

Aneta Jarzębińska

Uniwersytet Szczeciński

Internetowe forum dyskusyjne jako źródło społecznego wsparcia rodziców dzieci z wadą letalną

STRESZCZENIE W artykule rozważono zagadnienie wsparcia świadczonego w ramach internetowej grupy dyskusyjnej skupiającej bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa. Analiza niemal dwóch tysięcy wypowiedzi pokazuje, że członkowie tej grupy stanowią dla siebie cenne źródło wsparcia emocjonalnego, wartościującego oraz informacyjnego, co w wielu wypadkach 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,
WADA LETALNA,
INTERNETOWE FORUM
DYSKUSYJNE

W artykule przedstawiam wyniki badania wsparcia społecznego udzielanego matkom (i ojcom) wychowującym dziecko z wadą letalną oraz ciężarnym kobietom, u których rozpoznano wadę letalną płodu (i ich partnerom). Obserwowałam od lutego 2011 roku do końca roku 2013 odpowiednie internetowe forum dyskusyjne. Celem badania było ustalenie, czy i jak często uczestnicy forum udzielają sobie społecznego wsparcia.

Wsparcie społeczne stało się w Polsce przedmiotem zainteresowania kilku dyscyplin naukowych. Najwcześniej interesowali się nim psychologowie (np. Sęk 1986; Jaworska-Obłój 1986). W drugiej połowie lat 90. XX wieku staje się ważnym zagadnieniem pedagogiki społecznej, na gruncie której definiuje się je 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 (Winiarski 1999: 7).

Wyróżnia się pięć form wsparcia społecznego. Pierwszą jest wsparcie emocjonalne, polegające na przekazywaniu emocji odzwierciedlających troskę oraz pozytywne ustosunkowanie (Sęk 2006). Drugą formą jest wsparcie wartościujące, którego celem jest stworzenie poczucia przynależności i podwyższenie samooceny (Sęk 2006). Trzecią jest wsparcie instrumentalne, sprowadzające się do udzielenia konkretnej pomocy (Kawula 2004). Czwartą – wsparcie informacyjne, nazywane niekiedy poznawczym, polegające na wymianie treści, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji i problemu (Sęk 2006). Kiedy jednostka lub grupa, pomimo wysiłku własnego i pomocy ze strony innych osób nadal pozostaje w sytuacji dla niej trudnej, możliwe jest wsparcie duchowe (Kawula 2004).

Zapotrzebowanie na wsparcie wzrasta w sytuacji trudnej (Kawula 2012). Sytuację trudną wyznacza rozpoznanie u płodu¹ wady letalnej. Ciąża, w wyniku której ma się narodzić dziecko z wadą letalną (podobnie jak inne cięższe tzw. wysokiego ryzyka), z powodu skomplikowanej etiologii i ograniczonych możliwości terapeutycznych stanowi zarówno dla matek, jak i dla ojców źródło poważnych trudności psychologicznych. Może wywoływać lub potęgować stres, a nawet przyczyniać się do powstawania zaburzeń lękowych i afektywnych (Szymona-Pałkowska 2005). Zdiagnozowanie u płodu wady letalnej powoduje także konieczność rozstania się z obrazem wyobrażonego dziecka, co z kolei prowadzi do pojawienia się negatywnych uczuć: zaprzeczenia, gniewu, cierpienia². Są one porównywalne do doświadczeniem śmierci bliskiej osoby (Stengel-Rutkowski 2004). Do rodziców dociera, że jeśli dziecko przeżyje poród, będą musieli stworzyć mu w domu „środowisko terapeutyczne”, które obejmuje wypełnianie wielu zadań opiekuńczo-pielęgnacyjnych, wychowawczo-terapeutycznych oraz rehabilitacyjnych (Maciarz 2007). Realizacja zróżnicowanych zadań wymaga od rodziców wielorakich kompetencji. Świadomość tego może ich przytłaczać. Obciążeniem jest stereotyp, zgodnie z którym rodzice powinni sprostać wszelkim obciążeniom, jakie wiążą się z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka. Jak to ujęła Ewa Pisula: „mają się nim dobrze opiekować, kochać je, zawsze z nim być i poświęcać się mu bez reszty. Jeśli tak się nie dzieje, oceniani są jako wyrodni rodzice, pozbawieni serca albo niemoralni” (Pisula 1998: 21).

Po rozpoznaniu u płodu wady letalnej ciężarna kobieta i jej życiowy partner potrzebują wsparcia. Wyniki badań wskazują, że rodzice najbardziej cenią sobie wówczas wsparcie informacyjne, potrzebują wiadomości, przekazanych możliwie jak najszybciej przez

¹ Metody diagnostyczne to test przesiewowy PAPP-A wykonywany pomiędzy 10 a 14 tygodniem ciąży, polegający na ocenie wartości białka PAPP-A i wolnej jednostki β HCG w połączeniu z badaniem ultrasonograficznym grubości fałdu karkowego płodu. Na podstawie wyniku tych badań wyodrębniona zostaje grupa kobiet ciężarnych, u których ryzyko wystąpienia u płodu danej wady letalnej jest podwyższone. Kobiетom tym proponowana jest zwykle amniopunkcja, która ostatecznie pozwala rozpoznać chorobę płodu lub ją wykluczyć (Śmigiel 2011).

² Koncepcję faz, jakie przechodzą rodzice, zanim zaakceptują swe niepełnosprawne dziecko i sytuację, w jakiej się znalazli, jako jeden z pierwszych przedstawił L. Rosen (1955).

lekarza, który ponadto powinien okazać zrozumienie dla ich uczuć (Pisula 1998). Z innych badań jednak wynika, że personel medyczny zawodzi w zakresie wsparcia informacyjnego. Zwłaszcza matki często uważały wiadomości uzyskane od lekarza za niewystarczające. W ich opinii specjaliści bardzo rzadko poruszali temat wspomagania rozwoju dziecka, nie wskazywali też placówek, do których rodzice mogliby się udać po pomoc (Pisula 2004).

Rodzice oczekujący narodzenia dziecka z wadą letalną wymagają także innych form pomocy, zwłaszcza ze strony rodziny (krewnych). Zmiany cywilizacyjne spowodowały osłabienie wsparcia udzielanego przez grupę rodzinną, która kiedyś pomagała przygotować się do ciąży i porodu, wspomagała pełnienie ról rodzicielskich (Kornas-Biela 2009). Przyszli rodzice mogą zatem odczuwać, że krewni nie stanowią dla nich dostatecznej podpory. Co więcej, zdarza się, że członkowie rodziny zamiast wspomagać rodziców dzieci z wadą letalną, obwiniają ich (szczególnie matkę) za chorobę dziecka (Maciarz 2004).

Jak wspominałam, przedmiotem badania było wsparcie społeczne rodziców oczekujących na narodziny dziecka z wadą letalną oraz rodziców, którzy wychowują dziecko z wadą letalną. Przedstawiam w nim wyniki dotyczące częstotliwości udzielania różnych form wsparcia na forum internetowym poświęconym problematyce Zespołu Edwardsa (dalej ZE).

ZE, zwany trisomią chromosomu 18, jest wadą letalną, której symptomami są między innymi: nieprawidłowości w budowie serca, nerek, przewodu pokarmowego, dłoni i stóp, małogłowie oraz głębsze upośledzenie umysłowe. Większość dzieci z ZE (90–95%) umiera zanim skończy rok, najczęściej w pierwszym tygodniu życia (Szczapa 2010).

Schorzenie występuje stosunkowo rzadko, bo u 1 : 3000 – 1 : 6000 żywo urodzonych noworodków (Szczapa 2010), co niewątpliwie utrudnia rodzicom odnalezienie matek i ojców (opiekunów) dzieci z ZE. A skonfrontowanie się z doświadczeniami innych – sobie podobnych, z ich sposobami postrzegania danej sytuacji i jej oceną, poznanie ich sposobów radzenia sobie z trudnościami może stanowić ważne źródło wsparcia.

Rodziców, którzy oczekują narodzenia dziecka z wadą letalną, a także takich, którzy wcześniej byli w analogicznej sytuacji, obecnie łatwo znaleźć w sieci. Dotrzeć można do nich za pośrednictwem internetowych grup samopomocowych.

Jak zauważa Jerzy Szmagański, grupy samopomocowe są tworzone głównie przez ludzi i dla ludzi, dzielących taki sam problem zdrowotny, psychologiczny czy społeczny (Szmagański 1995). Idea wirtualnych układów samopomocowych narodziła się w Stanach Zjednoczonych, zaś do Polski przeniknęła na przełomie lat 2003–2004 (Wejbert-Wąsiewicz 2011). Jedną z odmian grup samopomocowych są internetowe fora dyskusyjne. Są to specjalne serwisy internetowe, zaprojektowane tak, by użytkownicy mogli w nich umieszczać uwagi (komentarze) na konkretny, ustalony wcześniej temat, w formie przypominającej list elektroniczny (Kellerman 2006).

Łatwość zidentyfikowania sobie podobnych nie jest wszakże jedynym motywem poszukiwania wsparcia on-line. Zachętą jest również brak ograniczeń wiążących się z tradycyjnymi formami porozumiewania się. Komunikacja w różnego rodzaju społecznościach sieciowych jest bowiem wolna od rygorów czasowych, takich jak konieczność wymiany informacji na bieżąco, w czasie rzeczywistym, w określonych porach dnia (Walter 2011). Znaczenie ma także możliwość ukrywania pewnych aspektów własnej tożsamości, co uwalnia od stereotypowego postrzegania związanego na przykład z wiekiem (Aouil 2008). Anonimowość prowadzi również do „efektu odhamowania” (Sobolewska-Popko 2011), który przejawia się w ujawnianiu informacji o sobie w bezpośredni sposób. Dodatkowo bycie anonimowym umożliwia wycofanie się z wirtualnej interakcji w każdej chwili i bez podawania przyczyny (Styńska 2006).

Internetowe forum dyskusyjne skupione wokół tematyki zawiązało się w czerwcu 2006 roku po tym, jak pewna internautka opublikowała pytanie: „Zespół Edwardsa jest to rzadka choroba genetyczna, czy jest ktoś, kto miał z nią do czynienia?” Przyczyną rozpoczęcia dyskusji był zatem niedosyt informacji. Niemal wszyscy uczestnicy forum skarżyli się na brak pełnej informacji o stanie swego dziecka i prognozie – nie otrzymali zatem tego, co w sytuacji przekazywania niepomyślniej diagnozy rodzice cenią sobie najbardziej (Kornas-Biela 1996).

Od powstania forum do końca 2013 roku zalogowało się na nim 101 osób i tylko nieliczni podpisywali imiennie swoje wiadomości. Pozostałe osoby skrywały tożsamość pod loginem. Lektura postów nasuwa spostrzeżenie, że forumowicze to w większości kobiety, które zdecydowały się na uczestnictwo w grupie na etapie ciąży, po tym, jak zdiagnozowano u ich płodu ZE. Mniej jest kobiet dołączających do dyskusji w późniejszej fazie swego macierzyństwa – po urodzeniu chorego dziecka. W dyskusji zabrali głos także dwaj mężczyźni oczekujący wraz z żoną na narodziny dziecka z ZE. Na podstawie wpisów zamieszczonych na forum trudno wszakże dokonać pełniejszej charakterystyki społeczno-demograficznej jego użytkowników. Pośrednio można wywnioskować, że zalogowane tutaj kobiety są w wieku od 20 do nieco ponad 40 lat, z przewagą tych młodszych, zamieszkują różne regiony Polski, trzy mieszkają w Anglii i po jednej w Irlandii i Norwegii.

Ze względu na częstotliwość publikowania wiadomości, ich autorów można podzielić na kilka kategorii. Pierwsza to jednorazowi odwiedzający, względnie tacy, którzy dokonali najwyższej kilku wpisów. Odrębny zbiór tworzą osoby intensywnie aktywne w określonym okresie, które następnie milkną. Część z nich wszakże śledzi dyskusję, o czym informują powracając do niej nieraz po wielomiesięcznej, a nawet kilkuletniej przerwie. Jeszcze innych można określić mianem stałych dyskutantów. Publikują systematycznie, zwykle od kilku lat i są permanentnie gotowi, by wspomagać innych rozmówców, nawet jeśli ich własne dziecko zmarło (rekordzistka napisała 217 postów). Prawdopodobnie w przypadku niektórych forumowiczów, angażowanie się w udzielanie wsparcia po stracie dziecka może stanowić formę pomocy samemu sobie (Kornas-Biela 1992).

W badaniach posłużyłam się analizą zapisu dyskusji na forum internetowym skupiającym osoby, które na etapie ciąży dowiedziały się o występowaniu u płodu ZE oraz osoby, które wychowują bądź wychowywały dziecko z tym zespołem.

Od początku 2011 roku do końca 2013 roku niejawnie obserwowałam dyskusję. Zdecydowałam się na takie rozwiązanie z uwagi na złożoność i intymność przeżyć rodziców dzieci z wadą letalną. Rodzice ciężko chorych dzieci – w czym utwierdziła mnie lektura zapisów – uważają, że nie jest w stanie zrozumieć ich ten, kto nie znalazł się w analogicznej sytuacji życiowej. Obawiałam się, że ujawniając użytkownikom forum rolę badacza, spotkam się z odmową uczestnictwa w dyskusjach.

Analiza treści daje możliwość wielokrotnego odczytywania wątków i przeglądania archiwalnych wiadomości. Przekaz analizowałam z zamiarem ustalenia, jak często występuje w dyskusji wsparcie emocjonalne, instrumentalne, informacyjne, wartościujące oraz duchowe. Określiłam wskaźniki dla poszczególnych rodzajów wsparcia. Wyłaniając je, pierwotnie korzystałam z opracowania Stanisława Kawuli (Kawula 2004). Po wstępnej lekturze zapisów rozszerzyłam listę wskaźników wsparcia.

Przyjęłam, że wskaźnikami wsparcia emocjonalnego są: 1) zapewnianie człowiekowi, że jego obecność w grupie jest pożądana; 2) wyrażenie gotowości do wysłuchania (także poza publicznym forum); 3) dodawanie otuchy; 4) zaręczanie, że się trwa przy osobie w trudnej dla niej chwili; 5) życzenie szczęścia, wytrwałości; 6) zapewnienie o współczuciu

w obliczu rozpoznania ZE u dziecka; 7) pokazanie, że ma się podobne przeżycia; 8) dopytywanie o bieg wydarzeń.

Za przejawy wsparcia wartościującego uznałam: 1) przekonywanie rozmówcy, że jest kimś wartościowym, godnym podziwu i naśladowania; 2) uznanie wysiłku rodzica w zmaganiach z chorobą dziecka; 3) zapewnianie, że jest on zdolny pokonać trudności.

O wsparciu informacyjnym wniosko wałam na podstawie: 1) wyrażenia gotowości do udzielenia informacji (także poza publicznym forum); 2) wskazywania innych niż forum miejsc, w których można pozyskać wsparcie; 3) wymieniania się adresami placówek i lekarzy; 4) udzielania informacji o medycznych i terapeutycznych aspektach ZE.

Za przejawy wsparcia instrumentalnego przyjąłam: 1) przekazanie sprzętu przydatnego w rehabilitacji dziecka; 2) przekazanie pieniędzy; 3) instruowanie o różnych aspektach choroby dziecka.

Obszerną listę wskaźników ustaliłam w odniesieniu do wsparcia duchowego. Uznałam, że wsparcie duchowe przejawia się poprzez: 1) nadawanie chorobie sensu; 2) doradzanie, jak żyć z dzieckiem z ZE; 3) dzielenie się refleksją na temat uporczywego podtrzymywania życia dziecka; 4) złożenie kondolencji po śmierci dziecka; 5) zachęcanie do przeżywania żałoby w sposób, który rodzicowi odpowiada; 6) rozgrzeszanie z powodu podjętych decyzji; 7) zapewnianie o modlitwie, duchowej łączności; 8) podtrzymywanie i dawanie nadziei.

Analizą objęłam internetowy pakiet z informacjami POST. Na badanym forum, począwszy od jego powstania do końca 2013 roku, takich pakietów opublikowano 1787. Wszystkie można swobodnie odczytać, ponieważ forum jest otwarte, to znaczy nie trzeba się na nie zapisać, żeby mieć wgląd do wpisów.

Każdy wpis oceniłam według przyjętego klucza z zamiarem wyłonienia obecnych w nim form wsparcia. Ustaliłam, ile razy poszczególne formy pojawiły się w całości badanej treści, co można uznać za jej analizę semantyczną. Jak stwierdza Krzysztof Rubacha, ten typ analizy stanowi dobrą podstawę do rozpoczęcia studiów pogłębionych, opartych na analizie semiotycznej (Rubacha 2011).

W analizowanej dyskusji 2380 razy zidentyfikowałam wskaźniki społecznego wsparcia. Nierzadko w obrębie jednego postu odnajdywałam kilka wspierających zdań lub fraz, choć zdarzały się również wpisy, w których nie znalazłam przejawów wsparcia. Najczęściej występującą kombinacją było wsparcie emocjonalne i duchowe. Jednocześnie są to aspekty, których doszukałam się najwięcej razy (1092 i 771). Rzadziej wydobyłam z dyskusji wsparcie informacyjne (254 razy) i wartościujące (166 razy). Najrzadziej pojawiło się wsparcie instrumentalne (97 razy).

Wsparcie emocjonalne

Jego przejawami jest okazywanie sympatii, miłości, empatii i przychylności, a wyrazem jest trwanie przy osobie w trudnej dla niej chwili i wystuchanie tego, co ma wówczas do powiedzenia (Becelewska 2005). Wśród uczestników forum wsparcie emocjonalne najczęściej manifestuje się przez dodawanie otuchy. Stwierdziłam 334 komunikaty tego rodzaju. Najczęściej pojawiało się wyrażenie *trzymaj się*. Nadto odszukałam frazy takie, jak: *bądź dzielna, nie martw się, głowa do góry, musisz być twarda, nie poddawaj się, nie bój się, walcz ze strachem, nie załamuj się* i wiele innych. Internauci w analizowanej dyskusji oferują wsparcie emocjonalne także wówczas, kiedy zapewniają (odnotowałam 200 razy), że trwają przy drugiej osobie w trudnej dla niej chwili. Trwaniu dyskutanci dawali wyraz poprzez komunikaty następującej treści: *jestem z tobą, myślę o tobie, trzymam kciuki, kibicuję, opłakuję wraz z tobą, łączę się z tobą* i inne podobne.

Zaobserwowałam, że w wielu przypadkach wsparcie emocjonalne dokonywało się przez skierowanie do innej osoby życzeń. Życzenia pojawiły się 167 razy. Internauci życzyli sobie między innymi: powodzenia, wszystkiego dobrego, miłości, wytrwałości w opiece nad dziećmi, nadziei oraz siły. Mniej razy (146) zidentyfikowałam w dyskusji zapewnienia, że ma się doświadczenia podobne do przeżyć innych członków grupy, co jak sądzę, miałyby pokazywać, że rozumie się ich położenie. W celu ukazania podobieństwa internauci posługiwali się następującymi wyrażeniami: *przeżywam to co ty, twój ból jest mi dobrze znany, jesteśmy prawie w tej samej sytuacji, ty chyba mówisz o mnie, miałam tak samo*. Za przejaw wsparcia emocjonalnego uznałam również: dopytywanie o bieg wydarzeń, o przełomowe chwile (83), zapewnienie o współczuciu w obliczu rozpoznania ZE u dziecka (75), wyrażenie gotowości do wysłuchania (także poza publicznym wątkiem forum – 52) oraz zapewnianie człowieka, że jego obecność w grupie jest pożądana (26).

Wspieranie emocjonalne wśród forumowiczów zaznaczyło się zwłaszcza wobec tych, u dzieci których stosunkowo niedawno rozpoznano chorobę, a także w odniesieniu do osób stojących przed przełomowymi wydarzeniami (na przykład poród, poddanie dziecka zabiegowi chirurgicznemu) oraz tych, których dziecko zmarło.

Co się tyczy psychologicznego znaczenia wsparcia emocjonalnego, to jak stwierdza Zbigniew Zaborowski, podnosi ono zaufanie do ludzi, poprawia samoocenę, redukuje osamotnienie i niweluje poczucie bezradności (Zaborowski 1996).

Wsparcie wartościujące

Rola rodzica dziecka z wadą letalną wymaga szczególnych dyspozycji czasowych oraz sił personalnych. Tacy rodzice mają znacznie więcej obowiązków niż opiekunowie zdrowych dzieci. Konieczna jest ich nieustanna uwaga i utrzymywanie stanu gotowości do mobilizacji sił w sytuacjach niespodziewanych i nietypowych (Mrugalska 1999). W opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem niezbędne są także pewne umiejętności pielęgniarskie i terapeutyczne (na przykład karmienie przez sondę, podawanie tlenu, rehabilitowanie). Tymczasem, jak pokazują badania Doroty Kornas-Bieli, większości matek (73,3%) wraz z rozpoznaniem u dziecka zespołu genetycznego nie przekazano żadnych wskazówek odnoszących się do dalszego postępowania (Kornas-Biela 1996). Ciężarne kobiety – uczestniczki analizowanej dyskusji bardzo często obawiają się, czy poradzą sobie z wypełnianiem roli rodzicielskiej.

Bardzo ważną potrzebą rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju jest potwierdzenie ich kompetencji rodzicielskich oraz docenienie pełnienia roli matki i ojca przez innych (Pisula 2004). Możliwość zaspokojenia tej potrzeby stwarza uczestnictwo w forum, co daje wsparcie wartościujące – jego przejawy pojawiły się w dyskusji 166 razy.

Na obserwowanym forum wsparcie wartościujące uwidacznia się między innymi w zapewnieniu rodzica dziecka z ZE, że jest kimś godnym podziwu i naśladowania. Wsparcie to można rozpoznać po następujących zwrotach: *podziwiam cię, chylę czoła, wyjątkowe kobiety, moje bohaterki, moje twardzielki, silne babki, nie ma dzielniejszych od nas, wielkie dziewczynki, wspaniała i dzielna mamo*. Tak wyrażone wsparcie wartościujące odnalazłam 74 razy. Uczestnicy analizowanej dyskusji dają wyraz wsparciu wartościującemu także przez uznanie wysiłku innego rodzica w zmaganiach z chorobą dziecka (52 razy). Nierzadko odwołują się do konkretnego zachowania rodzica. Wsparcie to wyrażają następujące komunikaty: *widziałam w szpitalu, że świetnie sobie radzisz z maleństwem; dzielnie walczyłaś o małą w ciąży; zrobiliście wszystko, co w waszej mocy i inne*.

Forumowicze szczególnie doceniają wysiłek par, które mimo ograniczeń, jakie narzuca choroba potomstwa, starają się żyć normalnie. Ci opiekunowie podróżują z dzieckiem

– bywa, że do innych krajów, zapewniają mu towarzystwo rówieśników, podejmują próby jego rehabilitowania, starają się powrócić do aktywności zawodowej.

Na objętym badaniem forum wsparcie wartościujące zaznacza się również w przekazywaniu konkretnym osobom informacji o pozytywnych aspektach ich osobowości, pomocnych w zmaganiach z chorobą potomstwa, co rozpoznałam 40 razy. Internauci powołując się na sytuacje, które uczestnik/rodzic wcześniej relacjonował, stwierdzają, że świadczą one o jego odwadze, zdeterminowaniu w działaniu i przede wszystkim o miłości do dziecka.

Celem wsparcia wartościującego staje się, jak twierdzi S. Kawula, uruchamianie zdolności regeneracyjnych stanowiących niezbędny element w radzeniu sobie z sytuacją kryzysową (Kawula 2005). Na analizowanym forum odnalazłam wiele wpisów ukierunkowanych na uaktywnianie pozytywnych potencjałów.

Komunikaty umacniające w poczuciu kompetencji rodzicielskich są szczególnie ważne dla opiekunów, którzy stosunkowo niedawno dowiedzieli się o chorobie swego dziecka i nie zdążyli wypracować strategii radzenia sobie z taką sytuacją. Tacy opiekunowie często nie wierzą, by potrafili zmierzyć się z chorobą swego dziecka. Inni dyskutanci przekonują, że mimo faktycznych wad, swoją refleksyjną postawą rodzic zaświadcza, że jest najlepszym opiekunem, jakiego dziecko mogło mieć.

Wsparcie informacyjne

W okresie oczekiwania na narodziny dziecka rodzice potrzebują dostarczania kompetentnych, zrozumiałych i jednoznacznych informacji oraz wskazówek dotyczących ciąży. Nierzadko wymagają również wyciszenia swych niepokojów dzięki uzyskaniu odpowiedzi na nurtujące pytania. Wyszczególnione zadania rodzice wiążą głównie z personelem medycznym (Kornas-Biela 2009). Jednocześnie – jak pokazują badania – ciężarne kobiety chętnie korzystają z internetu celem zdobycia bądź uzupełnienia wiedzy (Sobolewska-Popko 2011).

Zdiagnozowanie u płodu wady letalnej może stanowić dodatkowy impuls do poszukiwania wsparcia informacyjnego w sieci. Takie postępowanie wydaje się tym bardziej prawdopodobne, że rodzice (zwłaszcza matki) dzieci z zespołami zaburzeń genetycznych skarżą się, że nie otrzymują od personelu medycznego rzetelnej, pełnej informacji na temat stanu dziecka i prognozy (Pisula 2004). Ponadto terminologia, jaką się lekarze posługują, jest często dla rodziców niezrozumiała, a szok emocjonalny, w którym się znajdują, utrudnia właściwą percepcję informacji (Kościelska 1998).

Na deficyt wiedzy odnoszącej się do różnych aspektów choroby dziecka wskazywała większość uczestników włączających się do analizowanej dyskusji. Po przystąpieniu do grupy otrzymywali oni wszakże wsparcie informacyjne. W sumie odnotowałam 263 przypadki tego typu wsparcia. Najczęściej (178 razy) dyskutanci dzielili się wiedzą na temat symptomów, ryzyka wystąpienia, profilaktyki i diagnozowania ZE. Regularnie poruszonym zagadnieniem był przebieg ciąży, w wyniku której ma się urodzić dziecko z ZE. Niektórzy forumowicze podejmowali się interpretowania wyników badań lekarskich.

Innym przejawem wsparcia informacyjnego jest wymienianie się adresami placówek medycznych specjalizujących się w patologii ciąży i porodu (co zidentyfikowałam 40 razy). Wielu dyskutantów podawało nazwiska lekarzy, których postrzegali jako życzliwych profesjonalistów. Zdarzały się także ostrzeżenia przed placówkami i osobami (jak wskazywały doświadczenia rodziców) niegodnymi zaufania.

Za przejaw wsparcia informacyjnego uznałam również wyrażenie gotowości do udzielenia informacji, także poza publicznym wątkiem dyskusji. Internauci proponowali następujące formy kontaktu: przesyłanie prywatnych wiadomości w obrębie forum, korespondencję

na portalu społecznościowym, pocztę elektroniczną, rozmowę telefoniczną oraz spotkanie twarzą w twarz.

Niektórzy dyskutanci wspierali informacyjnie wskazując inne niż forum miejsca, w których można pozyskać wiadomości na temat ZE oraz pomoc w radzeniu sobie z problemem. Podawali kontakty do innych rodziców chorych dzieci, numer telefonu do zaufanego psychologa, a także adresy hospicjów, internetowych grup dla rodziców po stracie dziecka oraz stron, na których można upamiętnić zmarłe dziecko.

Wsparcie instrumentalne

Najczęściej utożsamia się wsparcie instrumentalne z pomocą materialną, jednakże może ono również przybierać postać instruktażu (Tomsia 2009). Obie formy wielokrotnie zidentyfikowałam w analizowanej dyskusji (w sumie 97 razy).

Najwięcej odnotowałam przypadków instruktażu (92 razy). Pojawił się on w odniesieniu do: porodu, karmienia dziecka z ZE, jego pielęgnacji i leczenia, wykonywania badań przed kolejną ciążą, pogrzebania ciała zmarłego dziecka.

Sporadycznie pojawiały się przejawy wsparcia czysto materialnego. Cztery osoby poinformowały o przekazaniu części podatku na rzecz wskazanej przez jednego z dyskutantów organizacji wspierającej rodziny dotknięte problemem ZE, natomiast jedna osoba wyraziła gotowość oddania specjalistycznego wózka, którego nie potrzebuje już jej własne dziecko.

Wsparcie duchowe

Zdaniem Pawła Sochy, zasadniczo duchowość kojarzy się z otwarciem i rozwojem (Socha 2000). 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: 87). Według Józefa Tischnera najwłaściwszą perspektywą odkrywania aksjologicznego wymiaru ludzkiej egzystencji jest nadzieja (Tischner 2000). „Nadzieja nie pozwala bowiem beczynnemu załamywać ręk. Każę działać, aby dawać ją sobie i innym” (Murawska 2012: 44).

W zapisanych wypowiedziach dawanie nadziei zidentyfikowałam 427 razy. Dając nadzieję, forumowicze odnosili się do szerokiego spektrum zagadnień, najczęściej wszakże (124 razy) zapewniali, że mimo traumatycznych przeżyć można w przyszłości być szczęśliwym, co wielu utożsamiało z narodzinami zdrowego potomstwa.

Próbując wesprzeć parę po śmierci dziecka, uczestnicy dyskusji wyrażali nadzieję na zmartwychwstanie i życie pozagrobowe. Wielu zapewniało, że zmarłe dziecko znajduje się w świecie bez cierpienia, w którym opieką otaczają je duchy bliskich i innych dzieci z ZE. Niektórzy dowodzili, że czują obecność swego zmarłego dziecka, przytaczali historie, które ich zdaniem dowodzą, że to dziecko czuwa nad bezpieczeństwem rodziny. Komunikaty tej treści odnalazłam w sumie 112 razy.

Forumowicze wyrażali również nadzieję na pomyślny rozwój chorego dziecka i jego długie życie (17 razy). Za dawanie nadziei uznałam także wskazywanie pozytywnych aspektów sytuacji (czego przykład stanowią sformułowania: „ważne, że maluszek rośnie, widać [na zdjęciu – dop. A.J.] że ma dużą chęć życia” – 12 razy) oraz podtrzymywanie nadziei na urodzenie zdrowego dziecka, jeśli rozpoznanie ZE nie jest pewne (8 razy).

Dodatkowo za przejaw dawania nadziei na internetowym forum skupiającym rodziców dzieci z ZE uznałam zaświadczenie własnym przykładem, że to, co było w sferze pragnień albo wydawało się nierealne, może się urzeczywistnić. Stosunkowo często (85 razy) dyskutanci dowodzili, że możliwe jest urodzenie zdrowego dziecka. Ten aspekt wsparcia

rodziców dzieci z wadą letalną wydaje się szczególnie ważny, ponieważ przyszła prokreacja wzbudza w nich wiele obaw. Lektura forum ujawnia, że rodzice, którzy poczęli chore dziecko, boją się, że kolejne mogłoby być obciążone wadą, nawet taką samą co starsze rodzeństwo. Kiedy uczestnicząca w dyskusji para doczeka się narodzin zdrowego potomstwa, dzieli się tą nowiną z pozostałymi, tym samym umacniając ich w nadziei.

Niektórzy skupieni na forum rodzice powołują się na przykłady kilkuletnich dzieci z ZE, które mimo złych rokowań medycznych funkcjonują w miarę prawidłowo. Tym samym dają oni pozostałym nadzieję na długie życie ich dzieci we względnie dobrej kondycji. Taki przejaw wsparcia duchowego rozpoznałam 43 razy.

Za dawanie nadziei uznałam także wskazywanie osieroconym celów, wokół których warto organizować dalsze życie (co odnotowałam 26 razy). W traumatycznych momentach życia warto bowiem, jak dowodzi Paul Ricoeur, odnieść się do konkretnych zadań i obowiązków, gdyż to one pokazują, że niezależnie od poniesionych strat, pomimo skali zaznanego cierpienia, jest coś, dla czego warto wciąż i na nowo podejmować wysiłek życia (Ricoeur 1991). W wypadku rodziców – uczestników badanej dyskusji – owe angażujące cele to wychowanie pozostałego bądź przyszłego potomstwa, rozwój małżeństwa, a także wspieranie innych opiekunów dzieci z wadą letalną.

Śmiertelnie chore dziecko to sytuacja ekstremalnie trudna, jednak w przekonaniu Karla Jaspersa może to być szansa na rzeczywistą egzystencję (Jaspers 1978). Wielu rodziców skupionych na badanym forum dzieli się spostrzeżeniem, że zrozumieli kluczowe wartości ludzkiej egzystencji. Tacy rodzice doradzają innym jak żyć, mając śmiertelnie chore dziecko (co zidentyfikowałam 64 razy). Zachęcają, by zamiast koncentrować się na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które mają retoryczną naturę (na przykład: *dlaczego nas to spotkało?*, *czym zawiniliśmy?*) albo przewidywać przyszłość, skoncentrować się na teraźniejszości. Radzą cieszyć się każdą chwilą spędzoną z dzieckiem i ofiarować mu możliwie najwięcej uczucia.

Widocznym aspektem wsparcia duchowego wśród forumowiczów są próby nadawania sensu chorobie dziecka (czego dyskutanci podjęli się 57 razy). Wielu rodziców dochodzi do przekonania, które wyraził Herman Hesse: „rozpacz nie jest po to, aby nas zniszczyć, ale po to, abyśmy dojrzewali i zaczęli się doskonalić” (Hesse 2001: 81). Dla tak zorientowanych rodziców choroba dziecka staje się szansą indywidualnego rozwoju i/lub rozwoju rodziny. Stwierdzają oni, że w toku zmagania się z problemem ZE odkryli u siebie wiele dodatnio wartościowanych cech osobowościowych. Wielu rodziców zauważa, że gdyby nie ta sytuacja, prawdopodobnie nie doszliby do tego rodzaju samopoznania i samorozwoju.

Trudnym aspektem wsparcia duchowego wśród rodziców dzieci z ZE jest dzielenie się przemyśleniami odnośnie do prawdopodobnej śmierci ich dziecka, także w kontekście „przygotowania się” na nią. Zawiera się tutaj również swoiste dawanie potomstwu zgody na umieranie. Tego rodzaju refleksja pojawiła się 23 razy. I tak dyskutujący rodzice wyznawali, że po próbach poddawania dziecka zabiegom medycznym przynoszącym rezultaty niewspółmierne do spodziewanych, docierało do nich, że tylko przedłużają jego agonię. W ten sposób wzmacniali w sobie mechanizm zaprzeczenia, prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia dziecka (Bild 2005). Niektórzy z rodziców mających tego rodzaju doświadczenia wyznawali, że po okresie wewnętrznego rozdarcia zdali sobie sprawę, że choć dla nich najważniejsze było to, by dziecko żyło, perspektywa samego dziecka mogła być odmienna. Rezygnowali więc z uporczywego leczenia potomstwa, niekiedy przerywali hospitalizację, by żyć w domowych warunkach, tak długo, jak to możliwe.

Za przejawy wsparcia duchowego na badanym forum uznałam także złożenie kondolencji po śmierci dziecka (110 razy) oraz zapewnianie o modlitwie lub duchowej łączności

w odpowiedzi na wiadomość o śmierci dziecka któregoś z członków grupy, względnie w innych przełomowych chwilach (66 razy). Jako przejaw wsparcia duchowego uznałam również zachęcanie do przeżywania żałoby po śmierci dziecka w sposób, który rodzicowi odpowiada (16 razy), co przy współczesnej separacji żałobników od reszty społeczeństwa (Wais 2007) i traktowaniu manifestacji smutku przez osieroconych jako przejawu braku dobrego wychowania, można uznać za swoisty komfort.

Dopełnieniem wsparcia duchowego na forum skupiającym opiekunów dzieci z ZE bywa swoiste rozgrzeszenie. Ta forma potrzebna jest rodzicom, którzy przeżywają poczucie winy z powodu wyborów podjętych w związku z chorym dzieckiem, skłonnych do stawiania sobie pytania, co byłoby, gdyby postąpili odmiennie. Poczucie winy zidentyfikowałam u uczestników dyskusji po tym, jak zrezygnowali z leczenia potomstwa, gdy miało ono służyć jedynie podtrzymaniu biologicznych funkcji organizmu. Poczucie winy ujawniły także kobiety, które poddały się aborcji selektywnej po zdiagnozowaniu u płodu ZE. Zaobserwowałam, że inni członkowie grupy dyskusyjnej żywo reagują na powyższe dylematy (8 razy). Nie piętują z powodu podjętej decyzji, nawet jeśli sami w analogicznej sytuacji dokonali odmiennego wyboru.

Wnioski

Wyraźnie wzrasta liczba osób korzystających z wirtualnych form wsparcia – w 2005 roku korzystało z nich 8% polskich internautów, natomiast w 2011 roku 18%³. Z uwagi na dynamikę zjawiska, można mówić o tworzeniu się *internetowej kultury pomagania* (Walter 2011: 174).

Samopomocowe grupy on-line dają sposobność do dzielenia doświadczenia, dostarczają pozytywnych modeli ról społecznych. Stanowią układ wsparcia, a efekt terapeutyczny uzyskiwany jest nie tylko przez osobę wspieraną, ale także wspierającą, na przykład jako wzrost poczucia sprawstwa (Castelnuovo 2009).

Wsparcie społeczne na forach internetowych przy silnych, ma także słabe strony. Wśród objętych badaniem forumowiczów jedną z bardziej kontrowersyjnych kwestii jest udzielanie informacji, odnoszących się do medycznych aspektów ZE. Choć dyskutanci cenią sobie tego rodzaju wsparcie (dowodzi tego wpis: „dobrze, że znalazłam to forum, bo gdzie indziej jak nie tu dowiedziałabym się tego wszystkiego”), łatwo zakwestionować użyteczność informacji uzyskanych od nieprofesjonalisty, podanych bez wskazania rzetelnego źródła. Informacje zdobyte na forum mogą okazać się niebezpieczne dla opiekunów, którzy stoją przed kluczową decyzją, jak na przykład poddanie dziecka zabiegowi chirurgicznemu. Tacy rodzice wczytując się w historie ludzi, którzy byli w podobnej, niekoniecznie identycznej sytuacji, mogą nadać ich wypowiedziom rangę medycznych wskazań.

Wątpliwości nasuwają także wpisy, których autorzy sugerują rozwiązania dylematów wielkiej rangi, co w wypadku analizowanego forum najczęściej odnosi się do ewentualnego przerwania ciąży po zdiagnozowaniu u płodu ZE. Internautki zabierające głos w sprawie piszą wprawdzie, że *decyzję powinna rozważyć matka w swoim sercu*. Jednocześnie wszakże wyznają, że *same nie mogłyby usunąć ciąży* oraz że *z perspektywy czasu uważają decyzję o kontynuacji ciąży za najlepszą w życiu*. Jest to niewątpliwie wywieranie wpływu na cudzy życiowy wybór. Inną kwestią wiążącą się z uczestnictwem w forum jest zamykanie się na formy wsparcia dostępne w świecie realnym. W dyskusji kilkakrotnie pojawiło stwierdzenie, że tylko jej członkowie są w stanie się wzajemnie zrozumieć. Na propozycję rozszerzenia

³ <http://ce.vizja.pl/en/download-pdf/id/220> (10.03.2014).

poszukiwań wsparcia poza forum jedna z internutek zareagowała słowami *wolę być w tym naszym cichym, smutnym pokoiku*.

W ogólnym rozliczeniu dostrzec należy możliwości udzielania wsparcia społecznego przez internetowe forum skupiające rodziców dzieci z ZE. Wspólnota skrajnie trudnych doświadczeń, a w związku z tym szczególnie wrażliwość w podejściu do życia sprawiają, że wypowiadający się na nim ludzie są dla siebie wiarygodni i tym samym oferują rzeczyste wsparcie. Jak pokazują moje badania, w grę wchodzi głównie wsparcie emocjonalne i duchowe.

LITERATURA

Aouil B. 2008, *Komunikowanie się w Internecie – narzędzia, specyfika, właściwości*, w: *Komunikacja społeczna w świecie wirtualnym*, red. M. Wawrzak-Chodaczek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 11–40.

Becelewsk A. 2005, *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice.

Bild R. 2005, *Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka*, w: *Opieka paliatywna nad dziećmi*, red. T. Dangel, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci: Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa, s. 50–55.

Castelnuovo G., Gaggioli A., Riva G. 2009, *Cyberpsychologia spotyka psychologię kliniczną – pojawienie się e-terapii w opiece nad zdrowiem psychicznym*, w: *Internet a psychologia: możliwości i zagrożenia*, red. W.J. Paluchowski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 263–300.

Hesse H. 2001, *Peter Camenzind*, tłum. E. Sicińska, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.

Jaspers K. 1978, *Sytuacje graniczne*, w: *Jaspers*, red., wybór R. Rudziński, Wiedza Powszechna, Warszawa, s. 186–194.

Jaworska-Oblój Z., Skuza B. 1986, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przeгляд Psychologiczny”, nr 3, s. 733–746.

Kawula S. 2004, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych: szkice o współczesnym wychowaniu*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Kawula S. 2005, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w człowieku*, w: *Pedagogika społeczna: dokonania – aktualność – perspektywy*, red. S. Kawula, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 115–134.

Kawula S. 2012, *Pedagogika społeczna dzisiaj i jutro*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Kellerman D.S., Kasprzak P. 2006, *Biblia Komputerowa*, t. 1, Wydawnictwo Pinnex, Kraków.

Kornas-Biela D. 1992, *Przeżycia związane z diagnostyką prenatalną a postawy wobec niej w literaturze przedmiotu*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

Kornas-Biela D. 2009, *Pedagogika prenatalna: nowy obszar nauk o wychowaniu*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

Kornas-Biela D. 1996, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

Kościelska M. 1998, *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.

- Kromolicka B. 2008, *Duchowość człowieka z perspektywy pedagogiki społecznej*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, „Studia Pedagogica Universitatis Stetinensis” 7, s. 83–91.
- Maciarz A. 2004, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Maciarz A. 2007, *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań, s. 219–240.
- Mrugalska K. 1999, *Rodzice i dzieci*, w: *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, red. H. Olechnowicz, WSiP, Warszawa, s. 11–37.
- Murawska A. 2012, *Pokusa rozpaczy? Nadzieja wobec cierpienia i śmierci*, w: *Z pomocą człowiekowi: wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, red. B. Kromolicka, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 38–55.
- Pisula E. 2004, *Potrzeby rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, w: *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, red. W. Dykcik, A. Twardowski, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań, s. 43–54.
- Pisula E. 1998, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Podstawy neonatologii 2010*, red. J. Szczapa, PZWL, Warszawa.
- Ricoeur P. 1991, *Podług nadziei*, Wydawnictwo Pax, Warszawa.
- Rosen L. 1955, *Selected aspects in the development of the mother's understanding of her mentally retarded child*, „American Journal of Mental Deficiency”, t. 60, s. 522–530.
- Rubacha K. 2011, *Metodologia badań nad edukacją*, Oficyna Wydawnicza Łośgraf, Warszawa.
- Sęk H., Cieślak R. 2006, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 11–28.
- Sęk H. 1986, *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 791–799.
- Sobolewska-Popko A.M. 2011, *E-macierzyństwo: Internet miejscem spotkań i nowych doświadczeń współczesnych kobiet: w kręgu dialogu i rozrywki*, „Edukacja”, nr 3, s. 90–99.
- Socha P. 2000, *Psychologia rozwoju duchowego: zarys zagadnienia*, w: *Duchowy rozwój człowieka*, red. P. Socha, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 14–44.
- Stengel-Rutkowski S. 2004, *Możliwości oraz potrzeby dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*, w: *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, red. W. Dykcik, A. Twardowski, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań, s. 55–66.
- Styńska A. 2006, *Pomoc on-line*, „Niebieska Linia”, nr 5, s. 21–22.
- Szmagalski J. 1995, *Metoda pracy grupowej*, w: *Pedagogika społeczna: człowiek w zmieniającym się świecie*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Wydawnictwo Żak, Warszawa, s. 242–264.
- Szymona-Pąkowska K. 2005, *Psychologiczna analiza doświadczeń rodziców w sytuacji ciąży wysokiego ryzyka*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- 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*, red. A. Steciwno, D. Kurpas, L. Sochocka, Wydawnictwo Conlinuo, Wrocław, s. 7–17.
- Tischner J. 2000, *Świat ludzkiej nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków.

- Tomsia K. 2009, *Internet jako źródło wsparcia dla osób zainteresowanych opieką zastępczą nad dzieckiem*, w: *Psychologiczne konteksty Internetu*, red. B. Szmigielska, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 179–193.
- Walter N. 2011, *Internetowa kultura pomagania*, w: *Kultura mediów, ciało i tożsamość – konteksty socjalizacyjne i edukacyjne*, red. W. Jakubowski, S. Jaskólska, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s. 177–187.
- Wais J. 2007, *Ścieżki baśni*, Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa.
- Wejbert-Wąsiewicz E. 2011, *Aborcja: między ideologią a doświadczeniem indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Winiarski M. 1999, *Od opieki do wsparcia społecznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 5, s. 3–8.
- Zaborowski Z. 1996, *Współczesne problemy psychologii społecznej i osobowości*, Oficyna Wydawnicza Profi, Warszawa.

INTERNET DISCUSSION BOARD AS A SOURCE OF SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS IN A SITUATION OF LETHAL FETAL ABNORMALITY

SUMMARY This article addresses the phenomenon of the assistance provided by a discussion group, which gathers relatives of children with Edwards Syndrome. The analysis of nearly 2000 statements obtained from the subjects under examination illustrates that they are an invaluable source of emotional support for each other, which is informative, evaluative and contributes to making friends and developing communication beyond the forum. However, the most important thing is that those who keep in touch support each other emotionally. It can be seen in many ways, such as giving these parents hope for a better future and providing them with positive examples of successful dealing with the trauma.

KEYWORDS SOCIAL SUPPORT,
LETHAL DEFECT, INTERNET
DISCUSSION GROUPS

