




Colloquium 4(52)/2023  
ISSN 2081-3813, e-ISSN 2658-0365  
CC BY-NC-ND.4.0  
DOI: <http://doi.org/10.34813/42coll2023>

## **INKLUZJA SPOŁECZNA PACJENTÓW JAKO JEDEN Z MECHANIZMÓW (I CELÓW) NOWOCZESNEJ OPIEKI PALIATYWNO-HOSPICYJNEJ I MEDYCZNEJ PRACY SOCJALNEJ**

**Social inclusion of patients as one of the mechanisms (and targets)  
of modern hospice and palliative care and medical social work**

Mikołaj Jacek Łuczak  
Uniwersytet Pomorski w Słupsku  
Instytut Pedagogiki, Zakład Pedagogiki Społecznej i Pracy Socjalnej  
e-mail: [mikolaj.luczak@upsl.edu.pl](mailto:mikolaj.luczak@upsl.edu.pl)  
ORCID  0000-0003-3651-3150

### **Streszczenie**

Celem artykułu jest zdefiniowanie niemedycznego/pozamedycznego (ale nie antymedycznego) obszaru opieki paliatywno-hospicyjnej – jako sieci działań ukierunkowanych na integrację społeczną pacjentów. Integracja społeczna jest tu przedstawiona jako mechanizm stosowany w opiece hospicyjnej, który pomaga pacjentom poprawić jakość ich życia w wymiarze psychologicznym, a dzięki zaangażowaniu medycznych pracowników społecznych pomaga adaptować się do nowych sytuacji i ról społecznych. Głównym założeniem jest, że o ile celem opieki paliatywno-hospicyjnej w wymiarze medycznym jest poprawa biofizycznej jakości życia pacjenta, o tyle w znaczeniu społecznym jest nim zapobieganie marginalizacji i wykluczeniu. Musimy pamiętać, że choroba to sytuacja, która utrudnia, a nawet uniemożliwia pacjentowi odgrywanie wielu, dotychczas istotnych, ról społecznych. Można więc założyć, że nowoczesna opieka paliatywno-hospicyjna, w szczególności dzięki włączeniu w działania terapeutyczne psychologów i medycznych pracowników społecznych umożliwia podopiecznym powrót do wcześniejszych bądź też odgrywanie nowych ról, które muszą zostać wyuczone i zaakceptowane przez pacjenta i jego otoczenie społeczne.

**Słowa kluczowe:** inkluzja społeczna, opieka hospicyjna, opieka paliatywna, medyczna praca socjalna, wsparcie społeczne, marginalizacja społeczna, socjologia medycyny.

### **Abstract**

The aim of this article is to define the non-medical (but not anti-medical) field of palliative and hospice care – as a network of activities focused on social integration of patients. Social integration is presented here as a mechanism used in hospice care, which helps patients improve their quality of life in the psychological field, and thanks to the involvement of medical social workers, it helps to adapt to new situations and social roles. The main assumption is that while the goal of palliative and hospice care in the medical field is to improve the biophysical quality of the patient's life, in the social sense it is to prevent marginalization and exclusion. We must remember that an illness is a situation that makes it difficult,

or even impossible, for the patient to play many, previously important social roles. It can therefore be assumed that modern palliative and hospice care, in particular thanks to the involvement of psychologists and medical social workers in therapeutic activities, enables the charges to return to previous roles, or to play new ones that must be learned and accepted by the patient and his social environment.

**Keywords:** social inclusion, hospice care, palliative care, medical social work, social support, social marginalization, sociology of medicine.

## Wprowadzenie

Podjmując próbę charakterystyki relacji, pomiędzy procesem inkluzji społecznej a celami i mechanizmami współczesnej opieki paliatywnej, warto na wstępie odwołać się do kilku ustaleń definicyjnych. W szczególności konieczne będzie odniesienie do obowiązujących definicji zdrowia, opieki paliatywno-hospicyjnej, a także próba charakterystyki procesu marginalizacji społecznej w kontekście ciężkiej choroby o niekorzystnym rokowaniu. W tym kontekście zrozumiała stanie się kluczowa rola pracy socjalnej jako elementu wielowymiarowej opieki realizowanej w biopsychospołecznym paradygmacie zdrowia i choroby.

## Ogólne założenia nowoczesnej opieki paliatywno-hospicyjnej

Dla opieki paliatywnej założenie o holistycznym rozumieniu zdrowia i choroby oraz – co z tego wynika – terapii jest założeniem o charakterze paradygmatycznym. Podejście holistyczne jest też faktyczną, a nie wyłącznie deklaratywną cechą postępowania terapeutycznego.

Opieka paliatywna i hospicyjna (OPH) są określeniami jednoznacznymi. [...] OPH obejmuje wszechstronne działania (opiekę holistyczną) interdyscyplinarnego zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze), mające na celu zaspokajanie potrzeb: somatycznych (uśmierzanie bólu, duszności i innych objawów, uwzględniające również rehabilitację i terapię kreatywną), psychosocjalnych oraz duchowych, poprzez wczesne ustalenie zagrożeń i potrzeb, zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu chorym na przewlekłe, postępujące, ograniczające życie choroby – PPZŻCh (zaawansowana choroba nowotworowa i inne przewlekłe schorzenia obniżające jakość życia) oraz wsparcie ich rodzin. Celem jest tu poprawa jakości życia. (Łuczak i Kotlińska-Lemieszek, 2011, s. 3–4)

Zaproponowana przez polskich autorów definicja, jak sami wskazali, powstała w bezpośrednim nawiązaniu do definicji WHO (2002) oraz definicji International Association for Hospice & Palliative Care, zamieszczonej w roku 2008 w *The IAHP Manual of Palliative Care*. Takie określenie celów opieki paliatywno-hospicyjnej wynika wprost z obowiązujących współcześnie sposobów rozumienia zdrowia, w których coraz mocniej akcentowane są kwestie społecznego funkcjonowania jednostki. Zgodnie z definicją WHO zdrowie jest:

stanem pełnego, dobrego samopoczucia/dobrostanu (wellbeing) fizycznego, psychicznego i społecznego, a jednostki lub grupy muszą mieć możliwość określania i realizowania swoich dążeń, zaspokajania potrzeb, a także zmiany środowiska bądź radzenia sobie z nim. Dlatego zdrowie jest postrzegane jako zasób życiowy, a nie cel życia. Zdrowie jest pojęciem pozytywnym, obejmującym zasoby osobiste i społeczne oraz możliwości fizyczne, a nie tylko brakiem obiektywnie istniejącej choroby czy niepełnosprawności.

Tak sformułowana definicja zdrowia determinuje konieczność całościowego postrzegania jednostki, również w sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba. Sprawia także, że działania terapeutyczne należy postrzegać szerszej niż tylko jako procedury medyczne.

O specyfice nowoczesnej opieki paliatywnej decyduje również odejście od modelu szpitalnego (również w placówkach stacjonarnych) na rzecz model hospicyjny, w którym inaczej zdefiniowane są społeczne role chorego i jego opiekuna, a – co z tego wynika – również relacje pomiędzy nimi. Należy zauważyć, że w modelu szpitalnym relacja ta opiera się głównie na podporządkowaniu pacjenta decyzjom lekarza, co z jednej strony jest konsekwencją jego wejścia w rolę chorego, a drugiej zaufania, jakim darzy on profesjonalizm personelu medycznego. „W modelu tym pacjent wchodzi w rolę biernego realizatora poleceń lekarza” (Krakowiak i Formela, 2008, s. 78). W modelu hospicyjnym profesjonalne podejście do leczenia zakłada całościową (holistyczną), czyli także pozamedyczną opiekę nad pacjentem oraz jego rodziną. Podejście takie nie wymaga od podopiecznego identyfikacji z tradycyjnie rozumianą rolą chorego, wyznacza zarazem nowoczesne standardy relacji pomiędzy chorymi a ich opiekunami. Model hospicyjny opiera się więc nie tylko na koniecznym, ale często apriorycznym zaufaniu pacjenta do lekarza, ale kładzie nacisk na budowanie zaufania, które ma być efektem wzajemnej relacji polegającej na towarzyszeniu choremu. Co istotne, w budowanie takiej relacji zaangażowani są wszyscy członkowie zespołu terapeutycznego, a podejmowane działania nie ograniczają się do samego pacjenta, ale obejmują również jego rodzinę w obliczu nieuchronnie zbliżającego się kresu życia chorego – również po jego śmierci. Członkowie rodziny są bowiem szczególnie narażeni nie tylko na psychologiczne efekty traumatycznych przeżyć związanych z chorobą, ale także na marginalizujące w wymiarze społecznym skutki odejścia bliskiej osoby. Istotna różnica pomiędzy obydwojema modelami opieki wynika z zasadniczej odmienności celów tradycyjnej postrzeganej hospitalizacji i opieki hospicyjnej. „Szpitale koncentrują się przede wszystkim na biomedycznym aspekcie funkcjonowania swoich pacjentów [...]. Ten swoisty redukcjonizm, czyli zawężenie człowieka do prawidłowości biologicznych jego ciała, daje pacjentowi poczucie dehumanizacji medycyny [...]” (Krakowiak i Formela, 2008, s. 78). W modelu szpitalnym obowiązuje ogólna zasada skracania czasu hospitalizacji niezbędnej do wyleczenia, względnie do poprawy stanu zdrowia pacjenta. W modelu hospicyjnym celem jest poprawa jakości życia pacjenta u kresu życia oraz wspomniana już opieka nad jego rodziną, której głównym celem jest pomoc „w zabez-

pieczeniu potrzeb osób znajdujących się w sytuacji żałoby, aby zminimalizować ewentualne negatywne konsekwencje doświadczenia straty bliskiej osoby” (Sagan i in., 2010, s. 132–135). Magdalena Sagan, Artur Pakosz i Marcin Janecki (2010), odwołując się między innymi do prac Krystyny de Walden-Gałuszko (1996), wskazują, że:

osoby, które doświadczyły straty, muszą nauczyć się funkcjonować w nowych rolach życiowych i umieć nawiązywać bliskie relacje z innymi ludźmi. W związku ze zmianą sytuacji życiowej może się okazać bardzo potrzebne wsparcie w postaci poszukiwania nowych źródeł dochodów czy pomoc w opiece nad pozostałymi członkami rodziny. W wielu hospicjach pracują osoby, których zadaniem jest pomoc w kwestiach prawnych i tych związanych z udzieleniem wsparcia socjalnego. (Sagan i in. 2010, s. 132–135)

Widać więc, że założenie o holistycznym charakterze do opieki hospicyjnej silnie przejawia się nie tylko w aspekcie medycznym czy psychologicznym, ale właśnie w wymiarze społecznym. Efektem realizacji takiego założenia jest zwrócenie uwagi nie tylko na pełnione przez pacjenta role społeczne i charakter jego relacji z najbliższym otoczeniem, ale ostatecznie objęcie opieką nie tylko chorego jako jednostki, ale również najbliższej mu grupy społecznej, jaką jest rodzina.

### **Medyczna praca socjalna w opiece paliatywnej i hospicyjnej**

Medyczna praca socjalna narodziła się w tradycji anglosaskiej na przełomie XIX i XX wieku, będąc w Anglii, a w szczególności w USA, próbą reakcji na problemy społeczne i zarazem zdrowotne społeczeństwa przemysłowego, w okresie narastających nierówności ekonomicznych i procesów migracyjnych. Niektórzy przedstawiciele środowiska lekarskiego i pielęgniarskiego zdali sobie bowiem sprawę z faktu, że bez uwzględnienia sytuacji socjalnej pacjentów nie będzie możliwe ich skuteczne leczenie i rehabilitacja. Można nawet powiedzieć, że praca socjalna w Stanach Zjednoczonych wyrasta niejako z medycznej pracy socjalnej, a organizacyjnie – z prób oddolnej reformy systemu ochrony zdrowia i idei objęcia pacjentek i pacjentów szpitali i przychodni rozszerzoną opieką, niekiedy również o charakterze domowym, skupiając się w szczególności na osobach przewlekle chorych. W raporcie American Association of Medical Social Workers z 1934 roku Harriet Bartlett (1934, s. 99) definiując medyczną pracę socjalną, położyła nacisk na pokonywanie społecznych przeszkód w procesie powrotu do zdrowia. Celem miało być – jak pisała: „zapewnianie jakiejś aktywności lub doświadczenia osobie wytraconej przez przewlekłą chorobę, ze swojego zwyczajnego rytmu życia, po to, aby zrównoważyć to, co utraciła i sprawić, by czuła, że nadal ma użyteczne miejsce w świecie”. Raport ten powstał dwie dekady po konstatacji Richarda Cabota (1912) – jednego z orędowników i prekursorów pracy socjalnej w amerykańskich szpitalach, który stwierdził, że: „[...] pracownik socjalny [...] może uspokoić pacjentów co do rodzaju procedur, które są i będą z nimi wykonywane. Nie ma nikogo innego, kto by to wyjaśnił; w szpitalu nie ma innej osoby, której głównym zajęciem jest wyjaśnianie

tego” (s. 50). Jak podkreśla Sarah Gehlert (2012), „Cabot postrzegał także pracowników socjalnych, jako tłumaczy przekazujących lekarzom informacje o pacjentach i ich rodzinach” (s. 9).

Do tych idei, nadal nawiązuje współczesna medyczna praca socjalna, wzbogacona o zaproponowane przez G. Engela propozycje wynikające z jego, biopsychospołecznego modelu zdrowia. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że intuicje konceptualizowane później przez amerykańskiego psychiatrę w formie modelu systemowego nie były obce twórcom medycznej pracy socjalnej. Pionierka tej profesji Ida Cannon (1923) dała im wyraz w następujący sposób:

Tak jak lekarz widzi, że chory narząd nie jest izolowany, ale choroba może dotyczyć całego organizmu, tak szpitalny pracownik socjalny postrzega pacjenta nie tylko jako odosobnioną, nieszczęśliwą osobę zajmującą szpitalne łóżko, ale jako członka rodziny lub grupy społecznej, która została odmieniona ze względu na jego zły stan zdrowia. Lekarz i pielęgniarka dążą do wzmocnienia ogólnego stanu fizycznego pacjenta, aby mógł on zwalczyć swoją chorobę. Pracownik socjalny szuka możliwości usunięcia tych przeszkód, czy to w otoczeniu pacjenta, czy też w jego nastawieniu psychicznym, które przeszkadzają w skutecznym leczeniu, uwalniając w ten sposób pacjenta co pomaga mu w powrocie do zdrowia. (s. 14–15)

Medyczna praca socjalna jest kluczowa w opiece paliatywnej i hospicyjnej, w tym także w „opiece u kresu życia”. Istotna w tym zakresie jest współpraca pracowników socjalnych z innymi specjalistami, takimi jak lekarze, pielęgniarki i terapeuci. Opieka paliatywno-hospicyjna, aby zapewnić kompleksową pomoc pacjentom i ich rodzinom, wymaga współdziałania wielu osób, w tym pracowników socjalnych. W zakresie tej opieki pracownicy socjalni angażują się w rozwiązywanie różnorodnych problemów, zarówno w domowej opiece nad dorosłymi i dziećmi, jak i w opiece stacjonarnej. Jednym z głównych zadań pracowników socjalnych jest także wspomaganie chorych w osiągnięciu pełnej aktywności społecznej oraz udzielanie pomocy dostosowanej do ich aktualnych potrzeb. Obejmuje ona m.in. pomoc w wypełnianiu dokumentów, poradnictwo prawne, wsparcie w uzyskiwaniu świadczeń z pomocy społecznej oraz współpracę z organizacjami pozarządowymi. Zaangażowanie pracowników socjalnych w opiece paliatywno-hospicyjnej umożliwi personelowi medycznemu skoncentrowanie się na fachowej opiece pielęgnacyjnej i leczniczej (Kucharska, 2015).

Jak wynika z badania przeprowadzonego przez Karla W. Bitschnaua, Pam Firth i Marię Wasner (2020) w 25 krajach Europy, „pracownicy socjalni opieki paliatywnej pracują w różnych środowiskach, takich jak: hospicja stacjonarne (55%) oddziały opieki paliatywnej w szpitalach (50%), usługi opieki paliatywnej w domu pacjenta (46%), zespoły wsparcia opieki paliatywnej w szpitalach (46%)” (s. 664). Wyniki badania wskazują, że najczęściej medycznych pracowników socjalnych pracujących w hospicjach jest w Niemczech, Wielkiej Brytanii, Polsce i we Włoszech, natomiast najczęściej w stosunku do populacji, jest ich w Niemczech, Austrii i Szwecji. Pomimo że

Polska plasuje się w czołówce krajów europejskich co do szacowanej ogólnej liczby pracowników socjalnych, nie istnieje tu branżowe stowarzyszenie medycznych pracowników socjalnych. Do chwili obecnej nie funkcjonuje również w strukturach akademickich specjalistyczne kształcenie w zakresie medycznej pracy socjalnej. Jak się wydaje, zapotrzebowanie sektora ochrony zdrowia, pracowników socjalnych i samych pacjentów na integrację usług medycznych i socjalnych stale wzrasta – nie tylko w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Niestety działania takie wymagają daleko idącej reformy systemów: ochrony zdrowia i pomocy społecznej. Jak wskazywali m.in. Łucjan Miś i Elżbieta Mirewska,

Narodowy Fundusz Zdrowia nie kontraktuje świadczeń dla zadań pracownika socjalnego w podstawowej opiece zdrowotnej. Umieszczenie pracownika socjalnego w siedzibie zakładu opieki zdrowotnej sprzyjałoby większej dostępności pacjenta do świadczeń i usług pomocy społecznej. Szybciej podejmowana byłaby interwencja socjalna, a obieg informacji o pacjencie o szczególnych potrzebach socjalnych byłby kompleksowy i bardziej skuteczny. (2015, s. 48–62)

Warto też pamiętać, że podobne idee inkluzywności i kompleksowości – bliskie medycznej pracy socjalnej, choć nie nazwane tak wprost – przyświecały w latach 60. XX wieku prof. Wiktorowi Dedze, światowej sławy polskiemu lekarzowi, twórcy i propagatorowi polskiej szkoły rehabilitacji (Łuczak, 2022, s. 47–48).

### **Choroba jako możliwa przyczyna postępującej marginalizacji pacjenta**

Wypada w tym miejscu odwołać się do wybranych definicji wykluczenia i integracji społecznej. Definicji marginalizacji i wykluczenia społecznego jest wiele i akcentowane są w nich rozmaite czynniki, jednak z punktu widzenia niniejszego tekstu wybrałem takie, które wydają się możliwie szerokie i zarazem podnoszą procesualny charakter omawianych zjawisk.

Wykluczenie społeczne [...] to proces wyłączenia (marginalizowania) pewnych jednostek, ze względu na ubóstwo, brak podstawowych kompetencji i możliwości lub z powodu dyskryminacji, z możliwości pełnego uczestnictwa w ważnych aspektach życia społecznego. Brak odpowiednich zasobów i możliwości wyklucza je z rynku pracy, ogranicza ich możliwości materialne, edukacyjne, jak również uczestnictwo w życiu społecznym i innych ważnych aktywnościach. Poczucie braku wpływu na procesy decyzyjne powoduje również bezsilność i utratę kontroli nad decyzjami mającymi wpływ na ich własne życie. (Council of the European Union, 2004, s. 8)

Jeśli, zgodnie z przywołaną wcześniej definicją zdrowia, będziemy traktowali je jako swego rodzaju „zasób”, którym jednostka dysponuje w celu realizacji swych możliwości w życiu społecznym, widzimy, jak bardzo ograniczenia w tym zakresie, będące skutkiem choroby, mogą sprzyjać procesowi marginalizacji.

W dalszej części przytaczanego opracowania Rady Unii Europejskiej czytamy, że (inkluzja społeczna) to proces, w ramach którego jednostki zagrożone ubóstwem i wykluczeniem zyskują możliwości (sposobności) i zasoby niezbędne do pełnego uczestnictwa w życiu ekonomicznym, społecznym i kulturowym oraz zachowania standardu życia na poziomie, który jest uznawany za normalny w danym społeczeństwie. Jednocześnie ważnym aspektem działań integracyjnych jest zapewnienie większej partycypacji jednostek zagrożonych wykluczeniem w procesach decyzyjnych oddziałujących na ich życie i dostęp do podstawowych praw. Tu również, za sprawą odniesienia się do kategorii „możliwości i zasobów” oraz „dobrego samopoczucia”, wyraźnie widoczne staje się, że obowiązujące definicje zdrowia oraz ekskluzji i inkluzji społecznej korespondują ze sobą.

Odwołując się m.in. do pracy amerykańskiej socjolog Hillary Silver (1994, s. 531–578), Magdalena Muras (2006, s. 15) podkreśla, że marginalizacja jest często efektem „kumulowania negatywnych czynników upośledzających jednostki i zagrażających wykluczeniem”. Marginalizację można więc określić jako położenie społeczne, które jest niekorzystne dla jednostki w wielu wymiarach i które w efekcie „może powodować wypadanie jednostek z poszczególnych wymiarów życia społecznego”. Wydaje się, że z zaproponowanych przez Silver w odniesieniu do odmiennych tradycji politycznych, trzech paradygmatów ekskluzji społecznej: solidarności, specjalizacji i monopolu, na szczególną uwagę zasługuje pierwszy z nich, w którym „wykluczenie społeczne rozpatruje się w kontekście rozpadu więzi społecznych między jednostką a społeczeństwem, który ma wymiar bardziej kulturalny i moralny aniżeli ekonomiczny” (Makarewicz-Marcinkiewicz, 2015, s. 155). Nie zagłębiając się w tym miejscu w kwestie związane z modelowaniem polityki społecznej w określonych tradycjach światopoglądowych, ustrojowych i ekonomicznych, czemu poświęcona jest przywołana praca Silver, warto podkreślić, że do destrukcji relacji i więzi społecznych prowadzić mogą rozmaite czynniki, a w wymiarze indywidualnym impulsem takiego procesu może być choroba wymuszająca zmianę ról społecznych pacjenta i/lub nie zawsze akceptowaną przez niego zmianę sposobu ich pełnienia.

Prekursorem dyskursu o chorobie w kontekście ról społecznych był Talcott Parsons, realizując go w ramach funkcjonalistycznej koncepcji „społecznej roli chorego”, scharakteryzowanej przez niego na początku lat 50. XX wieku. Warto się do niej odwołać, pomimo iż nie wydaje się ona adekwatna dla opisu sytuacji chorych w terminalnym stadium choroby, a więc tych objętych opieką paliatywno-hospicyjną. Parsons opisał rolę chorego w kategoriach dewiacji, kontroli i zwalniania pacjenta z odpowiedzialności za swój stan, legitymizującej funkcji lekarza. Współcześnie możemy jego koncepcję interpretować jako próbę opisu mechanizmów praktyk społecznych, postrzeganych jako „idealnych” w ramach paradygmatu funkcjonalistycznego. Warto zaznaczyć, że nadal przynajmniej niektóre z opisanych przez niego mechanizmów, np. prawo do zwolnienia z obowiązków codziennych czy zaangażowanie chorego w procedury

warunkujące powrót do zdrowia, funkcjonują jako obligacje praktyk społecznych – zarówno tych podejmowanych przez pacjentów, jak tych, do których systemy ochrony zdrowia zobowiązują przedstawiciele różnych grup zawodowych związanych z medycyną. Dwie kwestie poruszone przez Parsonsa będą kluczowe dla dalszego wywodu. Po pierwsze, próba przekroczenia przez niego mechanistycznego modelu postrzegania zdrowia i choroby na rzecz analizowanie ich w ramach ujęć systemowych, a zatem zakładających współzależność i nielinearność procesów społecznych, co w naukach medycznych przyczyniło się do zmian w kierunku holistycznego i ekologicznego (a więc całościowego i uwzględniającego kontekst środowiskowy) interpretowania kategorii zdrowia i choroby. Po drugie, zdefiniowanie sytuacji choroby jako takiej, która wymusza zmianę dotychczas pełnionej roli społecznej. O ile poszukiwanie „pozytywnych” czy „atrakcyjnych” dla jednostki aspektów takiej czasowej zmiany roli społecznej w przypadku choroby rokującej wyleczenie jest – jak wykazał Parsons – nie tylko możliwe, ale społecznie akceptowane, o tyle musimy być świadomi, że w przypadku chorób przewlekłych i nieuleczalnych trwałe ograniczenie możliwości pełnienia dotychczasowych ról może mieć zdecydowane destrukcyjne skutki dla kondycji psychicznej i społecznej pacjenta. Piotr Krakowiak i Szymona Formela (2008, s. 75) piszą: „istotą choroby jest naruszenie równowagi pomiędzy jednostką a środowiskiem, w którym ona funkcjonuje, oraz znaczące uszczuplenie [...] zasobów, szczególnie zdrowotnych”. W przypadku chorób o niepomyślnym rokowaniu (np. nowotwory, rdzeniowe zaniki mięśni) wspomniana degradacja zasobów zdrowotnych i społecznych przebiega znacznie gwałtowniej, a ich rekonstrukcja, potocznie nazwana „powrotem do zdrowia” jest praktycznie niemożliwa”. Zmiany, jakie stają się efektem choroby, w zakresie możliwości pełnienia przez jednostkę – tak dotychczasowych, jak i nowych, często oczekiwanych – ról społecznych, oddziałują także na społeczne otoczenie pacjenta. Zmiany te wpływają bowiem nie tylko sposób postrzegania jego osoby, ale także na oczekiwania względem jego osoby i preferowane, ze względu na utrwalone tradycje kulturowe, schematy komunikacji.

Akceptując systemowy paradygmat opisu zdrowia i choroby jako współwarunkujących się nielinearnych procesów biopsychospołecznych o złożonym charakterze, musimy uwzględnić istnienie zjawiska synergii zachodzącej między aktywnością społeczną podejmowaną przez chorego a obiektywnym stanem jego zdrowia somatycznego i samopoczuciem. Wszystkie one wpływają na subiektywną ocenę jakości życia, jakiej pacjent dokonuje dla samego siebie i w relacjach z personelem medycznym, opiekunami i rodziną. Dlatego też dostrzec możemy wzajemne negatywne warunkowanie wynikające z faktu, że choroba marginalizuje pacjenta w wymiarze społecznym, a jednocześnie proces marginalizacji społecznej niekorzystnie wpływa na psychikę chorego i (wtórnie) na jego kondycję fizyczną, powodując odczuwalny i deklarowany spadek jakości życia. Przypomnijmy, że w opiece paliatywnej celem działań medycznych nie jest wyleczenie, a raczej łagodzenie objawów w celu zapewnienia możliwie najlepszej



jakości życia w chorobie oraz tego, co moglibyśmy określić mianem „jakości” śmierci. Ta ostatnia postrzegana jest w myśl modelu opieki paliatywno-hospicyjnej jako integralny – pomimo że ostateczny – element życia. Śmierć traktowana jako ostatni etap procesu umierania, staje się obecna w życiu podopiecznych hospicjum niekiedy na długo przed jej nadejściem. Przygotowanie chorego do kresu życia w wymiarze biologicznym, społecznym, emocjonalnym, duchowym czy religijnym jest kluczowym wyzwaniem, jakie stoi przed interdyscyplinarnym zespołem realizującym model opieki paliatywno-hospicyjnej. Wykluczenie społeczne – będące skutkiem postępującego procesu marginalizacji – jest stanem, który zdecydowanie negatywnie będzie rzutował tak na przebieg, jak i na efektywność terapii w sensie medycznym, jak również na wspomniany proces przygotowania pacjenta do kresu życia.

Marginalizacja i wykluczenie społeczne pacjentów w obliczu ciężkiej choroby, szczególnie takiej o niekorzystnym rokowaniu, dotyczyć mogą różnych wymiarów codziennej egzystencji. W pewnym sensie, choć nie wprost, nawiązując do rozważań Parsonsa cytowani już Krakowiak i Formela (2008), pisząc, że:

w wymiarze społecznym przedmiotem zainteresowań są zmiany w odgrywaniu ról społecznych, będące rezultatem choroby. [...] W przypadku wystąpienia choroby nieuleczalnej chory niejako bezwarunkowo i bezterminowo otrzymuje możliwość niestosowania się do standardów i norm społecznych obowiązujących w danej grupie. Jednak ten bezterminowy przywilej wiąże się z poważnymi konsekwencjami, w postaci ryzyka izolacji chorego oraz uzależnia go od innych osób. (s. 75)

Będące wynikiem zaprzestania pełnienia dotychczasowych ról społecznych izolacja i niejednokrotnie mogąca z tego wynikać destrukcja relacji komunikacyjnych, potęgują u chorego poczucie osamotnienia i zagubienia, nie tylko w obliczu samej choroby, ale także w obliczu kresu życia jako momentu, w którym pytania o sens egzystencji nabierają szczególnego znaczenia. Uzależnienie od innych osób, czy to personelu medycznego, czy też osób najbliższych, postrzegane jako negatywny wzór relacji społecznej, wzmacnia jedynie poczucie izolacji, głównie przez to, że pozbawione jest waloru decyzyjności.

Zarówno konieczność, jak i sam proces zmiany dotychczasowej roli społecznej i towarzyszące im poczucia izolacji i wyobcowania, mogą być dla pacjenta doznaniem traumatycznym. Będą one stanowiły czynnik potęgujący cierpienie fizyczne, a wynikający z nich dyskomfort emocjonalny często może je przewyższać. Jednocześnie, „[...] im bardziej złożony jest stan kliniczny chorego, tym większe prawdopodobieństwo jego izolacji i ograniczenie do pomocy w zaspakajaniu jego fundamentalnych potrzeb” (Krakowiak i Formela, 2008, s. 75). Poczucie zagubienia i wyobcowania – a w efekcie pojawiające się poczucie braku sensu własnej egzystencji – stają się obok dolegliwości somatycznych, powodem cierpienia nieuleczalnie chorych pacjentów u kresu życia. Poszukiwanie sensu egzystencji, szczególnie w obliczu ograniczenia,

a nawet uniemożliwienia funkcjonowania w rolach społecznych dotychczas odgrywanych i akceptowanych, samo w sobie uznać można za działanie, którego wydzźwięk jest pozytywny i które może posiadać moc aktywizującą jednostkę. Problem jednak polega na tym, że kontekst, jakim dla takich poszukiwań jest nieuleczalna choroba, może prowadzić pacjenta w stronę konstatacji o zdecydowanie negatywnym, defetystycznym charakterze. Pojawianie się u chorych, negatywnych odpowiedzi na pytanie o sens własnego życia potęgowane jest faktem, że „leczenie wcale nie musi oznaczać powrotu do funkcjonowania społecznego pacjenta, do stanu poprzedzającego aktywację choroby” (Krakowiak i Formela, 2008, s. 75). Proces wychodzenia z wielu dotychczas pełnionych ról społecznych ma w przypadku pacjentów u kresu życia charakter traumatyczny również dlatego, że zdają sobie oni sprawę z jego nieodwracalności. Innymi słowy, zmiana wcześniej odgrywanych ról społecznych na „rolę chorego” z jednej strony jest wymuszona zarówno przez samą specyfikę choroby, jak również często przez oczekiwania społeczne względem pacjenta. Z drugiej strony natomiast towarzyszy tej zmianie zasadniczy brak obiektywnych szans i subiektywnych nadziei na wyleczenie lub przynajmniej radykalną poprawę stanu zdrowia, a więc na sytuacje, które mogą umożliwić powrót do wcześniej pełnionych, satysfakcjonujących ról społecznych. Skutkiem tego cierpienie pacjenta w wymiarze fizycznym, psychicznym, socjalnym i duchowym, przyjmuje postać tzw. bólu totalnego.

[Ten rodzaj bólu] charakteryzuje utrata sensu życia oraz brak nadziei i wiary w możliwość pomocy, a każdy z obszarów naszego człowieczeństwa może stać się czynnikiem indukującym powstanie bólu totalnego. [...] Ból totalny związany z obszarem społecznym pojawia się zazwyczaj u pacjentów, którzy do czasu wystąpienia choroby pełnili ważne funkcje zawodowe lub rodzinne i gdy przez chorobę doświadczają utraty pozycji społecznej, pracy, dochodów. Gdy stają się zależni od innych, narasta w nich bunt i złość, że „są już nikim i nikomu niepotrzebni”, narasta poczucie opuszczenia, izolacji. (Filipczak-Bryniarska i Wordliczek, 2008, s. 101–108)

W swoistym napięciu pomiędzy „izolacją” a „zależnością” funkcjonuje także rodzina chorego i na nią również, choć pośrednio, może wpływać w sposób marginalizujący choroba bliskiego członka rodziny. Towarzystwo w ciężkiej chorobie osobie bliskiej, opieka nad nią u kresu jej życia, obserwacja postępującej destrukcji relacji społecznych, które wynikały z ról, jakie osoba ta pełniła, będąc zdrową, wymaga od członków rodziny nie tylko poświęcenia i hartu ducha, ale niejednokrotnie również zawieszenia obowiązków wynikających z własnych ról społecznych, a z pewnością zmiany priorytetów w tym zakresie. Wiąże się to niejednokrotnie z brakiem akceptacji, lękiem, poczuciem bezsilności, a w wymiarze relacji społecznych przekładać się może na izolację najbliższych członków rodziny, a w ostateczności nie tylko na konieczność zmiany sposobu pełnienia dotychczasowych ról społecznych, ale nawet całkowitej zmiany tychże ról. Na podstawie swoich osobistych doświadczeń zawodowych pisała o tym Elisabeth Kübler-Ross w książce *Rozmowy o śmierci i umieraniu* (1998, s. 164–176).

Analizując kwestię społecznych uwarunkowań dla jakości życia pacjenta cierpiącego na nieuleczalną chorobę o niekorzystnym rokowaniu oraz jego rodziny, nie można pominąć negatywnego wpływu zmian w zakresie i sposobie pełnienia ról społecznych, na sytuację społeczno-ekonomiczną samego chorego, ale również jego rodziny. Pojawiającej się sytuacji pogorszenia kondycji ekonomicznej rodziny jako efektu wyjścia pacjenta z wcześniej pełnionych ról, sprzyjają niestety w niektórych krajach (w tym również w Polsce) niedobory w zakresie wsparcia ekonomicznego, jakie oferują systemy pomocy społecznej. Stąd też szczególnie ważna rola pracowników socjalnych w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej i w sektorze ochrony zdrowia w ogóle. Uwzględniając obowiązującą definicję OPH i wprowadzoną przez WHO definicję zdrowia oraz przytoczane wcześniej ustalenia organów UE, martwi fakt, że w polskich realiach nadal usługi pracowników socjalnych świadczone w placówkach ochrony zdrowia są, niestety, niedoceniane nie tylko w wymiarze ekonomicznym. Warto tu również wspomnieć o istotnych deficytach edukacyjnych w zakresie kształcenia pracowników socjalnych dla sektora ochrony zdrowia, w tym mogących wspierać pacjentów hospicyjnych i ich rodziny. Jednym z istotnych problemów jest rozdzielenie systemów ochrony zdrowia i pomocy społecznej, jest to jednak zagadnienie, którego głębsza analiza wykracza poza przyjęte ramy niniejszego artykułu.

Marginalizujący charakter wymuszonych przez chorobę, często dynamicznych, zmian ról społecznych, jakich doświadczają chorzy i ich rodziny, powoduje, że wymagają oni specyficznego, całościowego wsparcia o interdyscyplinarnym charakterze, udzielanego w ramach modelu opieki hospicyjnej. Opieka ta jest oparta na sieci profesjonalnych działań podejmowanych przez członków zespołu terapeutycznego. W centrum tejże sieci znajduje się pacjent i jego rodzina. Relacje pomiędzy chorym, członkami jego rodziny i przedstawicielami zespołu terapeutycznego tworzącymi tę sieć powinno cechować wzajemne zaufanie, a jego budowaniu sprzyja atmosfera troski o poprawę jakości życia pacjenta, szacunek i otwartość na jego potrzeby.

### **Inkluzja społeczna: mechanizm czy cel nowoczesnej opieki paliatywno-hospicyjnej?**

W tym miejscu warto odwołać ponownie do przytoczonej wcześniej definicji integracji społecznej (inkluzji społecznej) zawartej w dokumentach Rady Unii Europejskiej. Jest to, jak wskazują autorzy raportu *Wykluczenie i integracja społeczna w Polsce*, „definicja integracji społecznej, traktująca tę ostatnią jako – w dużej mierze – proces odwrotny do wykluczenia społecznego, kładąca akcent głównie na wyrównywanie szans i wspieranie jednostek potencjalnie zagrożonych wykluczeniem oraz przeciwdziałanie lub zwalczanie tego ostatniego” Muras (2006, s. 22).

W kontekście powyższej definicji możemy rozumieć szeroki cel opieki paliatywno-hospicyjnej jako przeciwdziałanie marginalizacji społecznej i w efekcie wykluczeniu chorych, jak również ich członków ich rodziny, również w trudnym dla nich okresie żałoby i osierocenia. Analizując zagadnienia definicyjne, autorzy raportu przestrzegają jednak przed rozumieniem integracji społecznej jako prostej odwrotności wykluczenia społecznego, dowodząc zarazem, że:

[Jest ona] procesem o wiele bardziej złożonym i dynamicznym, a samo przeciwdziałanie wykluczeniu to tylko jeden z elementów tego procesu. [...] „zakorzenienie” jednostek w pewnych systemach życia społecznego (takich jak: rynek pracy, system zabezpieczenia społecznego, edukacji, system więzi społecznych) jest niezbędnym krokiem w kierunku budowania integracji społecznej. (Muras, 2006, s. 19)

Pomimo że przywołane sposoby postrzegania marginalizacji/wykluczenia i inkluzji/integracji rezerwowane są najczęściej dla debaty prowadzonej na gruncie szeroko rozumianej polityki społecznej i ekonomii, warto zauważyć, że jako ogólne ramy definicyjne przydatne są także dla dyskursu poświęconego marginalizującym skutkom określonej grupy chorób.

Uczestnictwo (partycypacja) i „zakorzenienie” (*embeddedness*) w strukturach społecznych, a w sensie subiektywnym – poczucie przynależności to centralne pojęcia i najważniejsze wymiary integracji społecznej. Zakorzenienie można opisywać zarówno w kontekście uczestnictwa w instytucjach, jak również w odniesieniu do relacji społecznych i wsparcia otrzymywanego przez jednostkę od innych ludzi. Więzy społeczne mają fundamentalne znaczenie dla społecznej aktywności jednostek. Osłabianie więzi skutkuje stopniowym wypadaniem jednostek z [...] poszczególnych sfer życia społecznego. (Muras, 2006, s. 20)

W kontekście przytoczonego sposobu rozumienia kategorii „zakorzenienia”, należy tu zauważyć, że integracyjny (inkluzyjny) charakter opieki paliatywno-hospicyjnej wyraża się właśnie w tym, że chory i jego rodzina objęci są wsparciem instytucjonalnym, które zarazem koncentruje się na budowaniu relacji interpersonalnych. Z drugiej strony model opieki hospicyjnej przyczynia się do budowania i wzmacniania więzi społecznych w szerszym wymiarze, głównie poprzez aktywizację społeczności lokalnej na rzecz konkretnej placówki. Warto zaznaczyć, że działania o charakterze integracyjnym podejmowane są przez propagatorów ruchu hospicyjnego również w wymiarze ogólnokrajowym, a nawet ponadnarodowym, szczególnie poprzez akcje kulturalne i promocyjne, w których udział bierze zwykle personel, wolontariusze, a także pacjenci oraz członkowie ich rodzin.

Działania o charakterze integracyjnym, dotyczą również sfery emocjonalnej i duchowej. Doświadczeniem pacjentów hospicjów jest, jak wskazał Mirosław Górecki „praca osoby umierającej nad odszukaniem sensu życia i poprzez ten sens odszukania sensu śmierci” (2000, s. 42).

Skoro ideą opieki paliatywno-hospicyjnej jest poprawa jakości życia, należy też przyjąć, że jest jej ideą wspieranie chorych w takim wysiłku, poprzez sieć różnego rodzaju działań, głównie o charakterze komunikacyjnym, w których kluczową rolę odgrywają psychologowie i kapelani, ale także inni, niekoniecznie profesjonalni „powiernicy duchowi”.

[...] wtedy właśnie nawiązuje się autentyczna, trwała więź emocjonalna między hospicjantem a pacjentem [...]. Wtedy też mamy do czynienia z rozwinięciem pełnej opieki hospicyjnej, która prócz zabiegów pielęgnacyjno-lekarskich dąży do psychicznego wsparcia osoby umierającej. Hospicjant staje się jej powiernikiem i pocieszycielem. [...] Wymaga to ze strony hospicjantów dużej elastyczności oraz wycucia nastrojów pacjenta i jego otoczenia. Zawsze wszak chodzi o to, aby ich zachowania były dostosowane nie tyle do zdiagnozowanych potrzeb, ile do oczekiwań osób wspomaganych. (Górecki, 1999, s. 269–270)

### Podsumowanie

W kontekście ogólnospołecznym celem paliatywno-hospicyjnej i całego ruchu hospicyjnego jest podejmowanie interdyscyplinarnych działań mających na celu, poprzez przeciwdziałanie marginalizacji pacjentów i członków ich rodzin, integrację społeczną tej grupy. Integracja ta ma dwa wymiary: wewnętrzny i zewnętrzny. Wewnętrzny polega na budowaniu relacji wspólnotowych w ramach „społeczności hospicyjnej”, a więc pacjentów, ich rodzin, personelu medycznego i pozamedycznego, a także wolontariuszy. Zewnętrzny, wykraczający poza ramy konkretnej placówki, polega na aktywizacji społeczności lokalnej i całego społeczeństwa na rzecz rozwijania ruchu hospicyjnego i edukacji, a w działania te pośrednio i bezpośrednio angażowani są, z uwzględnieniem ich aktualnego stanu zdrowia, sami pacjenci. Dzięki włączeniu ich w takie działania i troskliwej, profesjonalnej opiece mają oni szansę na nowo odnaleźć sens własnej egzystencji, szansę na odzyskanie poczucie własnej wartości i godności, które świadomość nieuleczalnej choroby, cierpienie fizyczne i rozterki duchowe, często zdążyły już im odebrać. Zarówno na polu integracji wewnętrznej, jak i zewnętrznej kluczową rolę, również koordynacyjną, odgrywają medyczni pracownicy socjalni. W tym zakresie ich profesjonalne działania wpisują się w powszechny dziś biopsychospołeczny model zdrowia i postępowania medycznego, który w opiece paliatywno-hospicyjnej zyskał najpełniejsze ideowe i praktyczne urzeczywistnienie. Co więcej, warto tu nadmienić, że do biopsychospołecznego modelu zdrowia, zaproponowanego przez George’a Engela w 1977 roku w klasycznej już pracy *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine* oraz jego systemowych inspiracji, nawiązują współczesne koncepcje zintegrowanej opieki zdrowotnej. Pomimo różnic w proponowanych w tym zakresie modelach w Europie i w Stanach Zjednoczonych (por.: Fraser i in., 2018, s. 176–177) podkreśla się w nich istotność medycznej pracy socjalnej jako czynnika humanizują-

cego procedury medyczne i niejednokrotnie długoterminowe plany terapii, gdzie pracownicy socjalni pełnią m.in. funkcję rzeczników interesu pacjenta (de Saxe Zerden i in., 2019, s. 145).

Marginalizujący efekt choroby wynika głównie z ograniczenia możliwości pełnienia dawnych ról społecznych, a model nowoczesnej opieki paliatywno-hospicyjnej w wymiarze społecznym pomaga te skutki ograniczać, czym przyczynia się do poprawy jakości życia pacjentów. W ten sposób medyczna praca socjalna jako element opieki paliatywno-hospicyjnej wpisuje się w szerszy, globalny paradygmat zapewniania bezpieczeństwa zdrowotnego w wymiarze jakości i dostępności usług medycznych oraz opiekuńczych. Realizacja tych założeń jest obecnie priorytetem zarówno krajowych i makroregionalnych polityk zdrowotnych, jak i strategii międzynarodowych promowanych i wdrażanych przez WHO (por. np.: Elbe, 2010, 2011; Grzywna, 2015; Łuczak, 2019). Należy zaznaczyć, że znalezienie satysfakcjonującej, nowej roli społecznej w wyniku kontaktu z hospicjum staje się niejednokrotnie doświadczeniem i samych pacjentów i członków ich rodziny. Wielu z nich odnajduje nowe role jako wolontariusze czy osoby wspierające ruch hospicyjny. Z kolei pacjenci przeciwstawiając się chorobie i wykluczeniu, często w pełni świadomie, odnajdują się w nowej roli społecznej (takiej, której osoba zdrowa nie mogłaby pełnić) i stają się – jak pisał Jacek Łuczak, w posłowniu do książki Elizabeth Kübler-Ross i Davida Kesslera *Lekcje życia* – „naszymi doskonałymi, niezrównanymi nauczycielami radzenia sobie w trudnych sytuacjach” (2014, s. 244–245).

Integracja społeczna pacjentów objętych OPH, opisana powyżej jako nadrzędny ogólnospołeczny cel opieki hospicyjnej, staje się więc w wymiarze indywidualnym nie tylko celem, ale i zarazem mechanizmem terapii, tak w sensie medycznym i psychologicznym, jak i przede wszystkim społecznym. Odpowiedzi na postawione wcześniej pytanie: „inkluzyja społeczna – mechanizm czy cel?”, udzielono w zasadzie w tytule niniejszego tekstu. Przyjmując systemowy paradygmat opisu i wyjaśniania zjawisk, również zjawisk społecznych, swego rodzaju tożsamość celów i środków ich osiągnięcia – nie powinna jednak dziwić.

## BIBLIOGRAFIA

- Basińska, A., Łuczak, M. J. (2012). Rola wolontariuszy w opiece hospicyjnej na przykładzie poznańskiego hospicjum Palium. W: B. Kromolicka (red.), *Z pomocą człowiekowi. Wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby* (s. 157–174). AKAPIT.
- Bitschnau, K. W., Firth, P., Wasner, M. (2020) Social work in hospice and palliative care in Europe: Findings from an EAPC survey. *Palliat Support Care*. 18(6), 662–669.
- Cabot, R. C. (1912). Humanizing the hospitals. W: S. Breckenridge (editor.), *The child in the city* (s. 41–52). Chicago School of Civics and Philanthropy.
- Cannon, I. M. (1923). *Social work in hospitals: A contribution to progressive medicine*. Russell Sage.

- Council of the European Union. (2004). *Joint report by the Commission and the Council on social inclusion, (Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs)*. Brussels.
- Elbe, S. (2010). *Security and Global Health: Towards the Medicalization of Insecurity*. Polity Press.
- Elbe, S. (2011). Should Health Professionals Play the Global Health Security Card?. *The Lancet*, 378, 220–221.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129–136.
- Filipczak-Bryniarska, I., Wordliczek, J. (2008). Lekarz wobec bólu i cierpienia człowieka. *Anestezjologia i Ratownictwo*, 2, 101–108.
- Fraser, M. W., Lombardi, B. M., Wu, S., de Saxe Zerden, L., Richman, L. E., Fraher, E. P., (2018). Integrated Primary Care and Social Work: A Systematic Review. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 9(2), 175–215.
- Gehlert, S. (2012). The Conceptual Underpinnings of Social Work in Health Care. W: S. Gehlert, T. Browne (Eds.). *Handbook of Health Social Work* (s. 3–19). Wiley.
- Górecki, M. (1999). Chory terminalnie i jego rodzina. *Ruch prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, 1, 263–278.
- Górecki, M. (2000). *Hospicjum w służbie umierającym*. Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Grzywna, P. (2015) Bezpieczeństwo zdrowotne – wprowadzenie do problematyki. *Studia Politticae Universittatis Silesiennsis*, 14, 105–121.
- Kaplan, H., Sadock, B. (1995). *Psychiatria kliniczna*. Urban & Partner.
- Krakowiak, P., Formela, S. (2008). Socjologiczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej. W: P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego* (s. 226–236). Via Medica.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina.
- Kucharska, E. (2015). Rola pracownika socjalnego w pomocy pacjentom hospicyjnym i ich rodzinom. *Studia Socialia Cracoviennsis* 7, 2(13), 93–99.
- Łuczak J. (2014). Poślowie. W: E. Kübler-Ross, D. Kessler, *Lekcje życia*. Media Rodzina.
- Łuczak, J., Kotlińska-Lemieszek, A. (2011). Opieka paliatywna – hospicyjna – medycyna paliatywna. *Nowiny Lekarskie*, 80(1), 3–15.
- Łuczak, M. J. (2022) Medycyna praca socjalna jako komponent procesu rehabilitacji kompleksowej. *Kwartalnik Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 87(3), 41–50.
- Łuczak, M. J. (2019). Opieka u kresu życia (end-of-life care) jako wyraz troski o bezpieczeństwo zdrowotne w kontekście praw człowieka. W: D. Bieńkowska, R. Kozłowski (red.), *Prawa człowieka i ludzkie bezpieczeństwo. Osiągnięcia i wyzwania w 70 Rocznice Ogłoszenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka* (s. 193–207). Wyd. C.H. Beck
- Makarewicz-Marcinkiewicz, A. (2015). Ekskluzja społeczna – zjawisko społeczne czy „temat zastępczy”? *Wrocławskie Studia Politologiczne*, 18, 149–159.
- Miś, Ł., Mirewska, E. (2014). Rola pracownika socjalnego w systemie służby zdrowia. *Studia Sieradzana*, 6A, 48–62.
- Muras, M. (2006). Wykluczenie i integracja społeczna a rozwój zrównoważony. W: *Wykluczenie i integracja społeczna w Polsce* (s. 13–30). UNDP, MPiPS.
- Sagan, M., Pakosz, A., Marcin, J. (2010). Rola opieki paliatywnej w okresie żałoby i osierocenia. *Medycyna Paliatywna*, 3, 132–135.
- Saxe Zerden de, L., Lombardi, B. M., Jones, A. (2019). Social workers in integrated health care: Improving care throughout the life course. *Social Work in Health Care*, 58(1), 142–149.
- Silver, H. (1994). Social exclusion and social solidarity: three paradigms. *International Labour Review*, 133(5–6), 531–578.
- Walden-Gałaszko, K. (1996). *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*. Wydawnictwo Medyczne MAKmed.