



**You have downloaded a document from  
RE-BUŚ  
repository of the University of Silesia in Katowice**

**Title:** Hospicjum jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego w chorobie terminalnej

**Author:** Joanna Flakus

**Citation style:** Flakus Joanna. (2008). Hospicjum jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego w chorobie terminalnej. Praca doktorska. Katowice : Uniwersytet Śląski

© Korzystanie z tego materiału jest możliwe zgodnie z właściwymi przepisami o dozwolonym użytku lub o innych wyjątkach przewidzianych w przepisach prawa, a korzystanie w szerszym zakresie wymaga uzyskania zgody uprawnionego.



UNIwersytet ŚLĄSKI  
W KATOWICACH



Biblioteka  
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki  
i Szkolnictwa Wyższego

UNIWERSYTET ŚLĄSKI  
WYDZIAŁ PEDAGOGIKI I PSYCHOLOGII  
INSTYTUT PEDAGOGIKI

Joanna Flakus

***HOSPICJUM JAKO INSTYTUCJONALNA FORMA POMOCY  
I WSPARCIA SPOŁECZNEGO W CHOROBIE TERMINALNEJ***

Rozprawa doktorska

Napisana pod kierunkiem

Prof. UŚ. dr hab. Ewy Syrek

Katowice 2008

## Spis treści

<b>Wprowadzenie</b> .....	str.4
<b>Rozdział I: Problematyka zdrowia i choroby w literaturze przedmiotu</b> .....	str.7
1.Pojęcie zdrowia.....	str.8
2. Zachowania zdrowotne.....	str.18
3.Czynniki determinujące zdrowie.....	str.28
4.Zagadnienie zdrowia publicznego.....	str.31
5.Sytuacja zdrowotna polskiego społeczeństwa, zachorowalność na nowotwory.....	str.34
6.Problematyka choroby w literaturze przedmiotu.....	str.46
<b>Rozdział II: Hospicjum jako instytucja społeczna</b> .....	str.55
1. Pojęcie instytucji w literaturze socjologicznej.....	str.57
2.Opieka paliatywna, opieka hospicyjna wyjaśnienie pojęć.....	str.62
3.Początki opieki hospicyjnej na świecie i w Polsce.....	str.65
4.Formy opieki nad chorym w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej.....	str.81
<b>Rozdział III: Podstawy metodologiczne badań własnych</b> .....	str.91
1. Badania jakościowe - charakterystyka.....	str.91
2. Cel, przedmiot i zakres badań.....	str.98
3.Problemy badawcze.....	str.99
4.Metody, techniki organizacja badań.....	str.100

<b>Rozdział IV: Hospicjum jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego w chorobie terminalnej analiza badań własnych</b> .....	str.107
1.Motywy podjęcia wolontariatu wobec chorego objętego opieką hospicjum.....	str.107
2. Pomoc rodzinie chorego objętego opieką hospicjum.....	str.127
3.Formy pomocy rodzinie.....	str.146
4.Rola psychologa w zespole opieki hospicjum.....	str.174
<b>Rozdział V: Pozamedyczne aspekty opieki paliatywnej- konteksty wsparcia społecznego</b> .....	str.178
1.Działalność hospicjum w opinii różnych grup społecznych.....	str.184
2.Psychospołeczna sytuacja pacjenta hospicjum i jego rodziny.....	str.196
<b>Rozdział VI: Promocja zdrowia i edukacja zdrowotna</b> .....	str.204
1. Rozwój promocji zdrowia.....	str.204
2.Zadania pielęgniarki w procesie promocji zdrowia u chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową.....	str.211
3. Edukacja zdrowotna w promocji zdrowia.....	str.218
4.Działania edukacyjne w pracy pielęgniarki z pacjentem.....	str.224
5. Edukacja społeczna w zakresie opieki paliatywnej.....	str.227
Podsumowanie.....	str.232
Bibliografia.....	str.238
Spis rysunków, wykresów, tabel.....	str.259
Aneksy.....	str.261

## Wprowadzenie

Żyjemy w czasie, w którym ważny jest sukces, w którym ceni się przede wszystkim młodość, sprawność. Żyjemy w epoce nastawionej na pokonywanie sytuacji trudnych, którą niewątpliwie jest choroba, a zwłaszcza ta nierokująca nadziei na wyzdrowienie. Praca z ludźmi nieuleczalnie chorymi jest jedną z najtrudniejszych form opieki.

Praca z ludźmi naznaczonymi stygmatem śmierci jest bardzo trudnym i odpowiedzialnym rodzajem służby<sup>1</sup>.

Wymaga nie tylko bezinteresownego poświęcenia własnych sił dla dobra drugiego człowieka, ale przede wszystkim determinacji, wrażliwości, umiejętności łączenia współczucia ze sprawnością działania, wyrozumiałości, cierpliwości, dyscypliny emocjonalnej, a więc cech, które charakteryzują dojrzałą osobowość i układają się w postawę roztropnej życzliwości. Obecnie wiele mówi się o śmierci, o tym jak powinna wyglądać, a także o stosunku do ludzi umierających. Dyskusja ta nie dotyczy śmierci, jako pewnego faktu, ale procesu umierania.

Zapotrzebowanie na racjonalną i fachową pomoc medyczną w okresie, kiedy wyleczenie choroby jest nierealne, stawia nowe wyzwania przed lekarzami i systemami ochrony zdrowia na całym świecie. Wyzwanie stanowi zarówno aspekt ilościowy wynikający ze starzenia się społeczeństw i narastania zachorowalności i umieralności z powodu chorób przewlekłych (nowotwory, choroby układu krążenia, układu oddechowego, choroby neurologiczne), jak i aspekt jakościowy, wynikający ze wzrastających oczekiwań oraz możliwości leczniczych<sup>2</sup>.

Jedną z odpowiedzi na wyzwanie, jakie postawiła sytuacja społeczna świadcząca o globalnym obciążeniu chorobami nowotworowymi, jest obserwowany rozwój medycyny paliatywnej. Najlepiej widać to w odniesieniu do chorych na nowotwory złośliwe. Zarówno międzynarodowe, jak i krajowe programy zwalczania chorób nowotworowych zakładają ciągłość działań społecznych i medycznych w zapobieganiu, wczesnym wykrywaniu, aktywnym leczeniu oraz opiece nad chorymi pozostającymi poza możliwościami leczenia przyczynowego. Ten ostatni aspekt nazwany został opieką paliatywną i w ostatnim 30-leciu wywalczył sobie znaczące miejsce w onkologii. Innym określeniem używanym w odniesieniu do opieki nad nieuleczalnie chorymi jest opieka hospicyjna. Termin ten ma swoje źródła historyczne i chętnie używany jest przez środowiska działające w ośrodkach organizowanych i prowadzonych przez różnego rodzaju organizacje pozarządowe. Najważniejszą ustawą regulującą działalność i funkcjonowanie ośrodków opieki hospicyjnej jest

---

<sup>1</sup> M. Górecki: Hospicjum w służbie umierającym. Kraków 2000, s.218.

<sup>2</sup> J. Jarosz: Medycyna Paliatywna- rozważania ogólne (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004.,355-356.

ustawa o pomocy społecznej z 12 marca 2004r. (Dz. U 2004, nr 64 poz. 593). Ośrodki opieki hospicyjnej prowadzone są w Polsce przez stowarzyszenia, fundacje, organizacje wyznaniowe, które albo posiadają statut organizacji pożytku publicznego, albo są organizacjami pozarządowymi prowadzącymi działalność pożytku publicznego. Kwestię tę reguluje ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie z 24 kwietnia 2004r. (Dz. U 2003, nr 96, poz.873)<sup>3</sup>. Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej jest dobrowolnym, samorządowym, trwałym zrzeszeniem działającym na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989r. prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. nr 20, poz.104.z późniejszymi zmianami) oraz w oparciu o postanowienia statutowe ( zob. aneks7).

Terminy „opieka paliatywna” i „opieka hospicyjna” używane są jako synonimy i prawdopodobnie jeszcze przez najbliższe lata będzie można uważać je za tożsame<sup>4</sup>.

Cele, jakie stawia medycyna paliatywna, kontrastują z dominującym w naszej kulturze sposobem postrzegania medycyny jako dziedziny, która umieranie traktuje jako problem do rozwiązania lub odwleczenia w czasie. Tymczasem umieranie zarówno z powodu starzenia, jak i z powodu postępującej, nieuleczalnej choroby musi być rozpoznane jako proces nieodwracalny i naturalny w życiu jednostki. Mimo, że jest to proces naturalny, umieranie jest zawsze niezwykle trudne. Życie ze świadomością postępującej, śmiertelnej choroby odciska piętno na wszystkich aspektach funkcjonowania chorego: fizycznym, socjalnym, emocjonalnym i duchowym. Oddziałuje też na jego najbliższych. Prawidłowe umieszczenie medycyny paliatywnej w systemach opieki zdrowotnej, oprócz rozwiązań organizacyjnych i doskonalenia metod leczenia, wymaga przewartościowania priorytetów medycznych. Hospicjum nie oznacza rezygnacji z wysoko wykwalifikowanego leczenia. Medycyna paliatywna zapewnia chorym intensywne, oparte na naukowych zasadach leczenie. Celem jest uzyskanie możliwie najlepszej jakości życia<sup>5</sup>.

Terminy opieka paliatywna i hospicjum oznaczają wcześniej opisaną koncepcję opieki i leczenia, a nie miejsce, gdzie jest sprawowana. Taki rodzaj kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoncentrowanej nad chorym i jego rodzinie opieki sprawowany jest tam, gdzie aktualnie znajduje się chory.

Przedstawiona praca jest wynikiem moich doświadczeń związanych z wykonywaniem zawodu pielęgniarki oraz wolontariuszki chorzowskiego hospicjum.

---

<sup>3</sup> P. Kaniok: Historia rozwoju opieki hospicyjnej (w): J. Brągiel, S. Badora (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Opole 2005, s.584.

<sup>4</sup> J. Jarosz: Medycyna Paliatywna- rozważania ogólne (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004.,355-356.

<sup>5</sup> Tamże, s.357- 358.

W pierwszym rozdziale zostaną przedstawione zagadnienia zdrowia i choroby oraz choroby terminalnej. Poprzez pokazanie stanu zdrowia polskiego społeczeństwa i stopnia zachorowalności na nowotwory złośliwe w drugim rozdziale pracy zostanie podjęta próba wykazania trafności funkcjonowania opieki paliatywnej jako formy instytucji społecznej. Przedstawiona historia powstania ruchu hospicyjnego w świecie, a następnie w Polsce może świadczyć o znacznie wcześniejszym już zainteresowaniu ówczesnego społeczeństwa możliwościami pomocy ludziom nieuleczalnie chorym. W trzecim rozdziale pracy zostanie przedstawione zagadnienie hospicjum jako instytucji społecznej oraz konteksty wsparcia społecznego wynikające z funkcji, jakie spełnia opieka hospicyjna, a także pozamedyczne aspekty związane z opieką nad nieuleczalnie chorymi. W tym rozdziale zostanie także podjęta tematyka związana z sytuacją rodzin pacjentów objętych opieką hospicjum.

W rozdziale czwartym metodologicznym uzasadniam trafność wyboru w prezentowanej pracy badań jakościowych i ilościowych, jako metody umożliwiającej wnikliwą analizę badanego problemu.

Kolejny rozdział poświęcony jest zagadnieniom wolontariatu hospicyjnego, postawom osób biorących udział w opiece nad chorym, ich motywacji oraz czym się kierują. Będą to ludzie różnych zawodów, wykonujący różne role społeczne. Prześledzenie i przedstawienie krótkiej historii wolontariatu, która także zostanie zawarta w prezentowanej pracy jest niezbędna, aby zrozumieć, dlaczego ludzie skłaniają się ku prezentowaniu takiej postawy społecznej. Osobną historię będą stanowiły rodziny, biorące udział w dramacie odchodzenia swoich najbliższych. Przedstawione zostaną także różne formy pomocy rodzinie osób terminalnie chorych.

Wraz z rozwojem promocji zdrowia i profilaktyki słuszne wydaje się podjęcie problematyki edukacji zdrowotnej osób terminalnie chorych oraz ich rodzin, której poświęcam ostatni rozdział swojej pracy.

Jako pielęgniarka i jednocześnie wolontariuszka, spotykając się z rodzinami, i uczestnicząc w wielu trudnych, zarówno dla rodziny jak i dla mnie, sytuacjach, dziękuję im za okazane zaufanie, którym mnie obdarzyli, pozwalając na wejście w najintymniejszą przestrzeń związaną z cierpieniem. To właśnie także m.in. dzięki nim powstała ta praca. Długie rozmowy dostarczyły mi wiele cennych informacji, obserwacji i stały się dla mnie inspiracją do napisania tej pracy. Niezwykle interesujące wydaje się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, czy w dzisiejszym świecie sukcesu, młodości taka instytucja, jaką jest hospicjum, może mieć swoje miejsce w strukturach społecznych. Próbie odpowiedzi na to pytanie poświęcona jest niniejsza praca.

## Rozdział I

### Problematyka zdrowia w literaturze przedmiotu.

Zdrowie jest jedną z najważniejszych wartości humanistycznych, warunkuje realizację wszystkich innych wartości, takich jak szczęśliwe życie rodzinne, zawodowe i społeczne. Posiadanie zdrowego, dobrze funkcjonującego, sprawnego organizmu jest jednym z warunków ludzkiego szczęścia, zadowolenia z życia, poczucia jego sensu i pełni. Pojęcie zdrowia, podobnie jak piękna czy dobra, jest niezwykle trudne do zdefiniowania. Zdrowie człowieka było rozważane na przestrzeni wieków w rozmaity sposób. Tworzone i uzupełniane przez wiele lat koncepcje zdrowia są wynikiem obowiązującej w danym okresie myśli filozoficznej, wiedzy o celu i sensie życia, istocie człowieczeństwa, a także o jego związkach z otaczającą rzeczywistością. Zdrowie jest stanem pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko nieobecnością choroby czy niedomagania.

W codziennym życiu nasza postawa skierowana jest na działanie w kierunku utrzymania tego dobrostanu jakim jest zdrowie, jednak nie zawsze jest to możliwe. Pojawienie się choroby w naszym życiu powoduje zaburzenie istniejącego ładu, porządku. Choroba jest takim stanem organizmu, kiedy to czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można jednak powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu. Choroba, zwłaszcza przewlekła lub nieuleczalna, jest ogromnym stresem zarówno dla chorego, jak i jego otoczenia. Wiąże się z cierpieniem, ograniczeniem możliwości pełnienia ról społecznych, koniecznością zmiany trybu życia i codziennej aktywności. Jednocześnie choroba, zwłaszcza poważna, zagrażająca życiu jest często jedyną okazją do spojrzenia na świat z innej perspektywy, odrzucenia rzeczy nieważnych, możliwością zajęcia się sprawami naprawdę istotnymi<sup>1</sup>. Kiedy choroba jest o niepomyślnym rokowaniu to znaczy, że przebieg procesu chorobowego ma charakter postępujący i pomimo zastosowania dostępnych metod leczenia nie można go powstrzymać. Mimo podejmowanych działań klinicznych stan chorego pogarsza się i prowadzi do śmierci. Kiedy medycyna nie zna już więcej metod pomocy choremu, rozpoczyna się faza terminalna choroby. Jest to bardzo trudny moment chorowania, nadzieja zanika lub prawie zanika, pojawia się żal, smutek, czasem poczucie porażki, tyle zrobiliśmy i wszystko na nic, a tak bardzo się staraliśmy. Ludzi stojących w obliczu śmierci łączy wiele cech wspólnych, każdy z nich jednak reaguje

---

<sup>1</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.93.



w niepowtarzalny sposób. Choroba i cierpienie zawsze wywołuje stan niepokoju, często zwątpienie w możliwość wyleczenia, załamania psychiczne i depresje. Te stany będą się nasilały, jeżeli chory będzie przebywał w nieodpowiednich warunkach i przykrej dla niego atmosferze psychicznej.

## 1. Pojęcie zdrowia.

Zrozumienie istoty i wartości zdrowia oraz umieszczenie go w odpowiednim miejscu naszej hierarchii wartości odgrywa ogromną rolę w życiu każdego człowieka. Jest podstawą kształtowania postaw wobec potrzeb zdrowotnych i świadczy o naszym wkładzie w zwiększenie lub zatrzymanie wysokiego potencjału cech psychofizycznych niezbędnych w życiu<sup>2</sup>.

W aspekcie historycznym, pierwszy trop koncepcji zdrowia prowadzi do politeistycznej religii Greków. W VII wieku przed Chrystusem zaczyna się kult Asklepiosa, który był czczony jako najważniejszy bóg medycyny. W rozwoju filozofii greckiej nie obserwuje się eliminacji – ani religii, ani kultu Asklepiosa, ani szybkich zmian w dziedzinie wartości<sup>3</sup>.

Człowiek nie był wówczas eksponowany jako odrębny przedmiot badań, ale zainteresowanie istotą ludzką musiało być niemałe, skoro dość wcześnie uznano medycynę za jedną z dziedzin filozofii i wielu filozofów przeniosło na nią swoje zainteresowanie.

W IV wieku przed Chrystusem na greckiej wyspie Kos Hipokrates, później nazwany ojcem medycyny europejskiej, wygłaszał tezy, według których dobre samopoczucie, czyli zdrowie oraz złe samopoczucie, czyli choroba, zależą od równowagi pomiędzy tym, co nas otacza, co na nas oddziałuje, jak wiatr, temperatura, woda czy gleba, a indywidualnym sposobem życia, a więc odżywianiem, pracą i odpoczynkiem. Niektóre elementy myśli Hipokratesa wywodzą się z wcześniejszych tradycji medycyny chińskiej, zgodnie z którą ciało ludzkie stanowi system współzależnych składników, mających tendencję utrzymywania równowagi dynamicznej<sup>4</sup>.

Platon traktował zdrowie jako „funkcję doskonalenia trybu życia”, stoicy natomiast zdewaluowali w swojej wartości zdrowia fizycznego, wysuwając harmonię umysłową ponad wszystko. W hierarchii wartości śmierć zajmowała u nich dość niską

---

<sup>2</sup> A. Majchrowska: Zdrowie jako wartość (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.123.

<sup>3</sup> E. Syrek: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Katowice 2000, s.37.

zob. także: A. Ostrowska: Styl życia a promocja zdrowia (w): A. Ostrowska: Styl życia, a zdrowie. Z zagadnień promocji zdrowia. Warszawa 1999, s.164.

<sup>4</sup>J. Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia medycyny. Warszawa 1995, s.213- 214.

pozycję. W tamtych czasach sposób życia w zdrowiu i radzenia sobie w chorobie był miernikiem poziomu kultury<sup>5</sup>.

Definiowanie zdrowia i jego interpretacja oparta na paradygmacie newtonowsko- kartezjańskim pozwoliła wprowadzić na precyzyjne, redukcjonistyczne traktowanie zdrowia, jako oddzielnych i niezależnych komponentów w zakresie zdrowia somatycznego, psychicznego i społecznego, jednak jej podstawą był uniwersalizm. W literaturze przedmiotu takie definiowanie zdrowia funkcjonuje jako model biomedyczny czy mechanistyczny, a jego niewątpliwą zaletą na tym etapie był rozwój medycyny naprawczej, sprawdzającej się w sytuacjach zagrożenia życia, a także przy strukturze zgonów determinowanych chorobami zakaźnymi<sup>6</sup>.

Rozwój medycyny w ostatnim dwudziestolecu to głównie nowe możliwości diagnostyczne, terapeutyczne, ale wiele miejsca zajmują także takie obszary myślenia naukowego jak: edukacja zdrowotna, promocja zdrowia, zdrowie publiczne. Coraz więcej autorów opowiada się za taką koncepcją zdrowia, która obejmowałaby zdrowie w sposób całkowity i komplementarny, czyli za tworzeniem zwięzłych definicji oddających nie tylko istotę zagadnienia, ale poszerzy kontekst jego znaczenia, w postaci paradygmatu<sup>7</sup>.

Szczególne miejsce przypada tu rodzinie. Jej rolę w kształtowaniu i ochronie zdrowia podkreśla WHO „zdrowie zaczyna się w domu” rodzina jako naturalne środowisko wychowawcze odgrywa niezwykle istotną rolę, w kształtowaniu postaw i nawyków zdrowotnych<sup>8</sup>.

Na każdym etapie rozwoju nauki uczeni przyjmują paradygmat- czyli zbiór założeń związanych z metodami jej uprawiania. Paradygmat jest swoistym zbiorem przesłanek myślenia naukowego. Wszystko co jest niezgodne z paradygmatem, nie wchodzi w zakres badań naukowych<sup>9</sup>.

W psychologii zdrowia przyjmujemy holistyczny paradygmat człowieka i jego zdrowia. Paradygmat ten jest częściowo opozycyjny w stosunku do paradygmatu biomedycznego. Aby dokładniej zrozumieć różnice, należy cofnąć się do osoby wybitnego filozofa francuskiego Kartezjusza. Kartezjusz doszedł do wniosku, że ciało ludzkie w dużym stopniu przypomina maszynę, zaś umysł stanowi jakość zupełnie

---

<sup>5</sup> S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.15-18.

<sup>6</sup> F. Lwow: Współczesne ujęcie zdrowia jednostki i populacji (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja zdrowia. Wrocław 2004, s.3.

zob. także: T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2003, s.16.

<sup>7</sup> T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T.B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s. 15.

<sup>8</sup> I. Gembalczyk: Kształtowanie zdrowego stylu życia w rodzinie (w): Promocja zdrowia rodziny. Annales Universitatis Mariae Curie- Skłodowska, Lublin 2004 T 2 s, 162.

<sup>9</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.42.

zob. także: T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T.B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.15.

odmienną. Rozdział ciała i duszy zaczęto powszechnie przyjmować w medycynie, tworząc zaczątki modelu biomedycznego. Przyjęcie paradygmatu biomedycznego oznaczało wyrzucenie poza nawias nauki znaczenia i roli całej sfery psychicznej, społecznej i duchowej człowieka. Było to istotne, ponieważ lekarze z epoki Kartezjusza wierzyli, że wyobrażenia i emocje są ważnymi czynnikami wpływającymi na zdrowie. Wraz z postępem medycyny okazywało się coraz częściej, że biomedyczny paradygmat, mimo wielu sukcesów, ma również istotne ograniczenia. To stało się przyczyną do wprowadzenia nowego, holistycznego paradygmatu zdrowia. Został nazwany bio- psycho- społecznym i nie odrzucał roli czynników biologicznych. Paradygmat ten postuluje konieczność rozszerzenia sposobu rozumienia człowieka w zdrowiu o czynniki związane z jego psychiką i funkcjonowaniem społecznym<sup>10</sup>.

Tylko w ten sposób, ujmując człowieka całościowo, można wyjaśnić jego niezrozumiałe z punktu widzenia biomedycznego zachowania i dolegliwości<sup>11</sup>. Człowiek podlega nieustannym oddziaływaniom ze strony otoczenia, przeżywa określone wydarzenia, ocenia je, myśli o nich. Są one dla niego subiektywnie bardziej lub mniej ważne. Wszystkie te czynniki wpływają również na niego w aspekcie zdrowia. Zdrowie w ujęciu holistycznym jest pojęciem wielowymiarowym, rodzajem dynamicznej równowagi wszystkich wpływających na nie czynników. Ujęcie holistyczne zwraca też uwagę na podmiotowy wymiar zdrowia, tj. aktywną rolę każdego człowieka w odniesieniu do kształtowania własnego zdrowia, realizowania celów zdrowotnych. Wpływ człowieka na własne zdrowie zależy m.in. od jego sposobów radzenia sobie ze stresem, zasobów osobistych, codziennej aktywności, systemu przekonań i postaw w stosunku do własnego zdrowia. Nowe podejście do człowieka i jego zdrowia widoczne jest zarówno na gruncie medycyny jak i psychologii. Pojawia się model całościowy, zgodnie z którym na nasze zdrowie mają wpływ powiązane wzajemnie czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne. Model ten pozwala lepiej zrozumieć funkcjonowanie człowieka i skuteczniej mu pomagać. Istotną rolę w tej zmianie odgrywają odkrycia psychologii zdrowia. Jest ona stosunkowo nową dziedziną psychologii. Powstała, ponieważ zmieniły się podstawowe problemy zdrowotne, z którymi boryka się człowiek. Stan zdrowia uwarunkowany jest wieloma przyczynami, wśród których istotną rolę odgrywa styl życia. Na styl życia i możliwości jego zmiany wpływają z kolei w dużym stopniu czynniki psychologiczne.

---

<sup>10</sup> T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s. 16-18.

<sup>11</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.45.

zob. także: E. Syrek: Zdrowie i choroba jako kategorie społeczne (w): S. Kawula (red): Pedagogika społeczna. Dokonania- aktualność- perspektywy. Toruń 2001, s.600-607.

Od początku XX wieku aż po współczesność ośrodkiem myśli był i jest człowiek, w jego – jak się obecnie przyjęło określać holistycznym, czyli fizycznym, umysłowym i społecznym wymiarze. Zdrowie zaczęło podlegać nie tylko medycznej, lecz także fizjologicznej, socjologicznej, psychologicznej i kulturowej interpretacji. W bardzo wpływowym podejściu badawczym, które dominowało przez długie lata pojęcie zdrowia w znaczeniu jednostkowym pojmowane było w kategoriach negatywnych: jako brak choroby, czy jako stan przeciwny chorobie<sup>12</sup>.

Nowe spojrzenie na sposób zdefiniowania zdrowia wniosła także powszechnie znana definicja Światowej Organizacji Zdrowia. W tym ujęciu „zdrowie jest stanem zupełnej pomyślności fizycznej, psychicznej i społecznej, a nie jedynie brakiem choroby lub ułomności”<sup>13</sup>.

Definicja WHO wymienia trzy płaszczyzny zdrowia:

**Zdrowie fizyczne**, czyli somatyczne, a zatem to, co odnosi się do organizmu. Stanowi ono tło licznych, dobrze nam znanych chorób ciała. Nie jest to jednak tylko bierne tło. Można potęgować jego pewne elementy przez ćwiczenia i hartowanie. Dzięki temu zawdzięczamy zdrowie fizyczne nie tylko naturze, lecz również pracy nad własnym ciałem. Człowiek o słabym genotypie dzięki treningowi, hartowaniu i higienicznemu trybowi życia może osiągnąć bardzo dobry stan zdrowia, i przeciwnie, ktoś, kto przyniósł ze sobą na świat znaczny kapitał w omawianym względzie może przez swoje nieodpowiednie działanie go zmarnować<sup>14</sup>.

Promocja zdrowia fizycznego pokazuje wzajemne relację jakie zachodzą między rozwojem osobowości a siłami społecznymi. Osobowość kształtowana w procesie wychowania fizycznego, rozumiana jest przede wszystkim pod kątem troski o własne zdrowie, o własne ciało, aktywność, sprawność i rozumny styl życia.

**Zdrowie psychiczne** dotyczy zgody lub niezgody z samym sobą. Pozytywne zdrowie psychiczne oznacza m.in. samoakceptację, rozwijanie się, zdolność zmian, integrację osobowości, umiejętność pokonywania stresu, autonomię, przestrzeganie rzeczywistości, panowanie nad środowiskiem.<sup>15</sup> W odniesieniu do zdrowia psychicznego przydatne jest inne rozróżnienie negatywnego i pozytywnego aspektu zdrowia. Strona negatywna obejmuje choroby i zaburzenia psychiczne, ale odwołanie się do niej nie wystarcza, by scharakteryzować ten obszar zdrowia. Właśnie w dziedzinie zdrowia psychicznego szczególnie mocno zaakcentowano już wiele lat

---

<sup>12</sup> C. Włodarczyk, S. Paździoch: Pojęcie i zakres zdrowia publicznego (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W.C Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne T.1 Kraków 2000, s 14.

<sup>13</sup> B. Karski, Z. Słońska, B. Wasilewski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.45.

zob. także: A. Gniazdowski: Promocja zdrowia (w): K. Pachulski (red): Zachowania związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Łódź 1990, s.333.

<sup>14</sup>L. Przewoźniak: Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne. Kraków 2001, T.2 s,93.

<sup>15</sup> B. Tobiasz- Adamecyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.23-24.

temu konieczność uwzględnienia przejawów pozytywnych. Istnieją różne ujęcia pozytywnego zdrowia psychicznego m.in. poczucie szczęścia<sup>16</sup>.

Trudno jest oddzielić zdrowie psychiczne od somatycznego- myśli, emocje, nastroje mają istotny wpływ na wystąpienie różnych schorzeń somatycznych. Nastrój, umiejętności radzenia sobie i wsparcie społeczne mają decydujące znaczenie dla naszego zdrowia.

Znanym zjawiskiem jest wpływ czynników psychicznych na proces powrotu do zdrowia np. takie poznawcze właściwości pacjenta jak optymizm i poczucie wewnętrznej kontroli związane są z większą skutecznością leczenia bólu przewlekłego<sup>17</sup>.

W promocji zdrowia psychicznego rozumianej jako proces umożliwiający ludziom zwiększenie kontroli nad własnym zdrowiem psychicznym i jego poprawę, oddziaływania promocyjne powinny dotyczyć przede wszystkim świadomości zdrowotnej, wiedzy, dyspozycji osobowościowych, umiejętności psychologicznych takich jak: radzenie sobie ze stresem, porozumiewanie się i wyrażanie emocji, postawa asertywności, rozpoznawanie własnych potrzeb i aspiracji.

**Zdrowie społeczne** dotyczy relacji między jednostką a społecznością. Jego miarą jest stopień syntonii, czyli społecznego współbrzmienia. Definicja ta potwierdza równorzędne znaczenie czynników fizycznych, psychicznych i społecznych, co stworzyło możliwości badawcze, głównie w naukach społecznych<sup>18</sup>.

Pierwszym, który zauważył, że zdrowie jest również zjawiskiem społecznym był amerykański socjolog Talcott Parsons. Jest on pierwszym na gruncie socjologii autorem koncepcji zdrowia. Przyjął założenie, zgodnie z którym zdrowie nie tylko jest uwarunkowane stanami osobowości lub stanem organizmu człowieka. Jest ono również stanem ocenianym i uznawanym instytucjonalnie przez kulturę społeczeństw i ich strukturę. T. Parsons jest przedstawicielem orientacji zwanej funkcjonalizmem. Postrzega ona społeczeństwo jako pewien system, całość, która nie da się zredukować do jednostek<sup>19</sup>.

Człowiek, jako istota społeczna oznacza, że bycie człowiekiem jest uwarunkowane przebywaniem z innymi ludźmi, współżyciem z nimi, nawiązywaniem różnorodnych kontaktów. Bez tych powiązań człowiek nie mógłby żyć, rozwijać się i po ludzku funkcjonować. Stwierdzenie, że człowiek jest istotą kulturową, mówi, że

---

<sup>16</sup> I. Heszen: Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka (w): D. Kubacka- Jasięcka, T. M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.30.

<sup>17</sup> Cz. Czubała, B. Mroziak, K. Ostaszewski, M. Sokołowska: Promocja zdrowia psychicznego (w): J. B. Kariski (red): Zdrowie publiczne. Warszawa 1999, s.265.

<sup>18</sup> E. Syrek: Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w regionie górnośląskim. Studium pedagogiczno- społeczne. Katowice 1997, s.55.

<sup>19</sup> I. Taranowicz: Wprowadzenie do socjologii zdrowia i choroby (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.173.

złożony i różnorodny dorobek ludzkości zarówno materialny, jak i duchowy wpływa na człowieka, na jego postępowanie w sposób korzystny lub niekorzystny dla zdrowia. Określone wzory kulturowe kształtują na przykład sposób odżywiania się, higieny życia codziennego, tryb pracy i odpoczynku, styl życia. W pracach psychologicznych, socjologicznych wyodrębniana jest także sfera duchowa człowieka, jego duchowy rozwój. Wreszcie stwierdzenie, że człowiek jest istotą duchową, mówi, że tym, co nadaje jej życiu sens, co stanowi podstawę w podejmowaniu znaczących decyzji i kształtuje jego różne zaangażowanie życiowe, a także relacje z ludźmi, są wierzenia i wartości, które przyjmuje za własne. Różne problemy, jakie człowiek przeżywa w tym zakresie prowadzą do zaburzeń jego zdrowia<sup>20</sup>.

Człowiek na przestrzeni całego życia konfrontuje się ze zmianami wymagającymi adaptacji. Wiele z tych zmian można ująć w kategoriach pojmowania nowych ról społecznych, czego przykładami w późniejszym wieku są role emeryta czy dziadka. Człowiek na przestrzeni życia uczy się podejmowania nowych ról społecznych i uczy się ich wypełniania. Efektem tego procesu jest rozwój zasobów zdrowia społecznego. W tradycyjnym społeczeństwie ceni się bogate doświadczenie indywidualne i związaną z nim mądrość życiową. Wyrazem tego jest autorytet starca i wysoka pozycja społeczna starca, którą można traktować jako swoisty zasób zdrowia społecznego. W nowoczesnym społeczeństwie informatycznym następują zmiany w tym względzie. Indywidualne doświadczenie okazuje się bowiem mało efektywnym źródłem informacji, jeśli nie jest wzbogacone dostępnym w Internecie doświadczeniem zbiorowym. Należy także zwrócić uwagę na możliwość negatywnego wpływu nadmiernego zaangażowania w pełnienie ról społecznych, zwłaszcza roli zawodowej na zdrowie somatyczne (ujemne skutki zdrowotne pracoholizmu)<sup>21</sup>.

Wymiar duchowy nie jest przymiotem każdego człowieka, ale niewątpliwie jest atrybutem, który daje możliwość rozwoju w ciągu całego życia człowieka, nawet w późnym wieku. Nadaje życiu sens i wartość, sprzyja podejmowaniu celowych wysiłków ukierunkowanych na własne zdrowie.

Konsekwencją współczesnej definicji zdrowia jest rozszerzenie jego pojęcia na sferę funkcjonowania psychospołecznego człowieka, włączając wymiary jego aktywności:

-wymiar fizyczny: wskazywanie fizycznej aktywności, dieta, samoopieka w zakresie zdrowia (unikanie używek).

---

<sup>20</sup>S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek(red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.16.

<sup>21</sup>I. Heszen: Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka (w): D. Kubačka- Jasińska, T.M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.32.

-wymiar społeczny: satysfakcjonujące relacje z rodziną, przyjaciółmi, aktywność w życiu publicznym, zdolność do interakcji ze środowiskiem i ludźmi.

-wymiar emocjonalny: umiejętność wyrażania i akceptacji uczuć, panowania nad emocjami, pokonywanie sytuacji stresowych.

-wymiar intelektualny: kreatywność, pokonywanie wyzwań, rozwijanie wiedzy i umiejętności.

-wymiar duchowy: spokój „ ducha”, własny system wierzeń i wartości decydujące o celu życia.

-wymiar zawodowy: satysfakcja z pracy, postawy wobec pracy, interakcje z współpracownikami<sup>22</sup>.

Wielowymiarowe spojrzenie na zdrowie wymaga różnorodnych działań i zastosowania metod niwelujących zagrożenie zdrowia. Akcent powinien być położony na eksponowaniu tych argumentów, które świadczą o korzyściach płynących ze zdrowia. Poszerzająca się wiedza o człowieku i to zarówno ta, której źródłem są nauki filozoficzne, ekologia, jak i ta, której źródłem jest głównie medycyna, spowodowały, że współczesny człowiek ma możliwość udziału w tworzeniu nowej jakości życia. Istnieje zatem potrzeba nowego spojrzenia na człowieka i jego zdrowie. Wymaganiom takim, jak się wydaje, odpowiada model edukacji kreatywnej, stymulującej sposoby myślenia, odczuwania, i działania społeczne, który nie pozwala na pojawienie się zjawisk negatywnych, wpływających niekorzystnie na zdrowie<sup>23</sup>.

W ciągu ostatnich lat została wypracowana jeszcze jedna koncepcja zdrowia. Jej autor K Popielski, poszerza płaszczyznę definiowania zdrowia o wymiar egzystencjalny. Zaproponowana wielowymiarowość znaczenia zdrowia stwarza możliwości spojrzenia na człowieka poprzez wiele płaszczyzn, w jakich funkcjonuje i żyje<sup>24</sup>.

Definicja WHO nie rozwikłała podstawowych trudności metodologicznych związanych z precyzyjnym określeniem pojęcia zdrowia. Wielu teoretyków zdrowia publicznego ocenia ją krytycznie. Wartość tej definicji z punktu widzenia wymogów metodologicznych jest ograniczona. Definicja ta jest pewnego rodzaju postulatem (jak stan zdrowia powinien wyglądać), albo konstrukcją określaną nieraz jako „typ idealny”, która nie ma żadnego odpowiednika w rzeczywistości, a służy jedynie jako punkt odniesienia prowadzonych analiz. Jednocześnie jednak należy podkreślić fakt,

---

<sup>22</sup>B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.29-30.

zob. także: J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.41-45.

I. Heszen: Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka (w): D. Kubacka- Jasiocka, T. M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.21-22.

<sup>23</sup> T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.29.

<sup>24</sup> tamże, s.18-19.

że jest to definicja pozytywna (definiująca zdrowie a nie chorobę), wskazująca na wieloaspektowość zjawiska zdrowia. Jest ona wyrazem globalnego, kompleksowego pojmowania zdrowia. Definicja WHO zainspirowała liczne próby konstruowania i wypracowywania pozytywnych definicji zdrowia. Stan zdrowia jest stanem równowagi, umiejętnością adaptacji do zmieniających się warunków i radzenia sobie z zagrożeniami<sup>25</sup>.

Istotnym elementem nowoczesnego spojrzenia na zdrowie jest uznanie go za jeden z głównych zasobów gospodarki narodowej. W najnowszych dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia podkreśla się, że zdrowie jest:

Wartością, dzięki której jednostka lub grupa może realizować swoje aspiracje i potrzebę satysfakcji oraz zmienić środowisko, zasobem, bogactwem społeczeństwa, gwarantującym jego rozwój społeczny i ekonomiczny. Tylko zdrowe społeczeństwo może tworzyć dobro materialne i kulturalne, rozwijać się, osiągnąć odpowiedni poziom jakości życia. Warunkiem (środkiem) codziennego życia (a nie jego celem) umożliwiającym lepszą jego jakość. Koncepcją eksponującą korzyści (dobre samopoczucie, sprawność fizyczna), a nie negatywne skutki (choroby, zaburzenia)<sup>26</sup>.

Nowa koncepcja zdrowia oznacza „zdrowie jako najdłuższa możliwość samodzielnego, aktywnego i twórczego życia bez chorób i niepełnej sprawności albo nawet razem z nimi, jeśli nie da się ich wyeliminować”<sup>27</sup>.

Aktualne definicje zdrowia związane z biopsychospołecznym funkcjonowaniem człowieka oznaczają stan, w którym jednostka wykazuje optymalne umiejętności normalnego, sprawnego wywiązywania się z ról i zadań wyznaczonych jej przez proces socjalizacji. Zdrowie zostało więc utożsamione i określone w relacjach norm sprawności fizycznej i psychicznej umożliwiającej uczestnictwo w działaniu społecznym. Funkcjonowanie społeczne może być rozpatrywane w wymiarach: społecznych interakcji i ich zasięgu, umiejętności radzenia sobie z przeciwnościami, przystosowaniem środowiskowym.

W regionie europejskim na lata 1995-2020 dokonano opracowania „Zdrowie dla Wszystkich w XXI wieku”. Uzyskanie możliwie pełnego potencjału zdrowotnego jest nadrzędnym celem tego programu. Wdrażanie programu „Zdrowie 21” powinno odbywać się z wykorzystaniem wielosektorowych strategii uwzględniających

---

<sup>25</sup>I. Taranowicz: Społeczno- ekologiczny model zdrowia a socjologia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.170.

zob. także: M. Wiewiórowska: Zachowania różnicowane przez stan zdrowia (w): Humanistyczna teoria działania społecznego w zastosowaniu. Teoretyczne podstawy pielęgnowania. Lublin 1988, s.58-62.

<sup>26</sup>E. Syrek: Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w regionie górnośląskim. Studium pedagogiczno- społeczne. Katowice 1997, s.58.

zob. także: F.Lwow: współczesne ujęcie zdrowia jednostki i populacji (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja Zdrowia. Wrocław 2004, s.2-7.

<sup>27</sup>Z. Kawczyńska -Butrym: Promocja zdrowia wyzwaniem dla socjologów (w): M. Latoszek (red): Socjologia medycyny w uczelni. Gdańsk 1992, s.44.



fizyczną, ekonomiczną, społeczną, kulturową perspektywę rozwoju. W swoim założeniu opracowanie to zmierza do:

- takiego urealnienia celów regionalnych, aby mogły być osiągalne w poszczególnych krajach,
- takiego ich przedstawienia, aby stały się wyzwaniem i inspiracją do łączenia dzisiejszej rzeczywistości z nadzieją na wizję lepszej przyszłości<sup>28</sup>.

W opracowaniu „Zdrowia dla Wszystkich w XXI wieku” jako wiodące przyjęto trzy wartości etyczne:

1. Zdrowie podstawowym prawem człowieka.
2. Równość w zdrowiu i solidarność w działaniu wszystkich krajów oraz społeczności lokalnych z uwzględnieniem zróżnicowania płci.
3. Współuczestniczenie i umożliwianie działań jednostek, grup, instytucji i społeczności lokalnych na rzecz stałego podnoszenia poziomu stanu zdrowia.

Cele „Zdrowia dla Wszystkich w XXI wieku” to m.in.:

1. Równość w zdrowiu zredukowanie różnic zdrowotnych pomiędzy grupami społeczno- ekonomicznymi do 2020 r.
2. Zdrowy start życiowy- przez uzyskanie poprawy zdrowia wszystkich noworodków, niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym.
3. Poprawienie stanu zdrowia ludzi młodych- poprzez zapewnienie lepszego przygotowania do podejmowania ról społecznych i przez zredukowanie przemocy do 2020 r.
4. Zdrowy tryb życia powinni go przyjąć członkowie wszystkich grup społecznych do 2015 r.<sup>29</sup>
5. Zintegrowany sektor zdrowia- poprzez zapewnienie dużo lepszego dostępu do podstawowej opieki zdrowotnej, ukierunkowanej na rodzinę i społeczność, a wspieranej odpowiednim i sprawnym systemem szpitalnictwa do 2010 r.
6. Zarządzanie na rzecz jakości opieki zdrowotnej dzięki jego ukierunkowaniu na osiąganie wyników zdrowotnych na wszystkich poziomach tej opieki do 2010 r.
7. Rozwijanie kadry pracowniczej w opiece zdrowotnej- przez doprowadzenie do tego, aby pracownicy opieki zdrowotnej i innych sektorów zdobyli odpowiednią wiedzę, umiejętności i postawy do ochrony i promowania zdrowia do 2010 r.<sup>30</sup>.

W realizacji „Zdrowia dla Wszystkich w XXI wieku” Europejskie Biuro Regionalne Światowej Organizacji Zdrowia przyjęło podejmowanie pięciu zasadniczych ról:

---

<sup>28</sup>S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.31.

<sup>29</sup> B. Woynarowska: Narodowy Program Zdrowia- ewolucje, możliwości realizacji (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.89-93.

<sup>30</sup>S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.33.

1. „Sumienia zdrowotnego” przez rozpowszechnianie zasady, że zdrowie jest podstawowym prawem.
2. Funkcjonowania jako ważny ośrodek informacyjny na temat zdrowia i jego optymalizacji.
3. Promowania i uaktualniania praktyki „Zdrowia dla Wszystkich” na terenie regionu.
4. Dostarczania aktualnie najnowszych i opartych na dowodach naukowych narzędzi przydatnych w przekształcaniu „Zdrowia dla Wszystkich” w działania.
5. Spełnienia roli przewodniej i tworzenia sieci współdziałania z wieloma partnerami; promowania działań „Zdrowia dla Wszystkich” oraz ułatwienia koordynowania pomocy w sytuacjach nagłych zagrożeń.

Przygotowując projekt Narodowego Programu Zdrowia z 15 maja 2007 na lata 2007-2015, za podstawowy cel uznano zjednoczenie wysiłków społeczeństwa i administracji publicznej prowadzące do zmniejszenia nierówności i poprawy stanu zdrowia, a tym samym jakości życia Polaków. Głównym celem Narodowego Programu Zdrowia na lata 2007-2015 jest „poprawa zdrowia i związanej z nim jakości życia ludności oraz zmniejszanie nierówności w zdrowiu” osiągnięty przez kształtowanie prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, tworzenie środowiska życia, pracy i nauki sprzyjającego zdrowiu, aktywizowanie jednostek samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych do działań na rzecz zdrowia<sup>31</sup>.

Sami, w bardzo dużym stopniu, decydujemy o swoim zdrowiu, co dobrze odzwierciedla znane od dawna hasło *Twoje zdrowie w Twoich rękach*. Od polityków, administracji rządowej i samorządowej oraz organizacji pozarządowych będzie zależeć rozwijanie polityki zdrowotnej sprzyjającej dokonywaniu przez ludzi wyborów korzystnych dla ich zdrowia. Narodowy Program Zdrowia zmierza do zintegrowania zagadnień związanych ze zdrowiem z celami wytyczanymi w ramach systemu społeczno-ekonomicznego państwa.

U podstaw koncepcji Narodowego Programu Zdrowia leży zawarta w konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) definicja, określająca zdrowie jako stan dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności oraz przyjęte międzynarodowe ustalenia, że: zdrowie jest podstawowym prawem każdego człowieka oraz bogactwem społeczeństwa. Zdrowy człowiek ma większe szanse na samorealizację, satysfakcjonujące pełnienie ról społecznych, czy też dobrą adaptację do zmian środowiska. Tylko zdrowe społeczeństwo może tworzyć dobra materialne i kulturowe oraz zapewnić rozwój społeczny i gospodarczy. Narodowy Program Zdrowia uwzględnia główne kierunki polityki zdrowotnej i stwarza szanse na bardziej skuteczną realizację zadań związanych ze zdrowiem społeczeństwa. Podstawowym

---

<sup>31</sup> [www.npz.pl](http://www.npz.pl) z dn. 3.12.2007.

warunkiem osiągnięcia celów NPZ jest włączenie się do ich realizacji organów administracji rządowej, organizacji pozarządowych, a przede wszystkim samorządów, społeczności lokalnych i samych obywateli<sup>32</sup>.

Człowiek zdrowy jest szczęśliwy, samodzielny, twórczy, podejmuje wyzwania, jest odporny na stresy, wnosi harmonię w kontakcie z innymi ludźmi, poszukuje, rozumie i realizuje zalecenia promocji zdrowia<sup>33</sup>.

W zespole czynników warunkujących zdrowie naczelną pozycję zajmują zachowania zdrowotne, które często określa się inaczej – styl życia, czy zdrowotny styl życia. Zachowania zdrowotne są centralnym obszarem, na którym rozgrywa się zdrowie.

## **2. Zachowania zdrowotne.**

Styl życia, czyli zespół zachowań i postaw zdrowotnych, jest najważniejszym czynnikiem warunkującym stan zdrowia. Zachowania związane ze zdrowiem to zachowania, będące elementem codziennego życia, polegają na praktycznym wykorzystaniu posiadanej wiedzy na temat zdrowia. Są przedmiotem wolnych, indywidualnych wyborów i decyzji. Można zatem powiedzieć, że zachowania zdrowotne człowieka mają związek ze zdrowiem.

Współczesna naukowa refleksja nad związkiem stylu życia człowieka z jego zdrowiem są połączone z odnotowanym po drugiej wojnie światowej w krajach wysoko rozwiniętych niekorzystnym obrazem epidemiologicznym w zakresie zapadalności na choroby układu krążenia, nowotwory, niektóre choroby metaboliczne. Włączeniu się nauk medycznych i społecznych w promowanie prozdrowotnego stylu życia jako sposobu na osiągnięcie przez jednostkę i społeczeństwo lepszego stanu zdrowia sprzyjało upowszechnienie się holistycznego podejścia do zdrowia oraz idei jego wieloczynnikowych uwarunkowań. Ostatecznych rozstrzygnięć w tej kwestii dostarczyła zawarta w Raporcie Lalonde koncepcja „pól zdrowia”, zgodnie z którą to właśnie styl życia związany ze zdrowiem decyduje w największym stopniu o jego jakości- jego udział w determinowaniu zdrowia w skali populacji został oszacowany na około 50%<sup>34</sup>.

Każdy człowiek może być kreatorem własnego zdrowia, obraz jego stylu życia jest w znacznym stopniu efektem indywidualnych decyzji i wyborów. Pojawienie się w nauce pojęcia styl życia wiąże się z badaniami prowadzonymi na gruncie socjologii, gdzie kategoria ta znalazła zastosowanie w opisie powtarzających się

---

<sup>32</sup> www.npz.pl z dn. 3.12.2007.

<sup>33</sup> J. Łazowski: Psychologiczne aspekty zdrowia (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja Zdrowia. Wrocław 2004, s.151.

zob. także: A. Gniazdowski: Promocja zdrowia (w): K. Pachulski (red): Zachowania związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Łódź 1990, s.331.

<sup>34</sup> W odniesieniu do populacji polskiej przyjmuje się obecnie, że szacunkowy udział poszczególnych czynników w warunkowaniu zdrowia jest następujący: styl życia 50-60%, środowisko fizyczne oraz społeczne życia i pracy-20%, czynniki biologiczne-20%, opieka medyczna 10-15% ( Narodowy Program Zdrowia 1996-2005, Ministerstwo Zdrowia i opieki społecznej, Warszawa 1996).

„wpojonych” w procesie socjalizacji codziennych zachowań, które z racji swego pojawienia się na zasadzie swobodnego wyboru spośród zachowań oferowanych przez daną kulturę pozwalającą na społeczne i kulturowe zdefiniowanie jednostek lub zbiorowości<sup>35</sup>.

Według A. Sicińskiego, pojęcie „styl życia” dotyczy: Zakresu i form codziennych zachowań jednostek lub grup, specyficznych dla ich usytuowania społecznego, a dzięki temu umożliwiającą społeczną lokalizację ludzi<sup>36</sup>.

Wzory zachowań oraz standardowe reakcje decydujące o kształcie stylu życia są przekazywane jednostkom w procesie socjalizacji oraz w toku społecznych interakcji. Z. Słońska i M. Misiuna odnoszą termin styl życia do: codziennych zachowań, specyficznych dla danej jednostki lub zbiorowości. Zakłada się, iż styl życia kształtuje się w procesie wzajemnego oddziaływania bardzo szeroko pojętych warunków życia oraz indywidualnych wzorców zachowań zdeterminowanych przez czynniki społeczno- kulturowe i cechy osobiste jednostek<sup>37</sup>.

A. Siciński analizuje styl życia w kategoriach procesu i rezultatów dokonywanych w codziennym życiu wyborów. Wyodrębnienie spośród nich aktywności, której efekty mogą mieć bezpośredni lub pośredni, pozytywny bądź negatywny wpływ na zdrowie wiedzie w prosty sposób do skonstruowania pojęcia stylu życia związanego ze zdrowiem. W socjologicznych ujęciach kategorii stylu życia w kontekście związku ze zdrowiem jest podkreślane kulturowe odniesienie składających się nań zachowań, czego wyrazem jest operowanie terminem „kulturowe wzory zachowań zdrowotnych”<sup>38</sup>.

Warto także przywołać wskazane przez A. Sicińskiego funkcje stylu życia, który:

-jest oznaką, świadectwem przynależności do danej grupy społecznej, a przez to stwarza poczucie więzi społecznej (aspekt zbiorowy stylu życia)

-wyodrębnia daną grupę z szerszej zbiorowości, przyczynia się do trwałości danej grupy (aspekt zbiorowy stylu życia)

-zakreśla możliwości ekspresji osobowości jednostki w sposób społecznie akceptowany (aspekt indywidualny stylu życia)<sup>39</sup>.

Koncepcje psychologiczne proponują uwzględnianie całego spektrum czynników wpływających na charakterystyki tej dziedziny aktywności człowieka. Wymienia je w swojej definicji H. Sęk, określając styl życia związany ze zdrowiem jako: charakterystyczny dla jednostki system zachowań zdrowotnych,

---

<sup>35</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: Zdrowie Wartość Edukacja. Kraków 2006, s.116.

<sup>36</sup> A. Siciński: Styl życia- problemy pojęciowe i teoretyczne (w): A. Siciński (red): Styl życia, koncepcje i propozycje. Warszawa 1976, s.15-22.

<sup>37</sup> Z. Słońska, M. Misiuna: Promocja Zdrowia. Słownik podstawowych terminów. Warszawa 1994, s.49.

<sup>38</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: Zdrowie Wartość Edukacja. Kraków 2006, s.118.

<sup>39</sup> A. Siciński (red): Styl życia. Przemiany we współczesnej Polsce. Warszawa 1978, s.15-22.

uwarunkowanych cechami temperamentu, wiedzą, uogólnionymi poglądami i przekonaniem na temat świata, życia i własnej osoby, kompetencjami, systemem wartości i indywidualnymi doświadczeniami w zakresie zdrowia oraz zmiennymi społeczno-kulturowymi<sup>40</sup>.

Pojęcie stylu życia w kontekście związku ze zdrowiem obejmuje olbrzymią różnorodność zachowań stanowiących jego elementy konstytutywne. Wystarczy przywołać w tym miejscu najprostszą typologię zachowań zdrowotnych, zgodnie z którą o zdrowiu człowieka decydują zachowania ukierunkowane na zdrowie oraz zachowania związane ze zdrowiem<sup>41</sup>.

Te pierwsze są podejmowane świadomie i ukierunkowane na określone cele zdrowotne związane z ochroną, zachowaniem lub promowaniem zdrowia. Natomiast druga kategoria obejmuje zachowania składające się na codzienne funkcjonowanie człowieka, wpływające na jego zdrowie niezależnie od tego, czy sobie ten fakt uświadamia, czy też nie. Mają one często charakter nawykowy i są uruchamiane w chwilach relaksu, pracy, nauki czy rozrywki. Zachowania związane ze zdrowiem to także różnorodne sposoby reagowania w sytuacjach ocenianych przez człowieka jako zagrażające jego dobrostanowi czy też w odpowiedzi na rzeczywiste bądź subiektywnie postrzegane przez niego wymagania życia.

Realizacja zachowań pro czy też antyzdrowotnych jest kwestią wyboru spośród wielu możliwych wzorców zachowań dostępnych w danej kulturze, i mających związek ze zdrowiem. U podstaw tych indywidualnych wyborów leżą przede wszystkim uznawane przez człowieka wartości, ich hierarchia, wzajemne podporządkowanie oraz miejsce, jakie w tej hierarchii zajmuje zdrowie<sup>42</sup>.

Dodatkowo niemałe znaczenie mają nawyki zdrowotne przyswajane w procesie socjalizacji, utrwalane bądź modyfikowane w dorosłym życiu<sup>43</sup>.

Według polskich koncepcji przez zachowania zdrowotne rozumie się wszelkie zachowania (nawyki, zwyczaje, postawy, wartości uznawane przez poszczególnych ludzi i przez grupy społeczne), w dziedzinie zdrowia tzn. wskazujące na to, jakim jest człowiek pod względem zdrowotnym, jak pojmuje zdrowie, w jaki sposób nim dysponuje. Przez działania zdrowotne rozumie się wszelkie formy aktywności celowej, ukierunkowanej na ochronę lub osiągnięcie poprawy własnego zdrowia. Wiele z tych zachowań wynika z troski o własne zdrowie i jest niezależne od

---

<sup>40</sup> H. Sęk: Zdrowie behawioralne (w): J. Strelau (red): Psychologia. Podręcznik akademicki, t III, Gdańsk 2000, s.542.

<sup>41</sup> Z. Słońska: Współczesna wizja edukacji zdrowotnej a promocja zdrowia (w): B. Woynarowska, M. Kapica (red): Teoretyczne podstawy edukacji zdrowotnej. Stan i oczekiwania. Materiały z Konferencji Naukowej, Kamień Śląski 2000, s.69-70.

<sup>42</sup> A. Gawęł: Pedagogia wobec wartości zdrowia. Kraków 2003, s.43.

<sup>43</sup> A. Majchrowska: Zachowania zdrowotne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.187.

zob. także: W. Piątkowski: Zdrowie jako zjawisko społeczne (w): J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba, wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.34-35.

obowiązującego systemu opieki zdrowotnej. Zachowania związane z doskonaleniem zdrowia, jego utrzymaniem lub podtrzymaniem wiążą się ściśle z programami promocji zdrowia<sup>44</sup>.

Zachowania zdrowotne, od których uzależnione jest utrzymanie zdrowia na odpowiednim poziomie, są dzisiaj coraz bardziej cenione w medycynie. Zdrowie w obecnych czasach jest bowiem sprawą wyboru, świadomego podejmowania decyzji, zarówno na co dzień jak i w skali całego życia. Jak się okazuje, to nie służby medyczne czy inne czynniki niezależne od człowieka warunkują jego stan zdrowia, ale styl życia jaki prowadzi i zachowania jakie podejmuje. Wpływ codziennych zachowań człowieka na jego zdrowie został udowodniony już dość dawno. Zaowocowało to powstaniem tzw. epidemiologii behawioralnej, zajmującej się związkiem indywidualnych zachowań i zwyczajów ze stanem zdrowia człowieka oraz ich rolą w etiologii choroby<sup>45</sup>. Możemy zatem przyjąć, że zachowanie zdrowotne, to te zachowania, które w świetle współczesnej wiedzy medycznej wywołują określone- pozytywne lub negatywne- skutki zdrowotne u osób, które je realizują. Zachowania w zdrowiu warunkowane są bezpośrednio przez dwie kategorie zjawisk: postrzeganie znaczenia zdrowia oraz postrzeganą wartość podejmowanych działań<sup>46</sup>. Podejmowanie zachowań prozdrowotnych związane jest z czynnikami społecznymi, również z cechami osobowości i poziomem zdrowia psychicznego<sup>47</sup>. Zachowania zdrowotne mogą być ukierunkowane na umacnianie zdrowia, zapobieganie chorobom lub wczesne ich wykrywanie (zachowania prozdrowotne) lub mogą sprzyjać utracie zdrowia (zachowania antyzdrowotne).

S. V. Kasl i S. Cobb określają zachowania zdrowotne jako: zachowania w zdrowiu obejmują wszelkie działania człowieka zdrowego, zarówno te, które mają na celu umacnianie zdrowia, jak i te, które są skierowane na chorobę, aby ją wcześniej wykryć lub jej zapobiec, a także takie zachowania, które nie tylko zdrowiu nie służą, , ale wręcz przyczyniają się do jego utraty<sup>48</sup>.

Wg Greena i Kreutera można wyróżnić trzy główne kategorie ,które kształtują zachowania zdrowotne, są to :

czynniki predysponujące- odnoszące się do postaw, wartości i przekonań;

czynniki wzmacniające- z jednej strony są pozytywnymi konsekwencjami zachowań, wtedy, gdy są społecznie akceptowane, z drugiej strony mogą mieć dla osoby

---

<sup>44</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.42.

<sup>45</sup> A. Majchrowska: Zachowania zdrowotne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.183.

<sup>46</sup>M. Wiewiórowska: Zachowania różnicowane przez stan zdrowia (w): Humanistyczna teoria działań społecznego zastosowania. Teoretyczne podstawy pielęgniarstwa. Lublin 1988, s.60.

<sup>47</sup>J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.57.

<sup>48</sup> Cyt. za: A. Majchrowska: Zachowania zdrowotne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.185.

Zob. także: B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.42.

negatywne konsekwencje, jeśli zachowanie nie jest społecznie aprobowane, dlatego czynniki wzmacniające są też definiowane jako normy obyczajowe; czynniki umożliwiające- odnoszą się generalnie do środowiskowych uwarunkowań zdrowia. W planowaniu interwencji zdrowotnej czynniki te służą prognozowaniu czy nowe zachowanie będzie akceptowane czy też należy oczekiwać barier. Wśród tych czynników szczególne miejsce zajmuje jego dostępność i jakość<sup>49</sup>.

Wyróżnione czynniki wykazują pozytywny wpływ na zachowania zdrowotne, mają one na celu w efekcie podtrzymanie, umocnienie, przywracanie zdrowia i sprawności.

Do zachowań w zdrowiu zalicza się:

- działania podejmowane przez osobę zdrową w celu osiągnięcia lepszego poziomu swego zdrowia.
- zachowania prewencyjne - każda działalność osoby uznawanej za zdrową podejmowaną w celu zapobiegania chorobom lub wykrycia choroby w stadium przedobjawowym.
- postępowanie osób uznawanych za zdrowe, ale należących do grupy zwiększonego ryzyka. Zachowania te zmierzają do zapobiegania skutkom tych zagrożeń.
- działania związane z zapewnieniem ciągłości biologicznej.
- zachowania podejmowane w celu zabezpieczenia utrzymania lub poprawy zdrowia płodu lub dziecka, za które jest się odpowiedzialnym<sup>50</sup>.

Poziom wiedzy medycznej, jak i również przejawiane poglądy i wierzenia dotyczące zdrowia są bardzo ważne, ponieważ warunkują one zachowania zdrowotne. Tym samym poznanie poglądów ludzi na ten temat zdrowia jest istotne, ze względu na rolę, jaką odgrywają one w kształtowaniu zachowań związanych ze zdrowiem. Poglądy dotyczące zachowań pro zdrowotnych wyznaczają działania nie tylko poszczególnych jednostek, ale mogą mieć wpływ na podejmowane decyzje legislacyjne, decyzje w zakresie programów profilaktyki zdrowotnej, np. kreowania programów promocji zdrowia<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup>Cyt. za: L. Przewoźnik: Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym (w): A. Czupryna, S. Paździuch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie publiczne. Kraków 2001, T.2 s,365-366.

zob. także: A. Gniazdowski: Zachowania zdrowotne jako obszar interwencji edukacyjnej (w): K. Pachulski (red): Zachowania związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Łódź 1990, s.324-326.

<sup>50</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.42-43.

<sup>51</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.44.

zob. także: F. Lwow, A. Milewicz: Epidemiologia behawioralna (w): . F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja Zdrowia. Wrocław 2004, s.115-122.

zob. także: J. B. Karski: Uwarunkowania zdrowia i środowiska wspierające zdrowie (w): J. B. Karski, Z. Słońska, B. W. Wasilewski (red): Promocja zdrowia. Wybrane zagadnienia. Warszawa 2003, s.38-44.

zob. także: I. Szilagyi- Pagowska: Zachowania zdrowotne i styl życia (w): K. Bożkowska, A. Sito (red): Opieka zdrowotna nad rodziną. Warszawa 1994, s.102-103.

Spośród wielu modeli zdrowia człowieka, współcześnie akceptację zyskuje model adaptacyjny i samorealizacji czyli te o bardzo szerokim i złożonym rozumieniu zdrowia człowieka. Mają one swoje miejsce w ogólnie pojętej promocji zdrowia<sup>52</sup>.

W socjologii i psychologii społecznej istnieje wiele teorii, które przybliżają nam możliwości wpływu na ludzkie zachowania. Socjalizacja jest stałym procesem, trwającym całe ludzkie życie. Zmieniający się wokół nas świat społeczny, nowe wydarzenia i wyzwania życiowe zmuszają nas do ciągłych zmian i ciągłej adaptacji. Socjalizacja jest także procesem, który wdraża wartości życia i zdrowia ludzkiego oraz szereg zachowań, które mają istotne znaczenie dla budowania i podtrzymywania zdrowia albo jego niszczenia<sup>53</sup>.

Ze społecznego punktu widzenia szczególnie przydatny wydaje się sposób rozumienia stylu życia proponowany przez WHO, która definiuje go jako: sposób życia oparty o wzajemny związek pomiędzy warunkami życia w szerokim sensie a indywidualnymi wzorami zachowań, zdeterminowanymi przez czynniki społeczno- kulturowe i cechy indywidualne<sup>54</sup>.

Z pedagogicznego punktu widzenia niezmiernie istotne wydaje się to, że treścią celów, na które jest ukierunkowana świadoma aktywność człowieka, może być potęgowanie własnego zdrowia, zapobieganie chorobom, niepodejmowanie zachowań destrukcyjnych dla zdrowia, jak również ich eliminowanie ze swojego stylu życia. Wydaje się zatem, że udział nauczycieli i wychowawców w kształtowaniu u dzieci i młodzieży motywacji do podejmowania korzystnych dla zdrowia zachowań jest zadaniem szczególnie ważnym. Podejmowanie przez człowieka prozdrowotnie ukierunkowanych intencjonalnych zachowań jest uwarunkowane szeregiem czynników, wśród których można wyróżnić determinanty natury podmiotowej oraz czynniki pozapodmiotowe, związane z kontekstem społecznym towarzyszącym danej aktywności<sup>55</sup>.

Jeżeli jednak mówimy o możliwościach i sposobach kształtowania ludzkich postaw i zachowań, to trzeba uzmysłowić fakt, że nawet jeżeli służą one jak najlepiej pojętemu interesowi ludzi, nie mogą być działaniem manipulacyjnym- zawierają się w nich bowiem potencjalne problemy natury etycznej. Same idee promocji zdrowia, zespół założeń, niosą za sobą również ryzyko pewnych uproszczeń, a także niezamierzonych, negatywnych konsekwencji. Sprawilo to, że oprócz entuzjazmu, jakie wyzwała nowe zdrowie publiczne, generuje ono także pewien krytycyzm<sup>56</sup>.

---

<sup>52</sup>S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek (red):Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.19.

<sup>53</sup> A. Ostrowska: Styl życia, a zdrowie. Z zagadnień promocji zdrowia. Warszawa 1999, s.180.

<sup>54</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: Zdrowie Wartość Edukacja. Kraków 2006, s.119.

<sup>55</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: Zdrowie Wartość Edukacja. Kraków 2006, s.124.

<sup>56</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: Zdrowie Wartość Edukacja. Kraków 2006, s.125.



Ogólnie przyznaje się, że biologia i medycyna posiadają bardzo istotny wpływ na zdrowie fizyczne i psychiczne człowieka, odnosząc się także do zależności jakie istnieją między jednostką a społeczeństwem. W konsekwencji wskazano na konieczność zachowania zasad i norm etyczno- moralnych oraz ustanowienia odpowiednich przepisów prawa. Nie ulega wątpliwości, że dokumenty tego rodzaju i prezentowane w nich idee oraz zasady są słuszne jak i godne rozpowszechnienia, zastosowania i przestrzegania. Patrząc jednak na tak szeroką i dogłębną aktywność wobec konieczności zapewnienia zdrowia i życia człowieka, zastanawia fakt skupienia się tylko i wyłącznie na procedurach ściśle medycznych, takich jak diagnozowanie i terapia. Osoby zaangażowane w promocję zdrowia zastanawiają się czy ich osiągnięcia w zakresie edukacji zdrowotnej, tj. rozpowszechnianie wiedzy jak żyć, pracować i odpoczywać są etyczne, kiedy edukowani są pozbawieni możliwości zastosowania się do zaleceń i przeciwwskazań<sup>57</sup>.

### **Zachowania antyzdrowotne.**

Niewątpliwie ogromną rolę w kształtowaniu wszelkich zachowań związanych ze zdrowiem odgrywa kultura danego społeczeństwa. Przez to pojęcie rozumiemy system norm i przekonań, wzorów postępowania, a także ogół wytworów materialnych i niematerialnych wytworzonych przez grupę społeczną. Fakt urodzenia i pozostawania w określonej kulturze wpływa nie tylko na pojmowanie zdrowia, jego definiowania, ale przede wszystkim wyznacza reakcje z nimi związane.

W tym kontekście kultura zdrowotna to system wartości przypisywanych zdrowiu fizycznemu i psychicznemu, subiektywnemu i obiektywnemu, jednostkowemu i publicznemu. Kultura zdrowotna przejawia się w świadomym regulowaniu relacji człowiek- środowisko, w poczuciu odpowiedzialności za zdrowie własne i publiczne oraz wrażliwości na potrzeby zdrowotne<sup>58</sup>.

Kultura reguluje między innymi wyobrażeniami człowieka o zdrowiu i chorobie, sposobie odczuwania, przestrzegania i opisywania objawów chorobowych oraz wpływa na stan wiedzy, dotyczącej przyczynowości chorób, postaw i zachowań wobec własnej choroby, a styl życia uznawany jest za decydujący czynnik w kształtowaniu zdrowia społeczności<sup>59</sup>.

Zachowania antyzdrowotne, to zachowania podejmowane przez człowieka, które w sposób bezpośredni lub pośredni wpływają na pogorszenie jego stanu zdrowia. Najpowszechniejsze zachowania antyzdrowotne obserwowane w naszym społeczeństwie, które w sposób bezpośredni przyczyniają się do pogorszenia stanu

---

<sup>57</sup> A. Ostrowska: Styl życia, a zdrowie. Z zagadnień promocji zdrowia. Warszawa 1999, s. 189.

<sup>58</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.54-55.

zob. także: B. Hołyst: Czynniki społeczne a zdrowie (w): S. Karski, Z. Słońska, B. W. Wasilewski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1994, s.153-163.

<sup>59</sup> A. Majchrowska: Zachowania zdrowotne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.187.

zdrowotności to: palenie tytoniu, nadużywanie alkoholu, brak aktywności fizycznej, nieracjonalne odżywianie. Swoistym paradoksem jest fakt, iż zachowania te są powszechne, choć ich zgubne skutki są oczywiste.

Tobiasz- Adamczyk, próbując wyjaśnić mechanizm zachowań antyzdrowotnych, sięgnęła m.in. do teorii dysonansu społecznego, opierającego się na dwóch założeniach:

- ludzie w pewnym stopniu potrzebują zachowań ryzykownych,
- szczególne znaczenie mają procesy poznawcze w obronie zachowań antyzdrowotnych, przeciwstawiające się informacjom mówiącym o zagrożeniach, jakie ze sobą niosą<sup>60</sup>.

Obecny jest również związek między poziomem i jakością zachowań zdrowotnych a położeniem społecznym jednostki. Szereg badań przeprowadzonych w tym zakresie pozwoliło wyodrębnić pewne zależności, które można przedstawić w postaci twierdzeń. Najważniejsze z nich mówi o wielowymiarowych skutkach zajmowanej pozycji społeczno- ekonomicznej, im niższa klasa społeczna, tym gorsze wejście w różne układy społeczne, tym większa tolerancja na objawy chorobowe, tym bardziej ograniczone korzystanie z usług medycznych. Wymagania w zakresie opieki zdrowotnej są wyższe u ludzi żyjących w korzystnych warunkach niż u tych, którzy mają warunki gorsze<sup>61</sup>.

Wyznacznikiem pozycji społecznej jest niewątpliwie wykształcenie, którego poziom możemy potraktować jako wskaźnik wiedzy, również medycznej. Daje się też zauważyć istotny związek między poziomem wykształcenia a korzystaniem z instytucji medycznych. Im niższe wykształcenie, tym większa tendencja do poszukiwania pomocy lekarskiej zaraz po wystąpieniu objawów choroby. I odwrotnie- wraz ze wzrostem wykształcenia zwiększa się skłonność do uzależniania skorzystania z pomocy medycznej od charakteru dolegliwości<sup>62</sup>.

Analiza uwarunkowań stratyfikacyjnych w kształtowaniu zachowań zdrowotnych pozwala stwierdzić, że istnieje zależność między usytuowaniem jednostki w strukturze społecznej a realizowanymi przez nią zachowaniami w sferze zdrowia. Badania potwierdzają, iż większe znaczenie niż standard materialny, ma szeroko rozumiana pozycja społeczna. Chodzi tutaj zwłaszcza o jej wtórne skutki, czyli przed wszystkim możliwość wejścia w różne układy społeczne (np. korzystanie

---

<sup>60</sup>B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy zdrowia i choroby. Kraków 1998, s.24.

<sup>61</sup>A. Titkow: Zachowania związane ze zdrowiem i chorobą jako element wiedzy o społeczeństwie (w): A. Ostrowska (red): Wstęp do socjologii medycyny. Warszawa 1990, s.36.

<sup>62</sup> J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.34-37.

ze świadczeń socjalnych, dostęp do informacji, dóbr kulturowych). Niemale znaczenie ma również sama ocena tej sytuacji dokonana przez zainteresowanego<sup>63</sup>.

Zachowania zdrowotne jednostki mogą być mniej lub bardziej racjonalne, i opierają się na dostrzegalnej przez osobę podatności na zagrożenie zdrowia. Gotowość do podjęcia działań służących własnemu zdrowiu jest funkcją dwóch czynników: postrzeganej podatności na chorobę i powagi choroby<sup>64</sup>.

Zdrowie jest uznawane bezdyskusyjnie za jedną z największych życiowych wartości. Wydaje się, że wartość ta ma charakter uniwersalny i dotyczy większości systemów kulturowych tworzonych przez człowieka. W stosunku do zdrowia, podobnie jak do innych wartości, ludzie powinni przyjmować postawę szacunku, przypisując mu należną rolę w hierarchii swoich życiowych dążeń. Z jednej strony zachowanie lub dążenie do przywrócenia zdrowia powinno być naczelną dyrektywą ludzkiego działania, z drugiej wiemy, że wartość, jaką ludzie rzeczywiście wiążą ze zdrowiem, zdecydowanie odbiega od tej, którą powinni mu przyznawać. Możemy zatem obserwować dramatyczne nieraz wybory pomiędzy zdrowiem a innymi uznanymi za cenne wartościami (np. kariera, pieniądze). Zdrowie przestaje być „wartością bezwzględnie najwyższą”. Z drugiej strony może powinno być środkiem do osiągnięcia innych ważnych dla jednostki lub społeczności wartości. Smutny paradoks tej wartości dostrzegamy dopiero wtedy, gdy pojawiają się symptomy choroby (np. ból)<sup>65</sup>.

Lata współczesne wniosły nowe spojrzenie, akcentując wagę promowania zdrowia i pozytywnego oddziaływania na środowisko społeczne. Zdrowie przestało być problemem medycznym i stało się przedmiotem aktywności samych zainteresowanych, tych wszystkich ludzi, którzy zdali sobie sprawę, że w kwestiach własnego zdrowia mają prawo i moralny obowiązek wypowiedzenia się. Warunkiem tej realizacji jest zaangażowanie w działania na rzecz swojego zdrowia oraz stworzenie warunków, które by im to działanie umożliwiły. Zaangażowanie to oznacza, że jednostka wybiera zachowania, które zgodnie z oficjalną medycyną są korzystne dla zdrowia<sup>66</sup>. Zachowania w każdej sferze życia przebiegają zgodnie ze społecznie akceptowanymi wzorami, również te, które dotyczą zdrowia. Wzory zachowań nabywamy w procesie socjalizacji, są zatem warunkowane społecznie<sup>67</sup>.

---

<sup>63</sup>A. Majchrowska: Zachowania zdrowotne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym: Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.190.

zob. także: M. Ogryzko- Wiewiórowska: Socjologia Medycyny. Wybrane zagadnienia. Lublin 1989, s.32-3.

<sup>64</sup>J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.51-52.

<sup>65</sup>W. Piatkowski: Zdrowie w socjologii (w): T. B. Kulik, J. Wrońska: Zdrowie w medycynie i naukach społecznych. Stalowa Wola 2000, s.156-157.

<sup>66</sup>M. Latański: Zdrowie Publiczne a Medycyna Społeczna (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2003, s.35.

<sup>67</sup>I. Taranowicz: Społeczno- ekologiczny model zdrowia a socjologia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.171-172.

W medycynie użyteczne są definicje określające zdrowie jako normalny stan ustroju, którego czynności i struktura są prawidłowe, a układy regulujące zapewniają stan wewnętrznej równowagi oraz zdolność przystosowania się do warunków zewnętrznych. W ostatnich latach znacznie zmieniło się podejście badaczy do zagadnienia zdrowia. Zmiana ta dotyczy całej koncepcji zdrowia. Obecnie uważa się, że normalnym stanem organizmu ludzkiego są zaburzenia homeostazy (dynamiki funkcjonowania organizmu człowieka). Orientacja solutogeniczna, której twórcą jest Aaron Antonovsky, i do której odwołuje się psychologia zdrowia, skupia się nie na szukaniu czynników patogennych i ich eliminowaniu, ale na rozpoznawaniu i aktywizowaniu tych właściwości jednostki, które sprzyjają zdrowiu. Mówiąc inaczej chodzi o zadawanie pytań o czynniki sprzyjające zdrowiu oraz takie, dzięki którym człowiek zachowuje zdrowie, mimo działających na niego czynników szkodliwych<sup>68</sup>.

Podstawowe pytania, na które Antonovsky stara się odpowiedzieć w swoim podejściu solutogenicznym, to kwestia czynników, które sprawiają, że ludzie mimo silnych przeżyć stresowych zachowują dobre zdrowie. Przy czym zdrowie-choroba są traktowane jako pewne kontinuum. Zdaniem autora nikt nie jest „całkowicie” zdrowy ani „całkowicie” chory. Każdy znajduje się w jakimś punkcie wymienionego kontinuum zdrowie-choroba. Warto zwrócić uwagę, że jest to także podstawowy problem dla promocji zdrowia. Pod koniec lat siedemdziesiątych autor ten wskazał na poczucie koherencji jako zasadniczy czynnik sprzyjający zdrowiu. Poczucie koherencji to: globalna orientacja jednostki, wyrażająca stopień jej ogólnego, trwałego, choć dynamicznego, poczucia pewności, że: 1) bodźce, które docierają do niej w życiu, ze środowiska zewnętrznego i wewnętrznego są ustrukturuwane, przewidywalne i dają się wyjaśnić, 2) dostępne są jej zasoby pozwalające sprostać wymaganiom stawianym przez owe bodźce oraz 3) wymagania stanowią wyzwanie, warte są zaangażowania się i podjęcia działania<sup>69</sup>.

To właśnie wysoki poziom poczucia koherencji, zdaniem autora, umożliwia osobom zachowanie równowagi mimo przeżywania czasem skrajnych doświadczeń życiowych. Poczucie koherencji zawiera trzy składniki: zrozumiałość, sterowalność i sensowność. Zrozumiałość to spostrzeganie napływających informacji jako zrozumiałych, uporządkowanych, spójnych i jasnych. Oczekiwanie, że bodźce, z jakimi zetknie się człowiek w przyszłości, będą przewidywalne. Osoba o silnym poczuciu zrozumiałości ma zdolność do trafnej oceny rzeczywistości. Komponent sterowalności odnosi się do zakresu, w jakim ludzie spostrzegają, że mają do swej dyspozycji odpowiednie środki do sprostania wymaganiom stawianym przez

---

<sup>68</sup>I. Taranowicz: Społeczno- ekologiczny model zdrowia a socjologia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.53.

<sup>69</sup>K. Wrzesiński: Wybrane zagadnienia psychologii zdrowia w aspekcie promocji zdrowia (w): J.B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.259, zob. także: A. Antonovsky: Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować. Warszawa 2005.

sytuacje. Środki te niekoniecznie muszą być w bezpośrednim posiadaniu podmiotu. Mogą należeć do jego najbliższego otoczenia. Wystarczy, że człowiek wie, do kogo zwrócić się o skuteczną pomoc. Komponent sensowności to wymiar emocjonalno-motywacyjny.

Osoba o silnym poczuciu sensowności zawsze ma jakieś ważne dla siebie dziedziny życia, na których jej zależy. Uważa, że obszary te warte są zaangażowania a inwestowany w nie wysiłek ma sens<sup>70</sup>.

Poczucie koherencji wpływa pozytywnie na zdrowie człowieka i skuteczność radzenia sobie ze stresem. Orientacja solutogeniczna i poczucie koherencji różnią się od powszechnego podejścia do zdrowia. Istota tego podejścia koncentruje się na poszukiwaniu czynników sprzyjających dobremu zdrowiu i samopoczuciu, zachowaniu mimo niesprzyjających okoliczności. Czynniki te w dużym stopniu powiązane są z funkcjonowaniem psychologicznym człowieka<sup>71</sup>.

Realizacja celów w sferze ochrony zdrowia zgodnie z założeniami nowej koncepcji zwiększa zapotrzebowanie na wiedzę z dziedziny nauk społecznych w tym socjologii i psychologii. Warunkiem tej realizacji jest zaangażowanie ludzi w działania na rzecz swojego zdrowia, wybieranie takiego zachowania, które jest korzystne dla zdrowia. Zachowania w każdej sferze życia przebiegają zgodnie ze społecznie akceptowanymi wzorami.

### **3.Czynniki determinujące zdrowie.**

Stan zdrowia ludności wyraża się zwykle danymi opisującymi częstość występowania chorób, urazów czy dolegliwości. Istotnym elementem opisu sytuacji zdrowotnej ludności umożliwiającym jej ocenę są dane opisujące warunki zdrowotne, w jakich dana ludność żyje, tzw. determinanty zdrowia. Problem czynników determinujących zdrowie jest złożony ze względu na specyfikę zależności wieloczynnikowej<sup>72</sup>.

Pomijając uwarunkowania genetyczne, determinanty zdrowia stanowić mogą bezpośrednie bądź pośrednie przyczyny występowania chorób, urazów, dolegliwości czy zgonów. Przykładem bezpośrednich determinantów zdrowia mogą być np. żywienie, palenie tytoniu, zaopatrzenie w zdrową wodę. Z kolei do pośrednich determinantów zdrowia należą warunki makroekonomiczne, społeczno-demograficzne, wykształcenie czy środowisko w najszerszym tego słowa znaczeniu. Determinanty pośrednie w bardzo istotnym stopniu wpływają na skalę pozytywnego bądź negatywnego wpływu na zdrowie determinantów bezpośrednich<sup>73</sup>.

---

<sup>70</sup> K. Wrzesiński: Wybrane zagadnienia psychologii zdrowia w aspekcie promocji zdrowia (w): J.B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.260.

<sup>71</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.55.

<sup>72</sup> E. Syrek: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Katowice 2000, s.46.

<sup>73</sup> J. Leowski: Problemy zdrowotne i sposoby ich rozwiązywania (w): J. B. Karski (red): Promocja Zdrowia. Warszawa 1999, s.48.

Determinanty pośrednie zgodnie z ogólnie przyjętym poglądem na zdrowie jednostki i populacji uwarunkowane jest wieloma czynnikami, ale przede wszystkim stylem życia, czyli zespołem zachowań i postaw zdrowotnych, który jest najważniejszym czynnikiem warunkującym zarówno stan zdrowia jednostki, jak i populacji; obejmuje stopień aktywności fizycznej, sposób żywienia oraz nałogi<sup>74</sup>.

Potencjalnie dobre zdrowie w znacznej mierze pozostanie w ścisłych relacjach ze zdrowotnymi decyzjami, które mają miejsce codziennie w ciągu naszego życia<sup>75</sup>.

W wyniku szerokiego zainteresowania problematyka uwarunkowań zdrowia powstały jeszcze inne podejścia do tego zagadnienia<sup>76</sup>.

Na przykład w Australii z punktu widzenia czynników ryzyka zdrowotnego uwarunkowania zdrowia podzielono na cztery następujące grupy:

1. Społeczno- środowiskowe czynniki ryzyka, do których zalicza się : ubóstwo, niski status społeczny, stresogenną pracę, zanieczyszczone środowisko pracy, znaczne zróżnicowanie hierarchiczne.

2. Psycho- społeczne czynniki ryzyka, do których zalicza się: Izolację społeczną, brak wsparcia społecznego, niewielkie powiązania społeczne, niski poziom percepcji samowystarczalności, utrata poczucia znaczenia i celowości działania<sup>77</sup>.

3. Czynniki ryzyka wynikające z zachowań osobniczych, do których zalicza się: Palenie tytoniu, nieprawidłowe odżywianie, brak aktywności fizycznej, nadużywanie leków.

4. Patofizjologiczne czynniki ryzyka, do których zalicza się: Nadciśnienie tętnicze, wysoki poziom cholesterolu we krwi, podwyższony poziom krzepliwości krwi<sup>78</sup>.

Podejmując działania, zmierzające do poprawy stanu zdrowia, niezbędne jest uzyskiwanie danych na temat uwarunkowań zdrowia, których spełnienie wpływa na zachowania zdrowotne i w końcowym wyniku na stan zdrowia, tak jednostki jak i społeczeństwa oraz stanowi punkt wyjściowy do działań w kierunku zmiany na zachowania sprzyjające utrzymaniu i rozwijaniu zdrowia. Coraz częściej na początek wszystkich uwarunkowań zdrowia wysuwają się uwarunkowania społeczne<sup>79</sup>.

---

<sup>74</sup> D. Żołnierczuk- Kieliszek: Zachowania zdrowotne i ich związek ze zdrowiem (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.75.

<sup>75</sup> L. Przewoźnik: Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym (w): A. Czupryna, S. Paździuch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie publiczne. Kraków 2000, T.1 s, 360.

<sup>76</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.42-44.

<sup>77</sup> T. B. Kulik: Definiowanie zdrowia i choroby (w): B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zahradniczek (red): Podstawy pielęgniarstwa. Założenie teoretyczne. T.1. Lublin 2004, s. 76-77.

<sup>78</sup> J. B. Karski: Praktyka i teoria promocji zdrowia. Wybrane zagadnienia. Warszawa 2003, s.41-42.

<sup>79</sup> tamże, 43-44.

zob. także: J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, 34-37.

W skali europejskiej i światowej Światowa Organizacja Zdrowia identyfikując cztery filary, na których działalność na rzecz zdrowia musi być oparta, wymienia: zaangażowanie polityczne i społeczne oraz zdecydowane ukierunkowanie na zdrowie dla wszystkich, jako główne zadanie społeczne w nadchodzących dekadach, uczestnictwo społeczności lokalnych polegające na aktywnym zaangażowaniu ludzi i mobilizacji sił społecznych na rzecz zdrowia, współpracę międzysektorową pomiędzy sektorem zdrowia i innymi sektorami kluczowymi dla rozwoju, takimi jak rolnictwo, edukacja, komunikacja, prace publiczne, mieszkalnictwo, wsparcie odpowiednich systemów w celu zapewnienia dostępności podstawowej opieki zdrowotnej oraz opartej na podstawach naukowych<sup>80</sup>.

Skomplikowane powiązania między człowiekiem i jego środowiskiem ilustruje „Mandala Zdrowia” model ekosystemu człowieka opracowany w aspekcie socjoekologicznego paradygmatu w początkach lat osiemdziesiątych przez Departament Zdrowia Publicznego w Toronto. „Mandala Zdrowia” składa się z wielu kręgów, otaczających człowieka, pozostającego w centrum. Najszerszy krąg stanowią biosfera i kultura, najbliższy zaś rodzina będąca pomostem między jednostką a instytucjami życia społecznego<sup>81</sup>.

Pozostałe czynniki, wpływające na zdrowie, takie jak system opieki nad chorym, styl życia i praca, biologia człowieka, środowisko fizyczne i psychospołeczne, mają układ hierarchiczny i rozmieszczone są na pozostałych kręgach. Wobec wieloaspektowości wpływów w modelu tym szczególną funkcję przypisuje się: zaspokojeniu podstawowych potrzeb i aspiracji, dążeniu do samorealizacji, a także kwestiom społecznej aktywności człowieka związanym z odgrywaniem określonych ról społecznych. „Mandala zdrowia” jest uznawana za model holistyczny, który uwidacznia, w jaki sposób zdrowie jednostki jest uwarunkowane (a zarazem ograniczone) czynnikami fizycznymi i społecznymi środowiska, a tym samym działaniami w obrębie społeczności i kultury<sup>82</sup>.

W celu lepszego zrozumienia tego faktu, niezbędne wydaje się postawienie pytania: gdzie tworzy się zdrowie? Najprostszą odpowiedzią jest stwierdzenie, że zdrowie tworzy się tam, gdzie człowiek żyje, pracuje i odpoczywa. Oczywiście równie ważne jest jak żyje, uogólniając, można powiedzieć, że zdrowie tworzy się w zależności od warunków i sposobu życia<sup>83</sup>.

---

<sup>80</sup>S. Paździoch: Podstawowe cele systemu opieki zdrowotnej (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne. Kraków 2000, t.1 s,127-139.

zob. także S. J. Sitko: Zarządzanie operacyjne w organizacjach ochrony zdrowia (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne. Kraków 2001, t.2, s286-296.

<sup>81</sup>E. Syrek: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Katowice 200, s.44-45.

<sup>82</sup>B. Bik: Koncepcje promocji zdrowia (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie publiczne. Kraków 2001, T.2 s, 216.

<sup>83</sup> Tamże, s.19.

Stan zdrowia jednostki i społeczeństwa zależy od tego, jak jednostka postrzega wartość swego zdrowia, jakie podejmuje działania, mające na celu wzmocnienie, zachowanie i ochronę zdrowia. Indywidualizowane zachowania zdrowotne, nabywane w okresie socjalizacji każdego człowieka od najmłodszych lat, z czasem stają się świadomymi wyborami, będącymi nawykami trudnymi do wyeliminowania. Wybór zachowań antyzdrowotnych tłumaczy wiele mechanizmów, usprawiedliwiających człowieka w jego postępowaniu. Wzrost poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie i społeczeństwa stało się domeną nie tylko nauk medycznych, ale i innych nauk humanistycznych, w tym pedagogiki.

#### **4. Zagadnienie zdrowia publicznego.**

Zdrowie publiczne obejmuje szeroki obszar działań, dotyczących niemal wszystkich aspektów zdrowia społeczeństwa. Wpływa na kształt polityki społecznej i zdrowotnej państwa. Zdrowie publiczne rozszerza medycynę społeczną o problematykę wielosektorowej polityki zdrowotnej i działań ukierunkowanych na zdrowie populacji. Jego zadaniem jest ocena stanu zdrowia ludności, wszelkich uwarunkowań, w tym uwarunkowań środowiskowych wraz ze środowiskiem społecznym.

Słowo „publiczne” podkreśla, że działania mające zapewnić i umocnić zdrowie ludzi oparte są o zorganizowany wysiłek społeczności, a nie o indywidualne starania i zabiegi. Stanowi połączenie instytucji, wielodyscyplinarnej bazy naukowej i działań praktycznych<sup>84</sup>.

Pojęcie zdrowia zbiorowości definiuje się „jako stan dynamicznej równowagi między populacją a otoczeniem, zapewniający jej możliwość przetrwania i rozwoju dzięki korzystnemu ukształtowaniu cech biologicznych jednostek oraz pomyślnych zmian w środowisku”<sup>85</sup>.

Bardzo trafną definicję zdrowia publicznego przedstawił w 1920 r. C. E. Winslow, profesor tej dyscypliny Uniwersytetu Yale. Według Winslowa „zdrowie publiczne” to nauka i sztuka zapobiegania chorobom, przedłużania życia i promocji zdrowia fizycznego poprzez wysiłek społeczności.

W piśmiennictwie, także tym najnowszym, często powoływana jest klasyczna definicja sformułowana już w 1935 roku przez C. Winslowa. W jego ujęciu termin zdrowie publiczne oznacza: „wiedzę i sztukę służącą zapobieganiu chorobom, poprawie i przedłużaniu życia, zdrowia, witalności fizycznej i psychicznej jednostek, poprzez działania zbiorowe ukierunkowane na: poprawę stanu zdrowotnego

---

zob. także: B. Woynarowska: Zdrowie, edukacja do zdrowia, promocja zdrowia (w): A. Jaczewski (red): Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania. Warszawa 1998, s.106.

<sup>84</sup> M. Latański: Zdrowie Publiczne a Medycyna Społeczna (w): T. B. Kulik, M. Latański : Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.36.

<sup>85</sup> E. Syrek: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Katowice 2000, s.40.



środowiska, walkę z chorobami, które przedstawiają największe zagrożenie, edukację jednostek w zakresie reguł higieny osobistej, organizowanie świadczeń, usług medycznych i pielęgniarских, mających na uwadze wczesną diagnostykę i leczenie ukierunkowane zapobiegawczo oraz wdrażanie środków i rozwiązań socjalnych, które zabezpieczałyby każdej jednostce danej zbiorowości poziom życia umożliwiający podtrzymanie zdrowia”<sup>86</sup>.

Na podkreślenie zasługuje fakt, że Winslow okazał się prekursorem wizji globalnej koncepcji zdrowia publicznego. W 1973 roku Światowa Organizacja Zdrowia poszerzyła znaczenie pojęcia zdrowia publicznego, przyjmując następujące określenie:

„Podczas gdy tradycyjnie termin ten odnosił się do higieny środowiska i walki z chorobami zakaźnymi, obecnie jest stale poszerzany. W szerokim znaczeniu zdrowie publiczne obejmuje: problemy dotyczące zdrowia populacji, stan zdrowotny zbiorowości, ogólne usługi zdrowotne, administrację opieką zdrowotną”<sup>87</sup>.

Zdrowie publiczne rozszerza medycynę społeczną o problematykę wielosektorowej polityki zdrowotnej i działań ukierunkowanych na zdrowie populacji. Zadaniem jego i medycyny społecznej jako działu medycyny (której przedmiotem badań jest stan zdrowia ludności, korelacja między tymi czynnikami oraz warunki skuteczności działań na rzecz zdrowia)<sup>88</sup> jest ocena stanu zdrowia ludności, jego wszelkich uwarunkowań, w tym uwarunkowań środowiskowych, ze środowiskiem społecznym włącznie. Zajmuje się opracowywaniem metod i sposobów umacniania zdrowia, zapobieganiem chorobom i kalectwu, obejmując również problemy orzekania o stanie zdrowia. Problemy zarządzania, organizacji i finansowania systemów zdrowotnych to także domena medycyny społecznej i zdrowia publicznego, podobnie jak i regulacje prawne dotyczące ochrony zdrowia. Jak z tego wynika, nowoczesna koncepcja i zakres medycyny społecznej oraz zdrowia publicznego, zarazem i ich programów kształceniowych ma charakter wielodyscyplinarny<sup>89</sup>.

Jedną z dziedzin działalności państwa jest polityka społeczna, której naczelnym zadaniem jest zabezpieczenie społeczne, ochrona zdrowia, polityka rodzinna. Formułowanie polityki zdrowotnej to proces tworzenia zasad, według

---

<sup>86</sup> zob. także F. Lwow: Współczesne ujęcie zdrowia jednostki i populacji (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja zdrowia. Wrocław 2004, s.3-5.

<sup>87</sup> C Włodarczyk, S. Paździuch: Pojęcie i zakres zdrowia publicznego (w): A. Czupryna, S. Paździuch, A. Ryś, C Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne T.1 Kraków 2000, s 21.  
zob. także: J. Leowski: Polityka zdrowotna- aktualne aspekty międzynarodowe (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.45.

<sup>88</sup> Mała encyklopedia medycyny. PWN Warszawa 1979, s.648.

<sup>89</sup> M. Latański: Zdrowie publiczne a medycyna społeczna (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.39-40.

zob. także: S. Poznańska: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka (w): K. Zahradniczek (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych, s.29-37.

których: należy organizować system zaspakajania potrzeb zdrowotnych, zabezpieczyć środki służące zaspokojeniu potrzeb zdrowotnych, a także kształtować zachowania i działania podmiotów, których aktywność ma służyć zaspakajaniu potrzeb zdrowotnych<sup>90</sup>.

Poprawa zdrowia i związanej z nim jakości życia ludności osiągany przez: kształtowanie prozdrowotnego stylu życia społeczeństwa, tworzenie środowiska życia, pracy i nauki sprzyjającego zdrowiu, aktywizowanie jednostek samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych do działań na rzecz zdrowia<sup>91</sup>.

Starania o dobry stan zdrowia społeczeństwa są bezpośrednio lub pośrednio podejmowane w różnych sektorach życia społecznego, odpowiedzialnych m.in. za wychowanie, edukację, zwalczanie nałogów. Suma wynikających stąd pozytywnych działań ma decydujący wpływ na sytuację zdrowotną. Jest to działalność odpowiadająca potrzebom współczesnej promocji zdrowia i wymaga daleko idącej współpracy różnych segmentów życia społecznego<sup>92</sup>.

Dyscypliną naukową zajmującą się badaniem praw społecznych decydujących o zdrowiu i chorobie społeczeństw ludzkich jest medycyna społeczna, a jej zadaniem jest ocena stanu zdrowia ludności, jego rozwoju, opracowanie metod i sposobów umacniania zdrowia, zapobieganie chorobom. Obejmuje również sprawy zarządzania systemem ochrony zdrowia. Mówiąc o zdrowiu publicznym jako o dyscyplinie naukowej należy stwierdzić, że podobnie jak w medycynie społecznej podstawą metodologii badań stanowi epidemiologia. Pozwala ona na zrozumienie przyczyn zgonów oraz na rozpoznanie czynników ryzyka<sup>93</sup>.

W definicji mówiącej o uwzględnieniu w zdrowiu publicznym społecznych aspektów zjawisk zdrowotnych, a więc wpływu stanu zdrowia społeczeństwa i jednostek na ich społeczne funkcjonowanie, jak i odwrotnie, wpływów zjawisk i procesów społecznych na zdrowie wyraźnie widać wzajemną więź tych dyscyplin<sup>94</sup>. Zarówno medycyna społeczna, jak i zdrowie publiczne mają charakter wielodyscyplinarny. Zdrowie publiczne rozszerza medycynę społeczną o problematykę polityki zdrowotnej i działań ukierunkowanych na zdrowie populacji. Zadaniem medycyny społecznej jest ocena stanu zdrowia ludności, jego wszelkich uwarunkowań, ze środowiskiem społecznym włącznie. Potencjalnie dobre zdrowie w znacznej mierze pozostaje w ścisłych relacjach ze zdrowotnymi decyzjami, które

---

<sup>90</sup> E Syrek: Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich uwarunkowania w regionie górnośląskim. Katowice 1997, s.104.

<sup>91</sup> www.czp.pl. z dn. 25.11.2007.

<sup>92</sup> M. Latański: Zdrowie publiczne a medycyna społeczna (w): t. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.36.

<sup>93</sup> tamże, s.37.

<sup>94</sup> tamże, s. 39.

mają miejsce w ciągu całego naszego życia. Dlatego odpowiedzialność za pierwotną prewencję ponosi indywidualnie każda osoba.

Sytuacja, w jakiej znalazła się obecnie medycyna, oprócz swych osiągnięć wykazuje znaczne niedostatki. Mówi się o kryzysie, który jest w dużym stopniu efektem zaniedbania orientacji humanistycznej, oderwania się medycyny od filozofii i związania z techniką (technicyzacja medycyny). Medycyna musi szukać dla siebie wyjścia z kryzysu, musi uwzględnić w swym rozwoju inny kierunek i aby mogła sprostać oczekiwaniom i stawianym wymogom, powinna być medycyną humanizacyjną. Z tym wiąże się też pojęcie medycyny holistycznej, która cechuje się całościowym postrzeganiem człowieka. To całościowe postrzeganie, to także podejście do pacjenta, które uwzględnia wszystkie problemy, nie tylko te biologiczne, mierzalne, ale także te psychiczne i społeczne<sup>95</sup>.

Zdrowie publiczne obejmuje szeroki zakres działań wielodyscyplinarnych wiążących się z różnymi aspektami zdrowia ludzi, jego ochroną, umocnieniem i poprawą, oceną potrzeb zdrowotnych populacji oraz sposobami ich zaspakajania. Zajmuje się zdrowiem wszystkich ludzi oraz jego uwarunkowaniami zarówno pozytywnymi jak i negatywnymi. Uznanie zdrowia za wspólne dobro publiczne oznacza w praktyce przyjęcie zasady solidaryzmu i współodpowiedzialności wszystkich za finansowanie wydatków na zdrowie z budżetu państwa. Umieszczenie zdrowia wysoko w hierarchii wartości człowieka oraz przypisywanie mu wartości społecznej powoduje, że staje się ono obiektem zainteresowania nie tylko stron bezpośrednio uczestniczących, ale i państwa. Jak uważa jeden z wybitnych ekonomistów ochrony zdrowia naszych czasów R. Freeman:

*Zdrowie liczy się bardziej niż kiedykolwiek. Stało się ono jednym z podstawowych przedmiotów troski współczesnych społeczeństw. Mowa tu o zainteresowaniu zdrowiem nie tylko jednostek, które chcą się nim cieszyć, ale również ze strony podmiotów zaangażowanych w proces finansowania usług medycznych<sup>96</sup>.*

## **5.Sytuacja zdrowotna polskiego społeczeństwa - zachorowalność na nowotwory.**

Zdrowie społeczeństwa jest jednym z podstawowych czynników warunkujących rozwój społeczny i ekonomiczny kraju, stan zdrowia społeczeństwa polskiego jest niezadowolający, a sytuację zdrowotną determinuje wysoka zachorowalność i umieralność, spowodowana głównie chorobami układu krążenia, nowotworami złośliwymi oraz urazami i zatruciami. Przyczyny te powodują szereg

---

<sup>95</sup> M. Latański: Zdrowie publiczne a medycyna społeczna (w): t. B. Kulik, m. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.47.

<sup>96</sup> [http://pl.wikipedia.org/wiki/Zdrowie\\_Publiczne](http://pl.wikipedia.org/wiki/Zdrowie_Publiczne) z dn. 10.04.2007.

niekorzystnych zjawisk społecznych, a sytuacja zdrowotna osłabia tempo rozwoju społeczno-ekonomicznego kraju i stanowi jeden z najważniejszych problemów społecznych.

Kondycja zdrowotna społeczeństwa polskiego w różnych grupach wiekowych nie jest dobra. Dane demograficzne wskazują, że stan ten jest gorszy niż w większości krajów europejskich. W Polsce umieralność np. z powodu chorób nowotworowych kształtuje się na stosunkowo wysokim poziomie, ze stałą tendencją wzrostową, podczas gdy w wielu krajach, szczególnie Europy Zachodniej, ten trend jest malejący. Aby poprawić stan zdrowia społeczeństwa, należy działać w różnych sferach życia społecznego, ale niezaprzeczalnie trzeba propagować i upowszechniać idee promocji zdrowia. Prace w zakresie promocji zdrowia są rezultatem polityki społecznej, inicjowanej z reguły przez państwo. W Polsce działania w kierunku poprawy stanu zdrowia społeczeństwa też są prowadzone, np. w postaci wdrażania w życie programów promocji zdrowia, chociaż jest ich za mało w stosunku do istniejących potrzeb społecznych<sup>97</sup>. Aby określić zdrowie, jak i jego stan, wyróżnia się jego mierniki, które mają wskazywać na stan zdrowia jednostki jak i całych społeczności. Zmieniają się one wraz z rozwojem nauk i wiedzy ludzi. Pozytywnymi miernikami zdrowia były między innymi: siła fizyczna danego osobnika, jego płodność oraz długość wykonywania pracy, również ilość urodzeń dzieci świadczyła o kondycji zdrowotnej. Negatywnymi miernikami były: śmiertelność ludzi, uleganie wypadkom, ilość zgonów noworodków i matek podczas porodu, częstość zapadalności na choroby. Przeciętnie dłuższe trwanie życia i dominacja chorób przewlekłych spowodowały, że klasyczne mierniki zdrowia (przede wszystkim umieralność) stały się niewystarczające do opisu stanu zdrowia ludności. Informują one jedynie o fakcie śmierci lub wystąpieniu choroby, nic nie mówią natomiast o stopniu rozwoju choroby i jej konsekwencjach. Obraz uzyskany na ich podstawie nie odzwierciedla w pełni istniejących problemów zdrowotnych. Nie dowiadujemy się, ile osób cierpiących na różnego typu zaburzenia wymaga pomocy i jakiego rodzaju<sup>98</sup>.

Zamiana obrazu chorób w społeczeństwie zrodziła potrzebę zbudowania wskaźników zdrowia, które mierzyłyby nie tylko stan somatyczny. Naprzeciw tym potrzebom wyszła socjologia, a dokładniej definicja zdrowia zaproponowana przez T. Parsonsa. Utożsamia on zdrowie z umiejętnością pełnienia ról i zadań. Kryterium zdrowia w świetle tej definicji jest funkcjonowanie społeczne. Uznano, że stopień tego funkcjonowania jest dobrym miernikiem zdrowia, rozumianego szerzej niż tylko stan organizmu<sup>99</sup>.

---

<sup>97</sup> [www.czp.pl](http://www.czp.pl) Z dn. 4.08.2007.

<sup>98</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: *Zdrowie- wartość- edukacja*. Kraków 2006, s.63-68.

<sup>99</sup> J. Barański, W. Piątkowski (red): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.30-31.

Wskaźnikami, które mierzą różne wymiary uczestnictwa w życiu społecznym nazywamy wskaźnikami socjomedycznymi<sup>100</sup>. Zastosowanie tych wskaźników pozwala na oszacowanie, ile osób cierpiących na choroby przewlekłe lub niepełnosprawnych wymaga pomocy, a także na określenie rodzaju i stopnia tej pomocy<sup>101</sup>. Nieco inny charakter ma wskaźnik socjomedyczny o nazwie „Profil wpływu choroby”. Obejmuje on ocenę złego samopoczucia, dokonywaną przez jednostkę chorą i jej otoczenie. Główną trudnością w budowaniu tych wskaźników, niezależnie od tego, kogo i czego dotyczą, jest rozstrzygnięcie, co należy uznać za normę, a co jest jej przekroczeniem. Niektóre zachowania nie muszą być konsekwencją choroby, lecz mogą wynikać z obowiązujących norm społecznych. Wskaźniki socjomedyczne są przydatne szczególnie w pracy pielęgniarki. Obszar jej działania nie ogranicza się bowiem do stanu somatycznego. Przedmiotem jej zainteresowania są także inne aspekty niż fizyczne aspekty zdrowia. Socjomedyczne wskaźniki zdrowia są dobrym narzędziem dla pielęgniarki, dzięki nim może oszacować skalę pomocy, jakiej potrzebuje pacjent i ocenić, w jakim stopniu brak samodzielności pacjenta jest rzeczywiście konsekwencją choroby<sup>102</sup>.

Wskaźniki zdrowia społecznego można podzielić na :

1. wskaźniki jawne (zachorowalność, chorobowość, umieralność, śmiertelność).

2. wskaźniki ukryte (odnoszą się do odległych w czasie i trudnych do określenia długookresowych konsekwencji niektórych schorzeń np. AIDS, WZW, choroby nowotworowe).

Niektóre wskaźniki zdrowia (śmiertelność noworodków, przeciętne trwanie w zdrowiu) są jednocześnie wskaźnikiem dobrobytu społecznego. Wskaźniki mają charakter obiektywny i wtedy informują o częstotliwości występowania określonych zjawisk lub subiektywny i określają np.: samoocenę stanu zdrowia oraz wpływ zdrowia na aktywność zawodową. Najczęściej używanymi wskaźnikami zdrowia są: zachorowalność (zapadalność), która oznacza występowanie nowych przypadków zachorowań lub zachorowania osób w danym okresie<sup>103</sup>, chorobowość, która oznacza ogół przypadków choroby występujących na danym terenie w określonym

---

<sup>100</sup> I. Taranowicz: Socjomedyczne wskaźniki zdrowia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.177.

<sup>101</sup> I. Taranowicz: Socjomedyczne wskaźniki zdrowia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.178.

zob. także: B. Tobiasz-Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i medycyny. Kraków 1995.

<sup>102</sup> I. Taranowicz: Socjomedyczne wskaźniki zdrowia (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.178.

zob. także: J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.78-79.

<sup>103</sup> Mała encyklopedia zdrowia medycyny. Wyd. PWN. Warszawa 1979. s. 1402-1403.

momencie czasu<sup>104</sup>. Umieralność noworodków i niemowląt jest pojęciem używanym w analizie zgonów. Umieralność najczęściej mierzy się za pomocą współczynników określających liczbę zgonów w stosunku do ogółu osób, narażonych na ryzyko zgonu<sup>105</sup>, śmiertelność, która odzwierciedla częstość zgonów z powodu danej choroby wśród ogółu osób na nią chorujących<sup>106</sup> oraz przeciętne dalsze trwanie życia. Wśród mierników zdrowia wyróżniamy mierniki bezpośrednio pozytywne, jakimi są np. przeciętne dalsze trwanie życia oraz negatywne, jakimi są biomedyczne mierniki chorób i zgonów. Wskaźniki pośrednie wskazują na charakterystykę szeroko pojętego środowiska życia ludności i zachowania oraz funkcjonowania służby zdrowia<sup>107</sup>.

W wyniku współczesnych zmian demograficznych, jak i w stanie zdrowia ludności, gdzie obserwuje się stały wzrost zachorowań na schorzenia stanowiące główną przyczynę śmierci, zwiększa się zapotrzebowanie na opiekę nad osobami starszymi, chorymi przewlekle i umierającymi. Dodatkowy sygnał to przemiany w strukturze występujących powszechnie chorób: w krajach wysoko rozwiniętych opanowany rozwój szeregu chorób zakaźnych, stanowiących poważne zagrożenie dla zdrowia i życia ludności, przy jednoczesnym wzroście częstości występowania chorób układu krążenia, nowotworów oraz narastania występowania innych chorób przewlekłych (takich jak np. AIDS), nieuchronnie prowadzi do śmierci<sup>108</sup>.

Sytuacja państwa polskiego w zakresie ochrony zdrowia od kilkunastu lat nie jest zadowalająca. Obniżenie w ostatnich latach realnych nakładów na ochronę zdrowia związane z trudnościami finansów publicznych państwa, ograniczenie dostępu do świadczeń połączone z pobieraniem opłat oraz postępujący proces rozpadu państwowego systemu ochrony zdrowia spowodowały dramatyczny spadek bezpieczeństwa zdrowotnego mieszkańców<sup>109</sup>.

Stan zdrowia Polaków jest gorszy niż mieszkańców pozostałych krajów Unii Europejskiej. Długość życia w Polsce jest wyraźnie krótsza niż przeciętna dla wszystkich 25 krajów Unii Europejskiej – o 4,6 lat dla mężczyzn i o 2,5 lat dla kobiet (dane za 2003 rok). Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia z 2002 roku, Polacy żyją w zdrowiu przeciętnie 65,8 lat (63,1 mężczyźni i 68,5 lat kobiety), a więc około 4,9 lat krócej niż przeciętnie mieszkańcy krajów Unii Europejskiej. Wskaźnik umieralności w Polsce jest wyższy od przeciętnego w krajach UE we wszystkich

---

<sup>104</sup> Tamże, s.158.

<sup>105</sup> Mała encyklopedia zdrowia medycyny. Wyd. PWN. Warszawa 1979s.1292.

<sup>106</sup> Tamże, s.1211.

<sup>107</sup> <http://www.sgh.waw.pl> P. Błędowski: polityka ochrony zdrowia w U.E. instytut Gospodarstwa Społecznego Kolegium Ekonomiczno- Społeczne z dn. 15.04.2007.

<sup>108</sup> Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej 2000. Główny Urząd Statystyczny 2000, s.37.

<sup>109</sup> M. Balicki. :Założenia ubezpieczeń zdrowotnych- opieka zdrowotna dla wszystkich 1993 (w): W. Masłowski :Ważniejsze dokonania w ochronie zdrowia w latach 1993-1996, Monitor Zdrowia nr 5, 1997, s.4.

grupach wiekowych z wyjątkiem młodych kobiet w wieku 15-29 lat. W najbardziej niekorzystnej sytuacji są mężczyźni w wieku 30-59 lat. Także dzieci poniżej 15 roku życia mają o 40% większe ryzyko zgonu niż ich rówieśnicy z innych krajów UE. W roku 2004 zmarło w Polsce 73,2 tys. mężczyzn oraz 28,9 tys. kobiet w wieku największej aktywności społeczno-zawodowej, tzn. 25-64 lat. Liczba ta stanowiła 37% liczby ogółu zmarłych mężczyzn i 17% ogółu zmarłych kobiet (przeważającą przyczynę zgonów w tej grupie wiekowej stanowią obecnie nowotwory złośliwe). Do głównych przyczyn zgonów należą: choroby układu krążenia (41,1% wszystkich zgonów mężczyzn i 52,6% zgonów kobiet w 2004 roku) – umieralność z powodu tych chorób wykazuje trend spadkowy, nowotwory złośliwe (26,4% zgonów mężczyzn i 22,8% zgonów kobiet) – zagrożenie życia z ich powodu nie zmniejsza się, a w przypadku niektórych rodzajów nowotworów, takich jak nowotwory jelita grubego, gruczołu krokowego, raka płuca u kobiet, wzrasta. Nowotwory złośliwe stanowią najważniejszą przyczynę przedwczesnych zgonów kobiet. Nowotworem najbardziej zagrażającym życiu mieszkańców Polski jest rak oskrzeli i płuca<sup>110</sup>.

Tabela 1.

Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 mieszkańców.

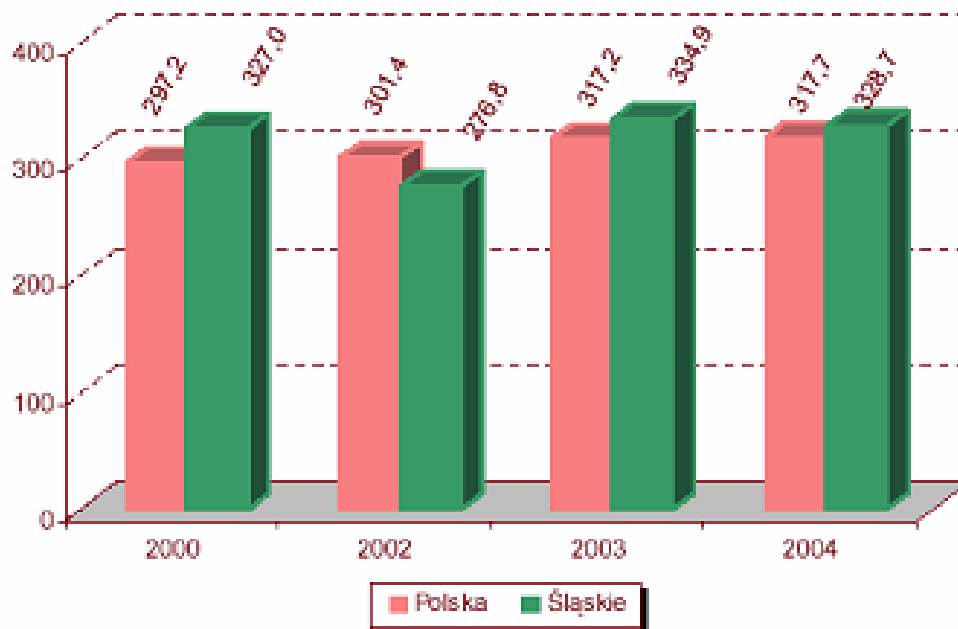
<i>Zachorowania na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim</i>				
Rok	Polska	Śląskie	Polska	Śląskie
	liczby bezwzględne		na 100 000 ludności	
2000	114871	15886	297,2	327,0
2002	115214	13126	301,4	276,8
2003	121144	15815	317,2	334,9
2004	121300	15473	317,7	328,7

źródło: [sczp.gov.pl/doc/nowotwory](http://sczp.gov.pl/doc/nowotwory) (ostatnie dostępne dane wg GUS).

<sup>110</sup> [www.npz.pl](http://www.npz.pl) dn. 3.12.2007

### Wykres 1.

Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 ludności.



źródło: [sczp.gov.pl //doc/ nowotwory](http://sczp.gov.pl/doc/nowotwory) ( ostatnie dostępne dane wg GUS.)

W województwie śląskim wśród kobiet w ostatnich latach dominuje zachorowalność na nowotwór sutka (około 20% wszystkich zachorowań na nowotwory złośliwe u kobiet), nowotwór oskrzeli i płuc (ok.8%), trzonu macicy (7%), jelita grubego (ponad 6%), jajnika (6%) i szyjki macicy (około 6%). Wśród mężczyzn w województwie śląskim najczęściej nowych zachorowań odnotowano na: nowotwór oskrzeli i płuc (ponad 22% zachorowań na wszystkie nowotwory złośliwe u mężczyzn), nowotwór gruczołu krokowego (ponad 10%), pęcherza moczowego (ponad 8%,) żołądka (ponad 6%)<sup>111</sup>.

Próby wyjaśnienia etiologii chorób cywilizacyjnych oraz zróżnicowanego występowania zachorowalności i zgonów w różnych grupach społecznych wykazały ograniczoną przydatność biomedycznego ujęcia utraty zdrowia. Wyniki analiz socjologicznych uzasadniły znaczenie czynników kulturowych, tj. stratyfikacyjnych i środowiskowych w etiologii chorób. Również badania psychologiczne nad znaczeniem czynników osobowości, zachowań indywidualnych i zdarzeń życiowych w wywołaniu choroby uzasadniają społeczne uwarunkowania problemów

<sup>111</sup> [www.czp.pl](http://www.czp.pl) z dn.2.12.2007.



zdrowotnych. Obecnie przeważa pogląd o genetycznej przyczynie chorób, natomiast kultura, warunki społeczne i zachowania są czynnikami, które mogą przyspieszyć lub opóźnić wystąpienie chorób oraz determinować ich przebieg<sup>112</sup>.

Określenie stanu demograficznego i zdrowotnego ludności, które uzależnione jest od dostępnych danych, pozwala na dokonywanie porównań między zachorowalnością a przyczyną zgonów z uwzględnieniem czynników dodatkowych w postaci płci czy miejsca zamieszkania<sup>113</sup>.

Dzięki tym danym możliwe staje się dokonanie porównania między zachorowalnością i przyczynami zgonów w określonym czasie, z uwzględnieniem czynników dodatkowych w postaci różnicy zachorowań na określone choroby z uwzględnieniem np. płci, czy miejsca zamieszkania. Wykorzystuje się również dane dotyczące zachorowalności na określone schorzenia w poszczególnych grupach wiekowych, i wykonywanego zawodu np. lekarza.

W grupie schorzeń najczęściej występujących w Polsce znajdują się między innymi schorzenia układu krążenia, choroby nowotworowe. Choroby nowotworowe oraz schorzenia obejmujące układ krążenia, należą także do grupy schorzeń będących jednocześnie najczęstszą przyczyną zgonu<sup>114</sup>.

Główną przyczyną wzrostu umieralności z powodu chorób układu krążenia był wzrost częstości chorób tętnic na tle miażdżycowym, a zwłaszcza choroby niedokrwiennej serca i chorób naczyniowych mózgu. Wzrostowi zagrożenia ze strony chorób na tle miażdżycowym sprzyja rozpowszechnienie nadciśnienia tętniczego, które- według szacunków- dotyczy, co najmniej 20% dorosłej populacji Polski. Choroby układu krążenia są obecnie najważniejszą przyczyną hospitalizacji. Niezbędne jest dalsze usprawnienie działalności służby zdrowia, a szczególnie pomocy doraźnej w odniesieniu do osób z chorobami układu krążenia, gdyż- jak wykazują wyniki badań- ok.30% mężczyzn i 20% kobiet z zawałem serca umiera poza szpitalem. Zbyt długi jest czas od wystąpienia objawów do hospitalizacji pacjentów z zawałem serca<sup>115</sup>.

Choroby nowotworowe w odczuciu społecznym budzą większy lęk niż choroby układu krążenia. Przypadki występowania nowotworów w młodym wieku, wysoka śmiertelność w krótkim czasie od rozpoznania choroby oraz konieczność zastosowania leczenia, które samo w sobie często powoduje znaczny uszczerbek na zdrowiu, stwarza wokół tej grupy schorzeń atmosferę beznadziejności.

---

<sup>112</sup> L. Przewoźnik: Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym (w): A. Czupryna, S. Paździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red): Zdrowie Publiczne. Kraków 2000. T.1, s.372.

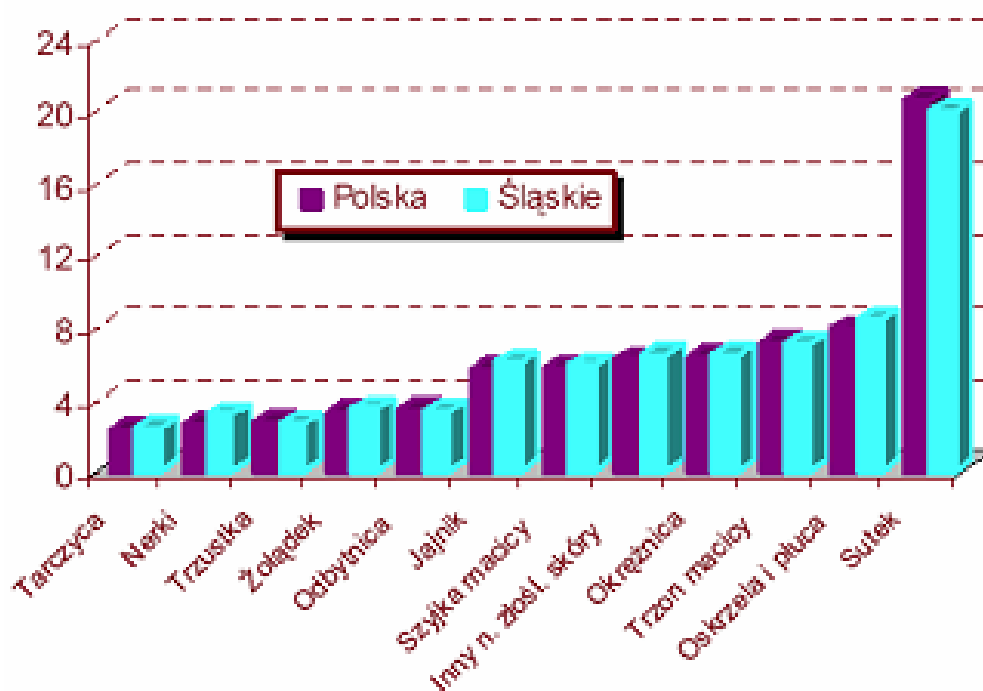
<sup>113</sup> Opieka zdrowotna w liczbach, Informator statystyczny 1999, Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia. Warszawa, 1999, s.3.

<sup>114</sup> B. Żakowska- Wachadelko: Zarys medycyny geriatrycznej. Warszawa 2000, s.66.

<sup>115</sup> Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej 2000. Główny Urząd Statystyczny 2000, s.107.

Wykres 2.

Struktura zachorowań na najczęstsze nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim wśród kobiet w roku 2004.



Źródło: [sczep.gov.pl/doc/nowotwory](http://sczep.gov.pl/doc/nowotwory) (ostatnie dostępne dane wg.GUS)

Warto zwrócić uwagę, że nowotwory złośliwe stanowią istotny problem nie tylko w starszych grupach wieku, ale są główną przyczyną przedwczesnej umieralności przed 65 rokiem życia. Nowotwór może rozwinąć się w każdej tkance, we wszystkich narządach, niezależnie od wieku. Współcześnie jest możliwe skuteczne leczenie nowotworów. Ich wyleczalność w Polsce wynosi około 30 procent. Nie jest to wynik zadowalający, gdyż w USA czy w Europie Zachodniej ten wskaźnik sięga 50-60 procent. Skuteczność leczenia zależy w głównej mierze od stadium, w którym nowotwór został wykryty. Dlatego tak ważnym jest, aby nie lekceważyć objawów choroby i regularnie wykonywać badania kontrolne. Rak rozpoznany w początkowym stadium jest bardzo często całkowicie wyleczalny<sup>116</sup>.

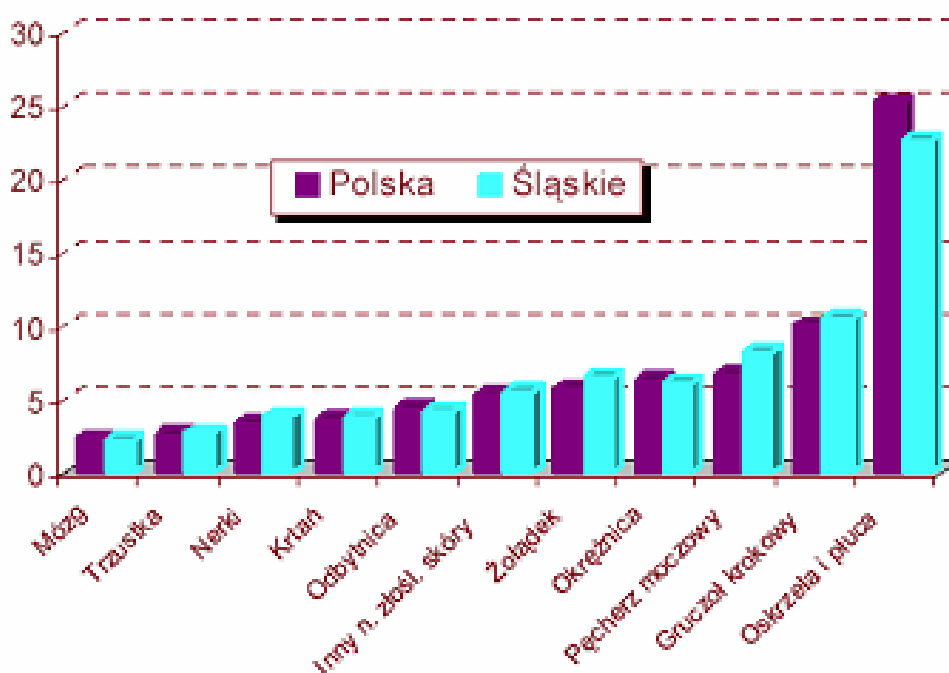
Obecnie w Polsce rejestruje się rocznie ponad 120 tys. zachorowań na nowotwory złośliwe, z tego ok. 15 tys. w województwie śląskim- wynika

<sup>116</sup> [www.gus.pl](http://www.gus.pl). z dn.2.08.2007.

z opracowania Ośrodka Analiz i Statystyki Medycznej Śląskiego Centrum Zdrowia Publicznego. Wśród kobiet dominuje zachorowalność na nowotwory sutka, oskrzeli i płuc, trzonu macicy, jelita grubego, szyjki macicy i jajnika. Wśród mężczyzn najczęściej nowych zachorowań odnotowano na nowotwory oskrzeli i płuc, gruczołu krokowego, jelita grubego, żołądka i pęcherza moczowego. Jak podaje Centrum Zdrowia Publicznego w województwie śląskim w 2003r. hospitalizowano z powodu nowotworów 46,9 tys. Osób, natomiast już w 2005r. 60, 5 tys. – to wzrost o 29%. W Polsce w 2003r. odnotowano blisko 178 tys. hospitalizacji z powodu nowotworów złośliwych, natomiast w 2005r. ponad 183 tys.- to wzrost o 2,8%. Gdy w Polsce na każde 100tys..ludności zarejestrowano ok. 137 zachorowań, w województwie śląskim blisko 335<sup>117</sup>.

**Wykres 3.**

**Struktura zachorowań na najczęstsze nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim wśród mężczyzn w roku 2004.**



źródło: [sczp.gov.pl //doc/ nowotwory](http://sczp.gov.pl/doc/nowotwory) (ostatnie dostępne dane wg GUS).

W 2006r. w 39 krajach europejskich zdiagnozowano 3,2 miliona nowych przypadków zachorowania na raka o 300 tys. więcej niż dwa lata wcześniej. Tak wynika z badań, które mają zostać opublikowane przez Międzynarodową Agencję

<sup>117</sup> [http:// serwis. Gazeta.pl/ kraj](http://serwis.Gazeta.pl/kraj) z dn. 7.02.2007.

Badań nad Rakiem (IARC) w Lyonie. W 2006r. na raka zmarło 1,7 miliona ludzi. W Unii liczącej jeszcze 25 krajów chorobą zostało dotkniętych około 2,3 miliona osób, z czego ponad milion zmarło. IARC będące agendą Światowej Organizacji zdrowia (WHO) ocenia że najwięcej osób zmarło na:

raka płuc- 334.800 tys. ludności co stanowi 19,7% ogółu osób zmarłych.

raka jelita grubego- 207.400 tys. ludności.

raka krwi- 131.900 tys. ludności.

raka żołądka- 118.200 tys. ludności<sup>118</sup>.

**Tabela 2.**

**Liczba zgonów na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 mieszkańców.**

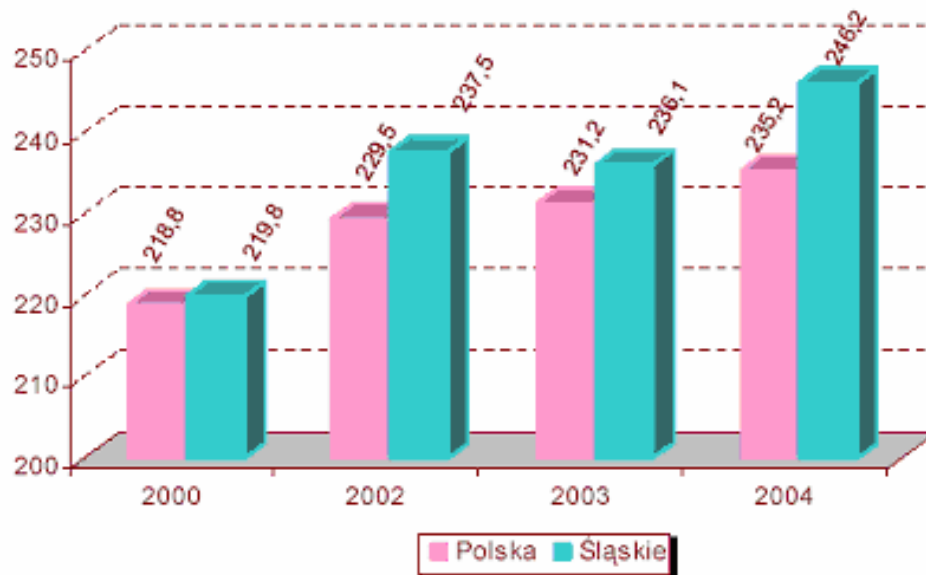
<i>Zgony na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim</i>				
Rok	Polska	Śląskie	Polska	Śląskie
	liczby bezwzględne		na 100 000 ludności	
2000	84559	10678	218,8	219,8
2002	87735	11253	229,5	237,5
2003	88305	11146	231,2	236,1
2004	89815	11588	235,2	246,2

źródło: [sczp.gov.pl //doc/ nowotwory](http://sczp.gov.pl/doc/nowotwory) (ostatnie dostępne dane wg GUS.)

<sup>118</sup> [www.onet.pl..wiadomości](http://www.onet.pl..wiadomości) z dn. 7.02.2007.

wykres 4.

Liczba zgonów na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim na 100 000 ludności



źródło: [sczp.gov.pl //doc/ nowotwory](http://sczp.gov.pl/doc/nowotwory) (ostatnie dostępne dane wg GUS.)

Obecnie w Polsce 1/3 zgonów przypada na osoby w wieku poniżej 65 lat i gdyby sytuacja taka utrzymała się, to spośród osób urodzonych w 1994 roku 36% mężczyzn i 16% kobiet nie dożyłoby 65 roku życia. W wypadku mężczyzn zagrożenie przedwczesnym zgonem przekracza średnie ryzyko europejskie ok. 60%, natomiast w wypadku kobiet nadwyżka ta wynosi ok. 30%<sup>119</sup>.

Nowotwory złośliwe są jednym z najistotniejszych problemów zdrowotnych, zarówno w Polsce, jak i w województwie śląskim - stanowią drugą co do częstości przyczynę zgonów, powodując w naszym regionie ponad 11 500 zgonów (co stanowi ponad 25 procent zgonów rejestrowanych w województwie śląskim). Polska należy do krajów o średniej zachorowalności i wysokiej umieralności z powodu chorób nowotworowych. W Polsce rejestruje się rocznie ponad 120 tysięcy zachorowań na nowotwory złośliwe, z tego ponad 15 tysięcy zachorowań w województwie śląskim, co stanowi ponad 12% nowych przypadków zachorowań rejestrowanych w ciągu roku w całym kraju. Należy jednak pamiętać, że liczby te nie odzwierciedlają rzeczywistej liczby zachorowań, tak w Polsce, jak i w województwie śląskim, ze

<sup>119</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. Katowice 2000, s.106-107.

względu na utrzymujące się niedorejestrowanie zachorowań na nowotwory złośliwe<sup>120</sup>.

Zwalczanie czynników ryzyka chorób nowotworowych może doprowadzić do znacznego zmniejszenia zachorowalności, a w jego następstwie zmniejszenia umieralności z powodu nowotworów. Na powstanie większości nowotworów mają wpływ szkodliwe czynniki środowiska oraz nieprawidłowe nawyki. Kształtowanie właściwych zachowań należy zacząć już od najmłodszych lat, ponieważ im dłużej pozwolimy działać czynnikom szkodliwym, tym większe zmiany zajdą w naszym organizmie. Ponadto trudniej jest walczyć z utrwalonymi, złymi nawykami, niż kształtować dobre od dzieciństwa. Można mieć nadzieję, że pełne przyjęcie strategii wczesnego wykrywania nowotworów złośliwych jest tylko kwestią czasu, a intensywne badania naukowe nad opracowaniem nowych i wydajnych ekonomicznie testów wykrywania nowotworów we wczesnym stadium rozwoju pozwoli na wykrycie większej ich liczby.

Podstawową metodą zmniejszenia umieralności jest wczesne wykrywanie tego nowotworu w ramach prawidłowo zaprojektowanych i realizowanych badań przesiewowych (skrining). Badanie przesiewowe (skriningowe, skrining) jest to rodzaj strategicznego badania, zamierzeniem badań skriningowych jest wykrycie choroby we wczesnej fazie i dzięki temu umożliwienie wczesnej interwencji, która zredukowałaby zarówno śmiertelność, a także cierpienia pacjentów w danej chorobie. Chociaż badanie przesiewowe może doprowadzić do postawienia wstępnej diagnozy, to zawsze musi być ona potwierdzona innymi, bardziej dokładnymi badaniami, właściwymi dla danej choroby i zleconymi przez lekarza. Istnieją potencjalne negatywne skutki badań skriningowych, takie jak: postawienie fałszywej diagnozy lub nawet brak diagnozy, a także związane z tym błędne poczucie bezpieczeństwa<sup>121</sup>.

Prawidłowość programu przesiewowego oznacza jego populacyjny charakter, powiązanie z rejestrem nowotworów, prowadzenie zgodnie z wytycznymi i podejmowanie okresowych działań kontrolnych jakości oraz efektywności programu. Ocena skuteczności badania przesiewowego jest trudna. Wczesne wykrycie nowotworu powoduje dodanie do jego naturalnego przebiegu wielu lat, efekty skriningu są zatem widoczne dopiero po wielu zazwyczaj kilkunastu latach. Wydłużenie przeżyć może więc być rzeczywistą koniecznością. Skuteczność badań przesiewowych powinna wyrażać się obniżeniem wskaźników umieralności na nowotwory, będące celem skriningu. Samo wykrywanie większej liczby nowotworów, nawet we wczesnych stopniach zaawansowania, nie jest wyrazem skuteczności,

---

<sup>120</sup> [www.šczp.ošrodek\\_analiz\\_i\\_statystyki\\_medycznej. Nowotwory złośliwe w woj. Śląskim. Życ zdrowiej na Śląsku. Czerwiec 2007.](http://www.šczp.ošrodek_analiz_i_statystyki_medycznej. Nowotwory złośliwe w woj. Śląskim. Życ zdrowiej na Śląsku. Czerwiec 2007.)

<sup>121</sup> [www.wikipedia.pl](http://www.wikipedia.pl) z dn. 3.12.2007

gdyż część z tych nowotworów może nie stanowić istotnego zagrożenia dla życia pacjentów<sup>122</sup>.

Ostatnie lata przynoszą niezwykle postępy w ich wykrywaniu i leczeniu. W przypadku schorzeń nowotworowych niezwykle istotna jest również profilaktyka. Stosując unikanie czynników kancerogennych<sup>123</sup>, nie gwarantujemy sobie jednak zdrowia. Choroba nowotworowa jest postrzegana przez pacjentów jako ciężka, zagrażająca życiu, budząca lęk i niepokój, co stwarza poważne problemy natury psychologicznej. W wypadku pacjentów onkologicznych pacjent nie otrzymuje diagnozy, lecz jedynie informacje o zagrożeniu chorobą w najbliższych, bliżej nieokreślonych latach. Sposoby radzenia sobie z tą chorobą zależą od czynników psychologicznych i społecznych. Olbrzymi wpływ na poczucie zagrożenia mają wcześniejsze doświadczenia związane z chorobą, zwłaszcza gdy zakończyła się ona śmiercią najbliższych. Ogromną rolę w procesie radzenia sobie ze świadomością prawdopodobnego zachorowania na raka przez pacjentów ma kompleksowa opieka medyczna oraz psychologiczna. Opieka medyczna umożliwia uzyskanie jak największej ilości informacji na temat metod zapobiegania i wczesnego wykrywania choroby, natomiast psychologiczna wspiera pacjenta we wszystkich sferach aktywności psychicznej: poznawczej, emocjonalnej i behawioralnej.

Osoby chorujące na raka zmagają się z bólem, doznają głębokiego wstrząsu dowiadując się o chorobie, a kolejnym szokiem bywa reakcja rodziny. Pokutujące ciągle przekonanie, że rak jest równoznaczny ze śmiercią powoduje zaburzoną komunikację z chorym i jego rodziną. Zamiast wsparcia pojawia się kłopotliwe milczenie, unikanie kontaktów z chorym. Propagowanie i rozwój opieki hospicyjnej pozwala na uświadomienie nieuleczalnie chorym i ich rodzinom, że hospicjum jest miejscem, w którym pomaga się pacjentom godnie przeżyć czas, który im pozostał.

## **6.Problematyka choroby- w literaturze przedmiotu.**

Choroba, zwłaszcza przewlekła lub nieuleczalna, jest ogromnym stresem zarówno dla chorego, jak i jego otoczenia. Wiąże się z cierpieniem, ograniczeniem możliwości pełnienia ról społecznych, koniecznością zmiany trybu życia i codziennej aktywności. Wiele chorób oznacza ciągłe zmaganie się z bólem, ograniczeniami, pogorszenie sytuacji materialnej oraz konieczność polegania na otoczeniu- rodzinie, lekarzach, pielęgniarkach. Wszystko to ma ogromny wpływ na jakość życia osób dotkniętych chorobą. Mówiąc o chorobie, opisujemy w istocie pewien kompleks ludzkich reakcji

---

<sup>122</sup> A. Jezierski: Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek. Warszawa 2005, s.25.

<sup>123</sup> A. Jezierski: Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek. Warszawa 2005, s.16.

na sytuację, w której patologia somatyczna jest tylko jednym z elementów. Koncepcje choroby istniały już w najstarszych cywilizacjach<sup>124</sup>.

Pierwszą znaną teorią choroby tzw. humoralną podał najbardziej znany lekarz starożytności Hipokrates z Kos (ok. 460-377 przed Chrystusem), przyjmujący za podstawowe substancje organizmu cztery soki: krew, żółć, czarną żółć wytwarzaną w śledzionie i śluz. Prawidłowy stosunek ilościowy tych płynów był gwarantem zdrowia, zaś przewaga któregoś z nich miała wywołać chorobę<sup>125</sup>.

Rzymski lekarz i filozof Asklepios (ok. 120-56 przed Chrystusem) stworzył teorię przeciwną do humoralnej. Przyjmował, że choroba jest skutkiem zmian w atomach i przestrzeniach międzycząsteczkowych. Uznał za najważniejsze te zmiany, które zachodzą w częściach stałych organizmu. Była to pierwsza teoria komórkowa o zjawiskach chorobowych i została nazwana teorią solidystyczną. Paracelsus (1493-1541) twórca szkoły jatrochemii uważał, że podstawą czynności organizmu są procesy chemiczne<sup>126</sup>.

Twórczym rozwinięciem poglądów na chorobę były prace francuskiego fizjologa Claude Bernarda (1813-1878). Według niego choroba nie zależy od stanu anatomicznego narządów, lecz od wzajemnego ich oddziaływania, a zwłaszcza regulacyjnego wpływu układu nerwowego i hormonalnego<sup>127</sup>.

Refleksja nad dotychczasowymi teoriami choroby oraz nowe odkrycia naukowe zwłaszcza w dziedzinie biologii molekularnej umożliwiły głębsze i precyzyjniejsze ujęcie zjawisk patologicznych. Jest ona obecna jako odrębne pojęcie, potraktowane i zdefiniowane jako zaburzenie w prawidłowej budowie lub funkcjonowaniu organizmu człowieka w wymiarze biopsychospołecznym<sup>128</sup>.

Choroba jest uznawana za zagrożenie lub krzywdę, stratę. Tym samym wzbudza ona wiele negatywnych emocji jak strach, niepokój, napięcie, gniew, złość czy agresję oraz zdecydowanie dominujący w tej sytuacji lęk. W odróżnieniu od strachu nie stanowi on reakcji na bezpośrednie zagrożenie. Mimo to lęk ma swoje uzasadnienie, zwłaszcza jeśli dotyczy on zagrożenia życia<sup>129</sup>.

---

<sup>124</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.75-79.

zob. także: Z. Kawczyńska- Butrym: Rodzina- zdrowie- choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego. Lublin 2001, s.79-80.

<sup>125</sup> W. Szumowski : Ważniejsze szczegóły z niektórych gałęzi medycyny średniowiecznej (w): W Szumowski (red):Historia medycyny. Warszawa 1994, s.409.

<sup>126</sup> M. Wandrasz: Religijność a postawa wobec choroby. Lublin 1998, s.11.

zob. także: B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.77-79.

<sup>127</sup> W. Szumowski : Ważniejsze szczegóły z niektórych gałęzi medycyny średniowiecznej (w): W. Szumowski (red):Historia medycyny. Warszawa 1994, s.409-410.

<sup>128</sup> T. B. Kulik: Definiowanie zdrowia i choroby a pielęgniarstwo (w): B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zahradniczek (red): Podstawy pielęgniarstwa. Założenie teoretyczne. Lublin 2004, t 1 s.79.

<sup>129</sup> A. Gałuszka: Dynamika poznawczego i emocjonalnego funkcjonowania osób chorych przewlekle (w): J. Heszen- Niejotek (red): Jak żyć z chorobą, a jak ją pokonać. Katowice 2000, s.39.



Aby lepiej zrozumieć zjawisko choroby, należy pamiętać, że pojęcie to ma złożony charakter i może być przedmiotem zainteresowań co najmniej trzech nauk: medycyny, psychologii i socjologii.

Za chorobę w wymiarze medycznym uważa się obecnie stan dynamiczny organizmu, w którym występuje nieprawidłowa reakcja układów lub narządów na bodźce środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego. Taki stan może powodować zmiany anatomiczne w określonych narządach lub upośledzenie mechanizmów regulacyjnych. Nie ogranicza się on tylko do zmian miejscowych, lecz powoduje zawsze zmiany czynności całego ustroju. Medyczne czy nazywane także biologicznym pojęcie choroby zakłada, że istnieje pewna ilość chorób w danej populacji i można je stopniowo wyeliminować. Medycyna biologiczna jest ważna, stanowi bowiem podstawę działania lekarza. Jednak pojęcie choroby musi obejmować nie tylko dysfunkcję biologiczną, zaburzenia czynności, lecz także te subiektywne objawy, które te zaburzenia powodują oraz znaczenie, jakie chory przypisuje tym objawom w kontekście własnego życia. Chorobę wyrażają również określenia: „jest chory” oraz „czuję się chory”. Można więc mówić o obiektywnym istnieniu stanu choroby, który można stwierdzić niezależnie od doświadczanych przez chorą jednostkę objawów oraz o subiektywnym odczuciu stanu choroby. Stan typu obiektywnego można stwierdzić przy pomocy aparatury technicznej, rejestrującej poziom zmian organicznych. Jest to wymiar biologiczny choroby<sup>130</sup>.

Na ukształtowanie obrazu własnej choroby istotny wpływ wywiera stan emocjonalny chorego, zwłaszcza lęk o własne zdrowie i życie oraz obawa o przyszłość najbliższych, a także nadzieja na pomyślne zakończenie bądź przynajmniej ustabilizowanie się trudnej dla niego sytuacji życiowej, jaką jest choroba<sup>131</sup>.

Subiektywny wymiar choroby oznacza, że jednostka doświadcza jakichś zaburzeń w swym samopoczuciu i może o sobie powiedzieć „czuję się chora”. Interesujące jest, że subiektywne poczucie choroby nie musi być wynikiem zmiany obiektywnej biologicznej, a może występować niezależnie jako efekt dyskomfortu, np. społecznego. W związku z tym obok wymiaru somatycznego choroba ma też wymiar społeczny. Stan choroby wpływa na zachowania ludzi w ich środowisku społecznym.

Z. Słońska, zajmująca się społecznym ujęciem choroby, dokonała przeglądu czynników i zmiennych społecznych mających wpływ lub zwiększających podatność na różnego rodzaju choroby. Głównie jednak podkreślała, że zasadniczej zmianie uległo w ostatnim czasie przyczynowe ujęcie choroby jako „zamknięty system

---

<sup>130</sup> T. B. Kulik: Definiowanie zdrowia i choroby a pielęgniarstwo (w): B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zahradniczek (red): Podstawy pielęgniarstwa. Założenia teoretyczne. Lublin 2004 T 1. s.80.

<sup>131</sup> A. Gałuszka: Dynamika poznawczego i emocjonalnego funkcjonowania osób chorych przewlekle (w): J. Heszen- Niejotek (red): Jak żyć z chorobą, a jak ją pokonać. Katowice 2000, s.38.

odwołujący się do określonej jednej przyczyny został zastąpiony przez otwarty system złożonych czynników sprawczych, uwzględniających czynniki społeczne”<sup>132</sup>.

Socjologia humanistyczna pozwala jeszcze inaczej zinterpretować problem społecznych konsekwencji choroby. Zgodnie z tym nurtem na chorobę, niepełnosprawność i ich konsekwencje należy spojrzeć przez pryzmat znaczeń, jakie człowiek chory przypisuje chorobie, jak jest ona postrzegana przez niego i przez otoczenie, jakie ma znaczenie w środowisku, jak jest interpretowana. Wypadnięcie z roli, konieczność jej ograniczenia, a także poczucie zagrożenia życia związane z chorobą wpływa na ocenę własnego położenia społecznego oraz obrazu samego siebie. Obraz ten jest traktowany jako element osobowości, jako sposób postrzegania siebie i podstawa samooceny<sup>133</sup>.

Współczesne społeczne ujęcie pojęcia choroby jest przypisywane T. Parsonsowi, który zalicza chorobę do klasy zjawisk socjologicznych, ujmując ją jako rodzaj dewiacji społecznej. Choroba jest traktowana jako swoisty rodzaj zakłócenia porządku społecznego, w którym „normę” wyznaczają pojęcie sukcesu i aktywizmu. T. Parsons określa cztery podstawowe cechy roli społecznej chorego:

- choroba może być podstawą do zwolnienia z normalnych zadań i ról społecznych,
- obowiązkiem osoby chorej jest uznanie swego stanu zdrowia za niepożądany i dążenie (dzięki współdziałaniu z innymi osobami- otoczeniem społecznym) do celu, jakim jest pełne wyzdrowienie,
- w celu powrotu do zdrowia chory ma obowiązek szukania kompetentnej, profesjonalnej pomocy medycznej<sup>134</sup>.

Według T. Parsonsa bycie chorym jest zinstytucjonalizowanym typem roli społecznej. Ponieważ choroba stanowi usprawiedliwione niewywiązywanie się z obowiązków na rzecz społeczeństwa, może być stanem dla wielu pożądanym. Dlatego potrzebny jest organ, który orzekałby co jest chorobą, a co nie. To zadanie medycyny. Tym samym, zdaniem T. Parsonsa, medycyna jest elementem kontroli społecznej. Rozstrzyga, które z zachowań niepożądanych społecznie można nazwać chorobą i zwolnić jednostkę z odpowiedzialności za to zachowanie, a które nie. Medycyna ma za zadanie rozpoznawać takie jednostki, nazywać ich stan chorobą oraz izolować od innych, aby nie stanowiły zachęcającego przykładu<sup>135</sup>.

---

<sup>132</sup>Z. Kawczyńska – Butrym: Socjoetiologia -społeczne uwarunkowania choroby (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.219.

<sup>133</sup>Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.241.

<sup>134</sup> W. Piątkowski: Choroba jako zjawisko socjologiczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych (w): J. Barański, W. Piątkowski (red):Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.25.

<sup>135</sup>I. Taranowicz: Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.174.

T. Parsons potraktował chorobę jako jedną ze specyficznych ról pełnionych przez człowieka, charakteryzującą się pewnymi zakłóceniami w umiejętnościach wykonywania ról i zadań zgodnych ze społecznymi oczekiwaniami. Jeżeli zdrowie oznacza przyporządkowanie się norm sprawności fizycznej i psychicznej, umożliwiającym optymalne uczestnictwo w życiu społecznym, to choroba jest wyrazem tej niezdolności, jest więc typem zachowania dewiacyjnego<sup>136</sup>.

Koncepcja choroby jako dewiacji od pełnionych ról społecznych, zapoczątkowana przez T. Parsonsa, kontynuowana była przez m.in. E. Friedsona, który uważał, że choroba, jako dewiacja i stan zagrażający ładu społecznemu, jest przedmiotem szczególnej uwagi i nie może być pozostawiona sama sobie. Musi podlegać społecznym mechanizmom, które mają na celu wyeliminowanie jej niepożądanych konsekwencji. Stan zwany chorobą jest regulowany przez określone wzorce i podlega społecznej kontroli<sup>137</sup>.

Poglądy T. Parsonsa były krytykowane, za przyjęcie perspektywy medycznej oraz uznanie dominującej roli medycyny i lekarza w sprawach choroby. Podważano także jego koncepcję roli chorego. Wskazywano, że odnosi się ona jedynie do chorób i stanów ostrych. Pomimo krytyki, twierdzenia T. Parsonsa stanowiły punkt wyjścia dla wielu późniejszych propozycji teoretycznych. Przede wszystkim rozwijano jego tezę, że choroba jest dewiacją społeczną<sup>138</sup>.

Takie ujęcie choroby dało impuls do wykorzystania w rozważaniach nad nią jednej z koncepcji zachowań w chorobie, koncepcji patologii społecznej, którą jest teoria reakcji społecznej. Jest ona znana również jako teoria naznaczania społecznego lub etykietowania. Skupia swą uwagę na znaczeniu reakcji społecznej w tworzeniu dewiacji społecznej. Zgodnie z nią, akt społecznego naznaczania, uznania kogoś za dewianta i obdarzenie taką etykietą, ma decydujące znaczenie w utrwalaniu zachowań w chorobie. Koncepcja naznaczania społecznego znalazła zastosowanie w odniesieniu do chorób, które spychały na margines życia społecznego ludzi na nie cierpiących, utrudniały lub uniemożliwiały im uczestnictwo w życiu społecznym<sup>139</sup>.

Zachowanie w chorobie uzależnione jest od: akceptacji choroby, która może być czynna i wtedy jest ściśle związana z racjonalną oceną aktualnej sytuacji, znajomością szans leczenia, uznaniem choroby, przyjęciem roli chorego i aktywnym udziałem w leczeniu i pielęgnowaniu. Udział ten polega nie tylko na akceptującym

---

<sup>136</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.33-35.

<sup>137</sup> I. Taranowicz: Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarzek. Lublin 2000, s.175.

<sup>138</sup> E. Syrek: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Katowice 2000, s.45.

zob. także: M. Synowiec- Piłat: Choroba jako rodzaj dewiacji społecznej (w): J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.82.

<sup>139</sup> M. Synowiec- Piłat: Choroba jako rodzaj dewiacji społecznej (w): J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.85-87.

przyjęciu leczenia i stosowaniu się do zaleceń. Oznacza on także intelektualne zainteresowanie tym co się ze zdrowiem dzieje<sup>140</sup>.

Natomiast akceptacja bierna oznacza milczącą zgodę człowieka chorego na chorobę i leczenie. Wiąże się z brakiem zainteresowania chorego swoją sytuacją. Chory uznaje, że wszystko zależy od profesjonalistów i od ich starań. W konsekwencji biernie poddaje się terapii, nie kwestionuje niczego ani niczego nie żąda. Jest to pacjent tradycyjny<sup>141</sup>. Ważne jest dotarcie do przyczyn biernej postawy chorego. Człowiek chory ma świadomość ograniczenia własnych możliwości, narasta w nim lęk paraliżujący dalsze działania i aktywność społeczną<sup>142</sup>.

Analizując różne reakcje ludzi na wiadomość o chorobie, M. Jarosz<sup>143</sup> dokonał następującej klasyfikacji:

- zaprzeczenie- będące wyrazem działania mechanizmu obronnego, określanego jako wsparcie. Przekazywane pacjentowi informacje o chorobie nie wpływają na wytworzenie się u niego obrazu własnej choroby. Część informacji nie zostaje przez chorego przyjęta, a część ulega wyparciu w sposób świadomy. Chory zaprzecza swojej chorobie.

- pomniejszanie- chory bagatelizuje swoją chorobę, otrzymanym informacjom o własnej chorobie nadaje znaczenie nie budzące obaw. Chory interpretuje swoje dolegliwości jako wyraz mało znaczących dysfunkcji organizmu, trzyma się własnej diagnozy, która według niego brzmi niegroźnie.

- akceptacja diagnozy- chory zdaje się na opiekę lekarza i innych osób. Przyjmuje udzielane mu wyjaśnienia, na podstawie których tworzy obraz własnej choroby. Pacjent chętnie poddaje się leczeniu, wypełnia zalecenia lekarskie, współpracuje z personelem. Może się jednak zdarzać, że akceptacja diagnozy łączy się z głęboką rezygnacją chorego, wynikającą z dokonanej przez niego ujemnej oceny skutków diagnozy.

- wyolbrzymianie- chory wyolbrzymia swoją chorobę. Nawet lekkie, nic poważnego nie znaczące objawy wzbudzają u niego przekonanie o ciężkiej chorobie<sup>144</sup>.

Zróżnicowanie zachowań poszczególnych chorych wynika z odmiennego traktowania tej roli w różnych grupach społecznych. Wiąże się to ściśle ze społeczną koncepcją choroby oraz złego samopoczucia, jak również z rodzajem ról pełnionych przez chorego wówczas, gdy był on w dobrym stanie zdrowia, z reprezentowanym przez niego systemem wartości i miejscem, jakie zajmuje w nim zdrowie<sup>145</sup>.

---

<sup>140</sup>M. Wiewiórowska: Humanistyczna teoria działania społecznego w zastosowaniu. Teoretyczne podstawy pielęgnowania. Lublin 1988, s.63.

<sup>141</sup>A. Koper, I. Wrońska (red): Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową Lublin 2003 s, 1-3. zob. także: M. Wandrasz: Religijność a postawa wobec choroby. Lublin 1998, s.14-19.

<sup>142</sup>B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.51-52.

<sup>143</sup> zob. M. Jarosz: Wpływ choroby na stan pacjenta (w): Psychologia lekarska. Warszawa 1988, s.247.

<sup>144</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.53-54.

<sup>145</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s 54.

Problem powiązania stylu życia z ryzykiem zachorowania np. na choroby nowotworowe nie doczekał się jeszcze satysfakcjonującego rozwiązania, być może dlatego, że mechanizmy działania czynników ryzyka są bardzo złożone. Prawdopodobieństwo zachorowania zależy od wielu czynników, min. prawie 50% nowotworów złośliwych jest w różny sposób uzależnione od sposobu żywienia<sup>146</sup>.

Szukając sposobów radzenia sobie z chorobą należy poznać wyzwania, jakie choroba stawia przed człowiekiem. Należy również poznać proces radzenia sobie z chorobą, zwłaszcza w odniesieniu do chorób przewlekłych i źle rokujących, gdyż one właśnie stanowią dla chorego źródło największego stresu. Choroba już na etapie początkowych objawów wprowadza w życie niepewność i lęk. Dotyczą one rozpoznania, przebiegu, rokowania, sposobu leczenia, kontaktu z nieznanymi ludźmi. Choroba zwłaszcza przewlekła, nagła lub źle rokująca jest również źródłem innych oprócz lęku przykrych uczuć: depresji, przygnębienia, rezygnacji, obawy o życie. Wiele osób odczuwa wstyd i poczucie winy, spowodowane przypisywaniem własnemu postępowaniu odpowiedzialności za zachorowanie. Choroba powoduje również różne ograniczenia. Ograniczenia związane z przyjęciem roli chorego w chorobach przewlekłych jest bardzo szeroka i dotyka praktycznie wszystkich ważnych ról społecznych i zawodowych. Choroba zakłóca realizację dążeń i planów życiowych, rozwoju zawodowego. Pociąga za sobą z reguły znaczne pogorszenie sytuacji materialnej chorego i jego rodziny.

Na uwagę zasługuje pogląd M. Sokołowskiej uważanej za twórczynię socjologii medycyny w Polsce, która uważała, że człowiek chory charakteryzuje się niezdolnością w sposób trwały lub przez dłuższy czas do zaspokojenia własnymi siłami swoich niezbędnych potrzeb i dlatego wymaga pomocy ze strony społeczeństwa. Nazwała tę grupę ludzi „zależnymi społecznie”. Są to m.in. ludzie starzy, przewlekle chorzy<sup>147</sup>.

Wymienione grupy ludzi łączy przede wszystkim to, że wskutek swojego stanu są nieproduktywni ekonomicznie i zależni społecznie. Oczywiście nie dotyczy to wszystkich jednostek. Przyczyną wzrostu zainteresowania grupami zależnymi są przede wszystkim rosnące liczby osób należących do „grup zależnych”, a co za tym idzie także wzrost użytkowników służb medycznych i socjalnych. Jednak największą pozycją w ogólnym budżecie państwa zajmuje leczenie chorób ostrych, ciągle jeszcze dominuje kliniczny model medycyny. Najbardziej nadaje się on dla przypadków wymagających skomplikowanej aparatury, wąskiej specjalizacji lekarskiej, dobrze wyposażonego szpitala. Opieka nad chorymi przewlekle oraz

---

zob. także: A. Radziewicz- Winnicki: Modernizacja niedostrzeganych obszarów rodzimej edukacji. Kraków 1999, s.135-141.

M. Wandrasz: Religijność a postawa wobec choroby. Lublin 1998, s.34-41.

<sup>146</sup>J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.102-103.

<sup>147</sup> M. Sokołowska: Socjologia medycyny. Warszawa 1986, s.52-53.

terminalnie chorymi jest znacznie tańsza, gdyż nie potrzebują oni takich form pomocy. Główną formą pomocy tutaj jest podstawowa opieka zdrowotna i pomoc socjalna<sup>148</sup>.

Dotychczasowe rozwiązania w opiece nad chorymi należącymi do grup zależnych (terminalnie oraz przewlekle chorzy) nie są zadowalające, nie udzielają efektywnej pomocy w zabezpieczeniu potrzeb życiowych. Z coraz liczniejszych badań wynika, że warunki życiowe zależnych grup ludności, jakość ich życia, są gorsze w porównaniu z resztą ludności.

Jednym z ważnych elementów sprzyjających rozwojowi zmian jest poprawa w zakresie współpracy lekarzy rodzinnych i lecznictwa specjalistycznego. W Polsce w ostatnich latach obserwuje się coraz większe zrozumienie potrzeby wspólnych działań w zakresie tworzenia wytycznych postępowania, określania szczegółowych aspektów opieki łączonej. Efektem tych działań powinny być rekomendacje, wytyczne i standardy postępowania mające na celu zapewnienie wysokiej jakości oferowanej pacjentom świadczeń medycznych<sup>149</sup>.

Sytuacja człowieka w terminalnej fazie choroby to przede wszystkim sytuacja zagrożenia, bowiem jego zdrowie jest poważnie naruszone, dotychczasowa pozycja społeczna zostaje utracona, pojawia się brak wiary we własne siły, a prawdopodobieństwo utraty życia ogromne.

Leczenie i opieka nad chorymi, u których wyleczenie staje się niemożliwe, a naturalnym i najbardziej spodziewanym dalszym przebiegiem choroby jest jej progresja prowadząca do śmierci przez wiele lat było zanedbywane przez medycynę. Lekarze, wyczerpując sposoby leczenia przyczynowego, uważali, że nic już nie mogą zrobić dla chorego i taką też informację przekazywali choremu i jego rodzinie. Takiemu rozumieniu medycyny przeciwstawiła się C. Saunders uważana za twórczynię pierwszego nowoczesnego hospicjum na świecie (hospicjum św. Krzysztofa w Londynie w 1967r) i pionierkę współczesnej opieki paliatywnej, która uważała, że: *„niestety, terminalną fazę choroby nowotworowej można zdefiniować jako początek okresu, kiedy lekarze zwykli mówić: już nic więcej nie można zrobić”*. Jako motto powstającej w ostatnim trzydziestoleciu medycyny paliatywnej można uznać stwierdzenie: nigdy nie mów, że nic nie można zrobić dla chorego. Problemem jest tylko wybór właściwego leczenia (opieki)<sup>150</sup>. Cecily Saunders tak wspomina swoje

---

<sup>148</sup> M. Sokołowska: Odpowiedzialność społeczna a grupy zależne (w): studia socjologiczne 1981, 3 (82), s.8-9. Zob. także: W. Piątkowski: socjologia zdrowia, choroby i medycyny u progu XX wieku. Tożsamość i próba diagnozy (w): W. Piątkowski (red): Zdrowie choroba społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny. Lublin 2004, s.21-29.

<sup>149</sup> W. Lukas: Medycyna rodzinna a opieka paliatywna. Kierunki rozwoju medycyny rodzinnej w Polsce (w): K. de Walden- Gałuszko(red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.266-267.

<sup>150</sup> J. Jarosz: Medycyna paliatywna rozważania ogólne (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004, s.537.

pierwsze spotkanie z terminalnie chorym, był nim żyd- Dawid Taśma, ocalały z warszawskiego getta, z którym spędziła wiele godzin, rozmawiając, słuchając i towarzysząc ostatnim dniom jego życia: „pewnego razu zapytałam mężczyznę, który wiedział o zbliżającej się śmierci, czego oczekuje przede wszystkim od tych, którzy troszczą się o niego. Odpowiedział: *pragnę kogoś, kto byłby przede wszystkim osobą starającą się mnie zrozumieć*. I choć jest doprawdy niemożliwe zrozumieć do końca drugiego człowieka, ja nigdy nie zapomnę, że on nie prosił o żaden sukces, ale tylko o to, by ktoś starał się wystarczająco, by próbował”<sup>151</sup>. Dla człowieka umierającego najbardziej liczy się fakt obecności drugiego człowieka.

Niewielka suma pieniędzy, ofiarowana przez Dawida Taśmę na *okno w przyszłym domu dla umierających* i determinacja C. Saunders doprowadziły do powstania hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Uznając zupełną nieadekwatność proponowanej przez klasyczną medycynę pomocy, gdzie widziano umierających pacjentów jako przeszkodę w głównym celu leczenia, dr C. Saunders zaproponowała zupełnie inny sposób traktowania pacjentów. Przedsięwzięcie, nazwane przez jej twórczynię *domowym szpitalem* rodziło się z niemałym trudem i oporami ze strony świata medycznego. A jednak sukces potwierdziły badania przeprowadzone po roku działalności ośrodka. Na pytanie dotyczące samopoczucia w hospicjum aż 87% pacjentów odpowiedziało, że czuje się tak jak w domu. Na takie samo pytanie postawione w klasycznym londyńskim szpitalu odpowiedziało pozytywnie tylko 8% pytanym terminalnie chorych<sup>152</sup>. Inicjatywa C. Saunders okazała się niezwykle cenna i potrzebna w sytuacji, gdy wielu ludzi umiera w trudnych warunkach, bez właściwej opieki zarówno medycznej jak i „ludzkiej”. Od tego czasu w Europie i na świecie ruch hospicyjny zaczął rozwijać się szybko i dynamicznie. W Polsce prekursorką w zakresie takiej opieki była Hanna Chrzanowska, córka wybitnego profesora literatury polskiej Ignacego Chrzanowskiego<sup>153</sup>.

Hospicjum pokazuje jak wartości rodzinne i często niewyraźne pragnienia mogą się okazać cenne pod koniec życia. Ludzie pochodzący z różnych kręgów kulturowych i dysponujący różnymi umiejętnościami są w stanie wyjść naprzeciw potrzebom umierającego człowieka z dużą wyobraźnią i wyczuciem. Otwartość wszelkiego rodzaju stworzyły trwałe i wartościowe dziedzictwo<sup>154</sup>.

---

zob. także: M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających (w): T. Pilch, I. Lepalczyk (red): Pedagogika społeczna. Warszawa 1995, s.445-454.

<sup>151</sup> P. Krakowiak: Powrót do filozofii hospicyjnej w XX wieku (w): ks. Eugeniusz Dutkiewicz. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce. Gdańsk 2007, s.214.

<sup>152</sup> Tamże, s. 215.

<sup>153</sup> K. de Walden- Gałuszko: Opieka hospicyjna wczoraj i dziś (w): W. Falkowski, E. Lewandowska- Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja nadziei. Warszawa 2004, s.36.

<sup>154</sup> Tamże, s.22.

## Rozdział II

### Hospicjum jako instytucja społeczna.

Instytucja, której współczesna nazwa brzmi hospicjum, swoją genezą sięga czasów pogańskich. Pierwotnym znaczeniem instytucji, która w czasach współczesnych jest bardzo złożoną i rozwiniętą formą opieki nad ludźmi umierającymi, był przytułek dla ludzi potrzebujących pomocy w tym chorych oraz umierających.

Współcześnie przyjęło się uważać, że hospicjum to 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. Celem tej opieki jest pomoc osobom śmiertelnie chorym i ich rodzinom, by mogły żyć godnie, jak to możliwe. Charakter oraz organizacja hospicjum, abstrahując od zwyczajowych i spontanicznych form sprawowania opieki nad terminalnie chorymi, zależy od kultury i warunków społecznych i ekonomicznych danego społeczeństwa, ludzi, którzy to hospicjum tworzą, nabytych doświadczeń<sup>1</sup>. Niewątpliwie dynamiczny rozwój opieki paliatywnej i włączenie jej w nurt społecznej służby zdrowia spowodował „instytucjonalizację” tej opieki, przy zachowaniu zarazem jej ekskluzywnego charakteru. „Ekskluzywność” opieki oznacza w tym wypadku tendencję do zawężenia jej wyłącznie do grupy pacjentów z chorobą nowotworową z ewentualnym rozszerzeniem na chorych z AIDS i niektórymi postępującymi chorobami neurologicznymi.

Z instytucjonalizacją opieki paliatywnej związana jest często większa biurokratyzacja i gorszy kontakt personelu medycznego z chorymi i ich rodzinami. Coraz częściej wspomina się w związku z tym o zjawisku medykalizacji, które zostało użyte po raz pierwszy w odniesieniu do wpływu medycyny na stosunek społeczeństwa do fenomenu śmierci. Wkrótce zastosowano go do opisu charakteru opieki paliatywnej, stwierdzając, że „medykalizacja” tej opieki oznacza przesunięcie akcentu z problemów psychologicznych i społecznych na czysto farmakologiczną kontrolę objawów somatycznych<sup>2</sup>.

Zrozumienie konieczności zmiany tej sytuacji oznacza m.in. zwrócenie większej uwagi na pozasomatyczne obszary życia, co wiąże się z nasileniem działań nastawionych na badanie potrzeb chorego, jego rodziny oraz wszystkich innych osób zaangażowanych w opiekę. Na podstawie dokonanego przeglądu literatury związanej z tematyką opieki hospicjum można wysunąć wniosek, iż w świadomości

---

<sup>1</sup> P. Kaniok: Historia rozwoju opieki hospicyjnej (w): J. Brągiel, S. Badora (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Opole 2005, s.579.

<sup>2</sup> K. De Walden- Gałuszko: Problem jakości opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2007, s.292.



społecznej istnieje coraz powszechniejsze przekonanie, że życzliwa obecność innych ludzi wywiera pozytywny wpływ na zdrowie i samopoczucie jednostki. Korzystając z tego rodzaju świadomości w kontaktach międzyludzkich, tworzy się płaszczyznę wzajemnej pomocy. Ruch na rzecz tworzenia grup pomocy zainspirowany został przede wszystkim przez samych ludzi „odbiorców świadczeń medycznych i społecznych”. Grupy pomocy stały się dynamiczną siłą społeczną jako reakcja na wzrastającą kompleksowość i obecność współczesnych instytucji, na piętrzące się koszty materialne i społeczne w opiece nad chorym. Największe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne ze strony instytucji społecznych istnieje wśród chorych przewlekle, ludzi w podeszłym wieku, wśród nieuleczalnie chorych oraz wśród rodzin, które nie zawsze radzą sobie z problemami nieuleczalności. Sam nieuleczalnie chory jest w szczególnej sytuacji bezradności, bycia zdanym na innych. Wsparcie udzielane przez odpowiednie instytucje społeczne stwarza olbrzymie możliwości psychicznego oddziaływania, przewycięzania stresów, apatii, bierności, poczucia mniejszej wartości i własnej nieużyteczności. Obecność w społeczeństwie instytucji, umożliwia przewycięzanie trudności związanych z funkcjonowaniem w chorobie, przywraca radość i sens życia<sup>3</sup>.

Ciężka nieuleczalna choroba burzy ustalony porządek, zakłóca istniejący ład społeczny chorej osoby. Chory przestaje pełnić rolę pracownika. Z osoby czynnej zawodowo staje się pacjentem w domu lub szpitalu. Tracąc siły, staje się zależny od pomocy osób zdrowych. Przyjaciele, znajomi, rodzina początkowo odwiedzają chorego, ale z czasem kiedy jego stan się pogarsza, pozostają zazwyczaj tylko nieliczni lub ci, którzy nie boją się rozmów trudnych, widoku cierpienia czy zmienionego chorobą ciała. Bywa też sytuacja odwrotna, kiedy to chory nie chce, aby odwiedzali go znajomi ze względu na zmieniony wygląd, który go krępuje. Tradycyjne wielopokoleniowe rodziny są obecnie rzadkością, a to właśnie one zapewniły zwykle umierającemu najbardziej troskliwą opiekę. Aktywność zawodowa jest jednym z czynników, który jest przyczyną oddawania chorego do szpitala lub innej zinstytucjonalizowanej placówki. W przypadku, gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić opieki w domu, najlepszym rozwiązaniem jest umieszczenie chorego w hospicjum lub w oddziale opieki paliatywnej. Niewątpliwie optymalną formą opieki jest opieka sprawowana w domu. Hospicja domowe zapewniają wszechstronną i całościową opiekę nad chorym, uczą najbliższych, jak opiekować się chorym, pomagają zorganizować życie codzienne. Zaspakajanie potrzeb ludzi chorych musi odbywać się w sposób uregulowany jakimiś zasadami współżycia, w ramach stosunków społecznych i poprzez działania unormowane.

---

<sup>3</sup> K. De Walden- Gałuszko: Problem jakości opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2007, s.293.

Instytucja społeczna, jaką jest hospicjum, 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>4</sup>.

### **1. Pojęcie instytucji w literaturze socjologicznej.**

Pojęcie instytucji należy do podstawowych kategorii analizy społecznej.

W opinii E. Durkheima socjologia jest wręcz „nauką o instytucjach, ich genezie i funkcjonowaniu” W najogólniejszym ujęciu instytucje społeczne są to stosunkowo trwałe układy strukturalne i kulturowe, czyli pewne zorganizowane typy działalności, rozwijające się oddolnie albo specjalnie zaplanowane, zaspokajające pewne wyodrębnione potrzeby całej zbiorowości i poszczególnych jednostek w sposób uregulowany, podlegający kontroli społecznej i normom społecznym. Instytucje społeczne są zwykle pojmowane jako podstawowe elementy organizacji życia społecznego, zapewniające porządek społeczny, ustalające wzory zachowania i starające się rozwiązać pewne podstawowe problemy ludzkiej egzystencji wspólnie dla wszystkich społeczeństw<sup>5</sup>.

Każdy kontekst życia społecznego ma charakterystyczne dla siebie reguły. Taki zbiór reguł związany z określonym kontekstem społecznym, realizujący podobne, istotne społecznie funkcje nazywamy instytucją. Termin „instytucja” jest w socjologii używany niejednoznacznie i w odniesieniu do zjawisk o różnym zakresie.

Instytucja jest zwykle definiowana jako pewien odrębny kompleks działań społecznych. Innymi słowy, instytucje dostarczają procedur, za pomocą których postępowanie ludzkie jest modelowane, utrzymywane w koleinach uważanych przez społeczeństwo za właściwe<sup>6</sup>. Abstrahując od odmienności szczegółowych, wskazać można trzy podstawowe rozumienia pojęcia instytucji.

Rozumienie pierwsze, najszersze, traktuje instytucje jako *podstawę porządku* (czy też ładu) społecznego jako takiego. Pojęcie instytucji odnosi się w tym sensie do powtarzalnych, utrwalonych sposobów zachowania, wzorców, reguł i rytuałów. Rozumienie to rozwija T. Parsons definiując instytucje jako wszelki układ osób wypełniających powiązane role społeczne (np. lekarza, pielęgniarki, pacjenta i rodziny pacjenta) i kierujących do siebie wzajemnie określone oczekiwania wynikające z przyswojenia sobie tych samych wartości kulturowych. Porządek społeczny wynika z tego, że wartości i normy kultury zostały zinstytucjonalizowane przez jednostki, tzn. są wymagane i oczekiwane przez partnerów tych jednostek w obrębie danej instytucji stanowiącej układ wzajemnie na siebie skierowanych

---

<sup>4</sup> M. Łuczyńska: Instytucja pomocy społecznej (w): T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska (red): Wprowadzenie do pomocy społecznej. Katowice 1998, s.65.

<sup>5</sup> Cyt. za: R. Bokszeński (red): Encyklopedia socjologii. Warszawa 1998, s.31-67.

<sup>6</sup> P. L. Berger: Zaproszenie do socjologii. Warszawa 1997, s.86087.

„ról- oczekiwań”. Instytucja i instytucjonalizacja są więc jednym z podstawowych mechanizmów kontroli społecznej<sup>7</sup>.

Potocznie przyjmuje się perspektywę realistyczną, określając instytucję jako miejsce załatwiania np. spraw urzędowych, jednak nauki społeczne w tym socjologia odchodzi od pojmowania organizacji jako pewnych realnych obiektów społecznych na rzecz ujęcia atrybutowego, w którym stanowią one pewne złożone właściwości przysługujące obiektom społecznym. W takim sensie instytucja rodziny to nie grupa osób zamieszkałych pod jednym dachem, lecz zbiór norm i wartości, które regulują tę ważną i uniwersalną domenę ludzkiego życia<sup>8</sup>.

Kolejne rozumienie instytucji, nieco węższe, zbliżone jest do rozumienia potocznego. Zgodnie z nim instytucje to pewne wyodrębnione zorganizowane typy działalności podejmowanej w celu zaspokojenia potrzeb jednostki i całej zbiorowości. Pojęcie instytucji odnosi się wtedy do form organizacyjnych danego zespołu czynności, do ludzi wykonujących owe czynności oraz do środków wykorzystywanych w tych działaniach<sup>9</sup>.

Instytucje stwarzają możliwość zaspokojenia różnego rodzaju potrzeb. Zapewniają ciągłość życia społecznego.

W ramach pomocy społecznej, podobnie jak w całości systemu zabezpieczenia społecznego, mamy do czynienia z dwoma rodzajami instytucji: organizującymi i świadczącymi usługi. Instytucje organizujące pełnią funkcje programowe, regulacyjne, administracyjne, a instytucje świadczeniodawcze, jak nazwa wskazuje, zajmują się realizacją usług wobec ludności wymagającej pomocy<sup>10</sup>.

Jan Szczepański wymienia cztery główne znaczenia pojęcia instytucji:

1. Nazwa instytucja może odnosić się do pewnej grupy osób powołanych do załatwienia spraw doniosłych dla życia zbiorowego. W tym znaczeniu instytucją nazywamy pewną grupę ludzi, wykonujących funkcje publiczne.
2. Nazwa instytucja może oznaczać pewne formy organizacyjne zespołu czynności wykonywanych przez niektórych członków grupy, w imieniu całej grupy.
3. Instytucja może oznaczać zespół urządzeń materialnych i środków działania pozwalający niektórym upoważnionym jednostkom na wykonywanie publicznych i interpersonalnych funkcji mających na celu zaspokojenie potrzeb lub regulowanie zachowań członków grup.
4. Instytucjami nazywa się niektóre role społeczne, specjalnie doniosłe dla grupy.

---

<sup>7</sup> R. Bokszewski (red): Encyklopedia socjologii. Warszawa 1998, s.316.

<sup>8</sup> P. Sztompka: Socjologia. Warszawa 2003, s.264-265.

<sup>9</sup> R. Bokszewski (red): Encyklopedia socjologii. Warszawa 1998, s.317.

<sup>10</sup> S. Golinowska, I. Topińska: Pomoc społeczna- zmiany i warunki skutecznego działania. Warszawa 2002, s.24.

Według J. Szczepańskiego<sup>11</sup> elementami każdej instytucji są interpersonalne, akceptowane i określone przez grupę sposoby działania w jej interesie i w jej imieniu. Instytucje, będąc elementem życia społecznego, służą zaspakajaniu potrzeb jednostek. Jednocześnie stanowią element kontroli społecznej podtrzymujący spójność i funkcjonalność życia społecznego. Ład społeczny jest zatem łańdżem instytucjonalnym. Ze względu na pełnione przez instytucje specyficzne dla nich funkcje stają się one nieodłącznym elementem spójności systemu. Jednym z badaczy społecznych, opisujących rzeczywistość w kategoriach instytucji był Bronisław Malinowski. Jest ona według niego fragmentem rzeczywistości kulturowej, trwałym i powszechnym, będąc jednocześnie podstawowym elementem analizy funkcjonalnej. Definiował on Instytucję dwojako: jako grupę ludzi podejmujących, i realizujących wspólne działania lub jako zorganizowany system działań ludzkich<sup>12</sup>.

Instytucja, zdaniem B. Malinowskiego, jest zespołem ludzi zorganizowanych według określonych reguł w celu zaspokojenia pewnej potrzeby. Struktura każdej instytucji jest podobna i zawiera:

1. Czynniki normatywny, czyli normy określające współdziałanie jednostek w ramach tej instytucji.
2. Czynniki celowościowe, określające zadania i cele, jakie dana instytucja realizuje lub powinna realizować.
3. Personel, czyli grupą ludzi tworzącą instytucję, z uwzględnieniem podziału na role, jakie pełnią, zakresy odpowiedzialności i zakresy obowiązków.
4. Środki materialne służące do realizacji i celów, czyli zasoby, jakimi dysponuje.
5. Działalność instytucji, czyli rzeczywiste i konkretne typy aktywności, podejmowane i realizowane w ramach instytucji zgodnie z jej celami.
6. Rzeczywiste funkcje instytucji, czyli obiektywną rolę, jaką odgrywa ona w szerszym kontekście kulturowym.

Podstawowymi elementami każdej instytucji są więc cele i funkcje jakie realizuje jej personel przy wykorzystaniu posiadanych zasobów, zgodnie z podstawowymi normami i wartościami<sup>13</sup>.

Działania instytucji społecznej są formalnie zorganizowane. Jako instytucja zatrudnia ona wyspecjalizowany personel, realizujący jej cele i zadania w jasno określonych strukturach organizacyjnych.

---

<sup>11</sup> J. Szczepański: Elementarne pojęcia socjologii. Warszawa 1972, s. 20.

<sup>12</sup> Cyt za M. Łuczyńska: Instytucja pomocy społecznej (w): T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska (red): Wprowadzenie do pomocy społecznej. Katowice 1998, s.66.

zob. także: S. Golinowska, I. Topińska: Pomoc społeczna- zmiany i warunki skutecznego działania. Warszawa 2002, s.24-25.

<sup>13</sup> Cyt za M. Łuczyńska: Instytucja pomocy społecznej (w): T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska (red): Wprowadzenie do pomocy społecznej. Katowice 1998, s.67.

Formy pomocy jednostce i rodzinie można umieścić na kontinuum od pomocy o charakterze niesformalizowanym (np. pomoc w ramach naturalnych systemów wsparcia) do sformalizowanych form pomocy<sup>14</sup>.

Szczególnie istotny jest problem „plastyczności” układu instytucji, aby system funkcjonowania instytucji pozwalał na jej sprawne i bezkonfliktowe działanie.

We wszystkich grupach, w których pojawiają się chociażby zaczątki organizacji, wytwarzają się pewne zasoby działania w imieniu grupy jako całości. Te działania są określone impersonalnie, tzn. że działania te powinny być wykonywane niezależnie od osobistych cech i interesów człowieka, który je wykonuje, zawsze w ten sam sposób<sup>15</sup>.

Sprawność i skuteczność funkcjonowania instytucji zależy od wyraźnie określonego celu działania i zakresu wykonywania czynności. Jeśli funkcje instytucji są określone niewyraźnie, nie może się ona włączyć bezkonfliktowo w całość systemu instytucji w danej zbiorowości.

Są wśród nas tacy ludzie, których życie jest nieustannym poszukiwaniem siebie dla innych. Gdy otwarcie na drugiego człowieka i ofiarowanie mu tego, czego potrzebuje najbardziej, staje się kolejnym krokiem w drodze do własnego spełnienia i odnajdywania siebie, to właśnie wtedy potwierdza się jeden z wznioślejszych sensów ludzkiego bytu.

Instytucje społeczne są formą ilościowego wsparcia społecznego, przez które rozumie się liczbę osób w otoczeniu społecznym podmiotu oraz liczbę interakcji. Pomoc ta może być rozpatrywana również ze względu na źródła sieci: rodzinne, przyjacielskie, instytucjonalne (np. organizacje społeczne)<sup>16</sup>.

Kiedy osoba zwraca się o pomoc do fachowców w danej dziedzinie, jest to instytucjonalne, czyli wtórne źródło pomocy (oparcia)<sup>17</sup>.

W koncepcji funkcjonalistycznej w socjologii i antropologii społecznej, nawiązującej do wizji społeczeństwa jako całościowego organizmu, kładzie się nacisk na fakt, że instytucje muszą zaspakajać zarówno potrzeby jednostek, jak i przede wszystkim systemu społecznego jako całości. Instytucje w postaci społecznie uznanych form organizacji czy względnie utrwalonych praktyk integrują, porządkują i stabilizują główne obszary życia społecznego oraz ustanawiają społecznie aprobowane procedury i formy artykulacji społecznych stosunków i interesów<sup>18</sup>. Przyczyniając się do zwiększeni społecznej integracji i spójności

---

<sup>14</sup>Cyt. za M. Łuczyńska: Instytucja pomocy społecznej (w): T. Kaźmierczak, M.Łuczyńska (red): Wprowadzenie do pomocy społecznej. Katowice 1998, s.68.

<sup>15</sup> J. Szczepański: Elementarne pojęcia socjologii. Warszawa 1972,s.205.

<sup>16</sup> T. B. Kulik: System społecznego wsparcia w opiece nad nieuleczalnie chorym w domu (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.311.

<sup>17</sup> tamże, s.312.

zob. także: H. Sęk, R. Cieślak (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2006, s.68-70.

<sup>18</sup> R. Bokszeński (red): Encyklopedia socjologii. Warszawa 1998, s.319.

wzmacniają stałość porządku społecznego. Instytucje społeczne stanowią formę wsparcia, pomocy społecznej.

Instytucje są z jednej strony niezbędnym czynnikiem umożliwiającym w ogóle podejmowanie skutecznych, skoordynowanych działań, z drugiej jednak strony stanowią ograniczenie rzeczywiście podejmowanych działań. Jednostki nie mogą zwykle podejmować działań teoretycznie najbardziej korzystnych czy racjonalnych, ale jedynie te, które są możliwe w danym systemie instytucjonalnym. Instytucje nie są czymś zupełnie stałym i utrwalonym, zawsze w pewnym stopniu znajdują się w procesie tworzenia się, negocjowania, zmiany. Świat społeczny składa się z szeregu instytucji, które często mają sprzeczne cele, ale przejawiają też tendencję do wzajemnego przystosowania się. Istotnym elementem socjalizacji jest wytwarzanie poczucia sensowności, spójności i logiki całego porządku instytucjonalnego danej społeczności. Socjologia podkreśla, że instytucje są wzorami działań, które krystalizują się i trwają w czasie i do których ludzie dostosowują się w związku z kształtowaniem własnej tożsamości. Ludzie inwestują energię w działania instytucji w związku z własnymi interesami i wartościami. Dlatego też działania społeczne są zinstytucjonalizowane w większym lub mniejszym stopniu, mają większy lub mniejszy stopień sformalizowania, są mniej lub bardziej powiązane ze społecznymi wartościami, towarzyszy im większe lub mniejsze zaangażowanie emocjonalne, są wreszcie w różnej mierze nastawione na przetrwanie i odporne na zmiany<sup>19</sup>.

W instytucji jaką jest hospicjum, celem interakcji pomiędzy dawcą a biorcą, którym jest osoba chora i jego rodzina, jest osiągnięcie zbliżenia dla rozwiązania problemu lub przezwyciężenia sytuacji trudnej. Aby proces ten mógł zaistnieć, osoba potrzebująca musi dostrzegać dostępność. Jakość udzielonej pomocy zależy od poziomu i struktury organizacyjnej instytucji społecznych. Instytucje funkcjonujące w życiu społecznym służą zaspakajaniu różnorodnych potrzeb jednostek. W sytuacji, w której jednostka nie jest w stanie sama zabezpieczyć własnych potrzeb, odwołuje się do instytucji społecznej, która podejmuje różne działania. Hospicjum ma na celu pomagać w zaspokojeniu wszystkich tych potrzeb, które wynikają z terminalnej fazy choroby nowotworowej. Celem pomocy hospicjum jako instytucji społecznej jest zaspokojenie niezbędnych potrzeb życiowych osób chorych i ich rodzin oraz umożliwienie im bytowania w warunkach odpowiadających godności człowieka. Zarządzanie opieką paliatywną nie jest nastawione na zysk w rozumieniu ekonomicznym. Musi ono jednak przynosić wymierne korzyści społeczne, musi być sprawne i skuteczne, nastawione na poprawę jakości życia chorych i ich rodzin a także osieroconych. Opieka paliatywna realizowana jest przez publiczne lub

---

<sup>19</sup> R. Bokszeński (red): Encyklopedia socjologii. Warszawa 1998, s.320.

niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, stowarzyszenia i grupy nieformalne. Ich organem założycielskim jest minister zdrowia, wojewoda, starosta lub prezydent miasta. Jednostki niepubliczne zakładane są przez: fundacje, stowarzyszenia, związki wyznaniowe, osoby prywatne. Funkcjonują pod ogólną nazwą: niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej (Ustawa z dnia 30.08.1991r. o zakładach opieki zdrowotnej). W Polsce opieka paliatywna częściej funkcjonuje w strukturach niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej. Organem założycielskim tych zakładów najczęściej są stowarzyszenia<sup>20</sup>.

Praca w hospicjum, która postrzegana jest jako praca w trudnych warunkach, wymaga także od całego personelu umiejętności adaptacji. Dobre przystosowanie do pracy oznacza przestrzeganie pewnych reguł, świadomy wysiłek, a także odpowiednie umiejętności związanych z pełnieniem ról społecznych.

W zależności od rodzaju strategii i postaw wyniki adaptacji do pracy bywają różne. Najczęstszym przykładem nieprzystosowania do pracy w hospicjum jest zespół przeżycia, który wynika z identyfikacji z chorym, z nadmiernego związania się emocjonalnego z chorym i jego rodziną<sup>21</sup>. Warunkiem dobrego dostosowania się do pracy w hospicjum jest indywidualnie dopasowana organizacja pracy: przestrzeganie naprzemienności pracy i wypoczynku, relaksowe spędzanie wolnych dni, czemu sprzyja rozwój zainteresowań pozazawodowych, uprawianie hobby, kontakty towarzyskie z przyjaciółmi. Znakomicie ułatwić może osobom pracującym w hospicjum przeżywanie trudnych chwil wypracowanie dystansu do własnych problemów<sup>22</sup>. Poza profilaktyką indywidualną należy także wspomnieć o działaniach zespołowych. Do nich należy stworzenie możliwości dzielenia się doświadczeniami z kolegami, wspólne omawianie problemów związanych z pracą w hospicjum oraz tworzenie dobrych zespołów w atmosferze koleżeństwa.

## **2.Opieka paliatywna, opieka hospicyjna- wyjaśnienie pojęć.**

Narodziny nowoczesnego ruchu hospicyjnego oraz powstanie opieki paliatywnej stanowią nowy sposób podjęcia istniejącej przez wieki idei hospicjum, rozumianej jako otwartość na człowieka umierającego i wynikająca z niej troska o niego. Opieka paliatywna otworzyła nowy sposób postrzegania człowieka cierpiącego w ostatniej fazie jego życia, stanowi integralne spojrzenie na ludzkie cierpienie.

Termin „opieka paliatywna” powstał w języku angielskim „*palliative care*” i pochodzi od łacińskich słów „*pallium*” oraz „*palliatum*”. W łacinie klasycznej „*pallium*”

---

<sup>20</sup> A. Kaptacz: Organizacja i zarządzanie w opiece paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko, A. Kaptacz (red): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa 2005, s.,23.

<sup>21</sup> K. De Walden- Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.131-132.

<sup>22</sup> Tamże, s.133.

oznacza zewnętrzne okrycie. Z kolei „*palliatus*” oznacza tyle, co odziany, ubrany w grecki płaszcz<sup>23</sup>.

Definicja opieki paliatywnej, zamieszczona w dokumencie WHO z 1990r jest następująca:

„opieka paliatywna jest całościową, czynną opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin”<sup>24</sup>.

Opieką paliatywną obejmowane są osoby w końcowej, czyli tzw. terminalnej fazie choroby (w języku łacińskim *terminalis* ozn. graniczny, końcowy). Z tego właśnie względu ten rodzaj opieki określa się mianem „opieki terminalnej”<sup>25</sup>.

Istnieją dwa stanowiska pojmowania opieki paliatywnej. Jedni utożsamiają opiekę paliatywną z opieką hospicyjną i pojęcia te traktują zamiennie, gdyż zgodnie z definicją WHO są to terminy jednoznaczne. Inni z kolei ograniczają pojęcie opieki paliatywnej do instytucji powstających w strukturze państwowej służby zdrowia, służących opiece nad terminalnie chorymi<sup>26</sup>.

Opieka paliatywna tworzona w obrębie państwowej służby zdrowia spotyka się niekiedy z kontrowersyjnymi ocenami. Zarzuca się jej konkurencyjność w stosunku do hospicjów poprzez tworzenie wzoru opieki terminalnej obciążonego wadami systemu służby zdrowia, pomijającego zarazem niektóre istotne wartości postęgu hospicyjnej, m.in. bezinteresowność, postawę towarzyszenia choremu, zasadę pracy zespołowej. Opieka paliatywna kieruje się bardzo podobnymi zasadami jak opieka hospicyjna. Podkreśla wartość życia, a umieranie akceptuje jako naturalny proces,, łączy w sobie aspekty wsparcia psychologicznego, socjalnego i duchowego, oferuje system wsparcia, pozwalając choremu na prowadzenie jak najbardziej aktywnego i twórczego życia aż do śmierci, troszczy się o rodzinę zarówno w okresie choroby pacjenta, jaki podczas żałoby.

W praktyce można spotkać dwa sposoby rozumienia zależności pomiędzy terminami „opieka paliatywna” i „opieka hospicyjna”. W pierwszym wypadku akcentuje się tożsamość między pojęciami; chodzi bowiem o podkreślenie faktu, że zarówno zespoły opieki paliatywnej, jak i jednostki organizacyjne określane jako hospicja realizują ten sam typ opieki. W drugim wypadku dostrzega się pewne różnice, zachodzące pomiędzy tymi pojęciami, przy czym wskazuje się zwykle na dwa kryteria rozróżnienia: kryterium podmiotu prowadzącego opiekę (o ile medycyna

---

<sup>23</sup> Słownik łacińsko- polski. Warszawa 1999, s.13-14.

<sup>24</sup> Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. Kraków 1994, s.14.

<sup>25</sup> T. Dangel: Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi. Warszawa 2001, s.20.

<sup>26</sup> B. Kromolicka: Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu. Szczecin 2000, s.34.



paliatywna i związana z nią opieka paliatywna kojarzone są z oficjalnymi strukturami służby zdrowia odpowiedzialnymi za ich realizację, o tyle pod pojęciem hospicjum, rozumie się przede wszystkim organizacje społeczne lub religijne) oraz kryterium otrzymania wynagrodzenia, jeśli opieka nad umierającymi dokonuje się w ramach etatów zawodowych, to wówczas mówi się o opiece paliatywnej, jeśli natomiast osoby działają bezinteresownie, poza etatami, to wtedy ma się do czynienia z opieką hospicyjną. Zgodnie z tą zasadą „opieka paliatywna” określa zespoły, których działanie oparte jest na oficjalnych strukturach służby zdrowia, co oznacza, że placówki te są finansowane z budżetu państwa. Opieka nad umierającymi dokonuje się w ramach etatów zawodowych. „Opieką hospicyjną” określa się natomiast grupy działające na podstawie bezinteresownej pracy wolontariuszy<sup>27</sup>.

Towarzystwo ciężko chorym i umierającym oraz leczenie paliatywne tworzą łącznie integralną opiekę paliatywną. Realizowanie integralnie rozumianego programu opieki paliatywnej służy dobru chorego, a równocześnie urzeczywistnia powołanie rodziny, służby zdrowia, oraz wolontariuszy, które rodzi się w obliczu ludzkiego cierpienia i śmierci. Cała opieka paliatywna, hospicyjna potrzebuje trwałego i silnego fundamentu, dzięki któremu będzie mogła realizować swoją misję. Podstawą wszelkich działań odnoszących się do osoby ludzkiej, a zatem również tych, które pojawiają się w ramach opieki paliatywnej, hospicyjnej, jest przyjęcie integralnej koncepcji człowieka.

Pozostając jeszcze na płaszczyźnie rozróżnień znaczeniowych należy zwrócić uwagę na dwa znaczenia określenia „leczenie paliatywne”.

Pierwsze z nich wskazuje na medyczne działania w ramach opieki paliatywnej. Inne jest znaczenie pojęcia „leczenia paliatywnego”, które przyjęto w słownictwie onkologicznym. Chodzi o leczenie, które wpływa na przebieg choroby nowotworowej, prowadzi się je u chorych na zaawansowane nowotwory złośliwe, gdy nie ma szansy na wyleczenie, natomiast istnieje możliwość, niekiedy nawet wieloletniego zahamowania postępu choroby i przedłużenia życia w warunkach zadawalającej sprawności życiowej<sup>28</sup>. Podana w 2002r przez WHO definicja określa medycynę paliatywną jako „dążenie do poprawy jakości życia”. Medycyna paliatywna obejmuje zapobieganie i zwalczanie cierpienia oraz leczenie bólu. Medycyna paliatywna jest więc medycyną życia, życia w jego ostatnim okresie, a nie medycyną śmierci. Jak podkreśla się w komentarzu do definicji WHO, opieka paliatywna afirmuje życie, a śmierć traktuje jako zjawisko naturalne. Leczący mają pomóc żyć najpełniej, najlepiej, jak to możliwe. Stosowanie metod leczenia odwlekających moment śmierci za wszelką cenę może być sprzeczne z zasadą godnego życia i w takich

---

<sup>27</sup> A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice, s.78-79.

<sup>28</sup> J. Kujawska- Tenner: Opieka paliatywna, „Nowotwory” 42 (1992),z.4, s.294.

przypadkach nie jest akceptowane, ale też świadome przyspieszanie momentu śmierci nie jest brane pod uwagę<sup>29</sup>.

W mojej pracy terminy „opieka paliatywna” i „opieka hospicyjna” stosuję zamiennie, zgodnie z definicją sformułowaną przez WHO, która pozwala traktować te pojęcia jako jednoznaczne.

### 3. Początki opieki hospicyjnej na świecie i w Polsce.

Instytucją, przeżywającą ponowny rozkwit w XX wieku jest hospicjum, które rozwinęło się w okresie wypraw krzyżowych w XI-XIII wieku, gdy liczne rzesze pielgrzymów i rycerzy udawało się do Ziemi Świętej.

Nazwa pochodzi od łacińskiego słowa *hospitium*, oznaczającego dom dla gości, gościnę, gospodę. W czasie krucjat chrześcijańskich hospicja nabrały charakteru opiekuńczego wobec potrzebujących pomocy chorych, rannych, umierających. Były pierwowzorem szpitali. Świadczone w nich pomoc motywowaną względami religijnymi. Prowadziły je wówczas nader liczne zakony<sup>30</sup>.

Kościół już od czasów apostoelskich rozciągał opiekę nad ludźmi potrzebującymi. W sposób zorganizowany zaczął to czynić po Edykcie Mediolańskim w 313r poprzez tworzenie nowych instytucji dobroczynnych. Pierwszą nazwą chrześcijańskiego zakładu dobroczynnego było „*xenodochium* (od gr. „*kensos*”), oznaczającą gospodę, schronisko dla pielgrzymów i ubogich podróżnych. Z biegiem czasu zaczęły powstawać podobne instytucje różnie określane: „*nosokomia*”- szpitale publiczne, których dotychczas nie znali ani Żydzi, ani społeczeństwa grecko-rzymskie, a które są oryginalnym tworem chrześcijan. Te różne nazwy w większej części okresu starożytności chrześcijańskiej oznaczały po prostu przytułki lub schroniska, w których biednych i chorych nie tylko goszczono, i karmiono, ale także świadczone usługi medyczne<sup>31</sup>.

Już w 325r. uchwały Soboru Nicejskiego stanowiły, że każde miasto powinno posiadać przytułek dla wszelkiego rodzaju ludzi potrzebujących pomocy- ubogich, pielgrzymów, chorych, a także umierających. Fakt ten zainicjował powstanie wielu takich instytucji. Między innymi św. Bazyli umieścił hospicjum w kompleksie budowli wznoszonych od 372r na przedmieściach Cezarei Kapadockiej<sup>32</sup>.

---

<sup>29</sup> M. Hilgier: Leczenie bólu w chorobie nowotworowej (w): J. Dobrogowski (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004, s.541.

<sup>30</sup> M. Ogryzko- Wiewiórowska: Hospicjum (w): Pielęgniarstwo 2000, 1, (48), 2000, s.43.

<sup>31</sup> A. Bartoszek: Opieka hospicyjna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.65-66.

zob. także J. Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia Medycyny. Warszawa 1995, s.212.

<sup>32</sup> K. Wałdowska: od przytułku do hospicjum (w): Więź 2, (483), 1999, s.52.

zob. także: C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.105.

Na bazie i wzorach instytucji „xenodochiów” w każdym mieście powstawały podobne zakłady dobroczynne na Zachodzie- najpierw w Rzymie (już pod koniec IV w.), skąd w VI i VII w. rozszerzyły się na całą Italię i Galię, docierając także do Afryki Płn., Hiszpanii i na Bałkany. W związku z powstawaniem chrześcijańskich instytucji dobroczynnych na Zachodzie należy zwrócić uwagę na fakt, iż zakłady te początkowo były określane przy pomocy zlaicyzowanej greckiej nazwy „xenodochium”, mimo że łaciński termin „*hospitium*” był znany wcześniej. Św. Paulin z Noli (353-431) jako pierwszy na określenie chrześcijańskich instytucji dobroczynnych użył terminu „*hospitia*”<sup>33</sup>.

Wraz z prezentacją początków idei hospicjów jako zakładów dobroczynnych, warto spojrzeć również na najważniejsze założenia organizacyjne i zasady działania tych instytucji. Od samego początku „xenodochia” były zakładane przez trzy podmioty: zakonników, biskupów oraz osoby prywatne. Oficjalnym kuratorem wszystkich instytucji charytatywnych był biskup, którego reprezentantem w danym zakładzie był „ksenodoch”- świecki lub duchowny kierownik. Do jego obowiązków należało m.in. przygotowanie łóżek, pościeli i tego wszystkiego, co było niezbędne ludziom biednym i chorym. Funkcjonowanie hospicjów było możliwe dzięki posłudze odpowiedniego personelu. Św. Chryzostom wybudował szpitale w Konstantynopolu, umieszczając w nich lekarzy, kucharzy i pielęgniarzy oraz szukał innych pomocników wśród celibatariuszy, aby leczyli przebywających chorych. Św. Jan Kasjan, choć stwierdza, że praca w „xenodochium” dostarcza wielu zbawiennych owoców, zauważa, że nie wszyscy mogą się jej oddawać. Podobnie jak Jan Chryzostom zaznacza, że chorzy i ubodzy są nieraz wymagający, drażliwi i nietolerancyjni, i nawet drobny szczegół może ich rozdrażnić, co w sumie wymaga od świadczących im usługi wielkiej cierpliwości i odwagi, spokoju i roztropności oraz zrozumienia, że są oni takimi z powodu nieszczęścia<sup>34</sup>.

Pobył w hospicjum był zawsze darmowy. Tylko ci, których było stać, zostawiali jakieś datki. Pieniądze na utrzymanie zakładów płynęły częściowo z darowizn, które były zwolnione przez ustawodawstwo państwowe od podatków, częściowo zaś ze składek od wiernych. Z powyższej prezentacji wynika, iż wczesnochrześcijańskie instytucje dobroczynne były nową formą dobroczynności<sup>35</sup>.

Najprawdopodobniej pierwszy przytułek- szpital powstał przy opactwie zakonu Benedyktynów w 529r. na Monte Casino. Stopniowo analogiczne azyle zakładały

---

<sup>33</sup>I. Milewski: Rozwój chrześcijańskich instytucji dobroczynnych w zachodniej części Cesarstwa Rzymskiego w IV i V wieku (w): Przegląd Religioznawczy, 40, 1996, nr.4, s.3.

zob. także: A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.66-67.

<sup>34</sup>I. Milewski: Rozwój chrześcijańskich instytucji dobroczynnych w zachodniej części Cesarstwa Rzymskiego w IV i V wieku (w): Przegląd Religioznawczy, 40, 1996, nr.4, s.324-326.

<sup>35</sup>J. Fijałek: Rozwój szpitalnictwa (w): T. Brzeziński (red):Historia medycyny. Warszawa 1995, s.398-399.

inne zakony, m.in. cystersi, augustianie, joannici (od św. Jana) i duchaczy (od św. Ducha). Nasilenie zakładania tych placówek przypadało na okres wypraw krzyżowych. Powstawały one głównie dzięki fundacjom prywatnym, tzw. legatom, na rzecz klasztorów. W odróżnieniu od wschodniego chrześcijaństwa omawiane instytucje przyjęły nazewnictwo łacińskie<sup>36</sup>.

Pierwotnie szpital – w przeciwieństwie do nowoczesnej lecznicy pełnił rolę miejsca ochrony różnych grup ludzi słabych, bezdomnych, potrzebujących. Przede wszystkim znajdują schronienie biedni chorzy. Słowo szpital (z łac. *Hospes*= gość, przyjaciel lub obcy) wskazuje na *hospitium* (łac. schronisko). W języku angielskim *hospital* oznacza dziś szpital lub klinikę<sup>37</sup>.

Szpital – przytułki były z reguły małymi obiektami posiadającymi tradycyjnie 1,2 lub 3 miejsca. Centralnym punktem była kaplica, z którą bezpośrednio łączyły się pomieszczenia dla chorych. Szpitalem zakonnym lub świeckim zawiadywał w średniowieczu magister, zwany rektorem lub priorem- kapłan wybrany przez odpowiednie gremium duchowe. Pobyt i świadczenia w szpitalu były oparte na zasadzie bezpłatności, gdyż osoby zamożne, w przypadku obłożnej choroby, leczyły się we własnych domach przy pomocy osobistego lub dochodzącego medyka. Z tego też względu instytucje te spełniały ważną społeczną funkcję<sup>38</sup>.

W Polsce pierwszy szpital o charakterze przytułkowo- leczniczym powstał we Wrocławiu w 1108r. przy kościele Najświętszej Marii Panny z inicjatywy zakonu augustianów, a kolejne: w Jędrzejowie przy opactwie cystersów (1152r), w Zagościu przy zakonie joannitów (ok.1166r) w Poznaniu (1170r) w Sandomierzu (1211r) oraz w Warszawie przy zakonie duchaków w 1388r.<sup>39</sup>.

W roku 1198 powstał we Francji zakon szpitalny św. Ducha, którego reguła mówiła nie tylko o opiece nad chorymi lecz i o aktywnym wyjściu poza mury hospicjum, w poszukiwaniu potrzebujących pomocy. W późniejszym okresie hospicja stały się przytułkami dla ludzi, miejscami dla ludzi wyrzuconych poza margines społeczeństwa i rodziny z powodu nieuleczalnej choroby<sup>40</sup>.

Opieka nad nieuleczalnie chorymi i ludźmi, znajdującymi się w obliczu śmierci, podejmowana przez starożytnych chrześcijan, była czymś całkowicie nowym

---

<sup>36</sup> J. Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia Medycyny. Warszawa 1995, s.213.

<sup>37</sup> Ze schronisk dla pielgrzymów powstają szpitale dla chorych (w): Kronika Medycyny, Warszawa 1993, s.62. zob. także: C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.109.

<sup>38</sup> K. Wałdowska: Od przytułku do hospicjum (w): Więź 2, (483), 1999, s.50.

zob. także: M. E. Krasuska: Związek opieki z pielęgnowaniem na przestrzeni dziejów (w): M. E. Krasuska (red): Opieka w chorobie nowotworowej. Lublin 1997, s.19-26.

<sup>39</sup> Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia Medycyny. Warszawa 1995, s.214.

zob. także: M. Górecki: Geneza, rozwój i organizacja opieki hospicyjnej (w): M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.46-56.

<sup>40</sup> E. Obrzut: Historia ruchu hospicyjnego (w): Pielęgniarstwo 2000, 2 (31), 1997, s.18.

w porównaniu z tradycją starożytności pogańskiej, w której lekarz nie leczył w sytuacjach beznadziejnych. Opieka nad śmiertelnie chorymi była wcześniej nieetyczna, ponieważ powstrzymywała od zejścia ze świata, oszukując naturę i bogów. Na tę chrześcijańską nowość wskazuje również W. Szumowski, który stwierdza: „Gdy w starożytności lekarzowi wolno odmówić nieuleczalnie choremu, obecnie chrześcijańska deontologia lekarska nakazuje czynić zawsze przy chorym wszystko, co możliwe aż do ostatniej chwili”<sup>41</sup>.

Słusznie zatem w chrześcijańskich instytucjach dobroczynnych dopatruje się korzeni współczesnego ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej.

Z okresu początków idei hospicyjnej można wydobyć 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>42</sup>.

Idea hospicjów jako chrześcijańskich instytucji dobroczynnych, posługującym pielgrzymom, bezdomnym i chorym, zapoczątkowana w okresie starożytności, rozwinęła się w średniowieczu, szczególnie w okresie wypraw krzyżowych. Szczególne zasługi na polu tworzenia i prowadzenia hospicjów miały średniowieczne zakony, a szczególnie zakon benedyktyński, którego reguła wiele miejsca poświęciła działalności charytatywnej<sup>43</sup>.

Średniowieczne instytucje charytatywne, określane często mianem szpitali, miały zarówno w swoim założeniu, jak i w prowadzeniu nadal charakter przytułków dla ubogich chorych, nieraz nieuleczalnie. Odrodzenie i oświecenie były epokami, w których wiele instytucji dobroczynnych prowadzonych wcześniej przez Kościół ulegało sekularyzacji, tzn. zostało przejętych przez zarząd świecki.

Był to również czas powstawania wielu nowych szpitali. Jednak i w tym okresie większość szpitali posiadała nadal charakter przytułkowo- leczniczy<sup>44</sup>.

Zupełnie nowa sytuacja zaistniała w XIX w. Był to okres intensywnego rozwoju medycyny, w którym zostały stworzone podstawy współczesnych nauk medycznych.

---

<sup>41</sup> W. Szumowski: Ważniejsze szczegóły z niektórych gałęzi medycyny średniowiecznej (w): W. Szumowski: Historia Medycyny. Warszawa 1994, s.409.

<sup>42</sup> A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.6.

<sup>43</sup> J. Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia Medycyny. Warszawa 1995, s.213.

<sup>44</sup> tamże, s.223 i 230.

zob. także: C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.106.

M. Górecki: Geneza, rozwój i organizacja opieki hospicyjnej (w): M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.57-57.

W tym czasie dokonano wielu istotnych odkryć w dziedzinie medycyny (odkryto m.in. enzymy, hormony, witaminy, antybiotyki)<sup>45</sup>.

W związku z tymi dokonaniem w pierwszej połowie XIX w. prawie we wszystkich krajach europejskich nastąpiło rozdzielanie zadań leczniczych od przytułkowych. Od tej pory szpitale stały się podstawowymi zakładami leczenia zamkniętego, przeznaczonymi dla osób najuboższych, niezdolnych do pracy, a zarazem pozbawionych opieki ze strony rodzin, czyli starców, kalek i najmłodszych wiekiem sierot. Władze miejskie oraz towarzystwa filantropijne zaczęło stopniowo tworzyć zakłady opieki społecznej w postaci domów schronienia, sierocińców. W tę sytuację wpisuje się powstanie pierwszych schronisk przeznaczonych wyłącznie dla umierających<sup>46</sup>.

W 1842 r. Jeanne Garnier, młoda wdowa, która straciła dwoje swoich dzieci, otworzyła w Lyonie pierwsze ze swych schronisk, które otrzymało podwójną nazwę: „Hospicjum” i „Kalwaria”. W ten sposób po raz pierwszy terminu „hospicjum” użyto na określenie miejsca przeznaczonego wyłącznie dla umierających. Później powstało wiele innych podobnych schronień w innych częściach Francji. Niektóre z nich przetrwały do czasów współczesnych. Niezależnie od doświadczeń francuskich Irlandzkie Siostry Miłosierdzia otworzyły dwa domy dla nieuleczalnie chorych i umierających w 1879 r. – Hospicjum Naszej Pani w Dublinie oraz w 1905 r. – Hospicjum św. Józefa w Londynie. Pod koniec XIX w. również w Londynie trzy domy o podobnym charakterze otwarli protestanci: Dom Spoczynku (1885 r.), Przybytek Naszego Pana (1891 r.) oraz Dom dla Konających Ubogich św. Łukasza (1893 r.).

Nowością Domu św. Łukasza było wprowadzenie w 1935 r. zasady regularnego podawania doustnie morfiny w dawkach indywidualnie dobranych w celu kontrolowania bólu u chorych z zaawansowanymi postaciami raka<sup>47</sup>.

Zainicjowana przez pierwszych chrześcijan idea dobroczynnych zakładów dla ludzi, chorych, biednych i bezdomnych przetrwała aż do czasów współczesnych. Choć terminologia określająca te instytucje uległa transformacji (hospicjum-przytułek- szpital), to jednak podstawowa zasada ich funkcjonowania pozostawała niezmienna: zaspokojenie elementarnych potrzeb człowieka, tzn. udzielanie schronienia przebywającym z dala od domu lub bezdomnym, zapewnienie środków do życia biednym, pielęgnacja chorych<sup>48</sup>.

---

<sup>45</sup>J. Fijałek: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): T. Brzeziński (red): Historia Medycyny. Warszawa 1995, s.237-381.

<sup>46</sup>A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.70.

<sup>47</sup>C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.107.

<sup>48</sup>E. Obrzut: Historia ruchu hospicyjnego (w): Pielęgniarstwo 2000, 2 (31), 1997, s.18.

zob. także: M. Ogryzko- Wiewiórowska: Hospicjum (w): Pielęgniarstwo 2000, 1, (48), 2000, s.44.

Z racji ograniczonych możliwości medycyny do XIX w. umieralność w tych zakładach była wysoka. Z tego też względu bardzo często była tam sprawowana opieka nad umierającymi, która polegała na zapewnieniu minimum socjalnego, pielęgnacji oraz opiece duchowej, w tym także religijnej. Rozwój medycyny w XIX w. przyniósł nową sytuację w odniesieniu do osób umierających.

Większość z nich znalazła się poza zasięgiem medycyny, która coraz bardziej koncentrowała się na leczeniu, odsuwając na drugi plan zadania pielęgnacyjne względem nieuleczalnie chorych i umierających. Ludzie umierali w swoich domach lub gdy byli ich pozbawieni, w przytułkach, znajdując się poza zasięgiem oddziaływania profesjonalnej medycyny. Dopiero Dom św. Łukasza w Londynie, który stosował jako pierwszy medyczną kontrolę bólu, stał się zwiastunem nowego podejścia do problemu osób umierających<sup>49</sup>.

Powszechnie przyjmuje się, że wymienione zakłady dały początek opiece hospicyjnej w jej współczesnym rozumieniu. Poszukiwały sposobów wsparcia osób, które straciły status pacjenta leczonego z nadzieją na wyzdrowienie, a więc zostających poza kompetencją medycyny i tym samym przesuwanych w pusty obszar bezradnego oczekiwania na śmierć.

Zaangażowanie w problemy tych osób i świadczenie im praktycznych usług uświadomiło, że bezradność medycyny leczącej, która jest identyfikatorem sytuacji osoby śmiertelnie chorej, wcale nie musi być łączona z bezradnością w ogóle, że nieskuteczność terapii mogą zastąpić stosowne do psychospołecznego i zdrowotnego położenia pacjenta zabiegi pielęgnacyjne, opiekuńcze, dodające otuchy i mimo wszystko także medyczne<sup>50</sup>.

Pełną, rozwiniętą koncepcję pracy z osobami nieuleczalnie chorymi, dostosowaną do współczesnych warunków, potrzeb i możliwości opracowała Cicely Saunders najpierw pielęgniarki później lekarki.

C. Saunders urodziła się w 1918 r. Studiowała w Oxfordzie politykę, filozofię i ekonomię. W czasie II wojny światowej przerwała studia uniwersyteckie i w 1940 r. rozpoczęła pracę w szpitalu św. Tomasza w Londynie, przygotowując się do zawodu pielęgniarki. W 1944 r. uzyskała kwalifikacje pielęgniarskie. Ponownie podjęła studia w Oxfordzie, przygotowując się tym razem do zawodu asystentki społecznej. Jeszcze w czasie studiów pracowała jako wolontariusz w Domu św. Łukasza w Londynie. Tam w 1947 r. poznała i zaprzyjaźniła się z Dawidem Taśmą, nieuleczalnie chorym Polakiem żydowskiego pochodzenia<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> E. Sikorska: Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej na świecie (w): J. Drażkiewicz (red): W stronę człowieka umierającego. Warszawa 1989, s.76-77.

<sup>50</sup> M. Górecki: Geneza, rozwój i organizacja opieki hospicyjnej (w): M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.57-58.

<sup>51</sup> A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.71.

Z rozmów z nim zrodziła się myśl, że potrzebne jest miejsce, gdzie ludzie umierający mieliby zapewnioną opiekę, która przynosiłaby ulgę i stwarzała warunki godnej i spokojnej śmierci. C. Saunders rozumiała wówczas, że w opiece nad umierającym potrzebne jest otwarcie na drugą osobę i wzajemne zrozumienie.

Po śmierci Dawida Taśmy podjęła studia medyczne, następnie pracowała w londyńskim Hospicjum św. Józefa, gdzie wprowadziła przeniesione z Domu św. Łukasza regularne podawanie leków przeciwbólowych. Opis swoich doświadczeń opublikowała w formie wykładów i publikacji, co ułatwiło uzyskanie funduszy na budowę ośrodka dla nieuleczalnie chorych i umierających. W ten sposób w 1967 r. powstało wspomniane już, pierwsze na świecie nowoczesne hospicjum – Hospicjum św. Krzysztofa. Dwa lata później w zakres swojej pracy hospicjum włączyło opiekę prowadzoną w domach<sup>52</sup>.

C. Saunders podkreśla, iż podwaliny dla hospicjum były częściowo chrześcijańskie, zarówno katolickie jak i protestanckie oraz dodaje, że od samego początku było otwarte na każdego człowieka bez względu na osobiste przekonania i światopogląd<sup>53</sup>.

Jej wkład w rozwój nowej formy opieki medycznej został nagrodzony przyznaniem jej tytułu szlacheckiego. Pracując z przewlekle chorymi i umierającymi w zakładzie św. Józefa w Londynie, przyczyniła się do wypracowania sposobów leczenia bólu u terminalnie chorych pacjentów oraz prowadzenia całościowej, zintegrowanej opieki nad nimi. Filozofia tych działań traktuje śmierć jako naturalne zjawisko w życiu człowieka, zmierzając do takiego opanowania symptomów choroby, by pozwalało to choremu przeżyć ostatnie chwile w optymalnych warunkach, z zachowaniem potrzebnych mu relacji z jego bliskimi. Istotne jest dowartościowanie osoby chorego oraz podniesienie jakości jego życia<sup>54</sup>.

Cechą rozwiązań brytyjskich było od początku włączenie hospicjum do istniejącego systemu opieki medycznej. Stacjonarne hospicjum, obejmujące opieką pacjentów w nim przebywających, a także w swoich domach oraz wspierające ich bliskich, było częściowo finansowane przez państwo jako element systemu ochrony zdrowia<sup>55</sup>.

---

zob. także: C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.107- 108.

<sup>52</sup>A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.71-72.

<sup>53</sup>C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.105.

<sup>54</sup>M. Ogryzko- Wiewiórowska: Hospicjum (w): Pielęgniarstwo 2000, 1, (48), 2000, s.45.

zob. także: C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): Nowotwory, 1993, 43, s.107-108

zob. także M. E. Krasuska: Kulturowe znaczenie choroby nowotworowe (w): M. E. Krasuska: Opieka w chorobie nowotworowej. Lublin 1997, s.56-60.

<sup>55</sup>K. Wałdowska: Od przytułku do hospicjum (w): Więź 2, (483), 1999, s.53-54.

zob. także: K. Cichosz: Brytyjski model opieki hospicyjnej (w): Magazyn Pielęgniarki i Położnej. Warszawa 1998, 6, s.17.



Przesłanie z Hospicjum św. Krzysztofa wolno rozprzestrzeniło się w krajach anglosaskich. W Wielkiej Brytanii, w niespełna 10 lat od otwarcia pierwszego hospicjum, funkcjonowało ich 30. Współczesne hospicjum pojmowane jest jako alternatywa dla instytucji medycznych. Przyjmowane rozwiązania organizacyjne podporządkowane są potrzebom podopiecznych. Wzorcowe Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie powstało jako zakład liczący 54 łóżka- 14 dla mężczyzn i 40 dla kobiet. Mimo tak małej liczby stacjonarnych łóżek rocznie obejmowano opieką bezpośrednio około 500 osób, a tysiącom udzielano pomocy w domu chorego<sup>56</sup>.

Sal w hospicjum są w większości 4- osobowe, gdyż przyjmuje się zasadę, że taka liczba nie powoduje zatłoczenia, a jednocześnie daje pacjentom okazję wzajemnego kontaktu. Łóżka są na kółkach, dzięki temu, w razie potrzeby, bez trudu dają się przemieszczać w ramach zakładu. Każde łóżko otoczone jest zasłonami, co pozwala ludziom cierpiącym, gdy taką mają wolę, oddzielić się od innych. Bliźniaczym meblem wobec łóżka jest fotel, zwykle zajęty, jeśli nie przez najbliższych, to przez kogoś z personelu czy wolontariuszy. Na ogół jest zajęty, gdy zbliża się śmierć chorego<sup>57</sup>.

W Hospicjum św. Krzysztofa znajduje się wprawdzie kilka sal jednoosobowych, jednak są one wykorzystywane w szczególny sposób. Służą odosobnieniu rodziny, np. gdy pacjent na krótko przed śmiercią został przywieziony do hospicjum. Dla ludzi zaangażowanych religijnie istotne znaczenie ma zwłaszcza w ostatnim okresie życia kontynuowanie wyznawanych wartości i praktyk. Toteż pod tym względem chorzy mają znaczną swobodę. W centralnym miejscu hospicjum usytuowana jest kaplica hospicyjna, w której odbywają się nabożeństwa różnych wyznań. Chorzy, którzy nie mogą chodzić, dowożeni są tam na swoich łóżkach. Podobnie jak wyposażenie, również struktura organizacyjna personelu podporządkowana jest specyficznym potrzebom ludzi umierających i ich najbliższych. Pomoc w terminalnym okresie choroby to przede wszystkim opieka kompleksowa, całościowo ujmująca osobowość pacjenta<sup>58</sup>.

W hospicjum św. Krzysztofa jest bardzo korzystny wskaźnik zatrudnienia pielęgniarek. Na łóżko chorego przypada jeden etat pielęgniarski, czego nie spotyka się w żadnym szpitalu na świecie. Pacjenci hospicyjni mają dosyć ograniczony czas

---

<sup>56</sup> M. Ogryzko- Wiewiórowska: Hospicjum (w): Pielęgniarstwo 2000, 1, (48), 2000, s.45-46.

<sup>57</sup> A. Bartoszek: Opieka Paliatywna w ujęciu historycznym (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.71-72.

<sup>58</sup> M. Górecki: Geneza, rozwój i organizacja opieki hospicyjnej (w): M.Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.58-61.

zob. także: K. Cichosz: Brytyjski model opieki hospicyjnej. Magazyn Pielęgniarki i Położnej. Warszawa 1998, 6, s.18.

zob. także: M. Wieczorowski, A. Pedrycz- Wieczorska: System opieki hospicyjnej w Wielkiej Brytanii na podstawie własnych obserwacji (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.346-349.

życia, stąd każda ich potrzeba jest szanowana i każda chwila ich życia jest cenna. Dlatego, zdaniem dyrektora, C. Saunders- pielęgniarka nie może być zbyt zajęta, by nie mogła poświęcić czasu na rozmowy z chorym. Chory w hospicjum, jeśli sobie tego nie życzy, nie powinien być sam. We wspieraniu chorych i ich bliskich pomagają pielęgniarkom wolontariusze. Specyfiką hospicjum jest zaangażowanie w pracy z chorym specjalistów nieczęsto występujących w instytucjach medycznych<sup>59</sup>.

Uzasadnia to sama C. Saunders w jednej ze swoich prac: *„W naszym hospicjum pisze bardzo dbamy o terapię zajęciową. Są panie, które pomagają naszym chorym w robótkach ręcznych, w szyciu, haftowaniu, rysowaniu. Nasi chorzy uprawiają gimnastykę, grają w szachy, czytają książki, mają możliwość obejrzenia filmu i telewizji, skorzystania z usług fryzjera czy manikiurzystki. Komfortowi fizycznemu i psychicznemu pacjenta wyraźnie służą troskliwie wykonane zabiegi higieniczne i kosmetyczne, zwłaszcza te, do których był przyzwyczajony przed rozwinięciem się choroby. Takie postępowanie sprawia, że chory czuje się w hospicjum bardziej domowo niż w szpitalu. Dzięki wypełnianiu czasu po brzegi mamy mniej przypadków depresji czy apatii”<sup>60</sup>.*

W 1967 r. Hospicjum św. Krzysztofa utworzyło nową formę opieki nad chorymi opiekę domową. Praktyka ta wzbudziła zainteresowanie amerykańskich prekursorów pomocy dla nieuleczalnie chorych, dobrze zorientowanych w założeniach ośrodka prowadzonego przez C. Saunders, których zainteresowały zwłaszcza formy pomocy w naturalnym otoczeniu społecznym chorego. Następnym ważnym krokiem w kierunku optymalizacji działań wspomagających było powiązanie opieki domowej z opieką środowiskową. Za pierwsze takie przedsięwzięcie trzeba uznać zorganizowany w 1975 r. przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield ośrodek dziennego pobytu dla osób nieuleczalnie chorych. Rozwiązanie to wynikało zapewne z rzetelnej oceny sytuacji psychospołecznej tej kategorii pacjentów oraz ich najbliższego otoczenia i w rezultacie pełniej niż opieka domowa odpowiadało na problemy mnożące się o okresie terminalnym. Szerzej określiło horyzont pomocy. Wpisało ten typ służby społecznej w strukturę pracy socjalnej<sup>61</sup>.

Ruch hospicyjny ma bardzo długą historię. Inicjatywa C. Saunders okazała się niezwykle cenna i potrzebna w sytuacji, gdy wielu ludzi umierało w trudnych warunkach, bez właściwej opieki medycznej, jak i tej ludzkiej. Od tego czasu w Europie i na świecie ruch hospicyjny zaczął rozwijać się szybko i dynamicznie.

---

<sup>59</sup>J. Petry- Mroczkowska: Prawo do godnej śmierci – czy szansa godnego umierania (w): *Więź* 2, (483), 1999, s.35-49.

<sup>60</sup> M. Ogryzko- Wiewiórowska: Hospicjum (w): *Pielęgniarstwo* 2000, 1, (48), 2000, s.45-46.

zob. także: C. Saunders: Hospicjum św. Krzysztofa (w): *Sens Choroby, sens śmierci, sens śmierci*. Kraków 1993, s.290.

C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego (w): *Nowotwory*, 1993, 43, s.105.

<sup>61</sup> M. Górecki: Współczesna koncepcja opieki hospicyjnej (w): M. Górecki: *Hospicjum w służbie umierających*. Kraków 2000, s.59.

W nurcie rozwoju współczesnego ruchu hospicyjnego oraz opieki paliatywnej znajduje się również Polska. Prekursorką wśród pielęgniarek w zakresie takiej opieki była Hanna Chrzanowska, córka wybitnego profesora literatury polskiej Ignacego Chrzanowskiego. Zdobyła ona wszechstronne wykształcenie, po ukończeniu Warszawskiej Szkoły Pielęgniarskiej uzupełniła wiedzę z zakresu pielęgniarstwa społecznego za granicą. Poza działalnością wydawniczą i edukacyjną interesowało ją rozpowszechnianie idei pielęgniarstwa społecznego. Wyrazem tego stała się podjęta przez nią w 1964r. Inicjatywa opieki pielęgniarskiej domowej. Miała ona na celu objęcie opieką we własnych domach osób przewlekle chorych i w stanie terminalnym (końcowym, nieodwracalnym stadium choroby), z uwzględnieniem ich potrzeb fizycznych, jak i psychospołecznych oraz duchowych.

Nawiązując do tych pięknych tradycji, początku lat 70-tych w ramach prac synodu diecezjalnego w Krakowie- Nowej Hucie powstał zespół studyjny, którego celem było wyrażanie miłości jako fundamentalnej postawy chrześcijańskiej. Zespół ten postawił sobie za cel otoczenie miłością cierpiących, w tym również chorych, oraz wypracowanie sposobów urzeczywistniania tych wartości i postawy.

Dr Stanisław Kownacki był prekursorem wśród lekarzy w rozwoju ruchu hospicyjnego w Polsce, chociaż do idei hospicjum stacjonarnego, przeznaczonego dla umierających, nigdy nie dał się przekonać. Uważał, że każdy szpital powinien prowadzić opiekę nad pacjentem do końca. Mimo to przejmował chorych terminalnie z innych oddziałów w przekonaniu, że pacjenci oczekujący na operację chirurgiczną nie powinni być świadkami agonii tych, u których stopień zaawansowania choroby udaremnił powodzenie zabiegów leczniczych<sup>62</sup>.

W ramach tego zespołu zorganizowano w Krakowie pielęgniarstwo domowe, które obejmowało opieką we własnych domach osoby przewlekle chore<sup>63</sup>.

W 1978 r. Polskę odwiedziła C. Saunders i wygłosiła odczyty w Warszawie, Gdańsku i Krakowie. W 1981 r. w Krakowie zostało utworzone Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” niezależne stowarzyszenie, którego celem było zbudowanie ośrodka na wzór londyńskiego Hospicjum św. Krzysztofa. Projekt hospicjum stacjonarnego był już gotowy w 1984 r. Jednak trudności administracyjne, zwłaszcza podejrzliwość władz stanu wojennego wobec wszelkiej aktywności społecznej, nie pozwalały na rozpoczęcie prac. Budowa ruszyła dopiero w 1989 r. Była finansowana wyłącznie z funduszy własnych- składek Towarzystwa oraz finansowego wsparcia przyjaciół i ofiarodawców. 28 marca 1991 r. uchwałą Zarządu

---

<sup>62</sup> H. Bortnowska: Ten i tamten brzeg. Po śmierci doktora Stanisława Kownackiego. Tygodnik powszechny. 1996, 8, s.10.

<sup>63</sup>J. Drażkiewicz: O ruchu hospicjów w Polsce (w):J. Drażkiewicz: W stronę człowieka umierającego. Warszawa 1989, s.108.

Towarzystwa nadano budującemu się hospicjum imię św. Łazarza, nawiązując w ten sposób do pierwszego szpitala krakowskiego i dobroczynnych tradycji miasta<sup>64</sup>.

W 1984 r. w Gdańsku jako owoc duszpasterskich poszukiwań oraz współpracy środowiska kapelańskiego i lekarskiego powstało Hospicjum Pallotinum, które podjęło opiekę nad ludźmi umierającymi w domu<sup>65</sup>.

Był to drugi ośrodek hospicyjny w Polsce. Moment powstania, podobnie jak w Krakowie, poprzedzał długi okres poszukiwań. Zapoczątkował je ks. Eugeniusz Dutkiewicz, kapelan tamtejszej Kliniki Akademii Medycznej, który w pracy kapłańskiej stykał się z osobami umierającymi, z ich bezradnością i opuszczeniem. Chorych umierających w osamotnieniu odwiedzał również w domach, był światkiem ich losu i powiernikiem rozterek duchowych. Widoczne efekty przyniósł kontakt ks. Dutkiewicza z prof. Joanną Muszkowską- Penson, kierującą jednym z oddziałów Kliniki Akademii Medycznej w Gdańsku, która podczas pobytu w Anglii zainteresowała się problematyką leczenia paliatywnego i opieki hospicyjnej. Dzięki nim powstała koncepcja opieki nad osobami nieuleczalnie chorymi, która najpierw polegała na uzupełnianiu zabiegów medycznych opieką zespołu medycznego, a później przybrała formę opieki domowej<sup>66</sup>.

Rok później w 1985r. ze spotkania osób związanych ze służbą zdrowia, pragnących formować postawy etyczne zrodziło się hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu, które podjęło opiekę domową. Jego geneza związana jest z dążeniem środowiska medycznego lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny do przeciwdziałania szerzącej się w kręgach służby zdrowia bezduszności, rutyny, korupcji. Szans na odtworzenie zagubionego etosu zawodu upatrywano w kształtowaniu postaw etycznych i moralnej odnowie personelu medycznego. W tym celu zorganizowano comiesięczne wykłady na temat etyki lekarskiej i etyki osób opiekujących się chorymi oraz zagadnień dotyczących cierpienia w ogóle.

W 1987r. powstało hospicjum domowe w Szczecinie, w 1988r. hospicjum domowe św. Jerzego w Elblągu, w 1989r. Towarzystwo Przyjaciół Chorych hospicjum domowe im. Św. Pawła w Zielonej Górze i Lubelskie Towarzystwo przyjaciół Chorych – hospicjum w Lublinie, w 1990r. Społeczne Towarzystwo hospicjum „Cordis” w Mysłowicach, w 1991r. Wspólnota hospicjum im. św. Kamila w Bielsku Białej, w 1994r. hospicjum Opatrzności Bożej ks. Orionistów w Wołominie<sup>67</sup>.

---

<sup>64</sup> M. Górecki: Początki i rozwój opieki hospicyjnej i paliatywnej w Polsce (w): M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.78.

<sup>65</sup>J. Drażkiewicz: O ruchu hospicjów w Polsce (w):J. Drażkiewicz: W stronę człowieka umierającego. Warszawa 1989, s.116-117.

<sup>66</sup> H. Bortnowska: Polski model hospicjum (w): J. Bogusz (red): Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie. Bydgoszcz 1985, s.51-52.

<sup>67</sup> K. de Walden- Gałuszko: Opieka hospicyjna wczoraj i dziś (w): W. Falkowski, E. Lewandowska- Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja nadziei. Warszawa 2004, s.35-37.

Równoległe z rozwojem ruchu hospicyjnego zaczęła tworzyć się opieka paliatywna. W Polsce pierwsza Klinika Opieki Paliatywnej powstała przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu w 1990r.

W 1988 r. w szpitalu klinicznym Akademii Medycznej w Poznaniu powstał Zespół Opieki Paliatywnej. Dwa lata później przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu została powołana Klinika Opieki Paliatywnej jako pierwsza tego typu placówka w Europie Środkowej i Wschodniej<sup>68</sup>.

W 1995r. został utworzony Zakład Medycyny Paliatywnej przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu, w 1995r. został utworzony Zakład Medycyny Rodzinnej Akademii Medycznej w Gdańsku. Aktualnie sześć Akademii Medycznych w Polsce ma Katedry lub Zakłady Medycyny i Opieki Paliatywnej (w Bydgoszczy, Gdańsku, Katowicach, Krakowie, Szczecinie, Poznaniu)<sup>69</sup>.

Rozwój opieki paliatywnej był bezpośrednim następstwem dynamicznie rozwijającego się ruchu hospicyjnego. W miarę bowiem upowszechniania się opieki hospicyjnej wzrastała także liczba problemów, które należało rozwiązać. Dotychczasowa wiedza okazała się niewystarczająca. Rozpoczęto starania o profesjonalne rozwijanie odpowiednich umiejętności, co dało początek nowej specjalności – medycynie paliatywnej (ukierunkowanej na przynoszenie ulgi w cierpieniu). W Polsce od 1991r. zaczęto także tworzyć organizacje naukowe nastawione na rozwijanie badań w nowej dziedzinie. W Polsce powołano Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej oraz Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej (w 2002r.). Problemami psychologicznymi chorych we wszystkich fazach choroby nowotworowej zajmuje się Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, istniejące od 1993r.<sup>70</sup>.

Z historycznego procesu kształtowania się opieki paliatywnej w Polsce wyłaniają się dwa ważne aspekty opieki nad umierającymi. Pierwszym jest fakt, iż u podstaw ruchu hospicyjnego w Polsce stały osoby ściśle związane z Kościołem, które wraz z osobami związanymi z świeckim humanizmem podjęły posługę wobec umierających. Drugą sprawą godną podkreślenia jest wyraźna dominacja modelu opieki domowej nad innymi formami opieki paliatywnej. Z tego też względu mówi się o „Polskim modelu hospicjum domowego”<sup>71</sup>.

---

<sup>68</sup>A. Bartoszek: Ruch Hospicyjny i Opieka Paliatywna w Polsce (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.74-75.  
Zob. także: M. Hołubicki: Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.11.

<sup>69</sup> Opieka hospicyjna wczoraj i dziś (w): W. Falkowski, E. Lewandowska- Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja nadziei. Warszawa 2004, s.37.

<sup>70</sup> tamże, s.38.

<sup>71</sup>M. Hołubicki: Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce (w): B.L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.16.

W 1991r. wszystkie istniejące wówczas hospicja zjednoczyły się, tworząc Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, działające do chwili obecnej. Pełni ono ważną funkcję informacyjną, stanowi jednocześnie płaszczyznę wymiany doświadczeń między poszczególnymi palcówkami.

Na Zjeździe Zespołów Hospicyjnych 17 lutego 1991r. w Wesolej koło Warszawy powołano Ogólnopolską Radę Hospicjum, która 28 maja 1991r. na zebraniu przedstawicieli hospicjów w Warszawie przekształciła się w *Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego (OFRH)*. 28 października 1992r. zostało ono zarejestrowane w Gdańsku jako stowarzyszenie. Celem *Forum* jest doskonalenie i propagowanie opieki hospicyjnej poprzez współpracę między ośrodkami, wymianę doświadczeń, organizowanie zjazdów, konferencji, szkoleń oraz współpracę z innymi ośrodkami medycznymi, edukacyjnymi i religijnymi. Na I Zjeździe OFRH, który odbył się 1-3 lipca 1992r. w Gdańsku przyjęto Kartę Hospicjum, która określa pole działania i założenia przewodnie ruchu<sup>72</sup>.

W latach 1993-2002 istniała przy Ministrze Zdrowia Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Był to organ konsultacyjno- doradczy, który wspierał i koordynował rozwój tej opieki. W 1994r. ówczesny minister zdrowia powołał krajowego konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej. W 1999r. w ramach reformy opieki zdrowotnej opieka paliatywna została oficjalnie włączona w nurt służby zdrowia i stała się przedmiotem kontraktów z kasami chorych, ostatnio z Narodowym Funduszem Zdrowia. Opieka paliatywna zwłaszcza w obszarze opanowania dolegliwości somatycznych jest przedmiotem zainteresowania Światowej Organizacji Zdrowia, która w 1986r. wydała publikację na temat ogólnych zasad leczenia bólu, a w 1990r. uzupełniła ją o kolejny dokument „Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna”. W 2002r ukazały się w Genewie Rekomendacje rozwoju opieki paliatywnej w Europie, opracowane przez Światową Organizację Zdrowia i Radę Europy we współpracy z Europejskim Stowarzyszeniem Ludzi Starych, w których jako szczególne zadanie do realizacji w 2004r. przyjęto rozwój opieki paliatywnej ukierunkowanej na potrzeby osób chorych w wieku podeszłym. W uzasadnieniu tej decyzji przyjęcia tego zadania za priorytetowe podano, że wśród chorych w stanie terminalnym około 80% stanowią ludzie znajdujący się w tej właśnie grupie wiekowej<sup>73</sup>.

Program rozwoju opieki paliatywnej w Polsce zgodnie z obowiązującymi wytycznymi przyjętymi w 2003r. powinien być oparty na wartościach przedkładanych przez Radę Europy: prawach człowieka, prawach pacjenta, godności człowieka,

---

<sup>72</sup> M. Ogryzko- Wiewiórowska: Ruch hospicyjny w Polsce(w): Pielęgniarstwo 2000, 1, (48), 2000, s.49-51.

<sup>73</sup>Opieka hospicyjna wczoraj i dziś (w): W. Falkowski, E. Lewandowska- Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja nadziei. Warszawa 2004, s.39.

zob. także: Wytyczne ( rekomendacje) 2003 Komitetu Ministrów dla Państw Członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej.

społecznej więzi, demokracji, równości, solidarności, równości płci, współdziałania i wyboru (Wytyczne Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej, przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów)<sup>74</sup>.

Opieka paliatywna jest istotną i integralną częścią systemu opieki zdrowotnej. Powinna stanowić składową wszechstronnych planów ochrony zdrowia oraz wydzielonych programów dotyczących na przykład onkologii, chorych na AIDS oraz geriatry<sup>75</sup>.

Zabezpieczenie jej rozwoju i funkcjonalnej integracji powinno być zawarte w strategiach państwa w zakresie ochrony zdrowia. Każda osoba, która wymaga opieki paliatywnej, powinna mieć do niej dostęp, w miejscu odpowiednim do swoich potrzeb i preferencji. Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną w naszym kraju stale wzrasta, jest to związane ze starzeniem się społeczeństwa i wzrostem zachorowalności oraz zgonów z powodu choroby nowotworowej.

Do 2003r. w Polsce powstało około 400 jednostek opieki hospicyjnej, paliatywnej, co jednak nie zaspokaja rzeczywistych potrzeb chorych i ich rodzin. Dostępność opieki zależy nadal w dużej mierze od miejsca zamieszkania. Zdecydowanie lepsza sytuacja pod tym względem występuje w dużych i średnich miastach. Najślabiej rozwinięta jest na terenach wiejskich. Różnice zaznaczają się także w odniesieniu do poszczególnych województw. Najlepszą sytuację pod tym względem odnotowano w województwie śląskim, mazowieckim, łódzkim i pomorskim<sup>76</sup>.

Obecnie według danych, jakimi dysponuje hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, w ponad 90 krajach na świecie istnieje 7000 hospicjów i różnego typu ośrodków opieki, dopasowanych do lokalnych potrzeb i obowiązującej kultury. W chwili obecnej w Wielkiej Brytanii funkcjonuje około 240 hospicjów z 3397 łózkami, z czego 147 z nich to instytucje oparte o działalność wolontaryjną z 2192 łózkami. Oznacza to, iż na 1 milion brytyjskich obywateli przypadają 54 łóżka. W Stanach Zjednoczonych liczba wszystkich ośrodków zajmujących się opieką paliatywną wynosi około 3000. W Europie, poza Wielką Brytanią, największą liczbę hospicjów posiadają Polska, Francja, Belgia, Niemcy i Szwecja<sup>77</sup>.

W roku 2004 funkcjonowało w Polsce około 500 jednostek opieki hospicyjnej. Pomimo tak dużej liczby ośrodków, są w Polsce wciąż takie województwa, jak np.

---

<sup>74</sup> J. Łuczak (red): Wytyczne ( rekomendacje) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczących organizacji opieki paliatywnej. Poznań 2003, s. 7.

<sup>75</sup> Tamże, s.9.

<sup>76</sup> J. Łuczak: Wytyczne organizacji opieki paliatywnej i hospicyjnej, kryteria przyjmowania chorych i procedury stosowane w medycynie paliatywnej (w): K.deWalden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2003, s.305-306.

<sup>77</sup> P. Kaniok: Historia rozwoju opieki hospicyjnej(w): J. Bragiel, S. Badora (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Opole 2005, s.585.

zachodniopomorskie i opolskie, gdzie hospicjów jest zaledwie kilka. Polska posiada 72 hospicja stacjonarne, 11 oddziałów opieki paliatywnej, łącznie dysponują one około 800 łózkami, oraz 430 hospicja domowe. Dane te wskazują, że opieka hospicyjna jest realizowana zaledwie w 50%. Nie pokrywa to naszego zapotrzebowania, które zgodnie z obowiązującymi standardami powinny wynosić (5 łóżek opieki hospicyjnej na 100tys. mieszkańców) brakuje zatem około 1.100 łóżek<sup>78</sup>.

Dane Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego z września 2006r. wskazują, że w Polsce działa 113 organizacji pozarządowych nonprofitowych hospicjów, w tym 64 prowadzonych przez stowarzyszenia świeckie, 15 przez kościelne, 18 przez stowarzyszenia zwyczajne i 1 przez samorząd lokalny.

W 45 hospicjach działa opieka i jest prowadzona wyłącznie na zasadach wolontariatu. W hospicjach działa około 2500 wolontariuszy. 73 hospicja mają podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia<sup>79</sup>.

Opieka paliatywna podobnie jak inne dziedziny medycyny rozwija się w ostatnich latach dość dynamicznie, korzystając z najnowszych osiągnięć nauki z zakresu metod i środków. Stąd też wynika potrzeba angażowania w działanie zespołu osób o odpowiednich kwalifikacjach, potrafiących sprostać wymaganiom stawianym, na co najmniej kilku płaszczyznach, jakimi są: pielęgnacja ogólna, zwalczanie bólu fizycznego, złagodzenie bólu egzystencjalnego<sup>80</sup>.

Ruch hospicyjny w Polsce istnieje od ponad 25 lat, w świecie od ponad 35 lat. Poprzez te lata opieka nad terminalnie chorym uległa pewnym zmianom i modyfikacjom. Aktualnie w wielu polskich hospicjach następują przeobrażenia, m.in. związane przekształceniami dokonującymi się w ogólnej służbie zdrowia.

Opieka paliatywna jest stosunkowo młodą specjalizacją w ochronie zdrowia. Jej rozwój w Polsce przypada na lata osiemdziesiąte XX wieku. Ma swoją specjalizację lekarską i pielęgnarską. Od 2003 r. była oddzielnie finansowanym działem opieki medycznej. W 2004r. po ustanowieniu Narodowego Funduszu Zdrowia została wpisana do opieki długoterminowej, co może oznaczać niezrozumienie jej specyfiki przez reformatorów ochrony zdrowia. Opieka paliatywna jest wysokospecjalistycznym działem medycyny wymagającym dużych kwalifikacji medycznych, ale także filozoficznych osób sprawujących tę opiekę<sup>81</sup>.

Powstanie Narodowego Funduszu Zdrowia pozwoliło dzięki kontraktowaniu usług pielęgnarskich i opiekuńczych, na stworzenie kolejnego źródła finansowania działalności hospicjów. Zdaniem krajowego konsultanta ds. medycyny paliatywnej,

<sup>78</sup> [www.opiekapaliatywna.org.pl](http://www.opiekapaliatywna.org.pl) .dane z dn.5.01.2007.

<sup>79</sup> [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl). z dn. 18.08.2007.

<sup>80</sup> E. Bartoszewska: *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie*. Kraków 2005, s.33.

<sup>81</sup> A. Kaptacz: *Organizacja i zarządzanie w opiece paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko, A. Kaptacz (red): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Warszawa 2005, s.21.



profesor Krystyny de Walden- Gałuszko, rozwój opieki nad umierającymi hamuje brak pieniędzy Narodowego Funduszu Zdrowia. W placówkach prowadzonych przez stowarzyszenia i organizacje pozarządowe kontrakt na leczenie paliatywne z Narodowego Funduszu Zdrowia pokrywa tylko połowę kosztów. Drugim problemem obok braku pieniędzy jest stosunek pewnej rezerwy społeczeństwa wobec hospicjów. W zmianie sposobu postrzegania hospicjów przez społeczeństwo mogą znacząco pomóc zespoły wolontariuszy pracujących w ośrodkach opieki hospicyjnej, przełamującej tabu śmierci i przywracających jej wymiar społeczny<sup>82</sup>.

Przekształcenia z jednej strony rodzą konkretne nadzieje, przede wszystkim na pełne uporządkowanie prawnych i finansowych aspektów opieki nad terminalnie chorymi, z drugiej zaś strony są źródłem pewnych niepokojów, szczególnie dotyczących wierności pierwotnym założeniom idei hospicyjnej. Niepokoje te są udziałem przede wszystkim prekursorów ruchu hospicyjnego. Oni bowiem najbliżsi byli korzeniom idei, oni także najwyraźniej dostrzegają dokonujące się przemiany<sup>83</sup>.

Dylematy związane z przemianami nie były obce także samej założycielce pierwszego nowoczesnego hospicjum C. Saunders. Gdy w świecie zaczęło dominować określenie „opieka paliatywna”, zamiast „opieka hospicyjna”, wypowiedziała słowa, w których był ukryty jakiś lęk a zarazem i nadzieja: *Można mieć nadzieję, mówiła, że unowocześnienie nazwy nie będzie sprzeczne z zachowaniem duchowych wartości kojarzonych z pojęciem hospicjum*<sup>84</sup>.

Narodziny nowoczesnego ruchu hospicyjnego oraz powstanie opieki paliatywnej stanowią nowy sposób podjęcia istniejącej przez wieki idei hospicjum, rozumianej zawsze jako otwartość na człowieka umierającego i wynikająca z niej troska o niego w różnych wymiarach ludzkiego bytowania<sup>85</sup>.

Program niesienia nadziei ludziom umierającym to uśmierzenie bólu, leczenie objawowe, autentyczna i serdeczna obecność, wsparcie psychologiczne i duchowe,

---

<sup>82</sup> Cyt. za P. Kaniok: Historia rozwoju opieki hospicyjnej(w): J. Brągiel, S. Badora (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Opole 2005, s.584.

<sup>83</sup>B. Dąbrowska: Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarzek z człowiekiem umierającym (w): A. Koper, I. Wrońska (red): Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową . Lublin 2003, s.119-124.

<sup>84</sup>C. Saunders: Historia ruchu hospicyjnego. Nowotwory (43) 1993 s. 107.

zob. także E. Więckowska: Umieranie i śmierć w instytucjach medycznych- instytucjonalizacja śmierci (w): J. Barański, W. Piątkowski (red): Zdrowie i choroba. Wybrane aspekty socjologii medycyny. Wrocław 2002, s. 192-193.

<sup>85</sup> A. Bartoszek: Współczesny ruch hospicyjny oraz narodziny opieki paliatywnej (w): A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.73-74.

Zob. także: J. Drażkiewicz: O ruchu hospicjów w Polsce (w): J. Drażkiewicz: W stronę człowieka umierającego. Warszawa 1989, s.126.

J. Jachimczak: Służba zdrowia z Ojcem Świętym (w): J. Jachimczak: W służbie życiu. Kraków 2003, s.208-210

pomoc socjalna. Chorzy już nie oczekują wyzdrowienia, ale serdecznej, rodzinnej i kompetentnej obecności aż do naturalnej śmierci<sup>86</sup>.

Zadania opieki i medycyny paliatywnej, przywracając śmierci należne miejsce w hierarchii ważności, powinny znajdować oparcie w świadomości władz oraz w szeroko pojętej świadomości społecznej<sup>87</sup>.

Przemiany postaw wobec śmierci następowały pod wpływem różnych czynników. Jednym z najważniejszych był niewątpliwie rozwój medycyny. W związku z opanowaniem technik sztucznego podtrzymywania życia zniesiona została powszechna granica między życiem a śmiercią, a pojawiła się nadzieja na jej „oszukiwanie”. Ponadto postępująca specjalizacja i rozwój technologiczny medycyny doprowadziły do instytucjonalizacji chorowania oraz odseparowania umierających od społeczeństwa. Śmierć przestała być wydarzeniem rodzinnym i społecznym, a stała się wydarzeniem szpitalnym. Obecnie tylko niewielu chorych ma zapewnioną godną i spokojną śmierć w domu. Najczęściej skazani są na umieranie w szpitalu, gdzie wszystkie niedostatki opieki zdrowotnej potęgują się (zatłoczenie, brak czasu personelu, niedostatek leków)<sup>88</sup>.

Opieka hospicyjna, tak jak ją rozumiemy dzisiaj, ma na celu zapewnienie poprawy jakości życia pacjentom hospicjum, którzy zbliżają się do kresu swojego życia. W obliczu toczącej się światowej debaty społecznej dotyczącej eutanazji, podyktowanej często lękiem osób terminalnie chorych przed cierpieniem, poczuciem osamotnienia, i bezradnością, hospicjum stanowi alternatywę, gdyż jest miejscem godnej i spokojnej śmierci. Opieka hospicyjna zwraca szczególną uwagę na aspekty psychologiczne i duchowe tej opieki. Odnosi się do leczenia, które łagodzi dolegliwości. Dobrze wykonanie tej trudnej i odpowiedzialnej pracy, jaką jest opieka hospicyjna, wymaga zrozumienia podstawowej zasady postępowania w opiece hospicyjnej. Wymienić tutaj należy przede wszystkim zasadę akceptacji nieuchronności śmierci. W opiece hospicyjnej musimy uznać prawdę, że możliwości działań medycyny w kierunku przywracania życia umierającym są ograniczone, a w pewnych sytuacjach mogą okazać się szkodliwe (mogą przedłużać pacjentowi proces umierania, a nie życia).

#### **4. Formy opieki nad chorym w terminalnej fazie choroby nowotworowej.**

Organizacja hospicjów zależy od kultury i warunków właściwych danemu społeczeństwu, formacji ludzi, którzy je tworzą, nabytych doświadczeń i samego

---

<sup>86</sup> J. Pyszkowska: Opieka nad chorym w okresie terminalnym (w): Magazyn Medyczny. Lekarz Rodzinny Rok V (nr 35) 2/2000.

<sup>87</sup> K. de Walden- Gałuszko: Problemy pomocy psychologicznej chorym w terminalnym okresie choroby nowotworowej (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.120-125.

<sup>88</sup> I. Taranowicz, Z. Kawczyńska- Butrym: Śmierć jako zjawisko społeczne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.261-266.

pojmowania śmierci. Fakt, że w opiece paliatywnej preferuje się działanie zespołowe oraz że w działaniu tym centralne miejsce zajmuje sam chory oraz jego rodzina, ma swoje odbicie w różnych formach realizowania opieki. Na pierwszym miejscu stawia się opiekę domową, popularnie nazwaną hospicjum domowym. O ile tradycyjna opieka lekarska i jej finansowanie opiera się na modelu zakładów zamkniętych, o tyle opieka paliatywna opiera się na założeniu, iż dom jest podstawowym środowiskiem chorych i w nim powinni oni przeżyć ostatni etap swego życia.

Pomijając zwyczajowe, spontaniczne formy opieki nad chorymi terminalnie, ich zinstytucjonalizowane postacie można sprowadzić do trzech głównych typów:

### ***Zespoły domowej opieki hospicyjnej.***

Opieka domowa jest 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.

Największa jest liczba hospicjów domowych. W województwie śląskim mamy obecnie 23 ośrodki opieki domowej. Jest to jednak priorytetowa forma pomocy. Zgodnie z zaleceniami i wytycznymi Konsultanta Krajowego w dziedzinie Medycyny i Opieki Paliatywnej liczba ta powinna stale wzrastać. Związane jest to także z faktem, że opieka domowa jest jednak najtańszą formą pomocy (opiera się jeszcze głównie na wolontariacie)<sup>89</sup>.

Wskazaniem do objęcia chorego opieką hospicjum domowego jest zaawansowana (terminalna) faza choroby nowotworowej. Zwłaszcza wtedy, gdy pojawiają się nasilone objawy psychicznego nieprzystosowania pacjenta do stanu terminalnego choroby oraz nasilanie się trudności w osiągnięciu pełnej likwidacji objawów fizycznych wynikających z zaawansowania choroby przez lekarza podstawowej opieki medycznej. Osoby wykwalifikowane w opiece paliatywnej służą chorym i rodzinom poradami w zakresie zwalczania bólu oraz w innych aspektów choroby. Opieka zapewniana jest przez wielodyscyplinarny zespół ludzi różnych profesji, całkowicie nieodpłatnie. Opiekują się chorymi, którzy są w swoich domach pielęgnowani przez rodzinę lub bliskich. Praca całego zespołu i wspólne spotkania pozwalają na znalezienie oparcia w trudnych przeżyciach psychicznych chorego i jego rodziny.

---

<sup>89</sup> P. Kaniok: Historia rozwoju opieki hospicyjnej(w): J. Brągiel, S. Badora (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Opole 2005, s.584.

zob. także: M. Hebanowski, K. de Właden- Gałuszko, Z. Żylicz (red): Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Warszawa 1998, s.21.

### **Hospicja stacjonarne.**

Stanowią drugą, wciąż rozwijającą się formę opieki nad chorymi. Ta grupa chorych, u których przebieg choroby jest niepowikłany i którzy dobrze reagują na standardowe postępowanie medyczne, pozostaje w domu pod opieką zespołu hospicjum domowego. Natomiast w przypadku, gdy pojawiają się trudności w zakresie kontroli objawów lub gdy chory jest w złym stanie psychicznym lub ciężkiej sytuacji socjalnej, opiekę powinny przejąć hospicja stacjonarne. Chorzy samotni, oraz ci, których stały pobyt w domu jest dla rodziny zbyt wielkim obciążeniem, mogą skorzystać z pomocy ośrodków stacjonarnych. Forma ta pozwala z jednej strony na zaspokojenie potrzeb chorych, a z drugiej na wypoczynek ich rodzin. Są one przeznaczone dla tych chorych, którzy wymagają całodobowej, specjalistycznej opieki, niemożliwej do prowadzenia w domu chorego.

Do niedawna wielu chorych przebywało również na oddziałach ogólnych w szpitalach, zwłaszcza na oddziałach wewnętrznych. Z chwilą wprowadzenia w życie reformy służby zdrowia, zakładającej min restrukturyzację szpitali tj. ograniczenie liczby łóżek opieki krótkoterminowej na rzecz opieki długoterminowej, liczba tych chorych zmalała. Przy szpitalach zaczęto tworzyć oddziały opieki paliatywnej. Oddziały te różnią się istotnie od typowych oddziałów opieki długoterminowej formą sprawowanej opieki dostosowanej do obowiązujących standardów<sup>90</sup>.

Ośrodki opieki stacjonarnej powinny cechować się odpowiednim układem i wyposażeniem pomieszczeń. Pomieszczenia przeznaczone dla chorych powinny mieć charakter domu rodzinnego, uwzględniającego również sprawowanie funkcji zakładu opieki zdrowotnej. W planowaniu tych ośrodków uwzględnia się potrzeby chorych, obecność rodzin, udział wolontariuszy, zintegrowany charakter pracy zespołu i wymagania edukacyjne. Udział wszystkich wymienionych powyżej form organizacyjnych jest pożądanym, ale nie jest niezbędnym warunkiem sprawowania skutecznej opieki paliatywnej<sup>91</sup>.

Jednostki te mogą być powoływane jako wojewódzkie, miejskie (w dużych miastach) lub też gminne w ramach Zakładu Opieki Zdrowotnej w regionalnych ośrodkach onkologicznych, pediatrycznych, akademiach medycznych lub szpitalach resortowych i innych. Oddziały stacjonarne mogą być również organizowane na bazie domów opieki społecznej<sup>92</sup>.

---

<sup>90</sup> K. de Walden- Gałuszko, M. Majkovicz: Modele oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Gdańsk 2001, s.3-4.

<sup>91</sup> K. de Walden- Gałuszko, M. Majkovicz: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Gdańsk 2001, s.7-8.

Zob. także: Wytoczne (Rekomendacje) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej. Poznań 2004, s.36-38.

<sup>92</sup> Program rozwoju opieki paliatywnej/ hospicyjnej w Polsce. Opracowany przez Krajową radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministrze Zdrowia . Warszawa 1998, s.6-8.

Są to ośrodki o stosunkowo niewielkiej ilości łóżek (10-20).

Standardy opracowane dla opieki stacjonarnej przyjmują jako normę 6-7 łóżek na 100.000 mieszkańców, przy założeniu, że optymalna liczba łóżek na oddziale zawiera się w granicach od 10-20<sup>93</sup>.

Powiększenie ilości łóżek w hospicjach stacjonarnych mogłoby spowodować przekształcenie ich z kameralnych, sprawnych, opartych na osobowym kontakcie, w ośrodki biurokratyzowane i zrutyinizowane. Takie przedsięwzięcie nie zaspokoi potrzeb chorego, zwłaszcza potrzeb psychicznych. Powstała sytuacja mogłaby sprzyjać utrwaleniu niekorzystnej tendencji do uchylania się rodziny, krewnych od obowiązku opieki nad chorym. Rodziny mogą bez przeszkód odwiedzać chorego przez cały czas i przebywać w hospicjum tak długo, jak zechcą. Włączenie się do pielęgnacji i opieki nad osobami umierającymi, a także wprowadzenie na teren hospicjum elementów życia rodzinnego zawsze spotyka się z akceptacją i ciepłym przyjęciem. Warto zaznaczyć, że do hospicjum przyjmuje się tylko tych, którzy wyrażają na to zgodę. Zasada ta jest respektowana we wszystkich tego typu instytucjach.

W hospicjach stacjonarnych zarówno struktura, jak i estetyka diametralnie różni się od szpitalnej. Tutaj pacjenci są otoczeni swoimi ulubionymi przedmiotami, książkami, obrazkami, roślinami. W niektórych hospicjach zezwala się nawet na wizyty zaprzyjaźnionych zwierząt domowych<sup>94</sup>.

Hospicja stacjonarne nie stanowią rozwiązania alternatywnego wobec opieki domowej, ale są jej dopełnieniem. Świadczyć o tym może fakt, iż wiele hospicjów domowych po kilku latach działalności organizuje także hospicja stacjonarne.

W województwie śląskim mamy obecnie sześć jednostek opieki stacjonarnej:

Powiatowy Zespół ZOZ w Będzinie- Oddział Opieki Paliatywnej.

Powiatowy Szpital Wilkowice Bielsko- Biała Oddział Opieki Paliatywnej.

NZOZ Hospicjum w Chorzowie – Oddział Opieki Paliatywnej.

Hospicjum Miłosierdzia Bożego- Gliwice.

Archidiecezjalny Dom Hospicyjny im J.Pawła II- Katowice.

Zespół Opieki Hospicyjnej Hospicjum „ Cordis”- Mysłowice.

Oddziały stacjonarne powinny stanowić odrębne jednostki organizacyjne, spełniać specjalistyczne standardy i specyficzne wymogi, zarówno w odniesieniu do pomieszczeń, wyposażenia, liczby personelu, jak i liczby mieszkańców zamieszkałych w danym obszarze (w promieniu ok.30km). Ważne jest, aby

---

<sup>93</sup> A. Kaptacz: Organizacja i zarządzanie w opiece paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko, A. Kaptacz (red): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa 2005,s.26.

<sup>94</sup> E. Bartoszewska: Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie. Kraków 2005, s.32-33.  
zob. także: Wytuczne (Rekomendacje) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej Poznań 2004, s.39.

uruchamianie oddziałów stacjonarnych było poprzedzone, co najmniej dwuletnimi doświadczeniami zespołu opieki domowej działającego na danym obszarze<sup>95</sup>.

Oprócz oddziałów stacjonarnych w kilku województwach w Polsce podjęto próby organizacji tzw. szpitalnych zespołów wspierających. Są to małe zespoły utworzone przez doświadczonych i dobrze wyszkolonych pracowników medycznych (głównie lekarzy i pielęgniarki), którzy współpracują z różnymi oddziałami szpitalnymi, na których przebywają chorzy w stanie terminalnym. Udzielają oni konsultacji w zakresie leczenia i opieki, jak również świadczą, gdy potrzeba, pomoc psychologiczną chorym i rodzinom, a także pośredniczą w ewentualnym przeniesieniu chorego na oddział paliatywny lub pomagają w zorganizowaniu opieki domowej<sup>96</sup>.

### **Ośrodki opieki dziennej.**

Są organizowane głównie w dużych aglomeracjach miejskich i 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. Chorzy korzystają z pomocy doświadczonych zespołów, które pomagają im w osiągnięciu jak najwyższego stopnia niezależności, w poprawie kondycji fizycznej i samopoczucia. Taka forma opieki umożliwia aktywne spędzanie czasu w życzliwym otoczeniu, a także zapewnia kompetentne i różnego rodzaju poradnictwo, indywidualne i grupowe zajęcia terapeutyczne, relaksacyjne.

Pozwala to zachować chorym własną godność, lepiej zrozumieć siebie, swoje położenie, osiągnąć stabilizację wewnętrzną, odnaleźć się w trudnej sytuacji, korzystać z doświadczeń innych<sup>97</sup>.

Ośrodek dziennej opieki paliatywnej lub hospicyjnej przyjmuje chorych z terenu znajdującego się nie dalej niż 15 kilometrów od ośrodka, z niepoddającą się leczeniu chorobą nowotworową. Ośrodek może przyjąć 12-20 chorych dziennie<sup>98</sup>.

---

<sup>95</sup>J. Pyszkowska: Miejsce Medycyny Paliatywnej w Opiece Paliatywnej (w): Konferencje Opieka Paliatywna i Hospicyjna Częstochowa 2001, s.37-39.

Zob. także: J. Pyszkowska: Organizacja opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.278.

<sup>96</sup> K. de Walden- Gałuszko, M. Majkovicz: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Gdańsk 2001, s.8.

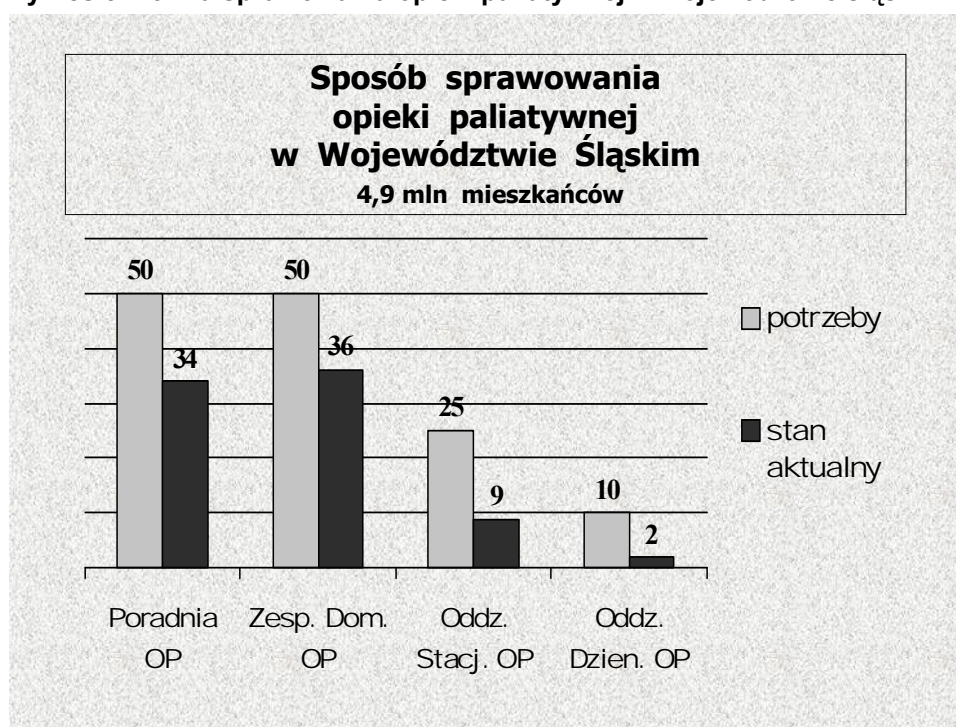
<sup>97</sup>A. Kaptacz: Rola terapii komplementarnej w oddziale dziennym opieki paliatywnej (w): materiały z VIII konferencji naukowej. Służba człowiekowi i kresu życia. Częstochowa 2004, s.35-37.

<sup>98</sup>J. Pyszkowska: Organizacja opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.281.

### **Poradnia opieki paliatywnej.**

Jest zasadniczo integralną częścią zespołu opieki domowej lub oddziału opieki paliatywnej. Najlepiej gdy wszystkie struktury funkcjonują wspólnie, tworząc jedną całość. Poradnia powinna być także bazą wspierającą rodzinę i osieroconych, a także zespołów wspierających, działających na zasadzie konsultacji na terenie oddziałów szpitalnych. Zespół poradni opieki paliatywnej powinien służyć wsparciem choremu i jego rodzinie. Specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej pełnią ważną rolę we wspieraniu usług innego personelu medycznego, świadczącego podstawową opiekę paliatywną w szpitalu i w środowisku. Wszyscy pracownicy służby zdrowia powinni mieć w razie potrzeby zapewniony dostęp oraz możliwość skorzystania z rady lub wsparcia specjalistycznego zespołu opieki paliatywnej. Kluczowe kryteria charakteryzujące specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej zostały opracowane przez Krajową Radę Hospicjów i Specjalistycznych zespołów Opieki Paliatywnej w Wielkiej Brytanii oraz przyjęte przez Krajowy Komitet Doradczy w Opiece Paliatywnej<sup>99</sup>.

**wykres 5. Forma sprawowania opieki paliatywnej w województwie śląskim**



źródło: Udostępnione badania własne Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Medycyny i Opieki Paliatywnej dr n. med. J. Pyszkowskiej.

<sup>99</sup> Wytyczne ( rekomendacje) Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej. Poznań 2003, s.36-37.

Do najczęściej spotykanych form specjalistycznej opieki paliatywnej należy zaliczyć specjalistyczne oddziały opieki paliatywnej, szpitalne wspierające zespoły opieki paliatywnej, zespoły opieki domowej, ośrodki opieki dziennej, oraz poradnie opieki paliatywnej. Jak wynika z wykresu zapotrzebowanie na przedstawione formy opieki przewyższa stan aktualny. Świadczy to o niewystarczającej ilości ośrodków zajmujących się chorymi w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Kluczowe kryteria charakteryzujące specjalistyczne zespoły opieki paliatywnej można przedstawić następująco:

- zapewnienie wsparcia uwzględniającego potrzeby somatyczne, psychologiczne, społeczne i duchowe w oparciu o różnego rodzaju umiejętności.
- charakteryzujące się wielodyscyplinarnym zespołowym działaniem. Co najmniej jedna z osób w każdej grupie wchodzącej w skład wielodyscyplinarnego zespołu powinna mieć odpowiednie wykształcenie praktyczne oraz być specjalistą w dziedzinie opieki paliatywnej.
- chory i rodzina powinni być wspierani i uczestniczyć w podejmowaniu decyzji odnośnie planowania opieki.
- osoby chore i opiekujący się członkowie rodziny korzystają ze wsparcia w czasie choroby bliskiej osoby i w okresie osierocenia, opieka nad osieroconymi powinna być ukierunkowana na zaspokojenie ich potrzeb.
- konieczna jest współpraca i współdziałanie z personelem medycznym podstawowej opieki zdrowotnej, szpitalnym oraz opieki domowej w celu udzielania choremu wsparcia, gdziekolwiek by przebywał<sup>100</sup>.

Ośrodki opieki paliatywnej, hospicyjnej mogą mieć różne formy finansowania:

- W całości z budżetu państwa, funduszy ubezpieczeń zdrowotnych albo innych form finansowania ochrony zdrowia.
- W sposób mieszany, to jest z funduszy ochrony zdrowia i środków społecznych.
- Ze środków społecznych i z własnych funduszy stowarzyszeń opieki paliatywnej-hospicyjnej.
- Zasady finansowania opieki paliatywnej i hospicyjnej są zgodne z obowiązującymi w danym czasie normami prawnymi. Opieka winna być udostępniona bezpłatnie<sup>101</sup>.

Normy opracowane przez WHO są właściwe dla krajów, które mają rozwiniętą sieć zespołów domowej opieki paliatywnej, hospicja stacjonarne, ośrodki opieki dziennej, a równocześnie dysponują kadrą wszechstronnie wykształconych lekarzy

---

<sup>100</sup>Wytyczne (Rekomendacje) Komitetu Ministrów dla Państw Członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej Poznań 2004, s.37.

zob. także: Program rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce opracowany przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministrze Zdrowia i Opieki Społecznej. Warszawa 1998, s.7-8.

J. Łuczak: Złagodzić cierpienia umierających- zasady i standardy dotyczące postępowania w ostatnich dniach życia u chorych dorosłych. Warszawa 1998, 17-18.

<sup>101</sup>K. de Walden- Gałuszko, M. Majkiewicz: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych Gdańsk 2001, s.8.

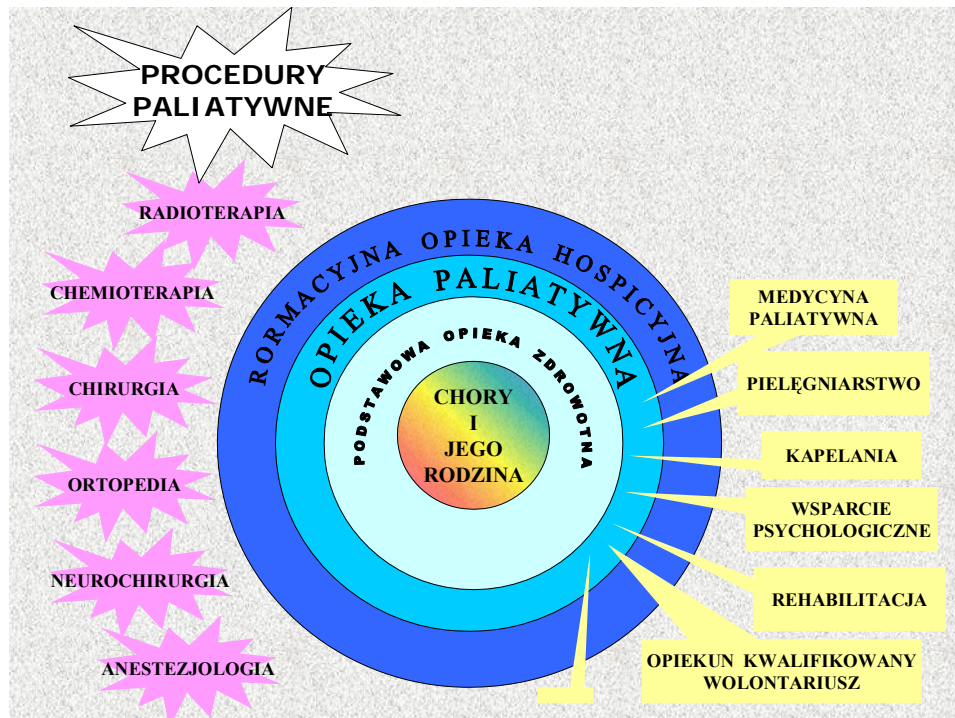


rodziny zainteresowanych opieką również nad nieuleczalnie, ciężko chorym pacjentem<sup>102</sup>.

Obecnie Polska jest krajem wiodącym w opiece domowej i zajmuje drugą pozycję w Europie po Wielkiej Brytanii, co do liczby ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej. Mimo to przesłanki społeczno demograficzne oraz wzrastająca liczba chorych wymagających objęcia opieką paliatywną liczba tych placówek jest wciąż za niska<sup>103</sup>.

Polityka ochrony zdrowia wymaga od organizatorów opieki paliatywnej kierowania się rachunkiem ekonomicznym. Służą mu wytyczne i standardy opracowane przez zespoły ekspertów w świecie i kraju. Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej Ministra Zdrowia wraz z grupą „Medycyna Paliatywna”, opracowała dokument dla warunków, który został zatwierdzony i opublikowany. Zgodnie z zaleceniami WHO na 1mln mieszkańców należy oddać do użytku 50 łóżek w formie oddziałów stacjonarnych opieki paliatywnej/ hospicyjnej zaleca się stworzenie 50-75 miejsc na 1mln mieszkańców w Ośrodkach Diennej Opieki Paliatywnej / Hospicyjnej obejmujących opieką 10-20 chorych dziennie.

**rysunek 1. Schemat organizacji pomocy chorym w okresie terminalnym w systemie ochrony zdrowia**



(opracowany przez Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Medycyny i Opieki Paliatywnej dr n. med. J. Pyszkowską).

<sup>102</sup> Łuczak(red): Organizacja i zasady pracy zespołu opieki paliatywnej. Nowiny lekarskie 59(1999) nr1,s.10.

<sup>103</sup> K. Woś: Opieka paliatywna. Kropla w morzu. Pro Medico III 2000, nr 60, s.7.

Jak wynika z rysunku, utrzymanie dobrej jakości życia chorego wymaga wielokierunkowych specjalistycznych działań, zmierzających nie tylko do uśmierzenia bólu i innych objawów oraz łagodzenia cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych chorego, a także do wsparcia rodziny, która musi zmierzyć się z chorobą, śmiercią i osieroceniem. Często sytuacja kliniczna chorego wymaga podjęcia wielodyscyplinarnych działań w celu wykonywania zabiegów paliatywnych (radioterapeutycznych, chemioterapeutycznych, chirurgicznych, ortopedycznych, neurochirurgicznych, anestezyjologicznych) jako procedur terapii paliatywnej. Działania te mogą wspierać program specjalistycznej opieki paliatywnej<sup>104</sup>.

Opieka paliatywna wymaga interdyscyplinarnej współpracy, musi być oparta na pracy zespołowej różnych fachowców. Trzon zespołu stanowią wykwalifikowani lekarze i wykwalifikowane pielęgniarki, którymi kieruje lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej. Lekarze, członkowie zespołu opieki paliatywnej lub hospicyjnej powinni być nie tylko ekspertami w zakresie rozpoznawania objawów zaawansowanej choroby, niezależnie od jej etiologii, ale także cechować się empatią i umiejętnością komunikacji interpersonalnej, pozwalającą na rozpoznanie, zrozumienie i właściwe reagowanie na cierpienia emocjonalne i duchowe chorych i ich rodzin. Postawa wobec śmierci i umierania ujawnia stosunek społeczeństwa do podmiotowości ludzkiej osoby. W tym kontekście wielkiej rangi nabiera zapewnienie godnej śmierci tym, którym medycyna nie może już przywrócić zdrowia i których życie nieuchronnie zbliża się do końca.

Opieka paliatywna przełamuje tabu, jakim było nieprzyznawanie się medycynie do bezradności w obliczu schorzeń, które nie poddają się leczeniu przyczynowemu, a niepomyślne rokowania zmuszają do pogodzenia się z nieuchronnością śmierci<sup>105</sup>. Szeroki program medyczny i niemedyczny opieki paliatywnej obejmuje opieką zarówno pacjenta jak i jego rodzinę. W programie opieki paliatywnej realizowane są, określone przez medycynę paliatywną, specjalistyczne zadania lekarza, zintegrowane ze specjalistycznymi czynnościami pielęgniarki, z zadaniami psychologa, terapeuty, kapelana, rehabilitanta i wolontariusza niemedycznego. Postęp nauk medycznych umożliwił pełniejsze poznanie zjawisk patofizjologicznych chorób progresywnych o niepomyślnym przebiegu, w okresie ich znacznego zaawansowania oraz w okresie terminalnym.

Wzrastające w ostatnim dziesięcioleciu zainteresowanie tą dziedziną wiedzy medycznej świadczy o tęsknocie środowiska lekarskiego i pielęgniarskiego do podmiotowego traktowania pacjenta, a tym samym do większej humanizacji

---

<sup>104</sup> J. Pyszkowska: Organizacja opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.274-275.

<sup>105</sup>J. Pyszkowska: Opieka Paliatywna w procesie transformacji społecznej. Wybrane kategorie jakości systemu opieki paliatywnej w Województwie Śląskim . Katowice 2000, s. 1-2.

medycyny<sup>106</sup>. Stan terminalny to fakt społeczny, nie tylko leczniczy. Wiele osób odwiedzających po raz pierwszy oddział opieki paliatywnej często zauważa, iż nie jest to miejsce ciemne i przygnębiające, tak jak to sobie wyobrażali. Ku ich zaskoczeniu, wyczuwają tam radosną atmosferę życia. Odkrycie życia i radość w miejscu śmierci i cierpienia, ale może właśnie w tym paradoksie ukryty jest sekret oddziałów opieki paliatywnej. Dobra atmosfera na oddziałach opieki paliatywnej, w miejscu pełnym bólu i śmierci, wynika z bardzo profesjonalnego podejścia, dobrej opieki pielęgniarskiej, leczenia objawowego i wsparcia psychologicznego wiążącego się ze zwykłym ludzkim współczuciem, a to z kolei zależy od szacunku dla pacjenta i poszanowania zarówno indywidualizmu, jak i pracy zespołowej.

Opieka nad osobą umierającą nie jest zadaniem prostym, mówi się o niej: „niezwykle wyczerpująca i jednocześnie przynosząca dużo satysfakcji”. Medycyna paliatywna wymaga przyjęcia odmiennych zasad. Niemal w każdej chorobie (zwłaszcza nieuleczalnej) jakość życia nabiera zasadniczego znaczenia. Dlatego celem medycyny paliatywnej jest zachowanie jej na możliwie najwyższym poziomie pomimo postępu choroby. Stąd dalszy rozwój tej dziedziny jest tak istotny. W przeciwnym razie, zwłaszcza wobec bezradności „klasycznej medycyny”, pozostawałyby jedynie eutanazja<sup>107</sup>. Dla współczesnej medycyny opieka paliatywna stanowi drogę nadziei. Nic nie zastąpi empatii i zrozumienia drugiego człowieka w mobilizacji wszystkich sił obronnych organizmu do walki z chorobą. Wymaga to od lekarza szczególnych umiejętności, niekoniecznie nadmiaru słów. Chory w tej fazie choroby zwykle nie zadaje wielu pytań. Oczekuje troskliwej opieki i akceptacji jego osoby. Chce odnosić drobne sukcesy, jak dobrze przespana noc czy smaczny posiłek. Opieka paliatywna spotyka się z różnymi trudnościami i problemami, czy to pochodzącymi z zewnątrz od strony społeczeństwa, czy też rodzącymi się wewnątrz w przestrzeni działalności. Z organizacją opieki paliatywnej związane są takie trudności jak: niedostateczna, a czasem wręcz fałszywa wiedza pracowników służby zdrowia, polityków, administratorów, a także całego społeczeństwa na temat zasad, metod i celów opieki paliatywnej, czego skutkiem jest np. traktowanie opieki paliatywnej jako części postępowania onkologicznego i z tego względu niedostrzeżenie konieczności tworzenia osobnych jednostek opieki paliatywnej<sup>108</sup>. Gwarancją dobrego funkcjonowania zespołów hospicyjnych w różnych jego formach jest spójny system wartości i zaangażowanie poszczególnych jego członków.

---

<sup>106</sup>J. Pyszkowska: Opieka paliatywna w procesie transformacji społecznej. Wybrane kategorie jakości systemu opieki w Województwie Śląskim. Katowice 2000, s.4.

<sup>107</sup> J. Stolarczyk: Medycyna Paliatywna wczoraj, dziś i jutro (w):Polska medycyna paliatywna 2003, t 2, nr 1, s.73.

<sup>108</sup> A. Ostrowska: Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa, Warszawa 1991, s.175-177.

## Rozdział III

### Podstawy metodologiczne badań własnych.

#### 1. Badania jakościowe charakterystyka.

Przygotowanie zwięzłego wprowadzenia w problematykę badań jakościowych nie jest łatwym zadaniem. Wbrew temu co sugeruje nazwa, przywołująca odniesienie badań „ilościowych”, ich specyfiki nie można sprowadzić jedynie do określonej techniki gromadzenia danych empirycznych czy rezygnacji przy ich opracowaniu z prowadzenia obliczeń statystycznych. Wielu badaczy zgłasza też zastrzeżenia wobec nazwy „badania jakościowe”, jako niewiele mówiącej o specyfice podejścia badawczego<sup>1</sup>.

Badania jakościowe łącznie z charakterystycznymi dla nich metodami polegają na dokonywaniu analizy badanych zjawisk, na wyróżnianiu w nich elementarnych części składowych, na wykrywaniu zachodzących między nimi związków i zależności, na charakteryzowaniu ich struktury całościowej, na interpretacji ich sensu lub spełnianej przez nie funkcji<sup>2</sup>.

Umożliwiają one dokonanie jakościowego opisu i analizy badanych faktów, zjawisk czy procesów. Dużą wagę przywiązuje się w badaniach jakościowych do analizy kontekstu sytuacyjnego poznawanych zjawisk i to w dwojakim wymiarze: jednostkowym i społecznym. Postulat uwzględniania w badaniach jakościowych kontekstu sytuacyjnego badanych zjawisk zakłada także poznawanie ich w rozwoju i warunkach naturalnych. Umożliwić ma to ukazanie złożoności, plastyczności i autentyczności badanych zjawisk. Obudowę teoretyczną poszukiwanych rozwiązań naukowo- badawczych zaleca się opracowywać lub odpowiednio dobrać dopiero w trakcie prowadzenia badań albo po ich przeprowadzeniu. Tak więc badania jakościowe nie wymagają uzasadnienia teoretycznego. Teoria w tego typu badaniach jest raczej wykorzystywana do pomocy w rozumieniu tego, co już zostało zaobserwowane, niż do dyktowania, czego powinno się szukać<sup>3</sup>.

Dużą wagę przywiązuje się w badaniach jakościowych do analizy kontekstu sytuacyjnego poznawanych zjawisk i to w dwojakim wymiarze: jednostkowymi społecznym.

Zakłada się że badane zjawiska nie są na ogół poznawalne poza swym kontekstem sytuacyjnym, czyli współtowarzyszącymi im faktami, procesami, zjawiskami, zdarzeniami. One dopiero nadają badanym zjawiskom właściwy sens

---

<sup>1</sup> D. Urbaniak- J. Piekarski (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Łódź 2001, s.13.

<sup>2</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.86.

<sup>3</sup> tamże, s.87.

zob. także: D. Lalak, T. Pilch: Strategie badawcze i funkcje użyteczne badań w pedagogice społecznej (w): T. Pilch, I. Lepalczyk (red): Pedagogika społeczna. Warszawa 1995, s.33-50.

oraz pozwalają na prawdziwie wielostronny opis i interpretację interesujących badacza zjawisk, co pozwala- jak się zakłada na ich lepsze rozumienie<sup>4</sup>.

P. Mayring formułuje postulaty „teorii jakościowego myślenia”:

1. przedmiotem humanistycznych badań naukowych są zawsze ludzie, podmioty. Podmioty których dotyczą problemy badawcze, muszą być punktem wyjścia i celem badania.
2. na początku każdej analizy musi znajdować się dokładny i wyczerpujący opis (deskrypcja) obszaru przedmiotowego.
3. przedmiot badań humanistycznych nie pojawia się przed badaczem jako całkowicie otwarty- musi być zawsze odtwarzany poprzez interpretację.
4. uogólnienia wyników badań humanistycznych nie uzyskuje się automatycznie poprzez postrzeganie określonego postępowania, dochodzi się do niego stopniowo poprzez analizę pojedynczych przypadków<sup>5</sup>.

Z kolei D. Garz i K. Kraimer podają cztery „podstawowe cechy badań jakościowych”:

1. przekonanie iż dokonuje się społeczna konstrukcja rzeczywistości.
2. przekonanie, że rozumiejące podejście do rzeczywistości jest niezbędne.
3. przekonanie, że centralną rolę odgrywa badanie pojedynczych przypadków oraz oparte na tym budowanie typów.
4. przekonanie, że badacz musi w sposób bezpośredni zaangażować się w praktykę<sup>6</sup>.

Zdaniem A. Kamińskiego określenie „badania jakościowe” nie posiadają jasnego podejścia teoretycznego. Jest ono raczej wspólną nazwą dla bardzo różnych strategii badawczych. A. Kamiński charakteryzując warsztat badawczy pedagoga społecznego, zaliczył dwie z trzech omówionych metod badawczych (studium indywidualnych przypadków i monografię instytucji) do badań jakościowych. Uzasadnieniem dla takiej klasyfikacji było z jednej strony „ograniczenie liczby badanych jednostek” czyli niewielka liczebność próbek badawczych, a z drugiej dążenie do „sięgnięcia w głąb” zarówno instytucji, jak i sytuacji indywidualnej, co z kolei sygnalizowało nastawienie badawcze. Podejście jakościowe traktuje się zwykle w pedagogice jako swoiste dopełnienie badań ilościowych, pogłębiające i uzupełniające ich wyniki, niezależnie od niejasności i wieloznaczności tych określeń<sup>7</sup>.

---

<sup>4</sup> T. Bauman: O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych (w): T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1995, s.61.

<sup>5</sup> Cyt. za: D. Urbaniak- J. Piekarski (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Łódź 2001, s.16.

<sup>6</sup> D. Urbaniak- J. Piekarski (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Łódź 2001, s.17. zob. także: M. Straś- Romanowska: Hermeneutyka w psychologicznych badaniach jakościowych (w): A. Gałdowska (red): Hermeneutyka a psychologia. Kraków 1997, s.143.

M. Adamczyk, H. Sęk: Znaczenie jakości życia w nowoczesnej opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych (w): J. Meyza (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Warszawa 1997, s.248-260.

<sup>7</sup> Cyt. za: M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.86.

Badania jakościowe, niejako w odróżnieniu od ilościowych charakteryzują się przede wszystkim całościowym (holistycznym) podejściem nastawionym na indukcyjny opis kontekstu, w jakim tkwi badana jednostka- w celu zrozumienia sytuacji tak, jak czyni to osoba badana. Badacz nie narzuca z góry przyjętych przypuszczeń, schematów. Miarą trafności badań jakościowych jest uznanie, że opis faktycznie przedstawia ich sposób życia. Badania są bardziej nastawione na procesy niż na rezultaty<sup>8</sup>.

Dane gromadzone są w sposób otwarty, z pomocą nieustrukturyzowanych narzędzi, na przykład takimi technikami, jak swobodny wywiad z ogólnym planem zagadnień, wywiad narracyjny, nie kontrolowana obserwacja uczestnicząca, analiza dokumentów osobistych i wytworów, studium przypadku, analiza biograficzna. Istotną cechą badań jakościowych jest subiektywizm rozumiany jako sięganie poza dane obiektywne: do interpretacji, do rozumienia, do nadawczych znaczeń. Dane ujmowane są tak, jak je widzą (odczuwają, oceniają) badani, co pociąga konieczność wczuwania się w cudze stany psychiczne (empatii) i konieczność stania na równi z osobami badanymi, a nie ponad nimi. Podnosi się postulat podmiotowości respondenta. Zalety badań jakościowych najłatwiej wykazać w odniesieniu do określonych typów problemów. Będą to na przykład badania uwarunkowań psychospołecznych, badania znaczeń i funkcji, badanie kontekstu społecznego, określonych działań czy procesów<sup>9</sup>.

Subiektywizm „wpisany” niejako z definicji do opisu badań jakościowych, jest przez badaczy spoza grona ich zwolenników uznawany za przeszkodę w procesie poznawania. Dodać należy, że „programowy” brak obiektywności jest pogłębiany cenioną w tym podejściu zaangażowaną postawą badacza. Większość badań jakościowych (np. typu etnograficznego), jest żmudna, czasochłonna i kosztowna. Stawia się zarzut niewiarygodności z powodu braku możliwości powtórzeń (w celu sprawdzenia ich opisów i postawionych wniosków), a także orzeczenia, że badany kontekst jest typowy czy reprezentatywny. Wymienia się także niski poziom rygoru metodologicznego, opisową interpretację zjawisk oraz trudności w analizowaniu bardzo mało skategoryzowanych danych, słabe podstawy do formułowania uogólnień i niepewność wniosków uogólniających<sup>10</sup>.

Badania jakościowe opierają się na wczuwaniu w stany psychiczne badanych jednostek. Celem takich badań jest zrozumienie i interpretacja zjawisk. Istnieje duża swoboda w gromadzeniu danych oraz w ich opracowywaniu<sup>11</sup>.

---

<sup>8</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* (w): S. Palka (red): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s.46.

<sup>9</sup> tamże, s.47.

<sup>10</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* (w): S. Palka (red): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s.47-48.

<sup>11</sup> R. Pachociński: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych* (w): *Edukacja* (3), 1997, s.40.

Podejście jakościowe, ukierunkowane na objaśnienie różnorodności, stają się dzięki temu atrakcyjną drogą poznania, pozwalającą nie tylko na poszerzenie zakresu posiadanej wiedzy, ale także pogłębiają samowiedzę badaczy, jako uczestników świata społecznego<sup>12</sup>.

W badaniach jakościowych szczególną rolę przypisuje się osobom badanym, nie istnieje dla nich jakakolwiek linia demarkacyjna dzieląca osoby przeprowadzające badania od osób badanych. Zakłada się, że wszyscy mają do spełnienia podobną rolę. Dzieje się tak oczywiście przede wszystkim w fazie gromadzenia materiału badawczego. Wymaga to podmiotowego traktowania osób badanych, tj. nawiązania z nimi bezpośrednich kontaktów na zasadzie „równego z równym”, w sposób partnerski, a nie z pozycji osoby lepiej obeznanej<sup>13</sup>.

We wszystkich typach badań jakościowych podzielone jest przekonanie, iż świat społeczny jest strukturą, której podstawową właściwością są sensory i znaczenia tworzone przez ludzi w trakcie ich codziennej aktywności. W badaniach skoncentrowanych na warunkach działania i samym działaniu ludzi istotne jest wydobywanie tych społecznych znaczeń. Przed badaczem staje pytanie nie tylko, w jaki sposób odtwarzać to znaczenie, ale także w jakim obszarze rzeczywistości społecznej ich poszukiwać<sup>14</sup>.

Posługując się metodą jakościową zakłada się subiektywny charakter własnej wiedzy jak i każdego poznania. Badając rzeczywistość społeczną należy posługiwać się narzędziami elastycznymi, które łatwo można zmienić, przekształcić po to, żeby odkryć w badanym zjawisku nieprzewidziane wcześniej aspekty. Pozwala to na dostrzeżenie w rzeczywistości społecznej czegoś innego i mimo ich odmienności obydwie przyczyniają się do poszerzania naszej wiedzy. W badaniach jakościowych możliwe jest podjęcie tematów wykraczających poza to, co obiektywne i mierzalne, co pozwala na podejmowanie problematyki związanej z ocenami, wartościami, przeżyciami. Zastosowanie badań jakościowych pozwala na przyjrzenie się zjawiskom w ich kontekście, poznać je takimi jakie są, a nie stwierdzić, czy zgadzają się z naszym o nich mniemaniem. Po drugie badane zjawisko jest drażliwe, dotyczy problemów uznawanych przez badanych za intymne, prywatne. Zastosowanie metod jakościowych pozwala na podejmowanie w badaniach problemów mało znanych, które badacz bardziej przeczuwa, niż o nich wie<sup>15</sup>.

---

<sup>12</sup>J. Eckarius: Jakościowe metody badań nad socjalizacją w naukach o wychowaniu (w):

D. Urbaniak- J. Piekarski (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Łódź 2001, s.99.

<sup>13</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.88.

zob. także: N. K. Aronson, A. Cull, K. Stein: Kwestionariusz EORTC do oceny jakości życia chorych na nowotworowej. Warszawa 1997, s.16.

<sup>14</sup> D. Urbaniak- J. Piekarski (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Łódź 2001, s.25.

<sup>15</sup> T. Bauman: O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych (w):

T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1998, s.57.

Z tego względu, w badaniach jakościowych rezygnuje się z postulatu reprezentatywności próby (daje możliwość szerokich uogólnień) – o doborze osób badanych decydują wyłącznie względy merytoryczne. Nie ma zatem większego znaczenia liczba przebadanych osób, ani też sposób ich doboru. Badacz może celowo dobrać próbę respondentów jeżeli zależy mu na szczególnym zróżnicowaniu badanych pod względem pewnych cech. Rezygnacja z rzetelności w badaniach jakościowych wynika z przeświadczenia o wyjątkowości, jednostkowości i niepowtarzalności wszelkiej bez wyjątku sytuacji badawczej. Każde badanie traktowane jest jako swoiste zjawisko, które nie może zostać powtórzone w tej samej postaci, formie, atmosferze<sup>16</sup>.

Jedną z cech badań jakościowych jest dążenie do ujmowania badanego zjawiska w jego szerokim kontekście, zarówno w wymiarze jednostkowym jak i społecznym. Kontekst pozwala na rozległe spojrzenie na to zjawisko. Ujmowanie zjawisk w kontekście pozwala na dostrzeżenie różnych ich aspektów, a to z kolei pozwala lepiej je rozumieć. Wszak w badaniach jakościowych nie idzie o szukanie zależności przyczynowo- skutkowych, lecz właśnie o rozumienie, które polega na uprzytomnieniu sobie, co myślą respondenci, jakie motywy kierują ich działaniem, jak pojmują sens swoich działań, do czego one im w ich przekonaniu służą<sup>17</sup>.

Zapotrzebowanie na badania jakościowe w pedagogice jest ogromne. Pilna potrzeba badań jakościowych wynika przede wszystkim z zawiedzionej nadziei w niezawodną jak się wydawało skuteczności badań ilościowych. To właśnie niedoskonałość badań ilościowych uzasadnia w niemałej mierze potrzebę odwoływania się w do badań jakościowych<sup>18</sup>.

Celem badań jakościowych jest stworzenie nowej teorii, będącej niejako skutkiem konfrontacji znanej dotychczas teorii z teorią wyłaniającą się w trakcie procesu badawczego. W każdym razie niedopuszczalne jest w badaniach jakościowych wychodzenie od z góry ustalonych założeń teoretycznych, by w ten sposób nie uprzedzać rozwiązań poszukiwanych problemów badawczych z pomocą tego rodzaju badań. Jednym z istotnych warunków skuteczności badań jakościowych w pedagogice jest troska o ich trafność, czyli o to, by dostarczyły one rzeczywiście tego, co zamierza się z ich pomocą zbadać i by badały w sposób możliwie dokładny. Warto w tym miejscu podkreślić, że wykazane trafności i rzetelności badań jakościowych jest w tym samym stopniu koniecznym warunkiem ich wiarygodności, co w przypadku badań ilościowych. Bez spełnienia tego warunku końcowe wyniki tych badań mieściłyby się jedynie w sferze domysłów<sup>19</sup>.

---

<sup>16</sup> S. Ossowski: O osobliwościach nauk społecznych, Warszawa 1983, s.183.

<sup>17</sup> S. Nowak: Metodologia badań społecznych, Warszawa 1985, s.67-80.

<sup>18</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.90-91.

<sup>19</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.90-91.



W badaniach jakościowych z reguły mamy do czynienia z tzw. „narzędziami miękkimi” (nieskategoryzowanymi, holistycznymi, wartościującymi), które łatwo można zmienić, przekształcić po to, aby dostrzec w badanym zjawisku nieprzewidziane wcześniej aspekty<sup>20</sup>. Z tego powodu można mieć uzasadnione wątpliwości czy stosowanie metody badań jakościowych, wykazujące tak daleko idącą elastyczność, są i mogą być wystarczająco trafne i rzetelne, a przynajmniej w tym stopniu, by móc uznać je za przydatne we wstępnej fazie poszukiwań naukowo- badawczych. W związku z powyższym zaleca się opracowanie względnie zobiektywizowanych i dających się potraktować elastycznie kryteriów oceny trafności i rzetelności badań jakościowych<sup>21</sup>.

O trafności badań jakościowych mogą zaświadczyć rozmowy i dyskusje z osobami badanymi na temat badanych zjawisk, w tym również wyników końcowych. Za kryteria zaś oceny rzetelności badań jakościowych uważa się m.in.: wiarygodność wypowiedzi osób badanych, ich otwartość, szczerść, spontaniczność, powoływanie się w interpretacji wyników badań na możliwie wiele wypowiedzi osób badanych, a także ich wytwory (jak wypracowania, pamiętniki) i dane obserwacyjne, łącznie z uwzględnieniem interpretacji alternatywnych, bliskość kontaktów badacza z osobami badanymi i brak czynników zakłócających proces badawczy w warunkach naturalnych, prowadzenie badań w sposób możliwie systematyczny i w miarę ciągly, zorientowany na przyświecający badaczowi cel i z udziałem osób kompetentnych<sup>22</sup>.

W przekonaniu i trafności i rzetelności badań jakościowych dopomóc może odwoływanie się do tzw. analitycznych indukcji, polegającej na poszukiwaniu przypadków odbiegających od dotychczasowych ustaleń w toku przeprowadzanych badań, albo móc w końcu zaświadczyć o ich prawdziwości lub fałszywości. Inną zalecaną metodą, służącą trafności i rzetelności badań jakościowych, jest metoda triangulacji, czyli powoływanie się na wyniki badań przeprowadzonych przez różnych badaczy oraz za pomocą różnych metod i technik badawczych, łącznie z odwołaniem się do różnych teorii na temat podstawowego przedmiotu badań<sup>23</sup>.

Innym koniecznym warunkiem poprawności badań jakościowych jest podmiotowe traktowanie osób badanych. Przede wszystkim pomocne w tego typu badaniach jest nawiązywanie bliskich i serdecznych kontaktów z osobami badanymi. W ten sposób usiłuje się pozyskać ich zaufanie. Bez zdobycia pełnego zaufania badania jakościowe wydają się wręcz nie realne. To właśnie dzięki niemu osoby badane są cennym źródłem informacji na temat interesujących badacza problemów.

---

<sup>20</sup> T. Bauman: O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych (w): T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych, Warszawa 1998, s.55.

<sup>21</sup> T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1998, s.45-47.

<sup>22</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych, Kraków 1999, s.95.

<sup>23</sup> T. Bauman: O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych (w): T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych, Warszawa 1998, s.59.

Dlatego z tym większą troską zabiega on o to, by w trakcie badań uchronić je przed poczuciem braku bezpieczeństwa. Na pewno nie bez znaczenia w podmiotowym traktowaniu osób badanych podczas badań jakościowych jest okazywanie im postaw autentyzmu, akceptacji i rozumienia empatycznego, zalecanych w pedagogice humanistycznej. Postulowane podmiotowe traktowanie osób badanych wymaga szczególnych umiejętności psychospołecznych i z pewnością w większym stopniu niż w przypadku badań ilościowych<sup>24</sup>.

W badaniach jakościowych możliwe jest podjęcie tematów wykraczających poza to, co mierzalne, co pozwala na podejmowanie problematyki związanej z ocenami, wartościami, przeżyciami. Jedną z cech badań jakościowych jest dążenie do ujmowania badanego zjawiska w jego szerokim kontekście, zarówno w wymiarze jednostkowym jak i społecznym.

Ujmowanie zjawisk w kontekście pozwala na dostrzeżenie różnych ich aspektów, a to z kolei pozwala lepiej je zrozumieć. W badaniach jakościowych ważne jest rozumienie, które polega na uprzytomnieniu sobie, co myślą i czują respondenci, jakie motywy kierują ich działaniem, jak pojmują oni sens swoich działań, do czego one im w ich przekonaniu służą<sup>25</sup>.

Wybór badań jakościowych, wynikał przede wszystkim z problemu badawczego i samej materii badań (śmierć w otoczeniu towarzyszących jej bardzo intymnych, trudno wyrażalnych i mierzalnych emocji, przeżyć). Podjęty przez mnie problem badawczy wymagał takiego doboru metod i technik badawczych, które w sposób wnikliwy i wszechstronny mogły przedstawić obraz badanej rzeczywistości. Posłużyłam się również wybranymi badaniami ilościowymi.

W badaniach jakościowych możliwe jest podjęcie tematów wykraczających poza to co obiektywne, mierzalne co pozwala na podejmowanie problematyki związanej z ocenami, wartościami, przeżyciami<sup>26</sup>.

Jedynie za pomocą badań jakościowych można pokazać relacje międzyludzkie; relacje między nieuleczalnie chorym a jego rodziną, a także wskazanie motywacji osób podejmujących pracę w hospicjum. Podstawowym źródłem wiedzy empirycznej w przeprowadzonych badaniach były wywiady, swobodne rozmowy, które umożliwiły mi bezpośrednie, indywidualne dotarcie do poznania wybranych elementów funkcjonowania chorego i rodziny w sytuacji choroby terminalnej, a w konsekwencji charakterystyka- diagnoza funkcjonowania instytucji hospicjum.

---

<sup>24</sup> A. Wyka: Ku nowym wzorom badań społecznych w Polsce. Cechy badań jakościowych w ostatnich latach (w): Kultura i społeczeństwo, 1999, (1), s.162,164.

<sup>25</sup> M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Kraków 2000, s.106-107.

<sup>26</sup> tamże, s.56.

Badanie ilościowe, zajmując się głównie „mierzalną” częstotliwością, nie obejmuje istotnego kontekstu (czasowego i przestrzennego) badanych zjawisk koncentrując się na analizie statystycznej<sup>27</sup>.

Badanie przeprowadzone wśród ludności aglomeracji miejskiej Chorzowa, Rudy Śląskiej oraz Katowic za pomocą kwestionariusza ankiety pozwoliło na zebranie ilościowych danych dotyczących działalności hospicjum w opinii wybranych grup społecznych.

## **2. Cel, przedmiot i zakres badań**

Pojawienie się choroby nowotworowej jest sytuacją niezwykle trudną. Po okresie szoku i bezradności rodzina stara się stworzyć osobie chorej jak najlepsze warunki opieki, przybierając niejednokrotnie postawę wyręczającą, nie stawiając choremu żadnych wymagań. Takie niesłuszne postawy utrudniają społeczne funkcjonowanie chorego w jego środowisku domowym, czasami wręcz uniemożliwiają wypełnianie swojej roli jako członka rodziny. Opieka paliatywna (hospicyjna), jest nastawiona na zaspokojenie wszystkich podstawowych potrzeb chorego w stanie terminalnym oraz jego rodziny, zarówno podczas choroby jak i w okresie żałoby.

**Celem ogólnym** podjętych przeze mnie badań była jakościowa analiza i diagnoza funkcjonowania środowiska hospicyjnego jako instytucji społecznej pod kątem realizacji pełnionych przez hospicjum funkcji, zaspakajania potrzeb bio-psycho-społecznych chorego i warunkujących jakość życia chorego i jego rodziny.

**Celem poznawczym** podjętych przeze mnie badań było poznanie i analiza środowiska wolontaryjnego w aspekcie realizacji pełnionych funkcji w hospicjum oraz poznanie opinii w zakresie satysfakcji z opieki domowej i stacjonarnej w środowisku rodzinnym osób terminalnie chorych w aspekcie realizacji pełnionej przez rodzinę funkcji opiekuńczej. A także poznanie opinii w różnych grupach społecznych dotyczącej działalności hospicjum.

**Celem praktycznym** podjętych przeze mnie badań było wskazanie podstawowych możliwości udzielenia pomocy choremu i rodzinie przez hospicjum, a także korzyści wynikające z możliwości uzyskania pomocy ze strony wolontariuszy. Oraz edukacji zdrowotnej chorego i jego rodziny w zakresie optymalizacji jakości życia zarówno chorych jak i ich rodzin.

**Przedmiotem podjętych badań** było hospicjum jako instytucja społeczna spełniająca funkcje związane z udzielaniem pomocy i wsparcia społecznego osobom w terminalnej fazie choroby nowotworowej i jego rodzinie.

W podjętych badaniach akcent został położony na relacje między wolontariuszem a nieuleczalnie chorym i rodziną sprawującą opiekę nad chorym oraz znaczenie

---

<sup>27</sup> E. Zaręba: Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice (w): S. Palka (red): Orientacje w metodologii badań pedagogicznych Kraków 1998, s.45.

i funkcje tej opieki z punktu widzenia potrzeb osoby umierającej, i jej najbliższego otoczenia.

S. Nowak uważa, że o istnieniu problemu społecznego mówimy wówczas, gdy rzeczywistość społeczna odbiega od tego, jak mówiąc najogólniej powinna wyglądać<sup>28</sup>.

### **3. Problemy badawcze.**

Jak zauważa S. Palka, problem badawczy jest kluczowym, wyjściowym składnikiem postępowania badawczego i to od sposobu jego sformułowania zależy właśnie postępowanie badawcze<sup>29</sup>.

W świetle ustalonego celu i przedmiotu badań, sformułowałam **ogólny problem badawczy**, a w celu uzyskania odpowiedzi na ten problem sformułowałam pytania szczegółowe, stanowiące ukierunkowanie zainteresowań badawczych. Główny problem badawczy skoncentrowany był wokół czynników przedmiotowych związanych z obecnością hospicjów w życiu społecznym. Zawiera w sobie pytanie o znaczenie wsparcia społecznego udzielanego przez hospicjum choremu i jego rodzinie.

**Czy i w jaki sposób hospicjum jako instytucja realizuje swoje założenia, cele, funkcje związane z udzielaniem pomocy i wsparcia społecznego terminalnie choremu i jego rodzinie?**

**Celem uzyskania odpowiedzi na wyżej postawione pytanie ogólne sformułowano szereg pytań szczegółowych.**

1. Jakie są motywy podjęcia się przez wolontariuszy bezinteresownej pracy w hospicjum?
2. Jaki jest sposób przygotowania się wolontariuszy do pracy w hospicjum?
3. Jaka jest motywacja wolontariuszy do pracy w hospicjum i czy pozwala czerpać z niej satysfakcję?
4. Czy doświadczenia wolontariuszy wynikające z pracy w hospicjum mają znaczenie w stosunku osobistym do życia i śmierci?
5. W jaki sposób rodzina dowiedziała się o funkcjonowaniu hospicjum?
6. Jakie były powody zwracania się o pomoc hospicjum?
7. Jakiej pomocy oczekuje rodzina i jak ocenia oferowaną pomoc hospicjum?
8. Jakie są problemy rodziny związane z okresem trwania choroby członka rodziny?
9. Czy i w jaki sposób choroba terminalna zmieniła dotychczasowy styl życia rodziny?
10. Skąd rodzina chorego czerpie informacje o chorobie i kto tych informacji udziela?

---

<sup>28</sup>S. Nowak: Metody badań socjologicznych, Warszawa 1965, s.198.

<sup>29</sup>T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1995, s.24.

Bezpośrednie zaangażowanie w pracę hospicjum i pomoc dla osób objętych jego opieką pozwoliło mi na dokładne rozpoznanie terenu badań oraz wstępne wytypowanie podstawowych problemów badanego zjawiska. Ponadto ułatwiło mi bezpośredni kontakt z wolontariuszami hospicjum, pozwoliło zdobyć zaufanie i zgodę na wywiady dotyczące często bardzo osobistych przeżyć; dało też możliwość kontaktu z rodzinami korzystającymi z pomocy hospicjum. Zainteresowałam się także, w sensie badawczym, opiniami różnych grup społecznych na temat działalności hospicjum i postawiłam kolejne pytanie badawcze:

Jaka jest wiedza i jakie są opinie różnych grup społecznych na temat funkcjonowania hospicjum?

Badania te miały charakter uzupełniający w stosunku do ww problemu badawczego i pytań szczegółowych.

#### **4. Metody, techniki i organizacja badań.**

Przedstawiając zastosowaną metodę badawczą należy sprecyzować, co rozumiem pod pojęciem metoda badawcza. Metodę badań rozumiem tutaj jako:

Zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych, obejmujących najogólniej całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego<sup>30</sup>.

Jednym z istotnych warunków skuteczności badań jakościowych w pedagogice jest troska o ich trafność, czyli o to by dostarczyły one rzeczywiście tego, co zamierza się za ich pomocą zbadać i by badały to w sposób możliwie dokładny. W związku z tym sugeruje się opracowanie względnie zobiektywizowanych i dających się potraktować elastycznie kryteriów oceny trafności i rzetelności badań jakościowych. Tak np. o ich trafności mogą zaświadczyć rozmowy i dyskusje z osobami nadanymi na temat badanych zjawisk. Za kryteria zaś oceny rzetelności badań jakościowych uważa się m.in. wiarygodność wypowiedzi osób badanych, ich otwartość, szczerłość, spontaniczność<sup>31</sup>.

Tak też postąpiłam w swoich badaniach posługując się jedną z metod badań jakościowych jaką jest **otwarty wywiad pogłębiony**, który przeprowadziłam z wolontariuszami hospicjów oraz z rodzinami osób objętych opieką hospicjum. Ta metoda pozwoliła mi na zgromadzenie informacji, aby odpowiedzieć na postawiony problem badawczy w mojej pracy. Zadawane pytania miały charakter otwarty, a rozmowa stanowiła swobodną wymianę myśli. Rozmowa wymagała przede wszystkim umiejętności uważnego i cierpliwego słuchania. Umiejętność ta decyduje

---

<sup>30</sup> T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1995, s.71.

<sup>31</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych. Kraków 1999, s. 95.

Zob. także: T. Bauman: Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych (w): T. Pilch, T. Bauman (red): Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Warszawa 2001, s.267-270; E. Jarosz, E. Wysocka: Diagnoza psychopedagogiczna. Podstawowe problemy i rozwiązania. Warszawa 2006, s.54-64.

o skutecznym zastosowaniu tej metody badawczej. Ważniejsze było, aby wysłuchać osoby badane ze szczerą sympatią i zainteresowaniem, nie pouczać, nie narzucać im własnych opinii, poglądów, przekonań. Dzięki spełnieniu powyższych wymagań miałam możliwość uzyskania wyczerpujących odpowiedzi, ze względu na dobry kontakt diagnostyczny<sup>32</sup>.

Do gromadzenia materiału badawczego posłużyłam się otwartym wywiadem pogłębionym przeprowadzonym przy użyciu dyktafonu. Wywiad ten miał formę rozmowy, w której badany udzielał swobodnych wypowiedzi. Celem wywiadu pogłębionego jest zgodne z jakościowym charakterem otwarte, interakcyjne prowadzenie rozmowy, w której badany jest kompetentną osobą opowiadającą swoje życie, doświadczenie<sup>33</sup>. W wywiadzie jakościowym zazwyczaj nie stosuje się kwestionariusza zawierającego szczegółowe pytania czy ustalonego porządku ich zadawania. Badacz nie ukierunkowuje wypowiedzi rozmówcy, nie sonduje, a słucha go. Wywiad ten określany jest asymetrycznym, w którym badacz jest pasywny a badany aktywny, co wymusza na badanym samodzielne konstruowanie wypowiedzi, określenie ich obszaru i stopnia własnej narracji<sup>34</sup>. Do zbierania wypowiedzi badanych służy plan zagadnień wywiadu swobodnego, czyli swobodniejsza, luźniejsza forma przygotowania się do rozmowy, z określeniem kierunku i tematu rozmowy, a nie treści pytań. Uwrażliwienie badającego na cel główny problemu, umożliwi dzięki jego intuicji i spostrzegawczości dotrzeć w toku badania do spraw ważnych<sup>35</sup>.

Zasadą postępowania badawczego jest otwartość, czyli rezygnacja z wszelkiej standaryzacji zbieranego materiału badawczego. Lista pytań jest otwarta przez cały czas badawczy. W trakcie rozmowy możliwe jest wprowadzenie nowych zagadnień, nie przewidzianych wcześniej<sup>36</sup>. Przygotowałam dyspozycje do wywiadu z wolontariuszami (zob. aneks 1). Przeprowadziłam wywiady z 30 wolontariuszami doświadczonymi w swojej pracy. (Pozyskiwanie kadr wolontariuszy do hospicjum, nawet wśród ludzi o wyraźnie prospołecznej orientacji życiowej jest trudne. Jest to bardzo mała grupa osób).

Pytania formułowane przez badającego nie determinują przebiegu badania, sygnalizują kierunki jego zainteresowań, mogą wymagać pytań sugerujących, prowokujących, drażliwych. Prowadzenie wywiadu pogłębionego wymaga taktu

---

<sup>32</sup> Por. E. Jarosz, W. Wysocka: *Diagnoza psychopedagogiczna. Podstawowe problemy i rozwiązania*. Warszawa 2006, s.31.

<sup>33</sup> D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź 2001, s.85.

<sup>34</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa 2001, s. 327-328.

<sup>35</sup> S. Nowak: *Metody badań socjologicznych*. Warszawa 1965, s.66-67.

<sup>36</sup> D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź 2001, s. 22-23.

podczas rozmowy, lojalności wobec badanego, otwartej postawy wobec poruszanych problemów<sup>37</sup>. Przeprowadzając wywiad, można zmieniać kolejność pytań, ich formę, treść zależnie od zaistniałych okoliczności, nowych informacji, badający ma swobodę w organizowaniu, formułowaniu pytań zależnie od sytuacji wywiadu<sup>38</sup>. Lista pytań jest otwarta na nowe informacje i okoliczności. Podczas zbierania materiału badawczego techniką uzupełniającą **była bezpośrednia obserwacja uczestnicząca**.

W badaniach pedagogicznych obserwacja jest istotną techniką będącą często dopełnieniem innych metod i technik badawczych. Badacz, pozostając w zasięgu słyszenia, widzenia badanego, ma możliwość postrzegania, gromadzenia, interpretowania danych. Obserwacja w badaniach pedagogicznych daje możliwość poznania zachowania obserwatora (badanego) w naturalnych warunkach<sup>39</sup>. Zaletą obserwacji jest jej bezpośredniość, poznawanie rzeczywistości edukacyjnej i wychowawczej takiej, jaką ona sama objawia się badaczowi. Jest ona zatem spostrzeganiem celowym<sup>40</sup>. W obserwacji uczestniczącej badacz staje się jednocześnie jawnym członkiem (uczestnikiem) grupy, zbiorowości, lokując się wewnątrz badanego zjawiska, sytuacji, jest świadom faktu, że swą obecnością wpływa na sytuację, w jakiej się znalazł. Pełniąc rolę obserwatora, badacz z reguły ukrywa ten fakt przed badanymi<sup>41</sup>.

Z uwagi na fakt, że w badaniach jakościowych istotne znaczenie ma charakter relacji między badaną osobą a badaczem, starałam się stworzyć odpowiednie warunki podczas przeprowadzania wywiadów z wolontariuszami:

- osoba badana musiała wyrazić zgodę na przeprowadzenie wywiadu;
- osoba badana została poinformowana o celu badania;
- zapewniłam osobę badaną o anonimowości;
- wzajemne relacje z osobą badaną wpływały na treść badania, otwartość rozmowy, stanowiły partnerską wymianę myśli;
- osoba badana była dla mnie miarodajnym współtwórcą zdobywanej podczas badania wiedzy;
- rozpoczynając wywiad, byłam świadoma celowego doboru osoby badanej;
- mimo świadomości własnej subiektywności w ocenie sytuacji unikałam obiektywizacji uzyskanej wiedzy.

Takie same warunki towarzyszyły kilku rozmowom przeprowadzonym z członkami rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w Chorzowie. Nie zamierzałam przeprowadzać wywiadów z rodzinami chorych objętych opieką

---

<sup>37</sup> T. Pilch: Zasady badań pedagogicznych. Warszawa 1995, s.64-67.

<sup>38</sup> K. Konecki: Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana. Warszawa 2000, s. 169-189.

<sup>39</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych. Kraków 2003, s. 232-234.

<sup>40</sup> Cyt. za: A.W. Maszke: Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych. Rzeszów 2004, s. 156.

<sup>41</sup> T. Pilch, T. Bauman: Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Warszawa 2001, s. 318-320, A.W. Maszke: Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych. Rzeszów 2004, s. 160.

stacjonarną. Będąc jednak czynnym pracownikiem hospicjum stacjonarnego w Chorzowie spotkałam się z osobami, które same wyszły z inicjatywą wywiadu. Było to 5 członków rodzin. Wywiady te zostały przeprowadzone na oddziale Opieki Paliatywnej w Chorzowie. Zastosowałam wywiad nieskategoryzowany, który daje możliwość stawiania pytań dodatkowych. Dyspozycje do wywiadu umieściłam w (zob. aneks1). Formułowanie poszczególnych pytań miało charakter zindywidualizowany, uzależniony od rozmówcy i warunków przeprowadzenia wywiadu.

Swoje badania jakościowe uzupełniłam także badaniami ilościowymi. Jako technikę zbierania danych empirycznych o charakterze ilościowym wybrałam badania ankietowe, które służyły do poznania opinii różnych grupach społecznych na temat funkcjonowania hospicjum jako instytucji społecznej.

W podjętych badaniach zastosowałam także badania sondażowe, które mogą być zastosowane do badania zbiorowości małych bardzo specyficznych oraz zbiorowości rozległych. Jest wiele problemów badawczych w normach społecznych, dla których znaczenie ma badanie małej grupy osób, wchodzących w skład ogółu zbiorowości<sup>42</sup>.

Ankieta jest szczególnym przypadkiem wywiadu. Od wywiadu właściwego odróżniają ankietę trzy cechy: stopień standaryzacji pytań, zakres i „głębokość” problematyki, zasady jej przeprowadzania i związane z tym różnice dystansu społecznego między badanym a badającym<sup>43</sup>.

Słowo ankietę oznacza zbieranie informacji za pomocą pytań skierowanych do różnych osób. Najszerze rozumienie tego słowa odnosi się do wszelkich badań, w których wykorzystuje się informacje od osób lub instytucji. Ankietę jest sposobem zbierania informacji za pomocą listy pytań zwanej kwestionariuszem. Ankietę ustępuje jednak wywiadowi, gdyż uniemożliwia wnikanie badacza w głębsze warstwy rozpatrywanych kwestii, dotarcie do przyczyn i źródeł ich powstania. Dzieje się tak z uwagi na ograniczoną liczbę pytań oraz z uwagi na trudność pozyskiwania dodatkowych informacji. Także w sprawach sprzecznych i wymagających dodatkowych interpretacji, ankietę ustępuje wywiadowi<sup>44</sup>.

Ankieta zatem, jest techniką gromadzenia informacji polegającą na wypełnianiu najczęściej samodzielnie przez badanego specjalnych kwestionariuszy na ogół o wysokim stopniu standaryzacji w obecności lub części bez obecności ankietera<sup>45</sup>.

---

<sup>42</sup> S. Nowak: Metody badań socjologicznych. Warszawa 1965, s.356-357.

<sup>43</sup> T. Pilch, T. Bauman: Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Warszawa 2001, s.96.

<sup>44</sup> A. W. Maszke: Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych. Rzeszów 2004, s.178-179.

<sup>45</sup> T. Pilch, T. Bauman: Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Warszawa 2001, s.96.



Ankieta jest niezastąpiona w badaniach pedagogicznych jako narzędzie poznawania cech zbiorowości, faktów, opinii o zdarzeniach, danych liczbowych. Nie w pełni może być wykorzystana do poznawania układów i zależności społecznych, przebiegu i uwarunkowania procesów społecznych w środowisku<sup>46</sup>.

W tym miejscu należy podkreślić, że ankieta na potrzeby podjętych badań o charakterze ilościowym została opracowana dopiero po przeprowadzeniu badań jakościowych. Było to spowodowane założeniem, że za pomocą badania ankietowego będzie można uzyskać opinię badanych grup społecznych na temat działalności hospicjum. Zaprojektowałam kwestionariusz ankiety który składał się z części zasadniczej, która zawierała 10 pytań, z których 8 miało charakter zamknięty, a 2 charakter otwarty (zob. aneks 2). Miejscem badań były mieszkania uczestników sondażu albo ich miejsca pracy. Nie odnotowałam większych problemów związanych z prowadzonym sondażem. W badaniach wzięło udział 100 osób, mieszkańców aglomeracji górnośląskiej. Przy rekrutacji próby zastosowano dobór celowy. Jedynym kryterium doboru był brak wcześniejszych doświadczeń osób badanych z opieką hospicyjną. Osoby badane nie posiadały członków rodziny, którzy w przeszłości bądź obecnie korzystali z pomocy hospicjum.

Jako metodę uzupełniającą zastosowałam analizę dokumentów.

Metodą mniej na ogół docenianą w porównaniu z pozostałymi metodami pedagogicznymi jest analiza dokumentów. Przybiera ona przeważnie charakter metody uzupełniającej, a nie podstawowej. Dzieje się tak często z powodu braku możliwości jednoznacznej interpretacji badanych dokumentów. Charakterystyczną cechą analizy dokumentów jest to, że dotyczy ona w dużej mierze nie tylko materiału otrzymanego w procesie zainicjowanych specjalnie badań, lecz także w wyniku działań nie związanych bezpośrednio z podejmowanym procesem badawczym. Zależy to od dokumentu poddanego analizie. Chodzi tu o dokumenty szeroko rozumiane w ścisłym znaczeniu tego słowa<sup>47</sup>. Dokumenty objęte analizą mogą ze względu na ich formę przybrać postać dokumentów pisanych, cyfrowych lub obrazowo- dźwiękowych. Do dokumentów pisanych zalicza się m.in. sprawozdania, statuty. Analizę dokumentów zastosowałam w celu pokazania różnych form organizacyjnych powstawania ośrodków opieki hospicyjnej i paliatywnej. Obecnie w Polsce można wyróżnić następujące formy organizacyjne tych ośrodków:

- stowarzyszenia świeckie wyposażone w osobowość prawną,
- stowarzyszenia wyznaniowe wyposażone w osobowość prawną,
- fundacje,
- zespoły nie zarejestrowane, działające przy kościołach.

---

<sup>46</sup> T. Pilch, T. Bauman: Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Warszawa 2001, s.97.

<sup>47</sup> M. Łobocki: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych. Kraków 1999, s.241.

-niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej powołane przez zarejestrowane stowarzyszenia, fundacje, kościoły i związki wyznaniowe  
- wydzielone jednostki publicznej służby zdrowia<sup>48</sup>.

Na przykładzie Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej „Hospicjum” w Chorzowie, które jest stowarzyszeniem dobrowolnym, samorządnym i trwałym zrzeszeniem, działającym na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989, zamieściłam statut Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej „Hospicjum” w Chorzowie (zob. aneks 7), oraz statut NZOZ (Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej) Hospicjum Chorzowskie (zob. aneks 8). Statuty te określają cel i obszar działania zakładu. Określają zadania wynikające ze specyfiki zakładu jego organizację oraz źródła utrzymania.

### **Organizacja badań.**

Badania zostały przeprowadzone w latach 2003-2005.

W latach 2003-2004 przeprowadziłam 30 wywiadów z wolontariuszami hospicyjnymi z różnych ośrodków (Kraków, Chorzów, Ruda Śląska) osób różnych zawodów niemedycznych, lekarzy oraz pielęgniarek. Sposób prowadzenia wywiadów celowo pozostawiał badanym pewną swobodę wypowiedzi, aby umożliwić pojawienie się różnorodnych wątków tematycznych. Dyspozycje do wywiadu z wolontariuszami nie miały kształtu kwestionariusza, lecz problemów sformułowanych w charakterze pytań otwartych. Rozmowy były rejestrowane za pomocą dyktafonu, na co wcześniej rozmówcy wyrazili zgodę. Do zbadania sytuacji rodzin opiekujących się terminalnie chorym członkiem rodziny wykorzystałam kwestionariusz satysfakcji z opieki hospicyjnej z ustalonym zestawem pytań opracowania: M. Majkowicz, K. de Walden-Gałuszko (zob. aneks 3). Badaniem objęto 60 opiekunów osób objętych opieką hospicjum. 30 osób to członkowie rodzin opiekujących się chorym w domu oraz 30 osób to członkowie rodzin towarzyszących choremu w opiece stacjonarnej. Dobór opiekunów był celowy ze względu na miejsce udzielania pomocy (dom albo hospicjum stacjonarne). Kwestionariusz składa się z 18 pytań, ale zostały wykorzystane pytania od 1 do 13. Pytania 14, 15, 16, 17, 18 dotyczyły warunków mieszkaniowych chorych i ich rodzin zostały pominięte, gdyż w podjętych badaniach nie miały istotnego znaczenia badawczego dla pracy. Badania kwestionariuszem satysfakcji z opieki przeprowadziłam w 2003 roku.

W okresie od 1 lipca do 20 sierpnia 2005 roku przeprowadziłam na terenie Chorzowa i Rudy Śląskiej badania ankietowe wśród mieszkańców tych miast. Nie odnotowałam większych problemów związanych z prowadzonym sondażem. W badaniach wzięło udział 100 osób z różnych grup społecznych, mieszkańców

---

<sup>48</sup> M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Warszawa 2000, s.83-84.

aglomeracji górnośląskiej. Dziś jest już oczywiste, że chorzy w terminalnym okresie choroby wymagają specjalistycznej, interdyscyplinarnej opieki. Realia życia, kondycja finansowa opieki zdrowotnej często nie pozwalają na realizację zaleceń dotyczących opieki nad chorym w terminalnej fazie choroby. W praktyce chorzy ci przebywają w różnych miejscach podczas swoich ostatnich dni. Zazwyczaj są to oddziały szpitalne.

Oddziały szpitalne nastawione są na aktywne leczenie pacjentów, a nie opiekę paliatywną. Przygotowanie oraz struktura, organizacja i wszelkie rutynowo wykonywane tam czynności bardzo często są niedostosowane do realizacji opieki paliatywnej<sup>49</sup>. Początek nowoczesnej medycyny paliatywnej zbiega się w czasie z uwagą, jaką zaczęto poświęcać jakości usług medycznych. Początkowo efektywność opieki z punktu widzenia pacjenta próbowano odnosić do ocenianej przez niego jakości życia. Jakość życia zawsze była wartością niezwykle subiektywną, a jej ocena napotykała na trudności. Z reguły była ona odnoszona do dobrostanu klinicznego związanego z prowadzonym leczeniem. Poza szeroką oceną jakości świadczonych usług w powiązaniu z obowiązującymi standardami opieki należy zwrócić uwagę na relację pomiędzy rzeczywistością a oczekiwaniami pacjenta i członków jego rodziny. Aby właściwie zrozumieć istotę opieki hospicyjnej trzeba podjąć analizę społecznego kontekstu, w jakim ona funkcjonuje. Konkretny bowiem kontekst współczesnego życia wpłynął na powstanie opieki paliatywnej oraz na jej aktualny kształt. Dotychczasowe formy współżycia społecznego uległy przekształceniom, zmieniły się też obyczaje i atmosfera towarzysząca śmierci.

W opracowywaniu badań jakościowych częste posługiwanie się cytatami jest następstwem przyjętej perspektywy metodologicznej. Wymaga tego analiza niepoliczalnych danych zgromadzonych w badaniu. Dotyczy to rozterek moralnych, napięcia psychicznego, lęku, cierpienia, przeżyć, których sami respondenci nie potrafią jednoznacznie nazwać i wyrazić. Wypowiedzi przekazywane w formie swobodnej, nie limitowanej czasem, niekonwencjonalnej rozmowy, wzbogaconej we wspomnienia pozwalały na zapoznanie się z emocjami członków rodziny oraz towarzyszącym bólem egzystencjalnym. Przekazy te pomagały w poznaniu postaw przyjętych przez wolontariuszy i rodziny oraz sposobów radzenia sobie z dramatyczną sytuacją, obfitującą w rozliczne bolesne straty, wywołane przyczynami natury medycznej.

---

<sup>49</sup>M. Majkovicz, K. de Walden- Gałuszko, I. Trzebiatowska, K. Majewska: Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej na oddziałach stacjonarnych (w): *Psychoonkologia* 2000, nr 6, s.21.

## **Rozdział IV**

### **Hospicjum jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego w chorobie terminalnej -analiza badań własnych.**

Wolontariat jest jedną z form pomocy udzielanej przez hospicjum. Wolontariusze są osobami wykonującymi różne zawody, w tym także zawód lekarza i pielęgniarki, mają zdecydowany wpływ na jakość oferowanej opieki. W swojej pracy przytoczyłam wypowiedzi osób tj. wolontariuszy, aby przedstawić czym się kierują, jaka jest ich motywacja. Jak postrzegają swoją rolę, jakie mają odczucia pomagając innym. Wywiady rozmowy, z osobami, które z pasją i zaangażowaniem opowiadały o tym co robią odbywały się w przyjaznej, miłej atmosferze. Pomagając potrzebującym osoby te stają się bezinteresownym darem dla chorych i ich rodzin. Przeprowadziłam rozmowy także z osobami, które nie tylko pomagają chorym, ale pełnią także inne funkcje równie potrzebne w działalności hospicjum. Byli to prezesi hospicjum, koordynatorzy pracy wolontariuszy, magazynierzy sprzętu pomocniczego, księgowi. Nie wszystkie osoby wyraziły zgodę na ujawnienie swojego imienia, wolały pozostać anonimowe. Każda z tych rozmów stanowi osobną historię, ale wspólnym wątkiem jest chęć oddania cząstki siebie potrzebującym.

#### **1. Motywy podjęcia wolontariatu wobec chorego objętego opieką hospicjum.**

Rozwój ruchu wolontaryjnego w opiece hospicyjnej jest odpowiedzią na problem stale rosnącej liczby pacjentów zgłaszających się do opieki hospicyjnej i braku środków na zatrudnienie odpowiedniej liczby lekarzy, pielęgniarek oraz innych pracowników etatowych. W Polsce istnieje długoletnia tradycja, pomagania, angażowania się w problemy innych, pracy społecznej. U swych korzeni opieka hospicyjna była ruchem opartym o wolontaryjną pracę zespołów hospicyjnych lekarzy, pielęgniarek, opiekunów niemedycznych. Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej opracowany przez Ministerstwo Zdrowia, jak również standardy opracowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia mówią o udziale wolontariuszy w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Sprostanie standardom Narodowego Funduszu Zdrowia jest dużym wyzwaniem ponieważ określają one minimalny poziom opieki należytej terminalnie chorym pacjentom. Do minimum kontraktów z NFZ dodajemy inne elementy (m.in. wolontariat ), które poprawiają jakość życia pacjentów i poziom sprawowanej opieki.

Pojęcie Wolontariat (łac. Volontarius- dobrowolny, ochotniczy) znane było w języku polskim, dotyczyło pracującego bez wynagrodzenia<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> <http://www.wolontariat.pl/> Wolontariusze- źródłem siły organizacyjnej. M. Ochman, P. Jordan, s.6 z 20.

Wolontariuszem może być każdy, w każdej dziedzinie życia społecznego, wszędzie tam, gdzie potrzebna jest pomoc. Człowiek, który chce być wolontariuszem w hospicjum musi podjąć świadomą decyzję, że chce poświęcić swój wolny czas, swoje siły i umiejętności w służbie drugiemu człowiekowi. Świadoma decyzja pociąga za sobą warunek systematyczności oraz odpowiedzialności w wykonywaniu podjętego zadania. Wolontariat daje szansę zaangażowania się i wykorzystania własnych umiejętności i zainteresowań, zdobycia doświadczenia w nowych dziedzinach życia, nauczenia się bycia z innymi ludźmi.

Wyróżnikiem polskiego ruchu hospicyjnego są działania społeczne obecne w formie wolontariatu, który pozwala uzupełnić działania hospicyjne. Pomoc wolontariuszy często okazuje się niezbędną. Ważna jest dbałość i uznanie dla ludzi, którzy chcą podarować swój czas i umiejętności.

Bycie wolontariuszem to bezpłatne, świadome, dobrowolne działanie na rzecz innych, wykraczające poza więzi rodzinno- koleżeńsko- przyjacielskie. Wolontariuszem może być każdy, w każdej dziedzinie życia społecznego, wszędzie tam, gdzie potrzebna jest taka pomoc, ale należy pamiętać, że nie każdy wolontariusz jest odpowiedni do każdego rodzaju pracy<sup>2</sup>.

Wolontariusz pomagając wykorzystuje swoją wiedzę i umiejętności, a korzystając z różnych szkoleń nabywa wiedzę potrzebną by pomóc konkretnym potrzebującym.

Wolontariat można traktować jako formę samorealizacji, sposób na wychowanie samego siebie. Wtedy ważniejsze staje się „ja wolontariusz” niż „ty, człowiek, któremu pomagam”<sup>3</sup>.

Pozyskiwanie nowych wolontariuszy odbywa się najczęściej dzięki pomocy Centrum Wolontariatu. Sieć centrum wolontariatu znajduje się w całej Polsce. Wszystkie Sieciowe Centra Wolontariatu w Polsce pracują opierając się na realizowaniu standardów działania Regionalnych Centrów Wolontariatu i Centrów Wolontariatu. Wolontariusz kierowany jest do pracy dopiero po odbyciu obowiązkowego szkolenia, na którym wyjaśnia się ogólne zasady bycia wolontariuszem, zapoznanie się z obowiązującą terminologią i ideą wolontariatu oraz radami, jak współpracować z organizacjami i podopiecznymi, by współpraca ta była przyjemna i owocna dla obu stron<sup>4</sup>. (zob. aneks 5).

Centrum Wolontariatu zajmuje się informowaniem wolontariuszy o możliwościach ich zatrudnienia, stara się pomóc wolontariuszom w różnego rodzaju problemach, zbiera informacje na temat sytuacji wolontariatu w danym kraju,

---

<sup>2</sup> Skrypt szkoleniowy dla koordynatorów wolontariatu. Fundacja hospicyjna „Hospicjum to też życie”. Gdańsk 2007, s.143.

<sup>3</sup>H. Klimaszewska: Formy opieki hospicyjnej w Polsce (w): C. Opalach (red): Wolontariusze hospicjum „Małego księcia” w Lublinie, Lublin 2004, s.9.

<sup>4</sup>H. Klimaszewska: Formy opieki hospicyjnej w Polsce (w): C. Opalach (red): Wolontariusze hospicjum „Małego księcia” w Lublinie, Lublin 2004, s.9.

jak również badają stan prawny wolontariatu. W Polsce powstało 17 Centrów Wolontariatu, jako forma instytucjonalizacji statusu i funkcji wolontariatu (szkolenia, pośrednictwo, rekrutacja). Pierwsze Centrum powstało w 1993 r. w Warszawie. Według banku danych o Organizacjach Pozarządowych KLON/ JAWOR, w Polsce działa około 20 tys. Organizacji pozarządowych, w tym 6 tys. Zajmuje się pomocą społeczną. W organizacjach tych działa ok. 2 mln. wolontariuszy. Coroczne badania przeprowadzone przez firmę SMG/ KRG na zlecenie Centrum Wolontariatu i Stowarzyszenia KLON/ JAWOR od roku 2001 noszące nazwę „Wolontariat i Filantropia Polaków” dają jedynie możliwość wychwycenia głównych tendencji jakie towarzyszą rozwojowi wolontariatu w Polsce<sup>5</sup>.

Różne stowarzyszenia w tym także hospicja realizują cele swoich organizacji zatrudniając wolontariuszy. Pomagają oni nie tylko podczas festynów i zbiórek pieniędzy, duża ich część zajmuje się realizowaniem programów organizacji, promocją, informatyką, szukaniem funduszy na realizację różnych zadań. Wiele osób pomaga poprzez wykonywanie swojego zawodu, wykorzystując posiadane umiejętności i zainteresowania. Największym problemem polskich wolontariuszy jest brak uregulowań prawnych. Dotyczy to również wolontariatu międzynarodowego i pomocy wolontariuszom po powrocie do kraju. Do tej pory nie było w Polsce biura, które chroniłoby interesy Polaków uczestniczących w różnych programach, np. pomocy humanitarnej. Nie ma mechanizmu, który regulowałby pracę wolontariuszy za granicą. Obecnie dokument „ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie” z dnia 24.04.2003r, którą w maju 2003r podpisał Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej, określa kim jest wolontariusz, gdzie i na jakich zasadach może pracować, w jakim zakresie należy go ubezpieczyć<sup>6</sup>. Ustawa weszła w życie 29 czerwca 2003r. Dzięki tej ustawie uporządkowano podstawowe założenia, które określają, kto i gdzie może być wolontariuszem, jakie są obowiązki względem wolontariusza oraz jego prawa. Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie została opublikowana z Dz. U. z 2003r, nr.96, poz.873, a przepisy wprowadzające ustawę w Dz. U. z 2003r., nr.96, poz.974. do podstawowych obowiązków względem wolontariuszy należy: zawarcie porozumienia o współpracy z wolontariuszem, poinformowanie go o bezpiecznych i higienicznych warunkach wykonywania świadczeń oraz zapewnienie tych warunków, ubezpieczenie wolontariuszy w zakresie NNW (następstw niebezpiecznych wypadków), pokrywanie kosztów delegacji i diet służbowych, wystawienie zaświadczeń o wykonywaniu świadczeń przez wolontariusza<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> <http://wolontariat.org.pl> / z dn. 6.02.2006.

<sup>6</sup> H. Klimaszewska: Formy opieki hospicyjnej w Polsce(w): C. Opalach (red): Wolontariusze hospicjum „Małego księcia” w Lublinie, Lublin 2004, s. 11.

<sup>7</sup> Jak zdobyć i zatrzymać wolontariusza. Szkolenie z zakresu zarządzania pracą wolontariuszy. Stowarzyszenie centrum wolontariatu. Warszawa 2007, s.67.

Organizacji opierających się na zasadach wolontariatu jest coraz więcej i chociaż jest to nowe zjawisko, z roku na rok prężnie się rozwija. Względy ekonomiczne, jak i niedoskonałość struktur służby zdrowia, braki finansowe nie pozwalające na zatrudnienie dostatecznej liczby pracowników medycznych do opieki nad chorymi z zaawansowanymi chorobami nowotworowymi, stały się przyczyną poszukiwania wolontariuszy, ludzi, którzy dobrowolnie poświęciliby swój czas.

***„Działalność w poszczególnych placówkach szpitalnych jest zatrważająca, skierowana głównie na biznes a nie na człowieka. Umierający stanowi przecież wartość, jest nadal człowiekiem, a nie kartą przetargową dla lekarza. Chory jest przewożony od szpitala do szpitala daje mu się złudne nadzieje na wyleczenie byle jeszcze wyciągnąć pieniądze, ale kiedy już się nie da to zostaje pozostawiony sam sobie. Trafia do hospicjum w stanie agonalnym. A przecież można było jeszcze wiele zrobić w tym ostatnim okresie życia, aby chory odchodził większym komfortem. Dla mnie ważna jest wiara, wydaje mi się, że bez tego nie można pracować w hospicjum. Trzeba mieć poczucie wartości dla człowieka, przyjmując proces odchodzenia jako coś, co stanowi nieodłączny proces naszego życia. Przecież ten proces czeka każdego z nas. Czas mojej posługi tutaj pozwoli mi także i samemu się do tego przygotować. Jakże często popełnianym błędem jest izolowanie dzieci od umierających rodziców czy dziadków. To powoduje, że rośnie nam społeczeństwo zupełnie nie przygotowane do opieki nad umierającymi. Edukacja w szkole także ma wiele do życzenia. Nie mówi się o idei wolontariatu. Na Akademiach Medycznych zajęć z Medycyny Paliatywnej jest mówiąc ogólnie bardzo mało i to zarówno na wydziałach lekarskich jak i pielęgniarskich. Częściej spotykam wolontariusza z wydziału teologicznego, lub kleryków z Seminarium Duchownego niż z wydziału lekarskiego. A to właściwie powinno być obowiązkowe, aby przyjść i zobaczyć, że istnieje takie miejsce jak hospicjum i że są ludzie umierający w godnych. Szpitale są jak instytucje skierowane głównie na ilość o jakości opieki lepiej nie mówić. Natomiast hospicjum skierowane jest przede wszystkim na jakość opieki nad człowiekiem. Placówki te mają bardzo małe dofinansowania i nie cieszą się zainteresowaniem ze strony władz miasta. Utrzymujemy się z kwest odbywających się pod Kościołami, cmentarzami i nie wstydzimy się tego wcale, ponieważ coraz więcej jest zrozumienia ze strony tych ludzi uboższych, aniżeli ze strony ludzi bogatych i rządzących naszym krajem. Nie rozumiem tego, a może już po prostu nie chcę szukać wytłumaczenia takiej polityki- jak można nie dostrzegać problemu ludzi umierających czy samotnych przecież jest ich coraz więcej, a pieniędzy z roku na rok jest mniej. Dotacji także nam żadnych nie przyznano na przyszły 2004r. Nie mieścimy się wydatkach i planach budżetowych. I jak co***

**roku będziemy musieli sobie radzić sami zdobywając różnymi sposobami organizując zarówno kwesty jak i różne inne zbiórki.”**

**(wolontariusz- hospicjum stacjonarnego w Krakowie)**

W związku z tym, że część wolontariuszy hospicjum nie ma wykształcenia medycznego prowadzi się odpowiednie szkolenia z zakresu opieki nad chorymi w terminalnej fazie choroby. Każde hospicjum jest zobowiązane do przeprowadzania szkoleń opartych na profesjonalnym programie, który jest opracowany przez koordynatorów wolontariatu.

**„Jak tylko zdecydowałam się być wolontariuszką w hospicjum, skorzystałam z możliwości brania udziału w szkoleniach z opieki paliatywnej w Katowicach. Jest to dla mnie bardzo ważne ponieważ jak dotąd jak długo pracuję w zawodzie salowej nie korzystałam z żadnych kursów oraz szkoleń. Nie spotkałam się też z tak silnym motywowaniem pracownika do właśnie doksztalcenia się tym bardziej, że jest to dla mnie nowe. Fakt, że na każdym oddziale umierają chorzy, ale nigdzie nie zobaczyłam takiego otoczenia człowieka opieką, zachowania szacunku i godności aż do ostatnich chwil. Tutaj nie tylko jestem salową, ale także pomagam przy wielu innych czynnościach przy chorym. Tworzymy jeden zespół. Jest zupełnie inna atmosfera. To jest jakby inny świat. Serdeczność całego naszego zespołu. Odpowiada mi atmosfera spokoju jaka tutaj panuje, radość, ale i zachowanie powagi”.**

**(Danuta-wolontariuszka niemedyczna hospicjum domowego w Chorzowie)**

Wiedza, jaką wolontariusze sobie muszą przyswoić to problemy praktyczne, jak i problemy natury psychologicznej oraz emocjonalnej.

**„Bardzo potrzeba jest formacja, zwłaszcza wtedy, kiedy jest się hospicjum dłuższy czas. Jest to bardzo trudna posługa. Stykam się z wieloma problemami dotyczącymi zarówno tych codziennych spraw, jak i umierania i śmierci. Wiem, że są one tak ważne, widać to po śmierci osoby, którą się opiekuję. Rodzina nie raz mi mówiła, że nie dałaby rady gdyby nie pomoc wolontariusza. Nie można sobie wyobrazić jak wiele trzeba wewnętrznego zaangażowania. To jest naprawdę trudne. Jeżeli jest możliwość wyjazdu na wszelkie szkolenia, bardzo chętnie z nich korzystam”.**

**(Grzegorz- wolontariusz hospicjum domowego)**

Wysokie kwalifikacje moralne, szczególne predyspozycje osobowościowe (dojrzałość psychiczna, spokój wewnętrzny, cierpliwość, tolerancja, wytrwałość, dyskrecja, wrażliwość, wyrozumiałość, odpowiedzialność), jakich oczekuje się od kandydatów, stanowią jednocześnie kryteria umożliwiające uczestnictwo w posłudze chorym.



Starannie ocenia się także motywację w myśl reguły, że wolontariusze pomagają umierającym, a nie sobie i zaspakajają ich, a nie swoje potrzeby<sup>8</sup>.

**„Sama idea hospicjum jest dla mnie bardzo ważna. Człowiek potrzebuje drugiego, aby swoje cierpienie mógł komuś powierzyć. Moje odczucie jest bardzo pozytywne. Zawsze chciałam pomagać innym. Traktuję to jako niesienie pomocy, radości, także podzielenie się swoim czasem mimo wielu własnych zadań. Cierpienie nigdy nie było i nie jest tym o czym, jest łatwo mówić to nie jest popularne. Dzisiejsza medycyna jest nastawiona głównie na wyleczenie. Bardzo często obserwuję, że ludzie nie potrafią rozmawiać o tym, co ich boli. Dlatego właśnie hospicjum stara się zapewnić pomoc zarówno w sferze psychicznej jak i fizycznej. Obejmujemy także swoją pomocą najbliższą rodzinę naszych chorych, którzy często są już bardzo zmęczeni”.**

**(Jola- wolontariuszka hospicjum domowego)**

Tak wygórowane odniesienia etyczne stawiają hospicjum w rzędzie grup zadaniowych o wysokim stopniu świadomości jej członków i wyczulenia na potrzeby drugiego człowieka.

**„Moja rodzina od samego początku była bardzo ciekawa tego co robię i dlaczego akurat hospicjum. Ale to wynika z braku znajomości takich miejsc. Ludzie zupełnie nie rozumieją. Okropne jest to, że pokutuje w naszym otoczeniu pojęcie, że jest to jak często słyszymy „umieralnia”, to kompletne nieporozumienie. Jak tylko to słyszę to jestem zdenerwowana jak można tak mówić. Hospicja są bardzo potrzebne – czasami rodzina jest już tak zmęczona opieką nad osobą, że oddaje chorego właśnie do hospicjum, aby móc po prostu odpocząć. To jest przecież jedno ze wskazań do umieszczenia chorego w hospicjum stacjonarnym”.**

**(Agnieszka – wolontariuszka niemedyczna w hospicjum domowym w Chorzowie)**

Wolontariat w rozumieniu samych wolontariuszy jest towarzyszeniem czyli daniem swojego czasu. Czas w odniesieniu do kogoś, kto umiera jest niepowtarzalny, bezcenny. Każda chwila jest czymś, co się nie powtórzy. Ile razy odkładamy coś do następnego spotkania i nie możemy już tego zrobić. Niepowtarzalność każdej sytuacji, każdego gestu jest głęboką prawdą życiową, w hospicjum najłatwiej to odkryć i doświadczyć<sup>9</sup>.

**„To na pewno radość, wdzięczność rodziny oraz samego chorego, że nie zostaje sam w czasami beznadziejnej dla niego sytuacji. Osamotnienie ludzi zwłaszcza w chorobie nowotworowej jest okropna. Najczęściej jest tak, że**

---

<sup>8</sup>B. Kromolicka: Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu. Szczecin 2000, s.45.

<sup>9</sup>E. Bartoszewska: Posługa wolontariuszy w hospicjum (w): E .Bartoszewska: Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum. Kraków 2005, s.82.

**chory zostaje wypisany do domu z uwagą, że już nic nie możemy dla pana/pani zrobić. Proszę już tylko prosić o pomoc hospicjum. Jeżeli chory jest właśnie tak potraktowany to najczęściej takie miejsce traktuje jako umieralnię. Ale dosyć szybko przekonują się chorzy i rodzina, że tak nie jest. Udaje się nam przywrócić uśmiech, radość, umiejętność cieszenia się z niewielkich osiągnięć. Planujemy z chorym każdy kolejny dzień nie robiąc planów ze zbyt dużym wyprzedzeniem. Zawsze na nas czekają. W naszej pracy, posłudze ludziom umierającym konieczna jest punktualność, prawdomówność oraz sumiennosc. Nie wyobrażam sobie, aby umówić się z chorym na wizytę i nie przyjść nie uprzedzając Go o tym, to jest nie dopuszczalne”.**

**(Teresa- prezes hospicjum domowego)**

Empatia, którą wolontariusz może obdarzyć swoich chorych jest najpiękniejszym prezentem wobec osób w potrzebie.

**„Jeżeli ktoś chce być wolontariuszem musi mieć określony system wartości, do którego, się odnosi. Na dłuższą metę nie wytrzyma dla tego, że jest to bardzo trudna posługa. Nie jest to tylko wykonywanie czynności pielęgnacyjnych, ale także towarzyszenie choremu w chwili odchodzenia, umierania. Ja nieustannie zadaję sobie to pytanie, dlaczego to robię i jednocześnie dziękowanie, że mogę. Nie jest to praca łatwa, ale po prostu postrzegam człowieka cierpiącego jako wartość istotę, która czeka na moją pomoc. Bardzo trudna jest umiejętność wykorzystania ciszy, po prostu posiedzieć przy chorym. Czasami chory prosi, aby się przy nim pomodlić, coś przeczytać. Nie można kojarzyć posługi wolontariusza w hospicjum tylko jako wykonawcę czynności pielęgnacyjnych. To jest towarzyszenie choremu. Wolontariat to jest przedkładanie być nad mieć. Każde przyjscie tutaj to jest dla mnie weryfikacja wewnętrzna. Ja się bardzo cieszę, że jest takie miejsce jak hospicjum. Ja przychodzę tutaj nie, aby, zarabiać pieniądze, ale dla kształtowania samego siebie. Dla ubogacenia się wewnętrznie. Ludzie umierający uczą mnie naprawdę wielu rzeczy. Cieszenia się z wielu małych rzeczy. Trzeba mieć też szacunek do śmierci, umierania, cierpienia, widzieć potrzebę towarzyszenia choremu. Ludzie młodzi często dosyć szybko rezygnują z pracy w hospicjum, ale to dobrze, jeżeli odchodzą widząc, że to nie jest to, co chcieliby robić. Krótki czas pobytu tutaj może mieć duży wpływ na jego postawę życiową. Nawet, jeżeli będzie to tylko miesiąc. Sam byłem dosyć długo chory i tutaj w hospicjum poznałem osobę, która mi pomogła. Pomagając innym otrzymałem także pomoc od innych. Zostałem pokierowany do odpowiedniego lekarza. Można powiedzieć, że nastąpiła pewna wymiana. dając siebie innym sam także wiele otrzymujesz”.**

**(student ekonomii – wolontariusz hospicjum stacjonarnego w Krakowie)**

Dobre, kompetentne działanie przy chorym, umiejętność wsparcia rodziny, świadome podejmowanie swoich zadań wolontariusza, akceptowanie siebie i innych, przygotowanie się do podjęcia obowiązków wolontariusza, poruszanie się w sferze intymności chorego i jego rodziny bez ingerowania w ich podmiotowość to obraz odpowiedzialności wolontariusza. Tego oczekują chorzy nie zawsze o tym mówiąc. Ich milczenie i osłabienie nie jest wyrazem braku cierpienia totalnego<sup>10</sup>.

***„Wejście w życie i problemy człowieka umierającego, który powierza nam swoje problemy jest przekroczeniem pewnego sacrum, do tego trzeba być przygotowanym, aby nie zmarnować tej chwili nie zepsuć nastroju. Ponieważ taka chwila może się nie powtórzyć. Przebywanie z chorym to także umiejętność wykorzystania ciszy. Czasem choremu wystarcza tylko, albo aż tylko nasza obecność bez słów. Kiedy jest się potrzebnym po prostu idę do chorego. Nie potrafię określić czasu który zostaje poświęcony choremu, ponieważ to jest bardzo indywidualne. Oczywiście są takie dni, kiedy nie mogę pozostać zbyt długo. Często zdarza mi się, że rodzina prosi o poradę telefonicznie. Pozostawienie numeru telefonu daje im poczucie bezpieczeństwa, że jest ktoś, kto poradzi, porozmawia, także przez telefon. Osoby w naszym hospicjum, które pomagają chorym zgadzają się na dyspozycyjność. To jest konieczne. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć, kiedy będzie trzeba pójść do chorego”.***

***(Jola- wolontariuszka hospicjum domowego)***

Na doświadczenie towarzyszenia, oprócz czynności pielęgnacyjnych, wykonywanych przez wolontariusza składa się: wytrwała obecność przy chorym, zdolność słuchania, bliskość, zdolność do współczującej miłości, uznanie indywidualności chorego, jego intymności, pokora wobec faktu choroby oraz uznanie prawa do cierpienia. Jest to złożony układ postaw, relacji, więzi, wytwarzający się między opiekunami a podopiecznymi. Towarzyszyć, to iść razem z chorym, nie swoją, ale jego drogą. Iść na tyle blisko, aby czuł się bezpiecznie i na tyle daleko, aby nie był przytłoczony, zduszony, zgaszony moją obecnością<sup>11</sup>.

***„Myślę, że człowiek nabiera pokory wobec życia. Problemy, które uważałam za nie do pokonania stają się małe wobec cierpienia, jakie spotyka ludzi. Zwłaszcza, jeżeli opiekuję się osobą młodą, która miała przed sobą plany, marzenia, ukończenie studiów. Stanięcie wobec takiej sytuacji i problemów tej osoby powoduje, że moje problemy są po prostu małe. Myślę, że stałam się bardziej wrażliwa. Inaczej postrzegam świat ludzkich kryzysów. Cierpienie czy***

---

<sup>10</sup>A. Abramczyk: Problemy opieki nad pacjentem z chorobą nowotworową w warunkach domowych (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.316-320.

Zob. także: H. Bylińska: Niepomocni pomocnicy. O Hospicjum św. Jana Kantego. Poznań 2003, s.19-23.

Materiały ze szkolenia na temat: Organizacja wolontariatu. Ustroń 2001.

<sup>11</sup> B. Kromolicka: Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu, Szczecin 2000, s.46.

**towarzystwo ludziom cierpiącym, umierającym wyzwala refleksyjność, zadumę, głębsze zapatrzenie się we własne wnętrze, ale i jednocześnie wzrasta szacunek do człowieka w ogóle. Każdy chory to osobna historia. Osobna karta w naszym życiu. Odbieram to jako same korzyści dla siebie, ale i możliwość podzielenia się z innymi jest pewną formą zachęcenia do współpracy”.**

**(Jola- wolontariuszka hospicjum domowego)**

Wolontariat w hospicjum jest zatem szansą dla wszystkich: dla człowieka umierającego i czekającego na pomoc lekarza i pielęgniarki, drugiego człowieka na to, że nie będzie sam, że będzie ważny i kochany. Szansą dla jego bliskich, ponieważ i oni być może będą mniej osamotnieni i zagubieni w tej trudnej sytuacji, oraz szansą dla samych wolontariuszy, którzy usiłują być towarzyszami człowieka umierającego<sup>12</sup>.

**„Dlaczego jestem w hospicjum? Myślę, że możliwość realizowania mojego powołania, a jest nim przebywanie wśród ludzi, którzy oczekują pomocy. Jest to dla mnie wyzwanie. Ponieważ uważam, że to jest trudne pozwala mi na pokonywanie także i moich ograniczeń, jakiegoś oporu czy nawet strachu wobec własnego cierpienia, które może mnie spotkać”.**

**(Jola- wolontariuszka hospicjum domowego)**

Wolontariusze są ogromnym bogactwem dla hospicjów. Ich aktywność zależy w dużym stopniu od atmosfery panującej w zespole i poczucia przydatności.

Przekraczanie granic własnego egoizmu i spokojnej egzystencji na rzecz ofiarowania siebie innym, za każdym razem od nowa, dzień po dniu, czyni zeń zwyczajny, ludzki los (C. Saunders).

**„Na pewno nabiera się pokory wobec życia. Czasami trzeba zobaczyć jak żyją inni, aby przestać narzekać na takie czy inne braki w swoim życiu”.**

**(Elżbieta- koordynator wolontariatu hospicjum domowego)**

Jak wynika z odpowiedzi wolontariuszy sprawowanie opieki nad pacjentami w terminalnej fazie choroby daje im przede wszystkim poczucie bycia potrzebnym innym i odnalezienie w tym swego powołania. Daje także wzbogacenie refleksji nad własnym życiem, hartowania swego charakteru ,a także niektórym osobom pogłębianie formacji religijnej.

**„Zupełnie zmieniło się moje patrzanie na cierpienie. Na człowieka chorego. Większa jest moja cierpliwość. Moja rodzina zauważyła, że jestem jakaś inna, spokojniejsza. Spowodowało to u mnie wyciszenie, większą radość wobec życia”.**

**(Agnieszka- wolontariusz niemedyczny hospicjum stacjonarnego)**

---

<sup>12</sup> E. Bartoszewska: Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie, Kraków 2005, s.84-85.

Osoby, które zdecydowały się na bycie wolontariuszem w hospicjum bardzo często podkreślają, że robią to, aby dobrze wykorzystać czas.

**„Jestem wolontariuszką, ponieważ właśnie w takiej roli czuję się szczęśliwa. Wolontariat daje poczucie, że moje działanie ma sens. Nie spędzam beczynnie swojego wolnego czasu, ale dzielę go z innymi ludźmi, dzięki którym czuję się potrzebna. Hospicjum dało mi możliwość wyjścia z własnego egoizmu i otwarcia się na problemy i potrzeby drugiego człowieka. Wolontariat daje mi ogromne poczucie satysfakcji i spełnienia, a także uczy mnie cierpliwości, życzliwości, wrażliwości”.**

**(wolontariuszka hospicjum domowego)**

Wielu wolontariuszy znajduje w obecności przy umierającym swoje podstawowe zadanie do wypełnienia jakim jest po prostu bycie przy umierającym człowieku, który potrzebuje pomocy, obecności. Wolontariusze poprzez swoją obecność stanowią niejednokrotnie wsparcie dla zmęczonej rodziny. Ale jednocześnie dostrzegają wiele problemów zwłaszcza organizacyjnych, finansowych.

**„Borykamy się z wieloma problemami, zwłaszcza finansowymi. Nie ma żadnego zrozumienia ze strony władz miasta. Bardzo trudno jest zdobyć środki na funkcjonowanie. Trzeba wiele się nachodzić, wręcz żebrać aby dostać pieniądze. Nasz rejon ma bardzo wiele dzielnic, które są bardzo biedne. Jest wysokie bezrobocie. Ludzi nie stać na drogie leczenie.”**

**(Teresa – wolontariuszka medyczna w hospicjum domowym w Rudzie Śląskiej)**

**„Mamy mimo tych problemów bardzo dużo zgłoszeń. Jednak chorzy zgłaszani są często zbyt późno, prawie w agonii. Wtedy niewiele możemy zrobić. Zadaniem opieki hospicjum jest stworzenie choremu jak najlepszych warunków w ostatnim okresie życia. Trzeba też nauczyć rodzinę jak może pomagać. Ważne jest, aby chory mógł umierać w godnych warunkach, bez bólu. To zapewnia opieka hospicyjna.”**

**(Bronisława- wolontariuszka niemedyczna w hospicjum domowym w Rudzie Śląskiej)**

**„Czasami jest tak, że rodzina nie chce chorego w domu. Wynika to ze strachu przed śmiercią, że sobie nie poradzi. Ale nie zawsze tak jest. Częściej spotykamy się z rodziną bardzo się opiekującą. Włączane są dzieci, wnuki. Widoczne to jest u rodzin z taką zakorzenioną tradycją, szacunkiem do rodziców. Takie rodziny chętnie korzystają z naszej pomocy, wiele chcą się nauczyć. Wtedy prawie wszystkie czynności pielęgnacyjne wykonuje najbliższa rodzina. Czasami też sam chory wybiera sobie osobę, która ma wykonać poszczególne czynności może to być wolontariusz, albo członkowie rodziny.”**

**(Stefania- wolontariuszka niemedyczna w hospicjum domowym w Rudzie Śląskiej)**

Trzeba podkreślić, że do obecności i pomocy przy ludziach chorych powołani są także ludzie młodzi.

**„Nie dobrze jest, kiedy izolowane są dzieci, jak później wytłumaczyć, że babcia czy dziadek zmarł. Jest to znacznie trudniejsza sytuacja aniżeli stanięcie w prawdzie od samego początku. Nasza obecność pozwala na złagodzenie wielu konfliktów, sytuacji trudnych w rodzinie, ale to głównie rodzi strach, że rodzina sobie nie poradzi. Szybko jednak zostają rozwiane. Jak ja będę odchodził chciałbym, aby ktoś przy mnie był. Aby nie był sam. Samotność powoduje strach, właśnie wtedy może się pojawić prośba o eutanazję. Strach i ból są głównymi przyczynami prośby o eutanazję. Dlatego jesteśmy, służymy innym pomocą pomimo tych trudności, które oczywiście są przykre- wynikają z braku wyobraźni ludzi rządzących naszym miastem.”**  
**(Marian- wolontariusz niemedyczny w hospicjum domowym w Rudzie Śląskiej)**

**„Ważna jest obecność, nie zawsze trzeba mówić, wystarczy być, pomilczeć. Taka postawa rodzi spokój w domu, łagodzi konflikty, rodzina czasami stoi na progu – boi się, ale staramy się łączyć rodzinę. Hospicjum domowe jest bardzo dobrą formą opieki na ludźmi umierającymi. Szkoda tylko, że tak trudna jest się nam przebić w tym komercyjnym systemie. Dążyliśmy, też do tego, aby uzyskać zgodę na otwarcie oddziału chociażby na 5 łóżek, ale jak na razie jest zupełnie nie możliwe, ze względu na ogromne koszty.”**  
**(Bronisława- wolontariuszka niemedyczna w hospicjum domowym w Rudzie Śląskiej)**

Należy wyjaśniając młodym ludziom stosownie do wieku i dojrzałości problem cierpienia, umierania i śmierci, należy stopniowo wprowadzić te pojęcia w rozumienie i doświadczenie ludzi młodych oraz pozwalać im opiekować się chorymi i być przy tych, którzy odchodzą. Towarzystwo umierającemu stanowi istotny element procesu wychowawczego, którego celem jest dojrzałe człowieczeństwo<sup>13</sup>.

**„Zadaniem człowieka jest niesienie pomocy cierpiącemu człowiekowi. Jest to nasz obowiązek. Wiele ludzi młodych szuka czegoś gdzie można się zaangażować, dlatego trzeba wiele mówić o takich miejscach jak hospicjum. To miejsce mi bardzo pomaga, pozwala na nabranie pokory wobec życia. Naszym zadaniem jest bycie dla innych. Chorzy dają nam o wiele więcej niż my im dajemy. Uczą nas sztuki odchodzenia, cieszenia się z wielu naprawdę małych rzeczy, ale jakże ważnych dla chorych. Oni potrzebują bliskości drugiej osoby, dlatego też dobrze jest, jeżeli są obecni wolontariusze oprócz pielęgniarki,**

---

<sup>13</sup> E. Kubler- Ross: Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci. Poznań 1996, s.16.

**wtedy ta opieka jest faktycznie w pełni zabezpieczona. Można spokojnie porozmawiać z chorym i czasami z rodziną, jeżeli tego potrzebuje.”**

**(siostra zakonna- wolontariuszka hospicjum stacjonarnego w Krakowie)**

Wielkie ludzkie czyny są zawsze bardzo niepozorne i bardzo proste. Zawsze jednak domagają się słów, które tak jak owe czyny niosą w sobie tylko miłość<sup>14</sup>.

**„Przed wszystkim potrzeba zrobienia czegoś dobrego, można powiedzieć- że z potrzeby serca, a także nie spotykane ogromna wdzięczność chorych. Jestem wolontariuszką w hospicjum od 6 miesięcy, przyszedłam tutaj na własną prośbę i wiem, że nie chciałabym się zamienić na żadne inne miejsce. Ważne dla mnie jest to, aby człowiek był traktowany z pełną godnością, a nie jak kolejny przedmiot, który trzeba obrócić na drugi bok. Wyostrzyło się moje poczucie dawania chorym wsparcia, zauważyłam, że mam większy szacunek do życia, do człowieka”.**

**(Danuta- wolontariuszka hospicjum domowego)**

Praca hospicyjna mieści się w bardzo delikatnej sferze, którą z jednej strony wyznacza podziw, z drugiej lekceważenie.

**„...O tym mówiłam już wcześniej, że nasze społeczeństwo nie dorosło jeszcze do kultury opieki nad ludźmi umierającymi. Są do dla nich takie przypadki tzn. osoby, które należałoby najlepiej izolować i nie pokazywać. Umierać za parawanem, byle nie było ich widać, aby nie budziły jakiegoś strachu. Po prostu lepiej, żeby byli odizolowani od reszty rodziny zwłaszcza jeżeli są jeszcze małe dzieci. Nie ma w naszej kulturze poszanowania dla ludzi umierających nie mówiąc już o ich miejscu w założeniach polityki finansowej. Ta opiekę hospicyjną są bardzo niskie kontrakty z NFZ”.**

**(Elżbieta- koordynator wolontariatu hospicjum domowego)**

Większość form pracy hospicyjnej- poza hospitalizacją i poradnictwem medycznym, które z natury rzeczy dysponują profesjonalną kadrami etatową bazuje na honorowej pracy wolontariuszy z medycznym przygotowaniem zawodowym. Z tego punktu widzenia hospicjum jest spotkaniem ludzi dobrego serca, dobrej woli i dobrych chęci do dobrej czynności<sup>15</sup>.

**„U nas nie ma tradycji istnienia hospicjów. Duże oddziały nie są w stanie zapewnić opieki choremu umierającemu. Towarzyszy im starach, osamotnienie. Sama nazwa hospicjum jest kojarzona z umieralnością, budzi odrzucenie, niechęć. Ludzie umierają w zupełnym odosobnieniu. Nasze społeczeństwo nie dorosło jeszcze do istnienia takich miejsc jak hospicja.**

---

<sup>14</sup>J. Chrapek: Dzielimy się miłością- wolontariat. List zamieszczony w chrześcijańskim serwisie: [www.Mateusz.pl](http://www.Mateusz.pl) z dn. 25.10.2001.

<sup>15</sup>A. Bartoszek: Posługa hospicyjna- posługą samarytańską w kontekście współczesnych przemian w opiece nad terminalnie chorymi (w): materiały z VII konferencji: Hospicjum – nowe imię miłości. Częstochowa 2003, s.51-53.

**Zupełnie nie rozumieją , boją się tej trudnej sytuacji jaką jest dla nich odchodzenie bliskich z rodzin. Nie mam jakiegoś specjalnego przygotowania, wykorzystuję moje doświadczenie zawodowe oraz dobrą wolę i chęć pomagania”.**

**(Elżbieta- koordynator wolontariatu hospicjum domowego)**

Bardzo czytelne w wielu wypowiedziach odnoszenie doświadczeń zdobytych w pracy hospicyjnej do swego życia wewnętrznego przekonuje, że jest to relacja obustronnie wzbogacona. Praca w hospicjum dla osób pracujących w nich, ma co chętnie podkreślają ogromne znaczenie w rozwoju osobowości, ukształtowaniu obrazu samego siebie jako osoby zaangażowanej w los osób dotkniętych nieuleczalną chorobą, podnoszeniu samooceny i pełniejszym przeżywaniu własnego życia<sup>16</sup>.

**„W zasadzie to musiałam się wszystkiego nauczyć od podstaw, niczego nie potrafiłam z czynności pielęgnacyjnych przy chorym. Są pewne czynności, które są dla mnie jeszcze trudne, ale staram się tym bardziej, że pomagam przy toaletach porannych, wieczornych, przy kąpieli chorych. Wiem, tylko jedno że chcę się uczyć, widzę wdzięczność chorych, uśmiech na ich twarzach i to że, dziękują, że nie są sami na sali, że słyszą nasz głos na korytarzu, że drzwi są z sali otwarte. Po prostu wiedzą że jesteśmy w pobliżu” .**

**(Beata- wolontariusz niemedyczny hospicjum stacjonarnego)**

Bardzo ważną rolę w kontakcie z umierającymi odgrywają osoby, które mają dużo delikatności, by dobrze wywiązać się z zadania, do którego się zobowiązały. Dzieje się tak w dużym stopniu dzięki wrażliwości, a chorzy potrzebują w tym trudnym okresie pociechy i troskliwości, bardziej niż zawodowej kompetencji.

**„Po prostu chciałem pomagać. Myślałem o pracy z dziećmi upośledzonymi, ale spotkałem na mojej drodze księdza, który powiedział mi o Chorzowskim Hospicjum domowym. Spróbowałem, zacząłem przychodzić na spotkania, później były już pierwsze wizyty z panią doktor i tak już zostałem do dzisiaj i nie żałuję. Teraz, pomimo, że pracuję zawodowo chętnie pomagam chorym. Ostatnim moim pacjentem, którym się opiekowałem był młody chłopak 24 letni. Była to dla mnie bardzo trudna lekcja, zwłaszcza, kiedy widziałem, że jest coraz słabszy i nasz czas jest coraz bardziej ograniczony. Musiałem trochę ochłonąć, ale na pewno nie zrezygnowałem. Moją motywacją jest na pewno to, kiedy widzę radość i poczucie pewnego oparcia ze strony zarówno rodziny, jak i samego chorego. Myślę, że chory i rodzina czują się bezpiecznej w tej**

---

<sup>16</sup> M. Górecki: Hospicjum w służbie umierających. Warszawa 2000, s.178.

zob. także: K. de Walden - Gałuszko: Wybrane zagadnienia Psychoonkologii i Psychotanatologii.

Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci. Gdańsk 1992, s.33.

B. Kromolicka: Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu, Szczecin 2000, s.45.



**sytuacji, która jest dla nich trudna. Pozostawiam zawsze swój numer telefonu, aby w razie potrzeby można zadzwonić. I to jest właśnie satysfakcją, dawanie ludziom oparcia, czasami wystarczy krótka rozmowa, albo tylko siedzenie przy chorym w milczeniu. Takie milczenie wydawało mi się na początku niezręczne, ale teraz już wiem, że tak jest i nauczyłem się wykorzystywać taką sytuację”.**

**(Grzegorz- wolontariusz hospicjum domowego)**

Towarzyszenie człowiekowi śmiertelnie choremu w ostatnich miesiącach czy tygodniach życia jest szczególnym doświadczeniem, dającym okazję do przeżycia bliskości z drugim człowiekiem. Szczerość i uczciwość w tym wyjątkowym czasie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstwa wymagają siły i osobistej odwagi. Dla wszystkich osób z otoczenia chorego u kresu jego życia jest to okres szczególnego wysiłku, cierpliwości, wyrozumiałości i delikatności. Każdy wolontariusz powinien być instruowany i praktycznie przeszkolony, jak i w jakim zakresie jest uprawniony do przekazywania trudnych wiadomości pacjentowi. W programach nauczania dla lekarzy i pielęgniarek ciągle brakuje praktycznego przygotowania do przekazywania pacjentowi złych wiadomości. Ruch hospicyjny podejmuje wiele inicjatyw, mających na celu szkolenia i rozwój tych umiejętności, ponieważ są one niezbędne dla dobrego lekarza, pielęgniarki, a także wolontariuszy niemedycznych. Także rodzina powinna się starać o to, by w szczerzy i otwarty sposób rozmawiać z chorym.

Chorzy często nie pytają o rozpoznanie, natomiast chętnie rozmawiają o rokowaniu, o aktualnej sytuacji, jak można pomóc, ulżyć w cierpieniu, coś zmienić, o swoich objawach i wymagają uspokojenia metodami praktycznymi- określonym lekiem lub zabiegiem. Chorzy głównie skupiają się na objawach, które są, nie szukają przyczyny, np. dlaczego boli. Chorzy chcą rozmawiać i robią to, jeśli tylko stworzy im się do tego warunki. Rozmowa może dać uspokojenie, zrozumienie i poczucie, że zawsze jest ktoś w pobliżu.

**„Chorzy lubią rozmawiać o chorobie, ale zawsze z nadzieją, że da się ją pokonać, o aktualnej sytuacji, jak można pomóc. Chorzy opowiadają o swojej chorobie i ja wtedy słucham, bo uważam, że chory ma potrzebę wygadania się. Jeśli natomiast chodzi o rozmowę o śmierci, to nie lubią rozmawiać na ten temat”.**

**(Leokadia wolontariuszka)**

Na ogół rodzina chce wiedzieć: jak długo to potrwa? Są chorzy, którzy wyraźnie sobie życzą, żeby mówić im prawdę, nigdy nie zadają pytań. Są też tacy chorzy, którzy znają prawdę od lekarzy, rozmawiają bardzo otwarcie. Mówienie prawdy nie zawsze jest możliwe w każdej rodzinie. Często się zdarza, że pomiędzy chorym a rodziną wytwarza się bariera, w części wytworzona przez przerażoną rodzinę, zajęta głównie tym, by chory nie domyślił się na co jest chory i jakie jest rokowanie.

**„Miałam taką chorą, którą rodzina okłamywała do samego końca, że wszystko będzie dobrze, że wyzdrowieje, pomimo wcześniejszych rozmów z lekarzem hospicjum nie zgodzili się na powiedzenie prawdy, po śmieci żalowali tego. Tak wiele spraw nie zostało załatwionych, niedopowiedzianych”.**  
**(Leokadia wolontariuszka)**

Nie da się zaprzeczyć, że przekazywanie przykrych wiadomości jest trudne. Lekarze starają się tego unikać w obawie przed zadaniem bólu, przed reakcją człowieka chorego na tę informację i przed własną bezradnością.

Mówiąc o przekazywaniu prawdy, trzeba mocno podkreślić dwie zasady: prawda jest jak lekarstwo, które trzeba dawkować w zależności od indywidualnych potrzeb i wrażliwości chorego, przekazywanie złych informacji jest procesem, który trwa wiele dni i ma swoją dynamikę rozwojową<sup>17</sup>.

Należy również pamiętać, że stopień zapotrzebowania na informacje jest bardzo różny i zmienia się w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Decydując się na powiadomienie chorego, musimy wziąć pod uwagę, że przykre wiadomości powodują, zwłaszcza na początku, silne reakcje emocjonalne. Chory wymaga wówczas wsparcia, pociechy i obecności osób bliskich, stąd współpraca rodziny jest w tym procesie nieodzowna. Wolontariusze znajdują się szczególnej sytuacji. Kiedy już nawiążą kontakt z rodziną chorego, to zwykle w sytuacji, gdy przeżywa ona największy szok wywołany przekazaniem niekorzystnych informacji. W większości przypadków to, że pacjent wie o chorobie i jej konsekwencjach oraz wie o tym jego rodzina, staje się szansą do wspólnego przeżywania ostatniego okresu choroby w sposób twórczy, w prawdzie, daje możliwość wzajemnego wspierania w sytuacji, gdy trudne do zniesienia emocje i uczucia stają na drodze do zaakceptowania własnej śmiertelności i godnego wypełnienia ostatniego zadania na ziemi, jakim jest umieranie.

**„O umieraniu trudno się rozmawia, jeśli chory pyta mnie jak długo będzie jeszcze żył – odpowiadam nie wiem. Wszyscy musimy kiedyś umrzeć i odejść, tylko nie wiadomo kiedy to nastąpi. Takie komunikaty uspakajają chorych”.**  
**(Stanisław –wolontariusz niemedyczny hospicjum domowego w Rudzie Śląskiej)**

Rodziny świadome nieuchronności śmierci swoich bliskich i pacjenci pogodzenie z losem wysoko oceniają pomoc ze strony hospicjum.

**„Bartosz przyjmował mnie zawsze z uśmiechem; czekał na wspólnie spędzony czas. Wymienialiśmy doświadczenia związane z pracą na**

---

<sup>17</sup>B. Kromolicka: Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu, Szczecin 2000, s.90.

komputerze. On wiedział, że to nowotwór kości i nie jest dobrze. Pomimo zaawansowania choroby był spokojny, uważam że prawda powoduje zdrowe relacje po między rodziną chorym i hospicjum”.

**(Stanisław- wolontariusz niemedyczny hospicjum domowego w Rudzie Śl )**

Taka postawa chorych ułatwia zadanie także wolontariuszom. Nie nastęrcza kłopotów, pozwala na właściwe nawiązanie wspólnych relacji, uwalnia od psychicznego stresu, związanego z prowadzeniem wobec chorego trudnej gry.

Gdy następuje pogodzenie się z losem, wtedy szczerść w stosunku do chorego może być źródłem wewnętrznego wzbogacenia, które przeobrazzi resztę jego życia.

**„Tak jak już powiedziałam jest to bardzo trudna praca. Zwłaszcza teraz, kiedy preferowany kult młodości, zdrowia, życia na wysokim poziomie. Nie mówi się o śmierci, umieraniu. Jest to temat tabu, ponieważ tak naprawdę społeczeństwo nie wie jak o tym mówić. Jestem emerytowaną nauczycielką i wiem, że ten temat zawsze był wręcz niemile widziany w dyskusji. Tak jak by śmierć nie była integralną częścią życia każdego z nas. Satysfakcję czerpię z poczucia bycia potrzebną, oraz wdzięczność rodzin, z którą spotykam się na co dzień. Hospicjum jest bardzo potrzebne. Często spotykam się ze stwierdzeniem, że jest to umieralnia. Wtedy staram się zmienić to przekonanie w środowisku do którego przychodzę, ponieważ nie wyobrażam sobie, aby moja posługa była postrzegana jako już tylko czekanie na śmierć chorego. To jest zupełne nieporozumienie. Nigdy nie okłamujemy chorego, jeżeli nie mówimy od razu prawdy to też nie dajemy mu fałszywej nadziei. Mam na myśli mówienie choremu tego, że go wyleczymy z choroby nowotworowej. To jest nieprawda nie jesteśmy w stanie chorego wyleczyć, a poza tym nie taka jest rola hospicjum. Rola wolontariusza nie jest prosta, nie jest to tak, że wszystko jest przyjemne, ale, wolontariat jest konieczny. My współtowarzyszymy naszym chorym, przynosimy ulgę w cierpieniu. A także sami bardzo wiele się uczymy zwłaszcza cierpliwości, pokory wobec życia. Bardzo trudno jest osobie chorej – zwłaszcza młodej, która dotychczas była czynna zawodowo musi w swojej chorobie wręcz się przed nami obnażyć. Jest to pewne, powiedziałbym ogołocenie się. Nie raz zetknęłam się z ogromnym poczuciem strachu u chorych, kiedy przychodziłam pierwszy raz. Sama choroba, która trwa niekiedy dosyć krótko budzi lęk przed śmiercią. Obserwuję ogromne osamotnienie i jednocześnie bezradność ludzi chorych i ich rodzin. Wtedy wyraźnie widać jak ważna jest posługa hospicjum po kolejnych wizytach diametralnie zmienia się nastrój panujący w rodzinie. Pojawia się po prostu poczucie bezpieczeństwa. I taka jest między innymi nasza rola hospicjum domowego. Dawanie ludziom chorym i ich rodzinom poczucia bezpieczeństwa,**

**że nie są sami, że można mieć także i w chorobie osoby bliskiej prawo do radości. Nasze społeczeństwo jeszcze nie dorosło do tematu umierania i śmierci. Temat odchodzenia nie jest poruszany. Widać to zwłaszcza wtedy, gdy umiera babcia lub dziadek, a rodzina izoluje wnuki, nie chce by towarzyszyły im w chorobie. Jakże trudno jest im później wytłumaczyć, co się z nimi stało. To, co obserwuję jest czasami żenujące i niedojrzałe”.**

**(Krystyna- emerytka, wolontariuszka hospicjum domowego)**

Najlepszym nauczycielem jest cierpiący pacjent, który tak rzadko niestety jest wysłuchiwany przez lekarza, pielęgniarkę. Każdorazowo przy spotkaniu z cierpiącym człowiekiem powinniśmy uświadomić sobie nie tylko swoje odczucie związane z trudną sytuacją chorego, ale potwierdzić swoją dobrą wolę przyjscia z pomocą, jak również zastanowić się czy kwalifikacje predestynują do skutecznego pomagania.

**„Ważna jest dla mnie potrzeba bycia potrzebnym innym. Związane to jest także z samorealizacją. Byłam nauczycielem języka niemieckiego oraz chemii w L.O. Zawsze miałam dobry kontakt młodzieżą i ich rodzicami. Przez parę lat byłam dyrektorem szkoły. Prowadziłam aktywny tryb życia. Teraz jestem na emeryturze i chętnie pomagam innym potrzebującym. O samym istnieniu hospicjum dowiedziałam się z radia. Pomyślałam, że mogę się przydać. Już wcześniej pomagałam mojej niedowidzącej koleżance. Także w środowisku rodzinnym opiekowałam się moim umierającym ojcem. I tak utkwiałam w tym naszym hospicjum. Nie powiem, że zawsze idę z wielkim entuzjazmem, ponieważ nie wiem, co mnie tam spotka. Jest zawsze taka nuta niepewności. Z czasem chodzenia do podopiecznych staję się członkiem rodziny, staję się powiernikiem ich problemów. Tak jak już wcześniej powiedziałam, jest to trudna rola do spełnienia. Nie można kojarzyć pracy w hospicjum z lekkim i pogodnym spędzaniem czasu. Praca jest obciążająca zarówno psychicznie jak i fizycznie. Jednak daje mi poczucie samorealizacji. Uczy wytrwałości, umiejętności cieszenia się z rzeczy małych. Widzę efekty swojej pracy, kiedy chory i rodzina jest zadowolona. Ważne jest, aby pamiętać, że to chory jest w tym wszystkim najważniejszy, to On jest podmiotem, a nie przedmiotem naszego oddziaływania. Od naszej postawy zależy na ile zdobędziemy zaufania od naszego chorego”.**

**(Krystyna- emerytka, wolontariuszka hospicjum domowego)**

Wolontariat wykracza poza związki rodzinne, koleżeńskie i przyjacielskie, jest zarazem okazją do wykorzystania własnych umiejętności, rozwinięcia zainteresowań, zdobycia doświadczenia w nowych dziedzinach, a także do zawarcia przyjaźni. Jest jedyną w swoim rodzaju formą edukacji, kształcenia i formacji dla wszystkich, którzy się z nią stykają.

**„Praca w hospicjum nie jest odczłowieczona. Tutaj postrzega się chorego i jego rodzinę jako jedność. Można wykazać się większą samodzielnością, poświęcić choremu więcej czasu- nie narażając się na wyśmianie przez innych. Konieczna jest umiejętność empatii, współodczuwania problemów chorych i ich rodzin. Tutaj nie może zwyciężyć rutyna. Po prostu chory jest najważniejszy. Trzeba mieć świadomość ważności drobnych rzeczy dla chorego jak poprawa położenia poduszki, czy wykonania toalety jamy ustnej – takie drobnostki, ale jakże ważne dla chorego. Jedna z naszych podopiecznych pisała o tym w swoim pamiętniku, który prowadziła leżąc w naszym hospicjum. Pielęgniarki spędzają najwięcej czasu z chorym. Chorzy mówią nam o wielu rzeczach, czasami takie, o których nie wie rodzina, dlatego konieczna jest umiejętność aktywnego słuchania. Znajomość problemów, jakie towarzyszą w chorobie nowotworowej chorym jak i ich rodzinom jest niezbędna.”**

**(pielęgniarka hospicjum stacjonarnego w Krakowie)**

**„Moją pracę wolontariuszki w hospicjum domowym wykonuję z pasją i nie ma możliwości oderwania mnie od mojej pracy. Zresztą mimo upływu lat nadal czynnie pracuje i przez to czuję się młodo i jestem czynna zawodowo. Dziennie pokonuje kilka kilometrów pieszo to także wpływa na moją kondycję. Widzę same plusy tego, że mogę działać; zawsze jest coś do zrobienia. Najbardziej przykra dla mnie jest kompletna ignorancja władz rządzących. Nie ma właściwej polityki finansowej. Nie mamy pieniędzy na działalność. Nasza postęga opiera się na wolontariacie, ale potrzeba nam pieniędzy na sprzęt, opatrunki i wiele innych rzeczy niezbędnych dla chorych, aby mogli funkcjonować w domu w godziwych warunkach. Wiele zrozumienia wykazują władze naszego miasta i to jest jedyne pocieszenie dla nas. Społeczeństwo naszego miasta postrzega nas bardzo pozytywnie, zgłaszają się do nas w ilości której czasami nie jesteśmy w stanie objąć. Jest to wynik tego co mówiłam wcześniej – Ruda Śląska jest dzielnicą ludzi starych, chorych”.**

**(Teresa- wolontariuszka medyczna hospicjum domowego w Rudzie Śląskiej)**

Dzięki pomocy ze strony wolontariuszy można umożliwić umierającemu dokonanie bilansu życia w postawie odpowiedzialności. W chwili towarzyszenia umierającemu, coś dzieje się w nas samych. To nie tylko umierający człowiek przygotowuje się do odejścia. My też się przygotowujemy do naszego odejścia. Pomagamy więc też sobie.

**„Tak często potykam się ze zdziwieniem jak mogę działać w hospicjum. To przecież takie smutne miejsce. Ludzie zupełnie nie rozumieją naszej idei. Wciąż kojarzymy się ze śmiercią, umieraniem. Ale tak nie jest; myślę że nie ma**

***u nas jeszcze takiej kultury i poczucia obowiązku opiekowania się ludźmi umierającymi. To jest jeszcze wciąż temat tabu. Wynika z nieumiejętności rozmawiania na trudne tematy”.***

***(Jola- wolontariuszka niemedyczna hospicjum domowego w Chorzowie)***

Propozycją usprawnienia i rozwoju opieki hospicyjnej jest przede wszystkim edukacja społeczna, większe nakłady finansowe. Po prostu rozpowszechnienie tematyki hospicjum. Edukacja sprzyja budowaniu postaw pro społecznych, rozwojowi świadomości, że społeczeństwo się starzeje, a przyrost naturalny stale maleje. Także nadal mamy wysoki procent zachorowań na choroby nowotworowe i w związku z tym wysoki wskaźnik umieralności.

***„Niezrozumiała jest dla mnie obojętność i brak zainteresowania władz. Istnieje zupełna ignorancja wobec problemu ludzi umierających. Społeczeństwo się starzeje. Przyrost naturalny spada. Poza tym brak jest edukacji młodzieży w zakresie tematyki hospicyjnej. Przecież właśnie działanie hospicjum to jest bardzo dobry przykład. Ale my nie możemy tylko opierać się na samym wolontariacie. Bez właściwych nakładów finansowych na sprzęt, środki opatrunkowe nie można pracować. Młodzież, która często się do nas zgłasza chce pomóc, ale widząc taką obojętność ze strony władz miasta zniechęca się”.***

***(Grzegorz- prezes chorzowskiego hospicjum domowego, wolontariusz)***

W wypowiedziach wolontariuszy często pojawia się rozgoryczenie związane z brakiem zrozumienia dla potrzeb wynikających z opieki nad chorymi umierającymi. Propozycją na usprawnienie działania i tym samym rozwój opieki hospicyjnej jest edukacja, która powoduje wzrost świadomości społecznej.

***„Bardzo ważne jest, aby młodzież od najmłodszych lat wiedzieć o tym, że śmierć i umieranie jest wpisane w część naszego życia. Trzeba włączać młodych do pomocy przy umierających bliskich z rodziny. Nie można ich izolować zwłaszcza dzieci, kiedy umiera jedno z rodziców. Izolacja powoduje, że w późniejszym okresie właśnie nie potrafią pomóc, a słowo wolontariat, hospicjum jest zupełnie obce. Faktem jest, że jest jeszcze za mało informacji na temat Hospicjum, niewiele mówi się o tym w środkach masowego przekazu.”***

***(Leokadia- wolontariuszka niemedyczna hospicjum w Krakowie)***

Motywy podjęcia pracy w hospicjum są bardzo zróżnicowane. Wolontariusze muszą dobrze poznać motywy dla których chcą się zaangażować w pracę hospicjum. konieczne jest, aby poprzez odpowiednie szkolenia uzyskali informacje o rodzaju pomocy. Wolontariusze, którzy mają nierealistyczne oczekiwania, nie otrzymali rzetelnej informacji, którzy nie posiadają dokładnego rozeznania o swojej ewentualnej roli w hospicjum łatwiej ulegają zespołowi wypalenia. Wolontariuszom

należy zapewnić przeszkolenie, które dotyczy zwłaszcza tworzenia z pacjentem odpowiednich relacji.

Każda osoba podejmując się roli wolontariusza kieruje się innymi wartościami: potrzebą dopełnienia wartości własnego życia, chęcią bycia jeszcze potrzebnym, po spełnieniu obowiązków rodzinnych i zawodowych. Także poszukiwanie środowiska osób podobnie myślących i odczuwających. Do obecności przy umierającym są wezwani w szczególny sposób wolontariusze medyczni, racji specyfiki zawodu lekarza, pielęgniarki, który pełni rolę służebną. Jest to obecność, która jest uważna i troskliwa, obecność, która pobudza ufność i nadzieję w chorym oraz pojednanie się ze śmiercią. Jest to jedyny w swoim rodzaju wkład, jaki wolontariusz może ofiarować umierającemu, by w miejsce odrzucenia weszła akceptacja, a nad strachem przeważała nadzieja. Wielu wolontariuszy znajduje w obecności przy umierającym swoje podstawowe zadanie do wypełnienia jakim jest *przychodzę bo cierpi człowiek*. Decyzja zostania wolontariuszem nie może się zrodzić z powodów emocjonalnych, ani chęci znalezienia sposobu na spędzenie wolnego czasu, nie może być ucieczką od mało satysfakcjonującej codzienności. Wolontariat nie jest przyjemnością, ani lekarstwem na nudę, szansą na znalezienie pracy. Wyraża się w szczerzej i bezinteresownej gotowości do współuczestnictwa w życiu drugiego potrzebującego pomocy człowieka, do budowania więzi i ciągłego wykonywania zadań.

Niezbędne jest także organizowanie wspólnych chwil odpoczynku dla całego zespołu wolontariuszy, które przyczyniają się do powstawania poczucia przynależności, a także zagwarantują lepsze wsparcie społeczne<sup>18</sup>.

Tworzenie dobrych zespołów w atmosferze koleżeństwa z możliwością korzystania z pomocy doświadczonych wolontariuszy jest potrzebne zwłaszcza wtedy, gdy powstają trudności wyboru właściwego sposobu postępowania, gdy pojawiają się problemy stwarzane przez trudnych pacjentów i związane z tym trudne sytuacje.

Hospicjum stanowi alternatywę dla państwowej służby zdrowia, która nie jest w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb ludzi umierających, oferowana pomoc jest nie wystarczająca, zaś jej metody sztywne i biurokratyczne. W pierwszych latach swojego istnienia hospicjum rozwijając się poza systemem instytucjonalnej służby zdrowia było odpowiedzią na kryzys tego systemu. Opieka hospicyjna i paliatywna umożliwia obniżenie kosztów w polityce socjalnej. Natomiast praca wolontariuszy w hospicjum nie stanowi konkurencji, lecz jest uzupełnieniem zawodowej pracy socjalnej<sup>19</sup>.

Wolontariusze stanowią integralną część zespołu hospicyjnego. Osoby które podjęły decyzję, aby zostać wolontariuszem hospicyjnym kierują się systemem wartości opartym na postawie prospołecznej wyrażającym się przede wszystkim

---

<sup>18</sup> L. Sandrin: Jak się nie wypalić pomagając innym. Kielce 2006, s.100-101.

<sup>19</sup> J. Drązkiewicz (red): W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce. Warszawa 1989, s.7.

chęcią niesienia pomocy osobom umierającym. Wolontariusze określają towarzyszenie jako dawanie swojego czasu, uważając, że jest to czas niepowtarzalny, bezcenny. Poprzez towarzyszenie sami nabywają pokory wobec życia, umierania, i śmierci. Pomagając innym kształtują swoją postawę. Pomoc drugiemu człowiekowi jest wpisana w człowieczeństwo. Formacja jest bardzo ważnym czynnikiem w kształtowaniu postawy hospicyjnej. Jakość posługi hospicyjnej w dużym stopniu zależy od formacji zespołu. Wolontariat jest świadectwem życia. Nie ma znaczenia czy jest to wolontariat medyczny czy nie medyczny. Różnica polega tylko na tym, że wolontariusz nie medyczny może cały swój czas poświęcić rozmowie z chorym czy innej formie towarzyszenia, a wolontariusz medyczny ma do wykonania jeszcze szereg innych czynności (procedur medycznych). Wolontariusz nie medyczny przychodzi zawsze bezinteresownie, a jego celem jest pomoc w samotności i bezradności chorego i jego rodziny. Współpraca wolontariuszy i etatowych pracowników hospicjum, dobrze zorganizowana przez doświadczonych hospicjantów i wspierana edukacją, zaowocuje wysokim poziomem opieki nad chorym i jego rodziną a to jest główny cel działalności hospicjum. Aspekty socjalne, takie jak warunki życia chorego i jego rodziny oraz dostępność socjalnego i praktycznego wsparcia, są ważnymi zagadnieniami w edukacji wolontariuszy. Uczestnictwo w licznych szkoleniach, kursach o tematyce opieki hospicyjnej pozwala na dobrą pielęgnację chorych, a także na umiejętność prowadzenia trudnych rozmów z chorymi i ich rodzinami. Dobre umiejętności w komunikowaniu się są niezbędną częścią opieki. Jak wynika z moich obserwacji skargi chorych i ich rodzin dotyczące opieki poniżej standardu często są spowodowane raczej nieefektywną komunikacją niż niewłaściwą opieką. Komunikacja wymaga znacznie więcej niż dostarczenia informacji. Jest to proces, którego cele zawierają wymianę informacji, wzajemne zrozumienie i wsparcie, poruszanie trudnych i czasami bolesnych tematów i zmaganie się ze związanymi z tym emocjonalnymi rozterkami. Wymaga to czasu, zaangażowania i olbrzymiej woli, aby wysłuchać i zrozumieć problemy innych. Potrzeby chorych nie ograniczają się tylko do potrzeby uśmierzenia ich cierpienia. Każdy chory jest odmiennym wyzwaniem i wymaga poświęcenia Mu wiele czasu. Trzeba zdobyć jego zaufanie. Trzeba wyjść naprzeciw temu, co choremu może sprawić jeszcze przyjemność, a do tego potrzebne są cechy wolontariusza jak bezinteresowność, cierpliwość, wyrozumiałość, otwartość, odpowiedzialność.

## **2. Pomoc rodzinie chorego objętego opieką hospicjum.**

Fundamentalne znaczenie rodziny dla społeczeństwa dostrzegane było już w starożytności świadczyć o tym mogą poglądy Arystotelesa na jej priorytetową rolę w życiu społecznym. Twórca socjologii August Comte uważał rodzinę za



najważniejszą, podstawową grupę społeczną, na której opiera się całe społeczeństwo<sup>20</sup>.

Rodzina jako istniejąca we wszystkich społeczeństwach grupa społeczna, składa się z zespołu stosunków społecznych ustanowionych przez małżeństwo i rodzicielstwo. Posiada wymagające skoordynowanego działania cele lub cel, poczucie tożsamości i odrębności, organizację, strukturę, układ pozycji, ról, władzy. Pełni podstawowe, najistotniejsze funkcje dla stabilności i przeżycia społeczeństwa<sup>21</sup>.

Rodzinę określa się mianem podstawowej komórki społecznej. Jako taka, istnieje powszechnie od najdawniejszych czasów. Trudno sobie wyobrazić życie jakiegoś społeczeństwa, które by nie znało grupy małżeńsko-rodzinnej. Jej doniosłość dla społeczeństwa zasadza się na dwóch podstawowych faktach, uznawanych jednocześnie za podstawowe funkcje rodziny. Jest grupą utrzymującą ciągłość biologiczną społeczeństwa oraz jest najważniejszą instytucją przekazującą podstawowe wartości dziedzictwa kulturowego<sup>22</sup>.

Stwarza jednostce podstawowe środowisko społeczne kształtujące jego osobowość, uczy form współżycia społecznego. Tworzenie wspólnoty daje poczucie przynależności do siebie, wspólnych celów, własnej niepowtarzalnej atmosfery gwarantującej bezpieczeństwo<sup>23</sup>.

Wyróżnia się intymnością stosunków jednoczących jej członków i trwałością związków emocjonalnych<sup>24</sup>.

Funkcjonując w określonych warunkach społecznych, ekonomicznych, kulturowych z całokształtem zachodzących w niej procesów społecznych, ekonomicznych, psychospołecznych, pedagogicznych, stanowi szczególnie złożony przedmiot badań, którego analiza dotyczy zarówno problemów wewnątrz rodziny, jak i w społeczeństwie<sup>25</sup>.

Jako grupa złożona rodzina połączona jest dwoma rodzajami stosunków społecznych. Stosunkiem małżeństwa i stosunkiem rodzice-dzieci, które muszą opierać się na stałych wzorach postępowania i normach wzajemnego oddziaływania członków grupy rodzinnej. Wzajemne zaangażowanie uczuciowe wynikające ze stosunku małżeństwa, rodzicielstwa i zbiorowości, do której członkowie należą:

---

<sup>20</sup> Z. Tyszką: Rodzina w świecie współczesnym- jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa (w): T. Pilch, I. Lepalczyk (red): Pedagogika społeczna. Warszawa 1995, s.137.

<sup>21</sup> M. Sokołowska: Socjologia medycyny. Warszawa 1986, s. 196.

zob. także: B. Tobiasz-Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s. 161.

<sup>22</sup> F. Adamski: Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy. Kraków 2002, s. 27.

<sup>23</sup> A. Kwak: Rodzina jako środowisko wychowawcze(w): T. Pilch, I. Lepalczyk (red.):Pedagogika społeczna. Warszawa 1993, s.123.

<sup>24</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s. 161.

<sup>25</sup> E. Syrek: Pedagogiczne aspekty badań nad rodziną. (w): A. Radziejewicz-Winnicki (red.): Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku. Katowice 1992, s.265.

państwo, grupa religijna, społeczność lokalna, decydują o roli małżonków i członków rodziny<sup>26</sup>.

Rodzina może też być traktowana w kategoriach instytucji społecznej. Takie rozumienie musi uwzględniać cały szereg cech i funkcji oraz specyficzny układ stosunków między osobami różnej płci i wieku. Gdy mówimy o rodzinie jako instytucji społecznej, zawsze mamy na myśli jej formalne ustanowienie i funkcjonowanie według określonych norm społecznych w ramach danego systemu społecznej kontroli. Sens rodziny jako instytucji sprowadza się przede wszystkim do pełnienia przez nią niezbędnych dla rozwoju społeczeństwa funkcji. Funkcja oznacza przy tym pewną działalność skierowaną na określony cel, kontynuowaną w ramach danej struktury społecznej bądź dla zaspokojenia potrzeb jednostkowych. Rodzina jest zatem o tyle instytucją, o ile realizuje podstawowe funkcje społeczne, niezbędne dla istnienia społeczeństwa<sup>27</sup>. Analizując rodzinę w aspekcie instytucjonalnym, poszczególne funkcje obejmują całość czynności rodziny, a ich realizacja determinowana jest środowiskiem społecznym, co zdecydowanie może różnicować ich zakres. Funkcje rodziny można, zatem skategoryzować zgodnie z realizacją potrzeb biologicznych, psychicznych, społecznych, jak i hierarchii uwzględniającej ich trwałość i zmienność. Są zatem niezbywalne dla zdrowia i funkcjonowania jednostki i rodziny. Funkcje rodziny są powiązane ze skutkami wywołanymi działalnością i zachowaniami człowieka, które ujawniają się nie tylko w samej rodzinie, ale i poza nią jako pozytywne lub negatywne z punktu widzenia jednostki i społeczeństwa<sup>28</sup>.

Rodzina jako grupa społeczna, instytucja, zrzeszenie, wspólnota w pedagogice społecznej jest uznawana za jedno z podstawowych środowisk wychowawczych, w którym analizuje się funkcje pełnione przez rodzinę, jej strukturę, typy, pełnione przez rodzinę role, status materialny, przemiany w niej zachodzące i zagrożenia. Obecnie, prowadzone przez pedagogów badania nad rodziną, przybierają coraz częściej charakter jakościowy<sup>29</sup>. Będąc przedmiotem studiów badana jest zarówno struktura rodziny, jak i zakres działań, podział i charakter ról jej członków oraz realizowane funkcje. Rodzinę jako grupę społeczną i instytucję społeczną cechują dominujące „zasadzające” się na długotrwałej więzi uczuciowej stosunki osobowe<sup>30</sup>.

Rodzina jako struktura złożona może być rozpatrywana od strony socjologicznej jako grupa społeczna promująca zdrowie, kreująca postawy prozdrowotne, warunkująca siłę, prężność, zdrowie całego społeczeństwa; od strony

---

<sup>26</sup> F. Adamski: Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy. Kraków 2002, s. 27.

<sup>27</sup> Tamże, s.29-30.

<sup>28</sup> E. Syrek: Zaniedbania zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny. Katowice 2002, s.112-120.

<sup>29</sup> B. Matyjas: Pedagogika społeczna i rodzina. Nowe obszary badawcze „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2003, XLIII(425), s. 16.

<sup>30</sup> Tamże, s.31.

pedagogicznej jako podmiot i przedmiot wychowania; od strony biologicznej jako instytucja życiotwórcza; od strony religijnej jako wspólnota ustanowiona przez Boga; od strony psychologicznej rozumiana jako jedność współdziałających ze sobą osób o różnych strukturach cech osobowości<sup>31</sup>.

W relacjach między zdrowiem, chorobą a funkcjonowaniem rodziny można wyodrębnić kilka ujęć rodziny:

- ujęcie psychoanalityczne – traktuje rodzinę jako dynamiczną jedność, szczególnie koncentrując się na rodzinie jako grupie, jej adaptacji do społeczności, panującymi między członkami rodziny stosunkami, bieżącym funkcjonowaniem rodziny, strukturze osobowości każdego jej członka i kontaktach rodzinnych;
- ujęcie systemowe – ujmuje rodzinę na tle szerszego układu społecznego (osiągnięć, otoczenia, zasobów, władzy);
- ujęcie interakcyjne – rodzina jest miejscem interakcji osobowości, wzorów komunikacji, manipulowania złością, wzorami podejmowania decyzji, normami rodzinnymi, stosunkami w obrębie ról, rekreacji i socjalizacji dzieci;
- podejście rozwojowe – dokonuje się analiza kolejnych etapów, cykli życia małżeńsko-rodzinnego<sup>32</sup>.

Rodzina jako pierwsze środowisko wychowawcze i podstawowa instytucja, społeczna realizuje określone funkcje w sferze zdrowia i choroby. Ma znaczący wpływ na utrwalenie zachowań zdrowotnych, umożliwiając zaspakajanie podstawowych emocjonalno- społecznych potrzeb miłości, akceptacji, uznania, bezpieczeństwa. Przekazuje wiedzę dotyczącą czynników wpływających na zdrowie, stwarza warunki kształtujące emocjonalny stosunek do zdrowia, świadomość zdrowotną, sposób postrzegania wartości zdrowia i jego chronienia<sup>33</sup>.

Na funkcjonowanie rodziny wpływ ma społeczna przynależność m.in.: styl życia, kulturalne i materialne warunki życia, metody oddziaływań wychowawczych i socjalizacyjnych. Choroba przewlekła, kalectwo stawia wobec rodziny dodatkowe wymagania, obowiązki, którym nie jest w stanie poddać, utrudniając funkcjonowanie rodziny<sup>34</sup>.

Choroba będąca zmienną niezależną, wywołuje wiele zmian zarówno w sytuacji samego chorego, jaki całej rodziny. W związku z chorobą wzrasta aktywność rodziny w opiece nad chorym, pojawiają się trudności materialne, ograniczenie funkcjonalnej aktywności rodziny w sferze życia kulturalnego i towarzyskiego<sup>35</sup>. Choroba zwłaszcza postępująca, nieuleczalna wywołuje znaczące

---

<sup>31</sup> M.B. Pecyna: Rodzinne uwarunkowanie zachowania dziecka. Warszawa 1998, s.7,33.

<sup>32</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków2000, s.169-170.

<sup>33</sup> H. Skórzyńska: Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie. (w): T. B. Kulik, M. Latański (red):Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.204.

<sup>34</sup> M. Sokołowska: Socjologia medycyny. Warszawa 1986, s. 200.

<sup>35</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna. Lublin 1987, s.22-23.

zmiany w sytuacji rodziny i pociąga za sobą silne przeżycia emocjonalne. Choroba, zagrożenie życia jednego z członków rodziny powoduje konieczność przewartościowania i zdystansowania się wobec wielu problemów. Relacje jakie zachodzą w rodzinach osób chorych, szczególnie nieuleczalnie chorych są bardzo złożone. W dużej mierze zależą od stosunku rodziny do samego faktu choroby i stosowanych przez nich mechanizmów obronnych. Najczęściej występującym jest mechanizm zaprzeczenia, który w znacznym stopniu związany jest z poczuciem obciążenia osób, na których spoczywa obowiązek świadczenia pomocy<sup>36</sup>. To poczucie może być wynikiem przemęczenia, trudności w organizacji opieki, ale także braku akceptacji osoby, która potrzebuje pomocy. Członkowie rodzin z różnych powodów nie podejmują się opieki nad chorym.

W sferze socjalno-psychologicznej aktywności rodziny zdecydowanym zmianom ulegają funkcje: kulturalna i rekreacyjno- towarzyska. Ich cele, środki i stosowane formy są regulowane przez osobę chorą. Dla niej i jej opiekunów dom staje się niemal jedynym miejscem zaspokajania potrzeb kulturalnych i towarzyskich. Spełniana jest ona głównie pod kątem oczekiwań i możliwości osoby chorej. Funkcja towarzyska rzadko wytrzymuje próbę czasu i znacznie ubożeje. To z kolei nie pozostaje bez wpływu na stan psychiczny chorego, ale także ogranicza niektóre funkcje opiekuńcze<sup>37</sup>.

Zmiany w sytuacji rodziny wywołane są koniecznością udzielania pomocy i opieką nad osobą chorą. Charakter tych zmian jest wypadkową relacji między wspomaganym i wspomagającym. Zmiany te obejmują:

- sytuację zdrowotną i poziom sprawności tych osób w codziennym życiu, im mniejszy poziom sprawności chorego, mniejsza aktywność w podstawowych czynnościach, tym większe uzależnienie od pomocy innych osób, a jednocześnie większe obciążenie członków rodziny codzienną opieką nad chorym,
- akceptację i podjęcie roli opiekuna przez członków lub członka rodziny<sup>38</sup>.

Prowadzone na całym świecie badania potwierdzają, że najwięcej pomocy, opieki i codziennej pielęgnacji świadczy chorym ich rodzina. Nie oznacza to jednak, że zadania te są realizowane bez żadnych problemów i przy pełnej akceptacji wszystkich jej członków. Ze względu na zakres pomocy udzielanej osobie chorej w stosunku do zapotrzebowania przez nią na pomoc, możemy wyróżnić:

- równowagę między udzielaną a potrzebną pomocą,
- nadmiar pomocy, nadopiekuńczość,

---

<sup>36</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Relacja rodzina- osoba zależna od pomocy i opieki (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.250.

<sup>37</sup> tamże, s.297-298.

<sup>38</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności. Konsekwencje dla rodziny (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.245.

-niedobór, pozbawienie niezbędnej pomocy<sup>39</sup>.

Sytuację równowagi należy uznać za najbardziej korzystną dla obu stron osoby chorej i członków rodziny. Osiągana jest wówczas, gdy człowiek chory otrzymuje tylko tyle pomocy, ile jest potrzebne dla jego prawidłowego funkcjonowania. Nadmiar opieki, większy niż wynika to z potrzeb zaangażowanie członków rodziny w świadczeniach opiekuńczych uzależniają osobę chorą od innych, czynią ją niezaradną w czynnościach, z którymi mogła by sobie poradzić, ograniczają jej rozwój. Członkowie rodziny nie wspierają osoby chorej, lecz ją wyręczają.

Natomiast brak opieki może świadczyć o odrzuceniu, izolacji osoby chorej, a także o różnie warunkowanej niechęci do udzielania jej opieki i pomocy<sup>40</sup>.

Problem realizacji przez rodzinę funkcji i ich zakres jest złożony i zależy od wielu sytuacji, między innymi sytuacją mającą wpływ na funkcję rodziny jest choroba zwłaszcza nieuleczalna. Sytuacja ta potęguje potrzebę świadczeń opiekuńczych rodziny. Jedną z podstawowych funkcji rodziny jest funkcja opiekuńcza, której najważniejszym i głównym elementem są czynności opiekuńcze wobec chorych członków rodziny.

Wśród podstawowych funkcji czynności opiekuńczych wymienić należy funkcję homeostatyczną, której celem jest dążenie do optymalnego zaspokojenia potrzeb. Konsekwencją tej funkcji jest funkcja egzystencjalna, dążąca do zachowania życia i zdrowia w określonej jakości. Wśród pozostałych funkcji czynności opiekuńczych należy zwrócić uwagę na funkcję regulacyjną, rozbudzającą i regulującą potrzeby oraz normy ich zaspakajania; doprowadzającą do pełnej samodzielności i niezależności funkcję usamodzielniającą; funkcję osobotwórczą niezbędną do stymulacji mechanizmów opieki oraz funkcję socjalizacyjną dążącą do uspołecznienia i akulturacji<sup>41</sup>.

Zaabsorbowani opieką zdrowi członkowie rodziny ograniczają aktywność w realizacji innych funkcji. Jest to jeden ze sposobów zachowań jaki możemy zaobserwować w rodzinach osób chorych. Drugi to ograniczenie do niezbędnego minimum, albo nawet poniżej minimum, świadczeń opiekuńczych ze względu na konieczność realizacji zadań związanych z innymi funkcjami rodziny, np. z funkcją zarobkową. Stanowią one konkurencję dla realizacji opieki nad chorym członkiem rodziny<sup>42</sup>.

---

<sup>39</sup> Z. Kawczyńska- Butrym (red): Podstawy pielęgniarstwa rodzinnego. Warszawa 1995, s. 60-61.

<sup>40</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności. Konsekwencje dla rodziny (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.246.

<sup>41</sup> Z. Dąbrowski: Opieka międzyludzka w pedagogice –wybrane zagadnienia (w): Z. Kawczyńska-Butrym (red.): Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze. Olsztyn 2001, s.79, E. Syrek: Zaniedbanie zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny. Edukacja a życie codzienne Tom 2, Katowice 2002, 112-120.

<sup>42</sup> Z. Kawczyńska- Butrym (red): Pielęgniarstwo rodzinne. Teoria i praktyka. Warszawa 1997, s.46.

Na ogół oczekujemy, że rodzina poradzi sobie sama z wieloma czynnościami życia codziennego, ponieważ są one związane z funkcją rodziny. Tymczasem efekt zaniedbań opiekuńczo- pielęgnacyjnych u osób chorych pozwala stwierdzić, że rodziny nie radzą sobie z realizacją wielu funkcji i wskazuje, że w wielu z nich występują znaczne ograniczenia wydolności opiekuńczo- pielęgnacyjnej. Z tego też względu należy zastanowić się nad tym, jakie są możliwości wzmocnienia rodziny z zewnątrz.

W problematyce poświęconej funkcji rodziny zwraca się uwagę na fakt, że oprócz wewnętrznych czynników warunkujących funkcje rodziny istnieją także uwarunkowania zewnętrzne. Są to uwarunkowania środowiskowe określone przez dostępność instytucjonalnych usług na rzecz rodziny, ich jakość i możliwość wyboru<sup>43</sup>.

Wsparcie i pomoc na rzecz rodziny mającej problem opieki nad osobą chorą pozwala na realizację funkcji opiekuńczo – pielęgnacyjnej, jak też na kontynuowanie na właściwym poziomie realizacji pozostałych funkcji rodziny. Podstawowym źródłem wsparcia rodziny w sytuacji choroby są naturalne systemy wsparcia, którymi są członkowie rodziny, znajomi, przyjaciele.

Zwrócenie uwagi na pomoc, jaką rodzina uzyskuje z zewnątrz staje się kwestią istotną z punktu widzenia jej pełnej funkcjonalności<sup>44</sup>.

Rodzina w sytuacji pojawienia się choroby jednego z jej członków, stanowi podstawowe środowisko, w którym przebywa chory. Tworzy fizyczną przestrzeń i odpowiednie warunki dla chorego i chorowania, kontrolując przebieg choroby, wykonuje proste czynności pielęgnacyjno- lecznicze, wykonuje zlecenia lekarskie, nadzoruje chorego. Jest łącznikiem między chorym a światem zewnętrznym, dając choremu wsparcie socjalne i emocjonalne<sup>45</sup>.

W sytuacji pojawienia się choroby rola rodziny sprowadza się do:

- wysłuchania chorego, odebrania informacji o jego stanie, objawach, reakcji na poszukiwanie porady z jednoczesną rozmową o występujących symptomach;
- towarzyszenia choremu w działaniach zmierzających do poprawy stanu zdrowia i udzielania rad, wskazówek, niemedycznych sposobów walki z chorobą;
- poszukiwanie fachowej pomocy medycznej,
- zapewnienia chorego o zrozumieniu, wsparciu emocjonalnym ze strony najbliższych i zabezpieczeniu podstawowych czynności<sup>46</sup>.

---

<sup>43</sup> Z. Kawczyńska- Butrym (red): Pielęgniarstwo rodzinne. Teoria i praktyka. Warszawa 1997, s.47

<sup>44</sup> Z. Kawczyńska- Butrym (red): Pielęgniarstwo rodzinne. Teoria i praktyka. Warszawa 1997, s.47.

zob. także: F. Adamski: Rodzina w procesie przemian (w): F. Adamski (red): Rodzina. Wymiar społeczno- kulturowy. Kraków 2002, s.141-144.

<sup>45</sup> I. Taranowicz: Rodzina a problemy zdrowia i choroby(w): J. Barański, Wł. Piątkowski (red.): Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny. Wrocław 2002, s.109.

<sup>46</sup> Cyt. za: B. Tobiasz-Adameczyk: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.173.

Osoba chora potrzebuje poczucia bezpieczeństwa, które może zapewnić mu panująca harmonia domowa, unormowany tryb życia, bez silnych wzruszeń, stonowane troskliwe zachowanie opiekunów, dające psychiczną stabilizację. Tymczasem poziom pomocy jaką otrzymują rodziny nie równoważy spoczywających na nich obciążeń i kłopotów. Wyraża się to zmęczeniem, dolegliwościami psychosomatycznymi. Choroba przewlekła jest rozumiana jako sytuacja kryzysowa, która powoduje wiele problemów życiowych zarówno osoby chorej jak i jej rodziny. Zmienia położenie społeczne, wywołuje różne reakcje otoczenia. Najbardziej pożądaną reakcją w tej sytuacji jest wsparcie odpowiednich instytucji zajmujących się opieką nad chorymi. Przykładem takiej instytucji zajmującej się chorymi zwłaszcza na choroby nowotworowe jest hospicjum. Interdyscyplinarny zespół opieki hospicyjnej otacza opieką chorego oraz jego najbliższą rodzinę. Należy zaznaczyć, że zespół hospicjum nie pełni funkcji wyręczającej, ale pomaga rodzinie w realizacji opieki nad chorym. Zaskoczenie i zdziwienie jakie okazują członkowie rodzin podczas pierwszej rozmowy, gdy okazano im zrozumienie, życzliwość, brak pośpiechu oraz zainteresowanie i uwagę, wskazują jednoznacznie, jak bardzo zasady i sposób podejścia do pacjenta i jego rodziny w opiece hospicyjnej różni się od tego, z czym spotykały się rodziny w innych placówkach służby zdrowia. Holistyczny charakter opieki hospicyjnej oznacza nie tylko nastawienie na zaspakajanie wszystkich ważnych potrzeb chorego, lecz również troskę o jego rodzinę. Członkowie rodzin w przypadku nieuleczalnej choroby bliskiej osoby przeżywają w tym czasie szczególnie wiele trudnych chwil. Dla wielu osób, które stykają się z człowiekiem ciężko chorym po raz pierwszy i nie są przyzwyczajone do pracy w domu, konieczność przejęcia obowiązków domowych i nieumiejętność pielęgnowania stanowi dodatkowo duże obciążenie.

Myśl o rozłące o odejściu bliskiej osoby staje się niewątpliwie dla większości kochających członków rodziny, źródłem największego cierpienia. Uczucie to jest tym cięższe do zniesienia, im bardziej jest ukrywane<sup>47</sup>.

Reakcje opiekunów i ich zdolności radzenia sobie ze stresem zależą od ich własnej kondycji fizycznej i psychicznej, a także od możliwości i rozmiarów wsparcia ze strony najbliższego otoczenia. W zdecydowanie lepszej sytuacji są duże zżyte ze sobą rodziny, których członkowie stanowią dla siebie nawzajem źródło pociechy. Ważną rolę w realizacji opieki nad chorym odgrywają również warunki finansowo-bytowe. Ciasne mieszkania nie zawsze umożliwiają zagwarantowanie choremu osobnego pokoju, co stanowi nierzadko poważny problem. Z drugiej jednak strony, jak wynika z moich doświadczeń, izolacja chorych od ich bliskich przez zamknięcie ich w osobnym pokoju, podczas gdy życie rodzinne tyczy się obok, nie jest dobrym

---

<sup>47</sup> K. de Walden- Gałuszko: Opieka hospicyjna wczoraj i dziś (w): W. Falkowski, E. Tarasiuk- Lewandowska, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja Nadziei. Warszawa 2004, s.45.

rozwiązaniem. Ciężka choroba przynosi członkom rodzin, opiekunom trudne zadania. Poza zaobserwowanymi indywidualnymi próbami przystosowania się do owej trudnej sytuacji obserwujemy również okresy zmęczenia i zniechęcenia, którym nierzadko towarzyszy poczucie winy. Do hospicjów zgłaszają się przeważnie osoby zupełnie zdeterminowane, oraz ci, którzy korzystają z doświadczeń innych, ceniących sobie posługę hospicyjną, z której sami korzystali.

**„Musiałam zabrać brata ze szpitala, bo lekarz powiedział, że go dłużej trzymać nie będą, wszystko co mogli to zrobili. Brat ma założoną rurkę tracheotomijną, ma silne bóle głowy. Ja już zjeździłam chyba połowę województwa. Nigdzie nie chcą przyjąć brata tłumacząc się brakiem miejsc. Jestem już tą całą sytuacją bardzo zmęczona. Człowiek jest wobec tej całej sytuacji bezsilny. Ciągle tylko słyszę, że albo nie ma miejsc, albo z taką chorobą nie nadaje się do leżenia w szpitalu. Nikt mi nie powiedział gdzie brata umieścić co robić? Wasz adres znalazłam przez przypadek”.**

**(Grażyna- siostra pacjenta hospicjum stacjonarnego)**

Z wywiadów przeprowadzonych z pacjentami, ich rodzinami wynika, że nawiązanie kontaktu z hospicjum jest najczęściej „szczęśliwym zbiegiem okoliczności”.

**„Nigdy nie spotkałam się z takim sposobem postępowania z chorym człowiekiem. Zarówno ja jak i mój mąż zostaliśmy otoczeni troskliwą opieką ze strony lekarza, pielęgniarki, wolontariusza. Mieliśmy także możliwość skorzystania z usługi kapłana. Było to dla niego i dla mnie też bardzo ważne. Jesteśmy ludźmi wierzącymi. Mój mąż chorował dosyć długo, wiele razy przebywał w szpitalu, jeździł na onkologię, na różne konsultacje, ale naprawdę nie spotkałam się z taką serdecznością, spokojem, a wręcz wyczuciem jak ze strony osób hospicjum. Dobrze, że są takie osoby, miejsca, do których można się zwrócić o pomoc. Nie wiem, co bym zrobiła. Nie mieliśmy dzieci i właściwie wszystko spoczywało na moich barkach. Na początku też się obawiałam jak mąż przyjmie osoby z hospicjum. Czy nie będzie miał do mnie żalu, że może już zwątpiłam w możliwość wyleczenia. Zawsze chciałam jak najlepiej i też z dużym trudem zgłosiłam męża do opieki. Jak już powiedziałam miał bardzo dobrą opiekę i ja sama mogłam mu więcej dać ponieważ nauczyłam się wielu czynności pielęgnacyjnych. Wiedziałam już jak i kiedy podać dany lek, jak ułożyć poduszkę żeby było wygodnie. Po prostu czułam się bezpieczniej, ponieważ wiedziałam, że mogę zadzwonić do osób, które się mężem opiekowały. Mąż też odczuwał dużą ulgę w cierpieniu dostawał odpowiednio dobrane leki w odpowiednich dawkach tak, że mógł spać spokojnie oraz w miarę możliwości dobrze funkcjonować w ciągu dnia. Mąż miał bardzo silne bóle kostne trudne do opanowania, ale kiedy wreszcie poczuł ulgę to jego samopoczucie też było znacznie lepsze. Czas, który został nam dany przez**



**dobrą opiekę i zarazem poczucie bezpieczeństwa był dla mnie bardzo ważny. Nikt, nigdy ze mną nie rozmawiał tak spokojnie jak lekarz czy wolontariusz Hospicjum. Nikt, kogo nie dosięgnie ten problem, nie zrozumie tego jak bardzo ważne jest istnienie takich miejsc. Przecież takich osób chorych na choroby nowotworowe, nie rokujących nadziei na wyleczenie już nikt nie chce, żaden szpital ich nie przyjmie. Wie coś na ten temat. To, co wtedy robić, gdzie tych ludzi umieścić. Nie rozumiem tego. Jak można, być tak obojętnym. Myślę tutaj o władzach miasta, które nie skłaniają się do tego, aby dofinansować odpowiednio Hospicjum, które działa już od 8 lat.”**

**(Anna-żona pacjenta hospicjum domowego)**

Rodziny szukające pomocy dla swoich bliskich chorych docierają do hospicjum różnymi drogami. Czasami niestety jest to niepotrzebnie zbyt długa droga. Najczęściej jednak otrzymują skierowanie od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

**„O hospicjum domowym dowiedziałem się od lekarza rejonowego, ponieważ mama została wypisana ze szpitala onkologicznego z informacją, że już nic nie da się zrobić, są przerzuty do kości. Mama jest po zabiegu usunięcia piersi. Była już tak zmęczona, że nie chciała słyszeć o żadnym lekarzu i szpitalu. Jednak bóle były tak silne oraz występowało duże osłabienie baliśmy się z żoną. Nie wiedzieliśmy co robić dlatego udałem się do lekarza rejonowego do przychodni. Tam zostałem poinformowany o istnieniu poradni leczenia bólu w Chorzowie. Kiedy pojechałem do tej poradni aby zasięgnąć informacji jakiej mogę uzyskać pomocy już na samym początku jakież było moje zdziwienie związane ze sposobem rozmowy i udzielania informacji. O ile sobie przypominam chyba nigdzie w żadnej poradni nie zostałem tak miło i spokojnie przyjęty. Poza tym nie miałem pojęcia o istnieniu takiej poradni, w której jak później się dowiedziałem działa także hospicjum domowe”.**

**(Stanisław N- syn)**

Do rzadkości należą przypadki, że lekarze onkolodzy kierują swoich pacjentów do hospicjum stacjonarnego lub informują o możliwości skorzystania z pomocy hospicjum domowego. Szczególną niefrasobliwość pod tym względem wykazują lekarze rejonowi, którzy po hospitalizacji obejmują chorych terminalnie poradnictwem ambulatoryjnym.

**„Moja mama choruje już dosyć długo i była pod opieką wielu lekarzy, także przeszła przez kilka szpitali, zarówno w Chorzowie jak i poza nim. Oprócz choroby nowotworowej ma także schizofrenię. Kiedy była ostatnio na oddziale neurologicznym dowiedziałem się, że nie ma już innego wyjścia jak tylko poszukać miejsca w hospicjum. Tak też dowiedziałem się o tym miejscu od lekarza, który mamę prowadził na oddziale neurologicznym. Mama jest po kilku**

wylewach, jest leżąca i wymaga stałej opieki i nie może przebywać sama w domu. Jak także choruję i nie mogę się mamą zająć tak dobrze jak tego potrzebuje. Mam porównanie z innych szpitali i nigdzie nie spotkałem się z taką opieką – sposobem zwracania się do chorego i rodziny zarówno ze strony pielęgniarek jak i lekarza. Nigdzie też nie otrzymałem tyle serdeczności, miłych słów. Można powiedzieć, że to jest miejsce, gdzie wypoczywa chory, ale i odwiedzający. Panuje tutaj niepowtarzalna atmosfera spokoju, wyciszenia, smutku i radości. Każdy chory stanowi osobną historię, jest traktowany indywidualnie, ma zapewnione to czego potrzebuje. Przychodzę tutaj codziennie i nigdy nie spotkałem się z niechęcią nie zostałem potraktowany jak intruz, co niestety często zdarzało się w innych szpitalach. Wiem, że moja mama jest chora na chorobę nowotworową, jednak, jeżeli chodzi o przekazanie mi konkretnych informacji, co do dalszego jej przebiegu nigdzie nie otrzymałem. Dopiero tutaj po raz pierwszy porozmawiano ze mną szczerze. Lekarz miał dla mnie tyle czasu ile było potrzeba bez pośpiechu. Poza tym nie bał się tego tematu i był szczery w tym, co mówił. Dobrze, że jest hospicjum tutaj są zachowane godne warunki dla umierających. Przecież, każdy człowiek ma prawo odejść w poszanowaniu własnej wartości, godności. Potrzebna jest rozmowa, refleksja nad samym życie czas na załatwienie wielu spraw rodzinnych. Jeżeli nie ma właściwej informacji, co do choroby, to też nie ma właściwego przebiegu czasu, który choremu pozostał. Potrzebna jest prawda, wtedy wszystko wygląda inaczej nabiera innej perspektywy. Nie wyobrażałem sobie, że można jeszcze tak dużo zrobić, pojawiły się zupełnie inne problemy, już nie załatwianie kolejnych leków, ale sprawy dotyczące problemów rodzinnych, urzędowych, sądowych, spadkowych. Gdyby nie szczerza rozmowa z lekarzem pewnie nigdy bym tych spraw nie zauważył. Jestem wdzięczny hospicjum za to, że jest”.

*(syn opiekujący się matką)*

Najczęściej podawany w wywiadach powodem zwracania się o pomoc hospicjum jest nadzieja na uzyskanie stałej, wrażliwej opieki lekarskiej oraz skuteczne opanowanie bólu i innych dolegliwości wynikających z choroby.

„Mam porównanie z innych szpitali i nigdzie nie spotkałem się z taką opieką – sposobem zwracania się do chorego i rodziny zarówno ze strony pielęgniarek jak i lekarza. Nigdzie też nie otrzymałem tyle serdeczności, miłych słów. Można powiedzieć, że to jest miejsce, gdzie wypoczywa chory, ale i odwiedzający. Panuje tutaj niepowtarzalna atmosfera spokoju, wyciszenia, smutku i radości. Każdy chory stanowi osobną historię, jest traktowany indywidualnie, ma zapewnione to- czego potrzebuje. Przychodzę tutaj codziennie i nigdy nie spotkałem się z niechęcią nie zostałem potraktowany

***jak intruz, co niestety często zdarzało się w innych szpitalach. Wiem, że moja mama jest chora na chorobę nowotworową, jednak, jeżeli chodzi o przekazanie mi konkretnych informacji, co do dalszego jej przebiegu nigdzie nie otrzymałem. Dopiero tutaj po raz pierwszy porozmawiano ze mną szczerze. Lekarz miał dla mnie tyle czasu ile było potrzeba- bez pośpiechu. Poza tym nie bał się tego tematu i był szczery w tym, co mówił. Dobrze, że jest Hospicjum tutaj są zachowane godne warunki dla umierających. Przecież, każdy człowiek ma prawo z godnością umrzeć".***

***(M. syn pacjentki)***

Z przeprowadzonych rozmów z rodzinami wynika, że najważniejszą rzeczą jakiej oczekują jest zapewnienie o fachowej medycznej pomocy. Ocena pomocy oferowanej przez hospicja, co wyraźnie potwierdziły wywiady- rozmowy, które przeprowadziłam z rodzinami chorych objętych opieką hospicjum domowego zależy od oczekiwań rodziny. Gdy opieka hospicyjna jest traktowana jako jeszcze jeden sposób na wyjście z choroby, albo wbrew wszelkim nadziejom, uratowanie życia, wówczas spotyka się raczej z rezerwą i objawia się prędzej w uczuciach zawodu niż wdzięczności. Czasem rozczarowanie przybiera wręcz formę wyrzutów, agresji bądź rozpaczliwego poszukiwania ratunku w zabiegach terapeutycznych.

***„Nie zgłaszałam nigdzie i nie szukałam pomocy dla mojego męża sama starałam się zapewnić mu opiekę; jeździliśmy do szpitala do Gliwic na onkologię. Mąż miał kolejną radioterapię. Po każdej następnej był coraz słabszy, zaostrzały się bóle, ale nie poddawał się był bardzo dzielny. Korzystaliśmy także z pomocy bioenergoterapeuty. Zawsze chciałam jak najlepiej, nie mamy dzieci całkowicie poświęciłam się opiece męża. Wszystko było na mojej głowie. Jednak przyszedł taki moment, kiedy wiedziałam że mąż nie może już przyjąć kolejnej chemioterapii. Lekarz odrzucił męża ze względu na anemię. Mieszkam w Chorzowie i wiedziałam o istnieniu hospicjum domowego, jednak obawiałam się jak mąż przyjmie taką informację. Czy nie będzie miał do mnie żalu, że zwątpiłam w możliwość wyleczenia. Z wielkim trudem zgłosiłam męża do opieki hospicjum i dziś wiem że zrobiłam to za późno. Ta opieka mogła trwać dłużej i w większym komforcie zarówno dla męża jak i dla mnie".*** (A.W)

Rodzinie która doświadcza ciężkiej choroby bliskiej osoby, towarzyszy przede wszystkim zaskoczenie, oszołomienie, zagubienie. Nikt z ludzi nie jest gotowy na przeżycie ciężkiego doświadczenia choroby. Taka nowa sytuacja przeraża.

***„Człowieka ogarnia rozpacz. Z nikąd pomocy. Próbowала także załatwić pomoc pielęgniarki środowiskowej, ale przyszła tylko raz i stwierdziła, że brat nie jest osobą wymagającą stałej opieki, ponieważ jest chodzący i mieszka z mamą, która może się nim zająć. Ale tak naprawdę to ja myślę, że ta sytuacja***

***ją po prostu przerosła. Miejsce po operacji jest bardzo zmienione, wymaga opatrunków a skóra jest zaczerwieniona, to jest jedna okropna rana wymagająca fachowego postępowania. Brat musi także dostawać jakieś lek p/ bólowe, ale doustnie nic nie przyjmuje, trzeba, więc robić zastrzyki jak więc mogła powiedzieć pielęgniarka środowiskowa, że brat nie potrzebuje stałej opieki”***

***(Grażyna- siostra pacjenta hospicjum stacjonarnego)***

Wraz z postępowaniem choroby sytuacja dla całej rodziny staje się coraz trudniejsza. Stopniowo pojawia się konieczność ograniczenia dotychczasowej aktywności zawodowej, ograniczenie w zakresie zamierzonych celów, trudności w realizowaniu ról społecznych i rodzinnych.

***„Oczywiście jest poczucie strachu, ale i także zupełna bezradność. Mama nie chciała, abym wykonywał przy niej jakiegokolwiek czynności. Począwszy od mycia, kąpieli – po karmienie, pranie i sprzątanie. Mama była zawsze osobą bardzo niezależną. Poza tym była skrupowana. To przysparzało nam wiele trudności. Nie wiedziałem jak mamę przekonać, że chcę dla niej dobrze. Ale muszę się przyznać, że głównie kierował mną strach, takie poczucie niemocy, bezsilność”.***

***(Stanisław N- syn)***

*Trzeba czasu, pomocy innych ludzi, żeby spojrzeć na chorobę i chorego członka rodziny z pewnym dystansem, żeby mądrze szukać odpowiedniej pomocy, żeby samemu dostosować się do nowych wymogów życiowych podyktowanych przez sytuację choroby<sup>48</sup>.*

***„Kiedy brat został umieszczony w hospicjum mam wrażenie, że wszystkie problemy są znacznie mniejsze. Na pewno bardzo trudne jest to, że brat odchodzi. Wiem, że choroba jest bardzo zaawansowana Ale pomoc jaką tutaj uzyskałam jest tak cenna i z niczym nie porównywalna. Nikt kto tego nie zobaczy, nie doświadczy to chyba mi nie uwierzy. Takich miejsc powinno być znacznie więcej. Dobrze że są to małe oddziały, ponieważ takiej atmosfery nie ma gdy oddział liczy np. 30 łóżek zwłaszcza przy naszych nakładach finansowych na służbę zdrowia”.***

***(Grażyna- siostra pacjenta hospicjum stacjonarnego)***

Sprawą podstawową jest wsparcie rodziny. Ten rodzaj opieki jest bardzo rzadko zaspakajany i powoduje wiele szkodliwych następstw. Pojęcie wsparcia obejmuje tutaj wysłuchanie problemów członka rodziny, który bezpośrednio opiekuje się chorym, czasami uspokojenie go, jak również wytłumaczenie niektórych reakcji chorego, ważne jest również podjęcie próby poprawy komunikacji i wzajemnych

---

<sup>48</sup> W. Terlecka: Beznadziejny stan chorego, czy beznadziejne podejście do chorego? (w): Etyczne aspekty opieki nad chorymi w stanach terminalnych. Materiały z Konferencji Naukowej Częstochowa 1998, s.81.

kontaktów chorego z rodziną. Czasami pomoc powinna obejmować sprawy socjalno-bytowe (np. staranie się o przyspieszenie przyznania renty, zasiłku lub pomoc w organizacji życia codziennego, w opiece nad dziećmi).

**„Na pewno dużą trudnością jest świadomość, że mama odchodzi, że jest nieuleczalnie chora i nie ma dla niej ratunku. Ale bardzo się cieszymy, że nie jesteśmy z tym wszystkim sami. To nam daje ogromne poczucie bezpieczeństwa. Strach jest ogromny, kiedy wiemy, że mama jest tak bardzo chora. My zawsze byliśmy kochającą się rodziną. Nie towarzyszyły nam jakieś wielkie kłótnie, czy konflikty. Smutek, żal, to jest na pewno, ale i duża pomoc hospicjum, która była nam dotychczas obca, czy wręcz nie znana. Nie potrafię sobie wyobrazić odchodzenia mamy, to jest straszne”.**

**(syn- M)**

**„Przyszłam zgłosić moją matkę do opieki hospicjum domowego, na pytanie czy mama wyraża zgodę na hospicjum odpowiedziałam, że tak. Jednak kiedy przyszedł lekarz i pielęgniarka do domu, mama zaraz zapytała z jakiej są poradni; kiedy padło słowo hospicjum bardzo się zdenerwowała i powiedziała, że jeszcze nie umiera. Byłam bezsilna, jestem już bardzo zmęczona. Nie przesypiam nocy, ciągle wstaję do mamy. Nikt z rodziny mi nie pomaga”.**

**(córka)**

Oprócz bezpośrednich korzystnych skutków leczniczych wiedza na temat aktualnego stanu zdrowia i stopnia zaawansowania choroby przynosi pewne ukojenie; wraz z poszerzeniem zasobu wiadomości na temat choroby i leczenia w rodzinie następuje obniżenia lęku. Rodzinie jednak trudno jest przekazać te informacje choremu.

**„Nie mówimy mamie prawdy. Właściwie to nie poruszamy tego tematu. Jest to temat tabu. Ale uważam, że mama wie jaka, jest prawda. Tak siebie nawzajem okłamujemy. Nie potrafię poruszyć z mamą spraw związanych ze śmiercią. Jest to zbyt trudne, bolesne, nie jestem do tego przygotowany. W ogóle nie potrafię sobie tego wyobrazić, aby mówić z mamą o śmierci, kiedy jeszcze żyje. Nie, nie”.**

**(Stanisław N- syn)**

Stosunkowo często podawanym powodem zwracania się o pomoc hospicjum jest zapewnienie choremu stałej opieki, której członkowie rodziny nie mogą zapewnić ze względu na obowiązki zawodowe, fizyczne, psychiczne, wyczerpanie lub zupełne załamanie. Rodzina często sprawuje bezpośrednią opiekę nad chorym, co stanowi dla niej poważne brzemię, to nie tylko koszty emocjonalne i ilościowe czasu, jaki trzeba poświęcić choremu, ale także stale rosnące trudności finansowe.

**„Gdy nie wytrzymałam już słuchania narzekań i cierpień męża, ciągle tylko krzyczał, że bardzo boli, zadzwoniłam do lekarza z hospicjum. Miałam**

**numer od sąsiadki pielęgniarki. Już na drugi dzień przyszedł lekarz oraz wolontariuszka z hospicjum. I tak zaczęły odwiedzać męża regularnie. Od hospicjum oczekiwałam przede wszystkim, tego że pomogą mojemu mężowi w dolegliwościach bólowych. Teraz żałuję, że nie poprosiłam o pomoc wcześniej. Nie doprowadziłabym się do takiego zmęczenia”.**

**(Maria- żona)**

**„Byłam już tak wyczerpana, myślałam, że nie dam już rady. Wtedy moja córka nawiązała kontakt z hospicjum. Nie wiem, w jaki sposób się dowiedziała, ale była to wielka ulga dla nas wszystkich. Mąż był bardzo niecierpliwy, przykry dla nas. Od osób z hospicjum oczekiwałam, że będę mogła przede wszystkim odpocząć. Bardzo pomogli mi dyżurując przy mężu. Dzięki temu mogłam się wyspać, żeby funkcjonować następnego dnia”.**

**(Teresa- żona)**

Jeśli przeanalizujemy głębiej sytuację osób opiekujących się człowiekiem umierającym zauważymy pewne wspólne dla większości potrzeby; silną potrzebą osób bliskich jest być przy chorym, pomagać mu, otaczać swoją opieką w skuteczny sposób. Zaspokojenie potrzeb tego typu jest źródłem pociechy zarówno doraźnie jak i później po śmierci chorego. Trudniej jest z możliwością psychicznego oparcia w kimś bliskim, możliwością wygadania się „przewentylowania uczuć”<sup>49</sup>, zmniejszenia poczucia osamotnienia w nieszczęściu, prowadzącego do złagodzenia napięcia, które towarzyszy zwykle opiekunom.

**„Potrzebna jest rozmowa, refleksja nad samym życie czas na załatwienie wielu spraw rodzinnych. Jeżeli nie ma właściwej informacji, co do choroby, to też nie ma właściwego przebiegu czasu, który choremu pozostał. Potrzebna jest prawda, wtedy wszystko wygląda inaczej nabiera innej perspektywy. Nie wyobrażałem sobie, że można jeszcze tak dużo zrobić, pojawiły się zupełnie inne problemy, już nie załatwianie kolejnych leków, ale sprawy dotyczące problemów rodzinnych, urzędowych, sądowych, spadkowych. Gdyby nie szczerza rozmowa z lekarzem pewnie nigdy bym tych spraw nie zauważył. Jestem wdzięczny hospicjum za to, że jest. Pracują tam osoby, które kochają ludzi i swoją pracę”.**(syn)

Rodzina potrzebuje zabezpieczenia emocjonalnego. Uczucia jakie przeżywają to niepokój, gniew, zawstydzenie. Powinny być one uznawane za naturalne i uprawnione. Wtedy rodzina ma poczucie ulgi i czuje się mniej winna za przeżycia, do których częściowo się przyznaje, a częściowo się wstydzi. Ponadto wskazane jest odnalezienie i docenianie silnych stron i możliwości rodziny, gdyż oprócz wzmocnienia ma konstruktywny sposób patrzenia na sytuację. Na ogół wszyscy są

---

<sup>49</sup> K. de Walden- Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.108.

zgodni co do faktu, że najlepszym miejscem dla chorego umierającego jest jego dom, a najlepszymi opiekunami najbliższa rodzina. Są oczywiście wyjątki, spowodowane nie tylko warunkami zewnętrznymi, ale i życzeniem pacjenta. On sam musi zdecydować, gdzie czuje się najlepiej. Niektórzy chorzy czują się bezpieczniej w warunkach szpitalnych, źle znoszą okresy samotności podczas godzin pracy zawodowej opiekunów<sup>50</sup>.

W zależności od rodzaju opieki i jakości funkcjonowania rodziny możemy zaobserwować różne sposoby realizacji tej opieki. Jednym z bardzo ważnych zadań opieki paliatywnej jest wszechstronna pomoc rodzinom osób umierającym. Należy podkreślić, że opiekę nad chorym umierającym powinna sprawować rodzina, osoby bliskie, a zasadnicza pomoc ze strony hospicjum powinna polegać na właściwym instruktażu.

Dużo problemów stwarza też przejmowanie dotychczasowych obowiązków chorego przez rodzinę. Niekiedy rodzina przedwcześnie przejmuje wszelkie obowiązki, a tymczasem chory jest jeszcze dość sprawny, i przykro odczuwa odsunięcie go od aktywności domowej<sup>51</sup>.

Choroba zwłaszcza nieuleczalna staje się istotnym problemem dla całej rodziny. Wywołuje to szereg zmian nie tylko w sytuacji osoby chorej ale także w wielu sferach życia rodzinnego. Choroba, a zwłaszcza choroba nowotworowa, powoduje silny stres i często doprowadza do kryzysu w rodzinie. Taka choroba kwestionuje nasze podstawowe nadzieje, że my i nasi bliscy będziemy żyć wiecznie. Towarzyszy jej niepewność co do rokowania i przyszłości. Gdy chory znajdzie się w finalnym okresie choroby, pomoc rodzinie jest szczególnie potrzebna. Przede wszystkim trzeba ją przygotować na odejście bliskiej osoby. Trzeba wiele taktu i umiejętności, żeby przekonać zrozpaczonych członków rodzin, że stosowanie dodatkowych zabiegów w okresie umierania (podawanie wlewów kroplowych, czasami także wymuszanie podjęcia zabiegu reanimacji) przysporzy umierającemu tylko dodatkowych cierpień, nie przywróci mu już zdrowia.

Tego typu działania nie przedłużają życia, najwyżej przedłużają umieranie i dlatego dla dobra chorego należy z nich zrezygnować. Rodzinę trzeba uczyć opieki podczas umierania. Przekonać o potrzebie ciszy i spokoju, o podawaniu środków p/bólowych do końca (mimo, że chory jest nieprzytomny i wydaje się nam, że nie cierpi), o spokojnej obecności przy umierającym (bez narzucania się mu, przywoływania, płaczu)<sup>52</sup>.

---

<sup>50</sup> M. Krajnik, M. Rogiewicz (red): Opieka Paliatywna. Bydgoszcz 1998, s.150.

<sup>51</sup> K. de Walden- Gałuszko: Problemy jakości opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.284-292.

<sup>52</sup> K. de Walden- Gałuszko (red): U Kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.113.

Pielęgniarka lub przygotowana przez nią osoba z zespołu hospicyjnego jest bardzo potrzebna bezpośrednio po śmierci chorego. Większość osób styka się ze śmiercią jedynie wtedy, gdy dotyka ona kogoś z ich bliskich, lub gdy sami odczuwają jej zbliżanie się. Jednak osoby pracujące z ludźmi chorymi spotykają się ze śmiercią i umieraniem bardzo często. Poznają również różne, często bardzo dramatyczne reakcje występujące u rodziny. Śmierć bliskiej osoby związana jest z żalem po stracie, taką sytuację określamy osieroceniem. Osierocenie wyraża się przede wszystkim poprzez żal. Żal jest reakcją uczuciową na utratę ważnych dla człowieka wartości (np. bliskiej osoby). Osierocenie nie jest stanem, ale raczej procesem przebiegającym etapowo. Prawidłowy przebieg osierocenia utrudniają cechy osobowości takie jak: skłonność do pesymizmu, wcześniej przeżywane zaburzenia psychiczne lub nerwicowe, a także ciężkie doświadczenia życiowe. Osierocenie trudniej znoszą osoby, które pozostawały w konflikcie ze zmarłym. Pomoc psychologiczną należy rozpocząć od przygotowania, tj. uprzedzenia o nadchodzącej śmierci bliskiej osoby. Istotą pomocy jest uznanie zasady, że człowiek osierocony musi zawsze przeżyć smutek, żal rozstania, powinien mieć czas na dokonanie bilansu wspólnego życia ze zmarłym. Praca nad żalem w okresie osierocenia oznacza stopniowe przechodzenie od procesu żałowania do procesu wewnętrznego przystosowania się do nowej sytuacji.

K. de Walden- Gałuszko wyróżnia cztery „zadania” procesu osierocenia:

- akceptację realności straty,
- doświadczenie żalu emocjonalne i wegetatywne,
- przystosowanie do zmienionego otoczenia,
- odnowienie sił i ukierunkowanie ich na nowe cele<sup>53</sup>.

Nie zawsze jednak proces osierocenia przebiega w taki sposób. Pomoc w okresie osierocenia polega głównie na tym, aby osoba osierocona poznała realność straty i umiała wyrazić zewnętrznie swój żal. Końcowym etapem pomocy jest towarzyszenie osobie osieroconej w rozpoczęciu nowego życia. Specjalistycznej pomocy udzielają poradnie opieki nad osieroconymi, (wsparcia psychosocjalnego i duchowego), które wchodzi w strukturę organizacyjną opieki hospicyjnej.

Natomiast żałoba jest społecznym wyrazem reakcji na utratę bliskiej osoby, usankcjonowany typowymi dla danej społeczności obyczajami (np. noszenie odpowiedniego stroju). Żałoba nie musi się wiązać z przykrą reakcją emocjonalną.

Osoba doświadczająca żałoby przeżywa wiele przykrych emocji, którym często towarzyszą liczne dolegliwości somatyczne. Proces żałoby składa się z czterech etapów, którymi są:

---

<sup>53</sup> K. de Walden- Gałuszko (red): U Kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.121.



-osłupienie- trwa od kilku godzin do tygodnia. Towarzyszy mu uczucie wewnętrznej pustki, nierealności świata. Na tym etapie mogą się pojawić bardzo silne emocje, których wyrażanie pełni ważną i terapeutyczną rolę. Gdy osłupienie kończy się wzrasta ból psychiczny.

-tęsknota i poszukiwanie. Na tym etapie pojawia się silne pragnienie odzyskania straconej osoby, próby jej odszukania. Z czasem tendencja ta słabnie, ale powraca, gdy przedmiot, lub sytuacja wywoła wspomnienia. Etap ten jest niezwykle bolesny.

-dezorganizacja i rozpacz. Osoba zaakceptowała nieodwracalność straty. Pojawia się poczucie bezsensu życia, brak celu, apatia, depresja. Niektórzy bronią się przed tymi uczuciami, żyjąc tak, jakby osoba zmarła nadal żyła. Inni doświadczają obecności zmarłego.

-reorganizacja. Człowiek akceptuje stratę, coraz bardziej dochodzi do niego świadomość, że trzeba żyć dalej. Etap ten nie występuje zawsze, nieraz (np. gdy rodzicom umiera jedyne dziecko) ból trwa przez całe życie<sup>54</sup>.

W przypadku prawidłowego przebiegu procesu żalu po stracie, intensywność bólu psychicznego i cierpienia z czasem zanika. Spotykamy się również z patologicznym przebiegiem tego procesu. Źródłem najsilniejszych reakcji jest najczęściej śmierć współmałżonka. W niektórych przypadkach stan emocjonalny osoby z żalem po stracie wymaga profesjonalnej pomocy, ze względu na możliwość wystąpienia prób samobójczych lub nadużywania substancji psychoaktywnych.

W procesie pomocy osobom z żalem po stracie podkreśla się znaczenie wsparcia (zwłaszcza emocjonalnego) ze strony najbliższego otoczenia, kontakt z innymi osobami przeżywającymi podobne stany oraz stosowanie technik terapeutycznych, mających wspomagać proces godzenia się z odejściem najbliższej osoby i umożliwienie ostatecznego pożegnania się z nią<sup>55</sup>.

Fakt, że zdecydowana większość społeczeństwa żyje w rodzinie, świadczy o potrzebie przynależności jednostki do społecznej instytucji rodziny, na którą składa się małżeństwo, budowanie wspólnego domu, opieka nad współmałżonkiem, wspólne życie rodzinne. Dokonująca się ciągle transformacja rodziny podkreśla jej fundamentalną rolę w społeczeństwie. Realizacja funkcji klasyfikuje rodzinę jako niezastąpioną grupę społeczną, najbardziej znaczącą w życiu człowieka. Tutaj człowiek uzyskuje elementarną wiedzę, uczy się sposobów reagowania na wiele nieprzewidzianych i zaskakujących sytuacji życiowych. Pojawienie się sytuacji trudnej w rodzinie, utrudniającej lub uniemożliwiającej realizację przydzielonych ról i funkcji,

---

<sup>54</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.119.  
zob. także: M. E. Krasuska: Opieka w chorobie nowotworowej. Lublin 1997, s.175-179.  
A. Wilowski: Weź pokonaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci. Warszawa 2004, s. 72-75.

<sup>55</sup> J. Chodkiewicz: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Łódź 2005, s.120.

nieakceptacja bądź niemożność adaptacji do nowej sytuacji jest powodem dysfunkcjonalności rodziny. W sytuacji choroby rodzina jako pierwsza udziela wsparcia choremu. Czynniki społeczno- ekonomiczne, organizacja życia rodziny, atmosfera życzliwości i akceptacji warunkują aktywne uczestnictwo rodziny w procesie leczenia. Celem i zasadą opieki hospicyjnej jest pomoc tym, którzy są blisko chorego (przede wszystkim członkom rodziny), przez rozwinięcie ich zdolności do udzielania choremu praktycznej pomocy oraz wsparcia emocjonalnego, a także adaptacji do trudnego procesu i radzenia sobie w sytuacji straty i w żałobie. Sytuację choroby w rodzinie można traktować jako swoisty kryzys. Stąd też choroba jednego z członków rodziny dezorganizuje życie nie tylko samego chorego, ale w równym stopniu powoduje istotne zmiany w funkcjonowaniu całej rodziny. Ciężka choroba w rodzinie, to ważny fakt dla tego środowiska. Wszyscy członkowie rodziny stoją przed wyzwaniem jakie wyznacza im los. Konieczność radzenia sobie z problemami, jakie z niej wynikają, w wielu przypadkach może przekraczać możliwości rodziny.

Niezależnie od fazy choroby i charakterystycznych dla niej zadań, opieka i pielęgnacja chorego może dominować wśród zadań i znacznie obciążyć (emocjonalnie, materialnie) lub ograniczyć realizację pozostałych funkcji rodziny (rekreacja, życie towarzyskie rodziny, inne wydatki nie związane z osobą chorą<sup>56</sup>.

Stąd niezbędna jest holistyczna (całościowa) pomoc, którą rodzina powinna otrzymać z zewnątrz. Dla wielu osób (członków rodzin), które stykają się z człowiekiem ciężko chorym po raz pierwszy w życiu i nie przyzwyczajonych do pracy w domu, konieczność przejęcia obowiązków domowych i nieumiejętność pielęgnacji stanowią duży stres. Myśl o rozłącze o odejściu bliskiej osoby jest niewątpliwie dla kochających członków rodziny, zwłaszcza dla współmałżonka, ojca czy matki, źródłem największego cierpienia. Uczucie to jest tym cięższe do zniesienia, że często ukrywane. Reakcje opiekunów i ich zdolności radzenia sobie ze stresem zależą od ich własnej kondycji fizycznej i psychicznej, a także od możliwości i rozmiarów wsparcia ze strony najbliższego otoczenia. Członkowie zespołu hospicyjnego, włączając się do pomocy rodzinie, muszą podchodzić do swojej pracy bardzo elastycznie, dostosowując każdorazowo rodzaj pomocy do potrzeb danej rodziny. Czasami sprowadza się to do okresowego odciążenia opiekuna, a czasami pomoc powinna obejmować sprawy socjalno- bytowe (np. staranie o przyspieszenie przyznania renty, zasiłku lub pomoc w organizacji życia

---

<sup>56</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Choroba jako zmienna w życiu rodzin (w): I. Taranowicz, A. Majchrowicz, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.98-100.

codziennego, w opiece nad dziećmi). Sprawą podstawową jest wsparcie psychiczne opiekunów. Obejmuje ono zarówno wysłuchanie problemów opiekuna, podjęcie prób poprawy komunikacji i kontaktów wzajemnych chorego z rodziną.

### **3. Formy pomocy rodzinie.**

Istotnym w tematyce dotyczącej form pomocy choremu w terminalnej fazie choroby i jego rodzinie było dokonanie badania jakości opieki. W tym celu wykorzystałam kwestionariusz satysfakcji z opieki domowej i stacjonarnej. Oprócz oceny jakości życia chorego istotnym czynnikiem oceny efektywności opieki hospicyjnej jest satysfakcja rodziny chorego z opieki. Badanie satysfakcji z opieki jest bardzo ważnym elementem oceny jakości opieki. Zazwyczaj przy określaniu satysfakcji jako wskaźnika jakości opieki medycznej wyróżnia się następujące obszary:

Organizacja opieki, komunikacja pomiędzy pacjentem a lekarzem, pielęgniarką i innymi członkami zespołu oraz skuteczność leczenia.

Zasada szacunku dla autonomii pacjenta, który wybiera opiekę hospicyjną powinna obligować rodzinę i zespół medyczny do respektowania jego prawa do wyboru miejsca, gdzie będzie sprawowana opieka (dotyczy to zarówno miejsca jak i formy opieki). Szczególną rolę w opiece hospicyjnej odgrywa rozwijająca się opieka domowa, umożliwiającą choremu spędzenie ostatniego okresu życia wśród swoich najbliższych. Nie możemy pomóc śmiertelnie chorym pacjentom naprawdę skutecznie, jeśli nie włączymy w to rodziny. Rodzina bowiem odgrywa ważną rolę podczas choroby, a jej reakcja ma wielki wpływ na postawę pacjenta.

Opieka hospicyjna w naszym kraju, podobnie jak w innych krajach Europy, jest realizowana w kilku formach. Jedną dość powszechną formą jest opieka domowa. Alternatywą dla opieki tego typu jest opieka domowa sprawowana przez lekarza rodzinnego i pielęgniarkę Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ). Ponadto część chorych w stanie terminalnym przebywa na oddziałach ogólnych w szpitalach i w domach pomocy społecznej. Poza wymienionymi już możliwościami opieki istnieją także hospicja stacjonarne, których jednak wciąż bardzo mało i znajdują się na ogół w dużych miastach<sup>57</sup>.

Zespoły domowej opieki hospicyjnej stanowiące podstawową formę opieki nie są jednak w stanie zapewnić wszystkim chorym właściwej opieki, która ma minimalizować poczucie izolacji rodzinnej i społecznej, a także dawać poczucie, że niezależnie od wyboru miejsca pobytu zapewniona będzie pomoc pozwalająca

---

<sup>57</sup> K. de Walden-Gałuszko, M. Majkiewicz, I. Trzebiatowska, K. Majewska: Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej w domu (w): Psychoonkologia. 2000, nr.6, s.10-11.

godnie żyć do końca, a także godnie umrzeć. Oczywiście jest, że większość chorych chciałaby przebywać we własnym domu.

Tym samym powstaje miejsce na zaangażowanie osób spoza najbliższej rodziny: członków dalszej rodziny, przyjaciół, znajomych, bądź opiekunów hospicjum. Ich pomoc staje się szczególnie potrzebna w przypadku, gdy zbliża się okres terminalny choroby. Należy także dodać, że członkowie tych rodzin narażeni są na przeżywanie silniejszych stresów i ich skutków. W tej sytuacji pomoc osób z zewnątrz jest niezwykle pożądana. Pomoc ta jednak musi mieć znamiona wielkiej subtelności i wrażliwości. Aby przedstawić w jaki sposób postrzegana jest pomoc ze strony hospicjum przez rodziny opiekujące się chorym posłużyłam się kwestionariuszem satysfakcji z opieki domowej i stacjonarnej. Ogólnie badaniem zostało objętych 60 rodzin. 30 rodzin, które korzystały z opieki domowej i 30 rodzin, które korzystały z opieki stacjonarnej. Przyjęcie chorych pod opiekę zespołu domowej lub opieki hospicjum stacjonarnej odbywa się w oparciu o rozpoznanie przez lekarza onkologa okresu terminalnego w chorobie nie poddającej się już leczeniu przyczynowemu. Powszechnie uważa się, że optymalnym miejscem pobytu dla pacjenta w terminalnym stanie choroby jest jego własne mieszkanie. Jednak choć wielu chorych i członkowie ich rodzin potwierdzają ten pogląd, okazuje się, iż aby chory czuł się bezpiecznie w domu i był usatysfakcjonowany świadczoną mu w tych warunkach opieką medyczną, musi ona być dobrze zorganizowana. Hospicja stacjonarne, które liczą zwykle 10-15 łóżek, przyjmują chorych, których stopień cierpienia somatycznego, psychicznego i socjalnego wymaga specjalistycznej, interdyscyplinarnej (stacjonarnej) opieki paliatywnej, czy to krótkotrwałej, czy aż do śmierci. Oddziały te mają czasem długą „kolejkę” oczekujących, co może być szczególnie uciążliwe dla pacjentów opieki hospicyjnej, ponieważ mają oni krótki czas przeżycia, w którym mogliby odnieść korzyść z zastosowanego tam leczenia. W związku z tym proponuje się, aby chorzy korzystali na czas oczekiwania na miejsce z opieki hospicjum domowego.

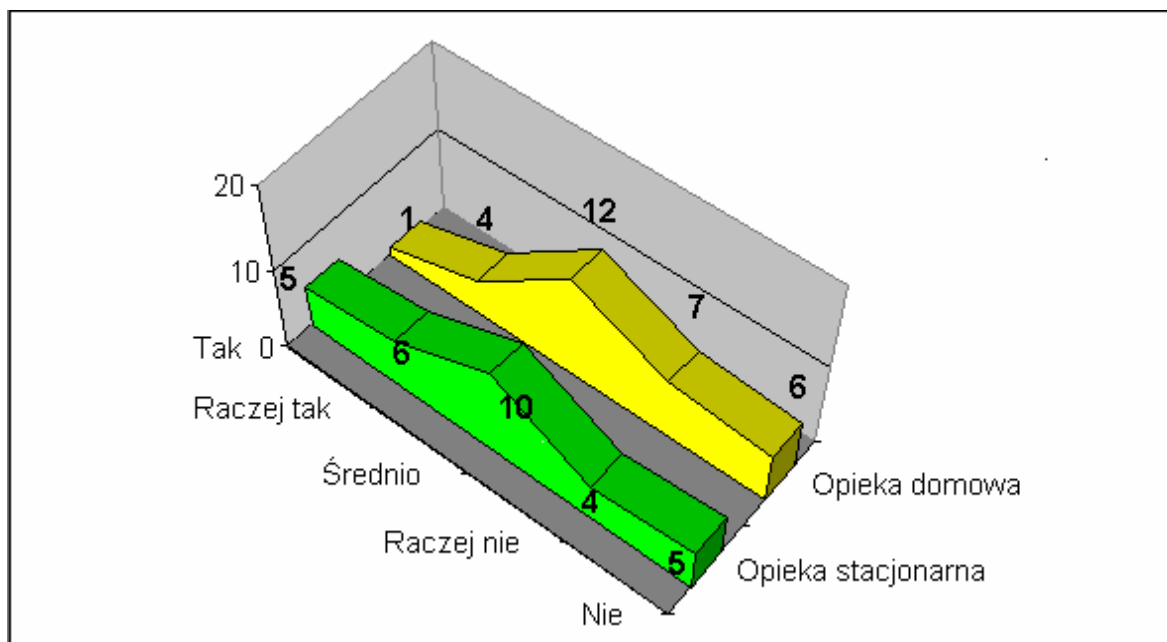
Niska satysfakcja zarówno chorych, jak i ich rodzin z opieki świadczonej przez podstawową opiekę zdrowotną wynika prawdopodobnie z faktu, iż sprawowana opieka przez lekarzy i pielęgniarki znajduje się na ogół poniżej standardów wyznaczonych dla opieki paliatywnej<sup>58</sup>.

Innymi równie ważnymi wskazaniem do hospitalizacji stacjonarnej są wskazania socjalne, konieczność zapewnienia odpoczynku rodzinie lub choremu oraz samotność umierających chorych, pozbawionych jakiegokolwiek opieki. Należy zwrócić także uwagę na fakt, że opieka hospicyjna stacjonarna i domowa jest bezpłatna.

---

<sup>58</sup> I. Trzebiatowska, K. de Walden- Gałuszko, M. Majkowicz: Satysfakcja z opieki paliatywnej pacjentów i ich rodzin jako element jakości opieki (w): Psychoonkologia 2000, nr.6, s.34-36.

**wykres 6. Trudności i obciążenia organizacyjne wskazywane przez rodziny w opiece nad chorym. N =60**

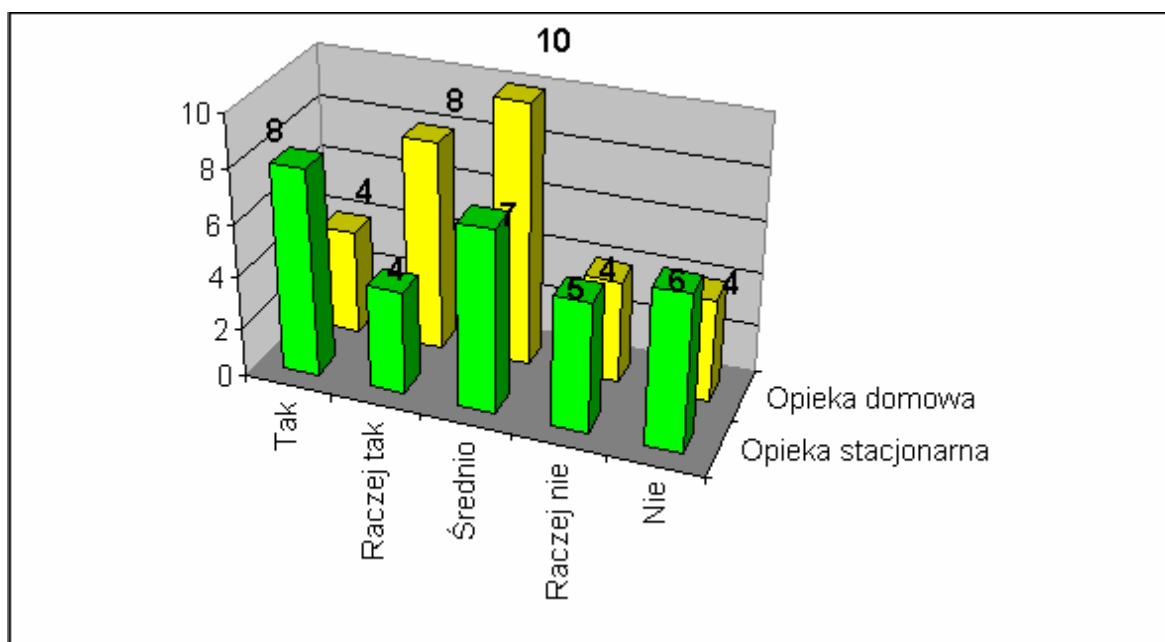


Tylko 5 osób odpowiedziało, spośród badanych członków rodzin chorych objętych opieką stacjonarną że zorganizowanie opieki choremu stanowiło dla nich obciążenie organizacyjne, 6osób określiło, że „raczej tak”. Dla 10 osób obciążenie organizacyjne jest „średnie”. 4 osoby odpowiedziały „raczej nie” doświadczają obciążenia organizacyjnego. Także dla 5 osób zorganizowanie opieki nad chorym nie stanowiło obciążenia organizacyjnego. Na to samo pytanie odpowiadali uczestnicy badań, których wspierają pracownicy i wolontariusze opieki domowej. 1 z opiekunów – „doznaje” obciążenia organizacyjnego. 4 opiekunów określiło że obciążenie organizacyjne postrzega jako „raczej tak”. 12 opiekunów tej kategorii doświadcza obciążenia jako „średnie”, a 7 – „raczej nie” doświadczają obciążenia organizacyjnego. Percepcja obciążenia organizacyjnego jest podobna w przypadku opiekunów osób objętych opieką stacjonarną oraz domową Ocena jakości organizacji dotyczy wszelkich działań, które są podejmowane w procesie opieki. Silną potrzebą osób bliskich jest być przy chorym, pomagać mu, spełniać jego życzenia i otaczać go swoją opieką w miarę skutecznie. Zaspokojenie potrzeb tego typu jest źródłem pociechy zarówno doraźnie, jak i później po śmierci chorego. Udział rodziny w świadczeniu opieki jest bardzo duży, członkowie rodzin lepiej dostrzegają potrzeby chorego i możliwości ich zaspokojenia. Zaspokojenie różnorodnych potrzeb chorego w okresie zaawansowanej choroby nowotworowej wymaga wielokierunkowego działania. Wymaga także dużej elastyczności w planowaniu i prowadzeniu opieki. Wszystkie

potrzeby bliskich zostają podporządkowane potrzebom chorych. Jak wynika z obserwacji, po kilkunastu miesiącach takiego obciążenia osoba wspierająca, opiekująca się sama nierzadko staje się pacjentem. Można powiedzieć, że nadużyła siebie w tej sytuacji. Długotrwałe sprawowanie opieki nad chorym leżącym, niezdolnym do samoobsługi, nie jest łatwe. Zdarza się, że opiekunowie, zmęczeni i zniechęceni wybuchają złością lub odczuwają negatywne uczucia dla chorego w poczuciu winy starają się to naprawić nadopiekuńczością. Całkowita bezradność fizyczna chorego może być okazją do pogłębienia więzi rodzinnych. Serdeczne, pogodne i bez odrazy obsługiwanie chorego jest w takich wypadkach naturalne. Własna bezradność fizyczna chorego może stać się dla niego źródłem satysfakcji i radości. Czasami tak skrajna sytuacja jak choroba powoduje uświadomienie sobie tego czym dla chorego jest rodzina i jej ofiarna pomoc.

wykres 7. Obciążenie fizyczne rodzin w opiece nad chorym.

N = 60



Członkowie rodzin, którzy korzystają z pomocy opieki stacjonarnej w odpowiedzi na pytanie dotyczące obciążenie fizycznego w opiece nad chorym członkiem rodziny odpowiadali że: dla 8 osób badanych jest to duży wysiłek, 4 osoby odpowiedziały że - „raczej tak”. 7 opiekunów uważa, że obciążenie fizyczne jest „średnio”. Dla co piątego respondenta opieka nie stanowi obciążenia fizycznego, a dla 5 opiekunów – „raczej nie” stanowi. Na to samo pytanie odpowiadali uczestnicy badań, którzy korzystają z pomocy pracowników i wolontariuszy opieki domowej. 4 z tych osób doznaje obciążenia fizycznego, a 8 osób – „raczej doznaje” obciążenia

fizycznego. 10 osób obciążenie fizyczne postrzega jako „średnie”. 4 respondentów tej kategorii nie doświadcza obciążenia i kolejne 4 – „raczej nie” doświadcza.

Ważnym problemem jest również przejmowanie dotychczasowych obowiązków chorego przez rodzinę. Niekiedy rodzina „przedwcześnie” przejmuje wszelkie obowiązki, a tymczasem chory jest jeszcze dość sprawny, i przykro odczuwa odsunięcie go od aktywności domowej. Inną sprawą jest, że czasem chory sam rezygnuje zbyt wcześnie z wszelkiej aktywności w przekonaniu, że i tak jest do niczego<sup>59</sup>.

Terminalna faza choroby może zainicjować głęboki kryzys psychiczny u osób sprawujących opiekę, związanych emocjonalnie z chorym. Codzienna pielęgnacja ciężko chorego jest wyczerpująca, stanowi źródło dotkliwego stresu. Trudne również dla bliskich jest również to, że w czasie choroby mogą wystąpić zmiany osobowości chorego. Tracimy wtedy stopniowo kontakt z człowiekiem bliskim i kochanym, tęsknimy za utraconą osobą. Już w czasie choroby może rozpocząć się proces żałoby, wywołany nie tylko groźbą śmierci drugiego człowieka, ale również tęsknotą za nim dawnym. Choroba w silny sposób modyfikuje nie tylko życie chorego, ale również osób z nim związanych.

Wpływ ten przebiega na różnych płaszczyznach:

1. Przedłużająca się choroba i związane z nią wymagania mogą zdominować życie rodziny, której potrzeby mogą być zaniedbane.
2. Pomiędzy jednym z członków rodziny a chorym zazwyczaj nawiązuje się szczególny rodzaj koalicji lub poprzednie stają się bardziej intensywne.
3. Sposoby zmagania się z chorobą stają się sztywne i rodzina boi się, że jakkolwiek zmiana może negatywnie wpłynąć na życie rodziny jej przystosowanie.
4. Rodziny często izolują się od innych, aby móc zmagać się z wymaganiami choroby<sup>60</sup>.

Reakcje rodzin, osób emocjonalnie związanych z chorym są różnorodne. Niektóre rodziny jednoczą się we wspólnej walce z chorobą bliskiego, w innych następuje rozpad z uwagi na odmienne postawy wobec potrzeb chorego. Trud związany z opieką w pewnej mierze ma wymiar subiektywny i zależy również od jakości związku istniejącego między chorym a osobą sprawującą opiekę.

Tymczasem wsparcie rodziny jest niezwykle ważnym czynnikiem w kontekście potrzeb chorego. Spostrzeganie wsparcia rodziny modyfikuje przebieg choroby.

---

<sup>59</sup> K. de Walden –Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.110-111.

<sup>60</sup> B. Pilecka: Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie (w): D. Kubacka- Jasiocka, T. M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.113.

Negatywna percepcja wsparcia najbliższych (np. współmałżonków) przyczynia się do rozwoju klinicznej depresji<sup>61</sup>.

Zagrażająca życiu choroba drugiej osoby może zainicjować kryzys egzystencjalny. Obserwacja cierpienia bliskiej osoby i zmagania z chorobą może spowodować przekreślenie pewnych wartości, np. religijnych. Sens życia zostaje zagubiony w trakcie wyczerpującej opieki, w obliczu bólu kogoś kochanego.

U takiej osoby pojawia się ogromne poczucie nieporozumienia „o co w tym świecie chodzi, byłam taka dobra, tak się poświęcałam a teraz jestem chora”<sup>62</sup>.

Osoby opiekujące się chorym narażone są na kryzys wypalenia i zespół znudzenia. Kryzys wypalenia wiąże się z poczuciem psychicznego, emocjonalnego i umysłowego wyczerpania oraz poczuciem beznadziejności i bezradności. Podobne objawy charakteryzują zespół znudzenia. Zarówno w zespole wypalenia, jak i znudzenia dostrzec można trzy komponenty:

1. Fizyczne wyczerpanie objawia się niskim poziomem energii, chronicznym zmęczeniem, odczuwaniem słabości.
2. Wyczerpanie emocjonalne, które znamionuje negatywna postawa wobec siebie, własnej pracy i życia.
3. Wyczerpanie emocjonalne naznaczone uczuciem depresji, bezradności i beznadziejności<sup>63</sup>.

Zespół wypalenia może powstać, gdy sprawujemy opiekę nad kimś bliskim, drogim. Początkowe zaangażowanie emocjonalne przeradza się w kryzys wypalenia z charakterystycznym dla niego cynizmem i poczuciem nieskuteczności. Znamienne jest również poczucie braku jakichkolwiek osiągnięć oraz dystans wobec innych. W tej sytuacji sprawowanie opieki zdaje się doświadczeniem ponad ludzkie siły<sup>64</sup>.

Stawiając wobec siebie wymagania bycia wyrozumiałym, tolerancyjnym i łagodnym dla chorego, warto tą samą zasadę zastosować dla siebie, być równie wyrozumiałym i łagodnym dla własnej osoby. Kiedy chory mówi że się boi, to wydaje się nam, że możemy to zmienić, to nierealistyczny cel. Czasem dobrze jest posiedzieć i wspólnie pomilczeć. Bycie osobą wspierającą, gdy bliski jest poważnie chory to jedno z najcięższych doświadczeń. To co można zrobić dla siebie i chorego to zadbać o uczciwą i otwartą komunikację.

W sferze uczuciowej pojawiają się emocje o różnym wydźwięku, zarówno pozytywne jak i negatywne. Przeżywają je chorzy i członkowie rodzin. Narażeni na

---

<sup>61</sup> B. Pilecka: Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie (w): D. Kubacka- Jasiocka, T.M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.114.

<sup>62</sup> J. Koźmińska- Kiniorska: Pomilczeć nienatętnie wymownym milczeniem (w):D. Krzemionka- Brózda, K. Mariańczyk, L. Świeboda- Toborek (red): Siły które pokonują raka. Kielce 2005, s.95.

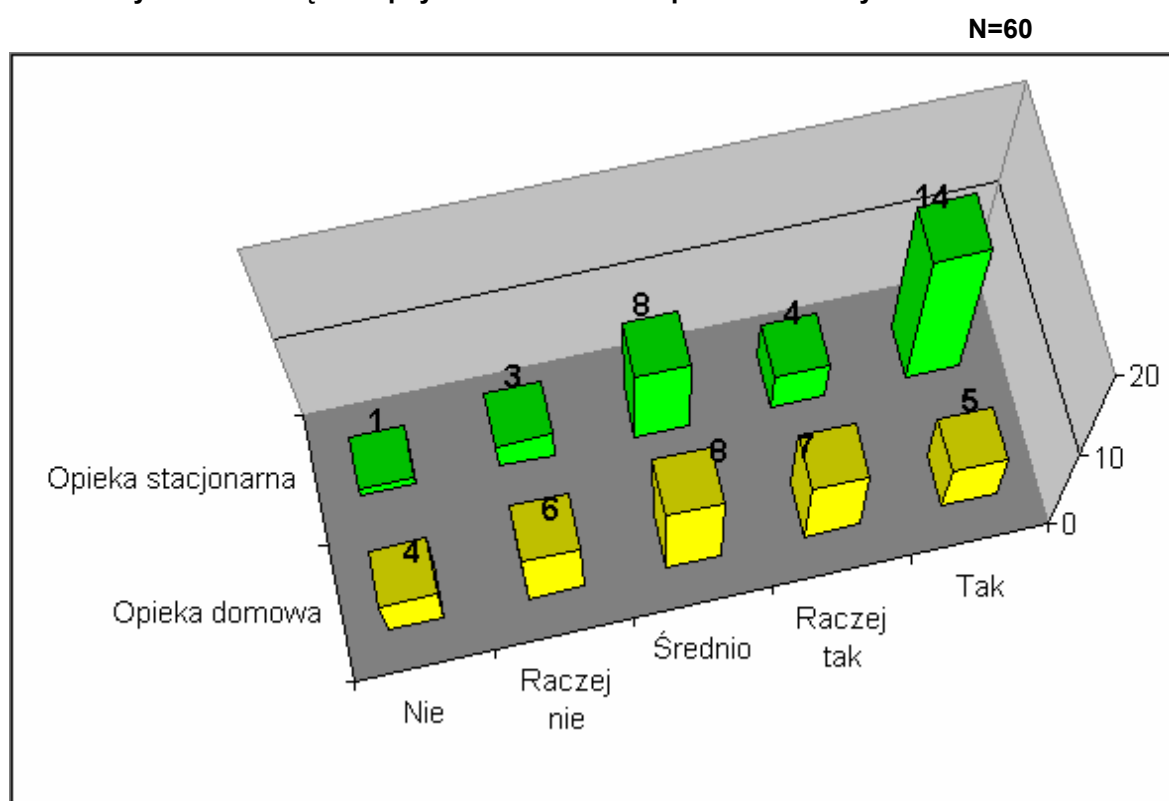
<sup>63</sup> B. Pilecka: Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie (w): D. Kubacka- Jasiocka, T.M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.114.

<sup>64</sup> tamże, s115.



emocjonalne kryzysy, huśtawki nastrojów, poprzez wzajemne oszczędzanie siebie, potęgują własne stany emocjonalne, komplikując tym samym wzajemne interakcje<sup>65</sup>. Należy umieć stawiać granice i bez poczucia winy opiekun powinien umieć znaleźć czas dla siebie, jest to oczywiście trudne. Ale, gdy przekraczamy granice nadmiernie eksploatujemy siebie i swoją rodzinę. Wypoczynek jest niezbędny po to, aby zając się chorym jeszcze troskliwiej. Jeżeli rodzina uświadomi sobie, że znalazła się w jednej z najtrudniejszych sytuacji, w jakiej może się znaleźć człowiek, to będzie mu łatwiej z troską, wyrozumiale dbając o chorego zadbać o siebie. Warto też odwołać się do innych życzliwych osób, do przyjaciół. Świadomość pozwala uczciwie i otwarcie się komunikować oraz pomagać choremu w przejściu odpowiedzialności za chorobę. Trzeba docenić siebie w tej trudnej sytuacji. To co można choremu realnie dać i co jest najcenniejsze, to nasza niewymuszona obecność, chęć, gotowość do towarzyszenia mu w chorobie.

wykres 8. Obciążenie psychiczne rodzin w opiece nad chorym.



Prawie połowa badanych rodzin chorych objętych opieką stacjonarną tj. 14 opiekunów odpowiedziało, że opieka nad chorym stanowi dla nich obciążenie psychiczne, 4 opiekunów odpowiedziało- „raczej tak”. 8 opiekunów uważa, że obciążenie psychiczne jest „średnie”. Tylko 1 z badanych osób nie doświadcza

<sup>65</sup> E. Guenther: Reorganizacja życia rodziny z przewlekle chorym (w): B. L. Block, W. Otrebski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.296- 297.

obciążenia psychicznego. 3 opiekunów „raczej nie” doświadcza obciążenia. W opinii rodzin chorych objętych opieką domową 5 badanych respondentów odpowiedziało że doznaje obciążenia psychicznego, 7 – „raczej doznaje”. 8 opiekunów obciążenie psychiczne postrzega jako „średnie”. 4 respondentów tej kategorii nie doświadcza obciążenia, a 5 badanych – „raczej nie” doświadcza.

Sytuacje psychospołeczną rodzin chorych w okresie terminalnym objętych domową i stacjonarną opieką hospicyjną można uznać za podobną. Stacjonarna opieka paliatywna może stworzyć warunki opieki domowej. Ocena pomocy oferowanej przez hospicja zależy od oczekiwań chorego i jego rodziny. Rodziny świadome nieuchronności śmierci swoich najbliższych wysoko oceniają pomoc ze strony hospicjum.

Przeanalizowanie sytuacji osób opiekujących się człowiekiem umierającym, wskazuje na pewne wspólne dla większości potrzeby, z których tylko niektóre są zaspakajane. Silną potrzebą osób bliskich jest być przy chorym, pomagać mu, spełniać jego życzenia i otaczać go swoją opieką w miarę skutecznie. Zaspokojenie potrzeb tego typu jest źródłem pociechy, także po śmierci chorego. Następną potrzebą jest uzyskanie informacji. Opiekunowie chcą na ogół znać pełną prawdę o stanie chorego, wolą też być uprzedzeni o zbliżającej się śmierci. To ułatwia im przygotowanie się na trudny moment i zapewnia lepszy stopień adaptacji do stanu osierocenia. Te potrzeby przeważnie są spełnione<sup>66</sup>. Gorzej jest z możliwością psychicznego oparcia w kimś bliskim, zmniejszenia poczucia osamotnienia w trudnej sytuacji choroby osoby bliskiej, zmniejszenia napięcia, które towarzyszy zwykle opiekunom. Osoby, które korzystają z pomocy hospicjum domowego lub stacjonarnego wysoko oceniają profesjonalną pomoc członków zespołu hospicyjnego (lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy niemedycznych) właśnie w realizacji potrzeb psychicznych. W zapewnieniu bezpieczeństwa, możliwości wspólnej rozmowy.

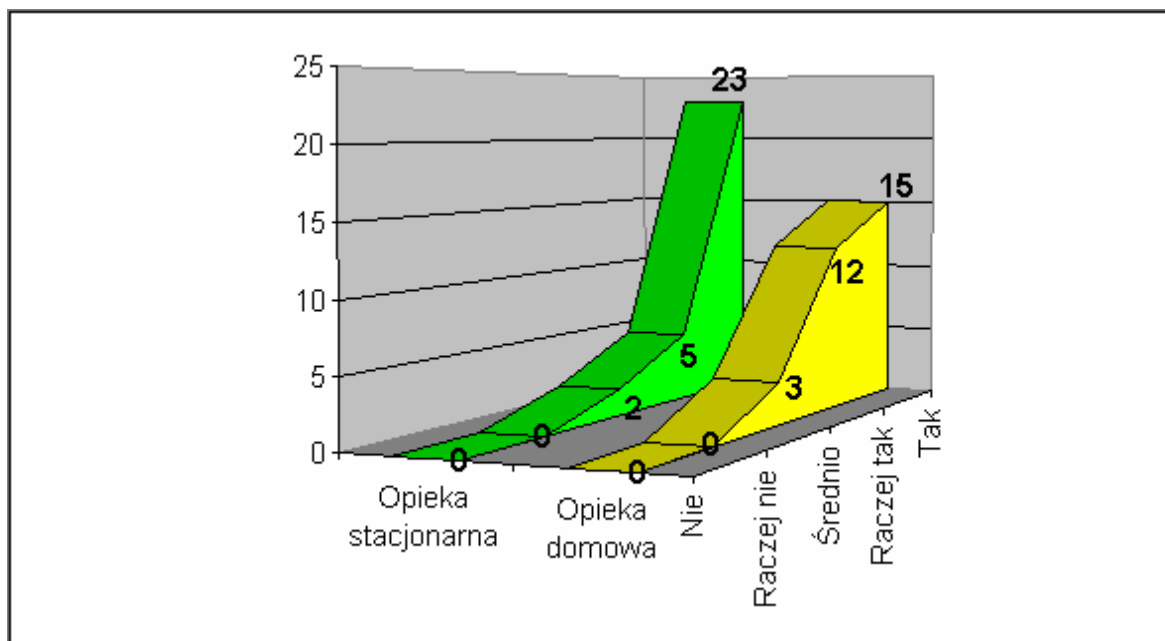
***„Nigdy nie przypuszczałam, że znajdę się takiej sytuacji. Planowaliśmy z mężem wiele wspólnych wyjazdów. Choroba zabrała nasze marzenia. Trudno jest mi się odnaleźć w tej sytuacji. Więcej jest rozgoryczenia aniżeli radości. Ale dziękuję wolontariuszce, która jest zawsze wtedy, kiedy jej potrzebuję, dziękuję za to, że się nie zniechęciła”.***  
**(żona pacjenta objętego opieką hospicjum domowego)**

---

<sup>66</sup> K.de Walden- Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.108.

wykres 9. Życzliwość i uprzejmość osób biorących udział w opiece nad chorym w opinii rodzin opiekujących się chorym.

N=60.



Osoby badane, których wspiera personel hospicjum stacjonarnego dość dobrze oceniają postawę życzliwości i uprzejmości ze strony personelu hospicjum. 23 wspomnianych opiekunów uważa, że doświadczyło „wystarczająco” dużo życzliwości i uprzejmości, 5 opiekunów stwierdziło, że „raczej dużo” oraz 2 opiekunów określiło, że – „średnio”. W opinii rodzin chorych objętych opieką domową 15 osób twierdzi, że doświadczona życzliwość oraz uprzejmość jest „wystarczająca”. 12 badanych uznało pozytywne postawy pracowników i wolontariuszy opieki domowej za „raczej wystarczające”. Trzy osoby postrzegają poziom życzliwości jako „średni”. Opiekunowie pacjentów objętych opieką domową oraz stacjonarną w podobny sposób oceniają życzliwość i uprzejmość personelu medycznego. Większość chorych samotnie zmagają się z zagrożeniem i stresem związanym z chorobą oraz skutkami jej leczenia, ponieważ specjalistyczna pomoc psychoonkologiczna jest często niedostępna. Niekiedy poszukują pomocy psychologa, niestety zbyt rzadko korzystając z jego pomocy. Być może wynika to z niewiedzy, ale barierą są też uwarunkowania kulturowe. W polskiej świadomości społecznej zwracanie się o pomoc psychologiczną w sytuacji kryzysu nie jest jeszcze tak powszechne.

Nie każdy pacjent potrzebuje wsparcia psychologicznego, natomiast niewątpliwie istnieje potrzeba otoczenia opieką psychoonkologiczną części chorych<sup>67</sup>.

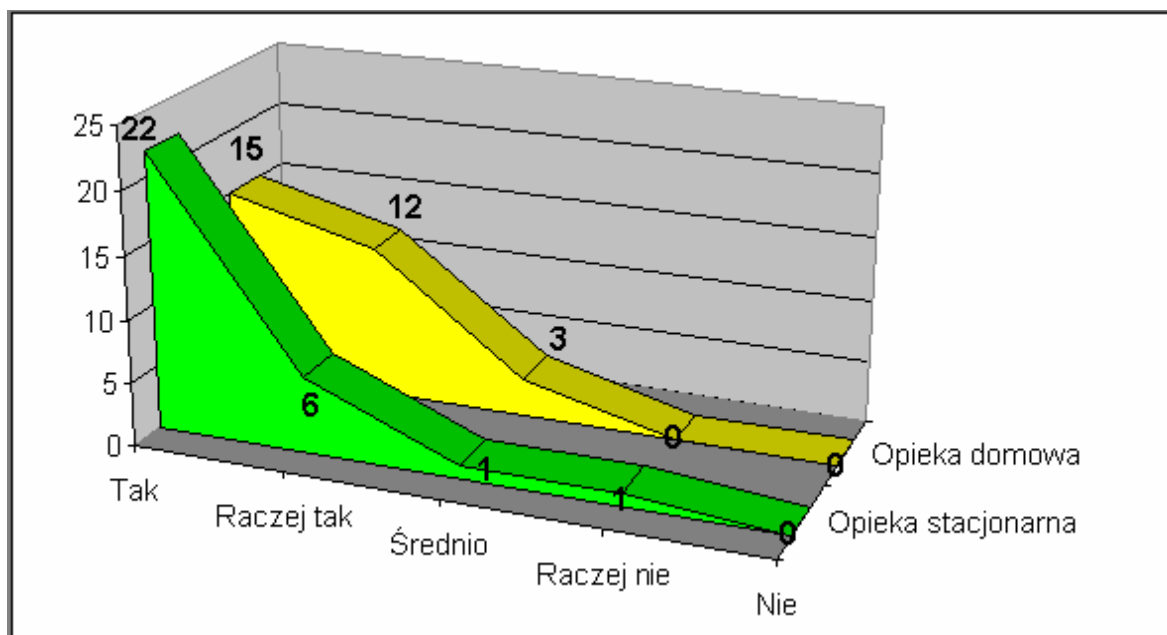
<sup>67</sup> K. Bryniarska: Luksus chorowania po ludzku (w): D. Krzemionka- Brózda, K. Mariańczyk, L. Świeboda-Toborek (red): Siły które pokonują raka. Wiara, nadzieja, zdrowie. Kielce 2005, s.164.

Wolontariusze, lekarze, pielęgniarki, psycholog każdy wypełnia swoją rolę czy to w opiece domowej czy stacjonarnej. Celem ich pracy jest psychiczne wsparcie, dzielenie się doświadczeniem, budzenie nadziei, a także pomoc w odzyskaniu potrzebnej równowagi. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że czasami są lektorami dla chorych nie mogących nawet otworzyć książki. Wolontariusze przywracają opiekunom wiarę w to że są bardzo potrzebni swoim bliskim chorym, że mają jeszcze wiele do zrobienia, że ich obecność dodaje ich bliskim sił w chorobie. Na uwagę zasługuje także fakt, że towarzyszenie choremu umierającemu to nie tylko ilość rozmów ale umiejętnie towarzyszenie choremu, obecność, czuwanie, które w niektórych wypadkach może być cenniejsze od rozmów.

***„Widzę sens i efekty swojej pracy, wiem że jestem potrzebna. To daje mi satysfakcję. Jestem bogatsza o doświadczenia, które umiejętnie wykorzystuję w pracy wolontariuszki. Myślę nieskromnie, że ta praca mnie dowartościuje. I to jest największą radością. Dobrze że mogę dać coś z siebie innym”.***  
***(wolontariuszka Basia)***

Wykres 10. Ilość rozmów z personelem w opinii rodzin opiekujących się chorym.

N=60



Opiekunowie, których wspiera hospicjum stacjonarne dość dobrze oceniają liczbę rozmów z personelem hospicjum. 22 wspomnianych opiekunów uważa, że liczba rozmów jest „wystarczająca”, 6 uważa, że „raczej wystarczająca”, 1 osoba określa jako – „średnio wystarczająca” i 1 osoba określiła jako – „niewystarczająca”. W opinii opiekunów, których korzystają z pomocy hospicjów domowych 15 respondentów twierdzi, że liczba rozmów z pracownikami i wolontariuszami

hospicjów jest wystarczająca. 21 badanych uznało liczbę rozmów za „raczej wystarczającą”, a reszta, to znaczy co dziesiąty badany tj.3 osoby uznało za „średnio wystarczającą”.

Prof. Anna Dyaczyńska- Herman w swym opracowaniu „cierpienie i śmierć a działalność zawodowa anestezjologa” pisze m.in.:

*„Pojęcie cierpienia kojarzy się nam lekarzom przede wszystkim z bólem somatycznym, który umiemy różnicować i mierzyć. Na łagodzenie cierpień moralnych chorego i jego rodziny nie zwraca się jeszcze u nas należytej uwagi, nie umiemy ulżyć chorym w rozwiązywaniu ich problemów”<sup>68</sup>.*

Idea hospicyjna narodziła się z pewnością wtedy, kiedy człowiek wrażliwy zetknął się z cierpieniem drugiego człowieka. Dzisiaj opieka hospicyjna zapewnia umierającemu i jego rodzinie zrozumienie dla jego słabości i potrzeb oraz stałą obecność opiekunów, wsparcie psychiczne i duchowe. Ciężko chorym, często osamotnionym albo zdanym jedynie na pomoc osób bliskich, nieprzygotowanych do takich zadań, opieka hospicyjna ofiarowuje czas i obecność, przynosząc ulgę w totalnym cierpieniu.

Bardzo ważnym elementem opieki paliatywnej są: obecność i zadania lekarzy, realizowane w programie medycyny paliatywnej, której nie są w stanie zastąpić inne dziedziny medycyny klinicznej. Medycyna paliatywna jest szczegółową, lekarską specjalizacją kliniczną. Jest specjalnością lekarską, która wypracowuje optymalne sposoby leczenia i opieki w zaawansowanym stadium choroby. Jest rozumiana jako postępowanie lekarskie dotyczące chorych z postępującą, zaawansowaną chorobą, której prognozy są ograniczone.

W świadomości naszego społeczeństwa utrwaliło się przekonanie, że do medycyny trzeba być „powołanym” trzeba iść do niej „z powołaniem”. (z etyki lekarskiej )

*Komunikacja międzyludzka polega na przekazywaniu informacji z zamiarem wywołania pożądanych reakcji. Sposób porozumiewania się uwarunkowany jest m.in. przez role pełnione przez rozmówców podczas rozmowy ( pacjenta z lekarzem).*

*Kontakt podczas rozmowy lekarza z pacjentem powinien być partnerski, w którym obie strony są równie ważne, komunikacja staje się procesem dwukierunkowym, a informacje przekazywane przez chorego wpływają na sposób postępowania lekarza. W praktyce proces komunikacji z pacjentem w okresie zaawansowanej choroby nowotworowej sprowadza się do umiejętnego przeprowadzenia rozmowy<sup>69</sup>.*

---

<sup>68</sup> A. Dyaczyńska- Herman: cierpienie i śmierć a działalność zawodowa anestezjologa (w): A. Jozafata- Nowaka (red): Cierpienie i śmierć. Lublin 1992, s.171-186.

<sup>69</sup> K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.172.

Czasami zdarza się, że chory nie chce z lekarzem rozmawiać, przyczyny tego mogą być różne. Milczenie bywa wyrazem braku zaufania, najczęściej chory nie podejmuje rozmowy z powodu towarzyszącego mu lęku lub gniewu oraz braku już wiary w to, że ktokolwiek może mu pomóc. Ważne, jest jednak by każdorazowo zapewnić życzliwą obecność. Rozmowa z pacjentem na temat jego choroby nowotworowej jest jednym z najtrudniejszych momentów w pracy lekarza. Przed laty wśród lekarzy panowało przekonanie, że pacjent nie powinien wiedzieć o rozpoznaniu choroby nowotworowej. Wynikało ono z przeświadczenia, że jest to informacja wyjątkowo destrukcyjna dla psychiki chorego, bo odbiera mu nadzieję na uratowanie życia.

**Prawa pacjenta określone w ustawie o zawodzie lekarza z 1996 r. wyraźnie określają, że pacjent ma prawo do:**

- uzyskania od lekarza przystępnej informacji o swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (art. 31 ust. 1);
- zażądania od lekarza informacji o swoim stanie zdrowia i o rokowaniu wówczas, gdy sądzi, że lekarz ogranicza mu informację z uwagi na jego dobro (art. 31 ust. 4)<sup>70</sup>.

*Lekarz powinien dawać nadzieję, jeśli nie na wyleczenie to na bezpieczne i spokojne i bez bólu życie do końca. Pomagając pacjentowi i jego rodzinie lekarz dysponuje wiedzą fachową, która daje mu możliwość podejmowania decyzji, a od strony emocjonalnej daje możliwość realizacji poczucia bezpieczeństwa przez chorego i jego rodzinę. Należy pamiętać, że każda relacja lekarza z pacjentem z chorobą nowotworową i z jego rodziną może poprawić lub pogorszyć jakość życia pacjenta, a także może wpłynąć korzystnie lub negatywnie na opiekę zdrowotną nad nim sprawowaną. W przekazywaniu informacji dotyczących stanu zdrowia chorego przez lekarza ważne jest zwrócenie uwagi na to by przekazywać je jednoznacznym językiem i przy użyciu zachęcających, budujących sugestii. Często pacjent i jego rodzina czują się zrozpaczeni i sfrustrowani po uzyskaniu wiadomości o niedobrej diagnozie, dlatego lekarz musi zarezerwować sobie odpowiednią ilość czasu dla takiego pacjenta.*

*Podczas rozmowy lekarz powinien ustalić co pacjent wie, a czego nie wie o chorobie nowotworowej i pozwolić mu na zadawanie trudnych pytań. Profesjonalna opieka gwarantuje dalszą dobrą współpracę i efektywne leczenie<sup>71</sup>.*

*Istotne jest również zwrócenie uwagi na wszelkie wyjaśnienia, odpowiedzi na pytania pacjentów, które nie powinny niszczyć ich nadziei. Kiedy jest trudno znaleźć*

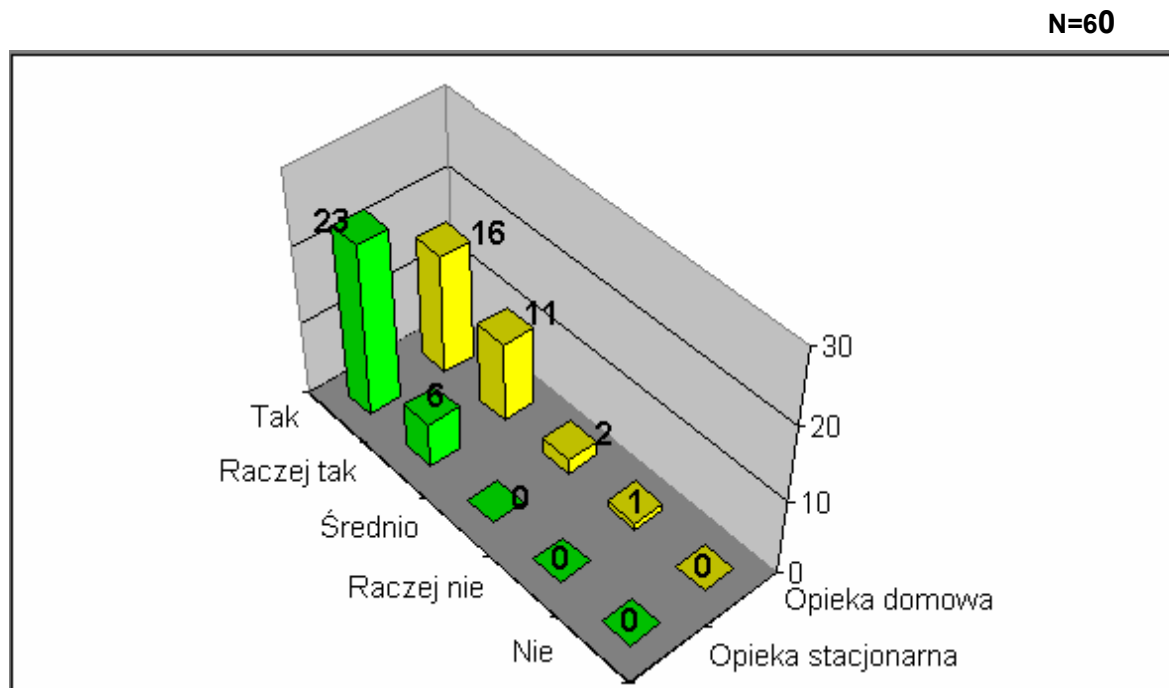
---

<sup>70</sup> www.karta\_praw\_pacjenta.pl. z dn. 27.12.2007.

<sup>71</sup> W. Lukas: Medycyna rodzinna a opieka paliatywna (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.271.

choremu źródła nadziei dla niego, zawsze można stworzyć mu nadzieję na to, że nie będzie umierał w samotności i że zostanie zrobione wszystko by umierał spokojnie. Nadzieja wyleczenia zmienia się w nadzieję zniesienia dolegliwości, spokojnej śmierci, że przebyte życie miało wartość.

wykres 11. Jakość rozmów przeprowadzonych z lekarzem w opinii rodzin opiekujących się chorym.



23 respondentów, których w opiece nad chorym wspomaga zespół pracowników i wolontariuszy hospicjum stacjonarnego jest „raczej” zadowolony z rozmów z lekarzem. 6 osób jest zadowolona z tych rozmów. Nieco inaczej przedmiotowe kontakty postrzegają badani, którzy korzystają ze wsparcia hospicjów domowych. 1 z tych opiekunów jest „raczej niezadowolony” z rozmów z lekarzem, 2 jest „średnio zadowolonych”, 11 opiekunów jest – „raczej zadowolonych”, a 16 opiekunów jest – „zadowolonych”. Opiekunowie pacjentów objętych opieką domową oraz stacjonarną w podobny sposób oceniają jakość rozmów z lekarzami. Właściwa jakość rozmów z lekarzem jest sposobem prowadzącym do zorganizowania bardziej skutecznej pomocy chorym. Chory i jego rodzina ma prawo znać działanie poszczególnych leków oraz celowość ich przyjmowania. Pełna świadomość chorego i rodziny, co do rodzaju choroby i dalszych rokowań oraz przebiegu choroby jest niezbędna dla powodzenia opieki hospicjum. Porozumienie i współpraca lekarza z rodziną powinna być zapoczątkowana i podtrzymywana przez lekarza. Łatwo jest zaniedbać członków rodziny, ponieważ często nie chcą oni obciążać dodatkowo lekarza. Chory ma prawo znać diagnozę i ma prawo uzyskać informację na temat

stanu swojego zdrowia. Lekarz musi udzielić odpowiedzi na zadane przez chorego pytania dotyczące stanu zdrowia i rozpoznania choroby. Informacje przekazane choremu muszą być tak sformułowane, aby chory je rozumiał. Nie wolno używać żargonu medycznego i niezrozumiałych pojęć. Jeżeli się takich wyrażen używa, należy je wyjaśnić. Jednocześnie informacje zwłaszcza niepomyślne, powinny być przekazane choremu rozważnie i taktownie. Chorego można nie informować o jego stanie zdrowia tylko wtedy, gdy on sam sobie tego nie życzy<sup>72</sup>.

Należy również pamiętać, że stopień zapotrzebowania na informacje jest bardzo różny u różnych ludzi i że zmienia się w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Im bardziej zaawansowany jest stopień chorobowy, tym mniejsze jest zainteresowanie człowieka cierpiącego przyczyną choroby, a większa koncentracja na poszczególnych objawach<sup>73</sup>.

Właściwe przekazywanie złych informacji musi uwzględnić dwie zasady:

- 1.prawda jest jak lekarstwo, które trzeba dawkować w zależności od indywidualnych potrzeb i wrażliwości chorego,
- 2.przekazywanie złych informacji jest procesem, który powinien przebiegać etapowo i mieć swoją dynamikę rozwojową<sup>74</sup>.

Zanim powiemy choremu o jego stanie lub rozpoznaniu, musimy najpierw ustalić czy pacjent jest zdolny zrozumieć informację i czy rodzina chorego wyraża zgodę, abyśmy taką rozmowę przeprowadzili. Rodzina stanowiąca dla chorego naturalne źródło oparcia psychicznego, powinna współuczestniczyć w procesie informowania go. Jeśli nie wyraża na to zgody, należy próbować ją przekonać o potrzebie i korzyściach wynikających z przekazania informacji choremu, nawet tych najgorszych. Trzeba jednak mocno podkreślić, że rodzina nie może decydować o przekazywaniu lub nie choremu informacji. Jedyną osobą, która może o tym decydować jest sam chory. Podejmując rozmowę dotyczącą diagnozy, powinniśmy na początku dowiedzieć się co pacjent wie o swojej chorobie i czy chce dalszych informacji na ten temat.

***„Rozmowom z terminalnie chorymi i ich rodzinami towarzyszy intymność, taki jest charakter tych rozmów. Nieoczekiwanie dochodzi do zażyłego kontaktu, chory zaczyna się zwierzać, mówi o swoim głębokim bólu, oskarża siebie, mówi o swoim niespełnionym życiu i o tym, że trzeba umierać, że choroba***

---

<sup>72</sup> J. Piekarski: Co chory ma prawo wiedzieć (w): A. Jeziorski (red): Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek. Warszawa 2005, s.241-242.

<sup>73</sup> K. de Walden- Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 2000, s.88-92.

Zob. także: B.de Barbaro: Pacjent w swojej rodzinie. Warszawa 1997, s.123- 130.

<sup>74</sup> K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.176.

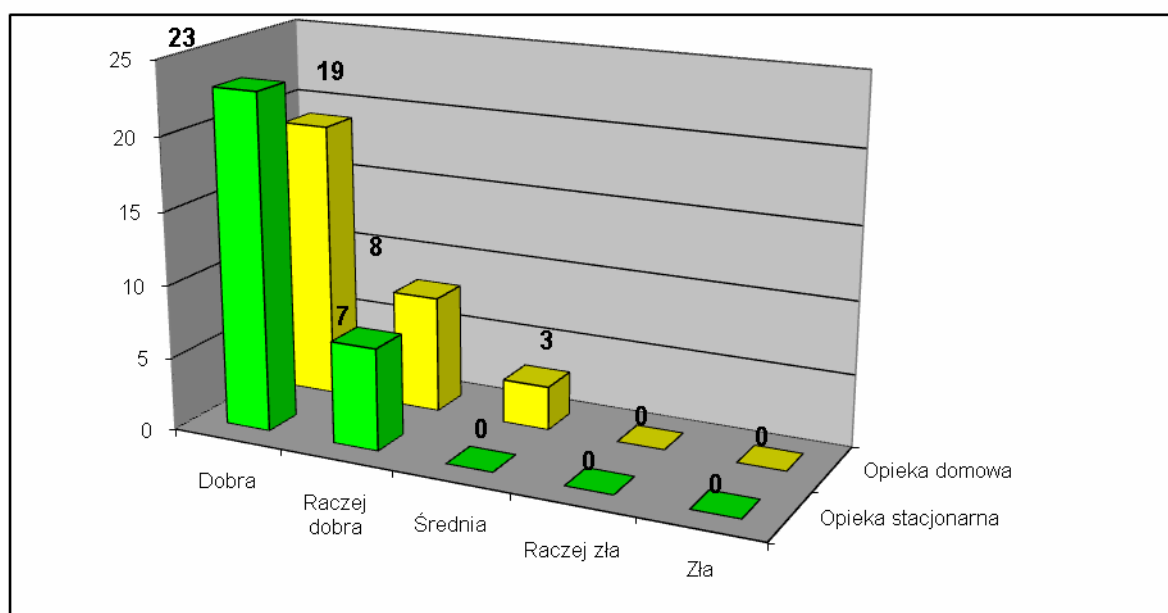


*i cierpienie spadły na niego za karę, że czuje się winny. Lekarz powinien pozwolić na taki czas intymności, ale na to trzeba czasu, spokoju, pokory i umiejętności niedoceniań tego co mówi chory, z czego się zwierza. To jest umiejętność której nie nabywa się na studiach. Tego uczy doświadczenie życiowe i chęć pracy w hospicjum”.*

*(lekarz hospicjum domowego)*

Wykres12. Jakość opieki sprawowanej przez lekarza w opinii rodzin opiekujących się chorym

N=60



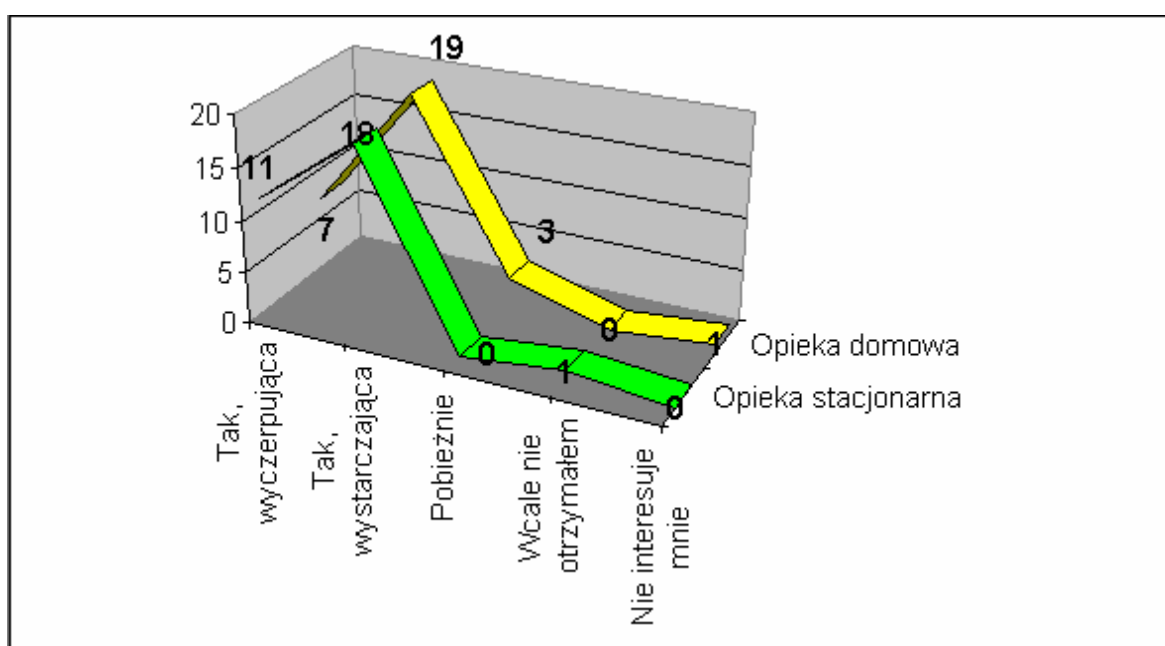
Respondenci, których w opiece nad terminalnie chorymi wspiera hospicjum stacjonarne oceniają pomoc lekarzy jako „raczej dobrą” – jest to 7 opiekunów, albo dobrą – co stanowi 23 odpowiedzi. Nieznacznie gorzej ocenili pomoc lekarzy opiekunowie, którzy korzystają z opieki domowej. 3 z tych respondentów oceniło opiekę lekarza jako „średnią”, 8 jako „raczej dobrą” i 19 respondentów jako „dobrą”. Lekarz powinien pamiętać, że opieka nad umierającym może stać się albo źródłem lęku i cierpień dla bliskich, którzy pozostaną, albo też okresem dobrych wspomnień i dalszej siły do życia. Ważnym aspektem w ocenie jakości opieki lekarskiej jest ocena jakości rozmów, która niewątpliwie jest podstawą do dalszej współpracy z chorym i jego rodziną. Podczas leczenia pacjentów w stanie terminalnym często zapomina się i lekceważy osobę chorego oraz jego bliskich. Tymczasem na każdym etapie umierania przeżycia pacjenta są dramatyczne.

Zadaniem lekarza jest zapewnienie choremu leczenia opartego na naukowych zasadach leczenia. Celem jest uzyskanie możliwie najlepszej jakości życia.

Możliwość przedłużenia życia czy wyleczenia z choroby, ze względu na znikome prawdopodobieństwo, odsuwane są na dalszy plan, chociaż zawsze brane pod uwagę. Tak postawione priorytety warunkują wybór sposobów leczenia, lecz nie zasad postępowania lekarskiego. Ze względu na wielobjawowy i postępujący charakter terminalnej fazy choroby nowotworowej leczenie jest wielokierunkowe i intensywne<sup>75</sup>.

**wykes 13. Jakość i ilość Informacji związanych z diagnozą chorego w opinii rodzin opiekujących się chorym.**

**N=60**



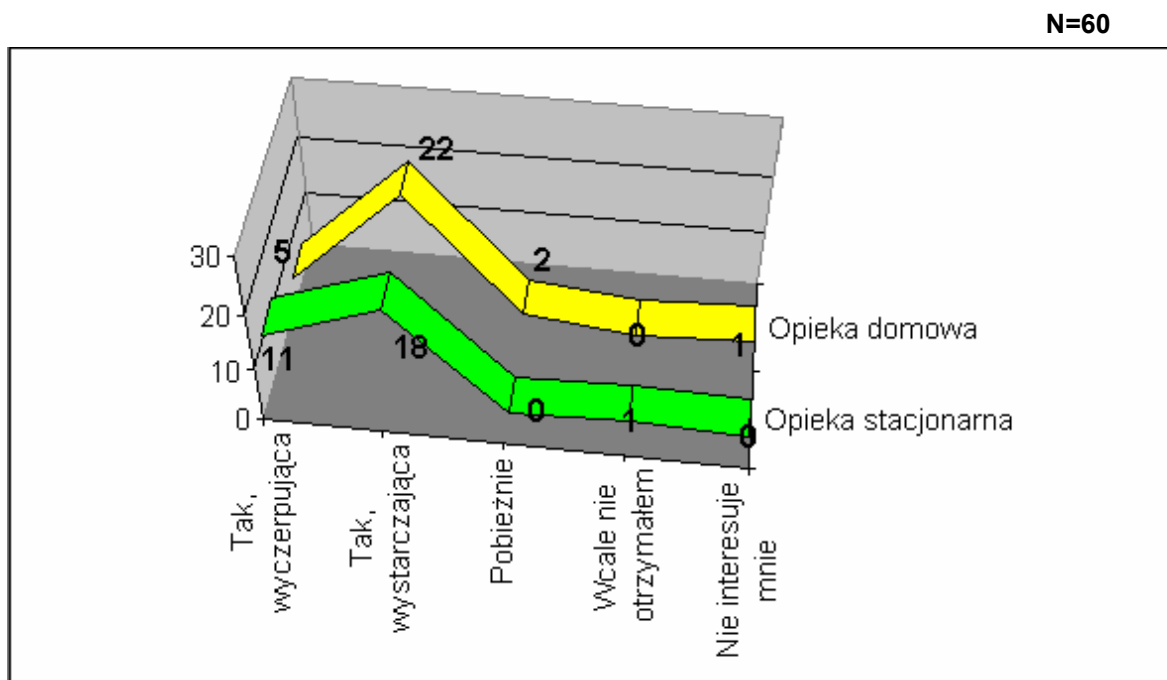
Opiekunowie, których w pielęgnowaniu osób terminalnie chorych wspierają pracownicy i wolontariusze hospicjów stacjonarnych pozytywnie oceniają otrzymane informacje na temat diagnozy. Tylko jeden respondent stwierdził, że wcale nie uzyskał wiadomości o diagnozie chorego. 18 opiekunów uznała informacje za „wystarczające”, a 11 opiekunów uznało za „wyczerpujące”. Ci opiekunowie, którzy korzystają z pomocy opieki domowej nieznacznie gorzej postrzegają ilość informacji na temat diagnozy. 3 badanych uznało, że te informacje były „pobieżne”. 19 badanych opiekunów stwierdziło, że wiadomości były „wystarczające”, a 7, że – „wyczerpujące”. W terminalnym okresie choroby rokowanie zawsze jest niepomyślne. Decydując się na powiadomienie chorego, musimy wziąć pod uwagę, że przykre wiadomości powodują zwłaszcza na początku, silne reakcje emocjonalne. Ważne jest, aby choroba została „ustawiona” na właściwym miejscu. Powstaje pytanie, jakie

<sup>75</sup> J. Jarosz: Medycyna paliatywna- rozważania ogólne (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004, s.543.

powinno być optymalne zachowanie rodziny wobec chorego, choroby i procesu leczenia. Znalezienie złotego środka między zaniedbywaniem chorego i pozostawieniem go samemu sobie a nadmiernym uwikłaniem siebie i innych w chorobę jest dla rodziny zadaniem niełatwym.

Ustawienie choroby na właściwym miejscu polega na podziale zadań domowych wynikających z wymagań choroby i chorowania, zapewnieniu potrzeb chorego (w tym emocjonalnych), ale także na zadbaniu, aby dotychczasowe, rozwojowe potrzeby pozostałych członków rodziny nie zostały zepchnięte w kąt. Szczególnej troski wymagają dzieci, które czują, że wraz z pojawieniem się choroby w rodzinie zostały odsunięte na dalszy plan, a cała miłość rodziny kieruje się na osobę chorą.

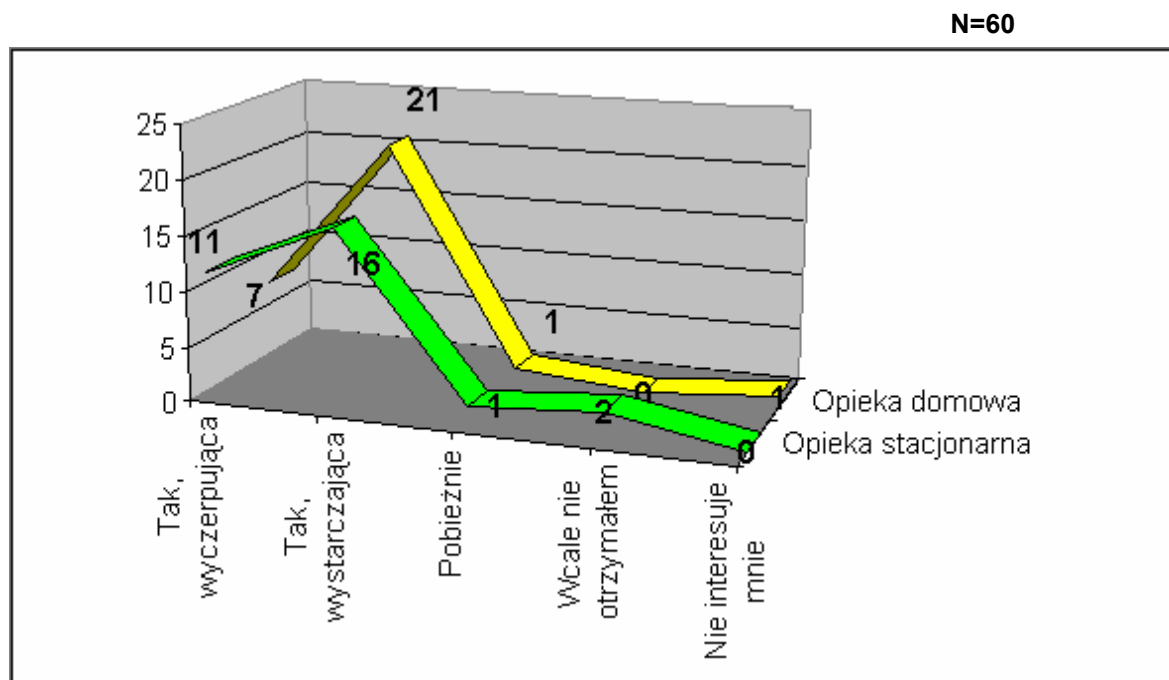
**wykres 14. Jakość i ilość informacji na temat choroby i dalszych rokowań w opinii rodzin opiekujących się chorym.**



Respondenci, którzy korzystają z pomocy opieki stacjonarnej w większości pozytywnie oceniają liczbę informacji na temat przebiegu choroby i rokowań. Jeden z badanych stwierdził, iż w ogóle nie otrzymał przedmiotowych wiadomości. 18 respondentów uznało, że informacje były „wystarczające”, a 11 respondentów uznało, że – „wyczerpujące”. Trzech opiekunów, którzy korzystają ze wsparcia opieki domowej postrzega ilość wiadomości o chorobie i rokowaniach jako „wystarczające” tj. 22 badanych. 5 respondentów stwierdza, że liczba informacji jest „wyczerpująca”. Dwóch badanych uznaje wiadomości za pobieżne. Hospicjum nie oznacza rezygnacji z wysoko wykwalifikowanego leczenia medycyna paliatywna zapewnia chorym intensywne, oparte na naukowych zasadach leczenie Tak postawione priorytety

warunkują wybór sposobów leczenia, lecz nie zasad postępowania lekarskiego. Leczenie paliatywne jest formą leczenia nastawioną na łagodzenie dolegliwości. W społeczeństwie jesteśmy przekonani o nieuleczalności raka i to budzi w nas przerażenie.

**wykes 15. Jakość i ilość otrzymanych informacji związanych z leczeniem w okresie terminalnym w opinii rodzin opiekującym się chorym.**

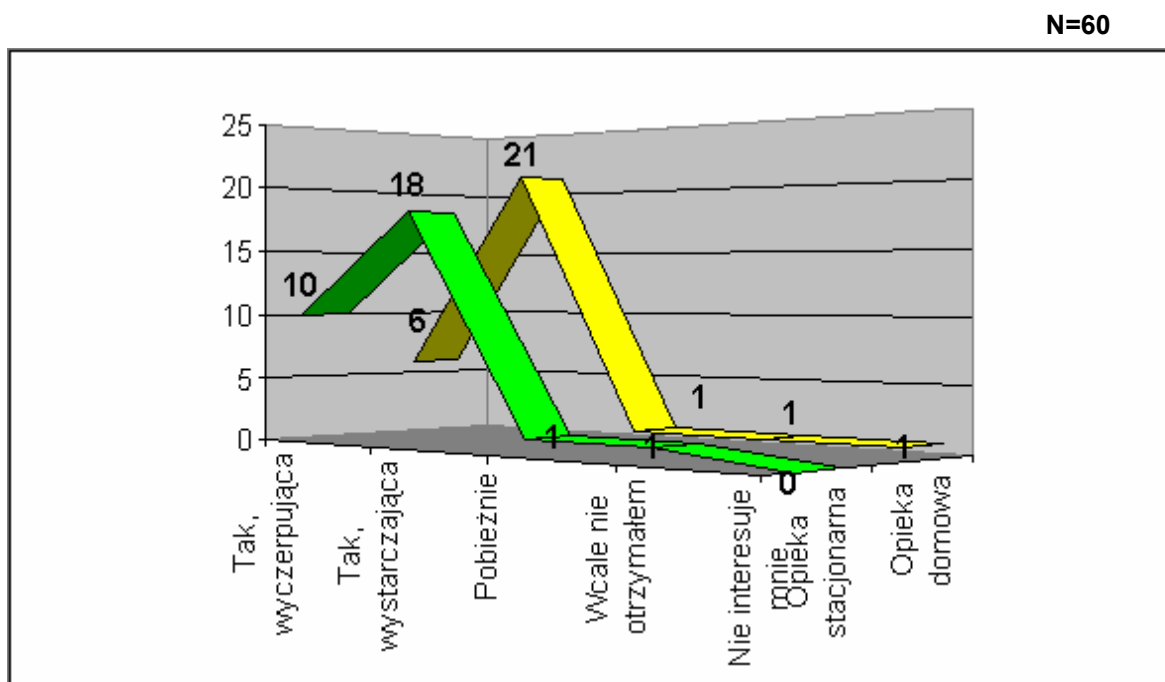


Opiekunowie, których w pielęgnowaniu osób terminalnie chorych wspierają pracownicy i wolontariusze hospicjów stacjonarnych przeważnie pozytywnie oceniają otrzymane informacje na temat leczenia. Przeszło połowa respondentów tj.16, stwierdziła, że liczba wiadomości o leczeniu była „wystarczająca”. 11respondentów uznało je za „wyczerpujące”. Dwóch badanych stwierdziło, że wcale nie uzyskało wiadomości o leczeniu. Jeden respondent ocenił informacje za „pobieżne”. 21 badanych, którzy korzystają z pomocy pracowników i wolontariuszy hospicjów domowych informacje na temat leczenia uznają za „wystarczające”. A 7 badanych - za „wyczerpujące”. Jeden badany uznał, że te wiadomości były „pobieżne”.

Chorzy przede wszystkim boją się bólu towarzyszącego chorobie nowotworowej, uważają go za jej nieodłączny element. Ból stał się niemal synonimem zaawansowania stadium raka. Leczenie bólów nowotworowych jest jednym z najlepiej opracowanych zagadnień w medycynie. W społeczeństwie ciągle jeszcze mocno zakorzeniony jest lęk przed stosowaniem leków opioidowych (w Polsce są nimi: tramadol, kodeina, morfina, fentanyl w postaci plastrów, buprenorfina). Jego korzenie tkwią w wieloletnich błędach w ich stosowaniu. Np. morfina podawana była chorym w ostatnich dniach życia, kiedy ból stawał się nie do zniesienia, stąd ciągle uważana jest za zwiastun śmierci. Podawaniu opioidów wciąż

towarzyszą mity; „zostanę narkomanem”, „uodpornię się na działanie leków”, „jest już ze mną tak źle, że dają mi morfinę”. Niemalą winę w utrzymywaniu się tych fałszywych przekonań ponoszą lekarze, którzy przez wiele lat nie przykładali większej wagi do leczenia przeciwbólowego. Ból traktowany tylko jako objaw choroby nowotworowej miał ustąpić po jej wyleczeniu, a wyleczyć się nie dało, to musiał boleć<sup>76</sup>. Dziś podejście do bólu zmieniło się. Ból towarzyszący chorobie nowotworowej można skutecznie leczyć. Każdy chory na nowotwór ma prawo oczekiwać i domagać się, aby bóle towarzyszące jego chorobie były starannie leczone i aby jego problemy zmagania się z chorobą spotkały się ze zrozumieniem ze strony najbliższych, pracowników medycznych i całego społeczeństwa. Obecny stan wiedzy medycznej oraz przygotowania fachowego i organizacyjnego placówek opieki paliatywnej w Polsce gwarantuje zaspokojenie takich oczekiwań.

**wykes 16. Jakość i ilość informacji związanych z właściwym trybem życia chorego w opinii rodzin opiekujących się chorym.**



Opiekunowie, których w pielęgnowaniu osób terminalnie chorych wspierają pracownicy i wolontariusze hospicjów stacjonarnych przeważnie pozytywnie oceniają otrzymane informacje na temat pożądanego trybu życia. Jeden respondent stwierdził, że wcale nie uzyskał wiadomości w tym zakresie. Również jedna osoba wskazała, że informacja była „pobieżna”. 18 opiekunów uznała informacje za „wystarczające”, a 10 za wyczerpujące. Opiekunowie, którzy korzystają z pomocy opieki domowej podobnie postrzegają ilość informacji na temat pożądanego trybu życia. Dwóch

<sup>76</sup> E. Jarosz: Ze znieczuleniem (w): D. Krzemionka- Brózda, K. Mariańczyk, L. Świeboda- Toborek (red): Siły które pokonują raka. Wiara, nadzieja, zdrowie. Kielce 2005, s.116-117.

respondentów stwierdziło, że pozyskane wiadomości były „pobieżne” albo w ogóle nie zostały przekazane przez personel hospicjum. 21 badanych uznało, że informacje były „wystarczające”. 6 badanych postrzega je jako „wyczerpujące”. Głównym celem opieki paliatywnej jest zapewnienie możliwie najlepszej jakości życia chorych i ich rodzin. Temu celowi należy podporządkować wszystkie formy leczenia i opieki.

Uznanie zasady troski o dobrą jakość życia za priorytetową oznacza próbę zaspokojenia w sposób zindywidualizowany głównych potrzeb chorego. Bardzo ważnym elementem poprawy jakości życia są wszelkie działania nastawione na ruchową i psychiczną aktywizację pacjentów<sup>77</sup>.

Połączenie rehabilitacji z opieką paliatywną wydaje się bezcelowe, zwłaszcza tym, którzy opierają się na fundamentalnej do niedawna definicji rehabilitacji jako procesu medyczno- społecznego mającego na celu odtworzenie utraconych na skutek choroby funkcji narządów, układów i całego ustroju. Obecnie jednak rehabilitację widzi się raczej jako „system opieki zdrowotnej mający na celu maksymalne wykorzystywanie potencjału fizycznego, psychicznego i społecznego pacjenta w celu zmniejszenia stopnia niepełnosprawności, a przez to poprawy jakości życia i umożliwienia szerszej integracji społecznej. Przyjmując taki punkt widzenia można powiedzieć, że rehabilitacja nie jest wprawdzie najważniejsza w opiece paliatywnej, jednak ze względu na swoje holistyczne widzenie problemów pacjenta ma z nią wiele wspólnych płaszczyzn działania<sup>78</sup>.

Charakterystycznym objawem towarzyszącym postępującej chorobie nowotworowej jest pojawienie się u chorych tzw. wyniszczenia nowotworowego. Kacheksja jest szczególnym rodzajem niedożywienia, spotykanym u większości chorych na nowotwory złośliwe, szczególnie w zaawansowanej fazie choroby. Charakterystycznym zjawiskiem jest również to, że objawom niedożywienia towarzyszy niechęć do przyjmowania pokarmów- anoreksja.

Utrata białek i zasobów energetycznych wywołuje specyficzny zespół znużenia, braku sił i niechęcenia, potęgowany przez problemy psychospołeczne, zwany astenią<sup>79</sup>. Wyniszczenie nowotworowe jest bezpośrednią przyczyną zgonu u więcej niż 20% chorych z nowotworem<sup>80</sup>.

Zespół kacheksja- anoreksja- astenia stanowi niezwykle istotny element choroby nowotworowej i wpływa znacząco na wyniki leczenia i jakość życia chorych, dlatego

---

<sup>77</sup> A. Tkaczewska: Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie- pacjentów hospicjum (w): E. Syrek (red): Jakość życia w chorobie. Kraków 2001, s.90.

<sup>78</sup> W. Nyka: Elementy rehabilitacji w opiece paliatywnej (w): K de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.195.

<sup>79</sup> J. Jarosz, E. Haggmayer: Wyniszczenie nowotworowe- zespół kacheksja- anoreksja- astenia (w): K de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.113.

<sup>80</sup> J. Jarosz, E. Haggmayer: Wyniszczenie nowotworowe- zespół kacheksja- anoreksja- astenia (w): K de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.114.

powinien być leczony. Jednak nie opracowano jeszcze w pełni skutecznych metod leczenia i przeciwdziałania wyniszczeniu. Strategia postępowania musi polegać na działaniu wielokierunkowym uwzględniającym jednocześnie wszystkie znane możliwości terapeutyczne a przede wszystkim na działaniu ograniczającym wpływ wyniszczenia na pogarszanie jakości życia. Chociaż wyniszczenia nowotworowego nie można powstrzymać intensywnym dozowaniem białka i substancji energetycznych, to ograniczenie w przyjmowaniu pokarmów na pewno przyśpiesza ich wystąpienie. Nie bez znaczenia jest także fakt, że spożywanie posiłków, oprócz swojej roli odżywczej, stanowi jeden z elementów funkcjonowania społecznego. Odżywianie stanowi też silnie ugruntowany w tradycji element opieki nad chorym, a dla chorego jest ważnym wskaźnikiem sukcesu lub porażki w zmaganiu się z chorobą. Stosując zalecenia dietetyczne należy zaniechać zmuszania chorego do jedzenia ponad miarę jego zapotrzebowania, stosowania różnych diet, które są niezdopuszczalne dla chorego. Zazwyczaj pomocne są zalecenia co do rodzaju diety i sposobu podawania posiłków: dozwolone są potrawy, które obecnie smakują choremu i na które ma ochotę. Temperatura i konsystencja pokarmów powinny być dostosowane do możliwości chorego, a porcje na tyle niewielkie, aby mogły być zjedzone w całości. Sposób i zakres postępowania żywieniowego zmienia się w zależności od stopnia zaawansowania choroby, a przede wszystkim od potrzeb chorego.

W okresie zaawansowania choroby podtrzymanie stanu odżywienia i energii ma oddziaływać na jakość życia chorych przez poprawienie „obrazu” własnego ciała, utrzymanie aktywności fizycznej i socjalnej na możliwie normalnym poziomie<sup>81</sup>.

W okresie terminalnym żywienie i zwyczajnie związane z przyjmowaniem posiłków traktowane są jako formy aktywności społecznej i element czerpania radości z życia, wartości odżywcze pokarmów mają drugoplanowe znaczenie. W tym okresie bardzo często rolą lekarza jest pogodzenie interesów chorego z przejawami troskliwości ze strony rodziny. Konieczne jest wyjaśnienie, że zmuszanie chorego do jedzenia nie poprawi wyników leczenia ani samopoczucia chorego, a może być źródłem dodatkowego stresu. Wyniszczenie nowotworowe prawdopodobnie jeszcze długo pozostanie dramatyczną konsekwencją zaawansowanej choroby nowotworowej.

Jeden z klasyków medycyny paliatywnej R. Twycross tak stawia problem: osoby w terminalnej fazie choroby często zaniedbują podtrzymywanie prawidłowego nawodnienia. Naturalnym następstwem, zarówno postępującej, nieuleczalnej choroby, jak i zaawansowanej starości jest śmierć, dlatego też błędem jest zmuszanie pacjenta do przyjmowania za wszelką cenę posiłków i napojów. Brak

---

<sup>81</sup> J. Jarosz, E. Haggmayer: Wyniszczenie nowotworowe- zespół kacheksja- anoreksja- astenia (w): K de Walden-Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2006, s.129.

chęci chorego do przyjmowania posiłków i napojów powinien być widziany w świetle „pozwolenia choremu na spokojne odejście”. Podawanie napojów powinno mieć na celu ugaszenie pragnienia, a nie poprawę nawodnienia organizmu<sup>82</sup>. Jeśli chory nie ma potrzeby, nawadnianie nie powinno być stosowane tylko po to, aby zadowolić rodzinę. Rozwiązanie tych problemów należy pozostawić indywidualnym decyzjom lekarzy. Licząc, że będą kierować się dobrem chorego i racjonalną oceną sytuacji, a nie przesadami, naciskami zrozpaczonej rodziny i opiekunów. Należy podkreślić, że zarówno różne sposoby odżywiania i nawadniania, jak i zaniechanie nawadniania powinny być traktowane jako metody leczenia. Indywidualne decyzje o wyborze alternatywnej metody powinny być podejmowane z uwzględnieniem oczekiwań chorych oraz ich opiekunów. Choroba nowotworowa stawia chorego w obliczu trudnych przeżyć i zmusza do konfrontacji z wieloma skutkami choroby i leczenia. Pacjenta doświadcza bólu, boryka się z lękiem i bezradnością. Często obawia się o przyszłość rodziny, przeżywa rozterki dotyczące sensu życia i cierpienia. Dobrze jest, jeśli w tak trudnej sytuacji chory otrzymuje wsparcie od najbliższych. Czasem jednak ciężar i jakość problemów są dla rodziny czy przyjaciół chorego zbyt duże i uniemożliwiają im udzielenie skutecznej pomocy. Wtedy warto zwrócić się o pomoc do osób posiadających doświadczenie w pomaganiu chorym. Rozmowa daje pacjentowi szansę na przyjrzenie się swoim przeżyciom i myślom. Stwarza dobre warunki do odbudowy wewnętrznego spokoju i poprawy jakości życia. Pomoc powinna być dostosowana do potrzeb, możliwości i oczekiwań chorego. Istotnym czynnikiem wpływającym na tę ocenę opieki hospicjum jest szczere zaangażowanie osób biorących udział w opiece. Niekiedy ocena ta jest związana z trudnym do wytłumaczenia porozumieniem empatycznym między osobami poszukującymi wsparcia i osobami gotowymi przyjść z pomocą, porozumieniem, które przeradza się w trwałą więź i naturalnie rozciąga się na okres żałoby. Istotnym czynnikiem wpływającym na ocenę jest także dobór osób, które ze względu na sposób bycia, własne cechy psychiczne są przez chorych akceptowane w roli opiekunów.

***„Dzisiaj podczas wizyty lekarskiej dowiedziałam się, że przyjmowanie posiłków przez moją mamę w minimalnych ilościach nie jest wcale złe. Jest po prostu wystarczające. Wydawało mi się, że to są „głodowe ilości”, że to nie może wystarczyć, żeby żyć. Ale lekarz uświadomił mi, że mama umiera i jest wyniszczona przebiegiem choroby, a nie niedożywieniem. Jest to dla mnie bardzo trudne”.***

***(córka pacjentki hospicjum domowego)***

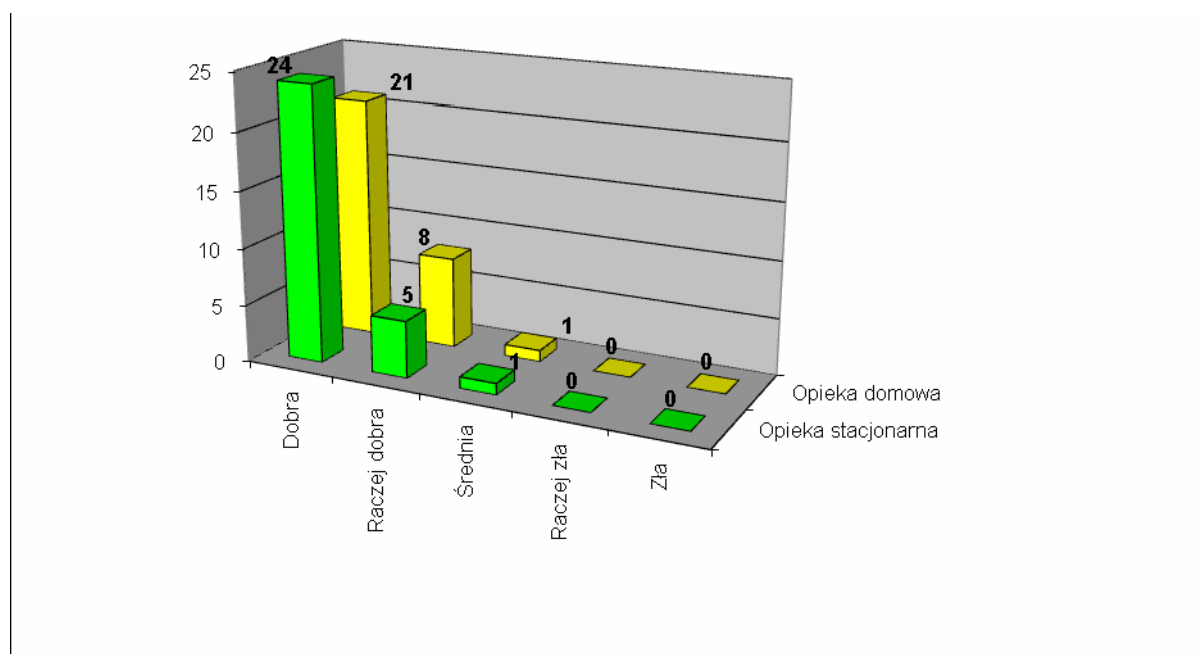
---

<sup>82</sup> zob. R. Twycross, S. A. Lack: Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej. Warszawa 1990, s.58-61.



wykres 17. Jakość opieki pielęgniarskiej w opinii rodzin opiekujących się chorym.

N=60



Opiekunowie, którzy otrzymują pomoc ze strony hospicjum stacjonarnego oceniają dobrze pomoc pielęgniarki są to 24 odpowiedzi. Respondenci, korzystający z pomocy opieki domowej nieznacznie gorzej postrzegają pracę pielęgniarek. 4 respondentów oceniło opiekę pielęgniarki jako „średnią”, 8 respondentów jako „raczej dobrą” i 21 jako „dobrą”.

Na szczególną uwagę w procesie sprawowania opieki nad osobami chorymi terminalnie zasługują pielęgniarki. W szpitalach zbyt często są one wyłącznie traktowane jako asystentki lekarzy, spełniając ich medyczne polecenia.

Podczas gdy istota pielęgniarstwa polega na zorientowanym na psychosomatyczną jedność pacjenta pielęgnowaniu, troskliwości, zrozumieniu dla pacjenta i współczuciu dla jego cierpienia i jest niezależnym wymiarem od działań techniczno- medycznych<sup>83</sup>.

Oprócz umiejętności w wykonywaniu czynności wynikających z zawodu pielęgniarka opiekująca się chorymi w stanie terminalnym powinna posiadać umiejętności prowadzenia rozmów z pacjentami zbliżającymi się do śmierci i ich bliskimi oraz charakteryzować się odpowiednimi walorami osobistymi, jak: cierpliwość, opanowanie, dokładność, wytrwałość, spostrzegawczość, wrażliwość, łagodność, delikatność, subtelność i zdolność empatii. W opiece paliatywnej pielęgniarki są równymi partnerami lekarzy. Praca pielęgniarki jest ciężka i trudno jest

<sup>83</sup> A. Bohusz- Dobosz: Choroba terminalna i metody łagodzenia jej skutków. Analiza psychologiczna sytuacji człowieka chorego terminalnie (w): W. Falkowski, E. Lewandowska- Tarasiuk, J. W. Sienkiewicz (red): Hospicja nadziei. Warszawa 2004, s.88.

wytrzymać przez dłuższy czas, uczestnicząc ciągle w procesie umierania ludzi. Należy podkreślić, że pielęgniarki podejmujące pracę w opiece hospicyjnej muszą być osobami zarówno głęboko rozumiejącymi cierpienie drugiego człowieka, ale to także osoby rzeczowe, wolne od sentymentalizmu. Pacjent oczekuje od pielęgniarki i zrozumienia dla swoich cierpień. To właśnie spośród pielęgniarek chory wybiera sobie kogoś, komu się zwierza, z kim dzieli się swoimi problemami, wątpliwościami, z kim może porozmawiać na każdy temat, nawet trudny temat. To właśnie pielęgniarki codziennie spędzają wiele godzin przy łóżku chorego, i są bardzo często tymi osobami, które towarzyszą chorym podczas umierania, ofiarowując swoją obecność. Przyczyn cierpienia chorych w terminalnej fazie choroby jest wiele i odczuwanie każdej z nich wzmacnia następne. Każdy chory jest inny i inaczej przeżywa swoją chorobę i umieranie. W opiece pielęgniarskiej należy spostrzegać chorego pod kątem realizacji przede wszystkim potrzeb pielęgniarskich. Funkcja pielęgnacyjna to przede wszystkim zadbanie o komfort fizyczny, precyzyjne wykonywanie zabiegów pielęgnacyjnych a także umiejętność obserwacji chorego i różnicowania dolegliwości. Bliski kontakt jaki nawiązuje pielęgniarka z pacjentem podczas wykonywania wielu czynności wytwarza szczególny rodzaj więzi. Chory często nabiera większego zaufania właśnie do tej osoby, która spędza przy nim dużo czasu wykorzystywanego na czynności dotyczące karmienia, kąpieli, zmiany opatrunków.

Towarzystwo w umieraniu rodzi wśród pielęgniarek inne spojrzenie na pacjenta. Zrywają one z pewną konwencją obyczajową, dobrowolnie narzucając sobie chociażby zasadę dostępności na każde wezwanie. Jest to oczywiście ta część personelu niezadowolona z funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej, czująca jego niedoskonałość, są to pielęgniarki widzące pełniej swoje powołanie, pragną je realizować, rozszerzać. Podejmując działalność poza systemem, czują w tej dodatkowej aktywności prawdę swojego zawodu. Wolontariat wśród pielęgniarek zmienia wszystkich, którzy pozostają w obrębie jego oddziaływania przybliża ich do miary prawdziwego człowieczeństwa. Pielęgniarki nie tylko podejmują swoje zaangażowanie z motywów religijnych, często podejmują je z innych, sobie nawet nie znanych motywów, jednak później właśnie na drodze wolontariatu doświadczają wewnętrznej przemiany. Podejmują dodatkowe zobowiązania, wynikające z dobrej woli, a nie zawodowych norm i zakresu obowiązków. Osoby, które służą innym, poświęcają im swoje siły i czas, doświadczają czegoś, co ich samych przekracza. To pielęgniarka z racji swojego zawodu jest najczęściej i najdłużej przy chorym. W swym codziennym kontakcie z chorym najlepiej rozpoznaje potrzeby te zwerbalizowane, a także przekazane w sposób niewerbalny. Pielęgniarka podejmująca decyzję o podjęciu pracy w opiece hospicyjnej musi niejednokrotnie zweryfikować swój system wartości i umieć pogodzić się z faktem, że nie może dać choremu nadziei na

powrót do zdrowia, bo każdy jej chory umiera. Pielęgniarka musi sprostać także sytuacjom występującym w rodzinie chorego. Pomóc i dać wsparcie rodzicom i rodzeństwu, gdy umiera dziecko, dzieciom gdy umiera rodzic, współmałżonkowi gdy po wielu latach wspólnego życia odchodzi jedno z nich. Niezwykle istotne jest też uświadomienie sobie, że wiedza i doświadczenie jakie posiadamy i ciągle poszerzamy, pomaga ludziom umierać w sposób godny, bez cierpienia. Satysfakcja zawodowa wiąże się w sposób bardzo istotny z naszą postawą życiową. Właśnie fakt bliskiego kontaktu z ludzkim cierpieniem, z umieraniem przewartościowują nasze osobiste reakcje i dążenia. Każdy nowy chory jest dla nas nową szkołą opieki hospicyjnej. Istotną funkcję w kształtowaniu naszej satysfakcji i osobowości mają rodziny chorych. To od nich dowiadujemy się co było dobre, a co złe. Należy również podkreślić, że wszystkie pielęgniarki pracujące w opiece paliatywnej są zobowiązane do zdobywania i doskonalenia swoich kwalifikacji. Na terenie województwa śląskiego obowiązkowy jest kurs podstawowy (40 godzin), zawierający zasadnicze informacje dotyczące opieki paliatywnej, leczenia i wsparcia udzielanego chorym i rodzinom. Następnie co trzy lata, pielęgniarki powinny uzupełniać kwalifikacje poprzez szkolenia ustawiczne lub kursy doskonalące. Pielęgniarki zajmujące stanowiska (np. oddziałowe) powinny zrobić specjalizację z zakresu opieki paliatywnej. Należy podkreślić, że opieka paliatywna jest opieką specjalistyczną i musi być sprawowana przez dobrze wyszkolony personel. Zdarza się, że chorzy u kresu życia pozostają pod opieką lekarzy rejonowych i pielęgniarek środowiskowych. Taka sytuacja jest dopuszczalna, gdy dostęp do opieki paliatywnej jest niemożliwy (brak takich palcówek na danym terenie). Nie jest to jednak wówczas opieka paliatywna, lecz postępowanie kontrolujące objawy w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Pielęgniarki pracujące w opiece stacjonarnej jak i w domowej w związku z wykonywanym zawodem są poddawane działaniu bardzo silnych bodźców emocjonalnych. Choć wydawałoby się, że posiadana wiedza i przygotowanie zawodowe powinny nadać właściwą perspektywę ich codziennym obserwacjom, okazuje się, że jest inaczej. Współpraca pielęgniarki z rodziną w opiece domowej stanowi jeden z kluczowych elementów opieki nad chorym umierającym. Najbliżsi zostają aktywnie włączeni w działania na rzecz zapewnienia najlepszej jakości życia chorego. Sytuację jednak utrudnia fakt, że tradycyjny model opieki nad pacjentem to taki, w którym głównie decyzje podejmuje lekarz, a nie pielęgniarka, ale przyjęcie wiodącej roli w zespole opieki domowej wymaga od pielęgniarki wiedzy, umiejętności i taktownego wejścia w atmosferę domu pacjenta oraz wzajemnego zaufania. Aby stworzyć atmosferę wzajemnego zaufania i zrozumienia należy pacjentowi mówić prawdę, a więc dać jakieś informacje o zbliżającym się końcu jego życia. Wymaga to od pielęgniarki wiele taktu, delikatności, wiedzy.

Przekazywanie wiadomości o zbliżającej się śmierci jest sprawą bardzo trudną, od wieków budzącą kontrowersje. Są również zdecydowani przeciwnicy mówienia prawdy ciężko choremu w ogóle, a w stanie terminalnym w szczególności, bowiem uważają, że taka wiadomość ma charakter szoku, czegoś w rodzaju usłyszenia wyroku śmierci<sup>84</sup>.

Rolą pielęgniarki jest pomaganie. W opiece paliatywnej pomaganie nie wiąże się z wyleczeniem. Jeżeli pomimo wysiłków pielęgniarki stan chorego pogarsza się, może ona poczuć się osobą nie umiejącą pomóc, osobą nie nadającą się do wykonywania zawodu. Jest to szczególny rodzaj powinności wymagający autentycznej życzliwości, umiejętności nachylenia się z troską nad człowiekiem.

Pojęcie troski zawiera w sobie akcent zaangażowania nie tylko uczuciowego to coś więcej niż opieka, niż staranie się, to jest przejęcie się losem tego, kto potrzebuje pomocy, kto sam sobie nie radzi. Troska może mieć różny wymiar, może przejawiać się w zachowaniach pełnych poświęcenia, wręcz heroicznego<sup>85</sup>.

Zdolność do znoszenia silnego stresu w pracy pozostaje w ścisłym związku z życiem prywatnym. Uważa się, że osoba, która jest obciążona problemami w życiu osobistym, staje się dużo bardziej podatna na działanie niekorzystnych bodźców emocjonalnych w pracy. Mniej uwagi poświęca wykonywaniu swojej pracy, wykazuje mniej zrozumienia, jest gorzej zorganizowana. Aby pielęgniarka była w stanie właściwie, skutecznie i bezpiecznie dla siebie wykonywać swoją pracę, powinna przede wszystkim posiadać wiedzę, a także powinna wypracować filozofię życiową, dzięki której będzie mogła postrzegać problemy, z jakimi się styka, w sposób, który umożliwi jej wykonywanie zawodu. Musi także zaakceptować śmierć jako zdarzenie nieuchronne, jako zdarzenie, które można próbować odwlec w czasie i uczynić lżejszym, lecz któremu nie można zapobiec<sup>86</sup>.

Pielęgniarka, która czerpie satysfakcję z wykonywanej pracy dostrzega w niej pozytywne elementy, które pozwolą jej odbudować zasoby własnej pozytywnej energii życiowej. Tej energii, której zapasów powinno wystarczyć na całe życie zawodowe. Praca w hospicjum opiera się w zasadzie na stałym, dość licznym personelu pielęgniarskim, dodatkowo wspomaganym przez wolontariuszy.

W naszej hierarchii ważności na pierwszym miejscu są pacjenci, potem pielęgniarki, a na końcu lekarze. Najważniejsi są chorzy, także dlatego, że tutaj oni najwięcej nam dają, my zaś z tego korzystamy, uczymy się od nich. Żeby zrozumieć,

---

<sup>84</sup> E. Galas: Postawa pielęgniarki w opiece paliatywnej w świetle współczesnego „KEZPiP RP” (w): Nasze sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych w Katowicach. 2006, s.16-17.

<sup>85</sup> E. Galas: Postawa pielęgniarki w opiece paliatywnej w świetle współczesnego „KEZPiP RP” (w): Nasze sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych w Katowicach. 2006, s.16.

<sup>86</sup> J. Piekarski: Opieka pielęgniarska w onkologii (w): A. Jeziorski (red): Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek. Warszawa 2005, s.167-168.

że to nie slogan, lecz najprawdziwsza prawda, trzeba doświadczenia, trzeba w hospicjum przebywać, pracować, a nie tylko o nim słuchać lub czytać<sup>87</sup>.

Prawdą jest, że pielęgniarstwo jest zawodem odpowiedzialnym i trudnym, trudnym zwłaszcza wtedy, kiedy nie trzeba wykonywać zabiegów, spełnić nowoczesnych procedur a pozostaje czas na towarzyszenie. Zawód ten wymaga poświęcenia.

Ks. J. Tiszner pisze: to nie praca stwarza człowieka pracy, lecz człowiek pracy stwarza pracę, nadaje jej właściwy sens. To on decyduje o tym, jak będzie pracował, z sensem czy bez sensu. Praca może stać się źródłem udręki, może stać się katogą, może być trudem bez sensu. Od odpowiedniego przygotowania człowieka do pojęcia tak ważnego zadania zależy nie tylko szczęście i przyszłość jednostki, lecz przekłada się to na całe społeczeństwo. Współczesność stawia przed nami nowe wymagania wobec których aktywność jednostek i społeczeństw oraz kompetencje są wciąż niewystarczające<sup>88</sup>.

Praca pielęgniarki jest wartością samą w sobie i te przedstawicielki zawodu, które chcą skorzystać z jej dobrodziejstw mogą osiągnąć te wartości o których mówią myśliciele i filozofowie na przestrzeni wieków rozwijając swoje człowieczeństwo i etos zawodu. Istnieje wśród naszych chorych pewna grupa ludzi, która pod wpływem prawidłowego kontrolowania bólu, a także atmosfery naszego hospicjum, czuła się na tyle dobrze, że koncentrując swoje wewnętrzne siły obronne, potrafiła nas niejednokrotnie zadziwić. Wielu żyje o wiele dłużej, niż to wszyscy początkowo przewidywali. Na pewno coś ważnego dzieje się w tych ludziach, coś czego nie możemy w tej chwili wytłumaczyć. Hospicjum w Chorzowie rozpoczynało swoją działalność w 1999r. od zorganizowania opieki domowej nad umierającymi. Moim zdaniem chory powinien pozostać w środowisku swoich bliskich i kochanych osób tak długo, jak tylko to jest możliwe. Po 14 latach działalności zostało utworzone hospicjum stacjonarne, aby móc pomóc tym chorym, którzy rzeczywiście nie mają warunków do leczenia w domu. Ale nie tylko. Jeżeli można obiecać rodzinie, że w razie pogorszenia się stanu chorego na pewno zostanie przyjęty do hospicjum stacjonarnego bliscy łatwiej decydują się na pielęgnowanie ciężko chorych w domu, jednocześnie potrzebują w tym pomocy. Aby wybrać odpowiednią drogę postępowania z chorym, trzeba dążyć do właściwego rozeznania jego potrzeb, do ich możliwie pełnego zaspokojenia, do wytworzenia specyficznej atmosfery życzliwości i zrozumienia, która będzie sprzyjała obniżeniu napięcia emocjonalnego. Złagodzony zostanie lęk towarzyszący chorobie terminalnej.

W oddziałach opieki hospicyjnej to właśnie pielęgniarka jest najważniejszym ogniwem interdyscyplinarnego zespołu. Ona ma najczęstszy kontakt z pacjentami

---

<sup>87</sup> H. Bortnowska: Sens choroby sens śmierci sens życia. Kraków 1993, s.228.

<sup>88</sup> za: A. Kaptacz: Świętość pracy pielęgniarstwa w opiece paliatywnej/ hospicyjnej (w): Nie lękajcie się... nadzieja aż do kresu. X Konferencja naukowa. Jasna Góra 2006, s.54.

i rodzinami, współpracuje z lekarzem, psychologiem, rehabilitantem. Stale stykając się z nieuleczalnie chorymi, jest również najbardziej narażona na stres. Dlatego pielęgniarki starają się organizować tak pracę aby miały poczucie satysfakcji, że uczestniczą w pięknym i potrzebnym działaniu na rzecz chorego człowieka. Na zakończenie opisu roli pielęgniarki w opiece nad chorym terminalnie należałoby jeszcze zwrócić uwagę na jeden bardzo ważny aspekt pomagania. Otóż rodziny, które pozytywnie postrzegają pomoc ze strony personelu hospicjum biorąc czynny udział w opiekowaniu się chorym wchodzą „małymi krokami” w rolę wolontariusza. Mamy tu do czynienia interesującym procesem edukacji społecznej. Niektóre z tych osób po zakończeniu okresu żałoby, która trwa jeden rok wykazują inicjatywę i chęć pomagania innym chorym i ich rodzinom.

Przeprowadzone badanie jakości sprawowanej opieki hospicyjnej realizowanej w różnych jej formach tj. opieka prowadzona w warunkach domowych, jak i w ośrodkach stacjonarnych była oceniana bardzo dobrze. Zaistnienie w rodzinie nieuleczalnej choroby zawsze łączy się ze zmianami w funkcjonowaniu tej grupy społecznej. Prowadzą one do reorganizacji rodziny, z chwilą pojawienia się choroby. Jej nieuleczalność wiąże się ze stratą członka rodziny.

W rodzinach z osobą nieuleczalnie chorą następuje znaczne poszerzenie zakresu działań opiekuńczo zabezpieczających. Zmieniają się one także pod względem jakościowym. Pierwszorzędnymi stają się zadania opiekuńcze i pielęgnacyjne. One to koncentrują działalność członków rodziny. W zdecydowanej większości rodzin centrum funkcjonowania rodziny z nieuleczalnie chorym zajmuje właśnie ta osoba, jej potrzeby stąd ważne miejsce zajmuje funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca. Często pociąga ona zintensyfikowanie działań w sferze materialno-ekonomicznej, której celem jest stworzenie choremu członkowi rodziny w miarę komfortowych warunków<sup>89</sup>. Rodzina przejmuje funkcję opiekuńczą nad chorym. Powstaje także miejsce na zaangażowanie osób spoza najbliższej rodziny, przyjaciół, znajomych, bądź opiekunów opieki hospicyjnej. Na podstawie przeprowadzonych badań mogę stwierdzić, że jeśli w rodzinie jest silnie rozwinięta więź emocjonalna, tym większa staje się efektywność działań opiekuńczych. Rozmowy przeprowadzone z członkami rodzin osób chorych wskazują, że w sytuacji choroby w rodzinie komunikacja między jej członkami jest w różnym stopniu zaburzona. W większości rodzin, dotkniętych nieuleczalną chorobą, pojawia się wiele niedomówień, półprawd, czy „usprawiedliwionego”<sup>90</sup> kłamstwa. Dotyczą one istoty choroby, etapu jej rozwoju, perspektyw. Podłoże rodzinnych kłopotów w komunikacji leży w braku wystarczającej informacji, we własnej bezradności, bezsilności, braku podstawowych

---

<sup>89</sup> B. L. Block: Niektóre postawy członków rodziny wobec osoby nieuleczalnie chorej (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.296.

<sup>90</sup> Tamże, s.297.

umiejętności, we wzajemnym oszczędzaniu siebie, w lękach. Mimo tego rodziny pozostawione same sobie, lepiej czy gorzej rozwiązują problemy powstałe w nowej sytuacji. Konieczna jest właściwa postawa lekarza, pielęgniarki, a także pomoc psychoterapeutyczna, której rola w rodzinie z nieuleczalnie chorym może być wręcz lekarstwem na trudności we wzajemnej komunikacji. Należy także pamiętać, że podstawową zasadą opieki paliatywnej jest zapewnienie choremu i jego rodzinie dostępu do opieki w czasie i warunkach zgodnych z jego potrzebami klinicznymi i osobistymi. Ta grupa chorych, u których w przebiegu choroby pojawiają się trudności w zakresie kontroli objawów lub gdy chory jest w złym stanie psychicznym lub ciężkiej sytuacji socjalnej opiekę powinny przejąć profesjonalne hospicja. Badanie satysfakcji z opieki hospicjum domowego i stacjonarnego jest bardzo ważnym elementem oceny jakości opieki.

Opieka paliatywna obejmuje jak wiadomo nie tylko pacjenta lecz także jego rodzinę. Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest zwykle bardzo duży, a jakość kontaktów z personelem i dobra współpraca warunkują jakość opieki. Badanie satysfakcji z opieki paliatywnej członków rodziny, zarówno podczas opieki, jak i ewentualnie po zgonie pacjenta jest ważnym elementem oceny jakości tej opieki<sup>91</sup>.

#### **4.Rola psychologa w zespole opieki hospicjum.**

Rolą psychologa w pracy hospicyjnej jest stworzenie warunków umożliwiających podjęcie przez chorego wysiłku psychicznego, który będzie miał wpływ na spokój umierania co w przyszłości wpływa na sposób przeżywania żałoby przez tych, co zostaną. To trudne zadanie wymaga od psychologa odpowiedniej postawy. Zrozumiałe więc jest, że opiekuńczo- psychologiczne zadania wobec nieuleczalnie chorego mieszczą się w przyjęciu postawy służebnej i empatii. Postawa ta wyraża się w postawie autentyczności i szacunku, tolerancji, cierpliwości, serdeczności, dyskrecji. To najbardziej pożądane postawy wobec psychologa pracującego z pacjentem dotkniętym nieuleczalną chorobą. Chorzy powinni przy pomocy psychologa odszukać wartości życia i jego sens.

Psychologiczna pomoc osobom umierającym polega przede wszystkim na szczególnego rodzaju rozmowach, których celem jest poznanie potrzeb chorych, ich odczuć, możliwości odreagowania napięć i negatywnych przeżyć, zrozumienia ich trudnej sytuacji oraz znalezieniu możliwości pomocy chorym i ich rodzinom<sup>92</sup>.

---

<sup>91</sup> K .de Walden- Gałuszko, M. Majkovicz (red): Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Gdańsk 2001, .s.20.

<sup>92</sup> K. Ćwierko, A. Pawłowska, A. Orońska: Rola psychologa w zespole opieki paliatywnej (w): Hospicjum w służbie umierającym. VI Konferencja Naukowa. Częstochowa 2002, s.128.

Zanim podejmiemy się udzielania profesjonalnej pomocy psychologicznej należy ocenić czy osoba chora ma oparcie w swojej rodzinie. Sytuacja choroby stawia rodzinę wobec nowej sytuacji. Choroba dezorganizuje życie wyzwalając w rodzinie poczucie silnego zagrożenia. Każdy z członków przeżywa chorobę inaczej w charakterystyczny dla siebie sposób, wymaga ona bowiem podjęcia innych działań niż dotychczas (często stresogennych) oraz do postawienia się w innej roli. Problem adaptacji rodziny do nowej sytuacji choroby i umierania jej członka stanowi konsekwencję dotychczasowych doświadczeń życiowych, cech osobowości oraz jakości interakcji w relacjach systemu rodzinnego jak i relacji z systemem zewnętrznym (wymiarom funkcjonowania stanowiącym źródło zaspokajania wielu potrzeb. Większość pacjentów oczekuje wsparcia psychicznego od swoich bliskich, jednak często świadczenie pomocy psychologicznej napotyka na opór ze strony pacjentów. Pacjenci odmawiając przyjęcia pomocy twierdzą, że nie odczuwają żadnych przykrych uczuć ani złego psychicznego samopoczucia<sup>93</sup>.

Z pośród wielu możliwości pomocy psychologicznej należy zwrócić uwagę na kilka elementów takich jak zapewnienie warunków dobrego porozumienia z chorym, które związane jest z aktywnym słuchaniem. Ważne jest, aby usłyszeć to co chory mówi, a nie to co chcielibyśmy usłyszeć. Trzeba zdawać sobie sprawę, że nie zawsze lekarz lub pielęgniarka słyszą naprawdę to co chory mówi.

Proces słuchania zawiera bowiem w sobie kilka równocześnie występujących czynności: odbiór informacji przekazywanych przez chorego, własne myśli odbiorcy, a także jego reakcje uczuciowe, fałszujące nieraz bardzo znaczenie wypowiedzi pacjenta<sup>94</sup>.

Uważne słuchanie oznacza zatem umiejętność oddzielenia otrzymywanych informacji od własnej psychicznej aktywności odbiorcy<sup>95</sup>.

Dla większości chorych ogromnie ważną sprawą jest uzyskanie dokładnych informacji na temat objawów choroby, ich przyczyny i mechanizmu powstania, a także możliwości leczenia. Zazwyczaj jest to dla pacjentów ważniejsze niż np. rozważanie o rozpoznaniu czy prognozie. Wielu chorych wręcz unika rozmów na ten ostatni temat.

Inni zaprzeczają ciężkości stanu, zniekształcając rozpoznanie lub snują nierealne plany na przyszłość. W każdym takim przypadku należy towarzyszyć choremu z pełną życzliwością neutralnością, nie przecząc ani nie potwierdzając<sup>96</sup>.

---

<sup>93</sup> K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): M. Hebanowski, K. de Walden- Gałuszko, Z. Żylicz (red): podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Warszawa 1998, s.25-47.

<sup>94</sup> K. de Walden- Gałuszko: Problemy pomocy psychologicznej chorym w terminalnym okresie choroby nowotworowej (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.124.

<sup>95</sup> A. Widera- Wysoczańska: Rozmowy o przemijaniu. Hermeneutyczna analiza psychologiczna doświadczeń człowieka. Wrocław 2000, s.45-46.



Jeśli stan chorego na to pozwala bardzo ważną jest próba „uprzyjemnienia terażniejszości”. Oznacza to dostarczenie czasopism, książek, kaset z muzyką lub ćwiczenia relaksacyjne. Dużą radość sprawiają także wizyty osób bliskich- przyjaciół, rodziny- zwłaszcza małych dzieci. Natomiast należy wystrzegać się rozwiązywania pochopnie za chorego lub jego rodzinę spraw, które oni sami mogą rozwiązać, nie podawać obietnic bez pokrycia, nie pocieszać w sposób zdawkowy, pamiętając w każdym momencie sprawowania opieki, że to chory jest „osobą prowadzącą”, której niczego nie narzucamy i nie skłaniamy do zmian do których np. nie jest jeszcze gotowy<sup>97</sup>.

Wydaje się, że najkorzystniejszą metodą postępowania w psychoterapii chorych objętych opieką hospicyjną jest tworzenie indywidualnego programu psychoterapii w oparciu o znajomość pacjenta i jego rodziny a także poznaniu jego możliwości i ograniczeń.

Podstawową metodą terapii stosowaną w przypadku chorych w terminalnej fazie choroby nowotworowej jest terapia podtrzymująca, ponieważ ludzie zbliżający się do kresu nie są już w stanie dokonywać przemiany swojej osobowości, są zbyt zmęczeni i słabi. W psychoterapii podtrzymującej posługuje się głównie techniką życzliwej i bacznej obserwacji chorego, mającej na celu rozpoznanie jego potrzeb i dostosowanie się do nich. W rozmowach z chorymi należy pamiętać, że oprócz słów, bardzo ważna jest postawa, gest, uśmiech, kontakt wzrokowy, które są dopełnieniem rozmów. Innymi metodami stosowanymi w walce z chorobami są techniki relaksacyjne i wizualizacje, mające na celu umożliwienie odreagowania napięć, emocji, uspokojenie i wyciszenie, szczególnie skuteczne w przypadku chorych z bólem i dużym napięciem mięśniowym i nerwowym<sup>98</sup>.

Rodziny nie są przygotowane do udzielania takiej formy pomocy. W zespole opieki hospicyjnej psycholog jest jednym z ogniw układu terapeutycznego, który ma służyć również rodzinie. Jego opieką objęte są również rodziny zmarłych pacjentów. Opieka psychologiczna obejmuje nie tylko samego chorego, ale również jego rodzinę. Jedynie w nielicznych przypadkach rodzina nie życzy sobie kontaktów z psychologiem, wtedy, kiedy jest nastawiona szczególnie lękowo, nie chce znać rokowań. Opieka psychologiczna ma na celu w tym przypadku pomoc z zrozumieniem ich trudnej sytuacji. Wielokrotnie dużo większe problemy zgłaszają i stwarzają rodziny niż sami chorzy. Rodzinom jest bardzo trudno zrozumieć zaistniałą sytuację-

---

<sup>96</sup>Z. Pawlak: Jak rozmawiać z chorym? (w): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Materiały z kursu podstawowego dla pracowników zespołu opieki paliatywnej. Zabrze 2000, s.50-51.

<sup>97</sup>K. de Walden- Gałuszko: Problemy pomocy psychologicznej chorym w terminalnym okresie choroby nowotworowej (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.124. zob. także: B. de Barbaro: Pacjent w swojej rodzinie. Warszawa 1997, s.130-138.

<sup>98</sup>K. Ćwirko, A. Pawłowska, A. Orońska: Rola psychologa w zespole opieki paliatywnej (w): Hospicjum w służbie umierającym. VI Konferencja Naukowa. Częstochowa 2002, s.131.

umieranie najbliższej osoby i trudności z nią związanych- reorganizacja życia, zmiana ról społecznych, problemy z opieką.

Wtedy pomoc psychologiczna jest szczególnie potrzebna, ważna jest także współpraca pracownika socjalnego i psychologa, która zazębia się w niektórych dziedzinach pomocy<sup>99</sup>. Psychologiczna pomoc jest istotna także dla rodziny. Ważne jest rozładowanie nagromadzonych napięć, zrozumienie dla rodziny, przygotowanie rodziny do śmierci, szczególnie trudne w sytuacjach, kiedy w rodzinie są małe dzieci, a z czasem do przeżycia żałoby<sup>100</sup>. Pomoc psychologiczna osobom w żałobie ma na celu: zaakceptowanie straty, przeżycia i pogodzenia się z bólem po utracie, pozwolenia zmarłemu odejść, nauczenia się życia bez zmarłego<sup>101</sup>.

Metoda udzielania pomocy psychologicznej oparta na modelu współpracy psychologa z osobą osieroconą uwypukla znaczenie pomagania samemu sobie, czyli sięgania do swoich wewnętrznych zasobów. Zadaniem terapeuty jest zbudowanie wspierającej więzi oraz powstrzymywanie się od ocen. Służy to wzmocnieniu poczucia własnej wartości i skuteczności osoby, która uczy się szukać własnych odpowiedzi i polegać na sobie<sup>102</sup>.

Zdecydowanie większym powodzeniem cieszy się pomoc indywidualna, ludziom trudno jest się dzielić swoimi negatywnymi doświadczeniami z większą grupą. Wszystkim wydaje się, że ich zmarły był wyjątkowy, że tylko o nim warto rozmawiać, że ich cierpienie jest największe, specjalne, część ludzi nie jest w stanie znieść dodatkowej dawki żalu i bólu innych osób. Praca psychologa w zespole polega również na pomaganiu członkom zespołu w rozwiązywaniu problemów związanych bezpośrednio z pacjentem lub jego rodziną, w udzielaniu pomocy wolontariuszom.

C. Saunders podkreśla, że jednym z najskuteczniejszych sposobów pomocy psychoterapeutycznej dla rodzin zmarłych pacjentów jest ich uważne słuchanie, niepowstrzymywanie ich wypowiedzi i niepodejmowanie dyskusji. Koniecznie trzeba im pozwolić mówić, ponieważ wypowiedzanie jest początkiem powrotu do normy<sup>103</sup>.

---

<sup>99</sup> K. Ćwirko, A. Pawłowska, A. Orońska: Rola psychologa w zespole opieki paliatywnej (w): Hospicjum w służbie umierającym. VI Konferencja Naukowa. Częstochowa 2002, s.132.

zob. także: T. Wojtulewicz: Rola psychologa wobec chorych nieuleczalnie (w): problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa. Lublin 1996, s.37- 38.

K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.178-185.

<sup>100</sup>K. Ćwirko, A. Pawłowska, A. Orońska: Rola psychologa w zespole opieki paliatywnej (w): Hospicjum w służbie umierającym. VI Konferencja Naukowa. Częstochowa 2002, s.132-133.

K. de Walden- Gałuszko: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotematologii. Gdańsk 1992, s.41-46.

<sup>101</sup>M. E. Rasuska, A. Stanisławek, B. Barczewska, B. Kropornicka, M. Mazurkiewicz: Problemy psychospołeczne w opiece nad chorym umierającym (w): Annales. Universitatis Mariae Curie- Skłodowska. vol 3, Lublin 2004, s.163-166.

<sup>102</sup> M. Herbert: Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzicom. Gdańsk 2005, s.56-57.

<sup>103</sup> C. Saunders: Chwila prawdy: Opieka nad człowiekiem umierającym (w): L. Pearson (red): Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym. Warszawa 1973, s.68-69.

Śmierć kogoś bliskiego czy przeżywanie poważnej straty to nie tylko problem emocjonalny. Szukanie profesjonalnego wsparcia nie oznacza choroby psychicznej. Jest to szukanie sposobu, by się uzdrowić. Nie jest to oznaka słabości, ale raczej dojrzałości.

## **Rozdział V**

### **Pozamedyczne aspekty opieki paliatywnej- konteksty wsparcia społecznego.**

Pomoc pacjentom w sytuacji terminalnej fazy choroby nowotworowej może mieć charakter interwencji kryzysowej, która polega na udzielaniu wsparcia pacjentowi i jego rodzinie.

W odniesieniu do pomocy udzielanej chorym dyskutuje się problem jej trafności lub nietrafności. Najważniejsze jest wsparcie emocjonalne, zwłaszcza dla członków rodziny i przyjaciół; chorzy potrzebują podtrzymania ze strony bliskich. Bardzo niekorzystnie działa brak wsparcia emocjonalnego od osób bliskich i stosowanie przez otoczenie pomocy nieadekwatnej, do której należy między innymi minimalizowanie problemów psychicznych pacjenta. Chorzy oczekują wsparcia informacyjnego głównie od profesjonalistów, lekarza i personelu medycznego, czasem psychologicznego. Choroba nowotworowa obciąża także zdrowych członków rodziny i wymaga od nich przystosowania do sytuacji<sup>1</sup>.

Wsparcie społeczne jest szczególnie istotne w zaawansowanej fazie choroby i wówczas, gdy wyczerpano wszystkie medyczne możliwości leczenia przyczynowego.

Wsparcie społeczne definiuje się jako pomoc dostępną dla jednostki w sytuacjach trudnych oraz jako konsekwencję przynależności człowieka do sieci społecznych. Wsparcie społeczne utożsamia się z zachowaniami pomocniczymi lub też definiuje się je jako zaspakajanie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia<sup>2</sup>.

Wsparcie społeczne to przede wszystkim cechy jakościowe związków interpersonalnych, takich jak altruizm, poczucie zobowiązania i wzajemność. W szerokim pojęciu wsparcie społeczne jest zjawiskiem integracji społecznej, przywiązania i więzi społecznych. Wsparcie społeczne odpowiada na potrzeby, które pojawiają się jako konsekwencja stresowych wydarzeń, takich jak bezrobocie, choroba, kryzys osobisty lub szczególne obciążenia życiowe<sup>3</sup>.

Wsparcie jest uwarunkowane liczbą osób, wyrażających gotowość udzielania wsparcia, zasobami, które mogą być uruchomione w celu zapewnienia wsparcia oraz zakresem, w którym osoby z otoczenia chcą udzielać wsparcia. Zwykle źródłem wsparcia są także inne pierwotne systemy społeczne, czyli osoby, z którymi człowiek chory utrzymuje bezpośrednio i emocjonalnie bliskie kontakty. Jest to wsparcie doświadczane bezpośrednio, w ramach istniejących stałych i bliskich więzi

---

<sup>1</sup> I. Heszen, H. Sek (red): Psychologia zdrowia. Warszawa 2007, s.302.

<sup>2</sup> H. Sek, R. Cieślak: Wsparcie społeczne- sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne(w): H. Sek, R. Cieślak (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2006, s.20.

<sup>3</sup> tamże, s.13-14.

pozytywnie łączących ludzi, które podlegać mogą wzmocnieniu w sytuacji kryzysu, jakim jest choroba. Pierwotne źródła wsparcia są niewątpliwie najważniejszą, najbliższą człowiekowi i często najmniej zawodną pomocą, ale nie wyczerpują potencjału, z jakiego może korzystać człowiek chory<sup>4</sup>.

Funkcjonalne właściwości wsparcia stały się podstawą do podziału na wsparcie spostrzegane, które wynika z wiedzy i przekonań człowieka o tym, gdzie i od kogo może uzyskać pomoc, na kogo może liczyć w trudnej, stresowej sytuacji. We wsparciu spostrzeganym ocenia się także przekonanie o dostępności do sieci wsparcia. Natomiast wsparcie otrzymywane jest oceniane obiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia. Spostrzegane i otrzymywane wsparcie zależy od sytuacji trudnej, potrzeb osób potrzebujących i cech sieci społecznych dostępnych i wykorzystywanych w takiej sytuacji. Interakcje wsparcia, a także skuteczność ich działania, są jednak w znacznym stopniu uwarunkowane również właściwościami osoby wspieranej. Zależą m.in. od jej samooceny, kompetencji społecznych, pozycji społecznej. Gdy bierzemy pod uwagę cechy osoby wspieranej, możemy także wyróżnić potrzeby wsparcia społecznego. Naturalne i dobrze rozwinięte potrzeby wsparcia i możliwości ich ujawniania są podstawą do poszukiwania wsparcia społecznego<sup>5</sup>.

Wsparcie społeczne pełni rolę swoistego bufora chroniącego człowieka przed utratą względnie pełnej samodzielności i sprawności życiowej, a także stymulatora sił ludzkich niezbędnych do przezwyciężania różnych trudności. W tym także związanych z chorobą.

Wsparcie społeczne jest w porównaniu z opieką międzyludzką i pomocą bardziej ludzkim wymiarem w sensie dawania drugiemu człowiekowi. W zasadzie nie narusza podmiotowości i autonomii osoby z niej korzystającej, będącej odbiorcą<sup>6</sup>.

Wsparcie społeczne działa na drodze informacji, czyli prowadzi do interpretacji zdarzeń w kierunku zrozumienia, znalezienia rozwiązań i przekonania o słuszności własnego postępowania. Jest to zgodne ze znaną zasadą pomagania, polegającą na dostarczaniu takiego wsparcia, aby człowiek mógł sobie pomóc. Dla skuteczności działania wsparcia najistotniejsze jest to, czy oferowana pomoc jest dostosowana do potrzeb, trafna jakościowo i ilościowo. Aby wsparcie społeczne było w pełni aktem humanitarnym i skutecznym musi spełnić pewne wymogi:

-powinno pojawiać się wczesnej fazie niedyspozycyjności człowieka i jego rodziny, albo w ogóle wyprzedzać taki stan rzeczy nie dopuszczając do jego ujawnienia się,

---

<sup>4</sup>Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności (w):

I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.252.

<sup>5</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności (w):I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000 s.21.

<sup>6</sup> Tamże, s.84.

- formy działalności wspierającej powinny być trafne i adekwatne do występującego zapotrzebowania, wyznaczonego stopniem i zakresem niesamodzielności życiowej człowieka i jego rodziny,
- w działalności wspierającej należy w najszerszym tego słowa znaczeniu uwzględnić zasadę współdziałania i dialogu międzyosobowego,
- kluczową rolę w tym działaniu powinno być rozumienie drugiego człowieka<sup>7</sup>.

Wsparcie społeczne w sytuacji choroby lub ograniczenia sprawności może być także rozumiane jako szczególny sposób i rodzaj pomagania rodzinom chorych. Przede wszystkim pomoc w celu mobilizowania ich własnych sił i zasobów<sup>8</sup>.

Gdy rozważa się wsparcie obiektywnie istniejące i dostępne jako pomocną sieć więzi społecznych, często pisze się o źródłach wsparcia. Obiektywnie istniejące sieci wsparcia, ujmowane jako źródła wsparcia, można nazwać zasobami wsparcia społecznego. Źródła wsparcia zmieniają swoje znaczenie w miarę upływu czasu działania sytuacji trudnej<sup>9</sup>.

Źródła wsparcia można podzielić na:

pierwotne -jest to rodzina, bliscy znajomi, sąsiedzi, przyjaciele oraz wtórne- są to: instytucje rządowe i pozarządowe, zabezpieczające warunki opieki, życia i rozwoju (służba zdrowia, fundacje), specjalne programy pomocy osobom chorym, ich rodzinom, hospicja, samopomoc (stowarzyszenia osób chorych i lub ich rodzin oraz wolontariusze)<sup>10</sup>.

Ta swoista sieć kontaktów społecznych określana jest jako „bufor” obniżający ryzyko powikłań zdrowotnych, psychologicznych i fizycznych, a nawet zmniejszający ryzyko zgonu. Zakres działania tej sieci obejmuje, poza wcześniej wymienionymi funkcjami, także: wymianę doświadczeń między chorymi, zapobieganie izolacji społecznej, wywieranie nacisku na opinię społeczną w celu ochrony praw ludzi chorych i ich rodzin, zmianę postaw negatywnych i obojętnych wobec ludzi chorych na postawy pozytywne<sup>11</sup>.

Mechanizmy wsparcia zmieniają się dynamicznie w czasie wraz ze zmianą kontekstu. Bankoff<sup>12</sup> stwierdziła, że w pierwszym okresie żałoby po stracie męża młode wdowy korzystają najbardziej ze wsparcia rodzinnego, które jednak bardzo

<sup>7</sup> M. Winiarski: Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana. Od opieki do wsparcia społecznego (w): S. Kawula (red): pedagogika społeczna. Dokonania- aktualność- perspektywy. Toruń 2001, 85.

<sup>8</sup> B. Tobiasz- Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka (red): Zachowania w chorobie. Kraków 1999, s.60.

<sup>9</sup> H. Sęk, R. Cieślak: Wsparcie społeczne- sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne(w): H. Sęk, R. Cieślak (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2006, s.16.

<sup>10</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Społeczne konsekwencje choroby i niepełnosprawności (w): Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.253.

<sup>11</sup> M. Winiarski: Opieka – pomoc- wsparcie społeczne jako wymiary działania humanitarnego (w): Ruch pedagogiczny. 3-4/1999, s127-135.

<sup>12</sup> Cyt. za: H. Sęk, R. Cieślak (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2006, s.17.

szybko przestaje być adekwatne do zmieniającej się dynamiki żałoby i radzenia sobie ze stratą. Dla zrozumienia efektywności wsparcia społecznego istotne jest analizowanie dopasowania wsparcia w układzie: specyfika trudności a źródło wsparcia.

Efektywność wsparcia jest uzależniona od rodzaju sytuacji oraz od indywidualnych potrzeb osoby przeżywającej trudności. Kiedy rozpatrujemy je jako rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta w sytuacji trudnej - dochodzi do przekazywania informacji lub do wymiany emocji. W zależności od tego, co jest w toku interakcji wspierającej treścią wymiany społecznej, można wyodrębnić różne treściowo rodzaje wsparcia. Są nimi np. wsparcie emocjonalne, które polega na przekazywaniu w toku interakcji emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę, pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej. Osoby cierpiące, chore mogą dzięki wsparciu emocjonalnemu uwolnić się także od własnych napięć i negatywnych uczuć, mogą wyrazić swoje obawy, swój smutek. Trafne zachowanie osoby wspierającej wyzwala w ludziach poczucie nadziei<sup>13</sup>.

Wsparcie emocjonalne, które polega na tym, że człowiek, który je otrzymuje, odczuwa, że jest wysłuchany, rozumiany, szanowany, że przynależy do jakiejś grupy, nie odczuwa, że jest w potrzebie osamotniony. Zaspakajane są dzięki temu ważne potrzeby społeczne: potrzeba bezpieczeństwa, przynależności, zrozumienia, zaufania, akceptacji, poczucia godności<sup>14</sup>.

Ten rodzaj wsparcia pozwala zachować chorym godność i szacunek dla samych siebie, lepiej rozumieć siebie i swoją sytuację, osiągnąć stabilizację wewnętrzną. Aby sprostać tym celom, trzeba pamiętać także o tych, którzy opiekują się chorymi. W przypadku emocjonalnych problemów związanych z wydarzeniami krytycznymi zwłaszcza o charakterze straty i przeżywania żałoby po utracie bliskiej osoby, najważniejszą rolę odgrywa rodzina, przyjaciele. Dla rodzin opiekujących się terminalnie chorymi bardzo istotni, obok członków rodziny, są przede wszystkim pielęgniarki zespołów hospicjum, lekarz, w wyjątkowych sytuacjach także psycholog. Wsparcie emocjonalne występuje najpowszechniej i jest najbardziej pożądanym.

Kolejnym rodzajem jest wsparcie informacyjne, jest to wymiana takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego i problemu. Wsparcie informacyjne to także dzielenie się własnym doświadczeniem przez osoby przeżywające podobne trudności. W sytuacjach kryzysowych jaką jest nieuleczalna choroba, istotną sprawą jest wypracowanie sobie realistycznej oceny sytuacji

---

<sup>13</sup> H. Sęk, R. Cieślak (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2006, s.17.

zob. także: L. Sandrin: Jak się nie wypalić pomagając innym. Kielce 2006, s.181-185.

H. Sęk: Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu (w): D. Kubacka- Jasiocka, T. M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.96.

<sup>14</sup> I. Wesołowska, M. Makowska: Sytuacja socjalna pacjentów kliniki opieki paliatywnej w Poznaniu. Przegląd typowych problemów (w): J. Łuczak (red): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Tarnów 2001, s.50.

i samego siebie, własnych uczuć i myśli, osoby znajdujące się w podobnej sytuacji (z podobnym problemem) stanowią najlepsze źródło wsparcia społecznego. Natomiast wsparcie instrumentalne to rodzaj instruktazu polegającego na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania. Jest to niezbędna forma wsparcia dla chorego i jego rodziny w opiece hospicyjnej.

Długotrwała choroba i umieranie w domu zapewnia choremu bardziej zindywidualizowaną i osobistą opiekę, jest jednak często ponad siły fizyczne i psychiczne opiekujących się, jeśli nie otrzymają oni silnego, profesjonalnego wsparcia, nie tylko na poziomie opieki hospicyjnej, ale także na poziomie działań makrospołecznych, zmieniających świadomość społeczną w kierunku aktywnego wspierania rodzin i osób, które podjęły się opieki nad umierającym w domu<sup>15</sup>.

Wills<sup>16</sup> jest autorem bardzo szczególnego rodzaju wsparcia, jest nim obcowanie społeczne. Ten rodzaj wsparcia wiąże się z formą radzenia sobie ze stresem przez poszukiwanie alternatywnych gratyfikacji w spotkaniach towarzyskich i różnych formach aktywności takiej jak turystyka, spotkania towarzyskie, udział w warsztatach terapii zajęciowej. Taka rodzaj wsparcia jest udzielana terminalnie chorym w ośrodkach dziennego pobytu. Celem działań takiego ośrodka jest uzyskanie optymalnej jakości życia mimo zaawansowanej choroby. Chory korzysta z pomocy doświadczonego zespołu, który pomaga mu w uzyskaniu jak największego stopnia niezależności, a także w kontynuowaniu życia w otaczającym środowisku.

Ważną formą wsparcia jest także wsparcie materialne. Nawarstwianie się problemów finansowych w trakcie trwania choroby jest spowodowane między innymi znacznym wzrostem wydatków (często ponad realne możliwości) związanych z chorobą<sup>17</sup>.

Konieczność długotrwałego kupowania leków, materiałów opatrunkowych, prywatne wizyty lekarskie przy jednoczesnym braku możliwości dodatkowego zarobkowania ze względu na konieczność bycia przy chorym. Problem pogłębia dodatkowo brak wiedzy np. o możliwościach dokonywania odliczeń poniesionych wydatków na cele rehabilitacyjne i lecznicze od podatku czy dochodu i znaczenia, jakie dla możliwości dokonania takiego odliczenia ma ustalenie stopnia niepełnosprawności, czy uzyskanie orzeczenia o niezdolności do samodzielnej egzystencji. Chęć uniknięcia nieprzyjemnej sytuacji korzystania z ośrodków pomocy społecznej jest częstą przyczyną ukrywania coraz trudniejszej sytuacji. Pacjentom opieki hospicyjnej,

---

<sup>15</sup>I. Wesołowska, M. Makowska: Sytuacja socjalna pacjentów kliniki opieki paliatywnej w Poznaniu. Przegląd typowych problemów (w): J. Łuczak (red): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Tarnów 2001, s.49.

<sup>16</sup>H. Sęk: Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu (w): D. Kubacka- Jasiocka, T. M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.97.

<sup>17</sup>I. Wesołowska, M. Makowska: Sytuacja socjalna pacjentów kliniki opieki paliatywnej w Poznaniu. Przegląd typowych problemów. Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywnej (w): J. Łuczak (red): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Tarnów 2001,52.



właściwy zespół do orzekania o stopniu niepełnosprawności, prawie z reguły orzeka znaczny stopień niepełnosprawności, co uprawnia ich do otrzymania świadczenia, jakim jest zasiłek pielęgnacyjny wypłacany przez ośrodek pomocy społecznej.

Praktyka wskazuje jednak, że pomimo spełnienia wszelkich warunków do otrzymania skutecznej pomocy, ośrodki pomocy społecznej nie mają często potrzebnych na ten cel środków. Stosowna pomoc nie jest zatem udzielana.

Oprócz wymienionych głównych rodzajów wsparcia społecznego wyodrębnia się też dla niektórych krytycznych sytuacji wsparcie duchowe. Dotyczy ono zwłaszcza opieki hospicyjnej, w której pomoc wobec cierpienia i bólu duchowego związanego z sensem życia i śmierci wymaga odniesienia właśnie do sfery sensu i ducha.

Korzystanie z doświadczeń i życzliwości innych ludzi, nawiązywanie kontaktów międzyludzkich korzystnie wpływa na samopoczucie jednostki. Tworzy się w ten sposób płaszczyznę wzajemnej pomocy w potrzebie. Ruch na rzecz tworzenia grup samopomocy zainspirowany został głównie przez samych ludzi, odbiorców świadczeń medycznych i społecznych. W ten sposób mieli możliwość uczestnictwa w planowaniu i zapewnieniu opieki dla osób jej potrzebujących<sup>18</sup>.

Wsparcie społeczne pozwala dać ludziom w razie potrzeby niezbędne źródło emocjonalne i wskazówki praktyczne. Przynależność do sieci społecznej z możliwością porozumiewania się i wzajemnych zobowiązań czynią, że ludzie chorzy i ich opiekunowie, rodzina, czują że są lubiani, doceniani oraz dowartościowani. Wsparcie działa zarówno na poziomie indywidualnym jak i społecznym. Izolacja społeczna i wykluczenie dają zwiększenie wskaźnika przedwczesnych zgonów i gorsze szanse przeżycia. Ludzie, którzy doznają mniejszego społecznego wsparcia emocjonalnego, zwykle mają gorsze samopoczucie, częściej depresję. Ponadto złe układy w stosunkach z bliskimi mogą prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia psychicznego. Możliwość korzystania z emocjonalnego i praktycznego wsparcia społecznego różni się zależnie od statusu społecznego i ekonomicznego. Ubóstwo może prowadzić do społecznej izolacji i wykluczenia. Spójność społeczna- istnienie wzajemnego zaufania i respektu w społeczności lokalnej i szerszym społeczeństwie jest pomocne w zakresie ochrony ludzi i ich zdrowia.

We współczesnym społeczeństwie znacznemu zmniejszeniu uległ udział rodziny i społeczności lokalnej w opiece nad ludźmi chorymi, wobec tego muszą istnieć struktury zastępcze, gotowe do przejęcia tych funkcji tj. wyspecjalizowane zakłady opieki zdrowotnej. Z drugiej strony częściowo wskutek obawy przed dalszym wzrostem kosztów opieki zdrowotnej, coraz głośniejszemu popiera się rozwój opieki rodzinnej i środowiskowej.

---

<sup>18</sup> H. Skórzyńska: Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie (w): T. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.217.

Kierunek ten jest zgodny ze spotykanym, szczególnie w krajach zachodnich, poglądem, że nie ma logicznego uzasadnienia, dla którego medycyna miałaby ponosić tak daleko idącą odpowiedzialność za omawiane grupy. W każdym razie obecnie budzi się wątpliwość, czy system medyczny jest najlepszą lokatą owej odpowiedzialności; dotyczy to spraw odległych od fachowych zainteresowań większości lekarzy<sup>19</sup>.

Wsparcie społeczne staje się powszechnie oczekiwaną pomocą w sytuacjach trudnych, w których sami nie jesteśmy w stanie sobie pomóc. Ten szczególny sposób i rodzaj pomocy ma służyć mobilizacji sił po, to by móc radzić sobie z problemami zwłaszcza w tak traumatycznej sytuacji, jaką jest choroba nowotworowa. Otrzymanie wsparcia społecznego nadaje sens życiu człowieka i pozwala na utrzymywanie istniejących więzi.

### **1. Działalność hospicjum w opinii różnych grup społecznych.**

W celu poznania opinii społecznej dotyczącej funkcjonowania i działalności hospicjów przeprowadziłam badania ankietowe, w których uczestniczyły osoby, które nigdy nie zetknęły się z opieką hospicyjną. Badanie to miało na celu pokazanie stopnia świadomości społecznej dotyczącej znajomości zagadnienia. W badaniach wykorzystałam kwestionariusz ankiety (zob. aneks 2).

**Opinia publiczna (opinia społeczna)** to ogół poglądów członków lub jego znaczniejszych odłamów na sprawy stanowiące w danym momencie przedmiot ogólnego zainteresowania. Badaniem opinii publicznej zajmuje się socjologia za pomocą metod statystycznych, zwłaszcza sondaży. Według Słownika Języka Polskiego „opinia publiczna” oznacza występujący w społeczeństwie lub jego grupach ogół poglądów dotyczących aktualnie ważnych dla danego społeczeństwa spraw, zwłaszcza prowadzonej przez państwo polityki wewnętrznej i zewnętrznej. Samo słowo „opinia” używane jest w związku z badaniami opinii publicznej, a jego definicja obejmuje szeroki zakres. Opinia to mniemanie, sąd, przekonanie, pogląd<sup>20</sup>. Aby uzyskać odpowiedź na pytanie, czy wybrane grupy społeczne biorące udział w badaniu mają wiedzę na temat funkcjonowania hospicjum, przeprowadziłam badania ankietowe wśród 100 osób wybranych losowo, były to osoby, które nigdy nie korzystały (w sposób bezpośredni czy pośredni) z pomocy hospicjum. Badania zostały przeprowadzone na terenie Chorzowa, Rudy Śląskiej oraz Katowic. Zwracając się z prośbą o wypełnienie ankiety, spotkałam się z różnymi reakcjami

---

<sup>19</sup> W. Lukas: Medycyna rodzinna a opieka paliatywna (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.266-269.

Zob. także A. Leszczyńska- Rejchert: Pedagogika społeczna wobec problemu starzenia się społeczeństw Europy (w): S. Kawula (red): Pedagogika społeczna w perspektywie europejskiej. Olsztyn 2003, s.173-180.

<sup>20</sup> [http://pl.wikipedia.org/wiki/opinia\\_publiczna](http://pl.wikipedia.org/wiki/opinia_publiczna). Z dn.25.08.2007.

osób, było to zdziwienie, strach, dlaczego taki właśnie temat –hospicjum, to przecież takie smutne, przygnębiające.

Poznanie opinii wiąże się ze **społeczną świadomością**, którą F. Znaniecki określa jako: idee, wyobrażenia, wiedza ludzi o świecie społecznym, przyrodniczym, o sobie i innych. Typowymi rodzajami świadomości społecznej są teorie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Przedmiotem świadomości jest świat społeczny, którego trzon stanowią zależności, wzajemne oddziaływania między myślącymi i działającymi rozumnie jednostkami ludzkimi. Świat społeczny bywa nazywany w socjologii życiem społecznym, bytem społecznym. Wpływ świadomości społecznej na egzystencję społeczną dokonuje się zawsze z udziałem mniej lub bardziej prawdziwej wiedzy<sup>21</sup>.

Świadomość społeczna jest nie tylko intrygującym zjawiskiem, które można z pożytkiem badać, lecz stanowi także rzeczywistą możliwość dla jednostki chcącej uporządkować zdarzenia swego własnego życia w jakiś sensowny sposób. Żyjemy w epoce, w której ceni się przede wszystkim młodość, sprawność i sukces. Ludzie pozbawieni tych cech przestają się liczyć w ocenie społecznej i czasem również w ocenie własnej. Nieuleczalna choroba, śmierć to zjawisko nieakceptowane społecznie. Naruszają poczucie bezpieczeństwa, wywołują stan niepewności i psychicznego dyskomfortu. Nie potrafimy rozmawiać o śmierci, staramy się myśleć i żyć jakby jej nie było.

Wzory zachowań w sytuacji śmierci składają się na to, co nazywa się postawą społeczną wobec śmierci. Odnosi się ona do określenia miejsca śmierci w życiu danego społeczeństwa i w jego świadomości. Stosunek do śmierci uwarunkowany jest kulturowo i społecznie. Zmienia się wraz z przemianami cywilizacyjnymi<sup>22</sup>.

Świadomość ludzi jest określona przez świat społeczny za pomocą bezpośredniego uczestnictwa jednostek w określonych rodzajach współdziałania i pracy. Wyobrażenia o świecie społecznym uwarunkowane przez socjalizację pierwotną (dzieciństwo) i wtórną (szkoła, praca). W procesie socjalizacji człowieka niezbędną jest względnie prawdziwa wiedza o sposobach działania i myślenia innych ludzi, która otwiera drogę do udziału we współżyciu. Świadomość społeczna jest wiedzą o powinnościach człowieka wobec innych ludzi. Wskazuje ona na sytuacje, w których interes osobisty, a nawet życie muszą być poświęcone dobru wspólnemu i innym ludziom<sup>23</sup>.

---

<sup>21</sup> F. Znaniecki: Wstęp do socjologii. Warszawa 1988, s. 12.

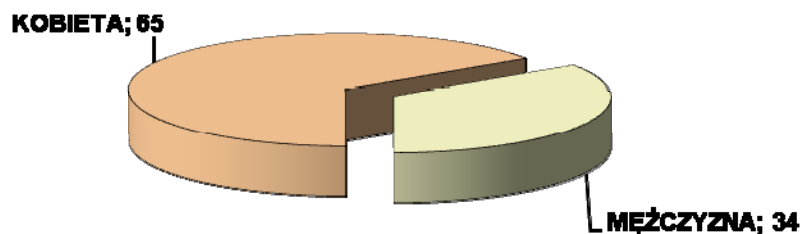
Zob. także: P. L. Berger: Zaproszenie do socjologii. Warszawa 1997, s.57- 67.

<sup>22</sup> I. Taranowicz, Z. Kawczyńska- Butrym: Śmierć jako zjawisko społeczne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.261.

<sup>23</sup> <http://www.staff.amu.edu.pl/> S. Kozyr- Kowalski: Świadomość społeczna, uczyłowieczenie i ubytowanie wiedzy. Z dn. 25.08.2007

Wśród 100 osób, które wzięły udział w badaniu większość stanowiły kobiety- 65, mężczyzn było -34. Kobiety zdecydowanie chętniej wyrażały chęć uczestnictwa w badaniu.

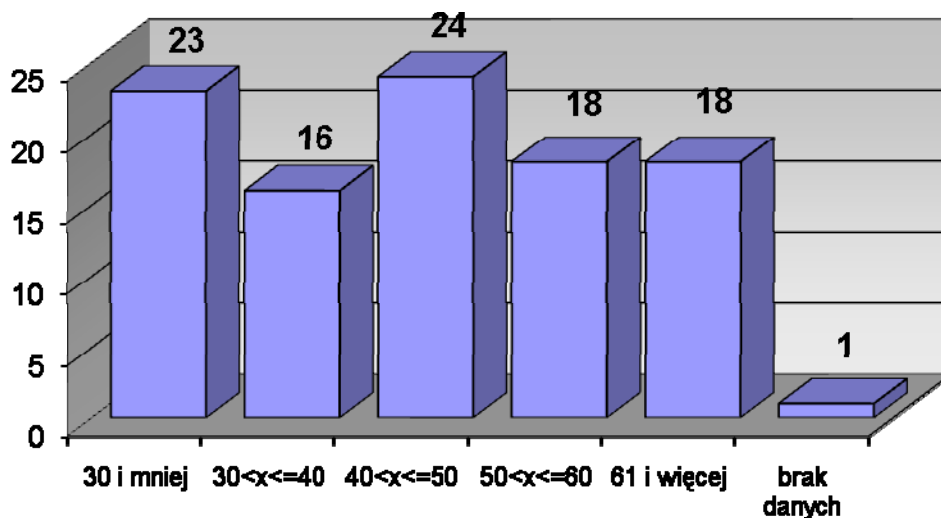
Rysunek 2. Osoby badane według płci



źródło: badania własne

N=100

Rysunek 3. Wiek osób badanych

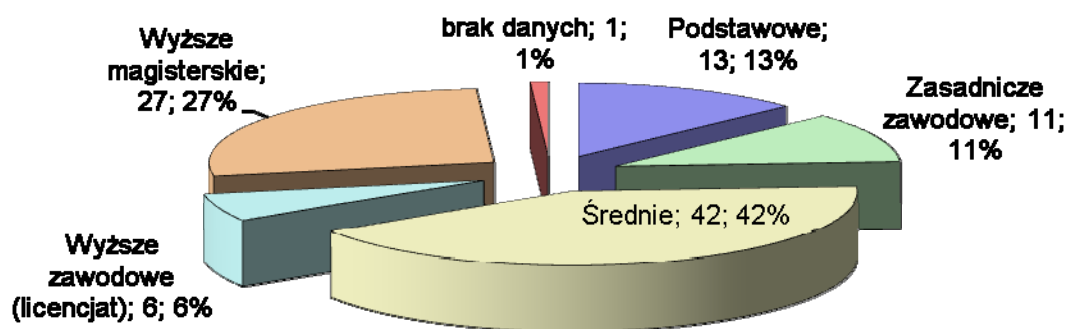


źródło: badania własne

N=100

Blisko jedna czwarta osób badanych należy do przedziału wiekowego (40,50 lat). Niewiele mniej osób było w wieku 30 lat i młodszych.

Rysunek 4. Osoby badane według wykształcenia

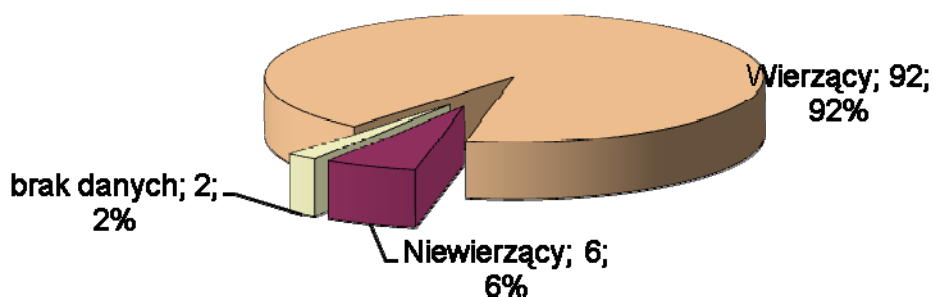


źródło: badania własne

N=100

Przeszło 40% badanych posiadało średnie wykształcenie. Jedna trzecia – wyższe magisterskie albo wyższe zawodowe. 13% ankietowanych edukację zakończyło na poziomie szkoły podstawowej. 11% posiada dyplom zasadniczej szkoły zawodowej. Analizując społeczny wymiar rozwoju opieki hospicyjnej w Polsce związanej z ciągle utrzymującym się wysokim wskaźnikiem zachorowań na choroby nowotworowe, należy zwrócić między innymi uwagę na fakt, iż przystosowanie do nowego ładu społecznego nie może obejść się bez przebudowy systemów wartości, aspiracji i dążeń. Wyniki wielu badań socjologicznych potwierdzają, iż najważniejszym czynnikiem określającym poziom zdolności do zmian, a tym samym poziom możliwości adaptacyjnych jednostek do wciąż nowych wymagań społecznych jest wykształcenie. Rozwój i propagowanie opieki hospicyjnej, wprowadzenie jej zagadnień do edukacji zarówno na poziomie średnim jak i wyższym przyczynia się do wzrostu świadomości społecznej.

Rysunek 5. Osoby badane według deklarowanej wiary



źródło: badania własne

N=100

Religijna funkcja rodziny jest niejednokrotnie traktowana jako część funkcji socjalizacyjnej, o ile w ramach ogólnego procesu socjalizacji rodzinnej dokonuje się proces socjalizacji religijnej. Wydaje się jednak, że ze względu na szczególny charakter tego rodzaju oddziaływań socjalizacyjnych i rolę socjalizacji religijnej w naszym kręgu kulturowym, warto jest się jej przyjrzeć<sup>24</sup>. Przekazywanie wartości, norm i wzorców zachowań religijnych w procesie socjalizacji powoduje, że: kiedy człowiek chory i jego rodzina stają w obliczu poważnej choroby lub śmierci, jest większa zdolność do lepszego zmagania się z chorobą wtedy, gdy większe zaufanie pokładają w jakimś systemie wierzeń i praktyk religijnych. Wiara w siłę wyższą, stanowi podstawę do zrozumienia i ustalenia przynależności, daje siłę i odwagę życiową, poczucie bezpieczeństwa, a także możliwość osiągnięcia wewnętrznego spokoju<sup>25</sup>.

92% ankietowanych osób przywiązywało wagę do swojej duchowości, mimo iż nie zetknęły się w swoim życiu z opieką hospicyjną. Człowiek jako istota społeczna jest naturalnie ukierunkowany na poszukiwanie wartości i to właśnie one mogą stać się istotnym źródłem sensu życia. Poczucie sensu życia tożsame jest z zaangażowaniem w sprawy społeczne, odpowiedzialnością za siebie i innych, chęcią działania na rzecz innych. W takiej perspektywie człowiek uczy się rezygnacji z czegoś, odnosi się ku wartościom wyższym i w ten sposób spełni własną egzystencję<sup>26</sup>. Można zatem uznać, że kontekst życia religijnego wydobywa specyficzne rozumienie i znaczenie sensu życia, nadając mu w ten sposób szczególny kształt. Bardzo ważną rolę w poszukiwaniu sensu życia po doświadczeniu straty mogą odgrywać wiara bądź filozofia życiowa. Nie oznacza to jednak, że wiara daje ludziom pogrążonym w smutku proste odpowiedzi. Nie jest też prawdą, że ludziom wierzącym łatwiej przychodzi przeżywanie straty bliskiej osoby niż ludziom niewierzącym. Wychodząc jednak z punktu widzenia osoby wierzącej, mamy możliwość umieścić śmierć i cierpienie w szerszej perspektywie. Perspektywa wiary daje możliwość przeżywania straty nie tylko z punktu widzenia własnej historii życia. Wiara gromadzi ludzi w społecznościach religijnych, w których doświadczają opieki i wsparcia<sup>27</sup>.

Nowoczesna opieka paliatywna, dynamicznie rozwijająca się zarówno jako dziedzina medycyny, a także ruch społeczny, wyrosła w oparciu o pomoc nieuleczalnie chorym na nowotwory. Okres terminalny, charakteryzujący się postępującym, pomimo

---

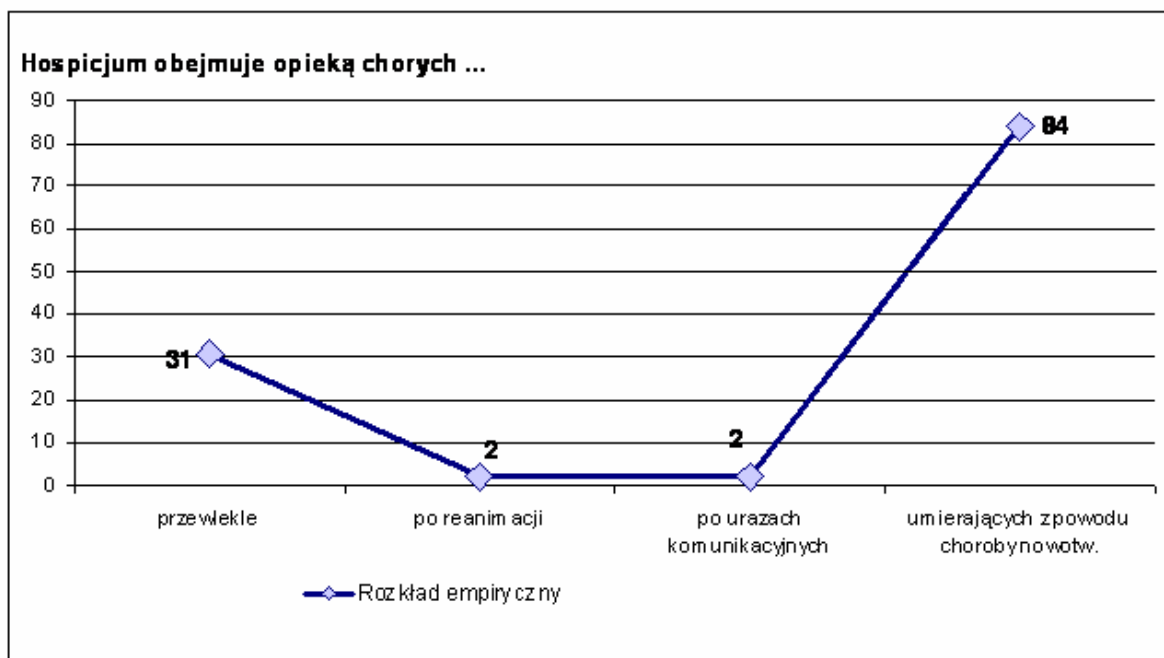
<sup>25</sup> D. Adams: Nasza duchowość i określenie sposobu w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s. 64.

<sup>26</sup> P. Stawiarska: Wymiar Neotycznie- Duchowy i jego znaczenie dla zdrowia jednostki na przykładzie wolontariuszy pracujących w hospicjum (w): D. Kubacka- Jasiocka, T.M. Ostrowski (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005, s.40.

<sup>27</sup> M. Kriese: Smutek strata żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym?. Radom 2004, s.275.

adekwatnego leczenia, procesem chorobowym, dotyczy jednak nie tylko nowotworów, ale każdej chorobie wiodącej do zgonu, niezależnie od rozpoznania.

Rysunek 6. Grupy osób które objęte opieką są hospicyjną w opinii respondentów



źródło: badania własne

N=100

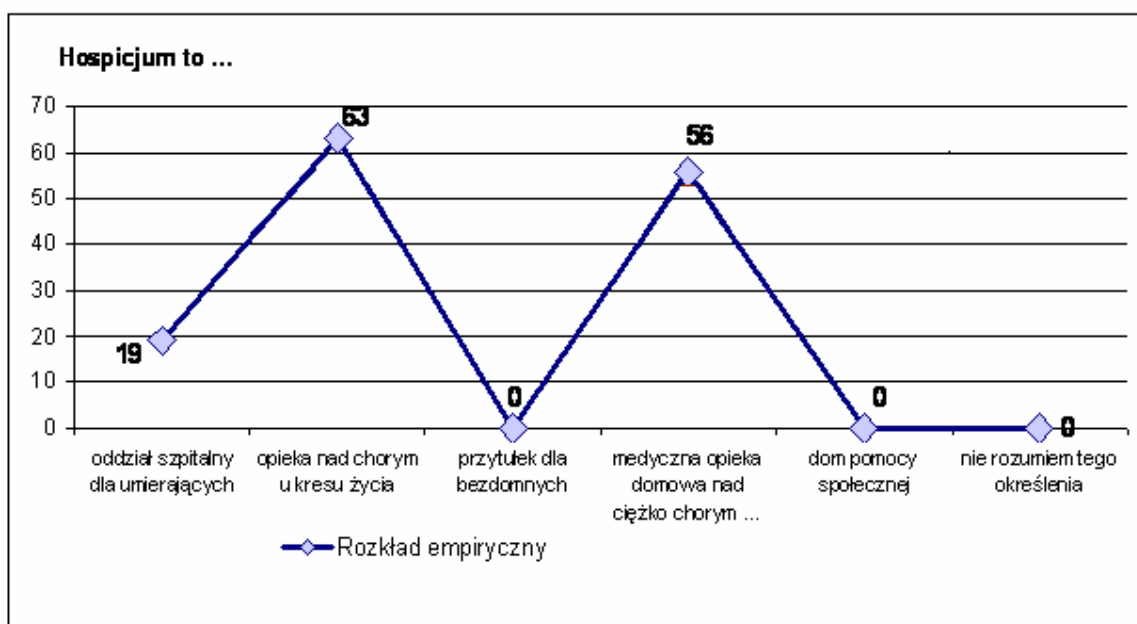
Z odpowiedzi respondentów wynika (84 uczestników badania), że hospicja obejmują opieką chorych umierających z powodu choroby nowotworowej. 31 ankietowanych uważało, że działalność hospicyjna skupia się na sprawowaniu opieki nad przewlekłymi chorymi. 4 ankietowanych stwierdziło, że osoby korzystające z pomocy hospicjów uległy wcześniej urazom komunikacyjnym albo poddane były reanimacji. Większość uczestników badań poprawnie rozpoznała rodzaj schorzeń będących przedmiotem opieki hospicyjnej.

Wobec oczekiwanego wzrostu liczby osób w wieku podeszłym i zwiększenia oczekiwanej liczby zgonów rośnie świadomość wad systemu opieki medycznej skupionego głównie na leczeniu przez hospicja chorych w terminalnej fazie choroby. Zapewnienie właściwej jakości opieki wymaga uwzględnienia potrzeb ludzi starych. Szczególnego znaczenia nabiera potrzeba zrozumienia, wsparcia dla zapewnienia pomocy, poczucia bezpieczeństwa i miłości, szczególnie gdy więzy społeczne są ograniczone i nie zaspakajają tych potrzeb<sup>28</sup>.

<sup>28</sup> K. de Walden- Gałuszko: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Gdańsk 2000, s.56.

Z danych epidemiologicznych wynika, że większość zgonów jest konsekwencją chorób nienowotworowych, głównie niewydolności oddechowej, krążenia i demencji. Przewiduje się, że przyrost zachorowań na te schorzenia w nadchodzących latach będzie większy niż nowotworów złośliwych<sup>29</sup>. Obecnie chorzy przewlekłe umierają zwykle poza domem: w szpitalach i domach pomocy społecznej, bez dostępu do specjalistycznej opieki hospicyjnej, pomimo że profil dolegliwości jest zbliżony do chorych na nowotwory.

**Rysunek 7. Istota instytucji hospicjum w opinii respondentów**



źródło: badania własne

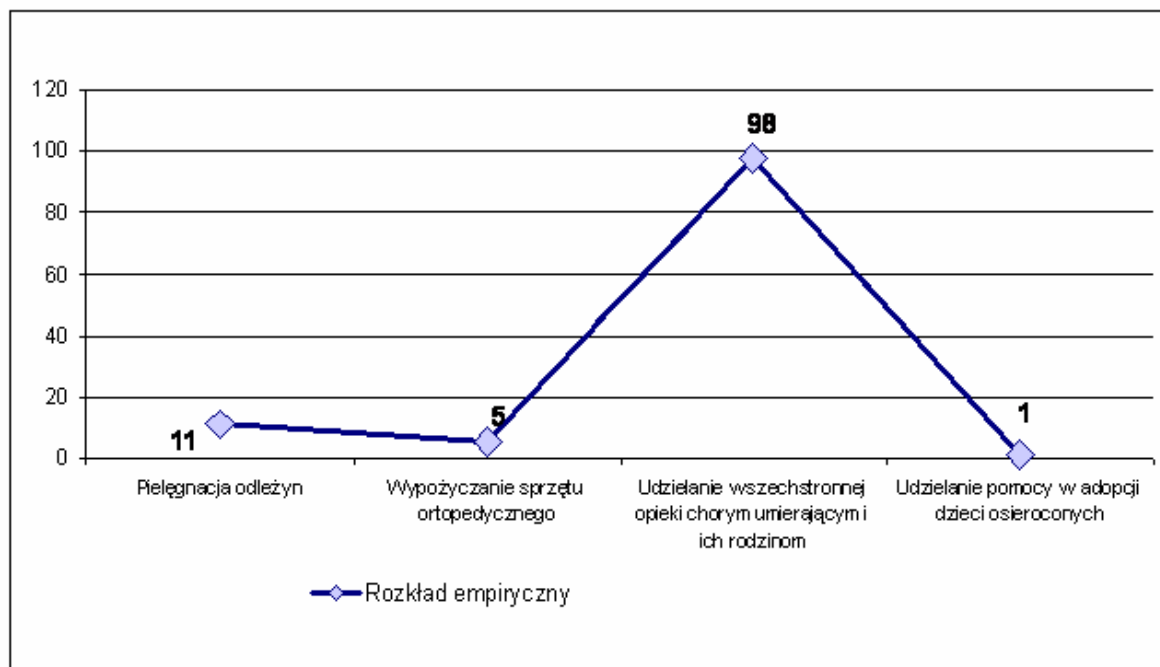
N=100

Wśród respondentów 19 odpowiedziało, że hospicjum jest oddziałem szpitalnym dla umierających. Nikt z respondentów nie wiązał pojęcia hospicjum z przytułkiem dla bezdomnych albo domem opieki społecznej. Także żaden z badanych nie przyznał, że nie zna określenia „hospicjum”. Celem odpowiedzi na pytanie badawcze było uzyskanie odpowiedzi, czy osoby ankietowane rozpoznają istotę instytucjonalnej organizacji hospicjów. Za prawidłowe wskazania uczestników sondażu uznawano te, które definiowały hospicjum jako opiekę nad chorym u kresu życia i w tym przypadku stwierdzono 63 prawidłowych odpowiedzi albo medyczną opiekę domową nad ciężko chorym, sprawowaną przez zespół wolontariuszy i tutaj uzyskano 56 prawidłowych odpowiedzi.

<sup>29</sup> T. Grądalski: Czy hospicjum powinno obejmować opieką także ludzi umierających z powodu schorzeń innych niż nowotwory złośliwe? (w): Hospicjum w służbie umierającym. Materiały z VI Konferencji . Częstochowa 2002, s.118.



Rysunek8. Charakter pomocy hospicjum w opinii respondentów



źródło: badania własne

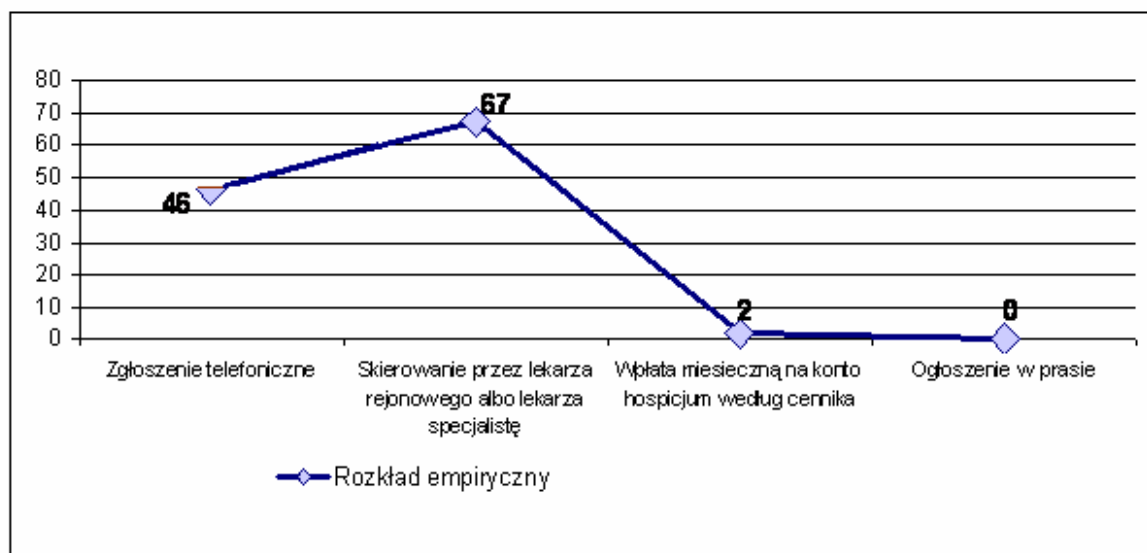
N=100

98 badanych osób postrzegało charakter przedmiotowego wsparcia. Stwierdzają, że hospicja udzielają wszechstronnej opieki chorym umierającym i ich rodzinom. Zaledwie jedna osoba uważa, że hospicja pomagają w adopcji dzieci. 5 osób ankietowanych uważało, że hospicja zajmują się wypożyczaniem sprzętu ortopedycznego. Należy zwrócić uwagę, że hospicja posiadają w swojej strukturze organizacyjnej także wypożyczalnię sprzętu ortopedycznego. Ważne jest to, że sprzęt ten dla chorych objętych opieką jest wypożyczany bezpłatnie. W zakres takiego sprzętu wchodzi także łóżka wielofunkcyjne oraz koncentratory tlenu, które są wykorzystywane tylko w opiece hospicyjnej.

Człowiek umierający w każdych warunkach: w domu, szpitalu, domu opieki, oddziale pielęgnacyjnym ma prawo do dostępu do fachowej opieki hospicyjnej, opartej na zasadach etyki medycznej. Wydaje się, że istnieją dwie zasadnicze bariery utrudniające ten dostęp: niedostateczna wrażliwość personelu medycznego połączona z nieznanymi zasadami opieki hospicyjnej, a także trudności w określeniu rzetelnych wyznaczników rozpoczęcia fazy terminalnej choroby nowotworowej. Zawsze powinno obowiązywać podejście indywidualne, oparte na rzetelnej wiedzy

o przebiegu zaawansowanej fazy choroby z wielowymiarowym uwzględnieniem potrzeb chorego. Wyzwaniu temu może sprostać jedynie hospicyjny zespół interdyscyplinarny.

**Rysunek 9. Opinie respondentów na temat sposobu uzyskiwania pomocy hospicjum**



źródło: badania własne

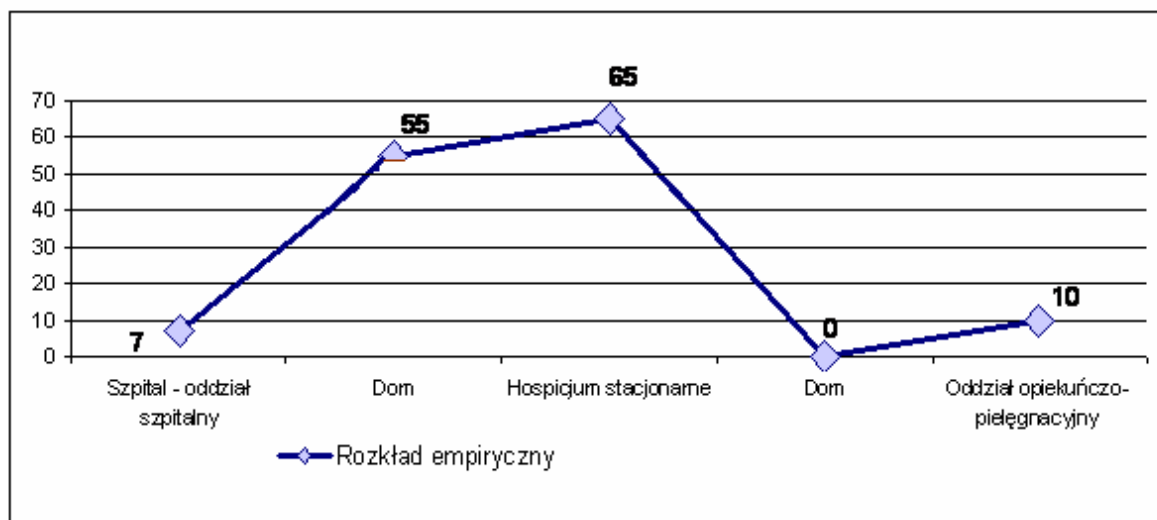
N= 100

Właściwym sposobem uzyskania pomocy ze strony hospicjum jest zgłoszenie telefoniczne, tak odpowiedziało 46 respondentów oraz na podstawie skierowania od lekarza rodzinnego lub specjalistę i tak odpowiedziało 67 badanych. 2 badane osoby błędnie utrzymywały, że warunkiem uzyskania pomocy ze strony hospicjum jest dokonywanie wpłat.

Przyjęcie chorych do poradni opieki paliatywnej oraz pod opiekę zespołu domowej opieki hospicyjnej odbywa się w oparciu o rozpoznanie u nich okresu terminalnego w chorobie niepoddającej się leczeniu przyczynowemu. W uzasadnionych sytuacjach klinicznych (trudne do złagodzenia objawy) opieką zostają objęci również chorzy aktywnie leczeni paliatywnie. Dotyczy to chorych z trudno poddającymi się kontroli objawami występującymi w przebiegu postępujących, zagrażających życiu schorzeń nowotworowych<sup>30</sup>. Ważną zasadą przyjmowania chorych na stacjonarny oddział opieki hospicyjnej jest przyjęcie po konsultacji lekarza rodzinnego lub lekarza zespołu domowej opieki hospicyjnej. Lekarze rodzinni oraz specjaliści powinni powiadamiać potrzebujących chorych i ich bliskich o możliwości korzystania z wszechstronnej, specjalistycznej pomocy zespołów opieki hospicyjnej w najtrudniejszym okresie choroby.

<sup>30</sup> J. Pyszkowska: Organizacja Opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.279.

Rysunek 10. Właściwa forma opieki nad chorym terminalnie w opinii respondentów



źródło: badania własne

N=100

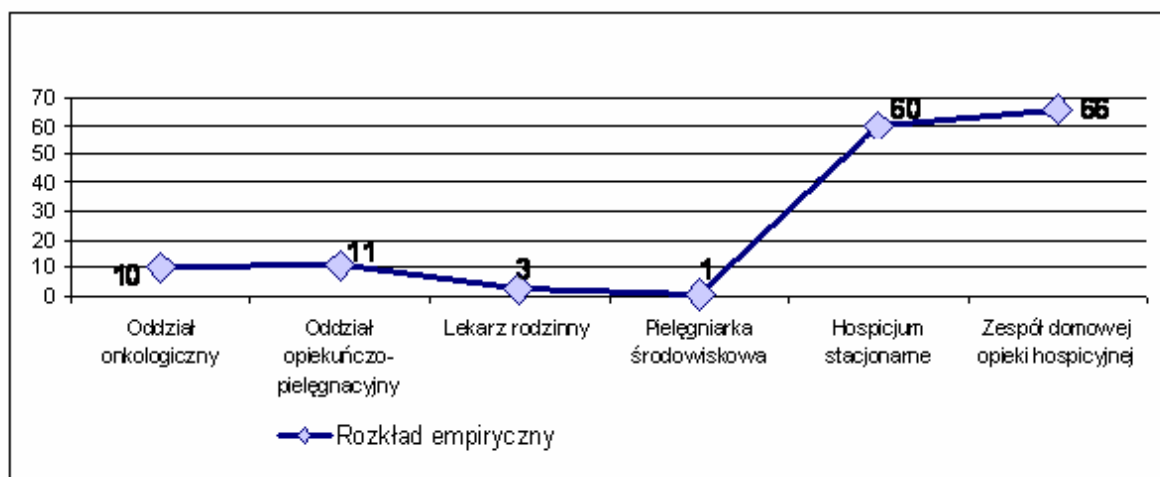
65 osób odpowiedziało, że najlepszą formą opieki nad chorym umierającym jest hospicjum stacjonarne, 55 uczestników badania stwierdziło, że najkorzystniejsza jest opieka domowa.

Śmierć w domu daje między innymi możliwość wpływu na własną jakość życia. Tymczasem dominująca jest tendencja do przenoszenia chorych umierających do szpitali i placówek opiekuńczych<sup>31</sup>.

Tylko 10 respondentów wskazywało na oddziały opiekuńczo-pielęgnacyjne. Na oddział szpitalny, jako właściwe miejsce opieki hospicyjnej, wskazało 7 badanych. Nikt z respondentów nie stwierdził, że najlepszym miejscem opieki dla osób terminalnie chorych, są domy opieki społecznej. Niewielu lekarzy i pielęgniarek pracujących w zakładach opiekuńczych, posiada fachowe przygotowanie. Chorzy w terminalnej fazie choroby potrzebują kosztownego zaopatrzenia w leki, które w przypadku opieki domowej można otrzymać na podstawie recepty, co nie jest już możliwe w opiece stacjonarnej. Opieka domowa jest najtańszą formą opieki, a zarazem umożliwiającą zapewnienie choremu umierającemu właściwej jakości życia. Należy jednak zapewnić możliwość hospitalizacji w celu okresowej opieki nad chorym wtedy, gdy opiekunowie są przemęczeni sprawowaniem opieki domowej.

<sup>31</sup> A. Modlińska: Problemy wieku podeszłego w aspekcie oceny jakości opieki sprawowanej nad człowiekiem starym (w): Psychoonkologia nr 6, 2000, s. 44.

Rysunek 11. Najkorzystniejsze formy opieki nad chorym u kresu życia w opinii respondentów



źródło: badania własne

N=100

Zadaniem hospicjów jest zapewnienie godnych warunków w ciężkiej chorobie aż do śmierci osób otoczonych opieką. Połowa ankietowanych stwierdza, że hospicja mają za zadanie udzielać wsparcia psychoduchowego. Podobna ilość respondentów wskazuje na zapewnienie dobrej jakości życia jako zadanie hospicjów. Tylko dwóch respondentów błędnie uznało, że celem działalności placówek opieki paliatywnej jest wyleczenie z choroby nowotworowej. Nikt nie odpowiedział, że hospicja powinny zajmować się ratowaniem życia. 60 osób wskazało, że najkorzystniejszego wsparcia udziela hospicjum stacjonarne. 66 osób uznało, że zespół hospicjum domowego jest najkorzystniejszą formą wsparcia. 10 uczestników badań uznało, że najlepszą formą opieki jest pomoc oddziału onkologicznego. 11 osób uważa, że oddział opiekuńczo-pielęgnacyjny dostarcza najkorzystniejszego wsparcia. 3 osoby badane wskazały na lekarza rodzinnego, a 1 na pielęgniarkę środowiskową.

W przeprowadzonym badaniu opinii społecznej na temat działalności hospicjum uzyskane odpowiedzi wskazywały na znajomość specyfiki tych placówek tj. hospicjum domowego i stacjonarnego. Respondenci udzielali trafnych odpowiedzi, dotyczących zarówno form sprawowania opieki jak i osób objętych opieką hospicjum. Na terenie miast, na których przeprowadziłam badanie ankietowe od ponad 10 lat prowadzą swoją działalność hospicja domowe. Placówki te każdego roku biorą udział w programie „Pola Nadziei”. Program „Pola Nadziei”, który został stworzony przez Fundację Marie Curie Cancer Care z Edynburga w Wielkiej Brytanii, pomagającą nieuleczalnie chorym na raka. Celem programu jest uzyskanie środków na potrzeby

hospicjów i propagowanie idei opieki hospicyjnej w społeczeństwie i utrzymanie hospicjów<sup>32</sup>. W ramach tej corocznej kampanii, oprócz zbierania środków finansowych przeznaczonych na utrzymanie ośrodków opieki domowej jak i stacjonarnej (należy tutaj zaznaczyć, że kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia pokrywają jedynie 40% kosztów ponoszonych przez hospicja, pozostałe fundusze są zdobywane we własnym zakresie), wolontariusze przeprowadzają prelekcje, wykłady w szkołach gimnazjalnych, średnich propagując ideę hospicyjną. Jest to forma działalności przyczyniająca się do wzrostu świadomości społeczeństwa miasta, a także wpływa na kształtowanie postaw młodego pokolenia. Młodzież tych szkół bierze czynny udział w przeprowadzanych kwestach, organizuje koncerty, z których całkowity dochód także jest przeznaczony na działalność hospicjów. Postawa osób zaangażowanych w ruch hospicyjny niewątpliwie wpływa pozytywnie na kształtowanie postaw zarówno młodego pokolenia, ale także na starszych mieszkańców miasta. Doceniają oni przede wszystkim fakt, że opieka jest bezpłatna, a osoby, które ją świadczą są profesjonalistami w swojej dziedzinie (efekty w leczeniu bólu, pomoc nie tylko choremu, ale i jego rodzinie. Organizowanie opieki nad dziećmi. Dofinansowanie podręczników szkolnych lub w przypadku trudnej sytuacji finansowej całkowite pokrycie kosztów, wyjazdy na kolonie letnie, zimowe, paczki świąteczne. Są to formy pomocy do osiągnięcia pełnoletniości przez dziecko). Aprobująca postawa mieszkańców miasta i sposób postrzegania placówek hospicyjnych zależy od postawy osób, biorących udział w działalności tych ośrodków od sposobu wypełniania swojej roli społecznej wolontariusza niemedycznego, lekarza, pielęgniarki, psychologa, pedagoga. Każda z tych osób, podejmując się działalności w placówkach hospicjum, musi mieć świadomość, że będzie się spotykał z bardzo trudnymi wyzwaniami, ludzkimi tragediami, gdzie sposób postępowania może pozostać na stałe w pamięci tych, którzy tracą swoich najbliższych. Szerzenie idei hospicyjnej ma na celu uwrażliwienie osób zdrowych na potrzeby ludzi chorych i ich rodzin. Oraz zmianę postaw wobec chorych na raka.

Ważne jest promowanie pomocy dla osób i rodzin, wymagających pomocy w osiągnięciu możliwie pełnej aktywności społecznej, współdziałanie z grupami i społecznościami lokalnymi, mającymi na celu rozwijanie w nich zdolności do samodzielnego rozwiązywania własnych problemów, organizowania różnych form pomocy, a także udział w rozwijaniu infrastruktury odpowiadającej zmieniającym się potrzebom społecznym<sup>33</sup>.

---

<sup>32</sup> <http://www.hospicjum.pl> z dn. 13.01.2008.

<sup>33</sup> A. Kaptacz: Postawy środowiska społecznego wobec chorego w stanie terminalnym (w): pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa 2005, s.222.

## **2. Psychospołeczna sytuacja pacjenta hospicjum i jego rodziny.**

Pacjenci w terminalnym etapie choroby znajdują się w sytuacji klinicznej i psychospołecznej, która cechuje się: narastającymi dolegliwościami fizycznymi, postępującym ograniczeniem sprawności ruchowej i związaną z tym izolacją społeczną oraz ograniczeniem dotychczas pełnionych ról społecznych. Reakcje chorych na taki stan rzeczy, będący odpowiedzią na niezaspokajanie ich podstawowych potrzeb, są również dość podobne.

Przez potrzebę należy rozumieć stan dyskomfortu wywołany odczuwaniem braku jakiejś ważnej dla człowieka wartości. Wraz z ogólnym rozwojem psychicznym potrzeby te w ciągu życia podlegają etapowemu rozwojowi<sup>34</sup>.

Niezależnie od miejsca pobytu chorego (hospicjum domowe, stacjonarne) zawsze należy dokonać skrupulatnej oceny sytuacji i potrzeb chorego. Należy skoncentrować się na somatycznych, psychologicznych i duchowych potrzebach uznawanych za ważne przez samego chorego. Podstawową sprawą w dobrej opiece hospicyjnej jest rozpoznanie rzeczywistych problemów chorego. Uporządkowanie ich i ustalenie ich ważności. Zrozumienie chorego i realne poznanie jego potrzeb wymaga właściwie poświęconego czasu i umiejętności dobrej komunikacji. Tradycyjnie klasyfikuje się potrzeby chorego na biologiczne, psychologiczne, społeczne i duchowe.

Pierwszy „najniższy” etap rozwoju potrzeb człowieka związany jest z rozwojem potrzeb biologicznych (jedzenia, snu, ogólnego komfortu fizycznego). Cechą charakterystyczną tego okresu jest także potrzeba bezpieczeństwa (opieki, stabilizacji warunków). W miarę wzrastania człowiek wkracza w etap następny, który charakteryzują dwie główne potrzeby: potrzeba poczucia własnej wartości i potrzeba utrzymywania dobrych kontaktów społecznych. Zarówno pierwszy jaki drugi etap mają cechę wspólną, którą jest egocentryzm, czyli traktowanie własnej osoby jako głównego punktu odniesienia we wszystkich relacjach z otoczeniem. Najwyższym poziomem rozwoju osiąganym w drodze do dojrzałości psychicznej jest postawa heterocentryczna, wyrażająca się tym, że człowiek potrafi spojrzeć z dystansu na swoje problemy. Ta zmiana postawy powoduje ewolucję dotychczasowych potrzeb w kierunku ich większej dojrzałości<sup>35</sup>.

Sytuacja stanu terminalnego ze wszystkimi swoimi ograniczeniami zmienia w zasadniczy sposób wypracowaną w ciągu życia strukturę potrzeb i związaną z nią hierarchią wartości. Najważniejsze stają się ponownie potrzeby biologiczne: np. snu,

---

<sup>34</sup> K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): K. de Walden- Gałuszko (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 2004, s.164.

<sup>35</sup> tamże, s.165.

a zwłaszcza komfortu fizycznego związanego z opanowaniem dolegliwości bólowych, drugą z kolei bardzo ważną w tym okresie potrzebą staje się poczucie własnej wartości. Dlatego tak bardzo istotne jest zwrócenie uwagi na podmiotowość w traktowaniu pacjenta, która podkreśla jego godność.

Nietrudno zauważyć, że osoby zajmujące się leczeniem i opieką nad chorymi w stanie terminalnym popełniają zazwyczaj wiele błędów wynikających z niedostrzegania lub lekceważenia najważniejszych w danym momencie dla nich potrzeb. Stosunkowo najlepiej rozumiane i zaspakajane są potrzeby dotyczące komfortu fizycznego, wyrażające się m.in. troską o skuteczne łagodzenie dolegliwości, natomiast brak zaspakajania innych ważnych potrzeb często wyzwała w chorym przykre reakcje uczuciowe i wywołuje stan dyskomfortu, co czyni opiekę nad nim mało efektywną<sup>36</sup>.

Przebieg choroby nowotworowej bywa różny i od niego w dużej mierze zależą określone reakcje psychiczne chorego. Wiele zależy od tego jak i kiedy chory dowiaduje się o swojej zdrowotnej, o zaawansowaniu choroby. Zdarza się, że pacjent nagle i bez uprzedzenia dowiaduje się o swojej sytuacji zdrowotnej. Chorzy reagują wówczas przejściową „dezorganizacją psychiczną”<sup>37</sup>, wyrażającą się lękiem, gniewem, przygnębieniem lub rozpaczą.

Takim przełomowym momentem, powodującym dezorganizację psychiczną jest odmowa dalszego leczenia specjalistycznego, czasem z uwagą, że „nic się już nie da zrobić”<sup>38</sup>.

Różnorodne problemy człowieka w terminalnej fazie choroby wymagają wszechstronnego wsparcia psychologicznego.

Istotną metodą oddziaływania psychologicznego jest tzw. układ terapeutyczny, czyli szczególnego rodzaju rozmowa z chorym, która ma swoją strukturę, założenia i cele. W rozmowach tych chodzi przede wszystkim o poznanie prawdziwych potrzeb pacjenta, o wspólne planowanie leczenia, o wyjaśnienie przyczyn i mechanizmów działania poszczególnych objawów oraz o kształtowanie konkretnych postaw chorego. Dzięki takim rozmowom chory zostaje włączony w proces leczenia. Nie jest tylko biernym odbiorcą działań opiekunów, ale sam staje się aktywnym członkiem zespołu<sup>39</sup>.

Pomoc psychoterapeutyczna realizowana jest również w formie terapii zajęciowej tj. oddziaływań pedagogicznych, psychologicznych i rehabilitacyjnych.

---

<sup>36</sup> K. de Wladen- Gałuszko, A. Kaptacz (red): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa 2005, s.196.

<sup>37</sup> tamże. s.197.

<sup>38</sup> Światowa Organizacja Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna, s.53.

<sup>39</sup> K. de Walden- Gałuszko: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Gdańsk 1996, s.79.

zob. także: A. Kaptacz: Rola terapii komplementarnej w oddziale dziennym opieki paliatywnej (w): Służba człowiekowi u kresu życia. VIII Konferencja Naukowa. Częstochowa 2004, s.35-37.

W reakcji na wszechogarniający ból związany z depresją, złością, lekami które towarzyszą objawom somatycznym, wytwarzają się różne mechanizmy obronne, które pozwalają choremu zaadoptować się do trudnej sytuacji. Mechanizmy kompensacji i hiperkompensacji wyzwolone przez terapię zajęciową są podstawą do uznania jej jako metody wspomagania cierpiących terminalnie chorych. Terapia zajęciowa może złagodzić problemy, usunąć przeszkody, ale nie może zlikwidować terminalnej choroby. Przywraca jednak choremu autonomię, zdolność do samooceny. Aktywność ta nie stanowi postępowania paliatywnego, ale jest bodźcem eliminującym przyczyny frustracji. Pedagogiczne, psychologiczne i rehabilitacyjne oddziaływanie terapii zajęciowej mogą zmienić wiele ważnych czynników u chorego terminalnie, jak np. postawę wobec śmierci, hierarchię wartości, reakcje na ból psychiczny, sytuację rodzinną. Terapia zajęciowa jest doskonałym sposobem na tworzenie wspólnoty i wewnętrznej integracji chorych. Ułatwia kontakty międzyludzkie i jest atrakcyjną formą spędzania czasu, stwarzającą możliwości przeżycia emocji twórczych związanych z realizacją określonych zadań z zakresu prac ręcznych, sztuki artystycznej, gier sportowych. Stosuje się również muzykoterapię, techniki wizualizacji i relaksacji<sup>40</sup>.

Wychodząc z definicji psychoterapii, że „każde spotkanie psychiatry z chorym to psychoterapia”, można stwierdzić, że spotkanie z chorym człowiekiem powinno być psychoterapią. Aby tak było w istocie, trzeba zdawać sobie sprawę że nie można skupiać się tylko na chorobie, ale trzeba chorego postrzegać całościowo holistycznie. Jako jednostkę bio-psycho-społeczną<sup>41</sup>.

Nie chce być tylko odbiorcą miłości i różnorodnej posługi, ale pragnie być tym, który także aktywnie daje coś z siebie<sup>42</sup>.

U chorego znajdującego się w złożonej sytuacji psychologicznej rodzą się liczne potrzeby psychospołeczne. Potrzeby te u osoby w terminalnym okresie choroby mają szczególny charakter i wymagają pełnego zaspokojenia. Przede wszystkim człowiek umierający pragnie czuć się bezpiecznie. Poczucie bezpieczeństwa rodzi się z przekonania o tym, że przynależy się do swoich bliskich. To przekonanie o przynależności w dużej mierze jest uwarunkowane zachowaniem osób z otoczenia, czy traktują go jako kogoś niezwykle wartościowego, czy też jako zbędny ciężar.

Należy podkreślić, że ciężka zaawansowana choroba wyzwała lub pogłębia postawę egocentryczną człowieka chorego, która wyraża się najczęściej

---

<sup>40</sup>A. Kochański: Wartość psychoterapii w chorobach onkologicznych (w): B L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.247-248.

<sup>41</sup>J. W. Aleksandrowicz: Psychoterapia medyczna. Warszawa 1994, s.12.

<sup>42</sup>M. Pieniążek: Udział pielęgniarki w opiece paliatywnej (w): W. Ciechanowicz (red): Pielęgniarstwo. Ćwiczenia. Warszawa 2001, s.753-758.



oczekiwaniem wyrazów akceptacji, sympatii ze strony otoczenia. Stosunkowo mniej ważne stają się potrzeby „najwyższe” np. piękna<sup>43</sup>.

Człowiek umierający potrzebuje także zrozumienia dla tego, co mówi o sobie, o chorobie, o doświadczeniu zbliżającej się śmierci. Z pragnieniem bycia zrozumianym wiąże się potrzeba akceptacji jego samego, jego cierpienia, jego wyglądu zewnętrznego, czasem zeszpeconego przez chorobę. Chory nie chce utracić poczucia własnej godności, dlatego też pragnie brać udział w podejmowaniu decyzji związanych z procesem leczenia i opieki, szczególnie wtedy, gdy zwiększa się fizyczna zależność od otoczenia. Wszystko jest możliwe jedynie w atmosferze zaufania i szczerego porozumienia się z rodziną i osobami opiekującymi się. Najogólniej można powiedzieć, że chory potrzebuje miłości, pragnie jej doświadczać ze strony rodziny, personelu medycznego i wszystkich osób z najbliższego otoczenia. Równocześnie pragnie ją wyrażać względem tych, którzy przy nim są.

Szpitaly nastawione są głównie na szybką, aktywną pomoc prowadzącą do wyleczenia lub poprawienia stanu zdrowia, traktując śmierć jako wydarzenie niepożądane<sup>44</sup>.

Natomiast umierająca osoba potrzebuje przede wszystkim opieki, spokojnego asystowania, zaspakajania jego indywidualnych potrzeb, opieka w tym okresie koncentruje się na zabezpieczeniu środowiska, w którym osoba umiera w spokoju i uwolnieniu jej od niepożądanych objawów oraz od niekoniecznych leczniczych i pielęgnacyjnych interwencji. Ta rozbieżność między działaniami instytucji medycznych, a potrzebami chorego powoduje, iż obecny szpital nie jest właściwym miejscem śmierci, mimo iż większość zgonów odbywa się właściwie tam. Nie każdy szpital dysponuje dostateczną liczbą pojedynczych sal, jednak dla chorego umierającego jest to bardzo ważne.

Opieka paliatywna uwzględnia również duchowy wymiar chorego i jego choroby. Dokument WHO z 1990r. Przymiotnik „duchowy” odnosi do tych przejawów ludzkiego życia, które wykraczają poza zjawiska zmysłowe i rozumie go szerzej niż określenie „religijny”<sup>45</sup>.

Bardzo trudno jest opisać przeżycia duchowe człowieka w obliczu śmierci. Jeżeli w refleksji antropologicznej tak bardzo podkreśla się niepowtarzalność każdego człowieka, to sytuacja graniczna, a taką jest świadome zbliżanie się do

---

<sup>43</sup> K. de Walden- Gałuszko: Problemy psychiczne, duchowe i etyczne (w): K. de Walden- Gałuszko, A. Kaptacz (red): Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa 2005, s.195.

zob. także: W. W. Jędrzejczak: Medycyna a techniki irracjonalne ( Paramedycyna) w postępowaniu z chorym na nowotwór (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.133-137.

<sup>44</sup>Z. Kawczyńska- Butrym: Śmierć jako zjawisko społeczne (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.261-266.

<sup>45</sup> Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna, s.59-60. Zob. także: Wytyczne postępowania w bólu przewlekłym Polskiego Towarzystwa Badania Bólu i Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce. Warszawa 2003, s.95.

śmierci, wyostrzą różnorodność cierpienia i postaw wobec tej nowej nieznannej sytuacji<sup>46</sup>.

W służbie chorego stajemy przed zadaniem przygotowania go do odejścia, które powinno też być odpowiedzialne to znaczy świadome (np. dzięki prawdzie, poprzez artykułowanie jej bez niszczenia nadziei), przygotowane (np. przez wszelaką i wszechogarniającą pomoc), akceptowane, sakramentalne (bardzo istotne dla osób wierzących w Boga, dla których śmierć jest etapem do świętości)<sup>47</sup>.

Wymiar duchowy wiąże się z zagadnieniem sensu i celu życia, z potrzebą przebaczenia, pojednania przed śmiercią. Duchowość dotyczy tak podstawowych zagadnień, jak prawda, dobro, piękno. W sferze duchowej szczególne miejsce zajmują przekonania religijne, system wartości. W założeniach opieki paliatywnej zawarte jest przekonanie, że dla wielu osób religia, wiara w Boga, odgrywają szczególną rolę w obliczu śmierci. Człowiek umierający wyraża gniew względem Boga, pyta o sens cierpienia, umierania, śmierci<sup>48</sup>.

Osoby opiekujące się chorym szanują indywidualne przekonania religijne chorego, wspierają duchowo chorego i jego rodzinę. Możliwe jest to wtedy, gdy pomiędzy chorym i opiekunem istnieje bliski związek, oparty na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Rozmowy o sensie życia i cierpienia, podtrzymywanie nadziei, zapewnienie uczestnictwa w praktykach religijnych stanowią podstawowe elementy wsparcia duchowego<sup>49</sup>.

Nieuleczalna choroba jest sytuacją trudną powodującą, iż człowiek nie jest w stanie sam sobie poradzić. Umierający pacjent, czuje się bezradny, ma zachwiane poczucie bezpieczeństwa, jako najważniejszą potrzebę w tym okresie wskazują konieczność otrzymania wsparcia. Człowiek umierający łatwiej godzi się z nieuchronnością śmierci, gdy wie, że obok niego jest ktoś obecny, że nie jest sam. Przy większości pacjentów jest rodzina i przyjaciele. Ważny jest fakt, że nie tylko chory potrzebuje zespolonej opieki, ale także jego rodzina. Każdy człowiek musi przejść kiedyś przez próbę umierania i każdy z nas przeżyje kiedyś śmierć kogoś bliskiego. Potrzebna jest pomoc w spojrzeniu na życie w skali wartości duchowych. Takiej pomocy oczekuje zarówno chory, jak i jego rodzina.

---

<sup>46</sup> Z. Pawlak: Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby nowotworowej (w): J. Łuczak (red): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Tarnów 2001, s.58.

<sup>47</sup> Pyszkowska: W trosce o zachowanie podmiotowości chorego (w): J. Łuczak (red): Podstawy opieki paliatywnej. Kurs wprowadzający do specjalizacji. Puszczyczowo 2000, s.1-2.

Zob. także: B. Krain: Wiara, nadzieja, miłość- studium filozoficzne (w): Materiały konferencyjne V Konferencji naukowej: Opieka paliatywna i hospicyjna. Częstochowa 2001, s.76-95.

A. T. Łukowska: problem cierpienia w refleksji filozoficznej (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.126-132.

<sup>48</sup> J. Łuczak: Towarzystwo umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych (w): J. Łuczak (red): Ból totalny. Lublin 1998, s.74.

<sup>49</sup> W. Terlecka: Bolesne prawdy (w): Służba człowiekowi u kresu życia. VIII Konferencja Naukowa. Częstochowa 2004, s.102-107.

Nie do przecenienia w tym okresie życia chorego jest wsparcie ze strony rodziny. Okazując zrozumienie, życzliwość, miłość, troskę o chorego, rodzina można stworzyć warunki, w których chory ma poczucie, że żyje do końca. Większość osób odczuwa potrzebę duchowej opieki nawet, gdy tego nie mówi i nie wyraża na głos tej potrzeby<sup>50</sup>.

Ciężka choroba rodzi negatywne emocje także wśród rodzin opiekujących się. Pomoc rodzinie ze strony wyspecjalizowanego zespołu opieki paliatywnej obejmuje przede wszystkim konkretne wsparcie praktyczne, które dotyczy sposobów leczenia i pielęgnacji chorego. Jest ono szczególnie potrzebne w sytuacji, gdy opieka sprawowana jest w domu. Wsparcie obejmuje: instrukcje dotyczące przygotowywania i podawania leków, naukę wykonywania niezbędnych zabiegów pielęgnacyjnych i higienicznych. Pomocy praktycznej towarzyszy także wsparcie psychiczne. Jego celem jest pomoc członkom rodziny w rozwiązywaniu własnych problemów emocjonalnych (lęk przed śmiercią, nieumiejętność rozmawiania na temat śmierci), a także pomoc w zrozumieniu przez nich psychicznych potrzeb chorego. Gdy pomoc jest dobrze zorganizowana przez rodzinę lub środowisko sąsiedzkie, sprowadza się do zapewnienia choremu komfortu psychicznego i jak oni sami to określają, wyczerpuje się w kontaktach o charakterze towarzyskim.

Często rodziny tylko o to wyraźnie proszą. Spotkania takie mają w sobie coś z nieprofesjonalnej psychoterapii podtrzymującej. Chorzy bardzo je sobie cenią<sup>51</sup>.

Chodzi o wypracowanie właściwych postaw, które umożliwią rodzinie zaspakajanie potrzeb chorego, także o taktowne korygowanie niewłaściwych zachowań, np. całkowitego izolowania chorego od życia rodzinnego<sup>52</sup>.

Potrzeby natury psychicznej należą do najważniejszych, także dla rodzin. Niestety, nader często są ignorowane lub też fałszowane. Dlatego niezbędne jest zabezpieczenie opieki medycznej obejmującej kontrolę objawów psychicznych, takich jak m.in. zaburzenia snu, anoreksja, czy zaburzenia koncentracji, ponieważ

---

<sup>50</sup>A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s. 96.

Zob. także: J. Łuczak: Towarzystwo umierającym chorym w ich cierpieniu (w): J.Łuczak (red): Ból totalny. Lublin 1998, s.74.

D. Adams: Nasza duchowość i określenie sposobu w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.61-67.

<sup>51</sup>A. Bartoszek: Człowiek w obliczu śmierci i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.91-96.

<sup>52</sup>A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.95-96.

Zob. także: I. Taranowicz, Z. Kawczyńska- Butrym: Rodzina w obliczu śmierci (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.267-269.

K. de Waden-Gałaszko: Problemy rodziny w okresie choroby (w): M. Hebanowski, K. de Wal den-Gałaszko, Z. Żylicz (red): Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Warszawa 1998, s.44-47.

J. Pyszkowska, M. Janecki, J. Janecka: Wsparcie medyczne i niemedyczne udzielane rodzinie chorego u kresu życia w programie opieki paliatywnej. Eukrasia, vol.1, Katowice 2003, s. 153-159.

one nie tylko utrudniają prowadzenie jakichkolwiek czynności opiekuńczych, ale również w poważnym stopniu zaburzają komunikację z chorym cierpiącym.

Do potrzeb natury psychicznej, odczuwanych przez rodziny doświadczające ciężką chorobą, należy także usunięcie dyskomfortu wynikającego z niepewności i braku informacji dotyczących przewidywanych objawów choroby i sytuacji kryzysowych<sup>53</sup>.

Szczególnie ważnym zadaniem profesjonalnych opiekunów jest rozpoznanie rodzin nieradzących sobie z chorobą osoby bliskiej. Są to zazwyczaj rodziny źle współpracujące z zespołem opiekującym się, zranione przez wcześniejsze konflikty, niezdolne do prawidłowego komunikowania się<sup>54</sup>.

Wymienione potrzeby rodziny można ująć w następujący sposób: być wysłuchanym i zrozumianym, uzyskać odpowiedzi na pytania, zrozumieć (chorobę, emocje), uwierzyć we własne możliwości i mocne strony, umieć przewidywać i być przygotowanym do sytuacji kryzysowych<sup>55</sup>.

Dni poprzedzające śmierć chorego mogą być dla rodziny i przyjaciół szczególnie stresujące. W tym okresie przyjacielskie zachęcenie do pomocy, do okazywania naturalnego wzruszenia i podtrzymywania z chorym kontaktu może sprawić, że wszyscy poczują się potrzebni. Nawet w ostatnich chwilach rodzina i przyjaciele mają ogromną rolę do odegrania i pracę do wykonania. Po śmierci chorego osierocona rodzina może nadal potrzebować opieki, której zadaniem będzie pomoc w powrocie do normalnego życia<sup>56</sup>.

Sposób, w jaki rodzina radzi sobie z tą wyjątkowo trudną dla niej sytuacją, zależy od posiadanego potencjału. Do zasobów rodziny, które mają wpływ na radzenie sobie w sytuacji nieuleczalnej choroby, możemy zaliczyć: wiek, wykształcenie, wiedzę, umiejętności oraz czas, jakim dysponują członkowie rodziny<sup>57</sup>.

---

<sup>53</sup>M. Rogiewicz: Problemy psychologiczne w opiece paliatywnej dorosłych (w): M. Krajnik, M. Rogiewicz (red): Opieka Paliatywna. Bydgoszcz 1998, s.134.

zob. także: M. E. Krasuska, A. Stanisławek, J. Daniluk: Komunikowanie się z umierającym i jego rodziną (w): Annales. Universitatis Mariae Curie – Skłodowska. Lublin 2004, vol. 3, s.172.

W. Ciechanowicz, M. Pieniążek: Człowiek cierpiący z powodu bólu (w): K. Zahradniczek (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Warszawa 2004, s.619-620.

<sup>54</sup>J. Pyszkowska: Potrzeby rodziny chorego u kresu życia (w): Lekarz w służbie rodzinie. Konferencja Naukowa Katolickiego Stowarzyszenia Lekarzy Polskich. Częstochowa 2004, s.67.

zob. także: M. Krajnik, Z. Żylicz: Trudne sytuacje w opiece paliatywnej (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004, s.556-557.

B. Tobiasz- Adamczyk: rodzina jako źródło wsparcia (w): B. Tobiasz – Adamczyk (red): Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków 2000, s.174-176.

<sup>55</sup>J. Pyszkowska: Potrzeby rodziny chorego u kresu życia (w): Lekarz w służbie rodzinie. Konferencja Naukowa Katolickiego Stowarzyszenia Lekarzy Polskich. Częstochowa 2004, 67-68.

<sup>56</sup>W. Ciechanowicz: Opieka nad rodziną chorego umierającego (w): W. Ciechanowicz (red): Pielęgniarstwo. Ćwiczenia. Warszawa 2001, s.759-760.

<sup>57</sup>I. Taranowicz, Z. Kawczyńska- Butrym: Rodzina w obliczu śmierci (w): I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska- Butrym (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Lublin 2000, s.267-269.

W sytuacji, gdy rodzina nie potrafi rozwiązać problemów związanych z opieką nad chorym w okresie terminalnym, może liczyć na pomoc zespołu hospicyjnego.

Dla wielu osób, które stykają się po raz pierwszy z człowiekiem w takim stanie, konieczność przejęcia obowiązków opieki w warunkach domowych i brak umiejętności pielęgnacji stanowi dodatkowy, duży stres. Myśl o rozłące, o odejściu bliskiej osoby jest dla większości członków rodziny źródłem największego cierpienia. Szczególnie trudna jest opieka w bezdzietnym małżeństwie, w rodzinach małych, wtedy bowiem cały ciężar opieki spada na jedną osobę. Zdarza się, że wielogodzinny dyżur, sprawowany przez wiele dni, doprowadza opiekuna do całkowitego wyczerpania zarówno psychicznego, jak i fizycznego. Rodzina musi dojrzewać zarówno do pomocnego towarzyszenia swojemu bliskiemu w umieraniu, jak i do zaakceptowania śmierci. Członkowie rodzin bardzo często bądź wyprzedzają umierającego w dojrzewaniu do akceptacji śmierci, bądź nie nadążają za nim. Obie postawy mogą rodzić znaczne zagrożenie zarówno dla członków rodziny, jak i dla samego chorego.

Wyprzedzanie chorego w procesie zaakceptowania zbliżającej się śmierci może być pomocne dla chorego, ale też może stwarzać zagrożenie obojętności, lekceważenia potrzeb chorego umierającego do postaw eutanatycznych włącznie. Jeżeli rodzina zaakceptowała fakt zbliżającej się śmierci swojego bliskiego, wówczas potrafi cierpliwie towarzyszyć umierającemu we wszystkich jego przeżyciach. Mimo zmęczenie zdobywa się na cierpliwość, wyrozumiałość, troskliwość i wierne trwanie przy nim aż do końca. Wcześniejsze zaakceptowanie zbliżającej się śmierci bliskiej osoby pozwala na przygotowanie wszystkich spraw rodzinnych, prawnych, spadkowych. Postawa opóźnienia dojrzewania rodziny do zaakceptowania prawdy o zbliżającej się śmierci chorego członka rodziny zwykle owocuje znacznym pogorszeniem jakości pomocy, którą chory otrzyma<sup>58</sup>. Pomaganie umierającym w ostatnim okresie ich życia stawia przed osobami opiekującymi się określone zadanie i równocześnie niesie możliwość różnorodnych trudności. Zadaniem zespołu hospicjum jest pomagać choremu przy równoczesnym zaakceptowaniu faktu umierania i śmierci tego chorego. Gdy zachowanie i działanie członków rodziny utrudniają bądź uniemożliwiają skuteczne pomaganie, uważam, że jedyną możliwą do przyjęcia postawą jest szczegółowa i zrozumiała informacja oraz szanowanie każdego stanowiska jakie chory wraz z rodziną przyjmuje.

---

Zob. także: A. Machnik: Sztuka świadomego umierania (w): Służba człowiekowi u kresu życia. VIII Konferencja Naukowa. Częstochowa 2004, s.63-68.

W. Terlecka: Pomagać umierającemu wraz z rodziną czy wbrew rodzinie? (w): Hospicjum w służbie umierającym. VI Konferencja Naukowa. Częstochowa 2002, s.146-149.

<sup>58</sup> W. Terlecka: Pomagać umierającemu wraz z rodziną czy wbrew rodzinie (w): Materiały z VI konferencji „Hospicjum w służbie umierającym” Częstochowa 2002, s.146-149.

## Rozdział VI

### Promocja zdrowia i edukacja zdrowotna.

Promocja zdrowia i edukacja zdrowotna terminalnie chorych może pozornie wydawać się paradoksem. Mamy zaopiekować się chorym umierającym, aby czas, który mu pozostał, przeżył możliwie szczęśliwie i godnie. Dlatego właśnie edukacja i promocja zdrowia w przypadku terminalnie chorych jest niewątpliwie umiejętnością opartą na właściwych zasadach postępowania. Aby móc skutecznie postępować z chorym, którego wyleczyć nie można, trzeba dobrze poznać jego oczekiwania. Zbliżyć się do jego „wewnętrznego człowieka”<sup>1</sup>.

W przypadku chorych umierających trzeba pamiętać o człowieku, a nie o technologii. Im bardziej jesteśmy zdominowani techniką, tym bardziej myślimy o tym, że zdarzy się cud, że znajdzie się ktoś, kto nas wyleczy.

#### 1. Rozwój promocji zdrowia.

Promocja zdrowia jest ideą bardzo młodą, która zaistniała początkowo jako społeczny ruch prozdrowotny, a obecnie funkcjonuje jako dziedzina nauki rozwinięta na gruncie dawnych zasad higieny oraz jako rezultat wzrastających potrzeb finansowych medycznej opieki zdrowotnej, które wiążą się głównie z rozwojem technik i technologii, mających zastosowanie w diagnostyce, terapii i rehabilitacji<sup>2</sup>. Historia samego pojęcia „promocja zdrowia” jest bardzo krótka, gdyż zaczyna się w połowie lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia.

Za jednego z prekursorów idei możemy uznać W. L. Dunna, który w 1960r. zaproponował użycie dość już rozpowszechnionego, a trudnego do przetłumaczenia na język polski pojęcia „wellness”, w celu oznaczenia procesu przyjmowania wzorów zachowań prowadzących do poprawy zdrowia i zwiększenia satysfakcji życiowej ludzi. Wellness jest zjawiskiem wieloaspektowym, mającym wymiar społeczny, zawodowy, duchowy, fizyczny, intelektualny i emocjonalny. Jest to bardzo charakterystyczny przykład holistycznego podejścia do zdrowia. Niewątpliwie krajem, który pierwszy podjął działania z zakresu promocji zdrowia na szeroką skalę, była Kanada. W dniu 1 maja 1974r. Marc LaLonde przedłożył parlamentowi kanadyjskiemu dokument pod nazwą „*Nowa perspektywa dla zdrowia Kanadyjczyków*”. W 1978r. Światowe Zgromadzenie zdrowia (Alma Ata 1978r.) ustaliło na podstawie prowadzonych przez kilka lat wcześniej analiz, że globalnie stan zdrowia społeczeństw jest nie tylko zły, ale ulega stałemu pogorszeniu.

---

<sup>1</sup> J. Stolarczyk: Sztuka leczenia nieuleczalnie chorych (w): B. L. Block, W. Otrębski (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997, s.153.

<sup>2</sup> J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.19.

Postawiono więc, że oprócz położenia większego nacisku na podstawową opiekę zdrowotną należy równolegle podjąć działania prozdrowotne na szeroką skalę<sup>3</sup>.

W naszym kraju koncepcję aktywnego wzmacniania zdrowia propagował J. Kostrzewski, pisząc, że „przedmiotem medycyny społecznej jako nauki i działalności praktycznej jest badanie i kształtowanie zdrowia ludności. Nie ochrona lecz właśnie aktywne kształtowanie<sup>4</sup>.

Pojawienie się w podejściu do zdrowia jego promocji było konsekwencją pewnych nowych zjawisk w medycynie współczesnej, wśród których ważne miejsce zajmuje pozytywne rozumienie zdrowia. Mimo że pojęcie promocji zdrowia jest obecnie powszechnie używane, to wciąż występują różne sposoby jego rozumienia i kontrowersje związane ze znaczeniem, zakresem.

Dla wielu pojęcie promocji zdrowia nie stanowi nic więcej, aniżeli nowe hasło, które ma zastąpić dotychczasową profilaktykę. Tymczasem zapobieganie chorobom, czyli profilaktyka chorobowa, to działanie głównie medyczne, przeciwko określonej chorobie lub grupie chorób. Promocja zdrowia to proces podejmowania decyzji w sprawach ludzkiego zdrowia i opiera się przede wszystkim na aktywności środowisk lokalnych i współpracy międzysektorowej. Niemniej działania profilaktyczne i promocyjne często są zbliżone do siebie i zmagają się w tym samym kierunku, ku poprawie i utrzymaniu dobrego stanu zdrowia jednostek i społeczeństwa<sup>5</sup>.

Zdrowie i jego promocja stanowią zagadnienie bardzo złożone i znacznie wykraczające poza problematykę medyczną.

W celu lepszego zrozumienia tego faktu, niezbędne wydaje się postawienie pytania: gdzie tworzy się zdrowie? Najprostszą odpowiedzią jest stwierdzenie, że zdrowie tworzy się tam, gdzie człowiek żyje, pracuje i odpoczywa. Oczywiście równie ważne jest jak żyje, uogólniając, można powiedzieć, że zdrowie tworzy się w zależności od warunków i sposobu życia<sup>6</sup>.

Człowiek jest podmiotem promocji zdrowia i powinien mieć warunki do uczestnictwa we wszystkich etapach podejmowanych w jej ramach.

Zdaniem wielu autorów promocja zdrowia wyraźnie odróżnia się od profilaktyki i w związku z tym obie wymagają odmiennych strategii działań. Dla promocji zdrowia punktem wyjścia jest bowiem zdrowie rozumiane jako szeroki dobrostan, a celem jest jego potęgowanie i pomnażanie potencjału zdrowotnego. Profilaktyka natomiast

---

<sup>3</sup> J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.20.

<sup>4</sup> Cyt za: R. Gołębiowski, H. Kirschner, J. Januszko: Promocja zdrowia (w): J. Jenton (red): Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa. Warszawa 1997, s.27.

<sup>5</sup> J. B. Karski: Promocja zdrowia- podstawy teoretyczne oraz aktualne i zamierzone działania (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.19.

<sup>6</sup> Tamże, s.19.

zob. także: B. Woynarowska: Zdrowie, edukacja do zdrowia, promocja zdrowia (w): A. Jaczewski (red): Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania. Warszawa 1998, s.106.

ukierunkowana jest na utrzymanie posiadanego stanu zdrowia przez przeciwdziałanie czynnikom prowadzącym do rozwoju choroby. Takie rozumienie promocji zdrowia i profilaktyki uwzględnia jednocześnie możliwość wzajemnego przenikania się podejmowanych w ich ramach działań, które w pewnych okolicznościach są w stosunku do siebie wyraźnie komplementarne<sup>7</sup>.

W Polsce najczęściej cytowana jest definicja przyjęta na Pierwszej Międzynarodowej Konferencji Promocji Zdrowia, która odbyła się w Ottawie w listopadzie 1986r.

Powstała tam tzw. Karta Ottawska, która stała się „Konstytucją” promocji zdrowia i jest dla niej trwałym dokumentem o podstawowym znaczeniu, mimo że po konferencji w Ottawie odbyły się jeszcze trzy konferencje promocji zdrowia, również o zasięgu ogólnoświatowym, w Adelajdzie (Australia 1989) w Sundsvall (Szwecja 1991) i w Dżakarcie (Indonezja 1997)<sup>8</sup>.

Wtedy też określono, że promocja zdrowia jest to proces umożliwiający ludziom kontrolę nad własnym zdrowiem i poprawienie go. Dalej autorzy zwracają uwagę, że promocja zdrowia nie implikuje odpowiedzialności sektora opieki zdrowotnej (to każdy człowiek jest odpowiedzialny za swoje zdrowie), natomiast celem jest osiągnięcie optymalnego zdrowia przez prozdrowotny styl życia. W cytowanym dokumencie wyróżnia się inny podrozdział promocji- Health Protection – Ochronę Zdrowia- odnoszący się do tych działań, które wpływają na zdrowie przez kształtowanie środowiska<sup>9</sup>.

Karta Ottawska nie tylko określiła warunki pozyskiwania zdrowia, do których zaliczamy: pokój, schronienie, wykształcenie, żywność, dochody, stabilny ekosystem, sprawiedliwość społeczną i równość, ale podała także strategie umożliwiające osiągnięcie odpowiednich rozwiązań. Istnieje bowiem zgodność co do tego, że między zdrowiem w skali globalnej i rozwojem społeczeństwa nie stoi w takim stopniu brak pieniędzy, który miałby hamować postęp, co brak odpowiedniego kierowania sprawami zdrowia<sup>10</sup>.

W miarę rozwijania się koncepcji promocji zdrowia podejmowane były próby tworzenia definicji w których akcentowano różne jej aspekty, zwłaszcza w wymiarze społecznym. I. Kickbusch określa na przykład promocję zdrowia jako proces zmian społecznych, służących rozwojowi człowieka, realizowany przy udziale wielu

---

<sup>7</sup> A. Gawel: Edukacja zdrowotna w perspektywie nauk pedagogicznych i promocji zdrowia (w): M. Kowalski, A. Gawel (red): Zdrowie- wartość- edukacja. Kraków 2006, s.164.

<sup>8</sup> J. B. Karski: promocja zdrowia- podstawy teoretyczne oraz aktualne i zamierzone działania (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.20.

<sup>9</sup> R. Gołębiowski, H. Kirschner, J. Januszko: Promocja zdrowia (w): J. Jenton (red): Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa. Warszawa 1997, s.29.

<sup>10</sup> J. B. Karski: promocja zdrowia- podstawy teoretyczne oraz aktualne i zamierzone działania (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.23.



podmiotów i twórczym wykorzystaniu w sposób profesjonalny i metodologiczny międzydyscyplinarnej wiedzy<sup>11</sup>.

Obecnie bardziej bierze się pod uwagę istnienie nierówności społecznych w osiąganiu zdrowia, podkreśla się społeczne i środowiskowe determinanty oraz ograniczenia zachowań zdrowotnych. Jedną z najnowszych definicji zawarta w raporcie WHO z 1993r. określa promocję zdrowia jako: *działanie społeczne i polityczne na poziomie indywidualnym i zbiorowym, którego celem jest podniesienie stanu świadomości zdrowotnej społeczeństwa, krzewienie zdrowego stylu życia i tworzenie warunków sprzyjających zdrowiu*. Jest to proces aktywizacji społeczności lokalnych, polityków, profesjonalistów i laików w celu osiągnięcia trwałych zmian zachowań. Doprowadzenie do zredukowania zachowań będących czynnikami ryzyka i rozpowszechnienie zachowań pro zdrowotnych oraz wprowadzenie zmian w środowisku, które zmniejszałyby lub eliminowały społeczne i inne środowiskowe przyczyny zagrożeń zdrowia<sup>12</sup>.

Definicja ta oddaje sens i zakres promocji zdrowia. Jedną z jej zalet jest zwrócenie uwagi na różne poziomy promocji zdrowia.

Zgodnie z M. P. Kellym wyróżniamy cztery takie poziomy:

1. Poziom środowiskowy, czyli oddziaływanie na środowisko życia i pracy, dla wyróżnienia nazywane „chronieniem zdrowia” (health protection).
2. Poziom społeczny, czyli oddziaływanie na grupy społeczne i inne elementy struktury społecznej. Tworzenie i propagowanie nowych, sprzyjających zdrowiu wzorców i standardów zachowań. Najważniejsze instrumenty oddziaływania to reklama, zmiany w ustawodawstwie, działania edukacyjne.
3. Poziom organizacyjny (instytucjonalny)- instytucje jako ośrodki promocji zdrowia. Tworzenie kultury sprzyjającej zdrowiu w środowiskach pracy.
4. Poziom indywidualny<sup>13</sup>.

Obecnie coraz większą uwagę poświęca się poziomowi społecznemu. Spowodowane jest to rosnącym przekonaniem, że nasze zachowania kształtują się w znacznym stopniu pod wpływem środowiska, w którym żyjemy, a sprzyja temu rozwój poglądów na temat zmian zachowań.

Zarówno praktycy, jak i teoretycy będący przedstawicielami różnych dyscyplin zajmujących się problematyką promocji zdrowia zgodnie przyjmują, że jest ona przedsięwzięciem społecznym i politycznym. Szczególna rola przypada w nim uczestnictwu i współdziałaniu ludzi, którym należy w związku z tym stwarzać warunki do podejmowania aktywności w zakresie budowania indywidualnych

---

<sup>11</sup> Cyt za :A. Gawęł: Edukacja zdrowotna w perspektywie nauk pedagogicznych i promocji zdrowia (w): M. Kowalski, A. Gawęł (red): Zdrowie- wartość- edukacja. Kraków 2006, s.164.

<sup>12</sup>R. Gołębiowski, H. Kirschner, J. Januszko: Promocja zdrowia (w): J. Jenton (red): Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa. Warszawa 1997, s.30.

<sup>13</sup> Tamże, s.30.

i środowiskowych zasobów dla zdrowia oraz kształtować u nich odpowiednie do takiej aktywności kompetencje. Tak rozumianą istotę promocji zdrowia dobrze odzwierciedla jedna ze współczesnych definicji zamieszczona w słowniku terminów przygotowanych dla uczestników Europejskiej Konferencji na temat reformowania Opieki Zdrowotnej w Lublanie, zgodnie z którą:

*Promocja zdrowia to proces umożliwiający jednostkom i grupom społecznym zwiększenie kontroli nad uwarunkowaniami zdrowia w celu poprawy ich stanu zdrowia oraz sprzyjający rozwijaniu zdrowego stylu życia, a także kształtowaniu innych społecznych, środowiskowych i osobniczych czynników prowadzących do zdrowia<sup>14</sup>.*

Wyraźna orientacja promocji zdrowia rozpoczęła się z chwilą opublikowania Raportu Lalonde'a, w którym zwrócono uwagę na znaczenie czynników środowiskowych (obejmujących środowisko fizyczne oraz psychospołeczny kontekst funkcjonowania człowieka w codziennych sytuacjach życiowych – w domu, miejscu pracy, szkole) w warunkowaniu zdrowia podkreślono jednocześnie, że szereg z nich pozostaje poza kontrolą człowieka. Uświadomiono sobie wówczas, że obwinianie jednostki za podejmowanie przez nią zachowań antyzdrowotnych jest działaniem powierzchownym i często nieuzasadnionym, a w pewnych przypadkach nawet wątpliwym etycznie. Uznano zatem, że równie ważna jak przekazywanie wiedzy na temat zdrowego stylu życia czy kształtowanie sprzyjających zdrowiu nawyków i umiejętności, jest interwencja w środowisko, w którym człowiek funkcjonuje. Przyjęto, że interwencja ta powinna być ukierunkowana na potęgowanie tych elementów środowiska, które korzystnie wpływają na zdrowie, eliminowanie zaś tych, które uniemożliwiają czy ograniczają możliwość uwzględniania w codziennym życiu praktycznych wskazań w zakresie aktywności sprzyjającej zdrowiu. Sprawą kluczową w tak rozumianej promocji zdrowia okazało się uczestnictwo ludzi w definiowaniu problemów zdrowotnych i podejmowaniu decyzji dotyczących poprawy środowiskowych determinant zdrowia oraz budowanie polityki prozdrowotnej w różnych obszarach życia społecznego<sup>15</sup>.

Kwestią znacznej roli, jaką we współczesnej wizji promocji zdrowia przypisuje się jednostkom i społecznościom, podkreślają K. Tones i J. Glegen, nadając jej miano modelu ukierunkowanego na upodmiotowienie. Kluczową jego cechą jest wskazanie na tkwiące w człowieku zdolność i moc do sprawowania kontroli nad własnym zdrowiem oraz środowiskiem, które uczestniczy w jego kreowaniu. Akcent

---

<sup>14</sup> J. B. Karski: Praktyka i teoria promocji zdrowia. Wybrane zagadnienia, „CeDeWu”. Warszawa 2003, s.14.

<sup>15</sup> A. Gawel: Edukacja zdrowotna w perspektywie nauk pedagogicznych i promocji zdrowia (w): M. Kowalski, A. Gawel (red): Zdrowie- wartość- edukacja. Kraków 2006, s.167.

kładzie na aktywność jednostek i społeczności, dobrowolność oraz swobodę decyzji i wyborów<sup>16</sup>.

Tak rozumiana promocja zdrowia wyznacza szczególną rolę edukacji zdrowotnej, dzięki której ten potencjał mocy i zdolności człowieka może zostać wydobyty, umożliwiając człowiekowi podejmowanie skutecznych działań na rzecz zdrowia, w których jest aktywnym podmiotem.

Według M. Barcia promocja zdrowia obejmuje *edukację do zdrowia oraz działania ukierunkowane na zmiany w środowisku rodzinnym, społecznym, w funkcjonowaniu służb społecznych oraz na tworzenie w społeczeństwie systemu wsparcia*<sup>17</sup>.

Promocja zdrowia jest związana z jakością życia, za którą są odpowiedzialni wszyscy ludzie tworzący życie społeczne. Potrzebne są umiejętności, aby można było ten cel osiągnąć.

Z. Słońska wskazuje min. na: zdolność komunikowania się z ludźmi bez narzucania swoich poglądów czy umiejętności demokratycznego kierowania pracą ludzi w sposób autorytarny i dyrektywny<sup>18</sup>.

W promocji zdrowia osiągnięcie celów uzależnione jest od metod, podejścia i sposobów realizowania. Propozycje rozwiązania problemów zdrowotnych opierają się na rozwiązywaniu poprzez tzw. podejście siedliskowe, „*od ludzi do problemu*” zamiast „*od problemu do ludzi*” oraz zmodyfikowane uczestnictwo społeczności. Siedlisko rozumiane jako miejsce, w którym ludzie spędzają swoje życie. Zatem w każdej populacji jest wiele siedlisk- miejsc, w których przebiega ludzkie życie. Każde z tych siedlisk ma ustalone normy i prawa, a siedliska te są w różnym stopniu ze sobą powiązane, każde z nich ma swoje problemy, które ostatecznie wpływają na samopoczucie i zdrowie żyjących w nich osób. Proces promowania zdrowia zaczyna się od identyfikacji właśnie tych problemów. W podejściu siedliskowym chodzi o to, aby działania na rzecz zdrowia podejmowane w jednym siedlisku były wspierane w innych siedliskach. Podejście „*od ludzi do problemu*” ma na celu uświadomienie problemu i szukanie sposobu rozwiązania, mającego charakter podmiotowy, który ma za zadanie pobudzanie jednostki i grupy do własnej aktywności na rzecz promowania zdrowia. Zadaniem osób lub instytucji jest wspieranie ludzi w rozwiązywaniu problemów. Wsparcie to nie może mieć charakteru dyrektyw odgórnych. Osoby lub instytucje nie mogą spełniać radykalnej roli, ich

---

<sup>16</sup> Cyt. za: B. Woynarowska: Edukacja zdrowotna a współczesna promocja zdrowia (w): B. Woynarowska (red): Kształcenie nauczycieli i pedagogów w zakresie edukacji zdrowotnej. Warszawa 2005, s.23-25.

<sup>17</sup> Cyt. za: T. B. Kulik: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie publiczne. Lublin 2002, s.20.

<sup>18</sup> Z. Słońska: Edukacja zdrowotna i inne działania na rzecz zdrowia (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.304.

zadaniem jest wspomaganie i dostarczanie informacji, organizowanie kształcenia i udzielanie konsultacji w zależności od potrzeb<sup>19</sup>.

Wiedza społeczeństwa dotycząc zdrowia jest niewystarczająca, czego dowodem jest pogarszająca się od wielu lat sytuacja zdrowotna i dalsza ekspansja czynników zagrażających zdrowiu. Celem promocji zdrowia jest niewątpliwie zmniejszenie zachorowalności i przedwczesnej umieralności. Pojawienie się promocyjnego podejścia do zdrowia było logiczną konsekwencją nowych zjawisk w medycynie współczesnej, a wśród nich pozytywnego rozumienia zdrowia.

Jedną z głównych przyczyn rozwoju medycyny zapobiegawczej jest być może „przezwrot epidemiologiczny”, czyli zmiana profilu chorób ze względu na konsekwencję dla jednostki i społeczeństwa. Współczesne najczęstsze choroby to: choroby układu krążenia, choroby nowotworowe.

Zmniejszenie poziomu umieralności, szczególnie w odniesieniu do chorób serca i układu krążenia, które w Polsce (podobnie jak i w innych krajach) są przyczyną ponad połowy wszystkich zgonów stało się celem priorytetowym Narodowego Programu Zdrowia<sup>20</sup>.

Cytowana w Polsce definicja promocji zdrowia mówi o „*zwiększeniu kontroli ludźmi nad własnym zdrowiem*”<sup>21</sup>.

Można tego dokonać m.in. przez dostarczenie społeczeństwu wiedzy o czynnikach kształtujących zdrowie, co sprzyja dokonywaniu racjonalnych wyborów i przyjmowaniu wzorców prozdrowotnego stylu życia.

Należy jednak pamiętać, że zakres swobody tych wyborów ograniczany jest przez warunki ekonomiczno- społeczne. Edukacja zdrowotna społeczeństwa rodzi pewne problemy etyczne. Istniejące struktury i funkcje instytucji ochrony zdrowia zarówno medyczne, jak i pozamedyczne nie są dostosowane do zadań promocyjnych. Nowe rozwiązania organizacyjne muszą służyć szerszemu włączeniu różnych instytucji do systemu przede wszystkim rodziny, domu, społeczności lokalnej. W tradycyjnych organizacjach medycznych działania promocyjne powinny znaleźć instytucjonalne miejsce obok działań naprawczych. Potrzebne jest tworzenie nowych, wyspecjalizowanych instytucji, np. ośrodków promocji zdrowia<sup>22</sup>.

Rozwój promocji zdrowia w naszym kraju musi być oceniany ambiwalentnie. Odnotowując z satysfakcją powstawanie zakładów naukowych zajmujących się promocją zdrowia i pojawienie się specjalistycznych czasopism naukowych nie należy zapominać o trudnościach i przeszkodach hamujących działania promocyjne.

---

<sup>19</sup>B. Kulik: *Koncepcja zdrowia w medycynie* (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): *Zdrowie publiczne*. Lublin 2002, s.20.

<sup>20</sup> zob. R. Gołębiowski, H. Kirschner, J. Januszko: *Promocja zdrowia* (w): J. Jenton (red): *Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa*. Warszawa 1997, s.32.

<sup>21</sup> tamże, s.34.

<sup>22</sup> tamże, s.35.

Jest to przede wszystkim brak wiedzy o tym, czym jest promocja zdrowia, identyfikowanie jej z profilaktyką i edukacją zdrowotną. Drugim niekorzystnym zjawiskiem jest brak profesjonalnych promotorów zdrowia i bardzo ograniczone możliwości ich szkolenia. Ważnym, a całkowicie pomijanym problemem, jest marketing promocji zdrowia. Promocja zdrowia w Polsce sama potrzebuje promocji zarówno wśród profesjonalistów opieki zdrowotnej, jak i jej podopiecznych. Nadanie działaniom marketingowym form organizacyjnych oraz ich rozwój wydaje się koniecznym warunkiem sprawnego funkcjonowania instytucji ochrony zdrowia w Polsce<sup>23</sup>.

## **2. Zadania pielęgniarki w procesie promocji zdrowia u chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową.**

Żyjemy w świecie, w którym coraz trudniej zachować zdrowie. Skażenie środowiska i choroby cywilizacyjne zbierają coraz obfitsze żniwo. Nowotwory są zaliczane do grona chorób cywilizacyjnych, co oznacza, że ich przyczyną jest współczesny styl życia, uwarunkowany przez zatrute środowisko naturalne, przemysł, alkohol, tytoń i inne używki, ale przede wszystkim przez złą dietę.

Profilaktyka i przeciwdziałanie chorobom ma znacznie dłuższą tradycję niż promocja zdrowia. Stąd też zdecydowanie łatwiejsze było wskazanie danych, które powinna zgromadzić pielęgniarka, planująca pracę z człowiekiem zdrowym w celu zapobiegania chorobom niż w celu promocji zdrowia. Należy pamiętać, że obydwa te działania promocyjne i zapobiegawcze są wobec siebie komplementarne. W związku z tym jedno i drugie mogą wzajemnie się wspomagać i uzupełniać. Podkreślenia wymaga fakt, że promocja zdrowia w stopniu jeszcze większym niż profilaktyka uwzględnia szerokie spektrum czynników kształtujących warunki życia oraz zwraca uwagę na wpływ tych warunków na ogólny wymiar zdrowia człowieka, przede wszystkim w znaczeniu jego kontrolowania i zwiększania. Możliwość promocji zdrowia pojawia się dopiero wówczas, gdy wyeliminowane lub przynajmniej znacznie zminimalizowane są sytuacje ograniczające, blokujące szansę oddziaływania na własne zdrowie. Istotnym warunkiem promocji zdrowia staje się także kwestia środowisk wspierających zdrowie. Ich zadania wymienia Karta Ottawska podkreślając, że istotą promocji zdrowia jest *„wzajemne wspieranie i wzajemna troska o siebie, o społeczność w której żyjemy i o środowisko społeczne i naturalne”*<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> zob. także: K. Puchalski, E. Korzeniowska: Dlaczego nie dbamy o zdrowie. Rola potocznych racjonalizacji w wyjaśnieniu aktywności prozdrowotnej (w): W. Piatkowski (red): Zdrowie, choroba społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny. Lublin 2004, s.107-126.

<sup>24</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Rodzina- zdrowie- choroba. Koncepcja i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego. Lublin 2001, s.71.

Dla indywidualnego człowieka środowiskiem wspierającym zdrowie, o nadzwyczajnym charakterze, jest rodzina. Ukierunkowanie na promocję zdrowia obejmuje przygotowanie lub pomoc rodzinie w kierowaniu sprawami swojego zdrowia. Pielęgniarka występuje tutaj w charakterze doradcy, konsultanta, nauczyciela. Jest to funkcja wyraźnie pomocnicza w stosunku do rodziny, która staje się głównym podmiotem kontrolującym i kształtującym własne zdrowie. Pomocnicza rola pielęgniarki wymaga jednak określonego, profesjonalnego podejścia.

Ważną kwestią może okazać się również środowisko kulturowe i uznane w tym środowisku wzory zachowań dotyczące zdrowia, świadomości zdrowotnej oraz system wartości i preferencje życiowe przyjęte przez poszczególne osoby lub całą rodzinę i wytyczone przez środowisko cele życiowe, które mogą okazać się konkurencyjne dla zdrowia<sup>25</sup>.

Zdrowie nie zawsze jest postrzegane odpowiednio do swej wartości, szczególnie, gdy człowiek młody nie odczuwa żadnych dolegliwości. W tej sytuacji kosztem zdrowia zdobywa inne wartości, nie końca zdając sobie sprawę, że to ono właśnie jest często narzędziem i jednym z warunków ułatwiających realizację wybranych celów.

Rolą pielęgniarki, lekarza i innych pracowników służby zdrowia jest przekazywanie informacji o ryzyku i proponowanie prozdrowotnych zachowań. Obowiązkiem państwa jest kształtowanie polityki prozdrowotnej społeczeństwa. Dotyczy to m.in. przeznaczenia środków na oświatę zdrowotną, prowadzenie polityki cenowej promującej np. zdrowe produkty oraz działań zmniejszających ryzyko środowiskowe (np. skażenia środowiska, poprawa jakości wody pitnej). Jeśli dobrze będą spełnione obowiązki pracowników służby zdrowia i państwa, to można powiedzieć, że ryzyko zachorowania na nowotwory złośliwe będzie zależeć głównie od świadomie wybranego stylu życia danej osoby<sup>26</sup>.

Promocja zdrowia w odniesieniu do chorób czy niepełnosprawności może się jawić początkowo jako pojęcie sprzeczne, nielogiczne, a nawet niezrozumiałe. Czyż choroba nie wyklucza zdrowia? Jeżeli jednak zdrowie rozumiemy jako zdolność do najpełniejszego wykorzystania swoich fizycznych, psychicznych i społecznych możliwości, zdolność do prowadzenia satysfakcjonującego życia, to założenia tego procesu odnoszą się praktycznie do wszystkich ludzi, niezależnie od ich aktualnego stanu zdrowia czy stanu sprawności fizycznej. W każdej sytuacji bowiem, nawet w sytuacji choroby nowotworowej ograniczającej w sposób obiektywny niektóre funkcje człowieka, istnieje możliwość osiągnięcia maksimum swoich psychicznych,

---

<sup>25</sup> Z. Kawczyńska- Butrym: Rodzina- zdrowie- choroba. Koncepcja i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego. Lublin 2001, s.72.

<sup>26</sup> A. Wojciszek, A. Lorenc: Profilaktyka i terapia chorób nowotworowych (w): J. Pić, A. Wojcieszek, B. Pić, A. Lorenc (red): Możesz wygrać z rakiem. Skoczów 2003, s.14.

fizycznych i społecznych możliwości. Choroba nowotworowa nie limituje funkcjonowania człowieka w takim stopniu, aby nie można było twórczo korzystać z pozostałego potencjału, aby życie mogło być znaczące i satysfakcjonujące. Co więcej, istniejący potencjał może być wzmacniany i powiększany, a zaburzone czynności odtworzone przy pomocy mechanizmów kompensacyjnych. Obserwacje życia ludzi poważnie chorych pokazują nierzadko, że ci, którzy doznali uszczerbków na zdrowiu, bardziej niż inni doceniają jego wartość i skłonni są do wielu starań, a nawet wyrzeczeń, jeżeli wpłyną one korzystnie na ich stan zdrowia<sup>27</sup>.

Nauczenie się życia ze świadomością bycia ciężko chorym to długa i ciężka droga. Dużym obciążeniem psychicznym dla osób dotkniętych chorobą nowotworową jest m.in. poczucie realnej śmierci, izolacji społecznej oraz lęk przed przyszłością rodziny. Wynikiem tego może być brak akceptacji własnej osoby, niska samoocena, utrata sensu życia. Pokonanie tej sytuacji możliwe jest w oparciu o stały kontakt z osobami nie tylko znającej taką problematykę, ale i potrafiącymi udzielić tak ważnego w tym wypadku wsparcia. Udzielanie tego rodzaju pomocy chorym na choroby nieuleczalne leży również w gestii pielęgniarek, będąc wyzwaniem dla ich profesjonalizmu, sprawdzianem ich „człowieczeństwa” i humanitaryzmu.

Ważnym elementem akceptacji i przystosowania do życia z chorobą jest znajomość prognozy swojej choroby czy ograniczeń (dynamiki postępujących dolegliwości), na podstawie której można przewidzieć ewentualne konsekwencje choroby dla dalszego życia. Świadome kontrolowanie przebiegu choroby sprzyja na ogół jej akceptacji, zapobiega bolesnym rozczarowaniom, związanym z nadmiernymi nadziejami na wyzdrowienie, czy powrót do pełnej sprawności, a także pozwala na poczucie podmiotowości we własnym cierpieniu. Wiele problemów emocjonalnych i stresów jakich doświadczają chorzy nie są symptomem ich choroby, ale przejawem „wysiłku adaptacyjnego”, wyrazem mozolnych prób poradzenia sobie z istniejącą sytuacją. Ich zachowania nie zawsze jednak są rozumiane i interpretowane przez otoczenie w taki sposób. Wymaga to często przepracowania postaw otoczenia, szczególnie w przypadkach tych chorób, które są społecznie stygmatyzowane, otaczane lekkiem lub negatywnie postrzegane<sup>28</sup>.

Realizacja zasad promocji zdrowia na etapie aktywnego rozwoju choroby, występowania objawów wynikających z choroby nowotworowej, gdzie następuję wyraźne zaburzenie funkcjonowania poszczególnych układów, nieraz znaczne dolegliwości bólowe, cierpienie natury fizycznej i psychicznej, będzie polegać na

---

<sup>27</sup> A. Ostrowska: Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.349.

<sup>28</sup> A. Ostrowska: Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.354-355.

Zob. także: A. Grajcarek (red): AIDS. Jak zmniejszyć ryzyko zakażenia HIV w praktyce pielęgniarskiej. Warszawa 1999, s.86.

dążeniu do normalizacji sytuacji. W przypadku choroby nowotworowej szereg poważnych dolegliwości związanych z samą chorobą czy uciążliwościami terapii towarzyszą na ogół pewne zaburzenia psychospołeczne- mogą więc pojawić się lęki, niepokoje, stany depresyjne, poczucie beznadziejności, bezradności rzutujące także na interakcje międzyludzkie. Pojawia się tendencja do wycofywania się z kontaktów z innymi ludźmi, pogłębianie się samotności. Wiąże się to także niejednokrotnie ze stresującymi obserwacjami własnego ciała, które wskutek wyniszczającej choroby staje się przedmiotem żalu, zażenowania i poczucia zmniejszonej wartości. Na tym etapie promocja zdrowia winna koncentrować się właśnie na psychospołecznych aspektach choroby<sup>29</sup>.

Dążenie do normalizacji sytuacji będzie tym elementem, który pozwoli na zwiększenie kontroli nad własnym zdrowiem, zarówno jego aspektami psychicznymi jak i somatycznymi. Istnieją wyniki badań, które potwierdzają, że skuteczne radzenie sobie z chorobą wpływa korzystnie na mobilizację zasobów odpornościowych organizmu, a więc wywiera pewien wpływ na procesy somatyczne. Ogromną rolę należy tu przypisać odpowiedniemu wsparciu społecznemu, które pozwoli choremu utrzymać znaczące relacje interpersonalne, nauczy sposobów radzenia sobie z chorobą i życia z nią na co dzień, a także dostarczy niezbędnej, konkretnej pomocy. Wsparcie powinno być udzielane zarówno przez personel leczący, przez najbliższe otoczenie pacjent, a także przez celowo organizowane grupy samopomocy<sup>30</sup>.

W Polsce dobrym przykładem działalności tego rodzaju wsparcia jest grupa „Amazonki” otaczająca opieką kobiety, oczekujące na mastektomię oraz kobiet będących już po zabiegu mastektomii. Zdrowie kobiety, profilaktyka chorób i promocja zdrowego stylu życia to istotne elementy polityki zdrowotnej i społecznej, zważywszy na coraz większą aktywność zawodową kobiety oraz jej znaczącą rolę w społeczeństwie. Okazuje się, że tak wiele zależy do nas samych, że są choroby którym możemy zapobiec poprzez odpowiednią profilaktykę.

Włączając się w tą społeczną kampanię 17kwietnia 2007r. pod patronatem Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Katowicach zorganizowano w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu konferencję poświęconą zdrowiu kobiety. Problematyka dotyczyła raka szyjki macicy oraz profilaktyki tej choroby. Jako pielęgniarki powinnyśmy szerzej spojrzeć na ten dramatyczny stan, za który my często same jesteśmy odpowiedzialne.

---

<sup>29</sup> Zob. K. de Walden- Gałuszko: Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej (w): M. Hebanowski, K. de Walden- Gałuszko, Z. Żylicz (red): Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa 1998, s.25-30.

<sup>30</sup> A. Ostrowska: Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.355.



Proces powstania raka szyjki macicy wydaje się ogólnie znany przez kobiety, a jednak co 5. Polka umiera z tego powodu. W czym tkwi przyczyna? Skoro najtańszą i najskuteczniejszą metodą zapobiegania rakowi szyjki macicy jest profilaktyka. Rak szyjki macicy jest w Polsce, zaraz po raku piersi, największym i najgroźniejszym zabójcą. Co roku na tę chorobę umiera 2000 kobiet. Rak szyjki macicy diagnozowany jest zbyt późno, aby podjęte leczenie mogło przynieść odpowiednie rezultaty. Profilaktyka polega na regularnym przeprowadzaniu prostych, bezbolesnych badań cytologicznych, które pozwalają wykryć zmiany przedrakowe i skutecznie ochronić nasze życie. Dr n. med. Maciej Ornowski w swoim wykładzie podkreślił, że rak szyjki macicy jest jedynym rakiem, który mógłby zostać niemal całkowicie wyeliminowany, dzięki połączeniu wczesnej diagnostyki w postaci efektywnego skryningu (przesiewowych badań cytologicznych) oraz nowoczesnych rozwiązań profilaktycznych w postaci szczepienia HPV. Jednak zdecydowana większość kobiet, nawet jeżeli posiada odpowiednią wiedzę na temat raka szyjki macicy, nie zmienia swoich zachowań i unika wizyt u ginekologa, a programy przesiewowe raka szyjki macicy nie są skuteczne lub w ogóle nie są prowadzone. Jednak propagowanie systematycznych badań profilaktycznych w tym badań cytologicznych wg przedziałów wiekowych, a także prowadzenie rzetelnej edukacji zdrowotnej jest jak najbardziej uzasadnione. Dr n. med. Maciej Ornowski przedstawił w swojej prezentacji epidemiologię raka szyjki macicy. Polska zajmuje niechlubne, pierwsze miejsce wśród zachorowań krajów Unii Europejskiej, pod względem liczby nowych zachorowań 18,1 w przeliczeniu na 100 000 kobiet. Każdego roku notuje się w naszym kraju około 4000 nowych zachorowań i blisko 2000 zgonów spowodowanych rakiem szyjki macicy<sup>31</sup>.

Także opieka paliatywna jest taką formą wsparcia, która udziela całościowej opieki nad chorym w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Troska o zaspokojenie wielorakich potrzeb chorego oznacza jednocześnie troskę o jakość jego życia, wyznaczając tym samym kolejną ważną zasadę postępowania, którą jest poprawa jakości życia chorych.

Kolejnym etapem wdrażania działań z zakresu promocji zdrowia jest życie w szerszym społeczeństwie, wykraczające poza placówkę medyczną czy dom rodzinny. Oznacza to podjęcie i wykonywanie wielu ról społecznych, kontakty z różnymi środowiskami i instytucjami społecznymi, zwiększenie się społecznej przestrzeni, w której osoba chora przebywa. Ten rodzaj funkcjonowania określa się czasem jako funkcjonowanie „zdrowego chorego człowieka”. Istotną cechą tego etapu będzie zrozumienie i akceptacja przez osoby chore, że powrót do zdrowia nie musi oznaczać powrotu do sytuacji sprzed choroby, ale może polegać także na

---

<sup>31</sup> M. Gazda, A. Sienicka: Konferencja- chronię życie przed rakiem szyjki macicy (w): Nasze Sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych w Katowicach. Nr 6. 2007, s.29-30.

wypracowaniu nowego stylu życia, pozwalającego na skuteczne radzenie sobie z chorobą, prowadzenie maksymalnie pełnego i niezależnego życia, w którym jest miejsce na samorealizację i rozwój osobisty<sup>32</sup>.

Taką formę pomocy w opiece paliatywnej realizują oddziały dziennego pobytu, które skupiają chorych z niepoddającą się leczeniu chorobą nowotworową. W oddziałach tych także podejmowana jest edukacja zorientowana na promocję zdrowia, która ma pomóc w utrzymaniu istniejącego poziomu sprawności, zakresu samodzielności, a nawet jeśli to możliwe, potęgowaniu sprawności i samodzielności. A także działanie ukierunkowane na utrzymanie właściwych więzi emocjonalnych z rodziną.

Promocja zdrowia na tym etapie może pomóc w obniżeniu poczucia lęku, i przygnębienia, spowodować wzrost wiary we własne możliwości, wzmóc w nich wolę życia i gotowość do pełnienia ważnych dla nich ról społecznych w życiu rodzinnym, małżeńskim, w kręgu zawodowym, środowisku zamieszkania. Wymaga to jednak nie tylko oddziaływań na samą osobę chorego, ale także jej najbliższe i dalsze środowisko. Wysiłkom podejmowanym przez osobę chorą musi towarzyszyć bowiem atmosfera zrozumienia, przyzwolenia, motywacji do działania. Tym samym promocja zdrowia ma jeszcze raz do spełnienia zadania nie tylko związane z oddziaływaniem na chorego, ale także z edukacją społeczną, z kształtowaniem właściwych postaw wobec choroby i chorych<sup>33</sup>.

Działania profilaktyczne stanowią ważny element systemu ochrony zdrowia. Skuteczność ich wymaga jednak aktywnego udziału ludzi. Zależy również od ich wiedzy, umiejętności oraz gotowości do współdziałania z pielęgniarką, a także od samooceny własnego zdrowia. Tę wiedzę i umiejętności powinien człowiek nabyć w procesie edukacji. Pielęgniarki zajmują się głównie opieką nad pacjentem i jego rodziną, ale nie ich leczeniem. Opieka i praktyka pielęgniarska bez względu na podstawy teoretyczne muszą obejmować promocję zdrowia. Promocja zdrowia w pracy pielęgniarki to wykonanie poszczególnych zabiegów pielęgnacyjnych, ale jest to działanie, które ożywia i przenika każdy aspekt opieki pielęgniarskiej. To zintegrowane podejście powinno być równomiernie stosowane w każdej specjalizacji pielęgniarstwa, w przypadku opieki nad pacjentem z ostrym stanem chorobowym, czy w przypadku choroby nowotworowej, gdzie nie podlega już leczeniu przedmiotowemu, a jedynie objawowemu.

Związek pomiędzy promocją zdrowia, a praktyką pielęgniarską jest niezwykle istotny dla powszechnej filozofii pielęgniarskiej. Promocja zdrowia, zamiast być

---

<sup>32</sup> A. Ostrowska: Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.355.

<sup>33</sup> A. Ostrowska: Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.365.

zob. także: A. Abramczyk: Problemy edukacji zdrowotnej w rodzinie i środowisku (w): Z. Kawczyńska- Butrym (red): Pielęgniarstwo rodzinne. Warszawa 1997, s.261- 262.

traktowana marginalnie, jako dodatek, została mocno osadzona w sferze praktyki pielęgniarskiej<sup>34</sup>.

Promocja zdrowia tak jak wszelkie inne aspekty opieki pielęgniarskiej, musi być dopasowana do indywidualnych okoliczności i stanowi integralną część pielęgniarstwa. Opiera się na określeniu potrzeb, jest to centralny element opieki pielęgniarskiej i jest kluczową częścią procesu pielęgnowania. Ważne jest, aby pielęgniarki zdały sobie sprawę ze swojej silnej pozycji w procesie oceny potrzeb, ponieważ są odpowiedzialne za zidentyfikowanie potrzeb zdrowotnych, w tym promocji zdrowia. Inicjatywy promocji zdrowia często kończą się porażką, ponieważ pracownicy służby zdrowia nie potrafią właściwie ocenić potrzeb człowieka chorego już na samym początku procesu.

Profilaktyka i promocja zdrowia nie są już traktowane jak wyłączna domena rejonowej służby zdrowia. Promocja zdrowia staje się coraz ważniejsza w opiece szpitalnej i we wszystkich innych instytucjach opieki zdrowotnej. Wszyscy pracownicy opieki zdrowotnej będą musieli potraktować promocję zdrowia jako główną rolę ich pracy<sup>35</sup>.

Wydawałoby się, że społeczeństwo potrzebuje szerszej zgody co do wyznawanych wartości, jeżeli ma być zaangażowane w promocję zdrowia, a nie jedynie reagowanie na ból i zagrożenie śmiercią. Byłoby to prawdą, gdyby było ono naprawdę zaangażowane w działanie przeciwko wszystkim przyczynom, mającym wpływ na pogorszenie stanu zdrowia. W rzeczywistości konsensus osiągnięto tylko w jednej kwestii. Wydatki na opiekę zdrowotną rosną w szybkim tempie, a nie jest jasne jakie są korzyści z tych nakładów. Najsilniejszą przyczyną tak dużego znaczenia jakie przywiązuje się do promocji zdrowia chęć kontroli efektów tak dużych nakładów. To jest siła sprawcza działań dążących do zwiększenia roli pielęgniarki w systemie opieki zdrowotnej. Z tych też samych powodów oczekuje się od zwykłych ludzi większego zaangażowania w dbaniu o swoje własne zdrowie<sup>36</sup>.

Wszyscy musimy mieć głęboką świadomość, że promocja zdrowia jest procesem ciągłym, nieograniczonym czasem i żadnymi sztywnymi ramami. Wymaga ona odpowiednich nakładów finansowych. Sami pacjenci coraz częściej inicjują zachowania prozdrowotne, coraz częściej proszą także o informacje dotyczące prawidłowego stylu życia. Niejednokrotnie spełnienie oczekiwań pacjenta jest więc jednoznaczne z realizacją założeń promocji zdrowia.

Jednym z głównych nurtów promocji zdrowia jest dostarczanie ludziom właściwych informacji, aby mogli dokonać wyboru oraz umożliwienie ludziom oceny wyborów

---

<sup>34</sup> S. Pike, D. Forster: Promocja zdrowia dla wszystkich. Lublin 1998, s.236-237.

<sup>35</sup> S. Pike, D. Forster: Promocja zdrowia dla wszystkich. Lublin 1998, s.30.

<sup>36</sup> tamże, s.71.

zob. także: D. Jędrzejczuk: Rola profilaktyki w promocji zdrowia (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja zdrowia. Wrocław 2004, s. 22-31.

jakich dokonują. Także pomaganie w rozwijaniu zdolności analizowania i odnajdywania alternatywnych wyborów, które są dla nich otwarte. Edukacja zdrowotna jest jedną z ważniejszych części promocji zdrowia<sup>37</sup>

Umiejętność przekazywania informacji na temat promocji zdrowia jest sztuką, której trzeba się nauczyć i ciągle doskonalić. Główną motywacją takich działań jest, aby pacjenci troszczyli się o swoje zdrowie.

### **3. Edukacja zdrowotna w promocji zdrowia.**

Zmiany w zakresie sposobów rozumienia i definiowania zdrowia dokonały się niewątpliwie dzięki włączeniu problematyki dotyczącej ludzkiego zdrowia w obszar zainteresowań pozamedycznych dyscyplin naukowych, zwłaszcza psychologii, socjologii. Prezentowana obecnie przez nauki społeczne koncepcja zdrowia i jego uwarunkowania są wystarczającym uzasadnieniem do uznania, że zdrowie może być przez ludzi pozyskiwane w procesie edukacji.

Termin *edukacja* pochodzi od łacińskiego słowa „*educare*”, które znaczy wyprowadzać, tj. wyprowadzać, wykierować kogoś na ludzi. Edukacja zatem jest to ogół procesów, których celem jest zmienianie ludzi, przede wszystkim dzieci i młodzieży, stosownie do panujących w danym społeczeństwie ideałów i celów wychowawczych. Znaczenie terminu edukacja na przestrzeni dziejów było różne, niektórzy kojarzyli je z wykształceniem, inni w wychowaniem. Współcześnie przyjmuje się, że edukacja obejmuje nie tylko to, co do tej pory nazywano wychowaniem czy kształceniem, ale również wspieranie rozwoju, kształtowanie postaw, samokierowanie własnym rozwojem<sup>38</sup>.

Jeśli przyglądamy się losom edukacji zdrowotnej z perspektywy minionych kilku dziesięcioleci, to nie ulega wątpliwości, iż jednym z ważniejszych czynników, który zapoczątkował proces kształcenia się nowoczesnej wizji tej dyscypliny, była radykalna zmiana w sposobie rozumienia uwarunkowań zdrowia, która dokonała się w znacznym stopniu w wyniku przemiany w obrazie chorób, jaka nastąpiła w krajach wysoko uprzemysłowionych. W miejsce chorób zakaźnych naczelnym problemem stały się choroby przewlekłe, silnie powiązane ze stylem życia człowieka i cechami jego środowiska. Właśnie analiza ich uwarunkowań, w pierwszym rzędzie uwarunkowań chorób układu krążenia zwróciła uwagę na konieczność wyjścia z rozważań na temat etiologii, poza czynniki biomedyczne<sup>39</sup>.

---

<sup>37</sup> S. Pike, D. Forster: Promocja zdrowia dla wszystkich. Lublin 1998, s.8.

<sup>38</sup> B. Ślusarska: Edukacja pacjenta a pielęgnowanie (w): B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zachradniczek (red): Podstawy pielęgniarstwa. Wybrane działania pielęgniarstwa. Tom II. Lublin 2004, s.959.

<sup>39</sup> Z. Słowska: Edukacja zdrowotna a promocja zdrowia (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.304.

Należy podkreślić, że w ostatnich dziesięcioleciach dokonała się istotna zmiana w podejściu do edukacji zdrowotnej. Tradycyjne podejście to „model medyczny”. Traktuje on człowieka jako „łatwo psującą się maszynę”. Przyczyną uszkodzenia tej „maszyny” może być choroba. Tradycyjnie medycyna zajmuje się chorym organizmem człowieka. Tradycyjna edukacja zdrowotna wyrosła z nauk medycznych, koncentrowała się na zapobieganiu powstania uszczerbku na zdrowiu między innymi poprzez zdrowy styl życia. Podejście ekologiczne w edukacji zdrowotnej podkreśla rolę i potrzebę zrozumienia czynników psychologicznych i społecznych w powstawaniu różnych problemów zdrowotnych. Niezależnie od rodzaju problemów (palenie papierosów, złe odżywianie, aktywność fizyczna, stres) istotną rolę w ich powstawaniu odgrywają czynniki związane z osobowością człowieka, relacjami z innymi ludźmi, organizacją życia, polityką społeczną i lokalną. Koncepcja promocji zdrowia eksponuje w edukacji zdrowotnej pozytywne, całościowe i społeczne podejście do zdrowia. Koncentruje się na ułatwieniu ludziom zrozumienia ich problemów zdrowotnych, na pomocy w dokonywaniu właściwych wyborów oraz kształtowaniu odpowiedzialności za własne zdrowie i innych<sup>40</sup>.

Mimo że edukacja zdrowotna jest tylko jednym z aspektów i instrumentów działań promocyjnych, zasługuje na oddzielne omówienie ze względu na duży potencjalny wpływ na zdrowie populacji. Postawy, zachowania i inne elementy stylu życia wpływają na długość i jakość życia. Jednym z głównych problemów oświaty zdrowotnej jest związek określonych zachowań ludzi z ich zdrowiem<sup>41</sup>.

Analiza procesu kształtowania się koncepcji współczesnej edukacji zdrowotnej prowadzi do uznania, że pierwotną przesłanką wiodącą do uformowania się jej idei było odkrycie behawioralnych czynników ryzyka chorób cywilizacyjnych w obliczu zjawiska wzrastającej zapadalności na nie. Zidentyfikowanie pozamedycznych uwarunkowań zdrowia przypadło na okres dominacji w nauce paradygmatu patogenetycznego, który ukierunkował metodologię badań w dziedzinie zdrowia na poszukiwanie przyczyn chorób. Konsekwencją obowiązywania takiego schematu myślenia o zdrowiu było funkcjonowanie biomedycznego modelu zdrowia w świadomości osób zaangażowanych w poszukiwaniu możliwości poprawy jego wskaźników w skali populacji. Pierwsze programy edukacji zdrowotnej charakteryzowały się preferowaniem strategii informacyjnej, w ramach której koncentrowano się na przekazywaniu profesjonalnej wiedzy o behawioralnych czynnikach ryzyka chorób. Zakładano, że dysponowanie przez człowieka informacjami na temat szkodliwości dla zdrowia określonych zachowań będzie

---

<sup>40</sup> B. Woynarowska: Zdrowie, edukacja do zdrowia, promocja zdrowia (w): Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania. cz II. Warszawa 1998, s.122.

<sup>41</sup> R. Gołębiowski, H. Kirschner, J. Januszko: Rola edukacji zdrowotnej (w): J. Jenton (red): Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa. Warszawa 1997, s.40-41.

skutkowało stosowaniem się do wynikających z tego zaleceń w zakresie stylu życia<sup>42</sup>.

Edukacja zdrowotna daje nowe możliwości motywacyjne, przez wskazywanie na potrzebę wzmocnienia i aktywnego kształtowania zdrowia, a nie tylko jego naprawy i ochrony.

Według Smitha, edukacja zdrowotna to głównie wiedza, ale także przekonania, zachowania oraz sposoby i style życia, które mają na celu utrzymanie zdrowia na określonym poziomie poprzez :

- 1.zmianę sposobu myślenia o zdrowiu i sensie jego promowania,
- 2.zwiększanie skuteczności oddziaływania i kontroli nad własnym zdrowiem.

Podstawowymi technikami w procesie zmian zachowań dotyczących zdrowia są:

- 1.dostarczanie adekwatnych informacji,
- 2.perswazja używana w celu motywowania,
- 3.uczenie umiejętności praktycznych,
- 4.interakcja ze środowiskiem w celu uzyskania wsparcia społecznego i tworzenia warunków dla zmiany<sup>43</sup>.

Koncepcja edukacji zdrowotnej wg Smitha oparta jest o szerokie rozumienie zdrowia jako procesu nieustannego odtwarzania dobrego samopoczucia (dobrostanu) w wymiarze społecznym, psychicznym i fizycznym jako wieloaspektowego zjawiska interakcji pomiędzy ludźmi oraz ich społecznym i fizycznym środowiskiem w rozumieniu integracyjnym, tj. równowagi między człowiekiem a otoczeniem. Bazą dla koncepcji edukacji zdrowotnej stała się model ekologiczny zdrowia, wykorzystujący filozofię holistyczną. Model ten został opracowany w Departamencie Zdrowia Publicznego w Toronto w Kanadzie w 1974r.- obrazuje ekosystem człowieka, w którym figura koła symbolizuje wszechświat<sup>44</sup>.

Innowacją tego systemu jest zwrócenie uwagi na styl życia i środowisko, jako istotne czynniki warunkujące zdrowie. Obok ww. modelu zdrowia istnieją także modele edukacji zdrowotnej zorientowanej na: chorobę, czynniki ryzyka i zdrowie. Dwa pierwsze ukierunkowane są na chorobę lub czynniki ryzyka i są odległe od promocji zdrowia, ich głównym celem jest zapobieganie określonym jednostkom chorobowym i czynnikom ryzyka w tych chorobach. Model edukacji zdrowotnej zorientowanej na czynniki ryzyka ukazuje fakt wywoływania różnych poprzez ten sam czynnik, uwzględnia konieczność współpracy interdyscyplinarnej. Koncentruje się na unikaniu zaburzeń zdrowia, nie wskazuje na korzyści „bycia zdrowym”. Najbardziej optymalnym rozwiązaniem w edukacji zdrowotnej jest ukierunkowanie jej na obronę

---

<sup>42</sup>A. Gawel: Edukacja zdrowotna w perspektywie nauk pedagogicznych i promocji zdrowia (w): M.Kowalski, A. Gawel (red): Zdrowie- wartość- edukacja. Kraków 2006, s.169.

<sup>43</sup> T. B. Kulik: Edukacja zdrowotna (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.24-25.

<sup>44</sup> T. B. Kulik: Edukacja zdrowotna (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.25.

i ochronę samego zdrowia oraz wskazanie na czynniki warunkujące zdrowie, a także korzyści płynące z dbania o zdrowie<sup>45</sup>.

Jak zauważa Z. Słońska, świadomość konieczności uczynienia centralną kategorią edukacji zdrowotnej zdrowia, a nie choroby, pojawiła się dopiero w połowie lat 80 ubiegłego stulecia wraz z narodzeniem się współczesnej wersji promocji zdrowia<sup>46</sup>.

Zaowocowała ona formowaniem się w nauce solutogenetycznego paradygmatu zdrowia, a także pojawieniem się w treściach edukacji, obok kwestii związanych z zapobieganiem chorobom, także zagadnień koncentrujących się wokół holistycznie rozumianego zdrowia. Ważną przesłanką dla poszukiwania skutecznych metod oddziaływania edukacyjnego było również uznanie potrzeby wspierania człowieka w poszukiwaniu rozwiązań jego problemów zdrowotnych wynikających z tych ograniczeń napotykanym w codziennym życiu. Założenia edukacji zdrowotnej polegają na określaniu jej zadań nie tylko w kontekście wspomaganie człowieka w kształtowaniu prozdrowotnego stylu życia, ale także w odniesieniu wprowadzania zmian skierowanych na rozwiązywanie problemów zdrowotnych.

Jak wskazuje Z. Słońska: *Podstawowym zadaniem nowoczesnej edukacji zdrowotnej jest przede wszystkim tworzenie warunków dla zmiany, co oznacza kształtowanie motywacji i kompetencji jednostek i grup do podejmowania działań na rzecz zdrowia na różnych poziomach organizacji życia społecznego i jest związane z realizowaniem przedsięwzięć edukacyjnych obejmujących nie tylko jednostkę, ale także rodzinę i zbiorowości. W tym kontekście edukacja zdrowotna obejmuje również działania, których efektem są zmiany na poziomie polityki państwa sprzyjające poprawie środowiskowych i społecznych uwarunkowań zdrowia<sup>47</sup>.*

Edukacja zdrowotna powoduje, że następują zmiany sposobów życia, zachowań negatywnych na pozytywne, a także podtrzymuje pozostawanie jedynie w atmosferze pozytywnych stylów życia. Zachęca do dokonywania korzystnych dla zdrowia wyborów poprzez dostarczanie wiedzy i udziela wsparcia. Jest rodzajem działania, które sprawia, że np. zmiana diety, rzucenie palenia staje się podstawą do dalszych decyzji ukierunkowanych na zdrowie i jego ochronę.

Oczywiste jest, że edukacja zdrowotna jako element promocji zdrowia nie może ograniczać się jedynie do koncentrowania się na jednostkach, ich zdrowiu oraz zagrażających mu zachowaniach. Promocja zdrowia wymaga różnych form edukacji, skierowanych na grupy, w tym grupy profesjonalne, organizacje i całe społeczeństwo. Oznacza to zdecydowane odejście od tradycyjnie pojmowanej

---

<sup>45</sup>T. B. Kulik: Edukacja zdrowotna (w): T. B. Kulik, M. Latański (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002, s.26.

<sup>46</sup>Z. Słońska: Współczesna wizja edukacji zdrowotnej a promocja zdrowia (w): B. Woynarowska, M. Kapica (red): Teoretyczne podstawy edukacji zdrowotnej. Stan i oczekiwania. Warszawa 2001, s.69.

<sup>47</sup>Z. Słońska: Współczesna wizja edukacji zdrowotnej a promocja zdrowia (w): B. Woynarowska, M. Kapica (red): Teoretyczne podstawy edukacji zdrowotnej. Stan i oczekiwania. Warszawa 2001, s.71-72.

edukacji zdrowotnej, związanej głównie ze zmianą zachowań, zagrażających zdrowiu jednostek.

Podstawowym zadaniem nowoczesnej edukacji zdrowotnej jest przede wszystkim wspomaganie tworzenia warunków zmiany, innymi słowy podejmowanie wysiłków na rzecz wzrostu kompetencji jednostek i grup w sferze samodzielnego działania na rzecz zdrowia, na różnych poziomach organizacji życia społecznego<sup>48</sup>.

Rodzaj zadań, jakie stawiane są przed edukacją zdrowotną wymaga działania na różnych poziomach, począwszy od poziomu polityki zdrowotnej i społecznej, poprzez poziom środków przekazu, poziom środowisk ulokowanych w specyficznych kontekstach instytucjonalnych, takich jak szkoła, miejsce pracy czy placówkach opieki zdrowotnej oraz rodzinę. Konsekwentnie więc celem edukacji zdrowotnej powinna być nie tylko zmiana zachowań zdrowotnych jednostek, ale także wprowadzenie zmian skierowanych na rozwiązywanie problemów zdrowotnych, obejmujących kompetencję jednostek, sieci powiązań między ludźmi i instytucjami, organizacje, społeczności i struktury polityczne<sup>49</sup>. Z racji specyfiki zjawisk zdrowotnych, wynikającej z wieloczynnikowego uwarunkowania zdrowia, edukacja zdrowotna musi korzystać z rozległego dorobku wielu dyscyplin, przede wszystkim nauk społecznych, nauk związanych ze zdrowiem, a także innych, nawet nauk politycznych.

Nie można pominąć kwestii sposobu korzystania z teorii w praktycznej działalności związanej z edukacją zdrowotną. Uważa się, iż niezależnie od bezpośredniego wykorzystywania dorobku teoretycznego innych dyscyplin winno się budować teorię edukacji zdrowotnej, za cel której należy uznać tworzenie syntezy przy wykorzystaniu ram teorii problemu, podsumowujących stan wiedzy na temat specyficznych problemów zdrowotnych, w naukach społecznych i behawioralnych oraz przy wykorzystaniu ram teorii interwencji podsumowujących stan wiedzy na temat interwencyjnych programów z zakresu edukacji zdrowotnej. Do modeli najczęściej wykorzystywanych w edukacji zdrowotnej zaliczyć należy: model przekonań zdrowotnych, teorię uzasadnionego działania, teorię społecznego uczenia, stopnie zmiany, sieci społeczne (wsparcie społeczne), dyfuzja i innowacja, teorie zmiany organizacyjnej, modele rozwoju społeczności<sup>50</sup>.

Przy wykorzystywaniu teorii w praktyce edukacyjnej należy pamiętać o tym, iż każdy program edukacji zdrowotnej musi uwzględnić kontekst, w którym program ma być wdrażany. Poza teorią trzeba znać cechy zbiorowości czy organizacji objętych

---

<sup>48</sup> Z. Słońska: Współczesna edukacja zdrowotna- podstawowe ustalenia (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.311.

<sup>49</sup> Z. Słońska: Współczesna edukacja zdrowotna- podstawowe ustalenia (w): J. B. Karski (red): Promocja zdrowia. Warszawa 1999, s.312.

zob. także: A. Steciwko, D. Kurpas: Rola lekarza rodzinnego w promocji zdrowia(w): F. Lwow, A. Milewicz (red): Promocja zdrowia. Wrocław 2004, s. 49-56.

<sup>50</sup> tamże, s.317.



programem. Jeśli nie uwzględnia się kontekstu planowanych działań, to z góry są one skazane na niepowodzenie.

Poszukiwanie skutecznych wobec aktualnych wyzwań edukacyjnych modeli, metod i form edukacji zdrowotnej może się odbyć jedynie przy uwzględnianiu założeń współczesnej promocji zdrowia oraz ustaleń nauk psychologicznych, wskazujących na mechanizmy formowania się świadomości człowieka i jego funkcjonowania w sferze behawioralnej. Warto jednocześnie odwoływać się do zdobytych doświadczeń, sprawdzonych sposobów oraz poddawać starannej ewaluacji nowatorskie pomysły i rozwiązania. Nie ulega wątpliwości, iż współczesne, bardzo szybkie oraz wielokierunkowe zmiany rzeczywistości wymagają od ludzi ciągłego uruchamiania mechanizmów adaptacyjnych. Pozostawienie młodego człowieka socjalizacji i edukacji zdrowotnej przez naśladowanie wzorców zdrowotnych (odtworzenie tradycji) może doprowadzić raczej do zagubienia niż do świadomego budowania przez jednostkę własnej, sprzyjającej zdrowiu tożsamości<sup>51</sup>.

Dlatego też w aspekcie kultury zdrowotnej ważną staje się reorientacja aksjologiczna odnosząca się do wartości zdrowia, pozwalająca człowiekowi na wgląd w siebie oraz relacje z drugim człowiekiem. Oczywiście jest to bardzo trudne, bo wymagające wobec konieczności podejmowania codziennych decyzji i działań odnoszących się do zdrowia- rozumienia tego, co istotne dla egzystencji i jej sensu, nie tylko jednostki, ale i społeczeństwa. Wydaje się, że we współczesnej edukacji powinno się kłaść szczególny nacisk na współodpowiedzialność każdego człowieka za obecną postać kultury zdrowotnej oraz na potrzebę zmiany indywidualnego myślenia i działania na myślenie i działanie w wymiarze społecznym. Jest to próba wskazania potrzeby podejmowania przez każde społeczeństwo ciągłego wysiłku rozpoznawania własnej sytuacji w zakresie kultury zdrowotnej, jak również troska o poprawność komunikacji zdrowotnej, decydującej nieraz o wyborach zdrowotnych człowieka<sup>52</sup>.

Zadaniem edukacji zdrowotnej nie powinno być narzucanie człowiekowi konkretnych rozwiązań poszczególnych problemów związanych ze zdrowiem, ale doprowadzenie do takiego ich zrozumienia, aby mógł on świadomie postępować. Promocja zdrowia dotyczy wielu interdyscyplinarnych problemów, takich jak np. czynniki ryzyka oraz działania edukacyjne, zmierzające do wskazania sposobów uniknięcia najczęstszych chorób, obejmuje także społeczną odpowiedzialność za własne zdrowie. Promocja zdrowia staje się ważnym elementem w edukacji i znacznym stopniu decyduje o zdrowiu społeczeństwa.

---

<sup>51</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: *Zdrowie- wartość- edukacja*. Kraków 2006, s.216.

<sup>52</sup> M. Kowalski, A. Gawęł: *Zdrowie- wartość- edukacja*. Kraków 2006, s.217.

zob. także: D. Jędrzejuk: *Rola profilaktyki w promocji zdrowia* (w): F. Lwow, A. Milewicz (red): *Promocja zdrowia*. Wrocław 2004, s.21-31.

#### **4. Działania edukacyjne w pracy pielęgniarki z pacjentem.**

(potrzeby edukacyjne chorych w opiece hospicyjnej).

Kontakt z chorymi terminalnie oraz osobami zaangażowanymi w ruch hospicyjny spowodowały konieczność weryfikacji poglądów dotyczących chorych onkologicznie, terminalnie. Osoby chore, wbrew powszechnym opiniom, chcą się uczyć mimo ciężkiej, nieuleczalnej choroby. Niestety dopiero w takiej sytuacji nabierają ochoty do nauki lub mają na nią czas. Zmiany w systemie wartości, obyczajach, postęp medycyny powodują konieczność opracowania dla pacjentów terminalnie chorych odpowiednich form kształcenia i organizacji czasu wolnego. Człowiek chory nabywa nowych umiejętności życiowych, pozwalających na zaakceptowanie zaistniałej sytuacji nieuleczalnej choroby.

Według definicji WHO „umiejętności życiowe” to umiejętności umożliwiające człowiekowi pozytywne zachowanie przystosowawcze, dzięki którym skutecznie radzi sobie z zadaniami i wyzwaniami codziennego życia. Termin ten obejmuje kompetencje osobiste, społeczne, interpersonalne, poznawcze, afektywne. Nie są nim objęte umiejętności w zakresie fizycznej strony funkcjonowania człowieka (np. pielęgnacji). Osoby chore zaczynają się uczyć, aby móc ocenić i zaakceptować swoją sytuację, to motywuje ich do sięgnięcia po prace z zakresu medycyny. Poprzez zdobywanie wiedzy, chcą dostosować swoje potrzeby, zainteresowania do fizycznego stanu organizmu i psychicznego samopoczucia, chcą przygotować się o kolejnych etapów choroby. Obok książek ważnym źródłem informacji dla chorych są czasopisma, audycje radiowe i telewizyjne<sup>53</sup>. Powszechne przekonanie o ograniczonych możliwościach intelektualnych nieuleczalnie chorych w wielu przypadkach są nieuzasadnione.

Edukacja zdrowotna jest jednym ze złożonych działań podejmowanych przez pielęgniarki na rzecz podopiecznych. Na edukację realizowaną przez pielęgniarki wobec pacjentów składają się różne działania. Są to zarówno jednorazowe, okazjonalne czynności w postaci np. krótkiej informacji lub instruktażu, jak i działania podejmowanego w ramach procesu nauczania opartego na gruntownym rozpoznaniu deficytu wiedzy i umiejętności u pacjenta zorientowanego na cel<sup>54</sup>.

W praktyce opiekuńczej edukacja zorientowana jest na działania wobec podmiotu opieki, których celem jest przekazanie niezbędnej wiedzy. Edukacja pacjenta wykracza poza proste informowanie, a kładzie nacisk na postawy

---

<sup>53</sup> M. Grzywna, W. Kłapa, I. Oskręda: Potrzeby edukacyjne chorych terminalnie (w): Z. Bańka (red): Wybrane problemy opieki i wychowania. Karków 1997, s.131.

<sup>54</sup> V. Mianowana, A. Wąsik, W. Fidecki, M. Wysokiński, R. Domżał- Drzewiecka: Edukacja zdrowotna pacjentów hospitalizowanych (w): Pielęgniarstwo XXI wieku. Nr 1 (18) 2007, s.21.

i zachowania. Podstawą skutecznej edukacji jest dobrowolna współpraca i aktywny udział chorego oraz jego rodziny. Edukacja pacjenta jest częścią składową szerszego pojęcia, jakim jest edukacja zdrowotna, które odnosi się także do pojęcia zdrowia nie tylko osoby pacjenta<sup>55</sup>.

Edukacja jest procesem zamiennego oddziaływania na pacjenta i osoby z najbliższego otoczenia w zakresie: wpływania na motywy, przekonania i postawy w odniesieniu do pojmowania wartości zdrowia, kształtowania poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie, kształtowanie umiejętności życia z chorobą, przygotowanie do współpracy w procesie pielęgnowania, leczenia, przygotowania do samopielęgnowania i samoopieki. Właściwie prowadzona edukacja umożliwia pacjentowi uzyskanie niezbędnej wiedzy o chorobie i sposobach radzenia sobie z jej skutkami. Dzięki temu może przyczynić się do obniżenia lęku, pozyskania pacjenta do współpracy oraz do pełniejszej i szybszej akceptacji metod leczenia i następstw choroby. Odpowiedni poziom wiedzy, umiejętności i motywacji pozwala pacjentowi na zachowanie autonomii i współuczestniczenia w procesie diagnostyczno-terapeutycznym oraz przygotowania go do samoopieki. Coraz częściej uznaje się proces edukacji pacjenta za element opieki i leczenia odgrywający istotną rolę w kontrolowaniu chorób przewlekłych, przyczyniających się do poprawy jakości życia pacjentów, nawet spadku śmiertelności i obniżenia kosztów leczenia<sup>56</sup>.

Właściwe szkolenia, dostosowane do wykształcenia, światopoglądu, wieku pacjenta znacznie uzupełniają terapię i poprawę jej efekty przez zmniejszenie stresu, redukcję bólu, poprawienie ogólnego samopoczucia, skrócenia czasu hospitalizacji i ograniczenie wizyt lekarskich. Edukacja pacjenta przyczynia się zatem do zmniejszenia kosztów opieki zdrowotnej, poprawy jakości życia oraz wzrostu satysfakcji pacjentów w opieki medycznej. Z tego względu Narodowy Fundusz Zdrowia oczekuje od świadczeniodawców realizacji edukacji pacjentów jako rodzaju procedury medycznej.

W dokumentach NFZ procedura medyczna to „*postępowanie diagnostyczne, lecznicze, pielęgnacyjne, profilaktyczne, rehabilitacyjne lub orzecznicze przy uwzględnianiu wskazań do jego przeprowadzenia, realizowane w warunkach określonej infrastruktury zdrowotnej przy zastosowaniu produktów leczniczych, wyrobów medycznych i środków pomocniczych*”<sup>57</sup>.

Edukacja pacjenta sprzyja zaplanowaniu nauki tak, aby dokonać pozytywnych zmian zachowania. Jeśli edukacja ma być dostosowana do doświadczenia jednostek i społecznego oraz kulturowego doświadczenia pacjentów, to musi w swoim

---

<sup>55</sup> B. Ślusarska: Pojęcia związane z edukacją pacjenta (w): B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zahradniczek (red): Podstawy pielęgniarstwa. Wybrane działania pielęgniarstwa. Tom II. Lublin 2004, s.963.

<sup>56</sup> K. Zachradniczek(red): Podstawy pielęgniarstwa. Warszawa 2004, s.249.

zob. także: L. Żywko -Ptaszewska: Edukacja pacjenta. Pielęgniarstwo 2000. nr 6 ( 290). 1996, s.20-21.

<sup>57</sup> B. Lenard: Edukacja pacjenta to procedura medyczna (w): Magazyn pielęgniarstwa i położnej. nr 5, 2007, s.6.

podejściu holistycznym obejmować uczenie poznawcze, emocjonalne, oraz duchowe aspekty zdrowia stawiając je na równi z fizycznymi. Nowoczesna edukacja pacjenta podnosi poziom wiedzy i umiejętności związanych z chorobą, z korzystaniem z opieki zdrowotnej<sup>58</sup>.

Często choroba sprzyja odtwarzaniu w pamięci swoich przeżyć, przygód, sukcesów i porażek, dokonania analizy z innej perspektywy. Chorzy odczuwają potrzebę poszerzenia wiedzy, sięgania po nowe źródła, nauczenia się sposobów przekazywania jej innym, pozostawienia śladu po sobie. Dokonują bilansu swoich dokonań, analizują i podsumowują swoje dotychczasowe życie. Typowymi zachowaniami chorych jest pisanie pamiętników, porządkowanie pamiątek rodzinnych, przeglądanie starych fotografii. W okresie choroby zmieniają się również zainteresowania kulturalne, pacjenci dostosowują je do własnych możliwości. Czytanie książek, oglądanie telewizji pozwala na chwilę zapomnienia o swojej sytuacji, czasem nawet łagodzi ból. Istotą opieki pielęgniarskiej jest potęgowanie sił witalnych i energii życiowej chorych poprzez wzajemne współuczestnictwo ich i pielęgniarki w procesie osiągania zmian w różnych sytuacjach związanych z chorobą. Środowisko pielęgniarskie może odgrywać szczególną rolę w realizowaniu zadań z zakresu edukacji zdrowotnej. Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej z 1996r. określa edukację zdrowotną jako jeden z obszarów wykonywania zawodu.

Odniesienia wprost do edukacji zdrowotnej znajdują się również w świadczeniach odrębnie kontraktowanych: opieki długoterminowej, do której zaliczana jest opieka paliatywna. Trzeba mocno podkreślić, że profesjonalnie zorganizowana edukacja pacjentów powinna być prowadzona w formie programu, napisanego zgodnie z zasadami, i mieć dokumentację pielęgniarską. Placówki ochrony zdrowia mogą dostosować dokumentację medyczną do konkretnych potrzeb. Zebrane przeze mnie informacje wskazują na braki w organizacji opieki edukacyjnej nad chorymi terminalnie. Wypracowano już metody skutecznego leczenia bólu, objawów ubocznych choroby nowotworowej, rehabilitacji ruchowej, opracowano standardy pielęgnowania. Trudno jednak uznać za zadawalające metody edukacji chorych. Postawy osób opiekujących się pacjentami wskazują niejednokrotnie na bagatelizowanie potrzeb edukacyjnych i zainteresowań chorych. Za szczególnie istotne należy uznać opracowanie metod zaspokojenia potrzeb edukacyjnych terminalnie chorych.

---

<sup>58</sup> B. Lenard: Promujemy edukację zdrowotną. Magazyn pielęgniarki i położnej. nr.4, 2006, s.10-11.

## 5. Społeczna edukacja środowiskowa w zakresie opieki paliatywnej.

Najważniejszym orężem w walce z dotychczas nieuleczalnymi chorobami jest nauka. Należy dbać o jej najwyższy poziom, mimo że wymaga to bardzo wysokich nakładów zwłaszcza finansowych, stawką jest jednak życie obecnych i przyszłych chorych oraz bezpieczeństwo nas wszystkich.

Edukacja zdrowotna, edukacja dla zdrowia zastąpiła wcześniej używany termin wychowanie zdrowotne. Pomimo faktu, że edukacja zdrowotna postrzegana jest jako samodzielna dyscyplina naukowa, wykazano jej związek z innymi naukami w zakresie przedmiotu i metod badań. Wzrost udziału nauk współdziałających z edukacją zdrowotną wynika z współczesnych zagadnień zdrowotnych i z zainteresowaniami nimi<sup>59</sup>.

Celem edukacji jest szkolenie nie tylko chorych, ich rodzin, ale także specjalistycznych kadr medycznych i zarządzających zgodnie z najwyższymi standardami w odniesieniu do wiedzy, umiejętności i postaw. Celem edukacji jest:

1. Opracowywanie programów szkoleniowych, organizowanie kursów, warsztatów, sympozjów, staży i konferencji dla lekarzy, pielęgniarek, opiekunek, kapelanów, rehabilitantów, zarządzających i wolontariuszy.
2. Opracowywanie i organizowanie działalności szkoleniowej dla rodzin i opiekunów.
3. Ocena potrzeb edukacyjnych na drodze konsultacji i opracowanie indywidualnych i kompleksowych programów edukacyjnych dla poszczególnych jednostek opieki zdrowotnej.
4. Szkolenie nauczycieli zawodu dla potrzeb opieki paliatywnej i długoterminowej.

W działalności edukacyjnej wykorzystuje się wiedzę i doświadczenie z wielu dziedzin między innymi: klinicznych, pielęgniarstwa, psychologii, rehabilitacji, logopedii, ekonomii, zarządzania i innych. Oferta edukacyjna byłaby kierowana na potrzeby krajowe i międzynarodowe. Od blisko 15 lat w Polsce obserwuje się dynamiczny rozwój opieki paliatywnej długoterminowej. Nadal co najmniej połowa potrzebujących nie posiada dostępu do właściwej opieki paliatywnej i długoterminowej. W krajach rozwiniętych opieka paliatywna jest bardzo szeroko dostępna w różnych formach i włączona do systemów ochrony zdrowia. W Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych opieka paliatywna szczególnie szybko rozwinęła się w latach 60 i 70 -tych ubiegłego stulecia. Szereg organizacji na świecie w tym Światowa Organizacja Zdrowia, Rada Europy, międzynarodowe towarzystwa naukowe oraz wiele organizacji pozarządowych rekomenduje rządowi krajowym rozwój opieki paliatywnej. W naszym kraju rocznie z powodu raka umiera ok. 80.000 osób, a z powodu innych chorób przewlekłych ponad 320.000 osób. W Polsce działa

---

<sup>59</sup> Cz. Lewicki: Edukacja zdrowotna systemowa analiza zagadnień. Rzeszów 2006,s39-40.

blisko 400 ośrodków opieki paliatywnej o różnym stopniu wielkości, zorganizowania i standardzie świadczeń. Podobnie jak w wielu krajach również w Polsce podkreśla się niski stan świadomości, wiedzy i umiejętności personelu medycznego w zakresie medycyny paliatywnej. W Polsce dotychczas wyspecjalizowało się 80 lekarzy w dziedzinie medycyny paliatywnej. Jednym z ważniejszych przyczyn tego zjawiska jest niski stan edukacji i badań klinicznych i nieodpowiedni stan finansowania opieki paliatywnej i długoterminowej. Obecnie w Polsce nie prowadzi się żadnych systematycznych badań na ten temat opieki paliatywnej i długoterminowej, uwzględniających wielodyscyplinarny wymiar tej opieki. Stan zaawansowania badania dotyczą jakości życia pacjentów w okresie terminalnym choroby jest na wysoce niewystarczającym poziomie. Nie podjęto próby zdefiniowania opieki paliatywnej na potrzeby naszego systemu ochrony zdrowia. Nie prowadzi się studiów w kontekście potrzeb pacjentów, efektywności ekonomicznej i medyczną obecnych form opieki paliatywnej i długoterminowej. Niewystarczająca jest oferta szkoleniowa dla personelu medycznego w zakresie opieki długoterminowej i paliatywnej<sup>60</sup>. W ostatnie dekadzie pomimo dynamicznego rozwoju opieki paliatywnej i powstania wielu jednostek opieki paliatywnej dostęp do specjalistycznej opieki posiada niespełna 50% wszystkich potrzebujących z chorobami nowotworowymi. O wiele gorzej przedstawia się stan rozwoju opieki paliatywnej dla pacjentów z innymi chorobami przewlekłymi niż nowotworowe. Głównymi przyczynami tego zjawiska są niewystarczający stan edukacji i badań naukowych oraz nieodpowiedni poziom finansowania opieki paliatywnej i długoterminowej. W 2004 roku odbyła się po raz pierwszy Ogólnopolska Kampania Społeczna pod nazwą „Hospicjum to też życie”. Organizatorem była Fundacja Hospicyjna, która jest organizacją pozarządową działającą od 2004 roku. Celem jej powołania było wsparcie Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza oraz ruchu hospicyjnego w Polsce. Fundacja stworzyła Centrum Wolontariatu, dzięki któremu w działaniach Fundacji i pracę w Hospicjum zaangażowały się setki wolontariuszy. Niedługo potem powstało Centrum Psychoedukacji, szkolące rocznie około 500 osób i otaczające opieką psychologiczną pacjentów hospicjum, rodziny zmarłych oraz pracowników<sup>61</sup>. Kampania społeczna i wszelkie działania podejmowane podczas jej realizacji są skierowane na zmianę postawy bądź zachowania określonej grupy społecznej. Celem jest uwrażliwienie na problem, zmiana świadomości lub promowanie wartościowych i pożądaných społecznie norm i wzorów zachowań. Przekazy czy określone komunikaty wykorzystywane podczas kampanii społecznych mają bardzo

---

<sup>60</sup> [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl) Z dn. 2.07.2007.

<sup>61</sup> <http://www.wspolnodroga.pl/pomagamy/kampanie-spoleczne/hospicjum.pl> z dn.2.07.2007.

Zob. także: P. Krakowiak: *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk 2006, s.77.

często osobisty wydzwitek, dotyczą delikatnych sfer naszego życia i niekiedy są „niewygodne” dla nas i trudne do zaakceptowania. Szczególnie jeżeli chodzi o tak delikatną sferę, jaką jest umieranie czy nieuleczalna choroba. Dlatego w działaniach wymagany jest takt i wyczucie, które pozwoli edukować, a nie straszyć.

Głównym założeniem kampanii jest zmiana nastawienia społeczeństwa do placówek opieki paliatywnej. Szeroka akcja informacyjna prowadzona w mediach regionalnych i ogólnopolskich służyła przełamaniu stereotypów i negatywnego postrzegania hospicjów. Artykuły prasowe, audycje radiowe i telewizyjne oraz reklama miały uwrażliwić społeczeństwo na potrzeby hospicjów, przełamać tabu mówienia i myślenia o hospicjach i ich pacjentach. Edukacji i informacji służył Dzień Otwartych Drzwi, jaki przeprowadziła większość z 76 hospicjów uczestniczących w kampanii. 7 listopada 2004 r. polskie hospicja odwiedziły tysiące osób. Przełamali lęk - rozmawiali z personelem medycznym, wolontariuszami, brali udział w charytatywnych aukcjach i koncertach. Część z nich zadeklarowała chęć pracy o charakterze wolontariatu. Dzięki kampanii hospicja wielu Polakom przestały kojarzyć się z ponurymi miejscami, gdzie człowiek kończy swoje życie. Cel pokazania ich jako miejsc, gdzie tętni życie, pełne pozytywnych emocji, został osiągnięty. Jednak zmiana stereotypu myślenia, która dotyczy takiej trudnej sfery życiowej jest długotrwałym procesem. W 2005r. roku ponownie rozpoczęto kolejną II edycję ogólnopolskiej kampanii społecznej „Hospicjum to też życie. Zdażyć z Prawdą”. Grupą docelową w 2005r w działaniach podobnie jak w roku ubiegłym był pacjent, rodzina pacjenta. Cele kampanii to uświadomienie społeczeństwu potrzeby istnienia opieki paliatywnej i hospicyjnej, szczególnie w rejonach uboższych, dotkniętych bezrobociem, na terenach wiejskich i słabiej rozwiniętych, czyli w tzw. „białych plamach”; edukacja na temat sztuki komunikacji pomiędzy pacjentem i otoczeniem związanej z nieuleczalną chorobą i sposobem mówienia o niej; zachęcenie istniejących ośrodków hospicyjnych do tworzenia filii lub oddziałów, opartych na przeszkolonych lekarzach, pielęgniarkach i wolontariuszach. Zmiana jakichkolwiek postaw czy zachowań nie jest procesem łatwym. Wymaga dużej umiejętności empatycznej podczas planowania czy formułowania komunikatu, który miałby być skuteczny i odnieść pożądany efekt społeczny. Umieranie, nieuleczalna choroba to tabu, o którym nie chcemy rozmawiać, chociaż może dotknąć każdego z nas bądź kogoś bliskiego. Nie rozmawiamy, ponieważ nie potrafimy. Budzi to w nas zawsze jakiś wewnętrzny sprzeciw przed tym, co jest tak trudne do zaakceptowania, kiedy jesteśmy zdrowi i pełni witalnych sił. Dlatego każdy przekaz medialny bądź każde spotkanie czy rozmowa powinny odnosić się z szacunkiem do naszych emocji czy przekonań i opierać się wyłącznie na wiarygodności. Nie można wprowadzić długofalowych i skutecznych działań opierając się na półprawdzie bądź na manipulacji. W takiej sferze działań ważny jest autentyzm przeżyć i jasny, szczery

komunikat. 7 października 2006r. w drugi Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej był dniem inauguracji trzeciej kampanii „Hospicjum to też życie”. W tej kampanii udział wzięło 85 hospicjów. Tym razem podjęto bardzo trudny temat żałoby i osamotnienia po stracie bliskiej osoby. Społeczna edukacja na temat zrozumienia naturalnego procesu żałoby obejmowała zagadnienia możliwości towarzyszenia w żałobie i formy pomocy w przeżywaniu straty. Edukacja społeczna ma na celu zaangażowanie społeczeństwa do samodzielnego myślenia i dokonywania wyborów. Wszelkie kampanie społeczne opierające się na odpowiednich programach edukacyjnych powinny być planowane zgodnie z możliwościami jakie stwarza dana społeczność. Natomiast w 2007r. rozpoczęto realizację trzyletniego projektu na rzecz wolontariatu hospicyjnego „Lubię Pomagać”. Tematem na lata 2007-2008 jest „Rozwój wolontariatu przy hospicjach i ośrodkach opieki paliatywnej”. Celem programu jest ukazanie możliwości samorealizacji młodzieży i osób dorosłych poprzez wolontariat, promocja wolontariatu hospicyjnego i hasła „Lubię pomagać” w społeczeństwie. Oraz utworzenie profesjonalnych Centrów wolontariatu przy hospicjach w całym kraju. Program na lata 2008-2009 będzie pod hasłem „Edukacja do końca życia, w opiece hospicyjnej i *ars moriendi* w szkołach. Celem tego programu jest edukacja na temat *ars moriendi*, żałobie i osieroceniu w szkołach poprzez merytoryczne wsparcie palcówek edukacyjnych w kształtowaniu postaw prospołecznych, wskazanie na właściwe postawy zachowań wobec osób w ciężkiej chorobie, oraz kształtowanie właściwych postaw na zagadnienie umierania i śmierci. Program na lata 2000-2010 będzie pod hasłem „Społeczna wrażliwość dla chorych i starszych- wolontariat 50+”. Celem tego programu jest propagowanie wolontariatu wśród osób dorosłych i starszych<sup>62</sup>

Takie programy mogą być zaprojektowane zarówno dla jednostek, jak i zbiorowisk ludzkich wewnątrz społeczności. Stosując takie podejście, unikamy potencjalnie negatywnego skupienia się na próbach przekonania ludzi, aby przestali palić, zmniejszyli spożycie alkoholu lub dokonali innych zmian w swoim stylu życia, co pozwoli im uniknąć choroby kiedyś w przyszłości, co jak wiemy już nie jest skuteczne. Ciężko jest odrzucić bieżącą satysfakcję dla zapobieżenia jakimś długoterminowym konsekwencjom, które tak naprawdę nie muszą wcale nastąpić. Holistyczna, oparta na prawdziwym życiu forma edukacji zdrowotnej jest bardziej wrażliwa na potrzeby poszczególnych jednostek w ich otoczeniu<sup>63</sup>.

Podejście, mające na uwadze rozwój społeczności, polega na pomaganiu ludziom w świadomej, krytycznej ocenie społeczności, w której żyją, aby nabyli umiejętności samoorganizacji i bardziej specyficzne umiejętności związane z ich stanem zdrowia. Problemy zdrowotne ludzi są oparte na kwestiach starszych niż tylko profilaktyka

---

<sup>62</sup> Skrypt szkoleniowy dla koordynatorów wolontariatu. Gdańsk 2007, s.7-9.

<sup>63</sup> S. Pike, D. Forster: Promocja zdrowia dla wszystkich. Lublin 1998, s.146-147.



choroby. Mogą oni nie czuć się zdolni do skupienia się na zmianie zachowań związanych ze zdrowiem ze względu na różne czynniki zewnętrzne jak np.: złe warunki mieszkaniowe. Warunki codziennego życia są bardzo istotną kwestią w edukacji zdrowotnej.

Społeczne inicjatywy mają na celu walkę z stereotypem myślenia. Kampanie społeczne zakrojone na szeroką skalę pomagają zmienić podejście także w służbie zdrowia, gdzie o hospicjum myśli się zwykle wtedy, gdy już nie bardzo można pomóc inaczej. Tymczasem hospicjum jest miejscem i filozofią opieki, gdzie chory powinien spędzić ostatnie miesiące życia a nie ostatnie godziny. Na szczęście właśnie dzięki m.in. kampaniom społecznym, które pełnią rolę edukacyjną coraz więcej lekarzy rozumie, jakim dobrodziejstwem dla pacjenta jest medycyna paliatywna. Hospicja domowe i stacjonarne są najlepszym miejscem dla pacjentów u kresu życia (potwierdzają to Rekomendacje Rady Europy dotyczące Opieki Paliatywnej z 2003r.)<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> Wytyczne ( Rekomendacje ) (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej. 2003, s.33-43.

## Podsumowanie

Inspiracją do podjętych w niniejszej pracy rozważań stało się przede wszystkim moje doświadczenie związane z towarzyszeniem ciężko chorym i umierającym oraz obserwacje związane z trudnymi sytuacjami ludzi dotkniętych nieuleczalną chorobą, a także ich rodzin często zagubionych, bezradnych w poczuciu porażki. W swojej pracy podjęłam próbę odpowiedzi na pytanie czy i w jakim stopniu hospicjum jako instytucja realizuje swoje założenia, cele, funkcje związane z udzielaniem wsparcia społecznego choremu i jego rodzinie. Rozwój opieki hospicyjnej przyczynił się do zwrócenia uwagi na człowieka chorego jako na podmiot opieki. Nowy model opieki nad terminalnie chorymi i umierającymi wprowadzony przez ruch hospicyjny pozwala na zmianę mentalności w naszym społeczeństwie. A z drugiej strony daje także impuls do humanizacji całej medycyny. Centralne miejsce w opiece hospicyjnej zajmuje chory oraz jego rodzina.

Okazuje się, że podejście medycyny do problemów związanych z kresem życia nacechowane jest licznymi wieloznacznościami oraz sprzecznościami. Z jednej bowiem strony współczesna medycyna dysponuje coraz lepszymi metodami przedłużania życia, co należy odczytać jako pozytywny znak, z drugiej jednak strony postęp w dziedzinie medycyny rodzi nowe problemy i dylematy moralne. Postęp w medycynie doprowadził do wniosku, iż problemy rodzą się z tzw. zjawiska „technicyzacji”, czyli przedkładania i możliwości technicznych medycyny nad autentyczne dobro człowieka chorego i umierającego. W ścisłym związku z „technicyzacją” medycyny pozostaje rozpowszechnione współcześnie takie podejście wielu pracowników służby zdrowia do problematyki śmierci, w którym dominują aspekty ściśle techniczne, przy równoczesnym braku dostatecznego zainteresowania się autentycznymi potrzebami chorego<sup>1</sup>. Niewłaściwe podejście wielu pracowników służby zdrowia do problemu umierania i śmierci jest związane z ogólniejszymi tendencjami, obecnymi w nowoczesnych społeczeństwach, w których dostrzega się często ucieczkę od problemów związanych z kresem ludzkiego życia.

Zapotrzebowanie na racjonalną, fachową pomoc medyczną w okresie, kiedy wyleczenie z choroby jest nierealne, stawia nowe wyzwania zarówno przed lekarzami jak i pielęgniarkami, a także przed systemami ochrony zdrowia na całym świecie. Wyzwanie stanowi aspekt ilościowy wynikający ze starzenia się społeczeństw i narastania zachorowalności i umieralności z powodu chorób przewlekłych (nowotwory, choroby układu krążenia, układu oddechowego, choroby neurologiczne), jak i aspekt ilościowy, wynikający ze wzrastających oczekiwań oraz możliwości

---

<sup>1</sup> A. Bartoszek: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Katowice 2000, s.305.

lecniczych<sup>2</sup>. Jedną z odpowiedzi na wymienione wyzwania jest obserwowany rozwój medycyny paliatywnej. Najlepiej widać to w odniesieniu do chorych na nowotwory złośliwe. Zarówno międzynarodowe, jak i krajowe programy zwalczania chorób nowotworowych zakładają ciągłość działań społecznych i medycznych w zapobieganiu, wczesnym wykrywaniu, aktywnym leczeniu oraz opiece nad chorymi pozostającymi poza możliwościami leczenia przyczynowego. Przedmiotem opieki paliatywnej są chorzy z nieuleczalną, postępującą chorobą, a więc w tym okresie choroby, kiedy śmierć chorego jest najbardziej naturalną i przewidywalną kolejną rzeczą.

Przedstawienie w mojej pracy medycznych, psychospołecznych aspektów opieki paliatywnej prowadziło do przekonania że podejmuje ona holistyczną, czyli całościową troskę o terminalnie chorych. Potrzeby socjalne i psychiczne to przede wszystkim ograniczenie poczucia osamotnienia, izolacji społecznej i akceptacji ze strony otoczenia i umożliwienie choremu i jego najbliższym pogodzenia się z nadchodzącą śmiercią. Potrzeby duchowe to, niezależnie od światopoglądu, próba znalezienia odpowiedzi na pytania dotyczące sensu życia, sensu cierpienia. Opieka paliatywna afirmuje życie, a śmierć traktuje jako zjawisko naturalne. Przy tej okazji zwróciłam uwagę na znaczenie problemu jakości życia. Zapewnienie jej w jak najwyższym stopniu chorym i ich bliskim jest celem opieki hospicyjnej. Pierwszym wyrazem obecności przy chorym jest towarzyszenie, obecność przy łóżku ciężko chorego. Do takiej obecności powołani są przede wszystkim jego bliscy, ale także lekarze, pielęgniarki, wolontariusze. Trudno sobie wyobrazić działalność opieki paliatywnej bez udziału wolontariuszy. Ze względu na ogromną rolę, jaką spełniają w posłudze drugiemu człowiekowi, moje rozmowy z nimi były skoncentrowane przede wszystkim na motywach, jakimi kierują się wolontariusze w podejmowaniu pracy w hospicjach. Głównym motywem jak wynika z przeprowadzonych badań jest bezinteresowna pomoc i opieka nad osobą cierpiącą na nowotwór, w terminalnym okresie choroby. Ta bezinteresowność w wypełnianiu hospicyjnych obowiązków polega na ofiarowaniu swojego czasu najbardziej potrzebującym. Praca wolontariuszy jest ważna i potrzebna w opiece paliatywnej. Wielokrotnie spotyka się przypadki, w których pacjent w ostatnim stadium swojej choroby z bardzo różnych powodów jest opuszczony przez swoją rodzinę zapominającą, że właśnie w tym momencie życia chory oczekuje na szczególną opiekę, troskę, wspólne przebywanie i rozmowy. Dobrze jeżeli chory w takiej sytuacji może otrzymać wsparcie ze strony wolontariusza hospicjum.

Dzisiejszy wolontariat to filar nośny naszego społeczeństwa. Jest nieodzowny, nie możemy się bez niego obejść, nie tylko ze względu na oferowane usługi tym,

---

<sup>2</sup> J. Jarosz: Medycyna Paliatywna- rozważania ogólne (w): J. Dobrogowski, J. Worliczek (red): Medycyna bólu. Warszawa 2004, s.533-534.

k którzy ich potrzebują, ale przede wszystkim ze względu na kulturę i wartości, jakie sobą przedstawia, tj.:

- Postawienie w centrum zainteresowań człowieka,
- Zwrócenie uwagi na najsłabszych i najbardziej cierpiących,
- Obywatelski sens odpowiedzialności i uczestnictwa w życiu społecznym,
- Szacunek dla innych,
- Sens służby,
- Bezinteresowność w działaniach<sup>3</sup>.

W oparciu o takie wartości wolontariat realizuje swoje fundamentalne zadania. Stymuluje instytucje społeczne domaga się praw od państwa dla najsłabszych, najbardziej potrzebujących w oparciu o zasadę mówiącą, że wszyscy ludzie posiadają taką samą godność. Instytucje publiczne powinny zagwarantować opiekę ludziom starszym, a także umierającym.

Wolontariusze tworzą odmienną świadomość u osób, które zazwyczaj nie martwią się trudną sytuacją innych. Integrują służby publiczne w tych wszystkich sektorach, w których interwencja państwa jest niewystarczająca, przekazują sens człowieczeństwa w służbie, podczas gdy w wielu strukturach publicznych działania interwencyjne często kierują się obojętną administracją i rzadko kiedy odpowiadają na potrzeby cierpiących<sup>4</sup>.

Jak wynika z przeprowadzonych badań wolontariusze podejmując pracę w hospicjum, kierują się chęcią bezinteresownego niesienia pomocy chorym umierającym. Przyznać również należy, że niektórzy z nich nie są zorientowani, co do charakteru czekających ich zadań. Jednakże większość z nich przystosowała się do pracy, zdobyła kwalifikacje. Często powtarzającym się motywem był była potrzeba udzielania pomocy członkom rodzin osoby chorej objętej opieką hospicjum. Wolontariusze pomagają tym członkom rodzin, którzy najbardziej potrzebują wsparcia zwłaszcza psychicznego. Pomagają, aby odciążyć rodzinę od stresu ciągłej opieki. Realizując potrzeby chorego i jego rodziny, wolontariusze mają na celu zapewnienie komfortu w tym trudnym czasie. Aktywny udział rodziny w opiece nad chorym niesie wiele korzyści tak dla chorego jak i dla samej rodziny.

Jakość życia chorych w dużym stopniu zależy od zaangażowania rodziny. Na podstawie zebranego materiału badawczego (wywiady z rodzinami chorych objętych opieką hospicjum) przedstawiłam sytuacje zmagania się osób najbliższych, sposoby radzenia sobie z trudnościami. Wraz z postępem choroby sytuacja rodziny jest coraz trudniejsza. Z badań wynika, że pojawia się konieczność ograniczenia

---

<sup>3</sup> A. Gretkowski: Nowotwór to jeszcze nie wyrok. Wybrane zagadnienia z psychoonkologii. Płock 2008, s.257-258.

<sup>4</sup> Tamże, s.259-260.

dotychczasowej aktywności zawodowej, ograniczenie w zakresie zamierzonych celów, trudności w realizowaniu ról społecznych i rodzinnych. Rodzinie potrzebna jest pomoc innych ludzi, instytucji powołanych do udzielania profesjonalnej pomocy, aby mogli spojrzeć na trudną sytuację choroby z dystansem, aby sami mogli dostosować się do nowych wymogów życiowych podyktowanych przez sytuację choroby. Przeanalizowanie sytuacji osób opiekujących się człowiekiem umierającym wskazuje na wspólne dla większości potrzeby. Silną potrzebą osób bliskich jest być przy chorym, pomagać mu, otaczać go opieką. Jakość funkcjonowania rodziny zależy od sposobu realizacji tej opieki. Z moich obserwacji jakiej przeprowadziłam jak i na podstawie przeprowadzonych badań wynika, że chory nie zawsze potrzebuje dodatkowej opieki, ale potrzebuje jej rodzina. Czasami wsparcie podyktowane jest lękiem rodziny przed zetknięciem się ze śmiercią osoby bliskiej.

Obecność osób z hospicjum daje rodzinie poczucie bezpieczeństwa, wiele osób, z którymi przeprowadzałam wywiady, wyraźnie o tym mówiło. W opiece hospicyjnej problemy pacjentów kończą się wraz z ich odejściem, ale problemy ich rodzin w tym momencie mogą się dopiero rozpocząć. Dopóki pacjent żyje, jego potrzeby są priorytetowe. Członkowie rodzin minimalizują swoje sprawy, by opiekować się chorym i wspierać go. Dopiero gdy pacjent umiera, dociera do jego bliskich poczucie straty. Niestety, właśnie w tym momencie większość rodzin traci wsparcie ze strony lekarzy i pielęgniarek. Wsparcie udzielane rodzinie po stracie bliskiej osoby zostało zainicjowane przez opiekę hospicyjną. Opieka nad osieroconymi jest integralną częścią opieki paliatywnej. W przeprowadzonych wywiadach z osobami osieroconymi ich wypowiedzi wskazują na duże uznanie wobec takiej formy pomocy. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że udzielanie wsparcia osobom w żałobie przynosi skutek tylko wtedy, gdy one same wyrażą chęć na jej uzyskanie. Najważniejsze w udzielaniu wsparcia tym osobom jest akceptacja oraz wysłuchanie. Rodziny, które zetknęły się z problemem cierpienia i umierania pochlebnie wyrażają się o formie udzielania pomocy ze strony hospicjum zarówno domowego jak i stacjonarnego. Przeprowadzone przeze mnie wywiady z rodzinami wskazują na potrzebę uświadomienia w społeczeństwie konieczności rozwoju opieki hospicyjnej. Ważne jest informowanie o istnieniu i założeniach opieki hospicyjnej, przychodzącej z pomocą rodzinom, w gronie których znajdują się osoby nieuleczalnie chore. Szczególne znaczenie ma wychowanie młodego pokolenia, dzieci i młodzieży wobec chorych i umierających.

Opieka paliatywna, szczególnie realizowana w ruchu hospicyjnym, opiera się przede wszystkim o posługę wolontariuszy, których obecność powinna być odpowiedzią na wołanie chorego umierającego: „*pomóż mi, wysłuchaj mnie i zostań ze mną*”.

Z przeprowadzonych badań wśród wolontariuszy, członków rodzin osób chorych terminalnie wynika, iż hospicjum oferuje różne formy pomocy i wsparcia społecznego dla osób potrzebujących i ich rodzin i stanowi niezbędną we współczesnym społeczeństwie instytucję.

Obserwowany wzrost zachorowań na nowotwory powoduje, że wzrasta liczba osób terminalnie chorych. Niedoskonałość struktur służby zdrowia, braki finansowe niepozwalające na zatrudnienie dostatecznej liczby pracowników medycznych do opieki nad chorymi stały się przyczyną poszukiwania wolontariuszy. Są to osoby w różnym wieku o różnych zawodach, różnym wykształceniu. W wywiadach przeprowadzonych z wolontariuszami przedstawione były różne motywacje, ale wynika z nich że kierują się przede wszystkim chęcią pomagania chorym i ich rodzinom. Chcą być użyteczni, mają do zaoferowania wsparcie w miejsce nadziei wyleczenia. Obecność wolontariusza daje szansę na to, że chory i jego rodzina nie pozostanie sama w trudnej sytuacji nieuleczalnej choroby. Towarzystwo w umieraniu zrodziło w nich inne spojrzenie na cierpienie, zrodziło większą empatię, czasami zdarza się, zmieniają swój pogląd na życie. Trudnością z jaką musieli zmierzyć się wolontariusze hospicjum jest fakt, że nie zawsze w domach chorych witani byli entuzjastycznie. Zdarza się, że chory nie życzył sobie obcych osób w swoim domu, w ogóle nie przyjmował do wiadomości choroby. Rodziny chorych często oskarżają chorych o brak dobrej woli, o wkładanie zbyt małego wysiłku w przezwyciężanie swojego stanu (np. wobec pacjenta nie życzącego sobie pomocy pielęgniarki w czynnościach pielęgnacyjnych, higienicznych). Podświadomie być może moralizujemy myśląc, iż ja bym się bardziej starał, czy bardziej docenił to, co dla mnie robi rodzina. By móc pomagać, trzeba odejść od postaw moralizujących. W rzeczywistości, mimo zaangażowania wolontariusza, obecności, słuchania, wsparcia chorzy mogą umierać w negacji, rozpacz, buncie. Częściej jednak można dostrzec w wypowiedziach wolontariuszy pozytywne sytuacje, które wskazują na to, że były rozmowy w miłej atmosferze, że były domy i chorzy z atmosferą akceptacji, przyjaźni, współpracy i wzajemnego porozumienia między chorym, rodziną, wolontariuszem. Takie sytuacje utwierdzają wolontariuszy w przekonaniu, że jest sens, wartość, pożytek z hospicyjnej pracy, zawarty poza sferą pielęgnacji. Śmierć, tak jak i życie stawia wolontariuszy z ich ograniczeniami. W naszym towarzystwie mamy świadomość, że możemy coś zrobić dla drugiego, ale nie opuszcza nas też bezsilność i niewiedza wobec śmierci. Za motywacją osób przychodzących do hospicjum często stoi doświadczenie śmierci w rodzinie, utrata kogoś bliskiego. W hospicjum szuka się antidotum na stratę.

*Innym środkiem obronnym stosowanym przeciwko doświadczeniu straty może być potrzeba zatroszczenia się o innych ludzi. Zamiast doświadczać cierpienia, pomagamy tym, którzy cierpią. Przynosimy ulgę sobie samym w naszym dawnym poczuciu bezradności i utożsamiamy się z tymi, o których się troszczymy<sup>5</sup>.*

W ostatniej części mojej pracy przedstawiłam opinie osób, które nigdy nie korzystały z opieki hospicyjnej, jak rozumieją funkcjonowanie opieki hospicyjnej, czy jest dla nich instytucja hospicjum. Poznanie opinii wiąże się z poznaniem społecznej świadomości. Wśród uzyskanych odpowiedzi przeważały jednak pozytywne. Znajomość instytucji hospicjum w danym mieście jest związana z działalnością edukacyjną, zwłaszcza w zakresie propagowania idei wolontariatu. Ponadto hospicja poprzez swoją działalność przyczyniają się do wzrostu świadomości na temat problemów ludzi chorych terminalnie w naszym społeczeństwie. Propagują potrzebę rozwijania opieki hospicyjnej oraz poszukiwania optymalnych form opieki nad ludźmi umierającymi. Sposób i stopień w jakim społeczeństwo jest zainteresowane opieką nad nieuleczalnie chorymi wskazuje na rozwijającą się wzajemną relację po między chorymi a zdrowymi. Chęć niesienia pomocy związana jest z poznaniem możliwości, form pomocy. Nie bez znaczenia jest fakt, że opieka hospicyjna jest bezpłatna.

Idea według której interakcje ludzkie są ciągłą wymianą wszelkiego rodzaju dóbr, ma długą tradycję. G. C. Homans nazwał ją jedną z najstarszych teorii zachowań społecznych<sup>6</sup>. Jednym z bardziej znaczących przejawów procesu wymiany między chorymi i zdrowymi jest społeczny fakt kreowania wiedzy medycznej na podstawie obserwacji ludzi w sytuacji choroby, a także osób, które współuczestniczą w tej sytuacji. W niewystarczających kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia, który pokrywa tylko 40% kwoty potrzebnej na właściwą opiekę chorych, powstają hospicja domowe. Jest to najtańsza, a zarazem najbardziej akceptowana przez chorych forma opieki. Hospicjum jest alternatywą dla pracy państwowej służby zdrowia, która nie jest w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb ludzi umierających.

Towarzystwo ciężko chorym i umierającym oraz leczenie paliatywne tworzą łącznie integralną opiekę paliatywną. Dzięki ścisłej więzi towarzyszenia i leczenia cierpiący człowiek jest ogarnięty wszechstronną opieką, głęboko ludzką, medycznie fachową. Realizowanie integralnie rozumianego programu opieki paliatywnej służy autentycznemu dobru chorego, a równocześnie urzeczywistnia powołanie rodziny, służby zdrowia, oraz wolontariuszy. A także pogłębia założenia tej opieki, która w swojej istocie jest całościową troską o człowieka terminalnie chorego.

---

<sup>5</sup> H. Bylińska: Niepomocni pomocnicy. Poznań 2003, s.12.

<sup>6</sup> Cyt.za: W. Krantz: Zdrowi chorym, chorzy zdrowym, rzecz o wymianie dóbr (w): W. Piątkowski (red): Zdrowie Choroba Społeczeństwo. Lublin 2004, s.205.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Adamski F.: Rodzina. Wymiar społeczno- kulturowy. Wyd. U.J. Kraków 2002.
2. Antonowsky A.: Rozwikłanie tajemnicy zdrowia: Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować. Wyd. Instytut Psychologii i neurologii. Warszawa 2005.
3. Aries Ph.: Człowiek i śmierć. Wyd. PIW. Warszawa 1989.
4. Aronson E.: Człowiek istota społeczna. Wyd. PWN. Warszawa 1997.
5. Aronson N.K., Cull A., Stein K.: Kwestionariusz EORTC do oceny jakości życia chorych na nowotwory. Podejście modułowe do badań jakościowych (w):
  6. Meyza J.(red): jakość życia w chorobie nowotworowej. Wyd. Centrum Onkologii im Marii Skłodowskiej- Curie. Warszawa 1997.
7. Abramczyk A: Cierpienie społeczne a możliwości zapobiegania i pomocy (w):Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa. Lubelskie Wydawnictwo Prawnicze. Lublin 1996.
8. Abramczyk A: Diagnoza pielęgniarska w opiece terminalnej (w): Kawczyńska - Butrym Z (red): Wprowadzenie do zagadnień diagnozy. Wyd. PZWL. Warszawa 1999.
9. Adamczyk M, Sęk H: Znaczenie pojęcia jakość życia w opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych (w): Meyza J (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Centrum onkologii Instytutu im. M. Skłodowskiej- Curie. Warszawa 1997.
10. Adams D: Wpływ śmierci osób znaczących na osierocone dzieci i młodzież (w): Block B.L, Otrębski W (red): Człowiek nieuleczalnie chory. WNS. KUL. Lublin 1997.
11. Adams D: Nasza duchowość i określenie sposobu, w jaki rozpoznajemy potrzeby duchowe (w): Block B.L, Otrębski W (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
12. Barbaro B. de: Pacjent w swojej rodzinie. Springer PWN Warszawa 1997.
13. Barański J, Piątkowski W (red): Zdrowie i choroba- wybrane problemy socjologii medycyny. Wyd. Oświatowe ATUT. Wrocław 2002.
14. Bartoszevska E: Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum. Oficyna Wydawnicza IMPULS. Kraków 2000.
15. Bartoszek A: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Księgarnia św. Jacka. Katowice 2000.
16. Bartoszek A.: Opieka duchowa nad rodziną terminalnie chorego (w): Niebrój L, Kosińska M (red): Rodzina: opieka nad chorym. Eukrasia, vol.1. Katowice 2003.
17. Bartoszek A. (red): W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny. Wyd. BYBLOS. Tarnów 2006.



18. Bauman T.: O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych (w): Pilch T. (red): Zasady badań pedagogicznych. Wyd. ŻAK. Warszawa 1998.
19. Berger P.L.: Zaproszenie do socjologii. Wyd. PWN. Warszawa 1997.
20. Bik B.: Koncepcja promocji zdrowia (w): Czupryna a., Paździach S., Ryś. A., Włodarczyk W.C. ( red): Zdrowie publiczne. Wyd. Vesalius. Kraków 2001.
21. Bishop G. D.: Psychologia zdrowia. Wyd. Astrum. Wrocław 2000.
22. Block B,L, Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. WNS. KUL. Lublin 1997.
23. Block B.L., Chmiel A.: Duszpasterskie aspekty opieki paliatywnej (w): Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa. Wyd. KUL. Lublin 1996.
24. Bogusz J.(red.):Encyklopedia dla pielęgniarek. Wyd. PZWL. Warszawa 1990.
25. Bohusz- Dobosz A.: Choroba terminalna i metody łagodzenia jej skutków. Analiza psychologiczna sytuacji człowieka chorego terminalnie (w): Falkowski W. Lewandowska- Tarasiuk E.,Sienkiewicz J.W. (red): Hospicja nadziei. Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej. Warszawa 2004.
- 26.R.Bokszewski: Encyklopedia socjologii. Tom I. Oficyna naukowa. Warszawa 1998.
27. Bortnowska H (red): Sens choroby, sens śmierci, sens życia. Wyd. ZNAK. Kraków 1993.
28. Bortnowska H.: Polski model hospicjum (w): Bogusz J.(red): Chorzy w stanach terminalnych, a etyka zawodowa w medycynie. Wyd. BTN. Bydgoszcz 1985.
29. Bożkowa K. i Sitko A. (red.): Zdrowie rodziny. Wyd. PZWL. Warszawa 1983.
30. Brzeziński T.: Historia Medycyny. Wyd. PAN. Kraków 1983.
31. Brzeziński T.: Tradycyjne zasady deontologii lekarskiej (w): Kielanowski T. (red): Wybrane zagadnienia etyki i deontologii lekarskiej. Wyd. PZWL. Warszawa 1980.
32. Bryniarska K.: Luksus chorowania po ludzku (w): Krzemionka- Brózda D. Mariańczyk K., Świeboda- Toborek L. (red): Siły które pokonują raka. Wiara, nadzieja, zdrowie. Wyd. Charaktery. Kielce 2005.
33. Bylińska H: Szkolenie wolontariuszy (w): Bylińska H: Niepomocni pomocnicy. O hospicjum św.J.Kantego. Wyd. Hospicjum św. Jana Kantego. Poznań 2003.
34. Ciechanowicz W: Opieka nad rodziną chorego umierającego (w): Ciechanowicz W.(red): Pielęgniarstwo. Ćwiczenia. Wyd. PZWL. Warszawa 2001.
35. Ciechanowicz W, Pieniążek M: Człowiek cierpiący z powodu bólu (w): Zahradniczek K (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
36. Chodkiewicz J: Psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Wyd. Wyższa Szkoła Humanistyczno- Ekonomiczna. Łódź 2005.

37. Chojnacka- Szawłowska G: Wspomaganie chorych czujących się zagrożonymi przez raka (w): Meyza J. (red): Jakość życia w chorobach nowotworowych. Centrum Onkologii Instytutu M. Skłodowskiej- Curie. Warszawa 1997.
38. Czubala Cz., Mroziak B., Ostaszewski K., Sokołowska M.: Promocja zdrowia psychicznego (w): Karski J.B (red): Promocja Zdrowia. Wyd. Ingis Warszawa 1999.
39. deWalden - Gałuszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci. Wyd. Uniwersytet Gdański. Gdańsk 1992.
40. deWalden - Gałuszko K., Majkowicz M. (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wyd. Akademia Medyczna. Gdańsk 1994.
41. deWalden - Gałuszko K.: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wyd. MAKmed. Wyd. II. Gdańsk 2000.
42. deWalden - Gałuszko K.: Problemy pomocy psychologicznej w terminalnym okresie choroby nowotworowej (w): Block B.L., Otrębski W.(red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
43. deWalden - Gałuszko K.: Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia (w): Meyza J.(red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wybrane zagadnienia. Wyd. Centrum Onkologii Instytutu Marie Skłodowska - Curie. Warszawa 1997.
44. deWalden - Gałuszko K., Majkowicz M.: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Wyd. Akademia Medyczna. Zakład Medycyny Paliatywnej. Gdańsk 2000.
45. deWalden - Gałuszko K., Majkowicz M.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Wyd. Akademia Medyczna. Zakład Medycyny Paliatywnej. Gdańsk 2001.
46. deWalden - Gałuszko K.: Nowe aspekty pomocy osieroconym rodzinom (w): Niebrój L., Kosińska M. (red): Rodzina: opieka nad chorym. Eukrasia. Vol 1. Katowice 2003.
47. deWalden – Gałuszko K.: Problemy jakości życia chorych w stanie terminalnym (w): Dobrogowski J., Worliczek J. (red): Medycyna bólu. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
48. deWalden - Gałuszko K. (red): Podstawy Opieki Paliatywnej. Wyd. PWN Warszawa 2004.
49. Dobrowska B.: Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarki z człowiekiem umierającym (w): Koper A, Wrońska I (red): Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Wyd. Czelej. Lublin 2003.

50. Drażkiewicz J. (red): W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce. Wyd. Uniwersytet Warszawski Instytut Socjologii. Warszawa 1989.
51. Dunn H. P: Etyka dla lekarzy, pielęgniarek i pacjentów. Wyd. Diecezji Tarnowskiej. BIBLOS. Tarnów 1997.
52. Dyaczyńska - Herman A.: Cierpienie i śmierć, a działalność zawodowa anestezjologa (w): Jozafata - Nowaka A. (red): Cierpienie i śmierć. Wyd. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego. Lublin 1992.
53. Eckarius J.: Jakościowe metody badań nad socjalizacją w naukach o wychowaniu (w): Urbaniak - Zając U., Piekarski J. (red): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Wyd. Uniwersytet Łódzki. Łódź 2001.
54. Falkowski W., Lewandowska - Tarasiuk E., Sienkiewicz J. W. (red): Hospicja Nadziei. Wyd. Akademia Pedagogiki Specjalnej. Warszawa 2004.
55. Fijałek J.: Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII wieku (w): Brzeziński (red): Historia medycyny. Wyd. PZWL. Warszawa 1995.
56. Flakus J., Janecki M., Pyszkowska J.: Ocena opieki hospicyjnej, a jakość funkcjonowania rodziny (w): Promocja zdrowia rodziny. Uniwersitatis Mariae - Curie Skłodowska. Annales vol.2. Lublin 2004.
57. Gałuszka M., Szewczyk K. (red): Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej. Wyd. PWN. Warszawa - Łódź 1996.
58. Gaweł A.: Pedagodzy wobec wartości zdrowia. Wyd. U. J. Kraków 2003.
59. Gaweł A.: Edukacja zdrowotna w perspektywie nauk pedagogicznych i promocji zdrowia (w): Kowalski M., Gaweł A. (red): Zdrowie – wartość - edukacja. Oficyna Wydawnicza IMPULS. Kraków 2006.
60. Gembalczyk I.: Kształtowanie zdrowego stylu życia w rodzinie (w): Promocja zdrowia rodziny. Annales Universitatis Mariae Curie - Skłodowska. T 2.Lublin 2004.
61. Gąsiorek P.: Zdrowie w cyklu życia jednostki (w): Promocja zdrowia- konteksty społeczno- kulturowe. Poznań 2000.
62. Gniazdowski A.: Promocja zdrowia (w): Pachulski K. (red): Zachowania zdrowotne związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Wyd. Instytut Medycyny Pracy. Łódź 1990.
63. Golinowska S., Topińska I.: Pomoc społeczna- zmiany i warunki skutecznego działania. Centrum Analiz Społeczno- Ekonomicznych. Warszawa 2002.
64. Grajcarek A. (red): AIDS. Jak zmniejszyć ryzyko zakażenia HIV w pracy pielęgniarskiej. Wyd. ADVOCEM. Warszawa 1999.
65. Gretkowski A.: Nowotwór to jeszcze nie wyrok. Wybrane zagadnienia psychoonkologii. Wyd. Płocki Instytut Wydawniczy. Płock 2008.

66. Górecki M.: Hospicjum w służbie umierających. Wyd. Akademicki ŻAK. Warszawa 2000.
67. Guenther E.: Reorganizacja życia rodziny z przewlekle chorym (w): Block B. L., Otrebski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
68. Herbert M.: Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzicom. Gdańskie wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk 2005.
69. Heunezel M.: Śmierć z bliska. Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK. Kraków 1998.
70. Hebanowski M., de Walden- Gałuszko K., Żylicz Z. (red): Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Wyd. PZWL. Warszawa 1998.
71. Heszen I.: Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka (w): Kubacka - Jasiocka D., Ostrowski T. M. (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Wyd. U. J. Kraków 2005.
72. Heszen - Niejodek I.: Psychologia zdrowia jako dziedzina badań i zastosowań praktycznych. (W): Heszen - Niejodek I., Sęk H.(red.): Psychologia zdrowia. Wyd. PWN. Warszawa 1997.
73. Heszen - Niejodek I.: Radzenie sobie z chorobą - przegląd zagadnień. (w): Heszen- Niejodek I. (red.): Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać. Wyd. U.Ś. Katowice 2000.
74. Heszen I., Sęk H.: Psychologia zdrowia. Wyd. PWN. Warszawa 2007.
75. Hołubicki M.: Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce (w): Block B., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
76. Hołyst B.: Czynniki społeczne a zdrowie. (W): Karski J.B., Słońska Z., Wasilewski B. W. (red.): Promocja zdrowia. Wyd. IGNIS Warszawa 1994.
77. Iwaszczyszyn J., Kwiecińska A.: Wstępne wyniki zorganizowania tzw. wsparcia dla osieroconych w Krakowskiej Poradni Opieki Paliatywnej przy Zakładzie opiekuńczo- leczniczym w Krakowie (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
78. Jabłonski L.: Mierniki zdrowia. (w): Kulik T. B., Wrońska I. (red.): Zdrowie w medycynie i naukach społecznych. Wyd. Wydz. Nauk społecznych KUL Stalowa Wola 2000.
79. Jaczewski A. (red): Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania. Cz. II. Wydawnictwa Szkolne i pedagogiczne. Warszawa 1998.
80. Jethon Z. (red): Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa. Wyd. PZWL. Warszawa 1997.

- 81.** Jakubowski W. Społeczna natura człowieka. Instytut nauk politycznych. Wyd. Elipsa. Warszawa 1999.
- 82.** Janke A. W.: Rodzina jako źródło wsparcia społecznego. (w): Kantowicz E. (red.): Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia. Wyd. Katedra Pedagogiki Społecznej. WSP. Olsztyn 1997.
- 83.** Jachimczak J.: W służbie życiu. Wyd. Instytutu Teologicznego Księża Misjonarzy. Kraków 2003.
- 84.** Jarosz M.: Psychologia lekarska. Wyd. PZWL. Warszawa 1988.
- 85.** Jarosz J.: Medycyna paliatywna - rozważania ogólne (w): Dobrogowski J. Worliczek J. (red): Medycyna bólu. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
- 86.** Jarosz J., Hilgier M.: Zasady diagnostyki i leczenia bólu (w): deWalden - Gałuszko K. (red): Podstawy opieki paliatywnej. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
- 87.** Jassem J., Dziadziuszko R.: Metodyka badań farmakoekonomicznych ze szczególnym uwzględnieniem opieki paliatywnej (w): de Walden - Gałuszko K., Majkovicz M.. (red): Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Wyd. Akademia Medyczna. Zakład Medycyny Paliatywnej. Gdańsk 2000.
- 88.** Jeziorski A. (red): Onkologia dla pielęgniarek. Wyd. PZWL. Warszawa 2005.
- 89.** Kachaniuk H.: Opieka nad zdrowiem osób starszych (w): Kulik T. B., Latałski M. (red): Zdrowie Publiczne. Lublin 2002.
- 90.** Kaniok P.: Hospicjum - historia rozwoju opieki hospicyjnej (w): Brągiel J., Badora S. (red): Formy opieki, wychowania i wsparcia w reformowanym systemie pomocy społecznej. Wyd. Uniwersytetu Opolskiego. Opole 2005.
- 91.** Karski J.B. (red): Promocja Zdrowia. Wyd. INGIS. Warszawa 1999.
- 92.** Kawczyńska - Butrym Z. (red.) : Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie. Wyd. Centrum Medyczne Doskonalenia Nauczycieli Średnich Szkół Medycznych. Warszawa 1994.
- 93.** Kawczyńska - Butrym Z.: Śmierć jako zjawisko społeczne (w): Taranowicz I., Majchrowska A., Kawczyńska - Butrym Z. (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wyd. Czelej. Lublin 2000.
- 94.** Kawczyńska-Butrym Z.: Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna. Wyd. Akademia Medyczna. Lublin 1987.
- 95.** Kawczyńska - Butrym Z. (red): Rodzina – Zdrowie - Choroba. Koncepcja i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego. Wyd. Czelej. Lublin 2001.
- 96.** Kawczyńska - Butrym Z.: Promocja zdrowia wyzwaniem dla socjologów (w): Latoszek M. (red): Socjologia medycyny w uczelni. Wyd. Gdańsk 1992.
- 97.** Kawula S., Marynowicz - Hetka E., Przeclawska A. (red): Pedagogika Społeczna w Perspektywie Europejskiej. Przeszość, terażniejszość, przyszłość. Oficyna Wydawnicza Kastalia. Olsztyn 2003.

98. Kawula S. (red): *Pedagogika Społeczna. Dokonania – aktualność - perspektywy.* Wyd. Adam Marszałek. Toruń 2001.
99. Kawula S.: *Pomocniczość i Wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej.* Oficyna Wydawnicza Kastalia. Olsztyn 2002.
100. Kaźmierczak T., Łuczyńska M. (red): *Wprowadzenie do pomocy społecznej.* Wyd. ŚLĄSK. Katowice 1998.
101. Keirse M.: *Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić?. Jak pomóc innym?.* Wyd. Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN. Radom 2004.
102. Klimaszewska H.: *Formy opieki hospicyjnej w Polsce (w):* Opalach C. (red): *Wolontariusze Hospicjum „Małego Księcia” w Lublinie.* Wyd. Hospicjum dla dzieci im. „Małego księcia”. Lublin 2004.
103. Kochański A.: *Wartość psychoterapii w chorobach onkologicznych (w):* Block B. L., Otrębski W. (red): *Człowiek nieuleczalnie chory.* Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
104. Komorowska H.: *Metody ilościowe a metody jakościowe w badaniach pedagogicznych. (w):* Łobocki M.: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych.* Oficyna Wydawnicza Impuls. Kraków 2003.
105. Kowalski M., Gaweł A., (red): *Zdrowie – wartość - edukacja.* Oficyna wydawnicza Impuls. Kraków 2006.
106. Krajnik M. E., Rogiewicz M. (red): *Opieka paliatywna.* Wyd. Uczelniane Akademii Medycznej. Bydgoszcz 1998.
107. Krajnik M. E., Żylicz Z: *Trudne sytuacje w opiece paliatywnej (w):* Dobrogowski J., Worliczek J. (red): *Medycyna bólu.* Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
108. Krasuska M. E.: *Opieka w chorobie nowotworowej.* Wyd. YOKAM. Lublin 1997.
109. Krasuska M. E.: *Problemy duchowe u schyłku życia (w):* *Promocja zdrowia rodziny. Annales. Universitatis Mariae - Curie Skłodowska. T 3.* Lublin 2004.
110. Krasuska M. E., Stanisławek A, Daniluk J.: *Komunikowanie się z umierającym i jego rodziną (w):* *Promocja zdrowia rodziny. Annales. Universitatis Mariae - Curie Skłodowska. T 3.* Lublin 2004.
111. Krasuska M. E., Stanisławek A., Baczewska B., Kropornicka B., Mazurkiewicz M.: *Problemy psychospołeczne w opiece nad umierającymi (w):* *Promocja zdrowia rodziny. Annales. Universitatis Mariae - Curie Skłodowska. T 3.* Lublin 2004.
112. Kromolicka B.: *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu.* Wyższa Szkoła Humanistyczna. Wyd. Pedagogium. Szczecin 2000.
113. Krzakowski M.: *Leczenie systemowe w nowotworach złośliwych (w):* Jeziński A. (red): *Onkologia dla pielęgniarek.* Wyd. PZWL. Warszawa 2005.
114. Krzemionka - Brózdka D., Mariańczyk K., Świeboda - Toborek L. (red): *Siły które pokonają raka. Wiara, nadzieja, zdrowie.* Wyd. Charaktery. Kielce 2005.

- 115.** Kubacka - Jasiocka D., Ostrowski M. T. (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Wyd. U. J. Kraków 2005.
- 116.** Kubler - Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. Wyd. PAX. Poznań 1998.
- 117.** Kubler - Ross E.: Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci. Wyd. Księgarnia ś. Jacka. Poznań 1998.
- 118.** Kulesza I.: Czym jest hospicjum?. Warszawa 2000.
- 119.** Kulik T. B.: Systemy społecznego wsparcia w opiece nad nieuleczalnie chorym w domu (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
- 120.** Kulik T. B.: Koncepcja zdrowia w medycynie (w): Kulik T. B., Latański M. (red): Zdrowie Publiczne. Wyd. Czelej. Lublin 2002.
- 121.** Kulik T. B., Latański M.: Zdrowie publiczne. Wyd. Czelej. Lublin 2002.
- 122.** Kulik T. B.,: Definiowanie zdrowia i choroby a pielęgniarstwo (w): Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K. (red): Podstawy pielęgniarstwa. Założenia teoretyczne. T.1. Wyd. Czelej. Lublin 2004.
- 123.** Łuczak J. (red): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Wyd. Akademia Medyczna w Poznaniu. Materiały wykorzystane podczas kursu zorganizowanego przez tarnowskie Hospicjum Domowe. Tarnów 2001.
- 124.** Latański M.: Zdrowie publiczne a medycyna społeczna (w): Kulik T. B., Wrońska I. (red.): Zdrowie w medycynie i naukach społecznych. Wyd. Nauk Społecznych KUL. Stalowa Wola 2000.
- 125.** Latoszek M.,: Socjologia medycyny w uczelni. Wyd. Gdańskie. Gdańsk 1992.
- 126.** Leowski J.: Polityka zdrowotna-aktualne aspekty międzynarodowe. (w): Karski J. B. (red.): Promocja zdrowia. Wydawnictwo IGNIS. Warszawa 1999r.
- 127.** Lukas W: Medycyna rodzinna a opieka paliatywna. (w): Podstawy opieki paliatywnej (red): deWalden - Gałuszko K. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
- 128.** Lwow F., Milewicz A. (red): Promocja zdrowia. Wyd. Urban - Partner. Wrocław 2004.
- 129.** Łobocki M.: Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych. Oficyna wydawnicza Impuls. Kraków 1999.
- 130.** Łuczak J.: Cierpienie, charakterystyka, rozpoznawanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy chorym. (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin 1997.
- 131.** Łuczak J: Złagodzić cierpienie umierających. Zasady i standardy dotyczące postępowania w ostatnich dniach życia chorych dorosłych. Warszawa 1998.

- 132.** Łukowska A. T.: Problem cierpienia w refleksji filozoficznej. (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
- 133.** Majchrowska A.: Zdrowie jako wartość. (w): Taranowicz I., Majchrowska A., Kawczyńska - Butrym Z. (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wyd. Czelej. Lublin 2000.
- 134.** Makselon I.: Lęk wobec śmierci. Polskie Wydawnictwo Teologiczne. Kraków 1988.
- 135.** Mateusiak J.: Biopsychospołeczne aspekty funkcjonowania człowieka w sytuacji stresu spowodowanego chorobą somatyczną. (w): Heszen - Niejodek I. (red.): Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać. Wyd. U. Ś. Katowice 2000.
- 136.** Malikowski M., Niezgoda M. (red): Badania empiryczne w socjologii. Wybór tekstów. T 1 i 2. Wyd. Wyższa Szkoła Społeczno - Gospodarcza w Tyczynie. Tyczyn 1997.
- 137.** Maszke A. W. Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych. Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego. Rzeszów 2004.
- 138.** Meyza J. (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wybrane zagadnienia. Wyd. Centrum Onkologii im. Marie Skłodowska - Curie. Warszawa 1997.
- 139.** Murray Ch. Lopez A.: Globalne obciążenie chorobami. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”. Warszawa - Kraków 2000.
- 140.** Nosko J.: Zachowania zdrowotne i zdrowie publiczne. Aspekty historyczno - kulturowe. Oficyna wydawnicza Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera. Łódź 2005.
- 141.** Nowak S.: Metodologia badań socjologicznych. Wyd. PWN. Warszawa 1970.
- 142.** Nuland S. B: Jak umieramy. Refleksja na temat ostatnich chwil z naszego życia. Wyd. Prima. Warszawa 1996.
- 143.** Ossowski S.: O osobliwości nauk społecznych. Wyd. PWN. Warszawa 1983.
- 144.** Ostrowska A: Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa. PAN Instytut Filozofii i socjologii. Warszawa 1997.
- 145.** Ostrowska A.: Styl życia a zdrowie: z zagadnień promocji zdrowia. Wyd. IFiS PAN Warszawa 1999.
- 146.** Ostrowska A.: Wstęp do socjologii medycyny. Wyd. PWN. Warszawa 1990.
- 147.** Ostrowska A.: Styl życia a zdrowie. (w): Synowiec - Piłat M.: Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie (w): Barański J., Piątkowski W. (red.): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Oficyna wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe. Wrocław 2002.
- 148.** Otrębska - Popiołek K.: Człowiek w sytuacji pomocy. Wyd. UŚ. Katowice 1991.



- 149.** Orzeszyna J.: Mówić choremu prawdę, czy nie mówić?. Wyd. Polskie Towarzystwo teologiczne „UNUM”. Kraków 1995.
- 150.** Parent R.: Życie jako zmaganie ze śmiercią. Wyd. SALWATOR. Kraków 2004.
- 151.** Patyjewicz L.: Doskonaląca moc cierpienia (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
- 152.** Pearson L.: Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym. Wyd. PZWL. Warszawa 1973.
- 153.** Piątkowski W. (red): Zdrowie Choroba Społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny. Wyd. Uniwersytetu Marii Curie- Skłodowskiej. Lublin 2004.
- 154.** Piątkowski W., Brodniak W. (red): Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna. Wyd. Wyższa Szkoła Społeczno - Gospodarcza. Tyczyn 2005.
- 155.** Pike S., Forster D.: Promocja zdrowia dla wszystkich. Wyd. Czelej. Lublin 1998.
- 156.** Piekarski J.: Opieka pielęgniarska w onkologii. (w): Jeziorski A. (red): Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek. Wyd. PZWL. Warszawa 2005.
- 157.** Pilch T., Bauman T.: Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe. Wyd. Żak. Warszawa 2001.
- 158.** Pilch T.: Zasady badań pedagogicznych. Wyd. ŻAK. Warszawa 1998.
- 159.** Pilch T., Lepalczyk I. (red): Pedagogika Społeczna. Wyd. ŻAK. Warszawa 1995.
- 160.** Pilecka B.: Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie (w): D. Kubacka - Jasiocka, Ostrowski T. M. (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Wyd. U. J. Kraków 2005.
- 161.** Płonka - Syroka B.: Moralny wymiar choroby, cierpienia i śmierci. Wyd. „Arboretum”. Wrocław 1999.
- 162.** Popiołek K. (red.): Wsparcie społeczne - zarys problematyki. Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia. Wyd. U. Ś. Katowice 1996.
- 163.** Porowski M.: Służba społeczna - zakres pojęcia. (w): Kaczyńska W. (red): O etyce służb społecznych. Wyd. U.W. IPSiR. Warszawa 1998.
- 164.** Poznańska S.: Zdrowie i opieka nad zdrowiem człowieka. (w): Zahradniczek K. (red): Pielęgniarstwo. Podręcznik dla studiów medycznych. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
- 165.** Przewoźniak L.: Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny (w): Czupryna A., Paździoch S., Ryś A., Włodarczyk W. C. (red): Zdrowie Publiczne. Wyd. Vesalius Kraków 2001.
- 166.** Przewoźniak L.: Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym. (w): Czupryna A., Paździoch S., Ryś A., Włodarczyk W. C. (red): Zdrowie Publiczne. Wyd. Vesalius Kraków 2001.

167. Pyszkowska J.: W trosce o zachowanie podmiotowości chorego. (w): Podstawy opieki paliatywnej. Kurs wprowadzający do specjalizacji. Wyd. Akademia Medyczna w Poznaniu. Puszczkowo 2000.
168. Pyszkowska J., Janecki M.: Wsparcie medyczne i niemedyce udzielane rodzinie chorego u kresu życia w programie opieki paliatywnej(w): Rodzina, opieka nad chorym (w): Niebrój L., Kosińska M.,(red): Eukrasia. Vol.1 Katowice 2003.
169. Pyszkowska J.: Organizacja opieki paliatywnej (w): deWalden - Gałuszko K. (red): Podstawy opieki paliatywnej. Wyd. PZWL. Warszawa 2004.
170. Radziejcz - Winnicki A.: Modernizacja niedostrzeganych obszarów rodzimej edukacji. Oficyna Wydawnicza „Impuls”. Kraków 1999.
171. Radziejcz - Winnicki A.: Emeryci i renciści wobec sytuacji społecznego ubóstwa. Wyd. Śląsk. Katowice 1997.
172. Rogiewicz M.: Problemy psychologiczne w opiece paliatywnej(w): Krajnik M. E., Rogiewicz M. (red): Opieka paliatywna. Bydgoszcz 1998.
173. Rybczyński A.: Nowe poglądy na etiologię choroby raka i choroby AIDS i zasady przyczynowego ich leczenia. Wyd. Drukarnia Pallottinum. Poznań 1990.
174. Sandrin L.: Jak się nie wypalić pomagając innym. Sposoby przewycięzania zespołu wypalenia zawodowego. Wyd. JEDNOŚĆ. Kielce 2006.
175. Saunders C.: Chwila prawdy: Opieka nad człowiekiem umierającym. (w): Pearson L. (red): Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym. Wyd. PZWL. Warszawa 1973.
176. Sęk H.: Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. (w): Sęk H., Cieślak R. (red.): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. PWN Warszawa 2004.
177. Sęk H., Cieślak R. (red): Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Wyd. PWN. Warszawa 2004.
178. Sęk H.: Zdrowie behawioralne. (w): Strelau J. (red): Psychologia. Podręcznik akademicki, t III, GWP. Gdańsk 2000.
179. Siciński A.: Styl życia- problemy pojęciowe i teoretyczne. (w): Siciński A. (red): Styl życia, koncepcje i propozycje. Wyd. PWN. Warszawa 1976.
180. Sikorska E.: Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej na świecie (w): Drażkiewicz J. (red): W stronę człowieka umierającego. Wyd. U.W. Instytut Socjologii. Warszawa 1989.
181. Skórzyńska H.: Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie. (w): Kulik T. B., Latałski M. (red.): Zdrowie publiczne. Wyd. Czelej. Lublin 2002.

- 182.** Słońska Z., Misiun M.: Promocja Zdrowia. Słownik podstawowych terminów. Wyd. Promo- Lider Warszawa 1994.
- 183.** Smolak K.: Problemy psychiczne chorych na nowotwory złośliwe. (w): Smolak K. (red): Onkologia kliniczna. Podręcznik dla studentów i lekarzy. Wyd. PZWL. Warszawa 1982.
- 184.** Sokołowska M.: Idee zdrowia i choroby w socjologii. Wyd. PZWL. Warszawa 1989.
- 185.** Sokołowska M.: Granice medycyny. Wyd. PZWL. Warszawa 1980.
- 186.** Stawiarska P.: Wymiar Neotyczno - Duchowy i jego znaczenie dla zdrowia jednostki na przykładzie wolontariuszy pracujących w hospicjum. (w): Kubacka - Jasiocka D., Ostrowski T. M. (red): Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby. Kraków 2005.
- 187.** Steciwko A., Kurpas D.: Rola lekarza rodzinnego w promocji zdrowia (w): Lwow F, Milewska A. (red): Promocja Zdrowia. Podręcznik dla studentów i lekarzy rodzinnych. Wyd. Urban- Partner. Wrocław 2004.
- 188.** Stelcer B.: Syndrom wypalenia zawodowego i zapobieganie (w): Łuczak J. (red): Opieka paliatywna w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej. Materiały do nauczania medycyny paliatywnej. Wyd. Akademia Medyczna. Poznań 2000.
- 189.** Straś - Romanowska M.: Hermeneutyka w psychologicznych badaniach jakościowych. (w): Gałdowska A. (red): Hermeneutyka a psychologia. Wyd. U. J. Kraków 1997.
- 190.** Synowiec - Piłat M.: Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie. (w): Barański J., Piątkowski W. (red.): Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny. Oficyna wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
- 191.** Syrek E.: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej. Wyd. U.S. Katowice 2000.
- 192.** Syrek E. (red.) :Jakość życia w chorobie. Społeczno - pedagogiczne studium indywidualnych przypadków. Oficyna Wydawnicza „Impuls”. Kraków 2001.
- 193.** Syrek E.: Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w regionie górnośląskim. Studium pedagogiczno - społeczne. Wyd. U.Ś. Katowice 1997.
- 194.** Szczepański J.: Elementarne pojęcia socjologii. Wyd. PWN. Warszawa 1972.
- 195.** Szilagi - Pałowska I.,: Zachowania zdrowotne i styl życia. (w): Bożkowska K., Sito A. (red): Opieka zdrowotna nad rodziną. Wyd. PZWL. Warszawa 1994.
- 196.** Świrydowicz T.: Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznawaniu choroby i prognozie. (w): Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej. Materiały z kursu

- dla pracowników opieki paliatywnej. Wyd. Klinika Opieki Paliatywnej. Poznań 2000.
- 197.** Sztompka P.: Socjologia. Wyd. ZNAK Kraków 2003.
- 198.** Taranowicz I.: Socjomedyczne wskaźniki zdrowia. (w): Taranowicz I. Majchrowska A., Kawczyńska - Butrym Z. (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wyd. Czelej. Lublin 2000.
- 199.** Taranowicz I., Kawczyńska - Butrym Z.: Śmierć jako zjawisko społeczne. (w): Tarnowicz I., Majchrowska A., Kawczyńska - Butrym Z. (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wyd. Czelej. Lublin 2000.
- 200.** Taranowicz I., Kawczyńska - Butrym Z.: Rodzina w obliczu śmierci. (w): Tarnowicz I., Majchrowska A., Kawczyńska - Butrym Z. (red): Elementy socjologii dla pielęgniarek. Wyd. Czelej. Lublin 2000.
- 201.** Taranowicz I.: Rola społeczna chorego. [w:] Barański J., Piątkowski W. (red.): Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny. Oficyna Wydawnicza ATUT. Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe. Wrocław 2002.
- 202.** Tillman K. J.: Teorie socjalizacji. Społeczność instytucja upodmiotowienie. Wyd. PWN. Warszawa 1996.
- 203.** Titkow A.: Zachowania związane ze zdrowiem i chorobą jako element wiedzy o społeczeństwie. (w): Ostrowska A. (red): Wstęp do socjologii medycyny. Wyd. PAN. Warszawa 1990.
- 204.** Tkaczewska A.: Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie - pacjentów hospicjum. (w): Syrek E. (red): Jakość życia w chorobie. Oficyna Wydawnicza „Impuls”. Kraków 2001.
- 205.** Tobiasz - Adamczyk B.: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wyd. U. J. Kraków 2000.
- 206.** Twycross R.G, Lack S. A.: Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej. Wyd. PZWL. Warszawa 1991.
- 207.** Tyszka Z. Socjologia rodziny. Wyd. PWN Warszawa 1979.
- 208.** Urbaniak - Zając D., Piekarski J.: Badania jakościowe - uwagi wprowadzające. (w): Urbaniak - Zając D., Piekarski J. (red.): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały. Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego. Łódź 2001.
- 209.** Urbaniak - Zając D., Piekarski J. (red.): Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały. Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego. Łódź 2001.
- 210.** Wandrasz M.: Religijność a postawa wobec choroby. Wyd. KUL. Lublin 1998.
- 211.** Wiewiórowska M.: Humanistyczna teoria działania społecznego w zastosowaniu. Teorie podstaw pielęgniarskich. Wyd. KUL. Lublin 1988.
- 212.** Wirsching M.: Wokół raka. Pacjent, rodzina, opieka medyczna. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk 1994.

- 213.** Wrzesiński K.: Wybrane zagadnienia psychologii zdrowia w aspekcie promocji zdrowia. (w): Karski J. B. (red): Promocja zdrowia. Wyd. INGIS. Warszawa 1999.
- 214.** Więckowska E.: Umieranie i śmierć w instytucjach medycznych - instytucjonalizacja śmierci. (w): Barański J., Piątkowski W. (red): Zdrowie i choroba. Wybrane aspekty socjologii medycyny. Oficyna Wydawnicza ATUT. Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe. Wrocław 2002.
- 215.** Wilczek - Różycka E.: Empatia w sytuacji kryzysowej. (w): Promocja zdrowia rodziny. Universitatis Mariae - Curie Skłodowska. Annales. t V. Lublin. 2004.
- 216.** Widera - Wysoczańska A.: Rozmowy o przemijaniu. Hermeneutyczna analiza psychologiczna doświadczeń człowieka. Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego. Wrocław 2000.
- 217.** Wilczek - Różycka E.: Empatia w sytuacji kryzysowej. (w): Promocja zdrowia rodziny. Annales Universitatis Mariae Curie - Skłodowska. T 5. Lublin 2004.
- 218.** Wilowski A.: Weź pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci. Wyd. Księży Marianów. Warszawa 2004.
- 219.** Włodarczyk C.: Promocja zdrowia a polityka zdrowotna. (w): Karski J. B., Słońska Z., Wasilewski B.W. (red.): Promocja zdrowia. Wyd. INGIS. Warszawa 1994.
- 220.** Włodarczyk W. C., Poździej S.: Pojęcie i zakres zdrowia publicznego. (w): Czupryna A., Paździej S., Ryś A., Włodarczyk W. C. (red): Zdrowie Publiczne. Wyd. Vesalius Kraków 2001.
- 221.** Wojtulewicz T.: Rola psychologa wobec nieuleczalnie chorych (w): Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. Praca zbiorowa. Lublin 1997.
- 222.** Woynarowska B. (red): Zdrowie i szkoła. Wyd. PZWL. Warszawa 2000.
- 223.** Wszędorówny M.: Zachowania zdrowotne w warunkach biedy. (w): Barański J., Piątkowska W. (red): Zdrowie i choroba. Wybrane elementy socjologii medycyny. Oficyna Wydawnicza ATUT. Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe. Wrocław 2002.
- 224.** Von Kalckreuth E.: W drodze z umierającymi. Wyd. WAM. Kraków 2004.
- 225.** Zalewski D.: Opieka i pomoc społeczna. Dynamika instytucji. Wyd. U. W. Instytut Socjologii. Warszawa 2005.
- 226.** Zaręba E.: Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice (w): Palka S. (red.): Orientacje w metodologii badań pedagogicznych. Wyd. U. J. Kraków 1998.
- 227.** Zarzycka D.: Wsparcie społeczne w pielęgnowaniu. (w): Ślusarska B, Zarzycka Z., Zahradniczek K. (red): Podstawy pielęgniarstwa. Założenia teoretyczne. T1. Wyd. Czelej. Lublin 2004.

- 228.** Zdybel J.: Cierpienie i problemy psychoterapii. (w): Block B. L., Otrębski W. (red): Człowiek nieuleczalnie chory. Wyd. WNS. KUL. Lublin 1997.
- 229.** Ziemska M. (red): Rodzina i dziecko. Wyd. PWN. Warszawa 1986.
- 230.** Znaniński F.: Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości. Wyd. PWN. Warszawa 1974.
- 231.** Znaniński F.: Nauka o kulturze. Narodziny i rozwój. Wyd. PWN. Warszawa 1992.
- 232.** Zorza V. R.: Sposób na umieranie. Wyd. „Media Rodzina”. Poznań 1999.
- 233.** Żakowska - Wachełko B.: Zarys medycyny geriatrycznej. Wyd. PZWL. Warszawa 2000.
- 234.** Żołnierczuk - Kieliszek D.: Zachowania zdrowotne i ich związek ze zdrowiem. (w): Kulik T. B., Latański M. (red): Zdrowie publiczne. Wyd. Czelej. Lublin 2002.
- 235.** Żylicz Z.: Ogólne zasady leczenia i opieki w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej. (w): Hebanowski M, d Walden - Gałuszko K, Żylicz Z. (red): Podstawy opieki paliatywnej w chorobach. Wyd. PZWL. Warszawa 1998.

## **Czasopisma.**

1. Balicki M.: Założenia ubezpieczeń zdrowotnych - opieka zdrowotna dla wszystkich. (w): Masłowski W.: Ważniejsze dokonania w ochronie zdrowia w latach 1993-1996, Monitor Zdrowia nr 5, 1997.
2. Balicki M.: Założenia ubezpieczeń zdrowotnych - opieka zdrowotna dla wszystkich. (w): Masłowski W. Ważniejsze dokonania w ochronie zdrowia w latach 1993-1996, Monitor Zdrowia nr 5, 1997.
3. Bartoszek A.: Posługa hospicyjna - posługą samarytańską w kontekście współczesnych przemian w opiece nad terminalnie chorymi. (w): Hospicjum nowe imię miłości. Materiały z VII Konferencji Naukowej. Częstochowa 2003.
4. Bartusek M.: Opieka społeczna jako problem społeczny. (w): Magazyn pielęgniarstwa i położnej, nr 4, 1998.
5. Bodek E., Pawlak Z., Stokłosa J.: Przygotowanie wolontariatu do posługi hospicyjnej. (w): Magazyn Medyczny. Medycyna Paliatywna I. Wydanie specjalne, Tom X, vol.5 (154), 2005.
6. Bołoz W.: Cierpienie duchowe w chorobie terminalnej. (w): Polska Medycyna Paliatywna, t.3., nr.1, 2004.
7. Bołoz W.: Problemy duchowe w opiece paliatywnej. (w): Magazyn Medyczny. Medycyna Paliatywna I. Wydanie specjalne, Tom X, vol.5 (154), 2005.
8. Bortnowska H.: Ten i tamten brzeg. Po śmierci doktora Stanisława Kownackiego. Tygodnik powszechny,(nr 8) 1996.
9. Ciechowicz W.: Funkcje zawodowe pielęgniarstwa. (w): Pielęgniarstwo 2000.
- 10.Ćwierko K., Pawłowska A., Orońska A.: Rola psychologa w zespole opieki paliatywnej. (w): Hospicjum w służbie umierającym. Materiały z VI Konferencji Naukowej. Częstochowa 2002.
11. deWalden - Gałuszko K., Majkovicz M., Trzebiatowska I.: Poglądy na podstawowe problemy życia u chorych w terminalnej fazie choroby nowotworowej. (w): Psychoonkologia nr 1, 1997.
12. deWalden - Gałuszko K., Majkovicz M., Trzebiatowska I., Majewska K.: Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej w domu. (w): Psychoonkologia nr 6, 2000.
13. Desmet M.: Duchowy wymiar opieki paliatywnej. (w): Polska Medycyna Paliatywna. t 2, nr 4, 2003.
14. Flakus J.: Rola pielęgniarstwa w programie wsparcia rodziny chorego objętego specjalistyczną opieką paliatywną w ruchu hospicyjnym. (w): Materiały X Konferencji Naukowej. Jasna Góra 2006.
15. Frąckiewicz L.: Starzenie się ludności Polski i jego konsekwencje. (w): Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, Rok LXI, Zeszyt 1, 1994.
16. Frąckiewicz L.: Polityka społeczna, Wyd. Naukowe Śląsk, Katowice 1998.

17. Frąckiewicz L.: Starzenie się ludności Polski i jego konsekwencje. (w): Ruch prawniczy, ekonomiczny i socjologiczny. Rok LXI, zeszyt 1, 1999.
18. Galas E.: Postawa pielęgniarki w opiece paliatywnej w świetle współczesnego „KEZPiP RP”. (w): Nasze sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych w Katowicach. 2006.
19. Gazda M., Sienicka A.: Konferencja - chronię życie przed rakiem szyjki macicy. (w): Nasze Sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych w Katowicach. Nr 6. 2007.
20. Głowacka A.: Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej. (w): Nowa medycyna, nr 7 (1), 2000.
21. Górajek - Józwik J.: Podstawy indywidualizacji opieki nad pacjentem z chorobą nowotworową. (w): Psychoonkologia, nr 1, 1997.
22. Halik J.: Społeczne różnice w stanie zdrowia i dostępie do świadczeń medycznych - główne mechanizmy i uwarunkowania. (w): Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna. Rocznik VII, nr 19, 2000.
23. Jwaszczyszyn J., Kwiecińska A.: Działalność zespołu dla rodzin dotkniętych żałobą przy Krakowskiej poradni opieki paliatywnej. (w): Humanizacja opieki medycznej nad człowiekiem w terminalnym okresie choroby nowotworowej. Materiały z IV Konferencji Naukowej. Częstochowa 2000.
24. Janiszewska R.: Znaczenie aktywności fizycznej, odżywiania się oraz wpływ czynników społeczno - demograficznych w promowaniu zdrowia. Materiały Konferencyjne. Krynica Górská. 1999.
25. Kapała P, deWalden - Gałuszko K.: Ocena jakości opieki paliatywnej - zarys problemu. (w): Psychoonkologia, nr 5. 1999.
26. Kaptacz A.: Rola terapii komplementarnej w oddziale dziennym opieki paliatywnej. (w): Służba człowiekowi u kresu życia. Materiały z VIII Konferencji Naukowej. Częstochowa 2004.
27. Kaptacz A.: Świętość pracy pielęgniarskiej w opiece paliatywnej/ hospicyjnej. (w): Nie lękajcie się... nadzieja aż do kresu. Materiały z X Konferencji Naukowej. Jasna Góra 2006.
28. Kawczyk M.: Wartość życia. (w): Nasze sprawy. Biuletyn informacyjny okręgowej izby pielęgniarek i położnych. Katowice. nr 11, 1999.
29. Krasuska M. E, Stanisławek A., Lechicka J., Wrońska I.: Wsparcie pacjenta i rodziny w chorobie, cierpieniu i śmierci. (w): Psychoonkologia, nr 3, 2002.
30. Krain B.: Wiara - nadzieja, miłość - studium filozoficzne. (w): Opieka paliatywna i hospicyjna. Materiały z V Konferencji Naukowej. Częstochowa 2001.
31. Kujawska - Tenner J.: niektóre problemy etyczne w opiece paliatywnej. (w): Nowotwory, nr 46, 1996.



32. Leowski J.: Polityka zdrowotna - finansowanie opieki zdrowotnej w świecie, jego źródła, efekty i zagrożenia. (w): Zdrowie Publiczne nr 4, 2000.
33. Łuczak J.: Organizacja i zasady pracy zespołu opieki paliatywnej (w): Nowiny Lekarskie (59), nr 1, 1999.
34. Łuczak J., Kaczmarek Z., Kopczyńska T. B, Kucytowska M.: Standardy Opieki Paliatywnej. Charakterystyka produktów. (w): Nowa Medycyna, nr 10. 1999.
35. Łuczak J.: Zasady postępowania w ostatnich dniach życia u chorych dorosłych - wybór taktyki. (w): Nowa Medycyna 6, 11, 1999.
36. Łuczak J.: Opieka Paliatywna w Polsce, Poznań 1999.
37. Łuczak J.: Raport o stanie opieki paliatywnej i opieki hospicyjnej, Poznań 2002.
38. Machnik A.: Sztuka świadomości. (w): Służba człowiekowi u kresu życia. Materiały z VIII Konferencji Naukowej. Częstochowa 2004.
39. Majkowicz M., deWalden - Gałuszko K., Trzebiatowska I., Majewska K.: Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej na oddziałach stacjonarnych (w): Psychoonkologia, (nr6), 2000.
40. Mniszewska M., Chrystowska - Jabłońska B.: Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia. (w): Psychoonkologia, nr 4. 2002.
41. Muszalik M., Kędziora - Kornatowska K.: Jakość życia a stan zdrowia.(w): Magazyn pielęgniarki i położnej. nr 5. Wyd. Czelej. maj 2007.
42. Mees E.: Kompetencje pielęgniarek (w): Magazyn pielęgniarki i położnej. nr 1-2. Wyd. Czelej. maj 2007.
43. Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych 2002.
44. Nosko J.: O potrzebie ustawy o zdrowiu publicznym. (w): Zdrowie Publiczne nr 2, 2001.
45. Nowe oblicze wolontariatu w Europie XXI wieku, wybrane przykłady. Forum Organizacji Socjalnych KAFOS, Katowice 2002.
46. Obrzut E.: Opieka hospicyjna. (w): Pielęgniarstwo 2000, nr 2 (31), 1997.
47. Ogryzko - Wiewiórowska M.: Hospicjum. (w): Pielęgniarstwo 2000, nr 1, (48), 2000.
48. Opieka zdrowotna w liczbach, Informator statystyczny 1999, Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia. Warszawa, 1999.
49. Pachociński R.: Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych. (w): Edukacja (3), 1997.
50. Pawlak Z.: Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby. (w): Nowa Medycyna - ból i opieka paliatywna, ( wyd. II) 2000.
51. Petry - Mroczkowska J.: Prawo do godnej śmierci - czy szansa godnego umierania. (w): Więź 2, (483), 1999.

52. Piotrowska W.: Lęk przed śmiercią a wsparcie społeczne chorych z chorobą nowotworową. (w): Opieka hospicyjna - jak odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Materiały z IX Konferencji Naukowej. Częstochowa 2005.
53. Prawo a wolontariat. (w): Magazyn pielęgniarki i położnej, nr.3, Wyd. Czelej. Lublin 2007.
54. Program rozwoju opieki paliatywnej/ hospicyjnej w Polsce. Opracowany przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej przy Ministrze Zdrowia. Warszawa 1998.
55. Pyszkowska J.: Opieka nad chorym w okresie terminalnym. (w): Magazyn Medyczny. Lekarz rodzinny. Rok V (nr35), 2/2000.
56. Pyszkowska J.: Miejsce medycyny Paliatywnej w Opiece Paliatywnej. (w): Konferencje Opieka Paliatywna i Hospicyjna. V Konferencja Naukowa. Częstochowa 2001.
57. Pyszkowska J.: Potrzeby chorych w okresie terminalnym w aspekcie odpowiedzialności lekarza rodzinnego. (w): Magazyn medyczny. Lekarz rodzinny. Rok VII (nr 67), 4/ 2002.
58. Pyszkowska J.: Rola i miejsce wolontariusza. (w): Konferencja dla Stowarzyszenia hospicjum św. Tomasza w Sosnowcu.2002.
59. Pyszkowska J.: Potrzeby rodziny chorego u kresu życia. (w): Lekarz w służbie rodzinie, konferencja Naukowa Katolickiego Stowarzyszenia Lekarzy Polskich. Jasna Góra 2004.
60. Rocznik statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej 2000. Główny Urząd Statystyczny. Warszawa 2000.
61. Rocznik statystyczny ochrony zdrowia GUS, Warszawa 1997.
62. Saunders C.: Historia ruchu hospicyjnego. (w): Nowotwory nr 43, 1993.
63. Skrypt szkoleniowy dla koordynatorów wolontariatu. Fundacja hospicyjna „Hospicjum to też życie”. Gdańsk 2007, s.33.
64. Standard produktów (świadczeń) kontraktowanych przez kasy chorych w specjalności medycyna paliatywna. Charakterystyka produktów. Nowa Medycyna (6), 1999.
65. Stolarczyk J.: Medycyna Paliatywna wczoraj, dziś i jutro. (w): Polska Medycyna Paliatywna, t 2, nr 1, 2003.
66. Słownik łacińsko - polski (red): Peleza M., T 2, Warszawa 1998.
67. Szatur - Jaworska B.: Społeczne problemy ludzi starych. (w): Frączkiewicz - Wronka A., Zrałek M. (red): Polityka społeczna, Akademia Ekonomiczna, Katowice 1998.
68. Terlecka W.: Beznadziejny stan chorego, czy beznadziejne podejście do chorego? (w): Etyczne aspekty opieki nad chorymi w stanach terminalnych. Materiały z Konferencji Naukowej. Częstochowa 1998.

69. Terlecka W.: Bolesne prawdy. (w): Służba człowiekowi u kresu życia. VIII Konferencja Naukowa. Częstochowa 2004.
70. Trzebiatowska I., deWalden - Gałuszko K., Majkovicz M.: Satisfakcja z opieki paliatywnej pacjentów i ich rodzin jako element jakości opieki. (w): Psychoonkologia, nr 6, 2000.
71. Twycross G. R.: Wyzwania opieki paliatywnej. (w): Polska Medycyna Paliatywna. t 2, nr 1, 2003.
72. Ustawa o Zakładach Opieki Zdrowotnej z dn. 30.08.1991, Dz. Ust nr 91, poz. 408.
73. Wałdowska K.: Od przytułku do hospicjum. (w): Więź nr 2, (483), 1999.
74. Wałęska - Siempińska M.: Moralne problemy śmierci i umierania. Opieka paliatywna - hospicyjna wobec ideologii szpitalnej i eutanazji. (w): Sztuka leczenia, nr 1, 1997.
75. Winiarski M.: Rodowód i zakorzenienie się w pedagogice pojęć: wsparcie, pomoc, opieka. (w): Edukacja nr3, 1997.
76. Winiarski M.: Opieka – pomoc - wsparcie społeczne jako wymiar działania humanitarnego. (w): Ruch Pedagogiczny nr 3-4, 1999.
77. Woś K.: Opieka Paliatywna. Kropla w morzu. (w): Pro Medico III, nr 60, 2000.
78. Wytyczne (rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej (przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003r).
79. Wyka A.: Ku nowym wzorom społecznym w Polsce. Cechy badań jakościowych w ostatnich latach. (w): Kultura i społeczeństwo, (nr 1), 1999.
80. Zaorska B.: Godnie umierać. (w): Polski Tygodnik Lekarski t. XLVL, nr 48-49, 1991.

## **Źródła internetowe:**

1. <http://gu.us.edu.pl> Szczepański M. S., Łuszczuk W., Tausz K. (red): Tornister i restrukturyzacja. System oświaty jako czynnik modernizacji województwa katowickiego (i śląskiego ).Katowice 1999.
2. [www.mateusz.pl](http://www.mateusz.pl). Dzielimy się miłością wolontariat. z dn. 25.10.2001.
3. [www.opiekapaliatywna.org.pl](http://www.opiekapaliatywna.org.pl) z dn. 15.02.2005, 05.01.2007.
4. [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl). OFRH. z dn. 13.02.2006, 02.07.2007, 18.08.2007, 13.01.2008.
5. <http://wolontariat.pl//> Wolontariusze źródłem siły organizacyjnej z dn.6.02.2006.
6. <http://www.sczp.gov.pl/doc/> zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w województwie śląskim z dn. 19.11.2006.
7. <http://encyklopedia.interia.pl/> z dn. 19.12.2006.
8. [www.co.i.gdzie.pl/hospicjum/index.htm](http://www.co.i.gdzie.pl/hospicjum/index.htm) z dn. 19.12.2006.
9. <http://pl.wikipedia.org//> Zdrowie Publiczne z dn. 10.04.2007.
- 10.<http://www.sgh.waw.pl>, P. Błędowski: Polityka ochrony zdrowia w U.E. Instytut Gospodarstwa Społecznego Kolegium Ekonomiczno - Społeczne z dn. 15.04.2007.
- 11.[www.staff.amu.edu.pl](http://www.staff.amu.edu.pl) S. Kozyr – Kowalski: Świadomość społeczna, ucłowieczenie i ubytowanie wiedzy, z dn. 25.08.2007.
- 12.[www.wspólnadroga.pl/pomagamy/kampaniespoleczne/hospicjum.pl](http://www.wspólnadroga.pl/pomagamy/kampaniespoleczne/hospicjum.pl) z dn. 02.07.2008

## Spis tabel

- Tabela 1.** Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 mieszkańców..... str. 38
- Tabela 2.** Liczba zgonów na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 mieszkańców. ....str. 43

## Spis rysunków

- Rysunek 1.**Schemat organizacji pomocy chorym w okresie terminalnym w systemie ochrony zdrowia .....str.88
- Rysunek 2.** Osoby badane według płci.....str.186
- Rysunek 3.** Wiek osób badanych.....str.186
- Rysunek 4.** Osoby badane według wykształcenia.....str.187
- Rysunek 5.** Osoby badane według deklarowanej wiary.....str.188
- Rysunek 6.** Grupy osób objętych opieką hospicyjną w opinii respondentów ...str. 189
- Rysunek 7.** Istota instytucji hospicjum w opinii respondentów .....str. 190
- Rysunek 8.** Charakter pomocy hospicjum w opinii respondentów .....str.191
- Rysunek 9.** Opinie respondentów na temat sposobu uzyskiwania pomocy hospicjum .....str. 192
- Rysunek 10.** Właściwa forma opieki nad chorym terminalnie w opinii respondentów .....str. 193
- Rysunek 11.** Najkorzystniejsze formy opieki nad chorym u kresu życia w opinii respondentów..... str. 194

## Spis wykresów

<b>Wykres 1.</b> Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim w latach 2000 – 2004 na 100 000 ludności. ....	str. 39
<b>Wykres 2.</b> Struktura zachorowań na najczęstsze nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim wśród kobiet w roku 2004. ....	str.41
<b>Wykres 3.</b> Struktura zachorowań na najczęstsze nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim wśród mężczyzn w roku 2004. ....	str. 42
<b>Wykres 4.</b> Liczba zgonów na nowotwory złośliwe w Polsce i województwie śląskim na 100 000 ludności. ....	str. 44
<b>Wykres 5.</b> Forma sprawowania opieki paliatywnej w województwie śląskim.....	str. 86
<b>Wykres 6.</b> Trudności i obciążenia organizacyjne wskazywane przez rodziny w opiece nad chorym.....	str. 148
<b>Wykres 7.</b> Obciążenie fizyczne rodzin w opiece nad chorym. ....	str. 149
<b>Wykres 8.</b> Obciążenie psychiczne rodzin w opiece nad chorym.....	str.152
<b>Wykres 9.</b> Życzliwość i uprzejmość osób biorących udział w opiece nad chorym w opinii rodzin opiekujących się chorym. ....	str.154
<b>Wykres 10.</b> Ilość rozmów z personelem w opinii rodzin opiekujących się chorym. ....	str. 155
<b>Wykres 11.</b> Jakość rozmów przeprowadzonych z lekarzem w opinii rodzin opiekujących się chorym.....	str. 158
<b>Wykres 12.</b> Jakość opieki sprawowanej przez lekarza w opinii rodzin opiekujących się chorym. ....	str.160
<b>Wykres 13.</b> Jakość i ilość informacji związanych z diagnozą chorego w opinii rodzin opiekujących się chorym.....	str. 161
<b>Wykres 14.</b> Jakość i ilość informacji na temat choroby i dalszych rokowań w opinii rodzin opiekujących się chorym. ....	str. 162
<b>Wykres 15.</b> Jakość i ilość otrzymanych informacji związanych z leczeniem w okresie terminalnym w opinii rodzin opiekującym się chorym.....	str.163
<b>wykres 16.</b> Jakość i ilość informacji związanych z właściwym trybem życia chorego w opinii rodzin opiekujących się chorym.....	str.164
<b>wykres 17.</b> Jakość opieki pielęgniarskiej w opinii rodzin opiekujących się chorym. ....	str. 168

## **Aneksy**

- Aneks 1.** Dyspozycje do wywiadu.
- Aneks 2.** Kwestionariusz ankiety.
- Aneks 3.** Kwestionariusz satysfakcji z opieki domowej wersja dla rodzin.
- Aneks 4.** Prawa wolontariusza.
- Aneks 5.** Regulamin Centrum Wolontariatu.
- Aneks 6.** Karta hospicjum.
- Aneks 7.** Statut Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej „Hospicjum” w Chorzowie.
- Aneks 8.** Statut NZOZ „Hospicjum” w Chorzowie Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej w Chorzowie.

**Dyspozycje do wywiadu.**

Pytania zadawane wolontariuszom hospicjum w wywiadzie koncentrowały się wokół następujących zagadnień:

1. Motywy podjęcia pracy w hospicjum.
2. Sposób przygotowania się do opieki nad chorym.
3. Czynniki podtrzymujące motywację wolontariuszy hospicjum i co pozwala na czerpanie satysfakcji z tej pracy.
4. Wpływ doświadczeń hospicjantów na stosunek do umierania i śmierci oraz do życia.

Pytania zadawane członkom rodzin w wywiadzie koncentrowały się wokół następujących zagadnień:

1. Źródeł wiedzy o hospicjum.
2. Powodów zwracania się o pomoc hospicjum.
3. Ocena pomocy oferowanej przez hospicjum.
4. Problemów związanych z okresem trwania choroby.



Uniwersytet Śląski w Katowicach  
Wydział Pedagogiki i Psychologii  
Zakład Pedagogiki Zdrowia

Kwestionariusz ankiety.

Szanowni państwo!

Zostaje Państwu przedstawiona ankieta z prośbą o wypełnienie. Celem jej jest zebranie informacji dotyczących problemów opieki hospicyjnej. Zdając sobie sprawę z ważności badań oraz możliwości uzyskania od państwa cennych informacji, zwracam się z uprzejmą prośbą o udzielenie rzetelnych i szczerych wypowiedzi zgodnych z Państwa osobistymi odczuciami, opiniami i ocenami. **Badania posiadają charakter anonimowy- proszę nie podpisywać ankiety !**

Za przychylne ustosunkowanie się do przeprowadzonych badań naukowych serdecznie dziękuję.

Prowadząca badania- mgr Joanna Flakus

Na podstawie własnej wiedzy proszę o wskazanie właściwej odpowiedzi!

1. Hospicjum obejmuje opieką chorych ( podkreśl właściwe):

- a. przewlekłe
- b. po reanimacji
- c. po urazach komunikacyjnych ( wypadkach)
- d. osoby umierające z powodu choroby nowotworowej
- e. inne ( napisz jakie).....

.....

2. Hospicjum to (podkreśl właściwe):

- a. oddział szpitalny dla umierających
- b. opieka nad chorym u kresu życia
- c. przytułek dla bezdomnych
- d. medyczna opieka domowa nad ciężko chorym sprawowana przez zespół wolontariuszy ( lekarz, pielęgniarka, psycholog, kapelan, wolontariusz niemedyczny)
- e. dom pomocy społecznej
- f. nie rozumiem tego określenia
- g. inne ( napisz jakie).....

.....

3. Pomoc ze strony hospicjum polega Pani/ Pana zdaniem na (podkreśl właściwe):

- a. pielęgnacji odleżyn
- b. wypożyczaniu sprzętu ortopedycznego
- c. udzielaniu wszechstronnej opieki chorym umierającym i ich rodzinom
- d. udzielaniu pomocy w adopcji dzieci osieroconych
- e. inne ( napisz jakie).....

.....

4. Jak Pan/ Pani uważa w jaki sposób można uzyskać pomoc hospicjum (podkreśl właściwe):

- a. zgłoszenie telefoniczne
  - b. skierowanie przez lekarza rejonowego lub lekarza specjalisty
  - c. wpłata miesięczna na konto Hospicjum wg cennika
  - d. ogłoszenie w prasie
  - e. inne ( napisz jakie).....
- .....

5. Jak Pan/Pani uważa- najlepszym miejscem dla chorego w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej jest ( podkreśl właściwe):

- a. Szpital -oddział szpitalny
  - b. dom
  - c. hospicjum stacjonarne
  - d. dom pomocy społecznej
  - e. oddział opiekuńczo- pielęgnacyjny
  - f. inne (napisz jakie ).....
- .....

6. Pana/ Pani zdaniem opieka hospicjum nad chorym u kresu życia polega na ( podkreśl właściwe):

- a. uratowaniu życia człowieka
  - b. wyleczeniu z choroby nowotworowej
  - c. zapewnieniu dobrej jakości życia, aż do śmierci
  - d. wsparciu psycho- duchowym
  - e. zapewnieniu godnych warunków w ciężkiej chorobie aż do śmierci
  - f. inne ( napisz jakie).....
- .....

7. Jaka opieka Pana/Pani zdaniem jest najbardziej korzystna dla chorego w okresie terminalnym (u kresu życia) choroby nowotworowej (podkreśl właściwe):

- a. oddziału onkologicznego
- b. oddziału opiekuńczo-pielęgniacyjnego
- c. lekarza rodzinnego
- d. pielęgniarki środowiskowej
- e. hospicjum stacjonarnego
- f. Zespołu domowej opieki hospicyjnej.
- g. Inne ( napisz jakie).....

.....

8. Jaka powinna być właściwa Pana/Pani zdaniem opieka dla chorych w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej:

.....

.....

.....

9. Czy ktoś z Pana/Pani bliskich korzystał z opieki hospicjum (podkreśl właściwe):

TAK      NIE

10. Czy skorzystał by Pan/Pani z opieki hospicjum w przypadku zaawansowanej fazy choroby nowotworowej (podkreśl właściwe):

TAK ( proszę uzasadnić dlaczego)

NIE ( proszę uzasadnić dlaczego)

**Metryczka ( proszę zakreślić):**

1. Płeć:   Kobieta       Mężczyzna

2. Wykształcenie:

- a. podstawowe
- b. zasadnicze zawodowe
- c. średnie
- d. wyższe zawodowe ( licencjat)
- e. wyższe magisterskie

3. wiek ( proszę podkreślić):

20-30

31-40

41-50

51-60

60-powyżej

4. zawód:

5. wierzący / niewierzący ( proszę podkreślić właściwe)

**Serdecznie dziękuję za wypełnienie ankiety!**

## KWESTIONARIUSZ SATYSFAKCJI Z OPIEKI DOMOWEJ

(wersja dla rodzin)

(opracowanie: M. Majkowicz, K. de Walden – Galuszko)

Personel opiekujący się chorym zwraca się do Pana(-i) z prośbą o odpowiedź na niżej przedstawione pytania. Odpowiedzi Pana(-i) posłużą nam do poprawy sprawowanej opieki. Oczekujemy przede wszystkim odpowiedzi szczerych. W rubryce „Odpowiedź” proszę podkreślić tę, która najbardziej wyraża Pana(-i) przekonanie. Dziękujemy bardzo za poświęcony czas i włożony trud.

nr	Pytanie	Odpowiedź	Pkt
1.	Czy załatwienie opieki nad chorym sprawiało Panu(-i) trudność?	tak	0
		nie	1
2.	Jak ocenia Pan(-i) obecnie sprawowaną opiekę przez lekarza?	dobra	1
		raczej dobra	2
		średnia	3
		raczej zła	4
		zła	5
3.	Jak ocenia Pan(-i) obecnie sprawowaną opiekę przez pielęgniarkę?	dobra	5
		raczej dobra	4
		średnia	3
		raczej zła	2
		zła	1
4.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a) z rozmów z lekarzem?	tak	5
		raczej tak	4
		średnio	3
		raczej nie	2
		nie	1
		nie rozmawiałem	3
5.	Czy liczba rozmów z personelem opiekującym się chorym jest wystarczająca?	tak	5
		raczej tak	4
		średnio	3
		raczej nie	2
		nie	1
6.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczącej diagnozy chorego?	tak, wyczerpująco	4
		tak, wystarczająco	3
		pobieżnie	2
		wcale nie otrzymałem	1
		nie interesuje mnie to	2,5
7.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący przebiegu choroby i rokowania u chorego?	tak, wyczerpująco	4
		tak, wystarczająco	3
		pobieżnie	2
		wcale nie otrzymałem	1
		nie interesuje mnie to	2,5
8.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego trybu życia?	tak, wyczerpująco	4
		tak, wystarczająco	3
		pobieżnie	2
		wcale nie otrzymałem	1
		nie interesuje mnie to	2,5
9.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący swojego leczenia?	tak, wyczerpująco	4
		tak, wystarczająco	3
		pobieżnie	2
		wcale nie otrzymałem	1
		nie interesuje mnie to	2,5

10.	Czy otrzymał Pan(i) wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
11.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana(-i) duże obciążenie fizyczne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
12.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana(-i) duże obciążenie psychiczne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
13.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana(-i) duże obciążenie organizacyjne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
organizacja		razem (1–13)	
14.	Czy możliwe jest nieskrępowane przebywanie chorego(-j) w osobnym pokoju (kiedy tylko tego zapragnie)?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
15.	Czy wyposażenie mieszkania ułatwia sprawowanie opieki?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
16.	Czy możliwe jest utrzymanie należytej czystości pomieszczeń?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
17.	Czy chory ma łatwy dostęp do toalety?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
warunki bytowe		razem (12–17)	
18.	Czy zdaniem Pana(-i) dotychczasowa opieka na chorym była satysfakcjonująca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
satysfakcja		pytanie 18	
Ogólna ocena satysfakcji z opieki (organizacja + warunki bytowe + satysfakcja)		Razem (pytania: 1–18)	

### **Prawa Wolontariusza**

1. Wolontariusz ma prawo do zawarcia porozumienia z podmiotem, na rzecz którego wykonuje świadczenia. Jeśli pracuje krócej niż 30 dni, porozumienie może być ustne (natomiast na żądanie wolontariusza może być sporządzone na piśmie), natomiast powyżej 30 dni musi być zawarte na piśmie.
2. Korzystający ze świadczeń wolontariusza na jego prośbę musi wydać pisemne zaświadczenie o wykonywanej pracy i jej zakresie oraz opinię na temat jej wykonania.
3. Każdy wolontariusz, niezależnie od posiadanego ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków (NNW), ma prawo do ubezpieczenia w tym zakresie. Jeśli jego świadczenie trwa nie dłużej niż 30 dni, ubezpieczenie NNW opłaca korzystający. Podobnie w przypadku zawarcia porozumienia na czas nieokreślony – korzystający wykupuje polisę NNW na pierwszych 30 dni. W przypadku porozumienia na czas określony powyżej 30 dni obowiązek wynikający z tego ubezpieczenia przejmuje na siebie państwo. Zgodnie z ustawą o zaopatrzeniu z tytułu wypadków lub chorób zawodowych powstałych w szczególnych okolicznościach, wolontariusz ma prawo do takich samych świadczeń jak pracownik etatowy, łącznie z rentą wypadkową. Wypłatę świadczeń dokonuje Zakład Ubezpieczeń Społecznych po przedstawieniu przez poszkodowanego wniosku wraz z dokumentacją dotyczącą wypadku.
4. Wolontariusz ma prawo do zwrotu kosztów podróży i delegacji służbowych na takich samych zasadach jak pracownicy etatowi. Ustawa daje jednak wolontariuszowi prawo do zwolnienia organizacji z obowiązku zwrotu ww kosztów. Zwolnienie to musi zostać sporządzone na piśmie.
5. Wolontariusz ma prawo być informowany o ryzyku dla zdrowia i bezpieczeństwa związanym z wykonywaniem świadczeń.
6. Wolontariusz powinien być informowany o swoich prawach i obowiązkach.
7. W przypadku wydelegowania wolontariusza za granicę przysługuje mu prawo do odpowiednich świadczeń i pokrycia innych kosztów, chyba że umowy międzynarodowe wprowadzałyby inne zasady. (art. 48)

Ustawa „otwiera” także inne możliwości dla wolontariuszy. Ich realizacja jednak zależy wyłącznie od dobrej woli instytucji korzystającej ze świadczeń ochotników. Wśród nich można wymienić:

1. możliwość opłacenia ubezpieczenia zdrowotnego, ale tylko w przypadku, gdy wolontariusz z żadnego innego tytułu nie ma prawa do świadczeń zdrowotnych (art. 45 pkt.1)
2. organizacja może zwrócić wolontariuszowi, inne niż delegacja służbowa, koszty poniesione w związku z wykonywanym świadczeniem (art. 45 pkt. 2)
3. organizacja może pokrywać koszty szkoleń wolontariuszy związane z rodzajem świadczeń opisanych w porozumieniu (art. 45 pkt. 3)

### **Obowiązki wolontariusza**

Ustawa nie nakłada na wolontariusza szczególnych obowiązków. Jedynie w art. 43 jest mowa o tym, że „wolontariusz powinien posiadać kwalifikacje i spełniać wymagania odpowiednie do rodzaju i zakresu wykonywanych świadczeń”, jeżeli konieczność takich wymagań wynika z innych przepisów. Wolontariusz, który przychodzi do szpitala i organizuje dzieciom czas wolny, nie jest więc zobowiązany do posiadania specjalnych kwalifikacji. Jeśli natomiast przychodzi do szpitala i wykonuje czynności medyczne (np. zastrzyki, zmiana opatrunków), wtedy powinien posiadać kwalifikacje zgodne z przepisami dotyczącymi opieki zdrowotnej.



[www.wolontariat.ngo.pl](http://www.wolontariat.ngo.pl)

### REGULAMIN CENTRUM WOLONTARIATU

Regulamin określa szczegółowe zasady wykonywania świadczeń przez wolontariuszy w Centrum Wolontariatu „Hospicjum Chorzowskiego”, zwanego dalej CW

#### §1

W rozumieniu niniejszego regulaminu:

1. wolontariusz – to osoba, która ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonuje świadczenia na zasadach określonych w ustawie z dnia 24.04.2003r o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz w niniejszym Regulaminie.
2. koordynator to osoba, która organizuje działania CW, powierza zadania wolontariuszom oraz sprawuje nadzór nad ich wykonaniem.

#### §2

1. Wolontariuszem w CW może zostać osoba która ukończyła lat 15.
2. Osoba uzyskuje status wolontariusza w CW z chwilą przystąpienia do wykonywania świadczeń na zasadach określonych w porozumieniu oraz niniejszym Regulaminie.
3. Osoba, która ukończyła lat 15, a nie ukończyła lat 18, powinna, przed przystąpieniem do wolontariatu w CW przedłożyć pisemną zgodę rodzica lub opiekuna na wykonywanie świadczeń na zasadach wolontariatu.

#### §3

Wolontariusz ma prawo do:

- 1) uzyskania informacji o przysługujących mu prawach i ciążących na nim obowiązkach,
- 2) bezpiecznych i higienicznych warunków wykonywania świadczeń,
- 3) uzyskania informacji o ryzyku dla zdrowia i bezpieczeństwa związanym z działalnością w CW,
- 4) zwrotu kosztów przejazdów wykonywanych na polecenie koordynatora,
- 5) zaopatrzenia z tytułu wypadku przy wykonywaniu świadczeń,
- 6) otrzymania zaświadczenia o zadaniach realizowanych przez niego w ramach CW,
- 7) potwierdzenia na piśmie zawartego porozumienia,
- 8) swobodnego wyrażania myśli i opinii,
- 9) określenia czasu wykonywania świadczeń w CW,
- 10) wyboru rodzaju i charakteru świadczeń wykonywanych w CW,
- 11) rezygnacji z wolontariatu w CW.

#### §4

Wolontariusz jest obowiązany do:

- 1) należytego i sumiennego wywiązywania się z powierzonych zadań,
- 2) podporządkowania się poleceniom koordynatora, a na oddziale - siostry oddziałowej,
- 3) zachowania czystości i porządku w miejscu wykonywania świadczeń,
- 4) zachowania w tajemnicy informacji dotyczących „Hospicjum Chorzowskiego” oraz przetwarzanych przez Hospicjum danych,
- 5) prawidłowego użytkowania i poszanowania mienia, z którego korzysta w toku wykonywania świadczeń,
- 6) poszanowania godności, wolności i przekonań innych osób, a w szczególności pacjentów Hospicjum, członków ich rodzin oraz pracowników i wolontariuszy,
- 7) tworzenia dobrego wizerunku Hospicjum w toku wykonywania świadczeń,
- 8) uczestnictwa w comiesięcznych spotkaniach wolontariuszy z koordynatorem,
- 9) uzyskania zgody koordynatora na uczestnictwo w działaniach Hospicjum skierowanych do osób trzecich.

#### §5

Centrum Wolontariatu może:

- 1) przedłożyć na prośbę wolontariusza pisemną opinię o wykonywaniu świadczeń,
- 2) pokrywać inne koszty poniesione przez wolontariusza w związku z działalnością w ramach CW.

#### §6

Szczegółowe zasady wykonywania świadczeń przez wolontariusza oraz zakres ich wykonywania określa porozumienie zawierane pomiędzy wolontariuszem, a „Hospicjum Chorzowskim”

#### §7

Niniejszy regulamin wchodzi w życie z dniem ogłoszenia, poprzez umieszczenie na tablicy informacyjnej CW.

#### §8

W sprawach nie uregulowanych w niniejszym regulaminie oraz w porozumieniu zawartym z wolontariuszem stosuje się przepisy ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz przepisy kodeksu cywilnego.

**KARTA HOSPICJUM**

1. Hospicjum powołuje się dla sprawowania wszechstronnej opieki medycznej, psychologicznej, duchowej i społecznej nad chorymi, znajdującymi się w terminalnym okresie choroby, głównie choroby nowotworowej, oraz dla opieki nad ich rodzinami.
2. Celem opieki hospicyjnej jest umożliwienie choremu najpełniejsze przeżycie terminalnego okresu choroby poprzez leczenie objawowe, pielęgnację oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie w trudnej drodze cierpienia, jaką wspólnie przechodzą.
3. Aby to osiągnąć, opiekę i towarzyszenie choremu podejmuje zespół hospicyjny w skład którego wchodzi: lekarze, psychologowie, pielęgniarki, osoby duchowne i pracownicy niemedyczni przy współpracy z rodziną chorego.
4. Działalność hospicyjna może być prowadzona jako:
  - a. zespół opieki domowej,
  - b. hospicjum stacjonarne,
  - c. szpitalny oddział hospicyjny, zapewniający choremu również opiekę hospicyjną w domu,
  - d. oddział dziennej opieki.
5. Hospicjum może działać pod patronatem instytucji państwowych, organizacji społecznych, samorządowych i innych. Patronat określa założenia i zasady opieki hospicyjnej.
6. Organizacja wewnętrzna, jej struktury, ich funkcje i regulamin stanowią zadanie własne i autonomiczne każdego hospicjum.

**STATUT STOWARZYSZENIA OPIEKI HOSPICYJNEJ I PALIATYWNEJ "HOSPICJUM"  
W CHORZOWIE**

**Rozdział I**

**Postanowienia ogólne**

**§ 1**

1. Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej "Hospicjum" w Chorzowie, zwane dalej Stowarzyszeniem, jest dobrowolnym, samorządnym, trwałym zrzeszeniem, działającym na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. nr 20, poz. 104, z późniejszymi zmianami) oraz w oparciu o postanowienia niniejszego statutu.
2. Stowarzyszenie jest organizacją prowadzącą działalność pożytku publicznego zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r.

**§ 2**

Stowarzyszenie w swojej działalności kieruje się zasadami Etyki Katolickiej i Deontologii Lekarskiej.

**§ 3**

Stowarzyszenie samodzielnie określa swoje cele, programy działania i struktury organizacyjne oraz uchwała akty wewnętrzne dotyczące jego działalności.

**§ 4**

1. Stowarzyszenie jest wspólnotą wolontariuszy: lekarzy, pielęgniarek, osób spoza zawodów medycznych oraz duchownych.
2. Członkowie stowarzyszenia mogą wykonywać swoją pracę:
  - bezinteresownie – praca wolontaryjna,
  - odpłatnie, w sytuacji opisanej w punkcie 3,
  - w obydwu formach jednocześnie.
3. W przypadku braku możliwości realizacji celów poprzez pracę wolontaryjną, Stowarzyszenie może w tym celu zatrudniać członków stowarzyszenia oraz innych pracowników. Decyzję o zatrudnieniu podejmuje Zarząd.
4. Stowarzyszenie działa w porozumieniu z władzami Kościoła Katolickiego i posiada swojego kapelana. Mianuje go i odwołuje Ordynariusz Katowicki.

## Rozdział II

Nazwa, teren działania, siedziba Stowarzyszenia

### § 5

1. Stowarzyszenie posiada nazwę “Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej ‘HOSPICJUM’ w Chorzowie”
2. Patronem Stowarzyszenia jest św. Antoni .

### § 6

Terenem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska.

### § 7

Siedzibą Stowarzyszenia jest miasto Chorzów.

## Rozdział III

### **Cele i środki ich realizacji**

#### § 8

1. Celem Stowarzyszenia jest:
  - a) pomoc medyczna (lekarska i pielęgnarska), psychologiczna, socjalna i duchowa choremu oraz jego rodzinie (za ich zgodą) w terminalnym okresie choroby nowotworowej a także, w uzasadnionych przypadkach, innych chorób przewlekłe postępujących o niepomyślnym rokowaniu, u których zakończono leczenie przyczynowe;
  - b) zjednoczenie ludzi dobrej woli gotowych udzielać społecznie opieki i pomocy, o której mowa w punkcie a),
  - c) propagowanie idei i udział w organizacji opieki hospicyjnej i paliatywnej.
2. Pomoc, o której mowa w punkcie 1 podpunkt a) jest sprawowana w siedzibie Stowarzyszenia oraz w placówkach powołanych przez Stowarzyszenie organów jak również w domu chorego.

#### § 9

1. Cele Stowarzyszenia realizowane są poprzez:
  - a) opiekę nad chorym w aspekcie:
    - medycznym (łagodzenie bólu fizycznego i objawów chorobowych, pielęgnacja pacjenta),
    - psychicznym,
    - duchowym,
    - społecznym,
  - b) współdziałanie ze strukturami Służby Zdrowia,
  - c) współpracę z duchownymi różnych wyznań - zależnie od potrzeb i życzeń chorego,
  - d) współpracę z ośrodkami hospicyjnymi o zasięgu krajowym i międzynarodowym,
  - e) propagowanie idei i metod opieki nad ludźmi chorymi terminalnie na chorobę nowotworową,
  - f) organizowanie kursów, konferencji, szkoleń i seminariów dla swoich członków, sympatyków i osób zainteresowanych ideą pomocy hospicyjnej

- g) udzielanie informacji w zakresie swej działalności statutowej poprzez prasę, radio, telewizję, wydawanie własnych publikacji oraz stosowanie innych środków w tym zakresie
- h) zbieranie środków finansowych potrzebnych do realizacji celów statutowych, również poprzez sprzedaż wyrobów ofiarowanych przez darczyńców i wykonanych przez podopiecznych hospicjum.

2. Przedmiotem prowadzonej przez Stowarzyszenie działalności pożytku publicznego zgodnie z Polską Klasyfikacją Działalności jest:

- a) działalność związana z ochroną zdrowia ludzkiego - PKD 85.(działalność nieodpłatna)
- b) szpitalnictwo - PKD 85.11.Z. (działalność nieodpłatna)
- c) praktyka lekarska - PKD 85.12.Z (działalność nieodpłatna)
- d) działalność fizjoterapeutyczna - PKD 85.14.D (działalność nieodpłatna)
- e) działalność pielęgniarek i położnych – PKD 85.14.C (działalność nieodpłatna)
- f) działalność psychologiczna i psychoterapeutyczna – PKD 85.14.D (działalność nieodpłatna)
- g) działalność związana z ochroną zdrowia ludzkiego pozostała, gdzie indziej niesklasyfikowana – PKD 85.14.F (działalność nieodpłatna)
- h) kształcenie ustawiczne dorosłych i pozostałe formy kształcenia, gdzie indziej niesklasyfikowane – PKD 80.42.B (działalność nieodpłatna)
- i) działalność wydawnicza – PKD 22.11. (działalność nieodpłatna)
- j) działalność wydawnicza pozostała – PKD 22.15.Z (działalność nieodpłatna)

#### Rozdział IV

Członkowie Stowarzyszenia, ich prawa i obowiązki

#### § 10

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- a) członków zwyczajnych,
- b) członków honorowych.
- c) Honorowego Prezesa Stowarzyszenia

#### § 11

1. Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może być osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych i nie pozbawiona praw publicznych.
2. Osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenia, bez czynnego i biernego prawa wyborczego.
3. Członkostwo Stowarzyszenia nabywa się przez podpisanie deklaracji, po zatwierdzeniu przez Zarząd Stowarzyszenia.

## § 12

Członek zwyczajny ma prawo:

- a) uczestniczyć w ogólnych zebraniach hospicyjnych oraz w Walnym Zebraniu Członków z czynnym i biernym prawem wyborczym,
- b) brać udział w pracach Stowarzyszenia, używać jego odznak,
- c) występować z postulatami i wnioskami do władz Stowarzyszenia,
- d) być na bieżąco informowanym o wszystkich decyzjach i działaniach Stowarzyszenia.

## § 13

Członek zwyczajny ma obowiązek:

- a) przestrzegać postanowień Statutu oraz uchwał i zarządzeń władz Stowarzyszenia,
- b) realizować i propagować ideę bezinteresownej pomocy chorym,
- c) zaznajamiać się z problematyką opieki paliatywno-hospicyjnej w celu doskonalenia działań dla dobra chorego,
- d) regularnie opłacać składki członkowskie.

## § 14

Członkami honorowymi oraz Honorowymi Prezesami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne posiadające pełną zdolność do czynności prawnych oraz osoby prawne szczególnie zasłużone w działalności stowarzyszenia.

## § 15

Członek honorowy, a także Honorowy Prezes Stowarzyszenia ma prawo występować z postulatami i wnioskami do władz stowarzyszenia.

## § 16

Członek honorowy i Honorowy Prezes Stowarzyszenia ma obowiązek:

- a) przestrzegać postanowień Statutu oraz uchwał i zarządzeń władz Stowarzyszenia,
- b) udzielać pomocy w realizowaniu zadań statutowych Stowarzyszenia.

## § 17

1. Członkostwo wygasa wskutek:

- a) śmierci osoby fizycznej lub utraty przez nią pełnej zdolności do czynności prawnych albo prawomocnego orzeczenia wobec niej kary pozbawienia praw publicznych,
- b) utraty osobowości prawnej przez osobę prawną,
- c) rezygnacji członka złożonej na piśmie,
- d) wykluczenia przez Zarząd w wyniku zaniedbania obowiązków w pracy hospicyjnej lub postępowania nie licującego z godnością członka Stowarzyszenia,
- e) rozwiązania Stowarzyszenia.

2. W przypadku, o którym mowa w ust. 1 pkt. d) członkowi pozbawionemu członkostwa przysługuje prawo do odwołania się do Walnego Zebrania Członków w terminie 14 dni od daty powiadomienia go o pozbawieniu członkostwa

## Rozdział V

Władze Stowarzyszenia, tryb dokonywania ich wyboru, uzupełnienie składu oraz ich kompetencje

### § 18

Władzami Stowarzyszenia są:

- a) Walne Zebranie Członków,
- b) Zarząd,
- c) Komisja Rewizyjna.

### § 19

Kadencja władz Stowarzyszenia trwa 3 lata.

### § 20

Walne Zebranie Członków może być:

- a) zwyczajne,
- b) nadzwyczajne.

### § 21

1. Zwyczajne Walne Zebranie Członków odbywa się raz do roku i ma charakter sprawozdawczy lub sprawozdawczo-wyborczy.
2. Termin, miejsce odbycia i porządek obrad ustala Zarząd.
3. Zarząd zobowiązany jest powiadomić członków Stowarzyszenia o terminie, miejscu odbycia i planowanym porządku obrad Zwyczajnego Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia co najmniej na jeden miesiąc przed tym terminem.

### § 22

1. Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków zwołuje Zarząd:
  - a) z własnej inicjatywy,
  - b) na wniosek Komisji Rewizyjnej,
  - c) na wniosek 1/3 liczby członków Stowarzyszenia.
2. Zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Członków powinno nastąpić w terminie do 30 dni od daty zgłoszenia wniosku.
3. Zarząd zobowiązany jest powiadomić członków Stowarzyszenia o terminie, miejscu odbycia i wnioskowanym przedmiocie obrad Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia, tak aby mogli się z nimi zapoznać przed tym terminem.

### § 23

1. Do ważności uchwał Walnego Zebrania Członków niezbędna jest obecność co najmniej połowy liczby członków Stowarzyszenia.
2. W przypadku braku wymaganej liczby członków, po upływie 30 minut od rozpoczęcia Walnego Zebrania Członków ustala się drugi termin jego odbycia. Ważność uchwał podjętych w drugim terminie nie zależy od liczby obecnych członków.



#### § 24

1. Walne Zebranie Członków podejmuje uchwały zwykłą większością głosów członków obecnych.
3. Głosowanie jest jawne.

#### § 25

Do kompetencji Walnego Zebrania Członków należy:

- a) wybór członków Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
- b) uchwalanie programu działania Stowarzyszenia,
- c) uchwalanie wysokości i zasad pobierania składek członkowskich,
- d) rozpatrywanie odwołań członków pozbawionych członkostwa,
- e) przyjmowanie sprawozdań Zarządu i Komisji Rewizyjnej oraz udzielanie Zarządowi absolutorium,
- f) dokonywanie zmian w statucie,
- g) podjęcie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia.

#### § 26

1. Zarząd składa się z 4 członków.
2. Zarząd na pierwszym posiedzeniu wybiera ze swego grona Prezesa, Wiceprezesa Sekretarza oraz Skarbnika.
3. Do kompetencji Zarządu należy:
  - a) reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz,
  - b) wykonywanie uchwał Walnego Zgromadzenia,
  - c) kierowanie całokształtem działalności Stowarzyszenia,
  - d) uchwalanie budżetu,
  - e) zarządzanie majątkiem Stowarzyszenia i jego finansami,
  - f) składanie na Walnym Zebraniu Członków sprawozdania ze swojej działalności,
  - g) organizowanie Walnych Zebrań Członków,
  - h) przyjmowanie członków i ich wykluczanie.
4. Zarząd ma prawo powierzyć osobom spoza Zarządu realizowanie doraźnych celów.

#### § 27

1. Komisja Rewizyjna składa się z 2 członków.
2. Komisja Rewizyjna na pierwszym posiedzeniu wybiera spośród siebie Przewodniczącego oraz Sekretarza.
3. Do zadań Komisji Rewizyjnej należy nadzór i kontrola działalności finansowej Zarządu oraz kontrola zgodności jego działalności ze statutem i uchwałami Walnego Zebrania Członków,
4. Przynajmniej raz do roku Komisja Rewizyjna składa na Walnym Zebraniu Członków pisemne sprawozdanie z przeprowadzonych kontroli wraz z wnioskami, a na Walnym

Zebraniu sprawozdawczo-wyborczym składa wnioski o udzielenie, bądź nie absolutorium ustępującemu Zarządowi.

5. Przewodniczący Komisji Rewizyjnej ma prawo uczestniczyć w posiedzeniach Zarządu z głosem doradczym.

6. Członkowie Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia:

a) nie mogą być członkami innych władz Stowarzyszenia ani pozostawać z członkami Zarządu w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej

c) nie byli skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo z winy umyślnej

7. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą otrzymywać z tytułu pełnienia swoich funkcji zwrot uzasadnionych kosztów lub wynagrodzenie w wysokości nie wyższej niż określonej w art.8 pkt 8 ustawy z dnia 3 marca 2000 r o wynagradzaniu osób kierujących niektórymi podmiotami prawnymi ( Dz. U. Nr 26, poz. 306, z 2001 r.Nr85, poz.924 i Nr154, poz.1799, z 2002r. Nr113, poz.984 oraz z 2003r. Nr 45, poz.391 i Nr 60, poz. 535);

#### § 28

Zarząd i Komisja Rewizyjna podejmują uchwały zwykłą większością głosów, w głosowaniu jawnym, przy obecności wszystkich członków. W przypadku równej ilości głosów decyduje głos Przewodniczącego.

#### § 29

1. Członkiem Zarządu lub Komisji Rewizyjnej może być członek zwyczajny Stowarzyszenia.
2. Wyboru dokonuje Walne Zebranie Członków spośród nieograniczonej liczby kandydatów.
3. Głosowanie jest jawne.
4. Do Zarządu lub Komisji Rewizyjnej zostają wybrani ci kandydaci, którzy uzyskali największą liczbę głosów, jednak nie mniej niż 50% + 1 głos z ważnie oddanych głosów.
5. W przypadku zmniejszenia się składu Zarządu lub Komisji Rewizyjnej, pozostali członkowie mogą wybrać nowych członków spośród członków Stowarzyszenia, lecz w liczbie nie większej niż 1 członek.
6. Odwołanie członka władz następuje w takim samym trybie, jak wybór.

### Rozdział VI

Sposób reprezentowania stowarzyszenia oraz zaciąganie zobowiązań majątkowych

#### § 30

1. Do składania oświadczeń w imieniu Stowarzyszenia uprawniony jest Prezes, Wiceprezes lub osoba upoważniona przez Zarząd.
2. Umowy, zobowiązania i inne dokumenty o charakterze majątkowym lub finansowym wymagają podpisu dwóch osób, w tym Prezesa lub Wiceprezesa.
3. Pozostałe dokumenty w imieniu Stowarzyszenia podpisuje Prezes lub Wiceprezes jednoosobowo.

### Rozdział VII

## Sposób uzyskiwania środków finansowych

### § 31

1. Majątek stowarzyszenia powstaje z darowizn, spadków, zapisów, składek członkowskich, dochodów z własnej działalności oraz ofiarności publicznej.
2. Stowarzyszenie może przyjmować dotacje według zasad określonych w odrębnych przepisach.
3. Stowarzyszenie może prowadzić odpłatną działalność pożytku publicznego wyłącznie w rozmiarach służących realizacji celów statutowych. Dochód z niej służy realizacji celów statutowych i nie może być przeznaczony do podziału między jego członków.
4. Członkom Stowarzyszenia oraz jego organom zabrania się:
  - a) udzielania pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem organizacji w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi pracownicy pozostają w związku małżeńskim albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej "osobami bliskimi",
  - b) przekazywania majątku Stowarzyszenia na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach,
  - c) wykorzystywania majątku na rzecz członków Stowarzyszenia, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika ze statutowego celu Stowarzyszenia
  - d) zakupu na szczególnych zasadach towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie organizacji, członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osób bliskich.

## Rozdział VIII

### Zasady dokonywania zmian w statucie

#### § 32

Zmiany w statucie może uchwalać Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.

## Rozdział IX

### Sposób rozwiązywania się stowarzyszenia

#### § 33

1. Rozwiązanie Stowarzyszenia następuje na podstawie uchwały Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia. Likwidatorami są członkowie Zarządu.
2. Majątek zlikwidowanego Stowarzyszenia przeznacza się na cel charytatywny zatwierdzony uchwałą Walnego Zebrania

STATUT  
NZOZ Hospicjum Chorzowskie  
Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej "HOSPICJUM" w Chorzowie

§ 1

NZOZ Hospicjum Chorzowskie jest Niepublicznym Zakładem Opieki Zdrowotnej zwanym dalej „Zakładem” i działa na podstawie:

1. ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. nr 91, poz. 408 z późniejszymi zmianami) i przepisów wykonawczych wydanych na podstawie tej ustawy,
2. niniejszego Statutu nadanego przez Walne Zebranie Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej "Hospicjum" w Chorzowie uchwałą 1/02 z dnia 19.02.2002 w sprawie powołania NZOZ Hospicjum Chorzowskie jako Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej (z późniejszymi zmianami w dniach 19.04.2004 r, 20.09.2004 r i 09.05.2005r.)

§ 2

Celem działania Zakładu jest opieka nad osobami chorymi w terminalnym okresie choroby nowotworowej.

§ 3

Obszarem działania Zakładu jest miasto Chorzów i miasta sąsiednie, na terenie których nie działają podobne organizacje.

§ 4

Siedziba Zakładu znajduje się w Chorzowie przy ul. Szpitalnej 24.

§ 5

Do zadań Zakładu należy:

1. udzielanie porad diagnostyczno-leczniczych chorym i ich rodzinom, przyjmowanie zleceń opieki domowej,
2. kompleksowa opieka hospicyjna może obejmować następujące rodzaje pomocy:
  - opiekę lekarską,
  - opiekę pielęgniarską,
  - opiekę socjalną,
  - opiekę duchową dla chorych i ich rodzin,
  - wypożyczanie zgłaszającym się chorym i ich rodzinom sprzętu medycznego,
  - szkolenie wolontariuszy hospicyjnych w zakresie opieki nad osobami chorymi, w tym lekarzy, pielęgniarek i personelu niemedycznego,
  - upowszechnianie idei ruchu hospicyjnego w zakresie kształtowania właściwego podejścia do wartości życia i śmierci,

- orzekanie o czasowej niezdolności do pracy.

#### § 6

##### 1. Organizacja zakładu:

- Poradnia Opieki Paliatywnej, Chorzów ul. Szpitalna 25
- Zespół Domowej Opieki Paliatywnej, Chorzów ul. Szpitalna 24
- Oddział Opieki Paliatywnej, Chorzów ul. Szpitalna 24  
(przeznaczony na 11 łóżek / pacjentów)

##### 2. Regulamin organizacyjny NZOZ uchwała Zarząd

#### § 7

##### Organy Zakładu:

1. Kierownik Zakładu powołany przez Zarząd Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej "Hospicjum" w Chorzowie.
2. Kierownik Zakładu kieruje działalnością Zakładu, reprezentuje go na zewnątrz i ponosi odpowiedzialność za zarządzanie Zakładem.
3. Kierownik spełnia wymogi kwalifikacyjne określone odrębnymi przepisami.

#### § 8

##### Źródła utrzymania Zakładu:

1. dotacje Urzędu Miasta Chorzowa, Urzędu Wojewódzkiego w Katowicach oraz innych instytucji,
2. środki własne Stowarzyszenia, w tym:
  - praca wolontariuszy Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej "Hospicjum" w Chorzowie,
  - darowizny i spadki,
  - składki członkowskie.
3. środki uzyskane w ramach kontraktów na świadczenia zdrowotne z zakresu opieki paliatywnej m.in. podpisywanych z Narodowym Funduszem Zdrowia

#### § 9

Wojewoda Śląski sprawuje kontrolę nad zakładem w zakresie określonym w art. 65 ustawy o Zakładach Opieki Zdrowotnej.

#### § 10

Zmiany w statucie mogą być wprowadzone tą samą procedurą, jak jego nadanie.

#### § 11

Statut wchodzi w życie z dniem nadania.