

Katarzyna Białek

RODZINA POD WPŁYWEM CHOROBY JAKO STRESORA

Family under the influence of a disease as a stressor

Illness, especially sudden and chronic, is not a problem just a sick person. Experiencing the whole family and it is always an event the entire family system. This can cause significant changes in its structure and functioning. There are restrictions normal activities, family or professional. Followed by the need to take new actions related to submission to the healthcare system. The disease requires learning new unknown function, especially nursing. It also causes the abandonment of certain goals in life, or to modify them. There is no doubt that the demands placed on the family adaptation to the disease are an important source of stress.

Key words: family in the context of illness, family system, illness, crisis

Wprowadzenie

Rodzina jest podstawową komórką społeczną. Od dawna stanowi przedmiot rozważań zarówno teoretycznych, jak i empirycznych. Już Arystoteles (IV w. p.n.e) uznawał rodzinę za podstawowe środowisko człowieka i to w niej rozpoznawał całą jego aktywność. Zasadność tej ogólnie akceptowanej tezy, ujmującej rodzinę, jako fundamentalny element społeczeństwa, opiera się na trzech założeniach: a) rodzina jest historycznie najstarszą formą życia społecznego, b) najpowszech-

niejszą grupą społeczną, której członkiem był i jest człowiek, c) stanowi podstawową mikrostrukturę¹.

Jedną z ważniejszych kwestii, do której wielu badaczy przywiązywało wagę, jest definicja rodziny. Wielorakość i rozległość odmian tej podstawowej formy życia społecznego sprzyjały definiowaniu rozmaitych jej określeń. W socjologicznych ujęciach rodziny podkreśla się głównie, że spełnia ona trzy zasadnicze dla społeczeństwa zadania, którymi są prokreacja, socjalizacja i zapewnienie przekazu kulturowego pomiędzy pokoleniami.

Pośród wielu sposobów definiowania rodziny, należy przytoczyć ujęcie Szczepańskiego ujmujące rodzinę, jako małą grupę pierwotną złożoną z osób, które łączy stosunek małżeński i rodzicielski oraz silna więź emocjonalna. Małżeństwo i pokrewieństwo są podstawą decydującą o istnieniu rodziny. Podobnie uważa Kawula mówiąc, że rodzina to grupa społeczna, za której punkt wyjścia przyjmuje się instytucję małżeństwa i wynikający z niego stosunek pokrewieństwa lub adopcji².

Niektórzy autorzy optują, aby problematykę ujęcia i definicji rodziny traktować w oparciu o relacje pomiędzy jej członkami. Podkreślenie faktu istnienia interakcji łączących poszczególne osoby w rodzinie jest bardzo istotne, ponieważ to właśnie więzi są tak naprawdę tym, co buduje i kreuje rodzinę. Braun-Gałkowska mówi wówczas o rodzinie, jako o grupie ludzi powiązanych poczuciem wspólnoty, a co za tym idzie, relacje pomiędzy członkami rodziny oparte są na głębokich więzach emocjonalnych. I nie chodzi tu o przebywanie ze sobą czy wspólne spędzanie czasu, ale o współprzeżywanie i współodczuwanie życia we wszystkich jego aspektach. König podobnie rozumie rodzinę, jako grupę łączącą jej członków w związek intymnej relacji, współdziałania i wzajemnej pomocy, z kolei Cooley określa ją, jako grupę pierwotną ujmującą jej członków, jako tych, którzy pozostają ze sobą w częstych, bliskich, intymnych i bezpośrednich kontaktach. Powyższa definicja włącza więc do rodziny osoby nie tylko powiązane ze sobą związkiem biologicznym czy prawnym, ale i uznaje za rodzinę pary homoseksualne, ponieważ relacja ta jest oparta na intymnych stosunkach seksualnych³.

Powyższe twierdzenia pokazują, że kiedy mówimy o rodzinie nie jest łatwe i zupełnie możliwe ujęcie jej jedną i prostą definicją. Faktycznie, na podstawie literatury, wyznacznikami rodziny jest przede wszystkim związek małżeński i posiadanie dzieci, jednakże te dwa czynniki nie muszą ze sobą współwystępować.

Warto zaznaczyć również, że w rzeczywistości społecznej występuje wielorakość form życia rodzinnego. Można więc mówić o rodzinie pochodze-

¹ T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Warszawa 2010; Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań 2003; S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny*, Toruń 2007.

² *Ibidem*.

³ M. Braun-Gałkowska, *Psychologia domowa*, Olsztyn 1990.

nia, w której jednostka rodzi się i wychowuje, o rodzinie prokreacji, nuklearnej składającej się z małżonków i dzieci, czy o rodzinie rozszerzonej, w skład której wlicza się dalszych krewnych. Można też przytaczać pojęcie rodziny pełnej, tj. takiej, w której są oboje rodzice lub niepełnej, w której tylko jeden z rodziców sprawuje opiekę nad dzieckiem i z nim mieszka. Istnieje też wariant rodziny rekonstruowanej, w której brakuje biologicznego związku pomiędzy dzieckiem a jednym z małżonków, a także rodziny adopcyjnej, gdzie nie ma biologicznego pokrewieństwa z żadnym z rodziców⁴. Powyższe przykłady nie wyczerpują oczywiście różnorodności układów rodzinnych, uwidaczniają jednak jak wiele kategorii rodzin można wyodrębnić w zależności od przyjętych kryteriów.

Rodzina w ujęciu systemowym

Istnieje wiele teorii, na podstawie których analizować można funkcjonowanie rodziny. Jedną z nich jest teoria systemowa przedstawiająca rodzinę, jako system utworzony przez jej wszystkich członków⁵. Zasadniczą jakością tego systemu zależy zarówno od stanu zdrowia poszczególnych członków, jak i od ich wzajemnych interakcji, zależności i układu podsystemów. W myśl teorii systemowej – rodzina jest systemem o określonej strukturze, złożonej z jej poszczególnych członków bezpośrednio ze sobą powiązanych.

Rodzina stanowi więc rzeczywistość relacyjną, a wszystkie jej elementy wzajemnie na siebie wpływają⁶. W konsekwencji wynikających stąd powiązań – małżeństwo i rodzina nie jest sumą poszczególnych osobowości, ale oryginalną i dynamiczną ich kompozycją, tworząc wyodrębnioną całość⁷. Dynamikę tego zbioru określają jego poszczególne stadia rozwojowe, opisywane, jako cykle życia rodzinnego. Jak każdy system – dąży on do stanu homeostazy. W życiu codziennym poszczególnych jej członków to nic innego, jak wszelkiego rodzaju zachowania podejmowane, by go utrzymać w stabilnym i nienaruszonym stanie. Każde wydarzenie, które odbiega od przyjętych w rodzinie standardów działania, wywołuje napięcie i zburzenie jej prawidłowego funkcjonowania. Zmiana u jednego z członków wywołuje zmiany w całym systemie rodzinnym, narażając go na silny stres. Za znamienne determinanty stresogenne uznać można zarówno wydarzenia wynikające z naturalnego procesu rozwojowego rodziny na jej poszczególnych etapach, np. rodzicielstwo, opuszczenie domu przez dzieci czy

⁴ F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1982; K. Bożkowska, *Opieka zdrowotna nad rodziną*, Warszawa 2003.

⁵ M. Braun-Gałkowska, *op. cit.*; B. de Barbaro, *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków 1999; M. Plopa, *Psychologia rodziny*, Kraków 2005.

⁶ B. de Barbaro, *op. cit.*

⁷ M. Braun-Gałkowska, *op. cit.*

wdowieństwo, jak i wydarzenia krytyczne, nie zawsze przewidywalne, np. fakt choroby w rodzinie czy nagła hospitalizacja, których doświadcza system⁸.

Stres w systemie rodzinnym

Z literatury wynika, że istnieje wiele przyczyn, dla których to właśnie rodzina jest obszarem analiz dotyczących procesu stresowego. Według Plopy dzieje się tak dlatego, że to właśnie ona jest strefą, na której od urodzenia kształtują się różnorodne relacje społeczne i trwają przez cały przebieg życia decydując o jakości więzi społeczno-emocjonalnych jednostki⁹.

W piśmiennictwie odnaleźć można następującą propozycję stresorów w systemie rodzinnym. Za znamienne determinanty stresorodne, jako pierwsze, Tuszyńska-Bogucka podaje wydarzenia życiowe typu rozwojowego, które wynikają z przechodzenia od jednego etapu rozwojowego do drugiego i zmian w poszczególnych okresach życia wymagających adaptacji. Można tu wymienić ważne wydarzenia życiowe zmieniające jakość życia systemu, np. ciąża, rodzicielstwo, opuszczenie domu przez dzieci czy wdowieństwo. Ich wpływ może być w pewnym stopniu przewidywalny, jednak dla niektórych może się wiązać z załamaniem kariery zawodowej czy linii życiowej. Drugie z kolei to wydarzenia krytyczne, nie zawsze przewidywalne, takie jak pożar domu czy nagła zmiana struktury rodziny, np. poprzez śmierć jednego z członków czy fakt choroby, jakiej doświadcza system. Wydarzenia tego typu mogą oddziaływać zarówno bezpośrednio na stan emocjonalny jednostki, jak i pośrednio pozbawiając ją ważnych dla niej relacji społecznych¹⁰.

Kolejnej, interesującej klasyfikacji w tym kierunku dokonała Maria de Barbaro, wyróżniając następujące źródła stresu doświadczanego przez rodzinę:

- rodzący napięcie związek jednego członka rodziny z siłami pochodzącymi spoza rodziny. Oznacza to, że w sytuacji kiedy jedna osoba w systemie przeżywa stres – pozostali jego członkowie muszą się w jakiś sposób do tego przystosować;
- pozarodzinne źródło stresu działające na całą rodzinę. Tego rodzaju ewentualność dotyczy sytuacji, w której cała rodzina może być obciążona. Dzieje się tak np. w wypadku utraty pracy czy emigracji i trudnego przystosowania się do kultury;
- źródło stresu związane ze zmianą etapu życia rodziny;
- napięcie skupiające się wokół problemów szczególnie trudnych, np. upośledzenie lub nagła choroba któregoś z członka rodziny¹¹.

⁸ B. de Barbaro, *op. cit.*; W. Tuszyńska-Bogucka, *Funkcjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym dermatologicznie*, Lublin 2007.

⁹ M. Plopa, *op. cit.*

¹⁰ W. Tuszyńska-Bogucka, *op. cit.*

¹¹ B. de Barbaro, *op. cit.*

Zaproponowane powyższe schematy to oczywiście nie wszystkie możliwości interpretacyjne, zwłaszcza, że w praktyce rzadko zdarzają się ich czyste realizacje. Jeśli jednak stres kogoś członka rodziny wpływa na cały jej system, to z całą pewnością tenże system rodzinny wpłynie także na stres jednostki, jego przebieg i dynamikę.

Radzenie sobie ze stresem w systemie rodzinnym

Podstawowym zadaniem rodziny jest adaptacja i przystosowanie jej do zmieniających się, zarówno wewnątrz, jak i na zewnątrz systemu, okoliczności. Uwydatnienie się czynników stresowych w układzie rodzinnym może objawiać się jego dezorganizacją i dysfunkcyjnością. Zwykle bowiem choroba pojawia się nagle i niespodziewanie, w związku z czym nie jest możliwe zastosowanie jakichkolwiek środków zaradczych¹². Każde wydarzenie, które odbiega od standardów i schematów działania, wywołuje w rodzinie napięcie i zaburzenie normalnego funkcjonowania. Może się to przejawiać zarówno poprzez zmianę, jak i intensyfikację emocji. Systemy rodzinne przejawiają wiele mechanizmów adaptacyjnych w radzeniu sobie ze stresem. Jednak, gdy jest on zbyt duży, dochodzi do ich przeciążenia¹³.

Wśród wszystkich, wyodrębnianych w piśmiennictwie, strategii kompleksowo skonkludowała je Tuszyńska-Bogucka zaznaczając przede wszystkim: zadaniową (opartą na działaniu), emocjonalną (w której dominuje koncentracja na własnych przeżyciach i ich ekspresji) oraz unikową (w której jednostka wykonuje wiele innych aktywności, aby oderwać się od swojej sytuacji)¹⁴. Równie istotną typologię podaje Plopa, eksponując kierowanie się emocjami, towarzyszącymi wydarzeniem stresowym, jako poznawcze i behawioralne strategie radzenia sobie z nimi¹⁵.

Koncepcje te zależą w głównej mierze od posiadanych przez system rodzinny zasobów i dotyczą określonych właściwości w zmaganiu się ze stresowymi sytuacjami. O ile styl behawioralnego radzenia sobie przyjmuje, jakie rodzina podejmuje działania by kierować stresem, o tyle specyficzne poznawcze zasoby radzenia sobie odnoszą się do umiejętności osób w rodzinie. Na przykład rodzina może sobie efektywniej poradzić z chorobą jednego z członków, kiedy zdobędzie wiedzę o jego chorobie i pielęgnacji specjalistycznej. Poziom edukacji jest przykładem atrybutu, który może mieć związek ze stylem radzenia sobie.

¹² J. Deręgowska, *Rodzina w zmaganiach z chorobą nowotworową dziecka. Szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń*, „Pielęgniarstwo Polskie” 2013, Vol. 3. No. 49.

¹³ P. Zielazny, M. Zarzeczna-Baran, A. Wojtecka, *System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013, t. 19, nr 4.

¹⁴ W. Tuszyńska-Bogucka, *op. cit.*, s. 48.

¹⁵ M. Plopa, *op. cit.*

Choroba jako czynnik zmian zachodzących w rodzinie

O zachowaniu się rodziny wobec choroby decyduje głównie jej rodzaj, nagłość wystąpienia, czas trwania oraz rokowanie, na które składa się stopień zagrożenia życia i ewentualne kalectwo. Znaczenie ma także układ przedchorobowy rodziny – głębokość jej integracji i zdolność do adaptacji w trudnych sytuacjach¹⁶.

Choroba, pojawiająca się w rodzinie, zwłaszcza nagła, nie jest problemem wyłącznie jednostkowym, dotyczącym osoby chorej. W jej przeżywaniu rodzina uczestniczy w całości. Personel medyczny w pierwszej kolejności skupia się na diagnozie i metodach leczenia chorego, często pomijając system rodzinny¹⁷. A przecież wszystkie pojawiające się u pacjenta symptomy, w mniejszym lub większym stopniu, wpływają na pozostałych członków systemu rodzinnego, niejednokrotnie powodując dezorganizację codziennego i ustalonego rytmu życia. W konsekwencji obciąża wszystkie osoby nowymi zadaniami. Niektóre z nich wynikają z przejścia obowiązków, wypełnianych dotychczas przez osobę chorą, inne – to zupełnie nowe generowane przez chorobę. Może to zatem oznaczać znaczące zmiany w jej strukturze i funkcjonowaniu, a przede wszystkim konieczność dostosowania się do zdeorganizowanego dnia czy choćby opanowanie trudności związanych z emocjami. Wywołany stres zaburza więc równowagę funkcjonowania rodziny i może doprowadzić do pojawienia się kryzysu¹⁸.

W piśmiennictwie są opinie, że działania rodziny, niezależnie od jej rodzaju, można podzielić na trzy kategorie: rozwój i zróżnicowanie, przejściowe załamanie i odzyskanie równowagi oraz bezwład i dezintegracja¹⁹. Można jednak dyskutować z powszechnością tych zjawisk.

Siła stresora, jakim jest wystąpienie choroby, zależy bowiem od wielu okoliczności, takich jak wcześniejszy kontakt rodziny z chorobą, wiedza na jej temat, sposób przekazania wiadomości o chorobie przez personel medyczny i okoliczności towarzyszące tej informacji, a także ogólne zdrowie rodziny w chwili poznania diagnozy, z uwzględnieniem nie tylko stanu fizycznego jej członków, ale też szerszego kontekstu czynników wpływających na funkcjonowanie systemu rodzinnego jako całości. Mimo że diagnoza jest stresorem dla systemu rodzinnego, nie zawsze może być stresorem traumatycznym. Jednak, gdy chory trafi na oddział w stanie śpiączki, będąc na granicy zagrożenia życia, jest takim zarówno dla samego pacjenta, jak i dla całej jego rodziny²⁰.

¹⁶ J. Deręgowska, *op. cit.*; K. Rutkowski, A. Turkot, A. Kurek-Rusin, *Reakcja przewlekłą psychozą na uraz psychiczny doznawany w dzieciństwie – opis przypadku*, „Psychoterapia” 2007, nr 1 (140).

¹⁷ P. Zielazny, M. Zarzeczna-Baran, A. Wojtecka, *op. cit.*

¹⁸ L. Gapik, *Choroba i lęk. Zależności psychosomatyczne*, „Przegląd Terapeutyczny” 2013, nr 9–10; F.L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.

¹⁹ K. Rutkowski, A. Turkot, A. Kurek-Rusin, *op. cit.*

²⁰ K. Cyranka, *Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny dziecka chorego na cukrzycę typu 1*, „Psychoterapia” 2012, nr 1 (160).

Pomimo silnego stresu członkowie rodziny często akceptują zaistniałą sytuację i pojawienie się choroby, w konsekwencji podejmując działania konstruktywne. Nie oznacza to jednak braku problemów, załamania emocjonalnych czy podejmowania wcześniej niewłaściwych działań obronnych. Każda rodzina ma swój własny sposób radzenia sobie z silnym stresem w trakcie choroby jednego z jej członków. Czasem na początku wydaje się być odporna, a załamuje się dopiero po powrocie rekonwalescenta ze szpitala. W badaniach uwidacznia się często związek pomiędzy opieką nad chorym dzieckiem a nasileniem stresu u rodziców. Im opieka bardziej intensywna, tym większe nasilenie emocji i poczucie nieszczęścia²¹. Rodzice wymieniają też znacznie więcej problemów niż rodzice grupy kontrolnej, w których nie ma choroby dziecka. Istotnym problemem jest również poczucie bezradności i zagubienia rodziców dziecka w szpitalu. Wiąże się to nie tylko ze stanem zagrożenia zdrowia i życia dziecka, ale także uniemożliwia rozwój prawidłowej więzi emocjonalnej między nimi a dzieckiem. Dodatkowo badania Pukas i współautorów wykazały, że podczas hospitalizacji dziecka – co czwarty ojciec lub matka podczas leczenia nie otrzymali właściwej informacji. Ich zdaniem personel medyczny posługuje się fachową i niezrozumiałą terminologią medyczną. Pozwala to stwierdzić, że stres wynikający z choroby jest główną przyczyną nasilenia problemów rodzinnych²².

Co za tym idzie, następstwa choroby somatycznej czy nagłej hospitalizacji członka rodziny, znacznie zmieniają dotychczasowy tryb życia. Przede wszystkim ograniczają możliwości normalnej aktywności życiowej, rodzinnej czy zawodowej. Pojawia się przy tym konieczność podjęcia nowych działań związanych z podporządkowaniem się systemowi opieki zdrowotnej. Choroba wymusza niejako nauczenie się całkiem nowych, nieznanych dotąd czynności, zwłaszcza pielęgnacyjnych. Powoduje też rezygnację z niektórych celów życiowych lub znacznej ich modyfikacji²³. Nie ulega wątpliwości, że wymagania adaptacyjne, stawiane człowiekowi w obliczu choroby, są istotnym źródłem stresu²⁴. Objawy i leczenie osoby bliskiej często zakłócają lub nawet uniemożliwiają zaspokojenie ważnych potrzeb, oprócz fizjologicznych, głównie potrzebę bezpieczeństwa, osiągnięć, znaczenia i autonomii. Hospitalizacja jednego z domowników wiąże się też z deprivacją kontaktów interpersonalnych, utratą indywidualności i konieczności podporządkowania się regulaminowi znacznie różniącemu się od tego z dnia codziennego²⁵. Pod znakiem zapytania stawiane są też takie wartości jak

²¹ F.L. Buczyński, *op. cit.*

²² A. Pukas, W. Suda, M. Kwiatkowska-Gruca, J. Behrendt, U. Godula-Stuglik, *Poziom lęku u rodziców noworodków leczonych w oddziale intensywnej terapii a wsparcie ze strony rodziny i personelu medycznego*, „Pediatria Polska”, lipiec-sierpień 2010, t. 85, nr 4.

²³ M. Kowalczyk, *Miłość i gniew. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2012, t. 6, nr 4.

²⁴ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2007.

²⁵ A. Leksowska, I. Jaworska, P. Gorczyca, *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne człowieka*, „Folia Cardiologica Eksperta” 2011, t. 6, nr 4.

miłość, uznanie i prestiż. Napięcie i stres są tym mocniejsze, im bardziej zagrożone są nadrzędne wartości²⁶.

Prezentowane dotychczas badania wykazały, że wywołane chorobą zmiany w systemie rodzinnym, to przede wszystkim znaczne ograniczenie funkcjonalności rodziny w aspekcie materialnym i jakości relacji pomiędzy poszczególnymi jej członkami.

Analiza Kawczyńskiej-Butrym pokazuje, że zmiany na tle finansowym rodziny mogą być spowodowane ograniczeniem aktywności produkcyjno-zarobkowej osoby chorej i pojawieniem się nowego rodzaju wydatków, w związku z koniecznością dodatkowych świadczeń na jej rzecz przez osoby zdrowe. Jeżeli sytuacja finansowa rodziny jest wystarczająco dobra, a dostęp do leczenia specjalistycznego nie jest utrudniony, uciążliwości wynikające z choroby są nieco mniejsze i sprowadzają się głównie do dobrej organizacji, podziału obowiązków i rozsądnej dystrybucji środków finansowych. Znacznie trudniej bywa ona jednak w rodzinach niepełnych, o niskim statusie materialnym lub w takich, w których chorują także inni członkowie lub sam chory obciążony jest dodatkową chorobą czy niepełnosprawnością²⁷.

Jeśli zaś chodzi o zmiany, zachodzące w relacjach pomiędzy członkami systemu, to zestawienie danych, według Kawczyńskiej-Butrym, dotyczących werbalnego komunikowania się pokazuje występowanie dwóch strategii zachowania. Jedna polega na tym, że rozmawia się więcej, a wynika to z inicjatywy osoby chorej, która chce rozmawiać o chorobie (21%), albo też rozmowy wrażliwej ale z pominięciem osoby chorej – obejmując tylko zdrowych członków rodziny (11%). Druga strategia polega na ograniczeniu rozmów całkowicie lub na unikaniu rozmów na temat choroby (37%). Komunikacja ulega spłyceciu, a członkowie rodziny unikają bezpośrednich konfrontacji. Ponadto rodzice nie wiedzą jak rozmawiać z dziećmi na temat śmierci i umierania. Dzieci natomiast w obawie, że rodzic może umrzeć – boją się zapytać o cokolwiek. Powstaje więc błędne koło braku komunikacji w rodzinie. Zmiany te łączą się też z pogorszeniem ogólnej atmosfery. Pojawia się drażliwość i zdenerwowanie (25%), popłakiwanie i konfliktowość (7%), a także brak sił i takie przeżywanie choroby, które ogranicza szczególną troskliwość wobec osoby chorej²⁸.

Choroba w rodzinie powoduje również reorganizację wypoczynku, zaburzenia snu czy odżywiania zdrowych członków. Ograniczenie wypoczynku członków osoby chorej jest stwierdzone u 63% osób. Zmiany w odżywianiu polegają na jego pogorszeniu. Odżywianie staje się nieregularne i często przeniesione na zewnątrz rodzinnego domu. Pojawia się też brak apetytu, jako nerwicowa reakcja na chorobę i niemal całkowite zaprzestanie jedzenia. Występują także antyzdrowotne tendencje. O 23% wzrosła liczba palących papierosy,

²⁶ B. Pilecka, *Kryzys psychologiczny. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2004.

²⁷ Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny kontekst zdrowia i choroby*, Warszawa 1995; K. Cyranka, *op. cit.*

²⁸ Z. Kawczyńska-Butrym, *op. cit.*

w pojedynczych przypadkach wymienia się też zwiększenie częstotliwości picia kawy i alkoholu²⁹.

Jak wskazuje literatura zmianom jakościowym podlega także funkcja prokreacyjna i seksualna. Następuje również zaburzenie więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami chorego dziecka lub małżonkami, z których jedno jest chore. Niejednokrotnie pojawia się także zamiana w funkcji socjalizacyjno-wychowawczej i ograniczenie funkcji rekreacyjno-towarzyskiej.

Osobne badania pokazały także sposób przeżywania choroby dziecka przez matki i ojców, z których wynika, że reakcje ojców różnią się od reakcji matek. Ojcowie są powściągliwi w ekspresji stresu, ponieważ ich rola, według wywiadu, ma się sprowadzać do wspierania żon. Kontakt ojca z dzieckiem jest też mniej opiekuńczy. Rzadziej mają też styczność ze służbą zdrowia, niechętnie uczestniczą w zabiegach medycznych, pomimo ciekawości ich wyniku, i często mają negatywną wizję rodzicielstwa. Co więcej pojawia się u nich regresja, zaprzeczenie, a nie zacieśnienie więzi emocjonalnych z chorym dzieckiem. Ojcowie często też unikają pomocy, niezbyt chcą rozmawiać o swoich trudnościach, męczą ich konieczność łączenia pracy zawodowej z ciągłymi wizytami w szpitalu³⁰.

Dodatkowo, Lansky i współautorzy wykazali, że konsekwencją faktu choroby dziecka u matek jest decyzja o rezygnacji z pracy lub bezterminowym urlopie, ograniczeniu kontaktów towarzyskich do minimum lub całkowite ich zerwanie. Ta postawa depresyjna ma też negatywny wpływ na relacje z dzieckiem, gdyż stają się nadmiernie karzące. Stres matek zwiększa też ryzyko zburzenia stabilności rodziny, które i tak wystąpiło już w związku z chorobą. Retrospektywne badania, przeprowadzone przez Petermanna i Bode, pokazują również, że stopień informowania pozostałych krewnych o chorobie zależy od matek, bo to one kierują ilością informacji, które pojawiają i wędrują wewnątrz rodziny³¹.

Prezentowane badania wykazały, że choroba występująca u jednego członka rodziny to sprawa nie tylko tej jednostki, lecz obejmuje także pozostałe osoby i stanowi duży stres. Problem ten rozciąga się na wszystkich jej członków i sprawa, zgodnie ze stwierdzeniem Kawczyńskiej-Butrym, że cała rodzina jest „uwikłana w chorobę”, co powoduje określone konsekwencje dla jej funkcjonowania³². Wywołane chorobą zmiany, to przede wszystkim ograniczenie jej codziennego rytmu życia, aż do niemal całkowitego zaniechania niektórych czynności. Głównym przedmiotem zainteresowania jest chory i to na nim jest skoncentrowana cała rodzina. Z faktu tego wynika skłonność pozostałych członków do zaniedbywania samych siebie: swoich potrzeb i zdrowia³³. Adekwatna więc sytuacja to taka,

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ F.L. Buczyński, *op. cit.*

³¹ *Ibidem*.

³² Z. Kawczyńska-Butrym, *op. cit.*

³³ K. Walden-Galuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 2000.

w której chory włączony jest w codzienny rytm życia rodziny i traktowany jak normalny jej członek, który tylko potrzebuje więcej opieki i troski.

Dyskusja

To, w jaki sposób członkowie rodzin radzą sobie z akceptacją choroby w rodzinie zależy od wielu czynników. Można tu wymienić m.in.: cechy osobowości, strategie radzenia sobie w obliczu sytuacji trudnych czy podatność na stres. Pojawiają się obawy o przyszłość i lęk związany z separacją, progresją choroby czy śmiercią. Życie rodziny zmienia się diametralnie. Wpływ ten różni się jednak w poszczególnych jej fazach cyklu i zależy od etapów rozwojowych. W przypadku małżeństw z krótkim stażem choroba może wywołać intensywny kryzys. Partnerzy nie są do końca odseparowani od rodziców, sytuacja ta wzbudza depresję i lęk. W rodzinach z małym dzieckiem, kryzys związany z chorobą bliskiego, może być przyczyną utraty zdolności do podjęcia roli rodzica, z kolei z nastolatkiem – wywoływać utrudnienia w jego rozwoju psychospołecznym. Z jednej strony adolescent może zrezygnować ze swoich dążeń na rzecz rodziny i pielęgnacji osoby chorej, a z drugiej – buntować przeciwko zastanej krzywdzie i niesprawiedliwości, odrzucając nawet chorego. Z kolei w rodzinach ustabilizowanych pojawia się lęk przed samotnością i separacją po śmierci chorego³⁴.

Podsumowanie

Emocje, o zmieniającej się intensywności i treści, towarzyszą członkom rodziny przez cały czas trwania choroby. Piśmiennictwo podaje nawet reakcje na granicy zaburzeń emocjonalnych w momencie, gdy pacjent i jego krewni dowiadują się o rozpoznaniu³⁵. Kolejne okoliczności wywołujące silne reakcje to nagłe pogorszenie się stanu zdrowia, konieczność zastosowania drastycznych metod leczenia czy informacje o trwałych następstwach choroby dla zdrowia i trybu życia. Zauważono też pewną fazowość w przeżywaniu emocjonalnym przez członków rodziny pacjenta: od stanu dezorientacji, szoku i zaprzeczania, po lęk z gniewem, pojawieniu się depresji, i wreszcie – co nie występuje zawsze – akceptacji³⁶.

Jak wykazano, hospitalizacja i opieka nad chorym członkiem rodziny jest niezwykle trudnym doświadczeniem. Dlatego choroba w rodzinie, zwłaszcza ta nagła lub nieuleczalna, dotyczy nie tylko osoby chorującej, ale w różnorodny sposób obejmuje pozostałych jej członków i sprawia, że muszą nauczyć się oni nowego sposobu funkcjonowania.

³⁴ F.L. Buczyński, *op. cit.*

³⁵ M. Motyka, M. Załuski, *Choroba jako kryzys a zmiany rozwojowe podczas choroby*, „Pielęgniarstwo XXI wieku” 2010, nr 3–4, s. 32–33.

³⁶ A. Leksowska, I. Jaworska, P. Gorczyca, *op. cit.*