

STANDARD WSPARCIA RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH



Paulina Aniśko-Trambecka
Elżbieta Krajewska-Kułak

**STANDARD WSPARCIA RODZIN
DOROSŁYCH PACJENTÓW
ONKOLOGICZNYCH**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



STANDARD WSPARCIA RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Dr n. med. i n. o zdr. Paulina Aniśko-Trambecka
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

Białystok 2024

Recenzenci monografii

Prof. dr hab. Teresa Kulik

Państwowa Akademia Nauk Stosowanych w Krośnie

Prof. dr hab. Aleksandra Gaworska-Krzemińska

Gdański Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. Mariola Głowacka

Akademia Mazowiecka w Płocku

ISBN 978-83-67454-98-8

Wydanie I

Białystok 2024

Opracowanie graficzne: wykorzystano zdjęcie z <https://pl.freepik.com/darmowe-wektory/>

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy doktorskiej

dr n. med. i n. o zdr. Pauliny Aniśko-Trambeckiej.

Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny,

do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.

Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk

Monografia wydana w formie elektronicznej i zamieszczona na stronach [www](http://www.umb.edu.pl)

https://www.umb.edu.pl/wnoz/o_wydziale/monografie_pracownikow_wnz

https://www.umb.edu.pl/monografie_konferencyjne

*Kiedy jedna osoba zachoruje na raka,
cała rodzina zachoruje na raka*
Shirley Corder

WYKAZ AUTORÓW

Dr n. med. i o zdr. Paulina Aniśko-Trambecka

Szkoła Doktorska UMB, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

SPIS TREŚCI

Rodzina i jej funkcje.....	11
Choroba w rodzinie i jej wpływ na relacje rodzinne.....	16
Rola rodziny w opiece na osobą przewlekle chorym.....	21
Założenia i cel pracy.....	26
Metoda.....	28
Podsumowanie.....	30
Standard wsparcia rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych.....	47
Piśmiennictwo.....	73

RODZINA I JEJ FUNKCJE

*Kiedy wszystko się komplikuje,
ludzie, którzy bez wahania zostają z tobą - to twoja rodzina*

Jim Butcher

Auguste Comte, uznawany za twórcę socjologii, uważał rodzinę jako najważniejszy składnik społeczeństwa. W świadomości społecznej określenie „rodzina” jest terminem głęboko zakorzenionym i bardzo dobrze znanym. W pierwotnych grupach pokrewieństwo, poprzez więzy krwi, wspólną genetykę, a także potrzebę wychowania oraz wykarmienia potomstwa, przekształcało się w coraz silniejsze relacje. Fundamentem budowy organizacji oraz struktur społecznych stało się przekazywanie i gromadzenie przyszłym pokoleniom doświadczenia w funkcjonowaniu życia rodziny. Rodzina, jako instytucja społeczna występowała oraz nadal występuje we wszystkich kontynentach, narodach, państwach oraz w każdym typie społeczeństwa [1,2].

Francuski socjolog, filozof i pedagog żyjący w pierwszej połowie XX wieku, Émile Durkheim, sformułował twierdzenie na temat związków jednostki z otoczeniem społecznym. Jego zdaniem ochronną i fundamentalną rolę dla poprawnej kondycji psychofizycznej jednostki odgrywają relacje społeczne oraz poczucie integracji z rodziną. Dowiódł, że właściwa kondycja psychofizyczna jest wynikiem wsparcia w środowisku społecznym. Zabezpiecza to człowieka przed utratą równowagi, która może prowadzić do wielu komplikacji i zaburzeń. Wspierające oddziaływanie relacji społecznych ma zastosowanie jedynie w sytuacji, gdy ani nie są zbyt restrykcyjne, ani zbyt swobodne. W trakcie swoich badań wykazał również, iż dla każdego człowieka jest istotne [3,4]:

- wsparcie mogą dawać jedynie grupy o bardzo silnej więzi społecznej;
- grupa o silnej integracji powstawała dzięki systemowi jednoznacznych reguł i wartości.
- to aby posiadać takie relacje ze środowiskiem społecznym, które będą dla niego wsparciem;
- to by dzięki bazowaniu grupy na wyraźnych normach i wartościach człowiek zyskał poczucie sensu życia i równowagi.

„Słownik socjologiczny” autorstwa Pawła Załęckiego i Krzysztofa Olechnickiego, definiuje rodzinę jako: „podstawowy rodzaj grupy społecznej występujący we wszystkich typach społeczeństwa, utworzony przez osoby połączone pokrewieństwem, małżeństwem lub adopcją które mieszkają razem, prowadzą wspólne gospodarstwo domowe i wspólnie uczestniczą w realizowaniu celów związanych w danej kulturze z wychowaniem dzieci” [5].

Rodzina, jako najmniejsza grupa społeczna, stanowi podstawę społeczeństwa, buduje je oraz wpływa na jego rozwój. Równocześnie stanowi grupę odniesienia, z którą człowiek świadomie identyfikuje się jako jej członek oraz reprezentant, współtworzy ją, przejmuje i odkrywa kultywowane w niej postawy, poglądy, wzory postępowania, a także obyczaje. Właściwy system rodzinny jest nierozzerwalnie związany z prawidłowym funkcjonowaniem całego społeczeństwa. Poprawnie funkcjonująca rodzina umożliwia bowiem trwanie wartości najważniejszych, uniwersalnych, autolitycznych, przez to zachowuje spójność nie tylko ich, lecz również wszystkich systemów społecznych. Środowisko rodzinne jest najważniejszym i najlepszym fundamentem rozwoju człowieka, przez co to rodzina decyduje o jakości całego społeczeństwa i wyznacza ją [1,2,6].

Będąc niewielką grupą społeczeństwa, rodzina zachowuje swoje niezwykle oraz niepowtarzalne oblicze. Posiada własną organizację wewnętrzną, która nakreśla jak powinien wyglądać codzienny tryb życia i zajęć członków rodziny. Niektóre fragmenty życia rodziny są sformułowane w unikalnych dla niej obyczajach, normach towarzyskich i zwyczajach [2].

Rodzina jest pierwszą zbiorowością, która może dać jednostce niezbędne wsparcie, co jest związane z jej konstytutywnymi aspektami jako zbiorowości pierwotnej. Więzy zachodzące w rodzinie tworzą relacje osobowe obdarzone bardzo silnym ładunkiem emocjonalnym. Analiza badań nad funkcjonowaniem ludzi w niewielkich grupach społecznych ukazuje, że dominują w tym zakresie funkcje społeczno-emocjonalne [3].

Pod terminem funkcji rodziny powinno się rozumieć idee, którym rodzina jest podporządkowana, a także oczekiwania społeczne w niej pokładane. Podkreślając aspekt historyczny, należy pamiętać o zmianie poszczególnych funkcji rodziny na przestrzeni dziejów oraz o tym, iż obecnie w dalszym ciągu ulegają one nieustannym przemianom [2,3].

Grudniewski [7] twierdzi, że na pełnienie funkcji przez rodzinę w jednakowym stopniu wpływają: wzajemne oddziaływanie członków rodziny na siebie, współzależność członków oraz układ ról w niej pełnionych.

Bradshaw [8] uważa natomiast, że głównymi elementami w systemie rodzinnym są stosunek matki do samej siebie i do ojca oraz ojca do samego siebie i do matki.

Adamski [9] zaproponował podział funkcji rodziny na: instytucjonalne (rodzina i małżeństwo jako instytucja społeczna) oraz osobowe, a ze względu na znaczenie funkcji w życiu rodziny - na pierwszorzędowe (istotne) oraz drugorzędowe (akcydentalne).

W literaturze podkreśla się, że wartością nadrzędną rodziny jest zapewnienie ciągłości społeczeństwa w aspekcie kulturowym oraz biologicznym. Ponadto pełni ona liczne funkcje społeczne. To od niej zaczyna się proces przyswajania oraz przekazywania kultury, a także wartości indywidualnych oraz społecznych. Rodzina jest również systemem modelowych zachowań społeczeństwa, pełni funkcje szkoły społecznych postaw, ról rodzinnych oraz pozarodzinnych. Ponadto wyróżnia się dziesięć bazowych funkcji rodziny, jako grupy i instytucji społecznej [1,6,10]:

- reprodukcyjna – odnosząca się do biologicznego podtrzymania ciągłości społeczeństwa;
- socjalizacyjna – wskazująca, że to w rodzinie człowiek poznaje kulturowe dziedzictwo społeczeństwa: wartości, normy, język, standardy moralności i obyczaje;
- opiekuńcza – zabezpieczająca dzieci oraz innych członków zaspokajanie podstawowych potrzeb np. w przypadku niepełnosprawności, w przypadku ich niesamodzielności, nieradzeniu sobie z przeciwnościami losu bądź niemożnością;
- emocjonalna – zapewniająca członkom rodziny, przede wszystkim dzieciom, wsparcie emocjonalne oraz zaspokojenie potrzeby miłości;
- seksualna – stanowiąca jeden z najważniejszych komponentów ludzkiej kondycji, wiążąca się zarówno z naturą człowieka, jego biologią i fizjologią, jak i z kulturą, z jej wartościami i normami;
- ekonomiczna – polegająca na zapewnieniu członkom rodziny zasobów materialnych - obecnie odnosząca się do prowadzenia wspólnie gospodarstwa domowego oraz do utrzymania członków rodziny którzy nie pracują (głównie dzieci oraz osoby starsze i niepełnosprawne);
- stratyfikacyjna – określająca właściwy status społeczny swoim członkom, np. zamożniejsze rodziny mają większe możliwości zapewnienia dodatkowych usług edukacyjnych swoim dzieciom;
- identyfikacyjna – stanowiąca punkt życiowego startu, decydująca o statusie społecznym, a także o możliwościach i barierach, wynikających z faktu urodzenia się w danej rodzinie;

- integracyjno-kontrolna – kontrolująca działania swoich członków przez dążenie do zorganizowania życia w określony w ramach danej rodziny, sposób postępowania;
- rekreacyjno-towarzyska – zapożyczająca czas wolny członkom przez rozrywkę oraz wypoczynek, a także wprowadzenie dzieci w świat stosunków towarzyskich [1,6].

Kawula [11] z kolei wyróżnia cztery podstawowe funkcje rodziny takie jak:

- biologiczno-opiekuńcza - związana z seksualnością i przyczyniająca się do zapewnienia ciągłości biologicznej, zapewniająca opiekę i właściwe warunki rozwoju dziecka, obejmująca w zakresie opieki nie tylko odpowiednie do sytuacji czynności, działania, ich skutki, ale również postawy realizujących działania opiekuńcze oraz postawy tych, wobec których świadczy się opiekę i pomoc;
- kulturalno-towarzyska - przygotowująca dzieci do odbioru dóbr kulturalnych, rozbudzająca w nich potrzeby w powyższym zakresie oraz kształtująca pożądane wzorce (od najmłodszych lat organizacja zabaw i wypoczynku dziecka);
- ekonomiczna - dostarczająca rodzinie dóbr materialnych, zapewniająca niezbędne minimum ekonomicznego funkcjonowania (środki do życia);
- wychowawcza - obejmująca postawy i zachowania rodziców w stosunku do siebie oraz dzieci, stwarzająca atmosferę emocjonalną i kulturę życia rodzinnego; przekazująca dzieciom podstawowe zasady i wzory zachowania, zwyczaje/obyczaje, wprowadzająca w świat wartości, wprowadzająca w życie rodzinne i przygotowująca do ról małżeńskich i rodzicielskich (proces socjalizacji).

Ziemska [12] za podstawowe funkcje rodziny uważa:

- prokreacyjną;
- zarobkową;
- usługowo – opiekuńczą;
- socjalizującą;
- psychohygieniczną.

Niezwykle istotnym zagadnieniem w rozważaniu nad rolą rodziny jest wsparcie społeczne określające dostępną pomoc, jaką może otrzymać jednostka, która znalazła się w ciężkiej sytuacji życiowej np. zdrowotnej, materialnej, społecznej czy psychicznej. Jest to naturalne następstwo stylu życia człowieka, życia w społeczeństwie, przynależności do sieci kontaktów z innymi osobami, umiejętności budowania oraz ich podtrzymywania. W pierwotnej wymowie wsparcie społeczne jest odczuwane jako forma stałej więzi z grupą stanowiącą fundament zdrowia psychicznego oraz prawidłowego emocjonalnego

funkcjonowania. Jest to więc działanie określonych sił i sieci społecznych oraz spirali życzliwości, które działając wspólnie uzupełniają się i w rezultacie tworzą środowisko pomocowe. Jest to zjawisko, które również obejmuje wszystko, co jest wkładem środowiska w poczucie jednostki iż, jest zapewniona o swojej ważności oraz akceptacji własnej osoby. Wsparcie może więc wynikać z przynależności do określonego otoczenia i miejsca, a także z postawy innych do jednostki, która daje jej dobre samopoczucie oraz przekonanie, że jest kochana, może liczyć na innych, jest ważna dla rodziny i ma poczucie bezpieczeństwa [3, 13].

Rodzinie można także przypisać ogromne znaczenie w oddziaływaniach pomocowych, gdyż jest ona najbliższym, najważniejszym i najsilniej oddziałującym podłożem wsparcia. Stanowi pierwsze, najważniejsze oraz najbardziej istotne środowisko wychowawcze. Tutaj dziecko uczy się interakcji międzyludzkich, wrażliwości, zaufania oraz pomagania innym. W przypadku zdarzenia stanowiącego problem, jest fundamentem w radzeniu sobie w sytuacji stresowej. Potwierdzają powyższe badania socjologiczne wskazujące, iż trudności życiowe napotykają przede wszystkim osoby, które nie otrzymały, bądź nie otrzymują wsparcia od swoich najbliższych [13].

CHOROBA W RODZINIE I JEJ WPŁYW NA RELACJE RODZINNE

Rodzina to kamizelka ratunkowa w burzliwym morzu życia

J.K. Rowling

Poważna diagnoza medyczna, skutkuje pogorszeniem sytuacji osobistej pacjenta oraz powstania zmian w systemie rodziny. Choroba jednego członka rodziny jest początkiem lawiny zmian, która wynika ze złożonych powiązań rodzinnych. Zmiany te mogą być uniwersalne i dotyczyć znacznej części rodzin, ale mogą być również nietypowe odnosząc się jedynie do niewielkiego odsetka osób. Różnice te wynikają z fazy cyklu życia rodziny, sposobów w jaki radziła ona sobie z problemami w przeszłości, z jej funkcjonowania w społeczeństwie oraz z indywidualnych uwarunkowań jej członków [13, 14].

Dynamika zmian zachodzących w rodzinie nierozzerwalnie wiąże się z modyfikacją przebiegu całego procesu chorobowego. Może to przyjmować np. charakter adaptacyjny, sprzyjający wszystkim procesom zdrowienia, polepszając tym samym integrację rodziny oraz wskazując kolejne możliwości całego systemu rodzinnego. Zmiany mogą mieć także charakter dezadaptacyjny, który prowadzi do ugruntowania nieprawidłowych wzorów relacji [3,14].

W badaniach Fischera [15] z roku 2006 zwrócono szczególną uwagę na czynniki mające negatywny wpływ na cały system rodzinny niezależnie od fazy życia rodzinnego jaka dotknęła członka rodziny. Do czynników tych zalicza się [15]:

- niskie poczucie koherencji;
- konflikty;
- niespójną strukturę systemu rodzinnego;
- niewystarczające umiejętności pokonywania problemów;
- wrogość;
- niewielką satysfakcję małżeńską;
- nadmierny krytycyzm członków rodziny do siebie;
- brak jednej wizji poradzenia sobie z chorobą.

Podejście do choroby i radzenia sobie z nią w rodzinie zależy od koncepcji funkcjonowania rodziny [16, 17].

Model linearny zależności zachodzących w rodzinie i ujmowania związków jest opisywany jako teoria obciążania rodziny. W momencie wystąpienia choroby, rodzina jest narażona nie tylko na różne koszty ponoszone w związku z nią (np. finansowe, osobiste aktywności czy relacje społeczne), ale także subiektywne, dotyczące sfery emocjonalnej oraz postaw poszczególnych członków rodziny, którzy opiekują się osobą chorą. Powyższa teoria jest skoncentrowana na negatywnych efektach dotyczących opieki nad osobą chorą. Takie podejście powoduje poczucie bycia ciężarem chorego dla rodziny [16, 17].

Model systemowy zwraca uwagę na oddziaływania i interakcje pomiędzy członkami rodziny. Znajduje tutaj zastosowanie model elastyczności, którego główną cechą jest adaptacja, przystosowanie się całej rodziny do nowej, trudnej sytuacji oraz do spełnienia potrzeb wszystkich członków systemu rodzinnego. Skoncentrowany jest na rozwiązywaniu i radzeniu sobie z problemami dzięki określonym strategiom, np. racjonalnemu myśleniu, dzieleniu się problemami z innymi członkami rodziny, akceptacji choroby czy też zaangażowaniu się w zajęcia pozwalające zdystansować się od problemów rodzinnych [16, 17].

Ciężka choroba zawsze zaburza dotychczasowy ład i porządek w rodzinie, obniża jej poczucie bezpieczeństwa, powoduje dyskomfort i przysparza dodatkowych trosk, trudności oraz obowiązków. Rodzina musi się przeorganizować w taki sposób, aby wyręczyć chorego z części/całości jego rodzinnych obowiązków. Musi zapewnić mu odpowiednią pielęgnację oraz pomoc, a także zabezpieczyć odpowiednie środki finansowe na leczenie oraz sprzęty ułatwiające choremu funkcjonowanie i polepszą jego jakość życia. Rodzina nawiązuje także kontakty w nowym kręgu osób związanych z leczeniem osoby chorej, dzięki któremu wymienia się informacjami oraz poradami na temat leczenia oraz przebiegu choroby. Wkroczenie w takie środowisko jednocześnie ogranicza członkom rodziny ich poprzednie kontakty towarzyskie, czy zawodowe [3, 13, 14].

Pamiętać należy, że nie tylko osoby chore odczuwają negatywne emocje związane z chorobą. Również ich najbliżsi czują lęk, smutek, żal, przygnębienie, obciążenie diagnozą i terapią, poczucie niepewności i zagrożenie wynikające z konsekwencji postępu choroby. Mimo odczuwania nieprzyjemnych emocji, rodzina jednak współczuje choremu, wykazuje postawę obronną w stosunku do niego, motywuje go do leczenia i stara się wzmocnić jego poczucie nadziei na pozytywny przebieg leczenia. Żona/mąż/ martwią się utratą partnera

życiowego, boją się nawrotu bądź zaostrzenia choroby, a jednocześnie muszą dostarczyć rzeczywistego i emocjonalnego wsparcia [3, 13, 14].

Choroba niestety cały czas konfrontuje chorego z ciągłymi dolegliwościami, bólem, ograniczeniami, niesprawnością, stałym poczuciem zagrożenia życia i zdrowia, zmniejszeniem przydatności dla społeczeństwa oraz przekonaniem o stanowieniu ciężaru dla bliskich. Powoduje to obniżenie poczucia jego wartości i samooceny [3, 13, 14].

Podkreślić trzeba, że rodzina osoby chorej, podobnie jak sam pacjent, przechodzi wszystkie etapy przystosowania się do choroby oraz konsekwencji z niej wynikających. Elizabeth Kübler-Ross stworzyła klasyczny podział opisujący te stany, wymieniając w nim takie etapy jak [18]:

- zaprzeczenie choroby;
- izolacja;
- okazywanie gniewu;
- targowanie się;
- depresja;
- pogodzenie się z chorobą.

Reakcje okazywane przez osoby najbliższe choremu są często odzwierciedleniem stanu emocjonalnego w jakim znajduje się osoba chora bądź nawet jego zwielokrotnieniem [18].

Pamiętać trzeba, że emocje odczuwane przez chorego oraz jego najbliższych mają inne cechy charakterystyczne na każdym etapie leczenia [17, 18]:

- początkowe stadium choroby – to okres, w którym chory oraz jego rodzina odczuwa ciągły niepokój, strach, lęk oraz stawia sobie pytania dotyczące ostatecznej diagnozy choroby oraz jej rokowania;
- okres postawienia diagnozy – wywołuje szok u pacjenta i jego najbliższych, którzy starają się zaprzeczyć diagnozie i szukają argumentów o jej nietrafności; często gromadzą argumenty pozwalające, choć na chwilę obniżyć poczucie niepewności i zagrożenia; uważa się, że im diagnoza jest bardziej niepomysłna, to wkładane są większe starania, aby spróbować ją zmienić oraz podważyć;
- faza zmagania się z diagnozą – okres pogodzenia się z decyzją jest poprzedzony fazą buntu, który może przybierać różne formy; chory może np. wykazywać agresywne zachowania w stosunku do otoczenia, a najbliżsi pacjenta mogą czuć rozżalenie, gdyż starają się mu pomóc, a on jest niewdzięczny;

- okres pogodzenia się z diagnozą – na ogół rodzina wcześniej akceptuje diagnozę, odbywa specjalistyczne konsultacje, stara się zdobyć wiedzę na temat choroby, przestaje jej zaprzeczać i rozpoczyna walkę, robi wszystko aby terapia przyniosła jak najlepsze rezultaty; na tym etapie chory oraz jego rodzina kształtują wyobrażenie schorzenia; to bardzo istotny czynnik kształtujący nastawienie do choroby;
- faza przystosowania się do choroby – polega na kształtowaniu umiejętności chorowania oraz uczenia się radzenia sobie z tym problemem; rodzina poznaje umiejętności towarzyszenia pacjentowi, jednak sytuacja w jakiej się znalazła może powodować przyjęcie postawy zagrożenia, wyzwania, czy też krzywdy; wyzwanie pobudza do walki o chorego oraz do walki z chorobą; im większe zasoby ma rodzina, tym bardziej wierzy w poprawę stanu chorego, okazuje większe wsparcie oraz mobilizuje chorego do zmagania się z chorobą;
- okres przejścia choroby w stan przewlekły – rodzina uczy się życia w nowych warunkach, a chory jest „zlokalizowany” w centrum uwagi najbliższych.

Osińska [19] podzieliła nastawienie chorych do swojej choroby na postawy:

- altruistyczne
 - dawca – wokół siebie dostrzega cierpienie innych ludzi, dzieli się z nimi życzliwością, miłością, dobrocią i szlachetnością;
 - samarytanin – ocenia swoją chorobę rozważnie i rzeczowo ocenia swoją chorobę, potrafi cierpliwie słuchać innych i pomagać im w walce z zagrożeniami;
 - pomocnik – akceptuje swoją chorobę, współdziała z personelem medycznym w procesie terapii i pomaga innym w odnalezieniu jej sensu;
 - konspirator - ma świadomość ciężkiej choroby, ukrywa swoje cierpienie, wstydzi się braku wytrzymałości w ich znoszeniu;
 - poszukiwacz - szuka u siebie oraz u innych chorych jakiś pozytywnych elementów cierpienia, widzi w nich możliwości samorealizacji oraz integracji osobowości;
 - żołnierz – odważnie i śmiało znosi konsekwencje swojej choroby, wzbudza u innych wiarę i towarzysząc im solidarnie w trudach choroby;
 - artysta - posiada umiejętność przekształcania objawów i przeżyć chorobowych w pozytywne wartości, takie jak np. optymizm, radość, uśmiech, aktywność, nadzieja;

- bohater - odznacza się nieprzeciętnym heroizmem, gromadzi wokół siebie innych chorych, staje się wodzem etycznym;
- egoistyczne, pasożytnicze
 - biorca – egoistycznie widzi w swojej chorobie źródło ciągłych korzyści, zarówno duchowych, jak i materialnych i nie dostrzega wokół siebie innych chorych;
 - hipochondryk - odznacza się stałą tendencją do chorowania oraz wyolbrzymiania każdego objawu chorobowego;
 - malkontent - nie akceptuje swojej choroby i uważa się za wszechwiedzącego eksperta i dlatego nieustannie krytykuje prowadzony proces leczenia;
 - zasłużony - stały bywalec szpitali i przychodni, pragnie zwrócić na siebie uwagę, swój stan chorobowy głośno manifestuje i straszy innych chorych;
 - żebrak - to tchórz, bowiem nie potrafi lub nie chce zdobyć się na wysiłek powrotu do zdrowia, a pragnie czerpać wymierne zyski ze swojej choroby;
 - zawodowiec – traktuje chorobę jako egoistyczny sposób na życie, swoisty azyl;
 - świętoszek – osoba „dewocyjna”, przypisuje sobie cechy heroicznego bohatera i głosi patetycznie, że „cierpi za miliony”.

Analogiczny podział można zaproponować w określeniu postaw rodziny do chorego, przy czym trzeba pamiętać, iż każdy z członków rodziny może przeżywać zaistniałą sytuację inaczej, a stosunek członków rodziny do pacjenta może ulegać zmianie w miarę biegu czasu i pogorszenia się zdrowia chorego.

W literaturze [20] podkreśla się, że rodzina dotknięta chorobą nowotworową przeżywa kryzys, a jej odczucia, myśli i reakcje wobec chorego są odzwierciedleniem jej stosunku do choroby nowotworowej. Psychoonkoodzy, na podstawie badań, za Pietrzyk [20] wyróżnili cztery charakterystyczne postawy wobec choroby nowotworowej, które mogą występować w rodzinie naprzemiennie lub okresowo wykazywać cechy typowe dla każdej z nich:

- aktywnej współpracy – postawa czynna – ścisła współpraca całej rodziny z chorym i lekarzami; stawianie na otwartą komunikację i szczerość, przyjmowanie rad lekarza, niejednokrotnie sama rodzina wychodzi z jakąś własną inicjatywą;
- zadaniowa – ogranicza się do biernego wypełniania poleceń – członkowie rodziny nie wykazują szczególnego zaangażowania oraz inicjatyw;
- krytyczna –postrzeganie procesu leczenia i jego skutków w sposób negatywny, krytykowanie personelu medycznego, podejmowanie prób leczenia „na własną rękę” – może zaszkodzić pacjentowi, więc wymaga stanowczej reakcji lekarzy;

- wyrażająca się w całkowitym brakiem zaangażowania – członkowie rodziny wychodzą z założenia, że to na lekarzach i personelu medycznym spoczywa całkowity obowiązek leczenia i opieki nad chorym – w tym przypadku niezbędne jest uświadamianie rodzinie, że pacjent jej potrzebuje.

ROLA RODZINY W OPIECE NA OSOBĄ PRZEWLEKLE CHORĄ

Rodzina to nasz bezpieczny port w świecie pełnym burz

Stendhal

Podczas procesu leczenia rodzina pełni wiele fundamentalnych funkcji. Stanowi stałe środowisko, które umożliwia choremu powrót do niego podczas różnych etapów leczenia, jest bazą dającą wytchnienie przed podejmowaniem kolejnych decyzji związanych z leczeniem, wspomaga proces terapeutyczny opiekując się chorym zarówno w środowisku domowym, jak również podczas hospitalizacji, dostarczając wielopoziomowego wsparcia, udzielając rzeczywistej pomocy choremu oraz podtrzymując poczucie jego bezpieczeństwa [6,14].

Szczególnie trudną sytuacją dla osoby chorej może być całkowite uzależnienie od pomocy innych, w sytuacji np. gdy przed chorobą to ona sprawowała kierowniczą rolę w rodzinie [6,14].

Członkowie rodziny pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową pełnią różne role, często są złożone i odmienne w poszczególnych przypadkach. Wiele badań wykazało, że powiązania rodzinne które są wspierające, w miarodajny sposób mogą się przyczynić do:

- podniesienia jakości życia chorych;
- zmniejszenia stresu psychospołecznego;
- zmniejszenia ryzyka wystąpienia depresji i strachu [cyt. za 21].

Rodzina w momencie pojawienia się choroby jej członka może przybrać również niekorzystne postawy, w tym niechęci pomocy choremu, traktując zaistniałą sytuację jako dodatkowe obciążenie [6,14].

Niewątpliwie każda rodzina dotknięta chorobą nowotworową przeżywa kryzys, a odczucia, myśli oraz reakcje jej członków wobec osoby chorej są odzwierciedleniem jej stosunku do choroby [22].

Diagnoza powoduje zmianę ról społecznych, tożsamości rodziny i zaburzenie jej codziennego funkcjonowania. Najtrudniejsze dla opiekunów jest przezwyciężenie obawy przed chorobą, zapewnienie choremu odpowiedniego oraz skutecznego wsparcia

emocjonalnego wynikającego z diagnozy poważnej choroby, która zagraża życiu oraz deficytów fizycznych jakie spowodowała [22].

Częstym zjawiskiem w małżeństwach, w których jedna osoba cierpi na chorobę nowotworową, jest pojawienie się u opiekuna osoby chorej zaburzeń nastroju i zaburzeń psychicznych. Czynniki, które mogą wpływać na zaistnienie, bądź pogorszenie takiej sytuacji może być [22]:

- stadium choroby,
- wiek,
- płeć,
- predyspozycje emocjonalne opiekuna,
- system funkcjonowania rodziny,
- staż małżeństwa [22].

Cassileth [22] wymienia obszary mogące mieć wpływ na funkcjonowanie rodziny z osobą chorą na nowotwór w społeczeństwie i uważa, że choroba może:

- być zagrożeniem dla istniejącego modelu relacji rodzinnej – zmianie ulegają role rodzinne, które mogą być odbierane zarówno w kontekście nadmiernego obciążenia bądź straty;
- spowodować, że wszelkie plany rodziny muszą zostać odsunięte na bok – co wywołuje niepewność o przyszłość;
- utrudnić planowanie czegokolwiek, przez co niektóre rodziny mogą odczuwać brak poczucia celu oraz zawieszenie [22].

Za model porządkujący wiedzę na temat zachowań jakie powinny prezentować osoby posiadające bliskich z chorobami przewlekłymi, uważa się model Medalie [23]. Zakłada on, iż rodzina chorego ma do wykonania szereg zadań, które powinny choremu pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby oraz które są niezbędne do przezwyciężenia jej skutków. Do zadań tych zalicza [23]:

- adaptację do szeregu działań leczniczych, które trzeba wykonywać przy zwalczaniu choroby lub jej skutków;
- naukę, jak zapobiegać zaostrzeniom (nawrotom) objawów chorobowych;
- podtrzymanie i kultywowanie, w miarę możliwości obyczajów, świąt i rytuałów rodzinnych, w miarę możliwości z udziałem osób spoza ścisłego systemu rodzinnego, by chory nie uczuł się odrzucony;
- rozumienie przez pozostałych członków rodziny istoty choroby dotyczącej jednego

z nich, a także zmian i komplikacji, jakie mogą z niej wynikać;

- umiejętność zaangażowania działań zewnętrznych wtedy, gdy jest to potrzebne oraz umiejętność przekształcania swojej struktury wewnętrznej na ich potrzeby;
- wspieranie emocjonalne chorego.

Kahn i Antonucci [24] zachowania wspierające dzielą na trzy grupy:

- dostarczanie informacji o poprawności podejmowanych działań;
- dostępność pomocy - poświęcenie czasu, wysiłku i pieniędzy;
- wyrażanie opieki i emocjonalnej bliskości.

W opinii Sęk [25,26,27] można wyróżnić kilka rodzajów wsparcia chorych:

- duchowe - bardzo ważne w sytuacjach kryzysu egzystencjalnego, w okresie terminalnym;
- emocjonalne – związane z przekazywaniem emocji uspokajających, podtrzymujących, odzwierciedlających troskę, a mające na celu opiekę, zmniejszające napięcie oraz negatywne uczucia, poprawiające samoocenę, dające i wzmacniające poczucie nadziei;
- instrumentalne - nauka konkretnych sposobów postępowania, modelowanie skutecznych zachowań profilaktycznych;
- naturalne – udzielane przez partnera życiowego, grupy przyjacielskie, rodzinę, itd.;
- poznawcze (informacyjne) – pozwalające lepiej zrozumieć sytuację, problem, dzielenie się własnym doświadczeniem, powstawanie grup samopomocy, powodujące utrzymanie poczucia kontroli nad sytuacją;
- rzeczowe - materialne (pomoc rzeczowa i finansowa), działanie bezpośrednie fizyczne (karmienie, udostępnienie schronienia, itd), działalność charytatywną, zaopatrzenie w lekarstwa i środki leczenia;
- sformalizowane – realizowane przez grupy zawodowe, stowarzyszenia i instytucje;
- społeczne - funkcjonalne (rodzaj integracji społecznej podjętej w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej, zachodzącej w parze, między jednostką, a grupą oraz pomiędzy grupami) oraz strukturalne (obiektywne istniejące i dostępne sieci społeczne).

Warto w tym miejscu wspomnieć, że w przypadku wystąpienia choroby utrudniona jest także komunikacja stanowiąca podstawowy element funkcjonowania w społeczeństwie. Rodzice nie wiedzą, jak mają przekazywać dzieciom informacje o chorobie któregoś z nich, o rokowaniu oraz następnych etapach leczenia. Boją się, jak zareagują na wieść o postawionej

diagnozie sami chorzy oraz inni członkowie rodziny, przyjaciele. Dzieci z kolei obawiają się uzyskać informacje o aktualnym stanie zdrowia rodziców. Taka sytuacja jest wynikiem braku odpowiedniej wiedzy i sposobów, jak należy rozmawiać z dziećmi oraz jak powinno się prawidłowo przekazywać im wiadomości o chorobie. Pamiętać więc trzeba, że niezależnie od etapu choroby niezbędne jest podtrzymywanie oraz budowanie prawidłowej komunikacji, w czym może pomóc korzystanie z pomocy psychoonkologów [22].

Rozpoznanie choroby nowotworowej przynosi dla wszystkich członków rodziny ogromny stres i powoduje powstanie wielu trudnych sytuacji. Członkowie rodziny osoby chorej powinni więc móc skorzystać ze sposobów, które mogą pomóc nie tylko osobie chorej, lecz również jego najbliższym [22].

Międzynarodowe badania wskazują coraz większy związek między opiekowaniem się osobą chorą na nowotwór, a zmniejszeniem się jakości życia i stanu zdrowia psychicznego jego opiekunów. Do dysfunkcji jakie najczęściej występują można zaliczyć depresję, lęk oraz poczucie ciężaru i odpowiedzialności. Zdaniem wielu naukowców, poziom lęku u opiekunów jest równy, bądź wyższy niż u osób chorych. Odczuwane emocje są z kolei wyraźniej odczuwane im większe jest poczucie niechęci do przyjęcia nowej roli, gdyż wyzwania które będą musieli podjąć są nowe i nieznane. Opiekunowie czują się w takiej sytuacji nieprzygotowani i niezdolni do opiekowania się chorym oraz wykonywania czynności medycznych. Opiekunom często sprawia trudność pogodzenie dotychczasowego życia zawodowego i społecznego z nowo przyjętą funkcją opieki nad osobą chorą. Wzmacnia to poziom stresu oraz frustracji, który może stwarzać trudności zawodowe. Zwiększenie niepokoju opiekuna wzmacnia się, gdy stan chorego się pogarsza, bądź przekazywane im są niekorzystne informacje czy rokowania. Wraz z postępem choroby, gdy objawy przybierają na intensywności oraz w gdy chory wymaga coraz większego zakresu pomocy, negatywne emocje odczuwane przez rodzinę również ulegają wzmocnieniu [22].

Zdaniem Zimmerman [28] „dla bliskich pacjentów z chorobą nowotworową zachorowanie na raka jednego z najbliższych członków rodziny oznacza przeważnie olbrzymie obciążenie emocjonalne, zwłaszcza wówczas, gdy ich wyobraźnia, przesady i doświadczenia zostaną pobudzone i skonfrontowane ze strachem przed zachorowaniem i śmiercią. Wskutek tego u współmałżonka osoby chorej częściej dochodzi do pojawienia się dolegliwości fizycznych i depresji niż u współmałżonka osoby zdrowej”.

Uważa się, że najczęstszym zaburzeniem występujących u 40% opiekunów osób chorych na raka jest lęk, a 80% osób odczuwa objawy depresji [22]. Depresja często

przybiera taki sam stopień jak u osób chorych na raka. Intensywność jej odczuwania może być zależna m.in. od statusu społeczno-ekonomicznego, poziomu wykształcenia, relacji rodzinnych, czy obwiniania się o chorobę pacjenta. Wykazano, że to kobiety mają większe prawdopodobieństwo, iż zachorują na depresję niż mężczyźni [28].

W literaturze przedmiotu [29-34] podkreśla się, że długotrwałe sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny, może doprowadzić do distresu oraz wystąpienia „zespołu wypalenia”, który jest czymś innym niż wypalenie dotyczące pracy zawodowej, jednak jego przyczyny, przebieg i skutki są podobne.

Sullivan, za Dąbrowska i Pisula [35], główne przyczyny wystąpienia zespołu wypalania sił u opiekunów chorych przewlekle upatrywała w braku chwili wytchnienia, wynikającej z konieczności sprawowania ciągłej opieki, a za jego wyznaczniki uznała:

- utratę kontaktów i więzów rodzinnych;
- brak zainteresowań;
- rezygnację;
- nadpobudliwość;
- niezadowolenie ze swojej sytuacji;
- negatywne odczucia wobec chorego;
- obniżoną ocenę jego rozwoju;
- podwyższony poziom lęku związany z doświadczanym distresem;
- bezsenność;
- bóle głowy;
- zaburzenia układu pokarmowego;
- zaburzenia układu krążenia.

ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

W rodzinie wszyscy dzielą wszystko.

Jeśli jedno z nas cierpi, wszyscy cierpimy.

Jeśli jedno z nas jest szczęśliwe, wszyscy jesteśmy szczęśliwi.

Jean-Baptiste Molière

Rodzina uznawana jest za podstawową komórkę życia społecznego tworząc złożony zespół elementów, pewną całość.

Na system rodzinny składają się pojedyncze osoby, członkowie rodziny, którzy pozostają w interakcji podczas wspólnego życia i jak podkreśla Zielazny [36], „*jest jednak czymś więcej niż tylko sumą osobowości – jest odrębną całością*”.

Rodzina, za Minuchin [36], zachowuje się zgodnie ze strategią tzw. homeostazy rodzinnej, gdzie jej członkowie starają się zachować równowagę i stałość we wzajemnych relacjach. W sytuacji, gdy równowadze rodzinnej zagraża destabilizacja, wszyscy członkowie rodziny zgodnie powinni podejmować działania, by ją utrzymać [36].

Każde wydarzenie odbiegające od przyjętych w rodzinie standardów, schematów działania, powoduje w rodzinie poruszenie i zaburza jej normalne funkcjonowanie. Może się to przejawiać np. poprzez zmianę i intensyfikację emocji u członków systemu rodzinnego.

Systemy rodzinne, za Barbaro de [37] dysponują wieloma mechanizmami adaptacyjnymi w radzeniu sobie ze stresem, ale gdy stres jest zbyt silny, dochodzi do przeciążenia tych mechanizmów.

Pojawienie się choroby nowotworowej w rodzinie całkowicie zmienia życie nie tylko chorego, ale również całego systemu rodzinnego, co jak podkreśla Pietrzyk [20] zależy jednak od fazy choroby i jej leczenia.

Niezależnie jednak od tego, czy choroba dotyka osoby młodej, czy starszej, jest to doświadczenie egzystencjalne o szczególnym znaczeniu dla całego systemu rodzinnego, w którym zawsze zachodzą zmiany w nastroju, myślach, uczuciach, działaniach oraz hierarchia realizowanych celów, wartości. Diagnoza i leczenie członka najbliższej rodziny to bardzo duże obciążenie psychiczne, powodujące uruchomienie intensywnych strategii radzenia sobie z problemami, związanymi z chorobą bliskiej osoby [38].

Personel medyczny najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając często system rodzinny. Zapomina, że choroba nowotworowa jest przecież czynnikiem zawsze wyzwalającym wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny i powodującym niejednokrotnie całkowite rozbitcie codziennego, ustalonego rytmu życia.

W literaturze [39-46] przedmiotu jest coraz więcej prac poświęconych problemom funkcjonowania rodzin z pacjentem onkologicznym, ale są one głównie prowadzone w oparciu o analizę odczuć członków rodzin. Nie ma za to prac, które by problem sytuacji panującej w rodzinie obrazowały z punktu widzenia osoby chorej.

Cel główny pracy

Opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin pacjentów onkologicznych.

METODA

W rodzinie wszystko jest ważne: miłość, szacunek, zrozumienie, wsparcie

Ljudmila Ulicka

Na prowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UMB (APK.002.175.2020).

Standard wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych opracowano zgodnie z zaleceniami Europejskiego Ruchu na Rzecz Zapewnienia Jakości Opieki Pielęgniarskiej (*The European Quality Assurance Network*), wg teorii Danabediana, oparty na założeniach „Koła Langa” [47-53].

W jego skład wchodzi standardowe oświadczenie określające ogólne założenia prezentowanego standardu oraz trzy rodzaje kryteriów, dzięki którym pielęgniarki łatwiej mogą edukować pacjentów, takie jak [47-53]:

- struktury - opis tego wszystkiego co jest niezbędne do zrealizowania zadań i osiągnięcia zamierzonego celu (zasoby, wiedza, umiejętności pracowników);
- procesu - określenie wszelkich działań, technik, procedur, które podejmuje się celem uzyskania określonego wyniku (to co należy zrobić aby osiągnąć standard);
- wyniku - zawierającego mierniki określające rezultat końcowy opieki pielęgniarskiej odnoszącej się do stanu i sytuacji pacjenta.

W konstruowaniu standardu zastosowano kolejne fazy [47-53]:

- opisu - wybór obszaru (temat, podtemat), zidentyfikowanie grupy docelowej, sformułowanie standardu i kryteriów (struktury, procesu, wyników), wprowadzenie standardu;
- pomiaru - sprawdzenie zawartości struktury oraz kryteriów standardu, skonstruowanie narzędzi pomiaru, zgromadzenie danych i ocenę rezultatów;
- działania - zidentyfikowanie obszarów do działań korygujących, opracowywanie planu działania, podjęcie działania, ponowną ocenę rezultatów i weryfikację standardu.

Przy budowie standardu uwzględnione będą tzw. cechy (RUMBA), czyli założenia określone przez Appelmana, którymi powinien charakteryzować się każdy standard [47-53]:

- **Relevant** – trafny;
- **Understable** – zrozumiały;

- **Measurable** – mierzalny;
- **Behavioural** – odnoszący się do zachowań ludzi;
- **Achievable** – osiągalny.

Powyższe powinno przyczynić do tego, by opracowany standard był [47-53]:

- osiągalny;
- przestrzegany;
- pożądany;
- wymierny;
- dynamiczny;
- zrozumiały;
- precyzyjny;
- odpowiedzialny;
- sprawdzalny.

W opracowaniu standardu wzięte będzie także pod uwagę [47-53]:

- uznane teorie pielęgnowania i przyjęte metody pracy pielęgniarek;
- respektowane i ogólnie przyjęte zasady postępowania pielęgniarskiego w określonych stanach;
- przestrzeganie zasad etyki zawodowej;
- ustalone kompetencje pielęgniarek i zakres ich odpowiedzialności.

PODSUMOWANIE

*Pacjent chory na raka jeszcze nie wie,
że właśnie rozpoczął nową partię szachów z Panem Bogiem*
Paweł Grabowski [54]

Paradygmat ujmowania rodziny w podejściu systemowym, pozwala stwierdzić, że choroba (na zasadzie przyczynowości cyrkularnej) ma istotny wpływ nie tylko na osobę chorującą, lecz także na wszystkich członków rodziny, w konsekwencji prowadząc do zaburzeń całokształtu w jej funkcjonowaniu [19, 55, 56].

Zmiany jakie zachodzą w rodzinie, mogą mieć charakter uniwersalny i dotyczyć większości rodzin, lecz występują również zmiany specyficzne, nietypowe, które są charakterystyczne dla konkretnej rodziny. W tej kwestii, zdaniem socjologa, prof. Anny Titkow, bardzo ważne jest występowanie dyskomfortu psychicznego spowodowanego chorobą, który wpływa w sposób przejściowy, bądź trwały, na chorego oraz w konsekwencji na jego rodzinę. Przebieg procesu leczenia oraz czas jego trwania także mają ogromny wpływ na podjęcie przez rodzinę nowych zadań, pozwalających jej na uniknięcie negatywnych konsekwencji choroby i realizację nowych, często nieznanych do tej pory zadań [19, 55, 56].

Uważa się, że reakcja rodziny na chorobę jest procesem wieloczynnikowym, zależnym od m.in. wieku osoby chorej, poziomu wzajemnej akceptacji członków rodziny, poziomu ich spójności oraz rodzaju zasobów psychicznych jakie posiada rodzina [19, 55, 56].

Zmiany powstałe po postawieniu diagnozy choroby u jednego z członków rodziny mogą przyjmować charakter adaptacyjny, który sprzyja procesowi terapeutycznemu oraz zwiększa poziom integracji rodziny, ukazując jej nowe możliwości lub charakter dezadaptacyjny, który może prowadzić do utrwalenia nieprawidłowych oraz patologicznych wzorców interakcji. Zmiany wywołane chorobą, mające wpływ na zaburzenia relacji w rodzinie, powodują również zmiany w jej otoczeniu społecznym, co prowadzi do zaburzeń jej funkcjonowania w szerszym makrosystemie [19, 55, 56].

Jednym z obowiązków lekarza onkologa jest konieczność przeprowadzania rozmów z pacjentami (i z ich rodzinami – za zgodą pacjenta) dotyczących diagnozy choroby nowotworowej, możliwych sposobów leczenia oraz rokowania. Odbywanie takich rozmów uznaje się za jeden z najtrudniejszych elementów tej dziedziny medycyny. W przypadku

lekarzy wiążą się one często z dodatkowym stresem oraz negatywnymi emocjami. Oprócz emocji lekarza, proces przekazywania trudnych informacji wymaga, aby zmierzyć się z emocjami chorego, opanować jego stres oraz zwalczyć wszelkie obawy. Istnieje szereg dokumentów m.in. Karta Praw Pacjenta, Ustawa o zawodzie lekarza i lekarza dentysty oraz Kodeks Etyki Lekarskiej, które nakładają na lekarza obowiązek poinformowania pacjenta o jego stanie zdrowia (poza wyjątkowymi sytuacjami, kiedy to niepomyślnie informacje mogą mieć niekorzystny wpływ na stan zdrowia chorego). Obecne są w związku z tym regulacje dotyczące przekazywania informacji samemu pacjentowi, lecz nie znalazły się żadne paragrafy, które mówiłyby o tym kto ma przekazać informacje np. o diagnozie choroby nowotworowej rodzinie pacjenta. Do decyzji pacjenta należy, z jakiego źródła jego rodzina dowie się o jego chorobie [36].

Opieka nad pacjentem chorym onkologicznie w coraz większej liczbie przypadków jest sprawowana w środowisku domowym pacjenta, przez co to członkowie rodziny są najistotniejszymi opiekunami, pomagającymi choremu w codziennych czynnościach oraz zastępowaniu go w dotychczas wykonywanych obowiązkach. Jeśli sytuacja tego wymaga, członkowie rodziny sprawują nawet czynności medyczne nad pacjentem. Ferrario w swoim artykule „A comparative assesment of psychological ad psychosocial characterisctic of cancer patients and their caregiver” stwierdził, że opiekunami osoby chorej na nowotwór może być najbliższa rodzina t.j. małżonkowie, dzieci oraz dalsi krewni, bądź osoby spowinowaczone [57].

Elisabeth Kübler – Ross [58] twierdziła, że „życie nie kończy się wraz z diagnozą jakiejś bardzo poważnej choroby, ale tak naprawdę się zaczyna. Zaczyna się właśnie w tym momencie, bo kiedy dociera do nas to, że możemy umrzeć, zaczynamy w pełni rozumieć, że żyjemy”. Wiadomość o chorobie nowotworowej najczęściej jednak w pierwszej chwili jest traktowana jak wyrok śmierci, pomimo iż wczesne wykrycie raka często wiąże się z jego wyleczeniem. Rozwija się silna reakcja emocjonalna („zalew uczuć”). Pojawiają się lęk, smutek, rozpacz, bezsilność, zagubienie, a często także poczucie niezrozumienia [58, 20, 59, 60, 61]. Badania przeprowadzone przez Kiszczewską-Grudny i wsp., na grupie 101 pacjentów kliniki Radioterapii hospitalizowanych w Szpitalu MSW z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie wykazały, że 93% respondentów samodzielnie rozpoznało niepokojące objawy i w związku z tym zgłosili się do lekarza [62].

Nie można zapominać, że moment, w którym rodzina dowiaduje się o chorobie nowotworowej, jest dla niej bardzo stresujący. Musi z jednej strony zachować spokój,

a z drugiej zmierzyć się z ogromnym lękiem o zdrowie/życie członka rodziny. Staje w obliczu nowej sytuacji, swoistego chaosu dotychczasowego życia oraz jego dezintegracji. Musi zmobilizować się do działania, rozplanować nowe obowiązki poszczególnym członkom rodziny, przeorganizować codzienność [36, 63, 64, 65].

W momencie pojawienia się choroby w rodzinie zdrowi członkowie rodziny zostają obciążeni nowymi zadaniami i często muszą nabyć nieznane im dotychczas umiejętności [36, 63, 64, 65].

Niestety w zależności od stopnia zaawansowania choroby, zastosowanych metod terapii oraz kondycji chorego, objawy choroby mogą się stawać coraz bardziej widoczne, wygląd chorego się zmienia, pojawia się i narasta ból oraz zmęczenie. U członków rodziny opiekującej się chorym może rozwijać się frustracja i zaburzenia nastroju [36, 63, 64, 65].

Na szczęście świadomość społeczna dotycząca istotności opieki psychoonkologicznej w ostatnich latach jest coraz większa. Łatwiejszy i krótszy jest również dostęp do takich form pomocy. Praktycznie każdy ośrodek oferujący leczenie onkologiczne zapewnia pomoc psychologiczną oraz psychoonkologiczną. Znaczenie wsparcia psychoonkologicznego ukierunkowanego na osoby bliskie pacjentów leczących się z powodu nowotworów złośliwych jest niezwykle istotne ze względu na potrzebę podniesienia efektywności pomocy, która jest przez nich udzielana, jak również obciążenia i emocji jakie odczuwają w trakcie całego procesu leczenia. Istnieją publikacje wskazujące na potrzebę takiej formy pomocy rodzinom pacjentów [3, 28, 22]. Piotrowska [18] badaniem objęła 10. głównych opiekunów chorych terminalnie i okazało się, że doświadczali oni problemów dotyczących zmian w funkcjonowaniu rodziny, reakcji emocjonalnych oraz dylematów moralnych. W rodzinie dezorganizacja życia polegała na zmianie ról jej członków z koniecznością uwzględnienia na pierwszym miejscu planów chorego i opiekuna, przewartościowaniu problemów rodzinnych oraz ograniczeniu kontaktów społecznych. Badania Ferrario i wsp. [57] wykazały, że 20% opiekunów chorych z nowotworami miało problemy z wypełnianiem dodatkowych obowiązków wynikających z opieki nad nim (np. z częstym dowozem pacjenta do szpitala na badania kontrolne), a 60% opiekunów musiało zrezygnować z dotychczasowych przyzwyczajzeń lub sposobów spędzania wolnego czasu (jak np. hobby, spotkania z przyjaciółmi).

Reakcje emocjonalne rodzin z badania Piotrowskiej [18] dotyczyły lęku przed śmiercią bliskiego oraz nasilenia tęsknoty i cierpienia wynikających ze świadomości zbliżającego się osamotnienia.

Trevino i wsp. [66] objęli badaniem 540 opiekunów pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową oraz 9282 osób z populacji ogólnej. Okazało się, że w grupie opiekunów chorych na raka, w porównaniu do populacji ogólnej, prawdopodobieństwo epizodu depresji było ponad siedem razy większe, ryzyko występowania zespołu lęku uogólnionego - trzy razy wyższe oraz 2,5 razy częściej współwystępowała u nich depresja i lęk uogólniony [66].

Hu i wsp. [67] przez 7. lat obserwował ponad 540. tysięcy małżonków/partnerów osób chorujących na nowotwór i blisko 3. miliony osób ze zdrowym współmałżonkiem/partnerem i stwierdził wyższe ryzyko wystąpienia jakichkolwiek zaburzeń psychicznych, depresji, lęku, zaburzeń związanych ze stresem oraz nadużywania substancji wśród małżonków pacjentów z rakiem, w porównaniu z małżonkami osób, które takiej diagnozy nie otrzymały. Szczególnie wysoki wzrost ryzyka dotyczył pierwszego roku po rozpoznaniu raka i bardziej widoczny był wśród małżonków pacjentów ze zdiagnozowanym typem raka o złym rokowaniu, w zaawansowanym stadium choroby oraz gdy pacjent zmarł w okresie obserwacji [67]

Wiele badań, za Goren i wsp. [68] wskazuje, że 20%-30% małżonków przewidujących możliwą utratę życia partnera cierpiało z powodu zaburzeń psychicznych oraz zwiększonej zachorowalności. Szacuje się, że Park i wsp. [69] że około 40% opiekunów cierpi z powodu lęku, a ponad 80% doświadcza objawów depresji, jako konsekwencji opieki nad chorym z problemem nowotworowym.

Moghaddam i wsp. [70] przeprowadzili badanie w grupie 167 mężczyzn i 133 kobiet opiekujących się chorymi na nowotwór i 46,3% z nich wykazywało ciężką depresję, a 53% - stany lękowe [70].

Pan i Lin [71] przeanalizowali 85. badań opublikowanych w latach 2001–2021 (25 krajów) którymi objęło 6077 opiekunów pacjentów. Pozwoliło to im na stwierdzenie, że średnia częstość występowania depresji wśród opiekunów wyniosła 25,14%, jednak zależała od regionu geograficznego, stopnia zaawansowania nowotworu u pacjenta i stopnia depresji, a także stosowanych mierników oceny depresji. Generalnie częstość występowania malała wraz ze średnim wiekiem opiekunów i odsetkiem opiekunów będących małżonkami [71].

Bedaso i wsp. [72] dokonując metaanalizy 35. badań (11396 badanych) stwierdzili występowania depresji wśród 42,1% opiekunów pacjentów chorych na raka. Łączna częstość występowania depresji była większa w badaniach, w których wykorzystano dane przekrojowe (42%) niż dane podłużne (34%). Autorzy zaobserwowali także wyższy wskaźnik depresji wśród opiekunek w porównaniu z opiekunami [72].

W dostępnej literaturze brak jest jednak dokładnych danych dotyczących częstości i zakresu form proponowanego wsparcia rodzinom osób zmagających się z chorobą nowotworową.

W opinii Rospęka [22] wyzwaniem dla terapeutów jest wczesne ustalenie potrzeb rodziny, ponieważ ściśle ze sobą jest powiązane dobre samopoczucie pacjentów i ich (efekt synergiczny). Autor [22] podkreśla, że terapia rodzinna stwarza możliwość podejmowania przez poszczególnych członków rodziny świadomych decyzji, a to sprzyja zmniejszeniu ich lęku przed nieznaną sytuacją związaną z chorobą nowotworową w rodzinie. Terapia związana z rozwiązywaniem problemów i wykorzystywana w celu udzielenia silnego wsparcia psychologicznego rodzinie oraz zmniejszenia jej lęku, jest określana jako COPE [22]:

- Creativity - Kreatywność - korzystanie z różnych perspektyw w celu zdiagnozowania problemu;
- Optimis - pozytywne, ale realistyczne podejście do procesu rozwiązywania problemów;
- Planning - wyznaczanie celów i określanie kroków zmierzających do ich osiągnięcia
- Expert Information - pomoc opiekunom chorego rozeznac, gdzie i kiedy mają szukać profesjonalnej pomocy.

Znalazło to potwierdzenie w badaniu Bernard i wsp. [74], w którym wzięło udział 121 pacjentów leczonych w Wielkopolskim Centrum Onkologii. Okazało się w nim, że 94% badanych przyznała się do odczuwania lęku w trakcie diagnozowania i terapii. Ponad połowa respondentów uważała, że odczuwa wysokie natężenie lęku w trakcie pobytu w szpitalu onkologicznym. Jest to o tyle ważne, że wsparcie społeczne, informacyjne czy emocjonalne udzielane przez personel medyczny bardzo pomaga pacjentowi przezwyciężyć negatywne emocje związane z terapią oraz wspieranie emocjonalne wpływa na podwyższenie poziomu jakości życia w chorobie [74].

Bardzo istotnym aspektem wpływającym na jakość życia chorych onkologicznych i na funkcjonowanie ich rodziny jest sytuacja materialna, która w przypadku choroby nowotworowej może ulec pogorszeniu. Badania Wrażeń i wsp. [75] pozwoliły na stwierdzenie, że połowa ankietowanych przyjmująca terapię z powodu nowotworu gruczołu piersiowego odczuła pogorszenie sytuacji materialnej. Badania kobiet leczonych z powodu nowotworu szyjki macicy również wskazały na zmianę sytuacji materialnej w sposób negatywny [75]. Wyniki kolejnej badanej grupy pacjentów leczonych z powodu nowotworu płuc również wykazały pogorszenie sytuacji materialnej rodziny w trakcie choroby

nowotworowej (85% badanych uznało swoją sytuację materialną za złą) [76]. Podobny wniosek uzyskano w trakcie badań dotyczących jakości życia pacjentów z nowotworem krtani, w którym określili, że w 52% sytuacja materialna uległa znacznemu pogorszeniu, w 26% nieznacznemu pogorszeniu, a w 16% sytuacja materialna chorych była określana jako bardzo zła [77].

Götze i wsp. [78] wykazali po terapii przeciwnowotworowej zaburzenia jakości życia pacjentów przede wszystkim w obszarze emocjonalnym i społecznym, a także w zakresie pełnienia ról. Stwierdzili największe nasilenie objawów zmęczenia, zaburzeń snu i trudności finansowych. Rodzina chorych miała niższą jakość życia w porównaniu z populacją ogólną w każdym punkcie oceny ($p < 0,05$) [78].

Szacuje się, że u opiekunów pacjentów z zaawansowanym nowotworem złośliwym zaburzenia snu o różnym nasileniu (od umiarkowanego do ciężkiego) dotyczyły 72% badanych, a u ok. 44% średni czas snu uległ ewidentnej redukcji [79]. Z lepszą jakością życia wiązały się wsparcie społeczne, zatrudnienie na pełen etat, stopień zaawansowania nowotworu 0-2, czas od rozpoznania < 1 rok oraz niższy poziom lęku i depresji. Z kolei na jakość życia rodziny zależała od zatrudnienia na pełen etat, wsparcia społecznego oraz niższego poziomu lęku i depresji [78]. Uważa się [78, 80], że pacjenci przyjmujący terapię z powodu nowotworu złośliwego, odczuwają duże poczucie lęku i obawy o przyszłość swoją oraz rodziny.

Według badań połowa dzieci pacjentów chorych onkologicznie, z powodu choroby rodzica ma problemy emocjonalne [73, 78]. Szczególnie ciężką i trudną dla nich sytuacją są zmiany dezadaptacyjne w funkcjonowaniu całej rodziny, a także zły stan psychiczny chorego rodzica, w szczególności depresja. Bardzo często dzieci pacjentów obawiały się o śmierć rodzica. Nie mając wiedzy oraz doświadczenia jak się powinny zachować, często działają intuicyjnie kierując się emocjami. Choroba rodzica powoduje także przyspieszanie procesu dojrzewania dziecka, zwiększa bowiem ilość obowiązków jakie muszą realizować, często muszą wspierać pozostałych członków rodziny i chorego rodzica [73, 78]. W przypadku dzieci i nastolatków choroba nowotworowa któregoś z rodziców to konfrontacja z bardzo trudnymi emocjami. Często nie do końca rozumieją co się dzieje w ich rodzinie, wyczuwają jednak napięcie oraz niepokój rodziców. Widzą także zmiany w dotychczasowym podziale ról w rodzinie. Nie umykają im także zmiany w wyglądzie chorego rodzica [36, 63, 64, 65].

Dość często rodzice, którzy są zaangażowani w czynności związane z terapią/rehabilitacją, nie poświęcają dzieciom wystarczającej ilości czasu. Często zdarza

się, że w obliczu trudności jakie mają w związku z chorobą w rodzinie, odsuwają problemy dziecka na drugi plan [36, 63, 64, 65].

Choroba nowotworowa rodzica wyzwała nie tylko liczne negatywne reakcje u dziecka, takie jak zmiany nastroju i samooceny, ale także może spowodować trudności szkolne, zaburzenia relacji społecznych i międzyosobowych oraz objawy somatyczne [81].

Osoby chore na nowotwór oraz ich rodziny, mają obecnie różnorodne możliwości korzystania ze źródeł umożliwiających im pozyskanie dodatkowych informacji na temat choroby, sposobów leczenia oraz dostępnych form wsparcia.

Kieszkowska-Grudny i wsp. [82] analizowali odpowiedzi 111 badanych chorych na nowotwory lite oraz 108 chorych na nowotwory hematologiczne i wskazali, że pacjenci w zdecydowanej większości byli zainteresowani otrzymaniem dodatkowych informacji o swoim stanie zdrowia. Osoby, które miałyby przekazywać informacje chorym to w większości przypadków lekarz (92%), pielęgniarka (76%) oraz członkowie rodziny (57%) i przyjaciele (33%) [83].

Badanie wykonane przez Bielasz i wsp. [83] związane z poszukiwaniem wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowania alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii, także pozwoliły na stwierdzenie, że 83% przez nich badanych wykazywała chęci poszerzenia wiedzy dotyczącej własnej choroby, poza informacjami przekazanymi przez personel medyczny. Głównym źródłem dodatkowej wiedzy były gazety i czasopisma niemedyczne (25%), rozmowy z osobami z najbliższego otoczenia (22,9%), telewizja (20,8%) oraz Internet (14,6%) [82].

Jak już wcześniej wspomniano, że choroba nowotworowa to niepomyślna zmiana sytuacji życiowej człowieka. Już sama diagnoza jest sytuacją bardzo traumatyczną, wyzwalającą stres, a z drugiej strony, pojawiają się kryzysy w czasie trwania choroby, począwszy od procesu leczenia, poprzez zmiany przebiegu choroby (wznowy, progresję, przerzuty, inne problemy) i kryzys emocjonalny (problem w kontrolowaniu emocji, depresja, nerwica, myśli samobójcze) do kryzysu wsparcia społecznego (problemy w małżeństwie i/lub rodzinie, rozwody, brak empatii z otoczenia) [20, 61, 59, 60].

Teoria Lazarusa i Folkmana [85] zakłada, że stres to "określona relacja między osobą a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi". Autorzy [85] twierdzą, że „stres psychologiczny nie jest <umiejscowiony>, ani w samej sytuacji, ani w osobie, pomimo że jest uwarunkowany przez cechy środowiska i przez właściwości człowieka znajdującego się w określonej sytuacji”.

W sytuacji stresu dochodzi do konfrontacji umiejętności, wartości i przekonań posiadanych przez człowieka z wnoszonymi przez daną sytuację wymaganiami, ograniczeniami i zasobami. Relację taką określają jest mianem transakcji, zakładając że nie tylko otoczenie wpływa na osobę, ale również dana osoba może wpływać na otoczenie [85].

Wyniki opublikowane w 2018 roku przez Drychniewicz i Rzepę [86] dotyczyły weryfikacji związku pomiędzy poziomem lęku, akceptacją choroby oraz radzeniem sobie ze stresem przez pacjentki nieonkologiczne i onkologiczne. Badanie zostało przeprowadzone na grupie 50. chorych onkologicznie i 50. chorych z brakiem diagnozy choroby nowotworowej. Respondenci (chorzy onkologicznie) uzyskali średnio 54,35 pkt. w formie radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na zadaniu (zakres punktów wynosił od 16 – 80 pkt). Styl skoncentrowany na emocjach wskazał średni wynik ankietowanych na 49,6 pkt. Styl opisujący angażowanie się w czynności zastępcze w analizowanym badaniu opisywał średni wynik chorych onkologicznie kobiet na 22,64 pkt. W stylu walki ze stresem przez poszukiwanie kontaktów towarzyskich badani uzyskali 16,53 pkt. [86].

Jakość życia opisywana jest jako „obraz własnego położenia życiowego, dokonany przez człowieka w wybranym odcinku czasu” [87]. Ocena jakości życia u chorych z problemem nowotworowym stanowi istotny element opieki holistycznej. Z jednej strony umożliwia ocenę efektów leczenia nie ograniczając się wyłącznie do wskaźników biologicznych, obiektywnych, lecz uwzględnia także subiektywną opinię samego pacjenta [88]. Warto pamiętać, że pacjenci mogą w różny sposób reagować na diagnozę, stosowane leczenie, a ich jakość życia zależeć od wielu czynników [89]. Badania przeprowadzono wśród 80. pacjentów z rozpoznaniem drobnokomórkowego raka płuca w trakcie leczenia chemioterapeutycznego (cykl I i IV). Stwierdzono, że niezależnie od cyklu chemioterapii, funkcjonowanie pacjentów było obniżone średnio o ok. 40–50% w zakresie fizycznym, emocjonalnym, poznawczym oraz w rolach społecznych i w pracy. Najwyższe wartości pacjenci uzyskali w zakresie zmęczenia, bezsenności oraz problemów finansowych. Stwierdzono ujemną korelację pomiędzy nasileniem występowania zmęczenia a jakością życia pacjentów [88].

Zielińska-Więczkowska i Betłakowski [90] u chorych, którzy rozpoczęli chemioterapię, stwierdzili niższe parametry jakości życia i stanu zdrowia oraz większe natężenie objawów chorobowych, zwłaszcza w zakresie występowania nudności. Z kolei Leppert [91] wykazał u ponad połowy chorych trudności w codziennym funkcjonowaniu. W obecnym badaniu oceniano satysfakcję z życia chorych i w skali punktowej uzyskano

średnio 17,54 pkt., co świadczy że badani byli raczej niezadowoleni ze swojego życia, co potwierdziło się po przeliczeniu wyników punktowych na steny bowiem okazało się, że większość ankietowanych uzyskała wynik świadczący o niskim poziomie satysfakcji z życia (52%). Podobnie Glišńska i wsp. [92] badając satysfakcję z życia za pomocą skali SWLS u 50. osób z wyłonią stomią stwierdziła bardzo niski poziom zadowolenia z życia, nieznacznie tylko wyższy u mężczyzn. Odmienne wyniki uzyskali Zielińska-Więczkowska i Mirota [93] w grupie 90. pacjentów Klinicznego Oddziału Gastroenterologicznego i Poradni Chorób Jelit stwierdzając wyższy średni wynik punktowy na skali SWLS ($20,10 \pm 5,57$ pkt.). Także Kapela i wsp. [94] w badaniu 92. pacjentów chorych na raka jelita grubego leczonych metodą chemioterapii w warunkach szpitalnych wykazali, że ich satysfakcja z życia osiągnęła wartości nieco większe (55,8%) od średnich [94].

W ujęciu biologicznym stres określa się jako reakcję na bodźce powodujące zaburzenia prawidłowej homeostazy organizmu, a choroba nowotworowa jest wyjątkowym rodzajem sytuacji stresowej działającej jako stresor biologiczny. Stres powiązany z nowotworem ma swoje źródło w objawach somatycznych, stanie zagrożenia życia, brak pewności rokowania oraz zmianie zarówno w sytuacji zawodowej jak i prywatnej. W literaturze przedmiotu [95-101] wśród następstw stresu w przebiegu choroby wyróżnia się obniżenie nastroju oraz/lub nadmierne pobudzenie emocjonalne; zmiany somatyczne (np. podniesienie poziomu kortyzolu, podniesienie ciśnienia krwi) oraz zaburzenia procesów poznawczych (np. trudności z koncentracją, obsesyjne myśli wywołujące uczucie lęku, dezorganizacja myślenia). Soria-Reyes i wsp. [102] badaniem objęli 215 hiszpańskich pacjentów z rakiem piersi, którzy wypełnili kwestionariusze PSS-10 i stwierdzili, że ankietowane pacjentki uzyskały średnio 21,58 pkt. w zakresie punktowym od 0 do 40 pkt.

Pilleron i wsp. [103] dokonali analizy 8720 pozycji literaturowych, w których uwzględniono 19 badań (11 ilościowych, 6 jakościowych, 2 metody mieszane), głównie ze Stanów Zjednoczonych, Holandii i/lub Belgii, a większość opublikowano od 2010 roku. W pracach oceniano samotność za pomocą Skali Samotności De Jong Gierveld oraz Skali Samotności UCLA i okazało się, że aż 50% osób czuło się samotnych, a często skorelowane z powyższym były depresja i lęk. Autorzy [103] podkreślają, że samotność może nasilać się w ciągu pierwszych 6-12 miesięcy podczas leczenia. Żadne badania nie badały wpływu samotności na opiekę nad chorymi na raka i wyniki zdrowotne.

Rębiałkowska-Stankiewicz [104] podkreśla, że „samotność obok miłości, wolności, rozwoju można zaliczyć do fundamentalnych wartości opisujących charakter ludzkiego życia.

Jest zjawiskiem powszechnym, uniwersalnym, ponadczasowym. Dotyka człowieka w każdej fazie jego rozwoju. Szczególnie trudna wydaje się być w przewlekłej chorobie”.

Hejwosz [105] z kolei zwraca uwagę, że w chorobie sprzyjają przekonaniu o samotności brak pełnej informacji o chorobie, pośpiech, paternalizm oraz brak wsparcia lub nieadekwatne wsparcie, a nie wyklucza tego posiadanie dużej rodziny.

W badaniu Kornaszewskiej-Polak [106] aż 53% pacjentów zgłaszało że osamotnienie było doświadczane w różnego typu relacjach interpersonalnych, jednakże najdotkliwiej w bliskich związkach (relacje romantyczno-seksualne).

Specyficzny dla chorób nowotworowych przebieg oraz inwazyjne metody terapii powodują, że nowotwór jest nowotwór jest ujmowany w kategoriach ciężkiej choroby przewlekłej. Chorobie takiej zawsze towarzyszy lęk, obawa przed bólem, zachwianie podstawowych wartości i celów życiowych. Lęk potęgują społeczne mity o raku, o cierpieniu oraz prawdopodobnej wizji śmierci. Nawarstwienie się tych wszystkich rzeczy może prowadzić do błędnego postrzegania własnej sytuacji zdrowotnej i pojawienia się poczucia samotności w walce z nowotworem.

Kopczyńska-Tyszko [107] podkreśla, że samotność najczęściej doświadczana jest negatywnie (osamotnienie) i stanowi ograniczenie rozwoju jednostki, zaburzając jego normalne funkcjonowanie. Jej przeciwieństwem jest samotność przeżywana pozytywnie (dobra samotność), która może być postrzegana jako szansa rozwoju, motywująca chorego do poszukiwania poczucia sensu, „wpisywania choroby we własną biografię” [107]. Niestety samotność negatywna w połączeniu z przeżywaniem przewlekłej i źle rokującej choroby, nie sprzyja zadaniowemu radzeniu sobie ze skutkami raka [107].

Kurowska i Jaworska [108] przebadaly 78. pacjentów będących w trakcie terapii onkologicznej w Centrum Onkologii w Bydgoszczy i na podstawie analizy stylów radzenia sobie ze stresem wykazały, że najczęściej stosowanym stylem przez badanych był styl zadaniowy (prawidłowa reakcja na stres). Jednocześnie wyższy był także poziom reakcji emocjonalnych niż unikowych [108].

Dryhinicz i Rzepa [86] badaniem objęły po 50 kobiet z chorobą onkologiczną i nieonkologiczną. Okazało się, że statystycznie istotne różnice wystąpiły wyłącznie w przypadku strategii skoncentrowanej na emocjach, na którą częściej wskazywały pacjentki onkologiczne niż nieonkologiczne [86].

Mazurkiewicz [109] analizowała style radzenia sobie w sytuacji stresowej w grupie 40. kobiet napromienianych z powodu nowotworu złośliwego w Centrum Onkologii Ziemi

Lubelskiej. Autorka [109] stwierdziła istotną dodatnią korelację między potraumatycznym rozwojem a stylem skoncentrowanym na zadaniu i stylem skoncentrowanym na unikaniu. Kobiety z niskim poziomem potraumatycznego rozwoju cechował niski poziom stylu skoncentrowanego na zadaniu, przeciętny poziom stylu skoncentrowanego na emocjach, przeciętny poziom w stylu skoncentrowanym na unikaniu. Badane uzyskały przeciętny poziom angażowania się w czynności zastępcze i niski poziom poszukiwania kontaktów towarzyskich. Kobiety z przeciętnym poziomem potraumatycznego rozwoju charakteryzowały się przeciętnym poziomem w każdym ze stylów radzenia sobie w sytuacji stresowej oraz w obu formach radzenia sobie ze stresem zorientowanych na unikaniu. Kobiety z wysokim poziomem potraumatycznego rozwoju osiągnęły wynik przeciętny w stylu skoncentrowanym na zadaniu, niski poziom w stylu skoncentrowanym na emocjach i wysoki w stylu skoncentrowanym na unikaniu. W angażowaniu się w czynności zastępcze badane osiągnęły wysoki poziom, a w poszukiwaniu kontaktów towarzyskich poziom przeciętny [109].

Basińska [110] badając strategie stosowane przez kobiety chore na nowotwory narządów rodnych wykazała, że częściej stosowały one, w porównaniu z kobietami zdrowymi, strategie emocjonalne i unikowe, rzadziej zadaniowe.

Proces nowotworowy, jak już także wspomniano, powoduje szereg negatywnych skutków oraz zmian w wielu aspektach życia. Pacjenci są np. ewidentnie narażeni na uraz psychiczny związany z zastosowanym procesem leczenia, który często ma wpływ na zmianę w wyglądzie ciała pacjenta. Silne reakcje emocjonalne, jako odpowiedź na zagrożenie zdrowia i życia, są w chorobie nowotworowej naturalnym zjawiskiem. Silnie przeżywane emocje niepożądane, „trudne”, jak np. niepokój, strach, gniew, złość, żal, smutek, są źródłem dyskomfortu psychicznego i fizycznego. Każdy człowiek ma własny sposób radzenia sobie z trudnymi emocjami. Niektórzy potrzebują rozmów z bliskimi, inni wolą znaleźć sobie jakieś zajęcie aby odwrócić uwagę od tego, co jest dla nich przykre, a jeszcze inni płaczą.

Każdy sposób odreagowania jest dobry. Tłumienie emocji jest także odruchem obronnym organizmu, ale ma niekorzystny wpływ na zdrowie psychiczne pacjenta. Glińska i wsp. [111] przeprowadzili badania wśród 100 pacjentek z nowotworem gruczołu piersiowego. Większość badanych osób cechował dosyć wysoki ogólny wskaźnik kontroli emocji, który nasilał się z wiekiem. Autorzy [111] zaobserwowali nasilenie tłumienia emocji w skali gniewu w każdym okresie choroby.

Naturalnym i niemal bezwarunkowym odruchem każdego człowieka, który znalazł się w sytuacji zagrażającej jego życiu, mogącej wywołać kryzys życiowy jest odnalezienie wsparcia społecznego. Osoby chore na nowotwór potrzebują kontaktu z otoczeniem, poczucia świadomości, że są normalnymi ludźmi nawet w tak trudnej sytuacji jak choroba nowotworowa. Radzenie sobie przez chorego w sytuacji choroby, za Streulau [43], obejmuje wszystkie jego wysiłki, pozytywne/negatywne, konstruktywne/niekonstruktywne, w reakcji na stres. W procesie „samoradzenia”, za Sęk [25, 26, 27] bardzo istotnym zasobem jakim powinna dysponować osoba chora, jest wsparcie społeczne, polegające na zaspokajaniu potrzeb w sytuacjach trudnych, a udzielane/gwarantowane przez osoby znaczące i/lub grupy odniesienia. W przypadku osób leczonych onkologicznie ważnym źródłem wsparcia są członkowie rodziny, przyjaciele, grupy samopomocy oraz personel medyczny.

Badania Glińskiej i wsp. [111] wykazały, że największe wsparcie pacjentki z problemem nowotworowym otrzymały od lekarzy (27%) oraz rodziny (34%), a jedynie w 8% od grup wsparcia. Nie można jednak zapominać, że choroba nowotworowa pojawiająca się w rodzinie, dotyczy tylko chorego. Nigdy tak się nie dzieje. Także osobom z najbliższego otoczenia chorych udzielają się silne emocje, obawy, zmartwienia. W psychologii członkowie rodziny nazywa się „pacjentami drugiego rzutu”. Oni także, podobnie jak chory, potrzebują różnych form wsparcia, głównie emocjonalnego i informacyjnego. W dostępnej literaturze istnieje wiele publikacji związanych z poziomem wsparcia społecznego jakie otrzymują pacjenci, lecz niestety nie ma odniesień co do rodzajów i zakresu wsparcia społecznego jakie otrzymują rodziny chorych.

Wśród 79. pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku objętych opieką stacjonarną i domową NZOZ „Dom Sue Ryder” w Bydgoszczy, z badania Zielińskiej-Więczkowskiej i wsp. [56] poziom globalnego wsparcia społecznego był wysoki (średnia 47,88 pkt.), na granicy przeciętnego. Najwyżej oceniono wsparcie emocjonalne (średnia 8,64 pkt.), następnie wsparcie informacyjne (11,56 pkt.), instrumentalne (12,94 pkt.) oraz wartościującego (14,74 pkt.) [56].

Współczesna psychoonkologia, za Kulpa i wsp. [113] chcąc znaleźć odpowiedź, jakie czynniki wspomagają proces leczenia, sprzyjają stworzeniu dobrej relacji terapeutycznej, spowalniają postęp choroby oraz ułatwiają proces adaptacji do trudnej sytuacji życiowej w związku z chorobą, ocenia wyznaczniki funkcjonowania osób chorych. Jednym z takich wyznaczników jest przekonanie o własnej skuteczności, czyli „osobiste sprawstwo” przekładające się na działanie, w tym modyfikację zachowań zdrowotnych. Przejawia się

ono przekonaniem jednostki w kwestii posiadania potencjału do działania i realizacji obranego celu, bez względu na przeszkody i ograniczenia. Pozwala przewidzieć, jak sprawnie jednostka jest w stanie poradzić sobie z nieznanymi i wymagającymi sytuacjami [113].

Kulpa i wsp. [113] badaniami objęli 639. osób z chorobami nowotworowymi leczonych w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie i uzyskali wynik wskazujący na dość silne ich przekonanie o własnej skuteczności. We wszystkich grupach przeważały wyniki średnie lub wysokie. Średni wynik w omawianym badaniu wyniósł 30,1 pkt. Nowotworem przy jakim chorzy odczuwali najniższy wynik poczucia własnej skuteczności był nowotwór gruczołu piersiowego (śr. 29,4 pkt.) oraz nowotwory narządu rodno (29,5 pkt.). Pacjenci z nowotworem gruczołu moczowego (32,3 pkt.) oraz nowotworami układu pokarmowego (31,5 pkt.) uzyskali najwyższy wymiar poczucia własnej skuteczności [113].

Wyniki innych badań np. Hirai i wsp. [114] czy Börsbo i wsp. [115] prowadzone w grupie pacjentów z chorobą nowotworową wykazały, że ich przekonanie o własnej skuteczności plasowało się na co najmniej średnim poziomie. Z kolei Schwarzer i wsp. [116] potwierdzili u pacjentów po operacji złośliwego guza, że poczucie własnej skuteczności jest ważnym zasobem chorego i wiąże się z lepszym jego przystosowaniem do choroby.

Cierpienie wspólnie przyjmowane i dźwigane

może być radością

Matka Teresa z Kalkuty [117]

Choroba w momencie pojawienia się w rodzinie, jak już wcześniej wspomniano nie jest problemem dotyczącym wyłącznie osoby chorej, bowiem w jej przeżywaniu uczestniczą wszyscy jej członkowie,

Personel medyczny, jak podkreślają Zielazny i wsp. [36] w pierwszej kolejności skupia się na prowadzeniu diagnozy i ustaleniu metod leczenia chorego, niestety z reguły pomijając system rodzinny. Nie można jednak zapominać, że aby rodzina i opiekunowie mogli dobrze opiekować się przewlekle chorym niezbędne jest przekazanie im wiedzy na temat choroby nowotworowej, jej etiologii, przebiegu, planowanej terapii i jej możliwych skutków ubocznych a także w zakresie rokowania i ograniczeń w funkcjonowaniu chorego. Hospitalizacja oraz opieka nad chorym członkiem rodziny to niezwykle trudne doświadczenie.

W związku z powyższym, oprócz ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej, postanowiono ocenić postrzeganie wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie.

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO, za Czerwik-Kulpa [118], to aktywna i całościowa opieka świadczona wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. W opinii Doboszyńskiej [119] *„opieka paliatywna jest czynną, całościową opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego”*.

Głównym celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie holistyczną opieką pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego (np. chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, chorych na choroby neurologiczne, chorych z niewydolnością serca, chorych na AID [119]. S, chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego, osoby w podeszłym wieku)

Z opieką paliatywną nieuchronnie kojarzy się hospicjum. „*Hospes*”, za Sauders [120], oznacza „zarówno przybysza, jak i gospodarza”, a „*hospitium* - zarówno miejsce, w którym się spotykają (gościnny dom, gospoda,) jak i wzajemny do siebie stosunek (przyjaźń, gościnne przyjęcie)”.

Po raz pierwszy użyto słowa „hospicjum” dla określenia miejsca przeznaczonego dla umierających, kiedy to w roku 1842 Jeanne Gardier, za Wałdowską [121], otworzyła w Lyonie pierwszy dom dla umierających („Hospicjum i Kalwaria”).

Ciałkowska-Rysz [122] uważa, iż w świadomości społecznej hospicjum za często jest określane jako miejsce śmierci chorego, a za rzadko postrzegane jako miejsce profesjonalnej opieki medycznej, miejsce wsparcia, godnego życia, aż do naturalnej śmierci. Bardzo często opieka paliatywna mylona jest z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią [62].

Raport CBOS z 2009 roku [123] przeprowadzony na reprezentatywnej próbie losowej 1096 dorosłych mieszkańców Polski wykazał, iż wiedza o założeniach i funkcjonowaniu opieki hospicyjnej jest wśród Polaków dość mocno zróżnicowana. W tej tematyce nie orientowało się 24% badanych, 36% wykazywało jedynie podstawowy zakres informacji, a niecałe 30% miało przeciętną wiedzę na ten temat. Jedynie 10% ankietowanych dobrze

orientowało się w działalności hospicjów. Z działalnością hospicyjną nie zetknęło się 52% badanych, ponieważ w ich miejscowości, ani w jej okolicy, nie funkcjonował taki ośrodek, nikt z ich bliskich nie był objęty opieką hospicyjną, a ani oni sami, ani nikt z ich rodziny/znajomych nie nigdy nie pracował w hospicjum jako wolontariusz. Większość badanych (61%) zdawała sobie sprawę kim na co dzień zajmują się hospicja, to jednak 17% stwierdziło, że obejmują opieką tylko ludzi chorych, samotnych i starszych, a 14% że wyłącznie osoby umierające na nowotwór [123].

W badaniu Łukaszuk i wsp. [124] tylko 47% ankietowanych myślało o nim pozytywnie, a dla 48% respondentów pierwsze nasuwające się skojarzenia o hospicjum były negatywne [124].

Śmierć stanowi bardzo drażliwy oraz delikatny temat w życiu i zawsze jest dla każdego przeżyciem ogromnie traumatycznym. W opinii Coppa [125] współczesne społeczeństwo nie akceptuje śmierci jako naturalnej części życia człowieka, zaś personel opiekujący się chorym, jest przez ciągle umacniany w swoim lęku przed umieraniem i śmiercią.

W tym kontekście pojawia się problematyka eutanazji, która jest ciągle tematem absorbującym zarówno społeczeństwo, jak i ludzi wykonujących zawody medyczne, tematem drażliwym, kontrowersyjnym, co do którego nie ma powszechnej zgody. W piśmiennictwie, za Błaszczuk [126] funkcjonuje wiele terminów dotyczących eutanazji, jak np.: eutanazja dobrowolna/niedobrowolna, kryptanazja, eutanazja czynna/bierna, sedacja terminalna, dystanazja, terapia uporczywa, ortotanazja, wspomagane samobójstwo, samobójstwo za pomocą lekarza, prawo do śmierci w godności.

Analiza CBOS [123] z 2009 roku wykazały, iż Polacy wyrażają różne opinie na temat postępowania lekarza, który pomaga nieuleczalnie chorym, na ich prośbę, w umyślnym skróceniu życia: 42% wyrażało tego akceptację, a 40% dezaprobatę. Nieco więcej osób (44%) sprzeciwiało się spełnianiu przez lekarzy woli cierpiących, nieuleczalnie chorych domagających się podania im środków powodujących śmierć, niż uważało, że lekarze powinni to czynić (40%). W społeczeństwie przeważała też opinia (37%), iż nie należy karać lekarzy za ułatwianie chorym śmierci na ich życzenie i pod wpływem współczucia. O ile spełnienie prośby osoby nieuleczalnie chorej i cierpiącej uznać za eutanazję, to więcej ankietowanych uważało takie postępowanie za nie dające się usprawiedliwić (43%), niż takie, które można usprawiedliwić (30%) [123].

Respondenci z badania Bartusek [38] za największe problemy opieki paliatywnej uważali małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni paliatywnej. Istotny problem w opinii pielęgniarek (19,3%) i lekarzy (4%) stanowiła też wzrastająca liczba chorych na schorzenia przewlekłe oraz zdaniem 19,7% pielęgniarek i 24,6% lekarzy - brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej [38].

Leppert i wsp. [127] porównywali trudności w przekazywaniu niepomyślnych wiadomości o chorobie i rokowaniu przez studentów i lekarzy. Odsetek badanych, gotowych do przekazania pełnych informacji, wynosił wśród studentów 28%, a wśród lekarzy 24%. Chęć uzyskiwania pełnych informacji w tym zakresie wyraziło 84% studentów i 80% lekarzy [127]. Mess i wsp. [128] oceniali potrzebę informowania chorego w stanie terminalnym. Większość pacjentów (85%) z tego badania twierdziła, że człowiek zawsze powinien wiedzieć, że choruje na nieuleczalną chorobę. Nieco mniej (70%) uznawało konieczność wiedzy o zbliżającej się śmierci, uważając iż jest im ona potrzebna, aby móc podjąć jeszcze próbę leczenia, a także aby zdążyć uporządkować swoje życie i przygotować się na to co nieuchronne [128].

W Irlandii np., za Coughlan [129] znakomita większość pacjentów otrzymujących chemioterapię z powodu choroby nowotworowej znała rozpoznanie, podczas gdy w Hiszpanii jedynie 32% pacjentów otrzymało informację o ich aktualnym stanie zdrowia.

Badania Centeno-Cortesa i Nuneza-Olarte [130] wykazały, iż pełną wiedzę o swoim rozpoznaniu posiadało 42% pacjentów na oddziałach paliatywnych oraz jedynie 27% przebywających na oddziałach onkologicznych.

Wspomniane wcześniej badania CBOS z 2009 roku [123] wykazały, iż Polacy niemal powszechnie wypowiadają się o opiece paliatywnej z uznaniem. Działalność hospicjów domowych popierało 94% badanych, a stacjonarnych 96%. Jednakże, mimo dość powszechnego społecznego poparcia dla działalności hospicyjnej, większość respondentów (57%) uważało, iż hospicjum stacjonarne to miejsce, do którego osoby umierające powinny trafiać tylko w wyjątkowych sytuacjach, np. gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić im specjalistycznej opieki. W innych przypadkach umierający powinni przebywać raczej w domach [123].

Opiekę paliatywną/hospicyjną, za Pyszkowska [130], powinien sprawować zespół wielodyscyplinarny, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, kapelan i wolontariusze, kwalifikowani opiekunowie niemedyczni, przy współudziale przeszkolonych członków rodziny, opiekunów.

Trzon zespołu stanowią wykwalifikowani lekarze i pielęgniarki, a kieruje nimi lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz doświadczony w sprawowaniu opieki paliatywnej, mający należne przeszkolenie w tej dziedzinie [130].

Respondenci z badania Masłowskiego [131], będący członkami zespołu hospicyjnego, uważali opiekę duchową, jako komplementarną w systemie wsparcia holistycznego i zdecydowanie uważali, że należy poszerzyć podmiot podejmujący pomoc duchową w hospicjum o siostry zakonne (37.3%), osoby po starcie kogoś bliskiego (28.5%), kleryków z seminarium duchownego (25.8%), stałych duchownych (18.7%), świeckich szaferów eucharystii (11.9%) i świeckich członków ruchów religijnych (11.9%).

Opieka paliatywna i hospicyjna, korzysta z wiedzy interdyscyplinarnej i zasad holistycznego podejścia do chorych, starając się zaspokoić ich potrzeby fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe. W badaniu Bejdy i wsp. [132] obecność kapelanów w hospicjach nie wzbudzała prawie żadnego sprzeciwu - „za” opowiedziało się aż 87,3% badanych.

Masłowski [132] w swoich badaniach wykazał, iż chorzy umierający z powodu choroby nowotworowej, spośród praktyk religijnych, najbardziej wspierających w cierpieniu, z reguły wymieniali mszę świętą (53,4%) i modlitwę różańcową (62,3%), a w dalszej kolejności - nabożeństwo drogi krzyżowej (20,7%), rozważanie tekstów Pisma Świętego (18,4%), lekturę książek religijnych (17,8%) lub modlitwy litanijskie (10,3%).

Za najczęstsze przyczyny niskiego poziomu satysfakcji pacjentów z opieki wymienia się: zbyt rzadkie kontakty z pracownikami medycznymi zaangażowanymi w opiekę, złą kontrolę objawów, w tym bólu, złą komunikację, niedostateczne wyposażenie w sprzęt służący opiece oraz brak wsparcia emocjonalnego ze strony rodziny [133].

Podsumowując, za Lecouterier i wsp. [135], udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest zwykle bardzo ważny, zwłaszcza w przypadku, gdy pacjent objęty jest hospicyjną opieką domową.

STANDARD WSPARCIA EDUKACYJNEGO RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH PRZEZ PIEŁĘGNIARKI

WSTĘP

*Nowotwór nie zna litości.
Nie interesują go nasze grafiki,
a leczenia nie można odłożyć na później.
J. D. Barker (W jej sercu czai się mrok)*

Choroby nowotworowe są drugą przyczyną zgonów po schorzeniach kardiologicznych i odpowiadają za około 25% wszystkich zgonów w Polsce w ciągu roku. Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o 15% wyższa od średniej Unii Europejskiej i zmniejsza się wolniej niż średnia w Unii [136].

Zdiagnozowanie choroby nowotworowej powoduje długofalowe konsekwencje, które obejmują zarówno leczenie, trudności związane z efektami ubocznymi zastosowanej terapii, obniżenie się jakości życia, ograniczenia aktywności zawodowej oraz pogorszenia kontaktów społecznych.

Dostępne badania dotyczące radzenia sobie ze schorzeniami onkologicznymi wykazują, że jest ona odbierana, od momentu diagnozowania choroby, poprzez leczenie, aż do momentu wyleczenia, jako wydarzenie krytyczne, mające znaczący wpływ na życie pacjenta oraz wywołujące przez to bardzo silne i negatywne emocje. Niektóre z nich mogą występować przez cały okres trwania choroby, bądź tylko w określonych momentach. Stopień ich nasilenia oraz występowanie jest zależny od przebiegu choroby oraz predyspozycji jednostki do przeżywania emocji. Należy zaznaczyć, iż emocje które towarzyszą chorobie nowotworowej są naturalnym zjawiskiem, adekwatnym do zaistniałej sytuacji, ponieważ w chwili usłyszenia diagnozy choroby nowotworowej chory utracił najważniejszą wartość jaką jest zdrowie [137, 138].

Choroba nowotworowa zdiagnozowana u jednego z członków rodziny oddziałuje na cały system rodzinny zaburzając jego funkcjonowanie.

Rodzina jest uznawana jako podstawowa komórka życia społecznego często opisywana jako system złożonych elementów wspólnie tworzących całość. System rodzinny jest złożony z

członków, którzy podczas wspólnego życia pozostają w interakcji. Starają się aby zachować stałość oraz równowagę we wzajemnych relacjach, a zjawisko to opisywane jest jako strategia homeostazy rodzinnej. Gdy stabilizacji zagrażają czynniki zewnętrzne, członkowie rodziny jednoczą się i w rezultacie podejmują działania skoncentrowane na tym, aby utrzymać równowagę. W momencie pojawienia się choroby onkologicznej w rodzinie, całkowicie zmienia się życie chorego lecz również całego systemu rodzinnego. Zawsze dochodzi do zmian w działaniach, uczuciach oraz myślach. Zmianie ulega hierarchia realizowanych wartości, celów oraz marzeń. Każdy członek rodziny odczuwa zmianę w nastroju, aktywności oraz stanie psychicznym. Wiedza na temat procesów jakie zachodzą w rodzinie zmagającej się z nowotworem powinna być dostępna dla personelu medycznego, szczególnie pracującego w placówkach zajmujących się leczeniem chorób onkologicznych [139,140, 141,142].

W związku z powyższym, w literaturze fachowej funkcjonują takie terminy, jak:

- Współpacjent [143,144],
- pacjent drugiego rzędu (ang. *second-order patient*) [143,144],
- wspólna choroba (ang. *we-disease*) [145],
- nieformalny opiekun [146],
- diadyczne radzenie sobie (ang. *dyadic coping*) [146].

Rodzina i opiekunowie, aby mogli dobrze rozumieć problemy chorego przewlekle i opiekować się nim potrzebują zdobyć odpowiednią, rzetelną wiedzę na temat choroby nowotworowej, jej przebiegu, planowanej terapii, możliwych skutków ubocznych leczenia i ograniczeniach w funkcjonowaniu chorego czy rokowaniach. W tym aspekcie dużą rolę może odegrać pielęgniarka.

CEL STANDARDU

Edukacja zdrowotna prowadzona w chorobie nowotworowej (edukacja terapeutyczna) jest ukierunkowana na specyficzne problemy i potrzeby rodzin chorych onkologicznie. Jest to oddziaływanie wychowawcze oraz działanie ułatwiające opanowanie przez rodzinę chorego wiedzy i różnorodnych umiejętności niezbędnych do sprawowania opieki nad chorym. Proces edukacji, aby spełnił zakładane cele, musi przebiegać zgodnie z założeniami cyklu działania zorganizowanego i obejmować gromadzenie danych, rozpoznanie stanu, planowanie, realizacja oraz ocena oczekiwanych wyników.

Głównym celem stworzenia standardu była chęć sprecyzowania roli pielęgniarki-edukatorki w zakresie pomocy rodzinie chorego w zrozumieniu choroby i nauczania ich życia z członkiem rodziny dotkniętym tym schorzeniem, tak aby wykorzystać wszystkie możliwości, zasoby oraz poprawić jakość i satysfakcję z życia nie tylko chorego, ale także jego rodziny.

Właściwy poziom wiedzy i umiejętności, a także motywacji pozwoli rodzinie pacjenta zachować autonomię oraz świadomie i profesjonalnie uczestniczyć w procesie diagnostyczno-terapeutycznym. Pomoże także im na lepsze i sprawniejsze przygotowanie chorego do samoobserwacji, samokontroli i samoopieki.

OŚWIADCZENIE STANDARDOWE

Rodzina pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową będzie miała zagwarantowaną profesjonalną edukację w celu nabycia wiedzy praktycznej do sprawowania działań pielęgnacyjnych, w tym o wsparciu psychicznym, pomocne w odnalezieniu się w nowej sytuacji, zmniejszające poczucie zagrożenia oraz motywujące do podejmowania działań prozdrowotnych..

Pielęgniarki-edukatorki będą wykonywać swoją pracę w sposób kompetentny, ściśle przestrzegając obowiązujących wymagań, standardów, aktualnie dostępnej wiedzy medycznej oraz w oparciu o zasady etyki zawodowej. Będą sumiennie, precyzyjnie oraz sprawnie prowadzić działania edukacyjne, wykazując przy tym empatię oraz zaangażowanie w pomoc rodzinie chorego.

ADRESAT

Rodziny pacjentów z problemem nowotworowym.

KRYTERIUM STRUKTURY

1. Pielęgniarka prowadząca edukację rodziny z pacjentem z chorobą nowotworową powinna posiadać wiedzę oraz odpowiednie kwalifikacje w zakresie:
 - istoty choroby (epidemiologia, etiologia, objawy, przebieg, rokowanie)
 - znaczenia badań diagnostycznych oraz przesiewowych mających zastosowanie w zdiagnozowaniu choroby nowotworowej

- zasad postępowania terapeutycznego w konkretnych typach nowotworu (np. zabiegi endoskopowe, leczenie operacyjne, radioterapia, chemioterapia, immunoterapia, leczenie paliatywne oraz metody alternatywne)
 - zasad przygotowania pacjenta do procedur medycznych (zabieg operacyjny, leczenie endoskopowe, badania diagnostyczne, wlewy cytostatyków, naświetlania)
 - zasad postępowania terapeutyczno-diagnostycznego po wykonanych procedurach medycznych (zabieg operacyjny, leczenie endoskopowe, badania diagnostyczne, wlewy cytostatyków, naświetlania)
 - pielęgnacji chorego oraz zwrócenia uwagi na miejsca szczególnie narażone na możliwości wystąpienia nieprawidłowości (np. rana pooperacyjna, miejsca naświetlane, miejsca narażone na powstanie odleżyn itp.)
 - monitorowania występowania bólu oraz zastosowania metod które go niwelują
 - profilaktyki powikłań zastosowanego leczenia
 - identyfikowania problemów pielęgnacyjnych aktualnie występujących u pacjenta
 - uwrażliwienia rodziny na możliwe powikłania po zastosowanym leczeniu oraz nauczanie co należy zrobić w sytuacji gdy się pojawią
 - możliwości skorzystania z porady dietetycznej oraz gdzie ją można znaleźć
 - możliwości skorzystania z pomocy rehabilitacyjnej oraz gdzie taką formę pomocy można znaleźć
 - znajomości zasad udzielania wsparcia ukierunkowanego na rodzinę chorych, w tym dzieci
 - znajomości miejsc udzielenia profesjonalnego wsparcia oraz pomocy zapewnianej przez psychologów, psychoonkologów, psychiatrów, grupy wsparcia oraz stowarzyszenia i fundacje działające na rzecz pacjentów z chorobami onkologicznymi oraz ich rodzin
 - możliwości skorzystania z porady osoby duchownej (z wyszczególnieniem różnych wyznań) oraz miejsc gdzie taka pomoc jest dostępna
 - możliwości pomocy materialnej rodzinie oraz źródeł gdzie taka pomoc jest realizowana i dostępna.
2. Pielęgniarka wchodzi w skład interdyscyplinarnego zespołu, który współpracuje ze sobą w zakresie form oraz metod edukacji rodziny dotyczących udzielanego jej wsparcia w okresie choroby pacjenta.

3. Pielęgniarka kształtuje u rodziny pacjenta postawę akceptacji choroby, odpowiedzialności za zachowania zdrowotne jakie podejmują chorzy, za prawidłową komunikację oraz współpracę z całym zespołem terapeutycznym.
4. Pielęgniarki mają sposobność do podnoszenia oraz pogłębiania kwalifikacji zawodowych w zakresie edukacji rodzin chorych z problemem nowotworowym poprzez:
 - kursy np. „Opieka pielęgniarska nad chorymi dorosłymi w leczeniu systemowym nowotworów”; „Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową”, „Opieka nad pacjentem ze stomią jelitową”; „Opieka nad pacjentem poddawany procedurom diagnostycznym i terapeutycznym z użyciem otwartych źródeł promieniowania”; „Żywienie dojelitowe i pozajelitowe”; „Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie”, kursy dotyczące terapii bólu.
 - samokształcenie np. sięganie po prasę medyczną w tym „Pielęgniarstwo onkologiczne”, „Opieka Onkologiczna”, „Nowotwory”, „Onkologia w praktyce medycznej”, „Oncology in Clinical Practice”, „Reports of Practical Oncology and Radiotherapy”, „Onkologia po dyplomie”, „Psychoonkologia”, „Medycyna paliatywna”
 - udział w konferencjach, szkoleniach spotkaniach specjalistycznych.
5. Stanowisko pracy pielęgniarki jest zaopatrzone w zasoby umożliwiające jej realizację niezbędnych działań edukacyjnych związanych z przekazywaniem wiedzy oraz propagowaniem zdrowego stylu życia, nauki rodzin pacjentów zachowań wpływających na poprawę sytuacji zdrowotnej dotyczącej zdrowia fizycznego, jak również psychicznego umożliwiającego powrót do zdrowia, bądź podtrzymanie go na poziomie umożliwiającym satysfakcjonującą egzystencję rodziny.
6. Praca pielęgniarki jest dokumentowana, a dokumentacja dostępna jest wszystkim członkom zespołu terapeutycznego - prowadzi indywidualne karty edukacyjne (załącznik 1).
7. Środowisko pracy pielęgniarki zapewnia właściwe warunki lokalowe do prowadzenia indywidualnej i grupowej edukacji, jest bowiem wyposażone w materiały pomocnicze niezbędne do prowadzenia edukacji zdrowotnej:
 - komputer, laptop
 - rzutnik multimedialny
 - odbiornik TV
 - konspekty tematów
 - tablice, plansze

- poradniki, broszury
 - filmy
 - fantomy
 - itp.
8. Pielęgniarka wykorzystuje w swojej pracy edukacyjnej podejście indywidualne, rzadziej zbiorowe lub grupowe, a program edukacyjny dostosowuje do potrzeb danej rodziny.
 9. Pielęgniarka formy pracy indywidualnej realizuje poprzez poradnictwo, udzielanie wyjaśnień, pokazy i ćwiczenia, które umożliwiają rodzinie chorego nabycie umiejętności rozwiązywania określonego problemu.
 10. Pielęgniarka wie, jak ważnym elementem w procesie edukacji jest język i unika żargonu lub terminologii medycznej nie sprzyjających zrozumieniu i zapamiętaniu informacji przez pacjentów.
 11. Pielęgniarka zna cele profilaktyki pierwotnej nowotworów (zapobieganie wystąpieniu choroby poprzez m.in. unikanie ekspozycji na znane czynniki kancerogenne, prawidłowe odżywianie czy szczepienia ochronne) oraz profilaktyki wtórnej (zmniejszenie śmiertelności, realizowanie w postaci populacyjnych programów badań przesiewowych w kierunku raka szyjki macicy, piersi oraz jelita grubego).
 12. Pielęgniarka powinna znać zasady funkcjonowania i znaczenie opieki paliatywnej.
 13. Pielęgniarka powinna znać zasady funkcjonowania hospicjum domowego i stacjonarnego.
 14. Pielęgniarka powinna znać objawy zbliżającej się śmierci, zasady pielęgnacji chorego umierającego, etapy akceptacji i nieuchronności śmierci, zasady towarzyszenia choremu umierającemu.

KRYTERIUM PROCESU

1. Pielęgniarka jest przygotowana do objęcia edukacją członków rodziny pacjenta z problemem nowotworowym.
2. Pielęgniarka gromadzi dane o chorym oraz jego rodzinie, aby rzetelnie ocenić stan wiedzy rodziny na temat choroby pacjenta, rozpoznać problemy edukacyjne, ustalić cele edukacji oraz rozpoznać jakiego zakresu edukacji wymaga rodzina i jakie formy przekazu najlepiej zastosować

3. Pielęgniarka formułuje diagnozę pielęgniarską zgodną z aktualnym stanem wiedzy rodziny.
4. Pielęgniarka planuje realizację zaplanowanych działań edukacyjnych i określa osoby bezpośrednio odpowiedzialne za ich wykonanie.
5. Pielęgniarka konsultuje program edukacyjny z innymi pielęgniarkami (np. pielęgniarkami środowiskowymi, hospicyjnymi), lekarzem onkologiem, lekarzem psychiatrą i psychologiem.
6. Pielęgniarka realizując zadania edukacyjne bierze pod uwagę etapy adaptacji do choroby, przez które przechodzi pacjent i jego rodzina (**zaprzeczania i izolacji; gniewu; targowania się; depresji; pogodzenia się**).
7. Pielęgniarka:
 - w fazie kryzysu emocjonalnego skupia się w działaniach edukacyjnych na redukcji napięcia i wsparciu emocjonalnym
 - w fazie adaptacji – pozornego przystosowanie się – powinna poświęcić czas na budowanie dobrych relacji (porozumienia, partnerstwa) z rodziną chorego
 - w fazie konstruktywnego przystosowania się do choroby – powinna intensywnie rozpocząć proces edukacji
8. Pielęgniarka zgodnie z obowiązującymi normami oraz wiedzą medyczną edukuje rodzinę chorego między innymi w zakresie:
 - u kogo może rozwinąć się nowotwór
 - jakie są czynniki rozwoju nowotworów, czy jest to schorzenie dziedziczne
 - jak może objawiać się nowotwór
 - jak może przebiegać choroba nowotworowa i od czego to zależy
 - jakie etapy w czasie choroby może przechodzić pacjent i jego rodzina
 - jak można zdiagnozować chorobę nowotworową
 - jakie można stosować leczenie w chorobie nowotworowej, jakie mogą być skutki uboczne tego
 - jak można wspierać chorego i jego rodzinę na poszczególnych etapach rozwoju choroby
 - jak kontrolować parametry życiowe pacjenta
 - jak sprawować nadzór nad stanem ogólnym pacjenta i kiedy rodzina powinna poinformować lekarza o niepokojących objawach

- jak nadzorować stan psychiczny pacjenta, jego zachowania i kiedy w razie zauważenia niepokojących objawów mogących przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia poinformować o tym lekarza prowadzącego oraz lekarza psychiatrę
 - co to jest psychoonkologia i czym zajmuje się psychoonkolog
 - w jakich formach rodzina może uczestniczyć w procesie terapeutycznym
 - jakie działania pielęgnacyjne chorego, zwłaszcza w warunkach domowych, może prowadzić rodzina i naucza rodzinę ich wykonywania
 - jak monitorować dolegliwości bólowe pacjenta i gdzie w razie potrzeby, gdy mimo stosowanego leczenia pacjent będzie zgłaszał ich występowanie można go skonsultować, gdzie szukać poradni leczenia bólu
 - jak zachęcić chorego do aktywności fizycznej i dopasować ją do aktualnego stanu zdrowia pacjenta, w tym zachęcenie do skorzystania z poradni rehabilitacyjnej oraz pomocy fizjoterapeutycznej
 - jak zachęcić pacjenta do nawiązywania kontaktów towarzyskich oraz korzystania z różnych form przyjemnego spędzania wolnego czasu
 - co to jest medycyna paliatywna, jakie ma zadania, kto ją realizuje
 - co to jest hospicjum domowe, a co to stacjonarne, jakie ma zadania, jak się do niego dostać
 - na czym polega profilaktyka pierwotna i wtórna nowotworów
 - jakie są objawy zbliżającej się śmierci
 - jakie są zasady pielęgnacji chorego umierającego
 - jakie są etapy akceptacji i nieuchronności śmierci
 - jakie są zasady towarzyszenia choremu umierającemu.
9. Pielęgniarka monitoruje:
- stan psychiczny rodziny chorego, ze szczególnym uwzględnieniem lęku, apatii, gniewu, niepokoju, przygnębienia, załamania, depresji czy myśli samobójczych
 - formy reagowania na sytuacje stresowe oraz przybierania określonych stylów radzenia sobie ze stresem
 - wiedzę rodziny o chorobie nowotworowej, istoty prawidłowego przygotowania oraz postępowania po określonych procedurach medycznych
 - nastawienie rodziny do chorego i jego choroby

- formy pomocy jakiej oczekuje w danym momencie rodzina chorego, jaka pomoc jest dla nich najważniejsza i najpotrzebniejsza w sytuacji w jakiej się obecnie znajdują i gdzie mogą szukać tej pomocy
10. Pielęgniarka stale dokumentuje stan psychiczny oraz fizyczny rodziny i dopasowuje swoje działania do aktualnej sytuacji, uwzględniając pojawiające się zmiany w tym zakresie.
 11. Pielęgniarka w rozmowie z rodziną pacjenta wykazuje postawę empatyczną, która sprawia, że nabiera ona zaufania do pielęgniarki.
 12. Pielęgniarka obserwując rodzinę pacjenta w sposób delikatny i taktowny uzyskuje informacje czy sytuacja materialna chorego nie wymaga aby skorzystali z instytucjonalnych form pomocy – jeśli sytuacja tego wymaga przekazuje informacje dotyczące możliwych form pomocy finansowej i ich źródłach oraz prosi o konsultacje pracownika socjalnego dostępnego w ośrodku w którym pacjent jest poddawany terapii.
 13. Pielęgniarka uwrażliwia rodzinę chorego, że każdy pacjent leczony z powodu choroby nowotworowej oraz członkowie rodziny sprawujący nad nim bezpośrednią opiekę powinni porozmawiać z psychologiem na każdym etapie leczenia, tak aby mógł zareagować w razie zauważenia niepokojących objawów, pomógł wypracować prawidłowe strategie radzenia sobie ze stresem oraz pomógł zaakceptować stan w jakim znajduje się pacjent
 14. Pielęgniarka przedstawia rodzinie chorego korzyści jakie wynikają z ciągłej oraz regularnej pomocy psychoonkologicznej oraz informuje gdzie taka pomoc jest realizowana
 15. Pielęgniarka informuje rodzinę chorego o możliwych formach wsparcia oferowanych przez grupy wsparcia, stowarzyszenia i fundacje oraz przedstawia im pozytywne aspekty korzystania z takiej formy pomocy.
 16. Pielęgniarka przekonuje rodzinę chorego do aktywnego znajdowania wyłącznie wiarygodnych informacji, z rzetelnych źródeł, o rodzaju nowotworu na jaki choruje pacjent
 17. W planie edukacji rodziny pacjenta pielęgniarka wytycza zadania służące do zrealizowania celów, technik oraz metod niezbędnych do wykonania zadań.
 18. Podczas procesu realizacji konkretnych zadań edukacyjnych pielęgniarka współpracuje z pozostałymi członkami zespołu interdyscyplinarnego.
 19. Pielęgniarka dokumentuje wykonane działania, systematycznie i ciągle ocenia stopień zrealizowanych działań, monitoruje postępy w ich wykonywaniu, a w przypadku braku efektów które są satysfakcjonujące dokonuje zmian w czynnościach opiekuńczych.

KRYTERIUM WYNIKU

1. Opracowano program indywidualnej edukacji rodziny pacjenta z problemem nowotworowym, który będzie pomocny pielęgniarce-edukatorce w przygotowaniu rodziny chorego do zrozumienia jego choroby i nauczania ich życia z członkiem rodziny dotkniętym tym schorzeniem (Załącznik 1).
2. W wyniku podjętych działań edukacyjnych rodzina pacjenta będzie posiadała wiedzę, umiejętności oraz motywację niezbędne do jej wsparcia chorego.
3. Pielęgniarka jest przygotowana do objęcia edukacją członków rodziny pacjenta z problemem nowotworowym.
4. W wyniku przeprowadzonej edukacji rodzina pacjenta z problemem nowotworowym będzie posiadała wiedzę w zakresie:
 - u kogo może rozwinąć się nowotwór
 - jakie są czynniki rozwoju nowotworów, czy jest to schorzenie dziedziczne
 - jak może objawiać się nowotwór
 - jak może przebiegać choroba nowotworowa i od czego to zależy
 - jakie etapy w czasie choroby może przechodzić pacjent i jego rodzina
 - jak można zdiagnozować chorobę nowotworową
 - jakie można stosować leczenie w chorobie nowotworowej, jakie mogą być skutki uboczne tego
 - jak można wspierać chorego i innych zdrowych członków rodziny na poszczególnych etapach rozwoju choroby
 - jak kontrolować parametry życiowe pacjenta
 - jak sprawować nadzór nad stanem ogólnym pacjenta i kiedy poinformować lekarza o niepokojących objawach
 - jak nadzorować stanu psychicznego pacjenta, jego zachowania i kiedy w razie zauważenia niepokojących objawów poinformować o tym lekarza prowadzącego oraz lekarza psychiatrę
 - czym zajmuje się psychoonkologia i psychoonkolog oraz korzyści jakie wynikają z ciągłej oraz regularnej pomocy psychoonkologicznej
 - w jakich formach rodzina może uczestniczyć w procesie terapeutycznym
 - jakie działania pielęgnacyjne chorego, zwłaszcza w warunkach domowych może prowadzić rodzina i jak je wykonać

- jak monitorować dolegliwości bólowe pacjenta i gdzie w razie potrzeby szukać pomocy
- jak zachęcić chorego do aktywności fizycznej i dopasować ją do aktualnego stanu zdrowia pacjenta
- jak zachęcić pacjenta do nawiązywania kontaktów towarzyskich oraz korzystania z różnych form przyjemnego spędzania wolnego czasu
- co to jest medycyna paliatywna, jakie ma zadania, kto ją realizuje
- co to jest hospicjum domowe, a co to stacjonarne, jakie ma zadania, jak się do niego dostać
- form reagowania chorego na sytuacje stresowe oraz stylów radzenia sobie ze stresem
- form wsparcia materialnego
- zasad działania i rodzajów grup wsparcia, stowarzyszeń i fundacji opiekujących się chorymi z nowotworami
- gdzie szukać rzetelnych informacji na temat choroby pacjenta
- wie na czym polega profilaktyka pierwotna i wtórna nowotworów
- jakie są objawy zbliżającej się śmierci,
- jakie są zasady pielęgnacji chorego umierającego,
- jakie są etapy akceptacji i nieuchronności śmierci,
- jakie są zasady towarzyszenia choremu umierającemu
- gdzie szuka pomocy i wsparcia np. materialnego,

Po zakończeniu procesu edukacji przekazuje się rodzinie chorego spis materiałów edukacyjnych do samokształcenia:

- Załącznik 2
Przykładowe pozycje książkowe zalecane do samoedukacji
- Załącznik 3
Przykładowe pozycje do samoedukacji do pobrania online
- Załącznik 4
Przydatne strony online
- Załącznik 5
Przykładowe materiały filmowe
- Załącznik 6
Przykładowe ulotki do pobrania

- Załącznik 7

Przykładowe filmy fabularne przybliżające problemy chorych z nowotworami i ich rodzin

ZAŁĄCZNIK 1.

KARTA EDUKACJI RODZINY PACJENTA Z PROBLEMEM NOWOTWOROWYM

Przykładowe tematy*	Forma, metoda pracy*	Osoba prowadząca edukację z danego tematu: pielęgniarka lekarz onkolog psychiatra psychoonkolog*	Data	Zdobyty zakres wiedzy			Uwagi
				Bardzo dobry	dobry	dostateczny	
Część teoretyczna							
Epidemiologia nowotworów	Wykład, dyskusja, pogadanka, objaśnienie						
Czynniki ryzyka rozwoju nowotworów							
Rodzaje nowotworów							
Stopnie zaawansowania nowotworu							
Zasady rozpoznawania nowotworów							
Objawy nowotworu							
Łagodzenie niepokojących objawów (ból, duszność, nudności, wymioty, jadłowstręt, biegunki, zaparcia)							
Odleżyny – profilaktyka, leczenie							
Rodzaje stomii							
Leczenie nowotworów							
Zasady odżywiania w chorobie nowotworowej							
Aktywność fizyczna, rehabilitacja, fizjoterapia w onkologii							
Możliwości pozyskania protezy, peruki itp.							
Opieka po zakończeniu leczenia							
Źródła wsparcia							

STANDARD WSPARCIA RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Prewencja pierwotna nowotworów	Wykład, dyskusja, pogadanka, objaśnienie						
Populacyjne programy profilaktyki i wczesnego wykrywania nowotworów							
Objawy zbliżającej się śmierci, etapy akceptacji i nieuchronności śmierci, zasady towarzyszenia choremu umierającemu							
Zasady opieki paliatywno-hospicyjnej							
Wsparcie rodzin dotkniętych problemem nowotworowym							
Część praktyczna							
Zasady pielęgnacji jamy ustnej	metoda przypadku, metoda sytuacyjna, pokaz, instruktaż, film						
Zasady toalety pacjenta w łóżku							
Zasady prawidłowego pomiaru podstawowych parametrów życiowych (temperatury ciała, ciśnienia krwi, tętna, glikemii, prowadzenie bilansu płynów)							
Profilaktyka przeciwoleżynowa i pielęgnacja odleżyn							
Pielęgnacja owrzodzeń nowotworowych							
Pielęgnacja owrzodzeń podudzi							
Pielęgnowanie chorego ze stomią (kolostomia, ileostomia, urostomia, gastrostomia, jejunostomia, tracheostomia)							
Zasady pielęgnacji chorego umierającego							

* Pielęgniarka wykorzystuje w swojej pracy edukacyjnej podejście indywidualne i dobiera tematy edukacyjne oraz zespół edukatorów zależne od rodzaju nowotworu pacjenta, jego stanu klinicznego, etapu choroby, stanu psychicznego rodziny oraz poziomu wiedzy rodziny

ZAŁĄCZNIK 2

PRZYKŁADOWE POZYCJE KSIĄŻKOWE DO SAMOEDUKACJI

- Anderson G. Rak 50 kroków po poznaniu diagnozy, Wyd. Ravi, Łódź, 2015.
- Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A.: Pozamedyczne Aspekty Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2010.
- Boruta A. Oswoić swojego raka. Wyd. Novae Res. Gdynia, 2014.
- Dunn N. Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej. Wyd. Via Medica, Gdańsk, 2009.
- Herbert M., Dispenza J. Dieta podczas chemioterapii. 5 kroków do wzmocnienia zdrowia w trakcie leczenia raka, Wyd. Vivante, Białystok, 2016.
- Holford P., Efiang L. Rakowi powiedz nie. Metody zapobiegania i zwalczania raka bez udziału lekarstw, Wyd. Filar, Warszawa, 2011.
- Krajewska-Kułak E., Guzowski A., Bejda G., Lankau A. Kontekst „inności” w komunikacji interpersonalnej, Uniwersytet medyczny w Białymstoku, Białystok, 2019.
- Krajewska-Kułak E., Dzierżanowski T., Cybulski M., Krzyżanowski D. Wybrane aspekty opieki paliatywnej poradnik dla lekarzy i pielęgniarek rodzinnych oraz rodzin pacjentów, Wyd. Difin, Warszawa, 2018.
- Ks. Jan Kaczkowski, Jabłońska K. Życie aż do końca. Instrukcja obsługi choroby. Wyd. Więź, 2017
- Ks. Krakowiak P. Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P. Wokół straty i żałoby. Jak sobie poradzić? Jak pomóc innym? Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P. Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A.: Przewlekłe Chory W Domu. Poradnik Dla Rodzin I Opiekunów, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2010.
- Miasnikow A. Nie bój się raka. Wyd. Kos, Katowice, 2017.

- Pogrebin L.C. Jak być przyjacielem chorego przyjaciela, Wyd. Charaktery, Kielce, 2013.
- Saul A.W., Miranda-Massari J.R., Gonzalez M.J. Chroń się przed rakiem. Profilaktyka i leczenie. Oficyna Wydawnicza ABA, Warszawa, 2016.
- Siły, które pokonają raka. Psychologiczne terapie wspomagające w chorobie nowotworowej, Wyd. Charaktery, Kielce, 2013.
- Szpytma P. Rak nie czyta książek. Wyd. WAM, Kraków, 2015.
- Świtała M., Kławsioć P. Podróż za horyzont. 5 lat później, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2005.
- Wirga M. Zwyciężyć chorobę, Wyd. Kos, Katowice, 2008
- Witkowicz-Matolicz A., Sobol A. Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach. Wyd. Znak Horyzont, Kraków, 2020.
- Wojtasiński Zb. Życie z rakiem. Jadowne węże w koszyku. Wyd. Z/W, Warszawa, 2014.

Książki przydatne rodzicom w edukacji dzieci

<https://www.onkorodzice.pl/wsparcie-dla-rodzin/moc-ksiazek/>

ZAŁĄCZNIK 3

PRZYKŁADOWE POZYCJE DO SAMOEDUKACJI DO POBRANIA ONLINE

Europejski Kodeks Walki Z Rakiem

<http://12sposobownazdrowie.pl/>

Poradnik Fundacji Alivia

<https://prostowraka.pl/pdf/prosto-w-raka.pdf>

Praktyczny poradnik o medycynie personalizowanej

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”

<https://www.programedukacionkologicznej.pl/baza-wiedzy/poradniki>

- Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
- Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
- Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
- Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
- Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Żywnienie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
- Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
- Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
- Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem i ich bliskich
- Leczenie onkologiczne w domu pacjenta. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”

<https://www.programedukacionkologicznej.pl/baza-wiedzy/poradniki>

- Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
- Co warto wiedzieć. Rak płuca.
- Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
- Co warto wiedzieć. Rak nerki.
- Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
- Co warto wiedzieć. Rak piersi.
- Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
- Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
- Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.

- Co warto wiedzieć. Białaczka.
- Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
- Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
- Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
- Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
- Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
- Co warto wiedzieć. Szpiczak plazmocytowy.
- Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
- Co warto wiedzieć. Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
- Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
- Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
- Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
- Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
- Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
- Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u chorych z chorobą nowotworową.
- Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
- Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
- Co warto wiedzieć. Magiczna siła wolontariatu szpitalnego.

Poradniki ESMO

<https://alivia.org.pl/temat/poradniki/>

- **Poradnik dla kobiet z wczesnym rakiem piersi**
- Przebycie choroby nowotworowej
- Ratunkowy dostęp do technologii lekowych (RDTL)
- Czym jest rak piersi?
- Co to rak wątroby?
- Co to jest rak przełyku?
- Co to jest rak trzustki?
- Co to są mięsaki tkanek miękkich?
- Co to jest przewlekła białaczka szpikowa (CML)?
- Co to jest rak jelita grubego?
- Co to jest rak trzonu macicy (endometrium)?
- Co to jest chłoniak grudkowy?
- Co to jest glejak mózgu?
- Co to jest rak głowy i szyi?
- Co to jest białaczka szpikowa?
- Co to jest mięsak kości?

Poradniki Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

<https://www.gist.pl/>

- Poradnik dla chorych na GIST
- GIST Nowotwór Podścieliskowy Przewodu Pokarmowego – Poradnik napisany przez pacjentów dla pacjentów
- ŻYCIE PO CHIRURGICZNYM USUNIĘCIU GIST – Przewodnik opracowany przez pacjentów dla pacjentów

- Zrozumieć raport histopatologiczny o GIST
- GIST – czym jest i jak stawić mu czoła? – DIAGNOZA
- Odchodzenie
- Przyjmuj lek zgodnie z zaleceniami lekarza
- Nie kłaniaj się bólowi i nie ból się – poradnik dla pacjenta i opiekuna
- Żywienie w chorobie nowotworowej – Poradnik dla pacjentów i opiekunów

Poradniki Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

<https://www.gist.pl/>

- Poradnik dla chorych na GIST
- GIST Nowotwór Podścieliskowy Przewodu Pokarmowego – Poradnik napisany przez pacjentów dla pacjentów
- ŻYCIE PO CHIRURGICZNYM USUNIĘCIU GIST – Przewodnik opracowany przez pacjentów dla pacjentów
- Zrozumieć raport histopatologiczny o GIST
- GIST – czym jest i jak stawić mu czoła? – DIAGNOZA
- Odchodzenie
- Przyjmuj lek zgodnie z zaleceniami lekarza
- Nie kłaniaj się bólowi i nie ból się – poradnik dla pacjenta i opiekuna
- Żywienie w chorobie nowotworowej – Poradnik dla pacjentów i opiekunów

Poradniki Federacji Stowarzyszeń Amazonki

<http://www.amazonkifederacja.pl/poradniki-i-ulotki/>

- Rak piersi od diagnozy do leczenia cz.1
- Rak piersi od diagnozy do leczenia cz.2
- Warto wiedzieć więcej o swojej chorobie
- Poradnik dla kobiet- nie jesteś sama
- Poradnik o rehabilitacji
- Biologiczne leki biopodobne w pytaniach
- Breastfit. Kobiety Biust. Męska sprawa
- Suplement do poradnika "Breastfit. Kobiety biust. Męska sprawa"
- Co warto wiedzieć o wczesnym raku piersi HER2-dodatnim
- Poradnik dla kobiet z wczesnym rakiem piersi

Poradniki Immuno-Onkologii

<https://immuno-onkologia.pl/>

- Poradnik dla chorych na nowotwory złośliwe leczonych immunoterapią
- Immunoterapia w pytaniach i odpowiedziach

Poradnik pielęgnacji pacjenta z rurką tracheostomijną w warunkach domowych

https://www.wss.com.pl/images/Programy_educacyjne/PORADNIK_PIEL%C4%98GNACJI_PACJENTA_Z_RURK%C4%84_TRACHEOSTOMIJN%C4%84_W_WARUNKACH_DOMOWYCH.pdf

ZAŁĄCZNIK 4

PRZYDATNE STRONY ONLINE

Profilaktyka onkologiczna

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/profilaktyka-onkologiczna>

Akademia NFZ

<https://www.youtube.com/@AkademiaNFZ/videos>

Alivia onkofundacja

<https://alivia.org.pl/>

FAR-MED salony medyczno-onkologiczne

<https://far-med.krakow.pl/>

Federacja Stowarzyszeń Amazonki

<http://www.amazonkifederacja.pl/>

Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec

<https://szpiczakmnogi.pl/>

Fundacja Hospicyjna

<https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/>

Fundacja Most Nadziei

<http://www.mostnadziei.pl/>

Fundacja Rak'n'Roll

<https://www.raknroll.pl/>

Fundacje i stowarzyszenia onkologiczne

<https://onkologia.org.pl/sites/default/files/FUNDACJE%20i%20STOWARZYSZENIA%20ONKOLOGICZNE.pdf>

Fundacja Pokonaj raka

<https://www.pokonajraka.com/>

Fundacja Onkocafe

<https://onkocafe.pl/>

Fundacja Psychoonkologii i Promocji Zdrowia „Ogród Nadziei”

<http://www.ogrodnadziei.org.pl/>

Hair Majesty Secret Service Studio

https://hairmajestystudio.pl/pl_PL/

Immuno-onkologia

<https://immuno-onkologia.pl/>

Informacje o ośrodkach onkologicznych

https://www.onkonet.pl/dp_infosronk.php

Krajowy Rejestr Nowotworów

<https://onkologia.org.pl/pl>

Księgarnia Fundacji Hospicyjnej

<https://ksiegarnia.hospicja.pl/>

MamRaka.pl

<https://mamraka.pl/>

Możliwości wsparcia finansowego w chorobie nowotworowej

<https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/dodatkowe-mozliwosci-wsparcia-finansowego-w-chorobie-nowotworowej/>

Nutricia Akademia

<https://akademianutricia.pl/onkologia/publikacje>

Ogólnopolska Organizacja Kwiat Kobiecości

<https://www.kwiatkobiecosci.pl/>

Onkologia w sieci - wybrane serwisy polskie

https://www.onkonet.pl/ows_sp.html

Onkologia w sieci - wybrane serwisy zagraniczne

https://www.onkonet.pl/ows_sz.html

Onkomed

<https://www.onkont.pl/>

Opieka w domu

<https://opiekawdomu.info/>

Placówki opieki paliatywnej na terenie Polski

http://oswoicbol.pl/st_pacjenta_adresy.php

<http://www.forumhospicjum.pl>

<http://hospicja.pl/lokalizacja/clinic/>

Polska liga walki z rakiem

<https://www.ligawalkizrakiem.pl/>

Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej

<http://www.medycynapaliatywna.org/>

Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne

<http://www.ptpo.org.pl/index/>

Program edukacji onkologicznej

<https://www.programedukacjonkologicznej.pl/o-nas>

Prosto w raka

<https://prostowraka.pl/onkosnajper/>

Stowarzyszenie chorych na czerniaka

<https://www.stowczerniak.pl/>

Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „GLADIATOR” im. Profesora Tadeusza Koszarowskiego

<http://gladiator-prostata.pl/>

Stowarzyszenie Niebieski Motyl

<https://niebieskimotyl.pl/>

Stowarzyszenie PBS

<https://www.spbs.com.pl/>

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST

<https://www.gist.pl/>

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki

<https://www.sarcoma.pl/>

Stowarzyszenie Przebiśnięg

<https://przebisnieg.org/wiedza/materialy-edukacyjne-wideo/>

Stowarzyszenie Przebiśnięg

<https://www.stowczerniak.pl/>

Stowarzyszenie Wspierania Opieki Paliatywnej

<http://www.wsparcie.com.pl/>

Zwrotnik Raka

<https://www.zwrotnikraka.pl/>

ZAŁĄCZNIK 5

PRZYKŁADOWE MATERIAŁY FILMOWE

TEMATYKA
ONKOLOGICZNA**Fundacja Hospicyjna**

<https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/>

- „Praca z osobami w żałobie”, cz. I i cz. II
- „Rozmowy o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym” (4 filmy)

Materiały Stowarzyszenia Przebiśnięg

<https://przebisnieg.org/wiedza/materialy-edukacyjne-wideo/>

- Ćwiczenia ogólnousprawniające dla pacjentów onkologicznych
- Żywnienie w chorobie nowotworowej – kompendium wiedzy
- W jaki sposób możesz zaopiekować się sobą podczas leczenia onkologicznego i po nim?
- Czym emocje są Twoim sprzymierzeńcem czy wrogiem w procesie zdrowienia?
- Czym jest choroba nowotworowa w Twoim życiu i co z tego pytania wynika?
- Objawy chłoniaka
- Chłoniaki o przebiegu agresywnym
- Chłoniaki indolentne i białaczka limfocytowa

Przeszczepy szpiku kostnego

<https://youtu.be/1Qfmkd6C8u8>

Jak działa układ odpornościowy?

<https://youtu.be/PSRJfaAYkW4>

Filmy edukacyjne Federacji Stowarzyszeń Amazonki

<http://www.amazonkifederacja.pl/filmy-edukacyjne/>

Alivia onkofundacja

<https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/jak-powstaje-nowotwor-wideo/>

- Jak powstaje nowotwór

TEMATYKA PIEŁĘGNACYJNA

Filmy instruktażowe - opieka nad chorym w domu

<http://opiekawdomu.info/chory-w-domu/filmy-instruktażowe/>

- *Przystosowanie mieszkania do potrzeb chorego niepełnosprawnego*
Jakie proste rozwiązania mogą uczynić mieszkanie bardziej przyjaznym dla chorego niepełnosprawnego?
Jak można wyposażyć łazienkę? Gdzie najlepiej zamontować poręcz?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Ułożenie chorego w łóżku*
Jak bezpiecznie przywrócić właściwą pozycję obłożnie chorego, który osunął się w łóżku?
Jak można samodzielnie wykonać stabilizatory?
Na czym polega ułożenie przeciwozrętkowe?

- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Łóżko chorego leżącego*
Jak należy przygotować łóżko dla chorego leżącego?
Jak można zmienić pościel, gdy chory nie może wstać z łóżka?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Bielizna chorego leżącego cz.1*
Jak można zmienić bluzkę piżamową u chorego leżącego?
Jak można zmienić długą koszulę nocną u obłożnie chorej?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Bielizna chorego leżącego cz.2*
Jak można zmienić spodnie piżamowe u chorego leżącego?
W jaki sposób można założyć jednorazową pieluchę?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Zabiegi w domowych warunkach*
Jak zachowując bezpieczeństwo i higienę można opróżnić worek z moczem?
Jak obsłużyć samodzielnie koncentrator tlenowy?
Jak podać lek do igły – „motylka”?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Pielęgnacja jamy ustnej*
Jakie środki higieniczne są najlepsze do pielęgnacji jamy ustnej obłożnie chorego?
Jak bezpiecznie czyścić jamę ustną, by nie ryzykować podrażnień?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Mycie głowy chorego leżącego*
Jak można umyć głowę chorego, który nie wstaje z łóżka?
W jaki sposób można samodzielnie przygotować rynienkę, która uchroni pościel przed zamoczeniem?
- *Pielęgnowanie chorego w domu – Samodzielne siadanie i wstawanie*
Jak chory może samodzielnie i bezpiecznie usiąść na łóżku?
Jak chory powinien wstawać do balkonika?
Jak chory może łatwo przesiąść się z łóżka na krzesło?
- *Pielęgnowanie chorego w domu – Siadanie i wstawanie z pomocą opiekuna*
Za pomocą jakich technik opiekun może pomóc choremu w siadaniu na łóżku, wstawaniu do balkonika?
Jak można bezpiecznie przesadzić chorego na krzesło nie ryzykując urazu kręgosłupa?

Pielęgnacja rurki tracheostomijnej

<https://www.youtube.com/watch?v=Ty2YX4oWumg>

Zmiana opatrunków na odleżynach u pacjenta

<https://www.youtube.com/watch?v=6W0TmP0gpaI>

Profilaktyka przeciwoleżynowa

<https://www.youtube.com/watch?v=8OGAmD0rJyQ>

Technika zakładania pieluchomajtek

<https://www.youtube.com/watch?v=4v9MjkbCNC8>

Filmy instruktażowe Fundacji STOMAlife

<https://stomalife.pl/>

- Kolostomia
- Ileostomia
- Urostomia
- Wymiana worków stomijnych
- Zdejmowanie i utylizacja worków stomijnych

Filmy instruktażowe Akademii NFZ

- **Jak prawidłowo mierzyć poziom cukru?**

<https://www.youtube.com/watch?v=QrNLpYYCT30>

- **Jak prawidłowo mierzyć ciśnienie tętnicze krwi?**

<https://www.youtube.com/watch?v=VKgGjlbTCzA>

ZAŁĄCZNIK 6

PRZYKŁADOWE ULOTKI DO POBRANIA

Ulotki Stowarzyszenia Przebiśniew

<https://przebisniew.org/wiedza/materialy-edukacyjne-druk/>

- **Opieka nad pacjentem po zakończonym leczeniu chłoniaka**
- **Chłoniaki ziarnicze i nieziarnicze – rozpoznawanie**

Ulotki Federacji Stowarzyszeń Amazonki

<http://www.amazonkifederacja.pl/poradniki-i-ulotki/>

- Zawieszka samobadanie
- Trenuj BreastFit
- Samobadanie piersi, budowa piersi, niepokojące objawy

Ulotki i materiały promocyjne Ministerstwa zdrowia

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/ulotki-i-plakaty-dotyczace-profilaktyki-onkologicznej>

- Co to jest rak szyjki macicy?
- Jak chronić się przed rakiem?
- Co to jest rak piersi?
- Palenie papierosów powoduje raka
- Jak zapobiegać rakowi jelita grubego?
- Karmienie piersią zmniejsza ryzyko zachorowania na raka!
- Czym są nowotwory złośliwe skóry? Co to jest czerniak?
- Jak chronić się przed rakiem
- ABC rzucania palenia
- Dlaczego warzywa i owoce są cenne dla zdrowia
- Jak żyć i jeść, aby przechytrzyć raka

ZAŁĄCZNIK 7

PRZYKŁADOWE FILMY FABULARNE PRZYBLIŻAJĄCE PROBLEMY CHORYCH Z NOWOTWORAMI I ICH RODZIN

"Kod Annie Parker"

oparta na faktach historia dwóch kobiet, których spotkanie doprowadziło do jednego z najważniejszych odkryć genetycznych w XX w. Tytułowa bohaterka, nie tracąc pogody ducha, zмага się z rakiem piersi, na który w jej rodzinie zmarły babcia, matka i siostra. Wierzy, że da radę wygrać z chorobą. W tym samym czasie genetyczka chce udowodnić przełomową teorię, że w dziedziczonych z pokolenia na pokolenie genach są również geny rakowe.

„Mama”

Mama 10. letniego chłopca musi stawić czoło dramatycznej diagnozie raka piersi. Nie zamierza się poddawać, a paradoksalnie choroba powoduje wyzwolenie w niej nowych pokładów energii, humoru oraz odwagi. Reżyser filmu Julio swoje dzieło określił jako "hymn na cześć życia i dramat przepełniony światłem i miłością".

"Gwiazd naszych win"

Ekranizacja powieści Johna Greena, będącej opowieścią o miłości chłopaka i śmiertelnie chorej dziewczyny, którzy poznają się podczas spotkania grupy wsparcia dla młodzieży.

„Biała jak mleko, czerwona jak krew"

Opowiada o walce o życie, o zmaganiach ze samym sobą oraz walce o miłość i prawo do niej. Bohaterem jest Leo który od wielu lat kocha się Beatrice, dziewczynie ze swojej szkoły, ale nie ma śmiałości opowiedzieć jej o swoich uczuciach. Wszystko jednak zmienia się, gdy Beatrice nie przychodzi pewnego dnia do szkoły, a on dowiaduje się, że ma choruj na białaczkę.

„Życie nie umierać"

Wzięty aktor, a obecnie zabawiacz publiczności w popularnym telewizyjnym show, dowiaduje się o tym, że jest nieuleczalnie chory. Postanawia więc wykorzystać pozostały czas, by uporządkować sprawy, naprawić błędy życiowe i pogodzić się z córką.

„Głowa rodziny"

Bohaterem jest pracownik renomowanej agencji HR, goniący za upragnionym awansem i przez to zupełnie tracący z oczu rodzinę. Sytuacja ulega zmianie, kiedy u jego 10. letniego syna lekarze diagnozują nowotwór.

„Dopóki żyję"

Opowieści o matce i synu, których relacja zostaje w obliczu choroby wystawiona na próbę. Bohater filmu nie chce się przyznać do tego że rozpoznano u niego raka trzustki i wypiera myśl, że może umrzeć. Jego matka cierpi z bezradności i obawy przed tym, co nieuchronne.

„Pół na pół"

Bohaterem jest dwudziestoparolatek, którego życie ulega przewartościowaniu, po usłyszeniu diagnozę — rak kręgosłupa.

„Nadzieja"

Opowieść o chorobie, życiowych priorytetach i potrzebie bliskości. Bohaterką jest wzięta choreografka która dowiaduje się w wigilię Bożego Narodzenia że ma nawrót choroby i nieoperacyjnego raka mózgu. W jej życiu troska o dalszy los miesza się z ukrywanymi od lat pretensjami, lękiem i frustracją. Kolejne tygodnie będą znaczące w tym, czy odnajdzie w sobie dawne uczucie i czy uda się jej razem z bliskimi przejść przez ten rodzinny dramat

„Bez mojej zgody”

Bohaterką jest Annie – zdrowa nastolatka, której chociaż nic nie dolega, wiele tygodni spędza w szpitalu. Urodziła się bowiem, by pomóc swojej starszej siostrze. Została poczęta w sztuczny sposób. Właśnie dlatego jej tkanki są w pełni zgodne z tkankami chorej Kate, która ma białaczkę. Annie nie żyje dla siebie, a dla Kate. Teraz, mając 13 lat, podejmuje najważniejszą decyzję w jej życiu. Od niej wszystko zależy.

„Szkola uczuć”

to ekranizacja książki "Jesienna miłość" uwielbianego przez kobiety na całym świecie Nicholasa Sparksa. Landon – przystojny i popularny zakochuje się w cichej Jamie, która nie rozstaje się z Biblią. Spędzają ze sobą coraz więcej czasu. Nastolatkowie szybko biorą ślub. Jamie dowiaduje się, że ma raka.

„Gwiazd naszych win”

Ekranizacja książki autorstwa Johna Greena. To historia Gus – byłego koszykarza po amputacji nogi. Była konieczna, gdy nowotwór zaatakował ze wzmożoną siłą. Z Hazel poznają się na grupie wsparcia. Dziewczyna kolejny rok walczy z rakiem tarczycy i przerzutami do płuc. Ich miłość nie ma prawa istnieć. Oboje wiedzą, że niedługo będą musieli się rozstać. Postanawiają więc przeżyć przygodę swojego życia.

„Niech będzie teraz”

Tessa (w tej roli Dakota Fanning) cierpi na białaczkę. Historia 17-latki żegnającej się ze swoim życiem jest pełna bólu i cierpienia. Wie, że zostało jej tylko kilka miesięcy życia. Chce je przeżyć jak najlepiej, dlatego tworzy spis rzeczy do zrobienia przed śmiercią. Nie planuje jednak miłości rodzącej się między nią, a nowym sąsiadem. Teraz wszystko się komplikuje.

„Nad życie”

Opowiada o życiu Agaty Mróz-Olszewskiej, znanej siatkarki reprezentacji Polski, która zmarła na raka w 2008 roku. Miała 26 lat. Dwa miesiące przed śmiercią siatkarka urodziła córkę Lilianę. Robiła wszystko, by dziecko było zdrowe. Nie zgadzała się na leczenie, które mogłoby negatywnie wpłynąć na rozwój płodu. Film opowiada o jej walce z rakiem, którą przegrała.

PIŚMIENNICTWO

1. Śmigieński W.: Modele życia rodzinnego. Studium demograficzno – społeczne na przykładzie łódzkiej młodzieży akademickiej. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 2014.
2. Nogowski J. M.: Z problematyki społeczno-pedagogicznej, *Seminare*, 2014, 35(4), 57-68.
3. Glombik K.: Istota odpowiedzialności rodziny za osobę chorą, *Studia Teologiczno-Historyczne Śląska Opolskiego*, 2020, 40(2), 53-67.
4. Durkheim E.: *Suicide. A study in Sociology*. Wyd. Free Press, Nowy Jork, 1951.
5. Olechnicki K., Załęcki P.: *Słownik Socjologiczny*. Wyd. Graffiti BC, Toruń, 1998.
6. Zaborowska A.: *Współczesna rodzina – kryzys czy przemiana?* Wyd. KUL, Lublin 2014.
7. Grudniewski T.: Funkcje społeczne i struktura rodziny, *Wychowanie na co dzień*, 1999, 4, 8-12.
8. Bradshaw J.: *Zrozumieć rodzinę*. Wyd. PTP, Warszawa, 1994.
9. Adamski F.: *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*. Wyd. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1982, 50-51.
10. Izdebski Z.: *Seksualność Polaków na początku XXI wieku*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2012.
11. Kawula S.: Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza [w:] *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Kawula S., Brągiel J., Janke A.W. (red.), Wyd. Adam Marszałek, Toruń, 2006: 47-81
12. Ziemska M.: *Rodzina a osobowość*. Wyd. PWN, Warszawa, 1975.
13. Dąbrowska A.: Wybrane modele wsparcia społecznego dla rodziny w Kryzysie. Rekomendacje dla działań pomocowych ukierunkowanych na rodziny migracyjne, *Studia nad Rodziną UKSW*, 2015, XIX, 1(36), 115-133.
14. Białek K.: Rodzina pod wpływem choroby jako stresora, *Państwo i Społeczeństwo* 2015, 15(4), 79-88.
15. Fisher L. Research on the family and chronic disease among adults: major trends and directions, *Families, Systems & Health*, 2006, 24(4), 370-380.
16. Filipiak G.: Funkcja wsparcia społecznego w rodzinie, *Roczniki Socjologii Rodziny*, 1999, 11, 131-144.

17. Taranowicz I.: Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym, *Rodzina w czasach szybkich przemian. Roczniki socjologii rodziny*, 2001, 13, 209-228.
18. Piortowska E.Z.: Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej, *Medycyna Paliatywna*, 2015, 7(1), 45-57.
19. Makiełko-Jarża G.: Rodzina w obliczu choroby-wybrane zagadnienia, *Państwo i Społeczeństwo*, 2007, 7(3), 23-27.
20. Pietrzyk A.: Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2006.
21. Heußner P.: Osoba pomagająca czy osoba potrzebująca pomocy – psychoonkologiczne aspekty postępowania z członkami rodziny pacjenta z chorobą nowotworową, [w:] *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*, Wydawnictwo Elsevier, Wrocław, 2011.
22. Rospęk P.: Konsekwencje choroby nowotworowej w rodzinie, *Studia Pastoralne* 2020, 16, 126-141.
23. Medalie J., H. The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability and Rehabilitation*, 1997, 19, 163-170
24. Pommersbach J.: Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 1988, 31, 503–525.
25. Sęk H., Cieślak R.: Wsparcie społeczne — sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia społecznego, wybrane koncepcje teoretyczne [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* Sęk H., Cieślak R. red., Wyd. PWN, Warszawa, 2004: 11-28.
26. Sęk H., Cieślak R.: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wyd. PWN, Warszawa, 2004.
27. Sęk H.: Wsparcie społeczne — co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? *Przegląd Psychologiczny*, 1986, 29, 791–800.
28. Zimmermann A: Krankheitsverarbeitung und psychosoziales Umfeld. *Manual Psychoonkologie*. Tumorzentrum und W. Zuckschwerdt Verlag, München 2005, 11-13.
29. Brodniak W.A.: Choroba psychiczna w świadomości społecznej, Wyd. Oficyna Naukowa, Warszawa, 2000, 1-259.
30. Brodniak W.A: Choroba psychiczna jako przedmiot badań socjologicznych. *Przegląd literatury światowej, Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna*, 1999, 17, 48-71.
31. Bulenda T., Zabłocki J.: Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym [w:] *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Pilch T., Lepalczyk J.I. (red), Wyd. PZWL, Warszawa, 1993: 371.

32. Heuvel E.T., de Witt L.P., Schure L.M., et al.: Risk factors for burn – out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention, *Clinical Rehabilitation*, 2001, 15, 669 – 677.
33. Magliano L., Fadden G., Madianos M., et al.: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1998, 33, 405 –412.
34. Tan L.L., Wong H.B., Allen H.: The impact of neuropsychiatric symptoms of dementia on distress in family and professional caregivers in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 2005, 17, 253-263.
35. Dąbrowska A., Pisula E.: Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *The Journal of Intellectual Disabilities*, 2010, 54, 266-280.
36. Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A.: System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2013, 19(4), 439–444.
37. Barbaro de B.: Wprowadzenie do systemu rozumienia rodziny. Wydawnictwo UJ. Krtaków, 1999.
38. Bartusek M.: Opieka paliatywna/hospicyjna w świetle wypowiedzi pielęgniarek i lekarzy, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio D*, 2004, 14, 103-109.
39. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A., Przewlekle chory w domu, Gdańsk, 2011.
40. Watson M.S., Lucas C.F., Hoy A.M. i wsp.: Opieka paliatywna, Wrocław, 2007.
41. Catane R., Cherny N.I., Klope M. i wsp.: Podręcznik postępowania w zaawansowanej chorobie nowotworowej. Warszawa, 2007.
42. Szadowska-Szlachetka Z., Łuczyk M., Ślusarska B., i wsp.: Problemy społeczno-socjalne chorego na nowotwór a zakres wsparcia społecznego pacjenta i jego rodziny, *Medycyna Paliatywna* 2016, 8(4). 164–172.
43. Pikor K., Ławiński J., Bar K. i wsp.: Opieka nad pacjentem w chorobie nowotworowej. *Przegląd Urologiczny*, 2010, 2, 29-34.
44. Cepuch G., Tomaszek L., Wojta K.: Przygotowanie pielęgniarek do udzielania wsparcia pacjentom z chorobą nowotworową – doniesienia wstępne. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2015, 23, 433-438.
45. Izdebski P., Matusik P., Tujakowski J.: Otrzymywane wsparcie społeczne przez partnerów kobiet chorych na raka. *Psychoonkologia* 2008, 12, 2-7.

46. Glińska J., Adamska E., Brosowska B. i wsp.: Problemy fizyczne chorych w terminalnej fazie choroby nowotworowej a wsparcie społeczne ze strony personelu pielęgniarskiego. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2009, 3, 190-198.
47. Kózka M., Paluch H.: Standardy opieki pielęgniarskiej [w:] Wybrane standardy opieki pielęgniarskiej, Kózka M (red.). Inst. Pielęgniarstwa CM UJ, Kraków, 1997: 21-27.
48. Lenartowicz H.: Zarządzanie jakością w pielęgniarstwie. CEM, Warszawa, 1998.
49. Donabedian A.: Criteria and quality standards for quality assessment and monitoring. *Quality Review Bulletin*, 1986, 12(3), 99-108.
50. Ciechaniewicz W.: Standardy w pielęgniarstwie. Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Warszawa, 1995.
51. Krasuska M. E.: Opieka w chorobie nowotworowej, YOKAM, Lublin, 1997.
52. Piątek A.: Standardy opieki w pielęgniarstwie. Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Warszawa, 1999.
53. Szczepka M.: Tendensje rozwojowe w zakresie standaryzacji i poprawy jakości opieki w pielęgniarstwie. *Pielęgniarstwo 2000*, 1998, 1, 8-20.
54. Grabowski P.: https://pl.wikiquote.org/wiki/Pawe%C5%82_Grabowski. Data pobrania: 10.09.2023r.
55. Osińska K.: Umiejętność chorowania, [w]: Refleksje nad etyką lekarską. Wydawnictwo Archidiecezji Warszawskiej, Warszawa 1992.
56. Gulla B.: System rodzinny w obliczu doświadczenia choroby somatycznej, [w:] Wymiary przestrzeni życiowej współczesnej rodziny, (red.) G.J. Makiełko. Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2008.
57. S. R. Ferrario, A.M. Zotti, G. Massara (wsp.): A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers, *Psychooncology*, 2003, 12, 2.
58. Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Wyd. Media Rodzina, Warszawa, 1979.
59. Dorfmueller M., Dietzfelbinger H. *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*, Wyd. medyczne Urban&Partner, Wrocław, 2009.
60. Mausch K., Ryś E.: *Sens życia a zdrowie psychiczne osób chorych onkologicznie. Wybrane zagadnienia w kontekście psychoonkologii i logopedyki*, Akademia im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski, 2020.

61. de Walden – Gałuszko K.: Psychoonkologia w praktyce klinicznej, Wyd. PZWL, Warszawa, 2015.
62. Kieszkowska-Grudny K., Zając K., Winiarska A. (wsp.): Pierwsze objawy chorób nowotworowych a zachowanie pacjentów. Jak długo pacjenci zwlekają z wizytą u lekarza i gdzie szukają informacji medycznej, *Psychoonkologia*, 2016, 20(3), 123-132.
63. Budziszewska B. K., Piusińska – Macoch R. i wsp. Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. *Acta Haematologica Polonica*, 2005, 36(3), 317-325.
64. Kowalczyk M.: Miłość i gniew. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2012, 6(1), 23-27.
65. Winch B.: Komunikacja z rodziną pacjenta chorego onkologicznie. *Current Gynecologic Oncology*, 2014, 12(2), 155-171.
66. Trevino K.M., Prigerson H.G., Shen M.J., et al.: Association between advanced cancer patient-caregiver agreement regarding prognosis and hospice enrollment, *Cancer*, 2019, 15, 125(18), 3259-3265.
67. Hu K., Liu Q., László K.D.: Risk of Psychiatric Disorders Among Spouses of Patients With Cancer in Denmark and Sweden, *JAMA Netw Open*. 2023, 6(1), e2249560.
68. Goren A., Gilloteau I., Lees M. et al.: Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Support Care Cancer*, 2014, 22(6), 1637-1646.
69. Park B., Kim S.Y., Shin J. et al.: Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient – family caregiver dyads in Korea, *Support Care Cancer*, 2013, 21(10), 2799-2807.
70. Moghaddam Z.K., Rostami M., Zeraatchi A. et al. Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors, *Frontiers in Psychiatry*, 2023, 28, 14, 1059605.
71. Pan Y-Ch., Lin Y-S.: Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence of Depression Among Caregivers of Cancer Patients, *Frontiers in Psychiatry*, 2022, 13, 817936.
72. Bedaso A., Deneju G., Dukó B.: Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis, *Psychooncology*, 2022, 31(11), 1809-1820.
73. Ułaniecka N.: Doświadczenie choroby nowotworowej. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2021.

74. Bernad D., Zysnarska M., Pyszczońska M., Bączyk G., Jędrasiak L. Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych, *Nowiny Lekarskie*, 2008, 77(6), 421–425.
75. Wrażeń M., Wasilewski T.P., Michalik J., (wsp.): Quality of life after surgical treatment of breast cancer, *Journal of Education, Health and Sport*, 2017, 7(6), 671-684.
76. Lachowicz M., Raszeja S.: Jakość życia pacjentów z rakiem płuc objętych opieką paliatywną. [w:] *Choroby XXI wieku – wyzwania w pracy fizjoterapeuty*, (red.) Podgórska M. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania, Gdańsk, 2017.
77. Osowiecka K., Rucińska M., Nawrocki S.: Przeżycia chorych na raka krtani leczonych napromienianiem w latach 2003-2006 w Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie, *Nowotwory Journal of Oncology*, 2014, 64(3), 237-246.
78. Götze H., Ernest J., Bräglar E., (wsp.): Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners, *Psychooncology*, 2015, 24(7), 787-795.
79. Maltby K.F., Sanderson Ch.R., Lobb E.A., Phillips J.L.: Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review, *Palliative & supportive care*, 2017, 15(1), 125-140.
80. Orford J.: *Community Psychology: Challenges, Controversies and Emerging Consensus*. Wydawnictwo John Wiley & Sons, Chichester, 2008.
81. Su Y, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nursing*, 2007, 30(5), 362-381.
82. Kieszowska-Grudny A., Rucińska M., Sopel A., (wsp.): Poszukiwanie informacji na temat choroby oraz satysfakcja z informacji otrzymanej w grupie chorych na nowotwory hematologiczne i nowotwory łagodne, *Nowotwory Journal of Oncology* 2015, 65(4), 281-291.
83. Bielasz K., Plutowski D., Sokołowski F., (wsp.): Poszukiwanie wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowanie alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii, *Psychoonkologia*, 2015, 2, 43-48.
84. Życińska K., Krupa R., Osmólska-Dąbrowska J., (wsp.): Źródła wiedzy pacjenta na temat swojej choroby, *Family Medicine & Primary Care Review*, 2006, 8 (3), 816-821.
85. Lazarus R.S.: Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 1986, 3-4, 40-41.
86. Dryhniiewicz M., Rzepa T.: Poziom lęku, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stresem przez pacjentki onkologiczne i nieonkologiczne, *Annales*, 2018, 31(1), 7-21.

87. Schipper H., Clinch J., Powell V., Definitions and conceptual issues. [W:] Spilker B. (red), Quality of life assesment in clinical trials. Raven Press, New York 1990: 11–25.
88. Dębska G., Milaniak I., Moskal J. Wpływ zmęczenia na jakość życia pacjentów z drobnokomórkowym nowotworem płuc w zależności od cyklu chemioterapii. *Psychoonkologia*, 2015; 19: 49–55.
89. Kowalik S.: Jakość życia pacjentów w procesie leczenia. [W:] Elementy psychologii , klinicznej. Tom IV. Waligóra B (red.). Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1995: 27-47.
90. Zielińska-Więczkowska H, Betlakowski J. Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową poddanych chemioterapii. *Współczesna Onkologia*, 2010, 14(3), 276-280.
91. Leppert W. Ocena objawów u chorych na zaawansowanego raka płuca w opiece paliatywnej stacjonarnej i domowej. *Medycyna Paliatywna*, 2010, 2(2), 92-99.
92. Glińska J., Jaros A., Lewandowska M. i wsp: Ocena stopnia satysfakcji z życia u osób ze stomią jelitową w zależności od wybranych czynników demograficznych. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 2014, 3(8), 128–132.
93. Zielińska-Więczkowska H., Mirola P. Ocena akceptacji choroby i satysfakcji z życia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit z uwzględnieniem czynników socjodemograficznych i klinicznych *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2021, 27(3), 306–311.
94. Kapela I., Bąk E., Krzemińska S.A., Foltyn A. Ocena poziomu akceptacji choroby i satysfakcji z życia u chorych na raka jelita grubego leczonych chemioterapią, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2017, 26(1), 53–61.
95. Baker SR. Dispositional optimism and health status, symptoms and behaviours: Assessing idiothetic relationships using a prospective daily diary approach. *Psychology & Health*, 2007, 22(4), 431–455.
96. Heszen-Niejodek I., Sęk H.: Psychologia zdrowia. Wyd. Naukowe PWN, Poznań, 2007.
97. Surman M., Janik M.E.: Stres i jego molekularne konsekwencje w rozwoju choroby nowotworowej. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 2017, 71, 485-499.
98. Ogińska-Bulik N., Juczyński Z.: Osobowość, stres a zdrowie. Wyd. Difin, Warszawa, 2010.
99. Scheier M.F., Carver C.S.: On the power of positive thinking: the benefits of being optimistic. *Current Directions in Psychological Science*, 1993, 2(1), 26–30.

100. Seligman M.E.P.: Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie. Wyd. Media Rodzina, Poznań, 1993.
101. Stokłosa T.: Psychoneuroimmunologia [W:] Immunologia. Jakóbisiak M (red.). Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, 2002, 326-336.
102. Soria-Reyes L.M., Cerezo M.V., Alcaron R. et al. Psychometric properties of the perceived stress scale (pss-10) with breast cancer patients, *Stress & Health*, 2022, 39, 115-124.
103. Pilleron S., Sun V., Ayala A.P., et al. Loneliness in older adults living with cancer: A scoping review of the quantitative and qualitative evidence on behalf of the International Society of Geriatric Oncology Nursing and Allied Health Interest Group, *Journal of Geriatric Oncology* 2023, 14(5), 101519.
104. Rębiałkowska-Stankiewicz M.: Samotność w chorobie nowotworowej-z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu, *Forum Oświatowe*, 2014, 1(51), 159-166.
105. Hejwosz D. A. (2008). Paternalizm medyczny a proces edukacji pacjentów: wybrane aspekty [W:] Edukacja zdrowotna: możliwości, problemy, ograniczenia, Cyłkowska-Nowak M. (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań, 2008: 228–237.
106. Kornaszewska-Polak M., Marcinkowska U., Skrzyńska-Rafałowska A., Rogoziński P. Poczucie osamotnienia wśród pacjentów z przewlekłymi schorzeniami płuc. Część 1. Poczucie osamotnienia w bliskich związkach, *Hygeia Public Health*, 2016, 51(2), 215-220
107. Kopczyńska-Tyszko A. Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór [W:] Zmagając się z chorobą nowotworową: psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych, Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W. (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 1999:125-142.
108. Kurowska K., Jaworska M.: Poczucie koherencji (SOC) a style radzenia sobie z chorobą u osób z rozpoznaniem raka jajnika i jądra, *Problemy Pielęgniarstwa*, 2010, 18(4), 429–434.
109. Mazurkiewicz A.: Style radzenia sobie ze stresem u pacjentek doświadczających potraumatycznego rozwoju leczonych onkologicznie, *Oncology and Radiotherapy*. 2017, 4(42), 039-044.
110. Basińska B.: Radzenie sobie ze stresem w warunkach różnego stopnia zagrożenia zdrowia. *Przegląd Psychologiczny*, 2004, 47, 109-119.

111. Glińska J., Krzemińska B., Lewandowska M., (wsp.): Kontrola emocji w pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego. Rola wsparcia społecznego, *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 2014, 1, 41-47.
112. Zielińska-Więczkowska H., Żychlińska E., Muszalik M., (wsp.): Ocena jakości życia w wsparcia społecznego u pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku i objętych opieką paliatywną, *Geriatrics*, 2015, 9, 227-234.
113. Kulpa M., Kosowicz M., Ziętalewicz U.: Poczucie własne skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi. Porównanie danych z populacyjnymi, *Medycyna Paliatywna* 2016, 8(2), 75-79.
114. Hirai K., Suzuki Y., Tsuneto S. et al. A structural model of the relationships among self-efficacy, psychological adjustment, and physical condition in Japanese advanced cancer patients. *Psychooncology*, 2002, 11, 221-229.
115. Börsbo B., Gerdle B., Peolsson M. Impact of the interaction between self-efficacy, symptoms and catastrophizing on disability, quality of life and health in chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 17, 1387-1396.
116. Schwarzer R., Boehmer S., Luszczynska A. i wsp. Dispositional self-efficacy as a personal resource factor in coping after surgery. *Personality and Individual Differences*, 2005, 39, 807-818.
117. https://lubimyczytac.pl/Data_pobrania:10.09.2023r.
118. Czerwik-Kulpa M. Oczekiwania chorych z bólami nowotworowymi i stopień ich zaspokojenia w warunkach opieki paliatywnej. *Psychoonkologia*, 2009, 1-2, 11-16.
119. Doboszyńska A.: Opieka paliatywna, *Przewodnik Lekarza*, 2007, 1, 128.
120. Saunders C.: Historia ruchu hospicyjnego, *Nowotwory*, 1993, 43, 106.
121. Wałdowska K.: Od przytułku do hospicjum. *Więź*, 1999, 2, 50-52.
122. Ciałkowska-Rysz A.: Wskazania do objęcia opieką paliatywną. *Medycyna Paliatywna*, 2010, 1, 6-8.
123. Raport CBOS, Komunikat z badań BS/142/2009, Opinia społeczna o eutanazji, CBOS, Warszawa, 2009.
124. Łukaszuk C. R., Dąbrowska A., Klimaszewska K., Krajewska-Kułak E.: Opieka paliatywna/hospicyjna w opinii społecznej [w:] *W drodze do brzegu życia*, tom. IX, Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C.R, Lewko J.(red.), UMB, Białystok, 2011, 79- 91.
125. Copp G.: Palliative care nursing education: a review of research findings, *Journal of Advanced Nursing*, 1994, 19, 552–557.
126. Błaszczuk J.: Eutanazja-mity, *Onkologia Polska*, 2005, 8, 193-194.

127. Leppert W., Łuczak J., Góralski P.: Wybrane problemy opieki paliatywnej i eutanazji w opiniach lekarzy i studentów medycyny, *Polska Medycyna Paliatywna*, 2005, 4, 67-76.
128. Mess E., Bienias T., Lisowska A., Jonak K., Twardak I., Mańkowska M., Chybicki M.: Prawo do godnej śmierci, *Onkologia Polska*, 2007, 10, 190-194.
129. Coughlan MC.: Knowledge of diagnosis, treatment and its side-effects in patients receiving chemotherapy for cancer. *European Journal of Cancer*, 1993, 2, 66-71.
130. Pyszkowska J. Opieka paliatywna – formy realizacji, zasady współpracy z lekarzem rodzinnym. *Przewodnik Lekarza*, 2007, 2, 198-201.
131. Masłowski K.: Zespół hopicyjny w opiece duchowej, http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php, data pobrania 16.05.2023.
132. Masłowski K.: Zespół hopicyjny w opiece duchowej, http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php, data pobrania 16.05.2023.
133. Bejda G. Lewko J. Kulak-Bejda A.: Postrzeganie roli kapelana szpitalnego w zespole terapeutycznym, *Medycyna Paliatywna*, 2017, 9(3), 157–163.
134. De Walden-Gałuszko K, Majkowicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i w praktyce. AM Gdańsk, Gdańsk, 2000.
135. Lecouterier J, Jacoby A, Bradshaw C Lovel T, Eccles M. Lay carers' satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliative Medicine*, 1999, 13, 275-283
136. <https://www.gov.pl/web/oecd/krajowe-profile-dotyczace-nowotworow-polska-2023>. Data pobrania 15.09.2023.
137. Matyszczyk-Piotrowska M.: Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci chorych na nowotwory na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu oraz stylu skoncentrowanego na unikaniu, *Psychoonkologia*, 2013, 3, 105-112.
138. Skiert A., Sitarz G.: Rola psychoonkologa w leczeniu choroby nowotworowej, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Społecznych* 2021, 1(10), 161-175.
139. Dembke K., Chłosta P.L., Czech K.: Oblicza choroby nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z nowotworem układu moczowo-płciowego oraz dla ich rodzin lub opiekunów. Polskie Towarzystwo Urologiczne, Warszawa 2019.
140. Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A.: System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia, *Medycyna Ogólna i Nauk o Zdrowiu*, 2013, 19(4), 439-444.
141. Pietrzyk A. Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2006.
142. Pieniążek N., Ługowska J., Pilewska-Kozak A.B.: Standard opieki okołoperacyjnej nad

- pacjentką leczoną z powodu nowotworu jajnika, *Problemy pielęgniarstwa*, 2013, 21(2), 255-259.
143. Lederberg M.S.: The family of the cancer patient [w:] *Psychooncology*, Holland J.C. (ed.). Oxford University Press, New York, 1998.
144. Bigatti S.M.: Breast cancer in a wife. How husbands cope and how well it works. *Cancer nursing*, 2011, 34(3), 193-201.
145. Kayser K., Watson L.E., Andrade J.T.: cancer as a “we-disease”. Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, System & Health*, 2007, 25(4), 404-418.
146. Bodenmann G.: Dyadic coping. A systemic-transactional view of stress and coping among couples. Theory and empirical findings. *Revue Europe'enne de Psychologie Applique'e*, 1997, 42(2), 137-140.



ISBN 978-83-67454-98-8