

Podsumowanie dwuletniej działalności Infolinii Onkologicznej na Pomorzu

Summary of the two-year activity of Cancer Helpline in Pomerania

Dorota Grabowska, Izabela Malicki, Małgorzata Chrzanowska, Krystyna de Walden-Gałużsko

Wolontariuszki Infolinii Onkologicznej, Gdańsk

Psychoonkologia 2014, 1: 30–34

Adres do korespondencji:

Dorota Grabowska
ul. Nagórskiego 5c/21
80-463 Gdańsk
tel. 607 419 106
e-mail: dgrabowska.psycholog@gmail.com

Streszczenie

Niniejszy artykuł stanowi podsumowanie dwuletniej działalności Infolinii Onkologicznej utworzonej z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego w obrębie Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Gdańsku. Współpracownikami Infolinii są wolontariusze, konsultanci specjaliści – lekarz onkolog, dwóch psychoonkologów, prawnik, przedstawicielka Amazonek Gdańskich i psycholog dziecięcy, a także koordynatorka całego zespołu.

Dzwoniąc pod bezpłatny numer telefonu **800 08 01 64**, można uzyskać informacje na temat choroby nowotworowej, jej profilaktyki, badań diagnostycznych, różnych form leczenia przeciwnowotworowego, pomocy psychologicznej i psychoonkologicznej, a także organizacji zrzeszających pacjentów.

W ciągu dwóch lat wolontariusze przeprowadzili prawie tysiąc rozmów z potrzebującymi, z czego około jedna trzecia dotyczyła problemów psychologicznych, w tym m.in. lęku, radzenia sobie z chorobą oraz problemów rodzinnych i małżeńskich. Dzwoniący często szukali informacji na temat choroby nowotworowej, leczenia i jego skutków ubocznych, a także poradni specjalistycznych i badań diagnostycznych. W ponad 60% przypadków pacjent sam dzwonił z zapytaniem, w dalszej kolejności telefonowali małżonkowie/partnerzy oraz dzieci chorych.

Abstract

This article is a summary of two-year activity of Cancer Helpline in Pomerania. The helpline was created on the initiative of the Polish Psycho-oncological Association and has its department in the Regional Cancer Centre in Gdansk. Helpline co-workers are volunteers, the coordinator of the team, consultants specialists – oncologist, two psycho-oncologists, a lawyer, a representative of the Gdansk Amazons and a psychologist working with children suffering with cancer.

By calling the toll-free telephone number **800 08 01 64** you can get information about cancer, its prevention, diagnostic tests, various forms of therapy, psychological and psycho-oncological support and also about patients' organizations. Within two years, volunteers have answered nearly a thousand phone calls. About one third concerned the psychological problems such as anxiety, coping with the disease, family and marriage problems. Callers often search information about cancer, treatment and its side effects, as well as specialist clinics and diagnostic tests. In over 60% of cases the patient called personally and wanted to talk about his own problems. Also children and spouses of the patients often needed our support.

Słowa kluczowe: infolinia onkologiczna, wsparcie informacyjne, wsparcie psychologiczne, wolontariusze.

Key words: cancer helpline, information support, psychological support, volunteers.

Człowiek jest wielki nie przez to, co ma, nie przez to, kim jest, lecz przez to, czym dzieli się z innymi.

Jan Paweł II

Wstęp

Choroba nowotworowa jest powszechnie postrzegana jako zagrożenie życia. Budzi lęk i niepokój. To, w jaki sposób chory i jego bliscy poradzą sobie w tej trudnej sytuacji, nie zależy jedynie od stanu zdrowia pacjenta, ale od wielu czynników zarówno psychologicznych, jak i społecznych [1].

Bardzo ważną rolę w sytuacji kryzysu, jakim jest choroba onkologiczna, odgrywa wsparcie, będące niejako konsekwencją przynależności człowieka do szerszej sieci społecznej [3]. Infolinia Onkologiczna wychodzi naprzeciw potrzebom chorego i jego bliskich, oferując profesjonalną pomoc w formie rzetelnych informacji i nie mniej ważnego wsparcia emocjonalnego.

Pomorska Infolinia Onkologiczna, której hasło brzmi: „Pozwól sobie pomóc”, rozpoczęła działalność 1 lutego 2012 r. Wzorowana jest na infolinii w Budapeszcie. Nadzór merytoryczny i organizacyjny nad Infolinią sprawuje Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne. Wojewódzkie Centrum Onkologii w Gdańsku udostępniło Infolinię pomieszczenie, komputer i telefon, ponadto sponsoruje materiały biurowe oraz wynagrodzenie dla koordynatora zespołu wolontariuszy. W celu uzyskania informacji na tematy związane z chorobą nowotworową, jej profilaktyką, badaniami diagnostycznymi, różnymi formami leczenia, pomocą psychologiczną i psychoonkologiczną, a także organizacjami zrzeszającymi pacjentów należy zatelefonować pod bezpłatny numer **800 08 01 64**. Informacje o działalności Infolinii rozpowszechniane są za pośrednictwem mediów, takich jak Radio Gdańsk, telewizja regionalna, oraz poprzez re-

klamę w formie plakatów w środkach komunikacji miejskiej, w różnych jednostkach samorządowych oraz w placówkach służby zdrowia na terenie województwa pomorskiego. Jednocześnie bezpośrednio do rąk chorych i ich rodzin trafiają ulotki informacyjne. Współpracujący z Infolinią Onkologiczną wolontariusze dyżurują od poniedziałku do piątku w godzinach 18.00–22.00 [2].

Wolontariusze Infolinii Onkologicznej

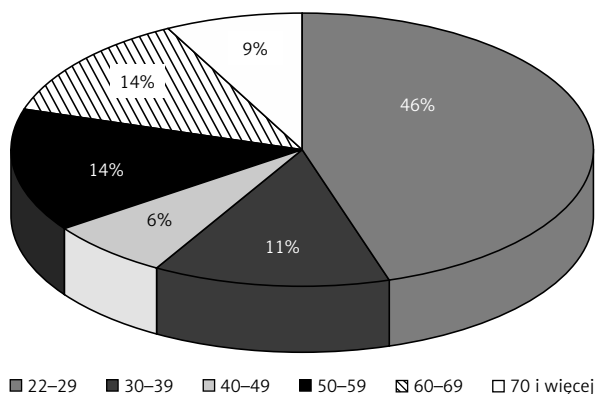
Obecnie z Infolinią Onkologiczną współpracuje 35 wolontariuszy – 34 kobiety i jeden mężczyzna. Podział wolontariuszy wg wieku i wykształcenia przedstawiają ryciny 1 i 2.

Wśród wolontariuszy Infolinii Onkologicznej jest 8 psychologów [w tym psycholog kliniczny i terapeutka RTZ (racjonalna terapia zachowania)], 3 lekarzy (w tym jeden onkolog, jeden w trakcie specjalizacji w dziedzinie psychiatrii i jeden na emeryturze), 14 studentek IV i V roku psychologii, 3 wolontariuszy wykonujących inne zawody oraz 8 wolontariuszy będących na emeryturze. Czternastu wolontariuszy ma stały kontakt z chorymi na nowotwory w pracy zawodowej lub w ramach wolontariatu.

Ponad połowa (51%) wolontariuszy deklaruje, że dyżuruje raz w miesiącu, 29% dyżuruje częściej, a 20% rzadziej niż raz w miesiącu. Regularnie w comiesięcznych spotkaniach supervizyjno-szkoleniowych uczestniczy 66% wolontariuszy.

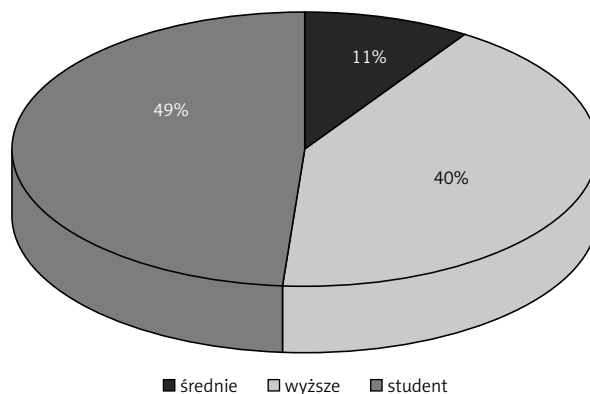
Szesnastu wolontariuszy współpracuje z Infolinią Onkologiczną od początku jej istnienia, tj. od lutego 2012 r. (ryc. 3.).

Chęć niesienia pomocy innym ludziom skłoniła do współpracy 33 wolontariuszy, 26 osób uważa za ważne możliwość zdobycia nowej wiedzy i doświadczeń oraz poszerzenie swoich kompetencji, 6 wolontariuszy deklaruje, że pomaga, ponieważ



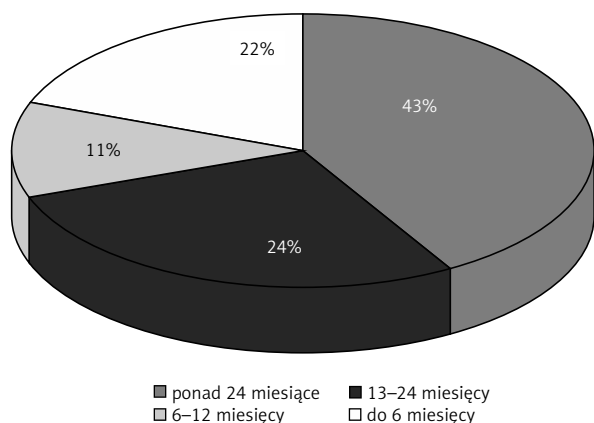
Rycina 1. Podział wolontariuszy wg wieku (źródło: opracowanie własne)

Figure 1. Volunteers divided by age



Rycina 2. Podział wolontariuszy wg wykształcenia (źródło: opracowanie własne)

Figure 2. Volunteers divided by the level of education



Rycina 3. Czas współpracy wolontariuszy z Infolinią Onkologiczną (źródło: opracowanie własne)

Figure 3. Time of collaboration with Cancer Helpline

chce się odwdziżyć za niegdyś otrzymaną pomoc. Poziom motywacji do współpracy z Infolinią u większości wolontariuszy nie zmienił się lub wzrósł. Czerpią oni satysfakcję z niesienia innym ludziom bezinteresownej pomocy, pogłębiania swojej wiedzy merytorycznej i możliwości nawiązywania relacji w zgranym, życzliwym i prętnie działającym zespole.

Cztery wolontariuszki chorowały w przeszłości na raka piersi, należą do Stowarzyszenia Amazonek. Dwudziestu wolontariuszy deklaruje wystąpienie choroby nowotworowej w najbliższej rodzinie. Siedmiu wolontariuszy działa w Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza w Gdańsku. Indywidualne, prywatne doświadczenia pozwalają tym osobom lepiej pomagać, są one pozytywnym przykładem na to, że kryzys związany z chorobą nowotworową zarówno u siebie, jak i u bliskich może zostać przezwyciężony i stać się siłą napędową działań prospołecznych.

Podsumowanie dotychczasowej działalności Infolinii

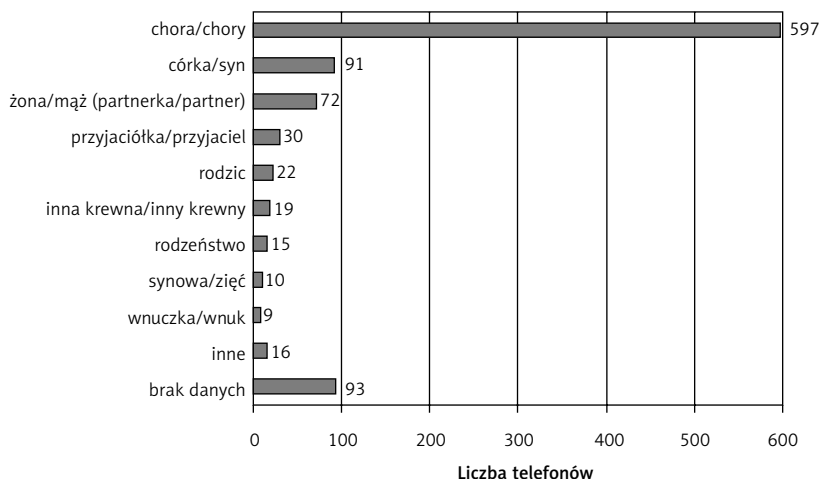
W ciągu dwóch lat działalności Infolinii Onkologicznej jej wolontariusze przeprowadzili 974 rozmowy z potrzebującymi, co stanowiło 85,80% wszystkich połączeń (pozostałe to głuche telefony, pomyłki bądź żarty). Wśród osób dzwoniących zdecydowanie przeważały kobiety – 80,18%, mężczyźni stanowili 18,79%. Większość spośród telefonujących była mieszkańcami województwa pomorskiego (47%), dość często z pomocy Infolinii korzystali mieszkańcy województwa podlaskiego (13%) i śląskiego (7%). Niestety w przypadku sporęj liczby telefonów nie mamy danych dotyczących miejsca zamieszkania dzwoniącego. Wśród telefonujących przeważali mieszkańcy większych i średnich miast.

Osoby młode stanowiły 34,39% dzwoniących, osoby w średnim wieku – 19,10%, a starsze – 12,32%, na temat pozostałych osób niestety brakuje danych.

Przeważająca liczba telefonów pochodziła od osób chorujących na nowotwory lub podejrzewających u siebie raka – 61,29%.

Rycina 4 przedstawia szczegółowo, kto i jak często korzystał z pomocy Infolinii Onkologicznej.

Większość spośród dzwoniących (645 rozmówców) oczekiwała od wolontariusza udzielenia konkretnych informacji na temat przebiegu choroby nowotworowej, leczenia onkologicznego, badań profilaktycznych i diagnostycznych, poradni specjalistycznych, opieki psychologicznej i innych. Dwieście osiemdziesiąt trzy osoby miały potrzebę podzielenia się z osobą dyżurującą swoimi doświadczeniami związanymi z chorobą nowotworową, zależało im na tym, aby ich wysłuchano, nie oczekiwały jednak od wolontariusza żadnej konkretnej pomocy. Stu



Rycina 4. Osoby dzwoniące (źródło: opracowanie własne)

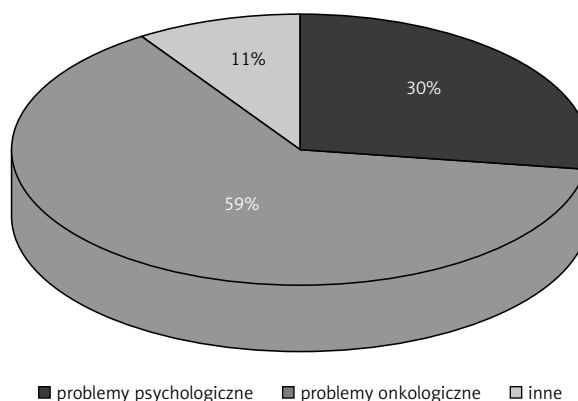
Figure 4. The callers

osiemdziesięciu dwóch rozmówców prosiło o poradę psychologiczną i potrzebowało wsparcia emocjonalnego ze strony osób odbierających telefon.

Osoby korzystające z pomocy Infolinii Onkologicznej najczęściej chciały rozmawiać o problemach psychologicznych – lęku i stresie związanymi z chorobą, problemach rodzinnych i osobistych, samotności, nieradzeniu sobie z codziennymi obowiązkami, z opieką nad chorym, o leczeniu onkologicznym i ogólnie chorobie nowotworowej. Ogólny i szczegółowy zakres problematyki poruszanej przez potrzebujących prezentują ryciny 5 i 6.

W 2013 r., w porównaniu z rokiem 2012, dzwoniący znacznie częściej byli zainteresowani poradami lekarzy specjalistów, działalnością Infolinii, chorobą nowotworową zarówno u dorosłych, jak i u dzieci oraz pokierowaniem w przypadku wykrycia u siebie niepokojących objawów. Z kolei rzadziej poruszana była tematyka bólu i chorób nienowotworowych.

Najczęściej przeżywaną emocją przez osoby telefonujące do Infolinii był lęk. Wielu spośród dzwoniących cechowała uogólniona kancerofobia, ponadto mówili oni także o lęku związanym z leczeniem przeciwnowotworowym, lęku przed śmiercią oraz o najbliższą osobę (małżonka, rodzica lub dziecko). Zestawienie najczęściej przeżywa-



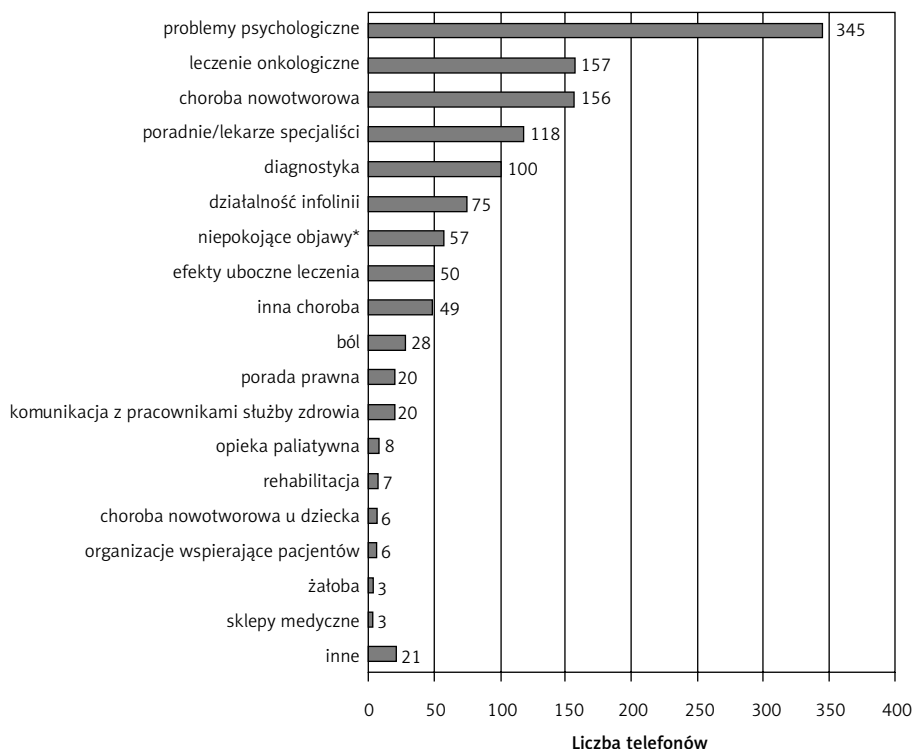
Rycina 5. Ogólny podział problematyki poruszanej przez dzwoniących (źródło: opracowanie własne)

Figure 5. General classification of the discussed problems

nych emocji przez osoby korzystające z pomocy Infolinii przedstawia rycina 7.

Telefony do wolontariuszy dotyczyły najróżniejszych chorób nowotworowych, niemniej jednak najczęstsze były pytania o te choroby, które są najbardziej rozpowszechnione w populacji: rak piersi – 82 telefony, rak płuca – 33, rak szyjki macicy – 26, rak jelita grubego – 23, rak prostaty – 19, czerniak – 16, rak żołądka – 15.

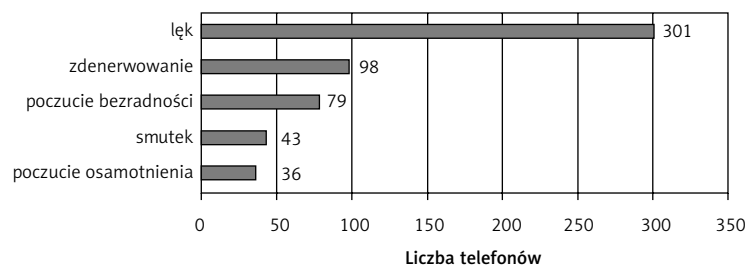
Dzwoniący interesowali się powszechnie dostępnymi metodami leczenia: chemioterapią, ra-



*Niepokojące objawy – objawy pojawiające się u osób z niezdiagnozowaną do tej pory chorobą nowotworową (np. guzek w piersi, krwawienie z odbytu, powiększony węzeł chłonny i inne)

Rycina 6. Szczegółowy podział problematyki poruszanej przez dzwoniących (źródło: opracowanie własne)

Figure 6. Detailed classification of the discussed problems



Rycina 7. Najczęściej przeżywane emocje wśród dzwoniących (źródło: opracowanie własne)
 Figure 7. The emotions most experienced among the callers

dioterapią i zabiegami chirurgicznymi. Zadawali również pytania na temat nowoczesnych sposobów leczenia, np. zabiegów nożem gamma, dotrzewnowej chemioterapii perfuzyjnej w hipertermii, terapii lokoregionalnej – ostrzykiwania guza alkoholem, czy też brachyterapii.

Telefonujący chcieli uzyskać informacje na temat badań diagnostycznych, najczęściej pytali o badania mammograficzne, cytologiczne, ultrasonograficzne, tomografię komputerową i rezonans magnetyczny. Po profilaktycznej mastektomii, jakiej poddała się aktorka Angelina Jolie, wolontariusze odebrali sporo telefonów od osób zainteresowanych badaniami genetycznymi w kierunku nosicielstwa mutacji w genie *BRCA1* oraz profilaktycznym usunięciem piersi i jajników.

Pomocy ze strony Infolinii szukały także osoby dotychczas niediagnozowane, które zauważyły u siebie różne niepokojące objawy i obawiały się, że mogą się one wiązać z chorobą nowotworową. Najczęściej wymienianymi przez dzwoniących niepokojącymi objawami były: powiększone węzły chłonne, guzki w piersi lub tarczycy, znamiona atypowe, ból kości i krwawienia z dróg rodnych lub z odbytu.

W przypadku pojawienia się jakichkolwiek wątpliwości w trakcie pełnienia dyżurów wolontariusze mają możliwość zasięgnięcia na bieżąco porady u konsultanta specjalisty [2]. W ciągu dwóch lat działalności Infolinii 124 razy korzystano z pomocy lekarza onkologa, 25 razy konsultowano się z psychoonkologiem, a 3 razy z prawnikiem.

Dyskusja

Założyciele Infolinii Onkologicznej wzorowali się na podobnym telefonie zaufania otwartym kilka lat wcześniej w Budapeszcie. Podobnie jak na Węgrzech, polscy dzwoniący w dużej mierze oczekiwali pomocy psychologicznej i informacji, zależało im bardzo, by być wysłuchanym; dzielili się swoimi lękami, problemami w rodzinie i uskarżali się na samotność. Rzadziej niż na Węgrzech padały pytania o opiekę hospicyjną, leczenie alternatywne i problemy w komunikacji z lekarzami. Częściej

z kolei szukano ogólnych informacji o chorobie onkologicznej, a także na temat leczenia przeciwnowotworowego i jego działań niepożądanych, co mogłoby sugerować, że polscy chorzy i ich bliscy mają mniejszy niż Węgrzy zasób wiedzy na ten temat lub też mają większą potrzebę zdobycia informacji. W porównaniu z wolontariuszami Infolinii w Polsce, Węgrzy zdecydowanie bardziej skupiali się na psychospołecznych aspektach pomocy potrzebującym [4].

Wnioski

Infolinia Onkologiczna od ponad dwóch lat oferuje pomoc mieszkańcom Pomorza. Jej działalność jest możliwa dzięki zaangażowaniu wolontariuszy i konsultantów, a także pomocy ze strony Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, pełniącego nadzór nad Infolinią, i Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Gdańsku, które udostępniło siedzibę i umożliwiło korzystanie z telefonu i komputera. Informacje na temat Infolinii docierają do zainteresowanych dzięki Internetowi, ulotkom rozdawanym pacjentom i plakatom umieszczanym w placówkach służby zdrowia oraz okazjonalnie za pośrednictwem mediów. Jako wolontariuszkom Infolinii zależy nam bardzo na rozpowszechnianiu wiedzy o niej zarówno wśród chorych i ich bliskich, jak i wśród personelu medycznego. Szczególnie istotne wydaje nam się dotarcie do osób mieszkających poza Trójmiastem, w mniejszych miejscowościach, w których dostęp do rzetelnych informacji i pomocy psychologicznej bywa ograniczony.

Piśmiennictwo

1. De Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011.
2. Grabowska D, Chrzanowska M, Malicki I, Kozaka J. Infolinia Onkologiczna jako nowa forma pomocy pacjentom z województwa pomorskiego i ich rodzinom. *Psychoonkologia* 2013; 1: 32-33.
3. Heszen I, Sęk H. Psychologia zdrowia. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
4. The report of Hungarian Hospice Foundation for BMS Foundation. Budapest 2004.