

SPOŁECZNA RZECZYWISTOŚĆ CHOROBY NOWOTWOROWEJ W RODZINIE

Profesjonalna praca socjalna
w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów
osoby chorej onkologicznie

Przyczynek do refleksji
nad onkologiczną pracą socjalną

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



Seria wydawnicza

ZDROWIE – CHOROBA, SPOŁECZEŃSTWO – WSPARCIE
OD EDUKACJI ZDROWOTNEJ DO OPIEKI U KRESU ŻYCIA

Rada Redakcyjna

Piotr Krakowiak – przewodniczący

Martina Cichá

Grzegorz Godawa

Ewa Jassem

Barbara Kromolicka

Jan A. Malinowski

Ewa Syrek

 UNIWERSYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH

AKAPIT

WYDAWNICTWO
EDUKACYJNE

TORUŃ
2018

Recenzent

Piotr Krakowiak

Redaktor prowadzący

Marta Malinowska-Reich

Redaktor techniczny

Dawid Iwanowski

Korekta

Janina Malinowska

Projekt okładki

studio graficzne RASPBERRY.com.pl

© Copyright by Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s.c.
Toruń 2018

Publikacja współfinansowana przez Uniwersytet Śląski w Katowicach

ISBN 978-83-63955-54-0

Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s.c.
87-100 Toruń, ul. H. Piskorskiej 12/23
tel. 56 648 55 53, e-mail: info@weakapit.pl

Oferta wydawnicza oraz sprzedaż internetowa: www.weakapit.pl
tel. 601 880 321

Druk: Machina Druku, www.machinadruku.pl

*Moim Najbliższym...
Tobie Bartoszu w szczególności*

Spis treści

Wprowadzenie	9
ROZDZIAŁ 1. Choroba onkologiczna w doświadczeniu jednostkowym oraz rodzinnym	25
1.1. Socjologia doświadczania choroby przewlekłej – ramy rozważań nad chorobą onkologiczną w rodzinie	25
1.2. Choroba przewlekła jako krytyczne wydarzenie życiowe	32
1.3. Niepewność, nieprzewidywalność i... – diagnoza choroby onkologicznej z perspektywy jednostki	41
1.3.1. Doświadczenie choroby jako „zakłócenie biograficzne”	46
1.3.2. Ryzyko społecznej izolacji w doświadczeniu choroby przewlekłej	49
1.3.3. Wyzwanie przystosowania do życia z możliwością nawrotu choroby – społeczeństwo remisji	53
1.4. Rodzina w obliczu różnych sytuacji kryzysowych	57
ROZDZIAŁ 2. Opieka nieformalna nad osobą chorującą onkologicznie	71
2.1. Rodzina a problemy zdrowia i choroby	71
2.2. W trosce o jakość życia w chorobie onkologicznej. Rola wsparcia społecznego	75
2.3. Nieformalna opieka nad chorym onkologicznie członkiem rodziny – zarys zjawiska	89
2.4. „Praca implikowana chorobą” w ujęciu A. Straussa w procesie sprawowania opieki nieformalnej	104
2.5. Opieka jako wyzwanie biograficzne. Trudności doświadczane przez rodzinnych opiekunów osoby chorej onkologicznie	110
2.5.1. Problemy zdrowotne opiekunów	113
2.5.2. Psychologiczne konsekwencje sprawowania opieki	117
2.5.3. Aktywność społeczna a sprawowanie opieki	121
2.5.4. Obciążenia związane z opieką	126
2.5.5. Proces radzenia sobie z sytuacją opieki nad onkologicznie chorym członkiem rodziny	131

ROZDZIAŁ 3. Profesjonalna pomoc w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie	143
3.1. Rola pomocy udzielanej rodzinnym opiekunom osoby chorej na nowotwór – jakość życia chorych i wzmocnienie systemu rodzinnego	143
3.1.1. Programy wsparcia opiekunów osób chorych onkologicznie realizowane na świecie	148
3.1.2. Ruch hospicyjny w Polsce i organizacje pozarządowe – ważne ogniwo pomocy dla nieformalnych opiekunów	170
3.1.2.1. Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce w dbaniu o dobrostan osób chorych i ich rodzin	170
3.1.2.2. Organizacje pozarządowe we wspieraniu rodzinnych opiekunów	181
3.1.2.3. Bariery w zaspokajaniu potrzeb rodzinnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach dostępnych w Polsce form wsparcia	185
3.2. Możliwości realizacji działań pomocowych na rzecz nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach pracy socjalnej	191
3.2.1. Praca socjalna w obszarze wsparcia osób i rodzin w obliczu choroby nowotworowej. Przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną	211
3.2.2. Subiektywne przeświadczenia pracowników socjalnych na temat ważności pracy socjalnej w sytuacji choroby	221
3.2.3. Formuła <i>case management</i> w profesjonalnej pomocy w obliczu choroby	229
Zamiast zakończenia – W stronę niejednoznaczności doświadczenia choroby zagrażającej życiu, czyli o aspekcie „chorowania uwieńczonego sukcesem”	245
Bibliografia	251
Spis tabel	285
Spis schematów	287
Spis wykresów	289
Summary	291



Wprowadzenie

*Im większe w człowieku wewnętrzne rozbitcie,
poczucie własnej słabości, niepewności i lęk,
tym większa tęsknota za czymś,
co go z powrotem scali,
da pewność i wiarę w siebie.*

Antoni Kępiński

Diagnoza choroby onkologicznej członka rodziny stanowi jedno z trudniejszych doświadczeń życiowych całego systemu rodzinnego. Patrząc z perspektywy osoby chorej, wysiłek jaki musi podjąć w konfrontacji z chorobą dotyczy radzenia sobie ze złożonymi, wielopłaszczyznowymi trudnościami. W trajektorii choroby¹ konieczne jest podejmowanie działań zogniskowanych wokół objawów chorobowych (*illness work*) mających zapobiegać kryzysom medycznym oraz pokonywać te, które już wystąpiły. W warunkach osłabionej fizycznej kondycji organizmu, skutku procesu chorobowego i towarzyszącego mu obciążającego leczenia, konieczne jest realizowanie *pracy nad codziennością* (*everyday life work*), potrzebnej dla utrzymania funkcjonowania w poszczególnych sferach życia: domowej, rodzinnej, zawodowej. Wyzwaniem staje się *praca nad biografią* (*biographical work*)², gdy symptomy choroby wymaga-

¹ J. Corbin, A.L. Strauss, *Managing chronic illness at home: three lines of work*, "Qualitative Sociology" 1985, vol. 8, nr 3, s. 224–47.

² Ibidem.

ją dokonywana jej rekonstrukcji w wyniku przymusu porzucania lub zmieniania planów edukacyjnych, celów zawodowych. Wysiłek zmieniania biografii w związku z ograniczeniami i stratami determinowanymi chorobą wymusza przyjęcie nowej perspektywy poznawczej i wejście w specyficzną rolę społeczną, którą cechuje „porzucenie normalnej aktywności”³. Rola wyznaczana chorobą oznacza wymóg specyficznego postrzegania siebie oraz zgody na odmienny sposób percypowania czasu, który od momentu zachorowania jest określane poprzez przebieg choroby i jej cechy szczególne. *Cancer survivorship* stało się pojęciem używanym przez badaczy, profesjonalistów medycznych i pacjentów dla opisu procesu doświadczeń społecznych, psychologicznych, egzystencjalno-duchowych następujących po uzyskaniu diagnozy onkologicznej i od tej chwili, niezależnie od upływu czasu od rozpoznania choroby trwających całe życie, również po zakończeniu leczenia, w trakcie życia „po raku”⁴.

Choroba nowotworowa wywołuje lęk oraz niepewność odpowiadające za to, że pacjent i bliscy, których choroba dotyczy, częstokroć otaczani są murem milczenia – pisała blisko 45 lat temu Ruth Abrams, gdy publikowała jedne ze swoich pierwszych tekstów poświęconych pracy socjalnej we wspieraniu osób chorych onkologicznie⁵. Dostrzegano w tym procesie poważną barierę dla radzenia sobie z chorobą i przystosowania do niej. Dziś, mimo istotnego postępu w skuteczności leczenia onkologicznego i relatywnego wzrostu społecznej świadomości na temat choroby, treść jednostkowego doświadczenia w konfrontacji z nowotworem niewiele się zmienia. Nadal często obejmuje przeżywanie osamotnienia, wysoki poziom dystresu i podejmowanie usilnych działań, by utrzymać namiastkę poczucia bezpieczeństwa w sytuacji zagrożenia utratą zdrowia lub życia⁶.

Stan ten podtrzymuje zakorzeniona w naszej kulturze metaforyka dotycząca chorób nowotworowych. Wyrażając specyficzne kulturowe znaczenia przypisywane chorobom staje się dodatkowym ciężarem dla osób chorych. Jeśli metaforyka niesie przekaz o nowotworze jako o „czymś złowrogim, ohydny,

³ M. Skrzypek, 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej: ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin, s. 183, za: Keyes 1985, s. 169.

⁴ B. Zebrack, B. Jones, K. Smolinski, 2015, *Oncology Social Work Interventions Throughout the Continuum of Cancer Care*, [w:] G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer*, New York, s. 34–35.

⁵ R. Abrams, 1974, *Not alone with cancer: A guide for those who care – what to expect, what to do*, Springfield, II.

⁶ S. Hedlung, 2015, *Oncology Social Work: Past, Present, Future*, [w:] G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology...*, op. cit., s. 9–14.

porażającym zmysły”⁷, „co nadgryza, koroduje, niszczy i z wolna, potajemnie konsumuje”⁸, to w konsekwencji chory i jego otoczenie mogą napotykać na trudności w otwartym komunikowaniu na temat choroby.

By przezwyciężyć wywołany rozpoznaniem choroby kryzys konieczna jest pełna mobilizacja sił i środków jakimi dysponuje osoba chorująca oraz najbliższe jej osoby⁹. Ilość i złożoność zadań jakie choroba zrzuca na barki chorego i rodziny wymaga wysiłku by wypracować sposoby reagowania, które pomogłyby uporać się z niektórymi choć trudnościami. Przy presji problemów związanych z chroniczną chorobą oraz procesem jej leczenia będącym dodatkowym obciążeniem, łatwo o załamanie jakiegokolwiek elementu podtrzymującego chorego i jego rodzinę¹⁰.

Choroba onkologiczna ze względu na swoją specyfikę, szczególnie ze względu na towarzyszące jej zagrożenie życia oraz ostre fazy przebiegu traktowana jest jako choroba wymagająca szczególnej mobilizacji wsparcia społecznego¹¹. Stało się to jednym z powodów, dla którego wieloletnie zainteresowanie autorki problematyką choroby nowotworowej w rodzinie¹² zaowocowało poszukiwaniem odpowiedzi na kwestie dotyczące profesjonalnej pomocy osobom w kryzysie wywoływanym przez „raka”. Osobom, które na co dzień są najbliższe chorego, czyli nieformalnym opiekunom. To oni stanowią główne źródło wsparcia w chorobie. Ich udział w dostarczaniu różnych rodzajów pomocy, często jeszcze na etapie poprzedzającym uzyskanie diagnozy uznawany jest za jeden z ważniejszych elementów podnoszenia jakości życia w chorobie nowotworowej. Szczególne miejsce przypada tutaj głównemu opiekunowi rodzinnemu, osobie, która ponosi zasadniczą odpowiedzialność za sprawowanie opieki¹³.

Upowszechnienie praktyki stosowanej w wielu krajach Europy do skracania czasu pobytu osób chorych na oddziałach szpitali pociąga za sobą specy-

⁷ S. Sontag, 1999, *Choroba jako metafora. Aids i jego metafory*, Warszawa, s. 12.

⁸ Ibidem, s. 13.

⁹ B. Tobiasz-Adamczyk, 2000, *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków, s. 175.

¹⁰ A. Kacperczyk, 2006, *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Łódź, s. 262.

¹¹ J. de Leeuw, A. de Graeff, W.J. Ros i in., *Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: A prospective study*, „Psycho-Oncology” 2000, vol. 9, nr 1, s. 20–8.

¹² Zob. w Bibliografii niniejszej pracy pozycje S. Pawlas-Czyż z lat 2009–2015.

¹³ L. Burgio, J. Gaugler, 2016a, *Caregiving for Family Members with Chronic Illness*, [w:] L. Burgio, J. Gaugler, M. Hilgeman (red.), *The Spectrum of Family Caregiving for Adults and Elders with Chronic Illness*, Oxford, s. 1–14.

ficzne konsekwencje. Wiele badań potwierdza, że osoby chore dużo szybciej zdrowieją w środowisku rodzinnym niż w instytucjach medycznych¹⁴. Sytuacja ta prowadzi jednocześnie do znacznego wzrostu znaczenia pozaszpitalnej opieki jaka zapewniana jest osobie chorej w środowisku zamieszkania. Szczególny udział rodzin w opiece nad chorą onkologicznie osobą jest tendencją obserwowaną w wielu krajach. W przypadku państw członkowskich Unii Europejskiej refamiliaryzacja opieki nad osobami zależnymi, czyli zwiększanie udziału rodzin w zapewnianiu usług opiekuńczych rozpatrywana jest w kontekście konieczności redukcji wydatków publicznych na opiekę w związku z kryzysem gospodarczym¹⁵.

Rozmiar i ciężar zadań jakie podejmuje na co dzień opiekun nieformalny troszcząc się o bliską osobę chorą często stawia go w sytuacji konfrontacji z konfliktowymi powinnościami i konfliktowymi emocjami. Pozostawienie go bez wsparcia może prowadzić do pogorszenia jego funkcjonowania we wszystkich rolach społecznych. Analizy sytuacji opiekunów osób niesamodzielnych w Polsce wskazują na znaczne ryzyko ich wieloaspektowego wykluczenia społecznego. Ryzyko to może przyjmować postać wykluczenia socjalnego, wykluczenia ze wsparcia, wykluczenia z rynku pracy, wykluczenia zdrowotnego oraz wykluczenia społecznego. Stanowi wynik współistnienia czynników ryzyka związanych z pełnieniem opieki długoterminowej oraz pewnych niedostatków w układzie opieki instytucjonalnej w Polsce¹⁶.

Cele przyświecające pracy nad książką dotyczą diady obejmującej osobę chorą onkologicznie i jej głównego opiekuna rodzinnego. Poprzez zwrócenie uwagi na ogrom wyzwań, nie tylko natury medycznej, ale głównie psychospołecznej w konfrontacji z chorobą onkologiczną, zamierzeniem autorki stało się pobudzenie do refleksji nad konsekwencjami choroby onkologicznej stającą się „zakłóceniem biograficznym” osoby chorej, ale i „biograficznym wy-

¹⁴ A. Plank, V. Mazzone, L. Cavada, 2011, *Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home*, "Journal of Clinical Nursing" vol. 21, s. 2072–2082; A. Olofsson, S. Andersson, B. Carlberg, 2005, 'If only I manage to get home I'll get better' – Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs, "Clinical Rehabilitation" vol. 19, s. 433–440.

¹⁵ M. Raclaw, 2015, *Opiekunowie rodzinni jako pracodawcy migrantek – „nowi tradycjonaliści” z klasy średniej*, [w:] P. Sobiesiak-Penszko (red.), *Niewidzialna siła robocza. Migranci w usługach opiekuńczych nad osobami starszymi*, Warszawa, s. 118.

¹⁶ W. Anioł, R. Bakalarczyk, K. Frysztacki, K. Piątek, 2015, *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*, Toruń, s. 133–1431.

zwaniem”¹⁷ dla osób choremu 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. Kwestią zasadniczą staje się zagadnienie potencjału opiekuńczego nieformalnych opiekunów i czynników ich wzmacniających w pełnionych rolach. Wiadomo, że stanowią główne ogniwo najbardziej wydolnego, długotrwałego oraz najbardziej ekonomicznego systemu pomocy. W ochronie przed nadwyrężeniem jego sił, przed załamaniem, a w konsekwencji przed zaprzestaniem realizowania roli opiekuńczej uczestniczyć może nowoczesna, wzmacniająca praca socjalna. Celem przygotowanego opracowania stał się namysł nad teoretycznym zapleczem działań pomocowych, jakie mogą być podejmowane wobec rodzinnych opiekunów osób chorych onkologicznie w ramach pracy socjalnej. Wsparcie zorientowane na opiekunów nieformalnych, a zatem „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. Próba usystematyzowania rozważań pod kątem ról zawodowych pracowników socjalnych i konkretnych zadań, realizowanych w odpowiedzi na potrzeby rodzinnych opiekunów osób chorych może stanowić bodziec do rozwijania w sposób bardziej kompleksowy pracy socjalnej w tym obszarze. Profesjonalna praca socjalna zorientowana na wzmacnianie rodzin osób chorych onkologicznie stanowi szczególny obszar, który może rozszerzać zawodową tożsamość pracownika socjalnego o aktywność na polu, które jakkolwiek jest wpisane ustawowo w zadanie pracy socjalnej, to jego stosowanie w praktyce nie jest zjawiskiem powszechnym.

Zawarte w książce rozważania pisano z myślą o tym, by mogły stanowić źródło inspiracji dla pracowników socjalnych, pracowników służb społecznych oraz ich partnerów zawodowych, którzy swój warsztat metodologiczny i zdobyte doświadczenie chcieliby wykorzystywać w tworzeniu systemu profesjonalnego wsparcia rodziny w chorobie nowotworowej. Pracownicy którzy realizują już w swoich zawodowych przedsięwzięciach projekty pomocy opiekunom osób chorujących onkologicznie mogą znaleźć na łamach książki treści stanowiące uzasadnienie dla potrzeby powoływania rozwiązań pomocowych dla opiekunów nieformalnych, by podtrzymać ich efektywne funkcjonowanie w rolach społecznych. Pomocne mogą okazać się zgromadzone w książce dane

¹⁷ P. Chamberlayne, A. King, 1997, *The biographical challenge of caring*, "Sociology of Health and Illness" vol. 19, nr 5, s. 601–621.

empiryczne, potwierdzające wpływ trafnie zaprojektowanego wsparcia na poszczególne aspekty jakości życia osób chorych onkologicznie oraz ich opiekunów. Przedstawiony przegląd badań nad psychospołecznymi konsekwencjami sprawowania opieki może być wykorzystany w prowadzeniu pogłębionego, wielowymiarowego rozeznania potrzeb opiekuna, a następnie w konstruowaniu planów pomocy. Opisy przykładowych rozwiązań pomocowych, interwencji psychospołecznych, które mogą być podejmowane w działaniach na rzecz opiekunów, to praktyczne rekomendacje, jakie mogą zostać poddane weryfikacji w bezpośredniej praktyce osób realizujących projekty wspierania rodzin w chorobie onkologicznej.

Lektura książki może uwydatnić sporą lukę w zakresie badań nad nieformalnymi opiekunami osób chorych onkologicznie w naszym kraju, stając się bodźcem do podejmowania tej problematyki w badaniach empirycznych. Zdecydowanie zamierzenia badawcze autorki książki lokowane są w tym właśnie obszarze, a oddawana w ręce czytelnika publikacja stanowi ważny krok dla opracowania ich podstaw. Studia literaturowe dowodzą ogromnego zainteresowania badaczy¹⁸ wielu krajów zachodnich w rozpoznawaniu biopsychospołecznej sytuacji opiekunów osób chorych onkologicznie. Stając się ważnym obszarem interdyscyplinarnych dociekań naukowych na skalę międzynarodową, stanowią podstawę wdrażanych programów o charakterze działań interwencyjnych, ukierunkowanych na wspieranie opiekunów nieformalnych w procesie opieki nad osobą chorą onkologicznie. Wyniki potwierdzające skuteczność tych praktykowanych rozwiązań przywoływane w książce dostarczają silnego argumentu w dyskusji na rzecz społecznej wartości onkologicznej pracy socjalnej.

¹⁸ M. van Ryn, S. Sanders, K. Kahn i in., 2011; D. Turner, E. Adams, M. Boulton i in., 2013; U. Stenberg, C. Ruland, Ch. Miaskowski, 2010; K. Hodgkinson, P. Butow i in., 2007; G. Goldzweig, S. Merims, R. Ganon i in., 2013; K. Soothill, S. Morris i in., 2001; H. Sklenarova, A. Krumpelmann, M. Haun i in. 2015; F. Romito, G. Goldzweig, C. Cormio i in., 2013; T.W. Regan, S.D. Lambert, A. Girgis i in., 2012; A. Plank, V. Mazzoni, L. Cavada, 2011; G.R. Palos, T.R. Mendoza, K.P. Liao i in., 2011; S.D. Lambert, J.D. Harrison, E. Smith i in., 2012; Y. Kim, R.L. Spillers, D.L. Hall, 2012; A. Girgis, S.D. Lambert, P. McElduff i in., 2013; N. Friethriksdottir, T. Saevarsdottir, S. Halfdanardottir i in., 2011; T.L. Deshields, A. Rihanek, P. Potter i in., 2012; H.S. Campbell, R. Sanson-Fisher, J. Taylor-Brown i in., 2009; S. Aranda, K. Hayman-White, 2001; Y. Kim, D. Kashy, R. Spillers, T.V. Evans, 2010; A. Girgis, S.D. Lambert, C. Lecathelinais, 2011; C. Hendrix, Ch. Ray, 2006; R. Harding, S. List, E. Epiphaniou, H. Jones, 2011; A. Goren, I. Gilloteau, M. Less, M. da Costa DiBonaventura, 2014.