

Ewa KUCHARSKA

## Hospicjum jako instytucja wspierająca człowieka

### Hospice - an institution of support to the patient

Centrum Medyczne „VADIMED” Kraków  
Dyrektor: Dr n. med. Ewa Kucharska

#### Dodatkowe słowa kluczowe:

hospicjum  
opieka paliatywna  
tradycja chrześcijańska

#### Additional key words:

hospice  
palliative care  
Christian tradition

Artykuł podsumowuje przeszłość i dzień dzisiejszy opieki paliatywnej. Autorka opisuje rozwój tego obszaru od czasów starożytności, poprzez chrześcijańskie podejście średniowiecza, osiemnastowieczne oświecone poglądy aż po niedawny rozwój idei hospicjum zapoczątkowany w Anglii przez dr Cicely Saunders w 1967 roku oraz na polskim gruncie przez Chrzanowską w 1964 roku. Rola hospicjum i opieki paliatywnej polega na dostarczaniu wsparcia emocjonalnego, wartościującego oraz instrumentalnego osobie terminalnie chorej. Przedyskutowany jest paradoks opieki paliatywnej zasadzający się na pomocy nieuleczalnie chorym, zwłaszcza w wymiarze pomocy w przeżyciu ostatnich stadiów ich choroby i życia bez bólu, depresji, zaniedbania i braku. Ruch hospicyjny, czerpiąc z tradycji chrześcijańskiej afirmuje życie jednocześnie przyjmując nieuniknioną śmierć, przeciwstawia się idei eutanazji, edukuje społeczeństwo na temat zagadnień związanych z umieraniem. Organizacja ruchu hospicyjnego opiera się na autonomicznych jednostkach zorganizowanych w sposób przystający do lokalnych warunków i potrzeb oraz współpracujących z innymi elementami opieki zdrowotnej. Polski system opieki składający się z pomocy w ramach zespołów wyjazdowych, oddziałów paliatywnych i hospicjów powinien być wspierany i adekwatnie finansowany tak aby możliwe było dostarczanie najlepszej możliwej opieki umierającym i terminalnie chorym pacjentom.

The paper summarises the past and the present of the palliative care. The author describes the development in the field from the times of antiquity, through the deep Christian vocation of middle ages to alleviate pain and misery, the eighteenth century's enlightened ideas until the relatively recent development of the idea of hospice pioneered in 1967 by dr Cicely Saunders in England, and in 1964 by Chrzanowska in Poland. The role of hospice and palliative care at large is summarised, with special focus on emotional, affirmative, instrumental and information-centered support. The paradox of hospice is discussed, which rests on caring for the incurable patient and helping them comfortably to pass the terminal stages of their disease and life, with dignity, without pain, depression, negligence and deprivation. The hospice movement, drawing from Christian tradition, affirms life while accepting the inevitability of death, opposes the idea of euthanasia, educates the society about the issues related to dying, rests on a set of autonomous units the organisation of which is adapted to local needs, and, finally, acts in concordance with other agendas of the health-care system. The Polish system constituted by palliative care reach-out teams and palliative units and hospices should be strongly supported and adequately funded to supply best care available to the dying and distressed.

We współczesnym, goniącym za postępem i wygodnym życiem świecie, chory i umierający człowiek nie znajduje dla siebie miejsca. Stanowi poważny problem nawet dla najbliższych, pozostaje na marginesie społeczeństwa, odczuwa strach i osamotnienie, wzbudza u innych niepokój egzystencjalny. Tymczasem troska o ciężko chorych i umierających sięga czasów starożytnych i jest wyrazem humanizacji ludzkości. W każdym społeczeństwie istnieje powszechne przekonanie, że w chwilach choroby i w czasie umierania niezbędna jest bliska obecność kogoś życzliwego i troskliwego. Każda ciężka choroba burzy ustalony porządek, zmienia diametralnie tryb życia. Zwłaszcza

nieuleczalnie chory jest w szczególnej sytuacji, ponieważ jest bezradny i zdany na innych. Istnieją grupy ludzi, którzy potrafią nieść innym w chorobie i ostatnich chwilach życia serdeczną pomoc i okazać wsparcie. W artykule tym zostanie zaprezentowana jedna z najważniejszych instytucji wspierającej człowieka jaką jest hospicjum. Na podstawie wielu publikacji dotyczących problemu opieki nad umierającym chorym można stwierdzić, że hospicja pełnią niezastąpioną rolę zarówno dla swoich pacjentów, jak i ich rodzin. Niedoprecenienia jest także rola tych placówek i instytucji dla całego społeczeństwa.

Adres do korespondencji:  
Centrum Medyczne Vadimed  
ul. Fiołkowa 6  
31-457 Kraków

Jak przedstawia literatura przedmiotu, w czasach pogańskich system opieki zdrowotnej obejmował tylko elity. Dopiero chrześcijaństwo zobowiązało każdego wierzącego do pomocy chorym i umierającym. Wzór dobrego Samarytanina nakazuje czynić bezinteresownie wobec chorego wszystko co możliwe do ostatniej chwili. Najstarsza wzmianka o organizacji xenodochium - hospicjum zawarta jest w uchwałach Soboru Nicejskiego z 325 roku. Nazwa pochodzi od łacińskiego słowa hospes - gość i oznacza właściwie ugoszczenie, przyjęcie przybywacza. Pierwsze zakłady dobroczynne chrześcijan przyjęły nazwę "xenodium" od greckiego słowa ksenos - gospoda, schronisko dla pielgrzymów i ubogich podróżnych. Uchwały soboru postanawiały, że każde miasto powinno stworzyć miejsce położone poza granicami miasta, w którym znajdowałoby schronienie wszyscy ludzie znajdujący się w potrzebie. Nadzór nad takim miejscem sprawował diakon. Od tego czasu rozpoczyna się powstawanie przytułków, zakładanych zarówno przez świeckich jak i duchownych. Pierwsze „xenodochia” powstawały w Bizancjum, Palestynie, Egipcie, Syrii. Pobyt w nich był zawsze darmowy, datki pozostawiali tylko zamożni. Dużą rolę odgrywały zwłaszcza te tworzone przez zgromadzenia duchowne, których charyzmat obejmował służbę ludziom chorym i potrzebującym. Około 370 roku św. Bazyl ustanowił w Kapadocji fundację zakonną, która w osobnym oddziale szpitalnym zajmowała się cierpiącymi na trąd, w specjalnym budynku ubogimi, starcami i umierającymi<sup>1</sup>. Szczególne znaczenie na polu tworzenia jak i prowadzenia hospicjów mieli średniowieczni zakonnicy, a zwłaszcza Benedyktyni. Działalność ta rozwinęła się zwłaszcza w XI i XII wieku, w związku z dużą migracją ludzi ze wsi do miast oraz z rozkwitem ruchu pielgrzymkowego. Cała sieć hospicjów powstała wzdłuż tras, którymi pielgrzymowali chrześcijanie do Ziemi Świętej. Idea hospicjów rozumianych jako instytucji chrześcijańskich, które służyły pielgrzymom, bezdomnym i chorym rozwijała się w średniowieczu, zwłaszcza w okresie wypraw krzyżowych<sup>2</sup>. Już w X wieku powstaje drewniany szpital-hospicjum przy Katedrze w Poznaniu. Łacińskie akty fundacyjne nazywają je domus hospitalis lub bizantyjskim zwyczajem ksenochodiami. W okresie zanikania trądu w Europie w przytułki min. dla dotkniętych rakiem przekształcają się leprozoria (XIII w. - Francja). W czasie odrodzenia i oświecenia wiele instytucji dobroczynnych prowadzonych przez Kościół uległo sekularyzacji. Następowo przejęła przez zarząd świecki. Był to również czas powstania wielu szpitali. Jednak i w tym okresie większość szpitali posiadała nadal charakter przytułkowo-leczniczy.

Zupełnie nowa sytuacja zaistniała w XIX

w. Był to okres intensywnego rozwoju medycyny. Po raz pierwszy użyto terminu „hospicjum” na określenie miejsca przeznaczonego wyłącznie dla umierających dla schroniska utworzonego w Lyonie w 1842 roku przez młodą wdowę, która straciła dwoje swoich dzieci. Od początków idei hospicyjnej można wydobyc ważne przesłanie moralne, aktualne w postępowaniu wobec człowieka umierającego także i w czasach dzisiejszych. Najważniejsza w tym przesłaniu jest zasada otwartości na człowieka ciężko chorego i umierającego, realizowana poprzez konkretną, zorganizowaną opiekę, której celem jest zaspokojenie różnorodnych potrzeb cierpiącego aż do chwili jego śmierci<sup>3</sup>. Władze miejskie zaczęły stopniowo tworzyć zakłady opieki społecznej w postaci domów schronienia, sierocińców dla najuboższych, starców, kalek i sierot. Pierwsze nowoczesne hospicjum św. Krzysztofa zostało założone w Londynie w 1967 r. przez pionierkę opieki paliatywnej C. Saunders. Natomiast w Polsce prekursorką była H. Chranzowska, która od 1964 roku organizowała domową opiekę pielęgniarską nad osobami przewlekle chorymi i umierającymi<sup>4</sup>. Z jej udziałem chorzy przewlekle i terminalnie zostają objęci opieką we własnych domach. Organizując pomoc, Chranzowska pragnie uwzględnić nie tylko ich potrzeby fizyczne ale też psychospołeczne i duchowe.

Ruch hospicyjny jako nowy model opieki połączony z nowoczesną terapią bólu wpłynął na zmianę mentalności w zachodnich społeczeństwach i dał impuls do humanizacji medycyny. Koncepcja hospicjum rozumiana była jako dom. Sfera opieki nad chorymi umierającymi została wzbogacona o psychologiczne towarzyszenie oraz o pomoc socjalną. Duchowa sfera życia, cierpienia i umierania nabrała większego niż dotąd znaczenia. Wkrótce idea hospicyjny przyjęła się również w Stanach Zjednoczonych, gdzie w 1974 roku powstały pierwsze hospicja. Fundamentem opieki jest zawsze pacjent. Głównymi filarami, na których opiera się ta opieka hospicyjna są: leczenie objawowe, wsparcie psychocjalne oraz troska całego zespołu interdyscyplinarnego o chorego. Z założenia ruchu hospicyjnego każdy człowiek powinien być widziany w całościowym - holistycznym wymiarze swojego jestestwa, a więc w swojej jedności ciała, umysłu i ducha. Następne trzy elementy uznane za ważne w idei hospicjum to: wspólnotowość, oparcie się na chrześcijańskich i humanistycznych wartościach. W 1978 roku w Stanach Zjednoczonych powstała National Hospice Organization - największa na świecie organizacja zrzeszająca hospicja<sup>5</sup>.

Poważnym problemem stała się w wielu społeczeństwach nieuleczalna i wyniszczająca choroba jaką jest nowotwór złośliwy. W Polsce rocznie umiera na raka ponad 80 tys. osób. Źródłem cierpienia czło-

wieka umierającego na nowotwór jest proces chorobowy, który stale postępuje i potęguje cierpienia. Cierpienie dotyczy zawsze całej osobowości: ciała, psychiki i duszy. Choroba nowotworowa jest jedną z chorób wymagających szczególnej troski i pomocy ze strony społeczeństwa. Dotyczy to zarówno chorych, jak i ich rodzin.

Literatura przedmiotu podaje, że hospicjum, jako instytucja społeczna ma na celu umożliwienie osobom terminalnie chorym i ich rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie pokonać wykorzystując własne środki, możliwości i uprawnienia<sup>6</sup>. Hospicjum jest to specyficzna instytucja społeczna, obejmująca świat człowieka chorego i jego otoczenia, w tym pracowników służby zdrowia. Głównym celem opieki hospicyjnej jest zapewnienie integralnej opieki medycznej, emocjonalno - duchowej, w celu zapewnienia najlepszej jakości życia pacjenta i wsparcia jego otoczenia. Działania obejmują przeciwdziałanie bólowi, innym dokuczliwym objawom terminalnego okresu choroby nowotworowej i innych chorób będących przyczyną zgonu, a także łagodzenie dyskomfortu w obliczu zbliżającej się śmierci. Tak sprecyzowany cel wyznacza holistyczny czyli integralny model opieki. Jego istotą jest zaspokojenie, w miarę możliwości, jak najszerszego spektrum potrzeb pacjenta i jego rodziny<sup>7</sup>. Należy podkreślić, że w opiece hospicyjnej zasadniczą rolę spełniają grupy działające na podstawie pracy wolontariuszy<sup>8</sup>. Celem tej opieki jest pomoc osobom śmiertelnie chorym i ich rodzinom, by mogły żyć godnie, jak to możliwe. Warto również zaznaczyć, że współcześnie hospicjum rozumiane jest jako program lub placówka zaspokajająca potrzeby psychiczne, społeczne i fizyczne pacjentów umierających i ich rodzin lub też miejsce, a zarazem filozofia opieki nad człowiekiem cierpiącym i umierającym. Charakter oraz organizacja hospicjum zależy od kultury i warunków społecznych i ekonomicznych danego społeczeństwa, ludzi, którzy to hospicjum tworzą, nabytych doświadczeń<sup>9</sup>.

Dażenie do przywrócenia godności ludzkiej śmierci stało się w latach 70. ubiegłego wieku jednym z kół zamachowych rozwoju ruchu hospicyjnego i w rezultacie medycyny paliatywnej. Poprzez działalność hospicjum umożliwiono umieranie w domu, „we własnym łóżku”, z najbliższymi. Ruch hospicyjny w Polsce zrodził się z potrzeby odrębnego traktowania człowieka umierającego na chorobę nowotworową. Jest to ruch społeczny oparty na zasadach wolontariatu. Jednoczy on wszystkich ludzi pragnących nieść pomoc terminalnie chorym i ich rodzinom. Polska stała się pionierem ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej w Europie Środkowej i Wschodniej. U podstaw ruchu hospicyjnego w naszym kraju stały się dzia-

<sup>1</sup>C. Saunders, Historia ruchu hospicyjnego, Nowotwory, nr 43, 1993, s. 105.

<sup>2</sup>J. Fijałek, Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII w. (w:) Historia medycyny, T. Brzeziński (red.), Warszawa 1995, s. 213.

<sup>3</sup>A. Bartoszek, Opieka paliatywna w ujęciu historycznym, (w:) Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej, tenże, Katowice 2000, s. 6.

<sup>4</sup>K. de Walden- Galuszko, Opieka hospicyjna wczoraj i dziś, (w:) Hospicja nadziei, W. Falkowski, E. Lewandowska - Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red.), Warszawa 2004, s. 36.

<sup>5</sup>Por. P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), Podręcznik wolontariusza hospicyjnego, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, Gdańsk 2008, s. 19 - 20.

<sup>6</sup>M. Łuczynska, Instytucja pomocy społecznej, (w:) Wprowadzenie do pomocy społecznej, T. Kaźmierczak, M. Łuczynska, (red.), Katowice 1998, s. 65.

<sup>7</sup>Por. P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), Podręcznik wolontariusza hospicyjnego..., dz. cyt., s. 78.

<sup>8</sup>A. Bartoszek, Człowiek w obliczu cierpienia i umierania..., dz. cyt., s. 78-79

łania osób związanych z Kościołem. Faktem godnym podkreślenia jest wyraźna dominacja modelu opieki domowej nad innymi formami opieki paliatywnej. Mówi się nawet o Polskim modelu hospicjum domowego<sup>10</sup>. W 1981 roku w Krakowie zostało utworzone Towarzystwo Przyjaciół Chorych „hospicjum”. W 1983 roku powstało Hospicjum Pallotinum w Gdańsku, które założył ks. E. Dutkiewicz. Kolejne w Poznaniu w 1985 roku, a następnie w różnych regionach kraju. Obecnie działa ponad 100 placówek hospicyjnych. Wraz z ośrodkami medycyny paliatywnej i poradniami jest w Polsce ponad 500 jednostek świadczących opiekę paliatywno-hospicyjną<sup>11</sup>.

Hospicja są miejscem, gdzie realizowane są chrześcijańskie idee miłosierdzia, caritas, gdzie w sposób bezinteresowny jedni ludzie poświęcają się dla drugich. Ruch hospicyjny w Polsce jest także niewątpliwie przejawem tworzenia się społeczeństwa obywatelskiego, elementem samoorganizowania się środowisk społecznych w odpowiedzi na ważne a nie rozwiązane problemy społeczne. Jest odpowiedzią na kryzys systemu opieki medycznej, jego postępującą niewydolność i brak właściwej koncepcji opieki nad terminalnie chorym pacjentem<sup>12</sup>. Niezwykle istotną sprawą w obliczu choroby i umierania jest wsparcie ze strony społeczeństwa, nie tylko najbliższych. Wsparcie społeczne odpowiada na potrzeby, które pojawiają się na różnego rodzaju sytuacje stresowe, do jakich należy choroba. Wsparcia udzielają osoby wyrażające gotowość niesienia pomocy z pobudek altruistycznych, poczucia więzi z innymi. Wsparcie społeczne jest definiowane jako pomoc dostępną dla jednostki w sytuacjach trudnych oraz jako konsekwencję przynależności człowieka do sieci społecznych. Są to zachowania pomocnicze, definiowane jako zaspokajanie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia<sup>13</sup>. Główne aspekty wsparcia, którego może udzielać rodzina chorego we współpracy z zespołem hospicyjnym to:

- wsparcie emocjonalne,
- wsparcie wartościujące,
- wsparcie instrumentalne - dostarczenie konkretnej pomocy, wyświadczenie usług związanych z potrzebami w chorobie, takich jak zakup leków, załatwienie formalności finansowych, itp.;
- wsparcie informacyjne - udzielanie informacji pomocnych w rozwiązywaniu istniejących problemów osobistych i rodzinnych chorego<sup>14</sup>.

Należy wspomnieć o działalności Światowej Organizacji Zdrowia, która w latach osiemdziesiątych XX wieku zajęła się problemem opieki hospicyjnej. Powołana przy

niej Komisja Ekspertów opracowała zalecenia odnośnie leczenia objawowego choroby nowotworowej ze szczególnym uwzględnieniem leczenia bólu nowotworowego (1986). W 1990 roku opracowano zasady całościowej opieki nad ludźmi umierającymi. Wówczas pojawił się termin opieki paliatywnej, która jak płaszcz, opanoza (pallium) ma osłaniać umierającego człowieka i jego najbliższych. Jak wynika z założeń, medycyna paliatywna zajmuje się całościowo cierpieniem chorego, stanem jego ciała i duszy, a także opieką nad rodziną osoby ciężko chorej a później - osieroconej. Zatem w opiece hospicyjnej - paliatywnej odpowiednie osoby starają się stworzyć godne warunki choremu w etapie kończącego się życia, będącego przeważnie czasem w bardzo dramatycznym stanie fizycznym i duchowym, często bardzo samotnym, zgnębnym, wyczekującym iskry nadziei.

Fenomen opieki hospicyjnej i jej rewolucyjny charakter polega na tym, że priorytetem jest opieka nad tymi pacjentami, którzy już nie powrócą do zdrowia. Opieka ta powinna zapewnić choremu największy możliwy do osiągnięcia komfort fizyczny i psychiczny dzięki systematycznemu, opartemu na bardzo poważnej pracy klinicznej, leczeniu objawowemu. Celem tego leczenia jest przeprowadzenie chorego przez terminalny okres choroby z minimum dolegliwości, w sposób pozwalający zachować godność osobistą<sup>15</sup>.

Jak wynika z analizy literatury przedmiotu, podstawą wszelkich działań odnoszących się do osoby ludzkiej w ramach opieki hospicyjnej jest przyjęcie integralnej koncepcji człowieka i niesienie pomocy zarówno w aspekcie choroby ciała, jak i pomocy psychicznej i duchowej. W oparciu o najważniejsze wartości chrześcijańskie ruch hospicyjny:

- Programuje i realizuje opiekę hospicyjną dla chorego i jego rodziny, zajmując się także rodzinami osieroconymi.
- Odznacza się odpowiednią formacją duchową opartą na wartościach chrześcijańskich.
- Dbą o formację, organizując dni skupienia, rekolekcje i święta hospicyjne.
- Jest sprzeciwem wobec szerzącej się eutanazji.
- Stale uwrażliwia społeczeństwo na problemy związane ze śmiercią.
- Działa poprzez autonomiczne, samodzielne pod względem prawnym i finansowym jednostki organizacyjne odznaczające się różnorodnością w działaniu i organizacji.
- Współpracuje z wydziałami zdrowia i pomocy społecznej, krajowymi i zagranicznymi instytucjami o podobnym zakresie działania, pozyskuje środki finansowe potrzebne do realizacji zadań hospicyjnych<sup>16</sup>.

Należy podkreślić, że dziś opieka hospi-

cyjna stanowi alternatywę wobec toczących się na świecie debat na temat eutanazji, sensu cierpienia, wobec poczucia osamotnienia i odrzucenia przez społeczeństwo ludzi nieuleczalnie chorych. Jest to z pewnością miejsce godnej i spokojnej śmierci. Panuje tutaj odpowiednia postawa wobec kwestii umierania, głoszona jest akceptacja śmierci i jej nieuchronności. Hospicja przeciwstawiają się tezie, że śmierć to zarazem klęska chorego i personelu medycznego. Odpowiednia opieka łagodzi dolegliwości, pozwala przygotować się choremu i jego rodzinie na śmierć. W tego rodzaju instytucji opieka nad chorym sprawowana przez interdyscyplinarny zespół skupia się na fizycznych, psychicznych oraz duchowych i społeczno-kulturowych aspektach choroby. Dlatego też w skład zespołów terapeutycznych, oprócz lekarzy i pielęgniarek i opiekunów medycznych, wchodzi również psychologowie, terapeuci, duchowni i pracownicy socjalni, farmaceuci, fizjoterapeuci zajęciowi, jak również wolontariusze. Pacjenci, u których leczenie przewlekłej choroby nie przynosi oczekiwanych efektów muszą zmierzyć się z potwornym ładunkiem emocjonalnym, jaki niesie postawiona diagnoza. Wśród towarzyszących im lęków można wyróżnić trzy grupy: w wymiarze fizycznym, psychospołeczno-ekonomicznym i duchowym.

Opieka paliatywna realizowana jest w Polsce w formie opieki ambulatoryjnej, domowej lub stacjonarnej w oddziale lub w hospicjum stacjonarnym<sup>17</sup>. Należy podkreślić znaczenie opieki w domu pacjenta, która jest jedną z podstawowych i najczęstszych form świadczenia opieki paliatywno-hospicyjnej. Według Wytycznych (Rekomendacji) Rady Europy (2003) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej, podstawową zasadą opieki paliatywnej jest zapewnienie choremu dostępu do opieki w czasie i warunkach zgodnych z jego klinicznymi potrzebami i osobistymi preferencjami. Chorzy bowiem powinni mieć prawo do korzystania z paliatywnej opieki domowej na każdym etapie przewlekłej, postępującej choroby, zawsze w momencie, kiedy wzrasta intensywność niekorzystnych objawów, takich jak ból, duszność, wymioty, osłabienie, itd. Zespół domowej opieki hospicyjnej składa się z wykwalifikowanych pielęgniarek, konsultujących lekarzy, pracowników socjalnych, psychologów, rehabilitantów, księdza i wolontariuszy, którzy sprawują opiekę nad chorymi w ich domach<sup>18</sup>. Poczucie opieki ma nie tylko pacjent, ale i jego rodzina, która w pełni zaangażowana w troskę nad chorym nie czuje się osamotniona i bezradna. W świadomości społecznej nadal to dom jest pożądanym miejscem do

<sup>9</sup>P. Kaniok, Historia rozwoju opieki hospicyjnej, (w:) *Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej*, J. Brągiel, S. Badora (red.), Opole 2005, s. 579.

<sup>10</sup>M. Hołubicki, *Opieka paliatywna i hospicyjne w Polsce*, (w:) *Człowiek nieuleczalnie chory*, B. L. Block, W. Otrębski (red.), Lublin 1997, s. 16.

<sup>11</sup>Tamże, s. 21-22.

<sup>12</sup>J. Drajkiwicz (red.), *W stronę człowieka umierającego: o ruchu hospicjów w Polsce*, Uniwersytet Warszawski Instytut Socjologii, Warszawa 1989, s. 98.

<sup>13</sup>H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne - sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia*. Wybrane koncepcje teoretyczne, (w:) *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.) Warszawa 2006, s. 20.

<sup>14</sup>Tamże, s. 77.

<sup>15</sup>Z. Waleczuk, *W trosce o człowieka umierającego*. Geneza hospicjum w Polsce, Wyd. Lamis, Wrocław 2004, s. 70.

<sup>16</sup><http://www.hospicjum.tychy.pl/ruch-hospicyjny-idea-opieki-hospicyjnej> z dn. 30. 04 2012 r.

<sup>17</sup>A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania...*, dz. cyt., s. 78.

przeżywania śmierci. Opieka domowa jest, jak stwierdzono wyżej, zasadniczą formą opieki paliatywnej. Pewną rolę odgrywają tutaj również względy ekonomiczne. Koszty opieki paliatywnej nad chorym z zaawansowaną chorobą nowotworową, który przebywa w domu, są o wiele niższe niż koszty hospitalizacji.

Większość ludzi nawet jeśli jest otoczona bliskimi, którzy są zdolni i chętni nieść pomoc, woli przebywać w ostatnim okresie życia w swoim własnym środowisku, pod warunkiem jednak, że możliwe będzie złagodzenie bólu i innych dokuczliwych objawów oraz że będą mieć zapewnione poczucie bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego. Hospicjum domowe, choć w dalszym ciągu pozostaje podstawową formą opieki nad terminalnie chorymi, musi być jednak częścią komplementarnego systemu opieki nad umierającymi, w którym chory ma łatwy dostęp do innych form opieki, szczególnie stacjonarnych - czyli hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej. Bardzo często stan chorego i jego sytuacja rodzinna nie pozwalają na pobyt we własnym domu. Wtedy też znajduje się dla niego miejsce w hospicjum stacjonarnym. Tutaj również tworzona jest dla chorego taka atmosfera, aby poczuł się jak w domu. Oprócz opieki medycznej oferowane są tutaj różnego rodzaju zabiegi pielęgnacyjne, rehabilitacyjne, przynoszące ulgę itp. Hospicjum, jak wspomniano, zapewnia całodobową opiekę lekarską i pielęgniarską dla nieuleczalnie chorych w terminalnym okresie życia. Bardzo ważnym elementem pracy opieki hospicyjnej, jeśli nie najważniejszym, jest uwolnienie pacjenta od bólu. Zasadniczym celem tego typu placówki jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin poprzez leczenie objawowe, zwalczanie bólu, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych. Chory i jego rodzina otrzymują również wsparcie socjalne, materialne. W Polsce hospicja uzyskują finansowanie w ramach kontraktu z NFZ, ale często są wspierane finansowo także przez samorządy terytorialne, organizacje pozarządowe, sponsorów i osoby prywatne. W naszym kraju paliatywna opieka domowa przyjmuje najczęściej formę hospicjum domowego, bądź w przypadku pacjentów z ustabilizowanymi objawami - wizyt domowych lekarza specjalisty medycyny paliatywnej, w ramach opieki poradni specjalistycznej.

Karta hospicjum opracowana w 1991 r., ogłoszona na I Zjeździe Forum Ruchu Hospicyjnego w Gdańsku w 1992 roku mówi, że:

- Hospicjum powołuje się do sprawowania wszechstronnej opieki medycznej, psychologicznej, duchowej i społecznej nad chorymi, znajdującymi się w terminalnym okresie choroby nowotworowej oraz dla

opieki nad ich rodzinami.

- Celem hospicyjnej opieki jest umożliwienie choremu najpełniejszego przeżycia terminalnego okresu choroby poprzez leczenie objawowe, pielęgnację oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie w trudnej drodze cierpienia, jaka przechodzą.

- Aby to osiągnąć, opiekę i towarzyszenie choremu podejmuje zespół hospicyjny, w skład którego wchodzi: lekarze, psycholodzy, socjolodzy, pielęgniarki, farmaceuci, osoby duchowe i pracownicy niemedycyjni przez współpracę z rodziną chorego.

- Działalność hospicjum może być prowadzona jako: Zespół Opieki Domowej, Hospicjum stacjonarne, Szpitalny oddział hospicyjny zapewniający choremu również opiekę hospicyjną w domu, Oddział Opieki Diennej.

- Hospicjum może działać pod patronatem instytucji państwowych, organizacji społecznych, samorządowych, Kościoła i innych. Patronat określa założenia i zasady opieki hospicyjnej.

- Organizacja wewnętrzna, jej struktury, ich funkcje i regulamin stanowią zadania własne i autonomiczne każdego hospicjum<sup>19</sup>.

Zadaniem personelu hospicjum jest wspomaganie rodziny w czasie trwania choroby i w okresie sieroctwa. Współczesne leczenie paliatywne, opieka hospicyjna to kompleksowe profesjonalne postępowanie wobec chorych, u których zawiodło leczenie przyczynowe oraz wobec ich rodzin. Osoby posługujące w ruchu hospicyjnym są bardzo blisko osoby cierpiącej. Są świadkami jej fizycznego bólu i najbardziej intymnej chwili - momentu śmierci i dlatego nie bez powodu wielu pracowników i wolontariuszy mówi o wyróżnieniu, jakiego doświadczyli, będąc wybranymi przez chorego na towarzyszenie właśnie w tym momencie<sup>20</sup>.

Na bazie hospicjum często są organizowane poradnie i wyjazdowe zespoły opieki paliatywnej. Pacjenci są przyjmowani do opieki paliatywnej wskutek skierowania lekarza rodzinnego, ale w oczywistych przypadkach skierowanie takie nie jest konieczne by zostali objęci opieką paliatywną. W dużych aglomeracjach miejskich są organizowane ośrodki opieki dziennej, które uzupełniają działania ośrodków stacjonarnych oraz zespołów opieki domowej. Obejmują opieką przede wszystkim chorych mieszkających w pobliżu, znajdujących się w pierwszej fazie choroby terminalnej. Ośrodki pobytu dziennego umożliwiają korzystającym z ich usług uzyskanie optymalnej jakości życia mimo zaawansowania choroby.

Hospicjum to miejsce, gdzie nie tylko ważna jest opieka medyczna, ale przede wszystkim, gdzie panuje atmosfera życzliwości i troski, która pomaga umierać i godzić się z kresem życia. Definicja opieki pa-

liatywno-hospicyjnej wskazuje, że jest to sposób postępowania poprawiający jakość życia pacjentów i ich rodzin stających wobec problemów związanych z chorobą zagrażającą życiu, poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia, wczesną identyfikację problemów oraz jak najlepszą ocenę i leczenie bólu, a także rozwiązywanie innych problemów fizycznych, psychosocjalnych i duchowych<sup>21</sup>. Dlatego też pomoc psychologiczna od lat ma ugruntowaną pozycję w opiece paliatywno-hospicyjnej. W pracy z osobami w terminalnej fazie choroby oraz ich rodzinami niezbędna jest wiedza na temat specyfiki przebiegu tego okresu, zarówno u pacjenta, jak i w jego najbliższym otoczeniu. Stany, takie jak smutek, niepokój, często występują u osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej czy u członków rodziny chorego. Zadaniem psychologa jest ocena, czy te reakcje są przystosowawcze, adaptacyjne do choroby, czy wykraczają poza normę i są już zaburzeniami lękowymi lub depresją<sup>22</sup>.

Oprócz wymienionych typów opieki hospicyjnej istnieją także pośrednie formy, takie jak ośrodki opieki paliatywnej jako wydzielone oddziały stacjonarne zajmujące się krótkotrwałą hospitalizacją chorych. Tutaj także opieka musi być realizowana poprzez samą terapię medyczną lub szeroko rozumiany typ opieki, w skład którego wchodzi zarówno zabiegi medyczne, jak i pomoc duchowa i psychologiczna<sup>23</sup>.

Każda z tych form opieki oparta jest o trzy kategorie zasad dotyczących organizacji pracy hospicyjnej, postępowania zarówno z pacjentami, jak i oddziaływania na środowisko. W procesie organizacji pracy ważną jest zasada subsydiarności, w której opieka hospicyjna oraz kontynuowane podczas jej trwania leczenie uzupełniają usługi świadczone przez służbę zdrowia i podlegają jej kierownictwu. Ogromne znaczenie ma zasada integracji działań wspierających. Według niej opieka hospicyjna powinna łączyć w sobie w sposób kompleksowy wszystkie działania zmierzające ku zneutralizowaniu bólu fizycznego i psychicznego. Jest to bardzo ważne z uwagi na świadomość chorego dotyczącą nadchodzącej śmierci i związanym z tym cierpieniem<sup>24</sup>. Dlatego też tak ważną jest zasada pracy zespołowej, która musi być uwarunkowana ustawiczną opieką i stałą dyspozycyjnością personelu wobec umierającego aż do końca. Niezmiernie istotną jest zasada dobrowolności i otwartości służby. Praca w hospicjum musi opierać się na bezinteresownej solidarności międzyludzkiej. Szczególną grupę opiekunów stanowią tutaj wolontariusze, odznaczający się takimi cechami, jak wrażliwość, empatia, tolerancja, cierpliwość, wewnętrzny spokój, dojrzałość. Do grupy zasad związanych z postępowaniem z pacjentami na-

<sup>18</sup>E. Syrek (red.), Jakość życia w chorobie, Wyd. Impuls, Kraków 2001, s. 87.

<sup>19</sup>M. Kalinowski, Wspólnoty nadziei. Realizacja zasad życia społecznego w ruchu hospicyjnym, wyd. KUL, Lublin 2007, s. 125.

<sup>20</sup>P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), Podręcznik wolontariusza hospicyjnego..., dz. cyt., s. 43.

<sup>21</sup>J. Mastalski, Hospicjum w służbie człowiekowi. (Wybrane zagadnienia z tanatopedagogiki), <http://www.sbc.org.pl>, z dn. 28. 04 2012 r., s. 99.

<sup>22</sup>Tamże, s. 100.

<sup>23</sup>J. Brajgiel, S. Badora (red.), Formy opieki, wychowania i wsparcia... dz. cyt., s. 577.

<sup>24</sup>Tamże, s. 581.

leży zasada respektowania podmiotowości pacjenta. Chory ma prawo do samostanowienia i nie wolno go w niczym ograniczać. W myśl tej zasady celem opieki hospicyjnej jest wspieranie i zastępowanie chorego w sytuacjach, które go przerastają, jak również stwarzanie warunków do samodzielnego dokonywania wyborów na podstawie własnego światopoglądu moralnego i oceny swego położenia. W przypadku utraty przez chorego świadomości, opiekun powinien się kierować zasadą jego domniemanej woli<sup>25</sup>.

Trzecią kategorią zasad, dotyczącą pracy hospicjum, są zasady oddziaływania na środowisko. Pierwszą jest zasada rozciągania opieki na rodzinę pacjenta. Polega ona na wspomaganiu osób wchodzących w skład najbliższego otoczenia chorego lub pozostających z nim w żywej relacji emo-

cyjnej oraz łagodzeniu napięć. Ponieważ opieka sprawowana nad chorym naturalnie zaciera granice pomiędzy opiekunem, pacjentem a jego rodziną, stanowi ona integralną część opieki jaką sprawuje się nad samą rodziną zarówno w czasie choroby, jak i po śmierci pacjenta<sup>26</sup>. W pracy hospicjum ważne jest pozyskiwanie sojuszników w celu zapewnienia właściwego rozwoju działalności hospicyjnej. Spełnianie tej zasady przyczynia się do pozyskiwania sponsorów, środków materialnych oraz ludzi chętnych do pracy z chorymi i ich rodzinami. Niezwykle istotne dla wszystkich jest działanie na rzecz włączania działalności hospicyjnej w ramy polityki społecznej i ochrony zdrowia w państwie<sup>27</sup>.

Wsparcie udzielane przez odpowiednie instytucje społeczne stwarza olbrzymie możliwości psychicznego oddziaływania, przezwyciężania stresów, apatii, bierności, poczucia mniejszej wartości i własnej nieużyteczności. Obecność w społeczeństwie instytucji, umożliwiają przezwyciężanie trudności związanych z funkcjonowaniem w chorobie, przywraca radość i sens życia<sup>28</sup>. Taką niezwykłą rolę we współczesnym społeczeństwie pełnią z pewnością hospicja. Działalność takich placówek powinna być wspierana przez różnorodne instytucje, a także przez najwyższe organy państwowe. Poziom opieki i rodzaj udzielanego wsparcia człowiekowi terminalnie choremu i u progu śmierci świadczy o stopniu humanizacji i kultury danego społeczeństwa.

---

<sup>25</sup>Tamże, s. 582.

<sup>26</sup>Tamże, s. 582.

<sup>27</sup>Tamże, s. 583.

<sup>28</sup>K. de Walden - Gałuszko, Problem jakości opieki paliatywnej, (w:) tenże, (red), Podstawy opieki paliatywnej, Warszawa 2007, s. 293.