

SABINA PAWLAS-CZYŻ

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0047-53778>

ONKOLOGICZNA PRACA SOCJALNA WSPARCIEM DLA RODZINY W OBLICZU CHOROBY¹⁾

ABSTRAKT

Celem artykułu jest spojrzenie na wybrane jednostkowe i rodzinne doświadczenie w konfrontacji z chorobą onkologiczną, ukazujące wysoki stopień złożoności i skomplikowania psychospołecznego funkcjonowania wyznaczanego chorobą. Wiedza na temat fizycznych, społecznych, emocjonalnych, egzystencjalno-duchowych konsekwencji choroby jest podstawą umiejętności oceny, do jakiego stopnia zakłócenia w tych sferach wpływają na dobrostan pacjenta i jego rodziny. Stanowi jedną z przesłanek pobudzających do pogłębiania teoretycznych podstaw działań służących podejmowaniu praktycznych rozstrzygnięć nad kształtem oferty pomocowej, jaka powinna być dostępna w formach systemu wsparcia dla chorych i ich rodzin w chorobie onkologicznej w ramach pracy socjalnej. Wśród działań dotyczących sprawowania opieki nad osobami chorymi, jakie są rekomendowane w zadaniach onkologicznych pracowników socjalnych, podkreśla się potrzebę towarzyszenia jednostkom oraz rodzinom w obliczu choroby w odzyskiwaniu możliwości jak najbardziej satysfakcjonującego funkcjonowania w rolach społecznych: małżeńskich/partnerskich, rodzicielskich i zawodowych. To onkologiczni pracownicy socjalni podejmują skuteczne interwencje umożliwiające uporanie się z konsekwencjami kryzysu wywołanego chorobą i wzmacnianie zasobów tkwiących w relacjach interpersonalnych i w środowisku osoby chorej.

Profesjonalna praca socjalna, zorientowana na wzmacnianie rodzin osób chorych onkologicznie, stanowi szczególnie obszary, który może rozszerzać zawodo-

¹⁾ W tekście wykorzystano fragmenty książki S. Pawlas-Czyż (2018). *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia opiekunów nieformalnych osób chorych onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

wą tożsamość pracownika socjalnego o aktywność na polu, które jakkolwiek jest wpisaniem ustawowo zadaniem pracy socjalnej, to jego stosowanie w praktyce nie jest zjawiskiem powszechnym.

Słowa kluczowe: onkologiczna praca socjalna, choroba w rodzinie, praca socjalna, opiekun nieformalny

WPROWADZENIE

Choroba onkologiczna ze względu na swoją specyfikę, szczególnie ze względu na towarzyszące jej zagrożenie życia, ostre fazy przebiegu oraz obciążający proces leczenia, jest traktowana jako choroba wymagająca szczególnej mobilizacji wsparcia społecznego (De Leeuw, De Graeff, Ros, 2000, s. 20–28). Aby przezwyciężyć wywołany nią kryzys konieczna jest pełna mobilizacja sił i środków, jakimi dysponuje osoba chorująca oraz rodzina. Ilość i złożoność zadań, jakie choroba zrzuca na barki chorego i osób mu najbliższych, wymaga wysiłku, aby wypracować sposoby reagowania, które pomogłyby uporać się choć z niektórymi trudnościami. Przy presji problemów związanych z chorobą oraz procesem jej leczenia łatwo o załamanie jakiegokolwiek elementu podtrzymującego chorego i jego rodzinę.

Pomoc świadczona rodzinie w obliczu choroby nowotworowej, jeśli jest pozbawiona pracy socjalnej, stanowi zaledwie częściową odpowiedź na rzeczywiste potrzeby. Nie można zaprzeczyć istnieniu realnych problemów rodziny, a działania pomocowe nie mogą mieć pozornego charakteru. Nierozwiązane kryzysy niosą z sobą ryzyko poważnych zagrożeń, przejścia w stan chroniczny, upośledzając zdolności systemu rodzinnego do radzenia sobie z wszelkimi następnymi wyzwaniami. Susan Gregory, podejmując problematykę badawczą dotyczącą codziennych doświadczeń związanych z radzeniem sobie z chorobą przewlekłą w kontekście rodzinnym, podkreśla, jak wśród rodzin konfrontowanych z chorobą jest wyraźna potrzeba przywrócenia poczucia normalności i utrzymywania zwyczajności. Normalność i dążenie do niej może stawać się znaczącym czynnikiem decydującym o tym, jak ludzie będą reagowali na doświadczenie choroby. Normalność może być przy tym rozmaicie definiowana. Może być widziana jako „tak samo jak inni ludzie”, ale także „tak samo

jak było wcześniej” (Gregory, 2005, s. 388–390). Praca socjalna zorientowana na wspieranie osób chorych onkologicznie oraz ich opiekunów rodzinnych może odgrywać istotną rolę w procesie normalizowania życia rodzinnego szczególnie tam, gdzie siły, zasoby, możliwości rodziny w wyniku walki z chorobą zostały nadwątlone.

Celem artykułu uczyniono spojrzenie na wybrane jednostkowe i rodzinne doświadczenie w konfrontacji z chorobą onkologiczną, aby ukazać stopień złożoności i skomplikowania psychospołecznego funkcjonowania wyznaczanego chorobą. Wiedza na temat fizycznych, społecznych, emocjonalnych, egzystencjalno-duchowych konsekwencji choroby jest podstawą umiejętności oceny, do jakiego stopnia zakłócenia w tych sferach wpływają na dobrostan pacjenta i jego rodziny. Stanowi jedną z przesłanek pobudzających do pogłębiania teoretycznych podstaw działań służących podejmowaniu praktycznych rozstrzygnięć nad kształtem oferty pomocowej, jaka powinna być dostępna w formach systemu wsparcia dla chorych i ich rodzin w chorobie onkologicznej w ramach pracy socjalnej. Profesjonalna praca socjalna, zorientowana na wzmocnianie rodzin osób chorych onkologicznie, stanowi szczególny obszar, który może rozszerzać zawodową tożsamość pracownika socjalnego o aktywność na polu, które jakkolwiek jest wpisany ustawowo zadaniem pracy socjalnej, to jego stosowanie w praktyce nie jest powszechnym zjawiskiem.

CHOROBA ONKOLOGICZNA WYZWANIEM BIOGRAFICZNYM DLA CHOREGO I JEGO RODZINY

Upowszechnienie praktyki stosowanej w wielu krajach Europy do skracania czasu pobytu osób chorych na oddziałach szpitali pociąga za sobą specyficzne konsekwencje. Wielu badaczy potwierdza, że osoby chore dużo szybciej zdrowieją w środowisku rodzinnym niż w instytucjach medycznych (Plank, Mazzoni, Cavada, 2011, s. 2072–2082; Olofsson, Andersson, Carlberg, 2005, s. 433–440). Sytuacja ta prowadzi jednocześnie do znacznego wzrostu znaczenia pozaszpitalnej opieki, jaką osoba chora musi sobie zapewnić w środowisku zamieszkania. Szczególny udział rodzin w opiece nad chorą onkologicznie osobą jest tendencją obserwowaną w wielu krajach.

W przypadku państw członkowskich Unii Europejskiej refamiliaryzacja opieki nad osobami zależnymi, czyli zwiększanie udziału rodzin w zapewnianiu usług opiekuńczych, jest rozpatrywana w kontekście konieczności redukcji wydatków publicznych na opiekę w związku z kryzysem gospodarczym (Raclaw, 2015).

Diagnoza choroby onkologicznej może oznaczać dla rodziny poważne przeobrażenia w jej dotychczasowej strukturze, zmiany dotyczące układu ról i pozycji (Taranowicz, 2002, s. 105–115). Kluczowe problemy, jakie pojawiają się w codziennym stawianiu czoła chorobie, wiążą się, między innymi, z kontrolowaniem objawów choroby, z zapobieganiem medycznym kryzysom oraz z radzeniem sobie z nimi w chwili ich zaistnienia. Wyłania się potrzeba zapobiegania izolacji społecznej. Jak piszą Anselm L. Strauss, Juliet Corbin, Shizuko Fagerhaugh i inni (1984), bliscy muszą zmagać się z trudnościami psychologicznymi, małżeńskimi, rodzinnymi, podejmując przy tym próby normalizowania stylu życia rodziny i relacji z innymi ludźmi. Wiele z tych trudności może być dotkliwie odczuwana przez dzieci. Badania prowadzone przez Justynę Deręgowską wśród rodzin z dzieckiem chorym na nowotwór wykazały, że „żadna z rodzin nie była przygotowana na pojawienie się choroby w jej życiu. Z pewnością dla wszystkich choroba nowotworowa dziecka była krytycznym wydarzeniem życiowym i prowadziła do kryzysu w rodzinie” (Deręgowska, 2010, s. 225). Co więcej „wydarzenie – choroba dziecka – przekroczyło możliwości samodzielnego radzenia sobie z nią każdej poszczególniej jednostki w rodzinie i całej rodziny jako systemu” (tamże).

Choroba onkologiczna w doświadczeniu jednostki oznacza sytuację kryzysu, który może utrzymywać się bardzo długo, tak długo jak utrzymuje się zagrożenie życia. Jednocześnie „jednostka, której życie jest zagrożone i zdrowie zawodzi, nie ma sił do zmagania się z kryzysem” (Pilecka, 2005). Konieczność przeżywania permanentnego napięcia, związanego z trudnością określenia stopnia zagrożenia życia, nie pozwala na stosowanie strategii zaradczych, do jakich osoba uciekała się wcześniej. Jako szczególnie trudny stan psychologiczny, świadczący o kryzysowości sytuacji choroby, bywa wskazywane przez osoby chore poczucie stawania się obciążeniem. Jak pisze Kathy Charmaz (1983), większość osób chorych przewlekłe przeży-

wa wszechogarniający niepokój przed koniecznością otrzymywania opieki pielęgnacyjnej. Świadomość stawania się ciężarem jest szczególnym zagrożeniem dla poczucia własnej tożsamości, może wiązać się z przeżywaniem upokorzenia w związku z utratą kontroli nad jakością swojej egzystencji.

W doświadczeniu choroby przewlekłej wpisane są niepewność i nieprzewidywalność utrudniające indywidualne projektowanie własnej biografii. Takie spojrzenie odnajdujemy w pracach autorstwa Anselma Straussa oraz Juliet Corbin. Podkreślając konieczność rozpatrywania choroby zarówno w kontekście dynamicznym, jak i procesualnym zwracają uwagę, że niepewność określająca sytuację chorego nie pozwala na przewidywanie przebiegu trajektorii choroby. Stanowi szczególną barierę w planowaniu własnego życia i powoduje konieczność podejmowania nieustannego wysiłku, aby przygotowywać się do tego, co jest nieprzewidywalne. Zmianie musi zatem ulec styl poznawczy, postawa wobec świata, a w miejsce dotychczasowych nastawień poznawczych muszą się ukształtować nowe przekonania, osadzone w doświadczeniu choroby i cierpienia. Załamaniu ulegają, zdaniem Michaela Bury'ego (1982), jawiące się jako oczywiste do tej pory zachowania, założenia, a także głębsze systemy wiedzy, jak np. systemy objaśniające. Konsekwencje choroby przewlekłej obciążają obszar społecznych interakcji osoby chorej, w obrębie którego poważnemu naruszeniu podlega zasada wzajemności (*reciprocity, mutual support*). Dominującym doświadczeniem chorego staje się zależność. Zakłócenie biograficzne powodowane jest także przez zmiany w obrębie ciała. Jak pisze Bury (1982), powodują one utratę zaufania do własnego ciała, co prowadzi do spadku pewności siebie w kontaktach społecznych. Patrząc z perspektywy osoby chorej, wysiłek, jaki musi podjąć w konfrontacji z chorobą, dotyczy radzenia sobie ze złożonymi, wielopłaszczyznowymi trudnościami. W trajektorii choroby, zdaniem Corbin i Straussa (1985), konieczne jest podejmowanie działań zogniskowanych wokół objawów chorobowych (*illness work*) mających zapobiegać kryzysom medycznym oraz pokonywać te, które już wystąpiły. Konieczne jest realizowanie *pracy nad codziennością* (*everyday life work*), potrzebnej do utrzymania funkcjonowania w poszczególnych sferach życia: domowej, rodzinnej, zawodowej. Wyzwaniem staje się *praca nad biografią* (*biographical work*), gdy symptomy choroby wymagają doko-

nywana jej rekonstrukcji w wyniku przymusu porzucania lub zmieniania planów edukacyjnych, celów zawodowych. Kluczowe znaczenie przypada istnieniu wspierającej sieci społecznej, która może znacząco różnicować przebieg doświadczania choroby.

W realiach polskich opieka nad osobą chorą onkologicznie w zdecydowanej większości jest realizowana za pośrednictwem opiekunów rodzinnych. Wedle niektórych szacunków, jak podają Donata Kurpas, Marta Kaczmarek i Andrzej Steciwko (2007), przyjmuje się, że to właśnie opiekun rodzinny zaspokaja niemalże w całości potrzeby osób chorych terminalnie. Rozmiar i ciężar obowiązków, jakie podejmuje na co dzień bliski osoby chorej, często stawia go w sytuacji konfrontacji z konfliktowymi powinnościami i emocjami. Pozostawienie go bez wsparcia może prowadzić do pogorszenia funkcjonowania we wszystkich rolach społecznych. Analizy sytuacji opiekunów osób niesamodzielnych w Polsce wskazują na znaczne ryzyko ich wieloaspektowego wykluczenia społecznego. Ryzyko to może przyjmować, jak piszą Włodzimierz Anioł, Rafał Bakalarczyk i Krzysztof Frysztacki (2015, s. 133–143), postać wykluczenia: socjalnego, ze wsparcia, z rynku pracy, zdrowotnego oraz społecznego. Stanowi wynik współistnienia czynników ryzyka związanych z pełnieniem opieki długoterminowej oraz pewnych niedostatków w układzie opieki instytucjonalnej w Polsce.

Wartość nieformalnej opieki powinna być ujmowana w kontekście wpływu wsparcia społecznego na jakość życia osób chorych. Opierając się na wynikach analiz badawczych, można określić znaczenie oraz ścieżki oddziaływania wsparcia społecznego na różne aspekty jakości życia w chorobie. Rola opiekunów, jak podaje Virginia Lee (2008), powinna być także rozpatrywana w kontekście nadawania znaczenia chorobie – procesy złożonego, istotnego dla utrzymywania sensu życia. Szczególną wartość wsparcia, jakiego dostarczają opiekunowie rodzinni, dostrzega się właśnie w leczeniu osób chorych onkologicznie. Prace badawcze (m.in.: A.M. Courtens, F.C. Stevens i in. (1996), A. De Graeff, J.R. de Leeuw, W.J. Ros i in. (2000), J.W. Hannum, J. Giese-Davis, K. Harding, A. Hatfield (1991)) dotyczące związków pomiędzy jakością życia osób chorych onkologicznie a otrzymywanym wsparciem dowodzą, że osoby z chorobami nowotworowymi potrzebują go szczególnie dużo, a jego rola jest w tym przypadku

zdecydowanie pozytywna. Uzyskiwane wsparcie wpływa na przystosowanie się do sytuacji choroby i powodowanych nią trwałych zmian (Grassi i in., 1993). Obserwowane są także jego długoterminowe konsekwencje: dostarczenie emocjonalnego wsparcia w okresie okołodiagnostycznym jest uznane za istotny predyktor lepszego stanu zdrowia po upływie ośmiu lat (Schroevers i in., 2010, s. 46–53). Dobrze zbadano także oddziaływanie wsparcia społecznego na symptomy depresji u osób chorujących onkologicznie. Zdaniem Roba J. De Leeuw, Alexandra De Graeff, Wynanda Rosa i innych (2000) dostępne wsparcie zapewniało chorującym mniejsze nasilenie tych objawów w przyszłości.

Opiekunowie nieformalni osób chorych, choć często w związku z opieką przeżywają doświadczenia wzmacniające, to przy nadmiernym, nieprzerwanym obciążeniu nie tylko niżej oceniają jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, ale u części z nich pojawiają się choroby współtowarzyszące. Najczęściej są to: depresja, zaburzenia lękowe, bezsenność, bóle migrenowe, bóle głowy. Pogorszenie stanu zdrowia odzwierciedlone bywa w znacząco częstszym, w porównaniu z osobami, które nie sprawują opieki nad chorym, korzystaniu z opieki medycznej (Goren i in., 2014). Pacjenci onkologiczni wraz z ich rodzinnymi opiekunami reagują na chorobę podobnie jak emocjonalny system naczyń połączonych. Opiekunowie często doświadczają emocjonalnego dystresu, lęku i depresji w stopniu podobnym do pacjentów (Northouse i in., 2010). Szczególnie trudnym okresem są dla nich zaawansowane stadia choroby. Wówczas, jak dowodzą liczne studia empiryczne, obserwowane jest większe nawet nasilenie objawów depresyjnych u opiekunów aniżeli u samych pacjentów (Braun, Mikulincer, Rydall, 2007). Opiekunowie mimo silnego obciążenia emocjonalnego rzadko korzystają z jakiegokolwiek formy pomocy w zakresie zdrowia psychicznego, co może zwiększać ryzyko utrzymywania się długotrwałych problemów zdrowotnych, przechodzenia ich w stan chroniczny (Vanderwerker i in., 2005).

Opiekunowie rodzinni, biorąc pod uwagę wysiłek i czas poświęcany na opiekę oraz ponoszone osobiście koszty finansowe, stanowią grupę, którą decydenci powinni postrzegać w kategoriach ukrytych kosztów dla państwa. Badacze makroekonomicznych konsekwencji chorób Tomasz Macioch i Tomasz Hermanowski (2013) zaznaczają, że choroby nowotworowe

w znacznie większym stopniu niż inne dotyczą bliskich krewnych osób chorych, tj. opiekunów nieformalnych. Wskazują, że oprócz czasu poświęcanego na opiekę, doświadczają obciążeń behawioralnych, fizjologicznych, które mogą negatywnie wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne. Może to wywoływać negatywne skutki ekonomiczne. Dotyczą one sfery zawodowej, gdzie podnoszą oni poziom absencji oraz prezenteizmu (tj. nieefektywną obecność w pracy). Koszty pośrednie chorób nowotworowych w Polsce nie były do tej pory przedmiotem analiz ekonomicznych. Przeprowadzona pierwsza w Europie kompleksowa analiza kosztów pośrednich chorób nowotworowych została jednak zrealizowana właśnie w naszym kraju. Dane potwierdzają istotne znaczenie ekonomiczne tego problemu. W badaniach szacowano koszty pośrednie dotyczące opiekunów nieformalnych osób chorych onkologicznie. Obliczone na podstawie uzyskanych wyników w badanej populacji koszty pośrednie, związane z absencją z powodu opieki nad bliskimi z chorobą nowotworową, wynosiły w populacji polskiej w roku 2009 około 732 mln zł. Znacznie wyższe są koszty prezenteizmu, które wynoszą 2,877 mld zł (Macioch, Hermanowski, 2013, s. 204). Opiekunowie pozbawieni odpowiednich wskazówek oraz umiejętności mogą sami stać się obciążeniem dla systemu zdrowia i opieki społecznej. Zatem nie tylko osoby chore, ale i ich opiekunowie powinni zostać objęci wsparciem i edukacją.

Wśród form wsparcia osób chorych onkologicznie i ich opiekunów z pewnością warte docenienia są ruch paliatywno-hospicyjny i organizacje pozarządowe działające w naszym kraju. Niezwykle ważne okazuje się, że jakkolwiek niemal wszystkie organizacje na rzecz pomocy osobom chorym na raka zostały powołane przede wszystkim z myślą o pomocy osobom chorym na nowotwory (96%), to pomoc ze strony NGO'S-ów uzyskują również osoby zdrowe z otoczenia chorego na nowotwór (53%). Wskazują na to badania Małgorzaty Synowiec-Piłat (2009). Rodzina osoby chorej i jej opiekunowie są ważnym beneficjentem organizowanego wsparcia dla ponad połowy organizacji pozarządowych.

Działalność paliatywno-hospicyjna jest niezastąpionym, istotnym elementem systemu wsparcia, które zgodnie z założeniem jest jednak świadczone głównie w odniesieniu do osób i rodzin w okresie u schyłku 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, jak podkreślają Brad Zebrack, Barbara Jones, Kathryn Smolinski (2015), powinna obejmować pomocą jednostki i rodziny 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. Dzięki temu to właśnie w ramach pracy socjalnej jest możliwa realizacja nie tylko działań ratowniczych, lecz także profilaktycznych względem chorych i ich rodzin, działań zabezpieczających przed przejściem kryzysu w stan chroniczny czy niedopuszczających do wyczerpania zdolności opiekuńczych rodziny.

Autorzy raportu z badań, przeprowadzonych w krajach Europy przez European Association for Palliative Care, obejmujących również nasz kraj, potwierdzają, że choć w Polsce jest obserwowany dynamiczny rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej, jest ona niewystarczająca w stosunku do rosnących potrzeb pacjentów (Centeno i in., 2013). Biorąc pod uwagę podział administracyjny kraju, można wskazać obszary alarmująco dużych białych plam, jeśli chodzi o dostępność opieki paliatywno-hospicyjnej. Refleksja nad istniejącymi formami pomocy uzmysławia bariery i ograniczenia w możliwościach zaspokojenia potrzeb osób chorych onkologicznie i ich opiekunów. W tym świetle warte rozwijania i upowszechniania są wszelkie praktyki realizowania działań wspierających w chorobie onkologicznej w ramach pracy socjalnej.

ONKOLOGICZNA PRACA SOCJALNA

Rozważając możliwości zabezpieczenia potrzeb rodziny konfrontowanej z chorobą nowotworową jest zasadne, jak się wydaje, aby w systemie pomocy upowszechnić stosowanie w praktyce profesjonalnych rozwiązań z zakresu pracy socjalnej, wyspecjalizowanej w świadczeniu pomocy rodzinom w sytuacji choroby onkologicznej któregoś z jej członków. Taką rolę

może odgrywać onkologiczna praca socjalna. Główne spectrum działalności onkologicznych pracowników socjalnych to podejmowanie interwencji ukierunkowanych na psychospołeczne aspekty radzenia sobie z chorobą nowotworową. W dostarczaniu profesjonalnych usług chorym i ich bliskim pracownicy socjalni odpowiadają na trudności społeczne, psychologiczne, socjalne, z jakimi zmagają się osoby w związku z zachorowaniem na chorobę nowotworową, jak również na trudności wynikające z medycznego leczenia choroby. Bezpośrednie zadania pracowników socjalnych obejmują: 1) ocenę i monitoring psychospołecznego funkcjonowania chorych i ich bliskich; 2) pomoc w przystosowaniu do choroby; 3) emocjonalne wsparcie i poradnictwo; 4) planowanie usług; 5) rzecznictwo interesów (Zebrack, Jones, Smolinski, 2015, s. 38). W swojej pracy odwołują się do wiedzy, metodologii i doświadczeń z obszaru pracy socjalnej oraz z zakresu wiedzy na temat chorób nowotworowych i procesu ich leczenia.

Podstawą organizowania wysokiej jakości wsparcia w chorobie nowotworowej, jak piszą B. Zebrack, B. Jones, K. Smolinski (2015), jest założenie, że nowotwór nie jest wyłącznie procesem chorobowym wraz z odpowiadającym mu programem leczenia medycznego. Stanowi doświadczenie życiowe wywierające znaczący wpływ na interakcje społeczne oraz funkcjonowanie psychologiczne, które mogą z kolei determinować przebieg i czas trwania choroby. Tak przedstawia się jedna z podstawowych tez onkologicznej pracy socjalnej od kilku dziesięcioleci rozwijanej w Stanach Zjednoczonych.

Znaczny stopień złożoności oraz zróżnicowania psychospołecznych aspektów choroby nowotworowej wykreował potrzebę zatrudniania wysoko wykwalifikowanych profesjonalistów, którzy byłiby przygotowani do przeprowadzania wielopłaszczyznowej oceny stanu potrzeb, trudności, zasobów w chorobie oraz do podejmowania odpowiednich interwencji. W roli tej w wielu krajach obsadzani są pracownicy socjalni. W ogólnym zarysie działań dotyczących sprawowania opieki nad osobami chorymi, jaki jest rekomendowany w zadaniach onkologicznych pracowników socjalnych, znajdują się:

- 1) towarzyszenie jednostkom oraz rodzinom w obliczu choroby onkologicznej w odzyskiwaniu, przywracaniu możliwości jak najbardziej

satysfakcjonującego funkcjonowania w rolach społecznych: małżeńskich/partnerskich, rodzicielskich i zawodowych;

- 2) podejmowanie skutecznych interwencji umożliwiających uporanie się z konsekwencjami kryzysu wywołanego chorobą i wzmacnianie zasobów tkwiących w relacjach interpersonalnych i w środowisku osoby chorej (Zebrack, Jones, Smolinski, 2015, s. 36).

Onkologiczna praca socjalna zasadza się na konwergencji dwóch odrębnych obszarów wiedzy. Jest nią:

- teoria i praktyka pracy socjalnej oraz
- wiedza o biopsychospołecznych aspektach chorób nowotworowych i procesu ich leczenia.

Efektywność wsparcia oferowanego w ramach onkologicznej pracy socjalnej wymaga wiedzy z zakresu obu tych dziedzin nauki. Stewart Fleishman i Carolyn Messner (2015) podkreślają, że przygotowanie z obszaru chorób nowotworowych jest rozstrzygające dla skuteczności interwencji podejmowanych przez onkologicznych pracowników socjalnych na rzecz pacjentów, ich rodzin i zespołów profesjonalistów medycznych. W jednym z przykładów, przytaczanych w podręczniku z zakresu onkologicznej pracy socjalnej, jest opisywana sytuacja, gdy pracownikowi socjalnemu zgłaszany jest przez osobę chorą problem skrajnego wyczerpania fizycznego. Podejmowane przez niego działania diagnostyczne powinny zmierzać do tego, aby potrafić określić potencjalne źródła opisywanego objawu, pracując z osobą chorą, jej rodziną i zespołem medycznym. Gruntowna wiedza powinna być pomocna w weryfikowaniu, czy za stan zmęczenia odpowiada w konkretnym przypadku w większej mierze biologiczna przyczyna wynikająca z choroby, procesu leczenia, czy należy jej szukać w innej sferze funkcjonowania osoby chorej.

Potwierdzeniem ogromnej przydatności wiedzy z obszaru teoretycznych podstaw pracy socjalnej może być m.in. potrzeba uwzględniania perspektywy rozwojowej w indywidualnym podejściu do klienta. Osoby doświadczające choroby nowotworowej są konfrontowane z obciążeniami typowymi dla danej jednostki chorobowej i równoległe do nich także z trudnościami wynikającymi z odmienności zadań rozwojowych danego etapu życia. W przypadku kobiet chorujących na raka piersi zaobserwowano przeżywanie, z jednej strony, doświadczeń uniwersalnych, zakorzenionych w cho-

robie, niezależnych od wieku osoby chorującej. Stanowi ją m.in. potrzeba uczenia się utrzymywania obrazu swojego ciała w obliczu choroby oraz radzenia sobie z niepewną przyszłością. Z drugiej strony, na wspomniane doświadczenia, powszechne dla większości kobiet chorujących na nowotwory piersi, nakładają się odmienne treści przeżywania choroby uzależnione od wieku pacjentki. Wśród kobiet pomiędzy 20. a 30. rokiem życia częściej obserwowano nasiloną troskę o osiągnięcie oraz utrzymywanie własnej niezależności oraz rozwijanie bliskich relacji. U kobiet w wieku średnim (40–50 lat) zauważono z kolei, że silniej koncentrowały się w swoich staraniach na utrzymywaniu dobrej jakości relacji z partnerami oraz ze swoimi dziećmi (Zebrack, Jones, Smolinski, 2015, s. 37).

Fundamentalne znaczenie wiedzy o społecznych i psychologicznych podstawach funkcjonowania człowieka dla umiejętności niesienia fachowego wsparcia w sytuacji kryzysu choroby odnajdujemy w kontekście diagnozowania indywidualnego sposobu jej doświadczania. To czynniki kulturowe w znacznej mierze determinują postawy osoby chorej oraz jej rodziny. Wywierają wpływ na podzielane poglądy, wartości, ustosunkowanie do choroby oraz procesu leczenia, wpływają na kształt społecznych relacji. Rozstrzygają o sposobie, w jaki choroba ostatecznie oddziałuje na zachowanie jednostki i jej otoczenia.

Nadawanie sensu doświadczeniu choroby jest jednym z ważniejszych procesów w adaptowaniu się do wyzwań choroby nowotworowej. Zdaniem Paula Clarka i Sage Bolte (2015) pracownicy socjalni, pracując z chorym i jego rodziną, mogą pełnić kluczową rolę w mierzeniu się z tym wyzwaniem przez ułatwianie radzenia sobie z chorobą, pomoc w przystosowaniu się do zmian, jakie ona wnosi w strukturę dnia codziennego. Poszukiwanie sensu w obliczu choroby jest wysiłkiem poznawczym i emocjonalnym, zorientowanym na stworzenie nowej perspektywy umożliwiającej zintegrowanie wiedzy medycznej na temat własnej choroby z osobistym znaczeniem i indywidualnym rozumieniem choroby. W przypadku choroby nowotworowej osoby poszukujące jej sensu starają się włączyć nieprzewidywalne wyzwania, które choroba wprowadza w sferę wszystkich dotychczasowych planów, oczekiwań dotyczących kierunku i treści własnej biografii. Prowadzenie narracji wewnętrznej osoby, która właśnie uzyskuje diagnozę

choroby nowotworowej, może zawierać myślenie typu: „To nie może być nowotwór. Jestem całkiem zdrową osobą. Właśnie skończyłem rajd rowerowy po Europie” (Clark, Bolte, 2015, s. 52). Poprzez proces poszukiwania sensu w obliczu doświadczenia choroby wewnętrzny dialog może zastąpić myślenie: „Choroba nowotworowa może spotkać każdego. Będę tak jak dotychczas trzymać się zdrowej diety i będę podejmować tyle fizycznej aktywności, ile będę mógł, żeby poradzić sobie z procesem leczenia” (tamże).

Pomoc pracowników socjalnych w tym niezwykle trudnym i złożonym procesie może polegać, między innymi, na stwarzaniu osobom chorym i ich bliskim warunków do prowadzenia dyskusji, ułatwiania poznawczych poszukiwań i rozwiązywania wyłaniających się dylematów. Warunkiem koniecznym w pełnieniu tej roli jest rozpoznanie, jak poszczególne aspekty choroby są rozumiane przez pacjenta i osoby mu najbliższe, głównie przez poznanie sposobu, w jaki przebiega komunikacja na ten temat. Zadaniem pracownika socjalnego jest identyfikowanie, jak w wyrażanych przez pacjenta emocjach, stawianych pytaniach, konceptualizacjach choroby, lękach, oczekiwaniach jest wyrażane jego indywidualne rozumienie choroby. Pomocna będzie uważna postawa wspierającego, pozwalająca na uchwycenie, które aspekty subiektywnego doświadczenia choroby wyrażają najwięcej poczucia zagubienia, niejasności, pytań, obaw, wątpliwości. Sposób rozumienia własnej choroby wraz ze znaczeniem, jakie jest jej nadawane, jest odzwierciedlane w sferze werbalnej oraz w sposobie przebiegu interakcji z: 1) personelem medycznym; 2) członkami rodziny; 3) przyjaciółmi, znajomymi, sąsiadami; 4) w środowisku zawodowym; 5) z osobami udzielającymi pomocy w różnorodnych kontekstach instytucjonalnych (tamże, 2015, s. 51). Wydaje się, że przygotowany do onkologicznej pracy socjalnej pracownik może odgrywać niezastąpioną rolę w procesie adaptowania się pacjenta do choroby.

W pracy socjalnej zorientowanej na rodziny w trajektorii choroby onkologicznej szczególnie jest uzasadnione, jak się wydaje, uwzględnianie perspektywy ekosystemowej. Dotyczy to, z jednej strony, identyfikowania, jakie czynniki na poszczególnych poziomach funkcjonowania społecznego (mikro, mezo i makro) mają szczególny wpływ na indywidualne oraz rodzinne doświadczenie choroby nowotworowej (Zebrack, Jones, Smoliński, 2015). Wynika to ze złożonych sieci wzajemnych oddziaływań, które mają

miejsce w obrębie wszystkich tych zróżnicowanych systemów oraz pomiędzy poszczególnymi poziomami. Generuje to wymóg podejmowania przez pracowników socjalnych działań wielopłaszczyznowych, wynikających z wnikliwej obserwacji tego, jakie zmiany w społecznościach, instytucjach, społeczeństwach są pożądane w celu osiągnięcia jak najlepszych rezultatów pomocy na rzecz pacjentów i rodzin w obliczu choroby onkologicznej.

PODSUMOWANIE

Obserwując nasilające się nie tylko w Polsce tendencje dotyczące: prognozy wzrostu zachorowań na nowotwory, starzenia się populacji, skracania czasu pobytu w instytucjach szpitalnych wraz ze szczególnie złożonymi, psychospołecznymi konsekwencjami choroby, wszelkie rozstrzygnięcia w celu usprawniania systemu wsparcia w chorobie będą działać na rzecz jakości życia jednostek, rodzin i całych społeczności. Szczególnie należy wziąć pod uwagę, że praca socjalna w obliczu choroby zagrażającej życiu jawi się jako działanie o potencjale, który może dostarczać potwierdzenia wartości i ogromnego bogactwa, jakie tkwi w ludzkim doświadczeniu oraz w profesji pracownika socjalnego, mogącej czynić łatwiejszym radzenie sobie z najtrudniejszym z doświadczeń.

Celem artykułu jest zasygnalizowanie wątków ważnych w celu budowania podstaw teoretycznych, rozwijania badań oraz upowszechniania działań pomocowych w obszarze onkologicznie zorientowanej pracy socjalnej. Przedstawione refleksje mogą zachęcać do postawienia pytań, jakie należałoby zadać, analizując kształt czy kierunek rozwoju pracy socjalnej w obszarze wspierania jednostek i rodzin, które znalazły się w obliczu choroby nowotworowej w naszym kraju, mogą wobec tego stanowić dalszą inspirację dla praktyków i teoretyków.

BIBLIOGRAFIA

- Anioł, W., Bakalarczyk, R., Frysztański, K. (2015). *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4829–4834.

- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 169–170.
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition*. Milan: European Association for Palliative Care Press.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 176–181.
- Clark, P., Bolte, S. (2015). Sense Making in Living with Cancer as Chronic Illness. W: G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Corbin, J., Strauss, A.L. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224–247.
- Courtens, A.M., Stevens, F.C., Crebolder, F.J., Philipsen, H. (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 19(3), 162–169.
- de Graeff, A., de Leeuw, J.R., Ros, W.J., Hordijk, G.J., Blijham, G.H., Winnubst, J.A. (2000). Long-term quality of life of patients with head and neck cancer. *Laryngoscope*, 110(1), 98–106.
- de Leeuw, J., De Graeff, A., Ros, W. i in. (2000). Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: a prospective study. *Psychooncology*, 9(1), 20–8.
- de Leeuw, J.R., de Graeff, A., Ros, W.J., Blijham, G.H., Hordijk, G.J., Winnubst, J.A. (2000). Prediction of depressive symptomatology after treatment of head and neck cancer: the influence of pre-treatment physical and depressive symptoms, coping, and social support. *Head and Neck*, 22(8), 799–807.
- Deregowska, J. (2010). *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnoza – wsparcie*. Poznań: Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa.
- Fleishman, S., Messner, C. (2015). Cancer in Contemporary Society: Grounding in Oncology and Psychosocial Care. W: G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Goren, A., Gilloteau, I., Less, M., da Costa DiBonaventura, M. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Support Care Cancer*, 22, 1637–1646.
- Grassi, L., Rosti, G., Lasalvia, A., Marangolo, M. (1993). *Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer*, 2, 11–20.
- Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 372–392.
- Hannum, J.W., Giese-Davis, J., Harding, K., Hatfield, A. (1991). Effects of individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(1), 1–20.
- Kasperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

- Kurpas, D., Kaczmarek, M., Steciwko, A. (2007). Bariery opieki terminalnej w ramach praktyki lekarza rodzinnego. *Onkologia Polska*, 10(4), 157–158.
- Lee, V. (2008). The existential plight of cancer: Meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 779–785.
- Macioch, T., Hermanowski, T. (2013) Koszty pośrednie chorób nowotworowych w Polsce w roku 2009. W: T. Hermanowski (red.), *Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy*. Wydawnictwo Wolters Kluwer.
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L. i in. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-Analysis of randomized trials, *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 317–339.
- Olofsson, A., Andersson, S., Carlberg, B. (2005). 'If only I manage to get home I'll get better' – interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation*, 19, 433–440.
- Pawlas-Czyż, S. (2012). Pomoc społeczna w systemie instytucjonalnego wsparcia rodziny osoby chorej onkologicznie. Możliwości wdrażania profesjonalnych działań pomocowych w ramach pracy socjalnej. W: M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotala (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu i Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Pilecka, B. (2005). Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie. W: D. Kubačka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Plank, A., Mazzoni, V., Cavada, L. (2011). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2072–2082.
- Raław, M. (2015). Opiekunowie rodzinni jako pracodawcy migrantek – „nowi tradycjonałści” z klasy średniej. W: P. Sobiesiak-Penszko (red.), *Niewidzialna siła robocza. Migranci w usługach opiekuńczych nad osobami starszymi*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Rokito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., Andersen, B.A. (2013). Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer*, 119, 2160–2169.
- Schroevers, M.J., Helgeson, V.S., Sanderman, R., Ranchor, A.V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psychooncology*, 19(1), 46–53.
- Silver, R., Wortman, C.B. (1985). Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Nowiny Psychologiczne*, 4–5.
- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, B., Wiener, C. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis-Toronto: The C.V. Mosby Co.
- Synowiec-Piłat, M. (2009). *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Taranowicz, I. (2002). Rodzina a problemy zdrowia i choroby. W: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław: „Atut” – Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2000). *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Vanderwerker, L., Laff, R., Kadan-Lottick, N., McColl, S., Prigerson, H. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 6899–6907.
- Zebrack, B., Jones, B., Smolinski, K. (2015). Oncology Social Work Interventions Throughout the Continuum of Cancer Care. W: G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*. New York: Oxford University Press.

ONCOLOGICAL SOCIAL WORK AS THE SUPPORT FOR THE FAMILY FACED WITH THE DISEASE

ABSTRACT

The purpose of the article is to consider a unit and family experience in confrontation with an oncology disease, showing a high degree of complexity and psych-social functioning marked with a disease. The knowledge on physical, social, emotional, existential-spiritual consequences of the disease is the basis for the ability to assess, to which degree the disturbances affect the well-being of the family and his family. However it is one of the prerequisites which encourages for deepening theoretical bases for the actions for undertaking practical considerations with reference to the shape of the aid offer which should be available within the support system for the patients and their families in oncological disease within social work. Among the activities concerning executing care of the patients, being recommended in the oncological tasks of the social workers is the need to accompany the units and the family faced with the disease in obtaining the possibility to function in social roles as most as possible: marital/partner, family, in professional roles. These oncological social workers undertake effective interventions allowing for overcoming the consequences of the crisis caused by the disease and strengthening the resources in the interpersonal relations and the environment of the patient.

The professional work oriented to strengthening the families of the oncologically sick persons constitutes a special area which may extend the professional identity of the social worker with the activity in the field which is somehow a statutory obligation of the social work, but its use in practice is not a common phenomenon.

Keywords: oncology social work, disease in family, social work, informal caregiver