

Aneta Jarzębińska

Wsparcie społeczne rodziców oczekujących narodzenia dziecka z wadą letalną

Pedagogika Rodziny 4/3, 175-192

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Aneta Jarzębińska

Uniwersytet Szczeciński

Wsparcie społeczne rodziców oczekujących narodzenia dziecka z wadą letalną¹⁴

Social support to the parents expecting a child with a lethal defect

W artykule przedstawiam wyniki badania wsparcia społecznego udzielanego ciężarnym kobietom i ich życiowym partnerom po zdiagnozowaniu u płodu wady letalnej. Informacje uzyskałam na podstawie obserwacji odpowiedniego internetowego forum dyskusyjnego. Celem badania było ustalenie, czy i jak często uczestnicy forum udzielają sobie społecznego wsparcia.

Wprowadzenie

Poczęcie dziecka rozpoczyna ważny i trudny okres w życiu małżonków. Dokonuje się w nim szereg przeobrażeń w emocjach partnerów, ich wzajemnej relacji oraz w kontaktach z innymi ludźmi. Przyszli rodzice muszą zaakceptować pojawiające się zmiany, jak i również fakt istnienia dziecka i siebie w roli rodzicielskiej. Powinni rozwiązać na wyższym

¹⁴ Określenie „wada letalna” stosuje się: 1) w odniesieniu do zaburzeń rozwojowych prowadzących do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; 2) wobec żywo urodzonych dzieci, które zmarły przedwcześnie z powodu nieprawidłowości rozwojowych, bez względu na zastosowane leczenie; 3) jako określenie zaburzeń rozwojowych zakwalifikowanych do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą O planowaniu rodziny i ochronie płodu ludzkiego z dnia 7 stycznia 1993 roku; Dz. U. nr 17, poz. 78 [Dangel 2008]..

poziomie dojrzałości dawne konflikty rodzinne, które ożywiają się pod wpływem ciąży [Kornas-Biela 1992]. Wraz ze zdiagnozowaniem u płodu wady letalnej lista trudnych przeżyć rodziców rozszerza się, zagrażając ich wzajemnym odniesieniom oraz relacjom z szerszym otoczeniem społecznym.

Przed wszystkim najważniejsza oczekiwana wartość – zdrowie dziecka¹⁵ – nie zostaje przez rodziców osiągnięta. Tracą oni dziecko wyobrażone i wymarzone, którego wizerunek budowali w miarę rozwoju prenatalnego. W jego miejsce ma się pojawić dziecko o wyglądzie znamionującym chorobę i ograniczonych możliwościach rozwojowych.

To nagłe załamanie się perspektywy życiowej wywołuje emocjonalny szok, w którym dominują: smutek, niepokój oraz bezradność [Kornas-Biela 1992]. Rodzice odczuwają również lęk potęgowany brakiem wiedzy na temat przebiegu choroby, a także brakiem informacji, co oznacza ta wada dla ich najbliższych [Śmigiel 2011]. Nierzadko poczucie chorego dziecka podważa poczucie własnej wartości rodziców [Kościelska 1998].

Sytuacja wzbudza również dylematy moralne. Zgodnie z obowiązującą ustawą¹⁶, *kiedy badania prenatalne [...] wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, może być dokonane przerwanie ciąży*. Przyszli rodzice mogą zatem wybrać pomiędzy aborcją selektywną a kontynuowaniem ciąży i przygotowaniem się na urodzenie dziecka z chorobą śmiertelną, co stanowi ważką i skomplikowaną decyzję.

W kontekście przedstawionej skrótowo argumentacji ciąża, w trakcie której zdiagnozowano u płodu wadę letalną, jawi się jako okres pełen pejoratywnych przeżyć. Mają one negatywny wpływ na całość życia codziennego przyszłych rodziców, utrudniają im koncentrację na rozwiązywaniu problemu, powodują poczucie balansowania między normalnością a nienormalnością oraz zaburzają kontakty z innymi ludźmi.

Celem wzmocnienia swych rodzicielskich zasobów rozwojowych¹⁷ partnerzy, którzy poczęli dziecko z wadą letalną, wymagają społecz-

¹⁵ Z badań Doroty Kornas-Bieli [1996] wynika, że zdrowie było najważniejszą cechą dziecka oczekiwaną przez matki w okresie ciąży.

¹⁶ Precyzuje to 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.

¹⁷ Sformułowanie za D. Kornas-Bielą [2009].

nego wsparcia definiowanego w literaturze przedmiotu jako określone działanie jednych ludzi wobec innych, znajdujących się w sytuacji trudnej, uwarunkowanej czynnikami immanentnymi lub zewnętrznymi [Winiarski 1999]. Rodzice oczekujący narodzenia dziecka z wadą letalną potrzebują wsparcia we wszystkich wyszczególnionych przez Stanisława Kawulę formach, to jest: emocjonalnej, wartościującej, informacyjnej, instrumentalnej oraz duchowej [Kawula 2004].

Z wielu opracowań wynika [np. Weiss 2002], że w sytuacjach trudnych podstawowym i najlepszym źródłem wsparcia mogą dla siebie być małżonkowie/partnerzy. Rodzice ciężko chorych dzieci poza wsparciem partnera za przydatne uważają także korzystanie z pomocy specjalistów. Istotne znaczenie mają również kontakty z opiekunami dzieci z podobnymi problemami rozwojowymi. Pełnią one szczególną rolę i trudno je zastąpić innymi źródłami wsparcia [Pisula 2004].

Wsparcie udzielane rodzicom dzieci z wadą letalną przez osoby, które są bądź były w analogicznej sytuacji życiowej, stanowi kluczową kategorię mojego artykułu. Przedstawiam w nim wyniki badań dotyczących częstotliwości udzielania różnych form wsparcia na internetowym forum dyskusyjnym skupiającym opiekunów dzieci z Zespołem Edwardsa (zwanego dalej ZE).

Z ZE nazwanym trisomią 18, z powodu obecności dodatkowego chromosomu w parze 18 [Kruczek, Pietrzyk 2004], związanych jest ponad 130 nieprawidłowości dotyczących zarówno wyglądu zewnętrznego, jak i organów wewnętrznych. Pośród ogólnych objawów wymienia się: niską wagę urodzeniową noworodków, upośledzenie umysłowe, trudności karmienia, wrodzone wady serca, układu pokarmowego i moczowego, a także anomalie występujące w budowie dłoni i stóp [Mazurczak 1995]. Większość dzieci z ZE (90–95 proc.) umiera zanim skończy rok, najczęściej w pierwszym tygodniu życia [Szczapa 2010].

ZE występuje stosunkowo rzadko, bo u 1:3000–1:6000 żywo urodzonych noworodków [Szczapa 2010], co niewątpliwie utrudnia rodzicom zidentyfikowanie we własnym otoczeniu opiekunów dzieci z tym schorzeniem. Można ich natomiast bez większego trudu odszukać w sieci za pośrednictwem funkcjonujących tutaj serwisów, zaprojektowanych tak, by użytkownicy mogli w nich zostawić uwagę na konkretny, ustalony wcześniej temat w formie przypominającej list elektroniczny [Kellerman 2006].

Charakterystyka grupy badanej

Grupa skupiona wokół rozważanej tematyki powstała w czerwcu 2006 roku, po tym, jak pewna internautka opublikowała zapytanie: *Zespół Edwardsa to rzadka choroba genetyczna, czy jest ktoś, kto miał z nią do czynienia?*

W badanym przedziale czasu, to jest od powstania forum do końca 2013 roku, zalogowało się na nim 101 osób, publikując 1798 wiadomości, z których wszystkie można odczytać bez konieczności rejestrowania się na stronie.

O członkach badanej grupy wiadomo stosunkowo niewiele. Pewne jest, że w większości są to kobiety, które zdecydowały się na uczestnictwo w dyskusji na etapie swej ciąży, po tym, jak zdiagnozowano u ich płodu ZE. Mniej jest kobiet dołączających do grupy 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.

Dyskutanci rzadko informują o swoim wieku, zawodzie, miejscu zamieszkania i innych cechach społeczno-demograficznych. Pośrednio można wywnioskować, że zalogowane tutaj kobiety są w wieku od 20 do 44 lat, z przewagą tych młodszych oraz, że zamieszkują one w różnych regionach Polski, a kilka na Wyspach Brytyjskich.

Czytelnik forum może natomiast poznać loginy dyskutantów, każdorazowo załączane do publikowanej treści. Opisując wyniki badań, nie zdecydowałam się wszakże na ujawnianie loginów członków badanej grupy, jak bowiem zauważa Robert Kozinets, *pseudonimy funkcjonują w sieci jak prawdziwe imiona i tak powinny być traktowane* [2012, s. 206]. Dla zobrazowania opisywanych zagadnień stosuję natomiast dosłowne cytaty, ponieważ uznałam, że próby parafrazowania pozbawią tekst walorów, jakimi jest on nasycony w swej oryginalnej postaci. Zdecydowałam się zatem na osłonę tożsamości dyskutantów w stopniu określanym w literaturze przedmiotu jako częściowy [Bruckman 2002, za: Kozinets 2012].

Ze względu na częstotliwość publikowania wiadomości ich autorów można podzielić na kilka kategorii. Pierwsza to jednorazowi odwiedzający, względnie tacy, którzy dokonali najwyżej kilku wpisów. Osobny zbiór tworzą osoby intensywnie aktywne w określonym przedziale czasu, które następnie milkną. Jeszcze kolejną grupę stanowią dysku-

tanci udzielający się na forum systematycznie, nierzadko od kilka lat. Niektórzy spośród nich są permanentnie gotowi, by wspomagać innych rozmówców, nawet jeśli ich własne dziecko zmarło (rekordzistka napisała 217 postów). Jest możliwe, że angażowanie się w udzielanie wsparcia może dla nich być formą pomocy samemu sobie po stracie dziecka¹⁸.

Metoda badań

W badaniach posłużyłam się analizą treści rozumianej jako metoda kodowania danych, w której z koncepcji badań wyprowadza się kategorie analityczne, które następnie identyfikuje się po badanych przekazie, najczęściej w tekście [Rubacha 2011].

Analizowany tekst to zapis 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 schorzeniem. Od początku 2011 roku do końca 2013 roku niejawnie obserwowałam tę dyskusję. Zdecydowałam się na taką metodę eksploracji problemu przede wszystkim z uwagi na specyfikę badanego środowiska. Rodzice ciężko chorych dzieci – w czym utwierdziła mnie lektura forum – zwykle uważają, że nie jest w stanie ich zrozumieć ten, kto nie znalazł się w analogicznej sytuacji życiowej. Obawiałam się więc, że ujawniając użytkownikom forum swą rolę badacza i roztańczając przed nimi własne narzędzia poznawcze, spotkam się z odmową uczestnictwa w badaniach. Dla wyboru metody znaczące było również przeświadczenie, że większość społecznego życia w nowoczesnym społeczeństwie jest zapośredniczona przez różne rodzaje tekstów pisanych [Shmith 1990, za: Peräkylä 2010], z których część niesie bogactwo informacji, co czyni je badawczo wartościowymi.

Za jednostkę analityczną obrałam internetowy pakiet z informacjami *post*. Jak wspominałam, w badanym okresie takich opublikowano 1787 pakietów. Posty analizowałam z zamiarem ustalenia, czy i jak często w dyskusji jest udzielane wsparcie emocjonalne, instrumentalne, informacyjne, wartościujące oraz duchowe. W punkcie startu miałam przygotowane instrumentarium w postaci wskaźników poszczególnych form wsparcia społecznego.

Wyłaniając wskaźniki pierwotnie bazowałam na opracowaniu S. Kawuli [2004]. Po wstępnej lekturze forum i wyrobieniu sobie zdania na

¹⁸ Zjawisko opisała D. Kornas-Biela [1992].

temat badania, które mam przeprowadzić, rozszerzyłam listę wskaźników wsparcia o symptomy charakterystyczne dla okoliczności, jakie wyzwała zdiagnozowanie u płodu ZE.

Przyjęłam, że wskaźnikami wsparcia emocjonalnego na analizowanym forum są: 1) zapewnianie człowieka, że jego obecność w grupie jest pożądana, 2) wyrażenie gotowości do wysłuchania (także poza publicznym forum), 3) dodawanie otuchy, 4) zapewnianie, że się trwa przy osobie w trudnej dla niej chwili, 5) skierowanie życzeń, 6) zapewnienie o współczuciu w obliczu rozpoznania ZE u dziecka, 7) pokazanie, że ma się podobne przeżycia, 8) dopytywanie o bieg wydarzeń.

Za wsparciem wartościującym miałyby z kolei przemawiać: 1) przekonywanie rozmówcy, że jest kimś wartościowym, godnym podziwu i naśladowania, 2) uznanie wysiłku rodzica w zmaganiach z chorobą dziecka, 3) zapewnianie, że jest zdolny pokonać trudności.

O wsparciu informacyjnym wnioskowałam na podstawie następujących wskaźników: 1) wyrażenie gotowości do udzielenia informacji (także poza publicznym forum), 2) wskazywanie innych niż forum miejsc, w których można pozyskać wsparcie, 3) wymienianie się adresami placówek i lekarzy, 4) udzielanie informacji o medycznych i terapeutycznych aspektach ZE.

Za symptomy wsparcia instrumentalnego obrałam: 1) darowanie sprzętu przydatnego w rehabilitacji dziecka, 2) przekazanie pieniędzy, 3) instruowanie w różnych aspektach choroby dziecka.

Z kolei w odniesieniu do wsparcia duchowego uznałam, że się objawia się ono poprzez: 1) nadawanie chorobie sensu, 2) doradzaniu, 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 tytułu podjętych decyzji, 7) zapewnianie o modlitwie, duchowej łączności, 8) podtrzymywanie i dawanie nadziei (co odnosi się do szerokiego kręgu zagadnień).

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

odsłonić niejawną warstwę tekstu. Poczynione interpretacje zilustrowałam fragmentami wypowiedzi członków forum.

Wyniki

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

Wsparcie emocjonalne

Wsparciem emocjonalnym określa się działanie podejmowane wobec człowieka, który znalazł się w sytuacji przeciążenia, kryzysu czy konfliktu i wymaga złagodzenia lub zmiany przeżywanych emocji. Przejawami rozważanego fenomenu jest okazywanie sympatii, miłości, empatii i przychylności, a także trwanie przy osobie w trudnej dla niej chwili i wysłuchanie tego, co ma wówczas do powiedzenia [Becelewska 2005]. W badaniach własnych skonstruowałam swoistą listę symptomów wsparcia emocjonalnego dla rodziców, którzy z powodu zdiagnozowania u dziecka ZE skupili się na internetowym forum dyskusyjnym.

Moje badania pokazały, że w badanej społeczności wsparcie emocjonalne dokonuje się najczęściej przez dodawanie otuchy. Tak wspierające komunikaty odkryłam 334 razy. Przykładem dodawania otuchy jest wypowiedź: *bądź silna, człowiek potrafi tyle znieść, ile od życia dostanie. I potrafi się odnaleźć w każdej sytuacji.* Najwięcej razy odnalazłam wyrażenie *trzymaj się*. Dość częste były frazy: *bądź dzielna, myśl pozytywnie, nie daj satysfakcji losowi, głowa do góry, nie poddawaj się, nie załamuj się, weź się w garść.*

Internauci w analizowanej dyskusji dawali wsparcie emocjonalne także wówczas, kiedy zapewniali, że trwają przy drugiej osobie w trudnej dla niej chwili, czego przykłady wystąpiły 200 razy. Swemu towarzyszeniu 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.

Zaobserwowałam, że w wielu przypadkach (167) wsparcie emocjonalne dokonywało się przez skierowanie do drugiego rodzica życzeń. Internauci życzyli sobie między innymi: powodzenia, wszystkiego dobrego, miłości, wytrwałości w opiece nad dziećmi, nadziei oraz siły.

Nieznacznie mniej razy (146) zidentyfikowałam w dyskusji zapewnienia, że ma się doświadczenia podobne do przeżyć innych członków grupy, co jak sądzę, miałyby dowodzić, że rozumie się ich położenie. W celu ukazania podobieństwa sytuacji życiowej internauci posługiwali się następującymi wyrażeniami: *wiem, jak to jest, wiem, jak się czujesz, przeżywam to, co ty, twój ból jest mi dobrze znany, miałam tak samo.*

Za przejaw wsparcia emocjonalnego na obserwowanym forum uznałam również: dopytywanie o bieg wydarzeń, o przełomowe chwile, (83), zapewnienie o współczuciu w obliczu rozpoznania u dziecka ZE (75), wyrażenie gotowości do wysłuchania (także poza publicznym wątkiem forum) (52) oraz zapewnianie człowieka, że jego obecność w grupie jest pożądana (26).

Wspieranie emocjonalne w badanej grupie zaznaczyło się zwłaszcza wobec tych jej członków, którzy stosunkowo niedawno otrzymali rozpoznanie choroby swego dziecka, a także w odniesieniu do osób stojących przed przełomowymi wydarzeniami (na przykład poród, poddanie dziecka zabiegowi chirurgicznemu) oraz tych, których dziecko zmarło.

Trudno przecenić psychologiczne znaczenie wsparcia emocjonalnego. Według badań Zbigniewa Zaborowskiego, podnosi ono zaufanie do ludzi, poprawia samoocenę, redukuje osamotnienie i niweluje poczucie bezradności [1996]. Członkowie badanego forum wielokrotnie podkreślali wagę uzyskiwanego na nim wsparcia emocjonalnego, co jedna kobieta wyraziła następująco: *czuję się, jakbym miała siostry w całej Polsce. To fajne.*

Wsparcie wartościujące

Opiekunowie ciężko chorych dzieci konfrontują się z sytuacjami nietypowymi, niekiedy dramatycznymi, w których należy wykazać się opanowaniem, a także pewnymi umiejętnościami pielęgnarskimi i terapeutycznymi. Już na etapie oczekiwania na narodziny chorego dziecka, jego rodzice mogą wątpić, czy są dość kompetentni, by poradzić sobie w roli rodzicielskiej. Obawa wydaje się uprawniona, bo jak pokazują badania D. Kornas-Bieli, [1996] większości matek (73,3

proc.), wraz z rozpoznaniem u dziecka zespołu genetycznego nie przekazano żadnych instrukcji odnoszących się do dalszego postępowania. Stąd w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju ważną kwestią jest potwierdzenie ich rodzicielskich zasobów oraz docenienie jako matki i ojca [Pisula 2004]. Sposobność ku temu stwarza uczestnictwo w badanej grupie. Daje ona wsparcie wartościujące, którego przejawy zidentyfikowałam w dyskusji 166 razy.

Na forum skupiającym rodziców dzieci z ZE wsparcie wartościujące uwidaczniało się między innymi w zapewnieniu rodzica, że jest kimś godnym podziwu i naśladowania. Wielu dyskutantów wydobywało przymioty drugiego rodzica. Opisane postawy rozpoznałam po zwrotach: *podziwiam cię, chylę czoła, moje bohaterki, moje twardzielki, jesteś wielka, jesteś wyjątkowa, wspaniała i dzielna mamo*. Tak wyrażone wsparcie wartościujące odkryłam w badanym wątku 74 razy.

Uczestnicy analizowanej dyskusji wspierali wartościująco, uznając wysiłek innego rodzica w zmaganiach z chorobą dziecka (52 razy). Nierzadko odwoływali się przy tym do konkretnego zachowania. Tę z kolei postawę zidentyfikowałam na podstawie komunikatów: *widziałam w szpitalu, że świetnie sobie radzisz z maleństwem, dzielnie walczyłaś o małą w ciąży, zrobiliście wszystko, co w waszej mocy* i innych.

Na badanym forum wsparcie wartościujące zaznaczyło się również w przekazywaniu jednostce informacji o pozytywnych aspektach jej osobowości, pomocnych w zmaganiach z chorobą potomstwa, co rozpoznałam 40 razy. Internauci powołując się na sytuacje, które rodzic wcześniej relacjonował, stwierdzali, że świadczą one o jego odwadze, zdeterminowaniu w działaniu i miłości do dziecka.

Komunikaty utwierdzające w poczuciu kompetencji rodzicielskich są szczególnie ważne dla opiekunów, którzy stosunkowo niedawno dowiedzieli się o chorobie swego dziecka i nie zdołali wypracować strategii radzenia sobie z sytuacją oraz dla tych, którzy sceptycznie oceniają własne zasoby w analizowanym względzie. Inni dyskutanci przekonali, że mimo wad, które rodzic być może faktycznie posiada, swą refleksyjną postawą zaświadczą, że jest najlepszą matką (ojcem), jaką (jakiego) dziecko mogło mieć.

Wsparcie informacyjne

W okresie oczekiwania na narodziny dziecka rodzice potrzebują dostarczenia kompetentnych, zrozumiałych i jednoznacznych informacji oraz wskazówek dotyczących ciąży. Nierzadko wymagają również wyszczenia swych niepokojów dzięki uzyskaniu odpowiedzi na nurtujące pytania [Kornas-Biela 2009].

Zdiagnozowanie u płodu wady letalnej może stanowić dodatkowy impuls dla poszukiwania wsparcia informacyjnego. Jest to bardzo realne, bo – jak pokazują badania Ewy Pisuli [2004] – rodzice dzieci z zespołami zaburzeń genetycznych nie otrzymują od personelu medycznego rzetelnej, pełnej informacji na temat stanu dziecka i prognozy. Ponadto terminologia, jaką się lekarze posługują, jest często dla rodziców niezrozumiała, a szok emocjonalny, w którym się znaleźli, utrudniał 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 otrzymali oni wszakże wsparcie informacyjne. W sumie odnotowałam 263 przypadki tej formy 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, czego przykładem jest cytowana wypowiedź.

Kariotyp prosty jest np. 47XY+18. A u ciebie wystąpiła mozaika. I masz wymienione, ile par miało nieprawidłową budowę.

Inną praktyką, obecną na analizowanym forum, którą odczytałam jako przejaw wsparcia informacyjnego, było wymienianie się adresami placówek medycznych specjalizujących się w patologii ciąży i porodu, co zidentyfikowałam 40 razy. Jeszcze kolejną – wyrażenie gotowości do udzielenia informacji, także poza publicznym wątkiem dyskusji (23 razy), na przykład na portalu społecznościowym, w rozmowie telefonicznej, podczas spotkania twarzą w twarz itp. Niektórzy dyskutanci wspierali informacyjnie, wskazując inne niż forum miejsca, w których można pozyskać wiadomości na temat ZE oraz pomoc w radzeniu sobie z problemem (22 razy). Podawali kontakty do innych rodziców chorych dzieci, numer telefonu do zaufanego psychologa, a także adresy ho-

spicjów i internetowych stron, na których można upamiętnić zmarłe dziecko.

Wsparcie instrumentalne

Choć najczęściej utożsamia się wsparcie instrumentalne z pomocą materialną, może ono również przypierać postać instruktażu [Tomisia 2009]. Instruktaż wielokrotnie zidentyfikowałam w analizowanej dyskusji (92 razy). Pojawił się on w odniesieniu do następujących zagadnień: poród i karmienie dziecka z ZE, jego pielęgnacja i leczenie, wykonywanie badań przed kolejną ciążą. Ilustrację dla zagadnienia stanowi cytowana wypowiedź, której autorka precyzyjnie doradza, jak w warunkach domowych podawać dziecku tlen.

Nie musisz jej wkładać rurki do noska. Poproś pielęgniarkę o dobranie małej maseczki tlenowej i wystarczy, że to będzie w pobliżu noska. Jeśli nie jest to możliwe, możesz zrobić jej budkę tlenową [...]. Roboczko, w domu robiłam taka budkę z pokrowca przeciwdeszczowego na wózek. Jeśli jest dość duży, zaczepek go nad łóżeczkiem. Zostawiasz tylko małe otworki. Wystarczy, że włożysz do środka rurkę z tlenem, a po kilku minutach taka budka będzie tak natlenowana, że będzie to wystarczające.

Na badanym forum zidentyfikowałam również kilka przypadków wsparcia *stricte* 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

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

Zdaniem Pawła Sochy [2000], zasadniczo duchowość kojarzy się z otwarciem i rozwojem. 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* [2008, s. 87]. Według Józefa Tischnera [2000], najwłaściwszą perspektywą od-

krywania aksjologicznego wymiaru ludzkiej egzystencji jest nadzieja. *Nadzieja nie pozwala bowiem beczynn timer załamywać ręk. Każde działać, aby dawać ją sobie i innym* [Murawska 2012, s. 44].

W wypowiedziach zapisanych na badanym forum dawanie nadziei odnalazłam 427 razy. Dając nadzieję, forumowicze odnosili się do szerokiego spektrum zagadnień, najczęściej jednak (124 razy) zapewniali, że mimo traumatycznych przeżyć można w przyszłości być szczęśliwym, co wielu utożsamiało z narodzinami zdrowego potomstwa. Tego rodzaju komunikaty zidentyfikowałam na podstawie fraz: *po burzy zawsze wychodzi słońce, na pewno jeszcze się będziesz cieszyć, pamiętaj, na pewno kiedyś będzie tak, jak sobie wymarzyłaś, będziesz jeszcze mamą, wierzę, że los się do ciebie uśmiechnie, słońce jeszcze wyjdzie zza chmur*.

Próbując wesprzeć pary po śmierci dziecka, członkowie badanej grupy wyrażali nadzieję w zmartwychwstanie i w życie pozagrobowe (co wydobyłam z dyskusji 112 razy). Wielu zapewniało, że zmarłe dziecko znajduje się w świecie bez cierpienia, w którym opieką otaczają je duchy bliskich i innych dzieci z ZE.

Niektórzy dyskutanci wyrażali nadzieję w pomyślny rozwój chorego dziecka i jego długie życie (17 razy). Jako przejaw dawania nadziei odczytałam również wskazywanie pozytywnych aspektów sytuacji (12 razy), na przykład *ważne, że maluszek rośnie*, a także podtrzymywali nadziei na urodzenie zdrowego dziecka, przed ostatecznym rozpoznaniem ZE (8 razy).

Za przejaw dawania nadziei na internetowym forum skupiającym rodziców dzieci z ZE, uznałam także dzielenie się wiadomościami o poczęciu i urodzeniu zdrowego dziecka (co miało miejsce 85 razy). Ten aspekt wsparcia rodziców dzieci z wadą letalną wydaje się szczególnie ważny, ponieważ, jak pokazuje lektura dyskusji, przyszła prokreacja wzbudza w nich wiele obaw. Choć prawdopodobieństwo poczęcia dziecka z ZE jest nikłe, dyskutanci obawiają się, że może się im to ponownie przydarzyć.

Niektórzy forumowicze dawali pozostałym nadzieję na długie życie ich dzieci we względnie dobrej kondycji. Powoływali się na przykłady kilkuletnich dzieci z ZE, które mimo złych rokowań medycznych funkcjonują w miarę prawidłowo. Tego rodzaju postawę rozpoznałam 43 razy.

Dodatkowo rodzice aktywni w analizowanej dyskusji dawali nadzieję, wskazując osieroconym cele, wokół których warto organizować

dalsze życie, co odnotowałam 26 razy. W traumatycznych momentach życia warto bowiem, jak dowodzi Paul Ricoeur [1991], 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. 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.

Posiadanie śmiertelnie chorego dziecka stanowi sytuację ekstremalnie trudną. W przekonaniu Karla Jaspersa [1978] taka sytuacja może jednak być szansą na rzeczywistą egzystencję. Wielu rodziców udzielających się na badanym forum podzieliło się spostrzeżeniem, że pojęli, jakie są kluczowe wartości ludzkiej egzystencji. Tacy rodzice doradzali innym, jak żyć, mając śmiertelnie chore dziecko (co zidentyfikowałam 64 razy). Dawali proste, lecz zasadnicze wskazania. Zachęcali, by zamiast koncentrować się na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które mają retoryczną naturę (na przykład: *dlaczego nas to spotkało?, czym zawiniłszy?*) albo przewidywać przyszłość, skoncentrować się na teraźniejszości. Przede wszystkim radzili cieszyć się ciążą, a potem nowonarodzonym dzieckiem, otoczyć je miłością i dokumentować wspólnie spędzony czas w formie zdjęć i filmów. Tego rodzaju wskazania zidentyfikowałam w cytowanej wypowiedzi.

Ciesz się każdym kopniakiem, ruchem. Mów do niej i kochaj przede wszystkim, bo później będziecie potrzebowali tych wspomnień. Jeśli dasz radę, przytul maleńką, bo tych wspomnień nikt ci nie zabierze.

Choroba dziecka nie zawsze musi być czynnikiem dezorganizującym czy niszczącym życie rodzinne. Posiadanie chorego potomstwa może stać ważnym doświadczeniem, które integruje rodzinę i sprzyja samorealizacji jej członków [Cudak 2007]. Małżonkowie są bowiem tak silnie skoncentrowani na dziecku, że inne problemy wydają im się błahe i niewarte sporów. Nadto, ponieważ dziecko wyczuwa pogorszenie atmosfery emocjonalnej w rodzinie, rodzice starają się unikać konfliktów, wykształcając u siebie dużą tolerancję i opanowanie. Tak oto w trudnych warunkach, jakie stwarza obecność ciężko chorego dziecka ujawniają się cechy szczególnie cenne, które rodzą rzeczywisty, głęboki szacunek i miłość do współmałżonka [Mrugalska 1999].

W badanej dyskusji odnalazłam wiele wpisów (57), których autorzy dowodzili, że choroba potomstwa stanowiła dla nich sposobność roz-

wijania cech głęboko ludzkich i większego zintegrowania rodziny, co zakwalifikowałam jako wspieranie duchowe. Do takiego wniosku doszła autorka cytowanego wpisu – kobieta, której dziecko chore na ZE zmarło, mając trzy lata.

Głęboko wierzę, że Olivia urodziła się po to, żeby pokazać nam, jakie życie jest ważne, jakie ważne jest to, że mamy wzajemnie siebie, zdrowych, i jak można się cieszyć ze zwykłych rzeczy. To była też dla nas próba. Sprawdziliśmy się i sprawdzamy codziennie. Nie złamało nas to, a wzmocniło.

Trudnym aspektem wsparcia duchowego na internetowym forum poświęconym problematyce ZE jest dzielenie się przemyśleniami odnośnie uporczywej terapii dziecka. Tego rodzaju refleksję podjęto w badanym wątku 23 razy. Niektórzy rodzice wyznawali, że po okresie poddawania dziecka zabiegom medycznym, przynoszącym rezultaty niewspółmierne do spodziewanych, docierało nich, że tylko przedłużają jego agonię. W ten sposób natomiast – jak to ujął Rubén Bild [2005] – wzmacniali w sobie mechanizm zaprzeczenia, prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia dziecka. Po okresie wewnętrznego rozdarcia, zdali sobie sprawę, że choć dla nich samych najlepsze jest, by dziecko żyło, perspektywa jego samego może być odmienna. Ilustracją problemu jest cytowana wypowiedź.

Lekarze sami kazali mi się zastanowić, co zrobić, gdy [córka – przyp. A.J.] całkowicie straci kontakt i będzie trzeba ją intubować, robić masaż serca. Nie wyraziłam na to zgody. Sądzę, że to za duża ingerencja. Respirator nie skróci jej cierpienia, a ja chcę pozwolić odejść jej w spokoju.

Za przejawy wsparcia duchowego na badanym forum uznałam także złożenie kondolencji po śmierci dziecka (co miało miejsce 110 razy) oraz zapewnianie o modlitwie lub duchowej łączności w odpowiedzi na wiadomość o śmierci dziecka kogoś z członków grupy, względnie w innych przełomowych chwilach (66 razy). Za przejaw wsparcia duchowego odczytałam również zachęcanie do przeżywania żałoby po śmierci dziecka w sposób, który rodzicowi odpowiada (16 razy) oraz dawanie „rozgrzeszenia” rodzicom, którzy przeżywają poczucie winy z powodu wyborów podjętych w związku z chorym dzieckiem (8 razy), co najczęściej dotyczyło przerwania ciąży.

Podsumowanie

Liczba osób korzystających z wirtualnych form wsparcia wzrasta – w 2005 roku stosowało je 8 proc. polskich internautów, natomiast

w 2011 roku 18 proc.¹⁹. Z uwagi na dynamikę zjawiska, możemy mówić o tworzeniu się *internetowej kultury pomagania* [Walter 2011, s. 174].

Samopomocowe grupy online dają sposobność do dzielenia doświadczenia, dostarczają pozytywnych modeli i, jak pokazały moje badania – stanowią również układ wsparcia.

Wsparcie społeczne na forach internetowych ma jednakże również słabe strony. W wypadku badanej grupy jedną z bardziej dyskusyjnych 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. 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. Jeszcze innym niebezpieczeństwem, które wiąże się z uczestnictwem w badanej grupie, jest zamykanie się na formy wsparcia dostępne w świecie realnym.

Ostatecznie jednak dostrzegam potencjał internetowego forum skupiającego opiekunów dzieci z ZE. Wspólnota skrajnie trudnych doświadczeń, a w związku z tym szczególna wrażliwość w podejściu do życia sprawiają, że wypowiadający się tutaj ludzie są dla siebie wiarogodni i mogą sobie dawać rzeczywiste wsparcie. Jak pokazały moje badania, udzielane jest wsparcie głównie na płaszczyźnie emocjonalnej i duchowej. Całościowo rangę uzyskiwanego wsparcia uwiarygodnia wypowiedź jednej z dyskutantek.

Dziękuję za Waszą mądrość. Rady przyjaciela czasami więcej znaczą niż mądrość mistrza, bo przyjaciel potrafi przełożyć dorobek wieków na język przyjaźni. Dziękuję, że dzielicie się swoim doświadczeniem jak chlebem. Dziękuję, że słuchacie także mnie. To ważne.

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. Analiza niemal 2 tysięcy wypowiedzi pokazuje, 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 jed-

¹⁹ <http://ce.vizja.pl/en/download-pdf/id/220>, data dostępu 10.03.2014.

nak 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.

Summary: In this article I reassess the phenomenon of the assistance provided by a discussion group, which gathers relatives of children with Edwards Syndrome. As an invisible observer, I followed the functioning of this community from February 2011 until almost the end of 2013. The analysis of nearly 2000 statements obtained from the examined subjects 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.

Key-words: social support, lethal defect, internet discussion groups.

Bibliografia

- Becelewska 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, Warszawa.
- Bruckman A. (2002), *Studying the Amateur Artist. A Perspective on Disgusting Data Collected in Human Subjects Research on the Internet*, „Ethics and Information Technology” vol. 4, nr 3, ss. 221–230.
- Cudak H. (2007), *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo WSHE, Łódź.
- Dangel T. (2008), *Wady letalne u płodów i noworodków : opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, „Hospicjum”, nr 2, s. 21.
- Jaspers K. (1978), *Sytuacje graniczne* [w:] R. Rudziński (wyb. I oprac.), *Jaspers*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Kawula S. (2004), *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych: szkice o współczesnym wychowaniu*, Akapit, Toruń.
- Kellerman D.S., Kasprzak P. (2006), *Biblia Komputerowa*, t. 1, Pinnex, Kraków.
- Kornas-Biela D. (1992), *Obraz siebie i poczucie wsparcia społecznego u kobiet oczekujących narodzenia dziecka* [w:] E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela (red.), *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kornas-Biela D. (2009), *Pedagogika prenatalna: nowy obszar nauk o wychowaniu*, Wydawnictwo KUL, Lublin.

- Kornas-Biela D. (1996), *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.
- Kozinets R.V. (2012), *Netnografia: badania etnograficzne online*, PWN, Warszawa.
- Kromolicka B. (2008), *Duchowość człowieka z perspektywy pedagogiki społecznej*, „Zeszyty Naukowe Studia Pedagogica Universitatis Stetinensis 7”, ss. 83–91.
- Kruczek A., Pietrzyk J.J. (2004), *Aberracje chromosomowe* [w:] J.J. Pietrzyk (red.), *Wybrane zagadnienia z pediatrii: podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Mazurczak T. (1995), *Choroby uwarunkowane genetycznie* [w:] B. Górnicki, B. Dębiec, J. Baszczyński (red.), *Pediatrics*, t. 1, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Mrugalska K. (1999), *Rodzice i dzieci* [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, WSiP, Warszawa.
- Murawska A. (2012), *Pokusa rozpaczcy? Nadzieja wobec cierpienia i śmierci* [w:] B. Kromolicka (red.), *Z pomocą człowiekowi: wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, Akapit, Toruń.
- Pisula E. (2004), *Potrzeby rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju* [w:] W. Dykcik, A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.
- Peräkylä A. (2010), *Analiza rozmów i tekstów* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 2, PWN, Warszawa.
- Ricoeur P. (1991), *Podług nadziei*, Pax, Warszawa.
- Rubacha K. (2011), *Metodologia badań nad edukacją*, Oficyna Wydawnicza Łośgraf, Warszawa.
- Smith D. (1990), *The conceptual practices of power*, University of Toronto Press, Toronto.
- Socha P. (2000), *Psychologia rozwoju duchowego: zarys zagadnienia* [w:] P. Socha (red.), *Duchowy rozwój człowieka*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Szczapa J. (red.) (2010), *Podstawy neonatologii*, PZWL, Warszawa.
- Śmigiel R. (2011), *Diagnostyka prenatalna – fakty i mity* [w:] A. Steciwko, D. Kurpas, L. Sochocka (red.), *Dziecko i jego środowisko: wyzwania pediatrii XXI*

wieku – wady wrodzone dzieci: problem kliniczny, psychologiczny i socjoekonomiczny, Conlino, Wrocław.

Tischner J. (2000), *Świat ludzkiej nadziei*, Znak, Kraków.

Tomsia K. (2009), *Internet jako źródło wsparcia dla osób zainteresowanych opieką zastępczą nad dzieckiem* [w:] B. Szmigielska (red.), *Psychologiczne konteksty Internetu*, Wydawnictwo WAM, Kraków.

Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* (Dz. U. nr 17, poz. 78).

Wais J. (2007), *Ścieżki baśni*, Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa.

Walter N. (2011), *Internetowa kultura pomagania* [w:] W. Jakubowski, S. Jaskólska (red.), *Kultura mediów, ciało i tożsamość – konteksty socjalizacyjne i edukacyjne*, Impuls, Kraków.

Winiarski M. (1999), *Od opieki do wsparcia społecznego*, „Problemy Opiekuńczo Wychowawcze”, nr 5, ss. 3–8.

Zaborowski Z. (1996), *Współczesne problemy psychologii społecznej i osobowości*, Oficyna Wydawnicza „Profi”, Warszawa.