

Grażyna Makiello-Jarża

RODZINA W OBLICZU CHOROBY - WYBRANE ZAGADNIENIA

Paradygmat systemowego ujmowania rodziny pozwala na stwierdzenie, że choroba dotyka nie tylko osobę chorującą, ale na zasadzie przyczynowości cyrkularnej wpływa na wszystkich członków rodziny, a w efekcie na całokształt jej funkcjonowania¹. Różnorodne definicje choroby w jednym są zbieżne – stanowi ona dynamiczną reakcję organizmu na działanie czynników zaburzających jego homeostazę. Zdaniem Anny Titkow² ważnym jest to, że choroba wywołuje poczucie dyskomfortu psychicznego. Wpływa na życie człowieka w sposób przejściowy lub trwały. Każda choroba ma swoją specyfikę, a sygnalizują ją określone symptomy, z których najczęstszym jest ból. Przebieg choroby może być mniej lub bardziej burzliwy, a leczenie mniej lub bardziej skuteczne. Różne są także następstwa, może to być pełny powrót do zdrowia, ale również daleko idące uszkodzenia, dysfunkcje psychiczne lub fizyczne, niekiedy obydwie.

Zarówno przebieg choroby, jak i czas jej trwania wpływają na podejmowanie przez rodzinę nowych zadań, które pozwolą jej na niwelowanie zakłóceń spowodowanych chorobą. Ważnym czynnikiem wpływającym na stosunek rodziny do choroby jest wiek chorego. Inaczej reaguje się na chorobę dziecka, inaczej na chorobę dorosłego (będącego na ogół żywicielem rodziny), jeszcze inaczej na chorobę człowieka starego. Reakcja na chorobę zależy również od czynników niezwiązanych z nią bezpośrednio, takimi jak spójność rodziny, poziom wzajemnej akceptacji, a także rodzaj zasobów psychicznych. Trudno wskazać wszystkie aspekty funkcjonowania rodziny w obliczu choroby. Sądzę jednak, że można wskazać pewne prawidłowości.

¹ B. Tryjarska, *Rodzina w ujęciu systemowym*, [w:] *Rodzice i dzieci – psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, red. E. Milewska, A. Szymanowska, Warszawa 2000.

² A. Titkow, *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby*, Warszawa 1983.

1. Początkowe stadium choroby

Okres, w którym choroba trwa na tyle krótko, że jeszcze nie została postawiona diagnoza. Jest to okres, w którym i chory, i jego rodzina żyją w niepewności, zadając sobie pytania: co to za choroba, jak długo trwa, czy można ją wyleczyć, czy pozostawia po sobie jakieś trwałe następstwa. Są schorzenia funkcjonujące w świadomości społecznej jako choroby o złym rokowaniu, są i takie, o których niewiele wiadomo. Niepokój, a nawet lęk chorego i jego rodziny może być lękiem przed czymś, co jest znane i obciążone opinią choroby o złym rokowaniu, ale również lękiem przed czymś, czego się nie zna, a co wydaje się groźne.

2. Okres postawienia diagnozy

Mogłoby się wydawać, że postawiona diagnoza, kończąc okres niepewności, uspokaja chorego i jego rodzinę. Tak jednak nie jest. Zainteresowani, oczekując na diagnozę i obawiając się jej, mają jednak nadzieję, że będzie ona pomyślna, a niepokojące objawy nie zwiastują niczego groźnego. Diagnoza powoduje szok zarówno dla chorego, jaki jego bliskich. Przekonując się wzajemnie, szukając argumentów o nietrafności diagnozy, starają się jej zaprzeczyć. Często raczej rodzina, nie sam chory starają się zebrać różnorodne dane zmierzające do zmiany diagnozy. Zbierane argumenty „przeciw” pozwalają choć na krótki okres zmniejszyć poczucie zagrożenia. Można przypuszczać, że im bardziej niepomyślna diagnoza, tym więcej starań, aby ją zmienić.

3. Okres zmagania się z diagnozą

Pogodzenie poprzedzone jest buntem. Mam na myśli sytuację, w której diagnoza nie budzi wątpliwości, ale nie ma na nią zgody. Bunt może przybierać różne formy. Chory może przejawiać agresję w stosunku do otoczenia, w tym również do osób bliskich. Ci z kolei mogą się czuć rozżaleni, czując, że starają się ze wszystkich sił pomóc choremu, gdy on okazuje się niewdzięczny.

4. Okres przyjęcia diagnozy i godzenia się na nią

Po wyczerpaniu argumentów i braku ich potwierdzenia, diagnoza zostaje przyjęta. Na ogół wcześniej przyjmuje ją do wiadomości rodzina, bo częściej konsultuje się z lekarzami, pogłębia wiedzę o chorobie i przestaje zaprzeczać, podejmuje walkę, starając się zrobić wszystko, aby leczenie przyniosło efekty. Chory niekiedy jest o tych staraniach informowany, niekiedy nie. Jeśli nie, rodzina zawiera rodzaj przymierza, które ma chorego chronić przed przygnębieniem. W tym okresie i rodzina

i chory kształtują obraz choroby. Zdaniem Ireny Heszen-Klemens³ jest to niezwykle ważny czynnik kształtujący stosunek do choroby (sądzę, że obraz, który tworzy rodzina, nie jest jakimś obrazem zbiorowym, że każdy z członków rodziny konstruuje ten obraz indywidualnie).

5. Okres przystosowywania się do choroby

Przystosowywanie się do choroby polega na zdobywaniu umiejętności chorowania⁴. Jeśli potraktujemy chorobę jako sytuację stresową, uznamy także, że chory uczy się radzenia sobie z nią. Formuluje poznawczą ocenę sytuacji, oceniając ją jako krzywdę, zagrożenie lub wyzwanie i uruchamia mechanizmy radzenia sobie ze stresującą sytuacją choroby. Sądzę, że również rodzina zdobywa umiejętność towarzyszenia choremu, dla niej również sytuacja, w jakiej się znalazła, jest stresowa i musi z nią sobie radzić. Wydaje się, że może odczuwać sytuację choroby jako krzywdę czy zagrożenie lub wyzwanie. Wyzwanie mobilizuje do walki z chorobą, ale także do walki o chorego, o to aby nie poddawał się i nie rezygnował. Rola rodziny jest w tym okresie nie do przecenienia. Im większe są zasoby rodziny, im ona sama bardziej wierzy w możliwość poprawy zdrowia, tym większe daje wsparcie i jej wiara mobilizuje chorego do aktywnego zmagania się z chorobą.

6. Okres, w którym choroba przechodzi w stan przewlekły

W zależności od rodzaju choroby, po pewnym okresie (kilku tygodni, kilku miesięcy) chory ustabilizowany medycznie wraca do domu.

Do tej pory rodzina wspierała, odwiedzała, zdobywała wskazane leki czy też środki pielęgnacyjne, teraz jej rola ulega zasadniczym zmianom. Zmiany te zależą od rodzaju choroby, od jej nasilenia, od stanu fizycznego i psychicznego chorego, od jego wieku, a także od stopnia samodzielności.

Inne problemy napotyka rodzina dziecka chorego na astmę czy cukrzycę, innedy z chorobą dziecka czy dorosłego związana jest niesprawność ruchowa, niekiedy tak znaczna, że chory wymaga znacznej pomocy we wszystkich czynnościach codziennych. Trudnym do rozwiązania problemem jest opieka nad chorym z zaburzeniami o charakterze dementywnym. Zadania, które stają przed rodziną, wydają się niekiedy nie do pokonania. Na ogół ktoś z dorosłych członków rodziny zaczyna pełnić funkcję koordynatora, wyznaczającego pozostałym zakres obowiązków. Rodzina się mobilizuje – głównym zadaniem konsolidującym wszystkich jest sprawowanie opieki nad chorym. Zdarza się, że niektórzy członkowie rodziny są tą opieką przeciążeni, inni zaś mogą być chronieni ze względu na wiek, czy też przez uznanie,

³ I. Heszen-Klemens, *Percepcja własnej sytuacji przez chorego i znaczenie tego czynników regulacji zachowania*, [w:] *Psychologia w służbie człowieka – wybór materiałów z XIII Zjazdu Naukowego*, red. Z. Ratajczak, Warszawa 1980.

⁴ K. Gerc, *Organizacja procesu edukacyjno-rehabilitacyjnego w kontekście postaw młodzieży wobec własnej niepełnosprawności*, mpis pracy doktorskiej 2006.

że będą to zadania dla nich za trudne. Czasem tak dobrze zorganizowana opieka nad chorym utrudnia, a nawet uniemożliwia zaspokajanie potrzeb poszczególnych członków rodziny. Od związku emocjonalnego z chorym będzie zależeć, czy opieka będzie sprawowana z własnej woli, czy będzie wymuszona bądź sprawowana po to, aby zasłużyć na akceptację osoby „zlecającej” opiekę. Rodzina uczy się funkcjonowania w nowych warunkach, uczy się także chory, który już wcześniej zaczął wypracowywać postawę wobec choroby. Krystyna Osińska⁵ podzieliła postawy chorych wobec własnej choroby na altruistyczne i egocentryczne. Uważa te pierwsze za postawy twórcze, drugie za pasożytnicze. W każdej z grup wyróżniła osiem postaw częściowych: są to dawca, który sam świadczy pomoc, samarytanin – umiarkowany w ocenie własnej choroby, pomocnik – współdziałający w procesie leczenia, konspirator – wie, że jest ciężko chory, ale tego nie uzewnętrznia, poszukiwacz – szukający w chorobie akcentów twórczych, żołnierz – człowiek odważnie patrzący na chorobę, artysta – przekształcający trudności związane z chorobą w coś pozytywnego, bohater – ktoś, kto stara się oddziaływać na otoczenie i zmieniać je.

Postawy te przenikają się wzajemnie i raczej nie występują w postaci czystej. Również osiem postaw częściowych wyróżniono w postawach egocentrycznych. Są to biorca – czerpiący korzyści z choroby, hipochondryk, który przejawia tendencje do tego, aby zawsze traktować go jako chorego, malkontent – nieakceptujący choroby, odmawiający leczenia, zasłużony to człowiek manifestujący chorobę, statysta – człowiek bierny, żebrak – ten, który nie walczy o własne zdrowie, zawodowiec – ma schematy działania wynikające z długiego chorowania, świętoszek – przypisujący sobie cechy bohaterskie w czasie choroby. Także i te postawy nie występują w postaci „czystej” przez cały czas jej trwania.

Wiele mamy typologii postaw wobec choroby, są one do siebie zbliżone, akcentują istnienie postaw sprzyjających adaptacji i takich, które można określić jako roszczeniowe. Można przypuszczać, że relacje chorego z rodziną są w dużej mierze określone przez jego postawy w stosunku do choroby i do otoczenia. Sądzę również, że, posługując się którąś z typologii postaw chorego wobec własnej choroby, można zaproponować analogiczną typologię określoną jako postawy członków rodziny wobec chorego. Można również wyróżnić postawy altruistyczne i egocentryczne, a wśród tych ostatnich może pojawić się bohater, człowiek zasłużony czy też zawodowiec. Także bliscy chorego mogą traktować jego chorobę jako wyzwanie czy też jako karę. Chory może modyfikować swoją postawę wobec choroby, spostrzegając stosunek do siebie bliskich. Stąd może być agresywny, roszczeniowy, niecierpliwy, ale także spokojny, pogodzony z własną chorobą, starający się, aby w miarę możliwości pomagać rodzinie: pracując w domu, wykonując różne czynności gospodarcze, pomagając dzieciom w nauce.

Należy również zwrócić uwagę na jeszcze jedno zagadnienie – na fluktuacje stosunku poszczególnych członków rodziny do chorego w miarę upływu czasu, a jednocześnie na kwestię związaną z pogorszeniem stanu zdrowia chorego. Nie tylko chory może czuć się zmęczony chorobą, zmęczenie odczuwa także rodzina. Zasoby psychiczne ulegają wyczerpaniu – opiekunowie, zamiast coraz lepiej, coraz go-

⁵ K. Osińska, *Umiejętność chorowania*, [w:] *Refleksje nad etyką lekarską*, red. eadem, Warszawa 1990.

rzej radzą sobie z opieką. Można zaobserwować różne reakcje emocjonalne: gniew, wzajemne oskarżanie o brak chęci do sprawowania opieki. Może zacząć dominować postawa określona jako postawa zawodowca – spełnia się czynności opiekuńcze i pielęgnacyjne jakby bezosobowo, co może świadczyć o depersonalizacji. Brak postępów w leczeniu można zacząć przypisywać własnemu brakowi kompetencji. Taki zespół zachowań, opisywany jako syndrom wypalenia, jest na ogół zauważany przez chorego i odczytywany jako niechęć do zajmowania się nim. Konsekwencją może być utrata nie tylko chęci do walki z chorobą, ale chęci do życia.

Oczywiście trudno w krótkim artykule omówić wszystkie problemy związane chorobą w rodzinie. Każda choroba inaczej jest przeżywana przez chorego i jego bliskich. Nie budzi jednak wątpliwości to, że choroba przewlekła stwarza tak dużo problemów, że wiele z nich mogłaby pomóc rozwiązać pomoc profesjonalna. Pomoc ta powinna być kierowana nie tylko w stosunku do chorego, ale także do jego bliskich.