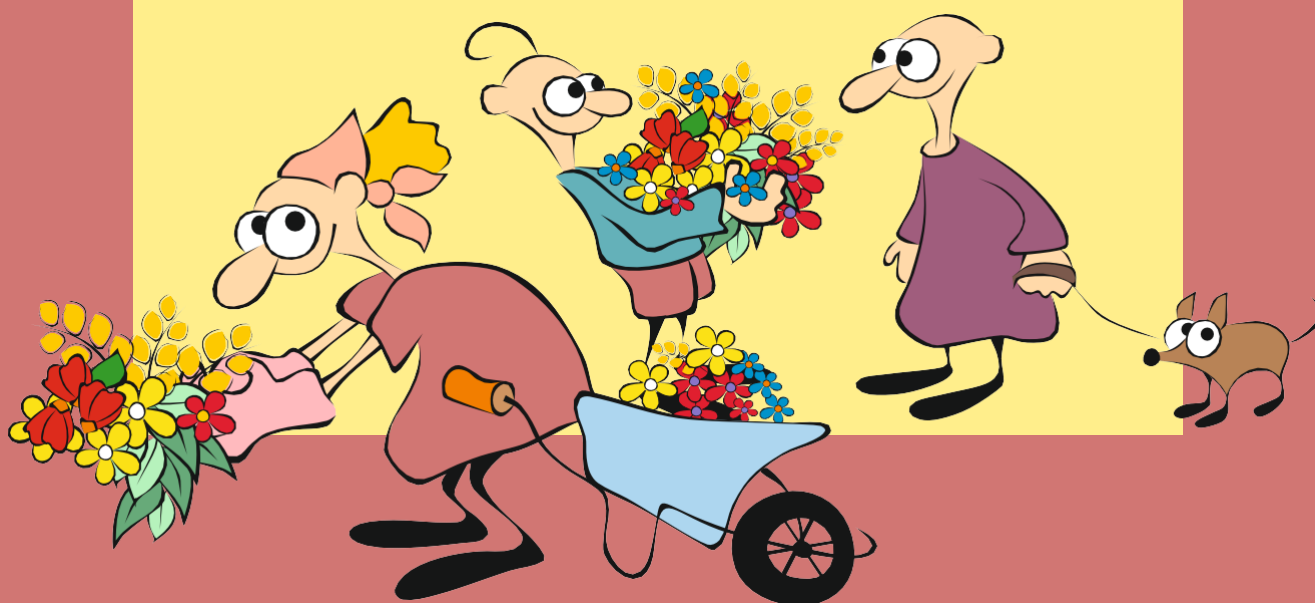


Współpraca na poziomie lokalnym na rzecz ograniczenia skutków społecznych chorób onkologicznych u dzieci i młodzieży



AUTORKI:

MGR JOANNA KALIŃSKA

MGR BEATA ROGOWSKA

NADZÓR MERYTORYCZNY:

PROF. DR MED. DANUTA JANUSZKIEWICZ - LEWANDOWSKA

OPRACOWANIE GRAFICZNE:

MGR ART. PLAST. MONIKA BURCHARDT

Wsparcie społeczne jest nieodłącznym elementem naszego życia w rodzinie, w społecznościach lokalnych, w środowisku zawodowym, podczas edukacji czy w gronie przyjaciół znajomych i towarzyszy nam zapewne od zarania ludzkich dziejów. Wsparcie społeczne jako przedmiot badań naukowych ma stosunkowo krótką historię. Powodem zainteresowania naukowców tą tematyką były obserwacje relacji międzyludzkich, z których wynikało, że ludzie otoczeni liczną rodziną, posiadający wielu znajomych i przyjaciół, należący do różnych organizacji społecznych czy grup nieformalnych, cieszą się lepszym zdrowiem, lepiej radzą sobie w sytuacjach trudnych i stresujących.

Problematyka wsparcia społecznego ma już swoje miejsce w nurcie badań nad wpływem zmiennych psychospołecznych na stan zdrowia. Wsparcie społeczne traktowane jest jako jeden z czynników, mogących przyczyniać się do pogorszenia stanu zdrowia, bądź też chronić przed pojawieniem się stanu chorobowego. Wsparcie społeczne jest pojęciem szerokim ale zostały podjęte próby zdefiniowania go oraz usystematyzowania związanych z nim zachowań czy procesów psychospołecznych.

Wsparcie społeczne - definicje

Szeroko definiowane wsparcie społeczne to pomoc dostępna dla jednostki w sytuacjach trudnych (Saranson, 1982, za: Sęk, Cieślak, 2004), jako zaspokojenie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia (Caplan, 1981, Saranson, 1980 za: Sęk, Cieślak, 2004). W literaturze z dziedziny pedagogiki i psychologii istnieje wiele definicji określających termin "wsparcie społeczne". Termin ten był z początku traktowany jako pojęcie posiłkowe do określeń "opieka" i "pomoc". Jednak na stałe wprowadził pojęcie wsparcia do języka pedagogiki społecznej S. Kawula, który podjął próbę określenia zakresu znaczeniowego i ramy jego zastosowania.

Zdaniem S. Kawuli wsparcie społeczne posiada dwojakie znaczenie. W pierwszym ujęciu wsparcie traktuje się jako "pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia innych nie są w stanie przezwyciężyć". W drugim zaś "jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, może być stała lub zmieniać się".

Podobnie definiuje wsparcie społeczne W. Badura-Madej pisząc, że jest to "otrzymywanie pomocy ze strony znaczących i bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego oparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji".

Podsumowując:

Wsparcie społeczne jest jednym z głównych czynników zmniejszających wpływ różnego rodzaju czynników stresogennych na życie człowieka. Jest to taki rodzaj relacji międzyludzkiej, w której ludzie wymieniają się dobrymi jak i negatywnymi emocjami, myślami oraz uczuciami. Osoba, która wspiera oddaje swój czas, energię, dzieli się swoją wiedzą, poradami osobie, która potrzebuje pomocy. Korzystający ze wsparcia społecznego uzyskują je w różnorodnych formach:

- wsparcie emocjonalne (wyrażanie sympatii, troski, miłości i zaufania),
- informacyjne (dostarczanie informacji lub porad mających na celu rozwiązanie problemu),
- instrumentalne (pomoc finansowa, pomoc w pracy czy obowiązkach domowych lub innego rodzaju pomoc materialna, wsparcie ze strony instytucji).

Pozytywne relacje z innymi ludźmi, które zostały nawiązane przez całe życie, są podstawowym elementem procesu tworzenia sieci wsparcia. Wówczas bezcenna okazuje się obecność zarówno osób bliskich takich jak: najbliższa rodzina, czy przyjaciele, jak i tych dalszych - znajomi, sąsiedzi, współpracownicy lub lokalne instytucje zarówno prywatne (np. organizacje społeczne) jak i publiczne (lokalne urzędy, instytucje pomocy społecznej).

Wsparcie społeczne w sytuacji choroby

Z. Kawczyńska-Butrym wskazuje, że „**wsparcie społeczne w sytuacji choroby a zwłaszcza choroby przewlekłej, onkologicznej, a więc sytuacji trudnej, może być rozumiane jako szczególny rodzaj i sposób pomagania chorym, przede wszystkim w celu mobilizowania ich sił i zasobów, aby mogli sobie radzić sobie z własnymi problemami**”. Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998.

Dotychczasowe badania pokazują, że więzy społeczne wywierają pozytywny wpływ na różne aspekty zdrowia fizycznego i psychicznego, a także minimalizują stres związany z chorobą.

Główne źródło wsparcia dla chorego stanowi jego rodzina i osoby znaczące (przyjaciele, znajomi), którzy utrzymują z nim bliski kontakt emocjonalny. Od jego jakości, zwłaszcza w aspekcie emocjonalnym zależy dobry stan psychiczny chorego, dzięki któremu łatwiej może on zaakceptować uciążliwość i dyskomfort wynikające z choroby (Pommersbach, 1998).

Wsparcie społeczne

Pojęcie wsparcia społecznego ma wiele definicji, można je sklasyfikować np. wg form wsparcia. Wyróżnia się wsparcie społeczne w ujęciu **strukturalnym** rozumiane jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, wyróżniające się od innych sieci faktem istnienia kontaktów społecznych, więzi, przynależności i pełniące funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w sytuacji trudnej (Sęk, 2004). Znaczenie wsparcia strukturalnego zależy od wielkości sieci, jej gęstości, spójności i dostępności. Dostępność sieci można ustalać mierząc ją liczbą kontaktów, bliskością terytorialną, szybkością i łatwością podjęcia kontaktów.

Wsparcie społeczne w ujęciu **funkcjonalnym** jest traktowane jako rodzaj interakcji, która została podjęta w sytuacji problemowej, stresowej lub krytycznej przez jednego lub obu uczestników, w toku której dochodzi do przekazania lub/i wymiany emocji, informacji, sposobów działania i wartości materialnych. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, a jej kierunek („dawca – biorca”) zmienny.

W sytuacji doświadczania choroby przewlekłej wielowymiarowe ujęcie wsparcia społecznego przedstawia Irwin Sarason (za: Sęk i Cieślak, 2006), opisując je „jako pomoc dostępną dla jednostki w trudnej dla niej sytuacji”. W takim ujęciu wsparcie społeczne analizować można w różnorodny sposób, uwzględniając źródło wsparcia społecznego (ujęcie strukturalne) oraz rodzaje wsparcia:

- wsparcie emocjonalne, polegające na przekazywaniu emocji, których głównym zadaniem jest wyrażanie troski, uspokojenie oraz pozytywny stosunek do osoby wspieranej (ujawnianie zachowań wspierających poprzez stwarzanie warunków do kształtowania poczucia przynależności, opieki i wpływających na wzrost poczucia własnej wartości, nadziei),
- wsparcie informacyjne (poznawcze), polegające na wymianie informacji, które pomagają lepiej pojąć własne położenie, zrozumieć daną sytuację (informacje temają także na celu wymianę spostrzeżeń na temat skuteczności dokonywanych działań),
- wsparcie instrumentalne, dotyczące udzielania konkretnych wskazówek (instruktażu) w odniesieniu do skutecznych działań zaradczych (sposoby postępowania, poszukiwanie informacji i pomocy materialnej),
- wsparcie wartościujące, polegające na przekazywaniu jednostce komunikatów typu: „Jesteś dla mnie kimś ważnym”,

- wsparcie rzeczowe (materialne), polegające na realnej pomocy finansowej i rzeczowej, jak również na bezpośrednim oddziaływaniu fizycznym w odniesieniu do osób potrzebujących,
- wsparcie duchowe, dotyczące niesienia pomocy na skutek doświadczanego bólu cierpienia w wymiarze duchowym w odniesieniu do sensu życia i przemijania (Sęk, 2003; Sęk i Cieślak, 2006; Heszen i Sęk, 2007).

Empowerment jako cel i sposób działania we wsparciu społecznym

Empowerment nie jest koncepcją nową. Po raz pierwszy to pojęcie zaproponowała w 1976 roku Barbara Solomon na gruncie pracy socjalnej. Od tego czasu pojawiło się wiele badań opartych na tej idei, które realizowane były w obszarze wsparcia społecznego, pracy z grupami marginalizowanymi i defaworyzowanymi, zdrowia psychicznego i polityki społecznej.

Czym jest empowerment

Empowerment (wzmocnienie) to proces upodmiotowienia, podczas którego jednostki, grupy, organizacje i społeczności zwiększają/osiągają panowanie i kontrolę nad własnym życiem oraz stają się aktywnymi uczestnikami życia społecznego, podejmującymi działania zmierzające do poprawy sytuacji własnej, jak i całej wspólnoty.

Empowerment to przeciwieństwo bezsilności, jest zarówno procesem jak i rezultatem, czyli stanem ostatecznym, oznaczającym uzyskanie siły (mocy), która sprawia, że osoby, grupy, instytucje lub społeczności mogą walczyć o wzmocnienie.

Jako proces, **empowerment** oznacza ułatwienie, umożliwianie i/lub promowanie zdolności do sprawnego funkcjonowania na wielu płaszczyznach.

Empowerment wzmacnia w trakcie obrony przed trudnymi sytuacjami, wzmacnia do samodzielnego zabiegania o swoje potrzeby, wzmacnia siły osób w trudnej sytuacji np. ciężka i długotrwała choroba w rodzinie.

Empowerment obejmuje zarówno wymiar indywidualny i zbiorowy:

- wymiar indywidualny wiąże się z szeregiem działań i zachowań czy procesów, których podstawowym celem jest zwiększenie kontroli człowieka nad własnym życiem, wzmocnienie wiary w siebie i swoje możliwości, panowanie nad własnym życiem oraz wyposażenie/wzbogacenie go w wiedzę, kompetencje i umiejętności.
- wymiar strukturalny odnosi się do struktur panujących w społeczeństwie oraz barier, które podtrzymują różnicowanie i niesprawiedliwości obniżające szanse objęcia kontroli nad własnym życiem.

Empowerment jest celem samym w sobie, chodzi bowiem o to, by grupy pozbawione możliwości sprawczych wydobyły się z tego stanu i stały się zdolne do ustanawiania oraz odbudowywania swojego statusu jako równoprawnych obywateli w społeczeństwie.

Empowerment uznaje się za strategię profilaktyki społecznej, którą można stosować w trzech obszarach:

- **społeczeństwo:** empowerment jako zwiększenie partycypacji obywateli w demokratycznym sprawowaniu władzy,
- **społeczności i grupy celowe:** empowerment jako proces i zjawisko wzajemnych oddziaływań jednostek i grup wpływających na polepszenie ich miejsca w środowisku,
- **jednostki:** empowerment jako rozwijanie indywidualnego poczucia kontroli i wpływu na środowisko . (www.osl.org.pl/slowniczek-osl, 16 grudnia 2022 roku)

Empowerment w praktyce może być wykorzystywany:

- na poziomie instytucji wtedy gdy analizowane są konkretne programy likwidujące bariery w dostępie do usług edukacyjnych, wychowawczych, profilaktycznych i doradczych, projekty zorientowane na wzmacnianie kompetencji społecznych i zawodowych. Może to być także analiza doradczych kompetencji pracowników instytucji świadczących różnorodne doradztwo dla osób i instytucji z nimi współpracujących.
- Empowerment w obszarze społeczności lokalnej to przede wszystkim diagnoza i analiza warunków do aktywności społecznej w najbliższym otoczeniu oraz możliwości aktywizowania lokalnych zasobów ludzkich z wykorzystaniem także istniejących zasobów materialnych. Co ważne diagnoza powinna być oparta zarówno o zasoby jak i deficyty.



Empowerment w Modelu DOM

Metoda pracy z rodzinami opisana w Modelu DOM opiera się właśnie na założeniach empowerment. Zaplanowane w Modelu formy i narzędzia pracy z rodziną z dzieckiem onkologicznym wspierają rozwiązywanie problemów osobistych i społecznych tychże rodzin, które pojawiły się wraz z długotrwałą chorobą dziecka.

Model DOM opisuje m.in.:

- najczęściej pojawiające się trudności w rodzinach z dzieckiem w trakcie lub po chorobie nowotworowej w sferze relacji międzyludzkich,
- trudności dziecka w obszarze edukacji, trudności
- z adaptacją w środowisku rówieśniczym.

W zgodzie z założeniami empowerment, Model DOM przed rozpoczęciem wsparcia rekomenduje wykonanie diagnozy sytuacji w rodzinie, w najbliższym otoczeniu oraz środowisku, w którym żyje rodzina, zarówno w obszarze zasobów jak i deficytów.

Dlaczego tak ważna jest diagnoza? Praca z rodziną na jej zasobach jest podstawowym kierunkiem pracy z rodziną w jej systemowym rozumieniu. Oznacza to przede wszystkim możliwość odzyskania kontroli nad własnym życiem, realizację stawianych sobie celów tak osobistych jak dotyczących rodziny czy celów zawodowych. Istota podejścia do rodziny w Modelu DOM sprowadza się do takiego działania, dzięki któremu pediatryczny pacjent onkologiczny, ozdrowieniec czy rodzice, opiekunowie mają możliwość spojrzenia na siebie otaczającą ich rzeczywistość, mają szansę na to aby problem z jakim się borykają zobaczyć z zupełnie innej perspektywy.

Takie ujęcie w pracy zarówno z jedną osobą czy większą grupą pozwala pomóc im zobaczyć i rozpoznać swoje mocne strony, posiadane zdolności i umiejętności po to, aby zapoczątkować proces zmian. W tym procesie to właśnie psycholog, pedagog, pracownik socjalny lub inny specjalista jest jedynie facylitatorem oczekiwanych zmian, towarzyszy rodzinie, aby ta ponownie mogła przeorganizować swoje życie poprzez uświadomienie sobie swoich mocnych i słabych stron. Zgodnie z podejściem empowerment każda osoba z rodziny czy otoczenia postrzega siebie jako jednostkę znajdującą się w trudnej sytuacji, ale również jako osobę dysponującą ukrytymi i niewykorzystywanymi siłami oraz możliwościami zmiany własnego życia.

W MODELU DOM, zgodnie z metodologią empowerment przyjęto następujące założenia:

- członkowie rodziny (wraz z pacjentem/ozdrowieńcem o ile wiek na to pozwala) są osobami kompetentnymi w określaniu tego, co jest dobre dla niego i jego rodziny,
- rodzina posiada wystarczające zdolności do rozwiązywania swoich problemów, chociaż nie zawsze jest tego w pełni świadoma (najczęściej nie jest tego świadoma),
- istotę pracy stanowi współpraca rodziny i specjalisty (psycholog, pedagog, pracownik socjalny i in.)
- rodzina przy współpracy ze specjalistą sama określa potencjalne cele do osiągnięcia,
- rodzina aktywnie (o ile jest to możliwe ze względu na stan zdrowia dziecka) uczestniczy w procesie decyzyjnym dotyczącym rodziny jako całości oraz poszczególnych członków rodziny,
- specjalista zwraca uwagę na autonomię rodziny, autonomię jej członków, a także jej granice.

PRZYKŁADY DOBRYCH PRAKTYK WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Poniżej przedstawiono przykłady aktywności instytucji realizujących wsparcie dla osób dorosłych oraz dzieci i młodzieży w podziale na typ podmiotów:

Instytucje publiczne

Do tej grupy podmiotów wspierających można zaliczyć jednostki świadczące wsparcie materialne, np. państwowa pomoc społeczna oraz różne instytuty, takie jak np. ORE czy Narodowe Centrum Edukacji Żywieniowej, i instytucje, które prowadzą szeroką działalność edukacyjną, np.:

■ Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie (ORE)

Ośrodek Rozwoju Edukacji jest publiczną placówką doskonalenia nauczycieli o zasięgu ogólnokrajowym prowadzoną przez Ministra Edukacji i Nauki. Powstał z dniem 1 stycznia 2010 roku w wyniku połączenia Centralnego Ośrodka Doskonalenia Nauczycieli i Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej na podstawie zarządzenia Ministra Edukacji Narodowej.

ORE podejmuje inicjatywy mające na celu wsparcie ucznia z chorobą przewlekłą. Warte zainteresowania jest seria książeczek „*One są wśród nas*” na temat konkretnych chorób funkcjonowania osób obciążonych tymi chorobami w środowisku szkolnym. Niektóre z tych publikacji zostały opracowane i wydane samodzielnie przez Ośrodek Rozwoju Edukacji, inne we współpracy z Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Edukacji Narodowej oraz Pełnomocnikiem Rządu do Spraw Równego Traktowania.

ORE przygotowuje również inne materiały kierowane do nauczycieli, dotyczące funkcjonowania ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji. Wszystkie publikacje są dostępne na stronie ORE.

źródło: www.ore.edu.pl (dostęp 16 grudnia 2022 r.)

■ Narodowe Centrum Edukacji Żywieniowej (NCEŻ)

zostało utworzone 19 stycznia 2017 r. w ramach Szwajcarsko-Polskiego Programu Współpracy (Swiss Contribution), którego Instytut Żywności i Żywienia (od 1 lutego 2020 r. włączony do Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny) był realizatorem w latach 2011-2017, a obecnie jego działania są finansowane z budżetu Ministerstwa Zdrowia w ramach Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016-2020.

Narodowe Centrum Edukacji Żywnościowej zrodziło się z potrzeby szerzenia rzetelnej wiedzy w zakresie żywienia i zdrowego stylu życia, pozytywnej zmiany postaw i nawyków żywieniowych, a w konsekwencji poprawy stanu zdrowia Polaków. NCEŻ ma za zadanie edukować różne grupy populacji zgodnie z podejściem „evidence-based” czyli w oparciu o wiarygodne dowody naukowe.

Bazując na dotychczasowej działalności badawczo-edukacyjnej oraz czerpiąc z doświadczenia i nowoczesnych narzędzi, wypracowanych w realizowanych programach, NCEŻ jest wiarygodnym i łatwo dostępnym źródłem wiedzy. Każdy zainteresowany poprawą stanu swojego zdrowia i jakości życia, ma dostęp do wyników najnowszych badań prowadzonych przez NIZP-PZH, szeregu artykułów edukacyjnych, materiałów video i wielu innych praktycznych narzędzi pomagających w zmianie nawyków na prozdrowotne.

NCEŻ realizuje również kampanie społeczne i różne eventy edukacyjne w całej Polsce, a także prowadzi Centrum Dietetyczne Online (CDO) – internetowa poradnia dietetyczna, gdzie zupełnie za darmo i bez wychodzenia z domu każdy może skorzystać z profesjonalnych konsultacji dietetycznych i psychologicznych. Konsultacje mogą mieć charakter jednorazowej porady lub stałej opieki dietetycznej. Aby zapisać się na konsultację należy zarejestrować się na stronie www.poradnia.ncez.pl

źródło: <https://ncez.pzh.gov.pl> (dostęp 16 grudnia 2022)

■ **Kształcenie w podmiotach leczniczych**

Edukację dzieci i młodzieży, która z przyczyn zdrowotnych przebywa dłuższy czas w podmiocie leczniczym reguluje art. 128 USTAWY z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, Dz.U.2021.1082 t.j. z dnia 2021.06.17

Szkoły przyszpitalne wspomagają proces leczenia poprzez podjęcie działań edukacyjnych, dostosowanych do wieku pacjentów, możliwości wysiłkowych i samopoczucia. Organizowane są ciekawe zajęcia rozwijające zainteresowania i uzdolnienia, spotkania z ciekawymi ludźmi, nietypowe święta i w miarę pogodowych możliwości gry i zabawy na świeżym powietrzu. Część placówek przyszpitalnych organizuje także działania edukacyjne dla kadry nauczycieli i pedagogów z innych placówek szkolnych np. Zespół Placówek Specjalnych w Olsztynie, który jest szkołą zorganizowaną w podmiocie leczniczym. Placówka przygotowała warsztaty i konferencje dla nauczycieli szkół macierzystych w celu zaprezentowania specyfiki pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. W spotkaniach zaangażowani zostali również lekarze referujący nauczycielom problematykę poszczególnych chorób i ich możliwego wpływu na ucznia. Warsztaty dały pozytywny rezultat w postaci późniejszej współpracy szkół w imię dobra ucznia z chorobą przewlekłą,

www.szkołaszpitalna.olsztyn.pl (dostęp 21 grudnia 2022 roku)

Są to podmioty funkcjonujące przeważnie w formie fundacji i stowarzyszeń. Część z tych podmiotów w ramach działań statutowych realizuje działania pomocowe i wspierające skierowane m.in. do osób przewlekle chorych czy osób z niepełnosprawnościami. Działają zarówno na poziomie lokalnym (gmina, powiat) jak i na poziomie ogólnopolskim.

Organizacje społeczne udzielają wszystkich rodzajów wsparcia - przeprowadzają kampanie społeczne, przygotowują jednorazowe wydarzenia, zwracając uwagę społeczeństwa na problem ludzi żyjących z chorobami przewlekłymi. W zakresie ich działalności mieści się prowadzenie grup samopomocowych, adresowanych np. do rodziców dzieci z konkretną chorobą.

Organizacje pozarządowe, wspierające dzieci z chorobą przewlekłą, upowszechniają również informacje na temat konkretnego schorzenia, systematycznie opracowują i udostępniają np. kwartalniki o danej problematyce. Organizują webinary, spotkania online i warsztaty. Na ogół współpracują ściśle z lekarzami różnych specjalizacji. Często swoje działania kierują do osób z konkretną jednostką chorobową, ale nie stanowi to reguły.

Poniżej kilka przykładów działań takich organizacji:

■ **Polski Związek Niewidomych www.pzn.org.pl**

Leczenie choroby nowotworowej u dzieci czasami może doprowadzić do uszkodzenia narządu wzroku, utraty wzroku, problemów z widzeniem, zaćmy czy braku...oka. Inne powikłania leczenia lub samej choroby nowotworowej ze strony narządu wzroku to krótko /dalekowzroczność: niezdolność do widzenia obiektów z daleka lub bliska, podwójnewidzenie, nadwrażliwość na światło czy zapalenie rogówki.

Polski Związek Niewidomych może być niezwykle pomocny pediatrycznym pacjentom onkologicznym oraz ich otoczeniu ponieważ oferuje cały szereg narzędzi (publikacje, wsparcie specjalistów, grupy wsparcia i inne) aby pomagać niewidomym i słabowidzącym oraz ich bliskim w adaptacji do nowych warunków życia na terenie całego kraju. Na terenie Polski działa 16 okręgów Polskiego Związku Niewidomych, które obejmują działaniem obszar poszczególnych województw. Przykładowy materiał edukacyjny przygotowany przez PZN - "Widzimy nie tylko oczami - poradnik dla osób zagrożonych utratą widzenia".

https://pzn.org.pl/wp-content/uploads/2021/01/Widzimy_nie_tylko_oczami_Poradnik_dla_osob_zagrozonych_utrata_widzenia_wersja_on-line-003.pdf (dostęp 16 grudnia 2022 r)

Intensywne leczenie przeciwnowotworowe, w tym chemioterapia, leczenie operacyjne i radioterapia, mogą mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie słuchu (ototoksyczność). Niektóre leki stosowane w terapii wspomagającej leczenie przeciwnowotworowe, w tym antybiotyki i diuretyki, także mogą uszkodzić słuch. Jako ototoksyczność rozumiemy całkowitą bądź częściową utratę słuchu, problemy z równowagą, zawroty głowy oraz szumy uszne. Częstość występowania ototoksyczności u pacjentów potencjalnie na nią narażonych w związku ze stosowanym leczeniem jest zmienna i waha się od 4% do nawet 90%.

Celem Polskiego Związku Głuchych jest zrzeszanie, rehabilitacja i aktywizacja osób głuchych i innych osób z uszkodzonym słuchem oraz ich integracja ze środowiskiem osób słyszących, wspólne rozwiązywanie problemów oraz działania w kierunku wyrównywania szans rozwojowych, edukacyjnych, zawodowych i społecznych poprzez m.in. sprawowanie opieki nad dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami głuchymi, z uszkodzonym słuchem oraz nad słyszącymi członkami ich rodzin – poprzez prowadzenie na zlecenie lub współuczestnictwo w rehabilitacji słuchu i mowy, udzielaniu im pomocy w podnoszeniu wykształcenia i kwalifikacji zawodowych.

W ramach organizacji pozarządowych działalność wspierającą podejmują różne wspólnoty religijne. Przykłady takich organizacji stanowią:

■ **Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży w Broniszewicach**

Prowadzony jest przez siostry dominikanki. Przebywają w nim chłopcy z zespołem Downa, porażeniem mózgowym, niewidomi, niesłyszący czy z autyzmem.

<https://domchlopakow.pl/o-nas/> (dostęp 16 grudnia)

■ **Fundacja Dr Clown**

Przeprowadziła akcję „Wesoły powrót do szkoły”. Wydarzenie odbyło się w szkołach zorganizowanych w podmiotach leczniczych w niektórych miejscowościach w Polsce. W ramach akcji Fundacja zorganizowała warsztaty z elementami m.in. bajkoterapii, pedagogiki cyrku oraz zabaw psychoedukacyjnych. Celem akcji było zredukowanie stresu u uczniów-pacjentów oraz pomoc w kształtowaniu pozytywnego nastawienia do szkoły i nauki.

www.drclown.pl/newsy-3/ogolne/902-wesoly-powrot-do-szkoly-fundacja-dr-cown-dla-uczniow-szkol-szpitalnych-i-specjalnych-w-5-miejscowosciach (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

■ Fundacja Instytutu Matki i Dziecka

Głównym celem jej działalności jest niesienie pomocy osobom z chorobami i ich rodzinom. Fundacja wspiera także Instytut Matki i Dziecka poprzez organizację szkoleń, wydarzeń promujących zdrowie, przeprowadza badania wspólnie z ośrodkami naukowymi. Przykładem takich działań jest opublikowanie poradnika *Uczeń chory na padaczkę*. Jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. Poradnik dla nauczycieli i wychowawców.

<http://imid.med.pl/files/imid/> (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

■ Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych (PCTA)

na swoich stronach udostępnia w wersji elektronicznej, poradnik *ABC atopii – poradnik dla opiekunów i pedagogów*, w którym oprócz wyczerpującej wiedzy na temat wpływu, jaki może mieć atopowe zapalenie skóry (AZS) na funkcjonowanie dziecka w szkole. W poradnikach znajdują się wzory kart, np. kart tematów, które powinny być poruszane na spotkaniach z nauczycielami czy wychowawcą, PCTA oferuje także bezpłatne wsparcie psychologa dla swoich członków.

<https://ptca.pl/home/dziecko-z-azs-w-przedszkolu-i-szkole> (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

■ Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Prowadzi m.in. ośrodek w Warszawie, w którym mogą mieszkać dzieci z rodzicami przyjeżdżające do stolicy na terapię czy wizytę lekarską. Miejsce to wyposażone jest we wszystkie niezbędne do mieszkania sprzęty, a dodatkowo posiada salę rehabilitacyjną. Fundacja jest przykładem bardzo szeroko zakrojonych działań wspierających. Fundacja organizuje obozy wakacyjne, które działają też jak grupy samopomocowe, koordynuje wymianę doświadczeń między rodzicami, zajmuje się organizacją czasu wolnego dzieci zchorobłą nowotworową.

<http://fundacja.net> (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

■ Fundacja Oddech Życia

Organizacja, która wspiera osoby żyjące z mukowiscydozą. W ramach swojej działalności opracowała poradnik i materiały dla szkół, tzw. mukoboxy. Na stronie fundacji można znaleźć przepisy prawne dotyczące procedur ubiegania się o zmiany warunków zdawania egzaminów przez uczniów z chorobami przewlekłymi. Dodatkowo Fundacja sfinansowała wydanie książek, których autorkami są osoby z mukowiscydozą: *“Anastasis”* Anastazji Galuzy, *“Jutro jednak nadeszło, czyli jak to jest narodzić się po raz drugi”* Marzeny Piejko czy *ABC empatii, bo wszyscy jesteśmy tacy sami*, książeczki skierowanej do dzieci.

<https://oddechzycia.pl/aktualnosci/mukoboxy-edukacyjne-nt-mukowiscydozy-dla-nauczycieli-i-wychowawcow/> (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

Działania wspierające podejmują także osoby, które w jakiś sposób doświadczyły życia z chorobą przewlekłą. Prowadzą one blogi, strony w mediach społecznościowych, nagrywają filmy i zamieszczają je na YouTube. Z jednej strony jest to dla nich forma terapii ale z drugiej stanowi cenne źródło informacji, z czym zmagają się każdego dnia osoby z chorobą przewlekłą.

Z drugiej strony rodzice, opiekunowie także dzielą się swoimi doświadczeniami jako opiekunowie osób chorych przewlekle a przykładami takich działań są m.in.:

■ **Mama Alergika Gotuje (MAG)**

Autorka, pani Katarzyna Jankowska znana szerzej jako Mama Alergika Gotuje, na bazie własnych doświadczeń tworzy autorskie przepisy kulinarne dla alergików. Oprócz publikowania przepisów Mama Alergika prowadzi także związaną z żywieniem grupę wsparcia dla rodziców dzieci i młodzieży z alergią.

Oficjalna strona www.mamaalergikagotuje.pl (dostęp 16 grudnia 2022 roku)

■ **Plecak szkolny dla dziecka chorego na cukrzycę Marianny Wasyłyk**

Bardzo funkcjonalny plecak, zaprojektowany w ramach pracy licencjackiej na Wydziale Architektury i Wzornictwa Uniwersytetu Artystycznego w Poznaniu.

<https://www.whitemad.pl/plecak-dla-dzieci-z-cukrzyca-otopraca-dyplomowa-marianny-wasylyk/>

■ **Książka beletrystyczna “Rana” Aleksandry Berkowskiej**

Książka adresowana do młodzieży, w której porusza tematykę atopowego zapalenia skóry u dzieci i młodzieży. Pani Aleksandra Berkowska opisuje funkcjonowanie w środowisku szkolnym dziecka z tym schorzeniem i zwraca uwagę na możliwe postawy rówieśnicze, zarówno te pozytywne, jak i negatywne.

Podsumowanie

Życie dzieci i młodzieży z chorobą onkologiczną, przewlekłą jest ogromnym wyzwaniem nie tylko dla nich samych, stanowi również ogromne wyzwanie dla ich rodzin, przyjaciół, koleżanek i kolegów ze szkoły, kadry pedagogicznej i dlatego konieczne jest przemyślane wsparcie społeczne tych osób. Oprócz przytoczonych przykładów warto podejmować także inne inicjatywy wspierające, które będą odpowiadały na potrzeby dziecka z chorobą przewlekłą i jego najbliższych.

Istnieje wiele ciekawych świadectw takich działań, może nienagłośnionych, może podejmowanych w bardzo małym zakresie – np. w formie pomocy sąsiedzkiej poprzez popilnowanie dziecka, ugotowanie obiadu czy po prostu rozmowa, wysłuchanie, a czasami gest. Być może zdania skierowane do dziecka z chorobą przewlekłą, takie jak „Wierzę w ciebie”, „W czym ci pomóc?” lub okazanie zwykłej radości z najmniejszego, ale okupionego dużym wysiłkiem sukcesu szkolnego, są tak samo potrzebne jak opracowanie materiałów opartych na wynikach badań naukowych.



Rysunek: Dzieci witają dziewczynkę z chorobą nowotworową.

Źródła finansowania lokalnych działań wspierających rodziny z dziećmi

Darowizny

Komu przysługuje ulga z tytułu przekazania darowizny

Z ulgi można skorzystać, jeżeli darowizna została przekazana na cele, które są określone w przepisach ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (np. na wspieranie rodzin i osób w trudnej sytuacji życiowej, na działalność charytatywną i na rzecz osób niepełnosprawnych, na ochronę i promocję zdrowia czy na naukę, szkolnictwo wyższe i edukację).

Darowiznę można przekazać na rzecz:

- organizacji pozarządowych (np. fundacji i stowarzyszeń), które nie są jednostkami sektora finansów publicznych i nie działają w celu osiągnięcia zysku oraz m.in. kościołów, stowarzyszeń jednostek samorządu terytorialnego czy spółdzielni socjalnych;
- równoważnych organizacji określonych w przepisach regulujących działalność pożytku publicznego, które obowiązują w innym niż Polska państwie członkowskim Unii Europejskiej (UE) lub innym państwie należącym do Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG, tj. Islandia, Liechtenstein, Norwegia), które prowadzą działalność pożytku publicznego w sferze zadań publicznych i realizują wskazane cele.

Kiedy przysługuje ulga

Ulga przysługuje, jeżeli darczyńca uzyskuje dochody opodatkowane według skali podatkowej (czyli wg stawki 17% lub 32%) lub zryczałtowanym podatkiem dochodowym od przychodów ewidencjonowanych (ryczałt ewidencjonowany).

Kiedy nie można odliczyć darowizny

Darowizny nie można odliczyć gdy została przekazana:

- na rzecz osób fizycznych,
- na rzecz osób prawnych oraz jednostek organizacyjnych niemających osobowości prawnej,
- prowadzących działalność gospodarczą, która polega na wytwarzaniu wyrobów przemysłu elektronicznego, paliwowego, tytoniowego, spirytusowego, winiarskiego, piwowarskiego, a także pozostałych wyrobów alkoholowych o zawartości alkoholu powyżej 1,5%,

- prowadzących działalność gospodarczą związaną z metalami szlachetnymi, wyrobami z metali szlachetnych albo z udziałem tych metali, lub handlu tymi wyrobami,
- zwróconych darczyńcy w jakiegokolwiek formie, które wcześniej zostały zaliczone do kosztów uzyskania przychodów, i które zostały odliczone od przychodu na podstawie ustawy o ryczałcie lub zostały odliczone od dochodu na podstawie ustawy PIT.

Limity dochodu

Darczyńca może odliczyć kwotę faktycznie przekazanej darowizny, nie więcej jednak niż 6% swojego dochodu/przychodu.

Ważne! Limit jest wspólny z odliczeniami z tytułu darowizn na cele:

- kultu religijnego,
- honorowego krwiodawstwa,
- kształcenia zawodowego,
- przygotowania i realizacji inwestycji w zakresie odbudowy Pałacu Saskiego, Pałacu Brühla oraz kamienic przy ulicy Królewskiej w Warszawie.

Jeżeli przedmiotem darowizny są towary opodatkowane podatkiem od towarów i usług, za kwotę darowizny należy przyjąć wartość towaru wraz z podatkiem od towarów i usług. Jeśli darczyńca jest podatnikiem podatku VAT, to wartość brutto może być pomniejszona o tę część podatku naliczonego, którą darczyńca ma prawo odliczyć zgodnie z przepisami o podatku od towarów i usług z tytułu dokonania tej darowizny.

Jeżeli w roku podatkowym darczyńca uzyskuje dochody (przychody) z pozarolniczej działalności gospodarczej, najmu, dzierżawy lub umów o podobnym charakterze, to przekazaną darowiznę może odliczyć już w trakcie roku podatkowego, tj. przy obliczaniu zaliczki lub ryczałtu. „Ostatecznego” rozliczenia dokonać będzie musiał jednak w zeznaniu podatkowym.

Jak udokumentować prawo do ulgi?

- wysokość darowizny darczyńca dokumentuje dowodem wpłaty na rachunek płatniczy obdarowanego lub jego rachunek w banku inny niż rachunek płatniczy -w przypadku darowizny pieniężnej,
- dowodem, z którego wynikają dane identyfikujące darczyńcę oraz wartość przekazanej darowizny wraz z oświadczeniem obdarowanego o jej przyjęciu -w przypadku darowizny niepieniężnej.

Jeśli darczyńca przekazał darowiznę na rzecz organizacji określonej w przepisach regulujących działalność pożytku publicznego w innym kraju UE lub EOG to może ją odliczyć, gdy:

- posiada oświadczenie tej organizacji, że na dzień przekazania darowizny była ona równoważną organizacją do organizacji, które działają na podstawie polskich przepisów o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, realizującą wskazane cele i
- istnieje podstawa prawna, wynikająca z umowy o unikaniu podwójnego opodatkowania lub innych ratyfikowanych umów międzynarodowych, których stroną jest Polska, do uzyskania przez organ podatkowy informacji podatkowych od organu podatkowego państwa, na którego terytorium organizacja posiada siedzibę.

Źródło: <https://www.podatki.gov.pl/pit/ulgi-odliczenia-i-zwolnienia/darowizny-na-dzialalnosc-pozytku-publicznego> / (dostęp 22 grudnia 2022 roku) Uznanie autorstwa 3.0 Polska (CC BY 3.0 PL)

1,5% podatku dla OPP

Każda osoba, która jest płatnikiem podatku dochodowego od osób fizycznych w rozliczeniu za rok podatkowy może złożyć wniosek o przekazanie na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego (OPP) określonej kwoty podatku należnego wynikającego z zeznania podatkowego. Podmiotami uprawnionymi do przekazania 1,5% podatku są:

- podatnicy rozliczający się za pomocą skali podatkowego (czyli tzw. zasad ogólnych, tj. osiągający przychody z pracy, umów zlecenia, praw autorskich czy innych źródeł,
- osoby samozatrudnione opodatkowane wg skali podatkowej),
- podatnicy opodatkowani podatkiem liniowym, ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych,
- podatnicy rozliczający przychody ryczałtowe wskazane w ustawie o PIT.

UWAGA!

W 2023 roku, w rozliczeniach rocznych dochodów uzyskanych w 2022 roku zmienia się wartość kwoty jaką możemy przekazać. Na organizacje OPP będziemy mogli przekazać aż 1,5% swojego podatku.

Wniosek o przekazanie 1,5 % podatku na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego jest dobrowolny, można wskazać także cel szczegółowy gdy podatnik chce wesprzeć konkretną rodzinę, dziecko.

1,5% podatku dla opp - termin

Przekazanie 1,5% podatku na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego nastąpi, jeżeli podatnik złoży oświadczenie w terminie do 30 kwietnia roku następującego po roku podatkowym (art. 45c ust. 3a ustawy o PIT) w zeznaniu rocznym lub na formularzu PIT-OP - są to podatnicy, za których rozliczenia rocznego dokonują organy rentowe (podatnicy, którzy od organu rentowego otrzymują roczne obliczenie podatku na formularzu PIT-40A – emeryci i renciści).

Podatnik wskazuje także, czy wyraża zgodę na przekazanie wybranej organizacji pożytku publicznego swoich danych (imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie przekazanej w ramach 1,5%), czy chce pozostać anonimowy.

Przysługująca kwota różnicy ⁵⁾		134.
Suma kwot z poz. 132 i 133 nie więcej niż suma kwot z poz. 130 i 131.		
Łączna kwota zwrotu		135.
Suma kwot z poz. 129 i 134.		
I. INFORMACJA O DOCHODACH (PRZYCHODACH) WYKAZYWANYCH NA PODSTAWIE ART. 45 UST. 3a USTAWY		136. Kwota dochodów (przychodów)
J. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz wysokość kwoty na jej rzecz.		
137. Numer KRS	Wnioskowana kwota Kwota z poz. 138 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 126, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.	138. zł. gr
K. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część J, w poz. 139 mogą podać cel szczegółowy 1%, a zaznaczając kwadrat w poz. 140 wyrazić zgodę na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 138. W poz. 141 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiające kontakt z podatnikiem (telefon, e-mail).		
139. Cel szczegółowy 1%		140. Wyrażam zgodę <input type="checkbox"/>
141.		

PIT-37⁽²²⁾ | 3/4

Wybór OPP (Organizacji Pożytku Publicznego) oraz celu szczegółowego przekazanego 1,5%

W oświadczeniu podatnik umieszcza numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) wybranej przez siebie organizacji pożytku publicznego, na rzecz której naczelnik urzędu skarbowego będzie zobowiązany przekazać określoną kwotę podatku należnego wynikającego z rozliczenia podatkowego.

Wykaz organizacji pożytku publicznego

Wykaz organizacji pożytku publicznego prowadzony jest przez Dyrektora Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na podstawie ustawy o działalności pożytku publicznego. Wykaz jest tworzony na dzień 30 listopada danego roku podatkowego i uwzględnia te organizacje pożytku publicznego, które w terminie złożyły sprawozdanie i na podstawie wpisów w KRS nie są w stanie likwidacji lub upadłości.

Wykaz organizacji pożytku publicznego uprawnionych do otrzymania 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych za dany rok podatkowy dostępny jest na stronie Narodowego Instytutu Wolności, a także na stronie Ministerstwa Finansów. Zgodnie z informacjami zawartymi na stronie Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, wykaz utworzony na dzień 30 listopada danego roku podatkowego jest publikowany do 15 grudnia, następnie raz w miesiącu aktualizowany.

Jak wskazano na stronie Narodowego Instytutu Wolności: „Wykaz za 2022 rok, który będzie obowiązywał od 1 stycznia 2023 roku, zamieścimy na tej stronie do 15 grudnia 2022 roku.”

DLACZEGO WARTO PRZEKAZAĆ 1,5% NA RZECZ OSÓB POTRZEBUJĄCYCH ORAZ ORGANIZACJI SPOŁECZNYCH

- Pomagamy innym
- Procedura przekazania środków nie jest obciążona żadnymi dodatkowymi kosztami,
- Wydatkowanie środków z 1,5% jest transparentne, można sprawdzić to w jakisposób środki finansowe zostały wydatkowane

W 2022 r. przekazania 1% należnego podatku, wynikającego z rozliczenia za 2021 r., na rzecz organizacji pożytku publicznego dokonało 15,9 mln podatników. (stan na 15 września 2022 roku, źródło: Ministerstwo Finansów, Departament Podatków Dochodowych)

Źródło: www.niw.gov.pl (dostęp 22 grudnia 2022 roku)

Bibliografia

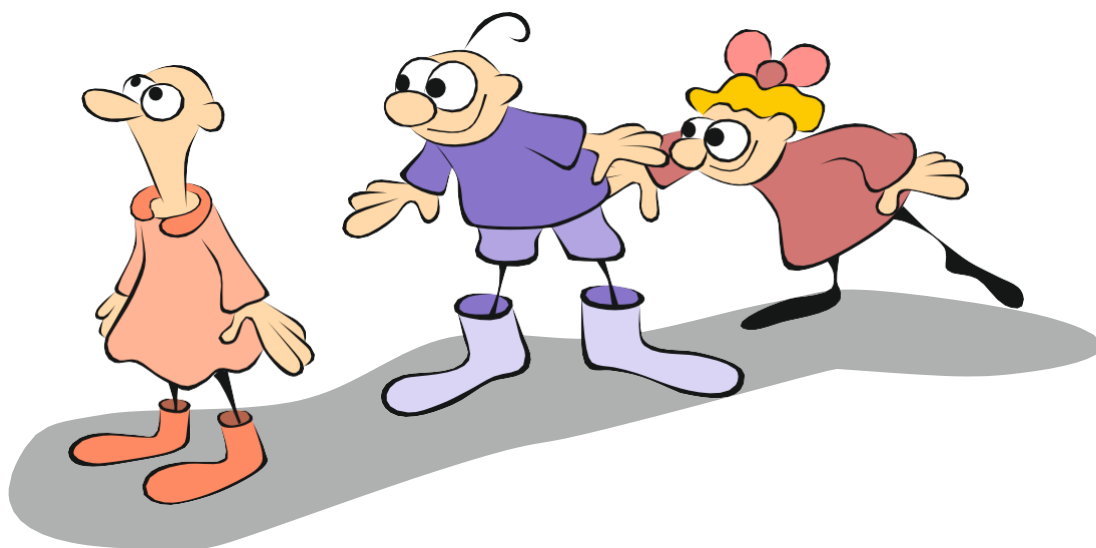
Niepełnosprawność - specyfika pomocy społecznej. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998. Źródł:

B. DuBois i K. K. Miley, Praca socjalna zawód, który dodaje sił Katowice 1999;

E. Marynowicz-Hetka, Pedagogika społeczna tom 1 i 2, Warszawa 2007;

J. Szmagalski, Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna, Warszawa 1996;

Ramowy model Organizowania społeczności lokalnej, przyjęty przez MPiPS, Warszawa 2011.



Rysunek: Dzieci są nieśmiałe wobec chorej dziewczynki.



Fundacja Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży działa na rzecz ochrony i promocji zdrowia poprzez wskazywanie wytycznych jak należy wzmacniać zdrowie i jego potencjał, jak również poprzez działania, mające na celu nauczenie społeczeństwa jak to robić prawidłowo.

Ideą Fundatorów jest nie tylko promowanie zdrowego stylu życia, ale także wdrażanie priorytetów współczesnej promocji zdrowia w populacji osób zdrowych, osób z grup ryzyka zachorowania na choroby przewlekłe oraz wśród pacjentów i ich rodzin.

Naszą misją jest podejmowanie działań, rozwijanie i propagowanie inicjatyw i postaw sprzyjających rozwojowi skutecznej profilaktyki, diagnostyki i terapii chorób u dzieci i młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem chorób infekcyjnych, nowotworowych, wrodzonych i nabytych zaburzeń odporności.

Fundacja skupia wokół swoich idei lekarzy, personel medyczny, rodziców, terapeutów, przedstawicieli nauki i medycyny, którzy zainteresowani są szerzeniem wiedzy na temat wypracowania standardów prewencyjnych i edukacyjnych dla dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i istotnymi populacyjnymi problemami zdrowotnymi.

NIP 7812008053

KRS 0000837330

e-mail: fundacjawzdim@gmail.com

<https://www.facebook.com/fundacjawspieraniazdrowiadzieciimlodziezy>

Dokument udostępniany na licencji
Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0. (CC-BY 4.0)
(creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pl)

