

Natalia Ulaniecka, *Doświadczenie choroby nowotworowej – aspekty psychospołeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2021

Książka Natalii Ulanieckiej została wydana w 2021 roku przez znakomite Wydawnictwo Naukowe Uczelni, w której pełni Autorka pomyślnie – chociaż od niedawna – funkcję adiunkta.

Pani doktor wkracza w swojej książce niewątpliwie na bardzo trudny obszar zdrowia i choroby i ukazuje go poprzez pryzmat swoistych konsekwencji indywidualnych i społecznych, zwłaszcza w sytuacji jakże często okrutnych doświadczeń osób dotkniętych chorobą nowotworową. Jak sygnalizuje Autorka we wstępie, choroby nowotworowe stają się znaczącym problemem nie tylko zdrowotnym, ale i społecznym. Statystyki pokazują, że doświadczenia choroby onkologicznej stają się udziałem coraz większej liczby ludności na świecie. Jednocześnie wskaźniki wyleczalności nowotworów oraz współczesne możliwości uzyskania remisji stale wzrastają, chociaż oczywiście nadal nie w stopniu oczekiwanym i zadawalającym. Zatem osoby z doświadczeniem przechodzenia choroby nowotworowej będą stanowiły coraz liczniejsze grupy ludzi. Oprócz tych pomyślnie wyleczonych, wielu będzie funkcjonować z chorobą, która przybierze być może formę przewlekłą. Warto przy tym pamiętać, że choroby nowotworowe ze względu na swoją specyfikę (związaną m.in. z dużą niepewnością i realnym zagrożeniem życia) oraz z uwagi na bardzo agresywne metody stosowane w ich leczeniu (*casus*: chemioterapia) w większości przypadków znacząco wpływają na codzienną egzystencję osób dotkniętych tą chorobą – nie tylko w kontekście ich zdrowia fizycznego, ale również w obszarze funkcjonowania psychospołecznego i zawodowego chorego, rodziny, współpracowników. Uwidacznia się przy tym duża i niezwykle istotna nisza badawcza i praktyczna dotycząca wspierania jakości życia oraz funkcjonowania osób w trakcie i już po leczeniu onkologicznym, w tym także ich funkcjonowania społecznego i zawodowego, przybierające postać rehabilitacji publicznej. Niewątpliwie jedną z wielu inspirujących koncepcji pozostaje szeroko dyskutowana po dzień dzisiejszy wizja pojawiającej się choroby w modelu/typie idealnym salutogenetycznym Aarona Antonovsky'ego. Wyrażony on był w języku teorii systemów, którego podstawowym pojęciem jest „poczucie koherencji”. Kluczowym założeniem modelu jest teza mówiąca, iż złożoność życia społecznego nieuchronnie rodzi konflikt, ale zarazem oferuje wielość sposobów poszukiwania społecznej zgodności, wyposaża jednostki w potencjał służący utrzymaniu dynamicznego stanu niezawodności w relacjach z systemem społecznym. Właśnie owa niezawodność jest przyjętym przez Antonovsky'ego kryterium zdrowia,

które oznacza dyspozycję pozwalającą postrzegać świat jako „zrozumiały”, „dający się opanować” i „sensowny”; tzn. wart inwestowania i zaangażowania¹. Jego „poczucie koherencji” ma wyjaśnić mechanizmy radzenia sobie z rzeczywistością społeczną, panowania nad nią: „Poczucie koherencji jest to globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że 1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturyzowany, przewidywalny i wytłumaczalny, 2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce, 3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania”².

Wpisuje się niniejsze opracowanie, na co pragnę zwrócić szczególną uwagę, w paroletnią publiczną dyskusję, niestety niezbyt odnotowaną dotychczas w literaturze przedmiotu, a także niewielu dyskusjach ekspertów nad rolą nauczyciela, opiekuna, bliskiego członka rodziny osoby przewlekle chorej, w dobie medycyny spersonalizowanej³.

Motywacja Autorki, Jej przeświadczenie, jak i cele, problemy szczegółowe oraz założenia metodologiczne wiążące się z operacjonalizacją problematyki badawczej zostały szczegółowo omówione w rozdziale drugim. Sprowadzają się one wszystkie do podejmowania udanych prób potencjalnych eksploracji odnalezienia możliwości wzbudzania w procesie rehabilitacyjnym pewnych mechanizmów/ procesów opisywanych i przywoływanych często przez psychologów, takich np. jak: kompensacja, koherencja czy też resiliencja.

Kompensacja (łac. *compensatio* – wyrównanie): przez ten termin najczęściej rozumie się zastąpienie funkcji narządu, który doznał jakichś urazów, braków itp. przez inny narząd. Na przykład w przypadku niedorozwoju (uszkodzenia) lub utraty określonego zmysłu (wzrok, słuch) doskonałą się inne zmysły (węch, dotyk), zastępując (kompensując) w jakimś stopniu jego funkcje. W naukach społecznych pojęcie to oznacza wyrównanie braków w jednej dziedzinie przejawianej działalności przez daną jednostkę poprzez nasilenie jej aktywności w innym obszarze. Kompensacja jest ponadto jednym z mechanizmów obronnych osobowości, polegającym na wyrównaniu (kompensacji) obiektywnie istniejących bądź też subiektywnie odczuwanych braków.

Poczucie koherencji, spójności (ang. *the sense of coherence*): jest konstruktem teoretycznym wprowadzonym do literatury nauk społecznych przez Aarona Antonovsky'ego. Oznacza on *de facto* globalną orientację jednostki, wyrażającą określony stopień, w jakim ma on względnie trwałe, aczkolwiek dynamiczne poczucie pewności siebie. Psychologowie zwracają przy tym szczególną uwagę na poczucie sensowności (ang. *meaningfulness*), które określa ów stan i poczucie zaradności/sterylności (ang. *manageability*), w którym dana osoba postrzega z reguły dostępne jej zasoby jako wystarczające (określone środki zaradcze), aby sprostać przeciwnościom losu, stawianym wymogom. Dzięki występowaniu tego procesu/zjawiska człowiek nie czuje się bezradną ofiarą zdarzeń, jest gotów podjąć wysiłek rozwiązania wielu nawet traumatycznych problemów i radzić sobie z nimi.

¹ A. Antonovsky, *Complexity, conflict, chaos, coherence, coercion and civility*, „Social Science and Medicine” 1993, 37(8). Przytacza: Z. Słany, *Zdrowie*, [w:] *Encyklopedia socjologii*, Warszawa 2002, s. 357.

² A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, przeł. H. Grzegołowska-Klarkowska, Warszawa 1995, s. 34.

³ A. Bodnar, *List do Rzecznika Praw Obywatelskich*, <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/zdrowie-uczni/uczen-przewlekle-chory-w-szkole/stanowisko-w-sprawie-mozliwosci-podawania-lekow-dzieciom-przez-nauczycieli-w-szkole-i-przedszkolu/> [dostęp: 15.10.2018].

Resiliencja (ang. *resilience-trait, resiliency*) z kolei może być definiowana jako indywidualna predyspozycja, a właściwie cały ich zespół, do efektywnego w rezultacie, osobistego konfrontowania się z przeciwnościami losu i mniejszej/nieższej podatności jednostki vs większej (sprawczej) odporności na oddziaływanie szerszego spektrum zewnętrznych czynników wpływających na niepomysłny rozwój indywidualny związany z przystosowaniem/adaptacją, czy egzystencją jednostki.

Przedstawiając czytelnikom wybrane problemy z obszaru wsparcia społecznego, o których tylko rzetelna i profesjonalna wiedza może przyczynić się do pomyślnego wykonania zadań cząstkowych podczas przebiegu pracy zawodowej po uznanym urazie (lub w trakcie choroby), wskazano ogólne ramy – jakże szerokiej – problematyki, a także poszczególnych jej elementów, poczynając od filozofii/ideologii towarzyszącej od lat pedagogice, ku rzetelnej i intencjonalnie podejmowanej rehabilitacji w skali publicznej, z założenia prowadzącej ku powszechnie oczekiwanej kompensacji ze strony najbliższego kręgu opiekunów: szkoły, rodziny⁴.

Pani doktor Natalia Ulaniecka wydaje się być w pełni przekonana, iż współczesnym interakcjom publicznym nie może towarzyszyć brak wiedzy o twierdzeniach lansowanych przez medycynę i coraz częściej nauki społeczne o zależnościach między szeregiem zmiennych towarzyszących podejmowanej próbie rekonwalescencji zdrowotnej. Będzie to obligatoryjny przekaz informacji związanych m.in. z wiedzą na temat zależności egzystencji osób onkologicznie chorych bądź niepełnosprawnych i piętna, jakimi są naznaczone (o których publikacja oczywiście nie wspomina); prób określenia (percepcji przez opiekunów i wychowawców) podstawowych systemów (jednostek) chorobowych, a na tej podstawie skierowanie podopiecznego do przychodni (pomocy) lekarskiej; umiejętności posługiwania się standardowymi wskaźnikami socjomedycznymi sugerującymi zaburzenie/wady zdrowotne; umiejętność, a tym samym dbałość o sprawność w zakresie intensywnego wyzwalania/stymulowania w skali przestrzeni publicznej, szkolnej i rodzinnej, tj. społecznego kompleksu, działań *stricte* profilaktycznych i w miarę możliwości kompensacyjnych.

Publikacja ma walor bezpośredniego wykorzystania praktycznego. Jest pracą bardzo interesującą o teoretyczno-diagnostycznym charakterze. Zasługuje na uwagę wielu stron, a zwłaszcza – jak już uprzednio wspominałem – ekspertów kreujących politykę społeczną w Polsce.

Prowadzone eksplikacje osadzone zostają w paradygmacie fenomenologicznym oraz humanistycznym. Jak stwierdza Autorka, przeprowadzone przez nią badania wpisują się również w zaproponowane przez Johna W. Creswella paradygmaty sprawczego aktywizmu (skupionego na walce z marginalizacją i ukierunkowanego na poprawę sytuacji danej grupy osób, a w przypadku jej badań – osób chorujących onkologicznie oraz pragmatyzmu ukierunkowanego na „poszukiwanie praktycznych rozwiązań problemów społecznych”). Badania te odnoszą się również do postulatu polskiej socjolog zdrowia Magdaleny Sokołowskiej dotyczącego badania w kontekście zagadnień zdrowia i choroby „subiektywnej rzeczywistości społecznej” przy uwzględnieniu „sposobów”, w jakie jednostka odbiera swoją sytuację życiową (s. 80–83). Na kolejnych stronach rozdziału metodologicznego wyartykułowane są poprawnie zakreślone cele poznawcze oraz praktyczne. W dalszej kolejności formułowane zostaje osiem pytań typu dopełnienia, na które Autorka poszukiwać będzie wiarygodnych odpowiedzi w trakcie dalszych penetracji badawczych.

⁴ I. Radziewicz-Winnicki, A. Radziewicz-Winnicki, *Szkoła wobec wzrastających oczekiwań prozdrowotnej kompetencji pedeutologii (aktualna rola nauczyciela w dobie medycyny spersonalizowanej)*, „Relacje: Studia z nauk społecznych” 2018, (6), s. 21–29.

We właściwy sposób sformułowano społeczną i naukową genezę podejmowanych problemów eksploracyjnych⁵. Tezy empiryczne i sądy wartościujące o poddanej analizie rzeczywistości społecznej w przyjętych założeniach metodologicznych jednoznacznie sugerują poprawność konstrukcji problematyki badań jako przedmiotu zainteresowań badacza szerszą klasą eksplorowanych zjawisk. Badania przeprowadzono przede wszystkim za pomocą stosowanej analizy treści literatury przedmiotu oraz za pomocą kwestionariusza wywiadu.

W dalszej części wiążącej się z organizacją badań dowiadujemy się, iż pierwsza jej faza (czyli pogłębione wywiady z osobami z doświadczeniem choroby nowotworowej) objęła 40 osób (8 mężczyzn i 32 kobiety). 75% z nich pierwszą diagnozę usłyszało w okresie do 5 lat przed momentem przeprowadzania wywiadu, przy czym najbardziej liczną była grupa w okresie około roku od postawienia diagnozy, 25% – powyżej 5 lat. Grupa badawcza była zróżnicowana wiekowo: 1 osoba została zdiagnozowana w wieku 17 lat, natomiast proces leczenia zbiegł się z momentem wchodzenia w dorosłość 11 osób.

Przedstawiono również inne przypadki występowania nowotworów złośliwych z uwagi na to, iż umiejscowienie i rozmiar nowotworu różnicują zarówno metody leczenia, jak i proces rekonwalescencji oraz skutki uboczne wpływające na możliwości w zakresie funkcjonowania społeczno-zawodowego. Kolejnym istotnym aspektem było intencjonalne zróżnicowanie próby pod względem płci, wieku i wykształcenia osób badanych/respondentów, z uwagi na fakt, iż są to zmienne, które mogą wpływać (a wpływają) na losy społeczne i zawodowe badanych.

Słuszna wydaje mi się rola sądów spostrzeżeniowych Autorki nad kontrolą przebiegu przeprowadzonej procedury badawczej, jak również uogólnienia wniosków w ostatecznej interpretacji rezultatów podjętych eksplikacji. Dostrzegana jest intencja Autorki podkreślenia znaczenia mechanizmów samoregulujących u poszczególnych jednostek w okresie traumatycznej egzystencji w trakcie choroby, jak i naznaczenia/stygmatyzacji publicznej. Przedstawione badania pozwoliły na sformułowanie wielu twierdzeń, jak i postulowanych przez badaczkę rekomendacji. Czynnikiem, o których koniecznie należy wspomnieć, jest poczucie koherencji oraz zasoby pracy, czyli możliwość zaspokojenia potrzeb i pragnień zarówno pełnej rekonwalescencji, jak i samej pracy, a także wsparcie uzyskane z zewnątrz otaczającej jednostkę przestrzeni społecznej. Udział w generowaniu wysokiej wartości tychże czynników/warunków ma sekwencja innych – dystalnych – czynników zasobowych, wśród których wytworzenie *resiliencji indywidualnej* (współwystępowanie pozytywnego obrazu własnej osoby, wiary w pomyślność rehabilitacji/rekonwalescencji) spowodować może wyzwolenie się spod uczucia narastającej traumy⁶.

Prezentacja tych interesujących wyników badań i analiz powinna wyzwolić – nie tylko wśród pedagogów, ale również osób reprezentujących odmienne dyscypliny naukowe – kolejne kreatywne inicjatywy na rzecz nowych ofert edukacyjnych i opiekuńczo-zabezpieczających, instytucjonalizujących kompensacyjne rozwiązania w zakresie powszechnej poprawy i satysfakcjonującego jednostkę oczekiwanego dobrostanu zdrowotnego, określonego umownie jako jakość i styl życia poprzez

⁵ W związku z przyjęciem orientacji/opcji analiz jakościowych słusznie zrezygnowano z tradycyjnego formułowania hipotez, zmiennych czy wskaźników w trakcie operacjonalizacji problemów i zależności. W trzech pierwszych rozdziałach przedstawiono specyfikę chorób nowotworowych oraz ich wpływ na funkcjonowanie pacjentów, psychiczne radzenie sobie z chorobą nowotworową, stygmatyzację publiczną, a także opis tak często występującego stresu pourazowego i odczucie traumy/politraumy.

⁶ P. Kwiatkowski, *Pracownicy w rozwojowych ścieżkach zdrowia. O wypaleniu z perspektywy koncepcji resilience*. Wrocław 2019, s. 426–428.

prozdrowotną partycypację zarówno psychiczną, jak i ruchową. Uwidacznia się w opracowaniu – trafnym zdaniem profesora Jerzego Modrzewskiego – powszechnie respektowany termin „troska” i wyzwalanie poprzez nią zachowań gwarantujących ochronę szczególnie cenionego w zasadzie w każdym układzie społecznym ładu czynności i powinności ludzkiej, w których egzystujemy⁷.

Publikacja ta przez długie lata będzie służyć z pożytkiem krzewieniu oryginalnej rodzimej myśli i eksplikacji socjopedagogicznych oraz nauk o zdrowiu i pracy socjalnej. Jestem przekonany, że już odgrywa ona poważną rolę w praktyce kształcenia uniwersyteckiego z zakresu nauk społecznych (głównie w obszarze pedagogiki, psychologii zdrowia).

Życzę Państwu pożytecznej lektury!

Andrzej Radziewicz-Winnicki

ORCID: 0000-0001-6227-8700

Uniwersytet Śląski, Uniwersytet Zielonogorski, *profesor emeritus*

Członek Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN

<https://doi.org/10.14746/psn.2023.3.6.12>

⁷ J. Modrzewski, Recenzja książki K. Mauscha, E. Ryś (red.), *Troska. Między teorią a praktyką*, „Pedagogika Społeczna Nova” 2021, 1(1), s. 197–198.