

Aneta Jarzębińska

Uniwersytet Szczeciński

**Wsparcie społeczne w sieci  
(na podstawie internetowej grupy dyskusyjnej  
skupiającej bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa)**

---

**Social support in Internet  
(Based on an internet forum for families  
of children with Edwards syndrome)**

**ABSTRACT:** In this article I assess the social phenomenon of the assistance provided by an online forum, which helps relatives of children with Edwards Syndrome. As an 'invisible observer', I followed the functioning of this community from February 2011 until the end of 2013. The analysis of approximately 1800 statements obtained from this online discussion group, revealed that forum membership is an invaluable source of emotional support, which is informative, evaluative and contributes to making friends and extending communication outside the forum. The most important factor is that those who participate in the online discussions support each other emotionally. It can be observed in many ways: it gives the parents hope for a better future and provides positive examples of successful recovery from trauma.

**KEYWORDS:** Social support, lethal disease, internet forum.

**STRESZCZENIE:** W artykule rozważam zagadnienie wsparcia świadczonego w ramach internetowej grupy dyskusyjnej skupiającej bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa. Jako niejawni obserwator śledziłam funkcjonowanie tej społeczności począwszy od lutego 2011 roku do końca 2013 roku. Z analizy niemal 1800 wypowiedzi wynika, że jej członkowie stanowią dla siebie cenne źródło wsparcia emocjonalnego, wartościującego oraz informacyjnego, co w szeregu wypadków skutkuje nawiązaniem przyjaźni i podjęciem korespondencji poza forum. Przede wszystkim jednak dyskutanci wspierają się duchowo. Przejawia się to na wiele sposobów,

między innymi przez dawanie drugiemu rodzicowi nadziei na dobrą przyszłość oraz zaświadczenie własnym przykładem, że możliwe jest wyjście z traumy.

SŁOWA KLUCZOWE: Wsparcie społeczne, choroba letalna, internetowe forum dyskusyjne.

Pojęcie wsparcia społecznego ma rodowód pragmatyczny – pojawiło się ono w latach siedemdziesiątych XX wieku i pełniło funkcję wyjaśniającą w badaniach dotyczących wpływu stresowych doświadczeń życiowych człowieka na jego zdrowie fizyczne i psychiczne (Jaworowska-Obłój, Skuza 1986, s. 733). W ostatnim czasie określenie „wsparcie społeczne” stało się w Polsce przedmiotem zainteresowania kilku dyscyplin naukowych i niemałej grupy badaczy je reprezentujących. Aktualnie wszakże jest to zagadnienie kluczowe dla pedagogiki społecznej. Jeden z jej przedstawicieli – Mikołaj Winiarski definiuje „wsparcie społeczne” jako *...określone działanie (kompleks czynności) jednych ludzi (jednostek, grup społecznych) wobec innych. Działanie to może być świadome lub nieświadome, zamierzone lub niezamierzone, najczęściej niesformalizowane i nieprofesjonalne [...]. Jest ukierunkowane, zorientowane na osoby (jednostki), grupy społeczne (określone zbiorowości), które znalazły się w sytuacji trudnej, uwarunkowanej czynnikami immanentnymi lub zewnętrznymi. Najczęściej przybiera postać stosunku społecznego zainicjowanego przez jedną ze stron lub obie strony* (Winiarski 1999, s. 7). Za Stanisławem Kawulą można dodać, że skutkiem wsparcia jest wymiana pewnych wartości, która może być jednostronna bądź dwustronna, może być stała lub zmieniać się (Kawula 1996, s. 6–7).

## Rodzaje wsparcia

W zależności od tego, co jest treścią wymiany w toku dokonującej się interakcji społecznej, można wyodrębnić różne treściowo rodzaje wsparcia. Zdania co do typów wsparcia są wprawdzie podzielone, najczęściej jednak przyjmuje się, że możemy je otrzymywać (ale także udzielać) na pięciu głównych płaszczyznach, postaciach lub formach.

Wyróżniamy przeto wsparcie emocjonalne, które zdaniem niektórych autorów można również traktować jako samodzielne działanie pomocowe (Becelewska 2005, s. 11), i które przejawia się w dawaniu komunikatów upewniających adresata, że jest lubiany i kochany (Kawula 2004, s. 127). Wsparcie często przybiera postać wartościującą, co polega na przekazywaniu jednostce informacji, że jest dla nas kimś znaczącym, że dzięki niej mogliśmy coś osiągnąć. Dość powszechną formę stanowi wsparcie instrumentalne, sprowadza-

jące się do udzielenia konkretnej pomocy, na przykład pożyczenia pieniędzy, wskazania formy leczenia. Nierzadko wsparcie dokonuje się poprzez informowanie czy udzielanie rad, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu życiowego. Kiedy z kolei jednostka lub grupa, pomimo wysiłku własnego i udzielonych jej innych form wsparcia nadal pozostaje w sytuacji dla niej trudnej, cenne jest wsparcie na płaszczyźnie duchowej (ibidem). Dotyczy ono zwłaszcza opieki hospicyjnej, w której pomoc wobec cierpienia i dylematów związanych z sensem życia i śmierci wymaga odniesienia się właśnie do sfery sensu i ducha (Sęk, Cieślak 2006, s. 19–20).

Podstawą pomocniczych relacji są najczęściej istniejące kontakty społeczne w ramach naturalnej grupy odniesienia (ibidem, s. 18), której członkowie związani określonym miejscem pozostają w regularnych, bezpośrednich stycznościach (rodzina, dziecięca grupa zabawowa, sąsiedzka grupa dorosłych). W konsekwencji upowszechniania się internetu nastąpiło wszakże odejście od tradycyjnego ujęcia grupy. Internet rozszerzył definicję miejsca – konkretne lokalizacje zostały zastąpione przez „miejsca praktykowane” w przestrzeni online (Naruszewicz-Duchlińska 2011, s. 337). W wirtualnych wędrówkach istnieje wiele stałych punktów, w których można się zatrzymać i wejść w relacje z innymi użytkownikami sieci, także z osobami, które angażują się w działania samopomocowe.

Tworzenie się zbiorowości samopomocowych w środowisku wirtualnym jest zjawiskiem stosunkowo nowym, zainspirowanym działaniem podobnych grup w rzeczywistym świecie. Idea narodziła się w Stanach Zjednoczonych, zaś do Polski przeniknęła na przełomie lat 2003/2004 (Wejbert-Wąsiewicz 2011, s. 145). W ostatnim czasie wyraźnie wzrasta liczba osób korzystających z wirtualnych form wsparcia – w 2005 roku stosowało je 8% polskich internautów, natomiast w 2011 roku 18%<sup>1</sup>. Z uwagi na dynamikę zjawiska możemy nawet mówić o tworzeniu się „internetowej kultury pomagania” (Walter 2011, s. 174).

### **Przyczyny poszukiwania wsparcia w sieci**

Istnieje szereg potencjalnych motywów poszukiwania wsparcia w internecie. Jednym z ważniejszych wydaje się przeświadczenie, że bycie w sieci stało się dla nas działaniem naturalnym. Jak to ujął Tomasz Goban-Klas, *...media są codziennym środowiskiem człowieka, jego rzeczywistością wirtualną* (Goban-Klas 2005, s. 42). Zazwyczaj jednak pierwotną i najważniejszą racją po-

---

<sup>1</sup> <http://ce.vizja.pl/en/download-pdf/id/220> (data dostępu 20.12.2013 r.).

szukiwania wsparcia w sieci jest znalezienie się w sytuacji problemowej, nie-  
rzadko dramatycznej. Szczególnego znaczenia nabierają wówczas nie tylko wię-  
zi wewnątrzrodzinne, ale także interakcje z ludźmi, którzy doświadczyli wcze-  
śniej podobnych trudności. Nie zawsze można ich znaleźć we własnym śro-  
dowisku, w związku z czym jednostka, przechodzi do cyberprzestrzeni i tam  
szuka kontaktów.

Niektórzy zwracają się o pomoc do innych internautów, bo w sensie psy-  
chologicznym łatwiej osiągnąć „efekt odhamowania” przed nieznanymi, któ-  
rych najprawdopodobniej nie spotkają w realnym świecie (Sobolewska-Popko  
2011, s. 91). Czynią tak zwłaszcza, jeśli przeżywane problemy stanowią temat  
tabu, są intymne a ich ujawnienie naraża na krytykę i społeczne odrzucenie.

Jedną z większych wartości internetowych grup wzajemnej pomocy jest  
brak ograniczeń wiążących się z tradycyjnymi formami porozumiewania się.  
Komunikacja w tego rodzaju społecznościach jest wolna od rygorów czaso-  
wych, takich jak konieczność wymiany informacji na bieżąco, w czasie rzeczy-  
wistym, w określonych porach dnia (Walter 2011, s. 179). Przestrzeń fizyczna  
także nie stanowi przeszkody w kontaktach, toteż analizowane grupy są alter-  
natywą dla osób podróżujących lub niezdolnych do przemieszczania się z po-  
wodu choroby czy niepełnosprawności.

Jeszcze innym argumentem skłaniającym jednostkę do poszukiwania in-  
formacji i pomocy w sieci jest przeświadczenie, że z uwagi na jej nieograni-  
czone zasoby, znajdzie odpowiedzi na nurtujące ją wątpliwości. Kiedy przeży-  
wane trudności są nietypowe, a we własnym środowisku nie udaje się ziden-  
tyfikować osoby o podobnej sytuacji życiowej, internet może się wydać jedy-  
nym dostępnym źródłem wsparcia. Jednym z takich problemów jest rzadka,  
nieuleczalna choroba dziecka, na przykład Zespół Edwardsa.

Zespół Edwardsa (ZE) zwany trisomią chromosomu 18 jest wadą le-  
talną<sup>2</sup> występującą u 1:3000–1:6000 żywo urodzonych noworodków. Objawami  
tej choroby są między innymi: nieprawidłowości w budowie serca, nerek,  
przewodu pokarmowego, dłoni i stóp, małowłowie oraz głębsze upośledzenie  
umysłowe. Większość dzieci z ZE (90–95%) umiera zanim skończy rok, a 50%

---

<sup>2</sup> Jest to wada, która bezpośrednio lub pośrednio prowadzi do śmierci płodu lub żywo  
urodzonego noworodka bez względu na zastosowane leczenie. Dodatkowo określenie „wada le-  
talna” obejmuje zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z Ustawą  
z dnia 7 stycznia 1993 r. *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopusz-  
czalności przerywania ciąży* (Dz.U. Nr 17, poz. 78), za T. Dangel, *Wady letalne u płodów i no-  
worodków: opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dziecio-  
bójstwa i uporczywej terapii*, s. 1 <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf> (data dostępu: 20.12.2013 r.).

w pierwszym tygodniu życia (Szczapa 2010, s. 382–383). W ostatnich latach, dzięki rozwojowi metod diagnostyki prenatalnej pojawiła się możliwość rozpoznania tej wady na wczesnych etapach ontogenezy – to jest począwszy od przełomu pierwszego i drugiego trymestru życia płodowego<sup>3</sup>.

Już samo podejrzenie wystąpienia u płodu ZE stawia rodziców w niezwykle skomplikowanej sytuacji psychospołecznej. Nie wiedząc czego się dokładnie spodziewać, niejednokrotnie oczekują najgorszego. Doskwiera im deficyt informacji, ciężką negatywne emocje, czują się niezrozumiani, osamotnieni i niepewni przyszłości. Kiedy orientują się, że medycyna pozostaje bezsilna wobec większości spośród ich problemów, starają się je rozwiązać przy pomocy ludzi, którzy doświadczyli podobnej sytuacji. Poszukując wsparcia, wielu rodziców przeszukuje zasoby internetu. Niektórzy docierają do forum dyskusyjnego skupiającego bliskich – głównie matki – dzieci z ZE.

### Charakterystyka grupy badanej

Internetowa społeczność skupiająca bliskich dzieci z ZE zawiązała się w czerwcu 2006 roku po tym, jak internautka posługująca się loginem *necia*, opublikowała zapytanie: *Zespół Edwardsa jest to choroba genetyczna, czy jest ktoś, kto miał z nią do czynienia?*. Pierwotną przyczyną rozpoczęcia dyskusji był zatem niedosyt informacji. Na obecnym etapie rozwoju grupy można powiedzieć, że niemal wszyscy jej członkowie odczuli brak pełnej informacji o stanie swego dziecka i prognozie – nie otrzymali zatem tego, co jak dowiodła Dorota Kornas-Biela, w sytuacji przekazywania niepomysłnej diagnozy rodzice cenią sobie najbardziej (Kornas-Biela 1996, s. 10).

Ze względu na częstotliwość publikowania wiadomości, jej uczestników można podzielić na kilka kategorii. Pierwsza to bywalcy jednorazowi, względnie tacy, którzy dokonali najwyżej kilku wpisów, zwykle w krótkim czasie. Oddrębną grupę tworzą osoby intensywnie aktywne w określonym przedziale czasu, które następnie milkną, co wszakże nie znaczy, że nie śledzą dyskusji. Jeszcze innych można określić mianem stałych dyskutantów. Ci publikują systematycznie, zwykle od dłuższego czasu (nieraz od kilku lat). Niektórzy spośród

---

<sup>3</sup> Owe metody diagnostyczne to test przesiewowy PAPP-A wykonywany pomiędzy 10 a 14 tygodniem ciąży w połączeniu z badaniem ultrasonograficznym grubości fałdu karkowego – tzw. przezierność karkowa. Na podstawie wyniku tych badań wyodrębniona zostaje grupa kobiet ciężarnych, u których ryzyko u płodu ZE jest podwyższone. Kobietom tym proponowana jest zwykle amniopunkcja, która ostatecznie pozwala rozpoznać chorobę płodu lub ją wykluczyć (Śmigiel 2011, s. 9).

przedstawicielei tej kategorii to osoby permanentnie gotowe, by nieść wsparcie, nawet jeśli ich własne dziecko umarło, przez co stanowią swoiste gwiazdy socjometryczne.

Do tej pory na analizowanym forum zalogowało się 101 osób. W zdecydowanej większości są to kobiety, które zdecydowały się na uczestnictwo w grupie na etapie swej ciąży, po tym, jak dla zdiagnozowano u ich płodu ZE. Mniej jest kobiet, które dołączyły do dyskusji w późniejszej fazie swego macierzyństwa, to znaczy po urodzeniu chorego dziecka. W efekcie aktywności tych osób ukazało się w sumie 1800 wiadomości. Wszystkie można swobodnie odczytać, ponieważ forum jest otwarte (tzn. nie trzeba się na nie zapisywać, żeby mieć wgląd do wpisów).

### Metoda badań własnych

W dalszej refleksji poświęconej *stricte* wsparciu społecznemu w sieci będę się odwoływała do doświadczeń członków wyżej scharakteryzowanej społeczności. W swych badaniach posługuję się przeto metodą analizy tekstu.

Zdecydowałam się na taki sposób eksploracji przede wszystkim z uwagi na specyfikę badanego środowiska. Rodzina dziecka z chorobą genetyczną stanowi bowiem skomplikowany i bardzo intymny fragment ludzkiej rzeczywistości. Rodzice ciężko chorych dzieci – w czym utwierdziła mnie lektura forum – zwykle uważają, że nie jest w stanie zrozumieć ich ten, kto nie znalazł się w analogicznej sytuacji życiowej. Obawiałam się przeto, że ujawniając użytkownikom forum swą rolę badacza i roztaczając przed nimi własne narzędzia poznawcze, spotkam się z odmową uczestnictwa w badaniach. Nadto dla wyboru metody znaczące było przeświadczenie, że większość społecznego życia w nowoczesnym społeczeństwie jest zapośredniczona przez różne rodzaje tekstów pisanych (Peräkylä 2010, s. 326 za Shmith 1990), z których część nie sie bogactwo informacji, co czyni je badawczo wartościowymi.

Począwszy od początku 2011 roku do końca 2013 roku śledziłam wpisy członków forum dyskusyjnego skupiającego bliskich dzieci z ZE. Niewątpliwą tego zaletą była możliwość wielokrotnego odczytywania wątków i przeglądania dawnych zapisów, z pierwotnymi włączniami. Czytając materiał kilkakrotnie próbowałam znaleźć kluczowe tematy i, jak to ujmuje Anssi Peräkylä, *...naszkieć obraz założeń i znaczeń, składający się na kulturowy świat, którego częścią są analizowane teksty* (Peräkylä 2010, s. 326). Stosując takie nieustrukturyzowane podejście w badaniu skoncentrowanym na tekście pisany ustaliam listę tematów najbardziej charakterystycznych dla bliskich dzieci z ZE. Zauważyłam, że najczęściej poruszonym zagadnieniem były medyczne aspekty

choroby dziecka. Przenikały się one z zapewnieniami o współodczuwaniu, duchowej łączności, zagrzewaniem do stawienia czoła sytuacji. Większość z poruszanych wątków dowodzi zatem wzajemnego wspierania się członków grupy.

### **Wsparcie na internetowym forum dyskusyjnym – analiza wpisów**

Badania zachodnie prowadzone w zakresie funkcji wsparcia społecznego (Antonucci, Depner 1982) potwierdziły największe zapotrzebowanie na wsparcie w sferze emocjonalnej, choć – jak wykazała Helena Sęk, jego skuteczność jest przeciętnie niższa od rzadziej oczekiwanego wsparcia instrumentalnego (Sęk 1988, s. 787–808). Wsparcie emocjonalne stanowi formę dominującą na obserwowanym forum dyskusyjnym. Przejawia się ono tutaj w licznych zapewnieniach, że pozostali rozumieją położenie jednostki oraz, że doświadczane przez nią uczucia są typowe dla osób w podobnej sytuacji i należy dać im ujście. Poniżej zamieszczam fragmenty wypowiedzi członków obserwowanej społeczności dowodzące ich emocjonalnego wspierania się.

*salamandra4* (wypowiedź skierowana do mamy, która zmaga się z krytycznym stanem zdrowia swego niemowlęcia): *Mamo Olivki – trzymaj się, słabość i załamania są normalne w tak ciężkich sytuacjach.*

*margaretka31* (do kobiety ciężarnej, która zagościła w grupie tuż po potwierdzeniu u jej płodu ZE): *nie jesteś sama, spójrz ile Nas tutaj jest. Nie wiem jak Tobie, ale mi pomaga wejście na tę stronkę, mimo, iż często płacząc czytając wpisy, to mam świadomość, że nie jestem sama.*

W zetknięciu z tego rodzaju opiniami internauta orientuje się, że nie jest osamotniony w przeżywaniu problemu. Odślania się w emocjonalnym sensie i coraz śmielej formułuje pytania. Konfrontuje swoje przeżycia z opisami innych dyskutantów.

Takie nieraz kilkuletnie wspieranie emocjonalne (kobiety mimo zakończenia ciąży nie przestają wspomagać innych) zbliża dyskutantów. Choć nie mają oni ze sobą bezpośrednich styczności, nie pozostają dla siebie obojętni. Między wieloma członkami grupy zawiązuje się więź. W razie dłuższej nieobecności na forum któregoś z uczestników albo zapowiedzenia przez niego jakiegoś przełomowego wydarzenia (na przykład podjęcia decyzji o terminacji ciąży, porodzie, poddania dziecka zabiegowi chirurgicznemu itp.) inni dopytują o bieg wydarzeń, zapewniają o swej życzliwości i trosce. Dość często rodzice wymieniają się prywatnymi adresami poczty elektronicznej, by korespondować obszerniej poza internetową społecznością. Niektórzy zapraszają

do lektury swojego bloga. Niekiedy pojawiają się propozycje spotkań w realnym świecie, jednakże z uwagi na odległość miejsc zamieszkania rozmówców oraz skomplikowane potrzeby chorego dziecka są one trudne do zrealizowania.

Obok wsparcia emocjonalnego w wirtualnej dyskusji na analizowanym forum silnie zaznacza się wsparcie wartościujące. Polega ono między innymi na ukazywaniu rodzicowi pozytywnych aspektów jego osobowości, pomocnych w zmaganiach z chorobą potomstwa. Odbywa się to poprzez zapewnienie jednostki, że jest zdolna pokonać przeciwności, nawet jeśli obecnie wydaje się to nierealne. Internauci powołując się na sytuacje, które rodzic wcześniej relacjonował, stwierdzają, że dowodzą one o jego odwadze, zdeterminowaniu w działaniu i przede wszystkim o miłości do dziecka. Celem takich działań staje się, jak twierdzi S. Kawula, uruchamianie zdolności regeneracyjnych, umiejętności, możliwości i zasobów stanowiących niezbędny element w radzeniu sobie z sytuacją kryzysową (Kawula 2005, s. 165). Na analizowanym forum dyskusyjnym odnajdujemy bardzo wiele zapisów ukierunkowanych na uaktywnianie pozytywnych potencjałów, na przykład taki:

*Iza27 (do matki, która wątpi, czy jest dość silna psychicznie, by opiekować się chorym dzieckiem): wiem, że dasz sobie radę! Matczyzna miłość jest wielka i przetrwa wszystko. Nawet nie zdajesz sobie sprawy ile masz w sobie siły. To wszystko przyjdzie z czasem, będziesz nie raz zaskoczona, że poradziłaś sobie z tyloma sprawami. Piszesz, że już nie będzie mamy obok Ciebie, i teraz przed Tobą wielki egzamin, a ja wiem, że go zdasz pomyślnie!*

Komunikaty tej treści są szczególnie ważne dla rodziców, którzy stosunkowo niedawno dowiedzieli się o chorobie swego dziecka i nie zdołali wypracować strategii radzenia sobie z sytuacją. Tacy opiekunowie niejednokrotnie bardzo powątpiewają we własne kompetencje osobowościowe. Z tytułu odczuwanych braków nie wierzą, by potrafili zmierzyć się z chorobą swego dziecka. Inni dyskutanci przekonują, że mimo wad, które rodzic być może faktycznie posiada, swą refleksyjną postawą zaświadcza, że jest najlepszym opiekunem, jakiego dziecko mogło mieć.

Pozytywne wartościowanie pojawia się zwłaszcza w odniesieniu do osób, które wychowują dziecko z ZE. Szczególnym uznaniem cieszą się opiekunowie, którzy mimo ograniczeń, jakie narzuca choroba potomstwa, starają się żyć jak najbardziej normalnie. Ci rodzice podróżują z dzieckiem – bywa, że do innych krajów, zapewniają mu towarzystwo rówieśników, starają się – przynajmniej w jakimś zakresie, powrócić do aktywności zawodowej. Tak postępujący matki i ojcowie licznie otrzymują słowa uznania od innych uczestników



grupy. Zdarzają się rozmówcy, którzy deklarują chęć wzorowania się na konkretnym rodzicu chorego dziecka.

Jedną z powszechniejszych form wsparcia społecznego pośród internetowych grup dyskusyjnych jest informowanie. Widocznie zaznacza się ono także w społeczności rodziców dzieci z ZE. Często praktyką jest tutaj wymienianie się adresami palcówek medycznych specjalizujących się w patologii ciąży i porodu. Wielu dyskutantów przytacza nazwiska lekarzy, których postrzegają jako życzliwych profesjonalistów. Zdarzają się także ostrzeżenia przed placówkami i osobami, jak wskazują doświadczenia rodziców, niegodnymi zaufania. Takie konkretne wskazania pojawiają się zwykle w reakcji na wyrażoną prośbę, jak ta poniżej.

*essence (zwraca się do kobiety, która przed zajściem w kolejną ciążę poddała się badaniom genetycznym): czy mogłabyś mi napisać tak w kilku słowach jak u Ciebie wyglądały te wszystkie badania, do kogo powinnam się zwrócić, jak to praktycznie wygląda, może to mnie jakoś zmotywuje...*

Internauci skupieni na obserwowanym forum dzielą się również bardzo konkretną wiedzą na temat pielęgnacji chorego dziecka w domu, co ilustruje kolejna wypowiedź.

*Emilka1988 (do kobiety, która dopiero weszła w rolę matki chorego dziecka i ma obawy związane z jego karmieniem): co do sondy, to polecam Ci silikonową – raz wsadzisz i masz spokój nawet do 3 tygodni, tylko plasterk trzeba przyklejać codziennie, żeby nie powstały odparzenia [...].*

Ta sama kobieta, w innym miejscu dyskusji podkreśla rangę wsparcia informacyjnego, które uzyskała będąc członkiem obserwowanej grupy, co ujęła następująco: *dobrze, że znalazłam to forum, bo gdzie indziej jak nie tu dowiedziałabym się tego wszystkiego?* Pozyskanie w sieci informacji na temat różnych aspektów choroby dziecka, jest stosunkowo szybkie i proste, toteż ludzie chętnie korzystają z tej formy wsparcia. Choć bywa ona bardzo pomocna, ma swoje niebezpieczne strony. Zdarza się, że internauta ogranicza poszukiwania wiedzy do sieci, albo nadmiernie ceni pochodzące z niej informacje. Zjawisko może okazać się groźne zwłaszcza dla opiekunów, którzy stoją przed kluczową decyzją, jak na przykład poddanie dziecka zabiegowi chirurgicznemu. Tacy rodzice wczytują się w historie ludzi, którzy byli w podobnej, niekoniecznie identycznej sytuacji. Zdarza się, że nadają ich wypowiedziom rangę medycznych wskazań. Potrzeba zatem świadomości, że zawartym w internecie in-

formacjom nie zawsze można dawać wiarę, oraz że nie zastąpią one rzetelnej diagnostyki i merytorycznej rozmowy z lekarzem specjalistą.

Na analizowanym forum dyskusyjnym stosunkowo najslabiej zaznacza się wsparcie instrumentalne. Przyczyna jest oczywista – o taką formę towarzyszenia drugiemu człowiekowi łatwiej przy bezpośrednich kontaktach. Niemniej opiekunowie dzieci z ZE udzielają sobie wsparcia instrumentalnego. Przejawia się ono przede wszystkim w przekazaniu akcesoriów, których nie potrzebuje już ich dziecko. Rodzice wyrażają gotowość oddania zarówno rzeczy drobnych (na przykład sonda do karmienia), jak i rzadkiego, zwykle kosztownego sprzętu (na przykład specjalistyczny wózek).

Na ogół mimo otrzymanego wsparcia emocjonalnego, wartościującego oraz informacyjnego rodziny dzieci z wadą letalną nadal pozostają w krytycznej sytuacji. W takich okolicznościach nieodzowne jest wsparcie na płaszczyźnie duchowej.

Zdaniem Pawła Sochy, zasadniczo duchowość kojarzy się z otwarciem i rozwojem (Socha 2000, s. 16). Z kolei w przekonaniu Barbary Kromolickiej *...duchowość człowieka to osobisty proces samoregulacji, który utożsamia się z poszukiwaniem własnej drogi życiowej, przyjęciem odpowiedniej strategii, odnalezieniem własnego celu, określanego często sensem życia* (Kromolicka 2008, s. 87).

Przyjmując powyższe rozumienie duchowości możemy założyć, że wsparcie duchowe w wypadku rodziców dzieci dotkniętych wadą letalną polegałoby między innymi na ukazaniu im takich aspektów ich sytuacji, dzięki którym w tym, co niedorzeczne, bezpodstawne i krzywdzące, odnaleźliby szansę indywidualnego rozwoju. Użytkownicy forum potwierdzają, że jest to realne. Stwierdzają, że w toku zmagania się z chorobą dziecka odkryli u siebie szereg dodatnio wartościowanych cech osobowościowych. Niektóre wprawiają ich w zdumienie. Wielu rodziców zauważa, że gdyby nie ta sytuacja, prawdopodobnie nie doszliby do tego rodzaju samopoznania i samorozwoju.

Istotnym aspektem wsparcia duchowego w ramach internetowej społeczności skupiającej rodziców dzieci z ZE jest wymiana przemyśleń na temat zasadności zmagania się z niepełnosprawnością oraz sensu życia w ogóle. Niejednokrotnie skutkuje ona nowymi poglądami, niekiedy diametralnie różnymi od tych sprzed zdiagnozowania choroby dziecka. Wypowiedzi członków grupy dowodzą, że w centrum owych przekonań sytuowane jest życie jako wartość sama w sobie, bez warunków.

Wsparcie duchowe w wypadku analizowanego forum tematycznego przejawia się również w podpowiadaniu jak żyć, wychowując śmiertelnie chore dziecko. Udzielający się w dyskusji rodzice dają sobie proste, ale jakże zasadni-

cze wskazania. Zachęcają, by zamiast koncentrować się na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które najpewniej mają retoryczną naturę (na przykład: *dla czego nas to spotkało?, czym zawiniliśmy?* itp.) albo wyobrażać sobie przyszłość, skoncentrować się na teraźniejszości. Radzą, cieszyć się dosłownie każdą godziną spędzoną z dzieckiem i ofiarować mu możliwie najwięcej uczucia. Takie nastawienie zdaje się cechować autorki wypowiedzi zamieszczonych poniżej.

*Renatam (do mamy noworodka z ZE): ciesz się Maleńką, przytulaj, całuj i nie myśl co będzie za minutę, godzinę, dzień lub tydzień – to jedyne sposoby. Z naszymi dziećmi jest tylko TU i TERAZ – JUTRA może nie być, więc nie ma co się zadręczać. Trzeba kochać i tyle.*

*APL1984 (do wszystkich uczestników dyskusji): kochajcie swoje dzieci, nie ważne czy zdrowe czy chore, nie ważne czy macie je obok siebie, czy już w niebie, kochajcie je i cieszcie się, że choć przez chwilę mogły być częścią waszego życia.*

Niezwykle trudnym aspektem wsparcia duchowego wśród rodziców dzieci z ZE jest dzielenie się przemyśleniami odnośnie prawdopodobnej śmierci ich dziecka, także w kontekście „przygotowania się” na nią. Zawiera się tutaj także swoiste dawanie potomstwu zgody na umieranie. Rodzice wyznają, że po okresie poddawania dziecka zabiegom medycznym przynoszącym rezultaty niewspółmierne do spodziewanych, dociera do nich, że tylko przedłużają jego agonię. W ten sposób natomiast wzmacniają w sobie mechanizm zaprzeczenia, prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia dziecka (Bild 2005, s. 50–55). Ich psychologiczną walkę trafnie ilustrują słowa Janusza Korczaka – *...w obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć* (Korczak 1998). Zwykle po okresie wewnętrznego rozdarcia, rodzice dopuszczają, że choć dla nich samych najlepsze jest, by dziecko żyło, perspektywa jego samego może być odmienna. Odstępują od uciążliwych prób leczenia potomstwa, nierzadko przerywają hospitalizację, by żyć w normalnych domowych warunkach, tak długo, jak to możliwe. Ilustracją problemu są słowa jednej z mam od kilku lat obecnej na obserwowanym forum.

*Mamusia\_Olivci (wypowiedź kilka miesięcy po śmierci córki): mi też było ciężko pogodzić się z tym ale ten ostatni raz naprawdę nic nie można było zrobić i właśnie od kilku miesięcy staram się to zrozumieć. Ratowanie za wszelką cenę nie zawsze jest dobrym rozwiązaniem [...]. Nie chciałam żeby moją niunię podpinali pod respirator. Chciałam żeby odeszła bezboleśnie. W tym trud-*

*nym dniu gdybym zmusiła ją do powrotu, byłoby to czysto egoistyczne. Ona chciała odejść.*

Rodzice wypowiadający się na rozpatrywanym forum dzielą się także poglądami na własne życie po śmierci dziecka. Przede wszystkim tworzą sobie warunki do przeżywania żałoby, na którą coraz mniej miejsca w dobie trywializowania śmierci lub w najlepszym razie jej przemilczania. W reakcji na śmierć dziecka któregoś z uczestników grupy, pozostali jej członkowie zapewniają o swym współczuciu i zrozumieniu. Próbując nadać temu wydarzeniu jakiś sens, odnoszą się do nauki swego Kościoła. Szukając pocieszenia przywołują wiarę w życie pozagrobowe i w zmartwychwstanie. Równocześnie wskazują osieroconym cele, wokół których warto organizować dalsze życie, takie jak wychowanie pozostałego bądź przyszłego potomstwa, rozwój małżeństwa, dzielenie się doświadczeniami z innymi rodzicami dzieci z wadą letalną.

W refleksji skoncentrowanej wokół wsparcia duchowego na forum internetowym, koniecznie należy wspomnieć o „pracy około ludzkiej nadziei”<sup>4</sup>. Dokonuje się ona na wiele sposobów. Jednym z nich jest przyjęcie roli powiernika nadziei drugiego rodzica. Przejawia się to przez docenianie jego wysiłku, który w pobieżnej ocenie łatwo zlekceważyć, bo często nie przynosi widocznych efektów, a już na pewno nie doprowadzi do wyleczenia dziecka. Niektórzy przyjmują postawę świadka nadziei komunikującego innym, że może być ona silniejsza w człowieku od rozpacz (Murawska 2006, s. 13–14). Jako dowód podają własne przejście od stanu zdominowanego przez poczucie beznadziejności do w miarę sprawnego funkcjonowania. Tym samym zaświadcza-  
ją, że mimo traumatycznych przeżyć, można ponownie formułować życiowe cele i być szczęśliwym.

Dawanie nadziei odnosi się do w sumie szerokiego kręgu zagadnień. Jednym z nich jest przyszła prokreacja, która u rodziców dzieci z chorobą letalną wzbudza wiele obaw. Rodzice ci, zwłaszcza jeśli poczęli tylko jedno chore dziecko boją się, że kolejne mogłoby być obciążone wadą, nawet taką samą co starsze rodzeństwo. Kiedy aktywna na forum para doczeka się narodzin zdrowego potomstwa, dzieli się tą nowiną z pozostałymi, tym samym umacniając ich w nadziei. Taką rolę spełnia kolejna cytowana wypowiedź.

*Anial78 (do wszystkich dyskutujących): a teraz już mogę wam wszystkim się pochwalić, że [...] urodziłam zdrową córeczkę [...]. Jest prześliczna ...*

---

<sup>4</sup> Sformułowanie za A. Murawska (2006, s. 13).

*w końcu i u nas zaświeciło słońce. Myślę że nie jedna z was doczeka się w końcu swojego szczęścia, życzę wam tego z całego serca, bo radość jest przeogromna ujrzeć taki cud.*

Osoby skupione na analizowanym forum pocieszają się również w odniesieniu do długości trwania życia ich dzieci. Ci opiekunowie zdają sobie sprawę, że z medycznego punktu widzenia dziecko z ZE ma niewielkie szanse na przeżycie pierwszego roku. Zwykle jednak ufają, często mimo pogarszającej się kondycji potomstwa, że jego stan ustabilizuje się. Tę wiarę podtrzymują inni rodzice. Przekonują, że żaden człowiek, z lekarzem włącznie nie jest w stanie oszacować długości trwania życia innego człowieka. Chcąc uwiarygodnić swoje przesłanie dyskutanci powołują się na przykłady kilkuletnich dzieci z ZE, które mimo złych rokowań medycznych funkcjonują w miarę dobrze. Ilustrację stanowi wypowiedź pp3623. Opisała ona swój przypadek następująco: *moja córeczka Wiktoria ma Zespół Edwardsa. Dowiedziałam się o tym gdy miała 18 miesięcy [...]. Teraz Wiki ma 6 lat. Sama chodzi, potrafi się sama rozbierać, sama je i pije z kubeczka, prawie wszystko rozumie, co się do niej mówi. Nie choruje. Nie ma wad, o których piszą.*

Dopełnieniem wsparcia duchowego obecnego na forum skupiającym opiekunów dzieci z wadą letalną bywa swego rodzaju rozgrzeszenie. Ta forma wsparcia potrzebna jest rodzicom, którzy podają pod wątpliwość słusność swych decyzji podjętych w związku z chorym dzieckiem. Niektórzy opiekunowie przeżywają głębokie poczucie winy z powodu dokonanych wyborów. Mają wówczas tendencję do stawiania sobie pytania, co byłoby gdyby postąpili odmiennie. Takie dylematy pojawiają się zwłaszcza w następstwie terminowania ciąży czy odstąpienia od pogrzebienia ciała dziecka urodzonego przedwcześnie. Identyfikujemy je również u par, które zrezygnowały z leczenia potomstwa, gdy miało ono służyć jedynie podtrzymaniu biologicznych funkcji organizmu (Chańska 2001, s. 149). Intensywnie odczuwają winę także ci rodzice, którzy nie byli obecni podczas, gdy ich dziecko umierało. Tego rodzaju troski, jeśli tylko zostaną zasygnalizowane na forum, budzą szeroki odzew. Pozostali rodzice, nawet jeśli sami podjęli decyzję zgoła odmienną, zapewniają rozmówcę, że najpewniej dokonał wyboru najlepszego z możliwych.

Na podstawie przedstawionej analizy, forum prowadzone przez opiekunów dzieci z Zespołem Edwardsa jawi się jako miejsce, które skupia obcych, a jednak bliskich. Wspólnota skrajnie trudnych doświadczeń, a w związku z tym szczególna wrażliwość sprawiają, że wypowiadający się tutaj ludzie są dla siebie wiarygodni i mogą sobie dawać rzeczywiste wsparcie. Dowodzą tego wypowiedzi członków grupy, z których dwie przytaczam.

*Agnieszka1980: tak naprawdę pierwszy raz na tym forum opowiedziałam swoją historię i spotkałam osoby, które przeszły przez to wszystko i doskonale wiedzą, co czuję. Bardzo Wam dziękuję, że jesteście i dzielicie się swoimi doświadczeniami.*

*Justin: co do tego forum – także MI TU JEST NAJLEPIEJ.*

Internetowa grupa samopomocowa skupiająca osoby dotknięte problemem ZE nie jest wszakże jedyną tego rodzaju społecznością. W sieci istnieje wiele porównywalnych z uwagi na podejmowaną tematykę<sup>5</sup>. Wszystkie one jawią się jako istotne źródło wsparceniowe i zasługują na wnikliwą uwagę badawczą.

## Bibliografia

- Antonucci T.C., Depner Ch.E. (1982), *Social support and informal helping relations-ships*, New York.
- Becełewska D. (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Śląsk, Katowice.
- Bild R. (2005), *Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka*, [w:] T. Dangel (red.), *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci: Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa.
- Chańska W. (2001), *Czego nauczyło nas „Baby Doe”? – prawne i etyczne aspekty postępowania w przypadku poważnie upośledzonych noworodków*, „Etyka”, nr 34.
- Goban-Klaus T. (2005), *Cywilizacja medialna: geneza, ewolucja, eksplozja*, WSiP, Warszawa.
- Jaworowska-Obłój Z., Skuza B. (1986), *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3.
- Kawula S. (1996), *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo Wychowawcze”, nr 1.
- Kawula S. (2004), *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w człowieku*, [w:] *Pedagogika społeczna: dokonania – aktualność – perspektywy*, Kawula S. (red.), Akapit, Toruń.
- Kawula S. (2005), *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych*, [w:] *Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki*, Kawula S., Brągiel J., Janke A.W. (red.), Akapit, Toruń.
- Korczak J. (1998), *Jak kochać dziecko*, Wydawnictwo Jacek Santocki & CO, Warszawa.
- Kornas-Biela D. (1996), *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kromolicka B. (2008), *Duchowość człowieka z perspektywy pedagogiki społecznej*, „Zeszyty Naukowe Studia Pedagogica Universitatis Stetinensis”, 7.
- Murawska A. (2006), *Wychowanie nadziei w człowieku w ujęciu Józefa Tischnera*, „Zeszyty Naukowe Studia Pedagogica Universitatis Stetinensis”, 6.
- Naruszewicz-Duchlińska A. (2011), *Internetowe grupy dyskusyjne: analiza językowa i charakterystyka gatunku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.

---

<sup>5</sup> Na przykład Zakątek21, [adhd.org.pl](http://adhd.org.pl), [dlaczego.org.pl](http://dlaczego.org.pl)

- Peräkylä A. (2010), *Analiza rozmów i tekstów*, [w:] *Metody badań jakościowych*, N.K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), t. 2, PWN, Warszawa.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Sęk H., Cieślak R. (red.), PWN, Warszawa.
- Sęk H. (1988), *Rola asertywności w kształtowaniu zdrowia psychicznego: ustalenia teoretyczne i metodologiczne*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3.
- Smith D. (1990), *The conceptual practices of power*, University of Toronto Press, Toronto.
- Sobolewska-Popko A.M. (2011), *E-macierzyństwo: Internet miejscem spotkań i nowych doświadczeń współczesnych kobiet: w kręgu dialogu i rozrywki*, „Edukacja”, nr 3.
- Socha P. (2000), *Psychologia rozwoju duchowego: zarys zagadnienia*, [w:] *Duchowy rozwój człowieka*, P. Socha (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Szczapa J. (red.) (2010), *Podstawy neonatologii*, Państwowe Zakłady Wydawnictw Lekarskich PZWL, Warszawa.
- Śmigiel R. (2011), *Diagnostyka prenatalna – fakty i mity*, [w:] *Dziecko i jego środowisko: wyzwania pediatrii XXI wieku – wady wrodzone dzieci: problem kliniczny, psychologiczny i socjoekonomiczny*, Steciwko A., Kurpas D., Sochocka L. (red.), Conlino, Wrocław 2011.
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* (Dz.U. 1993 Nr 17, poz. 78).
- Walter N. (2011), *Internetowa kultura pomagania*, [w:] W. Jakubowski, S. Jaskólska (red.), *Kultura mediów, ciało i tożsamość – konteksty socjalizacyjne i edukacyjne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Wejbert-Wąsiewicz E. (2011), *Aborcja: między ideologią a doświadczeniem indywidualnym: monografia zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Winiarski M. (1999), *Od opieki do wsparcia społecznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 5.
- Strony internetowe:
- Dangel T., *Wady letalne u płodów i noworodków: opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, s. 1, <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf> (data dostępu: 20.12.2013 r.).
- <http://ce.vizja.pl/en/download-pdf/id/220> (data dostępu: 20.12.2013 r.).
- [http://www.genetyka.hg.pl/test\\_PAPPA.htm](http://www.genetyka.hg.pl/test_PAPPA.htm) (data dostępu: 20.12.2013 r.).