

ZOFIA KAWCZYŃSKA-BUTRYM

CHOROBA I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – PIĄTE OBLICZE UBÓSTWA

WPROWADZENIE

W wielu opracowaniach dotyczących ubóstwa autorzy koncentrują się na analizie jego kryteriów i uwarunkowań. Swoistą syntezę dotychczasowych ustaleń w tej kwestii przedstawiła S. Golinowska¹, stwierdzając m.in., że ubóstwo w Polsce ma „cztery różne oblicza” Jest związane z (1) brakiem pracy, z (2) wielodzietnością i brakiem skutecznej polityki wobec rodzin i dzieci, z (3) życiem na wsi i z (4) marginalizacją.

Jednakże analizując pomoc świadczoną przez system pomocy społecznej, autorka zwraca uwagę też na „osoby niepełnosprawne”, które uzyskują rentę socjalną, jeśli „stały się inwalidami w dzieciństwie lub wczesnej młodości i przez to nie nabyły uprawnień do świadczeń ubezpieczenia społecznego. Renta socjalna przyznawana jest na podstawie orzeczenia lekarskiego bez warunku związanego z poziomem dochodu w rodzinie” Dodatkowo także, podejmując kontrowersyjny problem biedy zawinionej, zwraca uwagę, że „ludzie wolni i «luźni» [...] zapadają na choroby, stają się niepełnosprawni i starzy. Potrzebują wówczas wsparcia”² W ten sposób autorka sygnalizuje, choć nie omawia bardziej szczegółowo, powiązania ubóstwa z niekorzystnym stanem zdrowia. Wydaje się jednak, że kwestia ta wymaga dodatkowej prezentacji.

Analizując bliżej związek choroby z ubóstwem, należy zwrócić uwagę na dwustronną między nimi zależność, a jednocześnie na inne czynniki mające

Prof. dr hab. ZOFIA KAWCZYŃSKA-BUTRYM – Instytut Nauk o Rodzinie KUL; adres do korespondencji: ul. Pstrowskiego 18c, 10-602 Olsztyn; e-mail: ZofKaw@wp.pl

¹ S. Golinowska, *Ubóstwo w Polsce. Badania, miary i programy jego zwalczania*, „Praca Socjalna”, 2002, nr 4, s. 40-41.

² Tamże, s. 37.

znaczenie dla istnienia tego związku³ Niejednokrotnie bowiem choroba i niepełnosprawność towarzyszą, poprzedzają lub są efektem braku pracy, częściej charakteryzują osoby żyjące na wsi niż w mieście, a także są przyczyną lub skutkiem marginalizacji. Choroba i niepełnosprawność wzmacniają więc dodatkowo co najmniej trzy z czterech wymienionych przez S. Golinowską „obliczy” ubóstwa. Działają, jak się wydaje, w sposób synergiczny. Każda z tych sytuacji – bezrobocie, życie na wsi i marginalizacja – w powiązaniu z chorobą potęguje dolegliwości życia poniżej przyjętych w społeczeństwie standardów materialnych, czyniąc je jeszcze bardziej trudnymi, a czasem bardziej tragicznymi. Również S. Kawula wskazuje ten pomijany często aspekt choroby i ubóstwa, podkreślając, że „mamy w Polsce 4,5 mln ludzi niepełnosprawnych oraz wielu przewlekle chorych. Za większość usług nadal trzeba płacić («w kasie lub do kieszeni»). Często choroba w rodzinie oznacza finansową katastrofę całej rodziny”⁴

I. SYTUACJA BYTOWA W RODZINACH OSÓB Z POWAŻNYM PROBLEMEM ZDROWOTNYM I NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Szczegółowe badania GUS poświęcone analizie warunków życia i sytuacji materialnej w zależności od poziomu zdrowia domowników wykazały, że długotrwała choroba (i niepełnosprawność) jest istotnym czynnikiem ryzyka znalezienia się w ubóstwie⁵

Na początku należy zdać sobie sprawę ze skali problemu. Wśród ogółu gospodarstw domowych w Polsce, zgodnie z badaniami stanu zdrowia ludności prowadzonymi przez GUS w 1996 r., „w 77,4% gospodarstw domowych była jedna lub więcej osób o złym stanie zdrowia”⁶ Choć jest kwestią oczywistą, że nie wszystkie osoby chore wymagają pomocy innych osób i kosztownego leczenia czy pielęgnowania, to problem choroby w rodzinie i obciążen z niej wynikających nie jest zjawiskiem społecznie marginalnym. Ilość

³ J. K. Shim, *Understanding the routinised inclusion of race, socioeconomic status and sex in epidemiology: the utility of concepts from technoscience studies*, „Sociology of Health and Illness”, 24 (2002), nr 2.

⁴ S. Kawula, *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*, Olsztyn 2002, s. 8.

⁵ GUS, Departament Badań Demograficznych, *Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin w latach 1996-1997*, Warszawa 1999.

⁶ M. Kuciarska-Ciesielska, *Gospodarstwa domowe według samooceny stanu zdrowia jej członków*, [w:] GUS, Departament Badań Demograficznych, *Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin w latach 1996-1997*, Warszawa 1999.

ciową skalę problemu sygnalizował też w 1998 r. Raport o sytuacji polskich rodzin, odwołując się do analiz GUS, że problem niepełnosprawności „dotyka więcej niż co trzecie gospodarstwo domowe”⁷

Sytuacja bytowa w gospodarstwach domowych z osobami chorymi przewlekłe była w badaniach GUS oceniana jako zła i bardzo zła w co trzecim gospodarstwie domowym w miastach i aż w ponad 44% gospodarstw domowych na wsi⁸. Jak stwierdzono, uwzględniając różne zmienne, wpływ na sytuację w tych rodzinach miała przede wszystkim liczba osób chorujących, ponieważ więcej osób chorujących to większe obciążenie wydatkami na opiekę medyczną, leki i specjalne diety. Należy też uwzględnić fakt, że środki przeznaczane na te wydatki mogą być znacznie zróżnicowane ze względu na rodzaj choroby i aktualne koszty terapii czy zabezpieczeń pielęgnacyjnych (np. materacy, płynów do dializy, leków, pampersów). Zasięg ubóstwa okazał się zróżnicowany również ze względu na stopień niezdolności do pracy. Przy osobach niepełnosprawnych biologicznie w rodzinie ubóstwo miało charakter trwały, a odsetek żyjących poniżej minimum socjalnego sięgał 38,3%⁹. Z drugiej strony na relatywną skalę wydatków związanych z leczeniem wpływ ma także liczba osób w rodzinie mających stałe zarobkowe źródła dochodu, łączny dochód w rodzinie w porównaniu do skali wydatków (zwiększonych przecież w wyniku kosztów leczenia, pielęgnacji czy rehabilitacji) oraz liczba dzieci w rodzinie. „W 1996 roku poniżej minimum socjalnego żyło 60,1% osób z rodzin z osobą niepełnosprawną mających troje i więcej dzieci na utrzymaniu”¹⁰. Generalnie jednak najtrudniejsza sytuacja finansowa osób chorych przewlekłe notowana jest w gospodarstwach jednoosobowych oraz w rodzinach, w których tylko jedna osoba posiada stałe źródła utrzymania¹¹.

Podobne wnioski nasuwają badania A. Ostrowskiej i jej zespołu. Ukazały one, że dochody w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi w porównaniu z innymi gospodarstwami domowymi w Polsce są generalnie niższe. Wprawdzie wzrost dochodu na osobę w rodzinach osób nie-

⁷ Pełnomocnik Rządu do Spraw Rodziny, *Raport o sytuacji polskich rodzin*, Warszawa 1998, s. 98.

⁸ A. Zajenkowska-Kozłowska, *Sytuacja materialna i warunki mieszkaniowe gospodarstw domowych według poziomu zdrowotności domowników*, [w:] GUS, Departament Badań Demograficznych, *Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin w latach 1996-1997*, Warszawa 1999, s. 77.

⁹ B. Balcerzak-Paradowska, *Ubóstwo rodzin w Polsce*, [w:] Z. Tyszką (red.), *Współczesne rodziny polskie. Ich stan i kierunek przemian*, Poznań: UAM 2001, s. 348.

¹⁰ Tamże, s. 349

¹¹ Zajenkowska-Kozłowska, dz. cyt., s. 77.

pełnosprawnych wyniósł między 1993 a 1999 r. przeciętnie ok. 18%, to dla ogółu gospodarstw domowych dochodził w tym okresie prawie do 25%. A zatem, zdaniem autorek, „rodziny z osobami niepełnosprawnymi skorzystały relatywnie mniej z ogólnego rozwoju gospodarki rynkowej” i stały się jeszcze biedniejsze, a w 1999 r. „sytuacja finansowa tej grupy osób zbliżyła się do sytuacji typu osób wyizolowanych i pasywnych z silnym syndromem welfare dependency”¹²

Badania socjologiczne prowadzone w rodzinach osób chorych wykazały jednocześnie, że kwestie finansowe nie wyczerpują problemów tych rodzin, że choroba członka rodziny wywiera wielostronny, wpływ na całą rodzinę, zmienia wiele jej funkcji – począwszy od funkcji zarobkowo konsumpcyjnej, po emocjonalną, rekreacyjną, wychowawczą¹³ Choroba bliskiej osoby, zagrożenie jej sprawności i życia, a także obciążenia wynikające z długoletniej opieki nad chorym tracącym sprawność i/lub cierpiącym¹⁴ są przyczyną stresów i zaburzeń psychosomatycznych u poszczególnych członków rodziny¹⁵, a przede wszystkim zaś u głównego opiekuna¹⁶ W związku z tym rodziny, które opiekują się osobami chorymi, a zwłaszcza przewlekle chorymi, wymagają szczególnego wsparcia i pomocy¹⁷ Pomoc ta wydaje się niezbędną, ponieważ możliwość sprawowania opieki przez rodzinę wielokrotnie warunkuje i wyznacza jakość tej opieki. Przy tym dotyczy to sytuacji, jakie obserwowane są w różnych kulturach¹⁸

Wydolność opiekuńcza rodzin, rozumiana m.in. jako możliwości finansowe, sprawność pozostałych członków rodziny, dyspozycyjność czasowa, ale też motywacje i umiejętności pielęgnacyjne członków rodziny¹⁹, decydu-

¹² A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz, *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa: ISP 2001, s. 46-47.

¹³ Z. Kawczyńska-Butrym, *Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna*, Lublin: RW KUL 1987.

¹⁴ K. J. McKee [i in.], *Coping in family supporters of elderly people with dementia*, „British Journal of Clinical Psychology”, 1997, vol. 36.

¹⁵ S. Orbell, *The Role of Social Cognitive Research in Informal Care*, „Journal of Health Psychology”, 1999, vol. 4 (1).

¹⁶ Ch. Lee, *Health, stress and coping among women caregivers*, „Journal of Health Psychology”, 1999, vol. 4, No. 1.

¹⁷ Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny kontekst zdrowia i choroby*, Warszawa: Centrum Edukacji Medycznej 1995.

¹⁸ C. S. Molyneux, G. Murira, J. Masha, R. W. Snow, *Intra-household relations and treatment decision-making for childhood illness: A Kenyan case study*, „Journal of Biosocial Science”, 2002, vol. 34.

¹⁹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność- specyfika pomocy społecznej*, (Biblioteka Pracownika Socjalnego. Śląsk), Katowice 1998.

je w końcu nie tylko o przebiegu i efektach opieki lekarskiej, ale i o tym, czy człowiek długotrwale chory pozostanie w swoim środowisku życia, czy też trafi, i w jakim stanie, do instytucji opiekuńczej, a nawet, w przypadku chorych długotrwale unieruchomionych, czy brak opieki nie przyspieszy lub nie spowoduje zejścia śmiertelnego. Natomiast zaangażowanie rodziny w opiekę i pomoc osobie chorej znacznie osłabia kondycję materialną i ogólne funkcjonowanie rodzin.

W tej sytuacji niezbędne jest uznanie, że choroba jest realnym ryzykiem wystąpienia ubóstwa, czasem nawet zagrożeniem egzystencji i konieczne staje się podjęcie programów pomocy społecznej wobec osób chorych i ich rodzin.

II. KIERUNKI I ZAKRES DZIAŁAŃ POMOCY SPOŁECZNEJ

Potrzeba tego typu działań była dostrzegana w środowiskach już od dawna, jednak słaby rozwój środowiskowej pomocy społecznej, która przez cały okres PRL oparta była na Ustawie z 1923 r., oraz fakt, że pomoc społeczna aż do 1989 r. „zlokalizowana” była w resorcie zdrowia, w sposób niejako jednoznaczny prowadziło do przekonania, że świadczenia na rzecz osób chorych przewlekłe, w tym działalność socjalna i pielęgnacyjna (obowiązki pielęgniarki środowiskowej), należą wyłącznie do służby zdrowia. Ale już w Ustawie o pomocy społecznej z 29 listopada 1990 r. (z późniejszymi uzupełnieniami) wśród jedenastu powodów, które stanowią podstawę czy – inaczej mówiąc – kryterium kwalifikacji do udzielania pomocy, obok m.in. ubóstwa, bezdomności i bezrobocia wymieniona jest „długotrwała choroba” (art. 3).

Pomoc osobom „długotrwale chorym” obejmuje przede wszystkim osoby chore i samotne, „które z powodu wieku choroby lub innych przyczyn wymagają pomocy innych osób, a są jej pozbawione, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych” (art. 17.1). Pomoc ta należy jest także wówczas, gdy „rodzina nie może takiej pomocy zapewnić” (art. 17.2).

W związku z tym na czoło świadczeń specyficznych dla tej kategorii podopiecznych pomocy społecznej wysuwają się przede wszystkim usługi opiekuńcze. Zgodnie z brzmieniem ustawy „Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zalecaną przez lekarza pielęgnację oraz w miarę możliwości również zapewnienie kontaktów z otoczeniem” (art. 18.1). Ponadto przewidziane są też „specjalistyczne usługi opiekuńcze” przy uwzględnieniu „kwalifikacji osób świadczących te usługi” (art. 18.5).

Kolejną formą pomocy pozostającą w gestii instytucjonalnej pomocy społecznej, są to domy pomocy społecznej oraz „ośrodki wspar-

cia”, w których mogą być świadczone usługi opiekuńcze (art. 21.1) i prowadzona działalność rehabilitacyjna (art. 21.2). Ta forma pomocy jest przewidziana w sytuacji, kiedy osoba chora jest samotna lub rodzina z jakiegoś powodu jest niewydolna opiekuńczo, a także gdy nie ma możliwości realizacji usług pielęgnacyjnych, lub też gdy stan chorego wymaga bardziej intensywnej opieki. Ostatnio coraz większego znaczenia nabierają dzienne ośrodki opiekuńcze, zakłady pielęgnacyjne, hospicja itp.

Dom pomocy społecznej bierze na siebie wiele funkcji, łącznie z zapewnieniem podstawowych usług socjalnych (wyżywienie, higiena, organizacja czasu wolnego itp.), w tym też organizację opieki nad osobami przewlekle chorymi, kontakty z lekarzem, dbałość o dostarczenie niezbędnych leków, kontrolę ich przyjmowania, zagwarantowanie właściwej jakościowo (i ilościowo) diety i innych wymogów związanych z terapią. Nic więc dziwnego, że miesięczny koszt pobytu osoby dorosłej w domu pomocy społecznej wyceniono na 200% minimum socjalnego w okresie obliczeniowym. Opłata osoby przebywającej w domu nie może być wyższa niż 70% jej dochodów, a pozostałe koszty mogą obciążyć „proporcjonalnie do posiadanego dochodu na osobę w rodzinie” głównie współmałżonka „przed zstępnymi i wstępnymi” (art. 35.1). Powoduje to, że „średnio” zarabiający boją się oddać swojego chorego do domu pomocy społecznej ze względu (choć nie tylko) na ewentualną partycypację w kosztach jego pobytu, które wykraczają poza ich możliwości współfinansowania.

Z kolei wymieniona w Ustawie pomoc finansowa, ukierunkowana szczególnie na rzecz m.in. osób długotrwale chorych, obejmuje zasiłek okresowy przy założeniu, że „dochody oraz posiadane zasoby pieniężne nie wystarczają na zaspokojenie ich niezbędnych potrzeb” (art. 31.1) i są niższe niż obowiązujące w danym okresie, urzędowo ustalone minimum socjalne. Ponadto pomoc społeczna może przyznać zasiłek celowy m.in. na „pokrycie części lub całości kosztów leków i leczenia” (art. 32.2). I w tym przypadku przyznanie zasiłku zależne jest od dochodów rodziny.

Jak więc widzimy, pomoc finansowa z racji choroby przyznawana jest wyłącznie osobom i rodzinom, które już żyją poniżej minimum socjalnego, choć i te rodziny napotykają na wiele trudności w uzyskaniu tej formy wsparcia. W ogóle nie korzystają z niej osoby i rodziny, które żyją na poziomie uznanym przez pomoc społeczną za „przeciętny”, a znacznie wzrastające wydatki związane z chorobą, przekraczające obliczeniowy „koszyk dóbr i usług” dla poszczególnych typów gospodarstw domowych, „spychają” rodziny osób przewlekle chorych w sferę ubóstwa. Na „zawężenie kręgu środowisk (tzn. osób i rodzin) kwalifikujących się do pomocy mate-

rialnej” w wyniku wprowadzenia w połowie lat dziewięćdziesiątych „bardzo rygorystycznego kryterium dochodowego” zwracają uwagę pracownicy socjalni zatrudnieni w środowisku²⁰

Generalnie jednak, biorąc za przykład formy i zakres pomocy dla niepełnosprawnych, bilans szeroko rozumianej pomocy na rzecz rodzin osób z różnie definiowanym problemem zdrowotnym nie jest korzystny. Zdaniem A. Ostrowskiej i zespołu „służby socjalne nie znalazły adekwatnych rozwiązań finansowych i organizacyjnych dla rozwinięcia nowych jakościowo form pomocy społecznej [...]”, a ich rola „sprowadza się w praktyce do zabezpieczenia finansowego inwalidów” Lecz i ta pomoc jest nieadekwatna do potrzeb, bo wyraźnie w ostatnich latach nasilone zostały zjawiska pauperyzacji tak względnej, jak i „bezwzględnej, które dotyczą przede wszystkim rodziny osób niepełnosprawnych w środowisku wiejskim”²¹

Problem ten dostrzegają też sami pracownicy socjalni. Zwracają uwagę zarówno na znaczącą w statystykach skalę zjawiska, co dodatkowo potwierdza tezę, że choroba stanowi istotny aspekt ubóstwa²², jak też na braki dotyczące jego rozwiązania. W badaniach prowadzonych przeze mnie w końcu lat dziewięćdziesiątych w pięciu województwach Polski wschodniej trzy czwarte (76%) pracowników socjalnych stwierdziło, że w gminie, w której pracują, najbardziej potrzebna jest pomoc na rzecz osób przewlekle chorych. Ponadto wielu badanych uważa, że pomoc na rzecz tych podopiecznych jest niewystarczająca (70%). Sygnalizuje to sytuację deficytu pomocy w wielu środowiskach lokalnych i ukazuje, że kwestia pomocy osobom chorym i ich rodzinom nie jest rozwiązana.

Pojawia się więc pytanie, jaki jest faktycznie zakres usług i kto rzeczywiście świadczy te usługi np. w terenie odległym od dużych ośrodków miejskich i szpitali, gdzie głównie zlokalizowany jest potencjał pielęgniarski i na ile pomoc społeczna finansuje tę formę usług na rzecz ludzi długotrwale chorych. W tej kwestii podejmowanych jest szereg inicjatyw lokalnych, które obejmują głównie odpłatną pomoc sąsiedzka. Prowadzone są też kursy dla bezrobotnych kobiet w celu zatrudnienia ich w opiece nad przewlekle cho-

²⁰ P. Polok, *Miejski ośrodek pomocy społecznej w Katowicach wobec zjawiska bezrobocia*, „Praca Socjalna”, 2000, nr 1, s. 89.

²¹ Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, dz. cyt., s.186.

²² Przykładem mogą być dane z Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Katowicach. Wśród rodzin objętych pomocą w 1997 r. najwięcej, bo aż 5958, uzyskało wsparcie z powodu długotrwałej choroby, następnie 3630 z powodu niepełnosprawności, 3631 – z powodu bezrobocia, 2807 – bezradności, a żadne z pozostałych (bezdomność, ochrona macierzyństwa, alkoholizm) obejmowały od 599 do 420 przypadków. Zob. Polok, dz. cyt., s. 89.

rymi w domu. Nie zmienia to jednak faktów, z których wynika, że opieka nie jest realizowana ze względu na realne koszty obciążające również samych chorych („obcy pomogą, ale za pieniądze”)²³, co wyklucza wielu z nich z korzystania z potrzebnych im świadczeń.

Jakby wbrew tym ocenom kwota świadczeń pomocy społecznej w ramach zadań własnych gmin (na przykładzie danych województwa warmińsko-mazurskiego z 2000 r.)²⁴ przeznaczonych na usługi opiekuńcze okazała się najwyższa w porównaniu z kwotami przeznaczonymi na realizację innych zadań własnych gminy i wyniosła 13 689 tys. zł²⁵. Biorąc pod uwagę również kwoty wydatkowane w ramach zadań zleconych, obejmujące specjalistyczne usługi opiekuńcze (1271,4 tys. zł.) i pomijając inne świadczenia (np. celowe na zakup leków), skala świadczeń w sposób pośredni odkrywa istniejący problem ubóstwa w rodzinach osób chorych, a jednocześnie obciążenia pomocy społecznej w tym obszarze.

III. PIĄTE OBLICZE UBÓSTWA W ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ

Uznanie choroby o przewlekłym charakterze za ryzyko ubóstwa pojawia się także w odczuciach społecznych. Dokumentują to biografie biednych kobiet, których sytuacja życiowa uległa znacznemu pogorszeniu w wyniku poważnej, przewlekłej choroby²⁶. Również B. Śliwka, analizując listy do Sejmu, stwierdza wprost, że „problemy zdrowotne przedstawiane były jako przyczyna ubóstwa”, a „niektórzy nadawcy wyrazili pogląd, że przyczyną ich trudnej sytuacji materialnej jest zły stan zdrowia i wysokie koszty leczenia”²⁷. Z jednej bowiem strony choroba ogranicza możliwości pracy i uzyskania dodatkowego dochodu, z drugiej zaś „zły stan zdrowia, kolejne operacje, leczenie szpitalne, trwałe inwalidztwo powodują [...] narastające z roku na rok wraz z pogarszającą się sytuacją materialną niepewność jutra

²³ B. Śliwka, *Problemy emerytów i rencistów w listach do Sejmu*, „Praca Socjalna”, 1999, nr 4, s. 86.

²⁴ *Rocznik statystyczny województwa warmińsko-mazurskiego 2001*, Olsztyn: Urząd Statystyczny 2002.

²⁵ Dla porównania skali wydatków należy wspomnieć, że kolejną pozycję kosztów stanowiło finansowanie posiłków, w tym dla dzieci i młodzieży szkolnej, w kwocie 9271 tys. zł (*Rocznik*, s. 38).

²⁶ M. P o t o c z n a, *Doświadczenia biograficzne biednych kobiet*, [w:] *(Życie) na marginesie wielkiego miasta*, red. W. Warzywoda-Kruszyńska, Łódź: Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego 1999, s. 122.

²⁷ Śliwka, dz. cyt., s. 119.

i lęk przed przyszłością”²⁸ Poza tym ostatnia reforma służby zdrowia, zwłaszcza zaś polityka związana z dystrybucją leków, spowodowała „drakońskie ceny leków” i – jak stwierdza jeden z autorów listów do Sejmu – „nie mogę ich wykupić, muszę iść do szpitala, żeby się leczyć. Jedyłą szansą realizacji recept jest opieka społeczna. Ale do tego czasu mogę umrzeć zanim dostanę lek”²⁹ Niepokoje te, w świetle oceny przedstawionych działań pomocy społecznej, wydają się uzasadnione.

Na problem występujących związków między warunkami bytowymi i kondycją zdrowotną zwraca uwagę wielu autorów, wydobywając różne aspekty i kierunki tych związków³⁰, przy czym główny akcent jest kładziony na związek przyczynowo-skutkowy między pogarszającą się kondycją materialną i nasilającym się poczuciem zagrożenia stabilizacji i bezpieczeństwa socjalnego a zgłaszanymi, szczególnie w badaniach prowadzonych na początku lat dziewięćdziesiątych, zaburzeniami i nieprawidłowościami neurotyczno-depresyjnymi, wskazującymi na niekorzystną zdrowotną kondycję Polaków³¹, postępującą wraz ze skalą ubóstwa niekorzystną subiektywną ocenę zdrowia³² Na wagę problemu i konieczność pomocy ludziom w sytuacji choroby zwraca uwagę A. Zawada, podkreślając ogólne refleksje z prowadzonych przez siebie badań:

Nie ulega wątpliwości, iż jest to problem budzący uzasadniony niepokój, gdyż niska kondycja psychosomatyczna gospodarstw domowych stanowi zagrożenie dla biologicznego i cywilizacyjnego rozwoju społeczeństwa. Warto o tym pamiętać przy organizowaniu i doskonaleniu programu polityki społecznej dotyczącego zjawiska ubóstwa, bowiem strategię radzenia sobie w nowej sytuacji mogą odnosić się jedynie do ludzi o dobrej kondycji psychosomatycznej³³

²⁸ Tamże, s. 86.

²⁹ Tamże.

³⁰ Z. Sufin, *Tendencje w sposobie życia – uwarunkowania obiektywne i subiektywne*, „Studia Socjologiczne”, 1988. Zob. także: Rządowa Rada Ludnościowa. Rządowe Centrum Studiów Strategicznych, *Sytuacja demograficzna Polski. Raport 1999-2000*, Warszawa 2000.

³¹ A. Zawada, *Kondycja psychosomatyczna gospodarstw domowych lokujących się w sferze ubóstwa*, „Praca Socjalna”, 2000, nr 1, s. 62.

³² Z. Kawczyńska-Butrym, *Pracownicy socjalni i ich podopieczni*, „Praca Socjalna”, 2001, nr 4.

³³ Zawada, dz. cyt., s. 66.

IV. KIERUNKI ROZWIĄZYWANIA PROBLEMU POMOCY

Analiza pomocy na rzecz osób i rodzin z poważnym problemem zdrowotnym prowadzi do bardzo złożonych wniosków. Z jednej strony, jak zaznaczono powyżej, ukazuje duże zaangażowanie finansowe resortu pomocy społecznej w rozwiązywanie tego rodzaju problemów, z drugiej zaś na głęboką paupryzację osób i rodzin ze względu na rosnące wydatki i niewystarczającą pomoc, nie rekompensującą kosztów leczenia i opieki.

Gwarantowana ustawowo pomoc finansowa w formie zasiłków okresowych i celowych dla osób przewlekle chorych, usługi opiekuńcze oraz opieka instytucjonalna (domy pomocy społecznej i ośrodki wsparcia) mają relatywnie niewielki zasięg w porównaniu z potrzebami społecznymi przy narastającym ubóstwie i bezrobociu w wielu grupach społecznych, a dodatkowo jeszcze w związku z potrzebami powodowanymi ubóstwem osób chorych i ich rodzin, i powodują deprywację potrzeb tej grupy. Gwarancja pomocy nieodpłatnej lub takiej, za którą nie ponosi się nawet częściowych kosztów, obejmuje tylko osoby i rodziny żyjące poniżej minimum socjalnego, a wyklucza te, w których kryzys materialny nastąpił w wyniku wzrostu wydatków na leczenie. Wydaje się, że to ta właśnie grupa osób i rodzin najgorzej radzi sobie w sytuacji obciążeń materialnych wynikających z choroby. Jeśli nawet liczą na pomoc z zewnątrz, to relatywnie rzadko ją otrzymują.

Rozwiązanie trudności tej grupy rodzin poprzez zwiększenie zakresu świadczeń wydaje się mało prawdopodobne, gdyż przy aktualnym stanie finansów państwa nie należy oczekiwać konkretnych decyzji w tej sprawie. Nieuwzględnianie jednak wydatków na leczenie i opiekę pielęgnacyjną przy obowiązującym aktualnie kryterium udzielania świadczeń socjalnych wydaje się nieadekwatne do statusu materialnego rodzin z osobą przewlekle chorą i wymaga refleksji ustawodawcy. Pomoc społeczną i różne rodzaje wsparcia na rzecz osób przewlekle chorych i ich rodzin trzeba ocenić jako niezbędne i nie bagatelizować ich znaczenia.

Należy również zwrócić uwagę, że zakres tej pomocy powinien być (i na ile faktycznie jest) rozszerzony na wiele nie tylko najuboższych rodzin. W lukę związaną z deficytami pomocy na rzecz ludzi chorych wchodzi wiele organizacji pozarządowych, stowarzyszeń osób chorych i ich rodzin, w tym też szczególne, ukierunkowane na ludzi przewlekle chorych działania Stacji

Opieki Caritas³⁴ Organizacje te i stowarzyszenia poprzez różne wyspecjalizowane formy (np. stacje opieki nad chorym, wypożyczanie sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego dla celów opieki i leczenia, medyczna, socjalna i pielęgnacyjna opieka w porozumieniu z lekarzem itp)³⁵ wypełniają istniejącą lukę i podejmują te zadania, które zostały pominięte w ramach rządowej pomocy społecznej: wsparcie emocjonalne, wsparcie duchowe, informacja, gdzie szukać pomocy, zagwarantowanie opieki nad nieletnimi członkami rodziny w przypadku choroby matki lub czasowej hospitalizacji osób dorosłych, wreszcie różne formy opieki hospicyjnej i wiele innych.

Pozostają jednak dwa istotne pytania. Po pierwsze, w jaki sposób dotrzeć, z komplementarnymi, a nie konkurencyjnymi dla pomocy społecznej formami wspierania do tych osób chorych i ich rodzin, dla których to wsparcie będzie znaczną pomocą w ich codziennym życiu z chorobą i w godnym przetrwaniu materialnego, emocjonalnego i duchowego kryzysu wywołanego chorobą w rodzinie? Po drugie, jak organizować w terenie wielodyscyplinarne zespoły pomocy z większym niż dotychczas zakresem współpracy między wspólnotami samorządowymi (np. Centrum Pomocy Rodzinie), parafialnymi, pozarządowymi? Współpraca ta i współdziałanie potrzebne jest z dwóch powodów: organizacyjnych – aby nie powiełać pomocy dla jednych i tych samych rodzin przy jednoczesnym pomijaniu innych osób i rodzin, które nie otrzymują pomocy od nikogo, oraz z powodów merytorycznych – aby poszczególne „podmioty pomagające” (pomoc społeczna, organizacje charytatywne, parafie, wolontariusze) nie „konkurowały” między sobą, ale wzajemnie się wspierały zgodnie z lokalnymi zasobami, kompetencjami i możliwościami w świadczeniach pomocy na rzecz tych wszystkich, którzy jej potrzebują.

³⁴ J. Zając, *Nowe formy opieki Kościoła nad chorymi w kontekście reformy służby zdrowia na przykładzie Caritas diecezji płockiej*, Warszawa 2003 (mps, doktorat UKSW).

³⁵ M. Bulanda, B. Czajkowska, *Niekonwencjonalne formy pomocy społecznej w środowisku lokalnym*, „Praca Socjalna”, 2000, nr 3.

LITERATURA

- Balcerzak-Paradowska B.: Ubóstwo rodzin w Polsce, [w:] Z. Tyszką (red.), Współczesne rodziny polskie. Ich stan i kierunek przemian, Poznań: UAM 2001.
- Bulanda M., Czajkowska B.: Niekonwencjonalne formy pomocy społecznej w środowisku lokalnym, „Praca Socjalna”, 2000, nr 3.
- Golinowska S.: Ubóstwo w Polsce. Badania, miary i programy jego zwalczania, „Praca Socjalna”, 2002, nr 4.
- Kawczyńska-Butrym Z.: Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna, Lublin: RW KUL 1987.
- Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań, Warszawa: IFiS PAN 1994.
- Rodzinny kontekst zdrowia i choroby, Warszawa: Centrum Edukacji Medycznej 1995.
- Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, (Biblioteka Pracownika Socjalnego. Śląsk), Katowice 1998.
- Pracownicy socjalni i ich podopieczni, „Praca Socjalna”, 2001, nr 4.
- Kawula S.: Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej, Olsztyn 2002.
- Kuciarska-Ciesielska M.: Gospodarstwa domowe według samooceny stanu zdrowia jej członków, [w:] GUS, Departament Badań Demograficznych, Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin w latach 1996-1997, Warszawa 1999.
- Lee Ch.: Health, stress and coping among women caregivers, „Journal of Health Psychology”, 4 (1999), nr 1.
- McKee K. J. [i in.]: Coping in family supporters of elderly people with dementia, „British Journal of Clinical Psychology”, 36 (1997).
- Molyneux C. S., Murira G., Masha J., Snow R. W.: Intra-household relations and treatment decision-making for childhood illness: A Kenyan cause study, „Journal of Biosocial Science”, 34 (2002).
- Orbell S.: The Role of Social Cognitive Research in Informal Care, „Journal of Psychology”, 1999, vol.4 (1).
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B.: Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych, Warszawa: ISP 2001.
- Pełnomocnik Rządu do Spraw Rodziny: Raport o sytuacji polskich rodzin, Warszawa 1998.
- Polok P Miejski ośrodek pomocy społecznej w Katowicach wobec zjawiska bezrobocia, „Praca Socjalna”, 2000, nr 1.
- Potoczna M.: Doświadczenia biograficzne biednych kobiet, [w:] (Życie) na marginesie wielkiego miasta, red. W. Warzywoda-Kruszyńska, Łódź: Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego 1999.
- Rocznik statystyczny województwa warmińsko-mazurskiego 2001, Olsztyn: Urząd Statystyczny 2002.
- Shim J. K.: Understanding the routinised inclusion of race, socioeconomic status and sex in epidemiology: the utility of concepts from technoscience studies, „Sociology of Health and Illness”, 24 (2002), nr 2.
- Sufin Z.: Tendencje w sposobie życia – uwarunkowania obiektywne i subiektywne, „Studia Socjologiczne”, 1988.

- Rządowa Rada Ludnościowa. Rządowe Centrum Studiów Strategicznych Sytuacja demograficzna Polski. Raport 1999-2000, Warszawa 2000.
- Śliwka B.: Problemy emerytów i rencistów w listach do Sejmu, „Praca Socjalna”, 1999, nr 4.
- Zajac J.: Nowe formy opieki Kościoła nad chorymi w kontekście reformy służby zdrowia na przykładzie Caritas diecezji płockiej, Warszawa 2003 (mps, doktorat UKSW).
- Zajenkowska-Kozłowska A.: Sytuacja materialna i warunki mieszkaniowe gospodarstw domowych według poziomu zdrowotności domowników, [w:] GUS, Departament Badań Demograficznych, Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin w latach 1996-1997, Warszawa 1999.
- Zawada A.: Kondycja psychosomatyczna gospodarstw domowych lokujących się w sferze ubóstwa, „Praca Socjalna”, 2000, nr 1.

DISEASE AND DISABILITY – THE FIFTH FACE OF POVERTY

Summary

Among the conditions of poverty, beside unemployment, marginalisation having many children and living in the country, disease and disability are particularly worthy of notice. They bring about a reduction in income, an instantaneous and frequently long-lasting growth of expenses, as well as various kinds of consequences and burdens for the sick and their families. An exemplification can be found in the studies, letters to the Sejm (lower house of the Polish Parliament) and the statistical data quoted in the text. The hitherto existing forms and principles of bestowing benefits are not satisfactory. Therefore, there arises a necessity for complementary actions of institutional, local and extra-governmental aid subjects to reduce poverty in families of the sick and the disabled.

Summarized by Zofia Kawczyńska-Butrym

Słowa kluczowe: ubóstwo, choroba, niepełnosprawność, rodzina, pomoc społeczna.

Key words: poverty, disease, disability, family, social welfare.