

Ewa Kucharska

Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego

ROLA PRACOWNIKA SOCJALNEGO W POMOCY PACJENTOM HOSPICYJNYM I ICH RODZINOM

Abstract **The role of the social worker in help hospice patients and their families.** In this article the author deals with the matter of the role of a social worker in the process of help hospice patients and their families. Patients who require hospice palliative care require comprehensive help and work of many people. In its whole, there are social workers who solve many problems of the patient and his environment – in home hospice and palliative care for adults, children and stationary care. The participation of the social worker in the hospice activity is an expression of the medicine humanization. The person who carries out such work is required to have expertise knowledge in various fields of science – sociology, psychology, pedagogy, the foundations of law and medicine. The author recalls in an article the fact, that the social worker must be social and legal expert as well as social therapist.

Rola pracownika socjalnego w pomocy pacjentom hospicyjnym i ich rodzinom.

W artykule autor zajmuje się kwestią roli pracownika socjalnego w procesie pomocy pacjentom hospicyjnym i ich rodzinom. Pacjenci podlegający opiece paliatywno-hospicyjnej wymagają wszechstronnej pomocy i pracy wielu osób. W jej całokształcie znajdują się pracownicy socjalni, którzy rozwiązują wiele problemów chorego i jego otoczenia – w domowej opiece paliatywno-hospicyjnej nad dorosłymi, dziećmi i w opiece stacjonarnej. Uczestnictwo pracownika socjalnego w ruchu hospicyjnym jest wyrazem humanizacji medycyny. Osoba wykonująca tę pracę zobowiązana jest dysponować wiedzą z zakresu różnych dziedzin nauki – socjologii, psychologii, pedagogiki, podstaw prawa i medycyny. Autor przypomina w artykule, że pracownik socjalny musi być ekspertem socjalno-prawnym i terapeutą socjalnym.

Keywords help, social worker, family, care

pomoc, pracownik socjalny, rodzina, opieka

Papież Franciszek podczas mszy inauguracyjnej pontyfikatu zachęcał wiernych, aby „troszczyć się z miłością o wszystkich, każdą osobę, zwłaszcza o dzieci i osoby starsze, o tych, którzy są istotami najbardziej kruchymi i często znajdują się na obrzeżach naszych serc. To troska jedni o drugich w rodzinie: małżonkowie wzajemnie otaczają siebie opieką, następnie jako rodzice troszczą się o dzieci, a z biegiem czasu dzieci stają się opiekunami rodziców. To szczerze przeżywanie przyjaźni, będących wzajemną troską o siebie w zaufaniu, w szacunku i w dobru. W istocie wszystko jest powierzone opiece człowieka i jest to odpowiedzialność, która dotyczy nas wszystkich. Bądźcie opiekunami Bożych darów!”¹. Papieskie słowa stają się wyraźnym wołaniem o pomoc tym, którzy już sami nie są w stanie sobie pomóc. Inaczej mówiąc, chodzi o pomoc pacjentom hospicyjnym i ich rodzinom.

Sytuacja pacjentów opieki paliatywno-hospicyjnej wymaga wszechstronnej pomocy i pracy wielu osób. W całokształcie pomocy znajdują się pracownicy socjalni, którzy rozwiązują wiele problemów chorego i jego otoczenia – w domowej opiece paliatywno-hospicyjnej nad dorosłymi, dziećmi i w opiece stacjonarnej. Swoim zaangażowaniem wspomagają psychologa hospicyjnego, wolontariuszy i pozostałych członków zespołu. Ich rolę dostrzega wielu ludzi z różnych kręgów społecznych. W tej perspektywie zostaną omówione następujące zagadnienia: pracownik socjalny w życiu hospicyjnym, pracownik socjalny edukatorem społecznym, żałoba i pomoc osobom osieroconym, pracownik socjalny, nieuleczalnie chory i jego rodzina, opieka socjalna nad chorym i jego rodziną.

1. PRACOWNIK SOCJALNY W ŻYCIU HOSPICYJNYM

Zaangażowanie pracownika socjalnego w życie hospicyjne jest nie do przecenienia. Kompetentny pracownik socjalny może przyczynić się do lepszej pracy zespołu medycznego. Jego działalność przejawia się w pomocy w różnorodnych sprawach natury formalno-prawnej i socjalno-bytowej, z którymi borykają się pacjenci i ich rodziny. Taka interdyscyplinarna opieka i nieszablonowe podejście do zaspokajania potrzeb chorego stają się niezbędne ze względu na wieloaspektowy wymiar cierpienia chorego i jego bliskich. W sytuacji postępującej i nieuleczalnej choroby oprócz bólu chorego równie dokuczliwe są przecież jego myśli wyrażające troskę i strach o dalsze losy jego dzieci, współmałżonka i bliskich. Jako ogromne cierpienie psychiczne pojawia się uzasadniona troska o los rodziny, zwłaszcza u tych, którzy dotąd ją utrzymywali i zabezpieczali finansowo. Wiele rodzin z umierającym chorym boi się przyszłości i obciążeń związanych z dalszym życiem. Dlatego pomoc pracownika socjalnego jest okazaniem miłosierdzia potrzebującym, a miłosierdzie – według papieża Franciszka – „jest największą ze wszystkich cnot”².

Uczestnictwo pracownika socjalnego w ruchu hospicyjnym jest wyrazem humanizacji medycyny. Osoba wykonująca tę pracę zobowiązana jest dysponować wiedzą z zakresu różnych dziedzin nauki – socjologii, psychologii, pedagogiki, podstaw prawa i medycyny.

¹ Franciszek, *Bądźmy opiekunami stworzenia. Msza św. na rozpoczęcie posługi Piotrowej (19.03.2013)*, „L'Osservatore Romano” 5 (2013), s. 18.

² Franciszek, *adhort. apost. Evangelii gaudium*, 37.

Chodzi zatem o posiadanie podstawowej wiedzy dotyczącej specyficznych problemów emocjonalnych i socjalnych w kresu życia chorych i ich rodzin, za życia pacjenta i po jego śmierci. Chodzi także o posiadanie umiejętności udzielenia podstawowej pomocy psychopedagogicznej i socjalnej osobom ciężko chorym i ich rodzinom. Ważne jest, aby pracownik socjalny znał podstawowe zagadnienia dotyczące chorób terminalnych i opieki paliatywno-hospicyjnej. Musi bowiem rozeznawać nie tylko potrzeby socjalne chorych i ich rodzin u kresu życia, ale również potrzeby emocjonalne, zwłaszcza po stracie bliskich. Dlatego tak ważna jest znajomość procesu żalu po stracie, przebiegu żałoby i mechanizmów wspomagania w tym trudnym czasie.

2. PRACOWNIK SOCJALNY EDUKATOREM SPOŁECZNYM

Istotnym zadaniem pracownika socjalnego jest edukacja społeczna na temat końca życia. Jego edukacja „oswaja” umieranie, śmierć i żałobę. Dodatkowo jest koordynatorem wolontariatu hospicyjnego w zespołowej opiece u kresu życia. „Pracownicy socjalni opieki paliatywnej i hospicyjnej występują często w roli osób integrujących różnorakie instytucje i organizacje w celu udzielenia osobom tego potrzebującym stosownej pomocy”³. Zaangażowanie pracowników socjalnych w opiekę nad chorym umożliwia personelowi medycznemu sprawowanie fachowej opieki pielęgnacyjnej i leczniczej, gdyż sprawy formalne, prawne i socjalne nie należą już do ich medycznych obowiązków.

W tym kontekście do najistotniejszych zadań pracowników socjalnych w zakresie pomocy osobom chorym w ramach różnych form opieki paliatywno-hospicyjnej należą: wspomaganie chorego w osiągnięciu możliwie pełnej aktywności społecznej, udzielanie pomocy dostosowanej do aktualnych potrzeb chorego i rodziny (np. w zakresie sporządzania pism, podań, wypełniania druków i formularzy itp.), szerokie poradnictwo i doradztwo z zakresu praw pacjenta, uprawnień wynikających z przepisów o ubezpieczeniu społecznym, pomocy społecznej, prawa pracy, prawa rodzinnego i opiekuńczego, prawa emerytalno-rentowego, prawa cywilnego (np. testament, zasady dziedziczenia), prawa spółdzielczego, prawa podatkowego (zasady odliczeń itp.), udzielanie informacji o przysługujących świadczeniach i formach pomocy; wspieranie w uzyskiwaniu świadczeń z pomocy społecznej, poszukiwanie możliwości uzyskania pomocy i wsparcia instytucjonalnego, ze strony organizacji pozarządowych i współdziałanie z nimi, tworzenie we współpracy z rodzinami indywidualnych programów wsparcia oraz pomaganie w ich realizowaniu, wspieranie osób osieroconych: rozmowy, organizowanie spotkań grup samopomocowych⁴.

³ I. Wesołowska, M. Makowska, *Sytuacja socjalna pacjentów Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu – przegląd typowych problemów. Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywnej*, „Nowa Medycyna” 1 (2000), <http://www.czytelniamedyczna.pl/1317,sytuacja-socjalna-pacjentow-kliniki-opieki-paliatywnej-w-poznaniu-przeglad-typo.html> (20.11.2012).

⁴ J. Daszkowska, *Zadania pracownika socjalnego w zakresie poprawy jakości życia osób nieuleczalnie chorych w ramach domowej opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] *Opieka i pomoc społeczna wobec wyzwań współczesności*, red. W. Walc, B. Szluz, I. Marczykowska, Rzeszów 2008, s. 323.

3. ŻAŁOBA I POMOC OSOBOM OSIEROCONYM

W swojej pracy hospicyjnej pracownik socjalny kładzie szczególny nacisk na umiejętność rozróżniania prawidłowego procesu żałoby od jego wymiaru patologicznego. Rozróżnienie to jest istotne, gdyż wpływa na skuteczną pomoc osobom osieroconym i przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu poprzez zaangażowanie w działania pomocowe wobec chorych i ich rodzin. Tym sposobem pojawia się – jak zauważył ks. Robert Nęcek – skonkretyzowana pomoc, która staje się nieustannym wyzwaniem⁵.

Warto zauważyć, że „pracownik socjalny w zespole wykracza daleko poza utarty zakres obowiązków pracowników socjalnych w szpitalach czy podstawowej opiece zdrowotnej. Zajmując bardziej ekscentryczną pozycję wokół chorego niż inni opiekunowie, pełni rolę swoistego buforu pomiędzy jego najbliższym otoczeniem a dalszym środowiskiem, dopasowując niejako kształt tego środowiska do potrzeb chorego. Ułatwia, a niejednokrotnie umożliwia komunikację między chorym i jego rodziną. Pracując z rodziną chorego, określa najbardziej narażonych na utratę i patologiczne osierocenie. Łagodzi konflikty wewnątrz zespołu wynikające z odmiennych priorytetów opieki nad chorym. Określa i przesuwa bariery społeczne spowodowane chorobą, umożliwiając w pełni aktywne życie. Jest adwokatem najbardziej wrażliwych społecznie w otoczeniu chorego – dzieci”⁶. Oznacza to, że troszczenie się o osoby hospicyjne i ich rodziny to przeżywanie rzeczywistości z czułością, a czułość – według Franciszka – nie jest „cechą człowieka słabego – wręcz przeciwnie – oznacza siłę ducha i zdolność do zwracania uwagi na bliźniego, współczucia, prawdziwej otwartości na niego, zdolność do miłości”⁷.

Należy dodać, że praca socjalna w Polsce przebiega w trudnych warunkach i jest bardzo słabo opłacana. Choć praca pracownika socjalnego jest pracą stresującą i wyczerpującą, to ich wynagrodzenia należą do najniższych w kraju. Tymczasem praca ta wpływa na stymulowanie postaw obywatelskich, społecznych i zwalcza zjawiska wykluczenia społecznego. Bez nowoczesnego i dobrze wyposażonego systemu profesjonalnej pracy socjalnej nie da się osiągnąć poprawy jakości życia wszystkich obywateli w kraju⁸. Pracownik socjalny, będąc doradcą rodziny osoby hospicyjnej, w praktyce niejednokrotnie ułatwia sprawy bytowe i urzędowe. Choremu i jego otoczeniu jawi się jako przedstawiciel społeczności. Jest znakiem więzi między potrzebującymi i niosącymi pomoc. Dodaje otuchy i daje poczucie bezpieczeństwa. Sprawia, że pacjenci opieki hospicyjnej czują się pełnowartościowymi członkami społeczeństwa. Tym sposobem pomoc staje się solidarnością, a solidarność wiąże się ściśle z wrażliwością. Z tej racji „być osobą wrażliwą i służyć bliźnim pomocą to znać wartość odpowiedzialności”⁹.

⁵ Por. R. Nęcek, *Pomoc społeczna elementem systemu zabezpieczenia społecznego*, „Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej” 2013, s. 587.

⁶ T. Grądalski, *Opieka hospicyjna w domu chorego*. Wykład wygłoszony w trakcie I Spotkań Otwartych UNICORN 2002 – Żyj z chorobą nowotworową, w Krakowie 9 marca 2002 roku, <http://www.unicorn.org.pl/konferencje/artykuly/hospicjum.htm> (20.12.2012).

⁷ Franciszek, *Bądźmy opiekunami stworzenia. Msza św. na rozpoczęcie posługi Piotrowej (19.03.2013)*, dz. cyt., s. 19.

⁸ Por. W. M. J. Blok, *Praca socjalna w Polsce: zawód niosący pomoc w potrzebie*, www.dps.pl/img/upload_files/inne_388_soczyniki.pdf (20.12.2012).

⁹ R. Nęcek, *Od kapłaństwa do społeczeństwa. Wybrane kwestie z nauki społecznej papieża Franciszka*, Kraków 2014, s. 62.

4. PRACOWNIK SOCJALNY, NIEULECZALNIE CHORY I JEGO RODZINA

Współpraca w ośrodkach leczniczych między pracownikami socjalnymi a personelem medycznym jest wciąż niezadowolająca. Częściowo wina tkwi w postawie organizatorów, a częściowo po stronie służby zdrowia i lekarzy. W przeszłości bowiem pracownicy socjalni wykorzystywani byli jako pielęgniarki i sekretarki. Wprowadziło to mylne wrażenie, że praca socjalna nie jest w szpitalu potrzebna. W związku z tym wielu lekarzy ma wątpliwości co do funkcjonalności pracownika socjalnego. Tymczasem można rozróżnić dwa rodzaje usług świadczonych przez pracowników socjalnych:

- **ekspert socjalno-prawny** – dostarcza informacje i obsługuje sprawy socjalno-prawne, zapewnia kontakt z odpowiednimi urzędami, a jednocześnie z krewnymi pacjenta w ramach doradztwa socjalno-prawnego,
- **terapeuta socjalny** – współpracuje z rodziną oraz emocjonalnie bliskimi osobami, współpracuje z osobami towarzyszącymi choremu oraz z personelem medycznym, nadzoruje działalność wolontariuszy¹⁰. W tej perspektywie Pridalova wyróżniła pięć elementów działalności pracownika socjalnego:
 - **stworzenie planu życia z nieuleczalną chorobą** – nieuleczalnie chory powinien wiedzieć, jakie są jego możliwości fizyczne i prognoza choroby. Ważnym elementem planu jest stworzenie działalności, którą chory mógłby wykonywać samodzielnie;
 - **pomoc chorym i ich rodzinom w określeniu swoich uczuć** – umierający najbardziej boją się tego, że w momencie umierania pozostaną samotni, nikogo nie będzie w pobliżu, nikt z nimi nie będzie rozmawiał. Umierający konfrontowani są z mnóstwem uczuć, o których chcą komuś opowiedzieć. Pracownik socjalny jest osobą, która wysłucha, pomoże określić swoje uczucia, okazać swój udział i pomoże odnaleźć możliwe formy pomocy;
 - **pomoc umierającemu i rodzinie w komunikacji w atmosferze śmierci** – jest to niezbędne, aby chory i jego krewni potrafili komunikować się z członkami zespołu multidyscyplinarnego i między sobą. Pracownik socjalny może pomóc wyjaśnić reguły komunikacji między chorym i jego rodziną;
 - **przygotowanie do śmierci** – umierający może wyrazić swoje życzenie dotyczące dziedziczenia lub pogrzebu. W takiej sytuacji pracownik socjalny może ułatwić wszystkie niezbędne sprawy związane z życzeniem;
 - **pomoc osobom osieroconym** – śmierć jest najsmutniejszym przeżyciem dla pozostałych po zmarłym, dlatego w tym okresie wszelka opieka skupia się na nich.

5. OPIEKA SOCJALNA NAD CHORYM I JEGO RODZINĄ

Papież Franciszek zauważył, że zaopiekowanie się potrzebującym staje się fundamentem ludzkiej egzystencji i postawą moralną, którą należy realizować przez solidarność

¹⁰ Por. K. Jelinkova, *Socialni prace ve zdravotnickem tymu*, „Sestra” 12 (2022) 1, s. 25.

i zaangażowanie¹¹. W myśl tych wartości pracownik socjalny zajmuje się potrzebami psychicznymi i socjalnymi chorego. Wkracza w statut społeczny i rolę chorego. Zachowanie pracownika socjalnego jest niezmiernie ważne, gdyż chory znajduje się w sytuacji osoby błagającej, prosi o pomoc. Jest zależny i w podrzędnej roli – bez względu na to, jaki status miał w swym otoczeniu, zanim pojawiła się choroba¹².

Natomiast opieka nad rodziną jest konsekwencją opieki nad chorym. W tym kontekście rodzina znajduje się w podwójnej i trudnej perspektywie:

- jest podmiotem zespołu multidyscyplinarnego, gdyż cierpi i przeżywa poszczególne stadia pogodzenia się ze śmiercią bliskiego; czasem może cierpieć więcej,
- jest istotnym i niezastąpionym elementem zespołu multidyscyplinarnego.

Z tego powodu pracownik socjalny podejmuje się zadania o wyjątkowej odpowiedzialności, gdyż odpowiednio pokierowana rodzina może być wielką pomocą dla umierającego. W takich ekstremalnych sytuacjach istotnymi czynnikami okazują się dyskrecja i prywatność. Dlatego przygotowanie pokoju jednoosobowego z możliwością zakwaterowania członka rodziny należy traktować jako uzasadniony standard.

Warto zauważyć, że praca z rodziną może się okazać trudniejsza, a nieraz nawet trwać dłużej niż praca z pacjentem. Niezbędne jest szybkie przeprowadzenie analizy sytuacji i typu rodziny, jej funkcjonowania. Należy skonkretyzować, czy rodzina ta okazuje zainteresowanie chorym, czy jest kochająca. Konieczne jest respektowanie różnic i przyzwyczajęń rodziny, wynikających z odrębności kulturowej, religijnej i etycznej. Rodzina – podobnie jak umierający – przechodzi przez stadium godzenia się ze śmiercią. W sytuacji kiedy umierający już się pogodził z własną śmiercią, a rodzina znajduje się w stadium zaprzeczania i negacji, może to skomplikować spokój odchodzenia umierającego. Konieczne jest więc nawiązanie współpracy z rodziną. Kiedy pracownik socjalny zauważy, że rodzina chorego jest zmęczona lub nie potrafi opanować sytuacji, może jej zaproponować opiekę socjalną lub hospicyjną. Takie podejście do problemu dowodzi, że społeczeństwo jest prawdziwie otwarte na życie. Dlatego papież Franciszek podkreślił, że „powołanie do realizacji człowieka nie wyklucza cierpienia, co więcej uczy postrzegania osoby chorej i cierpiącej jako daru dla całej wspólnoty, obecności, która odwołuje się do solidarności i odpowiedzialności”¹³.

ZAKOŃCZENIE

Niewątpliwie w całokształcie opieki paliatywno-hospicyjnej działalność pracowników socjalnych jest niezastąpiona. Ich kompetentna pomoc w rozwiązywaniu problemów chorego i rodziny wymaga wyjątkowego dowartościowania. Oczywiście sama kompetencja nie wystarcza. Oprócz profesjonalnego przygotowania istnieje potrzeba formacji

¹¹ Por. Franciszek, *Najcięższą chorobą, na jaką są narażone osoby starsze, jest opuszczenie. Przesłanie z okazji 20-lecia Papieskiej Akademii „Pro Vita”* (19.02.2014), „L'Osservatore Romano” 3–4 (2014), s. 21.

¹² Por. J. Vorlicek, Z. Adam, Y. Pospisilova. *Paliativní medicína*, wyd. 2, Praha 2004, s. 540.

¹³ Franciszek, *Najcięższą chorobą, na jaką są narażone osoby starsze, jest opuszczenie. Przesłanie z okazji 20-lecia Papieskiej Akademii „Pro Vita”* (19.02.2014), dz. cyt., s. 21.

serca¹⁴. Dlatego Benedykt XVI podkreślił, że „potrzeba również i nade wszystko formacji serca: trzeba ich prowadzić ku takiemu spotkaniu z Bogiem w Chrystusie, które by budziło w nich miłość i otwierało ich serca na drugiego”¹⁵.

LITERATURA

- Benedykt XVI, Encyklika *Deus caritas est*.
- Daszkowska J. *Zadania pracownika socjalnego w zakresie poprawy jakości życia osób nieuleczalnie chorych w ramach domowej opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] *Opieka i pomoc społeczna wobec wyzwań współczesności*, red. W. Walc, B. Szluz, I. Marczykowska, Rzeszów 2008, s. 323–325.
- Franciszek, Adhortacja apostołska *Evangelii gaudium*.
- Franciszek, *Bądźmy opiekunami stworzenia. Msza św. na rozpoczęcie posługi Piotrowej (19.03.2013)*, „L'Osservatore Romano” 5 (2013), s. 18.
- Franciszek, *Najcięższą chorobą, na jaką są narażone osoby starsze, jest opuszczenie. Przesłanie z okazji 20-lecia Papieskiej Akademii Pro Vita (19.02.2014)*, „L'Osservatore Romano” 3–4 (2014), s. 21.
- Grądalski T., *Opieka hospicyjna w domu chorego, Wykład wygłoszony w trakcie I Spotkań Otwartych UNICORN 2002 – Żyj z chorobą nowotworową, w Krakowie 9 marca 2002 roku*, <http://www.unicorn.org.pl/konferencje/artykuly/hospicjum.htm> [20.12.2012].
- Jelinkova K., *Socialni prace ve zdravotnickem tymu*, „Sestra” 12 (2022) 1, s. 25.
- Nęcek R., *Od kapłaństwa do społeczeństwa. Wybrane kwestie z nauki społecznej papieża Franciszka*, Kraków 2014.
- Nęcek R., *Pomoc społeczna elementem systemu zabezpieczenia społecznego*, „Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej” 2013, s. 587.
- Vorlicek J., Adam Z., Pospisilova Y., *Paliativní medicína*, wyd. 2, Praha 2004, s. 540.
- Wesołowska I., Makowska M., *Sytuacja socjalna pacjentów Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu – przegląd typowych problemów. Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywnej*, „Nowa Medycyna” 1 (2000); www.czytelniamedyczna.pl [20.11.2012].

¹⁴ Por. R. Nęcek, *Kompetencja lekarska i komunikacyjna elementem budowania wizerunku społecznego Centrum Medycznego VADIMED. Geniusz dr Ewy Kucharskiej*, Kraków 2013, s. 31.

¹⁵ Benedykt XVI, Encyklika *Deus caritas est*, 31.