

## ROLA RODZINY W OPIECE NAD CZŁOWIEKIEM PRZEWLEKLE CHORYM

IWONA TARANOWICZ

ABSTRACT. Taranowicz Iwona, *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym* (The role of the family in taking care of chronically ill members). *Rodzina w czasach szybkich przemian, Roczniki Socjologii Rodziny*, XIII, Poznań 2001. Adam Mickiewicz University Press, pp. 209-228. ISBN 83-232-1172-8. ISSN 0867-2059. Text in Polish with a summary in English.

Iwona Taranowicz, Akademia Medyczna we Wrocławiu, Uniwersytet Wrocławski (University of Wrocław), ul. Koszarowa 3/B 20, 51-148 Wrocław, Polska-Poland.

Jak podaje Zofia Kawczyńska-Butrym, według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia rodzina zabezpiecza 75% działań w zakresie zdrowia; w sytuacji niepełnosprawności ten zakres rośnie i wynosi 86% (Kawczyńska-Butrym 1995). Przedstawiciele medycyny dość późno zauważyli ten oczywisty, wydawać by się mogło, fakt. Dostrzeżenie znaczenia rodziny wiąże się z nową koncepcją zdrowia i uznaniem dominującej roli czynników pozamedycznych w kształtowaniu zdrowia. Społeczno-ekologiczny model zdrowia tworzący teoretyczne ramy do działań w sferze zdrowia przenosi odpowiedzialność za zdrowie z profesjonalistów na laików (co oczywiście nie oznacza zwolnienia profesjonalistów z odpowiedzialności za to co robią, oznacza jedynie, że nie są oni jedynymi odpowiedzialnymi za stan zdrowia jednostek i całych zbiorowości). Model ten zauważa również nieprofesjonalne formy leczenia, opieki i wsparcia, uznając ich rolę i traktując jako formy komplementarne w stosunku do instytucjonalnego, formalnego systemu ochrony zdrowia (Słońska 1994). W społeczeństwie, w którym organizacja życia społecznego opiera się przede wszystkim na rodzinie (socjalizacja, kontrola społeczna, więź społeczna itp.) te nieprofesjonalne systemy leczenia i wsparcia obarczają rodzinę. To rodzina kształtuje wzory zachowania i normy obowiązujące w sytuacji choroby.

Jak wykazały badania prowadzone przez Z. Woźniaka, formy samoleczenia stosowane w rodzinach zależały w większym stopniu od typu rodziny pochodzenia niż od innych zmiennych (Woźniak 1990). W sytuacji choroby to rodzina stanowi pod-

stawowe środowisko dla osoby chorej. Badania nad niepełnosprawnymi wskazują, że pomoc instytucjonalna pojawia się dopiero wówczas gdy zawodzi rodzina, co więcej, nie jest oczekiwana „pracownicy socjalni i pielęgniarki nie są (...) postrzegane jako pomagający rodzinie, ale wyłącznie zastępujący rodzinę, gdy jej zabraknie” (Ostrowska, Sikorska, Sufin 1994). Normy społeczne zobowiązują rodzinę do zapewnienia bytu i opieki tym członkom rodziny, którzy ze względu na wiek lub stan zdrowia nie są w stanie sami zaspokoić swoich potrzeb samodzielnie. Jest to jedno z podstawowych, instytucjonalnych zadań rodziny.

W Polsce, gdzie w znacznie większym stopniu niż w krajach wysoko rozwiniętych rodzina pozostaje instytucją, funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca jest nadal jedną z jej podstawowych funkcji. Badania dowodzą, że jej zakres nie ulega ograniczeniu, a opieka nad chorymi jest jednym z elementarnych przejawów jej realizacji (Kotlarska-Michalska 1990). Wypełnianie przez rodzinę tradycyjnej roli wobec chorych, starych i niepełnosprawnych powinno napawać optymizmem polityków społecznych. Kierunki działań w polityce społecznej, w tym też w polityce zdrowotnej, zmierzają do wykorzystania naturalnego potencjału opiekuńczego tkwiącego w rodzinie i nieformalnych systemach opieki. Jednym z elementów współczesnego rozumienia zdrowia i systemu jego ochrony jest koncepcja samoopieki. „Samoopieka odnosi się do niesformalizowanych działań oraz decyzji związanych ze zdrowiem, podejmowanych przez poszczególne osoby, rodziny, sąsiadów, przyjaciół, współpracowników itd. Obejmuje samodzielny wybór leków i leczenia, wsparcie podczas choroby i pierwszą pomoc w »naturalnym środowisku«. W kontekście życia codziennego jest to więc zdecydowanie podstawowa forma systemu opieki zdrowotnej” (Kickbusch 1995). Działania prowadzone w ramach polityki zdrowotnej mają wspomagać rodzinę, a nie ją zastępować. W Walii powołano zespoły mające na celu pomoc rodzinie, świadczenie usług i szkolenia. Można wyróżnić 4 główne kierunki działalności tych zespołów: 1. organizowanie różnych form opieki domowej; 2. zapewnianie rodzinie okresu wypoczynku lub krótkotrwałego relaksu poprzez zabieranie osoby niepełnosprawnej; 3. dostarczanie do domów usług pielęgnacyjnych; 4. planowanie i popieranie niezależności niepełnosprawnych poprzez trenowanie ich samodzielnej obsługi (Tryfan 1996). Dla praktyków realizujących te działania ważne staje się poznanie, jak rodzina radzi sobie w sytuacji choroby, jakie strategie przyjmuje, jakich wyborów dokonuje i gdzie szuka pomocy. Ta wiedza staje się niezbędna do wyznaczania form organizacyjnych, kierunków i metod działania instytucji mających za zadanie świadczenie usług medycznych i socjalnych różnego typu; współpraca z rodziną będzie bowiem nieodłącznym elementem ich działalności.

Rodzina w odniesieniu do zdrowia może być czynnikiem oddziaływającym zarówno pozytywnie, jak i negatywnie poprzez:

- 1) kształtowanie postawy wobec zdrowia jako pewnej wartości,
- 2) realizowanie wzorów zachowań istotnych dla zdrowia,
- 3) przestrzeganie norm związanych ze zdrowiem,
- 4) posiadaną wiedzę na temat zdrowia i choroby,

a także poprzez:

- 5) warunki materialne,
- 6) kształt struktury rodziny – układ ról i pozycji, charakter więzi między członkami rodziny,
- 7) realizację funkcji, np. rekreacyjno-towarzyskiej, socjalizacyjnej, emocjonalno-ekspresyjnej.

W sytuacji choroby rodzina stanowi podstawowe środowisko, w którym przebywa chory. Rodzina:

- tworzy fizyczną przestrzeń i warunki odpowiednie dla chorego i sytuacji chorowania,
- kontroluje przebieg choroby, obserwuje objawy, stawia pierwszą diagnozę, wykonuje proste czynności pielęgnacyjno-lecznicze, nadzoruje zachowanie chorego, realizuje zalecenia profesjonalistów,
- jest łącznikiem między chorym a światem zewnętrznym,
- daje wsparcie socjalne i emocjonalne.

Polska socjologia rodziny może się pochwalić sporym dorobkiem, jeśli chodzi o badania poświęcone relacjom zachodzącym między zdrowiem i rodziną. Analiza sytuacji choroby w rodzinie najczęściej przyjmowała dwa kierunki: wpływ rodziny na chorego i chorobę oraz wpływ choroby na rodzinę. W tym ostatnim przypadku badano przede wszystkim, jak rodzina radzi sobie z tą sytuacją, jakie zmiany i konsekwencje niesie ze sobą choroba w odniesieniu do rodziny jako całości. Badania między innymi wskazują, że funkcjonowanie rodziny w sytuacji choroby któregoś z jej członków zależy przede wszystkim od tego, kto jest osobą chorą i od charakteru choroby. Największe zmiany w rodzinie pociąga za sobą choroba przewlekła (Wóźniak 1990).

Choroba przewlekła, zwłaszcza pociągająca za sobą ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki, oznacza konieczność zaadaptowania do nowej sytuacji i wprowadzenia zmian w systemie rodzinnym. Rodzina musi przejąć obowiązki osoby chorej i przekazać je pozostałym członkom rodziny, często musi również podjąć dodatkowe obowiązki związane z chorobą. Zmienić się mogą cele i wartości rodzinne, układ ról, sytuacja materialna, realizacja funkcji. Istotnymi czynnikami decydującymi o wielkości tych zmian jest charakter schorzenia i zakres koniecznej opieki, jakiej wymaga chory. Jak wykazują badania, rodzina jest osamotniona w swych działaniach i nie korzysta z pomocy instytucji, które są nastawione na świadczenie pomocy osobom rodziny pozbawionym (Kawczyńska-Butrym 1994). Wniosek ten potwierdzają również moje badania, które przeprowadziłam w 1999 roku na terenie Wrocławia. Ich celem było poznanie roli rodziny w opiece nad osobami przewlekle chorymi. Ponieważ zależało mi na dotarciu do rodzin takich osób, których stopień lub charakter choroby ograniczał ich codzienne funkcjonowanie i wiązał się z koniecznością opieki, zwróciłam się z prośbą o udostępnienie mi adresów osób będących pod opieką przychodni, konkretnie pielęgniarek środowiskowych. Pielęgniarka przełożona we wstępnej rozmowie poinformowała mnie, że w ich rejonie jest około 200 pod-

opiecznych przewlekłe chorych. Okazało się, że zdecydowana większość tych osób to osoby samotne. Potwierdzają się tym samym spostrzeżenia innych badaczy, że pomoc instytucjonalna, w tym też, jak się okazuje placówek medycznych, trafia głównie do osób samotnych. Ostatecznie otrzymałam ponad 70 adresów, z których część nie spełniała kryteriów doboru próby, bo były to osoby samotne lub jak w jednym przypadku starsza pani mieszkała wprawdzie z wnuczką, ale wnuczka nie interesowała się nią, żyły samodzielnie i prowadziły odrębne gospodarstwa domowe. W rezultacie analizie poddano 57 kwestionariuszy wywiadu.

W badaniach uwzględniono następujące zagadnienia:

- sytuację materialną rodziny,
- stopień samodzielności osoby chorej,
- zakres opieki sprawowanej przez rodzinę,
- pomoc uzyskiwaną z zewnątrz,
- postawy otoczenia wobec chorego,
- samoocenę stopnia radzenia sobie z chorobą i jej wpływ na życie rodzinne.

W badanej grupie 25 rodzin to były starsze małżeństwa, z których jedno, a w 4 przypadkach dwoje małżonków było chorych. Zdecydowana większość chorych to osoby dorosłe, tylko w 3 rodzinach chore było dziecko. W 2 przypadkach osobami chorymi było dziecko i dorosły. Wśród dorosłych przeważającą część badanych stanowiły osoby starsze, powyżej 60. roku życia. Tylko 7 osób miało mniej niż 60 lat, w tym było jedno dziecko 13-letnie. Badania potwierdziły wcześniejsze spostrzeżenia, że opieka nad chorymi jest domeną kobiet. Jedynie w 15 rodzinach (26,3%) jako głównego opiekuna osoby chorej wymieniono mężczyznę, męża, syna lub wnuka. W 5 rodzinach (8,8%) opieka była dzielona między mężczyzn i kobiety, np. syn z synową. Można założyć, że przynajmniej w części rodzin, w których obowiązki związane z opieką nad chorym spadły na mężczyznę, działało się tak, ponieważ nie było w niej kobiety, która mogłaby je przejąć, np. samotnie mieszkające starsze małżeństwo, w którym osobą zdrową był mąż lub dorosły syn, który nie założył rodziny.

Celem badań było poznanie zakresu opieki, jaki rodzina zapewnia choremu, zakres czynności związanych z chorobą, wykonywanych w domu i obarczających rodzinę. Nie można tego w pełni nazwać samoopieką, ponieważ obejmuje ona nieprofesjonalne działania związane ze zdrowiem i chorobą. Chorzy z badanych rodzin byli pod opieką profesjonalistów (choćby pielęgniarek środowiskowych), można zatem podejrzewać, że przynajmniej część podejmowanych działań na rzecz chorego była wynikiem zaleceń lekarskich. Niemniej były to działania realizowane przez laików, można je zatem uznać za pewną formę samoopieki.

Zakres obciążeń rodziny wynikających z choroby jednego z jej członków wyznaczony jest przede wszystkim stopniem, w jakim choroba ogranicza samodzielność chorego. Podstawowym obowiązkiem rodziny staje się wówczas pomoc w zaspokajaniu tych potrzeb osoby chorej, których nie jest ona w stanie zaspokoić sama. W badanej próbie, jedynie jedną czwartą stanowiły rodziny, których chory członek nie miał ograniczonej samodzielności (24,6%). Jedną piątą badanych rodzin (22,8%)

opiekowała się chorym, który żadnej ze swych potrzeb nie mógł zaspokoić samodzielnie, w pozostałych przypadkach (52,6%) samodzielność osoby chorującej była częściowo ograniczona.

Obciążenia, jakie na rodzinę nakłada choroba jednego z jej członków, wynikają z trzech źródeł :

- konsekwencji choroby ograniczającej samodzielność jednostki,
- wypadania z ról rodzinnych przez osobę chorą,
- procesu leczenia i terapii.

Wypadanie z ról rodzinnych oznacza dla pozostałych członków rodziny konieczność przejścia obowiązków, które osoba chora wykonywała wcześniej na rzecz rodziny. Jeśli choroba zmniejsza samodzielność lub wręcz uniemożliwia funkcjonowanie, to może to oznaczać niemożność wywiązywania się z jakichkolwiek zadań wynikających z pełnienia ról rodzinnych. Wówczas realizacja tych zadań spada na innych, zdrowych lub bardziej zdrowych członków rodziny. W badanej próbie, w 45,6% rodzin chory miał pewne obowiązki i brał udział w pracach domowych. W niektórych przypadkach, jak podkreślali to respondenci, była to po prostu konieczność (np. w sytuacji, gdy oboje małżonkowie cierpieli na jakąś chorobę). Większość (54,4%) stanowiły jednak rodziny, w których osoba chora nie wykonywała żadnych zadań na rzecz rodziny. Nietrudno się domyślić, że było to związane z ograniczeniami w funkcjonowaniu, jakie spowodowała choroba.

Tabela 1

#### Stopień samodzielności a uczestnictwo w pracach domowych

Stopień samodzielności Udział w pracach	Żadnej potrzeby nie może zaspokoić samodzielnie		Niektórych potrzeb nie może zaspokoić samodzielnie		Choroba nie ogranicza samodzielności		Ogółem	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Tak	–	–	14	46,7	13	92,9	27	47,4
Nie	13	100	16	53,3	1	7,1	30	52,6
Razem	13	100	30	100	14	100	57	100

Badane rodziny w większości były obciążone zarówno obowiązkami związanymi z koniecznością zaspokajania potrzeb osoby chorej, których nie mogła ona zaspokoić sama, jak również zadaniami przejętymi od osoby chorej, które wykonywała ona lub mogłaby wykonywać na rzecz rodziny jako całości. W tej sytuacji nie powinno dziwić, że chorzy członkowie rodziny nie byli aktywni zawodowo, tylko dwie osoby pracowały i to nie na stałe, lecz czasami. Wiek i rodzaj schorzenia uniemożliwiał cierpiącym na chorobę przewlekłą członkom badanych rodzin pracę zawodową.

Koncepcja samoopieki, jaka pojawiła się w naukach o zdrowiu, zalegalizowała nieformalne formy opieki nad chorym, uznając je za warte takiej samej uwagi, jak pomoc i opieka świadczona przez profesjonalistów i odgrywające istotną rolę w pro-

cesie terapeutycznym. Rodzina, jak wykazały badania, jest tą grupą, która jest zobowiązana do pomocy i rzeczywiście tę pomoc świadczy. Zakres tej pomocy jest szeroki i obejmuje zarówno pomoc materialną, rzeczową, jak i pomoc w samoobsłudze, załatwianiu spraw urzędowych, odwiedzinach w szpitalu oraz dodawaniu otuchy i wsparcia (Kotlarska-Michalska 1990, Kawczyńska-Butrym 1994).

Jest też tą grupą, która realizuje zalecenia profesjonalistów dotyczące chorego i choroby. Od tego, jak wywiązuje się z tych zadań, zależy często przebieg choroby, zwłaszcza w tych schorzeniach, w których odpowiednie zachowania są podstawowym elementem terapii. Na przykład dla dzieci chorych na celiakię podstawowym zabiegiem hamującym proces chorobowy jest przestrzeganie diety. Sposób odżywiania nie jest sprawą indywidualną i prywatną, lecz czynnością społeczną, to co jedzą dzieci zależy od przyjętych w danej rodzinie wzorów odżywiania i wiedzy na temat związków między zdrowiem a jedzeniem. Działania mające na celu złagodzenie skutków choroby, jaką jest celiakia, zależą nie od profesjonalistów, lecz laików, rodziców lub innych członków rodziny. W rzeczywistości nie wszystkie dzieci chore na celiakię przestrzegają diety, zależne jest to od wiedzy rodziców, przede wszystkim matek, i cech społeczno-demograficznych, wykształcenia i zawodu rodziców oraz wieku dziecka (Kwak, Rujner 1990).

Choroba przewlekła z reguły wymaga wykonywania czynności pielęgnacyjno-leczniczych w środowisku domowym przez samych chorych lub ich najbliższe otoczenie; taką czynnością jest chociażby przyjmowanie leków. Czynności te nie muszą obciążać rodziny, zależność to będzie od charakteru czynności i stopnia samodzielności chorego. Niezależnie jednak od tego, rodzina włącza się w proces terapeutyczny poprzez chociażby spełnianie funkcji kontrolnej w stosunku do chorego, nadzorując ich wykonywanie. W sytuacji, gdy proces pielęgnacyjno-leczniczy wymaga uczestnictwa innych osób, członkowie rodziny muszą podjąć dodatkowe obowiązki z tym związane.

W badaniach uwzględniono kilka podstawowych tego typu czynności: czynności pielęgnacyjne, np. zmiana opatrunku, ćwiczenia lub rehabilitacja, dieta, przyjmowanie leków. W większości badanych rodzin czynności te są wykonywane. Czynności pielęgnacyjne typu zmiana opatrunku 31,6%, czyli 18 rodzin, wykonuje stale, a 17,5% (10 rodzin) czasami. Większość robi to samodzielnie, nie korzystając z fachowej pomocy, 15 rodzin na 28, w których te zabiegi mają miejsce, 7 rodzin wykonuje je częściowo sama. W 18 rodzinach (31,6%) choroba wymaga przeprowadzania ćwiczeń lub rehabilitacji. W większości przypadków są one wykonywane w domu (11 rodzin, 19,3% ogółu próby), niemal połowa z nich (7 – co stanowi 12,3% próby) wymaga pomocy któregoś z domowników przy ich wykonywaniu. W 5 przypadkach (8,7%) ćwiczenia są wykonywane poza domem. Trzech chorych chodzi na nie samodzielnie, dwojgu musi pomóc ktoś z rodziny. W pozostałych dwóch rodzinach wykonywanie ćwiczeń rehabilitacyjnych było wskazane, ale nie były one wykonywane ze względu na brak możliwości. Niezaspokojone potrzeby rehabilitacyjne nie są zjawiskiem rzadkim. „Brak dostępu do rehabilitacji jest często wymieniany

jako podstawowy problem osób żyjących z ograniczeniem sprawności.” (Ostrowska, Sikorska 1996).

Choroba często pociąga za sobą konieczność zmiany sposobu odżywiania. Jest to dodatkowe obciążenie rodziny, bo albo trzeba przygotowywać posiłki oddzielnie, albo rodzina musi w swym jadłospisie uwzględnić wymogi specjalnego odżywiania osoby chorej. Dodatkowo wiąże się to często również z koniecznością zakupu odpowiednich produktów i związanymi z tym kosztami (pieniądze i czas). W 61,4% próby, czyli 35 rodzinach, chory powinien przestrzegać diety. Wszyscy przedstawiciele tych rodzin deklarowali, że jest ona przestrzegana, chociaż część z badanych przyznaje, że nie dzieje się tak zawsze. Na pytanie o przestrzeganie diety 10 osób (17,5% ogółu próby) odpowiedziało, że jest ona raczej przestrzegana.

Farmakoterapia we współczesnej medycynie jest podstawą leczenia, od niej w przeważającym stopniu zależy powodzenie terapii leczniczej. W chorobie przewlekłej nie można wrócić w pełni do zdrowia, leki pełnią rolę zapobiegającą rozwijaniu się procesu chorobowego, służą podtrzymywaniu funkcji życiowych, bez leków niemożliwe byłoby funkcjonowanie, a często i życie. Przyjmowanie leków nie jest jednak zaliczane do czynności profesjonalnych, lecz jest wykonywane przez samych zainteresowanych. Niekiedy jednak wiek lub choroba powodują, że czynność ta powinna być nadzorowana. Gerontolodzy wskazują na niewłaściwe przyjmowanie leków jako na jedną z przyczyn pogorszeń stanu zdrowia u ludzi starych. Zwracają oni uwagę, że ludzie starzy często zapominają o zażyciu lekarstw, nie pamiętają czy je zażyli, przyjmując ponownie taką samą dawkę lub przyjmując jedne leki, a innych nie (Brocklehurst, Allen 1991). W takiej sytuacji nadzorowanie sposobu przyjmowania leków, najczęściej przez rodzinę, staje się koniecznością. Jak już wspominało, większość chorych w badanych rodzinach, to byli ludzie po 60. roku życia. Zapytano czy wymagają oni nadzorowania przyjmowania leków. W 56,1%, czyli 32 rodzinach jest to konieczne.

Prócz leków chory wymaga często innych medykamentów lub artykułów sanitarnych, a czasami też specjalistycznego sprzętu. Wiąże się to z dodatkowymi obciążeniami dla rodziny, nie tylko pieniężnymi. 21 badanych rodzin, czyli 36,8% ogółu próby, musi nabywać dla swego chorego różnego rodzaju artykuły sanitarne, a w 18 rodzinach (31,6) chory wymaga specjalnego sprzętu. Rodziny zmuszone do zaopatrywania się w nietrwałe artykuły medyczne nie korzystają z żadnej pomocy w tym zakresie. Z żadnej pomocy nie korzysta też zdecydowana większość rodzin, które dla swego chorego członka zakupiły lub zakupują specjalny sprzęt ułatwiający funkcjonowanie lub konieczny w procesie leczenia, nie dotyczyło to jedynie 3 rodzin na 18.

Oprócz dwóch we wszystkich badanych rodzinach choroba wymaga wykonywania w domu przynajmniej jednej czynności o charakterze pielęgnacyjno-leczniczym. Zdecydowana większość tych rodzin czynności te wykonuje sama, bez pomocy z zewnątrz, w tym również bez pomocy przedstawicieli medycyny. Daje to pewne wyobrażenie o zakresie samoopieki zachodzącej w rodzinie i realizowanej przez rodzinę. Uznanie samoopieki za pierwszy i podstawowy poziom systemu opieki zdro-

wotnej nie jest przesadą, jest tylko stwierdzeniem stanu, który istniał zawsze, a jedynie w dobie dominacji oficjalnej medycyny nie był dostrzegany. Ważkim problemem socjologicznym jest, jakie znaczenie ludzie nadają samoopiece, jakie wzory tej opieki są realizowane, w jakim stopniu są kształtowane przez przedstawicieli naukowej medycyny, a w jakim przez laików, środowisko społeczne. Interesujące byłoby na przykład sprawdzenie, na ile zalecenia lekarskie są przestrzegane w takiej formie, jaką nadał im lekarz, a na ile ludzie nakładają na nie swoje znaczenia i tworzą własne wzory ich realizacji. Badani przedstawiciele rodzin przewlekle chorych w przeważającym stopniu uważają, że mają wiedzę i umiejętności wystarczające do sprawowania opieki nad chorym. Na pytanie jednak czy ktoś ze służby zdrowia przekazał im informacje i nauczył, jak opiekować się chorym, jedynie 20 osób, czyli 35,1% próby odpowiedziała twierdząco. Niemniej to właśnie przedstawiciele służby zdrowia są głównym źródłem wiedzy na temat choroby, aż 61,4% badanych (35 osób) wskazało lekarza i nieco rzadziej również pielęgniarkę jako jedyne źródła informacji. 13 osób (22,8%) prócz reprezentantów medycyny wybrało również inne źródła, głównie książki i broszury. Jedynie 14% badanych (8 osób) podaje, że lekarz czy pielęgniarka nie byli w ich przypadku dostarczycielami wiedzy na temat choroby.

Tabela 2

**Dostarczenie przez przedstawicieli służby zdrowia informacji na temat choroby a samoocena wiedzy i umiejętności związanych z chorobą**

Czy zdaniem Państwa posiadacie Państwo potrzebne umiejętności i wystarczającą wiedzę na temat choroby?*	Czy ktoś ze służby zdrowia przekazał Państwu informacje i nauczył jak opiekować się chorym?				Ogółem	
	Tak		Nie			
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Umiejętności: Tak i raczej tak	15	26,3	20	35,1	35	61,4
Nie i raczej nie	3	5,3	6	10,5	9	15,8
Trudno powiedzieć	2	3,5	9	15,8	11	19,3
<b>Ogółem</b>	<b>20</b>	<b>35,1</b>	<b>35</b>	<b>61,4</b>	<b>55</b>	<b>100</b>
Wiedza: Tak i raczej tak	20	35,1	27	47,4	47	82,5
Nie i raczej nie	–	–	7	12,3	7	12,3
Trudno powiedzieć	–	–	1	1,7	1	1,7
<b>Ogółem</b>	<b>20</b>	<b>35,1</b>	<b>35</b>	<b>61,4</b>	<b>55</b>	<b>100</b>

Brak danych – 2 (3,5%) \* – w kwestionariuszu były to dwa pytania N=57

Konsekwencją przyjęcia koncepcji samoopieki jest włączenie systemu opieki rodzinnej do systemu opieki zdrowotnej. Przedstawiciele obu systemów mają współpracować ze sobą na bardziej partnerskich zasadach, mają współdziałać wspólnie na rzecz zdrowia. Podstawą wspólnego działania jest utrzymywanie kontaktów ze sobą. Jak już wspomniano, większość chorych w badanych rodzinach stanowili ludzie starsi, częściowo lub całkowicie niesamodzielni w wyniku choroby. Fakt ten utrud-

niał im z pewnością kontakty z instytucjami medycznymi. Bariery te jednak nie będą miały żadnego znaczenia, jeśli przedstawiciele tych instytucji pójdą do chorych do domu, zamiast czekać na nich w swojej siedzibie. Badane rodziny zapytano czy lekarz i pielęgniarka przychodzą do chorego do domu. Wyniki ilustruje tabela nr 3

Tabela 3

## Wizyty lekarza i pielęgniarki u chorego w domu

Czy lekarz i pielęgniarka przychodzą do chorego do domu?	Tak		Czasami tak		Nie		Nie, nie ma takiej potrzeby		Razem	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Lekarz	18	31,6	16	28,1	15	26,3	8	14	57	100
Pielęgniarka	17	29,9	11	19,3	19	33,3	10	17,5	57	100

N=57

Współpraca nie jest możliwa, jeśli nie ma kontaktów. Inaczej kontakty te wyglądają w przychodni, na terenie obcym dla pacjenta, a inaczej w domu, w którym jest on u siebie, a lekarz czy pielęgniarka może poznać swego podopiecznego w mniej oficjalnej sytuacji, poznać jego warunki materialne i rodzinne, posiadać wiedzę konieczną do oszacowania potencjału opiekuńczego rodziny i zakresu możliwej samoopieki. Przyjęto się, że lekarz odwiedza pacjenta w domu tylko w sytuacji, gdy ten nie może sam go odwiedzić. Można zatem przypuszczać, że wśród rodzin, do których lekarz czy pielęgniarka przychodzi do domu są rodziny, w których osoba chora jest niesamodzielna. Wyniki potwierdzają to założenie, choć jednocześnie wskazują, że nie zawsze tak jest. Nieliczne wprawdzie są rodziny, do których pomimo że choroba całkowicie ogranicza samodzielność chorego ani lekarz, ani pielęgniarka nie przychodzi do domu, ale są. Zależność między stopniem samodzielności chorego a wizytami domowymi lekarza i pielęgniarki ilustruje tabela nr 4.

Tabela 4

## Stopień samodzielności a wizyty w domu chorego

Wizyty w domu	Lekarz								Pielęgniarka							
	Tak		Czasami tak		Nie		Nie ma takiej potrzeby		Tak		Czasami tak		Nie		Nie ma takiej potrzeby	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Całkowity brak samodzielności	5	8,8	6	10,5	2	3,5	–	–	5	8,8	3	5,3	5	8,8	–	–
Częściowy brak samodzielności	12	21,1	8	14,0	8	14,0	2	3,5	12	21,0	8	14	7	12,3	3	5,3
Samodzielny	2	3,5	2	3,5	5	8,8	5	8,8	–	–	–	–	7	12,3	7	12,3
Razem	19	33,3	16	28,1	15	26,3	7	12,3	17	29,8	11	19,3	19	33,4	10	17,6

N=57 Uwaga: procenty oznaczają procent całej próby

Blizsza współpraca między przedstawicielami medycyny a rodziną dałaby obojętne korzyści. Pomoc, jaką mogliby nieść rodzinie medycy, przede wszystkim pielęgniarki, zmniejszyłaby obciążenia wynikające z choroby. Pomoc ta, to przede wszystkim poradnictwo i bezpośredni udział w rozwiązywaniu różnego rodzaju problemów związanych z opieką nad chorym. Większa aktywność przedstawicieli służby zdrowia w laickim, rodzinnym systemie opieki zwiększyłaby też efektywność samego procesu terapeutycznego. Pamiętajmy, że to w rodzinie wykonywane są podstawowe czynności ważne dla tego procesu, a jak pokazują wyniki zawarte w tabeli nr 2, zdecydowana większość badanych uważa, że ma wystarczającą do sprawowania opieki wiedzę. Nie wiadomo jednak, na ile jest ona zgodna z wiedzą medyczną dyktującą postępowanie leczniczo-pielęgnacyjne. Poza tym, jak pokazują badania, obciążenia wynikające z opieki nad chorym oznaczają dla osoby bezpośrednio i najczęściej tę opiekę sprawującą zwiększenie dolegliwości i zaburzeń zdrowia (Kawczyńska-Butrym 1994).

W przypadku osób chorych możliwość uzyskania szybkiego kontaktu z lekarzem lub placówką służby zdrowia jest sprawą bardzo ważną. Taką możliwość daje posiadanie telefonu. Wśród badanych 57 rodzin większość (46 rodzin, czyli 80,7% całej próby) miało telefon. Szczególnie ważny jest telefon dla rodzin osób niesamodzielnych z powodu choroby. Umożliwia kontakt, a także oszczędza czas, co dla rodziny obciążonej koniecznością sprawowania opieki i świadczenia pomocy osobom chorym jest szczególnie ważne. Niestety, posiadanie telefonu związane jest raczej z sytuacją materialną niż ze stopniem samodzielności chorego. Wyniki ilustruje tabela nr 5.

Tabela 5

**Posiadanie telefonu a stopień samodzielności chorego i ocena sytuacji materialnej**

Posiadanie telefonu Stopień samodzielności Sytuacja materialna	Tak		Nie		Razem	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Całkowity brak samodzielności	10	17,5	3	5,3	14	24,6
Częściowy brak samodzielności	25	43,9	5	8,8	29	50,9
Samodzielny	10	17,5	4	7,0	14	24,5
<b>Razem</b>	<b>45</b>	<b>80,7</b>	<b>12</b>	<b>19,3</b>	<b>57</b>	<b>100</b>
Wystarcza na wszystko	9	15,8	–	–	9	15,8
Żyjemy oszczędnie i wystarcza na wszystko	16	28,1	1	1,7	17	29,8
Żyjemy bardzo oszczędnie, aby odłożyć na poważniejsze zakupy	8	14,0	6	10,5	14	24,6
Pieniądzy wystarcza lub nie wystarcza na najtańsze jedzenie i ubranie	12	21,1	5	8,8	17	29,8
<b>Razem</b>	<b>45</b>	<b>78,9</b>	<b>12</b>	<b>21,1</b>	<b>57</b>	<b>100</b>

N = 57

Rubryka „pieniędzy starcza lub nie wystarcza na najtańsze jedzenie lub ubranie” zawiera trzy kategorie odpowiedzi 1. Pieniądzy wystarcza tylko na najtańsze ubranie i jedzenie, 2. Pieniądzy nie wystarcza nawet na najtańsze ubranie i jedzenie, 3. Pieniądzy nie wystarcza nawet na najtańsze jedzenie.

Badania pozwoliły wyodrębnić grupę rodzin, które znajdują się w szczególnie trudnej sytuacji. Są to rodziny w złej sytuacji materialnej, bez telefonu, z całkowicie niesamodzielnym chorym pod opieką. Zależność między stopniem samodzielności chorego a sytuacją materialną ilustruje tabela nr 6

Tabela 6

**Stopień samodzielności chorego a ocena sytuacji materialnej**

Stopień samodzielności Sytuacja materialna	Całkowity brak samodzielności		Częściowy brak samodzielności		Samodzielny		Razem	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
	Wystarcza na wszystko bez specjalnego oszczędzania	2	3,5	4	7,0	3	5,3	9
Żyjemy oszczędnie i wystarcza na wszystko	2	3,5	11	19,3	4	7,0	17	19,8
Żyjemy bardzo oszczędnie, aby odłożyć na poważniejsze zakupy	3	5,3	8	14,0	3	5,3	14	24,6
Pieniądzy wystarcza lub nie wystarcza na najtańsze jedzenie i ubranie	6	10,5	7	12,3	4	7,0	17	19,8
							57	100

N = 57 procenty oznaczają procent całej próby

Należy pamiętać, że rodziny, które stanowiły próbę badawczą, były pod opieką pielęgniarek środowiskowych. Być może opieka ta prócz funkcji czysto medycznych pełni też funkcje socjalne i trafia do tych, którzy są w trudnej sytuacji i nie radzą sobie z opieką nad chorym. W ocenie samych zainteresowanych najczęściej radzą sobie oni jakoś – tak uważa 28 rodzin (49,1%). 28,1% (16 rodzin) próby ocenia, że radzi sobie dobrze. Jedna piąta badanych uważa, że radzi sobie z trudnością (13 rodzin 22,8% próby). Próba była zbyt mała, by móc znaleźć istotne zależności między zmiennymi, niemniej wyniki sugerują, że na opinię tę wpływ mają przede wszystkim stopień samodzielności chorego oraz sytuacja materialna. Nie zależy ona natomiast od liczby członków rodziny, co może początkowo zaskakiwać. We wstępnych hipotezach przyjęto, że stopień radzenia sobie z sytuacją choroby będzie niższy w rodzinach dwuosobowych, samotnych, starszych małżeństw. Badania tego nie potwierdzają.

Tabela 7

**Ocena radzenia sobie z chorobą a stopień samodzielności chorego, ocena sytuacji materialnej i posiadanie telefonu**

Ocena radzenia sobie Stopień samodzielności Sytuacja materialna Telefon	Radzimy sobie dobrze		Radzimy sobie jakoś		Radzimy sobie, ale z trudnością		
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%	
Całkowity brak samodzielności	4	7,0	3	5,3	6	10,5	
Ograniczona samodzielność	7	12,3	17	29,9	6	10,5	
Samodzielny	5	8,8	9	15,8	–	–	
<b>Razem</b>	<b>16</b>	<b>28,1</b>	<b>29</b>	<b>50,9</b>	<b>12</b>	<b>21,0</b>	
Wystarcza na wszystko bez specjalnego oszczędzania	4	7,0	4	7,0	1	1,7	
Żyjemy oszczędnie i wystarcza na wszystko	7	12,3	9	15,8	1	1,7	
Żyjemy bardzo oszczędnie aby odłożyć na poważniejsze zakupy	2	3,5	7	12,3	5	8,8	
Pieniądzy wystarcza lub nie wystarcza na najtańsze ubranie i jedzenie	3	5,3	9	15,8	5	8,8	
<b>Razem</b>	<b>16</b>	<b>28,1</b>	<b>29</b>	<b>50,9</b>	<b>12</b>	<b>21,0</b>	
Telefon	Posiada	13	22,8	23	40,4	8	14,0
	Nie posiada	3	5,3	6	10,5	4	7,0
<b>Razem</b>		<b>16</b>	<b>28,1</b>	<b>29</b>	<b>50,9</b>	<b>12</b>	<b>21,0</b>

N = 57 Uwaga: procenty oznaczają procent całej próby

Wyniki potwierdzają wnioski, jakie przyniosły badania poświęcone różnym aspektom niepełnosprawności w Polsce, że ocena swojej sytuacji zależy od charakteru ograniczeń, jakie niesie choroba i od cech statusu społecznego (Ostrowska, Sikorska 1996). Znaczenie sytuacji materialnej dla stopnia radzenia sobie z sytuacją choroby nie powinno dziwić, zważywszy na obciążenia, jakie choroba nakłada na rodzinę. Chodzi tu nie tylko o obciążenia materialne, ale i o fakt, że lepsza kondycja finansowa rodziny pozwala na zatrudnienie osób do opieki, na różne udogodnienia, sprzęt, materiały, np. pampersy, które czynią opiekę znośniejszą i zmniejszają trudności, jakie ona ze sobą niesie. Wyższe dochody pozwalają też na lepszą opiekę medyczną, na uniezależnienie się od państwowych instytucji. Wśród badanych rodzin 13 (22,8%) przyznaje się do wynagradzania lekarza lub pielęgniarki, ale tylko 4 rodziny (7,0%) wynajmują kogoś do sprawowania opieki nad chorym. Co ciekawe jednak, rodziny dodatkowo opłacające personel medyczny należą do różnych kategorii, jeśli chodzi o sytuację materialną. Nie jest zatem tak, że tylko lepiej sytuowane rodziny zapewniają swoim podopiecznym lepszą, bo dodatkowo opłacaną fachową opiekę. Być może jednak dodatkowe wynagradzanie lekarza czy pielęgniarki nie jest wyborem, lecz koniecznością; rodziny są w większym lub mniejszym stopniu do tego zmuszone. Konieczność ponoszenia kosztów zapewnienia choremu opieki medycznej nie pozostaje z pewnością bez wpływu na ich kondycję finansową, być

może jest to jeden z czynników decydujących o złej sytuacji materialnej danej rodziny (prócz wydatków na leki i inne medykamenty). Nie można zatem stwierdzić, że lepsze warunki materialne decydują o możliwościach zapewnienia choremu dodatkowej opieki; związek między zmiennymi sytuacją materialną i dodatkowo wynagradzaną opieką medyczną może mieć dwustronny charakter.

Trudna sytuacja materialna rodziny uzasadniałaby pomoc otrzymywaną z zewnątrz w tym zakresie. Wśród badanych rodzin 4 (7,0%) deklarują, że pieniędzy nie wystarcza nawet na najtańsze ubranie i jedzenie, a 5 (8,8%) rodzinom nie wystarcza nawet na najtańsze jedzenie. Pomoc finansową otrzymuje 10 rodzin (17,5%), ale tylko dla 3 jest to pomoc stała, pozostałe rodziny otrzymują ją od czasu do czasu lub sporadycznie. Jest to przede wszystkim pomoc świadczona przez rodzinę, 7 rodzin (12,3%) jest wspierana finansowo przez swoich krewnych (rodziców, dzieci itp.). Jedna rodzina otrzymała taką pomoc po powodzi od kościoła, a pozostałe 2 wspomagane są przez pomoc społeczną. Pomoc społeczna trafia ogółem do jednej ósmej rodzin, do korzystania z jej świadczeń przyznaje się 12,3% próby (7 rodzin). Pomoc innego typu (nie finansową) otrzymuje większa część badanych 61,4%, także głównie od rodziny, ale nie tylko; wymieniani są również przyjaciele i sąsiedzi. Pomoc świadczona przez inne osoby spoza gospodarstwa domowego rzutuje na samoocenę stopnia radzenia sobie z chorobą. Te rodziny, które mogą liczyć na pomoc innych, częściej oceniają, że radzą sobie dobrze.

Tabela 8

**Pomoc otrzymywana przez rodzinę a ocena stopnia radzenia sobie**

Pomoc otrzymywana przez rodzinę Ocena stopnia radzenia sobie	Nikt nie pomaga		Pomaga rodzina lub znajomi	
	l.b.	%	l.b.	%
Radzimy sobie dobrze	5	8,8	11	19,3
Radzimy sobie jakoś	9	15,8	18	31,6
Radzimy sobie ale z trudnościami	8	14,0	6	10,5
Razem	22	38,6	35	61,4

N = 57 Uwaga: procenty oznaczają procent całej próby

Pomoc świadczona jest przede wszystkim w ramach rodziny, 30 rodzin czyli 52,7% całej próby otrzymuje ją od swoich dzieci, rodziców lub rodzeństwa. Norma oznaczająca obowiązek świadczenia pomocy w praktyce ograniczona została do członków małej rodziny prokreacji i pochodzenia. Wbrew tezie o zaniku więzi sąsiedzkiej w dużych miastach, 11 rodzin (19,3%) może liczyć na pomoc ze strony sąsiadów. Natomiast 8 rodzin (14%) wskazuje na przyjaciół jako na osoby taką pomoc ich rodzinie niosące. Tym samym badania nie potwierdzają wniosku Z. Woźniaka, mówiącego że „kręgi przyjacielskie i sąsiedzkie są prawie nieobecne w opiece nad ludźmi chorymi lub niepełnosprawnymi” (Woźniak 1990). Być może dlatego, że dużą grupę badanych stanowiły starsze, samotnie mieszkające małżeństwa. W mniej-

szym zatem stopniu mogły korzystać z pomocy i opieki innych członków rodziny i zmuszone były sięgnąć po wsparcie nieformalnych systemów wykraczających poza system rodziny.

Przyjaciele czy znajomi, sąsiedzi i rodzina tworzą uzupełniający się wzajemnie naturalny system wsparcia. Krewni stanowią przede wszystkim źródło pomocy wymagającej trwałego zaangażowania, a więc na przykład w sytuacji przewlekłej choroby. Zakres pomocy świadczonej przez sąsiadów jest nieco inny i obejmuje głównie pomoc w codziennych czynnościach i nagłych wypadkach. Natomiast przyjaciele wspierają głównie przez dostarczanie informacji, kształtowanie opinii i postaw, ułatwiają decyzje życiowe, pomoc o charakterze zadaniowym nie należy do nich, a jeśli tak, jest krótkotrwała (Axer 1983).

Zinternalizowana norma przejawiać się będzie w przekonaniu, że postępowanie zgodne z nią jest słuszne i jedyne właściwe. O silnie przyswojonej przez badanych normie obejmującej obowiązek świadczenia pomocy w ramach rodziny świadczą odpowiedzi na pytanie „czy zdaniem Pana(i) to jak radzicie sobie Państwo z chorobą zależy przede wszystkim od was samych”. 44 badanych (77,2%) odpowiedziało na nie twierdząco (26 odpowiedzi tak i 18 odpowiedzi raczej tak). 10 osób (17,5% ogółu próby) wybrało odpowiedź raczej nie, a tylko trzy (5,3%) nie. Przekonanie, że radzenie sobie z chorobą jest sprawą rodziny, a nie na przykład pomocy świadczonej przez powołane do tego instytucje, jest elementem przekonania o obowiązkach ciążyących na rodzinie, z których należy się wywiązywać. Takie wyniki powinny cieszyć polityków społecznych, chociaż należy pamiętać, że prezentowane badania w żadnym stopniu nie mogą rościć sobie praw do bycia reprezentatywnymi.

Nieco inaczej kształtuje się rozkład odpowiedzi na pytanie o poczucie odpowiedzialności za powodzenie leczenia. Na podobne pytanie – czy uważają, że powodzenie terapii, leczenia zależy od nich samych, połowa badanych odpowiedziała pozytywnie (28 badanych, 49,1%) 25 osób (43,8%) sądzi, że to od nich nie zależy a 4 respondentów nie miało zdania na ten temat. Połowa badanych przypisujących istotne znaczenie własnym działaniom dla procesu leczenia, to odsetek znaczny. Leczenie jest domeną medycyny, profesjonalistów, chorzy cierpieli na choroby przewlekłe, z których nie ma powrotu do całkowitego zdrowia. Wydawać by się mogło, że ta sytuacja będzie raczej sprzyjać sceptycyzmowi i wstrzeźliwości wobec ocen własnego wpływu na powodzenie terapii. Znaczyć to może, że społeczna świadomość znacznie bardziej zgodna jest z najnowszymi tendencjami w medycynie i polityce zdrowotnej, niż mogłoby się to wydawać i kampania mająca na celu przekonanie ludzi, że ich zdrowie zależy od nich, nie powinna napotykać na większe trudności. Wskazuje to również, że współpraca przedstawicieli medycyny z rodziną osoby chorej ma dobre perspektywy.

Ani jedna, ani druga opinia nie zależy od sytuacji materialnej, stopnia samodzielności chorego i oceny stopnia radzenia sobie z chorobą.

Choroba powoduje nową sytuację dla rodziny, do której musi się ona zaadaptować, przeorganizowując swoje życie. Największym szokiem jest początek choroby,

choroba ostra, pierwsza hospitalizacja. Dalsze trwanie choroby powoduje, że rodzina wypracowuje jakieś sposoby radzenia sobie z nią tak, aby jak najmniej zakłócała normalny porządek życia. „Utrzymujący się w pierwszej fazie choroby stan mobilizacji systemu rodzinnego stopniowo wygasa i dalszy jej przebieg stanowi sprawdzian spójności najbliższego kręgu rodzinnego człowieka chorego i jego możliwości reorganizacyjnych.” (Woźniak 1990). Oczywiście jest, że choroba nie pozostaje bez wpływu na całość funkcjonowania rodziny. Zakłóca realizację większości funkcji (Woźniak 1990, Kawczyńska-Butrym 1994, 1995). Może być postrzegana jako czynnik dysfunkcyjny. W odczuciu wrocławskich rodzin osób przewlekle chorych, choroba jest dla nich zjawiskiem niekorzystnym. Badanych poproszono, aby biorąc pod uwagę wszystko co się wiąże z chorobą, ocenili jej wpływ na życie rodzinne. Pytanie było zamknięte, respondenci wybierali między odpowiedziami: 1. Jest pozytywny, korzystny, 2. Jest obojętny, nie ma znaczenia, 3. Jest negatywny, niekorzystny. Najwięcej, ale mniej niż połowa badanych 40,3% (23 osoby) wskazała na odpowiedź trzecią, uznając tym samym, że choroba negatywnie wpływa na ich rodzinę. Nieco mniej respondentów (35,1%, 20 osoby) uważało, że choroba nie ma wpływu na ich życie rodzinne. Najmniej, 21% respondentów (12 osób) było zdania, że choroba wpłynęła pozytywnie na całość życia rodzinnego. Dwie osoby nie potrafiły zdecydować się na żadną z powyższych opinii i ocenę wpływu choroby na całość życia rodzinnego.

Ocena ta, jak wskazują wyniki, zależy przede wszystkim od funkcjonowania rodziny w systemie samopomocy, choć związek ten wyraźny jest jedynie w przypadku ocen negatywnych. Wpływa na nią też stopień samodzielności chorego, w mniejszym stopniu zależy, jak się wydaje, od sytuacji materialnej rodziny, co może wydawać się zaskakujące, zważywszy, że decydowała ona o ocenie stopnia radzenia sobie z chorobą. Badania potwierdzają zatem znaczenie nieformalnego systemu wsparcia, którego nie zmniejszyła zmiana ustroju i stworzenie gospodarki, w której o możliwościach nabywczych dóbr i usług decyduje przede wszystkim pieniąż. Nadal aktualne są wnioski sformułowane przez Zbigniewa Woźniaka na podstawie badań przeprowadzonych w latach 80., który stwierdził, że „zmiennie stratyfikacyjne w mniejszym niż należałoby oczekiwać stopniu różnicują sposób funkcjonowania rodziny podczas choroby jej członków (...), ważniejsze jest bowiem znalezienie się w sieci wymiany społecznej na drodze wzajemności świadczeń i usług niż bezpośrednie ich kupowanie.” (Woźniak 1990).

Przy tak małej liczebności próby trudno wyciągać wnioski dotyczące zależności między zmiennymi, niemniej badania wskazują, że sytuacja materialna ma większe znaczenia dla bezpośredniego radzenia sobie z chorobą, niż dla ogólnego wpływu choroby na życie rodzinne. Ten wpływ w dużym stopniu zależy od stopnia samodzielności osoby chorej i, co za tym idzie, stopnia obciążenia obowiązkami związanymi z opieką nad chorym. Pomoc innych osób powoduje, że rodzina znacznie lepiej radzi sobie z chorobą; brak tej pomocy wiąże się z częstszą negatywną oceną całościowego wpływu choroby na rodzinę. Wpływ sytuacji materialnej i systemu sa-

popomocy być może ma istotny wpływ przy pewnym poziomie obciążeń rodziny i możliwości pokonywania ich. Dlatego pomoc instytucjonalna może okazać się bardzo ważnym czynnikiem łagodzącym negatywne skutki choroby i niwelującym znaczenie warunków materialnych oraz zastępującym nieformalny system pomocy. Tym samym mogłaby ona wzmocnić samą rodzinę i dodatkowo wpłynąć na jej funkcjonowanie.

Tabela 9

**Ocena wpływu choroby na życie rodzinne, a uzyskiwana pomoc, stopień samodzielności chorego, sytuacja materialna rodziny i ocena radzenia sobie z chorobą**

Ocena wpływu choroby Pomoc innych osób, samodzielność chorego, sytuacja materialna	Pozytywny		Obojętny		Negatywny	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Pomoc innych osób	9	15,8	14	24,6	10	17,5
Nikt nie pomaga	3	5,3	6	10,5	13	22,8
Brak samodzielności chorego	1	1,7	5	8,8	7	12,3
Częściowa samodzielność	8	14,0	10	17,5	11	19,3
Całkowita samodzielność	3	5,3	5	8,8	5	8,8
Wystarcza na wszystko bez oszczędzania	3	5,3	4	7,0	1	1,7
Zyjemy oszczędnie i wystarcza	3	5,3	6	10,5	8	14,0
Zyjemy bardzo oszczędnie	2	3,5	5	8,8	6	10,5
Pieniądzy nie wystarcza	4	7,0	5	8,8	8	14,0
<b>Razem</b>	<b>12</b>	<b>21,0</b>	<b>20</b>	<b>35,1</b>	<b>23</b>	<b>40,3</b>

Ocena wpływu choroby Ocena radzenia sobie	Pozytywny		Obojętny		Negatywny	
	l.b.	%	l.b.	%	l.b.	%
Radzimy sobie dobrze	3	5,3	5	8,8	7	12,3
Radzimy sobie jakoś	8	14,0	10	17,5	8	14,0
Radzimy sobie, ale z trudnością	1	1,7	5	8,8	8	14,0
<b>Razem</b>	<b>12</b>	<b>21,0</b>	<b>20</b>	<b>35,1</b>	<b>23</b>	<b>40,3</b>

Uwaga: procenty oznaczają procent całej próby; brak danych – 2

Rubryka „pieniędzy nie wystarcza” zawiera kategorie: 1. Pieniądzy wystarcza tylko na najtańsze ubranie i jedzenie, 2. Pieniądzy nie wystarcza, nawet na najtańsze ubranie i jedzenie, 3. Pieniądzy nie wystarcza, nawet na najtańsze jedzenie.

Dane zawarte w tabeli nr 9 wskazują, że oceny stopnia radzenia sobie z chorobą i wpływu choroby na życie rodzinne są wzajemnie ze sobą związane. Problemy, jakie niesie z sobą choroba i trudności z ich rozwiązaniem częściej powodują, że ocena wpływu choroby na rodzinę jest negatywna. Związek ten nie jest tak jednoznaczny, w sytuacji gdy respondenci uważają, że radzą sobie dobrze z chorobą.

Niezależnie od opinii na temat ogólnego wpływu choroby na rodzinę, respondentów poproszono o wymienienie ograniczeń, jakie wprowadziła choroba i jej ne-

gatywnych skutków. Wśród ograniczeń najczęściej wymieniano: ograniczenie wolnego czasu – 29 wskazań (50,9%), ograniczenie wydatków i zakupów dla pozostałych członków rodziny – 28 wyborów (49,1%) i ograniczenie kontaktów towarzyskich – 27 wskazań (47,4%). Rzadziej wskazywano na ograniczenie własnych zainteresowań, własnego rozwoju – 18 wyborów (31,6%) oraz ograniczenie czasu dla dzieci lub innych członków rodziny – 12 wyborów (21,0%). Prócz tego 3 respondentów wymieniło inne ograniczenia, jakie choroba spowodowała w ich życiu rodzinnym, pytanie było półotwarte. Należy dodać, że przedstawiciele 7 rodzin, co stanowi 12,3% ogółu próby, stwierdzili brak jakichkolwiek ograniczeń będących następstwem choroby.

Wśród negatywnych dla rodziny skutków choroby zdecydowanie na pierwszym miejscu znalazło się pogorszenie sytuacji materialnej; aż 64,9% badanych, czyli 37 osób dokonało takiego wyboru. Na drugim miejscu i 20 wskazań (35,1%) uzyskało poczucie ciągłego zmęczenia. Po 13 wyborów (22,8% ogółu próby) uzyskało poczucie beznadziei i bezsensu życia oraz zwiększenie napięć i konfliktów. W badanych rodzinach znacznie rzadziej choroba powoduje pogorszenie zdrowia innych członków rodziny – 7 wyborów (12,3%), osłabienie spójności rodziny – 6 wyborów (10,5%) i osłabienie więzi małżeńskiej – 5 wskazań (8,8%). Jedna osoba podkreśliła inne niż wymienione w kwestionariuszu negatywne skutki choroby.

Nierzadko obowiązek sprawowania opieki nad człowiekiem przewlekle chorym powoduje konieczność ograniczenia czasu pracy lub zmusza do rezygnacji z niej. W badanej próbie rezygnacja z pracy jednego z członków rodziny miała miejsce w 13 rodzinach, czyli 22,8% ogółu próby, a ograniczenie czasu pracy w 3 (5,3%).

W literaturze zwraca się uwagę, choć jak słusznie zauważa Zofia Kawczyńska-Butrym, niewiele jest badań na ten temat (Kawczyńska-Butrym 1995), że choroba nie musi być dla rodziny jedynie zjawiskiem negatywnym. W wielu wypadkach jest czynnikiem spajającym rodzinę, wzmacniającym ją. Czy jest tak również w przypadku badanych rodzin? Jedna trzecia respondentów – 33,3% (19 osób) uważa, że choroba miała lub ma pozytywne skutki w odniesieniu do ich rodziny. Zauważają oni przede wszystkim, że choroba wzmocniła więzi rodzinne, sprawiła, że członkowie rodziny zbliżyli się do siebie, mając świadomość wzajemnej odpowiedzialności za siebie i tego, że mogą na siebie liczyć. Większość jednak badanych jest zdania, że nie można mówić o pozytywnym wpływie choroby na rodzinę.

Dostrzeganie pozytywnych skutków choroby nie przesądza o ocenie jej ogólnego wpływu na życie rodziny. Jedynie w przypadku 9 osób (15,8% całej próby) te opinie się pokrywają; uważają one, że choroba może mieć pozytywne konsekwencje, jednocześnie oceniając jej ogólny wpływ na całość życia rodzinnego jako pozytywny. 6 osób (10,2% ogółu próby) zauważających pozytywne skutki choroby postrzega jednak chorobę jako zjawisko negatywnie w sumie oddziałujące na rodzinę, 2 osoby z tej grupy (3,5% ogółu) oceniają ten wpływ jako obojętny, a jedna osoba (1,7% całości) nie potrafiła dokonać oceny wpływu choroby na całość życia rodzinnego. Sądzić można, że przewaga opinii negatywnie postrzegających chorobę wyini-

ka z codziennych doświadczeń borykania się z problemami, jakie niesie z sobą obecność osoby chorej w rodzinie. Problemy te i trudności w ich rozwiązywaniu, zmiany i ograniczenia w życiu rodzinnym, skutecznie eliminują możliwość odbierania choroby jako czegoś, co może nieść z sobą zjawiska pozytywne. Choroba, jak pokazują wyniki badań tu omawianych, jest ogromnym obciążeniem dla rodziny, z którym przede wszystkim musi ona radzić sobie sama. Prócz konieczności podjęcia omawianych już czynności i działań musi często przygotować fizyczną przestrzeń, odpowiednie warunki, których wymaga chory. 14 rodzin, czyli 24,6% całej próby, musiało dostosować mieszkanie do potrzeb osoby chorej, wprowadzając w nim różne zmiany. Oznacza to dodatkowy wysiłek, na który muszą zdobyć się członkowie rodziny – w postaci czasu, pieniędzy lub/i własnej pracy i pomysłowości.

Ilość aspektów życia rodzinnego, które muszą ulec zmianie w wyniku choroby jest znaczna. Począwszy od sytuacji materialnej, po więzi między członkami rodziny i relacje rodziny z szerszym środowiskiem. W badaniach poświęconych ludziom chorym, zwłaszcza niepełnosprawnym, często poruszonym problemem są postawy osób zdrowych wobec nich. Przedstawiciele rodzin osób przewlekle chorych w zdecydowanej większości, bo stanowią oni 80,7% ogółu badanych (46 osób) deklarują, że nie spotkali się z żadnymi przejawami niechęci wobec chorego czy członków jego rodziny. 4 osoby (7,0%) skarżą się, że zdarza się to często, 3 respondentów (5,3%) przyznaje, że takie sytuacje mają miejsce, ale rzadko, w 4 rodzinach (7,0%) zdarzyło się to raz czy dwa. Większy dystans społeczny dotyka ludzi z widocznymi defektami zniekształcającymi lub szpecącymi oraz upośledzonych umysłowo i psychicznie (Ostrowska, Sikorska 1996). Uzyskane informacje nie pozwalają na szczegółową charakterystykę zaburzeń występujących w badanych rodzinach. Wśród chorych, którzy według deklaracji narażeni są na niechęć otoczenia, są osoby cierpiące na choroby układu ruchu, kataraktę, cukrzycę i czerwienicę, choroby nerek i układu krążenia, zaburzenia wzroku i słuchu (zgodnie z definicjami podanymi przez respondentów). Sam typ chorób nie uzasadnia zachowań nieprzyjaznych wobec chorego, ale jak już wspomniano nie wiemy nic ani o stopniu zaawansowania choroby, ani o jej przejawach. Wszyscy chorzy (prócz dwóch całkowicie niesamodzielnych) są samodzielni w ograniczonym stopniu. Nie można stwierdzić czy niechęć otoczenia podyktowana jest samą chorobą, jej objawami, czy może zachowaniem chorego wynikającym z choroby, czy jeszcze czymś innym. Dane jakimi dysponuję nie wskazują na szpecące kalectwa, nikt nie cierpiał na zaburzenia psychiczne ani umysłowe. 7 rodzin, których chorych dotknęły lub dotykają często lub rzadko przejawy niechęci innych ludzi, to w badanej grupie odsetek spory, bo stanowiący 12,3%. Gdybyśmy dodali również tych, którym zdarzyło się to raz czy dwa, to okazuje się, że niemal jedna piąta badanych (19,3%) zetknęła się lub styka z oznakami niechęci ze strony innych, spowodowanych chorobą. To dużo. Badania przeprowadzone wśród ogólnopolskiej próby osób niepełnosprawnych wykazały, że tylko 5,3% niepełnosprawnych ocenia stosunek zdrowych jako nieżyczliwy (Ostrowska, Sikorska, Sufin 1994). Być może w przypadku badanych przeze mnie rodzin wpływ na nie-

przyjazne zachowania otoczenia miały też inne zmienne, nie związane ściśle z samym charakterem choroby, chociaż pytanie odnosiło się wyraźnie do przejawów niechęci związanych z chorobą. Stosunek otoczenia jest ważnym czynnikiem wpływającym na funkcjonowanie rodziny. Niechęć ze strony innych ludzi z pewnością tego funkcjonowania nie ułatwia. Członkowie rodziny muszą w takich sytuacjach łagodzić skutki takich zachowań, rekompensować choremu przykre doznania. Nieprzyjazny stosunek środowiska tym bardziej uzależnia chorego od rodziny, a ją obciąża dodatkowym zadaniem unikania takich sytuacji lub radzenia sobie z nimi. Rodzina staje się tym bardziej ważnym, jeśli nie jedynym źródłem wsparcia, co zwiększa jej znaczenie dla chorego i procesu terapeutycznego, ale stanowi też dodatkowe obciążenie dla niej samej, ponieważ objawy niechęci również ją dotyczą.

Uznanie przez przedstawicieli medycyny olbrzymiej roli rodziny w sytuacji choroby jest oficjalnym potwierdzeniem znaczenia społecznie regulowanych praktyk istniejących w sferze zdrowia. Praktyki te zazwyczaj kształtowane i realizowane są w rodzinie. Również proces leczenia, zwłaszcza chorób przewlekłych, nie jest wynikiem jedynie działań profesjonalnych. W rzeczywistości profesjonaliści wyznaczają pewne postępowanie, które bardziej lub mniej zgodnie z ich intencjami laicy wypełniają swoją treścią. Celem przedstawionych w niniejszym artykule badań było między innymi poznanie, w jakim stopniu czynności medyczne związane bezpośrednio z procesem terapeutycznym, jak np. zmiana opatrunku, są czynnościami wykonywanymi w domu i przez członków rodziny. Jedynie w dwóch z 57 badanych rodzin nie wykonywano żadnej z tego typu czynności, które ujęto w kwestionariuszu. Rodzina jest więc nieprofesjonalnym elementem systemu opieki zdrowotnej, nieprofesjonalnym, ale być może najlepiej działającym. Korzysta przy tym przede wszystkim z własnych zasobów: materialnych, kulturowych, czasowych i wsparcia społecznego. Prócz tego rola rodziny w sytuacji choroby któregoś z jej członków obejmuje obowiązki związane z koniecznością zaspokajania potrzeb osoby chorej lub świadczenie jej pomocy w tym zakresie. Choroba oznacza też najczęściej zmiany w dotychczasowym życiu: rezygnację lub ograniczenie pracy zawodowej, ograniczenie czasu wolnego i związaną z tym zmianę wzorów jego spędzania, zmniejszenie ilości kontaktów towarzyskich, nie wspominając o obciążeniach fizycznych czy psychicznych, na jakie narażeni są członkowie rodziny. To, jak rodzina radzi sobie w tej sytuacji swoistego, permanentnego zagrożenia dla jej istnienia i ładu, zależy, jak wykazały badania, od stopnia samodzielności chorego, sytuacji materialnej, pomocy uzyskiwanej od innych. Ogromne obciążenie, jakie dla większości rodzin oznacza choroba, a co znajduje wyraz w postrzeganiu jej przez badanych jako czynnika negatywnie wpływającego na życie rodzinne, mogłoby choć trochę być zmniejszone przez działania odpowiednich służb, nie tylko medycznych. Miałoby to znaczenie nie tylko dla lepszego funkcjonowania rodziny, ale również powinno znaleźć swe odzwierciedlenie w procesie leczniczym, co może stanowić argument dla służb medycznych, w celu przekonania ich o konieczności większej niż dotychczas pomocy świadczonej rodzinom ich pacjentów.

## LITERATURA

- Axer A. (1983), *Spoleczne systemy oparcia w srodowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne”, nr 4
- Brocklehurst J. C., Allen S. C. (1991), *Zarys medycyny geriatrycznej. Podrecznik dla studentow*, PZWL, Warszawa
- Kawczyńska-Butrym Z. (1995), *Rodziny kontekst zdrowia i choroby*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Rodziny osób niepełnosprawnych*, IFiS PAN, Warszawa
- Kawczyńska-Butrym Z. (1995), *Podstawy pielęgniarstwa rodzinnego*, PZWL, Warszawa
- Kickbusch I. (1995), *Samoopieka w promocji zdrowia*, Promocja zdrowia. Nauki społeczne i medycyna, nr 7
- Kotlarska-Michalska A. (1990), *Funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca wielkomiejskich rodzin pracowników*, UAM, Poznań
- Kwak A., Rujner J. (1990), *Spoleczne cechy rodziny a leczenie dzieci chorych na celiakię*, w: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, Warszawa
- Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. (1994), *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, IFiS PAN, Warszawa
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa
- Słońska Z. (1994), *Promocja zdrowia – zarys problematyki*, Promocja zdrowia. Nauki społeczne i medycyna, nr 1-2
- Tryfan B. (1996), *Opiekuńcza funkcja rodziny wobec osób starszych w wybranych krajach zachodnich*, „Problemy Rodziny”, nr 1
- Woźniak Z. (1990), *Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny*, Poznań

## THE ROLE OF THE FAMILY IN TAKING CARE OF CHRONICALLY ILL MEMBERS

## Summary

Contemporary medicine assumes the importance of the role of the family in taking care of ill individuals. This article shows results of study of 57 families with chronically ill members. The study has explored 2 related issues : 1. What functions connected with treatment does the family perform, 2. How does the family cope with it. Most families perform basic functions important for treatment like control of taking drugs and the diet, physical activities, nursing activities. The way families cope with chronic illness of one of its members depends on a level of self-dependence of chronically ill members, family's economic situation and social support. Families receive social support from children, parents, brothers and sisters, less often from neighbours and friends, very rarely and almost never from institutions.