

Katarzyna Ornacka

Uniwersytet Jagielloński

Elżbieta Mirewska

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

O architekturze umacniania w opiece hospicyjnej nad dzieckiem jako wyzwaniu dla pracy socjalnej

STRESZCZENIE Istotą pracy socjalnej jest troska o drugiego człowieka, jego dobro, wsparcie i pomoc w rozwiązywaniu życiowych problemów. Charakter niesienia pomocy jest jednak uzależniony od przyjętej przez daną grupę społeczną perspektywy pomagania, a co za tym idzie – uruchomienia zintegrowanego systemu wraz z jego infrastrukturą, kadrą zawodową oraz kanonem uprawnień i przywilejów. W polu pracy socjalnej z dzieckiem terminalnie chorym coraz częściej wykorzystywane jest podejście umacniania (*empowerment*). Jego dopełnienie stanowią dwie koncepcje: *resilience*, ułatwiająca zrozumienie mechanizmów pozytywnej adaptacji małego pacjenta i jego opiekunów w obliczu choroby, oraz *dezintegracji pozytywnej*, nastawionej na usankcjonowanie uprawnień i przywilejów dla tej grupy społecznej (chory terminalnie pacjent i jego opiekunowie), która ze względu na swoją sytuację osobistą ma ograniczone możliwości doświadczania pełni życia. Wymienione podejścia mogą być przydatne w budowaniu relacji terapeutyczno-pomocowej z dzieckiem w opiece hospicyjnej. Niemniej jednak ich stosowanie w praktyce pracy socjalnej wymaga od profesjonalistów uważności oraz umiejętnego zaangażowania samego dziecka w proces zmiany ukierunkowanej na poprawę jakości życia jego i opiekunów.

SŁOWA KLUCZOWE

UMACNIANIE
(*EMPOWERMENT*), DZIECI,
OPIEKA HOSPICYJNA,
PERSONALISTYCZNA
PRACA SOCJALNA,
KONCEPCJA *RESILIENCE*,
DEZINTEGRACJA
POZYTYWNA

W niniejszym opracowaniu autorki skupiają się na roli, jaką w systemie wsparcia dzieci terminalnie chorych pełni podejście umacniające. W swoich rozważaniach prezentują wypracowany przez siebie model architektury umacniania, którego kluczowe filary tworzą fundament w pracy socjalnej z osobą wymagającą wsparcia i pomocy. Filary te dla profesjonalistów zajmujących się kliniczną pracą socjalną mogą stanowić źródło namysłu w ich codziennych działaniach.

Wprowadzenie

Praca socjalna jest zawsze realizowana w przestrzeni międzyludzkiej – wśród ludzi działających w polu wzajemnych relacji. Jej działania ukierunkowane są na zrozumienie dynamiki funkcjonowania i zmieniania się jednostek – dojrzewania w procesie zmian oraz na to, w jaki sposób jednostki podtrzymują życie społeczne. Praca ta wymaga od profesjonalistów dodatkowej kompetencji – uważności, która pozwala „zobaczyć” efekty działań jednostek znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej i skupionych wokół pola (ws)pomagania. W procesie pomocowym splatają się indywidualne losy jednostek ze społecznym kontekstem ich funkcjonowania, stąd kluczowe znaczenie ma zintegrowane i skoordynowane połączenie tych perspektyw. W tym układzie dostrzec można wielowymiarowość sprzężenia zwrotnego. Jednostka czerpie bogactwo wartości ze środowiska, w którym funkcjonuje, i jednocześnie sama wnosi do środowiska (bliższego czy dalszego) to, co może ją stymulować do dalszego rozwoju¹.

Świadczenie opieki to wymagające zadanie, zwłaszcza gdy odnosi się do małego człowieka, który niesie ze sobą bagaż doświadczeń związanych z trudnym procesem zdrowienia, chorowania, a często również odchodzenia. Znaczącego wymiaru nabiera tu relacja terminalnie chorego dziecka z dorosłymi (rodzicami, opiekunami, profesjonalistami) świadomymi postępujących etapów rozwoju choroby i nieuchronnego, szybkiego odejścia dziecka na drugą stronę granicy życia. Zakończeniu ulega leczenie przyczynowe, najczęściej powiązane z chorobą nowotworową lub przewlekłą. Wdrożony zostaje system opieki paliatywno-hospicyjnej realizowany na bazie opieki domowej. W rezultacie uruchomiony zostaje system zintegrowanej opieki i współpracy wielu specjalistów i wolontariuszy pracujących w domu małego pacjenta. Działania interdyscyplinarnego zespołu w tej formie opieki nastawione są na wzmacnianie pacjenta i domowników w utrzymaniu najwyższego poziomu jakości życia, jaki w danym momencie jest możliwy. Oprócz działań medycznych, pielęgniarских i wspierających wchodzi tu profesjonalne zachowania specjalistów, budujące relacje z dzieckiem i jego rodzeństwem oraz z dorosłymi opiekunami. Mają one na celu przygotowanie małego pacjenta i jego najbliższych na trudny moment odchodzenia i nieuchronność śmierci. Znaczącego wymiaru nabiera podmiotowość, będąca fundamentem w budowaniu relacji. Wiąże się ona ściśle z wartością osoby ludzkiej, godnością osoby i jej prawem do szacunku, a także jej prawem do wolności i samostanowienia, zwłaszcza gdy osoba ta – dziecko terminalnie chore – zbliża się do kresu życia. Podmiotowość wiąże się również z poczuciem indywidualnego sprawstwa oraz poczuciem wpływu – świadomego i możliwie skutecznego oddziaływania na wybranych poziomach życia osobistego i społecznego (w tym doświadczania choroby i umierania).

1 Wiele opiekunów osób chorych i zależnych od dawna potwierdza tezę, iż niepełnosprawni, przewlekle chorzy ludzie uczą ich cierpliwości, pokory, miłości; stymulują ich do innowacyjnych rozwiązań w zakresie sprawowania bezpośredniej opieki czy rozwiązań prawnych, organizacyjnych itp.

W procesie rozwoju choroby dziecko zachowuje prawo do zaspokajania potrzeb nie tylko związanych z wiekiem, lecz także tych specyficznych potrzeb opiekuńczych wynikających z sytuacji chorobowej. Dla małego terminalnie chorego dziecka dużego znaczenia nabierają te działania, które odnoszą się do radości życia. Z reguły nie uruchamiają one procesu zdrowienia, ale poprawiają komfort dnia codziennego. Obok pytań o sens choroby pojawiają się pytania o sens życia. Choroba może się przeplatać z gotowością do podążania za marzeniami i ich realizacją. Postępujący stan chorobowy nie musi być biernym etapem oczekiwania na odejście. Może być wzbogacony o różnorodne, ciekawe i atrakcyjne doświadczenia, które mały pacjent jest w stanie przyjąć. Dobrze to wiedzą wolontariusze z Fundacji Mam Marzenie czy z Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Ich społeczna misja nastawiona jest na niesienie radości, szczęścia, pogody i spokoju ducha, zadowolenia, odczuwania przyjemności z drobnych rzeczy, wprawiania w dobry nastrój i humor, dawania nadziei i wiary na lepsze jutro dla wszystkich dotkniętych procesem choroby. W tym zakresie podmiotowość i indywidualizm wzajemnie się przenikają.

Bez wątplenia dziecko stanowi wartość bezwarunkową. Jego problemy i potrzeby powinny mieć dla dorosłych znaczenie priorytetowe. Nie można traktować dziecka jako przedmiot, w sposób instrumentalny, ponieważ ma ono niezbywalne prawa, które tkwią w naturze ludzkiej – jest podmiotem (Ruba, 1993; Bilicki, 2000). Dziecko nie może zaspokajać naszych potrzeb, aspiracji, zachcianek, apetytów na bycie rodzicem. Bycie dzieckiem jest zatem wartością samą w sobie, wiąże się z procesem (jak również z potrzebą) wychowania oraz stawania się sobą przez uczestnictwo w relacjach osobowych z innymi. Nie jest istotne to, czy mały człowiek jest uzdolniony, inteligentny, piękny i zdrowy, czy dotyka go niepełnosprawność, czy choroba. Dla dorosłego dziecko często stanowi wartość określaną jako największy skarb, który dała mu natura, ze wszystkimi prawami, jakie przynależą dorosłej osobie. Jednocześnie warto przypomnieć, że człowiek jest aktywnym podmiotem w życiu społecznym. Ma nie tylko wrodzoną potrzebę aktywności², lecz również realny wpływ na swoje życie i otoczenie. Jest podatny na wpływy środowiska, jednak dzięki swojej podmiotowości i indywidualności nie musi ulegać im mechanicznie, ma prawo dokonywania własnych wyborów. W praktyce oznacza to wolę walki z chorobą, sposób bycia w chorobie, formułę pożegnania się z bliskimi i ze światem. W sytuacjach trudnych – zmniejszonej bądź ograniczonej aktywności będącej skutkiem choroby – wyzwaniem dla profesjonalisty jest rozbudzenie i podtrzymanie w osobie woli działania.

W przestrzeni działania społecznego taka możliwość pracy profesjonalistów i wolontariuszy nad relacją skupioną wokół odbudowywania poczucia sensu u nieuleczalnie chorego dziecka pojawia się w kontekście założeń koncepcji umacniania. Z tego też powodu zasadniczym celem refleksji autorek będą pytania o to, jaką rolę w systemie wsparcia dzieci terminalnie chorych pełni podejście umacniające oraz jakie filary współtworzą tzw. architekturę umacniania w opiece hospicyjnej nad dzieckiem.

2 Zgodnie z podstawowymi ustaleniami antropologii filozoficznej i właściwego rozumienia „filozofii” umocnienie działania nie jest obowiązkiem, gdyż jest istotą życia. Karol Wojtyła akcentuje w tym wypadku działanie, a zwłaszcza jego kluczowy element – uczestnictwo w życiu wspólnoty. Umocnienie ma rozbudzić, ale nie oznacza to kształtowania, ponieważ to osoba jako podmiot ma kształtować swoje życie.

Znaczenie umacniania³ w pracy socjalnej

Kluczowym pojęciem we współczesnej pracy socjalnej jest zmiana ukierunkowana na pomoc w rozwiązywaniu problemów, jakie powstały w relacjach między ludźmi, oraz nastawiona na umacnianie i wyzwalamie ludzi z tych sytuacji – wszystko po to, aby odzyskali oni satysfakcjonujący poziom życia i prawo do bycia sprawczym podmiotem działania (zob. Bartlett, 2003; International Federation of Social Workers, 2014). W ciągu ostatnich kilkunastu lat zbudowano wiele modeli i podejść w pracy socjalnej z dzieckiem, jednak jak dotąd w literaturze niewiele można znaleźć na temat takiego działania w sytuacji choroby i zdrowienia. Warto zatem zwrócić uwagę na podejście umacniania, któremu w powyższej definicji pracy socjalnej przyznano ważne miejsce i które coraz częściej jest stosowane przez profesjonalistów w odniesieniu do różnych podmiotów w sytuacji pomocy.

Zagadnienie umacniania jest różnie definiowane w literaturze polskiej i zagranicznej. Dodatkowa trudność odzwierciedlona jest w tłumaczeniu terminu *empowerment* jako: umocnienie, umacnianie, wzmocnienie, uprawomocnienie (Szmagalski, 1996; Frysztacki, 2009; Krzyszkowski, 2011), upełnomocnienie (Trawkowska, 2013; Gulczyńska, 2014), upodmiotowienie – umocnienie (Frieske, 2012). Każde z tych określeń zwraca uwagę na inny aspekt zagadnienia. Umacnianie jest zarówno procesem, jak i rezultatem, czyli stanem ostatecznym, oznaczającym uzyskanie siły (mocy), która sprawia, że osoby, grupy, instytucje lub społeczności mogą walczyć o wzmocnienie. Jako proces umacnianie oznacza ułatwienie, umożliwianie i/lub promowanie zdolności do optymalnego oraz kompetentnego funkcjonowania. Jest wzmocnieniem do obrony, do samodzielnego zabiegania o swoje potrzeby, siły jednostek w trudnej sytuacji, zwłaszcza podmiotów słabych, społecznie bądź ekonomicznie niewydolnych, upośledzonych czy też krzywdzonych przez innych lub system. Ważne jest również odróżnienie tego, w jakim stopniu umacnianie dotyczy jednostki, jej rodziny i naturalnego środowiska, a w jakim profesjonalisty oraz instytucji, którą reprezentuje osoba w sytuacji pomocy.

Umocnienie jako proces prowadzi do odzyskania przez jednostki, grupy i społeczności możliwości „mówienia własnym głosem” i kontroli nad własnym życiem (Rappaport, 1985, s. 17). W praktyce pracy socjalnej oznacza tworzenie warunków umożliwiających ludziom odzyskiwanie wiary we własne siły i uczestnictwo w decyzjach i działaniach, które ich bezpośrednio dotyczą (Saleebey, 1992, s. 8). W podejściu nastawionym na wzmocnienie kompetencji i upodmiotowienie podstawą do działania jest rozpoznanie i mobilizowanie zasobów tkwiących w społecznościach (jednostkach, grupach, rodzinach) i zachęcanie ich do samodzielnego poszukiwania sposobów radzenia sobie z trudnościami (Maluccio, 1979; de Shazer i in., 1986; Wódz, Kowalczyk, 2014, s. 17).

Kazimierz Frieske (2012, s. 116), który analizuje zagadnienie umacniania w programach socjalnych, stwierdza, że zawsze mamy do czynienia z podmiotowością wspieraną – jeśli wycofujemy wsparcie, sytuacja wraca do stanu pierwotnego. Mając na względzie tego rodzaju zagrożenie, duże znaczenie ma proces nabywania kompetencji przez profesjonalistów wspierających umacnianie osób w sytuacji pomocowej. Przede wszystkim chodzi o odkrywanie zasobów i potencjałów w ludziach, szacunek i uznanie dla odmiennych stylów życia, komunikację interpersonalną (aktywne słuchanie, odzwierciedlenie uczuć, empatia), otwartość na drugą osobę i jej rodzinę, kreatywność w pomaganiu, świadome

3 Angielski wyraz *empowerment* to pojęcie wieloznaczne, które tłumaczone jest na język polski w zależności od kontekstu i stosowane wobec grup defaworyzowanych, pozbawionych władzy, niektórych praw, przywilejów, uprawnień, które zajmują niższą pozycję w strukturze społecznej. W niniejszym artykule stosowane będzie pojęcie umacniania.

wyznaczanie granic, w tym również pomagania, analizę układu sił i pomoc w jej zastosowaniu oraz autorefleksję nad własną rolą w procesie pomagania.

Umacnianie można analizować w odniesieniu do trzech poziomów: społeczeństwa jako całości (skupia się wówczas na zwiększeniu uczestnictwa obywateli w demokratycznym sprawowaniu władzy), społeczności i grup (akcentuje proces wzajemnych oddziaływań tychże na poprawę ich miejsca w układzie wpływów w środowisku) oraz jednostki (odnosi się do rozwijania indywidualnego poczucia kontroli i wpływu na środowisko; Szmagański, 1996; Dubois, Krogsrud Miley, 1999; Marynowicz-Hetka, 2007). Proces umacniania można także opisać przy pomocy dwubiegunowego kontinuum – od dodawania otuchy i wzmacniania wewnętrznych sił do pokonywania zewnętrznych ograniczeń, uwarunkowań, by zapewnić możliwie szerokie uczestnictwo zarówno w kierowaniu własnymi losami, jak i wpływanie na zmiany społeczne (Askheim, 2003). W takim znaczeniu umacnianie – jako przeciwieństwo bezsilności – występuje w dwu wymiarach: indywidualnym i strukturalnym, które nie tylko łączą się ze sobą, lecz również wzajemnie na siebie zachodzą (Gawęcka, 2004). W wymiarze indywidualnym umacnianie odnosi się do działań i procesów, dzięki którym jednostka zwiększa kontrolę nad własnym życiem, buduje wiarę w siebie i w swoje możliwości. Jednocześnie ukierunkowuje się na nową wiedzę, wzmacnia społeczne oraz personalne kompetencje i umiejętności. W procesie umacniania zostają uruchomione mechanizmy do walki z poczuciem zewnątrzsterowności, które przy wsparciu innych wydobywają jednostkę z syndromu wyuczonej bezradności. Wyzwolone przez jednostkę mechanizmy radzenia sobie z bezradnością, takie jak modelowanie zachowań, radzenie sobie ze stresem, stosowanie metod uczenia przy wykorzystaniu małych kroków oraz zmiany przekonań, mogą odbudować i rozbudować jej potencjał. W nim są zawarte indywidualne zasoby jednostki niezbędne do usamodzielnienia i sprawniejszego funkcjonowania. W sytuacji uwikłania rodziny w proces chorobowy i proces umierania wzmacnianie indywidualnego potencjału chorego terminalnie dziecka i jego rodziny daje lepszą szansę na przejście przez trudny czas odchodzenia.

W wymiarze strukturalnym natomiast umacnianie dotyczy struktur społecznych, barier i relacji wpływów, które podtrzymują zróżnicowanie społeczne i obniżają szanse na przejęcie kontroli nad własnym życiem. W praktyce chodzi o to, aby grupy pozbawione możliwości sprawczych wydobyły się z tego stanu, a następnie odbudowały swój status społeczny jako kompetentni i równouprawnieni obywatele (Askheim, 2003).

Dla terminalnie chorego dziecka, jego bycia w chorobie, zwłaszcza onkologicznej, ogromne znaczenie ma system wsparcia środowiskowego. Tam, gdzie zawodzi działanie opieki ambulatoryjnej i szpitalnej, wsparcia należy szukać w opiece paliatywno-hospicyjnej sprawowanej bezpośrednio w domu. To strukturalne rozwiązanie oparte na systemie wizyt domowych interdyscyplinarnego zespołu (lekarz onkolog, pielęgniarka onkologiczna, rehabilitant, psycholog, wolontariusz, a czasami i kapelan) łagodzi skutki bólu i choroby, ponieważ pacjent przebywa w domu, w bezpiecznym środowisku, wśród bliskich mu osób oraz ważnych dla niego przedmiotów. Nieuleczalnie chore dziecko wymaga całodobowej opieki i wsparcia, które z czasem dla opiekunów stają się wyczerpujące, dlatego też uzasadnionym rozwiązaniem uzupełniającym zasadniczą opiekę domową nad dzieckiem niesamodzielnym jest opieka wyręczająca. Podejmuje się ją w celu odbudowania więzi rodzinnych i zapewnienia najbliższym przestrzeni do wypoczynku, skupienia się na zdrowych członkach rodziny. Pozwala na czasowe odciążenie od czynności świadczenia bezpośredniej, całodobowej opieki nad chorym nieuleczalnie dzieckiem poprzez umieszczenie małego

pacjenta w stacjonarnym ośrodku hospicyjnym. Bez względu na kondycję psychofizyczną opiekunów chorującego dziecka w sytuacji mocnego zaostrzenia procesu chorobowego wskazana jest opieka w stacjonarnym hospicjum. Takie instytucjonalne rozwiązania nie są jednak powszechne. Wielu rodziców terminalnie chorych dzieci ma ograniczony dostęp do wsparcia środowiskowego. Czasami w osamotnieniu walczą ze skutkami uwikłania w procesy chorobowe w swojej rodzinie. W tym przypadku zasada upodmiotowienia, upelnocnienia nie zawsze bywa przestrzegana.

Podejście umacniania wiąże się ze zwiększeniem zakresu wpływu, jaki należy zbudować w środowisku, aby jednostka otrzymała wsparcie, bardziej zaangażowała się w proces zmiany rzeczywistości i łatwiej połączyła się z innymi jednostkami, grupami czy szerszymi społecznościami na rzecz dobra wspólnotowego. Łączy się ono z pracą socjalną opartą na zasobach, ponieważ bardzo dobrze identyfikuje problemy i potrzeby pojedynczych członków rodziny, jak i rodziny jako całości. W sytuacji choroby, zwłaszcza terminalnej, dużego znaczenia nabiera to, co rodzina posiada w sposób naturalny⁴. Izabela Krasiejko (2010, s. 59 i n.) przedstawia katalog zasobów indywidualnych i środowiskowych. Te pierwsze sprecyzowane zostały jako zasoby fizyczne (m.in. zdrowie, atrakcyjność fizyczna), psychologiczne (m.in. zdolności intelektualne), kulturowe i symboliczne (m.in. wiedza zawodowa, poglądy religijne, polityczne). Listę tę zamykają zasoby w kryzysach życiowych i sytuacjach stresowych. Do zasobów środowiskowych natomiast zaliczono zasoby socjalne (relacje z innymi, sieć wsparcia społecznego), gospodarcze (praca, wynagrodzenie, status społeczny), środowiskowe (jakość pracy, jakość zamieszkania, jakość środowiska życia) oraz usługi profesjonalne (dostęp do usług zabezpieczenia społecznego, poradnictwa, terapii, medycyny, profilaktyki). Uruchomienie indywidualnych zasobów każdego członka rodziny, w tym terminalnie chorego dziecka, oraz zasobów całej rodziny jako systemu, a także wykorzystanie dostępu rodziny do wszelkich zasobów istniejących w środowisku przesądza o sposobie radzenia sobie z procesem chorobowym. Jeśli rodzina nie ma wsparcia, niewystarczające jest jej „osieciowanie” instytucjonalne lub też gdy jest osamotniona w walce z chorobą, to następuje osłabienie jej podstawowych funkcji. Podmiotowość chorego dziecka zostaje ograniczona, prawa jemu przynależne nie są respektowane, a prawo do godnego odejścia podważone.

W praktyce pracy socjalnej umacnianie wiąże się również z koncepcją *resilience*⁵, która jest wykorzystana we wspomnianym powyżej podejściu opartym na zasobach. Koncepcja ta wyjaśnia mechanizmy pozytywnej adaptacji jednostek w nieprzystających warunkach życia, tzw. fenomen dobrego przystosowania. Sprężystość nie jest statycznym zbiorem cech, lecz procesem rozwojowym, dzięki któremu rodzina może wytworzyć reakcje adaptacyjne na stres po analizie spójnego pozytywnego systemu przekonań i wartości, procesów organizacyjnych rodziny oraz rodzinnych procesów komunikacyjnych, które tworzą klimat wzajemnego zaufania i otwartej ekspresji między członkami tej rodziny (Ciczkowska-Giedziun, 2011, s. 214; Ornacka, 2013).

Pracując z rodziną dziecka terminalnie chorego i opierając się na koncepcji *resilience*, profesjonalista odwołuje się do zdolności pozytywnej adaptacji poprzez poszukiwanie

4 Umacnianie jest ważne zarówno w wymiarze jednostkowym (dziecko terminalnie chore), jak też społecznym (rodzina dziecka, naturalne otoczenie dziecka) i wymaga subsydiarnego zaangażowania ze strony profesjonalistów i wolontariuszy. Z jednej strony, jako społeczeństwo jesteśmy odpowiedzialni za udzielanie komplementarnego wsparcia tak indywidualnym osobom, jak też grupom społecznym. Z drugiej natomiast nie wolno interweniować (czy ingerować) tam, gdzie osoba lub tworzone przez nią grupy społeczne są zdolne do samodzielnego rozwiązywania swoich problemów.

5 Oznacza sprężystość (*springiness*), elastyczność (*flexibility*), plastyczność (*plasticity*), zdolność odkształcania (*pliability*).

i wzmacnianie tych procesów interakcji, które pozwalają rodzinie przetrwać trudne, kryzysowe sytuacje. Punktem skupienia są wyzwania oraz zaangażowanie w rodzinę jako wspólnotę połączoną siecią wzajemnych relacji, która dzięki wspólnemu wysiłkowi może przetrwać, a regeneracja i wzmocnienie mogą się pojawić nawet w szczególnie trudnych momentach. Poszukiwanie zasobów rodziny, otwieranie możliwości rozwojowych i zdolności adaptacyjnych stanowi wyzwanie tak dla pracownika socjalnego, jak i dla wszystkich członków rodziny. Wszystko jednak po to, aby zmobilizować system rodzinny do bardziej świadomego działania i w konsekwencji przezwyciężenia trudnej sytuacji (Compton, Galaway, Cournoyer, 2005; Goldenberg, Goldenberg, 2006, s. 9–12).

W scalaniu koncepcji umacniania i *resilience* może też pomóc koncepcja dezintegracji pozytywnej, zakładająca społeczne wsparcie grup defaworyzowanych, które ze względu na utrudnioną sytuację osobistą/życiową nie są w stanie samodzielnie doświadczać radości i pełni życia. Dla tych osób system państwowy wprowadza pewne ułatwienia, uprawnienia, przywileje wzmacniające ich pozycję życiową, np. karty parkingowe dla niepełnosprawnych, pakiet onkologiczny przyspieszający diagnostykę i leczenie osób z chorobą nowotworową, świadczenia opiekuńcze itp.

Przywoływane koncepcje wzajemnie się przenikają, a zakres ich wykorzystania uwarunkowany jest stopniem niezaspokojenia potrzeb oraz złożonością problemów, jakich doświadczają osoby znajdujące się w sytuacji wymagającej wsparcia.

Proces umacniania dziecka i jego przejawy

Umacnianie kładzie nacisk na traktowanie małego człowieka jako partnera w relacji z dorosłym. Partnerstwo, podobnie jak podmiotowość, może przybierać rozmaite formy i zakres(y). W każdym przypadku chodzi o szanowanie i przywracanie odrębności oraz własnego zdania niezależnie od stanu chorobowego, demokratyczne realizowanie praw, kształtowanie i definiowanie granic wolności – elastyczne dostosowywanie granic do potrzeb dziecka, np. dziecku terminalnie choremu rodzice pozwalają na więcej. Może ono spędzać więcej czasu przed komputerem czy telewizorem, częściej odżywiać się fast foodami itp. Wiąże się to także z traktowaniem dzieci „jak ludzi”, którzy ze względu na wiek znajdują się w pozycji uprzywilejowanej. W praktyce oznacza to, że dorośli powinni dostosować się do świata dziecka, dostosić do sposobu przeżywania przez nie tego świata, jak również do towarzyszących mu emocji i uczuć w taki sposób, aby nie urazić lub nie zranić jego kształtującej się tożsamości (zob. Johner, 2006; Anczewska, Wciórka, 2007; Kaszyński, 2013; Ornacka, Żuraw, 2013). Lekarz hospicjum lub inny członek zespołu opieki hospicyjnej podczas rozmowy z dzieckiem siedzi blisko niego, ale z zachowaniem bezpiecznej przestrzeni, która zapewni mu komfort. Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem terminalnie chorym są przygotowane na jego różne reakcje – płacz, złość, milczenie itp. Akceptują tego rodzaju zachowania, traktując je jako naturalne.

Stosowane wobec najmłodszych podejście ukierunkowane na zapewnienie podmiotowości wiąże się z poszanowaniem godności osoby, realizowaniem zasady samostanowienia oraz umożliwieniem jednostce samodzielnego podejmowania decyzji. Wynika z tego, że kluczowym komponentem relacji z drugim człowiekiem jest szacunek dla godności i autonomii w samostanowieniu o sobie. Poszanowanie tych wartości przejawia się w prawie dziecka do podejmowania decyzji, nawet jeśli ich rezultaty okażą się negatywne. Rola mądrego dorosłego polega na przedstawieniu małemu pacjentowi rozmaitych konsekwencji, jednak ostateczna decyzja należy do osoby, której sprawa dotyczy. Istotne znaczenie

w pracy z dzieckiem terminalnie chorym ma również świadomość istnienia dwóch rodzajów godności – godności osoby, która jest niezbywalna (nadana człowiekowi wraz z jego przyjściem na świat), oraz godności osobistej, która wiąże się z zachowaniem jednostki i można ją zarówno utracić, jak też odzyskać. Podejście do człowieka jako do osoby jest warunkiem koniecznym umożliwiającym profesjonalne działanie i wykonywanie samego zawodu. Podczas sprawowania opieki nad śmiertelnie chorym dzieckiem niezależnie od tego, jakie jest schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, dziecko ma prawo do godności, szacunku oraz intymności.

W relacji partnerskiej z dzieckiem ważne są m.in. wzajemne zrozumienie, poszanowanie, ale ze strony profesjonalistów, w tym pracownika socjalnego, winno temu towarzyszyć przestrzeganie granic i jasne zdefiniowanie pozycji dziecka w strukturze instytucjonalnej hospicjum domowego⁶. Odmienność tego typu relacji polega na tym, że partnerstwo w „czystej formie” zakłada współodpowiedzialność, której nie można oczekiwać od dziecka z racji etapu rozwojowego, na którym się znajduje, ale także od osób najbliższych dziecku. Dodatkowo należy pamiętać o tym, że dziecko w sytuacji choroby obciążone jest już zbyt dużą odpowiedzialnością za różne decyzje, stąd przeniesienie odpowiedzialności za relację na małego człowieka może mieć daleko idące negatywne konsekwencje, m.in. w postaci wycofania się z życia społecznego, pogorszenia stanu zdrowia, agresji czy złości. Partnerstwo z dzieckiem chorującym można zatem nazwać refleksyjnym, ponieważ z jednej strony to dziecko stanowi źródło wiedzy o swoim życiu i ma wszystkie niezbędne zasoby, jak również zna odpowiedzi na pytania o skutecznym działaniu; z drugiej natomiast to dorosły dysponuje odpowiednimi narzędziami i umiejętnościami zadawania pytań, dzięki czemu pomaga dziecku „w odkrywaniu jego rozwiązań oraz podąża za tym, co ono chce osiągnąć; zachęca do eksplorowania własnego wewnętrznego potencjału, aby zasoby dzięki temu uzyskane mogły być wykorzystane do osiągnięcia celu” (Ornacka, Żuraw, 2013, s. 22–39; por. Starr, 2005; Holliday, 2006; Sidor-Rządkowska, 2009; Szczepka-Pustkowska, 2011; Juul, 2011a, 2011b). W relacji partnerskiej nacisk położony jest na poszukiwanie rozwiązań, co pozwala zmienić perspektywę w patrzeniu na życie i otwiera zupełnie nowe możliwości.

Filary umacniania w relacji terapeutyczno-pomocowej

Architektura umacniania, według autorek, odnosi się do kluczowych elementów kontaktu między chorym dzieckiem a dorosłymi. Poszczególne ogniwa tej architektury to: uważność, wczucie się, relacja, zaangażowanie, godność, otwarty dialog, autentyczność, podmiotowość.

Fundamentem, który stanowi spoiwo łączące wszystkie ogniwa architektury umacniania, jest *uwaga* skierowana na drugiego. Pozwala ona profesjonalistom zobaczyć to, co jest na pozór niewidoczne „gołym okiem” – wewnętrzny niepokój i lęk połączony z nadzieją na spokojne odejście, samotność i pragnienie bliskości, niezgoda na doświadczenie choroby i akceptacja połączona z próbami odnalezienia swojego miejsca w nowej sytuacji, obojętność wobec siebie oraz innych, często przechodząca w odrzucenie i otwartość na innych, gotowość przyjęcia ich do swojego świata. Uważność „uruchamia” postawę rozumiejącą, która ułatwia „wejście” w świat dziecka terminalnie chorego i otwiera na zrozumienie go (dziecka) w tym świecie. W ten sposób profesjonalista rozpoczyna proces

⁶ Idea hospicjum domowego wiąże się z domem, który ma takim pozostać w swojej nieformalności i nieinstytucjonalnym charakterze.

budowania *relacji* z dzieckiem i pozwala mu doświadczyć siebie jako kogoś wyjątkowego i niepowtarzalnego. Jednak pełne zrozumienie małego pacjenta wymaga uwzględnienia wymiaru uczestnictwa, które nierozdzielnie wiąże się z dialogiem, zdolnością ludzi do autentycznego spotkania, współbywania i współdziałania. Uczestnictwo jest pewnym wymiarem osoby ludzkiej i taką jej właściwością, bez której człowiek nie urzeczywistnia się jako osoba. Współbytując i działając wspólnie z innymi ludźmi, człowiek nie traci nic z osobowego istnienia, nie przestaje być sobą. Uczestnictwo może się ujawniać jedynie wtedy, gdy osoba wejdzie w relacje z innymi osobami i z dobrem wspólnym. „Uczestnictwo jest właściwością osoby, a zarazem pewnym sposobem odniesienia do innych osób i do dobra wspólnego” (Wojtyła, 1976, s. 332).

Powtórzmy – w opiece hospicyjnej nad dzieckiem w szpitalu lub w opiece domowej istotne znaczenie ma zbudowanie partnerskiej relacji, czyli m.in. angażowanie małych pacjentów we współuczestnictwo (partycypację) w systemie rozwiązywania problemów zdrowotnych, opiekuńczych i pielęgnacyjnych. To także poszukiwanie potencjalnych korzyści, jakie można uzyskać przy respektowaniu zasady współdziałania, np. dziecko pamięta nazwy leków, wie, jak ma przebiegać rehabilitacja, zna terminy wizyt u specjalistów, ma świadomość stosowania diety (wie, co wolno, a czego nie wolno mu spożywać), rozumie zasadność zmiany nawyków, jest świadome wystąpienia ryzyka i konsekwencji nieszanowania zaleceń lekarskich itp. Oprócz oczekiwanych korzyści w relacji z małym pacjentem zespół hospicyjny musi pamiętać o dwunastu blokadach, jakie utrudniają właściwą komunikację personelu medycznego z chorym dzieckiem. Thomas Gordon zalicza do nich: nakazywanie, polecenie, komenderowanie; ostrzeganie, upominanie; moralizowanie, głoszenie kazań; obrzucanie wyzwiskami, przyklejanie etykietek; osądzenie, obwinianie; dezaprobatę, przeciwstawianie się, pouczanie; aprobowanie, popieranie, chwalenie; analizowanie, interpretowanie; uspokajanie, okazywanie współczucia; ignorowanie, odwracanie uwagi, przerywanie; wypytywanie, indagowanie; doradzanie i proponowanie rozwiązań. Osoby ujawniające swoje uczucia reagują na takie blokady wyłączeniem się z rozwiązywania problemów lub całkowitą rezygnacją z otwarcia się i skupiają się na komunikacji blokującym (Gordon, 1999, s. 108).

Stąd podczas rozmowy członkowie zespołu hospicyjnego powinni zapewnić chorujące dziecko, że nie będą go oszukiwać, zawsze uszanują jego odmowę na proponowane działania. Będą gwarantowali małemu pacjentowi swobodę wypowiedzi i swobodę zadawania pytań. Takie nastawienie profesjonalnego zespołu oznacza aktywne słuchanie, wstrzymywanie się od pouczania i dawania dobrych rad, prezentowania fałszywych, mało realnych sądów na temat wyobrażeń co do przyszłości stanu zdrowia dziecka. Fałszywa nadzieja nie może być środkiem do wzmocnienia ani dziecka, ani jego prawnych opiekunów. Dziecko terminalnie chore i jego najbliżsi muszą być przygotowani na etapy pogarszającego się procesu chorobowego oraz na nadejście momentu rozstania – śmierci. Ten moment dla rodzeństwa i rodziców umierającego dziecka nie może być zaskoczeniem. Niejednokrotnie jest to czas przeznaczony dla dziecka i jego bliskich na podejmowanie ważnych decyzji; na załatwianie spraw o charakterze prawnym (np. uznanie ojcostwa), emocjonalnym (np. godzenia się rodziców) czy finansowym (szerzej Miś, Mirewska, 2014).

Uczestnictwo w relacji z drugim człowiekiem jest bardzo ważne w konstytuowaniu podmiotowości osobowej. „Ja” krystalizuje się w odniesieniu do „ty” i pomaga w samoakceptacji, samoafirmacji, jak również we wzbogaceniu osoby ludzkiej. Spotkanie z drugim człowiekiem jest szansą w ugruntowaniu podmiotowości, przy czym wzajemna afirmacja może

się dokonać jedynie wówczas, gdy mamy do czynienia z symetryczną relacją. Odstaniamy się jako odrębne istoty – samoświadome, samopanujące i samoposiadające (Galarowicz, 2000, s. 283). Im wyższa jakość relacji „ja–ty”, tym większa powinność i odpowiedzialność osoby za osobę.

Bez wątpienia uczestnictwo wiąże się również z *zaangażowaniem* – jako jedną z form można wymienić radzenie sobie z procesem chorobowym poprzez stosowanie metod relaksacyjnych, przy czym w opiece hospicyjnej nad dzieckiem to dorosły przejmuje odpowiedzialność za stopień i intensywność tego zaangażowania. Warto jednak podkreślić, że w tej asymetrycznej relacji to dziecko jest ekspertem, ponieważ samo doświadcza i przeżywa swoją chorobę, i to ono może (ale nie musi) zaprosić dorosłego do wspólnej podróży. Im bardziej profesjonalista otwiera się na spotkanie z drugim, tym większy musi być poziom jego akceptacji dziecka w sytuacji choroby.

Uczestnictwo i zaangażowanie w procesie poznawania się dwóch osób – dziecka z profesjonalistą – wymaga także *wczucia się w drugiego*⁷. Jest ono rodzajem doświadczenia ludzkiego, wniknięcia w świat drugiego człowieka, zrozumienia i uchwycenia jego sposobu przeżywania tego świata. Odnosi się to do wymiaru emocjonalnego, poprzez który staramy się zrozumieć stan nastroju i uczuć drugiego człowieka. W sensie praktycznym może to oznaczać, że dziecko, które odczuwa naszą sympatię, przyjaźń, miłość, otwiera się przed nami, dając tym samym pozwolenie na poznanie jego wnętrza (Stein, 1988, s. 57 i n.). I odwrotnie, profesjonalista gotowy na przyjęcie terminalnie chorego dziecka jest otwarty na przyjmowanie różnorodnych ról, o które prosi dziecko, nawet zupełnie zaskakujących samego opiekuna, jak rola kłowna czy bohatera z bajki.

Istotnym czynnikiem w budowaniu relacji między profesjonalistą i dzieckiem oraz zapewnieniu małemu człowiekowi bezpiecznej przestrzeni do godnego życia jest (profesjonalne) bycie sobą. Wiąże się ono z tym, co Carl Rogers określili jako *autentyczność* – „bycie godnym zaufania nie wymaga, abym był konsekwentny, lecz abym był zawsze PRAWDZIWIY” (2002, s. 80) – tzn. świadomością swoich prawdziwych uczuć i umiejętnością ich wyrażania. W praktyce oznacza to mówienie prawdy na temat stanu zdrowia chorego pacjenta z uwzględnieniem jego wieku i etapu rozwojowego, a także poziomu, do którego jest on w stanie przyjąć i zrozumieć przekazaną informację.

Autentyczność to również przyjęcie pozytywnej postawy wobec drugiego, która akcentuje bezwarunkowy szacunek dla niego ze strony profesjonalisty. W skutecznym pomaganiu ważna jest odrębność osoby, która łączy w sobie siłę wewnętrzną z pewnym poczuciem własnej tożsamości. W przeciwnym razie uczucia osoby doświadczającej choroby mogą stanowić zbyt duże obciążenie dla profesjonalisty, a co za tym idzie – mogą utrudnić mu pracę nad relacją.

W opiece hospicyjnej nad dzieckiem ukierunkowanej na budowanie relacji i więzi terapeutycznej oraz towarzyszenie małemu człowiekowi w trudnej podróży szczególnego znaczenia nabiera przestrzeń wartości, wśród których wymienić można niezbywalną *godność* osoby oraz godność osobistą związaną z zachowaniem jednostki, szacunek i wiarę w osobę, a także wolność do bycia takim, jakim jestem. W takich sytuacjach opiekunowie domagają się zapewnienia dla swych małych podopiecznych godnych warunków

7 Pracownik socjalny, wkraczając w przestrzeń hospicjum domowego, ma zminimalizować swoją rolę jako profesjonalisty, wykazać się wrażliwością zarówno dla autonomii dziecka, jak i autonomii domu pojętego jako wspólnota. Może on zostać włączony do tej wspólnoty przez dziecko i domowników, i to oni o tym decydują. Włączenie czy zaproszenie do wspólnoty rodzinnej odbywa się niezależnie od profesji, jaką wykonuje opiekun.

przejawiających się m.in. we wsparciu osłonowym z tytułu przewlekłej choroby, w dostępności do leków i rehabilitacji, w stworzeniu godnych warunków do chorowania w domu (np. oddzielny pokój dla dziecka, zwłaszcza gdy ma ono rodzeństwo) czy w likwidacji barier architektonicznych.

Profesjonalista dbający o relację, reagujący na zmienne nastroje dziecka, a jednocześnie życzliwie do niego nastawiony (o przyjaznym tonie głosu, „ciepłym” dotyku i uśmiechu) potrzebuje empatii dla siebie lub wobec siebie (Wieczorek, 2013) oraz uważności na siebie. Nie zawsze jest to możliwe, gdyż głębokie skupienie na dziecku blokuje tę potrzebę, co prowadzi do rezygnacji z siebie i do zaburzenia wewnętrznej integralności. Im częściej przy współdziałaniu z innymi poświęcamy naszą integralność, tym większy czujemy ból i tym większy rodzi się w nas wewnętrzny konflikt, którego pierwszym sygnałem jest zmęczenie. Jeśli nie zadamy o siebie, jakość naszej relacji z dzieckiem znacznie się pogorszy. Trudno wtedy mówić o podmiotowości, która stanowi przecież fundament w budowaniu relacji i pracy nad relacją z dzieckiem terminalnie chorym (Ornacka, Mirewska, w druku).

Podmiotowość wiąże się ściśle z wartością osoby ludzkiej, jej godnością i prawem do szacunku, a także jej prawem do wolności i samostanowieniem. Współwystępuje ona (podmiotowość) z poczuciem indywidualnego sprawstwa oraz poczuciem wpływu odnośnie do formy spędzania czasu wolnego, poziomu zaangażowania w zabawę, nawiązywania kontaktów z innymi czy przyjmowania informacji o stanie jego zdrowia, które pozwalają małemu człowiekowi uwierzyć w siebie i w rezultacie dają mu moc do działania. Ta wewnętrzna siła napędowa stanowi źródło życia dziecka – w istotny sposób może wpłynąć na kierunek jego myśli i spowodować, że dziecko terminalnie chore nie będzie „chować się” w swoim świecie, lecz włączy się w życie rówieśników, stanie się bardziej otwarte i chętne do (współ)pracy, rozpocznie autentyczne życie w otwartym dialogu z innymi.

Janusz Korczak jako lekarz pediatra postulował trzy zasadnicze prawa dziecka. Są nimi: prawo dziecka do śmierci, do dnia dzisiejszego oraz by było tym, czym jest. Uznał on także, że pierwszym niespornym jest prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli i czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach (Korczak, 2002; Dangel, 2006). Niezbędne stają się tu narzędzia z obszaru komunikacji interpersonalnej. Należą do nich: empatyczne słuchanie, odzwierciedlenie uczuć, otwarcie się na małego pacjenta i podążanie za nim oraz towarzyszenie mu w chorobie. Stosowanie tych narzędzi jest wyzwaniem, ponieważ dzieci terminalnie chore mają ogromne trudności z radzeniem sobie z emocjami w obliczu choroby i cierpienia. Często manifestują swoją niezaradność, zachowują się egocentrycznie, a odpowiedzialność za swoją chorobę przenoszą na innych. Uważają, iż to właśnie choroba daje im prawo do roszczeń czy nadmiernych wymagań wobec opiekuna. W takich sytuacjach zarówno rodzina, jak i mały pacjent mogą liczyć na profesjonalne wsparcie ze strony zespołu hospicyjnego, który ma ogromne doświadczenie i wiedzę w budowaniu trudnych relacji terapeutyczno-pomocowych.

Pojęcie *otwartego dialogu* stanowi kolejną cegiełkę w architekturze umacniania. Zdaniem Jaakko Seikkuli⁸ (2017) pierwszą rzeczą, której uczymy się zaraz po urodzeniu, jest

8 Jaakko Seikkula z University of Jyväskylä, Finlandia, psychiatra i psychoterapeuta, twórca metody „Otwartego Dialogu” (ODA), znanego również jako system leczenia skoncentrowany na rodzinie i sieci społecznej osoby w kryzysie psychicznym. Metoda od ponad 30 lat jest rozwijana w całej Skandynawii, a obecnie w wielu krajach europejskich oraz w USA. System ten zakłada szybką interwencję we wczesnej fazie kryzysu psychicznego, dostosowanie leczenia do indywidualnych potrzeb pacjenta i jego rodziny, a także postrzeganie leczenia jako procesu wykorzystującego różne metody terapeutyczne. W rezultacie pacjent ma szansę na pełne wyzdrowienie. Warto podkreślić, że metoda ta jest coraz częściej stosowana w praktyce pracy socjalnej również w odniesieniu do innych grup.

stawanie się uczestnikiem dialogu. Rodzimy się w relacjach, które stają się naszą strukturą. Intersubiektywność jest podstawą doświadczenia ludzkiego, a dialog sposobem, w jaki je przeżywamy. Istotną rolę odgrywa język oraz proces jego uwspólniania przez wszystkich partnerów tego dialogu. Chodzi o to, aby znaleźć przestrzeń, w której profesjonalista będzie mógł „usłyszeć” chorujące dziecko i jego opowieść o swoim doświadczeniu, a następnie wzmocnić w nim poczucie współuczestnictwa i uznania jako osoby. Otwartość łączy się z siecią społeczną (najbliższymi, profesjonalistami oraz innymi dziećmi przebywającymi w placówce), która jest „obecna” przez cały czas trwania procesu budowania relacji i pracy nad relacją z dzieckiem. W ten sposób powstaje więź, z której rodzi się miłość rozumiana jako siła napędowa życia ludzkiego. Bez miłości nie ma relacji ani też dialogu, podobnie jak nie ma miłości w izolacji. Miłość zawsze ma charakter dialogiczny (Seikkula, Trimble, 2005).

Dialogiczność i otwartość mogą być rozwijane poprzez bajkoterapię, która jest metodą wykorzystywaną do pracy z dziećmi w celu lepszego zrozumienia małego człowieka, jego napięcia i niepokoju czy odbudowania jego pozytywnego obrazu siebie i świata. Wejście w magiczną przestrzeń bajki pozwala zmniejszyć dystans, jaki pojawia się w osobowej relacji w związku z chorobą dziecka, jak również pozwala zrozumieć wolontariuszom oraz innym profesjonalistom świat widziany z perspektywy dziecka terminalnie chorego.

Otwarty dialog zbudowany na partnerstwie, wzajemnej uczciwości, zaufaniu między zespołem hospicyjnym a dzieckiem i jego rodzicami ma zapewnić odpowiednią jakość sprawowanej opieki. Podczas tego dialogu lekarz hospicyjny przedstawia dziecku – stosownie do jego możliwości percepcyjnych, dojrzałości, stanu świadomości i rozwoju umysłowego – fazy rozwoju choroby oraz rokowania w tym zakresie. Jednocześnie w tej relacji lekarz umacnia małego pacjenta w jego prawach do cierpienia, na które składają się nie tylko objawy fizyczne (np. ból, który można złagodzić), lecz również problemy emocjonalne (psychiczne) i egzystencjalne (duchowe). W ramach otwartego dialogu rodzice chorego dziecka przebywającego w domu mogą też oczekiwać dodatkowego wsparcia terapeutycznego, rehabilitacyjnego, socjalnego czy duchowego od innych członków zespołu rehabilitacyjnego (np. psychologa, pracownika socjalnego, rehabilitanta, duchownego) oraz wolontariuszy przygotowanych do pracy hospicyjnej. Zaangażowanie tych ostatnich ma ogromne znaczenie i opiera się na edukowaniu i doradzaniu małemu pacjentowi i rodzinie w zakresie radzenia sobie z chorobą, pielęgnacji, organizacji różnych form wsparcia czy organizacji czasu wolnego dziecka. To również przejmowanie opieki nad nim podczas nieobecności rodziców realizujących w tym czasie sprawy urzędowe, własne sprawy zdrowotne, administracyjne, prawne itp.

Uzupełnieniem profesjonalnej działalności zespołu hospicyjnego jest wsparcie nieprofesjonalistów (np. znajomych, sąsiadów, wolontariuszy zrzeszonych w innego typu instytucjach). Dla chorego dziecka wszyscy stanowią siłę społeczną o ogromnym i bezcennym potencjale. Obejmuje on takie wartości i postawy, jak wiedza (*know how*), czas, otwartość, cierpliwość, gotowość do inspirowania dziecka w zakresie ogólnorozwojowym, stymulowanie do zadań i zabaw oraz radzenie sobie z cierpieniem i chorobą. Niejednokrotnie w tej relacji (dziecko–wolontariusz) nieprofesjonaliści są łącznikami między dzieckiem, jego rodziną a różnymi fundacjami i stowarzyszeniami koncentrującymi się na wspieraniu dzieci i rodzin będących w opiece hospicyjnej. To te organizacje społeczne, wykorzystując własny potencjał (możliwość, zasoby, uprawnienia, przywileje), pomagają dzieciom spełniać marzenia, przywracają im wiarę w życie, niezależnie od ich losów zdrowotnych. Najtrudniejszym zadaniem dla zespołu jest sytuacja, kiedy dziecko odchodzi, a walka o jego

zdrowie i życie zostaje przegrana. Duże znaczenie ma tu otoczenie rodziny i rodzeństwa zmarłego dziecka opieką duszpasterską, psychologiczną, rehabilitacyjną, wolontariatem i wsparciem w żałobie. Rodziny przeżywające żałobę mogą w ramach tej opieki hospicyjnej liczyć na wsparcie grup doświadczających podobnego kryzysu. Ich wzajemna integracja pod patronatem instytucji hospicyjnej może sprzyjać wykorzystaniu pozytywnych mechanizmów radzenia sobie z sytuacją kryzysu i szukaniu sensu życia w nowej sytuacji po stracie najbliższej osoby.

Zamiast podsumowania

W wyniku dotychczasowych rozważań powstaje architektura umacniania, będąca relacyjno-dialogiczną budowlą, u podstaw której znajduje się *uwaga* (rysunek 1). Bez niej trudno uchwycić kruchą i ulotną naturę dziecka terminalnie chorego czy dostrzec jego głęboko ukryte za cierpieniem i chorobą potrzeby. Głównymi filarami tej architektury są: umacnianie, wczucie, relacja, zaangażowanie, godność, otwarty dialog, autentyczność i podmiotowość. W praktyce społecznej opartej na pracy z drugim człowiekiem wartości te wzajemnie się przenikają i uzupełniają, otwierając przestrzeń aksjologiczną pracy socjalnej (zob. Kaszyński, Ornacka, 2016).



Rysunek 1. Filary architektury umacniania

Źródło: opracowanie własne.

Filary stanowiące architekturę umacniania można wykorzystywać na różne sposoby i w różnych formach zarówno w pracy z dzieckiem chorującym, jak również z jego najbliższymi. Przykładowo stawianie dziecka w centrum zainteresowania i nadawanie sensu jego życiu „tu i teraz” może się odbywać poprzez dzielenie czasu z innymi – gry i zabawy, kontakt z wolontariuszami czy gośćmi. W przestrzeni edukacji przebywanie z dzieckiem oznacza także zajęcia edukacyjne w zakresie choroby. To dziecko jest ekspertem odnośnie do swojej choroby, potrafi odczytywać parametry swojego stanu zdrowia, jest włączone w proces leczenia. W hospicyjnej opiece domowej natomiast coraz częściej rodzina i wolontariusze są włączani w proces superwizji, który otwiera im możliwość autorefleksji i spojrzenia na siebie z innej perspektywy. Uwaga pozwala realizować indywidualne marzenia dzieci terminalnie chorych, czego przykładem są różne organizacje społeczne współpracujące z hospicjami dziecięcymi. Ułatwiają one opiekunom rozwijanie wyobraźni i radości

codziennej małego pacjenta, poszukiwanie motywacji do walki z chorobą. Jednocześnie pozwalają profesjonalistom zachować dystans do siebie poprzez wchodzenie i przyjmowanie różnych ról. Taka otwartość zwiększa autorytet u dziecka, umacnia autentyczność opiekuna i daje poczucie bliskości z małym pacjentem i jego rodziną.

Powyższe analizy skłaniają do poważnego namysłu nad pracą socjalną i kierunkiem jej rozwoju. Nie od dzisiaj wiadomo, że współczesne oczekiwania wobec pracy socjalnej są bardzo wysokie – dominują podejścia zorientowane na uchwycenie dowodów zmiany, koncepcje promujące ewaluowanie rzeczywistości, ze szczególnym naciskiem na skuteczność i efektywność, trendy modelujące zarządzanie tak pracą socjalną, jak i pomocą społeczną czy przyporządkowanie świata społecznym instytucjom. Może zatem warto wykorzystać pewne obszary wiedzy do tego, aby spojrzeć na dzieciństwo zarówno przez pryzmat istniejących struktur społecznych (czy systemów opieki paliatywnej), jak również samych dzieci terminalnie chorych – ich sposobu postrzegania i rozumienia rzeczywistości, a także przestrzegania praw i współtworzenia przywilejów. Może nie bez znaczenia jest wsłuchanie się w „głos” chorującego dziecka i rozpoznanie jego faktycznych potrzeb. Ten proces identyfikacji ma bowiem zmierzać w kierunku zbudowania bardziej optymalnego systemu wsparcia społecznego dla pozostających w opiece hospicyjnej małego pacjenta i jego najbliższych.

LITERATURA

- Anczewska, M., Wciórka, J. (red.). (2007). *Umacnianie – nadzieja czy uprzedzenia*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Askheim, O.P. (2003). Empowerment as Guidance for Professional Social Work: an Act of Balancing on a Slack Rope. *European Journal of Social Work*, 3 (6), 229–240. DOI: 10.1080/1369145032000164546.
- Bartlett, H.M. (2003). Working Definition of Social Work Practice. *Research on Social Work Practice*, 3 (13), 267–270. DOI: 10.1177/1049731503013003002.
- Bilicki, T. (2000). *Dziecko i wychowanie w pedagogii Jana Pawła II*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Ciczkowska-Giedziun, M. (2011). Praca socjalna z rodziną oparta na zasobach. Dysfunkcje rodziny. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 21, 213–228.
- Compton, B., Galaway, B., Cournoyer, B. (2005). *Social Work Processes*. Belmont, California: Brooks/Cole Thomson Learning.
- Dangel, T. (2006). Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej. W: T. Dangel (red.), *Opieka paliatywna nad dziećmi* (s. 48–56). Warszawa: Fundacja Warszawskie Hospicjum.
- DuBois, B., Krogsrud Miley, K. (1999). *Praca socjalna. Zawód, który dodaje sił*. T. 1 i 2. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Frieske, K. (2012). *Socjologia demaskatorska*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Frysztacki, K. (2009). *Socjologia problemów społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Galarowicz, J. (2000). *Człowiek jest osobą. Podstawy antropologii filozoficznej Karola Wojtyły*. Kęty: Wydawnictwo Antyk.

- Gawęcka, M. (2004). Koncepcja *empowerment* jako alternatywny paradygmat pracy socjalnej. W: J. Brągiel, P. Sikora (red.), *Praca socjalna – wielość perspektyw. Rodzina, multikulturowość, edukacja* (s. 179–186). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Goldenberg, H., Goldenberg, I. (2006). *Terapia rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gordon, T. (1999). *Pacjent jako partner*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Gulczyńska, A. (2014). Koncepcja upelnomocnienia (*empowerment*) młodzieży z sąsiedztw społecznie niejednorodnych. W: A. Gulczyńska, M. Granosik (red.), *Empowerment w pracy socjalnej: praktyka i badania partycypacyjne* (s. 161–171). Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Holliday, M. (2006). *Coaching, mentoring i zarządzanie. Jak rozwiązywać problemy i budować zespół*. Gliwice: Wydawnictwo Helion.
- International Federation of Social Workers (2014). *Global Definition of Social Work*. Pobrano z: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/> (12.12.2017).
- Johner, R. (2006). Dual Relationship Legitimization and Client Self-Determination. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 3 (1), 1–7.
- Juul, J. (2011a). *Twoja kompetentna rodzina*. Podkowa Leśna: MiND Dariusz Syska.
- Juul, J. (2011b). *Twoje kompetentne dziecko*. Podkowa Leśna: MiND Dariusz Syska.
- Kaszyński, H. (2013). *Praca socjalna z osobami chorującymi psychicznie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kaszyński, H., Ornacka, K. (2016). Antropologiczny zwrot w pracy socjalnej. W: M. Kawińska, J. Kurtyka-Chałas (red.), *Praca socjalna jako dyscyplina naukowa? Współczesne wyzwania wobec kształcenia i profesji* (s. 75–92). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Korczak, J. (2002). *Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Krasiejko, I. (2010). *Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Krzyszowski, J. (2011). Analiza doświadczeń w obszarze pracy socjalnej i polityki społecznej. W: B. Skrzypczak (red.), *Organizowanie społeczności lokalnej. Analizy. Konteksty. Uwarunkowania* (s. 16–35). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej.
- Maluccio, A. (1979). The Influence of the Agency Environment on Clinical Practice. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 6 (6), Article 2. Pobrano z: <http://scholarworks.wmich.edu/jssw/vol6/iss6/2> (15.12.2017).
- Marynowicz-Hetka, E. (2007). *Pedagogika społeczna*. T. 1 i 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Miś, L., Mirewska, E. (2014). Rola pracownika socjalnego w systemie służby zdrowia. *Studia Sieradzana*, 6A, 48–62.
- Ornacka, K. (2013). *Od socjologii do pracy socjalnej. Społeczny fenomen dzieciństwa*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Ornacka, K., Mirewska, E. (w druku). *Wokół dylematów etycznych profesjonalnego pomagania – kształtowanie relacji w pracy socjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.

- Ornacka, K., Żuraw, K. (2013). O umacnianiu dzieci w organizacjach pozarządowych – na przykładzie stowarzyszenia Parasol. W: J. Matejek, R. Spyrka-Chlipała (red.), *Dziecko i rodzina w różnych obszarach wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego* (s. 22–39). Kraków: Wydawnictwo Koło Kwadratu.
- Rappaport, J. (1985). The Power of Empowerment Language. *Social Policy*, 16 (2), 15–21.
- Rogers, C. (2002). Cechy relacji wspomagającej. W: C. Rogers, *O stawianiu się osobą*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Ruba, M. (1993). Osoba a akt moralny. Maxa Schelera personalizm etyczny. W: M. Filipiak, M. Szulakiewicz (red.), *Człowiek – drogi poszukiwań. Studia z antropologii i etyki* (s. 81–91). Rzeszów: Wydawnictwo WSP.
- Saleebey, D. (red.). (1992). *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.
- Seikkula, J. (2017). *W stronę dialogu: psychoterapia czy sposób życia?* Pobrano z: <http://otwartydialog.pl/artykuly/jaakko-seikkula-w-strone-dialogu-psychoterapia-czy-sposob-zycia/> (25.06.2017).
- Seikkula, J., Trimble, D. (2005). Healing Elements of Therapeutic Conversation: Dialogue as an Embodiment of Love. *Family Process*, 44 (4), 461–475.
- Shazer, S. de, Berg, I.K., Lipchik, E., Nunnally, E., Molnar, A., Gingerich, W., Weiner-Davis, M. (1986). Brief Therapy: Focused Solution Development. *Family Process*, 2 (25), 207–221. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1986.00207.x.
- Sidor-Rządowska, M. (red.). (2009). *Coaching. Teoria, praktyka, studia przypadków*. Kraków: Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska.
- Starr, J. (2005). *Coaching. Procesy, zasady, umiejętności*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Stein, E. (1988). *O zagadnieniu wczucia*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Szczepka-Pustkowska, M. (2011). *Od filozofii dzieciństwa do dziecięcej filozofii życia. Casus władzy (i demokracji)*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Szmagalski, J. (1996). *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna. Przykład amerykański*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Trawkowska, D. (2013). Empowerment – idea, koncepcje i praktyka w pracy socjalnej. *Empowerment – o polityce aktywnej integracji*, 2, 37–54.
- Wieczorek, L. (2013). *Nie mów przepraszam. Nie mów kocham*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Wojtyła, K. (1976). Osoba: podmiot i wspólnota. *Roczniki Filozoficzne KUL*, 2 (24), 5–39.
- Wódcz, K., Kowalczyk, B. (2014). *Organizowanie społeczności. Modele i strategie działania*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.

ON THE ARCHITECTURE OF STRENGTHENING HOSPICE CARE FOR CHILDREN AS A CHALLENGE OF SOCIAL WORK

SUMMARY The essence of social work is to care for another person, their good, support and help in solving life problems. However, the nature of aid is dependent on the social group's perspectives to help, and thus the launch of an integrated system with its infrastructure, professional staff and the canon of rights and privileges. In the field of social work with a child terminally ill, empowerment is increasingly used. There are two concepts to complement it: resilience, which facilitates the understanding of the mechanisms of positive adaptation of the small patient and its carers in the face of illness, and positive disintegration, aimed at sanctioning the rights and privileges of this social group (terminal patient and their carers). The personal situation of the patient limits them to experience fullness of life. These approaches may be useful in building a therapeutic-assistance relationship with a child in hospice care. However, their use in the practice of social work requires professionals to be mindful and to engage the child in a process of change that is directed towards improving the quality of life for them and their carers. In this paper, the authors focus on the role that the support system for terminally ill children has in the reinforcement approach. In their reflections, they present a model of consolidation architecture developed by them, whose key pillars form the basis of social work with a person in need of support and assistance. These pillars for professionals involved in clinical social work can be a source of thought in their professional day-to-day activities.

KEYWORDS

EMPOWERMENT, CHILDREN, HOSPICE CARE, PERSONALISTIC SOCIAL WORK, THE CONCEPT OF RESILIENCE, POSITIVE DISINTEGRATION