

**Iga Kowalska**

igateresa.k@gmail.com,  
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej  
Uniwersytet Warszawski

**Antonina Stasińska**

antonina.stasinska@student.uw.edu.pl  
Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych  
Uniwersytet Warszawski

**DYSKURS BIOMEDYCZNY A DOŚWIADCZENIE PACJENTÓW.  
ANOREKSJA W UJĘCIU ANTROPOLOGICZNYM****Bioethical discourse and the patients experience:  
Anorexia in anthropological perspective**

**Streszczenie:** Na przykładzie *anorexia nervosa* artykuł ten krytycznie odnosi się do zjawiska medykalizacji. Artykuł proponuje przyjęcie perspektywy etnograficznej i autoetnograficznej w rozumieniu i badaniu tego złożonego zaburzenia. Opisuje medykalizację i jej wpływ na pacjentów. Praca oparta jest na analizie literatury oraz badaniach etnograficznych (przeprowadzonych przez Igę Kowalską) z młodymi kobietami, które doświadczyły anoreksji i jej leczenia w Polsce. Opisuje historyczne, społeczne i kulturowe konteksty zjawiska anoreksji. Stawiamy tezę, że między naukami społecznymi a medycyną potrzebny jest dialog, gdyż anoreksji nie da się wyjaśnić wyłącznie terminami medycznymi. Mogłoby to pomóc lepiej zrozumieć anoreksję, a co za tym idzie – wdrożyć nowe rozwiązania do systemu jej leczenia.

**Słowa kluczowe:** anoreksja; bioetyka; biomedycyna; ciało; etnografia; leczenie; medykalizacja.

**Abstract:** Drawing on the example of *anorexia nervosa*, this paper critically approaches the issue of medicalization. It argues that using ethnographic autoethnographic perspective leads to better understanding of this

complex disease. It describes the phenomenon of medicalization and its effects on patients. The work is based on the analysis of literature and in depth ethnographic interviews (conducted by Iga Kowalska) with young women who have experienced anorexia and its treatment in Poland. It also describes historical, social and cultural contexts of anorexia. We put forward a thesis that between social sciences and medicine a dialogue is needed because anorexia can not be explained only in medical terms. This could help to implement the different ways of understanding and bring new solutions to the anorexia treatment system.

**Key words:** anorexia; bioethics; biomedicine; the body; ethnography; medicalization; treatment.

## Wstęp

Naukowcy zajmujący się medycyną czy psychologią starają się wysnuć uniwersalne wnioski na temat etiologii powstania anoreksji (*anorexia nervosa*) i opracować jednolity model leczenia tego zaburzenia (Kmieciak 2014, Janas-Kozik, Gawęda, Nowak, Żechowski, Jakubczyk, Jeloniek, Hyrnik 2012). Z uwagi na złożoność anoreksji nie jest to jednak do końca możliwe. Badania etnograficzne wydają się adekwatnym sposobem zdobywania wiedzy na jej temat, gdyż oprócz pewnych wspólnych elementów tego schorzenia, bardzo istotny jest jego wymiar indywidualny. Próbując zrozumieć tę chorobę, warto spojrzeć na kontekst jej powstania i rozwoju, który może być bardzo różny w zależności od przypadku. Bliższy jest nam postulat Richarda O'Connora (2013), który traktuje przyjęcie perspektywy osoby chorej na anoreksję jako warunek zrozumienia choroby. Dlatego też dostrzegamy istotną rolę etnografii, która z założenia bada zjawiska, podążając za narracją osoby badanej.

Anoreksja jest sytuacją graniczną, zaburzeniem odżywiania o charakterze autodestrukcyjnym, które w przypadkach skrajnych prowadzi do śmierci, co podkreśla między innymi Barbara Józefik (2006, 2014). Jednym z jej elementów jest samounicestwienie, stopniowa redukcja ciała. Patrząc z perspektywy antropologicznej i bioetycznej, a zarazem z punktu widzenia osób niegdyś cierpiących na *anorexia nervosa*, dostrzegamy równoległą do medycyny i psychologii przydatność etnografii jako narzędzia do badania i rozumienia anoreksji.

W niniejszym artykule zaczniemy od opisanie historycznych i kulturowych uwarunkowań anoreksji. Następnie omówimy częsty element choroby, którym jest obcość ciała i związane z nią pojęcie prymitywizmu. W kolejnej części przedstawimy doświadczenie choroby i model jej leczenia w polskich szpitalach na podstawie badań etnograficznych Igi Kowalskiej, przeprowadzonych w latach 2015-2016. W końcowych podrozdziałach omówimy alternatywne modele leczenia, przywołamy dyskurs ekspercki oraz perspektywę bioetyczną. Podsumujemy, dodając wątki autoetnograficzne, by ostatecznie przejść do wniosków.

### **Anoreksja jako fenomen historyczny**

Anoreksja jest zjawiskiem zakorzenionym w historii i kulturze. Wczesne przypadki głodzenia się były wyrazem pogardy do ciała oraz jego biologicznych funkcji (Kubat 2008). Wyrzeczenie się jedzenia, które miało być oznaką pobożności, zostało nazwane przez lekarzy w XVII i XVIII w. mianem *anorexia mirabilis* (Giddens 2007). Jadłowstręt jest fenomenem, który w ujęciu biomedycznym funkcjonuje od niedawna, jednak już w XVII wieku został opisany jako jednostka chorobowa przez angielskiego lekarza Richarda Mortona w 1689 r. (Józefik 2006). Wśród głównych objawów anoreksji wymienił on wyniszczenie ciała bez duszności i gorączki. Wskazał także utratę apetytu, zaparcia, zanik miesiączki i obojętny stosunek do własnego zdrowia i życia. W obecnie znanej nam postaci anoreksja miała narodzić się dopiero w latach 70. XIX wieku jako *anorexia nervosa* i zostać zdefiniowana przez Williama Gulla i E.C. Lasequela. Badacze ci niemal jednocześnie (i niezależnie), w Wielkiej Brytanii i Francji, opublikowali pracę na jej temat (Derra 2010). Obecnie anoreksja jest zaburzeniem psychicznym, wyszczególnionym w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, Urazów i Przyczyn zgonów (ICD-11) i w DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (Józefik 2014). Uległa więc medykacji (Nowakowski 2015, Zola 1983). Jak zauważał już Irving Zola, medycyna ma coraz większy nadzór nad coraz szerszą częścią życia codziennego. Autor nazwał ją nawet „instytucją społecznej kontroli” oraz „repozytorium prawdy” (Zola 1972). Także w kontekście anoreksji medykację trudno dziś określić jako jednoznacznie pozytywną lub negatywną. Broom i Woodward analizują ją poza dyskursem dominacji, podkreślając, że jeśli relacja pacjent – lekarz będzie miała

partnerski charakter, medykalizacja może być postrzegana jako zjawisko pozytywne (Broom, Woodward 1996, za: Nowakowski 2015).

Najbliższe nam ujęcie medykalizacji to uznanie jej za proces, który jako medyczne określa coraz liczniejsze obszary życia, nie tylko funkcje organizmu, ale też problemy polityczne, moralne i społeczne (Słońska, Misiuna 1993). Skupimy się na tym, w jaki sposób zjawisko to kształtuje relacje władzy na oddziałach leczenia anoreksji oraz wpływa na doświadczenia cierpiących na nią pacjentów w Polsce. Oprócz klasyfikacji jako zaburzenie psychiczne na medykalizację anoreksji wskazuje też sposób pisania o niej w czasopismach medycznych, gdzie opisuje się ją w kontekście gospodarki hormonalnej, skupiając się na ciele i leczeniu farmakologicznym, ignorując czynniki kulturowe. Wskazuje na to choćby analiza artykułu z „Pulsu Medycyny”<sup>1</sup>, dwutygodnika adresowanego do środowiska medycznego. „Gdy żołądek woła: »jeść!«, mózg anorektyka wykrzykuje: »nie będę jeść! Nie obchodzi mnie, czy jesteś głodny, czy nie, ja chcę serotoniny!«” (Biernacka 2015). Ponadto autorka zauważa, że anorektyczne BMI (*Body Mass Index*) może maskować depresję, której epizod występuje w ciągu życia aż u 73 proc. osób z zaburzeniami odżywiania. Współwystępowanie depresji i anoreksji łączone jest też z relacjami z rodzicami w dzieciństwie. Winna jest np. matka, która „raz daje, raz odbiera, raz przyciąga, raz odpycha i nie ma w tym żadnej zasady” (Biernacka 2015). Spowodowany przez to stres aktywuje oś przysadkowo-nadnerczową, co, gdy staje się zbyt długotrwałe, może zmienić na stałe biologię organizmu. Przytoczone zostają także dwa przypadki kliniczne, a w obu z nich jest podkreślana konieczność przyjmowania leków (2015).

Zwracamy uwagę, że konsekwencje medykalizacji odczuwają przede wszystkim pacjenci. To oni w wyjątkowo trudnej sytuacji stają się częścią dyskursu medycznego, w którym lekarze posługują się niezrozumiałym językiem eksperckim.

## **Kontekst kulturowy**

Współczesne skupienie Zachodu na aspektach takich jak dbałość o fizyczność, ciało – jego zdrowie i wygląd, ale też przywiązywanie coraz większej wagi do świadomości tego, co jemy, o jakich porach, w jakich

---

<sup>1</sup> <http://bonnier.pl/2465972,17054,puls-medycyny>, [dostęp: 20.04.2019].

ilościach i konfiguracjach – nie pozostaje bez znaczenia dla zaburzeń odżywiania. Niemożliwe jest oddzielenie anoreksji od współczesnych kulturowych przekazów dotyczących ideałów piękna, które określają to, jakie ciało jest piękne, a zatem pożądane, a jakie nie. Porady dotyczące strategii, które mają za zadanie pomóc – zarówno kobietom, jak i mężczyznom – osiągnąć „ciało idealne”, są na tyle powszechne, że mogą być przyswajane nawet nieświadomie. Susan Bordo (1997: 243) wymienia trzy priorytetowe cechy owej estetyki: szczupły, chudy i młody, nazywając je „obsesjami naszej kultury”. Taki obraz ciała jest konstruowany i promowany przez środki masowego przekazu takie jak internet, telewizja, czasopisma, a w nich utrwalane są wzorce współczesnej mody.

Co istotne, krytykę dyskursu wokół ciała utrudnia fakt, że odwołuje się on również do zdrowia. Diety, sport, a tym samym dyscyplina są przedstawiane wyłącznie jako pozytywne elementy zdrowego trybu życia, co sugeruje, że szeroko rozumiana kontrola nad ciałem przyczynia się do uzyskania bądź utrzymania pożądanych efektów: zdrowia, piękna i młodości. Warto zauważyć, że takie postrzeganie ciała pięknego jest konstruowane kulturowo i stanowi tylko jeden z możliwych sposobów jego percepcji. Antropolożka Emily Massara (1997), opierając się na badaniach społeczności portorykańskiej, ukazuje pozytywny obraz otyłości jako oznaki zdrowia i zwraca uwagę na jego uwarunkowania kulturowe, związane z podziałem ról w społeczeństwie. Kobieta o pełnym ciele jest tu kojarzona z rolą dobrej żony i matki. Spojrzenie z innej perspektywy pozwala także na dostrzeżenie opresyjności wobec ciała, jaką cechuje się kultura Zachodu, a co za tym idzie – umożliwia zdystansowanie się i zdekonstruowanie tak uformowanego obrazu. Oznacza to również uświadomienie sobie, że nie jest on jedynym możliwym sposobem postrzegania estetyki.

### **Anoreksja jako obcy**

Często wymienianym objawem anoreksji jest poczucie obcości ciała (Bruch 1962), które wiąże się ze sposobem, w jaki postrzega się i traktuje ten szczególny rodzaj zaburzeń odżywiania. Antropolożka Megan Warin (2004) w artykule opartym na badaniach etnograficznych pisze o dominującym, tworzonym przez media, psychiatrię oraz teksty akademickie, redukcjonistycznym dyskursie anoreksji. Warin przeprowadziła

46 wywiadów w Vancouver, Edynburgu i Adelajdzie z 44 kobietami i 2 mężczyznami, u których zdiagnozowana została anoreksja. Stawia ona tezę, że osoby cierpiące na anoreksję są widziane przez pryzmat słów i obrazów związanych z prymitywizmem, co przyczynia się do postrzegania anoreksji jako „spektaklu chudości”. Autorka tłumaczy, że spektakl ten ma historyczne i literackie zakorzenie w naszej kulturze (od średniowiecznych karnawałów po prace Kafki i Bauhina), w której ludzie z odległych krajów i innych kultur byli przedstawiani jako egzotyczny „prymitywny Obcy” (Warin 2004).

Takie redukcjonistyczne podejście sprowadza doświadczenie jednostki do metafory spektaklu. Odbywa się to za pośrednictwem reprodukcji wizerunków wycieńczenia przy jednoczesnym pominięciu kwestii poczucia całkowitej kontroli nad ciałem i cierpienia, które są podstawą doświadczenia anoreksji. Warin stawia ważne pytanie, jak prowadzić badania etnograficzne wśród osób, o których istnieje już pewne przekonanie, upowszechniona opinia na ich temat. Trudność polega na tym, że grupa ta jest z góry zdefiniowana przez wszechobecne kulturowe systemy reprezentacji. Istnieją opisane przyczyny i źródła anoreksji, takie jak chęć powrotu do dzieciństwa, nieumiejętność poradzenia sobie z dorosłością, problemy związane z kontrolą i oporem przeciwko podporządkowaniu kobiet, predyspozycje genetyczne, dysfunkcje biologiczne, podatność na wizerunki kanonu piękna promowane przez media, bądź też „toksyczne” rodziny (Warin 2004). Dyskursy te wywodzą się z interpretacji medialnych, psychiatrycznych czy akademickich. Ciało w ekstremalnej, niemalże przerysowanej postaci, które wzbudza z jednej strony przerażenie, z drugiej stanowi obiekt fascynacji, znajduje się w centrum zainteresowania. Antropolożka zwraca uwagę na to, w jaki sposób chudość jest używana do reprodukcji dyskursu prymitywizmu, wręcz wulgaryzującego chorobę. Złożone związki między badaniami etnograficznymi, mediami a psychiatrią zostają kompletnie przysłonięte bądź nawet wymazane i zastąpione narracją o ucieleśnieniu. „Chudość” staje się spektakularnym produktem, a anoreksja zostaje zniesiona do ludycznego obrazu reprezentowanego przez kobiecość, przerażenie, fascynację i śmierć. Warin pisze wręcz o fetyszizacji zmizerniałego ciała (2004). Staje się ono także obiektem egzotykcji, kulturowym obcym. Angielskie słowo *primitivism* prezentuje je jako zbiór wyobrażeń i wizerunków oraz zasób słów, jaki stoi za kulturowym obcym (Lucas, Barret 1995: 290). Anoreksja staje się więc z jednej strony kulturowym *alienem*, który podlega procesom takim

jak fetyszacja, esencjalizacja, egzotyzyzacja, jest tabuizowana; z drugiej zaś strony jest pewnym sposobem rozumienia siebie przez kulturę Zachodu, pewnym narzędziem, refleksyjnym podejściem. Zarówno fascynacja, jak i element przerażenia, jaki zawiera w sobie ta choroba, mają swoje źródło w zachodniej fascynacji śmiercią.

Jednakże wszystkie opisane powyżej dyskursy pomijają to, co najważniejsze – indywidualne doświadczenie, które nie ma związku z reprezentacjami, do jakich jest sprowadzane. Mamy do czynienia z odhumanizowaniem chorych na anoreksję. Chorobę tę należy więc wyjąć z dyskursu czysto medycznego, ukazać jej wielowymiarowość, upodmiotowić chorych, oddać im sprawczość i pokazać nie tylko ich ciało, ale także racjonalność. To, co z zewnątrz zdaje się irracjonalną destrukcją, nie jest nią w oczach osoby chorej. Cierpiący na anoreksję realizuje pewien racjonalny i logiczny plan, osiągając kolejne wytyczone przez siebie cele. Jego działania nie są przypadkowe ani pozbawione sensu.

### **Nasycone głodem. Badania Igi Kowalskiej**

Iga Kowalska przeprowadziła dziesięć pogłębionych, nieustrukturyzowanych wywiadów etnograficznych z osobami, które w młodym wieku cierpiały na anoreksję. Rozmowy odbyły się w Warszawie, Olsztynie i Kielcach oraz przez internet w latach 2014-2015. Interesowała ją perspektywa młodych kobiet, które choć raz próbowały szukać pomocy w medycynie. Ich punkt widzenia jest istotny, ponieważ na anoreksję cierpią przede wszystkim kobiety (90-95 proc. chorych), co podkreślają badaczki Susan Bordo (1997), Barbara Józefik (2014) i Aleksandra Derra (2010). Wybrana do opisywanych badań metoda etnografii wielostanowiskowej wg George'a Marcusa ma uzasadnienie, gdyż anoreksja jest zjawiskiem wielowymiarowym. Zgodnie z tą koncepcją należy sięgać do wielu źródeł i przekonań oraz szukać relacji między nimi (Marcus 1995). Dlatego też w badaniu udział wzięły zarówno osoby chore na *anorexia nervosa*, jak i te starające się leczyć to skomplikowane zaburzenie (psychologowie, psychodietetycy).

Badania prowadzone były zgodnie z międzynarodowymi rekomendacjami etycznymi towarzystw antropologicznych, w tym siedmioma zasadami opisanymi przez Amerykańskie Towarzystwo Antropologiczne

(AAA)<sup>2</sup>. Niezwykle ważne było w badaniu uznanie kompetencji badanych (ich podmiotowości i autonomiczności zapisów ich relacji), otwarcie na badaną rzeczywistość, uważne patrzenie i słuchanie (Wyka 1993). Spośród trzech nurtów rozumienia danych zebranych podczas wywiadów etnograficznych, które wyróżnia David Silverman (pozytywizm, emocjonalizm i konstrukcjonizm) (Silverman 2012), Kowalska wybierała przede wszystkim emocjonalizm, ze względu na przeświadczenie, że wartościowe jest „wydobywanie autentycznych relacji z subiektywnych doświadczeń” (Silverman 2012: 115). Podejście to nie jest wolne od ograniczeń i może stwarzać trudności w zgłębianiu doświadczeń osób, które mogą w pewien sposób zniekształcać swoje opowieści i manipulować emocjami (2012). Istotne było też pozyskanie świadomej zgody badanego (Alderson, Morrow 2011), zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa i anonimowości, uzgodnienie, jak i gdzie będą publikowane jego dane i przekazanie pełnej informacji o badaniu (2011). Kowalska informowała swoje rozmówczynie o fazie, w jakiej są badania, o tym, na jaki temat będą przeprowadzone oraz o ich anonimizacji. Imiona rozmówczyń, na ich prośbę, również zostały zmienione. Rozmówczynie były także powiadomione o możliwości odstąpienia od badania w każdej chwili. Niektóre nie tylko wyraziły zgodę na badanie, ale same zgłosiły się do udziału (np. za pośrednictwem grupy na Facebooku)<sup>3</sup>. Doświadczenie anoreksji i rozmowy o niej są emocjonalne i bardzo osobiste, a każda historia silnie naznaczona jest cierpieniem.

## System leczenia anoreksji w Polsce

Zanim osoba, u której podejrzewa się anoreksję, trafi do szpitala, pomocy szuka u licznych specjalistów. Wizyty te kształtują negatywny stosunek do służby zdrowia i do leczenia w ogóle. Ewelina opowiadała o swojej wizycie u psychiatry, po której całkowicie zrezygnowała z prób szukania specjalistycznej pomocy (Kowalska 2015: 50):

Nie wiem, do czego to porównać, do pani z warzywniaka? On był zupełnie neutralny. Ani mi jakoś nie współczuł, on po prostu żadnych emocji nie wykazywał.

---

<sup>2</sup> <https://www.americananthro.org/LearnAndTeach/Content.aspx?ItemNumber=22869>, [dostęp: 11.09.2019].

<sup>3</sup> Pp. Precz z anoreksją.



Zadawał pytania, notował sobie, ja odpowiadałam, nie było w tym żadnych uczuć zupełnie.

Zdecydowanie najbardziej wstrząsającą opowieść Kowalska usłyszała od Moniki, która była u wielu psychologów i psychoterapeutów, a z anoreksją zmagła się od lat:

Widzę, że ta choroba budzi bardzo sprzeczne emocje, jedni spojrzą na ciebie i powiedzą: Boże, dziecko, co się stało, jak ci pomóc, a drugi mówi: no to co, to przestałaś jeść, to zacznij! Nie jesz, zacznij żreć, no! Kup se Apetizer! By niejadedk zjadł obiadek! (...) Później się zaczęłam z tego śmiać, wyszłam i zaczęłam się śmiać, ale... By niejadedk zjadł obiadek, no kup se Apetizer, normalnie nie byłoby problemów, nie byłoby anoreksji na świecie.

Może dziwić, że wykształcona osoba, która prowadzi psychoterapię, uznaje zaburzonego psychicznie człowieka za kogoś, kto nie ma poważnego problemu. Jest to wynik szczególnego traktowania tego schorzenia w kulturze. Znaczenie ma też fakt, że na anoreksję chorują przede wszystkim młode kobiety (Józefik 2014). Są one, jak w powyższym przykładzie, traktowane jak histeryczki, infantylizowane, a ich historie są uznawane za fanaberie i wymysły. Lekarz, przy szczupłej, chorej na anoreksję nastolatce okazuje swoje paternalistyczne podejście (Kowalska 2015). Paternalizm to działanie w imię dobra chorego, ale wyłącznie z perspektywy medyka. W takim ujęciu lekarz jest niczym ojciec, który troszczy się o swoje dziecko – pacjenta (Łuków 2005). A skoro doktor ma wiedzieć lepiej, co jest dla lezonego dobre, pozbawia go kontroli, a także neguje jego opowieść o doświadczeniu choroby, co w przypadku anoreksji prowadzi do odwrotnego od zamierzonego skutku.

Na podstawie dostępnych opracowań, dokumentów Oddziału Klinicznego Psychiatrii i Psychoterapii Wieku Rozwojowego w polskim mieście o liczbie ludności około 200 tysięcy (Miasto 1) oraz Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w jednym z największych miast w kraju (Miasto 2) Kowalska analizowała system leczenia anoreksji i zestawiała go z perspektywą swoich rozmówczyń (Kowalska 2015).

Leczenie anoreksji budzi kontrowersje i jest naznaczone największym procentem śmiertelności wśród zaburzeń psychicznych. Na jadłowstręt umiera około 22% osób zdiagnozowanych (Urban 2005). Wskaźnik ten przy bulimii wynosi między 5, a 20 % (Józefik 2014: 104). Ponadto,

w przypadku anoreksji, im dłużej trwa choroba, tym wyższy jest wskaźnik umieralności (2014). Psychiatrzy wyróżniają trzy typy anoreksji: neurotyczny, borderline i psychotyczny (Janas-Kozik i in. 2012). Proces leczenia powiązany jest ściśle z zasadami wewnątrzoddziałowymi i treścią kontraktów terapeutycznych, z którymi pacjent zapoznaje się podczas przyjęcia do szpitala (Kmieciak 2014). Opisane są tam fazy terapii, którym będzie poddany. Czas pobytu w szpitalu zależy od szybkości zyskiwania na wadze przez osobę leczoną na oddziale. W Klinice Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Mieście 2 został zaplanowany na dwanaście tygodni i podzielony na cztery fazy. Kontrakt z pacjentem sprowadza się do stopniowego uzyskiwania przez niego „przywilejów”. Korzystanie z nich zależy od aktualnego poziomu BMI lub tego, czy w danym czasie pacjent przytył o określoną liczbę kilogramów. „Przywileje” te to np.: odzyskanie rzeczy osobistych, swobodne poruszanie się po oddziale, wizyty rodziny, możliwość pójsia na spacer. Pacjentki chronione są przed wysiłkiem fizycznym, a ich stan somatyczny jest stale monitorowany (Kowalska 2015). W programie podkreśla się konieczność osiągnięcia konkretnej wartości BMI, by „awansować” do kolejnej fazy. Wyznaczony jest także czas na zjedzenie posiłku, np. w fazie pierwszej jest to trzydzieści minut. Jasno zaznaczone zostało również, że „Jeżeli pacjent nie spożyje wystarczającej ilości posiłku (według pielęgniarki) otrzyma brakującą ilość w postaci zmiksowanej do wypicia lub sondą”<sup>4</sup>. Ten zapis sprawia, że to pielęgniarka staje się wyrocznią, jeśli chodzi o ilość spożytego jedzenia. Po podpisaniu kontraktu pielęgniarka może więc w praktyce zdecydować o zastosowaniu sondy bez zgody pacjenta w danym momencie. Pacjent i pielęgniarka są w relacji władzy. Łatwo w takiej sytuacji o zachowanie paternalistyczne, zmuszanie do wypicia zmiksowanych resztek lub „wtłaczanie” sondy na siłę (Kowalska 2015).

Stosowane w szpitalu pomiary i obserwacje dla wielu pacjentek są niezrozumiałe. Często nie mają one świadomości, dlaczego trafiają na tego typu oddział (Kowalska 2015). proces terapii jest dla nich uciążliwy i tajemniczy, gdyż mimo że podpisały kontrakt, mało kto tłumaczy im ich prawa i reguły, których muszą przestrzegać na oddziale. Uczestniczki badań często wspominały, że kontrakt był im, czy ich rodzicom, po prostu „przedkładany”. Tak wyjaśniła to Alicja:

---

<sup>4</sup> Cyt. za „Program leczenia anoreksji”. Jako „sondę” określamy w artykule sondę żołądkową, która wprowadzana jest przez nos lub usta do żołądka lub jelita cienkiego.

To też były takie narzucone reguły, których nikt nigdy nie chciał wytłumaczyć, to też dla mnie było takie nie w porządku, bo nikt z nami nie usiadł, nie wytłumaczył: słuchajcie, nie wolno, bo... tylko takie zamykanie nas na siłę, więzienie i później tylko kary bo ktoś się zaczął buntować. Jasne, zakazany owoc smakuje najlepiej, szczególnie jak się nie rozumie dlaczego... Dla mnie to było takie dziwne i złe podejście.

W trakcie leczenia szpitalnego personel skupia się na zwiększaniu wagi i dyscyplinie jedzenia w określonym czasie. Pacjentki pilnowane są przez pielęgniarki w trakcie posiłków oraz po nich, a często także zmuszane do zjedzenia ilości, której po długim czasie głodzenia się nie są w stanie przyjąć. Tak o leczeniu w szpitalach mówi Monika:

W szpitalach zwykle jest nastawienie na to, żeby tuczyć, czy dobrze się czujesz czy źle, żryj, a będzie dobrze, wypuścimy cię jak przytyjesz, wypuścimy cię żebyś spotkała się z rodzicami, jak dotyjesz do tej wagi i nie było nastawienia, że jak poczujesz się lepiej, jak będziesz mogła zjeść sama z własnej woli, nigdy nie było czegoś takiego.

Przyzwolenie na używanie sondy żołądkowej (w sytuacji gdy pacjent nie przytył wystarczająco) według rozmówczyń w praktyce było nadużywane i stosowane na zasadzie kary, np. za niezjedzenie posiłku w pół godziny. Tak swoje doświadczenia z sondą wspomina Monika:

Oni mnie wzięli „na utuczenie”, że tak powiem, to było tak powiedziane albo sama sobie to tak nazwałam, bo byłam w szpitalu i jedyne co miałam, to miałam sondę. Przez trzy dni. Miałam sondę, bo odmawiałam posiłków. Jak osoba chora, która ma zmniejszony żołądek do rozmiarów orzecha włoskiego nagle ma zjeść danie, które składa się z zupy, z kotleta, z jakichś ziemniaków i innych rzeczy? Nawet jeżeli bym chciała, to nie jestem w stanie sobie wpakować tego w żołądek, bo automatycznie żołądek tego nie przyjmuje.

Karą za naruszenie regulaminu często jest pozostanie w sali obserwacyjnej w piżamie, zwane przez pacjentki „reżimem łóżkowym” (Kowalska 2015). Głównym problemem jest brak podjęcia przez personel choćby próby zrozumienia pacjentek, o czym wspomina Alicja:

My siedziałyśmy, jadłyśmy, a ona stała nad nami albo sobie usiadła obok, sama jadła jakieś mega tuczące rzeczy, batoniki, czy jakieś słodycze, gdzie my musiałyśmy jeść po sześć kanapek. To było sześć kanapek na śniadanie, sześć na kolację i trzy na drugą kolację. I my tak siedziałyśmy, musiałyśmy to jeść, miałyśmy na to pół godziny, ona siedziała, objadała się słodyczami i rzucała nam tekstami, że my nie wiemy, co to jest prawdziwy głód, że przecież dzieci głodują, a my sobie coś wymyśliłyśmy, że teraz to taka piękna moda na to odchudzanie, że przecież mamy to na własne życzenie, i wiele było takich pielęgniarek.

**Koncentracja na jedzeniu i wzroście BMI oraz nieustanne ważenie zazwyczaj źle wpływają na pacjentki. To, co ma być lekarstwem, staje się tutaj symbolem braku kontroli. Alicja tak określa te metody:**

To było na zasadzie: masz to zjeść, masz na to pół godziny i koniec, tak... i nie było żadnego zrozumienia, żadnej pomocy, pokazania mi, że to jest choroba i że ja muszę się wyleczyć, tylko to było na zasadzie żryj i tyle, to jest najważniejsze (...). No jakby zmuszanie do jedzenia nie jest lekarstwem, na pewno nie w 100%, jasne, jedzenie to jest główna rzecz, dzięki której trzeba się wyleczyć, która pomaga, ale to nie jest najważniejsza rzecz, bo jeżeli ma się to wsparcie psychiczne, to człowiek sam zaczyna jeść.

„Przywileje” opisane w kontraktach szpitalnych to w rzeczywistości prawa należne każdemu na mocy Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. Decydując o wejściu na oddział, dobrowolnie rezygnuje się z niektórych z nich, np.: osobistych kontaktów z bliskimi, rozmów telefonicznych, wolnych wyjść poza oddział (Kmieciak, 2014). Przykładem może być Rozdział 9 wyżej wspomnianej ustawy, który zapewnia prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. Artykuł 33 określa prawo pacjenta do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami, co na podstawie kontraktu zostaje uznane tutaj za „przywilej”, na który trzeba sobie zasłużyć (Kowalska 2015).

### **Inny model leczenia anoreksji**

Warto wspomnieć o innych modelach leczenia anoreksji stosowanych na świecie, np. o FTB (*family based therapy*). W tej metodzie rodzice

odgrywają kluczową rolę w procesie terapii młodego człowieka z anoreksją. Nie są oni oddzielani od dziecka, tak jak dzieje się to w polskich szpitalach. Kiedy osoba chora uzyska odpowiednią wagę, nastąpić może kolejny etap leczenia, czyli rozwiązywanie problemów dotyczących wieku dorastania. Harriet Brown, autorka książki *Kiedy jedzenie wymaga odwagi* (2011) podkreśla, że nastawienie na terapię rodzinną na świecie jest coraz większe, czego dobrym przykładem oprócz Stanów Zjednoczonych jest Australia. W szpitalu dziecięcym w Westmead powstały dwa oddziały rodzinne, gdzie bliscy mogą stale towarzyszyć choremu w walce z anoreksją (Brown 2011).

W Polsce także istnieją alternatywne modele leczenia anoreksji, np. w ośrodku terapeutycznym, z którego założycielką rozmawiała Iga Kowalska. Helena Rogowska postanowiła założyć fundację, ponieważ jej córka, cierpiąca na anoreksję i bulimię, bardzo długo nie mogła znaleźć pomocy. Dopiero kontakt z psychoterapeutką pracującą w Stanach Zjednoczonych pozwolił Rogowskiej znaleźć wsparcie dla córki. Razem rozpoczęły starania o założenie fundacji i ośrodka.

## Leczenie w ośrodku terapeutycznym

Pomoc odbywa się w nim na zasadzie turnusów terapeutycznych, których przewidywany czas trwania wynosi 42 dni<sup>5</sup>. Z zakwalifikowanymi osobami podpisywane jest porozumienie. Różni się ono od wspomnianego wcześniej kontraktu. Istnieje w nim informacja o kosztach pobytu w ośrodku, które ponoszone są przez pacjenta<sup>6</sup>. Możliwość leczenia w tego typu miejscach mają więc tylko wybrani, których na to stać. Uczestnicy turnusów biorą udział m.in. w terapiach grupowych, rodzinnych czy warsztatach z dietetykiem.

Zakwaterowanie, wyżywienie, opieka lekarzy specjalistów czy badania kontrolne, jak powiedziała Kowalskiej szefowa ośrodka, zapewniane są ze środków prowadzonej przez Rogowską fundacji. Podobnie jest z przyjemnościami, które funduje się podopiecznym, takimi jak kino,

---

<sup>5</sup> Informacje zebrane podczas wywiadu z Heleną Rogowską i dzięki analizie tekstu porozumienia zawieranego z pacjentami oraz regulaminu ośrodka terapeutycznego.

<sup>6</sup> Wynosi on 12 tys. zł. Pacjent (lub rodzina) musi sam pokryć koszty terapii i zajęć „o podłożu terapeutycznym i psychologicznym”. Każda godzina tych zajęć kosztuje 100 zł. Terapia i zajęcia prowadzone są przez co najmniej 20 godzin w tygodniu.

kręgle czy bilard. Fundacja utrzymuje się z darowizn i korzysta z pracy wolontariuszy, którzy sprawują całodobową opiekę nad pacjentami<sup>7</sup>. Zasady pobytu w ośrodku różnią się od tych obowiązujących w szpitalu. Istnieją formy zakazów i nagród, wdrażane jednak w zupełnie inny sposób niż w omawianych wcześniej szpitalach.

Pacjenci mają kontakt z bliskimi w czasie terapii rodzinnych, ale mogą spotykać się częściej lub dłużej, w zależności od decyzji terapeutów. „Terapia rodzinna jest nieodzownym elementem terapii, ja nie rozumiem dlaczego np. nie ma tego w szpitalach, ci rodzice są zagubieni. Rodzina często zamiast pomagać – przeszkadza. Zresztą wiem to po sobie, bo sama to robiłam” – podkreśla założycielka ośrodka. Na przepustkę wyjść można po dwóch tygodniach, jednak w zależności od okoliczności może odbyć się to wcześniej. Dodatkowe spotkania z przyjaciółmi są formą nagrody, podobnie jest ze spacerami poza terenem ośrodka.

Jeśli chodzi o jedzenie, posiłki przygotowywane są wspólnie z dietetykiem i opiekunką. Jedynie gdy okaże się, że pacjent zaczął oszukiwać, zostanie „poproszony” o odstąpienie od przygotowywania swoich posiłków i zrobi to za niego opiekun.

Ze względu na zbyt niską wagę można nie zakwalifikować się do leczenia w ośrodku. Niedożywienie uniemożliwia bowiem intensywną psychoterapię, która jest tam prowadzona. Tak mówi o tym Rogowska: „Wychodzimy z założenia, że niemoralnym jest proponować komuś nadzieję, która i tak nie przyniesie odpowiednich rezultatów, więc przekonujemy wtedy ludzi niestety do tego, żeby położyć to dziecko w szpitalu, (...) «dorobić» mu wagi, niestety taka jest prawda, nie lubię tego słowa «podtuczyć», ale tak się dzieje w szpitalach, że to jest «tuczenie»”. Mimo że metody leczenia w ośrodku terapeutycznym są inne i, zdawałoby się, bardziej etyczne, to jednak bez wcześniejszego pobytu na oddziale leczenia zaburzeń odżywiania terapia w ośrodku bywa niemożliwa. Leczenie w ośrodku terapeutycznym można zatem uznać za drugi etap w walce z anoreksją, do którego niezbędny może okazać się pobyt w szpitalu, a kojarzy się on przecież pacjentkom z „tuczeniem” i przemocą. Trudno więc jednoznacznie stwierdzić, że system leczenia w publicznych szpitalach jest „gorszy” od tego w prywatnym ośrodku, ponieważ ten ostatni wyklucza osoby nie tylko ze względu na ich sytuację materialną, ale także na stopień wychudzenia. Wyłaniający się z tego obraz leczenia anoreksji nie

---

<sup>7</sup> Ta kwota według Heleny Rogowskiej wynosi 10-15 tys. zł miesięcznie, w zależności od pory roku i liczby pacjentek przebywających w ośrodku.

jest czarno-biały, ukazuje raczej potrzebę przebudowania systemu opieki w ośrodkach publicznych, ponieważ w większości przypadków leczenie tam okazuje się niezbędne.

Tym, co najbardziej różni ośrodek terapeutyczny od szpitala, jest duża względność zasad, które często dostosowywane są do indywidualnych motywacji zgłaszających się pacjentów<sup>8</sup>. Zupełnie inaczej wygląda też kwestia kontroli wagi. W przeciwieństwie do sytuacji w szpitalu, gdy każdy wie, ile waży i stara się oszukiwać co do liczby kilogramów, tutaj system został skonstruowany inaczej:

Waga jest dla mnie, nie dla nich. I taką informację otrzymują zaraz na dzień dobry jak przyjeżdżają, że są ważone rano i wieczorem, ale waga jest dla nas, a nie dla nich. Dlatego, że musimy wiedzieć, co się dzieje. Zbyt duża różnica między wagą wieczorną a ranną pokazuje, że trzeba zwrócić uwagę na takiego pacjenta. Nikt od razu nie idzie i nie mówi: „Słuchaj, ty coś kombinujesz”, tylko zwraca się uwagę i najczęściej się go przyłapuje. Np. na ćwiczeniach o 5 rano w łóżku.

Po konsultacji ze specjalistami w dziedzinie leczenia anoreksji Rogowska stwierdziła: „Rozmawialiśmy o tym, że szpital: OK, waga idzie w górę, ale po szpitalu natychmiast sanatorium naszego typu. Wtedy intensywna i różnorodna psychoterapia przyniesie lepszy efekt. Bo mózg jest odżywiony i pracujemy na emocjach”. Swój stosunek do szpitala wyraża jednak w bardzo zdecydowany sposób: „Przybieranie na wadze anorektyczek bez psychoterapii to jest nic innego jak tuczenie kurczaka. I ona wychodzi z tego szpitala bez świadomości i po prostu wraca z powrotem do tego samego”.

## **Perspektywa bioetyczna**

Bioetyka powstała początkowo w odpowiedzi na eksperymenty prowadzone na ludziach, czego przykładem jest Kodeks Norymberski (Weindling 2011). To pierwszy poświęcony badaniom klinicznym kodeks

---

<sup>8</sup> Punkt 25. regulaminu stanowi: „W okresie przebywania w Ośrodku obowiązuje przestrzeganie niniejszego regulaminu. We wszystkich sprawach, których nie obejmuje niniejszy regulamin obowiązują normy etyczne i międzyludzkie, oraz polecenia personelu Ośrodka”.

etyczny, w którym zawarta została chociażby zasada świadomej zgody (2011). Źródła bioetyki odszukać można także w teologii, filozofii analitycznej i moralnej, a problemy z jej zakresu były pierwotnie rozpoznawane i rozwiązywane w sposób teoretyczny, formalistyczny, proceduralny i „bezciesny” (Lopez 2004, za: Kowalska 2015). Dowodem tego są próby tworzenia pewnych uniwersalistycznych pryncypiów, co zrobili chociażby Tom L. Beauchamp i James F. Childress (1996), wymieniając wśród nich zasadę dobroczynienia, nieszkodzenia, szacunku i autonomii oraz zasadę sprawiedliwości.

Medycyna, którą przecież w dużej mierze zajmuje się bioetyka, jest nie tylko nosicielem pewnej społecznej moralności, ale także częścią społecznej kontroli populacji (Lopez 2004). Jest więc silnie osadzona w rzeczywistości analizowanej przez nauki społeczne, takie jak socjologia czy antropologia. Dzięki etnografii bioetyka zyskuje narzędzia potrzebne, by włączyć do rozważań ludzkie doświadczenie, a nawet uznać je za prymarne. Nauka ta dostarcza instrumentów potrzebnych, by odkryć znaczenia i związki w charakterystycznych, lokalnych środowiskach i interpretację ich rzeczywistego wpływu, oraz próbuje stworzyć spójną narrację interakcji, które są niejednoznaczne i zmienne (Lopez 2004, za: Kowalska 2015). Etnografia proponuje więc nieco szersze spojrzenie niż tylko formalne i abstrakcyjne dyskursy, które obecne są w bioetyce od początków jej powstania. Zdaniem Lopeza bioetyka jest jednak dyskursywnym tworem i w jej obrębie potrzebne jest także zrozumienie pewnych społecznych uzgodnień, które pozwolą wyjaśnić wagę tej dziedziny i jej pojawienie się w przestrzeni społecznej (Lopez 2004, za: Kowalska 2015). Chociaż socjologia i etnografia nie są użyteczne w rozwiązaniu każdego konfliktu moralnego, to obie te nauki mają szansę wnieść do bioetyki ogromną wartość: autentyczność ludzkich przeżyć. Co zatem łączy etnografię i bioetykę? Dobrze wyraża to Magdalena Radkowska-Walkowicz: „Etnografię i bioetykę będzie wówczas spajać zaangażowanie, (...) chęć, jeśli nie rozwiązania istotnego problemu dla danej grupy czy nawet jednostki, to przynajmniej próby jego naświetlenia tak, by łatwiejsze było funkcjonowanie w świecie i jego udamawianie” (Radkowska-Walkowicz 2013: 232). Antropolożka zwraca uwagę także na ważną funkcję antropologii: rozpoznanie mechanizmów stygmatyzacji i wykluczania (2013). Wychudzone, wyróżniające się ciała osób cierpiących na jadłowstręt czynią tę grupę szczególnie podatną na wykluczenie i pogardę. Takie właśnie są odczucia rozmówczyń Kowalskiej, szczególnie ujawniające się pod-



czas kontaktów z lekarzami czy terapeutami (Kowalska 2015). Wskazują na to również doświadczenia autorek niniejszego artykułu.

Leczenie *anorexia nervosa* jest wyjątkowo trudne ze względu na fakt, że na zaburzenie to cierpią przede wszystkim osoby w wieku dojrzewania, w większości młode dziewczyny, a etiologia tej choroby może być bardzo zróżnicowana. W szpitalach psychiatrycznych istnieje przyzwolenie na stosowanie wątpliwych etycznie środków (sonda żołądkowa, „reżim łóżkowy”), by w brutalny sposób przywrócić do życia wycieńczone ciało. Sondę żołądkową uznajemy za nieetyczną, gdy stosuje się ją jako karę, a nie środek medyczny ratujący życie. Trzeba postawić zatem pytanie: czy zależy nam na leczeniu, czy „zaleczeniu”? Warto bowiem zauważyć nieskuteczność szpitalnego procesu terapii anoreksji. Świadczy o tym wracanie pacjentów na leczenie nawet po kilkanaście razy<sup>9</sup>. Zarówno z naszych autoetnograficznych doświadczeń, jak i z narracji rozmówczyń Igi Kowalskiej wynika, że pacjentki na oddziałach zaburzeń odżywiania czują się jak w więzieniu, wychodzą, chudną i wracają na leczenie. Obserwacja ciała powoduje jeszcze większą fiksację na liczbach, dyscyplinie i rywalizacji, co prowadzi do pogorszenia choroby, bo dyscyplina i liczby i tak są ważną jej częścią. Tworzenie jednolitego modelu anoreksji obarczone jest także ryzykiem wspomnianego już paternalizmu.

## Perspektywa autoetnograficzna

Współcześnie autoetnografia rozwija się w dwóch kierunkach: paradygmatu ewokatywnego (Ellis 1997, 2004, Ellis, Bochner 2006), zmierzającego w stronę artystyczną i performatywną, oraz autoetnografii analitycznej, która na pierwszym planie stawia analizę materiału etnograficznego i podejścia teoretyczne (Kacperczyk 2014). Posługujemy się tą drugą (Anderson 2006a: 374). Jest ona rozumiana jako całościowa metoda lub strategia badawcza. W takiej roli obsadza ją Leon Anderson w swoim projekcie powrotu do „realistycznych i analitycznych tradycji etnograficznych” (Anderson 2006a: 373). Proponuje on i rozwija rodzaj podejścia

<sup>9</sup> [https://www.onet.pl/?utm\\_source=www.facebook.com\\_viasg\\_kobieta&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=leo\\_automatic&src=ucs&pid=8950bb08-e769-446a-86d6-b96cd5440b76&sid=63eeb4cc-4788-4ae3-a160-ddd0a01f6209&utm\\_v=2&fbclid=IwAR2ocTrg1a5sB21pJ1XVPLZGVvPP9RdPMGzEFcPLhmVEj0Hdw\\_bbxYPhVHA](https://www.onet.pl/?utm_source=www.facebook.com_viasg_kobieta&utm_medium=social&utm_campaign=leo_automatic&src=ucs&pid=8950bb08-e769-446a-86d6-b96cd5440b76&sid=63eeb4cc-4788-4ae3-a160-ddd0a01f6209&utm_v=2&fbclid=IwAR2ocTrg1a5sB21pJ1XVPLZGVvPP9RdPMGzEFcPLhmVEj0Hdw_bbxYPhVHA), [dostęp: 06.04.2019 r.]

nawiązującego wyraźnie do klasycznej etnografii, koncentrującej się na próbie realistycznego opisu rzeczywistości, ale wzbogaconej dodatkowo o ujawnienie i świadome włączenie do procesu badawczego osobistego odniesienia badacza, jego odczuć i refleksji pojawiających się w toku zadań poznawczych. Autoetnografia analityczna jest więc połączeniem autonarracyjnego przekazu badacza, opartego na systematycznej autorefleksji i autoobserwacji, oraz złożonych czynnościach etnograficznych, takich jak prowadzenie wywiadów, rozmów nieformalnych, ujawnianie lokalnych przekonań, zapisywanie historii życia uczestników badanej grupy, obserwacja uczestnicząca czy gromadzenie materiałów zastanych, i stanowi całościową metodę zbierania i analizowania materiałów empirycznych (Kacperczyk 2014). Kluczowe w projekcie autoetnografii analitycznej staje się dążenie do budowania objaśnień teoretycznych oraz wyjścia poza zebrane dane w stronę pewnych uogólnień. Własne narracyjne „ja” używane jest, by lepiej zrozumieć świat Innych. W takim procesie generowana jest wiedza naukowa oparta na analizie starannie dobieranych danych, która prowadzi do wyłonienia abstrakcyjnego modelu i generalizacji wniosków. W takiej perspektywie następuje pełne uznanie subiektywnego doświadczenia i autorefleksyjności badacza, a refleksyjność ta uznawana jest za „nieodłączny element procesu badawczego” (Davies 1999: 5). Jest ona podporządkowana zadaniom poznawczym i ma na celu służyć rozwijaniu wiedzy naukowej.

W ujęciu wielostanowiskowej etnografii Marcusa perspektywa autoetnograficzna może być widziana jako kolejne, dodatkowe stanowisko – w tym wypadku badacza, który dzieli z rozmówcami podłoże empiryczne – doświadczenie choroby. Własne doświadczenie choroby jest ważnym czynnikiem podjęcia takiego tematu przez nas jako badaczki. Obie byłyśmy chore na anoreksję, choć, co istotne, były to zupełnie inne doświadczenia.

Antonina Stasińska: Choroba się zaczęła, gdy byłam w gimnazjum, zostałam zdiagnozowana w wieku 15 lat. Powszechnym aspektem jadłowstrętu psychicznego jest wspomniana już, doprowadzana z biegiem choroby do skrajności, kontrola nad własnym ciałem. W moim przypadku była ona nie tylko narzędziem służącym do dyscyplinowania ciała, ale także niejako przyczyną zaburzenia. To właśnie ona dawała mi, oczywiście tylko początkowo, poczucie bezpieczeństwa. Ponieważ na wszystkich innych polach, takich jak rodzina czy życie uczuciowe, miałam poczucie tracenienia kontroli, postanowiłam mieć wpływ przynajmniej na tę jedną sferę –

własne ciało i jego wygląd. Niestety nawet w tym przypadku osiągnięty efekt był odwrotny do zamierzonego. Z biegiem rozwoju choroby zaczęłam zamykać się wewnątrz własnego ciała, jednocześnie chcąc je zredukować do możliwie jak najmniejszego rozmiaru. Wówczas reakcje znajomych na utratę wagi były niemalże zawsze pozytywne, co dawało mi zwykle chwilę zadowolenia z własnych osiągnięć. Jednak w krótkim czasie zrozumiałam, że niemożliwe jest osiągnięcie satysfakcji, która pozwoliłaby przerwać dietę. Coś, co wedle założenia miało mi dać poczucie panowania i władzy, stało się moim więzieniem. Stopniowo zyskiwałam coraz większą kontrolę nad rozmiarem i wagą swojego ciała, nie dostrzegając, że tracę ją nad własnym umysłem. Udawało mi się przekraczać granice zmęczenia, wycieńczenia czy fizycznego bólu, lecz nigdy nie osiągnęłam samozadowolenia. Punktem zwrotnym mojej choroby był moment, kiedy zdałam sobie sprawę, że nie jestem już w stanie przestać myśleć o tym, co zjadłam, ile zjadłam i co muszę zrobić, by spalić spożyte kalorie. Niemal nie odbierałam bodźców zewnętrznych, byłam jak cień, nie umiałam się skoncentrować na niczym innym. Takie myślenie całkowicie wyobcowało mnie z otaczającego świata, było męczące i doprowadziło do poczucia skrajnej samotności, bezsilności i niemocy. Uświadomiłam sobie, że jestem więźniem własnego umysłu. Po raz pierwszy zostałam oficjalnie zdemaskowana, gdy po pięciu miesiącach od zatrzymania się miesiączki przestałam również odpowiednio trawić. Z uwagi na to, że nie byłam jeszcze pełnoletnia, do gabinetu pani gastrolog musiałam wejść z tatą. Zostałam poproszona o opowiedzenie, co mi dolega, wymieniliśmy kilka zdań, zostałam zapytana czy w ostatnim czasie straciłam na wadze. Gdy wymijająco udzieliłam odpowiedzi, padło oskarżające i kompletnie paralizujące stwierdzenie: „Pani ma anoreksję”. Wtedy usłyszałam diagnozę po raz pierwszy. Najbardziej szokujące było dla mnie to, że pomimo moich wszelkich starań, by chorobę zachować w ukryciu (w czym odniosłam sukces w gronie rodziny i przyjaciół), zostałam w pięć minut przejrzana na wylot, w dodatku przez osobę całkowicie mi obcą. Nigdy wcześniej nie przypuszczałam, że kiedykolwiek mogłabym zostać określona mianem „anorektyczki”. Początkową reakcją była samoobrona, później wyparcie, dopiero po jakimś czasie nadeszła akceptacja i chęć pomocy sobie samej, która zakończyła się terapią.

Gdy patrzę na swoje doświadczenie z perspektywy 9 lat, jestem skłonna stwierdzić, że jest to jedna z najbardziej egoistycznych i samotnych chorób, jakie znam. Jej egoizm nie jest cechą osoby chorej, jest raczej symptomem zaburzenia bądź jego efektem. Osoby bliskie zostają automatycznie odsunięte jako potencjalnie te, które ze względu na swoją troskę mogłyby zdemaskować chorobę lub namówić do jedzenia. Osoba cierpiąca na anoreksję prawie przestaje uczestniczyć w procesie socjalizacji, tworzy swój własny, zamknięty świat.

Iga Kowalska: Zaczęłam kontrolować swoją dietę w wieku dziewięciu lat. Im mniej jadłam, tym bardziej czułam się czysta, niezłomna i silna. Wśród rówieśników czułam się słaba i nierozumiana. Chudłam coraz bardziej, aż w pewnym momencie przestałam mieć energię, miałam coraz gorsze wyniki badań, a mój wzrost się zatrzymał. Nie pamiętam wszystkiego z tego okresu, pamiętam jednak doskonale pogardę, z jaką traktowali mnie lekarze (byli to endokrynolog i psychiatra w krakowskim szpitalu w Prokocimiu). Nikt mnie o niczym nie informował, tylko wypraszano mnie z gabinetu i prowadzono rozmowy z moją mamą. Ja nie miałam żadnej świadomości, że robię sobie krzywdę. Czułam się coraz chudsza i lepsza od innych, coraz bardziej zamykałam się w swoim świecie. Kiedy rodzice zmuszali mnie do jedzenia, robiłam brzuszki w ubikacji lub biegałam po pokoju. Wyznaczałam sobie wielkość jedzenia, np. porównując je do wielkości talerza, i kiedy ktoś mnie zmuszał do jej przekroczenia, płakałam i intensywnie ćwiczyłam. W wieku dziesięciu lat znalazłam się w szpitalu na oddziale endokrynologicznym, ponieważ podejrzewano u mnie anoreksję, nikt jednak nie powiedział mi, dlaczego mnie przyjęto. W ogóle nikt ze mną nie rozmawiał. Słyszałam tylko szepty lekarzy o podejrzeniu anoreksji, codziennie kontrolowano mi wagę i wzrost i zmuszano do jedzenia ogromnej ilości obrzydliwego jedzenia. Pielęgniarka siedziała koło mnie i wmuszała we mnie kilka kanapek, pilnowała, czy jem. Codziennie rano przed ważeniem byłam obserwowana przy oddawaniu moczu, aby nie oszukać, że ważę więcej (wiele dziewczyn w ten sposób oszukiwało personel). Te doświadczenia, a także obserwowanie przebywających ze mną na sali osób, które były karmione sondą, zostaną ze mną na zawsze. Na zawsze zostanie też ze mną przekonanie, które wpajane jest także wielu z moich rozmówczyń: sama to sobie robiłam. Wciąż odczuwam też następstwa anoreksji nie tylko w sferze psychicznej, ale i fizycznej. Mama wypisała mnie z tego szpitala na własne żądanie. Momentem przełomowym była chwila, kiedy obudziłam się bardzo słaba i zrozumiałam, że się zabijam. Bardzo długo nie zdawałam sobie z tego sprawy. I kiedy wreszcie zrozumiałam, że mogłam odebrać sobie szansę na dalsze życie, zaczęłam jeść więcej. Ale był to długotrwały i trudny proces zmiany podejścia do jedzenia, życia i terapii.

Nasze autoetnograficzne doświadczenia były punktem wyjścia do podjęcia tematu anoreksji, a także stanowią dodatkowy wkład w analizę omawianego przez nas zjawiska. Choć wiele łączy je z doświadczeniami rozmówczyń Kowalskiej, takimi jak utrata kontroli, głodzenie się, sukcesywna utrata wagi czy obsesyjne ćwiczenia fizyczne, są to bardzo różne od siebie perspektywy. To, co zauważa zarówno Kowalska, jak i jej rozmówczynie, to opresyjność systemu leczenia szpitalnego i przeświadczenie o jego nieskuteczności.

## Podsumowanie

Podjęcie biomedyczne jest redukujące i uprzedmiotawiające, dlatego dostrzegamy potrzebę zastosowania ujęcia interdyscyplinarnego, łączącego podejście medyczne z etnograficznym i bioetycznym. Na podstawie przeanalizowanych przez nas danych oraz badań wnioskujemy, że podjęcie dialogu interdyscyplinarnego może okazać się pomocne dla systemu leczenia, a dzięki temu zwiększyć szanse na jego skuteczność. Z uwagi na różnorodność doświadczeń anoreksji kładziemy nacisk na wielość perspektyw, a co za tym idzie – istotność indywidualnego doświadczenia pacjentów. Zwracamy uwagę na nieskuteczność obecnego systemu leczenia szpitalnego. Leczone tam zaburzenie wyrwane jest bowiem zupełnie z kontekstu społecznego, oderwane od prawdziwych powodów powstania choroby (O'Connor 2013). Osoby cierpiące na anoreksję są etykietowane, patologizowane i izolowane od opiekunów (Kowalska 2015). Nic dziwnego, że pacjentki buntują się przeciw tak zorganizowanemu, opresywnemu i opartemu na relacjach władzy systemowi (Brown 2011). Jego hierarchiczny charakter oparty jest na liczbach i rywalizacji, a przecież to właśnie one są częścią anoreksji, dlatego system ten grozi powrotem do niezdrowych nawyków.

Uważamy, że włączenie antropologii, dla której indywidualne doświadczenie jest prymarne, może pomóc dzisiejszej medycynie w leczeniu anoreksji (O'Connor i Van Esterik, 2008). Richard O'Connor (2013) twierdzi, że jednym z najważniejszych elementów wychodzenia z zaburzeń łaknienia jest przyjęcie perspektywy osoby cierpiącej przez osoby z zewnątrz, takie jak rodzice, przyjaciele, terapeuci. Oznacza to próbę zrozumienia, że to, co z zewnątrz wydaje się uparcie stosowaną, nieustającą autodestrukcją, nieuzasadnionym reżimem, dla anorektyczki oznacza zdolność racjonalnego kontrolowania własnego ciała i własnej woli. Bliscy – rodzina – potencjalnie mają największą siłę, by zdemaskować osobę chorą, są więc często traktowani jako wrogowie, to przed nimi trzeba kryć się najbardziej. Jednocześnie nie potrafią zrozumieć świata chorego, są *outsiderami* (2013). Po części właśnie dlatego postulat O'Connora (2013), by spojrzeć na anoreksję z perspektywy osoby chorej, wydaje się tak istotny. Autor ten zwraca uwagę, że kulturowe stereotypy dotyczące wizerunku anoreksji stygmatyzują zarówno chorych, jak i ich rodziny. Przyczyniają się także do tworzenia zniekształconego obrazu anoreksji, który ma niewiele wspólnego z doświadczeniem choroby i jej przyczyna-

mi (O'Connor 2013: 281). Stereotypy te zaciemniają obraz anoreksji, tym samym utrudniając zarówno potencjalną samopomoc, jak i proces leczenia. By lepiej rozumieć anoreksję, powinniśmy zatem zaprzestać szukania ukrytych przyczyn i podążyć za tym co dostępne – perspektywą pacjenta. Reżim, restrykcja, intensywne ćwiczenia fizyczne w jego świecie udowadniają moralną wartość, wyjątkową siłę woli i samokontrolę. Warunkiem zawiązania się dialogu jest więc zrozumienie i przyjęcie racjonalnej perspektywy chorego. Zdaniem O'Connora wtedy, i tylko wtedy, możliwe jest dostrzeżenie przez osobę cierpiącą na anoreksję zagrożeń owych wartości (2013: 282).

Opierając się na doświadczeniach swojej córki, Penny van Esterik i Richard O'Connor proponują, by leczyć za pośrednictwem praktyk, które ponownie włączałyby osobę cierpiącą na zaburzenia odżywiania w kontekst otoczenia, by nie separować, nie zamykać w odosobnieniu i nie piętnować terminami takimi jak „choroba psychiczna” (2008).

Nie chcemy jednoznacznie potępiać metod, które opierają się na restrykcjach. Być może rzeczywiście istnieją sytuacje, gdy okoliczności tego wymagają. Pragniemy jednak podkreślić, że doświadczenie systemu leczenia anoreksji, któremu i my zostałyśmy poddane, jest niezwykle bolesne. Zagubienie w świecie biomedycyny ma wpływ na drogę do wyleczenia, jej ostateczny wynik, a także całe późniejsze życie.

## BIBLIOGRAFIA

- Alderson, P., Morrow, V. (2011). *The Ethics of Research with Children and Young People. A Practical Handbook*. Sage Publishing. doi: 10.4135/9781446268377
- Anderson, L. (2006a) Analytic autoethnography. *Journal of contemporary ethnography*, 35(4), 373-395.
- Anderson, L. (2006b). On Apples, Oranges and Autopsies: A Response to Commentators. *Journal of contemporary ethnography*, 35(4), 450-465. doi: 10.1177/0891241606287395
- Beauchamp T.L., Childress J. F. (1996). *Zasady etyki medycznej*. Warszawa: Wydawnictwo Książka i wiedza.
- Biernacka, E. (2015). Podwójny problem: choroba afektywna spleciona z zaburzeniami odżywiania. *Puls medycyny* 8(301).
- Bordo, S. (1997). *Anorexia nervosa*. Psychopathology as Crystallization of Cul-

- ture. W: C. Counihan, P. Van Esterik (red.), *Food and Culture. A Reader*. Londyn-New York: Routledge.
- Bordo, S. (2013). Not Just „A White Girls Thing”: The Changing Face of Food and Body Image Problems. W: C. Counihan, P. Van Esterik (red.), *Food and Culture. A Reader*. Londyn-New York: Routledge.
- Bruch, H. (1962). Perceptual and conceptual disturbances in *anorexia nervosa*. *Psychosomatic medicine*, 24(2), 187-194.
- Broom, D.H., Woodward, R.V. (1996). Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care. *Sociology of Health & Illness*, 18(3), 357-378. doi: 10.1111/1467-9566.ep10934730
- Brown, H. (2011). *Kiedy jedzenie wymaga odwagi*. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Davies, Ch.A. (1999). *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. Londyn: Routledge. doi: 10.4324/9780203822272
- Derra, A. (2010). Kobiety jako czynnik przemilczany. Epistemologiczne uwikłanie medycznego zjawiska anoreksji. *Przegląd Filozoficzny - Nowa Seria*, 19, nr 2(74), 33.
- Ellis, C. (1997). *Evocative Autoethnography: Writing Emotionally About Our Lives*. W: W. G. Tierney, Y.S. Lincoln (red.), *Representation and the Text: Re-framing The Narrative Voice* (s. 115-142). Albany: State University of New York Press. doi:10.1177/1077800406294947
- Ellis, C. (2004). *The Ethnographic I: A Methodological Novel About Autoethnography*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Ellis, C., Bochner, A.P. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, and Reflexivity: Researcher as Subject. W: N. K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Handbook of Qualitative Research* (wyd. 2, s. 733-768). Thousand Oaks: Sage.
- Giddens, A. (2007). *Nowoczesność i tożsamość. Ja i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Janas-Kozik, M., Gawęda, A., Nowak, M., Żechowski, C., Jakubczyk, A., Jelonk, I., Hyrnik, J. (2012). Różne oblicza anoreksji – model jej leczenia na oddziale klinicznym psychiatrii i psychoterapii wieku rozwojowego. *Psychoterapia* 2(161), 65-73.
- Józefik, B. (2006). *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej*. Kraków: Wydawnictwo Universitas.
- Józefik, B. (2014). *Kultura, ciało, (nie) jedzenie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kacperczyk, A. (2014). Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. X, nr 3, 32-75.

- Kmieciak, B. (2014). Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z perspektywy wybranych wyzwań oraz dylematów. Pozyskano z: <https://www.mp.pl/poz/psychiatria/prawo/108367,ustawa-oochronie-zdrowia-psychicznego-zperspektywy-wybranych-wyzwan-oraz-dylematow>.
- Kubat, K. (2008). Zaburzenia jedzenia jako fenomen kulturowy. *Barbarzyńca* 2(12).
- Kowalska, I. (2015). *Nasycone głodem. Leczenie anoreksji w ujęciu etnograficznym i bioetycznym*. Praca magisterska napisana w Instytucie Filozofii Wydziału Filozofii i Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego na kierunku bioetyka pod kierunkiem dr hab. Magdaleny Radkowskiej-Walkowicz.
- Lopez, J. (2004). How Sociology Can Save Bioethics... Maybe. *Sociology of Health and Illness* 26(7). doi 10.1111/j.0141-9889.2004.00421.x
- Marcus, G. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, vol. 24, s. 95-117. doi: 10.1146/annurev.an.24.100195.000523
- Lucas, R. H., Barret, R. J. (1995). Interpreting culture and psychopathology: Primitivist themes in cross-cultural debate. *Culture Medicine and Psychiatry*, (9), 287-326. doi: 10.1007/BF01381915
- Łuków, P. (2005). *Granice zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Massara, E. (1997). Que Gordita. W: C. Counihan, P. Van Esterik (red.), *Food and Culture. A Reader*. Londyn-New York: Routledge.
- Nowakowski, M. (2015). *Medykalizacja i demedykalizacja. Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- O'Connor, R.A. (2013). De-medicalizing Anorexia: Opening A New Dialogue. W: C. Counihan, P. Van Esterik (red.), *Food and Culture. A Reader*. Londyn-New York: Routledge.
- O'Connor, R.A., Van Esterik, P. (2008). De-medicalizing anorexia. A new cultural brokering. *Anthropology Today*, 24(5), 6-9. doi 10.1111/j.1467-8322.2008.00611.x.
- Radkowska-Walkowicz, M. (2013). *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Silverman, D. (2012). *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Słońska, Z., Misiuna, M. (1993). *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. Warszawa: Agencja Promo-Lider.



- Urban, M. (2005). Śmiertelność i przyczyny zgonów w przebiegu jadłowstrętu psychicznego - przegląd piśmiennictwa oraz opis przypadku. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 14(4), 367-370.
- Warin, M. (2004). Primitivising anorexia: The irresistible spectacle of not eating. *The Australian Journal of Anthropology*, 15(1). doi:10.1111/j.1835-9310.2004.tb00368.x
- Weinling, P. (2001). The Origins of Informed Consent: The International Scientific Commission on Medical War Crimes, and the Nuremberg Code. *Bulletin of the History of Medicine* 75(1), 37-71. doi:10.1353/bhm.2001.0049
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Zola, I. (1972). Medicine as an Institution of Social Control. *The Sociological Review*. 20(4), 487-504. doi:10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x
- Zola, I. (1983). *Socio-medical Inquiries: Recollections, Reflections, and Reconsiderations*. Temple University Press. doi:10.1001/jama.1985.03350290101043

## ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf>, [dostęp: 31.05.2018]
- <http://bonnier.pl/2465972,17054,puls-medycyny>, [dostęp: 27.03.2019]
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/O/D20090417.pdf>, [dostęp: 31.05.18]
- [https://www.onet.pl/?utm\\_source=www.facebook.com\\_viasg\\_kobieta&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=leo\\_automatic&srcc=ucs&pid=8950bb08-e769-446a-86d6-b96cd5440b76&sid=63eeb4cc-4788-4ae3-a160-ddd0a01f6209&utm\\_v=2&fbclid=IwAR2ocTrg1a5sB21pJ1XVPLZGvPP9RdPMGzEFcPLhmVEj0Hdw\\_bbxYPhVHA](https://www.onet.pl/?utm_source=www.facebook.com_viasg_kobieta&utm_medium=social&utm_campaign=leo_automatic&srcc=ucs&pid=8950bb08-e769-446a-86d6-b96cd5440b76&sid=63eeb4cc-4788-4ae3-a160-ddd0a01f6209&utm_v=2&fbclid=IwAR2ocTrg1a5sB21pJ1XVPLZGvPP9RdPMGzEFcPLhmVEj0Hdw_bbxYPhVHA)

## AKTY PRAWNE I INNE DOKUMENTY

- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Dz.U. 2009 nr 52 poz. 417.
- “Program leczenia anoreksji” - kontrakt terapeutyczny ze szpitala. Tekst porozumienia zawieranego z pacjentami oraz regulaminu ośrodka terapeutycznego.
- Regulamin ośrodka terapeutycznego.