

SABINA PAWLAS

ORCID: 0000-0002-0047-5378

sabina.pawlas@us.edu.pl

Holistyczna opieka nad chorym onkologicznie seniorem i jego rodziną – przestrzeń dla pracy socjalnej

Holistic Care of the Oncologically Ill Senior Citizen and His Family – a Space for Social Work

PROPOZYCJA CYTOWANIA: Pawlas, S. (2024). Holistyczna opieka nad chorym onkologicznie seniorem i jego rodziną – przestrzeń dla pracy socjalnej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 37(1), 57–71. DOI: 10.17951/j.2024.37.1.57-71.

ABSTRAKT

Epidemiologia zachorowań na nowotwory nie pozostawia złudzeń, że najbliższe dekady oznaczają dalszy ich wzrost, a także w związku ze starzeniem się społeczeństw będzie się gwałtownie poszerzać populacja seniorów chorujących onkologicznie. To w grupie osób powyżej 60. roku życia diagnozuje się około 70% zachorowań na nowotwory. Odpowiedź na szczególne potrzeby chorujących onkologicznie osób w wieku późnej dorosłości i ich rodzin wymaga sprawnego, holistycznego systemu wsparcia. Istotną rolę pełnią w nim, oprócz personelu medycznego, profesjonaliści przygotowani do udzielania kompleksowej pomocy pozamedycznej. Dla wielu osób, nie tylko samotnych, oraz całych rodzin pracownik socjalny jest niezastąpionym źródłem wieloaspektowego wsparcia w chorobie. Celem badań było rozeznanie, jakie działania są rzeczywiście realizowane w praktyce pracy socjalnej z osobami chorującymi onkologicznie. W badaniach wykorzystano wywiad pogłębiony, przeprowadzony z 20 pracownikami socjalnymi z województwa śląskiego. Zebrane dane pozwalają opisać interwencje o charakterze psychospołecznym, środowiskowym i funkcjonalnym, jakie pracownicy socjalni realizują we wspieraniu osób leczonych przeciwnowotworowo. Seniorzy stanowią wśród nich ważną grupę. Podejmowane w środowisku zamieszkania, na różnych etapach trajektorii choroby i cyklu życia, pokazują zasoby pracy socjalnej w realizowaniu holistycznego modelu wsparcia chorego oraz jego rodziny.

Słowa kluczowe: nowotwór; senior; praca socjalna; chory onkologicznie senior; holistyczny system wsparcia

WPROWADZENIE

Zachorowania na nowotwory złośliwe, choć obserwowane w każdej grupie wiekowej, zdecydowanie najczęściej dotyczą osób w okresie późnej dorosłości, po 60. roku życia. Dane epidemiologiczne i demograficzne w skali globalnej oraz w skali Polski wskazują wyraźnie, że nie można myśleć o organizacji systemu wsparcia dla seniorów w oderwaniu od problematyki onkologicznej. Co więcej, by nie dopuścić do sytuacji kształtującej warunki dla dyskryminacji ze względu na wiek, konieczna jest znajomość specyficznych, szczególnych konsekwencji choroby i procesu leczenia przeciwnowotworowego w okresie senioralnym. Dane Światowej Organizacji Zdrowia z 2016 r. wskazują, że do 2050 r. odsetek osób powyżej 60. roku życia podwoi się z 11 do 22%. W związku z tym priorytetem staje się troska o stworzenie warunków do jak najdłuższego samodzielnego funkcjonowania chorujących onkologicznie osób starszych. Ma to szczególne znaczenie, ponieważ większość osób, które przeżyły raka (64%), to właśnie osoby starsze, a przewiduje się, że odsetek ten wzrośnie do 73% do 2040 r. Grupa osób w wieku powyżej 85 lat będzie najszybciej rosnącą wśród osób, które przeżyły raka (Bluethmann, Mariotto, Rowland, 2016; Kadambi i in., 2020).

Oznacza to konieczność dostosowania systemów opieki zdrowotnej oraz pomocy społecznej do potrzeb osób starszych chorujących onkologicznie i przygotowania dla nich struktury opieki długoterminowej. Dotyczy to wielu krajów europejskich (Botek i in., 2023). Jednocześnie aktualna pozostaje walka o zdrowe starzenie się, rozumiana nie jako brak chorób, lecz dążenie do utrzymywania możliwie długiego samodzielnego funkcjonowania pomimo choroby.

Artykuł nawiązuje do wieloletnich zainteresowań zagadnieniem pozamedycznej pomocy jednostce i rodzinie w obliczu raka. Ma na celu odpowiedź na pytanie o zasoby pracy socjalnej w Polsce w obszarze wsparcia osób chorych onkologicznie w opinii badanych pracowników socjalnych. Główne pytanie badawcze dotyczyło tego, jakie działania pomocowe podejmowane są w ramach pracy socjalnej w odpowiedzi na psychospołeczne skutki choroby onkologicznej. Badania przeprowadzono wśród pracowników socjalnych z terenu województwa śląskiego w latach 2020 i 2021 z wykorzystaniem metody jakościowej. W wywiadach pogłębionych uczestniczyło 20 pracowników socjalnych z mniejszych i większych ośrodków pomocy społecznej. Do współpracy zaproszono osoby, które miały w swoim doświadczeniu pracę z pacjentami onkologicznymi i same wyraziły gotowość do wzięcia udziału w wywiadzie. Zebrany materiał dowodzi, że pracownicy socjalni wspierający osoby chore onkologicznie podejmują działania pomocowe w wymiarze psychospołecznym, środowiskowym i funkcjonalnym. Pomocą obejmują osoby chore, ale także ich rodziny.

Choć do tej pory problematyka onkologicznej pracy socjalnej jest niedoreprezentowana w polskiej literaturze, nie jest prawdą – czego dowodzą przeprowadzone

badania – że osoby cierpiące na raka nie uzyskują profesjonalnego wsparcia ze strony pracowników socjalnych. Dla niektórych osób pracownik socjalny staje się jedynym źródłem wieloaspektowego wsparcia w kryzysie spowodowanym chorobą zagrażającą życiu (Pawlas, 2023a). Podejmowane interwencje, zarówno te świadczone bezpośrednio, jak i działania pomocowe koordynowane przez pracowników socjalnych, stanowią potwierdzenie istotnej rangi zawodu pracownika socjalnego wśród profesjonalistów kompetentnych do współtworzenia holistycznego systemu wsparcia dla osób doświadczających choroby onkologicznej.

SPECYFIKA CHORÓB ONKOLOGICZNYCH W WIEKU SENIORALNYM

Praca socjalna realizowana w obszarze chorób onkologicznych musi uwzględniać perspektywę rozwojową w procesie diagnozowania potrzeb i zasobów chorego i jego rodziny. Etap życia stanowi jeden z czynników różnicujących przebieg oraz skutki doświadczanej choroby.

W przypadku choroby onkologicznej wiek osoby chorej może generować dodatkowe konsekwencje biopsychospołeczne, których znajomość jest bazowym elementem budowanego zindywidualizowanego planu pomocy. Przede wszystkim trzeba zwrócić uwagę na to, że chorzy onkologicznie seniorzy nie stanowią grupy homogenicznej, nawet jeśli można wskazać kategorie problemów z dużym prawdopodobieństwem odnoszących się do seniorów.

Wśród osób starszych z chorobą nowotworową obserwowana jest wyraźna niejednorodność, która może dotyczyć zarówno ogólnego stanu zdrowia, jak i stanu funkcjonalnego. Zatem nawet wśród osób w bardzo podobnym wieku chronologicznym leczonych onkologicznie poszczególne kryteria stanu zdrowia i stanu funkcjonalnego mogą różnić się znacząco.

Mimo to zwraca się uwagę na potrzebę rozeznania tych trudności, których częstość występowania w sposób szczególny wzrasta wraz z wiekiem. Mowa tutaj o kilku obszarach problemowych w sferze biologicznej, niosących istotne implikacje dla funkcjonowania osoby w sferze psychologicznej i społecznej. Należą do nich:

- zwiększona częstość występowania chorób przewlekłych i/lub chorób współistniejących wraz z towarzyszącymi im zjawiskami polifarmacji i pokrewnymi;
- zwiększona częstość schorzeń związanych ze starzeniem się lub tzw. wielkich zespołów geriatrycznych;
- zwiększona częstość zespołu kruchości.

Wśród seniorów chorujących na nowotwory zdecydowana większość z nich – szacuje się, że nawet 80% – cierpi na choroby przewlekłe. Najczęściej są to choroby układu krążenia, choroby kardiologiczne, choroby neurologiczne (głównie udar mózgu) oraz przewlekłe choroby dolnych dróg oddechowych. Co więcej,

zakłada się, że blisko połowa seniorów leczonych onkologicznie cierpi na więcej niż dwie choroby przewlekłe (Bluethmann i in., 2016).

Choroby współistniejące są rozpowszechnione wśród większości osób z chorobą onkologiczną. Co istotne, częstość ich występowania wzrasta w sposób widoczny wraz z wiekiem. Ich obecność pociąga za sobą dodatkowo zwiększone ryzyko wielolekowości. Jest ona wysoce rozpowszechniona u osób starszych z chorobą nowotworową. Badania farmaceutyczne prowadzone w tym zakresie wykazują wysoką częstotliwość zjawiska polifarmacji chorych onkologicznie seniorów (5–10 zażywanych leków – może dotyczyć 40% badanych), następnie nadmiernej polifarmacji (gdy liczba zażywanych leków przewyższa 10 – 38% badanych) oraz niewłaściwego stosowania leków (21%; zob. Kadambi i in., 2020).

Kilka badań sugeruje również skomplikowany związek między chorobami współistniejącymi a stopniem zaawansowania raka w momencie diagnozy. Zaburzenia endokrynologiczne, zaburzenia psychiatryczne i zaburzenia hematologiczne wpływają na ryzyko zdiagnozowania u pacjenta choroby w zaawansowanym stadium (Kadambi i in., 2020). Choroby współistniejące są związane także ze zmniejszonym stosowaniem chemioterapii. Badania wykazały wyższe wskaźniki toksyczności stopnia 3–4, głównie hematologicznej, u pacjentów z większą liczbą chorób współistniejących (Sarfati, Koczwara, Jackson, 2016).

Dodatkowym czynnikiem wpływającym na stan chorych onkologicznie seniorów są schorzenia związane ze starością, w tym tzw. wielkie zespoły geriatryczne. Obejmują one wiele układów narządów i odpowiadają za wzrost podatności seniorów na dodatkowe obrażenia. Co więcej, zespoły geriatryczne zdecydowanie częściej obserwowane są wśród starszych osób w okresie późnej dorosłości niż wśród osób młodszych. Częściej też zespoły geriatryczne obserwowane są u osób starszych chorujących onkologicznie niż u seniorów nieleczonych z powodu raka. Czyni to zatem zespoły geriatryczne istotnie związane zarówno z rakiem, jak i z wiekiem. Starsze osoby dorosłe z rakiem częściej cierpią na co najmniej jeden zespół geriatryczny w stosunku do osób w podobnym wieku, ale nieleczonych onkologicznie. W grupie chorych osób obserwuje się statystycznie wyższą częstość występowania upośledzenia słuchu, nietrzymania moczu, osteoporozy, depresji i upadków (Cybulski, Krajewska-Kułałak, 2021).

U prawie jednej trzeciej starszych pacjentów z rakiem obserwuje się zaburzenia sensoryczne. Duża częstotliwość występowania dotyczy zaburzeń takich jak utrata wzroku i słuchu. Kolejny rodzaj zaburzeń związanych ze starzeniem się stanowią zaburzenia funkcji poznawczych. Badania prowadzone w tym obszarze sugerują, że u około 4–7% pacjentów z rakiem obserwowana jest co najmniej łagodna postać demencji (Bluethmann i in., 2016).

Niedożywienie lub zagrożenie niedożywieniem stanowi kolejne ryzyko zdrowotne obserwowane u seniorów (Broczek, 2021). Wśród chorujących

onkologicznie seniorów można spotkać także problem przeciwny do niedożywienia, związany z otyłością.

Zarówno niedożywienie, jak i otyłość powinny być rozpatrywane łącznie wraz ze zmianami w obrębie masy kostnej. Obserwuje się spadek gęstości mineralnej kości szyjki udowej. Problem może przyjmować różne postaci: od niskiej masy kostnej, przez różne poziomy zaawansowania osteoporozy, aż po złamania (Naeim i in., 2014). Na codzienne funkcjonowanie seniorów chorych onkologicznie wpływa również sarkopenia, charakteryzująca się utratą masy i siły mięśniowej. Występuje ona u 15–50% starszych osób z rakiem (Naeim i in., 2014).

Bardzo poważnym w skutkach zespołem geriatrycznym jest zespół kruchości. Powszechną, choć nie jedyną, definicją stosowaną w geriatrici jest *Fried Physical Phenotype of Frailty*, która definiuje kruchość poprzez spełnienie trzech z pięciu kryteriów. Należą do nich: niezamierzona utrata masy ciała, wyczerpanie, niska prędkość chodzenia, niski poziom aktywności fizycznej i/lub osłabienie. Badania przeprowadzone w latach 2010–2017 we Francji, odwołujące się do innej, wielowymiarowej koncepcji zespołu kruchości, wykazały, że 77% badanych (średnia wieku 82,5) prezentowało w ujęciu wielowymiarowym cechy ryzyka wystąpienia zespołu kruchości głównie w obszarze stopnia samodzielności, zaburzeń równowagi i depresji. Wśród zaburzeń pojawiających się szczególnie wcześnie, które mogą występować już po 50. roku życia, wymieniono: zmniejszenie siły mięśniowej, ograniczenie tolerancji wysiłku fizycznego, zaburzenia równowagi, nietrzymanie moczu, stany depresyjne (Sacha, Sacha, Wieczorowska-Tobis, 2018).

Podsumowując, choroba onkologiczna w wieku senioralnym może generować konsekwencje specyficzne dla wieku w sferze zarówno zdrowia fizycznego, jak i funkcjonowania psychospołecznego. Omówione interakcje, zachodzące między chorobą nowotworową a chorobami współistniejącymi, wielolekowością, chorobami przewlekłymi, zespołami geriatrycznymi i zespołem kruchości, mogą rzutować na przebieg choroby oraz jej wynik z kilku powodów. Interakcje mogą determinować uczestnictwo w badaniach przesiewowych, profilaktycznych. Zwykle je opóźniają lub stają się barierą w dostępie do nich. Wywierają też wpływ na proces poddawania się procedurom diagnostycznym, gdy już pojawiają się niepokojące objawy mogące świadczyć o raku. Nierzadko stanowią czynnik współodpowiedzialny za wykrywanie choroby w stadium zaawansowanym. Po jej wykryciu mogą utrudniać choremu, bliskim, w pewnym zakresie także personelowi medycznemu decyzje co do wyboru celów i sposobów leczenia przeciwnowotworowego. Szczególnym priorytetem w pomocy seniorom powinna być ocena ryzyka utraty samodzielności i rozwinięcia zespołu kruchości. We Francji Mobilne Zespoły Geriatryczne, złożone z geriatry, pielęgniarki, pracownika socjalnego z przygotowaniem gerontologicznym, psychologa i fizjoterapeuty, diagnozują zespół kruchości (Sacha i in., 2018). W przypadku chorób onkologicznych zespół

kruchości może stanowić szczególne zagrożenie dla przebiegu leczenia i utrzymania samodzielności osoby chorej.

KONSEKWENCJE PSYCHOSPOŁECZNE CHOROBY ONKOLOGICZNEJ

Profesjonalna pomoc pozamedyczna w przebiegu choroby onkologicznej wymaga zebrania danych diagnostycznych odpowiadających na pytanie, jak w konkretnym przypadku choroba onkologiczna wpływa na wszystkie obszary funkcjonowania psychologicznego i społecznego osoby chorej. Poznanie subiektywnego obrazu skutków choroby oraz procesu leczenia w sferze uczuciowej, poznawczej, w sferze zachowań, komunikacji z innymi, realizowanych zadań oraz w sferze tożsamości stanowi punkt wyjścia dla uzgodnienia z chorym celów działań pomocowych. Jest to jedno z kluczowych zadań onkologicznej pracy socjalnej.

Ilość i ciężar zadań związanych z chorobą onkologiczną, a wykraczających poza zdrowie fizyczne, powodują, że ani chory, ani jego rodzina w wielu przypadkach nie będą w stanie realizować ich bez wsparcia zewnętrznego. Co więcej, gdy zwrócić uwagę na pacjentów o szczególnych potrzebach, wzrasta zapotrzebowanie na organizację wsparcia wysoce specjalistycznego. Staje się ono niezbędne w kontakcie m.in. z osobami z zaburzeniami nastroju, zaburzeniami psychicznymi, poznawczymi czy z osobami ze zmniejszoną samodzielnością funkcjonalną, trudnościami w komunikowaniu się z otoczeniem.

Tabela 1. Pacjenci w podeszłym wieku z chorobą nowotworową o szczególnych potrzebach w zakresie jakości życia

Pacjenci odizolowani
Pacjenci z zaburzeniami poznawczymi
Pacjenci z zaburzeniami nastroju, zaburzeniami psychicznymi
Pacjenci z trudnościami w wyrażaniu siebie
Pacjenci ze zmienioną autonomią funkcjonalną
Pacjenci hospitalizowani
Pacjenci w domach opieki
Pacjenci z chorobami przewlekłymi, z kilkoma chorobami współistniejącymi
Pacjenci poddawani aktywnemu leczeniu określonymi metodami leczenia
Pacjenci z bardzo zaawansowanym rakiem i minimalną opcją leczenia przeciwnowotworowego

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Scotte i in., 2018).

W krótkim tekście trudno zmierzyć się z problematyką jednostkowych i społecznych konsekwencji choroby onkologicznej, zwłaszcza że ich obraz będzie mocno zróżnicowany w odniesieniu do każdej pojedynczej osoby oraz zależy od typu nowotworu, jego umiejscowienia, przebiegu leczenia. Tym, co może uspołnić

doświadczenie choroby przewlekłej, szczególnie zagrażającej życiu, jest przede wszystkim jej silnie zakłócający charakter. Zaburzający wpływ choroby nowotworowej należy rozpatrywać w odniesieniu do dotychczasowej struktury dnia, obrazu własnej osoby, osobistej biografii, nastawienia wobec świata, systemu dotychczasowych przekonań (Bury, 1982). Obecność choroby wymusza głębokie zmiany stylu poznawczego oraz zmiany treści świadomości. Z jej centrum zainteresowanie ważnymi aspektami życia może być wypierane przez odbieranie bólu i rejestrowanie objawów chorobowych. W konsekwencji koncepcja ja działającego poddawana jest fragmentaryzacji. Ja częściej staje się fragmentaryczne niż całościowo zaangażowane w istotne aktywności (Schütz, 1962). Ciężar utraty ja, opisywany przez Charmaz (1983), jest jedną z tych konsekwencji chorób przewlekłych, która choć przytłacza chorego, to nie zawsze jest rozpoznawana, przez co rzadziej poddawana jest refleksji. Ilość obciążających zmian powoduje narastanie poczucia, że przeżywanie choroby zagrażającej życiu jest intersubiektywnie niedostępnym doświadczeniem. Może to dodatkowo nasilać poczucie osamotnienia. Wszystko to dzieje się w typowej dla choroby onkologicznej atmosferze niejasności, niepewności i nieprzewidywalności. Pomimo tych warunków psychologicznych osoba chora musi „pracować nad chorobą” (zapobiegać kryzysom medycznym, podporządkowywać się zaleceniom i procedurom leczniczym), ale też podejmować wszelkie działania ukierunkowane na zadania, obowiązki i aktywności po to, by utrzymać funkcjonowanie w poszczególnych sferach życia: domowej, rodzinnej czy zawodowej. W międzyczasie biografia osoby chorej może ulegać nieoczekiwanym, niepożądanym zmianom w krótko- i długoterminowej perspektywie czasowej, w sferze celów związanych z pracą, edukacją, rodziną czy wypoczynkiem. Zatem integralnym elementem przeżywania choroby jest doświadczenie straty. Jak pisze Frank (2002, s. 6), „zmiana polega na doświadczeniu straty, rozpoczynającej się w ciele, wykraczającej następnie w kierunku zapośredniczonych somatycznie relacji społecznych, a następnie rzutującej w przyszłość, która nacechowana jest niepewnością, ponieważ niemożliwe staje się robienie dalekosiężnych planów”. Zasygnalizowane konsekwencje stanowią część wierzchołka góry lodowej, nie wspomniano bowiem przecież o fizycznej i cielesnej stronie przeżyć, o doświadczeniach bólowych, deformacjach ciała w wyniku procedur medycznych czy o zespole wycieńczenia w przebiegu choroby nowotworowej. Wszystkie one pociągają za sobą potężne skutki psychospołeczne. Uznanie choroby nowotworowej jako wymagającej szczególnej mobilizacji społecznej ze względu na zapotrzebowanie na różne formy wsparcia stanowi więc potwierdzenie, że jej skutki mogą przekraczać możliwości samodzielnego radzenia sobie osoby chorej.

PRACA SOCJALNA Z ONKOLOGICZNIE CHORYMI SENIORAMI

Specyfika konsekwencji biopsychospołecznych chorób nowotworowych w okresie wieku senioralnego dyktuje wymóg organizowania multi/interdyscypli-

narnego wsparcia. Jeśli ma ono stanowić zabezpieczenie dobrej jakości życia w chorobie, powinno czerpać z zasobów specjalistów wielu dziedzin. Obok profesjonalistów medycznych niezbędna jest obecność pracowników wykwalifikowanych w realizacji interwencji psychologicznych i psychospołecznych. Spośród nich tylko pracownik socjalny posiada wiedzę, umiejętności i kompetencje pozwalające na oferowanie wsparcia, które świadczone będzie w całej trajektorii choroby, w środowisku zamieszkania, obejmując wszystkie sfery funkcjonowania osoby chorej i jej rodziny. Jego warsztat pozwala na prowadzenie pogłębionej pracy socjalnej z indywidualnym przypadkiem oraz na koordynowanie zasobami specjalistów innych dziedzin czy instytucji w ramach case managementu (Pawlas-Czyż, 2018).

Tabela 2. Pracownicy, którzy powinni wchodzić w skład zespołu multidyscyplinarnego pacjentów onkologicznych w podeszłym wieku, skoncentrowanego na zapewnieniu dobrej jakości życia

Wsparcie medyczne	Pomoc pozamedyczna
Onkolog	Psychoonkolog
Geriatra	Pracownik socjalny
Specjalista medycyny paliatywnej	Grupy samopomocy i wsparcia, stowarzyszenia wspierające pacjentów
Pielęgniarka onkologiczna	Duchowni (lub pomocnicy duchowi)
Specjalista leczenia bólu	Wolontariusze
Lekarz ogólny	
Dietetyk	
Fizjoterapeuta	
Farmaceuta	
Ważni konsultanci zespołu onkologicznego, tacy jak: dermatolog, kardiolog (przeszkolony w zakresie kardiotoxycznosci leczenia onkologicznego), neurolog, pneumolog, endokrynolog, chirurg, onkolog, radiolog, nefrolog, psychiatra, specjalista chorób uszu, nosa i gardła (laryngolog), reumatolog, okulista, specjalista ds. zdrowia seksualnego	
Pokrewni pracownicy służby zdrowia w społeczności i w szpitalach	

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Scotte i in., 2018).

Badania realizowane wśród pracowników socjalnych, którzy mają za sobą doświadczenie w udzielaniu wsparcia osobom chorym onkologicznie, wskazują, że choć jej odbiorcami są osoby w różnym wieku, to dominują wśród nich osoby powyżej 50. roku życia oraz osoby starsze. Rozpiętość podejmowanych działań jest ogromna, gdyż stanowi wynik diagnozy potrzeb, trudności i zasobów w pracy z indywidualnym przypadkiem.

Dla zilustrowania działań podejmowanych przez respondentów wykorzystano propozycję ich uporządkowania opracowaną przez zespół badaczy w składzie: Pockett, Hobbs, Araullo i Dave (2020). Oprócz wymiaru działań o charakterze psychospołecznym autorzy podkreślają znaczenie interwencji o charakterze funkcjonalnym i środowiskowym. W przywołanych badaniach szczególnie wiele uwagi pracownicy socjalni poświęcili opisaniu działań odnoszących się do społecznych i psychologicznych aspektów choroby oraz środowiskowego wymiaru wsparcia.

Tabela 3. Interwencje psychospołeczne podejmowane przez pracowników socjalnych w pracy z osobami z chorobami onkologicznymi i ich rodzinami

Wymiar psychospołeczny. Subdziedziny			
I. Troska o dobrostan psychospołeczny osoby chorej	II. Wsparcie adresowane do opiekuna rodzinnego	III. Działania adresowane do pozostałych członków rodziny	IV. Opieka u schyłku życia
społeczna sytuacja	możliwości i zdolności opiekuńcze	konflikty	nagła śmierć
zachowania w chorobie	stres opieki	stresory	żałoba i osierocenie
poznawcze funkcjonowanie	wypalenie opiekuna	problemy rodzinne	terminalna faza choroby
emocjonalne trudności			
uzależnienia			
kwestie związane ze starzeniem się			

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Pockett i in., 2020).

Interwencje o charakterze psychospołecznym realizowane przez badanych pracowników socjalnych ukierunkowane były w znacznej mierze na troskę o dobrostan osoby chorej. Wiele uwagi w tym obszarze, jak wynika z wywiadów (zob. szerzej: Pawlas, 2023b), pracownicy poświęcają emocjonalnym skutkom doświadczania choroby onkologicznej. Rodzaj, siła i treść uczuć, na które pracownicy socjalni odpowiadają, wspierając chorych onkologicznie, powodują wzrost otwartej komunikacji na temat doświadczanych stanów psychicznych, co wzmacnia emocjonalny wymiar relacji pomocowej.

Znaczna część działań ze strony badanych pracowników ukierunkowana była na obszar zachowań osób wspomaganych w obliczu choroby. Ich celem, w sporej większości, było mobilizowanie do podjęcia lub kontynuowania medycznego leczenia onkologicznego.

Dla mnie też ważna jest mobilizacja, żeby się nie bali, żeby to zgłoszenie na leczenie było jak najlepsze, trzeba pokazać, gdzie szukać pomocy. (W14, s. 81, a. 3¹)

Tu problemy są inne, wewnętrzne, to są kryzysy psychiczne. Osoby wstydzą się swoich słabości. Szczególnie gdy wcześniej były samodzielne. Tą panią przekonałam do leczenia! Potem ustaliłyśmy priorytety życiowe. Dawałam wsparcie emocjonalne. (W15, s. 82, a. 5)

Nagminnym problemem doświadczanym przez osoby chorujące zdaniem respondentów jest poczucie osamotnienia, o którym wspomniano także w przypadku, gdy osoba chorująca posiadała bliską rodzinę. To osamotnienie postrzegano jako dodatkowy determinant sposobu myślenia o chorobie, o sobie jako osobie chorej, o leczeniu. Zrozumieniu nastawienia poznawczego pracownicy socjalni poświęcali odpowiednio wiele uwagi, uznając je za kluczowe dla zapewnienia efektywnego wsparcia.

Niektóre osoby traktują chorobę jak wyrok. I jest im ciężko. Najbardziej, jak są same. Nikt nie wie. Bo nadal ukrywają przed rodziną. Mają rodzinę, a rodzina nic nie wie o chorobie. Wtedy są całkiem osamotnione. Nie mają z kim porozmawiać. (W4, s. 14, a. 5)

Pracownicy socjalni zwrócili uwagę również na dodatkowe komplikacje związane z leczeniem osób chorych onkologicznie będących jednocześnie uzależnionymi od alkoholu. W tym wypadku przejawem profesjonalnego zaangażowania ze strony pracowników socjalnych było rzecznictwo na rzecz praw pacjentów, także w kontakcie z personelem medycznym.

Organizując wsparcie w ramach pracy socjalnej dla osób chorych onkologicznie, respondenci opisali także konieczność uwzględnienia szczególnych potrzeb tych osób w wieku senioralnym, które jeszcze przed zachorowaniem zmagaly się z negatywnymi konsekwencjami starzenia się. Ograniczenia ruchowe, choroby współwystępujące, skłonności depresyjne, zmiany demencyjne – to skrótowy obraz potrzeb seniorów doświadczających chorób onkologicznych, które trzeba uwzględnić w zakresie oferowanej pomocy.

Jakkolwiek najczęstszym odbiorcą opisywanych przez respondentów działań o charakterze wsparcia psychospołecznego był sam chory, znaczna część badanych podejmowała współpracę również z opiekunem osoby chorej. Udzielana im pomoc dotyczyła szeregu kwestii. Wielokrotnie polegała na prowadzeniu rozmów wspierających opiekunów w trudnych decyzjach związanych z procesem leczenia onkologicznego, dotyczyła potrzeby rozszerzenia pomocy o formę pielęgnacyjną czy opiekuńczą w miejscu zamieszkania, udzielania wsparcia emocjonalnego opiekunowi niepokodzonomu z koniecznością przeniesienia bliskiej osoby do

¹ Litera „W” oznacza wywiad, następnie podane są: numer wywiadu; strona, na której znajduje się przytoczony fragment w transkrypcji wywiadów; numer akapitu.

hospicjum stacjonarnego. Celem pomocy opiekunowi najczęściej wskazywanym przez pracowników socjalnych było zapobieganie wypaleniu opieką nad chorym.

Największa pomoc jest, gdy mają rodzinę. Ale opiekunowie potrzebują pomocy. Jest lepiej, kiedy im się pokaże, żeby podzielili się zadaniami. Chodzi o to, że wtedy nie spada wszystko na jedną osobę. (W4, s. 16, a. 3)

Jak wskazali rozmówcy, w przypadku osób starszych mieszkających samodzielnie sama wiadomość o obecności w domu chorego kogoś, kto zajmuje się pomocą, może pełnić funkcję motywującą dla dalszej rodziny, która do tej pory nie podejmowała z własnej inicjatywy żadnych działań na rzecz bliskiego.

Rodzinom pomagamy też, często... Dla nich jest trudno, gdy widzą, że nie są w stanie pomóc, gdy żyją w beznadziei. To trzeba powiedzieć, że jak widzą, że jest jakaś pomoc, że ktoś przychodzi, to dla nich to jest mobilizacja, że nie są sami. (W1, s. 2, a. 7)

Respondenci zwrócili uwagę, że świadczenie pomocy osobie chorej w jej środowisku zamieszkania stanowi niejednokrotnie początek relacji, w której członkowie rodziny dostrzegają nowe oblicze zawodu pracownika socjalnego, do tej pory zniekształcanego wpływem negatywnego stereotypu pomocy społecznej.

Rozmowy prowadzone przez pracowników socjalnych z członkami rodziny niejednokrotnie dotyczyły organizacji wsparcia dla pozostałych członków rodziny, w tym w opiece nad małoletnimi dziećmi. Działania pracowników mają wówczas charakter ochronny, prewencyjny, ukierunkowany na włączenie w opiekę nad dzieckiem instytucji oświatowych, mający na celu organizację pomocy w nauce, zapewnienie posiłków na terenie szkoły, wsparcie pedagoga czy psychologa szkolnego.

Często szkoły zupełnie nic nie wiedzą. Nie mają pojęcia, że w domu jest problem zdrowotny, a jak choroba jest w domu, to dziecko odreagowuje, złe zachowanie, oceny. Współpracują ze szkołą, dla dziecka. Dla niego to często wielka tragedia. Jak jeszcze w szkole będzie gorzej, to się zamyka, zalamie, to zależy od psychiki. (W10, s. 62, a. 4)

Pracownicy socjalni świadczą pomoc osobom chorującym na wszystkich etapach trajektorii choroby: od okresu okołodiagnostycznego, przez etap kompleksowej terapii, aż do zakończenia leczenia i powrotu do zdrowia. Towarzyszą chorym i rodzinom także wtedy, gdy choroba przechodzi w stan terminalny. W niektórych przypadkach, gdy wymagana jest całodobowa specjalistyczna opieka medyczna, pracownicy socjalni podejmują działania, aby nad osobą umierającą opiekę pełnili przygotowani do niej pracownicy hospicyjni. Z rozmów z pracownikami socjalnymi wynika, że w obszarze wsparcia u schyłku życia priorytetem ich pomocy jest zapewnienie warunków do godnej śmierci i godnego pochówku oraz zapobieganie samotności w procesie umierania.

Obiecałam sobie, że nigdy nie dopuszczę, by osoba chorująca na nowotwór umierała w samotności. (W10, s. 53, a. 3)

Czasem nasza obecność przy chorym pozwala im odchodzić w spokoju. Powiedział mi, że jest mu źlej, kiedy wie, że zatroszczy się o jego żonę, że pomogę załatwić jej rentę, to zapewnienie było dla niego ważne. (W10, s. 55, a. 4)

Interwencje o charakterze psychospołecznym w pracy socjalnej zdecydowanie należą do tych, co do których świadomość społeczeństwa jest relatywnie najmniejsza. Pracownicy socjalni zwrócili uwagę na potrzebę upowszechnienia wiedzy w tym zakresie, mogłoby to bowiem znacznie przyspieszyć czas uzyskania pomocy przez chorych onkologicznie i ich rodziny.

Środowiskowe działania podejmowane przez pracowników socjalnych, bardziej zakorzenione w społecznej świadomości, pozwalają na zapewnienie potrzeb egzystencjalnych związanych z warunkami mieszkaniowymi, socjalnymi, finansowymi, sytuacją prawną. To tutaj opisywane są bardzo skomplikowane losy osób chorych onkologicznie, pozbawionych miejsca do życia, osób bezdomnych, gdzie pomoc socjalno-bytowa, umożliwienie rozpoczęcia leczenia i walka o jego kontynuację prowadzone są niemal wyłącznie przez pracowników socjalnych. Ich rola w pomocy chorym onkologicznie okazuje się niezastąpiona w organizacji dostępu do leczenia, lekarstw, realizacji recept, pozyskiwaniu środków finansowych na ich wykupienie. Wiele starań muszą pracownicy socjalni wkładać w to, aby lekarstwa zostały wykupione na czas. Bez ich specjalnego zaangażowania w wielu wypadkach medykamenty potrzebne na dziś docierałyby do chorych po okresie nawet 1,5-miesięcznym.

Mamy takie możliwości, musimy to robić, by przyspieszyć wykupienie leków na receptę. Inaczej trwa to nawet 1,5 miesiąca, gdy ktoś ma przyznane środki finansowe na lekarstwa. No... i jakby miał je wykupywać sam. A jak widzę, jak dostają te leki na czas... to jest w nich większa wiara. (W4, s. 3)

Bo problemy Pań po chemii... trzeba rozumieć, co znaczy peruka, strój, że nie chcą odstawać od innych, od reszty. Pomagałam gdzie kupić, potem np. podpowiedziałam, żeby przyciąć perukę u fryzjera. Dopiero wtedy powiedziała, że poczuła, że może to przejść, całe to leczenie. (W10, s. 7)

Mówiąc o holistycznym modelu wsparcia i opieki nad osobą chorą onkologicznie i jej rodziną, szczególnie osobą w wieku senioralnym, należy podkreślić obecność pracowników socjalnych na różnych etapach trajektorii choroby i zdolność do reagowania w sytuacjach stanowiących dodatkowe źródło zagrożeń dla ich funkcjonowania w postaci nadużyć wewnątrzrodzinnych, różnych form przemocy czy obciążających stresorów i wydarzeń krytycznych.

Tabela 4. Interwencje środowiskowe podejmowane przez pracowników socjalnych w pracy z osobami z chorobami onkologicznymi

Wymiar środowiskowy. Subdziedziny		
I. Sytuacja mieszkaniowa	II. Dostęp do zasobów finansowych i instytucjonalnych	III. Wsparcie prawne
radzenie sobie w środowisku zamieszkania	zasoby praktyczne	opieka nad dziećmi
opieka w miejscu zamieszkania	pomoc finansowa i materialna	nakazy prawne
kwestie związane z zakwaterowaniem	kierowanie do instytucjonalnych form	prawo rodzinne
pomoc osobom bezdomnym	wsparcia	imigracja

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Pockett i in., 2020).

Tabela 5. Interwencje podejmowane przez pracowników socjalnych w pracy z osobami z chorobami onkologicznymi

Wymiar funkcjonalny. Subdziedziny		
I. Przystosowanie do choroby, niepełnosprawności, warunków zdrowotnych	II. Ryzyko doznania krzywdy	III. Sytuacje traumatyczne
nowa diagnoza	nadużycia wobec osób starszych	kryzys psychiczny
trwająca choroba	przemoc domowa	długotrwały kryzys, chroniczny stres
stan zagrożenia życia	zaniedbane dziecko	

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Pockett i in., 2020).

Wsparcie oferowane przez badanych pracowników socjalnych w kontekście choroby onkologicznej stanowi dla nich samych źródło poczucia sensu, ale i dużego obciążenia psychicznego. Obcowanie z problematyką zagrożenia życia, cierpienia fizycznego i bólu totalnego w opinii rozmówców wymaga szczególnych predyspozycji osobowościowych, obszernej wiedzy i umiejętności, a także przygotowania, którego w tym zakresie powinno być więcej. Mimo to w trosce o chorych, którzy wsparcia w chorobie onkologicznej bardzo potrzebują, mówią o potrzebie upowszechnienia wiedzy, że pracownik socjalny jest ważnym ogniwem w opiece nad chorym i jego rodziną. Jej brak odpowiada ich zdaniem zbyt często za to, że po pomoc przychodzi się za późno.

By przebić się do świadomości ludzi... że to nie tylko jest pomoc, gdy osoba jest leżąca, bo taki jest stereotyp. Ważna ta wiedza, żeby na wcześniejszym etapie już być. (W5, s. 5)

ZAKOŃCZENIE

Podsumowując, różnice w zakresie kondycji zdrowotnej, sytuacji społecznej, tożsamości i właściwości psychicznych chorujących onkologicznie seniorów sprawiają, że stanowią oni grupę wewnątrznie heterogeniczną. Aby odpowiedzieć na potrzeby wynikające z wieku i choroby, unikalne w każdym pojedynczym przypadku, bazowa jest umiejętność zaprojektowania wielokierunkowych działań pomocowych opartych na rzetelnej diagnozie. Przybliżona w niniejszym artykule rozpiętość trudności, z jakimi mogą zmagać się chorzy seniorzy w wielu sferach funkcjonowania, nakazuje postawić pytanie o przygotowanie systemu pomocy społecznej i systemu ochrony zdrowia na najbliższe dekady, kiedy liczba osób w późnej dorosłości, a zatem i osób zmagających się z leczeniem przeciwnowotworowym, będzie nadal rosła. Nie tylko chorujący seniorzy, jak wykazano, mogą potrzebować wsparcia. Zapotrzebowanie na pomoc jest wysokie wśród opiekunów rodzinnych oraz członków rodzin, którzy mają prawo nie być przygotowani do udzielania wsparcia emocjonalnego w załamaniach psychicznych czy do reagowania na kryzysy medyczne wywołane ostrym stanem bólowym. Aby zapewnić opiekę holistyczną, potrzeba specjalistów wielu dziedzin i nie będzie ona holistyczną, jeśli będzie ograniczać się tylko do wymiaru zdrowia fizycznego. Ogromna waga interwencji psychospołecznych dla dobrostanu człowieka chorego i rodziny wymaga, by profesjonaliści z tego zakresu zostali uznani za wartościowe ogniwo systemu wsparcia w chorobie onkologicznej.

BIBLIOGRAFIA

- Bluethmann, S., Mariotto, A., Rowland, J. (2016). Anticipating the 'Silver Tsunami': Prevalence Trajectories and Co-Morbidity Burden among Older Cancer Survivors in the United States. *Cancer Epidemiology Biomarkers Preview*, 25(7), 1029–1036. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-16-0133
- Botek, O., Mandrysz, W., Patyan, L., Pawlas, S. (2023). Challenges of Community-Based Care for Chronically Ill People and Their Families in Central and Eastern European Countries: The Case of Slovakia, Hungary and Poland. *Pedagogika Społeczna*, (2), 53–86.
- Broczek, K. (2021). Niedożywienie. W: M. Cybulski, E. Krajewska-Kułak (red.), *Wielkie zespoły geriatryczne* (s. 159–172). Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939
- Charmaz, K. (1983). Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 175–195. DOI: 10.1111/1467-9566.ep10491512
- Cybulski, M., Krajewska-Kułak, E. (2021). Wielkie zespoły geriatryczne jako problem zdrowia publicznego. W: M. Cybulski, E. Krajewska-Kułak (red.), *Wielkie zespoły geriatryczne* (s. 1–5). Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Frank, A. (2002). *At the Will of the Body: Reflections of Illness*. Boston–New York: A Mariner Book, Houghton Mifflin Company.

- Kadambi, S., Poh Loh, K., Dunne, R., Magnuson, A., ... Mohile, S. (2020). Older Adults with Cancer and Their Caregivers – Current Landscape and Future Directions for Clinical Care. *National Review of Clinical Oncology*, 17(12), 742–755. DOI: 10.1038/s41571-020-0421
- Naeim, A., Aapro, M., Subbarao, R., Balducci, L. (2014). Supportive Care Considerations for Older Adults with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(24), 2627–2634. DOI: 10.1200/JCO.2014.55.3065
- Pawlas, S. (2023a). Mobilizacja potencjału zdrowia rodziny w obliczu choroby onkologicznej. Praca socjalna w praktyce bezpośredniej. *Pedagogika Społeczna*, (2), 31–36.
- Pawlas, S. (2023b). Praktyka wsparcia psychospołecznego w sytuacji choroby onkologicznej – terapeutyczny potencjał pracy socjalnej. *Praca Socjalna*, 38(4), 65–81.
- Pawlas-Czyż, S. (2018). *Społeczna 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.
- Pockett, R., Hobbs, K., Araullo, R., Dave, K. (2020). Social Work Interventions in Cancer Care. *Australian Social Work*, 75(2), 137–151. DOI: 10.1080/0312407X.2020.1748673
- Sacha, M., Sacha J., Wieczorowska-Tobis, K. (2018). Zespół kruchości, zdrowe starzenie się, zapobieganie utracie samodzielności z perspektywy krajów frankofońskich. *Geriatrics*, (12), 156–116.
- Sarfati, D., Koczwar, B., Jackson, C. (2016). The Impact of Comorbidity on Cancer and Its Treatment. *Cancer Journal for Clinicians*, 66(4), 337–350. DOI: 10.3322/caac.21342
- Schütz, A. (1962). *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*. The Netherlands: Martinus Nijhoff Publishers.
- Scotte, F., Bossi, P., Carola, E, Cudenne, T., ... Strasser, F. (2018). Addressing the Quality of Life Needs of Older Patients with Cancer: A SIOG Consensus Paper and Practical Guide. *Annals of Oncology*, 29(8), 1718–1726. DOI: 10.1093/annonc/mdy228

ABSTRACT

The epidemiology of cancer leaves no illusions that the coming decades we will see a further increase in the incidence of cancer and that, due to the aging of the population, the population of seniors with oncological diseases will expand rapidly. It is in the over-60s that approximately 70% of cancers are diagnosed. Responding to the unique needs of oncology patients in late adulthood and their families requires an efficient, holistic support system. In addition to medical staff, professionals prepared to provide comprehensive non-medical support play an essential role. For many people, not only single people but entire families, the social worker is an indispensable source of multifaceted support in illness. The research aimed to discern what activities are carried out in social work practice with oncological patients. The study used an in-depth interview with 20 social workers in the Silesian Voivodeship. The data collected allows us to describe the psychosocial, environmental and functional interventions social workers carry out to support people undergoing cancer treatment. Seniors are an important group among them. Undertaken in the residential environment, at different stages of the disease trajectory and life cycle, they show the resources of social work in realizing a holistic model of support for the patient and his/her family.

Keywords: cancer; senior citizen; social work; oncologically ill senior; holistic support system

