

Maria Bocheńska-Seweryn, Krystyna Kluzowa

**PROBLEMY LUDZI PRZEWLEKLE CHORYCH
W OPINIACH OSÓB UDZIELAJĄCYCH IM POMOCY
W ŚRODOWISKU ZAMIESZKANIA**

Jednym z uderzających paradoksów współczesności jest dostrzegalny – mimo niezaprzeczalnych postępów medycyny – wzrost odsetka osób niepełnosprawnych w poszczególnych społeczeństwach. Do zwiększenia ich udziału przyczynia się niewątpliwie, szczególnie w krajach wysoko rozwiniętych, nasilający się proces demograficznego starzenia się populacji, bowiem w wieku senioralnym, przede wszystkim w późniejszych jego fazach, następuje wyraźny przyrost osób o ograniczonej sprawności. Istotne znaczenie ma też obniżanie się śmiertelności z powodu różnych chorób, dawniej nieuchronnie prowadzących do rychłego zgonu, a dziś opanowanych na tyle, że cierpiące na nie osoby udaje się utrzymać przy życiu, choć często w stanie niepełnej sprawności.

Stan niepełnej sprawności spowodowany czy to starzeniem się organizmu, czy też nie do końca opanowanymi przez medycynę skutkami różnorodnych chorób i urazów – to najczęściej stan przewlekły. Z ostatnich, reprezentacyjnych badań dotyczących stanu zdrowia ludności Polski¹ wynika, że 46% mieszkańców naszego kraju cierpi na przynajmniej jedną chorobę przewlekłą². Przewlekłe stany chorobowe są częściej udziałem kobiet niż mężczyzn, a częstotliwość ich występowania wzrasta wyraźnie wraz z wiekiem (np. wśród osób młodych w wieku 15-29 lat choruje prze-

¹ Badania te zostały przeprowadzone przez GUS w 2004 r. na ponad 40-tysięcznej reprezentacyjnej próbie mieszkańców Polski, a ich wyniki opublikowano w opracowaniach: *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 roku*, Warszawa 2005 oraz *Stan zdrowia ludności Polski w przekroju terytorialnym w 2004 roku*, Warszawa 2007.

² Zob. *Stan zdrowia ludności w przekroju...*, s. 24. Zgodnie z często cytowaną w literaturze przedmiotu definicją sformułowaną przez American Commission on Chronic Illness za choroby przewlekłe uważa się „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe; pozostawiają po sobie inwalidztwo; spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne; wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego nadzoru, obserwacji czy opieki”. Por. F.C. Shontz, *Ciężkie choroby przewlekłe*, [w:] *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, red. J.F. Garrett, E.S. Levine, Warszawa 1972, s. 300.

wlekle 26% kobiet i 20% mężczyzn, wśród osób w wieku 30-49 lat – 47% kobiet i 37 mężczyzn, a wśród osób powyżej 70 roku życia – blisko 93% kobiet i 88% mężczyzn). Odmienne są także rodzaje chorób przewlekłych u osób z różnych grup wiekowych. Młodzi ludzie cierpią najczęściej z powodu migren (przede wszystkim kobiety), różnego typu alergii oraz bólów kręgosłupa, u osób w średnim wieku – poza wymienionymi schorzeniami – pojawiają się nerwice, schorzenia tarczycy (częściej wśród kobiet), nadciśnienie oraz choroby wrzodowe (częściej wśród mężczyzn), natomiast osoby najstarsze obarczone są najczęściej brzemieniem różnych schorzeń przewlekłych występujących jednocześnie.

Osoby dotknięte przewlekłą chorobą muszą nie tylko zmagać się z uciążliwościami wynikającymi z biologicznego stanu ich organizmu, ale ponadto stawiać czoło różnym problemom natury psychicznej, będących konsekwencją ograniczonych możliwości działania w różnych dziedzinach, konieczności rezygnacji z pełnienia niektórych ról społecznych itp.³ Oczywiście w zależności od przyczyny przewlekłej choroby, stopnia jej nasilenia, czasu jej trwania, kontekstu rodzinnego i warunków bytowych, sytuacja życiowa ludzi przewlekle chorych przedstawia się bardzo różnie. Niektórzy z nich nie byłiby w stanie w ogóle egzystować w sensie biologicznym bez stałej opieki ze strony osób trzecich. Innym potrzebna jest pomoc doraźna i obejmująca tylko niektóre sfery codziennego życia.

Środowiskiem, od którego człowiek przewlekle chory oczekuje w pierwszej kolejności pomocy i które najczęściej do jej świadczenia czuje się zobligowane, jest rodzina. Dziś jednak nie wszystkie rodziny są w stanie (z różnych powodów) zapewnić swoim przewlekle chorym członkom wystarczającą opiekę i wsparcie. Ze względu na postępujące zatamizowanie społeczeństwa zdarza się też coraz częściej, że ludzie żyją samotnie w jednoosobowych gospodarstwach domowych i gdy poważna, przewlekła choroba uniemożliwi im samodzielne funkcjonowanie, nie zawsze mogą liczyć na pomoc ze strony swego najbliższego, także sąsiedzkiego, otoczenia. W obu wymienionych przypadkach rozwiązaniem staje się skorzystanie z pomocy instytucjonalnej, świadczonej przez wyspecjalizowane placówki stacjonarne, jak np. zakłady opiekuńczo-lecznicze czy domy pomocy społecznej.

Jeśli jednak przewlekle chory człowiek pozostaje w swoim dotychczasowym miejscu bytowania, zakres udzielanego mu na co dzień wsparcia zależy w pierwszym rzędzie od postawy najbliższego otoczenia (rodziny, przyjaciół, sąsiadów) wobec jego choroby i sytuacji życiowej. Zależy jednak także od sposobu funkcjonowania lokalnych służb społecznych, które są powołane do niesienia ludziom pomocy w różnych ich potrzebach. W każdej gminie działa ośrodek zdrowia, a jego personel w osobach lekarza pierwszego kontaktu, pielęgniarki środowiskowej oraz lekarzy specjalistów (jeżeli tacy są w ośrodku zatrudnieni) jest zobowiązany do troski o zaspokojenie potrzeb zdrowotnych pacjentów przewlekle chorych. W każdej gminie działa też ośrodek pomocy społecznej, w którego gestii leży udzielanie pomocy osobom i rodzinom m.in. z powodu długotrwałej lub ciężkiej choroby⁴ w postaci za-

³ Por. na ten temat np. A. Gałuszka, *Człowiek przewlekle chory: aspekty psychoegzystencjalnej*, Katowice 2005, s. 63-64.

⁴ Por. art. 7 pkt 6 Ustawy o pomocy społecznej z dnia 12.03. 2004 r. (tekst jednolity: Dz.U. nr 64, poz. 593 z późn. zm.).

pewnienia usług opiekuńczych, wsparcia materialnego i (lub) rzeczowego oraz różnych form pracy socjalnej (np. informacji, poradnictwa, terapii itp.). Na terenie gmin funkcjonują również parafie, zapewniające – przez duszpasterską posługę osób konsekrowanych – wsparcie duchowe chorym i ich rodzinom, a niejednokrotnie prowadzące także – przy zaangażowaniu laikatu – różne formy działalności charytatywnej na rzecz tych osób. Najlepsze rezultaty w udzielaniu wsparcia i pomocy mogą być osiągnięte wówczas, jeżeli przedstawiciele poszczególnych służb społecznych nie działają wyłącznie w sposób doraźny i niezależnie od siebie, lecz, pozostając w systematycznym kontakcie z chorymi i ich rodzinami, współpracują ze sobą, tworząc spójny system pomocowy. Nastawienie osób reprezentujących te służby do chorych przewlekle zależy od stopnia rozeznania ich potrzeb i zrozumienia ich problemów. Uzasadnione wydaje się domniemanie, że im głębsza jest znajomość sytuacji chorych, tym bardziej zaangażowane i skuteczne będzie ich działanie pomocowe.

Aby się dowiedzieć, jak postrzegają problemy ludzi przewlekle chorych i jak oceniają udzielaną im pomoc osoby, które mają z nimi częsty kontakt ze względu na pełnione funkcje zawodowe, wiosną 2007 roku przeprowadzono – przy współudziale studentów specjalizujących się w pracy socjalnej – zaprojektowane przez autorki tego tekstu badania socjologiczne na terenie Krakowa oraz kilkunastu miast i gmin wiejskich położonych w województwie małopolskim. W skład badanej zbiorowości weszli przedstawiciele następujących kategorii pomocowych: lekarze pierwszego kontaktu, pielęgniarki środowiskowe, pracownicy socjalni zatrudnieni w lokalnych ośrodkach pomocy społecznej, opiekunki, tj. osoby świadczące usługi opiekuńcze z ramienia instytucji pomocowych oraz kapłani z miejscowych parafii. W sumie przebadano 310 osób, przeprowadzając z każdą z nich wywiad w oparciu o standaryzowany kwestionariusz. Wprawdzie badania nie spełniały wymogu reprezentatywności i miały wyłącznie sondażowy charakter, rzuciły jednak pewne światło na problemy osób przewlekle chorych i zakres udzielanej im pomocy w środowisku zamieszkania.

Osoby badane pytano m.in. o to, o jakich swoich problemach najczęściej wspominają im sami przewlekle chorzy oraz jakie problemy, których chorzy bezpośrednio nie artykułują, dostrzegają oni osobiście, przyglądając im się z pozycji zewnętrznych obserwatorów.

Opinie respondentów na temat problemów ludzi chorych zależą w dużym stopniu od charakteru kontaktów, jakie z nimi utrzymują z racji wykonywanej pracy. Z uzyskanego materiału empirycznego wynika, że nie wszyscy badani mają możliwość poznać bliżej potrzeby i problemy różnych kategorii osób przewlekle chorych, ponieważ nie ze wszystkimi utrzymują w miarę systematyczny i pogłębiony kontakt. Najmniej „rozpoznaną” przez wszystkich badanych kategorią są osoby z dysfunkcjami narządów zmysłu, nieporuszające się samodzielnie. Natomiast z osobami o innych schorzeniach przewlekłych, zarówno tymi, które są w pełni sprawne ruchowo, jak i takimi, które nie poruszają się samodzielnie lub nie opuszczają łóżka, mają kontakt częstszy i nieco lepiej orientują się w ich sytuacji życiowej.

Na podstawie informacji uzyskanych od respondentów można stwierdzić, że przewlekle chorzy mówią najczęściej o swoich problemach zdrowotnych (ponad 95%). Z prawie równą częstotliwością ujawniają, że czują się osamotnieni i niezro-

zumiani przez otoczenie, co wzmacnia w ich świadomości poczucie własnej beużyteczności. Większość (67%) wspomina o problemach finansowych, wynikających z niedoboru środków niezbędnych do zaspokojenia różnych potrzeb, w szczególności potrzeb zdrowotnych. Ponad połowa (54%) obawia się cierpień spowodowanych złym stanem zdrowia, a 43% mówi o swoim lęku przed śmiercią. Dla ponad 1/3 przewlekle chorych problem stanowią trudności w realizacji ról rodzinnych, a także trudności w załatwianiu formalności związanych z uzyskiwaniem świadczeń należnych osobie niepełnosprawnej. Co czwarty przewlekle chory podkreśla wynikające z choroby ograniczenia w pełnieniu ról zawodowych.

Na częstotliwość wspominania przez przewlekle chorych o określonych problemach, z którymi się borykają, mają niewątpliwie pewien wpływ ich wyobrażenia i przekonania na temat możliwości zrozumienia tych problemów przez osoby udzielające im pomocy, a pełniące różne role zawodowe. Z badań wynika, że podczas rozmów z nimi chorzy eksponują przede wszystkim takie problemy, które mają wyraźniejszy związek z realizowanymi przez te osoby rolami zawodowymi i z tego względu mogą być przez nie lepiej rozumiane. Dobrą ilustrację stanowią tu takie problemy, jak lęk przed śmiercią czy trudności w dostępie do świadczeń należnych osobie przewlekle chorej (por. tab. 1). Ze swego lęku przed śmiercią chorzy zwierniają się najczęściej kapłanowi i lekarzowi, a więc tym osobom, które z racji wykonywanych funkcji mają z tym faktem egzystencjalnym szczególnie częsty kontakt i są w stanie lepiej niż inni pomagający ich przeżycia zrozumieć, a ponadto zachować dyskrecję. Natomiast o trudnościach w dostępie do należnych świadczeń wspominają przede wszystkim tym przedstawicielom służb społecznych, którzy lepiej orientują się w procedurach uzyskiwania owych świadczeń, tzn. pielęgniarkom, lekarzom i pracownikom socjalnym.

Tabela 1. Problemy artykułowane przez przewlekle chorych osobom pomagającym według kategorii zawodowej pomagających (w %)*

Typ problemu	Kategoria zawodowa				
	Lekarz	Pielęgniarka	Opiekunka	Pracownik socjalny	Ksiądz
Problemy zdrowotne	100.0	100.0	88.0	91.6	76.1
Problemy finansowe	81.3	86.0	72.0	90.3	38.8
Poczucie własnej beużyteczności	33.9	44.4	48.0	36.1	32.8

Trudności w wypełnianiu ról rodzinnych	23.7	34.9	24.0	34.7	37.0
Trudności w wypełnianiu ról zawodowych	23.7	12.7	6.0	31.9	7.5
Poczucie osamotnienia i niezrozumienia przez innych	68.0	60.5	66.0	68.0	62.3
Trudności z dostępem do należnych świadczeń	49.1	47.6	24.0	47.2	15.0
Lęk przed cierpieniem	47.0	60.5	44.0	23.6	53.7
Lęk przed śmiercią	42.0	38.1	26.0	29.2	49.2
Ogółem	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

* Uwaga: wartości procentowe nie sumują się do 100 ze względu na możliwość wskazania więcej niż jednego problemu

Opinie uczestników badań na temat problemów osób przewlekle chorych pokrywają się w zasadzie ze stanem rzeczy, o którym mówią sami chorzy. Różnica polega jedynie na tym, że respondenci w sposób bardziej zdecydowany niż sami chorzy wskazują źródła niektórych istotnych problemów swoich podopiecznych. Choć żaden z nich nie neguje, że głównym problemem osób przewlekle chorych jest niekorzystny stan ich zdrowia, a większość uważa także, że niekorzystna sytuacja materialna, to ponad połowa jest również zdania, że istotną przyczynę cierpienia chorych stanowią nie zawsze prawidłowe relacje rodzinne. W wielu rodzinach dostrzegaliśmy bowiem, jak podkreślają badani, brak emocjonalnego ciepła i pełnej akceptacji człowieka przewlekle chorego, a co najwyżej tolerowanie jego obecności. Chory, zdając sobie sprawę z takiego nastawienia do siebie, utwierdza się w przekonaniu, że jest dla swej rodziny ciężarem, a to nie wpływa korzystnie na jego samopoczucie i samoocenę. Wielu chorych posiadających rodzinę, ale niemieszkających z nią, przeżywa deprymujące uczucie samotności. Bywa jednak i tak, jak zauważyli badani, że niektórzy chorzy mieszkający z rodziną pod wspólnym dachem doznają z jej strony różnych szykan, które można by nawet uznać za przejawy przemocy.

Wiele do życzenia pozostawia także, zdaniem respondentów, poziom zainteresowania służb społecznych działających w społecznościach lokalnych problemami osób przewlekle chorych. Ich potrzeby nie zawsze są w dostatecznym stopniu dostrzegane i zaspokajane, a wskaźnikiem tego stanu rzeczy są utrudnienia w dostępie do różnego typu świadczeń i instytucjonalnych form pomocy. Wprawdzie w badanych społecznościach lokalnych funkcjonują placówki, których działalność jest nastawiona m.in. na zaspokajanie potrzeb ludzi chorych i w założeniu powinny one tworzyć zintegrowany system pomocowy, ale w praktyce najczęściej tak się nie dzieje. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest, jak twierdzą respondenci, niewystarczająca współpraca pomiędzy poszczególnymi ogniwami systemu. I choć zapewne ich krytyczne opinie są uzasadnione, można by – odwołując się do zebranych podczas badań materiałów – postawić pytanie, czy aby oni sami, jako reprezentanci określonych placówek, nie przyczyniają się do utrwalania krytykowanej sytuacji? Z materiałów tych wynika bowiem, że – generalnie biorąc – wiedza respondentów na temat zakresu i form działania placówek pomagających chorym innych niż ta, w której sami pracują, jest dość ograniczona, a stopień zainteresowania rozwijaniem współpracy – niewielki. Najbardziej korzystnie prezentuje się pod tym względem kategoria pracowników socjalnych, którzy nie tylko najlepiej orientują się w działaniach podejmowanych na rzecz osób przewlekle chorych przez przedstawicieli innych służb społecznych, ale, występując w roli prowadzących przypadki tych osób, włączają do współpracy innych profesjonalistów.

Dokonując oceny stopnia zaspokojenia potrzeb osób przewlekle chorych w środowisku zamieszkania respondenci podkreślali także, że istnieje zbyt małe zainteresowanie ich losem ze strony otoczenia społecznego. Choć trudno jednoznacznie określić, jaki zakres logiczny nadawali temu pojęciu, z ich wypowiedzi można pośrednio wywnioskować, że mieli na myśli – oprócz samych rodzin chorych, także środowisko sąsiedzkie czy wspólnoty parafialne, które w mniejszych miejscowościach obejmują praktycznie członków całej społeczności lokalnej.

Spojrzenie na problemy ludzi przewlekle chorych przedstawione w tym tekście wyłącznie przez pryzmat opinii osób, które mają z nimi kontakt wynikający z przesłanek formalno-insytucjonalnych, jest jedynie wyrazem realizacji przyjętego założenia badawczego, nie zaś przekonania autorek, że zastosowane ujęcie pozwala na ukazanie pełnego obrazu tych problemów. Aby je głębiej poznać, należało by na nie spojrzeć także z perspektywy samych chorych, a także członków ich rodzin. Są to wątki tematyczne, które niewątpliwie warto byłoby podjąć w kolejnych badaniach.