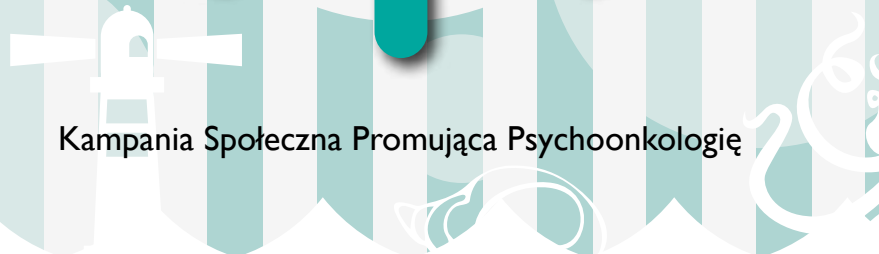


Epizod XI.

○ I ZWROTNIK
II ♀ RAKA

Cała naprzód!



Kampania Społeczna Promująca Psychoonkologię

System wsparcia OSÓB CHORYCH ONKOLOGICZNIE i ich rodzin w województwie wielkopolskim

– ZASOBY I WYZWANIA

SZANOWNI Państwo!

W dobie wysokiej zachorowalności na nowotwory i rosnącej liczby osób powracających po długotrwałym leczeniu onkologicznym na rynek pracy, a także zwiększonej świadomości dotyczącej skutków psychospołecznych choroby, pragniemy rozpocząć prace nad stworzeniem modelu systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin w województwie wielkopolskim.

Jako Stowarzyszenie PSYCHE SOMA POLIS od 11 lat zajmujemy się psychoonkologią, edukacją i kształceniem przyszłych specjalistów pracujących z pacjentami i ich rodzinami. Z kolei działalność poznańskiego oddziału Fundacji DOBRZE ŻE JESTEŚ, która jest partnerem debaty, to 9 lat obecności wolontariuszy przy pacjentach onkologicznych na oddziałach szpitalnych, wsłuchiwanie się w ich troski i potrzeby. Na bazie naszego doświadczenia dostrzegamy wielorakie niedostatki w prowadzeniu pomocy i wsparcia tej grupy chorych i ich otoczenia. O ile podczas pobytu w szpitalu, pacjenci mogą zazwyczaj liczyć na opiekę specjalistów (nie tylko lekarza, ale też psychologa, czy pracownika socjalnego), to po zakończeniu hospitalizacji zostają często sami ze swoimi problemami. Działania w tym obszarze koncentrują się głównie na opiece paliatywnej i hospicyjnej. Tymczasem wzrastający współczynnik przeżyć rocznych i pięcioletnich powoduje, że coraz ważniejsza staje się długoterminowo ujmowana jakość życia pacjentów, a grupę o odrębnych potrzebach zaczynają stanowić osoby, co do których w ocenie medycznej można mówić o skuteczności leczenia, bądź przynajmniej remisji. Doświadczenia z czasu choroby oraz zrozumiały w tym kontekście lęk o zdrowie potrafią bowiem stanowić poważne obciążenie psychiczne, mimo braku objawów choroby.

Jak pokazują dane statystyczne, choroby nowotworowe w województwie wielkopolskim, to pałący problem nie tylko zdrowotny, ale też społeczny. Choroba ta może dotknąć bowiem każdego, bez względu na wiek, styl życia, status społeczny. Chorzy i ich rodziny zaczynają stanowić coraz większą grupę społeczną w województwie wielkopolskim. Dlatego też tak bardzo ważne jest uwzględnianie

rosnących i zmieniających się dziś ich wielorakich potrzeb. W dodatku choroba onkologiczna ma wpływ na wszystkie sfery funkcjonowania człowieka, dotykając nie tylko samego chorego, ale również całe jego otoczenie: rodzinę, współpracowników i środowisko lokalne. Potrzebne jest zatem stworzenie kompleksowego systemu wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin.

Model ten widzimy jako skoordynowanie i uspołnienie funkcjonujących już w regionie usług opieki zdrowotnej i społecznej, wraz z profesjonalną pomocą psychoonkologiczną, a także wdrożenie rozwiązań, które nie działają jeszcze w województwie wielkopolskim. W takiej formie model ten stanowi ujęcie pionierskie na gruncie polskim.

Publikacja zawiera próbę diagnozy obecnej sytuacji osób z chorobą nowotworową i ich rodzin w województwie wielkopolskim. Jest wstępnym rozpoznaniem zasobów, ale też wyzwań, jakie stoją przed regionem wielkopolskim na drodze do kompleksowej realizacji wsparcia chorych na raka i ich najbliższych. Zapraszamy więc wszystkie podmioty, organizacje i instytucje chętne do włączenia się w dyskusję nad wypracowaniem modelu systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin.

Treści zawarte w streszczeniu będą punktem wyjścia do głębszej dyskusji podczas debaty pt. [Systemowe wsparcie osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin w województwie wielkopolskim](#), która odbędzie się 18 listopada 2016 r. w Poznaniu. Wydarzenie odbędzie się pod honorowym patronatem Marszałka Województwa Wielkopolskiego Marka Woźniaka.

Joanna Zapala
prezes Stowarzyszenia PSYCHE SOMA POLIS

Agnieszka Frąckowiak
wiceprezes Stowarzyszenia PSYCHE SOMA POLIS

OPRACOWANIE OBEJMUJE następujące kwestie:

- Skala zachorowań na nowotwory w województwie wielkopolskim – ujęcie statystyczno-epidemiologiczne 5
- Program zintegrowanego leczenia psychoonkologicznego jako odpowiedź na potrzeby osób z chorobą nowotworową 6
- Sytuacja psychospołeczna osób onkologicznie chorych 10
- Obszary pozamedycznego wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin 12
- Systemowe wsparcie pacjentów w województwie wielkopolskim – dziś i jutro 14
- Wnioski i rekomendacje 18
- Literatura 20
- Autorzy opracowania 21
- O nas 22



SKALA ZACHOROWAŃ NA NOWOTWORY W WOJEWÓDZTWIE WIELKOPOLSKIM – ujęcie statystyczno-epidemiologiczne

Według danych GUS i Krajowego Rejestru Nowotworów z 2013 r. w Polsce **ponad 156 tys. osób rocznie zmagają się z rakiem**. Co więcej, liczba zachorowań gwałtownie rośnie – w ciągu ostatnich trzech dekad wzrosła aż dwukrotnie. Statystyki zespołu Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych głoszą, że w **2025 roku liczba nowych zachorowań w Polsce wzrośnie u mężczyzn o 43%, a u kobiet o 36%**.

Od wielu lat Wielkopolska jest obszarem, na terenie którego mieszkańcy są szczególnie narażeni na choroby nowotworowe. Najświeższe dostępne dane, pokazują, że:

„W 2013 r. pod względem współczynników standaryzowanych zachorowalności Wielkopolanie zajmowali 3. a Wielkopolanki 2. pozycję spośród 16 województw. Pod względem współczynników umieralności zajmowali 8. miejsce.” (Źródło: *Nowotwory Złośliwe w Wielkopolsce w 2013 roku*; Wielkopolskie Centrum Onkologii, im. Marii Skłodowskiej-Curie, Biuletyn nr 12, s.7). „Zakładając tylko jednoprocenowy roczny wzrost liczby nowych przypadków oraz stopniowe wydłużanie życia pacjentów (jako efekt wczesnej diagnostyki oraz poprawy skuteczności leczenia) – każdego roku liczba pacjentów, którymi opiekuje się onkologia wzrasta o kilka – kilkanaście procent” – czytamy w ww. opracowaniu.

W Wielkopolsce na pierwszym miejscu pod względem zachorowalności plasuje się rak płuca, na drugim rak piersi, na trzecim rak jelita grubego.

Zgodnie z **Policy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014–2020** w naszym województwie choroby nowotworowe stanowią istotny problem zdrowotny, szczególnie wśród osób w starszym wieku. Zarówno poziom umieralności, jak też częstotliwość hospitalizacji pacjentów oraz **wydawania orzeczeń o niepełnosprawności z powodu choroby nowotworowej są w Wielkopolsce wyraźnie wyższe od poziomu ogólnopolskiego**.

W Wielkopolsce w 2013 roku zarejestrowano ponad 15 tysięcy nowych zachorowań na nowotwory złośliwe, w tym 7534 przypadków u mężczyzn i 7515 u kobiet. W stosunku do 1999 roku jest to wzrost o 46% (Dane Wielkopolskiego Biura Rejestracji Nowotworów: <http://www.wco.pl/wrn/dane-epidemiologiczne-dla-wielkopolski/>).



PROGRAM ZINTEGROWANEGO LECZENIA

PSYCHOONKOLOGICZNEGO jako odpowiedź na potrzeby osób z chorobą nowotworową

DIAGNOZA CHOROBY NOWOTWOROWEJ JEST ZASKOCZENIEM DLA WIĘKSZOŚCI Z NAS. CZĘSTO WIAŻE SIĘ Z CHIRURGICZNYM LECZENIEM, POBYTEM W SZPITALU, LECZENIEM UZUPEŁNIAJĄCYM (JAK CHEMIOTERAPIA, RADIOTERAPIA, HORMONOTERAPIA), CZY NOWYMI PODEJŚCIAMI W LECZENIU CHOROBY NOWOTWOROWYCH (JAK TERAPIA CELOWANA CZY IMMUNOTERAPIA), KTÓRE DAJĄ NADZIEJĘ PACJENTOM NA POWRÓT DO ZDROWIA I NORMALNE ŻYCIE PO RAKU.

Jednakże samo leczenie – od momentu diagnozy – łączy się z ogromnym stresem związanym z niepewnością, izolacją, niepełnosprawnością, stratą pozycji społecznej i ważnych ról życiowych, zagrożeniem życia czy płynności finansowej. Bardzo często z tą diagnozą łączy się cierpienie emocjonalne, strach, smutek, gniew, rozpacz i bezradność. Część osób chorych ma problemy z przystosowaniem się do nowej sytuacji. Oznacza to konieczność adaptacji do choroby, zaakceptowanie jej dynamiki i nieprzewidywalności. Blisko 40% pacjentów doświadcza różnego rodzaju zaburzeń nastroju (Michtell, 2011; metaanaliza obejmująca 10 000 chorych).

Co można zrobić, żeby przejść proces leczenia onkologicznego, ponosząc jak najmniejsze koszty emocjonalne? Jak uchronić się przed zespołem stresu pourazowego i osiągnąć potraumatyczny wzrost? Jak wzmocnić rodzinne więzi i zadbać o wsparcie społeczne w tej nowej sytuacji? Jak przetrwać leczenie szpitalne i zminimalizować jego skutki uboczne? Jak wzmocnić odporność i ducha walki, by skutecznie poradzić sobie ze stresem i chorobą?

Trzeba pamiętać, że choruje nie tylko ciało, ale i dusza. Rak jest drugą wiodącą – po chorobach układu krążenia – przyczyną zgonów Polaków (GUS, 2015), choć żadna inna choroba somatyczna nie budzi chyba tylu emocji w odbiorze społecznym. W wyniku postępu diagnostyki i leczenia nowotwór może być obecnie ujmowany jako choroba przewlekła, ze wszelkimi konsekwencjami psychologicznymi takiego stanu rzeczy. Dlatego na całym świecie tak bardzo ważne są różne formy psychoonkologicznego wsparcia pacjentów

onkologicznie chorych i ich bliskich (por. Watson, Kissane, 2011).

Zacznijmy od tego, jaką wiedzą dysponujemy na temat raka, a także jakie przekonania na temat tej choroby mają nasi bliscy. To, w jaki sposób zostanie zinterpretowana diagnoza, znacząco wpływa na poziom stresu. Informacja jest wsparciem. Pozwala szukać właściwych rozwiązań, dodatkowych konsultacji. Często to właśnie osoby z bliskiego otoczenia chorego starają się znaleźć najlepsze leczenie. Dlatego ważna jest praca zespołowa, dobra komunikacja i wspólne troszczenie się o nadzieję.

I to jest dobry moment na konsultację z psychoonkologiem, który może wskazać właściwe poradniki, książki i serwisy internetowe. Poza tym, a właściwie: przede wszystkim, jest specjalistą od emocji. Może pomóc stworzyć plan odzyskania kontroli nad sytuacją, która jest ekstremalnie stresująca, a także pomóc poradzić sobie z doświadczanym napięciem. Warto na spotkanie przyjść z osobą towarzyszącą. **Stres choroby udziela się również osobom z rodziny czy z bliskiego otoczenia. Dobrze od samego początku zadbać o dobrą jakość relacji, ponieważ potem w trakcie procesu leczenia, łatwiej będzie komunikować swoje potrzeby, obdarzać się wsparciem, dzielić nadzieją.**

Leczenie nowotworowe to jest wyjątkowy etap w życiu. Jak wyglądają reakcje pacjentów na diagnozę, zdecydowanie zależy od tego, w jaki sposób wcześniej reagowali na różne sytuacje stresujące w życiu. Przeszłość ma tutaj ogromne znaczenie, czyli jak zostaliśmy emocjonalnie ukształtowani.

Psychoonkolog może pomóc w rozpoznaniu owych stylów radzenia sobie z napięciem oraz wesprzeć, proponując rozwiązanie problemu czy właściwą formę terapii psychoonkologicznej. Jest specjalistą, który może zaradzić lękom, depresji, bezradności, złości, bezsenności, zamartwieniu się, obwinianiu się czy bierności na różnych etapach leczenia, np. proponując różne formy pomocy, jak: terapia indywidualna, w parach, w grupie. Mogą to być treningi relaksacji, oddechowe, wizualizacji, uważności czy grupy wsparcia. Warsztaty pracy z ciałem, arteterapeutyczne czy inne formy ekspresji emocjonalnej.

Niezwykle ważne jest, by nauczyć się nazywać swoje emocje i potrzeby oraz wyrażać je, ponieważ pomagają to w skutecznym radzeniu sobie ze stresem. A w nowej sytuacji, jaką jest leczenie onkologiczne prawdopodobieństwo stresujących sytuacji jest wyższe. Poza tym jest to okazja, by zmienić swoje nieadaptacyjne nawyki i zachowania, co w przyszłości zaowocuje wzrostem

kompetencji osobistych, rozwojem inteligencji emocjonalnej i poprawą jakości życia.

Coraz istotniejsza zatem staje się pomoc psychologiczna dla pacjentów na każdym etapie choroby, obejmująca również ich rodziny czy szerzej – naturalne systemy ich funkcjonowania (psychoonkologia środowiskowa). Oddziaływania psychoterapeutyczne są nastawione na poprawę jakości życia pacjentów (Watson, Kissane, 2011) i w tym obszarze mają charakter podejścia opartego na dowodach (ang. evidence-based approach). Wskazuje się także na rolę psychoterapii w redukcji kosztów leczenia medycznego (Cunningham, 2000. Lorig et al., 1999), co obok bezsprzecznych kwestii etycznych i klinicznych staje się kolejnym powodem rosnącego zainteresowania psychoonkologią i jej możliwościami aplikacyjnymi na każdym etapie prewencji, diagnozy i leczenia chorób nowotworowych (Holland et al., 2015).

Długotrwały stres negatywnie wpływa na prawidłowe funkcjonowanie ludzkiego organizmu. Prowadzi do zaburzeń funkcjonowania poszczególnych narządów i układów, w tym tak ważnego w kontekście choroby nowotworowej, układu odpornościowego. Bywa, że w następstwie doświadczenia choroby zagrażającej życiu, która związana jest z inwazyjnymi zabiegami medycznymi, u części osób rozwija się zespół objawów diagnozowany jako zespół stresu pourazowego (PTSD). Jest to reakcja na doświadczenie sytuacji traumatycznych wzbudzających silne emocje. Ten stan może być przyczyną różnych późniejszych zaburzeń somatycznych i psychicznych. Wśród symptomów PTSD wymienia się m.in. nawracające, uporczywe wspomnienia traumatycznych przeżyć, unikanie bodźców związanych z traumą, reakcje dysocjacyjne czy utrzymujące się wzmożone pobudzenie psychofizjologiczne.

Wprowadzona w odpowiednim czasie psychoterapia znacznie zmniejsza ryzyko rozwoju PTSD w późniejszym życiu i w tym kontekście ma również działanie profilaktyczne. Doświadczenie choroby nowotworowej nie musi pociągać za sobą jedynie negatywnych skutków. Paradoksalnie może wiązać się z wyższym poziomem funkcjonowania psychologicznego niż przed chorobą. Zjawisko to nazywamy potraumatycznym wzrostem. Są to pozytywne zmiany w percepcji siebie, relacjach interpersonalnych i w filozofii życiowej. Dlatego wsparcie psychologiczne jest tak samo ważne jak inne formy leczenia onkologicznego.

Normą w onkologii stają się interdyscyplinarne zespoły, które otaczają opieką chorego, uwzględniając wszystkie istotne aspekty istnienia człowieka – psychiczny, cielesny, społeczny i duchowy.

Poza oczywistym leczeniem medycznym ważne jest wsparcie onkodietetyka, który zaordynuje dietę adekwatną do diagnozy i ograniczeń wynikających z obciążającego leczenia. **Zadbanie o dietę jest podstawowym elementem przejmowania kontroli nad sytuacją. Nie tylko wzmocniony zostanie organizm, ale i poprawia się samopoczucie chorych, ponieważ aktywnie angażują się w proces leczenia.** Niezwykle ważną rolę odgrywają również specjaliści pracy z ciałem i rehabilitacji onkologicznej, gdyż pomagają pacjentom na nowo zaprzyjaźnić się ze swoim ciałem. Docenić je, zauważyć ważne potrzeby i ograniczenia, które z niego płyną. Na nowo zbudować przymierze, oparcie i zaufanie, które jest podstawą naturalnego funkcjonowania każdego zdrowego człowieka.

Rolą duchownego jest pomóc w rozwiązaniu problemów natury duchowej i egzystencjalnej, a pracownika socjalnego – doradzić, do jakich organizacji kierować się po wsparcie finansowe czy socjalne.



SYTUACJA PSYCHOSPOŁECZNA osób onkologicznie chorych

Doświadczenie choroby onkologicznej jest sytuacją kryzysową nie tylko w aspekcie zdrowia fizycznego, ale również w kontekście funkcjonowania psychospołecznego. Choroba nowotworowa, jako choroba przewlekła, narzuca pewne ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych. Siły koncentrowane są przede wszystkim na procesie leczenia, dlatego przyjęcie roli pacjenta i podporządkowanie się procedurom medycznym powoduje konieczność reorganizacji życia rodzinnego i zawodowego. Pobyty w szpitalu oraz czasowe lub trwałe ograniczenia fizyczne mogą wywoływać poczucie bezużyteczności, nie bez znaczenia jest również lęk przed tym, jak niedyspozycja będzie przyjęta przez pracodawcę. Dodatkowo obawa przed odtrąceniem czy wstyd przed publicznym pokazywaniem zmienionego chorobą ciała może prowadzić do autoalienacji, co szczególnie wybrzmiewa, gdy zmiany te dotyczą części ciała kulturowo uznawanych za „atrybuty płci”, takich jak włosy, piersi, narządy rodne.

W KONTEKŚCIE TYCH PROBLEMÓW NIEZWYKLE WAŻNE JEST TWORZENIE PRZEZ OTOCZENIE CHOREGO ATMOSFERY AKCEPTACJI I BEZPIECZEŃSTWA – CO ODNOSI SIĘ NIE TYLKO DO RODZINY I PRZYJACIÓŁ, ALE RÓWNIEŻ PRACODAWCÓW I WSPÓŁPRACOWNIKÓW, A TAKŻE LEKARZY I INNYCH SPECJALISTÓW MAJĄCYCH KONTAKT Z PACJENTEM. CHORZY POTRZEBUJĄ WSPARCIA SPOŁECZNEGO, W KONTEKŚCIE EMOCJONALNYM ORAZ PRAKTYCZNYM (WSPARCIE INFORMACYJNE, ODCIĄŻENIE W OBOWIĄZKACH), PRZEDE WSZYSTKIM JEDNAK NAJWAŻNIEJSZA JEST INTEGRACJA SPOŁECZNA I POSZERZANIE SIECI WSPARCIA (ZACHOWANIE DOTYCHCZASOWYCH KONTAKTÓW ORAZ POZYSKANIE NOWYCH, NP. POPRZEZ UCZESTNICTWO W GRUPACH WSPARCIA).

Wielu ludzi nadal czuje dyskomfort psychiczny związany z tym, że nie wiedzą, jak zachować się w obliczu choroby kogoś znajomego (mówić o chorobie, czy udawać, że się nic nie stało? Jakich słów używać? W jaki sposób pomóc?). Niestety często rezygnują oni z kontaktów lub znacząco je ograniczają. Pojawia się również ryzyko obwiniania chorego i stygmatyzowania go jako „naznaczonego chorobą”. Widoczna jest więc potrzeba edukacji w zakresie

prawidłowej komunikacji z chorym i wspierania psychospołecznego onkopacjentów.

Holizm wsparcia powinien być zatem ukierunkowany na kompleksową pomoc choremu (we wszystkich obszarach funkcjonowania psyche – soma – polis), ale również jego otoczeniu – w szczególności rodzinie. Rodzinę i inne osoby bliskie choremu uznać można za „pacjenta drugorzędowego”, który również powinien zostać objęty pomocą, w szczególności psychologiczną (rodzina) i informacyjną (pracodawcy). Jest to istotne, tym bardziej że wsparcie rodzinne i społeczne (lub jego brak) wpływa w sposób pośredni na powodzenie leczenia pacjenta i pomyślność readaptacji po chorobie.



OBSZARY POZAMEDYCZNEGO WSPARCIA

osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin

Diagnoza choroby nowotworowej, związane z nią leczenie, pociąga za sobą najczęściej szereg zmian we wszystkich sferach funkcjonowania doświadczającej jej osoby, nie tylko w obszarze fizycznym, somatycznym, ale również emocjonalnym, społecznym, czy duchowym. Wpływa na obraz siebie, relacje społeczne, status materialny i zawodowy. Może zmuszać do modyfikacji stylu życia, diety, preferowanych wcześniej aktywności. Dotyka nie tylko osobę chorą, ale też jej najbliższych. Biorąc to pod uwagę można wyróżnić następujące grupy potrzeb osób chorujących onkologicznie oraz odpowiadających im obszarów wsparcia:

1) Wsparcie emocjonalne. Często przydatne jest wsparcie profesjonalisty, który pomoże pacjentom odnaleźć się w nowej sytuacji, na różnych etapach choroby, jak: diagnoza, której najczęściej towarzyszy lęk; okres remisji, w którym pacjenci dokonują reorganizacji swojego życia, zmagając się ze skutkami choroby; okres wznowy, który pod względem emocjonalnym może być trudniejszy niż moment diagnozy; etap zakończenia leczenia onkologicznego na rzecz leczenia paliatywnego, kiedy chorym często towarzyszy rozpacz, poczucie porażki. **Warto dodać, że bliscy pacjentów często sami są przerażeni i zagubieni w sytuacji choroby, dlatego potrzebne jest również wsparcie szeroko rozumianych krewnych.** Problemem staje się często sama komunikacja z osobą chorą i brak wiedzy, jak wesprzeć i traktować chorego oraz jak w całej tej sytuacji zadbać również o siebie.

2) Wsparcie informacyjne, w tym:

- **medyczne:** podstawowa wiedza dotycząca przede wszystkim: choroby i metod leczenia, dostępu do specjalistów, sprzętu rehabilitacyjnego, refundacji leków, funkcjonowania służby zdrowia, możliwości leczenia paliatywnego, zaleceń dietetycznych, aktywności fizycznej, zabiegów kosmetycznych itp.
- **prawne:** prawa pacjenta, inne problemy prawne związane z chorobą, przerwaniem/wznowieniem pracy, uzyskaniem statusu osoby niepełnosprawnej, zabezpieczeniem rodziny itp.

3) Wsparcie socjalno-materialne: informacje o zasiłkach, ulgach, o organizacjach zajmujących się pomocą finansową i rzeczową, o możliwościach uzyskania pomocy podczas leczenia w domu, np. usług opiekuńczych itp.

4) Wsparcie aktywności zawodowej: pomoc w zakresie powrotu do pracy; informacje o ośrodkach aktywizacji zawodowej, doradztwo zawodowe, tworzenie możliwości przekwalifikowania się itp.

5) Wsparcie sfery społecznej: pomoc w ustaleniu i zaktywizowaniu naturalnej sieci wsparcia; wsparcie w relacjach z bliskimi; znalezienie odpowiedzi na pytania o sferę seksualną; pomoc z znalezieniem fundacji i stowarzyszeń zrzeszających bądź wspierających pacjentów; tworzenie przyjaznego klimatu społecznego wobec osób z chorobą nowotworową; łamanie stereotypów powodujących izolację społeczną chorych.

6) Wsparcie duchowe/ egzystencjalne: pomoc w rozwiązaniu kryzysu egzystencjalnego lub duchowego, odpowiedzi na pytanie o sens życia, hierarchię wartości w obliczu śmierci.



SYSTEMOWE WSPARCIE PACJENTÓW

W WOJEWÓDZTWIE WIELKOPOLSKIM – dziś i jutro

Na potrzeby opracowywania modelu systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin w województwie wielkopolskim zbadaliśmy (poprzez wywiad telefoniczny i zapoznanie się z informacjami dostępnymi na stronach internetowych poszczególnych podmiotów) potencjał pomocy kierowanej bezpośrednio do osób z chorobą onkologiczną, którą oferują w większości instytucje, szpitale, poradnie i organizacje pozarządowe.

Nasze badania własne wskazują, że w województwie wielkopolskim większość podmiotów ochrony zdrowia oferuje zróżnicowaną pomoc medyczną i pozamedyczną pacjentom z chorobami onkologicznymi oraz ich rodzinom.

Pomoc psychologiczna bądź psychiatryczna dostępna jest w takich miastach, jak: Leszno (Szpital Zespolony), Konin (Przychodnia Onko-Med), Jarocin (Przychodnia Zespołu Lekarza Rodzinnego – Jar-Medic), Słupca (Przychodnia Amica), Pleszew (Centrum Medyczne), Piła (Szpital Specjalistyczny – Ars Medical Sp. z o.o.) oraz Poznań.

Pomoc pracownika socjalnego udzielana jest w Poradni Medical oraz Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Lesznie oraz niektórych szpitalach Poznania (Wielkopolskie Centrum Onkologii, Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego, Wielkopolskie Centrum Pulmonologii i Torakochirurgii, Katedra i Klinika Hematologii i Chorób Rozrostowych Układu Krwiotwórczego). Część poradni, szpitali i przychodni nie oferuje żadnej dodatkowej formy pomocy, opierając się wyłącznie na leczeniu medycznym.

Nie udało się uzyskać informacji na temat udzielanych form pomocy we wszystkich podmiotach w województwie wielkopolskim. Z wywiadu dowiedzieliśmy się także, że pracownicy placówek medycznych uważają, że potrzebna jest pomoc psychologiczna pacjentom onkologicznie chorym oraz ich rodzinom „głównie w formie wsparcia w trudnych chwilach, aby mogli przetrwać chorobę z nadzieją na prawidłowe leczenie. Ważnym aspektem jest także niewystarczający dostęp do specjalistów z zakresu pomocy społecznej, którzy bezpośrednio pomagają chorym w uzyskaniu należnym im świadczeń”.

W największym szpitalu onkologicznym na terenie województwa, czyli Wielkopolskim Centrum Onkologii działa Pracownia Psychologii Klinicznej współpracująca z Pracownią Muzykoterapii i pracownikiem socjalnym.

Ważnym aspektem systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną jest pomoc społeczna. W województwie wielkopolskim osoba chorująca onkologicznie może szukać pomocy w tym zakresie w poniższych instytucjach:

- gminne ośrodki pomocy rodzinie i OPS-y,
- Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności,
- wielkopolski oddział PFRON.

Systemowe wsparcie polega także na pomocy informacyjnej, psychoedukacji oraz wsparciu materialnym: rzeczowym i finansowym. Tą sferę realizują podmioty zajmujące się polityką społeczną oraz organizacje pozarządowe. W Polsce jest ponad 200 organizacji pozarządowych działających na rzecz chorych onkologicznie. Nie ma konkretnych danych odnośnie podmiotów działających na rzecz mieszkańców województwa wielkopolskiego. Fundacje i stowarzyszenia pomagają chorym na różne sposoby – od pomocy psychologicznej, informacyjnej, doradczej, przez finansowanie leczenia, po opiekę hospicyjną.

Nadrzędnym celem organizacji pozarządowych działających w obszarze onkologii jest niesienie pomocy bezpośredniej i skoncentrowanej na indywidualnych potrzebach pacjentów z chorobami onkologicznymi i ich rodzinom. Pomoc ta jest udzielana głównie w formie wsparcia emocjonalnego, a także materialnego, jakim jest działanie grup wsparcia lub bezpłatne używanie sprzętu medycznego na czas rehabilitacji. Działania podmiotów non profit mają na celu także poszerzanie wiedzy na temat wszelkich kwestii związanych z chorobami onkologicznymi. Organizacje pozarządowe pracujące na rzecz chorych organizują psychoedukację, akcje profilaktyczne, kampanie społeczne na temat emocjonalnego wsparcia po diagnozie, a także nowych możliwości leczenia, onkodietetyki czy praw pacjenta.

Należy wspomnieć także o organizacjach, których działalność skupia się na prowadzeniu wolontariatu szpitalnego czy działalności Amazonek – ochotniczek, które wspierają chorych i ich rodziny w szpitalu bądź w domach pacjentów. Ich pomoc opiera się głównie na pomocy w codziennych aktywnościach, wsparciu informacyjnym i emocjonalnym.

Organizacje pozarządowe i kościelne prowadzą pomoc hospicyjną oraz zajmują się leczeniem paliatywnym. Z naszego wywiadu wynika, że w Poznaniu taką pomoc można uzyskać w kilkunastu placówkach. Liczba hospicjów w województwie wielkopolskim jest jednak wciąż niewystarczająca.

W Poznaniu istnieje oddział Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych. Zajmuje się ono rozwojem pielęgniarstwa onkologicznego, edukacją z zakresu teorii i praktyki pielęgniarstwa i uregulowań prawnych w zakresie szkolnictwa pielęgniarek. Działalność ww. jest także ważnym ogniwem w opiece nad chorymi onkologicznie.

SYSTEMOWE WSPARCIE OSÓB Z CHOROBA ONKOLOGICZNĄ I ICH RODZIN POWINNO BYĆ OPARTE NA PODEJŚCIU ŁĄCZĄCYM OPIEKĘ ZDROWOTNĄ Z OPIEKĄ SPOŁECZNĄ, W NIEROZERWALNYM ZWIĄZKU Z PACJENTEM, JAKO CENTRUM CAŁEGO SYSTEMU.

W całej Europie świadczenie usług z zakresu opieki zdrowotnej i społecznej staje się coraz bardziej kosztowne. Starzenie się społeczeństwa, duża liczba zaangażowanych podmiotów publicznych i prywatnych – to wszystko utrudnia świadczenie opieki w wydajny i niedrogi sposób. Podobną sytuację obserwujemy w naszym regionie, w którym liczba rodzin zmagających się z chorobą onkologiczną znacząco rośnie. Zasadne jest zatem opracowanie modelu systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną i ich rodzin, stworzonego zgodnie z możliwościami podmiotów i instytucji działających w województwie wielkopolskim, oraz potrzeb pacjentów i ich najbliższych. System ten powinien uzupełniać opiekę zdrowotną, która jest świadczona przez wielkopolskie podmioty ochrony zdrowia.

Zintegrowana opieka zdrowotna to w istocie przyjęcie holistycznej perspektywy zdrowia człowieka jako wypadkowej wielu różnych czynników, spośród których opieka zdrowotna – czy opieka społeczna – stanowi jeden, ale nie jedyny element. Chodzi zatem o podkreślenie roli współpracy pomiędzy podmiotami realizującymi system z aktywną współpracą pacjenta jako osoby odpowiedzialnej za własne zdrowie, a także między sektorami tworzącymi wspomniany model. Przy czym **opieka psychospołeczna, w przypadku osób chorujących onkologicznie i ich rodzin, długofalowo jest najważniejsza.**

Opieka zorientowana na pacjenta powinna skutkować wyposażeniem chorego w wiedzę potrzebną do podejmowania decyzji dotyczących swojego zdrowia oraz zaangażowania rodziny i bliskich. Systemowe podejście do wsparcia, w szczególności w zakresie chorób onkologicznych, powinno charakteryzować się zwiększoną wrażliwością na niemedyczne: psychologiczne, społeczne i duchowe wymiary opieki zdrowotnej. Niezbędnym elementem

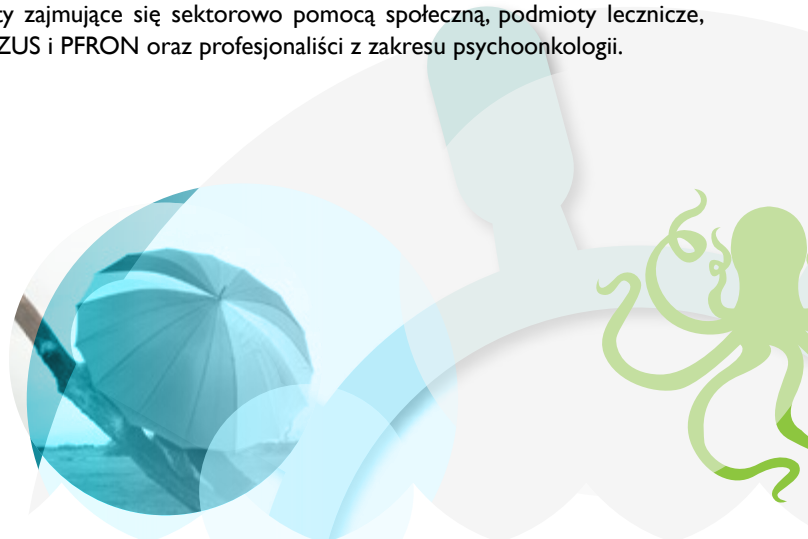
funkcjonowania systemowego wsparcia jest **sprawny przepływ informacji i zapewnienie dostępu do nich wszystkim realizującym system wsparcia podmiotom.**

Specyfika opieki nad osobami chorymi onkologicznie, która zakłada długotrwałe leczenie, duże nakłady finansowe w trakcie powrotu do zdrowia, trudności chorego w powrocie do swoich ról społecznych i zawodowych, a także liczne skutki psychospołeczne, powinna głównie skupiać się na następujących elementach:

- znacznej dostępności informacyjnej,
- wszechstronnej pomocy psychoonkologicznej,
- szybkiej pomocy socjalnej,
- skutecznej aktywizacji społecznej i zawodowej.

Działania te, pomijając **spójną koordynację całego modelu** wsparcia przez jeden podmiot, powinny opierać się na wzmocnieniu i wsparciu głównego podmiotu ochrony zdrowia zajmującego się leczeniem.

Współpracę w zakresie tworzenia systemowego wsparcia dla osób chorych onkologicznie i ich rodzin w województwie wielkopolskim mogłyby tworzyć podmioty zajmujące się sektorowo pomocą społeczną, podmioty lecznicze, oddział ZUS i PFRON oraz profesjonaliści z zakresu psychoonkologii.



WNIOSKI i rekomendacje

Chorzy onkologicznie i ich rodziny zaczynają stanowić coraz większą grupę społeczną w województwie wielkopolskim. Potrzeby pacjentów z chorobą nowotworową wzrastają wraz z poziomem świadomości samej choroby. Dziś wiadomo już, jak ważną rolę w procesie walki z chorobą odgrywa stan psychiczny pacjenta, właściwa dieta, ruch, a także umiejętność funkcjonowania w społeczeństwie w okresie choroby. Pacjenci, dzięki dostępowi do zróżnicowanych źródeł informacji są coraz lepiej wyedukowani, zdają sobie sprawę, jakie czynniki mają wpływ na ich proces zdrowienia. Wzrasta więc także ich świadomość w zakresie tego, jak bardzo te potrzeby nie są uwzględniane. Pacjent otoczony właściwą, kompleksową i profesjonalną opieką szybciej wraca do zdrowia, jest bardziej samodzielny, odporny psychicznie. Jest to tym bardziej ważne, że znaczny procent osób chorych stanowią osoby starsze, które nie zawsze radzą sobie ze skomplikowanymi procedurami i nie potrafią samodzielnie szukać źródeł informacji i wsparcia.

Pacjenci w trakcie choroby objęci są wsparciem psychologów, pracowników socjalnych, dietetyków lub rehabilitantów. Dotyczy to jednak głównie okresu pobytu w szpitalu jednak, jak pokazują nasze badania własne, nie we wszystkich podmiotach leczniczych, w których przebywa chory onkologicznie. Przed rozpoczęciem leczenia i po opuszczeniu oddziału szpitalnego pacjent bardzo często musi radzić sobie samodzielnie. Część placówek szpitalnych nie jest w stanie opiekować się pacjentami, którzy nie są w danym momencie hospitalizowani, z uwagi na niedofinansowanie, zbyt małą liczbę personelu oraz zwiększającą się liczbę pacjentów.

W WOJEWÓDZTWIE WIELKOPOLSKIM, KTÓRE JEST W CZŁÓWCE WŚRÓD 16 WOJEWÓDZTW POD WZGLĘDEM ZACHOROWALNOŚCI I ŚMIERTELNOŚCI, LICZBA ORZECZEŃ O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WCIAŻ ROŚNIE. POWIĘKSZA SIĘ TAKŻE LICZBA OSÓB, KTÓRE PO PRZEBYTEJ CHOROBY PRAGNĄ WRÓCIĆ NA RYNEK PRACY.

Zgodnie z założeniami pakietu onkologicznego, każdy pacjent u którego zdiagnozowano chorobę nowotworową otrzymuje wsparcie koordynatora, którego zadaniem jest nadzorowanie procesu leczenia, a także wsparcie

informacyjne, administracyjne i organizacyjne. Jednak zgodnie z ustawą koordynator ten jest wyznaczany do współpracy z pacjentem dopiero po konsylium lekarskim (które odbywa się w ok. 50% przypadków chorych). Brakuje zatem wsparcia od momentu wystąpienia podejrzenia choroby, zanim dojdzie do hospitalizacji, gdy pacjent czuje się najbardziej zagubiony i niedoinformowany. Poza tym często na koordynatorów pacjenta objętego kartą DiLO wybierani są pracownicy szpitali (m.in. pielęgniarki), których zakres obowiązków jest i tak zbyt duży. Trudno jest również, biorąc pod uwagę liczbę osób chorujących nowotworowo, zapewnić w równym stopniu każdemu z nich opiekę koordynatora.

Dlatego też zasadne jest wypracowanie **modelu systemowego wsparcia osób z chorobą onkologiczną, który będzie łączył opiekę zdrowotną, społeczną oraz profesjonalną pomoc psychoonkologiczną**. Zakładając rozwiązanie kompleksowe, istotne jest założenie przyjaznego modelu wsparcia dla osób z chorobą nowotworową, co wymaga zmiany w funkcjonowaniu poszczególnych podmiotów, zmiany myślenia i pokonania lęku i stereotypów związanych z chorobą nowotworową u przyjaciół, rodziny, pracodawców i przedstawicieli środowiska medycznego, mających kontakt z osobami chorującymi.



LITERATURA:

Jimmie C. Holland, William S. Breitbart, Paul B. Jacobsen, Matthew J. Loscalzo, Ruth McCorkle, Phyllis N. Butow: *Psycho-Oncology: Edition 3*. Oxford University Press 2015.

K. Mariańczyk, *Kobiety a ryzyko raka*, Lublin 2012.

A. Mazurkiewicz, *Kobiety z rakiem piersi i ich powrót do pracy*, „Oncology in Clinical Practice”, Vol. 5 (2009): Special issue, dostęp on-line (8.10.2016r.): https://journals.viamedica.pl/oncology_in_clinical_practice/article/view/9228

M. Rogiewicz (red.), *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, Kraków 2015.

M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk, (red.), *Akademia Walki z Rakiem – wsparcie społeczne*, Toruń 2012.

Maggie Watson, David W. Kissane: *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. John Wiley & Sons. 2011.

Raport *Nowotwory Złośliwe w Wielkopolsce w 2013 roku*; Wielkopolskie Centrum Onkologii, im. Marii Skłodowskiej-Curie, Biuletyn.

AUTORZY opracowania:

Joanna Zapala – Prezes Zarządu Stowarzyszenia PSYCHESOMAPOLIS, Psycholog – specjalista w dziedzinie psychologii klinicznej (nr 006/2014.2/42), psychoterapeuta, certyfikowany psychoonkolog, superwizor psychoonkologii (Cert. PTPO nr 2). Kierownik Merytoryczny studiów „Psychosomatyka i somatopsychologia” oraz „Podejścia terapeutyczne w psychoonkologii – poziom zaawansowany” na Uniwersytecie SWPS. Została wyróżniona w konkursie „Jaskółki Nadziei” w kategorii Lider Organizacji Pacjentów Onkologicznych 2015 za „holistyczne podejście do opieki nad pacjentem onkologicznym oraz pokazywanie osobom chorym przewlekle, jak zachować dobrą jakość życia na co dzień”.

Agnieszka Frąckowiak – Wiceprezes Zarządu Stowarzyszenia PSYCHE SOMA POLIS. Członek prezydium Komisji Dialogu Obywatelskiego przy Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania. Jestem przedstawicielem organizacji pozarządowych nominowanych przez Marszałka Województwa do opiniowania ofert konkursowych ogłaszanych przez Samorząd Województwa Wielkopolskiego. Od kilku lat aktywnie działa, aby głos III sektora w Wielkopolsce był bardziej słyszany. Przez wiele lat budowała wolontariat w poznańskich szpitalach, dzięki czemu poznała problemy i potrzeby osób chorych onkologicznie i ich rodzin. Zajmowała się także promowaniem idei krwiodawstwa i dawstwa szpiku kostnego.

Ewa Zarzycka – psycholog, psychoonkolog. Od ponad 6 lat wspiera pacjentów poznańskich oddziałów onkologicznych oraz szkoli wolontariuszy w ramach działalności w Fundacji DOBRZE ŻE JESTEŚ, w tym jako dyrektor poznańskiego oddziału Fundacji. Zaangażowana w realizację licznych projektów na rzecz osób z chorobą nowotworową, m.in.: organizację wolontariatu szpitalnego; wydanie i dystrybucję poradników chemioterapii; tworzenie internetowej wyszukiwarki wielkopolskich organizacji i instytucji działających na rzecz chorych; organizację konferencji pt.: „Każdy może pomóc! Rola pozamedycznego wsparcia w leczeniu osób ciężko, przewlekle chorych”.

Natalia Ulaniecka – wolontariuszka Stowarzyszenia PSYCHE SOMA POLIS. Pedagog, doradca zawodowy i personalny, doktorantka w Zakładzie Polityki Oświatowej i Edukacji Obywatelskiej na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Jej zainteresowania naukowo-badawcze koncentrują się na zagadnieniach jakości życia i wsparcia społecznego osób z chorobą nowotworową oraz gerontologii.

O NAS:



Stowarzyszenie PSYCHE SOMA POLNIS zajmuje się promocją zdrowia oraz wsparciem osób chorujących przewlekle i psychosomatycznie, biorąc pod uwagę trzy wymiary psychiczny, somatyczny i społeczny.

Pracujemy z zespołem doświadczonych specjalistów psychologów, psychoonkologów, dietetyków, terapeutów pracy z ciałem, arteterapeutów i trenerów. Pracujemy z pasją. Towarzyszy nam misja, aby wspierać dobrą jakość życia oraz wyzwalać sens i radość ludzkiego istnienia. Od lat rozwijamy i promujemy wolontariat. Umożliwiamy innym realizację altruistycznych potrzeb pomocy innym przy równoczesnym zdobywaniu doświadczenia i nowych umiejętności. Edukujemy, wspieramy, prowadzimy terapie – indywidualne i grupowe.

Tworzymy kampanie społeczne, organizujemy spotkania z ekspertami, współpracujemy z poznańskimi uczelniami i szkołami, organizujemy szkolenia dla profesjonalistów. Realizujemy projekty z zakresu ochrony i promocji zdrowia, aktywizacji osób starszych oraz edukacji. Dodatkowo Stowarzyszenie prowadzi poznański oddział Akademii Walki z Rakiem, gdzie udziela wsparcia psychoonkologicznego osobom chorym i ich rodzinom. Każdego roku pomagamy ponad 350 osobom z województwa wielkopolskiego, udzielając ponad 1500 porad. Jesteśmy autorami Kampanii Społecznej Promującej Psychoonkologię – Zwrotnik Raka. Zainicjowaliśmy powstanie, działającej przy Stowarzyszeniu Koalicji Dietetyków. Bierzymy udział w konsultacjach społecznych i aktywnie działamy na rzecz zwiększenia świadomości znaczenia profilaktyki zdrowotnej, psychoonkologii oraz sytuacji osób chorujących na choroby przewlekle. Stowarzyszenie należy do Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Szersze informacje na stronie www.psychesomapolis.org

PARTNER DEBATY:



Fundacja DOBRZE ŻE JESTEŚ od 11 lat wspiera pacjentów chorych onkologicznie oraz ich bliskich poprzez organizację wolontariatu na oddziałach szpitalnych w całej Polsce. W Poznaniu działamy od 2007 roku. Stworzyliśmy autorski program pozamedycznej pomocy pacjentom.

Obecnie dzięki codziennym dyżurom ponad 300 odpowiednio przeszkolonych wolontariuszy zapewniamy wsparcie pacjentom w 6 miastach: Poznaniu, Wrocławiu, Warszawie, Łodzi, Krakowie oraz Gdańsku. Wolontariusze są wsparciem emocjonalnym, pomagają w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych; zakupach, organizują czas wolny pacjentów, prowadzą „Wędrujące Biblioteki” oraz „Przyjazne Poczekalnie”. W Poznaniu działamy obecnie na oddziałach hematologii w: Szpitalu Klinicznym im. Przemienienia Pańskiego oraz Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej MSW im. Prof. L. Bierkowskiego; na Oddziale Onkologii Klinicznej i Doświadczalnej w Szpitalu Klinicznym im. H. Święcickiego. Obejmujemy też wsparciem pacjentów WCO przebywających w hostelach. W odpowiedzi na potrzeby pacjentów poszerzamy nasze działania: zapewniamy pacjentom porady specjalistów w zakresie pomocy społecznej, psychologicznej, dietetycznej czy rehabilitacyjnej. Organizujemy wydarzenia kulturalno-edukacyjne czy artystyczne. Wydajemy także poradniki i czasopismo dla pacjentów. W Poznaniu przyznano nam tytuł Wolontariusza Roku 2008.

Szersze informacje na stronie www.dobrzezejestes.pl

Epizod **XI.**

0 | ZWROTNIK
II |  RAKA

Cała naprzód!

Organizator:



Partner:



Patronat honorowy:



Dofinansowanie:



Patroni medialni:



Materiały zostały dofinansowane ze środków Samorządu Województwa Wielkopolskiego.



SAMORZĄD WOJEWÓDZTWA
WIELKOPOLSKIEGO