

Natalia Ulaniecka

Doświadczanie choroby nowotworowej

– Aspekty psychospołeczne –



Wydawnictwo Naukowe UAM

Adam Mickiewicz University Press © 2021

Doświadczanie choroby nowotworowej

UNIwersytet IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU
SERIA PSYCHOLOGIA I PEDAGOGIKA NR 351

Natalia Ulaniecka

Doświadczenie choroby nowotworowej

Aspekty psychospołeczne



POZNAŃ 2021

Recenzenci: prof. zw. dr hab. Andrzej Radziewicz-Winnicki
prof. zw. dr hab. Stanisław Kowalik

Publikacja sfinansowana przez Wydział Studiów Edukacyjnych UAM

© Natalia Ułaniecka, 2021

This edition © Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Wydawnictwo Naukowe UAM, 2021



*Open Access book, distributed under the terms of the CC licence (BY-NC-ND,
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).*

Projekt okładki: Helena Bielicka

Zdjęcie na okładce: pexels.com

Redaktor: Anna Liberek

Redaktor techniczny: Dorota Borowiak

Łamanie komputerowe: Marcin Tyma

ISBN 978-83-232-4016-7 (wersja drukowana)

ISBN 978-83-232-4017-4 (PDF)

DOI: 10.14746/amup.9788323240174

ISSN 0083-4254

WYDAWNICTWO NAUKOWE UNIWERSYTETU IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

61-701 POZNAŃ, UL. FREDRY 10

www.press.amu.edu.pl

Sekretariat: tel. 61 829 46 46, faks 61 829 46 47, e-mail: wyd nauk@amu.edu.pl

Dział Promocji i Sprzedaży: tel. 61 829 46 40, e-mail: press@amu.edu.pl

Wydanie I. Ark. wyd. 28,00. Ark. druk. 23,75

DRUK I OPRAWA: VOLUMINA.PL DANIEL KRZANOWSKI, SZCZECIN, UL. KS. WITOLDA 7-9

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział 1. Choroby nowotworowe – kontekst medyczny i społeczny	13
1.1. Choroby nowotworowe – specyfika i etiologia	13
1.2. Leczenie nowotworów	16
1.3. Psychologiczne mechanizmy radzenia sobie z chorobą nowotworową	21
1.4. Symboliczne znaczenie oraz społeczny odbiór chorób nowotworowych	43
Rozdział 2. Własne badania empiryczne nad funkcjonowaniem szpitalnym, rodzinnym i społecznym osób chorujących onkologicznie	51
2.1. Problematyka badań oraz założenia metodologiczne	52
2.2. Metoda i techniki badawcze	55
2.3. Dobór próby badawczej i charakterystyka osób badanych	58
2.4. Etyczne aspekty przeprowadzonych badań	61
Rozdział 3. Funkcjonowanie w roli pacjenta a jakość życia oraz potrzeby w zakresie wsparcia pacjentów onkologicznych	62
3.1. Organizacja leczenia a konieczność wejścia w trudną rolę pacjenta	63
3.2. Znaczenie postawy personelu medycznego i stylu komunikacji w kontakcie z pacjentami	79
3.3. Potrzeby informacyjne	109
3.4. Postrzegane przez pacjentów zapotrzebowanie na wsparcie psychologiczne oraz dostępność pomocy psychoonkologicznej	129
3.5. Opieka psychospołeczna i dążenie do poprawy jakości życia pacjentów – podejście holistyczne	148
3.6. Sytuacja osób po zakończonym leczeniu onkologicznym – system wsparcia dla ozdrowieńców	175
Rozdział 4. Choroba nowotworowa a funkcjonowanie rodzinne	196
4.1. Życie rodzinne zaburzone chorobą nowotworową	196
4.2. Rodzicielstwo w cieniu choroby – problemy związane z pełnieniem roli rodzica w trakcie choroby nowotworowej	213
4.3. Choroba nowotworowa a relacje miłosne i związki osób chorujących onkologicznie	226
4.4. Choroba nowotworowa i leczenie a życie seksualne i plany prokreacyjne osób chorujących onkologicznie	234

Rozdział 5. Funkcjonowanie społeczne w trakcie choroby nowotworowej	252
5.1. Chory na nowotwór w społeczności – zagrożenie osób chorujących onkologicznie (samo)wykluczeniem społecznym	253
5.2. Choroba nowotworowa a negatywne reakcje otoczenia	270
5.3. Wsparcie społeczne jako bufor i zasób w sytuacji choroby nowotworowej	287
5.4. Organizacje pacjenckie i samopomoc	301
Rekomendacje dotyczące wsparcia funkcjonowania psychospołecznego osób chorujących onkologicznie	320
Zakończenie	329
Aneks	340
Bibliografia	343
Summary. Experiencing cancer. Psychosocial aspects	380

Wstęp

Choroby nowotworowe¹ stają się coraz większym problemem nie tylko zdrowotnym, ale i społecznym, co znajduje swoje odzwierciedlenie w perspektywie globalnej. W opublikowanym w 2020 roku raporcie Krajowego Rejestru Nowotworów wskazano, że w 2018 roku zarejestrowano w Polsce 167 446 nowo zdiagnozowanych zgłoszonych zachorowań na nowotwory złośliwe (warto zaznaczyć, że dane te dotyczą zgłoszeń pierwszorazowych)². Szacunki ECIS (European Cancer Information System) mówią o 196 440 zachorowaniach w Polsce w 2020 roku³, natomiast dane GLOBOCAN wskazują aż na 204 575 nowych przypadków nowotworów złośliwych⁴ (przy czym należy wziąć pod uwagę, że pandemia COVID-19 spowodowała opóźnioną wykrywalność nowotworów w związku ze zmniejszonym zainteresowaniem profilaktyką i z odraczaniem wizyt lekarskich ze strachu przed zarażeniem).

Na nowotwory choruje coraz więcej osób. Doświadczenie poważnej choroby, szczególnie onkologicznej, wpływa niezaprzeczalnie na życie i funkcjonowanie w aspekcie fizycznym oraz psychologicznym, a także – co często jest pomijane w dyskursie na temat tego problemu – w wymiarze funkcjonowania społecznego. Włodzimierz Piątkowski (powołując się na poglądy Eliota Freidsona i Talcotta Parsonsa) pisze, że zakłócenia zdrowia wymuszają modyfikację w sposobie pełnienia ról społecznych, dodatkowo (w przypadku ciężkich chorób) pojawia się konieczność przyjęcia roli społecznej chorego; nie bez znaczenia są również cechy choroby związane z możliwością wyleczenia i czasem jej trwania, wpływem na

¹ W pracy używam zamiennie terminów „choroby nowotworowe” i „choroby onkologiczne”, traktując je w pewnym uproszczeniu jako synonimy.

² U. Wojciechowska et al., *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2018 roku*, Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Państwowy Instytut Badawczy, Krajowy Rejestr Nowotworów, Warszawa 2020, s. 8.

³ *Estimated incidence at a glance – Poland*, ECIS (European Cancer Information System), 2020, [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?\\$0-0\\$1-PL\\$2-All\\$4-1,2\\$3-All\\$6-0,85\\$5-2008,2008\\$7-7\\$CEstByCancer\\$X0_8-3\\$CEstRelativeCanc\\$X1_8-3\\$X1_9-AE27\\$CEstBySexByCancer\\$X2_8-3\\$X2_-1-1](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?$0-0$1-PL$2-All$4-1,2$3-All$6-0,85$5-2008,2008$7-7$CEstByCancer$X0_8-3$CEstRelativeCanc$X1_8-3$X1_9-AE27$CEstBySexByCancer$X2_8-3$X2_-1-1) [dostęp: 25.08.2021].

⁴ *GLOBOCAN 2020: Poland*, The Global Cancer Observatory, International Agency for Research on Cancer World Health Organization, 2020, <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/616-poland-fact-sheets.pdf> [dostęp: 25.08.2021].

(nie)zdolność do pełnienia ról społecznych, a także piętno społeczne dotyczące danej choroby⁵. W przypadku chorób onkologicznych – których leczenie w wielu przypadkach jest radykalne, a sama choroba ma szczególne (nad)znaczenia społeczne – wpływ ten jest wyjątkowo znaczący. Doświadczanie choroby nowotworowej to zatem nie tylko dolegliwości fizyczne i medyczna walka o remisję, ale proces, który (realnie lub potencjalnie) wpływa na życie w całej jego różnorodności.

Książka ta jest elementem szerszego projektu⁶, a przedstawione w pracy wybrane obszary problemowe są oczywiście jedynie częścią niezwykle rozległej problematyki funkcjonowania osób chorujących onkologicznie, w którą wpisuje się wiele innych (równie ważnych) aspektów, takich jak m.in.: funkcjonowanie zawodowe, rehabilitacja i prewencja wtórna, profilaktyka czy aktywność edukacyjna⁷.

Z uwagi na ograniczenia objętościowe z szerokiego obszaru funkcjonowania psychospołecznego osób chorujących onkologicznie wybrałam trzy niezwykle ważne aspekty życia z chorobą nowotworową i obok niej – podjęłam w książce problematykę funkcjonowania w roli pacjenta, funkcjonowania rodzinnego oraz (wąsko rozumianego) funkcjonowania społecznego. Zdaję sobie sprawę, że przedstawiane przeze mnie w postaci poszczególnych rozdziałów kategorie problemowe z naukowego punktu widzenia można uznać za składowe szeroko pojmowanego funkcjonowania społecznego. W pracy przyjmuję jednak wąską (zblizowaną do potocznego rozumienia) definicję funkcjonowania społecznego odnoszącą się do relacji z otoczeniem – znajomymi, przyjaciółmi i lokalną społecznością; pozostałe obszary celowo przedstawiam oddzielnie dla wyraźniejszego zarysowania specyfiki różnorodnych problemów w przystępniejszej (jak zakładam) dla odbiorcy formie. Pragnę jednak podkreślić, że obszary te – choć z przyczyn edycyjnych i w celu większej przejrzystości wniosków przedstawiane przeze mnie oddzielnie – w rzeczywistości łączą się ze sobą. Tak jak stwierdziła biorąca udział w moich badaniach psychoonkolog-psychoterapeutka:

Mimo tego, że na takim gruncie teoretycznym możemy sobie mówić (...): obszar funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego, seksualnego, duchowego i tak dalej – to jest grunt tylko i wyłącznie teoretyczny, który czasami pomaga na to, żeby pacjent sobie mógł to wszystko jakoś usystematyzować. Natomiast całe życie tego pacjenta i wszystkie te obszary to jest jak naczynia połączone.

⁵ W. Piątkowski, *Socjologia choroby: analiza wybranych koncepcji badawczych*, [w:] *Choroba jako zjawisko społeczne i historyczne*, red. B. Płonka-Syroka, Arboretum, Wrocław 2001, s. 12.

⁶ Książka powstała na podstawie pracy doktorskiej *Funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób z wybranymi postaciami choroby nowotworowej*, napisanej pod kierunkiem prof. zw. dr. hab. Kazimierza Przyszczypkowskiego i dr Izabeli Cytlak, obronionej w 2021 roku na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.

⁷ Zagadnienia te z uwagi na bardzo rozbudowany materiał badawczy i w celu uniknięcia zbyt powierzchownej analizy przedstawione zostaną w odrębnej publikacji.

W pełni podzielam ten pogląd, wychodząc z założenia, że życie człowieka – zwłaszcza w sytuacji tak trudnej i ingerującej w nie jak choroba nowotworowa – powinno być rozpatrywane holistycznie, dlatego przedstawiane przeze mnie (zarówno w części teoretycznej, jak i w analizie przeprowadzonych badań) szczegółowe obszary problemowe proponuję traktować jako elementy komplementarne i (w mniejszym lub większym stopniu) wzajemnie zależne, a więc tworzące swoistą „układankę” w całościowym rozumieniu sytuacji osoby chorującej onkologicznie i związanych z tym potrzeb wsparcia.

Dążąc do poprawy jakości życia⁸ osób chorujących onkologicznie, musimy pamiętać, że odczuwane trudności, wyzwania i potrzeby wsparcia związane z chorobą mają wydźwięk nie tylko obiektywny, ale również (a może przede wszystkim) subiektywny. Wobec tego ogromną rolę odgrywają opinie i odczucia osób chorujących onkologicznie dotyczące ich potrzeb, trudności oraz codziennego funkcjonowania, które w niniejszej publikacji mają kluczowe znaczenie. Przedstawione w książce wypowiedzi badanych – ukazujące ich własną perspektywę doświadczania choroby – korespondują z przytaczanymi w niej wynikami opartych na obiektywnych wskaźnikach badań innych naukowców, stanowiąc swoistą ilustrację dla podejmowanej problematyki, a jednocześnie pewną praktyczną wskazówkę dla osób wspierających.

Studium to ma zatem charakter teoretyczno-empiryczny. Składa się na nie analiza i (oparty na własnych doświadczeniach empirycznych oraz dostępnych źródłach) opis zauważanych trudności w funkcjonowaniu szpitalnym, rodzinnym i społecznym osób chorujących onkologicznie oraz widocznych potrzeb wsparcia, co ma swoje odzwierciedlenie w strukturze pracy.

Monografia składa się z pięciu rozdziałów. Pierwszy to teoretyczne wprowadzenie do omawianego tematu – przedstawiono w nim specyfikę chorób nowotworowych i leczenia przeciwnowotworowego, a także psychospołeczne aspekty choroby (skupione wokół psychicznego radzenia sobie z chorobą nowotworową oraz społecznego odbioru chorób onkologicznych i symbolicznego znaczenia nadawanego im przez ludzi).

⁸ Jak pisze Stanisław Kowalik, pojęcie jakości życia łączy się zwykle z wartościowaniem i ocenianiem swojego życia, wartością przeżyć w danym okresie, zbiorem subiektywnych odczuć i emocji (*Temporalne uwarunkowania jakości życia*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, red. A. Bańka i R. Derbis, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa 1994, s. 44). Ocenę jakości życia możemy natomiast sformułować za Krystyną de Walden-Gałuszko jako „obraz własnego położenia życiowego w pewnym okresie” (*Jakość życia – rozważania ogólne*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkovicz i K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 14. Zob. też: H. Dietzfelbinger i P. Heußner, *Kryteria jakości życia*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner: Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 60.

W rozdziale drugim nakreślono metodologię zrealizowanych badań własnych, których wyniki zostały przedstawione w kolejnych rozdziałach.

Rozdział trzeci stanowi próbę przybliżenia specyfiki funkcjonowania w roli pacjenta, ze szczególnym uwzględnieniem czynników, które wpływają na jakość życia w trakcie hospitalizacji, oraz potrzeb w zakresie specjalistycznego wsparcia pacjentów onkologicznych i osób po leczeniu.

W czwartym rozdziale podjęto problematykę funkcjonowania rodzinnego, skupiono się zarówno na oddziaływaniu choroby na życie rodziny jako ogółu, jak i na rodzicielstwie osób zmagających się z nowotworem, relacjach miłosnych i sferze seksualnej.

Rozdział piąty skupiony jest wokół (wąsko rozumianego) funkcjonowania społecznego, w ramach którego opisano problem (samo)wykluczenia społecznego osób chorujących onkologicznie, przykłady związanych z chorobą negatywnych reakcji otoczenia, jak i wsparcia społecznego (ze szczególnym uwzględnieniem najbardziej docenianych przez chorych form pomocy), a także poruszono aspekt samopomocy i organizacji pacjenckich.

Książkę, oprócz zakończenia zawierającego najważniejsze wnioski, zamykają rekomendacje dotyczące wsparcia funkcjonowania psychospołecznego osób chorujących onkologicznie.

Niniejsza publikacja (choć z pewnością nie wyczerpuje tematu) ma na celu przybliżenie czytelnikom specyficznych trudności i związanych z nimi potrzeb osób chorujących na nowotwory, co może stanowić pierwszy krok do większego zrozumienia i lepszego wspierania osób zmagających się z nowotworami.

Lista osób wspierających mnie w trakcie realizacji badań oraz pisania książki jest bardzo długa. Miałam ogromne szczęście spotkać na swojej drodze liczne grono życzliwych osób, które bezinteresownie dzieliły się ze mną swoimi doświadczeniami, wiedzą, a także okazywały swoją sympatię i entuzjazm wobec podejmowanych przeze mnie działań, co było niezwykle budujące.

Podziękowania kieruję przede wszystkim do Uczestniczek i Uczestników badań (osób, które doświadczyły choroby nowotworowej, przedstawicieli pracodawców, ekspertów, specjalistów) – to dzięki ich otwartości i zaangażowaniu badania te mogły się odbyć i to dzięki nim przyniosły tak wiele wniosków, które – mam nadzieję – pozwolą choć w minimalnym stopniu polepszyć jakość funkcjonowania osób chorujących onkologicznie. Dziękuję również znajomym i przyjaciółom, którzy pomagali mi w organizacji badań oraz dotarciu do osób badanych.

Szczególne wyrazy wdzięczności i ogromnego szacunku kieruję do prof. zw. dr. hab. Kazimierza Przyszczypkowskiego oraz dr Izabeli Cytlak za mentorskie

wsparcie moich pomysłów naukowych, ogromną wyrozumiałość i życzliwość oraz niezwykle merytoryczne wskazówki.

Specjalne podziękowania składam recenzentom publikacji: prof. zw. dr. hab. Stanisławowi Kowalikowi oraz prof. zw. dr. hab. Andrzejowi Radziewiczowi-Winnickiemu za bardzo życzliwe przyjęcie pracy, konstruktywne recenzje i cenne uwagi.

Chciałabym również złożyć serdeczne podziękowania prof. zw. dr. hab. Agnieszce Cybal-Michalskiej, dziekan Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, oraz prof. UAM dr. hab. Waldemarowi Segietowi, prodziekanowi ds. wydawniczych i organizacji studiów niestacjonarnych i podyplomowych WSE UAM, za życzliwe wsparcie niniejszej publikacji.

Słowa podziękowania kieruję również do prof. UAM dr. hab. Danuty Kopeć, prof. UAM dr. hab. Sławomira Banaszaka oraz dr. Joanny Jarmużek – za wyjątkowo cenne wskazówki metodologiczne. Dużym wsparciem merytorycznym był dla mnie także mgr Jan Gruszka (psycholog, specjalista z zakresu psychoonkologii), któremu serdecznie dziękuję za pomoc w organizacji badania eksperckiego, liczne konsultacje i wstępne recenzje podrozdziałów dotyczących kwestii psychoonkologicznych.

Chciałabym także wyrazić swoją wdzięczność Fundacji „Stocznia”, Polsko-Amerykańskiej Fundacji Wolności i Fundacji Edukacyjnej Przedsiębiorczości, które odkryły potencjał mojego pomysłu badawczego i przyznały mi stypendium naukowe PhD, dzięki któremu mogłam poszerzyć zakres badań, których efektem jest niniejsza publikacja. Dziękuję również przedstawicielom Stowarzyszenia PSYCHE SOMA POLIS (będącego poznańskim oddziałem Akademii Walki z Rakiem), które było moim partnerem podczas realizacji stypendium, a w szczególności pani Agnieszce Lewandowskiej, która w ramach mojej współpracy ze Stowarzyszeniem bardzo życzliwie wspierała moją pracę badawczą oraz stwarzała możliwości rozwoju.

Wreszcie – dziękuję moim Bliskim: za cierpliwość, bezwarunkowe wsparcie i za to, że ukształtowali we mnie wrażliwość społeczną, czego pokłosiem jest również wybrany przeze mnie obszar badawczy.

Choroby nowotworowe – kontekst medyczny i społeczny

Funkcjonowanie osób chorujących onkologicznie jest silnie uwarunkowane specyfiką chorób nowotworowych i stosowanym w nich leczeniem, które w wielu przypadkach (choć nie zawsze) ma charakter radykalny. Wobec tego w pierwszym i drugim podrozdziale staram się nakreślić ogólną specyfikę chorób nowotworowych, ich etiologię i metody leczenia. Warto również pamiętać, że na medyczne uciążliwości związane z chorobą oraz leczeniem nakładają się również kwestie psychospołeczne (można zaryzykować stwierdzenie, że w przypadku chorób nowotworowych – ze względu na ich specyfikę – jest to widoczne w sposób szczególny). Zarówno sam moment diagnozy, jak i późniejszy proces zmagania się z chorobą nowotworową i leczeniem wywołują różne reakcje wewnętrzne i wymagają przystosowania się emocjonalnego do tej sytuacji, o czym traktuje trzeci podrozdział. Jak pisze Marek Jarosz, sytuacja trudna związana jest z czynnikami stanowiącymi sygnalizowane lub odczuwane zagrożenie dla danej osoby, zakłócającymi lub uniemożliwiającymi realizację celów, pozbawiającymi cenionych wartości, co powoduje wzmożoną aktywizację i obciąża lub nawet przeciąża system regulacji zachowania¹. Choroba nowotworowa niewątpliwie jest sytuacją trudną, co potęgowane jest przez to, że oprócz obiektywnych czynników wiąże się również z negatywnymi (nad)znaczeniami przypisywanymi jej przez ludzi, co zostało opisane w czwartym podrozdziale.

1.1. Choroby nowotworowe – specyfika i etiologia

Choroba – jak stwierdził Michel Foucault – „jest wewnętrznym odchyleniem życia”². Wbrew temu, co się powszechnie sądzi, chorobom nowotworowym bliżej jest

¹ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, [w:] *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983, s. 141.

² M. Foucault i P. Pieniążek, *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999, s. 196–203.

do życia (którego są po prostu częścią) niż do śmierci, z którą wielu – na wyrost – je utożsamia. Jest to o tyle uzasadnione stwierdzenie, że paradoksalnie nowotwory w sposób dosłowny wyrastają z czynności życiowych jako efekt, choć patologiczny, tworzenia się komórek w ciele człowieka. Choroba nowotworowa polega bowiem na niekontrolowanym namnażaniu się dotychczas prawidłowych komórek, które się rozrastają. Jak obrazowo wyjaśnia to Antoni Kępiński: „Chorobę nowotworową można by określić jako *bunt* komórki przeciw obowiązującemu w danym ustroju porządkowi”³. Przypuszcza się, że procesy przekształcania się normalnych, prawidłowych komórek w nowotworowe dzieją się notorycznie, jednak przy niezaburzonych warunkach układ odpornościowy w zdrowym, silnym organizmie jest w stanie wykryć zagrażające komórki i je zneutralizować (jednak z uwagi na to, że dzieje się to na subklinicznym etapie rozwoju choroby, współczesne metody badawcze nie są jeszcze w stanie tego uchwycić)⁴.

Etiologia nowotworów jest wieloczynnikowa. Niekontrolowany rozrost nieprawidłowych komórek dzieje się na skutek działania szkodliwych czynników środowiskowych i/lub genetycznych, wtedy, gdy zawiodą procesy regulacji, eliminacji szkodliwych substancji oraz funkcje naprawcze⁵. Odnosząc się do uwarunkowań genetycznych, warto jednak zaznaczyć, że posiadanie kancerogennych uszkodzonych genów (takich jak np. gen BRCA1 przy raku piersi i jajnika czy gen RB przy siatkówczaku) zwiększa znacząco ryzyko wystąpienia danej choroby onkologicznej, ale nie determinuje jej w sposób pewny i jednoznaczny⁶. Badacze Szkoły Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Harvarda, na podstawie dokonanych analiz epidemiologicznych, wskazują natomiast na szczególną rolę czynników ryzyka związanych z niewłaściwym stylem życia (zwłaszcza takich jak m.in.: palenie tytoniu, nadużywanie alkoholu, nieprawidłowa dieta, otyłość czy brak aktywności fizycznej)⁷, co w sposób szczególnie pokazuje zasadność i potrzebę realizowa-

³ A. Kępiński i Z.J. Ryn, *Autoportret człowieka: myśli, aforyzmy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1998, s. 202.

⁴ K. Składowski, J. Gromek-Illeg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka: onkolog o nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2011, s. 20–21, 26–27, 71–73; O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, tłum. J. Morka, Wydawnictwo Feeria, Łódź 2013, s. 63.

⁵ D. Nowakowska, *Nowotwory uwarunkowane dziedzicznie. Poradnictwo genetyczne. Zasady opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 245–250; M. Wirsching et al., *Wokół raka: pacjent, rodzina, opieka medyczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1994, s. 12; M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 26–30.

⁶ J.A. Siedlecki, *Biologia molekularna nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 42; Więcej na ten temat zob.: D. Nowakowska, *Nowotwory uwarunkowane dziedzicznie...*, op.cit.

⁷ Za: M. Wiszniewska et al., *Choroby nowotworowe pochodzenia zawodowego – epidemiologia i aspekty orzecznicze*, „Medycyna Pracy” 2017, s. 94–95.

nia działań z zakresu profilaktyki onkologicznej i pedagogiki zdrowia. Znaczenie w kontekście kancerogenezy ma również zawodowe narażenie na czynniki rakotwórcze (między innymi substancje ropo- i węglowodory, benzen, związki chromu czy azbest)⁸, infekcje wirusowe i bakteryjne, promieniowanie ultrafioletowe i jonizujące, a także ekspozycja na szkodliwe, kancerogenne substancje w związku z zanieczyszczeniem środowiska⁹.

W przypadku nowotworów łagodnych przebieg jest powolny i nie stwarza ryzyka przerzutów odległych – w przeciwieństwie do nowotworów złośliwych, które charakteryzuje inwazyjność, zdolność do przerzutów¹⁰ i śmiertelne uszkodzenie organizmu w przypadku braku leczenia¹¹. Nowotwory łagodne nie niosą ze sobą tak dużego zagrożenia i wpływu na życie chorych, a sposób ich leczenia (najczęściej chirurgiczny lub ambulatoryjny) w większości przypadków wiąże się ze zdecydowanie mniejszym obciążeniem psychicznym i fizycznym oraz w niewielkim stopniu wpływa na funkcjonowanie społeczno-zawodowe¹².

W związku z powyższym w niniejszej pracy skupiam się na nowotworach złośliwych (w tym onkohematologicznych), choć – dla ułatwienia – stosuję ogólne wyrażenia takie jak „choroba nowotworowa”, „choroba onkologiczna” (co, ze względu na kwestie edycyjne, jest typowe również w pracach innych badaczy). Jednocześnie unikam stosowania w opisach ogólnych słowa „rak” z uwagi na jego pejoratywne zabarwienie nacechowane dużą fobią społeczną. Słowo to – choć potocznie utożsamiane ze wszystkimi nowotworami złośliwymi – stanowi zresztą zbyt wąskie pojęcie. Odnosi się bowiem tylko do części chorób nowotworowych pochodzących z tkanki nabłonkowej, nie obejmuje zatem mięsaków (nowotworów pochodzących z tkanki mięśniowej, tłuszczowej i chrząstki), chłoniaków (nowotworów układu limfatycznego), białaczek (związanych z układem krwionośnym) czy czerniaków (nowotworów pochodzących z komórek barwnikowych) oraz nowotworów układu nerwowego (np. glejaków)¹³. Stosowane przeze mnie dla ułatwienia zbiorcze pojęcie choroby nowotworowej stanowi pewne, wymuszone

⁸ A. Pałaszewska-Tkacz, S. Czerczak i K. Konieczko, *Carcinogenic and mutagenic agents in the workplace, Poland, 2011–2012*, „Medycyna Pracy” 2015, nr 66 (1), s. 29–38; M. Wiszniewska et al., *Choroby nowotworowe pochodzenia zawodowego...*, op.cit.

⁹ M. Wiszniewska et al., *Choroby nowotworowe pochodzenia zawodowego...*, op.cit., s. 94.

¹⁰ Przerzut to przenoszenie się komórek nowotworowych do innych (czasem bardzo odległych) miejsc w organizmie za pośrednictwem układu krwionośnego lub limfatycznego. Komórki te (choć najczęściej bardzo nieliczne) powodują powstanie nowego ogniska tego samego nowotworu (K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 69).

¹¹ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, Kraków 1995, s. 7; W. Olszewski, *Podstawy patologii nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 30–31; J.A. Siedlecki, *Biologia molekularna nowotworów*, op.cit., s. 43.

¹² K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 36–37.

¹³ W. Olszewski, *Podstawy patologii nowotworów*, op.cit., s. 34.

wymogami edycji, uproszczenie. Należy pamiętać, że nie jest to jedna choroba, ale – jak podkreśla Siddhartha Mukherjee – wiele różnych, które łączy podstawowa cecha związana z tym, że swój początek biorą w patologicznym namnażaniu komórek¹⁴.

1.2. Leczenie nowotworów

Głównymi metodami stosowanymi w leczeniu nowotworów są chirurgia, radioterapia i chemioterapia. Inne metody leczenia stosowane w onkologii klinicznej to hormonoterapia, terapia celowana, immunoterapia, a także leczenie wspomagające¹⁵.

W przypadku chemioterapii u pacjentów stosowane są (pojedynczo lub w ramach kilkulekowych schematów) leki chemioterapeutyczne niszczące komórki nowotworowe¹⁶. Mogą być one podawane w formie iniekcji, kroplówek (jako wiążące się z hospitalizacją wlewy ciągłe – nawet kilkudniowe – lub kilkugodzinne, które mogą być podawane w warunkach ambulatoryjnych), tabletek (które pacjent, po otrzymaniu szczegółowych wytycznych, zażywa często samodzielnie w domu) albo za pomocą portu naczyniowego zakładanego do żyły głównej¹⁷. Chemioterapia niszczy komórki nowotworowe bez względu na miejsce, gdzie się one znajdują. Używane w tym rodzaju leczenia cytostatyki niszczą komórki nowotworu lub hamują ich podział, ale uszkadzają również inne komórki (zwłaszcza komórki szpiku i krwi obwodowej)¹⁸.

Kolejnym leczeniem stosowanym w wielu rodzajach nowotworów jest leczenie operacyjne polegające na usunięciu guza z marginesem tkanek zdrowych. W niektórych przypadkach usuwa się cały narząd z okolicznymi węzłami chłonnymi¹⁹. Jak wskazuje Alicja Widera, leczenie chirurgiczne (jako metoda powszechnie sto-

¹⁴ S. Mukherjee, *Cesarz wszech chorób: biografia raka*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2013, s. 13.

¹⁵ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 85–91; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 18–22.

¹⁶ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 36; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 20.

¹⁷ M. Pasek i A. Zaborowska, *Opieka nad pacjentem poddanym chemioterapii*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2011, s. 11; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie. Jak zachować zdrowie i kobiecość po terapii onkologicznej*, red. U. Ahčan i M. Hebda, Agora, Warszawa 2015, s. 80; K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 102–103.

¹⁸ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 12.

¹⁹ M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 15.

sowana w różnych schorzeniach i uznawana w dużym stopniu za skuteczną) wiąże się z większą akceptacją wśród pacjentów i wywołuje mniej lęku niż pozostałe metody leczenia onkologicznego²⁰. Z drugiej strony leczenie to często związane jest z okaleczeniem, co wymaga odpowiedniego wsparcia pacjentów (również psychologicznego) i przygotowania ich do następstw operacji (z uwzględnieniem zarówno tych przejściowych, jak i trwałych reperkusji leczenia)²¹.

Radioterapia, stosowana u około 70% chorych na nowotwory złośliwe, wykorzystuje promieniowanie elektromagnetyczne oraz promieniowanie jonizujące²². Jak pisze Anna Tylińska, „w radioterapii stosuje się starannie odmierzone dawki promieniowania jonizującego, które uszkadza nośnik informacji genetycznej komórki, czyli DNA”; może mieć ona charakter zewnętrznego napromieniania (tele-radioterapia) i napromieniania do wewnątrz (brachyterapia)²³. Podobnie jak chemioterapia jest ona najczęściej procesem złożonym z powtarzalnych w ciągu kilku lub kilkunastu dni zabiegów, podczas których dochodzi do naświetlania obszarów dotkniętych zmianami nowotworowymi²⁴. Celem radioterapii jest zniszczenie komórek nowotworowych, ale jej działanie może również niszczyć częściowo okolice zdrowe tkanki, przy czym stopień uszkodzeń zdrowych tkanek uzależniony jest od wielu czynników (m.in. mocy i dawki napromieniowania)²⁵. Często jest metodą uzupełniającą po leczeniu operacyjnym (i wtedy – podobnie jak chemioterapia – ma na celu zniszczenie ewentualnych pozostałych po operacji ognisk nowotworowych i potencjalnych przerzutów w węzłach chłonnych)²⁶.

²⁰ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, red. B. Bętkowska-Korpała i J.K. Gierowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007, s. 71–72. Zob. też: B. Weber, R. Wilkowski i K. Lang, *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 187.

²¹ B. Weber, R. Wilkowski i K. Lang, *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 187.

²² J. Meder, *Podstawy radioterapii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 93–105.

²³ A. Tylińska, *Rozwiązywanie problemów pielęgnacyjnych pacjenta z rozpoznaniem nowotworem złośliwym krtani w trakcie i po radiochemioterapii. Studium przypadku*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 32. Zob. też: M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 16–18.

²⁴ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 35–36; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 77; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 16–17, 35–36.

²⁵ J. Meder, *Podstawy radioterapii*, op.cit., s. 94; Z. Szadowska-Szlachetka et al., *Funkcjonowanie pacjentek chorych na raka piersi leczonych metodą radioterapii*, „Journal of Education, Health and Sport” 2016, nr 6 (9), s. 490.

²⁶ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 87.

Hormonoterapia polega z kolei na celowej manipulacji stężeniem i działaniem hormonów²⁷. Nie jest ona jednak metodą uniwersalną, ponieważ tylko wybrane nowotwory (hormonozależne, takie jak hormonozależny rak sutka czy rak stercza) reagują na jej działanie²⁸. Najczęściej wykorzystuje się leczenie doustne w formie tabletek, czasami leki podawane są w formie zastrzyków²⁹.

Duże nadzieje związane są z rozwojem nowoczesnych metod leczenia, takich jak immunoterapia i terapia celowana. Immunoterapia ma na celu taką ingerencję w układ odpornościowy organizmu, która spowoduje mobilizację mechanizmów obronnych potrzebnych do walki z komórkami nowotworowymi³⁰. Nie oddziałuje zatem bezpośrednio na komórki nowotworowe, ale pobudza organizm do ich zwalczania, odblokowując komórki odpornościowe i przywracając ich zdolność do zwalczania nowotworu³¹. Stosowana jest m.in. w przypadku białaczek, chłoniaków, raka nerki, czerniaka, nowotworów głowy i szyi czy raka płuc³². Z kolei terapia celowana koncentruje się na regulacji zaburzeń powodujących kancerogenezę i na selektywnym niszczeniu komórek nowotworowych, oddziałując na określone cząsteczki w komórce i sterując jej procesami biologicznymi³³. Tym samym zmierza do przywracania równowagi zachwianych procesów wzrostu i namnażania komórek (które leżą u podstaw powstawania zmian nowotworowych)³⁴.

W przypadku bardzo zaawansowanych i szybko rozwijających się zmian, które w połączeniu ze złym stanem organizmu nie dają rokowań na wyleczenie, stosuje się leczenie symptomowe (np. założenie przetoki żołądkowej, udrożnienie żył czy wykonanie tracheotomii)³⁵, a także transfuzje krwi w przypadku niedokrwistości i przede wszystkim leczenie przeciwbólowe (głównie farmakologiczne, ale również polegające na przecięciu nerwu czy napromieniowaniu)³⁶. Leczenie paliatywne – a więc łagodzenie dolegliwości związanych z obecnością niewyleczalnego no-

²⁷ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 13; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 81; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 20.

²⁸ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 13; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 81; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 20.

²⁹ M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 21.

³⁰ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 91.

³¹ M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 22.

³² M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 91; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 22.

³³ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 90; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 21.

³⁴ M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 21.

³⁵ M. Wirsching et al., *Wokół raka...*, op.cit., s. 27; J. Meder, *Podstawy radioterapii*, op.cit., s. 103.

³⁶ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 195–197.

wotworu – ma na celu przede wszystkim poprawę jakości życia, zmniejszenie bólu oraz zapewnienie takiej kondycji, jaka jest w tym stanie możliwa do osiągnięcia^{37,38}. Warto zaznaczyć, że leczenie paliatywne może obejmować również chemio- i radioterapię (rzadziej chirurgię) paliatywną, których celem jest m.in. ulga w bólu, dusznościach i krwawieniach³⁹; niemniej jednak podejmowane są one tylko wtedy, gdy korzyść z ich zastosowania jest wyraźnie większa od ich skutków ubocznych⁴⁰. Takie działanie wypełnia znamiona jednego z punktów „reguły podwójnego skutku” w ujęciu etyka Bernarda Häringa: „Jeżeli nie wchodzi w grę jakieś odpowiednio wyższe dobro, często lepiej zaprzestać czynności, gdy się przewiduje, że będzie ona miała niezamierzony zły skutek”⁴¹.

To, jaki rodzaj leczenia zostanie zastosowany, jest zawsze uzależnione od wielu czynników, m.in.: rodzaju nowotworu (niektóre nowotwory leczone są głównie chirurgicznie, np. nowotwór żołądka; z kolei w innych odnotowuje się bardzo dużą skuteczność chemioterapii – np. nasieniak jąder⁴²), zaawansowania, umiejscowienia oraz stanu zdrowia osoby chorej i reakcji organizmu – zawsze jest to wynik kalkulacji zysków i strat nastawionej na jak największą efektywność leczenia i możliwie najmniejsze efekty uboczne⁴³. W wielu przypadkach – dla lepszej efektywności i zmniejszenia ryzyka przerzutów lub wznowy – stosuje się leczenie skojarzeniowe, które polega na połączeniu kilku metod⁴⁴. Leczenie adiuwantowe

³⁷ Ibid. Więcej o tym w: S. Roller, *Opieka paliatywna i opieka hospicyjna w warunkach ambulatoryjnych i stacjonarnych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 222–224; ead., *Terapia paliatywna w końcowym stadium choroby nowotworowej*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 225–226; ead., *Opieka w okresie umierania*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 235–240.

³⁸ T. Weber, *Doświadczenie umierania z perspektywy lekarza*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 195; Więcej o tym w: J. Jarosz, *Opieka paliatywna i leczenie przeciwbólowe w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 197–205.

³⁹ J. Jassem, *Jakość życia chorych leczonych napromienianiem i cytostatykami*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 54–55.

⁴⁰ A. Tkaczewska, *Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie – pacjentów hospicjum*, [w:] *Jakość życia w chorobie: społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, red. E. Syrek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, s. 91; K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową – badania własne*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 122; Więcej o tym w: J. Jarosz, *Opieka paliatywna i leczenie przeciwbólowe w onkologii*, op.cit.

⁴¹ J. Tischner i J.A. Kłoczowski, *Wobec wartości*, W Drodze, Poznań 2001, s. 50–51.

⁴² M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 11–12.

⁴³ K. Składowski, J. Gromek-Ilłg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 94–96; A. Zaborowska i M. Pasek, *Jakość życia chorych z nowotworem krtani leczonych napromienianiem*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 69–71.

⁴⁴ Więcej o tym w: A. Kawecki, *Biologiczne i kliniczne podstawy kojarzenia radioterapii i chemioterapii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 115–125; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 19.

stanowi uzupełnienie podstawowego leczenia i ukierunkowane jest na zwiększenie skuteczności leczenia właściwego oraz zmniejszenie ryzyka mikroprzerzutów, przerzutów odległych oraz wznowy⁴⁵. Z kolei terapia neoadiuwantowa (np. chemioterapia indukcyjna) ma na celu zminimalizowanie ryzyka mikroprzerzutów, zmniejszenie rozmiarów guza i ograniczenie jego naciekania, co pozwala ograniczyć radykalność operacji⁴⁶. Dzięki połączeniu chirurgii z leczeniem radio- lub chemioterapeutycznym zwiększa się bezpieczeństwo leczenia i minimalizuje ryzyko nawrotu (w trakcie operacji usuwana jest główna zmiana, leczenie dodatkowe ma na celu zniszczenie mikroskopijnych ognisk, które nie zostały wycięte lub dały już przerzuty)⁴⁷.

Dzięki postępowi medycyny oferowane obecnie leczenie (choć nadal trudne) staje się mniej inwazyjne i mniej obciążające niż to dostępne w przeszłości – w chirurgii coraz częściej stosuje się operacje oszczędzające (na co wpływ ma również lepsza i szybsza diagnostyka), radioterapia stała się bardziej precyzyjna, a w chemioterapii dąży się do ograniczenia niepożądanych skutków⁴⁸. Jak pisze Siddhartha Mukherjee, „obecnie lekarze (...) nie stawiają sobie pytania, jak wiele leków trzeba podawać, ale jaka jest najmniejsza wystarczająca dawka”⁴⁹. Niemniej jednak należy pamiętać, że leczenie przeciwnowotworowe obarczone jest skutkami ubocznymi, które mają wpływ zarówno na samopoczucie fizyczne, jak i psychiczne pacjenta, a także odgrywają znaczącą rolę w kontekście funkcjonowania społecznego.

Negatywne oddziaływanie terapii antynowotworowej na funkcjonowanie widoczne jest szczególnie w okresie pierwszego leczenia, które w większości przypadków wpływa znacząco na jakość życia chorych, w związku z pojawieniem się dolegliwości związanych z okresem pooperacyjnym („ogólne osłabienie, zmęczenie, zaburzenia snu, a także ból i ewentualne zmiany w miejscu blizny pooperacyj-

⁴⁵ P. Siedlecki, *Podstawy kliniczne chemioterapii nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 111; A. Karolak, *Rak płuca – co możemy zaoferować naszym pacjentom?*, „Zeszyty Naukowe WCO, Letters in Oncology Science” 2018, t. 15, nr 2, s. 67; J. Meder, *Holistyczne postępowanie w onkologii – kompleksowa diagnostyka i stopniowanie zaawansowania nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 82; A. Kawecki, *Biologiczne i kliniczne podstawy kojarzenia radioterapii i chemioterapii*, op.cit., s. 117; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 19.

⁴⁶ P. Siedlecki, *Podstawy kliniczne chemioterapii nowotworów*, op.cit., s. 111–112; M. Pasek i A. Zaborowska, *Opieka nad pacjentem poddanym chemioterapii*, op.cit., s. 10; A. Karolak, *Rak płuca – co możemy zaoferować naszym pacjentom?*, op.cit., s. 68; J. Meder, *Holistyczne postępowanie w onkologii...*, op.cit., s. 82; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 19.

⁴⁷ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 11.

⁴⁸ Zob. *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 44–78; S. Mukherjee, *Cesarz wszech chorób...*, op.cit.; M. Rucińska i B. Radecka, *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, op.cit., s. 15.

⁴⁹ S. Mukherjee, *Cesarz wszech chorób...*, op.cit., s. 468.

nej”), radioterapią („zmęczenie, osłabienie, popromienne reakcje skórne, zaburzenia seksualne”), hormonoterapią („ból i dolegliwości związane z umiejscowieniem nowotworu, zaburzenia seksualne, czasem wymioty i zmiany smaku, otyłość”) i chemioterapią („nudności, wymioty, osłabienie, biegunka, parestezje, dysfunkcje seksualne, łysienie, a także zmiany w obrazie krwi”)⁵⁰.

Należy zaznaczyć, że wystąpienie skutków ubocznych leczenia onkologicznego, a także ich intensywność i uciążliwość są kwestią indywidualną – uwarunkowaną wieloma czynnikami, przede wszystkim sposobem i zakresem leczenia (które z kolei jest wypadkową rodzaju i umiejscowienia nowotworu, stopnia jego zaawansowania, stanu zdrowia i rokowań) oraz swoistymi reakcjami organizmu. Potencjalne skutki uboczne i negatywne reperkusje leczenia stanowią realne utrudnienie w szeroko rozumianej aktywności, obniżają w wielu przypadkach bieżącą i przyszłą jakość życia, w związku z czym nie mogą być bagatelizowane.

1.3. Psychologiczne mechanizmy radzenia sobie z chorobą nowotworową

Doświadczenie choroby nowotworowej jest niewątpliwie sytuacją trudną – nie tylko w kontekście medycznym, ale również z uwagi na psychiczne obciążenie, z jakim się wiąże. Jak zauważa Talcott Parsons, sytuacja choroby wiąże się z napięciem, powoduje wielowymiarowe zakłócenie życia i oczekiwań, odcięcie od normalnej aktywności, utrudnienie czy uniemożliwienie normalnego funkcjonowania, zaburzenie relacji społecznych, ból, dyskomfort czy zmiany związane z własną przyszłością, a naturalną odpowiedzią na to będzie początkowy emocjonalny szok i strach o przyszłość⁵¹. W przypadku osób, u których nowotwór wykryto przypadkiem (np. podczas rutynowych badań), szok dodatkowo potęgowany jest przez to, że diagnoza jest nieoczekiwana i zaskakująca.

Przystępując do pisania książki, opierając się na wcześniejszych doświadczeniach współpracy z osobami chorującymi onkologicznie, przyjąłam, że choroba nowotworowa wpisuje się we wszystkie cztery wymienione przez T. Tomaszewskiego sytuacje trudne, takie jak **przeciążenie, zagrożenie, deprivacja oraz zakłócenie**⁵², i jako taka wymaga zapewnienia chorującym odpowiedniego wsparcia zmniejszającego uciążliwość jej doświadczania, zwłaszcza że zagrożone jest zdrowie i życie, jak i pełnienie dotychczasowych ról, a sama sytuacja ma znamiona sytuacji kryzysowej. Zgodnie z podstawową typologią możemy bowiem wyróżnić

⁵⁰ K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 98.

⁵¹ T. Parsons, *System społeczny*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009, s. 329–330.

⁵² Za: S. Korczyński, *Funkcjonowanie człowieka w organizacji / Human being within the organization*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2011, s. 168.

kryzysy rozwojowe (związane z okresami rozwojowymi, mające charakter normatywny) i sytuacyjne (wynikające z pojawiających się najczęściej nagle i niespodziewanie krytycznych wydarzeń życiowych – takich jak choroba – które zakłócają lub całkowicie przerywają normalną aktywność i społeczne interakcje osoby dotkniętej kryzysem)⁵³. Piotr K. Oleś pisze, że kryzys „wiąże się z zagrożeniem pełnej egzystencji w wymiarze fizycznym, psychicznym, społecznym lub duchowym”, gdy zakwestionowany zostanie aksjomat, pojawi się szok emocjonalny lub trauma oraz zostanie udaremniony priorytet⁵⁴. Leczenie onkologiczne stawia często pacjentów na granicy ich możliwości psychicznych i fizycznych, nie mogą w pełni i w dotychczasowy sposób realizować swoich potrzeb, a temu wszystkiemu towarzyszą przeszkody, takie jak np. brak informacji czy trudności finansowe. Choroba onkologiczna zaburza zatem mikroświat człowieka, który – za Kazimierzem Obuchowskim – pojmować można jako wszystko to, „co jest nasze, z czym w taki lub w inny sposób utożsamiamy nasze interesy, o co gotowi jesteśmy walczyć, a czego stratę przeżywamy jako utratę części nas samych”⁵⁵.

Choć wszystkie przytoczone w pracy koncepcje psychologiczne miały duży wpływ na podjęte przeze mnie rozważania oraz ostateczny kształt badań, to szczególnie ważne były modele teoretyczne związane z kategorią krytycznych wydarzeń życiowych⁵⁶. Punktem wyjścia przedstawionych w książce rozważań było przyjęcie, że doświadczenie choroby onkologicznej może być traktowane jako **krytyczne wydarzenie życiowe**, a także **zakłócenie biograficzne**, które (zgodnie z koncepcją Michaela Bury’ego, nawiązującą do **wydarzenia zakłócającego** Anthony’ego Giddensa) prowokuje zmiany fizyczne, biograficzne i tożsamościowe, co wymusza konfrontację z tą sytuacją⁵⁷. W przyjętym modelu teoretycznym akcentowany jest

⁵³ P. Szczukiewicz, *Pomoc psychologiczna w kryzysie psychicznym – spojrzenie z perspektywy logoterapii*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 269–271.

⁵⁴ P. Oleś, *Psychologia człowieka dorosłego: ciągłość – zmiana – integracja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015, s. 146–148.

⁵⁵ K. Obuchowski, *Wokół psychologii osobowości. Perspektywa kliniczna i humanistyczna*, red. J. Brzeziński i S. Kowalik, Poznańskie Towarzystwo Przyjaciół Nauk, Poznań 2015, s. 250.

⁵⁶ H. Sęk, *Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami żywymi a zdrowie psychiczne*, [w:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1991, s. 30–41.

⁵⁷ Za: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej: ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011, s. 83–84, 179–202, 367; S. 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*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2018, s. 46–53; Zob. też: S. Cayless et al., *Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption*, „Supportive Care in Cancer” 2010, t. 18, nr 1, s. 12; D.M. Rasmussen i B. Elverdam, *The meaning of work and working life after cancer: an interview study*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 12, s. 1237.

również wpływ choroby na interakcje społeczne (doświadczenie zależności), a także na realizację celów⁵⁸.

Warto – za Krystyną de Walden-Gałużko – przytoczyć pojawiającą się w anglojęzycznych publikacjach **koncepcję obciążenia 5d**, która w syntetyczny sposób opisuje problemy dotyczące chorych onkologicznie (co znalazło swoje odzwierciedlenie również w moich badaniach):

- „*death* – lęk przed śmiercią, bólem, leczeniem,
- *dependence* – zależność od rodziny i personelu medycznego,
- *disfugement* – oszpecenie, utrata włosów, bezpłodność, zaburzenie obrazu siebie,
- *disruptive* – zaburzenie relacji z ludźmi (między innymi przez długi pobyt w szpitalu),
- *disability* – osłabienie, zmęczenie, lecz także zaburzenie osiągnięć, np. sukcesów w szkole, kariery zawodowej”⁵⁹.

Na proces akceptacji choroby i zachowanie w trakcie leczenia wpływ ma szeroko rozumiany kontekst sytuacji życiowej i specyficzny obraz własnego położenia życiowego (na który składają się przykre doznania, wiadomości o chorobach, koncepcja choroby⁶⁰, cechy osobowości i sytuacja), o czym pisze szeroko Marian Kulczycki⁶¹. Założenie to stało się kolejnym fundamentem przeprowadzonych przeze mnie analiz – przyjąłam bowiem, że doświadczanie choroby nowotworowej jest wielowymiarowe: ma rys nie tylko obiektywny, ale również wysoce subiektywny (związany m.in. z własnym obrazem choroby i swojej sytuacji), co starałam się przedstawić w pracy, skupiając się na odczuciach badanych i ich własnej rekonstrukcji odczuwanych trudności czy przeżywanych wydarzeń.

Trudności, z jakimi borykają się chorzy na nowotwory, są zatem wieloaspektowe, a poszczególne aspekty wzajemnie na siebie oddziałują. Ból fizyczny (którego nasilenie jest zależne od organizmu, stadium nowotworu, jego umiejscowienia i podjętego leczenia) wpływa na sferę psychiki. Pacjenci odczuwający znaczny ból zdecydowanie gorzej radzą sobie emocjonalnie z chorobą (w sytuacjach skrajnych oczekują śmierci, która będzie od tego bólu wybawieniem). Natomiast lęk i obniżony nastrój mogą wzmacniać destrukcyjne odczuwanie bólu, którego leczenie

⁵⁸ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 183–184.

⁵⁹ Za: K. de Walden-Gałużko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015, s. 101.

⁶⁰ Koncepcja ta, mniej lub bardziej wyraźna, sprecyzowana czy sensowna, w dużej mierze składa się z poglądu na to: czym dana choroba jest, jak powstała, jaki będzie jej przebieg (M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego: z zagadnień współpracy pracownika służby zdrowia z pacjentem*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1971, s. 110–111.

⁶¹ Ibid., s. 107–108.

bez wsparcia psychologicznego może być mniej skuteczne⁶². Z kolei nawroty, brak poprawy i postęp choroby potęgują poczucie bezsilności. Poza tym u prawie każdego chorego, w mniejszym lub większym stopniu, pojawia się lęk przed śmiercią, pod wpływem którego chorzy dokonują pewnego „rachunku życia” – jeżeli bilans jest pozytywny, łatwiej pogodzić się z wizją potencjalnej śmierci. W zdecydowanie gorszej kondycji psychicznej są ci, którzy mają poczucie winy czy zmarnowanego życia – tak jak wskazywano wcześniej, rak postrzegany jest czasami nawet jako kara za popełnione czyny.

Problematiczne stają się również kwestie tożsamościowe (kim jestem?, kim będę?), którym poświęcone zostały prace m.in. Kathy Charmaz⁶³. Jak stwierdza wspomniana badaczka, choroba przewlekła wiąże się z przededefiniowaniem koncepcji własnej osoby⁶⁴. Wyróżnia ona związane z tym trzy kategorie sposobów doświadczania choroby przewlekłej: **zdarzenie przerywające ciągłość życia** (*illness as interruption*), **wydarzenie natrętne** (*intrusive illness*) oraz **pogrążenie w chorobie** (*immersion in illness*)⁶⁵. Zwraca również uwagę na potrzebę ochrony autonomii osób chorujących, a co za tym idzie – wspierania podejmowanej przez nich strategii radzenia sobie z chorobą i „kreowania siebie w chorobie”⁶⁶.

Krystyna de Walden-Gałuszko pisze, że „w sposobie myślenia o poważnej chorobie, zwłaszcza chorobie nowotworowej, ogromną rolę odgrywa wyobraźnia”⁶⁷. Obawy pacjentów dotyczą głównie efektów leczenia, tego, czy się ono powiedzie i czy wyzdrowieją, ale również tego, jak planowane lub wdrożone leczenie wpłynie na ich życie oraz jakie będą jego konsekwencje w sferze wyglądu i sprawności. Należy podkreślić, że lęk przed oszpecceniem, w mniejszym lub większym stopniu, dotyka wszystkich chorych na nowotwory – ludzie ci boją się łysienia, blizn, deformacji, niepokojem napawa nawet efekt operacji rekonstrukcyjnych (np. w przypadku kobiet po mastektomii czy osób po leczeniu nowotworów głowy i szyi)⁶⁸. Co ciekawe, negatywny obraz ciała pojawia się właśnie już w momencie diagnozy, kiedy leczenie nie zostało jeszcze podjęte lub jego skutki nadal są niewidoczne⁶⁹.

⁶² E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 12.

⁶³ Za: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 207–231.

⁶⁴ Za: B. Tobiasz-Adamczyk, „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny” 2012, t. LXI, nr 2, s. 90.

⁶⁵ Za: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 212–215.

⁶⁶ Zob. *ibid.*, s. 229–230.

⁶⁷ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 3.

⁶⁸ M.C. Fingeret et al., *Body image screening for cancer patients undergoing reconstructive surgery: Body image screening*, „Psycho-Oncology” 2014, t. 23, nr 8, s. 898.

⁶⁹ M.J. Aguilar Cordero, *Breast cancer and body image as a prognostic factor of depression: a case study in México City*, „NUTRICION HOSPITALARIA” 2015, nr 1, s. 376.

Warto zwrócić również uwagę, że sam proces leczenia jest lękotwórczy. Oprócz typowego lęku o powodzenie leczenia pojawia się również strach dotyczący konkretnych interwencji medycznych. W przypadku operacji pacjenci obawiają się reakcji na narkozę, problemów z wybudzeniem lub – przeciwnie – wybudzenia podczas operacji, a przede wszystkim okaleczenia i komplikacji⁷⁰. Chorzy leczeni radioterapią czują się zdezorientowani urządzeniami, boją się szkodliwości promieniowania i ewentualnych awarii sprzętu, problemem może być też klaustrofobia⁷¹. Szczególne – bo podbudowane stereotypami – obawy wywołuje chemioterapia, której negatywne skutki urastają niejako do symbolu walki z nowotworami⁷². Oprócz trudnych do zaakceptowania zmian w wyglądzie problemem jest jej ambiwalentny charakter: chemioterapia zabija komórki nowotworowe, ale niszczy również te zdrowe; jest jednocześnie lekarstwem i trucizną. Jak pokazują badania, wysoki poziom lęku wpływa na brak akceptacji siebie i roli chorego oraz niepodejmowanie współpracy z zespołem leczącym⁷³. W związku z tym ważnym zadaniem specjalistów i otoczenia jest jego obniżanie przez konstruktywne informowanie o roli i przebiegu leczenia oraz psychoedukacja pacjentów.

Choroba powoduje zatem **dystres** (a więc „szkodliwy, nieprzyjemny stres”⁷⁴) oraz wpływa na stan psychiczny i zachowanie człowieka zarówno przez bezpośrednie oddziaływanie na układ nerwowy, dolegliwości z nią związane i wynikające z tego ograniczenia, jak i na drodze zmian psychologicznych dotyczących procesów motywacyjnych i wolicjonalnych, systemu wartości czy sposobu percepcji rzeczywistości⁷⁵. Samo pojęcie **stresu** nie jest jednoznaczne, istnieje wiele jego definicji: część odnosi się do bodźców zewnętrznych (sytuacja stresowa, stresory) lub do stanu i wewnętrznych reakcji osoby, która znalazła się w sytuacji trudnej; inne traktują stres jako relację pomiędzy wspomnianymi

⁷⁰ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 101–114.

⁷¹ Ibid., s. 116.

⁷² Zob. ibid., s. 114–115.

⁷³ H. Wrona-Polańska, *Funkcjonalny Model Zdrowia jako teoretyczna podstawa badań w obszarze zdrowia i choroby*, [w:] *Zdrowie i choroba: funkcjonowanie psychospołeczne i zawodowe*, red. H. Wrona-Polańska, K. Bargiel-Matusiewicz i E. Pisula, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2016, s. 16; H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, op.cit., s. 18; P. Kozieł et al., *Związek akceptacji choroby oraz lęku i depresji z oceną jakości życia pacjentek z chorobą nowotworową gruczołu piersiowego*, „*Medycyna Paliatywna w Praktyce*” 2016, t. 10, nr 1, s. 28–36.

⁷⁴ H. Selye, *Stres okiełznany*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1978, s. 135.

⁷⁵ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej: gdy rodzina ma korzyść z choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 23; M. Kulczycki, *O zachowaniu się pacjenta*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 60–61.

czynnikami zewnętrznymi a właściwościami człowieka (na czym opieram również swoją pracę)⁷⁶.

Można więc przyjąć, że poziom stresu uzależniony jest od wielu czynników związanych z sytuacją, od stanu psychofizycznego, czynników osobowościowych, a także – uzależnionej od sfery poznawczej – reakcji na sytuację stresową⁷⁷. Manu Keirse wskazuje, że przeżywanie choroby jest bardzo indywidualne, a wpływ na to mają takie czynniki, jak: rodzaj choroby, prognozowanie jej przebiegu, objawy fizyczne, skutki psychologiczne, społeczne konsekwencje choroby, warunki leczenia oraz okres życia, w którym choroba się pojawiła, a także płeć, rasa, kultura, klasa społeczna i dochody, intelektualne zdolności, wiedza, wykształcenie, wcześniejsze doświadczenia, poczucie sensu życia, poglądy religijne, osobowość, wsparcie formalne i nieformalne czy nałożenie się innych trudnych sytuacji⁷⁸.

Jak pokazują badania, jakość życia i reakcje psychiczne na chorobę są istotnie uwarunkowane przez rodzaj i lokalizację nowotworu: wyraźnie obserwowalne zmiany nowotworowe lub widoczne konsekwencje choroby (np. brak piersi po leczeniu nowotworu piersi), trudności w kontakcie z innymi (np. w przypadku nowotworu krtani), a także odczuwalne zaburzenia ważnych funkcji życiowych (nowotwór przełyku, oskrzeli) i duże dolegliwości (zwłaszcza bólowe) znacząco obniżają jakość życia oraz wpływają negatywnie na kondycję psychiczną chorego⁷⁹.

Rozpoznanie choroby nowotworowej jest wydarzeniem krytycznym zwłaszcza dla osób w młodym wieku z uwagi na to, że w znaczący sposób utrudnia realizację zadań rozwojowych w tej fazie życia: kształcenie, znalezienie pracy, założenie rodziny. Brad J. Zebrack wskazuje, że szczególnie trudne dla młodych chorych są: przedwczesna konfrontacja ze śmiertelnością, zmiany fizyczne dotyczące wyglądu, zwiększona zależność od rodziców (która w normalnych warunkach właśnie na tym etapie życia zazwyczaj się zmniejsza), wywołane leczeniem zakłócenia w życiu społecznym i w szkole / miejscu pracy, utrata zdolności reprodukcyjnych i związane ze zdrowiem obawy o przyszłość⁸⁰. Również Alicja Widera pisze, że obciążenie związane z chorobą nowotworową jest szczególnie wysokie w przypadku młode-

⁷⁶ M. Brzezińska, *Proaktywna starość: strategie radzenia sobie ze stresem w okresie późnej dorosłości*, Difin, Warszawa 2011, s. 74.

⁷⁷ A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, [w:] *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, op.cit., s. 124.

⁷⁸ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą: przewodnik dla pacjenta, rodziny oraz osób zajmujących się zawodowo udzielaniem im pomocy*, POLWEN – Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2007, s. 92–99.

⁷⁹ K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 103–104.

⁸⁰ B.J. Zebrack, *Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer*, „Cancer” 2011, t. 117, nr S10, s. 2290. Zob. też: Z. Dołęga i J. Płachetka, *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*,

go wieku (co związane jest ze zmuszeniem do zmiany/przesunięcia planów i niepewną sytuacją finansowo-zawodową)⁸¹. Poza tym badacze wskazują, że dużym problemem w tej grupie wiekowej są problemy z seksualnością i płodnością, zmieniające się społeczne relacje i obciążenia finansowe⁸². Nie dziwi zatem, że w tej grupie pacjentów obserwuje się większe potrzeby w zakresie pomocy i informacji dotyczących funkcjonowania psychicznego, seksualnego, relacyjnego (zwłaszcza z partnerem/partnerką) oraz zawodowego⁸³.

Reakcja na związane z chorobą stres może być różnorodna i lokuje się na pewnym kontinuum, którego ramy wyznacza całkowite załamanie się i bezradność oraz mobilizacja i działanie; to, jak człowiek zareaguje, zależy według Janusza Reykowskiego w dużym stopniu od osobowości oraz od posiadanych przez daną osobę psychologicznych mechanizmów odpornościowych i kompensacyjnych⁸⁴.

Większość pacjentów po okresie pierwszego szoku, w miarę oswojenia się z sytuacją w końcu osiąga stan względnej stabilizacji psychicznej (choć przejściowo mogą się oczywiście pojawiać momenty załamania psychicznego) – w pozostałych przypadkach niezbędna jest pomoc psychologiczna lub leczenie psychiatryczne⁸⁵. Niemniej jednak wobec wyników badań, które wskazują, że okres po diagnozie dla 69% osób wiąże się z odczuwaniem spadku nastroju i zaburzeniami lękowymi⁸⁶, potrzeba prewencyjnego wsparcia wydaje się nieodzowna, tym bardziej biorąc pod uwagę zagrożenie związane z pojawieniem się depresji. Ryzyko to obejmuje cały proces leczenia, ale na etapie diagnozy jest szczególnie duże: dla przykładu u nowo zdiagnozowanych pacjentów z rakiem pęcherza i rakiem nerki badacze z Chin zaobserwowali depresję, lęk i syndrom stresu pourazowego (PTSD) u odpowiednio 77,5%, 69,3% i 25,2% pacjentów⁸⁷. Z kolei u kobiet z rakiem piersi częstość wystę-

red. K. Popiołek, A. Bańka i K. Zalewska-Łunkiewicz, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Poznań–Katowice 2017, s. 134–141.

⁸¹ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 69.

⁸² Za: *Quality of Life and Patient-Reported Outcomes in Cancer: A GUIDE FOR ADVOCATES*, „Research Advocacy Network” 2013, 13, www.researchadvocacy.org. Zob. też: H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 5, s. 1–23.

⁸³ E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated sociodemographic and medical characteristics: Care needs after primary breast cancer treatment*, „Psycho-Oncology” 2013, t. 22, nr 1, s. 128–129.

⁸⁴ J. Reykowski, *Osobowość a trwałe stres*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, op.cit., s. 25.

⁸⁵ K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 101–102.

⁸⁶ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, „Psychoonkologia” 2011, nr 2, s. 41.

⁸⁷ Y.-L. Yang et al., *Psychological Disorders and Psychosocial Resources of Patients with Newly Diagnosed Bladder and Kidney Cancer: A Cross-Sectional Study*, „PLOS ONE” 2016, t. 11, nr 5, s. 6.

powania depresji wynosi ok. 46%, a jeszcze przed rozpoznaniem 28% kobiet doświadcza wysokiego poziomu stanu lęku w połączeniu z objawami depresyjnymi obejmującymi: przygnębiony nastrój, poczucie winy i bezwartościowości, uczucie beznadziejności, psychomotoryczne opóźnienie, utratę apetytu i zaburzenia snu⁸⁸.

Warto podkreślić, że stan psychiczny osoby chorej to wypadkowa wielu czynników (nie tylko tych związanych wyłącznie z aktualną sytuacją). Henryka Ostrowska wymienia:

- czas trwania choroby,
- wiek, w którym choroba się pojawiła,
- kondycję psychiczną i fizyczną przed zachorowaniem,
- kondycję i sytuację w trakcie choroby,
- wpływ postawy lekarzy, pielęgniarek, zespołu rehabilitacyjnego,
- poziom zrozumienia i akceptacji choroby oraz możliwych reperkusji,
- sytuację materialną i społeczną (rodzina, środowisko, czas niezdolności do pracy, sytuacja w pracy oraz stosunek współpracowników i pracodawcy)⁸⁹.

Analizując aspekty, które mogą mieć wpływ na zachowanie się wobec własnej choroby, Irena Heszen-Klemens wyróżnia z kolei:

- **uwarunkowania podmiotowe ustabilizowane:** ogólna orientacja medyczna (gotowe wzorce zachowania, np. to, czy jednostka zwróci się do lekarza, czy będzie szukała pomocy w niekonwencjonalnych metodach), postawa wobec oficjalnego systemu opieki zdrowotnej, nawyki zdrowotne, styl radzenia sobie z sytuacją trudną (w tym sytuacją choroby), ogólne właściwości osobowości, ocena własnego zdrowia i właściwości motywu zdrowotnego (pozycja zdrowia w hierarchii wartości i celów życiowych);
- **uwarunkowania podmiotowe dynamiczne:** właściwości choroby, towarzyszące chorobie zmiany emocjonalne i reakcje poznawcze (percepcja choroby istniejącej lub potencjalnej i związanych z nią zmian życiowych);
- **uwarunkowania zewnętrzne ustabilizowane:** wymagania związane z rolami (rola chorego a inne role życiowe) i dostępność świadczeń medycznych;
- **uwarunkowania zewnętrzne dynamiczne:** m.in. aktualna sytuacja życiowa, wpływy otoczenia społecznego i właściwości wchodzącego w grę działania zdrowotnego (w tym dogodne terminy, niewielkie nakłady czasowe i finansowe⁹⁰);

⁸⁸ C.M.G. Keyzer-Dekker et al., *The impact of diagnosis and trait anxiety on psychological distress in women with early stage breast cancer: A prospective study*, „British Journal of Health Psychology” 2014, t. 19, nr 4, s. 783–794.

⁸⁹ H. Ostrowska, *Zagadnienia psychologiczne u chorych z wadą serca w ich leczeniu i rehabilitacji*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, op.cit., s. 72–73.

⁹⁰ D.C. Jenkins i S.J. Zyzanski, *Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer, and mental illness: A factor analytic study*, „Behavioral Science” 1968, t. 13, nr 5, s. 372–381.

- inne czynniki pośrednio warunkujące zachowanie się wobec choroby: m.in. czynniki demograficzne, ekonomiczno-społeczne, doświadczenia związane z chorobami i medycyną, aktualne obciążenie działaniem czynników stresowych oraz poziom neurotyczności, wiek, płeć, sytuacja rodzinna⁹¹.

Tym samym bardzo istotne w kontekście dobrostanu psychicznego są różnorodne kwestie, takie jak: warunki hospitalizacji, odporność psychiczna, czynniki osobowościowe, biologiczne (choroba i leczenie może bezpośrednio wpływać na labilność emocjonalną), jak i (a raczej przede wszystkim) to, w jaki sposób chory postrzega swoją chorobę i jej potencjalny wpływ na życie oraz rokowania⁹². Duże znaczenie ma również wsparcie otoczenia. Jeżeli osoba chora spotyka się z życzliwością i zrozumieniem, łatwiej jej jest radzić sobie z chorobą; gdy wsparcie jest ograniczone lub reakcje są negatywne, ryzyko załamania się czy wybuchów złości jest dużo większe⁹³. Ponadto doświadczenia pacjentów pokazują m.in., że im lepsza dostępność i organizacja leczenia oraz jego jakość (zarówno w kontekście medycznym, jak i psychospołecznym, w tym w zakresie komunikacji i rehabilitacji), tym większe szanse na budowanie poczucia zaufania, ograniczenie stresorów instytucjonalnych⁹⁴, a co za tym idzie – zmniejszenie ogólnego stresu. Podobnie aktualna sytuacja życiowa (zarówno zawodowa, jak i rodzinna) oraz zabezpieczenie finansowe (lub jego brak) wpływają na stan psychiczny pacjenta, jego poczucie bezpieczeństwa i radzenie sobie z sytuacją choroby. Warto również pamiętać, że zewnętrzne okoliczności (takie jak obowiązki rodzinne czy trudny dojazd do szpitala lub brak środków finansowych) w niektórych przypadkach realnie wpływają nie tylko na proces radzenia sobie z chorobą, ale i na podejmowane w związku z tym decyzje (również te dotyczące leczenia – na co wskazywali lekarze i inni specjaliści biorący udział w moich badaniach). Szczególne znaczenie w kontekście radzenia sobie z chorobą mogą mieć zarówno czynniki związane bezpośrednio z chorobą (nagle pogorszenie stanu zdrowia, inwazyjne leczenie i jego reperkusje), jak i ważne, pozamedyczne sytuacje i wydarzenia życiowe (takie jak utrata pracy czy rozpad rodziny)⁹⁵.

Elementami, które pomagają przejść przez sytuację trudną, są m.in.: posiadanie bliskich osób i doświadczanie wsparcia, poczucie kontroli, docieklivość, ostrzeżenie trudnych sytuacji przez pryzmat wyzwań i odnajdywanie w nich sensu,

⁹¹ Więcej o tym w: I. Heszen-Klemens, *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1979, s. 19–28.

⁹² A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, op.cit., s. 119–123.

⁹³ M. Kulczycki, *O zachowaniu się pacjenta*, op.cit., s. 59.

⁹⁴ Zob. A. Leksowska, I. Jaworska i P. Gorczyca, *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*, „Folia Cardiologica Excerpta” 2011, t. 6, nr 4, s. 245.

⁹⁵ Ibid., s. 246–247.

poczucie humoru, optymizm, swobodne wyrażanie uczuć, ufność i asertywność⁹⁶. Odwrotną rolę odgrywają m.in. mała odporność na stres, brak (lub ograniczenie) wpływu na sytuację, niepewność czy bezradność⁹⁷.

Na postawę, jaką przyjmie chory, w dużej mierze wpływa też jego osobowość, styl radzenia sobie z problemami, uzyskane wsparcie i historia życia. Postawy te mogą być jednak płynne, uzależnione od szeroko rozumianej sytuacji chorego, a w szczególności od rokowań, pogorszenia lub poprawy stanu zdrowia, tym bardziej że leczenie onkologiczne jest często długotrwałe i obciążające dla pacjenta. Obciążenie to, co oczywiste, ma głównie charakter fizyczny, ale również (a może przede wszystkim) psychospołeczny.

Odpowiedzią na stres są różnego rodzaju zachowania zaradcze mające zminimalizować jego skutki i/bądź wyeliminować źródło stresu, co określa się terminem „**radzenie sobie**” (od ang. *coping*)⁹⁸. Radzenie sobie ze stresem – według założeń Richarda Lazarusa – to wszystko to, co robi człowiek w celu przezwyciężenia zagrożenia czy straty, gdy dotychczasowe, standardowe i automatyczne działania nie przynoszą skutku⁹⁹. Proces radzenia sobie to zatem ogół aktywności podejmowanych w odpowiedzi na sytuację stresową, których ukierunkowanie, treść i intensywność są zależne od oceny znaczenia aktualnej sytuacji oraz własnych zasobów i możliwości ich wykorzystania¹⁰⁰. Jak piszą Beata Tobiasz-Adamczyk, Krystyna Szafraniec i Jadwiga Bajka: „Proces radzenia sobie z chorobą, obok cech osobowościowych, zależy od umiejętności radzenia sobie przez chorego z lękiem, dyskomfortem psychicznym, oznakami niebezpieczeństwa i braku nadziei”¹⁰¹.

W odniesieniu do tego Michael Bury wyróżnia trzy pojęcia: **radzenie sobie** (metody używane do zarządzania swoją sytuacją), **strategię** (sposób, w jaki chorzy próbują przez swoje działania poradzić sobie z chorobą) oraz **styl** (odnosząc się do poglądu, że różni ludzie mają różne postawy wobec choroby)¹⁰². Ludzie przejawiają

⁹⁶ A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, op.cit., s. 123.

⁹⁷ Ibid.

⁹⁸ M. Brzezińska, *Proaktywna starość...*, op.cit., s. 77; S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007, s. 63.

⁹⁹ Za: S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2018, s. 273.

¹⁰⁰ *Psychospołeczne uwarunkowania zachowań jednostek i grup społecznych w sytuacjach zagrożeń: wybrane problemy*, red. K. Loranty, A. Pieczywok i B. Rokicki, Wydawnictwo Akademii Obrony Narodowej, Warszawa 2012, s. 116.

¹⁰¹ B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, i J. Bajka, *Zachowania w chorobie: opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 97. Por. B. Golecka, *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, „Medycyna Rodzinna” 2013, nr 2, s. 35.

¹⁰² Za: S. Cayless et al., *Men with prostate cancer over the first year of illness...*, op.cit., s. 12.

względnie stałą tendencją do reagowania na trudności w typowy dla siebie sposób (co określa się jako **styl radzenia sobie**)¹⁰³. Jednocześnie w obliczu konkretnych okoliczności wykorzystują różne strategie radzenia sobie, przy czym w niektórych sytuacjach podejmują działania zaradcze odbiegające od dominującego stylu¹⁰⁴. Strategie radzenia sobie mogą koncentrować się na rozwiązaniu problemu albo na regulacji emocji i przybierać formę konfrontacyjną (aktywność ukierunkowana na zmianę sytuacji stresowej: podejście zadaniowe, poszukiwanie informacji, doskonalenie potrzebnych umiejętności, poszukiwanie wsparcia i pomocy itd.) bądź unikową (unikanie, zaprzeczanie i wypieranie informacji o wydarzeniu stresowym dla redukcji niekorzystnych emocji, odwracanie uwagi czy reinterpretacja sytuacji i podkreślanie pozytywów)¹⁰⁵.

Najprostszym (choć niepełnym) rozróżnieniem postaw wobec choroby jest podział na: postawę aktywną (duża aktywność pacjenta w procesie leczenia i zdobywania informacji), pozytywną ocenę sytuacji (zwiększanie poczucia kontroli przez skupianie się na pozytywnych aspektach sytuacji, np. „dobrze, że tak wcześnie wykryto zmianę”, większe zaangażowanie w życie rodzinne i korzystanie z życia) oraz postawę pasywną (brak istotnych zmian, unikanie tematu choroby, ucieczka w inne aktywności lub odwrotnie – nadmierne skupienie na chorobie i podporządkowanie jej całego życia)¹⁰⁶.

Susan Folkman i Richard S. Lazarus wyróżnili dwa rodzaje radzenia sobie: **skoncentrowane na emocjach** (obniżenie napięcia emocjonalnego) i **skoncentrowane na zadaniu** (skupienie się na zniwelowaniu źródła stresu)¹⁰⁷. Rozszerzeniem tego jest model trzech stylów radzenia sobie w sytuacjach stresowych: **styl skoncentrowany na emocjach** (w sytuacji stresowej dana osoba koncentruje się na swoich przeżyciach emocjonalnych), **styl skoncentrowany na zadaniu** (podejmowanie działań w celu poradzenia sobie z trudną sytuacją) i **styl skoncentrowany na unikaniu** (unikanie myślenia o stresującej kwestii, podejmowanie czynności zastępczych, które odwracają uwagę od tematu doświadczanego stresora)¹⁰⁸. Badania wskazują, że styl emocjonalny (zarówno w przypadku osób zdrowych, jak i chorych) negatywnie wpływa na radzenie sobie w trudnych warunkach, natomiast pozytywny wydzźwięk może mieć paradoksalnie styl unikowy (co ma zwią-

¹⁰³ *Psychospołeczne uwarunkowania zachowań jednostek...*, op.cit., s. 116–117.

¹⁰⁴ Ibid.

¹⁰⁵ Ibid., s. 117.

¹⁰⁶ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 73.

¹⁰⁷ R.S. Lazarus i S. Folkman, *Transactional theory and research on emotions and coping*, „European Journal of Personality” 1987, t. 1, nr 3, s. 147, 151–152.

¹⁰⁸ A. Laskowska, *Temperament, radzenie sobie ze stresem a jakość życia osób chorych na nowotwory*, [w:] *Zdrowie i choroba: funkcjonowanie psychospołeczne i zawodowe*, op.cit., s. 59.

zek z tym, że w przypadku przewlekłej choroby pomaga on zmniejszać stres i lęk oraz wpływa na kondycję psychiczną)¹⁰⁹.

Dodatkowo (co według mnie jest szczególnie istotne w kontekście doświadczania choroby nowotworowej) Susan Folkman i Judith Tedlie Moskowitz wprowadziły – oparte na przewartościowaniu – **radzenie sobie skoncentrowane na znaczeniu**, które może przybrać formę: urealnienia priorytetów, adaptacyjnego przeformułowania celów, znajdowania korzyści ze stresujących doświadczeń, pozytywnego nasycenia zwyczajnych zdarzeń czy (świadomego lub nie) tworzenia pozytywnych zdarzeń związanych z sytuacją stresową¹¹⁰. Z kolei Franklin C. Shontz wyróżnia reakcje pozytywne (ukierunkowane na poradzenie sobie z problemem), neutralizujące (łagodzące napięcie emocjonalne) oraz negatywne (wzmacniające napięcie emocjonalne, np. akty agresji i autoagresji, okazywanie skrajnej rozpacz, zaprzeczanie)¹¹¹. W przypadku przedłużającej się sytuacji stresowej – np. choroby przewlekłej, która jednocześnie zagraża życiu i wywołuje zmiany w funkcjonowaniu – efektywność radzenia sobie z trudnościami jest niezwykle istotna¹¹².

Caroline Burgess i współpracownicy na podstawie badań dotyczących reakcji kobiet na diagnozę raka piersi wyodrębnili cztery style radzenia sobie z nowotworem:

- „1. Konfrontacja pozytywna – aktywne zmaganie się z chorobą.
2. Styl fatalistyczny – przyjęcie, że wszystko jest w rękach Boga, lekarzy lub losu.
3. Styl beznadziejno-bezradny – brak nadziei i poczucie niemożności.
4. Unikanie-zaprzeczanie – pomniejszenie zagrożenia chorobą”¹¹³.

Choć wyniki tych badań zostały opublikowane w 1988 roku, a przebadane zostały wyłącznie kobiety z rakiem piersi, przyjęć można, że zaproponowana klasyfikacja ma wymiar ponadczasowy oraz ma swoje przełożenie również na inne grupy pacjentów onkologicznych. W przypadku najbardziej pożądanej konfrontacji pozytywnej mamy do czynienia z postrzeganiem choroby zadaniowo: leczenie jest po to, by wyjść z choroby. Jednocześnie niesie ze sobą nadzieję na wyzdrowienie, które nie jest jedynie marzeniem, ale celem do zrealizowania. Ważna jest tutaj ak-

¹⁰⁹ Ibid., s. 66–67; H. Wrona-Polańska, *Funkcjonalny Model Zdrowia...*, op.cit., s. 16.

¹¹⁰ Za: I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 201, 215–216.

¹¹¹ Za: S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 63–64.

¹¹² A. Gałuszka, *Człowiek przewlekle chory: aspekty psychoegzystencjalne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005, s. 26–27; D. Krok, *W poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2017, s. 35–40.

¹¹³ Cyt. za: P. Izdebski, *Psychologiczne aspekty przebiegu choroby nowotworowej piersi*, Bydgoszcz 2007, s. 75.

tywna rola pacjenta, który jest partnerem w leczeniu, współpracuje z lekarzami, jest świadomy swojej roli w procesie zdrowienia i aktywnie ją realizuje.

Z kolei zgodnie z koncepcją Beatrice Wright istnieją dwie główne postawy wobec choroby i zmian zdrowotnych: postawa ulegająca (choroba jako tragedia życiowa; litość, bezsilność, bierność) i postawa zaradczą (choroba jako wyzwanie; poszukiwanie rozwiązań, aktywność).

Przytoczone klasyfikacje – choć niezwykle przydatne dla lepszego rozumienia procesu radzenia sobie z chorobą nowotworową – nie wyczerpują jednak, co oczywiste, różnorodności ludzkich reakcji. Poza tym warto pamiętać, że postawy te niekoniecznie mają charakter stały, a ich pojawienie się i nasilenie jest uzależnione również od warunków bieżącej sytuacji (która sama w sobie może być zmienna)¹¹⁴.

Na to, w jaki sposób człowiek reaguje na pojawiające się w życiu sytuacje, wpływa wiele czynników, m.in. wrodzone cechy, procesy uczenia się i wcześniejsze doświadczenia¹¹⁵. Beata Tobiasz-Adamczyk, Krystyna Szafraniec i Jadwiga Bajka wskazują, że reakcja na chorobę jako stresujące wydarzenie życiowe związana jest z oceną sytuacji i wynikającymi z tej oceny emocjami (które wtórnie wpływają na decyzję odnośnie do dalszych działań), z kolei odporność na stres jest zależna od:

- „1) postrzeganego sensu zaangażowania w wyznaczone cele życiowe,
- 2) poczucia indywidualnej kontroli nad zewnętrznymi wydarzeniami,
- 3) zdolności adaptacyjnych do zmian”¹¹⁶.

Taka sama diagnoza nowotworu (choć praktycznie zawsze negatywna i obciążająca) może wywołać różne reakcje i myśli, np. zarówno przekonanie „na pewno i tak umrę” i rezygnację z leczenia, jak i myśl „nowotwór to ciężka choroba, ale medycyna idzie do przodu, ludzie z tego wychodzą” i związaną z tym przeświadczeniem motywację do leczenia. To, w jaki sposób będzie oceniona dana sytuacja, zależy od wspomnianych już wcześniejszych doświadczeń, uogólnionych przekonań dotyczących siebie i świata, dostępności zasobów i wsparcia, oszacowanego zdrowia i energii czy umiejętności rozwiązywania problemów¹¹⁷.

Duży wpływ na stan psychiczny pacjenta i jego postawę wobec leczenia oraz aktywność społeczną i rodzinną w trakcie jego trwania ma także sposób pojmowa-

¹¹⁴ Za: S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 271–272.

¹¹⁵ L. Gapik i J. Kosmala, *Związek pomiędzy cechami osobowości a zachowaniem na chorobę nowotworową i radzeniem sobie ze stresem wywołanym chorobą*, „Sztuka Leczenia” 2003, t. IX, nr 2, s. 19.

¹¹⁶ B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec i J. Bajka, *Zachowania w chorobie...*, op.cit., s. 43–50.

¹¹⁷ J. Stochmialek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, red. J. Stochmialek, Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa–Radom 1998, s. 32. Zob. też: B. Golecka, *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, op.cit., s. 35.

nia choroby, która może przybierać różne znaczenia. Marek Jarosz, w nawiązaniu do typologii Zbigniewa J. Lipowskiego¹¹⁸, proponuje następujące rozróżnienie:

- **choroba jako przeszkoda** (pojawiająca się w życiu trudność, którą należy pokonać; najczęściej wiąże się z proaktywną postawą, choć w niektórych przypadkach może być odwrotnie, co może skutkować ryzykiem poddania się);
- **choroba jako strata** (z uwagi na silne emocje związane z poczuciem krzywdy, duże znaczenie nadawane ograniczeniom i zniekształceniom ciała, funkcjonalności i wyglądu, często potrzebna jest interwencja psychoterapeutyczna);
- **choroba jako ulga** (choroba staje się usprawiedliwieniem, uwalnia od obowiązków i odpowiedzialności);
- **choroba jako korzyść** (choroba staje się strategią na zaspokojenie potrzeb: pozyskanie uwagi, zainteresowania i troski od otoczenia i/lub korzyści materialnych);
- **choroba jako wartość** (choroba jako punkt zwrotny w życiu¹¹⁹, który inspirowanie do przewartościowania i zmian życiowych)¹²⁰.

Z kolei w *Praktycznym podręczniku psychoonkologii dorosłych* (pod red. Marii Rogiewicz) choroba opisywana jest w kontekście: **przeszkody, informacji, ulgi lub kary**¹²¹. W dużym stopniu typologia ta pokrywa się z wcześniej wspomnianą typologią M. Jarosza, ale – co warte odnotowania – wyszczególniona została tu dodatkowo kategoria **choroby jako kary** (takie pojmowanie choroby jest szczególnie trudne terapeutycznie w związku z samoobarczaniem się przez pacjenta winą i fatalizmem związanym z poczuciem konieczności odpokutowania za swoje winy przez chorobę)¹²².

Według badań psychologicznych na wybór sposobu radzenia sobie ze stresem związanym z zachorowaniem wpływa również **umiejscowienie poczucia kontroli** (gdy jest ono wewnętrzne, przeważają strategie skoncentrowane na problemie i „duch walki”, z kolei zewnętrzne poczucie kontroli sprzyja koncentrowaniu się na emocjach i dystansowaniu się)¹²³. Ludzie, którzy przejawiają wewnętrzne poczucie

¹¹⁸ Zob. Z.J. Lipowski, *Psychosocial reactions to physical illness*, „Canadian Medical Association Journal” 1983, t. 128, nr 9, s. 1069–1072.

¹¹⁹ Zob. A. Klatkiewicz, *Kryzys choroby czy szansa na zmianę swojego życia? Czynniki wpływające na postrzeganie i wykorzystanie sytuacji choroby jako możliwości zmiany swojego życia*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, red. K. Janowski i M. Artymiak, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009, s. 485–494.

¹²⁰ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 251–252.

¹²¹ M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 68–72.

¹²² *Ibid.*, s. 69.

¹²³ J.F. Terelak, E. Krzesicka i M. Małkiewicz, *Poczucie umiejscowienia kontroli i poczucie koherencji a strategie radzenia sobie ze stresem u kobiet chorych na raka piersi*, „Studia Psychologica UKSW” 2009, t. 9, s. 21–44; J. Kot, K. Kaczor i J. Kocur, *Poczucie umiejscowienia kontroli oraz nadzieja podstawowa*

kontroli, charakteryzują się częściej większym zaangażowaniem, mają większą motywację, wierzą w szansę powodzenia leczenia i widzą możliwość swojego wpływu na to¹²⁴. Osoby umiejscawiające kontrolę na zewnątrz zasadniczo są bardziej bierne, częściej też przejawiają przekonania typu „z rakiem się nie wygra”, „będzie, co Bóg da / co przyniesie los” itp. Z drugiej strony sytuacja pozbawienia kontroli (np. nieuleczalna choroba) dla osób z jej wewnętrznym poczuciem jest zazwyczaj trudniejsza, zwłaszcza w kontekście akceptacji tego, co nieuniknione¹²⁵. Warto zauważyć, że w obliczu choroby i leczenia przeciwnowotworowego zachowanie poczucia kontroli nad swoim życiem nie jest łatwe, z jednej strony z uwagi na nie do końca jasną etiologię choroby nowotworowej, z drugiej z powodu konieczności dostosowania trybu życia do leczenia, wizyt w szpitalu, ograniczeń związanych z obniżoną sprawnością czy uzależnienia od innych (personelu, bliskich itd.)¹²⁶. Warto również pamiętać, że nie jest to jednoznaczna dychotomia, możemy mówić raczej o pewnej skali, gdzie na dwóch skrajnych końcach mamy **poczucie kontroli zewnętrznej i poczucie kontroli wewnętrznej**, a każdy z nas lokuje się bliżej lub dalej danego końca¹²⁷.

Składową poczucia kontroli jest **poczucie skuteczności**¹²⁸. **Poczucie własnej skuteczności** (jako jeden z elementów **teorii społecznego uczenia się** Alberta Bandury) rozumieć można jako wewnętrzne przekonanie co do wpływu na swoje życie i własnego potencjału do realizacji celów (również celów zdrowotnych) oraz radzenia sobie z wyzwaniami¹²⁹. Związane jest z przeświadczeniem, że nasze działania mogą przynieść pozytywne rezultaty mimo przeszkód i ograniczeń na drodze do realizacji obranego celu oraz że jesteśmy w stanie stawiać czoła wyzwaniom, które przynosi życie¹³⁰. Jest to zatem swoisty zasób w kontekście radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i w znalezieniu w nich sensu¹³¹.

jako cechy korelujące z psychicznym przystosowaniem do choroby nowotworowej u kobiet z rakiem piersi – doniesienie wstępne, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2008, nr 8 (3), s. 155–163.

¹²⁴ K. de Walden-Gałuszko, *Poczucie kontroli – poczucie skuteczności*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 110.

¹²⁵ Ibid., s. 111.

¹²⁶ K. Maher i K. De Vries, *An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed Multiple Myeloma: Living with uncertainty with Multiple Myeloma*, „European Journal of Cancer Care” 2011, t. 20, nr 2, s. 270; S. Steuden i W. Okła, *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Steuden i W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 195–196.

¹²⁷ K. de Walden-Gałuszko, *Poczucie kontroli – poczucie skuteczności*, op.cit., s. 110–111.

¹²⁸ Ibid., s. 111.

¹²⁹ M. Kulpa et al., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi. Porównanie z danymi populacyjnymi*, „Medycyna Paliatywna” 2016, nr 8 (2), s. 75–79.

¹³⁰ Ibid., s. 76.

¹³¹ A. Luszczynska, N.E. Mohamed i R. Schwarzer, *Self-efficacy and social support predict benefit finding 12 months after cancer surgery: The mediating role of coping strategies*, „Psychology, Health & Medicine” 2005, t. 10, nr 4, s. 366.

Rola poczucia sprawstwa, w tym wpływu na własne zachowania zdrowotne, zaznacza się wyraźnie w kontekście strategii radzenia sobie z chorobą nowotworową (zwłaszcza w radzeniu sobie ze związanym z nią stresem), koreluje z procesem adaptacji do związanych z chorobą zmian życiowych, a także z realizacją zmian zachowań zdrowotnych¹³². Badania pokazują również, że osoby charakteryzujące się wyższym poczuciem własnej skuteczności częściej wybierają strategie **ducha walki i pozytywnego przewartościowania**, co z kolei pozytywnie wpływa na jakość ich życia oraz motywację i aktywność w trakcie leczenia¹³³. Poza tym wysoki poziom poczucia własnej skuteczności i optymizm skorelowane są z lepszymi wynikami w zakresie efektywnego powrotu do pracy po chorobie¹³⁴.

Niskie poczucie własnej skuteczności (poczucie bezsilności i braku kontroli) wpływa na obniżenie nastroju i samopoczucia, gorszą jakość życia, problemy emocjonalne, wysoki poziom lęku, nasilone objawy bólowe i zmniejszenie motywacji do walki z chorobą¹³⁵. Z kolei jego wysoki poziom stanowi element prewencyjny wobec nasilenia tych problemów¹³⁶. Wyniki badań wskazują na to, że poczucie własnej skuteczności stanowi istotny zasób w walce z chorobą nowotworową¹³⁷, dlatego zasadne byłoby wprowadzanie technik poznawczo-behawioralnych mających na celu wzmacnianie poczucia własnej skuteczności u pacjentów z diagnozą onkologiczną¹³⁸. Co ciekawe, wykazano, że jakość życia pacjentów onkologicznych w trakcie choroby skorelowana jest również z poziomem poczucia własnej

¹³² M. Kulpa et al., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi...*, op.cit., s. 76, 78.

¹³³ D. Rogala et al., *Self-efficacy and strategies of adaptation to disease in patients with cancer of reproductive organs*, „Current Gynecologic Oncology” 2015, t. 13, nr 3, s. 154–164.

¹³⁴ C. Cancelliere et al., *Factors affecting return to work after injury or illness: best evidence synthesis of systematic reviews*, „Chiropractic & Manual Therapies” 2016, t. 24, nr 1, s. 18.

¹³⁵ L.S. Porter et al., *Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: Associations with symptoms and distress*, „Pain” 2008, t. 137, nr 2, s. 306–307, 310; U. Scholz et al., *Is General Self-Efficacy a Universal Construct?*, „European Journal of Psychological Assessment” 2002, t. 18, nr 3, s. 242–243; M. Kulpa et al., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi...*, op.cit., s. 76; J. Kot, K. Kaczor i J. Kocur, *Poczucie umiejscowienia kontroli...*, op.cit., s. 162.

¹³⁶ L.S. Porter et al., *Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers...*, op.cit., s. 306–307, 310; U. Scholz et al., *Is General Self-Efficacy a Universal Construct?*, op.cit., s. 242–243; M. Kulpa et al., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi...*, op.cit., s. 76; J. Kot, K. Kaczor i J. Kocur, *Poczucie umiejscowienia kontroli...*, op.cit., s. 162.

¹³⁷ A. Banik et al., *Women with family cancer history are at risk for poorer physical quality of life and lower self-efficacy: a longitudinal study among men and women with non-small cell lung cancer*, „Health and Quality of Life Outcomes” 2017, t. 15, nr 1, s. 9; M. Kulpa et al., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi...*, op.cit., s. 76.

¹³⁸ D. Rogala et al., *Self-efficacy and strategies of adaptation to disease in patients with cancer of reproductive organs*, op.cit., s. 164.

skuteczności ich opiekunów – warto zatem i tę grupę włączyć w terapię/treningi zwiększania poczucia własnej sprawczości, zwłaszcza że bliscy osoby chorującej również są silnie obciążeni¹³⁹. Dużą rolę odegrać mogą także **doświadczenia zastępcze**, np. filmy i psychodramy pokazujące bohaterów efektywnie rozwiązujących swoje problemy czy spotkania z osobami, które dzielą się swoimi – zakończonymi szczęśliwie – doświadczeniami (dobrym przykładem są wolontariuszki Amazonki pokazujące innym kobietom, jak można sobie poradzić z nowotworem piersi)¹⁴⁰.

Ważnym komponentem motywacji do leczenia i konstruktywnego funkcjonowania w jego trakcie jest **nadzieja**, którą można wiązać z przekonaniem, że podjęcie i kontynuacja leczenia dają szansę na wyzdrowienie lub zatrzymanie choroby oraz zwiększenie jakości życia. Warto jednak podkreślić, że prawidłowo rozumiana nadzieja nie łączy się z nadmiernym przywiązywaniem się do rezultatu – jest to wiara w szansę na pozytywny efekt, ale z akceptacją tego, że mimo naszych starań możemy nie osiągnąć celu¹⁴¹. Nadzieja – jak stwierdza Kazimierz Obuchowski – „zapobiega depresji, gdyż pozwala na utrzymanie zdolności do pozytywnego działania w sytuacji wymuszającej bezradność i sprzyja przekraczaniu własnych możliwości”¹⁴². Jak pisze dalej wspomniany autor: „Nieracjonalna, nieraz przerażona nadzieja pozwala nam nie poddać się i przeczekać, a nieraz i przezwyciężyć trudności (...)”¹⁴³. Nadzieja jest zatem swoistym motorem działania, ale i pokrzepieniem w trudnych momentach. Wzrost nadziei następuje najczęściej wtedy, gdy leczenie przynosi efekty; spadek – gdy efektów tych nie ma i gdy pacjent nie przejawia wiary we własną zdolność do walki z chorobą; nie bez znaczenia jest też aspekt duchowy i wiara w nowe potencjalne metody leczenia¹⁴⁴. Co symptomatyczne, osoby po raz pierwszy leczone onkologicznie żywią nadzieję na wyleczenie zdecydowanie częściej niż pacjenci leczeni z powodu nawrotu choroby (którzy swoje nadzieje lokują raczej w możliwości wydłużenia życia niż w pełnym wyleczeniu)¹⁴⁵. Wiara w skuteczność leczenia i zaufanie do lekarzy pomagają lepiej poradzić sobie psychicznie z negatywnymi skutkami leczenia, a także zwiększają skłonność do

¹³⁹ Więcej o tym w: L.S. Porter et al., *Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers...*, op.cit., s. 306–315.

¹⁴⁰ K. de Walden-Gałaszko, *Poczucie kontroli – poczucie skuteczności*, op.cit., s. 111.

¹⁴¹ Zob. M. Wirga i H. Stępniewska-Gębik, *Zdrowa nadzieja rodzica w sytuacji choroby nowotworowej dziecka – rola nieprzywiązywania do rezultatu*, „Psychoonkologia” 2017, t. 21, nr 4, s. 136.

¹⁴² K. Obuchowski, *Wokół psychologii osobowości...*, op.cit., s. 280.

¹⁴³ *Ibid.*, s. 285. Zob. też: E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań 2007, s. 147–164.

¹⁴⁴ K. Maher i K. De Vries, *An exploration...*, op.cit., s. 270.

¹⁴⁵ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 45.

kontynuowania leczenia i akceptacji agresywnego (obarczonego wieloma skutkami ubocznymi) leczenia¹⁴⁶.

Nadzieja oraz poczucie humoru i optymizmu pojawiają się również na liście zasobów **teorii zachowania zasobów (COR)** Hobfolla¹⁴⁷. W psychoonkologii¹⁴⁸ mówi się nawet o **fenomenie nadziei**, który jest kluczowy w kontekście mobilizacji sił do radzenia sobie z chorobą i uczestnictwa w procesie leczenia¹⁴⁹. Humor i nadzieja stanowią bardzo ważny element zmagania się z chorobą nowotworową¹⁵⁰ – dają siły do znoszenia uciążliwych badań i trudów leczenia, przeciwdziałają załamaniu się, motywują do podejmowania walki z chorobą, dlatego istotnym zaleceniem kierowanym do lekarzy jest nie tylko to, by nie dawali fałszywych nadziei opartych na nieprawdziwych informacjach, ale również by tej (konstruktywnie rozumianej) nadziei nigdy pacjentowi nie odbierali¹⁵¹, zwłaszcza że badania pokazują, iż wysoki poziom nadziei na dalszych etapach choroby wiąże się z lepszym

¹⁴⁶ K. Maher i K. De Vries, *An exploration...*, op.cit., s. 270–271. Por. B. Bereza, *Znaczenie wsparcia medycznego w zmaganiu się z chorobą przewlekłą*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychosocjalne*, op.cit., s. 76; P. Bies, *Walczylem z rakiem i...*, Bateria Jan i Kazimierz Kwaśniewicz, Racibórz 2004, s. 38.

¹⁴⁷ Stevan G. Hobfoll definiuje zasoby jako „(...) przedmioty, warunki, cechy osobowości i pokłady energii, które albo są cenione same w sobie jako potrzebne do przetrwania (bezpośrednio lub pośrednio), albo służą do zdobycia owych zasobów umożliwiających przetrwanie”, oraz dzieli je na zasoby: materialne (obiekty fizyczne, np. dom), osobiste (umiejętności i cechy osobowości, w tym kompetencje zawodowe, umiejętności społeczne i przywódcze, jak również samoocena, optymizm, własna skuteczność i nadzieja), stanu (które wpływają na dostęp do innych zasobów, np. zdrowie, zatrudnienie, staż pracy, małżeństwo, status społeczny) i energii (które można wymienić na inne zasoby, są to np. pieniądze, wiarygodność kredytowa i wiedza). Zgodnie z teorią zachowania zasobów (COR) Hobfolla „ludzie dążą do uzyskania, utrzymania i ochrony tego, co jest dla nich cenne (...)” oraz „(...) starają się także promować to, co cenią”. Według wspomnianego autora stres występuje, gdy pojawia się zagrożenie utraty zasobów potrzebnych do przetrwania lub rzeczywista ich utrata, a także w sytuacji, gdy zainwestowanie zasobów nie wiąże się z przewidywanym zyskiem i prowadzi do straty (S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność: psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006, s. 61–62, 71, 74–75, 87).

¹⁴⁸ Psychoonkologia jest gałęzią nauki wyrosłą z psychologii i onkologii. W pewnym uproszczeniu można określić ją jako dziedzinę psychologii zajmującą się kwestiami psychologicznymi w kontekście chorób onkologicznych, ukierunkowaną głównie na pacjentów onkologicznych i ich bliskich.

¹⁴⁹ M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 72–74; M. Rucińska i N. Wojtasik, *Wyleczenie z choroby nowotworowej*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 175–176.

¹⁵⁰ A. Barnard, L. Clur i Y. Joubert, *Returning to work: The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping*, „International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being” 2016, t. 11, nr 1, s. 9; C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men's reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000–2013: A systematic review of qualitative studies 2000–2013*, „European Journal of Cancer Care” 2014, t. 23, nr 2, s. 168.

¹⁵¹ M. Bujnowska-Fedak, M. Domański i A. Steciwko, *Sztuka przekazywania złych wiadomości. Psychologiczne aspekty śmierci i umierania*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie: materiały z XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej i V Bałtyckiego Sympo-*

funkcjonowaniem poznawczym i emocjonalnym, zwiększa uczucie radości oraz wpływa na obniżenie lęku i depresji¹⁵².

Choć nadzieja jest często wiązana z optymizmem, nie są to pojęcia równoznaczne, niemniej obydwie te czynniki wspierają radzenie sobie z trudnymi sytuacjami (również z sytuacją choroby nowotworowej)¹⁵³. Warto zaznaczyć, że u optymistów dominują „duch walki” i aktywne strategie zaradcze (bezpośrednie rozwiązywanie napotkanych problemów, podejmowanie wysiłków w celu pokonania przeszkód i wytrwałość w tym), w przeciwieństwie do preferujących strategie ucieczkowe pesymistów¹⁵⁴. Jak wskazują Michael F. Scheier i Charles S. Carver, pozytywne nastawienie i związane z tym postrzeganie pożądanych wyników jako osiągalne wpływają na motywację i dążenie do ich osiągnięcia nawet wtedy, gdy jest to związane z dużym trudem, a dotychczasowe wyniki są słabo zauważalne¹⁵⁵. Również w przypadku braku możliwości rozwiązania problemu optymiści zachowują większy komfort psychiczny poprzez akceptację, poczucie humoru i pozytywne przewartościowanie, co wpływa na pogodzenie się z sytuacją i przystosowanie do choroby¹⁵⁶. Badania dotyczące wpływu optymizmu na funkcjonowanie osób chorujących onkologicznie wskazują, że wiąże się on z większą odpornością na cierpienie oraz mniejszą podatnością na zaburzenia nastroju i silny stres emocjonalny¹⁵⁷.

zjum Balintowskiego, Kołobrzeg, 15-17 maja 1997, red. G. Dolińska-Zygmunt i J. Łazowski, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 1998, s. 84–85.

¹⁵² K. de Walden-Gałuszko i M. Majkovicz, *Ocena jakości życia w kontekście wybranych zmiennych psychologicznych*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 141–142.

¹⁵³ K. de Walden-Gałuszko, *O nadziei*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 108–109.

¹⁵⁴ M.F. Scheier i C.S. Carver, *Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health*, „Journal of Personality” 1987, t. 55, nr 2, s. 181, 186–187; H.N. Rasmussen et al., *Self-Regulation Processes and Health: The Importance of Optimism and Goal Adjustment*, „Journal of Personality” 2006, t. 74, nr 6, s. 1732–1735; M. Brzezińska, *Proaktywna starość...*, op.cit., s. 109; I. Milaniak i E. Wilczek-Rużyczka, *Optymizm i umiejscowienie kontroli zdrowia u chorych z nowotworem głowy i szyi a przystosowanie psychiczne do choroby*, „Psychoonkologia” 2017, nr 21 (1), s. 29–35; L.G. Aspinwall, G.B. Sechrist i P.R. Jones, *Expect the Best and Prepare for the Worst: Anticipatory Coping and Preparations for Y2K*, „Motivation and Emotion” 2005, t. 29, nr 4, s. 361–384.

¹⁵⁵ M.F. Scheier i C.S. Carver, *On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic*, „Current Directions in Psychological Science” 1993, t. 2, nr 1, s. 26–27.

¹⁵⁶ M.F. Scheier i C.S. Carver, *Dispositional optimism and physical well-being...*, op.cit., s. 188–189; M.F. Scheier i C.S. Carver, *On the Power of Positive Thinking...*, op.cit., s. 28; H.N. Rasmussen et al., *Self-Regulation Processes and Health...*, op.cit., s. 1742–1743; L.G. Aspinwall, G.B. Sechrist i P.R. Jones, *Expect the Best and Prepare for the Worst...*, op.cit., s. 361–362, 379; I. Milaniak i E. Wilczek-Rużyczka, *Optymizm i umiejscowienie kontroli zdrowia...*, op.cit.; M. Brzezińska, *Proaktywna starość...*, op.cit., s. 110.

¹⁵⁷ H.N. Rasmussen et al., *Self-Regulation Processes and Health...*, op.cit., s. 1730–1731.

Jak pisze Krystyna de Walden-Gałuszko, „pesymizm i optymizm to względnie trwałe cechy osobowości, częściowo wrodzone, a częściowo nabyte w ciągu życia”, a zmiana nastawienia nie jest łatwa i szybka, jednak istnieją ćwiczenia sprzyjające zwiększeniu optymizmu, przydatna może być też m.in. psychoterapia poznawczo-behawioralna¹⁵⁸. Warto jednak pamiętać, że „zdrowy optymizm” nie powinien wykraczać poza konstruktywne ramy (w psychologii funkcjonuje pogląd, że najkorzystniejsza dla konstruktywnego funkcjonowania człowieka proporcja to 2/3 optymizmu i 1/3 pesymizmu), a usilne namawianie chorych do tego, by „myśleli pozytywnie”, nie tylko w wielu przypadkach nie jest pomocne, ale może wręcz wywoływać negatywne emocje¹⁵⁹. Podobnie fałszywa, niezdrowa nadzieja – która (powodowana np. lękiem przed leczeniem) mogłaby manifestować się porażeniem terapii w myśl przekonania, że wszystko mimo to będzie dobrze – jest nie tylko niepomocna, ale nawet szkodliwa i niebezpieczna¹⁶⁰.

W prawidłowej postawie lęk przed śmiercią, bólem czy dyskomfort z powodu choroby nowotworowej wcale nie znikają – trudno oczekiwać, by w obliczu tak inwazyjnej i zagrażającej choroby człowiek wyzbył się całkowicie tego typu odczuć. Nie są one jednak przytłaczające, a chory skupia się nie na nich, ale na przezwyciężaniu choroby i pozytywnych aspektach życia. Jak słusznie zauważa onkolog Krzysztof Składowski:

Raka jako takiego nie można zaakceptować. Natomiast trzeba zaakceptować fakt zachorowania na raka – „Dotknęło mnie to, więc trudno, będę walczył”. Jednak wiele osób nie przyjmuje tego do wiadomości i nie przestaje zadawać pytań w rodzaju: dlaczego właśnie mnie to spotkało?, za co? itd. Taka postawa nie niesie nadziei. Jeżeli się nie pogodzi z chorobą, to tak samo trudno będzie zaakceptować leczenie i towarzyszące mu problemy. Wszystko, co nastąpi, zawsze będzie inne, niżby się chciało, i nawet wyzdrowienie nie da pełnego zadowolenia, bo jakość życia ulegnie zasadniczej zmianie¹⁶¹.

Wspomniana w przytoczonym cytacie akceptacja zachorowania jako wydarzenia życiowego, z którym trzeba się zmierzyć, jest niezbędną zarówno po to, by podjąć odpowiednie działania i poddać się leczeniu, jak i po to, by jakość życia w chorobie (w tym również dobrostan psychospołeczny) była jak najlepsza. Jest to zdecydowanie łatwiejsze, jeśli budowana jest z wykorzystaniem:

¹⁵⁸ K. de Walden-Gałuszko, *Optymizm i pesymizm*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 106; L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients: effects, patient satisfaction, utilisation and prediction of rehabilitation need*, Acta Universitatis Upsaliensis. Univ.-bibl. [distributör], Uppsala 2003, s. 15–16.

¹⁵⁹ Za: K. de Walden-Gałuszko, *Optymizm i pesymizm*, op.cit., s. 107.

¹⁶⁰ K. de Walden-Gałuszko, *O nadziei*, op.cit., s. 109.

¹⁶¹ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 136.

- **osobowości**, która będzie ułatwiała akceptację diagnozy i podjęcie walki o zdrowie, poczucia humoru, nastawienia na rozwiązywanie problemów, braku tendencji do poddawania się i odczuwania bezradności, poczucia siły wewnętrznej itp.;
- **wsparcia** (rodzinnego, społecznego i duchowego – w tym religijnego w przypadku osób wierzących);
- **odpowiedniej opieki specjalistycznej** (prawidłowe leczenie i rehabilitacja, uśmierzanie bólu i profesjonalne wsparcie psychologiczne).

Wszystkie te elementy uznać można – za Aaronem Antonovskym – za **globalne zasoby odpornościowe**, które ułatwiają konstruktywne funkcjonowanie w sytuacjach kryzysów życiowych (do których zaliczyć można chorobę nowotworową)¹⁶². Zasoby stanowią zatem moderatory w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi, ułatwiają ich opanowanie, ograniczają lub eliminują ich negatywne reperkusje oraz uodparniają na ich działania¹⁶³. Jest to szczególnie istotne w kontekście prewencji problemów psychologicznych pojawiających się w trakcie leczenia.

Choroba nowotworowa nie predestynuje jednoznacznie i zawsze do depresji oraz silnych zaburzeń nastroju, jednak zwiększa prawdopodobieństwo pojawienia się ich, zwłaszcza w trakcie leczenia¹⁶⁴. Jak stwierdził Gerald Caplan, człowiek doświadczający skrajnego zagrożenia własnej egzystencji może ulec czasowemu załamaniu psychicznemu, które – nieleczone – może przeistoczyć się w długotrwały problem psychologiczny¹⁶⁵. Zgodnie z badaniami w przypadku ok. 35–45% chorych na nowotwór pierwotny dystres związany z diagnozą udaje się zredukować i opanować, u 15–20% chorych przyjmuje on postać utajoną, a u pozostałych 25–45% przeradza się w formę ciężką, z pełnymi objawami depresji, lęku i niedostosowania¹⁶⁶. Nawet 30-50% pacjentów onkologicznych cier-

¹⁶² Por. J. Zapała et al., *Wybrane aspekty pielęgnowania a poczucie koherencji pacjenta onkologicznego i jego postawa wobec choroby*, „Opieka Onkologiczna” 2014, nr 1, s. 12–15.

¹⁶³ M. Brzezińska, *Proaktywna starość...*, op.cit., s. 92. Na temat zasobów w radzeniu sobie ze stresem w chorobie nowotworowej pisze m.in. Dariusz Krok (zob. *W poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, op.cit.).

¹⁶⁴ Wyniki badań na temat występowania depresji u onkopacjentów są bardzo zróżnicowane. Wahają się od 10% do niemal 50% chorych (S. Murawiec, *Depresja u osób z chorobą nowotworową. Rozpoznawanie i leczenie – aspekty praktyczne*, „OncoReview” 2012, t. 2, nr 3, s. 204–205). Z kolei nawet 91% pacjentów onkologicznych może doświadczać zaburzeń lękowych (za: K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 40). Zob. też: N. Adamczyk et al., *Problemy psychiczne i społeczne występujące u osób z rozpoznaniem nowotworowym, po zabiegach chemioterapii*, „European Journal of Medical Technologies” 2014, nr 3 (4), s. 70, 73–75; M.I. Bisschop et al., *Chronic diseases and depression: the modifying role of psychosocial resources*, „Social Science & Medicine” 2004, t. 59, nr 4, s. 722.

¹⁶⁵ Za: S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność...*, op.cit., s. 26.

¹⁶⁶ Za: A. Kieszkowska-Grudny, *Dystres i depresja u chorych na nowotwory – diagnostyka i leczenie*, „OncoReview” 2012, t. 2, nr 4, s. 248.

pi z powodu zaburzeń psychicznych, wśród których najczęstszymi są depresja i stany lękowe¹⁶⁷. Jak piszą Aleksandra Sesiuk i Lidia Rzepiela, „do najczęstszych zaburzeń psychicznych w przebiegu choroby nowotworowej należą:

- zespoły dezadaptacyjne;
- zespoły depresyjne;
- zespoły lękowe;
- zaburzenia świadomości;
- zaburzenia psychoorganiczne;
- zaburzenia psychotyczne;
- zaburzenia snu;
- przewlekły ból i stres;
- zespół przewlekłego zmęczenia;
- chemobrain – zaburzenia poznawcze (...)”¹⁶⁸.

Na szczęście – choć problem zaburzeń psychologicznych związanych z chorobą nowotworową jest znaczący i nie można go bagatelizować – większości pacjentów po okresie pierwszego szoku i lęku udaje się (dzięki zasobom odpornościowym i wsparciu) ustabilizować samopoczucie na tyle, że mogą w miarę normalnie funkcjonować. Autorzy publikacji *Jakość życia w chorobie nowotworowej* – w nawiązaniu do myśli Janusza Czapińskiego – wskazują, że po okresie wstępnego (naturalnego) szoku i reakcji lękowych lub depresyjnych następuje w końcu faza względnej stabilizacji emocjonalnej, z uwagi na to, że człowiek ma tendencję do przyzwyczajania się do sytuacji (nawet tych trudnych)¹⁶⁹. Jak widać, rację miał Hans Selye, pisząc, że „zdolność przystosowania jest prawdopodobnie najbardziej znamioną cechą charakteryzującą życie”¹⁷⁰. Równowaga ta może być oczywiście zachwiana przez pojawiające się załamania psychiczne w reakcji na zmieniające się okoliczności (pogorszenie wyników, przerzuty itp.), jednak (wyłączając wymagające pomocy psychologicznej przypadki zaburzeń adaptacji) dążenie do przywrócenia równowagi psychicznej jest naturalne¹⁷¹.

Tym samym większość osób chorujących onkologicznie, mimo trudów choroby i leczenia, osiąga pewien stopień równowagi psychicznej, niemniej jednak należy pa-

¹⁶⁷ Za: O. Dąbska, E. Humeniuk i A. Krupa, *Depresyjność u osób z chorobą nowotworową*, „Psychoonkologia” 2017, t. 21, nr 2, s. 53. Zob. też: Z. Szadowska-Szlachetka et al., *Funkcjonowanie pacjentek chorych na raka piersi leczonych metodą radioterapii*, op.cit., s. 490.

¹⁶⁸ A. Sesiuk i L. Rzepiela, *Wybrane zaburzenia psychiczne w przebiegu chorób nowotworowych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2016, t. 16, nr 1, s. 22.

¹⁶⁹ K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 101–102; B. Basińska, J. Wojtacki i M. Majkowicz, *Jakość życia u pacjentów z nowotworem oskrzeli i płuc*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 125.

¹⁷⁰ H. Selye, *Stres okiełznany*, op.cit., s. 60.

¹⁷¹ K. de Walden-Gałuszko et al., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 102.

miętać, że radzenie sobie z poważną i najczęściej długotrwałą chorobą intensywnie zużywa energię i zasoby, co w przypadku deficytu wsparcia i braku nauki redukcji napięć może prowadzić do wyczerpania. Pokrywa się to z **konceptją zespołu adaptacyjnego** Hansa Selye (*General Adaptation Syndrome – GAS*), zgodnie z którą, gdy pojawia się stresor, przechodzimy przez trzy cykliczne stadia: „1. początkowa, alarmowa reakcja zaskoczenia i niepokoju z powodu naszego niedoświadczenia w konfrontacji z nową sytuacją, 2. stadium odporności, kiedy nauczyliśmy się skutecznie i bez nadmiernych zaburzeń radzić sobie ze stojącym przed nami zadaniem, 3. stadium wyczerpania, zużycia zapasów energii, prowadzące do zmęczenia”¹⁷².

Widoczna jest zatem potrzeba i zasadność podejmowania działań, które będą wspierać dobrostan psychiczny pacjentów i redukować ryzyko pogłębiania się problemów psychicznych związanych z traumą choroby i wypalenia, zwłaszcza że stan psychiczny i związane z tym samopoczucie wpływają na proces leczenia, a także silnie rzutują na pozostałe obszary funkcjonowania.

Radzenie sobie z diagnozą choroby nowotworowej oraz z utrudnieniami i obciążeniami, jakie niesie ze sobą w trakcie leczenia, jest niewątpliwie trudne, a związany z tym obszar problemowy jest niezwykle szeroki. Ze względów objętościowych pracy musiałam ograniczyć się do zaledwie podstawowego przedstawienia tych zagadnień (w celu nakreślenia tła funkcjonowania psychologicznego osób chorujących onkologicznie). Przywołana w tekście literatura pozwala jednak zainteresowanym osobom na rozwinięcie przedstawionych przeze mnie zagadnień związanych z tą tematyką.

Należy podkreślić, że psychospołeczny aspekt choroby nowotworowej jest niezwykle ważnym elementem w całościowym postrzeganiu sytuacji osób chorujących onkologicznie. Analizując te zagadnienia, warto mieć na względzie, że kwestie psychologicznego przystosowania się do choroby rzutują nie tylko na jakość życia w trakcie leczenia, ale mają zdecydowanie głębszy wymiar – wpływają na funkcjonowanie we wszystkich obszarach życia, zarówno w trakcie, jak i po chorobie, co znalazło swoje odzwierciedlenie również w wynikach moich badań.

1.4. Symboliczne znaczenie oraz społeczny odbiór chorób nowotworowych

Diagnoza choroby nowotworowej – z uwagi na niezwykle negatywne społeczne konotacje raka – jest ogromnym szokiem i sytuacją bardzo stresującą. Warto pa-

¹⁷² H. Selye, *Stres okiełznany*, op.cit., s. 77; R. Schwarzer i S. Taubert, *Tenacious Goal Pursuits and Striving Toward Personal Growth: Proactive Coping*, [w:] R. Schwarzer, S. Taubert, *Beyond Coping*, Oxford University Press, Oxford 2002, s. 19–20, <http://www.oxfordclinicalpsych.com/view/10.1093/med:psych/9780198508144.001.0001/med-9780198508144-chapter-2> [dostęp: 30.03.2020].

miętać, że istotną rolę odgrywa również symboliczne znaczenie choroby, które Beata Tobiasz-Adamczyk, Krystyna Szafraniec i Jadwiga Bajka wiążą z „przypisywanym społecznie znaczeniem danej choroby, w powiązaniu z epidemiologicznymi wyznacznikami”¹⁷³. Jak pisze Ken Wilber, w każdej chorobie człowiek na nią zapadający musi zmierzyć się z dwoma aspektami – dosłowną warstwą choroby (czyli jej obiektywnym znaczeniem medycznym), ale i kulturowym wymiarem, w który wpisane są mity, nadzieje, znaczenia i lęki¹⁷⁴. W przypadku choroby nowotworowej wybrzmiewa to w sposób szczególny.

Wyobrażenia na temat chorób nowotworowych i związane z nimi reakcje ściśle łączą się ze schematami poznawczymi, które są pewną nadmiernie uproszczoną, uogólnioną wiedzą na temat określonej grupy czy zdarzeń opartą na wcześniejszych związanych z nimi doświadczeniach¹⁷⁵. Fundamentem schematów są prototypy, czyli najbardziej typowe dla danej grupy egzemplarze¹⁷⁶. Na ich podstawie uznajemy, że wszyscy mieszczący się w danej grupie (chorzy na raka, Włosi, policjanci itd.) mają wspólną, specyficzną cechę¹⁷⁷, np. „wszyscy chorzy onkologicznie są leczeni chemioterapią i mają łysą głowę”. W ten sposób dochodzi do stereotypizacji. Stereotyp (wprowadzony jako pojęcie przez Waltera Lippmanna w 1922 roku w książce *Public opinion*) to nadmiernie uproszczona generalizacja odnosząca się do charakterystyki określonej grupy¹⁷⁸. Ignorując różnice między jej poszczególnymi członkami, stanowi nadmierne uproszczenie spojrzenia na świat, które ma ułatwiać przetwarzanie odbieranych informacji¹⁷⁹. Jednym z elementów struktury wiedzy są również skrypty będące „umysłową reprezentacją zdarzeń, działań lub ich ciągów (...)”, mające zarówno wymiar poznawczy, jak i wykonawczy¹⁸⁰. Wpływają one na interpretację i zapamiętywanie zdarzeń, a jednocześnie determinują działania jednostki będącej aktorem danego zdarzenia, które obejmuje skrypt (co szczegółowo wyjaśnia m.in. Bogdan Wojciszke)¹⁸¹.

¹⁷³ B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec i J. Bajka, *Zachowania w chorobie...*, op.cit., s. 13.

¹⁷⁴ K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni: prawdziwa opowieść o życiu, miłości, cierpieniu, umieraniu i wyzwoleniu*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2011, s. 56–57.

¹⁷⁵ B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi: zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009, s. 57.

¹⁷⁶ Ibid., s. 58.

¹⁷⁷ J. Strelau, *Psychologia: podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008, s. 205.

¹⁷⁸ E. Aronson et al., *Psychologia społeczna: serce i umysł*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1997, s. 543–544; B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi...*, op.cit., s. 60, 68.

¹⁷⁹ E. Aronson et al., *Psychologia społeczna...*, op.cit., s. 543–544; B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi...*, op.cit., s. 60; J. Strelau, *Psychologia...*, op.cit., s. 206.

¹⁸⁰ B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi...*, op.cit., s. 58–59.

¹⁸¹ Ibid.

W kontekście chorób nowotworowych ich poznawcze reprezentacje naznaczone są bardzo negatywnie, a lęki związane z grozą chorób onkologicznych są silnie podbudowane stereotypami i reprodukowane kulturowo, na co wpływ mają nie tylko osobiste doświadczenia ludzi, ale również medialne reprezentacje raka. Twórca poznańskiego Ośrodka Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów onkolog radioterapeuta Dariusz Godlewski stwierdza, że „[p]ierwsze skojarzenie Polaka z nowotworem to jest ból, cierpienie, śmierć. Rak w naszej świadomości to zawsze nieuleczalna choroba i to jest coś, co w jakiś sposób determinuje nasze zachowania”¹⁸². Podobne wnioski wyciąga Antoni Kępiński, według którego rak jest współczesną chorobą-„upiorem”, której ludzie w naszym kręgu kulturowym panicznie się boją i dzieje się tak mimo tego, że z medycznego punktu widzenia zachorowanie na nowotwór (choć jest to choroba bardzo poważna) nie jest sytuacją beznadziejną i ma lepsze prognozy niż niektóre choroby, które nie wywołują takiej paniki¹⁸³. Jak pisze Manu Keirse, „[c]horoby serca mogą w większym stopniu ograniczać egzystencję niż wiele postaci raka, a jednak odbierane są jako mniej zagrażające”¹⁸⁴.

Nie bez powodu Siddhartha Mukherjee upatruje w raku „starodawnej choroby, niegdyś sekretnej, o której mówiło się wyłącznie szeptem, póki nie stała się śmiercionośnym, zmiennokształtnym tworem o tak wielkim potencjalnie metaforycznym, medycznym, naukowym i politycznym, że często nazywa się ją dżumą naszego pokolenia”, mianując go jednocześnie w swojej książce „cesarzem wszech chorób”¹⁸⁵. Głównym powodem tak dużego społecznego lęku przed rakiem jest przeświadczenie o dużym stopniu śmiertelności. Na funkcjonowanie wśród wielu ludzi mitu związanego z nieuleczalnością chorób nowotworowych (a co za tym idzie – brakiem motywacji do podjęcia bezsensownego w ich mniemaniu leczenia) wskazywał m.in. Julian Aleksandrowicz¹⁸⁶. I choć zgodnie z przewidywaniami wspomnianego autora mit ten uległ obecnie znacznemu osłabieniu, to jednak

¹⁸² J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy: walka na śmierć i życie*, The Facto, Warszawa 2016, s. 125. Skojarzenia tego typu mają ponadnarodowy charakter. Ciekawej analizy przekonań na temat raka dokonali już w 1968 roku C. David Jenkins i Stephen J. Zyzanski (*Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer, and mental illness: A factor analytic study*, op.cit., s. 376–378).

¹⁸³ A. Kępiński, *Lęk*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1987, s. 236.

¹⁸⁴ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 13.

¹⁸⁵ S. Mukherjee, *Cesarz wszech chorób...*, op.cit.

¹⁸⁶ J. Aleksandrowicz, *Nie ma nieuleczalnie chorych*, Iskry, Warszawa 1982, s. 7–8. Zob. też: B. Tobiasz-Adamczyk, „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową..., op.cit., s. 85–89; J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 190, 222–223. O ogromnym społecznym lęku i swoistej znowie milczenia w kontekście raka w powojennej Polsce można przeczytać również w: E. Szpak, „Kiedy pada słowo rak, ludzie zaczynają mówić szeptem”. *Spółeczna historia raka w Polsce po 1945 roku*, „Polska 1944/45–1989. Studia i Materiały” 2017, nr 15, s. 97–108.

wciąż słowo „rak” wywołuje w wielu przypadkach jednoznaczne skojarzenia ze śmiercią. Zarówno lekceważenie powagi choroby i bagatelizowanie objawów, jak i przekonanie o nieuleczalności nowotworów i negatywne społeczne wyobrażenie o tej chorobie i jej leczeniu skutkują w wielu przypadkach zwłoką w podjęciu działań i kontaktu z lekarzem¹⁸⁷.

Wbrew znanemu powszechnie hasłu kampanii *Rak – to się leczy* i *Rak to nie wyrok* oraz znaczącemu postępowi leczenia w społecznym odczuciu diagnoza „nowotwór” przez dużą część społeczeństwa traktowana jest nadal jak wyrok i niesie ze sobą ogromne obciążenie psychospołeczne¹⁸⁸. Hubert Wierciński, odwołując się do poglądów Susan Sontag, stwierdza, że: „(...) rak zatem to choroba ostateczna, ucieleśnienie wszelkiego cierpienia, rozpacz i bezradności. To choroba tak tragiczna i chaotyczna w swoim wymiarze, że nawet dostępne kulturowo sposoby nie potrafią jej do końca okiełznać”¹⁸⁹.

Warto również zauważyć, że mówiąc o chorobach nowotworowych, często stosujemy sformułowania kojarzące się z wojkiem i wojną („walka o życie”, „wojna z rakiem”, „inwazja choroby”, „bombardowanie protonami”, „zwycięstwo nad chorobą”, „przegrał walkę z rakiem”, „system obronny organizmu” itd.), o czym szczegółowo piszą Susan Sontag, która analizuje metafory „raka”, oraz Mateusz Dąsał, który opisuje pod kątem językoznawczym metaforyzację kategorii choroby¹⁹⁰. Konotacja wojny i choroby nowotworowej pojawia się również w wizualizacjach stosowanych przez pacjentów, czasem również w ich snach¹⁹¹. Motyw militarny wykorzystany został też w kampanii społecznej *Walka z rakiem* dla Fundacji On-

¹⁸⁷ Więcej o tym w: I. Heszen-Klemens, *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, op.cit., s. 47–48.

¹⁸⁸ Zob.: K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 18, 45; K. Kofta, *Mitologia raka piersi*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 17; Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa: pamiętnik praktyczno-teoretyczny*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa 2012, s. 37; M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 33–36.

¹⁸⁹ H. Wierciński, *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015, s. 37.

¹⁹⁰ M. Dąsał, *CHOROBA TO WOJNA. Metaforyzacja kategorii choroby w świetle językoznawstwa kognitywnego oraz konsekwencje tego procesu*, [w:] *Zdrowie i choroba w badaniach humanistycznych i społecznych*, red. K. Szmigiero i D. Gonigroszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Filia, Piotrków Trybunalski 2017, s. 49–60. Zob. też: F. Capra, *Punkt zwrotny: nauka, społeczeństwo, nowa kultura*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1987, s. 202; S. Sontag, *Choroba jako metafora; AIDS i jego metafory*, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2016, s. 65–97; M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 34.

¹⁹¹ Zob. M. Okupnik, „Jest choroba, jest leczenie – są różno-rak-ie dolegliwości”. Język blogowej patografii Joanny Saługi „Chustki”, [w:] *Zdrowie i choroba w badaniach humanistycznych i społecznych*, op.cit., s. 186; M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 223. Por. O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, op.cit., s. 81–85.

kologicznej Alivia¹⁹². Wiele osób uważa, że tego typu sformułowania mają charakter motywujący do „walki z chorobą”. Warto jednak zaznaczyć, że zawsze będzie to kwestia indywidualna, a nadmierne porównywanie leczenia przeciwnowotworowego z walką militarną niesie ze sobą również ryzyko wzmacniania paniki i mityczności nowotworów oraz irracjonalnych wyobrażeń na temat tej choroby¹⁹³.

Jak pisał Ken Wilber: „(...) im mniej rozumie się medyczne przyczyny choroby, tym silniejsza tendencja, by przekształciła się ona w schorzenie otoczone chaosem mitów i metafor (...)”¹⁹⁴. Choroby onkologiczne napawają przerażeniem tym większym, że ich etiologia nie jest do końca znana, a wszechobecność nowotworów napędza społeczną panikę. Trzeba jednak zaznaczyć, że choroba ta znana jest od dawna i nie jest novum naszych czasów – obecnie mamy więcej doświadczeń związanych z chorobami onkologicznymi, m.in. z uwagi na lepszą diagnostykę i coraz efektywniejsze leczenie (dawniej ludzie umierali z powodu nowotworów szybko, często nie wiedząc nawet o tym, że je mieli)¹⁹⁵. Poza tym, ze względu na coraz lepsze warunki życia i rozwój medycyny, ludzie żyją statystycznie dłużej¹⁹⁶, a w wielu przypadkach wystąpienie nowotworów skorelowane jest z wiekiem.

Niestety stereotypy (również te związane z chorobami nowotworowymi) są słabo podatne na zmiany, co ma związek również z naszą skłonnością do utwierdzania się we własnych opiniach – zakorzenione stereotypy sprzyjają dostrzeganiu tego, co je potwierdza, tworząc pozorną współzależność z naszymi osobistymi doświadczeniami czy reprezentacjami przedstawianymi np. w mediach¹⁹⁷. Dodatkowo schematy poznawcze (a co za tym idzie – stereotypy) sprzyjają selektywności pamięci – lepiej zapamiętywane są te informacje, które związane są z danym schematem i potwierdzają jego (nawet pozorną) słuszność¹⁹⁸. Coraz bardziej powszechne przykłady aktywnych, konstruktywnie radzących sobie z chorobą i nierezygnujących z „życia pozachorobowego” pacjentów onkologicznych nadal traktowane są jako wyjątki, dużo bardziej zapadają nam w pamięć informacje o śmierci znanych nam (bezpośrednio lub pośrednio) osób chorych na nowotwory oraz apele o wsparcie aniżeli historie z pozytywnym zakończeniem osób cieszą-

¹⁹² Kampania 2016–2018. *Wojna z rakiem*, Fundacja Onkologiczna Alivia, <https://www.alivia.org.pl/jak-pomagamy/kampanie-spoeczne/>.

¹⁹³ M. Janicki, *Z rakiem się nie przegrywa!*, „Polityka” 2014; S. Sontag, *Choroba jako metafora...*, op.cit., s. 65–72.

¹⁹⁴ K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op. cit., s. 59.

¹⁹⁵ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 20, 29.

¹⁹⁶ W 2019 roku przeciętne trwanie życia mężczyzn w Polsce wyniosło 74,1 roku, kobiety natomiast żyły przeciętnie 81,8 lat (D. Szałtys et al., *Trwanie życia w 2019 r. Life expectancy tables of Poland 2019*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2020).

¹⁹⁷ E. Aronson et al., *Psychologia społeczna...*, op.cit., s. 559. Więcej na temat modyfikacji uprzedzeń i stereotypów w: J. Strelau, *Psychologia...*, op.cit., s. 220–223.

¹⁹⁸ Zob. B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi...*, op.cit., s. 60–64.

cych się remisją. Jednocześnie typowe wyobrażenie osoby chorującej na nowotwór to wizja osoby bez włosów, bardzo źle wyglądającej i słabej, co często prowadzi do bagatelizowania stanu tych chorych, u których wygląd nie przystaje do prototypu („typowego egzemplarza”) osoby chorej na raka, co stało się udziałem również moich rozmówców, posądzanych o symulowanie.

Z drugiej strony, mimo że większość z nas ma w swoim otoczeniu ludzi z doświadczeniem choroby onkologicznej, widoczne oznaki tej choroby i leczenia wciąż wywołują w nas konsternację. Ciało osoby chorej na raka to „ciało przemilczane” – w kontekście kultu wyglądu i zdrowia trudno znaleźć wizualną reprezentację tej grupy społeczeństwa, nawet tam, gdzie mogłoby być to szczególnie zasadne (np. zdjęcia kobiet po mastektomii w artykułach na temat raka piersi, profilaktyki czy porad, jak usprawniać rękę po mastektomii)¹⁹⁹. Pojawia się tu swoisty mechanizm „zamkniętego koła” – z jednej strony brak reprezentacji osób chorych onkologicznie w mediach potęguje tabu związane z chorobą, z drugiej – próby przełamania tego tabu spotykają się często z dużym oburzeniem i pytaniami o zasadność ukazywania w przestrzeni publicznej chorych ciał (czego przykładem były komentarze dotyczące reklamy z kobietą po mastektomii²⁰⁰). Jak pisze Lucyna Ratkowska, „[o]wo nie-istnienie ma specyficzny, bo symboliczny wymiar. Chodzi tu nie tyle o fizyczną, rzeczywistą nieobecność w świecie, ale i symboliczne wykluczenie ze społeczności, o piętno obcości”²⁰¹.

Innego zdania jest Łukasz Andrzejewski, który polemizuje z założeniem, że choroba stanowi tabu, wskazując na obecność tej tematyki w debacie publicznej, edukacji i sztuce, a także zwracając uwagę na to, że jest ona wręcz pożądana medialnie²⁰². Według mnie polemika ta jest częściowo uzasadniona. Publiczne mówienie o chorobie, a przede wszystkim aktywne uczestnictwo w życiu społecznym i przestrzeni publicznej znanych osób przyczynia się znacząco do odtabuizowania nowotworu. Dobrym tego przykładem jest historia dziennikarza Kamila Durczoka, który podczas leczenia pojawiał się na wizji jako prezynter programu informacyjnego. Sytuacja ta, jak pisze Agnieszka Kaczmarek, to „(...) przykład możliwo-

¹⁹⁹ L. Ratkowska, *Przemilczane ciało. Kobieta, pierś, mass media i mityzacja rzeczywistości*, [w:] *Kobieta i (b)rak...*, op.cit., s. 76–78; K. Koronkiewicz, *Emocje doświadczane przez pacjentów i ich rodziny w interakcjach z lekarzami. Analiza wypowiedzi użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi*, „Przegląd Pedagogiczny” 2016, nr 2, s. 208.

²⁰⁰ Wiele kontrowersji i skrajnych opinii wywołała m.in. kampania firmy Adrian, w ramach której rajstopy reklamowała kobieta po mastektomii. Analizę tego opublikowałam w: N. Ulaniecka, *Ciało i rak – osoby chore na nowotwór w kampaniach społecznych, reklamach i sztuce*, [w:] *Doczesne przystopy ciała i ducha*, red. B. Noworyta-Kuklińska, M. Gudowska i A. Gudowski, Artmagedon, Lublin 2016, s. 143–154. Zob. też L. Ratkowska, *Przemilczane ciało...*, op.cit., s. 82–83.

²⁰¹ L. Ratkowska, *Przemilczane ciało...*, op.cit., s. 79.

²⁰² Zob. Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 10–11.

ści partycypacji chorego w sferze publicznej – podejmowania pracy, aktywności, obecności w mediach oraz sprzeciw wobec ograniczania chorych jedynie w kontekście leczenia, medykalizacji, środowiska szpitalnego²⁰³. Przykład niezwykle ważny (co pokazuje otrzymana przez dziennikarza korespondencja) i cenny zwłaszcza dla innych chorych, dla których stanowił element pokrzepienia i zachętę do przełamania wstydu związanego z chorobą²⁰⁴. Jednocześnie jednak (co zauważa również przywoływany Łukasz Andrzejewski²⁰⁵) obraz choroby w przestrzeni publicznej, zwłaszcza medialny, przedstawiany jest zazwyczaj stereotypowo i płasko, bez ukazania całej złożoności problemu (co, biorąc pod uwagę prawa, którymi rządzi się telewizja, specjalnie nie dziwi)²⁰⁶. Również Dorota Podgórska-Jachnik w swojej analizie stereotypów medialnych dotyczących osób z niepełnosprawnościami stwierdza, że dziennikarzom i pozostałym twórcom przekazów medialnych trudno jest wyjść poza schematy stereotypowego obrazu opartego na emocjach²⁰⁷.

Zygmunt Bauman i Tim May zwracają uwagę na to, że społeczny nacisk wyznacza standardy akceptowanego wyglądu ciała i jego kondycji, zmusza do troski o spełnienie tych wymogów, skazując osoby wymykające się tym standardom (również ze względu na chorobę i niepełnosprawność) na uczucie wstydu²⁰⁸. Wiele racji jest w sformułowanym przez Naomi Wolf określeniu tej sytuacji ujętym jako „terror piękna”²⁰⁹. Moim zdaniem pojęcie to można rozszerzyć na: terror piękna, zdrowia i sukcesu. Niechętnie rozmawiamy o rzeczach trudnych, widząc choroby w telewizji, często przełączamy na inny kanał, by nie psuć sobie nastroju. Jak pisze Emilia Mazurek, chętnie rozmawiamy o sukcesach, porażki i życiowe problemy wolimy przemilczeć²¹⁰.

²⁰³ A. Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści: kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2016, s. 244.

²⁰⁴ Ibid.

²⁰⁵ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 18–19.

²⁰⁶ Można jednak spotkać się z pozytywnymi wyjątkami, które w bardziej pogłębiony i konstruktywny sposób wprowadzają wątek choroby nowotworowej bohatera w fabułę, np. wątek choroby Krystyny Lubicz z popularnego serialu *Klan* czy film dokumentalny *Chemia* Pawła Łozińskiego (ibid., s. 62–74).

²⁰⁷ D. Podgórska-Jachnik, *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 82.

²⁰⁸ Z. Bauman, T. May i J. Łoziński, *Socjologia*, Zysk i S-ka, Poznań 2004, s. 140–141. Zob. też: A. Castonguay et al., *Body-Related Shame and Guilt Predict Physical Activity in Breast Cancer Survivors Over Time*, „Oncology Nursing Forum” 2017, t. 44, nr 4, s. 466–467, 470–473.

²⁰⁹ Za: E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław 2013, s. 35.

²¹⁰ Ibid., s. 231–232.

Tak jak pisał Jan Claude Kaufmann, istnieje społeczna konstrukcja normalności, a ludzie starają się dostosować do ukrytych reguł, które intuicyjnie wyczuwają (to, co nie mieści się w kategoriach normy, przyciąga spojrzenia i wywołuje niesmak – do momentu, gdy ulegnie banalizacji i przestanie wzbudzać kontrowersje)²¹¹. Większy udział w życiu społecznym i zawodowym osób chorujących onkologicznie i ich widzialna obecność sprzyjają procesowi przełamania tabu. Tabu, które mimo wielu zmian na lepsze (zwłaszcza w dużych miastach) nadal jest silne, co uderza w samych chorych, jak i ich otoczenie. Konieczna jest zatem społeczna zmiana postrzegania chorób onkologicznych. Jak pisze Łukasz Andrzejewski, należy traktować je jako choroby trudne, ale typowe, nie „magiczne”²¹².

²¹¹ J.C. Kaufmann i K. Wakar, *Ego: socjologia jednostki*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2004, s. 122–123.

²¹² Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 113.

Własne badania empiryczne nad funkcjonowaniem szpitalnym, rodzinnym i społecznym osób chorujących onkologicznie

Jak pisze Kazimierz Przyszczypkowski: „Dla dorosłości, jako procesu społeczno-kulturowego, źródłem zadań są role społeczne, których pełnienie z perspektywy zbiorowości, do której dana jednostka należy, jest nieodzownym warunkiem trwania i rozwoju systemu społeczno-kulturowego”¹. Role² te związane są z wieloma obszarami funkcjonowania człowieka, jednocześnie w mniejszym lub większym stopniu odnoszą się do określonych grup społecznych i środowisk, w ramach których są realizowane. Tym samym funkcjonowanie społeczne ma wymiar indywidualny, ale również relacyjny, związany z obszarem stosunków międzyludzkich. Samo pojęcie funkcjonowania społecznego jest niejednoznaczne, brakuje precyzyjnych definicji, co stwarza również pewne trudności z wyborem sposobu analizy tego obszaru. Zwykle jest jednak ono utożsamiane z procesem osadzonym w kontekście relacji jednostka–społeczeństwo i związane z realizacją ról społecznych³.

Opierając się na ogólnych definicjach, możemy więc uznać, że funkcjonowanie społeczne – jako kategoria ogólna – zawiera w sobie wiele elementów składowych. Dla potrzeb niniejszej publikacji skupiłam się na trzech aspektach funkcjonowania społecznego, które w wyraźny sposób zarysowywały się w wypowiedziach osób

¹ K. Przyszczypkowski, *Dorosłość jako kategoria pedagogiczna*, [w:] *Podstawy edukacji dorosłych: zarys problematyki*, red. D. Jankowski, K. Przyszczypkowski i J. Skrzypczak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003, s. 39.

² Role społeczne w socjologii rozumie się jako zespół oczekiwań (zwłaszcza w odniesieniu do pożądanego zachowań) przypisanych danym statusom, które z kolei możemy określić jako pozycje/miejsca zajmowane w społeczeństwie (E.R. Babbie, *Istota socjologii: krytyczne eseje o krytycznej nauce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015, s. 35).

³ Zob. J. Rymaszewska, E. Dobrzyńska i A. Kiejna, *Funkcjonowanie społeczne i niesprawność społeczna – definicje, narzędzia oraz znaczenie kliniczne w psychiatrii*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 2006, t. 15, nr 2, s. 99–100.

badanych: funkcjonowaniu w roli pacjenta, funkcjonowaniu rodzinnym oraz (wąsko rozumianym) funkcjonowaniu społecznym. Jestem oczywiście świadoma, że zaproponowany podział nie jest jedynym możliwym i nie wyczerpuje różnorodnych form funkcjonowania społecznego, niemniej jednak – biorąc pod uwagę doświadczenia moich badanych oraz przyjęte problemy i cele badawcze – wydał mi się on najwłaściwszy. Jednocześnie czynię próby ukazania możliwości poszerzenia wątków pojawiających się w moich badaniach oraz wskazania implikacji do dalszych dociekań, których potencjalna problematyka wyłoniła się w trakcie realizacji mojego projektu badawczego i analizy uzyskanych danych⁴.

Jednym z założeń niniejszej pracy było również to, że zmiany związane z zakłóceniem, jakim jest choroba nowotworowa, mają wymiar nie tylko obiektywny, ale przede wszystkim (tak jak wspomniałam we wstępie) subiektywny, co wpisuje się w model krytycznych wydarzeń życiowych⁵. Tym samym, choć odnoszę się w pracy do obiektywnych wskaźników (odwołując się m.in. do raportów i prac innych badaczy), głównym rdzeniem są subiektywnie odczuwane przez moich rozmówców problemy, zwłaszcza te związane z ich codziennym życiem i funkcjonowaniem. Wydaje mi się to o tyle uzasadnione, że – jak pokazuje praktyka – percepcja doświadczeń (również tych dotyczących choroby nowotworowej i związanych z nią zmian w funkcjonowaniu) może odbiegać od obiektywnych wskaźników, wpływając jednak silnie na ogólną jakość życia w trakcie i po chorobie oraz proces radzenia sobie z tym trudnym doświadczeniem życiowym. Zwłaszcza że jak stwierdza Bogdan Wojciszke: „(...) nasze postępowanie bardziej zależy od tego, jak swój świat rozumiemy, niż od tego, jaki ów świat w istocie jest”, a „(...) świat społeczny jest światem interpretowanym przez jego uczestników (...)”⁶. To właśnie wspomniane interpretacje i odczucia staram się nakreślić w dalszych częściach książki, co – jak zakładam – pozwoli nam lepiej zrozumieć proces doświadczania choroby nowotworowej jako sytuacji trudnej oraz specyfikę funkcjonowania z chorobą i pomimo niej.

2.1. Problematyka badań oraz założenia metodologiczne

Jak zauważa Waldemar Furmanek, obiektem zainteresowań wszystkich badań pedagogicznych jest człowiek, a funkcja badań pedagogicznych ma charakter prakseologiczny. Jednocześnie autor ten stwierdza, że „(...) racjonalność działań peda-

⁴ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 145.

⁵ Zob. M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2014, s. 47–48.

⁶ B. Wojciszke, *Człowiek wśród ludzi...*, op.cit., s. 57.

gicznych wymaga uprzedniego wyjaśnienia i zrozumienia prawidłowości, które w formułowaniu reguł prakseologicznych mogą być wykorzystywane⁷. W swojej pracy kierowałam się słowami Alicji Kargulowej, która stwierdziła, że przedstawiciele nauk praktycznych „starają się nakreślić i zinterpretować jakiś fragment rzeczywistości społecznej i oddać przeżycia tworzących ją ludzi”⁸.

Emilia Mazurek pisze, że w badaniach prowadzonych w holistycznym paradygmacie zdrowia (na którym opiera się książka) „[p]roblemem badawczym nie jest choroba sama w sobie, ale człowiek w swojej chorobie i problemy, z którymi musi się zmierzyć”⁹. Przedmiotem zrealizowanych przeze mnie badań były doświadczenia osób leczonych onkologicznie związane z ich szeroko rozumianym funkcjonowaniem społecznym oraz ze zmianami i trudnościami, jakie przyniosła w tym aspekcie choroba nowotworowa.

Moim celem badawczym było zarówno poznanie doświadczeń osób chorujących onkologicznie, związanych z ich funkcjonowaniem rodzinnym, społecznym i szpitalnym, ich opinii na temat wpływu choroby na wspomniane sfery funkcjonowania oraz otrzymanego wsparcia, jak i wskazanie głównych obszarów potrzeb osób w trakcie i po leczeniu onkologicznym, a także przedstawienie wstępnych rekomendacji dotyczących wspierania ich jakości życia. Na podstawie wyżej wymienionych celów wyodrębniłam następujące problemy badawcze, które za Teresą Bauman i Tadeuszem Pilchem rozumiem jako pytanie o naturę badanego zjawiska i przełożenie na formę pytania tych obszarów rzeczywistości, na które szukamy odpowiedzi i które za pośrednictwem badań chcemy wyjaśnić¹⁰:

1. Jakie zmiany w swoim funkcjonowaniu społecznym w trakcie i po leczeniu zauważają osoby chorujące onkologicznie?
2. Z jakimi reakcjami otoczenia spotykają się chorzy na nowotwory?
3. Jakie spowodowane chorobą problemy i zagrożenia pojawiają się w zakresie funkcjonowania rodzinnego?
4. Jakich form wsparcia oczekują osoby w trakcie i po leczeniu onkologicznym?

⁷ W. Furmanek, *Orientacje metodologiczne w badaniach problematyki ścieżek edukacyjnych*, [w:] *Edukacja zdrowotna w naukach medycznych i społecznych*, red. T.B. Kulik, B. Wolny i A. Pacian, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II. Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie, Stalowa Wola–Lublin 2008, s. 83–84.

⁸ A. Kargulowa, *Wiedza poradoznawcza i poradnicza praktyka*, [w:] *Centrum i peryferie współczesnego poradnictwa*, red. E. Zierkiewicz i A. Ładyżyński, Wydawnictwo Chronicon, Wrocław 2014, s. 17.

⁹ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 25–26.

¹⁰ T. Pilch et al., *Zasady badań pedagogicznych: strategie ilościowe i jakościowe*, Żak, Warszawa 2001, s. 43.

W związku z wyborem metody jakościowej zrezygnowałam z formułowania hipotez oraz związanych z nimi zmiennych i wskaźników, zgodnie ze stanowiskiem Tadeusza Pilcha, który stwierdza, że:

Podejście jakościowe zmusza badacza do rezygnacji z hipotez badawczych i zakłada swoistą bezzałożeniowość nt. natury badanego zjawiska, wynikającą nie z braku jakichkolwiek założeń badacza, lecz z programowo przez niego przyjętej postawy *naiwnej poznawczo*. Istnienie hipotezy określa bowiem kierunek naszych poszukiwań, a tym samym ogranicza możliwość oglądalności badanego zjawiska, redukuje je bowiem do uświadomionych przez badacza wątków, może przy tym pomijać całe spektrum zagadnień, z których badacz nie zdawał sobie sprawy¹¹.

Jednocześnie, za Katarzyną Stemplewską-Żakowicz, przyjęłam, że podejście jakościowe oparte jest na zasadniczo innym sensie procesu badawczego: zamiast wyjaśniać i kontrolować (jak w podejściu ilościowym), próbuje zrozumieć dane zjawisko poprzez odtworzenie wewnętrznej perspektywy uczestniczących w nim osób¹².

Zrealizowane badania osadzone zostały w paradygmatach¹³ fenomenologicznym i humanistycznym, które dowartościowują doświadczenie podmiotowe oraz podkreślają unikalność każdego człowieka, jego wolność i prawo do rozwoju (rozwoju, który ma wymiar zarówno jednostkowy, jak i społeczny – przez rozwój indywidualny człowieka i jego aktywność społeczną dążymy do szerszego dobra społecznego)¹⁴. Wpisują się również w zaproponowane przez Johna W. Creswella paradygmaty aktywizmu (skupionego na walce z marginalizacją i ukierunkowanego na poprawę sytuacji danej grupy osób; w przypadku niniejszej książki – osób chorujących onkologicznie) i pragmatyzmu (ukierunkowanego na „poszukiwanie praktycznych rozwiązań problemów społecznych”)¹⁵. Korespondują jednocześnie

¹¹ T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych*, Żak, Warszawa 1995, s. 57.

¹² K. Stemplewska-Żakowicz, *Metody jakościowe, metody ilościowe: hamletowski dylemat czy różnorodność do wyboru?*, „Roczniki Psychologiczne” 2010, t. XIII, nr 1, s. 88.

¹³ Paradygmat – za Normanem K. Denzinem i Yvonną S. Lincoln – rozumiem jako „podstawowy zestaw przekonań, który kieruje działaniem” (N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, *Część II. Rywalizujące paradygmaty i perspektywy*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 1, red. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 271).

¹⁴ D. Urbaniak-Zajac, *Jakościowa orientacja w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Badania jakościowe w pedagogice: wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*, red. D. Urbaniak-Zajac i E. Kos, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. 45–50; D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011, s. 96–97.

¹⁵ M. Ciechowska, *Podstawy badań jakościowych w pedagogice*, [w:] *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, cz. 1, red. M. Ciechowska i M. Szymańska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum, Kraków 2018, s. 36–37.

z postulatem polskiej socjolog zdrowia Magdaleny Sokołowskiej badania w kontekście zagadnień zdrowia i choroby „subiektywnej rzeczywistości społecznej”, przy uwzględnieniu „sposobów, w jakie jednostka odbiera swoją sytuację życiową”¹⁶, a także z nurtem badań nad chorobą uwzględniających perspektywę osób chorych (które zostały zapoczątkowane przez m.in. Ervinga Goffmana, Freda Davisa i Juliusa Rotha) oraz analizą skali mikro w ramach jednostkowych doświadczeń¹⁷. Są również oparte na propagowanej przez Anselma L. Straussa i Barneya Glasera idei przejścia z perspektywy medycznej ku opisywaniu tematu choroby i chorowania w kontekście doświadczeń życia codziennego chorych, ze szczególnym uwzględnieniem kategorii badawczych takich jak „problemy życiowe”¹⁸.

2.2. Metoda i techniki badawcze

Z uwagi na cel i specyfikę badań, które dotyczą newralgicznych aspektów takich jak doświadczenia i odczucia związane z życiem w czasie choroby nowotworowej (których subiektywny i jednostkowy wymiar jest oczywisty), zostały one przeprowadzone w podejściu jakościowym z wykorzystaniem metody narracyjno-biograficznej¹⁹. Badania jakościowe, jak pisze Uwe Flick, mają na celu „opis, interpretację, a niekiedy wyjaśnienie zjawisk społecznych z perspektywy wewnętrznej”, m.in. poprzez analizę doświadczeń jednostkowych i grupowych²⁰. Cel ten w wielu przypadkach ma wydźwięk nie tylko naukowy, ale i praktyczny (stąd badania te często są ukierunkowane na tworzenie rekomendacji i rozwiązań dla problemów praktycznych)²¹. Jak pisze Magdalena Piorunek, jedną z cech badań jakościowych jest to, że „rolą badacza jest uzyskiwanie holistycznego wglądu w poddany badaniom kontekst – odkrywanie jego logiki, wewnętrznego uporządkowania, jego ukrytych i jawnych zasad”²².

W związku z wybraniem metody narracyjno-biograficznej przyjąłem typową dla podejścia jakościowego perspektywę opartą na badaniu procesów społecznych

¹⁶ Za: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 59.

¹⁷ Zob. *ibid.*, s. 78–80.

¹⁸ Za: *ibid.*, s. 145–151.

¹⁹ Zob. J. Deręgowska, *Rola badań biograficzno-narracyjnych w budowaniu modelu wsparcia społecznego rodzin doświadczonych chorobą nowotworową dziecka*, [w:] *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej: aplikacje, egzemplifikacje, dylematy metodologiczne*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2016, s. 223–237.

²⁰ U. Flick i P. Tomanek, *Projektowanie badania jakościowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 13, 28.

²¹ *Ibid.*

²² M. Piorunek, *Liczby i słowa w badaniach humanistycznych i społecznych*, [w:] *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej...*, op.cit., s. 9.

na podstawie osobistych przeżyć i doświadczeń osób badanych związanych z konkretnym zdarzeniem z ich życia (chorobą nowotworową)²³. Wpisuje się to zatem w trend skupiania się w badaniach na narracjach osób chorych i opisywania choroby z ich perspektywy (*an insider's perspective*)²⁴.

Główną techniką badania (rozumianą jako technika otrzymywania oraz gromadzenia danych i informacji²⁵) były wywiady swobodne (wywiady pogłębiane), które – jak stwierdza Tadeusz Pilch – mają „formę rozmowy, w której badany *oprowadza badacza po swoim życiu, snuje opowieść*”²⁶. Jak pisze Uwe Flick: „Tematem badań prowadzonych przy użyciu wywiadów są najczęściej indywidualne doświadczenia respondenta, które postrzega się jako istotne dla zrozumienia doświadczeń innych ludzi znajdujących się w podobnej sytuacji”²⁷. Badacz nadaje tej rozmowie kierunek i eksponuje wybrane poruszane przez respondenta i szczególnie istotne dla badania tematy²⁸. Podobnie jak Andrea Fontana i James H. Frey wyszłam z założenia, że „[w]ywiad nieustrukturyzowany może zapewnić szersze spojrzenie niż inne rodzaje wywiadu dzięki swojej jakościowej naturze”²⁹.

Co istotne, jak pisze Mirosława Nowak-Dziemianowicz, „[n]arracja umożliwia wgląd nie tylko w opowiadaną historię – pozwala także na poznanie wszelkich okoliczności jej towarzyszących, poszerza perspektywę jednostkową o perspektywę społeczną, łączy to, co lokalne, z tym, co globalne czy uniwersalne”³⁰. Jak wskazuje Earl Babbie, „[w] przeciwieństwie do sondażu wywiad jakościowy jest interakcją między prowadzącym wywiad a respondentem. Prowadzący ma w nim ogólny plan badania, lecz nie jest to konkretny zestaw pytań, które należy zadać z użyciem konkretnych słów i w ustalonym porządku”³¹. Wywiady te przybrały zatem formę narracji o osobistym doświadczeniu, próbę odtworzenia i uporząd-

²³ U. Flick i P. Tomanek, *Projektowanie badania jakościowego*, op.cit., s. 47.

²⁴ Zob. M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 13–15, 356–357.

²⁵ S. Banaszak, *Jakość i ilość. O wzajemnym uzupełnianiu się i wykluczaniu podejść badawczych*, [w:] *Podejścia metodologiczne w pedagogice. Koncepcje – badania – wyniki*, red. A. Budniak i M. Mnich, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2019, s. 18–19.

²⁶ T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych...*, op.cit., s. 236–237.

²⁷ U. Flick i P. Tomanek, *Projektowanie badania jakościowego*, op.cit., s. 138.

²⁸ E.R. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 327.

²⁹ A. Fontana i J.H. Frey, *Wywiad. Od neutralności do politycznego zaangażowania*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, red. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, tłum. M. Skowrońska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 95.

³⁰ M. Nowak-Dziemianowicz, *Walka o uznanie w narracjach: jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2016, s. 37.

³¹ E.R. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, op.cit., s. 327.

kowania własnych przeżyć związanych z chorobą oraz wynikających z niej zaburzeń życiowych³². W analizie wywiadów skupiłam się na czterech elementach: na tym, czego doświadczyły osoby badane, na ich własnym zachowaniu, związanych z dwoma pierwszymi kwestiami odczuciami i emocjami oraz na zauważanych potrzebach wsparcia³³.

Prowadząc wywiady, starałam się uzyskać możliwie głęboki wgląd w doświadczenia badanych, koncentrując się na wydobywaniu „autentycznych relacji z subiektywnych doświadczeń”³⁴. Wywiady, które przybrały formę ukierunkowanej rozmowy, pozwoliły na zebranie interpretacji doświadczeń poszczególnych osób i związanych z nimi refleksji na omawiany temat³⁵. Jestem jednak świadoma ograniczeń metodologicznych związanych z wybraną przeze mnie metodą i techniką badania. Piotr K. Oleś (opisując założenia psychologii narracyjnej) stwierdza, że „(...) narracja nie jest neutralnym opowiadaniem o życiu. Jest jego interpretacją przesyconą określonym klimatem emocjonalnym”³⁶. Poza tym, jak pisze John Fizer, wszystko to, co dociera do nas ze świata zewnętrznego, jest przez nas przetwarzane, przekształcane i czasem wręcz tworzone od nowa, a „to, co jawi się w naszym umyśle, jest jedyną reprezentacją rzeczywistości, jaką możemy posiadać”³⁷. Narracja – jak wskazuje Susan E. Chase – jest zatem m.in. nadawaniem znaczenia, kształtu i porządku doświadczeniom, które stały się udziałem danej osoby, w którym wyrażane są również emocje, myśli i interpretacje³⁸. Dodatkowo należy pamiętać, że ocena jakości życia w chorobie dokonywana po latach może być nieco zafałszowana³⁹, dlatego dużą rolę odgrywa triangulacja⁴⁰, za Davidem Silvermanem rozumiana jako „porównywanie różnego rodzaju da-

³² Zob. H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 71.

³³ Zob. G. Egan, J. Gilewicz i E. Lipska, *Kompetentne pomaganie: model pomocy oparty na procesie rozwiązywania problemów*, Zys i S-ka, Poznań 2002, s. 112–115.

³⁴ D. Silverman, *Interpretacja danych jakościowych: metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 118–123, 330; M. Piorunek, *Liczby i słowa...*, op.cit., s. 10.

³⁵ Zob. K. Charmaz, *Teoria ugruntowana: praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. 39–51.

³⁶ P. Oleś, *Psychologia człowieka dorosłego...*, op.cit., s. 131.

³⁷ J. Fizer, J. Stawiński i A. Kuczyńska, *Psychologizm i psychoestetyka: historyczno-krytyczna analiza związków*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1991, s. 159.

³⁸ S.E. Chase, *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, op.cit., s. 24–25.

³⁹ P. Lindberg et al., *Breast cancer survivors' recollection of their quality of life: Identifying determinants of recall bias in a longitudinal population-based trial*, red. P.-Y. Chu, „PLOS ONE” 2017, t. 12, nr 2, s. e0171519.

⁴⁰ Zob. K. Mazurek-Łopacińska i M. Sobocińska, *Triangulacja w badaniach jakościowych*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2018, nr 525, s. 11–20; D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne...*, op.cit., s. 313–314.

nych (np. ilościowych i jakościowych) oraz odmiennych metod (np. obserwacji i wywiadów) dla sprawdzenia, czy potwierdzają się one wzajemnie⁴¹.

Mając na względzie wnioski Pierre'a Bourdieu o tym, że wiedza prakseologiczna powinna integrować obiektywizm i subiektywizm⁴², oraz z uwagi na specyfikę metody jakościowej i związane z nią niebezpieczeństwo zbyt subiektywnego odzwierciedlenia własnych doświadczeń⁴³, wypowiedzi moich badanych odnosiłam do raportów, teorii, analiz oraz badań jakościowych i ilościowych innych badaczy – zgodnie z zaleceniami Davida Silvermana⁴⁴. Ponadto, w celu triangulacji danych, wywiady pogłębione z osobami chorującymi uzupełniłam o indywidualne wywiady eksperckie oraz zogniskowany wywiad grupowy⁴⁵ (grupę fokusową), którego uczestnikami zostali specjaliści pracujący z osobami chorującymi onkologicznie oraz przedstawicielka zrzeszenia organizacji pacjenckich. Dodatkowo zrealizowałam wywiady z przedstawicielami 3 organizacji pozarządowych (z Warszawy, Poznania i Krakowa), przedstawicielem związków zawodowych oraz z 8 przedstawicielami pracodawców (co związane było z drugim – nieporuszanym w tej książce – obszarem badawczym dotyczącym funkcjonowania zawodowego osób chorujących onkologicznie, który zostanie przedstawiony w kolejnej publikacji). W toku analizy materiału badawczego wykorzystywałam metodę ciągłego porównywania, wyszukiwałam kluczowe wątki pomocne w budowaniu głównych kategorii oraz informacje ukazujące zróżnicowanie i wprowadzające nowe elementy⁴⁶.

2.3. Dobór próby badawczej i charakterystyka osób badanych

Jednostki badane zostały wyłonione zgodnie z zasadą celowego doboru. Celowy dobór próby – jak pisze David Silverman – „pozwala na wybór przypadku ze względu na to, że odzwierciedla on pewną cechę bądź proces, które nas interesują”⁴⁷. W przy-

⁴¹ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, op.cit., s. 438.

⁴² K. Sztandar-Sztanderska, *Teoria praktyki i praktyka teorii: wstęp do socjologii Pierre'a Bourdieu*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010, s. 21, 28.

⁴³ E. Kos, *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych*, [w:] *Badania jakościowe w pedagogice...*, op.cit., s. 96.

⁴⁴ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, op.cit., s. 144.

⁴⁵ Zogniskowany wywiad grupowy (grupa fokusowa) jest jakościową techniką gromadzenia danych, w ramach której prowadzący wywiad przyjmuje rolę moderatora dyskusji w grupie, kierując interakcją, która zachodzi pomiędzy uczestnikami badania. Zob.: A. Fontana i J.H. Frey, *Wywiad...*, op.cit., s. 92–93; D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne...*, op.cit., s. 156–157; D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, op.cit., s. 434; M. Ciechowska, *Badania fokusowe*, [w:] *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, op.cit., s. 101–164.

⁴⁶ D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne...*, op.cit., s. 246.

⁴⁷ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, op.cit., s. 172.

padku wywiadów indywidualnych z osobami chorującymi onkologicznie objął on osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej – po zakończonym leczeniu onkologicznym i w trakcie leczenia. Wybór zarówno osób w trakcie leczenia, jak i po jego zakończeniu związany jest z tym, że z uwagi na przewlekły charakter choroby nowotworowej kategorii te mają często płynny charakter.

Jak pisze Uwe Flick: „Poważne traktowanie samego procesu doboru stanowi dla badaczy jakościowych sposób na zapewnienie zróżnicowania w obrębie próby (...), dzięki której można jak najlepiej uchwycić zmienność i różnorodność badanego zjawiska”⁴⁸. Głównym założeniem doboru uczestników badania było możliwie jak największe zróżnicowanie grupy pod względem rodzaju rozpoznania, płci, wieku i ogólnej sytuacji życiowej. Uwzględnienie tych kryteriów doboru wynika z chęci uzyskania możliwie szerokiego spektrum opinii i doświadczeń, nie ma natomiast na celu kategoryzowania wyników w kontekście zależności opartych na poszczególnych zmiennych, co może być ciekawym kierunkiem innych odrębnych badań, jednak tutaj wykraczało to poza cel badawczy.

W procesie rekrutacji uczestników badań wykorzystywałam znajomości, różne kanały komunikacji internetowej oraz metodę kuli śnieżnej (w ramach której uczestnicy kontaktowali mnie ze swoimi znajomymi spełniającymi kryteria badania)⁴⁹. Z uwagi na to, że dobór próby opierał się na ochotnikach, nie jest to grupa reprezentacyjna⁵⁰. Zdając sobie sprawę z możliwego ryzyka stronniczości, dużą wagę przykładałam do ewaluacji procesu badawczego i triangulacji danych, starając się odnosić wyniki przeprowadzonych badań własnych do analiz i badań o założeniach metodologicznych wykluczających problem tendencyjności wyników (co istotne – nie zaobserwowałam rozbieżności między nimi).

Założenia dotyczące wielkości próby badawczej, w związku z teoretycznym pobieraniem próby, klarowały się w trakcie badań, które postanowiłam zakończyć, opierając się na „nasyceń teoretycznym” rozumianym za Barneyem G. Glaserem i Anselmem L. Straussem jako moment, gdy zwiększanie próby badawczej przestaje wiązać się z uzyskiwaniem dodatkowych nowych danych i spostrzeżeń⁵¹.

Pierwsza faza badań – pogłębione wywiady z osobami z doświadczeniem choroby nowotworowej – objęła 40 osób. 75% z nich pierwszą diagnozę usłyszało

⁴⁸ U. Flick i P. Tomanek, *Projektowanie badania jakościowego*, op.cit., s. 59.

⁴⁹ K. Kaźmierska i K. Waniek, *Autobiograficzny wywiad narracyjny: metoda, technika, analiza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2020, s. 22–23.

⁵⁰ Więcej o ryzyku stronniczości grupy złożonej z ochotników w: J. Brzeziński, *Metodologia badań psychologicznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2019, s. 182–184.

⁵¹ B.G. Glaser, A.L. Strauss i M. Gorzko, *Odkrywanie teorii ugruntowanej: strategie badania jakościowego*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009, s. 53–55. Por. K. Charmaz, *Teoria ugruntowana...*, op.cit., s. 125–149; M. Lis-Turlejska, *Przedmowa do wydania polskiego*, [w:] *Zespół ostrego stresu: teoria, pomiar, terapia*, red. R.A. Bryant, A.G. Harvey i J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.

w okresie do 5 lat przed momentem przeprowadzania wywiadu, 25% powyżej 5 lat, przy czym najbardziej liczna grupa była w okresie około roku od diagnozy. Przebadano 8 mężczyzn i 32 kobiety. Grupa była zróżnicowana wiekowo: 1 osoba została zdiagnozowana w wieku 17 lat (proces leczenia zbiegł się z momentem wchodzenia w dorosłość), 11 osób w momencie diagnozy było w kohorcie wiekowej 20–29 lat, 8 osób w przedziale wiekowym 30–39, 12 osób w wieku od 40 do 49 lat, 3 osoby w przedziale wiekowym 50–59, a 4 osoby miały powyżej 60 lat. Badani stanowili grupę silnie zróżnicowaną pod względem doświadczeń, sytuacji rodzinnej, społecznej i zawodowej. Niestety, w badaniach wzięła udział nadreprezentacja osób z wykształceniem średnim i wyższym, co było związane ze sposobem pozyskiwania osób do badań opartym na udziale ochotników. Bardzo duże zróżnicowanie udało się jednak uzyskać w kontekście kwestii medycznych. Wśród rozpoznań pojawiły się: rak jajnika, rak piersi (zarówno przypadki operacji oszczędzającej, jak i wykonanej mastektomii i usunięcia węzłów chłonnych), rak szyjki macicy, rak jądra (nasieniak), rak przełyku i żołądka, rak żołądka (z resekcją żołądka), rak jelita grubego (bez wyłonionej stomii oraz z wyłonioną stomią), rak jelita z naciekiem na odbyt i odbytnicę (z wyłonioną stomią i amputowanym odbytem), rak krtani, rak nerki, szpiczak, ostra białaczka szpikowa, ostra białaczka limfoblastyczna, chłoniak Hodgkina, chłoniaki nieziarniczne, nowotwór kości (z amputacją nogi), mięsak, rak ślinianki podżuchwowej, nowotwory głowy i twarzoczaszki, nowotwór mózgu (glejak) oraz nowotwory bardzo rzadkie: histiocytoza (nowotwór krwi umiejscowiony w kości, w tym przypadku z przerzutem na węzły chłonne), mięsak naczyń krwionośnych (na który w Polsce choruje tylko około 30 osób) oraz liposarcoma przestrzeni zaotrzewnowej. Oprócz różnorodności dotyczącej rodzajów nowotworu, udało się również zachować zróżnicowanie pod względem rodzaju podjętego leczenia oraz typu i lokalizacji szpitali, w których leczyły się osoby badane (centra onkologii, szpitale w dużych miastach, szpitale powiatowe w mniejszych miejscowościach), a także ich miejsca zamieszkania – co warte odnotowania, badane osoby mieszkały i leczyły się w różnych województwach (a trzy osoby poza granicami Polski).

W realizowanych badaniach równie ważne były obserwacje, doświadczenia i perspektywa specjalistów pracujących na co dzień w obszarze opieki i wsparcia osób chorujących onkologicznie. Również w tym przypadku grupa została dobrana w sposób celowy. W zrealizowanym badaniu fokusowym udział wzięli: lekarz chirurg onkologiczny, lekarz radiolog (zajmujący się również profilaktyką i epidemiologią nowotworów), pielęgniarz stomijny ze szpitala onkologicznego, przedstawicielka zrzeszenia onkologicznych organizacji pacjenckich, pracownik socjalny pracujący w szpitalu onkologicznym oraz psycholog psychoonkolog będąca jednocześnie wolontariuszką w organizacji wspierającej pacjentów (głównie hematoonkologicznych). Badanie fokusowe zostało uzupełnione o indywidualne

eksperckie wywiady pogłębione⁵² z dodatkowymi specjalistami, wśród których znaleźli się: lekarka onkolog, psychoonkolog pracujący w szpitalu onkologicznym i w fundacji onkologicznej, psychoonkolog-psychoterapeutka (prowadząca psychoterapię osób chorujących onkologicznie w ramach prywatnej praktyki i we współpracy ze stowarzyszeniami pacjentów), a także przedstawicielki 3 fundacji onkologicznych (z Krakowa, Poznania i Warszawy) oraz przedstawiciel związków zawodowych⁵³. Wszystkie wymienione osoby (zarówno uczestnicy zogniskowanego wywiadu grupowego, jak i wywiadów indywidualnych) są cenionymi specjalistami w swoich dziedzinach, mającymi zarówno wiedzę teoretyczną, jak i doświadczenie praktyczne w tej tematyce.

2.4. Etyczne aspekty przeprowadzonych badań

Z uwagi na to, że osoby chorujące onkologicznie niewątpliwie należą do populacji „wrażliwej społecznie”⁵⁴, kwestie etyczne i komfort badanych odgrywały szczególną rolę w toku postępowania badawczego, wobec czego starałam się podjąć wszelkie środki, by zminimalizować ryzyko negatywnego wpływu i ewentualnej krzywdy⁵⁵. W związku z tym nie realizowałam rozmów z osobami w trakcie hospitalizacji i ze znaczącym pogorszeniem samopoczucia, przyjmując, że tego typu rozmowa może być w przytoczonej sytuacji zbyt dużym obciążeniem.

Ze względu na specyfikę sytuacji osób badanych oraz niemożliwe do wyeliminowania w pełni pewne obciążenie (fizyczne i psychiczne) związane z udziałem w badaniach uznałam, że w tym przypadku najlepszym etycznie rozwiązaniem będzie udział ochotników.

Ponadto poinformowałam osoby uczestniczące o anonimowości, celu badania i sposobie wykorzystania wyników, a zgoda na udział w nim była wyrażona świadomie⁵⁶. Wywiady zostały za zgodą badanych zarejestrowane na dyktafonie, a następnie poddane transkrypcji, w której zachowałam naturalne brzmienie ich wypowiedzi, poddając je anonimizacji – w procesie transkrybowania wywiadu usunęłam wszystkie informacje (imiona, nazwiska, nazwy firm, nazwy szpitali itp.), które mogłyby pozwolić zidentyfikować badanych.

⁵² D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne...*, op.cit., s. 151–152.

⁵³ W zrealizowanych badaniach doktorskich, na których oparta jest niniejsza książka, wzięło udział również 8 pracodawców. Wywiady z nimi dotyczyły jednak nieporuszanej w tej publikacji problematyki funkcjonowania zawodowego osób chorujących onkologicznie, dlatego pomijam ich szczegółową charakterystykę.

⁵⁴ U. Flick i P. Tomanek, *Projektowanie badania jakościowego*, op.cit., s. 193.

⁵⁵ Zob. A. Fontana i J.H. Frey, *Wywiad...*, op.cit., s. 109.

⁵⁶ Zob. D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, op.cit., s. 309.

Funkcjonowanie w roli pacjenta a jakość życia oraz potrzeby w zakresie wsparcia pacjentów onkologicznych

W czasie choroby jednym z elementów funkcjonowania społecznego jest ten związany z rolą pacjenta, zwłaszcza w kontekście instytucjonalnym w czasie pobytu w szpitalu. Choć medyczny aspekt tej sytuacji jest dosyć oczywisty, to często pomija się kwestie psychospołeczne związane z procesem hospitalizacji i ich wpływ na chorego. Dosadnie ubrał to w słowa Heinrich Pera, stwierdzając, że „[c]hyba mimo wszystko jeszcze za mało się uwzględnia, jak bardzo choroba somatyczna obciąża psychikę – i odwrotnie: obciążenie psychiczne pogłębia chorobę somatyczną”¹. Istotną rolę odgrywa zatem również opieka psychospołeczna, którą rozumiem jako:

(...) usługi i interwencje psychologiczne i społeczne, które umożliwiają pacjentom, ich rodzinom i pracownikom służby zdrowia optymalizację biomedycznej opieki zdrowotnej oraz zarządzanie psychologicznymi, behawioralnymi i społecznymi aspektami choroby i jej konsekwencjami w celu promowania lepszego zdrowia².

Sama choroba nowotworowa jest niewątpliwie sytuacją trudną i silnym przeżyciem – to, w jaki sposób osoba chora jest traktowana przez personel medyczny i jaki jest standard opieki (nie tylko medycznej, ale również psychospołecznej), ma ogromne znaczenie w kontekście pogłębiania lub redukowania odczuwanych trudności i napięć, co w konsekwencji wpływa również na inne obszary funkcjonowania człowieka. W tym rozdziale pragnę skupić się na problematyce

¹ H. Pera, *Sam nie podolałam*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Znak, Kraków 1993, s. 181.

² „Psychosocial care is defined as the psychological and social services and interventions that enable patients, their families, and health care providers to optimize biomedical health care and to manage the psychological/behavioral and social aspects of illness and its consequences so as to promote better health (p. 9) (Institute of Medicine, 2008)” (tłum. własne). Cyt. za: B. Zebrack et al., *The Association of Oncology Social Work's Project to Assure Quality Cancer Care (APAQCC)*, „Journal of Psychosocial Oncology” 2018, t. 36, nr 1, s. 19.

funkcjonowania w roli pacjenta, ze szczególnym uwzględnieniem komunikacji interpersonalnej w przestrzeni szpitalnej, kwestiach związanych z systemem organizacyjnym leczenia, a także na odnotowanych w trakcie analizy wyników zrealizowanych przeze mnie badań potrzebach pacjentów w zakresie podnoszenia jakości ich życia i wsparcia specjalistycznego.

3.1. Organizacja leczenia a konieczność wejścia w trudną rolę pacjenta

Warto pamiętać, że choroba może stać się źródłem deprywacji potrzeb w zakresie społecznym (utrudnione kontakty z innymi), czynnościowym (problemy z realizacją zadań) i w wymiarze sensorycznym (monotonia otoczenia i bodźców, zawężenie aktywności)³. Talcott Parsons pisze, że:

Chory jest odcięty od całych obszarów swojej normalnej aktywności i wielu swych normalnych uciech. Często jest upokorzony przez swą niezdolność do normalnego funkcjonowania. W większym lub mniejszym stopniu zaburzone są też jego relacje społeczne. Może on znosić dyskomfort i ból, który jest trudny do zniesienia, może też stać w obliczu poważnych zmian swych widoków na przyszłość, a w skrajnych, choć wcale nierzadkich przypadkach w obliczu śmierci⁴.

Jak wynika z badań Jana Pietraszki (co zbieżne jest z moimi obserwacjami i wnioskami), główne problemy, z jakimi chorzy borykają się w trakcie hospitalizacji, to deficyt informacji, osłabienie i inne dolegliwości fizyczne (które w znaczący sposób utrudniają jakąkolwiek aktywność), warunki pobytu w szpitalu, a także problemy z adaptacją do związanych z chorobą zmian i ograniczeń oraz z ich akceptacją⁵.

W języku angielskim wyodrębniono trzy znaczenia choroby: *disease* (patologiczne zaburzenie w organizmie, odchylenie od biologicznej normy), *illness* (subiektywnie odczuwane dolegliwości związane z chorobą) oraz *sickness* (zewnątrzny stan choroby, związany również z jej społecznym wymiarem i przyjęciem roli społecznej chorego)⁶. Z uwagi na negatywne znaczenie ról (statusu) chorego i pa-

³ E. Janion, *Osoby długotrwale chore somatycznie i z zaburzeniami zdrowia psychicznego*, [w:] *Osoby z niepełnosprawnością w szkole wyższej: wybrane zagadnienia*, red. H. Ochonczenko, M. Czerwińska i M. Garbat, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2011, s. 77.

⁴ T. Parsons, *System społeczny*, op.cit., s. 329–330.

⁵ J. Pietraszko, *Miejsce oddziaływań doradczych w systemie zadań psychologa pracującego z ciężko chorym pacjentem oddziału hematologicznego*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe znaczenie poradnictwa*, red. A. Kargulowa i M. Jędrzejczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1982, s. 453.

⁶ M. Marinker, *Po co robić z ludźmi pacjentów?*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, op.cit., s. 132–135; Z. Kawczyńska-Butrym, *Pojęcie zdrowia – otwarcie się medycyny na socjologię*, „Roczniki

cja, które wiążą się często z poczuciem degradacji, wiele osób ma problemy z ich akceptacją⁷.

Zgodnie z wyjaśnieniem Earla Babbiego, **status** to pozycja/miejsce zajmowane w społeczeństwie lub – wężej – w grupie społecznej⁸. Konkretny status pełni określoną funkcję: **rolę**, z którą wiąże się zespół oczekiwań przypisanych danemu statusowi⁹. Role możemy uznać zatem za Danielem Katzem i Robertem L. Kagnem za „opis specyficznych form zachowań związanych z danymi zadaniami: wywodzą się one bowiem z wymagań zadania”¹⁰. Zachowania związane z rolą to z kolei według przywołanych autorów „powtarzające się działania jednostki, odpowiednio powiązane z powtarzającymi się czynnościami innych i dające w efekcie przewidywany wynik. Układ wzajemnie powiązanych ze sobą zachowań tworzy system lub podsystem społeczny, stabilny model zbiorowości, w której ludzie odgrywają swoje role”¹¹. Role te są ściśle powiązane z systemem norm i wartości – normy wskazują odpowiednie dla członków systemu formy zachowań, natomiast wartości stanowią uzasadnienie zarówno dla poszczególnych zachowań, jak i dla działań oraz funkcji systemu ogółem¹². W ramach funkcjonowania szpitalnego również mamy do czynienia z rolami – zarówno rolami pacjentów (chorych), jak i poszczególnych członków personelu medycznego. Role lekarza i pacjenta są od siebie funkcjonalnie zależne, zatem są oni ze sobą związani¹³.

Opisana przez Talcotta Parsonsa społeczna **rola chorego** oparta jest na czterech aspektach, do których należą: zdjęcie odpowiedzialności za wypełnianie obowiązków wynikających z innych ról społecznych danej osoby; to, że jej stan jest niezależny od niej (nie może go zmienić siłą woli, dlatego trzeba się nią zaopiekować); chory musi chcieć wyzdrowieć, a chorobę traktować jako coś niepożądanego; a także (to czwarty element) poszukiwać pomocy (głównie medycznej) w walce o wyzdrowienie¹⁴. Choroby nowotworowe przybierają coraz częściej formę chorób przewlekłych, w związku z tym parsonowska rola chorego (pojmowana w pierwotnym założeniu jako rola tymczasowa, ukierunkowa-

Nauk Społecznych” 1996, t. XXIV, nr 2, s. 255. Więcej o tym w: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 85–94.

⁷ I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent; zespół diagnostyczno-terapeutyczny*, [w:] *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983, s. 317.

⁸ E.R. Babbie, *Istota socjologii...*, op.cit., s. 35.

⁹ Ibid. Zob. też: R.L. Kahn i T.C. Antonucci, *Convoys over the life course: attachment, roles, and social support*, „Life-Span Development and Behavior” 1980, t. 3, s. 260–262.

¹⁰ Ibid., s. 64.

¹¹ Ibid., s. 271.

¹² Ibid.

¹³ Por. ibid., s. 65–66.

¹⁴ T. Parsons, *System społeczny*, op.cit., s. 325.

na głównie na cele zdrowotne, podczas gdy obowiązki wynikające z innych ról są zawieszane) nie jest już w pełni adekwatna. Niemniej jednak nadal odgrywa ważną rolę w rozumieniu oczekiwań związanych z rolą chorego, zwłaszcza w kontekście funkcjonowania szpitalnego.

Dodatkowo w przypadku choroby nowotworowej (zwłaszcza w czasie hospitalizacji) musimy się zmierzyć z oczekiwaniami związanymi z rolą (statusem) pacjenta, w co wpisane jest również podporządkowanie się przyjętym w danej placówce zasadom oraz poleceniom personelu. Według Daniela Katza i Roberta L. Kahna uzasadnienie zachowań w systemie może odnosić się do ogólnych, moralnych wartości, ale i do wartości pragmatycznych (ukierunkowanych na funkcjonalność wyników danego zachowania), i o ile w relacjach międzyludzkich możliwe jest występowanie obydwu tych rodzajów, to zazwyczaj jeden z nich przyjmuje rolę dominującą¹⁵. A zatem – jak wskazują przywołani badacze – oczekiwania wobec poszczególnych osób są kształtowane nie tylko ze względu na zajmowaną w organizacji pozycję, ale również przez ogólne czynniki organizacyjne¹⁶. Tym samym wejście w rolę chorego (pacjenta) wymaga dostosowania się do licznych wymogów i oczekiwań, co uzasadniane jest dobrem samego pacjenta, ale również względami organizacyjnymi, związanymi z funkcjonowaniem szpitala i systemu zdrowia.

Jak stwierdzają Daniel Katz i Robert L. Kahn, „[s]ystemy społeczne osadzone są w postawach, spostrzeżeniach, przekonaniach, motywach, nawykach i oczekiwaniach istot ludzkich”¹⁷. Znaczenie ma również sam kontekst sytuacji i związane z nią (lub podobnymi sytuacjami) wcześniejsze doświadczenia, które wpływają na sposób podejmowania roli, a także motywacja wewnętrzna dotycząca niej¹⁸. Rola, jako element układu społecznego, jest przekazywana (formalnie lub nieformalnie) w procesie wykształcania przekonań odnośnie do tego, co w ramach danej roli należy robić (bądź przeciwnie – czego robić nie należy), i związanych z tym oczekiwań wobec osoby ją realizującej, a także wywierania wpływu przez innych członków układu odniesienia roli¹⁹.

Obecnie rola pacjenta wiąże się nadal z pewnym paradoksem, o którym piszą Kirsi Lumme-Sandt i Pekka Virtanen: współczesny człowiek musi funkcjonować między dwiema (wydawałoby się przeciwstawnymi) rolami: z jednej strony wymaga się od niego uległości i ustępliwości w ramach roli klienta systemu opieki

¹⁵ D. Katz i R.L. Kahn, *Społeczna psychologia organizacji*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1979, s. 91.

¹⁶ *Ibid.*, s. 298.

¹⁷ *Ibid.*, s. 58.

¹⁸ *Ibid.*, s. 277.

¹⁹ *Ibid.*, s. 272–275.

medycznej, z drugiej – aktywności i samodzielności w trosce o własne zdrowie poza instytucjami medycznymi²⁰.

Nie tylko zewnętrzne oczekiwania czy wpływy, ale również wewnętrzne motywacje i cechy sytuacji determinują to, w jaki sposób i w jakim stopniu dana osoba przystosuje się do roli chorego/pacjenta²¹. Osobom, które mają dużą potrzebę niezależności, trudno jest przyjąć rolę zależnego od innych chorego – szczególnie widoczne jest to wśród ludzi, którzy zawsze byli aktywni, a ze względu na chorobę muszą tę aktywność ograniczyć:

Od samego początku miałem tydzień załamania (jak dowiedziałem się... trafiłem do szpitala, dowiedziałem się o chorobie). Później miałem taką chęć walki. Ponieważ trenowałem kiedyś sztuki walki, wszyscy tam śmiali się: „jesteś wojownikiem” i tak dalej. I coś w tym jest, faktycznie – coś w tym jest. Ja po tygodniu od pobytu w szpitalu usiadłem do fryzjera, który był naprzeciwko, ogoliłem głowę na łyso i to była taka moja pierwsza forma walki, która mówiła o tym, że to ja będę decydował, kiedy będę łyso i nie będę miał włosów, a nie chemioterapia i choroba. To był pierwszy taki sygnał. Później kolejnym elementem było niestosowanie się do zaleceń szpitala, czyli: nie chodziłem w piżamie, nie chodziłem w dresach, chodziłem normalnie ubrany, w koszuli i dżinsach (PA_20).

Jak wskazywali Daniel Katz i Robert L. Kahn, należy pamiętać, że rola organizacyjna [w tym rola pacjenta – N.U.] wymaga zachowań, które odnoszą się jedynie do „psychologicznego fragmentu” danej osoby, niemniej jednak do organizacji wprowadzana jest osoba jako integralna całość, zatem żądanie wyzbycia się części siebie w celu wykonywania roli ma charakter depersonalizujący i staje się zaczątkiem walki o swoją (zagrożoną) tożsamość²². Tym samym musimy mieć na względzie, że chory to nie tylko pacjent, ale osoba z całym bagażem doświadczeń, pozamedycznych zmartwień, problemów, zainteresowań czy też potrzeb itd. To nie tylko osoba chora, ale przede wszystkim człowiek – w całej swojej złożoności. Wspomniana manifestacja niezgody na przyjęcie roli chorego z dużym prawdopodobieństwem jest właśnie walką o własną (pozaszpitalną, całościową) tożsamość i protestem przeciw redukowaniu jej wyłącznie do roli pacjenta. Jest to bardzo wyraźny przykład problemów związanych z przejściem z roli człowieka zdrowego do roli chorego, co – jak pisze Marian Kulczycki – jest szczególnie trudne dla osób, które w „normalnym” życiu są ludźmi samodzielnymi i decyzyjnymi (tak jak cytowany badany)²³.

²⁰ Za: I. Taranowicz, *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami: analiza socjologiczna*, Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław 2010, s. 291.

²¹ Por. D. Katz i R.L. Kahn, *Społeczna psychologia organizacji*, op.cit., s. 271–308.

²² Ibid., s. 85.

²³ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 53.

Warto tu również przywołać rozważania Agnieszki Kaźmierczak, która – nawiązując m.in. do Marshalla McLuhana oraz Catherine Joubert i Sarah Stern – zwraca uwagę na symboliczną rolę ubrania, które w pewnym stopniu wyznacza/umacnia naszą pozycję społeczną oraz kształtuje nasz własny obraz siebie²⁴. Jak wskazuje Ewa Janion, choroba powoduje konflikt ról społecznych („chcę robić to, co osoba zdrowa, ale nie mogę”)²⁵, być może tak silne przywiązanie do „normalnego” ubrania jest manifestem niezgody na przyjęcie roli (statusu) chorego (wiążącej się z niższą pozycją) kosztem pozostałych ról społecznych. Aspekt ten podkreślany był również przez Macieja Krajewskiego, który na podstawie własnych doświadczeń praktycznych z zakresu pielęgniarstwa onkologicznego przypomina o godności pacjentów i potrzebie autonomii, które można zaspokoić przez lekkie odstępstwa od reguły, np. przepustki czy pozwolenie na pewną dowolność stroju (oczywiście przy zachowaniu niezbędnych zasad)²⁶.

Dla większości pacjentów niezwykle trudne jest zachowanie równowagi między potrzebą przepracowania problemu ryzyka śmierci i koniecznością leczenia a próbą utrzymania normalności i niezgodą na to, by być określanym wyłącznie przez pryzmat bycia chorym²⁷. Z drugiej strony – wobec trudności i braku czasu na wewnętrzne przygotowanie się do nowej roli – część osób staje się całkowicie bierna i podporządkowana innym, częściej pojawiają się również różnego rodzaju zaburzenia zachowania²⁸.

Przestawienie się z pozycji człowieka zdrowego do roli chorego nie jest łatwe, zwłaszcza gdy konieczność ta jest nagła i pojawia się po raz pierwszy²⁹. Pacjent musi się podporządkować zarówno poleceniom wydawanym przez personel (jakkolwiek by się wobec nich nie zapatrywał), jak i regułom oraz zasadom dotyczącym nawet najprostszych rzeczy, takich jak godziny posiłków czy odpoczynku³⁰. Zadania tego nie ułatwia fakt, że jest się w sali z obcymi ludźmi, którzy stają się

²⁴ A. Kaźmierczak, *Doświadczenie choroby przez pacjentów z perspektywy relacji z personelem medycznym*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, op.cit., s. 231–232.

²⁵ E. Janion, *Osoby długotrwale chore somatycznie i z zaburzeniami zdrowia psychicznego*, op.cit., s. 76.

²⁶ M. Krajewski, *Terapeutyczny wymiar komunikacji z pacjentem na podstawie doświadczeń personelu pielęgniarskiego Oddziału Chirurgii Onkologicznej i Ogólnej I Wielkopolskiego Centrum Onkologii*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 89.

²⁷ M. Wanat, M. Boulton i E. Watson, *Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography: Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography*, „Psycho-Oncology” 2016, t. 25, nr 3, s. 248.

²⁸ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 53.

²⁹ Ibid.

³⁰ Ibid. Zob. też K. Stasiuk-Krajewska, *Szpital jako instytucja totalna – dyskursywne i instytucjonalne uwarunkowania komunikacji*, „Dziennikarstwo i Media” 2014, t. 5, s. 161–179.

(mimo prób zachowania minimum prywatności) mimowolnymi towarzyszami często bardzo intymnych momentów i których upodobania oraz zwyczaje należy uwzględnić i uszanować w codziennym współżyciu szpitalnym.

Później z kolei... znaczy tak – no i nie mówię już o warunkach, jakie tam były, bo sześć chorych osób po prostu w tej sali, to też było takie ciężkie, no i już się nic wtedy nie może... no więc brak takiej intymności też w tej chorobie, tak bym powiedziała (PA_11).

Jest to tym trudniejsze, że z uwagi na specyfikę sytuacji, nudę, rozdrażnienie i konieczność ciągłego przebywania ze sobą ewentualne konflikty nabierają większej niż w normalnych okolicznościach (często kuriozalnej) mocy, co nie sprzyja atmosferze, a co za tym idzie – zwiększa ciężar chorowania³¹.

Kryterium osobowościowe jest najmniej istotne w kontekście doboru osób w jednej sali, czemu trudno się dziwić, biorąc pod uwagę inne, dużo ważniejsze w tej sytuacji czynniki, poza tym personel często nie zna jeszcze pacjenta i nie wie, jakiego zachowania i nastawienia wobec innych można się po nim spodziewać. Niemniej jednak często rodzi to trudne sytuacje, bo o ile w życiu codziennym w większości przypadków możemy unikać osób, których nie darzymy sympatią, o tyle w warunkach szpitalnych dokuczliwego, apodyktycznego czy niesympatycznego sąsiada (sąsiadki) z łóżka obok unikać się nie da³². Zła atmosfera i związane z tym obciążenie psychiczne nie są z pewnością czynnikami sprzyjającymi w adaptacji do nowej sytuacji i w walce z chorobą. Należy pamiętać, że – jak pisze Marian Kulczycki – „wskutek choroby i związanych z tym zmian życiowych psychika niektórych chorych ulega niekorzystnym przekształceniom. Stają się oni mimo woli drażliwi, dokuczliwi, dziecinni i nie można ich zachowania traktować jako wyrazu złych zamiarów i celowego naruszania zasad współżycia społecznego”. Należy do tego przygotować chorych i pomóc im zrozumieć podłoże takich zachowań po to, by zminimalizować ryzyko konfliktów i zwiększyć wzajemną wyrozumiałość i cierpliwość³³.

Pozytywna atmosfera w sali i wzajemne wsparcie (zwłaszcza bardziej doświadczonych pacjentów wobec tych rozpoczynających leczenie) pomaga funkcjonować w tej trudnej sytuacji, wpływa na niższy poziom lęku i stresu oraz zmniejsza napięcie psychiczne³⁴. Dobrze oddają to słowa jednej z moich badanych, która stwierdziła, że to, że „odnalazła swoją bratnią duszę” w sali szpitalnej, pozwoliło jej przetrwać izolację w dobrym psychicznym samopoczuciu, o które obie wzajemnie dbały. W wielu przypadkach pacjenci są dla siebie wsparciem. Podnoszą się na

³¹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 55.

³² Ibid., s. 54–56.

³³ Ibid., s. 142–143.

³⁴ Ibid., s. 56; P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 44.

duchu, wspierają w codziennych problemach życia szpitalnego, a przede wszystkim wymieniają doświadczeniami i informacjami, których często z innych źródeł brakuje. W toku badań, gdy pytałam o informacje, które badani uznawali za najbardziej istotne w trakcie i po chorobie oraz źródła ich pozyskiwania, najczęściej słyszałam, że otrzymywali je właśnie od innych pacjentów (niezależnie od tego, jakiej sfery dotyczyły). W kontekście przeżywanego napięcia, ale też zauważanych problemów organizacyjnych wspomniane wsparcie emocjonalne i informacyjne ma ogromną wartość.

Szpital nie jest zdecydowanie miejscem, które traktowane jest pozytywnie lub neutralnie. Jak zauważa Marian Kulczycki, paradoksalnie (wbrew swej funkcji) częściej kojarzy się z cierpieniem i śmiercią niż z wyleczeniem i pomocą³⁵. Ograniczona swoboda, izolacja, brak prywatności, zależność od innych, nieprzyjemne procedury to tylko część problemów, z jakimi zmagają się chorzy³⁶. Dużą rolę w kontekście budowania odczuć związanych ze szpitalem i leczeniem odgrywają kwestie organizacyjne oraz stopień realizacji potrzeb pacjentów.

Niestety – jak zauważa Łukasz Andrzejewski – państwo „cały czas traktuje skomplikowany i wieloaspektowy proces leczenia w sposób bardziej technologiczny i administracyjny niż empatyczny i społeczny”³⁷. Problem ten omówiły Renata Gładka i Ewelina Kamińska, wskazując, że placówki medyczne coraz bardziej przypominają taśmy produkcyjne w fabryce³⁸. Jak piszą wspomniane autorki, instytucje medyczne coraz częściej specjalizują się w wąskich dziedzinach, a ich działania nastawione są na sprawność i rentowność (wymaganą przez biurokrację i decydentów), co przekłada się na komercjalizację oraz nacisk na wyleczenie jak największej liczby pacjentów w jak najkrótszym czasie i obniżenie kosztów utrzymania³⁹. Poza tym – na co zwraca uwagę Antoni Kępiński – wąskie specjalizacje sprzyjają przedmiotowemu traktowaniu pacjenta, sprowadzając go do „ujęcia statycznego i strukturalnego, które jest znacznie łatwiejsze od ujęcia dynamicznego”⁴⁰.

Warto podkreślić, że zbyt duży nawał pracy i wspomniana swoista „taśmowość” leczenia są ogromnym problemem zarówno dla pacjentów (którzy czują się bezosobowo), jak i dla personelu medycznego.

³⁵ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 50.

³⁶ Ibid., s. 50–52.

³⁷ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 157.

³⁸ R. Gładka i E. Kamińska, *Etyka a komercjalizacja medycyny oraz traktowanie chorego jako klienta*, [w:] *Spór o metodę: humanistyka w dialogu z naukami przyrodniczymi*, red. A. Anczyk i K. Łaszczycza, Wydawnictwo Instytutu Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego, Sosnowiec 2010, s. 106.

³⁹ Ibid.

⁴⁰ A. Kępiński, *Rytm życia*, Sagittarius, Warszawa 1993, s. 200, 254–255. Pisał o tym również Fritjof Capra: *Punkt zwrotny...*, op.cit., s. 214–217.

Martwi mnie (...), że chyba idziemy w kierunku bylejakości, a nie jakości. (...). Coraz bardziej jak gdyby czuję się zmęczony właśnie tymi takimi aspektami – czy tej dużej ilości takich niedostatków organizacyjnych, co już mówiłem, tym czasem – bo to wpływa mimo wszystko na niekorzyść, powiedzmy, dla tych osób [pacjentów – N.U.] (pielęgniarski stomijny).

Często personel jest przeciążony biurokracją, wymogami efektywności ekonomicznej leczenia, tempem pracy itp. Co ciekawe, na problem braku odpowiednich warunków czasowych oraz nadmiernie zbiurokratyzowanego systemu, który ogranicza wolność zawodu medyków, wskazywali już w 1997 roku lekarze uczestniczący w badaniach, które realizowane były w kontekście przemian systemu zdrowia w Polsce⁴¹. Podobne problemy zgłaszają również szwedzcy onkolodzy – im więcej działań administracyjnych, tym mniej czasu na konsultacje, a zwłaszcza na pochylenie się nad psychospołecznymi potrzebami pacjentów⁴². Dobrze oddają to słowa Manu Keirse'a: „Im większe czyni się oszczędności w służbie zdrowia, tym bardziej to, co nie jest opłacane, zostaje zepchnięte na margines, tak jak na przykład: komunikacja, czas na rozmowę”⁴³. Wpływ na to mają również kwestie rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia, który oparty jest na wycenie konkretnych świadczeń, nie uwzględnia opieki pośredniej. Wskazywane przez Kazimierza Obuchowskiego nieustanne nieporozumienia między przedmiotowo nastawionymi decydentami politycznymi i administracją, a coraz bardziej podmiotowo uwrażliwionymi „przedmiotami ich działania”⁴⁴ w sposób wyjątkowo wyraźny widoczne są w obszarze leczenia przeciwnowotworowego. Problem ten zauważają również sami lekarze, którzy mają ograniczony czas na kontakt z pacjentem, przygotowanie go do leczenia, omówienie planu działań, a zwłaszcza zwykle rozmowy budujące relację. Można założyć, że zbyt duże obciążenie pracą utrudnia udzielanie wysokojakościowej (również pod względem empatii) opieki, a także wpływa negatywnie na stan emocjonalny medyków⁴⁵.

Lekarze zmagają się z wieloma (niezauważanymi z zewnątrz) problemami natury organizacyjnej i biurokratycznej, co znacząco utrudnia im pracę i wymaga wielkiej sprawności w lawirowaniu między (często nieprzystającymi do rzeczywistości) przepisami i administracyjnymi wytycznymi, tak by jak najlepiej pomóc

⁴¹ Z. Woźniak, *Lekarze wielkopolscy wobec rozwiązań organizacyjno-finansowych w opiece zdrowotnej*, Biuro Wielkopolskiej Unii Opieki Zdrowotnej w Poznaniu i Wielkopolska Izba Lekarska, Poznań 1997, s. 46, 55–56.

⁴² H. Fagerlind et al., *Barriers Against Psychosocial Communication: Oncologists' Perceptions*, „Journal of Clinical Oncology” 2013, t. 31, nr 30, s. 3817–3819.

⁴³ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 344.

⁴⁴ K. Obuchowski, *Wokół psychologii osobowości...*, op.cit., s. 262.

⁴⁵ E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, op.cit., s. 17.

pacjentom⁴⁶. Poza tym, jak pisze Michał Skrzypek, opisując założenia **teorii konfliktu** (na linii lekarz–pacjent) Elliota Freidsona i jego wkład w socjologię medycyny, „(...) o ile chory jest skoncentrowany na swej własnej, unikalnej sytuacji, personel zmuszony jest tak organizować działania medyczne, aby odpowiadać na potrzeby wszystkich chorych w sytuacji ograniczonych zasobów czasu i energii”⁴⁷. Mamy zatem do czynienia ze „zderzeniem perspektyw”⁴⁸. Głównym kierunkiem opieki zdrowotnej jest obecnie racjonalizacja wydatków, co – choć samo w sobie jest działaniem sensownym i oczywistym – może nieść ze sobą ryzyko dominacji ekonomii kosztem udzielenia rzeczywistej pomocy⁴⁹.

Ja się, powiedzmy, zadawałam pracą z pacjentami, nadal to lubię, chcę to robić, natomiast ta cała otoczka zniechęca mnie do tego. I zastanawiam się tylko, czy wszyscy możemy być w tym swoim zawodzie, plus do tego menedżerami, ekonomistami i tak dalej – bo to czasami do tego się sprowadza (pielęgniarski stomijny).

Być może zasadny jest wniosek Janusza Halika, Wiktora Góreckiego i Rafała Maciąga, że „pacjent w coraz mniejszym stopniu jest klientem systemu, a coraz częściej staje się dla niego przeszkodą”⁵⁰. Jaskrawym tego przykładem są odgórnie ustalone limity leczenia poszczególnych chorób, które nie zawsze przystają do realnych kosztów i rzeczywistego zapotrzebowania⁵¹. Można przypuszczać, że – tak jak pisał Julian Aleksandrowicz – „nadrzędność zdrowia i życia ludzkiego nad ekonomią jest często jedynie „deklaratywnym frazesem”⁵².

Jak stwierdza Krzysztof Składowski: „Dziś, niestety, szpital wygląda czasem jak hurtownia leczenia, gdzie wszystko robi się w zawrotnym tempie, byle jak najwięcej. A ilość nie zawsze idzie w parze z jakością, nie tylko w medycynie”⁵³.

⁴⁶ Szerzej ten temat opisują w rozmowie z Joanną Kryńską i Tomaszem Marcem lekarki z Białostockiego Centrum Onkologii: Krystyna Orłowska i Bogumiła Czartoryska-Arlukowicz. J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 65–74. Zob. też J. Meder, *Holistyczne postępowanie w onkologii...*, op.cit., s. 77.

⁴⁷ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 97.

⁴⁸ Więcej o tym w: *ibid.*, s. 95–106.

⁴⁹ Więcej o tym w: M. Władysiuk, *Podstawy farmakoekonomiki w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 251–256; R. Gładka i E. Kamińska, *Etyka a komercjalizacja medycyny oraz traktowanie chorego jako klienta*, op.cit., s. 103; K. Studzińska-Pasieka, *Profesja lekarska w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, [w:] *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, red. M. Gałuszka, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2008, s. 170–171.

⁵⁰ J. Halik, W. Górecki i R. Maciąg, *Problemy organizacji kolejek oczekujących na deficytowe zabiegi medyczne w Polsce i innych krajach Europy*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, red. W. Piątkowski i W.A. Brodniak, Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza, Tyczyn 2005, s. 261.

⁵¹ R. Gładka i E. Kamińska, *Etyka a komercjalizacja medycyny oraz traktowanie chorego jako klienta*, op.cit., s. 106.

⁵² J. Aleksandrowicz, *Nie ma nieuleczalnie chorych*, op.cit., s. 11–12.

⁵³ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 221.

Opieka medyczna – no to taka standardowa. No mówię, anestezjolog może był troszkę przyjemniejszy, ale lekarz ordynator, który mnie badał, to po prostu taśma normalnie i żadnego tam... nie wiem, podejścia do człowieka, do pacjenta, jakiegoś takiego zrozumienia, czegokolwiek – nie, absolutnie nie. Po prostu – nie wiem, brak czasu czy czegokolwiek, podejścia... Mam taki przypadek, taki i taki obiekt – do widzenia, nie? A ordynator, żeby tam porozmawiał... no nie ma czasu na takie rzeczy, nie? (PA_14)

Na problem przytoczonego już wcześniej poczucia „taśmowości leczenia” wskazywali przede wszystkim badani leczący się w dużych centrach onkologicznych, gdzie liczba pacjentów jest ogromna (dla przykładu – w Wielkopolskim Centrum Onkologii, przed pandemią COVID-19, zwykle codziennie przebywało ok. 3000 osób – personelu i pacjentów⁵⁴). Krzysztof Składowski zauważa, że o ile na świecie oddziały onkologiczne znajdują się niemal we wszystkich większych szpitalach, to w Polsce istnieje tendencja do realizowania leczenia onkologicznego w ramach odrębnych szpitali i przychodni⁵⁵. Z jednej strony ma to swoje ogromne zalety: dzięki swojemu wyspecjalizowaniu tego typu placówki zajmujące się wyłącznie leczeniem nowotworów oferują coraz lepszą wszechstronną opiekę onkologiczną (włączając w to psychoonkologię, rehabilitację, wsparcie pracownika socjalnego), ale jednocześnie pacjenci mają wrażenie „taśmowego leczenia” i „przytłaczającego molocha, w którym jest się anonimowym”, co pojawiło się w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach:

(...) zaczęłam tutaj tą chemię (...) i wszystko było fajnie, tutaj mi się podobało: ładnie, jakiś taki luz większy, nie było takiej biurokracji jak w tej fabryce – w Centrum Onkologii (...) (PA_08).

Również lekarze zauważają, że im mniejszy oddział, tym te relacje są zazwyczaj bliższe (pamięta się pacjentów, dzięki czemu nie są tacy anonimowi). Niemniej jednak należy zaznaczyć, że większość pacjentów leczących się w centrach onkologii w swoich wypowiedziach krytykowało tłok i kwestie organizacyjne, ale jednocześnie doceniało jakość ogólnej opieki i starania personelu oraz oferowane wsparcie psychospołeczne.

Wskazywane notorycznie przez moich badanych poczucie braku długoterminowej więzi i współpracy oraz odczucie „bycia numerkiem w szpitalnej maszynie leczenia” odnieść można do koncepcji racjonalizacji świadczenia usług medycznych, o której szczegółowo pisze Lech J. Kościelak. Nawiązując m.in. do stworzonej przez Maxa Webera **koncepcji racjonalizacji-biurokratyzacji** i wywodzącej się

⁵⁴ A. Chołuj, *Zmiana organizacji świadczeń medycznych*, <https://wco.pl/en/2020/03/15/zmiana-organizacji-swadczen-medycznych/>.

⁵⁵ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 62.

z niej koncepcji „makdonaldyzacji” ochrony zdrowia Georga Ritzera, Kościelak wskazuje na cztery wyznaczniki świadczące o racjonalizacji opieki medycznej, którymi są:

- **efektywność świadczenia usług medycznych:** co związane jest z określeniami „leczenie z marszu” czy „leczenie taśmowe” i polega na tym, by zmaksymalizować liczbę (wy)leczonych pacjentów, minimalizując jednocześnie czas i nakłady, co przejawia się między innymi wzrostem leczenia ambulatoryjnego (jako tańszego, szybszego i mniej angażującego);
- **kalkulacyjność kosztów opieki:** algorytmy i skwantyfikowanie leczenia (ograniczanie dziennej liczby przyjęć, ścisła kontrola kontraktów na świadczenia medyczne); jak zauważa przywołany autor, „biurokracja medyczna jest wszechogarniająca, decyduje bowiem o tym, jakie zabiegi mogą być wykonane, ile kosztują i na dodatek za które z nich będzie płać. (...) pacjent jest postrzegany nie jako osoba wymagająca pomocy, lecz jako ekwiwalent pieniędzy”;
- **przewidywalność usług medycznych:** praca lekarzy podlega standaryzacji, stąd ograniczone zostały możliwości decyzji o długości hospitalizacji czy rodzaju badań (co zmniejsza decyzyjność i swobodę lekarzy, współczesny system oddala się więc od koncepcji lekarza-urzędnika, który miał odgrywać decydującą rolę w organizowaniu opieki medycznej i na którym miała spoczywać kompetencja oceny tego, komu i jaka pomoc jest potrzebna, o czym pisał Michel Foucault⁵⁶ – N.U.);
- **manipulowanie losem pacjenta:** sformalizowane i skodyfikowane standardy techniczne, nieodbiegające od standardów biurokratycznych, podporządkowują działalność lekarza formalnym przepisom, stąd o losie pacjenta decydują bezoosobowe systemy biurokratyczne (czego przykładem jest choćby to, że – z uwagi na minimalizację kosztów – pacjent nie może zdecydować o pójściu do lekarza specjalisty);
- **dehumanizacja ochrony zdrowia:** opierająca się na weberowskiej teorii biurokratycznej koncepcja leczenia zdeterminowana przez efektywność, przewidywalność, kalkulacyjność i dążenie do manipulowania pacjentami, stawia pacjentów w pozycji „numerka” i „produktu cyklu technologicznego”⁵⁷.

Ronald W. Dworkin zwraca uwagę na to, że pacjenci wyczuwają wszechobecny w służbie zdrowia pośpiech i sami, nie chcąc „zawracać głowy swoim lekarzom”,

⁵⁶ Zob. M. Foucault i P. Pieniążek, *Narodziny kliniki*, op.cit., s. 65.

⁵⁷ L.J. Kościelak, *Od Webera do Ritzera. Racjonalizacja zaspokajania potrzeb zdrowotnych*, [w:] *W stronę socjologii zdrowia*, red. W. Piątkowski i A. Titkow, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 155–165.

przystają podejmować żarty czy pogaduszki, które – w normalnych okolicznościach – są wstępem do bliższej, opartej na zrozumieniu, relacji⁵⁸. Tendencję tę dobrze oddają słowa Agnieszki Kaczmarek:

Medycyna, a wraz z nią wszelkie zabiegi zmierzające do wyleczenia chorego nabrały cech eksterytorialności; wyzute z jednostkowej subiektywności sprowadziły go do *przypadku chorobowego*, który równie dobrze nie musi posiadać biografii, własnej historii, osobowości (...). Za nadrzędne uznano biurokratyczne standardy postępowania z chorym w szpitalu. Działania związane z chorym będącym w trakcie terapii są ukierunkowane na sprawność, osiągnięcie założonych celów⁵⁹.

Tym samym, jak pisze badaczka, „[c]hory zdegradowany do anonimowego przypadku medycznego, przekraczając drzwi szpitala, zostawał odseparowany od dotychczasowego życia, intymności, a jego tożsamość zredukowana była do szpitalnego chorobowego przypadku”⁶⁰. Jak pisze Łukasz Andrzejewski, sprowadzenie sytuacji pacjentów wyłącznie do statystyki kwestii medycznych skazuje (z każdym dniem coraz większą liczbę) pacjentów na swoiste „getto strachu, niepewności i narzucanych z zewnątrz wyobrażeń”⁶¹.

Przemysław Paweł Grzybowski pisze, że pacjenci i ich rodziny często mówią o traktowaniu „z góry, jak natrętnego petenta, a nie partnera we wspólnym wysiłku o poprawę jego stanu zdrowia”⁶². Podobne wnioski przedstawił Jerzy Stochmiak, stwierdzając, że choć modelowy jest układ koncentryczny, w ramach którego różni specjaliści (z zakresu medycyny, rehabilitacji, pomocy społecznej, żywienia, edukacji) obejmowaliby pacjenta opieką w celu pełnej rehabilitacji⁶³, to nadal obserwuje się niedosyt informacji i niską pozycję chorego w relacji z personelem,

⁵⁸ R.W. Dworkin, *Nowa ewangelia zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, red. P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, Znak, Kraków 2008, s. 725. Zob. też P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 76–77.

⁵⁹ A. Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści...*, op.cit., s. 44.

⁶⁰ Ibid., s. 91.

⁶¹ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 17.

⁶² P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 74. Zob. też M. Pluta, *Szpital jako pogranicze kulturowe. Zmagania z wzajemną Obcością*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej: chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*, red. P. Grzybowski, K. Kramkowska i M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2017, s. 83–84.

⁶³ Rehabilitacja rozumiana jest jako proces mający na celu przywrócenie sprawności na drodze różnych oddziaływań (stąd wyodrębniane są różne rodzaje rehabilitacji: medyczna, społeczna, zawodowa i inne). T. Wrocławska, *Prawne pojęcie rehabilitacji*, „Studia Prawno-Ekonomiczne” 2015, t. XCV, s. 143.

a racje pacjenta i jego rodziny nie są uwzględniane⁶⁴, z czym spotkała się również część moich badanych.

Poza tym warto zauważyć, że czas osób chorujących traktowany jest zupełnie inaczej niż czas ludzi w „zwykłych sytuacjach” – w szpitalu nie dziwią spóźnienia czy niezrozumiałe długie (a często i nadaremne) czekanie, bo wydaje się, że jest to wpisane w specyfikę leczenia szpitalnego⁶⁵:

Na przykład gdy wychodziłem ze szpitala, w zasadzie mogłem, powinienem dostać wypis. Już musiałem opuścić salę przed południem, natomiast mogłem wyjść ze szpitala gdzieś szosta po południu, przez kilka godzin bez sensu czekając. Potem okazało się, że nie dostałem zwolnienia lekarskiego od razu – i musiałem ponownie przyjeżdżać, bo musieli mi druk L4 dać. (...). Ja rozumiem, że lekarze są bardzo zabiegani, ale taka sprawność... taka techniczna w takich głupich sprawach byłaby na pewno czymś przydatnym, pozytywnym (PA_29).

Pacjenci bardzo często skarżą się na kwestie organizacyjne i na to, że tracą niepotrzebnie czas w kolejkach, co dezorganizuje znacząco ich życie i często utrudnia łączenie leczenia z pracą. Jest to również wykańczające fizycznie, zwłaszcza że nie zawsze są odpowiednie warunki do długiego oczekiwania:

Może gdyby to... gdyby to jakoś było poukładane, że człowiek... Tutaj [w niemieckim szpitalu, gdzie leczyła się badana – N.U.] jest system, że w poniedziałek, od samego początku był ustalony jeden dzień na pobieranie krwi, więc ja wiedziałam, że każdego tygodnia muszę jechać do południa (obojętnie, o której godzinie, ale do południa muszę jechać), żeby mi pobrali krew. W Polsce się jedzie rano – tam, nie dość, że ta droga, bo to nie ma nic na miejscu, nie w każdym mieście funkcjonuje, to nie dość, że trzeba jechać albo pół nocy w holu ludzie siedzą pełnego szpitala czy przychodni. Najpierw trzeba oddać krew, siedzieć, martwić się, czekać, czy dostanę tą chemię, czy nie (PA_09).

Kolejki były trudne, znaczy czekanie ileś godzin na badanie, potem na wyniki, na miejsce w szpitalu. No to jest tragedia. Bo często ci ludzie też mają... no ja byłem w miarę silny, ale wiadomo – są ludzie starsi, którzy no potrzebują... (PA_13)

Teraz byłem ostatnio we wtorek na badaniach, to 57 osób mieli do przyjęcia i wszyscy na godzinę 7, gdzie weszłam na korytarz, to ciemno – tyle ludzi. I tu też, chemię akurat miałam na [nazwa innego szpitala], to też były takie dni, że ludzie już siadali gdziekolwiek – na koszu na śmieci nawet (PA_32).

Zatem już w momencie wejścia do gabinetu pacjent jest zmęczony, sfrustrowany i pełny napięcia, przez co często ma problem z jasnym i precyzyjnym przedstawie-

⁶⁴ J. Stochmiałek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 42.

⁶⁵ Zob. M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 18–19.

niem sprawy, zapomina o ważnych dla niego pytaniach⁶⁶. Szczególnie uciążliwe może to być w przypadku osób, które mieszkają daleko od szpitala (co wiąże się niejednokrotnie nawet z kilkugodzinnym dojazdem):

Ja miałem też dość komfortową sytuację – na przykład Centrum Onkologii jest w zasadzie do przejścia na piechotę, to jest niecałe 10 minut, nawet mniej z dojazdem. To już jest, to była olbrzymia... Jak sobie wyobrażam kogoś, kto dojeżdża gdzieś tam kilkadziesiąt czy nawet sto kilkadziesiąt kilometrów od [nazwa miasta – N.U.], to (...) cały dzień spędzać w tym Centrum Onkologii i potem, po tej chemioterapii wracać do domu, to... to ja miałem komfortową sytuację (PA_29).

Na pewno problemem jest wielkim to: sama służba zdrowia – jak to jest zorganizowane. Teraz chociaż chodziłam na chemię dzienną (bo wcześniej to było powiązane z leżeniem w szpitalu, a teraz chemia dzienna) – to tak naprawdę ci pacjenci od rana do wieczora w tym szpitalu przebywają, chemia jest podawana przez godzinę, a jest dużo takich osób, tak jak ja, no też w trudnej sytuacji, aczkolwiek takie starsze osoby już naprawdę w ciężkim stanie, przywożone przez karetkę i one jeszcze muszą do domu tą karetką dojechać, powiedzmy tam te 150 km, nie? Lekarz potrafił przyjść na przykład o godzinie 17.30 – bo dopiero mu się udało przejrzeć wyniki krwi na przykład – powiedzieć pacjentowi, że dzisiaj jednak chemii nie dostanie, a on cały czas leży tutaj i niepotrzebnie w ogóle. I strata czasu, nerwy i to wszystko (PA_32).

Jak stwierdza biorąca udział w moich badaniach lekarka onkolog, obecna liczba podmiotów onkologicznych jest niewystarczająca, potrzebne byłoby zatem stworzenie kolejnych dodatkowych ośrodków leczenia onkologicznego (co pomogłoby rozładować nadmierne obciążenie oraz zwiększyć dostępność przestrzenną), jednak są to duże nakłady finansowe, a dodatkowo pacjenci często boją się leczyć w nowych miejscach. Również specjaliści biorący udział w badaniu fokusowym zwracali uwagę na kwestie dostępności leczenia oraz problemy organizacyjne, podkreślając, że bardzo wielu pacjentów jest z daleka. Co więcej, jak wynika z doświadczeń chirurga onkologicznego, kwestie dojazdu i uciążliwości czasowo-organizacyjnej są czasami elementem decydującym o leczeniu (zdarzało się, że brak możliwości regularnego dojazdu powodował, że starsze pacjentki wybierały radykalną operację odjęcia piersi zamiast leczenia oszczędzającego uzupełnionego o radioterapię, mimo informowania o możliwości skorzystania z hostelu dla pacjentów). Na problem ten zwrócono uwagę również w raporcie Najwyższej Izby Kontroli⁶⁷, w którym zalecana jest centralizacja onkologicznego leczenia chirurgicznego, przy jednoczesnej decentralizacji radio- i chemioterapii⁶⁸.

⁶⁶ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 41–42.

⁶⁷ Zob. *Dostępność i efekty leczenia nowotworów. Informacja o wynikach kontroli*, Najwyższa Izba Kontroli, Departament Zdrowia, 2018, s. 80.

⁶⁸ *Ibid.*, s. 77–80.

Z drugiej strony, co ciekawe – jak stwierdza wspomniana już lekarka onkolog – kryterium dojazdu dla większości pacjentów nie jest aż tak istotne jak znajomość placówki i opinie na jej temat, a decyzje pacjentów dotyczące leczenia czasami wymykają się czysto logicznym, naukowym kryteriom – ogromną rolę odgrywa poczucie bezpieczeństwa i zaufanie do konkretnych lekarzy (których chorzy nie chcą zmieniać, nawet jeśli w innym miejscu dostępne jest leczenie dające większą medianę przeżycia). Warto w tym miejscu nawiązać do wspomnianej już w mojej pracy Magdaleny Sokołowskiej (nestorki polskiej socjologii zdrowia), która również wskazywała na to, że na decyzje związane z leczeniem wpływają różne czynniki społeczne⁶⁹.

Jak pisze, opierając się na własnym doświadczeniu z wizyt w szpitalu onkologicznym, Hubert Wierciński, bodźce zewnętrzne i sensoryczne mają ogromny wpływ na budowanie i odtwarzanie wspomnień związanych z pobytem w szpitalu⁷⁰. Aby lepiej zrozumieć sytuację (i częstą frustrację) osób chorych, warto – tak jak wspomniany autor – wybrać się do szpitala, by samemu (choć w minimalnym stopniu) doświadczyć tego, co przeżywają chorzy już na etapie przyjęć (tłok, godziny oczekiwania, specyficzny zapach...)⁷¹. Niedogodności związane z funkcjonowaniem szpitali i niedostatek informacji oraz trudności z ich uzyskaniem potęgują przerażenie chorego i rodziny⁷². Jak słusznie zauważa chirurg onkologiczny, pacjenci są przerażeni również dlatego, że nie mają zaufania do systemu medycznego.

Problemy z funkcjonowaniem izb przyjęć są powszechne i nie są typowe wyłącznie dla polskich szpitali⁷³. Niemniej jednak jest to kwestia, która nie powinna być przyjmowana jako norma, ale raczej traktowana jako paląca kwestia wymagająca szybkich zmian. Na dużą rolę odczuć związanych z atmosferą i organizacją pracy szpitala (i to już na etapie przyjęcia nowych pacjentów) wskazuje m.in. Maciej Krajewski, który podkreśla, że przez stosunek personelu do chorych i organizację pracy można zarówno obniżyć poziom lęku pacjenta, jak i go zwiększyć⁷⁴.

⁶⁹ M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1986, s. 66.

⁷⁰ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 85.

⁷¹ Ibid.

⁷² B. Winch, *Jak rozmawiać z osobami bliskimi*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 89; A. Dolczewska-Samela, *Znaczenie relacji personel medyczny–pacjent dla przebiegu procesu leczenia*, [w:] *Szanse i bariery w ochronie zdrowia: wybrane aspekty organizacyjne, prawne i psychologiczne*, red. M.D. Głowacka i E. Mojs, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań 2008, s. 83.

⁷³ J. Kobza i M. Syrkiwicz-Świłała, *Time based management in health care system: the chosen aspects*, „Medycyna Pracy” 2014, t. 65, nr 4, s. 563–564.

⁷⁴ M. Krajewski, *Terapeutyczny wymiar komunikacji...*, op.cit. Zob. też: P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 90, 92–97, 173, 183.

Podobną analogię można zaobserwować w kontekście poziomu motywacji do leczenia⁷⁵.

Częste wizyty z jednej strony mogą powodować „obznajomienie się” z procedurami, otoczeniem (dzięki czemu łatwiej i szybciej to wszystko przebiega), z drugiej – czasami z każdą wizytą i badaniem (zwłaszcza po przykrych doświadczeniach) potęguje się lęk i napięcie psychiczne⁷⁶. Problem zbyt długiego, często wielogodzinnego, oczekiwania w kolejkach oraz poczucia „bycia intruzem” w placówkach medycznych podnosili również respondenci w innych badaniach⁷⁷, nie jest to problem wyłącznie leczenia onkologicznego, ale polskiej publicznej służby zdrowia w ogóle. Jak przypomina rozmawiająca ze mną lekarka onkolog, trzeba pamiętać, że trudno jest przewidzieć różne nagłe sytuacje, których efektem jest właśnie przedłużające się czekanie, a głównym problemem jest to, że nikt nie informuje o tym pacjentów i nie tłumaczy powodów opóźnienia, co potęguje ich frustrację (gdy pacjenci wiedzą, z czego to wynika, zdecydowanie lepiej reagują i nie ma zazwyczaj z tym problemu).

W amerykańskich badaniach fokusowych kobiety, które doświadczyły nowotworu jajnika, również wskazywały na podobne problemy, zwracając uwagę, że „małe duże rzeczy” (związane m.in. z planowaniem, czasem oczekiwania, transportem, parkingiem, finansami, ubezpieczeniem itd.) bardzo silnie obciążały je w trakcie leczenia i powodowały frustrację, wpływając na ich ogólne doświadczenia związane z systemem zdrowia⁷⁸.

Pomimo wskazanych w niniejszym podrozdziale licznych utrudnień organizacyjnych, których doświadczali moi badani, należy jednak podkreślić, że – choć były one bardzo uciążliwe dla moich rozmówców – w większości przypadków spotykały się z zaskakująco dużą dozą wyrozumiałości. Pacjenci starali się zrozumieć ich podłoże, wskazując głównie na obiektywne czynniki, takie jak duża liczba osób chorych. Poza tym warto podkreślić, że świadomy tych problemów personel w wielu szpitalach (zwłaszcza tych typowo onkologicznych) stara się w miarę możliwości minimalizować ich negatywny wpływ na pacjentów. Również inne badania wskazują, że pacjenci swoje zarzuty kierują w większości nie w kierunku lekarzy i pozostałego personelu, ale wobec wadliwej organizacji pracy instytucji

⁷⁵ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 90, 92–97, 118–119, 173.

⁷⁶ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 42; B. Winch, *Jak rozmawiać z lekarzem*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 89.

⁷⁷ A. Łaska-Formejster, *„Im więcej masz pieniędzy, tym łatwiej uzyskasz pomoc” – prawda czy fałsz w opinii pacjentów publicznych i niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, red. M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 44–47.

⁷⁸ K. Long Roche et al., *“Little Big Things”: A Qualitative Study of Ovarian Cancer Survivors and Their Experiences With the Health Care System*, „Journal of Oncology Practice” 2016, t. 12, nr 12, s. 976.

medycznych i wynikających z tego warunków leczenia⁷⁹. Niemniej jednak przywołane w pracy doświadczenia związane z organizacją leczenia wyraźnie wskazują, że kwestia ta wymaga nie tylko szerszej analizy, ale przede wszystkim pogłębionej dyskusji nad możliwościami dalszej poprawy sytuacji – dyskusji, która stanie się katalizatorem realnych zmian, które ułatwią wejście w (i tak aż nadto trudną) rolę pacjenta.

3.2. Znaczenie postawy personelu medycznego i stylu komunikacji w kontakcie z pacjentami

Specyfika choroby nowotworowej, obciążenie psychiczne z nią związane oraz wpływ, jaki wywiera ona na życie pacjentów i ich bliskich, powodują, że jest wyjątkowo krytycznym wydarzeniem życiowym. Tak jak wspomniałam, szczególnie trudna i stresująca jest hospitalizacja, zwłaszcza gdy rokowania są złe lub niejednoznaczne⁸⁰. Zdecydowanie należy się zatem zgodzić z Wojciechem Eichelbergerem, który stwierdza, że:

Lekarze muszą sobie zdawać sprawę z tego, jakim szokiem społecznym i psychicznym jest – dla większości pacjentów – pobyt w szpitalu i wiążące się z nim izolacja i stres. Trzeba robić wszystko, co możliwe, aby ze środowiska szpitalnego eliminować stresogenne czynniki. Wszyscy lekarze wiedzą, że pacjent w stresie nie wyzdrowieje⁸¹.

Jest to tym bardziej istotne, gdy weźmiemy pod uwagę badania, które wskazują, że stres i przykre stany emocjonalne (zwłaszcza gdy występują często) obniżają poziom limfocytów, pogarszając tym samym funkcjonowanie układu odpornościowego organizmu⁸². Poza tym nasilający się lęk dezorganizuje pracę układu nerwowego i hormonalnego, co w konsekwencji wpływa na stan zdrowia⁸³.

Na odbiór środowiska szpitalnego mają oczywiście wpływ warunki fizyczne (wygląd i wielkość sal, wystrój korytarzy itd.), ale w dużo większej mierze istotny

⁷⁹ A. Titkow, *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby. Studium warszawskie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1983, s. 202; A. Łaska-Formejster, *Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych na podstawie analizy skarg skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, op.cit., s. 282–284.

⁸⁰ Zob. P. Słowik, *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna...*, op.cit., s. 194–214.

⁸¹ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem: rozmowy o psychologii relacji*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2015, s. 85.

⁸² S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 249–250.

⁸³ A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, op.cit., s. 127.

jest kontekst interpersonalny, czyli ogólna atmosfera tworzona przez personel i innych pacjentów⁸⁴.

One [pielęgniarki – N.U.], jak przechodzą czasami, czy inni pracownicy przechodzą po tym korytarzu pełnym ludzi, to po prostu głowa jest spuszczonej w dół. I to też jest takie mało fajne, że ktoś przechodzi, idzie głową w dół i tylko wchodzi, żeby wejść do drzwi, żeby nie widzieć tych wszystkich pacjentów. Żeby nie było tego kontaktu wzrokowego z drugim człowiekiem, z chorym człowiekiem. Takie to... Może gdyby uświadomić ten personel medyczny, że właśnie ten kontakt wzrokowy, ten uśmiech pomaga też (bo to pomaga drugiemu człowiekowi, chyba to naukowo jest udowodnione), to byłoby naprawdę fajnie też. Coś drobnego, małego – zawsze pomaga ten uśmiech (PA_13).

(...) gdzieś tam było na forach, że tak – że polecają dziewczyny ten ośrodek, bo raz, że jest za darmo, dwa, że faktycznie tam wygląda jak w Leśnej Górze [nawiązanie do idyllicznego szpitala z telewizyjnego serialu *Na dobre i na złe* – N.U.] ten jeden oddział. W ogóle jest doktor [nazwisko lekarza – N.U.], jest niesamowity. (...). W ogóle oddział... dla mnie... wtedy to dla nas był to superstandard, nie? Pomalowane te... bardzo ładnie pomalowane te pokoje; zwyczaj taki, że posiłki jemy razem w kuchni. (...). Było tak, że jeżeli któraś nie była po operacji i nie musiała leżeć akurat, no to sobie razem jadłyśmy ten obiad, no i to było sympatyczne, bo to mogłyśmy się ze wszystkich sal zebrać, no i ten. I w ogóle, no i jeżeli chodzi o fachowość, to niesamowity lekarz, super tam ekipa. I tak – on nawet w niedzielę przyjeżdżał, jak ktoś był operowany w piątek czy w sobotę, to on na chwilę wpadał, na pół godziny, tylko po to, żeby podejść i obejść pacjentki, czy na pewno wszystko jest dobrze, czy nic się nie dzieje... I mimo że on szkolił potem już bardzo dużo tych lekarzy, żeby tam tak... dużo osób się chciało u niego szkolić, to zawsze on osobiście dopatrywał tego, doglądał i to naprawdę super, nie? (...). Atmosfera była bardzo... no to było super. Muszę powiedzieć, że bardzo dobrze się tam... Mimo takich dramatycznych sytuacji, historii ludzkich, które tam człowiek spotykał, ogrom takiego bólu i... to mimo wszystko naprawdę czuło się tam takie ciepło, nie? (...). Przez to, że właśnie była tak duża życzliwość wszystkich – całego personelu i lekarza (był taki zainteresowany, żeby to wszystko to...) i te pielęgniarki – i to jakoś tak wszystko dobrze naprawdę... Tak psychicznie bardzo to pomagało. I tam była bardzo dobra ta informacja, wszystko jakoś tak się udawało tam zorganizować (PA_11).

W kontekście funkcjonowania społecznego w szpitalu szczególnie istotna dla chorych jest strona relacyjna, związana bezpośrednio z kontaktami z personelem. Biorąc pod uwagę to, jak trudna jest sytuacja choroby, atmosfera w szpitalu (którą tworzą wszyscy w nim obecni) odgrywa ogromną rolę – może obniżyć lęk i stres lub potęgować.

Na drugi dzień po zabiegu (...) ubrałam się w najpiękniejszą piżamę-sukienkę, jaką miałam, zrobiłam makijaż, kitkę u samej góry i idzie taki pan doktor i mówi tak: „O! Tylko rydwanu pani brakuje, jak Rzymianka pani wygląda – ale ślicznie!”, ja mówię: „A dziękuję”.

⁸⁴ Ibid., s. 125.

I zjechałam windą na dół po kawę i idą dwie panie salowe (a rozpoznałam je, bo gdzieś tam się przewijały, tak?) i jedna mówi do drugiej (przeszły obok i ja tak nachylona przy automacie i wiadomo – idę tip-topkami, ale tego już nikt nie widział, bo stałam) i one mówią: „No patrz, ku*wa, jaka chora” (przepraszam, że przeklinam), mówią: „Na rewię mody przyjechała, taka chora!” (PA_37).

Jak zwraca uwagę biorąca udział w moich badaniach psychoonkolog-psychoterapeutka, komunikacja kliniczna jest specyficzną komunikacją i wymaga przygotowania, które powinno dotyczyć całego personelu (również pomocniczego), a nie tylko lekarzy i pielęgniarek. Poza tym pozornie nieznaczące sytuacje, których uczestnikami lub świadkami są chorzy, mogą oddziaływać na nich w określony – pozytywny lub negatywny – sposób.

Kwestie komunikacyjne odgrywają ogromną rolę w kontekście pogłębiania (lub minimalizowania) traumy związanej z diagnozą i wpływają w znacznym stopniu na trajektorię radzenia sobie z chorobą jako sytuacją trudną⁸⁵. Jak podkreśla Marek Jarosz, spokój, opanowanie, zrozumienie oraz pogodne i życzliwe nastawienie personelu ma szczególne znaczenie, zwłaszcza w początkowym okresie pobytu w szpitalu⁸⁶. W trakcie analizy wyników moich badań – tak jak Agnieszka Kaźmierczak⁸⁷ – zauważyłam, że relacja i komunikacja między pacjentem a personelem (zwłaszcza lekarzami) wpływa na doświadczanie choroby i przypisywane jej znaczenie.

Pacjenci przypisują dużą wartość szeroko rozumianemu wsparciu ze strony personelu, również w kontekście łagodzenia stresu związanego z chorobą i hospitalizacją⁸⁸. Badania naukowców z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu wykazały, że pacjenci widzą możliwość wpływu personelu na łagodzenie stresu osób leczących się przez „stworzenie przyjaznej atmosfery od momentu przyjęcia poprzez cały okres pobytu w szpitalu i udzielanie wsparcia informacyjnego (...)”⁸⁹. Jednocześnie problemy z komunikacją na linii pacjent–lekarz są jednymi z naj-

⁸⁵ Więcej o tym w: M. Dorfmueller, *Podstawowe zasady prowadzenia rozmowy*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 93–98; H. Dietzfelbinger, *Sztuka prowadzenia bezpiecznych i skutecznych rozmów z pacjentami*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 147–151; M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 39–65; P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 74–75.

⁸⁶ M. Jarosz, *Elementy psychologii lekarskiej i psychopatologii ogólnej*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 180.

⁸⁷ A. Kaźmierczak, *Wpływ komunikacji z personelem medycznym na doświadczanie choroby przez pacjentów*, „Homo Communicativus” 2011, nr 1 (6), s. 134.

⁸⁸ A. Luszczynska et al., *Social support and quality of life among lung cancer patients: a systematic review*, „Psycho-Oncology” 2013, s. 2161, 2165–2166.

⁸⁹ D. Bernad et al., *Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych*, „Nowiny Lekarskie” 2008, t. 77, nr 6, s. 424.

częściej wskazywanych przez osoby chorujące i ich rodziny⁹⁰. Również w moich badaniach bardzo często poruszonym wątkiem w wypowiedziach badanych (zarówno pacjentów, jak i specjalistów) były kwestie komunikacji i postawy interpersonalnej personelu medycznego. Doświadczenia pacjentów w tym zakresie były bardzo zróżnicowane – pojawiały się zarówno bardzo pozytywne, jak i, niestety, negatywne przykłady. Częścią wspólną wszystkich tych wypowiedzi była jednak duża ranga przypisywana kwestiom komunikacji i relacji z personelem (zwłaszcza z lekarzami):

Jeżeli ma się poczucie dyskomfortu w kontakcie z lekarzem, do którego się trafiło, to trzeba znaleźć takiego lekarza, z którym taki kontakt będzie się miało. Że będzie można porozmawiać. Nie to, że odbyć tą, tą wizytę... i (...) to nie chodzi o to, żeby ktoś miał nie wiadomo ile tytułów i rzeczywiście miał tą wiedzę i mógł pomóc, ale teraz zdecydowana większość onkologów ma te szkolenia i dysponują [wiedzą – N.U.], ewentualnie konsultują – pod tym względem jest OK. Ale właśnie chodzi o to, żeby był to lekarz, do którego można się zwrócić (PA_38).

Jakaś informacja, tak? Rozmowa z lekarzem. Ja nie będę oceniała, z czego to wynika – czy to jest kwestia już podejścia danego lekarza, czy właśnie organizacji ich pracy, że mają, nie wiem, po 10 minut na pacjenta i nie mają na to czasu – no, ale to już nie mnie oceniać. Natomiast brakuje nam takiego poinformowania, takiego empatycznego trochę podejścia, tak? Nie wiem, może lekarze powinni być... mieć też jakieś szkolenia. Oczywiście na to nie ma czasu i pewnie nie mają tego w trakcie edukacji (...) albo nie idą na te zajęcia, jak mają do wyboru jakieś inne, bo to są takie mniej. A rzeczywiście z perspektywy pacjenta to jest bardzo ważne. Może rzeczywiście, tak... może w innych jakichś specjalizacjach nie, ale tutaj powinni. No to jest... to jest specyficzna sytuacja, tak? Specyficzna choroba. To jest mierzenie się ze śmiercią – od początku, od diagnozy. (...). Ja nie mówię, że ten lekarz ma nas głaskać po głowie, ale no z jakimś takim minimalnym wyczuciem, że to jest jednak trudne, że to jest ciężka wiadomość (PA_08).

Brakło właśnie takiej... takiej empatii w podejściu. (...). To jest takie trochę dla mnie dziwne, to może wynikać z jakiegoś charakteru. I tak, ja rozumiem, że jest dużo pacjentów, rozumiem, że są lekarze zapracowani, że mają dużo... ale taka minimalna wrażliwość na to, że jednak ma się do czynienia z chorą osobą, która jest... musi się zmierzyć z jakąś chorobą, to też nie jest dla niej łatwe i nie jest w szpitalu z własnego wyboru. Więc takie ludzkie podejście po prostu by wystarczyło. A tego mi trochę brakło. Było dużo takiej oschłości, takiej jakiejś... traktowania po prostu człowieka jak takie kolejne... właśnie kolejny przypadek czy taki numer do odhaczenia, który trzeba tam po prostu zrobić i do widzenia, nie? (PA_11)

Ostatnia z przytoczonych wypowiedzi dobrze koresponduje ze słowami Przemysława Pawła Grzybowskiego, który pisze: „Badania dowodzą również pragnienia

⁹⁰ H. Dietzfelbinger, *Sztuka prowadzenia bezpiecznych i skutecznych rozmów z pacjentami*, op.cit., s. 147.

pacjenta, by być traktowanym i szanowanym jako człowiek o określonej tożsamości, równych prawach i potrzebach, a nie jako *numer statystyczny, pacjent z sali na końcu korytarza czy sierota przywieziona wczoraj*⁹¹. O potrzebie pacjentów dotyczącej bycia zauważonym, otoczonym zindywidualizowaną opieką i życzliwą uwagą pisała również Magdalena Sokołowska⁹². Podobne wnioski płyną z moich badań, zarówno w kontekście wypowiedzi osób chorujących, jak i specjalistów:

Na pewno brakuje dobrego podejścia i godnego podejścia do pacjenta. (...). Ważne, żeby ten pacjent czuł, że ten personel jest zainteresowany jego osobą (PA_20).

Pacjent wymaga życzliwości, takiej po prostu ludzkiej, takiego ludzkiego podejścia. Nie chce być numerem statystycznym (pracownik socjalny).

Heinrich Pera, podając jednak w wątpliwość, czy nie jest to nad wyraz utopijne myślenie, podkreśla, że personel szpitala powinien być zawsze świadomy, że pacjenci przynoszą ze sobą do szpitala swój własny bagaż doświadczeń – historię chorowania, ale też po prostu historię życia, co wpływa na ich nadzieje i oczekiwania, ale i troski oraz lęki, bo „każdy jest osobnym światem i tak trzeba do niego podchodzić”⁹³. Niezbędna jest zatem pewna plastyczność w zachowaniu lekarza, który – oprócz działań czysto medycznych – powinien również uwzględniać czynnik psychologiczny i swój wpływ na stan psychiczny chorego, a co za tym idzie – dopasowywać swoje zachowanie w zależności od indywidualnych cech pacjenta i jego aktualnego stanu psychicznego.

Jak pisał Włodzimierz Piątkowski, szpitale często są postrzegane jako „bezduszne instytucje biurokratyczne zatrudniające urzędników-lekarzy”, tymczasem pacjenci od lekarzy (i pozostałego personelu) oczekują nie tylko wiedzy czysto medycznej, ale i umiejętności interpersonalnych i życzliwej ekspresji⁹⁴. Jak podkreśla onkolog Ewa Cikowska-Woźniak, chorzy na nowotwory przeżywają ogromny stres, dodatkowo choroba nowotworowa obarczona jest bardzo negatywną otoczką stereotypów i lęków, dlatego jej specyfika wymusza na lekarzach określone predyspozycje, do których zalicza się też pozytywne nastawienie wobec innych ludzi; niegrzeczne traktowanie pacjentów jest natomiast najgorszym z możliwych scenariuszy⁹⁵. Relacja z lekarzem wywiera znaczący wpływ na stan chorego i może mieć zarówno charakter terapeutyczny, jak i destrukcyjny

⁹¹ P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 78.

⁹² M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, op.cit., s. 99–100.

⁹³ H. Pera, *Sam nie podłam*, op.cit., s. 179; I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent...*, op.cit., s. 307–308.

⁹⁴ W. Piątkowski, *W stronę unii medycyny naturalnej i naukowej*, [w:] *Nie ma nieuleczalnie chorych*, red. J. Aleksandrowicz, Iskry, Warszawa 1982, s. 219–220.

⁹⁵ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 189–190.

(również w kontekście psychospołecznym), o czym pisała m.in. Magdalena Sokołowska⁹⁶. Tym bardziej cieszy zauważana przez pacjentów stopniowa poprawa w zakresie podejścia personelu do pacjentów (szczególnie dobrze oceniana w szpitalach typowo onkologicznych).

Badania Gila Goldzweiga i współpracowników oraz analogiczne polskie badania Anny Kornaś i Barbary Bętkowskiej-Korpały wykazały, że najważniejsza dla pacjentów jest możliwość zaufania lekarzowi oraz swobodnej rozmowy (zapewnienie wsparcia emocjonalnego), a także rzeczowe informowanie⁹⁷. Zaufanie do lekarza wpływa nie tylko na komfort psychiczny pacjenta, ale również na efektywność leczenia – pacjent, który ufa personelowi, chętniej przestrzega zaleceń i ma większą motywację do aktywnego uczestnictwa w procesie leczenia⁹⁸. Jak piszą Katarzyna Pawlikowska-Łagód i Jarosław Sak, głównymi elementami budowania zaufania w relacji lekarz–pacjent (rozumianego jako przekonanie, że personel będzie robił to, co w ich mocy, by pomóc pacjentowi, kierując się zawsze jego dobrem) są: dobra komunikacja, a także poświęcony czas i prawdomówność⁹⁹. Wpisuje się to w odczucia moich badanych:

Jak oddawałam się w jego ręce, to czułam taką pewność totalną, że jak coś zrobi, to nie zrobi tego źle – bo się nie podejmie tego albo zrobi to dobrze. (...). No bo on miał bardzo dobre opinie i dobre opinie w ogóle dla [nazwa miasta – N.U.], a po drugie no... i ten kontakt taki był... (...). Po prostu tak – będzie OK (PA_35).

Takie rozmowy uspokajające z operatorem. Takie powiedzmy no, na obchodach najczęściej. Bardzo dobry lekarz, bo praktycznie rzecz biorąc, codziennie rano i wieczorem był na oddziale, tak że można było go w każdej chwili... bardzo sobie go chwalić. No rzeczywiście, można było sobie z nim porozmawiać: a co to będzie, a jak, a to, a tamto i on odpowiadał na te pytania. I to w taki sposób, no z uśmiechem, w uspokajający raczej. (...). Generalnie bardzo dobry kontakt i bardzo go sobie, powiedzmy, cenię (PA_10).

Zarówno pacjenci, jak i specjaliści biorący udział w moich badaniach zwracali bardzo często uwagę na potrzebę życzliwości i pozytywnego zaangażowania personelu w kontakt z pacjentem. Przytoczone przykłady i doświadczenia innych badanych pokazują, że wielu lekarzy (a także innych członków personelu) świa-

⁹⁶ M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, op.cit., s. 91–93.

⁹⁷ A. Kornaś i B. Bętkowska-Korpała, *Analiza stopnia realizacji oczekiwań pacjentów z chorobą nowotworową wobec lekarzy*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 2017, t. 63, nr 4, s. 6–12.

⁹⁸ K. Pawlikowska-Łagód i J. Sak, *Zaufanie w relacji lekarz–pacjent w świetle najnowszych badań*, „Pielęgniarstwo XXI wieku / Nursing in the 21st Century” 2017, t. 16, nr 1, s. 62, 64; A. Dolczewska-Samela, *Znaczenie relacji...*, op.cit., s. 84. Zob. też M. Kamińska et al., *The role of support in wrestling with cancer*, „Studia Medyczne” 2014, nr 30 (2), s. 115.

⁹⁹ K. Pawlikowska-Łagód i J. Sak, *Zaufanie w relacji lekarz–pacjent w świetle najnowszych badań*, op.cit., s. 63–64. Zob. też E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, op.cit., s. 53–54.

domie lub odruchowo stara się przez swoją postawę pozytywnie wpływać na pacjentów i obniżać ich stres związany niewątpliwie z sytuacją choroby i leczenia. W wielu przypadkach pacjenci doceniali wyraźne zaangażowanie personelu w ich sytuację i problemy – zaangażowanie często wykraczające poza normę wynikającą z roli zawodowej. Również lekarze wskazywali na to, że tego typu postawa jest bardzo częsta.

Jest to pewna wolta, ponieważ jeszcze do niedawna sugerowano raczej zachowanie minimalnego zaangażowania lub całkowite wycofanie emocjonalne, co miało być synonimem profesjonalizmu i obiektywnego oglądu sytuacji¹⁰⁰. Model ten czasami określany jest także jako **medycyna narządowo-aparaturowa**, co ma podkreślić jej czysto przyrodoznawczy, odhumanizowany charakter¹⁰¹. Obecnie coraz większą uwagę przykładą się do psychospołecznych aspektów leczenia oraz procesu humanizacji medycyny. Paradygmat biopsychospołeczny włączył aspekt humanistyczny do obowiązującego wcześniej redukcjonistycznego spojrzenia czysto medycznego, tym samym otwierając nowe pola badawcze i poszerzając zainteresowania tematem zdrowia również o kwestię dobrostanu psychospołecznego¹⁰². Co więcej – jak pisze Leszek Buliński – aspekt zdrowotny przestano traktować w kategoriach zero-jedynkowych na rzecz postrzegania zdrowia i choroby w ramach dynamicznego kontinuum, zwracając większą uwagę na jakość życia¹⁰³. Jak pisze Michał Skrzypek, w biopsychospołecznym modelu zdrowia i choroby (związany z osobą George’a L. Engela) zwraca się również uwagę na rolę subiektywnego doświadczenia pacjenta postrzeganego jako „integralny element opieki klinicznej, dopełniający dane biomedyczne”, co stanowi pewien wkład w złożony proces humanizacji medycyny¹⁰⁴. Podejście to wpisuje się w holistyczne postrzeganie człowieka uwzględniające zarówno indywidualny, jak i społeczny wymiar jego funkcjonowania¹⁰⁵. Coraz większe znaczenie zaczęto przypisywać również kwestiom

¹⁰⁰ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 352–353.

¹⁰¹ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, Springer, Warszawa 1997, s. 10. Zob. też: M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 41–43; F. Capra, *Punkt zwrotny...*, op.cit., s. 184.

¹⁰² L. Buliński, *O chorobie w zdrowiu i o zdrowiu w chorobie. Dylematy polityki zdrowotnej*, [w:] *Zdrowie i choroba: w poszukiwaniu wiedzy i pomocy*, red. L. Buliński, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 13–14; M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 43–48.

¹⁰³ L. Buliński, *O chorobie w zdrowiu i o zdrowiu w chorobie. Dylematy polityki zdrowotnej*, op.cit., s. 14–15. Zob. też: P. Modzelewska et al., *Metodyka oceny jakości życia w chorobach nowotworowych*, [w:] *Jakość życia w naukach medycznych i społecznych*, t. 1, red. B. Kowalewska et al., Uniwersytet Medyczny, Białystok 2017, s. 63–64.

¹⁰⁴ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 30–31.

¹⁰⁵ M. Marcinkowski, *Promocja zdrowia i samowychowanie jako składowe socjoekologicznego modelu zdrowia*, [w:] *Społeczne konteksty edukacji zdrowotnej*, red. E. Mojs i M.D. Głowacka, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Komunikacji i Zarządzania, Poznań–Wągrowiec 2006, s. 109.

komunikacji interpersonalnej i opiece psychospołecznej, upatrując w nich czynników, które również wpływają na stan pacjenta.

Należy jednak w tym miejscu (być może nieco pesymistycznie) zaznaczyć, nawiązując do rozważań Pierre'a Bourdieu¹⁰⁶, że ta teoretyczna wiedza ma jednak swoje ograniczenia, a rozdźwięk między teorią a praktyką nadal jest (choć na szczęście coraz rzadziej) widoczny. Jak zauważa Krzysztof Szlachcic, ogólnodostępne (wywieszane na ścianach szpitalnych) prawa pacjenta i wytyczne dotyczące prawidłowej komunikacji z nim (mające rzeczywiste miejsce w programach nauczania studiów medycznych) są nierzadko jedynie – jak celnie określił to przywołany autor – „papierowym standardem”¹⁰⁷. Niestety, choć coraz więcej mówi się o prawach pacjentów, jakości opieki (w tym jakości i efektywności komunikacji), w praktyce kwestie te traktowane są w niektórych przypadkach bardzo powierzchownie – mówi się bardzo dużo o standardach, ale patologie w tym zakresie rzadko są rugowane (także z uwagi na zależności towarzyskie, służbowe itd.).

Również sami pacjenci rzadko reagują wprost na niewłaściwe zachowania lekarzy (niesymetryczność relacji i trudności z samym dostaniem się do specjalisty utrudniają asertywność), nie dając im tym samym informacji zwrotnych na ten temat¹⁰⁸. Zwykle szok i lęk przed negatywnymi konsekwencjami wyrażenia sprzeciwu skutecznie zniechęcały moich rozmówców do nonkonformizmu w przestrzeni szpitalnej. Skrajne przejawy braku szacunku (a często i podstawowych zasad kultury) były jednak szczególnie wyraźnie zapamiętywane przez pacjentów (a także ich bliskich) oraz pogłębiały uczucie bezsilności – nie tylko wobec choroby, ale i systemu opieki zdrowotnej.

Byłam z siostrą wtedy, ona... przepraszam, że powiem – to jest dziewczyna, która nie przeklina... ale mówi: „Ku*wa mać, co to w ogóle jest?!”. Ona usiadła normalnie. (...). Tak że się poczułam rzeczywiście, jakby ktoś mi szmatą... nie wiem... w twarz dał (PA_08).

Antoni Kępiński podkreśla, że styl komunikacji słownej wypływa z ogólnej płaszczyzny kontaktu społecznego: ludzie funkcjonujący na płaszczyźnie poziomej będą rozmawiać z każdym jak równy z równym, wiele osób nie potrafi jednak (z uwagi na niedojrzałość osobową lub czynniki środowiskowe) wyzbyć się tendencji do płaszczyzny pochyłej i patrzenia na rozmówcę „z góry lub w górę”; co

¹⁰⁶ P. Bourdieu, L.J.D. Wacquant i A. Sawisz, *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2001, s. 50–51.

¹⁰⁷ K. Szlachcic, *Doświadczenie choroby – pacjent poszukujący wiedzy*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, op.cit., s. 210.

¹⁰⁸ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 75–76.

więcej, niesymetryczny sposób komunikacji często jest celowym działaniem, które ma wywołać określony skutek¹⁰⁹. Również Wojciech Eichelberger wskazuje, że relacja pacjent–lekarz z założenia jest bardzo niesymetryczna, a brak czasu i natłok pacjentów sprzyjają reagowaniu zdenerwowaniem na każde zakłócenia w sprawnym przebiegu wizyty¹¹⁰. Dodatkowo należy pamiętać, że lekarze, tak jak każda inna grupa społeczna czy zawodowa, to osoby o różnych osobowościach, doświadczeniach, przeżywające także własne dramaty czy problemy, co może rezonować na ich samopoczucie i zachowanie.

Niestety w narracjach moich badanych pojawiały się również (choć marginalnie) opisy sytuacji, w których chorzy zostawali wyzuci z godności – jednocześnie tylko niektórzy byli w stanie sprzeciwić się złemu traktowaniu, co może mieć też związek ze statusem pacjenta i specyfiką roli chorego. Jak pisze T. Parsons, rola chorego to „rola *przygodna*, którą pełnić może każdy, niezależnie od swego statusu w innych dziedzinach”¹¹¹. Jest to jednak rola, w którą wpisana jest w pewnym stopniu zależność od innych¹¹². Zależność, która – jak wskazywali pacjenci – wymusza często przyzwolenie na traktowanie poniżej własnych oczekiwań i ogólnych zasad wzajemnej kultury.

No więc ta choroba sprawia, że my jesteśmy po prostu tak... no... no... ta sytuacja (głównie psychologicznie) jest tak przygnębiająca, że człowiek rzeczywiście siedzi jak jakiś taki... Największy chojrak... nie wiem – życiowo, biznesowo czy coś, nagle w ogóle staje się taki... tak bezbronny... i tak jakby uzależniony od decyzji tych lekarzy i tego, co się będzie wokół niego działo, że nie wiem... no jakiś taki się staje zbity (PA_08).

Zjawisko to opisał obrazowo Antoni Kępiński: „*Zamknięte drzwi*, oddzielające *ludzi w bieli* od chorych, istniały zawsze. Lekarz zarówno w tych czasach, gdy medycyna była głównie magią, jak i w tych, w których staje się nauką, pozostał dla chorego człowiekiem posiadającym magiczną władzę nad jego zdrowiem i życiem”¹¹³. Nadal częsta jest nieśmiałość pacjentów¹¹⁴ i ich przeświadczenie o tym, że są zdecydowanie niżej w hierarchii niż lekarz, co ma swoje przełożenie choćby na lęk przed zadawaniem pytań. Aby problem ten zminimalizować lekarz – przez życzliwość i okazywanie szacunku – powinien ten wyolbrzymiony dystans zmniejszyć

¹⁰⁹ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2002, s. 146–147.

¹¹⁰ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 66.

¹¹¹ T. Parsons, *System społeczny*, op.cit., s. 326.

¹¹² O czym pisze m.in. Włodzimierz Piątkowski: *Socjologia choroby: analiza wybranych koncepcji badawczych*, op.cit., s. 15–16.

¹¹³ A. Kępiński, *Rytm życia*, op.cit., s. 214.

¹¹⁴ O nieśmiałości pacjentów jako jednej z barier w komunikacji lekarz–pacjent pisała m.in. Magdalena Sokołowska: *Socjologia medycyny*, op.cit., s. 141, 143–145.

szać¹¹⁵, co jest coraz częstsze, czego pozytywne przykłady pojawiły się w doświadczeniach moich badanych. Również specjaliści podczas badania fokusowego podkreślali, że w trakcie leczenia potrzeba dużej asertywności i pewności siebie, a nadal problemem jest duży dystans wobec lekarzy i związane z tym onieśmienie. Lucyna Drożdżowicz zwraca uwagę, że lekarz często widziany jest przez poważnie chorego człowieka jako „pan życia lub śmierci”, stając się w istocie kimś niezwykle ważnym, wobec czego relacja pacjent–lekarz nabiera dodatkowych znaczeń¹¹⁶. Jak pisze Antoni Kępiński: „Chory cierpi, nierzadko stoi w obliczu kalectwa czy nawet śmierci, a prawie zawsze wobec konieczności zmiany dotychczasowego trybu życia, z silnego staje się słabym (...). Cała więc sytuacja ze strony chorego jest przepełniona atmosferą zależności i nadziei. Lekarz jest tym, który wyprowadzi chorego z cierpienia i słabości, przywróci normalnemu życiu”¹¹⁷.

Co ciekawe, Edyta Zierkiewicz, wskazując na różne pojęcia określające osobę zasięgającą pomocy, stwierdza, że słowo „pacjent” przywołuje skojarzenia z osobą „bezsilną, bezwonną, zależną, niesamodzielną, pozbawioną kontroli i nierozumiejącą własnego życiowego położenia”, a sami pacjenci postrzegani są w sposób sfragmentaryzowany i przez pryzmat choroby, symptomu, do których są sprawdzani¹¹⁸. Stereotyp związany z tą rolą społeczną jest nadal bardzo wyraźny, co ma swoje odbicie również w zachowaniach i przekonaniach samych pacjentów.

Jak wynika z obserwacji szpitalnego psychoonkologa, zwłaszcza starsi pacjenci poddają się bezdyskusyjnie władzy lekarza, nie zgłaszają też problemów i niektórych dolegliwości (nie chcą przeszkadzać, zakładają, że lekarz sam wie), nic nie kwestionują, o nic nie pytają. Wbrew pozorom taka nadmiernie bierna i spolegliwa postawa (choć stanowi miłą kontrę do agresywnych i roszczeniowych pacjentów) może pogłębiać niezrozumienie – przy braku komunikacji lekarze nie zawsze są w stanie w pełni reagować na pojawiające się problemy, o których (wbrew założeniom pacjentów) po prostu nie wiedzą. Jak pisze Ewa Mojs, pacjenci często ulegają iluzji wizji idealnego lekarza i równie idealnego kontaktu z nim, spodziewając się empatycznego i partnerskiego podejścia, dopasowania oraz nieograniczonego czasu konsultacji dostosowanego do potrzeb pacjenta u „czytającego w myślach” lekarza, a to niestety w większości przypadków jest nierealne, choćby z uwagi na okoliczności organizacyjne¹¹⁹. Biorąc pod uwagę, że część dolegliwości może wpływać w znaczący sposób na samopoczucie pacjentów, a co za tym idzie – również na ich funkcjonowanie, problem ten wydaje się warty odnotowania.

¹¹⁵ I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent...*, op.cit., s. 314–315.

¹¹⁶ L. Drożdżowicz, *Lekarz a rodzina chorego*, [w:] *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, op.cit., s. 267.

¹¹⁷ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 43–44.

¹¹⁸ E. Zierkiewicz, *Poradnik – oferta wirtualnej pomocy?*, Impuls, Kraków 2004, s. 187.

¹¹⁹ E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, op.cit., s. 10.

Umiejętności interpersonalne i aspekty osobowościowe odgrywają zatem znaczącą rolę w pracy lekarzy i pozostałego personelu onkologicznego; nie mają jednak znaczenia w kontekście selekcji do tego zawodu.

Mnie się wydaje, że to bardzo dużo zależy od człowieka. Nikt na medycynie nie sprawdza, czy w ogóle ci ludzie nadają się na lekarzy – od tego powinniśmy zacząć. Przecież ja widzę po swoich kolegach – wiem, który kolega dobrze coś przekaże, a który niedobrze. Który dobrze... I jeszcze gorzej – przekaże dobrze prywatnemu pacjentowi, a nieprywatnemu nie przekaże, nie? Więc to już w ogóle dyskwalifikuje takich ludzi, ale właśnie NIC ich nie zdyskwalifikuje, skoro już przeszli te studia, już zostali lekarzami, no to nic ich z tego systemu nie wyłapie. I oni się nie zmieniają, system się nie zmienia i będziemy nadal powielać te błędy (chirurg onkolog).

Choć specjaliści wskazują na wagę predyspozycji osobowościowych w pracy lekarza, czynnik ten nie jest brany pod uwagę przy rekrutacji na studia – zapewne między innymi z uwagi na problemy metodologiczne wdrożenia tego typu selekcji¹²⁰. Tym samym, jak pisze Fritjof Capra:

Medycynę uprawiają kobiety i mężczyźni o różnych osobowościach, nastawieniach i przekonaniach. Dlatego to, co o nich teraz powiemy, nie będzie odnosić się do wszystkich bez wyjątku lekarzy, naukowców czy instytucji medycznych. Nie wszystko jest takie samo we współczesnej medycynie naukowej; są lekarze domowi bardzo troskliwi, są też niedbali; są chirurdzy o ogromnej wrażliwości, którzy wykonują swój zawód z głęboką pokorą wobec ludzkiej niedoli, ale są również cynicy i materialści nastawieni wyłącznie na zysk; w niektórych szpitalach można czuć się człowiekiem, w innych natomiast panuje atmosfera nie-ludzka i poniżająca¹²¹.

Trudno zatem doszukiwać się tutaj uogólnień – tak jak w każdej dziedzinie życia i w każdej grupie zawodowej zdarzają się zarówno pozytywne, jak i negatywne przypadki zachowań. Niemniej jednak nie pomijając oczywiście negatywnych przykładów, należy podkreślić ogólnie pozytywne tendencje wskazujące na być może nie rewolucję, ale jednak wyraźny proces poprawy w tym zakresie. Co symptomatyczne, choć pojawiały się również bolesne wspomnienia, to wypowiedzi większości pacjentów wypełnione były wyrazami wdzięczności wobec personelu – doceniane były nie tylko czysto medyczne wyniki leczenia, ale również zaangażowanie i życzliwe, ludzkie podejście.

¹²⁰ W. Piątkowski, *W stronę unii medycyny naturalnej i naukowej*, op.cit., s. 216. Ciekawą analizę tego problemu i związane z tym postulaty przedstawił Marek Latoszek: *Selekcja i rekrutacja na studia medyczne a przygotowanie do roli lekarza*, [w:] *Socjologia zawodów medycznych. Wybór problematyki*, red. M. Sokołowska i S. Kosiński, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1978, s. 73–81.

¹²¹ F. Capra, *Punkt zwrotny...*, op.cit., s. 191.

Jak pisze Heinrich Pera, chorzy patrzą na lekarza nie tylko jak na fachowca, specjalistę w swojej dziedzinie, ale również człowieka, który się o nich troszczy (ten drugi aspekt – choć często niewypowiedziany – odgrywa równie znaczącą rolę)¹²². Wszelkie oznaki troski, szacunku i wysłuchania były bardzo ciepło i z dużą wdzięcznością odbierane przez rozmawiające ze mną osoby chorujące i – co niezwykle ważne – dawały im ukojenie w tym trudnym emocjonalnie czasie¹²³:

Z nim [z jednym z najbardziej znanych i cenionych polskich onkologów, u którego respondentka miała konsultacje – N.U.] to jest cała przyjemność rozmawiania. (...). No naprawdę wysłałam z zupełnie innym nastawieniem, mimo że – nie było co ukrywać, że sytuacja jest trudna. (...). Ale po prostu jest takim, powiedziałabym, no promiennym człowiekiem, ma dużo właśnie takiej bardzo pozytywnej energii (...). Jak człowiek wchodzi – on wita, podaje rękę, wstaje na powitanie jak dobry znajomy. To jest na pewno fajne. Tu też mamy takich lekarzy: prof. [nazwisko innego onkologa – N.U.], który jest po prostu – no przecież to sława jest (...), a jest człowiekiem takim, który po prostu, jak wchodzi do sali, to potrafi rozbawić i jest jak dobry kumpel – tu pośpiewa, tu gdzieś tam... (PA_38)

Ten lekarz, do którego poszłam – jakoś taki był... samo chyba jego podejście było jakies takie uspokajające (PA_22).

I ja spędzałam tam [w gabinecie – N.U.] na przykład 40 minut. (...). My mieliśmy po prostu rozmowę – ten lekarz miał dla mnie czas. Tego brakuje też w Polsce (PA_39).

Marek Jarosz pisze, że „[l]eczniczy aspekt stosunku lekarz–pacjent określa się najczęściej słowami: wzajemne zrozumienie, akceptacja i szacunek dla drugiego człowieka, takt w postępowaniu i stwarzanie atmosfery bezpieczeństwa, zaufania oraz współpracy”¹²⁴. Pokrywa się to w dużej mierze ze wskazanymi przez Carla Rogersa trzema kluczowymi umiejętnościami w pomaganiu innemu człowiekowi: spójnością, empatią i bezwarunkowym pozytywnym nastawieniem wobec drugiego człowieka, do których Rogers dołącza jeszcze więź i szacunek¹²⁵. Szacunek (zawierający w swoim łacińskim źródłosłowie widzenie i dostrzeganie) jest jedną z najważniejszych i podstawowych wartości, zwłaszcza w kontekście relacji pomocowej¹²⁶. O potrzebie równowagi między obszarem zadaniowym a płaszczyzną społeczno-emocjonalną we współpracy na linii lekarz–pacjent pisał też (opierając się na koncepcji Roberta F. Balesa) Talcott Parsons¹²⁷.

¹²² H. Pera, *Sam nie podołam*, op.cit., s. 185.

¹²³ Zob. też P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 78.

¹²⁴ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 223.

¹²⁵ Za: M. Kowalczyk, *Umiejętności interpersonalne i etyka pomagania chorym przewlekle*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 218.

¹²⁶ G. Egan, J. Gilewicz i E. Lipska, *Kompetentne pomaganie...*, op.cit., s. 80.

¹²⁷ Za: I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 240.

Warto w tym miejscu przytoczyć niezwykle słuszną uwagę Bogdana de Barbaro: „Nawet jeśli rozmowa nie ma na celu terapii, ma ona terapeutyczny lub antyterapeutyczny skutek (...)”. Może dać poczucie bezpieczeństwa albo stać się źródłem niepokoju¹²⁸. Wojciech Eichelberger stwierdza, że lekarze powinni założyć, iż lęk może towarzyszyć każdemu pacjentowi i, biorąc to pod uwagę, starać się stworzyć bezpieczną i partnerską atmosferę, na co składają się również spojrzenie, ton głosu, gesty i inne pozawerbalne sygnały¹²⁹. Anna Maria Janiak pisze, że „zadaniem lekarza jest wspieranie pacjenta przez zredukowanie lęków i niepewności, umożliwienie kontroli nad życiem przez możliwość dokonywania wyborów oraz kształtowanie właściwego obrazu choroby pacjenta”, na co duży wpływ ma efektywność komunikacji¹³⁰. Specjaliści biorący udział w badaniu fokusowym podkreślali, że dobry komunikat powinien łączyć ze sobą szczerłość i nadzieję (pokazanie perspektyw i możliwości) oraz budować zaufanie i partnerstwo. Odpowiednio przeprowadzona rozmowa lekarska powinna zmniejszyć poziom napięcia i zredukować negatywne emocje¹³¹.

To jest takie uspokajające bardzo. Bo, no jeżeli tak jak ja – ja nie miałam z rakiem nigdy do czynienia. Człowiek też nie czyta, bo myśli: „Ach, mnie tam nie trafi”. Współczuje i pomaga, ale póki nas to nie trafi, to my się tym nie interesujemy, nie czytamy – no bo po co? I dopiero jak przychodzi diagnoza, to w głowie człowiek ma gonitwę myśli. To jest i strach... i szok... i dlaczego ja? Przecież ja nic takiego nie zrobiłam, żeby mnie to spotkało. Więc to jest mnóstwo pytań. Mnóstwo pytań i głupich pytań też. Bo człowiek nie miał z tym nigdy do czynienia. Tak że ta cierpliwość lekarza, odpowiadania nawet na głupie pytania, to jest to... to działa uspokajająco. To jesteśmy... na całej płaszczyźnie jesteśmy usatysfakcjonowani i tak wewnętrznie uspokojeni, bo przecież o wszystko zapytałam, on mi wszystko wyjaśnił, objaśnił i ja to wszystko wiem (PA_09).

Należy pamiętać, że – jak stwierdzają Beata Antoszevska i Urszula Bartnikowska – „[k]omunikacja jest tym samym *narzędziem* pracy jak każde inne (...)”¹³². To, w jaki sposób pacjent odbiera i ocenia nastawienie oraz zachowanie lekarza wobec niego, oraz jego umiejętności komunikacyjne mogą wpływać na jego ogólną ocenę jako specjalisty i satysfakcję z podjętego leczenia, a także na przestrzeganie zaleceń¹³³. Jak pokazują badania, właśnie tego typu „miękkie” kompetencje (któ-

¹²⁸ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 63.

¹²⁹ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 15.

¹³⁰ A.M. Janiak, *Trudne rozmowy lekarza z pacjentem*, [w:] *Mowa w przestrzeni publicznej. Ćwiczenia z komunikacji społecznej*, red. W. Heller i A.M. Janiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań–Kalisz 2013, s. 41.

¹³¹ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 75–76.

¹³² B. Antoszevska i U. Bartnikowska, *Człowiek w podeszłym wieku w roli pacjenta. Kontakt z lekarzem*, „Gerontologia Polska” 2016, s. 292.

¹³³ A. Doroszevska, *Nauczanie komunikacji z pacjentem*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta...*, op.cit., s. 30–31.

re dają poczucie bezpieczeństwa i zwiększają zaufanie) odgrywają dla pacjentów coraz bardziej kluczową rolę i to one są pierwszym (bo najszybszym i najbardziej dostępnym) miernikiem pozytywnego wizerunku lekarza i jego kompetencji¹³⁴.

Niezwykle ważna jest także zarówno dostępność wiedzy i informacji, jak i włączanie w proces leczenia: pacjent powinien być traktowany nie jako „chore ciało”, ale jako podmiot będący partnerem w planowaniu oraz realizacji działań leczniczych i pomocowych. Oczywiście, jak barwnie opisuje Antoni Kępiński, w niektórych przypadkach pacjenci chorzy somatycznie odcinają się niejako od swojej choroby, traktując chorą część ciała jako obcą, która po prostu wymaga ingerencji, stając się biernym obserwatorem własnego leczenia i cedując całą odpowiedzialność za leczenie na lekarza, który przyjmuje tu rolę inżyniera mającego tę chorą część naprawić¹³⁵. Wielu pacjentów chce jednak być nie tylko biernym odbiorcą leczenia, ale przede wszystkim partnerem w tym procesie, co również przekłada się na odpowiedni stopień poinformowania. Jak podkreśliła biorąca udział w badaniu fokusowym przedstawicielka organizacji pacjenckich, poczucie szacunku i partnerstwo w relacji pacjent–personel medyczny (zwłaszcza pacjent–lekarz) jest niezwykle ważne:

Przychodzi właśnie pacjentka – zdiagnozowana, wiadomo, z zaawansowanym rakiem, nawet jak się badała wcześniej [i lekarz mówi: – N.U.] „No też na co Pani czekała?!” – jaki to jest... To partnerstwo, bo w rekomendacjach bym chciała: komunikacja i partnerstwo lekarz–pacjentka, pielęgniarz, wszyscy właśnie pracownicy medyczni. To partnerstwo jest chole*nie ważne (przedstawicielka organizacji pacjenckich).

Wpływ wspomnianej potrzeby partnerstwa i otwartej komunikacji na stan psychiczny pacjenta i postawę wobec leczenia dobrze obrazuje przykład jednej z moich rozmówczyń, której wszelkie pytania lekarz autorytarnym tonem zbywał, wskazując jednoznacznie na koniec dyskusji. Zdenerwowana sposobem potraktowania i brakiem rzetelnych informacji chciała zrezygnować z proponowanego badania. Warto jednak podkreślić, że trafiła ona jednak do innego lekarza, który to samo cierpliwie wytłumaczył, uspokoił ją i przekonał, co skutkowało całkowitą zmianą nastawienia i redukcją lęku:

Tak samo ta rozmowa, która była przed samą operacją, po biopsji u lekarza była dokładnie też bardzo długa, bo ja się wypytywałam wszystkiego. Nie ma tego, że lekarz odpowiada półsłówkami i ma się takie wrażenie: kobieto, co ty jeszcze ode mnie chcesz? (PA_09)

¹³⁴ M. Cybulski, M. Czarnecka-Iwańczuk i W. Strzelecki, *Autoprezentacja i wizerunek. Promocja, zarządzanie marką i komunikacja zewnętrzna*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, op.cit., s. 107–108.

¹³⁵ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 12–13. Zob. też M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, op.cit., s. 116–117.

To pokazuje, jak ważna jest rozmowa z pacjentem na temat celów i sensu podejmowanych działań. Jak pisze Marian Kulczycki: „Narzucanie (...) pacjentowi czegoś, czego on nie rozumie, wywołuje często wewnętrzne opory, obawy i sprzeciwy. Bywają pacjenci, którzy właśnie na każdą władcą postawę lekarza, pielęgniarki czy innego pracownika placówki leczniczej reagują uporem i negatywnymi reakcjami”¹³⁶. Gniew i agresja są – niekonstruktywnymi, ale dosyć częstymi – przejawami frustracji, a także narastającego napięcia i lęku¹³⁷. Warto zauważyć, że roszczeniwa i wroga postawa pacjentów w wielu przypadkach jest wynikiem rozgoryczenia związanego z brakiem zrozumienia oraz poczuciem osamotnienia i niesprawiedliwego traktowania¹³⁸.

Przyczyn problemów komunikacyjnych upatrywano zarówno w kwestiach organizacyjnych, jak i w postawach samych lekarzy, które często nie tylko zniechęcały do zadawania pytań, ale wręcz uniemożliwiały podjęcie konstruktywnej rozmowy.

Uważam, że bardzo dużo w polskiej medycynie należy jeszcze zmienić. Może nie w medycynie, ale w podejściu psychologicznym do pacjenta. Znam wielu lekarzy, profesorów, którzy traktują pacjenta przedmiotowo: mam wyniki, są wyniki, fajnie, zrobmy z tego coś. Ale nie informują pacjenta, nie ma rozmowy (PA_20).

(...) ona [lekarka z poradni leczenia bólu – N.U.] jest zerokontaktowa. Zerokontaktowa. I ja jestem osobą taką, że ja muszę dokładnie wiedzieć – jak co działa, dlaczego tak działa i ten. Od niej się nie dowiem, ona zapisuje i to jest wszystko – „To jest normalne”, a ja mówię: „Ale dlaczego?” – chcę wiedzieć po prostu (...). Z nią nie porozmawiam, zupełnie nie jestem w stanie, ponieważ ona zupełnie no... Była taka sytuacja ostatnio – nie mogłam do niej trafić, ale lekarka ta moja mi przepisała te plastry [przeciwbólowe – N.U.], wobec czego mówię, że nie byłam u niej, miałam tylko przepisane przez moją lekarzkę. No i jest kwestia – ona się pyta: „To pani bierze to dwa i pół?”. Ja nie wiem właściwie w sumie, jaką ja dawkę biorę, ponieważ biorę ją i już, no tak – no powinnam może wiedzieć. Ja mówię: „Wie pani doktor, no... szczerze mówiąc, nie bardzo wiem”. I tu się zaczęło: „Ja już nie mam siły do nich! Ile to będzie trwało?!” [ton głosu bardzo poirytowany i arogancki – N.U.]. No to ja już w ogóle się robię mała. (...). Ja sobie jeszcze poradzę z tym, ale (...) przecież tam trafiają ludzie... – bo to jest poradnia leczenia bólu i opieki paliatywnej, prawda? Wobec czego jak się czuje taka osoba, która jest już na... (...). Tam absolutnie nie ma wsparcia, ona, nie wiem, tam za karę siedzi. I to doświadczony, doświadczony lekarz. Ona chyba jest właśnie kierownikiem tego wszystkiego. (...). To jest człowiek, który absolutnie nie powinien tam pracować. Naprawdę tam nie ma – tak jak patrzę na kolejki, to tam nie ma jakiegось tłoku

¹³⁶ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 151.

¹³⁷ Id., *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 253–254; C. Saunders, *Hospicjum św. Krzysztofa*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, op.cit., s. 270–271; M. Dryhinicz i T. Rzepa, *Poziom lęku, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stresem przez pacjentki onkologiczne i nieonkologiczne*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2018, t. 31, nr 1, s. 15.

¹³⁸ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 46–47.

specjalnego, żeby... Te warunki pracy nie są... To nie wpływa na to zupełnie, żeby ona była już przemęczona zupełnie. (...). I mówię – tu na pewno potrzeba innego stosunku do pacjenta, bo to jest tak strasznie ważne. Nie tylko przy chorobie onkologicznej, przy każdej chorobie, ale tu na pewno – bo specyfika jest taka, że na pewno (PA_38).

Zbyt małe przywiązywanie wagi do kwestii komunikacji i relacji interpersonalnych, skutkujące tego typu zachowaniami, może znacząco obniżać jakość życia pacjentów oraz wpływać na ich funkcjonowanie psychiczne i społeczne zarówno w trakcie, jak i po leczeniu jako negatywny skutek przeżyć, o czym pisał Marian Kulczycki:

Podkreślanie znaczenia cierpliwego wysłuchania pacjenta budzi u niektórych osób wątpliwości co do możliwości zrealizowania tego rodzaju postulatów. Jako największą przeszkodę wysuwa się zazwyczaj brak wolnego czasu na takie szczegółowe zajmowanie się pacjentem. Tymczasem praktyka wskazuje, że trudności w powrocie do zdrowia spowodowane niewłaściwymi napięciami psychicznymi, które można by przez odpowiednie wysłuchanie pacjenta rozładować, zajmują znacznie więcej czasu. W ostatecznym więc rozrachunku proponowany sposób postępowania może dać właśnie pewne oszczędności czasu. Nie mówiąc już o tym, że ułatwia on powrót do zdrowia, co jest najwyższą wartością dla tych wszystkich, którzy rzeczywiście pragną śpieszyć ludziom chorym z pomocą¹³⁹.

Poza tym dobra komunikacja zmniejsza ryzyko zarówno intencjonalnego, jak i nieintencjonalnego nieprzestrzegania zaleceń¹⁴⁰.

Przytoczony przez Mariana Kulczyckiego argument braku czasu i warunków do bardziej rozbudowanych rozmów jest niezwykle częsty. Obserwując w praktyce organizację leczenia i warunki pracy lekarzy, nie sposób odmówić pewnych racji argumentom związanym z trudnościami zapewnienia jakości komunikacji w sytuacji przeciążenia personelu i braku czasu. Niemniej, jak podkreślili specjaliści (w tym praktykujący lekarze!) uczestniczący w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym, dobry jakościowo kontakt nie musi być długi, a nawet w czasie krótkiej wizyty prostymi komunikatami, gestami, tonem głosu można dodać pacjentowi otuchy i przekazać istotne informacje lub wskazać źródła, gdzie pacjent może je pogłębić.

Nie ma opcji, że nie ma czasu na to – bo ja przyjmuję trzydzieści do czterdzieści osób w 5 godzin, naprawdę pracuję na taśmie i mam czas z tym człowiekiem porozmawiać. (...). Niektóre rozmowy trwają chwilę, inne trwają długo. (...). Wypowiedź 10-minutowa. Dlaczego? Bo jest szok – troszkę z tego złapie, chwilę później widzi pacjenta, onkolog powtó-

¹³⁹ Ibid., s. 161.

¹⁴⁰ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 202–203.

rzy – znowu troszkę z tego złapie, chwilę później pójdzie na Breast Unit¹⁴¹ – znowu troszkę z tego złapie. Więc ja już od razu daję tę perspektywę, o której rozmawialiśmy – diagnozę z perspektywą, mówię, z czym to się je, bo ona [pacjentka – N.U.] wróci do domu, będzie nerwowa. Tak będzie pamiętała pół roku użerania się ze służbą zdrowia, a później dużo lat szczęśliwego życia (lekarz radiolog).

Poza tym nie należy zapominać, że:

Czasami wystarczy 30 sekund dobrego komunikatu i nie trzeba pacjentowi poświęcać godziny. A wystarczy niestety 30 sekund złego komunikatu i potem... (psychoonkolog – przedstawicielka fundacji wspierającej pacjentów)

Podobne argumenty wysuwa Krystyna de Walden-Gałaszko, wskazując, że to nie czas rozmowy, ale jej jakość determinuje dobrą komunikację lekarza z pacjentem¹⁴².

Należy pamiętać, że (jak wspomniałam) już sam fakt hospitalizacji jest czynnikiem stresogennym¹⁴³, tym bardziej gdy towarzyszą mu zachowania jatrogenne, czyli działania personelu medycznego wpływające negatywnie na stan psychiczny lub fizyczny pacjenta. Do zachowań jatrogennych możemy zaliczyć zarówno używanie zbyt trudnych sformułowań, terminologii łacińskiej bez objaśnienia znaczenia, nieumiejętne przedstawianie diagnozy, straszenie chorego, nieprzyjemny ton i postawę wzbudzającą lęk, jak i niepotrzebne – wynikające ze złej organizacji – uciążliwości (np. zbyt częste wykonywanie wkłuć, niepotrzebne pozbawianie snu, aby zrobić badania, które mogłyby być wykonane o innej porze) oraz wiele innych. Ivan Illich wyróżnił jatrogenezę: kliniczną (błędy w sztuce lekarskiej, zaniedbania, wypadki, zła organizacja, choroby spowodowane zastosowanym leczeniem, defensywne uprawianie medycyny z obawy o procesy), społeczną (nadmierna ekspansja medycyny i umedycznienie życia, przerzucenie odpowiedzialności za zdrowie na instytucje) i symboliczną (mit o wszechmocy medycyny i lekarzy, coraz mniejsza zdolność radzenia sobie z chorobą, bólem, lękiem przed śmiercią)¹⁴⁴. Jak podkreśla Marshall Marinker, podsumowując wnioski płynące z dokonania Ivana Illicha, Irvinga Zoli, Johna Powlesa i Michela Foucault w materii relacji pacjent–lekarz:

Jeżeli rola pacjenta charakteryzuje się osłabieniem autonomii osobowości; jeżeli doświadczenie cierpienia przekształca się w opis objawów zewnętrznych i sposobów zachowania;

¹⁴¹ Breast Cancer Unit – wprowadzone w 2019 roku specjalistyczne oddziały leczenia nowotworów piersi.

¹⁴² K. de Walden-Gałaszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 192.

¹⁴³ Zob. M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, op.cit., s. 115–118; M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, op.cit., s. 46–47.

¹⁴⁴ I. Illich, *Wywłaszczenie zdrowia*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, op.cit., s. 122–128.

jeżeli na chęć zrozumienia odpowiada się żądaniem biernego poddania się analizom, w takim razie rola lekarza ma wobec pacjentów oczywisty niszczycielski charakter¹⁴⁵.

Problem błędów jatrogennych jest o tyle istotny, że mogą mieć znaczący wpływ (zwłaszcza u osób podatnych na urazy) na stan psychiczny i somatyczny pacjenta, przyczyniając się do pogorszenia stanu i pogłębienia choroby, powstania zaburzeń psychosomatycznych, epizodycznych reakcji nerwicowych czy nerwic jatrogennych¹⁴⁶. Warto też pamiętać, że stres redukuje możliwości zdrowienia, ponieważ organizm, zamiast mobilizować swoje siły w proces regeneracyjny i system immunologiczny, wchodzi w tryb walki lub ucieczki¹⁴⁷.

Jak pisze Marek Jarosz, choć błędy postępowania personelu wobec chorego (urazy jatrogenne) mogą być różnorodne, to ich wspólnym następstwem jest lęk, negatywnie oddziałujący na stan psychofizyczny pacjenta, nasilenie objawów i zmniejszenie odporności¹⁴⁸. I odwrotnie – badania zespołu Normana Cousinsa dowiodły znaczącego wpływu pozytywnego nastawienia chorego wobec choroby, lekarza i środowiska itd. na funkcjonowanie systemu odpornościowego¹⁴⁹. Otrzymywanie rzetelnych informacji na temat podjętych metod, możliwego wsparcia i tego, jak będzie wyglądać leczenie oraz jakie skutki może przynieść, a także nauka pozafarmakologicznych technik radzenia sobie z bólem i widoczna życzliwość personelu w większości przypadków wpływają na redukcję lęków i wtórnie na próg odczuwania bólu¹⁵⁰. Poza tym jest to niezwykle ważne w kontekście zaakceptowania ograniczeń wynikających z choroby oraz zależności od zespołu medycznego i bliskich.

Marian Kulczycki szczególną uwagę zwraca na nieuświadomiane przez personel trzy typowe błędy w kontakcie z pacjentami:

- **traktowanie pacjenta jako natręta** (co wywołuje przykre poczucie zbędności oraz wycofanie się bądź przeciwnie – agresję i postawę roszczeniową),
- **bezduszne podejście do pacjenta** (wzmacniające lęk, dezorientację, niepewność i poczucie skrajnej zależności oraz poniżenia¹⁵¹),
- **niedostateczne liczenie się z indywidualnymi skłonnościami pacjenta** (brak otwartości na drobne dostosowania się do potrzeb chorej osoby –

¹⁴⁵ M. Marinker, *Po co robić z ludzi pacjentów?*, op.cit., s. 130.

¹⁴⁶ M. Jarosz i K. Czubalski, *Psychologia lekarska*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983, s. 340–341.

¹⁴⁷ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 64.

¹⁴⁸ M. Jarosz, *Elementy psychologii lekarskiej i psychopatologii ogólnej*, op.cit., s. 121.

¹⁴⁹ Za: P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 85.

¹⁵⁰ D. Ortenburger, *Psychofizjologiczne uwarunkowania bólu i jego leczenie*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa 2004, s. 60. Zob. też M. Wanat, M. Boulton i E. Watson, *Patients' experience with cancer recurrence...*, op.cit., s. 248–249.

¹⁵¹ Zob. P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 157–163.

oczywiście w sposób niezaburzający procesu leczenia i pracy szpitala – co można odnieść m.in. do dostosowania sposobu zwracania się do pacjenta, do jego preferencji czy przydzielania do sal, mając na względzie również to, czy pacjenci mają ze sobą coś wspólnego – np. zainteresowania, co może im ułatwić kontakt)¹⁵².

Również w narracjach moich badanych pojawiały się przykłady wspomnianych błędów.

Jeszcze jedno, co mi się nie podobało, co zrobiła pani doktor tam (i też to bardzo przeżyłam; jakbym dzisiaj ją spotkała, to nie wiem, co bym jej powiedziała, ale już nieważne): że włosy, nie? Ja wiedziałam, że mi włosy wypadną. Śmiałam się z tego, że będziecie mi – mówię – malować pisankę na głowie. No śmiałam się, no wiesz – ja wiedziałam, że wypadną i nie miałam z tym żadnego problemu. Ale bardzo mnie to ruszyło – bo zaczęły mi te włosy bardzo wychodzić, ale ja miałam już za 2–3 dni wyjść do domu. No i wiesz, o co chodzi – zaczęły mi te włosy no faktycznie bardzo wychodzić, no i były oburzone (...) salowe. No bo wiesz, złapałam ręką, czy tam miałam chustkę, czy wiesz... no to nie to, że specjalnie włosy rzucałam, tylko one same wypadały. No i przysła do mnie lekarka i powiedziała: „Tak nie będzie! Jutro przynoszę maszynkę i golimy się na tyso”. Ja mówię, że nie. Ja wiedziałam, że wiesz – że chcę sobie to zrobić i zrobić i tak dalej. Ale nie w szpitalu. (...). Wiesz, jak ja to przeżyłam? (PA_23)

Spotkałam się z bardzo dużym brakiem wrażliwości. Znaczy tak – lekarze... znaczy generalnie... opieka na [nazwa ulicy, przy której mieści się szpital – N.U.] była super, jeżeli chodzi tam, i były siostry zakonne bardzo takie oddane, i pielęgniarki, ale na przykład lekarz potrafił mi przyjść i powiedzieć, po co oni tak nade mną latają (chodziło o położnika, który do mnie co dwa dni przychodził i sprawdzał, jak się czuje dziecko) [u badanej choroba nowotworowa piersi zbiegła się z ciążą, dlatego w trakcie leczenia systematycznie monitorowano stan dziecka – N.U.], bo przecież jak ona dostanie narkozy i się urodzi na stole, to i tak nie przeżyje tego. Panie z pokoju (byłam najmłodsza w pokoju, takim szczęśliwo-osobowym) mówiły, że na pewno mąż mnie zostawi, jak będę bez piersi, to w ogóle i ten... No więc takie były klimaty raczej słabe, jeżeli chodzi o na przykład jakiegokolwiek wsparcie (PA_11).

Należy jednak podkreślić, że w narracjach pacjentów przeważała pozytywna ocena lekarzy i pozostałego personelu – zwłaszcza w kontekście ich zaangażowania i chęci pomocy. Tym samym przywoływane negatywne sytuacje nie mogły rzutować na całe środowisko medyczne, niemniej wyraźnie pokazują, że problem nadal istnieje i że mamy wiele do zrobienia w tym zakresie.

Przytoczone przykłady pokazują, że oprócz wiedzy merytorycznej związanej ściśle z medycyną niezbędną w pracy lekarzy (zwłaszcza zajmujących się osobami chorującymi onkologicznie) jest przynajmniej podstawowa znajomość zagadnień

¹⁵² M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 275–277.

psychologicznych. Dostarczona lekarzom przez psychologów wiedza na temat prawidłowości psychologicznych wpływających na chorego wykorzystana może być w kontaktach z pacjentami, zwiększając zrozumienie ich zachowań i reakcji oraz minimalizując ryzyko zachowań jatrogennych personelu związanych ze sferą oddziaływania komunikacyjnego i psychologicznego¹⁵³. Jak stwierdza Dzierżymir Jankowski, wiedza z zakresu nauk społecznych nie daje gotowych rozwiązań problemów praktycznych (które z reguły są zresztą bardzo złożone), ale stanowi fundament do szukania efektywnych rozwiązań poprzez ukierunkowanie na lepsze i bardziej adekwatne rozpoznawanie rzeczywistości¹⁵⁴. Badania wskazują na to, że lekarze biorący udział w szkoleniach i warsztatach z zakresu komunikacji i aspektów psychospołecznych lepiej radzą sobie w tym zakresie oraz są bardziej zorientowani na pozamedyczne potrzeby pacjentów, dzięki czemu ich wsparcie jest efektywniejsze, mają też większe zaufanie do siebie w kontekście radzenia sobie z trudnymi sytuacjami¹⁵⁵.

Jak pisze Antonina Doroszevska, umiejętności związane z komunikacją są niezwykle ważne w zawodach, w których codziennością jest kontakt z ludźmi (a zatem i w zawodach medycznych), ale paradoksalnie niewielką rolę przywiązuje się do treningu umiejętności interpersonalnych w ramach przygotowania zawodowego (co wynika zapewne z przekonania, że każdy z nas potrafi się komunikować)¹⁵⁶. Wątek niedostatecznego przygotowania psychologicznego i komunikacyjnego lekarzy na etapie studiów przewija się zresztą notorycznie w wywiadach z lekarzami pracującymi z chorymi na nowotwory¹⁵⁷. Onkolog Ewa Cikowska-Woźniak stwierdza: „(...) na studiach uczyli nas leczyć, walczyć z chorobą, a nie rozmawiać o chorobie. Nie wiem, może teraz studenci mają jakąś psychologię, my nie mieliśmy i wszystko robimy tak, jak czujemy, że powinniśmy”¹⁵⁸. Jeden z moich rozmówców – wykładowca akademicki pracujący w szpitalu i posiadający własne doświadczenie onkologiczne – wspominał, że obserwuje wśród studentów kierunków medycznych potrzeby w zakresie zajęć praktycznych przygotowujących do pracy z pacjentem:

¹⁵³ I. Heszen-Klemens, *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, op.cit., s. 8, 140–141; M. Dorfmueller, *Niebezpieczne pułapki i zapobieganie im*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 99–103.

¹⁵⁴ D. Jankowski, *Podstawowe pojęcia teorii edukacji dorosłych*, [w:] *Podstawy edukacji dorosłych: zarys problematyki*, op.cit., s. 26.

¹⁵⁵ H. Fagerlind et al., *Barriers Against Psychosocial Communication: Oncologists' Perceptions*, op.cit., s. 3819.

¹⁵⁶ A. Doroszevska, *Nauczanie komunikacji z pacjentem*, op.cit., s. 28–29, 32.

¹⁵⁷ Zob. J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 31, 109, 194.

¹⁵⁸ *Ibid.*, s. 194.

Z tego, co wiem, nadal (i studenci też wykazują taką potrzebę) nie ma takich zajęć typowo przygotowujących do pracy z pacjentem. Niestety... A psychoonkologia to... to nie jest ruszony temat. Nie chcę tam... no wiesz, nie chodziłem na wszystkie zajęcia, więc nie wiem, jak to teraz wygląda, ale to, co studenci mówią, to tak wydaje mi się, że tego nie ma (PA_36).

Również lekarze, z którymi rozmawiałam w ramach realizacji badań, zgodnie stwierdzają, że zajęcia psychologiczne na studiach medycznych (jeśli w ogóle były) były czysto teoretyczne i nie przygotowywały do pracy; pomijane były też kwestie wypalenia zawodowego. Dla porównania – w Stanach Zjednoczonych aspekty komunikacyjne zajmują szczególne miejsce w programie nauczania uczelni wyższych, a czas na nie poświęcany to około 500 godzin¹⁵⁹. Na polskich uczelniach rozwój kompetencji miękkich ma raczej charakter wstępny (a temat ten podejmowany jest najczęściej w formie zajęć fakultatywnych lub szczątkowo w ramach psychologii lekarskiej, socjologii medycyny czy etyki)¹⁶⁰, choć, co dobrze rokuje, niektóre uniwersytety medyczne zaczynają włączać pełnowymiarowe zajęcia warsztatowe dotyczące komunikacji z pacjentem, empatii, humanizacji medycyny czy psychospołecznych aspektów medycyny i choroby. Poza tym, jak stwierdzają biorący udział w moim badaniu lekarze, tego typu zajęć jest mało i są w nieodpowiednim momencie, tymczasem w każdej poddziedzinie jest inna specyfika pacjentów i ich problemów, w związku z czym (jak rekomendują) lekarze w trakcie specjalizacji powinni mieć bardzo praktyczne i nastawione na wspomnianą specyfikę obowiązkowe szkolenia.

Wobec tego niezwykle ważne jest, by osoby działające w zespole leczniczym odbywały szkolenia – nie tylko onkologiczne czy hematologiczne, ale również z zakresu psychoonkologii i komunikacji interpersonalnej¹⁶¹, zwłaszcza że, jak wskazuje Anna Maria Janiak, komunikacja w relacji lekarz–pacjent jest szczególnie trudna ze względu na kontekst sytuacji, który zawiera w sobie intymność (dotyk, poruszane tematy), dysproporcję wiedzy oraz brak czasu na nawiązanie głębszej relacji komunikacyjnej¹⁶². Należy jednak wziąć pod uwagę, że akcyjne warsztaty tego typu nie przyniosą spektakularnej zmiany (choć mogą mieć oczy-

¹⁵⁹ A.M. Janiak, *Trudne rozmowy lekarza z pacjentem*, op.cit., s. 44.

¹⁶⁰ Piszą o tym m.in.: Antonina Doroszevska: *Nauczanie komunikacji z pacjentem*, op.cit., s. 33; Przemysław Paweł Grzybowski: *Doktor klaun!. Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 73. Potwierdza to również przeprowadzona przeze mnie minianaliza programów nauczania polskich uczelni medycznych w roku akademickim 2018/2019 i 2019/2020.

¹⁶¹ M. Samardakiewicz, *Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2008, s. 36–37; K. Burghofer, *Psychoonkologia w chirurgii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 298–299.

¹⁶² A.M. Janiak, *Trudne rozmowy lekarza z pacjentem*, op.cit., s. 40.

wiecie wpływ na zasygnalizowanie pewnych kwestii czy stać się przyczynkiem do dalszych zmian). Jak pokazują badania, zmiana nawyków komunikacyjnych czy nauka radzenia sobie z emocjami to ciężka i długotrwała praca, a warsztaty powinny mieć wymiar jak najbardziej praktyczny¹⁶³. W odniesieniu do kompetencji – jak podkreśla Kazimierz Przyszczypkowski – zwraca się uwagę nie tylko na aspekt określonej wiedzy, ale także na poziom sprawności jej wykorzystywania¹⁶⁴, co w kontekście kompetencji komunikacyjnych ma szczególnie duże znaczenie. Poza tym nadal bardzo widoczny jest opór lekarzy przed odsłanianiem swoich potrzeb w zakresie rozwoju kompetencji miękkich czy wsparcia psychologicznego, co potwierdzają doświadczenia zarówno lekarzy, jak i specjalistów z zakresu nauk społecznych.

Jak wynika z doświadczeń przedstawicieli fundacji, z którymi rozmawiałam, zainteresowanie szkoleniami z kompetencji miękkich w pracy z osobami chorującymi onkologicznie jest wśród lekarzy bardzo małe (a w relacji części moich rozmówców wręcz zerowe), mimo że szkolenia te oferowane były bezpłatnie i w odpowiedzi na potrzeby zgłaszane przez pacjentów. Podobne doświadczenia przywołuje pracownik socjalny biorący udział w badaniu fokusowym. Najbardziej liczną grupą podczas współorganizowanych przez niego szkoleń dla personelu medycznego były pielęgniarki¹⁶⁵, lekarze pojawiali się sporadycznie (mimo że zajęcia były prowadzone w weekendy i nastawione na praktykę). Pewnym wytłumaczeniem tej sytuacji mogą być słowa jednego z lekarzy biorących udział w badaniu eksperckim, który stwierdził, że obecnie w niektórych środowiskach uczestnictwo w takich zajęciach jest często wręcz źle widziane (jako dowód na to, że dana osoba nie radzi sobie z tą częścią swojej pracy), dlatego – jak postulują uczestnicy mojego badania – szkolenia dotyczące komunikacji oraz aspektów psychoonkologicznych powinny być obowiązkowe (w trakcie specjalizacji i później w ramach pracy).

Z drugiej strony choć tego typu szkolenia są potrzebne i mogą poprawić podejście i zachowanie lekarzy, to nie stanowią remedium. Jak zwrócił uwagę szpitalny psychoonkolog, nie da się podczas szkolenia zmienić czyjejs osobowości, dlatego nie tylko lekarze powinni być podmiotem działań edukacyjnych, ale również pacjenci (aby potrafili radzić sobie w sytuacjach, gdy komunikacja z drugą stroną jest zaburzona), co niezależnie rekomendowała również badana psychoonkolog-

¹⁶³ M. Niglio de Figueiredo et al., *ComOn-Coaching: The effect of a varied number of coaching sessions on transfer into clinical practice following communication skills training in oncology: Results of a randomized controlled trial*, red. C. Gilligan, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 10, s. 1–20. Zob. też P. Maguire, *Key communication skills and how to acquire them*, „BMJ” 2002, t. 325, nr 7366, s. 697–700.

¹⁶⁴ K. Przyszczypkowski, *Edukacja dla demokracji: strategie zmian a kompetencje obywatelskie*, Wydawnictwo Edytor, Toruń–Poznań 1999, s. 122.

¹⁶⁵ Warto przy tym nadmienić, że zarówno osoby chore, jak i specjaliści pracujący w szpitalach wskazywali na dużą rolę właśnie pielęgniarek w codziennym wspieraniu psychicznym pacjentów.

-psychoterapeutka. Poza tym, jak sugeruje Teresa Borowska, jednym ze sposobów przezwyciężania samotności i problemów osoby zmagającej się ze zdarzeniem losowym może być edukacja do dialogu, a jednym z zadań pedagogiki jest rozwijanie w procesie edukacji kompetencji pozwalających efektywniej zmagać się z przeciwnościami (kompetencji zarówno poznawczych, strategicznych, komunikacyjnych, interpersonalnych, jak i ewaluacyjnych), czyli edukacja człowieka do sytuacji kryzysowych, które mogą zaistnieć w jego życiu¹⁶⁶. Wobec tego ważnym zadaniem jest przygotowanie ludzi do radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, również w kontekście komunikacji z personelem medycznym¹⁶⁷, tym bardziej że, jak wskazuje wspomniana już psychoonkolog, jest to relacja dwustronna. Dodatkowo warto zwrócić uwagę na dwoistość tej sytuacji – nie tylko lekarze (czy ogólnie personel medyczny) są stroną odpowiedzialną za jakość komunikacji:

My często wymagamy od tego lekarza – ale to są dwie strony. Jak pacjent wchodzi do lekarza z postawą roszczeniową, takim nastawieniem, że ten lekarz zawsze jest niedobry i zawsze źle komunikuje, i zawsze jest oschły... i wchodzi taki pacjent, no to jak ten lekarz? (...). Komunikacja to są dwie strony i trzeba pamiętać, że w tej relacji jest też pacjent – jego postawa, jego nastawienie do drugiego człowieka, i to jest szalenie ważne (psychoonkolog-psychoterapeutka).

Jak pisze Marian Kulczycki: „Stosunek chorego do pracowników służby zdrowia jest zwykle wyrazem ogólnego nastawienia do ludzi”¹⁶⁸. Jednocześnie nakładają się tu również inne specyficzne elementy wynikające z kontekstu sytuacji chorego – obniżenie nastroju, zmęczenie i rozdrażnienie nie wpływają pozytywnie na kontakt z innymi. Jak podkreśla Przemysław Paweł Grzybowski, choć często idealizuje się chorych (m.in. w przekazach medialnych różnych fundacji), to trzeba pamiętać, że nie wszyscy pacjenci są tymi ideałami, a negatywne cechy charakteru w sytuacji choroby i cierpienia zwykle jeszcze bardziej się uwydatniają¹⁶⁹.

Ja mam świadomość tego, że tych ludzi na tym oddziale jest mnóstwo – jedni są łatwymi pacjentami, inni są trudnymi, do jednych można mówić, inni są obrażeni na cały świat (...) (PA_20).

Ja mam wrażenie, że to trzeba mieć gdzieś w psychice podświadomie, żeby być otwartym dla drugiego człowieka, a moim zdaniem ludzie są zamknięci, nie dopuszczają do siebie, że może być dobrze, tylko wszystko negują od razu (PA_19).

¹⁶⁶ T. Borowska, *Przezwyciężanie sytuacji kryzysowych ważnym zadaniem edukacji*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 27–28.

¹⁶⁷ Zob. B. Winch, *Jak rozmawiać z lekarzem*, op.cit.

¹⁶⁸ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 86.

¹⁶⁹ P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 67.

Warto podkreślić, że fundamentem nie są jednak sztywne reguły komunikacyjne i algorytmy postępowania, a wzajemne otwarte i życzliwe nastawienie oraz zrozumienie.

Zapominamy o tym... O człowieku. (...) Komunikacja to jest człowiek. No nie można zapominać o człowieku, tak? Można się pewnych rzeczy wyuczyć (jak podawać rękę, jaką mieć postawę ciała – no przecież są takie różne... tak?), a zapomina się o czymś, co jest kluczem do tego wszystkiego – że to jest dwójka ludzi, którzy czują, myślą, analizują, którzy mają swoje wartości, którzy zostali wychowani w pewnej kulturze... którzy mają pewny swój charakter, temperament, osobowość. Swoje potrzeby i swoje mocne strony, ale też swoje słabe strony czy jakieś deficyty. Którzy mają swoje dobre doświadczenia i którzy mają jakieś swoje niekoniecznie dobre doświadczenia, tak? Którzy zostali wychowani jakoś, którzy zostali jakoś zamodelowani, tak? To jest mnóstwo czynników. Dlatego widzisz – są pewne bazowe elementy w komunikowaniu się, w pracy z pacjentem. Jest jakaś baza, ale najważniejsze w tym wszystkim, żeby tej bazy nie traktować jak ramy, w którą my mamy wtłoczyć tę osobę – pacjenta (psychoonkolog-psychoterapeutka).

Ważne, żeby student uczył się medycyny, uczył się NASTAWIENIA. Bo to jest chyba najważniejsze – niech on się uczy nastawienia do pacjenta – tego miłego, pozytywnego, z uśmiechem. (...). Nie mówię o finansach (...), ale to, co jest za darmo. Uśmiech to jest, kurde, za darmo (PA_39).

Alicja Widera wskazuje, że bezosobowe, pozbawione empatii traktowanie pacjenta może wynikać z nieumiejętności radzenia sobie z własnymi emocjami i lękiem przed problemem z poradzeniem sobie z emocjami pacjenta¹⁷⁰. Uwagę na to zwracają również Ewa Mojs i Grażyna Teusz we wstępie do książki *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, w którym piszą, że prowadząc zajęcia ze studentami pierwszych lat studiów lekarskich, obserwują wiele obaw adeptów medycyny dotyczących rozmowy z pacjentami oraz konfrontacji z ich cierpieniem i emocjami (co – jak zauważają wspomniane autorki – często jest maskowane m.in. medycznym żargonem)¹⁷¹.

Ogromna odpowiedzialność, pokładane przez pacjentów i ich bliskich nadzieje, a także ciągłe stykanie się z cierpieniem są dużym obciążeniem dla lekarzy, dlatego jedną z postaw obronnych jest (pozorne) odrzucenie emocji i sprowadzenie pacjenta do roli obiektu swojej pracy¹⁷². Wynika to po części z błędnego założenia, że można sterować swoimi emocjami, tymczasem, o ile zewnętrzne reakcje emocjonalne są w dużym stopniu kontrolowalne, to wewnętrzne nie, a hamowanie ujścia emocji ogromnie obciąża organizm¹⁷³. Duży dystans wobec chorych może

¹⁷⁰ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 76.

¹⁷¹ E. Mojs i G. Teusz, *Wstęp*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, op.cit., s. 5.

¹⁷² A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 44; J. Kryńska i T. Marzec, *Onkologiya...*, op.cit., s. 82.

¹⁷³ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 56.

stanowić zatem barierę ochronną przed zbyt dużym obciążeniem emocjonalnym, co zauważają sami pacjenci, próbując znaleźć wytłumaczenie oschłego traktowania ich przez personel.

(...) natomiast postaw się też z drugiej strony – lekarzy, którzy pracują na oddziałach hematologicznych, gdzie umiera im bardzo duża część pacjentów. To, co mówiłem wcześniej – oni nie wiążą się emocjonalnie. I czasami, nawet dość często, obraz z drugiej strony i wizerunek tego lekarza jest taki, że on jest oschły i nieczuły. On to przeżywa bardzo mocno, tylko on tego nie pokazuje na zewnątrz. Nie każdy musi wyściskać pacjenta (...), natomiast no... bardzo często lekarze nie chcą pokazać tego zrozumienia dla pacjenta. Bo to nie chodzi o to, żeby wyściskać kogoś i wycalować (...). Natomiast odczucie tej drugiej strony też jest ważne... (...). I tak też w trakcie naszej rozmowy zastanawiam się nad jedną rzeczą – czy jest to kwestia emocjonalna i kwestia danego lekarza, czy szkoleń. Bo jeżeli lekarz wchodzi na salę, gdzie ma dziewięć osób, powiedzmy, dziewięć łóżek, z czego ubiegłej nocy trzy zostały opróżnione przez śmierć – czy łatwo jest powiedzieć do drugiego pacjenta: „Będziemy robić wszystko, co w naszej mocy”? (...). To wszystko zależy od sytuacji, ale to tak jak mówię – to jest kwestia, uważam, szkoleń i indywidualnego podejścia do pacjenta, do danej sali, do danej choroby. To nie jest łatwe, ja naprawdę współczuję tym ludziom. To naprawdę nie jest łatwe (PA_20).

Dystansu tego lekarze uczą się (często machinalnie i bezrefleksyjnie) już w trakcie nauki zawodu, gdy jest on przekazywany jako strategia radzenia sobie z trudną specyfiką pracy¹⁷⁴. Jak stwierdza lekarz radiolog, w kształceniu lekarzy zaniknęła relacja mistrz–uczeń, a wielu obecnych lekarzy było kształconych w zdehumanizowanym systemie, który narzucał bezemocjonalne podejście do pacjenta. Strategia ta jest jednak bezskuteczna i wbrew pozorom bardziej kosztowna emocjonalnie¹⁷⁵. Lekarze z wyższym poziomem empatii wykazują mniejsze obciążenie pracą, łatwiej jest im też nawiązać dobrą relację z pacjentem, co przekłada się na komfort współpracy¹⁷⁶. Empatyczne zachowanie personelu zmniejsza lęk pacjenta i zwiększa jego zaufanie¹⁷⁷.

W przypadku onkologii i hematologii, gdzie odsetek przypadków śmierci jest dużo większy niż w przypadku innych dyscyplin medycyny, postawa pozornego dystansowania się może być jeszcze częściej spotykana. Jak pisze Fritjof Capra:

Dawniej jednym z najważniejszych zadań dobrego lekarza było niesienie pociechy i ulgi umierającym i ich rodzinom, dziś natomiast ani lekarzy, ani innych pracowników służby zdrowia nie przygotowuje się do tej roli i dlatego tak bardzo trudno im radzić sobie ze zjawiskiem śmierci w sensowny sposób. Śmierć uważa się za niepowodzenie (...)¹⁷⁸.

¹⁷⁴ Ibid., s. 40–41, 135.

¹⁷⁵ Ibid., s. 40.

¹⁷⁶ E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, op.cit., s. 17–19.

¹⁷⁷ Ibid., s. 19.

¹⁷⁸ F. Capra, *Punkt zwrotny...*, op.cit., s. 200.

Znamienne, że wśród badanych przez Kazimierza Sułka hematologów (a więc lekarzy, którzy zajmują się również nowotworami krwi) odporność na stres (89%) i pokora (79%) były najczęściej wskazywanymi odpowiedziami w pytaniu o najważniejsze cechy charakteru w pracy lekarzy specjalizujących się w tej dziedzinie¹⁷⁹.

Nie dziwi zatem duże zagrożenie wypaleniem zawodowym, które przekłada się na postawę i jakość kontaktu z pacjentami. Wypalenie zawodowe (objawiające się m.in. emocjonalnym wyczerpaniem, cynizmem, zwiększonym poziomem agresji, zdenerwowaniem) jest stosunkowo częste w zawodach opartych na pomaganiu innym, zwłaszcza gdy wiąże się z wcześniejszym nadmiernym, niezdrowym zaangażowaniem, złymi warunkami pracy i zbyt dużymi wymaganiami¹⁸⁰. Może się ono przejawiać również poprzez negatywne nastawienie wobec pacjentów¹⁸¹. Warto przy tym dodać, że jednymi z głównych pierwszych symptomów, obok symptomów psychofizycznych, są: drażliwość, wybuchowość i trudności z komunikacją¹⁸², a więc te kwestie, które są najczęściej wymieniane przez pacjentów w kontekście skarg na zachowanie lekarzy. W przypadku personelu pracującego z osobami chorującymi onkologicznie – lekarzy i innych specjalistów (również tych z dziedzin psychospołecznych) – zagrożenie to jest szczególnie duże w związku ze specyfiką pracy (a jednocześnie wpływa na jakość opieki nad pacjentem)¹⁸³.

¹⁷⁹ K. Sułek, *W poszukiwaniu specyfiki hematologii klinicznej i cech hematologa*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, t. 1, red. K. Janowski i J. Gierus, Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej, Lublin 2009, s. 104, 107.

¹⁸⁰ S. Pritrska, *Syndrom wypalenia psychicznego u osób zajmujących się pomaganiem*, [w:] *Zdrowie i choroba w perspektywie życia społecznego*, red. E. Kilar i F. Maj, Wydawnictwo Muzaio, Onco-Life Team, Warszawa–Wrocław 2011, s. 36–37, 44; V. Rasmussen et al., *Burnout among psychosocial oncologists: an application and extension of the effort-reward imbalance model*, „*Psycho-Oncology*” 2016, t. 25, nr 2, s. 194–202; E.R. Greenglass i R.J. Burke, *Hospital restructuring and burnout*, „*Journal of Health & Human Services Administration*” 2002, t. 25, nr 1/2, s. 90–91; H. Dietzfelbinger, *Możliwe przeciążenia pacjenta i lekarza*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 75–78.

¹⁸¹ E. Trylińska-Tekielska, *Komu jest potrzebny psycholog w hospicjum?*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, op.cit., s. 19–20.

¹⁸² Za: *ibid.*, s. 20.

¹⁸³ Więcej o tym w: V. Rasmussen et al., *Burnout among psychosocial oncologists...*, op.cit.; C.E. Paiva, B.P. Martins i B.S.R. Paiva, *Doctor, are you healthy? A cross-sectional investigation of oncologist burnout, depression, and anxiety and an investigation of their associated factors*, „*BMC Cancer*” 2018, t. 18, nr 1, s. 1–11; J. Leung, P. Rioseco i P. Munro, *Stress, satisfaction and burnout amongst Australian and New Zealand radiation oncologists. Stress, satisfaction, and burnout*, „*Journal of Medical Imaging and Radiation Oncology*” 2015, t. 59, nr 1, s. 115–124; L. Granek et al., *Experiences of Canadian oncologists with difficult patient deaths and coping strategies used*, „*Current Oncology*” 2017, t. 24, nr 4, s. 277–284; S. Kleiner i J.E. Wallace, *Oncologist burnout and compassion fatigue: investigating time pressure at work as a predictor and the mediating role of work-family conflict*, „*BMC Health Services Research*” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–8; H. Dietzfelbinger, *Możliwe przeciążenia pacjenta i lekarza*, op.cit.; B. Chrystowska-Jabłońska, *Wypalenie zawodowe*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 359–373.

Przeciążenie ilością i systemem pracy oraz liczbą pacjentów (których zachowanie często bywa dodatkowym stresorem), ogromna odpowiedzialność i oczekiwania wpływają niewątpliwie na duże zagrożenie wypaleniem zawodowym personelu zajmującego się osobami chorującymi onkologicznie¹⁸⁴. Szacuje się, że aż 30–50% onkologów jest w grupie wysokiego ryzyka¹⁸⁵. Jak zauważa Elżbieta Trylińska-Tekielska, praca w tak ekstremalnych warunkach wymaga systematycznej kontroli pod względem wypalenia zawodowego i stresu (i choć autorka odnosi to do zespołu hospicyjnego, można uznać, że postulat ten ma swoje zastosowanie ogólnie w onko- i hematologii)¹⁸⁶.

Potrzeba profilaktyki wypalenia zawodowego w obszarze szeroko rozumianej onkologii wydaje się nader oczywista (i – jak pokazują badania – może być skuteczna), niestety, w praktyce jest raczej niespotykana¹⁸⁷. Uczestniczący w zrealizowanym przeze mnie badaniu szpitalny psychoonkolog wskazuje, że należy pamiętać, iż lata konfrontacji z trudnymi historiami i przypadkami (a nawet śmiercią) oraz konieczność przekazywania złych informacji stanowią ogromne obciążenie psychiczne, dlatego, jak podkreśla wspomniany specjalista, lekarze i pielęgniarki (które – co warto zaznaczyć – mają szczególnie bliski i częsty kontakt z pacjentami) również potrzebują docenienia i wsparcia¹⁸⁸. Z uwagi na obciążający (fizycznie i psychicznie) charakter pracy bardzo ważna jest samoświadomość lekarzy, często przydatna jest również terapia psychologiczna.

Niestety, profesjonalne wsparcie psychologiczne dla medyków nie jest standardem, a gdy już jest organizowane, to lekarze rzadko z niego korzystają, argumentując to brakiem czasu i zmęczeniem. Również wsparcie psychologiczne dla personelu medycznego oferowane przez organizacje pozarządowe jest rzadko spotykaną formą pomocy, w związku z czym nie wypełnia luki instytucjonalnej¹⁸⁹. Jednocześnie wymagania wobec pracowników służby zdrowia (zwłaszcza lekarzy)

¹⁸⁴ E. Wojtyna i P. Stawiarska, *Humor styles and psychosocial working conditions in relation to occupational burnout among doctors*, „Polish Psychological Bulletin” 2009, t. 40, nr 1, s. 20–21.

¹⁸⁵ H. Dietzfelbinger, *Możliwe przeciążenia pacjenta i lekarza*, op.cit., s. 76.

¹⁸⁶ E. Trylińska-Tekielska, *Komu jest potrzebny psycholog w hospicjum?*, op.cit., s. 19.

¹⁸⁷ V. Rasmussen et al., *Burnout among psychosocial oncologists...*, op.cit.; S. Italia et al., *Evaluation and art therapy treatment of the burnout syndrome in oncology units*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 7, s. 676–680.

¹⁸⁸ Por. M.D. Głowacka i M. Dłużewska, *Wypalenie zawodowe występujące w środowisku pielęgniarek – przyczyny i konsekwencje*, [w:] *Szanse i bariery w ochronie zdrowia...*, op.cit., s. 76–80; J. Deręgowska, *Krytyczne wydarzenia w życiu zawodowym. Kазus zawodów medycznych*, [w:] *Człowiek w kontekście pracy: teoria, empiria, praktyka*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009, s. 163–179.

¹⁸⁹ M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Akademia Medyczna, Toruń–Wrocław 2009, s. 232.

są ogromne. Jest to związane m.in. z tym, że zawód lekarza postrzegany jest społecznie w dużej mierze jako misja, wobec tego – jak wskazywał Talcott Parsons – nierzadko oczekuje się od lekarza, by potrzeby i interesy pacjenta stawiał wyżej niż własne, odrzucając jednocześnie „komercjalizm” i „motyw zysku”¹⁹⁰. Dobrze oddają to słowa biorącej udział w badaniach lekarki onkolog, która stwierdziła, że bardzo dużym problemem jest to, iż w społeczeństwie funkcjonuje mit, że lekarz jest (psychicznym i fizycznym) cyborgiem, który ze wszystkim sobie poradzi – brakuje monitorowania samopoczucia psychicznego i wypalenia zawodowego lekarzy. Jak zauważa Wojciech Eichelberger, misyjność zawodu lekarza często jest zresztą wykorzystywana i traktowana jako argument usprawiedliwiający niedostatki organizacyjne czy finansowe¹⁹¹.

Jak postulują badani lekarze, aby polepszyć jakość leczenia, która niewątpliwie wpływa na funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów, trzeba by zadbać również o dobrostan osób, które zajmują się chorymi, polepszając warunki ich pracy oraz tworząc system wsparcia, który minimalizowałby ryzyko wypalenia i pomagał lekarzom lepiej radzić sobie w kontaktach z pacjentami. Dużą rolę mogliby odegrać psycholodzy oddziałowi – o ile kontakt z nimi nie byłby utrudniony i możliwe byłoby nawiązanie dobrej, empatycznej współpracy opartej na zaufaniu. Trudno jednak oczekiwać takich efektów, skoro obecnie psychologów jest za mało, przez co nie starcza im często czasu dla samych pacjentów.

Warto podkreślić, że mimo opisanych patologii i nadal częstych problemów komunikacyjnych – jak wynika z relacji pacjentów – tak jak wspomniałam, zauważana jest duża zmiana podejścia przedstawicieli personelu medycznego, którzy coraz częściej są wspierający i podchodzą z dużym szacunkiem do pacjenta (co widoczne jest zwłaszcza w młodszym pokoleniu medyków).

Ja nie wiem, czy nie ma już w tej chwili takiego jakiegoś... czy nie ma szkoleń takich, bo na pewno duża część z nich [część szpitalnego personelu – N.U.] albo zwraca na to uwagę, albo są takimi osobami, które po prostu mają w sobie już taką umiejętność i w ogóle są takimi ludźmi z natury. Że ja na przykład – zwłaszcza tu, na tym oddziale, to ja nawet mówiłam ordynatorowi, że ja tu wracam z przyjemnością (jak jeszcze przychodziłam na te...), (...). Po prostu czuję się tak bezpiecznie i tak dobrze, bo i pielęgniarki są... nie ma dla nich problemu, żadnego. Ja mówię – mam trochę przegląd, bo pierwsze trzy operacje byłam na [nazwa ulicy, gdzie mieści się szpital onkologiczny – N.U.], później byłam właśnie już w [nazwa miasta – N.U.], gdzie z pielęgniarkami było bardzo różnie (nie wiem, jak tam teraz jest, ale jeśli chodzi o pielęgniarki, to – przynajmniej wtedy jak ja byłam – przydałoby się je przeszkolić trochę, żeby inaczej do pacjentów się odnosiły). A tutaj po prostu to naprawdę rewelacja jest (PA_38).

¹⁹⁰ T. Parsons, *System społeczny*, op.cit., s. 324.

¹⁹¹ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 149.

Wszelkie przejawy szacunku i zrozumienia są ogromnie doceniane przez pacjentów, czego wyraz wielokrotnie dawali w swoich wypowiedziach w trakcie moich badań. Co więcej, jak wynika z badań Alaina Topora, szczególnie doceniane i pomocne są proste, wychodzące poza ramy formalnego kontaktu, gesty personelu (nawet krótkie swobodne rozmowy, opowiedzenie dowcipu, podanie kubka herbaty...), które pozwalają chorym poczuć się zauważonymi i szanowanymi oraz czynią ten kontakt mniej bezosobowym i mniej obcym¹⁹². Bardzo obrazowo mówi o tym Wojciech Eichelberger, który podkreśla, że „[d]otyknij, odruchem empatii czy współczucia, krótka nieformalna rozmowa czynią pacjenta osobą, a nie tylko przypadkiem albo anonimowym, prosektoryjnym ciałem”¹⁹³.

Jak wskazują Peter Maguire i Carolyn Pitceathly, kiedy lekarze skutecznie wykorzystują umiejętności komunikacyjne, korzystają zarówno oni, jak i ich pacjenci – lekarze dokładniej identyfikują problemy swoich pacjentów, mają też lepsze samopoczucie, ich pacjenci natomiast są bardziej zadowoleni z opieki, lepiej rozumieją przekazywane treści (np. odnośnie do opcji leczenia), częściej też stosują się do zaleceń lekarskich, a ich cierpienie i podatność na lęk i depresję są zmniejszone¹⁹⁴. Mieczysław Gałuszka i Małgorzata Legiędź-Gałuszka piszą: „Lekarz łagodzący stres i depresję związaną z chorobą ma większe sukcesy w leczeniu somatycznym, ogranicza tym samym ryzyko wystąpienia objawów fizycznych bezpośrednio związanych z kondycją psychiczną chorego”¹⁹⁵.

Marek Jarosz stwierdził, że słabość wizji podejścia humanistycznego w medycynie „polega na tym, że rzeczywistość za nią nie nadąży. Moda na medycynę humanistyczną i psychologię lekarską trwa, rozwija się, pojawiają się nowe publikacje, specjaliści obradują i przekazują sobie doświadczenia. A jednak, i to właśnie budzi zaniepokojenie, prąd społeczno-psychologiczny ogarnia stosunkowo wąski zakres praktyki medycznej”¹⁹⁶. Na przestrzeni kilkudziesięciu lat, które dzielą ten cytat od czasów współczesnych, zmieniło się jednak bardzo dużo, choć oczywiście nadal nie osiągnęliśmy w tym zakresie w pełni zadowalających wyników. Warto podkreślić, że doświadczenia moich badanych oraz innych pacjentów, z którymi stykam się na co dzień, pokazują, że mimo opisywanych w pracy negatywnych przypadków dobre praktyki w tym zakresie oraz bardziej humani-

¹⁹² Za: P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 78. Zob. też id., *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej...*, op.cit., s. 51.

¹⁹³ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 40.

¹⁹⁴ P. Maguire, *Key communication skills and how to acquire them*, op.cit., s. 697.

¹⁹⁵ M. Gałuszka i M. Legiędź-Gałuszka, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie ryzyka*, [w:] *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, op.cit., s. 78.

¹⁹⁶ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 33–34.

styczne podejście są coraz powszechniejsze. Wielu z nich dostrzegło znaczącą różnicę jakościową w kontekście zachowań personelu i kontaktów z lekarzami na przestrzeni lat. Bez wątplenia należy więc docenić, że pozytywne przykłady zdecydowanie dominują nad negatywnymi, a młode pokolenie lekarzy – w odczuciu pacjentów – jest coraz lepiej przygotowane pod względem umiejętności interpersonalnych. Nie możemy jednak jednocześnie bagatelizować nadal obecnych (choć rzeczywiście coraz rzadszych) przejawów negatywnego zachowania, zwłaszcza że życzliwe podejście do pacjenta i pogodny uśmiech nie tylko obniżają poziom stresu, ale i – za sprawą neuronów lustrzanych – zwiększają szanse na pozytywne nastawienie pacjenta i lepszą współpracę¹⁹⁷. Pokrywa się to z poglądem Antoniego Kępińskiego, według którego „(...) dla chorego ważniejsze niż to, co mówi [lekarz – N.U.], jest to, jak mówi, jego wewnętrzna postawa, życzliwość i spokój sprawiające, że już samo przyjście lekarza przynosi choremu ulgę”¹⁹⁸. Również badania wskazują na to, że pacjenci dużą wagę przykładają do cierpliwości, wyrozumiałości, profesjonalizmu i życzliwości personelu medycznego, czyli tych cech, które wpływają na poczucie (zagrożonego chorobą i kontekstem sytuacyjnym) bezpieczeństwa¹⁹⁹, co widoczne było także w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach. Co więcej, warto podkreślić, że jeśli pacjenci pozytywnie oceniają atmosferę w szpitalu i nastawienie personelu, to bardziej przychylnie oceniają też inne aspekty, są mniej krytyczni i wykazują większą wyrozumiałość wobec błędów i trudności w funkcjonowaniu szpitala, a także sami aktywnie włączają się w pomoc²⁰⁰.

Większa uwaga poświęcona relacjom personelu z pacjentami oraz lepsze wykorzystanie umiejętności komunikacyjnych przynoszą zatem podwójnie pozytywny skutek – zarówno polepszają dobrostan psychiczny pacjentów i ułatwiają im funkcjonowanie w tej trudnej dla nich sytuacji, jak i poprawiają współpracę w trakcie leczenia, a to jest nie do przecenienia dla obydwu stron.

¹⁹⁷ Więcej o tym w: B. Antoszevska i U. Bartnikowska, *Człowiek w podeszłym wieku w roli pacjenta. Kontakt z lekarzem*, op.cit., s. 293; G. Rizzolatti, L. Fogassi i V. Gallese, *Mirrors In The Mind*, „Scientific American” 2006, t. 295, nr 5, s. 54–61.

¹⁹⁸ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 31.

¹⁹⁹ D. Bernad et al., *Wpływ personelu medycznego na obniżenie poziomu lęku u pacjentów leczonych chirurgicznie w okresie przedoperacyjnym na Oddziale Chirurgii Głowy i Szyi i Onkologii Laryngologicznej*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 98–100; K. Dońka et al., *Zapotrzebowanie na wsparcie ze strony personelu medycznego przez kobiety leczone z powodu nowotworu piersi*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia” 2005, t. LX, nr XVI, 77, s. 354; K. Koronkiewicz, *Emocje...*, op.cit., s. 220–221.

²⁰⁰ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 289.

3.3. Potrzeby informacyjne

Jak zauważył Heinrich Pera (i co pokrywa się z wynikami moich badań), w odczuciach pacjentów przeplatają się najczęściej dwa aspekty: wdzięczność za trud personelu i za leczenie oraz poczucie braku zrozumienia ze strony lekarzy, braku czasu na rozmowę²⁰¹. Na duże oczekiwania pacjentów w kontekście informowania wskazuje wiele badań²⁰². Niestety wypowiedzi moich badanych oraz raport *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów*²⁰³ świadczą o ogromnych deficytach informacji i komunikowania. Na brak wystarczających informacji i duże potrzeby wsparcia informacyjnego powszechnie wskazują także opiekunowie nieformalni osób chorujących onkologicznie²⁰⁴. Problem z komunikacją na linii pacjent–lekarz odnotowany został również przez Martę Klimowicz i Marcina Drabka na podstawie analizy forów internetowych dla Amazoнок, gdzie jednym z częstszych tematów jest prośba o udzielenie informacji, interpretację badań²⁰⁵. Na to, że przystępne tłumaczenie na bieżąco pacjentom procesu leczenia nie jest standardowym postępowaniem, wskazuje też wypowiedź Anny z badań Emilii Mazurek:

Moja pani doktor siedała przy mnie na łóżku i tłumaczyła, co mnie czeka, na czym będzie polegał zabieg itp. Wszystko opowiadała, co będzie się działo. Inne pacjentki zazdrościły mi, że moja pani doktor wszystko mi dokładnie tłumaczy (...)²⁰⁶.

Co ciekawe, niezaspokojenie potrzeb informacyjnych zgłaszane jest nie tylko przez polskich pacjentów. Zagraniczni badacze również zauważają problem presji czasu, która utrudnia poświęcenie pacjentom wystarczającej uwagi – zwłaszcza w kontekście leczenia ambulatoryjnego czy wizyt kontrolnych²⁰⁷.

Warto podkreślić – za Marianem Kulczyckim – że (w związku z deficytem czasu często uznawane za zbyt szybkie) wyjaśnienie pacjentowi krok po kroku procedur i tego, co się będzie działo, rozprasza niepokoje, zwiększa spokój pacjenta, a co za tym idzie – wpływa pozytywnie na współpracę z nim²⁰⁸. Poza tym – jak pisze

²⁰¹ H. Pera, *Sam nie podolał*, op.cit., s. 184–185. Zob. też: P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit.

²⁰² A.M. Zieniuk, *Oczekiwania pacjenta onkologicznego wobec personelu medycznego*, „Psychoonkologia” 2009, nr 1–2, s. 17–27.

²⁰³ *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, Fundacja Społeczna „Ludzie dla Ludzi”, 2014, s. 21–22, http://ludziedlaludzi.pl/choroba_nowotworowa_-_doswiadczenia_pacjentow.html [dostęp: 5.02.2021].

²⁰⁴ S. Pawlas-Czyż, *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 122.

²⁰⁵ M. Klimowicz i M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, [w:] *Kobieta i (b)rak...*, op.cit., s. 143.

²⁰⁶ Cyt. za: E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 227.

²⁰⁷ L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients...*, op.cit.

²⁰⁸ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 134–135.

Ewa Mojs – badania pokazują, że zaspokojenie potrzeb informacyjnych i emocjonalnych pacjentów ogranicza liczba dodatkowych, ponadprogramowych wizyt i konsultacji²⁰⁹. Tymczasem jak stwierdza w rozmowie z Joanną Kryńską i Tomaszem Marcem onkolog Tomasz Koziński, brak wyjaśnień powoduje, że pacjent po prostu się boi (i to niezależnie od wieku)²¹⁰. Dobrze oddają to słowa Trei Killam Wilber: „Im więcej wiedziałam, tym bezpieczniej się czułam, nawet jeżeli wiadomość była zła. Niewiedza mnie przeraża, wiedza mnie uspokaja. Najgorsza jest niewiedza... z pewnością najgorsza jest niewiedza”²¹¹. Jak pisze Alicja Widera, zbudowana na informacjach uzyskanych od lekarza świadomość dotycząca tego, jak będzie wyglądał stan po zabiegu i jakie dolegliwości mogą się pojawić, zmniejsza stres wywołany ich wystąpieniem (gdyż postrzegane są wtedy jako naturalny przewidywany etap leczenia i zdrowienia, a nie jako niespodziewane komplikacje), a także zwiększa poczucie kontroli i poziom zaufania do personelu, ponieważ „pacjent dostosowuje swój system oczekiwań do rzeczywistej sytuacji”²¹².

[Potrzeba – N.U.] jakichś porad, co należy zrobić, jak sobie radzić po prostu z tymi wszystkimi konsekwencjami. Takich właśnie też opisów wszystkiego – co się wydarzy i że to jest całkowicie normalne, i że to z czasem ustąpi. I że jakieś rzeczy mogą się jeszcze faktycznie pojawiać przez jakiś czas, że to jest absolutnie normalne. Czyli taka jakaś zwykła informacja, że nie powinnam się dziwnie czuć, że coś takiego u mnie występuje. (...) Czasami nawet by się przydało podanie naprawdę jakiejś odpowiedniej książki, która by zawierała te informacje, żebym mogła sobie to doczytać, żebym sobie to mogła ułożyć. Nawet w trakcie chemii, też po chemii takie zwykłe informacje: co z żywności należy unikać, co należy brać, jakie maści, jakie w ogóle rzeczy mogą jako skutki uboczne występować – jak można sobie w takiej sytuacji poradzić (PA_07).

(...) no więc tutaj też nie było takiego przygotowania, jak pacjent się może czuć po operacji. (...) Przydałaby się porada: jeżeli to się stanie, to co robić, jeżeli coś będzie, to jak można zareagować. Więc tego akurat nie było w tamtej sytuacji (PA_29).

Możliwość uzyskania wsparcia informacyjnego czy po prostu konstruktywnej rozmowy była bardzo doceniana przez uczestników moich badań.

Wystarczy tylko spytać i wszystkiego się można dowiedzieć, to nie jest tak, że ktoś tam... jakieś... że nic mi nie powie. Każdy temat, który poruszę – czy pielęgniarki na oddziale, czy lekarka – zawsze są w stanie mi pomóc (PA_04).

²⁰⁹ E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, op.cit., s. 16.

²¹⁰ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 170.

²¹¹ K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op.cit., s. 56.

²¹² A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, op.cit., s. 132–133, 136. Zob. też M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, „Psychoonkologia” 2013, nr 4, s. 161.

Niestety, niezwykle często spontanicznie przedstawianym przez moich badanych problemem był brak możliwości spokojnej rozmowy z lekarzem i zadania pytań związanych z wątpliwościami dotyczącymi odczuwanych dolegliwości czy ogólnie procesu leczenia.

Dopiero o tej chorobie (stricte i dokładnie) dowiedziałam się od mojego lekarza onkologa. Czyli po miesiącu od tej diagnozy, operacji i w ogóle. Nikt właśnie w szpitalu nie powiedział mi, co to jest, ani też jak było spotkanie właśnie z ordynatorem, który dawał mi skierowanie do szpitala onkologicznego, to powiedział mi, że mam iść i porozmawiać – zamiast wyjaśnić cokolwiek, co to jest za choroba, jak często się zdarza, jak to wygląda... A przepraszam – to jeszcze się dowiedziałam czegoś od tej mojej lekarki, u której byłam prywatnie, i wysłała mnie do szpitala; ona mi powiedziała coś na temat tego nowotworu, ale to były takie strzępki informacji. No uważam, że powinni mi powiedzieć: co to jest za nowotwór, jakie jest zagrożenie, sposoby leczenia... no tak, no. No i ja tutaj... nie, tego nie było i to na pewno, to byłoby takie no, że chociaż wiem, na czym stoję, wiem, co się w ogóle ze mną dzieje. A nie na zasadzie: jest pani chora, ciach, ciach, robimy operację [śmiech – N.U.]. (...). To są takie niezbędne informacje dla pacjenta. No są ludzie, którzy jakby, nie wiem... no usłyszą, ale nie zapamiętają, ale... no... myślę, że to ważne (PA_14).

Natomiast, co jeszcze było takie dosyć ciężkie – to jak przed operacją dostajesz te wszystkie papiery tam do podpisania, no to takie jest to... Prawda, ale napisana tak drastycznie: że to jest operacja ciężka, może się zakończyć śmiercią, zejściem, tym i tym, to możesz mieć usunięte – też przy tym może się zakończyć śmiercią, będziesz miał wyciętą część przełyku, a jeżeli to jeszcze nie pomoże, to rozerwane, rozcięte żebra i to, i to. Wszystko pod koniec też, że może być zejście śmiertelne – jak to przeczytasz, to możesz dostać... [śmiech respondenta – N.U.]. Ja tylko dostałem to, trochę poczytałem, ale ktoś mi powiedział, że przyjdzie ta pani anestezjolog i będzie to jeszcze omawiać, nie? Na drugi dzień wleciała (bo tam była operacja, ale wiedziała, że ja jeszcze będę na drugi dzień), przyleciała i: „Gdzie Pan to podpisał?“, ja mówię: „Jeszcze nie, bo miałem tu z Panią rozmawiać“, „Ja nie mam czasu za dużo rozmawiać – mówi – czego Pan tam nie rozumie?“, ja mówię: „Wszystko rozumiem“, [lekarka: – N.U.] „To niech Pan podpisze“ (PA_40).

Co istotne, poruszane przez moich rozmówców niedostatki komunikacji i wsparcia informacyjnego (a także psychologicznego) odnosiły się zarówno do sytuacji w trakcie procesu leczenia, jak i w kontekście przekazania diagnozy, co wpływało również na decyzje związane z leczeniem:

(...) ale mi brakowało właśnie, żeby zaraz, jak otrzymałam tą diagnozę od chirurga onkologa, że jednak musimy usunąć całą pierś (odjąć), to że wtedy nie zostałam pokierowana do psychologa, tak? Bo on widział też, że byłam w takiej rozsypce, żeby on mnie jakoś ustawił. Bo do dzisiejszego dnia żałuję, że mam odjęte te węzły chłonne, co one były absolutnie czyste. (...). Bo wiadomo, ten moment otrzymania diagnozy jest trudny, i albo my się nastawiamy na to, że albo wszystko wyciąć i wtedy będzie dobrze... nie myślimy w tym momencie racjonalnie – żeby starać się wtedy znaleźć osoby, które są po i z nimi rozma-

wiać. Albo nie tylko osoby – albo konkretnie się udać do psychologa, albo nawet do... na taką dłuższą rozmowę gdzieś do onkologa. I to wszystko wypośrodkować – od osób, które przeszły, psycholog i onkolog. I sobie to ułożyć. Nie podejmować pochopnie decyzji. Bo ten pierwszy szok, wiadomo, powoduje, że my przechodzimy taki paraliż i nam się wydaje, że jak wszystko wytniemy, to... jak już tak, to już wszystko i koniec. A to później się okazuje, że to ma jednak olbrzymie znaczenie (PA_21).

Niedobór informacji wprowadza poczucie bezradności, lęk, obniża nadzieję i sprzyja projektowaniu negatywnych scenariuszy, a także podejmowaniu pochopnych decyzji związanych z leczeniem (lub jego zaniechaniem)²¹³. Na problem ten zwracał uwagę również Marian Kulczycki, pisząc: „Brak wystarczających informacji, ich nieokreśloność oraz znaczna nieraz zmienność na tle często przykrych stanów psychicznych i ogólnego obniżenia się wskutek choroby możliwości orientacyjnych, intelektualnych i wykonawczych chorego powodują często pojawienie się niepożądanych decyzji”²¹⁴. Są one oparte zwykle na utrwalonych, prostych schematach, kierowane obecną sytuacją odnoszą się do aktualnych interesów, często negatywnie wpływając na dalsze, przyszłe potrzeby²¹⁵.

Moi rozmówcy wskazywali również na problem braku prywatności i odpowiednich warunków do rozmów z lekarzami – często odbywały się one na korytarzu, w drzwiach gabinetu (na stojąco – nawet w przypadku osób świeżo po operacji), w atmosferze pośpiechu i zniecierpliwienia²¹⁶. Brakowało nie tylko czasu na rozmowę, ale również odpowiedniego miejsca:

W szpitalu często zapewnienie jednego wolnego pokoju no też jest ciężkie i niemożliwe czasami, bo są przepełnione. Jeżeli chodzi o problem, to czasami też lekarze mają z tym problem, żeby pacjenci... znalezienie takiej przestrzeni, żeby móc porozmawiać. (...). Są wyniki, no przy innych pacjentach bardzo często – jak już jest w trakcie choroby – rozdawane są, to jest w miejscu publicznym rozdawane, znaczy w miejscu publicznym – dostępnym ogólnie... i tak dalej są wyniki, a niektórzy może... też słyszałem takie opinie, że nie chcą, tak? I sobie nie życzą tego. To też jest może w jakiś sposób problem (PA_06).

(...) niektórzy z personelu medycznego mieli takie podejście, że ty jesteś tylko kolejnym iksem gdzieś tam, więc to było na takiej zasadzie, że wywiad lekarz przeprowadzał na korytarzu, nie? Szpitalnym. Wiesz, pełno ludzi, wszyscy czekają na przyjęcie, pełno osób z zewnątrz, niektóre przyjechały razem z nimi, wspierać i tak dalej – a ty masz się tu zwierzać, nie? No wiesz, ja z tym nie mam problemu, no bo kurczę blade. (...). Ale kwestia wiesz, są pewne tematy delikatne tak zwane, których nie powinno się przy takim większym gronie ten... (PA_12)

²¹³ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 92–95; K. Koronkiewicz, *Emocje...*, op.cit., s. 212–213.

²¹⁴ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 116.

²¹⁵ *Ibid.*, s. 116–117.

²¹⁶ Takie same wnioski płyną z raportu: *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 16–19.

Również specjaliści biorący udział w moich badaniach, opierając się na przykładach ze swojej praktyki zawodowej, zwracali uwagę na ciasnotę w szpitalach i związane z tym problemy, które utrudniają (a często wręcz uniemożliwiają) zachowanie dyskrecji i prywatności, co rzutuje na ich pracę i komfort pacjentów. Dużym udogodnieniem w tym zakresie byłoby wydzielenie pokoju przeznaczonego do odbywania spokojnych rozmów w komfortowych warunkach²¹⁷. Niestety, w praktyce, z uwagi na nagminne problemy lokalowe, pomysł ten pozostaje jedynie w sferze marzeń, niemniej w przypadku projektowania nowych placówek powinien być uwzględniony.

Brak/niedobór informacji, a także niemożność przedyskutowania swojego stanu plasują się wysoko w rankingu sytuacji stresowych w środowisku szpitalnym²¹⁸. Justyna Deręgowska wymienia nieinformowanie o przebiegu choroby i brak wyjaśnień odnośnie do stosowanych zabiegów, a także marginalne traktowanie potrzeb psychicznych chorego jako przykładów jatrogenii szpitalnej (wywołanej przez przedmiotowe traktowanie pacjenta)²¹⁹.

Problemem jest, gdy substytutem informacji od lekarza staje się Internet. A ten, jak wiadomo, jest tak samo przydatny, co (przy braku umiejętności selekcji informacji) niebezpieczny, biorąc pod uwagę chaos informacyjny, zamieszczone lawinowo nieprawdziwe lub sprzeczne treści czy (wynikające z anonimowości) negatywne zachowania części internautów²²⁰, dlatego wskazanie pacjentom konstruktywnych internetowych źródeł informacji jest istotnym, a często pomijanym, zadaniem²²¹.

²¹⁷ Przykład takiego pokoju pojawia się w opowieści Kena Wilbera zawartej w książce: K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op.cit., s. 49.

²¹⁸ B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka i K. Szafraniec, *Percepcja objawów chorobowych i subiektywna ocena przebiegu choroby przez chorych z rakiem żołądka*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie...*, op.cit., s. 86.

²¹⁹ J. Deręgowska, *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie: diagnoza, wsparcie*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, Poznań 2010, s. 30.

²²⁰ C. Shilling, *Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, op.cit., s. 745; A. Martens, *Formy i normy – język komunikacji internetowej, rozważania wstępne*, „Komunikacja Społeczna” 2012, nr 2, s. 20–21, 27; E. Korzeniowska i K. Puchalski, *Polish employees on the Internet as a source of information about health and disease*, „Medycyna Pracy” 2014, s. 6–7, 11–12. Zob. też: E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment...*, op.cit., s. 130. Więcej o tym w: K. Studzińska-Pasieka, *Profesja lekarska w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, op.cit., s. 162–165; Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 30; M. Dorf Müller, *Wpływy środków masowego przekazu na komunikację i potrzebę informacji*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 115–118.

²²¹ M. Dorf Müller, *Wpływy środków masowego przekazu na komunikację i potrzebę informacji*, op.cit., s. 116.

Bardzo potrzebne i pomocne są inicjatywy takie jak Biuro Interwencji Onkologicznej – portal prowadzony przez Społeczną Fundację „Ludzie dla Ludzi” we współpracy z Ośrodkiem Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów w Poznaniu. Portal ten (jak możemy wyczytać na stronie internetowej) oferuje pacjentom możliwość omówienia diagnozy, uzyskania porady onkologicznej i informacji, gdzie można szukać dalszej pomocy, natomiast lekarzom daje możliwość skonsultowania rozpoznania, wsparcia w tworzeniu zaleceń i planowaniu leczenia²²². Konsultacji online udzielają specjaliści z dziedziny onkologii, radiologii, chirurgii, chemioterapii i wielu innych. Jak podkreślają autorzy tego projektu, choć nie może to zastąpić wizyty u lekarza, to celem portalu jest wsparcie pacjentów i lekarzy oraz minimalizowanie barier w dostępie do porady lekarskiej, których doświadczają osoby mieszkające z dala od wiodących ośrodków leczenia²²³. Co może być istotne dla wielu użytkowników, pytania można zadać anonimowo i bezpłatnie²²⁴. Wsparcie informacyjne i psychoedukacyjne przez Internet nie jest idealnym rozwiązaniem, jednak z uwagi na niższe koszty oraz dużą dostępność może efektywnie wypełniać niedobory tego wsparcia w kontakcie bezpośrednim i z pewnością będzie odgrywać coraz większą rolę²²⁵.

Warto podkreślić, że elementem wspólnym, stale powtarzającym się w moich badaniach (zarówno w kontekście wypowiedzi osób chorujących, jak i specjalistów) jest ogromne zagubienie pacjentów, a najczęściej powtarzającą się rekomendacją (oprócz potrzeby zapewnienia pomocy psychologicznej) jest pomoc informacyjna i organizacyjna, która pomogłaby spokojniej i łatwiej przejść pacjentom przez ten trudny czas.

Bo to też jest taki chaos informacyjny i pacjent nie wie nic (PA_08).

(...) pacjent onkologiczny jest zagubiony – nie tylko swoją chorobą, ale też wiedzą, którą musi sobie znaleźć i napisać, i skorzystać, żeby coś tam dostać (PA_17).

Tak jest człowiek zdezorientowany, że naprawdę... (PA_18)

No na pewno [byłby potrzebny – N.U.] ktoś, kto omówiłby cały ten proces, jak to działa, nie? No bo lekarz to wiadomo: wizyty to wizyty, ale tak naprawdę to nie wiadomo, jak to wszystko... (PA_25)

²²² Biuro Interwencji Onkologicznej, *Co robimy?*, <http://www.onkolodzy.net/co-robimy> [dostęp: 25.03.2020]. Zob. też E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa: społeczne zaangażowanie Amazonek – aktywnych pacjentek*, Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, Poznań–Wrocław 2016, s. 106–107.

²²³ Biuro Interwencji Onkologicznej, *Co robimy?*, op.cit.

²²⁴ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 126.

²²⁵ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, nr 47 (4), s. 396.

Marian Kulczycki zwraca uwagę na dużą potrzebę zmniejszenia poczucia obcości i niepokoju przy przyjęciu do szpitala za pomocą kilku głównych zasad:

- określenia dalszego toku postępowania (aby chory wiedział, co go czeka, co musi załatwić, gdzie się udać),
- przedstawienia chorego innym pacjentom w sali i np. poproszenia życzliwie usposobionego współpacjenta o udzielenie wskazówek i informacji na temat szpitalnego życia,
- udzielenia wyjaśnień odnośnie do przyszłych badań, ich sensu i przebiegu oraz przygotowania do nich,
- stworzenia przejrzystego schematu kierowania poszczególnych pacjentów do odpowiednich specjalistów i na badania dodatkowe (w tym klarowne informacje: jaki lekarz, kiedy i gdzie oraz na jakich zasadach przyjmuje)²²⁶.

Jak pokazują liczne badania, dużą rolę odgrywa stwarzanie pacjentom warunków dla łatwiejszego i lepszego rozumienia otrzymywanych informacji zdrowotnych (w tym m.in. stosowanie przez personel prostych form przekazu, wykorzystywanie materiałów informacyjnych i przystępnych grafik czy odpowiednie oznakowanie placówek), co pozytywnie wpływa na optymalne wykorzystanie świadczeń²²⁷.

Należy pamiętać, że to, co dla lekarzy jest codziennością, dla chorych jest czymś zupełnie nowym i zazwyczaj niepokojącym, wobec czego potrzebują informacji i życzliwego wsparcia.

Jakiegokolwiek w ogóle zainteresowanie człowiekiem. Masz wrażenie, że... że nie wiesz, co się dzieje, i po prostu, że ma kogoś, kto mu powie: tu i to tak, a to tak i to jakoś tam układa coś w głowie, a nie, że teraz wszystko masz samemu dochodzić, domyślać się, a jeszcze najgorzej, jak zaczniesz czytać w Internecie (PA_14).

Jest złe podejście. Nie możemy być traktowane jak kolejny pacjent, kolejny przypadek. Bo dla nich jesteśmy kolejnym przypadkiem, a my na tym korytarzyku często gęsto naprawdę walczyliśmy o przeżycie takie psychiczne, no. Nam się wydaje często gęsto, że to jest koniec, tak? Że my tu zaraz usłyszymy takie tragedie i w ogóle, a oni coś wycinają, każą iść do domu, każą czekać 2 tygodnie... Nikt nam nie wytłumaczy, że... na przykład powie: „Wie pani, ta kolposkopia to nie wygląda tak tragicznie”, tak? Ja rozumiem, że lekarzom nie wolno mówić pewnych rzeczy, żeby się później nie okazało, że jednak było tragicznie, ale... wie pani, troszkę tej nadziei mogliby dawać. (...). Lekarze nie uświadomili mnie w tym, że to wszystko jest, że tak powiem, do leczenia. Tylko ja sama się w tym musiałam uświadamiać w Internecie, tak? Ale dla nich to jest normalne, dla nich byłam kolejnym przypadkiem, a mi się wydawało, że moje życie już się kończy (PA_37).

²²⁶ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 133–134.

²²⁷ Za: M. Dobras, *Health literacy as an element of the Polish occupational health system*, „Medycyna Pracy” 2016, t. 67, nr 5, s. 684.

Jak zwraca uwagę Aleksander Hulek, osoba chora, niepełnosprawna odczuwa brak bezpieczeństwa w sferze psychicznej, fizycznej i społecznej, dlatego jednym z zadań opieki i rehabilitacji jest właśnie zwiększanie poczucia bezpieczeństwa²²⁸.

Mary Ann Capone z zespołem zauważa, że wielu pacjentów postrzega szpital jako wrogie miejsce, w związku z czym bardzo potrzebują i poszukują kogoś, kto będzie dla nich wsparciem i sojusznikiem w radzeniu sobie z systemem, kogoś, kto da im właśnie poczucie bezpieczeństwa²²⁹. Jak wynika z moich badań (a także z badań zagranicznych²³⁰), istnieje duże zapotrzebowanie na koordynatora opieki (asystenta osoby chorej onkologicznie), który nie tylko zapewniłby wsparcie logistyczne w ramach koordynacji leczenia, ale również (a może przede wszystkim) był swoistym przewodnikiem i nawigatorem w tym trudnym czasie, udzielał wsparcia informacyjnego i emocjonalnego – wtedy, gdy pacjent tego najbardziej potrzebuje. O pomocy w ramach zadania *patient navigators* (prowadzenie/nawigowanie pacjentów) pisze również Sabina Pawlas-Czyż, która definiuje ją jako „eliminację barier, jakie pacjenci mogą napotkać w trakcie diagnozy i leczenia”, co obejmuje zarówno działania instrumentalne (np. organizację transportu), jak i relacyjne (m.in. wdrażanie w procedury, ułatwienie komunikacji) oraz wsparcie emocjonalne²³¹. Tym samym wspomniany koordynator (funkcjonujący w innych krajach i mający szerszą rolę niż obecnie w Polsce) byłby osobą, która prowadziłaby pacjenta przez cały proces leczenia i późniejszych kontroli, z którą pacjent miałby stały i łatwy kontakt. Rolę tę dobrze oddaje wypowiedź jednej z moich badanych, której w trakcie leczenia w Anglii przydzielono pielęgniarkę spełniającą funkcję asystentki-koordynatorki wsparcia:

Jeśli były rozmowy onkologiczne, mnie brano do osobnego pokoju. Mi przyznano na przykład pielęgniarkę, tak? I ja mam na całe życie *breast nurse*. Przecież ja już cycków nie mam, a ją ciągle mam. Mam do niej numer telefonu i jeżeli cokolwiek mnie zaniepokoi, mam do niej dzwonić. (...). [Przydzielona pielęgniarka – N.U.] pytała, co mi potrzeba jeszcze i w czym może mi pomóc. I to były telefony do mnie, typu: „[imię – N.U.], jak się dzisiaj czujesz, mogę ci w czymś jeszcze pomóc?”. A ja płakałam na przykład, że no mamy problemy finansowe i tak dalej, „No to ja cię skieruję tu, no to ja cię skieruję tu” – to jest rewelacja! Jezus, jak to pomaga ludziom, nie? Bo ja też bym miała pewnie megadepresję, gdyby ona nam też nie pomogła. (...). Ale tak mi się wydaje, że byłaby rewelacja, gdyby kiedykolwiek

²²⁸ A. Hulek, *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów (analiza w aspekcie fizycznym, psychologicznym, społecznym i zawodowym)*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1969, s. 90.

²²⁹ M.A. Capone et al., *Crisis intervention: A functional model for hospitalized cancer patients*, „American Journal of Orthopsychiatry” 1979, t. 49, nr 4, s. 603.

²³⁰ K. Long Roche et al., „Little Big Things”..., op.cit., s. 976–978.

²³¹ S. Pawlas-Czyż, *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 166–167.

było coś takiego, że człowiek onkologiczny ma swojego własnego pielęgniarza/pielęgniarkę. Ta osoba nie musi być jakoś mocno przeszkolona, ona nawet zastrzyków nie musi robić. (...). Ale moja pielęgniarka, ona jest tylko onkologiczna i ona wie trochę o onkologii. Jak ja miałam jakieś poważniejsze pytania, ona (...) mnie uspokoiła, ale mówi: „Zamówię ci rozmowę z lekarzem”. Albo powie: „Chcesz, to lekarza zapytam i ci oddzwonię”. (...). I to jest rewelacja. Myślę, że gdybyśmy my coś takiego mieli, że byłaby taka pielęgniarka, pielęgniarz, ktokolwiek – jakiś wolontariusz, może (PA_39).

Osoba pełniąca taką funkcję – jak wskazują moi rozmówcy – mogłaby stanowić swoisty łącznik świata medycznego, pacjentów oraz różnych organizacji, dlatego wprowadzenie takiego stanowiska (lub poszerzenie roli obecnych koordynatorów) uważane jest za bardzo ważny i potrzebny kierunek działań. Warto podkreślić, że zgodnie ze stanowiskiem ekspertów biorących udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym tego typu wsparcie jest ogromnie potrzebne (zarówno dla pacjentów, jak i jako odciążenie lekarzy), ale równie istotne jest dobre przygotowanie, doświadczenie i gruntowne przeszkolenie osób, które miałyby się tym zajmować. Nietrafionym pomysłem, z punktu widzenia wspomnianych specjalistów, jest natomiast wykorzystanie w tym celu aktywizacji zawodowej bezrobotnych czy dopuszczanie do takich zadań osób po krótkim szkoleniu, z uwagi na to, że specyfika tego typu pracy wymaga odpowiednich predyspozycji osobowościowych, a przede wszystkim kompetencji i doświadczenia. Poza tym pojawiły się sugestie, że stanowisko to powinno funkcjonować w ramach systemu (jako specjalność lub odrębny zawód), aby możliwa była kontrola jakościowa.

(...) to jest osoba, która jest z wykształceniem medycznym/paramedycznym (bo to mogą też być tam nauki o zdrowiu – to nie jest istotne) i taka osoba zajmuje się tym pacjentem od początku. To znaczy: zbiera z nim wywiad (odciąża w ogóle system: lekarzy onkologów, diagnostów, WSZYSTKICH), bo zbiera wywiad i decyduje, co z pacjentem dzieje się dalej. I to się wszystko dzieje, ale cały czas ta osoba towarzyszy pacjentowi na każdym etapie, czyli jest jakimś elementem stałym. Teraz mamy troszeczkę ping-pong – nie ma stałości. Jest bardzo ładnie przekazane – to już jest, w onkologii jest, bo wszędzie indziej gorzej działa, ale w onkologii jest. Jest sztafeta – ten pacjent trafia do lekarza, do którego miał trafić, i lekarz wie, że ten człowiek do niego przyjdzie (czy to jest chirurg, czy to jest radioterapeuta, czy chemioterapeuta – to ta sztafeta działa). Ale jest sztafeta, nie ma stałego elementu. A tam taka osoba jest stałym elementem. Co więcej – ta osoba ogarnia też kontrole, czyli jeżeli przychodzi pacjent i wymaga badań obrazowych, to one są od razu zlecone, i jeżeli nie wymaga to onkologa, to ten onkolog jest odciążony, nie widzi takiego pacjenta (...). Taka osoba ma też szkolenia (...) psychologiczne, ma wiedzę socjalną – czyli ten koordynator nie jest taki czysto organizacyjny (tak jak się to teraz odbywa), nie czysto związany z programem pielęgnacyjnym, ale z całością. Ona [osoba koordynująca – N.U.] zna się na oprotezowaniu (...), ale też ogarnia podstawowe aspekty społeczne i informację psychologiczną, ma możliwość – to ona decyduje: „OK, wszystko fajnie, to jest bardzo ciekawe, ale myślę, że przydałaby się jeszcze Pani rozmowa z psychologiem”, kieruje do

psychologa, nie ma w tym wtedy lekarza, bo lekarz nie jest do tego potrzebny. (...). Bardzo fajny system. I dwie rzeczy: jest stałość (stały kontakt przez cały ten etap, kiedy jest strach, lęk, brak wiedzy) i jest kotwica – to jest coś, co myślę, że mogłoby dać wartość pacjentom (lekarz radiolog).

W rozmowach z osobami chorującymi pojawiły się stwierdzenia, że bardzo przydatne byłoby również spopularyzowanie roli „onkoprzyjaciela” – osoby z własnym doświadczeniem choroby, która służyłaby radą i np. towarzyszyłaby podczas badań, aby zwiększyć poczucie bezpieczeństwa.

Tak jak ochotniczki [Amazonki – N.U.] chodzą i mówią o informacjach takich właśnie czysto związanych z rakiem piersi i tak dalej, no to też jest fajnie – może nie wiem, właśnie pacjentów można też było takich jakichś... O, onkoprzyjaciel – o! Też coś takiego działa, tak? Onkoprzyjaciel, że na przykład, nie wiem, pójdę z tamtym na takie badania albo pójdę... (...). Chodzi o to, że ktoś towarzyszy, kto jest w podobnych sytuacjach. Ale nie wiem, czy to gdzieś na Śląsku nie jest w jakimś szpitalu, bo gdzieś mi wyskoczył onkoprzyjaciel²³² (PA_17).

Przydałby się taki kontakt z kimś, kto ma pozytywne nastawienie do tego. Z drugim człowiekiem, który ma lub miał takie doświadczenie, ma pozytywne podejście do tego i byłby gotów pomóc (PA_29).

Bo to też jest ważne, jak się idzie na taką rozmowę [z lekarzem – N.U.] – bo ty też jesteś zdenerwowana, też jesteś tam... myślisz: może rak, umrę, 2 miesiące... nie wiem, nie napisałam testamentu, dom się buduje, tak? W myślach masz różne rzeczy, że mówi do ciebie lekarz, a ty patrzysz na niego i... i widzisz, że rusza ustami, ale nic do ciebie nie dociera, tak? To potrzebujesz też tą drugą osobę, która jest jak gdyby... nie wiem... *dyktafonem*, tak? I *nagrywa* to, co mówi lekarz. (...). Bo ja też widzę właśnie to w szpitalu, jak się zachowują te kobiety, które przychodzą z tym tłumem ludzi – i takie, nie wiem, one są takie zagubione, że tu się chcą zachować, żeby córka nie była... a tutaj jest po prostu przerażona, bo córki nie chce niepokoić, a nie wie, co ze sobą zrobić, tak? To o to mi też chodzi – taka opieka medyczna, znaczy niemedyczna – taki ktoś, kto po prostu ściągnie z niej ten stres, żeby ona się uspokoiła; jednocześnie ją uspokoiła, sytuację uspokoiła, nie? Jakoś tak – myślę, że to byłaby fajna rzecz (PA_17).

Uważam, że wspomniane rozwiązania pomogłyby zminimalizować szok i niepewność, a także ułatwiłyby zindywidualizowane podejście, które w obecnym systemie jest utrudnione. Można stwierdzić, że opisana wcześniej dehumanizacja i technologizacja ochrony zdrowia skrajnie ogranicza możliwości indywidualnego podejścia do pacjenta, a nade wszystko wpływa negatywnie na samopoczucie

²³² Wspomniany przez cytowaną badaną projekt jest realizowany w Dolnośląskim Centrum Onkologii – jego idea jest wykorzystanie doświadczenia chętnych byłych pacjentów w pomocy nowo zdiagnozowanym osobom, o czym można przeczytać na stronie DCO: E. Garwacka-Czachor, *PROJEKT ONKOPRZYJACIEL*, <https://www.dco.com.pl/projekt-onkoprzyjaciela/>.

psychiczne chorych, co potwierdzają wypowiedzi osób badanych. Jednocześnie bardziej indywidualne, humanistyczne i holistyczne podejście do pacjenta ułatwia proces adaptacji i pomaga lepiej przechodzić chorobę i uciążliwe leczenie.

Poza tym warto podkreślić, że dużym problemem jest brak informacji na temat kwestii formalno-socjalnych i ogólne zagubienie pacjentów w tym obszarze:

Brak informacji. Totalny brak informacji. No, jeżeli człowiek się sam trochę orientuje, czy się dopyta, no to wie i się dostanie tam gdzieś, czy to można sobie w Internecie też posprawdzać. Ale nie ma żadnego jakby takiego... no nie wiem, jak to nazwać... nie wiem, procedury odpowiedniej czy takiego szablonu postępowania w takim przypadku, żeby ta osoba już wiedziała, że to teraz, tam tyle mi się należy (powiedzmy) L4, potem mogę się starać o to czy mogę się starać o tamto, czy o niepełnosprawność, czy o ten urlop. No nikt się tym nie interesuje, co dalej w sumie. Wypisać i dobra (PA_01).

Ja w tej chwili, powiem Pani, że jestem na zwolnieniu i w zasadzie ktoś tam coś mówi, że przechodzi na rentę, że po jakimś czasie się przechodzi, że wniosek, że jakaś komisja... Ja zupełnie nic na ten temat nie wiem, ponieważ był taki moment, że ja nigdy nie chorowałam, nie potrzebowałam iść na zwolnienie – no po co, jak tu... ja po prostu pracowałam. A w tej chwili... no jestem na zwolnieniu chyba od stycznia albo nawet od grudnia i nie wiem, co będzie dalej. Słyszałam, że właśnie gdzieś jakaś komisja, ale nie wiem, nie wiem, co dalej. I tu właśnie taka informacja, wsparcie, czy ktoś by mnie mógł... nie wiem... pokierować... nie wiem, nie słyszałam, żeby cokolwiek takiego było (PA_04).

[Brakowało – N.U.] no takiej wiedzy, żeby ktoś faktycznie wiedział, co można zrobić, dla czego można zrobić, jak można zrobić – żeby się po prostu doinformować. Tak wszystko usłyszałam od jakiegoś innego pacjenta i się dowiedziałam. O! To mogę refundować. To poszłam do lekarza i się zapytałam. Lekarka powiedziała: „Dobra, tak” i mi wypisała. Ale jakbym się nie dowiedziała, to nie wiedziałabym normalnie (PA_07).

Gdyby tak naprawdę nie ona [pielęgniarka, która podpowiadała różne rzeczy z zakresu spraw socjalnych i refundacji – N.U.], to dużo rzeczy pewnie nie wiedziałabym do tej pory (...). Jedna sprawa to była taka, że wiedziałam coś od tej pielęgniarki, która mi mówiła sama z siebie, a druga, że dowiedziałam się wielu rzeczy od pacjentów, którzy już to przeszli, ale którzy też nie dowiedzieli się tego od lekarza na przykład, tak? Czy od kogoś. Tylko od innych pacjentów, więc... (...). Więc nie ma takiej osoby, która by powiedziała, co w ogóle można zrobić, tak? Gdzie się udać, gdzie... co trzeba załatwić w ogóle tak naprawdę, więc to jest duży problem. (...). No człowiek po prostu nie wie tak naprawdę, nie ma żadnego jakiegoś informatora, biuletynu żadnego, żeby ulotki... no nie ma takich rzeczy po prostu. I ty o tym po prostu nie wiesz, nawet nie pomyślisz o tym, że możesz coś sobie załatwić, czy coś zrobić, dostać jakieś pieniądze, które ci się należą (PA_34).

Na duże zapotrzebowanie na informowanie o przysługujących uprawnieniach, wynikające z niewielkiej ogólnej wiedzy na ten temat, wskazuje również (opierając się na swojej praktyce) przedstawiciel związków zawodowych. Także lekarze zauważają duże potrzeby w zakresie wsparcia informacyjnego pacjentów w dziedzi-

nie kwestii socjalnych (zakres potrzebnych informacji jest tutaj bardzo szeroki – zaczynając od dostępnych zasiłków, po dofinansowanie oprotezowania).

Ale na przykład też – właśnie! – jak ubiegamy się o to orzeczenie, to też nikt nam nie wytłumaczy, czego możemy się spodziewać, czy ten stopień, który mam, no to czy powinnam pisać odwołanie, czy nie na przykład. Skoro jestem na tym etapie już po chorobie, w chorobie – to czy powinnam pisać dalej odwołanie, czy nie. No właśnie tego mi brakuje (PA_25).

Niedoinformowanie pacjentów, zwłaszcza w kwestiach socjalnych, powoduje, że często stają się oni ofiarami braku wiedzy czy niepełnych informacji, co budzi w nich frustrację i rozgoryczenie. Wielu pacjentów uważa, że otrzymanie renty z powodu choroby nowotworowej jest dla nich dożywotnim zabezpieczeniem, tymczasem tak nie jest²³³. Jednocześnie pacjenci nie mają wiedzy na temat przysługujących im świadczeń i możliwości wsparcia. Nie dziwi również, że w przypadku choroby, która jest tak obciążająca, nie zawsze mają siłę, czas i możliwości, by dopilnować kwestii formalnych związanych np. z kwestiami zwolnień lekarskich czy świadczeń pracowniczych. Niestety, rodzi to często problemy natury formalnej i finansowej (np. w przypadku braku ciągłości zwolnienia lekarskiego), co stanowi dodatkowe obciążenie dla pacjentów i zwiększa ich poczucie bezradności. Co więcej, należy pamiętać, że pacjenci stanowią różnorodną grupę, są to osoby w różnych sytuacjach życiowych, o różnym poziomie wiedzy, świadomości księgowo-prawnej czy zdolności w zakresie poszukiwania informacji i załatwiania formalności. Dlatego tak ważne jest wsparcie specjalisty, który nie tylko w jasny sposób przedstawi kwestie formalne, ale również podpowie, jakie rozwiązania w sytuacji konkretnego pacjenta są najkorzystniejsze i co trzeba w tym zakresie załatwić, a także pomoże np. wypełnić formularze.

Warte podkreślenia jest, że masowo (i najczęściej) wskazywaną przez osoby chorujące potrzebą wsparcia była potrzeba konsultacji właśnie z pracownikiem socjalnym:

Na przykład teraz też będę składała na rentę te wszystkie papiery, to też brakuje mi takiej osoby, która by pomogła mi skompletować wszystko. Tak samo jak na przykład składamy na tę niepełnosprawność (to orzeczenie) – no to też fajnie, jak byłby ktoś, co pomaga, nie? Bo ciężko się odnaleźć. Tym bardziej jak człowiek na przykład... kobiety, my, tracimy włosy – to też jest taki szok dla nas, tracimy tą pewność siebie, idziemy gdzieś do urzędu czy coś w tych chustkach i w ogóle się pocimy – masakra, wszyscy patrzą, to też jest takie niemiłe i zapomina się po, co się przyszło. (...). Ja miałam takie wybuchy gorąca, że myślałam, że tam nie usiedzę w tych urzędach (PA_25).

²³³ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 55; M.P. van Egmond et al., *Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study*, „European Journal of Cancer Care” 2017, t. 26, nr 5, s. 5.

Jak się do tego zabrać, jakie dokumenty – bo wiadomo, że do szpitala chodzi się na wizytę i dużo rzeczy jest potrzebnych, które musi wypisać lekarz prowadzący, tak? A jak nie mamy takich informacji PRZED pójściem do lekarza, no to ciężko nam jest później się... no (PA_17).

[Potrzebny byłby – N.U.] ten pracownik jakiś taki socjalny, który wszystko wytłumaczy. Żeby się... żeby nie było, że ktoś tam nie wiedział. Tak jak moja koleżanka – Amazonka, po 10 latach, że ona może jechać do sanatorium się dowiedziała, nie korzystała nigdy z żadnych świadczeń... Żeby to było jakoś uporządkowane – że każdy, kto zaczyna tą przykrą drogę, musi się dowiedzieć: „Słuchajcie, jest tak i tak”, a nie tak przez przypadek, że gdzieś tam się dowiaduje od innej pani w poczekalni i przez to wie, a nie od fachowej osoby, która mówi: „To ci przysługuje, to ci przysługuje, możesz skorzystać z tego czy z tamtego” (PA_26).

Wszystkie osoby, które miały możliwość skorzystania z pomocy pracownika socjalnego (zatrudnionego w centrum onkologii), z ogromną wdzięcznością wypowiadały się o tym, jak ważne i przydatne było dla nich to wsparcie:

W szpitalu już się trochę dowiedziałam – wiedziałam, że jest ten pan [pracownik socjalny – N.U.], on chyba do nas przychodził – tak, on do nas przychodził, zaglądał, po pokojach chodził i mówił, że on jest pracownikiem socjalnym, jakby była jakaś potrzeba, to on może wyjaśnić (no tam mówił, odnośnie czego na przykład może nam wyjaśnić, jakie kwestie), i że jakby co, to on jest w tym i w tym pokoju czy tam, gdzie go szukać. I on jakby chodził i się anonsował, tak, nie? [To było przydatne – N.U.], ponieważ ja do niego poszłam. Poszłam po jakieś dokumenty do wypełnienia, żeby złożyć (chyba na to orzecznictwo), i potem jak miałam problem jeszcze (...), no to fajnie, bo miałam do niego telefon i sobie zadzwoniłam (...), powiedziałam mu tam swoje wątpliwości – on mnie uspokoił i wtedy dopiero odetchnęłam. Ale fajnie, bo tam miałam do niego telefon, to mogłam sobie do niego zadzwonić i on zawsze był bardzo taki życzliwy. No, on tam dosyć chyba znany jest, bo on bardzo się, że tak powiem, kręci po wszystkich oddziałach i się tam... i wszyscy wiedzą, kto on jest, nie? (...). Jakies tam informacje sobie pacjenci między sobą przekazują, że – a to trzeba taki druk, a to trzeba do ZUS-u, a to pani na rentę – ale to takie wiadomo, jak to się mówi, pocztą pantoflową – takie informacje jakies nieściśle, ktoś tam coś, ale nie tak konkretnie. Więc on [pracownik socjalny w szpitalu – N.U.] to tak jakby taka gwarancja, że jak się pójdzie, to on wszystko wytłumaczy. Tak że on tam fajnie wszystko pomagał – nawet pokazywał, gdzie co, ołówkiem jakby co tam wypisał. Tak że bardzo fajnie. Bo to się niby wydaje – no dobrze, wyjdę z tego szpitala, to sobie pozalątwiam. Ale właściwie co? Nawet jak człowiek jest młody i jakby orientuje się w tych, powiedzmy, albo że sobie poradzi w tej biurokracji, no to może mu się tylko tak wydaje, a potem w całej tej sytuacji, że jeszcze musi tutaj, jeszcze to, jeszcze to... A tak to on podpowiedział to, tamto i wszystko wytłumaczył, jak to tam będzie. (...). No bo to łatwo jest sobie coś pomylić. Albo sobie pilnować, że tutaj mam tyle dni, teraz mi się skończy, to następne.... A on tak fajnie – bo, mówię, zawsze tak podpowiadał (PA_18).

Niestety, obecnie szpitale nie są zobligowane do zatrudniania pracownika socjalnego. Jak wskazuje Piotr Krakowiak, o ile na świecie kliniczna i medyczna praca socjalna od dawna funkcjonuje w światowej praktyce (czego przykładem jest bogata tradycja onkologicznej pracy socjalnej w Stanach Zjednoczonych²³⁴), to w Polsce jest ona obecnie praktycznie nieobecna²³⁵. Zatrudnienie w strukturach placówki medycznej pracownika socjalnego, choć zaczyna być coraz częstsze, nie jest nadal standardem (zwłaszcza w mniejszych szpitalach), co wynika też z kwestii finansowania. Niemniej wypowiedzi moich badanych jednoznacznie wskazują, że jest to jedna z najbardziej przydatnych i docenianych form wsparcia, co stanowi podstawowy argument w kontekście jego upowszechnienia (jeżeli nie na zasadzie etatu, to przynajmniej w formie regularnych dyżurów). Na potrzebę włączenia pracownika socjalnego do zespołu opieki medycznej wskazują również Kathleen Ell i Betsy Vourlekis, zwracając jednocześnie uwagę na to, że pracownik socjalny w szpitalu traktowany jest często, niestety, jak gość, którego praca nie do końca jest rozumiana i doceniana²³⁶. Wskazane byłoby, by pracownik socjalny współpracował z psychologiem, tworząc uzupełniający się wzajemnie zespół pomocowy²³⁷ (tak jak ma to miejsce w przypadku Wielkopolskiego Centrum Onkologii, gdzie pracownicy socjalni wchodzi w skład Pracowni Psychologii Klinicznej).

Z wypowiedzi moich badanych wynika również, że nie mają wiedzy na temat możliwości wsparcia (nie tylko socjalnego, ale również tego dotyczącego innych kwestii), a udzielane im w tym zakresie informacje mają charakter szczątkowy i raczej przekazywane są sobie między pacjentami. W zaledwie kilku przypadkach informacje o stowarzyszeniach pacjenckich zostały przekazane moim badanym przez psychologa szpitalnego, natomiast o możliwości skorzystania z pomocy psychologicznej – przez lekarza. Niestety, jak piszą Irena Heszen-Klemens i Marek Jarosz: „(...) informowanie pacjentów odbywa się w sposób fragmentaryczny i przypadkowy, a udzielane informacje dotyczą zwykle niewielkiego

²³⁴ S. Pawlas-Czyż, *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 219; G. Chojnacka-Szawłowska, *Następstwa psychologiczne nowotworu gruczołu piersiowego i narządów rodnych*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1994, s. 117.

²³⁵ P. Krakowiak, *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. M. Kawińska i J. Kurtyka-Chałas, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2016, s. 203.

²³⁶ K. Ell i B. Vourlekis, *Praca socjalna w służbie zdrowia w 2025: krajobraz i ścieżki ku transformacji*, [w:] *Postępy w pracy socjalnej*, red. J.G. Daley, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa 2010, s. 258–259.

²³⁷ J. Błaszczowska i L. Adamiuk, *Zasady pracy zespołu psychologiczno-socjalnego w sanatorium rehabilitacyjno-ortopedycznym*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, op.cit., s. 104–106.

tylko zakresu spraw”²³⁸. Tożsame wnioski płyną z badań dotyczących osób z doświadczeniem choroby onkologicznej przeprowadzonych w Meksyku, z których wynika, że pacjenci masowo zgłaszają niezaspokojenie potrzeb informacyjnych (co przyczynia się do ich niepokoju), a szczególnie pożądane są nie tylko podstawowe medyczne informacje, ale również m.in. te dotyczące nawigacji organizacyjnej w szpitalu, odżywiania, stylu życia oraz tego, gdzie szukać opieki nieonkologicznej, a także późniejszej opieki medycznej²³⁹. Co warte odnotowania, pacjenci ze wspomnianego badania (podobnie jak moi badani), często wskazywali, że źródłem tych informacji były rady usłyszane w poczekalni²⁴⁰. Podobny wynik dały badania Evelyn E.J. Pauwels i współpracowników w zakresie potrzeb i poziomu ich zaspokojenia w kontekście nowotworu piersi, gdzie aż 80% badanych oceniło, że ich potrzeby nie zostały zaspokojone lub zostały zrealizowane w małym stopniu²⁴¹.

Oprócz informacji czysto medycznych (do których możemy zaliczyć również dostępne metody leczenia czy skutki uboczne, przeciwwskazania i zalecenia lekarskie), istnieje wiele innych obszarów wiedzy, które mogą okazać się pomocne (a często wręcz niezbędne) pacjentom onkologicznym: zaczynając od diety, kwestii socjalnych, rehabilitacji, protez/peruk i ich refundacji, po organizacje pacjenckie i fundacje oferujące pomoc (co oczywiście nie wyczerpuje wszystkich ważnych tematów). W badaniach Brada J. Zebracka dotyczących potrzeb informacyjnych młodych (18–40 lat w czasie badania, 15–35 lat w momencie diagnozy) osób chorych na raka niemal wszyscy respondenci (98,1%) wyrazili chęć lub potrzebę informacji na temat ich choroby, leczenia i skutków długoterminowych. 86,1% zgłosiło chęć lub potrzebę informacji i wskazówek na temat ćwiczeń i sprawności fizycznej, 89,4% – odnośnie do diety i odżywiania, a 80,8% oczekiwało pomocy w zrozumieniu zagadnień dotyczących ubezpieczeń i kwestii finansowo-prawnych²⁴². Jak piszą Abha A. Gupta i współpracownicy, wsparcie informacyjne powinno być częścią świadczenia opieki onkologicznej, zwłaszcza w kontekście osób, które najbardziej tych informacji i wiedzy potrzebują²⁴³. Poza tym tak prozaiczne informacje jak te dotyczące poruszania się po szpitalu i życia szpitalnego przekazane w sposób klarowny (w rozmowie) i dostępne (na widocznych tablicach, w informatorach)

²³⁸ I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent...*, op.cit., s. 310.

²³⁹ H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 15.

²⁴⁰ Ibid.

²⁴¹ Zob. E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment...*, op.cit.

²⁴² B. Zebrack, *Information and service needs for young adult cancer patients*, „Supportive Care in Cancer” 2008, t. 16, nr 12, s. 1355.

²⁴³ A.A. Gupta et al., *Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs. Moving with the times. Program for AYA Patients with Cancer*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 7, s. 1043.

mogą znacząco ułatwić pobyt w szpitalu (zwłaszcza ten pierwszy), a także zmniejszyć ryzyko dezorientacji i innych negatywnych stanów²⁴⁴.

Obecny stopień informowania moi rozmówcy oceniają jako mało efektywny i znikomy:

Ale to wszystko, to wszystko musimy znaleźć same, sami chorzy muszą tego szukać. Jakby... nie wiem, za mało jest może... może to za mało pręźnie działa, te różne fundacje, może to dopiero jest przyszłość. W szpitalu jakby więcej tego leżało, jakichś propozycji. A tego nie ma. No może jak się gdzieś tam zejdzie na dół, w tym głównym holu, może gdzieś tam leży, ale jakby nie dociera do takich zwykłych pacjentek, które lądują tam, nie wiem, na trzecim piętrze, tak? Na trzy dni, nie wiedząc, co się dzieje, są przestraszone. Może jakby więcej takich było... taka próba lepszego dotarcia do tych pacjentek – właśnie chodzenie po salach. (...). Gdyby może tak właśnie jakaś działalność była z fundacjami połączona, żeby dotrzeć. Tak jak dla dzieci się organizuje tych klaunów i tak dalej, żeby, nie wiem, ktoś wszedł i powiedział: wie Pani co, jest takie spotkanie – spotykamy się, nie wiem, w co drugi czwartek i uczymy się tam... no cokolwiek, tak? Malować czy rozmawiamy właśnie o problemach takich czy takich. Nie ma dostępu do tego, jak sobie człowiek nie znajdzie na Facebooku, gdzieś tam nie wygoogluje, to jest naprawdę ciężko, czy tam nie wejdzie na jakieś strony z tą chorobą związane (PA_08).

Wątek ten jest niezwykle istotny, ponieważ brak informacji (lub przekazywanie ich w sposób nieefektywny) wpływa na niższą skuteczność i mniejszą rzeczywistą dostępność pomocy (zwłaszcza psychospołecznej). Osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej wskazywały, że bardzo potrzebne jest stworzenie procedur lepszego informowania o wszelkich możliwościach wsparcia, rehabilitacji, a także o fundacjach onkologicznych i stowarzyszeniach pacjentów.

Uważam, że takie coś powinno funkcjonować w szpitalu – że się dostaje listę wsparcia: psycholog czy jakieś tam warsztaty, grupy wsparcia, nie wiem... rehabilitacja – o! Nie miałam rehabilitacji przez cały czas mojego leczenia (...). Uważam, że taki informator powinien być. (...). Tak jak w szpitalach kobiety rodzące są i one dostają informacje: co dalej, gdyby dziecku było to, to i to... albo – trzeba bioderka sprawdzać, trzeba to, kiedy, jakie są telefony gdzieś tam, adresy – dostaje się takie coś. Tak samo pacjent onkologiczny powinien dostawać też wypis: gdzie może iść po jakąś pomoc. Czy właśnie organizacje pozarządowe: które, czym się zajmują, gdzie można. Bo tych organizacji też jest [wiele – N.U.]. (...). Jeszcze ja sobie poradzę, bo ja wiem, jakie są, czy sobie znajdę w Internecie. A niektóre osoby nawet nie dojdą do Internetu, bo one nie mają siły, ochoty, motywacji. Ja wiem, że był taki moment, że mi się nic nie chciało. (...), i co – i takie osoby też są, które nie mają tego jeden czy dwa dni, tylko miesiącami mogą tak być, tak? To one co – do komputera dojdą, żeby szukać sobie pomocy? Jeżeli nikt też z rodziny nie podpowie, nie zaprowadzi, nie przypro-

²⁴⁴ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 277; D. Bernad et al., *Wpływ personelu medycznego...*, op.cit., s. 100.

wadzi? Nie ma nic. (...). I to powinno być tak – dostaje się przy wypisie informator. I to pełen informator – wszystkiego, co jest możliwe, że człowiek może sobie wybrać (...). I on dostaje z wypisem i: „Proszę bardzo, i tutaj, co teraz dalej może pan czy pani dalej robić ze sobą”. No medyczne – ja dostałam, że tam mam się czymś smarować czy coś i receptę na tabletki i nic więcej, kiedy brać i to. I jak się coś niepokojącego będzie działo, to proszę dzwonić czy się umawiać. I tylko tyle i wszystko. To jest za mało. Przecież są grupy wsparcia... (...) – to są bardzo ważne aspekty, kiedy ludzie się spotykają i kiedy mogą naprawdę sobie pomóc, jeden drugiej osobie. Wiadomo, że to też jest trudno, żeby ta osoba wyszła do tej grupy wsparcia, ale jak nawet nie wie, że coś takiego istnieje? Ja jedną babkę w szpitalu... ona nie miała w ogóle pojęcia, ona była cała wystraszona wszystkim – i jak tak czekałyśmy po... bo byłyśmy na kontroli po brachyterapii – to ja jej pewne rzeczy... i ona sobie notowała po prostu, nie? Bo ona mówi, że nawet nie wie, że takie Amazonki są, że to, że to, że w ogóle można. No pacjent od pacjenta [dowiaduje się – N.U.] – i to najczęściej pacjent od pacjenta. A to nie powinno tak być. (...). To też tak od razu nie nastąpi, ale potem – kurczę, potrzebuję, zobaczę, co tam oni proponują, gdzie tam mogą iść, gdzie nie mogą iść, gdzie mogą się udać. I nawet te sprawy typowo socjalne – że można się ubiegać o orzeczenie, co to orzeczenie daje, czy można to świadczenie rehabilitacyjne, że można to. To powinno być takie kompendium i to powinien dostać każdy pacjent (PA_16).

Brak efektywności obecnych działań wskazuje, że aktualne podejście wymaga refleksji i modyfikacji. Warto też pamiętać o tym, że istotny jest również moment otrzymania informacji, nie można oczekiwać, że bezpośrednio po otrzymaniu diagnozy pacjent zapamięta wiadomości dotyczące tego, gdzie może się zgłosić, co mu przysługuje itd. Moment ten często opisywany jest przez pacjentów przez porównanie do bycia za szybą – z uwagi na szok słowa nie docierają do nich w pełni. Jak pisze Marian Kulczycki: „Niektórzy pacjenci mówili np., że świat zawirował przed oczyma, zrobiło mi się bardzo gorąco i duszno, byłem momentalnie cały mokry, nie mogli zrozumieć, co lekarz do nich mówi, byli bliscy omdlenia. Wysłuchanie w takim stanie porad i wyjaśnień lekarza przychodziło im z wielkim trudem”²⁴⁵. Pacjentom brakuje słów, nie wiedzą, co powiedzieć, o co zapytać, emocje związane z otrzymaniem negatywnych wiadomości są przytłaczające²⁴⁶. Badania pokazują, że podczas pierwszej wizyty pacjenci zapamiętują tylko 40% informacji²⁴⁷.

²⁴⁵ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 42–43.

²⁴⁶ K. Maher i K. De Vries, *An exploration...*, op.cit., s. 271–272; L. Furber et al., *Patients' experiences of an initial consultation in oncology: Knowing and not knowing*, „British Journal of Health Psychology” 2015, t. 20, nr 2, s. 266.

²⁴⁷ M. Przywarta i A. Szambelan, *Problemy pielęgnacyjne u chorego z nowotworem żołądka poddanego chemioterapii. Studium przypadku*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 24. Zob. też U. Mehl, *Grupy psychoedukacyjne*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 347.

Dobrym rozwiązaniem byłoby zatem stworzenie przejrzystego i przystępnego pakietu informacji (w formie drukowanej i elektronicznej), który osoba potrzebująca będzie mogła przeczytać w dogodnym momencie i powracać do niego zawsze wtedy, gdy zaistnieje taka potrzeba, tym bardziej że, jak wykazali Philip Ley i M.S. Spelman, najlepiej zapamiętywane są informacje dotyczące diagnozy, a najgorzej instrukcje i rady²⁴⁸. Broszury informacyjne są nie tylko stosunkowo prostym i łatwym do wprowadzenia narzędziem, ale również preferowaną przez pacjentów formą informacji²⁴⁹.

Tak, żeby to było na papierze, i w momencie, kiedy człowiek się, powiedzmy, oswoi z tą diagnozą. Już wie, że tak – to jego dotyczy i trzeba teraz coś z tym zrobić, żeby wiedział, gdzie się ruszyć, a nie musiał tak wszystkiego szukać sam, nie? Bo to tak, niestety, wyglądało, nie? (PA_11)

Na przykład co zadziało u mnie – jak byłam po operacji, przyszły Amazonki. No i zostawiły jakieś tam swoje materiały. Wiadomo, że tak wtedy patrzy się na to tak jakoś: „O Jezu..., co tam w ogóle, jakaś płyta – co ja w ogóle będę? [ton zniechęcenia – N.U.]”. Ale potem już jak... nie? Zostawiły to i dobrze, że zostawiły – sobie tam można poczytać, popatrzeć i potem wyszłam z tego szpitala i stwierdziłam – a zadzwonię tam, do tych Amazonek, i się dowiem, co i jak (PA_18).

Pomocne mogą być również poradniki²⁵⁰ mające zarówno charakter samopomocowy, jak i instrukcyjny, a ich rozpiętość tematyczna jest bardzo duża²⁵¹. Oczywiście mogą one pełnić jedynie funkcję uzupełniającą, jednak wobec niedostatku wsparcia i informacji można założyć, że ich rola jest relatywnie znacząca. Trzeba jednak zaznaczyć, że zasadniczo inne oddziaływania będą mieć poradniki informacyjne przygotowywane przez specjalistów (tak jak seria *Razem zwyciężymy raka!*²⁵² czy pakiet *Co warto wiedzieć?*²⁵³ Fundacji „Tam i z Powrotem”) aniżeli te, które mają charakter niepopartych naukowo przemyśleń (np. poradniki tworzone przez samych pacjentów, którzy przeszli chorobę). Ocena tych oddziaływań nie jest jednoznaczna, na co wskazuje Edyta Zierkiewicz w publikacji *Poradnik –*

²⁴⁸ I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent...*, op.cit., s. 313.

²⁴⁹ Zob. E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment...*, op.cit., s. 128.

²⁵⁰ Za poradnik można uznać – za Edytą Zierkiewicz – publikację, której celem jest udzielenie pomocy przez dostarczenie wiedzy uznawanej przez autora/autorkę za najbardziej użyteczną lub niezbędną w rozwiązaniu danego problemu czy wyzwania, w czym zawierają się zarówno informacje ogólne, jak i te bardziej szczegółowe (instrukcje, przykłady). Zob. E. Zierkiewicz, *Poradnik – oferta wirtualnej pomocy?*, op.cit., s. 69.

²⁵¹ Ibid., s. 47, 55.

²⁵² Fundacja „Tam i z Powrotem”, *Razem zwyciężymy raka!*, Program Edukacji Onkologicznej, <http://programedukacionkologicznej.pl/poradniki/razem-zwyciezymy-raka/>.

²⁵³ Ibid.

*oferta wirtualnej pomocy?*²⁵⁴ Jak pisze wspomniana autorka, pojawiają się zarzuty mówiące o tym, że poradniki mogą mieć szkodliwy charakter (m.in. dostarczając informacji/interpretacji, na które czytelnik nie był gotowy), jednak zarzuty te należałoby traktować raczej jako nieudowodnione przypuszczenia niż rzeczywiste argumenty, które zresztą można byłoby postawić w przypadku jakichkolwiek innych form przekazu²⁵⁵.

Warto zaznaczyć, że dużą rolę odgrywa tutaj nie tylko sama treść, ale również forma jej przekazania, przy czym badania amerykańskie wskazują, że najbardziej skuteczne są „przepracowane przykłady” (historia, która przeprowadza czytelnika przez kolejne fazy radzenia sobie z trudnościami)²⁵⁶. Przykładem tego typu publikacji (stworzonej przez byłą pacjentki, przy konsultacji specjalistów) jest *Kiedy TO przydarzy się Tobie. Poradnik dla kobiet chorych na raka piersi*²⁵⁷, która przeprowadza czytelniczki (czytelników) przez poszczególne etapy chorowania, dając liczne praktyczne rady (które – jak piszą autorki – mają pomóc łatwiej przejść przez leczenie oraz zwiększyć zachwiane przez chorobę poczucie niezależności i kontroli sytuacji). Innym przykładem przystępnej formy poradników są wspomniane już poradniki Fundacji „Tam i z Powrotem”, a także kanadyjskie *Poradniki dla młodych pacjentów* (AYA – *Adolescent and Young Adults*)²⁵⁸ – w obydwu przypadkach wersje papierowe dystrybuowane są m.in. w szpitalach, a dodatkowo dostępne jest repozytorium w formie elektronicznej.

Niestety, choć pojawia się coraz więcej wartościowych bezpłatnych publikacji (zwłaszcza poradników), pacjenci rzadko otrzymują je od personelu. Nawet jeśli są one w szpitalu teoretycznie ogólnodostępne, to – jak wynika z doświadczeń badanych oraz moich obserwacji – często leżą w mało eksponowanych miejscach (przez co nie są zauważane) lub w kartonach, w szafach w pomieszczeniach służbowych, w związku z czym pacjenci nie wiedzą nawet o ich istnieniu.

Właśnie, lekarze nigdy... – znaczy ja ten poradnik [poradniki dla pacjentów onkologicznych przygotowane przez Fundację „Tam i z Powrotem” – N.U.], tę całą serię taką chyba dostałam jakoś tam, nie wiem, czy od tego pracownika socjalnego tam w tym [nazwa szpitala onkologicznego – N.U.], czy nawet od kogoś – no ale w każdym razie nie od lekarza, nie? Na przykład, żeby było, że przychodzi się na te wizyty, przychodzi się do tej Poradni Chemioterapii i tak dalej, no to powinni to dać: „Proszę, może sobie pani...” No lekarz chyba powinien też coś tam takiego... [przekazać – N.U.]. Jak już nie umie tak sam po-

²⁵⁴ Zob. E. Zierkiewicz, *Poradnik – oferta wirtualnej pomocy?*, op.cit.

²⁵⁵ Ibid., s. 10.

²⁵⁶ Za: ibid., s. 48–50.

²⁵⁷ E. Dal Pozzo, J. Dilts i B. Paluchowska, *Kiedy To przydarzy się Tobie. Poradnik dla kobiet chorych na raka piersi*, Świat Książki, Warszawa 2009.

²⁵⁸ A.A. Gupta et al., *Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs...*, op.cit., s. 1043.

wiedzieć – no bo nie każdy umie, coś tam tak podejść do tego pacjenta, no bo niektórzy są obcesowi tacy, niektórzy może muszą być – no to jest też ciężka praca, ja też to jakby rozumiem. A jak człowiek jest taki wygłupiony i nie wie, co tam dalej będzie, nie wie, co ma się spodziewać – ma taką dziurę przed sobą, nie? Po prostu czarną dziurę i nie wie, gdzie tu się udać, co, kto – i na własną rękę szuka (PA_18).

Problem z efektywnym wsparciem informacyjnym i psychospołecznym obserwowany jest zresztą nie tylko w Polsce – amerykańskie pacjentki z nowotworem jajnika wskazywały na duże trudności związane z brakiem takiego wsparcia lub brakiem informacji na jego temat (często dowiadywały się o możliwości uzyskania pomocy po fakcie)²⁵⁹. Na brak systemowego wsparcia pacjentów – zwłaszcza w zakresie informacyjnym i psychologicznym (o którym piszę szczegółowo w kolejnym podrozdziale) – zwraca uwagę również Łukasz Andrzejewski, który podkreśla wagę tego typu wsparcia i wskazuje na stosunkowo niskie koszty jego wprowadzenia (przy wykorzystaniu współpracy z organizacjami pacjentów)²⁶⁰. Saskia Duijts alarmuje, że osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej często są nieświadome możliwości wsparcia i nie wiedzą o dostępnych dla nich usługach rehabilitacyjnych²⁶¹. Jednocześnie bardzo podkreślane przez moich badanych było to, że przede wszystkim potrzebna byłaby jasna i czytelna informacja, gdzie w razie potrzeby można byłoby z takiej pomocy skorzystać. Optymalnym rozwiązaniem wydaje się ułatwienie pacjentom uzyskiwania rzetelnych i przystępnych informacji m.in. dzięki broszurom, konsultacjom ze specjalistami, sesjom informacyjnym oraz stronom internetowym²⁶². Jak zwraca uwagę Stanisław Kowalik, skuteczną pomoc mogą również okazać wolontariusze, wobec których pacjenci mają mniejszy dystans niż do lekarzy i którzy mają więcej czasu²⁶³.

Problem zagubienia pacjenta w systemie leczenia, niedoinformowania i chaosu informacyjnego nie jest jednostkowy, ale powszechny, na co wskazują nie tylko wypowiedzi badanych, ale również diagnoza głównych problemów polskiej onkologii zamieszczona w *Narodowej Strategii Onkologicznej*²⁶⁴. Oczywiście jest, że nie każdy pacjent będzie wykazywał potrzebę czy zainteresowanie oferowanym wsparciem psychospołecznym i rehabilitacyjnym. Niemniej upowszechnienie wiedzy i informacji na ten temat oraz świadomość możliwości uzyskania pomocy

²⁵⁹ K. Long Roche et al., „*Little Big Things*”..., op.cit.

²⁶⁰ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa*..., op.cit., s. 33.

²⁶¹ S. Duijts, *Patient rehabilitation after cancer: is it time to adjust our approach?*, „*European Journal of Cancer Care*” 2015, t. 24, nr 6, s. 765.

²⁶² E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment*..., op.cit., s. 131.

²⁶³ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa 1996, s. 178.

²⁶⁴ *Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020–2030*, Ministerstwo Zdrowia, 2019, s. 47.

w przypadku zaistnienia takiej potrzeby są bardzo istotne (również w kontekście obniżania lęku oraz skutecznego szukania wsparcia i pomocy w sytuacji zaistnienia problemów i trudności). Jak zauważa Jerzy Stochmiałek, przewyciężanie trudnych sytuacji i krytycznych wydarzeń wiąże się zarówno z własną aktywnością osoby, która jest głównym aktorem tej sytuacji, jak i z umiejętnym korzystaniem z różnych możliwości pomocy i wsparcia społecznego (o charakterze medycznym, psychologicznym, pedagogicznym itd.)²⁶⁵.

3.4. Postrzegane przez pacjentów zapotrzebowanie na wsparcie psychologiczne oraz dostępność pomocy psychoonkologicznej

Diagnoza tak poważnej choroby, jaką jest choroba onkologiczna, jest niewątpliwie sytuacją kryzysową. Jak pisze Talcott Parsons:

(...) sytuacja choroby, najogólniej rzecz biorąc, stawia pacjenta i tych, którzy go otaczają, w obliczu złożonych problemów przystosowania emocjonalnego. Należy stwierdzić, że jest to sytuacja napięcia. Nawet jeśli nie wchodzi tu w grę „fizyczny” czynnik stanu chorego, to cierpienie, bezradność, niepełnosprawność i ryzyko śmierci, a czasem nawet jej pewność, stanowią podstawowe zakłócenia oczekiwań, którymi żyje człowiek²⁶⁶.

W przypadku choroby nowotworowej szok emocjonalny jest dosyć naturalny, poza tym zakwestionowane zostaje m.in. przekonanie „ludzie chorują, ale mnie to nie dotyczy”, choroba może odebrać możliwość wykonywania pracy (która w wielu przypadkach jest priorytetem) i realizowania innych ważnych celów. Utrudnienie w realizacji celów może (zgodnie z różnymi koncepcjami psychologicznymi, które szczegółowo przytacza m.in. Magdalena Błażek) w sposób szczególny zwiększać ryzyko depresji²⁶⁷, a niemożność ich realizacji może wywołać poczucie bezradności i utratę sensu życia²⁶⁸.

Choroba nowotworowa znacząco ingeruje w sytuację życiową, zmniejsza możliwości aktywności zawodowej i wypełniania dotychczasowych ról, pacjent musi się mierzyć z długotrwałymi i częstymi hospitalizacjami, negatywnymi skutkami leczenia, złym samopoczuciem i zmianami w wyglądzie. Pacjenci – jak zwraca

²⁶⁵ J. Stochmiałek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 31.

²⁶⁶ T. Parsons, *System społeczny*, op.cit., s. 329.

²⁶⁷ M. Błażek, *Właściwości planów a skuteczność działań oraz poziom depresji i lęku*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie*, red. B. Wojciszke i M. Płopa, Impuls, Kraków 2003, s. 154–155.

²⁶⁸ P. Wolski, *Utrata sprawności: radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 26–27.

uwagę Jan Pietraszko – znajdują się więc w długotrwałej stresującej sytuacji, nie mogąc zasadniczo (z uwagi na ograniczenia kompetencyjne i czasowe) liczyć na wsparcie psychologiczne ze strony lekarza prowadzącego, co implikuje potrzebę obecności psychologa na oddziale²⁶⁹.

Janusz Reykowski wyróżnia cztery główne rodzaje sytuacji stresowych:

- **stres chwilowy** (doraźny, przemijający): trwający przez ograniczony czas,
- **stres przewlekły**: długotrwały, ale z perspektywą ustąpienia,
- **stres trwały**: związany z ostateczną utratą czegoś ważnego lub z trwałym uszkodzeniem fizycznym,
- **stres postępujący**: długotrwały, a jednocześnie związany z zapowiedzią pogorszenia stanu i zwiększenia stresu²⁷⁰.

Pacjenci onkologiczni mogą doświadczać potencjalnie wszystkich wyżej wymienionych rodzajów stresu. Stres chwilowy związany np. z wizytą kontrolną czy z konkretnym zabiegiem/operacją, wlewem chemii itp., stres przewlekły w trakcie choroby (która sama w sobie ma przewlekły charakter), stres trwały z uwagi na reperkusje choroby (zwłaszcza te związane z utratą sprawności, amputacjami itp.), w niektórych przypadkach – gdy rokowania są złe i jest duże ryzyko postępu choroby i przerzutów – stres postępuje wraz z przewidywaniami pogorszenia stanu.

Anna Kieszkowska-Grudny wskazuje, że „nawet 1/3 chorych na raka może w trakcie leczenia lub nawet długo po jego zakończeniu odczuwać symptomy i skutki stresu posttraumatycznego”²⁷¹, a u 47% chorych na nowotwór mogą występować zespoły lękowe²⁷². Jak wskazuje Jacek Jassem, powszechny wśród pacjentów niepokój związany może być zarówno z kwestiami ściśle dotyczącymi leczenia (zwłaszcza przy braku informacji i wątpliwościach co do zasadności poddania się proponowanym procedurom medycznym), jak i z obawami o losy najbliższych czy strachem przed cierpieniem i śmiercią²⁷³. Chorzy przeżywają zarówno strach związany z konkretnym zagrożeniem (np. operacją), jak i bardziej uogólniony lęk niebędący reakcją na bezpośrednie zagrożenie (lęk przed śmiercią, lęk przed leczeniem, przed nawrotem, lęk związany z reakcją otoczenia czy tym, jak poradzi sobie rodzina itd.)²⁷⁴.

²⁶⁹ J. Pietraszko, *Miejsce oddziaływań doradczych...*, op.cit., s. 450.

²⁷⁰ J. Reykowski, *Osobowość a trwały stres*, op.cit., s. 34.

²⁷¹ A. Kieszkowska-Grudny, *Zaburzenia psychiczne u chorych na nowotwory – podejście kliniczne*, „OncoReview” 2013, t. 3, nr 2, s. 120.

²⁷² Ibid., s. 126.

²⁷³ J. Jassem, *Jakość życia chorych leczonych napromienianiem i cytostatykami*, op.cit., s. 52.

²⁷⁴ A. Nasiłowska-Barud, *Choroba jako kryzys psychologiczny*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna...*, op.cit., s. 20; M. Dryhinicz i T. Rzepa, *Poziom lęku, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stresem przez pacjentki onkologiczne i nieonkologiczne*, op.cit., s. 16–17.

Dużym obciążeniem są również specyficzne wydarzenia (które opisuje Marian Kulczycki), takie jak: domyślanie się błędów w leczeniu, konieczność podjęcia trudnych decyzji, śmierć lub wyjście ze szpitala zaprzyjaźnionych osób z sali, przykre dla chorego (chorej) i wzmagające niepokój komentarze odwiedzających (np. „myślałem, że już wyzdrowiałeś”, „spodziewałem się, że już na święta będziesz w domu” itp.)²⁷⁵. Szczególnie często w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach pojawiał się wspomniany wątek trudnych przeżyć związanych ze śmiercią innych pacjentów. Jednocześnie, jak zauważył inny z badanych, nie było określonej strategii przeżywania żałoby na oddziale, informacje o śmierci przekazywane były drogą pantoflową, a pacjenci nie otrzymywali wsparcia psychologicznego w tym zakresie. Jak podkreślił psychoonkolog pracujący na oddziale, choć przeżywanie żałoby jest bardzo trudne w warunkach szpitalnych, to najczęściej najlepsze i najbardziej efektywne jest wzajemne naturalne wsparcie przekazywane sobie w ramach społeczności pacjentów, które w większości przypadków jest wystarczające. Jak wskazywali moi rozmówcy, śmierć innych osób (zwłaszcza tych w podobnej medycznie sytuacji) jest trudna nie tylko z punktu widzenia utraty znajomej osoby, ale również (a często przede wszystkim) z uwagi na pojawiające się wówczas natrętne myśli o własnej śmierci:

Ja też leżałam z młodymi dziewczynami, jeszcze młodszymi – no, ale dość dużo nie udało się, powiem ci szczerze. (...) Ja powiem ci, że byłam na chemii i miałam taki okres, że... był taki [imię innego pacjenta – N.U.] (...) i on potem też zmarł i potem ja się dowiedziałam o tym. I powiem ci, że też sobie nie umiałam poradzić z tym. Nie umiałam sobie w ogóle poradzić, był taki okres, że jak byłam po przeszczepie i widziałam, że ktoś woła lekarza, a później się dowiadywałam, że ta osoba nie żyje, ja sama zaczęłam się dołować tym. A potem przyszedł taki okres, że mówię: nie, ja już tego nie czytam, nie patrzę. Bo sama zaczęłam się dołować, że ja znowu będę chora, że jak to – im się nie udało, a przecież było dobrze, wiesz? (...) Teraz już raczej tak nie mam, ale na początku, no to mówię: no już nie mogę, znowu, ta nie żyje, z tą jest niedobrze, ta ma nawrót... Mówię nie, nie... bo ja sama się dołowałam (PA_23).

Ja się wiecznie ustawiałam w kolejce. [imię innego pacjenta – N.U.] umarł, to ja umrę zaraz po nim, bo byliśmy na podobnym etapie... (PA_39)

Dodatkowo sytuacja choroby może nałożyć się z innymi stresującymi wydarzeniami, takimi jak np. utrata pracy:

Trudna była cała sytuacja, z dnia na dzień zostałam bez pracy, z rakiem złośliwym. Byłam przerażona, dostałam paniki o życie, byłam pewna, że umrę. W szpitalu nikt mi nie proponował psychologa. Patrząc wstecz, uważam że każda osoba – po pierwsze mająca raka złośliwego, po drugie mająca mieć stomię do końca życia – powinna mieć z góry narzuconego psychologa (PA_31).

²⁷⁵ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 57–60.

W obliczu ogromnego obciążenia, jakie wiąże się z diagnozą choroby nowotworowej, naturalne wydawałoby się, by od momentu diagnozy choremu towarzyszył psychoonkolog²⁷⁶, który pomógłby przejść przez spowodowany chorobą kryzys emocjonalny w jak najmniej bolesny psychicznie sposób. Jak zwrócił uwagę jeden z moich rozmówców, wiadomość o chorobie nowotworowej (ze względu na jej specyfikę i długi okres bezobjawowy) jest zwykle nagła, przez co szok jest większy. Jak pisze Dorota Kubacka-Jasiecka:

Zasadniczo przyjmuje się, że kryzys może wystąpić u osoby dotychczas zrównoważonej i całkowicie zdrowej w odpowiedzi na sytuację ocenioną subiektywnie jako ekstremalnie trudna, o znaczeniu krytycznym, przełomowym, w której dochodzi do wyczerpania się zasobów indywidualnych, jak i dostępnych dla jednostki środowiskowych zasobów zmagania się z przeciwnościami losu²⁷⁷.

Człowiek przeżywający kryzys – również ten spowodowany chorobą – często potrzebuje interwencji i udzielenia fachowego wsparcia, których głównym celem jest przywrócenie mu zdolności do samodzielnego efektywnego radzenia sobie z problemami²⁷⁸. Warto zaznaczyć, że interwencja kryzysowa ma charakter prewencyjny – jej celem jest zapobieganie głębszym problemom wywołanym przez kryzys oraz zapobieganie jego rozwojowi²⁷⁹. Głównym zadaniem jest pomoc w zakresie rozumienia swoich emocji i radzenia sobie z nimi, poprawa funkcjonowania psychospołecznego, wzmocnienie mechanizmów obronnych osobowości oraz odkrywanie i wzmacnianie wewnętrznych zasobów osoby przeżywającej kryzys²⁸⁰.

Należy również podkreślić, że rola psychologa szpitalnego nie zamyka się tylko w obrębie interwencji związanych z intensywnymi przeżyciami czy kryzysami psychicznymi, ale powinna być również ukierunkowana na wspieranie procesu rehabilitacji. Wpisuje się to w rekomendacje Stanisławy Steuden i Wiesławy Okły, według których „[p]rzy programowaniu wsparcia w podnoszeniu jakości życia w niepełnosprawności somatycznej i/lub psychicznej warto (...) uwzględnić takie szczegółowe cele, jak:

²⁷⁶ Psychoonkolodzy to specjaliści z zakresu psychoonkologii (głównie psycholodzy specjalizujący się w pracy z pacjentem onkologicznym) zajmujący się m.in. terapią i poprawą jakości życia osób chorujących na nowotwory i ich rodzin, edukacją onkologiczną i profilaktyką.

²⁷⁷ D. Kubacka-Jasiecka, *Interwencja kryzysowa z perspektywy psychosocjokulturowego paradygmatu kryzysu*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna...*, op.cit., s. 149.

²⁷⁸ A. Nasiłowska-Barud, *Choroba jako kryzys psychologiczny*, op.cit., s. 23. Zob. też M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 159.

²⁷⁹ M.A. Capone et al., *Crisis intervention...*, op.cit., s. 600; D. Kubacka-Jasiecka, *Interwencja kryzysowa z perspektywy psychosocjokulturowego paradygmatu kryzysu*, op.cit., s. 146–147, 162.

²⁸⁰ W. Sikorski, *Praktyczne wskazania do diagnozy i interwencji kryzysowej w przypadku osób po doznanym urazie*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna...*, op.cit., s. 186.

- doprowadzanie chorego do pełniejszego zrozumienia istoty i treści swoich problemów,
- oddziaływanie na sferę emocjonalną w celu obniżenia lęku i napięcia wewnętrznego wywołanego chorobą,
- zmiana dotychczasowego obrazu siebie przez uwzględnienie w nim nowej sytuacji wynikającej z choroby,
- wypracowanie adaptacyjnych sposobów zachowania, sprzyjających realizacji indywidualnych potrzeb i oczekiwań jednostki aktualnie i w przyszłości,
- wzmacnianie podmiotowości osoby chorej, jej autonomii i poczucia wartości²⁸¹.

Pomoc psychologiczna powinna zatem opierać się na wspierającej obecności, wzmacnianiu odporności psychicznej, ułatwianiu zrozumienia sytuacji i pomocy w przetrwaniu kryzysu²⁸². Często stosowane formy terapii psychologicznej u pacjentów onkologicznych to arteterapia (artystyczne rozładowanie emocji, zmniejszenie napięcia i zmęczenia), ćwiczenia relaksacyjne (w tym oddechowce) i wizualizacyjne, psychoterapia grupowa oraz terapia poznawczo-behawioralna (polegająca na zmianie wadliwych przekonań na zdrowe zachowania, co zwiększa poczucie kontroli nad własnym życiem), zwłaszcza stworzona przez Maxie C. Maultsby'ego Racjonalna Terapia Zachowania (której istotą jest zmiana nieracjonalnych, opartych na mitach i wywołujących duże napięcie emocjonalne przekonań)²⁸³. Przydatna może okazać się również terapia uważnością (*mindfulness*) czy terapia śmiechem²⁸⁴.

Rehabilitacja, jak wskazuje Stanisław Kowalik (nawiązując do teorii topologicznej i koncepcji przestrzeni życiowej Kurta Lewina²⁸⁵), powinna odbywać się

²⁸¹ S. Steuden i W. Okła, *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, op.cit., s. 205.

²⁸² A. Nasiłowska-Barud, *Choroba jako kryzys psychologiczny*, op.cit., s. 24; P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 120–121.

²⁸³ Więcej o tym w: I. Nawara i M. Wirga, *Racjonalna terapia zachowania*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 175–185; M. Wirga et al., *Maultsby's Rational Behavior Therapy: Background, Description, Practical Applications, and Recent Developments*, „Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy” 2020, s. 399–423; K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 215–221; U. Mehl, *Przegląd metod terapeutycznych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 189–198; C. Riedner, *Cele terapeutyczne ogólne i indywidualne*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 169–171; J. Zapała, *Racjonalna terapia zachowania – RTZ*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 347–358.

²⁸⁴ A. Borzeszkowska, *Terapia uważnością – mindfulness*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 169–172; K. de Walden-Gałuszko, *Śmiechoterapia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 173–174; A. Pérez-Aranda et al., *Laughing away the pain: A narrative review of humour, sense of humour and pain*, „European Journal of Pain” 2019, t. 23, nr 2; P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 35–41.

²⁸⁵ Zob. S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji...*, op.cit., s. 78–84.

w najbardziej dostępnym dla osoby rehabilitowanej miejscu jej przestrzeni życiowej (najczęściej będzie to placówka szpitalna)²⁸⁶. W kontekście specyfiki leczenia przeciwnowotworowego (związanej również z mniejszą odpornością i często długotrwałą hospitalizacją) jako szczególnie uzasadnione miejsce realizacji pomocy psychologicznej jawi się przede wszystkim szpital. W przeprowadzonych przeze mnie wywiadach osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej wielokrotnie podkreślały, że pomoc psychologiczna powinna być standardowym wsparciem kierowanym wobec pacjentów:

Samemu ciężko jest sobie tak psychicznie poradzić. (...) Myślę, że to powinno być od razu i to nawet jakaś – nie wiem – procedura, tak? Że właśnie już jak się wchodzi w to leczenie, no to ktoś powinien być, a nie że na przykład się trzeba prosić czy dopytywać... (...). Już nawet, mi się wydaje, sam moment przekazania tej informacji [diagnozy – N.U.], no to nie jest ani łatwy dla lekarza, ale rozumiem to, ale też za tym coś, coś powinno iść – właśnie w tym momencie, nie każdy powie, że ma problem, nie każdy sam będzie szukał, pewnie to różnie wygląda. Powinno to być jakoś z automatu po prostu (PA_01).

Przed wszystkim nie umięją [lekarze – N.U.] przekazywać diagnozy, bo to jakaś pani sekretarka przekazuje. A od razu od momentu przekazania diagnozy to powinien już być psycholog czy tam psychiatra (nie wiem, na jakim to jest...). Od razu! Tego samego dnia – bach, łądujesz u psychologa czy tam psychiatry i przechodzisz przez to (PA_28).

Problemem zauważanym przez moich badanych były nie tylko deficyty dostępności pomocy psychoonkologicznej, ale również brak informacji, gdzie takie wsparcie można uzyskać (co zostało zasygnalizowane również w badaniach Justyny Deręgowskiej²⁸⁷). W przypadkach kilku badanych lekarze (onkolodzy lub lekarze rodzinni) zasugerowali możliwość skorzystania z pomocy psychologicznej i wskazali, gdzie można ją uzyskać:

(...) w Centrum Onkologii ta główna lekarka zasugerowała, żeby skontaktować się z psychologiem onkologicznym i to zrobiłem (PA_29).

Nie było to jednak standardem – nawet w przypadku tak obciążających psychicznie momentów jak wyłonienie stomii informacja o bezpłodności czy konieczność podjęcia decyzji odnośnie do zgody na bardzo niebezpieczną, agresywną terapię (dla której alternatywą było leczenie paliatywne i śmierć). Również w wywiadach Huberta Wiercińskiego pojawił się wątek braku pomocy psychologicznej w kontekście przygotowania do leczenia onkologicznego i w okresie późniejszym, a także

²⁸⁶ Ibid., s. 82.

²⁸⁷ J. Deręgowska, *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, „Nowiny Lekarskie” 2012, t. 81, nr 3, s. 208.

braku rehabilitacji pozabiegowej²⁸⁸. Nie jest to jednak problem wyłącznie polski. Jak wskazuje Jochen Ernst z zespołem, tylko niewielka liczba osób chorujących onkologicznie i jednocześnie przeżywających trudności psychospołeczne otrzymuje profesjonalne wsparcie, a rozbieżności między poziomem zapotrzebowania na pomoc psychoonkologiczną a rzeczywistym jej wykorzystaniem można tłumaczyć zarówno czynnikami instytucjonalnymi, jak i tymi związanymi z samymi pacjentami²⁸⁹.

W kontekście korzystania z pomocy psychologicznej warto przytoczyć wyniki badań ilościowych zrealizowanych przez badaczy ze Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach: 42% pacjentów leczonych chemioterapią i korzystających z pomocy psychologicznej taki rodzaj pomocy został zaproponowany na oddziale onkologicznym, 33% chorych informacje dotyczące tego, gdzie można uzyskać pomoc psychologiczną, otrzymało od rodziny i znajomych, a 25% szukało tych informacji samodzielnie; 42% skorzystało z pomocy psychologicznej prywatnie, poza oddziałem onkologicznym, 33% poza oddziałem w ramach świadczeń NFZ, a 25% na oddziale u psychologa oddziałowego²⁹⁰. Biorąc pod uwagę różny stopień biegłości w pozyskiwaniu informacji i szukaniu wsparcia, można założyć, że nie wszystkie osoby potencjalnie potrzebujące pomocy psychologicznej są w stanie znaleźć ją samodzielnie (zwłaszcza w sytuacji szoku i kryzysu psychicznego), dlatego dużą rolę odgrywa również uświadomienie możliwości uzyskania tego typu wsparcia. Wielu moich badanych stwierdzało, że informacje na temat pomocy psychologicznej powinny być powszechnie przekazywane przez lekarza już w momencie diagnozy.

Dlaczego osoba, która usłyszy, że... no najgorszą rzecz chyba, jakiej się ludzie boją, tak? Jaką można usłyszeć ze strony lekarza, tak? (...). I usłyszenie czegoś takiego – no przecież to nawet najgorszemu wrogowi się tego nie życzy, to jest największe... największa obawa każdego człowieka chyba, żeby tego nie usłyszeć, tak? I dlaczego wtedy nie jest powiedziane... właśnie wtedy moim zdaniem KAŻDY, to powinna być jakaś taka procedura, że właśnie powinna być od razu sugestia... no właśnie takiej pomocy: „Mamy tutaj psychologa, jeżeli Pani potrzebuje?”. Myślę, że są tacy lekarze, którzy to mówią, ale że to powinno być jednak standardem. Ja nic takiego... nic takiego mnie nie spotkało. Wszystkiego dowiaduję się od zespołu chorych, od innych pacjentów, z Internetu, wszystkiego trzeba szukać (PA_08).

(...) ale mi brakowało właśnie, żeby zaraz jak otrzymałam tę diagnozę od chirurga onkologa, że jednak musimy usunąć całą pierś (odjąć), to że wtedy nie zostałam pokierowana do psychologa, tak? (PA_21)

²⁸⁸ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 95–96.

²⁸⁹ J. Ernst et al., *Doctor's recommendations for psychosocial care: Frequency and predictors of recommendations and referrals*, red. J.-L. Pujol, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 10, s. 2, 4–8.

²⁹⁰ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 42.

Dodatkowo, wobec opisywanych wcześniej trudności i wynikającego z nich większego zagrożenia zachwiania równowagi psychicznej, ważna jest również prewencja kryzysów i problemów psychologicznych w trakcie leczenia. Doris Pouget-Schors wskazuje, że nie wszyscy pacjenci onkologiczni potrzebują psychoterapii (szacuje się, że dotyczy to ok. 1/3 chorych), niemniej ogólnie potrzebne jest doradztwo psychospołeczne²⁹¹. Poza tym, jak podkreślał ks. Jan Kaczkowski, warto pamiętać, że: „Nie wszystkie stany obniżonego nastroju są depresją. Nie wszyscy ludzie, którzy zachorowali, na przykład na raka, mają kliniczną depresję. A jeśli już to się im przydarzyło, nie można bagatelizować problemu”²⁹². Biorąc pod uwagę, że wśród chorych na nowotwory złośliwe zespoły depresyjne występują średnio w przypadku ok. 20–40% chorych²⁹³, profilaktyka oraz diagnostyka psychologiczna i psychiatryczna powinny być traktowane w sposób szczególny²⁹⁴, tym bardziej że nowe kierunki badań wskazują na prawdopodobieństwo bezpośredniego wpływu obecności komórek nowotworowych w organizmie na pojawienie się depresji (przez wydzielane substancje)²⁹⁵. Badania przesiewowe reakcji na chorobę (np. w formie termometru dystresu) oraz problemów psychospołecznych, choć mogą przynieść wiele korzyści, nie są jednak działaniem rutynowym²⁹⁶.

²⁹¹ Więcej o tym w: D. Pouget-Schors, *Wskazania do interwencji psychoonkologicznej*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 47–55.

²⁹² J. Kaczkowski i J. Podsadecka, *Dasz radę: ostatnia rozmowa*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2017, s. 14. Zob. też K. de Walden-Gałuszko, *Smutek – kiedy przygnębienie staje się depresją?*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 161–163.

²⁹³ A. Kieszkowska-Grudny, *Zaburzenia psychiczne u chorych na nowotwory – podejście kliniczne*, op.cit., s. 122; M. Jabłoński et al., *Miejsce psychoonkologii we współczesnej psychiatrii*, „Psychiatria Polska” 2008, t. XLII, nr 5, s. 754. Por. P. Herschbach et al., *Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire*, „British Journal of Cancer” 2004, t. 91, nr 3, s. 504.

²⁹⁴ A.L. Stanton, J.H. Rowland i P.A. Ganz, *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research*, „American Psychologist” 2015, t. 70, nr 2, s. 163–164. Więcej o tym w: D. Pouget-Schors, *Diagnostyka psychoonkologiczna*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 35–45.

²⁹⁵ Za: A. Kieszkowska-Grudny, *Zaburzenia psychiczne u chorych na nowotwory – podejście kliniczne*, op.cit., s. 121. Zob. też ead., *Dystres i depresja u chorych na nowotwory...*, op.cit., s. 240.

²⁹⁶ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 23–26. Zob. też T. Deshields, B. Zebrack i V. Kennedy, *The state of psychosocial services in cancer care in the United States: State of psychosocial services in the US*, „Psycho-Oncology” 2013, t. 22, nr 3, s. 701–703. Więcej na temat wdrażania psychospołecznych badań przesiewowych w: W.F. Pirl et al., *Recommendations for the implementation of distress screening programs in cancer centers. Report from the American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW), and Oncology Nursing Society (ONS) joint task force. Distress Screening Recommendations*, „Cancer” 2014, t. 120, nr 19, s. 2946–2954. Por. B. Zebrack et al., *Psychosocial Distress Screening Implementation in Cancer Care: An Analysis of Adherence, Responsiveness, and Acceptability*, „Journal of Clinical Oncology” 2015, t. 33, nr 10, s. 1165–1170.

Warto zaznaczyć, iż powszechnie uważa się, że problem zaburzeń depresyjnych w kontekście chorych onkologicznie jest niedodiagnozowany²⁹⁷. Może to wynikać z założenia, że obniżenie nastroju jest naturalne przy tak zagrażającej chorobie. Często rodzina i otoczenie chorego symptomy depresji utożsamiają z reakcją emocjonalną na chorobę, bagatelizując problem²⁹⁸. Poza tym objawy depresyjne są w wielu przypadkach maskowane m.in. rozdrażnieniem, skargami czy nadużywaniem leków uspokajających i używek²⁹⁹. Również lekarze często nie doceniają obciążenia psychicznego pacjentów i w sposób niewystarczający (co wynika z różnych przyczyn) wspierają prewencję i wsparcie psychospołeczne swoich pacjentów³⁰⁰, dlatego – jak rekomenduje Jochen Ernst z zespołem – wskazane jest wdrożenie praktyki polegającej na pytaniu pacjentów o ich potrzeby i życzenia dotyczące aspektów psychospołecznych oraz na użyciu narzędzi przesiewowych³⁰¹. Jak pisze Mariola Kosowicz:

Jeżeli 50% czasu nieprzeznaczonego na sen wypełnia choremu smutek, traci on zainteresowanie tym, co wcześniej sprawiało mu przyjemność (anhedonia), ma zaburzenia snu (płytki, przerywany sen, koszmary sennie), silne lęki, zaburzenia koncentracji, słabość lub bóle niewspółmierne do stanu somatycznego, drażliwość, agresję, wahania nastroju, coraz częściej wspomina o tym, że najchętniej sam skończyłby swoje cierpienia, to nie należy tych objawów ignorować i tłumaczyć chorobą lub zmęczeniem chorego³⁰².

Na dużą potrzebę prewencji i leczenia depresji pacjentów onkologicznych wskazuje również Sławomir Murawiec, podkreślając, że wpływa ona na rozwój choroby, leczenie i współpracę, potęguje dolegliwości bólowe, pogarsza jakość życia i zwiększa śmiertelność (zarówno w kontekście umieralności związanej z progresją nowotworu, jak i samobójstwami)³⁰³.

²⁹⁷ Za: E. Mazurek, *Rak piersi i emocje. Małżonkowie wobec decyzji o rekonstrukcji piersi u żony*, „Przegląd Pedagogiczny” 2016, nr 2, s. 228.

²⁹⁸ M. Kosowicz, *Psychoonkologia. Wybrane aspekty psychologiczne funkcjonowania w chorobie nowotworowej*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 242. Więcej o tym w: Z.J. Lipowski, *Psychosocial reactions to physical illness*, op.cit.

²⁹⁹ N. Adamczyk et al., *Problemy psychiczne i społeczne występujące u osób z rozpoznaniem nowotworowym, po zabiegach chemioterapii*, op.cit., s. 70.

³⁰⁰ J. Ernst et al., *Doctor's recommendations for psychosocial care...*, op.cit.

³⁰¹ Ibid., s. 8–9. Zob. też B. Zebrack et al., *Psychosocial Distress Screening Implementation in Cancer Care...*, op.cit.; D. Pouget-Schors, *Narzędzia screeningowe do określania wskazań do interwencji*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 51–55.

³⁰² M. Kosowicz, *Psychoonkologia. Wybrane aspekty psychologiczne funkcjonowania w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 242.

³⁰³ S. Murawiec, *Depresja u osób z chorobą nowotworową...*, op.cit. Por. M. Jabłoński et al., *Miejsce psychoonkologii we współczesnej psychiatrii*, op.cit., s. 753–754.

Ważne jest jednak zachowanie zarówno ostrożności i czujności w kontekście prewencji zaburzeń i kryzysów psychologicznych, jak i zdrowego rozsądku. Jak pisze Józef Binnebesel, nie należy z góry przypisywać negatywnych stanów pacjentowi i niejako „na siłę” włączać go w działania terapeutyczne, gdy w rzeczywistości nie ma takiej potrzeby, a raczej realizować działania profilaktyczne, których celem będzie „uodpornienie na czekające doświadczenia lub przygotowanie go do ich przewycięzania”, dzięki czemu zmniejsza się ryzyko pojawienia się sytuacji problemowych i rzeczywistych zaburzeń³⁰⁴. Właśnie dlatego istotne jest nie tylko wsparcie psychologiczne w obliczu pojawiających się kryzysów czy problemów, ale również psychoedukacja, która – jak pisze Małgorzata Fopka-Kowalczyk – może

(...) przybierać formę edukacji indywidualnej albo – w zależności od potrzeb chorego czy rodziny – grupowych spotkań. Podczas tych spotkań porusza się najczęściej określony temat dotyczący choroby oraz omawia mechanizmy emocjonalne związane z procesem choroby. Analizuje się procesy radzenia sobie z lękiem, stresem i innymi emocjami dominującymi w chorobie. Psychoedukacja to również nauka alternatywnych sposobów radzenia sobie na poszczególnych etapach choroby, praca nad własnymi przekonaniemami na temat choroby, podejmowanie prób wykorzystywania wyobraźni w oswojaniu choroby poprzez metody relaksacyjne czy wizualizację. Znaczenie tego rodzaju wsparcia wydaje się ogromne i wciąż niedoceniane³⁰⁵.

Oczywiste jest, że nie każdy pacjent potrzebuje pomocy psychologicznej (czasami wystarczy wsparcie otoczenia czy własne zasoby wewnętrzne chorego, na co wskazywali również sami badani); niemniej bardzo istotną kwestią jest dostępność specjalistycznego wsparcia i wiedza na temat możliwości skorzystania z pomocy psychologa/psychoonkologa w przypadku takiej potrzeby. Tymczasem podczas rozmów z osobami z doświadczeniem choroby nowotworowej zaobserwowałam duże różnice w tym zakresie. O ile w szpitalach onkologicznych psychoonkolog/psycholog był dostępny, to pacjenci lecący się w „zwykłych” szpitalach, zwłaszcza w mniejszych miastach, stwierdzali, że takiego wsparcia nie było. Nie można wykluczyć, że w niektórych przypadkach osoby badane mogły po prostu nie wiedzieć o tym, że pomoc psychologiczna jest w szpitalu dostępna. Niemniej brak jasnej, widocznej informacji na ten temat zmniejsza de facto dostępność tej pomocy. Można zaryzykować wręcz stwierdzenie, że wydrukowana, przyklejona na ścianie informacja i zamknięty w swoim gabinecie psycholog nie do końca spełniają swoją funkcję.

³⁰⁴ J. Binnebesel, *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową: aspekt pozamedyczny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2000, s. 50.

³⁰⁵ M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 160.

To było też takie dziwne, bo... jakby obok był (obok tam, gdzie miałam naświetlania), był taki gabinet, właśnie tam psycholog i właśnie zawsze był zamknięty i nigdy nikt stamtąd nie wychodził, nie? Więc wiesz... niby słyszałam, że ktoś taki jest, ale ciemna wiesz... znaczy bałam się tam w ogóle zapukać [śmiech badanej – N.U.]. Być może jest dostępny, ale ja go nigdy na oczy nie widziałam, chociaż codziennie tam jechałam rano. Ja pytałam o to [o wsparcie psychologiczne – N.U.], bo oczywiście byłam zainteresowana. Szczególnie, że jeździłyśmy tam z mamą o takich godzinach, że powinien tam być teoretycznie, chociaż co któryś dzień (to było tam od 10 do 12 siedziałyśmy). Więc zdawałoby się, że gdzieś powinien być, się chociaż kręcić, nie? Wyjść z tego swojego gabinetu i wiesz – tam siedziało sporo ludzi i... Wiesz, ja nie leżałam [na oddziale całodobowym; badana uczestniczyła w radioterapii w trybie ambulatoryjnym z dojazdem z domu – N.U.], ale... nie wiem, [psycholog powinien – N.U.] przejść przez korytarz... No nie siedzieliśmy tam, żeby sobie popatrzeć, jednak siedzieliśmy po to, żeby nas naświetlić, więc te korytarze są pełne takich ludzi, z torbami wiesz... i aż masz ochotę usiąść i zapytać się: jak się czujesz, czy pomóc w czymś? Niby ona [lekarzka – N.U.] mówiła, że gdzieś [psycholog – N.U.] jest i że można by zapukać, ale to nie było takie wiesz... w jakich godzinach, no wiesz... potem już nie dopytywałam o szczegóły (PA_35).

Nie wiem, jak jest gdzie indziej, bo szczerze mówiąc, widziałam, że na przykład na [nazwa ulicy, gdzie mieści się szpital – N.U.] psycholog funkcjonuje, ale szczerze mówiąc, to tylko wiedziałam, w którym pokoju jest, bo nigdy nie było kontaktu. Mnie specjalnie nie jest potrzebny, ale właśnie wydaje mi się, że powinien on się gdzieś tam pojawiać i... Bo tu [nazwa innego szpitala – N.U.] jest pani psycholog, która no rzeczywiście pojawia się wtedy, gdy ktoś się tam... pojawia albo jest właśnie jakiś sygnał, że właśnie ktoś tego potrzebuje. Samemu też oczywiście można się zgłaszać, ale ona jest obecna – ona ciągle gdzieś tam się przemieszcza (PA_38).

Omówienie to wydaje się tym bardziej zasadne, że – jak podkreśla Gerard Egan, odwołując się do tezy Normana Kagana – w procesie pomagania istotne jest nie tyle pytanie, czy pomaganie działa, ale czy działa sprawnie i skutecznie³⁰⁶. Dobrą praktyką jest (stosowana przez wielu psychoonkologów) metoda swoistych „obchodów” po pokojach, podczas których psycho(onko)log wita się z pacjentami, nawiązuje krótkie niezobowiązujące rozmowy i w sposób naturalny informuje o możliwości wsparcia. Warto pamiętać, że niewielu pacjentów zgłasza wprost zapotrzebowanie na wsparcie psychologiczne, jednocześnie obciążenie pracą personelu medycznego utrudnia identyfikowanie takich potrzeb przez lekarzy czy pielęgniarki³⁰⁷. Podczas takich bezpośrednich spotkań istnieje również możliwość dotarcia do osób, które w widoczny sposób potrzebują pomocy, i udzielenia im wstępnego wsparcia:

³⁰⁶ G. Egan, J. Gilewicz i E. Lipska, *Kompetentne pomaganie...*, op.cit., s. 37.

³⁰⁷ L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients...*, op.cit.

Wydaje mi się, że jednak ten psychoonkolog, taki właśnie... powinien funkcjonować na oddziale. Ta jedna pani psycholog to trochę za mało – bo właśnie mówię, są różne typy osób. Czasami właśnie przydałoby się, żeby – jak się siedzi na tej chemii, ja tak sobie myślałam, że jak się siedzi na tej chemii – żeby taka pani psycholog usiadła i porozmawiała tak właśnie. Czasami można tak „wyprostować” kogoś właśnie przy takiej okazji. (...) Siedzi czasami nas tych osób tam kilkanaście (siedziało, bo ja w tej chwili... ja już nie) i aż się czasami prosiło, żeby... bo (...) czasami trzeba kogoś takiego mądrego, żeby powiedział, nazwał pewne rzeczy po imieniu, gdzieś ukierunkował, zaszczepił coś w głowie – to aż się po prostu prosiło w takiej sytuacji. Więcej osób na pewno – brak etatów to jest podstawowa sprawa. A właśnie większe takie zaangażowanie – nie to, że przychodzę do sali i się pytam: „Jestem psychologiem, czy może chce pani porozmawiać” – „Nie, nie chcę”, no to... a może akurat trzeba (PA_38).

Podczas swobodnej rozmowy (poza gabinetem) psycholog jest w stanie nie tylko przełamać bariery, ale i stworzyć poczucie zaufania oraz w rzeczywisty sposób zachęcić do dłuższej terapeutycznej rozmowy. Jest to szczególnie ważne z uwagi na wciąż negatywne stereotypowe nastawienie do terapii psychologicznej. Wielu pacjentów, mając jedynie informację o tym, że psycholog przyjmuje w swoim gabinecie, nie podejmuje inicjatywy i nie skorzysta z tej pomocy, uznając, że byłoby to oznaką słabości; nie bez znaczenia jest też lęk przed psychologami oraz wstyd związany z leczeniem psychiatrycznym i psychologicznym.

Ale nie każdy jakby chce też... no bo jednak na jakąś psychoterapię to się cały czas jakoś dziwnie patrzy – że to jest jakieś takie... zaraz myślą, że ktoś coś ma nie tak, jak tam do psychologa. Mój tato też się zgłosił do psychologa, a potem zrezygnował, bo powiedział, że nie... stwierdził, że nie będzie tam nic opowiadał (PA_18).

Wiesz co, mi się wydaje, że dużo osób po prostu nie chce iść do psychologa, bo uważają: po pierwsze, że poradzimy sobie z tym sami, po drugie – „Nie chcę rozmawiać z obcą osobą”, tylko może, nie wiem, sam to ktoś w sobie dusi albo ewentualnie z jakimś przyjacielem porozmawia, tylko że on też nie wie, co ma mu powiedzieć tak naprawdę, a po trzecie uważa, że nie będzie chodził do psychologa czy psychiatry, bo nie jest wariatem (PA_34).

Dla wielu osób pójście do psychologa, a tym bardziej do psychiatry jest czymś wstydliwym i traktowane jest jako przyznanie się do „nienormalności”, przez co świadomie odrzucają one taką pomoc, bojąc się stygmatyzacji³⁰⁸.

Mimo że większość osób uważa pomoc psychologiczną za ogólnie istotny rodzaj wsparcia w chorobie nowotworowej, to niewielu pacjentów rzeczywiście z niej korzysta. Co ciekawe, badania przeprowadzone wśród pacjentów leczonych chemioterapią na Oddziale Chorób Wewnętrznych i Chemioterapii Onkologicznej

³⁰⁸ W. Sikorski, *Praktyczne wskazania do diagnozy i interwencji kryzysowej w przypadku osób po doznanym urazie*, op.cit., s. 177.

Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach wykazały, że z pomocy psychologicznej skorzystało 10%, a 24% ankietowanych wykazywało chęć skonsultowania się z psychologiem lub psychiatrą podczas trwania choroby, ale ostatecznie tego nie zrobiło³⁰⁹. Podobne dane płyną z badań dotyczących lubelskich pacjentek z rakiem piersi, wśród których tylko niespełna 10% skorzystało z pomocy psychologa³¹⁰. W przypadku moich badanych zdecydowana większość spontanicznie podkreślała (zwłaszcza w kontekście potencjalnych porad dla innych pacjentów), że warto skorzystać z pomocy psychologa, jeżeli zauważa się taką potrzebę. W wielu przypadkach było to jednak stwierdzenie ogólne, odnoszące się do innych osób (nawet jeśli w wypowiedziach pojawiały się wątki własnych problemów psychologicznych pojawiających się w trakcie lub po leczeniu). Kilkoro z moich rozmówców podkreśliło, że musiało „dojrzeć” do decyzji o podjęciu terapii psychologicznej (którą skądinąd ostatecznie postrzegali jako skuteczną i bardzo pomocną w radzeniu sobie z problemami). Przyczyn tego można upatrywać w wielu czynnikach: z jednej strony znaczenie ma brak wiedzy, gdzie taką pomoc można uzyskać, ograniczona dostępność (przestrzenna i finansowa), z drugiej – część osób uważa, że sama (lub z pomocą bliskich) jest w stanie sobie pomóc i nie potrzebuje pomocy specjalistycznej (co w części przypadków rzeczywiście się sprawdza)³¹¹.

Czasami uzyskane w szpitalu wsparcie psychologiczne było oceniane przez moich rozmówców jako niewystarczające lub nieodpowiednie. Najczęściej jako przyczynę wskazywano po prostu brak dopasowania osobowościowego z oddziaływalnym psychologiem, choć w trzech przypadkach rozmówcy ocenili doświadczenie i umiejętności psychologa jako niewystarczające (mimo zauważanej chęci pomocy). Jednocześnie niesatysfakcjonujące doświadczenia z oddziaływalnym psychologiem (najczęściej jedynym) zwykle powodowały negatywne nastawienie wobec pomocy psychologicznej w ogóle i zaniechanie dalszego szukania wsparcia specjalistycznego. Jak zwrócił uwagę jeden z badanych, w przypadku większej liczby psychologów jest również większa szansa na znalezienie takiego, którego styl pracy i osobowość będą odpowiadały danej osobie (w przypadku tak intymnych rozmów jak psychologiczne kwestia poczucia bezpieczeństwa, zaufania i dopasowania jest bardzo ważna).

³⁰⁹ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 42–43, 46.

³¹⁰ Z. Szadowska-Szlachetka et al., *Analiza zapotrzebowania na wsparcie oraz wsparcia otrzymanego przez kobiety z rakiem piersi*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015, t. 5, nr 2, s. 258.

³¹¹ Por. K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 42–43, 45–46. Zob. też M. Dorfmüller, *Rozgraniczenie i objęcie opieką psychospołeczną pacjentów z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 154.

Często pojawiał się argument, że psychologów było po prostu za mało – zwykle była to tylko jedna osoba, co przy dużej liczbie pacjentów demotywoowało niektóre osoby do skorzystania z pomocy (z uwagi na mniejszą dyspozycyjność czasową czy przeświadczenie, że inni bardziej potrzebują pomocy).

Znaczy ona była [psycholog – N.U.] do dyspozycji. Ona non stop była gdzieś, bo to jest psycholog na cały oddział i każdy ją potrzebuje, tak? Tam jest mnóstwo pacjentów, tak? Ja... nie umiem w biegu rozmawiać... ja chciałam się... no ona tam ma kogoś [w gabinecie – N.U.], później... to mówię: dobra, już nie idę (PA_03).

Wprowadzony obowiązek zatrudnienia psychologa na oddziałach onkologicznych jest dużym krokiem naprzód. Nadal, niestety, liczba psychoonkologów jest niewielka (odnoszę to zarówno do liczby specjalistów ogółem, jak i liczby psychoonkologów na poszczególnych oddziałach), co wpływa na dostępność pomocy psychoonkologicznej. Niestety, liczba psychologów na oddziałach szpitalnych – ze względu na czynniki ekonomiczne – jest najczęściej niewystarczająca. Poza tym brakuje odpowiednich warunków (brak intymności w salach, często brak własnego gabinetu), a duża liczba chorych (którzy dodatkowo najczęściej przebywają w szpitalu stosunkowo krótko) utrudnia psychologowi szpitalnemu podjęcie bardziej intensywnych działań pomocowych i terapii, wobec czego wsparcie skupia się raczej na działaniach interwencyjnych³¹². Również lekarze zauważają, że na oddziałach jest zbyt mało psychologów, tym bardziej że psycholog potrzebny jest zarówno pacjentom, jak i lekarzom (zarówno w kontekście pomocy i wskazówek w pracy z bardziej zamkniętymi pacjentami, jak i w zakresie pomocy psychologicznej samym medykom).

Dużym problemem w kontekście dostępności wsparcia psychologicznego w szpitalu były również kwestie organizacyjne – jak wynika z relacji pacjentów i specjalistów (oraz z moich obserwacji) psychologowie są zwykle dostępni wyłącznie w standardowych godzinach pracy i w dni powszednie. Tymczasem w niektórych przypadkach stres i załamanie emocjonalne są na tyle intensywne, że potrzebna jest szybka interwencja kryzysowa. Szczególnie obrazowo pokazują to przykłady dwóch moich rozmówczyń. Jedna z nich po przyjęciu do szpitala była w bardzo złym stanie psychicznym; z uwagi na brak miejsc leżała na korytarzu i płakała z bezsilności (wynikającej z sytuacji i z tęsknoty za jej bardzo małym dzieckiem), ludzie mijali ją i widzieli jej stan, jednak nikt nie zareagował. Druga w trakcie hospitalizacji związanej z brachyterapią miała myśli samobójcze i mimo bardzo widocznej potrzeby pomocy psychologicznej nie udzielono jej wsparcia, nie zosta-

³¹² P. Słowik, *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, op.cit., s. 200–201.

ły jej przekazane również żadne informacje na temat możliwości jego uzyskania. Z drugiej strony kilkakrotnie moi rozmówcy przyznawali, że psycholog odwiedził ich w sali, jednak w momencie, gdy nie byli gotowi na rozmowę albo zbyt zmęczeni fizycznie.

Dla zachowania obiektywizmu należy jednak podkreślić, że część badanych przede mnie osób bardzo dobrze oceniała dostępność i jakość pomocy psychologicznej.

Później rzeczywiście, gdyby nie było tego wsparcia ze strony psychologa – to mogłoby być ciężko, nie? (...) Normalnie z tego oddziałowego [psychologa – N.U.] korzystałem. I to bardzo często. (...) bardzo [to było pomocne – N.U.]. Wiesz co... mówię generalnie kwestie tego typu, że wtedy zaczęły się dziać te przemiany. Ja zacząłem też spoglądać na życie z trochę innej perspektywy, na siebie – na te moje ograniczenia i tak dalej. No i gdzieś człowiek szukał osoby, która by zrozumiała, nie? A wiesz, no nie każdy Iksiński, Kowalski zrozumie, nie? Specjalista – no to raczej, że zrozumie. No właśnie, żeby to wszystko uporządkować i tak dalej, to potrzeba właśnie tego kontaktu, nie? I to było bardzo pomocne (PA_12).

Pojawiły się również pozytywne przykłady zapewnienia opieki (psychologicznej i informacyjnej), która obniżała lęk i stres związany z sytuacją badanej osoby:

Przysłali mi panią psycholog – to też było w porządku, no bo tam sobie porozmawialiśmy w ogóle o innych rzeczach jakichś tam. No i potem przyszedł pan, który się zajmuje tam tymi osobami, które mają stomię – to też do mnie przyszedł i właśnie mi dał jakieś informatory, jakieś książeczki mi zostawił, żebym sobie poczytała, no... (...). I ten pan powiedział, że można będzie tam do niego przychodzić, że on tam wytłumaczy wszystko – jakby co, jakieś problemy były. (...) No ten pan przyszedł i mi to tak trochę pomogło, on tak fajnie rozmawiał, tak że nie było to już potem takie straszne (PA_18).

Pomoc ta była świadczona zarówno w kontekście zauważanej potrzeby wsparcia, jak i prewencyjnie w trakcie leczenia czy przed planowanym zabiegiem operacyjnym (w kontekście potencjalnego wyłonienia stomii czy przed mastektomią). Były to jednak osoby leczące się w szpitalach typowo onkologicznych (gdzie wsparcie psychospołeczne jest zdecydowanie bardziej upowszechnione), jednocześnie nie wszystkie z tej pomocy rzeczywiście same korzystały, co argumentowane było brakiem takiej potrzeby. Pozytywne oceny skupiały się głównie na przymiotach konkretnych psychoonkologów (szpitalnych lub pracujących w ramach stowarzyszeń pacjenckich, m.in. w Stowarzyszeniu „Amazonki”). Doceniane były kompetencje, ale przede wszystkim cechy osobowości i sposób zachowania dające poczucie bezpieczeństwa, takie jak: życzliwość, empatia, otwartość, takt, sympatyczność i pogoda ducha.

Szczególnie dobrze oceniane przez osoby biorące udział w moich badaniach było wsparcie psychologiczne udzielane w ramach grup wsparcia (prowadzonych

przez psychoonkologów). Również badania potwierdzają, że uczestnictwo w psychoterapii grupowej ma bardzo pozytywny wpływ, m.in. zmniejszając bierność i tendencję do izolacji³¹³. Alicja Widera wskazuje, że dzięki grupie wsparcia osoba chora widzi, że jej reakcje i problemy są naturalne w kontekście sytuacji choroby, a dzięki temu możliwa jest destygmatyzacja³¹⁴. Poza tym wymiana doświadczeń, dzielenie się informacjami i – zwiększone dzięki wsparciu grupy – poczucie pewności siebie oraz własnej wartości polepsza efektywność radzenia sobie z chorobą³¹⁵. Szczególnie korzystne w świetle badań jest uczestnictwo w profesjonalnych grupach wsparcia, w których osobą prowadzącą jest specjalista czuwający nad przebiegiem spotkań i wspierający merytorycznie uczestników³¹⁶. Wojciech Eichelberger wskazuje, że grupy wsparcia mogą stanowić istotne odciążenie lekarzy w kontekście funkcjonowania psychicznego pacjentów, w związku z czym – jak rekomenduje wspomniany psycholog – powinny działać w każdym szpitalu, stanowiąc ważne uzupełnienie i polepszając wspierającą funkcję samoistnie tworzących się nieformalnych grup wsparcia wśród pacjentów³¹⁷.

Moi badani biorący udział w grupach wsparcia bardzo pozytywnie wypowiadali się na temat korzyści, jakie im to dało, zwłaszcza w przypadku osób, które wcześniej były w złej kondycji psychicznej. Jak zauważa Lena-Marie Petersson, terapia grupowa ma trzy główne zalety, które nie występują przy terapii indywidualnej: wzajemne społeczne wsparcie uczestników, korzyści nie tylko z otrzymywania, ale i dawania wsparcia oraz opłacalność (która jest szczególnie istotna w kontekście niedoborów kadrowych specjalistów)³¹⁸. Z drugiej strony istnieje jednak ryzyko zwiększania niepokoju przez obserwowanie innych chorych będących w gorszej sytuacji³¹⁹, co trzeba brać pod uwagę.

W przypadku osób, które skorzystały z pomocy psychologicznej (głównie indywidualnej), najczęściej powtarzane było stwierdzenie, że rozmowa z psychologiem pomogła im zrozumieć odczuwane emocje. Duże znaczenie ma zarówno wspomniane zrozumienie przeżywanych emocji, jak i nauka konstruktywnego radzenia sobie z nimi. Według Roberta A. Senescu zachowanie z adaptacyjnego staje się nieprzystosowawcze, gdy:

- reakcje emocjonalne chorego blokują lub zakłócają jego leczenie (i jego współdziałanie w tym leczeniu),
- zachowanie pacjenta związane jest bardziej z bólem i stresem niż chorobą,

³¹³ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 233.

³¹⁴ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 80.

³¹⁵ Ibid.

³¹⁶ S. Steuden i W. Okła, *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, op.cit.

³¹⁷ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 111.

³¹⁸ L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients...*, op.cit.

³¹⁹ Ibid.

- przez reakcje emocjonalne zostaje zakłócona codzienna aktywność (w tym aktywność zawodowa i społeczna) lub reakcje te stają się źródłem gratyfikacji,
- reakcje emocjonalne są symptomami zaburzeń psychicznych³²⁰.

Warto również zwrócić uwagę, że wbrew coraz popularniejszemu pogładowi (który podzielany jest również przez część psychologów), że wszystkie uczucia są potrzebne i pozytywne, wiele osób nie daje sobie (i innym) przyzwolenia na odczuwanie emocji uznawanych za negatywne (takich jak lęk, gniew czy smutek), co wynika również po części z nawyków emocjonalnych, które wynosimy z rodziny³²¹. Niedopuszczanie do siebie tego, co bolesne, tylko pozornie pomaga przetrwać trudny czas; w dłuższej perspektywie tłumienie emocji działa destrukcyjnie, a nierzadko ich kumulacja prowadzi do zaburzeń psychosomatycznych, dlatego tak ważne jest odpowiednie kanalizowanie tych emocji, zrozumienie, skąd się biorą i jaka jest ich rola. W niektórych przypadkach, gdy brak jest przyzwolenia na okazywanie negatywnych emocji przy rodzinie czy personelu medycznym, bezpiecznym „wentylem emocji” może okazać się terapeuta (z uwagi na to, że jako osoba postronna, nieuczestnicząca bezpośrednio w medycznie rozumianym procesie terapii przeciwnowotworowej, postrzegany jest jako bezpieczny powiernik uczuć takich jak np. gniew związany z chorobą i procesem leczenia)³²².

Jako ważne pole działań praktycznych zarysowuje się zatem stworzenie i upowszechnienie systemu wsparcia psychologicznego osób doświadczających chorób nowotworowych – zarówno ukierunkowanego na radzenie sobie z kryzysem choroby, jak i przystosowanie do (czasowej lub trwałej) niepełnosprawności. Jak pisze Małgorzata Fopka-Kowalczyk, wielu pacjentów nie ma wiedzy na temat psychologicznych metod wspierających proces leczenia onkologicznego³²³. Amerykańscy badacze, analizujący poziom instytucjonalnej opieki psychospołecznej w placówkach onkologicznych, wskazują, że bardzo ważne są: wdrożenie standardowych i systematycznych procedur w zakresie informowania pacjentów o znaczeniu aspektów psychospołecznych i możliwościach wsparcia, identyfikacja potrzeb psychospołecznych pacjentów, a także łączenie pacjentów i ich rodzin z osobami i instytucjami udzielającymi tego typu wsparcia³²⁴. Biorąc pod uwagę fakt, że

³²⁰ Za: G. Chojnacka-Szawłowska, *Następstwa psychologiczne nowotworu gruczołu piersiowego i narządów rodnych*, op.cit., s. 32.

³²¹ K. de Walden-Gałuszko, *Co trzeba wiedzieć o gniewie i złości?*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 164–165; K. de Walden-Gałuszko, *Smutek – kiedy przygnębienie staje się depresją?*, op.cit., s. 161.

³²² M.A. Capone et al., *Crisis intervention...*, op.cit., s. 603.

³²³ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 43.

³²⁴ B. Zebrack et al., *Institutional capacity to provide psychosocial oncology support services. A report from the Association of Oncology Social Work. Psychosocial Support Services*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 12, s. 1941.

stres i lęk silnie wpływają na układ immunologiczny człowieka oraz odczuwanie skutków ubocznych³²⁵, to kwestia jego obniżania przez działania psychospołeczne powinna być traktowana jako ważny element terapii.

Poprawy wymaga również dostępność ambulatoryjnej opieki psychologicznej³²⁶. Kilkakrotnie w moich wywiadach z osobami z doświadczeniem choroby nowotworowej pojawiła się duża potrzeba pomocy psychologicznej z dojazdem do domu:

Myszę, że w ogóle... ja nie wiem, czy to funkcjonuje w ogóle w Polsce takie coś – bo jest rehabilitacja wyjazdowa, różne takie rzeczy są, tak? (To chociaż też się trudno na to dostać). Ale myślę, że taki psycholog też powinien być taki wyjazdowy, który w jakimś takim najgorszym momencie, kiedy pacjent jest leżący lub nie może wychodzić – do domu przyjechać i pogadać. To by była rewelacyjna sprawa. No i chodzą do pacjenta, bo on nie może – z różnych przyczyn, nie tylko, że jest zupełnie niepełnosprawny i się nie porusza, tylko po prostu jego głowa nie pozwala mu – ma takie lęki, że on nie wyjdzie. Niech przychodzi do niego ktoś przez jakiś czas, tak? Który fachowo z nim porozmawia. Nie tak jak mama, tata, mąż, żona czy koleżanka, tak? (PA_16)

[Potrzeba – N.U.] wizyt domowych psychologa, psychiatry – bo leżałam wtedy godzinami w łóżku i chciałam tylko spać, bo jak już nie spałam, to myślałam o śmierci. [Potrzeba – N.U.] domowych wizyt specjalisty – który by usiadł przy mnie i pogadał. Tak jak wspominałam, pacjent po wyjściu, tak jak ma opiekę onkologiczną i chirurgiczną, powinien być na dzień dobry skierowany do poradni psychologicznej – tak, by jak najszybciej wyzdrowiał również mentalnie. Skąd to wiem – w rok po operacji, kiedy nadal czułam się do d*py (ja na oddziale onkologicznym nigdy nie leżałam, tylko oddział chirurgiczny; naświetlenia miałam w trybie dziennym – przychodziłam rano, po południu wracałam), dlatego w rok po operacji (kiedy i tak już byłam silna) brakowało mi kropki nad i, by powrócić do społeczeństwa. Odważyłam się na krok – poszłam do psychiatry. Weszłam, powiedziałam „Dzień dobry” i bez słowa płakałam z 5 minut. Nic nie powiedziawszy, poczułam olbrzymią ulgę. Wygadałam się, pani psychiatra mnie wysłuchała, zapisała magiczne tabletki (świat po nich był piękniejszy, przynajmniej – pomogły), potem dostałam od niej skierowanie na oddział dzienny do psychologa i to był strzał w dziesiątkę (PA_31).

Obecnie, o ile w opiece hospicyjno-paliatywnej tego typu forma wsparcia jest stosowana, to w przypadku pacjentów w leczeniu aktywnym (a zwłaszcza po nim) raczej nie jest ona realizowana. Biorąc pod uwagę argumenty wskazane przez cytowane badane, a także specyfikę choroby nowotworowej związaną m.in. z momentami bardzo dużego osłabienia, wsparcie psychologa w ramach wizyt domowych byłoby ogromnym ułatwieniem.

³²⁵ K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 41; M. Dorfmueller, *Sposoby przetwarzania choroby i redukcji stresu emocjonalnego*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 161–162.

³²⁶ M. Dorfmueller, *O historii i rozwoju psychoonkologii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 13.

Jak podkreślają Ewa Wojtyna, Jolanta Życińska i Patrycja Stawiarska, wskazane byłoby również tworzenie grup psychoterapeutycznych w ośrodkach onkologicznych oraz informowanie pacjentów przez lekarzy o możliwościach i korzyściach związanych z psychoterapią (i to nie tylko w przypadku osób, u których obserwuje się zaburzenia psychiczne)³²⁷. Wspomniane autorki podkreślają, że psychoterapia może stanowić ważne uzupełnienie leczenia onkologicznego, a także realne wsparcie procesu leczenia (m.in. dzięki zmniejszeniu nasilenia somatycznych i psychicznych objawów oraz redukcji potrzebnych w tym kontekście leków)³²⁸. Z kolei Andrzej Kopacz wskazuje na potrzebę współpracy onkologa (zwłaszcza chirurga onkologicznego) z psychologiem lub psychoonkologiem, a także na duże znaczenie klubów dla pacjentów po zabiegach szczególnie okaleczających (jako przykład podając Klub Amazonek i Klub Pacjentów ze Stomią współzałożone przez Klinikę Chirurgii Onkologicznej w Gdańsku)³²⁹. Jak zauważa psychoonkolog będąca przedstawicielką fundacji wspierającej pacjentów, choć sytuacja zdecydowanie się poprawia, to lekarze nadal często nie rozumieją roli psychologa, dlatego tak ważna jest potrzeba uświadamiania personelu medycznego w kontekście możliwości, jakie daje obecność psychologa w szpitalu.

Poza tym kilkakrotnie w moich wywiadach padły rekomendacje odnoszące się do większej dostępności konsultacji psychiatrycznych w trakcie leczenia oraz po nim. Wsparcie, obserwacja oraz opieka psychologiczna i psychiatryczna są tym bardziej istotne, że leczenie chemioterapeutykami, radioterapia, hormonoterapia i immunoterapia mogą zwiększać ryzyko wystąpienia problemów natury psychicznej (zwłaszcza zaburzeń depresyjnych), co związane jest nie tylko z samymi trudnymi okolicznościami leczenia, ale i bezpośrednio ze związanymi z nim skutkami ubocznymi³³⁰.

Sytuacja choroby nowotworowej oraz związanych z nią utrudnień i obciążeń wpływa na zagrożenie jakości i stabilności funkcjonowania psychicznego, co z kolei ma swoje przełożenie na inne sfery życia, a także proces readaptacji po chorobie. Biorąc pod uwagę wagę tego zagrożenia, opieka psychospołeczna i psychoonkologiczna dostosowana do potrzeb pacjentów chorych na nowotwory powinna być stosowana – jak wskazuje Jochen Ernst z zespołem – bez względu na to, w jakiej

³²⁷ E. Wojtyna, J. Życińska i P. Stawiarska, *The influence of cognitive-behaviour therapy on quality of life and self-esteem in women suffering from breast cancer*, „Reports of Practical Oncology & Radiotherapy” 2007, t. 12, nr 2, s. 116.

³²⁸ Ibid.

³²⁹ A. Kopacz, *Problem jakości życia we współczesnej chirurgii onkologicznej*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 49–50.

³³⁰ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 72; M. Kosowicz, *Psychoonkologia. Wybrane aspekty psychologiczne funkcjonowania w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 242–243; E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 283.

są fazie choroby³³¹. Zwłaszcza że interwencja psychologiczna i wsparcie psychosocjalne, zmniejszając wpływ czynników stresogennych, wpływają niezaprzeczalnie na jakość życia chorych, w tym na zmniejszenie działań niepożądanych leczenia³³².

Według założeń *Narodowej Strategii Onkologicznej na lata 2020–2030* do 2029 roku każdy pacjent onkologiczny ma mieć zapewniony dostęp do opieki psychoonkologicznej³³³. Należy mieć nadzieję, że założenia te – tak bardzo potrzebne i ważne – zostaną zrealizowane (choć pewne obawy budzi, czy zabezpieczone zostanie wystarczające finansowanie, zwłaszcza w obliczu możliwych reperkusji ekonomicznych trwającej obecnie pandemii COVID-19). Wobec przytoczonych przeze mnie argumentów i doświadczeń pacjentów warto również zaznaczyć, że, aby wspomniane założenia *Narodowej Strategii Onkologicznej* mogły zostać zrealizowane (a przede wszystkim zrealizowane efektywnie, a nie tylko formalnie), niezbędne jest spopularyzowanie psychoonkologii i zwiększenie liczby specjalistów z tego obszaru – a na to potrzeba czasu. Niemniej, choć wspomniane kwestie organizacyjno-finansowe i możliwe trudności realnego wdrażania studzą hurraoptymizm, to zaproponowane założenie upowszechnienia opieki psychoonkologicznej jest ze wszech miar potrzebne i uzasadnione. Dostrzeżenie przez decydentów potrzeb w tym zakresie jest z pewnością pierwszym krokiem do polepszenia dostępności wsparcia psychoonkologicznego i psychospołecznego, a co za tym idzie – lepszej jakości życia chorych i osób po zakończonym leczeniu.

3.5. Opieka psychospołeczna i dążenie do poprawy jakości życia pacjentów – podejście holistyczne

Definicji zarówno zdrowia, jak i choroby jest wiele (Jan Domaradzki przytacza opinię, że jest ich około 120) – skupiają się one na różnych aspektach (w zależności od dziedziny wiedzy, w ramach której tworzona jest dana definicja), pozostając jednocześnie pod wpływem czynników kulturowych, społecznych i historycznych³³⁴. Najbardziej popularną (choć jednocześnie najbardziej krytykowaną za stateczny charakter i brak precyzyjności) definicją jest ta przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), która zdrowie określa jako „kompletny, fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak

³³¹ J. Ernst et al., *Doctor's recommendations for psychosocial care...*, op.cit., s. 2.

³³² K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 41.

³³³ *Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020–2030*, op.cit., s. 48.

³³⁴ Definicje te przytacza i omawia szczegółowo Jan Domaradzki: *O definicjach zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia” 2013, nr 40/1, s. 5–29.

choroby lub kalectwa³³⁵. Zgodnie z definicją WHO zdrowie to koncepcja pozytywna, podkreślająca zasoby społeczne i osobiste, a także możliwości fizyczne³³⁶. Idealistyczne ujęcie zdrowia w definicji WHO – tak jak wspomniałam – spotyka się współcześnie z krytyką w związku z trudnością spełnienia jego kryteriów³³⁷. Niemniej, opierając się na jej założeniach, można stwierdzić, że w kontekście powrotu do zdrowia należy uzupełniać opiekę medyczną o kwestie psychospołeczne, które również wpływają na całościowo rozumiane zdrowie i podnoszenie jakości życia (a więc cel podejmowanych w placówce medycznej działań). Nawet zakładając brak możliwości uzyskania pełnego wielowymiarowego zdrowia wpisującego się w przytoczoną definicję, to podejmowane próby zbliżenia się do niego (również w kontekście zdrowia psychospołecznego) i wszelkie działania ukierunkowane na wzrost jakości życia są nie do przecenienia.

Wsparcie psychospołeczne w szpitalu może dotyczyć różnorodnych form pomocy, m.in. interwencji kryzysowej, psychoedukacji, relaksacji, oddziaływań wspierających, elementów terapii ukierunkowanej na zdrowie psychiczne (zwłaszcza terapii poznawczo-behawioralnej³³⁸), a także pomocy informacyjnej w sprawach socjalnych i organizacyjnych³³⁹. Standard leczenia i opieki psychospołecznej w dużej mierze uzależniony jest od szpitala, w którym znajduje się pacjent (przy czym zazwyczaj najlepiej wyposażone i dofinansowane są centra onkologii i szpitale kliniczne uczelni medycznych)³⁴⁰.

Akurat trafiłem do bardzo dobrego szpitala, gdzie był psycholog, gdzie było właściwe podejście lekarzy do pacjentów. Akurat [nazwa pierwszego szpitala – N.U.], [nazwa drugiego szpitala – N.U] to są szpitale uniwersyteckie, tam naprawdę ten... Zmienić należy w opiece podstawowej i w szpitalach powiatowych, gdzie po prostu opieka wiele pozostawia do życzenia (PA_27).

³³⁵ Za: *ibid.*, s. 13, 18–19; M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, *op.cit.*, s. 157.

³³⁶ „Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities” – *The Ottawa Charter for Health Promotion*, <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> [dostęp: 22.03.2020].

³³⁷ I. Heszen, *Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka i T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 22–23.

³³⁸ Więcej o tym w: J. Matuszczak-Świgoń i J. Walendowska, *Terapia behawioralno-poznawcza w chorobach nowotworowych*, „Psychoterapia” 2017, t. 2, nr 181, s. 5–20; S. Moorey, S. Greer i M. Klimaszewska, *Terapia poznawczo-behawioralna osób z chorobą nowotworową*, Alliance Press, Gdynia 2007; R. Machowska i B. Marciniak, *Terapia poznawczo-behawioralna bólu w przebiegu choroby nowotworowej – podejście spersonalizowane*, „Psychoonkologia” 2016, t. 20, nr 3, s. 142–153; J.K. Silver et al., *Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society*, „Work” 2013, t. 46, nr 4, s. 467–468.

³³⁹ B. Zebrack et al., *Institutional capacity...*, *op.cit.*, s. 1938.

³⁴⁰ M. Gałuszka i M. Legiędź-Gałuszka, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie ryzyka*, *op.cit.*, s. 68.

Podobne wnioski dotyczące gorszej jakości leczenia, mniejszej dostępności pomocy psychologicznej i opieki psychospołecznej w szpitalach małomiasteczkowych i niezwiązanych ściśle z onkologią wskazywali również rozmówcy Huberta Wiercińskiego³⁴¹, co pokazuje, że duże zróżnicowanie jakości leczenia onkologicznego wskazane w raporcie Najwyższej Izby Kontroli³⁴² wybrzmiewa także w indywidualnych narracjach chorych. Również specjaliści biorący udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym zwrócili uwagę na rozwarstwienie w zakresie oferowanej opieki – choć w teorii powinna być zapewniona kompleksowa opieka, to w praktyce w mniejszych ośrodkach widoczne są niedostatki wsparcia (np. w przypadku pobytu w szpitalu pacjentów stomijnych). Badani (osoby chorujące i specjaliści) wskazywali również na duże rozbieżności w kontekście komfortu i oferowanej opieki psychospołecznej w centrach onkologii (w których zwraca się na to większą uwagę i które zazwyczaj więcej w tym obszarze oferują) i na oddziałach onkologicznych w szpitalach ogólnych.

Wspomniana opieka psychospołeczna odgrywa ogromną rolę, tym bardziej że jak pisał ks. Józef Tischner, wartości witalne dają przyjemność i zadowolenie, ale to wartości duchowe (wyższe) dają radość głęboką i – co istotne – „można być chorym, odczuwać ból, a jednak mieć świadomość jakiegoś szczególnego szczęścia”³⁴³. Potrzeby wyższe pacjentów onkologicznych dotyczą nie tylko poczucia godności i uznania, ale również sfery kulturalno-społecznej czy zapewnienia możliwości realizacji potrzeb duchowych. Jak wskazuje J. Tadeusz Gawłowski, znaczenie realizacji potrzeb wyższych bywa często bagatelizowane, a rozwiązywanie problemów z nimi związanych uznawane za niekonieczne³⁴⁴, zwłaszcza że są one niewymierne, bardziej subiektywne i trudne do kwantyfikacji liczbowej, a co za tym idzie – wymagają raczej podejścia jakościowego aniżeli ilościowego oraz działania zespołowego i interdyscyplinarnego³⁴⁵. Szczególnie widoczne jest to w kontekście osób w trakcie hospitalizacji. Z jednej strony mamy więc oczekiwania pacjentów związane z wysoką jakością opieki i jej rozległym zakresem, a z drugiej oczekiwania decydentów i ograniczenia systemowe, które skupione są na tym, by pomoc ta oparta była na naukowych przesłankach oraz aby możliwe było rozliczenie jej efektywności (np. przez porównanie wydanych na pomoc pieniędzy ze wzrostem wskaźników jakości życia)³⁴⁶. Dodatkowo przy braku czasu

³⁴¹ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 99.

³⁴² *Dostępność i efekty leczenia nowotworów...*, op.cit., s. 71, 78.

³⁴³ J. Tischner i J.A. Kłoczowski, *Wobec wartości*, op.cit., s. 40–41.

³⁴⁴ J.T. Gawłowski, *Poszukiwania współczesnych dróg integracji nauk humanistycznych i technicznych w kształtowaniu środowiska człowieka*, [w:] *Rewolucja naukowo-humanistyczna*, red. J. Aleksandrowicz, Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, Warszawa 1974, s. 40.

³⁴⁵ *Ibid.*, s. 40–42.

³⁴⁶ K. Ell i B. Vourlekis, *Praca socjalna w służbie zdrowia w 2025...*, op.cit., s. 258.

i funduszy potrzeby związane z psychospołeczną jakością życia ustępują zwykle priorytetom związanym ze stroną medyczną (co w przypadku zagrożenia życia jest naturalne, ale nie zmniejsza w żaden sposób problemu). Niemniej nawet pojedyncze aktywności zmierzające do poprawy sytuacji są ważnym krokiem ku poprawie sytuacji. I choć w przypadku niedostatku środków i możliwości oczywiście wydaje się zabezpieczenie w pierwszej kolejności potrzeb podstawowych, to należy pamiętać, że tylko kompleksowa opieka (realizująca potrzeby niższego i wyższego rzędu) będzie efektywna, a zaspokojenie wyższych potrzeb wpływa w dużej mierze na poczucie szczęścia i zdrowie psychiczne, a pośrednio również na stan fizyczny organizmu (np. lepszy sen), a więc na ogólną jakość życia³⁴⁷.

Jakość życia – jak pisze Agnieszka Laskowska – utożsamiać możemy z „efektem interakcji między czynnikami środowiskowymi a ich subiektywnym odbiorem przez jednostkę”³⁴⁸. Z kolei wprowadzone przez H. Schipperera pojęcie **jakości życia uwarunkowanej zdrowiem** (ang. *health related quality of life* – HRQoL) dotyczy jakości życia zależnej od zdrowia i uwarunkowanej jego stanem, odnosząc się do uczuć, funkcjonowania oraz przyszłości³⁴⁹. W ocenie jakości życia uwarunkowanej zdrowiem brane są pod uwagę cztery obszary funkcjonowania: funkcjonowanie fizyczne i sprawność ruchowa, funkcjonowanie emocjonalne, społeczne oraz objawy choroby i skutki leczenia; dodatkowo zwraca się uwagę na postawę chorego wobec siebie, swojej choroby, a także na sposoby radzenia sobie³⁵⁰. Ważne są tu zatem nie tylko obiektywne czynniki, ale również subiektywne uczucia³⁵¹.

Agata Goździewicz pisze, że „[j]akość życia człowieka można określić na podstawie analizy istnienia możliwości zaspokajania odczuwanych przez niego potrzeb”³⁵². Często potrzeby te mają pozornie bardzo trywialny charakter, np. dotyczący warunków hospitalizacji czy zagospodarowania czasu wolnego. Jednak biorąc pod uwagę specyfikę pobytu w szpitalu i powszechną deprivację sensoryczną, bagatelizowane

³⁴⁷ J.T. Gawłowski, *Poszukiwania współczesnych dróg integracji nauk humanistycznych i technicznych w kształtowaniu środowiska człowieka*, op.cit., s. 40–41.

³⁴⁸ A. Laskowska, *Temperament, radzenie sobie ze stresem a jakość życia osób chorych na nowotwory*, op.cit., s. 54.

³⁴⁹ Za: M. Wnuk et al., *Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych*, „Hygeia Public Health” 2013, nr 48 (1), s. 15.

³⁵⁰ W. Leppert et al., *Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej*, „Psychoonkologia” 2014, nr 1, s. 18.

³⁵¹ A. Laskowska, *Temperament, radzenie sobie ze stresem a jakość życia osób chorych na nowotwory*, op.cit., s. 53; M. Sierakowska, E. Krajewska-Kułak i J. Lewko, *Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych*, [w:] *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*, t. 1, red. E. Krajewska-Kułak, Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok 2005, s. 37.

³⁵² A. Goździewicz, *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii w badaniach nad jakością życia*, [w:] *Psychologia jakości życia*, red. A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2005, s. 99.

często kwestie w oczach pacjentów rosną do rangi spraw podstawowych, bo związanych z ich codziennym (ograniczonym przez chorobę) funkcjonowaniem:

Zdecydowanie [brakuje prywatności – N.U.], tym bardziej że pobyty tam nie polegają na tym, że idzie się na dzień czy na dwa, tylko na półtora miesiąca, załóżmy. No i sobie siedź w tym, tak naprawdę w łóżku, przy tym korytarzu, nie widzisz świata zewnętrznego – no to głowa dostaje tak masakrycznie (PA_06).

(...) w sali, w której przewija się 150 studentów. No to akurat fajnie, ja się bardzo cieszę, tak? Jeżeli komuś ma się wiedza przydać, to ja też jestem za tym, żeby oni przy tym byli. Ale wie pani – gabinet 3 na 2 [metry – N.U.], łóżko ginekologiczne – to jest tłok. Pielęgniarka, która coś zapisuje, lekarz, pacjentka (zdenerwowana), dwie panie anestezjolog, za parawanikiem wykonuje się zabieg – wie pani, te warunki nie są takie, że tak powiem, fajne dla kogoś, komu się wydaje, że jest śmiertelnie chory (PA_37).

Właśnie to wygląda jak taki mały pokój: łóżko, mały stolik, zamknięte okno (i nawet tego nie wolno było otwierać). Wychodziłaś z tych drzwi, to miałaś przedsionek i tam była łazienka wspólna z drugim pokojem, no i później z tego przedsionka wychodziło się na korytarz na oddziale. (...). Tam nawet nie można było wychodzić na ten korytarz, tylko w tym pokoju się siedziało, więc powiem ci, że gorzej jak w więzieniu, nie? (...). Ja nie mogłam wytrzymać tego zamknięcia w pomieszczeniu, z którego nie mogę w ogóle wyjść, no. Mówię ci – to jest taki mały pokój, nie wiem, trzy na cztery i, kurczę, nic więcej nie możesz zrobić. Nie możesz wyjść na korytarz, nic nie możesz – no ile możesz leżeć na łóżku... I tyle czasu, no to idzie do głowy... To ja się śmiałam, że to więźniowie mają lepiej, bo sobie wyjdą gdzieś tam. (...). Jakbym mogła, to ja bym wszystko oddała, żeby ktoś do mnie przyszedł. Chociaż ja nie mówię, żeby to było non stop, ale jakieś odwiedziny, żebym mogła z rodziną porozmawiać, zobaczyć się – to już też by mi bardzo dużo dało (PA_23).

Jak zauważa onkolog Jerzy Giermek, nieremontowane z uwagi na braki finansowe i przepełnione szpitale stają się mało przyjazną przestrzenią dla pacjentów³⁵³. Istotne jest zatem, by w procesie projektowania nowych placówek medycznych uwzględniana była idea humanizacji przestrzeni szpitalnej, czego pozytywnym przykładem jest zaprojektowany przez dr inż. arch. Annę Malicką (propagatorkę akcji *3 metry dla zdrowia pacjenta*) kaliski Ośrodek Radioterapii będący filią Wielkopolskiego Centrum Onkologii³⁵⁴. Ogromną rolę odgrywają również szczególne techniczne rozwiązania, takie jak użycie wideofonów czy przeszklone pokoje umożliwiające osobom z obniżoną odpornością kontakt (przynajmniej z za szyby)

³⁵³ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 18.

³⁵⁴ *Szpital przyjazny pacjentom. Można? Można!*, 24.02.2016, <https://kalisz.naszemiasto.pl/szpital-przyjazny-pacjentom-mozna-mozna/ar/c3-3658150>; *Rusza kampania „3 metry dla zdrowia pacjenta” – szpitale można budować mądrze*, 21.04.2016, <https://www.rynekzdrowia.pl/Inwestycje/Rusza-kampania-3-metry-dla-zdrowia-pacjenta-szpitale-mozna-budowac-madrze,161204,3.html>. Zob. też W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 85.

z bliskimi. Ułatwienie choćby pośredniego kontaktu z innymi ludźmi czy zapewnienie podstawowych możliwości zagospodarowania czasu (dostęp do telewizji i Internetu) w sytuacji izolacji i monotonii ma ogromne znaczenie. Szczególnie widoczne jest to w przypadku osób, u których elementem leczenia jest przeszczep (np. szpiku kostnego w nowotworach złośliwych krwi), co wymusza całkowitą długotrwałą izolację z uwagi na konieczne dla przyjęcia przeszczepu użycie leków immunosupresyjnych i skrajne obniżenie odporności, zwłaszcza że badania wskazują na zwiększone ryzyko wystąpienia zespołu stresu pourazowego (PTSD) i depresji u pacjentów hematologicznych poddawanych przeszczepowi i izolacji³⁵⁵.

Aby lepiej zrozumieć sytuację pacjentów onkologicznych, warto zwrócić uwagę na to, że – jak pisze Manu Keirse – „[c]hory, którego świat skurczył się do rozmiarów pokoju lub dwóch metrów kwadratowych łóżka, ogląda wszystko z innej perspektywy. Małe drobiazgi stają się rzeczami wielkiej wagi, mogą one mu bardzo przeszkadzać lub sprawiać wielką przyjemność”³⁵⁶.

Kwestia też wyposażenia (...). To też ma swoje znaczenie, jak człowiek leży w jakimś tam starym łóżku, z odpadającym tynkiem w pokoju. Ja nie mówię, że tak było tam, ale to na pewno też wpływa na psychikę (PA_10).

Właśnie jeszcze byłam zadowolona jakoś tym całym otoczeniem. Ja nigdy nie myślałam, że to ma na mnie taki wpływ, bo ja nie jestem jakąś taką... nie wiem... estetką (...). A dla mnie to aż tak istotne nie jest, ale jednak bardzo też takie... to, że to takie gdzieś było niskie, ciemne... jakieś takie, że ciągle tam byliśmy jakimś gośćmi, komuś tam człowiek – mam wrażenie – trochę przeszkadza, że to takie nie wiadomo, trochę, że tak nie na miejscu (...) (PA_11) [Podany w tym przykładzie opis odnosił się do budynku, w którym mieściła się organizacja pacjencka, jednak dobrze oddaje ogólny wpływ estetyki otoczenia na nastawienie – N.U.].

Te (wydawałoby się poboczne) sprawy, takie jak wystrój, wielkość i wyposażenie sali, łatwość dokonywania zakupów oraz dostęp do wygod pozwalających zagospodarować wolny czas, są paradoksalnie bardzo istotne, na co wskazuje również opisująca kwestię jakości życia w chorobie nowotworowej Krystyna de Walden-Gałużko, a także odnoszący się do opieki hospicyjnej ks. Jan Kaczkowski³⁵⁷.

Jeśli chodzi o szpitale, uważam, że telewizja powinna być własnością szpitala i powinna być darmowa. Bo pacjent przeżywa tyle stresów, tyle załamań psychicznych, że po prostu niekiedy, będąc sam na sali, potrzebuje odreagowania, obejrzenia telewizji (PA_27).

³⁵⁵ A.R. El-Jawahri et al., *Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. Predictors of PTSD and QOL After HCT*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 5, s. 806–812.

³⁵⁶ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 16.

³⁵⁷ K. de Walden-Gałużko, *Jakość życia – rozważania ogólne*, op.cit., s. 22–23; J. Kaczkowski i K. Jabłońska, *Szału nie ma, jest rak*, Towarzystwo „Więź”, Warszawa 2013, s. 23–26.

Słusznie pisał Łukasz Andrzejewski, stwierdzając, że „[n]awet najnowocześniejszym technologiom medycznym dającym rewelacyjne efekty kliniczne musi towarzyszyć wyraźne wsparcie skoncentrowane na bieżących, często pozornie nieistotnych, potrzebach pacjentów”³⁵⁸. Niestety, bardziej przyziemne potrzeby pacjenta (takie jak wspomniany już dostęp do telewizora czy Internetu), które, jak wskazał cytowany badany, pomagają pacjentowi w zachowaniu dobrego samopoczucia psychicznego, są nadal czasami trywializowane na rzecz argumentu, że w obliczu leczenia i głównego celu, jakim jest wyleczenie lub uzyskanie remisji, potrzeby pozamedyczne są nieistotne³⁵⁹. Poza tym są to dodatkowe koszty dla szpitala, co w kontekście niedostatków finansowych nie jest przychylnie odbierane.

Niemniej, wbrew pozorom, zagospodarowanie czasu wolnego stanowi ważną formę pomocy i opieki okołomedycznej³⁶⁰, co zauważali również lekarze i inni specjaliści szpitalni biorący udział w moich badaniach. Do podobnych wniosków dochodzi Piotr Słowik, wskazując na widoczny u wielu pacjentów problem nadmiaru wolnego czasu, którego nie potrafią sami zagospodarować – wypełnienie go pozwala oderwać się choć na chwilę od choroby i specyfiki szpitalnej, a tym samym przyczynia się do poprawy nastroju i sprzyja zmniejszeniu uczuć depresyjnych³⁶¹. Jak wynika z doświadczeń i obserwacji uczestników moich badań (osób chorujących i pracowników szpitali), pacjentom (również tym, którzy nie podlegają całkowitej izolacji) często doskwiera nuda. Przemysław Paweł Grzybowski pisze, że w życiu w placówkach medycznych wpisana jest „monotonia codzienności”³⁶². Z uwagi na to, że leczenie onkologiczne jest długotrwałe i w wielu przypadkach wiąże się z długimi (często wielomiesięcznymi) hospitalizacjami, aspekt przełamania tej monotonii oraz konstruktywnego zagospodarowania wolnego czasu jest istotny w kontekście dobrostanu psychicznego.

Jedną z potrzeb socjalnych zgłaszaną przez niektórych pacjentów w trakcie realizowanych przeze mnie wywiadów, ale również rekomendowaną przez specjalistów jest stworzenie na oddziałach miejsca, gdzie pacjenci mogliby spędzić czas, побыć razem w miłej atmosferze, porozmawiać przy kawie lub herbacie w bardziej przyjaznych warunkach niż przy łózkach szpitalnych czy na korytarzu.

A tak co by się przydało – ja myślę, że może takie zajęcia integracyjne dla pacjentów. Bo wtedy tak naprawdę człowiek... no nie możesz iść do pracy i co masz robić? Możesz czytać książkę, możesz oglądać filmy, ale ile miesięcy? A tak właśnie jakieś spotkania grupowe – że pacjenci w trakcie leczenia (PA_36).

³⁵⁸ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 38.

³⁵⁹ Ibid., s. 90–91, 94–95.

³⁶⁰ Zob. E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 132.

³⁶¹ P. Słowik, *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, op.cit., s. 205.

³⁶² P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 161.

Co istotne, wystrój takiej przestrzeni nie powinien być typowo szpitalny, ale możliwie jak najbardziej przytulny (z książkami, telewizorem, roślinami...), aby stwarzał możliwość choć chwilowego psychicznego oderwania się od choroby i przestrzeni szpitalnej oraz stanowił namiastkę normalności.

Jak pisze ks. Józef Tischner: „Czas może zabijać i czas może budować”³⁶³. Dobrze oddają to słowa Małgorzaty Baranowskiej kierowane do innych pacjentów: „Pamiętajcie, proszę, że godziny puste są waszym wrogiem. Tędy wdziera się świadomość uciążliwej choroby, ból i zniechęcenie. Każda sekunda oddalająca was od choroby stanowi krok ku zdrowiu”³⁶⁴. Właśnie dlatego ważne są zarówno pojedyncze akcje pomagające „oderwać się od choroby” (wystawy, warsztaty, koncerty itp.), jak i cykliczne zajęcia dostosowane do możliwości psychofizycznych pacjentów (np. tai-chi, joga, filmoterapia, arteterapia):

Wyświetlić – po południu ludzie naprawdę nie wiedzą, co z sobą robić – więc wyświetlić ludziom film. No naprawdę nie ma, wydaje mi się, problemu, a już część osób po prostu troszkę by uciekła [od choroby – N.U.] do czegoś innego (PA_38).

Na pewno najważniejszą rzeczą to było duchowo, żeby ludzi podtrzymywać – bo to jest najważniejsze w tym wszystkim. Nawet... fajne jest też tam, że są te wszystkie na przykład teatry, filmy jakies idą, to trochę ludzie... ci, co mogą, bo niektórzy no nie dojdą tam albo jak leżysz taki obolały, to nie pójdziesz – ale jest możliwość iść tam do teatrzyku, iść sobie zobaczyć, jak rybki pływają, a to tam jest co chwilę wystawa malarstwa – no fajnie jest. Herbatka jest, nawet takie coś, że możesz iść sobie zrobić tą herbatkę samemu: zrób sobie herbatkę i czuj się tak jak w domu – też fajnie. (...). Tak że naprawdę, jeżeli chodzi o to, to tam się dużo dzieje (PA_40).

Jak podkreśla lekarka onkolog, tego typu zajęcia poprawiają samopoczucie pacjentów, a im lepsza sytuacja psychospołeczna, tym lepsze funkcjonowanie pacjentów w szpitalu i łatwiejsza współpraca (co powinno stanowić również argument w kontekście korzyści dla władz i personelu szpitala). Bardzo potrzebne jest stwarzanie okazji do tego, by pacjenci mieli – nawet krótkie – momenty radości i namiastkę „normalności”:

Bo to... że to nie jest ciągle tragedia i że to nie jest ciągle dramat – tylko, żeby choć trochę to odczarować. Żeby mieli chociaż chwilę jakiejś radości, żeby można było się pośmiać. I to jest forma odreagowania. [Życie w chorobie – N.U.] jakie jest, takie jest, ale można zrobić, żeby było jak najbardziej zadowalające (lekarka onkolog).

³⁶³ J. Tischner, *Myślenie według wartości*, Znak, Kraków 2005, s. 41.

³⁶⁴ M. Baranowska i J. Szczęsna, *To jest wasze życie: być sobą w chorobie przewlekłej*, Świat Książki, Warszawa 2005, s. 83.

Rolę radosnych chwil i humoru podkreśla również szpitalny psychoonkolog. Warto pamiętać, że badania sygnalizują pozytywny wpływ poczucia humoru i śmiechu na radzenie sobie z bólem, lękiem, stresem i ogólnie z trudnymi sytuacjami³⁶⁵. Humor i śmiech pobudzają mechanizmy zdrowienia, a pomagając przełamywać bariery i dystans między ludźmi, ułatwiają stworzenie dobrej relacji terapeutycznej lekarza z pacjentem, na co zwraca uwagę Przemysław Paweł Grzybowski³⁶⁶. Właśnie dlatego dostarczanie możliwości przeżywania radosnych i zabawnych sytuacji lub po prostu oglądania śmiesznych filmów może polepszać samopoczucie i skutecznie odciągać uwagę od bodźców bólowych i innego rodzaju dyskomfortu³⁶⁷.

Często wsparcie psychospołeczne pacjentów realizowane jest przez organizacje pozarządowe (NGOs), a więc te niebędące jednostkami sektora finansów publicznych, których działalność nie jest nastawiona na zysk, do których zaliczamy głównie stowarzyszenia i fundacje³⁶⁸. W ramach współpracy organizacji pozarządowych z instytucjami medycznymi najczęściej prowadzonymi formami pomocy są grupy wsparcia, poradnictwo psychologiczne i informacyjne oraz organizacja czasu wolnego³⁶⁹. Często wolontariat skupia się na codziennym wsparciu pacjentów – w postaci rozmów, pomocy w zrobieniu zakupów, a także organizacji koncertów i innych inicjatyw mających umilić pobyt w szpitalu³⁷⁰. Kilkoro moich rozmówców bardzo doceniło wsparcie wolontariuszy odwiedzających regularnie oddział szpitalny. Dwóch z nich nawiązało z nimi przyjaźnie, które trwają nadal.

Wiesz co, fajne było to, że chodzili wolontariusze, nie? Z Fundacji „Dobrze, że Jesteś” akurat, tak zwane kurczaczki³⁷¹. No kurczaczki – świetne [widoczne ożywienie i uśmiech respondentka – N.U.]. Zresztą z kilkoma wolontariuszami mam do dzisiaj kontakt (PA_12).

Jak stwierdził inny badany, w sytuacji, gdy rodzina jest daleko i nie zawsze jest w stanie przyjechać, by zrobić zakupy czy po prostu porozmawiać, pomoc wolontariuszy jest szczególnie ważna i wspierająca w radzeniu sobie ze szpitalną codziennością.

³⁶⁵ Więcej o tym w: A. Pérez-Aranda et al., *Laughing away the pain...*, op.cit., s. 220–233; P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 35–41.

³⁶⁶ P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 37.

³⁶⁷ Kompendium wiedzy (również praktycznej) na temat wykorzystania śmiechu w przestrzeni szpitalnej stanowi publikacja: P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit.

³⁶⁸ Za: M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 75–77.

³⁶⁹ *Ibid.*, s. 230–231.

³⁷⁰ Takie formy wsparcia realizuje m.in. Fundacja „Dobrze, że Jesteś”, której jestem wolontariuszką.

³⁷¹ Przydomek wziął się z tego, że wolontariusze Fundacji „Dobrze, że Jesteś” noszą żółte, fundacyjne koszulki.

Warto podkreślić, że wsparcie wolontariuszy może przybierać różne formy: zarówno bezpośrednie (kontakt z pacjentem, pomoc w drobnych pracach czy organizowanie atrakcji), jak i pośrednie (tak jak jest to w przypadku dawców krwi i szpiku czy sponsorów)³⁷². Coraz częściej wskazuje się też na możliwości wykorzystania pomocy wolontariuszy w kontekście wstępnego, podstawowego wsparcia psychicznego (zwłaszcza w przypadku ograniczonej dostępności profesjonalnej pomocy). Zarzut, który może pojawić się wobec takiego rozwiązania, to potencjalny brak kompetencji i idąca za tym możliwość zaszkodzenia pacjentom. Oczywiście nie jest to argument bezzasadny, dlatego istotne jest, by wolontariusze byli weryfikowani, przechodzili szkolenia i podlegali superwizji (również dla własnego komfortu i bezpieczeństwa). Niemniej, jak pisze Antoni Kępiński, „(...) poznanie cudzego stanu psychicznego nie jest ograniczone ani określoną potrzebą, ani wychowaniem, ani wykształceniem. Czyjaś radość, smutek, lęk czy złość poznaje się niezależnie od koloru skóry, tradycji kulturowych, zawodu, epoki itp.”³⁷³. Warto zauważyć, że w wielu przypadkach, zwłaszcza gdy stan nie jest ciężki, nawet zwykła rozmowa może mieć walor terapeutyczny, a jak pokazują badania, w pewnych przypadkach osoby bez wykształcenia specjalistycznego mogą udzielać skutecznego wsparcia psychicznego³⁷⁴ (stwierdzenie to traci na kontrowersyjności, jeśli założymy, że odnosi się tylko do określonych sytuacji, w przypadku problemów głębszej natury specjalistyczna wiedza z zakresu psychologii jest niezbędna). Co więcej, wolontariusz może dotrzeć do tych pacjentów, którzy potrzebują bardziej zaawansowanej pomocy specjalistycznej, ale nie chcą z niej skorzystać – przez empatyczny, dobry kontakt może taką osobę zachęcić do tego, by skorzystała z profesjonalnej pomocy. Jednak mimo wszystko – nie wykluczając walorów empatycznego wsparcia okazywanego przez wolontariuszy czy przedstawicieli niepsychologicznych zawodów – należy dążyć do zwiększenia dostępu do profesjonalnej pomocy psychoonkologicznej³⁷⁵ (o której szerzej piszę w kolejnej części rozdziału).

Choć współpraca szpitali z organizacjami pozarządowymi jest coraz częstsza, to czasami obecność wolontariuszy (co optymistyczne, coraz rzadziej) wzbudza opór wśród personelu medycznego i dyrekcji. Jak wynika z badań Małgorzaty Synowiec-Piłat, głównymi barierami współpracy organizacji pozarządowych

³⁷² A. Tojza, *Formalne i nieformalne systemy wsparcia rodziny dziecka z chorobą nowotworową*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. A. Wojnarska i G. Kwaśniewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 278.

³⁷³ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 22.

³⁷⁴ Zob. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 177–178; P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 141; E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, op.cit., s. 20.

³⁷⁵ U. Mehl, *Grupy psychoedukacyjne*, op.cit., s. 349.

z instytucjami medycznymi są: zła kondycja ekonomiczna instytucji medycznych, nadmierne obciążenie personelu medycznego i brak czasu (związane z niewystarczającą liczbą specjalistów), nadmierna biurokracja w placówkach medycznych oraz hermetyczność środowiska medycznego, jak i czynniki związane z negatywnymi postawami personelu medycznego wobec przedstawicieli organizacji pozarządowych, które manifestują się brakiem zainteresowania działaniami NGOs, ale również niechęcią, lekceważeniem, a nawet blokowaniem działań i deprecjonowaniem ich wartości³⁷⁶. Łukasz Andrzejewski pisze, że również państwo nie otacza wystarczającym wsparciem organizacji pozarządowych w obszarze ochrony zdrowia, co przejawia się biernością instytucji publicznych i utrudniającymi taką działalność uwarunkowaniami prawnymi, a także obawami urzędników co do działalności medycznych organizacji pozarządowych³⁷⁷, tymczasem doświadczenia szpitali, które podejmują taką współpracę (a jest ich coraz więcej), pokazują, że dzięki wolontariuszom sytuacja pacjentów się polepsza³⁷⁸.

Biorąc pod uwagę specyfikę wolontariatu oraz różne ograniczenia (związane m.in. z brakiem możliwości przebywania osób postronnych na terenie oddziału np. w okresie grypowym czy teraz – w czasie pandemii COVID-19), widoczna jest jednak potrzeba realizowania wsparcia psychospołecznego w bardziej sformalizowanej formie, w ramach ogólnej opieki szpitalnej, co rekomendowali też spontanicznie moi badani. Osoby, z którymi przeprowadzałam wywiady, wskazywały m.in. na potrzebę zatrudnienia większej liczby pracowników socjalnych oraz kogoś, kto zajmowałby się arteterapią, czy instruktora animacji czasu wolnego (którego porównywali do dawnych instruktorów kulturalno-oświatowych). Choć oczywiście nie każdy pacjent jest zainteresowany tego typu ofertą (zwłaszcza w okresie złego samopoczucia), to jednak możliwość oderwania się od myśli związanych z chorobą i konstruktywne spędzenie czasu stanowią dla większości dużą wartość. Korzystny wpływ tego typu form wsparcia i aktywizacji jest coraz bardziej widoczny. Niektóre placówki (głównie centra onkologii) zatrudniają specjalistów terapii zajęciowej i arteterapii, a doświadczenia z tym związane są bardzo pozytywne (o czym świadczą wypowiedzi pacjentów i specjalistów pracujących w placówkach, gdzie jest to realizowane). Niemniej nie jest to powszechna oferta (zwłaszcza w mniejszych szpitalach i na pojedynczych oddziałach onko- i hematologicznych).

Wielu pacjentów biorących udział w moich badaniach mówiło również o tym, jak ważne są m.in. rehabilitacja i zajęcia ruchowe.

³⁷⁶ M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 238–239.

³⁷⁷ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 28–29.

³⁷⁸ *Ibid.*, s. 29.

Miałam jakieś dwie płytki od Amazonek. Jakaś pani była – bardzo fajna rehabilitantka (pod tym względem, co mam dalej robić z tą ręką, żeby nie było obrzęku) w szpitalu. To było fajne właśnie, że ona dała mi taką instrukcję, jak ja mam sobie, co robić z tą ręką, jak masować i tak dalej. I płytki – jedna taka wizualizacja (jakbym chciała sobie pomedytować) i druga ćwiczenia. (...). I faktycznie to mi pomogło, że ta ręka bardzo szybko wróciła (no wiadomo, że muszę na nią uważać – czy ciepło, czy zimno, dźwigania nie i tak dalej), ale że obrzęku nie miałam. Nawet w sanatorium, to ja miałam tylko 2 mm, co w ogóle niektórzy mówią, że to żaden obrzęk, a ja się tam napatrzyłam, jakie miały kobiety, bo nie chodziły w ogóle na masaże – jak uszy słonia. (...). Teraz mam dwa razy w tygodniu masażystki (...). Zanim się dostanie człowiek [na rehabilitację – N.U.] (termin), to też jest daleka sprawa, bo skierowanie od razu dostanę, ale ten termin właśnie (PA_15).

Niestety zdecydowana większość zwracała jednocześnie uwagę na deficyt tego typu zajęć, a przede wszystkim brak informacji odnośnie do tego, co w tym zakresie przysługuje i gdzie należy się udać po wyjściu ze szpitala, by taką rehabilitację uzyskać.

To w ogóle było dla mnie dziwne – bo w ogóle o rehabilitacji [lekarze nie informują pacjentów – N.U.]. To jest po prostu niesamowite. No dobrze – na oddział przychodziła pani i jak bezpośrednio po operacji (tam trzeba było nosić ten gorset), i mówiła, że tam są zajęcia z rehabilitacji i można przyjść na te zajęcia. Ale nikt nie powiedział, że po wyjściu ze szpitala możesz jakby wnioskować i gdzieś tam się zapisać na tę rehabilitację, nie? Że możesz tam sobie chodzić. No bo wiadomo – jak ty jesteś w szpitalu, no to sobie tam idziesz, korzystasz, czy tam przychodzi do ciebie pani i ci tłumaczy, co i jak masz robić (bo ty nawet nie wiesz, co robić tą ręką, co możesz, a co nie możesz), ale nie mówi nikt o tym, że można się zapisać jakby na ten pobyt rehabilitacyjny taki, że sobie codziennie tam przychodzisz i się rehabilitujesz. Wychodzisz ze szpitala i dowiadujesz się tego od kogoś – po prostu od jakiegoś pacjenta. Że jest jakaś rehabilitacja w szpitalu. (...). Więc takiej informacji nie ma, przecież nikt o tym nie informuje (PA_18).

Pamiętamy czasy, kiedy panie z nowotworem piersi miały rehabilitację prowadzoną jeszcze na oddziale, tak? Znaczy nie tyle co na oddziale, ale chodzi o to, że były w szpitalu – po zabiegu, w którym został usunięty dren, panie mogły korzystać z rehabilitacji, takiej wstępnej rehabilitacji po usunięciu drenu – nie ukrywam, bardzo dobre to było. Teraz już tej możliwości niestety nie ma – pierwszy błąd, jaki mogę zauważyć (pracownik socjalny).

Biorąc pod uwagę, w jak dużym stopniu sprawność fizyczna wpływa na możliwości (i chęci) w zakresie funkcjonowania społecznego i zawodowego, zarysowuje się to jako istotny problem w kontekście aktywizacji społeczno-zawodowej osób z doświadczeniem choroby nowotworowej. Nie dziwi zatem, że pacjenci i specjaliści pytani o rekomendacje dotyczące wsparcia wskazywali m.in. na potrzebę rehabilitacji wydolnościowej i sprawnościowej (zwłaszcza że zazwyczaj w zaleceniach medycznych dostawali informacje o robieniu gimnastyki, ale nikt z nimi tego nie przećwiczył, nie pokazał konkretnych ćwiczeń itd.). Pojawiły się również pomysły

dotyczące tego, że w trakcie hospitalizacji przydałyby się fizyczne zajęcia ogólnorozwojowe, które pomagałyby w walce ze zmęczeniem i wzmacniały organizm, ale także wpływały korzystnie na psychikę.

Warte odnotowania są pozytywne przykłady dbałości o rehabilitację i kondycję pacjentów, takie jak inicjatywa Centrum Onkologii im. prof. F. Łukaszczyka w Bydgoszczy, gdzie działa nowoczesny kompleks – Park Aktywnej Rehabilitacji i Sportu, w ramach którego pacjenci mogą skorzystać z różnych form rehabilitacji: basenu, saun, siłowni oraz grotu solnej³⁷⁹.

(...) cały kompleks właśnie taki sportowy powstał (...) i pacjenci onkologiczni właśnie są tam mobilizowani do tego, żeby się ruszać. Pod kierunkiem, właśnie adekwatnie do tego, co mogą – są osoby, które nad tym czuwają. I właśnie taka... widzę, że to po prostu pomaga pacjentowi zapomnieć o chorobie. Czasami niektórym... niektórzy okazuje się, że mogą coś robić, co nigdy w życiu nie robili – czy to jest tam nordic walking, czy pływanie. I okazuje się, że to im pomaga, ich samopoczuciu gdzieś tam... Czy są to jakieś zwykłe spacerery... W każdym razie są tam... te... to jest dla mnie taki wzorcowy projekt dla każdego Centrum Onkologii (PA_38).

Tego typu inicjatywy w sposób realny wpływają na jakość życia pacjentów. Intuicyjnie wskazywane przez moich rozmówców korzyści znajdują swoje potwierdzenie w licznych badaniach – odpowiednio dobrana aktywność fizyczna jest bezpieczna i wpływa nie tylko na poprawę wydolności organizmu i usprawnienie fizyczne, ale również – w sposób znaczący – na podwyższenie samopoczucia i polepszenie kondycji psychicznej pacjentów³⁸⁰. Pomaga również walczyć z zespołem przewlekłego zmęczenia (który jest częstym i poważnym problemem osób z doświadczeniem

³⁷⁹ Centrum Onkologii im. prof. F. Łukaszczyka w Bydgoszczy, *Kilka słów o Centrum Onkologii*, <http://www.co.bydgoszcz.pl/> [dostęp: 23.03.2020].

³⁸⁰ Zob.: K.M. Heinrich et al., *High-intensity functional training improves functional movement and body composition among cancer survivors: a pilot study*, „European Journal of Cancer Care” 2015, t. 24, nr 6, s. 812–817; A.L. Stanton, J.H. Rowland i P.A. Ganz, *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood...*, op.cit., s. 168; Y. Wengström et al., *Optitrain: a randomised controlled exercise trial for women with breast cancer undergoing chemotherapy*, „BMC Cancer” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–8; J. Wiskemann et al., *Exercise and cancer: return to work as a firefighter with ostomy after rectal carcinoma – a case report*, „Medicine” 2016, t. 95, nr 29, s. e4309; I.F. Groeneveld, A.G.E.M. de Boer i M.H.W. Frings-Dresen, *A multidisciplinary intervention to facilitate return to work in cancer patients: intervention protocol and design of a feasibility study*, „BMJ Open” 2012, t. 2, nr 4, s. 2; A.A. Gupta et al., *Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs...*, op.cit., s. 1042; A. Onerup et al., *The effect of pre- and post-operative physical activity on recovery after colorectal cancer surgery (PHYSSURG-C): study protocol for a randomised controlled trial*, „Trials” 2017, t. 18, nr 1, s. 1–10; R. Hansdorfer-Korzon, *Jak zachować aktywność fizyczną*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 72–80; M. Lewandowska et al., *Rehabilitacja a samopoczucie u kobiet po mastektomii*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, op.cit., s. 264–273; L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients...*, op.cit.

choroby nowotworowej)³⁸¹. Poza tym może pomóc odzyskać sprawność zawodową w pracach wymagających fizycznej sprawności³⁸². Co ciekawe, w artykule przeglądowym dotyczącym badań z zakresu rehabilitacji onkologicznej mężczyzn wskazano, że to właśnie trening fizyczny w niektórych przypadkach stał się motywacją i główną zachętą do dołączenia do grupy rehabilitacji onkologicznej³⁸³.

Łagodnie stymulujące ciało aktywności, takie jak joga, pilates czy tai-chi, mogą być (oczywiście przy odpowiednim dobraniu intensywności i zakresu ćwiczeń) praktykowane przez dużą część osób chorujących onkologicznie. Analizy wskazują na istotny ogólny terapeutyczny wpływ odpowiednio dobranej aktywności fizycznej na osoby chorujące onkologicznie, a szczególnie dobre efekty zauważane są w przypadku zajęć grupowych (zwłaszcza w kontekście poziomu motywacji i wzajemnego wsparcia)³⁸⁴. Warto jeszcze raz podkreślić, że dostosowana aktywność ruchowa (której ideę po II wojnie światowej zapoczątkował Ludwig Guttmann) nie tylko wpływa pozytywnie na sprawność fizyczną, ale również na samopoczucie psychiczne i motywację do rehabilitacji, poza tym pozwala konstruktywnie zagospodarować czas wolny³⁸⁵.

W trakcie moich wywiadów z osobami chorującymi onkologicznie pojawiły się również pomysły zajęć tanecznych i muzykoterapii. Muzykoterapia może być stosowana w różnych formach, takich jak słuchanie muzyki (muzykoterapia receptywna), improwizacje na instrumentach (muzykoterapia aktywna – kreatywna) oraz jako technika relaksacyjna³⁸⁶. Pozytywne efekty tej formy terapii zostały potwierdzone przez badania z zakresu wpływu muzyki na system immunologiczny osób chorych onkologicznie³⁸⁷. Odpowiednio dobrana muzyka może podnosić jakość życia i zmniejszać napięcia emocjonalne³⁸⁸. Skuteczną metodę na rozładowanie napięcia emocjonalnego – jak wynika ze słów osób badanych – w niektórych przypadkach może stanowić również taniec (który w przypadku tańca z inną osobą/osobami może także w pewien sposób wpłynąć na realizację

³⁸¹ Zob. S. Berntsen et al., *Design of a randomized controlled trial of physical training and cancer (Phys-Can) – the impact of exercise intensity on cancer related fatigue, quality of life and disease outcome*, „BMC Cancer” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–12; J. Wiskemann et al., *Exercise and cancer...*, op.cit., s. 4–5; T. Buss, *Jak radzić sobie ze zmęczeniem, [w:] O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 63–64.

³⁸² Zob. J. Wiskemann et al., *Exercise and cancer...*, op.cit.

³⁸³ C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men's reflections on participating in cancer rehabilitation...*, op.cit., s. 168.

³⁸⁴ A.M. May et al., *The effect of group cohesion on rehabilitation outcome in cancer survivors*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 9, s. 917–925.

³⁸⁵ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 67–68.

³⁸⁶ A. Łuciuk-Wojczuk, *Muzykoterapia w procesie odzyskiwania zdrowia przez pacjentów z chorobami onkologicznymi*, Akademia Muzyczna, Kraków 2010, s. 54.

³⁸⁷ Za: *ibid.*, s. 42–43.

³⁸⁸ *Ibid.*, s. 40–41.

potrzeby bliskości z drugim człowiekiem, która w warunkach szpitalnych często pozostaje niezaspokojona). Istotny walor terapii tańcem (choreoterapii) został zresztą zauważony przez specjalistów i zaczyna ona być (choć jak na razie raczej w zawężonym zakresie) realizowana przez organizacje i placówki zajmujące się osobami chorującymi onkologicznie (zwłaszcza te związane z kobietami po mastektomii).

Warto zaznaczyć, że rola aktywności fizycznej oraz terapii tańcem w zakresie wspomagania rehabilitacji ruchowej i oddziaływania relaksacyjnego jest podkreślana również przez specjalistów³⁸⁹, co nie dziwi, biorąc pod uwagę, że tego typu forma terapii – przy stosunkowo niskich kosztach – integruje zarówno korzyści fizyczne (usprawnienie, wspomaganie koordynacji, redukcja zmęczenia itp.), ale też psychologiczne i społeczne (m.in. większa interakcja społeczna, obniżenie stresu i lęku, zwiększenie akceptacji swojego ciała i pozytywny wpływ na samoocenę)³⁹⁰.

Zgodnie z założeniami logoterapii stworzonej przez Victora Emila Frankla człowiek jest istotą biopsychoduchową, stąd w terapii uwzględniony powinien zostać również wymiar duchowy skupiony m.in. wokół takich kwestii, jak sens życia, cierpienia i śmierci³⁹¹. Rozważania te mogą mieć charakter zarówno świecki – filozoficzny, jak i religijny. W przypadku części pacjentów aspekt wiary jest ważnym elementem w procesie radzenia sobie z chorobą:

No i zaczęłam wierzyć, zaczęłam się strasznie modlić do Boga, tak? Za każdym razem. I ja uważam, że On też mi dużo dał, dał mi dużo siły przede wszystkim. I tego chyba pozytywnego myślenia, bo nawet jak... wiesz jak to jest – jak nie masz, nie wierzysz w nikogo, to nawet nie masz z kim pogadać, że tak powiem, tak? A wiesz, że nie możesz powiedzieć wszystkiego rodzinie, nie możesz powiedzieć wszystkiego przyjacielowi. (...). I ja gadam temu Bogu wszystko. (...). I myślę, że osobom wierzącym jest naprawdę łatwiej, wiesz? (PA_39)

I to [wiara – N.U.] dało taki fundament mojemu życiu, który – myślę – pozwolił mi zupełnie inaczej do tej choroby nowotworowej, do tej sytuacji stomijnej podchodzić. To, że

³⁸⁹ M. Kulczycki, *Pacjent w szpitalu*, op.cit., s. 235.

³⁹⁰ M. Lewandowska et al., *Wpływ choreoterapii na wybrane czynniki psychiczne u kobiet po mastektomii*, [w:] *Zagrożenie życia i zdrowia człowieka*, red. J. Tatarczuk, B. Zboina i P. Dąbrowski, Wydawnictwo Naukowe NeuroCentrum, Lublin 2017, s. 231–240; M. Szalkiewicz, *Choreoterapia jako forma pracy z osobami niepełnosprawnymi*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2018, nr 27 (2), s. 61–72; S.O. Cohen i G.A. Walco, *Dance/Movement Therapy for Children and Adolescents with Cancer*, „CANCER PRACTICE” 1999, t. 7, nr 1, s. 34–42; S. Archer, S. Buxton i D. Sheffield, *The effect of creative psychological interventions on psychological outcomes for adult cancer patients: a systematic review of randomised controlled trials: CPIs for cancer patients: a review*, „Psycho-Oncology” 2015, t. 24, nr 1, s. 1–10; T. Buss, *Jak radzić sobie ze zmęczeniem*, op.cit., s. 63–64; A. Powłoka, *Tańczyć między krokami. Integracja umysłu i ciała w psychoterapii tańcem*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 249–259.

³⁹¹ P. Szczukiewicz, *Pomoc psychologiczna w kryzysie psychicznym...*, op.cit., s. 264–268.

miałem ten punkt oparcia poza sobą, który dawał mi perspektywę i na te trudne pytania ontologiczne – że nie wiem, ile będę żył. Zresztą żaden człowiek nie wie, ile będzie żył, nie tylko pacjent onkologiczny. Więc to mi pomogło mieć to w takiej perspektywie... (PA_29)

Jak zauważa Justyna Czekajewska, wiara i silnie rozwinięta duchowość pomagają w procesie usensownienia cierpienia i jego reinterpretacji, a nawet w odnalezieniu w nim wartości i akceptacji³⁹². Dla niektórych osób wyraźnym wsparciem może być opieka duszpasterska i wizyta kapelana³⁹³.

Kapelani byli. Było wywieszzone, jaki kapelan: rzymskokatolicki, grekokatolicki, żydowski, właśnie tam rabin czy co tam. Była kaplica też, jest kaplica – to też jest obowiązek z konkordatu. Ale... no była fajna, fajny ksiądz był, ksiądz podejście ma raczej takiego psychologa na oddziale często, bo ma czas dla pacjenta, przede wszystkim więcej może, to też jest ważne według mnie (PA_06).

Może z rozmów nie, ale sam fakt, że był, może tam chwilę jedno słowo, dwa, że była dostępność komunii – to było dla mnie na przykład bardzo ważne w tym momencie. No ja rozumiem, że nie dla każdego to jest jakieś źródło siły i mocy, ale akurat dla mnie jest to bardzo znaczne (PA_11).

Niemniej wsparcie udzielane przez kapelanów było różnie oceniane – zdarzały się przypadki wskazywania na fasadową, jedynie powierzchowną opiekę duszpasterską bez możliwości odbycia głębszych rozmów duchowych (mimo prób inicjowania ich), co pokazuje, że istotną kwestią jest również osobowość i doświadczenie osób pełniących tę funkcję (co powinno być brane pod uwagę w kontekście jej przydzielania).

Ta opieka w szpitalu ze strony księdza kapelana – pojawiał się ksiądz, ale z jego strony niewiele jakiejś pomocy duchowej było, poza możliwością przyjęcia Eucharystii (PA_29).

Niektórzy chorzy (i/lub ich rodziny) oczekują również wsparcia ze strony swoich wspólnot religijnych³⁹⁴. W przypadku innych religii czy wyznań niż dominujący w Polsce katolicyzm do zainteresowanych chorych wzywa się duchownego konkretnego wyznania – jeżeli taka osoba nie współpracuje bezpośrednio ze szpi-

³⁹² J. Czekajewska, *Mistyka cierpienia. Religijne koncepcje sensu choroby*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, op.cit., s. 392–393. Zob. też: D. Krok, *W poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, op.cit., s. 74, 83, 224; C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men's reflections on participating in cancer rehabilitation...*, op.cit., s. 168.

³⁹³ B. Węgrzyn, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Z perspektywy kapelana szpitala i hospicjum*, op.cit., s. 282–283.

³⁹⁴ H. Pera, *Sam nie podolałam*, op.cit., s. 189–190.

talem (np. jako kapelan), to najczęściej powiadamiana jest najbliższa parafia/związek wyznaniowy itp.³⁹⁵.

W trakcie choroby pojawia się również wiele kwestii istotnych z punktu widzenia codziennego życia i polepszania jego jakości, w kontekście których chorzy i ich bliscy potrzebują informacji i merytorycznego wsparcia. Jednym z tych obszarów jest m.in. dietetyka.

Powinien być jakiś dietetyk kliniczny, który będzie też odpowiadał na milion pytań, które pacjenci mają do lekarzy, jeżeli chodzi o żywienie. Ja sama, często stojąc na korytarzu, często słyszę, jak ludzie się pytają lekarza... nie wiem: „Czy mogę jeść cukier?“, „Czy mogę jeść to czy tamto?“, „Czy mogę brać jakieś suplementy, witaminy dodatkowo?“. I, o dziwo, lekarz powie, że: „No tak, cukier można jeść“, reszty rzeczy to oni nie wiedzą tak naprawdę albo słyszę różne wersje – od jednego lekarza: „Tak, może pani zjeść całe ciasto“, od drugiego: „Nie, lepiej niech pani nie je cukru“, więc to jest bardzo różnie. I z tym na pewno jest problem, bo później pacjenci tak naprawdę też nie wiedzą, co mają robić, bo od lekarza słyszą jedno, a od pacjentów słyszą jeszcze coś innego. A tak naprawdę to między pacjentami się najwięcej rzeczy... wymienia informacji i dowiaduje, jeżeli chodzi o żywienie (PA_34).

To, co najgorsze może być w chorobie nowotworowej, to jest niedożywienie. To duża część pacjentów umiera nie z powodu raka, ale z powodu niedożywienia, niestety. (...). Dopiero w Polsce zaczynamy, ta dietetyka zaczyna ruszać. (...). Ten dietetyk najczęściej ma cały szpital na głowie. To jest tak, że dostać się do niego, to też jest trudne, na pewno. A przecież, żeby otrzymać leczenie, musisz mieć parametry krwi na odpowiednim poziomie. A parametry krwi będą na odpowiednim poziomie, jeżeli jedzenie będzie na odpowiednim poziomie (PA_36).

Niestety pacjenci wskazywali na małą dostępność wsparcia dietetycznego w szpitalu, przy jednoczesnym deficycie dietetyków z wiedzą onkologiczną w sektorze prywatnym.

Ja miałem duży problem, jak właśnie chciałem znaleźć pomoc dietetyka. No bo tak – po pierwsze – nowotwór, po drugie – polineuropatia³⁹⁶ (to też był kolejny problem), po trzecie – radioterapia, brak smaku, wiesz, problem z połykaniem. Sam miałem duży problem, żeby znaleźć. (...). A jak szukasz w popularnonaukowych, to jest próba zarabiania na pacjencie – mówię wprost. Natomiast no wytycznych takich stricte też nie ma, bo każdy nowotwór jest inny: i objawy, i leczenie – wszystko jest inne. Tak że to musi być osoba, która się na tym zna i przez doświadczenie i tak dalej (PA_36).

³⁹⁵ J.J. Pruszyński i A. Grabowska-Grzyb, *Potrzeby i oczekiwania prawosławnych chrześcijan w czasie choroby i schyłkowego okresu życia*, „Gerontologia Polska” 2007, t. 15, nr 4, s. 135.

³⁹⁶ Choroba nerwów obwodowych (pojawiająca się również na skutek ucisku nerwów obwodowych przez nowotwór) objawiająca się m.in. drętwieniem, zaburzeniami czucia czy nadwrażliwością na ból i dotyk.

Natomiast jadłospis, który później mi [dietetyczka kliniczna w ramach prywatnej wizyty – N.U.] ułożyła, (...) był po prostu tak absurdalny, nie do zrealizowania dla osoby chorej, bo ja musiałabym cały dzień stać w kuchni, co nie jest w ogóle wykonalne. (...). Tym bardziej że akurat w moim przypadku jest tak, że ja... no prawie co dzień bolą mnie plecy, właśnie ten odcinek lędźwiowy, a jak już stoję w kuchni i coś robię, to tak naprawdę ten ból jest nie do zniesienia, więc ja nie mogę sobie pozwolić na stanie w kuchni i gotowanie, tak? Więc te posiłki muszą być tak dobrane, żebym jak najmniej czasu poświęcała na ich gotowanie (PA_34).

Chorym i ich bliskim brakuje też praktycznych umiejętności dotyczących wdrożenia zaleceń dietetycznych w życie. Jak zasugerowała jedna z moich rozmówczyń (będąca pracodawczynią osoby chorej onkologicznie, ale jednocześnie żoną osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej), bardzo przydatne byłyby warsztaty kulinarne realizowane pod patronatem szpitali lub w innych miejscach związanych ze wsparciem osób chorujących onkologicznie. Jak podkreśliła wspomniana kobieta, takie formy praktycznego instruktażu są bardzo potrzebne, żeby zobaczyć, dopytać o szczegóły i kwestie praktyczne, bo jest wiele wątpliwości. Poza tym ważnym elementem opieki onkologicznej powinno być powszechne i realnie dostępne wsparcie dietetyczne (w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach kilkakrotnie wskazywano, że dietetyk teoretycznie funkcjonował w szpitalu, ale z perspektywy pacjentów wyłącznie wirtualnie, ponieważ nigdy go nie widzieli i nie mieli okazji przedyskutować planu żywienia).

Mimo że postulaty te, biorąc pod uwagę obecne realia, wydają się dosyć wygórowane, to niezaprzeczalnie są jak najbardziej zasadne. Dieta – choć (wbrew zapewnieniom niektórych przedstawicieli metod niekonwencjonalnych) nie jest w stanie wyleczyć z nowotworu – odgrywa bardzo ważną rolę wspomagającą jakość życia chorych onkologicznie, a także może wpływać na przebieg leczenia³⁹⁷, tym bardziej że ubytek masy ciała obserwuje się aż u 75% chorych na nowotwory, a 30% chorych onkologicznie umiera z powodu niedożywienia³⁹⁸. Poza tym szacuje się, że problemy żywieniowe i znaczna utrata wagi dotyczą ok. 1/3 osób po zakończonym leczeniu onkologicznym – jest to zatem bardzo ważny obszar w kontekście rehabilitacji i wsparcia tych osób (zwłaszcza biorąc pod uwagę ryzyko związanego z tym wyniszczenia organizmu)³⁹⁹.

Innym istotnym problemem wskazywanym przez osoby chorujące były duże koszty pośrednie leczenia – m.in. te dotyczące transportu, leków, suplementów,

³⁹⁷ Więcej o tym w: M. Maciejewska-Cebulak, *Co trzeba wiedzieć o odżywianiu*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 28–33.

³⁹⁸ Za: B. Jagielska, *Leczenie żywieniowe jako terapia wspomagająca w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 183.

³⁹⁹ M.Y. Egan et al., *Rehabilitation following cancer treatment*, „Disability and Rehabilitation” 2013, t. 35, nr 26, s. 11–12.

rzeczy potrzebnych w trakcie hospitalizacji, kosztu parkingów czy opłat za korzystanie ze szpitalnego telewizora. Choć problemy te wydają się całkowicie poboczne, to jednak – jak wynika z wypowiedzi moich badanych – zdecydowanie utrudniają codzienne życie pacjentów (zwłaszcza w kontekście obniżonych dochodów). W perspektywie długoterminowego leczenia pozornie drobne wydatki urastają do zaskakująco dużych kwot. Również specjaliści biorący udział w badaniu fokusowym zwracali uwagę na ogromne koszty pośrednie leczenia i potrzebę pokierowania pacjentów w zakresie możliwości uzyskania wsparcia. Podobne problemy w zakresie braku dostępu do fachowych i zrozumiałych informacji oraz zwiększone obciążenie finansowe (głównie z uwagi na koszty dodatkowe – dojazdy, leki itd.) sygnalizuje Anna Tojza, opisując sytuację rodzin dzieci z chorobą nowotworową⁴⁰⁰.

System wsparcia w ramach pomocy społecznej nie jest jednak w tej sytuacji wydolny, ponieważ większość pacjentów onkologicznych nie spełnia wymogów uzyskania pomocy socjalnej z uwagi na absurdalnie niskie progi dochodowe, na co wskazywał szpitalny pracownik socjalny:

Próg dochodowy w pomocy społecznej to są jakieś żenujące stawki. (...) I oni mają po pierwsze za dużo, żeby uzyskać pomoc, ale mają za mało, żeby funkcjonować. I to są największe dramaty ludzkie. Gdzie mamy samotną osobę – na rencie bądź emeryturze, która ma najniższą rentę bądź emeryturę, ale jest samotna – i znowu ma za dużo, żeby uzyskać pomoc i za mało, żeby żyć. I TUTAJ SYSTEM MUSI SIĘ ZMIENIĆ. Jeżeli nasze państwo chce rzeczywiście wesprzeć osoby w tych kryzysach zdrowotnych, to – no nie tylko świadczenia (które teraz są takie modne, muszą być), ale też trzeba popatrzeć, żeby to systemowo zostało rozwiązane, żeby świadczenia, zwłaszcza te progi dochodowe, zwłaszcza w pomocy społecznej, zostały zmienione – bo wtedy pomoże większej liczbie osób. Tutaj musimy na to patrzeć jeszcze z takiej perspektywy (pracownik socjalny).

Co optymistyczne, „[u]tworzenie systemu wsparcia ekonomicznego dla pacjentów w trudnej sytuacji materialnej” jest jednym z działań przewidzianych w *Strategii walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024* z uwagi na zdiagnozowaną niewystarczającą znajomość i uwzględnienie kwestii związanych z kosztami dodatkowymi leczenia (na które składają się m.in. dojazdy, dodatkowe leki, żywienie, opieka nad dziećmi itd.) w systemie opieki społecznej⁴⁰¹. Poza tym wspomniany

⁴⁰⁰ A. Tojza, *Formalne i nieformalne systemy wsparcia rodziny dziecka z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 278–279. Por. S.E. Regenbogen et al., *The personal financial burden of complications after colorectal cancer surgery. Surgery Complications, Personal Finances*, „Cancer” 2014, t. 120, nr 19, s. 3074, 3078.

⁴⁰¹ *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024 (aktualizacja: maj 2017)*, s. 95, 127, https://ligawalkizrakiem.pl/images/content/Strategia-Walki-z-Rakiem-w-Polsce/Strategia_wersja_2017.pdf [dostęp: 5.02.2021].

dokument przewiduje do 2023 roku poprawę dostępu do pomocy społecznej kierowanej do osób w trakcie i po leczeniu onkologicznym oraz ułatwienie dostępu do konsultacji doradców społecznych współpracujących z ośrodkami onkologicznymi w ramach projektowanej Krajowej Sieci Onkologicznej⁴⁰². Należy mieć nadzieję, że zapisy te zostaną wcielone w życie, zwłaszcza w obliczu większego zapotrzebowania na wsparcie socjalne związane z reperkusjami ekonomicznymi pandemii COVID-19 (które dotyczą również pacjentów onkologicznych i ich bliskich). Abstrahując od obecnej specyficznej sytuacji, jest to szczególnie zasadne, biorąc również pod uwagę ogólnie nawarstwiający się podczas choroby kosztów dodatkowe (zwłaszcza dotyczące dojazdów i noclegów), które stanowią duże obciążenie i – jak alarmuje Łukasz Andrzejewski – czasami stają się przyczyną rezygnacji z leczenia (!) lub opuszczania wizyt kontrolnych⁴⁰³.

Jakkolwiek brzmi to zatrważająco, są osoby, których po prostu nie stać na opłacenie dojazdów do (często odległego) szpitala; do tego warto przypomnieć, że w kontekście obniżonej odporności podróż autobusem czy pociągiem jest nie tylko męcząca, ale niesie ze sobą również realne zagrożenie dla pacjenta⁴⁰⁴. Na szczęście obecnie istnieje możliwość refundowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia bezpłatnego noclegu i transportu w uzasadnionych przypadkach⁴⁰⁵. Pojawiają się również inicjatywy inspirowane przez organizacje pozarządowe (takie jak Onkotaxi⁴⁰⁶), co nie rozwiązuje w pełni tego problemu, ale stanowi duże wsparcie dla pacjentów z odleglejszych miejsc. W niektórych miastach dostępne są też inne formy pomocy dla pacjentów, takie jak prowadzone przez zakony noclegi z wyżywieniem (z symbolicznymi opłatami „co łaska”).

⁴⁰² Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020–2030, op.cit., s. 51.

⁴⁰³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 155–156. Zob. też: A. Zucca et al., *Travelling all over the countryside. Travel-related burden and financial difficulties reported by cancer patients in New South Wales and Victoria. BURDEN OF TRAVELLING FOR CANCER TREATMENT*, „Australian Journal of Rural Health” 2011, t. 19, nr 6, s. 298–305; K.M. Fenn et al., *Impact of Financial Burden of Cancer on Survivors’ Quality of Life*, „Journal of Oncology Practice” 2014, t. 10, nr 5, s. 332–339.

⁴⁰⁴ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 154–155.

⁴⁰⁵ I. Godlewska, *Noc w hotelu tańsza niż w szpitalu. NFZ ma opłacać chorym dojazd i zakwaterowanie*, https://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/1,137474,16432237,Noc_w_hotelu_tansza_niz_w_szpitalu__NFZ_ma_oplacac.html [dostęp: 6.08.2014]; Radomskie Centrum Onkologii, *Oferta hotelowa dla pacjentów*, <https://onkologiaradom.pl/oferta-hotelowa-dla-pacjentow/> [dostęp: 23.03.2020]; Wielkopolskie Centrum Onkologii, *Dojazd i zakwaterowanie*, <https://wco.pl/dla-pacjenta/dojazd-i-zakwaterowanie/> [dostęp: 23.03.2020]; Hotel Pozyton, *Oferta: pacjenci (Centrum Onkologii im. prof. F. Łukaszczyka w Bydgoszczy)*, <http://hotelpozyton.eu/pacjenci/> [dostęp: 23.03.2020].

⁴⁰⁶ Fundacja Alivia, przy wsparciu firm Bristol Myers Squibb i Janssen-Cilag Polska, *Bezpieczny i darmowy transport dla pacjentów z onkotaxi*, <https://alivia.org.pl/aktualnosci/bezpieczny-i-darmowy-transport-dla-pacjentow-z-onkotaxi/> [dostęp: 6.04.2020].

Jak pokazują doświadczenia moich badanych i podjęte w tym podrozdziale rozważania, na jakość życia w trakcie choroby wpływają nie tylko aspekty medyczne, ale również wiele innych, równie ważnych kwestii, co wymaga podejścia holistycznego. Poza tym potrzebne jest zarówno reagowanie na pojawiające się bieżące problemy i potrzeby, jak i działania o charakterze profilaktycznym oraz przygotowanie chorych do efektywnego radzenia sobie z pojawiającymi się trudnościami, szczególnie że z uwagi na specyfikę funkcjonowania szpitali nie zawsze możliwe jest szybkie zauważenie problemów psychospołecznych i udzielenie pomocy w tym zakresie. Szwedzkie badania przeprowadzone przez Hannę Fagerlind z zespołem zwracają uwagę na główne bariery skutecznego reagowania na potrzeby psychospołeczne pacjentów identyfikowane przez onkologów: niewystarczający czas konsultacji, brak metod i procedur oceny potrzeb psychospołecznych, brak zasobów do rozwiązania zgłoszonych lub zaobserwowanych problemów w tym zakresie, a także niewystarczająca wiedza na temat komunikacji w kwestiach psychospołecznych oraz brak informacji zwrotnych na ten temat⁴⁰⁷.

Jak wskazują amerykańscy badacze, często barierą jest też niedocenianie przez lekarzy opieki psychospołecznej i rangi specjalistów z tego zakresu (wynikające po części z procesu socjalizacji zawodowej i nierównego statusu dyscyplin zawodowych), co w konsekwencji wpływa na trudności w pracy zespołowej i zintegrowaniu opieki⁴⁰⁸. Być może ma to również związek z hermetycznością środowiska medycznego, które niechętnie i nieufnie angażuje się we współpracę z przedstawicielami nauk społecznych i humanistycznych, zwłaszcza gdy ma to być rzeczywista współpraca na równych zasadach, a nie relacja hierarchiczna, gdzie lekarz odgrywałby decydującą rolę (o czym piszą Małgorzata Synowiec-Piłat i Agnieszka Olchowska-Kotala)⁴⁰⁹. Niemniej energia i entuzjazm, jakie zrodziły się podczas przeprowadzonego przeze mnie eksperckiego wywiadu grupowego, pokazują, że spotkania specjalistów różnych dziedzin mogą być niezwykle inspirujące i rozwijające dla wszystkich stron. Warto odnotować, iż uczestnicy badania podkreślali, że bardzo im brakuje tego typu płaszczyzny wymiany myśli i doświadczeń, a także z własnej inicjatywy deklarowali, że chętnie kontynuowaliby takie spotkania; poza tym wskazywali na konieczność wprowadzenia do realnej praktyki spotkań interdyscyplinarnych i współdziałania na rzecz pacjentów.

Jak pisze Leszek Buliński, niezbędne są skoordynowane działania interdyscyplinarne, integrujące wiedzę medyczną, ale również m.in. dokonania psy-

⁴⁰⁷ H. Fagerlind et al., *Barriers Against Psychosocial Communication. Oncologists' Perceptions*, op.cit., s. 3817–3819.

⁴⁰⁸ B. Zebrack et al., *Institutional capacity...*, op.cit., s. 1944.

⁴⁰⁹ M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, *Wstęp*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta...*, op.cit., s. 11. O problemach współpracy w zespole specjalistów pisał również m.in. A. Hulek: *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów...*, op.cit., s. 266–269.

chologii zdrowia, socjologii, filozofii czy pedagogiki, co powinno prowadzić do zaimplementowania tej wiedzy w praktyce społecznej⁴¹⁰. Niestety – jak wskazuje wspomniany autor – „dla obecnej polityki zdrowotnej zawężonej do wskaźników ekonomicznych i statystyk chorobowych poruszone kwestie są znacząco abstrakcyjne”⁴¹¹. Bogdan de Barbaro pisze z kolei, że „(...) podejście całościowe, wielowymiarowe, chociaż potrzebne w praktyce, istnieje głównie w teorii”⁴¹². Podnoszony (już kilkadziesiąt lat temu) przez Irenę Heszen-Klemens i Marka Jarosza problem niedostatecznego zatrudniania w szpitalach specjalistów pozamedycznych i tworzenia zespołów diagnostyczno-terapeutycznych⁴¹³ niestety nadal jest aktualny (zwłaszcza poza dużymi centrami onkologicznymi). Janusz Meder stwierdza, że:

Najważniejszą rolę w holistycznym podejściu do chorego człowieka spełnia zespół ludzi, w skład którego wchodzi: nie tylko lekarz prowadzący i jego koledzy – lekarze różnych specjalności, aktywne pielęgniarki, psychologowie, psychiatrzy, rehabilitanci, pomocniczy personel techniczny i sekretarski, ale także członkowie najbliższej rodziny chorego i grono jego przyjaciół, pacjenckie grupy wsparcia, osoby duchowne lub guru stosownie do światopoglądu chorego i jego filozofii życia⁴¹⁴.

Na potrzebę kompleksowych, zintegrowanych i skoordynowanych działań rehabilitacyjnych zwracał uwagę także Henryk Knapik, który do pożądanego składu zespołu rehabilitacyjnego zaliczał nie tylko specjalistów z zakresu medycyny, pielęgniarstwa, rehabilitacji, protetyki i fizjoterapii, ale także psychologów, instruktorów terapii zajęciowej, asystentów socjalnych oraz (w zależności od potrzeb) również logopedów i pedagogów, a także – co szczególnie istotne – rodzinę pacjenta⁴¹⁵. Zarówno stworzenie takiego interdyscyplinarnego zespołu, jak i jego efektywne funkcjonowanie nie jest łatwe, na co wpływ mogą mieć m.in. kwestie organizacyjne, finansowe, jak i interpersonalne (m.in. nierówny podział władzy, hierarchiczność wynikająca z kulturowych uwarunkowań, a przede wszystkim rozbieżności w podejściu do pacjenta i wykorzystywanych metodach w obrębie różnych dyscyplin)⁴¹⁶. Niemniej – jak pokazuje praktyka zagraniczna, a także

⁴¹⁰ L. Buliński, *O chorobie w zdrowiu i o zdrowiu w chorobie. Dylematy polityki zdrowotnej*, op.cit., s. 23.

⁴¹¹ Ibid.

⁴¹² B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 10.

⁴¹³ I. Heszen-Klemens i M. Jarosz, *Stosunek lekarz–pacjent...*, op.cit., s. 293–294.

⁴¹⁴ J. Meder, *Holistyczne postępowanie w onkologii...*, op.cit., s. 77.

⁴¹⁵ H. Knapik, *Zespół rehabilitacyjny. Znaczenie szkolenia w zakresie komunikacji*, [w:] *Zdrowie i choroba: w poszukiwaniu wiedzy i pomocy*, op.cit., s. 281. Zob. też *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 75.

⁴¹⁶ Więcej o zagadnieniu tworzenia interdyscyplinarnych zespołów w opiece nad pacjentami w: S. Kitto, *Sociology of interprofessional health care practice critical reflections and concrete solutions*, Nova Science Publishers, New York 2011, <http://site.ebrary.com/id/10686189> [dostęp: 26.02.2021].

doświadczenia zespołów gerontologicznych czy zespołów opieki paliatywnej – jest to możliwe.

Co istotne, pacjenci wskazują też na pewien chaos i brak skoordynowania działań poszczególnych pracowników, nawet w obrębie tego samego szpitala. Często są odsyłani z jednego miejsca w inne, gdzie nikt się ich nie spodziewał i gdzie często są odsyłani w kolejne. Nierzadko pacjenci słyszą wówczas negatywne komentarze personelu dotyczące współpracowników (np. z poradni czy z innego szpitala) i padają ofiarą poirytowania osób, do których (niepotrzebnie) trafili. To wszystko ma pośredni wpływ na atmosferę i samopoczucie psychiczne, o czym pisał Marian Kulczycki, wskazując, że konflikty między współpracownikami odbijają się na pacjencie, co zmniejsza zaufanie do personelu i do służby zdrowia w ogóle, a także zwiększa poczucie napięcia i niepewności⁴¹⁷.

No lekarze na oddziale... znaczy w ogóle tam w [nazwa szpitala onkologicznego – N.U.], szczególnie na chirurgii, to nam – nic im nie ujmując, bo tych, których trafiłam, to naprawdę bardzo fajnych (...), oni są fajni, ale mówię ci – lekarze wychodzą z takiego założenia, że wiesz, że oni mają tutaj zająć się tą chirurgią – wyciąć i tak dalej – oni nie udzielają takich informacji. Ale mi chodzi o takich lekarzy w tych poradniach, którzy – po prostu po to jest ta poradnia, żeby iść i się poradzić, tak? I jest jeszcze jakieś takie odsyłanie: na przykład jak potrzebuje się te dokumenty na te komisje albo na ten turnus [rehabilitacyjny – N.U.] i tak dalej – no to teraz, kto ma to wypisać? Też jest problem często. (...). No, ale często jest tak, że [lekarz onkologiczny – N.U.] nie chce wypisać i odsyła, że ma lekarz rodzinny to robić, nie? A lekarz rodzinny z kolei: „Jak się pani tam leczyła, to niech sobie pani tam wypisze”, no i to tak... (PA_18)

Potrzebna jest zatem nie tylko współpraca, ale i zharmonizowanie działań, o czym pisze również Manu Keirse, podkreślając, że „trzeba unikać sytuacji, w której pacjent staje się odbijaną piłką w wyniku braku uzgodnień i koordynacji (...)”⁴¹⁸.

Bardzo symptomatyczne wydają się słowa chorej na nowotwór piersi kobiety, z którą wywiad przeprowadziła badaczka Kaja Koronkiewicz:

(...) to było dobre, że ja nie byłam jakby wchłonięta w te trybiki maszyny NFZ, gdzie nikt nikogo nie zna i jestem przerzucona od jednego lekarza do drugiego. Lekarze zrobili łańcu-

Zob. też: M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 63; A.K. Jain et al., *Moving Toward Improved Teamwork in Cancer Care. The Role of Psychological Safety in Team Communication*, „Journal of Oncology Practice” 2016, t. 12, nr 11, s. 1000–1011; B. Stelcer, *Opieka paliatywna i terminalny etap zmagania się z chorobą*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, op.cit., s. 168–169.

⁴¹⁷ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 133–134. Zob. też: P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 43; P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 73–74.

⁴¹⁸ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 361.

szek swoich znajomych lekarzy i jakby przekazywali mnie jak takie ogniwo w tym łańcuszku. Dla mnie to byli obcy lekarze, ale oni dla siebie nie byli obcy. Dzięki temu mogli bardzo dobrze ze sobą współpracować⁴¹⁹.

Jak podkreślają uczestnicy przeprowadzonego przeze mnie badania fokusowego, bardzo potrzeba współpracy między specjalistami, kluczowa jest wzajemna znajomość i komunikacja, tymczasem obecnie często jest z tym problem, zwłaszcza w kontekście braku przepływu informacji. Wspomniani specjaliści wskazują na chaos komunikacyjny – codziennością jest szczątkowa, pośpieszna komunikacja (np. na korytarzu), często różni specjaliści mówią pacjentom sprzeczne rzeczy, co rodzi niepokój i zmniejsza poczucie bezpieczeństwa oraz zaufania do systemu medycznego. Wywiady z pacjentami pokazują, że jest to trafne spostrzeżenie. Podobne wnioski przedstawia Henryk Knapik, wskazując, że dużą rolę odgrywa to, na ile zespół jest zgrany, co ma przełożenie na aspekt komunikacyjny (przekazywanie informacji powinno przebiegać możliwie jak najkrótszą drogą), a co za tym idzie – na efektywność funkcjonowania zespołu rehabilitacyjnego⁴²⁰.

Poza tym powtarzanie swojej historii kolejnym specjalistom jest dla wielu pacjentów obciążające i traktowane jako strata czasu⁴²¹. Niestety, w przypadku moich badanych bardzo często podnoszonym problemem (głównie w kontekście osób leczących się w dużych podmiotach onkologicznych) była kwestia braku skoordynowania leczenia i konieczność ciągłego przedstawiania swojej sytuacji kolejnym osobom (zwłaszcza w przypadku wizyt kontrolnych w poradni).

Najwięcej to się rzeczy w [nazwa stowarzyszenia pacjenckiego – N.U.] dowiedziałam. Bo w poradni to tylko: aha, recepta? No to kolejna recepta... jak mówisz: a czemu na przykład mam teraz taki [nazwa leku hormonalnego – N.U.], a przy tym miałam taki? „A to jest w ogóle bez znaczenia” – no taka odpowiedź. (...) Albo że chcesz na przykład zmienić lek, bo że ten ci nie służy. „Ale pani nie może czegoś innego” – ale nie jest to jakoś wytłumaczone, nie? Że czemu tam... Bo oni tak: szybko, szybko tam wszystko. A tym bardziej że mówię, tam co i rusz inny lekarz przyjmuje, więc tam... Jak miałam już ileś tych wizyt – może kilkanaście – no to raptem ten sam był dwa razy. (...) W każdym razie no to by było lepiej, jakby był taki stały lekarz, nie? No bo to jest trudne – potem trzeba tłumaczyć znowu każdemu od początku... A już nie chce się każdy lekarz tak wsłuchiwać w to, no bo to... (...). A nie, że tam co chwilę jest coś innego – co chwilę się zmieniają ci lekarze w tych poradniach i nigdy nie wiadomo, na kogo się trafi i... potem jak już idziesz i widzisz, że znowu jest ktoś inny, to już nawet też ci się nie chce tego opowiadać po raz kolejny od początku, nie? Albo musisz poczekać, żeby pani przeczytała od początku, co i jak było (...) (PA_18).

⁴¹⁹ K. Koronkiewicz, *Macierzyństwo spod znaku raka – choroba jako wydarzenie krytyczne w życiu przyszłej matki*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2013, nr 3, s. 136.

⁴²⁰ H. Knapik, *Zespół rehabilitacyjny. Znaczenie szkolenia w zakresie komunikacji*, op.cit., s. 280.

⁴²¹ K. Long Roche et al., *“Little Big Things”*..., op.cit., s. 976.

Ja dobrze trafiłam na lekarza po operacji, czyli na panią doktor [nazwisko lekarki – N.U.] (...), wtedy też czułam się taka zaopiekowana, że mam jednego lekarza, idę do tego lekarza, on wszystko wie, on prowadzi mnie i wiemy o sobie dużo (...). Teraz, co mi przeszkadza na chwilę obecną, to jest właśnie to (gdziekolwiek, już próbowałam w paru ośrodkach), może to nie jest w naszym systemie takie, ale na przykład nie mam takiego lekarza prowadzącego, nie? Co idę, to spotykam nową osobę i muszę na nowo opowiadać tę historię, bo – nawet mało tego – jak przeniesiono też na [adres pierwszego szpitala – N.U.] do szpitala na [adres drugiego szpitala – N.U.], to nie było tych rzeczy w systemie w ogóle, więc gdzieś tam z archiwum sięgano te teczki, jak się już ktoś pojawił. I takie – przyznam się – no to jest takie no... Potem trudno jest mówić o jakimś takim spójnym leczeniu czy jakiejś takiej opiece, jeżeli ciągle trzeba coś komuś na nowo opowiadać, tłumaczyć i tak to. To jest takie trochę uciążliwe (PA_11).

Problem ten widoczny jest również w obszarze medycyny rodzinnej (która w kontekście osób chorujących onkologicznie odgrywa bardzo dużą rolę, szczególnie w okresie między hospitalizacjami czy po leczeniu)⁴²²:

Kiedyś lekarz był, prawda, był lekarzem rodziny i cała rodzina do niego chodziła, oni się spotykali – to jest przyjaźń. A nie na przykład: dzisiaj przychodzę, jest lekarz X, jutro przychodzę, jest lekarz Y – tłumaczę wszystko od początku... to ma też czasami konsekwencje medyczne, niestety (lekarz radiolog).

Lekarze biorący udział w badaniu fokusowym podkreślali dodatkowo niedostatki w zakresie koordynacji opieki nad pacjentem onkologicznym i osobami po leczeniu. Brakuje wzajemnego wsparcia merytorycznego, wspólnych szkoleń i współpracy między lekarzami z sektora podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzami z obszaru onkologii.

Kwestia Zielonej Karty – miałam problem z tym, bo jak lekarz, który wykrył guza, powiedział, że mam iść do lekarza rodzinnego zaraz i dostać tę kartę, żeby mi wypisał Zieloną Kartę. No to pani [lekarka z podstawowej opieki zdrowotnej – N.U.] mi powiedziała, że ona mi nie wypisze, ponieważ ona tego nigdy nie wypisywała. No i od razu spotkanie ze ścianą – na starcie (PA_18).

O ile za granicą lekarze rodzinni są w stałym kontakcie z onkologami prowadzącymi pacjenta, to w Polsce przepływ informacji i współpraca są bardzo ograniczone. Niemniej warto zaznaczyć, że kilkakrotnie w wywiadach pojawiał się wątek bardzo dużego wsparcia udzielanego przez lekarza rodzinnego – zarówno w kontekście dużego zainteresowania sytuacją i stanem chorego, jak i pokierowania, gdzie można otrzymać bezpłatną pomoc psychologiczną czy socjalną. Lekarz rodzinny

⁴²² Zob. W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 99–100.

może zatem odegrać bardzo dużą rolę, zwłaszcza gdy – jak zauważa Bogdan de Barbaro – ma szerszy ogląd sytuacji oraz może dostrzec więcej wymiarów rzeczywistości choroby (wliczając w to kontekst społeczny, rodzinny, psychologiczny) i „bez ukrywania się za parawanem technologii włącza siebie i swoją wrażliwość w spotkanie z pacjentem”⁴²³. Jak pisze wspomniany autor, „(...) właśnie lekarz rodzinny lub lekarz zajmujący się opieką paliatywną może wypełnić lukę między hermetyczną i technicyzowaną wiedzą medyczną a desperacją i chaosem emocjonalnym rodziny”⁴²⁴. Herman Dietzfelbinger i Monika Dorfmueller wskazują na możliwości w zakresie pełnienia przez lekarzy rodzinnych funkcji koordynatorów interdyscyplinarnej współpracy w zakresie pomocy osobie chorej onkologicznie⁴²⁵. Również Manu Keirse podkreśla ogromną rolę lekarzy opieki podstawowej w interdyscyplinarnej współpracy na rzecz chorego onkologicznie i jego rodziny, wskazując na większą wiedzę na temat pacjenta (a przede wszystkim znajomość szerszego kontekstu jego funkcjonowania)⁴²⁶. Obecnie potencjał ten nie jest jednak wykorzystywany.

Argumentem za tym, że warto podjąć wysiłek tworzenia interdyscyplinarnych zespołów opieki medycznej i wsparcia chorych, jest przede wszystkim związane z tym zwiększenie bezpieczeństwa pacjentów, zapobieganie lukom w obrębie zapewnionej pomocy oraz minimalizowanie ryzyka powielania się działań⁴²⁷. Poza tym, jak wskazują Michał Skrzypek, Kazimierz Popielski i Ewa Albińska, zdrowie i choroba mają charakter wielowymiarowy i wieloaspektowy, w związku z czym wymagają podejścia multidyscyplinarnego⁴²⁸. W przypadku choroby onkologicznej – z uwagi na jej specyfikę i wpływ na szeroko pojęte życie pacjenta – wielodyscyplinarna rehabilitacja ma szczególne znaczenie⁴²⁹. Doświadczenia zagraniczne pokazują, że wdrożenie programów wszechstronnego wsparcia udzielanego pa-

⁴²³ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 16–17.

⁴²⁴ Ibid., s. 136.

⁴²⁵ H. Dietzfelbinger i M. Dorfmueller, *Współpraca interdyscyplinarna*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 244–246. Zob. też C. Riedner, *Powiązania między lekarzem pierwszego kontaktu, pacjentem, onkologiem i psychoonkologiem*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 344–345.

⁴²⁶ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 60.

⁴²⁷ J. Coyle et al., *What is an interprofessional healthcare team anyway?*, [w:] *Sociology of interprofessional health care practice: critical reflections and concrete solutions*, op.cit., *Health care issues, costs and access*, s. 40–41.

⁴²⁸ M. Skrzypek, K. Popielski i E. Albińska, *Zdrowie i choroba jako przedmiot badań multidyscyplinarnych. Wybrane zagadnienia*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, red. K. Popielski, M. Skrzypek i E. Albińska, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010, s. 23–24.

⁴²⁹ J.K. Silver, *A journey to make cancer rehabilitation the standard of care*, „Work” 2013, t. 46, nr 4, s. 473–475. Zadania i modelowy przykład pracy takiego zespołu rehabilitacyjnego szczegółowo opisuje Julie K. Silver z zespołem: *Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society*, op.cit.

cjentom przez multidyscyplinarny zespół może poprawić jakość życia chorych oraz wpłynąć na ich przystosowanie psychospołeczne (m.in. w kontekście poziomu wiedzy, relacji z bliskimi, poczucia sensu życia czy poziomu lęku i innych zaburzeń nastroju)⁴³⁰. Monika Walczak podkreśla z kolei, że dzięki interdyscyplinarności możliwe staje się holistyczne widzenie danego tematu czy problemu, dostrzeżenie szerszego kontekstu i wzajemnych związków obszarów związanych z poszczególnymi dyscyplinami⁴³¹.

Wskazania dotyczące potrzeby interdyscyplinarnej opieki nad pacjentami onkologicznymi pojawiały się również często w wypowiedziach moich badanych.

Jakby każdy tylko się swoją działką zajmuje – nie patrzy tak całościowo tak na tego pacjenta (PA_18).

Czyli taka interdyscyplinarna opieka: nie tylko lekarska (która jest oczywiście bardzo ważna), ale też farmaceutyczna, dietetyczna, psychologiczna. Interdyscyplinarne zespoły opieki nad tym pacjentem. Że pacjent jest – i tak spadło na niego coś ciężkiego – ale wie, że dobra (jeżeli jest oczywiście chętny i jest skory, wiesz, do walki), że dobra: farmaceuta mu wytłumaczy, jak leki, może iść do dietetyka, żebyśmy ustalili, co jeść (na przykład nie tak jak jeden mi mówi: „A bo kawę można” albo „Nie, kawy nie można” (...)). Czyli taki interdyscyplinarny zespół opieki nad pacjentem. To, co próbuje się teraz zrobić nad każdą chorobą przewlekłą – i za granicą jest to, jakoś to funkcjonuje. W Polsce tego nie ma. Czyli nie tylko lekarze, ale też dietetycy, farmaceuci, psychologowie... (...). Medycyna już jest na tak wysokim poziomie, że już jedna osoba nie jest w stanie wszystkiego ogarnąć i NIE MA CZASU. Więc ja jestem zwolennikiem takich wąskich jak gdyby gałęzi, że każdy się w czymś specjalizuje, ale ZESPÓŁ – a pacjent ma też dostęp do tego i wie, że z tym pytaniem – do tego, z tym – do tego, że z tym może zadzwonić. (...). Jeżeli by była ta taka interdyscyplinarna opieka, że, wiesz, że ktoś ci ustawi dietę, ktoś ci pomoże z lekami, ktoś z tobą porozmawia, ktoś cię będzie aktywował społecznie (bo pacjenci... nie jest może problemem wykluczanie pacjentów, ale pacjenci sami się wykluczają z tego życia). (...). Tak że jakby była taka opieka – że pacjent wie, gdzie się udać. Plus ta socjalna. No to tego brakuje (PA_36).

Dobrym rozwiązaniem wydaje się wprowadzenie w obszarze opieki nad pacjentami onkologicznymi opisanego szczegółowo przez Sabinę Pawlas-Czyż sposobu pracy w ramach *case management* (czyli zarządzania przypadkiem), który opiera się na skoordynowanej, wszechstronnej, interdyscyplinarnej i wielozespołowej współpracy na rzecz holistycznego wsparcia osoby potrzebującej (poprzez identyfikację i analizę potrzeb oraz zasobów tej osoby, zaplanowanie wsparcia, wdrożenie pomocy poprzez m.in. wsparcie w wykorzystaniu możliwości i potencjału,

⁴³⁰ L.-M. Petersson, *Group rehabilitation for cancer patients...*, op.cit.

⁴³¹ M. Walczak, *Czy możliwa jest wiedza interdyscyplinarna?*, „Zagadnienia Naukoznawstwa” 2016, nr 1 (207), s. 118–119.

ułatwienie dostępu do zasobów wsparcia, a także ewaluację adekwatności i efektywności udzielanej pomocy oraz rzecznictwo interesów)⁴³².

Choć w obecnej rzeczywistości tego typu pomysł wydaje się zbyt idealistyczny i mało realny, to jednak można stwierdzić, że zmiana modelu opieki w kierunku bardziej holistycznego i humanistycznego wsparcia pacjentów onkologicznych będzie musiała się kiedyś realnie dokonać. Współpraca specjalistów i wszechstronne wspieranie osób doświadczających chorób nowotworowych (również w kontekście realizacji w trakcie leczenia ich potrzeb psychospołecznych) wobec specyfiki chorób onkologicznych są nie tylko potrzebne, ale wręcz niezbędne, aby oferowana pomoc była skuteczna, a przede wszystkim, by niwelowała nie tylko medyczne skutki choroby, ale również minimalizowała reperkusje psychospołeczne, co ma wymiar nie tylko indywidualny, ale leży także w ogólnym interesie społecznym.

3.6. Sytuacja osób po zakończonym leczeniu onkologicznym – system wsparcia dla ozdrowieńców⁴³³

Skuteczność leczenia onkologicznego w Polsce jest gorsza niż w większości pozostałych krajów Unii Europejskiej⁴³⁴, niemniej coraz więcej osób żyje przez wiele lat po rozpoznaniu nowotworu, zarówno w stanie remisji choroby, jak i w formie przewlekłej. W 2015 roku w Polsce żyło niemal 990 tys. osób z chorobą nowotworową rozpoznaną w ciągu wcześniejszych 15 lat⁴³⁵. Jak zauważa Iwona Taranowicz: „Coraz większa liczba chorych w społeczeństwie powoduje, że choroba staje się swoistą normą, którą trzeba wpisać w porządek funkcjonalnej rzeczywistości. Zagrożenie, jakim jest choroba, staje się powszechnym doświadczeniem będącym udziałem coraz większej liczby ludzi”⁴³⁶. Tym samym możemy stwierdzić za Grahamem i Sashą Scamblerami, że mamy do czynienia ze **społeczeństwem remisji**⁴³⁷.

Jak zauważa Przemysław Paweł Grzybowski, przedłużająca się sytuacja choroby staje się dla wielu pacjentów po prostu codziennością, przyzwyczajeni do rutyny związanej ze szpitalnym rytmem życia i otrzymywanej opieki mogą mieć problem z powrotem do rzeczywistości pozaszpitalnej (do którego powinniśmy ich przygotować)⁴³⁸. Etap powrotu do codzienności wbrew pozorom może być bardzo

⁴³² S. Pawlas-Czyż, *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 230–239.

⁴³³ Problematyka ujęta w tym podrozdziale zostanie szerzej opisana w kolejnej publikacji.

⁴³⁴ *Dostępność i efekty leczenia nowotworów*, op.cit., s. 8–9.

⁴³⁵ Za: *ibid.*, s. 9.

⁴³⁶ I. Taranowicz, *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami...*, op.cit., s. 28.

⁴³⁷ Za: B. Tobiasz-Adamczyk, „*Życie w ramach*” *wyznaczonych chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 84.

⁴³⁸ P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 67–68.

stresujący. Okres choroby, a zwłaszcza czas leczenia, traktowany jest jako swoiste „moratorium” – zazwyczaj otoczenie stara się odciążyć chorego, jest on otoczony opieką, nie wymaga się od niego pełnego zaangażowania w realizację wcześniejszych ról. Po zakończeniu leczenia następuje przejście z roli osoby chorej do roli osoby zdrowej (ewentualnie dodatkowo do osoby z niepełnosprawnością), choć granice między tymi stanami są bardzo rozmyte⁴³⁹. Powracają zatem stare problemy, zobowiązania, pojawiają się też nowe.

Bo jednak życie w szpitalu różni się od życia codziennego – tam jest zdecydowanie łatwiej, bo wszystko robią za ciebie tak naprawdę. (...) na tej zasadzie łatwiej, że generalnie nikt od ciebie za dużo nie wymaga, nie? (...). No nie powiem, przez ten okres 2 lat, jak mnie tam leczyli, z małymi pobytami – przerwami w domu, to człowiek się przyzwyczaił do tego, że wszystko wolno. (...) i takie bolesne zderzenie, nie? (PA_12)

Thomas Holmes i Richard Rahe stwierdzili, że – wynikająca ze zmian życiowych – konieczność ponownego przystosowania się stanowi źródło stresu⁴⁴⁰, co potwierdzają doświadczenia moich badanych. Poza tym pacjentom może towarzyszyć wówczas niepewność co do odzyskania sprawności, jakości przyszłego życia i możliwości, a także efektywności leczenia, zwłaszcza gdy efektem ubocznym leczenia jest niepełnosprawność⁴⁴¹. Problemem może być również zjawisko znane jako **wyuczona bezradność**, które obejmuje deficyt w sferze poznawczej (obniżenie sprawności intelektualnej), motywacyjnej (obniżone zainteresowanie podejmowaniem działania) oraz emocjonalnej (obniżenie nastroju i poczucia własnej wartości)⁴⁴².

Często subiektywna ocena zdrowia jest niższa niż obiektywna, co dodatkowo jest podsycane przez lęk dotyczący progresji choroby. Dobrze oddają to słowa pacjentki przywołane przez Helenę Wronę-Polańską:

(...) kiedy jadę do kontroli lekarskiej do Krakowa, pakuję całą walizkę, gdyż jestem przekonana, że nie czuję się jeszcze w pełni zdrowa i będę musiała zostać w klinice na leczeniu. Po

⁴³⁹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 84–85. Więcej o tym w: A.L. Stanton, J.H. Rowland i P.A. Ganz, *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood...*, op.cit.

⁴⁴⁰ Za: S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność...*, op.cit., s. 81.

⁴⁴¹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 83–84; N. Peixoto et al., *Anxiety self-management strategies in cancer survivors: a systematic literature review*, „Revista de Enfermagem Referência” 2017, t. IV, nr 12, s. 151. Zob. też F. Schütze, *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 142.

⁴⁴² A. Szmajke, *Wsparcie społeczne – antidotum na doświadczenie bezradności?*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie...*, op.cit., s. 247.

badaniu kontrolnym lekarz informuje mnie, że wszystko jest w porządku, i mogę wracać do domu, i już trzeci raz z tą pełną walizką wracam do domu⁴⁴³.

Jak obrazowo pisze Hubert Wierciński: „Świat osób dotkniętych rakiem jest zatem niepewny – rozciąga się on między wizją stabilnej przeszłości i zmierza, poprzez zaburzoną i chaotyczną terażniejszość, ku mętnej i niepewnej przyszłości”⁴⁴⁴. Zarówno w wypowiedziach internetowych, jak i w moich wywiadach pojawiała się kwestia odczuwania (opisanego we wcześniejszej części pracy) syndromu miecza Damoklesa i chęci ciągłego potwierdzania stanu zdrowia poprzez wykonywanie dodatkowych badań. Co ciekawe, większość osób, które o tym wspominały, była świadoma, że ich zachowanie jest niekonstruktywne i obciążające oraz wykracza poza normalną troskę o zdrowie:

No właśnie było ciężko w ogóle sobie jakoś z tym poradzić. Bo dowiedziałam się, że – tak, mam status tak naprawdę remisji, ale nie oznacza to, że jestem zdrowa. I że nigdy nie będę zdrowa. No więc automatycznie się stresowałam przy każdym przeziębieniu, przy każdej senności w dzień. Nadal mam taki stres, że jak zasnę w ciągu dnia pięć minut, to może jest już jakiś nawrót. Albo że mi temperatura trochę skoczy w ciągu dnia – to może nie jest okres, może coś innego jest. Za każdym razem panikuję, kilka razy do roku sprawdzam sobie krew, czy moje wyniki są w porządku. No więc to jakby zostaje cały czas (PA_07).

Przychodzi moment, że (...) od strony szpitala, tak, opieki takiej konwencjonalnej – dla nich jestem zdrowa. Ja tak mówię trochę brutalnie, że dopóki nie zaczną kasłać krwią albo nie wiem... nie zaczną mnie boleć tutaj w boku, albo utykać nie zaczną, to dla nich jestem zdrowa. No bo takie jest podejście, że musi być przerzut, żeby dalej się mną zainteresowali. To brzmi brutalnie, ale tak jest, bo teraz nawet nie mają mi nic do zaoferowania. Ale... przychodzi taki moment, że właśnie dla nich jestem zdrowa, część moich znajomych uważa mnie za osobę zdrową i która wymyśla teraz (czuję to), która trochę szuka dziury w całym i która za bardzo... „A po co robisz te badania?” i właśnie taki... a jednocześnie ten strach jest. Rzeczywiście wpadłam w taką pułapkę – myślę, że to też jest pułapka psychologiczna – robienia tych badań, które są niedostępne w Polsce (PA_08).

Lęk przed nawrotem choroby powoduje, że osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej dużą wagę przykładają do szybkiej diagnostyki i opieki kontrolnej po leczeniu. Naturalna wydaje się chęć obniżenia poziomu lęku poprzez jak najdokładniejsze badania i uzyskanie potwierdzenia, że jest się zdrowym. Niezaprzeczalna jest również ogromna rola wczesnego wykrycia ewentualnych zmian oraz możliwość szybkiej reakcji i wdrożenia leczenia. Niestety, trzeba pamiętać, że rozpoznanie nowotworu w naprawdę skrajnie wczesnej fazie jest póki co iluzoryczne – na pierwszym etapie choroba nowotworowa ma charakter utajony,

⁴⁴³ Cyt. za: H. Wrona-Polańska, *Funkcjonalny Model Zdrowia...*, op.cit., s. 24.

⁴⁴⁴ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 49.

niedający objawów możliwych do identyfikacji współczesnymi metodami, poza tym w niektórych przypadkach rozwój nowotworu postępuje bardzo szybko⁴⁴⁵. Wraz z ogromnym postępem medycyny (a zwłaszcza diagnostyki) skraca się znacząco okres utajenia choroby, niemniej niemożliwa jest chroniczna kontrola przed nawrotem i stuprocentowe wykluczenie istnienia komórek nowotworowych. Oprócz ograniczeń technologicznych barierę stanowią również kwestie finansowe – badania bardzo szczegółowe i precyzyjne (takie jak tomograf komputerowy (TK), rezonans magnetyczny (RM) czy pozytonowa tomografia emisyjna z tomografią komputerową (PET-CT)) są po prostu drogie i skierowanie na nie z przyczyn prewencyjnych, bez wyraźnego wskazania medycznego jest po prostu niemożliwe (tym bardziej że wyniki tych badań nie mają charakteru absolutnego).

Jak podkreśla Anna Kowalczyk, badania diagnostyczne powinny być wykonywane w sytuacjach, gdy ich przeprowadzenie ma istotny wpływ na decyzje dotyczące leczenia i losu chorego, inaczej narażają osobę im poddaną na zbędne i czasochłonne procedury, a przede wszystkim wydłużają czas oczekiwania innych pacjentów na badania⁴⁴⁶. Poza tym w wielu przypadkach silnej kancerofobii u byłych pacjentów onkologicznych pomyślnie wyniki nie zmniejszają wcale poziomu lęku i stresu⁴⁴⁷. Trudno jednak dziwić się rozgoryczeniu pacjentów, którzy wskazują na paradoksy systemu medycznego – z jednej strony zachęcamy do profilaktyki i regularnych badań, z drugiej bezpłatne badania profilaktyczne (np. mammografia piersi) przysługują zawężonej grupie odbiorców (najczęściej z grup ryzyka, w określonym wieku), a ich częstotliwość może również spowodować sytuację, że nowotwór między badaniami kontrolnymi osiągnie duże rozmiary⁴⁴⁸.

No właśnie teraz mam duży problem z tą ręką, normalnie zaraz zwariuję z bólu, a zdarza mi się to pierwszy raz od dwunastu lat! Więc jestem w szoku, mój mąż mnie goni, a na przykład na USG mogę się umówić w lipcu... dopiero. Prywatnie! (...). Jak ja słyszę, przyznam, o profilaktyce i słyszę: „Kobiety, badajcie się”, to mam ochotę rzucać czymś w telewizor. Bo to nie jest kwestia kobiet – to jest kwestia dostępności tego. No jeżeli coś mi się dzieje, wyczuwam na węzłach chłonnych trzy guzy, i chciałabym się przebadać, a ona mi mówi: „Dobra, ale terminy to my mamy na lipiec” (...). Na przykład w tym roku limit na mammografię już jest wyczerpany (PA_11).

⁴⁴⁵ K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 27–28.

⁴⁴⁶ A. Kowalczyk, *Co trzeba wiedzieć o organizacji badań diagnostycznych i leczenia onkologicznego*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 10.

⁴⁴⁷ A. Sesiuk i L. Rzepiela, *Wybrane zaburzenia psychiczne w przebiegu chorób nowotworowych*, op.cit., s. 24.

⁴⁴⁸ Zob. K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 28–29, 34–35.

Obrazowo kwestię tę wyjaśnia Tadeusz Pienkowski podkreślający korzyści wynikające z badań przesiewowych, ale jednocześnie mówiący o „realizmie epidemiologiczno-finansowym” – wykonanie badań powinno pomagać „wyłapywać” przypadki rzeczywiście chore lub zagrożone zachorowaniem (zatem profilaktyka odgrywa dużą rolę, ale masowe i powszechne badania nie są po prostu opłacalne ekonomicznie i nie są do końca zasadne)⁴⁴⁹. Niemniej nie zmienia to faktu, że badania kontrolne i przesiewowe mają ogromne znaczenie w kontekście chorób nowotworowych (zwłaszcza w sytuacji zaobserwowania niepokojących zmian, tak jak w przypadku cytowanej kobiety). Poza tym dążenie do uzyskania jak największej kontroli jest dosyć typowe dla wielu osób, które możemy zakwalifikować do opisanego w trzecim rozdziale **społeczeństwa remisji** – kryzys wiary we własne ciało i ciągłe życie z obawą przed nowotworem prowokuje do chęci częstego potwierdzania zdrowia (co ma przynieść ulgę, ale jednocześnie wiąże się z dużym stresem podczas oczekiwania na wyniki), o czym pisał również, na podstawie wywiadów z chorymi, Hubert Wierciński⁴⁵⁰.

W przypadku zmian w wyglądzie czy uszkodzeń ciała pojawia się nierzadko lęk przed reakcją otoczenia, zwłaszcza partnera/partnerki. Jak zwraca uwagę Stanisław Kowalik: „Przebywając w szpitalu lub w ośrodku rehabilitacyjnym, pacjent tworzy sobie jakieś wyobrażenia na temat tego, jak będzie funkcjonował po powrocie do domu. (...). Powrót do domu osoby niepełnosprawnej [cytat ten możemy jednak uogólnić i odnieść również do wszystkich pacjentów leczonych onkologicznie – N.U.] jest w dużym stopniu momentem konfrontacji między wyobrażeniami na temat własnej sprawności i rzeczywistymi możliwościami”⁴⁵¹. Badania Pawła Wolskiego pokazują, że w kontekście radzenia sobie z utratą zdrowia i nabyciem niepełnosprawności dużą rolę odgrywa moment rozwojowy, w którym to nastąpiło – osoby młodsze (do 38 roku życia) zasadniczo przyjmują bardziej proaktywną postawę, wraz z wiekiem wzrasta natomiast skłonność do bierności i reakcji depresyjnej⁴⁵². Pietro Castelnuovo-Tedesco wskazuje, że siła przeżyć związanych z uszkodzeniem ciała może być wypadkową takich czynników, jak:

- wielkość i lokalizacja uszkodzenia ciała,
- jego wpływ na ogólny stan zdrowia,
- widoczność defektu ciała,
- ocena możliwości fizycznego przywrócenia poprzedniego stanu,
- pamięć zdarzenia, które spowodowało uszkodzenie,
- właściwości osobowości⁴⁵³.

⁴⁴⁹ *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 73.

⁴⁵⁰ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 116–118. Zob. też B. Winch i B. Wiatrowska, *Pomoc psychologiczna dla rodziny osoby chorej onkologicznie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 277–278.

⁴⁵¹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 85.

⁴⁵² P. Wolski, *Utrata sprawności...*, op.cit., s. 27.

⁴⁵³ Za: S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 78.

Roman Ossowski pisze z kolei, że „[g]dy mówimy o chorobie, mamy na myśli proces. Natomiast gdy mówimy o niepełnosprawności, to mamy na myśli raczej pewien stan wynikający z choroby”⁴⁵⁴. Nabycie niepełnosprawności niewątpliwie jest punktem zwrotnym w biografii (o czym pisała m.in. Małgorzata Malec⁴⁵⁵), co wymaga przystosowania się i oswojenia z nową (zmieniającą znaną wcześniej rzeczywistość) sytuacją. Radzenie sobie z niepełnosprawnością i utratą części ciała lub jego funkcjonalności przyjmuje formę trajektorii, w którą wpisana jest nie tylko fizyczna rekonwalescencja, ale również m.in. praca nad tożsamością, o czym – w nawiązaniu do własnej historii amputacji oka w związku z jego nowotworem – pisała socjolog Christa Hoffman-Riem⁴⁵⁶.

Strata związana z uszkodzeniem ciała i utratą zdrowia powoduje często spadek poczucia własnej wartości i samoakceptacji, co wiąże się z próbami zachowania własnej godności – często w mało konstruktywny sposób, np. przez unikanie ludzi czy też udawanie, że „nic się nie stało”⁴⁵⁷. Poza tym typowym zjawiskiem jest stronniczość polegająca na wyolbrzymianiu znaczenia straty⁴⁵⁸.

Bo prawda jest taka, że w czasie chemioterapii, tego wszystkiego – raka i tak dalej, po operacji spada mocno samoocena, tak? Bo jednak tam się spojrzy – „Tak, no dobra, już nie jestem taka pełnowartościowa, nie mam tego”, taka niepewność... taka moja ocena, że nie dam rady, taka... Bardziej jesteśmy tacy zestresowani, że nie podołam, że nie dam rady, nie jestem 100-procentowa, nie jestem warta, nie wiem, jestem wybrakowana. Takie mamy wszystko na nie. Ale ja myślę, że wtedy właśnie ten stres puszcza – bo w czasie choroby nie mieliśmy czasu o tym myśleć, bo było spięcie, tak? A tutaj pada i myślę, że wtedy jest właśnie potrzebny też psycholog (PA_17).

Jak zwraca uwagę Przemysław Paweł Grzybowski (w nawiązaniu do Colina Murraya Parkesa), poczucie straty wynikające z bezpowrotnie utraconych możliwości czy zdolności może pogłębiać wyobcowanie danej osoby (zwłaszcza jeżeli utracone aspekty stanowiły dla niej szczególną wartość)⁴⁵⁹. Może również dojść do

⁴⁵⁴ R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz 1999, s. 41.

⁴⁵⁵ M. Malec, *Doświadczenie nabytej niepełnosprawności w narracjach*, [w:] *Narracje – (auto)biografia – etyka*, red. L. Koczanowicz, R. Nahirny i R. Włodarczyk, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2005, s. 167–178.

⁴⁵⁶ Zob. C. Hoffman-Riem, *Utrata znaczącej symbolicznie części ciała*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, op.cit., s. 459–468.

⁴⁵⁷ S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 85; M. Briguglio i C. Tedesco, *Social Interaction of Cancer Survivors in Malta. A sociological analysis*, „Malta Medical Journal” 2016, t. 28, nr 3, s. 24–25.

⁴⁵⁸ S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność...*, op.cit., s. 80–85.

⁴⁵⁹ P.P. Grzybowski, *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, op.cit., s. 42.

zjawiska **odpersonalizowania własnego ciała**, a więc uznania go (lub jego zmienionych chorobą elementów) za obce, nierealne i pozostające poza przeżywanym życiem, co stanowi pewną formę ochrony przed bólem i obniżeniem poczucia własnej wartości⁴⁶⁰.

(...) i moja reakcja też na te zmiany w moim wyglądzie. Bo człowiek jest już zdrowy, ale i tak się widzi jako chory. A przez to, że się przechodzi chemię, to wszystko wydaje się w człowieku takie obce i inne. Tak trudno, nie mogłam się przyzwyczaić w ogóle patrzeć na cokolwiek – jakiś palec, rękę, wszystko się wydawało takie obce (PA_07).

Odwrócenie tego zjawiska jest stopniowym procesem – człowiek na nowo musi się tego ciała nauczyć, poznać jego możliwości i ograniczenia, a przede wszystkim zaakceptować zmienioną powierzchowność i nową formę funkcjonowania⁴⁶¹. Ważnym elementem rehabilitacji jest odejście od ciągłego porównywania obecnych możliwości ze stanem przed utratą zdrowia na rzecz koncentracji na polepszaniu sprawności w najbliższej perspektywie czasowej⁴⁶². Równie istotne jest budowanie poczucia własnej wartości na innych niż wcześniejsze (już niedostępne) przesłankach⁴⁶³.

Z drugiej strony w niektórych przypadkach dużą rolę może odegrać niwelowanie widocznych skutków choroby (co najbardziej plastycznie widoczne jest w przypadku rekonstrukcji piersi):

Stomik, który ma stomię, zawsze będzie się czuł w jakiś sposób upośledzony, i kobieta, która jest po mastektomii, zawsze będzie miała namacalny ślad tego, że była leczona – to leczenie zostaje z nią. Teraz ta rehabilitacja późna – czy to jest przez odtworzenie, czy przez różne pomoce (o których Pan doktor wspomniał), czy przez rekonstrukcję, czy jakies inne zaangażowanie jest bardzo istotne, żeby czuć się zdrowym (lekarz radiolog).

Z doświadczeń moich badanych wynika, że w wielu przypadkach kwestie te nie są z nimi omawiane, brakuje rzetelnych informacji i swobodnego pokierowania.

Mało informacji na przykład wtedy było, mało takiej rozmowy po prostu – o tym, co się jakby dzieje, tutaj jakiegoś takiego pomysłu na to, jak poprowadzić taką terapię. (...) Później bardzo mało informacji na przykład o tym, co można zrobić, tak? Na przykład o rekonstrukcji ja się dowiedziałam po prostu z Internetu, szukając tego... o rekonstrukcji to sami żeśmy się dowiedzieli, właśnie szukając. Szukaliśmy, co tutaj zrobić, jakies doświadczenia kobiet na forach, które były, i to nam pomogło dopiero. W szpitalu nie dostałam takich informacji, nie

⁴⁶⁰ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 330–332.

⁴⁶¹ Ibid., s. 332.

⁴⁶² S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 208.

⁴⁶³ Por. R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, op.cit., s. 149.

dostałam nawet takiej informacji, że to można zrobić w [nazwa miasta – N.U.] (...), dopytać się, jak to można zrobić, że to jest refundowane (bo to jest refundowane) (...) (PA_11).

Zgłaszane przez moje rozmówczynie problemy związane z niedoinformowaniem odnośnie do możliwości rekonstrukcji potwierdza również lekarz radiolog:

Ja rozmawiam z onkologami (...), mówię – dlaczego wy nie mówicie kobietom, że ta rekonstrukcja jest. Jeszcze w szpitalu, teraz, zaraz – tu jest choroba, tu leczymy, ale później jest ta możliwość. Oni mówią: „Bo kobiety nie zgłaszają tak bardzo, że te piersi im przeszkadzają, one mówią – odetnijcie wszystko”. Ja mówię: „Doktorze, to jest pacjent w zupełnie innym stanie, to jest pacjent, który walczy o życie. I ja nie mówię, że ma się w tej chwili zdecydować, ja rozumiem, że są ważniejsze rzeczy. Ale trzeba dać pacjentowi PERSPEKTYWĘ POWROTU DO ZDROWIA” (lekarz radiolog).

Poza tym zgłaszane w tym zakresie chęci są czasami bagatelizowane i zbywane. Z negatywnym nastawieniem części lekarzy i decydentów uważających rekonstrukcję piersi za swoistą fanaberię spotkała się również przedstawicielka organizacji pacjenckich, która lobbując za lepszym dostępem do rekonstrukcji, niejednokrotnie musiała przekonywać o dużym wpływie na samopoczucie psychiczne kobiet (jak wynika z doświadczeń ekspertów biorących udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym, większość pacjentek poddających się rekonstrukcji jest bardzo zadowolona z tego kroku – wzrasta ich samoakceptacja, lepszy jest odbiór siebie i swojego ciała, zwiększa się pewność siebie w sytuacjach społecznych). Poza tym w przypadku jednostronnej mastektomii należy uwzględnić dodatkowo kwestie asymetrii obciążenia kręgosłupa. Mimo że nie każda kobieta jest zainteresowana rekonstrukcją i nie we wszystkich przypadkach jest ona potrzebna (lub wskazana), to ważne jest jednak danie możliwości wyboru, opartego na rzetelnym informowaniu o wadach i zaletach tego zabiegu, a także konfrontacja oczekiwań i celów pacjentki z możliwymi realnymi efektami operacji. O tym, jak istotny jest to aspekt, świadczą relacje pacjentek biorących udział w badaniu fokusowym lekarza radiologa, które bardzo często mają problem z samoakceptacją po mastektomii (nawet miesiące po operacji) do tego stopnia, że zakrywają lub zdejmują lustra, by nie widzieć tego obszaru ciała. Potrzebny jest więc dostęp do rekonstrukcji i wiedzy na jej temat, ale przede wszystkim wsparcie psychologiczne i społeczne, które pomogłoby zaakceptować siebie (niezależnie od tego, czy dana kobieta planuje rekonstrukcję piersi, czy nie).

Z moich obserwacji wynika, że dla wielu pacjentów – tak jak pisze Małgorzata Kowalczyk – choroba staje się pewną podstawową cezurą, przez co dzielą oni swoje życie na czas, gdy byli zdrowi, i czas po diagnozie⁴⁶⁴. Podobne wnioski

⁴⁶⁴ M. Kowalczyk, *Umiejętności interpersonalne i etyka pomagania chorym przewlekle*, op.cit., s. 206.

wysnuwa Emilia Mazurek, wskazując, że diagnoza choroby nowotworowej staje się momentem zwrotnym w biografii powodującym sytuację „podwójnej tożsamości” („ja przed chorobą, ja po diagnozie onkologicznej”)⁴⁶⁵. Jak pisze Manu Keirse, po chorobie nowotworowej „nie można czuć się tak samo jak wcześniej, ale można nauczyć się czuć znów normalnie”⁴⁶⁶. Nie jest to jednak łatwe, a w wielu przypadkach wymaga to wsparcia specjalisty, który pomoże przepracować odczuwane trudności i zaadaptować się do nowej rzeczywistości. Pewnym zaskoczeniem było dla mnie to, że niezwykle często w wywiadach pojawiała się stwierdzenie, że pomoc psychologiczna byłaby niezwykle potrzebna właśnie PO leczeniu (część osób uważała, że nawet w większym stopniu niż w trakcie).

Teraz widzę, tak, z perspektywy czasu, że zabrakło na przykład jakiegoś wsparcia jednak psychologicznego, no nie wiem – psycholog, psychiatra, no powiedzmy psycholog. No przydałby się, na pewno by się przydał, bo jak się z tego wychodzi... – no ja tak miałam i z tego, co sobie trochę czytałam, i taki kontakt (no to też taka grupa na Facebooku właśnie takich osób chorych) – to dużo ludzi ma duży ten problem: niby jest się już zdrowym, ale cały czas są te kontrole i cały czas jest gdzieś tam ten strach. I takie porządzenie sobie, w sumie psychiczne, tak z samym sobą, tak? Już nawet nie chodzi o te kontakty z innymi, tylko chociaż, żeby ktoś pomógł jakby przejść... Już w czasie choroby dobrze by było nawet, ale szczególnie... u mnie się to objawiło [po leczeniu – N.U.] (...) i z tego, co słyszałam, u innych też (PA_01).

Ja bym poszedł jeszcze dalej, żeby było to w jakiś sposób nawet po leczeniu, bo tak naprawdę ja nie mogłem jakoś się odnaleźć w społeczeństwie. Znaczą... trudno było mi się odnaleźć tak naprawdę w tym życiu już po zakończeniu leczenia (PA_06).

Co więcej – uważam, że... i kiedyś o tym czytałam, jeszcze w trakcie chemii, bo ja zaczęłam obserwować dużo takich Amerykanek, które miały ten sam typ nowotworu co ja (ich jakies blogi), i wtedy jeszcze tego tak nie rozumiałam, ale wiedziałam, że jest takie zjawisko, że po zakończeniu leczenia jest jeszcze gorzej. Że dopiero wtedy jest zagubienie (PA_08).

Myszę, że później takie osoby powinny... powinny być pod jakąś kontrolą psychologa, psychiatry – po leczeniu (na przykład ja) i chyba myślę, że to chyba na stałe (PA_13).

(...) no i myślę, że im wcześniej [będzie dostępne wsparcie psychologa – N.U.], tym lepiej – no oczywiście, jeżeli ktoś po prostu potrzebuje. Aczkolwiek no niektórzy są uparci i widać, że potrzebują, ale nie chcą się do tego przyznać. Ale myślę, że bardzo wiele osób z... po chorobie nowotworowej potrzebuje jakoś poukładać to sobie w głowie. Ja mam wrażenie, że to jest nawet i... no samo leczenie to jest zadaniem (musisz działać, musisz iść do lekarza, musisz to... no jakby skupiasz się na tym), ale jak to wszystko opada i nagle masz wrócić do normalnego życia i w nim funkcjonować, no to jest ciężko się w nim odnaleźć (PA_14).

⁴⁶⁵ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 10, 185.

⁴⁶⁶ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 170.

W odniesieniu do (opisanych w poprzednich rozdziałach) problemów, z jakimi zmagają się osoby po zakończonym leczeniu, wydaje się to w pełni uzasadnione. Poza tym, jak pisze Stanisław Kowalik, dla niektórych pacjentów „trauma emocjonalna po wyjściu ze szpitala jest na tyle duża, że nie czują się na siłach podjąć wysiłku zmierzającego do odzyskania niezależności życiowej”, przez co pograżają się w beznadziei, stagnacji i depresji⁴⁶⁷. Istotnie zarysowuje się zatem ogromna – a obecnie nie zawsze dostrzegana – rola psychologii rehabilitacji⁴⁶⁸, która może stanowić istotne wsparcie m.in. w procesie przystosowania się do zmian związanych z chorobą i podejmowaniu aktywności na różnych polach życia zarówno w trakcie, jak i po leczeniu (co – tak jak wspomniałam we wstępie – zostanie rozwinięte w kolejnej, odrębnej publikacji).

Kilkoro moich badanych brało udział w psychoterapii po zakończonym leczeniu, kilka osób miało okazję skorzystać z aktywizacji z elementami psychologii rehabilitacji (w ramach projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe). Niemniej, jak wskazywałam w podrozdziale dotyczącym wsparcia psychoonkologicznego, nie wszystkie osoby, które potrzebują takiej pomocy, są w stanie samodzielnie o nią zadbać, dlatego rehabilitacja psychoonkologiczna powinna stanowić jeden z głównych elementów systemu wsparcia dla ozdrowieńców. Dobrze oddają to słowa Jerzego Stochmiałka, który podkreśla, że:

W dzisiejszym ujęciu rehabilitacja osób niepełnosprawnych nie ogranicza się do problematyki medycznej i leczenia, ale winna dotyczyć też wszystkich skutków i ich przyczyn, które pojawiły się wraz z uszkodzeniem zdrowia. Ważne są więc reakcje psychiczne, stanowiące nieraz barierę trudną do pokonania, oraz rodzinne, zawodowe i edukacyjne następstwa niepełnosprawności⁴⁶⁹.

Fizyczne, poznawcze i emocjonalne reperkusje choroby w wielu przypadkach mogą ograniczać funkcjonowanie osób po leczeniu onkologicznym i utrudniać im powrót do szeroko rozumianej aktywności⁴⁷⁰. Podstawowym krokiem do podjęcia rehabilitacji jest przewyciężenie poczucia bezradności, które objawia się szczególnie silnie w pierwszym okresie po uszkodzeniu ciała i zmniejsza wiarę w możliwość prowadzenia dobrego życia pomimo utraty sprawności⁴⁷¹. Jak pisze Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz: „Dopóki pacjent jest pod intensywną opieką medyczną, poddaje się leczeniu chirurgicznemu, chemioterapii, radiote-

⁴⁶⁷ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 271.

⁴⁶⁸ Więcej o tym m.in. w: S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit.; id., *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit.; id., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit.; R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, op.cit.

⁴⁶⁹ J. Stochmiałek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 43.

⁴⁷⁰ M.Y. Egan et al., *Rehabilitation following cancer treatment*, op.cit., s. 1.

⁴⁷¹ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 309.

rapii, ma poczucie, że coś się dzieje w kierunku zwalczania jego choroby. Bezruch, bierność, niemoc, które przychodzą po zakończeniu leczenia, są bez wątpienia emocjonalnym punktem zwrotnym⁴⁷². Brak jest jednak mechanizmów wsparcia w powrocie do codzienności (w tym aktywności zawodowej i edukacyjnej) po zakończeniu leczenia, na co zwraca uwagę również Łukasz Andrzejewski (cytowany już badacz i filozof, który sam przeszedł chorobę nowotworową), niezwykle trafnie oddając to w stwierdzeniu, że „wraz z opuszczeniem szpitala czy poradni pacjent przestaje istnieć jako podmiot opieki zdrowotnej, stając się już tylko elementem statystyk”⁴⁷³.

Co więcej, zdecydowana większość moich badanych w momencie zakończenia leczenia nie miała z lekarzem dłuższej rozmowy podsumowującej leczenie i umożliwiającej przedyskutowanie wątpliwości i uzyskanie dalszych wskazówek. Tymczasem przebieg rozmowy z lekarzem prowadzącym na zakończenie leczenia jest dla osób z doświadczeniem choroby nowotworowej szczególnie ważny, zarówno w kontekście emocjonalnym, jak i informacyjnym – kończący leczenie pacjenci potrzebują słów wsparcia i otuchy, ale także bardziej szczegółowych rad i zaleceń, które pomogą walczyć im z bezradnością wobec pojawiających się (mimo zakończenia leczenia) dolegliwości⁴⁷⁴.

Bałam się iść do domu. Bo ja się bardzo szybko zregenerowałam i już w sumie po półtora tygodnia mogłam iść do domu. A ja tak: nie umiałam pić, nie umiałam jeść, bo miałam popalony cały przełyk [po radioterapii – N.U.]. Bałam się, że jak pójdę do domu, nie będę jeść, organizm musi się regenerować, ja mam wątrobę prawie całkowicie zniszczoną. Bałam się, że będę później musiała jechać do takiego szpitala rejonowego, bo tego mi nikt nie powiedział. Ja tego się bałam i powiedziałam, że nie idę do domu. (...). Ja mówię: „Ale do domu nie idę” (...) i zaczęłam płakać, że ja się boję, że coś się będzie działo, tym bardziej że przełknąć nic nie mogę [ze względu na poparzenia po radioterapii – N.U.], a tu to mogą mnie odżywiać też kroplówkami, a w domu to co? Ona [pielęgniarka – N.U.] mówi: „[imię respondentki – N.U.], przecież jak coś się będzie działo, to ty od razu lądujesz u nas. Ty masz jakiś okres (pół roku czy coś około trzech miesięcy było), że jakby coś się działo po przeszczepie [szpiku – N.U.], to Ty od razu trafiasz na oddział”. Ja mówię: „Poważnie?”. I wtedy jakoś ten stres wiesz – wszystko ze mnie zeszło. (...). Jakby mi powiedzieli, no to bym się nie bała, tak? (PA_23)

Co istotne, w obliczu pojawiających się dolegliwości pacjenci często mają liczne obawy, jak sobie poradzą w przypadku ich zaostrenia oraz w nagłych zagrażających sytuacjach, wobec czego szpital jawi im się jako bezpieczniejsze miejsce, w którym mogą otrzymać pomoc. Pokrywa się to z obserwacjami lekarki onko-

⁴⁷² M. Rębiałkowska, *Wstęp*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 8–9.

⁴⁷³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 15.

⁴⁷⁴ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 157–161.

log, która stwierdziła, że choć leczenie ambulatoryjne jest często bardzo dobrym rozwiązaniem na początku leczenia (mniej wpływającym na funkcjonowanie społeczne), to później, gdy powikłania chorobowe (zwłaszcza duszność, ból) się zwiększają, pacjenci wolą być w szpitalu, bo tam czują się bezpieczniej. Choć większość pacjentów z wielką radością przyjmuje możliwość powrotu do domu (po zakończonym leczeniu lub w trakcie terapii), to część przytłoczona jest wspomnianymi lękami dotyczącymi tego, czy sobie poradzą z reperkusjami medycznymi. Jak piszą Anna Zaborowska i Małgorzata Pasek: „Pielęgniarka wraz z członkami zespołu interdyscyplinarnego powinna przygotować pacjenta do pobytu w domu. Ważna jest edukacja na temat możliwych powikłań, sposobów radzenia sobie oraz wskazania sytuacji, w których pacjent powinien skontaktować się z lekarzem”⁴⁷⁵. Jednocześnie otrzymywane informacje powinny być jak najbardziej precyzyjne, by ograniczyć pole do swobodnej interpretacji, która może rodzić problemy (jak np. przy wskazówce „gdy będzie gorzej, proszę się natychmiast zgłosić do lekarza”, gdzie „gorzej” może być interpretowane jako nawet najmniejsza zmiana samopoczucia, aż do bardzo złego stanu zdrowia)⁴⁷⁶.

Niestety, choć zalecenia te wydają się oczywiste, opierając się na doświadczeniach moich badanych (a także moich – prywatnych), mogę stwierdzić, że nadal nie we wszystkich szpitalach jest to rutynowa praktyka. Poza tym, jak zwraca uwagę biorący udział w moim badaniu pielęgniarz stomijny, liczba pacjentów, tempo pracy, kwestie finansowania oraz organizacja leczenia (zwłaszcza w przypadku krótkiego pobytu w szpitalu – np. w związku z operacjami laparoskopowymi) nie zawsze umożliwiają dostateczne wyedukowanie pacjentów. Dodatkowo – jak podkreśla wspomniany specjalista – pacjenci cechują się różnym wiekiem, stanem i predyspozycjami, w związku z czym w różnym stopniu potrzebują edukacji i pomocy, czasami różne problemy powodują potrzebę poświęcenia więcej czasu danemu pacjentowi, a to nie zawsze jest możliwe jednorazowo.

Po leczeniu wielu pacjentów chce jak najszybciej wrócić do „życia przed raka”, co nie zawsze jest takie proste⁴⁷⁷. Często są zdezorientowani, jeśli chodzi o ocenę swojego stanu zdrowia i możliwości organizmu, co sprzyja utrwalaniu barier psychicznych przed podjęciem aktywności (usprawnianie realizowane przez rehabilitację ma te bariery przełamywać) lub przeciwnie – popycha ku zbyt wczesnemu powrotowi do poprzednich zadań i ról⁴⁷⁸. Potrzebę edukacji w tym zakresie i życiowego pokierowania widać szczególnie w kontekście ogromnej niepewności pa-

⁴⁷⁵ M. Pasek i A. Zaborowska, *Opieka nad pacjentem poddanym chemioterapii*, op.cit., s. 14.

⁴⁷⁶ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 150.

⁴⁷⁷ C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men's reflections on participating in cancer rehabilitation...*, op.cit., s. 167.

⁴⁷⁸ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 270–271.

pacjentów (w trakcie i po leczeniu) odnośnie do tego, co mogą robić, czego nie mogą oraz jakie formy aktywności są w ich przypadku wskazane⁴⁷⁹.

Ale może warto też, żeby lekarze o tym mówili od razu, bo rzeczywiście wielu pacjentów ma takie wątpliwości (przynajmniej ja się z czymś takim spotkałam), czy oni mogą pracować i co oni w ogóle mogą robić? A to nie chodzi nawet o tę pracę zawodową, ale chociażby o takie rzeczy – czy mogę... nie wiem... codzienne rzeczy takie, na przykład praca w ogródku (...) (psychoonkolog – przedstawicielka fundacji wspierającej pacjentów).

Na problem braku systemu profesjonalnego wsparcia osób przewlekle chorych somatycznie (a więc też po części tych z chorobami nowotworowymi) opuszczających szpital i związaną z tym fikcją rzeczywistej rehabilitacji wskazuje również Stanisław Kowalik, który jednocześnie podkreśla, że:

Człowiek opuszczający szpital ze świadomością, że cierpi na poważną chorobę somatyczną, chciałby wiedzieć, jak wygląda jego sytuacja zdrowotna, co może zrobić, aby poprawić stan własnego zdrowia, a czego robić mu nie wolno, jak może rozwiązywać własne problemy życiowe (bytowe, emocjonalne, interpersonalne), czy ograniczenia wynikające z choroby można przezwyciężyć za pomocą dalszej rehabilitacji, dokąd może się udać, aby ograniczyć własną niepewność⁴⁸⁰.

Brak tego wsparcia powoduje, że osoby te czują się w pewien sposób osamotnione i zmuszone radzić sobie ze wszystkimi wątpliwościami czy dolegliwościami samodzielnie.

Bo będąc chorą, to, powiedzmy, przez rok jesteś tak bardzo intensywnie zdółwana [sic!] ze szpitalem – masz wizyty co trzy tygodnie. A później po tej operacji, po tym roku zaczyna się, że jesteś co trzy miesiące – to nagle czujesz się taka porzucona. Nie wiesz, co ze sobą zrobić, więc trzeba jakoś... Jeszcze nie jesteś w pełni zdrowa, a już nie jesteś chora. Jeszcze nie jesteś w pełni jakoś zorganizowana, a już jesteś zorganizowana – taka... takie zawieszanie. I tu chyba był u mnie kryzys, że musiałam skorzystać z psychologa. Wtedy (PA_17).

[Przydałaby się – N.U.] większa opieka po operacji. (...). Bardzo mi się podobało to DİLO⁴⁸¹ i wszystko, jednak przestrzegają tego (...). No to mi się podobało, więc do operacji super, a po operacji się czuję taki trochę no... osamotniony, tak bym to określił. (...). Już jesteśmy traktowani jako ci normalni. No a z drugiej strony się nie dziwię, ponieważ jest tych pacjentów, że człowiek wchodzi na tą, na te [nazwa szpitala – N.U.], to przecież myślę taki, że najchętniej to z tej radiologii uciekać, bo przecież... (PA_10)

Nic nikt nie mówił, szpital po operacji pozostawił mnie samą sobie (PA_31).

⁴⁷⁹ A. Wójcik, A. Pyszora i M. Bidacha, *Fizjoterapia w onkologii*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 233–234.

⁴⁸⁰ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 282.

⁴⁸¹ Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego – „Zielona Karta”, działająca jako priorytetowe skierowanie i umożliwiająca szybką diagnostykę oraz podjęcie leczenia.

Zarówno z wypowiedzi osób po zakończonym leczeniu, jak i specjalistów wyłania się ogromny problem opieki (a raczej jej braku) nad wyleczonymi pacjentami onkologicznymi – co więcej, nie jest to problem jednostkowy, ale systemowy, co bardzo wyraźnie zasygnalizowali eksperci biorący udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym:

Trzeba by stworzyć opiekę dla pacjenta wyleczonego, dla pacjenta – dla ozdrowieńca. Nie ma systemu wsparcia dla ozdrowieńca. On jest i polega na uprzejmości: psychologów, pracowników socjalnych, pielęgniarzy, pielęgniarek, lekarzy. Bo tak jest bardzo często, że pacjentki dzwonią do swoich lekarzy, którzy operowali (mimo że to było dawno temu), i nie zdarza się, by ci ludzie odmówili (...), ale nie ma systemowego wsparcia dla ozdrowieńców. (...). To są działania uprzejmościowe – zaangażowani psycholodzy, zaangażowane instytucje, zaangażowani rehabilitanci, jakieś finansowanie – nie ma opieki SYSTEMOWEJ dla ozdrowieńców (lekarz radiolog).

Tak jak wspomniał cytowany lekarz, funkcjonują wprawdzie różne dobre praktyki, że przyjmuje się i konsultuje swoich byłych pacjentów (w szpitalach onkologicznych zwykle panuje też zasada, że pomoc psychologiczna udzielana jest wszystkim, którzy kiedykolwiek byli pacjentami placówki), ale opiera się to głównie na dobrej woli, potencjalnie mogą pojawić się też problemy z finansowaniem.

Problem ten dotyczy nie tylko szerszej pomocy psychospołecznej, ale nawet opieki medycznej. W wielu przypadkach, mimo statusu osoby zdrowej, byli pacjenci onkologiczni borykają się (przez wiele lat, a czasami nawet do końca życia) z reperkusjami choroby. Przykładem tego są m.in. przytoczone przez pielęgniarkę stomijnego problemy związane z przepuklinami brzuszными (bardzo częstymi po operacjach brzusznych) i niejasności co do tego, kto ma się tym zajmować. Przedstawiając to obrazowo, były pacjent onkologiczny wypada w pewnym stopniu w próżnię, jako uznany za zdrowego nie wymaga już opieki onkologicznej, jednocześnie jednak (jak ujął to lekarz radiolog) jest to „zdrowy człowiek z powikłaniami” – z powikłaniami, które wymagają specjalistycznego wsparcia, aby minimalizować ich negatywny wpływ na życie i funkcjonowanie. Wobec tego szczególnie ważne jest zaangażowanie lekarzy rodzinnych w opiekę nad osobami, które zakończyły już leczenie onkologiczne⁴⁸². Z drugiej strony, jak alarmują medycy, możliwości lekarza rodzinnego są mocno ograniczone, głównie ze względu na system finansowania i brak specjalistycznych szkoleń⁴⁸³.

Problemy związane z opieką nad przewlekle chorymi onkologicznie osobami nagłaśnia m.in. Dariusz Godlewski (lekarz oraz prezes zarządu Ośrodka Pro-

⁴⁸² Zob. B.B. Franco et al., *The experiences of cancer survivors while transitioning from tertiary to primary care*, „Current Oncology” 2016, t. 23, nr 6, s. 378–385.

⁴⁸³ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 129–130, 205–206.

filaktyki i Epidemiologii Nowotworów im. A. Pienkowskiej w Poznaniu), który alarmuje, że pacjenci ci nie są objęci wystarczającą opieką (zwłaszcza w kontekście skutków ubocznych leczenia), a cedowanie związanych z tym obowiązków na lekarzy rodzinnych jest nieefektywne⁴⁸⁴. Co istotne, *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024* zakłada „stworzenie mechanizmów wzmacniających rolę lekarzy POZ w opiece nad osobami wyleczonymi z choroby nowotworowej, w tym systemu przepływu informacji o pacjencie pomiędzy onkologami a lekarzami POZ”, oraz lepsze przygotowanie lekarzy rodzinnych do wczesnej diagnostyki i profilaktyki nowotworów⁴⁸⁵, co – wobec przytoczonych wcześniej argumentów – jest bardzo ważnym postulatem. Obecnie, jak stwierdził jeden z moich badanych:

Brakuje systemu leczenia powikłań. Lekarz rodzinny nie chce, bo to jest pacjent onkologiczny, lekarz onkolog nie chce, bo to już nie jest pacjent onkologiczny. Powikłania kardiologiczne, nefrologiczne, skórne, neurologiczne... – nie ma komu się tym zająć (lekarz radiolog).

Poza tym – jak zauważył cytowany lekarz – nawet onkolodzy często nie mają głębokiej wiedzy na temat leczenia powikłań, ponieważ obecna ścieżka specjalizacji onkologicznej nie wymusza bycia internistą, tak jak było to kiedyś. Jednocześnie (jak zauważa chirurg onkologiczny) obecnie jest tylu pacjentów chorujących na nowotwory, że już nie ma możliwości wieloletniego prowadzenia (uznanych za zdrowych) pacjentów po leczeniu, niezbędne staje się postawienie gdzieś granicy odciążenia i przejęcie tych pacjentów przez system ogólnej opieki zdrowotnej (nawet mimo przywiązania psychicznego i zaufania żywionego przez pacjenta do onkologa prowadzącego). Jest to jednak niezwykle problematyczne, ponieważ zarówno medycznie, jak i psychicznie trudno jest wyznaczyć jednoznaczny moment zakończenia leczenia i powrotu do zdrowia. Jak wskazują specjaliści biorący udział w badaniu fokusowym, ludzie nawet 10 lat po chorobie nie czują się zdrowi; ani pacjenci, ani lekarze – mając ciągle w głowie niepewność rokowań i ryzyko nawrotu – nie świętują remisji (choć w pewnym stopniu wyjątek stanowią nowotwory hematologiczne), a syndrom miecza Damoklesa powoduje, że osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej potrzebują ciąglego potwierdzenia, że są zdrowi.

Stworzenie systemu opieki i rehabilitacji dla osób w remisji jest niezwykle potrzebne, ponieważ (jak podkreślali specjaliści), choć ludzi po zakończonym z sukcesem leczeniu onkologicznym uznaje się za zdrowych, to jednak w większości są to osoby z różnymi powikłaniami, często długotrwałymi. Jedną z wielu potrzeb jest m.in. rehabilitacja ukierunkowana na walkę z zespołem przewlekłego

⁴⁸⁴ Za: E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit., s. 108.

⁴⁸⁵ *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024 (aktualizacja: maj 2017)*..., op.cit., s. 91–93.

zmęczenia czy terapia zaburzeń poznawczych, które stanowią znaczący problem w przypadku wielu pacjentów onkologicznych, również po leczeniu (co utrudnia ich funkcjonowanie)⁴⁸⁶.

Poza tym warto zaznaczyć, że niezwykle ważnym elementem powrotu do życia codziennego po głównym leczeniu, oprócz badań profilaktycznych, jest zmiana szkodliwych nawyków (niezdrowe nawyki jedzeniowe, siedzący tryb życia, kancerogenne używki itd.). O ile edukacja zdrowotna i promocja zdrowego stylu życia jest potrzebna wszystkim ludziom, to osobom po leczeniu przeciwnowotworowym w sposób szczególny. Jak zwraca uwagę Krzysztof Składowski, choć onkolodzy powinni mieć wiedzę na temat zachowań prozdrowotnych po chorobie nowotworowej, nie są w stanie prowadzić takiej profilaktyki w ramach wizyt kontrolnych⁴⁸⁷. Oprócz wskazanej przez K. Składowskiego roli całej służby zdrowia i samego pacjenta w zakresie zachowań prozdrowotnych upatrywać można tutaj również dużego potencjału roli pedagogów. W zakres działań pedagogicznych możemy włączyć zarówno edukację zdrowotną w szkole (która ma na celu upowszechnienie zdrowych nawyków już od najmłodszych lat), ale również niewykorzystywaną obecnie na większą skalę edukację prozdrowotną osób po chorobie. Pedagodzy-edukatorzy zdrowia mieliby szansę odciążać zatem personel szpitalny i nie tylko udzielić rzetelnych informacji na temat zachowań prozdrowotnych, ale przede wszystkim (poświęcając wystarczająco dużo czasu i wykorzystując odpowiednią metodykę) przekonać pacjentów do rzeczywistych, a nie tylko deklarowanych zmian (opartych na zmianie sposobu myślenia na temat zdrowia i własnego wpływu na nie, a nie nakazach i zakazach, które są mniej skuteczne). Tym bardziej że – jak pisze Aleksander Hulek – pedagogika (zwłaszcza specjalna) wnosi duży wkład w readaptację osób chorych i z niepełnosprawnościami, a „rehabilitacja to w dużym stopniu proces uczenia się, nauczania i wychowania”⁴⁸⁸. O tym, jak pogłębiona i efektywna edukacja profilaktyczna w trakcie i po leczeniu jest ważna, świadczy choćby powszechny widok palaczy na oddziałach onkologicznych (nie tak trudno spotkać pacjentów nawet po operacji krtani, którzy palą przez otwór tracheotomijny)⁴⁸⁹. Jak wskazują autorzy badania dotyczącego przygotowania szczebińskich studentek pedagogiki i socjologii do roli edukatorek zdrowia w zakresie profilaktyki nowotworów szyjki macicy, odpowiednio przygotowani przedstawiciele zawodów pozamedycznych (np. pedagodzy, socjolodzy czy pracownicy socjalni) mogliby „stworzyć potencjalne pozamedyczne ogniwo w łańcuchu edu-

⁴⁸⁶ M.Y. Egan et al., *Rehabilitation following cancer treatment*, op.cit., s. 12.

⁴⁸⁷ K. Składowski, J. Gromek-Ilłg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 203.

⁴⁸⁸ A. Hulek, *Teoria i praktyka psychologiczna w rehabilitacji*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów...*, op.cit., s. 20.

⁴⁸⁹ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 59.

kacji zdrowotnej, a tym samym wzmocnić skuteczność populacyjnych programów profilaktycznych⁴⁹⁰.

Dodatkowo należy pamiętać, że wszystkie działania terapeutyczne czy rehabilitacyjne nie odbywają się w próżni, nie można zaprzeczyć, że ogromny wpływ (potencjalnie – zarówno dobry, jak i zły) na to, co myśli i robi pacjent, mają osoby z jego otoczenia, media, zaplecze społeczne (w tym organizacje) czy kontekst organizacyjny związany z leczeniem i polityką społeczną⁴⁹¹. Tym samym trzeba podkreślić, że ważną rolę odgrywa nie tylko rehabilitacja medyczna (która, jak pisze Roman Ossowski, ma na celu „odzyskanie utraconej bądź naruszonej sprawności psychofizycznej jednostki”⁴⁹²), ale również rehabilitacja społeczna, ukierunkowana na wspieranie uczestnictwa w życiu społecznym m.in. przez pobudzanie aktywności społecznej, wyrabianie zaradności osobistej i umiejętności związanych z pełnieniem ról społecznych, a także likwidację barier i działalność edukacyjną kierowaną do otoczenia i ogólnie społeczeństwa (w celu kształtowania postaw społecznych sprzyjających integracji)⁴⁹³. Istotę pełnej rehabilitacji trafnie opisuje Stanisław Kowalik: „Rehabilitacja powinna dążyć do maksymalizowania efektów leczenia w tym sensie, że odzyskaną sprawność organizmu wykorzystuje się w przywracaniu ludziom możliwości w miarę normalnego funkcjonowania w życiu społecznym” przy równoległym dbaniu o cele zdrowotne⁴⁹⁴.

Rehabilitacja może mieć różne formy, do jej części składowych zaliczamy: rehabilitację medyczną, ruchową, pedagogiczną, zawodową i społeczno-kulturową⁴⁹⁵. Z wielką mocą należy podkreślić, że – jak pisze Joanna Urbańska – „(...) to nie prosta suma różnych form rehabilitacji gwarantuje sukces, ale interakcje pomiędzy ich efektami”⁴⁹⁶. Światowa Organizacja Zdrowia wskazuje, że „rehabilitacja to łączne i skoordynowane zastosowanie środków medycznych, socjalnych, pedagogicznych i zawodowych w celu podniesienia funkcjonowania społecznego osób z naruszoną sprawnością na możliwie najwyższy poziom”⁴⁹⁷. Zatem sytuacją idealną jest, gdy wszystkie te formy (lub wybrane – w zależności od indywidualnych potrzeb chore-

⁴⁹⁰ M.Z. Podolska et al., *Readiness of pedagogy and sociology students for the role of health educators in cervical cancer prevention*, „Zdrowie Publiczne” 2012, t. 122, nr 2, s. 189.

⁴⁹¹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 35.

⁴⁹² R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, op.cit., s. 129.

⁴⁹³ E. Wiktor, *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, [w:] *Jakość życia w chorobie...*, op.cit., s. 171.

⁴⁹⁴ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 268.

⁴⁹⁵ Id., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 60.

⁴⁹⁶ J. Urbańska, *Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy: dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, red. A. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 128.

⁴⁹⁷ Cyt. za: E. Wiktor, *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, op.cit., s. 171.

go) są stosowane łącznie i synergicznie. Taki model pracy proponował Wiktor Dega, wskazując, że rehabilitacja realizowana przez zespół rehabilitacyjny (a więc wszechstronna i zintegrowana) ma dużo większą skuteczność niż rehabilitacja fragmentaryczna i niespójna⁴⁹⁸. Poza tym postulował, by rehabilitacja była powszechna (dostępna dla każdego, kto jej potrzebuje), kompleksowa (a więc integrująca aspekt leczniczy, psychologiczny, społeczny i zawodowy), ciągła (wiążąca rehabilitację medyczną ze społeczną i zawodową) oraz by zaczynała się możliwie najwcześniej (już na etapie leczenia)⁴⁹⁹. Stanisław Kowalik dodaje do propozycji Degi dodatkowy, piąty aspekt, jakim jest trwałość, wskazując, że rehabilitacja powinna być, dla utrzymania efektów, kontynuowana w sposób chroniczny, całożyciowo⁵⁰⁰.

Tymczasem bardzo często w wypowiedziach moich badanych (zarówno osób z doświadczeniem choroby nowotworowej, jak i specjalistów) pojawiał się wątek niedostatecznego dostępu do rehabilitacji onkologicznej (nie tylko społecznej, która stanowi dla większości osób nadal pewne novum, ale nawet tej podstawowej – medycznej).

Nie miałam rehabilitacji przez cały czas mojego leczenia (PA_16).

Jest grupa pacjentów, która mówi: „To po co ja mam żyć, jak ja mam cierpieć tak?”. Czy chodzi o ból... w sprawie właśnie bólu – bo już wiadomo, że nie musi boleć, że były kampanie w ogóle, są wszystkie przepisy, że pacjent nie musi cierpieć, ale gros lekarzy nie potrafi sobie poradzić z leczeniem bólu, jak i chemioterapią uciążliwą przy nawrotach, tak? Bo pierwsze leczenie to jeszcze jest jako takie. I tu jest druga sprawa – ta już bardziej psychologiczna, że jak sobie radzimy z tą pierwszą diagnozą (no jest to cios, ale coraz więcej wiemy, proponują nam leczenie, chirurgia jest już naprawdę – tak, możliwość operacji oszczędzających i tak dalej (...)). (...). Ale na Boga – kobiety po oszczędzającej operacji nie są kierowane na rehabilitację, a gros z nich jest z obrzękami [limfatycznymi – N.U.] (...). Jest problem tej rehabilitacji (przedstawicielka organizacji pacjenckich).

Z uwagi na psychiczne i fizyczne skutki leczenia wspomnianego w przywołanym cytacie nowotworu piersi (takie jak: amputacja, bóle fantomowe, wady postawy, wtórne obrzęki limfatyczne, ograniczenie ruchomości ręki oraz siły mięśni) interdyscyplinarna i systematyczna rehabilitacja odgrywa tu szczególną rolę⁵⁰¹.

⁴⁹⁸ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 68. Zob. też A. Vonk Noordegraaf et al., *Effectiveness of a multidisciplinary care program on recovery and return to work of patients after gynaecological surgery; design of a randomized controlled trial*, „BMC Health Services Research” 2012, t. 12, nr 1, s. 1–13.

⁴⁹⁹ Za: S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 68–69.

⁵⁰⁰ Ibid., s. 69.

⁵⁰¹ K. Zubrewicz i Z.B. Wojszel, *Nowotwór złośliwy piersi u 80-letniego mężczyzny – rola kompleksowej rehabilitacji w procesie leczenia (opis przypadku)*, „Gerontologia Polska” 2015, nr 2, s. 49–50; A. Wójcik, A. Pyszora i M. Bidacha, *Fizjoterapia w onkologii*, op.cit., s. 233–234.

Powinna się ona rozpoczynać jeszcze na etapie leczenia onkologicznego i być kontynuowana po jego zakończeniu, włączając w to – w miarę potrzeb – profilaktykę przeciwozrostkową i edukację, pomoc psychologiczną, naukę automasażu, kinezyterapię indywidualną i grupową, masaże, drenaże i fizykoterapię⁵⁰², tym bardziej że wcześniej wdrożone i odpowiednio dobrane oddziaływania rehabilitacyjne wpływają na szybkość i zakres odzyskania sprawności⁵⁰³.

Analogicznie sytuacja przedstawia się również w innych rodzajach nowotworów (choć konkretne działania rehabilitacyjne uzależnione są od specyfiki choroby i stopnia reperkusji po leczeniu). Warto jednak zaznaczyć, że z uwagi na złożoność choroby onkologicznej niezbędne jest, by rehabilitacją zajmowała się osoba posiadająca nie tylko umiejętności fizjoterapeutyczne, ale również wiedzę o profilu onkologicznym, a rozwiązaniem optymalnym jest rehabilitacja pod kierunkiem wielodyscyplinarnego zespołu specjalistów⁵⁰⁴. Szczególnie w kontekście osób po amputacjach, w przypadku których – jak piszą Magdalena Strugała i Dorota Talarska – najbardziej efektywna terapeutycznie jest ścisła współpraca specjalistów różnych dziedzin: chirurga, protetyka, rehabilitanta medycznego, pielęgniarki, a zwłaszcza – z uwagi na radykalny i okaleczający charakter leczenia – psychologa⁵⁰⁵.

Specjaliści biorący udział w przeprowadzonym przeze mnie badaniu fukusowym niezwykle zgodnie podkreślają, że niezbędne jest zapewnienie zabezpieczenia rehabilitacyjnego po chorobie nowotworowej (jest to istotne, wbrew pozorom, we wszystkich nowotworach), a także polepszanie jakości życia pacjentów w trakcie i po leczeniu (w tym skuteczne leczenie bólu). Odpowiedzią na niedostatki systemowe są często działania stowarzyszeń pacjentów, które powstają również po to, by zapewnić swoim członkom rehabilitację psychiczną i fizyczną, czego dobrym przykładem jest Stowarzyszenie Kobiety po Mastektomii „Amazonki”.

Ilość i rozmiar opisanych w poprzednich częściach pracy skutków leczenia onkologicznego wymusza zastosowanie holistycznej rehabilitacji, która powinna być – jak podkreślają specjaliści – indywidualnie dobrana i modyfikowana w odniesieniu do potrzeb pacjenta, a przede wszystkim prowadzona na wszyst-

⁵⁰² Więcej o tym w: H. Tchórzewska-Korba, *Rehabilitacja w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, op.cit., s. 231–236; K. Zubrewicz i Z.B. Wojszel, *Nowotwór złośliwy piersi u 80-letniego mężczyzny – rola kompleksowej rehabilitacji w procesie leczenia (opis przypadku)*, op.cit., s. 49–50.

⁵⁰³ K. Zubrewicz i Z.B. Wojszel, *Nowotwór złośliwy piersi u 80-letniego mężczyzny – rola kompleksowej rehabilitacji w procesie leczenia (opis przypadku)*, op.cit., s. 50; R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, op.cit., s. 117–118.

⁵⁰⁴ A. Wójcik, A. Pyszora i M. Bidacha, *Fizjoterapia w onkologii*, op.cit., s. 234–236.

⁵⁰⁵ M. Strugała i D. Talarska, *Wyznaczniki pomocy ludziom z niepełnosprawnością narządu ruchu. Rola pielęgniarki w rehabilitacji i opiece nad pacjentem po amputacji kończyny*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, op.cit., s. 201.

kich etapach choroby nowotworowej i po niej⁵⁰⁶. Niestety – jak pisze wspomniana już Joanna Urbańska – „w Polsce nadal w przypadku wielu osób rehabilitacja prowadzona jest *dorywczo*, a nie kompleksowo” („od projektu do projektu” i „od instytucji do instytucji”)⁵⁰⁷. Problemem jest też to, że akcyjność tego typu wsparcia i realizowanie go wyłącznie w formie projektów powoduje nie tylko brak ciągłości rehabilitacji i wycinkowość pomocy, ale również skupienie się na szybkich, łatwo mierzalnych efektach (które będą podstawą rozliczania i ewaluacji projektów), a niekoniecznie na tym, co rzeczywiście jest w danej sytuacji potrzebne długofalowo⁵⁰⁸. Wnioski te wpisują się również w sytuację osób chorujących onkologicznie.

W 2015 roku na rehabilitację onkologiczną przeznaczono z Narodowego Funduszu Zdrowia jedynie 0,2% wydatków ogólnych na leczenie onkologiczne⁵⁰⁹. Poza tym Najwyższa Izba Kontroli alarmuje, że – mimo podkreślanej wagi fizycznej i psychicznej rehabilitacji onkologicznej – działania z tego zakresu są fragmentaryczne i nieskoordynowane, a dostęp do rehabilitacji onkologicznej, pomocy psychologicznej i chirurgii rekonstrukcyjnej jest bardzo ograniczony⁵¹⁰. Brakuje też dedykowanego świadczenia kontraktowego oraz komórek organizacyjnych dla rehabilitacji onkologicznej, tymczasem – jak wskazują autorzy raportu NIK i *Strategii walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024* – z uwagi na coraz większą liczbę osób chorujących onkologicznie i – co za tym idzie – rosnące potrzeby w zakresie rehabilitacji niezbędne będzie wypracowanie odpowiednich rozwiązań systemowych (w tym wsparcia organizacji pozarządowych realizujących działania z tego zakresu), z uwzględnieniem wdrażania wszechstronnej rehabilitacji medycznej i psychologicznej na jak najwcześniejszych etapach choroby i po chorobie⁵¹¹.

Należy pamiętać, że im lepsze wsparcie oraz rehabilitacja w trakcie i po leczeniu, tym mniejsze negatywne reperkusje choroby (również te długotrwałe). Zgodnie z założeniami *Narodowej Strategii Onkologicznej* do końca 2022 roku planowane jest opracowanie mapy potrzeb zdrowotnych dotyczących opieki rehabilitacyjnej, natomiast do 2024 roku ma zostać zbudowana sieć ośrodków opieki rehabilitacyjnej dla pacjentów onkologicznych przy ośrodkach onkologicznych

⁵⁰⁶ Więcej informacji na temat rehabilitacji onkologicznej w: A. Wójcik, A. Pyszora i M. Bida-cha, *Fizjoterapia w onkologii*, op.cit.

⁵⁰⁷ J. Urbańska, *Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, op.cit., s. 129–130.

⁵⁰⁸ Ibid., s. 130.

⁵⁰⁹ *Dostępność i efekty leczenia nowotworów*, op.cit., s. 76.

⁵¹⁰ Ibid., s. 83–86.

⁵¹¹ Ibid.; *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024 (aktualizacja maj 2017)*..., op.cit., s. 123–124.

w ramach Krajowej Sieci Onkologicznej⁵¹². Sytuacja finansowa w kraju (spowodowana m.in. pandemią COVID-19) wymusza pewną ostrożność w kontekście poczucia pewności co do ich realizacji, niemniej (podobnie jak w przypadku planowanej poprawy dostępności opieki psychoonkologicznej) założenia te są niezwykle optymistyczne i dają dużą nadzieję na poprawę jakości życia osób w trakcie i po chorobie.

⁵¹² *Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020–2030*, op.cit., s. 50.

Choroba nowotworowa a funkcjonowanie rodzinne

Choroba nowotworowa wpływa na funkcjonowanie rodzinne samych chorych (w znaczeniu indywidualnym), ale również na funkcjonowanie rodziny w ogóle. Jest też testem jej spójności i trwałości związków. Wynikające z niej ograniczenia fizyczne, obciążenie finansowe i psychologiczne zaburzają życie codzienne i wymuszają reorganizację obowiązków rodzinnych, co szczególnie widoczne jest w obszarze rodzicielstwa. Bardzo ważną, choć często marginalizowaną kwestią jest również seksualność osoby chorej oraz wpływ choroby i leczenia na plany (i możliwości) prokreacyjne, co ma znaczenie nie tylko czysto medyczne, ale również psychologiczne i społeczne. W tym rozdziale pragnę skupić się na wpływie choroby nowotworowej na szeroko pojęte funkcjonowanie rodzinne osób chorujących onkologicznie. Podczas analizy materiału badawczego oraz literatury przedmiotu wyodrębniłam cztery główne kategorie pojawiające się w wypowiedziach pacjentów i specjalistów: ogólny wpływ choroby na relacje i życie rodzinne (z uwzględnieniem kwestii komunikacyjnych), utrudnienia związane z wychowywaniem i opieką nad dziećmi, wpływ choroby na relacje miłosne i związki (zarówno te trwające, jak i nowe), a także zmiany i wyzwania związane z życiem seksualnym i prokreacyjnym. Wspomniane obszary stanowią trzon poszczególnych podrozdziałów, w których staram się odnosić wyniki moich badań do teorii związanych z podejmowaną problematyką i rezultatami analiz innych badaczy.

4.1. Życie rodzinne zaburzone chorobą nowotworową

Jak pisze Tomasz Szlendak: „Życie rodzinne jest dynamiczne, jest procesem odbywającym się w czasie. Rodzina bezustannie się zmienia, zmienia się jednak zgodnie z pewnymi wzorcami i zasadami”¹. Naturalny cykl życia rodziny może

¹ T. Szlendak, *Socjologia rodziny: ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 178.

jednak zostać zakłócony przez niespodziewane czynniki (nazywane przez Tomasa Szlendaka „wstrząsami”²), takie jak poważna choroba. Choroba nowotworowa dotyka nie tylko samą osobę chorą, ale również jej rodzinę, która musi przeorganizować życie, co jest tym trudniejsze, że choroba najczęściej ujawnia się nagle i niespodziewanie³.

Człowiek się musi jakoś też ogarnąć jakby z tym wszystkim. To jest nowy temat dla każdego, dla osoby, która nagle zaczyna chorować. Przecież zdrowy człowiek się kompletnie nie interesuje takimi rzeczami, nie? Chyba że jakoś zawodowo jest z tym związany, ale tak normalnie przeciętny człowiek się tym nie zajmuje. No i czasem nie wiadomo, gdzie iść, gdzie najlepiej się obrócić i wszystko to... Ja powiem – my do wszystkiego sami żeśmy dochodzili z mężem, nie? Ja przyznam, że mąż dużo, no on był też w szoku. Bo to też jest tak, że to nie jest do końca tak, że choruje tylko ta osoba, myśmy razem chorowali w tym małżeństwie (PA_11)⁴.

W trakcie choroby zmieniają się role w rodzinie, z jednej strony osoba chora ma ograniczone możliwości realizacji swoich dotychczasowych obowiązków (zwłaszcza w czasie hospitalizacji), z drugiej – pojawiają się dodatkowe potrzeby związane z chorobą i leczeniem⁵. Waldemar Świętochowski pisze, że „(...) rodzina z chorobą, szczególnie w fazie nasilenia objawów – dotyczy to różnych chorób przewlekłych, nie tylko raka – *owija się wokół choroby*”⁶. Życie rodziny i jej poszczególnych członków podyktowane jest sytuacją osoby chorej, leczeniem, realizowaniem jej potrzeb, często nawet kosztem potrzeb własnych. Jak wskazuje Justyna Deręgowska:

² Ibid., s. 180.

³ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 70. Więcej o tym w: B. Winch i B. Wiatrowska, *Pomoc psychologiczna dla rodziny osoby chorej onkologicznie*, op.cit.

⁴ Ze względów objętościowych nie przytaczam wszystkich wypowiedzi odnoszących się do omawianych wątków, ale te, które uznałam za najistotniejsze z punktu widzenia prowadzonej analizy (traktując je jako ilustrację ogólnych wniosków), przy zachowaniu obiektywizmu badań oraz uwzględniając zarówno typowe wypowiedzi, jak i te różniące się od pozostałych. Wszystkie cytowane wypowiedzi uczestników badań zostały przytoczone w sposób dosłowny, z uwzględnieniem anonimizacji. W niektórych przypadkach, dla celów redakcyjnych, pominęłam poboczne fragmenty wypowiedzi, co zostało oznaczone symbolem „(...)” – usunięte zostały wyłącznie nieistotne z punktu widzenia analizy wypowiedzi przerywniki i wtrącenia, co nie zmieniło ogólnego sensu cytatu ani toku narracji osób badanych. Dodatkowo szczególnie akcentowane przez badanych słowa i frazy wyróżniłam wielkimi literami, dla podkreślenia nadanej im przez moich rozmówców wagi.

⁵ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 73; E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, op.cit., s. 164–166.

⁶ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 71.

W systemie rodzinnym naznaczonym ciężką chorobą następuje istotne przeformowanie jego charakterystyki wewnętrznej, dochodzi do intensywnych przeżyć wewnętrznych u wszystkich jego członków, co w konsekwencji rzutuje dalej na zmianę w hierarchii realizowanych wartości w rodzinie, na zmianę strategii podejmowanych w niej działań i nastrojów towarzyszący wszelkiej aktywności rodziny⁷.

Badania Michaela Wirschinga pokazują, że brak elastyczności i unikanie zmian niezwiązanych bezpośrednio z chorobą są typowe dla rodzin w pierwszej fazie choroby⁸. Zachowanie homeostazy rodzinnej stanowi pewnego rodzaju reakcję obronną, która ma na celu ograniczenie zmian w czasie kryzysu (choroby nowotworowej) i związanego z nim obciążenia emocjonalnego⁹. Warto jednak pamiętać, że pełni ona funkcję ochronną tylko do pewnego momentu, a zbyt duże i długotrwałe usztywnienie staje się źródłem obciążenia i ogranicza możliwości efektywnego przystosowania się do choroby¹⁰.

Na początku choroby można zaobserwować różne style interakcji rodzinnych (niezależne od czynników medycznych i społeczno-demograficznych, na które wpływ ma przedchorobowy rozwój rodziny):

- „**rodzina związana**”: rodzinę cechuje duża spójność wewnętrzna i izolacja od otoczenia, duża wzajemna troskliwość, poświęcenie i altruizm kosztem własnych potrzeb, niska gotowość do rozwoju i zmian („usztywnienie”), wzajemne uzupełnianie się, tendencja do unikania konfliktów wewnątrzrodzinnych i zewnętrznych („harmonizowanie”), bardzo rzadka krytyka członków rodziny podczas rozmów z terapeutą, akceptująca postawa;
- „**rodzina dotknięta chorobą**”: nacisk na spójność rodziny i więzi, dążenie do harmonii i unikanie konfliktów; od grupy pierwszej różni ją to, że jest to zachowanie zaradcze wynikające z zaistnienia choroby;
- „**jawne pokonywanie konfliktów**”: rzadko występuje, silne wzajemne związanie, izolacja od otoczenia, wybuchowość i skrajne napięcie, duża otwartość podczas rozmów¹¹.

Wzorce te pozostają względnie stabilne w trakcie trwania choroby, ale badania wskazują, że z czasem pojawia się większe przyzwolenie na krytykę (jednak nadal przy wyraźnym unikaniu konfliktów) oraz wyraźne obniżenie napięcia konfliktowego. Niemniej nie można zapominać, że – z uwagi na dużą różnorodność i specyfikę choroby – w niektórych przypadkach mogą pojawić się mimo wszystko znaczne zmiany w stylach interakcji rodzinnych.

⁷ J. Dereęowska, *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, op.cit., s. 205.

⁸ M. Wirsching et al., *Wokół raka...*, op.cit., s. 67–69.

⁹ Ibid.

¹⁰ Ibid., s. 69.

¹¹ Ibid., s. 71–75.

Reakcje bliskich na chorobę – jak pisze Barbara Pilecka – uwarunkowane są m.in. początkiem choroby (nagły lub stopniowy), jej przebiegiem, niepełnosprawnością związaną z chorobą, ale też cyklem życia rodzinnego i kierunkiem zmian, wsparciem uzyskanym od innych osób, wierzeniami dotyczącymi przyczyn chorób oraz poglądami dotyczącymi tego, co zrobić w tej sytuacji¹². Szok związany z diagnozą osoby bliskiej nie zawsze znajduje konstruktywne ujście, co czasami skutkuje negowaniem choroby. I choć wypieranie faktu choroby jest swoistym mechanizmem ochronnym, to wpływa negatywnie na relacje i poczucie wsparcia odczuwane przez osobę chorą. Niestety, było to widoczne również w moich badaniach – w dwóch przypadkach członkowie rodziny wypierali chorobę badanych osób, unikali tematu i podważali informację o diagnozie. Brak wsparcia psychologicznego ukierunkowanego na rodzinę osoby chorej z pewnością nie jest w tej sytuacji bez znaczenia.

Wpływ choroby na relacje rodzinne (zarówno w wypowiedziach moich rozmówców, jak i w literaturze przedmiotu) jest niejednoznaczny i uwarunkowany wieloma czynnikami. Niezaprzeczalnie jednak choroba onkologiczna jest swojego rodzaju próbą dla więzi w rodzinie¹³. Jak wynika z wniosków z rozmowy onkolog Olgi Rutynowskiej z dziennikarzami Joanną Kryńską i Tomaszem Marcem, choroba jest „testem trwałości rodziny” oraz „testem dla wszystkich członków rodziny z umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach”¹⁴. W wielu przypadkach więzi się zacieśniają, a wspólne trudne doświadczenia integrują rodzinę, choć w przypadku rodzin skłóconych dochodzi niekiedy do odrzucenia chorego¹⁵.

Co budujące, większość osób biorących udział w moich badaniach miała duże wsparcie rodziny. Bardzo częstym stwierdzeniem było: „bez rodziny nie dałabym / nie dałbym sobie rady”. Szczególnie budująca jest okazywana bliskość i poczucie bezwarunkowej akceptacji:

Naprawdę dostałam bardzo ogromne wsparcie – ja nie sądziłam, że to tak będzie wyglądało w ogóle... naprawdę. Nawet nie dali mi odczuć, że w ogóle, że coś... nawet jak na mnie patrzyli, czy tam chłopak na mnie patrzył, nawet mi nie dał odczuć, że mu się... nawet, że nie nie podoba, tylko, że jest coś innego. Po prostu patrzył jak na co dzień. To też jest takie budujące, bo człowiek wtedy nie... no i to też było dobre (PA_24).

¹² B. Pilecka, *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, op.cit., s. 113.

¹³ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 232; P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 64.

¹⁴ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 45.

¹⁵ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 71–72; D.C. Jenkins i S.J. Zyzanski, *Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer, and mental illness. A factor analytic study*, op.cit., s. 38; M. Briguglio i C. Tedesco, *Social Interaction of Cancer Survivors in Malta. A sociological analysis*, op.cit., s. 24–25.

Moi rozmówcy pytani o to, co jest najważniejsze w radzeniu sobie z chorobą, najczęściej podkreślali pozytywne nastawienie i właśnie wsparcie rodziny. Wsparcie i obecność bliskich są niezwykle ważne na wszystkich etapach choroby. Jak pisze Lucyna Drożdżowicz, bliskie, pozytywne relacje rodzinne zwiększają poczucie bezpieczeństwa i „stanowią dobrą bazę do pokonywania różnych trudności (...)”¹⁶. Funkcja opiekuńcza (obejmująca zapewnienie opieki nie tylko dzieciom, ale też innym potrzebującym tego członkom rodziny) oraz funkcja emocjonalna (w tym wsparcie emocjonalne) to przykłady tradycyjnie wymienianych głównych funkcji rodziny¹⁷. Nie dziwi zatem, że to rodzina jawi nam się jako pierwsze i główne źródło pomocy w obliczu choroby, co miało swoje odbicie w wypowiedziach moich badanych. Również inne badania wskazują na to, że w sytuacji choroby onkologicznej bardziej powszechne jest otaczanie bliskich dużą opieką aniżeli nieudzielanie wsparcia i ograniczenie kontaktów¹⁸. Często pojawia się wręcz nadopiekuńczość rodziny¹⁹, co stoi w opozycji do podkreślanej przez większość chorych chęci normalnego życia:

Bo wiesz, co jeszcze było fajne? Przeczytałam książkę tego Kuczковского... nie, Kaczkowskiego (tego, co miał glejaka, księdza) i on napisał, że „Ja mam chorobę w sobie, ale ja mogę jej poświęcić – nie wiem... pół godziny, tak? Czy tam godzinę?”. No i tak trzeba żyć! Tak trzeba żyć. Po prostu. Jak na przykład wyjechaliśmy do cici w odwiedziny, to każdy mnie pytał (...) i tam było co chwilę: „Ej, ale jak się czujesz?”, „No jak się czujesz?” – i jak jeden skończył, to kolejny. Więc ja w końcu przy obiedzie mówię: „Ja pier**lę – przepraszam – wiecie co, ten rak jest ze mną dwadzieścia cztery godziny na dobę i obojętnie – mówię – czy wy się będziecie pytać, on jest, tak? Ja chcę zapomnieć, tak? Jak będę się źle czuła, to dam wam informację – czuję się źle, kręci mi się w głowie, idę się położyć, tak? Ale nie pytajcie mi się siedem razy dziennie, jak ja się czuję, bo ja chcę zapomnieć. Ja chcę żyć. Normalnie – normalnie wyglądam, normalnie chcę żyć” (PA_17).

Co ciekawe, jak wynika z relacji moich rozmówców, nadopiekuńcze zachowania utrzymują się również po zakończeniu leczenia, na etapie powrotu do normalności, co może ten proces spowalniać. Warto również odnotować, że w kilku przypadkach w rozmowach z pacjentami pojawiły się rozterki związane z poczuciem winy, że są adresatami wsparcia i opieki udzielanej przez dzieci lub starszych rodziców, podczas gdy (w swoim przekonaniu) to oni – w związku ze swoją rolą rodzinną – powinni się nimi opiekować.

¹⁶ L. Drożdżowicz, *Lekarz a rodzina chorego*, op.cit., s. 264.

¹⁷ T. Szlendak, *Socjologia rodziny...*, op.cit., s. 116.

¹⁸ K. Kuchtyń i M. Milan, *Problemy psychospołeczne kobiet przygotowywanych do amputacji gruczołu piersiowego*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, op.cit., s. 245.

¹⁹ Ibid.

Duża część osób badanych opowiadała o zacieśnieniu relacji z wszystkimi lub wybranymi członkami rodziny – często pojawiało się stwierdzenie „choroba nas zbliżyła”. Zaobserwować można w tych przypadkach opisywaną przez Michaela Wirschinga **wzmocnioną spoistość rodziny**: członkowie rodziny zbliżają się do siebie, zacieśniają relacje (często kosztem relacji pozarodzinnych), okazują sobie wzajemną troskliwość²⁰. Tego typu reakcję na chorobę i związane z nią nieuchronnie zmiany w funkcjonowaniu rodziny można by określić mottem: „musimy się trzymać razem”. W niektórych przypadkach związane z chorobą zainteresowanie i większą troskę przejawiały nie tylko najbliższe osoby, ale też dalsi krewni.

Bardzo dużo ludzi zaczęło właśnie – nawet ta rodzina dalsza zaczęła bardzo dużo wspierać, pisać – tak że naprawdę było zainteresowanie, nie mogę powiedzieć, że nie (PA_24).

Co warte podkreślenia, wspomniane polepszenie relacji dotyczyło nie tylko krótkotrwałej mobilizacji na czas choroby. W wielu wywiadach pojawiały się stwierdzenia dotyczące trwałego pogłębienia relacji i dowartościowania czasu spędzanego z rodziną na skutek związanego z chorobą przewartościowania życiowych priorytetów:

Zbliżyliśmy się też bardziej do siebie [z synem – N.U.], dużo rzeczy też dowiedziałam się o nim, naprawdę... Aż byłam w szoku, że wcześniej tylko praca, praca, no i nie ma tego kontaktu, aż po prostu... aż się wzruszam, bo... nie wiedziałam, że po prostu... no jesteśmy tak daleko od siebie, nie? Mieszkamy, żyjemy razem, a ja tylu rzeczy o nim nie wiem. Naprawdę – człowiek się zatrzymuje i no w ogóle pod innym kątem patrzy na różne rzeczy. W moim przypadku myślę, że wyszło nam na dobre (PA_25).

Trzeba zacząć żyć, a nie pracować tylko. Trzeba cieszyć się życiem – to jest chyba to, co ja wyniosłem z tej choroby najbardziej. Że nie powinno się liczyć tylko to... nie wiem... zbieranie tych pieniędzy i dalej, dalej, dalej – ten wyścig szczurów. Tylko trzeba pomyśleć o dzieciach (no bo je mamy), trzeba je wychować, dobrze wychować i jakoś funkcjonować w tym społeczeństwie tak, żebym ja był zadowolony po... tam 40 latach z tego życia – że ja coś tam... nie wiem – mam wspaniałe dzieci, wnuki i tak dalej... a nie, że ja mam, nie wiem, 10 samochodów i tak dalej (PA_13).

Biorąc pod uwagę fakt, że to właśnie rodzina jest najczęściej głównym wsparciem w trakcie choroby, w szczególnie trudnej sytuacji są osoby samotne, przy czym problemem jest nie tylko brak rodzinnego wsparcia emocjonalnego, ale również tak przyziemne rzeczy jak brak osoby, która zrobiłaby zakupy czy pomogłaby w załatwieniu innych różnych codziennych spraw. Co warte zaznaczenia, nawet

²⁰ M. Wirsching et al., *Wokół raka...*, op.cit., s. 64–67; P. Zielazny, M. Zarzeczna-Baran i A. Wojtecka, *System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013, t. 19, nr 4, s. 440.

w przypadku osób mających rodzinę możliwości wsparcia są czasami ograniczone nie tylko chęciami, ale też po prostu realiami życia. W kilku przypadkach (z uwagi na emigrację bliskich) osoby, z którymi rozmawiałam, były w praktyce osamotnione w swojej chorobie i leczeniu.

Niestety, pojawiły się również przypadki odwrócenia się rodziny od osoby chorej, brak jakichkolwiek odwiedzin i prób kontaktu. Jednak symptomatyczne jest to, że izolacja i brak wsparcia w większości były skorelowane z wcześniejszymi problemami w relacjach. W najbardziej drastycznym przypadku stosowana już wcześniej przemoc psychiczna ze strony despotycznego ojca pacjentki była kontynuowana w trakcie choroby i leczenia chemioterapeutycznego. Wspomniana kobieta nie tylko nie otrzymała od niego żadnego wsparcia, ale również była dodatkowo obarczana problemami i niepokoje. W przypadku innej z moich rozmówczyń separacja miała konkretne, wyartykułowane przez bliskich powody – bratowa bała się, że dotyk osoby chorej zaszkodzi jej dziecku, natomiast ojciec nie mógł sobie poradzić z widokiem łysej głowy chorej córki. Odrzucenie ze strony rodziny było odczuwane jako wyjątkowo dotkliwe. Przykład ten po raz kolejny pokazuje, że w wielu przypadkach potrzebna jest zarówno edukacja onkologiczna (nowotwory nie są chorobą zakaźną), jak i wsparcie psychologiczne pomagające ułożyć relacje w tym trudnym (dla wszystkich) czasie.

Warto pamiętać, że negatywnie na psychikę osoby chorej mogą wpływać również błędy ze strony bliskich. Marian Kulczycki zalicza do nich:

- **podkreślanie winy chorego** (często spotykają się z tym np. palaczki/palacze, którzy niejednokrotnie słyszą stwierdzenia typu: „jakbyś tyle nie palił/paliła, to nie miał(a)byś teraz raka” – N.U.),
- **niepokoje o stan pacjenta** (nadmierna troska, wątpliwości co do skuteczności leczenia itp.),
- **przekazywanie niepomysłnych wiadomości z domu** (na które chory – z uwagi na swoją nieobecność – nie ma wpływu),
- **załatwianie pewnych przykrych spraw z pacjentem** (np. gdy osoby odwiedzające chcą, żeby pacjent (pacjentka) wydał decyzję, wpłynął na kogoś – z jednej strony chory czuje się zobligowany, by to załatwić, z drugiej ma ograniczone możliwości),
- **konflikty osób odwiedzających z otoczeniem w szpitalu** (pacjentami z sali chorego, personelem), co wpływa na negatywny stosunek do chorego, mimo że sam nie uczestniczył w konflikcie²¹.

Również w moich wywiadach pojawiły się przykłady negatywnych reakcji i zachowań rodziny – w narracjach badanych znalazły swoje odzwierciedlenie wszystkie wymienione przez M. Kulczyckiego błędy (przy czym najczęściej po-

²¹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 136–138.

jawiały się nadmierne, dołujące pacjenta niepokoje o jego stan). Na jedną z moich rozmówczyń źle wpłynęło stwierdzenie ojca, który ucieszył się, że jest ona na oddziale zamkniętym (bez możliwości odwiedzin), argumentując swoje zadowolenie tym, że nie będzie musiał jej odwiedzać. Inna badana wspomniała o zniecierpliwieniu i poirytowaniu bliskich, którzy towarzyszą pacjentom podczas wizyt w szpitalu:

Nigdy nie chciałam, żeby [bliscy – N.U.] szli ze mną do szpitala, bo miałam wrażenie, że oni się męczą. A tam idziesz generalnie w tłum ludzi, którzy no też chorują, tak? Też patrzą, obserwują, a ich [osób towarzyszących – N.U.] zachowanie... nie wiem, osoby towarzyszące w szpitalu zachowują się jak... bardzo roszczeniowo, tak jak Polak, nie wiem... na wczasach: że mu się należy, że dlaczego on tyle czeka, że dlaczego to, to, to... dlaczego, dlaczego, dlaczego i dlaczego to tyle trwa? (PA_17)

Niestety, wspomniana nerwowość udziela się zarówno pacjentowi, któremu towarzyszy dana osoba, jak i innym chorym. Jednak z drugiej strony, z obserwacji moich rozmówców wynika, że podczas wizyt kontrolnych czy diagnostycznych to najczęściej partner czy inna bliska osoba towarzysząca pilnuje terminów, zapamiętuje informacje, motywuje i dopytuje o istotne kwestie. Pacjenci są zazwyczaj zagubieni, wystraszeni, mają problemy, by w emocjach zapamiętać ważne rzeczy, dlatego potrzebują „obrońcy” i towarzysza – jednak nie każdy na tego towarzysza się nadaje.

Kilkoro badanych zwróciło również uwagę na problem wynikającego ze stereotypów niezrozumienia ze strony rodziny i lekceważenie złego samopoczucia:

To takie typowo ludzkie jakies: „Bo tamten przechodził tak, a ty przechodzisz tak” – takie gadanie. Porównywanie – tak, że ktoś tam... Najbardziej rodzina, że: „Jak można wymiotować przy radioterapii, jak to się wymiotuje przy chemioterapii” – takie na przykład. Ale to też one [osoby bliskie – N.U.] musiałyby być edukowane (PA_16).

Podobne reakcje rodziny spotkały inną uczestniczkę moich badań, w przypadku której zarówno członkowie rodziny, jak i otoczenie zarzucali jej, że udaje chorobę i źle samopoczucie. Jak stwierdziła wspomniana kobieta, jeżeli ktoś nie miał chemioterapii, to jego choroba onkologiczna i jej skutki często są trywializowane, choć przecież i wtedy mogą pojawić się uciążliwe powikłania (w jej przypadku: plamienia ginekologiczne, problemy z wypróżnianiem i okropny ból jelit – co utrudniało funkcjonowanie i wiązało się z niższym samopoczuciem). Przytoczone przykłady pokazują, że niski poziom wiedzy onkologicznej rodziny połączony z małą empatią może rodzić nieporozumienia i konflikty. W niektórych przypadkach dodatkowo problemem były funkcjonujące w danej rodzinie stereotypy dotyczące jednoznacznej śmiertelności raka i związane z tym nadmierne emocje:

W ogóle też mówili teściowie moim rodzicom, że to już jest koniec. To już jest koniec, ja z tego nie wyjdę, bo ktoś w rodzinie też nie wyszedł – przez chwilę było dobrze, a potem wróciło. I ja to słyszałam (PA_16).

W jednym przypadku chory onkologicznie mężczyzna ograniczył kontakty z siostrą, której emocjonalne reakcje na jego chorobę demotywowały go²².

W narracjach badanych – zarówno po stronie ich samych, jak i ich bliskich – pojawiły się również niekonstruktywne style komunikacyjne, które wpisują się w (opartą na doświadczeniu terapeutycznym) **koncepcję wadliwych stylów komunikowania się bliskich sobie ludzi** Virginii Satir, do których autorka zaliczyła:

- „styl zjednywacza” (uległa, przepraszająca osoba, która za wszelką cenę unika denerwowania innych, by w ten sposób zachować relacje; pomija to, co czuje do siebie),
- „styl obwiniacza” (osoba nastawiona głównie na krytykowanie, która pomija to, co czuje do innych, by wykreować obraz siebie jako osoby silnej i dominującej),
- „styl komputerowo-racjonalny” (jak najmniejsze okazywanie uczuć, tworzenie dystansu przez sztywną postawę ciała, używanie trudnego i skomplikowanego języka, brak kontaktu wzrokowego, pomijanie tego, co czuje się do siebie i innych),
- „styl mąciela” (kamufłowanie poczucia braku troski ze strony innych poprzez zwracanie uwagi na coś niezwiązanego z rozmową)²³.

Niektórzy chorzy z obawy przed społeczną stygmatyzacją lub – w swoim przekonaniu – w trosce o bliskich nie informują otoczenia o chorobie czy swoim rzeczywistym stanie (zwłaszcza dzieci i zaawansowanych wiekiem rodziców), próbują ukryć własne emocje, często ukrywają nawet podjęcie jakiegokolwiek leczenia – tym samym obciążenie stanowi nie tylko sama choroba, ale i problemy związane z jej zatajaniem²⁴. Jak stwierdza Bożena Winch: „W niemówieniu kryje się groźna pułapka izolacji”, a (często dwustronna) zmowa milczenia izolację tę podtrzymuje²⁵.

²² Por. C. Hoffman-Riem, *Utrata znaczącej symbolicznie części ciała*, op.cit., s. 465.

²³ Za: A. Pietrzyk, *Zastosowanie negocjacji w praktyce klinicznej*, [w:] *Dramaturgia poradnictwa: materiały VII Ogólnopolskiego Seminarium Naukowego*, Wrocław, 12–13 czerwca 1995 r., red. A. Kargulowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996, s. 94.

²⁴ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 44; H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 242, 248, 269; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 171, 237; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 9–10; C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men's reflections on participating in cancer rehabilitation...*, op.cit., s. 168; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...* op.cit., s. 271; Z. Bohdan, *Jak rozmawiać z dziećmi*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 96–97.

²⁵ B. Winch, *Jak rozmawiać z osobami bliskimi*, op.cit., s. 91.

Jak pisał Antoni Kępiński, ludzie przyjmują maski rozumiane jako sposoby zachowania się i reakcji w określonych sytuacjach, przejawiając często inny styl zachowania w zależności od konkretnej roli społecznej²⁶.

[Choroba – N.U.] uczy nas megaaktorstwa. Nigdy nie myślałam, że będę tak dobrą aktorką, że siedziałam przy stole, uśmiechałam się (PA_39).

Bycie chorym również zmusza do przybrania owej maski, której kształt będzie określony nie tylko przez osobowość „zakładającej” ją osoby, ale również oczekiwania otoczenia, poczucie powinności, wreszcie społeczny konstrukt roli pacjenta. Ludzie chorujący onkologicznie często tłumią emocje, nie mówią o tym, co ich trapi – maska osoby dającej sobie doskonale radę ma uchronić otoczenie przed cierpieniem, ale i ich samych przed poczuciem bycia słabym.

Przed mamą to ja musiałam się zachowywać, bo ona zaraz tam płakała, nie? Tak że to ja musiałam przed nią... (PA_21)

Problemem jest też – co zostało zauważone również przez Stefana Szarego – wymaganie od chorego heroizmu; pacjenci pod wpływem oczekiwań otoczenia lub własnych przekonań nierzadko przyjmują (jak pisze S. Szary) „rolę terapeutę bliskich”²⁷. Zarówno w moich badaniach, jak i w badaniu przeprowadzonym na zlecenie Fundacji „Ludzie dla Ludzi”²⁸ pojawiał się wątek dużych obaw o stan psychiczny rodziny i przekonanie, że osoba chora musi być silna i nie martwić nadmiernie bliskich swoim stanem. Szczególnie widocznie wybrzmiewa to w sytuacjach, gdy choroba zbiega się z innymi trudnymi sytuacjami życiowymi, tak jak było to w przypadku jednej z moich rozmówczyń, której leczenie pokryło się z chorobą nowotworową, a następnie śmiercią ojca jej narzeczonego:

W tamtym okresie miałam narzeczonego, teraz już męża. Dla niego również bardzo to było ciężkie (...). Musiałam być silna dla siebie i dla niego – tak, by dawać mu oparcie (PA_31).

Z drugiej strony są również osoby, które wyolbrzymiają negatywne aspekty choroby, a zatroskanie i niepokój rodziny (mobilizujące bliskich do większej troski i opieki) działają na nie uspokajająco, dając poczucie bezpieczeństwa²⁹. Dla niektórych osób choroba może przynosić swoiste „korzyści społeczne”: współczucie

²⁶ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 54.

²⁷ S. Szary, „Choremu nie słów potrzeba, ale obecności” – moje spotkania w Akademii Walki z Rakiem, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 280.

²⁸ *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 40.

²⁹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 44–45.

i uwaga, które są im – jako osobom w ciężkiej sytuacji – okazywane przez otoczenie, stanowią wtórne zyski z choroby, które mogą zostać wykorzystane³⁰. Jak pisał na podstawie obserwacji pacjentów Marian Kulczycki: „Daje to bowiem wiele ulg, wywołuje zainteresowanie i współczucie ze strony otoczenia, umożliwia wywieranie wpływu na innych (...)”³¹. Czasami choroba może być traktowana zatem jako atut, o czym wspominał jeden z moich badanych. Również specjaliści biorący udział w moich badaniach zwracali uwagę na przypadki, gdy choroba jawi się jako wartość (z uwagi na opiekę i zainteresowanie innych, różne gratyfikacje, uzależnianie innych osób od siebie) – osoby pracujące w szpitalach są często świadkami swoistych licytacji, kto jest bardziej chory. Czasami samo mówienie o chorobie czy uciążliwości leczenia są pozytywne dla pacjenta, który potrzebuje uwagi otoczenia i wysłuchania.

Potrzeba bliskości i troski ze strony innych ludzi jest zresztą naturalna. Jak podkreślił jeden z moich rozmówców, niezwykle ważne było utwierdzenie go przez bliskich w tym, że nadal jest potrzebny i kochany. Podobne odczucia znalazły swoje odbicie w słowach (wspominanego już w wypowiedzi jednej z badanych) ks. Jana Kaczkowskiego (który sam chorował na glejaka, a jednocześnie pracował z osobami terminalnie chorymi): „(...) bliskość z innymi ludźmi jest tym, co nas chroni, a poczucie, że jesteśmy kochani, dodaje nam sił”³². Ideę tę oddają sformułowane przez Cicely Saunders prośby ludzi cierpiących: „NIE OPUSZCZAJ MNIE”, „WYSŁUCHAJ MNIE”, „POMÓŻ MI”³³.

Niestety, towarzyszenie osobie cierpiącej, zwłaszcza osobie w stanie terminalnym lub w chorobie potencjalnie śmiertelnej, jest szczególnie trudne. Często mimo chęci udzielenia wsparcia otoczenie nie wie, jak się zachować, a niepewność z tym związana blokuje jakikolwiek kontakt albo bardzo go spłyca³⁴. Wielokrotnie w zrealizowanych przeze mnie wywiadach pojawiały się stwierdzenia odnoszące się do uczucia samotności w chorobie (co warte podkreślenia – samotności mimo wielu bliskich osób wokół):

³⁰ E. Berne, *W co grają ludzie: psychologia stosunków międzyludzkich*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 88–91; I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 197; E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit., s. 219–220.

³¹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 39.

³² J. Kaczkowski i J. Podsadecka, *Dasz radę...*, op.cit., s. 14.

³³ Cyt. za: B. Stelcer, *Jakość życia w opiece paliatywnej*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, red. A. Bańka i R. Derbis, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa 1994, s. 105.

³⁴ I.D. Yalom, *Patrząc w słońce: jak przezwyciężyć groźbę śmierci*, tłum. A. Dodziuk, Instytut Psychologii Zdrowia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2008, s. 110; B. Tobiasz-Adamczyk, *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową...*, op.cit., s. 88.

Czasami czułam się też z tym wszystkim samotna. Mimo że mówiłam o tym ludziom, że mnie ci ludzie otaczali... Czułam się z tym wszystkim samotna (PA_37).

Jak wskazują specjaliści biorący udział w moim badaniu, jednym z głównych powodów wspomnianego poczucia osamotnienia i izolacji są problemy komunikacyjne wynikające z braku umiejętności rozmawiania o rzeczach trudnych. Szczególnie widoczne jest to w kontekście rozmów o trudnych emocjach, lęku przed śmiercią i dalszym rozwojem choroby³⁵.

Kłamstwo, które funkcjonuje, zagłusza komunikację. I ten chory zostaje sam. On zostaje sam. Jeżeli rodzina z nim nie rozmawia albo go okłamuje, że wszystko będzie dobrze, i nie ma tam partnera do rozmowy o lęku przed śmiercią. I ten chory jest izolowany. I nauczenie tej komunikacji (czy przez stowarzyszenia, czy przez towarzystwa onkologiczne, czy przez zespół medyczny – każdy może się włączyć) jest szalenie istotne. I to jest też szalenie trudne (lekarz radiolog).

Tłumienie emocji czy negowanie i unikanie konfliktów w sytuacji choroby to przejaw ograniczania dodatkowych obciążeń, co jest często praktykowane w relacjach rodzinnych³⁶. Z jednej strony unikanie dodatkowych napięć wydaje się naturalne i ochronne, z drugiej – niesie ze sobą jednak zagrożenia. Zaburzona komunikacja, która dąży do idealizowania sytuacji bez przepracowywania problemów, powoduje, że w relacjach pojawiają się tematy tabu, a strategia uniku powoduje powracające napięcie³⁷. Nie ma wątpliwości, że na brak gotowości do rozmów związanych z tematem choroby nowotworowej wpływa również odium, jakie ciąży na niej w społecznym myśleniu. Niemniej, biorąc pod uwagę destrukcyjny wpływ takiego postępowania na emocjonalne funkcjonowanie rodziny (zwłaszcza w zakresie poczucia psychicznego osamotnienia w chorobie), niezwykle ważne staje się przełamywanie tych wzorców i wspieranie otwartości w rozmowach.

W komunikacji poza szpitalem to [ważna – N.U.] jest uważność i rozmawianie o wszystkim otwartym komunikowaniem się. Bo to już nie te czasy, kiedy my mówimy o czymś albo o czymś nie mówimy. Choroba nowotworowa to nie ma być magiczną chorobą. To jest jedna z wielu tam przewlekłych chorób, o których my możemy rozmawiać – tak jak się rozmawia o wszystkich innych rzeczach (psychoonkolog-psychoterapeutka).

³⁵ Zob. też: *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 40.

³⁶ M. Wirsching et al., *Wokół raka...*, op.cit., s. 69–71; P. Zielazny, M. Zarzeczna-Baran i A. Wojtecka, *System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia*, op.cit., s. 440.

³⁷ M. Wirsching et al., *Wokół raka...*, op.cit., s. 69–71.

Co ciekawe, w przypadku osób, które bardzo dobrze oceniały wsparcie rodziny (jako konstruktywne i wzmacniające), często pojawiał się właśnie wątek otwartości w rozmowach i mówienia wprost o swoich potrzebach.

Bo trzy czwarte walki z chorobą to jest to, co mamy w głowie, tak? I nasze podejście do tego, tak? Ja oczywiście w rodzinie też powiedziałam – tym najbliższym, co chciałam powiedzieć – to powiedziałam, że mam raka, że to jest obciążenie... że będę walczyć... tak? I mówię: „I nie ma czegoś takiego... czego bym nie chciała, to nie chciałabym, żebyście gadali przy mnie szeptem – nie ma czegoś takiego, że ja wychodzę, wchodzę i nagle jest cisza. Jak chcecie coś wiedzieć – pytajcie się. O głupie rzeczy: o... nie wiem... jak wygląda kroplówka? Jak wygląda czerwona chemia? Dlaczego jest czerwona, czy mi włosy wypadły... Pytajcie mi się wprost. Jak będziecie gadać szeptem, to będę myślała, że dzieje się ze mną coś złego, tak?” (PA_17).

Oprócz szczerości w relacjach równie ważne jest także uwrażliwienie bliskich na to, że nasza ograniczona subiektywizmem wizja dotycząca tego, co potrzebuje osoba chora, może różnić się z jej rzeczywistymi potrzebami. Otwartość w relacjach powinna zatem również odnosić się do otwartości w słuchaniu osoby chorej – zarówno w kontekście umożliwienia wypowiedzenia swoich lęków i frustracji w poczuciu zrozumienia i akceptacji, jak i odnośnie do wsłuchania się w jej potrzeby i oczekiwania:

Ciężko jest stworzyć taką sytuację, żeby wszyscy byli przeschęczeni i zadowoleni, ale to często po prostu uwrażliwiamy na to, że każdy może mieć swoje indywidualne potrzeby. I że warto je zaakceptować i docenić szczerość w tej relacji (psychoonkolog szpitalny).

Skala problemów komunikacyjnych w rodzinie, jakie pojawiały się w narracjach badanych, pokazuje, że bardzo potrzebne są warsztaty i wszelkie formy edukacji związanej z konstruktywnym wspieraniem osoby chorej.

(...) niektórzy nie potrafią rozmawiać. Ja w ogóle nie mam do nikogo pretensji o to, bo ja sobie zdaję sprawę, że to jest ciężko – bo się nie wie, co powiedzieć często. (...). Niektórzy mogą mieć z tym problem, nie? Że po prostu nie wiedzą, jak się zachować – nie wiedzą, o co zapytać, czy mówić o sprawach takich codziennych, czy lepiej nie mówić (no bo jaką to jest wagą do tego). Ale to trzeba tak normalnie. No nie każdy umie, bo po prostu nie wie, jak się poruszać w tym temacie. Więc nie wie, a może poza tym dobrze byłoby, żeby te osoby były jakoś poinformowane – dlatego jak w Stowarzyszeniu [lokalne stowarzyszenie dla osób chorujących onkologicznie, do którego należy respondentka – N.U.] jest na przykład psycholog też dla rodzin chorych osób, to też jest fajne. Bo wtedy oni się dowiadują, jak mają z taką osobą rozmawiać w ogóle, nie? (PA_18)

Coraz częściej szpitalni psychoonkolodzy oraz organizacje pozarządowe skupione na problematyce onkologicznej i psychoonkologicznej organizują wykłady

lub warsztaty dotyczące sytuacji osób chorych i ich potrzeb oraz prowadzą grupy wsparcia dla rodzin. Niemniej nie jest to działalność powszechna (dodatkowo ograniczona zwykle do dużych miast), a zainteresowanie nimi jest zazwyczaj małe, w związku z czym zdecydowanie nie trafiają one do tych osób, którym najbardziej by się przydały. Również kampanie społeczne (takie jak np. *Jest między nami chemia* Stowarzyszenia „UNICORN”³⁸), choć niezwykle potrzebne i przydatne, nadal są zbyt mało widoczne i za rzadkie, by miały realny wpływ na zmianę postaw ludzi. Nie dziwi zatem, że w kontekście lepszego wspierania w chorobie bliskiej osoby rozwijają się głównie ci, którzy już wcześniej otaczali osobę bliską relatywnie dobrą pomocą. Zaledwie kilkoro moich rozmówców wskazywało, że bliskie osoby doksztalały się w temacie choroby i „dobrego” wsparcia, jeden z badanych mężczyzn uczestniczył wspólnie z żoną w warsztatach simontonowskich³⁹ (w których z założenia oprócz osoby chorej powinna uczestniczyć osoba bliska). Niemniej za każdym razem dotyczyło to osób, których relacja już wcześniej była wspierająca.

Barbara Winch i Beata Wiatrowska wskazują na różne potrzeby rodzin osób chorujących onkologicznie, dotyczące m.in. informacji o stanie chorego i edukacji związanej z szeroko pojętą problematyką choroby oraz możliwościami wspierania osoby chorej, ze wsparciem dla siebie, sposobami radzenia sobie z trudnymi emocjonalnie sytuacjami oraz z możliwościami odreagowania na-

³⁸ Stowarzyszenie „UNICORN”, kampania *Widzimy całego człowieka, nie tylko jego chorobę*, 2008, <http://unicorn.org.pl/chce-pomoc/kampanie-spoeczne/widzimy-calego-czlowieka-nie-tylko-jego-chorobe/> [dostęp: 5.01.2021].

³⁹ Jest to rodzaj psychoterapii skierowanej do osób chorych onkologicznie i ich bliskich, stworzony przez amerykańskiego radiologa, onkologa i pioniera psychoonkologii – O. Carla Simontona. Na gruncie polskim terapia Simontona popularyzowana jest m.in. przez psychoonkologa-psychiatrę Mariusza Wirgę. Terapia Simontonowska w Polsce odbierana jest przez specjalistów niejednoznacznie i wiąże się z pewnymi kontrowersjami. Głównym przedstawianym zarzutem jest brak rzetelnych badań dotyczących jej skuteczności, a także braki proceduralne, przez co część środowiska uważa, że nie spełnia ona standardów psychoterapii, co zostało szerzej opisane w Stanowisku Polskiego Towarzystwa Psychologicznego (Stanowisko ZG PTP na temat stosowania metody Simontona w jednostkach organizacyjnych o profilu onkologii PTP 92/ZG/17). Jednocześnie jednak terapia ta jest popularna w środowisku psychoonkologicznym i stosowana jako metoda wspomagająca (co zresztą pokrywa się z zaleceniami Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, które nie odrzuca jednoznacznie walorów terapii simontonowskiej jako działania wspomagającego, uznając jednak, że nie powinna być ona stosowana w ramach leczenia psychoonkologicznego w jednostkach onkologicznych w trakcie intensywnej fazy leczenia). Również z moich prywatnych rozmów z pacjentami wynika, że jej efekty oceniane są przez osoby chore i ich bliskich bardzo dobrze (podobne głosy pojawiają się w badaniach Emilii Mazurek: *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 199). Zob.: O.C. Simonton et al., *Triumf życia: jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin*, Med Tour Press International, Warszawa 1993; O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, op.cit. Por. M. Toeplitz-Winiewska, *PTP 92/ZG/17. Stanowisko ZG PTP na temat stosowania metody Simontona w jednostkach organizacyjnych o profilu onkologii*, 6.07.2017, <http://www.ptp.org.pl/modules.php?name=News&file=article&sid=695> [dostęp: 5.01.2021].

gromadzonych emocji (takich jak lęk, bezradność itp.) i radzenia sobie z nimi⁴⁰. Jak pisze Stanisława Bara, w sytuacji choroby nowotworowej potrzeba wsparcia jest szczególnie widoczna i to nie tylko w kontekście samych chorych, ale również ich rodzin, utrzymuje się ona podczas całego procesu leczenia i na wszystkich etapach choroby⁴¹.

Warto podkreślić, że rodzina zmagająca się z chorobą nowotworową przeżywa trudności nie tylko w okresie leczenia, również etap remisji stawia przed nią nowe wyzwania, m.in. takie jak: adaptacja do nowej rzeczywistości, zmiany więzi i relacji (oraz związane z tym reperkusje w funkcjonowaniu rodzinnym i społecznym), potrzeba odreagowania wcześniejszego napięcia czy określenie nowych celów i zadań, poza tym wiele odłożonych na czas choroby konfliktów i problemów wymaga rozwiązania⁴². Dużą rolę w radzeniu sobie z sytuacją choroby w rodzinie i dostarczaniu skutecznego wsparcia osobie chorującej odgrywa również komunikacja lekarza z rodziną chorego na wszystkich etapach leczenia – zarówno w kontekście ilościowym, jak i jakościowym⁴³. W niezwykle trudnej sytuacji jest rodzina zmarłego, która musi zmierzyć się z bólem emocjonalnym (poczuciem straty, smutkiem, lękiem, żalem, gniewem, paniką, rozpaczą) oraz z nowymi realiami życia, które często wymagają przejęcia częściowo ról realizowanych przez zmarłą osobę oraz jej obowiązków⁴⁴, dlatego osoby w żałobie również powinny zostać objęte wsparciem i pomocą – zarówno specjalistyczną, jak i tą udzielaną przez najbliższe otoczenie.

W moich wywiadach z pacjentami bardzo często podkreślana była potrzeba objęcia wsparciem psychologicznym nie tylko ich samych, ale również rodziny (co ciekawe – zarówno w trakcie leczenia, jak i po):

Na pewno wydaje mi się, że ta pomoc psychologa to powinna być generalnie przymusowa też dla rodziny, tak? Powinna być jednak nie tylko tak, że kto chce, to idzie. Natomiast to jest taka ciężka sytuacja, że wydaje się, że powinna być chociaż jakaś jedna rozmowa z rodziną przeprowadzona – żeby oni też wiedzieli tak naprawdę, jak rozmawiać ze mną, tak? (PA_34)

⁴⁰ B. Winch i B. Wiatrowska, *Pomoc psychologiczna dla rodziny osoby chorej onkologicznie*, op.cit., s. 262–263.

⁴¹ S. Byra, *Predykcijna rola wsparcia społecznego w kształtowaniu nadziei u przewlekłe chorych*, [w:] *Kompetentne wspieranie osób z niepełnosprawnością*, red. B. Sidor, Wydawnictwo KUL, Lublin 2013, s. 226–227.

⁴² B. Winch, *Wyleczenie z choroby nowotworowej*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 318.

⁴³ Zob. K. de Walden-Gałuszko i B. Winch, *Etapy chorowania i leczenia przeciwnowotworowego*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, op.cit., s. 287–311. Zob. K. de Walden-Gałuszko i B. Winch, *Etapy chorowania i leczenia przeciwnowotworowego*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 287–311.

⁴⁴ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 131–132.

O ile w przypadku większości badanych pomoc psychologiczna dla rodziny pojawiała się w kontekście ważnej, a nierealizowanej potrzeby, to w przypadku osób leczących się za granicą wsparcie tego typu było proponowane:

Powiem ci, że pielęgniarka od razu zaproponowała sesję (jak tylko nam w ogóle powiedzieli o tej chorobie), zaproponowała sesje rodzinne – masz tu coś takiego jak psycholog rodzinny – i psycholog dla każdego indywidualnie. Oczywiście za darmo. (...). I to jest naprawdę potrzebne. Taki psycholog bezpłatny jest naprawdę potrzebny (PA_39).

Co ciekawe, cytowana rozmówczyni (lecząca się w Anglii) podczas pobytów w szpitalu zwróciła również uwagę na ogólnodostępne (i co istotne – widoczne) broszury i poradniki kierowane do poszczególnych osób bliskich (poruszające również wątki komunikacyjne i odnoszące się ogólnie do tego, jak wspierać osobę chorą i dbać o siebie).

Wsparcie psychoonkologiczne skierowane do bliskich osób leczących się onkologicznie jest niezwykle ważne nie tylko w związku z potrzebą zwiększania efektywności udzielanej przez nich pomocy, ale również z uwagi na emocje i obciążenie odczuwane przez rodzinę osoby chorującej onkologicznie. Dobrze specyfikę sytuacji bliskich oddają słowa Trei Killam Wilber opisującej odczucia i emocje związane z chorobą nowotworową jej matki:

Doskonale pamiętam dni pełne przerażenia i zamieszania, gdy nastąpiło to odkrycie, i jej operację, która odbyła się tuż po tym, jak ukończyłam college. Wszyscy byli zszokowani, oszołomieni i zdezorientowani, błąkaliśmy się po ogromnym Centrum Onkologicznym M.D. Andersona w Houston. Pamiętam mamę podłączoną do różnych rurek, przyjazd do domu, to straszne uczucie zagubienia, niewiedzy, przyłot do Houston i szpital M.D. Andersona, hotelowy pokój, mojego kochanego ojca, chodzącego tam i z powrotem, próbującego zaopiekować się mamą, próbującego nam wszystko wytłumaczyć, żyjącego sam na sam ze strachem, czyniącego wszystkie przygotowania i podejmującego wszystkie decyzje⁴⁵.

Jak pokazuje przytoczony przykład, sytuacja rodziny osoby chorej jest podwójnie trudna – bliscy pacjenta muszą otaczać go opieką przy jednoczesnych próbach normalizacji zakłóconego przez sytuację choroby życia, choć sami przeżywają bardzo silne emocje (takie jak poczucie bezradności i bezsilności, lęk i zagubienie, a często również frustracja, gniew i żal – które w wielu przypadkach są ukrywane, by nie martwić chorego). Barbara Pilecka pisze: „U osób wspierających chorego jedną z najczęściej spotykanych emocji jest głęboka frustracja związana z lękiem, że chory nie wyzdrowieje. (...). Często pojawia się również poczucie winy”⁴⁶. W skraj-

⁴⁵ K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op.cit., s. 44.

⁴⁶ B. Pilecka, *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*, op.cit., s. 116.

nych przypadkach kryzys emocjonalny spowodowany chorobą bliskiej osoby jest tak silny, że może powodować depresję, zespół wypalenia i znudzenia objawiający się wyczerpaniem fizycznym, emocjonalnym i umysłowym⁴⁷. Nierzadko rodzina potrzebuje również uwolnienia od poczucia winy i bezradności⁴⁸.

W przypadku bliskich relacji rodzinnych bardzo trudna jest też izolacja związana z ograniczeniem odwiedzin (zwłaszcza w przypadku pacjentów hematologicznych) czy dużą odległością, która uniemożliwia częste wizyty. W narracjach kilkorga moich rozmówców – głównie matek małych dzieci – brak możliwości kontaktu z bliskimi (związany z brakiem odporności i wynikającym z tego zakazem odwiedzin) był opisywany jako „rozdzierający”, „straszny” i „trudny”, a wśród rekomendacji pojawił się pomysł umożliwienia zobaczenia się z bliskimi choćby przez szybę (obecnie, niestety, takie rozwiązania nie są standardem). Większość pacjentów bardzo pragnie i potrzebuje kontaktu z bliskimi w trakcie pobytu w szpitalu, niestety, aktywność zawodowa i duże oddalenie szpitala utrudniają przyjazdy rodziny, dlatego tak dużym ułatwieniem jest elastyczność niektórych placówek⁴⁹ w kontekście godzin odwiedzin chorych – tak bardzo potrzebnych w tych trudnych chwilach.

Inną istotną kwestią, która w wielu przypadkach wpływa na funkcjonowanie rodziny, jest strona materialna zmagania się z chorobą, na co wskazują zarówno moje badania, jak i przeanalizowana przeze mnie literatura. W lubelskich badaniach dotyczących jakości życia kobiet po chirurgicznym leczeniu nowotworów gruczołu piersiowego ponad połowa odczuła zmiany w sytuacji materialnej⁵⁰. Również kobiety leczone z powodu raka szyjki macicy zgłaszały pogorszenie sytuacji finansowej⁵¹. Podobnie w badaniach nad jakością życia chorych z nowotworem krtani leczonych napromienianiem pogorszenie sytuacji materialnej po leczeniu obserwowała większość badanych (u 52% sytuacja finansowa uległa znacznemu pogorszeniu, u 26% nieznacznemu pogorszeniu, a u 16% stan materialny był bardzo zły)⁵². Jeszcze bardziej pesymistycznie przedstawiają się wyniki badań dotyczące osób z chorobą nowotworową płuc – niemal 85% badanych oce-

⁴⁷ Ibid., s. 114–115; S. Pawlas-Czyż, *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 117–118.

⁴⁸ B. Antoszevska, *Wsparcie chorego i jego rodziny przez personel medyczny*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia spolecznego osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 296.

⁴⁹ Zob. Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 59–60.

⁵⁰ M. Wrażen et al., *Jakość życia kobiet po chirurgicznym leczeniu nowotworów gruczołu piersiowego*, „Journal of Education, Health and Sport” 2017, t. 7, nr 6, s. 679.

⁵¹ A. Kieszkowska-Grudny et al., *Ocena jakości życia w grupie kobiet chorych na raka szyjki macicy po radykalnej radiochemioterapii oraz w grupie kobiet nieleczonych z powodu raka – doniesienie wstępne*, „NOWOTWORZY. Journal of Oncology” 2012, nr 62, s. 171.

⁵² A. Zaborowska i M. Pasek, *Jakość życia chorych z nowotworem krtani leczonych napromienianiem*, op.cit., s. 77.

niło swoją sytuację materialną w trakcie choroby jako złą (dla porównania – 61% określiło swoją sytuację materialną przed chorobą jako zadowalającą, tylko jedna osoba (1%) oceniła ją jako złą)⁵³. Należy pamiętać, że poboczne koszty leczenia (dojazdy, leki, dieta itp.) oraz związane z chorobą obniżenie czy nawet całkowita utrata dochodów często naruszają komfort finansowy rodziny, co ma swoje przełożenie również na poczucie bezpieczeństwa i możliwości realizacji potrzeb poszczególnych członków.

Warto dodać, że w niektórych przypadkach sytuacja choroby nakłada się na inne problemy rodziny (alkoholizm małżonka, chorobę innego członka rodziny czy niepełnosprawność dziecka), co miało swoje odzwierciedlenie również w moich badaniach.

Jak zauważa Justyna Deręgowska, gdy problemy przekroczą możliwości rodziny w zakresie przezwyciężania kryzysu, może dojść do jej poważnej dezorganizacji, dlatego istotne jest nie tylko wykorzystanie wewnętrznych zasobów rodziny, ale i udzielenie w odpowiednim momencie i przez odpowiednie osoby wsparcia wzmacniającego wspólnotę rodziny oraz jej współpracę, a także pomoc w zakresie poprawy komunikacji w rodzinie⁵⁴. Jak pisze Manu Keirse: „Troska i uwaga poświęcona rodzinie pacjenta jest szczególnie istotna w sytuacjach krytycznych. Emocje przeżywane przez rodzinę szybko przenoszą się na pacjenta”⁵⁵. Z tego względu wsparciem powinni zostać objęci również bliscy osoby chorującej, poza tym wpływ rodziny na funkcjonowanie i leczenie chorego powinien być uwzględniany w codziennej praktyce⁵⁶.

4.2. Rodzicielstwo w cieniu choroby – problemy związane z pełnieniem roli rodzica w trakcie choroby nowotworowej

Szczególną kategorię problemów w zakresie funkcjonowanie rodziny z chorobą nowotworową stanowią wyzwania związane z zapewnieniem opieki dzieciom. Młodzi badani (zarówno kobiety, jak i mężczyźni) zgłaszali w przeprowadzonych

⁵³ M. Rybka, J. Szczukowska i L. Rezmerska, *Ocena jakości życia osób przewlekle chorych z chorobą nowotworową płuc*, „Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej” 2016, nr 3, s. 55.

⁵⁴ J. Deręgowska, *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie...*, op.cit., s. 34. Zob. też: J. Deręgowska, *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, op.cit., s. 205, 207–208, s. 34.

⁵⁵ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 34.

⁵⁶ Zob.: W.J. Doherty, S.H. McDaniel i J. Hepworth, *Medical family therapy: An emerging arena for family therapy*, „Journal of Family Therapy” 1994, t. 16, nr 1: *Developments in family therapy in the USA*, s. 31–46; J. Deręgowska, *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, op.cit., s. 211.

przeze mnie wywiadach problem zapewnienia opieki małym dzieciom⁵⁷. Obniżenie wydolności organizmu oraz brak obecności w domu w trakcie hospitalizacji otwierają bardzo znaczący problem związany z byciem rodzicem – zwłaszcza w kontekście opieki nad małymi, niesamodzielnymi dziećmi. Lęk o własną przyszłość jest jednocześnie lękiem o przyszłość dzieci i o to, czy będą miały zapewnioną odpowiednią opiekę. Jak wynika z badań psychoonkologicznych, chorzy będący rodzicami nieletnich dzieci są dodatkowo obciążeni psychicznie z uwagi na obawy dotyczące niekorzystnego wpływu ich choroby (czy ewentualnej śmierci) na sytuację dzieci, ale jednocześnie ich jakość życia wzrasta z czasem⁵⁸. Badacze wskazują na szczególnie trudną sytuację młodych kobiet chorujących onkologicznie – związaną z dużymi obawami o dzieci, większymi zakłóceniami wizerunku ciała, finansowymi i organizacyjnymi trudnościami, a także poczuciem izolacji społecznej⁵⁹. Dodatkowo badania sugerują, że osoby z małymi dziećmi w większym stopniu odczuwają lęk przed nawrotem⁶⁰. Dużym obciążeniem psychicznym jest również ogromna tęsknota w przypadku braku kontaktu z dzieckiem.

Chciałam jak najszybciej wyjść do mojego dziecka. Ja byłam w sumie całe wakacje bez niego i w ogóle mnie nie widział – nie mogłam go ani przytulić, ani pocałować. „Mama, kiedy Ty będziesz?” – to była masakra. Ja bardzo chciałam, żeby mi wartości rosły, żebym mogła wyjść do domu. (...). Potem rozmawiałam też tam z panią psycholog, bo jak usłyszałam tylko słowo o moim dziecku, no to płakałam, nie? Bo ja nie mogłam sobie tego uświadomić, że to moje dziecko jest tyle beze mnie, a ja bez niego, jeszcze takie małe (PA_23).

Niemniej posiadanie dzieci jest też ogromnym motywatorem do aktywnego mierzenia się z chorobą⁶¹. Wielokrotnie w wypowiedziach moich badanych pojawiały się stwierdzenia typu: „ja mam dla kogo żyć”, „cały czas myślałam o dzieciach, że muszę dla nich wyzdrowieć” itp. Nadzieja i dodatkowa siła płynące z rodzicielstwa były szczególnie widoczne w przypadku trudnych rokowań.

Ja podczas całego tego pobytu w szpitalu ani razu nie pomyślałam o tym, że może być źle tak naprawdę – właśnie ze względu na to, że miałam małe dziecko. I to po prostu wie-

⁵⁷ Zob. też: H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 9–13.

⁵⁸ H. Götze et al., *Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners. Quality of life of cancer patients, their children, and partners*, „Psycho-Oncology” 2015, t. 24, nr 7, s. 788, 793.

⁵⁹ Za: J. Orford, *Community psychology: challenges, controversies and emerging consensus*, John Wiley & Sons, Chichester, England; Hoboken, NJ 2008, s. 286; H. Götze et al., *Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners...*, op.cit., s. 788.

⁶⁰ J.V. Crist i E.A. Grunfeld, *Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. Fear of recurrence*, „Psycho-Oncology” 2013, t. 22, nr 5, s. 983.

⁶¹ Zob. też: *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 38.

działam, że musi być dobrze, i nigdy po prostu nie przyszło mi do głowy, że może być źle. W ogóle nawet nie było takiej możliwości, tak? Nawet, że w ogóle umrę czy słowo śmierć – to nigdy się w mojej głowie nie pojawiło. Mimo że rokowania były bardzo złe (PA_34).

Do podobnych wniosków doszedł Kazimierz Obuchowski, który opisywał poczucie odpowiedzialności za dzieci jako jeden z najsilniejszych (obok wytyczania sobie celów „byłe do lata”, „byłe do najbliższej Gwiazdki”) czynników, które dawały moc przetrwania kobietom zesłanym na Sybir⁶². I choć sytuacje te są zdecydowanie różne, to jednak można zauważyć, że sens przetrwania (w tym wypadku troska o dzieci) może być wspólny niezależnie od sytuacji, która wymusza jego obranie. Również obserwacje innych badaczy wskazują na to, że młode kobiety, które mają małe dzieci, stosunkowo łatwiej przyjmują fizyczne koszty leczenia, przedkładając możliwość odzyskania zdrowia nad wygląd⁶³.

Odnosząc się do moich badań, negatywnie na stan psychiczny rodziców wpływały natomiast rozterki i trudności związane z praktycznymi aspektami opieki nad dziećmi. Jak wynika z relacji pacjentów, problemem jest nie tylko zapewnienie opieki dzieciom czy innym osobom zależnym w momencie nieobecności w domu w trakcie hospitalizacji czy badań, ale także konieczność łączenia rekonwalescencji i spadku sił z czynnościami opiekuńczymi. Dobrze obrazuje to przywołany przez jedną z moich rozmówczyń przykład koleżanki (również chorej onkologicznie), która mimo zaleceń dotyczących oszczędzania się i zakazu dźwigania musiała zapewnić opiekę synowi z niepełnosprawnością, co wymuszało ich łamanie. Dodatkowo, jak stwierdziła inna z badanych, o ile starsze dzieci więcej rozumieją, to trudno jest wytłumaczyć małemu dziecku, że mama czy tata nie mogą (z uwagi na niemożność dźwigania) wziąć go na ręce, gdy się tego domaga.

Równie trudne jak ważne jest odpowiednie usytuowanie choroby – tak by zapewnić wsparcie i opiekę osobie chorej, a jednocześnie nie zaniedbywać innych członków rodziny (zwłaszcza tych szczególnie potrzebujących uwagi, np. dzieci)⁶⁴. Problem opieki nad dziećmi i innymi osobami zależnymi sygnalizowany był niezwykle często w wypowiedziach moich rozmówców (zwłaszcza młodych osób w fazie wczesnego rozwoju rodziny).

Myszę, że największym problemem na przykład był brak opieki w stosunku do dzieci i nawet, nie wiem, jak ktoś ma rodziców niepełnosprawnych, bo no i takie sytuacje się zdarzają. No to w tym momencie – tu może być problem, że co z nimi będzie? (PA_33)

⁶² Zob. K. Obuchowski, *Wokół psychologii osobowości...*, op.cit., s. 290.

⁶³ K. de Walden-Gałaszko et al., *Jakość życia u kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 106. Zob. też: C. Hoffman-Riem, *Utrata znaczącej symbolicznie części ciała*, op.cit., s. 460.

⁶⁴ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 76–77.

Warto również zwrócić uwagę na jeszcze trudniejszą sytuację chorych, którzy samotnie wychowują dziecko/dzieci i nie mogą liczyć na wsparcie drugiego z rodziców w opiece⁶⁵.

No to rodzice pomagali [w opiece nad dzieckiem – N.U.], ale gdyby nie rodzice, to nie wiem, co by było. Chyba bym się nie leczyła – ci powiem (PA_23).

Obowiązki związane z opieką nad innymi osobami w przypadku braku wsparcia mogą wpływać na leczenie i decyzje z nim związane, np. dotyczące podjęcia konkretnej terapii związanej z dłuższą hospitalizacją czy wyboru ośrodka medycznego pod kątem odległości, a nie jakości opieki i dostępu do bardziej efektywnego w danym przypadku leczenia. Poza tym problem z zapewnieniem opieki zastępczej niezaprzeczalnie stanowi obciążenie, które może wpływać na stan psychiczny w trakcie choroby. Do podobnych wniosków doszła Alicja Widera, stwierdzając, że posiadanie małych dzieci czy odpowiedzialność za inne osoby zależne (chorzy rodzice w zaawansowanym wieku, małżonek z niepełnosprawnością czy bezrobotny) mogą być niesprzyjającymi okolicznościami utrudniającymi leczenie⁶⁶.

Spokój związany z tym, że dziecko ma zapewnioną odpowiednią opiekę, bardzo odciąża psychicznie pacjentów i pozwala skupić im się na własnej sytuacji zdrowotnej.

Nie no, ja miałam takie wielkie wsparcie, ja wiedziałam, że, że tak powiem, nawet jakby mnie bardzo długo nie było, to mąż z mamą i z moją rodziną jakoś to ogarną. Że na pewno synowi niczego nie zabraknie, krzywda mu się nie stanie, będzie zaopiekowany, tak że tak... Znaczący powiem tak – gdybym na przykład była samotną matką, to byłby dla mnie dramat. Ale właśnie z racji tego, że miałam wsparcie rodziny, to było OK pod tym względem. Po prostu nie musiałam się martwić w tym momencie, kto się synem zajmie – to było dla mnie ogromne... takie wsparcie (PA_33).

W historiach opowiadanych przez moich rozmówców często pojawiał się wątek wsparcia w zakresie opieki nad dziećmi udzielanego przez rodzinę, zwłaszcza rodziców i teściów. W większości przypadków pomoc ta wiązała się z dużym poświęceniem wspierających osób (częstymi, męczącymi i kosztochłonnymi podróżami, braniem zwolnień z pracy czy skrajną deprivacją potrzeby odpoczynku).

Tak naprawdę ja w ogóle nie byłam w stanie zająć się dzieckiem, więc ten początkowy okres, kiedy ja wyszłam ze szpitala, czy w ogóle jak tam byłam w szpitalu, to... – ale to też

⁶⁵ M. Dorfmueller, *Czynniki umożliwiające pokonanie choroby nowotworowej i sytuacja rodzin pacjentów z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 207.

⁶⁶ A. Widera, *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, op.cit., s. 69.

była wszystko podpowiedź mojej rodziny, co zrobić w tej sytuacji, czy tam naszych znajomych – więc ja poszłam na zwolnienie, a mąż poszedł na macierzyński. Więc on (...) na tym macierzyńskim, ale tak naprawdę przyjechała do mnie moja mama i mój tata, którzy spędzili u nas kilka miesięcy. Bo ja leżałam w szpitalu bądź leżałam w łóżku (tak naprawdę jak warzywo), nie byłam w stanie nic zrobić, a ktoś musiał się zająć tym dzieckiem malutkim (...). Więc to też wyglądało na tej zasadzie, że albo mój mąż chodził na jakieś zwolnienia, albo przyjeżdżała moja mama, albo tata. Ja nie byłam w stanie sama funkcjonować, tym bardziej zająć się takim malutkim dzieckiem, bo to ja jeszcze wymagałam opieki. Gdyby nie to [wsparcie rodziców – N.U.] – to nie wiem, co by było (PA_34).

Przytoczony fragment wypowiedzi warto uzupełnić o istotną informację, że mama cytowanej kobiety, przyjeżdżając, musiała pokonać 100 km (w jedną stronę); czasami tego samego dnia musiała wrócić, żeby iść kolejnego dnia do pracy. Podobne doświadczenia pojawiały się w wielu innych rozmowach.

Jak pisze Magdalena Piorunek: „Przemiany kulturowo-gospodarcze na poziomie makrospołecznym, prowadzące do zmiany stylu życia ludzi, przyczyniające się do powstawania szeregu problemów, trudności, kryzysów biograficznych prowadzą także do zmiany zapotrzebowania na pomoc i wsparcie społeczne”⁶⁷. Biorąc pod uwagę współczesne tendencje migracji młodych ludzi (zwłaszcza z mniejszych miejscowości do dużych – często bardzo oddalonych – miast), problem braku możliwości wsparcia opiekuńczego rodziny (lub związanych z tym dużych utrudnień) zarysowuje się jako znaczący i wymagający znalezienia alternatywnych rozwiązań związanych z zapewnieniem opieki dzieciom osób chorujących onkologicznie. Poza tym, jak zwracali uwagę moi rozmówcy – biorąc pod uwagę czas leczenia i dużą częstotliwość potrzeby pomocy w opiece nad dzieckiem w trakcie choroby – wsparcie rodziny i przyjaciół może być niewystarczające lub nadmierne dla nich obciążające (ponadto nie wszyscy mogą na nie liczyć). Wyłania się więc potrzeba zapewnienia systemowych rozwiązań opiekuńczych.

Warto również przypomnieć, że na sytuację choroby onkologicznej w rodzinie nałożyć mogą się również inne codzienne lub bardziej zagrażające problemy, takie jak choroba drugiego rodzica (zarówno poważna, jak i przejściowa, ale wyłącza ją z normalnego funkcjonowania na kilka dni). Jak wynika z przeprowadzonych przeze mnie rozmów z pacjentami, sytuacje te w sposób szczególnie zaburzają (i tak już utrudnione) funkcjonowanie rodzinne, dlatego rekomendowanym przez moich badanych wsparciem było również dostarczenie „awaryjnej opieki”, zwłaszcza w zakresie darmowej (lub nisko płatnej, dofinansowanej) opieki domowej. Jak

⁶⁷ M. Piorunek, *W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu*, [w:] *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej = Dimensions of counseling and social support: an interdisciplinary perspective*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2015, s. 9.

zauważali moi badani, potrzeba ta nie jest zaspokajana w pełni przez tradycyjne przedszkola i żłobki (które mają określone godziny funkcjonowania), zwłaszcza że małe dzieci z uwagi na niewykształconą jeszcze odporność często chorują, a wtedy nie mogą być w placówce:

Dobrze byloby, gdyby była jakaś możliwość właśnie – czy, powiedzmy, zostawienia dziecka w jakimś żłobku, czy przedszkolu (choć na ten jeden dzień, na te parę godzin tak naprawdę), kiedy ja idę do szpitala (bo teraz chodzę na tę chemię jednodniową (...)). Albo żeby ktoś po prostu przychodził do domu i zajął się dzieckiem – no, ale nie ma czegoś takiego, nie funkcjonuje, tak że trzeba sobie radzić jakoś samemu. Też zapisaliśmy małą do żłobka, tak? Natomiast no... wyniknęło z tego tyle, że tak naprawdę była chora cały czas. Teraz niby chodzi do przedszkola, ale też jest chora cały czas. Więc tak naprawdę te instytucje są fajne, jeżeli dziecko tam chodzi, tak? Ale no nie ukrywajmy – wszystkie dzieci chorują w tych pierwszych latach, więc bardziej optymalne byłoby to, żeby tak naprawdę ktoś przyszedł do domu (PA_34).

Nie wszystkich rodziców stać na prywatną opiekunkę (zwłaszcza w obliczu pogorszenia sytuacji finansowej w trakcie choroby). Dodatkowo pojawiają się pragmatyczne problemy związane z opieką, np. w przypadku nagłej wizyty w szpitalu czy potrzeby dowiezienia czegoś chorej osobie na oddział, gdzie dzieci nie są wpuszczane. Nawet w przypadku pełnych rodzin łączenie opieki nad dziećmi i wizyt w szpitalu jest logistycznie trudne:

W ogóle byłam z mężem i dziećmi, tam było zamieszanie straszne. Bo oni – ja myślałam, że jadę tylko na skan [badanie USG – N.U.], więc pojechaliśmy tylko z młodszym. Starszego trzeba o trzeciej odebrać. Więc [imię męża – N.U.] ze mną i z młodszym siedział, nagle one [pielęgniarki – N.U.], że biopsja, więc ja już w głowie: kur*a, rak. Ale jak powiedzieć mężowi, który bierze ci młodszego dziecko do auta i jedzie po starszego i muszą wrócić tu do szpitala? (PA_39)

Nie dziwi zatem, że zapewniona pomoc w opiece nad dziećmi oraz pomoc finansowa w razie potrzeby pojawiają się na liście zasobów uwzględnionych w opisywanej we wcześniejszych częściach pracy **teorii zachowania zasobów** Hobfolla⁶⁸. W szczególnie trudnej sytuacji są osoby, które nie mają dodatkowego wsparcia (co w obecnych czasach, gdy wiele osób wyjeżdża z rodzinnych stron do dużych miast, jest bardzo częste). Wówczas – jak wskazywali wszyscy młodzi respondenci z dziećmi – pojawia się ogromny problem organizacyjny. W przypadku braku możliwości uzyskania pomocy od innych osób kumulacja obowiązków spoczywa na zdrowym partnerze/partnerce lub starszym dziecku, co jest bardzo dużym obciążeniem.

⁶⁸ S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność...*, op.cit., s. 87.

W ramach pomocy socjalnej warto byłoby skontaktować zainteresowane rodziny z wolontariuszami, którzy udzielaliby wsparcia osobie chorej i jej rodzinie⁶⁹. W związku z tym, że na choroby onkologiczne chorują nie tylko osoby w wieku senioralnym, ale – coraz częściej – młode osoby z małymi dziećmi, trzeba zwrócić uwagę na nałożenie się potrzeb związanych z leczeniem i obowiązków wynikających ze sprawowania opieki nad osobami zależnymi (dziećmi, ale też np. starszymi rodzicami itp.). Sabina Pawlas-Czyż, analizująca wywiady z pracownikami socjalnymi, pisze, że jedną z form pomocy socjalnej powinno być właśnie wsparcie w zapewnieniu opieki dzieciom osób chorych – np. przez oferty świetlic, klubów dziecięcych czy też pomoc w zorganizowaniu wycieczki/ferii, a także zapewnienie posiłków czy skoordynowanie współpracy z wolontariuszami, którzy mogliby udzielać pomocy w odrabianiu lekcji i organizować dziecku czas wolny⁷⁰. Podobne wsparcie powinno być oferowane w kontekście opieki nad innymi osobami zależnymi (np. dziadkami, starszymi rodzicami), np. przez wsparcie w dziennych domach pomocy czy klubach seniora⁷¹.

Nie tylko kwestia zapewnienia fizycznej opieki stanowi istotny problem w kontekście rodzicielstwa osób chorujących onkologicznie. W wywiadach prowadzonych przeze mnie z pacjentami duży obszar narracji chorych będących rodzicami stanowiły psychiczne reperkusje ich choroby widoczne u dzieci (m.in. lęk izolacyjny, bunt, trudności z akceptacją zmian).

No, ale mała była tak obrażona na mnie i jeszcze malutka była (miała niecałe dwa latka), że potem jak wróciłam z tego szpitala, to ona mnie na krok nie odstępowała – ja się kąpałam pod prysznicem, ona siedziała na dywaniku w łazience przede mną i mnie pilnowała; poszłam do innego pokoju, za chwilę leciała za mną i: „Mama, ale nie pójdziesz do szpitala? Mama, nie pójdziesz?”. Miała taką traumę, że to było straszne, nie? (PA_05)

Według badań ok. 50% dzieci osób chorujących onkologicznie ma problemy emocjonalne związane z sytuacją choroby, a szczególnie trudna dla nich jest depresja rodzica i związane z chorobą dezadaptacyjne zmiany w funkcjonowaniu rodziny⁷². Często pojawiał się (wyartykułowany wprost lub w formie bardziej utajonej) strach przed śmiercią rodzica.

(...) syn był już wtedy na tyle duży, że on na przykład zadawał mi pytania w stylu: „Czy tata umrze?“, „Mamo, a kto to jest wdowa?“ – no to było dla mnie bardzo trudne wtedy. Tak, no... chodzi mi o to, że – no wiadomo – małe dzieci nie zadają, takie malutkie dzieci, nie wnikają w sytuację, starsze no już zadają trudne pytania (PA_33).

⁶⁹ S. Pawlas-Czyż, *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 201–202.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Ibid.

⁷² H. Götze et al., *Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners...*, op.cit., s. 787, 792–793.

Warto uzupełnić przytoczoną wypowiedź o kontekst sytuacyjny: w momencie, gdy cytowana kobieta była już w remisji choroby, na nowotwór zachorował również jej mąż (i ojciec wspomnianego chłopca).

Choroba rodzica jest niewątpliwie sytuacją bardzo trudną dla dziecka, zwłaszcza że łączy się z trudami dorastania, kształtowaniem się własnej tożsamości i związaną z tym labilnością emocjonalną. Wiele dzieci (niezależnie od wieku) nie jest w stanie samodzielnie poradzić sobie konstruktywnie z sytuacją. Nie mając wiedzy i doświadczenia, reagują intuicyjnie, często pod wpływem emocji:

(...) rok był bardzo ciężki – dla mnie i dla niej [dla córki – N.U.]. Ona też... dosyć, że mną (jako młoda osoba) i jeszcze sobą, i jeszcze maturę zdawać, to... no trochę była taka zagubiona, nie? Widziałam, że tam potem wychodzi, jakieś tam spotkania towarzyskie, tutaj to... Chciała uciec od tych problemów, no ale widzę, że teraz świetnie sobie daje radę. (...). No córka nie wiedziała, jak się zachować, ale jej... nie mam żadnych pretensji – ona była za młoda wtedy, też jeszcze była... to było jeszcze wszystko świeżo po rozwodzie, więc ona po prostu uciekła w ten moment, jeszcze mi tam robiła jakieś pretensje, że nie poszłam na badania, coś... Ale potem, potem zrozumiała. Dlatego mówię – widzę po niej, że się dużo zmieniło, że wydorosła, że ja też mogę się faktycznie sobą zająć. Bo to jest takie też... bo co innego, jak jest problem w relacjach z dzieckiem, gdzie jest trochę tam zakłócona przez nasze te sprawy dorosłych (PA_15).

W wielu przypadkach choroba rodzica przyspiesza proces dorastania dzieci, które nierzadko przejmują na siebie część obowiązków, starając się wspierać chorującego rodzica na tyle, na ile pozwala im wiek (co istotne, tego typu przykłady odnosiły się nie tylko do nastolatków, ale również do młodszych dzieci).

Jednocześnie badani często podkreślali w swoich wypowiedziach dążenie do tego, by ich dzieci miały możliwie jak najbardziej normalne dzieciństwo/młodość, by nie ominęło ich to, co jest naturalne dla ich nieobarczonych chorobą w domu rówieśników. W niektórych przypadkach mobilizowało to osoby chore do większego uczestnictwa społecznego w ramach wspólnego spędzania czasu z rodziną (wspólne wycieczki, rodzinne wyjścia na basen czy jazda na rowerze). U niektórych osób chęć zachowania maksymalnej normalności w życiu dzieci wiązała się z ukrywaniem złego samopoczucia, aby ograniczyć im stres.

Ale też takie udawanie... znaczy udawanie – nierobienie tragedii w domu. To też jest, to było dla mnie duże wyzwanie, żeby nie żyć tą chorobą, żeby moje dziecko – no nastolatka – nie była tym obciążana, żeby ją odciążyć. Nie oczekiwałam żadnej pomocy, chciałam, żeby chodziła na imprezy, żeby właśnie się tak nie przejmowała mną. Czasami udawałam. Udawałam, że się lepiej czuję, niż się czułam, żeby właśnie ona nie wiedziała. Jak ona by widziała, że ja tylko leżę łysa i płacę, no to przecież to by była choroba tak naprawdę całego domu (PA_08).

Tak jak w przytoczonej wypowiedzi, badani często podkreślali, że starali się, by choroba nie zdominowała życia rodzinnego i aby ich dzieci, mimo wszystko, mogły mieć możliwie jak najbardziej radosne i normalne dzieciństwo.

Niemniej w większości przypadków nie da się w pełni uchronić dziecka przed negatywnymi skutkami choroby rodzica. Choć rozmiar tych reperkusji może być różny, to jednak praktycznie zawsze w mniejszym lub większym stopniu dzieci odczuwają stres i niepokój związany z sytuacją. W wielu przypadkach napięcie i lęk odczuwane przez dziecko potęgowane są przez niekonstruktywne zachowania innych osób, niedomówienia związane z chorobą lub błędne informacje:

On [syn – N.U.] tak bardzo się bał, że on pójdzie do szkoły, do pierwszej klasy i mnie już nie będzie. I on już tyle razy mi to powtarzał, że ja już zaczęłam się niepokoić. I potem powiedział, że to babcia i dziadek mówili (...), no i poszłam później tam [do psychologa dziecięcego – N.U.] (...) i parę razy poszedł i tak sobie pogadali (oczywiście to nie było wprost, tylko on tam jakoś wyciągnął z niego, że on się martwi), i się potem uspokoił. (...). Właśnie dzieci – to jest bardzo też... to jest bardzo istotne – bo nawet jak się dzieciom nie powie wprost, no to ono widzi, że coś jest nie tak. Przecież widzi, że mama leży albo że, nie wiem, że mama nie zrobiła śniadania... że leży cały dzień mama. A dlaczego mama leży cały dzień? Albo że jest w szpitalu – a czemu jest w szpitalu? To dziecko widzi, tak? (...). Nie może dziecko nie wiedzieć, że to jest choroba, musi wiedzieć, że jest choroba i to jest ten. Ale też no, żeby nie było jakieś tam przerażone czy jakieś ten (PA_16).

Innymi kwestiami podnoszonymi przez badanych były trudność z odpowiednim przekazaniem wiadomości o chorobie dzieciom i ich późniejsze wsparcie w przeżywaniu choroby rodzica, co pojawiało się również w wywiadach przeprowadzonych przez Huberta Wiercińskiego⁷³. Jak wskazuje literatura przedmiotu, częstą strategią jest zatajanie choroby rodzica przed dziećmi lub stosowanie półprawd – pozornie w trosce o ich dobro i spokój⁷⁴. Warto jednak pamiętać, że obserwacje i badania dowodzą, iż strategia ta przynosi odwrotny skutek: to poinformowane o chorobie rodzica dzieci wykazują niższy poziom lęku, tymczasem pozornie „chronione” przed złymi informacjami dziecko (które mimo wszystko przeczuwa i domyśla się, że dzieje się coś złego) odczuwa cały wachlarz trudnych emocji – nie mogąc ich okazać i omówić z dorosłymi, tłumi je i często uzewnętrznia pod postacią objawów psychosomatycznych⁷⁵, tym bardziej że dzieci najczęściej wyczuwają, że coś złego dzieje się w rodzinie, zanim jeszcze zostaną o tym

⁷³ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 238–240. Zob. też H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 9–11.

⁷⁴ Z. Bohdan, *Jak rozmawiać z dziećmi*, op.cit., s. 96.

⁷⁵ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 126–127; M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 61; *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 38.

poinformowane⁷⁶. Poza tym nawet małe dzieci poszukują informacji o chorobie bliskiej osoby, dodatkowo w okresie leczenia rodzica kontakt z nim jest utrudniony, a na dzieci (zwłaszcza te nastoletnie) spadają dodatkowe obowiązki⁷⁷.

Bardzo często przychodzi do mnie rodzina i oni się pytają: jak rozmawiać? W jaki sposób nie rozmawiać na przykład z dziećmi. I wtedy ja się dopytuję (nie mówię im: „Tak, tak, tak”), tylko dopytuję się – ile te dzieci mają lat, a co myślicie, co one słyszą, co widzą... I potem się okazuje, że przecież dzieciaki o wszystkim wiedzą, tak? Wiedzą więcej, ale rozmawiać trzeba – bo jak w ogóle nie rozmawiamy, ukrywamy, to wtedy niektórzy ludzie po prostu sobie jakieś filmy... swoje scenariusze robią, które mogą być dużo bardziej obciążające emocjonalnie niż normalna rozmowa (psychoonkolog-psychotherapeutka).

Oczywiście rozmowa o chorobie bliskiej osoby jest trudna i musi być dostosowana do poziomu dziecka, z odpowiednim doбором słów – tak by go nie przestraszyć, ale oswoić z tym tematem i obniżyć poziom lęku związany z niepewnością⁷⁸. Przydatne mogą okazać się książki, które w przystępny sposób pokazują dzieciom specyfikę choroby nowotworowej i odpowiadają na nurtujące ich wątpliwości⁷⁹.

Ja w ogóle próbowałam złapać swoje sposoby. Po pierwsze, opowiedziałam historię moim dzieciom, bo czytałam bardzo długo, czy powiedzieć dzieciom o tym, tak? Dzieci są jednak małe... (...). No to są jeszcze małe dzieciaki, ale wiedziałam, że moje dzieci są bardzo... zresztą nie moje – wszystkie dzieci są bardzo mądre, sprytnie. 12-latek się tak tobie nie przygląda jak mały człowieczek, tak? Więc jak im wytłumaczysz, że mama jest łysa? (...). Co w momencie chemioterapii, kiedy ja byłam zbierana z podłogi wręcz, kiedy do mnie przychodziła pielęgniarka zmieniać mi opatrunki czy wszystko. Czy jak biegałam do toalety, czy prawie spałam na tym kiblu, rzyg*jąc, tak? One by się bały, co się dzieje, tak? One by nie wiedziały. Więc – mimo że wyczytałam dużo, że ludzie piszą: „Nie niszczyć dzieciom dzieciństwa” i tak dalej – ja mówię: „Dobra, muszę im to powiedzieć”. Powiedziałam im to po swojemu. (...). I zaczęłam szukać po angielskich stronach, czy jest bajeczka jakaś, wierszyk – no cokolwiek, ale taki miły, nie taki jak kurczę... No i znalazłam! I powiem ci, że więcej – moja pielęgniarka przyniosła mi (pielęgniarka od piersi), przyniosła mi taką

⁷⁶ P. Zielazny, M. Zarzeczna-Baran i A. Wojtecka, *System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia*, op.cit., s. 441–443.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Więcej o tym w: P. Heußner, *Jak mam powiedzieć o tym mojemu dziecku? Postępowanie z dziećmi osób dorosłych chorych na nowotwór*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 215–219; Z. Bohdan, *Jak rozmawiać z dziećmi*, op.cit.

⁷⁹ S.R. Herlofsen, D. Geisler i J. Maksymowicz-Hamann, *Co to ten rak?*, Mamania, Warszawa 2019; M. Zięba, *Moja mama ma raka*, Agencja Edytorska „Ezop”, Warszawa 2007. Przejmującą opowieść doświadczenia choroby nowotworowej ujętej z perspektywy dziecka możemy znaleźć w powiastce autobiograficznej Uli Orlińskiej-Frymus: *Nie bo rak: powiastka autobiograficzna = autobiographic tale*, Wydawnictwo Chatulim, Szczecin 2018.

książeczkę do domu, ona się nazywa: „My Mummy’s lump”⁸⁰ – to jest „Mojej Mamy guzek” (...). Więc to jest fajne i myślę, że jakbyśmy tu coś takiego mieli w Polsce – jakąś książkę, która w delikatny sposób przedstawi dziecku krok po kroku [czym jest choroba i co się z nią może wiązać – N.U.] (PA_39).

Co warto podkreślić, cytowana kobieta otrzymała książkę terapeutyczną dla dzieci od pielęgniarki – i była to standardowa procedura w (zagranicznej) placówce, w której się leczyła. Biorąc pod uwagę częstotliwość oraz rozmiary wątpliwości i braku umiejętności rozmawiania o chorobie z dziećmi, zasadne wydaje się udostępnienie pacjentom tego typu bajek terapeutycznych i poradników, które stanowiłyby dla nich podpowiedź, jak taką rozmowę przeprowadzić, tym bardziej że również w Polsce takie publikacje już istnieją – zarówno w wersji papierowej (np. *Moja mama ma raka*⁸¹), jak i internetowej dostępnej bezpłatnie (np. *Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków*⁸² czy *Jak rozmawiać z dziećmi i nastolatkami, kiedy dorosły choruje na raka. Poradnik dla rodziców i członków rodzin*⁸³). Niestety – jak wynika z moich rozmów z pacjentami (zarówno w ramach badań, jak i poza nimi) – zazwyczaj nie mieli informacji o nich wtedy, gdy były im potrzebne (albo nie dowiedzieli się o nich w ogóle).

Dzieci osób chorujących onkologicznie powinny zostać otoczone szczególną opieką psychoonkologiczną i pedagogiczną⁸⁴. Pedagog może i powinien być jedną z osób udzielających wsparcia społecznego w przezwyciężaniu wydarzeń krytycznych (również tych związanych z chorobą w rodzinie); opieka i wsparcie w sytuacjach kryzysowych wpisują się przecież w zainteresowania pedagogiki specjalnej, społecznej czy opiekuńczej⁸⁵. Jak pisze Katarzyna Segiet, wsparcie pedagogiczne może mieć charakter zarówno interwencji naprawczej (w odniesieniu do istniejącego problemu), jak i przybrać formę konsultacji pedagogicznej (jako pomoc w osiągnięciu optymalnego poziomu funkcjonowania) czy działań profilaktycz-

⁸⁰ Prawdopodobnie chodzi o anglojęzyczną książkę: G. Forrest i S. Garson, *Mummy’s lump*, Breast Cancer Care, 2014.

⁸¹ M. Zięba, *Moja mama ma raka*, op.cit.

⁸² National Cancer Institute of United States i K.O. Kowalska, *Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków*, PRIMOPRO, Warszawa 2019, <https://programedukacjonkologicznej.pl/poradnik/moj-rodzic-ma-nowotwor/> [dostęp: 22.12.2020].

⁸³ Warszawskie Centrum Psychoonkologii, *Jak rozmawiać z dziećmi i nastolatkami, kiedy dorosły choruje na raka. Poradnik dla rodziców i członków rodzin*, <http://www.wcp.org.pl/wp-content/uploads/2019/04/Warszawskie-Centrum-Psychoonkologii-Jak-rozmawiac%CC%81-z-dziec%CC%81mi-kiedy-doros%C5%82y-choruje-na-raka.pdf> [dostęp: 22.12.2020].

⁸⁴ M. Dorfmueller, *O historii i rozwoju psychoonkologii*, op.cit., s. 12.

⁸⁵ J. Stochmiałek, *Przygotowanie pedagogów do pracy w sytuacjach kryzysowych*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 327. Zob. też: A. Radziejewicz-Winnicki, *Żywiołowość otaczającej współczesności a szansa na homeostazę społeczną: studia, szkice i refleksje socjopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2014, s. 72–73, 104.

nych (zapobiegających pogłębianiu się negatywnych skutków sytuacji trudnej)⁸⁶. Niestety, w przypadku moich badanych brakowało standardów procedur i działań w tym zakresie – zarówno w kontekście pomocy psychologicznej udzielanej w szpitalu, jak i pomocy psychopedagogicznej w szkole. Wsparcie okazywane przez szkoły i przedszkola dzieci osób biorących udział w zrealizowanych przeze mnie badaniach było bardzo zróżnicowane – zdarzały się zarówno przypadki objęcia dziecka regularną opieką psychologiczną oraz okazywanie różnego rodzaju wsparcia ze strony pedagogów, jak i całkowity brak reakcji mimo zgłaszania wychowawcy sytuacji rodziny i widocznej potrzeby wsparcia dziecka.

Nie wiem – w ogóle może też takie wsparcie, jeżeli dziecko jest na przykład w przedszkolu czy szkole, no i tak o tym [o chorobie rodzica – N.U.] wiedzą, no to też powinno być (...) jakieś wsparcie dane. A później tylko przychodziłam i: „A wie pani co – jak pani syn się zmienił? Jak on to przeżywa?” – no to czemu one nie robiły nic w tym kierunku? NIC. (...). Czemu one nie dają mu jakiegoś wsparcia psychologicznego? (PA_23)

Z moich obserwacji wynika, że wielu nauczycieli obawia się sytuacji choroby nowotworowej ucznia lub kogoś z rodziny wychowanków, głównie ze względu na wciąż żywe społecznie lęki związane z tą chorobą oraz brak wiedzy, jak w takiej sytuacji odpowiednio zareagować. Joanna Jarmużek pisze, że:

Współcześnie nauczyciel staje przed licznymi wyzwaniami, do których rzadko kiedy został gruntownie przygotowany. Na studiach uczył się swojej profesji kierunkowej, w ramach specjalności nauczycielskiej zdobywał wiedzę o metodyce uczenia, o podstawach psychologii i pedagogiki, ale bardzo często ta wiedza okazuje się niewystarczająca w codziennych sytuacjach szkolnych⁸⁷.

W momencie zaistnienia takiego wyzwania wielu z nich wycofuje się, pozostawiając dziecko bez pomocy. Tymczasem dzieci wychowujące się w rodzinach doświadczających sytuacji kryzysowych (również choroby nowotworowej) są w potencjalnie trudnej sytuacji, wobec czego wymagają szczególnej uwagi i wsparcia⁸⁸.

Wychodząc naprzeciw wzrastającym potrzebom w zakresie udzielania wsparcia w sytuacji choroby nowotworowej, realizowane są warsztaty oraz projekty psy-

⁸⁶ K. Segiet, *Znaczenie interwencji psychopedagogicznej w sytuacji względnie pełnej lub ograniczonej samodzielności człowieka*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, t. 1, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 82.

⁸⁷ J. Jarmużek, *Kompetencje społeczne nauczyciela a skuteczność pracy w szkole*, „Studia Edukacyjne” 2014, nr 30, s. 214.

⁸⁸ B. Matyjas, *Działania pomocowe i interwencyjne wobec rodzin w kryzysie*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, op.cit., s. 127.

choonkologiczne i pedagogiczne kierowane do nauczycieli (organizowane m.in. przez Fundację Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi i Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu czy Stowarzyszenie „UNICORN” z Krakowa), powstają również poradniki (np. stworzone przez łódzką Fundację Gajusz⁸⁹). Niemniej grupa odbiorców tego typu wsparcia metodycznego jest wąska (ponownie – zwykle ogranicza się do osób już wcześniej zainteresowanych tą problematyką). Uzasadniona jest zatem rekomendacja, by treści związane ze wspieraniem osób w indywidualnym bądź rodzinnym kryzysie zdrowotnym (szczególnie w kontekście chorób zagrażających życiu) były w większym stopniu realizowane na studiach pedagogicznych (aby przygotować przyszłych nauczycieli i pedagogów do tego typu wyzwań), zwłaszcza że wpisuje się to w zakres zainteresowań pedagogiki. Jak podkreślają Elżbieta Jundziłł i Róża Pawłowska: „(...) jeśli jeden człowiek cierpi, drugi człowiek musi mu towarzyszyć, wspierać go i jego rodzinę. Tym towarzyszem może być jak najbardziej pedagog opiekuńczy”⁹⁰.

Innym ważnym wątkiem pedagogicznym w tym obszarze jest również przygotowanie dzieci do funkcjonowania w zróżnicowanym społeczeństwie (również zróżnicowanym pod kątem zdrowotnym), a także wdrażanie do empatycznego wspierania osób, które zmagają się z różnymi problemami życiowymi, także z chorobą nowotworową rodzica. Brak edukacji i przygotowania w tym zakresie przekłada się, niestety, na trudne zachowania dzieci i młodzieży (co zazwyczaj reprodukowane jest też później w życiu dorosłym), czego przykładem są zachowania szkolnych kolegów i koleżanek syna jednej z moich rozmówczyń:

On [syn – N.U.] też miał traumę, bo w szkole na przykład dzieci się z jego mamy śmiały, jak zobaczyły mnie tam gdzieś bez czapki, tak? Jak przyszli zapukać po niego: „Twoja mama jest łysa, hahaha...”, nie? Albo jak ręką nie mogłam ruszać i [imię syna – N.U.] się tam komuś zwierzył, że mama ręką nie rusza, a oni, że ja jestem jakiś potwór, bo ręką nie mogę ruszać. No wiesz, też tam mu się trafiały takie dzieci naprawdę nefajne, które no... męczyły mi go, bo on jest naprawdę bardzo wrażliwym dzieckiem (PA_39).

Jak pisze Teresa Borowska: „Pedagogika natomiast czyni wciąż sytuacje kryzysowe tematem tabu, lansując model człowieka szczęśliwego, dążącego do odnoszenia sukcesu”⁹¹.

⁸⁹ Fundacja „GAJUSZ”, *PORADNIKI*, <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/poradniki/> [dostęp: 22.12.2020].

⁹⁰ E. Jundziłł i R. Pawłowska, *Pedagog wobec osoby chorego*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010, s. 24.

⁹¹ T. Borowska, *Przezwyciężanie sytuacji kryzysowych ważnym zadaniem edukacji*, op.cit., s. 21.

Przedstawione w powyższym podrozdziale problemy i doświadczenia badanych osób i ich bliskich wskazują na potrzebę upowszechniania edukacji onkologicznej oraz większego wdrażania wsparcia psychologicznego oraz pedagogicznego skierowanego zarówno do osób chorych, jak i ich dzieci. Liczba osób, które mogą potencjalnie potrzebować wsparcia, jest zatem większa i dotyczy nie tylko osób bezpośrednio dotkniętych chorobą, ale również ich bliskich (zwłaszcza dzieci), którzy są pośrednimi ofiarami choroby. Zbyt optymistyczne byłoby założenie, że możliwe jest całkowite uniknięcie negatywnych reperkusji choroby w kontekście życia rodzinnego i funkcjonowania dzieci, niemniej dzięki odpowiednio wcześniej udzielonej pomocy psychologicznej, pedagogicznej i socjalnej oraz edukacji społeczeństwa w zakresie empatycznego wspierania i przeciwdziałania stereotypom można je znacząco zmniejszyć.

4.3. Choroba nowotworowa a relacje miłosne i związku osób chorujących onkologicznie

Choroba nowotworowa wpływa nie tylko na funkcjonowanie w roli rodzica, ale również na funkcjonowanie związków. Niektóre badania wskazują na brak zależności między zachorowaniem na choroby nowotworowe a rozpadem relacji, jednak większość badaczy upatruje w chorobie większe ryzyko zagrożenia relacji w związku z doznawanym szokiem, dezorganizacją i obciążeniem⁹². Z obserwacji specjalistów, z którymi rozmawiałam, wynika, że szczególnie przy nawrotach choroby często zdarza się rozpad związku. Jednocześnie najpełniejsze wsparcie stanowią właśnie osoby, z którymi chory/chora jest w relacji przywiązaniowej (choć niekoniecznie musi to być relacja romantyczna), charakteryzującej się m.in. skłonnością do pozostawania w bliskim kontakcie i poczuciem bezpieczeństwa dostarczanym w sytuacji trudnych doświadczeń (w tym choroby)⁹³. Badania dotyczące jakości życia osób leczonych na nowotwory jelita wskazują, że osoby ze stomią będące w związkach małżeńskich odczuwały istotnie mniejszy niepokój o swoją przyszłość, a zamężne/zonate osoby z nowotworem jelita (bez stomii) rzadziej deklarowały zaburzenia seksualne⁹⁴. Co istotne, badania wskazują, że chorzy w związkach lepiej znoszą leczenie i odczuwają większą jakość życia niż osoby

⁹² Zob. W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 72.

⁹³ M. Płopa, *Rozwój i znaczenie bliskich więzi w życiu człowieka*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie*, op.cit., s. 64–65.

⁹⁴ R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik determinujący jakość życia chorych leczonych z powodu raka jelita grubego*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2014, nr 22 (2), s. 193.

samotne⁹⁵. Osoby niebędące w związkach są też podatne na większy poziom lęku w okresie po leczeniu⁹⁶.

Wpływ choroby nowotworowej na relacje i związki można rozpatrywać w dwóch płaszczyznach – zmian i wyzwań w istniejących już przed chorobą związkach oraz w kontekście zawierania nowych relacji potencjalnie mających się przerodzić w relację romantyczną. Obydwa z tych wątków pojawiły się w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach. Problemem często sygnalizowanym zarówno w moich, jak i w innych badaniach⁹⁷ był aspekt wejścia w nowy związek i przekazania informacji o mastektomii nowemu partnerowi/partnerce. Wiąże się to z lękiem przed odrzuceniem, a także z trudnością w wyborze odpowiedniego momentu na tego typu rozmowę. Kwestia ta dotyczy jednak nie tylko kobiet z nowotworem piersi – obawa przed odrzuceniem i wątpliwości odnośnie do tego, czy i kiedy powiedzieć o chorobie nowemu partnerowi/partnerce, są częstym problemem osób z doświadczeniem choroby onkologicznej, zwłaszcza młodych, które dopiero wchodzą w relacje miłosne⁹⁸. Czasami doświadczenie choroby i potencjalne zagrożenie nawrotem były odbierane jako znaczące utrudnienie w znalezieniu partnera/partnerki.

Tak też mi się kilka związków rozwaliło. Bo z początku też... po chemii próbowałam jakieś normalne, emocjonalne związki nawiązać z mężczyznami – totalnie nie wypaliło. Ponieważ byłam świeżo po chemii i świeżo zdrowa, odczuwałam silną potrzebę, żeby być uczciwa wobec drugiej osoby, no i powiedzieć po prostu, że byłam chora i że się boję tego, że mogę znowu być chora. Te lęki jednak były bardzo fizyczne i były... tak się demonstrowały mocno. No, ale ostatecznie każdy związek się kończył na tym, że nie. Właśnie przez to. Wystarczyło, że rzuciłam, że jest jakieś tam prawdopodobieństwo na to (PA_07).

Problemy te nabierają jeszcze większego znaczenia, gdy choroba spowodowała bezpłodność. Również w tej kwestii pojawiają się rozterki dotyczące tego, na jakim etapie znajomości poinformować o tym potencjalnego partnera/partnerkę:

Było mi to w ogóle bardzo ciężko mu [obecnemu narzeczonemu, na początku związku – N.U.] powiedzieć, bo... No jest to dla mnie ciężki temat do dzisiaj. Wiesz, nie znasz jeszcze tak naprawdę chłopaka (...). Było mi ciężko mu o tym powiedzieć, ale w końcu powie-

⁹⁵ M. Wrażeń et al., *Jakość życia kobiet po chirurgicznym leczeniu nowotworów gruczołu piersiowego*, op.cit., s. 680.

⁹⁶ N. Peixoto et al., *Anxiety self-management strategies in cancer survivors...*, op.cit., s. 151.

⁹⁷ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 213; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 6.

⁹⁸ B.J. Zebrack, *Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer*, op.cit., s. 2290–2291; M. Dorfmueller, *Trzy ważne pojęcia: czas, wsparcie i czułość, w tym seksualność*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 126.

działam mu o tym. No bo wiesz, co z tego, że ja pewnie byłabym z nim szczęśliwa, jak on mi powie, że wiesz – on chce to dziecko, a ja nie mogę mu dać. (...). Ale on na to dobrze zareagował (PA_23).

Co optymistyczne, w przytoczonym przykładzie nowy partner okazał duże zrozumienie (warto jednak zaznaczyć, że sam ma już dzieci z poprzedniego związku), a relacja rozwinęła się do tego stopnia, że w momencie przeprowadzania wywiadu para ta przygotowywała się do ślubu.

Niestety, częściej moi rozmówcy opowiadali o negatywnych doświadczeniach związanych z zauważalnym obniżeniem szans na znalezienia partnera/partnerki i nienaturalnie szybkim kończeniu znajomości po ujawnieniu informacji o nowotworze. Z uwagi na brak reprezentatywności badań nie można stwierdzić, czy ma to przełożenie na ogół osób chorujących onkologicznie, niemniej pokazuje, że problem ten istnieje. Warto również zaznaczyć, że trudności w kontekście wchodzenia w nowe związki i poczucie odrzucenia ze względu na chorobę pojawiały się również u nieco bardziej dojrzałych osób, w przypadku których aspekt prokreacyjny z założenia nie odgrywał już tak dużej roli:

I teraz – a to jest też kolejna sprawa – powrót do (tylko już może bardziej aspekt psychologiczny), że powrót do normalności, że chciałabym oczywiście... czuję się samotna teraz, tak? Chciałabym kogoś poznać. No, że to nowe życie, to może nowy partner. W pewnym wieku to jest już... A tu w ogóle wychodzą nowe aspekty: mówić czy nie mówić kolejnej osobie? Już poznałam jakiegoś pana, tam sobie pisaliśmy przez tydzień i ja mu powiedziałam (bo nie zależało mi na nim, nie wiedziałam, kto to jest) – zmył się po prostu, dwa maile jeszcze jakieś kurtuazyjne i nie ma go (PA_08).

Również trwałe związki istniejące przed zachorowaniem nie pozostawały obojętne na wpływ choroby. Zarówno w moich wywiadach, jak i w wywiadach prowadzonych przez innych badaczy⁹⁹ pojawiły się przykłady kryzysów w relacji, a także – czasami bardzo bolesnych – rozstań w obliczu diagnozy czy podczas trwania choroby. Jak pisze Tomasz Wierciński: „Nowotwór bowiem to chwila próby i test z trwałości relacji”¹⁰⁰. W szczególnie trudnej sytuacji była jedna z moich rozmówczyń (chora na ostrą białaczkę szpikową), która w trakcie izolacji szpitalnej związanej z leczeniem odkryła romans męża (świadomość, że w trakcie jej

⁹⁹ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 236–238, 269; M. Lubaś i K. Słaby, *Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia. Opowieści o życiu w czasie remisji raka piersi w jednym z polskich stowarzyszeń samopomocowych*, „LUD. Organ Polskiego Towarzystwa Ludoznawczego i Komitetu Nauk Etnologicznych PAN” 2018, t. 101, s. 416–417; J. Deregowska, *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, op.cit., s. 209–210; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 6.

¹⁰⁰ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 236.

walki o życie męż – jak wynikało ze zdjęć przysłanych przez kochankę – doskonale bawił się z inną kobietą, była dla niej druzgocąca; jednocześnie dalsze leczenie zbiegło się z procesem rozwodowym, co stanowiło dodatkowe obciążenie). Inna rozmówczyni po wyjściu ze szpitala dowiedziała się, że narzeczony (który nie otaczał jej wsparciem poza pomocą organizacyjną i przywożeniem rzeczy) pisał niestosowne wiadomości z innymi kobietami, co ostatecznie skończyło się rozstaniem. Również lekarze są nierzadko świadkami porzucania (zwłaszcza kobiet) w trakcie leczenia¹⁰¹. Niemniej odejście od partnera/partnerki w czasie choroby nowotworowej społecznie postrzegane jest bardzo negatywnie, jako wyraz braku lojalności i zdrada¹⁰².

Nałożenie się dwóch niezwykle trudnych momentów w życiu, jakimi są choroba i rozstanie, jest ogromnym obciążeniem, w większości przypadków można było odczuć rozgoryczenie związane z utratą stabilności i poczucia bezpieczeństwa, jakie dawał związek (bezpieczeństwa, które jest szczególnie istotne w sytuacji choroby, która je zaburza). W kilku przypadkach moje rozmówczynie nie rozumiały powodów rozpadu związku, główne znaczenie przypisywały jednak chorobie.

Do dzisiaj nawet nie wiem, dlaczego ten facet mój tak się odwrócił. No pewnie po prostu jest niepotrzebna chora kobieta facetowi (PA_08).

Trudno jednoznacznie stwierdzić, czy to nowotwór był powodem rozstania – nie można wykluczyć, że rzeczywiście mógł spowodować sytuację, która przerosła odchodzących partnerów. Niemniej badania wskazują, że samo zachorowanie – choć jest doświadczeniem niewątpliwie trudnym – nie stanowi raczej samodzielnego powodu rozpadu związku¹⁰³. Zdarzają się oczywiście przypadki relacji, które w obliczu choroby się rozpadają, jednak psychologowie wskazują na to, że choroba może być jedynie wydarzeniem przelewającym czarę, a rozpadają się związki, w których już wcześniej były (choć nie zawsze uświadomione) problemy. Dodatkowo warto pamiętać, że – jak zwrócił uwagę jeden z moich rozmówców – problemy w związku potęgowane są przez zaburzenia emocjonalne w trakcie choroby:

(...) w domu (...) czekała też moja narzeczona, no, która też generalnie, no troszeczkę się nie popisała – no, ale to ja też... ja jej nie winię i generalnie jestem w stanie zrozumieć, że mogła tego psychicznie nie wytrzymać, bo to jest naprawdę ciężko. To jest naprawdę ciężko. (...). Ja też zdawałem sobie sprawę, że jestem bardzo nerwowy, nie? I generalnie... No bo siłą rzeczy osoba, która jest... ma mniejszy dopływ tych wszystkich neuroprzekazników,

¹⁰¹ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 32–33, 229–230.

¹⁰² Zob. K. Składowski, J. Gromek-Ilg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 52–53.

¹⁰³ Za: L. Gapik i J. Kosmala, *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, „Seksuologia Polska” 2004, nr 2, 1, s. 26–27.

to też wpływa na popsucie nastroju, takiego ogólnego odbioru świata i tak dalej – tego nie jesteśmy w stanie uniknąć. Gospodarka hormonalna też jest zaburzona przez leczenie, szczególnie cytostatykami o tak silnym działaniu, jakie ja dostawałem, nie? No ja nie potrafiłem z tym, było mi trudno, tak? (PA_12)

Jak wskazywali Gerhard Riemann i Fritz Schütze, narastające bariery komunikacyjne i trudne zachowanie osoby chorej (spowodowane m.in. wynikającą z choroby frustracją i apatią) powodują zmęczenie i zdezorientowanie bliskich, którzy zaczynają się odsuwać, co potęguje osamotnienie osoby chorej¹⁰⁴.

Czasami choroba jest impulsem do zakończenia przez osobę chorą niesatysfakcjonującej, nieudanej relacji, tak jak w przypadku rozmówczynie Emilii Mazurek – Anny:

Choroba zainspirowała mnie do stawiania pytań, po co męczyć się w nieudanym związku, jeśli zostało mi niewiele życia. Moje córki już były dorosłe. Wiedziałam, że niedługo opuszczę dom, a ja nadal będę tkwiła w męczącym związku. Moje małżeństwo nie dawało mi takiej satysfakcji, jaką powinno dawać¹⁰⁵.

Co optymistyczne, z wywiadów, które przeprowadziłam, i z literatury przedmiotu wynika, że mimo wszystko najczęściej partner/partnerka stanowią główne oparcie w chorobie, okazując chorej osobie duże wsparcie (zarówno emocjonalne, jak i inne – pragmatyczne). Również Tomasz Wierciński, analizując przeprowadzone przez siebie wywiady antropologiczne z osobami chorymi onkologicznie, zaobserwował wzmocnienie więzi rodzinnych, szczególnie tych partnerskich¹⁰⁶. W doświadczeniach moich badanych pojawiły się również dwa pozytywne przykłady wsparcia uzyskanego ze strony byłych partnerów: w przypadku jednej z moich rozmówczyń partner mimo odejścia w trakcie choroby wspierał ją dalej finansowo, u kolejnej – były mąż (choć trzeba zaznaczyć, że rozwód nastąpił przed chorobą, z inicjatywy mojej rozmówczynie) otaczał ją wszechstronnym wsparciem.

Często trudne doświadczenie choroby było bodźcem do naprawienia relacji¹⁰⁷. Przykładem pozytywnych zmian jest przypadek jednej z badanych, która przed chorobą przechodziła z mężem kryzys. Jak wynika z jej relacji, choroba ich bardzo zbliżyła, cieszą się każdym wspólnym dniem, spełniają z mężem marzenia, są mniej spięci i więcej odpoczywają, co wpływa na jakość ich relacji. Zagrożenie życia było impulsem do przewartościowania i docenienia relacji, co dobrze oddają słowa męża wspomnianej kobiety: „Co ja bym zrobił, gdybym ciebie stracił?”. Rów-

¹⁰⁴ Za: K. Kaźmierska i K. Waniek, *Autobiograficzny wywiad narracyjny...*, op.cit., s. 117.

¹⁰⁵ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 116.

¹⁰⁶ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 228, 231.

¹⁰⁷ *Ibid.*, s. 232–236.

niez inny rozmówca podkreślił, że dzięki chorobie było więcej czasu na spotkania z rodziną i wspólne chwile z żoną (choć w tym przypadku już wcześniej relacje były bliskie i dobre). Jak pokazują liczne badania, w okresie silnego stresu i po przeżyciu straty ludzie przykładają większą wagę do zyskanych zasobów i przypisują im większą wartość¹⁰⁸. Wśród szczególnie docenianych w sytuacjach kryzysowych zasobów Stevan E. Hobfoll wymienia m.in. właśnie zyskanie czasu dla rodziny¹⁰⁹. Zarówno w wywiadach z pacjentami, jak i w relacji szpitalnego psychonkologa pojawił się wątek zwrócenia się ku wartościom rodzinnym – pod wpływem trudnych doświadczeń bliskie osoby bardziej się wzajemnie doceniają, często relacje ulegają naprawieniu. Przeżycia związane z chorobą mogą prowadzić zatem zarówno do dezintegracji i rozpadu rodziny, jak i do jej scalenia oraz mobilizacji¹¹⁰.

Należy jednak pamiętać, że wspomniane pozytywne zmiany nie są wynikiem samej choroby, a pozytywnych przewartościowań, którym trudne życiowe doświadczenie sprzyja. Poza tym nie wszyscy są w stanie samodzielnie konstruktywnie poradzić sobie z przeżywanymi trudnościami, co odbija się również na sytuacji w związku. Co warte podkreślenia, nowotwór wpływa nie tylko na jakość życia osób chorych, ale również ich bliskich, szczególnie partnerów obciążonych psychicznie i fizycznie (zwłaszcza biorąc pod uwagę liczbę dodatkowych obowiązków).

On [mąż – N.U.] ogarniał kompletnie wszystko. Ogarniał dom, szkołę [imię dziecka – N.U.], szpital (Pa_03).

Sytuacja partnera/partnerki osoby chorej jest trudna w sposób szczególny – trzeba stać się wsparciem dla chorej osoby, mimo że samemu zmagają się z własnymi trudnymi emocjami związanymi z chorobą bliskiej (najbliższej) osoby, poza tym pojawia się problem akceptacji zmienionego chorobą ciała i dodatkowych obowiązków, nierzadko łączący się z ignorowaniem własnych potrzeb oraz fizycznym i psychicznym przeciążeniem¹¹¹. W wielu przypadkach partnerzy ukrywają swoje emocje, lęk, zmęczenie (głównie z troski o samopoczucie psychiczne chorującej

¹⁰⁸ S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność...*, op.cit., s. 88–89.

¹⁰⁹ Ibid., s. 88.

¹¹⁰ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 55, 124; D.C. Jenkins i S.J. Zyzanski, *Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer, and mental illness: A factor analytic study*, op.cit., s. 40; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 6; J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 230.

¹¹¹ L. Gapik i J. Kosmala, *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, op.cit.; M. Dorfmueller, *Czynniki umożliwiające pokonanie choroby nowotworowej...*, op.cit., s. 206–207. Niezwykle poruszający obraz towarzyszenia w chorobie bliskiej osoby oraz trudnych emocji z tym związanych przedstawił Ken Wilber w książce *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op.cit.

osoby), nie znaczy to jednak, że obserwowany pozorny heroizm nie idzie w parze z własnym ukrywanym cierpieniem.

A poza tym ja zauważyłam, że w moim domu zaczyna się robić taka niezdrowa atmosfera, bo wraz ze mną choruje mąż, tak? On niby się taki silny wydawał, tak i... tutaj mnie starał się pocieszać, a nieraz widziałam tam w kąciku, że łezki mu leciały (PA_21).

Często kumulacja pojawiających się problemów i nowych obowiązków przeraża partnera/partnerkę osoby chorej, rodząc frustrację, która może być odreagowywana w różny sposób (również jako atak na osobę chorą):

Jednocześnie mnie wyzywał, jaką byłam do kitu żoną, że teraz on sam został z dzieckiem, a ja w szpitalu. Ja mówię – fajnie, no kurde na wakacjach jestem, no... tak że zamiast mnie podbudować psychicznie, jak ja drugi raz z rakiem walczyłam, to on mnie jeszcze dołował (PA_05).

Czasami pojawia się strategia ucieczki objawiająca się unikaniem tematu choroby, skupianiem się na alternatywnych obowiązkach i ograniczaniem odwiedzin osoby chorej. Kilka moich rozmówczyń wskazywało na poczucie osamotnienia w chorobie i alienację partnerów, którzy (w ich odczuciu) nie zaoferowali im wystarczającego wsparcia.

(...) a już nie mówię o partnerze, który w ogóle zachowywał się, jak ja bym mu przeszkadzała teraz nagle, nie? Co to jest... chora baba – po co chora baba, nie? On zupełnie się nie odnalazł, zupełnie. Tak jakbym po prostu zrobiła coś złego. (...). On uważa, że (...) był pomocny – on nie był pomocny, bo on mnie nawet do szpitala nie zawiózł, on mnie nie odebrał ze szpitala, on mnie nie odwiedził w szpitalu. On nie był ze mną nigdzie, on mnie na żadną radioterapię nawet mnie nie zawiózł – najbardziej w tych sprawach, takich organizacyjnych, to pomogli moi rodzice i przyjaciółka. (...). Brakowało mi wsparcia partnera. On tak no... starał się wracać jak najpóźniej z pracy, żeby nie widzieć, żeby nie tego.... Żeby tylko przyjść, coś zjeść, wykąpać się i spać. Żeby... żeby to się nie działo. W ogóle jak się dowiedział, to była dla mnie... Ale też nie mogę powiedzieć, no bo nam się już i tak nie układało przed chorobą i tego... ale nie można powiedzieć, że jest złym człowiekiem, nie wiem, co spowodowało – ale bardzo było mi przykro, jak przyszedł z diagnozą, to on wziął tą kartkę (tam było po łacinie), wszedł do Internetu i zobaczył, co to znaczy, bo mi nie uwierzył... Tak to było, jakbym ja sobie wymyśliła bajkę – przyszła i powiedziała, że mam raka. Takie to było dla mnie dość dziwne, ale no nie wiem dlaczego... I potem przez pół godziny siedział i patrzył w sufit. Nic nie powiedział. Po prostu patrzył tylko w sufit i... ani nie płakał, ani nie mówił, ani nic... po prostu taka była reakcja. Dość dziwna, nie? (PA_16)

Brak relacji drugich stron tej sytuacji nie pozwala wyciągnąć miarodajnych wniosków. Niemniej nawet biorąc pod uwagę wysoce subiektywny charakter odczuć

badanych, można zaobserwować duże rozbieżności między wsparciem oczekiwanym a dostarczanym, co prawdopodobnie wiąże się z deficytem komunikacji w związku i nierozwiązanymi problemami emocjonalnymi (które w sposób naturalny w sytuacji tak trudnej jak choroba mogą się pojawić).

Ważnym elementem psychoedukacji par, w których jeden z partnerów choruje onkologicznie, jest zatem m.in. polepszenie komunikacji i nauka udzielania trafnego wsparcia¹¹². Warto tu również przytoczyć słowa Bogdana de Barbaro, który opisując sytuację rodzin osób chorych onkologicznie, zwrócił uwagę na bardzo ważny i trudny wątek – w niektórych przypadkach mężczyźni mimo silnych emocji związanych z sytuacją odgrywają rolę opanowanych i spokojnych, co może być odbierane przez żony (partnerki) jako dowód braku zaangażowania i odrzucenia, a to z kolei pogłębia dystans między nimi¹¹³. Podobny wątek poruszyła Krystyna de Walden-Gałuszko, wskazując, że partnerzy chorych kobiet – chcąc zmniejszyć ich lęk – okazują pozorne lekceważenie i pomniejszanie rangi choroby (co spotyka się z bardzo negatywną reakcją kobiet, zwłaszcza gdy z uwagi na brak samoakceptacji są wyczulone na wszelkie oznaki obojętności)¹¹⁴. Jak pisze Bożena Winch: „Milczenie dotyczące emocji oddala bliskich od siebie i nie służy ani nadziei, ani lepszemu nastrojowi”¹¹⁵.

Poza tym (szczególnie u młodych par) u obojga partnerów pojawia się często poczucie winy (u chorego poczucie bycia ciężarem, u zdrowej osoby poczucie, że nie zapewnia wystarczającej opieki), na co zwraca uwagę Stanisław Kowalik¹¹⁶. Do tego w wielu przypadkach dochodzą problemy seksualne, obustronne przeciążenie fizyczne i emocjonalne, przy jednoczesnym braku pomocy z zewnątrz, a to sprzyja problemom w związku i ostatecznie może doprowadzić nawet do jego rozpadu¹¹⁷. Poczucie odtrącenia, wyrzuty sumienia i kłopoty w relacjach z rodziną wpływają negatywnie na stan psychiczny i emocjonalny chorego, co z kolei rzutuje na jego ogólny stan¹¹⁸, dlatego, jak podkreśla Sabina Pawlas-Czyż, wsparcie opiekuna nieformalnego osoby chorej onkologicznie (zwłaszcza w kontekście wyposażenia w odpowiednią wiedzę i umiejętności) powinno mieć charakter profilaktyczny, a więc powinno być dostarczone już na wstępnych etapach, zanim pojawią i rozwiną się zagrożenia związane z pełnieniem roli opiekuna osoby ciężko chorej¹¹⁹.

¹¹² I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 303.

¹¹³ B. de Barbaro, *Pacjent w swojej rodzinie*, op.cit., s. 126.

¹¹⁴ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 140.

¹¹⁵ B. Winch, *Jak rozmawiać z osobami bliskimi*, op.cit., s. 87.

¹¹⁶ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 266–267.

¹¹⁷ *Ibid.*, s. 267; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 271.

¹¹⁸ P. Bies, *Walczylem z rakiem i...*, op.cit., s. 144–145.

¹¹⁹ S. Pawlas-Czyż, *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 241–243.

Z kolei W. Kim Halford w ramach programu wsparcia małżeństw borykających się z chorobą nowotworową (*Cancer Coping for Couples*) przedstawia 6 sesji dotyczących następujących tematów:

- „1. Rozumienie diagnozy.
2. Uczenie skutecznych strategii zaradczych.
3. Zindywidualizowane techniki obniżania napięć i wzbudzania nadziei.
4. Racjonalne nastawienie do życia.
5. Zapobieganie problemom seksualnym.
6. Kontakt telefoniczny celem wyjaśnienia wątpliwości¹²⁰.

Istotnym elementem jest również wzmacnianie wewnętrznych zasobów osób chorujących, jak i wspierających ich bliskich¹²¹. Partner/partnerka osoby chorej daje wsparcie, ale sam/sama też go potrzebuje. Warto pamiętać, że choroba nowotworowa to wyjątkowo trudny czas dla wszystkich członków rodziny, a problemy z nią związane w sposób szczególny uwidaczniają się w związku. Jak pokazują wypowiedzi pacjentów oraz przytoczone wyniki badań, wpływ choroby na kondycję związku jest niejednoznaczny i bardzo różnorodny. Jednak bezapelacyjnie choroba i wynikające z niej problemy są dużym wyzwaniem i ważną próbą dla związku. Wyzwanie to jest zdecydowanie trudniejsze, jeżeli partnerzy muszą się z nim mierzyć samodzielnie, bez specjalistycznego wsparcia, co w większości przypadków było, niestety, standardem.

4.4. Choroba nowotworowa i leczenie a życie seksualne i plany prokreacyjne osób chorujących onkologicznie

Choroba nowotworowa i związane z nią leczenie wpływają wielowymiarowo na życie rodzinne i ogólną jakość życia pacjentów. Jednym ze wspomnianych wymiarów, na które oddziałuje choroba, jest życie intymne osób chorujących onkologicznie. Niestety, aspekty związane z seksualnością nadal stanowią w pewnym stopniu tabu, a w przypadku życia seksualnego osób chorych na nowotwory jest to tabu podwójne. Mimo że jest to problem zasadniczo przemilczany i bardzo często (również przez lekarzy) trywializowany oraz marginalizowany, to jest on realny i istotny (zarówno pod względem częstości występowania, jak i jakościowego znaczenia tego wpływu).

Brytyjskie badania przeprowadzone przez Macmillan Cancer Support wykazały, że aż 43% osób chorych onkologicznie dostrzega bezpośredni negatywny

¹²⁰ Za: I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 303.

¹²¹ Zob. A. Kaczmarek i H. Wrona-Polańska, *Zasoby podmiotowe jako wyznaczniki zdrowia osób wspierających chorych na białaczkę*, „Psychiatria” 2016, t. 13, nr 2, s. 55–62.

wpływ leczenia na funkcjonowanie seksualne¹²². Z kolei amerykańskie badania dotyczące młodych dorosłych pacjentów onkologicznych (w wieku 18–39 lat) wykazały, że problemy z seksualnością zgłasza ponad połowa pacjentów, co istotne – ponad połowa również 2 lata po diagnozie¹²³. Zwłaszcza starszy wiek, leczenie chemioterapeutyczne oraz duży stres psychiczny zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń seksualnych, prewencyjnie natomiast działa wsparcie społeczne¹²⁴. Jak pokazują liczne badania, w niektórych grupach chorych (np. w przypadku osób z nowotworem jelita grubego¹²⁵) negatywny wpływ choroby na życie seksualne jest jeszcze częstszy i większy.

Szczególne utrudnienia w sferze seksualnej mogą być skorelowane z poszczególnymi nowotworami – oprócz typowo wiązanych z tą sferą rodzajów guza (np. rak macicy, rak piersi, rak jądra, rak prącia) również inne rozpoznania i związane z nimi leczenie mogą znacząco wpływać na tę sferę życia. Specyficzne problemy można odnotować w przypadku pacjentów poddanych amputacjom, wyłonieniu urostomii i kolostomii (co wiąże się z korzystaniem z worków pełniących funkcję zbiorników na mocz/kał) czy choćby laryngektomii (usunięcia krtani), która oprócz dyskomfortu związanego z przetoką na szyi oraz alternatywną drogą wydychania powietrza wiąże się z utrudnioną komunikacją ze względu na utratę głosu (zwłaszcza w przypadku pacjentów, którzy nie korzystają z mowy przetykowej), a także osób poddanych szczególnie oszczędzającym operacjom nowotworów okolicy twarzy¹²⁶.

Pacjentki z nowotworami piersi leczone radioterapią – zgodnie z wynikami uzyskanymi przez Zdzisławę Szadowską-Szlachetkę z zespołem – nisko oceniają swoje funkcjonowanie w ramach życia intymnego i satysfakcję seksualną, krytycznie też odnoszą się do swojego obrazu ciała i perspektywy na przyszłość¹²⁷. Wnioski te pokrywają się z innymi badaniami dotyczącymi życia seksualnego

¹²² Za: S.A. Zdończyk, *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych na jakość życia i funkcjonowanie psychoseksualne kobiet po leczeniu operacyjnym raka gruczołu piersiowego*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 2015, t. 61, nr 2, s. 203.

¹²³ C. Acquati et al., *Sexual functioning among young adult cancer patients. A 2-year longitudinal study. Sexual Functioning in Young Adults With Cancer*, „Cancer” 2018, t. 124, nr 2, s. 400.

¹²⁴ Ibid., s. 400–404.

¹²⁵ Więcej o tym w: K.A. Donovan, L.M.A. Thompson i S.E. Hoffe, *Sexual Function in Colorectal Cancer Survivors*, „Cancer Control” 2010, t. 17, nr 1, s. 44–51; J.C. Averyt i P.W. Nishimoto, *Addressing sexual dysfunction in colorectal cancer survivorship care*, „Journal of Gastrointestinal Oncology” 2014, t. 5, nr 5, s. 388–394.

¹²⁶ Więcej o tym w: American Cancer Society, *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek*, PRIMOPRO, 2019, *Razem zwyciężymy raka! Program Edukacji Onkologicznej*, s. 29–33; I. Jabłońska i U. Drabik, *Charakterystyka aspektów jakości życia pacjentów z rakiem odbytnicy*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, nr 17 (2), s. 147–148.

¹²⁷ Z. Szadowska-Szlachetka et al., *Funkcjonowanie pacjentek chorych na raka piersi leczonych metodą radioterapii*, op.cit., s. 493–496.

kobiet leczonych z powodu nowotworów piersi¹²⁸. Znaczne pogorszenie funkcjonowania seksualnego i dolegliwości (m.in. suchość pochwy i ból) wpływające na obniżenie satysfakcji seksualnej odczuwane jest także przez kobiety po leczeniu raka szyjki macicy¹²⁹. Ze względu na specyfikę tego typu nowotworu i leczenie uszkadzające narządy rodne wpływ na funkcjonowanie seksualne i samoocenę jest szczególnie duży¹³⁰. Tego typu problemy zgłaszane były również przez niektóre moje rozmówczynie.

W związku z niewielką reprezentacją mężczyzn w moich badaniach materiał badawczy związany ze sferą seksualną był bardzo wycinkowy, co nie pozwala formułować wniosków. Niemniej warto pamiętać, że podobnie jak w przypadku kobiet niektóre metody leczenia mogą wiązać się z zaburzeniami seksualnymi¹³¹. Nie znaczy to jednak, że wyklucza to odczuwanie przyjemności i satysfakcji seksualnej (nawet bez erekcji czy ejakulacji), choć oczywiście choroba i podjęte leczenie w niektórych przypadkach mogą realnie utrudniać pożycie i prowadzić do zniechęcenia¹³². U niektórych mężczyzn pojawiają się takie problemy seksualne, jak: brak pożądania, zaburzenia ejakulacji, ból czy zaburzenia erekcji (zwłaszcza po leczeniu chirurgicznym związanym z m.in. wytrzewieniem miednicy, resekcją prostaty czy jelita grubego i odbytnicy, gdy uszkodzone zostaną nerwy odpowiedzialne za doprowadzanie krwi do prącia, co w niektórych przypadkach może zostać zminimalizowane lub odwrócone). Zgodnie z danymi przywoływanymi w polskim poradniku *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej* zaburzenia erekcji obserwuje się u 20–30% pacjentów poddanych radioterapii (zwłaszcza przy naświetlaniu miednicy) – w wielu przypadkach mają one charakter przemijający, w niektórych trwały¹³³. W przypadku chemioterapii większość mężczyzn zachowuje zdolność do erekcji (choć czasem mogą pojawiać się krótkotrwałe trudności); duży wpływ ma natomiast hormonoterapia, która może wiązać się ze spadkiem libido i problemami z erekcją czy osiągnięciem orgazmu (nadal brakuje jednak badań na ten temat)¹³⁴.

Nie bez znaczenia jest również aspekt psychologiczny związany z odczuwanym stresem i zachwianiem poczucia własnej męskości (zwłaszcza w kontekście

¹²⁸ S.A. Zdończyk, *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych...*, op.cit., s. 203; *Quality of Life and Patient-Reported Outcomes in Cancer. A GUIDE FOR ADVOCATES*, op.cit., s. 10.

¹²⁹ A. Kieszowska-Grudny et al., *Ocena jakości życia w grupie kobiet chorych na raka szyjki macicy...*, op.cit., s. 171–173.

¹³⁰ Ibid., s. 173; E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, op.cit.

¹³¹ Więcej o tym w: American Cancer Society, *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek*, op.cit.

¹³² Ibid., s. 9–13.

¹³³ Ibid., s. 17.

¹³⁴ Ibid., s. 18–19.

obaw związanych z hormonoterapią czy amputacją jądra) oraz brakiem pewności siebie wynikającym ze zmian w wyglądzie/sprawności seksualnej¹³⁵. Problemy z oddawaniem moczu i zaburzenia seksualne mogą prowadzić do pogorszenia stanu psychicznego, a nawet do depresji, a w wielu przypadkach lęk przed tego typu skutkami leczenia powoduje wśród pacjentów opór przed leczeniem (m.in. przed usunięciem prostaty)¹³⁶. Tym większą rolę odgrywa zarówno wsparcie partnerki/partnera, jak i wsparcie specjalistyczne, które pomoże zminimalizować negatywne seksualne reperkusje choroby i leczenia (lub ułatwi znalezienie innych alternatywnych sposobów realizowania potrzeb seksualnych). Choć optymalnym rozwiązaniem jest otwarta komunikacja i współpraca z bliską osobą, lekarzem prowadzącym i seksuologiem, to dużą pomocą (choć oczywiście nieporównywalną z bezpośrednimi konsultacjami) mogą być poradniki, takie jak wspomniana publikacja *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzny i ich partnerek*¹³⁷ (na której w dużej mierze oparłam ten akapit).

Sfera seksualna, tak jak wspomniałam, w przypadku pacjentów onkologicznych może wiązać się z wieloma problemami: kwestią atrakcyjności zdeformowanego, zmienionego ciała, ograniczoną sprawnością wpływającą na możliwość przyjęcia określonych pozycji, spowodowanymi leczeniem zaburzeniami seksualnymi (m.in. zaburzeniami erekcji i ejakulacji czy lubrykacji pochwy, problemami z osiągnięciem orgazmu, utratą czucia), niską samooceną, stresem związanym z chorobą, lękiem przed odrzuceniem czy „niesprawdzeniem się” w roli kochanka/kochanki, a także lękiem zdrowego partnera/partnerki przed zrobieniem krzywdy drugiej stronie¹³⁸. Poza tym, w przypadku chemioterapii i radioterapii, możliwe skutki uboczne mogą, pośrednio i bezpośrednio, znacząco wpływać na jakość życia seksualnego, a ich potencjalny zakres jest szeroki: zmiany skóry i paznokci, nudności, problemy z przewodem pokarmowym i moczowym, występowanie zaburzeń czucia, uszkodzenie jajników czy jąder, przedwczesna menopauza, świąd, suchość błony śluzowej pochwy (w tym popromienne zapalenie pochwy) itd.¹³⁹.

¹³⁵ Więcej o tym w: *ibid.*, s. 19.

¹³⁶ I. Zaręba et al., *Jakość życia pacjentów ze stwierdzonym rakiem prostaty*, „Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu” 2016, nr 4 (49), s. 455–456.

¹³⁷ Zob. American Cancer Society, *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzny i ich partnerek*, op.cit.

¹³⁸ A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2007, s. 16; Z. Wronkowski i S. Brużewicz, *Problemy seksualne kobiet po leczeniu nowotworów*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2007, s. 141–149; I. Malicki, *Życie seksualne w chorobie*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 149–150.

¹³⁹ Z. Wronkowski i S. Brużewicz, *Problemy seksualne kobiet po leczeniu nowotworów*, op.cit., s. 144.

Problemy natury seksualnej (fizyczne lub psychogenne) dotyczą pacjentów onkologicznych, stanowiąc jedne z medycznych i psychologicznych objawów ubocznych leczenia¹⁴⁰. W związku z tym wydaje się oczywiste, że wsparcie seksuologiczne powinno być standardowym postępowaniem (zwłaszcza w przypadku nowotworów silnie skorelowanych z ryzykiem pojawienia się zaburzeń seksualnych). Jak postulują Zbigniew Wronkowski i Szymon Brużewicz, już w momencie rozpoznania nowotworu pacjenci powinni zostać objęci pierwszą pomocą w zakresie problemów seksualnych, by na dalszych etapach zminimalizować problemy związane z tym obszarem funkcjonowania¹⁴¹. Pomoc ta według wspomnianych autorów powinna integrować informację, wsparcie i odpowiednie leczenie (w tym farmakologiczne), rekonstrukcje i ograniczanie skutków ubocznych¹⁴². Podobne wnioski formułują Eugenia Jordan, Małgorzata Kwiatkowska i Janusz Wojtacki, odnosząc się do sytuacji kobiet leczonych brachyterapią nowotworów narządu rodowego, która jest metodą szczególnie obciążającą psychosomatycznie, mogącą prowadzić również do powikłań i zaburzeń w sferze seksualnej, w tym niepłodności¹⁴³. Wskazują oni, że pacjentki powinny być pod opieką interdyscyplinarnego zespołu, w ramach którego ściśle powinni współpracować lekarz onkolog, pozostały personel medyczny, psycholog, psychoterapeuta i seksuolog, włączając w to również rodzinę pacjentki¹⁴⁴. Zalecenia te – wobec przytoczonych wcześniej rozmiarów i częstotliwości problemów seksualnych – można przenieść na grunt ogólnej opieki onkologicznej wobec pacjentów z różnymi rodzajami nowotworów.

Tymczasem, jak wynika z doświadczeń badanych przeze mnie pacjentek i pacjentów, w praktyce nie otrzymują oni kompleksowej pomocy wielospecjalistycznego zespołu. Co więcej, w ogóle nie mają zapewnionej jakiegokolwiek pomocy seksuologicznej. Również zagraniczne badania wskazują na niedobór wsparcia seksuologicznego i problemy w komunikacji odnośnie do kwestii seksualności między personelem medycznym a pacjentami¹⁴⁵. Dodatkowo pacjenci – choć mają wiele wątpliwości i pytań związanych z seksem – wstydzą się inicjować ten temat podczas wizyty lekarskiej¹⁴⁶. Poza tym brak wiedzy,

¹⁴⁰ M. Rucińska et al., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, op.cit., s. 117.

¹⁴¹ Z. Wronkowski i S. Brużewicz, *Problemy seksualne kobiet po leczeniu nowotworów*, op.cit., s. 148.

¹⁴² Ibid.

¹⁴³ E. Jordan, M. Kwiatkowska i J. Wojtacki, *Jakość życia chorych na raka szyjki macicy leczonych brachyterapią*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 62.

¹⁴⁴ Ibid.

¹⁴⁵ J.C. Averyt i P.W. Nishimoto, *Addressing sexual dysfunction in colorectal cancer survivorship care*, op.cit., s. 391–393.

¹⁴⁶ Ibid. *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 47.

niepewność i stereotypy powodują często m.in. to, że chorzy i ich partnerzy (mimo chęci i braku rzeczywistych przeciwwskazań) niepotrzebnie wybierają abstynencję seksualną, obawiając się, że aktywność w tym obszarze będzie zbyt dużym wysiłkiem, który może zaszkodzić osobie chorującej¹⁴⁷. Właśnie dlatego – jak rekomendują Chiara Acquati i Brad J. Zebrack z zespołem – istnieje potrzeba monitorowania funkcjonowania seksualnego w ramach kontinuum opieki i umożliwiania pacjentom skorzystania z interwencji psychospołecznych łagodzących zakłócenia życia spowodowane przez nowotwór i jego leczenie¹⁴⁸. Tym bardziej że, jak zwraca uwagę Antonina Ostrowska, seksualność w życiu człowieka odgrywa bardzo ważną rolę (przyczyniając się do realizowania potrzeby uczuć i przeżyć emocjonalnych, intymności, czułości, prokreacji, pogłębiania więzi itd.), a jednocześnie może wiązać się z kompleksami, urazami, frustracjami czy problemami w relacjach¹⁴⁹.

Zagraniczne badania wskazują na skuteczność poradnictwa seksualnego dla osób po leczeniu onkologicznym w zakresie poprawy jakości ich funkcjonowania w tym zakresie, szczególnie gdy wiązało się z uczestnictwem obojga partnerów¹⁵⁰. Również moi rozmówcy poruszający temat funkcjonowania seksualnego podkreślali, że poradnictwo seksuologiczne powinno obejmować nie tylko samą osobę chorą, ale raczej przyjąć formę terapii par.

Znaczy w ogóle pary powinny uczestniczyć [w poradnictwie seksuologicznym – N.U.] – przede wszystkim nie jedna osoba, tylko para powinna uczestniczyć w rozmowie. Nieważne, kto jest w jakim związku, ale jeżeli są już dwie osoby, więc mamy parę – to ta para niech uczestniczy w rozmowie, gdy jest jedna osoba w tej parze chora, żeby ta druga strona też wiedziała. Żeby ta rozmowa była w obecności fachowca – na przykład terapeuty – który będzie umiał poprowadzić rozmowę i będzie umiał poprowadzić to w takim kierunku, żeby jedna i druga strona podały swoje oczekiwania też, przede wszystkim. Oni w tym momencie się mogą zrozumieć (pracownik socjalny).

Wsparcie obydwu osób jest tym bardziej potrzebne, że także u zdrowych partnerów/partnerek mogą pojawić się – wynikające ze związanego z chorobą przeciążenia i stresu – trudności seksualne. Dużym problemem jest też wzajemne niezrozumienie w zakresie potrzeb i oczekiwań. Ważnym aspektem jest zatem otwarta komunikacja z partnerem na temat seksualności, a to często bywa dla obu stron

¹⁴⁷ B. Basińska, J. Wojtacki i M. Majkowicz, *Jakość życia u pacjentów z nowotworem oskrzeli i płuc*, op.cit., s. 125; *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 46.

¹⁴⁸ C. Acquati et al., *Sexual functioning...*, op.cit., s. 404.

¹⁴⁹ A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 11–19.

¹⁵⁰ M.Y. Egan et al., *Rehabilitation following cancer treatment*, op.cit., s. 10–11.

trudne¹⁵¹. Psycholog czy seksuolog staje się często po prostu facylitatorem komunikacji i swoistym „wzmacniaczem” wypowiedzi.

I problem mam z mężem, tak? Który... no nie ma takiego kontaktu jak był. Nawet chodzi o fizyczny kontakt. Bo ja mam leki, które po prostu... no, robią swoje, nie? To jest facet, on chce, a ja niekoniecznie, tak? A to jest mój mąż. Tak, on też potrzebuje [terapii – N.U.], bo on nie rozumie tego, że ja mam leki i to nie jest moje widzimisię, tak? To nie jest moje... bo w środku jest pragnienie bycia bliskości (ja wiem, że to jest trudne może do zrozumienia). W środku pragnienie... ja go... naprawdę jest kochanym człowiekiem, bo niejeden by mnie zostawił z tym wszystkim, tak? Ale z drugiej – leki robią swoje, miszmasz w umyśle, gdzie zapominam połowy i ja już po prostu jestem tak zmęczona: bólem, wszystkim, że naprawdę odpadam w przedbiegach. Czasami mam tak nerwowo, że mnie dotyk denerwuje, nawet jak dotknął mnie – wkurzam się. (...). Ja bym chciała, żeby mąż zrozumiał, że to nie jest jakby moje, MOJE „nie”, że to nie jest mój wybór (PA_03).

Wobec braku dostępności odpowiedniego wsparcia specjalistów i poradnictwa problemy te pozostają nierozwiązane, a nawet mogą się pogłębiać i wpływać na ogólne funkcjonowanie psychospołeczne. Niestety – jak alarmuje Antonina Ostrowska – problemem jest nie tylko wspomniany brak dostępności czy wstydy pacjentów blokujący poruszanie takich tematów, ale również brak zrozumienia i właściwych reakcji ze strony personelu (lekarzy, rehabilitantów, pracowników socjalnych itd.)¹⁵². Potwierdzają to doświadczenia moich rozmówców, zwłaszcza kobiet.

Byłam u ginekologa – bo ja już mam normalnie menopauzę, no wczesną menopauzę – no, ale to... no nie ukrywajmy... jakbym miała, nie wiem, z 50 lat (bo to tak się to wszystko zachowuje). No to też... bo ja mam 28 lat – seksu... no chcę go używać, ale ostatnio miałam taki problem, że mi się w ogóle nie chce. No, ale ja też mam chłopaka i on też potrzebuje, tak? Wiesz, o co chodzi? No i teraz tak zmuszać się... więc porozmawiałam z ginekologiem i mówię mu o tym, żeby on mi coś przepisał, bo ja mówię, jeszcze nie jestem stara, ja chcę z tego korzystać. A to też nie jest nic przyjemnego, jak ja się muszę zmuszać, tak? Ty wiesz, że on mi powiedział: „Ty cieszyć się, że wygrałaś życie?”. Przecież to ja myślałam, że wyjdę z siebie i stanę obok! (PA_23)

Potrzeba konsultacji seksuologicznych oczywiście jest uwarunkowana wieloma czynnikami – wiekiem, wcześniejszymi doświadczeniami, stanem psychofizycznym, lokalizacją i zaawansowaniem nowotworu, specyfiką zastosowanego leczenia i wynikających z niego skutków ubocznych¹⁵³. Szczególnie newralgiczne znaczenie

¹⁵¹ I. Malicki, *Życie seksualne w chorobie*, op.cit., s. 150.

¹⁵² A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 16–17.

¹⁵³ Z. Wronkowski i S. Brużewicz, *Problemy seksualne kobiet po leczeniu nowotworów*, op.cit., s. 143.

na kwestię seksualności mają te typy nowotworów, które związane są z widocznym defektem lub znacznym ograniczeniem sprawności seksualnej, zwłaszcza z amputacją piersi, usunięciem narządów rodnych czy odbytu, wyłonieniem stommii itp.¹⁵⁴. Dobrze oddaje to wypowiedź jednej z moich rozmówczyń, której w wieku dwudziestu kilku lat usunięto operacyjnie jelito, odbył i odbytnicę oraz wyłoniono stomię, a radioterapia przedoperacyjna spowodowała bezpłodność:

Wracając do partnera – nie mógł się pogodzić, że jestem bezpłodna z dnia na dzień. Był kryzys – przetrwaliśmy. Kolejnym kryzysem były rezultaty po operacji, to jest: zmiana anatomii pochwy, olbrzymie zrosty w okolicach po odbyciu i w pochwie, bardzo utrudniony kontakt seksualny. Jestem po 2 zabiegach uwalniania zrostów u ginekologa – tak by życie seksualne było łatwiejsze. Było to powodem następnego kryzysu – partner nie wytrzymał. Czułam się do niczego: bezpłodna, brak seksu, z workiem na brzuchu. Usłyszałam, że się mnie brzydzi. Uważam, że pacjent onkologiczny stomiczny powinien również mieć możliwość wizyty u seksuologa – tak by siebie zaakceptować. Kryzys [w związku – N.U.] pokonany, jesteśmy teraz małżeństwem (z psem, bez dzieci) walczącym o życie seksualne (PA_31).

Zmiany związane z nowotworem (zwłaszcza tak drastyczne) oraz nagła bezpłodność to ogromnie trudna sytuacja – nie tylko dla osoby bezpośrednio ich doświadczającej, ale również dla partnera/partnerki, którzy również muszą sobie z tym poradzić. Z pewnością jest to niezwykle dotkliwy test zarówno dla związku, jak i dla partnerów indywidualnie, dlatego, jak podkreśla Stanisław Kowalik, w przypadku osób, u których doszło do uszkodzenia ciała, „(...) oddziaływania powinny być ukierunkowane w takim samym stopniu na osobę niepełnosprawną co na pełnosprawnego partnera, a dochodzenie do prawidłowego życia seksualnego musi się opierać na ścisłej współpracy seksuologa, fizjoterapeuty, psychologa, niekiedy także pedagoga”¹⁵⁵.

Niestety, co było dla mnie zaskakujące, nawet w przypadku nowotworów bezpośrednio wpływających na seksualność (takich jak nowotwór jajnika, szyjki macicy czy jądra) moi respondenci nie mieli zapewnionego wsparcia seksuologicznego. Z drugiej strony trzeba odnotować, że w przypadku pacjenta z rakiem jądra, o ile nie było porad seksuologicznych, to konsultacje urologiczne w tym zakresie były wystarczające. Warto zaznaczyć, że żadna z moich rozmówczyń, u których leczenie realnie lub z dużym prawdopodobieństwem miało wywołać bezpłodność, nie została też objęta wsparciem psychologicznym, które pomogłoby z tym sobie poradzić. Oczywiście z uwagi na brak reprezentatywności grupy badanych i nie-

¹⁵⁴ Ibid. M. Głowacka et al., *Jakość życia osób z wyłonioną stomią jelitową*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, op.cit., s. 448; E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, op.cit.

¹⁵⁵ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 326.

ilościowy charakter badań nie można wyciągać jednoznacznych wniosków odnośnie do dostępności wsparcia seksuologicznego i psychoseksualnego, jednak wypowiedzi uczestników moich badań wskazują na istnienie problemów i deficytów w tym zakresie. Warto podkreślić, że były one (masowo) zgłaszane nie tylko przez pacjentów; również podczas przeprowadzonego przeze mnie badania fokusowego specjaliści biorący w nim udział spontanicznie zwrócili uwagę na ten obszar problemowy, stwierdzając, że jest on bardzo ważny w kontekście jakości życia pacjentów, a jednocześnie marginalizowany przez specjalistów w codziennej praktyce.

To jest, niestety, głęboko jeszcze bagatelizowane. Nikt o to nie pyta, nikt o tym nie rozmawia. Chirurg nie mówi, tak samo po leczeniu antyestrogenowym nie mówi się o suchości pochwy – i te pacjentki później cierpią, bo się przecież partnerom nie przyznają, i jest kłopot (lekarz radiolog).

Wspomniani specjaliści zauważyli również brak odpowiedniego wsparcia systemowego i ogromne potrzeby w tym zakresie. Lekarze biorący udział w moim badaniu spotykali się zarówno z obawami pacjentów o potencjalne zarażenie partnerki/partnera nowotworem przez stosunek seksualny, ale też z odmowami mastektomii ze względu na jej wpływ na seksualność. Zwrócono również uwagę na kwestie reprodukcyjne (m.in. w kontekście raka jądra), a także kwestie implantów (zarówno piersi, jak i jąder). Problemem jest natomiast to, kto ma te kwestie poruszać i kiedy. Jak podkreśla lekarz radiolog, nie każdy ma czas i umiejętności, by rozmawiać o seksualności, ale bardzo ważne jest, żeby przekierować tę osobę do kompetentnego specjalisty. Co więcej, jak stwierdzają psychoonkolog i pracownik socjalny, obydwie osoby ze związku powinny w tym uczestniczyć, często konieczna jest pomoc w porozumieniu się pary w kwestiach wzajemnych potrzeb, oczekiwań itp.

Tożsamy wniosek płyną również z badań przedstawionych w raporcie stworzonym na zlecenie Fundacji „Ludzie dla Ludzi” – w praktyce onkologicznej brakuje zarówno procedur, standardów, jak i czasu, by zajmować się tematyką seksu¹⁵⁶. Problem ten jest szerszy i dotyka ogółu osób z problemami zdrowotnymi, co zauważyła również Antonina Ostrowska, pisząc, że „[n]a poziomie instytucjonalnym daje się niewątpliwie zaobserwować brak systemu zindywidualizowanego poradnictwa i ewentualnie terapii dla samych osób niepełnosprawnych posiadających trudności i dysfunkcje seksualne, a także ich partnerów czy rodziców”, oraz postulując wdrożenie telefonów zaufania i internetowych konsultacji seksuologicznych (anonimowość), a także włączanie problematyki seksualności w programy kształcenia

¹⁵⁶ *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”, op.cit., s. 47.*

rehabilitantów, nauczycieli, pracowników socjalnych i pielęgniarek (aby uwrażliwić ich na kwestię potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnościami)¹⁵⁷.

Jak wspomniałam, kwestia funkcjonowania seksualnego – często pomijana w trakcie konsultacji lekarskich – odgrywa ważną rolę w kontekście jakości życia pacjentów (co potwierdzają też badania¹⁵⁸). Co istotne, jest to sfera życia, w której nierozwiązane problemy zazwyczaj nie zmniejszają się wraz z upływem czasu, a raczej mają tendencję do pogłębiania się¹⁵⁹. Nie dziwi zatem, że wielu moich badanych (co warte podkreślenia, w różnym wieku, zarówno kobiet, jak i mężczyzn) pytanych o rekomendacje w zakresie wsparcia i opieki wymieniało również dostępność konsultacji seksuologicznych dla chętnych. Warto też podkreślić, że były to osoby zarówno w stałych związkach, jak i te, które dopiero planują nawiązać relacje miłosne.

(...) ale też seksuologiczne – to jest bardzo ważne, też właśnie w ramach takiej pomocy (...). W przypadku raka piersi to jest też hormonoterapia, czyli pewien dyskomfort nawet ze współżyciem, już nie mówię nawet o aspektach psychologicznych, że nie ma piersi, że jest blizna, tak? Ale dochodzą jakieś takie, no... ja po prostu jestem od dwóch lat w menopauzie, a jestem w sumie jeszcze młodą babką (...). I są pewne takie... no właśnie ta kwestia, no na przykład poznania nowego partnera: czy mówić mu o tym, czy nie mówić. A może nie mówić – ale to też jest takie naruszenie, tak? No też to jest nie w porządku do końca, tak? Jak nie mówić o takiej chorobie? Ja mam port wszyty naczyniowy, więc jakby dotknął mnie tutaj, to od razu się wyda [śmiech respondentki –N.U.]. Więc naprawdę wszystko to jest i trudne, i z drugiej strony takie ciekawe, i... Tak że tak, czyli wsparcie takie psychologiczne i seksuologiczne, jakieś takie porady dotyczące tego takiego powrotu atrakcyjności, prawda? Dla kobiet to jest takie ważne. Wiem, że są te nauki właśnie makijażu, ale to głównie chodzi o chemię, żeby brwi narysować – ale to TEŻ jest bardzo ważne (PA_08).

Jak pisze Antonina Ostrowska, sfera seksualności w procesie rehabilitacji jest niesłusznie niedoceniana, tymczasem pozytywne doświadczanie aktywności seksualnej może być odczytywane jako wyraz akceptacji zmienionego chorobą/ niepełnosprawnością ciała ze strony partnera i wsparcia, wpływa też na poczucie własnej wartości, a w konsekwencji sprzyja przystosowaniu się do życia z chorobą/ niepełnosprawnością i zapobiega izolacji społecznej¹⁶⁰. Wspomniana akceptacja oraz wsparcie partnera/partnerki są niezwykle ważne (zwłaszcza w kontekście

¹⁵⁷ A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 21.

¹⁵⁸ A.A. Gupta et al., *Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs...*, op.cit., s. 1040–1041; *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 47.

¹⁵⁹ A.L. Stanton, J.H. Rowland i P.A. Ganz, *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood...*, op.cit., s. 165.

¹⁶⁰ A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 13.

utruty poczucia atrakcyjności) oraz mają ogromne znaczenie w budowaniu samoakceptacji¹⁶¹:

Wsparcie, myślę, że to jest bardzo ważne. Przez to, że ja tego nie miałam – wsparcie zwłaszcza partnera, bliskiej osoby. Takie poczucie... to jest już w ogóle kolejny aspekt. W przypadku raka piersi (akurat skupiam się na kobietach) utrata poczucia atrakcyjności. To jest wielki cios jednak takie poczucie; no ja miałam kawałek piersi ujęte, ale ta strata nawet piersi – wtedy ta obecność partnera, no i to takie zapewnienie, że on jest przy mnie, że mnie wspiera, że mnie kocha mimo wszystko. Ja myślę, że to jest w ogóle wielka wartość, jeżeli ktoś ma – bo też obserwuję takie pary i znam dziewczyny. I moja koleżanka miała 27 lat, kiedy zachorowała, i jej mąż – młody chłopak (chyba też w jej wieku), i był w tym i są razem, teraz planują dziecko 3 lata po leczeniu, tak? I przeszli. To jest wielka próba. No ja tego właśnie nie miałam i tym bardziej to doceniam. Znacząco uważam, że to ma wartość. Z wieloma osobami rozmawiałam – mój taki znajomy, który miał... (żeby już nie tylko o tych kobietach mówić) on mówi, że gdyby nie żona, to on by tego nie przetrwał. Że ona po prostu... no dodaje siły ta bliska osoba (PA_08).

Szczególną wartość ma to w przypadku nowotworów, których specyfika (w tym społeczne naznaczenie) może zachwiać poczuciem własnej wartości i pewności seksualnej, np. w raku piersi czy raku jądra¹⁶². Wiele osób wskazuje na dużą pomoc i akceptację okazywane przez partnera (wyjątkowo istotne m.in. w kontekście kobiet po amputacji piersi czy wycięciu narządów rodnych¹⁶³). Jak piszą Malwina Pawlik i Bożenna Karczmarek-Borowska, kobiety po mastektomii chcą, by bliscy widzieli je takimi, jakimi były przed chorobą, ale jednocześnie może pojawić się tzw. **syndrom połowy kobiety** oznaczający trudności w zaakceptowaniu swojego ciała i zachowaniu zdrowego poczucia własnej wartości, a także lęk o atrakcyjność seksualną i relacje z partnerem¹⁶⁴.

Takie, wiesz, poważne tematy, jak na przykład, wiesz – uprawianie miłości z mężem, tak? No to już niestety nie jest to samo. Ten wstyd jest zawsze, bo ja nie zrobiłam rekonstrukcji piersi. Jestem po prostu płaściutka. Więc... proponowali mi tę rekonstrukcję, ale jestem bardzo chuda, mogą być różne skutki uboczne i się tego bałam, tak? Ale mój mąż jest na

¹⁶¹ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 150; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 5–6.

¹⁶² *Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, op.cit., s. 48.

¹⁶³ H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 5–6; M. Lubaś i K. Słaby, *Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia...*, op.cit., s. 415.

¹⁶⁴ M. Pawlik i B. Karczmarek-Borowska, *Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie” 2013, nr 2, s. 205. Zob. też: S.A. Zdończyk, *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych...*, op.cit., s. 200; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 194.

tyle... Mój mąż ma 30 lat (...), jesteśmy prawie w tym samym wieku i on do mnie mówi, że absolutnie nie chodzi o mój wygląd, chodzi o to, żeby jak najmniej bólu mi przyprawić. Ja swój ból przeszłam i mam żadnej rekonstrukcji nie robić (PA_39).

Amputacja piersi negatywnie oddziałuje na poczucie własnej wartości i samoakceptację, pobudza również lęk dotyczący własnej atrakcyjności – udany związek zwiększa równowagę psychiczną i poczucie bezpieczeństwa kobiet po mastektomii¹⁶⁵. Wspomniana w przytoczonym cytacie rekonstrukcja piersi ma na celu odbudowę poczucia atrakcyjności kobiety, poprawę jej samooceny i zwiększenie jakości życia (warto pamiętać, że – jak wspomniałam wcześniej – chodzi nie tylko o wygląd: w przypadku mastektomii jednostronnej mogą pojawiać się również bóle i problemy z kręgosłupem)¹⁶⁶. Jest to szczególnie istotne z uwagi na to, że poczucie samoakceptacji odgrywa ogromną rolę w kontekście jakości życia (zwłaszcza w jego sferze seksualnej), dlatego w przypadku wielu kobiet (choć oczywiście nie wszystkich) rekonstrukcja piersi może być szansą na poprawę funkcjonowania psychoseksualnego i ogólną poprawę jakości życia¹⁶⁷. Obecnie coraz częściej zaleca się w miarę możliwości – wcześniej odradzaną – rekonstrukcję pierwotną (w tym samym czasie co operacja lecznicza), która daje dużo lepsze efekty estetyczne oraz wiąże się z mniejszą liczbą operacji (i co za tym idzie – mniejszym obciążeniem fizycznym i psychicznym)¹⁶⁸. Niemniej nie wszystkie kobiety mogą poddać się natychmiastowej rekonstrukcji – wtedy rozważaną opcją jest rekonstrukcja odroczonej (zwłaszcza gdy planowane jest leczenie radioterapeutyczne)¹⁶⁹. Decyzja dotycząca późniejszej rekonstrukcji piersi często jest trudna, wiąże się bowiem z dodatkowym obciążeniem związanym z kolejnymi operacjami i brakiem gwarancji zadowalającego efektu¹⁷⁰. Badania wskazują, że decyzje dotyczące poddania się (lub nie) rekonstrukcji piersi uwarunkowane są znaczeniem, jakie jest przypisywane przez kobietę amputacji piersi, i etapem życia, w którym do niej doszło, a także obrazem ciała i poczuciem atrakcyjności¹⁷¹. Poza tym, jak pisze Emilia Mazurek, dużą rolę odgrywają przekonania otoczenia (zarówno lekarzy i psychoonkologów, jak i partnerów, innych Amazonek) czy też opinie pojawiające się

¹⁶⁵ B. Smolec i H.M. Śniarowska, *Psychospołeczne uwarunkowania jakości życia kobiet po mastektomii*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie...*, op.cit., s. 448; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 37.

¹⁶⁶ *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 100, 153.

¹⁶⁷ S.A. Zdończyk, *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych...*, op.cit., s. 201, 203–204.

¹⁶⁸ *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 102–105.

¹⁶⁹ *Ibid.*, s. 104–105.

¹⁷⁰ E. Mazurek, *Rak piersi i emocje...*, op.cit., s. 229; *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 153.

¹⁷¹ Za: E. Mazurek, *Rak piersi i emocje...*, op.cit., s. 233. Zob. też: *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 152–153.

w mediach, a te mogą być całkiem skrajne¹⁷². Często mężowie (partnerzy) – tak jak w przypadku cytowanej badanej – są przeciwni rekonstrukcji, która w ich odczuciu naraża kobietę na niepotrzebny ból i ryzyko¹⁷³. Część kobiet przyjmuje takie stanowisko z ulgą i jako wyraz troski oraz akceptacji partnera. W innych przypadkach lęk o partnerkę zderza się z odczuwaną przez kobietę silną potrzebą poprawy wyglądu, a to (jeżeli nałoży się na problemy z komunikacją w związku) może powodować konflikty oraz poczucie wzajemnego niezrozumienia i irracjonalności decyzji¹⁷⁴. W związku z tym – jak podkreśla Emilia Mazurek – pary powinny być objęte wsparciem w tym zakresie w ramach programów psychoedukacyjnych dla par oraz przez możliwość wspólnych konsultacji ze specjalistami¹⁷⁵.

Problemy psychoseksualne związane ze specyfiką choroby dotyczą również m.in. mężczyzn z nowotworem prostaty, którzy często mierzą się ze wstydem związanym ze społecznym znaczeniem swojej choroby (która postrzegana jest jako zagrażająca męskiej tożsamości z uwagi na potencjalne zaburzenia seksualne)¹⁷⁶. Warto zaznaczyć, że kwestia męskiej potencji seksualnej stanowi jeden z istotnych elementów kulturowych kryteriów męskości i buduje status oraz tożsamość płciową¹⁷⁷. Wszechobecne reklamy preparatów na erekcję utwierdzają w przekonaniu, że mężczyzna nie ma prawa mieć jakichkolwiek zaburzeń w tym zakresie czy spadku libido (a jeśli ma, to powinien to jak najszybciej zmienić za pomocą tych preparatów). Jak pisze Zbyszko Melosik, narasta społecznie skonstruowana panika wokół męskiej potencji i seksualności (a co za tym idzie – męska niepewność i niepokój w zakresie sprostania tym wymogom)¹⁷⁸. U mężczyzn z nowotworem gruczołu krokowego, a także chorych na nowotwór jądra skutki choroby (zwłaszcza kwestie związane z potencją i kontrolą nad moczem) mogą prowadzić do zakwestionowania ich biokulturowej tożsamości płciowej (co wymusza poszukiwanie „alternatywnych znaczeń męskości”)¹⁷⁹, a reakcje depresyjne związane ze specyfiką ich choroby są

¹⁷² E. Mazurek, *Rak piersi i emocje...*, op.cit., s. 233–235.

¹⁷³ Ibid., s. 236.

¹⁷⁴ Ibid., s. 236–237.

¹⁷⁵ Ibid., s. 237.

¹⁷⁶ M.S. Zanchetta et al., *From earlydetection to rehabilitation in the community: readingbeyond the blog testimonies of survivors' quality of life and prostate cancer representation*, „Health and Quality of Life Outcomes” 2016, t. 14, nr 1, s. 2–3; S. Cayless et al., *Men with prostate cancer over the first year of illness...*, op.cit., s. 15–16.

¹⁷⁷ Z. Melosik, *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 171; H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 111.

¹⁷⁸ Więcej o tym w: Z. Melosik, *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, op.cit., s. 171–187; Z. Melosik i M. Cylkowska-Nowak, *Viagra: konteksty kulturowe i społeczne*, [w:] *Ciało i zdrowie w społeczeństwie konsumpcji*, red. Z. Melosik, Edytor, Toruń–Poznań 1999, s. 218–221, 224–226.

¹⁷⁹ Więcej o tym w: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 262–268.

bardzo częste i intensywne¹⁸⁰. Również kobiety po zakończeniu leczenia raka szyjki macicy uważają się niezwykle często za mniej atrakcyjne fizycznie i mniej kobiece¹⁸¹.

W związku z powyższym wsparcie seksuologiczne, psychologiczne i psychopedagogiczne powinno opierać się nie tylko na kwestiach czysto medycznych i biologicznych związanych z seksualnością, ale również na otwartej komunikacji partnerów, (od)budowaniu poczucia własnej wartości oraz niwelowaniu stereotypów i tabu – zarówno w kontekście indywidualnym, jak i szerszym (społecznym). Co ciekawe, badania Evelyn E.J. Pauwels i współpracowników dotyczące potrzeb po leczeniu nowotworu piersi wykazały, że najbardziej niezaspokojone były właśnie potrzeby wsparcia dotyczące seksualności, wizerunku siebie i swojego ciała oraz związku z partnerem¹⁸².

Innym niezwykle ważnym wątkiem pojawiającym się w moich wywiadach z pacjentami były kwestie związane z możliwością (lub utratą możliwości) posiadania biologicznych dzieci po leczeniu. Zwłaszcza młode rozmówczynie zwracały uwagę na to, że funkcjonowanie społeczne kobiet chorych onkologicznie szczególnie utrudnione jest w kontekście prokreacyjnym. W wielu przypadkach muszą zmierzyć się z utratą zdolności rozrodczych, co jest szczególnie obciążające psychicznie w przypadku młodych kobiet z niestabilną sytuacją osobistą (które nie mają jeszcze dzieci, a często również partnera i dopiero w przyszłości będą zakładać rodziny)¹⁸³.

I to są młode dziewczyny, (...) nierodzące jeszcze. I piszą [internautki z facebookowej grupy wsparcia prowadzonej przez cytowaną badaną – N.U.] (...): „Lekarz powiedział, że najlepiej usunąć wszystko – co ja mam zrobić, chciałabym mieć kiedyś dzieci, a mąż płacze i mówi: wolę, żebyś ty była zdrowa”. Ja uważam, że tam też nastąpił brak porozumienia między pacjentką a lekarzem (PA_37).

Jak podkreślił jeden z moich badanych, aspekt zachowania płodności jest istotny nie tylko w kontekście kobiet, omówienie sytuacji i udzielenie informacji odnośnie do możliwości zabezpieczenia nasienia jest równie ważne dla większości

¹⁸⁰ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 89–91; H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 111; E.A. Grunfeld et al., „*The only way I know how to live is to work*”. *A qualitative study of work following treatment for prostate cancer*, „*Health Psychology*” 2013, t. 32, nr 1, s. 75; M.S. Zanchetta et al., *From early detection to rehabilitation in the community...*, op.cit., s. 2–3, 11.

¹⁸¹ A. Kieszowska-Grudny et al., *Ocena jakości życia w grupie kobiet chorych na raka szyjki macicy...*, op.cit., s. 171.

¹⁸² E.E.J. Pauwels et al., *Care needs after primary breast cancer treatment...*, op.cit., s. 127–128.

¹⁸³ E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, op.cit., s. 284. Więcej o wpływie leczenia onkologicznego na płodność kobiet w: A. Markowska et al., *Wpływ leczenia onkologicznego na płodność kobiet i posiadanie potomstwa*, „*Ginekologia Polska*” 2010, nr 6, s. 446–451.

mężczyzn. Niestety, jak pokazują doświadczenia moich rozmówców (niezależnie od płci), wsparcie specjalistyczne – zarówno w zakresie psychologicznego przygotowania, jak i specjalistycznego omówienia wpływu leczenia na możliwości rozrodcze i przedstawienia ewentualnych alternatywnych możliwości posiadania dzieci – jest niewystarczające.

Kwestia płodności jest bardzo istotna dla większości młodych pacjentów – w wielu przypadkach leczenie może mieć na nią wpływ, niemniej często temat ten pojawia się zbyt rzadko i zbyt późno¹⁸⁴. Również psychiczne obciążenie związane z bezpłodnością, które manifestuje się nie tylko w trakcie, ale również (a nawet bardziej) po zakończeniu leczenia, nie jest z reguły zredukowane przez odpowiednie wsparcie psychologiczne. Tymczasem dla większości osób utrata możliwości rozrodczych jest doświadczeniem traumatyzującym (nawet jeśli mają już dzieci).

Przez tego raka nie mogę mieć dzieci więcej. Jest to dla mnie nie do... nie umiem sobie tego do tej pory... powiem ci szczerze... się z tym pogodzić. Wiem, że mam jedno dziecko, no ale nie tak powinno być (PA_23).

Bardzo ciekawym dla mnie wątkiem był aspekt poczucia odebrania kontroli nad własnymi decyzjami prokreacyjnymi, zwłaszcza że nawet w przypadku osób, które nigdy nie planowały mieć dzieci, odebranie tej możliwości przez chorobę jest postrzegane jako trudne psychologicznie:

(...) miałam operację wycięcia (...) macicy, jajników, tych przewodów, wraz z wycięciem musieli mi usunąć metr jelita cienkiego i kawałek grubego, bo ten guz się tak wzrósł (...). Więc jak mi to wszystko wycięli – ja w sumie nigdy nie chciałam mieć dzieci, tak nie myślałam, nie ciągnęło mnie do dzieci, nie? Ale tak ostatnio sobie pomyślałam – kurczę, teraz już mi to wycięli, nie? No to jednak tak trochę dziwnie się poczułam, że to coś zabrało... że to nie był mój wybór, tylko że to mi zostało zabrane, że nie mogę mieć dzieci. Ale wolę żyć i nie mieć dzieci, niż nie żyć (PA_30).

W wielu przypadkach pojawiał się problem z pogodzeniem się z utratą możliwości posiadania biologicznych dzieci. Jednocześnie często podnoszono kwestię poczucia braku zrozumienia w kontekście chęci posiadania potomstwa w przypadku osób, które zachowały płodność, ale u których wiąże się to z potencjalnym ryzykiem nawrotu choroby.

No i każdy – nawet lekarz – jak byłam ostatnio u ginekologa, to też mi powiedział, że (bo ja chciałam spróbować jeszcze przez in vitro, bo tam macica i wszystko niby jest OK), ale oczywiście: „Ty się ciesz, że żyjesz. Na twoim miejscu bym nie ryzykował, bo może się

¹⁸⁴ Por. A.L. Stanton, J.H. Rowland i P.A. Ganz, *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood...*, op.cit., s. 162.

wznowić rak”. I to też jest takie... i wiesz, jak masz dzieci, to... Ja wiem, że wygrałam życie, i wiem, że są ludzie, którzy nie mogą mieć [dzieci – N.U.], ale ja sobie nie mogę z tym poradzić – są takie momenty, że ja mam załamanie po prostu. (...). Przychodzi taki moment, że łapię takiego doła, że nie mogę [mieć dzieci – N.U.], i szukam, pytam się, jakbym tam mogła zajść i tak dalej, a każdy mówi: „Ciesz się, że wygrałaś życie, masz jedno dziecko” (...). A ja bym chciała podjąć takie ryzyko. A nie tylko od razu: nie i koniec. (...). Nikt ze mną nie porozmawiał w inny sposób na ten temat, no. Ja wiem, że mogę być znowu chora, że to może się nie udać, że coś tam... to ja sobie zdaję z tego sprawę. To, że mam dziecko i wygrałam życie, to też sobie zdaję sprawę. Ale nikt nie umie mi w tym pomóc, gdzie szukam kontaktu na ten temat, tak? (PA_23)

Jedna z moich rozmówczyń wskazała również na duże rozbieżności w kwestii zdań na temat powiększania rodziny po chorobie nowotworowej między onkologami i ginekologami. Kilka kobiet rekomendowało, opierając się na własnych doświadczeniach, że pomocny byłby dostęp do ginekologa mającego również wiedzę onkologiczną (zarówno w kontekście seksualnych reperkusji choroby, jak i w kwestii płodności kobiet chorujących na nowotwory). Przede wszystkim jednak wątek, który najbardziej wyłania się z wypowiedzi moich badanych, to potrzeba otwartej rozmowy, w której specjalista wytłumaczyłby wszystkie kwestie medyczne, wskazał możliwości i związane z nimi ograniczenia czy zagrożenia, a nade wszystko był partnerem w rozmowie, który z szacunkiem i zrozumieniem wysłuchuje pacjentkę i pochyla się nad jej problemem. Niestety, często kobiety zadające ginekologom pytania dotyczące seksualności i płodności czuły się lekceważone, a wszelkie próby podjęcia tematu były zbywane i bagatelizowane.

Kolejnym dużym problemem są sytuacje, gdy ciąża zbiega się z diagnozą nowotworową kobiety (lub pojawia się w trakcie leczenia, co jest rzadkie – z uwagi na efekty uboczne terapii i zalecane stosowanie antykoncepcji – ale zdarza się)¹⁸⁵. Onkolog Jerzy Giermek w rozmowie z Joanną Kryńską i Tomaszem Marcem mówił o szacunkach wskazujących na to, że co roku około trzystu kobiet choruje na raka w ciąży¹⁸⁶. Pokrywa się to z danymi przywoływanymi w Portalu Onkologicznym Zwrotnik Raka, zgodnie z którymi u 1 na 1000 kobiet w ciąży diagnozuje się nowotwór złośliwy¹⁸⁷. Kontynuowanie ciąży w trakcie leczenia może wiązać się z ryzykiem dla dziecka i samej kobiety (w związku z czym plan leczenia musi być do tej sytuacji dostosowany, by to ryzyko zminimalizować), poza tym

¹⁸⁵ Więcej o tym w: A. Hepner et al., *Cancer During Pregnancy: The Oncologist Overview*, „World Journal of Oncology” 2019, t. 10, nr 1, s. 28–34; M. Rubach et al., *Cancer in pregnant women*, „Oncol. Clin. Pract.” 2018, t. 14, s. 62–78.

¹⁸⁶ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 20.

¹⁸⁷ Zwrotnik Raka. Portal Onkologiczny, *RAK W CIĄŻY*, 26.02.2019, <https://www.zwrotnikraka.pl/rak-w-ciazy/> [dostęp: 24.03.2020]. Por. E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, op.cit., s. 285–286.

niedoinformowanie, społeczna presja i niepewność nie ułatwiają decyzji z tym związanych¹⁸⁸. W związku z tym niezbędne jest przede wszystkim profesjonalne wsparcie w tym zakresie, przedstawienie i omówienie wszystkich „za” i „przeciw” w kontekście prognozy i planu leczenia¹⁸⁹. Nie zawsze jednak kobiety mogą na to liczyć. Przykładem nieodpowiedniego, pozbawiającego wszelkiej nadziei przekazania diagnozy jest analizowane przez Kaję Koronkiewicz doświadczenie kobiety, u której diagnoza nowotworu piersi zbiegła się z zajściem w ciążę: lekarz dosadnie, chłodno stwierdził, że „nie ma żadnych dobrych wiadomości, że ciąża do usunięcia, pierś do amputacji i 50% przeżywa 10 lat z takim rakiem (...)”, dodając, że rak hormonozależny to „bardzo zły rak”¹⁹⁰. Cytowana kobieta trafiła potem do innego lekarza, który ponownie przekazał diagnozę, ale w sposób, który zmniejszył przeżycie (choć bez zakłamywania rzeczywistości i umniejszania powagi choroby) oraz dał motywację do leczenia¹⁹¹.

Jest to trudny obszar problemowy – nie tylko społecznie, ale również w kontekście wiedzy specjalistycznej lekarzy zajmujących się onkologią. Niemniej również w Polsce są specjaliści zajmujący się – z sukcesami – opieką nad ciężarnymi chorymi onkologicznie¹⁹². Także wśród moich rozmówczyń była kobieta, która o nowotworze piersi dowiedziała się w trakcie ciąży, w związku z czym model leczenia musiał być zaplanowany również pod kątem zabezpieczenia zdrowia i życia nienarodzonego dziecka (zarówno leczenie, jak i utrzymanie ciąży oraz poród zakończyły się sukcesem).

Próbę uwrażliwienia na ten problem oraz objęcia kompleksowym wsparciem ciężarnych pacjentek onkologicznych podejmuje Fundacja Rak’n’Roll w ramach projektu *Boskie Matki*¹⁹³. Innym ważnym obszarem działań podejmowanym przez wspomnianą fundację jest praca nad systemowymi rozwiązaniami zachowania płodności w kontekście leczenia przeciwnowotworowego, a także polepszenie jakości życia seksualnego wśród osób chorujących onkologicznie (w ramach projektu *KancerSutra*¹⁹⁴). Co optymistyczne, w 2021 roku Polska Liga Walki z Rakiem rozpoczęła projekt dotyczący edukacji osób chorych, ich bliskich i specjalistów

¹⁸⁸ Więcej o tym w: K. Koronkiewicz, *Macierzyństwo spod znaku raka...*, op.cit.; M. Prokopowicz i A. Mrowińska, *Magda, miłość i rak. Magdalena Prokopowicz o życiu, śmierci... i o nadziei*, Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 2013; H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 240–241, 245.

¹⁸⁹ Zob. E.-M. Grischke, *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, op.cit., s. 285–286.

¹⁹⁰ K. Koronkiewicz, *Macierzyństwo spod znaku raka...*, op.cit., s. 134.

¹⁹¹ Ibid., s. 134–135.

¹⁹² J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 13–39.

¹⁹³ Fundacja Rak’n’Roll, *BOSKIE MATKI. Program opieki dla kobiet w ciąży chorych na raka*, <https://www.raknroll.pl/co-robimy/programy/boskie-matki/> [dostęp: 24.03.2020].

¹⁹⁴ Fundacja Rak’n’Roll, *KancerSutra*, <https://www.raknroll.pl/co-robimy/projekty/kancersutra/> [dostęp: 21.12.2020].

odnośnie do technik zachowania płodności u chorych na nowotwory, w ramach którego powstała również ogólnopolska Infolinia Zachowania Płodności oraz sieć ośrodków (w Gdańsku, Poznaniu, Krakowie, Warszawie i Wrocławiu), gdzie chorzy onkologicznie mogą uzyskać specjalistyczną pomoc w tym zakresie¹⁹⁵, co stanowi ogromny krok ku polepszeniu sytuacji. Ogromną rolę odgrywają m.in. działania Sekcji Oncofertility Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej¹⁹⁶. Warto również dodać, że radni miasta Poznania zatwierdzili finansowanie (na lata 2021–2023) procedury zachowania płodności dla mieszkańców będących pacjentami onkologicznymi¹⁹⁷.

Tego typu działania są niezwykle ważne, również dlatego, że jak wcześniej wykazałam, problematyka seksualności i płodności osób chorujących onkologicznie jest marginalizowana i to mimo istotnej roli, jaką odgrywa w życiu większości pacjentów. Oczywisty jest przytaczany często argument o tym, że w sytuacji zagrożenia życia priorytetem jest leczenie, niemniej równie ważna jest także jakość życia chorych, na którą składa się też sfera seksualna i prokreacyjna. Pomijanie ich i bagatelizowanie (zwłaszcza po zakończeniu leczenia) nie tylko zagraża dobrostanowi osób chorujących onkologicznie i kondycji ich związków, ale również pogłębia poczucie osamotnienia w chorobie i braku zrozumienia. Chcąc zwiększyć ogólną jakość życia chorych, nie możemy zamykać się na ich problemy, również te, które (mimo ogólnej seksualizacji życia społecznego) stanowią tabu.

¹⁹⁵ Zob. J. Kufel-Grabowska, *Zachowanie płodności u chorych na nowotwory*, https://gazetalekarska.pl/?p=59857&fbclid=IwAR0fxP1sU6zXis_1yelmzYnyZeuX0EqdvmqHwmy31IHx1rXy3TZu-Up15fYE [dostęp: 22.02.2021].

¹⁹⁶ Zob. R. Jach et al., *Zalecenia Grupy Roboczej ds. Zachowania Płodności u Chorych Onkologicznych i Chorych Hematologicznych oraz Innych Chorych Leczonych Terapiami Gonadotoksycznymi „ONCOFERTILITY” (GROF) Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej*, Oncofertility Polska, luty 2017, <http://oncofertility.pl/>; Zespół Roboczy ds. zachowania płodności u kobiet leczonych z powodu nowotworów (Oncofertility) i przy Konsultancie Krajowym w dziedzinie ginekologii onkologicznej, *Aktualizacja zaleceń Grupy Roboczej ds. Zachowania Płodności u Chorych Onkologicznych i Chorych Hematologicznych oraz Innych Chorych Leczonych Terapiami Gonadotoksycznymi „ONCOFERTILITY” (GROF) Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, dotyczących krioprezervacji i transplantacji autologicznej tkanki jajnikowej*, Oncofertility Polska, 2021, <http://ptgo.pl/wp-content/uploads/Oncofertility2021.pdf>.

¹⁹⁷ Zob. J. Kufel-Grabowska, *Zachowanie płodności u chorych na nowotwory*, op.cit.

Funkcjonowanie społeczne w trakcie choroby nowotworowej

Jakość życia z chorobą nowotworową związana jest w dużej mierze z „długością przeżycia, rozwojem choroby, konsekwencjami leczenia, możliwością kontrolowania symptomów”, a także z wpływem choroby i leczenia na „aktywność społeczną oraz fizyczne, psychiczne i społeczne samopoczucie”¹. Funkcjonowanie społeczne jest ważnym aspektem w całościowo odczuwanej jakości życia, również w kontekście jakości życia osób chorujących onkologicznie, tymczasem zarówno obiektywne medyczne czynniki (takie jak zmęczenie czy obniżona odporność), jak i pozamedyczne znaczenie przypisywane społecznie nowotworom (które rzutuje na relacje osób chorych z otoczeniem) mogą potencjalnie zwiększać ryzyko jego zaburzenia. Z kolei otrzymywane przez otoczenie wsparcie oraz konstruktywną aktywność społeczną można uznać za ważne fundamenty radzenia sobie z chorobą – w różnych jej aspektach.

Jak wskazuje Izabela Cytłak, medialne doniesienia na temat problemów osób z niepełnosprawnościami wpłynęły na pewne uproszczenia w pojmowaniu sytuacji życiowej tej grupy osób (opinia publiczna skupia się głównie na barierach architektonicznych i kwestiach materialnych, pomijając często społeczny wymiar choroby – izolację, bariery uczestnictwa społecznego itd.)². Podobna sytuacja może mieć miejsce w przypadku osób chorujących onkologicznie, jeśli rola pacjenta (i to pacjenta chorego na nowotwór, co ma jeszcze głębsze znaczenie) jest postrzegana przez otoczenie jako ta, która definiuje osobę chorą kosztem innych ról, przesłaniając przy tym potrzeby psychospołeczne (również te dotyczące funkcjonowania społecznego). Pojawia się więc pytanie dotyczące miejsca osób chorych na nowotwory w społeczeństwie. Czy w przypadku chorych onkologicznie nadal ma miejsce wykluczanie i samowykluczanie się społeczne? Przedstawione

¹ B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafranec i J. Bajka, *Zachowania w chorobie: opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 38.

² I. Cytłak, *NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. Czyli o doświadczaniu ograniczonej sprawności z perspektywy jakości życia*, [w:] *Człowiek wobec krytycznych sytuacji życiowych: z teorii i praktyki pracy społecznej*, red. E. Włodarczyk i I. Cytłak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 85.

w tym rozdziale rozważania stanowią próbę przybliżenia specyfiki funkcjonowania społecznego osób z chorobą nowotworową, z uwzględnieniem różnych form wsparcia społecznego (zarówno ogólnego, jak i skoncentrowanego na samopomocy pacjenckiej) oraz obserwowanych w tym zakresie deficytów.

5.1. Chory na nowotwór w społeczności – zagrożenie osób chorujących onkologicznie (samo)wykluczeniem społecznym

Ludzie, którzy chorują przewlekłe oraz borykają się z problemami zdrowotnymi i ograniczeniem sprawności, są grupą szczególnie zagrożoną wykluczeniem społecznym. Jak wynika z analiz dotyczących wielkopolskiego systemu pomocy i jakości życia mieszkańców zagrożonych marginalizacją, osoby te częściej niż inne grupy zagrożone wykluczeniem popadały w zależność od otoczenia i instytucji pomocowych, a stres i niska samoocena stanu zdrowia przy braku wsparcia społecznego utrudniają znalezienie nowego sensu i ograniczają motywację do włączania się w życie społeczne³.

Osamotnienie i obniżenie jakości funkcjonowania społecznego jest bardzo dużym problemem chorych onkologicznie i wbrew pozorom dotyka nie tylko osób, które już przed zachorowaniem były samotne. Co więcej, zaobserwować można tu swoiste sprzężenie zwrotne – osamotnienie obniża jakość funkcjonowania społecznego, a jednocześnie pogorszenie funkcjonowania społecznego wywołuje poczucie osamotnienia. Wielu ludzi nie wie, jak zachować się w obliczu choroby nowotworowej kogoś znajomego, w związku z czym rezygnują oni z kontaktów, co wpływa na wykluczenie społeczne osób chorujących, a pośrednio również ich bliskich. Jednocześnie badania pokazują, że niektórzy pacjenci w trakcie choroby bardziej unikają kontaktów z rodziną i przyjaciółmi⁴. Również w moich badaniach w kilku przypadkach, mimo zainteresowania znajomych i przyjaciół, osoby chore same nie były zainteresowane spotkaniami i podtrzymywaniem kontaktu z uwagi na brak sił w trakcie leczenia i chęć odpoczynku (zwłaszcza gdy doskwierało im duże zmęczenie i ból) lub w przypadku załamań psychicznych. W wypowiedziach psychoonkologów biorących udział w zrealizowanych przeze mnie badaniach bardzo często pojawiała się zauważana potrzeba psychoedukacji pacjentów – chorzy nie wiedzą, jak (a często – czy?) mówić o chorobie znajomym, szukają algorytmów

³ Z. Woźniak, *Ekonomia społeczna a osoby niepełnosprawne*, Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi, Puszczkowsko 2011, s. 17–18.

⁴ N. Adamczyk et al., *Problemy psychiczne i społeczne występujące u osób z rozpoznaniem nowotworowym, po zabiegach chemioterapii*, op.cit., s. 74.

i prostych scenariuszy postępowania (co często jest złudne, bo choć istnieją pewne prawidłowości i ogólne zasady, to każda sytuacja i relacja jest inna, różne są też potrzeby obydwu stron).

Sposób i zakres mówienia o chorobie we własnym otoczeniu społecznym były bardzo indywidualne, większość moich rozmówców mówiła jednak otwarcie o zachorowaniu. Niemniej część osób miała opory przed mówieniem o tym oraz obawy związane z reakcją otoczenia; choć większość z nich jednak powiedziała znajomym o chorobie, to kilkoro ograniczyło się wyłącznie do najbliższych osób. Bardzo często podnoszonym argumentem były zakłopotanie i niechęć wobec (negatywnie pojmowanego) współczucia innych osób.

Jak to się wszystko tam zaczęło, to ja nie umiałam o tym gadać. Pół rodziny mojej w ogóle nie wiedziało (...), dużo ludzi w ogóle nie wiedziało, że noszę perukę (...). Zabraniałam w ogóle mówić o tym i się wkurzałam (...). Żeby nie czuć współczucia (PA_26).

Jak zauważa Wojciech Eichelberger, współczucie często utożsamiane jest przez osoby, które są nim obdarzane, z litością i odczuwane jako upokorzenie⁵.

Informowanie o chorobie w niektórych przypadkach było po prostu spontaniczne, w innych poprzedzone było przemyślaną decyzją co do tego, komu mówić, a komu nie – zwykle z czasem krąg tych osób się poszerzał. Jedna z moich rozmówczyń stanęła przed trudnym wyborem, czy upublicznić chorobę, żeby zwiększyć swoje szansę na znalezienie dawcy szpiku:

(...) pani doktor mi powiedziała, że jeszcze muszę mieć przeszczep od dawcy. Zbadali mojego brata, zbadali moich rodziców, no i nie zgadzał się szpik, nie? Natomiast powiedziała mi, że mam jedyną szansę, żeby... No wiesz – kto miał wiedzieć o chorobie, to wiedział, no i chciałam w tej swojej miejscowości, gdzie mieszkam, nagłośnić – bo chciałam, żeby właśnie osoby, które mnie znają czy tam nie znają, żeby przyszły i oddały szpik, żeby się zbadać – no i pierwsze krew. Załatwiłam to w krwiodawstwie i w ogóle, ale to była taka przede mną decyzja, że wiedziałam, że wszyscy będą wiedzieć, tak? I to było dla mnie też ciężkie ci powiem (...). I powiem ci, że przyszło TYLKO osób, że po prostu musieli zamawiać drugi autokar (PA_23).

Na podstawie analiz badań dotyczących jakości życia chorych onkologicznie i ich funkcjonowania można zauważyć, że w niektórych przypadkach niepełnosprawność wynikająca z choroby nowotworowej wpływa bezpośrednio na jakość funkcjonowania społecznego. Szczególnie widoczne jest to m.in. u osób z nowotworem krtani, u których choroba (w przypadku większych zmian wymuszających

⁵ W. Eichelberger i I.A. Stanisławska, *Być lekarzem, być pacjentem...*, op.cit., s. 133.

częściowe lub całkowite usunięcie krtani) zaburza zdolność mówienia⁶. Co istotne, istnieje duża różnica między chorymi na nowotwór krtani, którzy posługują się głosem dzięki wszczępieniu protezy głosowej i rehabilitacji, a tymi, którzy umiejętności komunikacji werbalnej nie mają⁷. Jak pokazują badania Bernardy Berezy, Stanisławy Steuden i Alicji Soból, brak możliwości posługiwania się głosem (lub znaczne tego utrudnienie) wpływa na poczucie dyskomfortu i zakłopotania w kontaktach z innymi ludźmi, częste jest również przekonanie o tym, że choroba nowotworowa krtani stanowi barierę w dotychczasowych relacjach towarzyskich, utrudnia angażowanie się w sprawy innych i pogarsza relacje z osobami płci przeciwnej⁸. Chorzy z utraconą umiejętnością komunikowania werbalnego niżej oceniają również jakość życia zawodowego, wskazując na poważne utrudnienia w realizowaniu dotychczasowych obowiązków służbowych, kontaktach ze współpracownikami, w prowadzeniu rozmów, spotkań, prezentacji czy podnoszeniu kwalifikacji⁹. Poza tym, choć osoby po częściowym usunięciu krtani czy protezowane nie odczuwają negatywnego wpływu choroby na relacje rodzinne (bliższe i dalsze), to w przypadku osób, które utraciły możliwość mówienia, jakość tych relacji spada¹⁰. Izolacja społeczna może wystąpić również m.in. w przypadku występowania dokuczliwych dla chorego i jego otoczenia objawów, np. uporczywego kaszlu i krwiotłucia w nowotworach oskrzeli i płuc¹¹.

Również osoby ze stomią potencjalnie mogą być szczególnie zagrożone (samo)wykluczeniem społecznym. Jak zauważyła biorąca udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym przedstawicielka organizacji pacjenckich, przez wiele lat w środowisku stomijnym był opór przed angażowaniem się w ruchy pacjentów związany z obawą przed tym, że ktoś zrobi danej osobie zdjęcie i otoczenie dowie się o tym, że ma stomię. Na szczęście obecnie wiele się w tym zakresie zmienia, a tabu związane ze stomią nie jest już tak silne. Niemniej wytworzenie stomii jest bardzo dużą ingerencją w wygląd i funkcjonowanie ciała, a przez samych pacjentów postrzegane jest jako trwałe kalectwo i duże utrudnienie w funkcjonowaniu¹². Poza tym, jak zwróciła uwagę chorująca na nowotwór odbytu uczestniczka moich badań, dla wielu osób życie w społeczeństwie nie jest najłatwiejsze, choćby

⁶ K. Kau i W.H. Arnold, *Psychoonkologia w laryngologii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 313–322.

⁷ B. Bereza, S. Steuden i A. Soból, *Poczucie jakości życia u osób z nowotworem krtani*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, op.cit., s. 22–23.

⁸ Ibid., s. 23.

⁹ Ibid., s. 26–27.

¹⁰ Ibid., s. 24–26.

¹¹ B. Basińska, J. Wojtacki i M. Majkovicz, *Jakość życia u pacjentów z nowotworem oskrzeli i płuc*, op.cit., s. 124.

¹² R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik...*, op.cit., s. 190–195; K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 87.

ze względu na prozaiczny kłopot taki jak utrudniony dostęp do toalet (gdzie mogliby zmienić worek). Wyzwaniem – zauważanym zarówno przez badanych ze stomią, jak i pielęgniarza stomijnego – jest też utrudniająca normalne funkcjonowanie przepuklina okołostomijna (która jest częstym, a jednocześnie rzadko rehabilitowanym powikłaniem). Jak pokazują badania, główne problemy, które wpływają na jakość życia osób z wyłonią stomią, to przede wszystkim ból jamy brzusznej i podrażnienie skóry, jak i trudności w regulacji wydalania; poza tym osoby ze stomią odczuwają (w porównaniu do chorych, u których ciągłość przewodu pokarmowego została zachowana) większy lęk i skrupowanie związane ze specyfiką choroby, a także deklarują gorszy obraz swojego ciała¹³.

Odnosząc się do pacjentów stomijnych – tutaj już jest troszeczkę inna specyfika, jak dobrze wiemy. (...). Bardziej wstydlivym tematem mimo wszystko (bo też rozmawiam z pacjentami z wyłonią stomią) jest właśnie wyłonią stomia. Nowa rzeczywistość. I niektórzy mają z tym dość duży problem – wejścia w społeczeństwo, żeby wsiąść w tramwaj, być wśród ludzi – bo jest worek. Jest wiele osób, które – znamy takich pacjentów – które nie wychodzą z domu albo bardzo rzadko wychodzą z domu. I to nie jest kwestia tygodni, miesięcy – to jest kwestia też lat. To siedzi bardzo mocno w głowie (pracownik socjalny).

Dlatego tak dużą rolę odgrywają edukacja, wsparcie psychospołeczne oraz kampanie oswajające z tą tematyką i pokazujące pacjentom, że stomia nie musi ograniczać. Szczególnie cenne są autentyczne przykłady aktywnych i szczęśliwych stomików.

Jak pisze Krystyna de Walden-Gałuszko: „Lęk jest reakcją emocjonalną na poczucie zagrożenia utratą czegoś ważnego, np. zdrowia, komfortu życia. Jest reakcją podsycaną przez niepewność i wyobraźnię (...)”¹⁴. Im silniejsze przekonanie o tym, że stomia ogranicza możliwość szczęśliwego życia, oraz im więcej niewiadomych, tym ten lęk będzie większy. Co ciekawe, użytkownicy obserwowanej przeze mnie grupy internetowej dla osób mających stomię zazwyczaj wypowiadają się bardzo pozytywnie o zmianie jakości życia po wyłonieniu stomii w porównaniu do życia przed jej wyłonieniem, kiedy związane z chorobą dolegliwości trawienne ograniczały ich aktywność; wskazują również, że stomia paradoksalnie dała im pewną wolność. Można jednak przypuszczać, że wspomniana pozytywna zmiana bardziej dotyczy osób np. z chorobą Leśniowskiego-Crohna czy innymi nieonkologicznymi chorobami jelit, odczuwających wcześniej długotrwałe i szczególnie uciążliwe dolegliwości. Niemniej tego typu wypowiedzi ludzi bardziej doświadczonych mają duże znaczenie w kontekście obniżania lęku osób przygotowujących się do tak

¹³ R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik...*, op.cit., s. 193.

¹⁴ K. de Walden-Gałuszko, *Lęk a zespół lękowy*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 158.

istotnej zmiany życiowej, która – w większości przypadków – łączy się z dużym strachem i wiązana jest raczej z kwestią straty niż ulgi.

Same te worki stomijne, w których można pływać, te wszystkie filmiki w Internecie – młodzi ludzie potrafią się w tym odnaleźć. Worki fachowe, dobrze trzymające... Większy jest strach przed tym, niż jak de facto zaczną z tym żyć, zaczną sobie z tym radzić (nie wszyscy oczywiście – wiadomo, jest jakaś blokada u niektórych i tego się nie wytłumaczy, to to na pewno). Ale głównie jest strach przed zabiegiem, nie? (chirurg onkolog)

Co istotne, jedna z moich rozmówczyń zwróciła uwagę, że w przypadku stomii szczególnie ważne są porady dotyczące codziennego życia, dlatego – jak wskazuje wspomniana osoba – bardzo przydałyby się portal czy strona internetowa służąca do komunikacji między stomikami, a także opisująca z perspektywy ich doświadczeń, jak np. wygląda lot samolotem czy w jaki sposób przygotować się do wyjazdu nad jezioro. W przypadku stomii ogromne znaczenie ma również dobór odpowiedniego sprzętu i zaufanie co do jego niezawodności, co podkreślił inny funkcjonujący ze stomią badany:

Są ludzie, którzy nie umieli sobie tego technicznie dopracować – i ci ludzie mają bardzo duże ograniczenia. Mnie się udało znaleźć taki rodzaj tych woreczków i taki rodzaj tej obsługi tego, że mogę spokojnie wyjeżdżać do miasta na cały dzień (...), mogłem chodzić na wycieczki w góry kilkugodzinne, byliśmy z żoną parę razy w kinie. Jeszcze nie jeździłem pociągami, nie latałem samolotem jeszcze. I przez ten rok dosłownie ze 2–3 razy zdarzyło mi się (to znaczy zawsze mam przy sobie taki pakiet ratunkowy), ale no parę razy się zdarzyło, że gdzieś w takiej sytuacji poza domem musiałem sobie z tego korzystać (...). Czyli przez to, że mam takie zaufanie do sprzętu, to się czuję pewnie (...). A tymczasem się okazuje, że na przykład jakiejś tam innej firmy w ogóle mi się nie chciało trzymać i po paru godzinach przeciekał i odklejał się. Więc ta taka bardziej jakaś, bardziej intensywna, z inicjatywą pomoc w dobraniu pasującego sprzętu do pacjenta, to myślę – byłaby kluczowa (...). No i gdy rzeczywiście przez jakiś czas ktoś nie może tego dobrego sprzętu znaleźć, to jest to bardzo deprymujące, bo tak myśli, że to tak będzie przez cały czas, no i wtedy się sprawa komplikuje, bo się zatracą tę pozytywną perspektywę (PA_29).

Biorąc pod uwagę prostą zależność dotyczącą tego, że negatywne doświadczenia związane z awaryjnością zaopatrzenia stomijnego czy nieumiejętnym jego używaniem powodują w sposób naturalny przygnębienie, niemoc czy złość oraz zwiększają lęk i niechęć przed aktywnością społeczną (w obawie o „wpadkę”), kwestia jak najszybszego i jak najlepszego przygotowania merytorycznego i metodycznego w zakresie doboru i użytkowania sprzętu stomijnego jest kluczowa nie tylko w kontekście rehabilitacji medycznej, ale również w readaptacji społecznej i zawodowej. Tym bardziej że edukacja zdrowotna i przygotowanie do samoopieki wymieniane są (obok oczywistych zmiennych klinicznych dotyczących przebiegu

choroby i podjętej terapii, a także czasu i czynników społeczno-demograficznych) jako elementy wpływające na jakość życia chorych¹⁵. Jak pisze Ewa Kasperek-Golimowska, „[g]łównym celem edukacji zdrowotnej ukierunkowanej na osiągnięcie *dobrego życia* jest stymulowanie możliwie najpełniejszego rozwoju sił osobowościowych i kompetencji człowieka (zasobów) oraz systematyczne uczenie, jak ich używać, aby osiągnąć cele życiowe (najlepiej wewnętrzne)”¹⁶. Z moich rozmów ze specjalistami i pacjentami wynika jednak, że – o ile w dużych ośrodkach medycznych, w których wyłania się stomię i w których funkcjonują poradnie stomijne, tego typu wspomniane wsparcie (mimo różnych trudności organizacyjnych) jest stosunkowo dobre (zarówno medyczne, merytoryczne, jak i psychologiczne), to poza nimi pacjenci nie są odpowiednio „zaopiekowani” i rzadko mogą liczyć na realną pomoc, co wynika z braku przygotowania i niedostatecznej wiedzy personelu niezajmującego się na co dzień stricte stomiami oraz z braku specjalistów stomijnych w danej placówce.

Inne pragmatyczne problemy wpływające na funkcjonowanie społeczne osób z różnymi rodzajami nowotworów to m.in. źle dopasowane protezy piersi, które są uciążliwe w aktywnym życiu, na co zwróciło uwagę kilka kobiet po mastektomii. Co więcej, w przypadku protez piersi znaczenie ma również odpowiedni, dobrej jakości, specjalistyczny biustonosz, tymczasem w Polsce nie są one refundowane. Problemy ze źle dopasowaną protezą są szczególnie widoczne w przypadku wahań wagi (które w chorobie i po niej są dość częste, zwłaszcza przy leczeniu sterydowym czy hormonalnym).

Lekarz generalnie wychodził z założenia później po operacji, że skoro przeżyłam, no to i tak mam dużo szczęścia i powinnam się z tego cieszyć, a to, że tam nie mam tej piersi, to w ogóle to jest nic, nie? Więc taka... taki brak wrażliwości jest jednak dość... no to jest trudne. Ja miałam 27 lat, jak miałam operację, więc ja byłam młodą osobą, kompletnie nie wiedziałam, co mi... znaczy dla czego mnie to spotkało. I przyznam, psychiczne pogodzenie się z tym, jak wyglądałam, było trudne. Trudne było też to, że ja jednak byłam po ciąży, więc te piersi były bardzo duże. Była proteza (możliwość), ale noszenie protezy to była jeszcze jedna kara dla mnie, bo to jest fatalne – raz, że człowiek musi uważać na dekolt, ja nigdy nie nosiłam głębokich dekoltów, ale takie uważanie, jak się człowiek schyla, że to odpada. Staraliśmy się żyć normalnie w rodzinie, więc... nie wiem... jeździliśmy na basen (...). I przebieranie się w damskiej szatni było dla mnie jakimś koszmarem, bo musiałam się zająć zarówno sobą, jak i dzieckiem i nie dało się tam do końca ukryć ani schować, żeby akurat ten... Panie były tam oczywiście bardzo wyrozumiałe, no ale człowiek jest też

¹⁵ R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik...*, op.cit., s. 194; E. Taranta, *Rola pielęgniarki rodzinnej w opiece nad pacjentami ze stomią*, [w:] *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego...*, op.cit., s. 83.

¹⁶ E. Kasperek-Golimowska, *Edukacja zdrowotna jako forma pomocy w prowadzeniu „dobrego życia”*, [w:] *Społeczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, op.cit., s. 252.

trochę wtedy przewrażliwiony na tym punkcie, że jest jakoś obserwowany. Pojawił się problem taki – bardzo prozaiczny – refundowana jest tylko jedna proteza, na jakiś czas (...). I w pewnym czasie ta proteza, ta druga pierś, jak odstawiłam karmienie, wróciła do normy, a ta była strasznie wielka i ciężka. Bardzo bolał mnie kręgosłup od tej protezy, no więc już na własny koszt kupiliśmy mi po prostu właściwą protezę, jak ona powinna po prostu być. Wiedzieliśmy, że to jest na czas krótki, no bo ja w miarę szybko miałam tą rekonstrukcję i przyznam, że rekonstrukcja bardzo mi pomogła (...) (PA_11).

Niestety, protezy piersi są obecnie refundowane raz na 2 lata (i to w dość niskiej kwocie, która starcza jedynie na bardzo podstawową protezę; jeżeli kobieta chce mieć protezę lepszej jakości, musi dopłacić z własnych funduszy), dlatego możliwości dopasowania protez w ramach gwarantowanych świadczeń nie zawsze są w praktyce możliwe. Dużym ułatwieniem i wsparciem (choć wymagającym większych nakładów finansowych) byłoby elastyczne reagowanie na potrzeby kobiet w tym zakresie, tak jak miało to miejsce w przypadku jednej z moich rozmówczyń (leczącej się w Wielkiej Brytanii). Kobieta ta dostała za darmo perukę, protezy i specjalistyczny stanik (wszelkie formalności pomogła załatwić przydzielona pielęgniarka), z kolei gdy przytyła, nastąpiła wymiana protezy.

Warto dodać, że trudności, które ograniczają możliwości funkcjonowania społecznego chorych, czasami wykraczają poza ścisłe ramy problematyki choroby nowotworowej, przyjmując bardziej pragmatyczny wymiar. Przykładem tego mogą być wskazane przez jedną z moich rozmówczyń bariery architektoniczne, które są uciążliwe dla wszystkich osób zmagających się z dolegliwościami fizycznymi, a w sposób szczególny dla ludzi z ograniczeniami ruchu (m.in. osób po amputacjach – tak jak w przypadku wspomnianej kobiety). Przytoczone przez badaną niewygodne, wysokie przystanki tramwajowe powodują, że ludzie chorzy mają problem, żeby wejść i wyjść z tramwaju; zresztą sam tabor tramwajowy nadal na niektórych trasach jest nieprzystosowany. Warte podkreślenia jest to, że nawet przystanki znajdujące się bezpośrednio przy szpitalach ortopedycznych i onkologicznych zazwyczaj nie są dostosowane. Jak zwraca uwagę moja rozmówczyni, na trasach przy szpitalach kwestie te powinny być traktowane priorytetowo, tymczasem udogodnienia w komunikacji miejskiej (i nie tylko) są projektowane najczęściej przez osoby zdrowe, co powoduje różne absurdy. To wszystko wpływa na możliwości funkcjonowania społecznego osób z ograniczoną mobilnością¹⁷. Biorąc pod uwagę typowe przy chorobach onkologicznych duże spadki sił i wydolności, pozornie poboczne i mało istotne kwestie, typu dostępność parkingów, udogodnienia komunikacyjne czy miejsca umożliwiające odpoczynek, odgrywają dużą rolę (i to nie tylko w kontekście osób po amputacjach). Warto przy tym za-

¹⁷ Więcej o tym w: I. Cytlak, *NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. Czyli o doświadczaniu ograniczonej sprawności z perspektywy jakości życia*, op.cit., s. 83–84.

znaczyć, że wspomniane osłabienie fizyczne samo w sobie ogranicza możliwości i chęci związane z aktywnością społeczną.

No po operacji (...) kwestie tego, że ileś tam czasu zajęło mi dojście do siebie, bo zawsze byłam gdzieś tam silna i... Musiałam się uczyć chodzenia, znaczy zbierać siły na chodzenia, spacerki gdzieś tam po 200 metrów na początek i megaosłabienie. No to to był duży szok, no bo mnie to jakby zupełnie... no wiesz... potrafiłam, nie wiem, przejechać pół miasta na rolkach, potem pójść na basen i coś jeszcze zrobić, a tutaj, kurczę, nagle coś takiego, no więc... No fizycznie byłam megasłaba, mega (PA_14).

Dodatkowo problemem są również inne skutki uboczne leczenia, takie jak utrata włosów czy uderzenia gorąca.

[Po chorobie – N.U.] na pewno zmieniło się to, że są pewne ograniczenia. Chociażby przez to rzadziej chodzę na basen – bo to tak w tym [w peruce – N.U.] się pływa niezbyt fajnie. No i to jest mój największy problem – te włosy, nie? Tym bardziej że tyle czasu to trwa. (...). Bo to jest skutek spowodowany hormonami. (...). Każdego rodzaju zajęcia – typu, wiesz, fitnessy – no to nie dość, że w tym [w peruce – N.U.], to jeszcze jak się człowiek spoci, to się cały zalewa gorącem, bo jeszcze skutek uboczny tabletek [hormonalnych – N.U.], no to też wybuchy gorąca. No to to jest tam trochę ograniczenie. Staram się wymyślać takie rzeczy, które, wiesz, nie powodują, że jest mi po nich gorąco – typu jazda na rowerze (choć chociaż też jak jest upał, to człowiek się spoci, tak że...) (PA_26).

Niezwykle ważnym aspektem, który rzutuje na stopień partycypacji w życiu społecznym, są również zmiany w wyglądzie i związana z nimi samoakceptacja (lub jej brak). Wielokrotnie w wypowiedziach kobiet pojawiała się kwestia wizualnej strony choroby i jej wpływu na funkcjonowanie społeczne oraz zawodowe.

Niby nic. Kobieta... niby nic. Ale do kosmetyczki też bym chciała iść. (...). Hormony mi się zmieniają, rośnie mi tutaj... denerwuje mnie, bo widzę w lustrze, jak normalnie broda mi rośnie, wszystko mi rośnie. Kurczę, no, każda kobieta jakoś tam... naprawdę. Ja pracuję z młodzieżą, do mnie rodzice przychodzą, ja muszę jakoś wyglądać, ja muszę jakoś się prezentować, tak? (PA_03)

Jak pisze, w nawiązaniu do Ervinga Goffmana, Emilia Mazurek, widoczne oznaki choroby (utrata włosów, piersi...) stają się stygmatem, który większość osób stara się ukryć¹⁸. Moje rozmówczynie często podkreślały, że bardzo potrzebne i przydatne są praktyczne wskazówki dotyczące minimalizowania widoczności choroby, np. porady, jak malować brwi, jak wiązać chustki, bo związana z wyglądem

¹⁸ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 36, 163, 209, 213. Zob. też: W. Stolz i M. Agathos, *Lysienie – problem emocjonalny*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 69.

pewność siebie (lub jej brak) wpływa znacząco na proces powrotu do aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym.

Ja tak właśnie sobie ostatnio nawet myślałam, że fajnie by było, jakby była tu jakaś taka osoba, która pomogłaby na przykład i w makijażu (raz po raz, żeby te dziewczyny fajnie się poczuły), i fryzura (jak włosy odrastają), i o różnych kosmetykach, żeby powiedziały, jak można stosować. Coś takiego dla nas, nie? (...). Jak zakamuflować na przykład brak brwi – to by było też fajne. Sama testowałam, próbowałam [śmiej – N.U.] – czasami komicznie to wyglądało no, ale... (PA_25)

Byłam na czymś takim – ale to niezwiązane z chorobą (na wyjeździe służbowym z firmy) – i to akurat mi bardzo pomogło, bo byłam wtedy na etapie, kiedy nie miałam brwi i rzęs. I mówię tak – po co ja pójde do wizażystki? Następnej osobie będę tłumaczyła, co i ten... A ona akurat odpowiedziała mi fajne patenty, fajne triki, gdzie mówię: „Kurde, myślałam, że to właśnie zupełnie na odwrót” – a ona mi poprzestawiała to, że „Nie, no właśnie jak zrobisz tak, to będzie lepszy efekt”. I to akurat mówię: „Ło, dobrze, że poszłam, bo chciałam zrezygnować”. (...). Gdzieś widziałam nawet w telewizji, że – nie wiem, czy w jakimś szpitalu onkologicznym – jakaś babka prowadzi (w sumie ona też po chorobie i prowadzi salon fryzjerski) i ten... żeby paniom tak... (PA_26)

Problem zmian w wyglądzie jest szczególnie dotkliwy dla kobiet (choć zakres przywiązywanej do tego wagi pozostaje zawsze sprawą indywidualną). Jest to uwarunkowane kulturowo, mimo postępującego procesu emancypacji. Jak pisze Zbyszko Melosik:

Tożsamość kobiety jest (...) redukowana często do jej ciała, z kolei ciało do jego zdyscyplinowanej (pięknej) reprezentacji. Od wczesnego dzieciństwa płęć kobiety jest konstruowana właśnie poprzez jej wygląd. Kobieta – uprzedmiotawiana nieustannie przez innych (poprzez normatywne oczekiwania wobec jej ciała) – uprzedmiotawia samą siebie. W rezultacie ciało, jako uosobienie kobiecości, staje się dla niej podstawą konstruowania tożsamości¹⁹.

Szczególny wymiar ma aspekt piersi, których kształt, rozmiar i wygląd w narracji mediów stanowią wyznacznik kobiecości²⁰. Poza tym historycznie i kulturowo kobiece piersi zawsze odgrywały znaczącą, momentami wręcz mistyczną, rolę tożsamościową²¹.

Niemniej współczesne przemiany kulturowe powodują, że również mężczyźni (wcześniej niejako poza społeczną oceną i krytyką wyglądu) tworzą swoją tożsa-

¹⁹ Z. Melosik, *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, op.cit., s. 24. Więcej o tym m.in. w tej książce: s. 9–39.

²⁰ Zob. *ibid.*, s. 77–78; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 36.

²¹ Więcej o tym w: *Rak piersi: odbuduj swoje ciało i swoje życie...*, op.cit., s. 16–39.

mość w coraz większej mierze na podstawie wyglądu swojego ciała oraz padają ofiarą kulturowej obsesji na tym punkcie²². Co warto podkreślić, wątki związane z wyglądem pojawiały się nie tylko w wywiadach z kobietami (które stereotypowo bardziej wiązane są z tym obszarem), ale również mężczyźni zwracali na to uwagę. Jeden z moich rozmówców obawiał się reakcji otoczenia właśnie ze względu na drastyczną zmianę wyglądu (ogromny spadek wagi), inny zwrócił uwagę na kwestię utraty włosów, która była dla niego trudna również psychologicznie (jako „namacalna oznaka choroby”). Poza tym – jak zauważył kolejny badany – w leczeniu onkologicznym i hematoonkologicznym powikłania dotyczą również jamy ustnej i uzębienia²³; często wyrwane są zęby, z kolei możliwości uzupełnienia ubytków (z uwagi na podrażnienia i obniżoną odporność) są ograniczone, w związku z czym ludzie, wstydząc się swojego niekompletnego uśmiechu, również mogą ograniczać swoją aktywność społeczną.

Zwłaszcza poważne zniekształcenia twarzy mają duży wpływ na funkcjonowanie psychiczne, społeczne i zawodowe²⁴. W przypadku nowotworów głowy częstym efektem ubocznym leczenia jest oszpecenie, co dodatkowo potęguje zły stan psychiczny pacjentów – pomoc psychoterapeutyczna i psychoedukacyjna, a także odpowiednie reakcje otoczenia, które będzie okazywało akceptację i akcentowało brak obrzydzenia, są niezwykle istotne w procesie przystosowania do zmiany²⁵.

Rak to nadal temat tabu, tym bardziej tabu stanowi sfera cielesności osób chorych i wyleczonych z nowotworu, co szczególnie widoczne jest na przykładzie osób z wylonioną stomią czy kobiet po mastektomii²⁶. Spowodowane leczeniem zmiany w wyglądzie i utrata sprawności są czynnikami niezwykle obciążającymi dla większości chorych onkologicznie. Pacjenci odczuwają wstyd, często obserwu-

²² Z. Melosik, *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, op.cit., s. 149–153.

²³ Więcej na temat powikłań stomatologicznych m.in. w: M. Kozarzewska et al., *Zmiany patologiczne w jamie ustnej u pacjentów poddanych terapii przeciwnowotworowej*, „Nowa Stomatologia” 2009, t. 3, s. 59–63; E. Goluśńska et al., *Ocena stanu zdrowotnego jamy ustnej chorych z nowotworami głowy i szyi leczonych onkologicznie*, „Otorinolaryngologia” 2013, t. 12, nr 1, s. 48–54; M. Walis, M. Szymczak-Paluch i S. Kłosek, *Profilaktyka i leczenie zmian w jamie ustnej u pacjentów onkologicznych*, „Medical Tribune” 2016, nr 7/8, s. 33–40; B. Petkowicz, I. Jastrzębska i R. Jamrogiewicz, *Zapalenie błony śluzowej jamy ustnej jako powikłanie w chemioterapii nowotworów*, „Dental and Medical Problems” 2012, t. 49, nr 1, s. 69–77.

²⁴ A. Hulek, *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów...*, op.cit., s. 345–348.

²⁵ K. de Walden-Gałuszko, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, op.cit., s. 72; I. Zieniewska et al., *Jakość życia pacjentów z nowotworami głowy i szyi*, [w:] *Jakość życia w naukach medycznych i społecznych*, op.cit., s. 210–212.

²⁶ D.L. Piaszczyk i J. Schabowski, *Problemy medyczne i społeczne pacjentów ze stomią należących do POL-ILKO*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2014, t. 20, nr 4, s. 384–389; K. Sępowicz-Buczko, *Poczucie sensu życia a wsparcie społeczne „Amazonek”*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Witelona, Legnica 2010, s. 20–24.

je się spadek poczucia własnej wartości i tendencje do izolacji²⁷. Co istotne – jak pokazują badania – jest to spowodowane nie tylko obiektywnymi ograniczeniami zdrowotnymi, ale również świadomością negatywnych postaw otoczenia powiązanych ze specyfiką choroby²⁸. Jak zwraca uwagę John Fizer, „piękno i wzniosłość nie są immanentnymi własnościami samego przedmiotu, lecz w istocie możliwymi produktami tego, co dziś zwane jest mianem zespołu bodziec–reakcja”, jednocześnie mamy naturalne skłonności do reagowania na określone bodźce w pewien określony sposób²⁹. Doświadczenia badanych lekarzy pokazują, że wynikające z choroby nowotworowej oszpecaenia i okaleczenia (zwłaszcza te duże, towarzyszące np. nowotworom głowy i szyi) powodują często autoalienację pacjentów, którzy wstydząc się swojego wyglądu, często rezygnują z wychodzenia z domu i uczestniczenia w życiu społecznym. Nie bez powodu Hans Selye pisał, że „[t]ak jak łakniemy aprobaty – lękamy się potępienia”³⁰. Ma to odniesienie zarówno do szeroko rozumianej sfery społecznej, jak i ściśle zawodowej – z relacji pracodawców biorących udział w moim badaniu wynika, że zauważają, iż pracownicy zaczynają się peszyć, gdy zmiany w wyglądzie stają się bardziej widoczne i coraz rzadziej pojawiają się w firmie. Oczywiście ograniczenie kontaktu z innymi może być spowodowane wieloma innymi czynnikami (m.in. gorsze samopoczucie, spadek odporności), a najczęściej ich kumulacją, jednak nie sposób pominąć tutaj aspektu skrępowania własnym wyglądem. Jak stwierdza Anita Majchrowska: „W społeczeństwie ponowoczesnym ciało zaczyna być wpisywane w proces estetyzacji codzienności (...)”³¹. Chorzy, świadomi tego, że ich zmienione chorobą ciała nie wpisują się w rygorystyczne społeczne kanony wizualne, często odczuwają związane z tym zawstydzenie. I choć zazwyczaj wstyd ten wywołany jest przez własne lęki i wyobrażenia, to, niestety, nadal zdarza się, że spotykają się oni z brakiem empatii (czego przykładem jest – przywołane przez biorącą udział w moich badaniach lekarkę onkolog – robienie telefonem zdjęć przez obcego, przypadkowego człowieka jej pacjentowi bez nosa).

²⁷ Z. Banasziewicz et al., *Jakość życia osób ze stomią jelitową*, „Współczesna Onkologia” 2007, t. 11, nr 1, s. 22. Zob. też: M. Wanat, M. Boulton i E. Watson, *Patients' experience with cancer recurrence...*, op.cit., s. 250; R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik...*, op.cit., s. 194.

²⁸ Z. Banasziewicz et al., *Jakość życia osób ze stomią jelitową*, op.cit., s. 22. Zob. też: M. Wanat, M. Boulton i E. Watson, *Patients' experience with cancer recurrence...*, op.cit., s. 250; R. Stępień et al., *Stomia jako czynnik...*, op.cit., s. 194.

²⁹ J. Fizer, J. Stawiński i A. Kuczyńska, *Psychologizm i psychoestetyka...*, op.cit., s. 42–43.

³⁰ H. Selye, *Stres okiełznany*, op.cit., s. 111.

³¹ K. Popielski et al., *Socjologiczne mechanizmy medykalizacji zdrowia w społeczeństwie ponowoczesnym. Próba analizy na przykładzie społeczeństwa polskiego*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, op.cit., s. 239.

Z obserwacji specjalistów biorących udział w zrealizowanych przeze mnie badaniach wynika, że jakość funkcjonowania społecznego pacjentów zależy zarówno od ich indywidualnych cech i reakcji, jak i od środowiska.

Niestety, środowiska małomiasteczkowe, środowiska wiejskie cały czas, niestety, gorzej sobie radzą z osobą w swoim środowisku z chorobą nowotworową. Nie wszyscy ludzie – ale cały czas pokutuje jakieś takie izolowanie, takie obserwowanie – coś takiego. W dużych miastach ja się z tym nie spotykam, żeby pacjenci mówili, że tutaj jest jakiś problem – raczej traktuje się to coraz bardziej naturalnie. I też ja muszę podkreślić, że czasami to jest tylko w głowie pacjenta. Jak pacjent w stosunku do swojej choroby... czy czasami przy leczeniu zmienia się wizerunek tego pacjenta, tak? Wypadają mu włosy, panie muszą nosić chusteczki czy coś takiego... Im sam pacjent traktuje to naturalnie, tym ludzie też to traktują naturalnie. (...). Więc trochę już jest tak, że się już w pewnym sensie przyzwyczajamy do tego, że między nami są ludzie zdrowi, chorzy, różnie wyglądający. I w pewnym sensie to się staje normą, że ludzie chodzą w perukach czy ludzie nawet chodzą bez włosów, czy w chusteczkach, czy w czapeczkach, tak? (psychoonkolog-psychooterapeutka)

Jak pisze Jarosław Barański, „ciało stało się przedmiotem estetycznego doświadczenia (...). To ono staje się osią projektów życia oraz instancją oparcia w kreowaniu własnej tożsamości, a w konsekwencji również w budowaniu własnego miejsca w strukturze społecznej”³². Nie dziwi zatem, że chorzy odczuwają pewną presję społeczeństwa i za wszelką cenę chcą wyglądać „normalnie”, by nie zwracać uwagi innych osób. Dlatego – jak rekomenduje przywoływana już onkolog – przy leczeniu należy brać pod uwagę również kwestie ewentualnego wykluczenia społecznego, minimalizować oszpecenia i zwracać uwagę na estetykę, a także wspierać emocjonalnie pacjentów, okazując im wyrazy akceptacji (zwłaszcza w przypadkach bardzo widocznych zmian fizycznych). Wspomniana lekarka podkreśla, że choć zwykle w procesie terapeutycznym brakuje na to czasu, to bardzo ważne jest, by pomóc pacjentom poczuć się dobrze w zmienionym chorobą i leczeniem ciele oraz zwiększać ich poczucie własnej wartości, ponieważ wtedy chętniej wracają do pracy i funkcjonowania społecznego. Dla niektórych pacjentów kwestie wyglądu są bardzo ważne, a zadbanie o nie pomaga w psychicznej walce z chorobą – niestety, często potrzeby te są niesłusznie umniejszane przez bliskich czy personel³³. Ważnym elementem wsparcia i rehabilitacji w tym zakresie są nie tylko medyczne działania, ale również nauka makijażu, odpowiednio dobrana fryzura, doradzenie dotyczące estetyki i maskowania zmian (również dla mężczyzn) – wszystko to, co pomaga poczuć się lepiej mimo deformacji i co zmniejsza wstyd związany z in-

³² J. Barański, *Ciało i zdrowie w ujęciu socioestetycznym*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, op.cit., s. 323–324.

³³ Zob. też: R. Maciąg, *Spoleczne konstruowanie choroby przewlekłej na przykładzie raka*, [w:] *Doświadczanie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, op.cit., s. 108.

nością. Jednym z przykładów takich akcji jest projekt *Piękniejsze życie* kierowany do kobiet chorych na nowotwory przez firmę L'Oréal we współpracy z innymi firmami kosmetycznymi (jest to przykład realizowania polityki społecznej odpowiedzialności biznesu i zaangażowania opartego na solidarności społecznej)³⁴.

Kulminacja negatywnych uczuć wobec ciała następuje wtedy, gdy zmienia się ono w sposób zauważalny i znaczący, a zwłaszcza gdy pojawiające się zmiany są trudne do ukrycia, przez co stają się widoczne nie tylko dla samego chorego, ale i dla otoczenia, dlatego szczególnie deprymujący jest moment wyłysienia³⁵. Co istotne, choć nie dotyka ono każdego chorego z nowotworem (jest to bowiem efekt uboczny leczenia cytostatykami podczas chemioterapii, a przecież nie wszyscy chorzy poddawani są takiemu leczeniu), łysa głowa stała się niejako symbolem raka, nie wpłynęło to jednak na oswojenie z tą kwestią, a wręcz przeciwnie. Poza tym wypadanie włosów nie pozwala zapomnieć o chorobie i silnie przypisuje etykietę „chorego”³⁶.

W przypadku nowotworu piersi problemem jest również nieakceptowanie przez kobiety własnego ciała, co projektują również na otoczenie, przyjmując, że inni postrzegają ich ciało w sposób równie negatywny³⁷. Nie jest to jednak problem wyłącznie tej grupy – wstyd związany ze zmienionym ciałem i przekonanie o negatywnej ocenie wyglądu przez inne osoby obserwowane są u wielu osób, które doświadczyły deformacji czy amputacji (co ciekawe, nasilenie tego wstydu jest niezależne od wielkości i rodzaju uszkodzenia)³⁸.

Warto w tym miejscu przywołać **teorię jaźni odzwierciedlonej** Charlesa Hortona Colleya, według której określamy to, kim jesteśmy, przez pryzmat tego, jak widzą nas inni, a także założenia **paradygmatu interakcjonistycznego**, zgodnie z którym (jak stwierdzał m.in. George Herbert Mead) nasza „koncepcja Ja” wynika z naszych relacji z innymi³⁹. Obraz własnej osoby związany jest z odbiorem społecznym i naszym wyobrażeniem tego, jak widzą i oceniają nas inni, oraz ze związanym z tym samopoczuciem⁴⁰. Co istotne, ocena postrzegania nas przez innych związana jest też z naszą samooceną – jej niski poziom, połączony z obawą

³⁴ I. Kuraszko i S. Augustyniak, *15 polskich przykładów społecznej odpowiedzialności biznesu*, Forum Odpowiedzialnego Biznesu, Warszawa 2009, s. 22.

³⁵ C. Snöbohm, M. Friedrichsen i S. Heiwe, *Experiencing one's body after a diagnosis of cancer – a phenomenological study of young adults. Cancer alters body image and health experience in young adults*, „Psycho-Oncology” 2010, t. 19, nr 8, s. 865.

³⁶ W. Stolz i M. Agathos, *Lysienie – problem emocjonalny*, op.cit., s. 69.

³⁷ K. de Walden-Gafuszko et al., *Jakość życia u kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego*, op.cit., s. 106.

³⁸ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 321–322.

³⁹ Za: E.R. Babbie, *Istota socjologii...*, op.cit., s. 45–46.

⁴⁰ M. Piłat-Borcuch, *Pomiędzy tożsamością osobową a postawą społeczną*, „Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej” 2013, nr 65, s. 322; D. Wiszejko-Wierzbicka, *Niewykorzystana sfera: partycy-*

przed negatywnymi reakcjami, często prowadzi do ukrywania choroby i unikania kontaktów społecznych⁴¹. Z cytowanych przez Aleksandra Hulka badań Beatrice Wright wynika, że istnieje pozytywny związek między samoakceptacją a akceptacją przez innych ludzi oraz odczuwaniem akceptacji siebie przez innych⁴². Z kolei Łukasz Andrzejewski zwraca uwagę na to, że komfort leczenia uzależniony jest nie tylko od aspektów medycznych, ale również od reakcji otoczenia na zmienioną chorobą wygląd⁴³. W badaniach dotyczących akceptacji choroby u kobiet leczonych z powodu nowotworu piersi niemal 27% badanych pacjentek zdecydowanie zgodziło się ze stwierdzeniem: „Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby”⁴⁴. Podobne wyniki uzyskały Malwina Pawlik i Bożenna Karczmarek-Borowska i, co warto odnotować, we wspomnianych badaniach rzeszowskich badaczek ponad 31% badanych nie potrafiło określić, czy ich choroba wywołuje zakłopotanie u innych⁴⁵.

Obraz siebie (obecny, jak i wizja własnej przyszłości) w dużej mierze opiera się bowiem na **zjawisku zwierciadła społecznego** – to, co myślimy o sobie, to kalka tego, co według nas myślą o nas inni⁴⁶. Nie zawsze jednak nasze wyobrażenia są adekwatne do rzeczywistych reakcji innych ludzi.

Często w głowach pacjenta jest tak – tu miałam kilka takich przypadków – zwłaszcza panie nie wychodzą z domu, bo ludzie się patrzą, bo się gapią. Natomiast ludzie się patrzą na siebie – i to jest normalne zawsze (psychoonkolog-psychoterapeutka)⁴⁷.

T. William Pulton zwraca uwagę na problem ewentualnej projekcji własnych negatywnych odczuć (obrzydzenia, niechęci) na inne osoby, przypisując im uczucie wstrętu i odrazy wobec zmienionego chorobą ciała⁴⁸. Badania pokazują, że nawet przyjazne reakcje otoczenia mogą być zinterpretowane negatywnie (jako akt litości lub sztucznej troski)⁴⁹. W konsekwencji część chorych rezygnuje z kontaktów społecznych lub je ogranicza, wielu potrzebuje czasu na oswojenie się ze zmiana-

pacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 19.

⁴¹ E. Wojtyna, J. Życińska i P. Stawiarska, *The influence of cognitive-behaviour therapy on quality of life and self-esteem in women suffering from breast cancer*, op.cit., s. 115.

⁴² Za: A. Hulek, *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów...*, op.cit., s. 56–57.

⁴³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 134.

⁴⁴ M. Łuczyc et al., *Akceptacja choroby w grupie kobiet leczonych chirurgicznie z powodu nowotworu piersi*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015, t. 5, nr 9, s. 573.

⁴⁵ M. Pawlik i B. Karczmarek-Borowska, *Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii*, op.cit., s. 207–208.

⁴⁶ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, op.cit., s. 170.

⁴⁷ Por. C. Hoffman-Riem, *Utrata znaczącej symbolicznie części ciała*, op.cit., s. 466.

⁴⁸ Za: S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 219.

⁴⁹ E. Wojtyna, J. Życińska i P. Stawiarska, *The influence of cognitive-behaviour therapy on quality of life and self-esteem in women suffering from breast cancer*, op.cit., s. 115.

mi w swoim wyglądzie, zanim zdecydują się na powrót do normalnej aktywności społecznej⁵⁰. Jest to nie tylko niebezpieczne w kontekście funkcjonowania psychologicznego, ale również społecznego. Poczucie wstydu i nieadekwatności wyrzuca ludzi z przestrzeni publicznej – z jednej strony sami się alienują, z drugiej – otoczenie, które nie wie, jak reagować na widoczne oznaki choroby, również tych spotkań często unika⁵¹, co pojawiało się także w moich badaniach. Tymczasem dużą rolę w przełamywaniu oporu przed publicznym pokazywaniem zniekształconego ciała odgrywa właśnie wsparcie otoczenia, zwłaszcza bliskich.

Wsparcie rodziny wokół – tylko tyle. Nie proponował [lekarz N.U.] właśnie żadnej psychologicznej porady ani jakiejś pomocy. Wsparcie rodziny i tyle. Ale moim zdaniem i tak bardzo świetnie sobie z tym poradziłam – tutaj właśnie też dzięki mojemu mężowi bardzo dużo się podniosłam, bo gdyby nie on, to siedziałabym w pokoju i bym się nie pokazywała, bo powiem ci, że ta twarz wyglądała naprawdę bardzo źle. I jak na dziewczynę jeszcze bardziej – no to dziewczyna bardziej się przejmuje tym wyglądem i w ogóle – to jest twarz jednak, tego nie zakryjemy. Ale naprawdę tutaj miałam bardzo wysokie wsparcie (PA_24).

Jak rekomenduje Andree L. Castonguay z zespołem, warto wdrożyć programy mające na celu redukcję negatywnych emocji związanych ze zmienionym chorobą ciałem (np. przez elementy terapii poznawczo-behawioralnej) oraz pomóc w redefiniowaniu osobistych standardów piękna – z wyidealizowanych, niemożliwych do osiągnięcia kanonów na realistyczne, osiągalne i mniej skoncentrowane na społecznych oczekiwaniach⁵². Często pacjentom potrzeba wsparcia w zaakceptowaniu swojego wyglądu, a przede wszystkim w (od)budowaniu poczucia własnej wartości na fundamentach mocniejszych niż wygląd.

To może być bardzo różnie odebrane na różnych etapach życia. Czy na ile dla kogoś jest ważny jego zewnętrzny wygląd, jego, jego... na ile bazuje swoje poczucie wartości o tą właśnie, o tą zewnętrzną stronę. Ale nie, to nie są sprawy życia i śmierci, to są sprawy komfortu tego życia, czyli jego jakości, czyli tutaj bardziej właśnie by chodziło o takie... trudno, bo ogólnie w życiu są rzeczy, które po prostu musimy przyjąć i zaakceptować i z nimi sobie radzić – a więc ta pomoc w przyjęciu, że tak po prostu teraz jest. (...). Różne ograniczenia nam się w życiu zdarzają i tutaj ważne byłoby, żeby zrozumieć, że to w żaden sposób nie wpływa na twoją wartość, na to, kim jesteś. Że nie ma się czego wstydzić. Że to nie jest coś... Że tak jest i teraz trzeba zrobić w tej sytuacji najlepsze, co się da. I jeśli się techniczne przeszkody pokona, to naprawdę można żyć zupełnie normalnie, jeśli się nie da wpędzić w takie poczucie – właśnie jakiegoś zawstydzenia, czy teraz jestem pełnowartościowym człowiekiem. Niektórzy się... przez całe lata nie wychodzili z domu niemal, bo się obawiali (...). (PA_29).

⁵⁰ M. Wanat, M. Boulton i E. Watson, *Patients' experience with cancer recurrence...*, op.cit., s. 248.

⁵¹ S. Kowalik, *Stosowana psychologia rehabilitacji*, op.cit., s. 322.

⁵² A. Castonguay et al., *Body-Related Shame...*, op.cit., s. 470–473.

Stosunkowo często, gdy pytałam moich rozmówców, co poleciliby osobie będącej w podobnej do nich sytuacji, pojawiała się rada, by nie izolować się od ludzi oraz by starać się żyć „normalnie”, rozwijając pasje i zapewniając sobie małe przyjemności, rozrywkę, a nawet (w miarę możliwości) podróże, żeby poczuć choć minimalną wolność i radość życia. Podejmowane przez chorych próby „życia pomimo choroby” wpisują się w koncepcję choroby przewlekłej jako trajektorii Anselma Straussa, która podkreśla rolę kontekstu codziennego życia i pracy ukierunkowanej na jak największą normalizację i podtrzymanie jakości życia (w ramach „pracy nad chorobą”, „pracy nad codziennością” i „pracy nad biografią”)⁵³. Innym ważnym elementem podkreślanym w tej koncepcji jest to, że choroba przewlekła wymaga od osoby chorej i jej otoczenia działań związanych z radzeniem sobie z konsekwencjami choroby, a także wyznaczania nowych celów lub zmiany sposobów ich realizacji⁵⁴. W przypadku choroby nowotworowej i wynikających z niej (w większości przypadków) ograniczeń ta redefinicja celów i znalezienie nowych dających satysfakcję oraz radość aktywności są bardzo ważne.

No i faktycznie, jak chodziłam na te zajęcia tego kółka teatralnego, to to mi też dużo pomogło. Więc właśnie coś takiego dodatkowego. Coś, żeby sobie znowu udowodnić... coś, cokolwiek nowego, żeby coś osiągnąć i sobie udowodnić, że jestem więcej niż tylko osobą, która chorowała (PA_07).

Często eksponowanym w wypowiedziach badanych wątkiem było własne nastawienie, a także rola, jaką ono odgrywa w kontekście aktywności społecznej i związanej z nią jakości życia.

Większość zaczyna się w głowie. Najwięcej, tak? I jeżeli się taka osoba załamie, to ona w takim momencie, w którym ja jestem, po tylu miesiącach (no, no jest teraz wrzesień, pod koniec stycznia byłam operowana), po tylu miesiącach jakoś funkcjonuję. No funkcjonuję praktycznie normalnie, z jakimiś tam mankamentami, że czegoś nie mogę tam – to wielu ludzi ma jakieś takie rzeczy. Natomiast takie osoby, które gdzieś tam się załamią psychicznie, może być tak, że one nie funkcjonują, że one cały czas nie wychodzą z domu i że mają w ogóle straszne dolegliwości. I nie mają motywacji, i nie chcą wrócić do pracy, i tak dalej, i tak dalej. Właściwie takie same przypadki jak ja, mogą zupełnie inaczej sobie radzić, jeżeli... jeżeli no (PA_16).

⁵³ Z uwagi na ograniczoną objętość pracy koncepcja ta jest przeze mnie jedynie bardzo skrótowo wspomniana. Więcej na ten temat można przeczytać m.in. w: M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 164–178; A.L. Strauss et al., *Trajektorie choroby*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, op.cit., s. 373–388; G. Riemann i F. Schütze, „Trajektorium” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, op.cit., s. 389–414; F. Schütze, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, op.cit., s. 415–458.

⁵⁴ M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 168–169.

Złożoność sytuacji i zróżnicowanie reakcji szczególnie trafnie opisuje według mnie Stanisław Kowalik, stwierdzając: „Dysfunkcjonalność organizmu proponuję tu traktować jako pewną predyspozycję, wywołującą powstanie sytuacji problemowych, w których znajdzie się jednostka. Chodzi o to, że uszkodzenie organizmu [lub choroba – N.U.] nie musi wcale determinować określonych skutków psychologicznych lub społecznych dla człowieka”⁵⁵, a celem szeroko rozumianej rehabilitacji (ale i wsparcia w ogóle) jest pomoc w:

- „a) zmniejszaniu wielkości tych predyspozycji,
- b) likwidowaniu lub redukowaniu sytuacji problemowych,
- c) ograniczaniu i modyfikowaniu odczuwanych problemów życiowych”⁵⁶.

Co ciekawe, w kilku przypadkach choroba zmotywowała moich badanych do jeszcze większej aktywności społecznej. Jeden z moich rozmówców napisał książkę oraz założył stowarzyszenie niosące nadzieję i motywację, w ramach którego m.in. prowadził warsztaty komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami (głównie dla młodzieży). Kilkoro innych badanych włączyło się w działalność edukacyjną – m.in. w ramach Fundacji DKMS czy poznańskiej Drużyny Szpiku oraz innych fundacji, a także prowadząc blogi i strony internetowe. Inni angażują się w sposób mniej formalny, zachęcając znajomych do badań i zdrowego trybu życia (jeden z moich rozmówców podjął próbę zachęcenia zarządu swojej firmy do zorganizowania badań profilaktycznych dla pracowników). Tym samym można stwierdzić, że mimo widocznych utrudnień, jakie choroba nowotworowa przynosi w warstwie funkcjonowania społecznego, może ona stanowić również impuls do większej aktywności.

Warto również podkreślić, że ogromną rolę w zakresie szeroko rozumianego funkcjonowania społecznego osób chorujących onkologicznie odgrywa aktywność zawodowa (z konieczności pominięta w tych – i tak nazbyt rozbudowanych – rozważaniach), a także inne – niezwiązane z chorobą – aktywności społeczne. Tym bardziej że podczas leczenia aspekt zawodowy i społeczny w zdecydowanej większości przypadków wcale nie schodzi na dalszy plan (czego przykłady i pogłębiona analiza zostaną przedstawione w kolejnej publikacji dotyczącej drugiej części zrealizowanych przeze mnie badań).

Podsumowując podjęte w tym podrozdziale refleksje, warto podkreślić, że zmagania z sytuacją graniczną, jaką jest nowotwór, mogą stać się impulsem do zmiany życia, w tym do redefinicji relacji społecznych, a także rekonstrukcji osobowości i przewartościowania własnego życia⁵⁷, co również wielokrotnie pojawiło się w moich badaniach. Z wywiadów przeprowadzonych przez Huberta Wierciń-

⁵⁵ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 28.

⁵⁶ Ibid., s. 33.

⁵⁷ Zob. H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 169, 194; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 75.

skiego z osobami chorymi onkologicznie wyłaniają się podobne wątki dotyczące wspomnianych zmian: „otwarcie się na innych, odnalezienie wewnętrznego spokoju, nowej ścieżki i równowagi emocjonalnej, a także umiejętność dystansowania się oraz przyswojenie technik walki ze stresem”⁵⁸. Wpływ choroby (i refleksji z nią związanych) na aktywność społeczną jest więc niejednoznaczny. Niemniej zagrożenie alienacją społeczną jest jak najbardziej realne (a nawet, niestety, częste), zwłaszcza gdy na medyczne i psychiczne bariery uczestnictwa społecznego osób chorujących onkologicznie nałożą się niekonstruktywne zachowania otoczenia, o których piszę w kolejnym podrozdziale.

5.2. Choroba nowotworowa a negatywne reakcje otoczenia

Potrzeba kontaktu z drugim człowiekiem – również (a może zwłaszcza) w sytuacji choroby – jest bardzo duża⁵⁹. Jak zauważa Sabina Pawlas-Czyż: „Potrzeby afiliacyjne wzrastają w sytuacjach silnego niepokoju, co jest tendencją niezależną od wieku”⁶⁰. W czasie choroby nowotworowej potrzeba kontaktu i akceptacji (choć może być zmienna w zależności od sytuacji i samopoczucia) jest nadal obecna, a często nawet większa niż przed chorobą z uwagi na odczuwaną potrzebę wsparcia emocjonalnego. Kontakt z innymi ludźmi ma ogromną wartość terapeutyczną, daje poczucie przynależności i namiastkę „normalności”. Jak zauważa Gerard Egan: „Ludzie doceniają, gdy inni poświęcają im swoją uwagę. W ten sam sposób bycie ignorowanym sprawia cierpienie (...)”⁶¹. Docenienie i poczucie, że nadal dużo znaczymy dla znajomych, pomaga wzmocnić zachwiane przez chorobę poczucie własnej wartości, natomiast obniżenie jakości kontaktów z innymi wzmaga poczucie osamotnienia i obniża poczucie własnej wartości, dlatego – jak podkreśla Manu Keirse – „[o]dwiedziny powinny dać pacjentowi poczucie, że pasuje on jeszcze do świata i jest przez ten świat ceniony”⁶².

Tymczasem – jak pisze Małgorzata Fopka-Kowalczyk, powołując się na opinie pacjentów – choroba powoduje weryfikację znajomych i przyjaciół⁶³. Dobrze oddają to słowa Uli Orlińskiej-Frymus zawarte we wstępie do jej powiastki autobiograficznej *Nie bo rak*:

⁵⁸ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 194.

⁵⁹ B. Golecka, *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, op.cit., s. 36; A. Gałuszka, *Człowiek przewlekle chory...*, op.cit.

⁶⁰ S. Pawlas-Czyż, *Spoleczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie...*, op.cit., s. 77.

⁶¹ G. Egan, J. Gilewicz i E. Lipska, *Kompetentne pomaganie...*, op.cit., s. 105.

⁶² M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 293.

⁶³ M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 158. Zob. też: E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 232.

Z setki znajomoprzyjaciół ostało się kilka najwytrwalszych osób (co zawsze może być cholernie idiotycznie pozytywnym aspektem choroby). Zatem cisza. W telefonie, w odwiedzinach⁶⁴.

Podobne wnioski płyną ze zrealizowanych przeze mnie wywiadów z osobami z doświadczeniem choroby onkologicznej – zdecydowana większość moich rozmówców wskazywała na ograniczenie kontaktów i pogorszenie relacji, co dobrze oddają przytoczone wybrane wypowiedzi respondentów:

(...) ja mnóstwo przyjaciół straciłam po diagnozie. Wielu ludzi się ode mnie odwróciło. Wielu. To jest niebywałe. Może nie akurat tutaj w pracy, ale w najbliższym otoczeniu. (...). Odsuwają się ludzie, bo nie dają rady unieść tego problemu (PA_28).

Tak i to jest kolejny drażliwy temat – w tym sensie drażliwy, że to jest bardzo powszechne, słuchaj. No generalnie chory-trędowaty. Spora część się odsunęła, w tym (tak jak ci mówiłem wcześniej) osoba, na której mi naprawdę bardzo zależało, z którą chciałem układać swoją przyszłość, wiązałem całe przeszłe życie rodzinne i w końcu powiedziała: „pas”, tak? (PA_12)

Dużo z moich znajomych wtedy (ówczesnych) po prostu się odwróciło, wystraszyli się, nie wiem, myśleli, że jest to zaraźliwe, po prostu puciekali. Zostało kilka osób, mogłem na palcach jednej ręki policzyć. Większość osób boi się tego typu sytuacji, nie wiedzą, jak się zachować, uważają, że jest to zaraźliwe... A może nie... A może powiem coś złego... Chociaż tak naprawdę mogliby przyjść i być (PA_20).

Moi rówieśnicy tak naprawdę nie na początku pisali, a później się to jakoś rozeszło. No oczywiście była tam grupa jakaś, czasami utrzymywali kontakt... No więc wszystko się zmieniło, nawet grupa zainteresowania, no nie wiem... Wolontariusze tak naprawdę byli moimi znajomymi czy... no pacjenci po prostu. Inaczej chyba bym jakoś tego nie poukładał, no bo też nie miałem kontaktu, no bo jak wracałem do domu, to też nie mogli przychodzić. No i tak naprawdę dwa lata praktycznej, całkowitej, no może nie całkowitej, ale dosyć sporej izolacji od społeczeństwa. No nie było to zbyt fajne, no, ale... (PA_06)

Warto jednak zaznaczyć, że wspomniane negatywne zmiany miały różny charakter i zakres – choć zdecydowanie przeważało ograniczenie kontaktów przez znajomych (zwłaszcza w trakcie choroby, ale również po niej), to część osób nie obserwowała tego typu zmian, niektórzy zauważyli nawet polepszenie relacji oraz większą troskę i zainteresowanie otoczenia. Podobne zróżnicowanie w kontekście kontaktów międzyludzkich po chorobie wykazały badania Bożeny Smolec i Marzeny Śniarowskiej przeprowadzone wśród kobiet po mastektomii (49 deklaracji poprawy kontaktów, 69 wskazań na niezmienny stan i 49 na pogorszenie)⁶⁵.

⁶⁴ U. Orlińska-Frymus et al., *Nie bo rak...*, op.cit.

⁶⁵ B. Smolec i H.M. Śniarowska, *Psychospołeczne uwarunkowania jakości życia kobiet po mastektomii*, op.cit., s. 447.

Również badania dotyczące zróżnicowania wpływu choroby na życie społeczne przeprowadzone przez Wiesławę Okłę, Stanisławę Steuden i Patrycję Puzon przedstawiają niejednoznaczny wpływ choroby na funkcjonowanie społeczne: 52% badanych przez wspomniane autorki kobiet po mastektomii doświadczyło zmian w kontaktach z innymi osobami, przy czym 24% zauważało zmiany w sobie (większa otwartość, nawiązywanie nowych znajomości), a 16% odczuwało ograniczenia w kontaktach społecznych⁶⁶.

Niemniej niezwykle często pojawiającym się w przeprowadzonych przeze mnie wywiadach stwierdzeniem było przysłowie: „prawdziwych przyjaciół pozna się w biedzie”, a najczęstszym scenariuszem było ograniczenie liczby przyjaciół do tych najbardziej wiernych, z którymi za sprawą choroby relacje jeszcze bardziej się scaliły.

Przyjaciół zrobiła się taka garstka, bo wiadomo, każdy żyje swoim życiem i też jest ten pęd właśnie tej pracy, że nie ma tego czasu już. No, ale ci tacy najbliżsi zostali – wspierali, odwiedzali, pytali się też, jak ta choroba przebiega, i ten, podnosili na duchu, służyli pomocą też (PA_25).

Jest grono osób, które rzeczywiście są przyjaciółmi, to oni są cały czas, tak? Którzy byli od początku i wcześniej. I są, i wiem, że będą. Natomiast te osoby, które gdzieś wtedy się uaktywniły i tak: „O mój Boże”, przeżywali, wzdychali... no to teraz takich osób nie ma i wiem, że dopiero... nie wiem, na pogrzeb do mnie przyjdą. Albo wiesz... widzę się z nimi raz do roku. Ale to jakby... no nie mam pretensji – ja sama po sobie wiem, że ciężko jest zadzwonić do osoby chorej i tak naprawdę szczerze usłyszeć, co u niej słychać. Bo nie wiesz, co masz powiedzieć (PA_34).

Korelacja między wcześniejszą więzią a zachowaniem przyjaciół i znajomych w chorobie nie była jednak tak prosta i jednoznaczna, jak można było zakładać – w kilku przypadkach osoby uznawane za bardzo bliskie nie sprawdziły się w sytuacji choroby (co skutkowało zerwaniem przyjaźni lub jej zachwianiem), w innych – wcześniejsze, mniej znaczące relacje koleżeńskie przerodziły się w głębokie przyjaźnie, właśnie za sprawą udzielonego w chorobie wsparcia.

Ludzie wciąż boją się raka. Ja mam taką obserwację. Wciąż to jest dla nich tak trudne, tak sobie z tym nie radzą. Część [znajomych – N.U.] bardzo fajnie, część i to takich dalszych znajomych – zaskoczenie, że tak świetnie się w tym odnaleźli, a kilka osób – nawet dosyć bliskich – poległo, całkowicie. No nie wiem, to są różne... Ja staram się zrozumieć, bo każdy jest inny i to jest naprawdę ciężkie dla niektórych osób, ale było unikanie kontaktu, brak telefonów (PA_08).

⁶⁶ W. Okła, S. Steuden i P. Puzon, *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, op.cit., s. 43.

Na przykład, powiem ci tak – koleżanka, która ze mną była bardzo blisko (...), jak dowiedziała się, że jestem chora, to jakby się mnie bała... Mieszkała ode mnie dwa bloki dalej, nie miała czasu przyjść na kawę. Jakby się bała ze mną przebywać, że ją zarażę, nie wiem... I do dzisiaj nasze kontakty się urwały tak naprawdę. Gdzieś tam „cześć”, jak się spotkamy, i tylko tyle. Więc to było dla mnie też przykre (PA_23).

Co warte uzupełnienia, w przypadku ostatniej cytowanej osoby oprócz negatywnego doświadczenia pojawiło się również bardzo pozytywne w postaci ogromnego (jak sama określiła) wsparcia ze strony koleżanki, z którą badana kobieta utraciła kontakt po ukończeniu szkoły. Wspomniana pomoc zaowocowała odnowieniem przyjaźni.

Zerwanie lub ograniczenie kontaktów wywołane informacją o chorobie może wiązać się u osoby opuszczonej przez znajomych z poczuciem krzywdy. Strategie poradzenia sobie z tą krzywdą mogą być różnorodne, np. (wyróżnione przez Eufrozyne Gruszecką):

- **koncentracja na problemie wspomagana pomocą innych** (konkretne działania, szukanie i/lub otrzymywanie pomocy i wsparcia innych ludzi),
- **unikanie i dystansowanie się** (ucieczka od tematu, angażowanie się w czynności zastępcze, by unikać i nie myśleć o problemie),
- **emocjonalno-odwetowe** (odreagowanie przykrych emocji, manifestacja swoich uczuć, chęć odwetu),
- **przeformułowanie** (łagodzenie doznanej krzywdy, reinterpretacja znaczenia, przyjęcie perspektywy drugiej strony itp.)⁶⁷.

W wielu przypadkach osoby, z którymi rozmawiałam, szukały wytłumaczenia braku kontaktu ze strony znajomych.

Były osoby, które chciały [kontaktu – N.U.], no ale to głównie rodzina. A tak ze znajomych, to może bardziej czekali, aż ja będę... nie wiem, nabiorę sił – tak sobie myślę. Staram się tak myśleć, że to nie było takie odrzucenie, tylko jednak... (PA_01)

Czasami pojawiały się usprawiedliwienia odnoszące się do realiów współczesnego życia, w którym wielu osobom (zwłaszcza młodym) trudno jest znaleźć czas wśród różnych licznych obowiązków (rodzinnych, zawodowych...).

Wiadomo, że tam od czasu do czasu ktoś tam przyjdzie, ale to też to tam nie jest – wiadomo, każdy ma swoje życie oprócz tego i trudno, żeby cokolwiek... nie wiem... wymagać od kogoś, że ma cię odwiedzać, albo nie wiem... przychodzić i wciąż być z tobą, dajmy na to (PA_02).

⁶⁷ E. Gruszecka, *Strategie radzenia sobie z krzywdą: rodzaje, uwarunkowania, efektywność*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie*, op.cit., s. 234–236.

Choć trudno odmówić zasadności tego typu argumentom, to warto podkreślić, że część pacjentów w podobnych sytuacjach otrzymała jednak duże wsparcie od przyjaciół, czasami nawet mimo dzielących ich dużych odległości (wówczas przyjaciele znajdowali różne alternatywne sposoby okazania troski i sympatii), co pokazuje, że czasami wsparcie jest utrudnione przez realia codzienności, ale nie jest niemożliwe, zwłaszcza że oczekiwania pacjentów w tym zakresie nie są szczególnie wygórowane.

Poruszając problem ograniczenia kontaktów przez znajomych, najczęściej wskazywano na przyczyny leżące po stronie specyfiki choroby, która wiąże się z lękiem i niewiedzą, jak rozmawiać z kimś, kto się z nią mierzy.

Bo tak jak mówiliśmy wcześniej, nie każdy też wie, jak się zachować w takiej sytuacji, tak? Miałam taki przypadek – chyba dwóch czy trzech koleżanek, takich bliskich mi osób i pamiętam, że jednej powiedziałam: „Ale wiesz, ale się na tobie zawiodłam”. (...). A ona na to mówi: „Wiesz, bo nie wiedziałam, jak się zachować... czy mówić, czy nie mówić”. A ja mówię: „Słuchaj, to wystarczyło powiedzieć, napisać esemesa – słuchaj, jak mam mówić? Bo ja nie wiem, jak się zachować”. (...). No to takie przykre to było. (...). Jezu, przecież to nie jest choroba zaraźliwa, żeby nie wiem... przez dotknięcie czy przez, nie wiem, kurde... (PA_26)

Wiadomo, że są osoby, które właśnie... no nie wiem... boją się. Bo koleżanki [z pracy – N.U.] to muszą powiedzieć, że tak – trochę się zawiodłam, szczerze mówiąc. No wydawały mi się, że były no takie... Wiadomo, że są różne osoby bliższe, dalsze – a te bliższe myślałam, że tak, to jakiś tam telefon, odwiedziny – nigdy nie miały czasu, ja też za bardzo się nie pchałam, żeby gdzie wychodzić (przynajmniej w trakcie tej chemii), później już było trochę inaczej, jak zaczęłam wychodzić, no to gdzieś tam. Nie wiem, wydaje mi się, że to był jakiś taki strach, nie wiem – nie wiedziały może, jak rozmawiać, czy bały się... (...). Tak to odebrałam, że po prostu nie wiedziały jak, nie chciały urazić może czy nie chciały zadawać pytań (PA_01).

Kilkakrotnie pojawiły się wątpliwości związane z tym, że być może znajomi bali się zarażenia nowotworem. Nowotwór (tak jak wielokrotnie podkreślali badani) nie jest chorobą zaraźliwą⁶⁸, niemniej nadal (na szczęście coraz rzadziej) można spotkać się z wątpliwościami co do tego, na co wskazują pytania pojawiające się na forach internetowych czy w rozmowach w ramach infolinii (psycho)onkologicznych, zwłaszcza pytania dotyczące możliwości zarażenia się rakiem przez stosunek seksualny czy dotyk.

Choć stereotypy dotyczące możliwości zarażenia są coraz bardziej marginalne, to nadal obecność osoby chorej na nowotwór wywołuje poczucie niezręczności. Ludzie (nawet bliscy) często czują zakłopotanie w kontakcie z chorym – nie wie-

⁶⁸ S.A. Hodorowicz, *Rak i nieplodność: prawda i mity medycyny*, Wydawnictw TRIO, Kraków-Warszawa 2011, s. 86.

dzą, co powiedzieć, na jakie tematy rozmawiać, a jakich unikać, czują się nieswojo, obserwując zmieniony wygląd, w związku z czym dystansują się – osoby chore zauważają to i nierzadko czują się odrzucone i upokorzone, co przekłada się na autoalienację i ograniczanie kontaktów lub na wrogość wobec otoczenia⁶⁹.

Tak naprawdę ja się czułam jak trędowata. Natalia, naprawdę – ja się czułam jak trędowata, jakbym razila trędem. Ludzie przy mnie przestali się śmiać. Nawet jak próbowali mnie odwiedzić, przyjechali mnie odwiedzić, było tak sztucznie, nie wiedzieli, o czym powiedzieć. Albo pierwsze pytanie było: „No i jak się masz?”. No... jak się, ku*wa, mam mieć... (PA_39)

Jak pisze Przemysław Paweł Grzybowski: „Brak empatii lub z drugiej strony idealizowanie chorych utrudnia wchodzenie z nimi w relacje i traktowanie ich wbrew stereotypowi *majestatu cierpienia i śmierci*. Takie podejście pogłębia poczucie Inności i Obcości, bo w wielu sytuacjach wyklucza choćby tylko żartowanie i wspólny śmiech”⁷⁰.

Ewa Wiktor przyczyn niewłaściwych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami upatruje głównie w: lęku przed odmiennością, niesamodzielnnością i uzależnieniem osób niepełnosprawnych, braku wiedzy i wcześniejszych podobnych doświadczeń, braku umiejętności zachowania się w towarzystwie osoby z problemem zdrowotnym, a także w stereotypach i negatywnych konsekwencjach etykietowania prowadzących do krzywdzących uogólnień⁷¹. Podział na grupę „my” i grupę „inni” jest dosyć naturalny: grupa „my” jest „nasza”, zrozumiała, „inni” – przeciwnie, tworzą grupę niezrozumiałą, obcą, często wzbudzającą lęk spowodowany brakiem wiedzy na jej temat⁷². Jak wynika z badań Heleny Larkowej, postawy wobec osób z niepełnosprawnościami są złożone, a odczucia czasami mają charakter ambiwalentny – nawet wtedy, gdy ich ocena jest pozytywna czy neutralna, to i tak w niektórych przypadkach dominuje chęć unikania ich⁷³. Może to być związane m.in. z przykrymi odczuciami związanymi z widokiem chorego ciała i nieprzyjemnymi myślami na temat chorób czy własnego przykro przeżywanego

⁶⁹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 47; H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 37–38; E. Maunsell et al., *Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study*, „Psycho-Oncology” 1999, t. 8, nr 6, s. 469; B. Winch, *Jak rozmawiać z ludźmi z dalszego otoczenia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 93; A. Wyszadko, *Przeżywanie choroby z bliskimi i organizacja codziennego życia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 128.

⁷⁰ P.P. Grzybowski, *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, op.cit., s. 49.

⁷¹ E. Wiktor, *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, op.cit., s. 169.

⁷² Z. Bauman, T. May i J. Łoziński, *Socjologia*, op.cit., s. 51–52.

⁷³ H. Larkowa, *Warunki akceptacji i odrzucenia inwalidy przez otoczenie*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, op.cit., s. 52.

współczucia wobec osób nimi dotkniętych⁷⁴. Choć badania te miały miejsce kilkadziesiąt lat temu, można założyć, że problem związany z nastawieniem otoczenia wobec osób chorych i/lub z niepełnosprawnością nadal jest aktualny, co potwierdzają moje badania. W przypadku osób z chorobą nowotworową widoczne jest to w sposób szczególny: choć osoby te wywołują najczęściej współczucie, to kontakt z nimi (a czasami nawet sam ich widok) jest dla wielu osób niekomfortowy, bo wiąże się ze wskazywanymi przez Helenę Larkową nieprzyjemnymi odczuciami i stresem.

Miałam jedną sytuację koleżanki, która nie chciała mnie odwiedzać. Znaczący nie chciała, przyznała się potem, że w sumie mnie przeprasza, ale no jakoś to było dla niej za trudne. Sama powiedziała, że po prostu jakoś za bardzo by wtedy myślała o tym, że sama może zachorować czy coś takiego i się odcięła ode mnie wtedy jako od osoby chorej (PA_11).

Odbiegające od społecznej normy zniekształcone ciało (lub samo widmo zagrożającej choroby) powoduje przykry dysonans poznawczy, którego ludzie starają się unikać⁷⁵. Poza tym choroba nowotworowa zmusza niejako do zmierzenia się z własną skończonością i śmiertelnością, do czego nie jesteśmy kulturowo przygotowani. Nie bez powodu Irvin D. Yalom stwierdził, że umieranie jest najbardziej samotnym zdarzeniem w życiu, z jednej strony ze względu na jego specyfikę, ale z drugiej – z uwagi na kulturowe wypieranie śmierci, co skutkuje często skłonnością do unikania umierających (lub potencjalnie bardziej zagrożonych śmiercią) przez otoczenie, ale również samoizolowania się osób na ostatnim etapie życia (w trosce o samopoczucie bliskich)⁷⁶. Jak wskazuje Antonina Ostrowska, współcześnie śmierć uległa tabuizacji i wyparciu ze społecznej świadomości⁷⁷. W podobnym tonie pisze O. Carl Simonton: „Większość z nas udaje, że śmierć w ogóle nie istnieje. Czynimy tak, chociaż codziennie umiera na Ziemi 200 000 ludzi”⁷⁸. Poza tym, jak pisze Bożena Winch, wyparcie tematu śmierci widoczne jest też w kontaktach osób chorych z bliskimi, którzy nie zawsze są gotowi podejmować tego typu rozmowy – trudne jest znalezienie odpowiednich słów (zwłaszcza w kontekście rozmowy o uczuciach), ludzie boją się też konfrontacji z własną śmiertelnością

⁷⁴ Ibid., s. 53.

⁷⁵ Ibid., s. 54; E. Jundziłł i R. Pawłowska, *Pedagog wobec osoby chorego*, op.cit., s. 23. Zob. też: P.P. Grzybowski, *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, op.cit., s. 40.

⁷⁶ I.D. Yalom, *Patrząc w słońce...*, op.cit., s. 106–107. Zob. też: E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, op.cit., s. 19–38.

⁷⁷ A. Ostrowska, *Przemiany postaw wobec śmierci*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2016, t. 10, nr 2, s. 42.

⁷⁸ O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, op.cit., s. 98.

i z myślą, że bliska osoba może umrzeć⁷⁹. Również specjaliści biorący udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym stwierdzają, że mówienie o chorobie i śmierci – mimo że bardzo ważne i potrzebne – jest ciągle tematem tabu, potrzeba zatem nauki otwartej komunikacji bez zakłamywania rzeczywistości oraz odpowiedniego wsparcia w sytuacji poważnej choroby (a także w „dobrym” umieraniu i żegnaniu się ze światem).

Nieprzepracowane lęki związane z kwestią śmierci stają się również przyczyną izolowania się znajomych od chorych na nowotwory, zwłaszcza że mimo wielu zmian na lepsze (zarówno w kontekście leczenia, przeżywalności, jak i zmniejszania stereotypów) choroby onkologiczne nadal kojarzone są silnie ze śmiercią, przez co napawają otoczenie dużym przerażeniem:

(...) kilka osób, z którymi spotkałam się przez przypadek, udawało, wiesz, zaskoczenie... nie, no BYŁO zaskoczone, byli zaskoczeni, że stoję na nogach. Że udało mi się wyjść z tego i że się jakoś z tym ogarnęłam. (...). Dla mnie najgorsze jest to, do tej pory, że mi się tak twarz zmieniła, w sensie – ja mam kłopoty czasem z wymówieniem jakichś spółgłosek i ucieka mi buzia, więc jakby ja się skupiłam na... na pozostałościach, na tym, co widać. I to jest dla mnie trudne, ale nie miałam kłopotów takich z powrotem, z otoczeniem, ale wiem, że wielu ma, że... To jest ten powrót do rzeczywistości, bo jakby otoczenie zakłada, że powinno się umrzeć. Że jak ktoś jest chory na raka, to powinien umrzeć (PA_28).

To jest... wiesz, ja mam czasami wrażenie, że ludzie na mnie patrzą i mają wrażenie, że ja zaraz umrę – na ich oczach, że po prostu spierdzielać, uciekać, to może jeszcze nie zdążę umrzeć, nie? Albo taki strach – „Nie chcę się z nią już przyjaźnić, bo jak przeżyję jej śmierć? Lepiej o niej zapomnieć szybciej – teraz, póki jeszcze żyje”. Też mam takie wrażenie, że niektórzy podchodzą do tego właśnie w ten sposób, że nie będą sobie potrafili poradzić ze śmiercią bliskiej osoby, więc „Lepiej oddalić się od siebie, póki jeszcze jest bezpiecznie, póki jeszcze nie umarłaś, bo potem jak podczas choroby znowu zadzwonisz i będziesz mi płakać, to będzie ciężko dla mnie, będziesz mnie wpędzać w depresję, będę musiała cię odwiedzać, będę musiała patrzeć, jak brzydko wyglądasz – więc może lepiej teraz się z tobą nie kolegować, póki jeszcze dobrze wyglądasz” (PA_39).

Niezależnie od stopnia identyfikacji choroby nowotworowej z potencjalną śmiercią jest ona sytuacją niezwykle trudną i budzącą wiele emocji – nie wszyscy są na tyle silni emocjonalnie, by stać się oparciem w trudnym czasie. Dla niektórych znajomych kontakt z osobą cierpiącą i słuchanie o jej problemach były zbyt dużym obciążeniem psychicznym i emocjonalnym.

Ja miałam jedną przyjaciółkę – myślałam, że to przyjaciółka. Ale jak ja zaczęłam jej się zwierzać o wszystkim, ona w pewnym momencie zaczęła się wycofywać. Oczywiście nie mam z nią kontaktu od ponad roku. Ponieważ to jest, to jest... coś, ku*wa, okropnego,

⁷⁹ B. Winch, *Jak rozmawiać z osobami bliskimi*, op.cit., s. 90–91.

co się z tobą dzieje, co się dzieje z twoim życiem, tak? I nie każdy jest gotowy to wszystko przyjąć na swoje barki. Ona się zaczęła martwić za mnie wszystkim, tak? I ona zaczęła być przygnębiona i ona zaczęła wpadać w depresję po każdej rozmowie ze mną, więc było: „Dobra, wyrzuć to z siebie”, ale w momencie, kiedy ja wyrzuciłam, ona zaczęła tak płakać. (...). Mi przeszło, ja się uspokoiłam, a ona płacze... Ja mówię – nie, to też nie ma sensu, bo ja nie chcę nikogo obciążać tym, co siedzi w mojej głowie (PA_39).

Doświadczenia moich badanych pokazują, że – niestety – sytuacja często przerasta otoczenie. Brakuje nam wzorców zachowania w obliczu czyjegoś cierpienia, często nie umiemy radzić sobie z własnymi emocjami, a co dopiero z emocjami innych ludzi, dlatego trudno odnaleźć się w relacji naznaczonej chorobą (i to chorobą o tak negatywnych konotacjach kulturowych). Obrazowo mówi o tym (zapytany, czy nie boi się sam zachorować) chirurg onkologiczny Łukasz Talarek: „Boję się. Zwłaszcza tego, co jest w tej chorobie najgorsze, a to cierpienie i samotność. Niestety widzę, że choroba często przerasta rodzinę, a nie pacjenta, i zostaje on sam”⁸⁰.

Poza tym deficyt kontaktów społecznych i związana z tym izolacja osób z problemami zdrowotnymi przybierają często formę sprzężenia zwrotnego – z jednej strony chorzy w wielu przypadkach sami izolują się od innych, z drugiej – otoczenie ogranicza z nimi kontakt, co wzajemnie się napędza i zwiększa poczucie niezrozumienia⁸¹.

(...) obecność drugiego człowieka i rozmowa. A nie, że zostawili mnie tak: „Nie rób tego, nie rób tamtego”. (...). Nie chciałam, żeby mnie odsuwali, że jestem jakaś tam chora, chciałam być w kupie – o. Że nie izolowałam się – może to też jest takie dobre. Bo niektórzy ludzie w chorobie się izolują, bo nie wiem... nie chcą się narzucać innemu człowiekowi albo nie chcą, nie wiem... budzić jakichś takich negatywnych emocji. No przecież rakiem się nie można zarazić, tak? To nie jest jakaś choroba przenoszona drogą kropelkową – nie wiem, czemu się boją (PA_17).

Poczucie osamotnienia (nawet mimo dużej liczby życzliwych im osób) pojawia się bardzo często w wypowiedziach chorych onkologicznie (zarówno w moich badaniach, jak i w badaniach innych osób⁸²).

Czasami czułam się też z tym wszystkim samotna. Mimo że mówiłam o tym ludziom, że mnie ci ludzie otaczali... Czułam się z tym wszystkim samotna (PA_37).

Niby ludzie byli, ale ich nie było (PA_26).

⁸⁰ J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 115.

⁸¹ J. Iwański i D. Owczarek, *Potrzeba bycia rozumianym: komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 14–15; M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej...*, op.cit., s. 253–254.

⁸² E. Mazurek, *Rak piersi i emocje...*, op.cit., s. 206; M. Dorfmüller, *Sposoby przetwarzania choroby i redukcji stresu emocjonalnego*, op.cit., s. 160.

Jak pisze Małgorzata Baranowska: „Poczucie samotności w cierpieniu, w życiu, poczucie opuszczenia przez Boga i ludzi to najczarniejsza strona choroby”⁸³. Podobne wnioski płyną z obserwacji Łukasza Andrzejewskiego, który stwierdza, że w wypowiedziach osób chorych onkologicznie pojawia się wspólny motyw inicjacyjny – swoisty moment graniczny samotności w chorobie⁸⁴. Choroba nowotworowa, zwłaszcza na etapie paliatywnym, to czas niewyobrażalnej samotności⁸⁵, o czym przejmująco pisała blogerka Joanna Sałyga „Chustka”:

nigdy w życiu nie doświadczyłam takiej samotności.
tylko ja i rak.
zaglądamy sobie w oczy.
i nieważne, jak wiele dają z siebie bliscy⁸⁶.

Przemysław Paweł Grzybowski stwierdza, że „[g]dy w życiu człowieka pojawia się choroba i śmierć – obojętnie, czy dotyka jego samego, kogoś z bliskich czy ludzi mniej lub bardziej znajomych – towarzyszą temu zjawiska, których następstwem jest Obcość”⁸⁷. Jak wspomniałam, ludzie nie wiedzą, jak (i czy?) rozmawiać o chorobie, jak się zachować w towarzystwie osoby chorującej, czują się niekomfortowo w jej obecności, przez co unikają kontaktu z nią, aby przed tymi nieprzyjemnymi uczuciami się uchronić⁸⁸. Zarówno ograniczenie kontaktów (do bardzo rzadkich i powierzchownych), jak i wzajemne niezrozumienie pogłębiają wspomniane poczucie obcości.

Powracając do otoczenia, społeczeństwa – tu jest masakra. Ludzie przy tobie milkną. Po prostu milkną, jakby... no ja to w cudzysłowie nazywam „trądem”, jakbyś razila trądem. Jakby słowo „rak” miało cię zabić. Wiesz... no bo masz „tenteges”, a „ten”. Albo unikają po prostu rozmów. I widzę, że to jest chyba jakiś sposób – jeśli chcesz mieć jakichś znajomych – nie rozmawiaj o tej chorobie. Rozmawiaj o wszystkim – o pogodzie, o wszystkim,

⁸³ M. Baranowska i J. Szczęsna, *To jest wasze życie...*, op.cit., s. 87.

⁸⁴ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 130. Zob. też: E. Okońska, *Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny? O dialogu z Innym w sytuacjach granicznych uwag kilka*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej...*, op.cit., s. 58.

⁸⁵ O różnych definicjach samotności oraz jej skutkach pisze m.in. Piotr Domeracki: *Cierpienie w samotności – samotność w cierpieniu*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, op.cit., s. 199–208.

⁸⁶ Cyt. za: M. Okupnik, *„Jest choroba, jest leczenie... – są różno-rak-ie dolegliwości”...*, op.cit., s. 188.

⁸⁷ P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem...*, op.cit., s. 63.

⁸⁸ B. Tobiasz-Adamczyk, *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny...*, op.cit., s. 88; M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 391; M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 36–37; E. Okońska, *Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny...*, op.cit., s. 58.

tylko nie zaczynaj tematu choroby, bo oni milkną, nie? A wtedy się robi bardzo niezręczna sytuacja i po prostu chcesz wyjść, nie? (PA_39)

No różne są reakcje ludzi na wieść o takiej chorobie. Niektórzy się boją nawet podejść, powiedzieć „cześć”, niektórzy: „cicho, cicho, tylko nie...” (...). Jednak jest to jeszcze... wywołuje lęk i przerażenie. Ogólnie nawet tych, których jeszcze może to tam nie dotknęło lub nie mieli styczności z tym, nie? (PA_40)

Nie jesteśmy nauczeni – my nie umiemy rozmawiać z osobą chorą (przedstawicielka organizacji pacjentek).

Tymczasem chorzy (najczęściej) przede wszystkim chcą być traktowani normalnie – chcą się śmiać, rozmawiać na „normalne” tematy⁸⁹.

A ja się czułam... bo ja naprawdę się czułam nieźle cały czas (...). Ja się czułam normalnie, ja chciałam wychodzić, ja zakładałam tą perukę, ja chciałam iść do kina, ja chciałam z koleżankami się spotkać, a tu nagle była pewnego rodzaju cisza. Tak, była, bo oni może myśleli, że jestem wyłączona, że może leżę i wymiotuję, i pewnie do niczego się nie nadaję. A ja chciałam – a ja chciałam WŁAŚNIE WTEDY normalnie żyć, co więcej, spotykać się i nawet nie rozmawiać o chorobie, bo tego też pacjenci oczekują. Dobra, my sobie pogadamy w szpitalu z innymi, ale jak już się spotykamy, to chcę w pewnym momencie coś takiego, że nie chcę nawet o tym rozmawiać. I nie wiem... bali się ludzie, nie wiem... znaczy nawet nie wiem, jaka jest motywacja (PA_08).

Potrzeba „normalności” jest bardzo częstym wątkiem pojawiającym się w relacjach chorych, zwłaszcza w kontekście wywołujących irytację lub pogłębiających poczucie wstydu nadmiernie współczujących lub ciekawskich spojrzeń, uwag czy pytań otoczenia⁹⁰. Podobne postulaty wystosowały Amazonki biorące udział w badaniach Małgorzaty Rębiałkowskiej-Stankiewicz, które formułowały je w postaci apelu: „Pozwólcie nam żyć normalnie, rak to nie dzuma”⁹¹. Innym ciekawym wątkiem, na który zwrócił uwagę rozmawiający ze mną szpitalny psychoonkolog i co znalazło swoje odbicie również w wypowiedziach pacjentów, jest irytacja wielu chorych w sytuacjach, gdy otoczenie mówi o nich jako o bohaterach (którymi się nie czują).

Czasami pacjenci potrzebują wyjść poza narzuconą przez okoliczności, często przytłaczającą i przygnębiającą rolę pacjenta i po prostu oderwać się od choroby⁹².

⁸⁹ M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 161.

⁹⁰ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 22–23, 68, 71–72; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 211–212; O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, op.cit., s. 69; E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit., s. 279.

⁹¹ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Istota wsparcia społecznego*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 143.

⁹² P.P. Grzybowski, *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, op.cit., s. 41.

Poza tym odizolowani od codziennego życia pozostający w szpitalu pacjenci spragnieni są wieści z „normalnego świata”⁹³. Ważne jest zatem, by – tak jak przekonuje kampania społeczna Stowarzyszenia „UNICORN” – „widzieć całego człowieka, nie tylko chorobę”⁹⁴.

Z drugiej strony trzeba mieć jednak świadomość, że związane z chorobą problemy mogą wywoływać różne (często trudne i nagłe) emocje – konieczna jest zatem pewna elastyczność, a przede wszystkim akceptacja i zrozumienie dla tych stanów oraz otwartość na poruszane przez chorych tematy. Jak sugeruje, powołując się na wypowiedzi pacjentów, Heinrich Pera:

- „1. partner powinien dysponować czasem,
2. powinien słuchać z całą uwagą,
3. brać na poważnie mnie i moje sprawy,
4. być blisko, lecz zarazem nie narzucać się,
5. unikać sloganów i frazesów,
6. szukać odpowiedzi razem ze mną, a nie zmuszać do przyjęcia tej, którą z góry założył”⁹⁵.

Jako niezbędny fundament relacji wyłania się więc empatia. W sposób niezwykle przystępny, a jednocześnie rzeczowy scharakteryzował empatię Julian Aleksandrowicz, opisując ją jako „umiejętność dostrzegania, pojmowania i wczuwania się w sprawy innych ludzi, by ich zrozumieć, a przez to dopomóc im żyć i odnajdywać w tym drogę do potwierdzania siebie jako ludzi autentycznych”⁹⁶. Empatia nie jest tożsama ze współczuciem (choć są to bliskie pojęcia), możemy ją rozumieć – za Justyną Janiszewską – jako „stan szczególnej wrażliwości wobec uczuć innych”, który pomaga reagować adekwatnie do problemu innej osoby i jej emocji⁹⁷.

Niestety, moi rozmówcy masowo zgłaszali poczucie niezrozumienia specyfiki ich sytuacji i emocji przez bliskich oraz znajomych, a także umniejszanie ich problemów (zapewne w dobrej wierze, jako przejaw – nie do końca konstruktywnego – pocieszenia). Tymczasem, jak podkreśla Grażyna Dolińska:

Człowiek, który cierpi, jest bardzo czuły choćby na najdrobniejsze objawy zlekceważenia jego problemu. Choć w naszej ocenie przyczyny występujących przed pacjentem trudności mogą wydawać się błahie, jednak dla pacjenta są one niezwykle ważne i nie można ich nie doceniać. Dlatego też niezmiernie istotne jest, aby na problem pacjenta umieć spojrzeć jego oczami, przekładając jego system znaczeń aktualnej sytuacji życiowej⁹⁸.

⁹³ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 55.

⁹⁴ Stowarzyszenie „UNICORN”, kampania *Widzimy całego człowieka, nie tylko jego chorobę*, op.cit.

⁹⁵ H. Pera, *Sam nie podolał*, op.cit., s. 192.

⁹⁶ J. Aleksandrowicz, *Nie ma nieuleczalnie chorych*, op.cit., s. 81.

⁹⁷ J. Janiszewska, *Empatia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku...*, op.cit., s. 137.

⁹⁸ G. Dolińska, *Psychologiczna koncepcja człowieka w poradnictwie życia*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe znaczenie poradnictwa*, op.cit., s. 89.

Co istotne, wspomniany brak zrozumienia i rzeczywistego wysłuchania odczuwany był przez moich rozmówców nie tylko w trakcie choroby, ale również po zakończeniu leczenia.

No to faktycznie to jest duży szok i duże takie niezrozumienie. Nawet wśród koleżanek niektórych – mówią, że: „No, ale, czy to jest takie istotne na przykład, nie? Że nie ma się tej piersi”, że... albo że: „Wszystko będzie dobrze”. Może i będzie jakoś tam dobrze, ale z drugiej strony już nigdy nie będzie tak samo, nie? Więc to też tak... ja na przykład się nauczyłam przez tą chorobę takiego niepocieszania byle jak (...) (PA_11).

I przychodzi taki brak zrozumienia. Bo na początku wszyscy się pochylają nad tą osobą – no tak, straszne, jesteś chora. A teraz już: ale przecież już jest wszystko dobrze. A ja wiem, że się boję, tak? Tak że to nie jest tak, człowiek nigdy nie jest wolny, myślę, że nigdy nie będzie wolny (PA_08).

Ludzie z otoczenia (w tym bliscy i pracodawcy) często nie potrafią dostosować reakcji i zachowań do potrzeb i stanu osoby po chorobie, oscylują między dwiema skrajnościami: postawą nadmiernie opiekuńczą lub przeciwnie – przekonaniem, że skoro choroba ustąpiła, to stan i zachowanie tej osoby będą takie jak przed chorobą. Istotę obciążenia psychicznego osób wyleczonych i problemu braku zrozumienia doskonale oddają słowa zawarte w książce *Wspólnie pokonajmy raka*:

Kiedy ktoś choruje, bliscy się o niego troszczą, martwią się, cała rodzina jest zasmucona. Kiedy leczenie się kończy, mówią: cudownie, jesteś zdrowy, wszystko będzie tak jak przedtem. A chory – teraz już zdrowy – wewnętrznie cały czas czuje, że ten rak gdzieś może się w nim zacić. Trudno przekazać komuś, kto nie chorował, na czym polega cierpienie z powodu lęku wpisanego w naturę tej choroby, podejrzenia, że nastąpi nawrót, że będzie się miało przerzut. To może być obciążeniem psychicznym⁹⁹.

Niezaspokojona potrzeba bycia zrozumianym bardzo negatywnie wpływa na komfort emocjonalny, wzmacnia poczucie niesprawiedliwości, frustrację i żal, powoduje często wycofanie się, a nawet prowokuje zachowania agresywne¹⁰⁰.

Bezradność wobec specyfiki systemu leczenia, osamotnienie osób chorujących onkologicznie oraz brak zrozumienia ze strony otoczenia w sposób szczególny wywołują się również w wypowiedziach internetowych, o czym pisali Marta Klimowicz i Marcin Drabek¹⁰¹.

Zmiany wywołane przez chorobę (takie jak np. większa wrażliwość, drażliwość czy poczucie zmęczenia) spotykają się często z brakiem zrozumienia otoczenia (co

⁹⁹ K. Składowski, J. Gromek-Illg i M. Makuch, *Wspólnie pokonajmy raka...*, op.cit., s. 206.

¹⁰⁰ J. Iwański i D. Owczarek, *Potrzeba bycia rozumianym...*, op.cit., s. 16–17.

¹⁰¹ M. Klimowicz i M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, op.cit., s. 140–141. Por. E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 40.

z kolei wynika najczęściej z braku wiedzy na temat późnych skutków ubocznych oraz wpływu choroby na stan emocjonalny), stając się zarzewiem konfliktów¹⁰². W konsekwencji często sytuacja społeczna i rodzinna chorego się pogarsza – ludzie zaczynają go unikać, reagują agresywnie, przyjmują postawę obronną¹⁰³.

Wiesz co, jeszcze na jedną rzecz zwróciłbym uwagę – to, że tak naprawdę, wiesz, ludzie, którzy przychodzili z zewnątrz, nie starali się jak gdyby nas zrozumieć, tych naszych niektórych zachowań i tak dalej, i tak dalej. To, że ludzie tak naprawdę nie mają świadomości i wiedzy o tym, jak podejść do... No bo, kurna, pytanie typu, wiesz: jak się czujesz – OK. Ale jak słuchałaś historię, kurczę... dziewczyny, która narzekała na to, że, wiesz, że... nie wiem... szef ją w pracy zrębał, to ja sobie tak myślałem: „Kobieto, serio? Wiesz co, no generalnie ja mam perspektywę taką – albo jutro, kurde, się obudzę, albo nie. I generalnie to, czy szef na mnie nakrzyczy, czy nie, to mam głęboko w poważaniu i generalnie może byś to zachowała dla siebie” – na takiej zasadzie. Czasami taka irytacja też, wiesz, z samego kontaktu z osobami z zewnątrz – tak to nazwijmy (PA_12).

[Potrzebne byłoby mi – N.U.] no takie zrozumienie – bo każda z tych osób, które zachorowały, mają coś takiego, że życie się przewraca do góry nogami. Że ciężko jest funkcjonować normalnie, ciężko jest żyć normalnie gdzieś tam... bo się żyje tą chorobą i... też z tą perspektywą, że najpierw z tym, że jest się chorym (co będzie dalej z tym strachem takim wielkim), a potem jak już ten strach trochę mija, to mimo wszystko inne ma się podejście do życia. I no myślę, że to jest wspólne dla osób, które przeszły chorobę (PA_14).

Warto w tym miejscu wspomnieć, że zgodnie z **modelem frustracji/agresji** Johna Dollarda i Neala A. Millera frustracja rodzi tendencję do agresji¹⁰⁴. Gdy człowiek nie może zaspokoić ważnej dla siebie potrzeby, pojawiają się nieprzyjemne reakcje, takie jak gniew, lęk, irytacja, złość, a reakcje wynikające z frustrujących sytuacji kumulują się w organizmie, przez co nawet nieistotne rozczarowania łącznie mogą pobudzić do agresji¹⁰⁵.

Niestety, codzienność osób zmagających się z chorobą nowotworową naznaczona jest wieloma frustracjami związanymi m.in. z ograniczeniami, koniecznością rezygnacji z obranych wcześniej celów, poczuciem przytłoczenia biernością i rolą pacjenta itd., a to może wywoływać różne emocje. Emocje, które w naszym społeczeństwie przyjęło się nazywać negatywnymi (choć bardziej zasadne byłoby chyba nazwanie ich nieprzyjemnymi), takie jak gniew czy lęk, których tłumienie

¹⁰² M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 30–32; T. Corbett et al., *Cancer-related fatigue in post-treatment cancer survivors: application of the common sense model of illness representations*, „BMC Cancer” 2016, t. 16, nr 1, s. 2.

¹⁰³ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 34.

¹⁰⁴ Za: J.F. Terelak, *Stres życia: perspektywa psychologiczna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2017, s. 44.

¹⁰⁵ K. Loranty, A. Pieczywok i B. Rokicki, *Psychospołeczne uwarunkowania zachowań jednostek i grup społecznych w sytuacjach zagrożeń...*, op.cit., s. 55–56.

w naszym kręgu kulturowym jest uznawane za normalne, a wręcz aprobowane w przeciwieństwie do społecznie źle widzianego manifestowania ich. Tendencje te widziane są również w kontekście osób chorujących – z jednej strony wstydzą się one swoich emocji i je tłumią, z drugiej są one bagatelizowane i sztucznie wyciszone przez otoczenie, tymczasem, jak pisze Manu Keirse, zauważenie i przyzwolenie na odczuwanie lęku, a przede wszystkim umożliwienie jego wyrażenia i wysłuchanie chorego jest niezwykle ważnym elementem przynoszenia ulgi; odpychanie od siebie i tłumienie lęku tej ulgi nie przynosi¹⁰⁶.

W wielu przypadkach kontakt ze strony znajomych odbierany był przez moich rozmówców jako bardzo powierzchowny i nieszczerzy (odczuwany bardziej jako rodzaj obowiązku, a nie rzeczywiste zainteresowanie tym, co przeżywa osoba chora). Bardzo irytujące dla osób chorych okazują się frazesy, które w sposób naturalny jako pierwsze przychodzą na myśl osobie, która chce okazać wsparcie: „wszystko będzie dobrze”, „nie martw się”¹⁰⁷:

Jedni [znajomi – N.U.] byli tacy, że nie wiedzieli, co powiedzieć, że w ogóle nie... przestali się do mnie odzywać (nie wiedzieli co, jak ze mną rozmawiać). Inni byli tacy, że „wszystko będzie dobrze, w razie czego – dzwoń”. I to były setki, ale ich potem nie było, nie? Tylko w tym momencie, co powiedzieli. To była deklaracja i na tym się skończyło. Potem inni no byli tacy, że cały czas takie ciągle powtarzanie: „będzie dobrze, będzie dobrze”, ale to już mi się wymiotować chciało od tego, że „będzie dobrze” (PA_16).

Najgorsze jest to, jak każdy ci mówi: „dobrze będzie, dobrze będzie”. Naprawdę to jest wkurzające. Można wesprzeć, że ten... nie wiem: „dasz sobie radę”, „poradzisz sobie”. Można raz powiedzieć, że wszystko będzie dobrze, ale jak ktoś to non stop powtarza, to jest wkurzające (PA_23).

Najgorsze było to, jak ludzie mówili: „Eee tam – dasz sobie radę, ty jesteś taka silna, ty jesteś taka... wiesz, nie z takimi problemami...” i pukanie w plecy: „Tak, tak, kto jak nie ty? Ty sobie dasz radę”. I to jest strasznie zjeb*ne. To jest... to kładzie. (...). Bo ludzie nie umieją rozmawiać o raku... i bagatelizują te sprawy. To jest bagatelizowanie moim zdaniem. I to też jest niedobrze. Bo chyba, jak ja bym miała... i jak teraz rozmawiam z ludźmi chorymi, to lepiej... jak ktoś potrzebuje, to lepiej usiąść i podrażnić ten temat. Chyba takiego wsparcia oczekują chorzy (PA_28).

Istotę tego oddał przytaczany już Manu Keirse, pisząc: „Cierpienie rozbudza w nas emocjonalny chaos; może się on powiększyć, gdy inni próbują wyciszyć go taniymi pocieszeniami”¹⁰⁸. Pomniejszanie czyjś cierpienia („Nie przeżywaj, to tylko pierś”) czy próby odrzucenia negatywnych emocji („Nie smuć się. Trzeba myśleć

¹⁰⁶ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 23.

¹⁰⁷ M. Klimowicz i M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, op.cit., s. 141.

¹⁰⁸ M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 23.

pozytywnie”) – choć stosowane w dobrej wierze – są w wielu przypadkach nie tylko nieefektywną próbą pomocy, ale i drogą do zamknięcia się w sobie osoby chorej¹⁰⁹. Jak stwierdza przedstawicielka organizacji pacjenckich, sformułowania typu: „dasz radę”, „jesteś wielka” – „zamykają pacjentom usta” i zniechęcają ich do otwartego mówienia o swoich lękach i problemach.

Często pojawiały się też stwierdzenia, że oferowana pomoc była bardziej deklaracyjna niż rzeczywista, a duże zainteresowanie znajomych w początkowych fazach choroby przechodziło w późniejsze zubożenie i urwanie się kontaktu. Do podobnych wniosków doszła Teresa Borowska badająca kompetencje i wartości osób dotkniętych różnymi zdarzeniami losowymi (w tym chorobą nowotworową). Ludzie w pierwszej fazie zdarzenia krytycznego zazwyczaj szukają konkretnej pomocy oraz wsparcia społecznego i zazwyczaj tę pomoc otrzymują, jednak później dalsze otoczenie nie do końca spełnia oczekiwania (zwłaszcza że z czasem większą rolę odgrywa potrzeba poczucia bycia użytecznym i potrzebnym), ogranicza się zazwyczaj do zwykłego zaciekawienia, płytkich gestów pocieszenia lub pozostaje obojętne¹¹⁰. Warto podkreślić – za Heleną Sęk i Romanem Cieślakiem – że wsparcie nieadekwatne do potrzeb (zarówno w kontekście jakościowym, jak i ilościowym) może być nie tylko nieefektywną pomocą, ale i dodatkowym obciążeniem¹¹¹. Badania wskazują również na związek nieadekwatnego wsparcia społecznego i nasilenia negatywnych stanów emocjonalnych, co może sprzyjać rozwojowi (omawianego wcześniej) zespołu stresu pourazowego¹¹². Co istotne, szkodliwe może być również zbyt duże wsparcie, które może zmniejszać poczucie kompetencji w kontekście samodzielnego radzenia sobie z problemami i powodować uzależnienie od pomocy¹¹³.

Dużą rolę (również w kontekście działań pedagogicznych) odgrywa budowanie większej świadomości specyfiki choroby nowotworowej, związanych z nią reperkusji zdrowotnych i emocjonalnych, a także osvajanie z problematyką onkologiczną.

Chociaż muszę ci powiedzieć, że wiele osób nie wiedziało, jak rozmawiać z taką osobą. To, co ja widzę, nie? Że osoby nie wiedziały, czy mają zagadać, czy mają napisać, że nie wiem... że współczuć czy udawać, że nie wiedzą. Tak że problem jest też dookoła. Sam bym nie wiedział, jak się mam zachować. Ale na pewno wolałbym napisać, niż się nie odezwać. Natomiast rozumiem postawy innych, bo były różne – tutaj też jest dużo do zrobienia. Ale

¹⁰⁹ Zob. *ibid.*, s. 23–26.

¹¹⁰ T. Borowska, *Przezwyciężanie sytuacji kryzysowych ważnym zadaniem edukacji*, op.cit., s. 27.

¹¹¹ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 23–24.

¹¹² A. Łuszczynska, *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak i J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 201.

¹¹³ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 23–24, 26.

to jest związane z edukacją. (...) Im więcej metod użyjesz, tym do większego grona dojdiesz – bo do jednych będzie przemawiała kampania, do innych warsztat osobisty. Więc myślę, że jedno i drugie jak najbardziej (PA_36).

Im więcej będziemy mieć wiedzy na ten temat i im mniejsze tabu będzie stanowił rak, tym mniejsze będą opory przed kontaktem z osobami chorymi i – sprzyjający izolacji – lęk przed nieprawidłowymi zachowaniami wobec osoby chorej. Jak pisze Przemysław Paweł Grzybowski: „[p]odstawowym zadaniem w kontekście edukacyjnym staje się poszukiwanie sposobu *odczarowania* Inności i Obcości (...)” oraz nauka dialogu z drugim człowiekiem¹¹⁴. Niezwykle ważne jest budowanie otwartości i ogólnych umiejętności komunikacyjnych – zarówno z osobami w kryzysie zdrowotnym, jak i w ogóle z innymi ludźmi. Jest to niewątpliwie jedno z zadań edukacji i pedagogiki, w których mieści się wskazywany przez Zbigniewa Kwiecińskiego postulat, by „przygotowywać do ustawicznej interakcji z innymi, uczyć werbalnych i pozawerbalnych sposobów komunikowania się z innymi, ćwiczyć w dostrzeganiu swoistości i indywidualności każdego człowieka i szacunku dla jego osobistych wyznań, wyborów, poglądów, uczyć szacunku i tolerancji poprzez dialog, życia w *zabliźnieniu* (E. Stachura), życia z perspektywą drugiego człowieka (...)”¹¹⁵.

Co ciekawe, nawet osoby, które opisywały zachowanie i wsparcie znajomych jako bardzo dobre, wspominały o tym, że czasami widać było, że osoby te czuły się niezręcznie, obawiając się, że „powiedziały coś nie tak”. Niemniej sama chęć wsparcia, szczerą troską i podtrzymywanie kontaktu przez znajomych w trakcie choroby były bardzo doceniane przez pacjentów, nawet jeśli wiązały się z drobnymi wpadkami.

Warto pamiętać, że nie da się stworzyć algorytmów rozmowy z osobą chorą, bo rozmowy te nie przebiegają według scenariusza. Jak stwierdza Elisabeth Kübler-Ross: „Jeśli po prostu siedzimy i słuchamy, pacjent przejmuje ster rozmowy. Nie można wchodzić do jego pokoju z przygotowaną mową. Powinno się mówić to, co wydaje się słuszne w danym momencie, a kiedy nie wiadomo, co powiedzieć, należy po prostu przyznać ten fakt”¹¹⁶. Podobne wnioski płyną z wypowiedzi biorącego udział w moich badaniach psychoonkologa szpitalnego:

Pacjenci potrzebują normalności, potrzebują komunikatu: „Stary, nie wiem, jak się czujesz, nie potrafisz sobie nawet wyobrazić, ale widzę, że jest ci ciężko, i jeżeli jest coś, w czym mogę ci pomóc, to powiedz. A jeżeli nie, to mów, co u ciebie słyhać, co się dzieje na oddziale”.

¹¹⁴ P.P. Grzybowski, *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, op.cit., s. 46–49.

¹¹⁵ Z. Kwieciński, *Socjopatologia edukacji*, Trans Humana, Olecko 1995, s. 30.

¹¹⁶ E. Kübler-Ross i K. Sobiepanek-Szczęsna, *Pytania i odpowiedzi na temat śmierci i umierania: odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące śmierci*, MT Biznes, Warszawa 2010, s. 17.

Zwrócenie się ku prostym komunikatom znalazło się również w rekomendacjach zasugerowanych przez cytowanego specjalistę, który zwraca uwagę na to, że chorzy widzą i wyczuwają napięcie innych, ale niepodejmowanie kontaktu przez otoczenie odczuwane jest jako większe obciążenie emocjonalne niż potencjalne gafy. Często podkreślanym i zadziwiająco wręcz docenianym przez moich rozmówców przykładem wsparcia była po prostu obecność: wysłuchanie, trzymanie za rękę, przytulenie¹¹⁷. Dobrze potrzebę tę oddają słowa Małgorzaty Baranowskiej: „Bo choremu, każdemu choremu, nie tylko w ataku bólu, potrzebne jest w y s ł u c h a n i e, które świadczy o istnieniu kogoś drugiego, o braku samotności”¹¹⁸. Obecność jest bardzo ważną, choć pozornie niewielką formą wsparcia – wsparcia, które w chorobie nowotworowej jest niezwykle ważne.

5.3. Wsparcie społeczne jako bufor i zasób w sytuacji choroby nowotworowej

Wsparcie społeczne, które w kontekście choroby onkologicznej odgrywa szczególną rolę, wiąże się z siecią kontaktów i z towarzyszącymi im relacjami oraz interakcjami interpersonalnymi¹¹⁹. Ewa Syrek pisze, że „[p]rzez wsparcie społeczne (*social support*) rozumie się otrzymywanie pomocy ze strony znaczących, bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego oparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji”¹²⁰. Można określić je również jako rodzaj interakcji ukierunkowanej na próbę rozwiązania sytuacji problemowej, przewyciężenia kryzysu i zmniejszenia stresu¹²¹. Ewa Mojs dodaje, że „[s]łownikowo *wsparcie* kojarzy się z dawaniem podpory”¹²².

Najczęściej wyróżnia się wsparcie: emocjonalne (zachowanie wspierające, uspokajające, okazujące troskę, uwolnienie napięcia emocjonalnego), informacyjne (wymiana/dostarczenie informacji przydatnych w danej sytuacji kryzysowej, dzielenie się własnym doświadczeniem), instrumentalne (instruktaż odnośnie do konkretnych sposobów postępowania), rzeczowe (pomoc materialna i bezpośrednie działanie fizyczne w ramach pomocy osobie potrzebującej) i duchowe (pomoc

¹¹⁷ Zob. też: K. Wilber, *Śmiertelni nieśmiertelni...*, op.cit., s. 443.

¹¹⁸ M. Baranowska i J. Szczęśna, *To jest wasze życie...*, op.cit., s. 95.

¹¹⁹ R. Cieślak, K. Żukowska i E. Smoktunowicz, *Wsparcie społeczne i jego efekty*, [w:] *Między ludźmi... oczekiwania, interesy, emocje*, red. K. Skarżyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2012, s. 86–87; A. Luszczynska et al., *Social support and quality of life among lung cancer patients...*, op.cit., s. 2160–2161.

¹²⁰ E. Syrek, *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000, s. 80.

¹²¹ Ibid.

¹²² E. Mojs, *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, op.cit., s. 15.

w cierpieniu duchowym, poszukiwaniu sensu życia i śmierci – zwłaszcza w opiece hospicyjnej)¹²³. Innym ważnym podziałem jest ten zaproponowany przez Thomasa A. Willsa: wsparcie podtrzymujące samoocenę, prestiż, motywacyjne i obcowania społeczne¹²⁴.

Jak pisze Helena Sęk, zgodnie z modelem mobilizacji wsparcia „im silniejszy stres przeżywamy, tym bardziej poszukujemy i oczekujemy wsparcia”¹²⁵. Warto podkreślić, że otrzymane wsparcie społeczne było bardzo doceniane przez uczestników moich badań. Często określali je jako bardzo ważny element radzenia sobie z chorobą (zwłaszcza w czasie załamań), a wszelkie przejawy pozytywnej troski ze strony innych działały na nich budująco.

No było duże zainteresowanie, na szczęście jakoś mam takich bliższych znajomych, że można to powiedzieć, bo przyjaciół to się może na palcach policzyć, ale – faktycznie – dużo było takich osób. Koleżanka te (...) nutridrinki – ona nie chciała żadnych pieniędzy (a to kosztowało tyle!), a ona mi to przywoziła. Ja mówię: „[imię koleżanki]...”, a ona: „Nie! Masz to pić i koniec”. Tak że jestem jej wdzięczna, mimo że nie mamy już teraz takiego kontaktu zażyłego, to ona po prostu non stop, nie? Tak że było to zainteresowanie, na szczęście jakoś... to mnie budowało. Że są ludzie na tym świecie... że nie tylko wszystko na nie, że wszystko jest pod górkę, tylko że w chorobie – no tak jak się mówi, przyjaciół poznaje się w biedzie, no to taka jest prawda (tą biedą była moja choroba, ten mój stan zdrowia, samopoczucie) (PA_15).

Analizując rodzaje wsparcia, możemy dodatkowo wyróżnić wsparcie otrzymane (faktycznie otrzymana pomoc) i wsparcie spostrzegane (przekonanie, że w razie potrzeby pomoc będzie dostępna), ważną rolę odgrywają również dostępne sieci wsparcia (ilość i rodzaj relacji z innymi ludźmi)¹²⁶. Odkrycie owych źródeł pomocy ułatwia opracowanie konkretnych strategii radzenia sobie z sytuacją oraz wspiera poczucie bezpieczeństwa. Budująco na komfort psychiczny i poczucie jakości życia wpływa już samo zauważanie możliwości uzyskania wsparcia¹²⁷. Jak pisze Katarzyna Popiołek, „korzystny dla dobrego samopoczucia efekt uzyski-

¹²³ H. Sęk i R. Cieślak, „Wsparcie społeczne...”, op.cit., s. 18–20; H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, op.cit., s. 96–97; I. Hezen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 167–168.

¹²⁴ Za: H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, op.cit., s. 97.

¹²⁵ *Ibid.*, s. 102.

¹²⁶ K. Kaniasty i F.H. Norris, *Mobilization and Deterioration of Social Support Following Natural Disasters*, „Current Directions in Psychological Science” 1995, t. 4, nr 3, s. 95.

¹²⁷ D. Zielińska-Pękał, *Poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością jako przykład wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, red. A. Korlak-Łukasiewicz i M. Zdaniewicz, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2016, s. 50; W. Okła i M. Łukasiewicz, *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, op.cit., s. 139–150.

wany jest (...) poprzez sam fakt istnienia społecznych związków z ludźmi, sama świadomość tego, że jesteśmy elementem sieci wsparcia (z której w razie potrzeby będziemy mogli skorzystać), ma niebagatelne znaczenie i daje *poczucie istnienia społecznego zaplecza*¹²⁸. Podobne wnioski formułuje Helena Sęk, dla której cechą najistotniejszą jest dostępność sieci wsparcia (obiektywna i subiektywna)¹²⁹. Co więcej, badania Gabriele Prati i Luca Pietrantoniego pokazują, że wsparcie spostrzegane (a więc ocena dostępności potencjalnej pomocy) wpływa bardziej na pozytywne radzenie sobie ze stresem niż rzeczywiście otrzymywane wsparcie¹³⁰. Jak podkreślają Wiesława Okła i Magdalena Łukasiewicz, szczególnie ważne jest wsparcie emocjonalne, które pozostaje w bezpośrednim związku z pozytywną oceną jakości własnego życia i poczuciem zintegrowania ze społecznością, a w konsekwencji wpływa na poczucie produktywności i podmiotowości własnych działań; ogromną rolę odgrywa oczywiście również rodzaj i stopień zaangażowania w relacje międzyludzkie¹³¹.

Wsparcie otoczenia stanowi niezwykle ważny element sprzyjający adaptacji do choroby nowotworowej (a jego brak jest natomiast czynnikiem utrudniającym ją)¹³², szczególnie biorąc pod uwagę procesualny charakter tej adaptacji, która rzadko ma wyłącznie modelowy liniowy charakter. Z uwagi na charakter choroby nowotworowej i związanego z nią leczenia zdarza się, że nawet u osób, które wydawały się pogodzone z chorobą i które konstruktywnie sobie z nią radziły, następują kryzysy, podczas których wsparcie bliskich jest jeszcze bardziej potrzebne. Jak pokazują badania, sieć wsparcia ma ogromne znaczenie w kontekście stresu psychologicznego podczas choroby¹³³. Helena Sęk pisze, że „[w] sytuacji kryzysu wsparcie działa jak swoista *wentylacja* uczuć, gdy zachodzi ekspresja i odreagowanie uczuć w sytuacji bezpiecznego towarzyszenia, co umożliwia nie tylko podtrzymanie na duchu, ale też obniżenie poziomu napięcia i znalezienie racjonalnego rozwiązania”¹³⁴. Posiadanie bliskich relacji z innymi zmniejsza prawdopodobieństwo potrzeby terapii psychologicznej, o czym pisał m.in. Irvin D. Yalom¹³⁵. Poza tym wsparcie społeczne może być ujmowane w kategoriach zasobu wpływającego na podtrzymanie nadziei i stabilność

¹²⁸ K. Popiołek, *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, red. K. Popiołek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996, s. 31.

¹²⁹ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, op.cit., s. 94.

¹³⁰ Za: R. Cieślak, K. Żukowska i E. Smoktunowicz, *Wsparcie społeczne i jego efekty*, op.cit., s. 87.

¹³¹ W. Okła i M. Łukasiewicz, *Wsparcie społeczne jako czynnik...*, op.cit., s. 147.

¹³² K. Maher i K. De Vries, *An exploration...*, op.cit., s. 269; K. Janowski, M. Tatala i T. Jedynek, *Wsparcie społeczne a ocena własnej choroby, nasilenie objawów depresyjnych i akceptacja życia z chorobą u kobiet po mastektomii*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2016, t. 21, nr 2, s. 188–205; S. Steuden i W. Okła, *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, op.cit., s. 202.

¹³³ K. Maher i K. De Vries, *An exploration...*, op.cit., s. 270.

¹³⁴ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, op.cit., s. 98.

¹³⁵ I.D. Yalom, *Patrząc w słońce...*, op.cit., s. 189.

poczucia własnej wartości¹³⁶. Badania Stanisławy Byry wykazały, że satysfakcjonujące wsparcie wpływa na wyższy poziom nadziei u mężczyzn chorych na nowotwór, a samo jego otrzymywanie (niezależnie od stopnia adekwatności i satysfakcji z niego) oddziałuje na poziom nadziei u kobiet chorych onkologicznie¹³⁷. Z drugiej strony – jak wskazuje Bogumiła Chrystowska-Jabłońska – jego brak może zwiększać poczucie osamotnienia, stres, lęk i frustrację oraz przyczyniać się do zachowań rezygnacyjnych, co utrudnia leczenie¹³⁸.

Wsparcie działa jak swoisty bufor wobec potencjalnych patologii, ma również korzystny wpływ na zdrowie – poczucie przynależności i komfortu wynikające z otrzymywanego (dostrzeganego) wsparcia obniża znacząco poziom stresu i zwiększa poczucie dobrostanu, a także może wpływać na podwyższenie samooceny i poczucia zaradności (co sprzyja indywidualnemu radzeniu sobie ze stresem i ogólnemu wzrostowi jakości życia)¹³⁹.

Szczególnie doceniane przez moich badanych było wprowadzanie elementów „normalności” w życie osoby chorej, zwłaszcza takich form wsparcia, które pomagały oderwać się od tematu choroby: m.in. świętowanie urodzin, zapraszanie do restauracji, wyjście do kina, wysyłanie śmiesznych filmików na komunikatorze czy wspólne granie w komputerowe zespołowe gry online.

Zwykle rzeczy poprawiały mi samopoczucie – na przykład jak koleżanka poszła ze mną na piwo, w czasie chemii. Jak po prostu byłam w akademiku, no i ona się ze mną umówiła i powiedziała: „Dobra, idziemy ze znajomymi na piwo, idź z nami”. [To było ważne – N.U.], bo nikt inny... nie za dużo osób chciało ze mną obcować w jakikolwiek sposób. Taki zwykły kontakt – zaproszenie na herbatę, na kawę, takie przyjsście, obejrzenie razem filmu – to były bardzo proste rzeczy, ale dużo dawały (PA_07).

Zgodnie z jedną z typologii wsparcie społeczne może przybierać różne formy: udzielania wsparcia emocjonalnego, udzielania zachęty (docenianie, okazywanie wiary w możliwość wyjścia z kryzysu), udzielania porad, towarzyszenia (obec-

¹³⁶ S. Byra, *Predykcyjna rola wsparcia społecznego w kształtowaniu nadziei u przewlekle chorych*, op.cit., s. 233–234; R. Tempelaar et al., *The social experiences of cancer patients under treatment. A comparative study*, „Social Science & Medicine” 1989, t. 29, nr 5, s. 635, 639–640.

¹³⁷ S. Byra, *Predykcyjna rola wsparcia społecznego w kształtowaniu nadziei u przewlekle chorych*, op.cit., s. 241–250.

¹³⁸ M. Rucińska et al., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, op.cit., s. 39.

¹³⁹ H. Sęk i R. Cieslak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 24–27; H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do zdarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, op.cit., s. 49, 53; M.I. Bisschop et al., *Chronic diseases and depression...*, op.cit., s. 722; M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Istota wsparcia społecznego*, op.cit., s. 122–125, 143–145; H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, op.cit., s. 98–105; R.L. Kahn i T.C. Antonucci, *Convoys...*, op.cit., s. 263–267; H. Götze et al., *Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners...*, op.cit., s. 793.

ność, rozmowa) oraz udzielania konkretnej pomocy (np. zdobycie leku, pomoc w pracach codziennych)¹⁴⁰. W relacjach uczestników moich badań duże znaczenie (często wręcz zaskakujące) miało właśnie proste wsparcie pragmatyczne. Często pojawiającą się potrzebą wsparcia było odciążenie w obowiązkach domowych, co pozwoliłoby na spokojne dojście do siebie i rekonwalescencję. To właśnie drobne (wydawałoby się) gesty wsparcia – takie jak ugotowanie obiadu, posprzątanie domu, pomoc w myciu po operacji, podwiezienie do szpitala – były przez badanych niezwykle doceniane jako szczególnie pomocne.

To [imię przyjaciółki – N.U.] mnie wszędzie zawiozła, pojechała ze mną do sklepu, żeby wybrać, żeby kupić – bo byłam taka słaba, że przeszłam trzy kroki i ja już nie miałam siły nic, ona wszędzie ze mną poszła. Wszędzie. I to było dla mnie TAK WAŻNE. W takich normalnych czynnościach, czy zrobiła jakieś zakupy. Bo jak powiedziałam partnerowi, to on potem połowy nie zrobił i tak dalej – ale ona, jako kobieta, wiedziała jakie, co mi kupić. Po tej brachyterapii mi się tutaj coś takie dziwne, takie bąble porobiły i miałam przykładać sobie opatrunki, ale one – te opatrunki – się potem sklejały z tym – no to [imię przyjaciółki – N.U.] biegała po wszystkich aptekach w [mieście – N.U.], żeby znaleźć te żelowe, żeby ulżyć. No takie rzeczy – takie rzeczy, które no... ja nie lubię być taka, że sobie nie radzę. Ale ja sobie naprawdę nie radziłam i ona mi bardzo pomogła w takich codziennych czynnościach, takich zwykłych. Panikę siałam, że nie mogę odkurzyć całego domu i umyć podłóg i czegoś... i już nie mogę patrzeć... i już cała nerwowa, że jak ja wstanę, jak nie mam siły – ona przyszła i mi to zrobiła. Takie rzeczy – bardzo ważne też (PA_16).

Również uczestnicy innych badań wskazują, że jedną z najbardziej cenionych form pomocy i troski jest proste wsparcie praktyczne – zwłaszcza wspomniana pomoc w sprzątaniu, zrobienie zakupów, przygotowanie i przywiezienie posiłku (szczególnie w okresach dużego zmęczenia, gdy trudno jest samemu o to zadbać) czy po prostu umilenie wolnego czasu, co choć na chwilę pozwoli zapomnieć o troskach¹⁴¹. Podobne sugestie zawarł w swojej książce *Życie z chorobą: przewodnik dla pacjenta, rodziny oraz osób zajmujących się zawodowo udzielaniem im pomocy* Manu Keirse, który wskazywał, że dużo bardziej efektywne jest zaproponowanie konkretnej pomocy (również rodzinie opiekującej się chorym) w zakresie małych praktycznych gestów (takich jak skoszenie trawnika, poczęstowanie obiadem...) niż ogólne zapewnienie „gdybyś potrzebował pomocy, to daj znać”, które zazwyczaj pozostaje bez odzewu¹⁴².

¹⁴⁰ Za: M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Istota wsparcia społecznego*, op.cit., s. 127–128. Zob. też: N.K. Semmer et al., *The emotional meaning of instrumental social support*, „International Journal of Stress Management” 2008, t. 15, nr 3, s. 236–239.

¹⁴¹ E. Dal Pozzo, J. Dilts i B. Paluchowska, *Kiedy To przydarzy się Tobie...*, op.cit., s. 48–52.

¹⁴² M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 304.

W przypadku braku wsparcia tego typu przyziemne sprawy związane z prowadzeniem domu w obliczu obniżonej sprawności i złego samopoczucia urastają do rangi dużego problemu, wobec czego zasadne jest również wypracowanie pewnych systemowych lub wolontaryjnych rozwiązań wsparcia praktycznego dla samotnych osób w kryzysie zdrowotnym (którym nie przysługują usługi opiekuńcze oferowane przez opiekę społeczną):

Ja to sobie tak myślę – może to już dalekosiężne są rzeczy, które ja myślę – ale tak jak są te opiekunki z MOPR-u¹⁴³ (co chodzi o osoby starszych, obłożnie chorych i tak dalej), to takie wsparcie też powinno być – przynajmniej w różnych fazach. No bo nie każdy ma rodzinę, która może przyjść, pomóc i tak dalej, tak? I właśnie też, że powinni być objęci tacy pacjenci – w momencie, kiedy są w domu, kiedy sobie nie radzą, tak? (...). No mi zrobiła koleżanka czy zrobił mi partner jakieś tam zakupy czy coś, czy w domu zawsze coś było, cokolwiek i tak dalej. Ale są tacy, co są samotni ludzie czy co. A poza tym nieraz są ludzie, którzy nie mają rodziny w danym miejscu, gdzie są zupełnie daleko... No i oni w takim momencie, no to kto im zrobi te zakupy nawet? Czy kto im pomoże w czynnościach higienicznych czy coś, kiedy ktoś sam boi się wejść pod ten prysznic – no to, żeby przytrzymać chociaż (bo od tego są te opiekunki), tak? No to nie ma szans żadnych. A właśnie zapłacić, no to są bardzo duże pieniądze. (...). Albo nie wiem – pójdzie zapłacić (no ja płacę w internecie, ale niektórzy jeszcze nie płacą), pójdzie zapłacić za prąd temu komuś, na pocztę, tak? Bo ten ktoś nie dojdzie do tej poczty, bo on nie wyjdzie sam. I to są takie rzeczy, a później ten pacjent sobie leży w tym łóżku (bo ja wiem, jak leżałam i wymyślałam, co jest niezrobione i co trzeba by było, a ja nie dam rady) i teraz co on jest: „Wyłączą mi prąd za chwilę, bo przecież nie ma kto iść zapłacić” – i to są... a w tym momencie, kiedy ktoś się źle czuje, kiedy boli, kiedy jest słaby, to to jest straszna... straszny problem, nie? (PA_16)

Inną nieuświadomioną przeze mnie wcześniej, a wskazaną przez moich rozmówców potrzebą praktyczną było zapewnienie opieki nad zwierzęciem – osoby samotne w trakcie hospitalizacji często nie miały co zrobić ze swoimi pupilami, co wiązało się dla nich z dużym stresem (zwłaszcza w przypadku osób traktujących swoje zwierzęta jak członków rodziny, a czasami jedynych towarzyszy).

Mile odbierane przez uczestników zrealizowanych przeze mnie badań były także proste, nienarzucające się wyrazy wsparcia – maile, kartki z życzeniami, esemesy. Często osoby z otoczenia, które same doświadczyły choroby, udzielały bardzo istotnego wsparcia, dając wskazówki praktyczne. W kilku przypadkach znajomi (przyjaciele, koledzy z pracy oraz współczłonkowie organizacji społeczno-politycznej) zorganizowali zbiórki krwi i (w kontekście wsparcia badanych z chorobami hematologicznymi) rejestrację dawców szpiku.

Pojawiły się również wnioski, że często wcześniejsza postawa życiowa „procentuje” w sytuacji kryzysowej – osoby, które cieszyły się dużą sympatią społeczną,

¹⁴³ MOPR – Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie.

zwykle otrzymywały znaczne wsparcie (choć oczywiście korelacja ta nie jest jednoznaczna).

(...) ja bardzo duży kontakt z ludźmi nawiązywałam [przed chorobą – N.U.] i w momencie... i to właśnie było moją zaletą, że po prostu tych kontaktów miałam bardzo dużo i potrafiłam się dogadywać z ludźmi. Wiara w ludzi, wiara w to, że ludzie pomagają, też była dla mnie bardzo ważna (PA_19).

Można zatem uznać, że szeroka sieć kontaktów i duże grono bliskich osób stanowią swoisty kapitał społeczny, który według Pierre’a Bourdieu jest „(...) sumą zasobów, aktualnych i potencjalnych, które należą się jednostce lub grupie z tytułu posiadania trwałej, mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanej sieci relacji, znajomości, uznania wzajemnego. To znaczy jest sumą kapitałów i władzy, które sieć taka może zmobilizować”¹⁴⁴.

Dużą rolę w zachowaniu równowagi w sytuacji kryzysowej odgrywa przyjaźń (rozumiana jako głęboka relacja interpersonalna bez zabarwienia romantycznego). Rozmowa z przyjaciółmi daje możliwość „wyrzucenia z siebie” złych emocji, lęków, a w odpowiedzi – uzyskanie wsparcia emocjonalnego (co w konsekwencji obniża intensywność przeżywania emocji)¹⁴⁵. Możliwość wypowiedzenia swoich obaw i problemów to swoisty „wentyl bezpieczeństwa” – jak pisał Piotr Bies (zwłaszcza gdy partnerem w rozmowie jest ktoś, kto rozumie specyfikę tych emocji, np. inny chory)¹⁴⁶. Im ten kontakt jest bliższy, tym łatwiej jest odsłonić swoje lęki i tym większą moc mają wszelkie słowa wsparcia i pocieszenia¹⁴⁷. Obecność drugiego człowieka pomaga walczyć z trudami choroby oraz poczuciem samotności i zwątpienia, zwiększa poczucie bezpieczeństwa i mobilizuje do aktywnego radzenia sobie z przeciwnościami¹⁴⁸.

Jak piszą Aleksandra Wróbel, Anna Aftyka i Ilona Rozalska, w ramach sieci społecznej można wyróżnić trzy kręgi społecznego zabezpieczenia: krąg pierwszy (do którego włączamy bliską rodzinę i przyjaciół), krąg drugi (dalsza rodzina, koledzy i koleżanki z pracy, szkoły i sąsiedztwa) oraz krąg trzeci (dalsi znajomi,

¹⁴⁴ P. Bourdieu, L.J.D. Wacquant i A. Sawisz, *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, op.cit., s. 104–105. Zob. też: K. Przyszczykowski, *Edukacja dla demokracji...*, op.cit., s. 28–36.

¹⁴⁵ T. Prusiński, *Intensywne relacje interpersonalne w rzeczywistości kryzysu*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, op.cit., s. 87–89.

¹⁴⁶ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 112. Zob. też: E. Dal Pozzo, J. Dilts i B. Paluchowska, *Kiedy To przydarzy się Tobie...*, op.cit., s. 22–23.

¹⁴⁷ I.D. Yalom, *Patrząc w słońce...*, op.cit., s. 116–117.

¹⁴⁸ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 241; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 204; B. Golecka, *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, op.cit., s. 39.

sąsiedzi, dalecy krewni, specjaliści)¹⁴⁹. Zdecydowanie w większości przypadków głównym źródłem wsparcia w chorobie jest rodzina, a także przyjaciele, co wielokrotnie podkreślali moi badani i co pojawia się w licznych publikacjach¹⁵⁰. Nie jest również zaskoczeniem, iż badania potwierdzają, że to dobrowolne wsparcie udzielane przez naturalne sieci rodzinne i społeczne jest bardziej efektywne, łatwiej dostępne, postrzegane jako bardziej bezpieczne i niestygmatyzujące (w przeciwieństwie do instytucjonalnego wsparcia, które może być czasami związane ze stygmatyzacją)¹⁵¹. Dużą rolę odgrywają zarówno przyjaciele „sprzed choroby”, jak i ci poznani w trakcie leczenia. Jak zauważyła jedna z moich badanych, wsparcie dalszych znajomych jest jednak bardziej deklaratywne niż rzeczywiste (i ogranicza się do sztamkowego stwierdzenia „jeśli będziesz czegoś potrzebować, to dzwoń”). Niemniej w przypadku zwrócenia się z prośbą o pomoc zwykle wsparcie było przez znajomych udzielane, zwłaszcza że odmowa pomocy w sytuacji czyjejś choroby jest (społecznie i indywidualnie) odbierana szczególnie negatywnie¹⁵².

Wnioski te można odnieść do bardzo ciekawej teorii dotyczącej wsparcia społecznego, którą jest **teoria konwojów** (autorstwa Roberta L. Kahna i Toniego C. Antonucciego), zgodnie z którą wsparcie społeczne (rozumiane jako związane z oddziaływaniem, afirmacją i/lub pomocą) można przedstawić metaforycznie za pomocą tytułowego konwoju: człowiek porusza się w cyklu swojego życia w otoczeniu osób, z którymi jest związany przez udzielane lub otrzymywane wsparcie, a więc w danym momencie życia konwój pomocowy jednostki składa się z osób, na których może ona w tym czasie polegać lub które mogą polegać na niej (przy oczywistym założeniu, że nie zawsze te relacje są symetryczne)¹⁵³. W typowym modelu konwoju najbliższymi są małżonkowie, bliska rodzina i bliscy przyjaciele (ich członkostwo w konwoju jest stabilne), kolejny krąg stanowią krewni i koledzy z pracy,

¹⁴⁹ A. Wróbel, A. Aftyka i I. Rozalska, *Wsparcie społeczne jako istotny modyfikator jakości życia pacjentów chorych na nowotwory w bezpośrednim okresie przedoperacyjnym – doświadczenia własne*, „Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece” 2016, t. 2, nr 1, s. 2.

¹⁵⁰ M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 159; A. Wróbel, A. Aftyka i I. Rozalska, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 1, 3–4; K. Grabińska et al., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, op.cit., s. 42; K. Koronkiewicz, *Macierzyństwo spod znaku raka...*, op.cit., s. 137; B. Golecka, *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, op.cit., s. 36–37; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 173, 199; W. Sun et al., *Work-related barriers, facilitators, and strategies of breast cancer survivors working during curative treatment*, „Work” 2016, t. 55, nr 4, s. 789; M. Rybka, J. Szczukowska i L. Rezmerska, *Ocena jakości życia osób przewlekle chorych z chorobą nowotworową płuc...*, op.cit., s. 35.

¹⁵¹ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 17–18; H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego...*, op.cit., s. 49.

¹⁵² K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy: psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1991, s. 83.

¹⁵³ R.L. Kahn i T.C. Antonucci, *Convoys...*, op.cit.

sąsiedztwa itd. (w ich przypadku obecność w konwoju jest nieco związana z rolą i może z czasem ulec zmianie), najdalszy krąg konwoju stanowią współpracownicy, przełożeni, dalsza rodzina, sąsiedzi, specjaliści (tutaj członkostwo w konwoju jest bezpośrednio powiązane z relacjami w ramach określonych ról i najbardziej podatne na zmiany)¹⁵⁴. Warto jednak pamiętać, że to, jak będzie się przedstawiał „konwój” wsparcia konkretnej osoby, jest bardzo indywidualne oraz może być zmienne w czasie.

Większość moich badanych podkreślała, że oczekiwała zaangażowania, ale nie litości. Podobnie negatywnie wielu chorych reaguje na okazywanie współczucia¹⁵⁵. Na niechęć wobec okazywania litości przy jednoczesnej potrzebie zachowania przyjacielskich kontaktów wskazywały również badane przez Wiesławę Okłą, Stanisławę Steuden i Patrycję Puzon kobiety po mastektomii¹⁵⁶. Postawy wobec osób z chorobą nowotworową są bliskie wymienionym przez Ewę Wiktor najczęstszym postawom wobec osób z niepełnosprawnościami ogółem, w których możemy odnaleźć: „postawę nadmiernej troskliwości, zbytnej ciekawości, współczucia, litości” (postawy negatywne) oraz postawę „akceptacji oraz rozumnej życzliwości” (postawy aprobowane)¹⁵⁷. Co istotne, zarówno niedobór, jak i paradoksalnie nadmiar wsparcia mają negatywny wpływ na proces radzenia sobie z chorobą i niepełnosprawnością: zwiększając poczucie bezradności i zmniejszając motywację do zmagania się z problemami (niedobór) czy zwiększając oczekiwania wobec aktywności otoczenia w rozwiązywaniu problemów i ryzyko postawy pasywnej (nadmiar)¹⁵⁸.

Jak zwraca uwagę Marian Kulczycki, ludzie rozwiązują swoje problemy życiowe (w tym zdrowotne) w mniej lub bardziej indywidualny sposób: sami podejmują działania, nie oczekując (a niejednokrotnie nawet nie chcąc) wsparcia, liczą na pomoc innych, podejmując jednocześnie w mniejszym lub większym stopniu własną aktywność, lub (w obawie przed niepowodzeniem i chcąc uniknąć trudności) oczekują rozwiązania sytuacji przez osoby trzecie bez swojego udziału¹⁵⁹. Niektóre osoby biorące udział w moich badaniach miały problem z przyjmowaniem pomocy, a w szczególności z proszeniem o nią. Często wynikało to z poczucia niechęci wobec obarczania innych swoimi problemami

¹⁵⁴ Ibid., s. 272–277.

¹⁵⁵ M. Klimowicz i M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, op.cit., s. 142.

¹⁵⁶ W. Okła, S. Steuden i P. Puzon, *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, op.cit., s. 44.

¹⁵⁷ E. Wiktor, *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, op.cit., s. 169.

¹⁵⁸ S. Steuden i W. Okła, *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, op.cit., s. 204.

¹⁵⁹ M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 88.

i okazywania słabości. Jedna badana podsumowała to stwierdzeniem, że przez całe swoje życie „musi być twarda”, więc nie jest typem człowieka, który się żali, stąd nie mówiła zbyt nikomu o trudnościach i swoich problemach. Katarzyna Otrębska-Popiołek dodaje, że osoba wspomagana odczuwa w sposób wyjątkowy ambiwalentne uczucia: z jednej strony chce pomocy, aby polepszyć swoją sytuację, z drugiej – obawia się okazania własnej słabości oraz odmowy czy poczucia niższości względem osoby, która tej pomocy udziela¹⁶⁰. Warto pamiętać, że sytuacja zależności jest najczęściej sytuacją trudną psychologicznie dla osoby, która otrzymuje pomoc. Nie tylko charakter udzielonej pomocy, ale również sposób jej udzielenia wpłyną na to, czy efekt tej pomocy wzbudzi w osobie wspieranej pozytywne czy raczej negatywne uczucia.

Badania Katarzyny Popiołek¹⁶¹ pokazują, że można zauważyć dwie skrajne grupy osób wspomaganych. Pierwszą grupę stanowiły osoby „zadowolone”, które (choć w związku z problemem doznawały bezsilności, zniechęcenia i smutku) wchodziły w relację pomocową z pozytywnymi uczuciami w stosunku do osoby pomagającej (w odpowiedzi na zauważane zainteresowanie i chęć pomocy). Drugą grupą były osoby „niezadowolone” wchodzące w relację pomocy z negatywnymi emocjami. Osoby „zadowolone” w trakcie relacji pomocowej utrzymywały swoje pozytywne uczucia wobec osoby wspierającej, a nawet pogłębiały je o wdzięczność. W ich przypadku redukowały się również negatywne uczucia związane z sytuacją problemową, pojawiało się uczucie ulgi, uspokojenia, nadziei czy radości i zadowolenia, co utrzymywało się również po zakończeniu pomocy. W kontekście osób „niezadowolonych” uwidaczniały się emocje związane z zagrożeniem poczucia własnej wartości, wstyd, zakłopotanie, upokorzenie czy poczucie winy. Stosunek do osoby udzielającej pomocy był natomiast ambiwalentny: od ciepłych uczuć po agresję (rzadko zadowolenie wynikające z okazywanego zainteresowania), a uczucie wdzięczności po zakończeniu pomocy nie było powszechne.

Podobny podział proponuje, na podstawie swoich obserwacji, Marian Kulczycki, wyszczególniając osoby, które mają łatwość w nawiązywaniu współpracy i pozytywne nastawienie, a „gdy otrzymują pomoc, cieszą się i nie czują się upokorzonymi tym, że są zależni od innych”, oraz ludzi, którzy nie mają łatwości współdziałania z innymi i którym „wydaje się (...), że okazywana pomoc poniża ich i zbyt uzależnia ich od tych, którzy im pomagają, dlatego z góry już przyjmują obronną postawę i przygotowują się do takiego postępowania, aby uchronić się przed poniżeniem”¹⁶². Czasem, w tej drugiej grupie, pojawia się wręcz zazdrość, a także

¹⁶⁰ K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy...*, op.cit., s. 29, 53.

¹⁶¹ K. Popiołek, *Dynamika emocji w relacji pomocy*, [w:] *Dramaturgia poradnictwa...*, op.cit., s. 199–205.

¹⁶² M. Kulczycki, *Psychologiczne problemy człowieka chorego...*, op.cit., s. 91–92.

sztuczność w kontaktach, podkreślanie własnej ważności i nadmierne oczekiwania wobec strony, która udziela pomocy¹⁶³.

Zarówno mniejsze niż oczekiwane otrzymywane wsparcie otoczenia, jak i niemożność odwdzięczenia się za udzielaną pomoc mogą być źródłem frustracji i negatywnych odczuć¹⁶⁴. Jak wskazują Helena Sęk i Roman Cieślak, ważnymi kategoriami w kontekście wsparcia są cechy osoby wspieranej, w tym: potrzeba wsparcia społecznego, jego poszukiwanie, mobilizacja sieci wsparcia społecznego i unikanie wsparcia społecznego¹⁶⁵. Unikanie pomocy szczególnie widoczne jest u osób z wysoką potrzebą autonomii, które wsparcie mogą postrzegać jako zamach na swoją samodzielność i niezależność¹⁶⁶.

Czasami moi rozmówcy stawali przed dylematem, czy upublicznić chorobę, prosząc o wsparcie, czy zostawić tę informację dla wąskiego grona znajomych, co zdecydowanie ograniczy jego zasięg. Dobrze obrazuje to przywołany w poprzednim podrozdziale przykład jednej z badanych, która stanęła przed tego typu wyborem, poszukując dawcy szpiku – ostatecznie decyzja o upublicznieniu choroby (poprzez udostępnienie prośby o pomoc na Facebooku oraz zorganizowanie akcji zbiórki krwi i pobierania wymazów) spowodowała bardzo duży odzew znajomych (nawet dawnych – z liceum), co było dla niej niezwykle pozytywnym i budującym zaskoczeniem.

Zdecydowanie najtrudniejsze dla uczestników moich badań było radzenie sobie z przyjęciem pomocy finansowej od znajomych – jak podkreśliła jedna z moich rozmówczyń, w takich sytuacjach duma często nie pozwala na przyjęcie tego typu pomocy. Również bezsilność związana ze spadkiem możliwości fizycznych i związane z tym uzależnienie od innych wywołują często negatywne emocje. Jak wskazywali badani, bardzo trudno pogodzić się z ograniczeniami własnego organizmu i nauczyć się prosić o pomoc, dlatego niezwykle ważne jest okazywanie szacunku w sytuacji pomocowej, co potwierdzają również badania Katarzyny Otrębskiej-Popiołek. Pozwala ono na zachowanie godności i wspiera (często zachwiane) poczucie własnej wartości osoby wspieranej¹⁶⁷. Z kolei bagatelizowanie problemu upokarza osobę zwracającą się o pomoc (która czuje się zignorowana, niezrozumiana i osamotniona), a także zmniejsza efektywność wsparcia¹⁶⁸. Zatem

¹⁶³ Ibid., s. 92.

¹⁶⁴ K. Popiołek, *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*, op.cit., s. 32.

¹⁶⁵ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 21. Zob. też: M. Piorunek, *Pomagający i wspomagani w kontekstach pomocowych. Zagajenie*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, op.cit., s. 10–11.

¹⁶⁶ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 24.

¹⁶⁷ K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy...*, op.cit., s. 82. Zob. też: M. Piorunek, *Pomagający i wspomagani w kontekstach pomocowych. Zagajenie*, op.cit., s. 10.

¹⁶⁸ K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy...*, op.cit., s. 82.

istotne są zarówno cechy wpływające na poczucie bezpieczeństwa u osoby wspomaganej, jak i te zwiększające szanse na efektywne rozwiązanie problemu. Z badań wspomnianej już parokrotnie K. Otrębskiej-Popiołek wynika, że pożądanymi cechami osoby udzielającej pomocy są: dyskrecja i budzenie zaufania, takt, lojalność, umiejętność okazywania zrozumienia, dobroć, kompetencja, posiadanie doświadczenia, inteligencja, mądrość, umiejętność trzeźwej oceny sytuacji i bezinteresowność¹⁶⁹. Z kolei Krystyna Balawajder, omawiając elementy umiejętności dawania poczucia bezpieczeństwa, wskazuje na takie zachowania, jak:

- wyrażanie akceptacji wobec drugiej osoby i pozytywnych uczuć,
- emanowanie spokojem i opanowaniem,
- dawanie wsparcia w trudnych chwilach,
- wspieranie swobody wypowiedzi poprzez niekrytykowanie, nieocenianie itp.,
- uzależnienie stopnia własnej ingerencji w problem od oczekiwań drugiej strony,
- poszanowanie dla ustalonych przez osobę wspomaganą granic jej otwartości i intymności,
- szanowanie i niezakłócanie związków z innymi osobami,
- dyskrecja,
- unikanie wykorzystywania przewagi,
- niwelowanie własnej nadmiernej ciekawości¹⁷⁰.

Analizując wypowiedzi moich badanych, można zauważyć pewną tendencję – dużo większą rolę odgrywały nastawienie i pobudki osoby pomagającej aniżeli sam rodzaj i rozmiar pomocy.

Czasami zwykle spojrzenie kogoś albo zwykła reakcja, chociaż jedno zdanie pocieszenia potrafi nawet na miesiąc humor poprawić (PA_07).

Zbigniew Bohdan pisze, że „[c]zasem niewielka pomoc przywraca wiarę w sens i prawdziwość relacji”¹⁷¹. Drobne gesty i wyrazy wsparcia, jeśli były uznawane za życzliwe, autentyczne i naturalne odruchy sympatii, były zdecydowanie bardziej doceniane przez moich badanych niż rozbudowane formy pomocy odbierane jako wymuszone, sztuczne czy czynione wyłącznie z poczucia obowiązku. Pokrywa się to z poglądem Katarzyny Otrębskiej-Popiołek, która stwierdza, że „[p]omoc nie jest tożsama z występującymi w tej relacji faktami, lecz z ich znaczeniem, które nadaje im uczestniczący w relacji człowiek”¹⁷². Wdzięczność za uzyskaną pomoc

¹⁶⁹ Ibid., s. 75–78.

¹⁷⁰ K. Balawajder, *Umiejętności interpersonalne w niesieniu pomocy innym*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, op.cit., s. 52.

¹⁷¹ Z. Bohdan, *Jak rozmawiać z dziećmi*, op.cit., s. 98.

¹⁷² K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy...*, op.cit., s. 17.

zależy od interpretacji jej znaczenia oraz postrzeganego wysiłku osoby wspierającej i jest tym większa, im mniejszy – według osoby wspieranej – był obowiązek udzielenia tej pomocy¹⁷³.

Jak stwierdzają Elżbieta Jundziłł i Róża Pawłowska: „Łatwo mówi się i pisze o pomaganiu, ale trudniej jest je realizować w rzeczywistości”¹⁷⁴. Podobne stwierdzenia padały z ust moich rozmówców, którzy zwracali również uwagę na to, że często brak adekwatnego (lub jakiegokolwiek) wsparcia wynika po prostu z niewiedzy. Być może wytłumaczeniem tego są słowa Gerarda Egan, w których stwierdza: „Mimo że wielu ludzi odczuwa empatię z innymi, prawda jest taka, że niewielu wie, jak ubrać ją w słowa”¹⁷⁵.

Są ludzie, którzy na pewno chcą pomóc, a na przykład nie wiedzą, jak to zrobić, i robią to w głupi sposób, tak? Więc takie przeszkolenie... w ogóle myślę – że taka rozmowa właśnie... Dlatego mówię – PSYCHOLOG. Psycholog właśnie, psycholog dla rodziny też jest ważny (PA_39).

Jak pisał ks. Józef Tischner: „Im bardziej nietypowa sytuacja, tym trudniej znaleźć właściwy sposób postępowania”, ludzie nieświadomie popełniają gafy mimo dobrych intencji, nie wiedzą, co mogą zrobić i co tak naprawdę jest potrzebne drugiej osobie¹⁷⁶. Przydatne są zatem wszelkie formy podpowiedzi, np. w ramach warsztatów czy w formie poradników lub ulotek, co dawałoby pewien (choćby wstępny) fundament do udzielania odpowiedniego wsparcia, a przede wszystkim zmniejszyłyby lęk związany z odczuwaną w tym zakresie niewiedzą.

Wszędzie ta edukacja o chorobie jest za mała po prostu. Jak traktować drugą osobę. Tutaj, słuchaj, jest mnóstwo w szpitalu [w Anglii – N.U.] książek i są właśnie takie broszurki, nie? I są broszurki – jak ty masz sobie poradzić z rakiem, jak twój partner ma sobie poradzić z rakiem, jesteś babcią – jak sobie poradzić z rakiem, po prostu dla wszystkich... sąsiadem... czy twój przyjaciel ma... To też jest fajne. (...). Tutaj są specjalne stojaki. Z jednej strony mnie to czasami dołowało, że przechodziłam i tylko ten cancer, cancer, cancer [ang. rak – N.U.], nie? Ale z drugiej strony nieraz jak na przykład czekałam sama na wizytę do lekarza, to czytałam, przeglądałam i czytałam. I powiem ci, jak to fajnie, jakby nawet u głupiego lekarza rodzinnego leżały [poradniki, broszury o komunikacji i wspieraniu osób chorych onkologicznie – N.U.], chociaż ze dwa na jakimś stoliku czy tam parapecie. Ludzie czasami siedzą w kolejce po 20–30 minut – przejrzą, niech zobaczą jedną stronę tego, tak? Jak się zachować, jeśli twój przyjaciel, twój sąsiad, kuź*a, ktokolwiek zachoruje, tak? (PA_39)

¹⁷³ Ibid., s. 15–17; Ź. Juchniewicz, *Niepełnosprawni jako uczestnicy relacji pomocy*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, op.cit., s. 82.

¹⁷⁴ E. Jundziłł i R. Pawłowska, *Pedagog wobec osoby chorego*, op.cit., s. 8.

¹⁷⁵ G. Egan, J. Gilewicz i E. Lipska, *Kompetentne pomaganie...*, op.cit., s. 136.

¹⁷⁶ J. Tischner i J.A. Kłoczowski, *Wobec wartości*, op.cit., s. 74–75. Zob. też: O.C. Simonton, R.M. Henson i B. Hampton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, op.cit., s. 179.

Warto pamiętać, że czasami bliskich i osoby z otoczenia trzeba po prostu nauczyć dobrego towarzyszenia choremu¹⁷⁷. Dobrze oddaje to przykład jednej z moich rozmówczyń, która na początku ustaliła ze znajomymi otwarcie, czego potrzebuje i oczekuje, jakich zachowań nie chce, a jednocześnie zachęciła, by śmiało pytali o rzeczy, które ich interesują lub odnośnie do których mają wątpliwości. Ważnym elementem jest otwarta rozmowa dotycząca potrzeb. Jak (niezależnie od siebie) zwracali uwagę biorący udział w moich badaniach psychonekologów, pacjenci są różni, mają różne potrzeby – również te komunikacyjne i w zakresie wsparcia – dlatego najważniejsza i najbardziej efektywna nie jest nauka gotowych algorytmów postępowania i konkretnych instrukcji (które bywają złudne), ale uwrażliwienie na to, co osoba chorująca może czuć, co się z nią dzieje, oraz werbalizacja tego. Przede wszystkim jednak rozmowa i postępowanie powinny opierać się na obserwacji chorego oraz słuchaniu tego, co sam mówi i okazuje pozawerbalnie, również podczas – zdawałoby się nieznaczących – rozmów na inne tematy. Najlepszym sposobem na to jest po prostu doświadczenie i szczerą rozmowa.

Dobrą wskazówką rozwiewającą obawy dotyczące tego, czy nasze wsparcie jest wystarczające, są słowa Heinricha Pery: „Podczas większości wizyt chorego cieszy sama obecność współmałżonka, dzieci, przyjaciół, kolegów – fakt, że znaleźli czas dla niego, że po prostu są przy nim. Chory pragnie tej bliskości, a nie wielkich słów czy też obojętnej paplaniny, wypytywania i wmuszania jedzenia”¹⁷⁸. Zainteresowanie przyjaciół oraz okazywanie wyrazów przyjaźni są bardzo ważne dla chorych na nowotwory, nawet jeśli nie mają oni siły i ochoty na spotkania¹⁷⁹.

Jak trafnie spotrzega Żaneta Juchniewicz, „[p]rawdziwa pomoc to przede wszystkim partnerstwo”¹⁸⁰. Niemniej, by to partnerstwo było możliwe, potrzebne jest odpowiednie nastawienie obydwu stron relacji pomocowej, a przede wszystkim umiejętność rozmowy na temat wzajemnych obaw i potrzeb. Jak pisała Virginia Woolf: „Nie znamy własnych dusz, a co dopiero mówić o cudzych”¹⁸¹. Jasne mówienie o swoich emocjach, oczekiwaniach i potrzebach wsparcia jest niezwykle ważne w uzyskaniu efektywnej pomocy. Nie jest to jednak łatwe, dlatego ważna jest nie tylko edukacja otoczenia w zakresie dobrego wspierania, ale również przygotowanie chorych (lub – szerzej – wszystkich ludzi) do mówienia o swoich potrzebach oraz budowanie umiejętności szukania pomocy w sytuacjach kryzysu.

¹⁷⁷ Zob. A. Wyszadko, *Przeżywanie choroby z bliskimi i organizacja codziennego życia*, op.cit., s. 127.

¹⁷⁸ H. Pera, *Sam nie podołam*, op.cit., s. 187.

¹⁷⁹ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 137–138.

¹⁸⁰ Ż. Juchniewicz, *Niepełnosprawni jako uczestnicy relacji pomocy*, op.cit., s. 82.

¹⁸¹ V. Woolf, *O chorowaniu*, tłum. M. Heydel, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2010, s. 35.

5.4. Organizacje pacjenckie i samopomoc

Omawiając funkcjonowanie społeczne osób chorujących onkologicznie, nie sposób pominąć niezwykle ważnego aspektu, jakim jest funkcjonowanie w społeczności pacjentów. Jak zauważają psychoonkolodzy i lekarze biorący udział w moich badaniach, istnieją niejako dwa życia szpitalne (oficjalne: personel oraz chorzy i nieoficjalne: społeczność chorych, nieformalne grupy wsparcia). Wspomniani specjaliści podkreślają szczególną rolę samopomocy wśród pacjentów – jak wynika z ich obserwacji i rozmów z chorymi, to właśnie inni pacjenci wskazywani są jako jedno z głównych (obok rodziny) źródeł wsparcia.

Rola samopomocy i tej grupy społecznej, która powstaje na oddziałach, jest bezcenna i myślę, że czasami zdecydowanie lepsza i bardziej wspierająca niż interwencje psychologiczne (psychoonkolog szpitalny).

Również osoby z własnym doświadczeniem choroby onkologicznej biorące udział w zrealizowanych przeze mnie badaniach masowo podkreślały rolę wzajemnej pomocy pacjentów (zwłaszcza w zakresie wymiany informacji i swoistego „wprowadzania” w poszczególne procedury leczenia oraz tajniki radzenia sobie z uciążliwymi objawami).

Rozmowy są no jak najbardziej bardzo potrzebne, prawda? Takie właśnie... bo człowiek się boi, człowiek... chyba najgorsze w życiu, co jest nam dane, to strach i ból, prawda? Dzięki Bogu, bólu nie mam... już – cofnął się. Ale strach pozostał. Ale ten strach właśnie staram się minimalizować przez takie właśnie rozmowy, no te dwa dni, kiedy spotykam się z ludźmi, którzy mają za sobą już trochę. Bo z różnymi ludźmi się spotykam – są tacy, co dopiero zaczynają, ale są tacy, którzy już mają to za sobą, tą chemię, i przychodzą raz w miesiącu, raz... no po prostu już ta choroba jest taką chorobą przewlekłą i oni po prostu... no też przekazują swoje doświadczenia, prawda? No i czerpiemy z tego (PA_04).

Tam masz czas, jak gdyby poobserwować inne sytuacje, tak? No... pomóc komuś. Bo, jeżeli – ja nie wiem, ja miałam też taką siłę sama (znaczy tak sobie oceniam to, tak?), że jak szłam do szpitala i jak byłam na jakimś tam etapie i ktoś był obok mnie, który był na etapie późniejszym albo wcześniejszym, to ja mogłam od niego czerpać informacje, tak? On się poczuł lepiej, że mógł mi coś powiedzieć, a później ja się czułam lepiej, że mogłam komuś coś powiedzieć, tak? (PA_17)

Jak pisze Manu Keirse: „W sytuacjach, gdy jest się dotkniętym poważną chorobą, wielu pacjentów pragnie czuć się zrozumianymi w swoim strachu, niemocy, rozczarowaniu i we wszystkim, co ich zajmuje”¹⁸². Osoby, które przeżywają po-

¹⁸² M. Keirse i I. Zajączkowska, *Życie z chorobą...*, op.cit., s. 350.

dobne problemy, wydają się zatem oczywistym źródłem tego zrozumienia. Również badania dotyczące wsparcia społecznego wskazują, że jako najlepsze źródło wsparcia w kryzysowej sytuacji postrzegane są osoby przeżywające podobne problemy¹⁸³. Jak wyjaśnia szpitalny psychoonkolog, głównym tego powodem jest wzajemne zrozumienie wśród pacjentów oraz większa wiarygodność i autentyczność w kontaktach. Można tłumaczyć to **fenomenem towarzyszy niedoli**: osoby w grupie mają zbliżone doświadczenia i przeżyły podobne niepowodzenia, są zatem korzystną grupą odniesienia, dzięki której chroni się poczucie własnej wartości¹⁸⁴. Dzieje się tak głównie dlatego, że przebywając w kręgu osób o podobnych problemach, czujemy się zrozumiani, bezpieczni, akceptowani, łatwiej jest się otworzyć, a proces przechodzenia przez różne fazy postawy wobec choroby przebiega łagodniej¹⁸⁵. Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz zauważa, że:

(...) w grupie osób z podobnym problemem łatwiej mówić o swoich lękach, problemach, konfliktach. Wypowiedziany problem przyjmuje konkretną postać, jest zidentyfikowany, co ułatwia jego rozwiązanie. Dzieliąc się swoimi trudnościami z innymi, uczestnik przestaje być sam, ma słuchaczy, a cierpienie przez niego przeżywane nie ma charakteru cierpienia niszczącego człowieka¹⁸⁶.

Co istotne, przyjaźnie czy nieformalne grupy wsparcia (np. z pacjentami poznаныmi podczas leczenia czy na rehabilitacji) tworzą się w sposób naturalny, samorzutnie:

Wszyscy rozmawiają, wymieniają doświadczenia. Jeden drugiego pociesza – to znaczy może nie pociesza, ale przekazuje swoje doświadczenia i to wszystko tak... no nie wiem, ja sama teraz, jak widzę, że ktoś przychodzi taki podłamany, to staram się wciągnąć w rozmowę i tak zawsze wspieramy się (...) (PA_04).

Czasami nieformalne znajomości i przyjaźnie przeradzają się w bardziej sformalizowane stowarzyszenia pacjenckie i oficjalne grupy samopomocowe, które tworzone są przez osoby o podobnych doświadczeniach i problemach, a ich głównymi zasadami są dobrowolność i wzajemne wsparcie, co realizują często przy wsparciu konsultacyjnym (lub moderatorskim) psychologa czy terapeuty oraz

¹⁸³ H. Sęk i R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, op.cit., s. 16; M. Briguglio i C. Tedesco, *Social Interaction of Cancer Survivors in Malta. A sociological analysis*, op.cit., s. 25.

¹⁸⁴ J. Stochmiałek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 47.

¹⁸⁵ A. Korlak-Łukasiewicz, *Grupa samopomocowa „Wsparcie po stracie” źródłem wsparcia w kryzysie*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, op.cit., s. 95.

¹⁸⁶ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Samotność w chorobie nowotworowej – z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu*, „Forum Oświatowe” 2014, t. 26, nr 1 (51), s. 162.

wolontariuszy¹⁸⁷. Celem grupy samopomocowej jest wzajemna pomoc i oparcie w radzeniu sobie z problemami, a także poprawa jakości życia jej członków (w tym również przez zwiększenie skuteczności własnych działań i polepszenie funkcjonowania)¹⁸⁸. Jak podkreśla Anita Gałuszka, wsparcie i pomoc udzielane sobie wzajemnie przez pacjentów mogą obniżyć w nich lęk, zwiększać poczucie bezpieczeństwa i poprawiać samopoczucie¹⁸⁹. Zaangażowanie w poprawę sytuacji czy stanu emocjonalnego innych chorych może więc stanowić również strategię radzenia sobie z własną chorobą i próbę nadania jej sensu.

Wpisuje się to w kategorię *empathetic witnessing* autorstwa Arthura Franka, do której nawiązywał Hubert Wierciński analizujący wywiad z bardzo aktywną na pacjenckim forum internetowym rozmówczynią¹⁹⁰. Jak pisze wspomniany autor: „Otwarcie się na cierpienie i doświadczenie innych ludzi pomagało samej rozmówczyni uporać się z jej demonami, a tym samym odnaleźć właściwą ścieżkę restytucji”¹⁹¹. Pomoc daje zatem korzyści nie tylko osobie, która z niej korzysta, ale i tej, która tej pomocy udziela. Jak wynika z moich obserwacji, w sytuacji choroby – w której w relacjach pomocowych zdecydowanie częściej funkcjonuje się w pozycji biorcy – możliwość zamiany tej roli i udzielenia wsparcia komuś innemu jest szczególnie istotna, również w kontekście poczucia własnej wartości i sprawczości. Poza tym, bazując na koncepcji Aarona Antonovsky’ego, można przypuszczać, że osoby z wysokim poziomem koherencji i elastyczności w wyznaczaniu ważnych obszarów w życiu w sytuacji niemożności (z uwagi na chorobę) podejmowania aktywności zawodowej będą angażować się w nowe aktywności i kierunki działań (np. w pracę społeczną, pomoc innym pacjentom i działalność w stowarzyszeniach)¹⁹².

¹⁸⁷ I. Heszen i H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, op.cit., s. 289. Por.: A. Radzewicz-Winnicki, *Żywiołowość otaczającej współczesności a szansa na homeostazę społeczną...*, op.cit., s. 203–206; A. Radzewicz-Winnicki, *Magia rewitalizacji w dobie niepokojącej współczesności*, [w:] *Nauki społeczne wobec zmiany – alternatywa scalania (inspiracje dla współczesnej pedagogiki)*, red. K. Marzec-Holka, A. Radzewicz-Winnicki i A. Wiłkomirska, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 245–246.

¹⁸⁸ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 392; K. Smoczyńska, *Przestrzenie relacji społecznych: osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 14–16.

¹⁸⁹ A. Gałuszka, *Człowiek przewlekle chory...*, op.cit., s. 46.

¹⁹⁰ Za: H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 169.

¹⁹¹ Za: *ibid.*

¹⁹² Por. A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H.J. Grzegółowska-Klarkowska, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005, s. 37–38. Zob. też: D.M. Rasmussen i B. Elverdam, *The meaning of work and working life after cancer...*, op.cit., s. 1236–1237.

Grupy samopomocowe chorych onkologicznie realizują wiele celów, głównie skupiają się na wzajemnym wsparciu psychicznym, edukacji i wsparciu informacyjnym, czasem również rehabilitacyjnym, podejmują jednocześnie współpracę z rodzinami i specjalistami oraz wywierają nacisk na decydentów w kwestiach istotnych dla chorych¹⁹³. Przede wszystkim dają poczucie akceptacji i zrozumienia oraz konkretne narzędzia do poprawy swojej sytuacji i motywację do działania¹⁹⁴.

I tam też jest bardzo dużo informacji. Bo Amazonki ochotniczki są też wyszkolone pod względem informacji: jak zdobyć, jak papiery, gdzie iść, jakie badania. No bo generalnie każda się pyta – co przeszłaś? A ty co potrzebujesz? Jak wygląda badanie, nie wiem, scyntygrafii? Jak się przygotować? Co zrobić? Nawet głupie pytania – jak się spakować do sanatorium? (...). Ja mówię, pierwsze właśnie pytanie, jakie usłyszałam, jak weszłam tam do Amazonek (...): „Jedna najważniejsza rzecz: nie ma głupich pytań. Cokolwiek chcesz się zapytać... nie wiem... jak wygląda proteza, jak będzie wyglądało, czy skóra mi się naciągnie, czy skóra mi obwiśnie, czy cokolwiek – nie ma głupich pytań, cokolwiek chcesz, to się pytaj, nie bój się, że ktoś się na ciebie krzywo spojrzy” (PA_17).

Jak wskazuje Ewa Syrek (opierając się na analizie prac innych badaczy), grupy samopomocowe mają wydzwięk demokratyczny i innowacyjny, a ich fundament stanowią:

- „– solidarność społeczna i pomoc wzajemna,
- umacnianie wiary w możliwości życia zgodnego z aspiracjami,
- aktywność – przeciwstawianie się rezygnacji i wyuczonej bezradności,
- rozwijanie własnych możliwości zamiast nastawień roszczeniowych”¹⁹⁵.

Ponadto, jak wspomniałam, stowarzyszenia pacjentów i grupy samopomocowe realizują swoją misję również przez lobbowanie za zmianami (świadomościowymi, systemowymi itd.), mającymi na celu zwiększenie jakości życia i opieki nad osobami chorującymi¹⁹⁶. Być może jest to wyraz „rewolucji podmiotów”, o której pisał Kazimierz Obuchowski, a która przejawia/przejawiała się w różnych działaniach mających charakter protestu przeciwko przedmiotowemu traktowaniu ludzi (w tym nawet – jak pisze Obuchowski – „w celu poznania naukowego lub leczenia”)¹⁹⁷. Stają się więc widzialną reprezentacją niezauważanej zazwyczaj w prze-

¹⁹³ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, op.cit., s. 303–304.

¹⁹⁴ E. Syrek, *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, op.cit., s. 81.

¹⁹⁵ Ibid., s. 79.

¹⁹⁶ Więcej o tym w: P. Brown et al., *Health Social Movements. Advancing Traditional Medical Sociology Concepts*, [w:] *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: a blueprint for the 21st century*, red. B.A. Pescosolido, Springer, New York 2011, s. 117–137.

¹⁹⁷ K. Obuchowski, *Wokół psychologii osobowości...*, op.cit., s. 260.

strzeni publicznej grupy społecznej¹⁹⁸. Jak podkreśla biorąca udział w zrealizowanym przeze mnie badaniu fokusowym przedstawicielka organizacji pacjenckich, powstanie ruchu pacjenckiego było właśnie kontrą wobec tabu raka, wyrazem złości na spychanie tematu choroby oraz niedostatki opieki i wsparcia (zwłaszcza w zakresie braku systemowych rozwiązań).

Przykładem tego jest działalność Fundacji Rak'n'Roll, a zwłaszcza jej nieżyjącej już założycielki – Magdy Prokopowicz. Co istotne, na co zwraca uwagę Agnieszka Kaczmarek, działalność ta zrywa z dotychczasową – opartą na współczuciu i litości – retoryką kampanii społecznych, skupiając się na przełamywaniu barier uczestnictwa społecznego ludzi chorych, a z ich akcji wyłania się „podkreślanie kobiecości, akceptacja dysfunkcji, pełna aktywność życiowa”¹⁹⁹.

Grupy samopomocowe mogą zrzeszać ogólnie osoby chorujące na nowotwory lub łączyć przedstawicieli specyficznych grup chorych onkologicznie. W przypadku rzadszych nowotworów możliwości zrzeszania się i realnego wpływu na sytuację osób na nie chorych są ograniczone – udział w większych zrzeszeniach, takich jak Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, pomaga skuteczniej działać w sprawie zmian na rzecz sytuacji pacjentów²⁰⁰.

Jak pokazują badania, kobiety zdecydowanie częściej angażują się w działalność stowarzyszeń i fundacji, poza tym zdecydowana większość organizacji pozarządowych kieruje swoje działania wyłącznie lub głównie na rzecz kobiet (zwłaszcza kobiet z nowotworami piersi)²⁰¹. Przykładem najlepiej zorganizowanej grupy samopomocowej pacjentów są kobiety po mastektomii zrzeszone w stu kilkudziesięciu Klubach Amazonek (w rzadkich przypadkach członkami są również mężczyźni z rakiem piersi). Amazonki są niezwykle prężnie działającą grupą pacjencką: przełamują stereotypy, realizują wszechstronne wsparcie (nie tylko emocjonalne, ale też informacyjne i rehabilitacyjne)²⁰². Jak pokazują badania Małgorzaty Rębiałkowskiej-Stankiewicz oraz moje własne obserwacje, Amazonki są w dużym stopniu rozpoznawalne jako organizacja, a ich obecność i działalność są utrwalone w świadomości społecznej²⁰³. W przypadku ich przedstawicielek, z którymi rozmawiałam w ramach realizacji badań, ogromnie doceniane było wsparcie

¹⁹⁸ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 28–33, 58.

¹⁹⁹ A. Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści...*, op.cit., s. 267–268.

²⁰⁰ E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit., s. 193. Więcej o PKPO w: *ibid.*, s. 157–193.

²⁰¹ M. Synowiec-Piłat, *Kampanie społeczne na rzecz pacjentów onkologicznych i ich najbliższych. Główne obszary działania*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta...*, op.cit., s. 68–69.

²⁰² A. Mazurkiewicz, *Dyskurs amazońskiej emancypacji, czyli dlaczego media lubią Amazonki*, [w:] *Kobieta i (b)rak...*, op.cit., s. 27–34. Więcej o tym w: E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit.

²⁰³ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)*, op.cit., s. 305.

informacyjne i rehabilitacyjne, zwłaszcza że jest to pomoc udzielana bezpłatnie i regularnie, która ma realne przełożenie na jakość funkcjonowania. W ramach działalności Klubów zapewnia się członkiniom (i członkom) wsparcie psychologa, rehabilitanta, lekarza, organizuje szkolenia, wycieczki, turnusy rehabilitacyjne czy po prostu spotkania towarzyskie²⁰⁴. Ważną działalnością Amazonek jest wolontariat – przeszkolone ochotniczki wspierają w szpitalach emocjonalnie i informacyjnie kobiety z rakiem piersi, a przede wszystkim swoją obecnością i postawą dają nadzieję, że po chorobie i po usunięciu piersi można żyć i co więcej – żyć szczęśliwie²⁰⁵.

Jak pisze Małgorzata Synowiec-Piłat, rola grup samopomocowych oraz **pacjentów wspierających** (*follow patient*; w ramach odwiedzin pacjentów przez osoby, które same przeszły daną chorobę) jest coraz większa, zwłaszcza w zakresie pomocy emocjonalnej, informacyjnej, instruktażowej, wzbudzania optymizmu i nadziei²⁰⁶. Wpływ na to ma niewątpliwie ich wiarygodność i mniejszy dystans tego typu relacji i kontaktów²⁰⁷. Przykłady konkretnych osób, którym udało się pokonać chorobę, są niezwykle ważne dla pacjentów i często dają większą motywację do leczenia niż bezosobowe statystyki²⁰⁸.

Bo ja myślę, że takie spotkanie z człowiekiem może, który jakoś tam sobie poradził z tą chorobą i funkcjonuje w takim codziennym życiu – żeby pokazać, że to nie jest taki koniec świata (...) (PA_11).

Ja też szukałam kontaktu z takimi ludźmi, którzy to przeszli – i to było dla mnie takie największe uspokojenie: „Aha, przeszła, żyje, ma się dobrze. O! 15 lat minęło, no to zdążę dzieci wychować”. No naprawdę takie myśli przychodzą – może to śmieszne, ale właśnie takie myśli przychodzą, że człowiek czegoś nie zdąży (PA_37).

Ja myślę, że takie spotkania są najważniejsze – ludzie, którzy się spotykają, którzy mają wspólne doświadczenia, oni potrafią sobie przekazać zarówno PRZEDE WSZYSTKIM chyba tą wiedzę taką dobrą, potrafią się podnieść i sobie pokazać ten dobry kierunek, prawda? Że oni..., nawet ci, dla tych, którzy boją się, już myślą, że już nie ma dla nich żadnej przyszłości, to właśnie tacy ludzie potrafią ich wyciągnąć z takiego bagna. I właśnie takie spotkania są najważniejsze. (...). Taka wzajemna motywacja bardzo ważna jest. Wszędzie powinny być [stowarzyszenia, organizacje pacjenckie – N.U.], bo tych ludzi jest bardzo dużo (PA_04).

²⁰⁴ M. Salamon, ...*być Amazonką, być kobietą!*, [w:] *Kobieta i (b)rak...*, op.cit., s. 44.

²⁰⁵ Ibid.; J. Orford, *Community psychology...*, op.cit., s. 286.

²⁰⁶ M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 107. Por. D.C. Schmitt, *Cele, możliwości i granice działania grup samopomocowych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, op.cit., s. 351–353.

²⁰⁷ M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 107.

²⁰⁸ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 32.

Inicjatywą wspierającą motywację oraz nadzieję pacjentów jest organizowana przez dr. Dariusza Godlewskiego z Fundacji „Ludzie dla Ludzi” akcja społeczna *Policzmy się z rakiem* (w ramach której powstał portal Faqrak.pl ze świadectwami osób, które z sukcesem przeszły leczenie oraz z rzetelnymi informacjami na temat chorób nowotworowych i profilaktyki, a także z forum internetowym)²⁰⁹.

Wsparcie motywacji do leczenia i nadzieję na wyzdrowienie oraz satysfakcjonujące życie po chorobie dają również – tak jak wspomniałam – spotkania z **pacjentami weteranami**, takimi jak Amazonki²¹⁰. Pacjent weteran to osoba po leczeniu wspierająca osoby w trakcie choroby (zwłaszcza w trakcie hospitalizacji), bazująca na własnych doświadczeniach, zwykle po przeszkoleniu psychoonkologicznym²¹¹. Jak pisze Alicja Widera, wolontariusze, którzy sami byli pacjentami i pomyślnie zaadaptowali się do życia (np. po amputacji), są często postrzegani przez pacjentów jako bardziej autentyczni i wiarygodni niż personel medyczny; poza tym – z uwagi na własne doświadczenia – potrafią lepiej dostosować się do uczuć i emocji pacjenta, a także mają dużą wiedzę praktyczną z zakresu radzenia sobie z konkretnymi problemami²¹². Pozytywne efekty pracy byłych pacjentów wolontariuszy potwierdzają również badania zagraniczne, w których najczęściej wskazywanymi przez pacjentki z nowotworem piersi zaletami tego typu wsparcia były m.in.: poczucie, że nie jest się samemu; udzielenie praktycznych wskazówek (np. dotyczących doboru stanika po mastektomii), uspokojenie, zwiększenie nadziei na pozytywną przyszłość oraz możliwość utożsamienia się z uwagami na podobne doświadczenia²¹³.

Potrzeba edukacji zdrowotnej i kontaktu z osobami po udanym leczeniu i rehabilitacji jest szczególnie ważna w przypadku osób, u których leczenie wiąże się z okaleczeniem i wymuszoną znaczącą zmianą funkcjonowania (np. u chorych z laryngektomią, czyli resekcją krtani)²¹⁴. Nie jest to jednak powszechna praktyka w szpitalach, zwykle zawęża się też tylko do kobiet z nowotworami piersi (jako element działalności Amazonek). Poza tym – podczas badania fokusowego – przedstawicielka organizacji pacjenckich zwróciła uwagę, że choć wzajemne dzielenie się doświadczeniem i wsparcie innych chorych są ogromnie pomocne, to oprócz dobrze zorganizowanych Amazonek trudno jest wykorzystać pracę wolontariuszy

²⁰⁹ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 189–191; *Masz prawo wiedzieć*, <https://faqrak.pl/> [dostęp: 25.03.2020]; J. Kryńska i T. Marzec, *Onkolodzy...*, op.cit., s. 126.

²¹⁰ M. Lubaś i K. Słaby, *Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia...*, op.cit., s. 411–413.

²¹¹ G. Chojnacka-Szawłowska, *Następstwa psychologiczne nowotworu gruczołu piersiowego i narządów rodnych*, op.cit., s. 117; M. Lubaś i K. Słaby, *Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia...*, op.cit., s. 407, 409–410.

²¹² A. Widera, *Psychologia chorego leczonego metodami chirurgicznymi*, op.cit., s. 129–130.

²¹³ Za: J. Orford, *Community psychology...*, op.cit., s. 286.

²¹⁴ A. Zaborowska i M. Pasek, *Jakość życia chorych z nowotworem krtani leczonych napromienianiem*, op.cit., s. 80–81.

z uwagi na problem małej liczby rzeczywiście aktywnych członków organizacji pacjenckich.

Jak zauważył jeden z moich rozmówców, internetowa samopomoc pacjentów jest coraz bardziej popularna i powszechna, ale (wyłączając pewne grupy, takie jak Amazonki) brakuje pozawirtualnych płaszczyzn spotkań nowo zdiagnozowanych pacjentów z osobami mogącymi podzielić się własnym doświadczeniem:

Ja na przykład bardzo chętnie – gdyby była taka potrzeba gdzieś w mojej okolicy – z kimś się spotkać, nie przez Internet, ale osobiście, to bardzo chętnie bym komuś tak pomógł. Ale takiej płaszczyzny, takiego forum tego typu spotkań za bardzo nie ma (PA_29).

Z wyżej przytoczonego wniosku wyłoniła się rekomendacja sformułowana przez cytowanego mężczyznę, by tworzyć sieci kontaktów do byłych pacjentów chętnych do pomocy pacjentom z mniejszym doświadczeniem:

Na pewno taką kluczową sprawą byłaby możliwość dotarcia do zwykłego człowieka, który przez podobne problemy przechodził i mógłby jakoś w tym pomóc. Z jednej strony ktoś gotowy do pomocy, bo ja podejrzewam, że szereg osób jest do takiej pomocy gotowych, ale nawet nie wie, co z tą swoją gotowością zrobić. I na pewno jest też szereg osób, które takiej pomocy potrzebują (PA_29).

Potrzeba i korzyści płynące z kontaktu z bardziej doświadczonymi pacjentami szczególnie wybrzmiewały w wywiadach z osobami chorującymi na nowotwory, które stanowią nadal w pewnym stopniu tabu (np. rak jądra, rak jelit, rak odbytu), a także w kontekście nowotworów, w których leczenie istotnie ingeruje w późniejsze funkcjonowanie (tak jak w przypadku osób z wyłonią stomią czy po amputacjach).

Część z moich rozmówców zgłaszała chęć zaangażowania się w tego typu wolontariat, doceniając wsparcie, jakie sami dostali na początku swojego życia z chorobą.

I potem swoje to oddawałam, bo byłam wolontariuszką (...) (PA_22).

Niektórzy wyleczeni czują swoisty dług wdzięczności, który – we własnym odczuciu – mogą spłacić poprzez misję wspierania innych chorych²¹⁵. Poza tym zaangażowanie w pomoc innym daje poczucie satysfakcji oraz możliwość samorealizacji²¹⁶. Czasami moi rozmówcy podkreślali, że chcieliby służyć pomocą

²¹⁵ P. Bies, *Walczyłem z rakiem i...*, op.cit., s. 239, 241–242; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 204.

²¹⁶ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 32, 136.

i własnym doświadczeniem innym pacjentom, ponieważ sami takiego wsparcia nie otrzymali i dlatego widzą, jak bardzo potrzebne jest wypełnienie tej luki. Poza tym pojawiały się również stwierdzenia, że pomaganie innym niesie radość i daje siłę do mierzenia się z własną chorobą. Jak pisze – nawiązując do myśli Viktora Emila Frankla – Stefan Szary, człowiek poszukuje sensu, który jest dla niego potrzebą fundamentalną i który pozwala godnie żyć mimo niesprzyjających okoliczności²¹⁷. Dla wielu osób istotna jest świadomość, że z ich doświadczenia mogą skorzystać inni, co pozwala nadać większy sens przeżytemu cierpieniu i problemom, a jednocześnie stanowi szansę na pozostawienie czegoś po sobie (a to z kolei łagodzi rozbudzony przez chorobę lęk przed śmiercią)²¹⁸. Aktywność w fundacjach i stowarzyszeniach pozwala jednocześnie zagospodarować czas (co szczególnie istotne jest w przypadku osób nieaktywnych zawodowo) oraz spożytkować swoje doświadczenie choroby w sposób istotny społecznie.

Chęć aktywności w grupach (byłych) pacjentów onkologicznych nie jest jednak standardem we wszystkich przypadkach – część osób przyjmuje strategię odciążenia się od choroby, wiele osób nie jest też zainteresowanych przebywaniem w grupie, w której głównym tematem jest choroba²¹⁹. Znalazło to potwierdzenie również w moich badaniach – niektórzy z rozmówców odrzucali pomysł zaangażowania się w organizacje pacjenckie, upatrując w tym zbyt dużego wiązania się z chorobą.

Na początku tak – wchodziłam na jakieś fora, Amazonki, jakieś grupy wsparcia. Potem się ze wszystkiego odsunęłam, bo ja się nie chcę wiązać z tą chorobą. (...). Ja już jestem tak zmęczona tym tematem, że ja jakby się odcinam od tego (PA_08).

Niemniej organizacje obecnych i byłych pacjentów oprócz tego, że są miejscem spotkań i nawiązywania przyjaźni wśród osób z podobnymi problemami i doświadczeniami, ułatwiają również proces readaptacji i dostęp do wsparcia. Szczególną rolę odgrywają również grupy internetowe (obecnie tworzone najczęściej na Facebooku), wpisujące się w tendencję, którą Barry Wellman nazwał **usieciewionym indywidualizmem** (który – jak pisze Magdalena Piorunek – przejawia się m.in. w tym, że „ludzie żyją na pozór razem, ale osobno”, a życie społeczne i kontakty interpersonalne w dużej mierze przenoszą się do przestrzeni wirtualnej)²²⁰. Również w zrealizowanych przeze mnie badaniach część moich rozmów-

²¹⁷ S. Szary, *Choremu nie słów potrzeba, ale obecności...*, op.cit., s. 278–279.

²¹⁸ I.D. Yalom, *Patrząc w słońce...*, op.cit., s. 79–80, 121–122.

²¹⁹ M. Pawlicki, *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, op.cit., s. 23. Zob. też: E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 203; H.G. Hubbeling et al., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, op.cit., s. 13.

²²⁰ M. Piorunek, *W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu*, op.cit., s. 8.

ców podkreślała ważną rolę wirtualnych spotkań z innymi chorymi – kilkoro znalazło w ten sposób przyjaciół (również z zagranicy). Jak stwierdziła jedna z badanych, istotną zaletą jest to, że „można się z nimi pośmiać i nie trzeba udawać, że wszystko jest OK”. Szczególnie budujące jest wzajemne zrozumienie, a jednocześnie przyzwolenie na odczuwanie trudnych emocji. W rzeczywistości pozawirtualnej pacjenci często odczuwają brak tego zrozumienia oraz przybierają „maski”, nie obnażając swoich prawdziwych uczuć i emocji. Poczucie braku zrozumienia przez otoczenie kompensowane jest często poprzez aktywność na pacjenckich forach internetowych i w internetowych grupach wsparcia.

Jak pisze ks. Józef Tischner: „Człowiek poszukuje sobie miejsca wśród ludzi. (...) Poszukuje ludzi, wśród których nie musiałby udawać”²²¹. Wobec odczuwanego braku zrozumienia i irytacji zachowaniem „zdrowych osób” chorzy często po prostu szukają alternatywnych źródeł wsparcia – ludzi w podobnej sytuacji, z podobnymi problemami i emocjami, widząc w nich osoby, które dzięki wspólnym doświadczeniom lepiej zrozumieją to, co przeżywają, i z którymi będą mogli (wirtualnie bądź twarzą w twarz) podzielić się tym, co czują.

Myślę, że duża część osób właśnie nie wiedziała, jak się zachować, w jaki sposób. No bo albo była grupa osób, która mówiła, że wszystko będzie dobrze, co jest bardzo złe, bardzo, bardzo dla osoby, która... tak naprawdę nie odzywasz się, a jak się odezwiesz, to „wszystko dobrze” i tak naprawdę nie interesuje ich twój problem i tak dalej. A druga część osób, no... może też po części moja wina była trochę, bo ja też chciałem jakby... jest tak, że człowiek szuka podobieństwa – jeżeli ja na przykład wiem, że ta osoba nie wie, co ja czuję, to ja jakby z góry zakładałam, że ona nigdy nie będzie czuła tego, tych moich emocji i tak dalej. No i w jakiś sposób bardziej tak angażowałem się w osoby, które znałem na oddziale onkologicznym, no bo większość osób, które ja znałem, nigdy nie była na oddziale onkologicznym (te z rówieśników) i tak dalej (PA_06).

Grupy wsparcia (również te internetowe) czy stowarzyszenia pacjentów, w których spotykają się osoby z podobnym doświadczeniem, dają przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa i akceptacji – poczucie, że osoby te mogą być sobą, opowiadać wprost o swoich lękach, problemach i emocjach (często zatajanych przed otoczeniem z uwagi na presję optymizmu i pozytywnego nastawienia), uzyskiwać zrozumienie i wsparcie (również informacyjne); w wielu przypadkach tworzą się również przyjaźnie²²².

²²¹ J. Tischner i J.A. Kłoczowski, *Wobec wartości*, op.cit., s. 12.

²²² J. Orford, *Community psychology...*, op.cit., s. 286–288; M. Gajda, *O przyjaźni na zawsze. Amazonki o relacjach nawiązywanych w klubie Kobiet po Mastektomii*, [w:] *Kobieta i (b)rak...*, op.cit., s. 35–41; M. Salomon, *...być Amazonką, być kobietą!*, op.cit., s. 43–44; M. Klimowicz i M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, op.cit., s. 142.

To są takie przyjaźnie naprawdę długoletnie. Generalnie jest tak, że łączą nas w życiu doświadczenia, łączą nas... nie wiem... szkoła nas łączy, zainteresowania, ale łączą nas też doświadczenia życiowe, tak? (...). W ogóle stowarzyszenia, które skupiają ludzi w podobnych problemach, też są bardzo mocno dodatnio działające na drugiego człowieka (PA_17).

No i ten klub też – to jest duża wartość, no właśnie spotykamy się wszystkie te, które miały podobne przeżycia. Jedna ma taki... tych raków jest też różne... i różne sposoby leczenia są, ale, wie Pani, ta taka braterskość to wiąże. Wspólny los wiąże. Ogromnie (PA_22).

Optymistyczne wnioski płyną z badań Małgorzaty Rębiałkowskiej-Stankiewicz: badane Amazonki w większości przypadków wskazywały, że aktywność w grupie samopomocowej miała wpływ na odbudowę utraconego poczucia atrakcyjności i pozwoliła uwierzyć we własne siły, pomogła poprawić relacje rodzinne oraz wpłynęła na większe uczestnictwo w życiu społecznym²²³. Poza tym część kobiet wiązała z uczestnictwem w Klubie wzrost pewności siebie i polepszenie umiejętności rozmowy o własnych problemach, aktywnego słuchania innych, a także większą skuteczność działania²²⁴.

Grupy samopomocy – jak podkreśla Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz – „zawierają w sobie ogromny potencjał terapeutyczny i pedagogiczny przynoszący korzyści wszystkim zaangażowanym w ich działalność ludziom w postaci zdecydowanej poprawy funkcjonowania”²²⁵. Możliwość porozmawiania o chorobie w poczuciu bezpieczeństwa i zrozumienia jest szczególnie istotna w przypadku osób, które nie chcą nadmiernie poruszać tematu choroby w swoim najbliższym otoczeniu (z uwagi na chęć „chronienia” bliskich przed obciążeniem czy z uwagi na brak odpowiednich osób do podzielenia się trudnymi emocjami).

(...) i mówię – to jest ten moment, żeby jak najszybciej sobie coś tam poszukać, taką grupę, żeby w domu pozostawić taką czystą atmosferę. Żeby oni aż tak bardzo też nie żyli [tą chorobą – N.U.]. A żeby ja też miała możliwość wypowiedzenia się o moich lękach, obawach, o tych wszystkich związanych z chorobą – a nie tylko tu w tym domu ich... no (PA_21).

Co ciekawe, coraz częściej to właśnie wspólny problem czy zainteresowanie tymi samymi kwestiami, a nie bliskość geograficzna stają się zaczątkiem do tworzenia społeczności, na co wskazuje Karolina Smoczyńska²²⁶. Obecnie coraz większą rolę odgrywają fora i grupy internetowe (tworzone m.in. na Facebooku). W przypadku grup internetowych, tak jak w grupach tradycyjnych, najczęstszym

²²³ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)*, op.cit., s. 306.

²²⁴ Ibid.

²²⁵ Ibid., s. 308.

²²⁶ K. Smoczyńska, *Przestrzenie relacji społecznych...*, op.cit., s. 10, 15.

motywem przystąpienia jest chęć integracji z innymi chorymi (mającymi podobne doświadczenia) oraz uzyskania wsparcia informacyjnego²²⁷. Jak pisze Małgorzata Wysocka-Pleczyk, osoby chore szukają przede wszystkim konkretnych porad i wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego od osób, które są/były w podobnej sytuacji, a miejscem tych spotkań jest często Internet²²⁸. Potwierdzają to również zrealizowane przeze mnie badania. Jednak z drugiej strony część moich rozmówców (zarówno pacjentów, jak i specjalistów) wskazywała na zagrożenia związane z możliwością przekazywania błędnych informacji czy niebezpiecznego, nieumiejętnego „wsparcia”, czemu sprzyja internetowa anonimowość.

Stosunkowo często pojawiały się również stwierdzenia typu: „Na początku czytałam w Internecie, ale przestałam”, co argumentowane było nadmiarem negatywnych emocji i błędnych informacji.

A człowiek szuka po prostu w Internecie – i albo trafi na jakieś dobre źródło informacji (sprawdzone), albo trafi na niesprawdzone i będzie się... nie wiem... dołował czy tam negatywnie podchodził (PA_13).

Na początku siedziałam trochę w Internecie. Potem stwierdziłam, że nie warto – niektórzy straszą na swoich przykładach, tak że... Nie warto, naprawdę (PA_25).

(...) siedzenie przed komputerem i czytanie tam różnych forów... Na początku kusiło i to było straszne, człowiek chciał wyczytać i w ogóle chciał wyczytać, że coś... i wszystko do siebie przyklejał (...) – a to w ogóle jest bardzo złe. I ja tak miałam może przez parę dni, a potem stwierdziłam, że nie – że to w bardzo złą stronę idzie. Że nie będę tego czytać. Bo mój przypadek to jest mój przypadek i koniec (PA_18).

Należy pamiętać, że chorzy (nawet z tą samą diagnozą) różnią się od siebie, mają inny przebieg choroby, inaczej reagują na leczenie (które też dobierane jest indywidualnie), stąd nie zawsze informacje wzajemnie sobie przekazywane mają wartość dla poszczególnych pacjentów, w niektórych przypadkach mogą być nawet szkodliwe i pogłębiać strach (zwłaszcza gdy dana osoba porównuje się z kimś, u kogo przebieg choroby jest trudny, a rokowania niekorzystne)²²⁹.

Odnosnie tej grupy [internetowej grupy wsparcia – N.U.] zastanawiam się – bo tam można mieć i pozytywne wrażenie, i negatywne pewne. Pozytywne, że masz rzeczywiście praktyczną poradę. I tam ludzie bardzo chętnie taką poradę przy jakimś tam problemie udzie-

²²⁷ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)*, op.cit., s. 306–307; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 202.

²²⁸ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 392.

²²⁹ Ibid., s. 126; D. Bernad et al., *Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny...*, op.cit., s. 93–94. Por. D. Bernad et al., *Wpływ personelu medycznego...*, op.cit., s. 99.

lają. Przy czym zaraz zastrzegają – i słusznie – że to porada laika, że to nie można traktować jako poradę lekarską; to jest porada kogoś w podobnej sytuacji, bo jest ryzyko, że ktoś przyjmie czyjąś tam poradę, że to jest wartościowsze od lekarskiej porady, natomiast jego sytuacja może być zupełnie inna niż tej osoby radzącej. Ale myślę, że tutaj ludzie mają pod tym względem wycucie. Natomiast to, co może być trudne dla kogoś (...) – tam ludzie piszą o tych różnych problemach (...), więc jeśli ktoś tak na świeżo wchodzi, może czuć się przygnieciony czy też zaniepokojony: „Kurczę, to mi też się to może... coś się może stać” (PA_29).

Bardzo krytycznie do działalności forów internetowych i internetowych grup wsparcia odnosi się biorąca udział w moim badaniu psychoonkolog-psychoterapeutka, która podkreśla, że tworzą one niebezpieczeństwo tworzenia błędnych scenariuszy choroby i życia, wzajemnego „nakręcania się”, a przede wszystkim dezinformacji – historie i doświadczenia mogą być podobne, ale nigdy nie są takie same, stąd odpowiedź zawsze musi być zindywidualizowana i oparta na specjalistycznej wiedzy. Co więcej (jak podkreśla wspomniana rozmówczyni), należy pamiętać, że odpowiedź kierowaną do jednej osoby czytają też inne, które mogą ją zinternalizować i odnieść do własnego (zawsze w większym lub mniejszym stopniu różniącego się) przypadku; poza tym nie jesteśmy w stanie przewidzieć, co z danej wypowiedzi przyjmie konkretna osoba (osoby przerażone diagnozą filtrują komunikaty inaczej – np. mogą skupić się jedynie na negatywnych aspektach, co spotęguje ich lęk). Niestety, obserwując różnorodne fora internetowe i facebookowe grupy wsparcia, zauważam, że bardzo często pojawiają się na nich osoby przejawiające tendencje do udzielania jednoznacznych rad, interpretujące wyniki badań innych osób (mimo braku przygotowania merytorycznego), a także forsujące niesprawdzone naukowo (i często szkodliwe) informacje.

Znaczącą rolę odgrywają zatem moderatorzy i administratorzy, którzy powinni zapobiegać (stosunkowo częściej na forach internetowych) dezinformacji i nadmiernemu subiektywizmowi, który jest przekładany na sytuację innych osób²³⁰. Poza tym ważne jest tworzenie w Internecie miejsc z rzetelną wiedzą, moderowanych przez specjalistów z dużym doświadczeniem. Niestety, trudno zapewnić odpowiednią jakość bez poniesienia nakładów finansowych, a najczęściej tego typu przedsięwzięcia opierają się jedynie na pracy wolontaryjnej (na co wskazywała m.in. wspomniana psychoonkolog-psychoterapeutka). Duże znaczenie ma również edukacja pacjentów – zarówno pod kątem przekazywania wiarygodnych informacji, jak i nauki odróżniania wartościowych stron od tych zawierających szkodliwe i niesprawdzone treści. Dlatego ważnym zadaniem – również w kontek-

²³⁰ Zob. też: A. Doroszewska, *Wpływ Internetu na zachowania w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, op.cit., s. 306; Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 30–31, 140–141.

ście pedagogicznym – jest nauka rozróżniania informacji konstruktywnych i fachowych od tych szkodliwych (co warto podkreślić – edukacja ta powinna mieć charakter wyprzedzający, ogólny, a nie tylko skupiać się na osobach, które już są w sytuacji choroby), tym bardziej że mimo widocznych potencjalnych zagrożeń przestrzeń wirtualna odgrywa bardzo dużą rolę w zakresie wsparcia. Jednocześnie można przyjąć, że pozycja Internetu jako źródła informacji nie tylko nie zmaleje, ale będzie się umacniać.

Dla wielu osób kontakty z innymi pacjentami – zarówno w rzeczywistości wirtualnej, jak i pozawirtualnej – stanowią ogromne wsparcie. Warto jednocześnie podkreślić, że – wbrew dosyć powszechnym wcześniej alarmującym założeniom – internetowe kontakty zasadniczo nie stanowią zagrożenia dla istniejących już kontaktów realnych i są raczej ich uzupełnieniem, a nie substytutem (natomiast nowe kontakty internetowe przenoszą się często do rzeczywistości pozawirtualnej, stając się zaczątkiem przyjaźni, a nawet związków)²³¹. Poza tym Internet daje możliwość nawiązania znajomości z innymi chorymi także osobom, które chorują na rzadkie nowotwory lub nie mają w swoim otoczeniu osób o podobnych doświadczeniach. Jak wynika z relacji moich rozmówców, tego typu wzajemne wsparcie jest dla nich ogromnie ważne, zwłaszcza w kontekście wymiany praktycznych wskazówek dotyczących funkcjonowania czy po prostu wzajemnego zrozumienia. Bardzo ważnym elementem jest zatem wymiana doświadczeń i wsparcie instrumentalne (np. informacje dotyczące pozyskiwania refundacji, sprzętu rehabilitacyjnego, miejsc, gdzie można kupić perukę itd.), które pomagają zmniejszyć poczucie zagubienia i bezradności, zwłaszcza w przypadku pacjentów na początku leczenia²³². Musimy pamiętać o specyficznej sytuacji osób chorych onkologicznie – ze względu na stan zdrowia i obniżoną odporność (zwłaszcza podczas chemioterapii) często bezpośredni kontakt z innymi ludźmi musi zostać ograniczony. W takich sytuacjach, jak zauważa Łukasz Andrzejewski, fora internetowe mogą stać się jedyną możliwą formą kontaktu z osobami, które (z uwagi na podobne doświadczenia) rozumieją problemy i emocje związane z chorobą, a także okazją do otrzymania wsparcia i akceptacji²³³.

Komunikacja internetowa stanowi jedynie substytut prawdziwego kontaktu, jednak warto zauważyć, że ten brak bezpośredniego kontaktu ma wbrew pozorom również swoje dobre strony. Dzięki oddaleniu rozmówców i anonimowości fora internetowe stanowią pole do nawiązywania znajomości i interakcji osób o róż-

²³¹ K. Smoczyńska, *Przestrzenie relacji społecznych...*, op.cit., s. 16–17.

²³² M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 393; M. Fopka-Kowalczyk, *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, op.cit., s. 161.

²³³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 139, 146. Zob. też: M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 392.

nym statusie społecznym, co w realnym kontakcie prawdopodobnie wiązałyby się z większą barierą²³⁴. Zwraca na to uwagę również Jan Grzenia, stwierdzając, że „komunikacja przez Internet pozwala zrealizować wszystkie możliwe cele procesu komunikowania się (lub przynajmniej wszystkie ważne dla jego uczestników), stwarzając jednocześnie możliwość zachowania dystansu wobec innych uczestników aktu komunikacji”²³⁵. Dystans ten odnosi się jednak bardziej do anonimowości, ponieważ fora dyskusyjne są z natury w większości przypadków bardzo egalitarne, a styl języka jest otwarty i potoczny²³⁶.

Podobne wnioski przytacza Ronald W. Dworkin, wskazując na to, że internetowe grupy samopomocowe pozwalają na zachowanie anonimowości, ale jednocześnie dają poczucie siły i zrozumienia; użytkownicy czują się równi, co redukuje strach przed ośmieszeniem, dzięki czemu mają możliwość zwierzenia się, zwłaszcza w sytuacji, gdy – z różnych względów – nie chcą lub nie mogą zwierzyć się swoim bliskim²³⁷. Kwestia możliwości anonimowego podzielenia się swoimi emocjami i problemami ma szczególne znaczenie w przypadku mężczyzn, którzy często odczuwają społeczną presję związaną z tradycyjnym paradygmatem męskości, zgodnie z którym powinni być silni i opanowani niezależnie od okoliczności²³⁸. Internetowe grupy samopomocowe wpisują się w potrzebę neutralności emocjonalnej, anonimowości i kontaktu z osobami, które mają podobne doświadczenia – jak pisze Hubert Wierciński – stanowią „bezpieczne azyle” pozbawione społecznej presji, naznaczania²³⁹.

Poza tym samopomoc internetowa jest dla wielu osób rozwiązaniem wygodniejszym. Jak zauważyło kilka moich rozmówczyń, w większości organizacji pacjentek aktywniejsze są starsze osoby, a młodzi integrują się bardziej w Internecie, ponieważ łatwiej jest im to połączyć z aktywnością zawodową i rodzinną.

²³⁴ T. Chyrzyński, *Język w Internecie: formalne, semantyczne i funkcjonalno-pragmatyczne właściwości języka angielskiego i polskiego w komunikacji internetowej*, Centrum Badań Europy Wschodniej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2012, s. 46; J. Grzenia, *Komunikacja językowa w Internecie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 91. Zob. też: M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, op.cit., s. 394.

²³⁵ J. Grzenia, *Komunikacja językowa w Internecie*, op.cit., s. 26.

²³⁶ Język używany w Internecie można uznać za specyficzną hybrydę języka pisanego i mówionego; użytkownicy zwracają się do siebie zwykle w sposób bezpośredni, pomijając zwroty „Pan”/„Pani”, niemniej nadal ważne są kultura wypowiedzi i wzajemny szacunek, a na straży tego stoją regulaminy oraz moderatorzy/administratorzy forum. Ibid., s. 35–36; T. Chyrzyński, *Język w Internecie...*, op.cit., s. 43–45.

²³⁷ R.W. Dworkin, *Nowa ewangelia zdrowia*, op.cit., s. 726–727. Por. C. Shilling, *Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia*, op.cit., s. 744.

²³⁸ M.S. Zanchetta et al., *From early detection to rehabilitation in the community...*, op.cit., s. 11; C. Handberg, C.V. Nielsen i K. Lomborg, *Men’s reflections on participating in cancer rehabilitation...*, op.cit., s. 167–168.

²³⁹ H. Wierciński, *Rak...*, op.cit., s. 139.

Szczególnie często pojawiało się to w kontekście młodych kobiet z nowotworem piersi, które wskazywały na to, że początkowo nieswojo czuły się na spotkaniach Amazonek z uwagi na dominację znacznie starszych od nich pań (choć jednocześnie ogromnie doceniały wsparcie informacyjne i rehabilitacyjne zapewniane przez Klub). Poza tym młode kobiety są zazwyczaj bardziej obciążone innymi obowiązkami (praca, dzieci), dlatego angażują się mniej niż koleżanki w wieku emerytalnym²⁴⁰. Niemniej, choć różnice generacyjne w kontekście podejścia do choroby i uczestniczenia w społeczności Amazonek są ogólnie zauważane, to jednocześnie wspólne problemy i cele współpracy w naturalny sposób prowadzą mimo wszystko do współpracy, o czym pisały Edyta Zierkiewicz i Krystyna Wechmann²⁴¹. Z drugiej strony – jak pokazują doświadczenia moich badanych – różnice wiekowe w grupach samopomocowych mogą powodować pewne problemy, czego – w trosce o dobre samopoczucie i integrację – nie można bagatelizować. Podobne stwierdzenia dotyczące dużych różnic wieku, które zniechęcają do spotkań, pojawiały się zresztą również w przypadku młodych ludzi chorujących na inne rodzaje nowotworów (w związku z czym moi rozmówcy zgłaszali potrzebę większej integracji młodych chorujących – nie tylko w Internecie, ale i poza nim).

Warto również dodać (na przykładzie moich rozmówców), że dużą rolę odgrywa pierwsze spotkanie w tego typu organizacji – jeżeli nowa (często zagubiona i czująca się niezręcznie w nowym otoczeniu) osoba nie poczuje się serdecznie i życzliwie przyjęta, prawdopodobnie nie będzie chciała uczestniczyć w dalszych spotkaniach²⁴².

Niezależnie od wieku badanych kilkakrotnie pojawiły się głosy, że potrzeba miejsc spotkań dla pacjentów, w których rozmowy i działania nie tylko koncentrowałyby się wyłącznie na temacie choroby, ale były również okazją do wspólnego konstruktywnego spędzania czasu (np. w formie wspólnych ćwiczeń).

Myszę, że to [stowarzyszenia i fundacje wspierające pacjentów i osoby po leczeniu onkologicznym – N.U.] jest bardzo potrzebne. (...) Tym bardziej uważam, że takie coś powinno być w każdym właściwie... nawet nie [w – N.U.] wielkim mieście, ale w takiej średniej miejscowości też, bo też bardzo dużo ludzi ze wsi choruje. (...). No pewnie, nie wszyscy by przyszli, dlatego mówię, że nie w każdej wsi by musiało być takie miejsce, ale chociaż w takiej – no powiedzmy – średniej miejscowości, gdzie mogliby przyjść. Nie wiem... taki gabinet psychologa, do którego można by przyjść, pogadać, jakaś grupa wsparcia, coś... chociaż takie miejsce (...), gdzie mogliby się spotkać i porozmawiać i być ze sobą (PA_35).

²⁴⁰ E. Zierkiewicz i K. Wechmann, *Życie od nowa...*, op.cit., s. 185, 260.

²⁴¹ Ibid., s. 182–185.

²⁴² Zob. E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, op.cit., s. 228.

W tę propozycję wpisuje się m.in. Akademia Walki z Rakiem oraz Stowarzyszenie Psyche Soma Polis, które jest jej poznańską filią i w którym realizowane są liczne inicjatywy dla chorych i ich bliskich (m.in. konsultacje psychoonkologiczne, grupy wsparcia, spotkania z dietetykiem, warsztaty filozoficzne, nauka języków, joga lecznicza i wiele innych²⁴³). Podobne działania realizują też inne oddziały Akademii Walki z Rakiem (w Toruniu, Gdańsku, Gdyni, Warszawie, Wrocławiu, Częstochowie, Białymstoku, Szczecinie, Kaliszu i Zamościu)²⁴⁴, a także m.in. Centrum Psychoonkologii Stowarzyszenia „UNICORN” w Krakowie²⁴⁵.

Wartością dodaną uczestnictwa w zajęciach proponowanych przez fundacje czy stowarzyszenia jest z pewnością tworzenie wzajemnie wspierającej się społeczności osób związanych podobnymi doświadczeniami²⁴⁶.

(...) jak chodziłam na chemioterapię, to spotkałam się tam z taką dziewczyną i ona mi zaczęła opowiadać o Akademii Walki z Rakiem, tam właśnie zaczęłam uczęszczać na te zajęcia – akurat to było pomiędzy chemiami, tak? No i tam miałam taką grupę i poza tym nie szukałam innej grupy, bo spotkałam się z osobami, które również miały to doświadczenie onkologiczne – albo były w trakcie leczenia, albo po leczeniu, albo... I one bardzo dużo mi przekazywały. I to było to, czego ja potrzebowałam. Nie od ludzi z zewnątrz, którzy nie byli doświadczeni chorobą, którzy w żaden sposób... no tylko jako teorię znali chorobę, tylko od takich ludzi, którzy doświadczyli tą chorobę sami na sobie, tak? Chodziłam do tej Akademii, wtedy był ten program Simontona z [nazwisko prowadzącej zajęcia psycholog] – ten program wiem, że przerabiałam i z taką grupą osób, z którymi się zaprzyjaźniłam [uśmiech respondentki – N.U.]. I to było właśnie to, czego potrzebowałam na ten moment (PA_21).

Organizacje pozarządowe, takie jak wspomniana Akademia Walki z Rakiem Fundacji „Światło”, przez oferowane wsparcie osobom w trakcie i po chorobie często wypełniają lukę instytucjonalnej pomocy²⁴⁷. Jak pisze Łukasz Andrzejewski: „(...) fundacje i stowarzyszenia pacjentów nie tyle uzupełniają oficjalny system opieki medycznej, ile świetnie odnajdują się w tych miejscach, które ten z założenia pomija”²⁴⁸. Tego typu miejsca nie są jednak upowszechnione w mniejszych miejscowościach, a ich działalność uzależniona jest od pozyskanych funduszy i pracy wolontariuszy. O ile w dużych miastach pojawiają się stowarzyszenia pacjentów

²⁴³ Stowarzyszenie PSYCHE SOMA POLIS, *Akademia Walki z Rakiem*, <https://www.psychesomapolis.org/akademia-walki-z-rakiem> [dostęp: 16.01.2021].

²⁴⁴ M. Kowalczyk, *Ogólnopolska Sieć Akademii Walki z Rakiem – powstanie, cele i działanie*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, op.cit., s. 11–23; *Akademia Walki z Rakiem*, <http://www.awzr.pl/> [dostęp: 21.05.2021].

²⁴⁵ Stowarzyszenie „UNICORN”, *Centrum Psychoonkologii*, <http://unicorn.org.pl/centrum-psychoonkologii/> [dostęp: 21.05.2021].

²⁴⁶ M. Kowalczyk, *Ogólnopolska Sieć Akademii Walki z Rakiem...*, op.cit., s. 20–21.

²⁴⁷ M. Rębiałkowska, *Wstęp*, op.cit., s. 8–9.

²⁴⁸ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 148.

i fundacje wspierające polepszanie jakości ich życia, to w mniejszych powstają jedynie pojedyncze inicjatywy (głównie wtedy, gdy mieszkająca w danym miejscu osoba z doświadczeniem choroby nowotworowej postanawia sama coś takiego stworzyć). Wyjątkiem są Kluby Amazonek, których pozycja społeczna jest bardzo ugruntowana i których kluby są bardzo upowszechnione – również w mniejszych miastach. Poza tym nawet w przypadku funkcjonowania tego typu form wsparcia w okolicy pacjenci często nie wiedzą o nich, niewiele szpitali informuje o ich istnieniu (a te, które to robią, zwykle ograniczają się do informacji na stronie internetowej szpitala w zakładkach poświęconych wsparciu pacjenta).

Biorąc pod uwagę rosnące potrzeby w zakresie wsparcia społecznego osób chorujących onkologicznie (zwłaszcza po leczeniu), wszelkie instytucje i organizacje działające na rzecz pacjentów i ich bliskich są niezwykle istotnym elementem budowania strategii podnoszenia jakości życia chorych. Jak wskazuje Małgorzata Synowiec-Piłat, organizacje pozarządowe poprzez swoją działalność odciążają samorząd w realizacji wielu zadań, poza tym są „bliżej ludzi”, dzięki czemu dokonują lepszej diagnozy potrzeb oraz są bardziej elastyczne i innowacyjne w swoich działaniach²⁴⁹. Problemem jest jednak to, że funkcjonując od projektu do projektu, opierając się na (nie zawsze wystarczającym) wolontariacie oraz mierząc się z niedostatkami finansowymi i organizacyjnymi, nie są w stanie otoczyć wsparciem wszystkich potrzebujących tego wsparcia osób (mimo często heroicznych prób). Z drugiej strony w przypadku onkologicznych inicjatyw oddolnych może pojawić się ryzyko nadużywania pracy wolontaryjnej (skoro wsparcie, które powinno być zapewnione przez system opieki, jest realizowane bezpłatnie, to po co obciążać budżet?), na co zwraca uwagę Doris C. Schmitt²⁵⁰. Jak podkreśliła jedna z uczestniczek zrealizowanego przeze mnie badania fokusowego, wolontariat powinien być dopełnieniem, a nie remedium na braki systemu, zwłaszcza biorąc pod uwagę specyfikę jego funkcjonowania:

Realia wolontariatu są takie, że to też nie może być panaceum na braki systemu, nie? Bo to ma być coś, co uzupełnia pracę (psychoonkolog – przedstawicielka fundacji wspierającej pacjentów).

Jak postuluje Schmitt: „Samopomoc potrzebuje określenia standardów jakościowych i wytycznych, które muszą być regularnie weryfikowane (...). Przede wszystkim jednak przedstawiciele pacjentów potrzebują uznania ich i zintegrowania z systemem opieki zdrowotnej oraz odpowiedniego wsparcia finansowego”²⁵¹.

²⁴⁹ M. Synowiec-Piłat, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, op.cit., s. 83–84.

²⁵⁰ D.C. Schmitt, *Cele, możliwości i granice działania grup samopomocowych*, op.cit., s. 352.

²⁵¹ *Ibid.*, s. 353.

Istnienie skoordynowanego, stabilnie finansowanego i bardziej upowszechnionego (w czym rzeczywiście mogłoby pomóc zintegrowanie go z systemem opieki zdrowotnej) systemu samopomocowego pacjentów z pewnością zwiększyłoby szanse na efektywną pomoc i wsparcie społeczne osób chorych. Biorąc pod uwagę duże zagubienie, które potęguje negatywne emocje, udzielenie tego typu wsparcia już na wczesnych etapach leczenia mogłoby realnie obniżyć lęk oraz zmniejszyć ryzyko problemów wynikających z niewiedzy czy przeżywanego stresu, co dla pacjentów (zwłaszcza nowych) jest bezcenne.

Rekomendacje dotyczące wsparcia funkcjonowania psychospołecznego osób chorujących onkologicznie

Praca ta miała charakter wdrożeniowy i z założenia, mimo podstawowej funkcji eksploracji naukowej tematu, miała również mieć swoje przełożenie na praktykę wsparcia osób z chorobami onkologicznymi. Jest to zgodne ze stwierdzeniem Stanisława Kowalika, który podkreśla konieczność łączenia teorii naukowych z praktyką: „Nauki praktyczne powinny wykorzystywać całą dostępną wiedzę o prawidłowościach rządzących rzeczywistością, by – opierając się na niej – formułować zasady skutecznego działania. Twierdzenia wyjaśniające powinny być przekształcane w dyrektywy optymalizujące działanie”¹. W związku z powyższym na podstawie przeprowadzonych badań i wypowiedzi moich rozmówców sformułowałam rekomendacje, które przedstawiam poniżej. Zdając sobie sprawę, że nie mają one charakteru absolutnego i wyczerpującego, proponuję traktować je jako impuls do dalszych analiz i dyskusji w zakresie polepszania jakości życia osób chorujących onkologicznie i wspierania ich szeroko rozumianego funkcjonowania psychospołecznego.

W zakresie opieki w trakcie leczenia:

- Niwelowanie ogromnego zdezorientowania nowo przyjmowanych pacjentów poprzez pomoc informacyjną i organizacyjną (w tym m.in. stosowanie przez personel prostych form przekazu, wykorzystywanie materiałów informacyjnych i przystępnych grafik czy odpowiednie oznakowanie placówek).
- Zmniejszenie poczucia osamotnienia i zagubienia pacjentów: m.in. przez przydzielenie jednego stałego lekarza prowadzącego oraz systemowe wprowadzenie gruntownie przeszkolonych koordynatorów opieki (asystentów osób chorych onkologicznie), którzy nie tylko zapewniłoby pomoc logistyczną w ramach koordynacji leczenia, ale również byli w stałym kontakcie

¹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa 1996, s. 17.

z pacjentem, udzielając wszechstronnego wsparcia informacyjnego i emocjonalnego (odciążając lekarzy, a przy tym monitorując na bieżąco potrzeby w zakresie wsparcia pacjenta).

- Stworzenie procedur lepszego informowania o wszelkich możliwościach wsparcia, rehabilitacji, a także o fundacjach onkologicznych i stowarzyszeniach pacjentów, np. poprzez standardowe przekazywanie pacjentom pakietu informacyjnego w postaci przystępnie napisanych informatorów, poradników i broszur (w wersji papierowej i online, z uwzględnieniem dostosowań do pacjentów z niepełnosprawnościami oraz imigrantów – w tłumaczeniu na język angielski, niemiecki, francuski, rosyjski i ukraiński), a także upowszechnienie infolinii onkologicznych.
- Lepsze wykorzystanie dostępnych materiałów edukacyjnych i informacyjnych: realne przekazywanie pacjentom poradników i broszur już istniejących (takich jak m.in. poradniki Fundacji „Tam i z Powrotem”).
- Ułatwienie pacjentom uzyskiwania rzetelnych i przystępnych informacji m.in. przez moderowane przez specjalistów i spopularyzowane wśród pacjentów strony internetowe, a także konsultacje ze specjalistami, sesje informacyjne oraz webinary.
- Większy udział przeszkolonych wolontariuszy w kontekście udzielania pacjentom wsparcia informacyjnego i emocjonalnego.
- Wsparcie pedagogiczne pacjentów w zakresie zmiany szkodliwych nawyków na zachowania prozdrowotne (z uwzględnieniem specyfiki uczenia się ludzi dorosłych).
- Interdyscyplinarna i zharmonizowana opieka nad pacjentem w ramach zespołów specjalistów różnych dziedzin (włączając w to specjalistów z zakresu nauk społecznych), spotkania interdyscyplinarne i ścisła współpraca.
- Profilaktyka oraz diagnostyka psychologiczna i psychiatryczna jako jeden z priorytetów i integralny element opieki onkologicznej (zarówno w trakcie, jak i po leczeniu).
- Spopularyzowanie psychoonkologii i zwiększenie liczby specjalistów z tego obszaru.
- Wdrożenie standardowych i systematycznych procedur w zakresie informowania pacjentów o znaczeniu aspektów psychospołecznych i możliwościach wsparcia, identyfikacja potrzeb psychospołecznych pacjentów, a także sprawne przekierowywanie pacjentów oraz ich rodzin do specjalistów i instytucji udzielających pomocy psychoonkologicznej i psychospołecznej.
- Realizacja przesiewowych badań reakcji na chorobę (np. w formie termometru distresu) oraz problemów psychospołecznych jako działanie rutynowe w placówkach medycznych w ramach profilaktyki problemów psychospołecznych w trakcie choroby.

- Zwiększenie liczby psychoonkologów na oddziałach (zwłaszcza w mniejszych szpitalach, gdzie obecnie najbardziej zauważany jest problem małej dostępności opieki psychoonkologicznej).
- Większa dostępność szpitalnej opieki psychoonkologicznej poza standardowymi godzinami pracy: popołudniami, w weekendy i w okresie świątecznym (w trakcie hospitalizacji pacjentów), a także większa aktywność psychoonkologów w ramach działań wśród pacjentów (obchody, wzbudzanie poczucia bezpieczeństwa poprzez swobodne rozmowy z pacjentami w przestrzeni szpitalnej, zamiast dostępności wyłącznie w gabinecie w oczekiwaniu na chętną osobę).
- Zapewnienie lepszego dostępu do psychoterapii indywidualnej i grupowej dla pacjentów onkologicznych (również tych po zakończonym leczeniu) i ich bliskich.
- Tworzenie grup psychoterapeutycznych w ośrodkach onkologicznych.
- Informowanie pacjentów przez lekarzy o możliwościach otrzymania pomocy psychologicznej i korzyściach związanych ze wsparciem psychoonkologicznym i psychoterapią.
- Lepsza komunikacja personelu z chorymi, zwłaszcza lekarzy z pacjentami – zarówno w kontekście sposobu przekazania diagnozy, jak i w trakcie leczenia (większa dostępność, czas, a także lepsze warunki do komunikacji – stworzenie pokoi, gdzie można odbyć rozmowę w komfortowych warunkach).
- Położenie większego nacisku na efektywne wzmacnianie „kompetencji miękkich” personelu, partnerstwa w relacji z pacjentem i życzliwego nastawienia: większa liczba godzin praktycznych przedmiotów humanistycznych w trakcie studiów, szkolenia dotyczące komunikacji oraz aspektów psychoonkologicznych w trakcie specjalizacji i później w ramach pracy.
- Polepszenie warunków pracy lekarzy oraz pozostałego personelu zajmującego się pacjentami onkologicznymi, a przede wszystkim profilaktyka i terapia wypalenia zawodowego, które rzutuje na relacje z pacjentami i jakość udzielanej opieki.
- Zatrudnienie w strukturach placówki medycznej pracownika socjalnego lub zapewnienie wsparcia informacyjnego z zakresu pomocy socjalnej i spraw pracowniczych w ramach regularnych dyżurów.
- Objęcie pacjentów onkologicznych dostosowanym wsparciem merytorycznym dietetyków (w tym dzięki indywidualnym konsultacjom), dodatkowo przydatne byłyby praktyczne warsztaty kulinarne realizowane pod patronatem szpitali lub w innych miejscach związanych ze wsparciem osób chorujących onkologicznie.
- Humanizacja przestrzeni szpitalnej (większa przestrzeń, łagodzący stres estetyczny wystrój, przyjazne wizualnie otoczenie).

- Zapewnienie podstawowych możliwości niwelowania deprywacji sensorycznej i ułatwienie pacjentom radzenia sobie z długotrwałą izolacją (dostęp do bezpłatnej telewizji i Internetu, rozwiązania techniczne ułatwiające pośredni kontakt z bliskimi).
- Ważnym elementem wsparcia samopoczucia psychicznego pacjentów jest zagospodarowanie czasu wolnego (zwłaszcza w kontekście długotrwałej hospitalizacji i związanej z tym deprywacji sensorycznej), np. poprzez wystawy, warsztaty, koncerty itp., jak i cykliczne zajęcia dostosowane do możliwości psychofizycznych pacjentów (np. filmoterapia, arteterapia, muzykoterapia, warsztaty duchowe/religijne).
- Lepszy dostęp do rehabilitacji fizycznej oraz wprowadzenie odpowiednio dobranych zajęć ruchowych (takich jak joga, pilates, tai-chi czy zajęcia taneczne).
- Regularne warsztaty dotyczące wizerunku i wskazówek, jak zminimalizować wizualne reperkusje choroby i zwiększyć pewność siebie oraz samoakceptację (np. praktyczne wskazówki, jak malować brwi czy jak dobrać perukę) – organizowane cyklicznie na terenie szpitali (np. w ramach współpracy wolontaryjnej).
- Ułatwienie transportu ze szpitala / do szpitala w okresie obniżonej odporności (np. przez dofinansowanie taksówek).
- Tworzenie miejsc spotkań dla pacjentów: w ramach integracji szpitalnej (przyjazne świetlice pozwalające oderwać się choć na chwilę od choroby), a także w przestrzeni pozaszpitalnej – w formie zbliżonej do Akademii Walki z Rakiem, gdzie rozmowy i działania nie tylko koncentrowałyby się wyłącznie na temacie choroby, ale były również okazją do wspólnego konstruktywnego spędzania czasu (np. podczas wspólnych ćwiczeń, zajęć rozwijających itd.).
- Upowszechnienie systemu samopomocy pacjenckiej (szczególnie bezpośrednio w szpitalach) oraz zwiększenie wsparcia systemowego pacjenckich organizacji samopomocowych.
- Stworzenie sieci kontaktów do byłych pacjentów onkologicznych chętnych do pomocy pacjentom z mniejszym doświadczeniem (upowszechnienie funkcji „onkoprzyjaciela”, „pacjentów weteranów” itp.) – wzorowane na „Amazonkach ochotniczkach”.
- Wdrożenie powszechnej i kompleksowej (a więc integrującej aspekt leczniczy, psychologiczny, społeczny i zawodowy), dostosowanej do indywidualnych potrzeb rehabilitacji onkologicznej, która będzie zaczynała się możliwie najwcześniej (już na etapie leczenia) i będzie kontynuowana również po leczeniu.
- Przystępna i efektywna edukacja prozdrowotna pacjentów onkologicznych oraz osób po leczeniu, zwłaszcza w zakresie zmiany szkodliwych nawyków –

włączanie wsparcia edukacyjnego ze strony pedagogów edukatorów zdrowotnych.

- Zwiększenie dostępności ambulatoryjnej opieki psychologicznej, w uzasadnionych przypadkach pomoc psychologiczna w ramach wizyt domowych.

W zakresie opieki i rehabilitacji po leczeniu onkologicznym:

- Standardowe przygotowanie pacjenta do pobytu w domu w okresie między działaniami terapeutycznymi i po leczeniu, zwłaszcza udzielenie jasnych informacji o możliwych powikłaniach i sposobach radzenia sobie z nimi, a także precyzyjne wskazanie sytuacji, w których pacjent powinien skontaktować się z lekarzem.
- Stworzenie systemu wsparcia dla ozdrowieńców – zarówno pod kątem rehabilitacji medycznej i leczenia powikłań po leczeniu przeciwnowotworowym, jak i w zakresie dostępnej, bezpłatnej pomocy psychoonkologicznej (m.in. psychoterapia pomagająca przepracować doświadczenie choroby nowotworowej i zagrożenia życia, terapia traumy w przypadku wystąpienia zespołu stresu pourazowego, zmniejszanie syndromu miecza Damoklesa poprzez terapię poznawczo-behawioralną itd.).
- Wszecstronna i łatwo dostępna rehabilitacja ukierunkowana na minimalizowanie negatywnych skutków leczenia i ograniczeń sprawności, w tym terapia poznawcza (z uwagi na „chemobrain”) oraz nauka technik redukcji zespołu przewlekłego zmęczenia.
- Wypracowanie odpowiednich rozwiązań systemowych wspierających organizacje pozarządowe realizujące rehabilitację medyczną i psychospołeczną pacjentów onkologicznych i osób po leczeniu przeciwnowotworowym (takich jak m.in. Stowarzyszenie Kobiet po Mastektomii „Amazonki”).
- Większy udział lekarzy rodzinnych w opiece nad pacjentami onkologicznymi (poprzez stały kontakt z onkologami prowadzącymi, opiekę w zakresie powikłań po leczeniu, wzajemne wsparcie merytoryczne, wspólne szkolenia oraz współpracę między lekarzami z sektora podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzami z obszaru onkologii) jako element skoordynowania opieki – zwłaszcza w okresie między działaniami leczniczymi i po leczeniu (obecnie pacjenci często czują się jak „odbijana piłka”, brakuje też systemu leczenia powikłań).
- Większa dostępność specjalistycznych poradni (m.in. stomijnych) lub przynajmniej dostępność odpowiednio przeszkolonych osób na zasadzie doraźnych konsultacji (telefonicznych i bezpośrednich).
- Lepszy dostęp do ginekologów mających również wiedzę onkologiczną (zarówno w kontekście seksualnych reperkusji choroby, jak i w kwestii płodności kobiet chorujących na nowotwory).

- Realizacja projektów adaptacyjnych dla pacjentów po amputacjach – uwzględniających zarówno kontekst funkcjonalny, jak i emocjonalny (zwłaszcza wzmacnianie poczucia własnej wartości i samoakceptacji).
- Większe wsparcie informacyjne i konsultacyjne dotyczące rekonstrukcji, oprotezowania i innych możliwości niwelowania okaleczeń i ograniczeń funkcjonalnych ciała.
- Działania wspierające ukierunkowane na poszczególne grupy pacjentów onkologicznych wymagających specyficznego wsparcia: m.in. edukacja, wsparcie psychospołeczne oraz kampanie osławajające z tematyką stomii, niwelujące stereotypy społeczne i negatywne emocje z nią związane oraz pokazujące pacjentom, że stomia nie musi ograniczać (szczególnie z wykorzystaniem autentycznych przykładów aktywnych i szczęśliwych stomików), a przede wszystkim polepszenie opieki stomijnej (zwłaszcza w doborze odpowiedniego sprzętu w celu minimalizowania ryzyka (auto)wykluczania społecznego osób ze stomią).
- Stworzenie portalu / strony internetowej służącej do komunikacji między stomikami, a także opisującej z perspektywy ich doświadczeń, jak np. wygląda lot samolotem czy w jaki sposób przygotować się do wyjazdu nad jezioro (analogiczne rozwiązania warto zastosować również w innych grupach pacjentów onkologicznych).
- Objęcie osób po zakończonym leczeniu onkologicznym przesiewowymi badaniami psychologicznymi oraz ułatwienie dostępu do specjalistycznej bezpłatnej pomocy psychoonkologicznej dla tej grupy osób.
- Zwiększenie dostępności ambulatoryjnej opieki psychologicznej, w uzasadnionych przypadkach pomoc psychologiczna w ramach wizyt domowych.

W zakresie funkcjonowania rodzinnego:

- Psychoedukacja rodzin w zakresie polepszenia komunikacji, nauki udzielania trafnego wsparcia, a także sposobów radzenia sobie z sytuacją choroby nowotworowej bliskiej osoby oraz możliwościami odreagowania własnych nagromadzonych emocji (takich jak lęk, bezradność itp.) i konstruktywnego radzenia sobie z nimi.
- Przygotowanie pacjentów będących rodzicami do rozmowy z dziećmi na temat ich choroby nowotworowej, standardowe udostępnianie pacjentom bajek terapeutycznych i poradników (w wersji papierowej i online).
- Zapewnienie „awaryjnej opieki” nad dziećmi pacjentów onkologicznych i innymi osobami zależnymi, zwłaszcza w zakresie darmowej (lub niskopłatnej, dofinansowanej) opieki domowej lub wsparcia ze strony zweryfikowanych wolontariuszy.
- Systematyczne wsparcie realizacji obowiązków opiekuńczych w rodzinach dotkniętych chorobą nowotworową – poprzez oferty świetlic, klubów dziecię-

- cych (lub dziennych domów pomocy i klubów seniora w przypadku osób starszych pozostających pod opieką osoby chorej onkologicznie), pomoc w zorganizowaniu wycieczki/ferii, a także zapewnienie posiłków i pomocy w nauce².
- Spopularyzowanie warsztatów oraz projektów psychoonkologicznych kierowanych do nauczycieli, włączanie tematyki wsparcia dziecka chorującego lub dziecka osoby chorej (zwłaszcza chorej onkologicznie) w programy nauczania studentów kierunków pedagogicznych i nauczycielskich.
 - Objęcie szczególną opieką psychoonkologiczną i pedagogiczną dzieci osób chorujących onkologicznie w ramach wsparcia udzielanego przez szkołę/przedszkole oraz poprzez wsparcie specjalistów z zakresu psychoonkologii (szpitalnych lub pozaszpitalnych).
 - Psychoedukacja pacjentów i ich bliskich (w tym m.in. nauka redukcji stresu, warsztaty zwiększające poczucie własnej skuteczności i sprawczości, wzmacnianie wewnętrznych zasobów osób chorujących, jak i wspierających ich bliskich, nauka mówienia o własnych potrzebach oraz budowanie umiejętności szukania pomocy w sytuacjach kryzysu).
 - Stworzenie i upowszechnienie systemu łatwo dostępnego pozaszpitalnego wsparcia psychonkologicznego dla chorych onkologicznie i ich bliskich (zwłaszcza partnerów/partnerek i dzieci) – zarówno dla osób w trakcie leczenia, jak i po nim.
 - Objęcie pacjentów i ich partnerów/partnerki łatwo dostępnym bezpłatnym wsparciem seksuologicznym (włączając w to zarówno terapię seksuologiczną indywidualną i w parach, jak i wsparcie informacyjne, konsultacyjne, a także leczenie farmakologiczne).
 - Wprowadzenie systemowych rozwiązań dotyczących zachowania płodności w kontekście leczenia przeciwnowotworowego oraz lepszego informowania pacjentów odnośnie do tej tematyki.

W zakresie funkcjonowania społecznego i wsparcia socjalnego:

- Budowanie większej świadomości społecznej dotyczącej specyfiki chorób nowotworowych, związanych z nimi reperkusji zdrowotnych i emocjonalnych, a także oswajanie z problematyką onkologiczną w ramach kampanii społecznych, warsztatów oraz edukacji zdrowotnej w szkołach i zakładach pracy.
- Zwiększanie świadomości społecznej na temat późnych skutków leczenia (zwłaszcza zespołu przewlekłego zmęczenia i chemobrain) i ich wpływu na funkcjonowanie byłych pacjentów onkologicznych.

² Zob. S. Pawlas-Czyż, *Spółeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie: profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie: przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2018, s. 201–202.

- Upowszechnienie przystępnej i skutecznej edukacji zdrowotnej oraz profilaktyki onkologicznej w szkołach (od najmłodszych lat).
- Edukacja do dialogu oraz rozwijanie w procesie nauki kompetencji pozwalających efektywniej zmagać się z przeciwnościami (zwłaszcza kompetencji poznawczych i umiejętności w zakresie komunikacji interpersonalnej oraz poszukiwania rzetelnych informacji).
- Przygotowanie dzieci do funkcjonowania w zróżnicowanym społeczeństwie (również zróżnicowanym pod kątem zdrowotnym), a także wdrażanie do empatycznego wspierania osób, które zmagają się z różnymi problemami życiowymi (w tym kolegów i koleżanek doświadczających własnej choroby lub choroby onkologicznej rodzica).
- Przelamywanie tabu i stereotypów oraz osvajanie z problematyką choroby nowotworowej za pomocą telewizji (zwłaszcza w ramach wykorzystania pośredniej edukacyjnej roli seriali telewizyjnych).
- Walka ze stereotypami dotyczącymi problemów psychologicznych oraz przelamywanie wstydu i oporu przed korzystaniem ze wsparcia psychologa/psychoonkologa/psychiatry (kampanie społeczne, upowszechnienie wsparcia psychologicznego w różnych środowiskach życia – w szkole, w zakładach pracy, w szpitalach).
- Spopularyzowanie szkoleń i warsztatów dotyczących komunikacji w sytuacjach kryzysowych oraz ogólne edukowanie społeczeństwa w zakresie przelamywania stereotypów i nauki komunikacji z innymi, szczególnie z osobami w kryzysie zdrowotnym (w tym w chorobie nowotworowej).
- Tworzenie i dystrybuowanie poradników, broszur i ulotek zawierających wskazówki, jak rozmawiać i wspierać osoby chorujące onkologicznie (ogólnodostępne w widocznym miejscu w szpitalach, dostępne online).
- Propagowanie wszelako rozumianej profilaktyki pierwotnej – kampanie społeczne, zachęcenie lekarzy różnych specjalności do przykładania większej wagi do profilaktyki wśród ich pacjentów oraz dodatkowe działania ukierunkowane na spopularyzowanie działań profilaktycznych w grupach ludzi obecnie niezainteresowanych tym obszarem.
- Większa dostępność diagnostyki przesiewowej, konsolidacja i lepsze finansowanie profilaktyki w celu wykrywania nowotworu na możliwie wczesnym etapie rozwoju i zmniejszenia negatywnych konsekwencji leczenia (w tym amputacji) rzutujących na funkcjonowanie społeczne.
- Dostosowanie przestrzeni publicznej do potrzeb osób z ograniczeniami sprawności, zwłaszcza w okolicach szpitali (priorytetowe dostosowanie architektoniczne przystanków komunikacji miejskiej znajdujących się bezpośrednio przy szpitalach ortopedycznych i onkologicznych oraz wprowadzenie niskopodłogowych autobusów i tramwajów na trasach stanowiących

dojazd do szpitali; większa dostępność bezpłatnych parkingów przy szpitalach, udogodnienia umożliwiające odpoczynek – m.in. ławki).

- Podniesienie wysokości progów dochodowych w opiece społecznej oraz zwiększenie dostępności wsparcia finansowego i opiekuńczego w ramach pomocy socjalnej dla osób w kryzysie zdrowotnym (obecne progi są skrajnie niskie, przez co większość osób chorych onkologicznie, mimo potrzeb pomocy, nie spełnia kryteriów jej otrzymania).
- Wypracowanie systemowych lub wolontaryjnych rozwiązań wsparcia praktycznego dla samotnych osób w kryzysie zdrowotnym (którym nie przysługują usługi opiekuńcze oferowane przez opiekę społeczną) – zwłaszcza w okresie rekonwalescencji po chorobie nowotworowej.

Zakończenie

Choroby nowotworowe ze względu na swoją specyfikę (związaną m.in. z dużą niepewnością i realnym zagrożeniem życia) oraz z uwagi na agresywne metody stosowane w ich leczeniu w większości przypadków znacząco wpływają na funkcjonowanie osób chorujących – nie tylko w kontekście zdrowia fizycznego, ale także w obszarze funkcjonowania psychospołecznego, rzutując w wielu przypadkach na realizację ról społecznych, co stało się udziałem również większości moich badanych.

Choć z uwagi na przyjęte założenia metodologiczne i związane z tym brak reprezentatywności badań nie można jednoznacznie przyjąć, że doświadczenia badanych mają swoje przełożenie na ogół osób chorujących onkologicznie, to opisane w pracy odczucia i opinie stanowią swoistą ilustrację trudności i wyzwań mogących potencjalnie (a w wielu przypadkach realnie) stać się udziałem tej grupy osób. Celem mojego badania nie była analiza statystyczna najczęstszych problemów i potrzeb psychospołecznych osób chorujących na raka, zależności i różnic (które mogą być przedmiotem innych pogłębionych badań), ale wskazanie możliwie jak największej liczby obszarów istotnych z punktu widzenia wspierania psychospołecznego funkcjonowania pacjentów onkologicznych, w związku z czym specyficzność doświadczeń ma tutaj większą wartość niż możliwość ich uogólniania i statystycznej systematyzacji. Niemniej, biorąc pod uwagę, że dokonując analizy poszczególnych wypowiedzi, mimo różnorodności doświadczeń poszczególnych osób, odnotowywałam pojawianie się w toku narracji wspólnych kategorii problemowych czy podobnych potrzeb, można przypuszczać, że opisane w pracy trudności związane z funkcjonowaniem szpitalnym, rodzinnym i społecznym (choć zapewne nie mają charakteru generalnego) nie są jedynie odosobnionymi przypadkami, ale papierkiem lakmusowym potrzeb w zakresie efektywniejszego systemowego i społecznego wsparcia osób chorujących onkologicznie.

Warto zauważyć, że funkcjonowanie w roli pacjenta onkologicznego (szczególnie w okresie hospitalizacji) jest sytuacją wyjątkowo trudną, szczególnie ze obiektywne trudności z tym związane są potęgowane przez problemy organizacyjne (takie jak uciążliwe czekanie i brak spójnej koordynacji leczenia), poczucie wy-

obcowania i bycia jedynie kolejnym „numerkiem” w stehnicyzowanym systemie leczenia¹, a także niedostatki wsparcia specjalistycznego (szczególnie w obszarze pomocy psychospołecznej, psychoonkologicznej, informacyjnej i rehabilitacyjnej). Ponadto pozamedyczne potrzeby pacjentów dotyczące ich komfortu czy po prostu zagospodarowania czasu wolnego – mimo stopniowych zmian na lepsze – w odczuciu pacjentów nadal są często bagatelizowane i nierealizowane.

Przeprowadzone badania wskazują również na duże potrzeby w zakresie dalszego polepszania jakości komunikacji w przestrzeni medycznej (zwłaszcza w relacji lekarz–pacjent), zwiększenia dostępności informacji, a także bardziej zindywidualizowanego i humanistycznego podejścia do osób chorych onkologicznie, które integrowałoby pomoc medyczną z wszechstronnym wsparciem ukierunkowanym na polepszenie szeroko rozumianej jakości życia chorych. Sytuacją idealną byłoby, aby każdy z pacjentów (i każdy potrzebujący wsparcia bliski osoby chorej) miał szansę bezpłatnej rozmowy z psychoonkologiem – zarówno w trakcie leczenia, jak i po nim.

Autorzy pracy *Lokalne programy rozwiązywania problemów społecznych* – nawiązując do poglądów Kazimierza Frieskego – piszą, że:

Status społeczny jednostek i grup marginalizowanych charakteryzuje: (1) pozbawienie władzy i dostępu w podejmowaniu decyzji, (2) mniej praw – więcej obowiązków, (3) mniej możliwości wyboru – więcej ograniczeń, (4) mniej możliwości ekonomicznych – niższa pozycja ekonomiczna, (5) mniejsze możliwości edukacyjne, zawodowe, rekreacji oraz wypoczynku itp., (6) większe narażenie na skutki społecznych nacisków i kryzysów, (7) dyskryminacja społeczna i prawna, (8) społeczne naznaczanie (piętnowanie) i praktyki dyskryminujące².

Analizując sytuację społeczną osób chorujących na nowotwory, można przyjąć, że część z nich jest w dużym stopniu zagrożona marginalizacją i wykluczeniem społecznym (zwłaszcza w kontekście obniżenia możliwości ekonomicznych i społecznego naznaczania).

Rzecznikami przeciwdziałania temu wykluczaniu są przede wszystkim stowarzyszenia pacjenckie i fundacje, które kładą m.in. duży nacisk na dochodzenie praw pacjentów, domagają się większej decyzyjności w sprawach dotyczących tej grupy osób, a także starają się niwelować ograniczenia związane z dostępem do

¹ Zob. P.P. Grzybowski, *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 74; M. Pluta, *Szpital jako pogranicze kulturowe. Zmagania z wzajemną Obcością*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej: chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*, red. P. Grzybowski, K. Kramkowska i M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2017, s. 83–84.

² P. Cichocki, P. Jabkowski i Z. Woźniak, *Lokalne programy rozwiązywania problemów społecznych: konceptualizacja, diagnoza społeczna, strategie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 20.

rehabilitacji, rekreacji oraz wspierają aktywizację zawodową. Zasadne i potrzebne są zatem większe zaangażowanie organizacji pozarządowych i ruchów nieformalnych w kreowanie polityki zdrowotnej oraz ścisła współpraca międzysektorowa, co postulują również inni badacze (w tym pedagodzy społeczni)³.

Doświadczenia osób badanych mogą stanowić sygnał, że wykluczenie i samowykluczanie się chorych na nowotwory to nadal istotny problem społeczny, który rzutuje również na samopoczucie psychiczne osób chorujących i proces ich readaptacji po chorobie. Przyczyn można upatrywać zarówno po stronie negatywnych zachowań otoczenia (dotyczących najczęściej unikania osoby chorej), jak i w postawie samych chorych, których emocje i odczucia (zwłaszcza wstyd i problemy z samoakceptacją) sprzyjają wycofaniu społecznemu. Wpływ choroby nowotworowej na funkcjonowanie społeczne badanych nie był jednak jednoznaczny i rzadko przybierał skrajne formy jawnego odrzucania. W przypadku próby o pomoc chorzy zazwyczaj otrzymywali wsparcie otoczenia (szczególnie w okresie bezpośrednio po diagnozie, gdy wzrasta zainteresowanie sytuacją osoby chorej, a mobilizacja znajomych jest duża). Poza tym naturalne jest, że w niektórych momentach leczenia, gdy samopoczucie jest gorsze, pojawia się chęć ograniczenia kontaktów z innymi i skupienia się na sobie. Warto jednak zwrócić uwagę, że nie zawsze wspomniane ograniczenie kontaktów było wynikiem decyzji osoby chorującej, a często spowodowane było (w percepcji badanych) lękiem osób zdrowych przed rozmową z osobą z chorobą nowotworową (głównie z obawy o niezręczność sytuacji oraz ze względu na brak umiejętności rozmawiania na trudne tematy, a także z uwagi na pojawiające się negatywne emocje i myśli dotyczące własnej śmiertelności). Ponadto okazywane wsparcie (choć – jeśli jest szczerze – ma dla chorych ogromną wartość) często ograniczało się do zdawkowych, sztamповych słów typu: „wszystko będzie dobrze, nie martw się”, „jak będziesz czegoś potrzebować, to dzwoń”, które przez większość chorych traktowane są nie tylko jako niewspierające, ale wręcz wzbudzające irytację i poczucie wyobcowania.

Odczuwany brak zrozumienia i samotność często kompensowane były przez aktywność w środowisku pacjenckim – w ramach stowarzyszeń, internetowych grup wsparcia czy grup samopomocowych tworzących się naturalnie w szpitalach i poza nimi. Jak wielokrotnie podkreślali moi badani, inni chorzy odgrywają ogromną rolę w zakresie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Upowszechnienie systemu samopomocy pacjenckiej (szczególnie bezpośrednio w szpitalach) może być ważnym elementem ogólnego systemu wspierania osób chorujących onkologicznie, wobec czego istotne jest wykorzystanie potencjału wielu byłych pacjentów, których chęć pomocy innym chorym jest obecnie w niewielkim stopniu

³ Zob. E. Syrek, *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000, s. 78.

wykorzystana. Jednocześnie należy mieć jednak na uwadze, że system wolontariacki (choć z założenia oparty na bezinteresowności) – aby jego funkcjonowanie było efektywne i stabilne – wymaga jednak pewnych nakładów finansowych oraz wsparcia organizacyjnego, o czym często się zapomina, zakładając, że wypełni on luki pomocy instytucjonalnej bezkosztowo, a jednocześnie efektywnie, co w długoterminowej perspektywie jest po prostu niemożliwe.

Należy również pamiętać, że choroba nowotworowa jednego członka rodziny wpływa niezaprzeczalnie na innych. Jak stwierdzali moi rozmówcy, „gdy się choruje, choruje cała rodzina”, zwłaszcza że dotkliwe są zarówno szok i stres związany z diagnozą, jak i późniejsze chroniczne przeciążenie związane z rozwojem choroby, które może wpływać na funkcjonowanie rodziny oraz związku. Obok aspektów psychologicznych może pojawić się wiele innych pragmatycznych wyzwań, dotyczących m.in. opieki nad dziećmi i innymi osobami zależnymi czy problemów finansowych nadwyrężających domowy budżet. W wielu przypadkach duże trudności pojawiały się w kontekście komunikacji, co utrudniało rozumienie wzajemnych emocji i potrzeb, co z kolei przekładało się na poczucie braku zrozumienia i osamotnienie. Poza tym zaburzona może zostać również sfera seksualna, a nierzadko jednym z efektów ubocznych leczenia jest bezpłodność – problemy te w wielu przypadkach rzutują nie tylko na jakość życia pacjentów i poziom ich samoakceptacji, ale również na emocje ich partnerów i stan związków.

Tak jak wielokrotnie powtarzali moi rozmówcy, choroba nowotworowa jest próbą – próbą dla osoby chorej, dla związku, rodziny i jej poszczególnych członków. To, jaki będzie jej wynik, zależy również od pomocy, jaką dana osoba chorująca i jej rodzina otrzymają w trakcie zmagania się z tą trudną sytuacją życiową. Niestety, oczywiste potrzeby w zakresie udzielenia wsparcia psychologicznego, psychopedagogicznego, seksuologicznego i opiekuńczego oraz widoczne luki w tym zakresie nie spotykają się z systemowymi rozwiązaniami.

Ukazane w pracy problemy pacjentów onkologicznych i ich rodzin wskazują na wiele braków systemowego wsparcia osób zmagających się z chorobami onkologicznymi. Obszary tych trudności wpisują się w zakresy kompetencji wielu sektorów (zwłaszcza medycyny, pomocy socjalnej, psychologii, edukacji i opieki), co wymagałoby skoordynowanych prac ukierunkowanych na udzielenie wszechstronnej pomocy. Jak pokazuje praktyka, niestety w obecnych realiach pozostaje to jedynie na etapie postulowanych rekomendacji, a nie realnych działań.

Należy zatem postulować holistyczne podejście do człowieka chorującego onkologicznie, które zakłada równoważność sfery psychicznej, fizycznej i społecznej (*psyche, soma i polis*) oraz wszechstronne, a nie fragmentaryczne wspieranie osób chorujących. W modelowym ujęciu opieka onkologiczna i rehabilitacja osób chorujących na nowotwory powinny być realizowane przez wielodyscyplinarny

zespół praktyków: lekarzy, fizjoterapeutów, pielęgniarki onkologiczne, psychonkologów, pracowników socjalnych, terapeutów, rehabilitantów, pedagogów, doradców zawodowych, a we wskazanych przypadkach również logopedów, psychiatrów i innych specjalistów⁴.

Dużym wsparciem byłoby również wdrożenie i upowszechnienie rozwiązań takich jak opisane w pracy: *case management* (czyli zarządzanie przypadkiem), asystent pacjenta onkologicznego (który pełniłby rozbudowaną rolę koordynatora leczenia i opieki przez cały okres leczenia, udzielając wszechstronnego wsparcia informacyjnego, praktycznego i emocjonalnego), wolontariat byłych pacjentów (zwłaszcza w ramach pomocy nowo zdiagnozowanym osobom), a także dyżury konsultacyjne specjalistów (np. z zakresu prawa pracy czy spraw socjalnych).

Wspomniane propozycje są szczególnie zasadne, biorąc pod uwagę, że jednym z najczęściej zgłaszanych przez moich rozmówców problemów był brak wiedzy na temat możliwości uzyskania wsparcia oraz ogromny deficyt informacji (przede wszystkim w zakresie spraw socjalnych i pracowniczych). Co istotne, *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024* zakłada stworzenie w każdym województwie punktów informacji onkologicznej (finansowanych z założenia z lokalnych budżetów), gdzie chorzy i ich rodziny uzyskaliby informacje o „dostępnych metodach i miejscach diagnostyki i leczenia oraz możliwych, najczęściej występujących niepożądanych efektach terapii”, ogólne wsparcie informacyjne (przy wykorzystaniu informatorów, infolinii i specjalnych stron), a także „(...) wsparcie prawne, doradztwo w zakresie powrotu na rynek pracy czy kontynuacji edukacji, dostępnych możliwości wsparcia psychologicznego oraz socjalnego dla pacjentów i ich rodzin (...) w ramach współpracy z podmiotami z obszaru pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi i wolontariuszami”⁵. Założenia te wpisują się w potrzeby zgłaszane przez moich badanych oraz pokrywają się z wieloma wypracowanymi w ramach zrealizowanych przeze mnie badań rekomendacjami odnośnie do wsparcia osób chorujących onkologicznie. Sytuacja ekonomiczna i społeczna w kraju związana z pandemią COVID-19, tak jak wspomniałam we wcześniejszych częściach pracy, wymusza pewną ostrożność w kontekście pewności co do rzeczywistej i terminowej realizacji działań zawartych w *Strategii* (zwłaszcza że pierwotnie zakładanym terminem stworzenia wspomnianych punktów informacji onkologicznej był drugi kwartał 2018 roku⁶, co nie zostało spełnione), niemniej planowane działania systemowe zapisane w przytoczonym dokumencie stanowią ogromny krok w kontekście polepszenia sytuacji osób chorujących na nowotwory.

⁴ J.K. Silver et al., *Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society*, op.cit.; M.P. van Egmond et al., *Barriers and facilitators...*, op.cit., s. 10.

⁵ Zob. *Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024 (aktualizacja: maj 2017)*..., op.cit., s. 23.

⁶ Ibid.

Jak możemy wyczytać we wspomnianej *Strategii walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024*:

Równoległe z działaniami o charakterze populacyjnym należy zwiększyć troskę o indywidualnego pacjenta we wszystkich medycznych i niemedycznych aspektach jego choroby. Obok poprawy skuteczności rozpoznawania i leczenia nowotworów i zmniejszenia nierówności w dostępie do opieki onkologicznej szczególną uwagę należy zwrócić na jakość życia w trakcie choroby i po zakończeniu leczenia, walkę z wykluczeniem społecznym oraz powrót chorego do wszystkich funkcji społecznych, zawodowych i rodzinnych. Szczególne znaczenie ma wsparcie psychologiczne dla chorego i jego najbliższej rodziny na możliwie wczesnym etapie postępowania, a także – tam, gdzie to jest konieczne – pomoc państwa w przypadku przejściowego lub trwałego pogorszenia sytuacji materialnej chorego⁷.

Założenia te wpisują się w przymiślenia Andrzeja Radziewicza-Winnickiego, który (w swoich rozważaniach na temat utopii i komunitaryzmu) pisze, że:

Działania profilaktyczne, kompensacyjne („od podstaw”), organizowanie adekwatnych do poszczególnych realiów form pomocy, samopomocy, animacji, aktywności itp., pozwalają tworzyć takie typy idealne dla formującego się społeczeństwa jutra, które stanowić będą dla współczesnej rodziny, a tym samym dla jednostki, społeczeństwo w pełni przyjazne⁸.

Przyjmując, że działania władz publicznych zawierają w swoim założeniu m.in. wsparcie w budowaniu warunków życia oraz w rozwoju, zapobieganie zagrożeniom i tworzenie odpowiednich warunków do artykułowania interesów różnych grup społecznych zagrożonych wykluczeniem⁹ (a więc również pacjentów onkologicznych), możemy z całą mocą stwierdzić, że stworzenie spójnej i wszechstronnej strategii wsparcia osób chorujących na nowotwory powinno być wspólnym celem zarówno samych zainteresowanych pacjentów oraz ich bliskich, jak również decydentów i realizatorów polityki społecznej – celem niezwykle trudnym, ale jednocześnie koniecznym, zwłaszcza w kontekście rosnących statystyk zachorowań.

Zdaję sobie sprawę, że podjęte w pracy analizy i wnioski nie wyczerpują tematu, stanowiąc raczej przyczynek do bardziej rozbudowanych badań (włączając w nie badania ilościowe, które powinny zostać przeprowadzone przez zespół badaczy w sposób skoordynowany i rozległy). Istotnym uzupełnieniem omawianej w mojej pracy problematyki byłyby m.in. dalsze badania z wykorzystaniem narzę-

⁷ Ibid., s. 8.

⁸ A. Radziewicz-Winnicki, *Komunitaryzm na tle teorii sprawiedliwości społecznej Johna Rawlsa. Utopijna próba obniżenia poczucia względnej deprivacji we współczesnej polskiej rodzinie*, [w:] *Nauki społeczne wobec zmiany...*, op.cit., s. 233.

⁹ P. Cichocki, P. Jabkowski i Z. Woźniak, *Lokalne programy rozwiązywania problemów społecznych...*, op.cit., s. 105.

dzi takich jak Skala Zmian Życiowych czy Skala Satysfakcji z Życia, co pozwoli na rozszerzenie zrealizowanych przeze mnie badań o wymiar ilościowy¹⁰. Ciekawym rozwinięciem dotychczasowych dociekań naukowych byłoby również przeanalizowanie doświadczeń i odczuć osób chorujących onkologicznie, które opierałoby się na wspomnianej w pracy koncepcji trajektorii choroby. Poza tym różne nowotwory mogą wpływać na funkcjonowanie społeczne i rodzinne w specyficzny sposób, wobec czego zasadne jest podjęcie dodatkowych, bardziej szczegółowych badań dotyczących poszczególnych grup pacjentów onkologicznych. Przedmiotem oddzielnych analiz powinna być zwłaszcza sytuacja osób z bardzo widocznymi i rozległymi uszkodzeniami twarzy, która – ze względu na trudność w dotarciu do takich osób – nie została w pracy szerzej omówiona. Jest to wątek szczególnie ważny, biorąc pod uwagę, że twarz jest ekspozowana i odgrywa bardzo ważną rolę w kontaktach społecznych¹¹ (co sygnalizowali również moi badani, u których nowotwory głowy i szyi nie przyniosły aż tak dramatycznych reperkusji wizualnych).

Wiele tematów, które zasługują na uwagę – ze względu na charakter mojej pracy i jej ograniczenia objętościowe – mogło zostać przeze mnie jedynie zasygnalizowanych, niektóre byłam zmuszona pominąć na rzecz innych – istotniejszych z punktu widzenia tematu i celów tej publikacji. Odrębnych, rozbudowanych analiz wymaga z pewnością m.in. funkcjonowanie zawodowe osób chorych onkologicznie (nie tylko w kontekście łączenia aktywności zawodowej z leczeniem, ale również – a może przede wszystkim – w obszarze ich rehabilitacji zawodowej i wychodzenia z „roli chorego”, co zostanie przedstawione w kolejnej pracy). Warte przeanalizowania są także doświadczenia związane z aktywnością edukacyjną w trakcie i po chorobie (zarówno w kontekście otrzymanego wsparcia, jak i utrudnień związanych nie tylko z aspektami organizacyjnymi, ale również tak specyficznymi problemami jak zaburzenia poznawcze po leczeniu). W kolejnych opracowaniach należałoby zagłębić się również m.in. w perspektywę i potrzeby pacjentów onkologicznych z niepełnosprawnościami (np. osób głuchych i niewidomych) oraz ich dostępu do wsparcia. Ze wstępnego rozeznania wiem, że pomoc psychologiczna dla osób głuchych jest praktycznie niedostępna (terapia z udziałem tłumacza niesie ze sobą wiele ograniczeń i niebezpieczeństw, brakuje jednak specjalistów – terapeutów, psychologów znających biegle język migowy). Dodatkowo problematyczna może okazać się komunikacja z lekarzem¹². Z kolei osoby

¹⁰ Zob. M. Zięba, M. Wawrzyniak i M. Świrkula, *Skala Zmian Życiowych – narzędzie do pomiaru skutków krytycznych zdarzeń*, „Psychologia Jakości Życia” 2010, t. 9, nr 1, s. 145–169.

¹¹ A. Hulek, *Teoria i praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów...*, op.cit., s. 26–27.

¹² Więcej na temat komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami w: N. Trzeszczyńska, *Optymalna komunikacja z osobami z niepełnosprawnościami*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, op.cit., s. 208–227.

niewidome mogą mieć duży problem z pozyskaniem informacji, które są przedstawiane w formie papierowej.

Tego typu problemy chorujących onkologicznie osób z niepełnosprawnościami, a także inne obszary badawcze można by mnożyć – moim celem jest jedynie ich zasygnalizowanie i (być może) zachęcenie innych badaczy oraz praktyków do podjęcia tej tematyki.

W pełni zgadzam się z Anną Korlak-Łukasiewicz i Magdaleną Zdaniewicz, które stwierdzają, że:

Przezwyciężanie sytuacji kryzysowej jest związane z uruchomieniem własnej aktywności podmiotu (samopomoc), ale także z umiejętnym wykorzystaniem różnorodnych możliwości pomocy czy też wsparcia społecznego, np. o charakterze medycznym, psychologicznym, jak i pedagogicznym. Zapewnienie wysokiej jakości opieki i pomocy dla osób znajdujących się w sytuacjach kryzysowych stanowi wyzwanie dla pedagogiki, psychologii czy pracy socjalnej¹³.

Przykładem wspomnianej w przytoczonym cytacie sytuacji kryzysowej jest bez wątpienia choroba nowotworowa (zarówno własna, jak i kogoś bliskiego). W związku z opisanym w pracy wpływem na funkcjonowanie rodzinne i społeczne, zasadne jest włączanie tej problematyki w zakres dociekań teoretycznych i działań praktycznych pedagogiki, zwłaszcza biorąc pod uwagę podkreślany przez Andrzeja Radziewicza-Winnickiego utylitarny charakter pedagogiki (a szczególnie pedagogiki społecznej „jako dziedziny wiedzy użytecznej i stosowanej w praktyce życia codziennego” – jak trafnie ujął to wspomniany autor)¹⁴.

Na duże znaczenie pedagogiki w kontekście zapewnienia wysokiej jakości opieki osobom w sytuacjach kryzysowych zwracał uwagę również Jerzy Stochmiałek, który szczególną rolę przypisywał pedagogice specjalnej, społecznej, opiekuńczej oraz pracy socjalnej¹⁵. Jak pisze Andrzej Radziewicz-Winnicki, potencjał przydatności pedagogów społecznych w aktywności na rzecz dobrostanu (w tym polepszania sytuacji grup marginalizowanych) jest szczególnie, zwłaszcza w zadaniach takich jak wymienione przez wspomnianego autora – m.in. identyfikowanie i artykułowanie potrzeb, oczekiwań, trudnych kwestii związanych z marginalizacją określonych środowisk, niedostatków w zakresie wsparcia oraz nieprawidłowości, a także pełnienie roli swoistego rzecznika interesów, aktywizowanie oraz kreowanie i inicjowanie innowacji¹⁶.

¹³ A. Korlak-Łukasiewicz i M. Zdaniewicz, *Wstęp*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, op.cit.

¹⁴ A. Radziewicz-Winnicki, *Żywiołowość otaczającej współczesności a szansa na homeostazę społeczną...*, op.cit., s. 72–74, 213–214.

¹⁵ J. Stochmiałek, *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, op.cit., s. 31.

¹⁶ A. Radziewicz-Winnicki, *Żywiołowość otaczającej współczesności a szansa na homeostazę społeczną...*, op.cit., s. 213–214.

Zrealizowane badania zwracają uwagę na wiele obszarów potrzeb wsparcia osób chorujących i ich rodzin oraz polepszania jakości ich życia, w których zarysowuje się rola pedagogów. Przedstawione w pracy problemy i doświadczenia badanych osób oraz ich bliskich wskazują m.in. na potrzebę większego wdrażania wsparcia psychologicznego i pedagogicznego skierowanego zarówno do osób chorych, jak i ich bliskich – w tym ich dzieci, które powinny zostać otoczone szczególną opieką psychoonkologiczną i pedagogiczną¹⁷ (do czego powinniśmy odpowiednio przygotować także nauczycieli szkolnych).

Widocznie zarysowują się również ogromne społeczne potrzeby edukacyjne w zakresie profilaktyki onkologicznej, nauki dobrego, konstruktywnego wspierania osób zmagających się z kryzysem zdrowotnym oraz osvajania z problematyką chorób onkologicznych przełamujące nadal obecne stereotypy. Dużą rolę w tym mogą (i powinni) odegrać przedstawiciele nauk społecznych, w tym pedagodzy (m.in. w ramach edukacji zdrowotnej oraz zajęć wychowawczych i psychoedukacyjnych w szkole), tym bardziej że jak pisze Waldemar Świętochowski, istota choroby i jej społeczny odbiór to problem interdyscyplinarny leżący na styku medycyny i humanistyki¹⁸.

Wpisuje się to w potrzebę kooperacji medycyny z pedagogiką oraz w tendencje określane przez Macieja Demela jako „pedagogizacja medycyny” i „pedagogizacja zdrowia”, skupiające się nie tylko na kwestii chorób, ale również na obszarze oddziaływania na ludzi zdrowych przez budowanie zachowań prozdrowotnych i umacnianie szeroko rozumianego zdrowia¹⁹ (co w kontekście chorób onkologicznych i ich etiologii ma szczególne znaczenie). Mariaż aspektów pedagogicznych i medycznych nie jest skądinąd nowym tworem. Już w latach 60. wspomniany M. Demel (pedagog, lekarz, twórca polskiej pedagogiki zdrowia) zwracał uwagę na wzajemny wpływ tych dziedzin, stwierdzając również, że wychowanie zdrowotne jest „dzieckiem medycyny i pedagogiki”²⁰. Jak podkreślał, medycynę i pedagogikę łączy głównie ich przedmiot: człowiek, którego dyscypliny te nie traktują jedynie jako obiektu poznawczego (jak dzieje się to często w przypadku innych nauk), ale przede wszystkim – jako nauki praktyczne – starają się przekształcać rzeczywistość i doskonalić człowieka²¹. Tym samym – tak jak już wspomniałam, a co warto ponownie podkreślić – pedagogika może odgrywać dużą rolę zarówno w kontek-

¹⁷ M. Dorf Müller, *O historii i rozwoju psychoonkologii*, op.cit., s. 12.

¹⁸ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej...*, op.cit., s. 8.

¹⁹ M. Marcinkowski, *Promocja zdrowia i samowychowanie jako składowe socjoekologicznego modelu zdrowia*, op.cit., s. 110; M. Demel, *Pedagogika zdrowia*, „Chowanna” 2002, t. 1, nr 18, s. 13, 19, 25.

²⁰ M. Demel, *Pedagogika zdrowia*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980, s. 49–64.

²¹ Ibid., s. 49.

ście profilaktyki i edukacji prozdrowotnej, jak i szeroko rozumianego wsparcia osób chorych.

Ponadto – jak wskazywałam we wcześniejszych częściach publikacji – w sytuacji choroby nowotworowej szczególnie wybrzmiewa potrzeba umiejętności z zakresu komunikacji interpersonalnej (zarówno w kontekście relacji lekarz–pacjent, jak i w relacjach rodzinnych czy przyjacielskich) oraz empatycznego wsparcia (opartego nie na litości, ale na umiejętności współodczuwania, szacunku i otwartości na drugiego człowieka). Rozwijanie kompetencji w tym zakresie oraz edukacja do dialogu to jedne z podstawowych (choć trudnych i niestety nie zawsze efektywnie realizowanych) zadań pedagogiki. Zadań tym ważniejszych, że wartości te mają wymiar zdecydowanie szerszy: podstawowy i kluczowy, nie tylko w kontekście osób w kryzysie zdrowotnym, ale też niezależnie od sytuacji życiowej.

Dodatkowo warto podkreślić, że w kontekście chorób onkologicznych ogromną rolę odgrywają symboliczne znaczenia nadawane tym chorobom przez społeczeństwo, na co duży wpływ mają również kwestie edukacyjne. Diagnoza choroby nowotworowej jest sytuacją podwójnie trudną – zarówno ze względu na realne zagrożenia, jakie ze sobą niesie, jak i przez lękotwórcze stereotypy i kulturowane kulturowe symboliczne znaczenie raka. Ważnym zadaniem społecznym są różnorodne działania ukierunkowane na przełamywanie tabu chorób nowotworowych oraz niwelowanie błędnych i szkodliwych skojarzeń związanych z tą grupą chorób. Nie jest to jednak łatwe, zwłaszcza że przekonania te są silnie zakorzenione, przyjmują postać „wdrukowanych” niejako „ram odniesienia” (do których nawiązuje m.in. Jack Mezirow w swojej koncepcji **uczenia się transformatywnego**²²), wobec czego praca nad nimi wymaga umiejętnego przekształcania tych układów odniesienia przy znajomości specyfiki uczenia się dorosłych (w tym w kontekście zmiany ich negatywnych, błędnych przekonań). Podobnie działania pedagogiczne kierowane do osób chorych (zwłaszcza te dotyczące zmiany niekorzystnych zachowań zdrowotnych), aby były efektywne, wymagają odpowiedniej wiedzy – nie tylko z rzeczowego zakresu, ale również z obszaru andragogiki (co stanowi niezwykle ciekawy i warty podjęcia obszar dalszych badań i analiz).

Wielokrotnie w wypowiedziach badanych osób pojawiało się stwierdzenie, że stres związany z diagnozą potęgowany był stereotypami, a jedną z rekomendacji kierowaną do osób, które byłyby w podobnej sytuacji, było to, aby „traktowali

²² Więcej o tym w: J. Mezirow, *Transformative Learning. Theory to Practice*, „New Directions for Adult and Continuing Education” 1997, t. 1997, nr 74, s. 5–12; id., *Perspective Transformation*, „Studies in Adult Education” 1977, t. 9, nr 2, s. 153–164; C. Calleja, *Jack Mezirow’s Conceptualisation of Adult Transformative Learning. A Review*, „Journal of Adult and Continuing Education” 2014, t. 20, nr 1, s. 117–136; K. Pleskot-Makulska, *Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa*, „Rocznik Andragogiczny” 2007, s. 81–96; A. Kitchenham, *The Evolution of John Mezirow’s Transformative Learning Theory*, „Journal of Transformative Education” 2008, t. 6, nr 2, s. 104–123.

nowotwór po prostu jak chorobę do leczenia”. Choć tabu związane z chorobą nowotworową powoli jest przełamywane, to nadal jesteśmy raczej na początku drogi budowania konstruktywnego, opartego nie na stereotypach, ale na obiektywnej wiedzy podejścia do chorób onkologicznych i nauki nieskrępowanego mówienia o nich. Dlatego – tak jak postuluje Łukasz Andrzejewski – mówienie o chorobie i swoiste przygotowanie do możliwości zachorowania (nie na zasadzie straszenia, ale merytorycznego i emocjonalnego przygotowania na różne sytuacje życiowe, w tym na chorobę nowotworową) jest jak najbardziej zasadne²³. Koresponduje to ze słowami Małgorzaty Baranowskiej, która stwierdza, że: „Dobre wychowanie to po prostu przygotowanie do życia, cokolwiek miałyby ono przynieść. To umiejętność przeżycia zmian, choćby najprzykrzejszych, przy zachowaniu godności i własnej, niepowtarzalnej formy”²⁴.

Jak pisze Bogdan Suchodolski, nauki społeczne (w tym pedagogika) „nie ograniczają się dzisiaj do prostej obserwacji rzeczywistości, ale uczestniczą w stwarzaniu rzeczywistości społecznej nowej, uczestnicząc w tym stwarzaniu nowej rzeczywistości, odkrywają prawa rządzące całą rzeczywistością społeczną”²⁵. Mam nadzieję, że poruszona przeze mnie problematyka będzie coraz częściej pojawiała się w kręgu zainteresowań badaczy i praktyków, zwłaszcza że jak alarmują profesorowie z Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, w związku z dużym wzrostem zachorowań na nowotwory (o 28% w 2025 roku w stosunku do roku 2014) czeka nas „tsunami onkologiczne”, na które powinniśmy się jak najlepiej przygotować²⁶.

²³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa...*, op.cit., s. 86.

²⁴ M. Baranowska i J. Szczęsna, *To jest wasze życie...*, op.cit., s. 172.

²⁵ B. Suchodolski, *Integracja człowieka i współczesnej cywilizacji*, [w:] *Rewolucja naukowo-humanistyczna*, red. J. Aleksandrowicz, Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, Warszawa 1974, s. 19–20.

²⁶ Polskie Towarzystwo Onkologiczne, *Dialog Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z parlamentarzystami na temat wspólnych działań w celu poprawy kondycji polskiej onkologii*, 2016.

Aneks

Załącznik 1

Ramowy scenariusz wywiadów swobodnych z pacjentami

(dotyczący szerszych badań pt. *Funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób z wybranymi postaciami choroby nowotworowej*; część wyników badań została przedstawiona w tej książce):

- 1) przedstawienie się, omówienie tematu i celu badania,
- 2) informacja o anonimowości, dobrowolności i nagrywaniu (prośba o zgodę),
- 3) część właściwa wywiadu,
- 4) podsumowanie i podziękowanie.

Główne problemy do poruszenia w trakcie rozmowy

(kolejność, formuła i poszczególne pytania uzależnione od toku rozmowy i informacji uzyskiwanych przez rozmówcę):

- diagnoza i ówczesna sytuacja życiowa (rodzinna, zawodowa i społeczna itd.),
- proces leczenia (miejsce, rodzaj leczenia, czas trwania, samopoczucie, dolegliwości i powikłania),
- proces radzenia sobie z diagnozą i chorobą,
- zauważane problemy życia codziennego w trakcie choroby,
- okres hospitalizacji (odczuwane trudności i potrzeby oraz uzyskane wsparcie),
- zauważane problemy funkcjonowania szpitalnego,
- kontakt z innymi chorymi oraz zaangażowanie w ruch pacjencki,
- odczuwany wpływ choroby i leczenia na życie rodzinne,
- zauważane reakcje rodziny,
- odczuwany wpływ choroby i leczenia na życie społeczne oraz aktywność społeczną,
- zauważane reakcje przyjaciół i znajomych,
- odczuwane trudności, wyzwania i potrzeby wsparcia w trakcie choroby,

- aktywność zawodowa w trakcie leczenia,
- obserwowane reakcje pracodawcy i współpracowników,
- powrót do pracy po leczeniu,
- potrzeby wsparcia specjalistycznego,
- otrzymane i oczekiwane wsparcie specjalistyczne,
- otrzymane i oczekiwane wsparcie nieprofesjonalne – społeczne,
- otrzymane i oczekiwane wsparcie nieprofesjonalne – zawodowe (ze strony pracodawców, współpracowników),
- odczuwane i obserwowane psychospołeczne zmiany po chorobie,
- życie po leczeniu i wsparcie ozdrowieńców,
- rekomendacje dotyczące poprawy jakości życia osób chorych onkologicznie,
- rekomendacje dotyczące rehabilitacji zawodowej pacjentów onkologicznych,
- rekomendacje dotyczące poprawy jakości życia ozdrowieńców,
- porady dla innych pacjentów.

Załącznik 2

Ramowy scenariusz badania fokusowego

(dotyczący szerszych badań pt. *Funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób z wybranymi postaciami choroby nowotworowej*; część wyników badań została przedstawiona w tej książce):

- 1) przywitanie i podziękowanie za przybycie,
- 2) wyjaśnienie celu spotkania oraz celu realizowanych badań,
- 3) informacje organizacyjne i techniczne przekazane uczestnikom przez moderatorkę,
- 4) przedstawienie uczestników badania,
- 5) dyskusja na temat kilku obszarów tematycznych:
 - specyfika sytuacji psychospołecznej osób chorujących onkologicznie,
 - jakość życia pacjentów chorych onkologicznie – w trakcie i po leczeniu,
 - główne zauważane problemy i potrzeby wsparcia pacjentów onkologicznych,
 - wpływ leczenia na życie społeczne,
 - wpływ leczenia na życie rodzinne,
 - funkcjonowanie seksualne i płodność osób chorujących onkologicznie,
 - wpływ leczenia na życie zawodowe i rehabilitacja zawodowa,
 - rak jako tabu społeczne, (nie)przygotowanie ludzi do własnej choroby / choroby bliskiej osoby i jej wspierania,

- zauważane problemy i bariery uczestnictwa społecznego osób chorujących onkologicznie,
 - relacja pacjent–lekarz,
 - system opieki nad pacjentem onkologicznym – interdyscyplinarność a praktyka,
 - profilaktyka, wsparcie specjalistyczne i rehabilitacja onkologiczna – potrzeby i problemy wdrażania oraz dobre praktyki,
 - sytuacja osób w remisji – problemy oraz potrzeby wsparcia i rehabilitacji,
 - ruch pacjencki i inicjatywy oddolne pacjentów – bariery uczestnictwa i potrzeba zrzeszania się,
 - formy wsparcia realizowane przez instytucje oraz organizacje pozarządowe,
 - rekomendacje w zakresie wsparcia w trakcie leczenia,
 - rekomendacje w zakresie wsparcia po leczeniu,
- 6) podsumowanie i zebranie najważniejszych wniosków oraz rekomendacji, zakończenie i podziękowanie za udział w dyskusji oraz w badaniu.

Bibliografia

- Acquati C., Zebrack B.J., Faul A.C., Embry L., Aguilar C., Block R., Hayes-Lattin B., Freyer D.R., Cole S., *Sexual functioning among young adult cancer patients. A 2-year longitudinal study. Sexual Functioning in Young Adults With Cancer*, „Cancer” 2018, t. 124, nr 2, s. 398–405.
- Adamczyk N., Makara-Studzińska M., Sidor K., Pucek W., Wdowiak A., *Problemy psychiczne i społeczne występujące u osób z rozpoznaniem nowotworowym, po zabiegach chemioterapii*, „European Journal of Medical Technologies” 2014, nr 3 (4), s. 67–75.
- Aguilar Cordero M.J., *Breast cancer and body image as a prognostic factor of depression: a case study in México City*, „NUTRICION HOSPITALARIA” 2015, nr 1, s. 371–379.
- Ahčan U., Hebda M., *Rak piersi. Odbuduj swoje ciało i swoje życie. Jak zachować zdrowie i kobiecość po terapii onkologicznej*, Agora, Warszawa 2015.
- Akademia Walki z Rakiem, <http://www.awzr.pl/>.
- Aleksandrowicz J., *Nie ma nieuleczalnie chorych*, Iskry, Warszawa 1982.
- American Cancer Society, *Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzny i ich partnerkę*, PRIMOPRO 2019, *Razem zwyciężymy raka! Program Edukacji Onkologicznej*.
- Andrzejewski Ł., *Polityka nowotworowa: pamiętnik praktyczno-teoretyczny*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa 2012.
- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H.J. Grzegółowska-Klarkowska, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005.
- Antoszevska B., *Wsparcie chorego i jego rodziny przez personel medyczny*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. A. Wojnarska i G. Kwaśniewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 289–297.
- Antoszevska B., Bartnikowska U., *Człowiek w podeszłym wieku w roli pacjenta. Kontakt z lekarzem*, „Gerontologia Polska” 2016, s. 290–296.
- Archer S., Buxton S., Sheffield D., *The effect of creative psychological interventions on psychological outcomes for adult cancer patients: a systematic review of randomised controlled trials. CPIs for cancer patients: a review*, „Psycho-Oncology” 2015, t. 24, nr 1, s. 1–10.
- Aronson E., Wilson T.D., Akert R.M., Domachowski W., Bezwińska-Walerjan A., *Psychologia społeczna: serce i umysł*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1997.
- Aspinwall L.G., Sechrist G.B., Jones P.R., *Expect the Best and Prepare for the Worst. Anticipatory Coping and Preparations for Y2K*, „Motivation and Emotion” 2005, t. 29, nr 4, s. 353–384.
- Averyt J.C., Nishimoto P.W., *Addressing sexual dysfunction in colorectal cancer survivorship care*, „Journal of Gastrointestinal Oncology” 2014, t. 5, nr 5, s. 388–394.
- Babbie E.R., *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Babbie E.R., *Istota socjologii: krytyczne eseje o krytycznej nauce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015.

- Balawajder K., *Umiejętności interpersonalne w niesieniu pomocy innym*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, red. K. Popiołek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996, s. 46–54.
- Banaszak S., *Jakość i ilość. O wzajemnym uzupełnianiu się i wykluczeniu podejść badawczych*, [w:] *Podejścia metodologiczne w pedagogice. Koncepcje – badania – wyniki*, red. A. Budniak i M. Mnich, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2019, s. 17–29.
- Banaszkiewicz Z., Szewczyk M.T., Cieżniakowska K., Jawień A., *Jakość życia osób ze stomią jelitową*, „*Współczesna Onkologia*” 2007, t. 11, nr 1, s. 17–25.
- Banik A., Schwarzer R., Pawłowska I., Boberska M., Cieslak R., Luszczynska A., *Women with family cancer history are at risk for poorer physical quality of life and lower self-efficacy: a longitudinal study among men and women with non-small cell lung cancer*, „*Health and Quality of Life Outcomes*” 2017, t. 15, nr 1, s. 1–11.
- Baranowska M., Szczęsna J., *To jest wasze życie: być sobą w chorobie przewlekłej*, Świat Książki, Warszawa 2005.
- Barański J., *Ciało i zdrowie w ujęciu socjoestetycznym*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, red. W. Piątkowski i W.A. Brodniak, Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza, Tyczyn 2005, s. 323–336.
- de Barbaro B., *Pacjent w swojej rodzinie*, PWN, Warszawa 1997.
- Barnard A., Clur L., Joubert Y., *Returning to work. The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping*, „*International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*” 2016, t. 11, nr 1, s. 1–12.
- Basińska B., Wojtacki J., Majkowicz M., *Jakość życia u pacjentów z nowotworem oskrzeli i płuc*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkowicz i K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 120–130.
- Bauman Z., May T., Łoziński J., *Socjologia*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2004.
- Bereza B., *Znaczenie wsparcia medycznego w zmaganiu się z chorobą przewlekłą*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, red. K. Janowski i M. Artymiak, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009, s. 75–84.
- Bereza B., Steuden S., Soból A., *Poczucie jakości życia u osób z nowotworem krtani*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Steuden i W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 16–32.
- Bernad D., Stolińska A., Szukała E., Szeremiota A., *Wpływ personelu medycznego na obniżenie poziomu lęku u pacjentów leczonych chirurgicznie w okresie przedoperacyjnym na Oddziale Chirurgii Głowy i Szyi i Onkologii Laryngologicznej*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2010, s. 93–101.
- Bernad D., Zysnarska M., Pyszczorska M., Bączyk G., Jędrasiak L., *Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych*, „*Nowiny Lekarskie*” 2008, t. 77, nr 6, s. 421–425.
- Berne E., *W co grają ludzie: psychologia stosunków międzyludzkich*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
- Berntsen S., Aaronson N.K., Buffart L., Börjeson S., Demmelmaier I., Hellbom M., Hojman P. et al., *Design of a randomized controlled trial of physical training and cancer (Phys-Can) – the impact of exercise intensity on cancer related fatigue, quality of life and disease outcome*, „*BMC Cancer*” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–12.

- Bies P., *Walczyłem z rakiem i...*, Drukarnia Baterex Jan i Kazimierz Kwaśniewicz, Racibórz 2004.
- Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową: aspekt pozamedyczny*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2000.
- Bisschop M.I., Kriegsman D.M.W., Beekman A.T.F., Deeg D.J.H., *Chronic diseases and depression: the modifying role of psychosocial resources*, „Social Science & Medicine” 2004, t. 59, nr 4, s. 721–733.
- Biuro Interwencji Onkologicznej – Co robimy?, <http://www.onkolodzy.net/co-robimy> [dostęp: 25.03.2020].
- Błaszowska J., Adamiuk L., *Zasady pracy zespołu psychologiczno-socjalnego w sanatorium rehabilitacyjno-ortopedycznym*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 104–106.
- Błażek M., *Właściwości planów a skuteczność działań oraz poziom depresji i lęku*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie*, red. B. Wojciszke i M. Płopa, Impuls, Kraków 2003, s. 135–171.
- Bohdan Z., *Jak rozmawiać z dziećmi*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 96–99.
- Borowska T., *Przewyciężanie sytuacji kryzysowych ważnym zadaniem edukacji*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, red. J. Stochmiałek, Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa–Radom 1998, s. 21–29.
- Borzeszkowska A., *Terapia uważnością – mindfulness*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 169–172.
- Bourdieu P., Wacquant L.J.D., Sawisz A., *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2001.
- Briguglio M., Tedesco C., *Social Interaction of Cancer Survivors in Malta. A sociological analysis*, „Malta Medical Journal” 2016, t. 28, nr 3, s. 21–27.
- Brown P., Morello-Frosch R., Zavestoski S., Senier L., Altman R.G., Hoover E., McCormick S., Mayer B., Adams C., *Health Social Movements. Advancing Traditional Medical Sociology Concepts*, [w:] *Handbook of the sociology of health, illness, and healing: a blueprint for the 21st century*, red. B.A. Pescosolido, Springer, New York 2011, s. 117–137.
- Brzezińska M., *Proaktywna starość: strategie radzenia sobie ze stresem w okresie późnej dorosłości*, Difin, Warszawa 2011.
- Brzeziński J., *Metodologia badań psychologicznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2019.
- Bujnowska-Fedak M., Domański M., Steciwko A., *Sztuka przekazywania złych wiadomości. Psychologiczne aspekty śmierci i umierania*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie: materiały z XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej i V Bałtyckiego Sympozjum Balintowskiego, Kołobrzeg, 15-17 maja 1997*, red. G. Dolińska-Zygmunt i J. Łazowski, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 1998, s. 81–86.
- Buliński L., *O chorobie w zdrowiu i o zdrowiu w chorobie. Dylematy polityki zdrowotnej*, [w:] *Zdrowie i choroba: w poszukiwaniu wiedzy i pomocy*, red. L. Buliński, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 13–24.
- Burghofer K., *Psychoonkologia w chirurgii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger, H. Sęk, Edra Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 293–302.

- Buss T., *Jak radzić sobie ze zmęczeniem*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 59–66.
- Byra S., *Predykcyjna rola wsparcia społecznego w kształtowaniu nadziei u przewlekle chorych*, [w:] *Kompetentne wspieranie osób z niepełnosprawnością*, red. B. Sidor, Wydawnictwo KUL, Lublin 2013, s. 225–254.
- Callega C., *Jack Mezirow's Conceptualisation of Adult Transformative Learning. A Review*, „Journal of Adult and Continuing Education” 2014, t. 20, nr 1, s. 117–136.
- Cancelliere C., Donovan J., Stochkendahl M.J., Biscardi M., Ammendolia C., Myburgh C., Cassidy J.D., *Factors affecting return to work after injury or illness: best evidence synthesis of systematic reviews*, „Chiropractic & Manual Therapies” 2016, t. 24, nr 1, s. 1–23.
- Capone M.A., Westie K.S., Chitwood J.S., Feigenbaum D., Good R.S., *Crisis intervention. A functional model for hospitalized cancer patients*, „American Journal of Orthopsychiatry” 1979, t. 49, nr 4, s. 598–607.
- Capra F., *Punkt zwrotny: nauka, społeczeństwo, nowa kultura*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1987.
- Castonguay A., Wrosch C., Pila E., Sabiston C., *Body-Related Shame and Guilt Predict Physical Activity in Breast Cancer Survivors Over Time*, „Oncology Nursing Forum” 2017, t. 44, nr 4, s. 465–475.
- Cayless S., Forbat L., Illingworth N., Hubbard G., Kearney N., *Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption*, „Supportive Care in Cancer” 2010, t. 18, nr 1, s. 11–19.
- Centrum Onkologii im. prof. F. Łukaszczyka w Bydgoszczy, *Kilka słów o Centrum Onkologii*, <http://www.co.bydgoszcz.pl/> [dostęp: 23.03.2020].
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana: praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.
- Chase S.E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, red. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, tłum. F. Schmidt, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 15–55.
- Chojnacka-Szawłowska G., *Następstwa psychologiczne nowotworu gruczołu piersiowego i narządów rodnych*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1994.
- Chołuj A., *Zmiana organizacji świadczeń medycznych*, <https://wco.pl/en/2020/03/15/zmiana-organizacji-swiadczen-medycznych/>.
- Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla Ludzi”*, Fundacja Społeczna „Ludzie dla Ludzi”, 2014, http://ludziedlaludzi.pl/choroba_nowotworowa_-_doswiadczenia_pacjentow.html.
- Chrystowska-Jabłońska B., *Wypalenie zawodowe*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Kraków 2015, s. 359–373.
- Chrzyżyński T., *Język w Internecie: formalne, semantyczne i funkcjonalno-pragmatyczne właściwości języka angielskiego i polskiego w komunikacji internetowej*, Centrum Badań Europy Wschodniej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2012.
- Cichocki P., Jabkowski P., Woźniak Z., *Lokalne programy rozwiązywania problemów społecznych: konceptualizacja, diagnoza społeczna, strategie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011.
- Ciechowska M., *Badania fokusowe*, [w:] *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, cz. 1, red. M. Ciechowska i M. Szymańska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum, Kraków 2018, s. 101–164.

- Ciechowska M., *Podstawy badań jakościowych w pedagogice*, [w:] *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, cz. 1, red. M. Ciechowska i M. Szymańska, Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum, Kraków 2018, s. 25–100.
- Cieślak R., Żukowska K., Smoktunowicz E., *Wsparcie społeczne i jego efekty*, [w:] *Między ludźmi... oczekiwania, interesy, emocje*, red. K. Skarżyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2012, s. 86–105.
- Cohen S.O., Walco G.A., *Dance / Movement Therapy for Children and Adolescents with Cancer*, „CANCER PRACTICE” 1999, t. 7, nr 1, s. 34–42.
- Corbett T., Groarke A., Walsh J.C., McGuire B.E., *Cancer-related fatigue in post-treatment cancer survivors: application of the common sense model of illness representations*, „BMC Cancer” 2016, t. 16, nr 1, s. 1–17.
- Coyle J., Higgs J., McAllister L., Whiteford G., *What is an interprofessional healthcare team anyway?*, [w:] *Sociology of interprofessional health care practice: critical reflections and concrete solutions*, red. S. Kitto, Nova Science Publishers, New York 2011, s. 39–53.
- Crist J.V., Grunfeld E.A., *Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. Fear of recurrence*, „Psycho-Oncology” 2013, t. 22, nr 5, s. 978–986.
- Cybulski M., Czarnecka-Iwańczuk M., Strzelecki W., *Autoprezentacja i wizerunek. Promocja, zarządzanie marką i komunikacja zewnętrzna*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 106–120.
- Cytlak I., *NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. Czyli o doświadczaniu ograniczonej sprawności z perspektywy jakości życia*, [w:] *Człowiek wobec krytycznych sytuacji życiowych: z teorii i praktyki pracy socjalnej*, red. E. Włodarczyk i I. Cytlak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 73–91.
- Czekajewska J., *Mistyka cierpienia. Religijne koncepcje sensu choroby*, [w:] *Doświadczanie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 389–393.
- Dal Pozzo E., Dilts J., Paluchowska B., *Kiedy To przydarzy się Tobie: poradnik dla kobiet chorych na raka piersi*, Świat Książki, Warszawa 2009.
- Dąbska O., Humeniuk E., Krupa A., *Depresyjność u osób z chorobą nowotworową*, „Psychoonkologia” 2017, t. 21, nr 2, s. 52–57.
- Dąsał M., *CHOROBA TO WOJNA. Metaforyzacja kategorii choroby w świetle językoznawstwa kognitywnego oraz konsekwencje tego procesu*, [w:] *Zdrowie i choroba w badaniach humanistycznych i społecznych*, red. K. Szmigiero i D. Gonigroszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach, Piotrków Trybunalski 2017, s. 49–60.
- Demel M., *Pedagogika zdrowia*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980.
- Demel M., *Pedagogika zdrowia*, „Chowanna” 2002, t. 1, nr 18, s. 13–26.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S., *Część II. Rywalizujące paradygmaty i perspektywy*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 1, red. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 271–279.
- Deręgowska J., *Krytyczne wydarzenia w życiu zawodowym. Kазus zawodów medycznych*, [w:] *Człowiek w kontekście pracy: teoria, empiria, praktyka*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009, s. 163–179.
- Deręgowska J., *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie: diagnoza, wsparcie*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, Poznań 2010.

- Deręgowska J., *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, „Nowiny Lekarskie” 2012, t. 81, nr 3, s. 203–213.
- Deręgowska J., *Rola badań biograficzno-narracyjnych w budowaniu modelu wsparcia społecznego rodzin doświadczonych chorobą nowotworową dziecka*, [w:] *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej: aplikacje, egzemplifikacje, dylematy metodologiczne*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2016, s. 223–237.
- Deshields T., Zebrack B., Kennedy V., *The state of psychosocial services in cancer care in the United States. State of psychosocial services in the US*, „Psycho-Oncology” 2013, t. 22, nr 3, s. 699–703.
- Dietzfelbinger H., *Możliwe przeciężenia pacjenta i lekarza*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 75–78.
- Dietzfelbinger H., *Sztuka prowadzenia bezpiecznych i skutecznych rozmów z pacjentami*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 147–151.
- Dietzfelbinger H., Dorfmueller M., *Współpraca interdyscyplinarna*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 241–247.
- Dietzfelbinger H., Heußner P., *Kryteria jakości życia*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 57–61.
- Dobras M., *Health literacy as an element of the Polish occupational health system*, „Medycyna Pracy” 2016, t. 67, nr 5, s. 681–689.
- Doherty W.J., McDaniel S.H., Hepworth J., *Medical family therapy. An emerging arena for family therapy*, „Journal of Family Therapy” 1994, t. 16, nr 1, s. 31–46.
- Dolczewska-Samela A., *Znaczenie relacji personel medyczny – pacjent dla przebiegu procesu leczenia*, [w:] *Szanse i bariery w ochronie zdrowia: wybrane aspekty organizacyjne, prawne i psychologiczne*, red. M.D. Głowacka i E. Mojs, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań 2008, s. 81–85.
- Dolińska G., *Psychologiczna koncepcja człowieka w poradnictwie życia*, [w:] *Spoleczne i jednostkowe znaczenie poradnictwa*, red. A. Kargulowa i M. Jędrzejczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1982, s. 87–94.
- Dołęga Z., Płachetka J., *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, red. K. Popiołek, A. Bańka i K. Zalewska-Łunkiewicz, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Poznań–Katowice 2017, s. 134–141.
- Domaradzki J., *O definicjach zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia” 2013, nr 40/1, s. 5–29.
- Domeracki P., *Cierpienie w samotności – samotność w cierpieniu*, [w:] *Doświadczanie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 199–208.
- Donovan K.A., Thompson L.M.A., Hoffe S.E., *Sexual Function in Colorectal Cancer Survivors*, „Cancer Control” 2010, t. 17, nr 1, s. 44–51.
- Dońka K., Kanadys K., Lewicka M., Baran B., Wiktor H., *Zapotrzebowanie na wsparcie ze strony personelu medycznego przez kobiety leczone z powodu nowotworu piersi*, „ANNALES UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA LUBLIN – POLONIA” 2005, t. LX, nr SUPPL. XVI, 77, s. 352–356.

- Dorfmüller M., *Czynniki umożliwiające pokonanie choroby nowotworowej i sytuacja rodzin pacjentów z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 205–210.
- Dorfmüller M., *Niebezpieczne pułapki i zapobieganie im*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 99–103.
- Dorfmüller M., *O historii i rozwoju psychoonkologii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 11–13.
- Dorfmüller M., *Podstawowe zasady prowadzenia rozmowy*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 93–98.
- Dorfmüller M., *Rozgraniczenie i objęcie opieką psychospołeczną pacjentów z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 153–157.
- Dorfmüller M., *Sposoby przetwarzania choroby i redukcji stresu emocjonalnego*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 159–162.
- Dorfmüller M., *Trzy ważne pojęcia: czas, wsparcie i czułość, w tym seksualność*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 121–128.
- Dorfmüller M., *Wpływy środków masowego przekazu na komunikację i potrzebę informacji*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 115–118.
- Doroszewska A., *Wpływ Internetu na zachowania w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, red. K. Popielski, M. Skrzypek i E. Albińska, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010, s. 299–311.
- Doroszewska A., *Nauczanie komunikacji z pacjentem*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, red. M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 28–36.
- Dostępność i efekty leczenia nowotworów. Informacja o wynikach kontroli*, Najwyższa Izba Kontroli, Departament Zdrowia, 2018.
- Drożdżowicz L., *Lekarz a rodzina chorego*, [w:] *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, red. B. Bętkowska-Korpała i J.K. Gierowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007, s. 253–274.
- Dryhnicz M., Rzepa T., *Poziom lęku, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stresem przez pacjentki onkologiczne i nieonkologiczne*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J. Paedagogia – Psychologia” 2018, t. 31, nr 1, s. 7–21.
- Duijts S., *Patient rehabilitation after cancer: is it time to adjust our approach?*, „European Journal of Cancer Care” 2015, t. 24, nr 6, s. 765–767.
- Dworkin R.W., *Nowa ewangelia zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, red. P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, Wydawnictwo Znak, Kraków 2008, s. 721–732.
- Egan G., Gilewicz J., Lipska E., *Kompetentne pomaganie: model pomocy oparty na procesie rozwiązywania problemów*, Zysk i S-ka, Poznań 2002.

- Egan M.Y., McEwen S., Sikora L., Chasen M., Fitch M., Eldred S., *Rehabilitation following cancer treatment*, „Disability and Rehabilitation” 2013, t. 35, nr 26, s. 2245–2258.
- van Egmond M.P., Duijts S.F.A., Loyen A., Vermeulen S.J., van der Beek A.J., Anema J.R., *Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study*, „European Journal of Cancer Care” 2017, t. 26, nr 5, s. 1–15.
- Eichelberger W., Stanisławska I.A., *Być lekarzem, być pacjentem: rozmowy o psychologii relacji*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2015.
- El-Jawahri A.R., Vandusen H.B., Traeger L.N., Fishbein J.N., Keenan T., Gallagher E.R., Greer J.A. et al., *Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. Predictors of PTSD and QOL After HCT*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 5, s. 806–812.
- Ell K., Vourlekis B., *Praca socjalna w służbie zdrowia w 2025: krajobraz i ścieżki ku transformacji*, [w:] *Postępy w pracy socjalnej*, red. J.G. Daley, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa 2010.
- Ernst J., Faller H., Koch U., Brähler E., Härter M., Schulz H., Weis J., Köhler N., Hinz A., Mehnert A., *Doctor’s recommendations for psychosocial care. Frequency and predictors of recommendations and referrals*, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 10, s. e0205160.
- Estimated incidence at a glance – Poland*, ECIS – European Cancer Information System, 2020, [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?%0-%01-PL%2-All%4-1,2%3-All%6-0,85%5-2008,2008%7-7%-CEstByCancer%\\$X0_8-3%CEstRelativeCanc%X1_8-3%X1_9-AE27%CEstBySexByCancer%X2_8-3%X2_-1-1](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?%0-%01-PL%2-All%4-1,2%3-All%6-0,85%5-2008,2008%7-7%-CEstByCancer%$X0_8-3%CEstRelativeCanc%X1_8-3%X1_9-AE27%CEstBySexByCancer%X2_8-3%X2_-1-1).
- Fagerlind H., Kettis Å., Glimelius B., Ring L., *Barriers Against Psychosocial Communication. Oncologists’ Perceptions*, „Journal of Clinical Oncology” 2013, t. 31, nr 30, s. 3815–3822.
- Fenn K.M., Evans S.B., McCorkle R., DiGiovanna M.P., Puzstai L., Sanft T., Hofstatter E.W. et al., *Impact of Financial Burden of Cancer on Survivors’ Quality of Life*, „Journal of Oncology Practice” 2014, t. 10, nr 5, s. 332–339.
- Fingeret M.C., Nipomnick S., Guindani M., Baumann D., Hanasono M., Crosby M., *Body image screening for cancer patients undergoing reconstructive surgery. Body image screening*, „Psycho-Oncology” 2014, t. 23, nr 8, s. 898–905.
- Fizer J., Stawiński J., Kuczyńska A., *Psychologizm i psychoestetyka: historyczno-krytyczna analiza związków*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1991.
- Flick U., Tomanek P., *Projektowanie badania jakościowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Fontana A., Frey J.H., *Wywiad. Od neutralności do politycznego zaangażowania*, [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, red. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln, tłum. M. Skowrońska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 81–127.
- Fopka-Kowalczyk M., *Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej*, „Psychoonkologia” 2013, nr 4, s. 156–162.
- Forrest G., Garson S., *Mummy’s lump*, Breast Cancer Care 2014.
- Foucault M., Pieniążek P., *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999.
- Franco B.B., Dharmakulaseelan L., McAndrew A., Bae S., Cheung M.C., Singh S., *The experiences of cancer survivors while transitioning from tertiary to primary care*, „Current Oncology” 2016, t. 23, nr 6, s. 378–385.
- Fundacja Alivia, przy wsparciu firm Bristol Myers Squibb i Janssen-Cilag Polska, *Bezpieczny i darmowy transport dla pacjentów z onkotaxi*, <https://alivia.org.pl/aktualnosci/bezpieczny-i-darmowy-transport-dla-pacjentow-z-onkotaxi/> [dostęp: 6.04.2020].

- Fundacja „GAJUSZ”, *PORADNIKI*, <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/poradniki/>.
- Fundacja Rak'n'Roll, *KANCERSUTRA*, <https://www.raknroll.pl/co-robimy/projekty/kancersutra/> [dostęp: 21.12.2020].
- Fundacja Rak'n'Roll, *BOSKIE MATKI. Program opieki dla kobiet w ciąży chorych na raka*, <https://www.raknroll.pl/co-robimy/programy/boskie-matki/> [dostęp: 24.03.2020].
- Fundacja „Tam i z Powrotem”, „*Razem zwyciężymy raka!*”. *Program Edukacji Onkologicznej*, <http://programedukacionkologicznej.pl/poradniki/razem-zwyciezimy-raka/>.
- Fundacja „Tam i z Powrotem”, „*Co warto wiedzieć?*”. *Program Edukacji Onkologicznej*, <http://programedukacionkologicznej.pl/poradniki/razem-zwyciezimy-raka/>.
- Furber L., Bonas S., Murtagh G., Thomas A., *Patients' experiences of an initial consultation in oncology. Knowing and not knowing*, „*British Journal of Health Psychology*” 2015, t. 20, nr 2, s. 261–273.
- Furmanek W., *Orientacje metodologiczne w badaniach problematyki ścieżek edukacyjnych*, [w:] *Edukacja zdrowotna w naukach medycznych i społecznych*, red. T.B. Kulik, B. Wolny i A. Pacian, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II. Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie, Stalowa Wola–Lublin 2008.
- Gajda M., *O przyjaźni na zawsze. Amazonki o relacjach nawiązywanych w klubie Kobiet po Mastektomii*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Wrocław 2007, s. 35–41.
- Gałuszka A., *Człowiek przewlekle chory: aspekty psychoegzystencjalne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005.
- Gałuszka M., Legiędź-Gałuszka M., *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie ryzyka*, [w:] *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, red. M. Gałuszka, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2008, s. 54–106.
- Gapik L., Kosmala J., *Związek pomiędzy cechami osobowości a zachorowaniem na chorobę nowotworową i radzeniem sobie ze stresem wywołanym chorobą*, „*Sztuka Leczenia*” 2003, t. IX, nr 2, s. 19–24.
- Gapik L., Kosmala J., *Wpływ choroby nowotworowej na sytuację rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, „*Seksuologia Polska*” 2004, nr 2, 1, s. 25–29.
- Garwacka-Czachor E., *PROJEKT ONKOPRZYJACIEL*, <https://www.dco.com.pl/projekt-onkoprzyjaciel/>.
- Gawłowski J.T., *Poszukiwania współczesnych dróg integracji nauk humanistycznych i technicznych w kształtowaniu środowiska człowieka*, [w:] *Rewolucja naukowo-humanistyczna*, red. J. Aleksandrowicz, Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, Warszawa 1974, s. 36–60.
- Glaser B.G., Strauss A.L., Gorzko M., *Odkrywanie teorii ugruntowanej: strategie badania jakościowego*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009.
- GLOBOCAN 2020: Poland*, The Global Cancer Observatory, International Agency for Research on Cancer World Health Organization, 2020, <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/616-poland-fact-sheets.pdf>.
- Gładka R., Kamińska E., *Etyka a komercjalizacja medycyny oraz traktowanie chorego jako klienta*, [w:] *Spór o metodę: humanistyka w dialogu z naukami przyrodniczymi*, red. A. Anczyk i K. Łaszczycza, Wydawnictwo Instytutu Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego, Sosnowiec 2010, s. 103–112.
- Głowacka M., Maksymiuk J., Kurowska K., Ponczek D., Humańska M., *Jakość życia osób z wylonioną stomią jelitową*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, red. K. Janowski i M. Artymiak, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009, s. 443–456.

- Głowacka M.D., Dłużewska M., *Wypalenie zawodowe występujące w środowisku pielęgniarek – przyczyny i konsekwencje*, [w:] *Szanse i bariery w ochronie zdrowia: wybrane aspekty organizacyjne, prawne i psychologiczne*, red. M.D. Głowacka i E. Mojs, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań 2008, s. 76–80.
- Godlewska I., *Noc w hotelu tańsza niż w szpitalu. NFZ ma opłacać chorym dojazd i zakwaterowanie*, https://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/1,137474,16432237,Noc_w_hotelu_tansza_niz_w_szpitalu__NFZ_ma_oplacac.html [dostęp: 6.08.2014].
- Golecka B., *Jakość życia pacjentek z chorobą nowotworową leczonych metodą chemioterapii*, „Medycyna Rodzinna” 2013, nr 2, s. 35–40.
- Golusińska E., Kardach H., Wegner A., Sówka M., Golusiński W., *Ocena stanu zdrowotnego jamy ustnej chorych z nowotworami głowy i szyi leczonych onkologicznie*, „Otorinolaryngologia” 2013, t. 12, nr 1, s. 48–54.
- Götze H., Ernst J., Brähler E., Romer G., von Klitzing K., *Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners. Quality of life of cancer patients, their children, and partners*, „Psycho-Oncology” 2015, t. 24, nr 7, s. 787–795.
- Goździewicz A., *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii w badaniach nad jakością życia*, [w:] *Psychologia jakości życia*, red. A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2005, s. 95–109.
- Grabińska K., Szewczyk-Cisek I., Hernik P., Mykała-Cieśla J., Kaziród D., *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddanych chemioterapii onkologicznej*, „Psychoonkologia” 2011, nr 2, s. 39–47.
- Granek L., Barbera L., Nakash O., Cohen M., Krzyzanowska M.K., *Experiences of Canadian oncologists with difficult patient deaths and coping strategies used*, „Current Oncology” 2017, t. 24, nr 4, s. 277–284.
- Greenglass E.R., Burke R.J., *HOSPITAL RESTRUCTURING AND BURNOUT*, „Journal of Health & Human Services Administration” 2002, t. 25, nr 1/2, s. 89–114.
- Grischke E.-M., *Psychoonkologia w chorobach kobiecych z uwzględnieniem aspektów psychosomatycznych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorf Müller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 281–287.
- Groeneveld I.F., de Boer A.G.E.M., Frings-Dresen M.H.W., *A multidisciplinary intervention to facilitate return to work in cancer patients: intervention protocol and design of a feasibility study*, „BMJ Open” 2012, t. 2, nr 4, s. e001321.
- Grunfeld E.A., Drudge-Coates L., Rixon L., Eaton E., Cooper A.F., *“The only way I know how to live is to work”. A qualitative study of work following treatment for prostate cancer*, „Health Psychology” 2013, t. 32, nr 1, s. 75–82.
- Gruszecka E., *Strategie radzenia sobie z krzywdą: rodzaje, uwarunkowania, efektywność*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie*, red. B. Wojciszke i M. Plopa, Impuls, Kraków 2003, s. 227–259.
- Grzenia J., *Komunikacja językowa w Internecie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Grzybowski P.P., *Doktor klaun! Terapia śmiechem, wolontariat, edukacja międzykulturowa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Grzybowski P.P., *Od spotkania do dialogu z Innym i Obcym, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej: chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*, red. P. Grzybowski, K. Kramkowska i M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2017, s. 34–53.

- Gupta A.A., Papadakos J.K., Jones J.M., Amin L., Chang E.K., Korenblum C., Mina D.S., McCabe L., Mitchell L., Giuliani M.E., *Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs. Moving with the times. Program for AYA Patients With Cancer*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 7, s. 1038–1046.
- Halik J., Górecki W., Maciąg R., *Problemy organizacji kolejek oczekujących na deficytowe zabiegi medyczne w Polsce i innych krajach Europy*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, red. W. Piątkowski i W.A. Brodniak, Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza, Tyczyn 2005, s. 255–272.
- Handberg C., Nielsen C.V., Lomborg K., *Men’s reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000–2013. A systematic review of qualitative studies 2000–2013*, „European Journal of Cancer Care” 2014, t. 23, nr 2, s. 159–172.
- Hansdorfer-Korzon R., *Jak zachować aktywność fizyczną*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 72–80.
- Heinrich K.M., Becker C., Carlisle T., Gilmore K., Hauser J., Frye J., Harms C.A., *High-intensity functional training improves functional movement and body composition among cancer survivors: a pilot study*, „European Journal of Cancer Care” 2015, t. 24, nr 6, s. 812–817.
- Hepner A., Negrini D., Hase E.A., Exman P., Testa L., Trinconi A.F., Filassi J.R. et al., *Cancer During Pregnancy. The Oncologist Overview*, „World Journal of Oncology” 2019, t. 10, nr 1, s. 28–34.
- Herlofsen S.R., Geisler D., Maksymowicz-Hamann J., *Co to ten rak?*, Mamania, Warszawa 2019.
- Herschbach P., Keller M., Knight L., Brandl T., Huber B., Henrich G., Marten-Mittag B., *Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire*, „British Journal of Cancer” 2004, t. 91, nr 3, s. 504–511.
- Heszen I., *Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka i T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 21–36.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Heszen-Klemens I., *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1979.
- Heszen-Klemens I., Jarosz M., *Stosunek lekarz – pacjent; zespół diagnostyczno-terapeutyczny*, [w:] *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983, s. 293–322.
- Heußner P., *Jak mam powiedzieć o tym mojemu dziecku? Postępowanie z dziećmi osób dorosłych chorych na nowotwór*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 215–219.
- Hobfoll S.E., *Stres, kultura i społeczność: psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006.
- Hodorowicz S.A., *Rak i nieplodność: prawda i mity medycyny*, Wydawnictwo TRIO, Kraków–Warszawa 2011.
- Hoffman-Riem C., *Utrata znaczącej symbolicznie części ciała*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 459–468.
- Hotel Pozyton, *Oferta pacjenci (Centrum Onkologii im. prof. F. Łukaszczyka w Bydgoszczy)*, <http://hotelpozyton.eu/pacjenci/> [dostęp: 23.03.2020].
- Hubbelling H.G., Rosenberg S.M., González-Robledo M.C., Cohn J.G., Villarreal-Garza C., Partridge A.H. i Knaul F.M., *Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico*, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 5, s. 1–23.

- Hulek A., *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów. Analiza w aspekcie fizycznym, psychologicznym, społecznym i zawodowym*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1969.
- Hulek A., *Teoria i praktyka psychologiczna w rehabilitacji*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 19–33.
- Illich I., *Wywłaszczenie zdrowia*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Znak, Kraków 1993, s. 122–128.
- Italia S., Favara-Scacco C., Di Cataldo A., Russo G., *Evaluation and art therapy treatment of the burnout syndrome in oncology units*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 7, s. 676–680.
- Iwański J., Owczarek D., *Potrzeba bycia rozumianym: komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- Jabłońska I., Drabik U., *Charakterystyka aspektów jakości życia pacjentów z rakiem odbytnicy*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, nr 17 (2), s. 144–151.
- Jabłoński M., Furgał M., Dudek D., Zięba A., *Miejsce psychoonkologii we współczesnej psychiatrii*, „Psychiatria Polska” 2008, t. XLII, nr 5, s. 749–765.
- Jach R., Pabian W., Spaczyński R., Szamatowicz J., Zbroch T., Knapp P., Smolarczyk R. et al., *Zalecenia Grupy Roboczej ds. Zachowania Płodności u Chorych Onkologicznych i Chorych Hematologicznych oraz Innych Chorych Leczonych Terapiami Gonadotoksycznymi „ONCOFERTILITY” (GROF) Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej*, Oncofertility, Polska, luty 2017, <http://oncofertility.pl/>.
- Jagielska B., *Leczenie żywieniowe jako terapia wspomagająca w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 183–188.
- Jain A.K., Fennell M.L., Chagpar A.B., Connolly H.K., Nembhard I.M., *Moving Toward Improved Teamwork in Cancer Care. The Role of Psychological Safety in Team Communication*, „Journal of Oncology Practice” 2016, t. 12, nr 11, s. 1000–1011.
- Janiak A.M., *Trudne rozmowy lekarza z pacjentem*, [w:] *Mowa w przestrzeni publicznej. Ćwiczenia z komunikacji społecznej*, red. W. Heller i A.M. Janiak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań–Kalisz 2013, s. 34–48.
- Janicki M., *Z rakiem się nie przegrywa!*, „Polityka” 2014.
- Janion E., *Osoby długotrwanie chore somatycznie i z zaburzeniami zdrowia psychicznego*, [w:] *Osoby z niepełnosprawnością w szkole wyższej: wybrane zagadnienia*, red. H. Ochonczenko, M. Czerwińska i M. Garbat, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2011, s. 71–85.
- Janiszewska J., *Empatia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gafuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 136–140.
- Jankowski D., *Podstawowe pojęcia teorii edukacji dorosłych*, [w:] *Podstawy edukacji dorosłych: zarys problematyki*, red. D. Jankowski, K. Przyszczypkowski i J. Skrzypczak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003, s. 9–32.
- Janowski K., Tatala M., Jedynak T., *Wsparcie społeczne a ocena własnej choroby, nasilenie objawów depresyjnych i akceptacja życia z chorobą u kobiet po mastektomii*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2016, t. 21, nr 2, s. 188–205.
- Jarmużek J., *Kompetencje społeczne nauczyciela a skuteczność pracy w szkole*, „Studia Edukacyjne” 2014, nr 30, s. 213–227.

- Jarosz J., *Opieka paliatywna i leczenie przeciwbólne w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 197–205.
- Jarosz M., *Elementy psychologii lekarskiej i psychopatologii ogólnej*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971.
- Jarosz M., Czubalski K., *Psychologia lekarska*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983.
- Jassem J., *Jakość życia chorych leczonych napromienianiem i cytostatykami*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkovicz i K. de Walden-Gałaszkó, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 51–58.
- Jenkins D.C., Zyzanski S.J., *Dimensions of belief and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer, and mental illness. A factor analytic study*, „Behavioral Science” 1968, t. 13, nr 5, s. 372–381.
- Jordan E., Kwiatkowska M., Wojtacki J., *Jakość życia chorych na raka szyjki macicy leczonych brachyterapią*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkovicz i K. de Walden-Gałaszkó, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 59–64.
- Juchniewicz Ż., *Niepełnosprawni jako uczestnicy relacji pomocy*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, red. K. Popiołek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996, s. 75–87.
- Jundziłł E., Pawłowska R., *Pedagog wobec osoby chorego*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- Kaczkowski J., Jabłońska K., *Szału nie ma, jest rak*, Towarzystwo „Więź”, Warszawa 2013.
- Kaczkowski J., Podsadecka J., *Dasz radę: ostatnia rozmowa*, Wydawnictwo WAM, Kraków 2017.
- Kaczmarek A., *Od milczenia do opowieści: kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2016.
- Kaczmarek A., Wrona-Polańska H., *Zasoby podmiotowe jako wyznaczniki zdrowia osób wspierających chorych na białaczkę*, „Psychiatria” 2016, t. 13, nr 2, s. 55–62.
- Kahn R.L., Antonucci T.C., *Convoys over the life course: attachment, roles, and social support*, „Life-Span Development and Behavior” 1980, t. 3, s. 253–286.
- Kamińska M., Bronikowska A., Ferańska M., Paśnik E., Dziurko J., Baczeńska B., *The role of support in wrestling with cancer*, „Studia Medyczne” 2014, nr 30 (2), s. 115–117.
- Kampania 2016–2018. Wojna z rakiem*, Fundacja Onkologiczna Alivia, <https://www.alivia.org.pl/jak-pomagamy/kampanie-spoleczne/>.
- Kaniasty K., Norris F.H., *Mobilization and Deterioration of Social Support Following Natural Disasters*, „Current Directions in Psychological Science” 1995, t. 4, nr 3, s. 94–98.
- Kargulowa A., *Wiedza poradnicza i poradnicza praktyka*, [w:] *Centrum i peryferie współczesnego poradnictwa*, red. E. Zierkiewicz i A. Ładyżyński, Wydawnictwo Chronicon, Wrocław 2014, s. 17–25.
- Karolak A., *Rak płuca – co możemy zaoferować naszym pacjentom?*, „Zeszyty Naukowe WCO. Letters in Oncology Science” 2018, t. 15, nr 2, s. 66–70.
- Kasparek-Golimowska E., *Edukacja zdrowotna jako forma pomocy w prowadzeniu „dobrego życia”*, [w:] *Społeczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, t. 1, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 245–262.
- Katz D., Kahn R.L., *Społeczna psychologia organizacji*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1979.
- Kau K., Arnold W.H., *Psychoonkologia w laryngologii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 313–322.

- Kaufmann J.C., Wakar K., *Ego: socjologia jednostki*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2004.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Pojęcie zdrowia – otwarcie się medycyny na socjologię*, „Roczniki Nauk Społecznych” 1996, t. XXIV, nr 2, s. 255–263.
- Kawecki A., *Biologiczne i kliniczne podstawy kojarzenia radioterapii i chemioterapii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 115–125.
- Kaźmierczak A., *Doświadczenie choroby przez pacjentów z perspektywy relacji z personelem medycznym*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 221–239.
- Kaźmierczak A., *Wpływ komunikacji z personelem medycznym na doświadczenie choroby przez pacjentów*, „Homo Communicativus” 2011, nr 1 (6), s. 133–140.
- Kaźmierska K., Waniek K., *Autobiograficzny wywiad narracyjny: metoda, technika, analiza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2020.
- Keirse M., Zajączkowska I., *Życie z chorobą: przewodnik dla pacjenta, rodziny oraz osób zajmujących się zawodowo udzielaniem im pomocy*, POLWEN – Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2007.
- Keyzer-Dekker C.M.G., de Vries J., Mertens M.C., Roukema J.A., van der Steeg A.F.W., *The impact of diagnosis and trait anxiety on psychological distress in women with early stage breast cancer. A prospective study*, „British Journal of Health Psychology” 2014, t. 19, nr 4, s. 783–794.
- Kępiński A., *Lęk*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1987.
- Kępiński A., *Rytm życia*, Sagittarius, Warszawa 1993.
- Kępiński A., *Poznanie chorego*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2002.
- Kępiński A., Ryn Z.J., *Autoportret człowieka: myśli, aforyzmy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1998.
- Kieszkowska-Grudny A., *Dystres i depresja u chorych na nowotwory – diagnostyka i leczenie*, „OncoReview” 2012, t. 2, nr 4, s. 246–252.
- Kieszkowska-Grudny A., *Zaburzenia psychiczne u chorych na nowotwory – podejście kliniczne*, „OncoReview” 2013, t. 3, nr 2, s. 119–128.
- Kieszkowska-Grudny A., Rucińska M., Biedrzycka S., Nawrocki S., *Ocena jakości życia w grupie kobiet chorych na raka szyjki macicy po radykalnej radiochemioterapii oraz w grupie kobiet nieleczonych z powodu raka – doniesienie wstępne*, „NOWOTWORY. Journal of Oncology” 2012, nr 62, s. 168–174.
- Kitchenham A., *The Evolution of John Mezirow’s Transformative Learning Theory*, „Journal of Transformative Education” 2008, t. 6, nr 2, s. 104–123.
- Kitto S., *Sociology of interprofessional health care practice critical reflections and concrete solutions*, Nova Science Publishers, New York 2011, <http://site.ebrary.com/id/10686189>.
- Klatkiewicz A., *Kryzys choroby czy szansa na zmianę swojego życia? Czynniki wpływające na postrzeganie i wykorzystanie sytuacji choroby jako możliwości zmiany swojego życia*, [w:] *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, red. K. Janowski i M. Artymiak, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009, s. 485–494.
- Kleiner S., Wallace J.E., *Oncologist burnout and compassion fatigue: investigating time pressure at work as a predictor and the mediating role of work-family conflict*, „BMC Health Services Research” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–8.
- Klimowicz M., Drabek M., *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 129–145.

- Knapik H., *Zespół rehabilitacyjny. Znaczenie szkolenia w zakresie komunikacji*, [w:] *Zdrowie i choroba: w poszukiwaniu wiedzy i pomocy*, red. L. Buliński, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 277–301.
- Kobza J., Syrkiewicz-Światała M., *Time based management in health care system: the chosen aspects*, „*Medycyna Pracy*” 2014, t. 65, nr 4, s. 555–566.
- Kofta K., *Mitologia raka piersi*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 15–19.
- Kopacz A., *Problem jakości życia we współczesnej chirurgii onkologicznej*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkiewicz i K. de Walden-Gałaszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 41–50.
- Korczyński S., *Funkcjonowanie człowieka w organizacji. Human being within the organization*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2011.
- Korlak-Łukasiewicz A., *Grupa samopomocowa Wsparcie po Stracie źródłem wsparcia w kryzysie*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, red. A. Korlak-Łukasiewicz i M. Zdaniewicz, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2016, s. 95–103.
- Kornaś A., Bętkowska-Korpała B., *Analiza stopnia realizacji oczekiwań pacjentów z chorobą nowotworową wobec lekarzy*, „*Pomeranian Journal of Life Sciences*” 2017, t. 63, nr 4, s. 6–12.
- Koronkiewicz K., *Macierzyństwo spod znaku raka – choroba jako wydarzenie krytyczne w życiu przyszłej matki*, „*Ogrody Nauk i Sztuk*” 2013, nr 2013 (3), s. 123–139.
- Koronkiewicz K., *Emocje doświadczane przez pacjentów i ich rodziny w interakcjach z lekarzami. Analiza wypowiedzi użytkowników forów internetowych dotyczących raka piersi*, „*Przegląd Pedagogiczny*” 2016, nr 2, s. 204–226.
- Korzeniowska E., Puchalski K., *Polish employees on the Internet as a source of information about health and disease*, „*Medycyna Pracy*” 2014, s. 1–13.
- Kos E., *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych*, [w:] *Badania jakościowe w pedagogice: wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*, red. D. Urbaniak-Zajac i E. Kos, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. 91–116.
- Kosowicz M., *Psychoonkologia – wybrane aspekty psychologiczne funkcjonowania w chorobie nowotworowej*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 237–244.
- Kościelak L.J., *Od Webera do Ritzera. Racjonalizacja zaspokajania potrzeb zdrowotnych*, [w:] *W stronę socjologii zdrowia*, red. W. Piątkowski i A. Titkow, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002, s. 155–165.
- Kot J., Kaczor K., Kocur J., *Poczucie umiejscowienia kontroli oraz nadzieja podstawowa jako cechy korelujące z psychicznym przystosowaniem do choroby nowotworowej u kobiet z rakiem piersi – doniesienie wstępne*, „*Psychiatria i Psychologia Kliniczna*” 2008, nr 8 (3), s. 155–163.
- Kowalczyk A., *Co trzeba wiedzieć o organizacji badań diagnostycznych i leczenia onkologicznego*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałaszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 8–14.
- Kowalczyk M., *Ogólnopolska Sieć Akademii Walki z Rakiem – powstanie, cele i działania*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 11–23.
- Kowalczyk M., *Umiejętności interpersonalne i etyka pomagania chorym przewlekle*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 206–232.

- Kowalik S., *Temporalne uwarunkowania jakości życia*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, red. A. Bańka i R. Derbis, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa 1994, s. 41–52.
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa 1996.
- Kowalik S., *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.
- Kowalik S., *Stosowana psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2018.
- Kozarzewska M., Daszkiewicz M., Olczak-Kowalczyk D., Dembowska-Bagińska B., *Zmiany patologiczne w jamie ustnej u pacjentów poddanych terapii przeciwnowotworowej*, „Nowa Stomatologia” 2009, t. 3, s. 59–63.
- Kozieł P., Lomper K., Uchmanowicz B., Polański J., *Związek akceptacji choroby oraz lęku i depresji z oceną jakości życia pacjentek z chorobą nowotworową gruczołu piersiowego*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2016, t. 10, nr 1, s. 28–36.
- Krajewski M., *Terapeutyczny wymiar komunikacji z pacjentem na podstawie doświadczeń personelu pielęgniarskiego Oddziału Chirurgii Onkologicznej i Ogólnej I Wielkopolskiego Centrum Onkologii*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2010, s. 83–91.
- Krakowiak P., *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. M. Kawińska i J. Kurtyka-Chałas, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2016, s. 203–220.
- Krok D., *W poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2017.
- Kryńska J., Marzec T., *Onkolodzy: walka na śmierć i życie*, The Facto, Warszawa 2016.
- Kubacka-Jasiecka D., *Interwencja kryzysowa z perspektywy psychosocjokulturowego paradygmatu kryzysu*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 146–175.
- Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań 2007.
- Kübler-Ross E., Sobiepanek-Szczęśna K., *Pytania i odpowiedzi na temat śmierci i umierania: odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące śmierci*, MT Biznes, Warszawa 2010.
- Kuchtyn K., Milan M., *Problemy psychospołeczne kobiet przygotowywanych do amputacji gruczołu piersiowego*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka i T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 241–252.
- Kufel-Grabowska J., *Zachowanie płodności u chorych na nowotwory*, https://gazetalekarska.pl/?p=59857&fbclid=IwAR0fxP1sU6zXis_1yelmzYnyZeuX0EqdvmqHwmy31IHx1rXy3TZu-Up15fYE [dostęp: 22.02.2021].
- Kulczycki M., *O zachowaniu się pacjenta*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 59–66.
- Kulczycki M., *Psychologiczne problemy człowieka chorego: z zagadnień współpracy pracownika służby zdrowia z pacjentem*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1971.
- Kulczycki M., *Pacjent w szpitalu*, [w:] *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1983, s. 272–292.

- Kulpa M., Kosowicz M., Ziętalewicz U., Stypuła-Ciuba B.J., *Poczucie własnej skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi. Porównanie z danymi populacyjnymi*, „Medycyna Paliatywna” 2016, nr 8 (2), s. 75–79.
- Kuraszko I., Augustyniak S., *15 polskich przykładów społecznej odpowiedzialności biznesu*, Forum Odpowiedzialnego Biznesu, Warszawa 2009.
- Kwieciński Z., *Socjopatologia edukacji*, Trans Humana, Olecko 1995.
- Larkowa H., *Warunki akceptacji i odrzucenia inwalidy przez otoczenie*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 50–58.
- Laskowska A., *Temperament, radzenie sobie ze stresem a jakość życia osób chorych na nowotwory*, [w:] *Zdrowie i choroba: funkcjonowanie psychospołeczne i zawodowe*, red. H. Wrona-Polańska, K. Bargiel-Matusiewicz i E. Pisula, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2016, s. 51–70.
- Latoszek M., *Selekcja i rekrutacja na studia medyczne a przygotowanie do roli lekarza*, [w:] *Socjologia zawodów medycznych. Wybór problematyki*, red. M. Sokołowska i S. Kosiński, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1978, s. 73–81.
- Lazarus R.S., Folkman S., *Transactional theory and research on emotions and coping*, „European Journal of Personality” 1987, t. 1, nr 3, Spec. Issue, s. 141–169.
- Leksowska A., Jaworska I., Gorczyca P., *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*, „Folia Cardiologica Excerpta” 2011, t. 6, nr 4, s. 244–248.
- Leppert W., Forycka M., de Walden-Galuszko K., Majkowicz M., Buss T., *Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej*, „Psychoonkologia” 2014, nr 1, s. 17–29.
- Leung J., Rioseco P., Munro P., *Stress, satisfaction and burnout amongst Australian and New Zealand radiation oncologists. Stress, satisfaction, and burnout*, „Journal of Medical Imaging and Radiation Oncology” 2015, t. 59, nr 1, s. 115–124.
- Lewandowska M., Korabiewska I., Białoszewski D., Rongies W., *Rehabilitacja a samopoczucie u kobiet po mastektomii*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, t. 1, red. K. Janowski i J. Gierus, Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej, Lublin 2009, s. 264–273.
- Lewandowska M., Korabiewska I., Obszyńska-Litwiniec A., Rongies W., Białoszewski D., *Wpływ choreoterapii na wybrane czynniki psychiczne u kobiet po mastektomii*, [w:] *Zagrożenie życia i zdrowia człowieka*, red. J. Tatarczuk, B. Zboina i P. Dąbrowski, Wydawnictwo Naukowe Neuro-Centrum, Lublin 2017, s. 231–240.
- Lindberg P., Netter P., Koller M., Steinger B., Klinkhammer-Schalke M., *Breast cancer survivors' recollection of their quality of life. Identifying determinants of recall bias in a longitudinal population-based trial*, red. P.-Y. Chu, „PLOS ONE” 2017, t. 12, nr 2, s. e0171519.
- Lipowski Z.J., *Psychosocial reactions to physical illness*, „Canadian Medical Association Journal” 1983, t. 128, nr 9, s. 1069–1072.
- Lis-Turlejska M., *Przedmowa do wydania polskiego*, [w:] *Zespół ostrego stresu: teoria, pomiar, terapia*, red. R.A. Bryant, A.G. Harvey, J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Long Roche K., Angarita A.M., Cristello A., Lippitt M., Haider A.H., Bowie J.V., Fader A.N., Tergas A.I., *“Little Big Things”. A Qualitative Study of Ovarian Cancer Survivors and Their Experiences With the Health Care System*, „Journal of Oncology Practice” 2016, t. 12, nr 12, s. e974–e980.
- Loranty K., Pieczywok A., Rokicki B., *Psychospołeczne uwarunkowania zachowań jednostek i grup społecznych w sytuacjach zagrożeń: wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademii Obrony Narodowej, Warszawa 2012.

- Lubaś M., Słaby K., *Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia. Opowieści o życiu w czasie remisji raka piersi w jednym z polskich stowarzyszeń samopomocowych*, „LUD. Organ Polskiego Towarzystwa Ludoznawczego i Komitetu Nauk Etnologicznych PAN” 2018, t. 101, s. 401–421.
- Luszczynska A., Mohamed N.E., Schwarzer R., *Self-efficacy and social support predict benefit finding 12 months after cancer surgery. The mediating role of coping strategies*, „Psychology, Health & Medicine” 2005, t. 10, nr 4, s. 365–375.
- Luszczynska A., Pawlowska I., Cieslak R., Knoll N., Scholz U., *Social support and quality of life among lung cancer patients: a systematic review*, „Psycho-Oncology” 2013, s. 2160–2468.
- Łaska-Formejster A., *Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych na podstawie analizy skarg skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych*, [w:] *Zdrowie i choroba: perspektywa socjologiczna*, red. W. Piątkowski i W.A. Brodniak, Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza, Tyczyn 2005, s. 273–292.
- Łaska-Formejster A., *„Im więcej masz pieniędzy, tym łatwiej uzyskasz pomoc” – prawda czy fałsz w opinii pacjentów publicznych i niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, red. M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 37–52.
- Łuciuk-Wojczuk A., *Muzykoterapia w procesie odzyskiwania zdrowia przez pacjentów z chorobami onkologicznymi*, Akademia Muzyczna, Kraków 2010.
- Łuczyk M., Pietraszek A., Łuczyk R., Stanisławek A., Szadowska-Szlachetka Z., Charzyńska-Gula M., *Akceptacja choroby w grupie kobiet leczonych chirurgicznie z powodu nowotworu piersi*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015, t. 5, nr 9, s. 569–576.
- Łuszczynska A., *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak i J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 190–205.
- Machowska R., Marciniak B., *Terapia poznawczo-behawioralna bólu w przebiegu choroby nowotworowej – podejście spersonalizowane*, „Psychoonkologia” 2016, t. 20, nr 3, s. 142–153.
- Maciąg R., *Społeczne konstruowanie choroby przewlekłej na przykładzie raka*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 95–111.
- Maciejewska-Cebulak M., *Co trzeba wiedzieć o odżywianiu*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 28–33.
- Maguire P., *Key communication skills and how to acquire them*, „BMJ” 2002, t. 325, nr 7366, s. 697–700.
- Maher K., De Vries K., *An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed Multiple Myeloma. Living with uncertainty with Multiple Myeloma*, „European Journal of Cancer Care” 2011, t. 20, nr 2, s. 267–275.
- Malec M., *Doświadczenie nabytej niepełnosprawności w narracjach*, [w:] *Narracje – (auto)biografia – etyka*, red. L. Koczanowicz, R. Nahirny i R. Włodarczyk, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław 2005, s. 167–178.
- Malicki I., *Życie seksualne w chorobie*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 148–153.
- Marcinkowski M., *Promocja zdrowia i samowychowanie jako składowe socjoekologicznego modelu zdrowia*, [w:] *Społeczne konteksty edukacji zdrowotnej*, red. E. Mojs i M.D. Głowacka, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Komunikacji i Zarządzania, M-Druk, Poznań–Wągrowiec 2006, s. 103–115.

- Marinker M., *Po co robić z ludzi pacjentów?*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Znak, Kraków 1993, s. 129–140.
- Markowska A., Pawałowska M., Markowska J., Litwiniuk M., Mądry R., Dilmaghani-Tabriz D., *Wpływ leczenia onkologicznego na płodność kobiet i posiadanie potomstwa*, „Ginekologia Polska” 2010, nr 6, s. 446–451.
- Martens A., *Formy i normy – język komunikacji internetowej, rozważania wstępne*, „Komunikacja Społeczna” 2012, nr 2, s. 20–27.
- Matuszczak-Świgoń J., Walendowska J., *Terapia behawioralno-poznawcza w chorobach nowotworowych*, „Psychoterapia” 2017, t. 2, nr 181, s. 5–20.
- Matyjas B., *Działania pomocowe i interwencyjne wobec rodzin w kryzysie*, [w:] *Społeczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, t. 1, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 125–135.
- Maunsell E., Brisson C., Dubois L., Lauzier S., Fraser A., *Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study*, „Psycho-Oncology” 1999, t. 8, nr 6, s. 467–473.
- May A.M., Duivenvoorden H.J., Korstjens I., van Weert E., Hoekstra-Weebers J.E.H.M., van den Borne B., Mesters I., van der Schans C.P., Ros W.J.G., *The effect of group cohesion on rehabilitation outcome in cancer survivors*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 9, s. 917–925.
- Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław 2013.
- Mazurek E., *Rak piersi i emocje. Małżonkowie wobec decyzji o rekonstrukcji piersi u żony*, „Przegląd Pedagogiczny” 2016, nr 2, s. 227–240.
- Mazurek-Łopacińska K., Sobocińska M., *Triangulacja w badaniach jakościowych*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” 2018, nr 525, s. 11–20.
- Mazurkiewicz A., *Dyskurs amazońskiej emancypacji, czyli dlaczego media lubią Amazonki*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 27–34.
- Meder J., *Holistyczne postępowanie w onkologii – kompleksowa diagnostyka i stopniowanie zaawansowania nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 75–84.
- Meder J., *Podstawy radioterapii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 93–105.
- Mehl U., *Grupy psychoedukacyjne*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 347–350.
- Mehl U., *Przegląd metod terapeutycznych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 189–198.
- Melosik Z., *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.
- Melosik Z., Cylkowska-Nowak M., *Viagra: konteksty kulturowe i społeczne*, [w:] *Ciało i zdrowie w społeczeństwie konsumpcji*, red. Z. Melosik, Edytor, Toruń–Poznań 1999, s. 218–249.
- Mezirow J., *Perspective Transformation*, „Studies in Adult Education” 1977, t. 9, nr 2, s. 153–164.
- Mezirow J., *Transformative Learning. Theory to Practice*, „New Directions for Adult and Continuing Education” 1997, nr 74, s. 5–12.
- Milaniak I., Wilczek-Rużyczka E., *Optymizm i umiejscowienie kontroli zdrowia u chorych z nowotworem głowy i szyi a przystosowanie psychiczne do choroby*, „Psychoonkologia” 2017, nr 21 (1), s. 29–35.

- Modzelewska P., Chludzińska S., Ładny R., Lewko J., Sierżantowicz R., *Metodyka oceny jakości życia w chorobach nowotworowych*, [w:] *Jakość życia w naukach medycznych i społecznych*, t. 1, red. B. Kowalewska, B. Jankowiak, H.J. Rolka, E. Krajewska-Kulał, Uniwersytet Medyczny, Białystok 2017, s. 62–72.
- Mojs E., *Kompetencje w relacji lekarz–pacjent*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 9–50.
- Mojs E., Teusz G., *Wstęp*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 5–6.
- Moorey S., Greer S., Klimaszewska M., *Terapia poznawczo-behawioralna osób z chorobą nowotworową*, Alliance Press, Gdynia 2007.
- Mukherjee S., *Cesarz wszech chorób: biografia raka*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2013.
- Murawiec S., *Depresja u osób z chorobą nowotworową. Rozpoznawanie i leczenie – aspekty praktyczne*, „OncoReview” 2012, t. 2, nr 3, s. 201–208.
- Nasiłowska-Barud A., *Choroba jako kryzys psychologiczny*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 17–27.
- National Cancer Institute of United States, Kowalska K.O., *Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków*, PRIMOPRO, Warszawa 2019, <https://programedukacjonkologicznej.pl/poradnik/moj-rodzic-ma-nowotwor/>.
- Nawara I., Wirga M., *Racjonalna terapia zachowania*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 175–185.
- Niglio de Figueiredo M., Krippel L., Ihorst G., Sattel H., Bylund C.L., Joos A., Bengel J., Lahmann C., Fritzsche K., Wuensch A., *ComOn-Coaching. The effect of a varied number of coaching sessions on transfer into clinical practice following communication skills training in oncology. Results of a randomized controlled trial*, „PLOS ONE” 2018, t. 13, nr 10, s. 1–20.
- Nowak-Dziemianowicz M., *Walka o uznanie w narracjach: jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2016.
- Nowakowska D., *Nowotwory uwarunkowane dziedzicznie. Poradnictwo genetyczne. Zasady opieki nad rodzinami wysokiego ryzyka*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 245–250.
- Obuchowski K., *Wokół psychologii osobowości. Perspektywa kliniczna i humanistyczna*, red. J. Brzeziński i S. Kowalik, Poznańskie Towarzystwo Przyjaciół Nauk, Poznań 2015.
- Okła W., Łukasiewicz M., *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Steuden i W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 139–150.
- Okła W., Steuden S., Puzon P., *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Steuden i W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 33–48.
- Okońska E., *Inny, bo cierpiący czy cierpiący, bo Inny? O dialogu z Innym w sytuacjach granicznych uwag kilka*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej: chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*, red. P. Grzybowski, K. Kramkowska i M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2017, s. 54–63.

- Okupnik M., „*Jest choroba, jest leczenie – są różno-rak-ie dolegliwości*”. *Język blogowej patografii Joanny Sałygi „Chustki”*, [w:] *CHOROBA TO WOJNA. Metaforyzacja kategorii choroby w świetle językoznawstwa kognitywnego oraz konsekwencje tego procesu*, red. K. Szmigiero i D. Gonigroszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Filia, Piotrków Trybunalski 2017, s. 175–190.
- Oleś P., *Psychologia człowieka dorosłego: ciągłość – zmiana – integracja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015.
- Olszewski W., *Podstawy patologii nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 29–40.
- Onerup A., Angenete E., Bock D., Börjesson M., Fagevik Olsén M., Grybäck Gillheimer E., Skullman S., Thörn S.-E., Haglind E., Nilsson H., *The effect of pre- and post-operative physical activity on recovery after colorectal cancer surgery (PHYSSURG-C): study protocol for a randomised controlled trial*, „*Trials*” 2017, t. 18, nr 1, s. 1–10.
- Orford J., *Community psychology: challenges, controversies and emerging consensus*, John Wiley & Sons, Chichester, England–Hoboken 2008.
- Orlińska-Frymus U., Burda E., Underwood M., *Nie bo rak: powiastka autobiograficzna = autobiographic tale*, Wydawnictwo Chatulim, Szczecin 2018.
- Ortenburger D., *Psychofizjologiczne uwarunkowania bólu i jego leczenie*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa 2004.
- Ossowski R., *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz 1999.
- Ostrowska A., *Seksualność osób niepełnosprawnych*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2007, s. 11–24.
- Ostrowska A., *Przemiany postaw wobec śmierci*, „*Medycyna Paliatywna w Praktyce*” 2016, t. 10, nr 2, s. 41–47.
- Ostrowska H., *Zagadnienia psychologiczne u chorych z wadą serca w ich leczeniu i rehabilitacji*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 72–77.
- Otrębska-Popiołek K., *Człowiek w sytuacji pomocy: psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Uniwersytet Śląski, Katowice 1991.
- Paiva C.E., Martins B.P., Paiva B.S.R., *Doctor, are you healthy? A cross-sectional investigation of oncologist burnout, depression, and anxiety and an investigation of their associated factors*, „*BMC Cancer*” 2018, t. 18, nr 1, s. 1–11.
- Pałaszewska-Tkacz A., Czerczak S., Konieczko K., *Carcinogenic and mutagenic agents in the workplace, Poland, 2011–2012*, „*Medycyna Pracy*” 2015, nr 66 (1), s. 29–38.
- Parsons T., *System społeczny*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009.
- Pasek M., Zaborowska A., *Opieka nad pacjentem poddanym chemioterapii*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2011, s. 9–17.
- Pauwels E.E.J., Charlier C., De Bourdeaudhuij I., Lechner L., Van Hoof E., *Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors’ associated sociodemographic and medical characteristics. Care needs after primary breast cancer treatment*, „*Psycho-Oncology*” 2013, t. 22, nr 1, s. 125–132.
- Pawlas-Czyż S., *Społeczna rzeczywistość choroby nowotworowej w rodzinie: profesjonalna praca socjalna w obszarze wsparcia nieformalnych opiekunów osoby chorej onkologicznie: przyczynek do refleksji nad onkologiczną pracą socjalną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2018.

- Pawlicki M., *Rak. Nadzieje i rozczarowania*, Kraków 1995.
- Pawlik M., Karczmarek-Borowska B., *Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie” 2013, nr 2, s. 203–211.
- Pawlikowska-Łagód K., Sak J., *Zaufanie w relacji lekarz–pacjent w świetle najnowszych badań*, „Pielęgniarstwo XXI wieku / Nursing in the 21st Century” 2017, t. 16, nr 1, s. 62–64.
- Peixoto N., Peixoto T., Pinto C., Santos C., *Anxiety self-management strategies in cancer survivors: a systematic literature review*, „Revista de Enfermagem Referência” 2017, t. IV, nr 12, s. 143–154.
- Pera H., *Sam nie podolałam*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Znak, Kraków 1993, s. 177–252.
- Pérez-Aranda A., Hofmann J., Feliu-Soler A., Ramírez-Maestre C., Andrés-Rodríguez L., Ruch W., Luciano J.V., *Laughing away the pain. A narrative review of humour, sense of humour and pain*, „European Journal of Pain” 2019, t. 23, nr 2, s. 220–233.
- Petersson L.-M., *Group rehabilitation for cancer patients: effects, patient satisfaction, utilisation and prediction of rehabilitation need*, „Acta Universitatis Upsaliensis” 2003.
- Petkowicz B., Jastrzębska I., Jamrogiewicz R., *Zapalenie błony śluzowej jamy ustnej jako powikłanie w chemioterapii nowotworów*, „Dental and Medical Problems” 2012, t. 49, nr 1, s. 69–77.
- Piaszczyk D.L., Schabowski J., *Problemy medyczne i społeczne pacjentów ze stomią należących do POL-ILKO*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2014, t. 20, nr 4, s. 384–389.
- Piątkowski W., *W stronę unii medycyny naturalnej i naukowej*, [w:] *Nie ma nieuleczalnie chorych*, red. J. Aleksandrowicz, Iskry, Warszawa 1982, s. 209–229.
- Piątkowski W., *Socjologia choroby: analiza wybranych koncepcji badawczych*, [w:] *Choroba jako zjawisko społeczne i historyczne*, red. B. Płonka-Syroka, Arboretum, Wrocław 2001, s. 11–17.
- Pietraszko J., *Miejsce oddziaływań doradczych w systemie zadań psychologa pracującego z ciężko chorym pacjentem oddziału hematologicznego*, [w:] *Społeczne i jednostkowe znaczenie poradnictwa*, red. A. Kargulowa i M. Jędrzejczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1982, s. 449–462.
- Pietrzyk A., *Zastosowanie negocjacji w praktyce klinicznej*, [w:] *Dramaturgia poradnictwa: materiały VII Ogólnopolskiego Seminarium Naukowego*, Wrocław, 12–13 czerwca 1995 r., red. A. Kargulowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996, s. 91–102.
- Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Żak, Warszawa 1995.
- Pilch T., Bauman T., Radzko A., Żak W.E., *Zasady badań pedagogicznych: strategie ilościowe i jakościowe*, Żak, Warszawa 2001.
- Pilecka B., *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka i T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 109–118.
- Piłat-Borcuch M., *Pomiędzy tożsamością osobową a postawą społeczną*, „Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej” 2013, nr 65, s. 317–327.
- Piorunek M., *W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu*, [w:] *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej = Dimensions of counseling and social support: an interdisciplinary perspective*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2015, s. 7–15.
- Piorunek M., *Liczby i słowa w badaniach humanistycznych i społecznych*, [w:] *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej: aplikacje, egzemplifikacje, dylematy metodologiczne*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2016, s. 7–16.

- Piorunek M., *Pomagający i wspomagani w kontekstach pomocowych. Zagajenie*, [w:] *Społeczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, t. 1, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 7–15.
- Pirl W.F., Fann J.R., Greer J.A., Braun I., Deshields T., Fulcher C., Harvey E. et al., *Recommendations for the implementation of distress screening programs in cancer centers. Report from the American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW), and Oncology Nursing Society (ONS) joint task force: Distress Screening Recommendations*, „Cancer” 2014, t. 120, nr 19, s. 2946–2954.
- Pleskot-Makulska K., *Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa*, „Rocznik Andragogiczny” 2007, s. 81–96.
- Plopa M., *Rozwój i znaczenie bliskich więzi w życiu człowieka*, [w:] *Osobowość a procesy psychiczne i zachowanie: praca zbiorowa*, red. B. Wojciszke i M. Plopa, Impuls, Kraków 2003, s. 49–79.
- Pluta M., *Szpital jako pogranicze kulturowe. Zmagania z wzajemną Obcością*, [w:] *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej: chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*, red. P. Grzybowski, K. Kramkowska i M. Pluta, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2017, s. 75–87.
- Podgórska-Jachnik D., *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacji przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 65–110.
- Podolska M.Z., Kozłowska U., Bulsa M., Podolski J., *Readiness of pedagogy and sociology students for the role of health educators in cervical cancer prevention*, „Zdrowie Publiczne” 2012, t. 122, nr 2, s. 189–194.
- Polskie Towarzystwo Onkologiczne, *Dialog Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z parlamentarzystami na temat wspólnych działań w celu poprawy kondycji polskiej onkologii*, 2016, s. 1–14.
- Popielski K., Skrzypek M., Albińska E., Majchrowska A., *Socjologiczne mechanizmy medykalizacji zdrowia w społeczeństwie ponowoczesnym. Próba analizy na przykładzie społeczeństwa polskiego*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010, s. 229–243.
- Popiołek K., *Dynamika emocji w relacji pomocy*, [w:] *Dramaturgia poradnictwa: materiały VII Ogólnopolskiego Seminarium Naukowego*, Wrocław, 12–13 czerwca 1995 r., red. A. Kargulowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996, s. 199–205.
- Popiołek K., *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, red. K. Popiołek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996, s. 30–45.
- Porter L.S., Keefe F.J., Garst J., McBride C.M., Baucom D., *Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers. Associations with symptoms and distress*, „Pain” 2008, t. 137, nr 2, s. 306–315.
- Pouget-Schors D., *Diagnostyka psychoonkologiczna*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmuüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 35–45.
- Pouget-Schors D., *Narzędzia screeningowe do określania wskazań do interwencji*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmuüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 51–55.
- Pouget-Schors D., *Wskazania do interwencji psychoonkologicznej*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmuüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 47–55.

- Powłoka A., *Tańczyć między krokami. Integracja umysłu i ciała w psychoterapii tańcem*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 249–259.
- Pritrska S., *Syndrom wypalenia psychicznego u osób zajmujących się pomaganiem*, [w:] *Zdrowie i choroba w perspektywie życia społecznego*, red. E. Kilar i F. Maj, Wydawnictwo Muzaio, Onco-Life Team, Warszawa–Wrocław 2011, s. 33–54.
- Program wieloletni pn. NARODOWA STRATEGIA ONKOLOGICZNA na lata 2020–2030*, Ministerstwo Zdrowia, 2019.
- Prokopowicz M., Mrowińska A., *Magda, miłość i rak: Magdalena Prokopowicz o życiu, śmierci... i o nadziei*, Wydawnictwo Zwierciadło, Warszawa 2013.
- Prusiński T., *Intensywne relacje interpersonalne w rzeczywistości kryzysu*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, red. K. Popiołek, A. Bańka i K. Zalewska-Łunkiewicz, Uniwersytet SWPS, Poznań–Katowice 2017, s. 85–93.
- Pruszyński J.J., Grabowska-Grzyb A., *Potrzeby i oczekiwania prawosławnych chrześcijan w czasie choroby i schyłkowego okresu życia*, „Gerontologia Polska” 2007, t. 15, nr 4, s. 128–136.
- Przyszczykowski K., *Edukacja dla demokracji: strategie zmian a kompetencje obywatelskie*, Wydawnictwo Edytor, Toruń–Poznań 1999.
- Przyszczykowski K., *Dorosłość jako kategoria pedagogiczna*, [w:] *Podstawy edukacji dorosłych: zarys problematyki*, red. D. Jankowski, K. Przyszczykowski i J. Skrzypczak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003, s. 33–47.
- Przywarta M., Szambelan A., *Problemy pielęgnacyjne u chorego z nowotworem żołądka poddanego chemioterapii. Studium przypadku*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2011, s. 19–29.
- Quality of Life and Patient-Reported Outcomes in Cancer: A GUIDE FOR ADVOCATES*, Research Advocacy Network 2013, www.researchadvocacy.org.
- Radomskie Centrum Onkologii, *Oferta hotelowa dla pacjentów*, <https://onkologiaradom.pl/oferta-hotelowa-dla-pacjentow/> [dostęp: 23.03.2020].
- Radziewicz-Winnicki A., *Żywiolowość otaczającej współczesności a szansa na homeostazę społeczną: studia, szkice i refleksje socjopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2014.
- Radziewicz-Winnicki A., *Komunitaryzm na tle teorii sprawiedliwości społecznej Johna Rawlsa. Utopijna próba obniżenia poczucia względnej deprivacji we współczesnej polskiej rodzinie*, [w:] *Nauki społeczne wobec zmiany – alternatywa scalania (inspiracje dla współczesnej pedagogiki)*, red. K. Marzec-Holka, A. Radziewicz-Winnicki i A. Wiłkomirska, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 221–234.
- Radziewicz-Winnicki A., *Magia rewitalizacji w dobie niepokojącej współczesności*, [w:] *Nauki społeczne wobec zmiany – alternatywa scalania (inspiracje dla współczesnej pedagogiki)*, red. K. Marzec-Holka, A. Radziewicz-Winnicki i A. Wiłkomirska, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 235–247.
- Rasmussen D.M., Elverdam B., *The meaning of work and working life after cancer: an interview study*, „Psycho-Oncology” 2008, t. 17, nr 12, s. 1232–1238.
- Rasmussen H.N., Wrosch C., Scheier M.F., Carver C.S., *Self-Regulation Processes and Health: The Importance of Optimism and Goal Adjustment*, „Journal of Personality” 2006, t. 74, nr 6, s. 1721–1748.

- Rasmussen V., Turnell A., Butow P., Juraskova I., Kirsten L., Wiener L., Patenaude A., Hoekstra-Weebers J., Grassi L., on behalf of the IPOS Research Committee, *Burnout among psychosocial oncologists: an application and extension of the effort-reward imbalance model. Burnout among psychosocial oncologists*, „Psycho-Oncology” 2016, t. 25, nr 2, s. 194–202.
- Ratkowska L., *Przemilczane ciało. Kobieta, pierś, mass media i mityzacja rzeczywistości*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 75–83.
- Regenbogen S.E., Veenstra C.M., Hawley S.T., Banerjee M., Ward K.C., Kato I., Morris A.M., *The personal financial burden of complications after colorectal cancer surgery. Surgery Complications, Personal Finances*, „Cancer” 2014, t. 120, nr 19, s. 3074–3081.
- Reykowski J., *Osobowość a trwałe stres*, [w:] *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, red. H. Larkowa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971, s. 34–43.
- Rębiałkowska M., *Wstęp*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 7–10.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. A. Wojnarska i G. Kwaśniewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 299–309.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Istota wsparcia społecznego*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 116–150.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Samotność w chorobie nowotworowej – z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu*, „Forum Oświatowe” 2014, t. 26, nr 1 (51), s. 159–166.
- Riedner C., *Cele terapeutyczne ogólne i indywidualne*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 169–171.
- Riedner C., *Powiązania między lekarzem pierwszego kontaktu, pacjentem, onkologiem i psychoonkologiem*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 343–346.
- Riemann G., Schütze F., *„Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 389–414.
- Rizzolatti G., Fogassi L., Gallese V., *Mirrors in the Mind*, „Scientific American” 2006, t. 295, nr 5, s. 54–61.
- Rogala D., Mazur A., Maślińska M., Koper K., Wysocka J., *Self-efficacy and strategies of adaptation to disease in patients with cancer of reproductive organs*, „Current Gynecologic Oncology” 2015, t. 13, nr 3, s. 154–164.
- Roller S., *Opieka paliatywna i opieka hospicyjna w warunkach ambulatoryjnych i stacjonarnych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 222–224.
- Roller S., *Opieka w okresie umierania*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 235–240.
- Roller S., *Terapia paliatywna w końcowym stadium choroby nowotworowej*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 225–226.

- Rubach M., Litwiniuk M., Mądry R., Wojciechowska-Lampka E., Skrzypczyk-Ostaszewicz A., Kopeć I., *Cancer in pregnant women*, „Oncol. Clin. Pract.” 2018, t. 14, s. 62–78.
- Rucińska M., Chrystowska-Jabłońska B., Rogiewicz M., Wojtasik N., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 23–79.
- Rucińska M., Radecka B., *Co trzeba wiedzieć o leczeniu onkologicznym*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 15–27.
- Rucińska M., Rogiewicz M., Chrystowska-Jabłońska B., de Walden-Gałuszko K., *Etapy chorowania oraz leczenia przeciwnowotworowego i hematologicznego*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 81–161.
- Rucińska M., Wojtasik N., *Wyleczenie z choroby nowotworowej*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 163–178.
- Rusza kampania „3 metry dla zdrowia pacjenta” – szpitale można budować mądrze, <https://www.rynekzdrowia.pl/Inwestycje/Rusza-kampania-3-metry-dla-zdrowia-pacjenta-szpitala-mozna-budowac-madrze,161204,3.html> [dostęp: 21.04.2016].
- Rybka M., Szczukowska J., Rezmerska L., *Ocena jakości życia osób przewlekle chorych z chorobą nowotworową płuc*, „Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej” 2016, nr 3, s. 26–37.
- Rymaszevska J., Dobrzyńska E., Kiejna A., *Funkcjonowanie społeczne i niesprawność społeczna – definicje, narzędzia oraz znaczenie kliniczne w psychiatrii*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 2006, t. 15, nr 2, s. 99–104.
- Salamon M., *...być Amazonką, być kobietą!*, [w:] *Kobieta i (b)rak: wizerunki raka piersi w kulturze*, red. E. Zierkiewicz i A. Łysak, MarMar, Marian Kaczorowski, Wrocław 2007, s. 43–44.
- Samardakiewicz M., *Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2008.
- Saunders C., *Hospicjum św. Krzysztofa*, [w:] *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Znak, Kraków 1993, s. 266–295.
- Scheier M.F., Carver C.S., *Dispositional optimism and physical well-being. The influence of generalized outcome expectancies on health*, „Journal of Personality” 1987, t. 55, nr 2, s. 169–210.
- Scheier M.F., Carver C.S., *On the Power of Positive Thinking. The Benefits of Being Optimistic*, „Current Directions in Psychological Science” 1993, t. 2, nr 1, s. 26–30.
- Schmitt D.C., *Cele, możliwości i granice działania grup samopomocowych*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmueller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 351–353.
- Scholz U., Gutiérrez Doña B., Sud S., Schwarzer R., *Is General Self-Efficacy a Universal Construct?*, „European Journal of Psychological Assessment” 2002, t. 18, nr 3, s. 242–251.
- Schütze F., *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 141–278.
- Schütze F., *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 415–458.
- Schwarzer R., Taubert S., *Tenacious Goal Pursuits and Striving Toward Personal Growth: Proactive Coping*, [w:] R. Schwarzer i S. Taubert, *Beyond Coping*, Oxford University Press, Oxford 2002, s. 19–36,

- <http://www.oxfordclinicalpsych.com/view/10.1093/med:psych/9780198508144.001.0001/med-9780198508144-chapter-2>.
- Sęgiert K., *Znaczenie interwencji psychopedagogicznej w sytuacji względnie pełnej lub ograniczonej samodzielności człowieka*, [w:] *Społeczne i jednostkowe konteksty pomocy, wsparcia społecznego i poradnictwa*, red. M. Piorunek, t. 1, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 75–88.
- Selye H., *Stres okiełznany*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1978.
- Semmer N.K., Elfering A., Jacobshagen N., Perrot T., Beehr T.A., Boos N., *The emotional meaning of instrumental social support*, „International Journal of Stress Management” 2008, t. 15, nr 3, s. 235–251.
- Serwis FAQRAK.pl, *Masz prawo wiedzieć*, <https://faqrak.pl/> [dostęp: 25.03.2020].
- Sesiuk A., Rzepiela L., *Wybrane zaburzenia psychiczne w przebiegu chorób nowotworowych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2016, t. 16, nr 1, s. 21–26.
- Sęk H., *Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne*, [w:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1991, s. 30–41.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka i T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 87–107.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do zdarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak i J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 49–67.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak i J. Suchecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 11–28.
- Sępowicz-Buczko K., *Poczucie sensu życia a wsparcie społeczne „Amazonek”*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Witelona, Legnica 2010.
- Shilling C., *Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, red. P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, Wydawnictwo Znak, Kraków 2008, s. 733–755.
- Siedlecki J.A., *Biologia molekularna nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 41–46.
- Siedlecki P., *Podstawy kliniczne chemioterapii nowotworów*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 107–114.
- Sierakowska M., Krajewska-Kułak E., Lewko J., *Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych*, [w:] *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*, t. 1, red. E. Krajewska-Kułak, Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok 2005, s. 35–41.
- Sikorski W., *Praktyczne wskazania do diagnozy i interwencji kryzysowej w przypadku osób po doznanym urazie*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 176–193.
- Silver J.K., *A journey to make cancer rehabilitation the standard of care*, „Work” 2013, t. 46, nr 4, s. 473–475.
- Silver J.K., Baima J., Newman R., Galantino M.L., Shockney L.D., *Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society*, „Work” 2013, t. 46, nr 4, s. 455–472.
- Silverman D., *Interpretacja danych jakościowych: metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.

- Silverman D., *Prowadzenie badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Simonton O.C., Henson R.M., Hampton B., *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, tłum. J. Morka, JK – Feeria Wydawnictwo, Łódź 2013.
- Simonton O.C., Matthews-Simonton S., Creighton J.L., Bidziński A., Wrońska A., *Triumf życia: jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin*, Med Tour Press International, Warszawa 1993.
- Składowski K., Gromek-Ilg J., Makuch M., *Wspólnie pokonajmy raka: onkolog o nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2011.
- Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej: ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011.
- Skrzypek M., Popielski K., Albińska E., *Zdrowie i choroba jako przedmiot badań multidyscyplinarnych. Wybrane zagadnienia*, [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, red. K. Popielski, M. Skrzypek i E. Albińska, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010, s. 23–36.
- Słowik P., *Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę somatyczną i hospitalizację*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 194–214.
- Smoczyńska K., *Przestrzenie relacji społecznych: osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- Smolec B., Śniarowska H.M., *Psychospołeczne uwarunkowania jakości życia kobiet po mastektomii*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie: materiały z XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej i V Baltyckiego Sympozjum Balintowskiego, Kołobrzeg, 15–17 maja 1997*, red. G. Dolińska-Zygmunt i J. Łazowski, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 1998, s. 445–450.
- Snöbomh C., Friedrichsen M., Heiwe S., *Experiencing one's body after a diagnosis of cancer – a phenomenological study of young adults. Cancer alters body image and health experience in young adults*, „Psycho-Oncology” 2010, t. 19, nr 8, s. 863–869.
- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1986.
- Sontag S., *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2016.
- Stanton A.L., Rowland J.H., Ganz P.A., *Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood. Contributions from psychosocial oncology research*, „American Psychologist” 2015, t. 70, nr 2, s. 159–174.
- Stasiuk-Krajewska K., *Szpital jako instytucja totalna – dyskursywne i instytucjonalne uwarunkowania komunikacji*, „Dziennikarstwo i Media” 2014, t. 5, s. 161–179.
- Stelcer B., *Jakość życia w opiece paliatywnej*, [w:] *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, red. A. Bańka i R. Derbis, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa 1994, s. 105–109.
- Stelcer B., *Opieka paliatywna i terminalny etap zmagania się z chorobą*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 165–183.
- Stemplewska-Żakowicz K., *Metody jakościowe, metody ilościowe: hamletowski dylemat czy różnorodność do wyboru?*, „Roczniki Psychologiczne” 2010, t. XIII, nr 1, s. 87–96.
- Studen S., Okła W., *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S. Studen i W. Okła, Wydawnictwo KUL, Lublin 2007, s. 195–208.
- Stępień R., Wiraszka G., Wrońska I., Nowak-Starz G., Nemcova J., Zdziebło K., Ratowska L., *Stomia jako czynnik determinujący jakość życia chorych leczonych z powodu raka jelita grubego*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2014, nr 22 (2), s. 190–195.

- Stochmiałek J., *Pomoc pedagogiczna wobec kryzysów życiowych*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, red. J. Stochmiałek, Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa–Radom 1998, s. 31–51.
- Stochmiałek J., *Przygotowanie pedagogów do pracy w sytuacjach kryzysowych*, [w:] *Pedagogika wobec kryzysów życiowych*, red. J. Stochmiałek, Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa–Radom 1998, s. 327–348.
- Stolz W., Agathos M., *Lysienie – problem emocjonalny*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 69–70.
- Stowarzyszenie Psyche Soma Polis, *Akademia Walki z Rakiem*, <https://www.psychesomapolis.org/akademia-walki-z-rakiem>.
- Stowarzyszenie „UNICORN”, *Centrum Psychoonkologii*, <http://unicorn.org.pl/centrum-psychoonkologii/>.
- Stowarzyszenie „UNICORN”, *Kampania „Widzimy całego człowieka, nie tylko jego chorobę”*, 2008, <http://unicorn.org.pl/chce-pomoc/kampanie-spoleczne/widzimy-calego-czlowieka-nie-tylko-jego-chorobe/>.
- Strategia walki z rakiem w Polsce na lata 2015–2024 (aktualizacja: maj 2017)*, 21 kwietnia 2017, https://ligawalkizrakiem.pl/images/content/Strategia-Walki-z-Rakiem-w-Polsce/Strategia_wersja_2017.pdf.
- Strauss A.L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., *Trajektorie choroby*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii: antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2012, s. 373–388.
- Strelau J., *Psychologia: podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- Strugała M., Talarska D., *Wyznaczniki pomocy ludziom z niepełnosprawnością narządu ruchu. Rola pielęgniarki w rehabilitacji i opiece nad pacjentem po amputacji kończyny*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, t. 1, red. K. Janowski i J. Gierus, Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej, Lublin 2009, s. 200–209.
- Studzńska-Pasieka K., *Profesja lekarska w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, [w:] *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, red. M. Gałuszka, Uniwersytet Medyczny, Łódź 2008, s. 140–179.
- Suchodolski B., *Integracja człowieka i współczesnej cywilizacji*, [w:] *Rewolucja naukowo-humanistyczna*, red. J. Aleksandrowicz, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1974, s. 15–26.
- Sulek K., *W poszukiwaniu specyfiki hematologii klinicznej i cech hematologa*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, t. 1, red. K. Janowski i J. Gierus, Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej, Lublin 2009, s. 102–110.
- Sun W., Chen K., Terhaar A., Wiegmann D.A., Heidrich S.M., Tevaarwerk A.J., Sesto M.E., *Work-related barriers, facilitators and strategies of breast cancer survivors working during curative treatment*, „Work” 2016, t. 55, nr 4, s. 783–795.
- Synowiec-Piłat M., *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Akademia Medyczna, Toruń–Wrocław 2009.
- Synowiec-Piłat M., *Kampanie społeczne na rzecz pacjentów onkologicznych i ich najbliższych. Główne obszary działania*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, red. M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 66–83.
- Synowiec-Piłat M., Olchowska-Kotala A., *Wstęp*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, red. M. Synowiec-Piłat i A. Olchowska-Kotala, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 9–14.

- Syrek E., *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.
- Szadowska-Szlachetka Z., Janczaruk M., Dziurko J., Starosławska E., Stanisławek A., *Analiza zapotrzebowania na wsparcie oraz wsparcia otrzymanego przez kobiety z rakiem piersi*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015, t. 5, nr 2, s. 246–259.
- Szadowska-Szlachetka Z., Kapitan J., Pietraszek A., Janczaruk M., Stanisławek A., Luczyk M., *Funkcjonowanie pacjentek chorych na raka piersi leczonych metodą radioterapii*, „Journal of Education, Health and Sport” 2016, nr 6 (9), s. 489–497.
- Szalkiewicz M., *Choreoterapia jako forma pracy z osobami niepełnosprawnymi*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2018, nr 27 (2), s. 61–72.
- Szałtys D., Potyra M., Góral-Radziszewska K., Waśkiewicz K., *Trwanie życia w 2019 r. Life expectancy tables of Poland 2019*, Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2020.
- Szary S., „Choremu nie słów potrzeba, ale obecności” – moje spotkania w Akademii Walki z Rakiem, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 271–283.
- Szczukiewicz P., *Pomoc psychologiczna w kryzysie psychicznym – spojrzenie z perspektywy logoterapii*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna: nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka i K. Mudyń, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008, s. 264–283.
- Szlachcic K., *Doświadczanie choroby – pacjent poszukujący wiedzy*, [w:] *Doświadczanie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 207–222.
- Szlendak T., *Socjologia rodziny: ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Szmajke A., *Wsparcie społeczne – antidotum na doświadczenie bezradności?*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie: materiały z XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej i V Bałtyckiego Sympozjum Balintowskiego, Kołobrzeg, 15–17 maja 1997*, red. G. Dolińska-Zygmunt i J. Łazowski, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 1998, s. 247–251.
- Szpak E., „Kiedy pada słowo rak, ludzie zaczynają mówić szeptem”. *Społeczna historia raka w Polsce po 1945 roku*, „Polska 1944/45–1989. Studia i Materiały” 2017, nr 15, s. 97–108.
- Szpital przyjazny pacjentom. Można? Można!*, <https://kalisz.naszemiasto.pl/szpital-przyjazny-pacjentom-mozna-mozna/ar/c3-3658150> [dostęp: 24.02.2016].
- Sztandar-Sztanderska K., *Teoria praktyki i praktyka teorii: wstęp do socjologii Pierre’a Bourdieu*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.
- Świętochowski W., *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej: gdy rodzina ma korzyść z choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010.
- Taranowicz I., *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami: analiza socjologiczna*, Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław 2010.
- Taranta E., *Rola pielęgniarki rodzinnej w opiece nad pacjentami ze stomią*, [w:] *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*, t. 1, red. E. Krajewska-Kulak, Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok 2005, s. 80–87.
- Tchórzewska-Korba H., *Rehabilitacja w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Melder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 231–236.

- Tempelaar R., de Haes J.C.J.M., de Ruiter J.H., Bakker D., van den Heuvel W.J.A., van Nieuwenhuijzen M.G., *The social experiences of cancer patients under treatment. A comparative study*, „Social Science & Medicine” 1989, t. 29, nr 5, s. 635–642.
- Terelak J.F., *Stres życia: perspektywa psychologiczna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2017.
- Terelak J.F., Krzesicka E., Małkiewicz M., *Poczucie umiejscowienia kontroli i poczucie koherencji a strategie radzenia sobie ze stresem u kobiet chorych na raka piersi*, „Studia Psychologica UKSW” 2009, t. 9, s. 21–44.
- The Ottawa Charter for Health Promotion*, <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> [dostęp: 22.03.2020].
- Tischner J., *Myslenie według wartości*, Znak, Kraków 2005.
- Tischner J., Kłoczowski J.A., *Wobec wartości*, W Drodze, Poznań 2001.
- Titkow A., *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby. Studium warszawskie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1983.
- Tkaczewska A., *Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie – pacjentów hospicjum*, [w:] *Jakość życia w chorobie: społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, red. E. Syrek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, s. 87–104.
- Tobiasz-Adamczyk B., „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny” 2012, t. LXI, nr 2, s. 81–118.
- Tobiasz-Adamczyk B., Bajka J., Szafraniec K., *Percepcja objawów chorobowych i subiektywna ocena przebiegu choroby przez chorych z rakiem żołądka*, [w:] *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie: materiały z XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej i V Baltyckiego Sympozjum Balintowskiego, Kołobrzeg, 15–17 maja 1997*, red. G. Dolińska-Zygmunt i J. Łazowski, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 1998, s. 237–240.
- Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J., *Zachowania w chorobie: opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Toeplitz-Winiewska M., *PTP 92/ZG/17. Stanowisko ZG PTP na temat stosowania metody Simontona w jednostkach organizacyjnych o profilu onkologii*, <http://www.ptp.org.pl/modules.php?name=News&file=article&sid=695> [dostęp: 6.07.2017].
- Tojza A., *Formalne i nieformalne systemy wsparcia rodziny dziecka z chorobą nowotworową*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. A. Wojnarska i G. Kwaśniewska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 271–280.
- Trylińska-Tekielska E., *Komu jest potrzebny psycholog w hospicjum?*, [w:] *Człowiek chory – aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, red. K. Janowski i M. Artymiak, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin 2009, s. 11–23.
- Trzeszczyńska N., *Optymalna komunikacja z osobami z niepełnosprawnościami*, [w:] *Kompetencje psychologiczne w pracy lekarza*, red. E. Mojs i G. Teusz, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2019, s. 208–227.
- Tylińska A., *Rozwiązywanie problemów pielęgnacyjnych pacjenta z rozpoznany nowotworem złośliwym krtani w trakcie i po radiochemioterapii. Studium przypadku*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2011, s. 31–43.
- Ulaniecka N., *Ciało i rak – osoby chore na nowotwór w kampaniach społecznych, reklamach i sztuce*, [w:] *Doczesne przygody ciała i ducha*, red. B. Noworyta-Kuklińska, M. Gudowska i A. Gudowski, Artmagedon, Lublin 2016, s. 143–154.

- Urbaniak-Zajac D., *Jakościowa orientacja w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Badania jakościowe w pedagogice: wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*, red. D. Urbaniak-Zajac i E. Kos, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. 19–90.
- Urbańska J., *Zasady rehabilitacji wobec potrzeb osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy: dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, red. A. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 120–142.
- Vonk Noordegraaf A., Huirne J.A., Brölmann H.A., Emanuel M.H., van Kesteren P.J., Kleiverda G., Lips J.P. et al., *Effectiveness of a multidisciplinary care program on recovery and return to work of patients after gynaecological surgery; design of a randomized controlled trial*, „BMC Health Services Research” 2012, t. 12, nr 1, s. 1–13.
- Walczak M., *Czy możliwa jest wiedza interdyscyplinarna?*, „Zagadnienia Naukoznawstwa” 2016, nr 1 (207), s. 113–126.
- de Walden-Gałuszko K., *Jakość życia – rozważania ogólne*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkowicz i K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 13–39.
- de Walden-Gałuszko K., *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.
- de Walden-Gałuszko K., *Co trzeba wiedzieć o gniewie i złości?*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 164–165.
- de Walden-Gałuszko K., *Lęk a zespół lękowy*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 158–160.
- de Walden-Gałuszko K., *O nadziei*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 108–109.
- de Walden-Gałuszko K., *Optymizm i pesymizm*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 105–107.
- de Walden-Gałuszko K., *Poczucie kontroli – poczucie skuteczności*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 110–112.
- de Walden-Gałuszko K., *Smutek – kiedy przygnębienie staje się depresją?*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 161–163.
- de Walden-Gałuszko K., *Śmiechoterapia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 173–174.
- de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M., *Ocena jakości życia w kontekście wybranych zmiennych psychologicznych*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. K. de Walden-Gałuszko i M. Majkowicz, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 137–142.
- de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M., Szawłowska-Chojnacka G., Magiera P., *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową – badania własne*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*,

- red. M. Majkowicz i K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 89–142.
- de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M., Trojanowski L., Trzebiatowska I., *Jakość życia u kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. M. Majkowicz i K. de Walden-Gałuszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994, s. 105–112.
- de Walden-Gałuszko K., Winch B., *Etapy chorowania i leczenia przeciwnowotworowego*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 287–311.
- Walis M., Szymczak-Paluch M., Kłosek S., *Profilaktyka i leczenie zmian w jamie ustnej u pacjentów onkologicznych*, „Medical Tribune” 2016, nr 7/8, s. 33–40.
- Wanat M., Boulton M., Watson E., *Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography*, *Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography*, „Psycho-Oncology” 2016, t. 25, nr 3, s. 242–252.
- Warszawskie Centrum Psychoonkologii, *Jak rozmawiać z dziećmi i nastolatkami, kiedy dorosły choruje na raka. Poradnik dla rodziców i członków rodzin*, <http://www.wcp.org.pl/wp-content/uploads/2019/04/Warszawskie-Centrum-Psychoonkologii-Jak-rozmawiac%CC%81-z-dzieci%CC%81mi-kiedy-doros%C5%82y-choruje-na-raka.pdf>.
- Weber B., Wilkowski R., Lang K., *Psychospołeczne aspekty chemioterapii, radioterapii, leczenia chirurgicznego oraz leczenia w hipotermii*, [w:] *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne*, red. M. Dorfmüller, H. Dietzfelbinger i H. Sęk, Edra Urban & Partner, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2019, s. 185–188.
- Weber T., *Doświadczenie umierania z perspektywy lekarza*, [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka i M. Skrzypek, Akademia Medyczna, Wrocław 2010, s. 187–195.
- Wengström Y., Bolam K.A., Mijwel S., Sundberg C.J., Backman M., Browall M., Norrbom J., Rundqvist H., *Optitrain: a randomised controlled exercise trial for women with breast cancer undergoing chemotherapy*, „BMC Cancer” 2017, t. 17, nr 1, s. 1–8.
- Węgrzyn B., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Z perspektywy kapelana szpitala i hospicjum*, [w:] *Człowiek chory i umierający. Możliwości wsparcia i formy pomocy: praca zbiorowa*, red. J. Stala, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie. Wydawnictwo Naukowe, Kraków 2014, s. 279–285.
- Widera A., *Psychologiczne aspekty pacjenta z chorobą nowotworową*, [w:] *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, red. B. Bętkowska-Korpała i J.K. Gierowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007, s. 67–82.
- Wielkopolskie Centrum Onkologii, *Dojazd i zakwaterowanie*, <https://wco.pl/dla-pacjenta/dojazd-i-zakwaterowanie/> [dostęp: 23.03.2020].
- Wierciński H., *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015.
- Wiktor E., *Kształtowanie poczucia tożsamości społecznej osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*, [w:] *Jakość życia w chorobie: społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, red. E. Syrek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001, s. 159–183.
- Wilber K., *Śmiertelni nieśmiertelni: prawdziwa opowieść o życiu, miłości, cierpieniu, umieraniu i wyzwoleniu*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2011.
- Winch B., *Wyleczenie z choroby nowotworowej*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 313–318.

- Winch B., *Jak rozmawiać z lekarzem*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 83–86.
- Winch B., *Jak rozmawiać z ludźmi z dalszego otoczenia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 93–95.
- Winch B., *Jak rozmawiać z osobami bliskimi*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 87–92.
- Winch B., Wiatrowska B., *Pomoc psychologiczna dla rodziny osoby chorej onkologicznie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 249–286.
- Wirga M., DeBernardi M., Wirga A., Wirga M.L., Banout M., Fuller O.G., *Maultsby's Rational Behavior Therapy. Background, Description, Practical Applications, and Recent Developments*, „Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy” 2020, s. 399–423.
- Wirga M., Stępniewska-Gębik H., *Zdrowa nadzieja rodzica w sytuacji choroby nowotworowej dziecka – rola nieprzywidywania do rezultatu*, „Psychoonkologia” 2017, t. 21, nr 4, s. 135–141.
- Wirsching M., Frölich L., Ubertowska A., Czepułkowska B., *Wokół raka: pacjent, rodzina, opieka medyczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1994.
- Wiskemann J., Schommer K., Jaeger D., Scharhag-Rosenberger F., *Exercise and cancer: return to work as a firefighter with ostomy after rectal carcinoma – a case report*, „Medicine” 2016, t. 95, nr 29, s. e4309.
- Wiszejko-Wierzbička D., *Niewykorzystana sfera: partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- Wiszniewska M., Lipińska-Ojrzanowska A., Witkowska A., Tymoszek D., Kleniewska A., Kluszczyński D., Walusiak-Skorupa J., *Choroby nowotworowe pochodzenia zawodowego – epidemiologia i aspekty orzecznictwa*, „Medycyna Pracy” 2017, s. 93–108.
- Władysiek M., *Podstawy farmakoekonomiki w onkologii*, [w:] *Podstawy onkologii klinicznej*, red. J. Meder i J. Didkowska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s. 251–256.
- Wnuk M., Zielonka D., Purandare B., Kaniewski A., Klimberg A., Ulatowska-Szostak E., Palicka E., Zarzycki A., Kaminiarz E., *Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych*, „Hygeia Public Health” 2013, nr 48 (1), s. 10–16.
- Wojciechowska U., Didkowska J., Michałek I., Olasek P., Ciuba A., *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2018 r.*, Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Państwowy Instytut Badawczy, Krajowy Rejestr Nowotworów, Warszawa 2020.
- Wojciszke B., *Człowiek wśród ludzi: zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
- Wojtyna E., Stawiarska P., *Humor styles and psychosocial working conditions in relation to occupational burnout among doctors*, „Polish Psychological Bulletin” 2009, t. 40, nr 1, s. 20–28.
- Wojtyna E., Życińska J., Stawiarska P., *The influence of cognitive-behaviour therapy on quality of life and self-esteem in women suffering from breast cancer*, „Reports of Practical Oncology & Radiotherapy” 2007, t. 12, nr 2, s. 109–117.
- Wolski P., *Utrata sprawności: radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.

- Woolf V., *O chorowaniu*, tłum. M. Heydel, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2010.
- Woźniak Z., *Lekarze wielkopolscy wobec rozwiązań organizacyjno-finansowych w opiece zdrowotnej*, Biuro Wielkopolskiej Unii Opieki Zdrowotnej w Poznaniu i Wielkopolska Izba Lekarska, Poznań 1997.
- Woźniak Z., *Ekonomia społeczna a osoby niepełnosprawne*, Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi, Puszczkowo 2011.
- Wójcik A., Pyszora A., Bidacha M., *Fizjoterapia w onkologii*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz i M. Kowalczyk, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 233–248.
- Wrażeń M., Wasilewski T.P., Michalik J., Węgorowski P., Młynarska M., *Jakość życia kobiet po chirurgicznym leczeniu nowotworów gruczołu piersiowego*, „Journal of Education, Health and Sport” 2017, t. 7, nr 6, s. 671–684.
- Wrocławska T., *Prawne pojęcie rehabilitacji*, „Studia Prawno-Ekonomiczne” 2015, t. XCV, s. 137–158.
- Wrona-Polańska H., *Funkcjonalny Model Zdrowia jako teoretyczna podstawa badań w obszarze zdrowia i choroby*, [w:] *Zdrowie i choroba: funkcjonowanie psychospołeczne i zawodowe*, red. H. Wrona-Polańska, K. Bargiel-Matusiewicz i E. Pisula, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2016, s. 13–30.
- Wronkowski Z., Brużewicz S., *Problemy seksualne kobiet po leczeniu nowotworów*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2007, s. 141–149.
- Wróbel A., Aftyka A., Rozalska I., *Wsparcie społeczne jako istotny modyfikator jakości życia pacjentów chorych na nowotwory w bezpośrednim okresie przedoperacyjnym – doświadczenia własne*, „Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece” 2016, t. 2, nr 1, s. 1–6.
- Wysocka-Pleczyk M., *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, nr 47 (4), s. 391–397.
- Wyszadko A., *Przeżywanie choroby z bliskimi i organizacja codziennego życia*, [w:] *O życiu z rakiem i po raku: praktyczny poradnik dla każdego*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Polska Liga Walki z Rakiem, Warszawa 2020, s. 127–131.
- Yalom I.D., *Patrząc w słońce: jak przetrwać groźbę śmierci*, tłum. A. Dodziuk, Instytut Psychologii Zdrowia, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2008.
- Yang Y.-L., Liu L., Li M.-Y., Shi M., Wang L., *Psychological Disorders and Psychosocial Resources of Patients with Newly Diagnosed Bladder and Kidney Cancer. A Cross-Sectional Study*, „PLOS ONE” 2016, t. 11, nr 5, s. e0155607.
- Zaborowska A., Pasek M., *Jakość życia chorych z nowotworem krtani leczonych napromienianiem*, [w:] *Interdyscyplinarna opieka nad pacjentem z chorobą nowotworową*, red. M. Pasek i G. Dębska, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2010, s. 69–81.
- Zanchetta M.S., Cognet M., Lam-Kin-Teng M.R., Dumitriu M.E., Renaud L., Rhéaume J., *From early detection to rehabilitation in the community: reading beyond the blog testimonies of survivors' quality of life and prostate cancer representation*, „Health and Quality of Life Outcomes” 2016, t. 14, nr 1, s. 171.
- Zapała J., *Racjonalna terapia zachowania – RTZ*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, red. M. Rogiewicz, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 347–358.
- Zapała J., Lesiak A., Pyk M., Tekiel M., *Wybrane aspekty pielęgnowania a poczucie koherencji pacjenta onkologicznego i jego postawa wobec choroby*, „Opieka Onkologiczna” 2014, nr 1, s. 12–15.

- Zaręba I., Stelmaszewska J., Siemionow K., Kitlas P., Osińska M., Zaręba R., Dragowski P., Prokop I., Rysiak E., *Jakość życia pacjentów ze stwierdzonym rakiem prostaty*, „Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu” 2016, nr 4 (49), s. 453–457.
- Zdończyk S.A., *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych na jakość życia i funkcjonowanie psychoseksualne kobiet po leczeniu operacyjnym raka gruczołu piersiowego*, „Pomeranian Journal of Life Sciences” 2015, t. 61, nr 2, s. 199–206.
- Zebrack B., *Information and service needs for young adult cancer patients*, „Supportive Care in Cancer” 2008, t. 16, nr 12, s. 1353–1360.
- Zebrack B., Kayser K., Oktay J., Sundstrom L., Mayer Sachs A., *The Association of Oncology Social Work’s Project to Assure Quality Cancer Care (APAQCC)*, „Journal of Psychosocial Oncology” 2018, t. 36, nr 1, s. 19–30.
- Zebrack B., Kayser K., Padgett L., Sundstrom L., Jobin C., Nelson K., Fineberg I.C., *Institutional capacity to provide psychosocial oncology support services. A report from the Association of Oncology Social Work. Psychosocial Support Services*, „Cancer” 2016, t. 122, nr 12, s. 1937–1945.
- Zebrack B., Kayser K., Sundstrom L., Savas S.A., Henrickson C., Acquati C., Tamas R.L., *Psychosocial Distress Screening Implementation in Cancer Care. An Analysis of Adherence, Responsiveness, and Acceptability*, „Journal of Clinical Oncology” 2015, t. 33, nr 10, s. 1165–1170.
- Zebrack B.J., *Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer*, „Cancer” 2011, t. 117, nr S10, s. 2289–2294.
- Zespół Roboczy ds. zachowania płodności u kobiet leczonych z powodu nowotworów (Oncofertility) i przy Konsultancie Krajowym w dziedzinie ginekologii onkologicznej, *Aktualizacja zaleceń Grupy Roboczej ds. Zachowania Płodności u Chorych Onkologicznych i Chorych Hematologicznych oraz Innych Chorych Leczonych Terapiami Gonadotoksycznymi „ONCOFERTILITY” (GROF) Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, dotyczące krioprezewacji i transplantacji autologicznej tkanki jajnikowej*, Oncofertility Polska 2021, <http://ptgo.pl/wp-content/uploads/Oncofertility2021.pdf>.
- Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2014.
- Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A., *System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013, t. 19, nr 4, s. 439–444.
- Zielińska-Pękał D., *Poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością jako przykład wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, red. A. Korlak-Łukasiewicz i M. Zdaniewicz, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2016, s. 45–55.
- Zieniewska I., Keller A., Siwek P., Koziara K., Borys J., Maciejczyk M., Zalewska A., *Jakość życia pacjentów z nowotworami głowy i szyi*, [w:] *Jakość życia w naukach medycznych i społecznych*, t. 1, red. B. Kowalewska, B. Jankowiak, H.J. Rolka i E. Krajewska-Kułak, Uniwersytet Medyczny, Białystok 2017, s. 203–214.
- Zieniuk A.M., *Oczekiwania pacjenta onkologicznego wobec personelu medycznego*, „Psychoonkologia” 2009, nr 1–2, s. 17–27.
- Zierkiewicz E., *Poradnik – oferta wirtualnej pomocy?*, Impuls, Kraków 2004.
- Zierkiewicz E., Wechmann K., *Życie od nowa: społeczne zaangażowanie Amazonek – aktywnych pacjentek*, Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, Poznań–Wrocław 2016.
- Zięba M., *Moja mama ma raka*, Agencja Edytorska „Ezop”, Warszawa 2007.

- Zięba M., Wawrzyniak M., Świrkula M., *Skala Zmian Życiowych – narzędzie do pomiaru skutków krytycznych zdarzeń*, „Psychologia Jakości Życia” 2010, t. 9, nr 1, s. 145–169.
- Zubrewicz K., Wojszel Z.B., *Nowotwór złośliwy piersi u 80-letniego mężczyzny – rola kompleksowej rehabilitacji w procesie leczenia (opis przypadku)*, „Gerontologia Polska” 2015, nr 2, s. 47–50.
- Zucca A., Boyes A., Newling G., Hall A., Girgis A., *Travelling all over the countryside. Travel-related burden and financial difficulties reported by cancer patients in New South Wales and Victoria: BURDEN OF TRAVELLING FOR CANCER TREATMENT*, „Australian Journal of Rural Health” 2011, t. 19, nr 6, s. 298–305.
- Zwrotnik Raka. Portal Onkologiczny, *Rak w ciąży*, 26.02.2019, <https://www.zwrotnikraka.pl/rak-w-ciazy/> [dostęp: 24.03.2020].

Summary

Experiencing cancer

Psychosocial aspects

Cancer diseases are a growing problem not only in terms of individuals' health, but also in terms of society. Statistics show that the experience of oncological disease is becoming more and more common. A serious, potentially fatal disease undeniably affects life and functioning, not only physically but also psychologically and in the dimension of social functioning, an aspect which often seems to be overlooked in the discourse on this problem. In the case of oncological diseases, this impact is extremely significant. There is therefore a large and important body of research and practice in supporting the quality of life and everyday functioning of people suffering from oncological diseases.

The author refers to the theory and the results of her research (based on interviews with people suffering from cancer and specialists) and describes the extremely important aspects of living with and, apart from cancer, functioning as a patient, functioning in the family and in society.

The monograph consists of five chapters. The first presents the specificity of neoplastic diseases and anticancer treatment, as well as psychosocial aspects of the disease (focused on the psychological coping with cancer, the social perception of oncological diseases and the symbolic meaning given to them). The second chapter outlines the methodology of the research, the results of which are presented in the following chapters. Chapter Three is an attempt to present the specifics of functioning as a patient, with particular emphasis on the factors that affect quality of life during hospitalization and the specialist support needs of cancer patients. The fourth chapter deals with the issue of family functioning, focusing on the impact of the disease on the life of the family, on the parenthood of people struggling with cancer, love relationships and the sexual sphere. Chapter Five focuses on social functioning, which describes the risk of people suffering from oncology (self)social exclusion, and examples of negative reactions related to the disease, as well as social support (with particular emphasis on the forms of support most appreciated by patients), in addition to the aspect of self-help and patient organizations. After the main conclusions, the book ends with recommendations regarding the support for the psychosocial functioning of people suffering from oncological diseases.

This publication aims to familiarize readers with the specific difficulties and related needs of cancer patients, which may be the first step to a better understanding and better support for people struggling with cancer.



WYDAWNICTWO NAUKOWE

WYDAWNICTWO NAUKOWE

UNIwersytetu im. Adama Mickiewicza

W POZNANIU

ul. A. Fredry 10, 61-701 Poznań

tel. 61 829 46 46

e-mail: wydnauk@amu.edu.pl

www.press.amu.edu.pl