

Sabina Pawlas-Czyż, *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*, Akapit, Toruń 2018, ss. 292, ISBN 978-83-63955-54-0.

Recenzowana publikacja jest pierwszą z nowej serii wydawniczej wydawnictwa Akapit: „Zdrowie-Choroba, Społeczeństwo-Wsparcie”. Dzieło z pogranicza pedagogik zdrowia i społecznej oraz socjologii i pracy socjalnej porusza ważny społecznie temat rzeczywistości choroby nowotworowej w rodzinie, akcentując rolę opiekunów rodzinnych. Zamierzeniem Autorki – jak pisze ona we wstępie – „było pobudzenie do refleksji nad konsekwencjami choroby onkologicznej stającej się *zakłóceniem biograficznym* osoby chorej, ale i *biograficznym wyzwaniem* dla osób jej najbliższych. Choroba, ze względu na więzi emocjonalne w rodzinie oraz fakt, że proces leczenia w znacznej mierze przebiega w sferze domowej, staje się chorobą dotykającą całą rodzinę” (Pawlas-Czyż 2018, 12-13). W obszarze opieki paliatywno-hospicyjnej ta prawda jest jednym z dogmatów holistycznej opieki i sztuki ko-

munikacji z chorym i jego bliskimi (Janowicz 2013). Szczególnie cenne wydaje się rzetelne ukazanie tego problemu, ciągle za mało obecnego w Polsce w przestrzeni nauk społecznych i pracy socjalnej, co wskazałem w mojej publikacji (Krakowiak 2012). Zapowiedź zbadania zagadnienia potencjału opiekuńczego nieformalnych opiekunów i czynników wzmacniających ich w pełnionych rolach jest obiecująca, zwłaszcza gdy, jak zauważa Autorka, przed nadwyżeniem i załamaniem roli opiekuńczej chronić może wzmacniająca praca socjalna. Rozpoczyna ona dyskurs od tezy, iż „*wspieranie wspierających* może przeciwdziałać negatywnym konsekwencjom przeciążenia opieką, które dotyczą nie tylko samych opiekunów, ale i zależnych od ich wsparcia osób chorych oraz całych ich rodzin” (Pawlas-Czyż 2018, 14). Czytający pierwsze strony jest zaintrygowany, w jaki sposób tezy zawarte we wprowadzeniu będą rozwinięte w dalszej części pracy. Analiza kolejnych rozdziałów posłuży w tej recenzji do poznania ich zawartości, a także mocnych i słabych stron.

Rozdział I dotyczy wpływu choroby onkologicznej na funkcjonowanie rodziny. Prezentując zjawisko zakłócenia biograficznego, ukazano elementy pozamedycznych problemów, jakie spadają na barki chorego i jego najbliższych. Spojrzenie na wybrane doświadczenia w konfrontacji z chorobą, przedstawiane w tym rozdziale, dobrze ukazały kompleksowość psychospołecznego funkcjonowania wyznaczanego chorobą onkologiczną dla pacjentów i ich rodzin. Tę część dzieła kończy teza, iż wiedza na temat fizycznych, społecznych, emocjonalnych, egzystencjalno-duchowych konsekwencji choroby jest podstawą umiejętności oceny stopnia zakłócenia funkcji życia osobistego i społecznego, wpływających na dobrostan pacjenta i jego rodziny.

II rozdział wprowadza w zagadnienia nieformalnej opieki, sprawowanej przez rodziny i inne osoby nieodpłatnie wspierające chorych. Autorka rzetelnie omówiła tę opiekę w kontekście znaczenia wsparcia społecznego dla jakości życia osób chorych. Zaprezentowane wyniki badań ukazały ścieżki oddziaływania wsparcia społecznego na różne aspekty jakości życia w chorobie. Nadawanie znaczenia chorobie oraz charakter społecznych relacji, zapewnianych poprzez wsparcie nieformalnych opiekunów, zostały szczegółowo i rzetelnie przedstawione w świetle bogatej literatury międzynarodowej. Ciekawą poznawczo częścią tego rozdziału było spojrzenie z perspektywy zadań realizowanych przez opiekunów w ramach pracy implikowanej chorobą. Cenne dla badaczy tego zagadnienia jest spojrzenie na proces opieki w świetle teoretycznego modelu radzenia sobie z opieką nad onkologicznie chorym w rodzinie. Interesująca jest pierwsza, podjęta na końcu rozdziału, próba wskazania miejsca i roli wsparcia opiekunów nieformalnych w ramach pracy socjalnej. Wskazywały na nie przewodniki dla opiekunów rodzinnych osób przewlekle chorych, ukazujące możliwości wykorzystania pracy socjalnej i pomocy społecznej w opiece domowej (Krakowiak et al. 2011). Wartościowe w tym kontekście jest przytoczenie na koniec tej części pracy badań kosztów związanych z absencją z powodu opieki nad bliskimi z chorobą nowotworową w populacji polskiej, ukazujące potrzebę wsparcia opiekunów rodzinnych. Wykorzystanie danych finansowych w doświadczeniach innych krajów, przekonały decydentów do finansowego wspierania opieki realizowanej przez rodziny, a tego typu działania okazały się bardzo skuteczne w zmianach systemowych opieki w Wielkiej Brytanii czy w Irlandii (Janowicz 2014).

Zagadnienia rozdziału III są skupione wokół rozważań nad obszarem pomocy osobom i rodzinom w konfrontacji z chorobą onkologiczną. Prezentacja najczęściej realizowanych na świecie programów pomocowych w pracy z osobami chorymi onkologicznie i rodzinami wskazuje dobre praktyki, a także konkretne rezultaty zweryfikowane badaniami. W kolejnej części opisana została działalność paliatywno-hospicyjna. W mojej pracy *Wolontariat w opiece u kresu życia* ukazałem radykalną różnicę w systemie wsparcia we wcześniejszych etapach choroby w porównaniu z ostatnim, w którym zespoły paliatywno-hospicyjne troszczą się o chorych i ich bliskich, także w okresie żałoby (Krakowiak 2012). Tymczasem najważniejszym wyzwaniem w budowaniu wysokiej jakości systemu pomocy chorym i ich rodzinom jest zapewnienie należytego wsparcia w całym *continuum* opieki. „Onkologiczna praca socjalna na miarę potrzeb XXI wieku powinna obejmować pomocą jednostki i rodziny od okresu okołodiagnostycznego, przez poszczególne stadia leczenia, w chwili jego zakończenia, w okresie remisji, w czasie wznowy, ponownego leczenia, przechodzenia w stan chroniczny,

w czasie u kresu życia oraz w czasie przeżywania żałoby po stracie bliskiej osoby” (Pawlas-Czyż 2018, 20). Sam również postulowałem w publikacji *Kliniczna praca socjalna narzędziem wspierania osób u kresu życia i ich rodzin* utworzenie specjalizacji z klinicznej pracy socjalnej (Krakowiak 2016), której jedną ze ścieżek mogłaby być onkologiczna praca socjalna. Choroba jest bowiem zawsze wydarzeniem rodzinnym, prowadzącym do dezorganizacji rodziny i osłabienia pełnionych przez nią funkcji, domagającym się wszechstronnego wsparcia.

Istotny poznawczo jest opis pracowników socjalnych w programach wsparcia pacjentów onkologicznych, ukazujący ich ważną rolę we wszystkich kolejnych stadiach choroby nowotworowej. Rola pracowników socjalnych w nawigowaniu pacjentów pomaga w eliminacji barier, jakie pacjenci i ich bliscy napotkają w trakcie diagnozy i leczenia. Ukazano korzyści, które opiekunom nieformalnym dają programy psychoedukacji i wsparcia oraz treningu umiejętności komunikacyjnych, realizowane przez pracowników socjalnych. Autorka słusznie wraca w warstwie teoretycznej do podejścia adaptacyjnego stosowanego w socjologii medycyny, uświadamiając, że na poziomie mikrostruktur społecznych choroba może stanowić element zarówno umacniający rodzinę, jak i zagrażający realizowanym przez nią funkcjom.

Możliwości realizacji działań pomocowych na rzecz nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach pracy socjalnej zostały omówione w kolejnej części tego rozdziału. Praca socjalna z rodzinami takich osób to rzeczywiście obszar w Polsce zagospodarowany w niewielkim stopniu. Niejasności związane z interwencją kryzysową i statusem profesji „asystenta rodziny” zostały słusznie przedstawione jako wątpliwa nadzieja dla rodzin osób ciężko chorych, przebywających w domach.

W kolejnej części książki Autorka przedstawiła problematykę badań własnych, określających nastawienie pracowników socjalnych do pracy socjalnej z rodzinnymi opiekunami osób onkologicznie chorych. W opinii badanych pracowników socjalnych na czoło wysuwają się negatywne doświadczenia emocjonalne osób opiekujących się chorym członkiem rodziny. Istotna jest także pomoc o charakterze informacyjnym, organizacyjnym i rzeczowym, jaką może oferować pracownik socjalny. Subiektywne przeświadczenia pracowników socjalnych na temat ważności pracy socjalnej w sytuacji choroby zostały przedstawione w analizie badań własnych. Pracownicy socjalni są wyraźnie przekonani o potrzebie profesjonalnego wspierania członków rodziny osoby chorej nieuleczalnie, niezależnie od spełniania tzw. kryterium dochodowego.

Ciekawym wkładem w dyskurs naukowy jest zaadaptowana przez autorkę do polskich warunków formuła *case management* w profesjonalnej pomocy w obliczu choroby, mająca na celu zapewnienie ciągłości opieki i jej wysokiej jakości. W pracy socjalnej z rodziną pracownik socjalny może rzeczywiście odgrywać zasadniczą rolę, negocjując charakter wzajemnych relacji tak, aby możliwe było dostosowanie usług pomocowych do specyficznych potrzeb i preferencji konkretnej rodziny, w tym rodziny z chorym onkologicznie.

Na zakończenie dzieła Autorka przywołuje model chorowania uwieńczonego sukcesem, które nie jest równoznaczne ze stanem pełnego wyleczenia. Postrzega chorobę jako stan, który może być odbierany jako spodziewany, naturalny, stanowiący immanentną cechę egzystencji każdej jednostki. Ta część zakończenia warta jest przytoczenia w całości: „Pomoc świadczona rodzinie w obliczu choroby, jeśli pozbawiona jest pracy socjalnej, stanowi zaledwie częściową odpowiedź na rzeczywiste potrzeby rodziny. Problemom rodziny nie można zaprzeczyć, a działania pomocowe nie może być pozorne. Nierozwiązane kryzysy rodziny niosą z sobą ryzyko poważnych zagrożeń, przejścia stanów problemowych w niebezpieczny stan chroniczny, upośledzający zdolności systemu rodzinnego do radzenia sobie z wszelkimi następnymi wyzwaniem” (s. 248). Praca socjalna w obliczu choroby zagrażającej życiu jawi się jako działanie o potencjale, który może dostarczać potwierdzenia wartości i ogromnego bogactwa, jakie tkwi w ludzkim doświadczeniu oraz w profesji pracownika socjalnego, czyniąc łatwiejszym radzenie sobie z doświadczeniem choroby (Krakowiak 2016).

Podsumowując, zgadzam się z tezami Autorki, że onkologiczna praca socjalna, jako jeden z rodzajów klinicznej pracy socjalnej, jest w Polsce potrzebna, zwłaszcza wobec rosnącej liczby osób starych, niesamodzielnych i przewlekle chorych w domach. Zaprezentowane w tej publikacji treści wyjaśniają istotę tego, co pracownicy socjalni powinni robić w zespołowej opiece na rzecz rodzin

osób ciężko i przewlekle chorych. Potrzeba wytrwałości w propagowaniu, badaniu i praktycznej realizacji tego ważnego zadania. Do sięgnięcia po omawianą publikację i wszystkie kolejne publikacje z serii wydawnictwa Akapit „Zdrowie-Choroba, Społeczeństwo-Wsparcie” zachęcam wszystkich praktyków opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Powinny ją przeczytać także osoby odpowiedzialne za kształt opieki zdrowotnej i zmiany w jej systemie. Publikacja będzie szczególnie cenna dla pedagogów społecznych, socjologów, pracowników socjalnych i studentów tych dyscyplin. Praca socjalna powinna mieć w Polsce swoje kliniczne oblicze i miejsce w zespołowej opiece instytucjonalnej i domowej.

BIBLIOGRAFIA:

- Janowicz, Anna et al. 2014. *Zdrowa rozmowa. Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia i ich opiekunami*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna.
- Janowicz, Anna. 2014. Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA). *Pielęgniarstwo i zdrowie publiczne*, 2.
- Krakowiak, Piotr et al. 2011. *Przewlekle chory w domu*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna.
- Krakowiak, Piotr. 2012. *Wolontariat w opiece u kresu życia. Geneza, rozwój, funkcjonowanie, możliwości optymalizacji i integracji. Ku syntezie socjopedagogicznej*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Krakowiak, Piotr. 2016. Kliniczna praca socjalna narzędziem wspierania osób u kresu życia i ich rodzin. W: *Praca socjalna jako dyscyplina naukowa? Współczesne wyzwania wobec kształcenia i profesji*, red. Martyna Kawińska i Justyna Kurtyka-Chałas, 203-220. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Pawlas-Czyż, Sabina. 2018. *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie. Profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*. Toruń: Akapit.

Ks. Piotr Krakowiak SAC
Katedra Pracy Socjalnej
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
DOI: <http://doi.org/10.21852/sem.2018.3.24>