

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Tanja Omerzu

Socialna opora bolnikov na internetu

Diplomsko delo

Ljubljana, 2009

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Tanja Omerzu

Mentorica: Izr. Prof. Dr. Tina Kogovšek

Socialna opora bolnikov na internetu

Diplomsko delo

Ljubljana, 2009

Za pomoč in strokovne nasvete pri izdelavi diplomske naloge se zahvaljujem mentorici prof. dr. Tini Kogovšek. Iskreno pa se zahvaljujem tudi moji družini, ki mi je omogočila študij.

SOCIALNA OPORA BOLNIKOV NA INTERNETU

Diplomsko delo se ukvarja s socialno oporo na internetu, ki postaja vse pomembnejša v času, ko dostopnost in uporaba interneta strmo naraščata. Socialna opora je še posebej pomembna v obdobju bolezni. Kratkotrajna bolezen najpogosteje aktivira ožje socialno omrežje, kamor so vključeni ožji sorodniki ali prijatelji, ki pogosto povsem zadovoljujejo potrebe bolnika. Kronična bolezen, ki dejansko zaznamuje življenje posameznika pa velikokrat zahteva kompleksnejšo socialno oporo, ki se odraža tudi v večjih zahtevah in potrebah. Sorodniki ali prijatelji, zaradi premalo izkušenj ter informacij pogosto ne nudijo primerne socialne opore, zato bolniki potrebujejo dodaten vir informacij, emocionalno oporo ter druženje, ki jo lahko najdejo na internetu. Na podlagi analize v empiričnem delu naloge ugotavljam, da internet ne le povečuje socialno omrežje, temveč omogoča tudi kakovostnejšo socialno oporo, ki se odraža predvsem v boljšem počutju, razumevanju in soočanju z boleznijo. Seveda pa je potrebno omeniti, da ima neposredno komuniciranje in druženje še vedno primarno vlogo socialne opore in da je internet predvsem dodaten vir, ki pa je v družbi vse pogostejše prisoten.

Ključne besede: socialna opora, socialno omrežje, spletni forum, bolezen.

SOCIAL SUPPORT OF PATIENT ON THE INTERNET

The thesis focuses on social support on the internet, which is becoming more important in the age of expansion of internet access and use. Social support is especially important in the time of illness. Short term illness most often activates the narrow social network of the individual that includes close relatives and friends, who usually manage to provide adequate support for the patient. Long term illness that has profound impact on one's life on the other hand requires a more complex social support with greater demands and needs. Relatives or friends often are not able to provide adequate support due to lack of experience and information so patients seek an extra source of information, emotional support and networking, which they can find on the internet. Building on the results of the empirical analysis I ascertain that the internet not only enhances the social network but also enables a more qualitative social support, which enables the patient to understand and cope better with the illness. What needs to be mentioned is that face-to-face communication and socializing still has the primary role in social care and that the internet mostly an additional source, which is however more and more present.

Key words: social support, social network, web forum, illness.

KAZALO

1 UVOD.....	7
2 KIBERNETSKI PROSTOR.....	9
3 KOMUNICIRANJE.....	10
3.1 Računalniško posredovano komuniciranje.....	11
3.2 Spletni forum.....	12
4 VIRTUALNE SKUPNOSTI.....	14
5 BOLEZEN KOT KRIZNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA.....	15
6 SOCIALNA OMREŽJA.....	16
6.1 Opredelitev socialnih omrežij.....	16
6.2 Analiza socialnih omrežij socialne opore.....	18
7 SOCIALNA OPORA.....	19
7.1 Opredelitev socialne opore.....	19
7.2 Razvoj socialne opore.....	20
7.3 Pristopi preučevanja socialne opore.....	23
7.4 Socialna opora na internetu.....	24
7.5 Raziskava Omrežja socialnih opor prebivalstva Slovenije.....	27
8 CILJI RAZISKAVE IN METODOLOGIJA.....	29
8.1 Cilji raziskave.....	29
8.2 Metodologija.....	30
9 ANALIZA SPLETNEGA FORUMA.....	31
9.2 Profil uporabnikov portala.....	34
9.3 Podrobnejša analiza spletnega foruma.....	35
9.3.1 Druženje.....	36
9.3.2 Iskanje informacij.....	37
9.3.3 Emocionalna opora.....	39
9.3.4 Komplementarnost z drugimi viri komuniciranja.....	41
9.3.5 Geografska in časovna neomejenost.....	42
9.3.6 Rituali.....	42
10 SKLEP.....	43
11 LITERATURA.....	45

KAZALO SLIK IN TABEL

Slika 7.1: Delež mesečnih PC uporabnikov interneta v celotni populaciji 10 do 75 let s trendno črto do oktobra 2007 (Ris 1996-2007)	25
Slika 9.1: Izgled spletnega foruma Limfom in levkemija	32
Slika 9.2: Število mesečnih obiskovalcev od leta 2000 do leta 2006.....	33
Slika 9.3: Starost uporabnikov portala Zavoda Med.over.net	34
Slika 9.4: Status uporabnikov portala Zavoda Med.over.net	34
Slika 9.5: Regija uporabnikov portala Zavoda Med.over.net.....	35
 Tabela 7.1: Velikost socialnega omrežja uporabnikov in neuporabnikov interneta across sociodemografskih spremenljivk.....	 28

1 UVOD

Uporaba novih komunikacijskih storitev, ki nam jih ponuja internet, je vse večja. Internet ne uporabljamo več le za prenos podatkov, ampak je vse pogostejše tudi storitev, ki nam omogoča različne načine komunikacije, tako sinhrono kot asinhrono. V kibernetnem prostoru se posamezniki lahko pogovarjajo, izmenjujejo ideje, pripišejo ali predrugačijo osebnost ter gradijo nove vrste skupnosti (Turkle v Oblak 2000, 1057). Posledično to pomeni vzpostavljanje vse več družbenih odnosov. Splet tako ni le medij, temveč je postal tudi pomemben družbeni prostor, v katerem potekajo različne oblike računalniško posredovanega komuniciranja (Oblak in Petrič 2005).

Sprva so internet izkoriščali le strokovnjaki iz informacijskega področja, danes pa zaradi enostavne uporabe internet pridobiva vse večji pomen tudi pri socialni opori posameznika.

V nalogi se bom osredotočila na kronične bolnike obolen za limfomom in levkemijo ter njihove bližnje sorodnike, saj tudi ti potrebujejo pomoč oziroma oporo v boju z boleznijo. Kronična bolezen namreč od bolnika in bližnjih zahteva močno voljo, psihološko stabilnost, optimizem, hkrati pa tudi izkušnje drugih bolnikov. Posamezniki se z boleznijo soočajo na različne načine, eden izmed njih je vsekakor iskanje socialne opore na različnih spletnih forumih, ki so danes na voljo.

Poskušala bom poiskati odgovore na nekatera najbolj zanimiva raziskovalna vprašanja, in sicer me zanima, ali se uporabniki spletnega foruma srečujejo ali družijo tudi v fizičnem okolju, kdo so pogostejši uporabniki spletnega foruma - bolniki ali svojci bolnikov? Prav tako bom poskušala najti odgovore na to, katere vrste socialne opore prevladujejo na spletnih forumih in katere so prednosti, ki jih uživajo uporabniki tovrstnih uporabnikov forumov v nasprotju s tistimi, ki le-tega ne uporabljajo. Na podlagi pridobljenih ugotovitev bom s sklepnem delu naloge poskušala opredeliti možne smeri nadaljnjega raziskovanja.

Naloga je sestavljena iz dveh delov, in sicer teoretskega in empiričnega dela. Uvodoma bom pojasnila teoretske podlage za empirični del naloge, ki sledi v drugem delu.

Opredelila bom ključne pojme, kot so kibernetški prostor, komuniciranje in socialna omrežja, ki tvorijo osnovo za nastanek spletnih skupnosti na internetu, v katere se lahko posameznik zateče v situaciji, ko potrebuje socialno oporo.

V drugem delu se bom osredotočila na empirični del, s katerim bom poskušala odgovoriti na zastavljena vprašanja. Pri analizi se bom sprva naslanjala na že obstoječo literaturo in raziskave, ki so bile v tem okviru že izvedene, v nadaljevanju pa bom podatke zbirala z opazovanjem na izbranem spletnem forumu Limfom in levkemija.

V zaključku podajam ključne ugotovitve, s katerimi skušam nakazati nekatere smernice uporabe socialne opore na internetu v prihodnosti. Za zaključkom pa sledi seznam literature, ki sem jo uporabila pri izdelavi diplomske naloge.

2 KIBERNETSKI PROSTOR

Prvo pojmovanje kibernetkega prostora sega v področje znanstvene fantastike, kjer je kot fikcija nastopal prostor, ki je vključeval vse informacije sveta in v katerega se je vstopilo prek od telesa ločene zavesti (Jordan v Oblak 2000, 1057). V literaturi je zaslediti vrsto terminov, ki so v večji meri sinonim kibernetkega prostora, ki ga je utemeljil Gibson v svojem znanstveno-fantastičnem romanu *Neuromancer*. Danes pri preučevanju kibernetkega prostora pogosto naletimo na problem ločevanja med fizičnim prostorom kot fizično entiteto ter kibernetkim prostorom kot neoprijemljivo entiteto. Če razumevanje fizičnega prostora opredelimo s tremi dimenzijami (dolžina, višina ter globina), nam pri kibernetkem prostoru ostanejo le različna komunikacijska orodja, od katerih je odvisna tudi sama konceptualizacija pojma. Gre za geografsko in fizično nedoločljiv prostor oziroma za prostor, ki pa je realen glede na dane učinke (Strehovec 2003). Zelo nazorno kibernetki prostor opiše Trček, ki pravi, da gre za virtualno omrežno elektronsko posredovani interesni prostor, skratka prizorišče za zagotavljanje različnih formalnih in neformalnih interesnih nagnjenj, potreb akterjev, ki poteka z interakcijo in transakcijo med akterji (Trček 2003, 13).

Castells (1996) meni, da je kibernetki prostor od realnega najlažje ločiti glede na materialnost oziroma fizičnost, za kar uporabi pojem prostor tokov (*space flow*). Tega Castells (1996) ne razume kot skupek elementov družbene organizacije, ampak kot procese, ki dominirajo v ekonomiji, političnem in simbolnem življenju, je le nova prostorska oblika, ki je značilna za družbene prakse v omrežni družbi. Iz prostora krajev se tako selimo v prostore tokov. Informacijska tehnologija se pojavlja kot nova kultura v prostoru tokov, v brezčasnosti omrežij in elektronskih medijev. Virtualnost je potemtakem danes postala naša realnost. Levy (v Lenarčič 2003, 457) pa virtualno definira veliko bolj filozofsko, in sicer kot nekaj kar obstaja potencialno, ne pa tudi dejansko. Glede na definicijo, je tako vsaka entiteta, če je deteritorializirana sposobna preslikav v drug prostor in čas.

Na splošno lahko razlikujemo med dvema tipoma kibernetkega prostora, in sicer med zaprtim (računalniške igre, katerih dogajanje ni odvisno od spleta) ter tistimi aplikacijami, ki delujejo preko omrežja in posledično omogočajo različno interakcijo.

Castronova (2001) virtualni prostor opiše s tremi značilnostmi:

- Interaktivnost: splet je nujen za odprti kibernetski prostor, v katerem sodeluje večje število posameznikov, katerih aktivnost lahko vpliva na aktivnost drugih.
- Fizičnost: ljudje do kibernetskega prostora dostopajo s pomočjo vmesnika, ki simulira prvoosebno fizično okolje na posameznikovem zaslonu.
- Vztrajnost: program deluje, tudi če ga nihče ne uporablja.

Menim, da je kibernetski prostor potrebno razumeti kot podaljšek vsakdanjega prostora, ne pa povsem ločen prostor, za katerega bi veljala popolnoma drugačna pravila in zakonitosti. Tako v vsakdanjem kot tudi v kibernetskem prostoru gre za srečavanje ljudi, komunikacijo, vzpostavljanje različnih odnosov, razlika je le v definiranju vseh pojmov. V tem pogledu se strinjam z Lenarčičem (2003), ki pravi, da v virtualnem prostoru ravno tako občutimo bližino, odprtost, lahko se odzivamo na določene dražljaje ipd..

Kibernetski prostor brez ljudi in njihovih aktivnosti ne more obstajati, in tudi pri računalniško posredovanem komuniciranju, ki ga opisujem v nadaljevanju naloge je tako.

3 KOMUNICIRANJE

Uletova (2003) navaja, da je komuniciranje bistveno več kot le izmenjava besed, je nadvse kompleksen proces medsebojne udeležnosti, ki zahteva sodelovanje med posamezniki. Ravno zaradi kompleksnosti procesa je nesmiselno iskati absolutno sprejeto definicijo, ki bi veljala za vsa znanstvena področja, kjer je prisotna. Tako se komunikologija iz področja socioloških in politoloških ved razširja v socio-psihološko področje, saj posameznik preko komuniciranja izraža svojo notranjost ter obenem kaže odnose do drugih (Trček v Starbak Potočan 2005, 67).

Richard West in Lynn Turner (v Ule 2005, 23) predstavita sedem ravni komuniciranja:

- Znotraj osebno komuniciranje zajema psihološke ali fiziološke procese predelave oddanih ali sprejetih sporočil pri posamezniku, ali pa gre le za notranji dialog s samim seboj;

- Medosebno komuniciranje pri katerem so značilna ekspresivna dejanja pri eni ali večjem številu oseb. Dve osebi sta osnovni enoti, brez katerih medsebojna komunikacija niti ne more obstajati, drugi nujni pogoj pa je tudi odgovor na dano sporočilo;
- Za komuniciranje v skupinah gre za izmenjavo mnenj, kjer ni nujno, da so vsi udeleženci vključeni v vse interakcijske procese;
- Komuniciranje v institucijah se dogaja v obsežnejših mrežah skupinskega delovanja;
- Javno/retorično komuniciranje, ko ena ali več oseb pošilja sporočilo večjemu številu poslušalcev;
- Medkulturno komuniciranje vključuje komunikacijo med člani različnih kultur, nacionalnih, religioznih, subkultur ter etičnih skupin;
- Množično komuniciranje sestavljajo sporočila, ki so prek množičnih medijev poslana veliki množici ljudi.

Pri računalniško posredovanem komuniciranju, ki ga bom predstavila v nadaljevanju lahko opazimo vrsto značilnosti, ki ne pripadajo le eni vrsti komunikacijske ravni, ampak gre predvsem za prepletanje med množičnim komuniciranjem in medsebojnim komuniciranjem.

3.1 Računalniško posredovano komuniciranje

Računalniško posredovano komuniciranje je le ena izmed možnosti uporabe interneta, vendar v mojem primeru bistvena. Računalniško posredovanemu komuniciranju se danes upravičeno priznava vloga kompleksnega, raznovrstnega in od konteksta odvisnega komunikacijskega procesa (Oblak 2003, 114). Virtualno komuniciranje tako ni več samo prenos podatkov oziroma sporočil, temveč vse večjo vlogo pridobivajo tudi razmerja in odnosi med uporabniki. Podrobnejše analize poteka socialnih interakcij, so se začele od sredine 90. let, ko se v ospredje zanimanja postavijo interakcija in procesi, povezani z nastajanjem in oblikovanjem družbenih odnosov in skupin (Petrovčič 2005).

Uletova (2005, 401) meni, da računalniško posredovano komuniciranje presega omejitve prostora in časa, ustvarja namišljene prostore, čase, odnose ter identitete.

Lastnosti računalniško posredovanega komuniciranja naj bi zaradi asinhronosti omogočale anonimnost, ki v fizičnem prostoru ni mogoča, tekstualno zasnovano komuniciranje naj bi razkrivalo manj identitete. Pri računalniško posredovanem komuniciranju lahko namreč nadzorujemo samo predstavitev in samo razkrivanje, ne moti nas preobilje kanalov, ki lahko pri direktnem komuniciranju deluje zavajajoče in ravno tu je razlog, da posamezniki ne morejo podleči implicitnim pričakovanjem sogovornika, ki jih ti pošiljajo z neverbalnimi sporočili (Ule 2005). Podobno računalniško posredovano komuniciranje definira tudi Kuharjeva (2005, 13), ki meni, da gre za vrsto komuniciranja, kateri je za razliko od neposrednega komuniciranja posredovano preko tehnološkega medija. Ključna razlika je, da se sporočevalci pri računalniško posredovanem komuniciranju ne morejo zanašati na telesno posredovane znake, zato morajo posamezniki poleg vsebine koordinirati sam proces komuniciranja. Za računalniško posredovano komuniciranje je tako značilno, da zavzema različne oblike, odvisno od količine in odzivnega časa povratnih informacij.

Motivi uporabnika računalniško posredovanega komuniciranja so različni. Pri uporabnikih, ki jih je strah neposrednega komuniciranja, so v ospredju predvsem, vključitev, pobeg, socialne interakcije, navada, nadzor. Ostali pa računalniško posredovano komuniciranje uporabljajo pogosto za zabavo in informiranje (Flaherty v Kuhar 2005, 105).

Podobno kot pojav radia in televizije je tudi internet obljubljal revolucionarne spremembe v družbenem življenju, vendar se vseskozi postavlja vprašanje ali se te velike začetne napovedi dejansko tudi uresničujejo.

3.2 Spletni forum

Spletni forum je le eden izmed interaktivnih orodij, ki so danes na voljo na internetu. Razumemo ga kot javni prostor, kjer potekajo različne razprave med posamezniki, prostor, v katerem poteka komuniciranje in najrazličnejši družbeni odnosi ter delovanja. Forumi so pomemben del kibernetikega prostora, ki so napolnjeni z nizi intenzivnih in namenskih komunikacij, ki jih posredujejo različni uporabniki. Med njimi poteka tisto komuniciranje, ki je posredovano prek računalnikov vključenih v računalniško omrežje

(Škerlep v Oblak 2000, 1059). Baymova (v Oblak 2004, 78) govori o spletnem forumu kot o tipu prostora, ki je družbeno skonstruiran, obstaja tako dolgo kot traja določeno komuniciranje med uporabniki.

Najpogostejše oblike računalniško posredovanega komuniciranja na internetu so klepetalnice, elektronska pošta ter spletni forum. V diplomski nalogi se bom osredotočila le na spletni forum, za katerega je značilno, da se vzpostavlja s specifičnim načinom množične uporabe računalniških tehnologij, ki omogoča neposreden, nefiltriran, nespremenjen stik mnogih, ki ga napolnijo z nizi intenzivnih in namenskih komunikacijskih dejanj, s katerimi se prek računalnika naslavlja številni uporabniki (Pinter v Oblak 2000, 293-294).

Za spletni forum je značilno, da komuniciranje poteka asinhrono, kar pomeni, da uporabniki le-tega delujejo povsem časovno neodvisno. Za sporočila je značilno, da so pripeta ena pod drugo po sistemu oglasne deske. Bistvena lastnost le-tega je vsekakor, da se shrani in tako uporabnik lahko tega napiše ali prebere kadar želi, ravno časovna neodvisnost pa pogosto predstavlja tudi slabost, saj zmanjšuje dinamiko komuniciranja, katera pogosto ponuja veliko drugih ožosti komuniciranja. Spletni forum lahko obsega od enega do več tisoč sporočil. Vsak posameznik lahko namreč odgovori ali napiše več sporočil. Razlika je le v omejenosti dostopa, nekateri spletni forumi za objavljanje sporočil namreč ne zahtevajo registracije, medtem ko je pri večini le-ta obvezna. Posamezniki tako lahko aktivno ali pasivno sodelujejo v diskusijah. Če za aktivne uporabnike velja, da na forum dejansko dodajajo tudi svoja razmišljanja, mnenja, informacije ipd., za pasivnega uporabnika štejemo tiste posameznike, ki le-tega samo prebirajo. Spletni forum je tako prostor, kjer nenehno poteka komuniciranje, za nekatere to pomeni pridobivanje novih informacij, za druge čustveno oporo, za tretje le sproščujoče branje.

Računalniško posredovano komuniciranje omogoča vzpostavitev tako imenovanih virtualnih skupnosti, v katerih se združujejo posamezniki, ki imajo določene skupne interese, med katere lahko sodi tudi dejstvo, da v virtualni skupnosti iščejo socialno oporo.

4 VIRTUALNE SKUPNOSTI

Za začetnike preučevanja pojava virtualnih skupnosti lahko štejemo Rheingholda, ki virtualne skupine označi kot socialne agregate, ki nastanejo na internetu, kadar dovolj ljudi javno razpravlja, z zadostnim človeškim občutkom, da se oblikujejo omrežja osebnih odnosov v virtualnem prostoru (Rheinghold 2000). Pri virtualnih skupinah v nasprotju z virtualnim prostorom tako ne gre za navideznost, temveč le za skupino ljudi, ki uporabljajo isto komunikacijsko orodje. Pojem virtualne skupine, tako ni najprimernejši, saj v teh skupnostih ni najti nič virtualnega razen prostora v katerem poteka komunikacija. Vzpostavljanje virtualnih komunikacij temelji na nefunkcionalni povezanosti, saj se posamezniki srečujejo naključno, velikokrat brez posebnega razloga, odnosi pa so neobremenjeni z obljubami in obveznostmi (Praprotnik 2003). Pogosto pa so uporabniki različnih spletnih aktivnosti povezani preko skupnih interesov in zanimanj, ki so lahko povsem instrumentalne narave. S tem sta soglašala tudi Liciider in Taylor (v Oblak 2000, 1064), ko sta v šestdesetih letih napovedala, da se bodo posamezniki na spletu povezovali ne zaradi naključij neposredne bližine, ampak na podlagi skupnih interesov in ciljev. Vendar to ni nujno dovolj za ustvarjanje določenih skupnosti. Veliko je odvisno tudi od predhodnih struktur, zunanjega konteksta in karakteristik obstoječih članov. Pogoji za sodelovanje v virtualni skupnosti pa je vsekakor dostopnost in uporaba interneta, ki je v veliki meri odvisna od sociodemografskih značilnosti. Težko je določiti absolutno število članov v virtualni skupnosti, saj je veliko udeležencev neopaznih, takšen udeleženec pa deluje le kot opazovalec, sporočila sicer redno prebira, sam pa jih ne objavlja. Težko je torej oceniti, koliko članov je dejansko del skupnosti.

Odsotnost fizičnih lastnosti omogoča lažje spoznavanje, saj so posamezniki veliko bolj sproščeni, občutek varnosti je večji, v ospredju so predvsem osebnostne lastnosti. Po drugi strani pa se skozi komunikacijo v omrežju gradi občutek kolektivne identitete, skupnosti, kar je osnova za kolektivno delovanje (Mandič in Hlebec 2005). Tako skupnosti v realnem prostoru kot v kibernetnem prostoru predpisujejo specifične vedenjske norme, skozi katere si pripadniki skupnosti ustvarjajo skupinsko identiteto in zavest o skupinski pripadnosti. Ko pripadniki neke določene skupine sprejmejo notranje skupinske norme, jih navadno skušajo odslikavati tudi na preostale pripadnike v

različnih situacijskih kontekstih.

Virtualna skupnost lahko posamezniku ponudi pomembno oporo v situacijah, ko se je primoran soočiti z boleznijo. V nadaljevanju naloge bom opredelila bolezen kot krizno življenjsko situacijo, v kateri se marsikdo v dobi informacijske družbe zateče k iskanju socialne opore v virtualnih skupnostih na internetu.

5 BOLEZEN KOT KRIZNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA

Z boleznijo, še posebej kronično, se vsak posameznik sooča na svoj način. Pomembno je izpostaviti, da se poleg fizičnih bolečin, ki so v današnjem času vsaj v zahodnem svetu v veliki meri nadzorovane, posamezniki soočajo predvsem z emocionalno bolečino, strahovi, odnosi do sebe in drugih. Te posledice so tako velikokrat bolj obremenjujoče kot sama fizična bolečina (Adam 2002, 14-20). Bolezen naj bi v svoji elementarni obliki sicer bil dogodek, ki se manifestira v bioloških znakih, ki prizadenejo telo, vendar bolezen pogosto prizadene oziroma zmanjša tudi socialne odnose, stike in dejavnosti (Ule 2003, 53).

Bolezen strokovnjaki opredeljujejo preko dveh modelov. Za prvi biomedicinski model je značilno, da je usmerjen v odkrivanje patologije. Zanj je značilna bipolarnost med umom ter telesom, mehanična metafora (zdravnik je kot inženir, ki popravlja svoj stroj), tehnološki imperativ (pretirano poudarjanje zaslug tehnoloških naprav) ter redukcionizem (razlaga bolezni z biološkimi spremembami) (Nettleton 1995). Na drugi strani pa je nujno predstaviti najbolj razširjen model, tako imenovani psihosocialni model, ki opisuje dinamične odnose med socialnimi, kulturnimi, družinskimi, medosebnimi, psihološkimi, telesnimi sistemi in skupnostjo, ki vzpodbujajo ali ovirajo posameznikovo zdravje (Engel v Trasolini in Strugars 1993, 23).

Bolni posamezniki se vsakodnevno soočajo s svojo bližnjo okolico, ki se pogosto umika zaradi strahu, nemoči, nepoznavanja bolezni, kar posledično velikokrat pomeni razrahljanje odnosov in zmanjšanje socialne mreže. Družba vpliva na bolnika v tolikšnem obsegu, kot bolnik vpliva na družbo (McElory in Jezewski 2003, 191). Zato ni čudno, da je ravno socialno omrežje eden izmed običajnih odgovorov na kritični

življenjski dogodek, saj so ta glavni vir izmenjave pomembnih informacij, emocionalne in materialne opore (Lehr in Thomae v Ule 2003, 104). Za Angéja (v Ule 2003, 53) je paradoks bolezní ravno v tem, da je to hkrati najbolj osebna in najbolj socialna stvar.

Vloga bolnika pri soočanju z boleznijo se je skozi čas spremenila iz pasivne v aktivno. Če še nedolgo tega večina bolnikov ni iskala dodatnih informacij o svoji bolezni in je o njenem poteku popolnoma zaupala svojemu zdravniku, je za sodobnega bolnika ta pasivna vloga v veliki meri spremenjena. Le-ti iščejo različne informacije ne samo pri svojem osebnem zdravniku temveč tudi pri drugem strokovnem osebju. Ravno tovrstne aktivnosti vse večjo vlogo pripisujejo tudi internetu. Aktivne bolnike pogosto moti ravno skopo podajanje informacij o poteku bolezni, pomanjkljivo predstavitev težav, s katerimi se bodo soočali, kje naj poiščejo dodatno pomoč ipd..

Informiranje o bolezni v virtualnih skupnostih se močno udejanja v socialnih omrežjih, ki nudijo oporo, informacije in pomoč posamezniku v težkih situacijah, kot je dolgotrajna bolezen.

6 SOCIALNA OMREŽJA

6.1 Opredelitev socialnih omrežij

Socialna omrežja najpogosteje opredelimo kot končno število posameznikov oziroma enot ter ene ali več relacij med njimi, ki so lahko vzajemne ali enostranske. Nastala socialna mreža pomeni socialno okolje, ki pojasnjuje lastnosti te mreže ter položaj posameznika v mreži.

Informacijska omrežja¹ postajajo komplementaren način prej prostorsko strukturiranega in hierarhično določenega omrežja. Zanje je značilna geografska časovna neodvisnost, ki je veliko manj obremenjena z družbenimi normami in vrednotami, kar omogoča

¹ V informacijsko omrežje uvrščamo najrazličnejše družbene akterje, ki anketiracem zagotavljajo usluge in funkcije, ki jih ni mogoče dobiti znotraj socialnega omrežja. Zanj so značilne šibke vezi ter redko omrežje (Anketno zbiraje podatkov).

sploščanje hierarhij, zmanjšuje pomen vnaprej predpisanih danosti, lastnosti ipd., kar omogoča večjo avtonomijo akterjev o načinu povezovanja v družbena omrežja (Trček 1997).

Ločimo dva tipa socialnih omrežij, in sicer popolno in egocentrično omrežje. Za popolno socialno omrežje velja, da opazujemo vse pripadajoče relacije v neki skupini posameznikov, medtem ko se pri egocentričnem omrežju osredotočimo le na posamezno enoto, imenovano ego, v relaciji z drugimi enotami imenovanimi alter (Kogovšek 2001). Bistvena razlika med zgoraj omenjenima vrstama omrežij je v pridobivanju podatkov, pri popolnem omrežju anketiramo vsakega člana posebej in vsak član odgovarja le zase, pri egocentričnem omrežju pa gre za naključno izbrane posameznike, ki poročajo tako o sebi kot tudi o članih svojega omrežja, zaradi česar posamezniki med seboj niso neodvisni.

Vsakemu socialnemu omrežju pa lahko pripišemo različne značilnosti. Med te značilnosti spadajo sestava, gostota, intenziteta, homogenost, geografska razpršenost in velikost.

Najlažje seveda merimo velikost omrežja, saj le preštejmo vse osebe, ki jih je alter naštel pri vsakem generatorju imen (Van der Poel v Bitenc 2006, 21). Vendar velikost omrežja ni podatek, ki bi sam po sebi odgovarjal na bolj kompleksna vprašanja, saj nujno ne pomeni tudi kakovosti le-tega. Na drugi strani pa velikost omrežja pomeni večjo dostopnost in raznolikost do socialnih virov.

Če pri preučevanju socialnih omrežjih poleg opazovane velikosti dodamo še podatek o sestavi omrežja pridobimo širšo sliko o posameznikovih relacijah z drugimi osebami. Sestava omrežja nam tako omogoči informacijo o odnosu med posameznikom in alterji, saj jih enostavno razdelimo na sorodstvene in nesorodstvene. Pri opredelitvi pa je priporočljivo definirati pojme, katere uporabimo v vprašalniku, saj ljudje različno razumejo in interpretirajo uporabljene pojme. Ta problem se na primer pojavlja pri opredelitvi socialnih vlog. Socialna vloga sorodnikov v večini primerov ni problematična, zaplete pa se pri opredelitvi prijateljev, kjer se interpretacija le-teh lahko zelo razlikuje, ne samo kulturno temveč tudi individualno (Fischer 1982b; Burt 1983;

Milardo 1988, 1989; van der Poel 1993a, 1993b; Ruan 1998 v Kogovšek 2001, 24).

Tretja pomembna lastnost je gostota omrežja, ki kaže delež obstoječih vezi v celoti potencialnih vezi med akterji v mreži. Gostota je vsekakor pomembna, saj bolj ko so posamezniki vzajemno povezani, za več pomoči lahko zaprosijo. Vendar pa Kogovškova (2001) ugotavlja, da v bolj gostih omrežjih ne moremo pričakovati velike raznovrstnosti informacij, saj tovrstna omrežja vsebujejo podobne alterje, ki so med seboj tesno povezani in zato v primerih velikih življenjskih sprememb (na primer ločitev in ponovno iskanje novega partnerja) niso najbolj učinkovita.

Homogena oziroma heterogena lastnost socialnega omrežja se meri s pomočjo demografskih podatkov. Heterogenost naj bi odražala integracijo posameznika v več različnih družbenih skupin, kar pozitivno vpliva predvsem na informacijsko oporo (zbiranje informacij, različnih mnenj itd.) (Granovetter 1973; Lin 1981; Campbell 1986 v Marsden 1987, 124).

Za močne relacije trenutne in kratke oblike vzajemnosti niso pričakovane (Hlebec 1999, 82). Za močne relacije je namreč značilna različnost funkcij socialne opore, saj gre za posameznike, ki so med seboj tesno povezani. Za merjenje moči relacij se uporablja dva različna pristopa, in sicer nominalističen, za katerega je značilno, da raziskovalec opredeli moč relacije glede na različne lastnosti omrežja, pri realističnem določanju intenzitete relacij pa le to določi anketiranec (Hlebec 1999).

Zadnja lastnost socialnih omrežij, ki nam dokončno ponudbi celotno sliko preučevanega socialnega omrežja je geografska oddaljenost posameznikov, kjer merimo oddaljenost ega od alterja.

6.2 Analiza socialnih omrežij socialne opore

Razvoj postopkov za analizo socialnih omrežij se je pričel v zgodnjih 30. letih 20. stoletja, na področjih psihologije, antropologije ter matematike. Moreno (v Hatala 2006, 48) tako leta 1934 predstavi sociogram, kjer predstavi odnose med posamezniki s povezanimi točkami. Osnovni namen sociograma je bilo prikazati skupine voditeljev,

neposredne prijateljske povezave med posamezniki, izločene posameznike itd. (Hatala 2006).

Analiza socialnih omrežij velik poudarek namenja preučevanju vzorcev relacij med posamezniki ter izmenjavi virov, hkrati pa ugotavlja družbene posledice ter odnose ali ožje gledano, vpliv na posamezne skupine ali posameznike.

Raziskovanje socialnih omrežij se v veliki meri povezuje s področjem socialne opore, saj so določene lastnosti socialnih omrežij povezane z indikatorji zdravja in zdravega počutja (Hlebec in Kogovšek 2003). Socialno oporo opredeljujejo predvsem medsebojni odnosi, ki so odvisni od pogostosti interakcij, gostote odnosov spreminjanje le teh in ne le od demografskih značilnosti, mnenj in stališč (Kogovšek 2001). Analiza socialnih omrežij ne le, da nam odkriva relacije med posamezniki, temveč tudi spreminjanje le teh, značilnosti posameznih povezanih skupin oziroma tistih, ki so vključena samo za določene aktivnosti.

Omrežja pomagajo posameznikom, da se učijo na izkušnjah drugih, artikulirajo osebne probleme kot skupna vprašanja in se organizirajo za kolektivno akcijo (Gilchrist v Mandič in Hlebec 2005, 267).

7 SOCIALNA OPORA

7.1 Opredelitev socialne opore

Kljub potrošniški družbi in vse večjemu pomenu materialnih dobrin je človek še vedno socialno bitje, ki ob sebi nujno potrebuje sočloveka in njegovo solidarnost, ne glede na to, ali je ta formalna ali neformalna. Solidarnost se tako kaže v socialni opori, ki v najsplošnejšem kontekstu pomeni vse vrste in oblike pomoči, ki jih ima na razpolago posameznik, ko se sooča s krizno ali stresno situacijo.

Socialna opora je vsekakor eden izmed dejavnikov, ki ima blažilne učinke na posameznika v primeru bolezni ali oslabelosti. Model socialne opore kot zaščite naj bi tako deloval predvsem kot dejavnik zaščite, ki posledično preprečuje in zmanjšuje

psihološke pritiske (Kogovšek 2001). Vendar določen dejavnik lahko postane zaščiten in hkrati tudi stresen, saj ni mogoče vnaprej in enoznačno postavljati enačajev med domnevno opornimi odnosi ter zaželenim psihološkim zdravjem (Hlebec in Kogovšek 2003).

Tu bi izpostavila tudi model splošnih učinkov, ki je izšel iz modela socialne opore kot zaščite. Zanj je značilno, da izhaja iz domneve, da socialna opora ne glede na stresne situacije na splošno vpliva na psihično in fizično zdravje ter dobro počutje (Kogovšek 2001). Ukvarja se z pozitivnimi učinki socialne opore ne glede na to, ali se stresne situacije pojavljajo, ali ne (Hlebec in Kogovšek 2003).

Izkušnje kažejo, da so splošni učinki učinkoviti v situacijah, ki niso zelo stresne, učinki zaščite pa postanejo pomembni ob izjemnih stresnih situacijah in ko se specifične zahteve, ki jih postavljajo stresne okoliščine, dobro prekrivajo z vrsto opore, ki jo dobi posameznik (Kogovšek 2001).

Večina teoretikov socialno oporo uvršča v štiri dimenzije (Hlebec in Kogovšek 2003):

- Instrumentalna opora, ki opredeljuje materialno pomoč (npr. finančna pomoč, pomoč s hrano, obleko ipd.).
- Emocionalna opora, ki jo razumemo v smislu izkazovanja skrbi, naklonjenosti, vlivanja volje in svetovanja (npr. ob smrti partnerja ipd.).
- Informacijska opora se nanaša na informacije, ki jih posameznik potrebuje ob kakšni večji življenjski spremembi (npr. informacije o skupinah za samopomoč).
- Druženje, ki zmanjšuje občutek osamljenosti in odtujenosti.

7.2 Razvoj socialne opore

Zdi se, da je pojem socialne opore v splošni javnosti že dobro definirana, vendar je kljub temu v akademskih razpravah neizmerno kompleksen. Že Darwin (v Williams in drugi 2004, 942) je bil prepričan, da solidarnost in povezanost v skupini pomeni večjo varnost in posledično uspešno nadaljevanje rase. Tudi Durkheim (v Kogovšek 2001, 38) kasneje v svojih študijah izpostavi pomen družinskih članov za zaščito pred samomorom, saj se po njegovem mnenju ob pomanjkanju dobrih odnosov posameznik

verjetneje zateče k samomoru. Simmel (v Williams in drugi 2004, 943) v eseju O metropoli primerja velike urbane centre, ki prinašajo večje spremembe v človekovo življenje, medtem ko na podeželju življenje poteka počasneje in je zato možno ustvariti globlje emocionalne vezi z drugimi na nezavedni ravni. Vsi ti raziskovalci sicer niso nikoli konkretno omenjali koncepta socialne opore, a kljub temu je jasno, da so o njem govorili (Williams in drugi 2004).

Šele v 70. letih raziskovalci socialno oporo opredelijo bolj sistematično, in sicer Cassel, Caplan in Cobb, kateri so jo raziskovali na temeljih epidemoloških raziskav ter klinične medicine in so se nanašale predvsem na občutek pripadnosti in sprejemanja ter skrbi pri pomembnih drugih (Hlebec in Kogovšek 2003).

Cassel (v Hlebec in Kogovšek 2003, 103) je ugotavljal, da se zunanji vplivi okolja (družbena neorganiziranost, hitre družbene spremembe, marginalni status, izolacija itd.) bistveno odsevajo v psiholoških dejanjih. Kar je pojasnjeval predvsem z razlikami v zdravstvenih nepravilnostih pri ljudeh, ki so sicer živeli v podobnih okoljih. Cassel tako možnost za zmanjšanje negativnih dejavnikov iz okolja vidi ravno v socialni opori. Poudarja socialno oporo, ki bistveno pripomore k zmanjševanju stresa, in sicer kot zaščita pred stresnimi vplivi okolja in povratnih informacijah o socialni opori, ki jo posamezniku zagotavljajo pomembni drugi (Hlebec in Kogovšek 2003).

Caplan (v Hlebec in Kogovšek 2003, 104) podobno kot Cassel poudarja pomen socialnih vezi in njihov vpliv na potek in izzide kriz, s katerimi se sooča posameznik. Vendar pa socialne opore ni razumel več le kot pomoč najožjih posameznikov, temveč je upošteval tudi pomoč prostovoljcev, zasebnikov in oseb, ki so pooblašene s strani države (Hlebec in Kogovšek 2003).

Cobb (v Hlebec in Kogovšek 2003, 104) socialno oporo opredeli kot informacijo, ki jo razdeli na tri podskupine. Prva se osredotoča na zavedanje o tem, da je posameznik ljubljen, druga na sprejemanje in spoštovanje ter tretja na vzajemne obveznosti. Cobb (1976) predstavi pomen socialne opore v več kritičnih življenjskih situacijah, kot so nosečnost, rojstvo, bolnišnično zdravljenje, stres, prenehanje službe, izguba ljubljene osebe, staranje, upokojitev itd. V svojem članku izpostavi pomen socialne opore

bolnikov in poda tudi dokaz zdravljenja srčnih kapi, pri katerih je zdravljenje bolezni enako ali celo bolj uspešno v domačem okolju kot pa v bolnišnici, kjer je na voljo kakovostna oprema in profesionalna bolnišnična nega. Izkazalo se je, da ima socialna opora vsekakor pomembno vlogo v terapevtskih procesih, nikakor pa ne deluje kot zdravilo (Cobb 1976).

V 80. letih Thoits (v Hlebec in Kogovšek 2003, 104-105) že priznava, da pomen socialne opore ni izključno le »tehnični« pripomoček za zmanjševanje stresa ampak tudi interakcijski proces, vendar primarno socialno oporo še vedno razume v okviru emocionalne opore. Izpostavlja pomen socialnih vlog, ki zagotavljajo več socialnih identitet, ki omogočajo občutek pripadnosti, dajajo smisel življenju kar povečuje občutek varnosti. Hkrati pa so socialne vloge pomembne tudi kot vir samospoštovanja, ki so posledica ocen njih samih ter drugih oseb v posameznikovem socialnem omrežju. Ravno samospoštovanje pa je hkrati tudi nadzor nad različnimi situacijami oziroma nalogami, ki imajo velik pomen za pozitiven občutek, zmanjševanje stresa, dobro počutje ter razpoloženje (Hlebec in Kogovšek 2003).

Med številnimi definicijami, pa bi še posebej izpostavila razmišljanja Schumakerja in Brownela (v Vaux 1988, 3), ki sta socialno oporo opredelila kot menjavo virov med vsaj dvema posameznikoma, se pravi med ponudnikom in porabnikom, pri čemer mora vsaj eden od njiju imeti namen z menjavo izboljšati blagostanje porabnika. Vir razumeta zelo široko, in sicer so to vsi, ki prispevajo k blagostanju, enako velja za intenzivnost odnosa (Vaux 1988, 3).

Medtem pa Vaux (1988) predstavi najbolj celovito opredelitev socialne opore, katero razume kot kompleksen interakcijski in komunikacijski proces višjega reda, katerega razdeli na tri dimenzije:

- Viri socialne opore, kar pomeni socialno omrežje pri katerem lahko posameznik poišče pomoč in oporo. Tovrstna opora naj bi bila relativno stabilna, kar se kaže tako v velikosti kot sestavi ter kakovosti odnosov (Kogovšek 2001);
- Različne oblike socialne opore, kamor prištevamo specifična dejanja in vedenja, katerih namen naj bi bil dajanje pomoči in opore (Hlebec in Kogovšek 2003);
- Ter posameznikova subjektivna zaznava, se pravi oceno ter kvaliteta opore, ki jo

je užival oziroma mu je bila ponujena (Vaux 1988).

Vaux je z delitvijo na tri elemente želel pokazati kompleksnost pojma socialne opore, ki je danes usmerjeno na široko področje družbenih odnosov – od integracije znotraj manjših skupnosti do vezi v širšem družbenem omrežju (v Hlebec in Mandič 2005, 273).

7.3 Pristopi preučevanja socialne opore

Za Cobba, Cassela ter Caplana socialna opora predvsem deluje kot zaščita pred stresnim dejavniki in tako posledično zmanjšuje možnost nastanka fizičnih obolenj. Razumevanje socialne opore temelji na dimenziji emocionalne opore, ki je pomembna predvsem na področju zmanjševanja stresa in njegovih posledic (Vaux 1988). Če Cassela, Cobba, Caplana uvrščamo v model opore kot zaščite, za Thoits velja, da socialno oporo razume kot pozitivno, ne glede na to, ali se stresne okoliščine pojavljajo ali ne, zato Thoitsa bolj kot v model zaščite uvrščamo v model splošnih učinkov.

Za preučevanje socialne opore je potrebno biti pozoren ali socialno oporo opredelimo kot izvedeno, pri čemer nas zanimajo dejanja drugih, v nasprotnem primeru pa se osredotočimo na prejemnika le-te (Hlebec in Kogovšek 2003). Pomembna je tudi percepcija socialne opore, kajti določeno dajanje opore lahko eni osebi da občutek, da mu posamezniki nudijo oporo, medtem ko druga oseba te povezave ne zazna, ali jo razume celo kot negativno (Kogovšek 2001). Vendar percipirana opora ni samo skupek posameznikovih trenutnih konkretnih odnosov s pomembnimi drugimi, ampak tudi posameznikova osebnost, doživljanje dogodkov ter predstav o določenih odnosih, ki jih je le-ta doživel (Kogovšek 2001).

Socialno oporo lahko preučujemo tudi preko integriranosti posameznika v skupino oziroma omrežje ter stopnjo povezanosti znotraj skupine (Vaux 1988; Sarason, Sarason in Pierce 1990b v Hlebec in Kogovšek 2003, 112). V okviru modela socialne integriranosti, se socialna opora preučuje v kontekstu značilnosti omrežij (gostota, velikost, pogostost stikov...), in zaradi različnih elementov, je težko najti tisti bistveni dejavnik, ki bi vplival na zmanjšanje stresa in smrtnosti (Kogovšek 2001).

Zadnji in verjetno tudi najbolj dovršen pa je model socialne opore kot transakcijskega procesa, ki povezuje Vauxove tri elemente opore (vire, dejanja in ocene), kateri so bili predstavljeni že v prejšnjem poglavju. Model obravnava socialno oporo kot kompleksen stalen transakcijski proces med osebo in njegovim/njenim omrežjem, v procesu teh dogodkov pa deluje cela vrsta dejavnikov od osebnih do kontekstualnih (Vaux v Kogovšek 2001, 66).

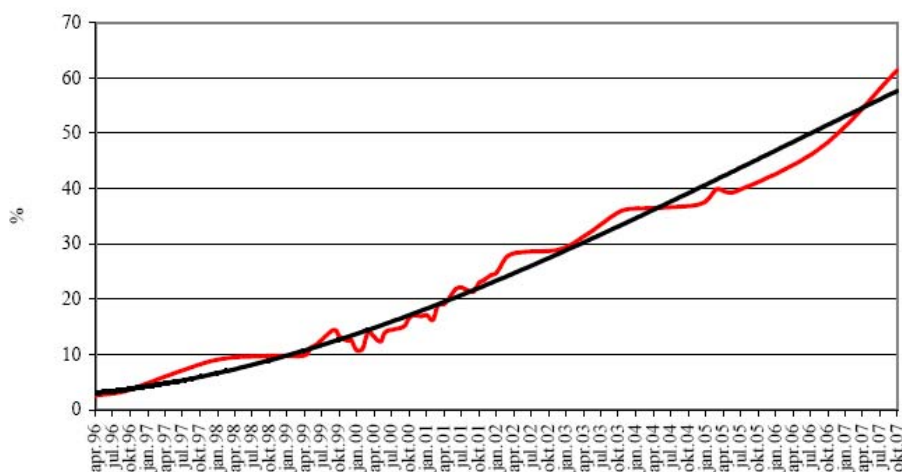
7.4 Socialna opora na internetu

Internet pridobiva vse pomembnejšo vlogo v procesu dajanja in sprejemanja socialne opore. Podatki raziskave, ki je bila opravljena o uporabi interneta² v Sloveniji v okviru Centra za metodologijo in informatiko Fakultete za družbene vede v Ljubljani, so pokazali, da je v Sloveniji internet uporabljala 63% vprašanih v celotni populaciji.

Število uporabnikov pa še narašča, grafični prikaz glej na Sliki 7.1. Črno obarvana krivulja kaže trend naraščanja uporabnikov v izbranem obdobju, rdeče obarvana krivulja pa prikazuje delež uporabnikov v posameznem mesecu. Podatki temeljijo na longitudinalni raziskavi, ki jo izvajal Center za metodologijo in informatiko od leta 1996 do leta 2007 in kaže deleže uporabnikov interneta v celotni populaciji od 10 do 75 let.

² Raziskava: Uporaba interneta. Izvajalci: Center za metodologijo in informatiko. Reprezentativen vzorec 484 oseb starosti od 10 do 75.

Slika 7.1: Delež mesečnih PC uporabnikov interneta v celotni populaciji 10 do 75 let s trendno črto do oktobra 2007 (Ris 1996-2007)



Vir: Vehovar in Brečko N. (2007, 14)

Industrializacija in vse večja rast uporabe različnih tehnologij, ne spreminja samo koncepta prostora, ampak zmanjšuje tudi pomen družine in bližnjih v socialni opori. Pomanjkanje socialne opore bližnjih posamezniki nadomeščajo s različnimi alternativnimi viri (Sullivan 2003). Ljudje vse pogosteje zato iščejo pomoč tudi na internetu, kjer so na voljo najrazličnejše informacije. V okviru projekta Expedited Proposal – Enhancement Grant je bila opravljena raziskava, katere rezultat je ugotovitev, da kar 39% bolnikov z rakom uporablja internet, od 15% do 20% pa jih internet uporablja posredno preko družine ali prijateljev. Danes imajo bolniki na voljo različne forume in portale namenjene različni ciljni populaciji, ki so tako postali pomemben vir informacij, čustvene in psihološke opore (Im in Chee 2008). Bolnikom omogočajo ostati anonimni in tako lahko brez zadržkov povejo svoja doživljanja in težave s katerimi se soočajo. Ko imajo ljudje možnost, da ločijo svoja dejanja od dejanskega sveta in svoje identitete, se namreč počutijo manj ranljive (Suler v Roter 2005, 15).

Pozitivno usmerjene raziskave poudarjajo predvsem povezovanje posameznikov v kontekstu individualizirane družbe. Prednost forumov in različnih portalov naj bi tako bila predvsem v časovni in prostorski neodvisnosti, ki jo omogoča internet. Bolniki se pogosto ne morejo udeležiti srečanj zaradi slabega počutja ali oddaljenosti, kar je tudi

razlog za osamljenost in izgubo volje v boju z boleznijo. Internet ne samo povečuje neodvisnost, ampak zmanjšuje tudi komunikacijske prepreke, posledično pa to pomeni nova poznanstva ali celotno spremembo že obstoječega socialnega omrežja posameznika (Wellman v Hlebec in drugi 2006, 10). Internet naj bi tako omogočal večje omrežje ter možnost pogostejših srečanj in več časa, ki ga posameznik namenja družbenim odnosom. Dostop do heterogenih informacij o bolezni in izkušenj drugih bolnikov, zaradi interneta tako ni več ovira.

Vendar večina raziskovalcev zagovarja pesimističen pogled vpliva interneta na družbene odnose in posledično socialno oporo. Tako je Putnam (v Hlebec in drugi 2006, 11) prepričan, da so virtualni družbeni odnosi veliko bolj šibki in manj dragoceni kot pri neposrednem komuniciranju (*face-to-face*). Vezi so šibkejše, površinske in jih zato lahko hitro prekinemo (Leung in Lee v Hlebec in drugi 2006, 11). Socialna opora se zaradi računalniško posredovane komunikacije, kjer je odsoten verbalni stik, zmanjša (Coget v Hlebec in drugi 2006, 11). Sarason je tako prepričan, da veliko omrežje ne pomeni tudi boljšega počutja bolnika (v Hlebec in drugi 2006, 11).

Izkušnje kažejo, da ženske pogosteje iščejo pomoč v skupinah za samopomoč, ker prednost dajejo predvsem emocionalni opori. Bella ugotavlja, da je pri ženskah socialni kontekst intenzivneje izražen predvsem v čustvenem in osebem odnosu (v Hojnik 1997, 51), kar se odraža tudi pri uporabi interneta za namen socialne opore. Moški pa zaradi načina vzgoje manj posegajo oziroma se manj udeležujejo različnih skupin za samopomoč. Osebe, ki dejansko iščejo socialno oporo na internetu, so tisti, ki internet uporabljajo zelo pogosto, vendar kljub temu tem ljudem internet ni glavni vir socialne opore, temveč le dodaten vir informacij ter drugih oblik emocionalne opore (Hlebec in drugi 2006).

7.5 Raziskava Omrežja socialnih opor prebivalstva Slovenije

Raziskava Omrežja socialnih opor prebivalstva Slovenije³ je poskušala ugotoviti, kakšna je razlika med socialnimi omrežji med uporabniki in neuporabniki interneta. Telefonska anketa je bila opravljena na reprezentativnem vzorcu prebivalcev Slovenije v letu 2002. Vzorec je vključeval 5013 oseb, starejših od 18 let. Polovica anketirancev je bila moških, 21% jih je imelo doseženo univerzitetno izobrazbo. 38,5% anketirancev se je označilo za uporabnike interneta, kar 56% od deleža uporabnikov pa jih je internet uporabljalo dnevno.

Rezultati so pokazali, da je razlika v velikosti socialnega omrežja med uporabniki interneta in neuporabniki interneta statistično značilna, in sicer uporabniki interneta imajo v povprečju 6,60, neuporabniki pa 6,34 oseb v svojem omrežju, ob kontroli sociodemografskih spremenljivk. Razlika v velikosti socialnega omrežja je bolj vidna pri samskih, slabše izobraženih ženskah srednjih let ter ločenih ali ovdovelih, ki imajo na splošno manjša socialna omrežja. Lahko rečemo, da uporaba interneta nima bistvenega vpliva na velikost socialnega omrežja, če pa bi v analizo dodatno vključili še različne kontrolne spremenljivke (tehnična orientacija posameznika, introvertiranost...) bi te razlike verjetno bile še manjše, oziroma bi celo izginile.

³ Raziskava: Omrežja socialne opore prebivalcev Slovenije 2002. Izvajalci: Fakulteta za družbene vede v Ljubljani in Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Tabela 7.1: Velikost socialnega omrežja⁴ uporabnikov in neuporabnikov interneta across sociodemografskih spremenljivk

		Uporabniki interneta	Neuporabniki interneta	Razlika	Sig
Spol	Ženske	6,9	6,3	0,6	< 0,0005
	Moški	6,5	6,2	0,3	0,0090
Izobrazba	Srednja šola ali manj	6,7	6,2	0,5	< 0,0005
	Univerzitetna izobrazba	6,7	6,5	0,2	0,2210
Zakonski status	Poročen	6,7	6,4	0,3	0,0001
	Neporočen	6,7	5,9	0,8	< 0,0005
Starost	Manj kot 24	6,8	6,3	0,5	0,1100
	25-30	6,6	6,5	0,1	0,6290
	31-36	6,8	6,5	0,3	0,2560
	37-46	6,7	6,4	0,3	0,0490
	47-52	6,8	6,3	0,5	0,0270
	53-60	6,5	6,4	0,1	0,8280
	61-66	5,8	6,4	-0,6	0,3200
	Več kot 67	5,8	5,7	0,1	0,7370

Vir: Hlebec in drugi (2006, 20).

Analiza kaže, da velikost socialnega omrežja bistveno ne vpliva na kakovost socialne opore, bolj pomembni so dejavniki pogostost srečevanja, socialne vezi, geografska oddaljenost ipd... Razlike med uporabniki in neuporabniki interneta ob kontroli sociodemografskih spremenljivk se kažejo predvsem v strukturi omrežja, če za neuporabnike velja, da imajo v svojem omrežju predvsem bližnje sosede ali sorodnike, uporabniki v svoje omrežje vključujejo tudi ostale posameznike, s katerimi nimajo močnih socialnih vezi, kjer gre predvsem za poznanstva krajšega časovnega obdobja hkrati pa je njihova vloga manj specifična. Vendar pa so stiki v omrežju pogostejši pri uporabnikih interneta, razloge je iskati v lažjem dostopu do komunikacijskih orodij, ki

⁴ Statistično značilne razlike za neodvisen t-test so v tabeli poudarjene.

so na voljo na internetu. V empiričnem delu diplomske naloge, glede na že izvedene raziskave tako pričakujem, predvsem, da bodo ljudje iskali informacijsko oporo, kjer je bolj pomembna raznolikost v strukturi socialnega omrežja.

V nadaljevanju diplomske naloge se posvečam empiričnemu preučevanju socialne opore na internetu in sicer bom naprej opredelila cilje raziskave in metodologijo.

8 CILJI RAZISKAVE IN METODOLOGIJA

8.1 Cilji raziskave

V empiričnem delu naloge bom poskušala poiskati najpogostejše razloge, zakaj posamezniki socialno oporo vse pogosteje iščejo na internetu.

V nalogi me bo zanimalo ali se uporabniki spletnega foruma srečujejo ali družijo tudi v fizičnem okolju? Trček (1998) predstavi pogled, da so virtualne skupnosti glede na aktivnosti enake kot skupnosti, ki se pojavljajo v drugih prostorih. Posebnost oziroma prednost virtualnih skupnosti naj bi tako bila predvsem oziroma le v geografski neodvisnosti.

Kdo so pogostejši uporabniki spletnega foruma bolniki ali svojci bolnikov? Bolniki na spletnem forumu izpostavljajo drugačen tip potreb kot svojci. Nekatere raziskave kažejo, da je raven potreb večja pri svojcih, kot pri samih bolnikih (Soothill v Gorenc 2007, 60). Bolniki so v raziskavah v večji meri poročali o nezadovoljenih psiholoških potrebah (Bonevski in drugi v Gorenc 2007, 60).

Na drugi strani pa bom poskušala ugotoviti, katere vrste socialne opore prevladujejo na spletnih forumih? Rheingold (2000) meni, da nekateri ljudje uporabljajo virtualne skupnosti kot psihoterapijo. Joinson (2003) pa celo trdi, da je internet orodje, ki nudi psihično socialno in čustveno oporo uporabnikom.

Še posebej pa me zanima, katere so prednosti, ki jih uživajo uporabniki tovrstnih uporabnikov forumov v nasprotju s tistimi, ki le-tega ne uporabljajo. So to dodatne

informacije, večje socialno omrežje, dodatna socialna opora ali skupek vseh naštetih? Trček (1998) pravi: Človek brez informacij je kakor zapornik, ki mu je odvzeta možnost normalnega življenja. Tisti, ki je informiran, ima možnost smotrnega odločanja in ravnanja. Večje socialno omrežje, sicer ne pomeni tudi kakovostnejše socialne opore, vsekakor pa poveča dostopnost do raznolikih informacij in virov socialne opore.

8.2 Metodologija

V empiričnem delu sem uporabila kvalitativno raziskavo, saj le-ta omogoča, da izberemo izbrano število informantov, ki nam dajo bolj poglobljeno, bogatejšo in kompleksnejšo sliko pojava. Težko bi bilo oblikovati reprezentativen slučajnostni vzorec, ki bi odgovarjal predvsem na vprašanja pogostosti pojavov, ne pa na raznolike oblike dogodkov, ki kažejo na različnost posameznikov. Izhodišče kvalitativne raziskave naj bi tako bili vsakdanji problemi ljudi, ne toliko teoretični problemi posamezne vede (Mesec 1998).

V nalogi sem tako uporabila metodo opazovanja brez udeležbe. Spletni forum Limfom in levkemija sem večina časa opazovala, kar mi je omogočilo prikaz celotne slike v raziskavi. Problemi in cilji v nalogi so bili formulirani zelo široko, tekom pregledovanja in zapisovanja pa so se odpirala dodatna vprašanja in vidiki, katere je bilo smiselno podrobneje opisati oziroma raziskati.

Cilj pri pregledovanju foruma ni bil iskati pogostost dogodkov oziroma situacij, temveč poiskati posebnosti ter razloge za le-te. Posameznih dogodkov nisem preučevala z namenom ugotovitve posploševanja na širšo populacijo, temveč da bi prišla do teoretično relevantnih ugotovitev, ki pripomorejo k širšemu razumevanju problema.

9 ANALIZA SPLETNEGA FORUMA

9.1 Predstavitev portala Zavoda Med.over.net

V nalogi se bom osredotočila na spletni portal Zavoda Med.over.net, projekt dveh podjetij, in sicer Atelier d.o.o., ki je osredotočen na področje zdravstva, farmacije ter medicine ter SIIX d.o.o. podjetje za interne komunikacije. Znotraj portala sem izbrala forum Limfom in levkemija, kjer je možno dobiti najrazličnejše informacije s področja zdravstva, prebrati je možno zdravstvene novice, poiskati splošne informacije, prav tako pa imajo uporabniki možnost sodelovanja, izražanja svojega mnenja in pogosto tudi iskanja socialne opore. Razlog za izbor foruma Limfom in levkemija je v ciljni skupini, ki se sooča s kronično boleznijo in tako sovпада s cilji preučevanja v diplomskem delu. Na portalu Zavoda Med.over.net konkretno forumu Limfom in levkemija imajo uporabniki možnost, da se včlanijo ob določenem plačilu, v zameno člani lahko dostopajo do različnih strokovnih člankov, koristijo popuste sponzorjev in sodelujejo v razpravah. Vsi včlanjeni uporabniki imajo ob svojih prispevkih oznako »srčka«, ki kaže na status včlanjenega posameznika. Vendar pa aktivna uporaba ni omejena samo na uporabnike, ki plačajo članarino. Sporočila in vprašanja na forum lahko prispevajo vsi registrirani uporabniki. Uporabniki, ki niso registrirani pa sporočila lahko prebirajo, ne morejo pa aktivno sodelovati v razpravah.

Slika 9.1: Izgled spletnega foruma Limfom in levkemija

The screenshot shows the website **med.over.net** with a forum titled **Limfom in Levkemija**. The forum is organized into several sections:

- Navigation Bar:** Domov, Kontakti, Oglaševanje, Informacije, Pravilnik, Zavod MON, Postani član, Sponzorji, Forumi.
- Search Bar:** A search box with the text "Najdi" and a dropdown menu showing "SIT" and "EUR".
- Forum: Limfom in Levkemija**
 - Seznam forumov:** Nova tema, Iskanje, Prijava.
 - Trenutna stran:** 1 od 15. **Pojdi na stran:** 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 ...Zadnje Naprej.
 - Table of Forum Topics:**

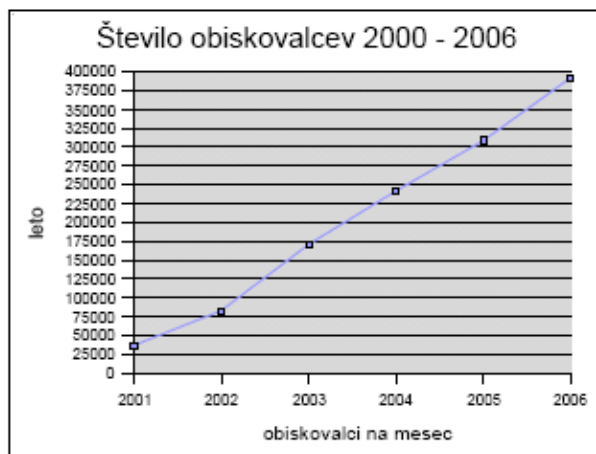
Naslov teme	Sporočil	Napisal	Zadnje sporočilo
Lepljivo: ZDAJ DELUJE Javna banka popkovične krvi	21	Milena R	30.01.09 20:01 od Kristina Modic
Lepljivo: PREHRANA BOLNIKA Z RAKOM	1	Kristina Modic	23.10.08 20:29 od Kristina Modic
Lepljivo: OHRANJANJE PLODNOSTI pri mlajših bolnikih z rakom	1	Kristina Modic	23.10.08 20:18 od Kristina Modic
Lepljivo: PSIHOLOŠKA PODPORA bolniku z rakom	1	Kristina Modic	23.10.08 20:12 od Kristina Modic
POMOČ	2	PRIJATELJICA	30.01.09 20:07 od Kristina Modic
otečene vratne bezgavke	32	lili	30.01.09 20:04 od Kristina Modic
endoxan	1	aba11	29.01.09 12:33 od aba11
Splošno počutje po kemoterapiji	11	martin krpan	28.01.09 19:34 od martin krpan
LP limfom	34	pajk58	24.01.09 17:29 od Kristina Modic
Držimo pesti za Natalijo K.! :)))	23	Kristina Modic	22.01.09 18:15 od natalija k.
Vsak glas šteje!	14	Kristina Modic	21.01.09 20:32 od Katja Pust
viroze	1	mala_koala	21.01.09 11:44 od mala_koala
Izpoved	9	Josipa	20.01.09 22:55 od Milena R
Draga Eli, držimo pesti za tvojega sina	32	Milena R	20.01.09 22:51 od Milena R
zdravljenje	4	mejač sonja	19.01.09 09:31 od tatjana9
limfom ?	4	NEJŠA	18.01.09 20:05 od Kristina Modic
Ne-Hodgkin limfom	41	Marko1006	17.01.09 11:24 od Kristina Modic
nutrologinja	2	zarjaxy	14.01.09 23:06 od Kristina Modic
Pozdravljeni!	3	Kristina DBL	07.01.09 10:05 od alenka bovcen
levkemija dedna?	2	monchy	06.01.09 22:08 od Kristina Modic
Pomoč pri oceni razumevanja vprašalnika	4	Eva Jeretin	29.12.08 21:50 od Kristina Modic
Bezgavka	30	Štefka	28.12.08 20:27 od Kristina Modic
Vloga DRUŽINSKEGA (SPLOŠNEGA) ZDRAVNIKA pri zdravljenju raka	5	Kristina Modic	24.12.08 17:14 od Ioteja
Dragi forumovci!	1	Kristina Modic	24.12.08 11:25 od Kristina Modic
- Right Sidebar:**
 - Forum: Limfom in Levkemija**
 - Izkušnje z limfomom in levkemijo bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki: Kristina Modic, predsednica Slov. združ. bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L; Milena Remic, hematološka bolnica; spec. intern. na odd. za limfome Onkološkega inštituta doc. dr. Barbara Jezeršek Novakovič, dr.med. in mag. Tanja Južnič Šetina, dr.med. ter prim. Jože Pretnar, dr.med., spec. hematologije, vodja enote za presajanje na KO za hematologijo
 - NUTRICIA**
 - Cubitan**

Vir: Zavod Med.over.net.

Ob vstopu na spletni forum lahko izbiramo teme, ki so glede na datum najmlajše, za podrobnejše iskanje pa je na voljo brskalnik znotraj spletnega foruma. Zaradi ogromne količine informacij se uporabniki pogosto ne znajdejo, kar kaže na slabo strukturirano vsebino znotraj spletnega foruma. Za boljšo preglednost bi bila smiselna podrobnejša razčlenitev tem, kar bi omogočilo ne samo boljšo preglednost, ampak tudi manj podvajanja vprašanj uporabnikov ter manj časa za iskanje tem. Moderatorji na spletnem forumu aktivno odgovarjajo in sodelujejo. Glavni moderator spletnega foruma je Kristina Modic, ki je bila tudi bolnica z limfomom, pomagajo ji tudi strokovni sodelavci doc. dr. Barbara Jezeršek Novakovič, mag. Tanja Južnič ter primarij dr. Primož Pretnar.

Vsplošna aktivnost strokovnjakov in uporabnikov foruma se odraža tudi v vse večjem številu uporabnikov. Portal Zavoda Med.over.net vsak dan obišče več kot 15000 uporabnikov, po ocenah 10% teh uporabnikov aktivno sodeluje v različnih razpravah, ki si dnevno izmenjajo 3000 sporočil (Verovšek 2006).

Slika 9.2: Število mesečnih obiskovalcev od leta 2000 do leta 2006



Vir: Verovšek (2006, 1).

Zasebni internetni portal Zavoda Med.over.net naj bi po oceni časnika Finance (Vozel 2008) prihranil kar 16,5 milijona EUR davkoplačevalskega denarja. Smiselnost tovrstnega spletnega foruma tako ni le v končnem uporabniku, temveč tudi družbena korist na splošno. V članku izpostavljajo bistvene prednosti analiziranega foruma in sicer ozaveščanje in informiranje ljudi s strani strokovnjakov, brezplačne strokovne nasvete ter članke. Vendar to je le del aktivnosti, drugi del obsega moderirane pogovore na visoki ravni komuniciranja, spodbudne besede, samopomoč z iskanjem po bazi, izmenjava mnenj, izpostavljajo tudi že zgoraj omenjeno varčevanje zdravstvene blagajne, motiviranje za zdravo in aktivno življenje, pravočasno odkrivanje bolezni in zdravljenje ter skrajševanje čakalnih vrst (Vozel 2008).

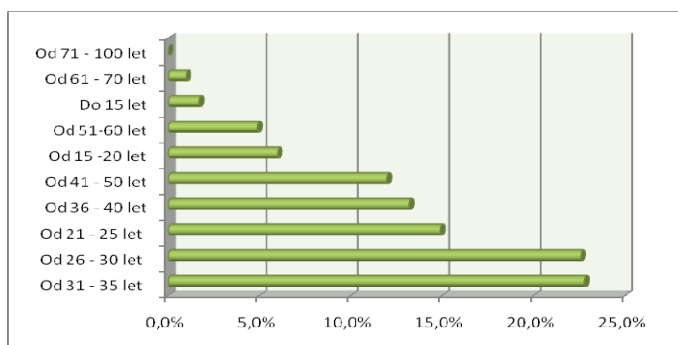
Mojca Senčar (Zaključno srečanje onkoloških bolnikov, zdravnikov in sponzorjev), predsednica Združenja Europa Donna uporabo interneta za namene socialne opore ocenjuje kot izjemno pomembno, vendar pa je potrebno upoštevati tudi, da so ljudje z rakom običajno starejši bolniki, ki ne uporabljajo interneta, zato so za njih potrebne tudi druge informacije. Starejši ne morajo imeti možnost klasičnega komuniciranja,

direktnega pogovora (Zaključno srečanje onkoloških bolnikov, zdravnikov in sponzorjev).

9.2 Profil uporabnikov portala

Na portalu Med.over.net so pripravili tudi analizo uporabnikov.

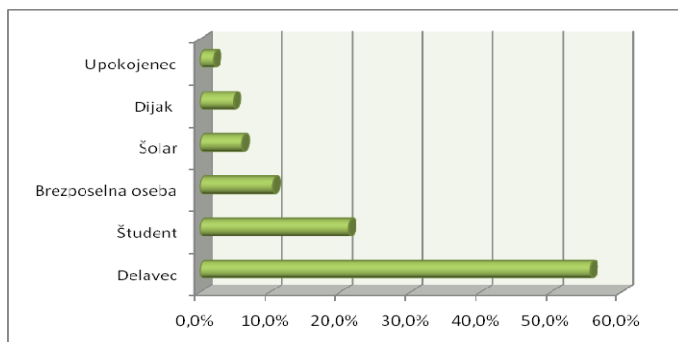
Slika 9.3: Starost uporabnikov portala Zavoda Med.over.net



Vir: Verovšek (2006, 2).

Po podatkih analize, ki so jo opravili na Zavodu Med.over.net je največji delež uporabnikov predstavlja skupina od 26 do 35 let in sicer kar 45,4% vseh obiskovalcev. Hkrati je to tudi najbolj aktivna starostna skupina. Večina uporabnic je po pričakovanjih ženskega spola in to kar 64,7 %.

Slika 9.4: Status uporabnikov portala Zavoda Med.over.net

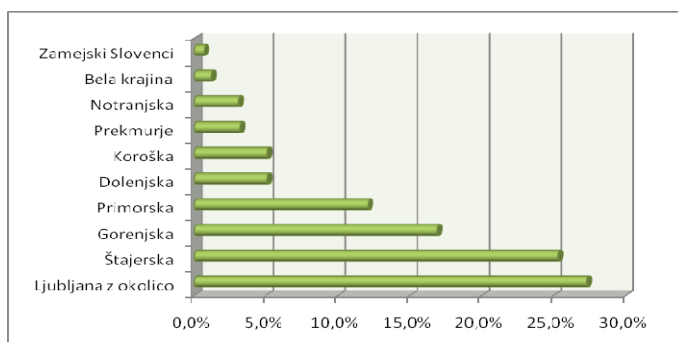


Vir: Verovšek (2006, 2).

Zaposleni predstavljajo več kot 55% uporabnikov portal Zavoda Med.over.net-a, 21,2% obiskovalcev so študentje, šolarji in dijaki predstavljajo 10,8%, upokojenci 2% in

brezposelne osebe 10,4% (Verovšek 2006).

Slika 9.5: Regija uporabnikov portala Zavoda Med.over.net



Vir: Verovšek (2006, 2).

Rezultati kažejo, da največji odstotek uporabnikov prihaja iz Ljubljane in njene okolice, kar sovпада tudi s uporabniki interneta na splošno.

9.3 Podrobnejša analiza spletnega foruma

V nadaljevanju analiziram izbrana sporočila uporabnikov spletnega foruma od časa ustanovitve pa vse do danes, kar vključuje obdobje med 2005 in 2009. Izmed vseh sporočil sem izbrala le tiste, ki po moji oceni odgovarjajo na vprašanja oziroma cilje diplomske naloge. Izbrana sporočila nisem spreminjala, citirana sporočila so zapisana v poševnem tisku, vzdevke oziroma imena pa sem poudarila, zaradi boljše preglednosti.

Ob pregledu foruma so se pojavljale tri vrste socialne opore, najpogostejše so bile emocionalna, informativna opora ter druženje. Spletni forum uporabniki niso koristili za instrumentalno oporo, kljub temu, da bi v primeru prošnje bil odziv verjetno zelo velik. Razloge je iskati v profilu uporabnikov le-tega, več kot polovica uporabnikov je namreč zaposlenih, kar kaže na boljšo finančno sposobnost.

Od leta 2005, ko je bil ustanovljen forum lahko bolniki Limfoma in levkemije klepetajo tudi v slovenskem jeziku. Razlogi za uporabo tujih spletnih forumov se verjetno ne razlikujejo, vsekakor pa so zahtevali veliko več znanja o uporabi interneta in hkrati poznavanje tujega jezika. *Nova Tanja** 31.08.2005 ob 21:52 opisuje izkušnje izpred nekaj let:

Jaz sem ko sem zbolela in seveda v naši sloveniji ni bilo nič, našla eno fajn podporno skupino za Hodgkina - iz Amerike... in smo se dobivali na čveku... The Palace se imenuje.... Smo imeli svojo sobo, avatarčke... tam sem izvedela vse kar me je mučilo:) Ful dobro je tko klepetat z ljudmi, ki se jim dogajajo podobne stvari. ker bližnji kljub podpori ne morejo razumet vsega...

Kot že omenjeno v teoretičnem delu diplomske naloge komunikacija na izbranem spletnem forumu ni le ena raven komuniciranja. Spletni forum sicer ne omogoča zasebno interaktivno komuniciranje med dvema ali več osebami, je pa optimalno orodje za množično komuniciranje, ko glavni moderatorji nagovarjajo svoje člane. Množično komuniciranje omogoča pregled registriranih uporabnikov, ki je zgolj formalne narave. Najbolj pogoste so tako imenovani Pofočaj se: **Milena R** 05.04.2007 ob 09:24:

KRISTINA NAM JE DALA SPET ENO DOBRO IDEJO, PA JO KAR KOPIRAM S FORUMA 'KAKO ŽIVETI Z RAKOM': TAKOLE PIŠE: Na misel mi je prišlo, da bi se lahko malo pofočkali. Tisti, ki sodelujemo, bi lahko napisali nekaj osnovnih info o sebi (z uporabniškim imenom), da si bomo osvežili spomin in dobili boljšo predstavo o naših "cyber friendih". Prav tako bomo lahko hitreje videli, čigave poste naj zaradi podobnosti situacije preverimo tudi za nazaj. Kaj pravite? Evo, to sem jaz: Ime: Kristina; Status: nekdanja bolnica Sum na limfom: 13.12.2004; Doagnoza: 3.1.2005.

9.3.1 Druženje

Prisotnost druženja je še posebej v ospredju, kajti glavni akterji spletnega foruma so člani društva Limfom in levkemija, ki za svoje člane organizirajo aktivnosti tudi v fizičnem okolju. Druženje pomeni predvsem krajšanje dni v bolniškem staležu ali v bolnišnici, seveda pa uporaba foruma pomeni tudi povečevanje socialnega omrežja ljudi, ki se soočajo s podobnimi oziroma istimi težavami. Druženje pogosto ne poteka le na spletnem forumu ampak se le-ta prenese tudi v fizično okolje, druženje ob kavici ali srečevanje na različnih društvenih aktivnostih. **Kristina DBL** 04.10.2005 ob 07:44 piše:

No, padla je zadnja beseda: dobimo se v Čolnarni v parku Tivoli v Ljubljani ob

17. uri. Tema pogovora: samo pozitivne stvari.... pravilna prehrana, rekreacija..... Nič ne bomo jamrali in govorili o smrti, hudih primerih rakavih bolezni, ... Saj štekate, a ne? Pokazali bomo veselje do življenja in poskusili težke trenutke bolezni pustiti za sabo in se ukvarjati z današnjim dnem. Ste ZA?Malo se pofočkajte!

9.3.2 Iskanje informacij

Uporabniki so pogosto iskali tudi informacijsko oporo, ki se odraža v vprašanjih, ki so povezani z zdravljenjem, kako se soočati s telesnimi spremembami, težavami ipd.. Naraščanje potreb po informacijski socialni opori, kaže na vse aktivnejšo vlogo bolnikov in njihovih svojcev. Bolniki in njihovi svojci preverjajo informacije, ki so jih pridobili od svojega osebnega zdravnika, hkrati pa se pogosto pojavljajo vprašanja o razlagi izvidov, ki bi po mojem mnenju morala biti pojasnjena že v sami ordinaciji, tukaj bi bilo smiselno izpostaviti, slabo komunikacijo zdravnikov z bolniki. Strokovni medicinski jezik namreč pogosto predstavlja oviro, saj si pacient ne upa povedati, da tega ne razume (Drinovec 1998). Pomen uporabe interneta bi na tem mestu izpostavila kot najpomembnejši. In tu se najverjetneje tudi privarčujejo ogromni zneski o katerih piše časnik Finance. **martin krpan** 08.12.2008 ob 15:47 sprašuje:

Danes sem dobil izvid iz OI in ga nič ne razumem.ga pa bom dobesedno prepisal.Gre pa za izvid kostnega mozga. Biopsija kostnega mozga pokaže 3 večje nodularne limfoidne agregate v intersticiju,kijih tvorijo pretežno t-linfociti in so najverjetneje reaktivne narave. V kostnem mozgu ni infiltratov difuznega VBC NHL. To je izvid.Zelo bi bil vesel če mi ga kdo razloži po domače-ne s strokovnimi izrazi.Itak grem v četrtek na drugo KT in bom itak govoril z zdravnico.Ampak jaz sem neučakan in me zanima kaj mi sledi naprej seveda če kdo ve. L.P. MARTIN KRPAN.

Izkazalo se je, da je internet pogosto posreden vir socialne opore, saj so vprašanja pogosto zastavljali tudi viri socialne opore in ne le bolniki. Socialna opora na internetu je tako tudi posredno pogosto pripomogla k boljši neposredni socialni opori. **Zala A.** 21.09.2005 ob 19:33 išče informacije, ki so povezane z njeno bolno prijateljico:

Prosim, če mi kaj več poveste o tej vrsti levkemije, recimo kakšne so možnosti za ozdravitev, kako dolgo traja zdravljenje s kemoterapijo?? Ali pri tej vrsti levkemije pride v poštev presaditev kostnega mozga in kakšne so možnosti za ozdravitev potem? Vem, da je čisto različno, pa vendar me zanima čimveč o tej bolezni! P.S. Govorim za mlado žensko, ki so ji pred kratkim določili to diagnozo(menda kar hitro) in je moja sorodnica!

malik12 16.10.2007 ob 16:21 sprašuje:

Koliko lahko antibiotiki vplivajo na krvno sliko? Imela sem povečane levkocite, nevtrofilce, zmanjšanje limfovite vse ostalo pa na meji. Po dveh dneh antibiotikov je krvna slika normalna. Malo me je strah levkemije. Ali lahko antibiotiki tako zameglijo krvno sliko da pokaže da je vse uredi čeprav ni oziroma na kratere vrednosti v krvni sliki vplivajo. Če bi šlo za levkemijo bi se krvna slika uredila po antibiotikih? Hvala.

Zaradi potrebe po vse večji informiranosti, se v forum vključita tudi strokovnjakinji s področja onkologije. Forum zaradi sodelovanja strokovnega osebja pridobiva na svoji kredibilnosti, saj tako ni več le prostor, kjer se srečujejo bolniki izven bolnišničnih vrat temveč forum postane pomemben dejavnik tudi za zdravstveno varstvo nasploh. Moderator **Kristina DBL** 25.10.2006 ob 19:25 predstavi strokovne sodelavce na spletnem forumu:

Mislím, da nisem še predstavila obeh onkologinj, ki sodelujeta z odgovori na našem forumu: doc. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med. je onkologinja in vodja oddelka za limfome na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. mag. Tanja Južnič Šetina, dr. med. je onkologinja na oddelku za limfome na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Za enkrat bo sodelovanje potekalo tako, da jima bom posredovala vaša vprašanja in bom nato njune odgovore posredovala nazaj na forum. Tako je predvsem zato, ker sta zdravnici zelo obremenjeni in težko ažurno sledita našim problemom in vprašanjem.

9.3.3 Emocionalna opora

Emocionalna opora se kaže v predvsem v spodbujanju in izpovedi svoje lastne situacije. Iskalci emocionalne opore se največkrat soočajo z različnimi strahovi ob pričetku zdravljenja, svojci pa izražajo zaskrbljenost in strah, kako komunicirati z bolniki, kajti meja med zmernim in pretiranim sočustvovanjem je zelo majhna, tako se pogosto zgodi, da zaradi pretirane skrbi svojcev, bolniki socialne opore ne razumejo več kot spodbudo ampak oviro pri soočanju z boleznijo. **Taja** 23.05.2006 ob 15:03 piše:

Spet jaz. Jutri imam zadnjo kemoterapijo, včeraj pa sem opravila CT pregled. Malo me stiska, kot bi me grabil napad panike. Ne, še bolje povedano, skoraj isti znaki kot pred začetkom zdravljenja s KT! Ali je kdo od vas doživel kaj podobnega? Mi je že lažje!

Emocionalno oporo pa dejansko uporabniki na internetu tudi dobijo, piše **majcula** 29.05.2006 ob 17:05:

Kristina in Petra, tako prijetno je prebrati spodbudne misli! V trenutku sem začutila prijeten občutek topline. Hvala vama. Trenutno sem tako izčrpana in izpraznjena, da drugim ne morem spisati niti besede. Ob zadnji kemoterapiji sem tudi ugotovila, da nimam energije niti za svojo 21 mesecev staro hčerkico Elo, niti za samospodbudo. odločila sem se za počitek! Moram se ponovno napolniti. želim vama, čim manj tistih črvčkov, ki nam ne pustijo spati in nam vzpodbujajo strah po jutrišnjem dnevu. Vsak dan sproti!

Zaupanje na forumu je zelo visoko, uporabniki namreč izražajo svoje najzaupnejše občutke, stiske in zgodbe pogosto nepoznanim ljudem. Razloge za izraženo zaupanje pa ni iskati v anonimnosti, saj marsikdo svoj psevdonim oblikuje po svojem imenu ali uporabi celo kar svoje ime in priimek. Visoka stopnja zaupanja tako ni posledica visoke stopnje anonimnosti, razloge je bolj smiselno iskati v občutku kolektivne identitete in pripadnosti, ki gradi specifične vedenjske vzorce, ki se odražajo v vseh uporabnikih foruma. Baymova (1998, 55) meni, da identiteta uporabnikov na spletnem forumu večinoma sovпада z identiteto v fizičnem okolju. **Josipa** tako 25.11.2008 ob 14:41 piše:

Rada bi samo povedala mamino zgodbo... Lani v 6. mesecu je otipala zatrdlino na dojki...16.07.2008 je bila na operaciji odstranitve in rekonstrukcije leve dojke. Dala je skozi veliko kemoterapij in še več obsevanj, potem pa je bilo vse v redu, dokler pol leta po zadnjem obsevanju ni začutila zatrdlino na rekonstruirani dojki...šla je k svojemu onkologu dr. Breclju, ki je odvzel tkivo za biopsijo in ker je med pregledom opazil čuden osip po obsevanem delu telesa je takoj posumil na metastaze raka dojke in je zato vzel tudi ta vzorec tkiva...ko so prišli izvidi nazaj je povedal da je mislil, da mu je nekdo nekaj vrgle v glavo, ker je pričakoval metastaze raka dojke, izvidi pa so pokazali da je LEVKEMIJA. Zdaj je dala skozi 4. in zadnjo mučno kemoterapijo z neštetimi stranskimi učinki in se je stanje začelo malce izboljševati, dokler nas včeraj niso poklicali naj pridemo k njej. Trenutno je v umetni komi, ker je dobila neznano okužbo, pred eno uro so nam sporočili da se je stanje stabiliziralo in da se je okužba ustavila. Prejema vse možne antibiotike, je na aparatih in lahko samo čakamo in upamo... To izpoved sem napisala, ker vas prosim, da molite z mano in ji pošiljate pozitivno energijo... Pred enim tednom je bila stara 47 let in je še premlada da bi zapustila tri vnučke, tri hčere in moža. Hvala.

Nekaj mesecev kasneje s uporabniki foruma **Josipa Palnec** 20.01.2009 ob 12:52 deli, celo informacijo o smrti svoje matere:

Ponovno pozdravljeni. Hvala vam vsem, ki ste bili v mislih z nami. Žal vam moram sporočiti, da nas je dne 05.01.2009 mami po dolgem boju zapustila. Zaradi citostatikov ji je oslabelo srce in jo na koncu tudi izdalo. Če ne bi bilo srce, bi bil kateri drug organ, ker so ji odpovedovale ledvice, jetra, vranica... Tolažimo se, da so zdravniki naredili vse kar je bilo v njihovi moči in da sedaj ne trpi več. Josipa Palnec.

Uporabniki najpogostejše razloge za uporabo spletnega foruma navajajo pozitivna motivacija, predvsem ljudi, ki so se v preteklosti že soočali s podobnimi težavi. Bolniki in njihovi svojci pogosto izpostavljajo strah, s katerim se soočajo ob bolezni, zato jim spodbudna beseda veliko pomeni. **Brina** 11.10.2006 ob 22:19 piše:

Danes sem prvič na forumu. Vidim, da se med sabo že vsi dobro poznate in upam, da je prostor še za enega novega člana! Stara sem 19 let in sem aprila izvedela za raka, natančneje Ne-Hodgkinov B-celični limfom. Od takrat sem imela 6 kemoterapij in obsevanja. Sedaj sem s tem končala in čakam še na CT, ki ga imam naslednji mesec. Srčno upam, da mi bodo povedali, da tumorja ni več. Prejšnji teden sem se po internetu tudi včlanila v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, a še nisem dobila nobenega odgovora. Ali mi bodo poslali kakšno pošto ali naj sama pokličem tja? Zanima me tudi, če se odvijajo kakšna srečanja, kjer bi lahko tudi v živo s kom klepetala in dobila kakšen nasvet? Nimam nobenih stikov z ljudmi, ki preživljajo isto, zato bi mi bilo v veselje, če bi se lahko s kom pogovorila. Verjetno kje piše za taka srečanja, a se še ne znajdem najbolje in bi bila vesela odgovora.

Mateya 01.06.2007 ob 10:21 izpostavlja pozitivne dejavnike spletnega foruma:

super je brat take pozitivne maile, ko me napade panika in strah, preberem nekaj takih mailov in se postavim na noge in grem naprej...

9.3.4 Komplementarnost z drugimi viri komuniciranja

Stalni uporabniki spletnega foruma vezi ohranjajo in širijo tudi preko drugih kanalov. Srečujejo se na različnih društvenih srečanjih, kavah, se kličejo preko telefona, MSN-ja in podobnih orodjih. Internet tako ni primarni vir komuniciranja, ampak le dodaten kanal preko katerega lahko posamezniki komunicirajo. **Nova Tanja*** 31.08.2005 ob 21:41 išče uporabnike za pogovor preko MSN-ja:

A kdo na MSN-ju visi? Mal lažje je čvekat tam kot pa preko teh sporočil, ker gre zadeva v živo pa z večimi naenkrat... ter 06.09.2006 ob 22:36: Meni je poleti skoraj nov telefonček odpovedal poslušnost. Niso ga mogli popraviti in kljub moji želji, da mi not ostanejo pomembne zadeve, mi ob menjavi niso obdržali not ama nula/zero/nada/nič!!!!!! Torej sem zgubila tud tebe. Me lahko zvrčneš, ker zelo intenzivno mislim nate....:)

9.3.5 Geografska in časovna neomejenost

Če se aktivnosti in najrazličnejša srečanja dogajajo preko dneva je čas na forumu popolnoma nepomemben, saj je uporaba le-tega časovno neomejena. Učinek geografske neomejenosti je še posebej pomemben pri bolnikih, ki ne živijo v večjih mestih ali pa se zaradi zdravljenja ne morejo srečevati. Pri pregledu sporočil se je izkazalo, da je dejavnik časovne in geografske neomejenosti zelo dobrodošel med uporabniki, ki ju tudi pogosto koristijo. Ti sicer neposredno ne pišejo o tem vendar je iz sporočil razbrati pomembnost le-teh. **Tapa** 06.09.2005 ob 00:37 piše v poznih urah:

včasih se kr zgubim med temi re odgovori in sploh ne vem več kje sem, sicer moram pa ta novo knjigo preštudirat, da bom dala bolj izdatno informacijo. upam , da sladko sanjaš ko jest sred noči po forumu bluzim.

geograf 17.09.2006 ob 12:35 pošilja pozdrave iz svojega domačega okolja:

Geografski pozdrav iz vinorodnih goric... l.p marko.

9.3.6 Rituali

Znotraj spletnega foruma se je oblikoval določen ritual, da se je čestitalo za rojstni dan, vendar ne pravi rojstni dan, temveč vsako leto po ozdravitvi. Vse te situacije uporabnike na forumu še bolj povezujejo. **Milena R** tako svoji virtualni kolegici 29.12.2006 ob 10:37 čestita:

Super, Alenka, tole svečko boš pa z veseljem upihnila, kajveda? Od srca ti jo privoščim. Imela si avtologno presaditev, če se ne motim ? Ali mi lahko poveš, kaj to pomeni "brez dozorevanja" ?

10 SKLEP

Kronični bolniki pogosto doživijo socialni umik s strani drugih ljudi, bolezen tako velikokrat pomeni izoliranost posameznika v družbi. Tu seveda lahko izpostavimo pomen interneta, ki omogoča širjenje socialnega omrežja posameznikov, ki so doživeli isto ali podobno življenjsko izkušnjo se pravi, da imajo skupna zanimanja, izkušnje in interese. Uporaba interneta je vsekakor pomembna, zaradi možnosti anonimnega vzpostavljanja stikov z drugimi uporabniki, ampak v mojem primeru se je izkazalo, da anonimnost ni bistveni dejavnik, zaradi katerega bi se ti odločili za aktivno sodelovanje, temveč druženje in izmenjava občutkov, izkušenj in informacij.

Med zelo zanimive ugotovitve empiričnega dela naloge sodi ugotovitev, da se na spletnih forumih pogosto oblikujejo določeno zelo majhne navade, katerih učinek pri nudenju socialne opore pa je lahko zelo velik. Takšen ritual je recimo čestitanje ob obletnicah ozdravitve, ki pri ozdravelih utrdi pomen zdravja, tistim posameznikom, ki pa še le iščejo oporo pri soočanju z boleznijo, pa vliva upanje in pogum ob proslavljanju uspešnega boja z boleznijo. Tudi na splošno v diplomski nalogi ugotavljam, da je bistvena pozitivna lastnost socialne opore na internetu pozitivna motivacije in spodbuda, ki si jo medsebojno prožijo uporabniki, kar kaže predvsem na delovanje socialne opore kot zaščite pred stresnimi dejavniki.

Problem, ki ga bi bilo smiselno postaviti v ospredje pa je dostopnost interneta, ali internet dejansko doseže tudi nižje sloje in starejše, ki so pri tovrstnih boleznih že tako bolj občutljiva populacija. To je gotovo eno od področjih, ki nudi možnosti za nadaljnje raziskovanje. Kljub temu, da je internet praktično zelo široko dostopen, pa je njegova dejansko dostopnost in uporabnost zelo odvisna od tega, ali je posameznik vešč njegove uporabe, ali zna poiskati informacije, ki jih išče in ali sploh lahko izkoristi možnosti, ki jih internet nudi kot orodje za socialno oporo v bolezni. Vprašanje, kako lahko internet priskoči na pomoč tudi tistim, ki ne sodijo med najbolj pogoste uporabnike (starejši, sloji z nižjimi dohodki, osebe s posebnimi potrebami), je gotovo tista smer, v katero se lahko nadaljuje preučevanje tematike socialne opore bolnikom na internetu.

Smisel interneta s perspektive bolnika in njihovih svojcev vidim v večji dostopnosti do najrazličnejših neformalnih ter pogosto tudi formalnih informacij, ki jih posredujejo zdravniki ali aktivni posamezniki, ki so se soočali s podobnimi ali istimi težavami. Posameznik, ki nastopa v vlogi aktivnega bolnika, si želi biti seznanjen s potekom bolezni in zdravljenja, zahteva vedno več od zdravnika, ne samo strokovno podkovanosti, ki je temelj zaupanja ampak vse pogostejše tudi kakovostno komunikacijo ter stik, kar pa zahteva še več časa pri že tako okrnjenem številu zdravnikov na število prebivalcev. Posredovanje informacij preko interneta omogoča odgovor na isto vprašanje večjemu številu ljudi, kar zmanjšuje čas in stroške zaposlenih, ki opravljajo delo v zdravstvu.

V primeru različnih društev kroničnih bolnikov internet vidim kot dodaten kanal preko katerega lahko le-ti komunicirajo in informirajo širšo množico ljudi. Nikakor interneta v tem primeru ne vidim kot revolucionarno orodje, ki bo popolnoma spreobrnilo delovanje društev in drugih neprofitnih organizacij. Neprofitne organizacije imajo večjo možnost, da s pomočjo interneta postanejo bolj zanimiva za najrazličnejše sponzorje, saj internet oziroma konkretno določen portal omogoča oglaševanje za ciljno populacijo. Kar posledično pomeni več kapitala za njihove dejavnosti in aktivnosti kar povečuje tudi kakovost življenja njihovih članov.

Bolnišnice bi lahko v večji meri izkoristile internet kot orodje za izboljšanje komunikacije med zdravniki in bolniki, hkrati pa tudi izmenjavo mnenj med bolniki in njihovi svojci. Investicija, ki ne zahteva veliko kapitala lahko pa obrodi veliko sadov. Če večina pregledanih bolnišničnih internetnih strani danes zgolj opisuje najrazličnejše oddelke, nam ponujajo kontaktne osebe ter zemljevide ipd. bi se kot uporabniki zdravstvenih storitev v prihodnosti veselili bolj interaktivnih spletnih strani, ki bi nam omogočale komunikacijo ne samo med zdravniki in bolniki ampak tudi tistimi, ki so uspešno prestali operacije, težave s katerimi so se soočali. Menim, da se čas knjig pritožb in pohval v vratarnici bolnišnice počasi izteka.

11 LITERATURA

- *Anketno zbiranje podatkov*. Dostopno prek: <http://mrvar.fdv.uni-lj.si/sola/info4/tina/kakovostmerjenja.ppt> (4. marec 2009).
- Adam, Philippe. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Baym, Nancy K.. 1998. The Emergence of On-Line Community. V *Cybersociaty 2.0: Revitising Computer Mediated Communication and Community*, ur. Steven G. Jones, 35-68. Thousand Oaks, London, New Delhi : Sage.
- Bitenc, Katarina. 2006. *Socialna omrežja uporabnikov alarmnega sistema*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Castells, Manuel. 1996. *The rise of the network society*. Oxford: Blackwell.
- Castronova, Edward. 2001. *Virtual Words: A First-Hand Account of Market and Society on the Cyberian Frontier*. CESinfo Working paper Series 618. Dostopno prek: <http://ssrn.com/abstract=294828> (30. september 2008).
- Cobb, Sydney. 1976. Social support as a Moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38 (5): 300-314.
- Drinovec, Jože. 1998. Odnos zdravnik – bolnik – njegovo ocenjevanje in merjenje. *Zdravniški vestnik* 67(10): 579-582.
- F. Sullivan, Claire. 2003. Gendered Cybersupport: A Thematic Analysis of Two Online Cancer Support Groups. *Journal of Health Psychology* 8 (1): 83-103.
- Ferligoj, Anuška, Tina Kogovšek, Polona Dremelj, Valentina Hlebec in Mojca Novak. 2002. *Omrežja socialnih opor prebivalstva Slovenije*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede in Inštitut socialnega varstva Republike Slovenije.
- Gorenc, Mateja. 2007. *Psihosociale potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Im, Eun-Ok in Chee Wonshik. 2008. The Use of Internet cancer Support Groups by Ethnic Minorities. *Journal of Transcultural Nursing* 19 (1): 74-82.
- Joinson, Adam N.. 2003. *Understanding the psychology of Internet behaviour : virtual worlds, real lives*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
- Lenarčič, Blaž. 2003. Razvojne dileme informatičnih mest. *Teorija in praksa* 40 (3): 455-468.

- Hatala, John-Paul. 2006. Social Network Analysis in Human Resource Development: A new methodology. *Human Resource Development Review* 5 (1): 45-71.
- Hlebec, Valentina 1999. *Evaluation of survey measurement instrument for measuring social networks*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hlebec, Valentina in Tina Kogovšek. 2003. Konceptualizacija socialne opore. *Družboslovne razprave* 19 (43): 103-125.
- Hlebec, Valentina, Katja Lozar Manfreda in Vasja Vehovar. 2006. The social support networks of internet users. *New Media and Society* 8 (1): 9-32.
- Hlebec, Valentina in Srna Mandič. 2005. Socialno omrežje kot okvir upravljanja s kakovostjo življenja in spremembe v Sloveniji med letoma 1982 in 2002. *Družboslovne razprave* 21 (49): 263-285.
- Hojnik-Zupanc, Ida. 1997. Uravnovešeno staranje kot izziv (post)moderne družbe. *Družboslovne razprave* 13 (24-25): 49-58.
- Kogovšek, Tina. 2001. *Ocenjevanje zanesljivosti in veljavnosti merjenja značilnosti egocentričnih omrežij*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Kuhar, Metka. 2005. *Teorija medosebnega komuniciranja komunikativna kompetentnost in analiza sebstva*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Marseden, Peter V.. 1987. Core Discussion networks of Americans. *American Sociological Review* 52 (1): 122-131.
- Mesec, Blaž. 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Nettleton, Sarah. 2006. *The sociology of health and illness*. Cambridge, Malden: Polity.
- Novak, Mojca. 2003. Omrežja socialne opore prebivalstva Slovenije: uvodni razmislek. *Družboslovne razprave* 19 (43): 99-101.
- Oblak, Tanja. 2000. Mitske podobe o "Življenju na mreži": Od poljubnih identitet do izgubljenih skupnosti v kibernetskem prostoru. *Teorija in praksa* 37 (6): 1052-1068.
- --- 2003. *Izzivi e-demokracije*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- --- 2004. Kultura druženja chat room generacije: "Za užitek gre!". *Javnost* 11: 75-88.
- Oblak, Tanja in Gregor Petrič. 2005. *Splet kot medij in mediji na spletu*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

- Petrovčič, Andraž. 2005. *Deliberativnost komuniciranja v spletnih forumih*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Praprotnik, Tadej. 2003. *Skupnost, identiteta in komunikacija v virtualnih skupnostih*. Ljubljana: Institutum Studiorum Humanitatis - Fakulteta za podiplomski humanistični študij.
- Ramovš, Jože. 2003. *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Rheingold, Howard. 2000. *The Virtual Community: homesteading on the Electronic Frontier*. London: MIT.
- Roter, Gašper. 2005. *Nehibrirano vedenje v računalniško posredovanem komuniciranju*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Starbek Potočan, Marta. 2005. *Vpliv učiteljevega samospoštovanja na njegovo komuniciranje z učencem in na učečevo samopodobo*. Fakulteta za družbene vede: Ljubljana.
- Strehovec, Janez. 2003. *Umetnost interneta: umetniško delo v času medmrežja*. Ljubljana: Študentska založba.
- Trasolini, Carol P. in Daniel A. Strugars. 1994. *Expanding the Biomedical Model: Case Studies of Five Medical Schools*. Dostopno prek: http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/13/58/d1.pdf (15. februar 2009).
- Trček, Franc. 1997. Virtualna demokracija – navideznost ali dejanskost. *Družboslovne razprave* 13 (24-25): 98-117.
- --- 1998. Demokratični potencial kibernetkega prostora. *Internet v Sloveniji* 193-203.
- --- 2001. *Družbeno – prostorske implikacije interneta*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Trček, Jože. 1998. *Medosebno komuniciranje – kontaktna kultura*. Ljubljana: Korona plus.
- Ule, Mirjam in Miro Kline. 1996. *Psihologija tržnega komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Ule, Mirjam. 2003. *Spregledana razmerja*. Maribor: Aristej.
- --- 2005. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

- Vaux, Alan. 1988. *Social Support: Theory, Research and Intervetion*. New York: Preager Publisher.
- Vehovar, Vasja in Barbara Brečko N.. 2007. *RIS 2007 - Uporaba interneta*. Dostopno prek: http://www.ris.org/uploadi/editor/1229017546Uporaba%20interneta_2007.pdf (24. januar 2008).
- Verovšek, Andreja. 2006. Virtualni svet v številkah. *Zavod Med.over.net*. Dostopno prek: http://med.over.net/javne_datoteke/novice/datoteke/10000-Sest_let_virtualnih_posvetovalnic.pdf (13. november 2008).
- Vozel, Mojca. 2008. Zdravniki osem let zastonj ordinirajo na internetu, zdravstveni funkcionarji pa nimajo ideje, kaj bi s tem. *Finance*, 28. julij. Dostopno prek: <http://www.finance.si/219254> (31. januar 2009).
- Williams, Philippa, Lesley Barclay in Virginia Schmied. 2004. Defining Social Support in Context: A Necessary step in Improving research, Intervention, and Practice. *Qualitative Health research* 14 (7): 942-960.
- *Zavod Med.over.net*. Zaključno srečanje onkoloških bolnikov, zdravnikov in sponzorjev. Dostopno prek: www.zavod.over.net/novica.php?nid=16923 (4. marec 2009).