

**Krystyna Buszman, Hanna
Przybyła-Basista**

**Percepcja wsparcia społecznego
pacjentów z zaburzeniami
odżywiania w perspektywie
pacjentów, ich rodziców i przyjaciół**

Chowanna 1, 227-249

2016

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.



Krystyna Buszman
Hanna Przybyła-Basista
Uniwersytet Śląski

Percepcja wsparcia społecznego pacjentów z zaburzeniami odżywiania w perspektywie pacjentów, ich rodziców i przyjaciół

Wprowadzenie

Zaburzenia odżywiania nie są wprawdzie nowym problemem, jednak od ponad dwudziestu lat zjawisko to przybiera na sile. W odniesieniu do takich chorób, jak anoreksja czy bulimia psychiczna, zaczęto w przestrzeni publicznej posługiwać się różnymi określeniami, na przykład „choroba naszych czasów” czy „modne zaburzenie”¹. Ze względu na rokowania przebiegu tych chorób wiążące się z ryzykiem utraty zdrowia (brak poprawy w anoreksji obserwowano w 5–29% przypadków, w przypadku bulimii zaś – 5–33%)², kłopotami z wyzdrowieniem (chroniczny przebieg anoreksji stwierdzano u około 20% pacjentów; częściową poprawę – u kilku do 40% chorych, a wyzdrowienie – u 40–77% pacjentów)³. W przypadku anoreksji badania katamnesticzne ujawniają dwie ważne tendencje: jedna wskazuje wzrost wskaźnika umieralności na tę chorobę w miarę jej trwania (wskaźnik śmiertelności w anoreksji po więcej niż 15 latach choroby wahał się od 15% do 23,8%)⁴, a dru-

¹ B. Józefik, M. Pilecki: *Obraz kliniczny zaburzeń odżywiania się. W: Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się.* Red. B. Józefik. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999, s. 30–39.

² B. Józefik: *Rokowanie w zaburzeniach odżywiania się. W: Anoreksja i bulimia psychiczna...*, s. 53 i 56.

³ Ibidem, s. 52.

⁴ Ibidem, s. 54.

ga – bardziej optymistyczna – możliwość wyzdrowienia nawet po wielu latach chorowania⁵. Doświadczenia kliniczne w przypadku bulimii ujawniają duże ryzyko nawrotów choroby w sytuacji, gdy terapia nie jest kontynuowana⁶.

Badacze i klinicyści, dążąc do poznania mechanizmów chorobowych, poszukują potencjalnych przyczyn zaburzeń odżywiania. W tym celu analizują specyfikę relacji rodzinnych, poszukują w życiorysie pacjenta wydarzeń stresujących i traumatycznych, dążą do poznania cech charakterystycznych dla funkcjonowania osób z zaburzeniami odżywiania, ustalają cechy osobowości typowe dla osób z tego rodzaju problemami (jak perfekcjonizm, niska samoocena, nadmierne poczucie odpowiedzialności), badają zakłócenia w percepcji siebie i swojego ciała. Badania te mają znaczenie podstawowe dla zrozumienia złożoności przyczyn i mechanizmów funkcjonowania chorobowego.

Wskazać też można inny kierunek badań – są to poszukiwania czynników sprzyjających procesowi zdrowienia. W ten nurt wpisują się między innymi badania nad rolą wsparcia społecznego. Literatura przedmiotu dowodzi, iż jest ono istotnym czynnikiem pomagającym skutecznie radzić sobie w sytuacji życiowego kryzysu bądź choroby⁷. Pojęcie wsparcia społecznego, zdaniem Heleny Sęk i Romana Cieślaka, należałoby definiować jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji”⁸. Próbując wyjaśnić znaczenie wsparcia społecznego dla procesu zdrowienia osób z zaburzeniami odżywiania, należy wnikać głębiej w mechanizm funkcjonowania wsparcia i uwzględnić trzy perspektywy spojrzenia, a mianowicie: perspektywę osób z anoreksją i bulimią, perspektywę rodziców tych osób oraz perspektywę ich przyjaciół. Tej problematyce będzie poświęcona dalsza część artykułu, w której znaczącą część stanowi analiza wyników badań własnych.

⁵ Ibidem, s. 53.

⁶ Ibidem, s. 56.

⁷ S. Cohen, S.L. Syme: *Issues in the Study and Application of Social Support*. In: *Social Support and Health*. Eds. S. Cohen, S.L. Syme. San Francisco: Academic Press, 1985, s. 3–22.

⁸ 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. Wyd. 1, 5. dodruk. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2012, s. 14–15.

Relacje rodzinne i wsparcie społeczne osób z zaburzeniami odżywiania

Wsparcie bliskich, w szczególności osób z rodziny, odgrywa niezwykle istotną rolę w procesie leczenia pacjentów z zaburzeniami odżywiania⁹. W ostatnich latach coraz więcej badań prowadzonych jest z udziałem rodzin pacjentów z zaburzeniami odżywiania, w znacznej większości rodzin pacjentów z anoreksją psychiczną¹⁰. Jak wskazują badania¹¹, wspieranie bliskich zmagających się z zaburzeniami odżywiania i opiekowanie się tymi osobami wiąże się z doświadczaniem wysokiego poziomu stresu, lęku i depresyjności. Kate Weaver w dokonanej przez siebie przeglądzie badań wskazuje na bardzo trudne i specyficzne doświadczenia rodziców związane z chorobą dzieci. Badani rodzice mówili o poczuciu społecznej izolacji, depresji, lęku, obciążenia, strachu, bezradności, poczuciu wstydu i winy oraz negatywnych opiniach innych osób¹². Dawanie wsparcia może być niekiedy trudnym doświadczeniem, gdyż niejednokrotnie wymaga od pomagających konfrontacji z realnym, często bardzo poważnym zagrożeniem stanu zdrowia osoby chorej, uświadomienia sobie konsekwencji i możliwych powikłań zdrowotnych, zmierzania się z trudnymi doświadczeniami związanymi z instytucjonalną opieką medyczną, a także poczuciem wykluczenia społecznego bądź obwiniania się za wystąpienie choroby u dziecka. Pomagający powinien się zatem spodziewać wielu trudnych chwil i doświadczeń związanych z udzielaniem wsparcia osobom cierpiącym na anoreksję bądź bulimię psychiczną.

Z kolei zadowolenie chorego z otrzymywanego wsparcia zależy w dużej mierze od rozpoznania własnych potrzeb w tym zakresie, a także możliwości otrzymania wsparcia¹³. W literaturze przedmiotu, pomimo iż badacze są zgodni co do dużego znaczenia wsparcia cierpiących na

⁹ R. Hoste, A. Doyle, D. Le Grange: *Families as an Integral Part of the Treatment Term*. In: *A Collaborative Approach to Eating Disorders*. Eds. J. Alexander, J. Treasure. New York: Routledge, 2012, s. 136–143.

¹⁰ D. Le Grange et al.: *Academy for Eating Disorders Position Paper: the Role of the Family in Eating Disorders*. „International Journal of Eating Disorders” 2010, vol. 43, s. 1–5.

¹¹ O. Kyriacou, J. Treasure, U. Schmidt: *Understanding How Parents Cope with Living with Someone with Anorexia Nervosa: Modelling the Factorsthat are Associated with Carer Distress*. „International Journal of Eating Disorders” 2008, vol. 41, s. 233–242.

¹² K. Weaver: *Loving Her into Well-Being One Day at a Time: Narratives of Caring for Daughters with Eating Disorders*. „Open Journal of Nursing” 2012, no. 2, s. 406–408.

¹³ H. Sęk, R. Cieślak: *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, s. 14–15.

anoreksję i bulimię psychiczną otrzymywanego od osób bliskich, wskazuje się różnice w postrzeganiu takiej pomocy. Możliwości otrzymania wsparcia wiążą się najczęściej z poczuciem bliskości, dobrymi relacjami z rodziną, przyjaciółmi oraz innymi osobami tworzącymi potencjalną sieć wsparcia. Jednakże w przypadku osób z zaburzeniami odżywiania nie jest to takie proste. Badania wskazują, iż pacjenci z anoreksją czy bulimią psychiczną mają trudności zarówno w kontaktach społecznych, jak i w relacjach z osobami bliskimi (rodziną, przyjaciółmi)¹⁴. Problemy te utrzymują się z reguły nawet po wyeliminowaniu objawów chorobowych. Osoby z bulimią częściej postrzegają swoje rodziny jako odrzucające, podczas gdy osoby chorujące na anoreksję częściej widzą w bliskich źródło wsparcia¹⁵. Pacjentki z anoreksją, dzięki bliskim relacjom rodzinnym i unikaniu konfliktów, oceniają swoje rodziny jako wspierające i wyrażają satysfakcję z otrzymywanej od nich pomocy¹⁶. Wykazano przy tym, iż anorektycy mają tendencję do oceniania swoich relacji z matką jako lepszych niż relacji z ojcem¹⁷. Pacjentki z bulimią natomiast, często doświadczające w swoich rodzinach więcej konfliktów, ekspresji negatywnych emocji i jawnego okazywania niezadowolenia, odbierają swoje rodziny jako nieudzielające odpowiedniego wsparcia¹⁸.

Ponadto badania nad wsparciem przeprowadzone przez Melisę K. Hold i Dorothy Espelage¹⁹ w grupie osób z zaburzeniami odżywiania wykazały, że osoby te mają mniejszą zdolność do efektywnego radzenia sobie z problemami. Udowodniono również, że umiejętności radzenia sobie ulegają pogorszeniu wraz z nasileniem objawów chorobowych²⁰. Badania Bridget Dolain, Stuarta Liebermana, Chrisa Evansa i J. Huberta

¹⁴ J.M. Tiller et al.: *Social Support in Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa*. „International Journal of Eating Disorders” 1997, no. 21 (1), s. 31–38; I. Grissett, K. Norvell: *Perceived Social Support, Social Skills, and Quality of Relationships in Bulimic Women*. „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 1992, vol. 60 (2), s. 293–299; M. Holt, D. Espelage: *Problem-Solving Skills Among Female College Students with and without Sub-Clinical Eating Disorders*. „Journal of Counseling and Development” 2002, vol. 80, s. 346–354.

¹⁵ B. Jó z e f i k: *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2008.

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ B. Pa w ł o w s k a, M. M a s i a k: *Porównanie danych socjodemograficznych pacjentek z anoreksją typu restrykcyjnego i bulimicznego hospitalizowanych w Katedrze i Klinice Psychiatrii AM w Lublinie w latach 1993–2003*. „Psychiatria Polska” 2007, nr 3, s. 351–364.

¹⁸ B. Jó z e f i k: *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej...*

¹⁹ M.K. Holt, D. Espelage: *Problem-Solving Skills Among Female College Students...*, s. 346–354.

²⁰ J.M. Tiller et al.: *Social Support...*, s. 31–38.

Lacey²¹ nad jakością bliskich relacji osób z zaburzeniami odżywiania wykazały z kolei, iż osoby te doświadczają więcej konfliktów w relacjach interpersonalnych niż osoby zdrowe. Ponadto badane kobiety chorujące na anoreksję i bulimię deklarowały gorszą jakość bliskich relacji, a także większe niezadowolenie z postrzeganego i otrzymywanego wsparcia od członków rodziny i przyjaciół²². Wykazywały również tendencje do izolowania się od otoczenia²³. Pojawiające się rozbieżności w ocenie relacji osób chorych na anoreksję i bulimię z najbliższym otoczeniem skłaniają do dalszych poszukiwań badawczych i zgłębiania zagadnienia wsparcia w tej grupie osób.

Cel badań własnych

Z uwagi na wciąż niewielką ilość literatury przedmiotu opisującej zagadnienie wsparcia społecznego jako istotnego czynnika wspomagającego proces leczenia i zdrowienia osób z zaburzeniami odżywiania przeprowadzono badania własne. Miały one charakter jakościowy, a ich celem było pogłębienie rozumienia potrzeby otrzymywania wsparcia społecznego przez osoby chore oraz opisanie doświadczeń związanych z udzielaniem wsparcia przez rodziców i przyjaciół osób z zaburzeniami odżywiania. Główne pytania badawcze brzmiały: (1) Czy osoby z zaburzeniami odżywiania mają zapotrzebowanie na wsparcie społeczne, a jeśli tak, to czego konkretnie oczekują od swoich rodziców i przyjaciół? (2) Jakie są doświadczenia rodziców i przyjaciół osób chorych na anoreksję i bulimię w zakresie udzielania wsparcia tym osobom? (3) Czy, a jeśli tak, to w jaki sposób choroba wpłynęła bądź wpływa na relacje chorych z ich bliskimi?

Metoda badań i charakterystyka grupy badawczej

Badania zostały przeprowadzone w styczniu 2015 roku. Objęto nimi trzy kategorie badanych: osoby zmagające się z zaburzeniami odżywiania, rodziców chorych oraz ich przyjaciół. Ogółem w badaniach wzięło udział 13 osób. Wśród badanych 6 osób to pacjenci z rozpoznaniem anoreksji (4 kobiety i 1 mężczyzna) lub bulimii (1 kobieta). Kolejne 4 to

²¹ B. Dolan et al.: *Family Features Associated with Normal Body Weight Bulimia*. „International Journal of Eating Disorders” 1990, vol. 9 (6), s. 639–647.

²² I. Grissett, K. Norvell: *Perceived Social Support...*, s. 293–299.

²³ M. Holt, D. Espelage: *Problem-Solving Skills Among Female College Students...*, s. 346–354.

przyjaciele osób cierpiących na zaburzenia odżywiania i obecnie znajdujących się na różnych etapach leczenia (przy czym w 3 przypadkach były to osoby od wielu lat blisko związane z badanymi pacjentami). Ostatnią, 3-osobową grupę stanowili rodzice nastolatek z objawami anoreksji psychicznej (2 matki i 1 ojciec). Badania zostały przeprowadzone na terenie województw śląskiego i małopolskiego (w stacjonarnym oddziale psychiatrycznym i poradni zdrowia psychicznego) oraz za pośrednictwem forum internetowego przeznaczonego dla osób z zaburzeniami odżywiania i ich bliskich. Wszystkie osoby badane zostały poinformowane o celu badań i wyraziły zgodę na udział w nich. Dodatkowo osoby badane zostały zapewnione o pełnej poufności i anonimowości zebranych danych. Badania przeprowadzono za pomocą specjalnie skonstruowanych do tego celu ustrukturyzowanych wywiadów, dostosowanych odpowiednio do każdej z badanych grup. W wywiadach w grupie osób chorych proszono o: 1) podstawowe dane demograficzne, 2) informacje o chorobie, jej postrzeganiu i przeżywaniu, 3) opis percepcji relacji z rodziną przed zachorowaniem i obecnie oraz postrzegania relacji z osobami spoza rodziny, 4) zrelacjonowanie postrzegania ilości i jakości otrzymywanego od bliskich osób wsparcia. W grupach rodziców i przyjaciół największy nacisk położony został na opis doświadczeń i emocji związanych z udzielaniem wsparcia osobom z zaburzeniami odżywiania.

Średnia wieku w grupie pacjentów wyniosła niespełna 23 lata ($M = 22,67$; $SD = 3,98$), przy czym najmłodsza badana miała 17 lat, a najstarsza - 28 lat. Średnia wieku w grupie rodziców wynosiła 48 lat ($SD = 6,56$), a w grupie przyjaciół - około 22 lata ($M = 21,75$; $SD = 4,86$). Pod względem poziomu wykształcenia w grupie pacjentów rozkład wyglądał następująco: 3 osoby miały wykształcenie średnie, 2 - wyższe, a 1 - podstawowe. Wszyscy rodzice mieli wykształcenie wyższe, wśród przyjaciół zaś 2 osoby miały wykształcenie podstawowe, 1 osoba wykształcenie średnie i 1 - wyższe.

Wyniki badań własnych

Wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie - perspektywa pacjentów

Badani zostali poproszeni o określenie w 100-punktowej skali, w jakim stopniu występujące u nich objawy choroby zdominowały obecnie ich życie. Wszyscy pacjenci z anoreksją określili ten wpływ na poziomie 80 punktów lub większym (z czego 2 osoby określiły go na poziomie 100 punktów, a kolejne 2 na poziomie 90). Młoda kobieta (lat 20) cierpiąca na

bulimię zaznaczyła nieco niższy poziom wpływu objawów chorobowych na swoje życie (na poziomie 70 punktów). Możemy zatem mówić albo o całkowitej koncentracji pacjentów na chorobie, albo o bardzo dużym lub dużym wpływie choroby na bieżące życie pacjentów. Pacjenci nadawali też różne nazwy obecnemu etapowi choroby, na przykład: *rozdroża* (Aśka²⁴, 22 lata, od 7 lat zmagają się z anoreksją), *walka niezdecydowania z lękiem* (Kasia, 17 lat, od pół roku leczy się z anoreksji), *przełom w walce z anoreksją – ostatnia deska ratunku* (Karol, 26 lat, cierpi na anoreksję od 3,5 roku), *świadoma próba powrotu do zdrowia* (Magda, 20 lat, od 4 lat walczy z bulimią). Przytoczone przez pacjentów określenia świadczą o podjęciu przez nich próby walki z chorobą, ale też ukazują liczne lęki i niepewność co do wyniku tej walki. Jedna z pacjentek mówi wprost o swoistym poczuciu pata czy impasu, nazywając ten etap życia „beznadziejnym” (Dominika, 23 lata, od 6 lat choruje na anoreksję).

Osoby badane różnie identyfikują sytuacje trudne w przebiegu choroby. Dla części najtrudniejszym momentem było odkrycie choroby przez innych (*Kiedy pani psycholog w szkole wezwała moich rodziców i powiedziała im, że zauważyła u mnie problemy z jedzeniem. Mama krzyczała, że mam jej nie robić wstydu przy obcych i zacząć normalnie jeść* – Kasia), uświadomienie sobie samej, że jest to stan chorobowy (*Utrata kontroli nad spożywaniem posiłków, całkowita dominacja choroby – wymioty po każdym posiłku i nieakceptowanie żadnego pożywienia* – Magda) bądź uznanie faktu choroby i podjęcie walki z nią (*Najtrudniejszym momentem w mojej chorobie była konieczność rozpoczęcia spożywania normalnych śniadań i pełnych obiadów. Ale tak naprawdę najtrudniejsze było przede wszystkim... przyznanie się do choroby i zrozumienie jej* – Karol). Inne osoby, mówiąc o swoich najtrudniejszych chwilach, opisywały także bolesne doświadczenia związane ze zrozumieniem przyczyn choroby (*Były dwa takie momenty. Pierwszy w liceum. Dużo czasu poświęcałam nauce, bardzo się stresowałam, waga się wahała, czułam, że wszystkiego jest za dużo. Choroba stała się sposobem na ucieczkę od trudności. Drugi już po studiach, w pracy. Bardzo duże wymagania, brak równowagi emocjonalnej, olbrzymi chaos myślowy doprowadziły mnie do stanu wygłodzenia* – Hania, 28 lat, cierpi na anoreksję od 14 lat). Niektórzy pacjenci mówili też o negatywnym i ograniczającym wpływie choroby na życie (*Gdy nie mogłam żyć spontanicznie, musiałam odmawiać spotkań, czułam złość w stosunku do siebie* – Dominika). Momentem trudnym dla chorych było także uświadomienie sobie własnej bezsilności wobec anoreksji i konieczności poszukania pomocy na zewnątrz (*To moment, w którym uświadomiłam sobie, że naprawdę potrzebuję pomocy z zewnątrz. Nie miałam na nic siły, czułam, że choroba ze mną wygrywa i nie poradzę sobie dłużej sama* – Aśka).

²⁴ W trosce o anonimowość badanych wszystkie imiona zostały zmienione.

Przytoczone wypowiedzi ukazują obraz trudności w pokonywaniu choroby, docieraniu do przyczyn i podjęciu próby walki o swoje zdrowie. Są też sygnałem kłopotów w odzyskiwaniu panowania nad swoim zdrowiem i konieczności wspierania pacjentów, ze szczególnym uwzględnieniem subiektywnie trudnych momentów w rozwoju choroby, które mogą stać się przełomowe dla procesu zdrowienia.

Wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie – perspektywa rodziców

Rodzicom pacjentów, podobnie jak im samym, zadano pytanie, na ile choroba dzieci zdominowała życie rodziny. Wszyscy rodzice, których dzieci były nastolatkami cierpiącymi na anoreksję psychiczną, byli przekonani o bardzo dużym wpływie choroby na życie całej rodziny (powyżej 80 punktów w skali 100-punktowej). Mówili o konieczności przeorganizowania życia rodzinnego i podporządkowania go sprawom związanym z chorobą i leczeniem. Rodzice mówili albo o koncentracji na emocjonalnym przeżywaniu choroby córek i własnych licznych obawach, albo o aktywnym podejściu do kwestii leczenia i podporządkowaniu rodziny sprawom jedzenia zgodnie z zaleceniami medycznymi. Reakcje rodziców nastolatków z zaburzeniami odżywiania można podzielić na dwie grupy:

1. Obawy rodziców (reakcje skoncentrowane na emocjonalnym przeżywaniu choroby):

Całymi dniami o niej myślę. Zastanawiam się, w jakim będzie nastroju po powrocie ze szkoły i czy uda mi się ją namówić, by coś zjadła (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy)

Cały czas boję się, że jej stan zdrowia może się pogorszyć, że znowu przestanie jeść i trafi do szpitala (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

2. Aktywna pomoc w pokonywaniu choroby (koncentracja na zadaniu dotyczącym leczenia dziecka):

W zasadzie wszystko zostało podporządkowane pod leczenie Kasi i kwestie związane z jedzeniem, posiłkami (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy).

Interesujące były również odpowiedzi rodziców na pytanie, który moment w chorobie dziecka uznaliby za najtrudniejszy:

Rok temu, gdy córka trafiła do szpitala z wycieńczenia. Ten widok, gdy była podpięta do aparatury... co jakiś czas do mnie wraca, mimo iż stan córki jest zdecydowanie lepszy niż wtedy (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

Moment, w którym dowiedziałem się, że córka ma problemy z jedzeniem, po tym jak szkolna psycholog zaprosiła mnie i żonę do siebie na rozmowę. Z rozmowy wyszło, że córka od dawna ma problemy, o których my nic nie wiemy. Bardzo kocham córkę i nie chciałbym, żeby jej się coś stało (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy).

To był moment, w którym zrozumiałam, że córka ma problem. Wydawało mi się, że to przeze mnie, że zrobiłam coś nie tak. Nie chciałam uwierzyć, że naprawdę ma anoreksję. Przecież tyle się o tym mówiło w radiu, telewizji... Nie sądziłam, że może to nas spotkać (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy).

Najtrudniejszym momentem dla rodziców, jak dowodzą przytoczone wypowiedzi, był fakt konfrontacji z chorobą córki i trudności w dopuszczeniu tej myśli do siebie, pewnej nieodwołalności stanu chorobowego i rozlicznych zagrożeń z tym związanych.

Relacje rodzinne przed chorobą i obecnie – perspektywa pacjentów

Prawie wszyscy pacjenci (5 osób) określili swoje obecne relacje z rodzicami jako bardzo dobre lub dobre. Dostrzegli zmianę w swoich relacjach z rodzicami pod wpływem choroby. Co więcej, sądzili, że od kiedy zachorowali, zauważalne zmiany w zachowaniu rodziców miały najczęściej pozytywny charakter:

Są ostrożniejsi, ale bardziej empatyczni (Aśka, 22 lata, choruje na anoreksję od 7 lat).

Tata zauważył, że choruję, i teraz mi pomaga (Dominika, 23 lata, choruje na anoreksję od 6 lat, zawsze miała poczucie bliskości z matką, ale nie z ojcem).

Są bardziej wyrozumiali, rzadziej krytykują, traktują mnie bardziej podmiotowo, bardziej mnie szanują, rzadziej podejmują za mnie decyzje, pytają o zdanie czy o zgodę (Hania, 28 lat, choruje na anoreksję od 14 lat).

Pozytywne zmiany w relacjach rodzice – dzieci wiązały się też ze wzrostem częstości kontaktów, polepszeniem komunikacji. Oto przykładowe wypowiedzi ilustrujące te zmiany:

Staramy się dużo z sobą rozmawiać, teraz to głównie w weekendy, na przepustkach. Czuję, że chcą dać mi wsparcie. Jesteśmy wobec siebie szczerzy (Aśka, 22 lata, choruje na anoreksję od 7 lat).

Podczas mojego pobytu w szpitalu bardziej się interesowali moim stanem. Zmiany zaszły w zakresie wyznaczania sobie pewnych granic, wyrażaniu emocji. Poprawił się kontakt z ojcem (Magda, 20 lat, choruje na bulimię od 4 lat).

Część pacjentów, mówiąc o pozytywnych zmianach i bliskości z rodzicami, miała na myśli oboje rodziców, niektórzy podkreślali zmianę w relacjach z jednym z rodziców (na przykład Dominika dostrzegła poprawę kontaktów z ojcem). Badani mówili też o utrzymaniu dobrych relacji z matką i braku poprawy relacji z ojcem, które zawsze były negatywne (*Z mamą mam najbliższą relację i znajduję u niej poczucie zrozumienia. [...] zawsze spędzałem z nią dużo wolnego czasu [...] dużo rozmawiamy, wspiera mnie w walce z anoreksją. Ojciec natomiast jest agresywny – Karol, 26 lat, choruje na anoreksję od 3,5 roku*).

Tylko jedna osoba uznała, że choć ma przeciętne relacje z obojgiem rodziców, to obecnie czuje się bliżej związana z tatą, który stara się ją zrozumieć, pyta, jak może pomóc, natomiast mama *w kółko zmusza do jedzenia* (Kasia, lat 17, choruje na anoreksję od 6 miesięcy). Z wypowiedzi tej pacjentki wynika też, że zmian, które nastąpiły w rodzinie pod wpływem choroby, dziewczyna nie traktuje jako pozytywnych (*Teraz w kółko jesteśmy razem... pilnują mnie, zwłaszcza mama – Kasia, 17 lat, choruje na anoreksję od 6 miesięcy*).

Wypowiedzi z jednej strony wskazują, że pozytywne przemiany w rodzinie mogą być czynnikiem motywującym chorego do zdrowienia, jednoczącym i mobilizującym system rodzinny do sięgnięcia po zasoby pozwalające na przezwyciężenie problemów związanych z chorobą. Jednak z drugiej strony nie zawsze zachodzi taka konsolidacja rodziny; bywa, że rodzice prezentują sprzeczne postawy wobec dziecka i jego choroby (jedno z rodziców jest wspierające, a drugie reaguje złością). Może to stanowić czynnik negatywny prognostycznie w walce z chorobą, wróżyć spadek jakości życia i kłopoty wewnątrzrodzinne (w relacjach rodzicielskich, małżeńskich).

Relacje rodzinne przed chorobą i obecnie – perspektywa rodziców

Wszyscy rodzice dostrzegają zmiany w zachowaniu swoich dzieci. Postrzegają swoje relacje z chorującymi dziećmi nieco bardziej negatywne, eksponując trudności, wskazując na pewne aspekty problemowe:

Do niedawna myślałem, a w zasadzie byłem pewien, że córka mi ufa i mamy bardzo dobrą relację. Powoli przekonuję się jednak, że nie do końca tak jest. Mam wrażenie, że wiem o niej dużo mniej niż mi się dotychczas wydawało; Stała się bardziej wycofana i smutna, ale też czasami potrafi wybuchnąć, zwłaszcza jeśli chodzi o jedzenie. Bywa, że całymi dniami chodzi podminowana (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy).

Czuję, że cały czas mi nie ufa, ale staram się, by to zmienić, i mam nadzieję, że kiedyś się uda [...] (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

Niektórzy rodzice mówią też o pewnych pozytywnych przemianach we wzajemnych relacjach ze swoimi cierpiącymi na anoreksję córkami:

Wcześniej było bardzo źle – uciekała od nas, nie chciała być w domu. Teraz częściej z nami rozmawia; Teraz, kiedy nasze relacje są lepsze, po prostu czuję, że to dla niej ważne; Więcej mówi o sobie, o tym, co czuje (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

Chce spędzać ze mną więcej czasu niż dawniej, co bardzo mnie cieszy. Sądziłam, że woli spędzać czas z siostrą niż ze mną (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy).

Z wypowiedzi rodziców wynikają następujące obserwacje: po pierwsze – rodzice czują zadowolenie z podejmowania prób zmiany relacji z córkami na bliższe i mają poczucie ulgi, gdy to udaje się choćby częściowo; po drugie – rodzice podkreślają trudności w docieraniu do swoich chorych dzieci, co wiąże się z przeżywaniem przez nich niepokojów.

Zadowolenie pacjentów ze wsparcia otrzymywanego od ich rodziców i przyjaciół

Pacjentom zadano pytanie o to, jak zareagowali ich bliscy, gdy dowiedzieli się o chorobie, i czego wówczas chorzy oczekiwali (odpowiedzi na to pytanie znajdują się w tabeli 1). Pacjenci mówili o bardzo emocjo-

nalnych reakcjach ze strony rodziców, rodziny, bliskich, gdy osoby te dowiadywały się o chorobie: krzyk, rozpacz, żal, złość, krytyka, płacz. Pojawiły się też inne, bardziej racjonalne reakcje zorientowane na działanie, na przykład wysłanie dziecka do psychologa lub na badania specjalistyczne. Działania te zostały jednak przez pacjentów ocenione negatywnie i zignorowane. Pacjentka z anoreksją stwierdziła, że w zasadzie nikt z rodziny nie zorientował się, że jest to stan chorobowy. Reakcje te znajdują potwierdzenie w danych z literatury przedmiotu²⁵.

Tabela 1

Reakcje bliskich na chorobę a oczekiwania osób z zaburzeniami odżywiania

Osoby badane	Reakcje osób bliskich, gdy te dowiedziały się o chorobie	Oczekiwania osób badanych wobec najbliższych
Aśka, 22 lata, choruje na anoreksję od 7 lat	<i>Ciocia, lekarka [zauważyła – K.B., H.P.B.] i poleciła mi zrobić odpowiednie badania i dała namiary na specjalistów.</i>	<i>W tamtym czasie zignorowałam to, uważałam, że przesadza, w końcu tylko się odchudzałam. Zrozumiałam, że coś się dzieje, znacznie później.</i>
Dominika, 23 lata, choruje na anoreksję od 6 lat	<i>Tata wysłał mnie do psychologa.</i>	<i>Raczej oczekiwałam rozmowy niż przerzucania problemu na kogoś innego.</i>
Hania, 28 lat, choruje na anoreksję od 14 lat	<i>Rodzice traktowali ją [chorobę – K.B., H.P.B.] jak fanaberię; krzyczeli, krytykowali, nazywali „dziwakiem”, próbowali przedrżniać.</i>	<i>Nie takiej reakcji oczekiwałam. Chciałam, żeby mnie przytulili, wspierali, zapewniali o swojej miłości, poszli ze mną wspólnie do specjalisty. Może żeby podjęli terapię rodzinną, pomogli zmienić szkołę lub przerwać naukę i zacząć leczenie.</i>
Karol, 26 lat, choruje na anoreksję od 3,5 roku	<i>Moją chorobę najlepiej i najszybciej zrozumiała siostra – powiedziała, że się głodzę i wyniszczałam. Reakcja była bardzo emocjonalna – krzyczała, płakała.</i>	<i>Oczekiwałam zrozumienia i wsparcia.</i>
Kasia, 17 lat, choruje na anoreksję od 6 miesięcy	<i>W rodzinie nikt nie zauważył.</i>	<i>Chciałam, żeby w końcu zobaczyli [rodzice – K.B., H.P.B.], że też mogą mieć problemy, że nie tylko oni je mają.</i>
Magda, 20 lat, choruje na bulimię od 4 lat	<i>Reakcja rodziny – rozpacz, żal i złość.</i>	<i>Uważam tę reakcję za naturalną, niczego nie oczekiwałam.</i>

²⁵ K. Weaver: *Loving Her into Well-Being One Day at a Time...*, s. 406–419.

Kolejnym ważnym punktem badania było skierowanie do pacjentów z anoreksją i bulimią pytania, czy wsparcie, które aktualnie otrzymują od osób bliskich z rodziny, odpowiada potrzebom, czy też przeciwnie, chorzy mają poczucie, że czegoś im brakuje. Odpowiedzi respondentów można pogrupować w cztery kategorie (kategorie zostaną zilustrowane przykładowymi wypowiedziami):

1. Przekonanie o doświadczaniu pełnego wsparcia zgodnego z potrzebami pacjentów:

Otrzymuję w tej chwili taką ilość wsparcia, jakiej potrzebuję, od ważnych dla mnie osób (Aśka, 22 lata, choruje na anoreksję od 7 lat).

2. Przekonanie o doświadczaniu specyficznego wsparcia zorientowanego zadaniowo na pomoc w wypełnianiu zaleceń lekarskich (ale bez okazywania zrozumienia, wsparcia emocjonalnego czy bliskości):

On [tata - K.B., H.P.B.] nadal od strony medycznej mnie wspiera, ale brak mi szczerzej i uczciwej rozmowy (Dominika, 23 lata, choruje na anoreksję od 6 lat).

[Rodzice - K.B., H.P.B.] są bardziej wyrozumiali. Mówią, że lepiej ładniej wyglądam. Kiedy przyjeżdżam na przepustkę [ze szpitala - K.B., H.P.B.], słyszę, że dobrze, że przyjechałam. Dom jest posprzątny na mój przyjazd. Mama pyta, co mi przygotować do jedzenia. Brakuje mi zrozumienia przez nich tego, że źle działa na mnie wywieranie presji (Hania, 28 lat, choruje na anoreksję od 14 lat).

3. Przekonanie o braku wsparcia i zrozumienia ze strony bliskich:

Brakuje mi częstych i bliskich relacji z rodziną. Potrzebowałabym z ich strony więcej zrozumienia i wsparcia (Karol, 26 lat, choruje na anoreksję od 3,5 roku).

Chciałabym przytulenia od mamy, a nie ciągłych kłótni i kontroli (Kasia, 17 lat, choruje na anoreksję od 6 miesięcy).

4. Przekonanie, że wsparcie z zewnątrz nie jest potrzebne:

Niczego z zewnątrz nie potrzebuję. Jedynie wewnętrznej siły do walki z chorobą, której niestety mi brak (Magda, 20 lat, choruje na bulimię od 4 lat).

Analiza danych wskazuje, że w rodzinach osób z zaburzeniami odżywiania często możemy obserwować niezgodność pomiędzy reakcjami najbliższych na wieść o chorobie a potrzebami i oczekiwaniami osoby chorej. Z wielu wypowiedzi pacjentów wynika, że pomoc, jaką otrzymują oni obecnie ze strony rodziny i osób bliskich, jest niewystarczająca bądź nieadekwatna. Dane te są zgodne z wynikami innych badań, między innymi tych przeprowadzonych przez Deanny Linville, Tiffany Brown, Katrinę Sturm i Tori McDougal²⁶. W badaniach tych ich autorki pokazały, że pacjenci z zaburzeniami odżywiania różnie oceniają swoje rodziny pod względem udzielanego choremu wsparcia w trakcie procesu leczenia. Co prawda część badanych odczuwa wsparcie i czuje się motywowana do powrotu do zdrowia, ale też duża część pacjentów postrzega rodziny jako niewspierające i wzbudzające poczucie wstydu w związku z chorobą.

Inni badacze mają podobne obserwacje na temat przekonania pacjentów o niewystarczającym poczuciu wsparcia. Jane M. Tiller i współpracownicy²⁷ wykazali, że pacjenci z zaburzeniami odżywiania deklarują posiadanie mniejszego wsparcia strukturalnego niż wsparcie deklarowane przez osoby z grupy kontrolnej. I tak, osoby z bulimią doświadczały większego rozczarowania wsparciem otrzymywanym od obojga rodziców niż osoby z grupy kontrolnej. W badaniach porównawczych²⁸ rodzin pacjentek anorektycznych i dziewcząt zdrowych wykazano, że pacjentki z anoreksją ogólnie gorzej oceniają swoje rodziny niż osoby z grupy kontrolnej. Rodziny pacjentek cechuje wyższy poziom kontroli, emocjonalności oraz nastawienia na wypełnienie zadań.

Dylematy rodziców i przyjaciół związane z udzielaniem wsparcia

Problemy i trudności rodziców. Wszyscy rodzice biorący udział w badaniach dostrzegali wagę i znaczenie udzielanego swoim córkom wsparcia, choć przyznawali, że sam proces nie był dla nich łatwy. Na pytanie, jak czują się z udzielanym przez siebie wsparciem, rodzice odpowiadali:

²⁶ D. Linville et al.: *Eating Disorders and Social Support: Perspectives of Recovered Individuals*. „Eating Disorders” 2012, vol. 20, s. 216–231.

²⁷ J.M. Tiller et al.: *Social Support...*, s. 31–38.

²⁸ B. Jó z e f i k et al.: *Obraz relacji rodzinnych w oczach rodziców pacjentek chorujących na anoreksję psychiczną – część I*. „Psychiatria Polska” 2002, nr 1, s. 51–64; G. I n i e w i c z et al.: *Obraz relacji rodzinnych w oczach rodziców pacjentek chorujących na anoreksję psychiczną – część II*. „Psychiatria Polska” 2002, nr 1, s. 65–81.

To trudne. Czasem brak mi sił (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat; matka ma poczucie, że choroba córki w 85% zdominowała ich życie rodzinne).

Czuje się bezradny, nie wiem, jak mam pomóc (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy; ojciec ma poczucie, że choroba córki w 100% zdominowała życie rodziny).

Mam wrażenie, że nie mogę jej dać tego, czego by potrzebowała (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy; matka ma poczucie, że choroba córki w 80% zdominowała ich życie rodzinne).

Wszyscy rodzice mówili o własnym poczuciu bezradności i trudnościach w docieraniu do córek cierpiących na anoreksję. Za najtrudniejsze uważali:

Poczucie bezradności i niemocy... Patrzenie, jak Twoje dziecko zabija się na Twoich oczach (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

Widzę, że jest smutna, ale nie wiem, co robić (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy).

To poczucie bezradności jest zdecydowanie najgorsze (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy).

Wszystkich rodziców łączyło przekonanie, iż im samym również potrzebna byłaby pomoc. Identyfikując swoje potrzeby w zakresie otrzymania wsparcia ze strony profesjonalistów, wymieniali następujące:

[Potrzebowałabym – K.B., H.P.B.] *Wskazówek, co robić, jak. Gdzie szukać pomocy* (Grażyna, 42 lata, mama 15-letniej Alicji cierpiącej na anoreksję od 3 lat).

Chciałabym, żeby ktoś mi powiedział, jak się zachowywać – co robić, a czego nie, żeby córka nie traktowała mnie jak wroga (Bartosz, 47 lat, tata 17-letniej Kasi chorej na anoreksję od 6 miesięcy).

Potrzebowałabym pomocy specjalisty, który powiedziałby, co robić, by było dobrze... Boję się czasem, że zrobię coś źle, coś nie tak [...] (Dorota, 55 lat, mama 13-letniej Zosi cierpiącej na anoreksję od 8 miesięcy).

Z zamieszczonych wypowiedzi wynika, że choć badani rodzice starają się być zaangażowani w pomoc swoim dzieciom z zaburzeniami odżywiania, to doświadczają wielu trudności, niejasności związanych z określeniem zasad postępowania, sposobów komunikowania się z córkami, udzielania im wsparcia. Kate Weaver²⁹ twierdzi, że kiedy u dziecka diagnozowane jest zaburzenie odżywiania, od rodziców oczekuje się pomocy w odzyskaniu przez dziecko zdrowia. Jednakże rodzice często czują się osamotnieni i nie mają przekonania, że są wystarczająco dobrze przygotowani do wypełniania tych zadań. Czynią to zatem intuicyjnie, spontanicznie, mając często poczucie dużego obciążenia.

Holmer Graap i współpracownicy³⁰ w swoich badaniach przyjrzeni się obciążeniom i potrzebom rodzin pacjentów z zaburzeniami odżywiania. Rodziny pacjentów z anoreksją wykazywały więcej negatywnych konsekwencji choroby dla ich społecznego funkcjonowania niż rodziny chorych z bulimią. Badania te wykazały również, że osoby bliskie wspierające chorych z zaburzeniami odżywiania w codziennym funkcjonowaniu napotykają wiele problemów, którym muszą sprostać. Zapotrzebowanie członków rodziny, przyjaciół osób chorych na otrzymanie wsparcia (na przykład w zakresie opracowania planu działania w sytuacjach kryzysowych, odpowiedniej psychoedukacji) z reguły nie spotyka się ze zrozumieniem i w konsekwencji nie zostaje zaspokojone.

Problemy i trudności przyjaciół. Zdecydowana większość badanych przyjaciół osób z zaburzeniami odżywiania (3 na 4 osoby) postrzega udzielane przez siebie wsparcie jako ważne i potrzebne osobie chorej:

Często mówi mi, jak ważna jest dla niej nasza przyjaźń, i ceni to, że z nią wytrzymałam nawet te trudne momenty (Lidka, 19 lat, przyjaciółka chorej na bulimię od 5 lat).

[...] często dziękuje mi, że jestem i ją wspieram. Mówi, że jako jedyna ją rozumiem i że mi ufa (Marta, 23 lata, przyjaciółka chorej na anoreksję od 6 lat).

Tak [mam poczucie, że potrzebuje mojego wsparcia – K.B., H.P.B.], bo o tym mówi, ale często zarzuca mi też, że jej nie rozumiem i mam dać jej spokój (Ola, 17 lat, przyjaciółka chorej na anoreksję od pół roku).

²⁹ K. Weaver: *Loving Her into Well-Being One Day at a Time...*, s. 406–419.

³⁰ H. Graap et al.: *The Needs of Carers of Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa*. „European Eating Disorders Review” 2008, vol. 16, s. 21–29.

Obserwowanie choroby przyjaciółki często wiąże się z przeżywaniem bezradności, śledzeniem pogłębiania się objawów, obcowaniem z kimś, kogo trudno zrozumieć, gdy pogrąża się w chorobie mogącej zakończyć się śmiercią. Takie doświadczenia powodują trudności trwania w bliskiej relacji z osobą chorą na anoreksję. Przeżycia tego rodzaju obrazuje wypowiedź Karoliny:

Kiedyś myślałam, że tak [wsparcie jest ważne – K.B., H.P.B.], ale teraz się zastanawiam [...] (Karolina, 28 lat, przyjaciółka chorej na anoreksję od 14 lat).

Swoje doświadczenia związane z udzielaniem wsparcia badana ta opisuje bardziej szczegółowo:

Czuję, że ją zawiodłam, ale musiałam się oddalić. To było zbyt trudne. Była dla mnie ważna i bardzo mi bliska, a codziennie musiałam patrzeć, jak umiera. Czasami boję się, że kiedyś zadzwoni ktoś z jej rodziny z informacją, że Basia umarła (Karolina, 28 lat, przyjaciółka chorej na anoreksję od 14 lat).

Przyjaciółki innych chorych, choć przy nich trwają, również mówią o swoich trudnych doświadczeniach udzielania wsparcia:

Kiedy z jej zdrowiem było gorzej, mnie też było trudno. Chciałam jej jeszcze bardziej pomóc, ale nie mogłam. Strasznie było mi jej żal w tych gorszych chwilach i robiłam, co mogłam, by pomóc jej znaleźć siłę (Lidka, 19 lat, przyjaciółka chorej na bulimie od 5 lat).

Powoli zaczynam mieć dość. Wiem, że jest chora i nie powinnam się na nią złościć, ale trudno mi patrzeć, jak siebie niszczy (Ola, 17 lat, przyjaciółka chorej na anoreksję od pół roku).

Mam nadzieję, że choć trochę jest jej łatwiej. Nie jest w najlepszym stanie teraz, ale wierzę, że jej się uda [...]. Najtrudniejsza jest chyba świadomość, że ona sama musi tak naprawdę chcieć wyzdrowieć. Ja mogę przy niej być, wspierać, ale nic więcej (Marta, 23 lata, przyjaciółka chorej na anoreksję od 6 lat).

Niektóre osoby będące przyjaciółmi chorych mówią o swoim zapotrzebowaniu na wsparcie ułatwiające zrozumienie przyjaciółki-pacjentki i trwanie przy niej:

myślę, że potrzebowałabym wtedy informacji o samej chorobie, jak i o tym, jak ja mogłabym jej pomóc, by było to bardziej przydatne (Lidka, 19 lat, przyjaciółka chorej na bulimię od 5 lat).

Chciałabym, żeby ktoś mi powiedział, jak do niej dotrzeć, co jej mówić, żeby pomogło. Czasem nie wiem, czy tym, co mówię, bardziej jej pomagam czy szkodzę (Ola, 17 lat, przyjaciółka chorej na anoreksję od pół roku).

Analiza wypowiedzi przyjaciół wskazuje na ich świadomość wagi udzielanego przez nich wsparcia. Jednocześnie wywiady z przyjaciółmi osób chorych dowodzą istnienia potrzeby edukacji bliskich w zakresie specyfiki zaburzeń odżywiania, form i sposobów udzielania wsparcia tak, by było ono jak najbardziej skuteczne i przydatne chorym. Pamiętając o dużym obciążeniu osób bliskich (rodziny) kontaktami z osobami cierpiącymi na anoreksję i bulimię, warto z jednej strony podkreślać znaczenie utrzymania sieci wsparcia przyjacielskiego, a z drugiej strony uświadomić sobie kruchość tych sieci z uwagi na trudności w kontakcie i obcowaniu z osobami chorymi.

Wnioski i podsumowanie

Z przeprowadzonych badań własnych wysnuć można dwa ważne wnioski: po pierwsze – potwierdziły się przypuszczenia, że w przypadku osób z anoreksją i bulimią otrzymywanie wsparcia od najbliższych (rodziców, przyjaciół) pełni bardzo ważną rolę w procesie leczenia; po drugie – udzielanie chorym wsparcia przez osoby najbliższe jest dla nich częstokroć przeżyciem trudnym, obciążającym i wyczerpującym emocjonalnie, ponieważ proces leczenia ma charakter długotrwały, bliscy przez miesiące czy lata obserwują brak poprawy objawowej, a przede wszystkim są świadomi zagrożenia zdrowia i życia osób chorych.

Uzyskane wyniki zaprezentowanych tutaj badań korespondują z wnioskami z badań polskich i zagranicznych opisanymi w literaturze przedmiotu. Z przeprowadzonych analiz wynika, że pozytywne relacje w rodzinie stanowią istotny zasób pomocny w odzyskaniu zdrowia przez osoby z zaburzeniami odżywiania³¹. Funkcjonowanie rodzin osób cierpiących na te zaburzenia w znacznej mierze koncentruje się wokół tematyki jedzenia, pomniejszone jest tym samym znaczenie innych

³¹ H. Sęk, R. Cieślak: *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych* W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie...*, s. 49-67; A. Wiątrowska: *Jakość życia w zaburzeniach odżywiania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, 2009.

ważnych aspektów, na przykład jakości relacji między poszczególnymi członkami systemu rodzinnego³². Efektywne wsparcie rodzin i przyjaciół pacjentów powinno wiązać się z położeniem nacisku na wzajemną bliskość emocjonalną i zrozumienie, co dla wielu rodzin może być trudne. Z raportów badaczy wynika też, że osoby z zaburzeniami odżywiania wykazują mniejsze kompetencje społeczne i komunikacyjne, czego skutkiem często jest nieumiejętność korzystania z dostępnej sieci wsparcia lub wręcz nieumiejętność dostrzeżenia jej istnienia³³. Kierunek pracy terapeutycznej z pacjentami nad ich kompetencjami społecznymi i dostrzeganiem potencjalnych sieci wsparcia jest zatem ważny z praktycznego punktu widzenia. Co więcej, badania dowodzą, że u będących w wieku adolescencji pacjentów z zaburzeniami odżywiania większa motywacja do zmiany wiąże się między innymi z percypowaną jakością relacji z rodzicami, tj. lepsze relacje chorego z rodzicami sprzyjają zmniejszeniu objawów depresyjnych i szybszemu powrotowi do zdrowia³⁴.

Przeprowadzone przez nas badania ukazały również potrzebę poszerzenia wiedzy na temat procesów psychologicznych zachodzących u osób udzielających wsparcia chorym na anoreksję i bulimię. Istotne wydaje się zrozumienie trudności tych, którzy mogą nieść pomoc opartą na bliskości więzi. Pomoc ta może przyczyniać się do uruchomienia u chorych mechanizmów zdrowienia. Niektórzy badacze wprost postulują konieczność prowadzenia pogłębionych badań nad doświadczeniami rodziców wspierających dzieci z zaburzeniami odżywiania oraz nad narracjami tych rodziców, twierdząc, że zrozumienie ich przeżyć może pomóc w kreowaniu środowiska wspierającego zdrowienie pacjenta oraz wspomóc zdolności systemu rodzinnego do chronienia jednostki³⁵.

Chociaż coraz więcej wiadomo o pozytywnych i negatywnych stronach udzielania pomocy bliskim, wciąż jeszcze przeprowadzono niewiele badań na temat możliwości odciążenia osób pomagających i zmniejszenia ich negatywnych emocji. Zakłada się jednak, że jest to ważny czynnik, który mógłby w znaczący sposób wpłynąć na wynik leczenia osoby chorej³⁶. Odpowiednio opracowana, pod kątem specyfiki potrzeb

³² A. Brytek-Matera, B. Izydorczyk: *Specyfika funkcjonowania rodzin z dzieckiem chorym na jadłowstręt psychiczny*. „Chowanna” 2008, nr 2 (31), s. 157-168.

³³ M. Holt, D. Espelage: *Problem-Solving Skills Among Female College Students...*, s. 346-354.

³⁴ S.L. Zaitsoff, A. Taylor: *Factors Related to Motivation for Change in Adolescents with Eating Disorders*. „European Eating Disorders Review” 2009, vol. 17, no. 3, s. 227-233.

³⁵ K. Weaver: *Loving Her into Well-Being One Day at a Time...*, s. 406-419.

³⁶ D. Le Grange et al.: *Academy for Eating Disorders Position Paper...*, s. 1-5.

osób pomagających, literatura na temat samej choroby i jej przebiegu, a także sposobów udzielania pomocy mogłaby przyczynić się do redukcji negatywnych emocji osób pomagających, w tym poczucia winy i wstydu, które często towarzyszą bliskim osób chorych³⁷. Lois J. Surgenor i współpracownicy³⁸ w swoich badaniach obejmujących pacjentów, ich bliskich (rodziny i przyjaciół) oraz personel medyczny zajmujący się osobami zmagającymi się z zaburzeniami odżywiania udowodnili, że kwestia edukacji w zakresie leczenia tych zaburzeń jest niezwykle ważna. Wśród istotnych edukacyjnie tematów wymienili: naukę rozpoznawania pierwszych symptomów zaburzeń odżywiania, naukę skutecznego radzenia sobie ze stresem i stygmatyzacją społeczną, identyfikację oczekiwań, jakie można mieć względem systemu opieki zdrowotnej, naukę, jak radzić sobie z zaburzeniami odżywiania w warunkach domowych czy też gdzie szukać potrzebnego rodzinnie wsparcia.

Dodatковым czynnikiem chroniącym zasoby rodziny i przyjaciół pacjentów może być korzystanie z grup wsparcia. Zwracają na tę kwestię uwagę badacze zajmujący się problematyką zdrowia. O potrzebie edukacji osób z otoczenia chorego w zakresie udzielania mu pomocy – w kontekście chorób przewlekłych – pisze między innymi Ewa Syrek³⁹, która zwraca szczególną uwagę na konieczność psychoedukacji nauczycieli mających kontakt z chorymi dziećmi.

Choć nikt nie ma wątpliwości co do znaczenia udzielania wsparcia w procesie leczenia pacjentom z zaburzeniami odżywiania, to nadal istnieje wiele pytań otwartych, na które trzeba jeszcze odpowiedzieć, by lepiej zrozumieć, kiedy zwiększają się szanse na efektywne udzielanie wsparcia i od czego zależy skuteczność wspierania pacjentów z zaburzeniami odżywiania.

Bibliografia

- Brytek-Matera A., Izydorczyk B.: *Specyfika funkcjonowania rodzin z dzieckiem chorym na jadłowstręt psychiczny*. „Chowanna” 2008, nr 2 (31).
- Cohen S., Syme S.L.: *Issues in the Study and Application of Social Support*. In: *Social Support and Health*. Eds. S. Cohen, S.L. Syme. San Francisco: Academic Press, 1985.

³⁷ Ibidem.

³⁸ L.J. Surgenor et al.: *Educational Needs of Eating Disorder Patients and Families*. „European Eating Disorders Review” 2000, vol. 8, s. 59–66.

³⁹ E. Syrek: *Edukacyjno-pedagogiczne korelaty społecznego wymiaru choroby*. „Chowanna” 2012, nr 1 (38), s. 55–68.

- Dolan B. et al.: *Family Features Associated with Normal Body Weight Bulimia*. „International Journal of Eating Disorders” 1990, vol. 9 (6).
- Grapp H. et al.: *The Needs of Carers of Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa*. „European Eating Disorders Review” 2008, vol. 16.
- Grissett I., Norvell K.: *Perceived Social Support, Social Skills, and Quality of Relationships in Bulimic Women*. „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 1992, vol. 60 (2).
- Holt M., Espelage D.: *Problem-Solving Skills Among Female College Students with and without Sub-Clinical Eating Disorders*. „Journal of Counseling and Development” 2002, vol. 80.
- Hoste R., Doyle A., Le Grange D.: *Families as an Integral Part of the Treatment Term*. In: *A Collaborative Approach to Eating Disorders*. Eds. J. Alexander, J. Treasure. New York: Routledge, 2012.
- Iniewicz G. et al.: *Obraz relacji rodzinnych w oczach rodziców pacjentek chorujących na anoreksję psychiczną – część II*. „Psychiatria Polska” 2002, nr 1.
- Józefik B.: *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2008.
- Józefik B.: *Rokowanie w zaburzeniach odżywiania się*. W: *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się*. Red. B. Józefik. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999.
- Józefik B., Pilecki M.: *Obraz kliniczny zaburzeń odżywiania się*. W: *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się*. Red. B. Józefik. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999.
- Józefik B. et al.: *Obraz relacji rodzinnych w oczach rodziców pacjentek chorujących na anoreksję psychiczną – część I*. „Psychiatria Polska” 2002, nr 1.
- Kyriacou O., Treasure J., Schmidt U.: *Understanding How Parents Cope with Living with Someone with Anorexia Nervosa: Modelling the Factors that are Associated with Carer Distress*. „International Journal of Eating Disorders” 2008, vol. 41.
- Le Grange D. et al.: *Academy for Eating Disorders Position Paper: the Role of the Family in Eating Disorders*. „International Journal of Eating Disorders” 2010, vol. 43.
- Linville D. et al.: *Eating Disorders and Social Support: Perspectives of Recovered Individuals*. „Eating Disorders” 2012, vol. 20.
- Pawłowska B., Masiak M.: *Porównanie danych socjodemograficznych pacjentek z anoreksją typu restrykcyjnego i bulimicznego hospitalizowanych w Katedrze i Klinice Psychiatrii AM w Lublinie w latach 1993–2003*. „Psychiatria Polska” 2007, nr 3.

- Sę k H., Cie ślak R.: *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*. W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Red. H. Sę k, R. Cie ślak. Wyd. 1, 5. dodruk. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2012.
- Sę k H., Cie ślak R.: *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. W: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Red. H. Sę k, R. Cie ślak. Wyd. 1, 5. dodruk. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2012.
- Surgenor L.J. et al.: *Educational Needs of Eating Disorder Patients and Families*. „European Eating Disorders Review” 2000, vol. 8.
- Syr ek E.: *Edukacyjno-pedagogiczne korelaty społecznego wymiaru choroby*. „Chowanna” 2012, nr 1 (38).
- Tiller J.M. et al.: *Social Support in Patients with Anorexia and Bulimia Nervosa*. „International Journal of Eating Disorders” 1997, no. 21 (1).
- We aver K.: *Loving Her into Well-Being One Day at a Time: Narratives of Caring for Daughters with Eating Disorders*. „Open Journal of Nursing” 2012, no. 2.
- Wiatrowska A.: *Jakość życia w zaburzeniach odżywiania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, 2009.
- Zaitsoff S.L., Taylor A.: *Factors Related to Motivation for Change in Adolescents with Eating Disorders*. „European Eating Disorders Review” 2009, vol. 17, no. 3.

Krystyna Buszman, Hanna Przybyła-Basista

Perception of Social Support in Patients with Eating Disorders from the Perspective of Patients, Their Parents and Friends

Summary: The aim of this paper is to make a quick overview of the literature concerning the role of social support for patients with anorexia and bulimia nervosa rendered by relatives and friends. On this background authors' own qualitative research on this topic is presented with the main focus on the perception of such a support from different perspectives. The paper examines the perception of social support by patients and experience of parents and friends' in giving support to them. Participants in this study were 13 individuals representing the following groups: patients with eating disorders and parents and friends of those who suffer. They were interviewed using a structured interview. The obtained results confirmed the hypothesis that support from relatives and friends in eating disorders treatment is important, but also showed difficulties parents and friends may have in giving support. Moreover, the findings confirm the need of educating the whole family and friends of patients (with eating disorders) in more effective support.

Key words: social support, eating disorders, anorexia nervosa, bulimia nervosa, parents, friends

Krystyna Buszman, Hanna Przybyła-Basista

**Die Wahrnehmung der sozialen Unterstützung
von Patienten mit Essstörungen
aus der Sicht von Patienten, deren Eltern und Freunden**

Zusammenfassung: Der Beitrag ist ein kurzer Überblick über die Fachliteratur zum Thema: Bedeutung von der sozialen Unterstützung der Nächsten für an Bulimie und Magersucht leidenden Patienten. Die Verfasserinnen präsentieren Ergebnisse ihrer eigenen qualitativen Untersuchungen, die bezweckten, die Erfahrungen der an Bulimie und Magersucht kranken Patienten, die eine soziale Hilfe erhalten und die Erfahrungen der diese Hilfe leistenden Eltern und Freunde darzustellen. An der strukturierten Befragung nahmen 13 Personen teil: Patienten mit Essstörungen, deren Eltern und Freunde. Einerseits bestätigen ihre Ergebnisse die These von großer Bedeutung der von den Nächsten der Kranken geleisteten Hilfe, andererseits aber veranschaulichen sie alle Schwierigkeiten der Verwandten mit der Hilfeleistung. Diese Ergebnisse zeugen auch davon, dass es nötig ist, die Familien von den Patienten und deren Nächste im Bereich der effektiven Hilfeleistung für Bulimie- und Magersuchtkranke auszubilden.

Schlüsselwörter: soziale Unterstützung, Essstörungen, Magersucht, Bulimie, Eltern, Freunde