. Poza danymi teleadresowymi placówek udzielających pomocy, na stronie umieszczone są również nazwy i adresy stowarzyszeń i fundacji działających na rzecz pomocy chorym psychicznie. Tam również można zwracać się z prośbą o pomoc i wsparcie.

Ludzie

Ten dział – to bez wątpienia najważniejszy element portalu. Przede wszystkim, dlatego, że znajduje się tu forum dyskusyjne. To właśnie forum stanowi duszę tej strony – spotykają się tutaj głównie osoby chore, ale też rodziny i wszyscy zainteresowani tematem schizofrenii. Większość z tych osób, nie wyobraża już sobie codzienności bez tego internetowego miejsca spotkań. Tutaj osoby, które bezpośrednio doświadczyły choroby mogą liczyć na zrozumienie swoich problemów, wsparcie i akceptację. Dzięki szerokiej gamie tematów, jakie są poruszane w dyskusjach, wiele osób uświadomiło sobie swoje problemy, ale też fakt, że to, co przeżywają, nie wyklucza ich ze społeczeństwa. Uczą się,

jak żyć z piętnem schizofrenii i co zrobić, żeby ta choroba przestała być dla nich tak uciążliwym brzemieniem.

Do najczęściej odwiedzanych tematów na forum, cieszących się największym zainteresowaniem należą: „Dyskusje na temat schizofrenii”, „Doświadczenie choroby”, „Choroba z perspektywy rodziny i bliskich”, „Dlaczego mnie to spotkało?”, „Filozofia schizofrenii”, „Kariera zawodowa a choroba”, „Obalić mity”, „Pokonać chorobę”, „Moje osiągnięcia”, „Schizofrenia – koniec czy początek?”, „Schizofrenia a wiara w Boga”, „Twórczość artystyczna w schizofrenii”, „Trudne początki” i in. To tylko niektóre z tematów proponowanych przez użytkowników. W ich ramach mieszczą się szczegółowe zagadnienia, bezpośrednio inicjowane przez samych zainteresowanych konkretną problematyką.

Forum stało się początkiem spotkań, kontaktów – pojawiła się potrzeba dalszych, bardziej bezpośrednich spotkań. Tak zrodził się czat – możliwość bezpośredniej rozmowy „na żywo”. Nawiązały się dobre znajomości, przyjaźnie – każdy, kto potrzebuje pomocy, wie, że może na nią liczyć. Często jest tak, że pomoc potrzebna jest nagle, natychmiast – tutaj nie ma ograniczenia miejsca czy czasu – zawsze dostępny będzie ktoś, kto porozmawia, podtrzyma na duchu. A czyż nie o to chodzi w grupie wsparcia – przecież to jest najważniejszy i nieodzowny element terapii podtrzymującej.

Na potwierdzenie funkcji, jaką forum pełni w portalu, poniżej przedstawionych zostanie kilka wypowiedzi samych użytkowników:

„...Znam to uczucie, gdy wchodzisz pierwszy raz na forum, może i masz jakieś pojęcie o chorobie, ale generalnie więcej rzeczy jeszcze nie jesteś w stanie ogarnąć, czujesz się tak, jakby nikt i nic nie potrafiło ci już pomóc.. tysiące myśli w głowie, a tu...nagle dowiadujesz się, że nie jesteś sam, że są wśród nas ludzie, którzy przeżywają to samo, co ty, te same rozterki, te same chwile załamania i wątplenia, ta sama chęć uzyskania pomocy, zdobycia informacji, po prostu wsparcia drugiego człowieka. Cudowne uczucie...

Mam nadzieje, że wam w równie dużym stopniu forum pomaga Pozdrawiam gorąco...”

„...Dziękuję Wam wszystkim za odpowiedzi. Przekonała mnie teoria, aby traktować forum jako rodzaj psychoterapii. Jest to na szczęście rodzaj także wsparcia psychicznego, co poczułam czytając wasze posty. Z zainteresowaniem czytam na forum wszystkie posty – po utracie zainteresowań na skutek choroby, ta naturalna ciekawość to zbawienie i właśnie ta iskierka nadziei...”

„...kontaktów poza uczelnią specjalnych nie mam, rozrywką moją jest sieć, boję się jeszcze większego skupiska ludzi i dlatego unikam ich. Biorę systematycznie leki – jest ciężko, ale kroczę z głową do góry. Cieszę się, że tutaj na portalu jest tylu wspianiałych i życzliwych ludzi dzięki tutaj ludziom jest wszystko dobrze i cieszę się, że jeszcze jest ktoś, kto chce nam pomagać. Wystarczy kilka dobrych słów, żeby było przyjemnie...”

„...dzięki ogromne za każde wasze słowo! Nieliczne są źródła siły wokół mnie, wy nim jesteście. I źródłem wiedzy ogromnym... Chociaż tej niestety ciągle mało. Pozdrowienia ciepłutkie!...”

„...Jestem na tej stronie nie tylko dlatego, by dowiedzieć się jak jej pomóc, jak wzbudzić motywację do pracy nad sobą, jak wznieść się ponad apatię i zniechęcenie.. nie tylko po to tu jestem. Już wiem, że jest Was wielu, że jesteście wśród nas i.. muszę zrozumieć Wasz problem, bo.. bo po prostu chcę. Dziękuję za wszystkie informacje i życzliwe uwagi...”

„witajcie, (odkąd odwiedzam te stronę, czuje się dużo lepiej!”

To tylko kilka wypowiedzi, ale są one najlepszym dowodem na to, jak ważne zadanie spełnia portal, którego bardzo istotną częścią jest forum dyskusyjne. Opierając się na tych i wielu podobnych głosach użytkowników można wysunąć twierdzenie, że forum stanowi dla jego użytkowników swoista psychoterapię w formie grupy wsparcia. Zapewne dla osób, które wstydzą się swojej choroby czy dla tych, którzy ze względu na stan zdrowia w ogóle nie opuszczają swojego domu, ta forma terapii, jest jedyna i najbardziej dostępna. Oczywiście to nie wystarczy i nie można traktować uczestnictwa w dyskusjach na fo-

rum jako jedynej metody terapeutycznej, ale warto podkreślić jego funkcję uzupełniającą.

Każdy użytkownik może powiedzieć o sobie tyle, ile sam zachce. W tym celu stworzone zostały *Pokoje użytkowników* – miejsce wykreowania własnego wizerunku, w takiej formie, jaka będzie najbardziej odpowiednia dla samego zainteresowanego. Można umieścić tu zarówno własną charakterystykę, wkleić zdjęcia a także dodać to, co najlepiej oddaje własną naturę – wypowiedzi literackie lub graficzne. W tym względzie istnieje pełna dowolność – każdy sam najlepiej wie, w jaki sposób chce przedstawić siebie innym.

Arte

Kolejnym bardzo interesującym, dużym działem portalu jest w znacznej części kreowany przez samych użytkowników. Dzieli się na: album, galerie, czytelną oraz kinematografię.

W *albumie* znajdują się zdjęcia wykonane przez użytkowników, przedstawiające ich sposób widzenia i odbierania świata.

Galeria – to miejsce, gdzie użytkownicy umieszczają prace plastyczne wykonane w dowolnej technice. Są to często prace bardzo osobiste, dogłębnie przedstawiające istotę choroby. Wiele z nich daje odbiorcy poczucie, że mógł wnikać głębiej niż tylko za pomocą słów w umysł chorego – doświadczyć po części tego, co dzieje się w czasie choroby.

Miejsce, które pozwala na kreację literacką użytkowników portalu, to *czytelnia*. Składa się z następujących działów: artykuły, wiersze, opowiadania, felietony i inne. Tutaj czytelnik może przy dźwiękach spokojnej muzyki, zagłębić się w świat fikcji, baśni czy świata przedstawionego przez pryzmat choroby.

Ostatni rozdział *Arte* stanowi *kinematografia*. Znajduje się w niej opis kilkudziesięciu pozycji o tematyce poświęconej chorobom psychicznym, w szczególności schizofrenii.

Po godzinach

W tym kolejnym, większym dziale portalu znajduje się szeroko pojmowana rozrywka, wśród której na szczególną uwagę zasługuje *gazetka* tworzona przez samych

użytkowników. Gazetka nosi nazwę „Świat Schizofrenii” i ukazuje się raz na kwartał. Znajdują się w niej działy, w których w zależności od numeru umieszczane są treści w następujących tematach: Choroba w zbliżeniu, Aktualności, Biografie, Genetyka, Rozrywka, Kulniarium, Łamigłówki, Leki, Listy, Schizofrenia w mediach, Moja historia, Nowości medyczne, Prawo, Wywiad, Felieton. Gazetka powstała dzięki użytkownikom i przez nich samych jest tworzona, dlatego jest to bardzo cenna inicjatywa, ukazująca potrzebę aktywności i jednocześnie pozwalająca wyłonić na światło dzienne wiele do tej pory ukrytych talentów.

Ponadto, w tym dziele użytkownicy mogą pisać *pamiętniki*, co jest wartościowe nie tylko dla nich, ale szczególnie dla osób, które chcą poznać świat przeżyć chorego. Bo wiedza teoretyczna nie wystarcza, aby zrozumieć chorego na schizofrenię, a tutaj jest miejsce, gdzie osoby chore opisują to, co się z nimi dzieje. To wartościowe i dla tych, którzy dopiero się uczą i dla tych, którzy mają już dłuższą praktykę w pracy z pacjentem. Rzadko bowiem w kontakcie bezpośrednim, chory mówi szczerze o wszystkim, co przeżywa.

Dwa kolejne działy dotyczą innych stron internetowych poświęconych tematyce schizofrenii lub obejmujących tematy podobne oraz duży dział ułatwiający poruszanie się po portalu oraz obejmujący wszelką wiedzę na temat obowiązujących w nim zasad.

INTERAKTYWNOŚĆ PORTALU

Początkowo strona funkcjonowała w postaci nieumożliwiającej użytkownikowi ingerowanie w jej oblicze. Jediną formą kontaktu było napisanie listu. Jednakże wraz z przekształceniem strony w portal, pojawiły się zupełnie nowe możliwości.

Należy zacząć od tego, że każdy ma możliwość skomentowania treści znajdujących się w poszczególnych działach poprzez dodanie własnego *komentarza*. Często komentarze stają się polemiką na podjęty przez

danego użytkownika temat lub też temat ten przenoszony jest na łam forum.

Kolejnym i chyba najważniejszym elementem interakcyjnym portalu jest *forum dyskusyjne*, gdzie toczą się rozmowy na zaproponowane przez użytkowników tematy, ludzie chorzy wymieniają się doświadczeniem, mówią o tym jak sobie poradzili z chorobą, jak udało im się przezwyciężyć nawroty objawów. Także kilka działów forum poświęconych jest problematyce rodziny chorego – tam wątki dotyczą głównie sposobów radzenia sobie w sytuacji choroby oraz rozumienia zachowania chorego, które wynika z przeżywanych przez niego objawów.

Interakcja widoczna jest również w działach kreatywnych: czytelnicy, galerii, albumie, gdzie twórcy wstawiają swoje prace a odbiorcy mogą przedstawić swoje wrażenia. Także w pokojach użytkowników i pamiętnikach istnieje możliwość z jednej strony przedstawienia siebie w formie dowolnie wybranej przez użytkownika, a z drugiej odwiedzający te strony, mogą pisać o swoich odczuciach, komentować przedstawione tam treści.

Kolejnym elementem portalu, który daje możliwość bezpośredniej rozmowy dla tych, którzy chcą i potrzebują tego typu rozwiązania jest *czat*. Poprzez bezpośrednie zaangażowanie osoby chore zyskują poczucie dowartościowania i wiary we własne możliwości, co może zaowocować zamiarem podjęcia zatrudnienia i w dalszej perspektywie aktywnego i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Ci, którzy szczególnie dużo wysiłków wkładają w pracę nad portalem, otrzymali rangę moderatora czy redaktora. Funkcje te są z jednej strony nobilitujące, a z drugiej stawiają przed konkretną osobą nowe obowiązki. Celem ostatecznym jest maksymalne interaktywowanie portalu, aby był on tworzony przez osoby chore przy pomocy administratorów i opiekunów merytorycznych.

Powierzenie osobom chorym odpowiedzialności za poszczególne działy portalu pozwoli im sprawdzić się w sytuacji wyzwania i wymagań stawianych w rzeczywistości za-

wodowej. Pozytywne rezultaty mogą zrodzić konkluzję podjęcia kolejnych wyzwań już na płaszczyźnie pracy zawodowej.

CZY TO NA PRAWDE POMAGA?

Nie przeprowadzono dotychczas żadnych badań naukowych nad skutecznością pomocy chorym na schizofrenię przez internet. Dlatego trudno potwierdzić jej skuteczność, ale też trudno jej zaprzeczyć. Jedynym potwierdzeniem przedstawionych tu argumentów mogą być słowa samych użytkowników, których ta propozycja pomocy zaciekała i z niej skorzystali. Ocena portalu niech pozostanie dla jego użytkowników:

„... Dzięki wam wiele się dowiedziałem. Moja dziewczyna jest chora na schizofrenię. Byłem bliski załamania, ale teraz jest mi łatwiej wiedząc jak wielu ludzi ma podobny problem i z czym mam do czynienia...”

„... Szukam wiedzy przystępnej, jak pomóc, jak nie zaszkodzić. Siedzę nocami przed komputerem. Ta strona bardzo mi pomogła, opisując zagadnienia językiem dla mnie zrozumiałym. Dziękuję. Wiem, że dużo mnie czeka pracy, aby pomóc dziecku, ale już wiem dzięki tej stronie, jak to zrobić, żeby nie zablądzić...”

„... Jestem w trakcie pisania pracy dyplomowej o schizofrenii i informacje na tej stronie bardzo mi się przydają!!! DZIĘKI!!!...”

„... Witam Obejrzałem całą prawie stronę i stwierdzam że jest genialna pod każdym względem. Naprawdę pięknie wykonana estetycznie pomysłowo oraz sama jej zawartość bardzo cenna i pouczająca. Aż serce się kraje od tego ile ludzi na to cierpi na ta chorobę...”

„... Ta strona to prawdziwy wgląd w ludzkie dusze. Znakomite źródło niesfałszowanych informacji. Samo już czytanie postów na Forum jest skuteczną terapią. Dziękuję...”

„... Cieszę się, że jest takie miejsce. Dzięki Wam czuję się mniej samotna. Zaglądam tu coraz częściej. Pozdrawiam wszystkich serdecznie i życzę powrotu do zdrowia!...”

„... Dobrze, że jesteście. Tacy jak Wy są bardzo potrzebni. Przeczytałam portal już kilka razy i za każdym razem znalazłam coś pozytywnego dla siebie. A najważniejsze, że są ludzie, którzy chcą pomagać takim jak my, chociaż nie czuje

się inna. Słę Wam wszystkim gorące buziaczki i oczywiście wytrwałości w bardzo ciężkiej pracy....”

„... Bardzo dobra pod względem merytorycznym strona. Gratuluję, a zarazem dziękuję za uzyskanie potrzebnych informacji. Pozdrawiam...”

„... Jakiś czas temu szukałem w sieci informacji na temat mojej choroby, przeszukując strony www jak i grupy dyskusyjne zarówno polskie jak i te tworzone w innych językach. W ten sposób w jednej z wyszukiwarek znalazłem adres tej strony. Spodobała mi się i dodałem ją do Ulubionych w przeglądarce. Nie zaglądałem tu przez dłuższy czas, niedawno porządkując odwiedzone strony zajrzałem i tutaj ... i ku mojemu zaskoczeniu trafiłem na informacje o rozwijaniu tej witryny. Bardzo podoba mi się to, co powstaje – uważam, że taka strona jest bardzo potrzebna i trzymam kciuki za powodzenie tego projektu....”

„... To, że jest strona i portal to już dużo. Zainteresowani tematem znajdują. Ciągłe za mało na ten temat w mediach. Trzeba ludziom mówić często i konkretnie o chorobie i chorych na nią. Czekam na takie czasy, kiedy schizofrenia będzie traktowana jak każda inna choroba....”

„... Mam znajomą, u której zaobserwowałam sporo niepokojących objawów. Dzięki Waszym informacjom upewniłam się, że nie są to moje „wymysły”, tylko rzeczywisty problem. Postaram się nakłonić ją do wizyty u specjalisty...”

„... Dziękuję za informacje na temat schizofrenii Na pewno często będę tu zaglądać...”

PERSPEKTYWY

Wykorzystując internet do utworzenia grupy wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi mamy możliwość dotarcia do bardzo szerokiego grona odbiorców, którzy mają trudności ze znalezieniem alternatywnej formy pomocy.

W wielu środowiskach choroba psychiczna jest ciągle jeszcze tematem tabu, czymś wstydliwym, karą za złe życie, piętnem, z którym nie da się normalnie żyć. Dlatego nawet ci chorzy, którzy mimo swego stanu zdrowia funkcjonują na płaszczyźnie rodzinnej i zawodowej niejednokrotnie nie przyznają się w swoim środowisku do faktu bycia osobą chorą psychicznie, co nie znaczy, że

nie potrzebują pomocy i wsparcia wtedy, kiedy jest im ciężko.

Tak więc dla osób, które wstydzą się swojej choroby czy dla tych, którzy ze względu na stan zdrowia (lęk komunikacyjny) w ogóle nie opuszczają swojego domu, forma wsparcia przez Internet może stać się jedyną i najbardziej dostępną. Może stanowić pierwszy przełomowy krok w procesie zdrowienia.

W społeczeństwie schizofrenia wciąż jeszcze budzi lęk i reakcje obronne. Dzieje się tak przede wszystkim, dlatego, że za mało jest wiedzy powszechnej na ten temat, która w sposób przystępny i łatwy w odbiorze będzie dostępna dla poszukujących tego typu informacji.

Choroba psychiczna sprawia, że życie zupełnie zmienia swoje oblicze a umysł człowieka staje się nieprzewidywalny. Właśnie w tym chaosie spowodowanym chorobą poczucie, że są ludzie, którzy doświadczyli podobnych stanów i udało im się je pokonać, sprawia, że pojawia się nadzieja.

O PROJEKCIE

Pierwsza wersja strony powstała w 2002 roku – rok później zaczęła się jej przebudowa.

W październiku 2003 r pojawił się portal, który stale jest modyfikowany i udoskonalany. Portal tworzą 2 osoby – psycholog i grafik komputerowy – osoby prywatne, nie działające pod szyldem żadnej organizacji czy formacji. W związku z rozwojem projektu i rosnącymi potrzebami założyciele i autorzy strony zainicjowali powstanie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Chorych Na Schizofrenię *De Integro*, którego głównym celem jest podtrzymanie i rozwijanie tej inicjatywy.

Portal dostępny jest pod adresem: www.schizofrenia.info. Do grudnia 2004 odwiedziło go 672 332 osób, przeciętnie miesięcznie notowano ok. 17 770 wizyt miesięcznie (ok. 500 dziennie). Liczba zarejestrowanych uczestników wynosi 2 105. Zarejestrowano 17 328 wypowiedzi na forum dyskusyjnym.

PIŚMIENNICTWO

1. Laing RD. Podzielone „ja”. Poznań.: Dow Wydawniczy Rebis;1995.
2. Wciórka B, Wciórka J. Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Warszawa: CBOS; 2002.

*Adres: mgr Aleksandra Niekoniczny, oś. Robotnicze 3/15, 42-520 Dąbrowa Górnicza – Ząbkowice;
e-mail: aleksandra@schizofrenia.info*