

Sabina Pawlas

Uniwersytet Śląski w Katowicach

ORCID: 0000-0002-0047-5378

DOI: <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2023.2.02>

Mobilizacja potencjału zdrowia rodziny w obliczu choroby onkologicznej

Praca socjalna w praktyce bezpośredniej

Mobilizing the health potential of the family in the face of oncological disease

Social work in direct practice

Wprowadzenie

W funkcjonującym w naszym kraju systemie ochrony zdrowia oraz systemie pomocy społecznej, można wskazać jedną tylko profesję wśród służb społecznych, której realizatorzy przygotowani są do świadczenia kompleksowego, pozamedycznego wsparcia osobie doświadczającej choroby przewlekłej. Wykwalifikowany pracownik socjalny, zgodnie z obowiązującą go podstawą prawną może objąć pomocą osobę chorą oraz jej bliskich, niezależnie od kryterium dochodowego, gdy konsekwencje choroby (w tym wypadku onkologicznej) i leczenia przerastają ich możliwości. Choć pracownicy socjalni podejmują w naszym kraju zadania związane z wieloaspektowym wsparciem w chorobie onkologicznej, wiedza na ten temat nie jest obecna w społecznej świadomości. Została zdominowana przez stygmatyzujące środowisko pracow-

ników socjalnych doniesienia medialne. Rzucając światło reflektorów jedynie na incydenty błędnych decyzji w tym zawodzie, przesłania obraz wyzwania, jakim pracownicy socjalni stawiają czoła.

Problematyka pracy socjalnej z osobami chorującymi onkologicznie zasługuje na dyskusję akademicką i rzetelne badania empiryczne z wielu powodów. Gruntownie udokumentowano powszechność złożonych trudności psychospołecznych, będących konsekwencją chorowania i obciążającego leczenia onkologicznego. Mimo to, większość pacjentów onkologicznych nie uzyskuje wystarczającego wsparcia pozamedycznego. Dotyczy to także opiekunów rodzinnych i opiekunów nieformalnych. Zapotrzebowanie na profesjonalne usługi w tym zakresie będą wzrastać wraz ze spadkiem współczynnika opiekuńczości w Polsce, wzrostem populacji osób w wieku senioralnym i wzrostem zachorowalności na choroby nowotworowe. Jakkolwiek, wiele problemów zdrowotnych, tak w obszarze zdrowia psychicznego, jak i somatycznego możemy rozpatrywać jako wymagających działań ze strony pracowników służb społecznych, choroby nowotworowe, ze względu na ich specyfikę wymagają szczególnej mobilizacji systemu wsparcia.

Artykuł, stanowiący pokłosie wieloletnich zainteresowań zagadnieniem pomocy jednostce i rodzinie w obliczu raka, ma na celu odpowiedź na pytanie o cechy „onkologicznej pracy socjalnej” w naszym kraju w oczach pracowników socjalnych. Pytanie to stało się inklinacją do badań, przeprowadzonych wśród pracowników socjalnych z terenu województwa śląskiego, w 2020 i 2021 roku, z wykorzystaniem metody jakościowej. W wywiadach pogłębionych uczestniczyło dwudziestu pracowników socjalnych z mniejszych i większych ośrodków pomocy społecznej. Do współpracy zaproszono osoby, które miały w swym doświadczeniu pracę z pacjentami onkologicznymi. Na łamach artykułu przedstawione zostaną rozważania dotyczące ważnej części zebranego materiału. Będzie dotyczyła opinii pracowników socjalnych na temat problematyki dominującej w relacji pomocy z osobami chorującymi onkologicznie, dostrzeganych potrzeb pozamedycznych i pozamaterialnych pacjentów onkologicznych i etapu trajektorii chorowania, w którym wsparcie pracownika socjalnego bywa poszukiwane. Analiza materiału zebranego w trakcie wywiadów, trwających nie rzadko ponad 1,5 godziny, zostanie przeprowadzona z perspektywy koncepcji mobilizowania potencjału zdrowia osób chorych oraz ich rodzin Zygfryda Juczyńskiego (2016).

Praca socjalna w obszarze chorób onkologicznych

Interwencje psychospołeczne przeprowadzane wobec pacjentów z rakiem mają pozytywny wpływ na radzenie sobie, funkcjonowanie psychologiczne i jakość życia chorych onkologicznie, niezależnie od etapu procesu chorobowego (Davis, 2004; Lillquist, Abramason, 2002). Julie Cwikel i Lynn Behar (1999), dokonując przeglądu czterdziestu studiów nad wpływem działań psychospołecznych wobec chorych onkologicznie nie dotarły do żadnych badań sugerujących ich wpływ negatywny. 36 badań dokumentowało natomiast jednoznacznie pozytywne rezultaty. Na świecie, onkologiczna praca socjalna rozwijała się pierwotnie od zapewniania podstawowych potrzeb osób chorych, podejmowania działań administracyjnych na ich rzecz i wykorzystywania metody towarzyszenia. Dziś zorientowana jest na zapewnienie wieloaspektowego wsparcia, obejmującego również wsparcie emocjonalne, psychologiczne. Zasadnicze działania, dotyczące sprawowania opieki nad osobami chorymi oraz ich rodzinami, jaki rekomendowany jest w zadaniach onkologicznych pracowników socjalnych obejmują:

- 1) towarzyszenie jednostkom oraz rodzinom w obliczu choroby onkologicznej w odzyskiwaniu, przywracaniu możliwości jak najbardziej satysfakcjonującego funkcjonowania w rolach społecznych: małżeńskich/partnerskich, rodzicielskich, w rolach 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 i Smolinski, 2015). Interwencje te podejmowane są wobec osób chorych, ich rodzin oraz opiekunów i obejmują pomoc w zarządzaniu kryzysami wywołanymi chorobą, wyjaśnianiu wpływu choroby na sferę emocji i społecznego funkcjonowania, uruchamianiu źródeł wsparcia, poszukiwaniu możliwości zaspokojenia indywidualnych potrzeb, ułatwiania dostępu do wysokiej jakości opieki (Davis, 2008).

Bezpośrednie zadania pracowników socjalnych w niesieniu wsparcia osobom chorującym onkologicznie obejmują: a) ocenę i monitoring psychospołecznego funkcjonowania chorych i ich bliskich; b) pomoc w przystosowaniu do choroby; c) emocjonalne wsparcie i poradnictwo, d) planowanie usług, e) rzecznictwo interesów (Zebrack i in., 2015).

Mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia

Powszechnie obowiązująca definicja zdrowia, przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), określa zdrowie jako „kompletny, fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, nie tylko brak choroby lub kalectwa”. Rozważając czas chorowania i wysiłki podejmowane by powrócić do zdrowia, ważnym zadaniem staje się dbałość o jego pozostałe, pozamedyczne, nie tylko biologiczno-fizyczne wymiary. Holistyczno-funkcjonalny model zdrowia stał się bazą koncepcji mobilizacji osobistych potencjałów zdrowia autorstwa Z. Juczyńskiego (2016). Nawiązując do ogólnej teorii systemów von Bertalanffy’ego (1984), zdrowie jest w tym modelu ujmowane całościowo, z podkreśleniem znaczenia wszystkich sfer: somatycznej, psychicznej, społecznej i duchowej. Poszczególne systemy są częścią systemu większego i zbiorem systemów podrzędnych. Dążą do uzyskania równowagi funkcjonalnej. Każda zmiana lub zakłócenie na jednym poziomie oddziałuje na pozostałe. Kluczowymi stają się tutaj zatem pojęcia dynamicznej równowagi i potencjału zdrowia. W podejściu tym bardzo wyraźne są nawiązania do teorii zachowania zasobów Stevana Hobfolla (2006).

W sytuacji zmagania się z doświadczeniem choroby onkologicznej, następuje mobilizacja pozasomatycznych wymiarów konstytuujących zdrowie człowieka. Pogorszenie funkcjonowania w wymiarze biologicznym może powodować mobilizację energii w pozostałych systemach, sprzyjając uruchamianiu dostępnych zasobów osobistych. Jedną z konsekwencji choroby nowotworowej staje się poczucie utraty wpływu w dwóch kluczowych dla egzystencji obszarach. Pierwszym, jak pisze Z. Kuczyński (2012) jest utrata kontroli nad biegiem własnej biografii, przerwanej lub mocno zmienionej chorobą. Drugim obszarem jest utrata kontroli nad własnym zdrowiem. W wymiarze psychologicznego funkcjonowania człowieka zmagającego się z poważną chorobą, w ujęciu przytaczanej koncepcji, szczególnego zaspokojenia wymagają trzy podstawowe potrzeby:

- 1) poczucia wpływu na proces leczenia – potrzeba związana z przebiegiem procesów poznawczych;
- 2) spostrzegania wsparcia – potrzeba realizowana za pośrednictwem relacji społecznych;
- 3) zachowania nadziei – potrzeba odnosząca się do wymiaru duchowego.

Zaspokajanie wymienionych potrzeb staje się możliwe przy dostępie do odpowiednich zasobów. Priorytetowe wśród nich jest poczucie osobistego wpływu na chorobę, głównie na proces leczenia, doświadczanie akceptacji

i bezwarunkowej życzliwości ze strony innych oraz przeżywania nadziei w sytuacji choroby, traktowanej jako wyzwanie. Zgodnie z najważniejszą tezą tej koncepcji, osobiste zasoby zdrowia mogą być stymulowane. Każdy z nich może podlegać przemianom, które będą korzystne z punktu widzenia odzyskiwania zdrowia. W wymiarze psychicznym może to być uaktywnienie określonych właściwości psychicznych, zmiana nastawienia poznawczego, wzrost poczucia osobistej siły. Wymiar społeczny może obejmować aktywizowanie wzmacniających relacji z innymi, uruchomienie sieci wsparcia. Zmiana w obrębie duchowego wymiaru oznaczać będzie odnajdywanie poczucia sensu życia mimo choroby oraz doświadczania wartości trudnych sytuacji. Dzięki temu osoba może podejmować działania ukierunkowane na transcendencję transpersonalną i/lub intrapersonalną, które mogą stać się źródłem pozytywnych stanów emocjonalnych (Juczyński, 2016).

Reasumując, działanie zasobów psychicznych, poznawczych w sytuacji choroby wiąże się ze zwiększaniem poczucia osobistego wpływu w tych obszarach, w których pozostaje to możliwe. W budowaniu poczucia kontroli nad procesem leczenia ogromnie ważna rola przypada specjalistom medycznym, informującym o sytuacji osoby, przebiegu terapii, o zmianach jakich doświadcza, o tym co może chorego czekać.

Mobilizacja w wymiarze duchowym wymaga traktowania swojej choroby jako osobistego wyzwania, co warunkowane jest wzbudzeniem nadziei. Rozumiana jest tutaj jako wielowymiarowa struktura, zawierająca komponenty poznawcze, afektywne, temporalne, afiliatywne i sprawcze. Komponent sprawczy jest tym, który pełni funkcję motywacyjną, stymuluje do działania (Kozielecki, 2006).

Pracownik socjalny w procesie mobilizacji potencjału zdrowia w obliczu choroby nowotworowej

Zgodnie z głównymi założeniami koncepcji mobilizacji osobistych potencjałów zdrowia zachorowanie na chorobę somatyczną wymaga uruchomienia zasobów w pozostałych sferach funkcjonowania. Procesy aktywowania możliwości psychologicznych oraz społecznych podlegają jednak wpływowi wielu czynników, spośród których specyfika konkretnej choroby może odgrywać znaczącą rolę. Diagnoza choroby nowotworowej stanowi przykład wydarzenia, które zapoczątkowuje ciąg zmian o charakterze „zakłócenia biograficznego”, opisywanego przez Michaela Bury’ego (1982). Teoretycznym zapleczem koncepcji choroby jako zakłócenia biograficznego Michela Bury’ego jest Anthony’ego Giddensa koncepcja „sytuacji krytycznej”. Wysiłek, jaki osoba musi podjąć nieoczekiwanie, angażując swe siły, by odnaleźć się w sieci nowych powinno-

ści, ograniczeń i niepewności musi być odpowiedni do rozmiaru subiektywnie przeżywanego kryzysu choroby. Zmianie podlega struktura życia, codzienne praktyki, obszary własnego zaangażowania. Chaos poznawczy, zagubienie informacyjne wymagają zaangażowania psychologicznego na rzecz zmiany dotychczasowego systemu przekonań na temat kontrolowalności poszczególnych sfer życia. Konieczność angażowania swoich sił psychicznych w zadania wpisane w „pracę implikowaną chorobą” (Strauss, Corbin, 1985) można rozpatrywać w kategoriach silnego nadwyrężenia psychologicznego potencjału jednostki. Potencjału potrzebnego dla równoważenia negatywnych konsekwencji choroby i leczenia w aspekcie biologicznego, somatycznego funkcjonowania.

Drugim obszarem aktywowania zasobów potrzebnych dla wzmacniania zdrowia jest potencjał społeczny. Obszar wsparcia społecznego i jego znaczenia w chorobie onkologicznej, poddawany jest od dawna licznym studiom empirycznym. W ostatnich dekadach zainteresowaniem objęto także zjawisko nieformalnej opieki, najczęściej sprawowanej przez członka rodziny. Wyniki dotyczące tego szczególnie cennego źródła wsparcia, płynącego od opiekunów rodzinnych wskazują na kilka kwestii. Istotne znaczenie przypada analizom skupionym wokół cech społeczno-demograficznych opiekunów oraz ich wpływowi na proces sprawowania opieki. Dzięki ich wynikom wiadomo, że wśród opiekunów liczną grupę stanowią osoby pracujące zawodowo, mające pod opieką również inne osoby, obciążone dodatkowymi zadaniami, niejednokrotnie same borykające się z problemami zdrowotnymi czy też znajdujące się w sytuacji ubóstwa. Dane te, stanowią podstawę formułowania pytań o efektywność wsparcia w zależności od cech społeczno-demograficznych głównego opiekuna osoby chorej. Ukazują też znaczenie rozeznania potrzeb i zasobów zarówno osób chorych jak i ich opiekunów. Konstatacja o posiadaniu opiekuna nie wyczerpuje wiedzy na temat jego rzeczywistych możliwości opiekuńczych.

Drugą grupę stanowią badania nad konsekwencjami biopsychospołecznymi odgrywania roli opiekuna nad chorym onkologicznie członkiem rodziny. Można skonkludować, że opiekunowie zostają postawieni w sytuacji „wyzwania biograficznego” (Chamberlayne, King, 1997). Poziom zaangażowania w pomoc niejednokrotnie przekracza wcześniejsze oczekiwania, intensywność zadań opiekuńczych narusza aktywność zawodową, towarzyską, rekreacyjną. Rzuceni w wir zadań, powinności oraz konfliktowych emocji nagle, bez wyposażenia w wiedzę i umiejętności potrzebne do pełnienia funkcji opiekuńczych doświadczają mogą zespołu wypalenia. Pełniąc opiekę długoterminowo, stają się grupą narażoną na wieloaspektowe wykluczenie. Dotyczy ono w ogromnej mierze wykluczenia ze wsparcia. Niezauważani przez system pomocy, za-

uważani są przez badaczy optujących za pilną potrzebą „wspierania wspierających” (Pawlas-Czyż, 2018).

Poniższe zestawienie pozwala na wgląd w czynniki, jakie w przypadku zachorowania na chorobę onkologiczną (które są wpisane w jej doświadczenie), mogą stanowić barierę dla uruchamiania psychologicznego i społecznego potencjału zdrowia osoby chorej. Badania prowadzone wśród pracowników socjalnych dostarczają danych, pokazujących, że podejmowane przez nich działania można rozpatrywać w kategoriach wzmacniających potencjał psychologiczny i społeczny osób mierzących się z trudnym doświadczeniem choroby.

Tabela 1. Utrudnienia w uruchamianiu osobistego potencjału zdrowia w przebiegu choroby nowotworowej

Utrudnienia w uruchamianiu osobistego potencjału zdrowia w przebiegu choroby nowotworowej	
Czynniki osłabiające potencjał psychologiczny jednostki	czynniki wyczerpujące potencjał społeczny
Choroba jako „zakłócenie biograficzne” (Bury 1982)	„Biograficzne wyzwanie” dla osób choremu najbliższych (Chamberlayne, King, 1997, s. 601–621)
„Praca implikowana chorobą” (Staruss, Corbin, 1985) Praca nad chorobą Praca nad codziennością Praca nad biografią	Syndrom wypalenia opiekuna Konsekwencje biopsychosocjalne choroby nowotworowej dla opiekuna

Źródło: opracowanie własne.

Potrzeby pozamedyczne i pozamaterialne zaspokajane przez pracowników socjalnych w relacji pomocowej z osobami z chorobą onkologiczną

Rozmowy prowadzone z pracownikami socjalnymi na temat potrzeb, jakie w ich opinii najczęściej pojawiają się w kontakcie z osobami doświadczającymi chorób nowotworowych, odsłaniały ogromną ich różnorodność i złożoność. Dotyczyły wielu sfer ludzkiego funkcjonowania. Mimo, to, jeśli zgodnie z celem niniejszego opracowania koncentrować uwagę wyłącznie na potrzebach psychosocjalnych, można wyodrębnić rodzaje potrzeb wskazywanych z największą częstotliwością.

Najczęściej pracownicy socjalni w praktyce bezpośredniej, realizowanej w środowisku zamieszkania odpowiadali na dostrzeganą potrzebę wysłuchania, dzielenia się doświadczeniem choroby, potrzebę spokojnej rozmowy. Ten czas określano także jako sposobność do mówienia o swoich uczuciach, myślach, wyrażenia własnych emocji. Potrzebę zrozumienia, poznania opowieści o zmianach, niepokojach, niepewności badani wskazywani jako dominującą nie tylko u osób mieszkających samotnie, ale także u osób mających kontakt z rodziną. Choroba, jak pisze Kirkpatrick wymaga opowieści, nie tylko po to

by dostarczać aktualizacji dziejących się wydarzeń, ale wymaga jej także w egzystencjalnym sensie naprawiania szkód, jakie wyrządziła choroba (Kirkpatrick, 2008, s. 62).

[...] zgłaszanych jest wiele potrzeb [...] ale najważniejsza jest rozmowa. Gdy jest empatia i zrozumienie i wysłuchanie, to ludzie na nowo doceniają każdy dzień i to, że zaświeci słońce i że można popatrzeć na kwiat [W 18 s. 98, a.4]

[...] w pomocy chorym na nowotwory najważniejsze są emocje, emocjonalne wsparcie, więź, budowanie więzi. Najważniejszym narzędziem są rozmowy, pełne emocji, czasem pełne płaczu, żalu... to są inne rozmowy, inni klienci (W 12, s. 75, a.2)

Opisywane przez respondentów relacje z chorymi wyróżniała obecność silnych, negatywnych emocji. Niektórzy pracownicy sygnalizowali przy tym, że charakter relacji pomocowej tak silnie nacechowanej emocjami, często obciążającymi jest tym, co powoduje, że nie każdy posiada predyspozycje do udzielania wsparcia i pomocy osobom chorującym onkologicznie.

Doświadczenie lęku

Wątkiem wielokrotnie pojawiającym się w trakcie opisywanych rozmów był lęk przeżywany w związku z chorobą, jej objawami i konsekwencjami. Największym wyzwaniem dla pracowników były rozmowy toczone krótko po uzyskaniu diagnozy choroby, rozmowy związane z lękiem przedoperacyjnym, rozmowy, dotyczące pogarszającego się stanu zdrowia. Czasem dotyczyły także zbliżającej się śmierci. Wskazywano przy tym, że jest to obszar wymagający przygotowania do rozmów, jasnej koncepcji tego, jak spotkanie powinno przebiegać by było źródłem wzmocnienia.

Dla mnie ważna w tych rozmowach jest mobilizacja, takie wzmocnienie, żeby się nie bali, żeby to zgłoszenie na leczenie było jak najszybsze, trzeba pokazać, że trzeba szukać pomocy, gdzie szukać tej pomocy... [W14, s. 81, a.3]

Konfrontację z intensywnym lękiem, czasem zagubieniem osoby chorej, rozpaczą, bezsilnością, stanami silnych, negatywnych emocji wskazywano jako jeden z trudniejszych aspektów relacji pomocy w przypadku chorób zagrażających życiu.

Rozmowy z chorymi, rodziną ujawniały indywidualne oraz rodzinne trudności i blokady komunikacyjne w zetknięciu z chorobą nowotworową.

Pracownicy socjalni doświadczali wówczas wewnętrznych dylematów. Dotyczyły głównie wątpliwości co do sposobu porozumiewania się z pacjentem, z członkami jego rodziny, w sytuacjach, gdy chory posiadał niepełną wiedzę co do własnego stanu zdrowia czy rokowań. Zdarzały się także sytuacje, gdy chory nie życzył sobie, by jego rodzina, nie mieszkająca z nim na co dzień dowiadywała się o jego/jej chorobie.

To są trudne sytuacje. Trzeba się przygotować jak rozmawiać z osobami chorymi, co do rokowania, jak z nimi być tu i teraz. Są dylematy czy mówić jakie jest rozpoznanie, wie Pani kto ma powiedzieć... [W 10, s.60, a.2]

Potrzebą zauważaną przez pracowników, którą starano się zaspokajać było radzenie sobie z doświadczanym lękiem. Lęk, który pojawiał się wśród osób chorych nie zawsze był związany wyłącznie z ich osobistym przeżywaniem symptomów choroby, lękiem przed bólem fizycznym. Wielokrotnie źródłem lęku było „biograficzne zakłócenie”, w tym wypadku eskalujące troskę o zmieniającą się w wyniku choroby sytuację najbliższych – małżonków, dzieci.

Taką pomoc pamiętam, od dawna, u kobiety zakończono leczenie. To były trudne rozmowy z nią, bo była wszystkiego świadoma. Był lęk o syna. O jej synu rozmawialiśmy, bo syn był nastoletni. O wychowaniu. Ale dla niej pomoc to było też, że ja rozmawiałam z jej synem, o tym jak to będzie..., że nie będzie sam, jak to będzie... [W 1, s. 6, a.2]

Aktywność narracyjna i przeżywanie strat

Badania pokazały, że stwarzanie przez pracowników socjalnych możliwości do swobodnej narracji było tym, co nie tylko pozwalało na ujawnianie uczuć, ale także dzielenie się doświadczeniem strat przez osoby chorujące. Strat przyjmujących bardzo różne postaci i przeżywanych w sposób indywidualny.

Straty, jak wynika z relacji pracowników socjalnych, dotyczyły doświadczania kurczących się relacji społecznych, malejących, a czasem zupełnie zanikających kontaktów ze znajomymi, z dalszą rodziną. Straty definiowane były także przez zmiany wyglądu zewnętrznego, będących następstwem operacji medycznych, chemioterapii. Wsparcia wymagały osoby tracące włosy, poddawane zabiegom zmieniającym wygląd, wprowadzających ograniczenia w dotychczasowym funkcjonowaniu. Możliwość artykułowania doświadczeń związanych z chorobą stanowi istotny czynnik radzenia sobie w nowej sytuacji. W przypadku osób, u których zdiagnozowano chorobę zagrażającą życiu, prowadzenie narracji pozwala osobie chorej radzić sobie z biograficznymi zakłó-

ceniami, które są konsekwencją choroby i jej leczenia (Vindrola-Padros, Brage, 2017, s. 16).

Normalizacja życia

Wątkiem wspólnym, pojawiającym się w wielu rozmowach z pracownikami socjalnymi było nawiązanie do potrzeby, którą można by nazwać potrzebą normalizowania życia. Pracownicy socjalni, w oparciu o swe doświadczenia wyrażali przekonanie, że ich obecność w życiu chorych często stanowiła odpowiedź na zapotrzebowanie na „normalne spotkanie”, „poczucie się normalnie”, „normalne rozmowy, „cokolwiek normalnego, co nie dotyczy choroby”.

Zaspokojenie tak zdefiniowanej potrzeby wiązało z podejmowaniem przez pracowników działań, których efektem była możliwość funkcjonowania osób chorych w sposób, który w możliwie jak najmniejszym stopniu odbiegał od scenariusza wcześniejszego życia. Dążenie do normalności rozumiane było przez poszczególnych respondentów w sposób zróżnicowany. Owe różnice, wyznaczone unikatowością indywidualnych trajektorii choroby, sięgały swym źródłem do wieku osób chorujących, etapu choroby, jej przebiegu, efektów ubocznych procesów leczenia.

Często obserwuję, jak potrzebują, bardzo potrzebują i chcą normalnie razem wypić herbatę. Rozmawiać o wielu sprawach, tych, które dotyczą choroby ale i wszystkich innych. Potrzebują tego pozytywnego podejścia w rozmowie [W9, s.49, a.2]

Część respondentów spostrzegała potrzebę normalizacji życia jako dążenie do podtrzymywania dotychczasowej struktury dnia. Dla wielu o potrzebie normalizacji świadczyć miało dążenie do uspojnienia swego zewnętrznego wyglądu w czasie choroby z tym sprzed zachorowania. Czasem o normalności świadczyć miały drobne przyjemności życia jak wyjście do fryzjera czy wypicie kawy na świeżym powietrzu.

Przełamanie poczucia osamotnienia

Zdecydowana większość badanych pracowników socjalnych podzielała opinię, że wsparcie w chorobie onkologicznej stanowi odpowiedź na potrzebę przełamania poczucia osamotnienia.

[...] czasem płakać się chce... ta Pani jest na wózku inwalidzkim od lat [...] a jest taka szczęśliwa z życia, zadowolona kiedy do niej przychodzi i... uśmiech-

nięta. Potrzebuje by ją odwiedzić, by z nią pobyc. Jest serdeczna. To bardzo inteligentna, wykształcona kobieta. Ma takie okropne rany, otwarte, to bardzo ją boli a ona nawet jeśli jest tylko mała poprawa to mówi, że „prawie się zagoiło”... Sama jest zupełnie, bez dzieci. Ale sama funkcjonuje przy naszej pomocy. [W 2, s.9, a.3]

Liczną grupę stanowiły osoby, których jedynym źródłem wsparcia był właśnie pracownik socjalny. Choć dominowały wśród nich osoby w wieku senioralnym, dużą grupę stanowiły osoby w wieku produkcyjnym, których dzieci wyemigrowały lub zamieszkały w odległych częściach Polski. Oprócz tego, zwracano uwagę na powszechność zjawiska, jakim jest stopniowe wycofywanie się osób znajomych z kontaktów z osobą chorą, szczególnie wraz z przedłużającym się czasem trwania choroby. Najczęściej wiązano to z brakiem wiedzy co do tego jak zachowywać się wobec chorego. Co istotne, o problemie osamotnienia wspominano także w przypadku, gdy osoba chorująca posiadała bliską rodzinę.

Rodzina często staje się bezradna. Często zostaje też porzucona przez znajomych. Chorych odwiedzają na początku, później ich już nie odwiedzają, może nie wiedzą co powiedzieć... ale oni czują się jakby porzuceni [W10, s.53, a. 5].

Była tam rodzina i dwoje dzieci i była też zgoda na leczenie. Ale trzeba z nimi rozmawiać, bo czasem poddają się. To jest prawdziwa walka. Najgorzej gdy głowa rodziny choruje i traci pracę. Jest rodzina ale oni wtedy tak samo potrzebują pomocy jak Ci co są całkiem sami [W8, s. 44, a. 1]

Osamotnienie psychiczne osób, otrzymujących wsparcie od zaangażowanych członków rodziny mogło mieć różne przyczyny. W jednym z omawianych przypadków poczucie osamotnienia osoby chorej wynikało z oczekiwania rodziny, że w związku z otrzymywaną opieką chory powinien wyrażać wyłącznie pozytywne emocje, zadowolenie a nawet wdzięczność za okazywaną ze strony rodziny pomoc. Wówczas, pracownik socjalny był tym, przy kim chory mógł pozwolić sobie na przeżywanie choroby w sposób autentyczny, pełniejszy.

Walka z osamotnieniem chorych, opisywana przez pracowników socjalnych przyjmowała postać działań różniących się nie tylko w zależności od struktury rodziny, panujących w niej relacji ale i etapu choroby. Doświadczenie kilku respondentów wskazywało, że praca z osobami w stadium terminalnym, pozostających w środowisku zamieszkania oznaczała szczególną troskę o taką organizację wsparcia, by chory w okresie u schyłku życia miał zapewnianą dobrą jakość życia i nie przeżywał samotności. Dla niektórych respondentów ten cel był priorytetowy w okresie końca życia.

[...] w pewnym momencie obiecałam to sobie, że nigdy nie dopuszczę, by osoba chorująca na nowotwór umierała w samotności... [W 10, s. 53, a. 3]

Praca z osobami konfrontowanymi z chorobą nowotworową stanowi dla pracownika socjalnego przestrzeń doświadczania ogromnej radości i ulgi, gdy może towarzyszyć pomyślnie zakończonemu procesowi leczenia. Niektórzy spośród byłych pacjentów podtrzymywali kontakt z pracownikiem po wyzdrowieniu, informując o kolejnych, dobrych wynikach badań medycznych, o braku „przeżutów”.

Równoległe do pozytywnych ścieżek chorowania, opisywano złożone sytuacje osób, których stan zdrowia nie ulegał poprawie mimo pełnego cyklu leczenia. Wśród odbiorców pomocy znajdowało się liczne grono osób, których nie udało się ocalić przy zastosowaniu dostępnych w naszym kraju metod leczenia.

Godna śmierć

W gronie chorujących sporo było osób zgłaszanych po wsparcie dopiero w terminalnym stadium choroby. Oprócz choroby onkologicznej, część z nich borykała się z innymi poważnymi problemami – uzależnienia od alkoholu, czasem ubóstwa, niepełnej sprawności. Wówczas potrzebą wskazywaną jako priorytetowa było zapewnienie godnych warunków umierania. W tym wypadku pomoc często obejmowała także pomoc w znalezieniu się w czystym komfortowym miejscu. Poszanowanie godności, zapewnienie profesjonalnej, pełnej życzliwości opieki u schyłku życia, osiągnano zazwyczaj dzięki otwartości i gotowości do pomocy ośrodków hospicyjnych.

Czasem naszym celem nie jest, by pomóc w chorobie. Czasem celem jest, że walczyliśmy, by ktoś godnie zmarł, na przykład w hospicjum. [W5, s. 25, a.2]

Pani była chora onkologicznie. Samotna. I uzależniona od alkoholu. Nikt nie troszczył się czy ma co jeść, czy ma lekarstwa. Zastałam ją w krytycznym stanie. Leżącą. Wezwałam karetkę. Źle ją traktowano w szpitalu. Lekarz zaczął od słów: „I kogo mi tu Pani przywiozła?” Bała się i mówiła do mnie „proszę, żeby mnie nie pochowali jak psa”. Wiedziała, że zadbam o godny pochówek. [W10, s. 55, a.5]

Opisywane wyżej potrzeby psychospołeczne wymieniano w trakcie wywiadów najczęściej. Szczególnie często wskazywano na potrzebę rozmów, które

proawodno zarówno z osobami chorymi, jak i ich bliskimi. W tym kontekście rozmówcy podkreślali silny ładunek emocjonalny towarzyszący relacji pomocowej. Odzwierciedleniem tego była problematyka pojawiająca się w czasie prowadzonych spotkań, określana przez pracowników socjalnych jako szczególnie trudna psychicznie, wymagająca wiedzy i przygotowania. Pracownicy wskazywali, że praca z osobami z chorobą nowotworową to często konfrontacja z własnymi lękami dotyczącymi choroby onkologicznej, która wymaga pracy nad własnymi doświadczeniami w tej sferze.

Etap trajektorii chorowania

Analiza danych zgromadzonych w trakcie wywiadów pozwoliła na określenie etapu na jakim pacjenci onkologiczni zgłaszali się po pomoc pracownika socjalnego. Większość pracowników socjalnych z doświadczeniem wspierania osób w chorobie onkologicznej zwracało uwagę, że okoliczności, w których osoby trafiają po pomoc nazwać można sytuacją krytyczną. Oznacza to albo pogłębiony stan kryzysu psychicznego, silnego dystresu, stan załamania chorobą, albo też ogólnie zły stan zdrowia somatycznego, zazwyczaj stan wycieńczenia chorobą. Bywa też, że oprócz zaostzonych kryzysów psychicznych lub medycznych, trzecim rodzajem okoliczności zgłaszania się po pomoc jest terminalny okres choroby. Czwartą grupę stanowią osoby, które po wsparcie zwracały się w okresie krótko po diagnozie choroby nowotworowej. Wówczas zgłaszane potrzeby dotyczyły pomocy o charakterze świadczeń potrzebnych do rozpoczęcia leczenia, związanych z przerwaniem czy utratą pracy zawodowej. Najrzadziej opisywano przypadki obejmowania wsparciem w sposób ciągły, prowadzony przez kolejne etapy do wyzdrowienia włącznie, choć były i takie pojedyncze sytuacje.

Refleksje końcowe

Na podstawie materiału empirycznego, którego omówienie przedstawiono na łamach artykułu można określić potrzeby psychospołeczne, które badani pracownicy socjalni rozpoznawali w kontakcie z osobami chorymi onkologicznie. Oferowane przez nich wsparcie świadczone indywidualnie, w bezpośrednim kontakcie, w miejscu zamieszkania chorego. Odpowiedź na zauważane potrzeby wymagała stwarzania warunków pozwalających na narracyjną aktywność chorych, pomoc w radzeniu sobie z negatywnymi emocjami, doświadczeniem lęku i niepewności. Podejmowano działania na rzecz normalizacji życia i przeciwdziałania osamotnieniu i izolacji.

Działania psychospołeczne podejmowane przez pracowników socjalnych w trajektorii choroby nowotworowej, można rozpatrywać jako istotny czynnik uruchamiający społeczny potencjał zdrowia osoby wspieranej. Dla wielu pacjentów pracownik socjalny jest jedynym bądź dominującym ogniwem społecznego wsparcia. Co więcej, w wielu przypadkach jest źródłem społecznego wsparcia także dla członków rodziny osoby chorującej, najczęściej dla ich dzieci oraz małżonków. Potencjał psychologiczny, związany z poczuciem skuteczności, odzyskiwania czy budowania poczucia kontroli wybranych aspektów życia i radzenia sobie z chorobą jest pobudzany poprzez działania bezpośrednio skierowane na obszar przeżywania oraz poznawczej obróbki systemu myślenia o sobie i świecie. Zgodnie z koncepcją radzenia sobie Bury'ego od przebiegu procesów poznawczych zależy na ile jednostki uczą się radzić sobie z chorobą. Zasadniczy cel wiąże się z utrzymaniem poczucia wartości i sensu życia, pomimo objawów i skutków choroby (Bury, 1991, s. 461), w czym umacniać może bezpośrednia relacja z pracownikiem socjalnym.

Poczucie odosobnienia w kontekście choroby nowotworowej można wiązać także ze szczególnym stanem umysłu, zmienionym na skutek poczucia przynależności do świata chorych, gdzie dotychczasowe role, zadania zostają zawieszane. Kleinman (1988) w swojej pracy na temat narracji o chorobie udokumentował „odrębność” ludzi, którzy są poważnie chorzy. Swoisty stan „oddzielenia” został również określany jako „liminalność” (Little et al., 1998). Może być postrzegany jako terytorium czy przestrzeń na które wchodzi osoba, która przeżyła poważną chorobę i który utrzymuje się w takiej czy innej formie przez resztę życia tej osoby. Przypomina to w pewnej mierze stan określany przez Arthura Franka (1995) jako przynależność do „społeczeństwa remisji”. Wraz z diagnozą potencjalnie śmiertelnej choroby człowiek zostaje „odseparowany” od innych, którzy nie mają takiej samej koncentracji umysłu na własnej śmiertelności (Little et al., 1998; Cayless et al., 2010).

Referowane na łamach artykułu wyniki badań skłaniają do kilku refleksji, ważnych dla namysłu nad koncepcją onkologicznej pracy socjalnej w Polsce. Po pierwsze, omawiane wyniki uwydatniają potrzebę wdrażania w praktyce narzędzi pomocnych w szybkim, wstępnym rozpoznawaniu zasobów i potrzeb osób chorych onkologicznie i ich rodzin. Ich celem jest dotarcie z ofertą pomocową do osób jej potrzebujących na odpowiednio wczesnym etapie. Może to zapobiec opisywanym przez respondentów kryzysom, stanom depresyjnym osób chorujących, zespołowi wypalenia opieką i negatywnym konsekwencjom dla całego systemu rodzinnego. Rozpoznanie potrzeb i zasobów przed wyczerpaniem sił i możliwości chorych oraz ich opiekunów, pozwoli na podejmowanie działań zindywidualizowanych, zabezpieczających dobrostan jednostek i rodzin.

Po drugie, zebrany materiał dostarcza potwierdzenia, że podejście narracyjne powinno stanowić część efektywnych usług wsparcia w chorobie nowotworowej. Tendencja ta jest wyraźnie zaznaczana w debacie o pełnej opiece nad osobami chorymi onkologicznie. Dobre praktyki w tym obszarze powinny, jak pisze Sue Taplin (2016) opierać się na „słuchaniu indywidualnych historii ludzi, którzy ocaleli i którzy przeżyli, żeby opowiedzieć tą historię” (Taplin, 2016, 166).

Wreszcie, upowszechnienia wymaga wiedza na temat możliwości uzyskania wsparcia w chorobie onkologicznej w ramach pracy socjalnej. Podkreślali to w wywiadach sami pracownicy socjalni, wskazując, że niektórzy chorujący znaleźli się pod ich opieką przez zupełny przypadek (np. doradziła tak ekspedientka osiedlowego sklepiku). Nie tylko w naszym kraju obserwuje się brak wiedzy na temat roli pracy socjalnej w kontekście choroby. Clausen i in. (2005), stwierdzili w ich badaniu, iż mimo, że wielu pacjentów i opiekunów wyrażało potrzeby psychospołeczne, które w oczywisty sposób mogły być zaspokojone przez pracowników socjalnych, niewielu z nich z niej korzystały. Było to częściowo przypisywane wspomnianemu brakowi zrozumienia roli i zadań pracy socjalnej ale i niechęci do pracy socjalnej, obawiając się związanej z tym stygmatyzacji społecznej.

Wiedza na temat najczęstszych kategorii potrzeb pozamedycznych, identyfikowanych w związku z chorobą nowotworową powinna stanowić bazę dla projektowania działań wzmacniających kompetencje pracowników, którzy chcą świadczyć pomoc w tym obszarze. Obok działań skoncentrowanych na potrzebach psychospołecznych pracownicy socjalni podejmują oczywiście szereg innych aktywności, których opis przedstawiony zostanie przez autorkę w innych publikacjach. Przedstawiony materiał dowodzi, że obok różnych form pomocy, konsultacji, wsparcia, praktycznego towarzyszenia szczególne znaczenie przypada podejściu narracyjnemu.

Reasumując, potencjał psychologiczny i społeczny osób chorych i ich rodzin może być uwalniany w bezpośrednich działaniach interpersonalnych, podejmowanych przez pracownika socjalnego. Nie ulega wątpliwości, że profesjonalne, ukierunkowane na cel relacje, jakie buduje pracownik socjalny z osobą chorą stanowią nieodłączny element holistycznej opieki nad pacjentem onkologicznym.

Bibliografia

- Bertalanffy L. von (1984). *Ogólna teoria systemów*. Warszawa: PWN.
- Bury M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, s. 167–182.

- Cayless S., Forbat L., Illingworth N., Hubbard G., Kearney N. (2010). 'Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption'. *Supportive Care in Cancer*, 18, 1, 11–19.
- Chamberlayne P., King A. (1997). The biographical challenge of caring. *Sociology of Health & Illness*, 19 (5), 601–621.
- Clausen H., Kendall M., Murray S., Worth A. Boyd K., Benton F. (2005). 'Would palliative care patients benefit from social workers' retaining the traditional 'casework' role rather than working as care managers? A prospective serial qualitative interview study'. *British Journal of Social Work*, 35, 2, 277–285.
- Cwikel J. G., Behar L. C. (1999). Social work with adult cancer patients: A vote count review of intervention research. *Social Work in Health Care*, 29 (2), 39–67.
- Davis C. (2004). Psychosocial needs of women with breast cancer: How can social workers make a difference? *Health and Social Work*. 29, 330–334.
- Frank A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, University of Chicago, Chicago, IL.
- Hobfoll S. E. (2006). *Stres, kultura i społeczność*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Juczyński Z. (2016). Zmaganie się z nieuleczalną chorobą – mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia. *Sztuka Leczenia*, 1, 19–29.
- Kleinman A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and The Human Condition*: Basic Books, New York, NY.
- Kozielecki J. (2006). *Psychologia nadziei*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Lillquist R., Abramsson J. (2002). Separating the apples and oranges in the fruit cocktail: The mixed results of psychosocial interventions on cancer survival. *Social Work in Health Care*, 36 (2), 65–79.
- Little M., Jordens C. F., Paul K., Montgomery K., Philipson B. (1998). 'Liminality: a major category in the experience of cancer illness'. *Social Science and Medicine*, 47, 10, 1485–1494.
- Pawlas-Czyż S. (2018). *Spółeczna 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.
- Taplin S. (2016). 'Living to tell the tale' – narratives of surviving cancer and the social work response. *Journal of Social Work Practice*, 30, 2, 155–168.
- Strauss A. L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B. G., Maines D., Szczerka B., Wiener C. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*, The C.V. Mosby Co., St. Louis-Toronto.
- Vindrola-Padros C., Brage E. (2017). What is not, but might be: The disnarrated in parents' stories of their child's cancer treatment. *Social Science and Medicine*, 193, 16–22.
- Zebrack B., Jones B., Smolinski K. (2015) Oncology Social Work Interventions Throughout the Continuum of Cancer Care. W: Christ G., Messner C., Behar L. (ed.). *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*. New York: Oxford University Press, 35–42.