

# Wstęp

Choroby nowotworowe<sup>1</sup> 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)<sup>2</sup>. Szacunki ECIS (European Cancer Information System) mówią o 196 440 zachorowaniach w Polsce w 2020 roku<sup>3</sup>, natomiast dane GLOBOCAN wskazują aż na 204 575 nowych przypadków nowotworów złośliwych<sup>4</sup> (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

---

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

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> *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].

<sup>4</sup> *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 choroby<sup>5</sup>. 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 projektu<sup>6</sup>, 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 edukacyjna<sup>7</sup>.

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 (zblizoną 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.

---

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

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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 życia<sup>8</sup> 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).

---

<sup>8</sup> 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.