

RENATA DEKA

Wydział Nauk Pedagogicznych

Uniwersytet Mikołaja Kopernika

Toruń

ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-3202-7326>

Forum Pedagogiczne
2018/2

Wpłynęło: 13.07.2018

Zatwierdzono do druku: 26.09.2018

DOI: 10.21697/fp.2018.2.21

O sytuacji opiekunów nieformalnych osób chorych onkologicznie

[Pawlas-Czyż S. (2018). *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 283 s.]

Choroba to nieodłączny element ludzkiego istnienia, zawsze jednak rozpatruje się ją jako wydarzenie szczególne, przy czym też szczególności czy wyjątkowości zazwyczaj przypisuje się pejoratywne znaczenie. Dzieje się tak, gdyż choroba jest stanem, który zawsze negatywnie rzutuje na funkcjonowanie człowieka, niezależnie od chwili wystąpienia oraz ilości i nasilenia objawów. Jej obecność ogranicza lub uniemożliwia (przynajmniej czasowo) pełnienie dotychczasowych ról społecznych, zaspokajanie potrzeb, realizację celów i aspiracji. Jednocześnie wymusza na jednostce konieczność dostosowania się do nowych okoliczności i warunków środowiska, co dla chorych stanowi wielokrotnie wyzwanie wynikające z braku wiedzy o chorobie, lęku o własne zdrowie i dalsze życie, niepewności bądź przygnębienia aktualnym samopoczuciem czy zastosowanym leczeniem (Leksowska i in. 2011). Wszystkie te elementy uwidaczniają się w przypadku chorób nowotworowych, stanowiących szczególnie wyzwanie dla osób zmagających się z nimi oraz ich opiekunów.

Zmiany w życiu osoby chorej onkologicznie oraz jej bliskich doskonale ukazuje nowa pozycja na rynku wydawniczym pt. *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną* autorstwa Sabiny Pawlas-Czyż. Książka ukazała się nakładem Wydawnictwa Edukacyjnego „AKAPIT”, inaugurując tym samym nowy cykl wydawniczy „ZDROWIE–CHOROBA, SPOŁECZEŃSTWO–WSPARCIE. Od edukacji zdrowotnej do opieki u kresu życia”.

Niewątpliwą zaletą omawianej publikacji jest ulokowanie w centrum zainteresowania nie osoby doświadczającej choroby (jak to ma zazwyczaj miejsce) (Simonton i in. 2003; Sobolewska-Nol 2017), a jej rodziny i opiekunów (wraz z ich problemami i potrzebami), co pozwala jej wpisać się w pewną jeszcze lukę na rynku książkowym. Koncentracja uwagi na opiekunach stanowi również następstwo poczynionych przez Autorkę obserwacji, zgodnie z którymi „obecnie większość opiekunów nie posiada wsparcia społecznego, boryka się z lękiem o zdrowie i życie bliskiej osoby chorej i przeżywa frustrację z powodu braku potrzebnych informacji dotyczących choroby i leczenia” (Pawlas-Czyż 2012, s. 117). Konieczne staje się zatem opracowanie systemu wsparcia i udzielenie szeroko rozumianej pomocy osobom świadczącym opiekę nad chorymi onkologicznie, co z jednej strony może podnieść poziom tejże opieki, z drugiej natomiast ułatwić funkcjonowanie opiekunom, zdejmując z nich poniekąd część ponoszonej dotychczas odpowiedzialności. Powyższe założenie znajduje wyraz w tezie głównej recenzowanego dzieła, w myśl której ochroną przed nadwyrężeniem sił opiekunów, przed załamaniem, a w konsekwencji zaprzestaniem realizowania roli opiekuńczej może być wzmacniająca praca socjalna, którą rozumieć należy jako „wzmacnianie wzmacniających” (Pawlas-Czyż 2018, s. 13). Tak sformułowana teza odpowiada w pełni zasadniczemu celowi książki, za który autorka postawiła sobie „pobudzenie do refleksji nad konsekwencjami choroby onkologicznej stającej się „zakłóceniem biograficznym” osoby chorej, ale i „biograficznym wyzwaniem dla osób choremu najbliższych” (Pawlas-Czyż 2018, s. 13–14).

Poruszane na łamach książki zagadnienia dotyczą zasadniczo trzech głównych obszarów tematycznych, tj. psychospołecznych aspektów doświadczania choroby nowotworowej przez osoby chore i ich bliskich; zagadnień z zakresu nieformalnej opieki nad chorymi oraz jej wielopłaszczyznowych konsekwencji; kwestii dotyczących profesjonalnego wsparcia na rzecz chorych, a zwłaszcza ich bliskich. Wskazane powyżej zagadnienia zostały w recenzowanej publikacji zebrane w trzy rozdziały.

Rozdział I niemalże w całości poświęcono na ukazanie kryzysowości choroby przewlekłej. Czytelnik znajdzie tu treści dotyczące choroby jako źródła kryzysu oraz pogłębione analizy dotyczące indywidualnego sposobu doświadczania diagnozy choroby nowotworowej. Na podkreślenie zasługuje fakt, że Autorka nie poprzestała wyłącznie na dogłębnym opisie okresu okołodiagnostycznego i czasu leczenia, ale poszerzyła perspektywę czasową o stadium remisji. Jest to niezwykle istotne, ponieważ po raz kolejny wskazuje na odmienną chorobę onkologiczną od innych chorób. W przypadku raka trudno jednoznacznie stwierdzić, że pacjent został wyleczony i może wrócić do dotychczasowego funkcjonowania – chorym towarzyszą ustawiczne obawy o to, czy choroba nie powróci. Życie w nieustannym poczuciu lęku i zagrożenia wymusza na przedstawicielach tzw. społeczeństwa remisji wypracowanie sposobów radzenia sobie z tą nową sytuacją oraz umiejętności przeżycia „dobrego życia” pomimo możliwości nawrotu choroby.

Pierwszą część książki zamyka podrozdział *Rodzina w obliczu różnych sytuacji kryzysowych*. Jak słusznie zauważa Pawlas-Czyż, „zachorowanie członka rodziny niesie ze sobą konsekwencje dotyczące każdej ważnej płaszczyzny życia. Pociąga za sobą obciążenie wieloma nowymi zadaniami, do których członkowie rodziny nie są zwykle przygotowani. Niektóre z nich wynikają z konieczności przejęcia obowiązków dotąd pełnionych przez osobę chorą, inne zaś to zupełnie nowe obowiązki generowane przez chorobę” (2018, s. 60). Trudności i problemy, w niemalże wszystkich obszarach funkcjonowania, z jakimi zmagają się bliscy osoby chorej, zostały w tej części książki szczegółowo omówione. Wydaje się jednak, że bardziej właściwe byłoby umieszczenie tychże rozważań w rozdziale drugim, ponieważ wiele miejsca poświęcono w nim właśnie rodzinie jako środowisku, w którym proces leczenia chorego ma z reguły miejsce. Przeniesienie wskazanego fragmentu pozwoliłoby na kompleksowe ukazanie sytuacji bliskich w jednym miejscu książki, bez zbędnego rozdzielania treści i tak wzajemnie się uzupełniających.

Rozdział II stanowi wprowadzenie w zagadnienia związane z opieką nieformalną nad chorymi onkologicznie. Autorka podkreśla tutaj, że w polskich realiach to właśnie na opiekunach rodzinnych spoczywa ciężar opieki i z reguły to oni zaspokajają wszelkie potrzeby osób przewlekle chorych (Janowicz 2014). Dokonuje ponadto, w oparciu o gruntowną analizę tekstów – zarówno rodzimych, jak i zagranicznych – ilustracji zależności między otrzymywanym wsparciem społecznym (oraz ścieżkami jego otrzymywania) a jakością życia w chorobie. Treści te stanowią bardzo dobrą podstawę dla omawianego w dalszej części procesu nadawania znaczenia chorobie i odnajdywania w niej sensu – tak przez chorego, jak i jego najbliższych.

Choć opieka nieformalna ma ogromne znaczenie dla przebiegu leczenia chorego, to jednak jej długotrwałe sprawowanie może wywoływać negatywne zmiany w funkcjonowaniu osób ją świadczących. Zmiany te dotyczą z reguły zdrowia fizycznego i psychicznego, aktywności społecznej opiekuna oraz sfery materialnego funkcjonowania rodziny. Szczególnie wartościowy wydaje się zwłaszcza ten ostatni element, w którym to Autorka przytoczyła ciekawe wyniki badań nad kosztami pośrednimi chorób nowotworowych, udowadniając po raz kolejny, jak istotne z punktu widzenia społecznego powinno być zapewnienie adekwatnego do potrzeb wsparcia dla opiekunów nieformalnych.

Zawarte w rozdziale III treści można podzielić na dwie grupy. Pierwsza ukazuje najczęściej realizowane na świecie programy wsparcia chorego i jego rodziny wraz z empirycznymi badaniami, potwierdzającymi zasadność ich wykorzystania. Czytelnik znajdzie tu również omówienie dostępnych w Polsce form pomocy, spośród których najlepiej zdaje się być opracowana opieka paliatywno-hospicyjna. Zgodzić się należy również z obserwacją Autorki, w myśl której opieka paliatywna dostępna jest z reguły u kresu życia, tymczasem „najważniejszym wyzwaniem w budowaniu wysokiej jakości systemu pomocy chorym i ich rodzinom w radzeniu sobie z psychospołecznymi aspektami choroby onkologicznej jest zapewnienie wsparcia w całym okresie kontinuum opieki. Onkologiczna praca socjalna na miarę

potrzeb XXI wieku powinna obejmować pomoc jednostce i rodzinie od okresu okołodiagnostycznego, przez poszczególne stadia leczenia, w chwili jego zakończenia, w okresie remisji, w czasie wznowy, ponownego leczenia, przechodzenia w stan chroniczny, w czasie u kresu życia oraz w czasie przeżywania żałoby po stracie bliskiej osoby” (Pawlas-Czyż 2018, s. 20). Za sprawą tak formułowanych postulatów Autorka dołącza do grona zwolenników utworzenia w Polsce odrębnej specjalizacji w ramach pracy socjalnej – klinicznej pracy socjalnej (Krakowiak 2016).

Druga część rozdziału została poświęcona na zaprezentowanie i omówienie wyników badań własnych. Jakkolwiek badania podejmują istotną tematykę – znaczenia pracy z rodzinnymi opiekunami osób onkologicznie chorych w percepcji pracowników socjalnych, a ponadto dostarczają interesujących poznawczo danych, wydaje się, że Autorka mogła pokusić się o przeprowadzenie ich na większej grupie badawczej, co pozwoliłoby na bardziej dogłębne i kompleksowe ukazanie omawianych zagadnień. Za wartościowy należy uznać pomysł Autorki, aby w pracy socjalnej z opiekunami osób chorób wykorzystać formułę *case managentu*. Zgodnie z nią pracownik socjalny pełniący rolę *case managera* odpowiadałby za zapewnienie dostępu do usług, dóbr i zasobów, podnosząc tym samym ciągłość i jakość dostępnej dla chorego opieki, przy jednoczesnym zapobieganiu problemowi wypalenia u opiekunów.

Podsumowując, należy podkreślić, iż książka autorstwa Sabiny Pawlas-Czyż to pozycja godna polecenia. Treści zaprezentowane na jej łamach tworzą spójny, logiczny ciąg i wnoszą element nowości do dyskursu naukowego nad sytuacją opiekunów nieformalnych chorych onkologicznie. Wydają się istotne oraz potrzebne również w świetle aktualnych zmian i procesów demograficznych, w wyniku których obserwujemy rosnącą liczbę osób starszych, chorych i niesamodzielnych, wymagających stałego wsparcia i opieki. Grupą szczególnie zainteresowaną niniejszą publikacją winni być praktycy opieki zdrowotnej oraz pomocy społecznej, jak również osoby odpowiedzialne za kształt opieki zdrowotnej i ewentualne zmiany w systemie. Do sięgnięcia po recenzowaną pozycję zachęcam jednak także pedagogów społecznych, socjologów, pracowników socjalnych i studentów tych dyscyplin, dla których może się ona stać źródłem cennej wiedzy, ale też inspiracją do własnych działań badawczych.

Bibliografia

- Janowicz A. (2014). *Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA)*. „Pielęgniarstwo i zdrowie publiczne”, 2.
- Krakowiak P. (2016). *Kliniczna praca socjalna narzędziem wspierania osób u kresu życia i ich rodzin*. W: *Praca socjalna jako dyscyplina naukowa? Współczesne wyzwania wobec kształcenia i profesji*. Kawińska M., Kurtyka-Chałas J. (red.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW. s. 203–220.

- Leksowska A., Jaworska I., Gorczyca P. *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*. „Folia Cardiologica Excerpta”, 4 (2011), s. 245.
- Pawlas-Czyż S. (2012). *Pomoc społeczna w systemie instytucjonalnego wsparcia rodziny osoby chorej onkologicznie. Możliwości wdrażania profesjonalnych działań pomocowych w ramach pracy socjalnej*. W: *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia.*, Sosnowiec-Piłat M., Olchowska-Kotala A. (red). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 117–144.
- Pawlas-Czyż S. (2018). *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Simonton C., Henson R., Hampton B. (2013). *Jak żyć z rakiem i go pokonać*. Łódź: Wydawnictwo Feeria.
- Sobolewska-Nol J. (2017). *Przeżyć raka*. Warszawa: Dom Wydawniczy Zacharek.