

WALDEMAR LISOWSKI

POTRZEBY SOCJALNE OSÓB DIALIZOWANYCH*

1. Rehabilitacja jako współczesna tendencja w polityce społecznej wobec ludzi niepełnosprawnych

Od końca lat trzydziestych naszego stulecia istotnym zmianom ulega wyobrażenie o roli i życiu ludzi niepełnosprawnych. Postęp w wielu naukach sprawił, że zarzucona zostaje, dominująca dawniej w światowej medycynie, tendencja nakazująca chronić inwalidę, człowieka upośledzonego fizycznie czy psychicznie przed większością obciążających go bodźców. Opiekę uważano za tym staranniejszą, im dokładniej izolowała człowieka niepełnosprawnego od życia ludzi zdrowych, zapewniając bierną wegetację.

Powstanie nowej koncepcji związane jest z wysunięciem problemu człowieka „jako wspólnego problemu całej współczesnej nauki” [6, s. 5] oraz opiera się na twierdzeniu, że osoba niepełnosprawna jest w pełni ludzkim podmiotem z odpowiedzialnymi mu prawami i dlatego należy umożliwić jej czynne życie w społeczeństwie [2, 16, 3]. W związku z tym, wraz z postępowaniem leczenia, zdrowieniem klinicznym, należy starać się o przywrócenie związków społecznych i zawodowych, umożliwiając człowiekowi niepełnosprawnemu udział w życiu społeczeństwa we wszystkich wymiarach i na wszystkich poziomach, które leżą w granicach jego możliwości. Ta koncepcja i ideologia nosi nazwę rehabilitacji.

Rehabilitację czasem próbuje się przeciwstawić leczeniu i uważa za trzecią fazę procesu (zapobieganie, leczenie, rehabilitacja). Obecnie coraz mniejsza liczba badaczy wykazuje skłonność rozgraniczania pojęć rehabilitacji i leczenia. Jest to jeden proces, w którym można wyróżnić przewagę działań leczniczych lub resocjalizacyjnych w zależności od stanu osoby niepełnosprawnej. Wyzdrowienie kliniczne i restytucja społeczna są ze sobą ściśle związane. Rehabilitacja odwołuje się przede wszystkim do osobowości chorego, próbując aktywnie przywracać zaburzone funkcje oraz związki społeczne. Rehabilitacja będzie najbardziej skuteczna wtedy, gdy obejmie jednocześnie różne aspekty: medyczny, psychologiczny, pedagogiczny, społeczny i inne. Oddziaływania zmierzające do zrealizowania programu rehabilitacji powinny być zawsze wielostronne i łączyć wysiłek pacjenta, lekarza oraz wielu innych specjalistów i służb. Ruch rehabilitacyjny rozwinął się szczególnie po drugiej wojnie światowej na Zachodzie. Koncepcja związana z osobami niepełno-

sprawnymi, wiąże się tam z tzw. koncepcją handicapu. Człowiek niepełnosprawny ma, według tej koncepcji, posiadać „zielone światło” w społeczeństwie. Ten priorytet wyraża się w różnego rodzaju udogodnieniach technicznych i instytucjonalnych i jest podstawą nobilitacji inwalidy i jego pełnego uczestnictwa w życiu. Polska również wypracowała teoretyczny model rehabilitacji, który w 1970 roku na Malcie został wyróżniony - jako wzorcowy - przez Światową Organizację Zdrowia.

2. Rehabilitacja osób dializowanych a zagadnienia socjalne

Tak się składa, że dotychczasowa literatura dotyczy najczęściej trwałego kalectwa wrodzonego lub nabytego. Akcentuje szanse rozwojowe tych ludzi, ich możliwości pracy, szanse włączenia się do środowiska. Obecnie coraz więcej uwagi poświęca się rozwojowi rehabilitacji osób chorujących na choroby przewlekłe, uznane za ciężkie, trudne w przeżywaniu, zagrażające życiu.

W tym artykule zajmiemy się osobami dializowanymi. Są to osoby, które często przez wiele lat chorowały na przewlekłą niewydolność nerek, a obecnie leczone są pozaustrojowymi, powtarzalnymi dializami. W tym rodzaju inwalidztwa bardziej niż w innych widoczna jest jedność procesu leczenia i rehabilitacji. Powtarzane dializy umożliwiają uczestnictwo w życiu rodzinnym, społecznym, zawodowym i kulturalnym. Z drugiej strony, uczestnictwo w życiu nadaje sens dializom, wzmacnia wolę i radość życia, powoduje, że lepsze rezultaty osiągane są w leczeniu klinicznym. Pozytywny stosunek do życia i aktywna, w miarę możliwości, postawa chorego mają ogromne znaczenie. Sformułowano nawet opinię, że zejście po przeszczepie narządów, nerek lub serca, zależy w dużym stopniu od prawidłowego nastroju chorego, jego chęci życia i współpracy z lekarzem [6]. Z dużym prawdopodobieństwem można to odnieść także do dializ. Dobre samopoczucie, „czucie się” potrzebnym, przydatnym, wola życia wpływają pozytywnie, natomiast depresja, brak współpracy osoby dializowanej mogą stać się przyczyną zejść. Samopoczucie chorego zależy od wielu czynników, np. w znacznej mierze od obecnego stanu klinicznego. Nie można jednak nie doceniać wpływu sfery socjalno-bytowej, związanej z leczeniem oraz uczestnictwem w życiu rodzinnym, zawodowym i kulturalnym. Trudno sobie wyobrazić skuteczną rehabilitację bez odpowiedniej opieki lekarskiej, bez rozwijania bezpieczeństwa i higieny pracy, poprawy warunków codziennego życia, odpowiedniej organizacji czasów i racjonalnego korzystania z czasu wolnego. Dobre warunki życia, odpowiednia stopa życiowa, posiadanie podstawowych urządzeń decydujących o wygodzie, swobodzie i niezależności, wzmacniają poczucie zadowolenia i radość życia, zaś sytuacja odwrotna może stać się przyczyną frustracji i dodatkowych obciążeń, powiększając trudności, jakie stawia przed człowiekiem choroba.

Jak przedstawia się uczestnictwo osób dializowanych w życiu? Jakie mają potrzeby oraz jak realizują polski model rehabilitacji służby do tego powołane? - to pytania, na które będziemy chcieli w tym artykule odpowiedzieć. Jako materiał posłużyły obserwacje, rozmowy i badania¹ dokonane w jednym z ośrodków dializacyjnych w mieście wojewódzkim. W ośrodku tym zarejestrowanych jest 35 osób, obecnie dializowane są 33 (13 mężczyzn i 20 kobiet), pozostałe dwie osoby przebywają w innych ośrodkach, czekając na wolne miejsca. Przedstawione dane będą dotyczyły osób aktualnie dializowanych². Są to osoby w wieku od 19 do 60 lat. Wszystkim, orzeczeniem Komisji do Spraw Inwalidztwa i Zatrudnienia, przyznano grupy inwalidzkie. 27 osób (10 mężczyzn i 17 kobiet) posiada pierwszą grupę inwalidzką, natomiast 6 osób (3 mężczyzn i 3 kobiety) drugą grupę. Wszystkie osoby są inwalidami, co oznacza, że są to osoby, u których stopień sprawności społecznej jest poniżej normy na skutek przewlekłej niewydolności nerek i ogólnego stanu zdrowia.

Osoby dializowane, mimo choroby, chcą być normalnymi członkami społeczności. Wraz z upływem czasu leczenia przyzwyczajają się do swoich dializ. Prawie 80% dializowanych uważa, że dializy - bez względu na to czy w przyszłości nastąpi przeszczep - dają szansę w miarę normalnego życia. Tylko niecałe 20% sądzi, że dializy mają sens tylko, jeśli są połączone z oczekiwaniem na przeszczep.

W dzisiejszej rzeczywistości - wobec spotykanych zjawisk świadczących o braku zrozumienia, o pewnej znieczulicy, przedkładaniu stosunków rzeczowych nad osobowe - osoby dializowane potrzebują pomocy zarówno struktur formalnych, jak i nieformalnych. Konieczną jest działalność między innymi takich instytucji, które będą zajmowały się zorganizowaną działalnością socjalną.

3. Potrzeby socjalne osób dializowanych w ich środowiskach życia

Ze względu na charakter swojej choroby osoby dializowane przebywają w trzech rejonach: pierwszy to miejsce, gdzie posiadają mieszkanie, rodzinę i gdzie rozwija się ich życie osobiste, towarzyskie i kulturalne; drugi to ośrodek dializacyjny, gdzie się leczą; trzeci to zakład pracy (jeśli pracują). W tych środowiskach zaspokajają swoje potrzeby socjalne, tam też powinny działać odpowiednie służby socjalne: medyczny pracownik socjalny, osiedlowy pracownik socjalny, zakładowy pracownik socjalny.

a. Ośrodek dializacyjny

Ośrodek dializacyjny jest miejscem o podstawowym znaczeniu dla osoby dializowanej. Z ośrodkiem wiąże się potrzeba odpowiedniej opieki lekarskiej, koordynacji wieloaspektowych działań rehabilitacyjnych oraz problem dojazdów do dializy.

W ośrodku dokonuje się przede wszystkim rehabilitacja medyczna. Proces rehabilitacji leczniczej nie wymaga długotrwałego przebywania w szpitalu. Dializy wykonywane są, zależnie od potrzeb, dwa lub trzy razy w tygodniu i pacjenci dojeżdżają na nie z domu. Potrzeby socjalne związane ze środowiskiem ośrodka leczniczego są w zasadzie zaspokojone. Pod względem medycznym i technicznym ośrodek nie odbiega od poziomu światowego. Posiada własne pomieszczenia, odizolowane od innych oddziałów - trzy sale dializ, 9 stanowisk dializacyjnych. Na oddziale są dwie sale dla osób, które wymagają czasowej hospitalizacji. Chorzy przebywający czasowo na oddziale, mają - w porównaniu z chorymi z innych oddziałów - ułatwiony kontakt ze środowiskiem spoza oddziału zarówno pod względem częstotliwości odwiedzin, jak i czasu trwania. Mogą także korzystać ze środków masowego przekazu: radia i telewizji. Warunki oraz atmosfera panujące w ośrodku w znacznym stopniu przyczyniają się do poprawy wyników osiągniętych w leczeniu. Ośrodek zorganizowany jest na wzór innych oddziałów w lecznictwie zamkniętym, stąd też wszystko podporządkowane jest personelowi medycznemu.

W Polsce z opieką zdrowotną zostały połączone sprawy rehabilitacji inwalidów oraz świadczenie pomocy społecznej. Stąd też wydaje się, że ośrodek powinien objąć także inne aspekty rehabilitacji osób dializowanych. Przy przedstawionym ośrodku, podobnie jak i w innych ośrodkach w Polsce, nie ma zespołu rehabilitacyjnego, w skład którego poza służbą medyczną wchodziłoby specjalistów innych dziedzin. Wobec osób dializowanych wszystkie konieczne funkcje pełni kierownik ośrodka. Działalność socjalna, związana z indywidualnymi potrzebami osób dializowanych poza ośrodkiem, ogranicza się do umożliwienia korzystania z pomocy materialnej oraz w przypadku wystąpienia innych potrzeb pisemnego zwrócenia się do właściwego organu administracji. W pierwszym przypadku kierownik ośrodka powiadamia rejonową przychodnię zdrowia w miejscu zamieszkania chorego - w której przy dziale służb społecznych istnieje ośrodek opiekuna społecznego - o potrzebie udzielenia pomocy. Obecnie praca opiekunów społecznych dotyczy przede wszystkim zaspokajania potrzeb w zakresie zabezpieczenia materialnego, a wyjątkowo tylko innych potrzeb (np. pomoc fizyczna - siostry PCK). Osoba potrzebująca pomocy może także sama bezpośrednio zgłosić się do ośrodka opiekuna społecznego. W przypadku innych potrzeb (telefon, mieszkanie itp.) osoba dializowana może liczyć jedynie na ograniczoną pomoc (otrzymuje zaświadczenie o stanie zdrowia i konieczności zaspokojenia jakiejś potrzeby). Przy załatwianiu sprawy musi liczyć w zasadzie na własne siły.

Ograniczenie zespołu rehabilitacyjnego do personelu medycznego ma wielorakie przyczyny. Do podstawowych należy mała liczba osób dializowanych oraz obecna sytuacja w kraju. Wspominany ośrodek należy do największych w kraju. Są ośrodki, w których dializuje się po kilkanaście osób. Zatrudnienie kilku specjalistów wymagałoby dodatkowych środków, a nie przyniosłoby państwu większych efektów eko-

nomicznych. Inną przyczyną jest brak zrozumienia znaczenia rehabilitacji. Brakuje też odpowiednio przygotowanych specjalistów rehabilitacji innych dziedzin, w związku z czym nawet zatrudnienie pracownika kończy się tylko na objęciu etatu. Dlatego lekarze wolą czasem mieć na oddziale jedną pielęgniarkę [więcej niż zatrudnić psychologa, socjologa czy pracownika socjalnego. Zadaniem pracownika socjalnego w zespole rehabilitacyjnym byłoby ustalenie społecznych i rodzinnych warunków mających wpływ na samopoczucie i proces leczenia poszczególnych osób, a więc rozpoznanie indywidualnych potrzeb i organizowanie pomocy - czyli działalność zmierzającą do zaspokojenia społecznie uzasadnionych potrzeb. Pierwszym jego zadaniem byłaby pomoc w dostosowaniu się do choroby i inwalidztwa. Razem z lekarzem i psychologiem pracownik socjalny powinien decydować o zdolności do pracy, potrzebie przekwalifikowania oraz kierować do konkretnej pracy. Byłby doradcą w sprawach życiowych, pomagając rozwiązywać problemy, które mogą powodować niepokój, napięcie psychiczne i zmniejszać skuteczność leczenia. Znając potrzeby i czuwając nad ich zaspokojeniem, informowałby pacjenta o przysługujących mu ułatwieniach (możliwości uzyskania renty, pomocy finansowej, dodatkowej powierzchni mieszkaniowej, przydziału na samochód itp.), o których obecnie chory dowiadyuje się od innych osób dializowanych i najczęściej zbyt późno, by z nich skorzystać. Pełniłby także rolę koordynatora działań pozostałych służb socjalnych w terenie.

Nie ma natomiast potrzeby organizowania życia społeczno-kulturalnego dla osób dializowanych podczas dializ i poza nimi w postaci np. organizowania klubów dializowanych, wspólnych wycieczek czy spotkań. Osoby dializowane same nie dążą do takich spotkań. Lepiej czują się wśród osób zdrowych i najczęściej, poza dializami, nie utrzymują bliższych kontaktów z innymi chorymi. Nie ma też potrzeby organizowania czasu podczas dializ. Byłoby to trudne ze względu na występujące różnice zainteresowań. Podczas dializ chorzy mogą słuchać radia lub oglądać program telewizyjny, najczęściej jednak czytają książki. W związku z tym korzystne zorganizowanie małej biblioteczki dla pacjentów, którzy nie musieliby nosić książek na każdą dializę z domu. Mogliby ją stworzyć sami dializowani, przynosząc po kilka interesujących książek.

Z dializami wiąże się problem dojazdów do ośrodka. W Polsce istnieją 54 ośrodki dializacyjne, w których zarejestrowane są 962 osoby. Na jeden milion mieszkańców przypada 26,2 osób dializowanych. Nie jest to wysoki wskaźnik w porównaniu z innymi krajami. Nie oznacza to, że w Polsce choruje mniej osób, lecz świadczy o słabo rozwiniętej bazie. Osoby chore nie mogą często leczyć się w pobliżu miejsca zamieszkania z powodu braku ośrodka lub wolnych miejsc w ośrodku i zmuszone są do zmiany miejsca zamieszkania lub dalekich dojazdów. W pierwszym przypadku związane jest to oderwanie się od domu, swego środowiska i potrzebą organizowania nowego życia. Pociąga to za sobą wiele nowych problemów socjalnych.

W omawianym ośrodku dwie osoby zmieniły miejsce zamieszkania w związku z rozpoczęciem dializ. Obecnie 23 osoby (70%) mieszkają w miejscowości, w której znajduje się ośrodek, pozostałe dojeżdżają od kilkunastu do stukilkudziesięciu kilometrów. Problem dojazdów jest właściwie generalnie rozwiązany, gdyż osoby dializowane mogą korzystać z karetek Pogotowia Ratunkowego. Dziewięć osób dojeżdża na dializy własnymi samochodami. Pozostałe mniej lub bardziej regularnie korzystają z karetek. Dojeżdżanie karetkami sprawia jednak chorym sporo kłopotu ze względu na długi czas oczekiwania na zrealizowanie przewozu. Stąd też część osób woli korzystać z przepelnionych środków komunikacji miejskiej.

b. Osiedle mieszkaniowe

Sytuacja życiowa osób dializowanych, ich sytuacja rodzinna, stopa życiowa zależą w znacznej mierze od wieku, w jakim zachorowały i rozpoczęły dializy. Inną jest sytuacja osoby, która rozpoczęła dializy po przejściu na emeryturę, inna osoby, która zaczęła się dializować podczas nauki w szkole średniej czy na studiach. 24 osoby (73%) posiada własne rodziny, z czego 23 (13 kobiet i 10 mężczyzn) zawarły związek małżeński przed rozpoczęciem dializ. 9 osób (5 kobiet i 4 mężczyzn) w wieku od 19 do 45 lat to osoby samotne. Choroba jest podstawowym - choć nie jedynym - czynnikiem, który zdecydował o ich sytuacji. W niektórych przypadkach zaważyły także czynniki socjalne: brak mieszkania, środków utrzymania i wynikający z tego brak samodzielności.

Podstawowe potrzeby osoby dializowanej w osiedlu to posiadanie własnego mieszkania oraz osiągnięcie niezależności ekonomicznej i fizycznej. Sytuacja mieszkaniowa osób dializowanych nie jest dobra. Dwie osoby nie posiadają własnego mieszkania i przebywają w hotelach robotniczych. Następne trzy mieszkają razem z rodzicami. 10 osób stara się o zmianę mieszkania na inne, o lepszym standardzie. Są wśród nich osoby, które mieszkają w ciasnocie (3 osoby na jedną izbę) lub nie posiadają w mieszkaniu urządzeń sanitarnych albo centralnego ogrzewania. Tylko dwie osoby korzystają z dodatkowej powierzchni mieszkalnej, przysługującej inwalidom. Byłoby wskazane, aby osoby dializowane posiadały mieszkania: położone niezbyt wysoko, by swobodnie mogły wejść i zejść; wyposażone w podstawowe urządzenia sanitarne; posiadające powierzchnię dającą, w razie potrzeby, możliwość odseparowania się; wyposażone w najnowsze urządzenia, które mają ułatwić życie codzienne. Różne współczesne urządzenia oraz drobne udogodnienia sprawiają, że osoba niepełnosprawna w wykonywaniu codziennych zajęć staje się niezależna od pomocy innych osób. Z mieszkaniem wiąże się sprawa posiadania telefonu. 20 osób posiada telefony we własnym mieszkaniu. Ma on dla chorych duże znaczenie. W razie potrzeby mogą poradzić się lekarza dyżurnego lub szybko wezwać pomoc.

Inne dziedziny materialnego wymiaru życia osób dializowanych również nie przedstawiają się dobrze. Prawie 70% osób należy do grupy osiągającej najniższe dochody. Do roku 1983 osoby, które zachorowały podczas nauki, nie otrzymywały żadnej renty. Ustawa z dnia 14 grudnia 1982 roku przyznaje rentę osobom, które ukończyły 18 lat, na podstawie orzeczenia o inwalidztwie [12]. Takich osób w środowisku jest siedem. Do niedawna 22 osoby (67%) otrzymywały najniższe renty, w wysokości 5 000 zł (plus 1500 dodatku opiekuńczego dla inwalidów pierwszej grupy). Obecne podwyżki pokryją zaledwie wzrost cen produktów żywnościowych. Nieco lepiej przedstawia się sytuacja osób, które mogą podjąć dodatkową pracę zarobkową. Miesięcznie mogą dorobić przeciętnie 5 000 zł. Trzy osoby o najniższych dochodach, które nie mogą podjąć pracy, korzystały lub korzystają z okresowej pomocy pieniężnej, przyznawanej przez ośrodek opiekuna społecznego.

W Polsce istnieją dwa systemy zabezpieczenia socjalnego: a) ubezpieczenie społeczne i renty inwalidzkie; b) pomoc fakultatywna. Ta druga polega na świadczeniu pomocy społecznej osobom, które z niezależnych od siebie powodów znalazły się w trudnej sytuacji życiowej. Obydwa te systemy powinny zabezpieczyć osobom niepełnosprawnym niezależność materialną. Ma to ogromne znaczenie zarówno dla samopoczucia chorego, jak i dla stosunku otoczenia do chorego.

Wiele problemów wyłania się przed osobami dializowanymi w zakresie organizowania czasu wolnego. Uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym wyznaczone jest charakterem inwalidztwa i sytuacją materialną. Nie jest łatwy wyjazd na dłuższy czas poza miejsce zamieszkania. Dlatego też osoby dializowane poza nielicznymi wyjątkami nie korzystają z wczasów, wycieczek, rzadko chodzą do kina, teatru. Najwięcej osób korzysta z najbardziej powszechnego środka przekazu, jakim jest telewizor. Sprawy wczasów i wypoczynku najlepiej rozwiązałby wczasowy ośrodek dializacyjny. Zrodził się nawet pomysł takiego ośrodka, jednak ogólna sytuacja w kraju spowodowała, że nie został on zrealizowany. W nieco lepszej sytuacji są osoby posiadające własne samochody. Mogą wyjechać na dwa, trzy dni poza miejsce zamieszkania, także w sobotę i niedzielę poza miasto. Trzeba stwierdzić, że posiadanie samochodu przez inwalidę nie jest luksusem. Ułatwia dojazd na dializę, do pracy, poza miasto. Osoby posiadające własne samochody stwierdzają, że „posiadanie własnego samochodu pozwala zaoszczędzić połowę zdrowia”. Zła sytuacja materialna i trudności w otrzymaniu samochodu powodują, że samochód nie jest dobrem powszechnym wśród inwalidów.

Omawiając sytuację osoby dializowanej w osiedlu, należy wspomnieć o stosunku społeczeństwa polskiego do inwalidów. W ogromnej większości prezentuje wobec osób niepełnosprawnych postawę represywną. Ten sam mechanizm represji i odrzucenia leży u podstaw zarówno postawy „zbytniego opiekuństwa”, jak i dystansowania i chłodu. Niechęć ta ma rozmaite podłoże. Często reakcja odrzucenia ma podłoże emocjonalne. Wśród ludzi tkwi poczucie niższej - w stosunku do ludzi

normalnych - wartości inwalidy. Czasem chodzi jedynie o względy estetyczne. Z niechęcią, a czasem wręcz wrogością, spotyka się inwalida, gdy próbuje skorzystać z ustawowych ułatwień, np. kupić coś poza kolejką. Osoby dializowane mają szczególnie duże trudności ze względu na brak widocznego kalectwa.

c. Zakład pracy

Zakład pracy jest kolejnym środowiskiem, w którym może przebywać osoba dializowana. Wykształcenie i przygotowanie do zawodu osób dializowanych jest lepsze, nie tylko w porównaniu do ogółu inwalidów w Polsce, ale i w porównaniu do całej społeczności Polaków. Z 33 osób, 8 (5 mężczyzn i 3 kobiety - co stanowi 24%) posiada wykształcenie wyższe. Średnie wykształcenie posiada 19 osób (12 kobiet i 7 mężczyzn - 58%). Zawodowe wykształcenie 5 mężczyzn; ponadpodstawowego nie posiada tylko jedna osoba. Dla porównania: wyższe wykształcenie w Polsce posiada 1,6% inwalidów, średnie 5,8%, zawodowe 13,6%, ponadpodstawowego nie posiada 77% inwalidów.

Wykształcenie pozwalające wykonywać pracę umysłową dobrze odpowiada sytuacji psychofizycznej osoby niepełnosprawnej. Typ pracy wymagający przygotowania umysłowego szczególnie nadaje się dla inwalidów, ponieważ daje możliwość pracy bardziej zindywidualizowanej, wymagającej mniejszego wysiłku fizycznego, dającej się łatwo przystosować do trybu życia i wolnego czasu.

Ustawowo inwalida może podjąć pracę w każdym zakładzie pracy. Biorąc pod uwagę wykształcenie i przygotowanie zawodowe osób dializowanych, wydawać by się mogło, że nie powinni mieć trudności ze znalezieniem zatrudnienia. Jest sprawą oczywistą, że nie wszystkie osoby dializowane są zdolne podjąć pracę. Z 20 osób, które obecnie mogłyby pracować, jakkolwiek pracą zarobkową wykonuje tylko 10. Cztery z nich uzyskały zatrudnienie na drodze formalnej: dwie kobiety nie pobierają renty, pracując na całym etacie oraz jeden mężczyzna i jedna kobieta na pół etatu. Część osób bezskutecznie poszukuje pracy, często chałupniczej. Praca taka może być wykonywana w dowolnym okresie czasu, we własnym mieszkaniu i można ją pogodzić z prowadzeniem domu i wychowywaniem dzieci. W znalezieniu pracy nakładczej przez osoby niepełnosprawne powinien służyć pomocą pracownik socjalny w wydziale zatrudnienia.

Pewne bariery ustawodawczo-prawne oraz ekonomiczne i psychologiczne powodują, że osoby dializowane mimo dobrego przygotowania i braku rąk do pracy mają trudności z zatrudnieniem się. Wydaje się, że instytucje odpowiedzialne za los inwalidów nie obchodzi polski model rehabilitacji. Komisja do Spraw Inwalidztwa i Zatrudnienia, przyznając osobie dializowanej pierwszą grupę inwalidztwa, jako istotną część aktu wpisuje formułę: „żadna praca”. Osoba z takim wskazaniem nie może być nigdzie formalnie zatrudniona.

Także administrację zakładu obchodzi bardziej rachunek ekonomiczny niż rehabilitacja. W każdym zakładzie są służby socjalne i inwalida może korzystać z ich pomocy i uzyskać ułatwienia (praca na pół etatu, lepsze warunki, przekwalifikowanie itp.), ale dopiero po nawiązaniu stosunku pracy. Obawa przed ekonomicznym ryzykiem i stosowanie wobec inwalidy kryterium wydajności produkcyjnej powoduje odmowę przyjęcia do pracy. Nikt nie chce siebie i zakładu obarczać „kłopotami”. W nieco lepszej sytuacji są osoby, które pracowały przed rozpoczęciem dializ i nie przerwały pracy lub po okresie przerwy wracają do tego samego zakładu. Zupełnie inna jest sytuacja osób, które po zachorowaniu chcą podjąć pierwszą pracę. Wydaje się, że obecnie zbyt małą wagę przywiązuje się do rehabilitacji zawodowej. W ten sposób niewykorzystywany jest dodatni wpływ racjonalnie dobranej pracy. Uzyskanie zatrudnienia pozwoliłoby zaspokoić potrzebę pracy, zarobku, twórczego wyżycia się. Bierność inwalidy pogłębia często stan dezintegracji psychicznej.

4. Zakończenie

Biorąc pod uwagę to, co dotychczas zostało powiedziane o sytuacji osób dializowanych, należy stwierdzić, że w rehabilitacji osób dializowanych istnieje znaczna rozbieżność między leczeniem klinicznym a poziomem resocjalizacji w sferze społecznej: rodzinnej, zawodowej, kulturalnej. Nawet przy pozytywnych wynikach w sferze medycznej nie w pełni są wykorzystywane możliwości w pozostałych dziedzinach. Najlepiej zaspokojone są potrzeby związane z ośrodkiem dializacyjnym, najgorzej z zatrudnieniem. Przy zaspokajaniu potrzeb socjalnych osoba dializowana może liczyć tylko na ograniczoną pomoc ze strony instytucji. Poprawa sytuacji może nastąpić jedynie w wyniku pewnych inicjatyw ustawodawczo-prawnych oraz koordynacji działań rehabilitacyjnych.

P R Z Y P I S Y

* Autorem artykułu jest osoba dializowana. Z tego też względu materiał ma charakter unikalny w dotychczasowej literaturze (przyp. red.).

¹ Badania przeprowadzone w ośrodku zostaną szczegółowo omówione w innym doniesieniu.

² Dane dotyczące przedstawionego ośrodka oraz ośrodków w Polsce aktualne są na dzień 1985.01.01.

B I B L I O G R A F I A

- C h u d y W.: Granice bezradności. Sytuacja niepełnosprawnych w Polsce: Opis, diagnoza, postulaty. „Znak” 33:1981 nr 326 (8) s. 1015-1035.
- Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych. „Znak” 33:1981 nr 326 (8) s. 1003-1014.
- H u l e k A.: Podstawy rehabilitacji inwalidów. Warszawa 1961.
- H u l e k A.: Rola i kierunki rozwojowe zagadnień socjalnych w rehabilitacji inwalidów. W: Problemy socjalne w rehabilitacji inwalidów. Red. A. Hulek Warszawa 1961 s. 27-36.
- H u l e k A.: Zadania pracownika socjalnego w rehabilitacji i jego współdziałanie z innymi specjalistami. W: Praca socjalna w rehabilitacji inwalidów. Red. A. Hulek, K. Zarębska. Warszawa 1972 s. 40-44.
- K a b a n o w M. M.: Podstawowe zasady rehabilitacji chorych psychicznie. W: K a b a n o w M. M., W o ł o w i k W. M. Rehabilitacja chorych psychicznie. Warszawa 1974 s. 13-19.
- K a c z y Ń s k a - B u t r y m Z.: Rodzinne aspekty choroby. W: Z badań nad rodziną. Red. T. Kukołowicz. Lublin 1984 s. 159-166.
- K a i s e r - G r o d z k a I., Z a c h a r a B.: Psychologiczne uwarunkowania społecznej integracji inwalidów. „Znak” 33:1981 nr 326 (8) s. 1051-1055.
- M a r z a ł E.: Pamiętnik pacjenta. Warszawa 1982.
- M i k u l s k i J.: Przygotowanie socjalne pracownika socjalnego. Warszawa 1976.
- N a w r o t J.: Ergoterapia w wychowaniu dziecka upośledzonego fizycznie. Warszawa 1973.
- Nowe emerytury i renty pracownicze. Warszawa 1983.
- O l e s z c z y Ń s k a A.: Pracownik socjalny w pomocy społecznej. Warszawa 1978.
- O s i Ń s k a K.: Twórcza obecność chorych. Warszawa 1983.
- S o k o ł o w s k a M., O s t r o w s k a A.: Socjologia katechizmów i rehabilitacji. Wrocław, Warszawa 1976.
- R o s n e r J.: Polityka społeczna w zakładzie pracy. Warszawa 1979.
- Z a r ę b s k a K.: Potrzeby socjalne inwalidów z punktu widzenia rehabilitacji. W: Praca socjalna w rehabilitacji inwalidów. Red. A. Hulek, K. Zarębska. Warszawa 1972 s. 30-39.

DIE SOZIALEN BEDÜRFNISSE VON DIALYSEPATIENTEN

Z u s a m m e n f a s s u n g

Unter dem Einfluss der Entwicklung der Sozialwissenschaften hat sich seit Ende der dreissiger Jahre die Vorstellung von der Rolle der Behinderten wesentlich verändert. Verworfen wurde die Tendenz, den Invaliden vor Aktivität zu schützen und ihn zum passiven Vegetieren zu verurteilen; man bemüht sich, ihm eine möglichst vollständige Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Diese Konzeption trägt den Namen Rehabilitation. In den Rehabilitationsaktivitäten mit ihren vielen Aspekten spielen soziale Fragen eine wichtige Rolle. Gegenstand der Analysen dieses Beitrages sind die sozialen Bedürfnisse von Dialysepatienten im Zusammenhang mit ihrer Teilnahme an drei Lebensmilieus: der Siedlung, des Dialysezentrums und des Betriebes. Im Zusammenhang mit dem Aufenthalt in diesen Milieus ergeben sich ihre sozialen Bedürfnisse. In der Siedlung betreffen diese Bedürfnisse den Besitz von Wohnung, Telefon und Gegenständen sowie Geräten zur Erleichterung des täglichen Lebens. Wichtig ist auch die materielle Unabhängigkeit. Im Dialysezentrum geschieht vor allem die medizinische Rehabilitation. Mit dem Zentrum verknüpft ist

das Bedürfnis nach guter ärztlicher Pflege, nach Koordinierung der Rehabilitationsaktivitäten sowie das Problem der Zufahrt zu den Dialysen. Mit dem Arbeitsbetrieb schliesslich steht das Bedürfnis nach Beschäftigung überhaupt, nach Erhalt einer entsprechenden Arbeit sowie nach zustehenden Erleichterungen im Zusammenhang. Den Dialysepatienten sollten die entsprechenden sozialen Dienste die Befriedigung dieser Bedürfnisse erleichtern. Zur Darlegung der aktuellen Situation der Dialysepatienten dienten im Dialysezentrum in einer Wojewodschaftsstadt gemachte Beobachtungen und Untersuchungen. Die Analyse ergab, dass die Situation der Dialysepatienten in dieser Hinsicht schlecht ist. Am besten präsentiert sich noch die Befriedigung der mit der Heiltherapie verbundenen Bedürfnisse, Mängel gibt es dagegen bei der Abteilung des Rehabilitationsensembles. Am schlechtesten bestellt ist es mit den Bedürfnissen im Zusammenhang mit dem Betriebsmilieu. Damit diese Situation in Ordnung kommt, sind bestimmte gesetzliche und rechtliche Initiativen sowie eine Koordinierung der Rehabilitationsaktivitäten notwendig.