

Emocje doświadczane przez pacjentów i ich rodziny w interakcjach z lekarzami

Analiza wypowiedzi użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi

Wzrost przeciętnej długości życia oraz rosnąca liczba chorób cywilizacyjnych sprawiają, że coraz więcej ludzi zmuszonych jest do systematycznego kontaktu z pracownikami służby zdrowia. Jakie emocje są następstwem interakcji z lekarzami? Autorka dokonuje analizy wypowiedzi użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi. Odwołuje się do socjologicznej koncepcji strukturalnej: teorii władzy-statusu autorstwa Theodore'a Kemptera.

Słowa kluczowe: socjologia emocji, Internet, lekarze, pacjenci, rak piersi, teoria władzy-statusu

Życie codzienne jest dla badaczy społecznych nieograniczonym źródłem informacji o człowieku. Obserwacja jednostki w jej naturalnym środowisku umożliwia zgromadzenie obszernego materiału badawczego. Analiza pozyskanych danych pozwala podmiotowi poznającemu zrozumieć konkretną osobę: jej poglądy, mechanizmy postępowania, zmiany zachodzące w obszarze tożsamości. Zdaniem Beaty Simlat-Żuk, „codziennosc to moda, ciało, zdrowie, pieniądze czy właśnie emocje” (2012, s. 46). Do lat 70. XX wieku socjologowie nie okazywali jednak emocjom szczególnego zainteresowania (Binder, Palska, Pawlik, 2009, s. 7). Przeciwwstawiali je rozumowi, uznając za stany chaotyczne, przypadkowe, uniemożliwiające podejmowanie racjonalnych działań. Obecnie możemy mówić o przełomie, jaki dokonał się w refleksji naukowej, ponieważ emocje przestały być obiektem uwagi wyłącznie laików, a znalazły się w centrum zainteresowania także i naukowców. Doprowadziło to do powstania nowej subdyscypliny naukowej, jaką jest socjologia emocji (Simlat-Żuk, 2009, s. 43). Zajmuje się ona, jak podkreślają Krzysztof T. Konecki i Beata Pawłowska, „społecznymi uwarunkowaniami pojawiania się emocji, ich dynamiką i rozwojem, pracą nad emocjami w wymiarze indywidualnym i interakcyjnym, wspólnotowym oraz organizacyjnym” (2013, s. 7). Popularność tej dziedziny wśród przedstawicieli nauk społecznych jest coraz większa. Z pewnością do przyczyn rosnącego zainteresowania podejmowaniem naukowych badań

nad emocjami trzeba zaliczyć m.in. konsumpcjonizm, rozpadanie się więzi społecznej, postępującą industrializację i urbanizację oraz powszechne w społeczeństwie ryzyko choroby cywilizacyjne, sprzyjające pojawieniu się przytłaczającego niepokoju u ludzi (Konecki, Pawłowska, 2013, s. 6-7). Szczególnie interesująca w tym względzie jest analiza emocji w sytuacjach zagrożenia zdrowia i/lub życia. Istotne wydaje się więc poznanie poglądów przewlekle chorych pacjentów na temat emocji doświadczanych w kontaktach z lekarzami, spostrzeganymi często ambiwalentnie: jako „ratownicy” i jednocześnie jako okaleczający ich ciała „oprawcy”.

Modele emocji – krótkie wprowadzenie

Najogólniej można powiedzieć, że zagadnienie emocji zawsze przyciągało uwagę badaczy – także w czasach przed pojawieniem się wspomnianej wyżej subdyscypliny naukowej. W swoich opracowaniach na ich temat rozprawiali m.in.: Karol Darwin, Zygmunt Freud, Emil Durkheim, William James, Erving Goffman, Steven Gordon, Randall Collins, Thomas Scheff, Charles Wright Mills, Hans Gerth, Stanley Schachter, Jerome Singer, Richard Lazarus, James Averill. Problematyka emocji stała się popularna także w Polsce, czego dowodzą tłumaczenia obcojęzycznych monografii oraz publikacje rodzimych badaczy. Na szczególną uwagę zasługują polskie przekłady książek: Arlie Russell Hochschild, *Zarządzanie emocjami: komercjalizacja ludzkich uczuć* (Warszawa 2009), Jonathana H. Turnera i Jan E. Stets, *Socjologia emocji* (Warszawa 2009), a także Paula Ekmana, *Odkryj, co ludzie chcą przed Tobą zataić, i dowiedz się czegoś więcej o sobie* (Gliwice 2012). Kompleksowe ujęcie refleksji nad emocjami zostało także zaprezentowane w publikacjach: *Emocje a kultura i życie społeczne* (Binder, Palska, Pawlik, 2009), *Emocje w kulturze* (Rajtar, Straczuk, 2012), *Emocje w życiu codziennym. Analiza kulturowych i organizacyjnych uwarunkowań ujawniania i kierowania emocjami* (Konecki, Pawłowska, 2014). Zagadnieniu temu został również w całości poświęcony numer czasopisma „Przegląd Socjologii Jakościowej” (2013, tom IX, numer 2).

Badania autorów zajmujących się emocjami pozwalają na wyróżnienie dwóch głównych stanowisk: organizmicznego i interakcyjnego. Pierwsze z nich zakłada stałość emocji, ich uniwersalność oraz powiązanie z czynnikami biologicznymi. Teoretycy organizmiczni uważają, iż interakcja społeczna zasadniczo nie ma wpływu na emocje. Choć oddziałuje na ich stymulowanie i sposób wyrażania, nie daje możliwości, by je tłumić, bądź wyzwalać (Hochschild, 2012, s. 215-216). Ujęcie to nie będzie stanowić podłoża dalszej analizy. W przeciwieństwie do niego zwolennicy paradygmatu interakcyjnego sądzą, że czynniki społeczne uczestniczą w tworzeniu emocji. Odbywa się to poprzez kodyfikację, ekspresję, zarządzanie (Hochschild, 2009, s. 226). W ramach istniejących w obrębie socjologii emocji tradycji uwzględnia się kilka koncepcji teoretycznych, wśród nich teorie: dramaturgiczne, kulturowe, rytuału, interakcjonizmu symbolicznego, wymiany, ewolucyjne oraz strukturalne. Ostatnie z nich analizują, jak umiejscowienie w strukturze społecznej oddziałuje na przepływ emocji (zob. Turner, Stets, 2009). W niniejszym opracowaniu odwoływać się będę do socjologicznej koncepcji strukturalnej: teorii władzy-statusu autorstwa Theodore’a Kemptera.

Zgodnie z tą koncepcją jednostki w sytuacjach społecznych dysponują pewnym zakresem władzy (np. możliwością zmuszania innych do podporządkowania się ich poleceniom) i posiadają określony status (odno-

szący się do prestiżu, niewymuszonego szacunku, dobrowolnego dostosowywania się do zaleceń). Jak zauważa autor, „z perspektywy każdego aktora jakkolwiek epizod interakcyjny w ramach relacji społecznej może mieć następujące skutki: wzrost, spadek lub brak zmiany we władzy i w statusie osoby” (Kemper, 2005, s. 73-74). Zdaniem T. Kempera (za: Turner, Stets, 2009, s. 240-241), przeobrażenia dokonujące się w tych obszarach wywołują określone (pozytywne, bądź negatywne) emocje. Ich natężenie w dużej mierze zależy od oczekiwań jednostki odnośnie do efektów społecznej interakcji i stopnia ich zaspokojenia.

Zwiększenie zasobu posiadanej władzy sprawia, iż u człowieka rośnie poczucie bezpieczeństwa, natomiast spadek władzy wywołuje strach. Gdy wzrasta władza kogoś innego nad życiem jednostki, zaczyna ona odczuwać lęk. Sytuacja wraca do normy, kiedy władza innego zaczyna maleć. Jednostka z powrotem czuje się bezpiecznie (Kemper, 2005, s. 74).

Argumentacja T. Kempera odnosząca się do zmian w statusie wydaje się bardziej złożona. Wzrost statusu powoduje, iż człowiek odczuwa satysfakcję i szczęście. Gdy jego poziom przekracza oczekiwania jednostki, pojawia się radość bądź wstyd. Jeśli rosnący status jest konsekwencją własnych działań, człowieka przepelnia duma, kiedy zaś kogoś innego – wdzięczność. Spadek statusu społecznego wywołuje niezadowolenie. W przypadku gdy jednostka osobiście za niego odpowiada, odczuwa wstyd, gdy inni – gniew. Sytuacja ta może prowadzić nawet do depresji. Reakcje na zmianę statusu osoby z otoczenia zależą od tego, czy darzymy ją sympatią. Znaczenie ma również to, kto ponosi odpowiedzialność za przeobrażenia, które nastąpiły w tym obszarze. Efektem są takie emocje, jak: satysfakcja, zazdrość, zawiść, poczucie winy, wstyd, smutek, litość, zadowolenie (Pawłowska, Chomczyński, 2012, s. 148-149).

Teoria Kempera dowodzi, iż dynamika statusu w relacji kształtuje solidarność społeczną bądź powoduje jej brak. Ludzie, których status został celowo zwiększony przez kogoś innego, solidaryzują się z tą osobą. Gdy zaś ich status nie został uznany, mogą stać się agresywni i źli (Turner, Stets, 2009, s. 242). Beata Pawłowska i Piotr Chomczyński (2012, s. 148-149) dodają, że należy pamiętać, iż postrzeganie władzy i statusu zależy od określonej kultury, pozycji społecznej i organizacji społecznych. Koncepcja Kempera wydaje się niezwykle użyteczna przy analizie emocji pojawiających się w interakcjach pacjentów z lekarzami, gdzie podziały władzy i statusu są wyjątkowo widoczne. Zanim jednak, na wybranych przykładach, ukazę, jak kształtuje się dynamika statusu i władzy w tych specyficznych relacjach społecznych, przedstawię sytuację kobiet chorujących na raka piersi.

Sytuacja osób z rakiem piersi

Rak stanowi jedną z głównych przyczyn śmierci Polaków. Stworzone na podstawie danych z Centrum Onkologii raporty dowodzą, iż w 2011 roku na raka piersi (najczęściej występujący nowotwór złośliwy u Polek) zachorowały 16 534 kobiety. Zmarło 5437 pacjentek (Dzidkowska, Wojciechowska, Zatoński, 2013, s. 13, 58, 83). Choroba ta nadal stanowi ogromne wyzwanie dla przedstawicieli środowiska medycznego: powody jej występowania wciąż nie są w pełni znane, nie wynaleziono (nie udostępniono?) skutecznego leku na raka, a dotychczasowe sposoby leczenia można uznać za co najmniej kontrowersyjne. Liczba Amazonek w dalszym ciągu będzie się więc powiększać. Nowotwór ten uwarunkowany jest bowiem nie tylko genetycznie, ale także

środowiskowo (skażone powietrze, zanieczyszczona woda, jedzenie zatrute pestycydami itd.). Uważa się, że za występowanie raka w populacji odpowiedzialny jest też „niehigieniczny” styl życia czy osobiste wybory (niewłaściwa dieta, nadwaga, spożywanie dużych ilości alkoholu, stosowanie doustnej koncepcji hormonalnej, odwlekanie decyzji o macierzyństwie) (Krajowy Rejestr Nowotworów).

Obecnie nowotwór złośliwy piersi uznawany jest za schorzenie przewlekłe (Chachaj i in., 2007, s. 444). Sformułowana przez onkologa diagnoza dożywno obliuguje chore do systematycznego poddawania się szeregowi badań kontrolujących stan ich zdrowia (zob. Jassem i in., 2014). Jak zauważa Edyta Zierkiewicz, „definiowana przez pryzmat medycyny kobieta z rakiem piersi to wyłącznie «permanentna pacjentka», jej aktywność powinna się koncentrować na monitorowaniu sygnałów płynących z chorującego ciała i na zgłaszaniu niepokojących objawów lekarzowi” (2010b, s. 158). Celem tego drugiego jest utrzymanie jej przy życiu (Zierkiewicz, 2010b, s. 153) — co z pewnością wybitnie oddziałuje na układ pozycji czy sił w ich relacji. Kobieta po leczeniu raka nabywa status obywatelki „społeczeństwa remisji” — społeczeństwa, które, zdaniem Arthura Franka (1995, s. 8), obejmuje grupę ludzi nieuznanych za definitywnie uleczonych (mimo pozytywnego przejścia terapii). Nawrót choroby jest bowiem możliwy nawet po latach od zakończenia leczenia.

Władza lekarzy a ich podejście do pacjentek

Zgodnie z poglądami Michela Foucaulta (1998, s. 162-164), szpitale można uznać za mechanizmy władzy, sprzyjające procesom dyscyplinowania, ujarzmiania oraz tresowania ciał. Jego zdaniem, możemy mówić o narodzinach wiedzy dotyczącej organizmu człowieka, która zmierza do stworzenia układu czyniącego ciało bardziej posłusznym w zależności od stopnia jego użyteczności. Cytowany autor stwierdza: „oto chwila narodzin anatomii politycznej, będącej zarazem swoistą mechaniką władzy: określa ona, w jaki sposób można wpływać na ciała innych (...). Dyscyplina wytwarza tedy ciała podporządkowane i wyćwiczone, ciała podatne” (Foucault, 1998, s. 164). Kontrolowanie ludzkich organizmów może odbywać się za pomocą czasu i przestrzeni. Rozkład szpitali ułatwia nadzorowanie leczących się w nich osób. Przejawami władzy personelu jest też podejmowanie decyzji o terminach wpisów i wypisów pacjentów, porach posiłków, badań, operacji, pobudek, wizyt specjalistów i rodziny itd. (Mazurek, 2012, s. 180).

Większość lekarzy postrzega osoby chore jedynie z perspektywy biomedycyny, co prowadzi do ich uprzedmiotowienia. Specjaliści często redukują kobiety cierpiące na raka piersi do kategorii mniej bądź bardziej ciekawych „przypadków”, co przejawia się m.in. bezosobowym lub pełnym emocjonalnego dystansu kontaktem podczas ogłaszania im wyników diagnozy medycznej. Przekazywana informacja ujmowana jest w sposób rzeczowy, schematyczny, a zdarza się, że i pozbawiający nadziei na wyzdrowienie. Również dalsze kontakty nacechowane są brakiem empatii (zob. Stefaniak, 2011). Ponadto, terminologia, którą posługują się specjaliści, jest zazwyczaj zupełnie niezrozumiała dla pacjentek — przez co wzmagają się w nich lęk i pojawiają wątpliwości (Klimowicz, Drabek, 2007, s. 133).

Układ ról w relacji chory-lekarz cechuje się znaczną asymetrią, na korzyść pracownika służby zdrowia (zob. Krol-Michałowska, 2014). Emilia Mazurek, podsumowując kontakty onkologów z chorymi, podkreśla,

iż „władza lekarzy nad ciałem pacjentki na tyle mocno identyfikuje ich rolę, że nie mają potrzeby informowania swojej podopiecznej, jakie metody leczenia zastosują i jakie są tego ewentualne skutki uboczne” (Mazurek, 2011, s. 54). Powszechnie obowiązujący przymus korzystania z opieki oferowanej przez placówki medyczne powoduje, że kobiety wyrażają zgodę (a raczej mają poczucie, że nie mają innego wyjścia) na bycie dotykany, analizowanymi i poddawany zabiegom niewyjaśnianym im przez specjalistów (Mazurek, 2011, s. 54). W efekcie często nawet nie zdają sobie sprawy, na czym tak właściwie będzie polegać ich terapia oraz jakich konsekwencji jej zastosowania powinny się spodziewać – a w przypadku raka piersi strategie „uzdrowienia” są przecież wyjątkowo okrutne. Amerykańska onkolog Susan Love określa je wręcz mianem ciachania/przypalania/otruwania (Langellier, 2001, s. 178). Poddawane im jednostki zostają naznaczone emocjonalnym i fizycznym piętnem, włączającym je do nowej rzeczywistości – nazywanej przez E. Mazurek „mikroświatem «okaleczonych kobiet»” (Mazurek, 2011, s. 57).

Medialne wizerunki raka piersi

Obecnie informacja uznawana jest za jedno z najcenniejszych dóbr (analogiczne do, a nawet bardziej wartościowe od rzeczy materialnych). W związku z tym zaobserwować można wyjątkowo sprawny rozwój technologii ułatwiających jej pozyskiwanie, analizowanie i przesyłanie (Nowak, 2008, s. 25). Mimo dużej ilości medialnych doniesień o raku piersi komunikaty docierające do odbiorców za pośrednictwem kampanii społecznych i prasy kobiecej są starannie selekcjonowane – tak pod względem treści, jak i formy (zob. np. Zierkiewicz, 2013). Treściowo są bardzo ogólne i powierzchowne. Brakuje rzetelnych, merytorycznych danych o zagrożeniach wynikających z zachorowania, sposobach diagnozowania raka i metodach jego leczenia. Dyskusje publiczne nie zapewniają miejsca do poruszania kwestii „niewygodnych”: nawiązujących do kontrowersji naukowych, czy też śmierci w wyniku niepodjęcia terapii bądź jej niepowodzenia (Zierkiewicz, 2012, s. 162).

Pod względem estetycznym reprezentacje choroby zamieszczone w prasie kobiecej są chwytliwe, pociągające, ładne. Informacjom, że choroba pozbawia fizycznej atrakcyjności, paradoksalnie towarzyszą profesjonalne fotografie doskonałych, kompletnych sylwetek niezwykle pięknych i pewnie zdrowych modelek (Zierkiewicz, 2010a, s. 29). Autorzy projektów, w których uczestniczą te tzw. *pin-up girls*, zdają się bagatelizować chorobę, skupiając uwagę widzów na „cycuszkach” (Sulik, 2012a, s. 9). Jak zauważa przywołana autorka, w Stanach Zjednoczonych „kultura różowej wstążki ewoluowała od zorientowanego aktywistycznie ruchu zdrowia kobiet ku wysoce zyskowej, samonapędzającej się społecznej idei” (Sulik, 2012b, s. 168). Idea ta przejawia się w wyjątkowo trafnie dopasowanych do gustu współczesnego odbiorcy produktach z „różową wstążką” (Sulik, 2012b, s. 168). Logo widnieje na ubraniach, chustach, butach, sznurowadłach, biżuterii, aniołach, witrażach, świecznikach, kubkach, maskotkach itp. – „witamy w *Cancerlandzie*”: pełnej gadżetów krainie raka piersi! Jak zauważa Barbara Ehrenreich, medialne reprezentacje choroby trywializują ją i przyczyniają się do infantylizowania doświadczających jej kobiet (2001, s. 43, 45-47).

Chorujące osoby, także w Polsce, coraz częściej bombardowane są modnymi, choć pustymi sloganami nawołującymi do koncentrowania się na pozytywnych aspektach raka: „Myśl pozytywnie! Nie trać nadziei! Z dumą noś swoją różową wstążkę!” (Ehrenreich, 2007). Informacje zamieszczone w mediach koncentrują

się na przekonywaniu odbiorczyń, że choroba ostatecznie uczyni je szczęśliwszymi (rak przekształca priorytety i reorganizuje życie, wywołując pozytywne następstwa) oraz bardziej atrakcyjnymi (rekonstrukcja piersi sprawia, że kobiety mają doskonałe sylwetki) (Ehrenreich, 2001, s. 49). Nie ma zatem powodów, by obawiać się raka... Zdaniem Zierkiewicz (2012, s. 162): „kultura różowej wstążki nie służy chorującym kobietom (...) dlatego, że ogromne profity płynące z «wojny z rakiem» nigdy do nich nie trafiają”. Zamiast inwestowania ich w badania nad wynalezieniem nieszkodliwych metod leczenia, przeznaczają się na kolejne — czasami zupełnie nieprzemysłane — kampanie profilaktyczne (Sulik, 2012b, s. 164). W konsekwencji „doinformowani” Amerykanie i Polacy mają wyjątkowo nikłe pojęcie o tym, czym jest rak i jakie naprawdę są konsekwencje jego diagnozy (Zierkiewicz, 2012, s. 164).

Założenia metodologiczne i charakterystyka materiału badawczego

Uwzględniając specyfikę tematu, jego wyjątkowy charakter, zdecydowałam się na przeprowadzenie badań jakościowych, których celem jest poznanie opinii użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi na temat ich kontaktów z lekarzami. Tłem poszukiwań badawczych jest paradygmat interpretacyjny, akcentujący subiektywność badacza i dopuszczający interpretację (Malewski, 1998, s. 33-34). Zakłada dynamiczny charakter rzeczywistości — wiedza, zdarzenia, fakty i ludzie ulegają zmianom. Zadaniem podmiotu poznającego jest opis zarówno ich stałości, jak i przemian. Badania mają na celu interpretację kultury i świata społecznego (Malewski, 1997, s. 30). Pracownik naukowy dąży do poznania osobistego doświadczenia jednostki, uchodzącego za istotne źródło wiedzy o rzeczywistości. Uważa, że wewnętrzne przeżycia człowieka są najbardziej pewnymi danymi poznawczymi; ich istnienia nie można bowiem zakwestionować (Kozakiewicz, 1991, s. 68). Prowadząc badania, skorzystałam z popularnej metody badawczej, jaką jest przeszukiwanie archiwów. Technika, którą się posłużyłam, to jakościowa analiza treści, często stosowana do badania wszelkich wytworów środków masowej komunikacji (Kalinowska, 2001, s. 15).

Analiza treści to technika niereaktywna. Podmiot poznający nie jest uczestnikiem badanej sytuacji społecznej. Pracuje na materiale, który już posiada (Krüger, 2007, s. 166). Przedmiotem analizy są wszelkie namacalne ślady celowej działalności człowieka — wszystko, co może stanowić źródło informacji o interesujących badacza wydarzeniach, zjawiskach, faktach, procesach. W przypadku przeprowadzonych badań były to dokumenty zastane — powstałe niezależnie od mojej intencji (Podgórski, 2007, s. 200).

Analiza dokumentów umożliwia badaczowi poznanie biografii i opinii wybranych osób (Pilch, 1997, s. 143). Pozwala wnioskować o cechach twórcy, jego wiedzy, postawach, wartościach. Sprawia, że uczonego może wyciągać wnioski na temat właściwości systemu społeczno-kulturowego, w którym powstał określony dokument (Jarosz, Wysocka, 2006, s. 77, 80). Umożliwia zatem wydawanie uzasadnionych sądów o ludziach, przedmiotach, procesach (Zaczyński, 1995, s. 158).

Główny problem podjętych badań ujęty jest w postaci następującego pytania: O jakich emocjach piszą użytkownicy forów internetowych dotyczących raka piersi, przedstawiając swoje kontakty z lekarzami? Problemy szczegółowe zaś brzmią:

- Jaki jest związek poziomu wiedzy internautek na temat raka piersi z opisywanymi przez nie emocjami?
- Jakie emocje pojawiają się w kontekście podejmowania decyzji dotyczących leczenia?
- Jakie opinie o służbie zdrowia i lekarzach formułują użytkownicy forów internetowych poświęconych rakowi piersi?

Zdecydowałam się na analizę forów dyskusyjnych dotyczących raka piersi, ponieważ są popularne i łatwo dostępne, przez co mogą oddziaływać na sytuację społeczną. Zgodnie z definicją Magdaleny Jaciow, „forum dyskusyjne to przeniesiona do struktury stron WWW forma grup dyskusyjnych, która służy do wymiany informacji i poglądów między osobami o podobnych zainteresowaniach przy użyciu przeglądarki internetowej” (2011, s. 116). Skupiają one ludzi poszukujących rad odnośnie do bardziej lub mniej podobnych problemów, w nadziei, że tak skuteczniej poradzą sobie z trudnymi sytuacjami. Udział w nich jest dobrowolny. Zapewniają przestrzeń do dzielenia się swoimi opiniami i doświadczeniami. Umożliwiają nabywanie informacji, udzielanie i otrzymywanie wsparcia. Mobilizują do działania, sprzyjają wspólnemu szukaniu rozwiązań problemów przez ich użytkowników (Skatbania, 2009, s. 61, 65-66). Głównymi powodami skłaniającymi ludzi chorych do korzystania z Internetu są: szybki, komfortowy, całodobowy i wreszcie anonimowy dostęp do wielu informacji dotyczących choroby. Ponadto, kluczowe znaczenie ma chęć poznania poglądów innych pacjentów (zob. Knoi-Michałowska, 2014). Wątki mogą tworzyć sami internauci, poprzez ich publikowanie. Następnie kolejne osoby odpisują na posty, tym samym przyczyniając się do kontynuowania konkretnych zagadnień (Jaciow, 2011, s. 116).

Komunikacja za pośrednictwem Internetu różni się od rozmowy w relacji bezpośredniej. Inaczej też ukazwane są emocje wypowiadających się osób. J.H. Turner i J.E. Stets (2009, s. 16-25) wyłonili główne elementy emocji pojawiających się w wyniku kontaktu *face to face*. Jak zauważają badacze, emocje generowane są zarówno biologicznie, jak i społecznie. Dla ich rozumienia istotne są procesy poznawcze. Emocje pojawiają się w wyniku dokonania ich oceny. Nadawane są im etykiety językowe, którym towarzyszy zewnętrzna ekspresja poprzez głos, mimikę i zachowania paralingwistyczne.

Charakterystyczną cechą komunikacji za pośrednictwem forów internetowych jest ograniczenie komunikatów niewerbalnych do tzw. „emotikonów” – graficznych przedstawień emocji wypowiadających się ludzi. Częściowo odzwierciedlają one przekazy niewerbalne stosowane w komunikacji bezpośredniej. Dodatkowo podkreślają znaczenie emocji wypisanych przez internautów. Ponadto, w sieci powszechnie stosowane są skróty językowe, w tym akronimy (Wallace, 2001, s. 20). Przestrzeń wirtualna posiada zatem unikatowy język, którego początkujący internauci muszą się nauczyć. W przeciwnym razie mogą mieć problemy z prawidłowym zrozumieniem opublikowanych postów oraz sprawnym wyrażeniem własnych myśli (Wysocka-Pleczyk, 2012, s. 395).

Na potrzeby niniejszego opracowania zanalizowałam trzy fora internetowe: rakpiersi.pl, amazonki.net i policzmysie.pl. Kryterium doboru forów podyktowane było tematyką oraz popularnością każdego z nich. Dwa pierwsze fora w całości poświęcone są tematyce raka piersi. Ostatnie posiada duży, odrębny dział dotyczący tego zagadnienia. Wszystkie istnieją przynajmniej od pięciu lat. Nadal cieszą się znacznym zainteresowaniem internautów. Cyklicznie publikują na nich swoje posty nowi użytkownicy. Część osób korzysta z grup dyskusyj-

nych niemalże od początku ich powstania. Przeprowadzona analiza zawiera wybrane fragmenty opublikowanych na forach wypowiedzi.

Postępowanie badawcze rozpoczęłam od wielogodzinnego, wstępnego przeglądania wypowiedzi internautów poświęconych rakowi piersi. Zapoznałam się nie tylko z forami dyskusyjnymi, ale także z blogami i komentarzami zamieszczanymi na różnych stronach internetowych. Pozwoliło mi to dokonać wyboru forów, które uznałam za najbardziej reprezentatywne dla przedmiotu moich badań. Każde z nich zostało dokładnie przeczytane pod kątem uprzednio sformułowanego problemu badawczego. Ta część badań była niezwykle czasochłonna z uwagi na ogromną liczbę postów zamieszczonych na każdej ze stron. Pozwoliła mi jednak wybrać materiał treściowy, który miałam zamiar rozważyć oraz dobrać odpowiednią próbkę (Wimmer, Dominic, 2008, s. 216). Kolejnym etapem postępowania badawczego, zgodnie ze wskazówkami zamieszczonymi w literaturze przedmiotu, było określenie jednostek analitycznych (Konarzewski, 2000, s. 169). Następnie konstruowałam kategorie treści oraz systematycznie kodowałam wszelkie oparte na nich dane (Wimmer, Dominic, 2008, s. 216).

Fora internetowe poświęcone tematyce raka piersi umożliwiają wyłonienie skrajnych emocji doświadczanych przez pacjentki i ich rodziny. Dokonując analizy zebranego materiału badawczego, stworzyłam dwie tabele ujmujące emocje opisywane przez internautki. Pierwsza z nich została w całości poświęcona emocjom pozytywnym, druga natomiast – zdecydowanie obszerniejsza – negatywnym. Wypisałam wszystkie emocje, nie redukując tych, które należałoby uznać za synonimy. Następnie zakreśliłam pojęcia pojawiające się najczęściej. Później skonstruowałam roboczą mapę, na której pogrupowane zostały opisywane przez internautki emocje. Uwzględniała ona konteksty sytuacyjne, w jakich się pojawiły. Istnieją pewne różnice w poglądach badaczy dotyczące tego, ile emocji i jakie należy uznać za uniwersalne. Wszyscy jednak, w tym Kemper, są zgodni, że należą do nich: szczęście, smutek, złość i strach (Turner, Stets, 2009, s. 26-29). O każdej z tych emocji pisały kobiety chore na raka piersi i ich rodziny (o pierwszej z nich najrzadziej, o ostatniej najczęściej). Pojęcia te zostały zakreślone okręgami i przyporządkowałam im emocje wtórne, o których wspominały internautki. Stworzona mapa okazała się niezwykle użyteczna przy dokonywaniu dalszej, pogłębionej analizy zebranych informacji. Dopełnienie procesu poznawczego stanowi wyciągnięcie wniosków i poszukanie wskazówek.

Analiza emocji internautów w kontaktach z lekarzami opisywanych na forach dotyczących raka piersi

Skonstruowana przeze mnie mapa wyraźnie pokazuje, że emocje opisywane przez kobiety cierpiące na raka piersi i ich rodziny w zdecydowanej większości są negatywne. Jest to ściśle związane z bardzo często niewłaściwym podejściem lekarzy do pacjentek. Utrata władzy chorej nad swoim życiem na korzyść leczącego ją specjalisty potęguje doświadczany strach i poczucie bezsilności. Zwiększanie statusu kobiety poprzez udzielanie informacji na temat raka piersi oraz uwzględnianie opinii doinformowanej pacjentki na temat form terapii sprzyja pojawianiu się pozytywnych emocji, korzystnych dla dalszego przebiegu leczenia. Zagadnienia te zostały szczegółowo zanalizowane w dalszej części pracy.

Bezradność, zagubienie, niepewność, lęk, wściekłość i inne emocje mające związek z niskim poziomem wiedzy internautek na temat raka piersi

Jednym z istotnych problemów w dyskursie medycznym jest odpowiedź na pytanie, w jaki sposób ilość posiadanych informacji o chorobie determinuje nastawienie i uczucia pacjenta. Czy kobiety mają potrzebę edukacji na temat raka? Jakie emocje „stanowią” konsekwencję niewiedzy? Użytkowników forów internetowych, z uwagi na posiadany zasób wiadomości, można przyporządkować do trzech głównych grup. Zastosowana terminologia celowo nawiązuje do metafory wojskowej, niezwykle popularnej w dyskursie medycznym (zob. Mazurkiewicz):

- **rekruci**. To osoby z – wykrytym samodzielnie lub podczas badań populacyjnych – guzem, ale jeszcze przed otrzymaniem wyniku diagnozy stwierdzającego, czy jest on złośliwy czy łagodny. Wśród nich znajdują się ludzie, którzy do tej pory nie zasięgnęli porady u lekarza. Pomocy szukają w przestrzeni wirtualnej. Posiadana przez nich wiedza pochodzi z otoczenia, kampanii społecznych, środków masowego przekazu. Jest szczątkowa, w znacznej mierze nieprawdziwa;
- **nowicjusze choroby**. Do grupy tej należą kobiety, u których rak zdiagnozowany został stosunkowo niedawno. Pacjentki dopiero rozpoczynają leczenie. Ich wiedza została już wzbogacona komunikatami otrzymanymi od personelu medycznego. Posiadane informacje są chaotyczne, w dużym stopniu nierozumiane przez chore;
- **weterani raka piersi**. To ludzie będący w trakcie terapii oraz tacy, którzy już ją zakończyli. Wśród nich znajdują się osoby, u których po latach pojawiły się odległe przerzuty. Internauci ci są nieformalnymi ekspertami od raka piersi. Posiadają bardzo duży zasób wiedzy na temat choroby. Systematycznie poszukują informacji o nowych metodach leczenia i sposobach zdrowego odżywiania się. Wiadomościami chętnie dzielą się z pozostałymi użytkownikami.

W wypowiedziach zamieszczonych na forach internetowych dominują komunikaty świadczące o braku wiedzy na temat choroby („weterani raka piersi” stanowią mniejszość). Kobiety, które samodzielnie wykryły guzek w trakcie badania palpacyjnego, boją się udać do specjalisty. Obawiają się, że zmiana może okazać się nowotworem złośliwym, a jego diagnoza diametralnie zmieni ich życia (i, o czym jeszcze nie myślą, tożsamości). Przeważającymi uczuciami, których doświadczają, są strach i dezorientacja – w dużej mierze wynikające z nieznamościami specyfiki choroby. Rak kojarzy im się wyłącznie ze śmiercią, poprzedzoną wyniszczającym leczeniem. Osoby takie proszą o „nieprofesjonalną diagnozę” – tj. odpowiedzi, czy ich objawy mogą wskazywać na chorobę. Pragną dowiedzieć się, do jakiego specjalisty powinny się udać (i czy w ogóle jest to konieczne) oraz jakim badaniom zostaną poddane. Część z nich wierzy w nieprawdziwe informacje dotyczące nowotworów. Uważają, że guzy, które bolą, nie mogą być złośliwe. Zastanawiają się, czy ingerencja lekarza w zmianę (np. wykonanie biopsji) nie spowoduje gwałtownego rozwoju choroby (tj. „nie naruszy raka”, nie da mu impulsu do rozrostu). Opinie te nadal są popularne w społeczeństwie. Wiele osób wierzy w przeróżne mity dotyczące raka piersi. Determinują one zarówno sposób postrzegania chorych przez otoczenie, jak i samych siebie. W efekcie część ludzi rezygnuje z poddania się badaniom kontrolnym i terapii (zob. Mazurkiewicz). Oto przykład wypowiedzi ilustrujący powyższe stwierdzenia:

(...) od pewnego czasu wyczuwam dość duże zgrubienie w miejscu po operacji, ze znamieniami guzków. Jestem wprost przerażona i nie wiem co robić. Z dnia na dzień odbiera mi to chęć do życia, chodzenia do pracy. Boję się, prosto boję się iść z tym do lekarza, (...) że coś tu naprawdę nie gra. Jak możecie napiszcie proszę jakie są objawy (...). Jutro idę do lekarza tylko poki co dzisiaj tak mówię nie wiem jak będzie jutro... nie wiem czy na tyle będę miała odwagi. Boję się że wizyta ta całkowicie odbierze mi szansę na to że wszystko będzie dobrze.

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

Grupy samopomocowe – w tym także te, które zostały nawiązane w przestrzeni wirtualnej – zachęcają swoich członków do walki o własną podmiotowość w obrębie środowiska medycznego. Mobilizują do szukania nowych metod leczenia oraz swobodnego zadawania pytań pracownikom służby zdrowia. Użytkownicy forów internetowych wzajemnie się od siebie uczą. Powołują się na osobiste doświadczenia i biografie znanych im osób (Mazurek, 2012, s. 183-184). Posty znajdujące się na analizowanych forach zawierają informacje na temat: lekarzy, szpitali, terapii, urody, sposobów radzenia sobie ze skutkami ubocznymi leczenia, naturalnych metod dbania o organizm, technik stosowanych podczas rozmowy z onkologiem oraz sklepów, w których można zakupić potrzebne rzeczy (peruki, chusty, protezy, bieliznę, trójkąty itp.). W efekcie internauci stają się coraz bardziej kompetentni w zakresie doświadczanej choroby, a tym samym zaradniejsi w mikroświecie osób cierpiących na raka (Mazurek, 2012, s. 183-184).

Powszechnym problemem jest niezrozumienie otrzymanych wyników badań: nieumiejętność ich odczytania oraz wyciągnięcia wniosków z interpretacji dokonanej przez specjalistę. Lekarze posługują się bowiem trudnym, medycznym słownictwem, automatycznie wykluczającym chore z równorzędnej interakcji. Tworzy to barierę w komunikacji, a przecież jak dowodzi analiza autorstwa Elisabeth Gülich (2003) – wbrew obowiązującym dotychczas wśród specjalistów przekonaniom – wiedza medyczna z powodzeniem może być przyswajana przez laików. Konieczne jest jednak zastosowanie przez eksperta określonych technik komunikacyjnych, takich jak: wyjaśnianie, przeformułowanie, ilustracja i strukturyzowanie. Co więcej, lekarze przeważnie nie udzielają odpowiedzi na zadane im pytania, tym samym zwiększając dezorientację, zagubienie, bezradność, a czasem nawet wściekłość kobiet i ich rodzin. Maleje poczucie bezpieczeństwa ludzi, którzy zachorowali na raka, co jest efektem wzrostu władzy lekarzy nad ich życiem. Negatywne emocje, takie jak gniew czy wściekłość, są konsekwencją spadku statusu chorych kobiet. Odpowiedzialność za tę zmianę ponoszą specjaliści, właśnie poprzez zatajanie informacji dotyczących choroby i metod leczenia. Osoby cierpiące na nowotwór złośliwy piersi mają zatem do nich pretensje i żal.

Potrzebę uzyskiwania informacji o doświadczanej chorobie potwierdzają wyniki badań z zakresu psychologii medycyny. Dowodzą one, że specjaliści nie doceniają potrzeb chorych w tym względzie (Heszen-Niejodek, 1992). Polscy eksperci od spraw zdrowia przeceniają potrzebę informowania pacjentów na temat diagnozy oraz polecanych i przeciwwskazanych mechanizmów postępowania. Nie doceniają jednak ich oczekiwań odnośnie do dostarczania innych wiadomości, w tym m.in. dotyczących: istoty choroby, jej przyczyn, prawdopodobnych komplikacji, etapów terapii, skutków ubocznych przyjmowanych leków, możliwych następstw choroby oraz

dotychczasowych badań (Makowska, 2001, s. 294). W efekcie wiedza pacjentek zawiera poważne luki. Oto przykłady ilustrujące powyższe tezy:

Jak mam się nie czuć zignorowana? A może to jednak jest rak zapalny – a ja siedzę i czekam? Jak Sokrates – wiem, że nic nie wiem. Ale nie czuję się przez to mądra, czuję się bezradna – i tyle...

[amazonki.net, Ataner456, 2015, pisownia oryginalna]

[P]ytać lekarza jak czegoś nie wiemy lub nie rozumiemy. Mamy prawo czuć się zagubione i wystraszone, a niestety zazwyczaj lekarze nam nie pomagają. Jak ja szłam na operację, to niczego nie rozumiałam (...). Wiedzę zaczerpnęłam oczywiście z internetu.

[amazonki.net, Tynka, 2014]

Dlaczego Polscy onkolodzy traktują nas jak „błoto” (...). Co mnie bardzo irytuje to, że w Polsce onkolodzy/chirurdzy/ogólnie specjaliści stoją na wybudowanym przez siebie piedestale i nie mają czasu ani ochoty porozmawiać ze zwykłymi śmiertelnikami. Ogólne mówiąc są egocentrykami i boją się podważania ich opinii (...). Problem w tym, że w Polsce nie można porozmawiać z lekarzem o swoich wątpliwościach i obawach. Nawet pytań nie można zadawać (...). W jakim kraju my żyjemy, że lekarz za nas podejmuje życiowe decyzje i nawet nie znamy własnych szans. Nawet nie próbuje z nami porozmawiać. To jest paranoja!!

[rakpiersi.pl, wszystkoDlaBabci, 2011, pisownia oryginalna]

Ogromne znaczenie prawidłowej komunikacji lekarza z osobą chorą podkreślają badania przeprowadzone przez *Scottish Association for Mental Health* w 1960 roku. Ich wyniki wskazują, że główną przyczyną złego stanu psychicznego pacjentów jest brak wiedzy na temat choroby (Lichter, 1987). Tradycyjny model konsultacji lekarskiej, uniemożliwiający swobodne zadawanie pytań, nie tylko nie zaspokaja potrzeb informacyjnych pacjenta. W efekcie w poważnym stopniu utrudnia także realizowanie jego potrzeb emocjonalnych. Jak dowodzi Karolina Stefaniak, poruszane przez osoby chore wątki o zabarwieniu emocjonalnym (w tym: skargi czy obawy) przeważnie są przez specjalistów bagatelizowane, ucinane bądź ignorowane (2011, s. 138). Wypowiedzi na forach internetowych poświęconych Amazonkom to potwierdzają.

Internauci wyrażają frustrację z powodu braku kampanii skutecznie informujących społeczeństwo o specyfice raka piersi. Publikowane przez nich opinie nie są bezzasadne. Choroba, dzięki pomocy firm o dużym prestiżu, stała się rozpoznawalną marką. Gadżety z charakterystyczną wstążką rozpowszechniały firmy, takie jak: Avon, Tiffany, Revlon, Ford, Estee Lauder, Ralpf Lauren, Lee Jeans i wiele innych. Promowały one przy tym zarówno profilaktykę zdrowotną, jak i same siebie (Ehrenreich, 2001, s. 50). Konstruowane reprezentacje raka niezmiennie są pozytywne, ładne, różowe, nastawione na triumf (Sulik, 2012b, s. 196). Jednocześnie są ubogie w przekaz i bagatelizujące jedną z najbardziej niebezpiecznych chorób XXI wieku.

[W] sumie to ja nie mam do nikogo pretensji, szlag mnie tylko trafia jak widzę jakieś kampanie czy artykuły promujące badania, a nie informujące o niedoskonałościach tych badań; (...) o tym się tak oficjalnie mało

mówi, a przecie nie chodzi o to, żeby latać i potwierdzać diagnozę u wszystkich radiologów w powiecie, tylko o to, żeby mieć tego świadomość i zachowywać czujność

[amazonki.net, aquila, 2012, pisownia oryginalna]

Jak podkreśla G. Sulik (2012a, s. 11): „istnieją inne sposoby – niż kampanie «rózowych cyszek» – by dowiedzieć się więcej o raku piersi, motywować ludzi do działania, wspierać zdiagnozowane kobiety, prowadzić konstruktywne rozmowy, i zdobywać pieniądze na projekty i badania, które mogą przyczynić się do zmiany i «uczynić różnicę». Podnoszenie świadomości raka piersi wśród społeczeństwa – za pomocą nie tylko chwytliwych kampanii, ale przede wszystkim takich, które zawierają rzetelne i prawdziwe informacje o chorobie – jest niezbędne.

Niepewność, frustracja, przerażenie i inne emocje charakterystyczne dla procesu podejmowania decyzji dotyczących leczenia

Kobiety, ze zdiagnozowanym już rakiem piersi, w pierwszej kolejności podejmują decyzję dotyczącą szpitala, w którym zamierzają się leczyć. Decyzja ta jest starannie przemyślana, poprzedzona zasięgnięciem kilku/kilkunastu opinii. Ponadto, mają wpływ na wybór i ewentualną zmianę lekarza – w przypadku gdy nastawienie obecnego im nie odpowiada. Przeważnie zasięgają porad u różnych specjalistów. Wiele chorych decyduje się na skorzystanie z usług placówek prywatnych, w celu przyspieszenia terminów badań. Aktywnie angażują się w poszukiwanie informacji, w tym m.in. o nowych (także alternatywnych) terapiach. Zadają uprzednio przemyślane pytania lekarzom, wymuszając na nich udzielenie odpowiedzi. Pacjentki systematycznie monitorują wszelkie zmiany w swoim ciele i natychmiast zgłaszają je specjalistom.

Zapytałam mojego onkologa o badanie PET (...). Na koniec powiedział mi, że mam żyć pełnią życia i czuć się wyleczoną, a nie ciągle szukać! Nawiasem mówiąc lekarze nie lubią zbyt natrętnych i ocytanych w literaturze medycznej pacjentek i trochę to rozumiem

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

Pytam, pytam, moja dociekliwość i świadoma upierdliwość jest naprawdę duża. Większość mnie zbywa, traktują jak prostego niedouka, nierozumiejącego podstawowych pojęć - stawiają jednocześnie siebie jako wszechwiedzącego daleko wyżej ode mnie, (małego namolnego szaraczka - tak się czuję). Czasem w przepływie życzliwości skapną nieco wiedzy, spoglądając z niecierpliwością na zegarek... Albo tłumaczą oczywiste rzeczy tonem jak do pierwszoklasisty. Byłam ich jednorazową pacjentką. Szukałam i znalazłam takich, którzy traktują mnie normalnie, jak światłego, myślącego człowieka (...). Ci, do których chodzę rzeczowo odpowiadają na pytania, ale kiedy sytuacja mnie zmusza (tzn. pierwsze oznaki opędzania się jak od muchy) formułuję pytania tak, aby lekarz musiał odpowiedzieć: tak lub nie. Czasem pisałam pytania na kartce, żeby nie zapomnieć o czymś.

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

Do szafu doprowadzają mnie słowa „nie myśl, będzie dobrze, za dużo czytasz, za dużo chcesz wiedzieć!” Jeśli ja sama o siebie nie zadbam, to kto to zrobi?? Muszę wiedzieć, co mi grozi! Na szczęście mój lekarz doskonale mnie rozumie i nie robi wyrzutów, kiedy pytam o dostępne leczenie profilaktyczne, że dmucham na zimne i chcę znać się choć trochę na tym, co mnie dopadło zniecka. Czy to coś złego, że sobie popłaczę? Że chcę być sama? Że chcę sobie wszystko dokładnie przemyśleć? To przecież nie są łatwe decyzje. I niemałe pieniądze. Ale wiem, że zrobię wszystko, co możliwe, żeby się udało, bo drugiego raka nie przeżyję.

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

[J]a na wynik też długo czekałam (chodziłam, pytałam, dzwoniłam).....znaczy około 3 tygodnia było jak wzięłam sprawy w swoje ręce, bo nerwy mnie brały na to nasze państwowe leczenie..... sama poszłam do szpitala na patologię dopytać gdzie mój wynik..... oczywiście nikt nic nie wie.....wyniku niet..... se pomaszerałam do pani sekretarki z patologii, ładnie się uśmiechnęłam, ciutko pogadałam, za dwa dni miałam wynik.....

[amazonki.net, ToJa, 2010, pisownia oryginalna]

Jestem zła, bo byłam cały czas pod kontrolą, dbam o siebie, systematycznie robię podstawowe badania a tu chwilowy brak czujności z mojej strony i rutyna lekarza spowodowały, że stanęłam do walki z tak potężnym wrogiem, który de facto cały czas się czaił by zaatakować. No ale już ten wróg jest i mogę tylko z nim walczyć, i nie poddać się. Idę kupić trójką bo bezczynność mnie dołuje a tak przynajmniej coś robię. Kupiłam też 3 książki dot. sposobów odżywiania w trakcie i po leczeniu, wspomagające medycynę konwencjonalną.

[policzmysie.pl, Krycha51, 2015, pisownia oryginalna]

UWAGA WAŻNA PORADA BY DOSTAĆ SKIEROWANIE NA BADANIA na scyntyografię kości i inne mam radę: każę takiemu lekarzowi napisać na piśmie, że nie widzi potrzeby takiego badania hi hi hii w tym momencie dostaję każde skierowanko jakie tylko mi się zamarzy.

[policzmysie.pl, ewam, 2011, pisownia oryginalna]

Wszystko to prawda, ale z tym zaufaniem do lekarzy to przesadziłaś. Jak znalazłaś zmianę w piersi lekarz powiedział Ci, że lepszą metodą diagnostyki jest biopsja mamotomiczna, która ocenia stan komórek całego guza? Na pewno nie. Bo to droga metoda, chociaż w pełni refundowana, a każdy większy ośrodek onkologiczny w Polsce dysponuje mamotomem. Zaproponowali biopsję cieńkoigłową, która jest tania, chociaż ocenia stan komórek tylko z małego fragmentu guza. Jak proponują leczenie, to dlaczego jest mowa tylko o tamoksifenie, który nie zabezpiecza skutecznie przed przerzutami i onkologia zachodnia już od tego odeszła, a o inhibitorach aromatazy milczą, chociaż są dostępne. O nich się mówi w gabinetach prywatnych. A badania, które oceniają stan zaawansowania choroby. Oceniano Ci stan gęstości kości - refundowane badanie - pozwala bardzo wczesnie ocenić ryzyko przerzutów do kości?. A powiedziano Ci, że rezonans magnetyczny jest bezpieczniejszą metodą diagnostyki i znacznie dokładniejszą niż mamografia?, że może pokazać czy wystąpiły już mikroprzerzuty. Większość radiologów, nawet nie potrafi tych mikroprzerzutów znaleźć na zdjęciu. Trzeba szukać tych co potrafią to przeczytać. Ta onkologia, którą nam proponują w ramach ubez-

pieczenia, a leczenie, które faktycznie powinno być przeprowadzane to dwa różne światy. Dlatego nie mówmy o zaufaniu do lekarzy, bo za to płaci się życiem. Trzeba się wzajemnie uświadamiać i informować o nowych metodach, leczenia, a nie opierać na zaufaniu, jak o wszystkim decydują pieniądze. Trzeba zadać, żądać i żądać. A do tego trzeba wiedzy nie ślepego zaufania. Pozdrawiam

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

Większość kobiet nie ma wpływu na wybór metod terapii i całkowicie dostosowuje się do poleceń wydawanych przez specjalistę. Asymetryczny charakter relacji pacjenta z lekarzem, podkreślany przez Talcotta Parsonsa, nadal jest widoczny. Rzadko występują w pełni partnerskie relacje między podmiotami interakcji medycznej. Zwykle kontakt chorej z ekspertem, zgodnie z klasyfikacją Thomasa Szasa i Marca Hollendera, określić można jako „model kierownictwa-współpracy” (Kuczyńska, 2001, s. 274). Powoli zaczyna ulegać to zmianie. Przeważnie chorzy, mający możliwość wpływu na przebieg leczenia, nie posiadają jednak wystarczającej wiedzy, by samodzielnie podjąć decyzję. W efekcie są sfrustrowani i przerażeni. Wolą, by lekarz przyjął postawę całkowicie dyrektywną. Inaczej wygląda to w przypadku pacjentów dobrze poinformowanych o specyfice swojej choroby i sposobach jej leczenia. Znalezione – w Internecie i co ważniejsze dostarczone przez pracowników służby zdrowia – informacje pozwalają im na aktywną, świadomą współpracę z onkologami (a nawet na kwestionowanie ich kontrowersyjnych decyzji). Wypowiedzi takich użytkowników zdecydowanie rzadziej są negatywne.

I teraz jeszcze mamy o czym myśleć czy zabieg ma być z całkowitą amputacją czy tylko częściową. A skąd my do cholery mamy wiedzieć co jest lepsze??

[policzmysie.pl, suzy, 2014, pisownia oryginalna]

Badania przeprowadzone przez CBOS dowodzą, iż Polacy coraz częściej weryfikują otrzymaną diagnozę i zaproponowane im metody terapii u różnych specjalistów. Częściej bowiem dostrzegają popełniane przez lekarzy błędy. Niewątpliwie przyczynił się do tego masowy dostęp do Internetu (Omyła-Rudzka, 2014). Zdaniem Małgorzaty Jacyno, szukanie niekonwencjonalnych sposobów leczenia, weryfikowanie diagnoz oraz wnioskowanie o lepszą opiekę medyczną świadczą o postępującej demedykalizacji (2007, s. 138). Proces ten niewątpliwie jest powolny, jednak analiza wypowiedzi zamieszczonych na forach internetowych dowodzi, że coraz więcej pacjentów dąży do podwyższenia własnego statusu i choćby częściowego odzyskania kontroli nad swoim życiem. Wzmocnienie pozycji chorego odbywa się poprzez zwiększenie jego wiedzy na temat raka. Pogląd ten jest zgodny z koncepcją M. Foucaulta. Badacz podkreślał, iż istnieje ścisłe powiązanie wiedzy z władzą: „nie ma relacji władzy bez skorelowanego z nimi pola wiedzy, ani też wiedzy, która nie zakłada i nie tworzy relacji władzy” (Foucault, 1998, s. 34). Dopiero nowo nabyte informacje umożliwiają przeciwstawienie się, zdawałoby się niekwestionowanemu, a przecież często omylnemu autorytetowi lekarza. Świadomość własnych praw ułatwia domaganie się podmiotowego traktowania ze strony ekspertów (Jacyno, 2007, s. 138).

Krytyka służby zdrowia i inne opinie na temat jej przedstawicieli formułowane przez użytkowników forów internetowych poświęconych rakowi piersi

Pacjenci i ich rodziny dokonują wieloaspektowej krytyki polskiej służby zdrowia (często na tle porównań do opieki oferowanej przez ośrodki zagraniczne). Zamieszczone komunikaty informują m.in., że nie należy ufać koncernom farmaceutycznym, bowiem wykorzystują one naiwność osób chorych, programy profilaktyczne są natomiast nieskuteczne. Wiele wpisów świadczy o przerażeniu i złości użytkowników forów, wynikających ze skandalicznie długiego oczekiwania na wyniki oraz terminy badań. Zamieszczane są wręcz posty, że czekanie w niekończących się kolejkach prowadzi do śmierci kobiet chorych na raka. Polki podkreślają, że brakuje pieniędzy na leczenie pacjentów, w związku z czym lekarze każą im wykonywać badania prywatnie. Co więcej, nikt nie informuje ich, że możliwe jest stosowanie bardziej skutecznych metod diagnozowania i terapii – są one zdecydowanie droższe, i z tego powodu szpitale odmawiają ich przeprowadzania. Krytyka państwowej służby zdrowia widoczna jest nie tylko w wypowiedziach Amazonek i ich rodzin. Wskazują na nią także wyniki badań przeprowadzonych przez CBOS (Hipsz, 2012).

[D]ziewczyny nie wdawajcie się w żadne programy!!! otóż w te programy leczenia skorupiaka za pisują osoby w wieku od 28 lat do 45 lat. Owszem, są ubezpieczone, ale leczyć się tradycyjnie-nie pozwólcie ażeby koncern Johnson and Johnson zbił na Was kasę. Toż to nic innego - jak pozwalanie firm farmaceutycznych na robienie z nas królików, a oni potężną kasę zbijają na każdej kto do tego programu się zapisze i podpisze (nie mówiąc o zмовie cichej lekarzy co podsuwają chorym pacjentkom). Już 4 koleżanki moje nie żyją cztery co były w programie - nie pozwalajcie z siebie robić królików doświadczalnych (...). Błagam Was-nie pozwólcmy żyć koncernom!!!!

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2007, pisownia oryginalna]

Wczoraj poszłam po pomoc do poradni i kolejny szok pani w rejestracji powiedziała przykro nam ale w tym miesiącu brak miejsc na zapisy proszę dzwonić w następnym może będzie miejsce dostałam telefon do NFZ może gdzieś będzie miejsce. Jeszcze nie zaczęłam biegać dobrze po lekarzach a już mam dość pozostaje tylko leczenie prywatne a za co żyć czuje się jakbym była w jakimś koszmarze :(

[policzmysie, Aga.fo, 2015, pisownia oryginalna]

SZLAK MNIE TRAFIA PO CO MY PŁACIMY TE SKŁADKI !! jak do lekarza nie można się dostać !!! gdzie ta akcja zapobiegania i wczesnego wykrywania nowotworów !!! TO BZDURA POTRZEBNA DLA ZASPOKOJENIA CZYJEGOŚ EGO !!! Jak mamy się leczyć skoro nie ma lekarzy ??? choroba nie bierze sobie wolnego !!!! a co z psychiką nie tylko chory cierpi ,ale cała jego rodzina !!!!

[policzmysie, jpol, 2012, pisownia oryginalna]

Popłakałam się już kilka razy i to nie z powodu niezdiagnozowanego guza piersi, gdyż wierzę że jest to zmiana łagodna, ale z powodu bezsilności przed jaką stawiają nas lekarze i służba zdrowia (...). I tak się właśnie kobieta miota od jednych drzwi do drugich przez długie mc, wszędzie oczekując w długich kolejkach

na długie terminy. Prowadzi się szereg akcji społecznych i super, bo dzięki temu wiem jakie to jest ważne! - tylko chyba potrzebna jest jakaś kampania, aby lekarze zechcieli nas badać i żeby jakoś został usprawniony ten proces. Po co przechodzić przez tyle drzwi, tyle rejestracji, tyle kolejek (...)! Boję się nie zabiegu, (na niego z niecierpliwością czekam), ale tego że jak przyjdę w umówionym terminie bez badań to odesłają mnie z kwitkiem do domu... Życzę wszystkim kobietom wytrwałości i cierpliwości lub pieniędzy na prywatną opiekę!

[policzmysie.pl, włoszka, 2013, pisownia oryginalna]

Onkolodzy kryją całą prawdę o właściwym, a raczej prawidłowym (aczkolwiek drogim) leczeniu, a ponadto nie biorą udziału w sympozjach ogólnonarodowych (poza wyjątkami). (...) domagamy się, nie ulegamy lekarzom, chodźmy sami do NFZ (skoro uważamy, że powinniśmy zrobić badanie, na które nasz lekarz nie wysyła) - stawką jest przecież NASZE ŻYCIE CHORYCH.

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

Nie uwierzycie, jeszcze nie ma mojego wyniku! Jutro mija 3 tygodnie od operacji! Zwariować można! Tłumacz mi, że to przez święta i majowy weekend... Super! Ktoś sobie siedział przy grillu i kiełbasę wciął, a ja tu tylko sobie umieram! Czyż nie czas jest najważniejszy w naszej chorobie?!

[policzmysie.pl, iwona zam, 2015, pisownia oryginalna]

W przeważającej części wpisów pobrzmiewa pretensja, że specjaliści traktują pacjentki przedmiotowo, co sprawia, że czują się ignorowane i upokarzane. Lekarze ci nie poświęcają chorym wystarczającej ilości czasu, udzielają wskazówki w sposób niezrozumiały i schematyczny, nie odpowiadają na zadawane im pytania, nie dokładnie przeprowadzają badania (a czasem nawet nie chcą tego robić, opierając się wyłącznie na opinii wydanej przez innego specjalistę). Część z nich, prócz niewątpliwego braku kompetencji emocjonalnych, ponadto nie posiada wystarczających umiejętności i wiedzy! Prowadzi to do częstych pomyłek mających wpływ na zdrowie, a nawet życie chorych kobiet. Kontakt z tymi onkologami wywołuje smutek, żal (pretensje), wściekłość. Kobiety nie mają do nich zaufania.

Hej dziewczyno zaliczyłam dzisiaj poradnię onkologiczną i dalej nic nie wiem..ogólnie wrażenia ...no cóż czułam się jak puszcza konserwy wrzucona na taśmę ..lekarz który przyjmował :średnia na pacjentkę 3 minuty weszłam do gabinetu nawet nie dał mi dojść do słowa ..badanie piersi w jego wykonaniu wyglądało tak jakby nieśmiało „pomacał” jakiś wstydlivy chłopak nawet węzłów nie sprawdził na USG nie spojrzął tylko od razu hasło na mammografię .. moje pytania skwitował jednym zdaniem „za tydzień się Pani dowie” / w czwartek kolejna wizyta i opis mammografii / .. no cóż może i nastawienie mam dobre ..może to faktycznie nic takiego ale poczułam się jak nic nie znaczący kawał mięsa...

[policzmysie.pl, aguśka39, 2015, pisownia oryginalna]

Nie tylko Ty masz takie wrażenie po kontaktach z lekarzami. Pewnie mają braki z psychoonkologii (uciekało się z wykładów albo wcale nie mieli tego w programie). Myślę jednak, że dużo zależy od kultury lekarza jako człowieka. Mój pierwszy kontakt z lekarzem poradni wad sutka to był totalny szok - właśnie dzięki

lekarzowi- sadyście, który znęcając się psychicznie chciał mnie wyprowadzić z równowagi. Gdyby nie to, że jestem dość silna, mogłabym po wyjściu z gabinetu... nie tylko się załamać. Cóż, w każdym zawodzie zdarzają się zwykły, prości gówniarze. Od razu zmieniłam lekarza na takiego, do którego mam zaufanie.

[rakpiersi.pl, Redakcja, 2006, pisownia oryginalna]

A wiec tak ...właśnie wróciłam od onkologa wizyta trwała może 5 min, na podstawie poprzednich wyników usg i szybkim zbadaniem palpacyjnym lekarz powiedział że jestem zdrowa?tylko się cieszyć, szkoda tylko, że nie wykonał żadnych innych badań i powiem szczerze, że wcale mnie nie uspokoił. Jak my kobiety mamy być zdrowe jak lekarze nawet nie chcą nas dokładnie zbadać, wszystko trzeba wymuszać, albo chodzić prywatnie.

[policzmysie, magda0314, 2015, pisownia oryginalna]

[J]a kiedyś jak miałam skan ciała lekarz miał taką minę że aż się rozplakałam !!!! krecił głową i mówił coś pod nosem - naciskał mi na szyję i wzdychał a miał taką minę że byłam pewna na 100% że coś znaleźli :/ wyszłam z badania o sie poplakalam przy wszystkich ludziach bo byłam pewna że mam przerzut ! po paru godzinach dostałam wynik że nie mam ani jednego przerzutu :) lekarze są dziwni robie miny i inne dziwne rzeczy- nie myślać o tym że może to denerwuje pacjenta :/ (...) ja leczyłam się w USA i powiem Ci że wszędzie są lekarze i..... :/ ja już parę razy spotkałam się z lekarzami którym chyba przyjemność sprawiało gadaniem że pewnie mam przerzuty :/ kiedyś miałam bardzoooooo duży ból kregosłupa (byłam już po raku) poszłam do lekarza (bo już nie mogłam chodzić) i ona nie dotykając mnie nawet palcem powiedziała - to pewnie rak kregosłupa !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! zaczęła mówić mi jak będzie wyglądała biopsja - i potem dalsze leczenie !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! siedziałam i płakałam tam jak bobr wierząc tej idiotce - potem jak zajrzała do komputera i zobaczyła że jestem po raku to już nie miała najmniejszych wątpliwości że to rak !!! (dodam że nawet mnie nie zbadała) kazała mi się tylko zgłosić i powiedzieć kiedy boli !!!! przeplakałam całą weekend ! (...) moja endo wysłała mnie na przesiewienie które zaprzeczyło obecności raka nie mogę uwierzyć jak lekarz szerpie przyjemność w wmawianiu komuś że ma raka !! kobieta była młoda i powinna się zastanowić co mówi ! a tym bardziej nie opowiadać że będzie miała biopsję i chemię (ustalala mi już całe leczenie) tragedia normalnie !

[policzmysie, ona25, 2013, pisownia oryginalna]

Badania wskazują, że pacjenci oczekują od lekarza nie tylko kompetencji zawodowych (wiedzy merytorycznej, trafnego diagnozowania i badania chorych), ale także odpowiednich cech charakteru. Wśród nich najistotniejsze są: bezinteresowność, odpowiedzialność, zaufanie, poszanowanie godności chorych (Moczyłowska i in., 2014, s. 142). Kobiety, którym onkolodzy okazują zrozumienie, a także udzielają rzetelnych, wyczerpujących informacji, darzą ich szacunkiem i wdzięcznością. Mają do nich bardzo duże, a czasem nawet i całkowite zaufanie. Empatyczni specjaliści są życzliwi, ułatwiają chorej swobodne wypowiedzianie się, z pełnym skupieniem słuchają wyrażanych przez nią potrzeb. Dają kobietom wsparcie, poczucie bezpieczeństwa oraz nadzieję na wyzdrowienie (Gawroń, 2001, s. 288).

Lekarze - generalnie można powiedzieć, że są ludzcy ludzie i po prostu ludziska. Widziałam tam i jednych i drugich. Mój lekarz należy do kategorii ludzkich lekarzy, którym naprawdę zależy. Trzymam się tego lekarza jak tonący brzytwy. Komuś przecież trzeba zaufać.

[amazonki.net, Tynka, 2014, pisownia oryginalna]

[O] niczym innym nie myślałam tylko dzień i noc o tym samym - czemu ja- czemu w takim wieku- co zemna będzie :/ potem dowiedziałam się Troche o mojej chorobie poznałam ludzi po raku- dużo rozmawiałam ze swoją lekarz i jakos powoli małymi kroczkami zaczęłam wierzyć - że naprawdę może być dobrze :) (...) dziękuję bogu że ja mam taką wspaniałą lekarz która zajęła się mną bardzoooooo dobrze - nawet jak zadawałam jej przeróżne pytania - dziwne i niektóre nie miały sensu - to ona spokojnie i z powagą mi na nie odpowiadała - od razu po diagnozie byłam tak zalamana że ciągle pisałam do niej e-maile - nie było razu żeby mi nie odpisała - zawsze kiedy coś mnie martwiło i dzwoniłam do niej kazała mi przyjść od razu na drugi dzień - po to żeby mnie uspokoić :) zawsze pozwala mi przychodzić kiedy chcę - do końca życia będę jej za to wdzięczna :) :)

[policzmysie, ona25, 2013, pisownia oryginalna]

Podsumowanie

Przeprowadzone badanie dowodzi, iż istnieje bardzo duża korelacja pomiędzy podejściem lekarzy do pacjentów (tj. subiektywnym odbiorem postawy doktora przez osobę chorą) a emocjami kobiet. Wpływa to na ich nastawienie do raka i osobistą ocenę możliwości wyzdrowienia. Osoby cierpiące na nowotwór monitorują nie tylko komunikaty werbalne, ale także przekazy niewerbalne wysyłane przez pracowników służby zdrowia. Obie sfery w ogromnym stopniu wpływają na ich samopoczucie; determinują też ich zaufanie do specjalisty lub jego brak. Diagnoza raka piersi sprawia, że gwałtownie, drastycznie rośnie (a może raczej: ciągle się umacnia) władza lekarzy nad ciałem i życiem pacjentek. Analiza postów zamieszczonych na forach potwierdza założenie koncepcji Kempera, iż dominującą emocją w tym okresie jest przede wszystkim lęk. Zmniejszanie władzy onkologa na korzyść chorej sprawia, iż zaczyna podnosić się jej poziom poczucia bezpieczeństwa. Obniżenie statusu kobiety — poprzez dyrektywne, pozbawione empatii działania specjalisty — powoduje, że zarówno ona, jak i jej bliscy są niezadowoleni, a nawet przepełnieni gniewem. Jego wzrost za sprawą działania lekarza wywołuje względem niego wdzięczność. Ma to pozytywne konsekwencje dla przebiegu procesu leczenia. Kobiety te czują, że mogą mu zaufać, ponieważ rozumie je, dba o nie i naprawdę zależy mu na ich wyzdrowieniu.

Charakterystyczne dla współczesności próby deklaratywnego zwiększania władzy i statusu pacjentki (np. poprzez zachęcanie jej do wyrażania swojego zdania na temat doboru metod leczenia „jej przypadku”), przy jednoczesnym braku wejścia przez nią w posiadanie niezbędnych informacji, wzbudza u niej negatywne uczucia. W przypadku pacjentek onkologicznych władza i wiedza są ze sobą ściśle powiązane. Skuteczne zwiększanie władzy i statusu chorej, a tym samym jej poczucia kontroli nad swoim życiem, wiary w wyzdrowienie i nadziei jest możliwe właśnie poprzez wzbogacanie wiedzy na temat raka. Wymiana wiadomościami dotyczącymi

choroby z innymi użytkownikami internetowych grup buduje więź i poczucie solidarności. Niezbędne jest jednak, by to pracownicy służby zdrowia stanowili główne źródło informacji dla kobiet. Brak sprawnej komunikacji chory-lekarz potęguje zagubienie i uniemożliwia zaufanie specjalście. Konieczne jest zwiększanie kompetencji ekspertów w tym zakresie już na etapie przygotowania do zawodu (tj. w czasie edukacji akademickiej lub stażu). Chorzy oczekują bowiem nie tylko wsparcia informacyjnego (które rzadko otrzymują od lekarzy w zadowalających ich stopniu), ale także (o ile nie przede wszystkim) wsparcia emocjonalnego. Potwierdzają to także wyniki badań Marty Makary-Studzińskiej i Agnieszki Kowalskiej (2011, s. 16), a także poniższy cytat z forum internetowego:

Bo ludźmi się rodzimy , na ludzi chcę nas wychować , a kiedy otrzymujemy trochę więcej niż inni - wiedzę , moc działania , trochę władzy (m.in. chodzi mi o lekarzy) to jakoś szybko zapominamy , że wokół nas są tacy sami ludzie . Ludzie , którzy są w trakcie , lub przeszli chorobę nowotworową , ludzie , którzy boją się o swoje życie i zdrowie , ludzie zagubieni , zmęczeni walką z wycieńczającą chorobą , ludzie z szarą skórą i smutnym wzrokiem od chemii , ludzie , którym wydaje się , że znaleźli się w tym molochu przez przypadek , po prostu LUDZIE . Ci , którzy potrzebują pomocy , zasadności w działaniu i postępowaniu lekarzy , celności ich decyzji . Czasem potrzebują zwykłego ludzkiego spojrzenia na swoją osobę i rzeczowego wyjaśnienia następstw choroby , następstw leczenia , potrzebują zwykłych ludzkich słów i wyjaśnień , aby nie motać się między niewiedzą a strachem . Tylko szkoda , że Ci ludzie , którzy siedzą w gabinetach i decydują o dalszym leczeniu bywają (podkreślam bywają a nie są , nie piszę o wszystkich) przemęczeni i nie zawsze mają chęć na rozmowę i wyjaśnienia . Bywa , że z ich ust toczą się zjadliwe i toksyczne jak chemia słowa , które nie pomagają niestety . Zostawiają tego też człowieka bez wyjaśnień , o co chodzi w całym tym trudnym leczeniu . I niestety ludzie są po dwóch stronach tej olbrzymiej barykady jaką jest dodatkowo NFZ . Ludzie chorzy i ludzie , którzy mogą pomóc . Jedni zależni od drugich . Smutna ta rzeczywistość i smutni ludzie czekający pod pokojem 22 , 25

[amazonki.net, lidziaz, 2011, pisownia oryginalna]

Zdaniem Mazurek (2012, s. 184), status pacjenta i lekarza, pod wpływem szerokich zmian cywilizacyjnych, kulturowych i społecznych, uległ zmianie. Specjalista stracił swój, dotąd niekwestionowany autorytet, pacjent natomiast zyskał wiedzę pozwalającą na świadome dbanie o własny organizm. Proces ten wydaje się jednak nieco bardziej skomplikowany (a czasami wręcz paradoksalny). Faktem jest, iż coraz więcej osób można określić mianem „biologicznych obywateli”. Wykazują oni bowiem bardzo duże zainteresowanie przebiegiem swojego leczenia, są aktywnie zaangażowani we współpracę z personelem medycznym. Jednostki te są doinformowane, świadome specyfiki własnej choroby. Doskonale zdają sobie sprawę z posiadanych praw i z powodzeniem je egzekwują. Łącząc się w grupy, w tym także te wirtualne, przestają być jedynie biernymi odbiorcami opieki medycznej. Powoli stają się kompetentni w zakresie doświadczanej choroby i sposobów jej leczenia (Rose, 2006). Analiza wypowiedzi użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi pokazuje, że proces zmiany statusów obu uczestników interakcji medycznej nie jest zakończony. Wiele chorych wciąż bezgranicznie ufa ekspertom od spraw zdrowia. Rzesza onkologów nadal ma przedmiotowy stosunek

do pacjentek, nie liczy się z ich opiniami i emocjami. Kobiety faktycznie zyskują wiedzę o chorobie, informacje jednak przede wszystkim czerpią z Internetu i od siebie nawzajem, a powinno to należeć do sumiennie wykonywanych obowiązków pracowników służby zdrowia. I dlatego właśnie można stwierdzić, że powolny proces demedykalizacji raka piersi pogłębia się.

Bibliografia

- Binder P., Palska H., Pawlik W. (2009). Zaproszenie do socjologii emocji. W: P. Binder, H. Palska, W. Pawlik (red.), *Emocje a kultura i życie społeczne*. Warszawa: Wyd. Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Chachaj A., Małyszczak K., Lukas J., Pyszel K., Pudełko M., Tarkowski R., Andrzejak R., Szuba A. (2007). Jakość życia kobiet z obrzękiem limfatycznym kończyny górnej po leczeniu raka piersi. *Współczesna Onkologia*, 11 (9), 444-448.
- Dzidkowska J., Wojciechowska U., Zatoński W. (2013). *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2011 roku*. Warszawa: Wyd. AsteriaMed.
- Ehrenreich B. (2001). Welcome to Cancerland. A mammogram leads to a cult of pink kitsch. *Harper's Magazine*, 43-53.
- Ehrenreich B. (2007). Pathologies of Hope. *Harper's Magazine*.
- Foucault M. (1998). *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Warszawa: Aletheia.
- Frank A.W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago-London: University of Chicago Press.
- Gawroń M. (2001). Empatia i jej znaczenie dla relacji lekarz-pacjent. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Gülich E. (2003). Conversational techniques used in transferring knowledge between medical experts and non-experts, *Discourse Studies*, 5(2). Za: Stefaniak K. (2011). *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz – pacjent*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Heszen-Niejodek I. (1992). *Lekarz i pacjent. Badania psychologiczne*. Kraków. Za: Stefaniak K. (2011). *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz – pacjent*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Hipsz M. (2012). *Opinie o funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej*. CBOS. Zacierpnięte 15 maja 2015. Strona internetowa http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_034_12.PDF
- Hochschild A.R. (2009). *Zarządzanie emocjami: komercjalizacja ludzkich uczuć*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Hochschild A.R. (2012). Praca emocjonalna, reguły odczuwania i struktura społeczna. W: M. Rajtar, J. Straczuk (red.), *Emocje w kulturze*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Jaciow M. (2011). Fora internetowe jako źródło informacji – możliwości i ograniczenia wykorzystania w badaniach zachowań nabywczych. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 236, 113-122.
- Jacyno M. (2007). *Kultura indywidualizmu*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Jarosz E., Wysocka E. (2006). *Diagnoza psychopedagogiczna. Podstawowe problemy i rozwiązania*. Warszawa: „Żak”.
- Jassem J., Duchnowska R., Kawecki A., Krajewski R., Krzakowski M., Mądry R., Potemski P., Rutkowski P., Siebert J., Windak A., Wysocki P. (2014). Badania kontrolne po leczeniu w najczęstszych nowotworach litych u dorosłych. *Nowotwory. Journal of Oncology*, 64(5), 415-435.
- Kalinowska E. (2001). Analiza treści jako technika badawcza. W: J. Kargul (red.), *Dyskursy młodych andragogów 2*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

- Kemper T.D. (2005). Modele społeczne w wyjaśnianiu emocji. W: M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Klimowicz M., Drabek M. (2007). Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby. W: E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*. Wrocław: MarMar.
- Knol-Michałowska K. (2014). Internet jako źródło informacji o zdrowiu – wady i zalety dla relacji lekarz-pacjent. Perspektywa pacjentów. *Hygeia Public Health*, 49(3), 389-397.
- Konarzewski K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Konecki K.T., Pawłowska B. (2013). W stronę socjologii emocji. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9(2), 6-9.
- Kozakiewicz B. (1991). *Zwierciadło społecznego świata*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Krajowy Rejestr Nowotworów. Zaczerpnięte 20 czerwca 2015. Strona internetowa <http://onkologia.org.pl/rak-piersi-kobiet/>
- Krüger H.H. (2007). *Metody badań w pedagogice*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kuczzińska A. (2001). Modele kontaktu lekarza z pacjentem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Langellier K.M. (2001). „»You’re marked«”. Breast cancer, tattoo, and the narrative performance of identity. W: J. Brockmeier, D. Carbaugh (red.), *Narrative and identity. Studies in autobiography, self and culture*. Amsterdam: John Benjamins.
- Lichter E. (1987). *Communication in Cancer Care*, Churchill Livingstone, Edinburgh, London, Melbourne, New York. Za: Świrydowicz T. (2000). Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie. *Nowa Medycyna*, 1. Zaczerpnięte 10 maja 2015. Strona internetowa <http://www.czytelniamedyczna.pl/1316,psychologiczne-aspekty-przekazywania-niepomy%C5%9Blnych.html>
- Makara-Studzińska M., Kowalska A.J. (2011). Akceptacja siebie po utracie piersi – wsparcie informacyjne. *Seksuologia Polska*, 9(1), 16-21.
- Makowska H. (2001). Informowanie pacjenta przez lekarza. Czy ludzie chorzy chcą wiedzieć wszystko o tym, co im zagraża?. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Malewski M. (1997). Kulturowo-społeczne uwarunkowania edukacji. *Kultura i Edukacja*, 1-2, 17-35.
- Malewski M. (1998). *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Mazurek E. (2011). Mikroświaty kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi. W: M. Pryszmont-Ciesielska (red.), *(Mikro)światy ludzi dorosłych*. Wrocław: Wyd. Libron Filip Lohner.
- Mazurek E. (2012). Zaradny pacjent jako „biologiczny obywatel”. Znaczenie aktywności grup pacjenckich w promocji zdrowia. *Edukacja Dorosłych*, nr 2 (67), 179-186.
- Mazurkiewicz A., *Lepiej raka nie ruszać, bo dostanie powietrza – czyli mity, metaforyka i symbolika wokół raka*. Zaczerpnięte 10 maja 2015. Strona internetowa http://ptok.pl/edukacja/artykuly/mity_metaforyka_i_symbolika_wokol_raka
- Moczydłowska A., Krajewska-Kula E., Kózka M., Bielski K. (2014). Oczekiwania chorych wobec personelu lekarskiego. *Hygeia Public Health*, 2014, 49(1), 584-595.
- Nowak J.S. (2008). Społeczeństwo informacyjne – geneza i definicje. W: P. Sienkiewicz, J.S. Nowak (red.), *Społeczeństwo informacyjne. Krok naprzód, dwa kroki wstecz*. Katowice: Polskie Towarzystwo Informatyczne – Oddział Zielonogórski.

- Omyła-Rudzka M. (2014). *Opinie o błędach medycznych i zaufaniu do lekarzy*, CBOS. Zaczepnięte 15 maja 2015. Strona internetowa http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2014/K_165_14.PDF
- Pawłowska B. (2013). *Emocje społeczne w pracy nauczyciela i przedstawiciela handlowego*. Łódź: Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego.
- Pawłowska B., Chomczyński P. (2012). Sposoby radzenia sobie z emocjami negatywnymi na przykładzie grupy nauczycieli. *Studia Edukacyjne*, 21, 141-162.
- Pilch T. (1997). *Zasady badań pedagogicznych*. Wrocław: „Żak”.
- Podgórski R.A. (2007). *Metodologia badań socjologicznych. Kompendium wiedzy metodologicznej dla studentów*. Bydgoszcz – Olsztyn: Oficyna Wydawnicza Branta.
- Rose N. (2006). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton.
- Za: Mazurek E. (2012). Zaradny pacjent jako „biologiczny obywatel”. Znaczenie aktywności grup pacjenckich w promocji zdrowia. *Edukacja Dorosłych*, 2 (67), 179-186.
- Simlał-Zuk B. (2012). Emocje jako przedmiot badań socjologicznych. W: A. Figiel, Ł. Rogowski (red.), *W tym szaleństwie jest metoda. Jak można badać społeczeństwo?*. Poznań: Wyd. Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Skalbania B. (2009). *Poradnictwo pedagogiczne. Przegląd wybranych zagadnień*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stefaniak K. (2011). *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz – pacjent*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Sulik G. (2012a). Cycuszki, dla zabawy i dla zysku! *Nasze Życie*, 57, 9-11.
- Sulik G. (2012b). Komentarz do recenzji książki Pink Ribbon Blues. How Breast Cancer Culture Undermines Women’s Health. *Studia Poradnicze*, 168-169.
- Świrydowicz T. (2000). Psychologiczne aspekty przekazywania niepomysłnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie. *Nowa Medycyna*, 1. Zaczepnięte 10 maja 2015. Strona internetowa http://www.czytelniamedyczna.pl/1316_psihologiczne-aspekty-przekazywania-niepomyslnych.html
- Turner J.H., Stets J. (2009). *Socjologia emocji*. Warszawa: Wyd. Naukowe PWN.
- Wallace P. (2001). *Psychologia internetu*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS.
- Wimmer R.D., Dominic J.R. (2008). *Mass media. Metody badań*. Kraków: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Wysocka-Pleczyk M. (2012). Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą. *Hygeia Public Health*, 47(4), 391-397.
- Zaczyński W. (1995). *Praca badawcza nauczyciela*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Zierkiewicz E. (2010a). *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Zierkiewicz E. (2010b). Co to znaczy być Amazonką w Polsce, czyli jak media uczestniczą w konstruowaniu tożsamości biospołecznych. W: D. Hejwosz, W. Jakubowski (red.), *Kultura popularna – tożsamość – edukacja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zierkiewicz E. (2012). Gayle A. Sulik, Pink Ribbon Blues. How Breast Cancer Culture Undermines Women’s Health, Oxford University Press, 2011, ss. 402. *Studia Poradnicze*, 161-167.
- Zierkiewicz E. (2013). *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Summary

Emotions experienced by patients and their families in interactions with doctors Analysis of Internet forums related to breast cancer

An increase in the average life expectancy and a growing number of civilization diseases cause that more and more people are forced to systematic contact with health professionals. What emotions are the effect of interaction with doctors? The author analyzes the statements of online breast cancer forums users. She refers to the sociological concept of structural theory of power – status developed by Theodore Kemper.

Keywords: sociology of emotions, Internet, doctors, patients, breast cancer, theory of power – status