

Olga Józefik-Chojnacka, Barbara Józefik

DOŚWIADCZENIE ANOREKSJI PSYCHICZNEJ - PERSPEKTYWA RODZICÓW PACJENTEK

1. Wprowadzenie

Ostatnie trzy dekady przyniosły ogromny wzrost zachorowań na zaburzenia odżywiania się, w tym szczególnie na anoreksję i bulimię psychiczną. Uwarunkowania obu zaburzeń są bardzo złożone i obejmują obok czynników osobowościowych i rodzinnych także czynniki społeczno kulturowe. Obraz kliniczny obu zespołów może przybierać różne nasilenie: od form subklinicznych do stanu zagrażającego życiu. Szczególnie anoreksja psychiczna jest zaburzeniem, które przynosi realne zagrożenie, wskaźniki śmiertelności wahają się bowiem od 10 do 20%. Dodatkowo jest to zespół, który w około 30% przyjmuje formę chroniczną.

Obraz kliniczny, przebieg chorowania, zmiany, jakie występują w zachowaniu osoby chorującej na anoreksję, a zazwyczaj są to dziewczęta lub młode kobiety, budzą u osób bliskich niezrozumienie, zagubienie i poczucie zagrożenia. Odmowa jedzenia i dobrowolne wyniszczanie jest postrzegane jako „sprzeczne z naturą” i wywołują lęk w członkach rodziny, a zwłaszcza rodzicach. Przebieg choroby przynosi zachowania niespójne ze wcześniejszą linią życia ich dziecka, dążącego do spełnienia oczekiwań i wymagań społecznych. Choroba wraz ze zmianami, jakie wnosi w życie rodziny, staje się tym samym szczególnym wyzwaniem dla członków rodziny pacjentek.

Strategie radzenia sobie rodziny z problemem członka rodziny chorującego na anoreksję wydają się kluczowe w leczeniu anoreksji psychicznej, chociaż stosunkowo rzadko stają się przedmiotem systematycznych badań. Częściej badania, dotyczące aspektów rodzinnych, koncentrują się na wybranych elementach dynamiki rodzinnej, które mogą mieć znaczenie jako czynniki ryzyka. Artykuł ten ma na celu zarysowanie, w oparciu o analizę materiału klinicznego i badania jakościowe, podstawowych wątków istotnych dla tego zagadnienia, z odniesieniem ich do teorii i praktyki klinicznej.

2. Rodzina wobec choroby psychicznej i kryzysu psychicznego – perspektywa teoretyczna

Wpływ, jaki choroba psychiczna i głębokie zaburzenia emocjonalne wywierają na funkcjonowanie rodziny, jest bardzo złożony. Proces ten można rozpatrywać z punktu widzenia adaptacji do choroby i sposobu radzenia sobie z wyzwaniem, jakim jest choroba. Inna opcja to rozpatrywanie zjawiska poprzez analizę zmian, które wnoszą one w rolę pełnione w rodzinie i wzory funkcjonowania w relacjach rodzinnych. Jeszcze inna to odniesienie się do koncepcji stresu w rodzinie i analiza choroby jako sytuacji trudnej. Koresponduje to z koncepcją brzemienia rodzinnego. Niezależnie od wyboru definicji, a także przyjętego modelu, większość współczesnych autorów wydaje się zgodna w tym, że zjawiska mające miejsce w rodzinie po wybuchu choroby u jednego z członków wywierają silny wpływ zarówno na całą rodzinę, jak i na sam przebieg choroby pacjenta.

W literaturze znajdujemy szczególnie dużo opisów odnoszących się do reakcji rodziny na chorobę psychiczną, jaką jest schizofrenia u jednego z jej członków. Uogólniając te doświadczenia, można postawić tezę, że zmiany, które wywołuje zachorowanie lub kryzys psychiczny u członka rodziny odnoszą się do czterech zasadniczych obszarów, a mianowicie do przeżyć, które ujawniają się tuż po zachorowaniu, konsekwencji społecznych, jakie wnosi choroba, trudności wynikających z objawów i procesu leczenia [de Barbaro, 1992]. Bazując na danych, których dostarczyły badania rodzin pacjentów chorujących na schizofrenię, a zarazem odnosząc się do obrazu klinicznego anoreksji psychicznej, można sformułować pewne teoretyczne założenia dotyczące rodziny skonfrontowanej z problemem jądłowstrętu psychicznego.

2.1. Przeżycia członków rodziny związane z faktem zachorowania jednego z jej członków

Badania nad schizofrenią wskazują, że fakt zachorowania jednego z członków rodziny wyzwała zazwyczaj bardzo silne emocje u jego bliskich. Wielu autorów wskazuje, że sposób, w jaki rodzina radzi sobie z tymi uczuciami, może mieć istotne znaczenie dla radzenia sobie lub nie z sytuacją choroby psychicznej. Doświadczenia kliniczne wskazują, że kluczowym elementem reakcji jest poczucie winy, które pojawia się u większości rodzin. Zauważono, że jest ono znacznie silniejsze u rodziców niż u współmałżonków czy u rodzeństwa chorego, którzy mogą się jedyne obwiniać o sprowokowanie wybuchu choroby [de Barbaro, 1992]. U rodziców może dojść do nasilenia poczucia winy w przypadku, gdy chory wprost oskarża ich o spowodowanie wybuchu choroby lub o spowodowanie hospitalizacji psychiatrycznej. Poczucie winy, często towarzyszące mu poczucie wstydu wraz z reakcją zaprzeczeniową powodują, że rodzice zwykle szukają pomocy na zewnątrz ze znaczną opieszałością. Obwinianie się rodziców za zachorowanie dziecka może być spowodowane uwarunkowaniami kulturowymi – większość rodziców z obszaru kultury zachodnioeuropejskiej ma przeświadczenie, że jeżeli dziecko nie jest takie, jak być powinno, to oni

są za to odpowiedzialni. Czasami procedury diagnostyczne, polegające na zbieraniu danych o rodzinie warunkach życia pacjenta, jego wczesnodziecięcym rozwoju, wywołują u rodziców poczucie winy niezależnie od intencji i przekonań diagnosty. Poziom poczucia winy związany jest także z tym, jak rodzina rozumie przyczyny choroby. Gdy przyczyny choroby będą upatrywane w czynnikach interpersonalnych, poczucie winy będzie na pewno wyższe niż wtedy, gdy rodzice przyczyny choroby będą wiązali z czynnikami biologicznymi czy jakimiś innymi czynnikami zewnętrznymi.

Także popularyzacja wiedzy na temat uwarunkowań zaburzeń psychicznych i trudności emocjonalnych, pokazująca ważność czynników rodzinnych w rozwoju dziecka, może nasilać poczucie winy i odpowiedzialności u rodziców.

Omówione powyżej aspekty wydają się nośne także wobec anoreksji psychicznej [Józefik, 2006]. Czynnikiem dodatkowym jest zagrożenie życia i zdrowia, które wnosi jądłowstręt psychiczny.

Wśród emocjonalnych reakcji rodziców mogą się pojawić również objawy depresyjne. Mogą one być spowodowane niemocą czy bezsilnością rodziców wobec choroby dziecka, jak też przewlekłym czasem trwania choroby, brakiem poprawy, a także ogółem zmian i trudności spowodowanych chorobą. Niekiedy sytuacja choroby wywołuje u rodziców poczucie krzywdy, niesprawiedliwości, że to właśnie ich dotknęło nieszczęście [Lask, Bryant-Waugh, 2000]. Poczucie krzywdy powiązane z brakiem zaufania może przybierać formę wrogości kierowanej do świata, profesjonalistów, innych osób zaangażowanych w proces leczenia, w konsekwencji utrudniając leczenie czy nawet je uniemożliwiając.

2.2. Reakcja środowiska na chorobę i społeczne skutki choroby

Drugim elementem składającym się na swoiste „brzemie” rodziny są społeczne skutki choroby. Jednym z takich skutków jest społeczna ocena funkcjonowania rodziny. W przypadku anoreksji psychicznej mogą to być np. zarzuty pod adresem rodziców o to, że głodzili swoje dziecko, że dopuścili do wyniszczenia nie podejmując żadnych działań zapobiegających rozwojowi choroby. Zarzuty takie mogą być formułowane zarówno przez dalszych członków rodziny, jak i przez znajomych czy nauczycieli uczących pacjentkę. Sam fakt rozpoznania zaburzenia jako wymagającego leczenia psychiatrycznego może powodować u rodziców lęk przed stygmatyzacją. Już w latach 40. i 50. XX w. wielu autorów opisywało piętno społeczne będące efektem choroby psychicznej, a w latach 60. antypsychiatrzy, walcząc przeciwko etykietyzowaniu na konformizm społeczeństwa i psychiatrów jako przyczynę tego stanu rzeczy [de Barbaro, 1992]. Lęk ten może utrudniać podjęcie decyzji o leczeniu dziecka, zwłaszcza gdy wymaga ono pozostania na oddziale psychiatrycznym.

Narastające w rodzicach poczucie niezrozumienia, obawa przed społecznym odrzuceniem mogą w konsekwencji prowadzić do unikania kontaktów społecznych ze znajomymi, jak i z dalszą rodziną. Wycofanie się z życia społecznego, swoista izolacja połączona z narastającymi trudnościami w funkcjonowaniu społecznym pacjentek, nasila mechanizmy podtrzymujące proces chorowania.

2.3. Zachowania związane z obrazem klinicznym i przebiegiem choroby

Kolejne trudności związane są z obrazem klinicznym i przebiegiem choroby. W przypadku anoreksji psychicznej niewątpliwie jednym z trudnych dla rodziców zachowań mogą być częste wahania nastroju, nagłe wybuchy złości czy płaczu. Drażliwość przemieszana z okresami złego nastroju może wywoływać w rodzicach bezradność, obawę przed nawiązywaniem z córką kontaktu, rozpoczynaniem rozmowy. W miarę zawansowania choroby pacjentka zaczyna separować się od rodziny, dużo czasu spędza zamknięta w swoim pokoju. Rodzice mogą przeżywać te zachowania jako utratę więzi z córką, naprzemiennie obwiniając siebie lub ją o zaistniałą sytuację. Taki bolesny dla rodziców stan rzeczy może nasilać niepokój w związku z brakiem wpływu na dziecko, z utratą kontaktu z nim [Józefik, 2006].

Również kontakty z rówieśnikami zostają zazwyczaj przez pacjentkę drastycznie ograniczone. Rodzice na ogół z dużymi obawami przyjmują fakt izolowanie się córki, niechęć do odbierania telefonów, spotkania się ze znajomymi. Zachowania te, będące w kontraście do zachowań przedchorobowych, są wyraźnym wskaźnikiem nasilenia procesu chorobowego.

Jak wiadomo, dla pacjentek z jądłowstrętem psychicznym charakterystyczne jest jedzenie w samotności, ukrywanie jedzenia przed domownikami, spożywanie bardzo małych porcji jedzenia. Bezskuteczne okazują się też próby nakłonienia pacjentek do spożywania nieco większych porcji jedzenia. Wszystkie te zachowania mogą powodować stopniową utratę zaufania do dziecka, a także dążenie do zwiększenia kontroli nad nim. Wszystkie wyżej wymienione zachowania mogą wywoływać poczucie bezradności, zmniejszać poczucie kompetencji rodzicielskich, nasilać niepokój i napięcie emocjonalne [Józefik, 2006].

2.4. Trudności związane z procesem leczenia

Proces leczenia może być także elementem przysparzającym trudności rodzinie. Jak wiadomo, w Polsce, mimo spopularyzowania wiedzy o anoreksji psychicznej, istnieje niedostateczna liczba ośrodków specjalistycznych i specjalistów zajmujących się leczeniem tego zjawiska. Efektem tego mogą być trudności w zdiagnozowaniu choroby jak też trudności w samym procesie leczenia. Wiele rodzin przechodzi przez długi proces poszukiwania właściwego miejsca leczenia. Konsekwencją mogą być zmiany terapeutów czy ośrodka, w którym pacjentka rozpoczyna leczenie i poszukiwanie przez rodziców nowej placówki leczniczej. Częste zmiany terapeutów czy też ośrodków leczniczych mogą być również spowodowane naciskami ze strony samej pacjentki, niezmotywowanej i przerzucającej odpowiedzialność za leczenie na inne osoby, jak też brakiem zaufania rodziców do specjalisty z powodu braku szybkiej poprawy stanu zdrowia dziecka.

Innymi trudnościami występującymi w procesie leczenia mogą być względy ekonomiczne. Z powodu braku dostatecznej liczby ośrodków specjalistycznych większość rodzin zmuszona jest dojeżdżać do miejsc prowadzonego leczenia, często pokonując duże odległości. Wiąże się to z nakładami finansowymi, zwłaszcza gdy

rodzina objęta terapią rodzinną uczestniczy w spotkaniach. Inną ważną kwestią jest jej współodpowiedzialność za proces leczenia, np. jeśli została zalecona hospitalizacja, w głównej mierze to rodzice decydują o jej podjęciu. Bardzo często sama pacjentka jest przeciwna tej decyzji i próbuje wymusić na rodzicach jej zmianę. Sytuacja taka jest bardzo obciążająca dla rodziców, może powodować wyrzuty sumienia czy też poczucie winy. Niejednokrotnie się zdarza, że zmieniają oni wcześniej podjętą decyzję, co w konsekwencji opóźnia proces wyzdrowienia.

Do obciążenia wynikającego z leczenia mogą przyczyniać się również postawy specjalistów. Niekiedy osoby prowadzące leczenie dysponują powierzchowną wiedzą na temat znaczenia modeli rodzinnych w etiologii anoreksji psychicznej. W sytuacji takiej terapeuta może wzbudzić w rodzicach poczucie winy, frustrację, wskazując na ich udział w przyczynieniu się do zachorowania córki. Należy wyraźnie zaznaczyć, że postawa obwiniająca rodziców jest błędem.

3. Rodzina wobec anoreksji psychicznej – perspektywa empiryczna

Jak już zaznaczono na wstępie, w literaturze stosunkowo mało analiz dotyczy trudności, jakie rodzina przeżywa w związku z zachorowaniem dziecka na anoreksję psychiczną. Paolo Santonastaro i współbadacze [1997] na podstawie wnikliwego przeglądu piśmiennictwa stwierdzili, że w zasadzie nie ma badań, które zajmowałyby się tym zagadaniem, co pozostaje w sprzeczności wobec wagi problemu i konsekwencji, jakie wiążą się z zachorowaniem na anoreksję psychiczną. Przegląd literatury z ostatniej dekady pokazuje, że sytuacja ta nie uległa zmianie. Stąd celem badań było wielowymiarowe opisanie doświadczenia anoreksji psychicznej z perspektywy rodziców osoby chorej.

3.1. Narzędzia i osoby badane

Badania były prowadzone w ramach pracy magisterskiej Olgi Józefik¹ i kontynuowane. W badaniach zastosowano metody jakościowe, a mianowicie ustrukturuwany wywiad kliniczny z rodzicami pacjentek z rozpoznaniem anoreksji psychicznej i zdania niedokończone, dotyczące choroby, autorstwa O. Józefik oraz narzędzia ilościowe: Kwestionariusz Depresyjny Becka i Skala Lęku STAI. Ze względu na ograniczone ramy tego artykułu zostanie zreferowany wąski fragment badań odnoszący się do przeżywania choroby i roli systemu wsparcia. Uzyskane dane bazują na narzędziach jakościowych.

Poniższa analiza bazuje na danych uzyskanych od 22 osób: 11 matek i 10 ojców, rodziców dziewcząt chorujących na anoreksję psychiczną (wiek dziewcząt: od 16 do 19 roku życia).

¹ Praca magisterska Olgi Józefik, promotor: doc. dr hab. Dorota Jasińska, Psychologia Stosowana UJ, Kraków 2002.

3.2. Analiza jakościowa wyników

W oparciu o metody jakościowo formułowane były pytanie szczegółowe odnoszące się do następujących kategorii:

- 1) Najtrudniejsze aspekty choroby córki
Celem było przedstawienie tych aspektów, które dla badanych były najtrudniejsze w chorobie córki, a także opisanie uczuć rodziców doświadczanych na różnych etapach choroby.
- 2) Kontakt z innymi rodzinami i pacjentkami chorującymi na anoreksję psychiczną
Ten punkt dotyczył tego, czy badani znali inne rodziny, czy inne osoby mieszkające razem z osobą chorą na anoreksję oraz czy spotkania i rozmowy z tymi rodzinami okazały się pomocne.
- 3) Możliwość dzielenia się z innymi doświadczeniem choroby córki
Pytania miały na celu zbadanie, czy anoreksja psychiczna była chorobą uznaną przez badanych za wstydlivą, czy też przeciwnie – mogli oni rozmawiać o niej z innymi osobami.
- 4) Zmiany, które choroba wniosła w życie rodziny
Pytania dotyczyły tego, jak się zmieniło życie rodziców od momentu zachorowania córki i czy w związku z chorobą zauważyli zmiany we własnym zdrowiu psychicznym i (lub) fizycznym.
- 5) Posiadanie systemu wsparcia
Pytania miały na celu określenie, czy rodzina uzyskała wsparcie od krewnych, przyjaciół, systemu leczącego, szkoły i jeżeli tak, to jakie były jego formy i funkcje.

3.2.1. Przeżywanie anoreksji psychicznej przez rodziców pacjentek

Uzyskane rezultaty dostarczyły obszernego materiału, który można interpretować, odnosząc go do rozumienia anoreksji jako sytuacji trudnej, a więc takiej, która przynosi zagrożenie, zawiera elementy przeciążenia, wiąże się z deprywacją potrzeb, budzi napięcia i konflikty oraz utrudnia realizację zadań i pełnienie ról [Jarosz, 1977].

Anoreksja psychiczna jako zagrożenie

Jak wiadomo, o sytuacji trudnej, mającej charakter zagrożenia, mówimy wtedy, gdy dochodzi do naruszenia jakiejś wartości cenionej przez człowieka, np. życia, zdrowia jego samego lub jego bliskich, własności, pozycji społecznej, poglądów, samooceny.

We wszystkich wypowiedziach badanych rodziców pojawia się dominujący lęk o życie córki. Drugim najczęściej pojawiającym się obszarem silnego niepokoju jest lęk o zdrowie córki i konsekwencje wyniszczenia organizmu. Dodatkowo obawy rodziców budzi przyszłość ich dziecka. Przeżywają niepokój, czy choroba nie będzie miała nawrotów, czy córce uda się prowadzić samodzielne i szczęśliwe życie, założyć własną rodzinę, czy będzie mogła mieć własne dzieci. Inna sfera obaw rodziców jest związana z lękiem przed chorobą psychiczną i stygmatyzacją psychiatryczną.

Kolejne źródło zagrożenia stanowi lęk przed oceną społeczną, przed obwinieniem za chorobę córki. Poniższe cytaty ilustrują opisywane emocje członków rodzin:

„I ten stały lęk, strach przed stratą, śmiercią córki”; „Stale myślimy, boimy się, co będzie z jej zdrowiem, czy organizm to wszystko przetrzyma, czy będzie mogła mieć dzieci...”; „Teraz jest lepiej, ale boimy się, że choroba może w każdej chwili wrócić”; „Mało osób rozumie tę chorobę. Nie rozumieją: jak można nie jeść... Najgorsze to pytania: jak mogli państwo do tego dopuścić?” Cytaty owe uwidaczniają, w jakim stopniu anoreksja psychiczna ma dla rodziców chorego dziecka charakter zagrożenia.

Anoreksja psychiczna jako przeciążenie

Z sytuacją przeciążenia mamy do czynienia, gdy poziom trudności zadania jest na granicy możliwości człowieka. Dotyczy to zarówno sił fizycznych, umysłowych, jak też wytrzymałości nerwowej.

Dane uzyskane w badaniu wskazują, iż dla wszystkich badanych choroba córki ma także charakter sytuacji przeciążenia. Wskazują na to wypowiedzi rodziców odnoszące się do przeżyć i emocji związanych z doświadczaniem anoreksji córki:

„To było małe piekło”; „Ta choroba to była tragedia i nie tak prędko uda się wrócić do normy”; „Nikt nie zrozumie jak się czuliśmy, gdy sam przez to nie przeszedł”; „[...] ta niemoc była okropna, dziecko umiera, a człowiek czeka, czy uda się uratować to dziecko, czy nie”; „Choroba mojej córki jest wielkim dramatem, trudno z tym żyć”.

Wielu rodziców w swoich wypowiedziach określa sytuację choroby jako najtrudniejszy okres w ich życiu, sytuację ekstremalną. Wyrazem bycia w sytuacji przeciążenia było doświadczanie chwilowych załamania, poczucia własnej bezradności, niemocy. Towarzystwo temu uczucie wzmożonego napięcia, rozdrażnienia, nerwowości. W innych wypowiedziach badani mówią o swoim smutku, przygnębieniu, nieustającym myśleniu o problemie.

Anoreksja jako sytuacja deprywacji

Analiza materiału klinicznego pozwala także na traktowanie anoreksji jako sytuacji deprywacji. Deprywacja ta odnosi się do kilku zasadniczych potrzeb. Pierwszą z nich jest potrzeba bezpieczeństwa. Większość badanych podkreśla, że nieprzewidywalny i zaskakujący początek choroby naruszył porządek ich życia, zachwiał poczucie bezpieczeństwa. Ilustruje to wypowiedź jednej z matek: „To było ogromne zaskoczenie, coś zupełnie niezrozumiałego. Na początku byliśmy przerażeni, nie wiedzieliśmy co robić”. Wcześniejszy rozwój córek, osiągnięte przez nie sukcesy stanowiły zderzenie z faktem pojawienia się choroby o podłożu psychologicznym („psychicznym”).

Kolejną niezaspokojoną potrzebą badanych jest potrzeba bliskości i przynależności. Pojawienie się anoreksji psychicznej w życiu rodziny, choroby, która wynika z przyczyn psychologicznych i zaczyna się faktem dobrowolnego ograniczenia jedzenia powoduje, że rodzice znajdują się w sytuacji odmiennej, niż rodzice somatycznie chorego dziecka. „Dziwność” zachowań córki, „psychiczne podłoże”

sprawiają, iż rodzice żywią przekonanie, że nie mogą liczyć w pełni na zrozumienie problemu, współczucie i wsparcie. To sprawia, że większość badanych nie dzieliła się swoim doświadczeniem, ograniczyła kontakty społeczne, żyła w swoistej izolacji społecznej. W wypowiedziach badani mówią o doświadczanym poczuciu niezrozumienia ze strony innych osób w związku z chorobą córki. Wydaje się, że wpłynęło to na nasilenie u badanych poczuciu osamotnienia i utrudniało możliwość dzielenia się z innymi doświadczeniem choroby. Ilustruje to wypowiedź jednej z matek, pytanej, czy w trudnych momentach chorobowych szuka pomocy u innych osób: „Nie, ludzie raczej nic nie wiedzą o tej chorobie, nie znają jej. Część z nich nigdy nawet nie słyszała o tej chorobie. Szukam pomocy w książkach medycznych”.

Uważna analiza wypowiedzi rodziców wskazuje, że większość z nich w okresach największego nasilenia się objawów doświadczała także poczucia utraty sensu życia. Jest to widoczne w wypowiedzi jednej z matek: „Od momentu zachorowania córki życie straciło dla mnie sens”. W kilku wypowiedziach badanych pojawiły się wątpliwości, czy dobrze wywiązują się z roli rodziców, wskazujące na zachwiane poczucie sensu własnej aktywności, własnych postaw. Przykładem jest wypowiedź jednego z ojców odnosząca się do sytuacji choroby: „Cała ta sytuacja powodowała, że człowiek zaczynał się zastanawiać, czy jest dobrym rodzicem, czy gdzieś nie popełnił błędu”.

Anoreksja jako sytuacja konfliktowa

Na podstawie wypowiedzi badanych rodziców możemy wnioskować, że choroba córki stanowiła dla nich również sytuację konfliktową. Konflikty te dotyczyły kilku zasadniczych obszarów. Pierwszym z nich była sprzeczność między potrzebą działania, rozwiązania problemu a świadomością, że *de facto* rozwiązanie w zasadniczym stopniu jest zależne od motywacji i chęci córki do leczenia.

Drugi obszar konfliktu dotyczył radzenia sobie z agresją córki. Rodzice doświadczały z jednej strony potrzeby wyznaczania córce granic, z drugiej zaś, interpretując wyrażaną złość jako objaw chorobowy, obawiali się podjęcia kroków dyscyplinujących.

Kolejny konflikt związany był z przeżywaniem przez rodziców żalu, złości, że córka nie dość walczy z chorobą, „nie dość się stara” i lękiem, że ujawnienie tej złości mogło by pogorszyć jej stan psychiczny. Poniższy cytat przybliży przeżycia rodziców:

„Jesteśmy prawie wariatami. Staliśmy się bardzo nerwowi, czasami człowiek coś mówi w nerwach, bo już nie wytrzymuje. Potem tego żałuje, bo tak naprawdę tak nie myślał, tylko w złości tak powiedział i boi się, że może jeszcze zaszkodzić i że będzie jeszcze gorzej”.

Anoreksja jako sytuacja utrudnienia

Sytuacje utrudnienia występują wtedy, gdy możliwości wykonania zadania zostają zmniejszone z powodu pojawienia się w sytuacji elementów zbędnych, czyli przeszkód lub z powodu nieobecności jakichś elementów potrzebnych do jej realizacji. Po

dokonaniu analizy klinicznej zebranego materiału, można pokusić się o stwierdzenie, że w przeżyciu badanych choroba córki ma także charakter sytuacji utrudnienia. Samo pojawienie się choroby można rozumieć jako przeszkodę w dotychczasowym życiu badanych rodziców. Jest to przeszkoda, która zaburza dotychczasowy tryb i rytm życia. Specyfika choroby w większości przypadków powoduje, że córki tracą osiągniętą samodzielność, co wymaga od rodziców zwiększonej kontroli i opieki nad nimi. Często córki cechuje nastrój depresyjny, unikają kontaktów z innymi osobami, izolują się, zdarzają się też wybuchy złości, co odczuwane jest przez rodziców jako utrudnienia w porozumiewaniu z nimi albo jako źródło konfliktów. Jak wynika z powyższego opisu, zmiany, które zaszły w zachowaniu córki, jak i w relacjach rodzinnych, spowodowane chorobą zaburzają, utrudniają dotychczas wypracowany przez rodzinę sposób funkcjonowania.

Inną przeszkodą, z którą zetknęli się badani w procesie leczenia córki, jest jej zmniejszony krytycyzm i brak motywacji do leczenia. Z analizy wypowiedzi badanych wynika, że stanowi to dla nich jeden z trudniejszych aspektów choroby. Wydaje się, że powodowane jest to faktem, że rodzice wszelkimi możliwymi sposobami próbują pomóc córce w leczeniu. Tym trudniej jest im zrozumieć, pogodzić się z sytuacją, gdy córka działa przeciw sobie i jednocześnie utrudnia działanie rodzicom. W przeżyciu badanych zaakceptowanie przeszkody, jaką jest negatywne nastawienia córki do leczenia i rezygnacja z walki z nią, jest jednoznaczne z przyzwoleniem na śmierć córki.

Omówione sytuacje trudne są związane z przeszkodami. Na koniec należy zwrócić uwagę, że rozpatrywanie anoreksji jako sytuacji utrudnienia wynika także z braków informacji. Wypowiedzi badanych rodziców świadczą, że mała znajomość choroby, brak wystarczających informacji o jej przyczynach, przebiegu i rokowaniach utrudniają odpowiednie przeżywanie sytuacji i jej rozwiązywanie. Wydaje się, że dla rodziców dużym utrudnieniem jest też znalezienie profesjonalnej pomocy dla córki.

3.2.2. Systemy wsparcia a przeżywanie anoreksji psychicznej u dziecka

Analiza uzyskanego materiału ujawniła, że korzystanie z systemu wsparcia istotnie nie zmniejszyło doświadczanego przez rodziców poczucia bezradności, lęku i przygnębienia (podwyższone wyniki w Kwestionariuszu Becka i STAI, treść wypowiedzi uzyskanych w wywiadzie i teście zdań niedokończonych), mimo że badani w zdecydowanej większości mówili o pozytywnym znaczeniu wsparcia, które otrzymywali. Wielu z nich zaznaczało, że wsparcie ze strony rodziny, znajomych, przyjaciół, rodziców innych pacjentek czy też szkoły było dla nich bardzo ważne, chociaż nie przekładało się na istotną redukcję poczucia bezsilności, lęku i przygnębienia.

Wnioski

Pamiętając o ograniczeniach wynikających z małej liczebności grupy badawczej, można uznać, że otrzymane rezultaty pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

1. Anoreksja psychiczna córki stanowi dla rodziców ogromne brzemię.
2. Dla badanych rodziców najtrudniejszymi aspektami jałdowstrętu psychicznego okazały się: poczucie bezradności, lęk o życie córki, lęk o jej zdrowie i przyszłość oraz pogorszenie relacji z córką.
3. Dla badanych ważne okazało się korzystanie ze wsparcia rodziny, innych osób i instytucji. Mimo że korzystanie z systemu wsparcia jest dla badanych rodziców istotnym emocjonalnie doświadczeniem, nie niweluje ono lęku i przygnębienia rodziców.

Przedstawione wnioski – ze względu na małą liczebność grupy – powinny być weryfikowane w dalszych badaniach, ale już na tym etapie wskazują, że przeżycia rodziców pacjentek powinny stanowić obszar pograbionych analiz. Doświadczenia związane z prowadzeniem prezentowanych badań wskazują, że metoda, która pozwala na opisanie wieloaspektowej sytuacji, w której znajdują się rodzice chorującego dziecka i uzyskanie pogłębionego materiału, są metody jakościowe i one powinny być podstawą w dalszych projektach.

Wnioski praktyczne wynikające z badań

Zebrany materiał kliniczny pozwala także na sformułowanie wniosków natury praktycznej. Odnoszą się one do dwóch zasadniczych obszarów.

1. Pierwszy ważny wniosek, wyłaniający się z badań, dotyczy konieczności uwzględnienia w procesie leczenia doświadczeń, jakie rodzice przeżywają w związku z chorobą dziecka. Badania wskazują, że choroba dziecka jest dla badanych ogromnym brzemieniem i fakt ten powinien być uwzględniony w procesie terapii, poprzez stworzenie przestrzeni pozwalającej na swobodne wyrażenie, odreagowanie uczuć. Niedocenianie przeżyć rodziców może być czynnikiem utrudniającym nawiązanie współpracy z rodziną i zmniejszającym motywację rodziny do uczestniczenia w leczeniu córki. Z tego punktu widzenia szczególnie ważne jest wspieranie rodziców w walce z chorobą córki i wzmacnianie ich kompetencji rodzicielskich.
2. Badania ujawniają wagę posiadania przez rodzinę z systemu wsparcia. Mogą na niego się składać dotychczasowe systemy wsparcia, z jakich korzystała rodzina, ale również stanowić ją mogą rodzice innych pacjentek chorujących na anoreksję psychiczną. Ze względu na trudności w zrozumieniu mechanizmów zaburzenia przez osoby, które nie doświadczyły problemu bezpośrednio, kontakt z tą ostatnią grupą może mieć szczególne znaczenie. Wydaje się także, że pomoc i zrozumienie ze strony szkoły są w tym trudnym dla rodziny momencie niezwykle istotne, podobnie jak wsparcie ze strony osób profesjonalnie pomagających w rozwiązywaniu problemu [Grunwald, Wesemann, 2007].

Bibliografia:

- B. de Barbaro (1992), *Brzemie rodziny w schizofrenii*, Kraków.
- L. Drożdżowicz, B. de Barbaro (2002), *Obraz rodziny pacjenta psychiatrycznego. Wyniki programu badawczego prezentowanego na zebraniu naukowym Katedry Psychiatrii CMUJ – Kraków*.
- M. Grunwald, D. Wesemann (2007), *Special line consulting for patients with eating disorders and their relatives: analysis of user characteristics and e-mail*, „Cyberpsychological Behavior”, nr 10, s. 57-63.
- M. Jarosz (1978), *Psychologia lekarska*, Warszawa.
- B. Józefik (2006), *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej*, Kraków.
- B. Lask, R. Bryant-Waugh (2000), *Anorexia and related eating disorders childhood and adolescence*, Hove–London–New York.
- P. Santonastaso, D. Saccon, A. Favaro (1997), *Burden and psychiatric symptoms an key relatives of patients with eating disorders: a preliminary study*, „Eating and Weight Disorders. Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity”, nr 2(1), s. 44-48.