

Jolanta Lisek-Michalska

RELACJA BADACZ-BADANY *
- PROBLEMY METODOLOGICZNE I ETYCZNE
(NA MARGINESIE BADAŃ NAD ŻYCIEM CODZIENNYM
W DOMACH POMOCY SPOŁECZNEJ **)

Przedstawione tu uwagi są wynikiem doświadczeń badawczych zgromadzonych przeze mnie latem 1993 r. Uczestniczyłam wówczas – pod kierunkiem pani prof. Elżbiety Tarkowskiej – w badaniu warunków i potrzeb życiowych osób niepełnosprawnych, przebywających w domach opieki społecznej¹. Celem podstawowym przedsięwzięcia była całościowa, syntetyczna charakterystyka funkcjonowania tego typu instytucji. Analiza wszelkich aspektów działania tych placówek prowadzona była pod kątem oceny stopnia i sposobu zaspokajania potrzeb niepełnosprawnych mieszkańców. Problematyka skoncentrowana była wokół czterech zagadnień:

1) czasu życia codziennego – tu interesowały badaczy m. in. istotne cykle czasu, ważne punkty czasowego odniesienia, rytm życia codziennego, czas „zajęty” i czas „wolny”, codzienność a święto, obecność przeszłości i przyszłości w życiu mieszkańców, indywidualizacja lub jej brak – w sposobach spędzania czasu;

2) przestrzeni życia codziennego – charakterystyka i rozmiary przestrzeni, miejsca ważne i nieważne, centralne i peryferyjne, nacechowane pozytywnie i negatywnie, indywidualny czy zbiorowy wymiar przestrzeni;

* Problem ten był przeze mnie przedstawiany w trakcie obrad grupy roboczej nr 19 (*Relacja badacz – badani w polskiej socjologii*), zorganizowanej przez Sekcję Metodologii Badań Społecznych PTS (pod kier. K. Lutyńskiej i W. A. Rostockiego) na IX Ogólnopolskim Zjeździe Socjologicznym w Lublinie – 29 VI 1994 r.

** Badanie życia codziennego w domach pomocy społecznej stanowiło tylko jeden z wielu nurtów badań nad niepełnosprawnością w Polsce, zrealizowanych w 1993 r. przez IFiS PAN na zlecenie Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych. Szczegółowe wyniki wszystkich wątków badawczych przedstawiono w 14 publikacjach książkowych. Ich pełen wykaz i ogólne opisy zamieszczone są w: *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*, Warszawa 1994.

¹ E. Tarkowska przy współpracy K. Czayki-Chełmińskiej, W. Krantza, J. Lisek-Michalskiej, *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Warszawa 1994.

3) środowiska społecznego – tzn. odróżnianie „swoich” i „obcych”, „bliskich” i „dalekich”, określanie charakteru i intensywności kontaktów, różnorodności i zmienności otoczenia społecznego, stałości i przelotności więzi społecznych;

4) środowiska materialnego – czyli charakterystyka przedmiotów z punktu widzenia zaspokajania potrzeb bytowych, samorealizacyjnych i estetycznych pensjonariuszy.

Jedno z założeń sformułowanych przez badaczy w fazie konceptualizacji projektu sytuowało domy pomocy społecznej wśród instytucji o charakterze totalnym. Dlatego też – analizując powyższe cztery bloki problemowe – należało zwrócić szczególną uwagę na przejawy uzależnienia mieszkańców od zasad określających funkcjonowanie DPS-ów i od ludzi egzekwujących realizację tych zasad. Badaniem objęto cztery domy pomocy społecznej dla:

- 1) osób upośledzonych umysłowo,
- 2) chorych psychicznie,
- 3) niepełnosprawnych ruchowo (lub z innym rodzajem kalectwa somatycznego),
- 4) umysłowo upośledzonych dzieci.

Moim zadaniem była analiza funkcjonowania trzeciego spośród wymienionych typów domów, czyli przeznaczonego dla osób niepełnosprawnych ruchowo.

Materiał stwarzający możliwość sporządzenia całościowego opisu DPS można było zgromadzić jedynie poprzez badanie o charakterze monograficznym, którego cechą jest równoległe i łączne stosowanie wielu technik i sposobów zbierania danych. W tym przypadku wszystkie miały charakter jakościowy. W trakcie trwającego ponad miesiąc pobytu w DPS jednocześnie:

- prowadziłam obserwacje życia codziennego,
- przeprowadzałam wywiady pogłębione z mieszkańcami i personelem,
- uczestniczyłam w spontanicznych rozmowach z pracownikami, pensjonariuszami i personelem,
- inicjowałam wywiady biograficzne,
- gromadziłam materiały i dokumenty dotyczące rozmaitych aspektów funkcjonowania Domu (regulaminy, sprawozdania, listy pracowników, akty zgonów, zapiski, fotografie własne mieszkańców itd.).

Wszystkie wywiady oraz informacje pochodzące z rozmów lub obserwacji były rejestrowane za pomocą notatek, opisów w *Dzienniczku badacza* lub zapisów magnetofonowych i dokumentacji fotograficznej. Niektóre materiały zastane zostały skopiowane i zwrócone właścicielom.

Szczegółowa charakterystyka „mojego” DPS zawarta została w obszernym raporcie merytorycznym. Tutaj zasygnalizuję tylko kilka – istotnych dla wyjaśnienia sensu i źródła moich refleksji etycznych – elementów

charakteryzujących środowisko tak specyficzne i niezwykle dla penetracji badawczej.

Budynek DPS-u swoim wyglądem zewnętrznym i wewnętrznym rozkładem pomieszczeń najbardziej przypomina szkołę lub szpital. Przeznaczony jest dla 160 mieszkańców. Przy obsłudze pensjonariuszy zatrudnionych jest 80 osób (w różnym systemie – pełne etaty, umowy-zlecenia i inne). Struktura organizacyjna odpowiada strukturze szpitala – funkcjonują tu trzy oddziały. Pokoje są dwu-, trzy- i czteroosobowe („dwójek” jest zaledwie kilka). Na jednego mieszkańca przypada 5–7 m² powierzchni pokoju. Sypialnie odpowiadają wyobrażeniom o sali szpitalnej – farba olejna na ścianach, metalowe łóżka i szafki przyłóżkowe, w kącie – umywalka, na podłogach – wykładzina pcv (łatwo jest dzięki niej utrzymać czystość). Poza kilkoma krzesłkami nic więcej nie można do takiego pokoju wstawić. I tak jest już wystarczająco ciasno. Nie ma tam najmniejszej szansy na – choćby chwilowe – przestrzenne odizolowanie się od współmieszkańców. Od chwili ulokowania w Domu Pomocy Społecznej wszystkie czynności pensjonariuszy odbywają się przy świadkach – od wizyty krewnych poczynając, poprzez zabiegi związane z utrzymaniem higieny osobistej, na umieraniu kończąc (w 1992 r. w tym DPS zmarło ponad 90 osób na 160 miejsc). W Domu nie stosuje się nawet prowizorycznych zasłon czy parawanów. Inne zwyczaje także w żaden sposób nie sprzyjają zaspokojeniu potrzeby prywatności. Na przykład w Domu są zawsze otwarte – szeroko lub choćby na długość sznurka rozpiętego między klamką a futryną – drzwi od sal sypialnych. Posiłki zjada się zazwyczaj we własnych łóżkach – rozwożone są tak jak w szpitalach.

W DPS „dzieje się” bardzo niewiele. Czas odmierzany jest porami posiłków i sobotnią mszą świętą. Nie prowadzi się żadnej terapii zajęciowej. Zdecydowana większość mieszkańców to ludzie zupełnie samotni, zlaknieni jakiegokolwiek kontaktu z kimkolwiek „z zewnątrz”. Czasem ktoś umiera, przychodzi ktoś inny.

Ogólnie rzecz biorąc, warunki życia chciałoby się określić jako fatalne, ale ocena taka byłaby krzywdząca w stosunku do administracji Domu i nieprawdziwa z punktu widzenia jego mieszkańców. Dla niektórych z nich jest to bowiem pierwsze w życiu miejsce z własnym łóżkiem, bieżącą wodą, posiłkami, opieką lekarską. Dla wielu (na przykład dla osób po wieloletnich pobytach w zakładach karnych) jest to w ogóle jedyna szansa na przeżycie. Jeszcze inni nie zdają sobie sprawy z tego, gdzie i dlaczego się znajdują. Wobec tego – nie wolno jednoznacznie oceniać sytuacji bytowej pensjonariuszy, chyba że z wyraźnym wskazaniem, z czyjej perspektywy tej oceny się dokonuje.

Opiszę dalej dwie (spośród dziesiątków) sytuacje, które miały miejsce w trakcie zbierania na terenie DPS materiałów do badań socjologicznych. Ilustrują one w sposób wyrazisty (a nawet niezwykle jaskrawy) sens, jakiego

w specyficznych okolicznościach nabrać mogą banalnie brzmiące, oswojone za pośrednictwem literatury terminy, takie jak:

- interwencja socjologiczna²,
- konflikt między ideą badacza i uczestnika,
- etyczne problemy zawodu socjologa.

Sytuacja I. W trakcie pobytu w DPS poznałam sympatycznego i interesującego mężczyznę w wieku około 70 lat. Jest z wykształcenia chemikiem, prowadził w czasie okupacji zajęcia w systemie tajnego nauczania, jest autorem kilku pomysłów wykorzystania chemii do celów produkcji zbrojeniowej. Włada językiem angielskim. Sprowadza na własny koszt książki, prenumeruje czasopisma i prasę codzienną. W DPS przebywa od 12 lat i nie opuszcza jego murów – poza koniecznymi wyjazdami na badania czy leczenie specjalistyczne. Jest epileptykiem, po wylewie, cierpi na częściową niesprawność narządów mowy, co bardzo utrudnia dokładne zrozumienie jego wypowiedzi. Jest zupełnie samotny. Nie wychodzi poza teren DPS od lat, ponieważ nie życzy on sobie poruszać się po mieście w towarzystwie opiekunki, a na samodzielny spacer nie uzyskuje zgody od lekarzy, którzy obawiają się możliwości ataku epileptycznego. I tak kółko się zamyka – marzeniem życia pana K. jest wyjście „do miasta” – choćby na krótko. Warunkiem tego jest towarzystwo pielęgniarki, a na to pan K. nie godzi się.

Bardzo polubiłam tego gadatliwego, spragnionego kontaktu z drugim człowiekiem, pensjonariusza. Myślę, że w jakimś sensie zaprzyjaźniliśmy się ze sobą. Spotykaliśmy się przez trzy kolejne dni i prowadziliśmy ze sobą długie rozmowy. W trakcie którejś z nich dowiedziałam się, że od kilku miesięcy pan K. nie miał żadnego ataku epileptycznego i wiązał z tym faktem ogromne nadzieje na uzyskanie zgody na samodzielne opuszczenie Domu. Czwartego dnia nie pojechałam do DPS (zresztą uprzedziłam pana K. o takiej ewentualności). Nazajutrz, wchodząc do Domu dowiedziałam się, że „mój” pan K. (tak zaczęli nazywać go pracownicy, a także ja sama) miał dwa ataki. Zdarzyły się zupełnie nieoczekiwanie, po wielu miesiącach przerwy, w porze, w jakiej przez poprzednie trzy dni przesiadywałam w jego pokoju. Jedna z pielęgniarek powiedziała na mój widok: „A on tak na panią wczoraj czekał!”. Nikt, włącznie z panem K., nie zarzucił mi wprost, że to ja swoją nieobecnością spowodowałam te ataki epileptyczne, ale wszyscy wyraźnie brali to pod uwagę. Personel medyczny nie wykluczył możliwości, że przyczyną ataku mogło być zdenerwowanie, podekscytowanie, które mogło być wywołane czymkolwiek – na przykład także bezskutecznym oczekiwaniem na moją wizytę.

² Zgodnie z rozumieniem tego terminu przez E. Tarkowską.

Pan K. stracił przez te ataki wiarę w swoje wyzdrowienie, nadzieję na przekonanie lekarzy o swojej sprawności, w celu uzyskania ich zgody na wyjście poza teren DPS. A z jego wypowiedzi wynikało, że jest to jego jedyne, ostatnie marzenie.

Do tej pory tkwi we mnie przekonanie, że mogłoby się ono spełnić, gdyby nie nastąpiło nawiązanie przeze mnie znajomości z panem K., które zaburzyło jego spokój i beczynność. Gdybym – zbierając potrzebne informacje – nie rozbudziła w nim wspomnień i gdybym nie przypomniała mu, jak przyjemne i potrzebne potrafi być dzielenie się z drugim człowiekiem opowieściami o własnym życiu.

Sytuacja 2. Następną sytuacją, którą chciałabym przedstawić, wiąże się z kwestią szerszą i bardzo znaczącą dla funkcjonowania DPS, a mianowicie z reakcją ludzi na własną chorobę i cierpienie. Nigdy nie jest ona wprost i wyłącznie uzależniona od obiektywnego (w kategoriach medycznych) stanu zdrowia pensjonariusza. Ogromne znaczenie w subiektywnej reakcji na chorobę ma wiele czynników, wśród nich m. in. kontakt z kimś bliskim, życzliwym. Spotkałam bowiem w Domu ludzi, którym udało się wydobyć z sytuacji krytycznych dzięki temu, że ktoś wierzył w poprawę, dodawał wiary we własne możliwości, motywował do wysiłku, wyzwał energię. I odwrotnie – bywali też tacy, których stan zdrowia – przynajmniej relatywnie – nie był dramatyczny, ale którzy poza cierpieniem nie znajdowali innego powodu do życia. Żyli z poczuciem samotności, niesprawiedliwości, własnej zbyteczności. Ci właśnie radzili sobie z chorobą najgorzej.

Do takich właśnie osób należy kobieta, która pewnego dnia zaczęła skarżyć się na bardzo silny, dokuczliwy ból w nodze. Kobieta ta nie opuszczała łóżka od wielu miesięcy, nie była w stanie poruszać się samodzielnie. Na prośbę współlokaterek przekazałam informację o dolegliwościach tej kobiety pielęgniarce. Siostra oddziałowa odpowiedziała, że tutaj ludzie ciągle się na coś uskarżają, że bardzo wielu spośród nich symuluje, żeby wywołać zainteresowanie swoją osobą. Inne pielęgniarki poparły moją rozmówczynię, mówiąc, że sprawdziły wielokrotnie, iż podanie jakiegokolwiek środka (placebo) powoduje ustanie narzekań na bóle.

Nie mogłam wykluczyć, że takie sytuacje rzeczywiście zdarzają się. Może faktycznie niektórzy pensjonariusze mają skłonność do udawania, choćby z powodu wieloletnich nawyków zażywania leków. Ponadto pielęgniarki, w przeciwieństwie do mnie, posiadają wiedzę medyczną, a poza tym mają ogromne doświadczenie w kontaktach z pensjonariuszami, co – być może – pozwala im trafnie oceniać takie przypadki. Ale jeżeli jest to po prostu ich rutyna? Zwyczajna, ludzka, niemedyczna wrażliwość podpowiadała mi, że ta kobieta cierpi naprawdę. Co powinnam była zrobić w tej sytuacji?

Czy pójść po lekarza (tak jak miałam na to ochotę), pomijając zwyczajowo przyjętą tu zasadę, że każdy przypadek wymagający interwencji zgłasza pielęgniarka? Nie dosyć, że zmarnowałabym sobie takim zachowaniem „układy” ze średnim personelem medycznym, od którego życzliwości zależała moja swoboda w poruszaniu się po Domu, ale jeszcze na dodatek nie miałam absolutnej pewności, że tej pensjonariuszce rzeczywiście coś dolega. A ponadto – a może przede wszystkim – straciłabym szansę na zdobycie informacji bardzo istotnych z punktu widzenia problematyki badania. Dalszy rozwój wypadków zostałby sprowokowany przez moją interwencję.

Drugą możliwością było nakłonienie pielęgniarki do podania leku uśmierzającego ból. Ale jeśli ona zastosuje niewłaściwy środek? Albo uświadomi sobie, że jest przeze mnie oceniana w sposób, który jej nie odpowiada? I znowu dylemat: wpłynąć na sytuację, czy pozostawić ją własnemu biegowi?

Nie bez znaczenia był także fakt, że mieszkańcy tego oddziału przyzwyczaili się już do mojej wśród nich obecności. Ich oczekiwania kierowane pod moim adresem były co prawda różnorodne, ale i bardzo wyraźne. Spodziewali się, że **jakoś** się zachowam, że spróbuję pomóc, że wystąpię w ich imieniu. Jeśli nie sprowadzę lekarza, to oni stracą do mnie zaufanie. Zablokują lub ograniczą kontakty ze mną. Nie zgromadzę potrzebnego mi materiału. Jeśli zaś zrobię cokolwiek – ja sama zablokuję inny kanał informacji, a przecież gromadzenie oczekiwanych danych było jedynym uzasadnieniem mojego pobytu w Domu.

Żaden wybór nie był tutaj właściwy. Żaden nie był nawet trochę lepszy od innego. Każdy stawiał mnie w sytuacji konfliktowej wobec sprzecznych oczekiwań, związanych z którąś z ról spełnianych przeze mnie jednocześnie w DPS.

Przedstawiłam zaledwie dwie z wielu sytuacji trudnych, z jakimi spotkałam się pełniąc rolę badacza w bardzo specjalnym środowisku, jakim jest dom pomocy społecznej. Realizacja badań monograficznych, polegających na jednoczesnym wykorzystywaniu rozmaitych technik badawczych, wikłająca badacza w skomplikowany, szczególnie rodzaj relacji z osobami badanymi, jest przedsięwzięciem wymagającym od badacza ogromnego wysiłku, wywołuje długotrwały stan napięcia i często poczucie bezradności wobec rozbieżnych i wykluczających się wzajemnie oczekiwań, kierowanych pod jego adresem z różnych stron. Doświadczenie tego rodzaju skłaniać może do formułowania pytań wykraczających swoją pryncypialnością poza zakres metodologii. Na przykład do pytania o granice, do których może posunąć się badacz, chcąc zaspokoić swoje potrzeby poznawcze, nawet wówczas, gdy są one uzasadnione „celami naukowymi”.

Jolanta Lisek-Michalska

**RELATION BETWEEN A RESEARCHER AND A SUBJECT OF RESEARCH:
METHODOLOGICAL AND ETHICAL PROBLEMS
(REFLEXIONS IN CONNECTION WITH RESEARCH ON
EVERYDAY LIFE IN INSTITUTIONS OF SOCIAL ASSISTANCE)**

Ethical dilemmas encountered by the authoress using participant observation in a house of social assistance for incapacitated persons are discussed. Two exemplary cases are analysed: 1) an elderly man with temporarily cured epilepsy developed a strong attachment to the researcher in the course of biographic interview; when she could not come for an appointed meeting he was so upset that fits re-appeared; 2) an invalid woman who claimed to suffer from acute pain in her leg asked the researcher to report it directly to the doctor which was contrary to the rules and could antagonize the nurses who suspected simulation. This illustrates difficulties caused by conflicting expectations directed to a researcher by various categories of persons involved in social relations with her/him in the course of research.