

wypowiedzi pracowników szkół, do których uczęszczali uchodźcy oraz wypowiedzi pracowników pomocy społecznej, a także samych uchodźców. Autor uznaje, że badania potwierdziły jego hipotezę, że uchodźctwo to nowy problem społeczny, jaki pojawił się w latach dziewięćdziesiątych. W świetle przytoczonych faktów trudno jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Sam autor wspomina fakty historyczne, które wskazują, że uchodźcy byli w naszym kraju obecni już od średniowiecza. Mogli oni nie tylko osiedlić się na terenie Polski, ale mieli także zapewnioną opiekę władców i szlachty, a także przepisy, jak wspomniana przez autora Konfederacja Warszawska z 1573 r., która zabraniała narzucania religii, a tym samym była furtką dla osób uciekających przed prześladowaniami z Europy Zachodniej. Oczywiście uchodźctwo jako problem społeczny nie istniał przez kilkadziesiąt lat, kiedy Polska znajdowała się pod radziecką kontrolą, czy określając to bardziej elegancko, w okresie Polski Ludowej. W mojej ocenie bardziej precyzyjnym określeniem byłoby „ponowny problem społeczny”. Celowe byłoby jednak większe wyeksponowanie kontekstu historycznego.

Katarzyna Szolc

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ORCID 0000-0002-8101-963X

Sabina Pawlas-Czyż, Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń 2018, 292 s.

Książka Sabiny Pawlas-Czyż inauguruje edycję nowej serii wydawniczej: „Zdrowie–Choroba, Społeczeństwo–Wsparcie. Od edukacji zdrowotnej do opieki u kresu życia”.

Publikacja ta ma szansę przyczynić się do pogłębienia refleksji nad onkologiczną pracą socjalną ze szczególnym uwzględnieniem profesjonalnej pracy w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Autorka książki skupia się na trzech głównych tematach. Pierwszy z nich dotyczy **choroby onkologicznej w doświadczeniu jednostkowym oraz rodzinnym**.

Choroba onkologiczna członka rodziny stanowi jedno z najtrudniejszych doświadczeń życiowych całego systemu rodzinnego. Patrząc z perspektywy osoby chorej, wysiłek, jaki musi podjąć rodzina w konfrontacji z chorobą obejmuje radzenie sobie ze złożonymi, wielopłaszczyznowymi trudnościami. Gdy pojawiają się symptomy choroby, wyzwaniem staje się „praca nad biografią”, jej rekonstrukcja na skutek przymusu porzucania lub zmieniania planów życiowych, edukacyjnych, celów zawodowych. Wysiłek zmieniania biografii wymusza przyjęcie nowej perspektywy poznawczej i wejście w specyficzną rolę społeczną, którą „cehuje porzucenie normalnej aktywności” – a jest to nierozzerwalnie związane z ograniczeniami i stratami determinowanymi chorobą. Rola, którą wyznacza choroba oznacza wymóg specyficznego postrzegania siebie oraz zgody na odmienny sposób percypowania czasu, który od momentu zachorowania uwarunkowany jest przebiegiem choroby i jej szczególnymi cechami.

Choroba onkologiczna w rodzinie zawsze wywołuje stres psychiczny, może prowadzić do dezorganizacji rodziny – pogarsza funkcjonowanie poszczególnych członków rodziny, jak i całego systemu rodzinnego (Pawlas-Czyż 2018: 69).

Autorka publikacji zwróciła uwagę na ogrom wyzwań, nie tylko natury medycznej, ale głównie psychospołecznej w konfrontacji z chorobą onkologiczną i pobudza do refleksji nad konsekwencjami choroby onkologicznej, stającej się „zakłóceniem biograficznym” osoby chorej, ale i „biograficznym wyzwaniem” dla osób najbliższych.

Istotnymi zagadnieniami rozważanymi w książce są również: doświadczenia choroby, ryzyko społecznej izolacji w doświadczeniu choroby przewlekłej, wyzwanie przystosowania do życia z możliwością nawrotu choroby oraz rodzina w obliczu różnych sytuacji kryzysowych.

Publikacja ta niewątpliwie wzbogaca wiedzę i wnosi ogromny wkład do rozwoju nauk interdyscyplinarnych z zakresu małżeństwa i rodziny z obszaru nauk psychologiczno-pedagogicznych oraz nauk o zdrowiu. Nie można bowiem pominąć roli rodziny w aspekcie socjalizacyjnym i wychowawczym w obecności osoby chorej onkologicznie w rodzinie.

Choć choroba jest uniwersalnym doświadczeniem, to w chwili jej przeżywania zostajemy z nią „sam na sam”. Wymiar czasowy podlega szczegółowym zmianom w odniesieniu do chorób przewlekłych – nie można przypisać im charakteru epizodu – stają się podstawą codziennego doświadczenia, na stałe wpisane w teraźniejszość i przyszłość jednostki. Doświadczenie choroby nakłada na osobę konieczność podejmowania nieustannego wysiłku, by przygotować się do tego, co jest bardzo trudne i nieprzewidywalne, a często nieuniknione.

Autorka z dużą empatią odnosi się do pacjenta i jego rodziny, wyczerpująco opisuje trudną sytuację, uwzględnia wiele poziomów funkcjonowania rodziny z problemem choroby onkologicznej. Choroba onkologiczna ze względu na swoją specyfikę „szczególnie ze względu na towarzyszące jej zagrożenie życia oraz

ostre fazy przebiegu traktowana jest jako choroba wymagająca szczególnej mobilizacji wsparcia społecznego” (Pawlas-Czyż 2018: 11). Stało się to jednym z powodów zainteresowania i poszukiwania odpowiedzi na kwestie dotyczące profesjonalnej pomocy osobom w kryzysie wywołanym przez „raka”. Osobom, które każdego dnia są najbliższymi chorego, czyli **nieformalnym opiekunom**. To oni **stanowią główne źródło wsparcia w chorobie** i ich udział w dostarczaniu różnych rodzajów pomocy uznawany jest za jeden z ważniejszych elementów podnoszenia jakości życia w chorobie nowotworowej. „Biorąc pod uwagę liczbę opiekunów, ich zwiększony wysiłek i czas poświęcony na opiekę oraz ponoszone koszty finansowe, nieformalni opiekunowie stanowią grupę, którą decydenci powinni spostrzegać w kategoriach ukrytych kosztów dla państwa” (Pawlas-Czyż 2018: 19). W państwach członkowskich Unii Europejskiej opieka nad osobami jej potrzebującymi jest sprawowana w większości przez rodziny i krąg najbliższych osób. Opiekunowie nieformalni mogą zapewniać pomoc na wszystkich etapach choroby, dostarczają również psychologicznego wsparcia osobom chorym znajdującym się w terminalnej fazie choroby. Bycie bliską osobą chorego z zagrożeniem życia jest doświadczane jako silne obciążenie, związane ze stale rosnącym zakresem odpowiedzialności. W takiej sytuacji opiekunowie nieformalni sami potrzebują zapewnienia im psychologicznego wsparcia.

Prezentowane przez autorkę spojrzenie na zagadnienie wielopłaszczyznowych konsekwencji bycia opiekunem, daje możliwość usystematyzowania wiedzy o psychologicznym społecznym i fizycznym funkcjonowaniu opiekunów, o relacjach zachodzących między najważniejszymi ogniwami procesu radzenia sobie z sytuacją opieki i refleksji nad czynnikami, które należałoby uwzględnić w planowaniu pomocy dla opiekunów osób chorych onkologicznie.

Reasumując, książka Pawlas-Czyż może przyczynić się do pogłębienia świadomości rodzin dotkniętych chorobą nowotworową i pomóc im sprecyzować oczekiwania wobec decydentów, familiologów, pracowników socjalnych, by otrzymać pomoc i profesjonalne wsparcie adekwatne do ich potrzeb. Przytoczona literatura przedmiotu i zawarte w niej gotowe rozwiązania, mogą poszerzyć ofertę działania służb socjalnych, konkretnie ukierunkowanych na wsparcie funkcjonowania rodziny i wszystkich jej członków.

Profesjonalną pomoc w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie Pawlas-Czyż analizuje ze względu na rolę pomocy udzielanej rodzinnym opiekunom osoby chorej na nowotwór, jakość ich życia i wzmacnianie systemu rodzinnego. Autorka dokonała przeglądu programów wsparcia opiekunów osób chorych onkologicznie, jakie są realizowane na świecie, które zostały zakwalifikowane do siedmiu podstawowych typów interwencji. Wymienia działania interwencyjne wykorzystujące:

- model indywidualnej pomocy,
- psychologiczne dla diady: osoba chora i jej nieformalny opiekun,

- interwencje o charakterze treningu i dostarczania informacji,
- interwencje grupowe,
- interwencje zorientowane na podnoszenie/poprawę aktywności fizycznej opiekunów,
- umożliwianie odpoczynku od pełnienia funkcji opiekuna,
- interwencje o charakterze opieki paliatywnej i hospicyjnej.

„Wspieranie wspierających” może przeciwdziałać negatywnym konsekwencjom przeciążenia opieką, które dotyczą nie tylko samych opiekunów, ale i zależnych od ich wsparcia osób chorych oraz całych ich rodzin. Dlatego też ważne jest zbadanie stanu przygotowania zaplecza działań pomocowych – systemów wspierających – jakie mogą być podejmowane wobec rodzinnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach pracy socjalnej.

Zaprezentowane możliwości pracy socjalnej z rodzinami osób doświadczających choroby nowotworowej oparte są na rzetelnej analizie literatury przedmiotu oraz przywoływania własnych badań w zakresie możliwości realizacji działań pomocowych na rzecz nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach pracy socjalnej.

Jakkolwiek w literaturze odnajdujemy publikacje w pewnym zakresie odwołujące się do wzmiankowanych zakresów tematycznych, to zaprezentowana próba zilustrowania poszczególnych obszarów – tworzy całościową strukturę, jest bardzo udana i kompletna.

W rozważania wprowadzono wątki istotne dla rozwoju badań i upowszechniania działań pomocowych w obszarze onkologicznie zorientowanej pracy socjalnej, które mogą stanowić dalszą inspirację dla praktyków i teoretyków. Ciekawą kwestią jest rola znawców życia rodziny i psychologicznych aspektów relacji rodzinnych w działaniach pomocowych. Zagadnienia opisane w książce mogą interesować coraz większą liczbę osób, tym bardziej, że obserwuje się tendencje wzrostu zachorowań na nowotwory, starzenie się populacji oraz praktykę skracania czasu pobytu w instytucjach szpitalnych pacjentów onkologicznych.

Walorem poznawczym opracowania jest także klarowny i rzeczowy sposób prowadzonej narracji. Całość jest interesującym studium z zakresu nauk społecznych, z którego z powodzeniem mogą czerpać nie tylko pracownicy socjalni, medyczni, ale także opiekunowie nieformalni osób z chorobą przewlekłą, psychologzy, rodzice i dzieci, opiekujące się chorymi rodzicami.

Recenzowana książka jest wartościowym kompendium wiedzy, dotyczącym trudnych spraw dla nas wszystkich: choroby, cierpienia, śmierci w kontekście sprawowania opieki, tej profesjonalnej i nieformalnych opiekunów. Opracowanie odpowiada na pilne potrzeby praktyczne, coraz jaskrawiej rysujące się w aktualnej przestrzeni społecznej.

Publikację Pawlas-Czyż należy wyróżnić także za walory estetyczne (projekt okładki, skład tekstu) oraz staranność opracowania redakcyjnego.

Małgorzata Kiedrowska
Studium Generale Sandomiriense
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Przyrodnicza w Sandomierzu
ORCID 0000-0003-1466-2964