

Rita da Cruz Amorim

Universidade Estadual de Feira de Santana

Livia Alessandra Fialho da Costa

Universidade do Estado da Bahia

Choroba i hospitalizacja. Kilka myśli o poradnictwie rodzinnym jako trosce

Artykuł jest efektem badań nad doświadczeniami rodzin, które towarzyszą hospitalizowanym, przewlekle chorym członkom i opiekują się nimi. Inspirowany jest refleksją nad rodziną, chroniczną chorobą, opieką i szpitalem. Wywód opiera się na analizie danych zebranych za pomocą częściowo ustrukturyzowanych wywiadów przeprowadzonych z czternastoma (14) rodzinami na jednym z oddziałów publicznego szpitala ogólnego w mieście Feira de Santana w brazylijskim stanie Bahia. Wywiady przeprowadzono z rodzinami, których członek był hospitalizowanym tam pacjentem. W niektórych przypadkach wywiad przeprowadzono z więcej niż jednym członkiem rodziny, a całkowita liczba respondentów wyniosła 18. Wychodzimy z założenia, że aby zrozumieć chorobę i hospitalizację, należy wziąć pod uwagę punkt widzenia osób, których doświadczenia te dotyczą, co sprzyja rozszerzeniu refleksji i pytań o proces choroby oraz wspierania lub szpitalnego poradnictwa rodzinnego. Na podstawie zebranych narracji wyłoniono dwie kategorie omawiane w wywodzie: „towarzyszenie i opieka jako wzajemne wsparcie” oraz „towarzyszenie i opieka jako obowiązek”.

Słowa kluczowe: współczesna rodzina, choroba, opieka (*care*), poradnictwo

Niniejszy artykuł powstał dzięki znajomości doświadczeń rodzinnych, poprzedzających towarzyszenie i opiekę nad hospitalizowanym przewlekle chorym członkiem rodziny, aktualnie cierpiącym na chorobę sercowo-naczyniową. Wywód zakotwiczony jest przede wszystkim w analizach prowadzonych w ramach badań nad interakcjami, jakie nawiązują się między bliskimi pacjentom członkami rodzin a pracownikami służby zdrowia w kontekście wspierania i opieki na oddziale dla osób przewlekle chorych. Przeprowadzono częściowo ustrukturyzowane wywiady¹ z czternastoma rodzinami na jednym z oddziałów publicznego szpitala ogólnego

¹ W zgodzie z Rozporządzenia nr 466, z 12 grudnia 2012 r., projekt otrzymał aprobatę Komisji Ds. Etyki Badań (REC) na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), CAAE: 18518713.0.0000.0053.

w mieście Feira de Santana w brazylijskim stanie Bahia, całkowicie finansowanego przez Jednolity System Opieki Zdrowotnej (SUS)².

Jak udało się zauważyć, większość praktyk doradczych podejmowanych przez pracowników służby zdrowia sprowadza się do poradnictwa, którego celem jest przygotowanie rodziny do opieki domowej po wypisie pacjenta. Jednakże poradnictwo to często nie bazuje na konkretnej wiedzy o życiu rodzinnym chorego. Zebrane dane, zwłaszcza dzięki obserwacji, wykazały, że poradnictwo świadczone przez pracowników służby zdrowia różni się z działaniami opiekuńczymi, jakie jest w stanie zapewnić większość rodzin. W obliczu takiej sytuacji sformułowane zostały następujące pytania: Co dzieje się, gdy członek rodziny cierpi na chroniczną chorobę? Jak trzeba urządzić i przeorganizować życie rodzinne, gdy choroba wymaga serii pobyków w szpitalu oraz całodziennej opieki?

Przyjęto pogląd, że pracownikom służby zdrowia potrzebny jest namysł nad poradnictwem i opieką dla chorych w szpitalu i tych rodzin, które współuczestniczą w działaniach opiekuńczych. Chorzy i ich rodziny poszukują bowiem profesjonalnej pomocy służby medycznej w okresie dla nich trudnym, zwłaszcza pomocy pomyślanej z perspektywy **partnerstwa**. Pracownicy opieki zdrowotnej świadczący taką opiekę w szpitalu, lecząc chorego, stają również twarzą w twarz z cierpieniem Innego. Czerpiąc ze swojej specjalistycznej naukowej i technicznej wiedzy, starają się poprawić jego stan zdrowia lub wyleczyć go, lecz ich działalność nie jest psychologicznie neutralna, gdyż wpisane są w nią ich napięcia, obawy, konflikty oraz poczucie bezradności, przez to głębsze zaangażowanie się w podejmowane działania, co nie jest łatwe i przysparza im cierpienia.

Warto pamiętać, że choroba i hospitalizacja powodują przede wszystkim jednak dezorganizację rodziny, gdyż zaczyna ona doświadczać nowej dynamiki, której planowanie zachodzi równolegle z przeżywaniem tego doświadczenia. Pojawia się konieczność zmiany ról, a członkowie rodziny pragną wyleczenia lub poprawy stanu zdrowia chorego. Rodzina troszczy się o pacjenta, ale często również sama wymaga troski. Według Cecila G. Helmana „choroba jest procesem społecznym, który poza pacjentem obejmuje także inne osoby” (Helman, 2009, s. 119). Z zebranych w szpitalu narracji członków rodziny wyłania się doświadczenie przepełnione strachem, napięciami, oczekiwaniami, miłością i konfliktami. Takie zachowania, emocje i uczucia zdają się wiązać ze zmianami wymuszonymi przez chorobę

² Krajowa polityka zdrowotna Brazylii opiera się na konstytucji federalnej z 1988 roku, która określa zasady i dyrektywy dotyczące świadczenia opieki zdrowotnej w kraju przez instytucje prywatne i państwowe za pośrednictwem jednolitego systemu opieki zdrowotnej (SUS – Sistema Único de Saúde). Odpowiedzialność związana z zapewnieniem opieki zdrowotnej spoczywa w rękach rządu i realizowana jest na trzech poziomach: państwowym, (federalnym) oraz stanowym i miejskim. Dostęp do społecznej służby zdrowia posiada 75% populacji, pozostałe 25% przynależy do tzw. Systemu Dodatkowego (Supplementary System), który również zapewnia opiekę zdrowotną. W 2014 r. w Brazylii było 6706 szpitali. Ponad 50% z nich znajduje się w 5 stanach: São Paulo, Minas Gerais, Bahia, Rio de Janeiro i Parana. (Od redakcji na podstawie: Opieka zdrowotna w Brazylii – https://pl.qaz.wiki/wiki/Healthcare_in_Brazil).

i hospitalizację, lękiem przed śmiercią, a także koniecznością uczenia się, jak pokonać cierpienie związane z chorobą. Jest to o tyle ważne, że towarzyszenie fizyczne i troska większości rodzin chorego łagodzą jego niepewność i poczucie zagubienia powszechne w obliczu choroby i hospitalizacji. Podejmując opiekuńcze działania, członkowie rodzin bezpośrednio wspomagają opiekę świadczoną przez pracowników służby zdrowia. Co więcej wtedy mogą oni w sposób ciągły obserwować symptomy występujące u chorego, polepszanie lub pogarszanie się jego stanu zdrowia, dzięki czemu bezpośrednio i natychmiast mogą zwrócić się do pracowników medycznych po radę i interwencję. Z obserwacji wynika też, że takie towarzyszenie i opieka stanowią dla członków rodziny nie tylko rodzaj działania kierowanego troską i miłością, ale również zobowiązanie, biorące się z pokrewieństwa i bycia w związku.

O rodzinie chorego

Niektóre dziedziny przedstawiają interpretacje pewnych aspektów życia rodziny, które zdecydowanie przyczyniają się do rozumienia choroby i hospitalizacji. W ich świetle rodzina i pokrewieństwo to kwestie dwóch różnych porządków, przy czym to pierwsze to konkretna grupa społeczna, drugie natomiast to abstrakcyjne pojęcie, formalna struktura wynikająca z kombinacji różnych typów podstawowych relacji. Z tej perspektywy antropologia pomaga nam zrozumieć, do jakiego stopnia relacje rodzinne, instytucja małżeństwa i płciowy podział pracy stanowią struktury uniwersalne, bowiem związane z nimi kombinacje relacji i zależności występują we wszystkich społeczeństwach. Jednocześnie umożliwia nam to konceptualizację zmienności, deuniwersalizacji oraz denaturalizacji rodziny, jak również zrozumienie przyczyn rozpadu typowych dla niej stosunków społecznych.

Oczekuje się, że rodzina jako pierwsze społeczne środowisko, z którym styka się jednostka, będzie zasadniczym kontekstem jej rozwoju i nauczania, a także miejscem doświadczania opieki zdrowotnej. Istnieją ważne i stałe zadania, które regularnie realizowane są w rodzinie: wychowanie i socjalizacja, a także zasadniczy przekaz dziedzictwa kulturowego (Bastos, Franco, 2007). Wypełniając swoją ważną rolę w kształtowaniu osobowości, rodzina uznawana jest za najważniejszą „instytucję społeczną”, wpływa na relacje swoich członków z otoczeniem, a jej niestabilność staje się przyczyną kryzysów i konfliktów. To dzięki rodzinie człowiek może przetrwać, ukształtować własny system wartości, rozwinąć kulturę oraz doświadczyć uczucia miłości, przyjaźni i przywiązania (Negrelli, Marcon, 2006). Nawiązywane interakcje społeczne konstytuują się w oparciu o rodzinę, kulturę oraz zmiany zachodzące w codziennym życiu.

Nauki społeczne nie wyczerpują wiedzy o rodzinie jako przedmiocie badawczym. W Brazylii prowadzone są więc liczne badania nad wyznacznikami kulturowymi, które umożliwiają zrozumienie tożsamości rodziny budowanej w ramach

patriarchatu. Do większości tych badań znacznie przyczyniła się mikrosocjologia, w której pierwszeństwo przyznaje się obserwacji rodzin „od środka” (Costa, 2011). W tym kontekście uwypuklamy wkład badań nad dynamiką rodzinną przeprowadzonych w ostatnich latach w Portugalii, w których analizowane są typy interakcji rodzinnych (Aboim, Wall, 2002). W oparciu o wyniki jednego z tych badań nad portugalskimi rodzinami wyróżniono sześć typów różnorodnych interakcji. Badania wykazały również, że obecnie mamy do czynienia ze znacznym pluralizmem sposobów życia domowego i rodzinnego (Aboim, Wall, 2002). Inne badania portugalskie ujawniają, że stosunki i tożsamości w obrębie życia rodzinnego mogą zmieniać się pod wpływem rozmaitych wydarzeń, takich jak narodziny dziecka czy choroba członka rodziny. Wyniki badań nad rodzinami poświęcone sferom satysfakcji i ważnym momentom w życiu badanych kobiet pokazują, że do najważniejszych dla nich momentów należały narodziny dzieci, rozpoczęcie wspólnego życia z partnerem oraz właśnie choroba lub śmierć bliskiego (Aboim, Cunha, Vasconcelos, 2005).

O chronicznych chorobach i hospitalizacji

Wiemy, że chroniczne choroby niezakaźne (NCD) nie tylko powodują znaczną liczbę przedwczesnych śmierci, ale u pozostających przy życiu przyczyniają się do obniżenia jego jakości, ograniczenia w wykonywaniu pracy i korzystania z wolnego czasu, a także mają ekonomiczne skutki dla rodzin, dla małych społeczności i całego społeczeństwa. W Brazylii choroby te należą do najczęstszych powodów podejmowania leczenia szpitalnego, ale także przyczyniają się do pogłębienia się nierówności społecznych i wzrostu ubóstwa (Ministério da Saúde, 2011).

Choroba przewlekła wprowadzie pociąga za sobą zmianę sposobu życia pacjenta, w którym niezbędne staje się korzystanie z poradnictwa, opieki, monitorowania stanu zdrowia, a także niewyobrażalne wcześniej obostrzenia i ograniczenia, ale także stwarza sposobność uczenia się i wchodzenia w nowe interakcje. Zaakceptowanie przewlekłej choroby nie jest łatwe, gdyż tak czy inaczej stanowi ona zagrożenie dla życia i dobrostanu, jednak dążenie do akceptacji i życia z chorobą w najlepszy możliwy sposób może pomóc wypracować nowe perspektywy i otworzyć nowe możliwości (Araújo i in., 2011). Choroba przewlekła jest bowiem wpisana w kontekst o zmiennej złożoności, w którym okresy stosunkowego spokoju przeplatają się z okresami pogorszenia się obrazu klinicznego stanu zdrowia pacjenta, a to skutkować może długą zazwyczaj hospitalizacją, konieczną do przywrócenia równowagi (Freitas, Mendes, 2007). Życie z chorobą jest więc jedną z postaci ludzkiego życia (Sato i in., 2012). Między innymi badania z udziałem hospitalizowanych nastolatków wykazały, że nie zawsze czują się oni chorzy, gdyż występują u nich okresy remisji choroby, a zły stan zdrowia czasem towarzyszy im od urodzenia. Przewlekła dolegliwość nie zawsze oznacza więc, że jednostka czuje się chora, jednak mimo to musi poddawać się leczeniu, znosić narzucone ograniczenia, a także korzystać

z istniejących możliwości, w miarę jak choroba staje się sposobem życia (Maias Neto, 2003). Choć życie z chorobą wymaga szczególnej troski, wynikającej ze złego stanu zdrowia, to bytowanie pacjenta wypełnione jest też zwykłymi przyjemnościami i rozczarowaniami.

Powszechnie uznaje się, że dyskusja nad chronicznymi chorobami musi uwzględniać punkt widzenia chorych, gdyż poza interpretacyjnymi idiosynkrazjami w grę wchodzi jeszcze rozmaite sytuacyjne i kulturowe czynniki charakterystyczne dla danej struktury społecznej, wraz z jej organizacją opieki medycznej, wiedzą, w której jest zakotwiczona, oraz informacjami podawanymi przez media i oddziałującymi na konstruowanie niespecjalistycznych wyobrażeń choroby (Canesqui, 2007). Przewlekła choroba wymaga zatem reorganizacji wewnętrznej i zewnętrznej, gdyż składają się na nią zmiany fizyczne i emocjonalne oraz potwierdzanie ich przez obserwujących chorego innych ludzi (z wyjątkiem jednostek całkowicie wyizolowanych). Cierpienie doświadczane jest jako zaburzenie prowadzące do obniżenia możliwości działania jednostek (Costa, Jacquet, 2006), a potwierdzenie zachodzących zmian przeważnie prowadzi do konsensusu wśród wszystkich zaangażowanych osób zorientowanych w tym, co stanowi o zdrowiu i jakie symptomy wskazują na stany anormalne (Helman, 2009).

Zauważa się, że w poszukiwaniu opieki szpitalnej osoba chora „absorbuje” więc sobą – przez swoje biologiczne ciało wykazujące oznaki i symptomy choroby, które świadczą o potrzebie interwencji, porady i opieki – także rodzinę, na którą nieuchronnie sytuacja ta wpływa i która uczestniczy w chorobie, hospitalizacji i zdrowieniu. Również pracownicy służby zdrowia w trakcie hospitalizacji podziałają cierpienie, choć przede wszystkim starają się sprostać koniecznym procedurom, świadczyć opiekę i udzielać porad (Amin, 2001), zgodnie z wymaganiami organizacyjnymi szpitala jako instytucji.

W związku z tym jawiący się jako miejsce profesjonalnej naukowej i technicznej opieki szpital z jednej strony daje chorym i ich rodzinom pewnego rodzaju ulgę, ale z drugiej jego organizacja rządzi się normami i procedurami nieznanymi rodzinie, co wzbudza lęk, niepewność i poczucie zagubienia. Nawet mając na celu zabezpieczenie fizycznych, emocjonalnych i społecznych potrzeb jednostki, szpital jest organizacją o ogromnej złożoności, na którą składają się aparatura techniczna, potrzeba spersonalizowanych usług, a ostatnio także świadomość, że żadna grupa zawodowa w pojedynkę nie posiada wiedzy niezbędnej, aby wystarczająco odpowiedzieć na społeczne i kulturowe potrzeby chorego (Alves i in., 2005). Wprawdzie podczas hospitalizacji chory tymczasowo zawiesza swoje projekty życiowe, to jednak potrzebuje wskazówek i pomocy rodziny w radzeniu sobie z tą nową organizacją. Z kolei członek rodziny towarzyszący „pacjentowi” w szpitalu zaczyna podporządkowywać się jego normom i rutynom, przebywając pośród kulturowo obcych mu zapachów i nastrojów, co często staje się przyczyną skrępowania i wstydu. Ponadto prywatność zarówno jego, jak i chorego doznaje uszczerbku w trakcie pielęgnacji higienicznej bliskiej osoby, połączonej z bólem i wstydem doświadczanym podczas

różnych badań, zabiegów, zmieniania opatrunków itd. Staje się tak, gdyż ludzie zawsze ilekroć zmuszeni są porzucić dawne nawyki oraz zwyczajowe sposoby postępowania, są zagrożeni utratą własnego wizerunku. Tutaj dzieje się tak, tym bardziej że fizycznej przestrzeni szpitala pacjent doświadcza jako swoistego „nie-miejsca”, które wyzute jest i wyzuwa go z tożsamości: kwadratowa sala, białe przestrzenie wypełnione urządzeniami, łóżka zajęte przez innych chorych, pracownicy świadczący opiekę, zabiegi i porady oraz rodzina ograniczona do jednego towarzyszącego mu członka.

Organizacja i przebieg badań

W artykule prezentujemy osadzone w modelu jakościowym empiryczne badania eksploracyjne przeprowadzone na oddziale jednego szpitala. Szpital, w którym przeprowadzone zostały badania, jest publicznym szpitalem ogólnym usytuowanym w mieście Feira de Santana w brazylijskim stanie Bahia i w pełni finansowanym przez brazylijski Jednolity System Opieki Zdrowotnej (SUS). Uczestnicy badań – członkowie rodzin pacjentów – wytypowani zostali na podstawie wykazu osób hospitalizowanych, sporządzonego przez pielęgniarkę oddziałową, a następnie wybrani na podstawie dokumentacji medycznej. Do niektórych rodzin udało się dotrzeć dzięki rozmowom prowadzonym na korytarzach i w salach oddziału, by uzupełnić dane uzyskane z dokumentacji medycznej. Na drugim lub trzecim spotkaniu z rodzinami zapraszałyśmy członków do udziału w badaniach, a w przypadku akceptacji, prosiłyśmy ich o przeczytanie i podpisanie formularza dobrowolnej i świadomej zgody (ICF). Przeprowadziłyśmy wywiady z 14 rodzinami, przy tym w niektórych przypadkach z więcej niż jednym krewnym, co dało w sumie 18 wywiadów. Dla celów analizy w niniejszym artykule wydzieliliśmy dwie kategorie wyłaniające się z narracji przedstawionych przez czterech członków danej rodziny: „towarzyszenie i opieka jako wzajemne wsparcie” i „towarzyszenie i opieka jako obowiązek”.

Narracje członków rodziny

Czynności opiekuńcze, troszczenie się o życie leżą u źródeł wszystkich kultur. Od początku historii człowieka ludzie dążyli do przetrwania. To właśnie z tego imperatywu, jakim jest troska o życie i podejmowanie działań niezbędnych do podtrzymania życia, rodzą się i rozwijają wszystkie sposoby działania i formy wiedzy, które są źródłem poglądów i rodzajów organizacji społecznej (Collière, 2003). Doświadczana rodzinna troska obecna jeszcze przed hospitalizacją chorych teraz nabiera nowego kształtu, gdyż ma miejsce w nieznanym środowisku i zaczyna podlegać regułom specjalistycznej wiedzy naukowej.

Towarzystwo i opieka jako wzajemne wsparcie. „W obliczu choroby rodzina musi przeorganizować swoje życie, aby móc żyć z chorobą i jej konsekwencjami” (Motta, 2002, s. 158). Dla niektórych towarzyszących choremu członków rodziny reorganizacja życia oznacza przebywanie w szpitalu przez cały okres hospitalizacji, aby czujniej obserwować stan hospitalizowanej osoby i opiekę świadczoną przez personel medyczny. Przy czym przebywanie z pacjentem sprzyja poczuciu dobrostanu pomimo niedogodności, na które osoby towarzyszące narażone są w szpitalu. Towarzyszący członkowie rodziny często bowiem uskarżają się na fizyczne zmęczenie i senność. Wśród innych przykrych objawów pojawiają się u nich obrzęki kończyn dolnych, skoki ciśnienia i cierpienie spowodowane patrzeniem na ból i obcowanie ze śmiercią na oddziale. Warunki socjoekonomiczne również utrudniają członkom rodziny przebywanie w szpitalu. Z drugiej jednak strony, obserwacja fizycznych i emocjonalnych symptomów poprawy stanu chorego podnosi dobrostan niektórych towarzyszących członków rodziny. Obecność taka nawet w bardzo uciążliwych warunkach może dawać ulgę i nieść pociechę.

Narracje, które zgromadziłyśmy w tej kategorii, umożliwiają nam interpretację troski rodziny i opieki udzielanej przez personel medyczny na oddziale szpitalnym podczas hospitalizacji jako wsparcie dające obopólną satysfakcję. Odzwierciedla ją wypowiedź:

gdybym miała jak dojechać, przysięgam, byłabym tu codziennie i tylko wracała na noc [...] ale chodzi o to, że nie mogę. Naprawdę źle się czuję, gdy jestem tam – w domu – a nie tutaj, to żaden problem, wystarczy mi być przy nim, żeby czuć się dobrze. Dzisiaj, na przykład, przyjechałam i bardzo się ucieszyłam na jego widok, wygląda zupełnie inaczej. Gdy zostaję w domu, czuję się gorzej, [...] Tak tu rozmawiam, nie wchodzę do jego sali, oba krzesła, jedno pod prysznic i to drugie, wstawiłam do łazienki, odsłoniłam zasłonę, bo teraz widzę, czy mnie woła [...] (kobieta, 63 lata).

Zauważa się, że choroba i bliskość śmierci często umożliwiają członkom rodziny wzajemne zbliżenie i zwiększają pragnienie bycia razem. Podczas opieki nad chorym członkiem rodziny dostrzegane i werbalizowane jest przez badanych poczucie upełnomocnienia. Niesienie innym pomocy łagodzi cierpienie i pomaga uporać się z przeciwnościami. Bycie towarzyszącym członkiem rodziny umożliwia budowę więzi oraz zmniejsza poczucie winy w przypadku śmierci chorego ze względu na przekonanie, że poświęciło się temu członkowi rodziny wiele uwagi i z pełnym oddaniem zrobiło wszystko, co jest w ludzkiej mocy.

Cały czas jestem blisko, wie pani, razem z nim, [...] robiąc to, dobrze się czuję, bo kiedyś będę wiedział, że zrobiłem, wszystko co mogłem dla niego, więc, nie wiem kiedy, ale któregoś dnia, gdy odejdzie, gdy umrze, będę miał to poczucie, dla siebie, będę czuł, że zrobiłem co w mojej mocy, że poświęciłem wszystko, więc będzie mi łatwiej, w sensie tego braku [...] uczuć [...] to coś, co przedstawia rodzinie

życie, [...] możliwość opiekowania się daje siłę [...] możliwość bycia tu, jestem osobą, która chce to wszystko widzieć, nawet jeśli nie mogę zrobić wiele, to sam kontakt, [...] moja obecność tutaj pomaga mi, daje mi jakąś pociechę, do tego stopnia, że gdy ma niewydolność i zabierają go z oddziału na dół, na oddział ratunkowy albo na intensywną terapię, żeby się nim lepiej zająć, a ja nie mogę tam być, czuję się, bardziej się martwię, bardziej się boję, jestem bardziej spięty, więc gdy jestem przy łóżku, jestem spokojniejszy (mężczyzna, 33 lata).

W poniższej narracji respondenta na plan pierwszy wysuwa się traktowanie opieki jako działania wymagającego odpowiedzialności i oddania oraz pobudzającego poczucie dumy, które przysparza doznawania swoistego szczęścia.

W domu dobrze się nim opiekuję, gdy prosi „obetnij mi paznokcie”, obcinam je, „usuń mi włosy z nosa i uszu”, idę i robię to, a w szpitalu tak samo, akurat wczoraj obciąłem mu włos na uchu. Gdy opiekuję się moim dziadkiem, jestem szczęśliwa, jestem dumna, że to robię, to w końcu mój dziadek, wie pani. [...] mój dziadek, który się mną opiekował, praktycznie to właśnie on się mną zajmował [...] (kobieta, 22 lata).

Towarzyszenie i opieka jako obowiązek. „Care³, jako właściwa reakcja na słabość drugiego człowieka, pojawia się w sytuacjach, w których ma miejsce interakcja, a opiekun czuje się odpowiedzialny” (Molinier, 2012, s. 32). W odniesieniu do naszej drugiej kategorii – „towarzyszenia i opieki jako obowiązku” – analiza narracji wykazała, że członkowie rodziny niekiedy podejmują się towarzyszenia i opieki nad chorym ze względu na poczucie moralnego zobowiązania. Również inne badania z udziałem małżonków opiekujących się partnerami cierpiącymi na przewlekłą chorobę ujawniły, że dbałość pojmowana była jako moralny obowiązek (Amorim i in., 2014). Dla niektórych osób opieka nad chorym jest jednak tym obowiązkiem, który przysparza cierpienia i niezadowolenia.

Nie podoba mi się to, nie czuję się dobrze zajmując się chorym człowiekiem, [...] Ani tu ani gdzie indziej. Nie podoba mi się to, rozumie pani? Tak, robię to, z konieczności, ale nie czuję się z tym dobrze, o nie. [...] gdyby był obcym, zajmowałabym się nim, ale nie podobałoby mi się to [...] to mój ojciec. Muszę się nim opiekować, bo jest moim ojcem, to moja krew, [...] Nigdy bym go nie porzuciła, nawet gdyby mnie ktoś zmuszał, nie zostawiłabym go, muszę się nim opiekować (kobieta, 45 lat).

Postawa taka może mieć różne przyczyny. Angelo Soares (2012) uważa, że wy-
miary opieki należy analizować w odniesieniu do cielesności zarówno osoby

³ Opieka, troska, dbałość, uwaga – wszystkie te określenia tylko w przybliżeniu oddają znaczenie angielskiego terminu *care*. Nie jest ono w pełni przetłumaczalne, gdyż ma charakter polisemiczny, a jego definicja niesie ze sobą jednocześnie sensory, takie jak postawa i działania związane z troszczeniem się o innych, opieką nad nimi, dbałością o ich potrzeby itp. (Hirata, Guimarães, 2012).

troszczącej się, jak i osoby, która jest adresatem troski, gdyż typowym elementem działań pielęgnacyjnych jest nieunikniony kontakt cielesny z drugą osobą. Kontakt ten zachodzi w takich czynnościach, jak usuwanie odchodów, kąpiel, higiena części intymnych itd. Czynności te nie należą do najprzyjemniejszych. Towarzystwo i opieka nad chorą osobą mogą więc być poważnym źródłem przykrości i cierpienia zarówno dla tych, którzy potrzebują opieki, jak i dla tych, którzy ją świadczą.

Wnioski

Zakłada się, że rodzina jest strukturą społeczną, której celem jest troska o jej członków i dbałość o nich od narodzin do śmierci. Ogólnie rzecz biorąc, to rodzina jest odpowiedzialna za fizyczny, emocjonalny i osobisty rozwój swoich bliskich. W odniesieniu do opieki zdrowotnej rodzina obecna jest niemal cały czas, poświęcając uwagę podtrzymywaniu życia albo na drodze zwykłej opieki, zaspokajającej podstawowe ludzkie potrzeby: pożywienia, higieny, odpoczynku itd., albo przez poszukiwanie profesjonalnej opieki zorientowanej na utrzymywanie zdrowia, profilaktykę oraz leczenie.

Choroba to moment, w którym wzmagą się siła społecznych relacji rodzinnych. Konflikty i spory oraz solidarność to dwie strony tego samego medalu – przeplatają się lub finalnie krystalizują, ale nade wszystko mogą stać się źródłem konkretnych, niekiedy alternatywnych stosunków rodzinnych sprzyjających lub nie zdrowieniu chorej osoby. Gdy bowiem przychodzi choroba, przeważnie wzajemność zostaje zaburzona, solidarność podważona, a w stosunki międzyludzkie wkrada się nieszczęście. Ale również, paradoksalnie, choroba mobilizuje sieci pomocowe, wspierające kompetencje, uczucia i doświadczenia. Analiza narracji o doświadczaniu choroby i opieki ukazuje nam, w jakie napięcia obfituje proces zdrowia i choroby. Stąd też dialog między opiekunami, członkami rodziny a personelem medycznym powinien przebiegać na partnerskiej, horyzontalnej płaszczyźnie. Ważne jest, aby osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną uświadomiły sobie, że rodziny obcujące na co dzień z przewlekłą chorobą też są zagrożone i wymagają wsparcia. Specjaliści medyczni mogą pomóc takim członkom rodziny, doradzając w wypracowywaniu przez nich strategii, które korzystne będą dla ich zdrowia i obniżające napięcie związane z procesem chorobowym Innego.

Thumaczenie: Patrycja Poniatowska

Bibliografia

- Aboim, S., Cunha, V., Vasconcelos, P. (2005). Um primeiro retrato das famílias em Portugal. W: K. Wall (red.), *Famílias em Portugal* (s. 51–81). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.

- Aboim, S., Wall, K. (2002). Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos. *Análise Social. Revista do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa*, 37(163), 475–506.
- Alves, M., Ramos, F. R. S., Penna, C. M. de M. (2005). O trabalho interdisciplinar: aproximações possíveis na isão de enfermeiras de uma unidade de emergência. *Texto Contexto Enferm*, 14(3), 323–31.
- Amin, T. C. C. (2001). *O paciente internado no hospital, a família e a equipe de saúde: redução de sofrimentos desnecessários*. Dissertação (Mestrado), Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Amorim, R. da C., Costa, L. A. F. da, Alcântara, M. (2014). A conjugalidade e o adoecimento crônico: com a palavra os cônjuges. W: *Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades*, 3. Salvador: Anais eletrônico (s. 162–174). Pobrane 12.10.2016 z <http://aninter.com.br/Anais%20CONINTER%203/>
- Araújo, Y. B., Collet, N., Gomes, I. P., Amador, D. D. (2011). Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. *Revista Enfermagem UERJ*, 19(2), 274–279.
- Bastos, A. C. De S., Franco, A. L. E S. (2007). Aspectos da interação do médico com a Família. W: Á. Leite, J. Madeiro, A. Caprara, J. M. Coelho Filho (red.), *Habilidades de comunicação com pacientes e famílias* (s. 209–225). São Paulo: Sarvier.
- Canesqui, A. M. (2007). Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. W: A.M. Canesqui (red.), *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônico* (s. 19–51). São Paulo: Hucitec/FAPESB.
- Collière, M.-F. (2003). *Cuidar. a primeira arte da vida* (S. Ventura, A. F. Oliveira, F. Oliveira, L. Silveira, Trans.). Loures: Lusociência.
- Costa, L. (2011). Família, escola e religião: Que conflitos e negociações? *Revista da FAEBA*, 20(35), 85–94.
- Costa, L. F., Jacquet, C. (2006). La souffrance come désordre. *Revue Anthropologie et Sociétés, Canadá*, 30(3), 201–217.
- Freitas, M. C. de, Mendes, M. M. R. (2007). Chronic health conditions in adults: Concept analysis. *Rev Latino-am Enfermagem, Ribeirão Preto*, 15(4), 590–597.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença* (A. R. Bolner, tłum.). Porto Alegre: Artmed.
- Hirata, H., Guimarães, N. A. (red.). (2012). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas.
- Maias Neto, R. C. (2003). *Vivendo com diabetes mellitus: a experiência de sujeitos atendidos em uma unidade pública de saúde no Rio de Janeiro*. Dissertação (Mestrado), Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.
- Ministério da Saúde. (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011–2022*. Brasília.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (2012). Resolução nr 466 z 12.12 2012: Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. W: *Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF.
- Molinier, P. (2012). Ética e trabalho do care (E. Xavier, Trans.). W: H. Hirata, N.A. Guimarães (red.), *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care* (s. 29–43). São Paulo: Atlas.

- Motta, M. G. C. (2002). O entrelaçar de mundos: família e hospital. W: I. Elsen, S. S. Marcon, M. R. S. Silva (red.), *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (s. 157–179). Maringá, Universidade Estadual de Maringá.
- Negrelli, M. E. D., Marcon, S. S. (2006), Família e criança surda. *Rev. Ciência, cuidado e saúde*, 3(1), 98–107.
- Sato, T., Fukuda, M., Hidaka, T., Kido, A., Nishida, M., Akasaka, M. (2012). The authentic culture of living well: Pathways to psychological well-being. W: J. Valsiner (red.), *The Oxford handbook of culture and psychology* (s. 1078–1092). Oxford/New York: Oxford University Press.
- Soares, A. (2012). As emoções do care. W: H. Hirata, N. A. Guimarães (red.), *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care* (s. 44–59), São Paulo: Atlas.