

PAULINA MENCEL

ORCID 0000-0003-0311-9704

*Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
w Poznaniu*

CZY TO ZADZIAŁA? O WSPARCIU SPOŁECZNYM ONLINE OSÓB CIERPIĄCYCH NA CHOROBY PRZEWLEKŁE

ABSTRACT. Mencil Paulina, *Czy to zadziała? O wsparciu społecznym online osób cierpiących na choroby przewlekłe* [Will it work? Online, Social Support for People Suffering from Chronic Diseases]. *Studia Edukacyjne* no. 65, 2022, Poznań 2022, pp. 149-163. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 1233-6688. DOI: 10.14746/se.2022.65.10

Today, the more and more common chronic diseases among women are classified as critical life events, and increase the need to seek social support. Their frequency and such changes that have occurred in society as increased need for online support, show that the topic requires further empirical research. The article presents the unique features of chronic diseases and the role of holistic social support. The most important information on the opportunities and risks of online support for chronically ill women has been collected. Due to its importance and universality, there is a need to develop this issue and apply more scientific research to it.

Key words: social support, chronic diseases of women, self-help, Internet

Wstęp

Wsparcie społeczne online jest to temat rozwijający się, stanowiący problematykę mało znaną i ambiwalentną, co powoduje, że warto jej się przyjrzeć. Coraz częściej osoby chorujące poszukują wsparcia, szczególnie osoby zmagające się z chorobami przewlekłymi, traktowanymi jako krytyczne wydarzenie życiowe. Dotyczą one tematów intymnych czy wywołujących obawę przed odrzuceniem, co wzmaga potrzebę pomocy. Ich specyfika powoduje coraz częstsze poszukiwanie wsparcia w przestrzeni Internetu.

Artykuł stanowi rozważania dotyczące teoretycznych opracowań choroby przewlekłej jako krytycznego wydarzenia w życiu kobiet oraz specy-

fiki wsparcia online. Celem rozważań jest poszukiwanie i definiowanie roli wsparcia w zmaganiach z tym problemem. Jest to temat istotny z perspektywy pedagogiki zdrowia, w której jedno z kluczowych pojęć odnosi się do wsparcia społecznego. Ważne jest w niej odkrycie społeczno-środowiskowych uwarunkowań zdrowia. Postrzeganie zdrowia oraz jego obszarów uległo zmianie na przestrzeni lat, co wpływa na potrzebę eksploracji powyższego tematu¹.

Natalia Walter definiuje wsparcie społeczne online jako wsparcie, które jednostka może otrzymać w przestrzeni Internetu. Poszukiwanie takiego wsparcia jest wynikiem znalezienia się w trudnej sytuacji, wymagającej skorzystania z zasobów zewnętrznych pochodzących od grup online, których członkowie doświadczyli podobnych zmagania².

Choroba przewlekła jako krytyczne wydarzenie życiowe

Cechami choroby przewlekłej, występującej powszechnie w obecnych czasach, jest długi czas jej trwania oraz powolny rozwój. W wielu definicjach kładzie się nacisk na czas trwania choroby, a niektóre skupiają się na jej cechach charakterystycznych. Wśród nich można wyróżnić wpływ na wiele układów człowieka. Zakłóca to codzienne funkcjonowanie poprzez rozwijanie przez wiele lat i brak możliwości pełnej jej kontroli³.

Jakkolwiek niektóre definicje choroby przewlekłej w XX wieku akcentują ujęcie biomedyczne, dostrzeżono jednak również inne istotne wymiary⁴. Choroba przewlekła to problem bardziej złożony, który oprócz pomocy medycznej wymaga także wsparcia ze strony innych specjalistów, w tym wsparcia psychologicznego bądź społecznego. Celem pomocy psychologicznej jest zaaklimatyzowanie się do nowej sytuacji, która nie dotyczy wyłącznie, jak pomoc medyczna, interwencji lekarza w szpitalu⁵.

We współcześnie wykorzystywanym ujęciu biopsychospołecznym, obok diagnozy i leczenia uwidaczniają się działania dotyczące zmiany stylu życia czy zachowania oraz wsparcie przy adaptowaniu się do choroby. Choroba przewlekła to nowa sytuacja, która charakteryzuje się zmianą w wielu ob-

¹ B. Woynarowska, *Terminologia, cele i koncepcje współczesnej edukacji zdrowotnej*, [w:] *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne, metodyka, praktyka*, red. B. Woynarowska, Warszawa 2017, s. 95.

² N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, Poznań 2016, s. 17.

³ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 17.

⁴ W. Pilecka, *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Kraków 2007, s. 15-16.

⁵ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem*, s. 17.

szarach, do których można dodać między innymi ból czy zmianę ról społecznych⁶. Badania odnośnie różnych chorób przewlekłych poszerzają wiedzę i dostarczają istotnych wskazówek w zakresie aspektu psychologicznego, które można uogólnić oraz odnieść na przykład do działań psychoedukacyjnych. Poszerza to wiedzę o ważności na przykład zasobów czy aktywnego udziału w procesie leczenia lub radzenia sobie z trudnościami w ujęciu holistycznym. Choroba nie tylko *zajmuje* prywatną przestrzeń, ale poprzez współdzielenie z osobami z najbliższego otoczenia, stała się doświadczeniem społecznym. Przeniknęła do przestrzeni publicznej, co jest na przykład wynikiem uczestnictwa osób chorych w różnych grupach wsparcia. Z jednej strony osoby chore czerpią wiedzę z przestrzeni Internetu, a z drugiej – budują w niej ogólnodostępną wiedzę⁷.

Wiele chorób przewlekłych wpływa na wygląd fizyczny, a dokładniej – na atrakcyjność. Skutkuje to negatywnym obrazem swojego ciała związanego z samooceną⁸. Bardzo często bywa to utożsamiane z poczuciem własnej wartości. Jest to ważny zasób likwidujący lub zmniejszający poziom stresu, a czasami zamieniający się w efekty pozytywne. Dotyczy to zmian psychologicznych w postaci potraumatycznego wzrostu. Choroba niesie ze sobą wiele nowych i trudnych sytuacji, a człowiek ocenia swoje możliwości do zmierzenia się z nimi zależnie od własnej samooceny⁹. Wiąże się to z poczuciem wstydu poprzez widoczne zmiany w wyglądzie odbiegające od wzorca, jaki obowiązuje w danym społeczeństwie czy kulturze. Jej długotrwałość wpływa na organizację życia, a także role społeczne, jakie może pełnić kobieta czy jej tożsamość¹⁰.

Chorzy spełniają rolę podwójną. Są nie tylko konsumentami wiedzy zamieszczanej w Internecie, ale też jej producentami¹¹. Choroba przewlekła, jak wyżej wspomniano, stanowi trudną i stresującą sytuację. Wpływa na jakość życia, jednak w jakim stopniu, to zależy już od indywidualnej oceny jednostki. Oddziałuje, jak jednostka poradzi sobie ze stresem czy dalszym leczeniem¹². Bazując na modelu krytycznych wydarzeń życiowych, chorobę przewlekłą można określić wydarzeniem krytycznym, a także scharakteryzować poprzez trzy

⁶ Tamże.

⁷ P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby w dobie Internetu*, [w:] *Internet, zdrowie i choroba – powiązania społeczne, kulturowe i edukacyjne*, red. P. Siuda, M. Pluta, Bydgoszcz 2020, s. 9.

⁸ M. Lipowska, M. Bidzan, N. Mazurkiewicz, *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie a poczucie stygmatyzacji u młodych kobiet*, *Przegląd Psychologiczny*, 2015, 58, 3, s. 305.

⁹ B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna*, s. 47-48.

¹⁰ M. Lipowska, M. Bidzan, N. Mazurkiewicz, *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie*, s. 306-307.

¹¹ P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby*, s. 9.

¹² J. Furmańska i in., *Czynniki socjodemograficzne, kliniczne i poczucie własnej skuteczności a indywidualizowana ocena znaczenia choroby przewlekłej*, *Polskie Forum Psychologiczne*, 2021, 26, 1, s. 40.

cechy: obiektywne, zobiektywizowane oraz subiektywne. Cechy obiektywne to między innymi medyczne wskaźniki choroby, przebieg choroby w czasie, czy procedura leczenia. Wiedzę naukową na temat prawdopodobnego rozwoju choroby, sposobów jej leczenia czy konsekwencji określa się mianem cech zobiektywizowanych. Natomiast, najbardziej podmiotowe cechy to cechy subiektywne, kształtujące się na podstawie osobistych doświadczeń danej jednostki, a więc tego, jak rozumie chorobę, jej przyczyny, przebieg oraz wpływ na swoje funkcjonowanie obecne i w przyszłości. Opierają się na doświadczeniach jednostki. Są ściśle powiązane z wiedzą, jaką zdobyła dotychczas, a w tym mogą zawierać się błędne informacje. Kryzys to odczuwanie trudności powodujących potrzebę zasięgnięcia po wsparcie zewnątrz, gdyż dostępne zasoby są na wyczerpaniu, a ich poziom staje na przeszkodzie w poradzeniu sobie z trudną sytuacją kryzysową. Uniemożliwia to osiągnięcie celów życiowych¹³.

Krytyczne wydarzenia charakteryzuje dynamiczność i wzajemne oddziaływanie obu stron. Jak podaje Helena Sęk, w przeciwieństwie do sytuacji trudnej czy stresowej jednostka może ją przetrwać bez zmian w układzie człowiek – środowisko¹⁴.

Krytyczne wydarzenie ujmuję jako wzajemne oddziaływanie na siebie elementów otoczenia i podmiotu, powodując taki stan nierównoważenia, który wymaga zmian¹⁵.

To wydarzenie, które w przeciwieństwie do trudnej, stresującej sytuacji wymaga interwencji z zewnątrz, a więc zmian w układzie człowiek a otoczenie¹⁶.

Wyróżnia się sześć cech, które powodują, że choroba przewlekła uważana jest za wyróżniające się wydarzenie krytyczne. Wśród nich znajduje się określenie choroby przewlekłej jako stresora uniwersalnego z uwagi na fakt, że średnio każdy człowiek będzie zmagał się z 2,2 chorobami. Wydarzenie to ma charakter wewnętrzny, czyli powoduje, że wewnętrzne zasoby szybko się wyczerpują. Choroba przewlekła nie jest zdarzeniem, które dzieje się nagle i zauważalne są jego objawy. Może rozwijać się niepostrzeżenie lub dawać bardzo słabe objawy przez wiele lat. Ponadto, powoduje długotrwałe napięcie, a osobie chorej towarzyszy między innymi niepewność, lęk, czy złość. Choroba jest wydarzeniem stresującym i obciążającym. Sposoby radzenia sobie z nią również mogą być obciążające. Trudnością może być także ujęcie jej w aspekcie instytucjonalnym czy funkcjonalnym. Opracowane procedury leczenia na różnym etapie, w tym na etapie diagnozy, ze strony służby zdro-

¹³ M. Matyjas, *Rodzina w sytuacji kryzysu. Strategie pomocy i wsparcia*, [w:] *Rodzina-młodzież-dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, red. M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka, Poznań 2013, s. 54-55.

¹⁴ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Kraków 2005, s. 88.

¹⁵ Tamże.

¹⁶ Tamże, s. 88.

wia mogą być ogromnym wsparciem, ale też dodatkowym źródłem stresu¹⁷. Pojawia się stres traumatyczny, który w przeciwieństwie do stresu życiowego nie jest przewidywalny i powoduje lęk, niepewność oraz niemoc. Jednostka odczuwa subiektywny dystres, który może powodować duże zmiany nie tylko w aspekcie fizycznym, ale i psychicznym w funkcjonowaniu człowieka¹⁸.

Wsparcie społeczne – podstawowe informacje

Definicje wsparcia wskazują, że jest to rodzaj pomocy, jaką może uzyskać osoba znajdująca się w trudnej, problemowej sytuacji czy zaspokojenie potrzeb dzięki innym ludziom. Wsparcie definiowane jest przez niektórych autorów jako zachowania pomocowe czy rezultat przynależności do sieci społecznej¹⁹.

Jedną z kategorii sytuacji związanych ze zdrowiem, w których ludzie poszukują wsparcia jest sytuacja specyficzna z nim związana. Ludzie chcą korzystać z opieki zdrowotnej czy pozyskać różne informacje. Szczególnie ważne jest w kryzysie nienormalnym, które ma miejsce, gdy nastąpi zachwianie równowagi między strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych czy stresujących lub wsparciem społecznym²⁰.

Definicje kładą nacisk na różne aspekty. W poniższym artykule istotne jest zaakcentowanie takich określeń, jak relacje społeczne, zasoby (ujmowane dwojako: jednostka może posiadać różne zasoby, ale jednym z nich jest także wsparcie społeczne), czy pomoc w sytuacjach trudnych²¹. Wsparcie społeczne może być określane funkcjonalnie

(...) jako rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej²².

W trakcie tej integracji wymieniane są informacje i emocje, ale o skuteczności udzielanego wsparcia świadczy rodzaj oraz wielkość pomocy, jak też zwrócenie uwagi, jakie są potrzeby odbiorcy. Ma to na celu zmniejszenie poczucia stresu. W zależności „co” jest przekazywane jako wsparcie, wyróżnia się wsparcie:

- emocjonalne,
- informacyjne,

¹⁷ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem*, s. 45-47.

¹⁸ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 49.

¹⁹ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa 2012, s. 14.

²⁰ A. Małkowska-Szkutnik, *Poszukiwanie, przyjmowanie i dawanie wsparcia*, [w:] *Edukacja zdrowotna*, s. 347.

²¹ Tamże, s. 69.

²² H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne*, s. 18.

- instrumentalne,
- rzeczowe (materialne).

Ujęcie to w odniesieniu do stresu życiowego stanowi najczęściej poruszane ujęcie w tematyce wsparcia społecznego. Na grupach online widoczne jest wsparcie informacyjne. Odpowiada za lepsze zrozumienie danej sytuacji, otrzymanie informacji o skuteczności podejmowanych działań, czy buduje wiedzę pozwalającą zrozumieć przyczynę oraz sens trudnej sytuacji²³.

Potrzeba oraz skuteczność wsparcia uzależniona jest od wielu czynników, jak na przykład od poziomu kompetencji jednostki do radzenia sobie z sytuacją kryzysową. Ważne jest, aby zwrócić uwagę na cechy indywidualne podmiotu (biologiczne i psychiczne) oraz kontekst. Istotny wpływ mają wcześniejsze doświadczenia jednostki, które kształtują, jak będzie definiowała oraz jak poradzi sobie z innymi wydarzeniami, na przykład wydarzeniem krytycznym²⁴.

Wraz z rozwojem Internetu nastąpiło upodmiotowienie chorego, gdyż może posiadać wiedzę specjalistyczną (podobnie jak lekarz), którą pozyskał od *Doktora Google*. Nie zastąpi on pomocy medycznej, ale słusznie postrzegany jest jako dodatkowy zasób²⁵.

Internet jest swoistą *wirtualną biblioteką*, z której zasobów chętnie korzystamy wówczas, gdy umawiamy się na *tradycyjną* wizytę lekarską. Wyposażeni w odpowiednią wiedzę, jesteśmy przygotowani na to, aby podważyć zdanie lekarza lub wskazać mu jego ewentualne zaniedbania²⁶.

Najczęściej występujące wsparcie stanowi wsparcie emocjonalne. Jego celem jest przekazywanie emocji, które mają uspokoić, ukazać troskę, zaopiekowanie, a także wzrost wyżej wspomnianej samooceny. Choroba wiąże się z negatywnymi emocjami oraz napięciem, które mogą być zredukowane w toku interakcji²⁷.

Warte wskazania jest wsparcie wartościujące, będące komunikatami przyczyniającymi się do większego poczucia własnej wartości i dla chorego, że jest ważny w danej interakcji, a także szacunku obu stron²⁸.

Wsparcie społeczne ulokowane jest na granicy zasobów osobistych i społecznych²⁹. Stanowi składową proaktywnego radzenia sobie, nawiązującego do teorii zasobów Stevana Hobfolla, mianowicie dotyczącego przyszłych wy-

²³ Tamże, s. 18-19.

²⁴ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego*, s. 88-89.

²⁵ P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby*, s. 6-7.

²⁶ Tamże, s. 6-7.

²⁷ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne*, s. 18.

²⁸ E. Włodarczyk, *Zakończenie: O wsparciu społecznym i jego znaczeniu* https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/15638/1/Wlodarczyk%20E_O%20wsparciu%20spo%C5%82ecznym%20i%20jego%20znaczeniu.pdf [dostęp: 21.04.2022]

²⁹ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, s. 166.

darzeń w życiu człowieka. Ma na celu zebrać zasoby, które zostaną wykorzystane w przyszłości, aby jednostka lepiej poradziła sobie w obliczu stresujących wydarzeń³⁰.

Analizując wsparcie społeczne, istotne jest wskazanie wyróżnianych kategorii, jak:

- wsparcie strukturalne i funkcjonalne,
- źródła wsparcia społecznego,
- typy (rodzaje) wsparcia,
- wsparcie otrzymywane i spostrzegane,
- potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia³¹.

Jak wskazywał Sidney Cobb w latach siedemdziesiątych XX wieku, wsparcie społeczne może wpłynąć na aspekty fizyczne (różne patologie), jak na przykład zmniejszyć ilość leków. W kontekście omawiania tematyki chorób to istotne informacje. Kontynuując rozważania Sidneya Cobba, definicja wsparcia wskazuje, że to informacja o zaopiekowaniu człowieka przez innych, a także obdarzenie szacunkiem³².

Wyjaśnienia, skąd pojawia się wsparcie społeczne upatruje się między innymi w efekcie głównym, inaczej zwanym bezpośrednim. Wyróżnia się dwie jego postacie: efekt bezpośredniego wpływu na stresory i wydarzenia oraz efekt bezpośredniego wpływu na poziom zdrowia. Wsparcie oddziałuje pozytywnie na zdrowie czy dobrostan poprzez zapewnienie człowiekowi poczucia przynależności. Ludzie otoczeni wspierającymi osobami odczuwają niższy poziom stresu albo są na niego mniej narażeni, a więc wsparcie pełni funkcję profilaktyczną lub modyfikującą. Bardziej znaną koncepcją jest koncepcja buforowa, która obniża skutki stresu. Osoba chora może zmienić postrzeganie danej sytuacji z zagrażającej na wyzwanie czy zdać sobie sprawę z poziomu swoich możliwości i kompetencji istotnych w obliczu radzenia sobie³³.

Charakterystyka wsparcia społecznego online - szanse i zagrożenia

Jak wykazałam powyżej, wsparcie społeczne to istotny element radzenia sobie. W obliczu rozwijającego się Internetu oraz zwiększającej się liczby osób z niego korzystających, wsparcie online staje się coraz powszechniejsze. Wiele sfer życia przenosi się w tę przestrzeń. Tabela poniżej przedsta-

³⁰ Tamże, s. 152.

³¹ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne*, s. 14.

³² S. Cobb, *Social Support as a Moderator of Life Stress*, *Psychosomatic Medicine*, 1976, 38(5), s. 300.

³³ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne*, s. 24-26.

wia tradycyjne wsparcie społeczne oraz wsparcie społeczne w przestrzeni Internetu.

WSPARCIE SPOŁECZNE TRADYCYJNE	CZYNNIKI	WSPARCIE SPOŁECZNE ONLINE
Ograniczone, niedostępne dla wszystkich	DOSTĘPNOŚĆ - CZAS I MIEJSCE	Łatwiejsza do osiągnięcia
Brak	ANONIMOWOŚĆ	Potencjalnie częstsza
W odbiorze poszukujących wsparcia zwrócenie uwagi na wiek, płeć, masę ciała czy wygląd fizyczny	CZYNNIKI MAJĄCE WPŁYW NA PRZYNALEŻNOŚĆ DO GRUPY	Brak zwrócenia uwagi na wiek, płeć, masę ciała czy wygląd fizyczny
Trudno określić	UPORZĄDKOWANIE/ KLARYFIKACJA MYŚLI I DOŚWIADCZEŃ	Możliwość uporządkowania myśli i doświadczeń poprzez spisanie ich
Potencjalnie większe	PRAWDOPODOBIENSTWO ODRZUCENIA	Potencjalnie mniejsze
Potencjalnie większa	PRAWDZIWOŚĆ INFORMACJI	Trudna do zweryfikowania
Raczej szerszy zakres	ZAKRES INFORMACJI	Raczej ograniczony do jednostkowych wydarzeń
Potencjalnie mniejsza	LICZEBNOŚĆ GRUPY	Potencjalnie większa
Większe	KOSZTY/NAKŁADY FINANSOWE	Mniejsze
Potencjalnie większa	POMOC SPECJALISTYCZNA	Potencjalnie mniejsza
Potencjalnie mniejsza	IZOLACJA SPOŁECZNA	Potencjalnie większa

Główną przyczynę poszukiwania wsparcia stanowi znalezienie się człowieka w trudnej, krytycznej sytuacji życiowej. Związane jest to z dużym stresem powodującym poszukiwanie wsparcia w różnych miejscach, w tym w Internecie. Wśród powodów wyłania się poczucie osamotnienia, które może być silniejsze w przypadku „trudnych” tematów, śmierci, czy kojarzonych z nią chorób³⁴. W rzeczywistości, kiedy ludzie dostrzegają, że w otoczeniu potrzebującego znajdują się osoby wspierające go, mogą się wycofywać. Internet to miejsce, w którym mając świadomość, że wiele osób chce pomagać, jednostka nie wycofuje się i również udziela pomocy³⁵. Z jednej strony ważna jest możliwość opowiedzenia swojej historii w Sieci osobom, które doświadczyły czegoś podobnego, a z drugiej – poszukiwanie podobnych historii, z którymi

³⁴ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 193-195.

³⁵ Tamże, s. 68.

zmagają się osoby chore. Przyczynia się to do lepszego radzenia sobie oraz powrotu do dobrostanu psychicznego.

Opisywanie swoich problemów w Internecie stanowi źródło korzyści zdrowotnych, psychologicznych i społecznych. Opowiadanie czy dzielenie się emocjami, zarówno pozytywnymi, jak i negatywnymi, ma działanie terapeutyczne. Pozytywne uczucia generują konstruktywne emocje w interakcji, natomiast negatywne umożliwiają przepracowanie traumatycznych doświadczeń jednostki³⁶. Jednostka może zmienić postrzeganie siebie poprzez pełniące funkcję autokreacyjną ujawnianie informacji o sobie³⁷.

Dzielenie się negatywnymi emocjami dotyczy trzech aspektów: pracy poznawczej, systemu przywiązania i wymiany społecznej. Ludzie poszukują podobnych osób, aby otrzymać wsparcie i zmniejszyć poziom swojego cierpienia. Dzięki interakcji z innymi łatwiej im zrozumieć siebie, a także nadać odpowiednie znaczenie swoim doświadczeniom³⁸. Znalazło to potwierdzenie w badaniach Magdaleny Pluty dotyczących kobiet z nowotworem piersi³⁹.

Ponadto, badania ukazują, że bardzo często osoby z chorobami przewlekłymi poszukują wsparcia w Internecie. Przestrzeń ta zmniejsza stres i niepewność w przypadku chorób rzadko występujących czy stygmatyzowanych przez innych⁴⁰.

Czasami dotarcie do niektórych miejsc jest utrudnione i niemożliwe, a przestrzeń online takich barier nie stawia. Nie ma także bariery przestrzennej czy czasowej. O dowolnej porze oraz w dowolnym miejscu można korzystać z tej formy wsparcia. Jest to odpowiednia forma dla osób, które na przykład znajdują się w szpitalu czy w różnych częściach kraju lub świata, zmagając się z rzadką chorobą lub jej objawami. W sytuacji, kiedy w danym momencie nikt nie jest dostępny i osoba poszukująca informacji nie może uzyskać odpowiedzi, rozwiązaniem jest możliwość zapoznania się z innymi wypowiedziami. Choroba to temat trudny, a opowiadać o niej przed monitorem komputera jest łatwiej oraz „kojarzy się” z poczuciem mniejszego odrzucenia. Grupy wsparcia online mogą być jedyną możliwością wśród osób, które wykluczyło społeczeństwo. Na grupach chorzy znajdują osoby podobne do siebie, a to dodatkowo zwiększa chęć pomocy innym. Potęguje poziom zaufania oraz poczucie, że otrzyma się większe zrozumienie niż wśród specjalistów⁴¹. Ponadto pełni funkcję edukacyjną.

³⁶ M. Pluta, #breastcancer – wspierająca rola instagrama dla kobiet z rakiem piersi, [w:] *Internet, zdrowie i choroba*, s. 22-23.

³⁷ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 208.

³⁸ M. Pluta, #breastcancer – wspierająca rola instagrama, s. 23.

³⁹ Tamże, s. 40.

⁴⁰ Tamże, s. 9-10.

⁴¹ M. Kondracka, *Samopomoc w Internecie – zjawisko społeczności wirtualnych skupionych wokół idei wzajemnego wsparcia i pomocy*, Edukacja, wychowanie, poradnictwo w kulturze popu-

Wsparcie społeczne w literaturze analizowane jest jako zachowanie pomocowe i poszukuje przyczyn pomagania czy zastanawia nad zjawiskiem altruizmu⁴². Stanowi motywację do korzystania z Internetu, pomagania innym, a także niesienia wkładu społecznego⁴³.

W świecie realnym, kiedy człowiek znajduje się w tłumie, istnieje małe prawdopodobieństwo, że ktoś mu pomoże. Odpowiedzialność rozkłada się wtedy na większą liczbę osób. Nie ma to jednak zastosowania w Sieci. Sprawia ona, że trudno ocenić, jak dużo osób znajduje się w danej grupie i powoduje, że ludzie chętniej udzielają pomocy oraz na przykład wypowiadają się na forach⁴⁴.

Anonimowość stanowi niezwykle ważny powód poszukiwania wsparcia w grupach internetowych. Chorym łatwiej opowiadać o sobie oraz prosić o pomoc osoby, których nie znają oraz nie muszą obawiać się odrzucenia z ich strony.

(...) płeć, wiek, masa ciała, rasa, status majątkowy, czy wygląd fizyczny nie wpływają na odbiór osoby poszukującej pomocy. W przypadku problemów intymnych to szczególnie istotna forma pomocy⁴⁵.

Ukrywanie problemu, z którym zmagają się dana osoba, to powód uniemożliwiający znalezienie wsparcia w świecie rzeczywistym. Istnieje prawdopodobieństwo, że takie osoby nie będą miały możliwości spotkania się. Odpowiedzią na to są grupy wsparcia online, na których obecność oraz dzielenie się swoimi historiami przyczynia się do zaakceptowania informacji o swojej chorobie i zmniejsza problem jej ukrywania⁴⁶.

W literaturze można odnaleźć informacje, że wsparcie udzielane przez osoby, które doświadczyły podobnych przeżyć jest skuteczniejsze. Warto jednak nadmienić, że jego efektywność uwarunkowana jest tym, na ile silne są dane kontakty oraz chęć pomocy drugiej strony⁴⁷.

Spisywanie owych doświadczeń ma również moc terapeutyczną. Pozwala na uporządkowanie myśli, przeanalizowanie oraz poprawia nastrój. Owe spisanie oraz zestawienie z doświadczeniami innych stanowi ważną analizę i może skłaniać do istotnych refleksji. Nie każdy chce być jednak aktywnym

larnej, https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/6749/Kondracka_Marta_Samopomoc_w_Internecie.pdf?sequence=1 [dostęp 10.03.2022].

⁴² I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, s. 12-13.

⁴³ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 70.

⁴⁴ P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby*, s. 9-10.

⁴⁵ M. Wysocka-Płeczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, <http://www.h-ph.pl/pdf/hyg-2012/hyg-2012-4-391.pdf> [dostęp: 10.03.2022].

⁴⁶ P. Wallace, *Psychologia Internetu*, Poznań 2004, s. 267-268.

⁴⁷ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 45.

uczestnikiem forów. Rozwiązaniem dla takich osób jest zjawisko lurkingu, czyli nie wypowiedzianie się, lecz obserwowanie grupy. Niesie ono również wsparcie tak, jak bycie aktywnym. Szczególnie ważne wydaje się na początku korzystania z internetowej formy wsparcia. Przyczynia się do tworzenia wstępnej autodiagnozy⁴⁸.

Powyższe korzyści wskazujące na trwałość i jakość wsparcia nie powinny przysłonić wagi skorzystania z profesjonalnej pomocy, zarówno w aspekcie medycznym, jak i psychologicznym. Internauci powinni je postrzegać jako formę uzupełniającą⁴⁹.

Internetowe wsparcie społeczne to także zagrożenie, jakim jest opóźnienie zasięgnięcia profesjonalnej pomocy. Badania nie potwierdzają tego jednoznacznie, pomimo że wzrasta odsetek osób, które odmówiły leczenia po wyszukiwaniu informacji w Internecie. Wiele wskazuje na zmiany w zachowaniach zdrowotnych wywołane czerpaniem wiedzy i wsparcia w przestrzeni internetowej⁵⁰.

Jest to źródło wielu informacji, jednak mogą one być niezgodne z prawdą. Sięganie po wiadomości zawarte w Internecie wymaga umiejętności krytycznej ich weryfikacji. Stanowi wyzwanie dla osób sporządzających je, mianowicie – powinny być przygotowane rzetelnie, aby nie wprowadzały internauty w błąd. Ponadto, są to wybrane doświadczenia będące częścią danej historii, wśród których nierzadko dominują informacje negatywne. Nie stanowią pomocy dla osób chorych poszukujących wsparcia, a dodatkowo wywołują stres oraz wprowadzają błędne informacje, na które osoba chora traci swój czas. Mogłaby go natomiast wykorzystać na przykład na poszukiwanie sprawdzonych informacji czy budowanie trwałych relacji w rzeczywistości, zamiast pogłębiać izolację społeczną⁵¹. Osoba poszukująca wsparcia może spotkać się z przeładowaniem informacji, wśród których znajdują się zarówno informacje prawdziwe, jak i nieprawdziwe. Jednym ze skutków może być tak zwana cyberchondria, czyli wyszukiwane zbyt dużej ilości lub przesadne przypisywanie sobie ilości objawów⁵².

Wskazywanym zagrożeniem jest także uzależnienie od Internetu. Trudno stwierdzić, na ile ono występuje oraz czy jest powszechne. Przemawia za tym fakt, że komunikowanie online stało się powszechniejszą formą, szcze-

⁴⁸ W. Strzelecki, P. Pawlak, *Rola internetowych grup wsparcia w zaburzeniach funkcjonowania społecznego i emocjonalnego*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Studia Informatica, 2012, 30, s. 115.

⁴⁹ M. Kondracka, *Samopomoc w Internecie*, s. 114.

⁵⁰ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 211; M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online*.

⁵¹ Tamże.

⁵² P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby*, s. 7-8.

gólnie wśród osób młodych. Problem ten jednak zyskuje na sile, zwracając uwagę na wyżej wspomnianą izolację społeczną⁵³. Ilość czasu, jaką poświęca się na komunikowanie w tej przestrzeni jest duża. Przeprowadzono badania potwierdzające uzależnienie od internetowych grup wsparcia. Zagrożeniem, powiązaniem ze spędzaniem dużej ilości czasu w Internecie, jest powracanie do wiadomości związanych z chorobą, z którą dana jednostka już się uporała. Wywołuje to stres oraz negatywne emocje⁵⁴.

Ilość czasu spędzana w Internecie może być wynikiem niemałej ilości informacji tam zamieszczanych. Tworzy to problem eliminacji i znalezienia wartościowych treści. Pojawia się pytanie, czy wartościowe będą informacje zamieszczane przez innych użytkowników, za którymi opowiada się większość, ogólnodostępne, dotyczące *stricte* jego sytuacji, zapewniające przynależność do grupy, czy wskazywane przez lekarzy specjalistów⁵⁵.

Coraz większa powszechność korzystania z formy pomocy online wywołuje konieczność zaangażowania się lekarzy, na przykład poprzez tworzenie portali czy profesjonalnych grup wsparcia (jak donoszą badania jest to skuteczniejsza forma pomocy). Można ich postrzegać jako osoby, które pomogą w wyborze prawdziwych informacji zamieszczonych w Internecie. Celem pacjentów jest zasięgnięcie wiedzy z Internetu, aby lepiej zrozumieć lekarza oraz swoją sytuację, a z wizyty uzyskać jak najwięcej. Szczególnie pozytywnie postrzegane jest to wśród lekarzy australijskich. Zachęcają pacjentów do zasięgania wiedzy w Internecie, co może pozytywnie wpłynąć na relację pomiędzy nimi⁵⁶. Kolejnym argumentem jest ważność psychoedukacji po opuszczeniu szpitala. Takie działania ułatwiłyby aktywność w Internecie. Z perspektywy ekonomicznej to także ważne działanie, gdyż nie wymaga dużych nakładów finansowych dla odbiorców, jak i nadawców⁵⁷.

Trudno więc mówić o uogólnieniu informacji zawartych w Internecie, kiedy jednostka opisuje własne doświadczenia. W obliczu tych wiadomości ważne jest, aby odbiorca krytycznie odbierał to, co przeczytał w Sieci. W wyżej wspomnianej anonimowości można upatrywać także negatywy. Niektórzy celowo mogą zamieszczać nieprawdziwe informacje lub ich wypowiedzi mogą być prześmiewcze czy wulgarne⁵⁸.

Informacje pozyskiwane w Internecie dostępne są w formie tekstowej, w której komunikacja niewerbalna została zastąpiona emotikonami. To nieja-

⁵³ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online*.

⁵⁴ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 203.

⁵⁵ K. Puchalski, *Internet a możliwości poprawy efektów edukacji zdrowotnej*, *Studia Edukacyjne*, 2012, 23, s. 135.

⁵⁶ P. Siuda, M. Pluta, *Doświadczenie zdrowia i choroby*, s. 7.

⁵⁷ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online*.

⁵⁸ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 92.

ko nowy język, którego niektórzy muszą się nauczyć⁵⁹. Brak komunikowania werbalnego może spowodować nieporozumienia w odczytywaniu zapisanych informacji i refleksji⁶⁰.

Jak udowodniono w badaniach, wsparcie ma wpływ na subiektywne doświadczanie choroby. Dla kobiet z nowotworem piersi zaproponowano model dotyczący zależności pomiędzy wsparciem społecznym a doświadczeniem własnej choroby. W innych badaniach wykazano, że wsparcie może zmniejszać objawy depresji, a u kobiet po mastektomii wsparcie społeczne powodowało zwiększoną akceptację choroby.

Jak oddziałuje wsparcie społeczne na stan zdrowia w aspekcie psychologicznym nadal jest mało rozpoznane badawczo⁶¹. Wśród grup wsparcia społecznego online dużą grupę stanowią kobiety zmagające się z nowotworem piersi. Badacze eksplorujący powyższe grupy w większości otrzymali wyniki wskazujące na pozytywne aspekty tej formy wsparcia⁶².

Podsumowanie

Niniejszy artykuł stanowi wstępną analizę teoretyczną wsparcia społecznego online dla kobiet z chorobami przewlekłymi. Obecnie na ten temat można spotkać więcej hipotez niż odpowiedzi, stąd potrzeba badań empirycznych. Wiele kwestii pozostaje do wyjaśnienia, więc warto zbadać ten obszar, który staje się coraz bardziej powszechny. Jest to obszar istotny dla pedagogiki zdrowia, gdyż koncentruje się na jednym z ważnych jej pojęć, jakim jest wsparcie społeczne. Badania pozwoliłyby umocować szanse i zagrożenia grup samopomocowych online dla kobiet z chorobami przewlekłymi w ujęciu holistycznym. Pomimo zagrożeń stanowi ważny obszar szczególnie w obliczu zwiększonego korzystania z Internetu. Ponadto, dotyczy chorób będących tematem intymnym, niosącym obawę odrzucenia i definiowanym jako krytyczne wydarzenie życiowe. Wsparcie online powinno być traktowane jako dodatkowa forma wsparcia, z edukowaniem o możliwościach i ryzyku, czyli poszerzaniem kwestii istotnych dla edukacji zdrowotnej.

⁵⁹ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online*.

⁶⁰ N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 203.

⁶¹ K. Janowski i in., *Wsparcie społeczne a ocena własnej choroby, nasilenie objawów depresyjnych i akceptacja życia z chorobą u kobiet po mastektomii*, https://pfp.ukw.edu.pl/archive/article-full/278/janowski_tatala_wsparcie_spoeczne.

⁶² N. Walter, *Internetowe wsparcie społeczne*, s. 86.

BIBLIOGRAFIA

- Cobb S., *Social Support as a Moderator of Life Stress*, Psychosomatic Medicine, 1976, 38, 5.
- Furmańska J., Rzepa T., Domańska Ł., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Czynniki socjodemograficzne, kliniczne i poczucie własnej skuteczności a zindywidualizowana ocena znaczenia choroby przewlekłej*, Polskie Forum Psychologiczne, 2021, 26, 1.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Janowski K., Tatala M., Jedynek T., Księżpolska A., Głowacka B., *Wsparcie społeczne a ocena własnej choroby, nasilenie objawów depresyjnych i akceptacja życia z chorobą u kobiet po mastektomii*, https://pfp.ukw.edu.pl/archive/article-full/278/janowski_tatala_wsparcie_spoleczne, [dostęp: 20.04.2022].
- Kondracka M., *Samopomoc w Internecie – zjawisko społeczności wirtualnych skupionych wokół idei wzajemnego wsparcia i pomocy*, Edukacja, wychowanie, poradnictwo w kulturze popularnej, https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/6749/Kondracka_Marta_Samopomoc_w_Internecie.pdf?sequence=1 [dostęp 10.03.2022].
- Lipowska M., Bidzan M., Mazurkiewicz N., *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie a poczucie stygmatyzacji u młodych kobiet*, Przegląd Psychologiczny, 2015, 58,3.
- Małkowska-Szkutnik A., *Poszukiwanie, przyjmowanie i dawanie wsparcia*, [w:] *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne, metodyka praktyka*, red. B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017.
- Matyjas M., *Rodzina w sytuacji kryzysu. Strategie pomocy i wsparcia. Strategie pomocy i wsparcia*, [w:] *Rodzina-młodzież-dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, red. M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013.
- Pilecka W., *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
- Puchalski K., *Internet a możliwości poprawy efektów edukacji zdrowotnej*, Studia Edukacyjne, 2012, 23.
- Pluta M., *#breastcancer – wspierająca rola instagrama dla kobiet z rakiem piersi*, [w:] *Internet, zdrowie i choroba – powiązania społeczne, kulturowe i edukacyjne*, red. P. Siuda, M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2020.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T. M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- Sęk H., Cieślak R., *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 2012.
- Siuda P., Pluta M., *Doświadczenie zdrowia i choroby w dobie Internetu*, [w:] *Internet, zdrowie i choroba – powiązania społeczne, kulturowe i edukacyjne*, red. P. Siuda, M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2020.
- Strzelecki W., Pawlak P., *Rola internetowych grup wsparcia w zaburzeniach funkcjonowania społecznego i emocjonalnego*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Studia Informatica, 2012, 30.
- Wallace P., *Psychologia Internetu*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 2004.
- Walter N., *Internetowe wsparcie społeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2016.
- Włodarczyk E., *Zakończenie: O wsparciu społecznym i jego znaczeniu* https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/15638/1/Wlodarczyk%20E_O%20wsparciu%20spo%C5%82ecznym%20i%20jego%20znaczeniu.pdf [dostęp: 21.04.2022].

- Wojnarowska B., *Terminologia, cele i koncepcje współczesnej edukacji zdrowotnej*, [w:] *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne, metodyka, praktyka*, red. B. Wojnarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017.
- Wysocka-Pleczyk M., *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, <http://www.h-ph.pl/pdf/hyg-2012/hyg-2012-4-391.pdf> [dostęp: 1.04.2022].
- Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań 2014.