



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



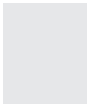
Sabina Pawlas-Czyż

SPOŁECZNA RZECZYWISTOŚĆ

CHOROBY NOWOTWOROWEJ W RODZINIE

Profesjonalna praca socjalna
w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów
osoby chorej onkologicznie

Przyczynek do refleksji
nad onkologiczną pracą socjalną



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