

Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny

Social and welfare problems of the cancer patient vs. scope of social support of the patient and his/her family

Zdzisława Szadowska-Szlachetka¹, Marta Łuczyk¹, Barbara Ślusarska², Grzegorz Nowicki², Robert Łuczyk³, Agnieszka Bartoszek²

¹Zakład Onkologii, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

²Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

³Katedra Interny z Zakładem Pielęgniarstwa Internistycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Streszczenie

Choroba nowotworowa powoduje niekorzystne zmiany w funkcjonowaniu pacjenta, zmienia zazwyczaj jego obraz ciała, a objawy chorobowe i ich leczenie wymuszają konieczność dostosowania się pacjenta do zmienionych funkcji biopsychosocjalnych organizmu.

Rozpoznanie choroby nowotworowej jest związane także z nasileniem stresu psychosocjalnego, co przyczynia się do eskalacji sytuacji trudnej dla chorego i jego rodziny. W tych niełatwych okolicznościach pacjent potrzebuje wsparcia społecznego w każdym wymiarze.

Niniejszy artykuł charakteryzuje problemy społeczno-socjalne pacjentów chorych na nowotwory i prezentuje zakres oraz rodzaje wsparcia społecznego dostępne dla pacjenta z uwzględnieniem zaopatrzenia medycznego, form pomocy z ZUS, KRUS, świadczeń opieki społecznej. Przedstawia także wykaz wybranych fundacji dla pacjentów chorych na nowotwór i ich rodzin z określeniem zakresu ich działania.

Słowa kluczowe: problemy socjalne, wsparcie społeczne, choroba nowotworowa.

Abstract

Cancer causes adverse changes in the functioning of the patient, usually changes his/her image of own body, and symptoms and their treatment necessitate the patient's adoption to the changed biopsychosocial functions of the body.

Detection of cancer is associated with the increased psychosocial stress which contributes to the escalation of the situation difficult for the patient and his/her family. In these difficult circumstances, the patient needs social support in every dimension.

This article describes social and welfare problems of cancer patients and presents the scope and types of support available for the patient, including medical supplies, forms of assistance from ZUS (Social Insurance Company), KRUS (Farmers' Social Security Fund), social assistance benefits. It also presents a list of the selected foundations for cancer patients and their families along with defining the scope of their activities.

Key words: social problems, social support, cancer.

Adres do korespondencji:

Marta Łuczyk, Zakład Onkologii, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Staszica 4/6, 20-081 Lublin, e-mail: luczykmarta@op.pl

WPROWADZENIE

Aktywność społeczna człowieka w szerokim rozumieniu to unormowane społecznie działania jednostek, wykonywane w ramach określonych ról społecznych, w tym także zawodowych. Rozpoznanie choroby nowotworowej u człowieka i stosowanie terapii onkologicznych stanowi szczególnie rodzaj sytuacji stresowej i łączy się z licznymi zmianami nie tylko w obszarze funkcjonowania biologicznego i psychicznego, lecz także w sferze społecznej, powodując zaburzenia w realizacji odgrywanych przez jednostkę ról społecznych [2]. Swoistością choroby nowotworowej jest przede wszystkim to, że dolegliwości chorobowe nie mijają szybko, a wręcz przeciwnie – utrzymują się wraz z upływem czasu i cechują się progresją nasilania. Powoduje to pejoratywne skutki w niemal każdej sferze życia, ponieważ obniża się sprawność organizmu i samopoczucie fizyczne, pogarsza się samopoczucie psychiczne, zmienia się rytm życia, który jest podporządkowany chorobie i związanym z nią koniecznym działaniom typu zażywanie leków, wizyty lekarskie, zabiegi diagnostyczne czy stosowanie złożonych terapii.

Celem pracy było dokonanie charakterystyki problemów społeczno-socjalnych pacjentów z chorobą nowotworową oraz okazanie możliwego zakresu i rodzaju wsparcia społecznego.

SKUTKI CHOROBY NOWOTWOROWEJ DLA PACJENTA W SFERZE SPOŁECZNEJ

Choroba nowotworowa powoduje zmiany w obrębie ciała chorego wywołane zarówno samym przebiegiem choroby, jak i jej leczeniem (wyniszczenie nowotworowe, otwarte rany, łysienie po chemioterapii, radioterapia ośrodkowego układu nerwowego, okaleczenie po operacjach chirurgicznych, np. mastektomii, laryngektomii, wytworzeniu stomii), maleje życiowa aktywność zawodowa, towarzyska, fizyczna i samoobsługowa. Chemioterapia i radioterapia powodują skutki uboczne, przejawiające się problemami natury biologicznej (niekontrolowane wymioty, biegunki, zaparcia) i emocjonalnej (spadek libido, obawa przed kontaktem fizycznym, seksualnym). Wymienione wyżej okoliczności sprzyjają i nasilają zmiany w sferze społecznej, tworząc specyficzne deficyty w tym obszarze. W okresie hospitalizacji pacjent przebywający w szpitalu odcięty jest od swoich naturalnych zasobów aktywności społecznej we wszystkich rolach, jakich do tej pory mógł się realizować, możliwości radzenia sobie (praca i aktywność rodzinna, towarzyska, wypełnienie wolnego czasu). Zmienia się liczba i rodzaj kontaktów interpersonalnych z innymi ludźmi. Następują zmiany

w hierarchii wartości, zachwiane zostaje poczucie sensu życia, większego niż dotychczas znaczenia nabierają wartości niematerialne, takie jak relacje z bliskimi, pozyskiwanie aprobaty społecznej, religia [2]. Występują długoterminowe zmiany w wypełnianiu obowiązków wynikających z realizowanych ról przez chorego w rodzinie, pracy zawodowej, aktywności towarzyskiej i lokalnej. Choroba przedłużająca się w czasie powoduje dla pacjenta oraz jego rodziny negatywne skutki, do których zalicza się ograniczenie wolnego czasu, zmniejszenie dochodów finansowych oraz związanych z tym wydatków, zakupów, spadek liczby kontaktów towarzyskich. Może nastąpić zmiana planów krótko- i długoterminowych, brak szczerych rozmów o kłopotach, unikanie bliskości fizycznej, tłumienie uczuć albo okazywanie wrogości [3].

WYKLUCZENIE SPOŁECZNE W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

Choroba nowotworowa, a przede wszystkim jej konsekwencje, zmiany w pełnionych funkcjach społecznych mogą spowodować utratę tożsamości społecznej, co przejawia się tym, że człowiek, który nie wie, kim jest w sensie społecznym, traci umiejętność zachowań w określonych sytuacjach. Napięcia związane z zachwianiem identyfikacji społecznej mogą prowadzić do psychicznej i społecznej izolacji chorego. Ponadto dezorganizacja sytuacji życiowej związana ze zmianą zachowań chorego w wyniku poważnej choroby może spowodować, że chory znajdzie się poza sferą swojej dotychczasowej aktywności, a tym samym zakres jego relacji społecznych ulegnie jeszcze bardziej zawężeniu [4].

Choroby nowotworowe łączy się z teorią labellingu (stygmatyzacji), przede wszystkim w ujęciu Goffmana, który odwołuje się do reakcji społecznej opartej na stereotypach o braku szans na skuteczne wyleczenie i przekonaniu o nieuleczalności raka. Typowa stygmatyzacja dotycząca osób chorujących na choroby nowotworowe oparta jest na „niepewności co do przyszłości”, co wynika z wątpliwości dotyczącej długości pozostałego życia, a także niepewności co do ryzyka wystąpienia przerzutów choroby, powodujących zaawansowanie procesu chorobowego, często trudniejszego do wyleczenia i nierzadko niepozwalającego na osiągnięcie sukcesu terapeutycznego. Chorzy na raka doświadczają naznaczenia stygmatem „okropnej choroby i zbliżającej się śmierci”, a ludzie z ich otoczenia starają się unikać kontaktu z nimi z powodu lęku przed taką chorobą oraz lęku wynikającego najczęściej z braku umiejętności wychodzenia naprzeciw oczekiwaniom chorego na nowotwór [5].

Diagnozowanie możliwości zaspokojenia potrzeb w ramach kontaktów formalnych i nieformalnych

ujawnia obszary deficytów i wskazuje na konieczność uruchomienia odpowiednich działań lub modyfikacji dotychczasowych rozwiązań w celu ich łagodzenia. Możliwe jest w ten sposób lepsze rozpoznawanie, a w konsekwencji rozwiązywanie współczesnych problemów natury społecznej oraz problemów socjalnych, które pozostają w ścisłym związku z przejawami wielowymiarowych trudności człowieka chorego na nowotwór i jego rodziny [6].

SYSTEM WSPARCIA SPOŁECZNEGO W CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Choroba nowotworowa należy do kategorii zdarzeń trudnych i stresujących w życiu, a więc wymagających pomocy i wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne jest pojęciem złożonym, bazującym głównie na pragmatyce zdarzeń trudnych życiowo, w tym także związanych z ciężką sytuacją zdrowotną. Wsparcie społeczne to pomoc w zaspokajaniu potrzeb osoby, która znalazła się w trudnej dla niej sytuacji [7]. Jest to wszelka dostępna dla jednostki pomoc w sytuacjach trudnych i może się realizować w ramach przynależności człowieka do sieci społecznej. Jest to stale dostępna właściwość relacji służąca przystosowaniu, a także zdrowiu. Ma na celu rozwiązanie problemu zapoczątkowane przez jedną lub obie strony w sytuacji trudnej, stresowej lub problemowej, w czasie której może dochodzić do wymiany informacji, reakcji uczuciowych oraz dóbr materialnych [7, 8].

Istotą wsparcia społecznego jest funkcja pełniona przez tzw. sieć społeczną, obejmującą nieformalne grupy odniesienia oraz członków grup formalnych i przedstawicieli instytucji wobec osób, które są w niej osadzone lub mają do niej dostęp na zasadach członkostwa.

Funkcjonalną definicję wsparcia społecznego podaje Z. Kawczyńska-Butrym, określając wsparcie jako: „...działanie lub inną formę pomocy skierowaną do człowieka lub do grupy, umożliwiającą im przezwyciężenie własnych problemów, trudności, konfliktów, trudnych sytuacji. Wsparcie jest specyficzną formą pomagania, która polega na umiejętności wyzwolenia wiary we własne siły, mobilizowania sił, aktywności i możliwości osoby wspieranej do działań na rzecz własnej samodzielności w pokonywaniu trudności lub we własnym rozwoju” [2].

Obszary możliwego wsparcia powinny być w praktyce diagnozowane i pozostawać adekwatne do potrzeb we wzmacnianiu radzenia sobie z chorobą nowotworową. Zakres możliwego wsparcia klasyfikowany jest w zależności od jego rodzaju (treści) i funkcji, jaką pełni w toku interakcji wspierającej.

SIECI WSPARCIA SPOŁECZNEGO

W większości przypadków osoby chore na nowotwór poszukują wsparcia. Wsparcie społeczne jako dostępne zasoby jest definiowane w kategoriach strukturalnych, jako układ kontaktów pomocowych i przez funkcjonalną ich treść, jako rodzaje pomocy otrzymywanej przez jednostki.

Wskazuje się dwie zasadnicze kategorie zasobów wsparcia społecznego:

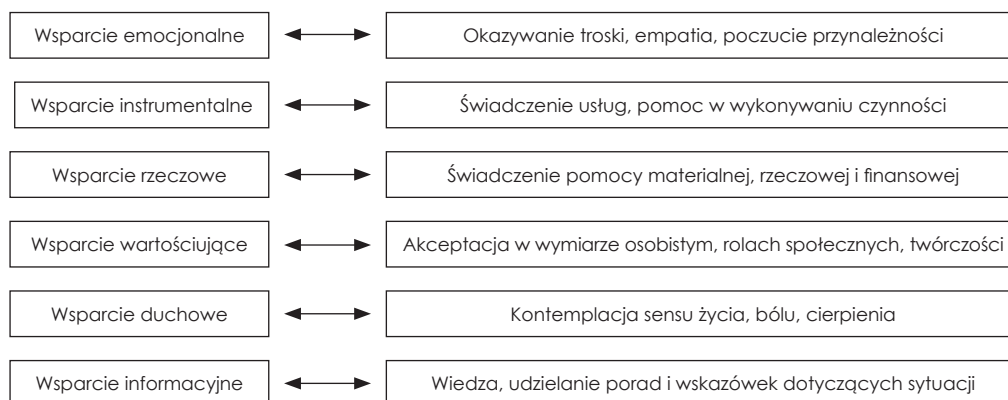
- zasoby nieformalne, które obejmują rodzinne źródła wsparcia, definiowane jako pomoc świadczoną przez najbliższych członków rodziny (mąż/żona, dzieci, rodzice, rodzeństwo) i dalszych krewnych oraz pozarodzinne źródła wsparcia oznaczające pomoc w ramach kontaktów sąsiedzkich, przyjacielskich, koleżeńskich,
- zasoby formalne, do których zaliczana jest pomoc ze strony instytucji, która ma charakter bardziej lub mniej profesjonalny [9].

Struktura i charakterystyka sieci pomocy warunkuje jej efektywność, a zatem ważne są jej cechy ilościowe i jakościowe, tj.:

- wielkość – liczba osób, z którymi jednostka pozostaje w relacjach pomocowych,
- gęstość i spójność – rodzaj i intensywność kontaktów, w ramach których świadczona jest pomoc,
- homogeniczność/heterogeniczność ze względu na cechy jej członków – określa rodzaj więzi, w tym stopień pokrewieństwa, wiek, płeć, wykształcenie, status społeczno-ekonomiczny, miejsce zamieszkania.

Treść dostępnej pomocy jest eksponowana w typologii funkcjonalnej jako:

- wsparcie materialne/rzeczowe – polegające na socjalnym zabezpieczeniu przez dostarczanie istotnych do codziennego funkcjonowania środków, głównie pieniędzy, mieszkania wraz z wyposażeniem (zwane darem przestrzeni), ale także w formie usług (organizowanie posiłków, zaopatrywanie w lekarstwa, opieka nad niesamodzielnymi domownikami: dziećmi, starszymi, chorymi itp. (zwane darem czasu),
- wsparcie instrumentalne (doradcze) – polegające na udzielaniu porad, instruktażu, jakie działania można/należy podjąć w określonej trudnej sytuacji w celu jej rozwiązania, pomoc w wykonaniu czynności,
- wsparcie informacyjne (poznawcze) – to pomoc w zrozumieniu trudnej sytuacji przez dzielenie się podobnym doświadczeniem,
- wsparcie emocjonalne, duchowe – obejmujące oddziaływanie o charakterze psychologicznym (uspokajanie, podnoszenie samooceny, poczucia przynależności, okazywanie troski, miłości, współczucia),



Ryc. 1. Rodzaje wsparcia w ujęciu funkcjonalnym

- wsparcie wartościujące – polega na wyrażaniu akceptacji dla osoby chorej na nowotwór jako takiej oraz na wzmacnianiu jej zachowanych sprawności; często też wsparcie wartościujące może wyrażać się w formie niewerbalnej przez udzielających takiej pomocy; może mieć miejsce w sytuacjach, gdy doceniany i podkreślany jest taki potencjał oraz dokonania w różnych formach aktywności: rolach społecznych, twórczości artystycznej, osiągnięciach motorycznych czy rywalizacji sprawnościowej,
- wsparcie duchowe – dotyczy głównie sytuacji krytycznych, w których przewlekły ból, cierpienie i nieznośne ograniczenia wymagają odniesień do sfery duchowości oraz sensu życia; najczęściej ten rodzaj wsparcia pojawia się w opiece hospicyjnej [7].

Rodzaje wsparcia w ujęciu funkcjonalnym przedstawiono na rycinie 1.

Wsparcie społeczne udzielane osobie chorej na nowotwór ma głównie na celu zmobilizowanie jej do aktywnego rozwiązywania własnych problemów. Główną rolę odgrywają tutaj zarówno sieci wsparcia rodzinnego, pozarodzinnego, jak i instytucjonalnego.

Źródła wsparcia często są klasyfikowane także jako system pierwotny i wtórny. Pierwotny system wsparcia tworzący zasoby nieformalne funkcjonuje spontanicznie i jest wzajemny. Takie źródła wsparcia (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi) najkorzystniej działają na rzecz zdrowia, gdyż nie powodują stygmatyzacji, są na ogół łatwo dostępne i często objęte relacją zaufania interpersonalnego. Siła oddziaływania tego źródła wsparcia jest ważna na każdym etapie choroby [11].

Wtórny, instytucjonalny system wsparcia społecznego obejmuje stowarzyszenia i instytucje, w tym także instytucje związane z opieką zdrowotną. Różnią się one tym od naturalnych źródeł wsparcia, że funkcjonują według określonych reguł, są mniej spontaniczne i rzadko działają na zasadzie wzajemności, a niekiedy dostęp do nich jest utrudniony, mogą też stygmatyzować.

Do systemów wsparcia społecznego zalicza się:

- instytucje rządowe i pozarządowe, których rolą jest pomoc ludziom znajdującym się w stanach zagrożenia (osoby profesjonalnie przygotowane do niesienia pomocy, np.: pracownicy ochrony zdrowia, opieki społecznej),
- programy pomocy opracowane specjalnie w celu niesienia pomocy chorym i ich rodzinom (hospicja),
- grupy samopomocy (stowarzyszenia osób chorych na dany nowotwór lub ich rodzin, wolontariusze) [11].

Chociaż zagadnienie wsparcia osób chorych na nowotwór jest przede wszystkim domeną nauk społecznych: pedagogiki społecznej, psychologii i socjologii, to wraz z odrodzeniem się medycyny holistycznej staje się ono coraz częściej przedmiotem zainteresowania profesjonalnych służb medycznych: lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów. Ocena zakresu możliwego i oczekiwanego wsparcia staje się koniecznym elementem walki z chorobą przy zapewnieniu optymalnej jakości życia w chorobie nowotworowej.

WSPARCIE SPOŁECZNE JAKO ELEMENT PROFESJONALNEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ NAD PACJENTEM Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ

Pacjent chory na nowotwór często korzysta z opieki medycznej, w tym także opieki pielęgniarskiej. Opieka pielęgniarska jako profesjonalna forma pomocy pacjentowi choremu na nowotwór i jego rodzinie oferuje wiele ważnych działań w ramach wsparcia społecznego. W opiece pielęgniarskiej wsparcie emocjonalne jest stałym elementem pielęgnowania, wyrażane jest troską o los chorego, tworzeniem kontaktów pozwalających na uwolnienie się pacjenta od napięć i negatywnych uczuć. Daje szansę choremu na wyrażanie swoich obaw i smut-

ków, polega na dodawaniu otuchy, wysłuchiwanie problemów, okazywaniu zainteresowania drugą osobą. Powyższe elementy są związane z towarzyszeniem pielęgniarki pacjentowi w diagnostyce i leczeniu [12].

Ważną częścią wsparcia poznawczego w opiece nad pacjentem jest aspekt informacyjny. Obejmuje dostarczenie informacji na temat diety i trybu życia, w czasie leczenia i po jego zakończeniu, podawaniu przykładów konstruktywnego radzenia sobie z danym problemem przez inne osoby – pacjentów, zrzeszonych w konkretnych grupach wsparcia, z którymi pielęgniarka współpracuje. W zakres tego rodzaju wsparcia wchodzi również doradztwo w zakresie przysługujących pacjentowi świadczeń wynikających z niezdolności do pracy udzielanych przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), możliwości otrzymania wsparcia materialnego od instytucji do tego powołanych (np.: instytucji opieki społecznej, informacji dotyczących zaopatrzenia ortopedycznego przysługującego pacjentowi, fundacji i stowarzyszeń udzielających wsparcia pacjentom) [13].

Podstawową formą wsparcia społecznego realizowanego w pracy przez pielęgniarki jest wsparcie instrumentalne. Skupia się ono na instruktażu dotyczącym konkretnych sposobów postępowania. Edukacja może dotyczyć np. wymiany worka stomijnego, pielęgnacji stomii, rurki tracheostomijnej, pielęgnowania rany czy pomocy w wykonywaniu konkretnych czynności samoobsługowych [12, 14].

W niektórych sytuacjach zdrowotnych nie jest obce pielęgniarkom udzielanie wsparcia duchowego, które koncentruje się na wysłuchaniu chorego, poznaniu jego duchowych problemów, pomocy w dokonaniu pozytywnego bilansu życiowego. Na prośbę chorego pielęgniarki dbają także o zapewnienie posługi osoby duchowej, jeżeli pacjent wyrazi taką wolę.

Wyniki licznych badań określających zakres i rodzaj udzielanego pacjentom chorym na nowotwór wsparcia społecznego przez pielęgniarki wskazują na jego deficyt [14–17]. Także w opinii pacjentów onkologicznych wsparcie oczekiwane najczęściej przewyższa wsparcie otrzymane [18–20].

FUNDACJE I STOWARZYSZENIA DZIAŁAJĄCE NA RZECZ PACJENTÓW CHORYCH NA NOWOTWÓR I ICH RODZIN

Pacjenci mogą liczyć na zorganizowane i celowane formy wsparcia działające jako fundacje i stowarzyszenia. Grupy wsparcia pacjentów z różnymi chorobami nowotworowymi, którzy sami przeszli drogę walki z chorobą nowotworową, stanowią ważny bufor dla osób leczących się z powodu raka. Po-

niżej przedstawiono wykaz fundacji z podaniem zakresu pomocy udzielanej pacjentom i ich rodzinom.

Fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz kobiet chorych na nowotwór:

- **Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”** – działa na rzecz kobiet chorych na raka piersi poprzez koordynowanie działalności klubów i stowarzyszeń zrzeszających kobiety po leczeniu raka piersi w całej Polsce (www.amazonkifederacja.pl).
- **Ogólnopolska Organizacja na rzecz Walki z Rakiem Szyjki Macicy Kwiat Kobiecości** – celem fundacji jest pomoc kobietom, które zmagają się z rakiem szyjki macicy, oraz tym, które mogą być nim zagrożone tą chorobą (www.kwiatkobiecości.pl).
- **Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi „Magnolia”** – celem stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc kobietom w trakcie leczenia onkologiczno-ginekologicznego i po nim (www.stowarzyszenie-magnolia.org).
- **Fundacja Oleńka** – jej celem jest wspieranie kobiet chorujących na nowotwór, w szczególności samotnych matek (www.fundacjaolenka.pl).

Fundacje działające na rzecz mężczyzn chorujących na nowotwór:

- **Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „Gladiator” im. prof. Tadeusza Koszarowskiego** – cel działania tego stowarzyszenia to poszerzanie wiedzy mężczyzn o najnowsze metody leczenia nowotworów prostaty i przeciwdziałania im (www.gladiator-prostata.pl).

Fundacje działające na rzecz dzieci i młodzieży chorych na nowotwór:

- **Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych** (www.alivia.org.pl).
- **Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka”** (www.krwinka.org).
- **Fundacja Ex Animo im. Marii Sapiehy** (www.exanimo.pl).
- **Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową** (www.fundacja.net).
- **Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową „Koliber”** – działa przy Oddziale Przeszczepiania Komórek Krwiotwórczych Ośrodka Transplantacji w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie. Na oddziale leczone są dzieci z chorobami nowotworowymi i z ciężkimi wrodzonymi zespołami niedomogi układu odpornościowego (www.koliber-dzieciom.pl).
- **Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie** – celem statutowym stowarzyszenia jest opieka nad dziećmi dotkniętymi chorobami krwi i chorobami rozrostowymi, ich rodzinami oraz udzielanie im pomocy. Obejmuje opieką wszystkie dzieci z chorobami krwi i chorobami nowotworowymi, które leczone są w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej

w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym Uniwersytetu Medycznego w Lublinie wraz z rodzicami i zdrowym rodzeństwem (www.narzeczdzieci.pl).

- **Fundacja „Wygrajmy Zdrowie im. Grzegorza Madeja”** – ma na celu promowanie problematyki onkologicznej ze szczególnym uwzględnieniem onkologii urologicznej i edukacji w zakresie onkologii zorientowanej na środowiska młodzieży i ich wychowawców (www.wygrajmyzdrowie.pl).

Inne organizacje działające dla pacjentów chorych na nowotwór:

- **Fundacja Carita – Życ z Szpiczakiem** – powstała z myślą o wspieraniu pacjentów chorych na szpiczaka mnogiego oraz działa na rzecz szerzenia wiedzy o tym schorzeniu. Jednym z głównych jej celów działania jest wyrównanie szans pacjentów w dostępie do najnowszych metod leczenia (www.fundacjacarita.pl).
- **Fundacja Hospicyjna** – jej celem jest prowadzenie działalności charytatywnej, edukacyjno-szkoleniowej i marketingowej związanej z pozyskiwaniem środków na opiekę hospicyjną, szkolenie pracowników służby zdrowia, wolontariuszy oraz pacjentów i ich rodzin (www.fundacjahospicyjna.pl).
- **Fundacja Psychoonkologii „Ogród Nadziei”** – powołana w celu udzielania osobom chorym na nowotwory i ich bliskim pomocy psychologicznej i wsparcia poprzez możliwość lepszego radzenia sobie z sytuacją choroby, uruchomienia wewnętrznych możliwości zdrowienia i poprawy jakości życia (www.ogrodnadziei.org.pl).
- **Fundacja Rak n’roll** – wspiera chorych i ich bliskich w walce z chorobą nowotworową. Prowadzi projekty i programy wspierające chorych na nowotwory: „Boskie Matki” – program dla kobiet ciężarnych chorych na nowotwór. „Daj włos” – zbiórka włosów w zakładach fryzjerskich na wykonanie peruk dla pacjentów po chemioterapii. „Biblioteka” jest akcją zbierania książek dla pacjentów oddziałów onkologicznych wzbogacających ich wiedzę na temat choroby oraz książek beletrystycznych. Z kolei „Poczekalnie onkologiczne” to program, który zakłada remont poczekalni i ich „upiększenie” (www.raknroll.pl).
- **Fundacja Tam i z powrotem** – powstała z potrzeby wspomnienia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W radzie fundacji zasiadają wybitni onkolodzy. Fundacja wydała zbiór poradników dla pacjentów i ich rodzin dotyczących różnych metod leczenia nowotworów, problemów psychicznych, społecznych, seksualnych w chorobie nowotworowej oraz sposobów radzenia sobie z nimi, które można pozyskać bezpłatnie w formie papierowej i elektronicznej (www.tamizpowrotem.org).
- **Fundacja Urszuli Jaworskiej** – jest największym pod względem liczby zarejestrowanych osób Bankiem Dawców Szpiku Kostnego w Polsce. Głównym celem jest szeroko pojęta pomoc dla ludzi chorych na białaczkę i inne nowotwory krwi, prowadzenie akcji edukacyjnych i informacyjnych w prasie, radiu i telewizji na temat tworzenia banków dawców szpiku oraz przeszczepów szpiku kostnego, a przede wszystkim pozyskiwanie potencjalnych dawców szpiku (www.fundacjaauj.pl).
- **Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewłęką Białaczkę Szpikową** – wspiera osoby chore na przewłęką białaczkę szpikową, ich rodziny i bliskich (www.spbs.com.pl).
- **Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią „POL-ILKO”** – jego celem jest działanie na rzecz osób z wylonioną stomią jelitową oraz inicjatywy zmierzając do zwiększenia świadomości społecznej w zakresie problemów życia ze stomią (www.polilko.pl).
- **Stowarzyszenie Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”** – obejmuje wsparciem chorych na chłoniaki w całej Polsce (www.sowieoczy.pl).
- **Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST** – wszechstronnie wspiera osoby chore na nowotwór podścieliska przewodu pokarmowego (*gastrointestinal stromal tumors* – GIST), ich rodziny i opiekunów, aby zwiększyć szanse chorych na wyleczenie i powrót do normalnego życia (www.gist.pl).
- **Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśaka Sarcoma** – adresuje swoją działalność statutową do całego społeczeństwa, w szczególności zaś do wszystkich chorych na mięsaki i ich rodzin (www.sarcoma.pl).
- **Stowarzyszenie Pomocy Osobom Chorym na Szpiczaka** – jest polską organizacją pozarządową zrzeszającą pacjentów chorych na szpiczaka oraz ich bliskich i przyjaciół. Priorytetem jest pomoc i reprezentowanie interesów osób dotkniętych szpiczakiem (www.szpiczak.org.pl).
- **Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuc** – udziela informacyjnego i emocjonalnego wsparcia pacjentom i ich bliskim poprzez przekazywanie niezbędnych informacji na temat raka płuca, jego profilaktyki i dostępnych możliwości terapeutycznych (www.rakpluca.org.pl).
- **Stowarzyszenie Wspierania Chorych na Guzy Neuroendokrynne** – jego celem jest zapewnienie osobom chorym na guzy neuroendokrynne pełnego dostępu do nowoczesnych metod diagnostycznych oraz leczniczych (www.rakowiak.pl).
- **Polska Koalicja Organizacji Pacjentów** – założycielami są cztery stowarzyszenia: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewłęką Białaczkę Szpikową oraz Polskie Towarzystwo

Stomijne POL-ILKO. Zasadniczymi celami tej organizacji jest wszechstronne wspieranie i współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych, kreowanie wspólnej polityki zdrowotnej, reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi, wymiana doświadczeń i przykładów prawidłowych praktyk w celu wzmocnienia organizacji pacjentów onkologicznych na poziomie krajowym i europejskim (www.koalicjaonkologiczna.pl).

- **Polski Komitet Zwalczenia Raka** – jego celem jest organizowanie i prowadzenie działalności zmierzającej do ochrony i promocji zdrowia poprzez zwalczanie raka i minimalizację jego negatywnych skutków społecznych (www.pkzr.pl).
- **Śląska Liga do Walki z Rakiem** – stara się zapewnić mieszkańcom Śląska jak najpełniejsze informacje na temat zapobiegania powstawaniu nowotworów, wczesnego wykrywania raka, metod leczenia oraz sposobów rehabilitacji po leczeniu (www.slwr.org.pl).
- **Fundacja Instytut Rozwoju Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej** – portal skierowany jest do pacjentów jako odbiorców dóbr i usług zdrowotnych, tak aby byli świadomymi użytkownikami systemu ochrony zdrowia, aby łatwiej dokonywali racjonalnego wyboru między oferowanymi świadczeniami medycznymi i mogli z nich korzystać w sposób bezpieczny i satysfakcjonujący, a gdy zaistnieje taka konieczność – potrafili dochodzić rekompensaty za doznane krzywdy lub szkody (www.prawapacjenta.eu).

ZAOPATRZENIE W WYROBY MEDYCZNE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Wsparcie informacyjne powinno dotyczyć też przekazania informacji na temat możliwości zaopatrzenia materialnego dla pacjentów i ich rodzin. Obecnie rozporządzenie Ministra Zdrowia z 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyborów medycznych wydawanych na zlecenie określa również limity finansowania wyrobów medycznych ze środków publicznych i wysokości udziału własnego świadczeniobiorcy w kwocie limitu, kryteriów ich przyznawania, okresu użytkowania. Okres użytkowania jest liczony od daty potwierdzenia odbioru wyrobu medycznego albo środka pomocniczego [21].

W myśl rozporządzenia pacjenci leczeni z przyczyn onkologicznych mogą korzystać z wymienionych niżej rodzajów zaopatrzenia medycznego.

- **Krtań elektroniczna (aparat wspomagający mowę)** – dla pacjenta po usunięciu krtań (laryngektomii) z powodu nowotworu. Limit finansowania ze środków publicznych wynosi 1600 zł. Okres użytkowania według rozporządzenia to 5 lat.
- **Rurka tracheostomijna wraz z zapasowym wkładem dla pacjenta z tracheostomią.** Limit finansowania ze środków publicznych wynosi 150 zł. Okres użytkowania według rozporządzenia to 1 rok.
- **Worki do zbiórki moczu w ilości do 12 sztuk w przypadku nefrostomii lub w równowartości ich nabycia inny sprzęt urologiczny (np. cewniki urologiczne, paski mocujące itp.).** Limit finansowania ze środków publicznych wynosi 120 zł. Refundacja przysługuje raz w miesiącu.
- **Worki stomijne samoprzylepne jednorazowego użycia w ilości do 90 sztuk w systemie jednoczęściowym lub w równowartości ich kosztu worki i płytki w systemie dwuczęściowym, lub inny sprzęt stomijny: zestawy irygacyjne, nocne zbiorniki na mocz, pasty, pudry oraz paski, półpierscie, pierścienie o właściwościach uszczelniających lub gojących, produkty do usuwania sprzętu stomijnego lub do ochrony skóry wokół stomii.** Limit finansowania ze środków publicznych zależy jest od rodzaju przetoki. W przypadku stomii wyłonionej na jelicie cienkim (ileostomii) wynosi 400 zł, stomii na jelicie grubym (kolostomii) – 300 zł, natomiast w przypadku stomii na układzie moczowym (urostomii) limit finansowania wynosi 480 zł. Refundacja przysługuje raz w miesiącu.
- **Pieluchomajtki do 60 sztuk miesięcznie lub zamiennie pieluchy anatomiczne do 60 sztuk miesięcznie, lub zamiennie majtki chłonne do 60 sztuk miesięcznie, lub zamiennie podkłady do 60 sztuk miesięcznie, lub zamiennie wkłady anatomiczne do 60 sztuk miesięcznie.** Kryterium przyznawania tego rodzaju sprzętu jest występowanie choroby nowotworowej przebiegającej w postaci owrzodziałych lub krwawiących guzów krocza lub okolicy krzyżowej, przetoki nowotworowe lub popromienne, nietrzymanie stolca lub moczu w wyniku chorób nowotworowych. Limit środków finansowych wynosi 77 zł, a refundacja przysługuje raz w miesiącu.
- **Rękaw uciskowy płaskodziały z krytym szwem, bez zawartości bawełny, z uciskiem nie mniejszym niż 20 mm Hg, przeznaczony dla osób po przebytej rehabilitacji, podczas której leczono obrzęki limfatyczne pierwotne i wtórne II, III i IV stopnia.** Limit środków finansowych wynosi 400 zł, a refundacja przysługuje raz w roku przy udziale świadczeniobiorcy w kosztach wynoszącym 30%.
- **Proteza piersi dla kobiet po amputacji piersi z przyczyn nowotworowych.** Limit środków finansowych wynosi 280 zł, a refundacja przysługuje raz na dwa lata.
- **Peruka dla osób, u których doszło do utraty włosów w przebiegu leczenia chorób nowotworowych.** Limit środków finansowych wynosi 250 zł, a refundacja przysługuje raz na rok.

POMOC SOCJALNA DLA PACJENTÓW CHORYCH NA NOWOTWÓR

Wspomniane wcześniej wsparcie informacyjne powinno dotyczyć również świadczeń udzielanych przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Do tego rodzaju świadczeń można zaliczyć:

- **Zasiłek chorobowy** z ubezpieczenia społecznego, trwający 182 dni na jedną jednostkę chorobową.
- **Świadczenie rehabilitacyjne**, które jest kontynuacją zasiłku chorobowego, pod warunkiem że 6 tygodni przed zakończeniem zasiłku chorobowego osoba korzystająca ze świadczeń wystąpi o tego rodzaju świadczenie. Zasiłek przyznawany jest przez lekarza orzecznika ZUS na 12 miesięcy. Przysługuje ono osobie ubezpieczonej, która po upływie pobierania zasiłku chorobowego nadal nie jest zdolna do podjęcia pracy, natomiast dalsze leczenie i rehabilitacja rokują powrót do zdolności do podjęcia pracy. Świadczenie to nie przysługuje osobie, która jest uprawniona do emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy, zasiłku dla bezrobotnych, zasiłku i świadczenia przedemerytalnego lub urlopu na poratowanie zdrowia. Świadczenie wypłacane jest w wysokości 90% wynagrodzenia lub przychodu, które stanowiło podstawę wymiaru zasiłku chorobowego za okres pierwszych 90 dni.
- **Renta** z tytułu niezdolności do pracy wydawana jest przez lekarzy orzeczników ZUS, którzy wydają orzeczenie o niezdolności do pracy. Lekarz orzecznik może zakwalifikować osobę chorą jako całkowicie niezdolną do pracy oraz samodzielnej egzystencji, całkowicie niezdolną do pracy, czyli taką, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy, oraz częściowo niezdolną do pracy, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji. Niezdolność do pracy orzekana jest na okres dłuższy niż 5 lat, jeżeli nie ma rokowań odzyskania zdolności do pracy przed upływem tego okresu.
- **Zasiłki** przyznawane są na podstawie zasad określonych w ustawie z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Wyróżnia się zasiłki stałe, okresowe i celowe. Osoba, która chce się starać o przyznanie zasiłku, powinna zgłosić się do ośrodka pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Pomoc skierowana jest zwłaszcza dla osób, które pozostają w trudnej sytuacji finansowej, życiowej. **Zasiłek stały** przysługuje osobie pełnoletniej, osobie samotnie gospodarującej niezdolnej do pracy z powodu wieku lub niepełnosprawności, rodzinie, jeżeli jej dochód jest niższy od kryterium dochodowego na członka rodziny, które podlega weryfikacji co 3 lata. **Zasiłek okresowy**, który przysługuje w szczególności ze względu na długotrwałą cho-

robę, niepełnosprawność, bezrobocie, możliwość utrzymania lub nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego. Okres, na jaki przyznawany jest zasiłek, zależy od okoliczności. **Zasiłek celowy** wypłacany jest w celu zaspokojenia konkretnej potrzeby bytowej. Zasiłek tego typu może być przeznaczony na koszty zakupu żywności, leków, leczenia, kupno opału, odzieży, drobne naprawy w domu, koszty pogrzebu. W przypadku przekraczania kryterium dochodowego taki rodzaj zasiłku może być przyznany w uzasadnionych przypadkach.

Możliwa jest również pomoc niepieniężna w postaci niezbędnego ubrania, posiłku, schronienia, usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania, w ośrodkach wsparcia oraz rodzinnych domach pomocy. W ramach pomocy niepieniężnej świadczone są specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu mieszkania oraz w ośrodkach wsparcia, a także pobyt i usługi w domu pomocy społecznej, jak również pomoc w uzyskaniu odpowiednich warunków mieszkaniowych, w tym w mieszkaniu chronionym [22–24].

PODSUMOWANIE

Zakres oczekiwanej pomocy i wsparcia przez pacjentów zmagających się z problemami choroby nowotworowej i ich rodziny jest zróżnicowany. Pomoc pielęgniarek, lekarzy, psychologów czy pracowników socjalnych odgrywa ważną rolę w zapewnieniu wsparcia społecznego w radzeniu sobie w sytuacji choroby przewlekłej. Zalecany jest zintegrowany model opieki nad pacjentem chorem na nowotwór i jego rodziną, wykorzystujący różne obszary wsparcia społecznego. Oczekiwania pacjentów na wsparcie społeczne w konkretnych sytuacjach choroby nowotworowej są zwykle jasno wyrażone [25]. Istotne jest, aby zastosować najlepsze rozwiązania teoretycznej wiedzy o walorach wsparcia społecznego w praktyce świadczenia opieki nad tą grupą odbiorców.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Lelonek B, Cieślik A, Kamusińska E. Problematyka stresu w chorobie nowotworowej. *Problemy Pielęgniarstwa* 2013; 21: 128-136.
2. Pikor K, Ławiński J, Bar K i wsp. Opieka nad pacjentem w chorobie nowotworowej. *Przegląd Urologiczny* 2010; 2: 29-34.
3. Kawczyńska-Butrym Z. Wsparcie jako element promocji zdrowia. W: *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*. Kawczyńska-Butrym Z (red.). Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa 1994.

4. Tobiasz-Adamczyk B. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
5. Goffman E. Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
6. Kaptacz A, de Walden-Galuszko K. Pielęgniarstwo opieki paliatywnej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2016.
7. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaj i źródła. Koncepcje teoretyczne. PWN, Warszawa 2004.
8. Michałowska-Wieczorek I. Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 2006; 10: 51-56.
9. Kawczyńska-Butrym Z. Pielęgowanie a systemy społecznego wsparcia. Wydział Pielęgniarski AM w Lublinie, Lublin 1992.
10. Rutkowska E. Wsparcie jako element kompleksowej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność – Zagadnienia, *Problemy, Rozwiązania* 2012; 3: 39-51.
11. Krajewska M, Czekańska I. Rola psychoonkologii w leczeniu chorób nowotworowych piersi. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2011; 1: 149-154.
12. Bernad D, Zysnarska M, Pyszczorska M i wsp. Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych. *Nowiny Lekarskie* 2008; 77: 421-425.
13. Kotarba A, Borowiak E. Wsparcie społeczne wyzwaniem dla opieki pielęgniarskiej nad osobami starszymi. *Problemy Pielęgniarstwa* 2016; 24: 14-18.
14. Cepuch G, Tomaszek L, Wojta K. Przygotowanie pielęgniarek do udzielania wsparcia pacjentom z chorobą nowotworową – doniesienia wstępne. *Problemy Pielęgniarstwa* 2015; 23: 433-438.
15. Książek J. Powinności moralne pielęgniarek a wsparcie psychiczne świadczone chorym onkologicznym. *Psychoonkologia* 2001; 9: 49-51.
16. Glińska J, Adamska E, Brosowska B, Lewandowska M. Problemy fizyczne chorych w terminalnej fazie choroby nowotworowej a wsparcie społeczne ze strony personelu pielęgniarskiego. *Problemy Pielęgniarstwa* 2009; 3: 190-198.
17. Glińska J, Krzemińska B, Lewandowska M i wsp. Wsparcie społeczne kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego. *Problemy Pielęgniarstwa* 2014; 22: 27-34.
18. Glińska J, Krzemińska B, Lewandowska M i wsp. Kontrola emocji u pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego. Rola wsparcia społecznego. *Pielęg Chir Angiol* 2014; 1: 41-47.
19. Zielińska-Więczkowska H, Betlakowski J. Pomiar i ocena wsparcia społecznego u pacjentów hospitalizowanych poddanych chemioterapii. *Contem Oncol (Pozn)* 2010; 14: 229-232.
20. Zielińska-Więczkowska H, Pryka K, Muszalik M, Kędziora-Kornatowska K. Wsparcie w opiece pielęgniarskiej pacjentów w podeszłym wieku przed zabiegiem operacyjnym – na tle czynników socjo-demograficznych. *Psychogeriatr Pol* 2012; 9: 61-68.
21. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 roku w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (Dz. U. z 2013 r., poz. 1565).
22. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2004 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy (Dz. U. z 2004 r.; Nr 273, poz. 2711 z późn. zm.).
23. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2009 r., Nr 175, poz. 136 z późn. zm.).
24. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz. U. z 2009 r.; Nr 153, poz. 1227 z późn. zm.).
25. Izdebski P, Matusik P, Tujakowski J. Otrzymywane wsparcie społeczne przez partnerów kobiet chorych na raka. *Psychoonkologia* 2008; 12: 2-7.