

**Anna Kacperczyk**

**WSPARCIE SPOŁECZNE  
W INSTYTUCJACH  
OPIEKI PALIATYWNEJ  
I HOSPICYJNEJ**



WYDAWNICTWO UNIwersYTETU ŁÓDZKIEGO • ŁÓDŹ 2006

REDAKCJA NAUKOWO-DYDAKTYCZNA

„FOLIA SOCIOLOGICA”

*Bogusław Sułkowski, Danuta Walczak-Duraj, Urszula Nowakowska*

RECENZENT

*Mieczysław Gałuszka*

REDAKTOR WYDAWNICTWA UŁ

*Elżbieta Marciszewska-Kowalczyk*

REDAKTOR TECHNICZNY

*Wiesława Łubiech*

SKŁAD I ŁAMANIE

*Anna Krysiak*

KOREKTOR

*Aurelia Wendland*

OKŁADKĘ PROJEKTOWAŁA

*Agnieszka Gwoździńska*

© Copyright by Anna Kacperczyk, 2006

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego  
2006

Wydanie I. Nakład 100 + 40 egz.  
Ark. druk. 19,0 + 1 wkl. Papier kl. III, 80 g, 70 × 100  
Zam. 91/3833/2006. Cena zł 28,–

Drukarnia Uniwersytetu Łódzkiego  
90-236 Łódź, ul. Pomorska 143

ISBN 83-7171-970-1

*Gdy mówimy o wspólnocie, mamy na myśli całość złożoną z elementów współdziałających, złączonych i współopiekuńczych. Ten rodzaj związku wymaga nie tylko wzajemnego uzależnienia, lecz przede wszystkim wzajemnego wsparcia.*

Jolanta Brach-Czaina, Szczeliny istnienia.



# SPIS TREŚCI

|                                                                                                                   |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| WSTĘP . . . . .                                                                                                   | 9  |
| WSPARCIE SPOŁECZNE . . . . .                                                                                      | 16 |
| 1. Czym jest wsparcie? . . . . .                                                                                  | 16 |
| 1.1. Definicje wsparcia społecznego . . . . .                                                                     | 18 |
| 1.2. Wymiary i formy wspierania . . . . .                                                                         | 20 |
| 1.3. Źródła wsparcia . . . . .                                                                                    | 23 |
| 2. Dotychczasowe badania nad wsparciem społecznym . . . . .                                                       | 23 |
| 2.1. Od Durkheima do teorii stresu . . . . .                                                                      | 24 |
| 2.1.1. Samobójstwa w teorii więzi społecznej E. Durkheima . . . . .                                               | 24 |
| 2.1.2. Epidemiologia . . . . .                                                                                    | 27 |
| 2.1.3. Badania nad stresem . . . . .                                                                              | 28 |
| 2.1.4. Model wsparcia w koncepcji stresu Lazarusa . . . . .                                                       | 29 |
| 2.1.5. Model Hellera i Swindle'a . . . . .                                                                        | 30 |
| 2.2. Interpretacje wyników badań . . . . .                                                                        | 32 |
| 2.2.1. Społeczna izolacja a potrzeba afiliacji . . . . .                                                          | 33 |
| 2.2.2. Korzyści płynące ze wsparcia społecznego . . . . .                                                         | 34 |
| 2.3. Mechanizm działania wsparcia . . . . .                                                                       | 35 |
| 2.3.1. Hipoteza bezpośredniego wpływu na zdrowie . . . . .                                                        | 36 |
| 2.3.2. Hipoteza bezpośredniego wpływu na poziom stresu . . . . .                                                  | 37 |
| 2.3.3. Hipoteza efektu buforowego . . . . .                                                                       | 37 |
| 2.4. Sposoby ujmowania wsparcia w badaniach empirycznych . . . . .                                                | 40 |
| 2.4.1. Wskaźniki i pomiar wsparcia . . . . .                                                                      | 41 |
| 2.4.2. Wsparcie społeczne jako pojęcie wielowymiarowe . . . . .                                                   | 42 |
| 3. Wsparcie społeczne w chorobie przewlekłej . . . . .                                                            | 44 |
| 3.1. Wsparcie społeczne a jakość życia . . . . .                                                                  | 45 |
| 3.2. Specyfika wsparcia w chorobie nowotworowej . . . . .                                                         | 46 |
| 3.3. Ewaluacja problemów psychicznych . . . . .                                                                   | 49 |
| 3.4. Erozja wsparcia . . . . .                                                                                    | 50 |
| 3.4.1. Rak jako choroba stygmatyzująca . . . . .                                                                  | 51 |
| 3.4.2. Rak jako choroba zmniejszająca aktywność . . . . .                                                         | 52 |
| 4. W poszukiwaniu spójnego ujęcia wsparcia . . . . .                                                              | 54 |
| 4.1. Paradoksy dotychczasowych ujęć wsparcia . . . . .                                                            | 54 |
| 4.2. Próba definicji – ujęcie proponowane w pracy . . . . .                                                       | 58 |
| 5. Metoda badawcza . . . . .                                                                                      | 60 |
| OPIEKA PALIATYWNA I HOSPICYJNA . . . . .                                                                          | 65 |
| 6. Miejsce opieki paliatywno-hospicyjnej w paradygmacie medycyny współczesnej . . . . .                           | 66 |
| 6.1. Paradygmat medycyny . . . . .                                                                                | 66 |
| 6.1.1. Orientacje terapeutyczne . . . . .                                                                         | 69 |
| 6.1.2. Miejsce pacjenta w układzie terapeutycznym w paradygmacie mecha-<br>nistyczno-redukcjonistycznym . . . . . | 71 |
| 6.1.3. Oddziaływanie paradygmatu w perspektywie populacji . . . . .                                               | 74 |

|                                                                  |     |
|------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.2. Paradygmatyczna niestabilność . . . . .                     | 77  |
| 6.2.1. Szukanie alternatyw . . . . .                             | 78  |
| 6.2.2. Pacjent i jego rodzina w podejściu holistycznym . . . . . | 79  |
| 6.2.3. Salutogeneza . . . . .                                    | 80  |
| 6.2.4. Ruch reformatorski . . . . .                              | 81  |
| 6.3. Idea opieki paliatywnej i hospicyjnej . . . . .             | 84  |
| 6.4. Początki opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie . . . . . | 86  |
| 7. Ruch Hospicyjny w Polsce . . . . .                            | 88  |
| 7.1. Pierwsze ośrodki hospicyjne . . . . .                       | 89  |
| 7.2. Rozkwit ruchu . . . . .                                     | 92  |
| 7.3. Włączanie się do ruchu nowych ośrodków . . . . .            | 94  |
| 7.4. Dylematy organizacyjne . . . . .                            | 97  |
| 7.4.1. Samodzielność – afiliacja . . . . .                       | 99  |
| 7.4.2. Profesjonalizacja ruchu . . . . .                         | 103 |
| 7.4.3. Wolontariat czy pracownicy płatni? . . . . .              | 107 |
| 7.4.4. Opieka bezgraniczna – granice opieki . . . . .            | 109 |
| 7.5. Hospicjum w swoim otoczeniu instytucjonalnym . . . . .      | 112 |
| 7.5.1. Szukanie instytucjonalnego oparcia . . . . .              | 115 |
| 7.5.2. Podsumowanie przypadku . . . . .                          | 125 |
| 7.5.3. Rozwój kontaktów z otoczeniem . . . . .                   | 129 |
| 7.6. Ewolucja i stan obecny ruchu . . . . .                      | 132 |
| 7.6.1. Instytucjonalizacja . . . . .                             | 134 |
| 7.6.2. Rozwój „ilościowy” ruchu . . . . .                        | 137 |
| 7.6.3. Stan obecny . . . . .                                     | 137 |
| 8. Rozwój medycyny paliatywnej . . . . .                         | 138 |
| 8.1. Wylanianie się społecznego świata . . . . .                 | 144 |
| 8.1.1. Społeczny świat opieki paliatywno-hospicyjnej . . . . .   | 146 |
| 8.1.2. Medycyna paliatywna . . . . .                             | 148 |
| 8.1.3. Nowa profesja . . . . .                                   | 153 |
| 8.1.4. Bitwa o morfinę . . . . .                                 | 160 |
| 8.2. Autodefinicje członków . . . . .                            | 168 |
| 8.2.1. Opozycje . . . . .                                        | 169 |
| 8.2.2. Jeden cel – dwa nurty . . . . .                           | 171 |
| 9. Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce . . . . .               | 176 |
| 9.1. Formy realizowanej opieki . . . . .                         | 176 |
| 9.2. Jednostki organizacyjne . . . . .                           | 180 |
| 9.3. Charakterystyka ośrodków . . . . .                          | 188 |
| 10. Wsparcie społeczne w badanych ośrodkach . . . . .            | 205 |
| 10.1. Zakres deklarowanego wsparcia . . . . .                    | 206 |
| 10.2. Sposoby wspierania pacjentów . . . . .                     | 209 |
| 10.3. Podsumowanie . . . . .                                     | 217 |
| 10.3.1. Różnice w organizowaniu pomocy . . . . .                 | 217 |
| 10.3.2. Rola rodziny w opiece nad chorym . . . . .               | 219 |
| PROCES OPIEKI . . . . .                                          | 223 |
| 11. Fazy procesu opieki . . . . .                                | 223 |
| 11.1. Zgłoszenie pacjenta . . . . .                              | 225 |
| 11.2. Pierwsze spotkanie . . . . .                               | 227 |
| 11.3. Faza wchodzenia do opieki . . . . .                        | 230 |

|                                                                 |     |
|-----------------------------------------------------------------|-----|
| 11.3.1. Wprowadzenie wolontariusza . . . . .                    | 232 |
| 11.3.2. Budowanie zaufania . . . . .                            | 233 |
| 11.3.3. Miejsce rodziny w opiece nad chorym . . . . .           | 236 |
| 11.4. Faza ciągłości opieki . . . . .                           | 238 |
| 11.4.1. Problemy pacjenta i rodziny . . . . .                   | 239 |
| 11.4.2. Dostarczana pomoc . . . . .                             | 242 |
| 11.4.3. Sposoby ewaluacji potrzeb pacjenta . . . . .            | 244 |
| 11.4.4. Dotyk . . . . .                                         | 246 |
| 11.5. Kryzys . . . . .                                          | 251 |
| 11.5.1. Wsparcie zespołu . . . . .                              | 251 |
| 11.5.2. Cel opieki . . . . .                                    | 253 |
| 11.5.3. „Budzenie” rodziny . . . . .                            | 254 |
| 11.6. Umieranie pacjenta . . . . .                              | 255 |
| 11.6.1. Praca nad kontekstem świadomości . . . . .              | 256 |
| 11.6.2. Umieranie Józka . . . . .                               | 259 |
| 11.7. Pożegnanie zmarłego . . . . .                             | 263 |
| 11.8. Opieka nad osieroconymi . . . . .                         | 264 |
| 11.9. Wyjście spod opieki . . . . .                             | 266 |
| 12. Analiza wsparcia . . . . .                                  | 268 |
| 12.1. Warunki przyczynowe . . . . .                             | 270 |
| 12.2. Zjawisko – dostarczanie wsparcia . . . . .                | 271 |
| 12.3. Kontekst . . . . .                                        | 272 |
| 12.4. Warunki interweniujące . . . . .                          | 273 |
| 12.5. Działania i strategie interakcyjne . . . . .              | 274 |
| 12.5.1. Strategia oszczędzania zasobów . . . . .                | 274 |
| 12.5.2. Strategia wzmacniania autonomii podopiecznych . . . . . | 276 |
| 12.6. Konsekwencje . . . . .                                    | 276 |
| ZAKOŃCZENIE . . . . .                                           | 278 |
| BIBLIOGRAFIA . . . . .                                          | 284 |
| ANEKS . . . . .                                                 | 301 |

## WSTĘP

Praca niniejsza dotyczy zagadnienia wsparcia społecznego rozumianego jako specyficzny typ międzyludzkiej interakcji. Fenomen społecznego wsparcia odnosi się bezpośrednio do kreowania i podtrzymywania więzi z innymi ludźmi i ma charakter uniwersalny. Jednostka ludzka wielokrotnie w ciągu życia występuje w roli dawcy i odbiorcy wsparcia, a szukanie i dostarczanie pomocy staje się elementem budującego głębokie więzi procesu wymiany.

Nie wszyscy ludzie jednakowo silnie doświadczają potrzeby bycia wspieranym<sup>1</sup>. Istnieją jednak szczególne momenty w życiu każdego człowieka, kiedy potrzebuje on oparcia innych osób. Takimi przejściowymi okresami jest przeżywanie choroby, osłabienia czy niedyspozycji. Ale także – na stałe wpisane w ludzki bieg życia – wczesne dzieciństwo oraz późna starość wymagające niemal całodobowej opieki i wspierania przy wykonywaniu nawet najprostszych czynności. Istnieją także całe obszary życia społecznego, w których jednostka jest z góry skazana na permanentne szukanie pomocy i oparcia w innych (osobach lub instytucjach). Choroby przewlekłe i terminalne, kalectwo uniemożliwiające pełną samodzielność, upośledzenie, bieda, ubóstwo i wszelkie sytuacje, w które na stałe wpisany jest brak autonomii jednostki – generują potrzebę znajdowania podpory w innych.

W niniejszej pracy chcę powiedzieć o potrzebach uzyskiwania wsparcia i pomocy, jakie stają się udziałem osób nieuleczalnie chorych oraz ich najbliższych, a także o tworzeniu instytucji, które podejmują się tego zadania. Obszarem, który posłużył do zbadania fenomenu wsparcia były dla mnie działające w Polsce zinstytucjonalizowane formy opieki nad pacjentem terminalnie chorym. Hospicja i ośrodki opieki paliatywnej – bo o nich tutaj mowa – poza formalnymi aspektami zapewniania pomocy podejmują się podczas opieki zadań o wiele ważniejszych – związanych z przełamywaniem społecznej izolacji potrzebującego i włączaniem go do ludzkiej wspólnoty.

---

<sup>1</sup> Według niektórych psychologów poszukiwanie wsparcia uznawane jest wręcz za „cechę człowieka zaburzonego”, który – w przeciwieństwie do zdrowej jednostki – potrzebuje pewnej idei, na której mógłby się oprzeć lub kogoś silniejszego, na kim mógłby polegać. Człowiek zdrowy natomiast powinien mieć poczucie, że najbezpieczniej liczyć na samego siebie i w sobie znajdować wsparcie. Pogląd taki wyrażany był np. przez A. Ellisa (1973, 1985) w jego koncepcji terapii racjonalno-emotywniej [w:] *Psychoterapia. Szkoły, zjawiska, techniki i specyficzne problemy*, red. L. Grzesiuk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 43.

Podstawowy problem badawczy obejmował zagadnienie instytucjonalno-organizacyjnego wymiaru dostarczania pomocy przez ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej i był próbą odpowiedzi na pytania: jak instytucje tego typu wspierają swoich podopiecznych? W jaki sposób dostarczają im pomocy? W czym – w jakich konkretnie działaniach – wyraża się owo wspieranie i na czym w zasadzie polega? Jak przebiega sam proces opieki? W jakich zadaniach hospicja czy zespoły opieki paliatywnej mogą okazać się pomocne dla pacjenta nieuleczalnie chorego? W jakich stają się niezastąpione? I czemu właściwie służą ich działania?

Starłam się przyjrzeć uważnie całemu procesowi opieki i pokazać na czym polega dostarczana przez wolontariuszy i pracowników pomoc – na jakie problemy pacjenta i rodziny odpowiada i jakie potrzeby realizuje? Próbowałam też pokazać jaką rolę w procesie opieki spełniają sami opiekunowie. Jak zespoły organizują się aby skutecznie wspierać? Jak koordynują swoje działania? Jakie standardy narzucają swojej działalności? I wreszcie, co utrudnia im, a co pomaga w niesieniu tej pomocy?

Perspektywa badawcza przyjęta w niniejszej pracy jest oglądem sytuacji niesienia pomocy z punktu widzenia dostarczycieli wsparcia. Osoby podejmujące tego rodzaju działania, ich motywy, formy wspierania i sposoby organizowania się w celu skutecznego udzielania pomocy interesowały mnie najbardziej. Niemniej jednak, nie samych tylko pomagających starałam się „obejrzeć” w tej sytuacji. „Od-biorca” i „na-dawca” wsparcia są częścią tego samego układu. Sposób działania i definiowania sytuacji przez opiekunów w dużej mierze zależy od tego, czego oczekują od nich ci, których chcą wspierać. Zakres podejmowanych działań jest odzwierciedleniem potrzeb i oczekiwań tych, którym się pomaga, a jednocześnie odbiciem wymogów narzucanych przez sytuację trudną, w jakiej znaleźli się potencjalni „od-biorcy”<sup>2</sup>.

W badaniu właśnie poprzez wykorzystanie perspektywy „opiekunów”, starano się uzyskać dostęp do problemów i potrzeb osób, do których kierowana jest pomoc. Sposób definiowania sytuacji przez „na-dawców” wsparcia nie tylko jest wskaźnikiem ich wrażliwości na potrzeby osób znajdujących się w sytuacji trudnej, ale odsłania to, jakie miejsce w tej sytuacji oni sami zajmują, jakie stawiają przed sobą zadania i jak postrzegają swoją rolę w ramach zorganizowanej działalności, której intencją jest nieść pomoc.

Większość dotychczasowych przedsięwzięć badawczych koncentrowało się na wsparciu odbieranym – przyjmowanym, czyli tym, co otrzymuje od innych osoba znajdująca się w potrzebie. Wsparcie oglądane było jako zasób, z którego czerpie potrzebujący. Bardzo niewiele jest natomiast prac

---

<sup>2</sup> Odbiorca wsparcia – chociaż nie indagowany bezpośrednio i nie włączony w procedurę zbierania danych – nadal był tu obecny, widziany przez pryzmat znaczeń nadawanych tej sytuacji przez dawcę wsparcia, którego sposób ujmowania zdarzeń i rodzaje podejmowanych działań stanowiły obiekt naszego zainteresowania.

poświęconych drugiej stronie relacji wspierania – wsparciu dostarczanemu, ofiarowywanemu. Te bardzo nieliczne, które są, dotyczą stresu czy obciążeń samych dostarczycieli wsparcia. Brakuje natomiast prac podejmujących problematykę samego niesienia pomocy i dostarczania wsparcia. Stąd decyzja badawcza, żeby zająć się wsparciem z perspektywy osób niosących pomoc i w ten sposób wypełnić lukę empirycznych badań na ten temat.

Niewiele jest też prac poświęconych zagadnieniom sprawowania opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce. Poza pozycją Jerzego Drązkiewicza<sup>3</sup>, która nabrała już waloru historycznego – praca zawiera bowiem opis stanu ruchu hospicjum na rok 1989 – pracą Mirosława Góreckiego<sup>4</sup>, podejmującą problem organizowania środowiska i wsparcia dla osób w terminalnym stanie choroby nowotworowej w instytucjonalnych ramach hospicjum, oraz pracą Antoniego Bartosza<sup>5</sup> – traktującą o moralnych aspektach opieki paliatywnej, nie ma obszerniejszych polskojęzycznych opracowań dotyczących specyfiki społecznego świata opieki paliatywnej i hospicyjnej. Istnieje jeszcze kilka opracowań podręcznikowych opisujących w sposób ogólny możliwe formy niesienia pomocy pacjentom terminalnie chorym oraz problematykę związaną z towarzyszeniem umieraniu<sup>6</sup>. W sumie jednak opieka paliatywna i hospicyjna jako typ działania społecznego oraz jako bogaty obszar rzeczywistości społecznej nie doczekała się szczegółowego opisu i pozostaje wciąż słabo poznana.

Opisując zbiorowość hospicjantów i przedstawicieli opieki paliatywnej nie koncentrowałam się na sferze deklaratywnej i deontologicznej, określającej to, co powinni robić, jakiej pomocy dostarczać i w jaki sposób, ale starałam się pokazać jak w rzeczywistości wygląda ta pomoc, jak osoby zaangażowane w tego rodzaju działalność radzą sobie z obciążeniami tej sytuacji, jak wykonują swoją pracę, jak w ramach uznawanych przez siebie wartości stają się twórcami sytuacji pomocowych, jak prowokują pojawienie

---

<sup>3</sup> J. Drązkiewicz (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, IS UW, Warszawa 1989.

<sup>4</sup> M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.

<sup>5</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000.

<sup>6</sup> K. de Walden-Gałuszko, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Wyd. Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996; M. Wirsching, *Wokół raka. Pacjent. Rodzina. Opieka medyczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1994; J. Barraclough, *Rak i emocje. Praktyczny przewodnik po psychoonkologii*, Wyd. Medyczne Sanmedica, Warszawa 1997. Z opracowań zagranicznych problematykę tego rodzaju poruszają częściowo: M. de Hennezel, *Śmierć z bliska. Ci, którzy wkrótce odejdą, uczą nas żyć*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 1998; oraz S. B. Nuland, *Jak umieramy. Refleksje na temat ostatnich chwil naszego życia*, Wyd. Prima, Warszawa 1996.

się społecznej więzi, tam, gdzie jej nie ma i czerpią radość z „bycia potrzebnym”. Chciałam opisać to, co zastałam w barwnych opowieściach opiekunów, odsłaniających ich sposób ujmowania życia, świata oraz ich typ wrażliwości na problemy innych.

Moim zamiarem było opisanie wyrastającej z zasadniczych postaw społecznych pracy wolontariuszy i hospicjantów, odsłaniające istotę ich posłannictwa i zaangażowania. Chciałam zrozumieć ich niepowtarzalną kulturę i sposób organizowania się wokół idei niesienia pomocy. Środowisko osób niosących pomoc jest bowiem ich środowiskiem kulturowym. Pragnęłam opisać ich społeczny świat, to na czym się opiera i jak funkcjonuje, jak jest zorganizowany, jak działa, starając się jednocześnie odpowiedzieć na pytanie czym jest dla jego uczestników i jak członkowie tego społecznego świata widzą samych siebie, swoją pracę, jakie konstruują opowieści o własnej kulturze i jak widzą samych siebie w trakcie wypełniania swojej „misji”.

Prezentowana analiza opiera się na badaniach empirycznych prowadzonych przeze mnie w latach 1997–2001 na terenie Polski i do tego okresu odnoszą się głównie przedstawiane przeze mnie wnioski dotyczące formalno-organizacyjnych aspektów sprawowania opieki. Opierałam się na zebranych w 1998 r. danych ilościowych pochodzących z sondażu ankietowego przeprowadzonego w 130 ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej oraz wywiadów telefonicznych (ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji) przeprowadzonych w 179 ośrodkach tego typu.

Badanie świata dostarczycieli wsparcia oraz samego procesu sprawowania opieki opierało się jednak przede wszystkim na licznych danych jakościowych: wywiadach indywidualnych z pracownikami, wolontariuszami i twórcami poszczególnych ośrodków, obserwacjach quasi-uczestniczących i materiałach zastanych, które gromadziłam uczestnicząc w spotkaniach i zjazdach środowiska hospicyjnego i paliatywnego oraz wizytując poszczególne ośrodki.

Praca składa się z trzech części. Część pierwsza poświęcona jest zagadnieniu wsparcia społecznego, genezie terminu, jego definicjom i dotychczasowym zastosowaniom. Wsparcie społeczne jako określenie wygenerowane dla potrzeb badań epidemiologicznych i szczególnie intensywnie badane w odniesieniu do obszaru wiedzy, obejmującego warunki obciążenia psychicznego i stresu życiowego, jest pojęciem, które w sposób szczególny powinno zajmować socjologa. Należy bowiem do tych terminów, które uruchamiają klasyczne pytania socjologiczne: pytania o korzenie zachowań prospołecznych i afiliacyjnych, o genezę budowania wspólnoty i o podstawy społecznego ładu. W pracy niniejszej nie realizuję tak wielkich ambicji, ale staram się odpowiedzieć na pytanie jak działa wsparcie w pewnej specyficznej sytuacji problemowej, która wymaga zorganizowanej pomocy innych ludzi.

W rozdziale pierwszym próbuję nakreślić zarys dotychczasowych sposobów definiowania pojęcia wsparcia, jego operacjonalizacje a także główne źródła relacji wspierającej. Rozdział drugi stanowi prezentację dotychczenio-

wego dorobku wiedzy na temat wsparcia społecznego i sposobów wyjaśniania mechanizmu oddziaływania wsparcia na szeroko rozumiane zdrowie jednostki. Na koniec przedstawione zostają różne sposoby ujmowania wsparcia w badaniach empirycznych oraz związane z nimi efekty takiego, a nie innego zastosowania pojęcia. W rozdziale trzecim kieruję już naszą uwagę ku specyficznej sytuacji – odnoszącej się bezpośrednio do przedmiotu naszych rozważań – i piszę o związkach społecznego wsparcia ze stanem choroby przewlekłej. Czwarty natomiast jest próbą krytycznego spojrzenia na dotychczasowy dorobek badań i wiedzy o wsparciu społecznym i zmierza ku sformułowaniu definicji wsparcia, która byłaby obowiązująca w naszych rozważaniach. Rozważania te zamyka rozdział metodologiczny prezentujący problematykę i przedmiot przeprowadzonych badań empirycznych, podstawę źródłową wniosków, organizację i przebieg badania oraz zastosowane techniki otrzymywania materiałów i techniki analizy.

Część druga – stanowiąca najbardziej obszerny fragment pracy, składa się z pięciu rozdziałów i traktuje o instytucjonalno-organizacyjnych uwarunkowaniach dostarczania pomocy terminalnie chorym pacjentom. Opisuję w niej ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce jako specyficzne instytucje powołane do opieki nad pacjentem w stanie terminalnym.

W rozdziale szóstym przedstawiam miejsce, jakie w paradygmacie medycyny współczesnej zajmuje opieka paliatywno-hospicyjna i to w jaki sposób same przemiany medycyny – jej dehumanizacja i technologizacja oraz wejście we wszystkie niemal sfery życia codziennego – doprowadziły do impasu związanego z nadmiernym eksploatowaniem wzorca mechanistyczno-redukcyjnego oraz sposobach jego przełamania przez idee opieki holistycznej i podejścia salutogenetyczne. Krótko opisane zostały początki opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie, która pojawiła się w odpowiedzi na dehumanizację medycyny i zaczęła kreować wizerunek medycyny jako nauki, w której lekarz nie jest „inżynierem”, ale „humanistą”.

Rozdział siódmy to opis rozwoju polskiego ruchu hospicyjnego i towarzyszące temu procesy społeczne; ósmy poświęcony jest wyłanianiu się społecznego świata medycyny paliatywnej – jako nowej specjalizacji wśród medycznych profesji, a dziewiąty, będący jednocześnie prezentacją wyników przeprowadzonych badań, stanowi próbę scharakteryzowania organizacyjnych form opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w ostatnim roku przed wprowadzeniem reformy systemu opieki zdrowotnej (1999). Przedstawione zostały formy realizowanej opieki nad pacjentem oraz struktura organizacyjna badanych jednostek. W rozdziale dziesiątym – zaprezentowano sposoby oraz zakres pomocy udzielanej przez badane ośrodki swoim podopiecznym oraz deklarowane przez nie sposoby wspierania swoich podopiecznych. Najbardziej interesowało mnie to, na ile ośrodki angażują się w pomoc dla całej rodziny chorego i jak dalece „nieredukcyjnistyczne” podejście prezentują.

Część trzecia zawiera analizę samego procesu opieki nad pacjentem i jego rodziną w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej. W rozdziale jedenastym zrekonstruowane zostały fazy tego procesu i przedstawione możliwe relacje wspierające pomiędzy uczestnikami w poszczególnych fazach. A rozdział dwunasty to analiza samego fenomenu wsparcia społecznego oraz warunków jego zaistnienia – co w przypadku działań podejmowanych przez ośrodki hospicyjno-paliatywne oznacza warunki niezbędne do powodzenia całego procesu opieki i efektywnego dostarczania pomocy podopiecznym.

Problematyka wspierania jest tu rozpatrywana zarówno w perspektywie mezzostrukturalnej, obejmującej procesy formowania się społecznego świata, ruchów społecznych czy przemian współczesnej medycyny, jak i w perspektywie mikro-, w której analizowana jest sama interakcja wspierająca.

Praca, z jednej strony, dokumentuje zmagania polskiego środowiska hospicyjno-paliatywnego o utrwalenie w społecznej świadomości moralnego zobowiązania wobec najsłabszych i z utylitarne punktu widzenia „niepotrzebnych” członków społeczeństwa. Porządkuje wiedzę na temat działalności społecznego świata dostarczycieli wsparcia i ukazuje jego wysiłki w poszukiwaniu efektywnej formuły sprawowania profesjonalnej, holistycznej opieki nad nieuleczalnie chorym człowiekiem i jego bliskimi. Z drugiej strony, odsłania złożoność sytuacji sprawowania opieki nad umierającym, porządkuje dane na temat samego procesu opieki, jego faz oraz specyfiki podejmowanych działań w poszczególnych etapach jej trwania. Może więc zainteresować wszystkich uczestników sytuacji pomocowej.

Książka adresowana jest do szerokiego audytorium zainteresowanego zagadnieniami wspierania i niesienia pomocy. Po pierwsze, do socjologów, zajmujących się problematyką pomagania, organizacji, pracy i profesjonalizacji działań w perspektywie mikrostrukturalnej, a także szerszymi procesami społecznymi związanymi z pojawianiem się ruchów społecznych i społecznych światów.

Po drugie, do badaczy społecznych zainteresowanych socjologią medycyny, przemianami w dziedzinie opieki medycznej, medycyną paliatywną, chorobą nowotworową i opieką terminalną. Poruszana problematyka może być interesująca nie tylko dla świata medycznego, stykającego się bezpośrednio z problematyką choroby przewlekłej i nieuleczalnej, ale także dla przedstawicieli instytucji zajmujących się środowiskową pomocą społeczną, organizacji charytatywnych i pozarządowych, a także lokalnych decydentów.

Po trzecie, praca skierowana jest do samych działających – uczestników interakcji wspierających, organizatorów pomocy, osób profesjonalnie zajmujących się pomaganiem a przede wszystkim do bezpośrednich uczestników sytuacji opieki: lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy, pracowników służb społecznych, rodziny pacjenta i wszystkich, którzy w swoim obszarze działania bezpośrednio stykają się z problemem nieuleczalnej choroby.

Książka jest ukłonem w stronę polskich hospicjantów i przedstawicieli opieki paliatywnej, którzy z ogromnym oddaniem poświęcają się pracy na rzecz umierających i ich rodzin. Monograficzny opis tego środowiska społecznego, poszczególnym dawcom wsparcia może dostarczać nie tylko wskazówek dotyczących pojedynczych działań czy konkretnych rozwiązań organizacyjnych w sytuacji pomocowej, ale także umożliwia szersze spojrzenie na społeczny świat hospicyjno-paliatywny i własne w nim miejsce, dostarczając „społecznego lustra”, w którym mogą zobaczyć siebie na tle innych działających podmiotów.

Fenomen społecznego wsparcia ma charakter uniwersalny i sam w sobie stanowi niezwykle interesujący obszar badań. Pomysł prześledzenia go na przykładzie relacji kreowanych w obszarze działań ośrodków paliatywno-hospicyjnych, narzucał się w związku ze specyfiką tych instytucji, których praca definiowana jest właśnie w kategoriach wspierania a sami uczestnicy w dostarczaniu pomocy wykazują niezwykłą pomysłowość, zaangażowanie i szczerze oddanie swoim podopiecznym. Wybór opieki paliatywno-hospicyjnej jako obiektu badań nie był więc przypadkowy. Wiązał się także z dotychczasowymi zainteresowaniami autorki oraz doświadczeniami płynącymi z kilkuletnich kontaktów ze światem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce.

# WSPARCIE SPOŁECZNE

*Wszelkie badanie, będąc ze swej istoty świadectwem  
wymykania się jego przedmiotowi, jest zarazem ryzykiem  
całkowitej jego utraty.*

Jacek Filek

## 1. Czym jest wsparcie?

Słowo *wsparcie* kojarzy się z dawaniem podpory. Wspierać oznacza „podtrzymywać coś czymś z dołu lub z boku, opierać się na czymś lub o coś, dawać podporę, oparcie komuś lub czemuś” [Dunaj (red.) 2000, s. 796]. Wspieranie dotyczy zawsze działania w sytuacji trudnej, w sytuacji niestabilności, kiedy bez „podparcia” coś by runęło, przewróciło się albo upadło. Rzeczy, która stoi stabilnie podierać nie potrzeba<sup>1</sup>. Wspieranie ma sens, jedynie wtedy, gdy jest naprawdę konieczne.

Wspierać można na różne sposoby. W rozumieniu potocznym *wsparcie* to tyle, co „pomoc okazana komuś, zwłaszcza zapomoga materialna” [Dunaj (red.) 2000]. Udzielanie pomocy pieniężnej czy rzeczowej jest jednak tylko jednym z możliwych wariantów wspierania. Można kogoś wspierać moralnie, albo nawet zbrojnie<sup>2</sup>. Termin *wsparcie* używany też bywa jako synonim uzasadniania, znajdowania solidnych podstaw – np. dla własnych poglądów. Celem wspierania jest wówczas uczynienie czegoś bardziej przekonującym lub naturalnym.

Zawarte w definiensie *wsparcia* słowo „pomoc”, znaczy w języku polskim tyle, co „praca, wysiłek albo działanie (fizyczne lub moralne) podjęte dla dobra innej osoby w celu ulżenia w jej działaniu lub ratowania w niebezpieczeństwie; wspieranie kogoś, pomaganie komuś” [Szymczak (red.) 1992,

---

<sup>1</sup> Ironiczne stwierdzenie, że ktoś „podpiera ściany” (sobą, swoim ciałem) – czyli stoi z boku i opiera się o ścianę, jest rodzajem *hypallage*’u, czyli figurą retoryczną polegającą na przeniesieniu czynności lub właściwości na inny przedmiot niż ten, do którego owa czynność lub właściwość należy; nie tylko odwraca opisywaną sytuację, ale odsłania bezsensowność albo niestosowność takiego działania jako niepotrzebnego i zbędnego w danej chwili (ściany stoją same bez podpierania, a jeśli nawet wymagałyby podparcia, to ludzkie ciało i tak nie byłoby stosownym materiałem).

<sup>2</sup> Termin *wsparcie* ma też odniesienia militarne: w wojsku „wsparcie” oznacza jednostkę wyznaczoną do wspierania innych jednostek w działaniach bojowych.

s. 796]. Zatem *pomoc* będąca elementem definicyjnym *wspierania*, sama w swoim definiensie odsyła nas z powrotem do pojęcia „wsparcia” – właśnie jako określenia bliskoznacznego „udzielaniu pomocy”. Pojęcia te nie są jednak tożsame<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Inaczej nie funkcjonowałyby w języku dwa osobne terminy. Pomoc jest pojęciem szerszym, bardziej ogólnym. *Pomóc*, znaczy: „wziąć udział w czyjejś pracy, dokonać jakiegoś wysiłku dla dobra innej osoby w celu ulżenia jej w czymś lub poratowania w trudnej sytuacji, udzielić pomocy”; znaczy także: „udzielić komuś środków materialnych, pieniędzy”. I chociaż druga część tej definicji pokrywa się całkowicie ze *wspieraniem*, to jednak zakresy tych pojęć znacząco się od siebie różnią. Punkt ciężkości *pomagania* leży jak się wydaje w podejmowaniu działania, wysiłku aby osiągnąć pożądaną efekt – definiowany jako czyjeś dobro – dobro osoby, której się pomaga – w taki sposób termin ten jest prawidłowo używany w odniesieniu do osoby działającej, która może pomóc sama sobie. Choć użycie słowa *wspierać* według takiego schematu, wydaje się bardziej karkołomne. *Wspieranie* odnosi się raczej do drugiego człowieka, zakłada relację dwojga, bo czy człowiek może wesprzeć samego siebie? W sensie „fizycznym” może oprzeć się jedynie na czymś wobec siebie zewnętrznym. Można wprawdzie mówić o szukaniu lub znajdowaniu oparcia w sobie samym – ale wówczas owo odnajdywanie oparcia nie posiada już cech działania celowego, nakierowanego na osiąganie konkretnego efektu, jak w przypadku *pomagania* (nawet jeśli pomaga się samemu sobie), a raczej jest celem pośredniczącym w realizowaniu postawionych zamierzeń. Wszak pomóc samemu sobie, to nie to samo, co odnaleźć w sobie oparcie. Pomoc wiąże się z „wywołaniem pożądanego skutku, rezultatu”, pomóc, oznacza „przydać się na coś, do czegoś; poskutkować, albo: przyczynić się do czegoś, ułatwić coś, działać na korzyść, na rzecz czegoś” [Szymczak (red.), 1992, s. 697]. Wsparcie generalnie nie odnosi się do uzyskiwania jakichś konkretnie ustalonych celów i chociaż można *wspierać* nie tylko osobę, ale na przykład jakiś projekt czy inicjatywę, to celem *wspierania* jest tu raczej zapewnienie jakiegoś rodzaju równowagi, która z kolei dopiero może przyczynić się, ułatwić, posłużyć pośrednio do uzyskania czegoś innego – osiągnięcia jakiegoś innego celu. Różnice te bardzo wyraźnie ujawnia frazeologia *wspierania* i *pomagania*. Formalnym ograniczeniem połączeń wyrazu *wesprzeć* (*wspierać*), jest schemat składniowy, kierujący naszą uwagę w stronę osoby lub obiektu, który ma być wspierany, lub potrzebuje czy wymaga wsparcia. Czasownik ten wchodzi w związki frazeologiczne według schematu: 1. K o g o , c o ? – w znaczeniu: dopomóc komu, wspomóc kogo (wesprzeć biednego, potrzebującego, sierotę, ubogich); 2. K o g o – c z y m ? – w znaczeniu: przyjąć z pomocą materialną lub moralną (wesprzeć kogo kawałkiem chleba, datkiem, jałmużną, ofiarą, pieniędzmi, pomocą, zapomogą, wojskiem, czynem, przykładem, radą); czasem także 3. K o g o – p r z e c i w k o m u ? jako popieranie kogo, pomaganie komu przeciw komu. Oraz 4. K o g o – w c z y m ? – pomóc komu w czym (wesprzeć kogo w biedzie, w chorobie, w niemocy, w potrzebie, w walce, w zamiarach) [Skorupka 1987b, s. 527]. Podczas gdy główne schematy składniowe czasownika *pomagać* (*pomóc*), wiążą się raczej z postawionym celem działania, niż z obiektem tego działania: *pomagać*: 1. D o c z e g o – czyli ułatwić co; 2. N a c o – w znaczeniu być skutecznym, skutkować, poskutkować (*pomógł mi na zęby; na chorobę pomaga lekarstwo*); 3. W c z y m – w znaczeniu: dawać pomoc, udzielać pomocy w jakiejś dziedzinie (*Nie mogę w niczym pani pomóc.*) – na podstawie: Skorupka 1987a, s. 716. Ciekawe jest także, że chociaż obydwa słowa (*pomagać*, *wspierać*) posiadają swoje imiesłowy czynne, w postaci: „pomagający”, „wspierający”, to słowo *pomagać* nie tworzy imiesłowu biernego (nie ma w języku polskim określenia „pomagany”), choć istnieje „wspierany” i „wsparty” (w znaczeniu *wspierający* się, *podtrzymywany* przez co – *budujący* związki frazeologiczne według schematu: *wsparty* o co? [Skorupka 1987b, s. 621] – będące imiesłowami biernymi od słowa *wspierać* i *wesprzeć*.

Pojęcie *wsparcia społecznego* zawęża te możliwe zakresy znaczeń<sup>4</sup> i łączy je jednoznacznie z tkanką społecznych interakcji. Tutaj *wspieranie*, pojawiające się jako synonim „pomagania” czy „niesienia pomocy”, odnosi się do budowania relacji międzyludzkich, ich charakteru i trwania. Właśnie w tym sensie pojęcie to może interesować socjologów i jako takie ożywia bogaty i pasjonujący obszar badań.

Tak rozumiane wsparcie będzie przedmiotem niniejszej pracy – jako kategoria odnosząca się do społecznych interakcji i uzyskująca swój sens w znaczeniach, jakie nadają działaniom wspierającym sami uczestnicy<sup>5</sup>.

### 1.1. Definicje wsparcia społecznego

Aby zrozumieć czym jest wsparcie społeczne, trzeba się odwołać do wiedzy: o prawidłowościach funkcjonowania człowieka w grupie społecznej, w interakcji z innymi ludźmi oraz do wiedzy o prawidłowościach funkcjonowania człowieka w sytuacjach problemowych i trudnych [Sęk 1986, s. 791–799]<sup>6</sup>.

Wsparcie społeczne definiowane bywa na różne sposoby: jako indywidualna percepcja sieci wspierającej (*supportive network*) jaką dysponuje jednostka; jako efekt lub wynik wspierającej wymiany społecznej; albo jako specyficzny typ wsparcia dostarczany jednostce [Johnson 1992, s. 1976]. Sam termin wsparcie społeczne używany bywa zamiennie z określeniami: *relacje, stosunki, więzi, powiązania, związki społeczne*.

W większości studiów wsparcie społeczne rzeczywiście odnosi się do formalnych i nieformalnych związków wśród krewnych i przyjaciół albo członkostwa czy dobrowolnego uczestnictwa w organizacjach. W takim ujęciu pojęcie to bywa definiowane jako „wsparcie dostępne dla jednostki poprzez więzi społeczne z innymi jednostkami, grupami i szerszą zbiorowością” [Lin i wsp. s. 108–119 (1979)] i wówczas wyrażane jest w terminach dostępności (*availability*) osób, którym jednostka ufa, na których może polegać, które się w jej odczuciu o nią troszczą i sprawiają, że czuje się wartościowa jako osoba.

<sup>4</sup> Wsparcie społeczne jako wyrażenie, którego ośrodkiem jest rzeczownik „wsparcie”, stanowi już pewną całość syntaktyczną i ma charakter nominalny.

<sup>5</sup> Przyjęta przeze mnie perspektywa badawcza, jest głównie oglądem sytuacji niesienia pomocy z punktu widzenia dostarczycieli wsparcia. To jednak, jak oni sami definiują tę sytuację i swoją w niej rolę, odsłania oczekiwania i potrzeby odbiorców wsparcia i ich sposób postrzegania własnego położenia życiowego oraz samej sytuacji udzielania pomocy.

<sup>6</sup> Według H. Sęka wsparcie społeczne ma też wiele wspólnego z teorią grup odniesienia [Heller, Swindle 1983], z teorią porównań społecznych Festingera, z koncepcją facylitacji społecznej Zajonc’a, z teorią afiliacji Schachtera. Możliwości wykorzystania tych koncepcji dla zjawiska wsparcia społecznego zostały przedstawione przez Hellera [1979] – podaje za Sęka [1986].

Wielu badaczy zakłada tak ścisły związek [McDowell, Newell 1987] pomiędzy siecią społeczną jednostki a możliwym do uzyskania przez nią wsparciem, że samo istnienie sieci społecznych (*social networks*)<sup>7</sup> uważają oni za wystarczający indikator społecznego wsparcia. Obecność społecznej sieci oznacza bowiem osadzenie jednostki w środowisku potencjalnie wspierającym, niezaprzeczalnie więc stanowi niezbędną bazę dla udzielania i otrzymywania wsparcia w ogóle. Stąd też pojęć układu lub sieci społecznej odnoszących się do „ról i więzi, jakie łączą jednostki w dające się oznaczyć i zdefiniować ścieżki pokrewieństwa, przyjaźni lub znajomości” używa się w charakterze wskaźnika, poprzez który próbuje się uchwycić wymykające się pojęcie społecznego wsparcia. Sama sieć społeczna natomiast może być postrzegana jako „struktura lub układ, poprzez który dostarczane jest wsparcie” [McDowell, Newell 1987, s. 155], zapośredniczająca je niejako.

Nie należy jednak zapominać, że społeczna sieć to nie to samo, co wsparcie społeczne, chociaż to właśnie sieć stanowi jego strukturalną bazę. Wspieranie jednak nie jest strukturą, ale rodzajem działania podejmowanego przez jednostki. Tak też traktują je najbardziej ogólne definicje, w których wsparcie społeczne jest rozumiane jako dostarczanie jednostce, która doświadcza jakiegoś rodzaju trudności, zasobów emocjonalnych, informacyjnych albo rzeczowych przez innych ludzi (czyli przez jej społeczną sieć) [McDowell, Newell 1987].

Badacze różnie akcentują poszczególne wymiary tak zdefiniowanego wsparcia. J. S. House [1981] traktuje wsparcie społeczne jako interpersonalną transakcję, rodzaj międzyludzkiej wymiany, która może obejmować: zarówno wymianę emocjonalną (okazywanie empatii, miłości, życzliwości, zainteresowania), instrumentalną (w postaci konkretnej pomocy), informacyjną (dzielenie się ważnymi informacjami) oraz oceniającą (rozumianą jako przekazywanie danej osobie naszego sądu na jej temat). Każdy z wymienionych wyżej elementów z osobna także spełnia warunki definicyjne społecznego wsparcia.

P. A. Thoits [1983, s. 145–159] ujmuje wsparcie społeczne jako stopień, w jakim podstawowe społeczne potrzeby jednostki (takie jak: przynależność i bezpieczeństwo) są nagradzane poprzez kontakt z innymi. Potrzeby te mogą być według niego realizowane zarówno przez: wsparcie socjoemocjonalne – w postaci pochodzących od innych znaczących osób uczuć, sympatii,

---

<sup>7</sup> Jako pierwszy terminu „social network” (sieć społeczna) użył J. A. Barnes [1954] w odniesieniu do zespołu aktualnie istniejących relacji i więzi społecznych, w odróżnieniu od kulturowych nakazów dotyczących konstruowania takich więzi. Początkowe użycie tego pojęcia obejmowało głównie powiązania nieformalne czy pozainstytucjonalne, szybko jednak okazało się, że w taki sposób mogą też być analizowane sformalizowane relacje oraz powiązania międzygrupowe – właśnie jako sieci interakcji [Barnes 1954, s. 39–58].

zrozumienia, akceptacji – jak i przez wsparcie instrumentalne – przez uzyskiwane od innych porady, informacje, pomoc fizyczną czy wsparcie finansowe.

W większości badań uznaje się wielowymiarowość tego pojęcia, czasem też ową wielowymiarowością tłumaczy się brak spójności w wynikach prowadzonych badań oraz sprzeczne ich wyniki.

## 1.2. Wymiary i formy wspierania

Badania nad wsparciem posługują się wieloma konceptualizacjami wsparcia społecznego. Pojawiają się w nich liczne rozróżnienia i klasyfikacje działań wspierających ze względu na ich zawartość (*content*), czyli to, co jest w istocie przekazywane lub dostarczane. Najczęściej wymienianymi są: wsparcie emocjonalne, wsparcie instrumentalne (zawierające pomoc materialną i ekonomiczną), wsparcie informacyjne i integrujące [Cohen i wsp. 1982]. Są to najbardziej podstawowe rozróżnienia działań wspierających.

Wsparcie instrumentalne (*instrumental support*) jest pomocą bezpośrednio udzielaną jednostce, gdy osoba pomagająca ingeruje w sytuację i dostarcza konkretnej, namacalnej pomocy (*tangible aid*), takiej jak wsparcie finansowe [Cohen, Wills 1985]<sup>8</sup>, pomoc w pracy lub obowiązkach domowych, albo jakieś innej pomocy materialnej lub przysługi (usługi) świadczonej bezpośrednio potrzebującemu. Ten rodzaj wsparcia reprezentuje rzeczywistość, faktyczną pomoc w niezbędnych zadaniach.

Wsparcie informacyjne (*informational support*) – jest procesem dostarczania informacji lub porad mających ułatwić rozwiązywanie problemów lub pomóc w dotarciu do instytucji profesjonalnie zajmujących się danym rodzajem trudności życiowej. Może obejmować rady odnośnie tego gdzie i kiedy należy szukać pomocy i opieki [Bloom i wsp. 1991], albo tego jak pomóc sobie samemu w wyjściu z problematycznej sytuacji. Generalnie wiąże się z możliwością docierania za pośrednictwem innych ludzi do użytecznych lub niezbędnych informacji [Cohen, Wills 1985, s. 310–357].

Wsparcie emocjonalne (*emotional support*) oznacza zachowanie członków sieci wspierającej, takie jak wyrażanie sympatii, troski, miłości lub zaufania. Istotą tego rodzaju wsparcia jest podtrzymywanie w jednostce poczucia, że ktoś się o nią troszczy, a ze strony jednostki doświadczającej tego rodzaju wsparcia – percepcja bycia kochanym albo lubianym, posiadania powiernika

---

<sup>8</sup> Cohen i Wills odnoszą ten rodzaj wsparcia się do finansowej i materialnej pomocy jaką jednostka otrzymuje od innych. Inni badacze ten rodzaj pomocy klasyfikują do osobnej kategorii wsparcia materialnego – nie zaprzeczając, że istotnie spełnia ona w rozwiązywaniu problemów i pokonywaniu trudności funkcje instrumentalne.

lub serdecznego przyjaciela [Gore 1978; Holahan, Moos 1981]. Ten typ wsparcia przez niektórych autorów określany bywa jako *wsparcie oceniające* (*appraisal support* – House i wsp. 1982 albo *esteem support* – Cohen & Wills, 1985 albo *confidant support* – Broadhead i wsp. 1988). W istocie trudno całkowicie rozdzielić te dwie funkcje wsparcia: podtrzymanie emocjonalne oraz podnoszenie samooceny wspieranego. Zdaniem Cobba jądrem wsparcia jest właśnie emocja [Cobb 1976, s. 314].

Wsparcie oceniające (*esteem support*) jako informacje zwrotne, dotyczące tego jak oceniamy daną osobę i co o niej myślimy, stanowi nieodłączną część wspierania w ogóle, a zwłaszcza wsparcia emocjonalnego. Opisuje wpływ innych osób na podnoszenie czyjejs samooceny i związanych z tym uczuć. Według Cohena i Willsa [1985, s. 310–357] ten rodzaj wsparcia dotyczy poczucia bycia docenianym przez kogoś i bycia dla kogoś wartościowym. Również J. S. House [1981] posługiwał się tego rodzaju rozróżnieniem i obok trzech wyżej omówionych wymieniał właśnie *esteem support* – informacje zwrotne dotyczące oceny jednostki przez innych – jako „pełnoprawny” rodzaj wsparcia. Zgodnie z definicją tego autora, wystąpienie któregośkolwiek z czterech wymiarów (informacyjnego, instrumentalnego, emocjonalnego czy oceniającego) pozwala zaklasyfikować dany rodzaj międzyludzkiej „wymiany” jako społeczne wsparcie.

W literaturze wymienia się również tzw. „wsparcie integrujące”, będące miarą osadzenia jednostki w sieci społecznej (*social network*). Owa *społeczna integracja* dostarcza jednostce poczucie przynależności, a wraz z nim poczucie odpowiedzialności oraz liczne zobowiązania wzajemności [House 1981]. Wsparcie integrujące (*social integration*) przez niektórych badaczy bywa pomijane, albo zastępowane pojęciem koleżeństwa (*social companionship*) wiążącym się ze wsparciem, jakie ludzie czerpią ze spędzania z innymi wolnego czasu oraz wspólnego podejmowania różnych form aktywności [Cohen, Wills 1985]. Cohen i Wills [1985] posłużyli się właśnie typologią zawierającą cztery formy wsparcia i związane z nimi funkcje: oceniające, informacyjne, instrumentalne i koleżeńskie. Podstawowymi wymiarami wsparcia są więc tutaj: szacunek innych ludzi wyrażany w ocenach, wsparcie informacyjne i instrumentalne oraz sama obecność innych ludzi.

Niektórzy autorzy proponują jeszcze prostszą klasyfikację funkcji wsparcia. Power [Power, Champion, Aris 1988, s. 349–358] rozróżnia: *wsparcie emocjonalne* (na które składają się wsparcie oceniające i koleżeńskie) oraz *praktyczne* (jako połączenie wymiarów informacyjnego i instrumentalnego). Dodatkowe ważne rozróżnienie czynione jest zwykle pomiędzy wsparciem odczuwanym (*perceived support*) – a faktycznie otrzymywanym (*actual or received support*).

Wyróżniane przez badaczy rodzaje wsparcia nie tworzą w zasadzie spójnej typologii aktów wspierających. Zakresy definicyjne poszczególnych „wsparć” zachodzą na siebie – najczęściej jedno zachowanie wspierające

można zaklasyfikować do kilku typów wsparcia. Samo bowiem zainteresowanie czymś problemem i wyrażenie chęci pomocy (jako wsparcie instrumentalne) może spełniać funkcję wsparcia oceniającego lub stanowić oparcie emocjonalne, gdy przez swoją postawę przekazujemy osobie wspieranej wyraz naszej troski o nią lub sympatię etc.

Przedstawione klasyfikacje nie wynikały z ugruntowanej teorii dostarczania wsparcia, ale raczej wylaniały się w trakcie konkretnych zadań badawczych, których autorzy pragnęli zmierzyć relację pomiędzy wskaźnikami zdrowia jednostki, przeżywanym przez nią stresem a jej społecznym „zakotwiczeniem”. Toteż wyróżnienie poszczególnych wymiarów wsparcia w badaniach miało raczej charakter arbitralny, związany zakładaną rolą wsparcia w badanym układzie zmiennych.

Najwięcej nieporozumień odnośnie do pojęcia wsparcia społecznego wynika, jak się wydaje, z nie dość dokładnie opisanego bądź przemyślanego związku, jaki zachodzi pomiędzy indicatorem a przyjętymi w badaniach jego wskaźnikami.

Opisane wyżej wymiary społecznego wsparcia, odnoszące się do treści (*content*), czy też funkcji, jaką pełni interakcja wspierająca w relacji pomiędzy jednostką a jej społeczną siecią, sugerują wyraźnie istotne rozróżnienie pojęciowe między funkcjonalnym wymiarem wsparcia – obejmującym jego „zawartość” (treść podejmowanych działań wspierających) a jego wymiarami strukturalnymi (charakterem sieci społecznej, w której wspieranie zachodzi), jednakże nie przekłada się to na spójną operacjonalizację pojęcia na poziomie badań empirycznych. Stąd ich wyniki odslaniają pewną niespójność a tworzone narzędzia badawcze bardziej skoncentrowane są na wymiarach sieci niż na zjawisku wspierania<sup>9</sup>.

W badaniach sama sieć społeczna traktowana jest jako zasadniczy wskaźnik (*baseline indicator*) społecznego wsparcia, bardzo zresztą słusznie, ponieważ wsparcie w zasadzie nie może pojawić się bez obecności innych [O'Reilly 1988, s. 863–873]. Stąd większość badaczy wprowadza rozróżnienie pomiędzy wsparciem a siecią na podstawie własności fizycznych samej sieci. Charakterystyki sieci są zwykle tworzone w oparciu o miary wielkości sieci (*network size*) – rozumianej jako liczba związków z innymi, jakie posiada jednostka; gęstości (*density*) – jako poziomu interakcji pomiędzy członkami sieci innymi niż badana jednostka; oraz częstotliwości interakcji (*frequency of interaction*) z osobą badaną [Mitchell 1969]. Są to miary struktury relacji w jakich pojawia się i przebiega interakcja wspierająca, opisujące raczej to skąd i w jakich warunkach jednostka czerpie wsparcie niż sam charakter tego zjawiska.

---

<sup>9</sup> Por. narzędzia badania wsparcia społecznego, gdzie, wsparcie operacjonalizowane jest jako liczba osób, do której jednostka może się zwrócić z pomocą w sytuacji trudnej, albo liczba osób, od której w potrzebie może pożyczyć pieniądze.

### 1.3. Źródła wsparcia

Wsparcie społeczne może płynąć z różnych źródeł. Singer i Lord [1984] wyróżnili trzy kategorie źródeł wsparcia: osobiste (*personal*), formalne (*formal*) i profesjonalne (*professional*). Pierwsze z nich stanowią przyjaciele, krewni, znajomi. Drugie – różnego typu organizacje, takie jak organizacje charytatywne, instytucje powołane do pomagania, pomoc społeczna, kluby sportowe, czy grupy i wspólnoty kościelne. Trzecia kategoria zarezerwowana jest dla poradni profesjonalnie zajmujących się pomaganiem i psychoterapią oraz specjalnie do tego celu powołanych grup wsparcia.

Te różne źródła spełniają rozmaite funkcje wobec osób potrzebujących wsparcia. W zależności od potrzeb konkretnej jednostki oraz okoliczności w jakich się znajduje – źródła te mogą się pokrywać, a efekty ich oddziaływania mogą się na siebie nakładać.

Rodzi to swoiste problemy metodologiczne przy próbach opisu zjawiska. W dalszej części spróbujemy przyrzeć się uważniej sposobom wykorzystania pojęcia wsparcia społecznego w prowadzonych dotychczas badaniach empirycznych oraz uzyskiwanym przez nie wynikiem.

## 2. Dotychczasowe badania nad wsparciem społecznym

Zainteresowanie wsparciem społecznym rozumianym jako osadzenie jednostki we wspólnocie (w przeciwieństwie do społecznej izolacji) – ma prawie tak długą historię, jak przekonanie, że istnieje ścisła zależność pomiędzy poziomem społecznego funkcjonowania jednostki a jej zdrowiem. Samo pojęcie zdrowia w najstarszych swoich definicjach odwoływało się do stanu harmonii pomiędzy człowiekiem a otaczającym go światem – a więc zawierało w sobie warunek odpowiedniej jakości międzyludzkich relacji.

Obserwowany od lat 70. stały wzrost zainteresowania związkiem pomiędzy wsparciem społecznym a zdrowiem, zaowocował bogactwem badań empirycznych na ten temat. Koncepcja wsparcia oferowała możliwość włączenia wiedzy o czynnikach socjopsychologicznych do etiopatogenezy, a społeczną izolację zaczęto postrzegać jako ważny czynnik etiologiczny licznych schorzeń<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Początkowo dowody na związek wsparcia społecznego ze stanem zdrowia gromadzono na podstawie badań retrospektywnych lub przekrojowych, od lat 80. wdrażano prospektywne programy badawcze na dużych populacjach, które dowodziły, że więzi społeczne są czynnikiem pozwalającym prognozować stan zdrowia i umieralność w populacji ludzkiej. [Berkman, Syme 1979, s. 186–204.

## 2.1. Od Durkheima do teorii stresu

Drogę do naukowego wyjaśnienia zależności pomiędzy wsparciem a zdrowiem jednostki otworzył dla nauk społecznych E. Durkheim, jednakże nie doczekała się ona jednolitej i spójnej koncepcji na gruncie socjologii. Została szybko wchłonięta przez nauki biomedyczne: głównie epidemiologię, a następnie przez badania nad stresem. Dlatego w chwili obecnej wsparcie jako wymiar strukturalnego i funkcjonalnego umiejscowienia jednostki w sieci społecznych więzi kojarzone jest zazwyczaj z badaniami nad zdrowiem realizowanymi w ramach psychologii czy epidemiologii – a jego najszerze odniesienia łączone są raczej z koncepcjami dobrostanu psychofizycznego jednostki, jej dobrego samopoczucia (*wellbeing*), jakości życia (*quality of life*) oraz radzenia sobie ze stresem (*coping*) – niż z konkretną teorią socjologiczną<sup>11</sup>.

### 2.1.1. Samobójstwa w teorii więzi społecznej E. Durkheima

Pierwszym socjologiem, który stwierdził, że interpersonalne relacje pomiędzy jednostkami mogą mieć krytyczne konsekwencje dla ludzkiego zdrowia i życia był Emilié Durkheim. Ponad 100 lat temu w pracy *Le Suicide* [1897] na podstawie przeprowadzonych na wielką skalę badań wykorzystujących statystyczną analizę materiałów ustalił, że samobójstwa są zjawiskiem determinowanym cechami grup społecznych, do których należą samobójcy.

Zróźnicowanie poziomu samobójstw w poszczególnych grupach wyznaniowych<sup>12</sup> tłumaczył autor nie treścią dogmatów religijnych, ale poziomem wewnętrznej integracji poszczególnych grup wyznawców i rodzajem więzi łączących jednostki w danej grupie. Częstotliwość podejmowania prób samobójczych była największa w grupach o słabej więzi i dużym poziomie indywidualizmu oraz społecznej izolacji jednostek.

---

<sup>11</sup> Należy tu jednak przypomnieć pozycję T. Parsonsa i R. Fox, *Choroba, leczenie i współczesna, miejska rodzina amerykańska* (1952), która stała się początkiem zainteresowania lekarzy i socjologów życiem rodzinnym i odkrywała znaczenie tego obszaru dla problematyki zdrowia i choroby. Autorzy – podkreślając historyczną (wówczas ich zdaniem) rolę pełnioną przez rodzinę funkcji opiekuńczych i pielęgnacyjnych wobec chorych ożywił dyskusję wokół rodziny jako niedocenionej mikrostruktury, która w dobie narastającej profesjonalizacji i technicyzacji medycyny oraz nieustannego wzrostu zachorowań na choroby przewlekłe, niejednokrotnie stanowi jedyną szansę dla pacjenta na realizowanie się w normalnym życiu [Parsons, Fox 1952, s. 31–44].

<sup>12</sup> Statystyki wykazały najwięcej samobójstw wśród wolnomyślicieli, na drugim miejscu sytuowały się protestanckie grupy religijne, jeszcze mniejsze wartości wskaźniki te przyjęły u katolików, a najmniej samobójstw występowało wśród żydów.

Protestantyzm jako bardziej indywidualistyczny niż katolicyzm i tworzący mniej zwarte wewnętrznie grupy religijne wywołuje według Durkheima większą społeczną izolację jednostek i „łatwiejsze” podejmowanie decyzji samobójczej. Inne grupy religijne, trzymające swoich członków w ścisłych formach współżycia, dają im mocniejsze oparcie i poczucie większej mocy płynącej z siły zwartej grupy, dlatego samobójstwa są w nich rzadsze. Taka interpretacja zjawiska wyłania się także ze sposobu klasyfikacji samych aktów samobójczych. Durkheim wyróżnia wśród nich:

1. *Samobójstwa egoistyczne* – będące efektem odosobnienia jednostki w grupie, wynikające ze społecznej izolacji, które są popełniane najczęściej przez ludzi nie należących do żadnych grup religijnych, przez ludzi nie żyjących w rodzinach oraz ludzi ze społecznego marginesu.

2. *Samobójstwa anomiczne* – wywołane nagłą dezorganizacją grup, rozkładem ich więzi społecznych i pojawiającą się wówczas sytuacją anomii – czyli braku norm i rozluźnienia więzi skupiających zbiorowości społeczne. Tego typu samobójstwa zdarzają się w czasie kryzysów społeczno-ekonomicznych i przewrotów politycznych.

3. Kolejnym typem są *samobójstwa altruistyczne* – wywołane pełnym „wchłonięciem” jednostki przez grupę, oznaczającym tak głęboką internalizacją jej norm i wartości przez jednostkę, że poświęca ona poczucie własnej indywidualności na rzecz wartości grupowych. Tego rodzaju samobójstwa zdarzają się w grupach o solidarności mechanicznej<sup>13</sup> – w społeczeństwach pierwotnych, sektach, grupach wojskowych.

4. Durkheim wymienia również typ *samobójstwa fatalistycznego* – związanego ze szczególną, tragiczną sytuacją jednostki, która nie znajduje dla siebie żadnych alternatyw wydobywania się z trudnego położenia.

Samobójstwa według Durkheima nie są więc efektem indywidualnych, psychologicznych skłonności człowieka, ale wynikają z charakteru relacji społecznych cechujących grupę do której przynależy. W odpowiedzi na pytanie o siły i czynniki utrzymujące wewnętrzną spójność społeczeństwa, Durkheim wskazywał właśnie na typ więzi występujący w danym społeczeństwie, który

---

<sup>13</sup> „Solidarność mechaniczna” charakterystyczna dla społeczeństw pierwotnych, polega na ślepych podporządkowaniu się woli zbiorowej, wyrażonej w nakazach tradycji i opinii publicznej. Społeczeństwa takie cechuje bardzo słabe zróżnicowanie, a należącym do nich jednostkom ludzkim brak indywidualności. Członkowie nie mający podstaw do samodzielności, podporządkowują się niejako *mechanicznie* systemowi nakazów woli zbiorowej. Natomiast w społeczeństwach nowoczesnych podział pracy i związana z tym specjalizacja zawodowa kreują indywidualizm – jednostki stają się odpowiedzialne za wykonywane przez siebie czynności a jednocześnie ugruntowują poczucie własnych osiągnięć i osobistych zdolności. Wewnętrzną spójność takiego społeczeństwa zapewnia „solidarność organiczna” – typ więzi opierający się na wzajemnej potrzebie usług w ramach skomplikowanego mechanizmu społecznego, w którym istnieje ścisła współzależność jednostek od siebie a działania jednych zależą i wpływają na działania drugih.

określa siłę egzekwowania norm i wzorów zachowań od członków danej grupy. Durkheim dochodzi do wniosku, że „moralna konstytucja społeczeństwa w danym momencie wyznacza ilość samobójstw. [...] Każde społeczeństwo zgodnie ze swoją morfologiczną strukturą i konstytucją moralną posiada własną zbiorową skłonność do aktów samobójstwa i ta skłonność zbiorowa wyznacza indywidualne skłonności samobójcze, a nie odwrotnie” [Szczepański 1961, s. 313–314].

Monografia Durkheima, klasyfikująca zachowania patologiczne, takie jak akty samobójcze do zbioru zachowań wywoływanych czynnikami społecznymi, ujawniła krytyczny wpływ społecznej izolacji na zdrowie jednostek, oraz skierowała uwagę badaczy ku zagadnieniom międzyludzkiej więzi i jej wpływu nie tylko na funkcjonowanie człowieka i utrzymanie przez niego dobrostanu psychofizycznego ale nawet na jego przetrwanie. Sam zaś wskaźnik samobójstw zyskał rangę indykatora społecznego oparcia jakiego dostarcza jednostce grupa, do której należy.

Niesłabnącą aktualność Durkheimowskiej teorii samobójstw w odniesieniu do społeczeństwa schyłku XX wieku potwierdza również w swojej książce Maria Jarosz [2004, s. 183]<sup>14</sup>. Przytaczane przez autorkę badania wskazują, że „samobójcy odznaczają się wyjątkowo niską zdolnością współdziałania, nawiązywania kontaktów, zyskiwania pomocy, życzliwości, przyjaźni” [Jarosz 2004, s. 128]. Skumulowany w czasie brak społecznych kontaktów i narastające społeczne wyobcowanie stanowią jeden z elementów suicydogenego syndromu sytuacyjnego, w którym jednostka zamiast silniej przezwyciężyć blokadę własnych dążeń – rezygnuje, wycofuje się i uruchamia zachowania autodestrukcyjne [Jarosz 2004, s. 129].

Wskaźnikiem wyraźnie różnicującym populację samobójców pozostaje stan cywilny. Zależność ta jest jednak nieco skomplikowana. Prawdopodobieństwo popełnienia samobójstwa przez rozwiedzionych i wdowców obojga płci jest czterokrotnie większe niż dla osób samotnych, żonatych i zamężnych. Ale prawie takie samo dla pozostających w związku, co dla samotnych (kawalerów i panien). Co wskazywałoby na to, że czynnikami sprzyjającymi samobójstwu „jest raczej nagła zmiana stanu cywilnego, nagłe osamotnienie,

---

<sup>14</sup> Współczesne socjologiczne studia nad samobójstwami, prowadzone przez socjologów medycyny Bernice Pescosolido oraz Sharon Georgianna [1989], potwierdziły twierdzenia Durkheima, że zaangażowanie religijne chroni przed samobójstwem. Autorki stwierdziły, że uczestnictwo we wspólnotach rzymskokatolickich i Ewangelicko-protestanckich rzeczywiście chroni przed popełnianiem aktów samobójczych – przy czym Protestantyzm zinstytucjonalizowany już nie, a judaizm daje jedynie niewielki i niestały efekt ochronny. Autorki konkludują, że w nieintegrujących sieciach więzi (disintegrating network ties), jednostki, zaprzeczające zarówno istnieniu integrującego jak regulatywnego (normatywnego, oceniającego) wsparcia o wiele częściej popełniają samobójstwa [Pescosolido, Georgianna 1989, s. 33–48].

powodujące poczucie izolacji i społecznego nieprzystosowania” – niż samotność czy „życie w pojedynkę” w ogóle<sup>15</sup>.

Dla socjologa samobójstwo, jako działanie autodestrukcyjne zawsze pozostaje wskaźnikiem społecznego nieprzystosowania i społecznej izolacji. Postrzegane jest jako przejaw wyalienowania z rodzimego środowiska oraz „blokady dążeń do pełnienia określonych ról społecznych” [Jarosz 2004, s. 104].

### 2.1.2. Epidemiologia

Rozstrzygnięcia Durkheima utorowały drogę kolejnym badaniom nad wpływem bezpośredniego społecznego otoczenia jednostki na jej zachowania prozdrowotne. Liczne późniejsze studia uwzględniające wpływ społecznej izolacji na zdrowie, referowały wysokie wskaźniki śmiertelności wśród osób, które niedawno straciły współmałżonka oraz wyższe wśród samotnych lub rozwiedzionych, niż wśród zamężnych i żonatych [Parkes 1991, s. 95]<sup>16</sup>.

Wątek ten szeroko podjęła epidemiologia, która rozwinęła na szeroką skalę badania nad czynnikami przedwczesnej śmiertelności i etiologią chorób, uwzględniając przy tym kluczową rolę wpływu czynników środowiskowych i społecznych na ich przebieg oraz etiopatogenezę<sup>17</sup>.

<sup>15</sup> Proporcje samobójstw osób owdowiałych i rozwiedzionych w stosunku do pozostających w związku lub samotnych od wielu lat kształtują się jak 4:1. Ale osoby w stanie wolnym wykazują niższe wskaźniki samobójstw niż pozostające w stanie małżeńskim [Jarosz 2004, s. 128–129]. Por. też [Gostkowski 1998, s. 16].

<sup>16</sup> Statystyki w tym względzie były i są brutalnie klarowne: wypadek śmierci wśród niezamężnych (nieżonatych), a szczególnie rozwiedzionych, pozostających w separacji lub owdowiałych jest szczególnie wysoki w kategoriach takich jak: samobójstwo, zabójstwo, wypadki, marskość wątroby [Gove 1973, s. 45–67].

<sup>17</sup> Epidemiologia jako nauka skoncentrowana na ustalaniu przyczyn chorób i zakresu ich rozpowszechnienia w populacji, musiała wykształcić specyficzną strategię badawczą, umożliwiającą gromadzenie tak obszernych informacji dotyczących wielkiej liczby ludzi. Korzystała ze statystyk ludności oraz ze specjalnie organizowanych badań surveyowych, a także ze zbiorów danych klinicznych o poszczególnych jednostkach – celem wygenerowania przetestowania hipotez dotyczących przyczyn i rozmieszczenia poszczególnych chorób. Metody te mają ścisłe implikacje odnośnie do rodzaju materiałów jakich wymaga i na jakich operuje ta dziedzina [Marmot, Madge 1987, s. 5]. Epidemiologia ukonstytuowała swoje własne podejście i wyróżniający ją sposób myślenia o problemach zdrowia i choroby i jako taka stanowiła najczęściej eksploatowaną perspektywę badawczą na polu socjologii medycyny, dostarczyła też użytecznych ram pojęciowych do zintegrowania danych o patogenezie chorób z perspektywą, jaką wobec tych problemów przyjmują nauki społeczne [Mechanic 1978, s. 5]. To epidemiologii zawdzięczamy postrzeganie zdrowia jako zależnego od stylu życia, diety, palenia tytoniu, higieny i aktywności fizycznej [Marmot, Madge 1987, s. 5].

Perspektywa epidemiologiczna ukazuje chorobę w szerszym socjoekologicznym kontekście, w którym efekt oddziaływania czynników chorobotwórczych, jak wirusy, bakterie, substancje szkodliwe czy niebezpieczne technologie – zależy nie tylko od biologicznych, genetycznych i psychologicznych cech gospodarza, ale także od jego charakterystyki społecznej oraz socjokulturowych i fizycznych cech szeroko pojętego środowiska, w jakim organizm żyje [Mechanic 1978, s. 15]. W tym sensie epidemiologia pozostaje jedną z najważniejszych perspektyw badawczych w studiach nad zdrowiem i chorobą [Lilienfeld 1976; Morris 1964].

Pierwsze badania omawiające zagadnienia wsparcia społecznego, prowadzone były właśnie w ramach tej związanej z medycyną dyscypliny. W studiach tych starano się głównie zbadać zależność pomiędzy obecnością społecznych więzi a wskaźnikami zdrowia. Badano związki między społecznym wsparciem (operacjonalizowanym najczęściej jako stan cywilny – marital status), traktowanym jako zmienną niezależną – a:

- śmiertelnością (w zależności od wieku, płci, pochodzenia etnicznego, rasy oraz statusu socjoekonomicznego);
- występowaniem chorób (głównie choroby wieńcowej i chorób serca, powikłań ciąży, chorobami nowotworowymi);
- zdrowiem psychicznym (którego wskaźnikami były: depresja i lęk);
- stresem (mierzonym liczbą stresujących wydarzeń życiowych – stressfull life events) [Bloom, Kang, Romano 1991].

Właśnie w odniesieniu do tego ostatniego obszaru zmiennych, prowadzono najintensywniejsze badania empiryczne i wygenerowano najwięcej wniosków, wzbogacając wiedzę na temat prawidłowości funkcjonowania człowieka w sytuacjach problemowych i trudnych.

### 2.1.3. Badania nad stresem

Ani Durkheim, ani początkowo epidemiologowie, wskazując na wagę społecznego osadzenia jednostki dla jej szeroko rozumianego zdrowia, nie posługiwali się jeszcze pojęciem „wsparcia społecznego”. Pojęcie to wyłoniło się jako istotna kategoria dopiero w badaniach nad próbami mobilizowania rodzin w zmaganiu z osobistym kryzysem [Caplan 1976]. Od tego momentu zostało wchłonięte przez ogólną problematykę stresu [Payne i wsp. 1987] i zaczęło funkcjonować jako kategoria niezbędna przy wyjaśnianiu zjawiska copingu, czyli radzenia sobie ze stresującym doświadczeniem<sup>18</sup>. Badania

---

<sup>18</sup> W problematyce stresu, choroby i copingu, bada się sposoby jakich ludzie używają w radzeniu sobie (cope) z problemami i trudnościami oraz rolę przygotowania, doświadczenia i społecznego wsparcia w pokonywaniu trudnych sytuacji życiowych [Mechanic 1978, s. 11].

empiryczne dostarczały bowiem ewidentnych dowodów na to, że dobre wsparcie pomaga ludziom w zmaganiu z wieloma rodzajami stresu.

Pojęcie relacji (związków) społecznych połączone zostało ze zdrowiem psychicznym przez Cobba [1976], a także Cassela [1976], którzy używając warsztatu badań epidemiologii, wprowadzili teorię stresu do badań nad etiologią chorób. Cassel zasugerował, że działania społeczne i psychologiczne style radzenia sobie ze stresem (coping), w sposób niespecyficzny redukują niekorzystny efekt stresu oraz ryzyko choroby i że przypuszczalnie jednostki doświadczające stresujących wydarzeń życiowych, które potrafią zmobilizować silne zasoby wsparcia w swojej sieci stosunków społecznych, są w stanie lepiej zredukować potencjalnie negatywny wpływ stresu na zdrowie [Bloom, Kang, Romano 1991, s. 95].

Najbardziej fundamentalnym pytaniem jakie stawiają sobie badacze stresu, jest to, czy stres jest przyczyną chorób. A jeśli tak, to w jaki sposób je wywołuje? Pomimo ogromnej ilości badań w tej dziedzinie, nadal dysponujemy ograniczoną ilością informacji na ten temat [Kessler 1987, s. 114]<sup>19</sup>. W teoriach stresu wsparcie społeczne jest często traktowane jako jedna z cech środowiska społecznego, której nadmiar lub brak może być czynnikiem stresowym, a optymalny poziom otrzymywanego wsparcia jest elementem, który redukuje konsekwencje stresu dotyczące zdrowia.

#### 2.1.4. Model wsparcia w koncepcji stresu Lazarusa

Stres, jak wiele terminów psychologicznych używany bywa w różnych znaczeniach w zależności od kontekstu. Opisuje zarówno *b o d z i e c* (stimulus) – np. stresujące wydarzenie życiowe, jak i *o d p o w i e d z*, *r e a k c j ę*, czyli doświadczany przez jednostkę stres. Charakteryzowany jest jednocześnie jako czynnik destruktywny (doświadczenie obezwładnienia, bezradności wobec stresu) jak i motywujący (stres wymuszający działanie).

Zgodnie z transakcyjnym modelem stresu [Lazarus, Folkman 1984] stres pojawia się, gdy jednostka doświadcza wysokich wymagań (ze strony środowiska) a jednocześnie dysponuje małymi możliwościami sprostania im, albo

---

<sup>19</sup> Względy etyczne nie pozwalają ludziom na prowadzenie tego typu badań na sobie samych, prowadzi się jednak badania na zwierzętach. I to jednak nie wystarcza, bo wiedza o oddziaływaniu stresu na jednostkę ludzką nie daje się wyprowadzić z badań nad myszą. Ta ostatnia dotyczy jedynie aspektu fizjologiczno-behawioralnego, przenoszonego z badań nad zachowaniami i fizjologią zwierząt w stresie. Ostatecznie więc badania stresu, prowadzone są w warunkach naturalnych – nad ludźmi, którzy doświadczali lub doświadczają ciężkich stresów życiowych, jak choroba, utrata współmałżonka, przeżywanie żałoby czy utrata pracy [Newberry, Gordon, Meehan 1991, s. 27–43].

sprawowania kontroli nad otoczeniem (sytuacją, własnym położeniem życiowym), czy też gdy istnieje rozbieżność między wysiłkiem podejmowanym przez jednostkę a nagrodami, jakie za to otrzymuje.

W koncepcji Lazarusa stres jest procesem, pewnym ciągiem zdarzeń, który do pewnego stopnia poddaje się modyfikacjom. Jego modyfikatorami (moderatorami) są: cechy indywidualne, osobowościowe jednostki; oraz jej sytuacja społeczna. Modyfikują one ocenę pierwotną stresu (primary appraisal) oraz określają strategie adaptacyjne podejmowane przez jednostkę.

### **2.1.5. Model Hellera i Swindle'a**

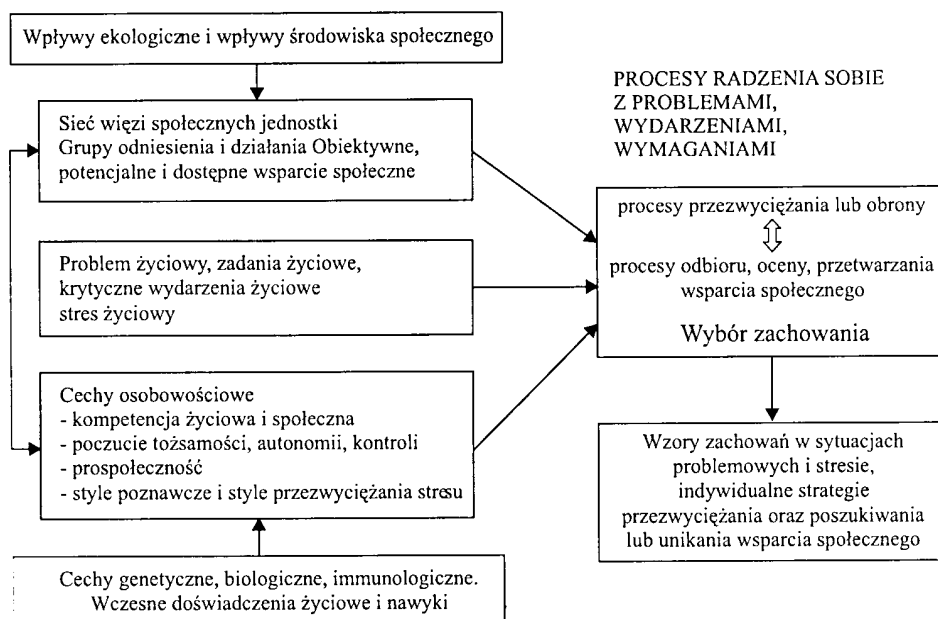
W porządkowaniu różnych aspektów społecznego wsparcia może być również przydatny schemat roboczy zaproponowany przez Hellera i Swindle'a [Sęk 1986, s. 796]. Autorzy ci przyjmują założenie o ścisłym związku między cechami osobowościowymi a siecią społeczną jednostki. Cechy te pozostają we wzajemnej interakcji i wyznaczają sposób reagowania na problem życiowy lub krytyczne wydarzenie życiowe.

Ważnym elementem procesu przezwyciężania sytuacji trudnych jest proces przetwarzania przez jednostkę danych o otrzymywanym (spostrzeganym) wsparciu. Wsparcie społeczne w tym modelu stanowi więc jeden z aspektów złożonego mechanizmu radzenia sobie z problemami życiowymi.

Z modelu wynika, że funkcja wsparcia w rozwiązywaniu problemów życiowych lub sytuacji trudnych zależy od tego, czy:

- 1) realne wsparcie społeczne (wspomagająca sieć społeczna) istnieje, jest dostępne i odpowiednie;
- 2) jednostka posiada cechy sprzyjające tworzeniu, zdobywaniu i utrzymywaniu więzi o charakterze wsparcia oraz warunkujące potrzeby tego wsparcia i umiejętności wykorzystania go;
- 3) interakcje wsparcia sprzyjają realizacji celów podtrzymania, np., czy istnieje zaufanie interpersonalne;
- 4) subiektywny odbiór wsparcia i jego przetwarzanie zostaną włączone w zespół procesów przezwyciężania trudności;
- 5) interakcja sytuacji problemowej z potencjalnym wsparciem (przy współdziale cech podmiotowych jednostki i jej doświadczenia) spowoduje, że zachowanie jednostki będzie się cechowało m. in. poszukiwaniem wsparcia.

Autorzy przedstawiają te relacje w postaci następującego diagramu (rys. 1).



Rys. 1. Schemat funkcjonowania wsparcia społecznego w rozwiązywaniu problemów życiowych i przezwyciężaniu stresu życiowego [Heller, Swindle 1983]

Źródło: Sęk 1986.

To w jaki sposób jednostka radzi sobie z przeżywanymi trudnościami zależy tyleż samo od dramatyczności i charakteru samego wydarzenia trudnego, co od cech osobowości jednostki oraz sieci więzi społecznych w jakich ona funkcjonuje. Sieć jest tu rozumiana nie tylko jako obecność innych osób, ale jako obecność w życiu jednostki osób znaczących, z którymi jest ona związana – grup odniesienia, które wpływają na jej osobowość poprzez modelowanie kompetencji życiowych, jej poczucia tożsamości, stylów poznawczych i stylów reagowania na sytuację trudną. Samo zaś uczestnictwo w takiej sieci społecznych powiązań wykształca określone oczekiwania jednostki, co do potrzeby bycia wspieranym w określonych sytuacjach oraz postawy poszukiwania lub unikania oparcia w chwilach przeżywanego trudności. Zatem inni pośrednio określają percepcję samej sytuacji problematycznej oraz wybór odpowiedniego w niej zachowania.

Z drugiej strony, badania nad osobowościowymi uwarunkowaniami wsparcia społecznego [Heller, Swindle 1983] – dowodzą, że ludzie wykazują wiele inicjatywy w kształtowaniu i utrzymywaniu więzi dających potencjalną gwarancję wsparcia. Ludzie różnią się poziomem swych umiejętności i cech osobowości, które sprzyjają wchodzeniu w interakcję wsparcia, jedni prowokują lub nawet wymuszają

pomoc (support seeking), a inni jej unikają (support avoidance). Do cech współwystępujących z poziomem uzyskiwanego (spostrzeganego) przez jednostkę wsparcia należą między innymi: towarzyskość, asertywność, zdolności konwersacyjne, zdolność do empatii, makiawelizm, oraz ingracjacja. Jednostki otrzymujące wsparcie to często ludzie o niskim poziomie lęku społecznego i zdolni do interakcji intymnej. Cechy te zresztą ćwiczy się w specjalnych treningach umiejętności społecznych. Niewiele jednak wiadomo jak poszczególne rodzaje wsparcia wiążą się z cechami podmiotowymi i jak są wykorzystywane w różnych etapach sytuacji trudnych [Sęk 1986].

Z przeglądu badań nad właściwościami sieci społecznej (Mitchell, Trickett 1980) wynika, że spójność grupy odniesienia pełni odmienną funkcję w mechanizmach wsparcia w zależności od tego, jaki typ trudności życiowych ludzie napotykają. Duża spójność sprzyja wspierającemu działaniu emocjonalnemu w sytuacjach utraty, natomiast przeciwdziała (lub jest niekorzystna) rozwiązywaniu problemów pozagrupowych, np. zmiana pracy, zawodu, szkoły, przystosowaniu się do nowych warunków mieszkaniowych, sąsiedzkich.

Pozostałe parametry sieci społecznej również działają w sposób bardzo specyficzny, w zależności od tego jaka osoba, w jakiej sytuacji jakiego wsparcia potrzebuje. Wellman (1981) zakłada, że więzi, w których funkcjonuje wsparcie emocjonalne, będą działały skuteczniej wówczas, gdy będzie im towarzyszyło partnerstwo i wzajemność, natomiast wsparcie rzeczowe i informacyjne może być bardzo skuteczne także w układach asymetrycznych i niepartnerskich.

Moos (1975), zwrócił uwagę na to, że w niektórych instytucjach, niezależnie od personalnego składu, panuje „klimat” spostrzegany przez wiele osób korzystających z usług tych instytucji jako wybitnie sprzyjający pomocy i podtrzymaniu. Na ten całościowy syndrom, zwany „pomocnym klimatem”, składają się prawdopodobnie drobne cechy tych społeczności, typ stosunków między ludźmi, otoczenie materialne, architektura wnętrza, a także łatwo przyjmowane oraz uwewnętrzniane normy grupowe.

## 2.2. Interpretacje wyników badań

Bardzo trudno dokonać jednoznacznej interpretacji dotychczasowych wyników badań nad wsparciem. Mimo powszechnego używania pojęcia wsparcia w badaniach empirycznych – wnioski, jakie można na temat wsparcia wypowiedzieć „z całą pewnością” są nieliczne, a uzyskiwane wyniki pozwalają nam co najwyżej na bardzo ogólną orientację odnośnie

tego czym jest i jakie konsekwencje niesie ze sobą fenomen wsparcia. Na pewno traktuje się wsparcie jako ogólnie korzystne dla jednostki i w pewien szczególny sposób związane z brakiem lub przełamywaniem jej społecznej izolacji.

### **2.2.1. Społeczna izolacja a potrzeba afiliacji**

Społeczne wsparcie przeciwstawia się zazwyczaj społecznej izolacji, wiążąc zachowania afiliacyjne z szukaniem oparcia w innych osobach (support seeking). W odpowiedzi na trudną sytuację lub stresujące wydarzenie życiowe ludzie zwracają się ku innym. Gdy nie znajdują w nich oparcia, albo, gdy przeżywają dotkliwy brak sieci wspierających powiązań, może dochodzić do zaburzeń w szeroko pojętym bio-psychospołecznym funkcjonowaniu jednostki.

Z badań wynika, że społeczna izolacja i zerwanie więzi społecznych stanowi główny czynnik w etiologii depresji oraz innych chorób fizycznych. Brak społecznego wsparcia i stresujące wydarzenia życiowe są bezpośrednio powiązane z symptomami depresyjnymi [Bell i wsp. 1982]. W badaniu Goldberga sam rozmiar i homogeniczność sieci społecznych związane były z symptomami depresji, a u osób z ciężką depresją stwierdzano najczęściej mniejszą sieć [Goldberg i wsp. 1985]. Osoby pozostające w związku małżeńskim są mniej narażone na problemy natury psychiatrycznej niż osoby nieżonate i niezamężne [Gove i wsp. 1983, s. 122–131; Hughes & Gove 1981, s. 48–74; Pearlin, Johnson 1977, s. 704–715].

Afiliacja, rozumiana jako dążenie do utrzymania łączności i dobrych stosunków z partnerem lub z grupą (najczęściej grupą odniesienia) i będąca wyrazem potrzeby nawiązania emocjonalnych kontaktów z innymi ludźmi oraz chęci zdobycia ich akceptacji jest tak samo podstawowa jak potrzeba bezpieczeństwa, ale też – jak inne potrzeby ma charakter bardzo indywidualistyczny i zmienia się w czasie. Potrzeba doświadczania bliskości i wsparcia ulega zmianom wraz z przebiegiem życiowego cyklu, w miarę jak człowiek dorasta, rozwija się, podejmuje kolejne role społeczne i przeżywa różne zdarzenia życiowe [Bruhn 1996, s. 253]. Poszukiwanie wzbogacającej i zapewniającej poczucie bezpieczeństwa więzi z innymi nabiera szczególnego znaczenia w sytuacjach trudnych.

Stwierdzono jednak tendencję do unikania afiliacji, jeśli mimo poczucia zagrożenia jednostki antycypowały obniżenie samooceny wskutek afiliacji lub gdy z innych osobowościowych powodów bliski kontakt z ludźmi był dla nich dodatkowym obciążeniem. Jednostki dążyły wtedy raczej do redukcji pobudzenia przez izolację społeczną [Sęk 1986].

### 2.2.2. Korzyści płynące ze wsparcia społecznego

Ogólne przekonanie o dobroczynnym, korzystnym wpływie wsparcia społecznego na jednostkę, opiera się na założeniu, że społeczna izolacja jest patologiczna lub, że prowadzi do patologicznych stanów, takich jak osłabienie zdrowia fizycznego czy psychicznego. Przekonanie to jest komplementarne wobec kolejnego, głoszącego, że dla osób o słabym zdrowiu psychicznym lub fizycznym, społeczne wsparcie przynosi na tyle korzystne rezultaty, że w wystarczająco silny sposób poprawia sytuację jednostki.

Istnieje bogata literatura dokumentująca korzyści wsparcia społecznego w odniesieniu do zdrowia. Pojęcie to było szeroko stosowane przez badaczy zainteresowanych związkami pomiędzy czynnikami psychospołecznymi a zdrowiem. Badania nad społecznym wsparciem opierające się na takich założeniach, ujawniają dodatkowo, że wsparcie może być wartościowe nie tylko dla ludzi znajdujących się w stresie, ale, że jego brak – sam w sobie może stanowić źródło stresu [Gore 1978, s. 157–165]. Istnieją jednak także pewne dowody na to, że wsparcie działa w sposób selektywny, a w pewnych okolicznościach może działać niekorzystnie [Shwarzer, Leppin 1989, s. 1–16].

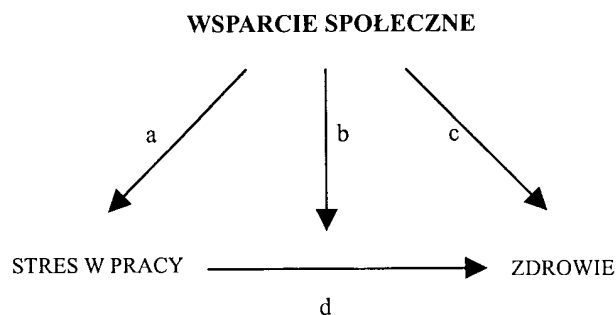
Zwykle wsparcie społeczne postrzegane jest jako pewien zasób (resource), który może zostać zmobilizowany w czasie kryzysu dla ochrony zdrowia. Jego wpływ może być zapośredniczany na wiele sposobów. Według Cohena może ono oddziaływać na zdrowie jednostki w sposób bezpośredni (direct effect) albo pośredni (indirect effect). Bezpośredni wpływ wsparcia społecznego redukuje lub eliminuje reakcję stresową (stress responses) przez modyfikację percepcji zagrożenia stresorem (cognitive appraisal) lub przez zmianę procesów fizjologicznych (zredukowanie napięcia, relaksację z towarzyszącymi zmianami w napięciu mięśniowym, szybkości uderzeń serca, ruchach gastrycznych). Efekt pośredni wsparcia społecznego ujawnia się w tym, że stymuluje ono zachowania prozdrowotne jednostki (np. przez redukcję zachowań ryzykownych – jak duże ilości spożywanego alkoholu). Niezależnie od tego jaką drogą uzyskiwane są pozytywne efekty, pozostaje niejasne czy rosnący poziom wsparcia owocuje nieprzerwanie korzystnym, powiększającym się wpływem na zdrowie (health outcomes), czy też istnieje pewna granica limitująca korzyści możliwe do uzyskania dzięki oddziaływaniu wsparcia. Z metaanalizy wsparcia społecznego wynikałoby, że nie ma prostego związku pomiędzy wsparciem społecznym a zdrowiem, chociaż ich współzależność nie budzi wątpliwości.

### 2.3. Mechanizm działania wsparcia

O ile związki pomiędzy wsparciem społecznym i licznymi wskaźnikami zdrowia są niezaprzeczalne, o tyle wyjaśnienie tych zależności, nasuwa już pewne trudności. Sam mechanizm oddziaływania wsparcia pozostaje nadal tajemniczy, a jego opisy mają charakter hipotetyczny [Bloom i wsp. 1991, s. 104].

Najbardziej znanymi statystycznymi modelami obrazującymi związek między społecznym wsparciem a fizycznym, psychicznym i społecznym zdrowiem jednostki jest model prostego (the main effects model) oraz buforowego (the buffering effects model) oddziaływania wsparcia [Cohen, Wills 1985]. Ten pierwszy opisuje bezpośrednie oddziaływanie wsparcia albo na zdrowie jednostki (the main effect on health) albo na poziom przeżywanego przez nią stresu (the main effect on stress). Drugi natomiast na związek pomiędzy stresem a zdrowiem. Zaproponowane zostały zatem trzy podstawowe hipotezy dotyczące tego jak działa wsparcie.

Payne i Jones [1987] opisują te hipotetyczne powiązania w postaci schematu (rys. 2), sugerującego komplementarność tych podejść badawczych.



Rys. 2. Potencjalne efekty oddziaływania społecznego wsparcia na stres i zdrowie

Źródło: Payne, Jones 1987.

Objaśnienia: a) efekt prosty (main effect) – wpływ na stres – bezpośredni wpływ na poziom przeżywanego stresu

b) efekt buforowy (buffering) – wpływ na relację pomiędzy stresorami a zdrowiem

c) efekt prosty (main effect) – wpływ na zdrowie – bezpośredni wpływ na wskaźniki zdrowia

d) wpływ stresu na zdrowie

1) Pierwsza z nich, zakłada, że wsparcie społeczne oddziałuje wprost na zdrowie jednostki, redukując oddziaływanie symptomów chorobowych i promując proces powracania do zdrowia albo dlatego, że ludzie uzyskujący pomoc i poradę bardziej efektywnie radzą sobie z symptomami choroby, albo też dlatego, że społeczne wsparcie wyraża w ogóle jakąś najbardziej podstawową potrzebę ludzką, a jego brak, ma bezpośredni szkodliwy wpływ na psychikę.

2. Druga hipoteza zakłada, że wsparcie społeczne w sposób bezpośredni redukuje przeżywany przez jednostkę poziom stresu. Zgodnie z nią słabe wsparcie społeczne to już stres.

3. Trzecia zakłada, że wsparcie jest buforem chroniącym osobę przed potencjalnie patogennym wpływem wydarzeń.

### 2.3.1. Hipoteza bezpośredniego wpływu na zdrowie

Pierwsza z hipotez (Direct Health Hypothesis) przewiduje, że osoby otoczone wsparciem społecznym są zdrowsze niż te, którym brak wsparcia. Emocjonalny komfort jakiego dostarcza jednostce wspierające otoczenie społeczne, sprawia, że czuje się ona dobrze, a w razie choroby szybciej wraca do zdrowia. Samo otoczenie wspierającym środowiskiem jest tu traktowane jako czynnik sprzyjający zdrowiu psychicznemu. W modelu tym zakłada się, że wsparcie społeczne w ogóle nie musi być powiązane z obecnością stresu i proponuje aby potraktować je jako swego rodzaju społeczne zasoby (social resources), mające korzystny wpływ niezależnie od tego czy osoby znajdują się pod oddziaływaniem silnych stresorów czy też nie [Cohen, Wills 1985]. Dowód przemawiający za tym modelem płynie z prostego statystycznego efektu wsparcia, który ujawnia się bez względu na to czy jest skojarzony z obecnością stresujących wydarzeń życiowych czy też nie. Badania testujące tę hipotezę biorą zazwyczaj pod uwagę relację pomiędzy wsparciem<sup>20</sup> a wskaźnikami zdrowia psychicznego takimi jak: poziom depresji, lęku, wypalenia zawodowego. Wyniki badań są wzajemnie sprzeczne i nie prowadzą do ostatecznych konkluzji, pozwalających przyjąć albo odrzucić tę hipotezę. Wahają się od zapewnień, że istnieje silny statystyczny

---

<sup>20</sup> Warto zwrócić uwagę na to, że w badaniach tych samo wsparcie konkretyzowane i operacjonalizowane było w tak rozmaity sposób – jako: „dostępność wsparcia” [availability of support – House, Wells 1978; Bell i wsp. 1982; Cohen i wsp. 1984], „odczucia dotyczące wsparcia” [feelings about support” – Lin i wsp. 1979; Turner 1981], „dostępność wsparcia emocjonalnego” [availability of emotional support – Pearlin i wsp. 1981], „rozmiar sieci”, „gęstość sieci”, „liczba osób zaufanych”, „liczba kontekstów” [size & density of network, number of confidants & contexts – Phillips 1981], „klimat grupy” i „obecność lidera [work group climate & leader consideration – Abdel-Halim 1982], „odczuwane odrzucenie przez rówieśników” i „odczuwane odrzucenie przez rodzinę” [felt rejection by peers & family – Kaplan i wsp. 1983]; „wsparcie emocjonalne” [emotional support – Jayatne, Chees 1984], namacalna i emocjonalna pomoc [tangible aid and emotional – Cohen i wsp. 1984], „brak wsparcia”, „osobista satysfakcja” [no supportive, persons satisfaction – Quast, Schwarzer 1984], „rozmiar sieci i wzajemność” [Griffith 1985] – [na podstawie: Payne, Jones 1987, s. 185] – że musi budzić głębokie zastanowienie, czy rzeczywiście wszystkie te badania dotyczą tego samego zjawiska. Tak rozmaite ujęcia świadczą jednak o wielowymiarowości wsparcia i o niełatwym zadaniu, jakie stoi przed badaczem, próbującym dokonać jego pomiaru.

związek pomiędzy społecznym wsparciem – jakkolwiek mierzonym – a symptomami psychologicznymi – jakkolwiek mierzonymi (Payne 1980; Thoits 1982; Kessler i wsp. 1985) – po stwierdzeniu, że siła tego związku jest w istocie bardzo słaba (Leavy 1983).

### 2.3.2. Hipoteza bezpośredniego wpływu na poziom stresu

Hipoteza, że społeczne wsparcie wpływa wprost na poziom stresu (Direct Stress Hypothesis – opisywana przez Payne’a i Johnesa jako tzw. efekt prosty) mówi o tym, że wsparcie społeczne bezpośrednio redukuje bowiem oddziaływanie stresorów na jednostkę. Dostarczyciele wsparcia mogą tego dokonać pożyczając potrzebującemu pieniądze, pomagając mu usunąć się z pola działania stresora lub wręcz rozwiązać jego problem, albo też przekonać, że stresor w rzeczywistości nie stanowi dla niego zagrożenia. Zbyt słabe wsparcie natomiast wywołuje w organizmie odpowiedź stresową. (Payne, Jones 1987).

Jak przekonująco argumentuje Thoits [1983] pierwsze dwa zaproponowane mechanizmy (bezpośredniego oddziaływania wsparcia na stres i na zdrowie) mogą być empirycznie trudne do odróżnienia – głównie z powodu samej relacji jaka wiąże stres ze zdrowiem<sup>21</sup>.

Payne i Jones [1987] dowiedli jednak po przeglądzie literatury, że związek między wsparciem społecznym a wydarzeniami życiowymi (jako wskaźnikami stresu) jest zaskakująco słaby, a bezpośrednie oddziaływanie społecznego wsparcia na stres nie wyjaśnia w sposób wystarczający związku między wsparciem społecznym i zdrowiem.

### 2.3.3. Hipoteza efektu buforowego

Podejście nazywane hipotezą „bufferingu” (Buffering Hypothesis) sugeruje, że wsparcie społeczne działa selektywnie w sytuacji stresowej, tzn. uruchamiane jest pod wpływem stresu. W takich warunkach jednostki

---

<sup>21</sup> Szczególnie, kiedy bierze się pod uwagę wyniki psychologiczne, takie jak poziom dystresu. Powstaje wówczas problem, związany z tym, że jednostki, które doświadczają stresujących zdarzeń życiowych o charakterze pozytywnym (takich jak małżeństwo czy narodzenie dziecka, a więc mile widzianych i pożądaných), mają równie wysokie wyniki na skalach stresujących wydarzeń losowych (stressfull life events checklist), co osoby doświadczające zdarzeń przykrych. Silne społeczne wsparcie i znakomite zdrowie fizyczne i psychiczne pojawiające się u tych pierwszych oraz wysoki poziom stresu u drugich – jednostki doświadczające niepożądanych wydarzeń mają wysokie noty stresujących wydarzeń życiowych, słabe wsparcie społeczne oraz gorsze zdrowie fizyczne i psychiczne – mogą prowadzić do mylnych konkluzji. Z powodu tej współzmienności pomiędzy przyczyną stresu a stanem zdrowia, może się na przykład okazać, że wsparcie społeczne ma szczególnie dobroczynny wpływ na jednostki podlegające stresowi.

z wyższym poziomem wsparcia będą się miały lepiej niż ich odpowiednicy z niskim poziomem wsparcia. Hipoteza ta traktuje wsparcie społeczne jako bufor przeciwko stresowi, zakładając tym samym pośredni związek pomiędzy wsparciem społecznym a zdrowiem.

Po raz pierwszy związek taki został zasugerowany w artykułach Cassela [1976] i Cobba [1976]. Wysunęli oni tezę, że społeczne związki mogą przynajmniej na kilka sposobów podnosić zdrowie jednostki, ale kładli nacisk na ich rolę moderującą (czy właśnie buforującą) potencjalnie szkodliwe dla zdrowia efekty stresu psychologicznego.

Hipoteza ta traktuje wsparcie społeczne jako coś, co podtrzymuje lub utrzymuje w dobrym stanie organizm poprzez skłanianie do zachowań przystosowawczych, adaptacyjnych. Wsparcie według tej hipotezy sprzyja korzystnej odpowiedzi neuroendokrynej w obliczu stresu i innych zagrożeń zdrowia [House 1981]. Nie ma więc bezpośredniego wpływu ani na zdrowie, ani na poziom doświadczanego stresu, ale na relację pomiędzy nimi. Jego oddziaływanie polega na moderowaniu powiązania między działaniem stresora a zdrowiem (interaction effects)<sup>22</sup>. Wyniki badań Cohena i Willsa [1985] potwierdzają hipotezę buffering.

Wsparcie może oddziaływać w dwóch zasadniczych punktach łańcucha przyczynowego łączącego stres i chorobę (Cohen, McKay 1984; Gore 1981; House 1981). Po pierwsze, wsparcie może interweniować pomiędzy stresujące wydarzenie (lub oczekiwanie tego wydarzenia) a reakcję stresową – poprzez osłabienie lub zapobieżenie oceny poznawczej stresu (stress appraisal response). Pierwotna ocena poznawcza (primary appraisal) sytuacji wpływa bowiem, na zdefiniowanie przez jednostkę sytuacji jako zagrażającej [Lazarus 1982].

Ważnym czynnikiem okazuje się zatem wiedza jaką dysponuje osoba<sup>23</sup>. W przypadku raka piersi wiedza o powodzeniu leczenia, może determinować to czy jednostka zdefiniuje diagnozę jako zagrażającą życiu. W studium Petersa-Goldena [1982], kobiety u których zdiagnozowano nowotwór, interpretowały diagnozę jako mniej zagrażającą niż grupa kobiet zdrowych. Percepcja, że inni mogą i będą dostarczać niezbędnych zasobów może wpływać na redefinicję potencjalnie szkodliwej sytuacji i podtrzymywać czyjaś nabytą zdolność radzenia sobie z narzuconymi wymaganiami, a przez to zapobiegać oszacowaniu konkretnych sytuacji jako wysoce stresujących. Inne zasoby radzenia sobie stanowią: posiadanie współmałżonka (being married), posiadanie powiernika, osoby zaufanej, posiadanie aktywnej orientacji wobec rozwiązywania problemów [Gore 1981].

<sup>22</sup> Payne i Jones [1987, s. 181] zastanawiają się w jaki sposób wsparcie może wpływać na ten proces, nie wpływając bezpośrednio ani na zdrowie, ani na poziom przeżywanego stresu.

<sup>23</sup> Pokrywa się to z rolą oceny poznawczej zagrożenia (appraisal of threat) w koncepcji stresu Lazarusa (rozdział: 2.1.4).

Po drugie, adekwatne wsparcie może interweniować pomiędzy doświadczanie stresu a uruchomienie zmiany patologicznej, poprzez redukcję lub eliminowanie reakcji stresowej, albo przez bezpośredni wpływ na procesy fizjologiczne. Według House'a [1981] wsparcie może zmniejszyć wpływ oceny poznawczej stresu poprzez: dostarczenie rozwiązania problemu; zredukowanie odczuwanej ważności problemu; wyciszenie systemu neuroendokrynnego – tak, że ludzie są mniej wrażliwi na dostrzeganie stresu; albo poprzez ułatwienie zdrowych sposobów reagowania na stres.

Survey 139 kobiet, które przeszły mastektomię we wczesnym stadium raka, dostarcza dowodu na to, że związek między wsparciem społecznym i przystosowaniem do mastektomii jest zapośredniczony przez coping [Bloom 1982, s. 1329–1338]. Dane te wskazują, że wsparcie społeczne ma bezpośredni wpływ na trzy wskaźniki przystosowania do raka: nastrój (mood), samoocenę (self-esteem) i poczucie skuteczności (sense of efficacy). Nasuwa się stąd wniosek, że wsparcie społeczne wzmacnia procesy radzenia sobie ze stresem, a sam coping jest bezpośrednio związany z przystosowaniem do raka.

Długofalowe badanie 401 kobiet [Bloom 1986], z których 133 przeszło mastektomię z powodu raka piersi, dostarcza dodatkowych dowodów na związek buforowy (buffering relationship) pomiędzy wsparciem społecznym a radzeniem sobie ze stresem. Wsparcie emocjonalne i status socjoekonomiczny, miały tu bezpośredni wpływ na styl radzenia sobie (coping style) ze stresem, który z kolei był bezpośrednio związany z miarami samopoczucia psychicznego czy psychologicznego dobrostanu. Taki związek utrzymywał się dla każdego z czterech momentów czasowych do trzech miesięcy po operacji: od trzech do sześciu, od sześciu do dziewięciu oraz od dziewięciu do roku po zabiegu [Bloom 1986].

Cassel [1976] opisując sposób w jaki wsparcie społeczne może podnosić podatność na problemy zdrowotne u osób znajdujących się w stresie, postawił hipotezę, że czynniki psychosocjalne takie jak stres wpływają na reakcje fizjologiczne ponieważ oddziałują jako znaki i symbole zagrożenia. Organizm reaguje na te znaki i symbole przez zmianę sekrecji neuroendokrynną, i przez to, zmianę równowagi hormonalnej oraz wzrastającą wrażliwość na czynniki chorobotwórcze<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> Eksperymenty laboratoryjne wykazały, że stresujące wydarzenia społeczne zmieniają nerwowe, hormonalne i immunologiczne systemy kontroli w sposób, który może prowadzić do choroby u zwierząt wrażliwych [Ader i wsp. 1963]. Takie systemy kontroli obejmują centralne neurotransmitery [Weiss i wsp. 1975]), opiaty endogeniczne, które modyfikują reakcję bólową oraz wyspecjalizowane limfocyty, które są w stanie niszczyć komórki nowotworowe [Shavit i wsp. 1986]. Chociaż dowody wiążące sieć więzi społecznych z chorobotwórczą reakcją psychiczną nie są konkluzywne, wiarygodne drogi przez szereg reakcji fizjologicznych wydają się istnieć.

Mediująca rola społecznego wsparcia była szeroko sugerowana, wyniki badań potwierdzające ten związek nie są jednak pełne. W większości studiów, gdzie była badana, w grę wchodziły tylko wyselekcjonowane wartości zmiennych, inne nie były objęte badaniem. Cohen i Wills (1985) po przeglądzie literatury skonkludowali, że poprzednie studia podtrzymywały hipotezę buffering'u tylko wtedy, gdy narzędzia pomiaru wsparcia społecznego uwzględniały spostrzegane (*perceived*), odczuwane albo uświadamiane przez jednostkę typy wsparcia – w przeciwieństwie do strukturalnej charakterystyki samej sieci społecznej.

Implikacja tej obserwacji jest taka, że to percepcja wsparcia a niekoniecznie jego przypuszczalna dostępność, stanowi bufor przed wpływem stresujących wydarzeń. Późniejsze analizy kilku długofalowych badań tego problemu wykazały, że „dowód na hipotezę buffering'u jest słaby i prawdopodobnie nie silniejszy niż przypadkowo można by oczekiwać” [Payne, Jones 1987, s. 195].

## 2.4. Sposoby ujmowania wsparcia w badaniach empirycznych

W badaniach empirycznych wsparcie społeczne konstruowane jest zwykle jako zmienna niezależna, która ma bezpośredni i pośredni wpływ na różne zmienne zależne związane ze zdrowiem. Najczęściej sprawdza się jak wpływa ona na: jakość życia (*quality of life*), nastrój (*mood*), dobre samopoczucie (*well-being*).

Badania nad stresem i procesami radzenia sobie (*coping*), wykorzystują pojęcie wsparcia jako zmienną pośredniczącą lub moderującą reakcję stresową organizmu [Lazarus 1982, 1990].

Jako zmienna zależna wsparcie społeczne traktowane jest zazwyczaj wtedy, kiedy pomiaru dokonuje się aby stwierdzić, czy podlega ona wpływom zmiennych, takich jak na przykład depresja. Przyjmuje się, że osoba w stanie depresji może z większym prawdopodobieństwem niedoszacować lub minimalizować swoje wsparcie społeczne.

Depresja była najczęściej szacowanym spośród wskaźników zdrowia psychicznego jednostki (*mental health outcomes*). Obok niej wsparcie kojarzone było ze zmiennymi takimi jak: lęk, społeczna izolacja. Kilka prospektywnych studiów wykorzystujących narzędzia pomiaru tych właśnie wskaźników wykazało, że istnieje pozytywny związek między wsparciem społecznym a zdrowiem psychicznym [Cohen, Wills 1985].

Celowe są również badania prospektywne, w których wsparcie i inne zmienne mogą być szacowane w kilku punktach czasowych.

### 2.4.1. Wskaźniki i pomiar wsparcia

Wczesne narzędzia pomiaru wsparcia społecznego stanowiły bardzo surowe wskaźniki społecznego osadzenia jednostki, często równoznaczne z kategorią stanu cywilnego lub dostępności zaufanej osoby w sytuacji kryzysu. Wsparcie społeczne było mierzone w różny sposób. Aczkolwiek, początkowo, badania zawierające informacje na temat wsparcia, w ogóle nie dotyczyły samego zjawiska wsparcia, ani nie wynikały z chęci dokonania szczegółowego pomiaru w tym właśnie obszarze. Z powodu słabego zainteresowania mierzeniem wsparcia oraz braku definicyjnej zgody, co do samego pojęcia (wsparciem określano ten wymiar sieci społecznej lub społecznych działań, który zamierzano mierzyć w danym badaniu), powstały bardzo zróżnicowane instrumenty pomiaru wsparcia – od najprostszych kilku-itemowych miar – „jednorazowych” wskaźników wsparcia, takich jak: stan cywilny jednostki (*marital status*); ilość osób w rodzinie; częstotliwość telefonicznych kontaktów z przyjaciółmi lub krewnymi; liczba przyjaciół; relacjonowana adekwatność sieci przyjaciół danej jednostki; liczba osób, do których respondent może zwrócić się o pomoc, w sytuacji przeżywania problemu osobistego; zaangażowanie w jakiejś organizacji (*organizational involvement*) – po bardzo złożone, wielowymiarowe narzędzia, takie jak:

- Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (QARS) – (*Encyclopedia of Sociology*, 1977);
- Social Network Index – Berkman, Syme [1979, s. 186–204];
- Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS) – Manuel Barrera [1980, s. 8–13; 1981, s. 92];
- Inventory of Socially Supportive Behaviours (ISSB) – Manuel Barrera [1981];
- Perceived Social Support from Family and Friends (PSSFA-FR) – Procidano, Heller [1983];
- Social Relationships Scale (SRS) – McFarlane i wsp. [1981, s. 90–100; McDowell, Newell 1987, s. 158–162];
- Social Support Questionnaire (SSQ) – Sarason i wsp. [1983];

usiłujące uchwycić wszystkie najważniejsze obszary związane z wspieraniem.

Payne i Jones [1987] relacjonują, że względnie niedawno narzędzia pomiaru społecznego wsparcia zostały potraktowane „poważnie” – od ukazania się pracy Dean, Lin [1977], gdzie autorzy przyznali, że nie mogli znaleźć żadnej skali społecznego wsparcia o wystarczającym poziomie rzetelności i trafności. Leavy [1983] stwierdził, że nie istnieje narzędzie oceny, które mierzyłoby centralne komponenty społecznego wsparcia na akceptowalnym poziomie trafności i rzetelności, wyrażając to słowami: „Postęp w zrozumieniu roli społecznego wsparcia w związku z problematyką

stresu i zaburzeń naraża nas na niebezpieczeństwo, że nie będziemy mogli zaufać danym, które generujemy” [Payne, Jones 1987, s. 197].

Wówczas wyłonił się problem braku zgody, co do tego jak pojęcie to powinno być konceptualizowane i operacjonalizowane. Pojęciowa różnorodność ujawniała się bardzo wyraźnie w różnorodności narzędzi pomiaru wsparcia. Badacze obmyślali własne instrumenty, odpowiadające na ich specyficzne problemy i pytania badawcze, i preferowali wypróbowywanie nowych niesprawdzonych metod i narzędzi pomiaru w miejsce poprzednich systematycznie i żmudnie budowanych.

Tendencja ta jest zapewne wyrazem braku teoretycznych ram dla zjawisk wspierania oraz niedostatecznej konkretyzacji i operacjonalizacji samego pojęcia. Stąd tak długa lista narzędzi pomiaru włączanych chętnie do badań nad społecznym wsparciem oraz bogactwo skal dotyczących: powierników i znajomych osoby badanej; dostępności pomocnych osób w radzeniu sobie z jakąś pracą, rodziną, problemami finansowymi; międzyosobowych ocen etc. [Payne, Jones 1987].

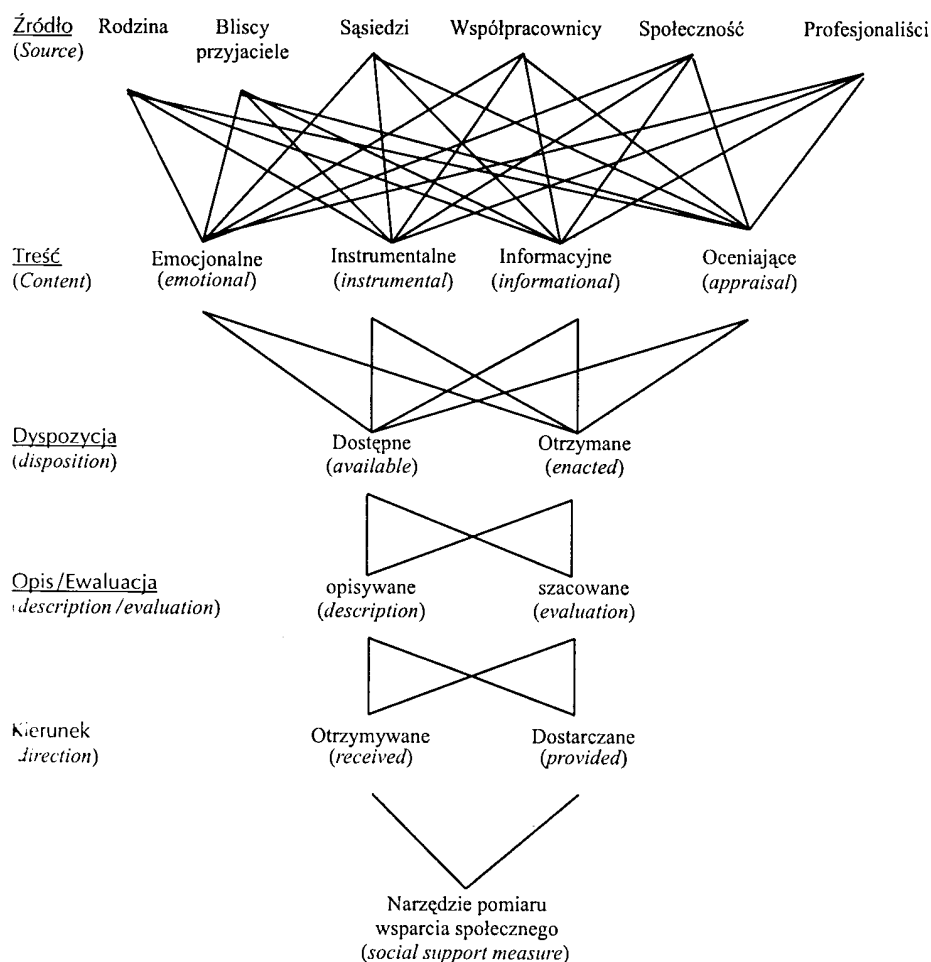
Ostatecznie trudno jednak stwierdzić czy wszystkie te wymiary w sposób znaczący i wystarczający opisują wsparcie i potrzebna jest jedynie jakaś teoria integrująca zebrany materiał, czy też wymiary te opisują w istocie różne aspekty społecznego zakotwiczenia jednostki, są wobec siebie uzupełniające i nie wymagają teorii usiłującej podźwignąć wielowymiarowość wsparcia społecznego.

#### **2.4.2. Wsparcie społeczne jako pojęcie wielowymiarowe**

Wydaje się, że wielowymiarowość pojęcia wsparcia społecznego jest jedną z przyczyn, które utrudniają zebranie wyników badań w jedną teorię tłumaczącą związek omawianego pojęcia ze stresem i skutkami zdrowotnymi stresu. Brak zgodnej definicji samego stresu, jako zjawiska psychospołecznego jak również zdrowia – definiowanego raz jako subiektywnie określany dobrostan jednostki, a innym razem jako wyniki na skalach lęku czy depresji – nie ułatwia zadania ujednolicenia podejść do związanego z nimi pojęcia wsparcia.

R. L. Payne i J. G. Jones [1987, s. 196–197, rys. 3] podjęli próbę skonstruowania metodologicznego modelu badania wsparcia społecznego, który uwzględniałby właśnie wielowymiarowość tego pojęcia. Autorzy ci zrekonstruowali „drzewo decyzyjne” badacza, który usiłuje dokonać pomiaru wsparcia społecznego i zamierza stworzyć odpowiednie do tego celu narzędzie badawcze. Zdaniem autorów przy badaniu wsparcia niezbędne jest uwzględnienie następujących wymiarów:

– Źródła wsparcia (source) – od kogo pochodzi wsparcie? badacz ma tu do wyboru przynajmniej sześć źródeł – może zdecydować się na kilka spośród nich).



Rys. 3. Drzewo decyzyjne do tworzenia narzędzi pomiaru wsparcia społecznego  
Źródło: Payne, Jones 1987.

– **Treść / zawartość (content)** – również tutaj badacz może podjąć decyzję co do tego, który wymiar będzie go interesował w badaniu: wsparcie emocjonalne, instrumentalne, informacyjne czy oceniające danego człowieka?

– **Dyspozycja (disposition)** – jest bardzo ważnym wymiarem logicznym, twórca narzędzia musi jasno określić czy mierzy wsparcie potencjalnie dostępne czy aktualnie otrzymywane – w bardzo wielu narzędziach pomiaru jest to trudne do zidentyfikowania.

– **Opis czy ocena (ewaluacja)** – Musimy też rozstrzygnąć czy chodzi nam o opis wsparcia (jakie ono jest?) czy też chcemy dowiedzieć się jak się czuje jednostka doświadczająca wsparcia (jak ona je ocenia ze swojego punktu widzenia).

– Na koniec badacz powinien zaznaczyć jaki kierunek (direction) wspierania go interesuje: czy chodzi mu o wsparcie otrzymywane przez kogoś czy przez kogoś dostarczane.

Ogromna większość badań dotyczy jedynie sytuacji wsparcia otrzymywanego. Prawie brak refleksji nad wsparciem społecznym z punktu widzenia jego dostarczycieli. Zapewne dopiero studia nad relacją otrzymujących i ofiarowujących wsparcie pozwoliłoby na zrozumienie dynamiki społecznego wsparcia [Payne, Jones 1987, s. 196]. Przedstawione wymiary nie są obligatoryjne, badacz może je pominąć albo zignorować, nawet jednak gdy to robi, powinien o nich wiedzieć, żeby mieć świadomość co w istocie ignoruje i jakie może to mieć konsekwencje dla wyników wygenerowanych za pomocą tak skonstruowanego narzędzia.

Oprócz wymiarów wyróżnionych przez tych autorów, ważne jest jeszcze kilka innych cech, które także powinny być brane pod uwagę przy tworzeniu narzędzi pomiaru. H. Sęk wymienia:

– **adekwatność** udzielanego wsparcia, czyli to, czy działania wspierające są odpowiednie wobec zapotrzebowania w danej sytuacji [Theorell i wsp. 1990],

– **zadowolenie** z otrzymywanego wsparcia społecznego [Sarason i wsp. 1987],

– **szukanie wsparcia społecznego** [Lazarus 1990] – ważne jest czy wsparcie pojawia się na wyraźne życzenie osoby potrzebującej pomocy, czy też pomimo unikania przez nią relacji wspierającej. Problem ten wyraża napięcie pomiędzy szukaniem a unikaniem wsparcia przez osoby znajdujące się w potrzebie (support seeking v. support avoidance);

– **niezgodność** – rozbieżność między idealnym wsparciem (tym, jakiego oczekivaliby wspierani) a aktualnym – czyli tym jakie w rzeczywistości otrzymują [Power 1988];

– **oraz skutki** – pozytywny lub negatywny wpływ wsparcia na funkcjonowanie jednostki [Power 1988].

Aby uchwycić empirycznie zjawisko wsparcia społecznego i uzyskać adekwatną jego charakterystykę, należy przy konstruowaniu narzędzi badawczych uwzględnić wszystkie te wymiary.

### **3. Wsparcie społeczne w chorobie przewlekłej**

W sytuacji uciążliwej i przewlekłej choroby społeczne wsparcie nabiera znaczenia szczególnego. Co innego udzielać pomocy i wsparcia osobie zdrowej i w pełni sił, a co innego komuś z góry skazanemu na korzystanie z pomocy. Treść (zawartość) dostarczanego wsparcia determinowana jest przez dynamikę choroby oraz samopoczucie i potrzeby pacjenta. Sam fakt

choroby przewlekłej dookreśla też dostępne i konieczne źródła profesjonalnej pomocy w tej sytuacji.

### 3.1. Wsparcie społeczne a jakość życia

Termin *jakość życia* nie jest jednoznaczny. Używa się go w odniesieniu do „stopnia w jakim osoba czuje się usatysfakcjonowana i szczęśliwa w swoim życiu” [Anton 1994, s. 242] albo „dobrego samopoczucia, satysfakcji z życia i pozytywnej oceny własnego ogólnego funkcjonowania” [Tuynman-Qua i wsp. 1992]. A. Cohen [1982] definiuje jakość życia jako „zdolność jednostki do realizacji własnych planów” [Cohen 1982, s. 29–33], a W. Calman [1984] jako różnicę pomiędzy nadziejami i oczekiwaniami jakie żywi dana osoba – a jej aktualnymi doświadczeniami [Calman 1984, s. 124–127].

Autorzy podkreślając relatywność definicji jakości życia, wskazują na wysoce subiektywny jej charakter, który rzutuje na próby empirycznego uchwycenia tej kategorii i w konsekwencji sugerują konieczność dopuszczania autodefinicji samych osób dokonujących tego rodzaju oszacowań co do własnego życia. Dla jednej bowiem osoby czynnikiem najważniejszym dla osiągnięcia optymalnej jakości życia będą relacje z osobami najbliższymi, a dla innej – sukces w pracy zawodowej, etc.

Indywidualne „konstruowanie” poczucia optymalnej jakości życia zależy, jak się wydaje, od czynników sytuacyjnych, które wymuszają przesunięcia w hierarchii ważności poszczególnych wymiarów jakości życia w momencie zadziałania czynnika stresującego, który zaburza równowagę jednej ze składowych jakości życia [Jarema M. 1996, s. 301]. Wówczas „poprawa ogólnej satysfakcji życiowej będzie zależała od ustąpienia zaburzeń tej właśnie składowej” [Jarema M. 1996].

Tak dzieje się w przypadku choroby, kiedy czynnikiem determinującym ogólną ocenę jakości życia pacjenta staje się jego stan zdrowia. Najważniejsza dla oceny jakości życia okazuje się wówczas subiektywna percepcja dobrego samopoczucia oraz satysfakcja z życia i codziennego funkcjonowania związana z doświadczanymi symptomami i wymogami narzucanymi przez proces chorobowy.

Badacze sugerują jednak, aby przy ocenie jakości życia obok wymiaru subiektywnego obejmującego czynniki: fizyczne (dolegliwości), psychiczne (lęk, depresja, samoocena), społeczne (satysfakcja z pracy, własnej sytuacji ekonomicznej, spędzania czasu wolnego) oraz międzyludzkie (odczuwane wsparcie społeczne, interakcje z innymi), brać również pod uwagę zmienne obiektywne, takie jak: stan zdrowia (wyniki badań i testów), obraz psychopatologiczny (rozpoznanie psychiatryczne), status społeczno-ekonomiczny (dochody, mieszkanie, zatrudnienie), kontakty społeczne (ilość, jakość)

– które dopiero w zestawieniu z tymi pierwszymi dają pełny obraz jakości życia osoby [Kunschbeck i wsp. 1990, s. 110–116].

Ostatecznie więc w badaniu jakości życia bierze się zazwyczaj pod uwagę cztery podstawowe wymiary funkcjonowania jednostki: fizyczny, psychologiczny, duchowy i społeczny. Pierwszy odnosi się do stanu, samodzielności w poruszaniu się, zaspokajaniu własnych podstawowych potrzeb, drugi wymiar dotyczy samopoczucia psychicznego osoby, trzeci jej życia duchowego, a ostatni wymiaru obecności innych w życiu jednostki i relacji z nimi. W tym obszarze, powiązany w sposób istotny z trzema pozostałymi, mieści się kategoria społecznego wsparcia.

Wsparcie jako subiektywna percepcja zadowolenia z relacji z innymi ludźmi wpływa na globalne oszacowanie jakości życia jednostki, a przez to stanowi na tyle ważny wymiar ogólnej życiowej satysfakcji, że nie można go pominąć w problematyce jakości życia chorych (health related quality of life)<sup>25</sup>.

Dlatego przy pomiarach jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową dla zwiększenia znaczenia i trafności prowadzonych badań forma społecznego wsparcia uwzględniana jest jako ważna zmienna niezależna<sup>26</sup>.

Istnieją dostateczne dowody empiryczne pozwalające przyjąć, że występuje związek pomiędzy wsparciem społecznym i zdrowiem psychicznym, który może oddziaływać również na jakość życia. Larson (1978) wykazał, że ludzie żyjący samotnie i rzadziej wchodzący w interakcje społeczne mają niższy poziom satysfakcji, zadowolenia i morale.

### 3.2. Specyfika wsparcia w chorobie nowotworowej

Choroba nowotworowa należy z całą pewnością do sytuacji trudnych, w których jednostka potrzebuje społecznego wsparcia oraz różnych form pomocy. Diagnostyka, następnie przekazanie informacji o chorobie, decyzja

<sup>25</sup> Zgodnie z międzynarodowym porozumieniem o Pomiarze Jakości Życia w Onkologii [Küchler i wsp. 1991] istnieje zgoda co do użycia terminu jakości życia (quality of life) jako terminu technicznego, jedynie wówczas, gdy ocenie poddawane są przynajmniej trzy dymensje: 1) status funkcjonalny – obejmujący ogólne oraz specyficzne symptomy fizyczne; 2) wymiar psychologiczny; 3) wymiar socjalny – który obejmuje rodzinę, społeczne wsparcie oraz ogólne warunki ekonomiczne; 4) czasem dołączany jest też czwarty wymiar: duchowy. Ponieważ pojęcie jakości życia jest kategorią wielowymiarową, nie można go używać jeśli nie bada się wszystkich wymiarów. Reinhold Schwartz proponuje, żeby przy ocenie jedynie jednego spośród tych wymiarów, nie posługiwać się określeniem badań nad jakością życia. Wyizolowane obszary badawcze powinny być nazywane swoim własnym imieniem (jak: ból, depresja, czy izolacja socjalna). Szacowanie bowiem tych symptomów osobno nie jest tym samym, co szacowanie jakości życia w ogóle. Schwarz 1996, s. 65–71.

<sup>26</sup> Obok zmiennych takich jak: typu nowotworu, rokowania, rodzaju zastosowanego leczenia, czasu trwania choroby, typu osobowości pacjenta, wieku (fazy cyklu życiowego).

o podjęciu terapii i samo leczenie oraz zmiany wywołane przebiegiem choroby nowotworowej są każdorazowo postrzegane jako ekstremalnie stresujące. Właściwie na każdym etapie procesu chorobowego wsparcie społeczne jest szczególnie ważne dla jednostki, a specyficzne jego wymiary sprzyjają rozwiązaniu pojawiających się problemów i trudności.

W literaturze dwoma opisywanymi sposobami dostarczania wsparcia ludziom poddanym działaniu stresujących wydarzeń życiowych są: poradnictwo indywidualne (individual counseling) oraz grupy wsparcia (support groups). Rezultaty kilku studiów wskazują, że interwencje tego typu odbierane są przez odbiorców jako przyjemne, zwiększające wiedzę uczestników o raku i jego leczeniu, redukujące ciężkie symptomy choroby, takie jak ból, depresja czy obniżenie nastroju, poprawiające samoocenę i poczucie skuteczności, a nawet mogące przedłużać czas przeżycia pacjentów z chorobą nowotworową [Jacobs i wsp. 1983; Spiegel 1980, 1983, 1989].

Charakterystyczne cechy wsparcia społecznego są szczególnie korzystne dla jednostki w czasie diagnozowania choroby nowotworowej (odnosi się to również do innych poważnych chorób). Badania wykazują, że wsparcie emocjonalne wiąże się z niższym poziomem dystresu i depresji [Gore 1978; Holahan, Moos 1981] i może wpływać na psychospołeczne przystosowanie do choroby nowotworowej.

Okazuje się też, że często od społecznego oparcia zależy przeżywalność chorych, gdyż jest ono często głównym czynnikiem skłaniającym jednostkę do podjęcia diagnostyki czy leczenia. Można oczekiwać, że wsparcie społeczne będzie redukować opóźnianie pójścia do lekarza, ponieważ pacjenci często relacjonują, że podjęli decyzję o szukaniu pomocy, opieki medycznej namówieni przez rodzinę lub za radą przyjaciół. Badacze testujący tę hipotezę uzyskiwali jednak sprzeczne rezultaty.

Tymczasem pozostaje faktem, że wiele często spotykanych typów raka, jak rak piersi czy jelita, ma relatywnie pomyślne prognozy, jeśli zostaną zdiagnozowane we wczesnym stadium. American Cancer Society już w 1977 roku oszacowało, że 1/4 jednostek, które umierają każdego roku z powodu raka mogłoby przeżyć, gdyby choroba została wykryta wcześniej, przy obecnym postępie diagnostyki i leczenia odsetek ten jest znacznie większy.

W sytuacji poważnej choroby wsparcie emocjonalne może pomóc ludziom pokonać swoje początkowe lęki a przez to zredukować opóźnienia w postawieniu rozpoznania. Strach jest często podawany jako główny powód odwlekania przez osoby z symptomami raka wizyty u lekarza [Smith, Anderson 1985]. Sieci społeczne mogą także podnosić motywację jednostki do rozwiązywania pogarszającego zdrowie problemu przez to, że chory stara się zapobiec cierpieniu przyjaciół i rodziny [Cohen, Wills 1985].

W odniesieniu do sytuacji człowieka poważnie chorego wsparcie emocjonalne może mieć więc znaczenie motywujące do podjęcia leczenia. Z kolei wsparcie informacyjne:

- 1) wpływa na skrócenie czasu dostrzeżenia i oceny symptomów jako poważnych czy zagrażających zdrowiu;
- 2) zapobiega opóźnieniu w zdiagnozowaniu choroby przez lekarza;
- 3) a także może skłonić jednostkę do niezwłocznego wykorzystania tej wiedzy, jeśli zawiera ona rady odnośnie tego kiedy i gdzie szukać pomocy i opieki.

Wsparcie instrumentalne w tej sytuacji wyrażałoby się na przykład w pomocy osobie z symptomami raka w wyborze lekarza, umówieniu się na wizytę lub dotarciu do gabinetu lekarza – ten typ wsparcia może skracać czas odkładania poszukiwań profesjonalnej pomocy i opóźnienia w podjęciu leczenia.

Z badań wynika, że czynnikami, które najczęściej wpływają na opóźnienie diagnozy są: status socjoekonomiczny pacjenta, jego wykształcenie, jego wiedza na temat choroby nowotworowej oraz dostępność pomocy medycznej [Antonovsky, Hartman 1974].

Główne przyczyny spóźnionej diagnozy obejmują: 1) odkładanie przyjęcia pomocy medycznej przez osoby z symptomami raka; 2) opóźnienie w medycznej ocenie tych symptomów; 3) i braki (pozostających w użyciu) testów diagnostycznych, pozwalających na wczesne wykrywanie zmian nowotworowych.

Wsparcie społeczne hipotetycznie może oddziaływać na każdym z tych poziomów a tym samym przyspieszać diagnozę i włączyć jednostkę w procedury terapeutyczne, mogące uratować jej życie lub poprawić jego jakość. Niestety, jest bardzo niewiele empirycznych dowodów wyjaśniających te relacje.

Wielostopniowy „model opóźnienia pacjenta” zaproponowany przez Safera [Safer i wsp. 1979] i zrewidowany przez Cacioppo [Cacioppo i wsp. 1986], dzieli całkowity czas trwania opóźnienia na 3 fazy:

- 1) faza oceny (*appraisal*), która zaczyna się, gdy pacjent po raz pierwszy zauważy symptom, a kończy, gdy konkluduje, że coś jest nie w porządku;
- 2) faza odwlekania choroby (*illness delay*), która trwa od momentu zauważenia niepokojącego symptomu do podjęcia decyzji, że należy poszukać profesjonalnej pomocy;
- 3) faza odwlekania momentu wykorzystania swojej wiedzy o chorobie (*utilization delay*), która kończy się wraz z pierwszą wizytą u lekarza. Cacioppo uznał, że to ostatnie stadium może zostać podzielone na: opóźnienie podjęcia działań (*behavioral delay*) i opóźnienie planowania spotkania z lekarzem (*scheduling delay*) w oparciu o to, czy pacjent z a d z i a ł a ł na podstawie swojej własnej decyzji, że należy szukać pomocy przez za-planowanie wizyty u lekarza [Bloom i wsp. 1991, s. 109].

Na każdym z tych etapów dostarczenie wsparcia może przynieść korzyść pacjentowi, niezależnie od tego z jakich płynie źródeł. Głównym źródłem

wsparcia emocjonalnego pozostają dla chorego jego bliscy i przyjaciele. Wsparcie formalne natomiast (głównie informacyjne) wyraża się najczęściej przez działalność grup wsparcia oraz w poradnictwie indywidualnym.

### 3.3. Ewaluacja problemów psychicznych

Traumatyczny i stresujący charakter choroby nowotworowej nie budzi z reguły wątpliwości a potrzeba i konieczność dostarczenia choremu wsparcia w takim okresie wydaje się słuszna. Z perspektywy dostarczycieli wsparcia jednak, precyzyjne określenie tego co konkretnie jest stresującego w tej chorobie oraz tego kiedy i jak to się manifestuje – a co za tym idzie – kiedy, komu, gdzie i w jaki sposób powinno się dostarczyć wsparcia, nie jest już tak oczywiste.

Nawet świadomi tego, że rak jest chorobą osłabiającą siły psychiczne pacjenta, nie jesteśmy w stanie określić z całą pewnością, którzy pacjenci cierpią najbardziej i mogą odnieść największe korzyści z pomocy psychologicznej. A nawet jeśli już umiemy oszacować kto potrzebuje na przykład psychoterapii, pozostają pytania: kiedy, gdzie i jaki jej rodzaj należy pacjentowi dostarczyć?

Problem stosowania pomocy psychologicznej czy psychoterapeutycznych interwencji jest bardzo ważny, ponieważ utwierdza nas w przekonaniu, że pacjentowi trzeba i można pomóc. Ujawnia jednak bardzo ważną właściwość relacji pomagania i przyjmowania pomocy: tę mianowicie, że obie strony tej relacji współtworzą ją i nie można nikomu pomóc „na siłę”.

Niewiele wiadomo na temat tego co skłania pacjentów do korzystania z serwisów pomocy psychoterapeutycznej, dlaczego pacjenci zgłaszają się do terapii. Najprostszą odpowiedzią jest to, że potrzebują pomocy i przychodzą żeby ją uzyskać. Nie jest to jednak tak oczywiste, zważywszy, że dane licznych ośrodków wykazują, że jedynie część tych osób, które kwalifikują się do tego rodzaju pomocy, rzeczywiście z niej korzysta. Problem udzielania wsparcia pacjentom nowotworowym jest więc skomplikowany nie tylko z powodu różnego stopnia gotowości do niesienia pomocy w otoczeniu pacjenta, ale i z powodu braku gotowości do poddania się tym działaniom ich indywidualnych odbiorców [Chojnacka-Szawłowska 1997, s. 194–209].

Problem ten dodatkowo komplikuje fakt istnienia ogromnej różnorodności stosowanych interwencji i technik terapeutycznych przypisujących sobie podobne cele, a także różnorodnych wymagań narzucanych przez dynamikę samej choroby oraz odpowiedzialności pomagającego za ingerencję w czyjeś życie.

Dostarczenie psychosocjalnego wsparcia pacjentom z chorobą nowotworową nie jest jedynie kwestią uporania się ze stresem związanym z diagnozą (*postdiagnosis stress*). Gdy pytamy w jaki sposób najlepiej interweniować w życie pacjenta, przyjmujemy na siebie zobowiązanie zrozumienia jak pacjenci radzą sobie z wymaganiami choroby chronicznej, które w sposób nieunikniony wciągają jednostkę w szerszy medyczny świat.

Dlatego najważniejszym warunkiem wstępnym dostarczania chorym na nowotwór efektywnej interwencji psychosocjalnej jest dokładne oszacowanie problemów konkretnego pacjenta<sup>27</sup>. Podczas długotrwałej choroby jednostka może bowiem posiadać bardzo specyficzne potrzeby wsparcia, a adekwatność jej wspierania przez otoczenie zależy od tego w jakim zakresie pokrywają się te dwa obszary – wsparcia odczuwanego i oczekiwanego.

### 3.4. Erozja wsparcia

Powszechnie akceptowana i uzasadniona wynikami wielu badań empirycznych teza, że wspierające związki są dla jednostki cennym zasobem (resource) w konfrontacji ze stresującymi wydarzeniami życiowymi, pozwala spojrzeć na dostępność społecznego wsparcia jako na wartość dla jednostki oraz czynnik krytyczny dla utrzymania lub przywracania do zdrowia.

Wsparcie płynące od rodziny i przyjaciół wydaje się ułatwiać zdolności radzenia sobie ze stresującymi, a czasem niemożliwymi do usunięcia okolicznościami życiowymi. Jednakże dla wielu osób wspierające relacje nie są dostępne wtedy, kiedy są najbardziej potrzebne.

Pacjenci onkologiczni często relacjonują, że po zdiagnozowaniu raka ich przyjaciele zniknęli [Bloom i wsp. 1991, s. 114]. Ta zmiana w zasobach wsparcia społecznego, następująca po postawieniu diagnozy jest w literaturze wyjaśniana przez:

- 1) naznaczenie społeczne związane z rakiem (*stigma associated with cancer*);
- 2) ograniczenia aktywności wywołane samym procesem chorobowym (*illness-imposed restrictions in one's activities*).

---

<sup>27</sup> W ewaluacji potrzeby profesjonalnego wsparcia czy pomocy psychoterapeutycznej trzeba brać pod uwagę nie tylko warunki dokonywania takiej oceny (to kiedy i jak dokonywana) ale także jakiej choroby dotyczy. Podwyższony poziom symptomatologii (mierzony skalami lęku i depresji) rejestrowany u pacjentów nowotworowych może wynikać również z tego, że narzędzia pomiaru stworzone do ewaluacji problemów pacjentów psychiatrycznych, nie obejmują specyfiki problemów charakterystycznych dla populacji chronicznie chorych [Mathieson, Stam 1991, s. 171–196].

### 3.4.1. Rak jako choroba stygmatyzująca

Pierwszym sposobem wyjaśniania posługuje się Cobb i współautorzy [1976, 1978]. Argumentują oni, że ludzie odczuwają dyskomfort w obecności osoby chorej na raka z powodu stygmatyzacji<sup>28</sup>.

Stygmat – definiowany jest jako negatywna ocena związana z cechami osoby, które naznaczają ją i umieszczają poza pewnymi społecznie akceptowalnymi standardami ludzkich cech, atrybutów i zachowań [Goffman 1963]. Dlatego przebywanie w obecności osoby chorej na raka, jest postrzegane jako przebywanie w obliczu śmierci. Chorzy zakaźnie lub ci, którzy swoją obecnością przypominają innym o ich własnej śmiertelności są także ludźmi unikanyymi.

Spędzanie czasu z pacjentem onkologicznym tworzy swego rodzaju dwuznaczność i niejasność w normalnym biegu społecznej interakcji. Jednostki donoszą, że nie wiedzą co powiedzieć, jak się zachować lub kiedy pomóc. Ta dwuznaczność stanowi dodatkowe źródło dyskomfortu lub napięcia dla uczestników [Albrecht i wsp. 1982].

W poszukiwaniu redukcji napięcia, niektórzy porzucają pacjenta całkowicie odkąd dowiedzą się o diagnozie. Inni odsuwają się powoli przez coraz krótsze wizyty i coraz dłuższe przerwy między nimi. Jeżeli fizyczne wycofanie nie jest możliwe, społeczny dystans następuje poprzez wycofywanie się psychologiczne. Wiley i Sillman [1990] wskazują, że wycofanie to może być obustronne – niejako odwzajemnione, jeżeli pacjent nie szuka aktywnie społecznych interakcji.

Czyjaś choroba przypomina ludziom o kruchości ich własnego zdrowia i życia oraz o własnej bezsilności w obliczu zmian nie poddających się racjonalnej kontroli czy wytłumaczeniu. W takiej sytuacji, inni zaczynają odczuwać dyskomfort, związany z rodzącym się poczuciem niepewności, co jest szczególnie bolesne dla osób, które czują się podobne do chorego pod względem wieku, płci lub roli [Bloom i wsp. 1991, s. 115].

Aby uniknąć nieprzyjemnego uczucia strachu, członkowie indywidualnej sieci społecznej chorego dystansują się od niego albo fizycznie – unikając kontaktów z nim, albo psychologicznie – znajdując w zachowaniu chorego przyczynę jego ciężkiego stanu: „sam jest sobie winien”. W najtrudniejszej sytuacji są ci, którzy nie mogą uciec od chorego fizycznie – są zmuszeni do przebywania z nim, a jednocześnie nie są w stanie zbudować sensownej atrybucji przyczynowej – na przykład w sytuacji, gdy choroba nie daje się łatwo wytłumaczyć przez styl życia osoby (np. palenie papierosów) czy jej cechy charakteru.

<sup>28</sup> W badaniach Bloom i współautorów z 1987 roku 63% Afroamerykanów wierzyło, że rak oznacza śmierć (cancer is a death sentence). Prawie ta sama proporcja próby (62,5%) wierzyła także, że rak jest zaraźliwy. Bloom i wsp. (1987) – podają za [Bloom i wsp. 1991].

### 3.4.2. Rak jako choroba zmniejszająca aktywność

Zmniejszanie się poczucia emocjonalnego wsparcia można również tłumaczyć w terminach zmiany roli oraz spadku aktywności (the social activity hypothesis). Poważna choroba taka jak rak uniemożliwia jednostce wykonywanie jej zwykłych, dotychczasowych ról oraz podejmowanie odpowiedzialności [Bloom i wsp. 1991, s. 115].

Osoby, które dysponują zredukowanym poziomem energii z powodu choroby, początkowo jeszcze próbują kontynuować swoje zobowiązania obligatoryjne, zarzucając aktywności dowolne. Często więc pacjenci nowotworowi mogą nadal chodzić do pracy, ale nie mieć już siły na podejmowanie obowiązków domowych, co powoduje ich stopniowe ale nieuchronne wycofanie się z zakresu dotychczasowych ról.

Również sam proces terapii raka wyłącza pacjenta z normalnej aktywności – wówczas praca zawodowa staje się niemożliwa a role rodzinne ulegają przesunięciom, gdy pojawia się wywołana chorobą niepełnosprawność członka rodziny. Każda rola społeczna niesie ze sobą zestaw oczekiwanych relacji i zobowiązań wobec innych, a także dostarcza jednostce definicji siebie właśnie w odniesieniu do zajmowanej przez nią pozycji społecznej jako miejsca jej osadzenia w społeczności, dzięki czemu zapewnia jej poczucie ciągłości i koherencji. Podejmowanie ról niesie ze sobą oczekiwania co do zachowań jednostki oraz zespół społecznych identyfikacji (tożsamości). Jednostka dopiero wtedy, kiedy wie kim jest – w sensie społecznym – wie jak ma się zachowywać.

Stąd nagła zmiana roli – na skutek choroby – może wiązać się z utratą wartościowych identyfikacji. Egzystencjalne znaczenie oraz ukierunkowywanie zachowań, jakich dostarcza społeczna identyfikacja jednostki zostają wówczas naruszone, a napięcie w ramach identyfikacji, ma udział w budowaniu poczucia emocjonalnej i społecznej izolacji i może powodować wzrost psychologicznego dystresu.

Bloom [1982] i Thoits [1983] potwierdzają, że emocjonalne wsparcie otrzymywane od rodziny i przyjaciół może częściowo zmniejszać takie negatywne skutki. Studia nad pacjentami z chorobą wieńcową potwierdzają, że rozmiar sieci społecznej jest powiązany ze wsparciem emocjonalnym, chociaż już nie z instrumentalnym [Seeman, Syme 1987]. Schaefer i współautorzy [1981] także stwierdzili korelację pomiędzy emocjonalnym i informacyjnym wsparciem a rozmiarem sieci społecznej. W badaniach J. Bloom [1991] dotyczącym pacjentów z chorobą Hodgkina, wystąpiła pozytywna korelacja pomiędzy wsparciem emocjonalnym i rodzinnym a wynikami w indeksie sieci społecznej. Rozmiar sieci był silnie związany ze wsparciem emocjonalnym i umiarkowanie z informacyjnym (nawet przy uwzględnieniu zmiennych demograficznych i czynników związanych z samą chorobą).

Silniejszego poparcia dla hipotezy społecznej aktywności dostarczają badania długofalowe. J. R. Bloom i L. Kessler [1990, s. 116] analizowali cztery panele danych pochodzących od kobiet przez rok po: mastektomii z powodu raka piersi, cholecystektomii w chorobach woreczka żółciowego, biopsji przy łagodnych zmianach nowotworowych oraz grupy porównawczej kobiet, które nie przechodziły żadnej operacji – w celu oszacowania czy relacjonowane wsparcie emocjonalne było rezultatem stygmatu raka czy też wywołanych chorobą zmian w sieci społecznej jednostki. Badacze ci stwierdzili, że pacjentki nowotworowe relacjonowały otrzymywanie większego wsparcia emocjonalnego w czasie trzech miesięcy od operacji niż kobiety poddawane innym operacjom<sup>29</sup> – co obalałoby hipotezę napiętnowania stygmatem raka. Ciekawe jest, że w miarę upływu czasu po operacji spostrzegane wsparcie w tej grupie zmniejszało się, pomimo braku istotnych zmian w częstotliwości kontaktów. Po sześciu miesiącach po operacji, poziom postrzeganego wsparcia był taki sam jak w pozostałych badanych grupach. Częstotliwość i liczba społecznych kontaktów stawiała się natomiast znaczącym predyktorem emocjonalnego wsparcia w rok po operacji. Poprawa funkcjonowania w roli oraz w codziennych czynnościach oraz zmniejszająca się społeczna izolacja były także związane ze wzrostem spostrzeganego wsparcia.

Żaden z pomiarów niestety nie obejmował czasu poprzedzającego diagnozę ani też czasu następującego po zakończeniu terapii. A jeśli pomiary takie były dokonywane, to nie brały pod uwagę emocjonalnego wsparcia, sugerując, że większość zmian w emocjonalnym wsparciu opiera się raczej na czynnikach psychologicznych i społecznych niż na fizycznych. Tymczasem kilka studiów dowiodło, że sam poziom fizycznego funkcjonowania jednostki ma duże znaczenie przy zmianach społecznego wsparcia. W badaniu 86 kobiet z rakiem piersi, poziom aktywności oraz percepcja wsparcia rodzinnego były silnie powiązane z ich społecznym funkcjonowaniem. Kobiety, które były w stanie odwiedzać znajomych lub być odwiedzanymi, które były w stanie załatwiać najprostsze sprawy czy wyjść na zakupy, miały szansę wejść w kontakt z innymi i otrzymywać wsparcie [Bloom i wsp. 1991, s. 116].

To poziom funkcjonowania jednostki warunkuje i stwarza możliwość otrzymywania pomocy od innych. Gorsza kondycja fizyczna potencjalnego odbiorcy wiąże się z niższym poziomem wspierania właśnie z powodu osłabienia, które wyłącza go ze społecznych interakcji i uniemożliwia korzystanie ze wspierających oddziaływań sieci.

---

<sup>29</sup> W innym badaniu kobiety poddawane terapii przeciwbólowej relacjonowały najwyższy poziom wsparcia w tym właśnie czasie [Penman i wsp. 1986 za: Bloom 1991, s. 116].

#### 4. W poszukiwaniu spójnego ujęcia wsparcia

W dziedzinie badań nad wsparciem społecznym, istnieje ogromne bogactwo pomysłów empirycznych, brak jednak podstawowych rozważań teoretycznych [Sęk 1986, s. 791]. Nagromadzone wyniki badań nie układają się w żaden spójny system wiedzy w zakresie dostarczania wsparcia. Zwraca też uwagę wieloznaczność i niespójność efektów dotychczasowych przedsięwzięć badawczych, które wychodząc z różnych modeli teoretycznych, generują wzajemnie sprzeczne wyniki. Wszystko to sprawia, że pojęcie wsparcia nadal ma dość niejasny status [Payne, Jones 1987].

##### 4.1. Paradoksy dotychczasowych ujęć wsparcia

Główne źródła niejasności pojęcia wsparcia społecznego dotyczą przyjmowanych przez badaczy założeń metodologicznych, upraszczających kontekst społecznego osadzenia jednostki i jej funkcjonowania w związkach międzyludzkich, poprzez utożsamienie indicatum (wsparcia społecznego) ze wskaźnikami (np. społeczną siecią jednostki). Niektórzy badacze traktują sieć wspierającą tak, jakby ona sama była wsparciem. Założenie o możliwości wnioskowania o wsparciu na podstawie obecności sieci wspierającej, prowadzi do pomieszania pojęć wsparcia – jako aktu wspierania, niesienia pomocy czy pomagania – z jego wskaźnikiem w postaci sieci wsparcia – jako liczby osób, do których jednostka może się zwrócić o pomoc. Niejasność pojawia się zatem przy utożsamieniu sieci – traktowanej jako „nośnik” potencjalnego wspierania z rzeczywistymi działaniami osób do niej należących.

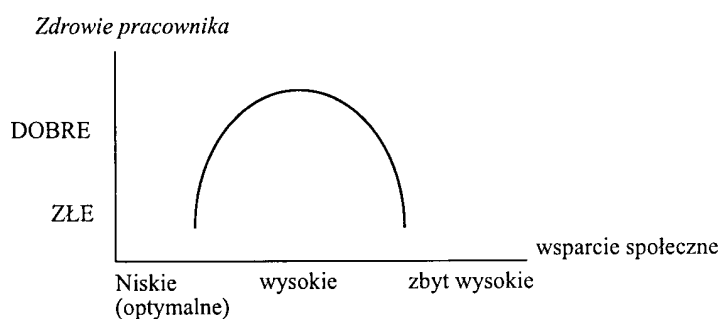
Ujęcie takie prowadzi do nieco zaskakujących konkluzji, że wsparcie czy wspieranie może mieć negatywne konsekwencje dla jednostki, i że to, co badacze określają jako sieć wsparcia – może w istocie nie wspierać wcale, wspierać za mało albo za bardzo.

Wsparcie można wówczas przedstawiać jako continuum od słabszego do silniejszego wsparcia, albo od „niskiego” przez „optymalne” do „wysokiego” wsparcia, jak to czynią między innymi autorki Z. Jaworska-Oblój i B. Skuza [1986], opisując zależność jaka występuje między wsparciem społecznym (niskim – optymalnym – wysokim) a dobrym lub złym zdrowiem pracownika. Zależność ta przedstawiona została w postaci paraboli, której wartości najwyższe łączą się z dobrym zdrowiem jednostki (wspieranej) a najniższe z niewłaściwym wsparciem – czyli zbyt wysokim albo zbyt niskim (rys. 4).

Dobre zdrowie jest skorelowane z optymalnym (wysokim) poziomem wspierania. Słabe wsparcie natomiast tak samo jak zbyt wysokie koreluje ze złym zdrowiem. Quast wyjaśnia to tym, że niskie wsparcie oznacza właściwie

społeczną izolację jednostki, a zbyt wysokie – nadmierną kontrolę, jaką sprawuje nad nią otoczenie społeczne [Jaworska-Oblój, Skuza 1986; Quast, Schwartzer 1984].

W efekcie powstaje obraz zjawiska wspierania, jako pewnego continuum działań wobec jednostki, znajdującej się w sytuacji trudnej, które są mniej lub bardziej wspierające, mniej lub bardziej odpowiadające jej oczekiwaniom albo mniej lub bardziej adekwatne do potrzeb sytuacji (w zależności od operacjonalizacji pojęcia wsparcia); działań, które mogą ją „wspierać na siłę”, albo wspierać nie tak jak trzeba.



Rys. 4. Zależność między poziomem wsparcia społecznego a zdrowiem pracownika  
Źródło: Jaworska-Oblój, Skuza 1986.

Tworzenie takiego continuum, skłania nas w istocie do wyróżnienia na nim działań wspierających i nie wspierających. Czy wobec tego nadal można mówić o wsparciu w odniesieniu do tych działań? Przypadki skrajne opisują tu w zasadzie niewłaściwe i nieadekwatne formy wspierania, czyli „nie-wspieranie”. Opisują nadmierną społeczną kontrolę i niepożądaną społeczną izolację, a nie wsparcie rozumiane jako niesienie potrzebnej pomocy. Pierwsza oznacza nadmierne a druga zbyt słabe zaangażowanie (czy ingerowanie) innych w sprawę jednostki. Ale czy te skrajności nadal jeszcze opisują wsparcie?

Jeśli potraktować wsparcie w sposób rzeczowy – jako pewien zasób, to można przyjąć, że jednostka może go posiadać mniej lub więcej, i że jest ono cechą różnicującą zbiorowość na kategorie osób „zaopatrzonych” w mniejszą lub większą jego „ilość”, nawet wtedy jednak nasze wnioski opierać się będą na informacji o tym jaką siecią społeczną dysponuje jednostka, w jakiej jest osadzona. Zasobem okazuje się więc raczej sama sieć nie zaś wsparcie.

Trzeba jednak przyznać, że posługiwanie się wskaźnikiem wsparcia w postaci „obecności społecznej sieci” jest bardzo wygodne i w pewnym sensie uzasadnione. To oczywiste, że nie można uzyskać wsparcia, jeśli się nie ma od kogo. Potrzebny jest drugi człowiek – jako warunek i nośnik wsparcia. Ale

można też posiadać dostęp do (potencjalnie) wspierającej sieci i nie odczuwać z tego powodu satysfakcji, albo nie czuć się w istocie wspieranym. „Inny” jest więc warunkiem koniecznym, ale nie wystarczającym, wspierania.

„Wspierającość” jako cecha przypisywana dostarczaniu pomocy, przysługuje nie całej sieci na raz, ale poszczególnym aktom, poszczególnym interakcjom. Traktowanie sieci wsparcia (support network) jako całości, w której mogą przecież zachodzić relacje rzeczywistego wspierania albo nie muszą, z konieczności prowadzi do konkluzji, że sieć może mieć zarówno pozytywny jaki również negatywny wpływ na jednostkę.

Z drugiej strony, można korzystać ze stałej pomocy rodziny i bliskich, do tego stopnia, że jest się wręcz uzależnionym od tej pomocy, ale uzależnienie to traktować jako nieprzyjemne – przypominające o własnej niesamodzielności życiowej i ubezwłasnowolnieniu w sytuacji, w której sprawne działanie możliwe jest jedynie pod warunkiem opierania się na innych i korzystania z ich pomocy [Payne, Jones 1987]. Czy wówczas – w sytuacji przymusowego korzystania z czyjejś pomocy – mamy nadal do czynienia ze wsparciem? I z jakim jego rodzajem?

Czy nadmiar wsparcia nadal jest jeszcze wsparciem? Czy można wspierać kogoś „na siłę”? Czy wspieranie, które nie pomaga rozwiązać problemów, ale stwarza nowe jest nadal jeszcze wsparciem? Może jest – tylko dostarcza podpory innego rodzaju? Czy uzależnienie od pomocy innych jest uzależnieniem od wsparcia? Rodzące się pytania, dotyczą samej istoty wsparcia społecznego i dla zdefiniowania tego pojęcia mają znaczenie zasadnicze, bo czy wsparcie może „nie wspierać”?

Z samej definicji wynikałoby, że przynajmniej nie powinno. Bo jeśli by mogło, to treść, zawartość (content) działania wspierającego ma charakter co najmniej ambiwalentny – dostarcza jednostce zarówno dobrych jak i złych „rzeczy”, może zarówno pomagać jak i utrudniać rozwiązywanie jej problemów.

A przecież z samej definicji wsparcie społeczne polega na ofiarowywaniu, w y m i a n i e ważnych, pozytywnych „rzeczy”. Jego cel wyraża się w dążeniu do rozładowania sytuacji problemowej, rozwiązania problemu. A jeśli tak – to odbywa się to paralelnie do b u d o w a n i a w i ę z i, bo wymiana zazwyczaj buduje społeczne więzi i utrwala je poprzez powoływanie systemu wzajemnych zobowiązań opartych na zaufaniu. Dawanie jest zawsze obliczone na zwrot. Jest to typowa praca o charakterze interaktywnym. Określenie „interakcje wspierające” wyraża ową zakładaną zwrotność działania polegającego na dostarczaniu oparcia innym.

Czy zatem tego rodzaju wymiana może obejmować także elementy negatywne – przekazywanie negatywnych emocji, uczuć, informacji zwrotnych, szkodenie drugiej osobie zamiast pomagania? Oczywiście może. Kategoria „wymiany” określa jedynie przymus zwrotności, a nie przekazy-

waną treść. Co zatem z pojęciem wsparcia? Czy ono może zawierać i wywoływać takie negatywne „rzeczy”? I czy sama relacja wspierająca może także je zawierać? Innymi słowy: czy w istocie wspierania i w jego definicji może być zawarty taki element wartościowania, który nakazywałby każdorazowo patrzeć na wsparcie i wspieranie jako na przekazywanie czegoś pozytywnego (przynajmniej w intencji), na wymianę „rzeczy” potrzebnych i pozytywnych?

Wyniki badań empirycznych zdają się temu wyraźnie przeczyć, kiedy wsparcie jest w nich opisywane jako niekorzystne dla jednostki w pewnych okolicznościach. Jeśli zatem wsparcie może szkodzić jednostce, być niekorzystne, czyli nie wspierać, to pojawia się pytanie, co w interakcjach społecznych może być „nie wspierającego”? Prowadzi nas to z kolei do następnego: co w ogóle odróżnia wsparcie (wspieranie) od nie-wspierania?

Czy można kogoś wesprzeć przypadkiem i niezamierzenie? Przypadkiem zrobić coś, co naprowadzi daną osobę na rozwiązanie jej problemu? Otworzy jej oczy lub dostarczy wglądu we własne położenie życiowe? – Można się przecież do tego przyczynić nawet niechcący. – Czy to wtedy też będzie wsparcie?

W koncepcjach odróżniających wsparcie odczuwane (perceived) od faktycznie otrzymywanego (actual or received) istnieje taka możliwość, ponieważ najistotniejszym elementem określającym wsparcie jest to czy dana osoba czuje się wspierana czy też nie, czy szacuje swoją społeczną sieć jako wspierającą w sposób satysfakcjonujący czy też ma poczucie społecznej izolacji. W takiej sytuacji, to nie realne, namacalne działania osób w otoczenia, ale subiektywne odczucia jednostki związane z jej indywidualnymi potrzebami oraz potencjalnym, możliwym według niej do uzyskania wsparciem odgrywają znaczenie pierwszoplanowe w określeniu poziomu wspierania. Ujęcie takie nie dostarcza informacji o rzeczywiście podejmowanych działaniach wspierających na rzecz jednostki, mimo, że pozwala na określenie poziomu jej potrzeb wsparcia i ewentualnych „niedoborów” w tym względzie. Nie udziela jednak odpowiedzi na pytanie jakiego rodzaju działania wchodzą z zakres wsparcia, jakie działania są dla jednostki naprawdę wspierające, stanowią dla niej realne oparcie.

Badania empiryczne wskazują jednoznacznie na ważność obszaru społecznego zakotwiczenia jednostki w sieci wzajemnych zobowiązań i działań wspierających, ale otwierają równocześnie głębię niejednoznaczności samego pojęcia wsparcia, które nadal pozostaje niejasne i wciąż się empirykom wymyka. Dookreślenie pojęcia wsparcia okazuje się przedsięwzięciem trudnym. Być może nie jest w ogóle możliwe jego ostateczne zdefiniowanie. Zintegrowanie dotychczasowych wyników badań utrudnia zapewne rozmaita operacjonalizacja tego pojęcia. Wydaje się jednak, że zasadnicze różnice w definiowaniu wsparcia świadczą nie tyle o braku zgody w zakresie terminologii, ale o istnieniu różnic w koncepcjach ujmowania zjawisk społecznych w ogóle.

## 4.2. Próba definicji – ujęcie proponowane w pracy

R. J. Payne i J. G. Jones [1987] podkreślają niezwykle pojemność definicyjną wsparcia społecznego, związaną z wielowymiarowością tego pojęcia a zarazem jego niejednoznacznością: „Wsparcie społeczne – piszą – jest obecne przez cały czas w życiu większości ludzi – nawet, kiedy nie znajdują się w sytuacji stresu. Jest częścią złożonego procesu, przebiegającego w określonym czasie i kontekście sytuacyjnym. Może mieć zarówno pozytywne, jak i negatywne znaczenie dla jego odbiorców. Jednostka może być zarówno dawcą i odbiorcą wsparcia. Wsparcie może mieć emocjonalny, praktyczny, finansowy czy informacyjny charakter. Może pochodzić od rodziny, przyjaciół, szerszej społeczności czy profesjonalistów. Czasami jednostka aby znaleźć wsparcie musi wykazać się aktywnością i ponieść koszty związane z szukaniem. Tak kompleksowy proces stanowi niezwykle wyzwanie dla empirycznych badań w naukach społecznych. Narzędzia i metody używane do pomiaru wsparcia nie są w stanie uchwycić złożoności i kompleksowości tego zjawiska. Muszą być złożone i zróżnicowane żeby podolać próbie empirycznego uchwycenia go”.

Wsparcie jawi się tu nie tylko jako zjawisko wielowymiarowe i trudno uchwytne, ale wręcz jako proces obejmujący różnorodne działania oraz oszacowania dokonywane przez działające jednostki. Wydaje się, że problemy niejednoznaczności powinna rozwiązać klarowna definicja samego pojęcia oraz takie jego ujęcie, które pozwalałoby wyznaczyć granicę pomiędzy wspieraniem a nie-wspieraniem. Odpowiednie byłoby potraktowanie wsparcia jako *d z i a ł a n i a* podejmowanego w interakcji, które – jeżeli spełnia definicyjne warunki wsparcia – jest nim, a jeśli nie, nie należy go nim określać. Jakże zatem byłyby te warunki?

Definicja wsparcia społecznego, mówiąca o tym, że pojawia się ono w sytuacji trudnej i po to, by pomóc komuś z niej wyjść, rozwiązać problem, jednoznacznie ciąży ku określeniu wspierania jako przekazywania jakiegoś rodzaju *d o b r a* – to samo zresztą dotyczy definicji pomagania. Wsparcie zachodzi więc wtedy, gdy wiąże się z intencją dostarczenia pomocy, z intencją bycia dla kogoś w danym momencie podporą, z intencją wyjścia naprzeciw jej potrzebom. Tak bym to zdefiniowała. W tym sensie wsparcie – działa równolegle do budowania afiliacji i rozbija społeczną izolację.

Po pierwsze więc, wsparcie zachodzi w sytuacji trudnej dla odbiorcy. Po drugie, pomoc jest odpowiedniego rodzaju, to znaczy dostosowana do charakteru sytuacji trudnej i do oczekiwań odbiorcy. Po trzecie, dostarczana jest temu, komu trzeba – czyli osobie oczekującej wsparcia i potrzebującej go. Po czwarte, jest ofiarowywane po to, aby rozwiązać problem, lub pomóc jednostce w jej rozwiązaniu. Jeżeli działanie spełnia te wszystkie warunki

– to jest wsparciem, jeśli zaś nie, to nie powinno być określane jako wspieranie. Bo czy jeśli działanie nie pomaga ale przeszkadza, jeśli nie wspiera, ale pogarsza lub utrudnia sytuację jednostki, to czy możemy mówić o wsparciu?<sup>30</sup>

Payne i Jones [1987] podkreślają, że w sferze oszacowań dokonywanych przez jednostki, wsparcie może mieć zarówno znaczenie pozytywne jak i negatywne, co świadczyłoby o ambiwalencji zawartej w działaniu wspierającym oraz o neutralności samego pojęcia. Czy jednak wsparcie społeczne jest rzeczywiście pojęciem aż tak neutralnym?

Jego pozytywny ładunek mieści się w prospołeczności, w chęci niesienia pomocy, w pomaganiu, w intencji rozwiązania problemu. Jak więc wsparcie mogłoby oddziaływać negatywnie i niszcząco na jednostkę? Można wprowadzić wyróżnić działania będące jego przeciwieństwem – zachowania burzące afiliację. I tak, odwrotnością wsparcia emocjonalnego mogą być emocje nie wspierające, obniżające samoocenę jednostki i skłaniające ją do izolowania się (brak akceptacji, emocje takie jak złość, agresja). Przeciwieństwem wsparcia informacyjnego: dezinformacja, plotka – utrudniające rozwiązanie problemu. Przeciwieństwem wsparcia integrującego – działania dezintegrujące, dostarczające negatywnych informacji zwrotnych, wykluczające jednostkę ze społeczności. I wszystkie one nie są na pewno wspieraniem.

Jeśli tak, to wsparcie i wspieranie odnosi się wyraźnie do działań o charakterze pozytywnym. I albo jest wsparcie, albo go nie ma. Działanie może mieć charakter wspierający albo niewspierający, ale „wspieraniu” – taka cecha ambiwalencji już nie przysługuje. W tym sensie nadmiar wsparcia nie jest już wsparciem, a niedobór wsparcia jest już społeczną izolacją – bo izolowanie jednostki nie jest tym samym przecież, co włączanie jej do wspólnoty i afiliacja.

Wnioski jakie płyną z przeglądu literatury dotyczącej wsparcia społecznego dają pewien ogłód tego czym jest wsparcie i jak oddziałuje. Na tej podstawie można się pokusić o określenie warunków efektywnego wspierania, a nawet wspierania w ogóle.

Po pierwsze, jeżeli wspieranie jest rodzajem interakcji – trzeba ją w ogóle umożliwić żeby się pojawiło. Wchodzenie w interakcje (które mogą być wspierające albo nie wspierające, pozytywne albo negatywne) zależy od przynajmniej dwóch czynników: od obecności innych osób (obecność sieci) oraz od stanu fizycznego osoby (dobrostan psychofizyczny jednostki), umożliwiającą kontakt.

---

<sup>30</sup> I to oczywiście nie jest takie proste, bo co jeśli ktoś naprawdę chce pomóc ale robi to nieudolnie? Co jeśli odbiorca wsparcia ma zbyt wygórowane lub nierealne oczekiwania? Albo jeśli właśnie w efekcie działania nie wspierającego jednostka dochodzi do rozwiązania swoich problemów? Może się okazać, że nawet te nie wspierające w ostatecznym rozrachunku pomagają jednostce rozwikłać problem i zbudować swoją pozytywną samoocenę.

Po drugie, żeby wspieranie w ogóle mogło nastąpić obie strony (i odbiorca i nadawca) muszą uczestniczyć aktywnie w interakcji. A więc: dawca musi chcieć pomóc, a odbiorca musi chcieć otrzymać pomoc (fakt bycia odbiorcą pomocy nie może naruszać jego samooceny). Potrzebny jest rodzaj współdziałania obu stron, niepisanej „umowy” wyrażającej zgodę na występowanie w rolach dawcy i odbiorcy wsparcia.

Podsumowując, można określić wsparcie jako rodzaj interakcji społecznej, która jest podejmowana w sytuacji problemowej lub trudnej, w której toku dochodzi do wymiany (informacji, emocji, instrumentów działania lub dóbr materialnych) i której celem jest spowodowanie u jednego z uczestników interakcji zbliżenia do rozwiązania problemu, osiągnięcia celu lub przezwyciężenia sytuacji trudnej [Sęk 1986].

Przedmiotem niniejszej pracy będzie właśnie obszar tak rozumianego wsparcia. Wsparcie społeczne będzie mnie interesowało jako akt niesienia pomocy, jako działanie. Udzielanie wsparcia widzę jako dostarczanie elementów niezbędnych do rozwiązania sytuacji problemowej. Chcę się przyjrzeć wsparciu z perspektywy interakcyjnej, w której *wsparcie* pojawia się nie w formie rzeczownika określającego „zasób” jakim dysponuje jednostka (taki jak sieć społeczna, którą jednostka posiada lub którą buduje) ale jako działanie, którego sens pełniej oddaje odczasownikowa forma: *wspieranie*, odsyłająca nas do czynności pojawiającej się w międzyludzkich relacjach. W tym znaczeniu wsparcie odnosi się do sytuacji, gdy wykorzystując zasoby sieci i własne zasoby indywidualne, jednostki w s p ó ł d z i a ł a j ą ze sobą w celu zmierzenia się z problemem i współtworzą proces zbliżania się do jego rozwiązania.

## 5. Metoda badawcza

Problematyka pracy dotyczy społecznego wsparcia w kontekście działań instytucji opieki paliatywnej i hospicyjnej. Poruszane zagadnienia wiążą się bezpośrednio ze specyfiką sprawowania opieki nad nieuleczalnie chorym pacjentem i jego rodziną przez zespoły i ośrodki paliatywno-hospicyjne. Wspieranie jest tu rozpatrywane jako istotny wymiar pracy tych ośrodków. Istota działań opisywanego społecznego świata zawiera się w szeroko rozumianej kategorii wspierania i niesienia pomocy.

Takie wstępne założenie zawarte jest w każdym z pytań badawczych. Pytając: jak? gdzie? kiedy? z czyją pomocą? pokonując jakie trudności? z jakim nastawieniem? z jakim wyposażeniem? po co? i dlaczego? – dostarczają wsparcia wolontariusze i pracownicy opisywanych ośrodków – zakładamy, że ich praca ma charakter wspierający, a dopytujemy jedynie o sposób, w jaki owo wspieranie się urzeczywistnia.

Nie ulega wątpliwości, że zachodzi tu dostarczanie społecznego wsparcia – praca i obszar działalności hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej spełniają wymogi definicyjne wspierania: pojawiają się w sytuacji obciążającej, problematycznej i trudnej z intencją niesienia pomocy i dostarczenia podpory choremu i jego bliskim. Zakładając więc na wstępie, że badane ośrodki i zespoły dostarczają wsparcia i że wspieranie stanowi zasadniczą oś ich działalności, próbowałam dowiedzieć się: Jak wspierają? W jaki sposób dostarczają wsparcia? W czym – w jakich działaniach się wyraża i na czym polega owo wspieranie? W czym pomagają? Co robią? Jak to robią? Czemu służą ich działania? Co je umożliwia? Jak się organizują aby skutecznie wspierać? Jak koordynują swoje działania? Jakie standardy narzucają swojej działalności? Co im pomaga w niesieniu pomocy? A co utrudnia? Jak są szkoleni, przygotowywani do pełnienia tej roli? Jak włączani są w kulturę organizacyjną środowiska opieki paliatywnej i hospicyjnej? Jak członkowie zespołu funkcjonują w relacjach między sobą? Jak funkcjonują w relacji z rodziną pacjenta? I wreszcie: jaką rolę w udzielaniu wsparcia pełnią sami odbiorcy (pacjent, członkowie rodziny) etc.?

W rozważaniach dotyczących działalności poszczególnych ośrodków, interesował mnie zakres podejmowanych działań na rzecz pacjenta i jego rodziny oraz zasoby jakimi dysponuje dany ośrodek w realizowaniu swoich zadań. Ich praca – rozumiana jako medyczna pomoc specjalistyczna (do tego sprowadza ją kontraktacja kas chorych) opisywana jest jednak szerzej, ponieważ opieka paliatywna i hospicyjna nie do końca może być potraktowana jedynie jako oferta usług. To, co w istocie zawiera niesiona przez nich pomoc tylko częściowo daje się ująć i wyrazić kontraktem. Nie twierdząc, że istota ich pracy leży poza możliwością kontraktacji, ale jedynie, że kontrakt nie jest w stanie uchwycić ani skodyfikować najgłębszej istoty tego co robią.

Badanie miało więc charakter eksploracyjny, a jego celem była pogłębiona charakterystyka tego fragmentu rzeczywistości społecznej. Ujęcie to mieści się w kategorii monografii problemowej. Podstawowym rozpatrywanym problemem jest tu dostarczanie społecznego wsparcia przez instytucje opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Przedmiotem badania było zjawisko społecznego wsparcia generowane w specyficznym otoczeniu organizacyjnym jakim są hospicja i ośrodki opieki paliatywnej. Zasadniczym celem działań podejmowanych na rzecz pacjenta jest zapewnienie mu właściwej opieki, komfortu fizycznego i psychicznego, oraz troska o jego bliskich w tym trudnym okresie. Wsparcie pojawia się tu jako synonim pomagania, afirmujący podmiotowość i autonomię pacjenta i jego rodziny w ich zmaganiu z ciężką przewlekłą chorobą, niemocą, odchodzeniem i jest tu rozumiane jako sposób dostarczania pomocy w tej specyficznej sytuacji mierzenia się z przewlekłą chorobą, służący jednocześnie realizacji celów w wymiarze instytucjonalnym.

Aby uchwycić zjawisko wspierania, próbowałam po pierwsze, przyjrzeć się organizacyjnym formom dostarczania pomocy przez poszczególne hospicja i ośrodki opieki paliatywnej, a po drugie, temu jak sami wspierający postrzegają swoją własną rolę w niesieniu, udzielaniu pomocy choremu terminalnie.

Celem pierwszej fazy badania (1997–1998) było zapoznanie się z organizacją opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, a efektem końcowym miała być propozycja typologii hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej jako jednostek organizacyjnych. Chodziło o uzyskanie informacji dotyczących tego jak są zorganizowane i jak funkcjonują tego typu ośrodki. Badaniem objęte zostały wszystkie działające wówczas ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej, do których (po uprzednim krótkim wywiadzie telefonicznym) rozesłano ankietę, dotyczącą funkcjonowania ośrodka, zasobów jakim dysponuje, odbiorców pomocy, form dostarczanego wsparcia oraz pojawiających się problemów w trakcie realizowania działalności statutowej. Materiał do analizy ilościowej stanowiły dane ze 179 wywiadów telefonicznych oraz 130 wypełnionych ankiet pocztowych<sup>31</sup>.

W drugiej fazie bezpośrednio badane były wyobrażenia personelu oraz wolontariuszy na temat: swojej własnej roli w procesie opieki nad pacjentem chronicznie chorym i jego bliskimi; potrzeb pacjenta i jego bliskich w okresie ciężkiej choroby; sposobów ewaluacji problemów pacjenta i jego potrzeb oraz potrzeb jego rodziny; możliwych i optymalnych sposobów pomagania choremu w takiej sytuacji; realizowanych w poszczególnych ośrodkach sposobów wspierania chorego i dostarczania wsparcia jego rodzinie; różnych rodzajów pracy, wykonywanej na rzecz pacjenta i jego bliskich, udziału poszczególnych wymiarów wsparcia w całościowej pracy wykonywanej na rzecz chorego i jego bliskich; sposoby radzenia sobie opiekunów z problemami trudnymi, motywacje pracowników i wolontariuszy do wykonywania tej pracy; w odniesieniu do poszczególnych ośrodków: wyposażenie oraz zasoby jakimi dysponują; a w szerszym kontekście kultura organizacyjna społecznego świata opiekunów.

---

<sup>31</sup> Prowadzone przeze mnie badanie terenowe związane było z przygotowaniem rozprawy doktorskiej na temat wsparcia społecznego w instytucjach opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce i przebiegało w kilku etapach: 1) wywiad telefoniczny (V–VII 1998); 2) ankietę pocztową (IV–X 1998); 3) wywiady pogłębione i zbieranie materiałów w konkretnych ośrodkach (III–VII 2000). W maju 1998 roku zostały rozesłane listy zapowiednie do wszystkich ośrodków opieki paliatywnej i hospicjów w Polsce. Od czerwca do końca lipca trwały wywiady telefoniczne i rozsyłane były ankiety do poszczególnych ośrodków. We wrześniu nastąpiły dwa monity. Pod koniec października zakończono zbieranie danych ankietowych i rozpoczęto przygotowania do ich analizy. W następnych miesiącach nastąpiło kodowanie, zakładanie baz danych i analiza statystyczna. Od marca 1999 do lipca 2000 prowadziłam wywiady pogłębione z wolontariuszami i pracownikami opieki paliatywnej i hospicyjnej. W istocie zbieranie materiałów w poszczególnych ośrodkach trwało od początku 1996 do 2000 roku.

Materiał do analizy stanowiły transkrypcje 30 pogłębionych wywiadów swobodnych z opiekunami i organizatorami opieki, dotyczących ich osobistych doświadczeń związanych z niesieniem pomocy, wspieraniem i pracą na rzecz pacjentów.

Koncentrując się na pojęciu wsparcia społecznego jako rodzaju działania pracowników hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej na rzecz pacjentów i ich rodzin, próbowałam skonstruować idiograficzny opis badanej rzeczywistości, obejmujący zarówno obszar samego działania i organizowania się ludzi z badanej grupy w realizowanie konkretnych zadań jak i obszar „ideologii”, jaka towarzyszy im przy podejmowaniu i wykonywaniu tej pracy. Chcąc uchwycić zjawisko niesienia pomocy ludziom nieuleczalnie chorym przez ośrodki hospicyjno-paliatywne, starałam się zatem opisać:

1) ideologiczną „obudowę” tego zjawiska, jako sferę, na której opiera się jego trwałość, skąd czerpie swoją moralno-etyczną inspirację, uzasadnienie oraz legitymizację podejmowanych działań (w tym celu potrzebna była analiza szkoleń, wystąpień liderów ruchu i postaci legendarnych<sup>32</sup>, oraz uczestnictwo w spotkaniach formacyjnych i szkoleniowych);

2) organizacyjną stronę tego przedsięwzięcia – czyli funkcjonowanie poszczególnych ośrodków (temu celowi służył materiał z wywiadów telefonicznych, ankieta, a także materiał z wywiadów pogłębionych);

3) sferę indywidualnych motywacji poszczególnych uczestników i problemy pojawiające się na poziomie bezpośrednich kontaktów pomiędzy niosącymi pomoc a odbiorcami tej pomocy; oraz różnorodne problemy pojawiające się na tych trzech poziomach związane z pomaganiem, niesieniem pomocy, i szeroko pojętym wspieraniem.

Mimo że prezentowane dane ilościowe nabrały w chwili obecnej waloru historycznego – liczba działających ośrodków wzrosła do ok. 230, zmieniły się kilkakrotnie prawne warunki ich funkcjonowania – to jednak opisywana problematyka zachowuje nieustannie swoją aktualność. Badania tego typu sprzyjają wytwarzaniu się zbiorowej samowiedzy na temat choroby przewlekłej (np. nowotworowej), warunków, potrzeb i problemów jakie ona stwarza, a także możliwych sposobów radzenia sobie z nimi i pokonywania ich. W badaniu akcent szczególny położony został na to jaki udział w pokonywaniu problemów związanych z chorobą mają opiekunowie chorego oraz osoby budujące jego sieć wsparcia. Wydaje się, że zdobywanie rzetelnej wiedzy na temat tego obszaru ludzkiego doświadczenia i działania może

---

<sup>32</sup> Jak np. C. Saunders, założycielka pierwszego nowoczesnego hospicjum na świecie, czy przedstawiciele najbardziej znanych postaci ruchu paliatywno-hospicyjnego w Polsce jak Prof. Jacek Łuczak, Ks. Eugeniusz Dutkiewicz, Dr Jadwiga Pyszkowska, Dr Jolanta Stokłosa i wiele innych osób zaangażowanych w propagowanie idei opieki hospicyjnej i paliatywnej.

zapobiec społecznej izolacji chorych i ich rodzin a także niosących pomoc hospicjantów.

Prezentowana praca ma więc szeroko pojęty walor poznawczy – nie tylko dlatego, że wzbogaca wiedzę na temat kondycji moralnej społeczeństwa (troszczącego się czy też nie o swoich najsłabszych członków) ale także dzięki temu, że – jak chciał Denzin [1984, s. 8] – „umożliwia innym zapoznanie się z ludzkim doświadczeniem w całej jego godności”. Pozwala zobaczyć zakryte lub pomijane obszary ludzkiego doświadczenia osobom spoza społecznego świata opieki hospicyjnej i paliatywnej, oraz dostarcza kategorii ich opisu, czy nawet oceny, które mogą stać się podłożem do kolejnych badań<sup>33</sup>. Samym hospicjantom i pracownikom jednostek opieki paliatywnej opracowanie tego typu dostarcza społecznego lustra, w którym mogą ujrzeć własne działania i wysiłki w budowaniu świata troski, zaangażowanie w sprawy najsłabszych i najbardziej potrzebujących opieki i pomocy stanowi esencję społecznego współlistnienia.

---

<sup>33</sup> Być może prowadzonych na większą skalę lub przy użyciu bardziej standaryzowanych narzędzi badawczych, pozwalających ocenić poziom dostosowania chorego czy też rodziny do sytuacji choroby przewlekłej, poziom wsparcia jakie rodzina może zapewnić choremu, a w związku z tym również potrzeb wsparcia jakie posiada rodzinny system.

## OPIEKA PALIATYWNA I HOSPICYJNA

*Do mojego marzenia o hospicjum należało także to, że będzie to miejsce, z którego będzie promieniować poczucie, że dobra organizacja jest wyrazem bezwzględnego szacunku.*

Halina Bortnowska

Zjawisku społecznego wsparcia przyjrzymy się na podstawie analizy działalności bardzo specyficznych organizacji, których praca koncentruje się właśnie na wspieraniu i niesieniu pomocy. Chodzi o ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej, sprawujące opiekę nad osobami nieuleczalnie chorymi oraz ich bliskimi.

Sama opieka paliatywna definiowana jest jako „aktywna, całościowa opieka nad chorymi, których schorzenia nie poddają się już skutecznemu leczeniu przyczynowemu”<sup>1</sup>. Jej celem jest otoczenie ochronnym płaszczem działań (gr. *pallium* – płaszcz) całej osoby chorego i jego rodziny w trosce o zapewnienie jak najwyższej jakości życia. Działania medyczne mają tu charakter objawowy, koncentrują się na uśmierzeniu bólu i zwalczaniu – lub przynajmniej kontrolowaniu – innych dokuczliwych objawów, które są udziałem nieuleczalnie chorych. Ofiarowując ulgę w cierpieniu, dąży się do zaspokojenia psychosocjalnych i duchowych potrzeb pacjenta. Pozwala mu to na przeżycie ostatniego okresu życia z godnością – możliwie jak najdłużej pośród rodziny, która także staje się obiektem wspierania, zarówno podczas choroby bliskiej osoby, jak i po jej śmierci, w okresie żałoby<sup>2</sup>.

Zgodnie z wytycznymi WHO opieka paliatywna: 1) afirmuje życie, uznając umieranie za naturalny proces i ani nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci; 2) łagodzi ból i inne dokuczliwe objawy; 3) obejmuje potrzeby psychiczne, duchowe i socjalne chorego; 4) tworzy system wsparcia umożliwiający choremu prowadzenie aż do śmierci życia tak aktywnego, jak to tylko możliwe; 5) oferuje system wsparcia aby pomóc rodzinie w radzeniu sobie (*cope*) z chorobą bliskiego podczas jej trwania oraz w okresie osierocenia [Johnston, Abraham 1995, s. 123–137]. Dostarczanie wsparcia i pomocy stanowi więc definicyjny element opieki paliatywnej i zawiera się w jej standardach postępowania.

---

<sup>1</sup> Definicja opieki paliatywnej WHO, 1990.

<sup>2</sup> Na podstawie: Łuczak i wsp. [1997], Łuczak [1994]; Drażkiewicz [1989; Górecki [1993].

Aby w pełni zrozumieć znaczenie tak zdefiniowanego podejścia do pacjenta, trzeba się odwołać do szerszego kontekstu społeczno-kulturowego, z jakiego wyrosła idea opieki paliatywnej i hospicyjnej, oraz warunków, jakie wymusiły przededefiniowanie dotychczasowych sposobów traktowania człowieka przewlekle chorego i obudziły zainteresowanie jego społeczną siecią (rodziną i bliskimi pacjenta) w procesie terapeutycznym.

Znaczącym elementem tego tła jest paradygmat medycyny, narzucający specyficzny sposób ujmowania zdrowia i choroby oraz wyznaczający sposób traktowania osoby chorej. Dopiero na tle paradygmatycznych przesunięć dokonujących się we współczesnej opiece medycznej w ciągu ostatnich dziesięcioleci, pojąć można wagę przemian w podejściu do problemów cierpienia, śmierci i umierania manifestujących się w działalności opieki hospicyjnej i paliatywnej.

## **6. Miejsce opieki paliatywno-hospicyjnej w paradygmacie medycyny współczesnej**

W dziedzinie nauk medycznych dokonał się w ciągu ostatniego stulecia ogromny postęp. Epokowe odkrycia farmakologii zaowocowały wprowadzeniem skutecznego leczenia wielu poważnych schorzeń, rozwojem nowoczesnej anestezjologii i metod analgezji. Stworzono ogromne zaplecze środków technicznych ratujących i podtrzymujących życie. Nowe generacje skutecznych leków, nie znane dotychczas techniki operacyjne, rozwój aparatury diagnostycznej – otworzyły nie spotykane dotąd możliwości rozpoznawania chorób i coraz bardziej wyrafinowanych metod interwencji medycznych. Ten niezwykle rozwój nastąpił i był możliwy w ramach pewnego wzorca uprawiania medycyny, określanego często jako *paradygmat mechanistyczno-redukcyjny*.

### **6.1. Paradygmat medycyny**

Zgodnie z teorią rozwoju nauki Thomasa S. Kuhna [1968], paradygmatem jest to wszystko, co przedstawiciele danej dyscypliny naukowej uznają za oczywiste. Paradygmat konstituuje strukturę, w ramach której poruszają się uczeni w swoich poszukiwaniach i przedsięwzięciach badawczych, a składniki paradygmatu tworzą utajoną wiedzę (tacit knowledge) społeczności naukowej. Nigdy nie wyklada się jej wprost, ale jest ona zawarta we wszystkich tekstach i przekazach tworzonych w obrębie danego paradygmatu. Uczeni

poszukując rozwiązania podejmowanych przez siebie problemów naukowych poruszają się zawsze w obrębie paradygmatu, jednak sam wzorzec, będąc zbiorem przesłanek naukowego myślenia nie stanowi sam przez się problemu badawczego, zawiera natomiast znaczenia najbardziej fundamentalnych pojęć, wyznacza granice obszaru prawomocnych badań oraz określa zakres podstawowych teorii, metody badań i wartości uznawane przez poszczególne nauki.

W ramach nauk medycznych najbardziej fundamentalne są oczywiście pojęcia odnoszące się do: zdrowia i choroby, ich symptomów oraz przyczyn. Paradygmat określa także znaczenia nadawane przez społeczność cierpieniu i umieraniu. Stosowane strategie terapeutyczne są konsekwencją przyjętych w danej wspólnocie definicji pojęć, na których opierają się najbardziej podstawowe koncepcje i cele leczenia. Obszar tych znaczeń jako ściśle związany z przyjętymi wzorcami relacji terapeutycznej z jednej strony określa rolę lekarza i pacjenta w tym układzie, a z drugiej odsyła zawsze do charakterystycznego dla danego miejsca i czasu wizerunku człowieka<sup>3</sup>.

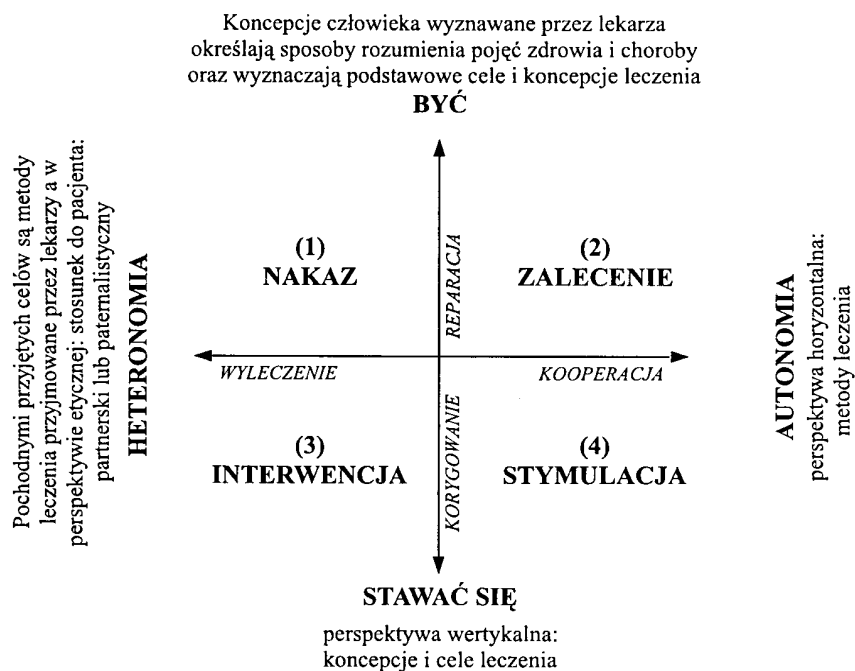
Kurt Ludewig [1995, s. 23] opisuje możliwe podejścia do pacjenta i jego choroby w zależności od podejścia do człowieka w ogóle oraz sposobu definiowania zdrowia. Jeżeli człowieczeństwo, pojmując się jako wartość abstrakcyjną, niezależną od tego, co jednostkowe i zmienne, to „zdrowie” będzie równoznaczne z obowiązującą normą, choroba natomiast rozumiana będzie jako odstępstwo od tego ideału i przyjmie etykietę stanu patologicznego. W takiej sytuacji leczenie polegać będzie na próbach restytucji stanu idealnego (zgodnego z ustalonymi normami).

Jeżeli natomiast za istotę człowieczeństwa uważa się to, co indywidualne, niepowtarzalne i podatne na zmiany, to zdrowie oznaczać będzie aktualny stan rozwoju człowieka, choroba natomiast potraktowana być może jako przejściowa faza procesu życiowego. Zatem – nie jako patologia, ale jako przejściowy punkt krytyczny w rozwoju. Wówczas leczenie będzie konstruowane jako proces zmierzający do osiągnięcia następnej fazy indywidualnego procesu życiowego, a nie jako „ściganie” stanu idealnego.

Ludewig [1995] opisuje dwa możliwe podejścia do choroby w postaci continuum, określającego sposób ujmowania człowieka i natury zjawisk w świecie (rys. 5). Punktami skrajnymi tego continuum są kategorie: *bycia* i *stawiania się*, które w sposób istotny wpływają na sposoby konstruowania celów leczenia i definicji sukcesu terapeutycznego [Ludewig 1995].

---

<sup>3</sup> Lecznictwo uważać można za przejaw danej kultury w jej uwarunkowaniach czasoprzestrzennych. Hierarchia wartości będąca wyrazem kultury określonego społeczeństwa wyznacza również miejsce dla funkcji jakie pełni w nim lekarz oraz system medyczny. Systemy lecznicze ludów różnych kultur są wyrazem ich koncepcji świata i tego jak pojmują własne w nim miejsce [Brelet 1995, s. 225].



Rys. 5. Modelowe orientacje leczenia według K. Ludewiga  
Źródło: Ludewig 1995, s. 30.

I tak, lekarz traktujący zdrowie jako wartość idealną, która albo jest albo jej nie ma (*bycie*), koncentruje się na próbach „naprawienia” człowieka i przywrócenia go do stanu „normalnego” przy pomocy walki z chorobą jako stanem patologicznym. Celem podejmowanych działań terapeutycznych jest wówczas „reparacja” rozumiana jako odtworzenie stanu idealnego.

Jeśli natomiast lekarz traktuje chorobę jako część indywidualnego procesu rozwojowego (*stawanie się*) i nie zamyka pojęć zdrowia i choroby w sztywnych wzorcach patologii-normalności, ale stara się je postrzec na tle procesu życiowego osoby – to jego celem nie może już być naprawa „usterek” ale dostarczenie pomocy w przechodzeniu do następnej fazy rozwoju, wyrażająca się co najwyżej w próbach dokonania „korekty”, przywracającej optymalny poziom funkcjonowania jednostki w dynamizmie jej życiowych przemian.

Według Kurta Ludewiga [1995] powyższe rozróżnienia mają fundamentalne znaczenie dla kształtowania relacji lekarz – pacjent oraz konkretnych sposobów reagowania na problem zdrowotny. Teoretyczny model orientacji leczenia, na osi pionowej określa opozycja: bycie – stawanie się, a na osi poziomej opozycja pomiędzy autonomią a heteronomią.

Perspektywa horyzontalna tego modelu opisuje metody leczenia, które są pochodnymi przyjętych celów, gdzie jeden kraniec continuum odnosi

się do sytuacji, w której człowiek traktowany jest jako autonomiczna jednostka – i wówczas rola lekarza sprowadza się jedynie do wspomagania go w procesie dochodzenia do zdrowia. Drugi natomiast wiąże się z pojęciem pacjenta jako istoty heteronomicznej – niedoskonałej i potrzebującej pomocy z zewnątrz.

W pierwszym przypadku lekarz pełni funkcję towarzysza i równoprawnego partnera, który w ramach swoistej współpracy, niejako oddaje pacjentowi do dyspozycji swoją wiedzę i doświadczenie po to aby wypracować rozwiązanie satysfakcjonujące indywidualne potrzeby pacjenta traktowanego jako autonomiczna jednostka. Cały proces terapii jawi się tu jako kooperacja, względnie jako „pomoc w akcie samopomocy” [Ludewig 1995, s. 27].

W drugim – pacjent jest traktowany jako jednostka heteronomiczna, zdana całkowicie na pomoc innych ludzi. Lekarz przyjmuje rolę paternalistycznego „strażnika normy zdrowotnej” [Ludewig 1995, s. 26], który ponosi całkowitą odpowiedzialność za proces terapii, a w wymiarze etycznym – skłonny jest podkreślać swoją przewagę, samodzielnie ustalać metody i środki, a nawet, w ekstremalnych przypadkach, postępować wbrew woli pacjenta. Czuje się do tego upoważniony, ponieważ występuje jako przedstawiciel wspólnoty. Terapia ma tu służyć celom społecznym: zmierza do przywrócenia chorego jako części wspólnoty do oczekiwanego stanu idealnego. Ideał człowieczeństwa można bowiem uzyskać jedynie żyjąc w zgodzie z wymogami wspólnoty, a ta wymaga żeby być „normalnym”.

Perspektywa horyzontalna odsłania zatem przyjętą koncepcję interakcji między lekarzem a pacjentem, a jej dwa skrajne krańce opisują paternalistyczne (*heteronomia*) i partnerskie (*autonomia*) podejście do pacjenta. W pierwszym z nich przedmiotem uwagi lekarza jest sama choroba i wszelkie działania koncentrujące się na wyeliminowaniu lub opanowaniu jej, sprowadzają się do prób „wyleczenia” pacjenta. W drugim chorego traktuje się jako partnera a interakcja opiera się na zasadach „kooperacji”.

Zaprezentowana przez Ludewiga [1995] dwuwymiarowa przestrzeń organizowana przez antynomie: „bycia – stawiania się” oraz „autonomii – heteronomii” określa najważniejsze wymiary procesu terapeutycznego: w perspektywie wertykalnej opisuje cele jakie stawia sobie osoba lecząca, a w horyzontalnej – modele relacji lekarz – pacjent, przekładające się na konkretne wzorce interakcji.

### 6.1.1. Orientacje terapeutyczne

Jeśli podstawowe założenia dotyczące natury człowieka i jego rozwoju, wyznaczają ramy podejść terapeutycznych – możliwe są 4 formy terapii: 1) nakaz; 2) zalecenie; 3) interwencja oraz 4) stymulacja [Ludewig 1995, s. 30]. Formy te ujawniają jaką rolę w trakcie leczenia przypisuje lekarz

pacjentowi, a jaką sobie. Nakaz i interwencja wpisują się w schemat relacji paternalistycznych, zakładających heteronomiczną naturę istoty ludzkiej, natomiast zalecanie oraz stymulacja – charakteryzują partnerskie formy relacji.

Nakazując (1) lekarz kieruje się ogólnie obowiązującymi koncepcjami zdrowia i choroby, dążąc przede wszystkim do przezwyciężenia zdiagnozowanego odstępstwa od stanu „normalnego”. Widzi zatem pacjenta jako przedmiot naprawy, a siebie samego jako siłę sprawczą, która jest w stanie jej dokonać. Rzucając nakaz z pozycji własnego niekwestionowanego autorytetu, lekarz wyraża pragnienie uleczenia pacjenta – czyli przywrócenia go do stanu bio-fizjologicznej normy. Wyleczenie nie uwzględniające pragnień pacjenta, staje się celem samym w sobie. W sposób najbardziej jaskrawy „reparacja” taka ujawnia się w sytuacji, gdy „lekarz całkowicie przejmuje inicjatywę i samodzielnie podejmuje decyzje (jak np.) w przypadku pacjenta nieprzytomnego w stanie ciężkim lub pacjenta w pełnej narkozie” [Ludewig 1995, s. 30].

Interwencja (3) pojawia się, gdy lekarz ingeruje w proces choroby, chcąc przekształcić go w stan alternatywny – zmienić lub zablokować aktualny rozwój organizmu. Lekarz nie rezygnuje tu z wyleczenia pacjenta, chociaż widzi go w perspektywie bardziej dynamicznej, procesualnej – jednak nadal to jednostronna decyzja lekarza określa kierunek terapii i wpływa na długofalowe efekty jej zastosowania.

W obydwu tych podejściach lekarz przyjmuje postawę eksperta, który oddziałuje na pacjenta na podstawie własnych kryteriów – wie lepiej czego potrzebuje pacjent, a jego indywidualność skłonny jest traktować jako element zakłócający przebieg leczenia. Dlatego pod uwagę bierze ją jedynie wtedy, gdy jest nieproblematyczna z punktu widzenia podjętego leczenia i nie koliduje z założoną koncepcją medycyny.

Zupełnie inne jest podejście lekarza, który postrzega chorego jako autonomiczną jednostkę i rezygnuje w związku z tym z radykalnych, jednostronnych działań, traktując go podmiotowo i czyniąc go współuczestnikiem procesu terapeutycznego. Lekarz o takiej orientacji może co najwyżej zalecać pewne środki i stymulować proces leczenia. Musi przy tym zabiegać o akceptację proponowanych przez siebie środków. Dlatego, nawet jeśli oferuje pewne rozwiązania i organizuje formy terapii mające przywrócić równowagę i przezwyciężyć deficyt, zawsze zachęca pacjenta do osobistego poszukiwania rozwiązań alternatywnych. Nie widzi siebie jako tego, który dokonuje wyleczenia, ale raczej jako towarzysza i opiekuna swojego pacjenta.

Stawianie zaleceń (2) jest taką formą relacji terapeutycznej, w której lekarz stara się skorygować odstępstwa od stanu optymalnego, uwzględniając indywidualność chorego. Relacja między lekarzem a pacjentem opiera się na kooperacji i współpracy, dlatego lekarz musi wciąż zadawać sobie trud wyszukiwania argumentów uzasadniających wprowadzenie lub

kontynuację zalecanych przez siebie metod. Zastosowana terapia jest efektem dialogu, w trakcie którego wiedza lekarza jest dostosowywana do możliwości pacjenta.

Również przy s t y m u l a c j i (4) mamy do czynienia z sytuacją dialogu, nie naruszającego podziału kompetencji obu stron. Lekarz i pacjent wspólnie definiują cel i metody leczenia i razem poszukują alternatywy dla stanu chorobowego [Ludewig 1996, s. 31].

Całościowe orientacje terapeutyczne kształtują się zatem w zależności od przyjętej definicji zdrowia, wizerunku człowieka oraz wynikających stąd konkluzji dotyczących tego, co lekarz może i powinien zrobić dla chorego, do czego jest uprawniony w swojej roli, a do czego już nie, z jakiej pozycji będzie kierował swój przekaz do pacjenta i do jakiego stopnia ma prawo ingerować w jego życie. Od tych czynników zależy więc miejsce jakie zajmuje pacjent w układzie terapeutycznym.

### **6.1.2. Miejsce pacjenta w układzie terapeutycznym w paradygmacie mechanistyczno-redukcyjnym**

Paradygmat medycyny współczesnej umieszcza ją w dziedzinie nauk przyrodniczych, a wszelkie procesy chorobowe stara się tłumaczyć w terminach anatomii i fizjologii. Istotnym elementem tego podejścia jest *mechaniczny model choroby*, zgodnie z którym choroba to tyle, co defekt w funkcjonowaniu „maszyny biologicznej” jaką jest organizm. Wiąże się to z upowszechnionym w naszej kulturze obrazem ciała ludzkiego jako mechanizmu, który można rozpatrywać w kategoriach poszczególnych jego części<sup>4</sup>.

Wzorzec ten ma *charakter patogenetyczny*, ponieważ w centrum zainteresowania badaczy i praktyków leży c h o r o b a. Rozwiązania problemów zdrowotnych poszukuje się badając przyczyny chorób, rozwijając ich diagnostykę i sposoby zwalczania. Nie bada się natomiast symptomów bycia zdrowym, ani też nie tworzy żadnej teorii umożliwiającej zrozumienie fenomenu zdrowia.

W praktyce realizacja tego modelu zakłada zawsze *redukcję*. Redukuje się problem zdrowia do konkretnych jednostek chorobowych, a problematykę choroby i chorowania zawęża się do fizjologicznych i biologicznych

---

<sup>4</sup> Taki redukcjonizm metodologiczny – jako idea dochodzenia do prawdy poprzez dogłębną analizę wyodrębnionych fragmentów rzeczywistości, postulowany był w XVII wieku przez Kartezjusza, który widział świat jako rozkładalny na części mechanizm, który daje się poznać i opisać w kategoriach swoich elementów składowych. Pogląd ten przyniósł imponujący dorobek wiedzy o przyrodzie nieożywionej oraz wywarł ogromny wpływ na nowożytny sposób ujmowania człowieka. Wzmacniany przez ideę dualizmu ducha i ciała, na całe stulecia utrwalił przewagę myślenia o człowieku w kategoriach biofizycznych [Damasso 1994; Descartes 1960].

parametrów funkcjonowania człowieka. Rola lekarza sprowadza się tu do wykorzystania skomplikowanej aparatury technicznej, nowoczesnych sposobów diagnozowania oraz systemu norm i pojęć teoretycznych (wpojonych w czasie studiów) do orzekania o stanie fizycznym chorego, a następnie odpowiednich środków farmakologicznych czy działań chirurgicznych do eliminowania choroby czy też łagodzenia jej objawów [Ostrowska 1991, s. 18–19].

Efektom funkcjonowania tego paradygmatu jest daleko posunięta specjalizacja oraz profesjonalizacja wiedzy medycznej oraz wynikająca z nich tendencja do wyłączenia pacjenta z procesu decyzyjnego dotyczącego zakresu i form planowanej terapii. Zakłada się, że w orzekaniu o stanie chorego niezbędna jest fachowa wiedza medyczna, której zazwyczaj pacjent nie posiada, dlatego najbardziej kompetentną osobą do podejmowania decyzji o charakterze medycznym jest lekarz – autorytet i ekspert w swojej dziedzinie [Wilson 1993].

Sytuacja, w której specjaliści stają się niekwestionowanymi autorytetami w wąskich dyscyplinach, powoduje nie tylko utratę spójności obrazu człowieka – rozczłonkowanego teraz między poszczególne specjalizacje medyczne, ale także rozproszenie i fragmentaryzację odpowiedzialności lekarzy<sup>5</sup>. Dodatkowo wymusza też inercję pacjenta wobec konieczności przekazania odpowiedzialności za przebieg i efekty terapii w ręce specjalistów<sup>6</sup>.

Układ lekarz – pacjent ze swej natury jest asymetryczny. Spotykają się w nim dwie osoby, z których jedna jest dotknięta chorobą, a druga – w pełni sił; jedna przychodzi z prośbą o pomoc – druga ma jej udzielić; jedna dysponuje jedynie subiektywnymi doznaniem, które nie zawsze jest w stanie udowodnić oraz fragmentaryczną, zwykle „obiegową” wiedzą na temat swoich dolegliwości – a za drugą stoi gmach wiedzy medycznej, skomplikowana aparatura diagnostyczna i doświadczenie gromadzone przez lata spotkań z chorymi; wreszcie, osoba chora przyjmuje rolę pacjenta incydentalnie i niezamierzenie, a rola lekarza przyjmowana jest w sposób celowy, z pełną świadomością własnego życiowego wyboru. W tym kontekście wydaje się, że to raczej lekarz, a nie pacjent, będzie określał ich wzajemne stosunki w trakcie terapii i wyznaczy granice swobody pacjenta w decydowaniu o sprawach dotyczących jego zdrowia.

---

<sup>5</sup> „Poszczególne narządy organizmu znajdują się pod opieką poszczególnych specjalistów i coraz wyraźniej brakuje kogoś, kto byłby kierownikiem i zwierzchnikiem całego procesu leczenia” [Sokołowska 1972, s. 137].

<sup>6</sup> M. Sokołowska [1972, s. 137], główną przyczynę dysfunkcjonalności współczesnej medycyny widziała w „wypaczeniu jej podstawowego celu: leczenia człowieka na rzecz leczenia przypadku choroby i poszczególnych chorych „części” organizmu”. Redukcjonizm ten określa autorka właśnie jako uboczny efekt procesu specjalizacji lekarzy, podkreślając, że pod wpływem tego procesu (zgodnego przecież z rozwojem nauki i obejmującego wszystkie współczesne zawody) powstają w medycynie patologiczne zmiany całej organizacji.

W paradygmacie redukcjonistyczno-mechanistycznym mamy do czynienia ze zdecydowaną przewagą podejść heteronomicznych oraz naprawczych – skierowanych na odzyskiwanie obowiązującej normy. Brakuje tu całościowego traktowania pacjenta jako indywidualnej i autonomicznej jednostki, która ma prawo podejmować decyzje dotyczące swego ciała i życia.

Symptomatyczne dla paradygmatu redukcjonistycznego jest też to, że leczy się bez udziału pacjenta. Chory nie jest bowiem wystarczająco kompetentny do podejmowania decyzji w sprawach swojego zdrowia i w dysponowaniu własnym ciałem. Dlatego lekarz, nawet lekceważąc indywidualną sytuację chorego, jego prośby czy wskazówki, może w swoim najgłębszym poczuciu pozostawać największym jego sprzymierzeńcem i wypowiadając się z pozycji autorytetu medycyny uważać się za obrońcę najważniejszych dóbr (zdrowia i życia pacjenta).

W takich asymetrycznych relacjach terapeutycznych, kiedy od lekarza zależy, czy i na ile będzie podkreślał swoją przewagę jako eksperta oraz kiedy i jaki zakres informacji przekaze choremu na temat jego stanu, trudno o budowanie relacji partnerskich – rozumianych jako zgoda lekarza na autonomię pacjenta i jego aktywny udział w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia. Łatwo utrwała się natomiast paternalizm – jako zasada pozwalająca lekarzowi przejąć pełną odpowiedzialność za proces terapii i działać w imieniu pacjenta, z przekonaniem, że służy to najlepiej interesom chorego.

Celem nadrzędnym terapii jest wyleczenie, rozumiane jako przywrócenie pacjenta do stanu zdrowia opisywanego językiem przyjętych norm funkcjonowania organizmu na poziomie fizjologicznym i biochemicznym. W ideologii szpitalnej bardzo silnie zakorzenione jest przekonanie, że wyleczenie choroby jest ważniejsze niż troska o ludzi<sup>7</sup>.

Personel medyczny przyjmując społeczne tabu śmierci, każdy jej przypadek przeżywa jako niepowodzenie. Płyną stąd bezsensowne kliniczne wysiłki reanimacji w sytuacji, gdy nie ma ona szans ani sensu lub omijanie problemu śmierci na oddziałach szpitalnych poprzez tworzenie zmywu milczenia wokół pacjenta, o którym się wie, że ma umrzeć. Pojawiająca się nadgorliwość terapeutyczna personelu, mająca zamaskować bezradność w obliczu śmierci staje się przyczyną frustracji pacjentów, a czasem powodem fałszywych oczekiwań co do efektów terapii.

Daleko posunięta specjalizacja medycyny oraz mocna autorytatywna postawa personelu będące siłą medycyny klinicznej okazują się czynnikami

---

<sup>7</sup> Zdaniem M. Wilsona [1983, s. 105] współczesna ideologia szpitalna opiera się na trzech ukrytych założeniach: 1. Wyleczenie choroby jest ważniejsze niż troska o ludzi; 2. Zapewnianie zdrowia jest funkcją ekspertów; 3. Śmierć jest najgorszą rzeczą jaka może człowieka spotkać. Autor twierdzi, że determinują one większość postaw związanych z procesem leczenia oraz kontaktami na oddziale szpitalnym. Założenia te są bardzo silnie zakorzenione i z wielką stanowczością wpajane każdemu, kto zetknie się z życiem szpitalnym.

silnie ingerującymi w układ terapeutyczny. Wymuszają one zgodę pacjenta na poddawanie się decyzjom ekspertów a nawet zaufanie z jakim pacjenci oddają się w ręce lekarzy. Efektem ubocznym jest jednak bierność lezonego. W perspektywie globalnej taka struktura relacji kreuje społeczeństwo, którego członkowie czują się coraz mniej odpowiedzialni za swoje zdrowie i oczekują łatwych technicznych rozwiązań każdego bolesnego problemu [Wilson 1983]. Wzrostowi społecznych oczekiwań wobec medycyny, towarzyszy też stała frustracja potrzeb pacjentów, pozbawianych autonomii w paternalistycznych relacjach terapeutycznych.

### **6.1.3. Oddziaływanie paradygmatu w perspektywie populacji**

Należy podkreślić, że wzorzec medycyny zorientowanej patogenetycznie, której podstawowym celem jest przywracanie zdrowia poprzez zwalczanie choroby w istocie okazał się niezwykle użyteczny i efektywny. Nadal zresztą taki pozostaje w sferze zakrojonych na ogromną skalę badań laboratoryjnych, które wciąż przynoszą istotne wyniki i budzą nadzieje w związku z poszukiwaniem bardziej skutecznych lub mniej szkodliwych form terapii. Nie można pominąć faktu, że to właśnie temu wzorcowi – z jego mechanicznym modelem choroby, z patogenetycznym podejściem do zdrowia oraz tendencją do redukowania osoby pacjenta do chorego organu – medycyna współczesna zawdzięcza wszystkie swoje niekwestionowane osiągnięcia.

Sukcesy tego paradygmatu doprowadziły jednak do pojawienia się nowych problemów zarówno w perspektywie zdrowia populacji, jak i na płaszczyźnie relacji między systemami opieki zdrowotnej a ludźmi korzystającymi z ich pomocy. Paradoksalnie problemy te wygenerowała właśnie ogromna skuteczność tego wzorca w wyszukiwaniu i zwalczaniu chorób.

Po pierwsze, oddziaływanie systemów opieki medycznej w połączeniu z ogólnym podniesieniem warunków i jakości życia wpłynęły na zmiany w strukturze demograficznej społeczeństw<sup>8</sup>. W krajach rozwiniętych doszło do znaczącego spadku śmiertelności noworodków oraz ogólnego spadku umieralności (zwłaszcza w grupach wiekowych 60–70 lat), wzrosło też oczekiwane dalsze trwanie życia osób starszych [Gartner 1995]. Maleje natomiast tempo przyrostu naturalnego, przy jednoczesnym wzroście przeciętnej długości trwania życia, rośnie natomiast liczba chorób przewlekłych. Wyniki prognoz demograficznych stanowią zapowiedź zaostżenia

---

<sup>8</sup> Struktura demograficzna społeczeństw zmieniła się nie tylko na skutek oddziaływań samego paradygmatu – rozwój technologiczny, wzrost poziomu życia, zmiany stylów życia – nierozłącznie na siebie wpływają.

problemów związanych ze starzeniem się społeczeństw<sup>9</sup>. Wydłużył się nie tylko czas trwania życia jednostek słabych i upośledzonych, ale także czas chorowania – co w przypadku pacjentów nieuleczalnie chorych oznacza przedłużenie procesu umierania. Po drugie, starzejące się społeczeństwo generuje nowe rodzaje potrzeb zdrowotnych. Pojawia się problem chorób chronicznych, o długotrwałym przebiegu oraz chorób nieuleczalnych z wydłużającym się okresem terminalnym. Po trzecie, zmieniają się oczekiwania społeczeństwa wobec systemów opieki zdrowotnej. Z badań wynika, że pacjenci oczekują „intensywnej, specjalistycznej pomocy medycznej udzielanej bez zwłoki, na najwyższym (wynikającym z aktualnej wiedzy) poziomie fachowym. Szczególnie ceniona jest pomoc udzielana w szpitalu przez specjalistę z tytułem naukowym” [Włodarczyk 1998, s. 97]. Wiąże się to z utrwaloną stereotypem medycyny jako dziedziny wysoce specjalistycznej i stechnicyzowanej<sup>10</sup>.

Spełnienie tych społecznych oczekiwań w ramach patogenetycznego wzorca jest bardzo trudne lub wręcz niemożliwe. Badacze już w latach 70. wykazywali paradoksalność podstawowego założenia, na którym opiera się system opieki zdrowotnej, że „zdrowie osiąga się przez eliminację choroby”. Zwracano wówczas uwagę na to, że „w miarę jak rośnie nasza umiejętność wykrywania defektów ludzkiej biologii, choroby stają się coraz bardziej skomplikowane i w końcu w ramach medycznego modelu zdrowia nie sposób już znaleźć rozwiązania problemu choroby”. Według jednego z autorów: „System lecznictwa oparty na znajomości choroby nie produkuje zdrowia. Można w nim tylko wykrywać coraz więcej chorób albo tworzyć potrzeby, które potem będzie się zaspokajać. Szpitale nigdy nie dojdą do stanu zadowalającego zaopatrzenia tak w przyrządy, jak i w personel. Im gorliwiej szukamy chorób, tym więcej ich będziemy znajdować, a w efekcie trzeba będzie jeszcze bardziej rozwijać techniczne zaplecze i coraz dłużej kształcić coraz liczniejszy personel. Biorąc pod uwagę obecne możliwości technologiczne, proces ten nie ma żadnej granicy – chyba że ludzie w którymś momencie dojdą do wniosku, że życie to coś więcej niż utrzymywanie się w stanie wolności od choroby” [Wilson 1993].

<sup>9</sup> Głównymi czynnikami tych zmian są: spadek liczby urodzeń i wydłużenie średniej długości trwania życia. W rezultacie tych zmian struktura ludności w 2020 r. będzie cechowała się wysokim udziałem ludności w wieku poprodukcyjnym [Marciniak 1996, s. 126].

<sup>10</sup> Obecność takiego stereotypu ujawnia się chociażby w aktach społecznej dobroczynności: największe społeczne akcje, angażujące dziesiątki tysięcy uczestników polegają na zbieraniu pieniędzy na sprzęt medyczny wykorzystywany w wysokospecjalistycznych operacjach. Chirurdzy przeprowadzający trudne, spektakularne zabiegi stają się bohaterami mediów. W najpoważniejszych zaś tygodnikach informuje się o konieczności prowadzenia masowych badań mammograficznych jako najbardziej efektywnej metody wczesnego wykrywania kobiecych nowotworów. (Włodarczyk C. W., *op. cit.*) Świadczy to o ugruntowaniu w społecznej świadomości patogenetycznego wzorca uprawiania medycyny.

W połowie lat 70. granica ta ujawniła się w postaci bariery finansowej<sup>11</sup>. Refleksje nad statusem systemów opieki medycznej w budowaniu zdrowia populacji zbiegły się z konkluzjami dotyczącymi rosnących kosztów zapewniania opieki medycznej – podejście patogenetyczne, wyrażające się w sposobie inwestowania pieniędzy: na diagnostykę, wyszukiwanie chorób i doskonalenie metod ich wykrywania – okazało się bardzo drogie – i zaowocowało uruchomieniem ciągu działań reformatorskich<sup>12</sup>.

Na skutek tych wszystkich zjawisk, ujawniły się liczne kontrowersje i wątpliwości natury etycznej związane z istotą działań medycznych. Osiągnięcia medycyny obudziły niepokój i doprowadziły do licznych dyskusji na temat wartości moralnych związanych z postępem. Bardzo szybko wyspecjalizowana i nafaszerowana techniką medycyna stała się synonimem medycyny *dehumanizowanej*.

Okazało się też, że istnieją całe obszary problemów, z którymi medycyna w ramach dotychczasowego paradygmatu nie jest sobie w stanie poradzić. Pojawiły się grupy pacjentów, którym nie ma ona nic do zaoferowania. M. Sokołowska już w roku 1978 wymieniała dwa typy takich chorych. Pierwszy obejmuje osoby z zaburzeniami bez uchwytneho tła organicznego. Do tej grupy należą pacjenci z „chorobą psychiczną” albo z „dyskomfortem społecznym” jako reakcją na stresy i napięcia życia codziennego typowe dla społeczeństw zindustrializowanych [Sokołowska 1978, s. 426–457]. Problemy te obejmują zaburzenia psychosomatyczne, których nie sposób uchwycić w kategoriach biologii i chemii organizmu stosowanych we współczesnej diagnostyce. Trudności z uporaniem się z nimi stanowią przypomnienie tego, że choroby „nie są jedynie bytami biologicznymi”, że „to nie organizmy biologiczne są chore, ale żywi ludzie i nawet takie choroby jak wrzód dwunastnicy czy rak, które istotnie stanowią pewien defekt biologiczny – mają przyczyny, objawy i skutki daleko *wykraczające poza granice biologii*” [Wulff i wsp. 1993, s. 86].

Drugą grupę tworzą osoby, u których samo rozpoznanie zmiany patologicznej ma już niewielkie znaczenie. Chodzi tu przede wszystkim o ludzi

<sup>11</sup> Granicę tę uzmysłowił m.in. gwałtowny wzrost cen ropy po kryzysie naftowym z 1973 r., ujawniający na jak kruchych podstawach ekonomicznych osadzał się rozkwit systemów opiekuńczych krajów zachodnioeuropejskich. Doprowadziło to do kryzysu finansowania wszystkich sektorów socjalnych. Wtedy właśnie pojawiło się pojęcie „eksplozji kosztów” i ustalenie granicy, do jakiej państwo skłonne jest angażować pieniądze w sektor zdrowotny [Włodarczyk 1998, s. 14].

<sup>12</sup> Zjawisko reformy opieki zdrowotnej, które pojawiło się w rozwiniętych krajach demokratycznych w II połowie lat 80. było między innymi reakcją na dehumanizację współczesnej medycyny oraz rosnące niezadowolenie obu stron relacji terapeutycznej. Podstawowym bodźcem zapoczątkowania działań reformatorskich były wymogi finansowe oraz zderzenie idei państwa opiekuńczego z koniecznością „bilansowania budżetów”. Ideą reformy była poprawa zdrowia populacji poprzez lepsze funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej [Włodarczyk 1998].

starych, których możliwość funkcjonowania jest obniżona ze względu na wiek, niekiedy z wyraźnie określonymi zaburzeniami (reumatyzm, upośledzenie wzroku, słuchu czy niewydolność narządowa); osoby nieuleczalnie chore (zwłaszcza w terminalnym stadium choroby); pacjenci z ciągnącymi się latami dolegliwościami o charakterze przewlekłym; osoby z nieodwracalnym ograniczeniem sprawności fizycznej czy umysłowej, (inwalidzi, osoby upośledzone) [Sokołowska 1978].

Zasadniczą cechą tej grupy chorych jest dysfunkcja, naruszenie, ograniczenie sprawności fizycznej lub psychicznej i niezdolność do wykonywania ról i zadań życiowych<sup>13</sup>.

Problemy związane z chorobami chronicznymi (takimi jak cukrzyca, nadciśnienie, przewlekła niewydolność narządowa) skazujące na wieloletnie cierpienia i „życie z chorobą” osoby nimi dotknięte nie mieszczą się w ramach oferty pomocy medycyny redukjonistycznej. Tak samo jak choroby angażujące w wieloletni, wyczerpujący układ cały system rodzinny chorego lub jego najbliższych opiekunów<sup>14</sup> (a tak dzieje się w chorobie Alzheimera, czy w długoletniej opiece nad pacjentami z upośledzeniami, w chorobie alkoholowej i innych typach uzależnień) oraz wymienione wyżej choroby nieuleczalne, a zwłaszcza ich ostatnie terminalne stadium – umieranie pacjenta.

## 6.2. Paradygmatyczna niestabilność

Wszędzie tam, gdzie sukcesu pracy medycznej nie da się przypieczętować wyleczeniem pacjenta, jego powrotem do zdrowia, medycyna budowana na modelu mechanistyczno-redukjonistycznym ponosi porażkę. W obliczu pojawiających się problemów zdrowotnych oraz na tle zmian społeczno-demograficznych sytuacja taka oznacza nieadekwatność świadcząca o wyczerpywaniu się tego wzorca uprawiania medycyny. Liczni autorzy są zgodni co do tego, że medycyna weszła obecnie w okres paradygmatycznej niestabilności, w którym obok pełnego rozkwitu metod i technologii

---

<sup>13</sup> W takich sytuacjach mniej istotna jest sama diagnoza i rozpoznanie jako stwierdzenie przyczyny danego stanu. Ważniejsze wydaje się jak pacjent ma dalej żyć z problemem, jak ma sobie poradzić ze skutkami choroby czy kalektwa w konkretnej, jednostkowej sytuacji. Nie chodzi tu więc o leczenie czy wyleczenie, ale raczej o umożliwienie codziennej aktywności i ułatwienie życia w warunkach trwałej dolegliwości [Sokołowska 1978].

<sup>14</sup> Właściwie każda choroba ma taki wymiar (dotyka całego systemu rodzinnego, cały system rodzinny musi się przystosować do radzenia sobie z chorobą) ale w przypadku chorób długotrwałych nabiera to szczególnego znaczenia, ponieważ może prowadzić do trwałych zmian w systemie rodzinnym, a nawet zmiany te stają się nieuniknione [Wirsching 1994].

programowanych przez obecnie panujący wzorzec, pojawiają się i stopniowo utrwalają wątpliwości co do jego prawomocności<sup>15</sup>.

Nieciągłość dotychczasowego wzorca ujawnia się głównie na płaszczyźnie relacji terapeutycznej między lekarzem a pacjentem, będącej osiowym i zasadniczym elementem uprawiania medycyny. Paradygmat mechanistyczno-redukcyjny „pęka” wszędzie tam, gdzie lekarz nie jest w stanie pomóc pacjentowi tylko w oparciu o środki oferowane przez ten wzorzec, gdzie w zetknięciu z pacjentem cierpiącym nie może umieścić jego skarg w ramach modelu biomedycznego, gdzie wobec nieadekwatności środków terapeutycznych w jakie go obowiązujący wzorzec wyposażył – leczący doświadcza zakłopotania lub bezradności w obliczu problemów chorego. Wówczas osiowy i zasadniczy element uprawiania medycyny, jakim jest relacja terapeutyczna, ulega zachwianiu. Przestaje być skuteczny. Nie satysfakcjonuje pacjenta, a lekarzowi przypomina o jego niemocy. W tym obszarze właśnie paradygmat zaczyna być kwestionowany.

### 6.2.1. Szukanie alternatyw

Wszędzie tam, gdzie medycyna ma pacjentowi niewiele do zaoferowania z uwagi na to, że dokonuje redukcji – pojawiają się podejścia alternatywne określane jako *holistyczne* albo *systemowe*. Stawiają one osobę pacjenta w centrum uwagi i traktują go jako autonomiczną i obdarzoną wolną wolą jednostkę a jednocześnie ujmują go w wielopoziomowych relacjach z otaczającym go światem i innymi ludźmi.

Podmiotowe i całościowe traktowanie pacjenta musi się odzwierciedlać na poziomie relacji terapeutycznych rezygnacją z paternalizmu na rzecz partnerstwa. Lekarz reprezentujący takie podejście, aby móc uwzględnić w swej praktyce klinicznej zarówno doświadczany przez pacjenta ból, cierpienie a także jego godność i poczucie sensu życia, musi się nauczyć jak traktować takie pozabiologiczne zjawiska w sposób racjonalny.

Jest to być może największe wyzwanie medycyny współczesnej. Redukcja zjawisk pozabiologicznych do biologii jest bowiem w najlepszym przypadku całkowicie jałowa, w najgorszym natomiast prowadzi do zniekształconego i nie dającego się zaakceptować obrazu człowieka [Wulff i wsp. 1993].

---

<sup>15</sup> [Wulff i wsp. [1993]. Określenia „nowy paradygmat” (*a new paradigm for health*) używa także S. Nettleton współtwórczyni brytyjskiej socjologii medycyny w odniesieniu do głębokich przekształceń systemu medycznego, którego przemiany mają charakter „rewolucyjny” i dotyczą zainteresowania medycyny „całą osobą” pacjenta, dostrzeganie jego podmiotowości, dopuszczanie wzrostu jego kompetencji medycznych oraz przyzwoleń na jego znaczący udział w podejmowaniu decyzji medycznych [Nettleton 1996, s. 251 i n.].

W ramach ogólnego nurtu uprawiania medycyny powstają liczne jego subsegmenty specjalistyczne, kwestionujące podstawowe założenia wzorca mechanistyczno-redukcyjnego. Przykładem są najnowsze dziedziny medycyny, takie jak psychoonkologia, medycyna paliatywna czy medycyna psychosomatyczna stanowiące wyraz braku zaufania do dotychczasowego paradygmatu.

Medycyna psychosomatyczna<sup>16</sup> stanowi już dziś odrębną dziedzinę medycyny. Jej obiektem zainteresowania jest sam pacjent i jego problemy (*patientoriented*) a nie choroba jako taka (*diseaseoriented*). Nastąpiło przesunięcie punktu ciężkości z biomedycznej teorii choroby w kierunku ujęć bio-psychospołecznych, które nakazują przyjąć podejście holistyczne, zorientowane na osobę pacjenta i jego sytuację życiową. Chorobę rozpatruje się tu na tle sytuacji ekonomicznej, społecznej i psychologicznej pacjenta, nigdy jako odrębny byt, czy oderwany problem.

### 6.2.2. Pacjent i jego rodzina w podejściu holistycznym

W paradygmacie redukcyjnym problem rodziny właściwie się nie pojawia – nie jest ona brana pod uwagę jako przedmiot zainteresowania przedstawicieli medycyny<sup>17</sup>. Obiektem uwagi jest pacjent i jego choroba. A ponieważ nadrzędnym celem jest wyleczenie (choroby? pacjenta?) wszelkie zabiegi koncentrują się głównie wokół zadań instrumentalnych wobec tego celu. Nic więc dziwnego, że w procesie terapii nie bierze się pod uwagę zdrowych członków rodziny pacjenta. Nie są oni przecież ani obiektem zabiegów medycznych (chyba, że występują w roli dawcy organu) ani obiektem zainteresowania (chyba, że w sposób negatywny – gdy ich oddziaływania stają w sprzeczności lub zaburzają przyjęty przez lekarza plan leczenia).

W systemie medycznym zorientowanym redukcyjnie odsuwa się bliskich od opieki nad pacjentem. Rodzina odepchnięta od zajmowania się chorym, traktowana jest jako niekompetentna i kłopotliwa. Nie tylko nie docenia się roli członków rodziny jako naturalnych opiekunów pacjenta, ale

<sup>16</sup> Medycyna psychosomatyczna pojawiła się w latach 30. XX w., a od lat 70. należy do uznanych dziedzin medycyny [Skłodowski (red.) 1996, s. 256].

<sup>17</sup> Świadczą o tym między innymi rozwiązania architektoniczne współczesnych szpitali i przychodni, które nie przewidują miejsca na spokojną rozmowę między lekarzem a członkiem rodziny chorego. W przestrzeni szpitala nie ma też miejsca na dłuższy pobyt bliskich chorego. Mogą się oni co najwyżej pojawiać jako chwilowi goście, ale na pewno nie jako opiekunowie czy osoby towarzyszące choremu w cierpieniu [Ogryzko-Wiewórowska 1992]. W nieco lepszej sytuacji są matki chorych dzieci, którym w pewnych przypadkach umożliwia się pobyt w szpitalu razem z dzieckiem.

doprowadza się ich do przekonania o własnej nieprzydatności w opiece nad chorym. Fachowość i samowystarczalność personelu medycznego sprawiają, że członkowie rodziny czują się przy chorym zbędni – instytucje opieki zdrowotnej potrafią leczyć pacjenta bez udziału rodziny, a nawet jej obecność odbierana jest jako potencjalne zagrożenie dla skuteczności prowadzonej terapii. Ugruntowuje to postawę przekazywania odpowiedzialności za chorego w ręce fachowców.

Tymczasem pacjent nigdy nie choruje sam. Jeżeli nie jest całkowicie osamotniony, to choroba zawsze dotyka jego najbliższych. Odciska swe piętno na całym systemie rodzinnym – tym większe im poważniejsze, im bardziej długotrwałe i nieodwracalne jest schorzenie. W przypadku chorób przewlekłych o niepewnym rokowaniu, zmiana, jaką wywołują zazwyczaj doprowadza do trwałego przekształcenia struktury rodzinnego systemu.

Stąd, w paradygmacie holistycznym, ujmowanie pacjenta w sposób całościowy w jego relacjach z innymi ludźmi i otaczającym go światem, oznacza w istocie zainteresowanie całym systemem rodzinnym chorego. Rodzina nie tylko jest tu obejmowana opieką na równi z pacjentem, ale także uznawana jest za podstawowe i najbardziej naturalne źródło oparcia i pomocy dla chorego. Oddawanie pacjenta pod opiekę osób najbliższych widziane jest jako rozwiązanie optymalne, pozwalające choremu zachować spokój i korzystać z pełni wsparcia. Ponieważ jednak ciągła i długotrwała obecność członków rodziny przy chorym (zwłaszcza w przypadku schorzeń chronicznych) może nadmiernie obciążać system rodzinny, niezbędne – w myśl paradygmatu holistycznego – jest wspieranie rodziny z zewnątrz.

### 6.2.3. Salutogeneza

Podstawowa przemiana, jaka zarysowuje się we wzorcu uprawiania medycyny polega na przejściu od redukcjonistycznego do *holistycznego* obrazu człowieka i obrazu jego choroby oraz na uzupełnieniu podejścia patogenetycznego *salutogenetycznym*<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> Twórcą podejścia salutogenetycznego jest Aaron Antonovsky [1979 i kolejne prace, 1984, 1985, 1986, 1987], ukute przez niego pojęcie salutogenezy wyraża nowy sposób ujmowania problemów zdrowia i choroby polegający na odwróceniu tradycyjnego pytania o czynniki wywołujące chorobę i zwróceniu uwagi na czynniki determinujące zdrowie. W poszukiwaniu odpowiedzi na tak postawione pytanie: „Co powoduje, że ludzie są zdrowi? Co pozwala im zachować dobre zdrowie pomimo stresów i przeciążeń?” Antonovsky doszedł do centralnego w swojej koncepcji pojęcia POCZUCIA KOHERENCJI (SOC – sense of coherence), które opisuje stabilną, trwałą i uogólnioną orientację wobec rzeczywistości. SOC jest konstruktem poznawczo-motywacyjnym, obejmującym trzy wymiary postrzegania otaczającego świata jako: zrozumiałego, sterowalnego i sensownego. Silne poczucie koherencji jest według Antonovsky’ego czynnikiem salutogenetycznym – determinantem zdrowia [Antonovsky 1987, 1984; Mroziak 1994, s. 5–16; Dudek, referat przedstawiony na Sympozjum „Sense of Coherence in salutogenetic model”, Łódź 29.06 – 01.07.1993; oraz inne referaty przedstawione na tej konferencji].

O ile w podejściu patogenetycznym główna uwaga skoncentrowana jest na czynnikach patogennych wywołujących chorobę, o tyle salutogeneza koncentruje się na możliwościach radzenia sobie z chorobą i na tym co sprawia, że ludzie pozostają zdrowi pomimo oddziaływania szkodliwych czynników. W ramach tego podejścia nie pyta się jak pozbyć się stresora lub innego czynnika szkodliwego, ale jak z nim żyć (i pozostać zdrowym)<sup>19</sup>.

Salutogeneza jest więc poszukiwaniem czynników budujących zdrowie, badaniem tego, co sprzyja zachowaniu i poprawie zdrowia albo zapobiega chorobie w warunkach ryzyka zdrowotnego. Na poziomie działań wyraża się w programach promocji zdrowia oraz wspierania działań prozdrowotnych [Heszen-Niejodek, Sęk 1997].

Widoczne już kierunki tych przemian obejmują przede wszystkim przemianę w relacji lekarz-pacjent: z modelu paternalistycznego w partnerski, a w efekcie zmianę statusu pacjenta, który przestaje być petentem biurokratycznej instytucji a zaczyna odgrywać inne role: staje się partnerem, klientem, konsumentem usług medycznych czy świadczeniobiorcą a pośrednio decydem przy rozdziale środków finansowych dla poszczególnych placówek opieki zdrowotnej. Większość tych obserwowanych lub postulowanych zmian w nazewnictwie i roli pacjenta ma związek ze zjawiskiem reformy opieki zdrowotnej.

#### 6.2.4. Ruch reformatorski

Od kilkudziesięciu lat obserwuje się w rozwiniętych krajach demokratycznych zjawisko reformowania systemów opieki medycznej. Założeniem reformy jest poprawa zdrowia populacji albo przynajmniej polepszenie funkcjonowania instytucji opieki zdrowotnej. Niezależnie od tego jak dalece uda

---

<sup>19</sup> Te dwa podejścia różnią się od siebie w swoich najbardziej podstawowych założeniach. Podejście patogenetyczne zakłada, że normalnym stanem ludzkiego organizmu jest homeostaza i porządek, a chorymi stajemy się na skutek swego własnego niewłaściwego zachowania i warunków środowiskowych, co prowadzi do okazjonalnych zaburzeń homeostazy. Natomiast w podejściu salutogenetycznym uznaje się, że normalnym stanem ludzkiego organizmu jest stan entropii, nieuporządkowania i zaburzonej homeostazy. A badać należy ludzkie zdrowie – tą siłę, która przeciwstawia się entropii i szukać raczej źródeł zdrowia, niż przyczyn choroby. W ramach tego wzorca nie istnieje dychotomia: zdrowie – choroba, ale kontinuum pomiędzy wyimaginowanymi punktami: absolutnego zdrowia i totalnej choroby. Wobec czego cała populacja znajduje się w polu zainteresowania, a nie tylko ci, którzy zostali przyporządkowani do kategorii „chory”. Antonovsky jednak nie próbuje przy pomocy modelu salutogenetycznego wyeliminować podejść patogenetycznych. Traktuje je jako komplementarne wobec siebie.

się osiągnąć te cele, pozostaje pytanie na ile zmieni to lub przeobrazi funkcjonujący paradygmat?

Czy nazwanie pacjenta klientem, będące wyrazem poddania sfery usług medycznych mechanizmom rynkowym i wprowadzenia elementu „konkurencji” w sferę usług medycznych – wystarczy aby rozpoznać taką przemianę? Czy, jeśli pacjent stanie się „świadczeniobiorcą”, a relacja terapeutyczna – „usługą” – możemy już mówić o nowym wzorcu uprawiania medycyny? Innymi słowy czy zmiana nazewnictwa związana z reformą ma już jakiś związek z przemianą paradygmatu?

Z jednej strony zmiana statusu pacjenta jest ewidentna. Staje się on odbiorcą usługi medycznej i pośrednio za nią płaci. Jego opinia jest brana pod uwagę w ocenie jakości świadczeń, w systemie akredytacji szpitali [Murkowski i wsp. 1996]<sup>20</sup> a czasem w tworzeniu programów opieki zdrowotnej [Gray i wsp. 1995, s. 27–33]. Zmiana nazewnictwa w związku z tymi nowymi rolami pacjenta i nowy język opisujący relację terapeutyczną wyrażają jednak raczej podejście rynkowe i komercjalizację sfery świadczeń zdrowotnych<sup>21</sup> niż określają zmianę paradygmatu.

Biorąc pod uwagę to, że reforma systemu opieki zdrowotnej prowadzona jest z myślą o zwiększeniu skuteczności i efektywności służby zdrowia jako instytucji walczącej z chorobami, powinniśmy przyjąć, że sam proces reformatorski toczy się w ramach starego paradygmatu i dotyczy jedynie zmian organizacyjnych, ponieważ inwestowanie w system opieki medycznej oznacza pieniądze wydane na wyszukiwanie chorób a nie na kreowanie zdrowia<sup>22</sup>. Podstawowa funkcja instytucji opieki zdrowotnej – diagnostyka i leczenie chorób – nie zmienia się. Nadal próbuje się budować zdrowie poprzez tropienie i eliminowanie choroby. W tym sensie, mimo że kierunek obserwowanych przemian zmierza ku nowemu paradygmatowi, sama reforma sektora zdrowotnego – nie zapewnia jeszcze podejść salutogenetycznych w perspektywie populacji ani całościowego spojrzenia na pacjenta w perspektywie indywidualnej – ale stanowi przede wszystkim próbę transformowania i ulepszania dotychczasowego wzorca.

Medycyna próbująca znaleźć rozwiązanie problemów zdrowotnych poprzez szukanie przyczyn choroby nie jest przeżytkiem. Perspektywa patogenetyczna nie może zostać porzucona, ponieważ jest nieodparcie skuteczna

<sup>20</sup> Pojęcie jakości „konsumenckiej” opisuje jeden z trzech wymiarów jakości w opiece zdrowotnej (obok profesjonalizmu i jakości zarządzania), stosowanego w systemie akredytacji szpitali i oznacza spełnienie oczekiwań pacjenta.

<sup>21</sup> Uczestnicy relacji terapeutycznej stali się „świadczeniobiorcą” i „usługodawcą” a dodatkowo wyodrębniła się również pozycja „płatnika”, który rozdziela te dwie funkcje.

<sup>22</sup> Działaniami salutogenetycznymi byłoby natomiast: inwestowanie w ośrodki sportu i rekreacji, organizacje promujące, pomagających rozwijać i podtrzymywać prozdrowotne style życia, czy działania na rzecz ochrony środowiska naturalnego, ruchy ekologiczne, etc.

a w ramach pewnych problemów zdrowotnych pozostaje bezkonkurencyjna. Nadal też ma ogromne osiągnięcia i przynosi wymierne efekty. Wydaje się, że jeszcze przez wiele lat całe rzesze uczonych pracować będą zgodnie z tym wzorcem<sup>23</sup>.

Współczesne problemy opieki zdrowotnej w o wiele mniejszym niż dawniej stopniu stanowią problemy natury czysto medycznej i technicznej. Główny ich ciężar mieści się obecnie na płaszczyźnie deontologicznej (bioetycznej) oraz organizacyjnej.

Transformacja wywołana przez działania reformatorskie może narzucać pożądany kierunek zmian w obszarze organizacyjnym. Te zmiany odzwierciedlają filozofię podejścia terapeutycznego i mogą w pewnym sensie wymuszać przemiany w relacji terapeutycznej, kiedy na przykład stosując różne narzędzia prawne skłaniają do budowania układów partnerskich, przestrzegania praw pacjenta albo lepszego traktowania podopiecznych.

Nie dotyczą jednak warstwy podstawowej, rozstrzygającej o roli jaką w ogóle ma pełnić medycyna rozumiana jako przedsięwzięcie moralne [Gałuszka, Szewczyk 2002; Gałuszka 2003]. Innymi słowy nie sięga najgłębszej warstwy deontologicznej (bioetycznej). Nazwanie pacjenta konsumentem, nie jest jednoznaczne z holistycznym do niego podejściem, zmienia wprowadzie układy odniesienia i przyczynia się do partnerskiego wzorca relacji – „konsument” jako pojęcie jednowymiarowe, określa przecież wymiar najbardziej skuteczny w egzekwowaniu praw pacjenta i uruchamiania jego aktywny udział w procesie terapeutycznym [Włodarczyk 1998, s. 26]<sup>24</sup> – ale nie zmienia samego charakteru działalności medycznej.

Świadomość pacjentów wciąż wzrasta, nie akceptują oni już tak łatwo arogancji środowiska medycznego a dodatkowo mają realną możliwość realizowania swoich praw<sup>25</sup>. Sytuacja taka zmusza zakłady opieki zdrowotnej do podwyższania jakości usług i dbałości o respektowanie zasad moralno-etycznych, chociażby po to aby ochronić swój status finansowy. W praktyce więc najwyższą instancją i stymulatorem właściwych działań wobec pacjenta okazują się pieniądze i to one ostatecznie mają się stać najskuteczniejszym środkiem w walce o prawa pacjenta, o właściwą jakość usług medycznych a w efekcie o przemianę paradygmatu.

<sup>23</sup> Zwłaszcza, że całe pokolenia lekarzy i pacjentów są „przyuczone” do funkcjonowania w paternalistycznym układzie terapeutycznym, w ramach dotychczasowego paradygmatu.

<sup>24</sup> C. Włodarczyk również wiąże silną orientację ku konsumeryzmowi będącą rysem reform opieki zdrowotnej z próbami przezwycięzania „starego podejścia paternalistycznego”.

<sup>25</sup> Ustawa określająca katalog praw pacjenta, przewiduje sankcje finansowe za ich nieprzestrzeganie. W przypadku naruszenia praw pacjenta, zapewnia pacjentom możliwość wystąpienia do zakładu opieki zdrowotnej o zadośćuczynienie za doznaną krzywdę z pominięciem tego, kto faktycznie dopuścił się naruszenia jego praw. Nowelizacja ustawy o zoz (Dz. U. Nr 104 z 1997 r. poz. 661).

Mimo, że sama reforma sektora zdrowotnego nie prowadzi bezpośrednio do takiej głębokiej przemiany, to jednak ogólne rysy procesu reformatorskiego, nakreślają kierunek zmian paralelny wobec transformacji mechanistyczno-redukcyjnego w holistyczny i salutogenetyczny wzorzec uprawiania medycyny.

### **6.3. Idea opieki paliatywnej i hospicyjnej**

Medycyna paliatywna oraz ruch opieki hospicyjnej – zajmujące się pacjentami nieuleczalnie chorymi w terminalnym stadium choroby (głównie nowotworowej), w swoich podstawowych założeniach reprezentują zarówno podejścia holistyczne, jak i salutogenetyczne i w tym sensie reprezentują nowy paradygmat.

Pacjent widziany jest tutaj jako podmiot, jako autonomiczna, zdolna do podejmowania decyzji jednostka (a nie tylko chory organ) i traktowany jest całościowo: na tle jego relacji z bliskimi.

A więc, po pierwsze, nawet jeśli nie da się wyleczyć pacjenta, pozostaje on nadal obiektem troski. Salutogenetyczny wymiar opieki paliatywnej wiąże się właśnie z przekonaniem, że sytuacja człowieka umierającego nie jest sytuacją beznadziejną, w której „już nic nie da się dla chorego zrobić”. Większości chorób, co podkreślają zwolennicy podejść holistycznych czy systemowych, nie można traktować jako czegoś co może być usunięte lub leczone w oderwaniu od osoby. Choroba stanowi tu w istocie pewien kompleks ludzkich reakcji na sytuację, w których patologia somatyczna jest tylko jednym z elementów składowych. Toteż koncentrowanie się na leczeniu przyczynowym „chorego organu” jest tylko częścią niezbędnego wysiłku terapeutycznego. Jeżeli zaś leczenie to zawodzi – pozostaje jeszcze nadal element opieki, starannego leczenia objawowego (paliacja) oraz psychicznego wsparcia, które w chorobie nieuleczalnej wysuwa się na pierwszy plan.

Zwraca na to uwagę twórczyni nowoczesnej opieki paliatywnej Cicely Saunders, która priorytety obowiązujące we wzorcu mechanistyczno-redukcyjnym opisuje jako „przewagę systemu uzdrawiania, leczenia (cure system) nad systemem opieki (care system) [Saunders 1993, s. 269]. Według tej autorki nie ma uzasadniania stawianie alternatywy: „leczenie aktywne – (inwazyjne) albo nic”. Pełny system opieki nad chorym zawiera w sobie dwa dopełniające się podsystemy: CURE SYSTEM – leczenie aktywne, przyczynowe (w przypadku chorób nowotworowych dążące do kontroli wzrost nowotworu) oraz CARE SYSTEM – leczenie objawowe, dążące do usunięcia objawów choroby i zapewniające pacjentowi komfort fizyczny i psychiczny. W normalnej praktyce oba te systemy powinny się przenikać i uzupełniać [Saunders 1993].

**CURE SYSTEM****(system uzdrawiania)**

leczenie inwazyjne  
do kontroli  
wzrostu nowotworu

**CARE SYSTEM****(system opieki)**

wsparcie psychiczne, dążące  
leczenie paliatywne,  
staranna opieka  
towarzyszenie choremu

Rys. 6. Współlistnienie systemu opieki i uzdrawiania wg C. Saunders  
(priorytety opieki paliatywnej polegają na przesunięciu punktu ciężkości z systemu uzdrawiania na system opieki)

Źródło: Saunders 1993.

W chorobie nieuleczalnej forsowanie systemu uzdrawiania oznaczałoby podejmowanie działań nieetycznych, narażających pacjenta na dodatkowe cierpienia. Z kolei pozbawienie go systemu opieki, oznaczałoby nie zapewnienie pomocy, której potrzebuje. Dlatego przedstawiciele opieki paliatywnej i hospicyjnej przy podejmowaniu działań terapeutycznych przenoszą swoją uwagę na system „tylko opieki” i na nim ogniskują swoje cele. Podejście takie otwiera nową drogę w obcowaniu z pacjentem nieuleczalnie chorym oraz gotowość niesienia pomocy tam, gdzie tradycyjny wzorzec niewiele miał do zaoferowania.

Medycyna paliatywna nie szukając przyczyn choroby, nie zwalczając jej ani nie starając się wyleczyć pacjenta, zmierza jednak do „uzdrowienia” sytuacji chorego, poprzez podniesienie jakości jego życia oraz troskę o jakość jego relacji z najbliższym otoczeniem. Dbłość o możliwie najwyższą jakość życia będącą celem oddziaływań terapeutycznych, wyraża się w skoncentrowaniu na starannej pielęgnacji, eliminowaniu uciążliwych objawów i zapewnianiu komfortu fizycznego i psychicznego. Natomiast troska o jakość relacji pacjenta z jego najbliższym otoczeniem, ujawnia się w budowaniu partnerskich układów terapeutycznych w jakich funkcjonują: pacjent, jego rodzina i personel – medyczny oraz niemedyczny. W opiekę chętnie włącza się też wolontariuszy – zwłaszcza spoza zawodów medycznych, ponieważ sytuacji „uzdrawiania” i niesienia pomocy nie traktuje się tu jako wyłączną domenę ekspertów. Wyklucza to możliwość przyjmowania przez personel medyczny postaw paternalistycznych: „to pacjent nas prowadzi a nie my pacjenta” – określają relację z chorym lekarze zespołów opieki paliatywnej. Postawa „oddawania siebie” do dyspozycji pacjenta wiąże się też z jedną z podstawowych zasad opieki paliatywnej: ciągłości opieki. Zapewnia się opiekę

24 godziny na dobę i obejmuje nią nie tylko samego chorego ale jego najbliższych. Liczne grupy wsparcia oferujące pomoc choremu wyręczają też rodzinę w trakcie trwania długotrwałej choroby, a także wspierają osieroconych po śmierci pacjenta.

Ponieważ zakłada się, że pacjent potrzebuje pomocy w swoim środowisku, w domu, w pracy oraz stałego wsparcia w okresie, gdy przepracowuje trudne doświadczenia, chorego nie izoluje się od jego rodziny, ale stwarza warunki zachęcające do podtrzymywania wspólnoty<sup>26</sup>. Tak więc, obok profesjonalnej pomocy medycznej udzielanej pacjentowi, celem podejmowanych działań jest także niesienie pomocy jego najbliższym. Podejście holistyczne wyraża się właśnie w przekonaniu, że osoba chora nie może być leczona w oderwaniu od swego środowiska i że choroba jednego z członków rodziny dotyczy w zasadzie całego systemu rodzinnego.

Na tle przemian jakie dokonały się w medycynie w ciągu ostatnich dziesięcioleci, opieka paliatywna jawi się jako przedsięwzięcie zmierzające do przełamania impasu w relacjach terapeutycznych oraz przeformułowania ideologii systemów opieki medycznej. Zmierza ku holistycznemu i podmiotowemu traktowaniu człowieka chorego oraz przesuwa zainteresowania nauk medycznych z patogenezy w stronę czynników budujących zdrowie (rozumiane systemowo).

Ruch hospicyjny powstał na znak protestu wobec dehumanizacji i depersonalizacji współczesnej medycyny. Dopiero na tle tego zamierzenia – staje się czytelna idea opieki hospicyjnej i paliatywnej oraz sens wysiłku organizacyjnego podejmowanego przez jej przedstawicieli na rzecz zmiany dotychczasowego wzorca uprawiania medycyny<sup>27</sup>.

#### **6.4. Początki opieki paliatywno-hospicyjnej na świecie**

Opieka paliatywna i hospicyjna na świecie nie jest już zjawiskiem całkiem nowym – minęło ponad 35 lat odkąd zostało założone Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie – pierwsze nowoczesne hospicjum realizujące

---

<sup>26</sup> Dom rodzinny traktowany jest tutaj jako najbardziej naturalne i sprzyjające pacjentowi miejsce. Rodzenie, chorowanie i umieranie powinno odbywać się w domu o ile to możliwe, a jeśli nie pozwala na to stan pacjenta, to zadaniem personelu jest stwarzanie nieograniczonej możliwości kontaktu z bliskimi w trakcie pobytu na oddziale szpitalnym.

<sup>27</sup> Tego typu ruchy społeczne, podejmując wyzwanie mierzenia się z negatywnymi efektami dotychczasowego wzorca medycyny, stanowią obszary nowego paradygmatu. Inkrustują go podejściami komplementarnymi i zapełniają luki w medycznej działalności uprawianej w ramach dotychczasowego wzorca.

program opieki paliatywnej nad pacjentami i ich bliskimi<sup>28</sup>. Za twórczynię współczesnego ruchu opieki paliatywnej uważana jest Dame Cicely Saunders, która przez wiele lat pracowała nad powołaniem do życia i doskonaleniem tej formy pomocy pacjentom nieuleczalnie chorym. Idea tego typu opieki wykrystalizowała się w 1947 r. podczas rozmów, jakie prowadziła – wówczas jeszcze jako wolontariuszka w Domu św. Łukasza w Londynie – z umierającym lotnikiem, Dawidem Taśmą<sup>29</sup>. W trakcie tych rozmów „zrodziła się myśl, że potrzebne jest miejsce, gdzie ludzie umierający mieliby zapewnioną odpowiednią opiekę i mogliby dopełnić swego życia w godności i spokoju, wolni od wszechogarniającego bólu” [Sikorska 1989]. C. Saunders, która wyniosła z kontaktów tych głębokie przekonanie o potrzebie stworzenia takiego właśnie miejsca i otoczenia osób terminalnie chorych troskliwą całościową opieką, skoncentrowała wszystkie swoje działania na zrealizowanie tego celu. Podjęła studia medyczne, które ukończyła w 1957 r. (mając 40 lat). W latach 1958–1965 odbyła praktykę w londyńskim szpitalu św. Józefa<sup>30</sup>, specjalizując się w opiece nad umierającymi. Przez cały ten czas gromadziła też fundusze na budowę przyszłego hospicjum. W 1967 roku otworzyła w Londynie **Hospicjum św. Krzysztofa** (St. Christopher's Hospice) – pierwsze na świecie wzorcowe, nowoczesne hospicjum stacjonarne<sup>31</sup>, będące światowym centrum szkoleniowym opieki hospicyjnej.

<sup>28</sup> Samej nazwy *hospicjum* użyto po raz pierwszy na określenie miejsca przeznaczonego właśnie dla umierających we Francji w 1842 r., kiedy Jeanne Gardier – młoda wdowa, która straciła dwoje swoich dzieci otworzyła w Lyonie schronisko dla umierających pod podwójną nazwą: „Hospicjum” – „Kalwaria”. Później powstawało wiele podobnych ośrodków w pozostałych częściach Francji. Niektóre z nich przetrwały do dziś [Bartoszek 2000, s. 70]. Od tamtego czasu powstawały kolejno: w 1879 – Hospicjum Naszej Pani w Dublinie, a w 1905 – Hospicjum św. Józefa w Londynie – dwa domy dla nieuleczalnie chorych założone przez Irlandzkie siostry miłosierdzia. Następnie utworzone przez protestantów w Londynie: w 1885 – Dom Spoczynku Friedensheim, w 1891 – Przybytek Naszego Pana oraz w 1893 – Dom dla Konających Ubogich św. Łukasza [Saunders, s. v–vi]. Jednak uważa się, że dopiero w Hospicjum św. Krzysztofa urzeczywistniła się i uzyskała swoją pełną realizację współczesna koncepcja opieki hospicyjnej a wypracowane tutaj zasady stały się podstawą rozwoju tego typu opieki na całym świecie [Spilling 1986; Fulton, Owen 1981 – podają za: Sikorska 1989, s. 75].

<sup>29</sup> Dawid Taśma był Polakiem żydowskiego pochodzenia. Przed śmiercią podarował C. Saunders 500 funtów – wszystkie swoje oszczędności – które stały się zaczątkiem projektowanego dzieła. Ofiarodawca pragnął by za te pieniądze wstawiono okno poświęcone jego pamięci w przyszłym hospicjum [Sikorska 1989, s. 76].

<sup>30</sup> C. Saunders przeniosła do Hospicjum św. Józefa zasadę regularnego podawania leków przeciwbólowych z Domu św. Łukasza, gdzie zasady doustnego podawania morfiny w indywidualnie dobranych dawkach w celu kontrolowania bólów nowotworowych wprowadzono już w 1935 r. [Saunders 1993, s. 107].

<sup>31</sup> Dwa lata później do opieki stacjonarnej dołączono formy opieki nad chorymi w domach.

## 7. Ruch Hospicyjny w Polsce

W roku 2000 minęło 23 lata odkąd w Krakowie zawiązała się pierwsza nieformalna grupa hospicyjna<sup>32</sup>. Początki tego przedsięwzięcia sięgają jednak do lat 70-tych, kiedy to w Krakowie-Nowej Hucie, w ramach prac synodu diecezjalnego (1971–1978) powstał tzw. Zespół Studyjny, który dyskutował i opracowywał różnorodne zagadnienia religijne i społeczne. Jednym z podjętych tematów było wyrażanie miłości jako fundamentalnej postawy chrześcijańskiej. Zespół postawił sobie za cel realizowanie tej wartości w sposób czynny. Ta inicjatywa grupy katolików z nowohuckiej parafii „Arka Pana” zaowocowała podjęciem pracy pielęgnacyjnej nad pacjentami oddziału zakaźnego w szpitalu w Nowej Hucie w czynnej postawie i w konkretnych działaniach podejmowanych na rzecz potrzebujących. Czynna miłość bliźniego miała się wyrażać otaczaniem troskliwą opieką osób cierpiących, chorych i potrzebujących pomocy oraz „wypracowaniem sposobów urzeczywistnienia tej wartości i postawy”<sup>33</sup>. Aktywne poszukiwanie sposobów zrealizowania tych wartości oraz zaangażowanie w opiekę nad pacjentami przewlekle i terminalnie chorymi, doprowadziło członków zespołu studyjnego do sformułowania zasad postępowania z człowiekiem chorym i umierającym – zbieżnych z ideami i rozwiązaniami opieki hospicyjnej, która już w tym czasie rozwijała się na świecie. Z czasem obudziło się zainteresowanie członków zespołu koncepcją i formami opieki hospicyjnej prowadzonej za granicą, a zwłaszcza wypracowanymi i realizowanymi przez Hospicjum Św. Krzysztofa w Londynie. Już w 1977 r. na zebraniu osób skupionych w zespole synodalnym zapadła decyzja o wybudowaniu w Krakowie domu dla nieuleczalnie chorych wzorowanego na tym właśnie hospicjum<sup>34</sup>.

Punktem przełomowym stała się wizyta w Polsce w 1978 r. twórczyni Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie – Dame Cicely Saunders, która odwiedziła Warszawę, Gdańsk i Kraków i wygłosiła odczyty na temat opieki nad pacjentem umierającym i organizacji pracy hospicyjnej (m.in. w Instytucie Onkologii w Krakowie oraz na posiedzeniu Towarzystwa Lekarskiego w Gdańsku). Spotkała się także z zespołem synodalnym – jako grupą inicjatywną budowy hospicjum w Nowej Hucie. Jej przyjazd do Polski był

<sup>32</sup> Grupa ta dała początek pierwszemu stowarzyszeniu hospicyjnemu – Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” zarejestrowano 29.09.1981 r.

<sup>33</sup> J. Drażkiewicz przedstawia członków grupy synodalnej pielęgnujących terminalnie chorych w nowohuckim szpitalu zakaźnym pod przewodnictwem dr. Stanisława Kownackiego jako pierwszy nieformalny zespół wolontariuszy hospicyjnych w Polsce [Drażkiewicz 1989, s. 106. Por. też Górecki 2000, s. 76–77].

<sup>34</sup> Decyzja ta zapadła na spotkaniu osób skupionych przy Kościele Arka Pana w Krakowie 20.10.1977.

dla osób zainteresowanych opieką nad pacjentem nieuleczalnie chorym wydarzeniem bardzo ważnym i stał się bodźcem do powoływania do życia nowych grup hospicyjnych<sup>35</sup>.

Dla formującego się środowiska osób gotowych do niesienia pomocy model opieki realizowanej w londyńskim hospicjum był odpowiedzią na przepracowywane wcześniej przez nich samych problemy, na ich wyobrażenia tego na czym miałyby polegać taka opieka oraz dotychczasowe poszukiwania własne optymalnych form wyrażania miłości do bliźniego. Sam moment rozpoczęcia pracy poprzedzony był zatem długotrwałym procesem kształtowania się koncepcji opieki hospicyjnej. Odnosi się to zwłaszcza do pierwszych ośrodków.

Polski ruch hospicyjny, który połączył wysiłki ludzi pragnących nieść pomoc pacjentom i ich rodzinom, ewoluował w poszukiwaniu właściwych form organizacyjnych dla tego przedsięwzięcia moralnego. Źródła tego rozwoju koncentrowały się początkowo w trzech niezależnie wyłaniających się ośrodkach: w Krakowie, Gdańsku i Poznaniu. Każdy z nich na swój własny sposób próbował realizować ideę opieki paliatywnej, wypracowując pewne wzorcowe ramy organizacyjne wykorzystywane później przez następne ośrodki.

## 7.1. Pierwsze ośrodki hospicyjne

Kraków. Formalnie ruch opieki paliatywnej i hospicyjnej zaczął się rozwijać w Polsce od 1981 r., kiedy w Krakowie zarejestrowano Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, będące niezależnym stowarzyszeniem, stawiającym sobie za cel „opiekę nad terminalnie chorymi głównie na choroby nowotworowe, ich rodzinami oraz jednoczenie ludzi do społecznego pełnienia tej opieki jak również szerzenie idei hospicyjnej w społeczeństwie i budowa domu – hospicjum”<sup>36</sup>. Idea budowy hospicjum stacjonarnego, na wzór Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie zyskała wielu zwolenników, chociaż nie od razu mogła być zrealizowana<sup>37</sup>. Prace udało się jednak

<sup>35</sup> Podkreślano to na IV Zjeździe Hospicjów Polskich w Krakowie w czerwcu 2000 r., kiedy C. Saunders pojawiła się ponownie w Polsce. Jej ponowna wizyta miała się stać klamrą spinającą pewien etap rozwoju ruchu opieki hospicyjnej i paliatywnej. Wyrażano nadzieję, że wizyta ta stanie się tak samo inspirująca i owocna jak tamta poprzednia.

<sup>36</sup> Materiały Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego opracowane na IV Zjazd Hospicjów Polskich, Kraków 23–25 czerwca 2000.

<sup>37</sup> Początkowy entuzjazm związany z pomysłem wybudowania hospicjum stacjonarnego przy kościele Arka Pana w Nowej Hucie, ustąpił miejsca zatroskaniu władz kościelnych o koszty tego przedsięwzięcia, które przekraczały możliwości finansowe parafii. Kiedy długotrwałe pertraktacje z władzami Kościoła nie przyniosły wiążących decyzji, inicjatorzy postanowili, że

doprowadzić do końca i 14 grudnia 1996 r. otwarte zostało wybudowane z funduszy społecznych Hospicjum św. Łazarza w Krakowie.

Gdańsk. W roku 1984 z inicjatywy księdza Eugeniusza Dutkiewicza powstało w Gdańsku Hospicjum Pallotinum. Geneza tego ośrodka wiąże się z moralnym sprzeciwem jego założyciela wobec opuszczenia człowieka umierającego – zarówno w domu, jak i w szpitalu – oraz bezradności i wycofania jego otoczenia z kontaktów z nim. Przemyslenia księdza E. Dutkiewicza oraz jego zainteresowanie i zaniepokojenie zrodziły się w wyniku długoletnich doświadczeń kontaktu z osobami umierającymi w trakcie spełniania posługi kapłańskiej<sup>38</sup>.

Ks. Dutkiewicz nawiązał kontakt z ordynatorem jednego z oddziałów kliniki AM Joanną Muszkowską-Penson. Ich odczucia dotyczące sytuacji, w której najciężej chorzy pacjenci są pozbawiani opieki i w bezradności medycyny wypisywani do domów bez wsparcia i pomocy, były podobne. Zaowocowały współpracą w tworzeniu wspólnoty hospicjum złożonej z lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny, skupionych wokół inicjatora [Drażkiewicz 1989, s. 112; Górecki, s. 79]. Ośrodek gdański zapoczątkował model duszpasterskiej opieki hospicyjnej, opartej na zasadach leczenia paliatywnego i sprawowanej nad chorym w jego domu. Wspólnota formująca się pod patronatem Kościoła, wyłoniona ze współpracy środowiska medycznego i duszpasterskiego, stała się wzorcem dla wielu ośrodków na terenie kraju.

Poznań. W rok później (1985) w ramach spotkań osób związanych ze służbą zdrowia z parafialnym duszpasterstwem osób niepełnosprawnych powstało Hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu, które podjęło domową opiekę nad chorymi.

Geneza tego ośrodka związana jest z niezależną inicjatywą środowiska medycznego – lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny, którzy zjednoczyli swe wysiłki i działania początkowo w celu przeciwdziałania szerzącej się w kręgach służby zdrowia demoralizacji, bezduszości, rutyny i korupcji

---

projekt zostanie zrealizowany poza strukturami Kościoła i powołali wspomniane stowarzyszenie o nazwie Towarzystwo Przyjaciół Chorych HOSPICIUM, które odtąd miało prowadzić prace związane z budową. Projekt był gotowy już w 1984 r., jednak realizację opóźnił stan wojenny, trudności ze zdobyciem materiałów oraz podejrzliwość władz. Budowę rozpoczęto więc dopiero w 1989 r. Dużą rolę w realizacji tego przedsięwzięcia odegrała ofiarna pomoc oraz finansowe wsparcie ze strony społeczeństwa oraz członków stowarzyszenia – budowa finansowana była głównie ze składek członkowskich i darów osób zaprzyjaźnionych, włączających się do akcji zbierania pieniędzy. W 1994 r. grupa ludzi działająca na rzecz budowy liczyła prawie siedem tysięcy osób. Podaję za [Drażkiewicz 1989, s. 32; Pernal 1994, s. 10; Górecki, s. 78; Hebanowski 1993, s. 19].

<sup>38</sup> Ks. E. Dutkiewicz pełnił wówczas funkcję kapelana w Klinice Akademii Medycznej w Gdańsku [Drażkiewicz 1989, s. 110].

[Drażkiewicz 1989, s. 114–115; Górecki 1993, s. 79]. Ponieważ jednak kształtowanie postaw etycznych i moralna odnowa personelu medycznego<sup>39</sup>, które miały być szansą na odbudowanie etosu służby zdrowia, nie mogło się odbyć w oderwaniu od konkretnych działań, na przykład tylko „poprzez wykłady i dyskusje – chciano stworzyć pozainstytucjonalną możliwość przedstawiania świadectwa tej postawy w praktycznej opiece nad chorymi”. Stąd pomysł nawiązania stałej współpracy i szukania oparcia w jakiejś instytucji czy organizacji przykościelnej. Oparcie takie znaleziono właśnie w parafii św. Jana Kantego, w której ksiądz Ryszard Mikołajczak organizował pomoc dla niepełnosprawnych.

Impulsem ukierunkowującym tę ideę „prawdziwej” opieki nad pacjentem w stronę człowieka umierającego na chorobę przewlekłą, stało się nawiązanie współpracy z krakowskim Towarzystwem Przyjaciół Chorych HOSPICJUM oraz z Hospicjum Pallotinum w Gdańsku. Działające już ośrodki dostarczyły gotowych wzorów organizacyjnych, ale też odegrały rolę motywującą i mobilizującą do podjęcia działań, uformowania środowiska poznańskiego i stworzenia tam nowego ośrodka<sup>40</sup>.

Białystok. W 1987 r., w Białymstoku, zawiązało się Towarzystwo Pomocy Chorym Hospicjum. Ośrodek białostocki miał być syntezą dotychczasowych modeli: w ramach struktury formalnej przewidywano realizację struktury duszpasterskiej. Inicjatywa powołania tego hospicjum motywowana była nie tylko względami społecznymi, ale stanowić miała formę protestu wobec niehumanitarnych praktyk stosowanych w wielu placówkach służby zdrowia (jak: odmowy przyjmowania do szpitala „przypadków beznadziejnych” lub zaniechanie pielęgnacji obłożnie chorych i umierających, jeśli się tam już znaleźli)<sup>41</sup>.

Od tego momentu rozwój ruchu opieki hospicyjnej wyraźnie przyspieszył tempo, ponieważ nowe ośrodki mogły koncentrować swoje działania wokół „gotowej” idei hospicjum. Ważne jest jednak – co podkreśla J. Drażkiewicz [1989, s. 119] – że „implantacja” tych wzorów mogła się odbyć tylko na określonym podłożu – kiedy natrafiała na wartości i potrzeby środowiska gotowego w pełni zaangażować się w realizowanie ich w sposób czynny.

<sup>39</sup> W tym celu organizowano comiesięczne wykłady na temat etyki lekarskiej oraz zagadnień związanych z cierpieniem i opieką nad człowiekiem chorym [Drażkiewicz 1989].

<sup>40</sup> Szczególną rolę odegrał ks. Dutkiewicz, który odwiedzając kilkakrotnie ośrodek poznański, stymulował i ukierunkował poszukiwania tego środowiska.

<sup>41</sup> W roku 1992 ośrodek białostocki dostarczył ruchowi kolejnego przełomowego wydarzenia, ponieważ otwarto tu „Dom Opatrzności Bożej” – 5-cio łóżkowy oddział stanowiący pierwsze hospicjum stacjonarne.

## 7.2. Rozkwit ruchu

Duże ożywienie jakie nastąpiło w latach 1987–1989 w polskim ruchu hospicyjnym, było między innymi zasługą ośrodka poznańskiego, który poczynawszy od 1987 r. w kolejnych latach organizował w Gostyniu – Świętej Górze Dni Skupienia dla wolontariuszy hospicyjnych oraz konferencje poświęcone problematyce opieki nad pacjentem umierającym<sup>42</sup>. Spotkania te umożliwiały integrację środowiska osób zaangażowanych w ten typ pracy oraz dostarczały sposobności dla swoistej transmisji idei opieki hospicyjnej. Wydaje się, że wyraźny rozkwit polskiego ruchu hospicyjnego jaki nastąpił w latach 1987–1989 (w okresie dwóch zaledwie lat powstało aż 12 nowych ośrodków) był właśnie zasługą integrującej i wspierającej zarazem funkcji takich spotkań, które jednoczyły ruch i budowały tożsamość jego członków. J. Drażkiewicz [1989] opisując tę fazę rozwoju, posługuje się wręcz określeniem „ekspansji idei hospicyjnej”. Był to jednak dopiero początek dalszego stałego rozwoju i wcielania idei w życie<sup>43</sup>.

Ten moment rozwoju wiąże się też z kolejnymi ważnymi wydarzeniami, wpływającymi na kształt ruchu. Po pierwsze, samo środowisko medyczne otworzyło się na dyskusję nad stanem troski o pacjenta nieuleczalnie chorego oraz miejsca medycyny w opiece nad umierającym. Wyrazem tego było powołanie w roku 1988 Towarzystwa Opieki Paliatywnej, propagującego ideę opieki i medycyny paliatywnej w środowiskach medycznych, co zapoczątkowało formalne włączanie się do opieki nad pacjentami terminalnie chorymi struktur publicznej służby zdrowia<sup>44</sup>.

Po drugie, w dniach 22–23.10.1988 r. odbyła się w Wesolej koło Warszawy pierwsza Konferencja Zespołów Hospicyjnych: „Nasza odpowiedzialność za człowieka umierającego”, która zapoczątkowała coroczne zjazdy wciąż powiększającego się środowiska osób zaangażowanych w opiekę hospicyjną. Od tego roku przez dwa kolejne lata odbywały się w tym

---

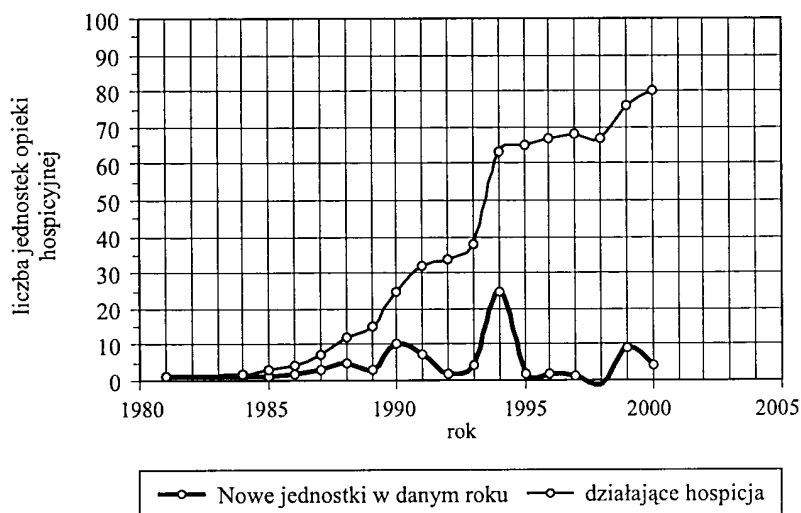
<sup>42</sup> **I** Dni Skupienia Gostyń – Święta Góra odbyły się w dniach 14–15.11.1987; kolejne: **II** – 18–20.11.1988 – konferencja: „Psychiczna i duchowa opieka hospicyjna” z udziałem gości z Międzynarodowej Szkoły do Walki z Rakiem; **III** – 17–19.11.1989: „Umierać w sposób godny człowieka i umierać po chrześcijańsku”; **IV** – 16–18.11.1990: „Szczególne uwarunkowania ruchu hospicyjnego związanego z kościołem”; **V** – 22–24.11.1991; **VI** – 20–22.11.1992; **VII** – 19–21.11.1993: „Praca koordynatora w zespole hospicyjnym”; **VIII** – 25–27.11.1994; **IX** Ogólnopolskie Dni Skupienia – 25–27.11.1995; **X** – 24–26.11.1996; **XI** – 21–23.11.1997; **XII** – 24–26.11.1998; **XIII** – 19–21.11.1999. Od roku 1995 Dni Skupienia prowadzone przez Hospicjum św. Jana Kantego uzyskały rangę spotkań ogólnopolskich i są wciąż kontynuowane.

<sup>43</sup> W późniejszym czasie pojawiły się niewątpliwie momenty o wiele bardziej dynamiczne, np. rok 1994, kiedy w ciągu jednego roku pojawiło się 25 nowych jednostek hospicyjnych. Por. wykres 1.

<sup>44</sup> O czym będzie mowa dalej w rozdz. 8: *Rozwój medycyny paliatywnej*.

samym miejscu kolejne konferencje<sup>45</sup>, które w roku 1991 doprowadziły do wyłonienia się projektu powołania Ogólnopolskiej Rady Hospicjum. Jej celem miało być wzajemne wzbogacanie się doświadczeniami oraz „wspieranie się w wysiłkach rozszerzania idei hospicjum”<sup>46</sup>. Inicjatywa utworzenia takiej organizacji jednoczącej „hospicjantów” z całego kraju zaowocowała powołaniem 28.05.1991 r. Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego<sup>47</sup>.

Dopiero rozpoczęcie działalności przez OFRH zdynamizowało rozwój polskiego ruchu hospicyjnego. Pierwsze efekty działalności integracyjnej Forum i intensywnej wymiany doświadczeń pojawiły się w roku 1994, kiedy zanotowano największą liczbę powołanych jednostek. Forum stanowi „platformę wymiany poglądów i doświadczeń oraz współpracy” wszystkich ośrodków, zachowujących jednak na poziomie realizacji swoich zadań własną autonomię. Do zadań OFRH należy szerzenie idei ruchu hospicyjnego, organizowanie szkoleń, sesji naukowych i zjazdów, redagowanie publikacji oraz współpraca z innymi ośrodkami medycznymi, edukacyjnymi i religijnymi.



Wykres 1. Rozwój polskiego ruchu hospicyjnego w latach 1981–2000  
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych OFRH.

<sup>45</sup> II Konferencja Zespołów Hospicyjnych: 28–29.10.1989, pt. „Wartości duchowe w pracy hospicyjnej z umierającym, rodziną umierającego, zespołem hospicyjnym” oraz „Nowe osiągnięcia medycyny hospicyjnej w zwalczaniu dolegliwości umierającego” oraz III: 16–17.02.1991, pt. „Doświadczenia i perspektywy ruchu hospicyjnego w Polsce”.

<sup>46</sup> Z materiałów Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego (dalej OFRH) opracowanych na IV Zjazd Hospicjów Polskich, Kraków 23–25 czerwca 2000.

<sup>47</sup> Rejestracja nastąpiła 29.10.1992 r. w Gdańskim Sądzie Wojewódzkim.

Regularne spotkania, konferencje i dni skupień nie tylko utwierdzały członków ruchu w przekonaniu o właściwej drodze jaką obrali dla zrealizowania swoich celów, ale umożliwiały wymianę pomysłów na rozwiązywanie problemów organizacyjnych, dostarczały potwierdzenia wartości własnej pracy oraz wspierały członków poczuciem, że nie są oni osamotnieni w swojej działalności<sup>48</sup>.

Poza tym prowokowały i ożywiały dyskusję wokół problematyki opieki nad pacjentem umierającym i przypominały o potrzebie aktywnego przeciwdziałania depersonalizacji i dehumanizacji medycyny.

### **7.3. Włączanie się do ruchu nowych ośrodków**

J. Drażkiewicz [1989] w swojej monografii ruchu hospicyjnego w Polsce opisuje proces włączania się nowych ośrodków do ruchu w postaci kilku faz. W pierwszej do danego środowiska (zwykle medycznego lub związanego z duszpasterstwem parafialnym, służby zdrowia, chorych, albo Klubem Inteligencji Katolickiej) dociera informacja o działalności hospicjów w Polsce. Jeżeli informacje te natrafiają na określone wartości i potrzeby tego środowiska i korespondują z jego dotychczasowymi poszukiwaniami, pojawia się kolejna faza: nawiązania kontaktu z ośrodkiem już działającym, wizyty i rewizyty, uzyskiwanie szczegółowych informacji oraz instruktażu praktycznego i wreszcie: stworzenie nowego ośrodka, podejmującego opiekę nad chorym albo zaniechanie działalności – jeżeli nie sprzyjają temu okoliczności, np. w sytuacji rozproszenia motywacji, braku lidera albo nieumiejętności organizatorskich czy niesprzyjającego otoczenia społecznego. Przyjęty wzór organizacyjny podlegał dalej modyfikacjom lokalnym, w związku ze specyficzną sytuacją danego środowiska, jego otoczeniem instytucjonalnym, potrzebami jakie przeważały na danym terenie oraz zasobami jakimi dysponowano w celu ich zaspokojenia.

Powstanie ośrodków hospicyjnych wyprzedzała więc miejscowa potrzeba. Często fundamentem hospicjum było doświadczenie konkretnych potrzeb pojawiających się w kontakcie z chorymi.

Jak do tego doszło? Kilka lat temu zaczęłam rozmawiać z różnymi znajomymi ludźmi, głównie lekarzami i pielęgniarkami, na temat możliwości/ czy w ogóle zasięgać języka, czy istnieje coś takiego jak opieka nad chorymi, którzy są wypisywani do domu. [...] zawsze spotykałam się z takimi bardzo negatywnymi, może nie zawsze, ale najczęściej, negatywnymi odczuciami rodziny, kiedy rodzina słyszała, że chorego, u którego my nic już nie mamy do

---

<sup>48</sup> To właśnie ten kontakt oraz ciągła współpraca między ośrodkami oraz potrzeba wzajemnego wspierania się w tej działalności doprowadziły do powołania Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego.

zrobienia, no... należy zabrać do domu. Że lepiej byłoby mu w domu, wśród swoich. Przerazenie tej rodziny i tego chorego niejednokrotnie. [...]

A ponieważ takie sytuacje się zdarzały i widziałam to przerazenie w oczach, że trzeba chorego zabrać, i co dalej? Zaczęłam rozmawiać czy nie ma tutaj na naszym terenie takiego ośrodka, czy takiej grupy, który by/ coś takiego robiła. I wtedy od kilku osób usłyszałam „wiesz, nie ma, nie słyszałam, ale jakbyś usłyszała to daj znać, bo może by mnie to też interesowało”. No i jeśli już zebrałam, no, ja wiem, 5–6 takich osób, to zaczęłam myśleć: jak już nie znajdę nikogo, do kogo się podłączę, ((śmieje się)) no to jakoś wspólnie zorganizujemy to od początku. I tak zaczęliśmy... się spotykać. (kobieta, lekarz, organizator hospicjum K8: 17–48)<sup>49</sup>.

Włączanie się do ruchu poszczególnych osób oraz kreowanie nowych środowisk i ośrodków, następowało często drogą kontaktów osobistych, nieformalnych (przyjacielskich czy rodzinnych) z przedstawicielami innych działających już hospicjów. Idea ruchu „zapoznawana od kuchni” rozprzestrzeniała się jednak zawsze w odpowiedzi na realne potrzeby, dostrzegane na danym terenie przez animatorów<sup>50</sup>. Jeśli ośrodki czerpały wzory organizacyjne od innych – to właśnie w odpowiedzi na tę potrzebę.

[...] było wtedy kilka czy nawet kilkanaście osób. Spotkaliśmy się tutaj na onkologii i ustaliliśmy co chcemy robić, że się chcemy zajmować po prostu chorymi leżącymi w domach, że będzie to dotyczyło chorób nowotworowych, że będziemy to robić za darmo, znaczy wolontaryjnie wszystko, że chorzy nie będą płacić za leki, za środki. [...] Nie mieliśmy wtedy jeszcze pojęcia jak się za to zabrać, ale jak już wiedzieliśmy czego chcemy... Zaczęliśmy sami. Nawet nie bardzo wiedzieliśmy do kogo się zwrócić, gdzie są jakieś hospicja<sup>51</sup>. (K8: 49–86)

W wielu wypadkach powstająca grupa pozostawała w pełni autonomiczna i... niestety osamotniona w swoich pierwszych krokach. Nawiązanie kontaktu poprzedzić musiały próby zlokalizowania działających hospicjów i poszukiwania ośrodka, który mógłby posłużyć jako wzorzec:

Wtedy jeszcze gdzieś słyszałam o hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. I wiedziałam, że w Krakowie buduje się, czy są targi o budowanie hospicjum św. Łazarza. [...] Czyli ja miałam takie poczucie/ wiedziałam, że jest w Krakowie, Nowej Hucie jest to hospicjum, ale nie znałam lokalizacji. I [...] dostałam zadanie, a każdy z nas, z tej grupki małej miał jakieś tam zadanie. Ja miałam za zadanie znaleźć parafię, która posłuży nam pomocą i jakieś informacje jak to organizacyjnie wygląda. No a pozostali mieli werbować innych. I pamiętam że pojechałam do

<sup>49</sup> Użyty tutaj oraz w dalszych częściach tekstu kod zawiera kolejno informacje o płci wypowiadającej się osoby, numerze wywiadu oraz przytaczanych wersów. (K8: 17–48) oznacza wypowiedzi kobiety zebrane w wywiadzie ósmym, wersy: 17–48. Pojawienie się w oznaczeniu litery „f” wskazuje, że wypowiedź miała charakter publiczny, padła spontanicznie na forum hospicjów lub przedstawiciele opieki paliatywnej i do nich była kierowana. Nie była więc generowana w indywidualnym wywiadzie, a jedynie zarejestrowana przez badacza i poddana analizie.

<sup>50</sup> Podobnie przedstawia to badacz polskiego ruchu ekologicznego P. Gliński: „Bezpośrednie kontakty społeczne (więzi rodzinne, przyjacielskie, sąsiedzkie, znajomościowe, koleżeńskie, kontakty „twarzą w twarz”, nawiązywanie bezpośredniej rozmowy, dialogu itp.), jak wskazuje wielu badaczy, decydują o szansach mikromobilizacji, czyli sprzyjają w istotny sposób podjęciu przez pojedyncze osoby decyzji o poparciu czy przystąpieniu do ruchu” [Gliński 1996, s. 20].

<sup>51</sup> W tym czasie (początek lat 90.) w Polsce działało około 25 hospicjów, opisywane dołączyło się do OFRH jako 26.

Krakowa i szukałam usilnie kontaktu z hospicjum i nie mogłam znaleźć. I na centralę telefoniczną zadzwoniłam, na informację i do kurii biskupiej, do urzędu Miasta i naprawdę nikt mi nie umiał powiedzieć. Ja wiedziałam że gdzieś w Nowej Hucie, [...] Wszyscy słyszeli, że gdzieś, coś jest, ale... No i znalazłam jakoś namiary w Krakowie. (K8: 88–100)

Odnalezienie działającej jednostki hospicyjnej nie tylko pozwalało uzyskać niezbędne informacje dotyczące formalnej strony organizowania tego typu działalności, ale zapewniało nowo powstającej grupie cenne inspiracje, porady i wsparcie:

[...] przeczytałam w „Gościu Niedzielnym”, krótką informację że katowickie hospicjum dyżuruje wtedy i wtedy. Był podany numer telefonu. Zadzwoniłam, poprosiłam o jakiś kontakt, o informację. [...] w Katowicach trafiłam na ich spotkanie. Czyli/ akurat weszłam w trakcie mszy świętej jaką mieli i potem takie spotkanie organizacyjne. Poprosili... nie wyprosiłi. Mogłam posłuchać jak oni to robią i to mi dało pewne pomysły jak można by to zorganizować.

Zawsze im to mówię, członkom hospicjum katowickiego, że tak naprawdę, to oni dali, dali pewne pomysły, które nas zainspirowały. I nie ukrywam, że nam się udało pewne rzeczy zrealizować może nawet szybciej niż im. [...] takie były początki. (K8: 104–113)

Współpraca między ośrodkami była najczęściej kontynuowana w postaci wizyt, rewizyt, organizowania wspólnych szkoleń, zawsze jednak powoływanie ośrodków hospicyjnych było działaniem oddolnym – każdy zespół poszukiwał swojej własnej drogi i autonomicznie kształtował swoją strukturę organizacyjną. Indywidualne poszukiwania animatorów dobrze ilustruje opis poszukiwań prowadzonych przez organizatorkę jednego z hospicjów:

[...] było spotkanie takie gdzie przyszło ok. 30 osób na to spotkanie. I poprosiliśmy wtedy, korzystając właśnie z moich kontaktów z Katowicami, poprosiłam panią dr P. Przyjechała... z [duszpasterzem hospicyjnym – A.K.], Przyjechali na to spotkanie nasze i opowiedzieli jak oni to robią. To był taki dobry początek, bo potem się zaczęły dyskusje u nas, jak oni by to widzieli. Jak by chcieli... I to był właśnie...

W listopadzie [...] zaczęliśmy się zastanawiać jak dalej nagłośnić sprawę, jak to zorganizować. [...] Ktoś zaproponował żeby przez radio „Delta” dawać takie informacje – nieodpłatnie nam radio przyjęło. W parafiach porozwiliśmy informacje, że w styczniu w określonym dniu odbędzie się spotkanie dla wszystkich chętnych, zainteresowanych taką formą pomocy. No i rzeczywiście w styczniu było spotkanie, już takie... To było w parafii, w takiej salce. I tam ja przedstawiłam po prostu sprawę, jak to widzimy, jak chcemy to robić. Wszyscy obecni się krótko przedstawili to znaczy nie opowiadali wiele, tylko nazwisko imię i dlaczego o tym myślą i czy są medykami czy „niemedykami”. No i ustaliliśmy wtedy, że trzeba działać legalnie, czyli, że mimo że jesteśmy jakąś grupą nieformalną, to chcemy wypisywać legalnie, recepty. Ustaliliśmy kto pójdzie do Urzędu Wojewódzkiego, bo wtedy Urząd Wojewódzki był w [mieście], do Nadzoru Farmaceutycznego że po prostu jakiś opracujemy statut, że pójdziemy się przedstawić i poprosić o możliwość współpracy. No i wtedy najczęściej to, co słyszeliśmy, to od początku było: „nie”. „Nie da się, nie można, nie ma możliwości”. Ale trafialiśmy uparcie do różnych ludzi. No i znaleźliśmy duszpasterza, który jest w parafii, no i zaczęliśmy się regularnie spotykać, opracowując, dopracowując te formy takie, te sprawy od strony formalnej. (K8: 146–151)

Każde z hospicjów szukało swojej własnej drogi umożliwiającej realizowanie postawionych celów. W początkowym etapie rozwoju ruchu (do końca lat 80.) powstające ośrodki dokonywały wyboru pomiędzy dwoma modelami organizacyjnymi. Były to: nieformalne hospicjum przykościelne – skupiające się przy parafii<sup>52</sup> albo niezależne stowarzyszenia świeckie<sup>53</sup>. Szybko jednak pojawiły się formy mieszane: powstawały jednostki albo grupy nieformalne bez oparcia w kościele oraz sformalizowane grupy przykościelne, których status zatwierdzany był dekretem biskupim. W latach 1994–1995 do opieki hospicyjnej jako instytucjonalne źródło wsparcia dla nowo powstających lub dotychczas działających ośrodków zaczęły się włączać także stacje Caritas. Ważnym problemem organizacyjnym powracającym wielokrotnie w rozwoju ruchu była potrzeba zapewnienia instytucjonalnego oparcia dla grup sprawujących opiekę hospicyjną.

#### 7.4. Dylematy organizacyjne

Na tle tych kilkudziesięciu lat rysują się wyraźne przemiany w ruchu opieki hospicyjnej i paliatywnej w Polsce. Dylematy organizacyjne pierwszych hospicjantów zostały zweryfikowane przez czas i rozstrzygnięte zgodnie z główną linią rozwoju ruchu, którą wyznaczała ogólna tendencja do profesjonalizacji i instytucjonalizacji form opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym.

Problemem początkowej fazy rozwoju ruchu była kwestia formalizacji grup sprawujących opiekę, która z jednej strony mogła zapewnić stabilność danej jednostce organizacyjnej, ale z drugiej wiązała się z poważnymi obciążeniami administracyjno-prawnymi. Opieka hospicyjna jako celowe działanie zbiorowe, wymagające wytworzenia wewnętrznej struktury organizacyjnej oraz funkcjonalnego podziału zadań wewnątrz działających grup, stawiała przed uczestnikami liczne problemy do rozwiązania.

Dylematem „pierwszych” hospicjantów było: do jakiego stopnia należy rozwinąć wewnętrzną organizację, aby zachowując nieformalny charakter działalności, móc sprawnie pracować?<sup>54</sup> Obawiano się, że sformalizowanie działań może niekorzystnie wpłynąć na realizację idei hospicjum jako dzieła

<sup>52</sup> Drażkiewicz [1989, s. 120] określa je mianem „modelu gdańskiego”.

<sup>53</sup> Tzw. „model krakowski” [Drażkiewicz 1989, s. 120].

<sup>54</sup> Z tym dylematem wiązały się kolejne: Kto, w jakim zakresie i na jakich zasadach ma pełnić role kierownicze w hospicjum? Czy należy tworzyć trwałe podziały ról i ustalać reguły obsady tych ról? A także: w jakim stopniu zadania poszczególnych uczestników powinny być precyzyjnie określone – a w jakim dopuszczalna jest spontaniczność pracy? Problemy te dotyczyły zwłaszcza grup o charakterze nieformalnym, które z założenia pragnęły uniknąć formalizacji, przepisów i w ogóle „administrowania” [Drażkiewicz 1989, s. 217].

bezinteresownego niesienia pomocy nieuleczalnie chorym. Wyczuwano jednak, że jakaś forma stabilizacji formalno-prawnej jest potrzebna (choćby po to, by móc dysponować kontem bankowym, na które wpływają kwoty od ofiarodawców).

Napięcie to jest wciąż obecne na styku dwu sił oddziałujących na organizowanie pomocy i wsparcia dla najsłabszych członków społeczeństwa: tendencji do biurokratyzacji form udzielania pomocy oraz spontaniczności zachowań związanych z jej niesieniem.

Większość jednostek musiała poradzić sobie z tym dylematem i elementy formalizacji włączyć do sposobu organizowania swoich działań. Te, które tego nie zrobiły albo przestały istnieć, albo dokonały swoistej eksternalizacji tej funkcji – przekazując formalną „oprawę” swojej działalności w ręce instytucji kościelnej lub medycznej, a tym samym, potwierdzając, że tak czy inaczej formalizacja oraz oparcie instytucjonalne są niezbędne w prowadzeniu działalności opiekuńczej.

Kiedy patrzymy wstecz na kształtowanie się ruchu, widać wyraźnie, że dylemat ten został rozstrzygnięty na korzyść ośrodków o utrwalonej strukturze organizacyjnej i podmiotowości prawnej. Liczba jednostek i grup nieformalnych zmniejszała się stopniowo i w miarę jak ich struktura formalizowała się, przekształcały się w stowarzyszenia, albo znajdowały oparcie w strukturach państwowej służby zdrowia. W roku 1994 opieka hospicyjna prowadzona była przez 63 ośrodki hospicyjne, z czego 48 skupionych było w Forum (24 stowarzyszenia, 17 hospicjów pod Patronatem Kościoła i 7 na bazie państwowej służby zdrowia)<sup>55</sup>. Właśnie ośrodki pod patronatem kościoła tworzyły się zasadniczo jako grupy pozbawione „oprawy” formalnoprawnej. Z liczby 12 nieformalnych grup działających jeszcze w roku 1996<sup>56</sup>, do końca roku 1998 pozostało 8 jednostek<sup>57</sup>, a do roku 2000 pozostały jedynie 3 grupy nieformalne.

<sup>55</sup> Materiały OFRH, Kraków 2000.

<sup>56</sup> Z czego 11 stanowiły grupy pod patronatem Kościoła zlokalizowane najczęściej przy parafiach funkcjonujące jako grupy nieformalne przy Kościele (w Chodzieży – Hospicjum św. Floriana; w Inowrocławiu – Hospicjum Bł. Królowej Jadwigi; w Bielsku Białej – Hospicjum św. Kamila; w Wejherowie – Hospicjum św. Judy Tadeusza; w Kielcach – Kielecka Wspólnota Hospicyjna. Hospicjum Domowe im. Św. Franciszka z Asyżu, w Kaliszu – Hospicjum św. E. Bojanowskiego; Sopocie – Hospicjum im. Siostry Faustyny; w Starogardzie Gdańskim – Hospicjum św. Jadwigi; w Tczewie – Hospicjum św. Brata Alberta; w Toruniu – Hospicjum Bł. Urszuli Ledóchowskiej; we Włocławku – Hospicjum św. Józefa) i tylko jedna (w Kutnie – Hospicjum Kutnowskie) funkcjonowała poza strukturami Kościoła.

<sup>57</sup> Przestały istnieć hospicja w Kaliszu, Sopocie, Starogardzie Gdańskim, w Chodzieży oraz w Tczewie. Reszta poddała się procesowi formalizacji: Hospicjum kieleckie i toruńskie zyskały opiekuna w postaci stacji Caritas, Hospicjum Kutnowskie zdobyło status stowarzyszenia. We Włocławku także powołano stowarzyszenie i ukonstytuowano niepubliczny zespół opieki zdrowotnej. Tak było w roku 1998 – w trakcie zbierania danych. Ciekawe jednak, że jednostki, które w tym czasie nie funkcjonowały (odsyłano nasze listy zapowiednie z adnotacją, że hospicjum „nie istnieje”, a rozmowy telefoniczne w parafiach potwierdzały zaprzestanie działalności) pojawiły

Grupy bez osobowości prawnej, będące w początkowej fazie rozwoju ruchu główną formą organizowania się w celu niesienia pomocy chorym, w chwili obecnej stanowią naprawdę ewenement. Jest w Polsce tylko kilka ośrodków, które próbują opierać się formalizacji, choć w istocie swoimi rozwiązaniami organizacyjnymi potwierdzają silną potrzebę znalezienia (lub stworzenia) oparcia instytucjonalnego dla prowadzonej przez siebie działalności. Niechęć do formalizacji działalności hospicyjnej, tak charakterystyczna dla pierwszych hospicjantów, musiała ustąpić pogodzeniu się z jej koniecznością.

#### **7.4.1. Samodzielność – afiliacja**

Kolejnym dylematem organizacyjnym stojącym przed formującym się środowiskiem hospicjantów było rozstrzygnięcie pomiędzy samodzielnością a afiliacją danego ośrodka lub grupy. Problem stanowiło to czy hospicjum ma działać jako samodzielna organizacja – ośrodek całkowicie niezależny, nie związany z żadną instytucją czy też powinien stanowić część jakiejś innej struktury organizacyjnej, w ramach której prowadziłby swoją działalność.

**S a m o d z i e l n o ś ć.** Jednostki, które w początkowej fazie rozwoju ruchu opowiadały się przeciwko afiliacji wysuwały najczęściej postulaty przeciwko dwóm strukturom mogącym ograniczać swobodę działania ruchu: Państwu i Kościołowi. Ta część hospicjów, która próbowała zagwarantować sobie samodzielność, tworzyła niezależne stowarzyszenia unikając w ten sposób aliansu zarówno ze strukturami kościelnymi jak i z instytucjami państwowymi, w tym także instytucją służby zdrowia. Niezależne stowarzyszenie hospicyjne jako forma organizacyjna zapewniająca autonomię zaistniała na początku jako dzieło przypadku, zbiegu okoliczności w okresie narodzin hospicjum krakowskiego, ale już niedługo potem pojawiły się następne stowarzyszenia i stała się cenioną i chronioną zasadą organizacyjną [Drażkiewicz 1989].

**Pod opieką Kościoła.** Wiele jednak ośrodków w tym czasie potrzebowało oparcia instytucjonalnego i poszukiwało tego rodzaju afiliacji, tworząc w rezultacie hospicja funkcjonujące wewnątrz szerszej struktury

---

się znowu w spisie Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego na rok 2000 – przekształcone np. z grupy nieformalnej przy kościele w niepubliczny zakład opieki zdrowotnej. Tak więc mimo, że – jak można przypuszczać – przerwanie działalności było wyrazem realnego kryzysu, jaki dotknął środowisko hospicjantów, to jednak zniknięcie hospicjum w efekcie było tylko chwilowym zawieszeniem działalności w poszukiwaniu nowej formy. Spojrzenie ex post każe widzieć tę sytuację jako okres potrzebny jednostce na zebranie siły, żeby powołać hospicjum w formie zapewniającej funkcjonowanie. Hibernację taką przeżyło np. Hospicjum im. Siostry Faustyny w Sopocie.

organizacyjnej. Dlatego dużą część ośrodków stanowiły Hospicja pod opieką Kościoła, tworzone przy parafiach, animowane przez księży lub ludzi związanych z kościołem. Formą najprostszą była grupa nieformalna przy kościele. Parafia ofiarowywała wówczas siedzibę (jakąś salkę, gdzie mogli się spotykać wolontariusze lub magazyn na leki czy sprzęt medyczny) oraz udostępniała telefon (przynajmniej na określone godziny lub dni w tygodniu), zapewniając możliwość przyjmowania zgłoszeń chorych.

Taka nieformalna grupka wolontariuszy potrzebowała naprawdę niewiele żeby rozpocząć działalność – na dobry początek wystarczyły szczere chęci niesienia pomocy i trochę wolnego czasu. Toteż pod koniec lat 80. i jeszcze na początku 90. była to bardzo popularna forma organizacyjna, ponieważ zapewniała wolontariuszom możliwość działania z pominięciem wszelkich barier administracyjno-prawnych. Pozwalała koncentrować się jedynie na niesieniu pomocy chorym oraz ich rodzinom, zapewniała do tego niezbędne minimum a jednocześnie stanowiła afirmację spontanicznego i zaangażowanego oddania się sprawie.

W tym czasie nawet ta część hospicjantów, która podkreślała konieczność unikania afiliacji, zgadzała się na patronat instytucji kościelnej – opowiadano się wprawdzie przeciwko wszelkim formom władzy politycznej i administracyjnej, ale nie przeciwko Kościołowi katolickiemu. Związek z Kościołem postrzegany był nie jako ograniczenie niezależności hospicjum, ale jako jej warunek, ponieważ chronił przed ingerencją państwa.

Alians z kościołem przybierał różny stopień nasilenia: od kontaktów niemal rzeczowych aż do pełnego wtopienia w strukturę Kościoła. Część ośrodków wyraźnie podkreślała, że hospicjum nie stanowi pod względem organizacyjnym części Kościoła, ale jest „formą przy-kościelną związaną z Kościołem ale nie należącą do jego struktury”, albo że „jest to ruch ludzi świeckich (niezależnie od wyznania) działający w oparciu o Kościół”<sup>58</sup>. Z drugiej strony pojawiały się hospicja, które uzyskały akceptację biskupów i kurii, uznane zostały za „dzieło Kościoła” i potraktowane jako część jego złożonej struktury<sup>59</sup>.

Aspiracje do bycia częścią kościoła i do prowadzenia jednostki zatwierdzonej dekretem biskupim nie zawsze mogły być zaspokojone, ponieważ kościół niechętnie „firmował” przedsięwzięcia nietrwałe i efemeryczne.

<sup>58</sup> Hospicjum św. Jana Kantego [Drażkiewicz 1989, s. 204].

<sup>59</sup> Przykładem jest Hospicjum Pallotinum w Gdańsku. Wydaje się, że nie przypadkowo efekt taki udało się uzyskać twórcy pionierskiego okresu ruchu hospicyjnego, księdzu E. Dutkiewiczowi, który swoją osobą i swoim zaangażowaniem w konkretne przedsięwzięcia „firmował” dzieło pomocy hospicjum i potrafił przedstawić je swoim zwierzchnikom jako integralną część postawy chrześcijańskiej wyrażającej się w dziele miłosierdzia. Nie każdej grupie udaje się jednak przekonać władze kościelne o trwałości podjętych zamierzeń. Wydaje się, że tam, gdzie hospicjum posiadało silnego lidera, który potrafił sobie zjednać otoczenie organizacyjne i nawiązać twórczą współpracę z instytucjami odpowiedzialnymi za człowieka chorego na danym terenie, hospicjum miało większe szanse na przetrwanie i rozwijanie swojej działalności.

Rezerwa władz kościelnych wydaje się zrozumiała, w świetle tego z jakim zadaniem usiłowały się zmierzyć maleńkie grupki zapaleńców, nie posiadających nic oprócz „otwartego serca i rąk do pracy”. Podejmowanie dzieła tak trudnego, wymagającego i obciążającego jak opieka nad umierającymi ciężko chorymi ludźmi, zawsze niesie ze sobą ryzyko „wypalenia się” grupy i jej rozpadu po niedługim okresie działania [Drażkiewicz 1989, s. 205]<sup>60</sup>.

Zdaniem Drażkiewicza [1989], postulat „osiągnięcia stabilizacji” poprzez nadanie dekretu powołania Hospicjum oraz udokumentowanie uznania przez władze kościelne działalności hospicyjnej poprzez formalne powołanie kapłana Hospicyjnego, były wyrazem niepokoju o stopień identyfikacji dzieła hospicjum z kościołem, gdy animatorzy – księża sami nie do końca wiedzieli „czy to już jest hospicjum „kościelne”, czy jednak ciągle „nieoficjalne”, „prywatne”.

Postawą odmienną było dążenie do uniknięcia fuzji hospicjum z Kościołem, będące wyrazem potrzeby zachowania autonomii i odrębności organizacyjnej hospicjum, które mimo, że korzystało z patronatu kościoła, podkreślało „niekościelny” charakter tworzonej przez siebie instytucji oraz otwartość i tolerancję wobec odmiennych przekonań zarówno hospicjantów jak i podopiecznych. Celem było „aby w centrum uwagi wspólnoty pozostał człowiek umierający, żeby inne sprawy (zadania Kościoła, potrzeby religijne wolontariuszy) nie przesłaniały chorego, jego potrzeb, jego systemu wartości, jego tożsamości” [Drażkiewicz 1989, s. 206].

Większość omawianych problemów dotyczyła w zasadzie niepokoju o własną tożsamość organizacyjną. Niepewność w tym względzie została częściowo zmniejszona z chwilą powołania Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego, które od tej pory miało się troszczyć o „czystość” idei hospicjum oraz o jej rozwijanie i propagowanie. Jednakże dyskusje nad optymalną formą organizacyjną dla konkretnego ośrodka stanowić musiały nieodzowny element jego własnej historii.

Problem różnorodności form organizacyjnych rozwiązała przyjęta przez Forum „Karta Hospicjum”, która otwiera drogę dla autonomii i lokalnych zróżnicowań poszczególnych inicjatyw. Zawarty w Karcie zapis mówi o tym, że „Hospicjum może działać pod patronatem instytucji państwowych, organizacji społecznych, samorządowych, Kościoła i innych. Patronat określa założenia i zasady opieki hospicyjnej. Organizacja wewnętrzna, jej struktury, ich funkcje i regulamin stanowią zadanie własne i autonomiczne każdego hospicjum”<sup>61</sup>.

<sup>60</sup> Z moich badań wynikało, że grupom nieformalnym (niezależnie od tego czy przy kościele czy nie – przetrwać było najtrudniej i to one najczęściej ulegały rozpadowi po kilku latach działania, a tym, które pozostały i kontynuowały swoją działalność rzadko kiedy udawało się utrzymać taką formę organizacyjną, tworzyły stowarzyszenie albo włączały się w strukturę służby zdrowia.

<sup>61</sup> „Kartę Hospicjum” przyjęto na I Zjeździe OFRH w Gdańsku 1–3.07.1992 r.

**Hospicjum w służbie zdrowia.** Tworzenie hospicjów w strukturze państwowej służby zdrowia wynikało z przekonania, że zapewnianie opieki chorym terminalnym należy do obowiązków powszechnej służby zdrowia i należy ten obowiązek wyegzekwować – wymusić odpowiednie działania organizatorskie [Drażkiewicz 1989, s. 210].

Poza tym sam ruch hospicyjny nie mógł rozwiązać całości problemów związanych z opieką terminalną, ponieważ wymaga to działań w dużej skali oraz ogromnych środków [Drażkiewicz 1989]. Ta świadomość była przenoszona przez lekarzy-hospicjantów na grunt ich pracy zawodowej. Tam widzieli oni większą możliwość pomocy, dysponowali większym zasobem środków żeby zapewnić pacjentom terminalnie chorym właściwą opiekę. Stąd lekarze powiązani z ruchem hospicyjnym lub rozumiejący potrzebę takiego podejścia do człowieka nieuleczalnie chorego, zaczęli podejmować próby formalnego wprowadzenia opieki terminalnej do organizacji służby zdrowia poprzez tworzenie poradni opieki paliatywnej (przy lub zamiast istniejących przychodni przeciwbólowych) lub klinik opieki paliatywnej (w istniejących już placówkach onkologicznych). To oni zaczynają się domagać tego rodzaju opieki dla chorych już na oddziałach szpitalnych i w poradniach i podejmują pierwsze kroki włączające opiekę paliatywno-hospicyjną do standardów opieki medycznej. Ponieważ ludzie, którymi się zajmują to osoby ciężko chore z dolegliwościami fizycznymi – problem bezwzględniego otoczenia ich opieką medyczną – staje się dość oczywisty.

W latach 1988–1989 włączanie opieki hospicyjnej w ramy służby zdrowia nie było wprawdzie negowane ale spotykało się z kontrowersyjnymi ocenami, związanymi genetycznie z ideą ruchu i jego źródłami – które, jak pamiętamy, sięgają problemów dehumanizacji współczesnej medycyny. Idea hospicjum miała służyć obejściu lub wręcz uniknięciu wzorca opieki nad pacjentem obciążonego wadami służby zdrowia. Zwrócenie się opieki hospicyjnej w stronę organizacyjnych ram służby zdrowia jawiło się więc krytykom takiego posunięcia jako powrót do tego od czego chciano uciec i czego starano się uniknąć.

W trosce o zachowanie własnej tożsamości organizacyjnej, zarzucano jednostkom służby zdrowia swego rodzaju „konkurencyjność” w stosunku do hospicjów, oraz to, że realizowany tam wzorzec opieki terminalnej obciążony jest wadami systemu służby zdrowia i gubi istotne wartości „posługi” hospicyjnej, takie jak bezinteresowność, postawę towarzyszenia choremu, zasadę pracy zespołowej, etc.

Współpraca z służbą zdrowia dla wielu jednostek okazała się jednak koniecznością. Hospicjum nie funkcjonuje w organizacyjnej próżni, a całość działań opiekuńczych wobec człowieka nieuleczalnie chorego, zakłada zawsze konieczność kontaktowania się z służbą zdrowia – chociażby dlatego, że zapewniała ona dostęp do środków opioidowych, będących podstawą kont-

rolowania objawów bólowych u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową<sup>62</sup>.

Toteż hospicja nie mogły zlekceważyć tak istotnego zasobu w opiece nad pacjentem terminalnie chorym jak dobrze wyposażona poradnia w pobliżu, albo oddział szpitalny dający możliwość zrobienia badań laboratoryjnych czy zapewnienia opieki stacjonarnej.

Ważną rolę w rozwoju opieki hospicyjnej odegrało ukazanie się ustawy o zakładach opieki zdrowotnej z dn. 14.10.1991 r., która określała, że zakłady opieki zdrowotnej mogą być tworzone przez kościoły i związki wyznaniowe oraz stowarzyszenia. Wydarzenie to miało niewątpliwie wpływ na rozwój ruchu, otworzyło drogę formalizacji pracy ośrodków i pozwalało uniezależnić się od działających na danym terenie „państwowych” ośrodków opieki medycznej. Od tej pory wiele hospicjów podjęło wysiłki aby zdobyć status niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej<sup>63</sup>.

Toteż początkowy dylemat: „czy się rejestrować czy być ruchem społecznym”, stracił swoje uzasadnienie, gdy odpowiedź brzmi: i jedno i drugie. Okazało się, że zarejestrowanie działalności hospicyjnej nie wyklucza jednostki poza ramy ruchu społecznego, a nawet przeciwnie – zapewnia jej przetrwanie.

## 7.4.2. Profesjonalizacja ruchu

Następnym ważnym tematem w dyskusji nad formami organizacyjnymi sprawowania opieki hospicyjnej była kwestia profesjonalizacji pracy hospicyjnej. Profesjonalizacja wiąże się ściśle z miejscem wolontariusza w sprawowaniu opieki nad chorym, z określeniem kim ma w istocie być i jaką rolę pełnić wolontariusz – jako opiekun hospicyjny.

Słowa Dawida Taśmy skierowane do Cicely Saunders, podczas jednej z ich rozmów: „Chcę tylko tego, co jest w twoim umyśle i w twoim

<sup>62</sup> W 1989 r. Drażkiewicz tak opisuje tą sytuację: „Rezerwa wobec organizacyjnych związków z państwową służbą zdrowia jest silna w ruchu hospicjów. Równocześnie wymogi funkcjonalne opieki terminalnej zmuszają hospicja do kontaktów i współdziałania ze szpitalami (np. konieczność przeprowadzania badań czy ustawienia leczenia jakiejś dolegliwości), oraz, tym, bardziej, z lekarzami rejonowymi (których współpraca jest np. niezbędna w wypadku podawania chorym morfiny. W relacji: hospicjum – służba zdrowia jest więc pewna sprzeczność”.

<sup>63</sup> Ustawa ta poniekąd wymuszała sformalizowanie swojej działalności przez hospicja i uzyskanie osobowości prawnej o ile ośrodek zamierzał dostarczać opiekę medyczną swoim pacjentom. Stąd większość hospicjów działających dotąd nieformalnie decydowało się na ten krok z nadzieją na przyszłe powołanie niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej w poczuciu, że nie ma innego wyjścia, ponieważ opieka medyczna dla terminalnie chorych pacjentów jest sprawą najbardziej podstawową.

sercu'', które stały się mottem opieki hospicyjnej, sugerują, że w opiece nad umierającym chodzi przede wszystkim o samą ważną obecność drugiego człowieka, o towarzyszenie umierającemu. Jednak dla Saunders oznaczały one konieczność doskonalenia i profesjonalizacji form opieki oraz wykorzystanie najnowszych technologii i osiągnięć medycyny aby choremu ulżyć w cierpieniu i umożliwić umieranie z godnością. W centrum uwagi, co prawda nadal, pozostaje tutaj pacjent, którego otacza się miłością i troską, ale właśnie ta miłość do chorego staje się żądaniem doskonalenia własnego „warsztatu” opiekuńczego i wykorzystania umysłu – wiedzy do leczenia bólu i kontrolowania objawów fizycznych.

Profesjonalne podejście do problemów ciała, staje się w przypadku ciężko chorego pacjenta niezbędną bazą dla łagodzenia jego cierpień duchowych, do realizowania prawdziwej, całościowej opieki oraz zapewnianiu pełnej troski obecności przy nim. Zrozumienie tego pozwoliło C. Saunders stworzyć hospicjum jako ośrodek o charakterze akademickim oraz wynieść opiekę nad ludźmi umierającymi z nieprofesjonalnych instytucji charytatywnych na poziom dyscypliny naukowej.

W Polsce w ramach społecznego Ruchu Hospicjum, konieczność profesjonalizacji pracy odczuwana była bardzo silnie i traktowana jako niezbędny element właściwego sprawowania opieki nad chorym. Jednak już na tym etapie było oczywiste, że profesjonalizacja stoi w sprzeczności z wolontaryjnym charakterem sprawowania opieki.

Etos samarytański zakładający całkowitą bezinteresowność pracy, unikania posługiwania się pieniędzmi w działalności, koncentrowanie się na pacjencie („hospicjum jest tam, gdzie jest pacjent”) [Drażkiewicz 1989] i zdawanie się na „bożą Opatrzność” w pozyskiwaniu środków materialnych (najczęściej z aptek kościelnych i zagranicznych darów) w istocie wykluczał możliwość profesjonalnego zaangażowania się wolontariuszy w opiekę hospicyjną, ponieważ mógł się realizować jedynie poza czasem pracy zawodowej hospicjantów i musiał ustępować potrzebom zarabiania na życie.

Drażkiewicz [1989, s. 237] opisywał tę sytuację jako zagrożenie impasem, do którego przełamania konieczne jest przekroczenie w polskim środowisku hospicyjnym tabu bezinteresowności i przyjęcia jako oczywistego faktu, że „dobra, skuteczna opieka wymaga kwalifikacji i nakładów czasu”. Racjonalne podejście nakazywałoby wprowadzenie poważnych zmian organizacyjnych, pozwalających kreować hospicjum jako miejsce pracy zawodowej w dziedzinie medycyny paliatywnej oraz zapewniające swoim pracownikom środki do życia i utrzymania, tak, żeby mogli się oni w pełni poświęcić pracy na rzecz pacjentów terminalnych i w ten sposób doskonalić swoje umiejętności.

Jednak dla zwolenników bezinteresownej samarytańskiej pomocy owo „pełne poświęcenie” zatrudnionych w hospicjum, oznaczało w istocie jedynie płatną pracę w wyznaczonych godzinach, co załamywało – zdaniem przeciwników –

ników zatrudniania specjalistów – ideę samarytańskiej i pełnej zaangażowanego oddania opieki nad chorym oraz degradowało hospicyjny etos.

Z drugiej strony pojawiało się coraz więcej stacjonarnych oddziałów hospicyjnych, które wymagały całodobowej i profesjonalnej obsługi pielęgniarek, lekarzy, salowych oraz zachowania ciągłości pracy personelu. W takiej sytuacji nie do pomyślenia było „zдание się” na ochotników pracujących bez wynagrodzenia. Odpowiedzialność za chorych przyjętych pod opiekę na oddziale, oznaczała więc konieczność zatrudnienia opłacanych pracowników. Profesjonalizacja pracy oznaczała zatem tworzenie specjalistycznych ośrodków hospicyjnych, pełniących w społeczeństwie funkcje usługowe. Cały zaś proces eliminowania niepewności co do obsady, kreując „zawodową grupę” hospicjantów, na stałe zaangażowanych w ośrodkach o ustalonej formalnie strukturze organizacyjnej, wpływał na zmniejszenie efemeryczności form niesienia pomocy.

Dodatkowo nieustanna samoedukacja środowiska hospicyjnego, uczestnictwo w szkoleniach, dzielenie się spostrzeżeniami z innymi uczestnikami i wymiana doświadczeń, oraz spotkania na zjazdach, szkoleniach, rekolekcjach czy dniach skupień, pobudzających do samorefleksji i wzmacniania formacji duchowej hospicjantów, a przede wszystkim ciągły kontakt z chorym i „trenowanie” rozwiązywania problemów w konkretnych sytuacjach, przyczyniły się do wzrostu profesjonalizmu działań podejmowanych przez hospicjantów. Proces ten dotyczył zarówno poszczególnych osób pracujących w zespołach, które z czasem stawały się specjalistami w zakresie medycznej, pielęgnacyjnej, psychologicznej i duchowej opieki nad chorym i których umiejętności wzrastały wraz ze „stażem” pracy w zespole (im dłuższy, tym lepiej potrafią poradzić sobie z sytuacjami trudnymi, tym więcej czynności wykonać przy chorym i tym mniej błędów interakcyjnych popełniają, etc.), jak i całości organizacji, której profesjonalizm wyrażał się w lepszej koordynacji działań, lepszym wykorzystaniu własnych zasobów (umiejętności poszczególnych uczestników, własnej bazy lokalowej, wyposażenia i sprzętu, jakimi dysponuje jednostka) oraz bardziej satysfakcjonującymi kontaktami z otoczeniem.

Charakterystyczne dla polskiego ruchu hospicyjnego jest to, że proces profesjonalizacji nie dotyczy jedynie liderów – jak np. w polskim ruchu ekologicznym, gdzie funkcjonowanie ruchu opiera się na działalności jego przywódców<sup>64</sup>.

<sup>64</sup> Opisany przez P. Glińskiego [1996, s. 374–375] polski ruch ekologiczny tworzył się i rozwijał opierając się na aktywności i poczuciu misji wielu jednostkowych liderów. Oni ucieleśniali sobą tę specyficzną kreatywną wolę działania zbiorowego niezbędną dla funkcjonowania każdego ruchu społecznego; oni organizowali szersze grupy uczestników. Decydowali również o kierunku przemian ruchu ekologicznego, odgrywając podstawową rolę w jednym z głównych mechanizmów tych przemian, jakim jest proces samokreatywności i samouczenia się ruchu.

W ruchu hospicyjnym sytuacja wygląda nieco inaczej. Całość pracy integracyjno-decyzyjnej wypracowywana jest rzeczywiście przez liderów, wspieranych przez członków na walnych Zjazdach OFRH, na wspólnych spotkaniach, jednak efekt w postaci konkretnych działań pomocowych opiera się na żmudnej i pełnej poświęcenia pracy członków, na wzbogacaniu wiedzy medycznej i psychologicznej oraz na formacji duchowej opiekunów [Gliński 1996, s. 365]. Tutaj to członkowie, bezpośrednio pracujący z chorymi wciąż się profesjonalizują, lub włączani są do organizacji właśnie jako profesjonalści w jakiejś dziedzinie. Dotyczy to nie tylko osób pozostających na etatach ale wszystkich uczestników zaangażowanych w pracę z chorym – również wolontariuszy niemedycznych. Uczestnictwo wyraża się tu w konkretnych działaniach – w pracy a nie w biernym członkostwie<sup>65</sup>. Nawet osoby nie zaangażowane bezpośrednio w kontakt z chorym swoje uczestnictwo w życiu hospicjum potwierdzają konkretną pracą wykonywaną na rzecz całości organizacji (praca administracyjna, praca w magazynie czy wypożyczalni sprzętu, odbieranie zgłoszeń, koordynowanie pracy pozostałych członków, dostawa sprzętu, szukanie sponsorów, porady prawne, etc.).

Wyrażna potrzeba specjalizacji rysuje się zwłaszcza w największych ośrodkach, działających z dużym rozmachem, które widzą potrzebę zaangażowania menedżerów lub osób zajmujących się profesjonalnie relacjami z otoczeniem organizacji, zdobywających środki materialne na działalność oraz pozyskujących sponsorów<sup>66</sup>.

Mniejsze organizacje z konieczności muszą utrzymywać stan swoistej redundancji funkcji, polegającej na wprowadzaniu „nadmiaru” umiejętności jakimi dysponują poszczególni członkowie zespołu, którzy zmuszeni są wykonywać zadania z szerokiego zakresu (pomoc medyczna, pielęgnacyjna, psychologiczna, duchowa, doradztwo, etc.) i potrafią radzić sobie własnymi siłami ze złożonymi sytuacjami.

<sup>65</sup> P. Gliński [1996, s. 364] przytacza McCarthy’ego i Zalda, którzy końcowy efekt profesjonalizacji ruchu społecznego widzą właśnie w cechach takich jak: 1) zawodowi i zatrudnieni na etatach liderzy; 2) zasoby pochodzące w dużej mierze spoza ruchu; 3) bierna masa członkowska; 4) aspiracje do reprezentowania jakiejś szerszej niż bezpośrednio zaplecze ruchu – grupy wyborców oraz 5) próby wpływania na procesy polityczne w kierunku korzystnym dla tej grupy. Charakterystyka ta nie przystaje jeszcze do polskiego ruchu hospicyjnego, chociaż pewne jej elementy już się pojawiają: 1) większość liderów rzeczywiście zajmuje się opieką hospicyjnopaliatywną zawodowo; 2) zasoby finansowe częściowo pochodzą spoza ruchu, 3) istnieje wprawdzie pewna liczba członków nie związanych bezpośrednio z pracą hospicyjną, a nawet dość luźno sympatyzujących z ruchem, stanowiących jego członków honorowych, ale nawet te osoby nie pozostają zupełnie bierne, albo wspierają finansowo działalność poszczególnych ośrodków albo są rzecznikami ich interesów na forum publicznym, albo też wykonują prace na rzecz obsługi ruchu, 4) ruch hospicyjny nie ma aspiracji politycznych, ale 5) jego przedstawiciele są świadomi tego, że muszą uprawiać politykę.

<sup>66</sup> Potrzebę taką zgłosił jeden ośrodek spośród 94 przebadanych w 1998 r., które skarżyły się na braki personelu, ale ośrodki największe w tym czasie już realizowały tak zarysowane funkcje.

Z kwestią budowania profesjonalizmu sprawowanej opieki nieodłącznie wiążą się potrzeby odpowiednich warunków lokalowych oraz wyposażenia jednostki. Problem ten częściowo tylko dotyczy hospicjum domowego, które nie wymaga dobrze wyposażonych gabinetów lekarskich czy miejsc spotkań z chorymi – a co najwyżej magazynu na sprzęt, leki, czy środki opatrunkowe oraz punktu kontaktowego – ponieważ całość sprawowanej opieki rozgrywa się w domu chorego<sup>67</sup>.

W roku 1998, 88 (tj. 73,3%) na 120 jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej zgłaszało braki pomieszczeń oraz sprzętu. Hospicjom brakowało najczęściej własnych pomieszczeń, zwłaszcza dostosowanych do wymagań prowadzenia zakładu opieki paliatywnej, pomieszczeń socjalnych dla personelu, pokoi zabiegowych, gabinetów lekarskich, pokoju do rehabilitacji, pomieszczeń sanitarno-higienicznych przystosowanych do sprawowania tego typu opieki (np. do przechowywania basenów, do gromadzenia i moczenia zabrudzonej bielizny itp.), jak również: pomieszczeń magazynowych (pomieszczenia do gromadzenia leków, materiałów opatrunkowych, sprzętu). W jednym przypadku skarżono się na brak windy.

Zwracano też uwagę na ogólny brak pewnych form realizowania opieki w związku z niedostatkami bazy lokalowej i odpowiedniej infrastruktury. Uskarżano się więc na brak oddziału stacjonarnego oraz oddziału dziennego pobytu dla chorych albo dodatkowych pomieszczeń dla podjętych już przedsięwzięć (jak prowadzenie centrum dziennego). W kilku przypadkach hospicjom brakowało w ogóle własnej stałej siedziby.

Braki sprzętu dotyczyły: pojedynczych zapotrzebowań na koncentratory tlenu, nawilzacze powietrza, lampy kwarcowe oraz – nieco częściej – urządzenia do prowadzenia masażu limfatycznego.

#### **7.4.3. Wolontariat czy pracownicy płatni?**

Nadal jednak pozostawała kwestia jak duży udział w tak sprawowanej opiece zajmować powinny ochotnicze i dobrowolne działania wolontariuszy a jaką część pracy wykonywać powinni pracownicy opłacani.

Problem ten wiąże się z szerszym kontekstem organizowania opieki hospicyjnej, bo ośrodek, który decyduje się na opłacanie opiekunów, musi najpierw pozyskać środki na tego rodzaju przedsięwzięcie, podjąć działania w celu gromadzenia potrzebnych funduszy, prowadzić aktywną politykę budżetową, zakładającą gromadzenie pieniędzy i racjonalne ich wydatkowanie

---

<sup>67</sup> Niektóre hospicja nie mają żadnego pomieszczenia korzystają z salki katechetycznej przy parafii i magazynu na terenie domu parafialnego – jak np. Hospicjum św. Weroniki we Wrocławiu.

[Drażkiewicz 1989]. Dla hospicjantów oznaczało to dodatkowe obciążenie. Obszar prowadzonej działalności poszerzał się o nowe działania i obowiązki formalne związane z kwestiami finansowymi<sup>68</sup>. Sytuacja ta prowokowała liczne pytania i wątpliwości dotyczące samej istoty organizowania wsparcia dla osób terminalnie chorych: Czy tego rodzaju opieka może opierać się wyłącznie na wolontariacie? Czy tego rodzaju opieka może być sprawowana z pominięciem wolontariatu?

Wydaje się, że odpowiedź na obydwa te pytania jest przecząca. Oparcie się na samym wolontariacie grozi efemerycznością dostarczanej pomocy wobec dowolności, jaka wpisana jest w charakter pracy wolontaryjnej i łatwości „wypalenia się” chętnych do pracy tak ciężkiej i obciążającej, w drugim przypadku niepokój dotyczy zbytnej formalizacji działań i urzeczowienia kontaktu z chorym, który w takim układzie otrzymywałby „usługę”, zacierającą etosowe motywacje hospicjantów jako grupy bezinteresownych, „oddających siebie na służbę choremu” opiekunów.

We wzorcowych ośrodkach hospicyjno-paliatywnych (np. Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie) rozwiązano ten dylemat w prosty sposób: zespół opiekuńczy składa się z przedstawicieli obydwu tych grup (pracowników płatnych i nie opłacanych) a profesjonalizm nie stoi w sprzeczności z pracą wolontariuszy, którzy stanowią integralną część zespołu opiekuńczego i zajmują ważne miejsce w całej strukturze organizacyjnej hospicjum [Drażkiewicz 1989, s. 242].

Biorąc pod uwagę zespołowy charakter tego rodzaju opieki sprzeczności te wydają się pozorne i w rzeczywistości dają się konstruktywnie pogodzić. A jednak do 1995 r. większość hospicjów w Polsce opierała swoją opiekę na wolontariacie i tylko nieliczne z nich zatrudniały pracowników. Temat ten przez dłuższy czas budził kontrowersje i ożywiały liczne dyskusje w polskim ruchu hospicyjnym. W miarę instytucjonalizacji i profesjonalizacji ruchu hospicyjnego oraz zmian prawno-ekonomicznych, pojawiły się inne sprawy, które wyparły i zmarginalizowały ten problem.

Profesjonalizm uczestników ruchu zależał bowiem w dużej mierze od ich własnych możliwości czasowych oraz finansowych. Często kłopoty materialne wolontariuszy, z konieczności wyłączały ich ze sprawowania opieki i zmuszały do podejmowania pracy zarobkowej. Niekiedy rozwiązaniem, pozwalającym na zatrzymanie w zespole najlepszych osób było stworzenie etatu dla dotychczasowego wolontariusza. Problemy tego typu opisuje poniższy przykład:

<sup>68</sup> J. Drażkiewicz [1989, s. 214] zwracał uwagę na to, że wiele problemów organizacyjnych wiązało się w sposób istotny ze sprawami finansowania działalności ośrodków oraz w ogóle „stosunku organizatorów do pieniędzy”.

Ponieważ ja byłam emerytką już swoją emeryturę miałam, więc ja miałam te środki do życia, prawda. One są szczupłe, dlatego myślałam co jakiś czas o dopracowaniu czegoś. Od chorych przecież nie przyjmuję ani grosza, ani jakiegokolwiek formy rekompensaty. No i zawsze dochodzi do tego momentu, że ja jestem zadłużona, więc ja muszę co jakiś czas wyrównać moje rachunki. I szukam wtedy jakiejś pracy dodatkowej. I doktor, tak jak mówię, się dowiedziała, że ja znowu szukam, i mówi: „No nie, pani Basiu, nie ma sensu. Po co pani ma na tyle godzin iść tam gdzieś, a ja tutaj będę miała opory pani coś polecać potem”. No i z tego względu, mówię, że będę taka bardziej odprężona, bo już wiem, że będę miała te parę złotych więcej i że ja sobie finansowo radzę i mogę naprawdę iść do tych chorych z otwartym sercem i swoim czasem swobodnie, dużo swobodniej naprawdę wtedy. (K30: 515–524 – pielęgniarka, współorganizator stowarzyszenia hospicyjnego i niepublicznego zoz)

Z kolei zamiar opłacania pracowników etatowych wymuszał od organizatorów poszukiwanie źródeł finansowania i ostatecznie najczęściej prowadził jednostkę hospicyjną do przyjęcia statusu niepublicznego zespołu opieki zdrowotnej oraz do zawarcia kontraktu z Kasą Chorych.

#### **7.4.4. Opieka bezgraniczna – granice opieki**

Nieco mniejszy oddźwięk, chociaż o wiele bardziej zasadniczy dla idei hospicjum, miało zagadnienie bezpłatności opieki. Sama kwestia opłacania bądź nieodpłatności za dostarczaną pomoc wydawała się dość oczywista. Dyrektywa zawarta w Karcie Hospicjum mówiła wyraźnie, że opieka hospicyjna jest pacjentowi i jego bliskim dostarczana *bezpłatnie*. Konieczność opłacania opieki wprowadzałaby bowiem znaczne nierówności wśród potrzebujących i dyskryminowałaby tych, którzy nie mają wystarczających środków finansowych na opłatę za uzyskaną pomoc. Biorąc pod uwagę niezwykle trudną sytuację egzystencjalną w jakiej znajduje się większość nieuleczalnie chorych osób – pobieranie od nich opłat za udzielenie pomocy, okazanie zainteresowania i troski wydaje się nieetyczne, zwłaszcza, że pacjenci trafiają do hospicjum najczęściej już po przebyciu licznych interwencji medycznych i prób ratowania swojego zdrowia, których koszty spychają ich na skraj minimum socjalnego. Dodatkowo potrzeby okresu terminalnego (leki, pampersy, podkłady, opatrunki, specjalistyczny sprzęt etc.) są poważnym obciążeniem finansowym dla chorych i ich bliskich. W sytuacji, kiedy sami pacjenci bardzo potrzebują finansowego wsparcia, żądanie od nich zapłaty za opiekę właściwie wykluczałoby możliwość prawdziwej pomocy chorym.

Z drugiej strony, pracownicy i wolontariusze zwracają też uwagę na to, że samo płacenie za „troskę” dewaluowałoby najgłębszy sens poświęcenia

i oddania hospicjantów. Toteż ośrodki hospicyjne jako oczywistą przyjęły i wprowadziły w życie zasadę bezpłatności opieki<sup>69</sup>.

Kwestia potencjalnych nierówności w możliwościach uzyskania pomocy wiąże się jednak nie tylko z możliwościami finansowymi podopiecznych, ale z tym na co chorują. Cały program opieki paliatywnej, mimo że oficjalnie dotyczy pacjentów z przewlekłą wyniszczającą chorobą prowadzącą do nieuchronnej śmierci, w istocie przeznaczony jest głównie dla pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, a przecież ten typ schorzenia nie jest jedyną chorobą terminalną. Dlatego problem bezpłatności opieki jest tylko fragmentem o wiele bardziej złożonego dylematu: kim się opiekować?

Czy opieką powinni być obejmowani wyłącznie pacjenci w terminalnej fazie choroby nowotworowej, czy też należy zadbać również o innych pacjentów cierpiących na wyniszczające i nieuleczalne choroby przewlekłe, takie jak Alzheimer, stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex), inwalidów, ludzi starych i zniedołężniałych, czy wreszcie chorych po wylewach, z chorobami nerwowo-mięśniowymi, niedowładami, zaawansowaną cukrzycą, chorych w ostatnim stadium AIDS?

W roku 1998, 52 (40%) z przebadanych ośrodków przyjmowało wyłącznie pacjentów z chorobą nowotworową, a w 70 (55,5%) przeważającą większość stanowili tacy pacjenci. Tylko 4 ośrodki (3,1%) specjalizowały się w opiece nad innymi pacjentami przewlekłe chorymi i nie przyjmowały w ogóle pacjentów z chorobą nowotworową<sup>70</sup>.

13 ośrodków (10,4%) deklarowało chęć i możliwość podjęcia opieki nad pacjentami z chorobą mięśniowo-nerwową, pacjentów po wylewach lub obłożnie chorych z powodu innego schorzenia. I tylko 10 na 125 ośrodków (7,7%) podejmowało się opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera. 15 ośrodków (11,5%) było gotowych podjąć opiekę nad pacjentami z bólami przewlekłymi – niezależnie od rozpoznania.

Pacjentów chorych na AIDS przyjmował tylko jeden ośrodek w Polsce – specjalnie stworzony dla tych chorych i zapewniający opiekę tylko im<sup>71</sup>. 117 (93%) ośrodków nie przewidywało w ogóle przyjmowania takich pacjentów a w 6-ciu przypadkach (4,8%) odpowiedź przedstawicieli ośrodka była

<sup>69</sup> W roku 1998 na 168 przebadanych ośrodków hospicyjno-paliatywnych tylko trzy, prowadzące specyficzny typ opieki stacjonarnej przyjmowały od chorych odpłatność za opiekę. Wszystkie one stanowiły instytucjonalne formy opieki paliatywnej. Były to ośrodki prowadzące stacjonarne oddziały paliatywne dla przewlekłe chorych, podlegające ośrodkom pomocy społecznej (Oddział Opieki Paliatywnej na terenie 4. DPS w Łodzi, Hospicjum im. Lady Sue Ryder w Zielonej Górze, oraz Oddział dla Przewlekłe Chorych w Końskich – które pobierały od pacjentów około 70–75% miesięcznych dochodów pacjenta (emerytury, renty) w ramach odpłatności za opiekę i utrzymanie na oddziale.

<sup>70</sup> Były to: 1 ośrodek dla chorych na AIDS i 3 ośrodki przeznaczone dla chorych przewlekłe na schorzenia inne niż nowotworowe.

<sup>71</sup> Hospicjum dla chorych na AIDS przy „Domu Ciepła” w Rembertowie.

wymijająca, stwierdzano, że nie ma takiej potrzeby lub że nie spotkali się z tym problemem na swoim terenie działania.

Specjalne przygotowanie i nastawienie na opiekę nad dziećmi i pacjentami młodocianymi zadeklarowało w 1998 r. 7 ośrodków (5,4%).

Widzimy więc, że całe grupy osób pozostawione są poza marginesem działań opiekuńczych jednostek hospicyjno-paliatywnych. Pierwszeństwo mają tu pacjenci z chorobą nowotworową. Odsetek jednostek deklaruujących chęć objęcia swoją opieką innych grup pacjentów cierpiących na wyniszczające i nieuleczalne schorzenia przewlekłe jest naprawdę niewielki i nie przekracza nawet 12% badanej zbiorowości<sup>72</sup>.

Odmawianie podjęcia się opieki nad pewnymi grupami pacjentów i ograniczanie swojej działalności do określonej z góry grupy chorych, może być uznane za działanie racjonalne w sytuacji ograniczonych środków, jakimi dysponuje hospicjum, małej ilości osób zaangażowanych w opiekę czy też względami specjalizowania się w opiece nad chorymi z określonym schorzeniem. W takiej sytuacji podejmowanie się działań przekraczających możliwości organizacyjne małego zespołu byłoby nieuczciwe i pozbawione sensu, bo zarówno obciążające i frustrujące dla opiekunów, jak i niezgodne z zamierzoną jakością opieki i oczekiwaniami podopiecznych.

Rygorystyczna selekcja chorych stojąca w sprzeczności z etosem samarytańskim a sprowadzająca się do roztaczania opieki głównie nad pacjentami z chorobami nowotworowymi, wynikała nie tylko z dramatycznej sytuacji tej grupy chorych, ale także z ograniczonych możliwości organizacyjnych opiekunów w stosunku do ogromnych potrzeb społecznych w zakresie opieki nad osobami przewlekłe chorymi w ogóle<sup>73</sup>.

W zetknięciu z realiami okazuje się, że opieka samarytańska także ma swoje granice. Z drugiej zaś strony, o czym także nie można zapominać, ograniczanie liczby pacjentów pozwala na budowanie bezpiecznych granic sprawowania opieki, daje szansę podolania przyjetemu przez zespół zobowiązaniu i utrzymania wysokiego poziomu jakości świadczeń. Na „bezugraniczność” dostarczanej pomocy mogą sobie pozwolić jedynie ośrodki najlepiej zorganizowane, najbardziej sprawne, o małej liczbie podopiecznych w stosunku do dużych zasobów ludzkich. Reszta musi oszczędzać swoje zasoby i „mierzyć siły na zamiary” po to by utrzymać swoją działalność na poziomie satysfakcjonującym dla wszystkich uczestników.

<sup>72</sup> Dane te dotyczą całości ośrodków opiekujących się opieką paliatywną w Polsce w roku 1998 – a więc zarówno hospicjów jak i zespołów opieki paliatywnej.

<sup>73</sup> J. Drażkiewicz [1989, s. 263] tak opisywał tę sytuację: „Każde hospicjum w Polsce napotyka na ogromne niezaspokojone potrzeby opieki nad ludźmi chorymi na choroby przewlekłe, wyniszczające, ludźmi niepełnosprawnymi, starymi... Niedorozwój instytucjonalnego systemu opieki sprawia, że te potrzeby zgłaszane są do hospicjów. Te mając ograniczone możliwości stają przed dylematem: kim się opiekować?”

W sumie, w roku 1998 tylko 16 (12,9%) na 124 ośrodków paliatywno-hospicyjnych deklaroowało, że przyjmują wszystkich potrzebujących, którzy się do nich zgłoszą i nie odmawiają swojej pomocy żadnemu pacjentowi wymagającemu opieki paliatywnej – *Do tej pory nie odmówiliśmy nikomu*. Zdecydowana większość – 94 ośrodki (75,8%) nie mogły tego stwierdzić opisując swoją działalność, a przedstawiciele 14 jednostek (11,3%) wprost deklarowali wybiórczość opieki, określając, że pomocą obejmują tylko specyficzną grupę osób.

Tak przedstawiały się najbardziej ogólne dylematy organizacyjne rozwijającego się środowiska hospicyjnego w Polsce. Jednak większość decyzji organizacyjnych musiała być podejmowana „na miejscu” – przez konkretne zespoły i w konkretnym otoczeniu instytucjonalnym, wpływającym w sposób zasadniczy na podejmowaną przez hospicjum formę działania i w odniesieniu do konkretnych potrzeb lokalnych.

## 7.5. Hospicjum w swoim otoczeniu instytucjonalnym

Czym dla jednostki hospicyjnej jest jej otoczenie? Na pewno nie tym samym, co dla zakładu usługowego czy dla szkoły – nawet jeśli zlokalizowane są w tym samym mieście, poddane oddziaływaniu tych samych czynników makro- i mikroekonomicznych, politycznych i społeczno-demograficznych.

Organizacja rozumiana jest najczęściej jako grupa ludzi, którzy łączą swoje działania w dążeniu do wspólnych celów. Ale taka definicja pomija fakt, że to właśnie uczestnicy wytwarzają rzeczywistość organizacji – swoimi działaniami oraz znaczeniami nadawanymi tym działaniom. Organizujący stają się także kreatorami własnego otoczenia w tym sensie, że wyodrębniają pewien fragment postrzeganej rzeczywistości, na której (świadomie lub nie) decydują się skupić uwagę i ten fragment staje się dla nich *o t o c z e n i e m* [Weick 1979].

Takie ujęcie otoczenia organizacji przedstawia m.in. K. E. Weick [1979] w swojej koncepcji „otoczenia inscenizowanego” (enacted environment). Zdaniem Weick’a wyodrębnienie otoczenia jest następstwem i rezultatem procesów organizowania, a nie odwrotnie<sup>74</sup>. To raczej otoczenie jest konstruowane przez działających i konstytuuje się w trakcie działania, a nie organizacja poddawana jest naciskom czy też inercji tego „co na zewnątrz”.

<sup>74</sup> Weick zajmował się problemem ustanawiania rzeczywistości organizacyjnej. W koncepcji otoczenia inscenizowanego, traktuje otoczenie organizacji jako wytwarzaną przez uczestników rzeczywistość społeczną, albo raczej intersubiektywny obraz rzeczywistości „na zewnątrz”. Otoczenie jako subiektywna reprezentacja rzeczywistości, jest rezultatem procesów organizowania a nie jego siłą sprawczą czy początkiem tego procesu.

W tym sensie zarówno pojęcie „organizacji” jak i „otoczenia” stanowią jedynie wygodne etykiety dla wzorców aktywności, i podlegają ludzkiemu dążeniu do nadawania sensu działaniom<sup>75</sup>.

Smircich i Stubbart [1985] wychodząc z punktu widzenia paradygmatu interpretatywnego przyjmują, że dychotomiczne rozróżnienie na organizację i otoczenie stanowi rodzaj wygodnej, choć arbitralnie przyjmowanej etykiety, a granice między organizacją i otoczeniem nie są ani ostre ani definitywne: „Organizacje i ich otoczenia są wspólnie inscenizowane (*enacted*) poprzez interakcje społeczne kluczowych uczestników organizacji” [Smircich, Stubbart 1985, s. 726].

Weick proponuje nawet aby nie używać pojęcia „członków organizacji” ale raczej określenia „organizujący”. Nie są oni bowiem w sensie rzeczowym elementami wchodzącymi w skład czegoś, co posiada byt ponad ich bytem, ale sami ten byt wytwarzają swoim uczestnictwem i działaniem. Organizacja nie tu jest więc rozumiana jako zbiór osób i serie działań, poddanych porządkującej i koordynującej zasadzie osiągania ustanowionych wcześniej celów, ale sama jest tą zasadą – działaniem i uczestnictwem [Weick 1979].

Rzeczywistość jest nieprzejrzysta i niejednoznaczna. Nie istnieje obiektywne oddzielne otoczenie jako coś, co znajduje się na zewnątrz, co do którego organizujący mógłby analizować szanse i zagrożenia. Inscenizowany charakter otoczenia oznacza, że otoczenie stanowi jedynie kombinację uwagi i działania uczestników, zmierzających do „wyłonienia” organizacji z jej tła<sup>76</sup>. A równolegle z tym procesem zachodzi proces strukturalizacji elementów „za-inscenizowanego” otoczenia – rozróżnianie składników tła istotnych z punktu widzenia organizujących i ich przedsięwzięcia.

W takim ujęciu to organizujący konstytuują – niejako na własny użytek – elementy składowe tła czy też otoczenia organizacji, a samo otoczenie jest poznawczym konstruktem „mapą rzeczywistości” – jedynym czym naprawdę dysponują działający. W tym sensie otoczenie można postrzegać jako jedynie intersubiektywnie (nie obiektywnie) oddzielone od organizacji – „inscenizowane” społecznie przez uczestników oraz „nieuczestników”, których wzajemne relacje w świecie organizacji mają charakter negocjacyjny [por. Strauss i wsp. 1963].

<sup>75</sup> A jednak etykiety te mają charakter istotnych wskazówek, znaków orientacyjnych dla uczestników czy też organizujących, ponieważ ustanawiają „granicę” pomiędzy tym, co do organizacji należy a tym, co jest „na zewnątrz”. Granica musi zostać powołana, żeby mogła „zaistnieć” organizacja. Bez jakiegokolwiek granicy – nie wyróżniałaby się z otoczenia. Już samo nazwanie organizacji organizacją jest stwarzaniem różnicy między nią a jej otoczeniem. Ta różnica powołuje „za jednym zamachem” i organizację i jej otoczenie. Wyznaczenie granicy nie musi tu oznaczać „nieprzepuszczalności”, zamknięcia i oddzielenia się, ale nadanie jej konstytuuje system działań jako organizację.

<sup>76</sup> Głównie po to żeby „ujrzyć” organizację – poprzez odróżnienie jej od „nieorganizacji”, czyli tego wszystkiego, co organizacją nie jest.

Nie ma więc jednego i tego samego otoczenia dla wszelkich organizacji, ale otoczenie konstryuuje się i wytwarza, zgodnie z tym jak je widzą uczestnicy – sami organizujący – jakie ważne punkty na własnej mapie rzeczywistości muszą „powołać”. W tym samym mieście, na tym samym terenie administracyjnym czy architektonicznym, różne organizacje mogą „widzieć” różne otoczenie własne i z różnymi elementami tego „tła” wspólnie „inscenizować” świat organizacji.

Jakie więc otoczenie „posiadają” czy też konstytuują hospicja? Co stanowi ich otoczenie instytucjonalne? Jakie elementy instytucjonalne w przestrzeni społeczno-polityczno-administracyjnej są przez hospicjantów widziane jako istotne dla pełnienia przez nich funkcji ośrodka hospicyjnego.

Otóż najistotniejsze na tej scenie wydają się wszystkie te organizacje czy układy organizacyjne, które z racji swoich uprawnień i poprzez charakter własnej działalności instytucjonalnej są „wplątane” (involved) w opiekę nad ludźmi chorymi, samotnymi, potrzebującymi pomocy, w realizowanie funkcji socjalnej, opiekuńczej, medycznej, integracyjnej oraz te, które są władne wpływać na realizację tych zadań oraz powoływać i rozwiązywać problemy pojawiające się w tym obszarze. Są to więc:

- *Kościół i organizacje parafialne*, które w historii ruchu – zwłaszcza w początkowych latach – stanowiły bazę i ośrodki skupienia formujących się środowisk hospicyjnych.
- *Instytucje opieki medycznej*: szpitale, zwłaszcza onkologiczne, przychodnie, poradnie rejonowe, ośrodki zdrowia (zespoły opieki zdrowotnej); a przede wszystkim inne, działające na danym terenie ośrodki hospicyjno-paliatywne.
- *Instytucje pomocy społecznej*: gminne i miejskie ośrodki pomocy społecznej oraz zespoły pielęgniarek środowiskowych, z którymi hospicjanci muszą się nieustannie kontaktować w przypadku pacjentów samotnych i żyjących poniżej minimum socjalnego.
- *Instytucje samorządowe* – odpowiedzialne za podział środków na realizowanie celów społecznych, przyznających dotacje dla organizacji pozarządowych.
- *Spółeczność lokalna* – w kilku wymiarach: po pierwsze – jako „obiekt” pracy – odbiorcy pomocy (pacjenci i ich rodziny), po drugie, jako źródło nowych członków (wolontariuszy), a więc cenny zasób w realizowaniu opieki i po trzecie, jako obserwatorzy, twórcy opinii na temat pracy ośrodka.
- *Sponsorzy*: jako grupa konstytuująca się najczęściej z usługodawców i prywatnych przedsiębiorców działających na danym terenie, wspierających finansowo przedsięwzięcia, a także firm (np. farmaceutycznych – zajmujących się organizowaniem i sponsorowaniem szkoleń, zjazdów, spotkań).
- *Ofiarodawcy* – prywatni lub instytucjonalni, często pozostający anonimowymi darczyńcami, nie wiążącymi gestu wspierania z autopromocją czy kształtowaniem wizerunku własnej firmy.

I wreszcie instytucje, pełniące rolę pośredników pomiędzy odbiorcami usług medycznych a zakładami opieki zdrowotnej jako usługodawcami, które zaczęły funkcjonować w Polsce w 1999 r.:

- *Kasy Chorych* – z którymi, hospicja i jednostki opieki paliatywnej muszą wchodzić w relacje, jeśli chcą dokonać kontraktacji usług i otrzymać zwrot poniesionych w trakcie działalności kosztów.

Aby skutecznie realizować swoje funkcje większość hospicjów musi dbać o dobre relacje z przedstawicielami tych instytucji na swoim terenie. Efektem takiej – wieloletniej najczęściej – współpracy jest utrwalenie własnego miejsca na mapie instytucjonalnej danego obszaru.

### **7.5.1. Szukanie instytucjonalnego oparcia**

Doskonałym przykładem budowania relacji pomiędzy hospicjum a jego otoczeniem instytucjonalnym jest przypadek Hospicjum B., gdzie odrębność różnych ośrodków – hospicjum, opieki środowiskowej, przychodni rejonowych oraz poradni przeciwbólowej stała się elementem ich „symbiotycznej” zależności w sprawowaniu opieki nad pacjentami terminalnie chorymi. Więzy i zależności jakie zrodziły się pomiędzy tymi instytucjami a nieformalną grupą hospicyjną, budowane były przez serie kontaktów i doświadczeń „dzielenia się” obowiązkami sprawowania opieki. „Efekt końcowy” w postaci długofalowej i w miarę korzystnej dla wszystkich zainteresowanych kooperacji, wypracowywany został w toku kilkuletnich poszukiwań, próbowania różnych rozwiązań, „układania się z otoczeniem” i szukania takiej formy działalności, która pogodziłaby interes pacjentów, chęci, możliwości i ograniczenia hospicjantów oraz potencjał i obowiązki instytucji odpowiedzialnych za pomoc chorym.

Po uformowaniu się w mieście B. grupy osób, które postanowiły własnymi siłami stworzyć jednostkę hospicyjną, rozpoczęło się poszukiwanie sposobów zrealizowania postawionego celu: podjęcia bezinteresownej i bezpłatnej opieki nad leżącymi w domach pacjentami onkologicznymi. Początkowo grupa nie wiedziała do kogo ma się zwrócić i jak rozpocząć organizowanie tej działalności. Samodzielne poszukiwania doprowadziły grupę do działającego już od kilku lat hospicjum w sąsiednim województwie. Nawiązano kontakt, będący zapowiedzią przyszłych odwiedzin i wymiany doświadczeń. Uczestnictwo w spotkaniach organizacyjnych hospicjum działającego w mieście K. pozwoliło na skonkretyzowanie własnych pomysłów organizacyjnych.

Członkowie założycielskiej grupy zorientowali się wówczas jak wiele formalności wiąże się z powołaniem i utrzymaniem działalności takiego

ośrodka. Sama realizacja strony formalnoprawnej przedsięwzięcia zapowiadała się jako „papierkowa, biurokratyczna robota”, którą członkowie grupy widzieli raczej niechętnie i na którą nie byli przygotowani. Nie tego szukali – myśląc o organizacji wcielającej w życie ich pomysł na niesienie pomocy. Pragnęli raczej zająć się opieką nad chorymi i w tym obszarze ulokować swoją energię i zaangażowanie.

Zanim rozpoczęli swoją działalność przez kilka miesięcy intensywnie się do niej przygotowywali. Odbywały się spotkania organizacyjne i szkoleniowe – również z przedstawicielami sąsiedniego hospicjum, którzy opowiadali o swojej pracy, pojawiających się problemach organizacyjnych i możliwościach rozwiązań, inspirując liczne dyskusje nad sposobem zorganizowania hospicjum B. Uznano, że należy nagłośnić ideę stworzenia hospicjum oraz zachęcić społeczność lokalną do współuczestnictwa.

Korzystano głównie z kontaktów osobistych, ale sprawę tworzenia hospicjum propagowano również dzięki kontaktom formalnym w środowisku medycznym – z którego wywodziła się spora część członków. Od początku zakładano też, że oprócz lekarzy i pielęgniarek, którzy stanowili trzon powstałej kilkuosobowej grupki, potrzebne będą osoby nie związane z medycyną oraz psycholog.

Wówczas pojawił się pomysł rozpropagowania tych informacji drogą radiową. Lokalna rozgłośnia zgodziła się na nieodpłatną emisję ogłoszenia o tworzeniu się hospicjum. Informacje zachęcające wszystkich chętnych i zainteresowanych taką formą niesienia pomocy rozprawdzano także w parafiach kościoła rzymskokatolickiego. Od samego początku ustalono, że w prowadzeniu działalności na pewno potrzebne będzie wsparcie Kościoła. W tym czasie znaleziono też duszpasterza dla przyszłego hospicjum i rozpoczęto regularne spotkania, na których opracowywano i dopracowywano formalne strony działalności.

W styczniu 1992 r. odbyło się pierwsze spotkanie, na którym przedstawiony został zamysł organizacji hospicjum. Przekazano podstawowe założenia. Ustalono, że: 1) hospicjum będzie działało jako grupa nieformalna, ale zgodnie z prawem – wobec czego 2) opracowany zostanie statut hospicjum, a także 3) przedstawiciele hospicjum zgłoszą się do Urzędu Wojewódzkiego w B. oraz Nadzoru Farmaceutycznego żeby się przedstawić i poprosić o możliwość współpracy (chodziło zwłaszcza o to żeby lekarze mogli legalnie wypisywać chorym recepty). Po podjęciu tych wstępnych działań przyszli hospicjanci słyszeli jednak wszędzie odmowy. Rzeczy o które proszono wydawały się nie tylko „niewiarygodne”, ale i niezgodne z przepisami.

Organizatorka hospicjum jako osoba nikomu nie znana miała małą „siłę przebicia” we władzach miasta i nadzoru farmaceutycznego. Jediną rękojmią jej wiarygodności było pełnienie funkcji w Prezydium Izby Lekarskiej. Wtedy z pomocą przyszli jej koledzy lekarze – onkolodzy ze szpitala, w którym

pracowała, dzięki czemu udało się przekonać władze, że grupka „zapaleńców” może być partnerem rozmów.

W Urzędzie Wojewódzkim i w Nadzorze Farmaceutycznym zorganizowano spotkanie lekarzy chętnych do pracy w hospicjum z prawnikiem Izby Lekarskiej, przedstawicielem i prawnikiem Wydziału Zdrowia, Lekarzem Wojewódzkim oraz Inspektorem Nadzoru Farmaceutycznego. Podstawowym problemem było zezwolenie przyszłym lekarzom hospicyjnym, aby mogli zgodnie z prawem wypisywać recepty dla swoich pacjentów. Główny niepokój władz dotyczył recept na środki opioidowe:

Słyszeliśmy, że się nie da żeby lekarze tak sobie, o, wypisywali recepty, nie będąc ZOZ-em, nie będąc przychodnią, nie mając prywatnej praktyki. No, ale wiadomo było, że każdy z nas i tak te recepty wypisze. No, mówiliśmy, że jeśli lekarz ma pacjenta chorego na raka, to i tak wypisze te recepty, wszystko jedno na kogo: na siebie, na kogokolwiek z rodziny. Wiadomo było, że każdy z nas te recepty wypisze. Ale po co mamy to robić pod stołem, i ukradkiem, jak... „No nie da się, są takie przepisy”. (K8: 155–160)

Kwestia ta została poruszona na spotkaniu Wydziału Zdrowia w Warszawie, gdzie ostatecznie znaleziono korzystne dla lekarzy hospicyjnych rozwiązanie i ustalono zgodny z przepisami sposób wypisywania recept. Zabieg formalny polegał na tym, że lekarzom hospicyjnym wolno było przepisywać chorym leki, ale z pominięciem recept różowych – na środki opioidowe. Ustalono, że recepty na tego typu środki (morfinę, fentanyl i inne opioidy) będą dla nich wypisywać lekarze ogólni w przychodniach rejonowych, albo w Poradni Leczenia Bólu, która w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym działała w mieście B. od 1990 r.<sup>77</sup> Rozwiązanie to zawierało w sobie załączek kolejnego problemu operacyjnego: jak przekonać lekarzy rejonowych, żeby zgodzili się na prośbę obcej, nikomu nie znanej grupy hospicjantów – wypisywać recepty na „narkotyki”?

Po zakończeniu negocjacji z władzami, uzyskaniu zgody i odebraniu pieczętek w marcu 1992 r. hospicjum rozpoczęło swoją działalność. Przyjęto wtedy pod opiekę pierwszą chorą. Wcześniej – przez ostatnie miesiące 1991 r. trwały intensywne przygotowania. Zespół spotykał się regularnie na mszach świętych i szkoleniach organizowanych zaraz po mszy w sali udostępnionej przez zakon salwatorianów, który zgodził się ich gościć u siebie i przyjąć rolę bazy przedsięwzięcia.

Zaczęliśmy przygotowywać na każde spotkanie jakiś temat szkoleniowy. Była wtedy taka niecierpliwość w tych ludziach naszych, że jeśli nie mamy chorych nowotworowych, to zajmijmy się innymi może. Może pomoc dla przewlekłe chorych. Bo my się tu marnujemy... No, a ja się upierałam – to pamiętam – że: no, czekajmy, mamy czas na doszkolenie się, na poznanie się, żeby wiadomo było, że... co od kogo można wymagać, prawda?

<sup>77</sup> Wcześniej funkcjonowała jako poradnia przyoooddziałowa 3 razy w tygodniu już od 1985 r.

I rzeczywiście ta pierwsza chora to była/ takie uderzenie, bo stwierdziliśmy, że jesteśmy nieprzygotowani do tej pracy tak jak byśmy chcieli być przygotowani. Akurat weszliśmy w bardzo trudne środowisko, bo ona była samotna, nie miała ciepłej wody, nie miała pralki. Była leżąca, nie miała nawet łóżka, tylko takie, taki jakiś tapczan... zanieczyszczała się. No, od razu wymagała pełnej mobilizacji. I wtedy wyszły na jaw nasze braki. Że nie jesteśmy jeszcze zespołem, że szwankuje komunikacja, że nie mamy współpracy z pielęgniarkami środowiskowymi, i z rejonami – bo to był ten początek. (K8: 238–249)

Ten krytyczny dla zespołu moment był kluczowy dla zrozumienia, że aby zapewnić podopiecznym opiekę całościową, niezbędne jest podjęcie decyzji o poszukiwaniu instytucjonalnego oparcia i zaowocował wypracowaniem przez hospicjum strategii uaktywniania wszelkich możliwych zasobów w otoczeniu:

Wtedy właśnie zaczęliśmy myśleć o tym żeby, żeby jakoś nawiązać współpracę. Nie wiedzieliśmy czego można się spodziewać, co należy do środowiska, czego wymagać, o co prosić. No, co my możemy, z czym się włączyć. Nie mieliśmy pojęcia jak na przykład zareagować w momencie śmierci samotnej osoby. Pogrzeby... Cały szereg problemów wychodził dopiero na początku właśnie.

Pamiętam jak wolontariuszkę która tam przyszła do tej chorej, usłyszała od pielęgniarki środowiskowej takie gorzkie dla niej słowa: „tak, pani przyszła sobie tutaj porozmawiać, a chora leży mokra”. Pamiętam jak ona to strasznie przeżywała, bo ona jeszcze nie bardzo wiedziała, czekała na mnie/ nie bardzo wiedziała co może, jak się z za to zabrać, jak ją przewijać. Tego uczyliśmy się praktycznie dopiero... a potem to był jeden z najlepszych dla nas, najżyźniejszych rejonów, no ale też trzeba było się tego nauczyć. Tak, że... no... Trochę to trwało. To nie jest takie działanie szybkie... (K8: 249–260)

Zbudowanie takiej współpracy nie było zadaniem prostym również dlatego, że wymagało nie tylko czasu na nawiązanie kontaktów z lekarzami rejonowymi, ale przede wszystkim zbudowania takich relacji, w których lekarze ci będą skłonni docenić kooperację z nieznaną sobie grupą lekarzy hospicyjnych i postrzegać ją jako atrakcyjną.

No i ten początek też nie był taki bardzo łatwy. Bo to nie jest takie proste, jeśli młody lekarz hospicyjny proponuje lekarzowi w rejonie, żeby wypisał morfinę dla pacjenta. No, zaczęliśmy od tego..., od takich osobistych kontaktów. [...] każdy chory był osobiście zgłaszany przez lekarza hospicyjnego w rejonie (K8: 169–173).

Lekarz z hospicjum, który się opiekował chorym przedstawiał się w rejonie, podawał swój telefon kontaktowy oraz adres i telefon hospicjum. Z czasem gdy wzrosła liczba pacjentów opracowano standardowe pismo opatrzone informacjami umożliwiającymi kontakt z hospicjum, skierowane do kierownika przychodni rejonowej:

Już teraz tylko powielamy to pismo, że: „Hospicjum informuje, że taki i taki chory zgłosił się z prośbą o otoczenie go opieką hospicyjną. Z uwagi na to, że pani doktor czy pan doktor zna lepiej to środowisko, od lat leczył tego chorego, prosimy o objęcie go opieką domową lekarską i pielęgniarską a my **deklarujemy aktywną współpracę** (K8: 181–184).

Hospicjanci w tym pierwszym kontakcie przyjmowali więc na siebie poważne zobowiązania co do opieki nad chorym:

Obiecaliśmy że dokumentacja każdego chorego będzie prowadzona w domu chorego. Że rodzina chorego będzie się też co jakiś czas zgłaszać do lekarza rejonowego. Przedstawialiśmy sposób leczenia. Troszkę tak opowiadaliśmy... No i tak różnie było. (K8: 174–176)

Po wstępnym okresie nieufnego stosunku niektórych lekarzy, większość z nich przekonała się, hospicjanci działają rzeczywiście bezinteresownie, a powierzoną im pracę wykonują rzetelnie w trosce o pacjenta, że pomagają im w pracy nie poważając przy tym ich kompetencji jako lekarzy. Tak zaczęła się współpraca. Jeśli zdarzały się w jej trakcie sytuacje konfliktowe, hospicjanci ustępowali:

Były czasem potknięcia. Było czasem tak że „albo my albo wy”. Albo: „jeśli sobie lekarz hospicyjny leczył, to niech sobie pielęgniarkę da”<sup>78</sup>. Kiedy lekarze rejonowi stawiali tego typu ultimatum: „albo my sprawujemy opiekę nad chorym albo wy” – lekarz hospicyjny komunikował mu wtedy, że: „jednak nie my” – To jest rejon, pacjent leczony przez lekarza rejonowego i że wobec tego my się wycofujemy, bo nie chcemy stwarzać napięć u chorego, bo to on zostaje w tym rejonie i chce korzystać z naszej pomocy, ale z drugiej strony boi się tego napięcia między nami, że wobec tego my się – chociażby rodzina nas prosiła – ale my się wycofujemy w tej sytuacji. No i ta konkretna sytuacja, o której mówię, skończyła się tak, że po dwóch, trzech dalszych tygodniach naszego wyłączenia się, ten lekarz poprosił żebyśmy jednak wrócili. (K8: 163–214).

Z drugiej strony hospicjanci utwierdzali rodzinę chorego w przekonaniu, że sprawowana przez nich pomoc nie zwalnia z obowiązku lekarzy rejonowych:

Mówiliśmy rodzinie zawsze, że to, że my jesteśmy, to nie wyłącza lekarza rejonowego. On dalej jest tym lekarzem. Jego obowiązują wizyty. Zwłaszcza u obłożnie chorego, i w każdej chwili, jeśli potrzeba, to trzeba go wezwać na wizytę domową. (K8: 199–201)

Z reguły po objęciu chorego opieką przez hospicjum, nie było jednak potrzeby częstych wizyt lekarza rejonowego, ponieważ większość obowiązków opieki nad chorym przejmowali hospicjanci, ale jeśli sytuacja taka się zdarzała pozostawiano lekarzowi rejonowemu dostęp do wszelkich informacji na temat tego co zostało dla pacjenta zrobione, kiedy i jakie zastosowano terapie i środki farmaceutyczne. Wszystkie te informacje wpisywane były w zeszyt, który zakładany i pozostawiony w domu chorego aż do jego śmierci, stawał się szczegółowym zapisem wszystkich działań podjętych na rzecz pacjenta i jego bliskich przez zespół opiekunów. Lekarze, pielęgniarki

<sup>78</sup> Dotyczyło to sytuacji, w której lekarz hospicyjny zlecał oznaczenie jakiegoś parametru we krwi (najczęściej potrzeba taka dotyczyła poziomu cukru albo elektrolitów u pacjentów z cukrzycą albo u chorych bardzo odwodnionych).

czy wolontariusze niemedyczni – wszyscy wpisywali się w ten zeszyt, notując swoje uwagi na temat stanu, samopoczucia, nastroju pacjenta, zauważonych objawów czy pojawiających się problemów psychologicznych czy społecznych. Rodzina dawała zeszyt do wglądu lekarzowi rejonowemu podczas wizyty. Jeśli ten chciał współpracować także wpisywał swoją wizytę do zeszytu. W ten sposób zeszyt chorego stawał się narzędziem komunikacji wszystkich osób zaangażowanych w opiekę, umożliwiał szczegółowe przesładowanie pracy z pacjentem, przegląd zastosowanych leków, historię opieki, a później, po śmierci chorego trafiał do archiwum – nie tylko jako dokument wykonanej pracy ale jako narzędzie dydaktyczne, pozwalające na ocenę zastosowanego postępowania<sup>79</sup>.

Nauka, jaka płynęła dla zespołu z tych pierwszych miesięcy działalności dotyczyła nabywania kompetencji w relacjach z innymi podmiotami odpowiedzialnymi za opiekę nad chorymi. Zespół musiał się oczywiście „pokładać wewnątrznie”, ale także musiał dostosować swoje działanie do innych instytucji działających w mieście. Od początku postanowiono, że hospicjum nie będzie wyręczać odpowiedzialnych za chorego instytucji i że wkroczenie hospicjum nie będzie automatycznie zdejmować z innych odpowiedzialności i obowiązku troski o pacjenta.

[...] od razu założyliśmy, że nie będzie tak, że wchodzi hospicjum, obejmuje opieką/ bo w zasadzie opieka hospicyjna, to jest objęcie całościową opieką chorego, ale myśmy doszli do wniosku, że to nie musi być tak, że ta całościowa opieka musi być zapewniona li tylko przez zespół hospicyjny. **I od początku nasze działania były takie żeby wciągnąć w tą opiekę wszystkich, do których to należy.** Zdawaliśmy sobie sprawę, że nas jest mało, a chorych będzie coraz więcej. (K8: 263–267)

Kolejnym problemem było przełamanie społecznej nieufności:

byliśmy grupą nieformalną. Nazwaliśmy się „hospicjum” [...] a to było pojęcie nieznane dla ludzi. I do tego przychodziliśmy za darmo. Budziło to nieufność. Budziło to nieufność. Dlatego jak już mieliśmy siedzibę, bo zgodził się proboszcz parafii przy której się zaczepiliśmy, że tam, no było miejsce, gdzie można było zadzwonić i sprawdzić że tam jesteśmy. To już dla tych ludzi stawaliśmy się jakoś wiarygodni. Natomiast wcześniej były pytania „A kim wy jesteście, a może jakaś sekta, a może..”. No, nawet jeśli nam tego nie mówiono od razu, to były takie obawy... A może przychodzicie na jakieś przeszpiegi, a może ktoś nas okradnie potem... (K8: 268–274)

Działalność hospicyjna wydawała się ludziom podejrzana i budziła niepokój – nie tylko z powodu nieznanego słowa: „Hospicjum”, nieznaną bliżej siedzibę, ale głównie z niedowierzania co do bezinteresowności niesionej pomocy:

<sup>79</sup> Taką formę zapisu pracy stosuje się w prawie całej hospicyjno-paliatywnej opiece domowej nad pacjentem w Polsce.

Taki jest niepokój dlaczego my to robimy bezpłatnie. I takie niedowierzanie, że my w dzień wolny od pracy też przyjedziemy, w niedzielę też, a jak zdarzyło się że ktoś w nocy, i ja powiedziałam: „to można zadzwonić”... No, to tak z niedowierzaniem... I czasami były telefony, miałam wrażenie, że tylko sprawdzające. Na samym początku. A jak już ludzie usłyszeli że tak, że ja nie krzyczę na kogoś, tylko tłumaczę, pytam czy trzeba przyjechać, czy można rano i... to takie już było uspokojenie. (K8: 268–281)

Po pierwszych kontaktach te opory zanikały, bo ludzie się przekonywali, że hospicjanci rzeczywiście pracują bezinteresownie, a w miarę jak rosła liczba pacjentów i zwiększał się zasięg opieki jedni pacjenci od drugich dowiadywali się o ich działalności i w ten sposób sami chorzy i ich bliscy, którzy zetknęli się z opieką – jako wiarygodne źródło informacji o hospicjum – stawali się orędownikami pracy hospicjantów. Z czasem wzrosła też liczba członków grupy hospicyjnej – do około 40 osób, a liczba chorych przyjmowanych do opieki, wzrosła na tyle, że zespół musiał się podzielić się na mniejsze grupy zadaniowe, w celu omawiania problemów związanych z opieką nad konkretnymi osobami<sup>80</sup>.

Sytuacja uległa zmianie z chwilą wejścia w życie reformy opieki zdrowotnej. Moment wprowadzenia kontraktacji usług medycznych poprzez Kasy Chorych zmusił jednostkę do podjęcia nowych działań, ponieważ w związku z nowymi przepisami nieformalna grupa hospicyjna nie mogła już wypisywać recept. Ten moment stanowił dla wielu zespołów doskonałą okazję i bodziec do sformalizowania własnej działalności, prawnego uregulowania sprawowanej przez siebie opieki medycznej, zakontraktowania usług oraz do powoływania niepublicznych zespołów opieki zdrowotnej. Jednocześnie dla wielu zespołów był to moment próby i rewizji własnych poglądów i postaw.

Lekarka kierująca hospicjum poddała wówczas pod dyskusję lekarzy i pielęgniarek (bo ich głównie ta sprawa dotyczyła) problem utworzenia niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej. Przyznano, że samo zarejestrowanie się w sądzie jako stowarzyszenie lub fundacja – chociaż mogło ułatwić refundowanie poniesionych kosztów działalności lub przyjmowanie pieniędzy od różnych instytucji, nie rozwiązuje jednak sprawy wypisywania recept. Należało się zatem liczyć z koniecznością powołania niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej. Wiedziano, że sytuacja taka wiąże się nieuchronnie z poważnymi zmianami, ponieważ po pierwsze potrzebna byłaby nowa siedziba, spełniająca wymogi formalne i sanitarno-epidemiologiczne stawiane przez Kasę Chorych, czego obawiano się ze względu na ogromne koszty wynajmowania takiego lokalu, a po drugie – nieodzwonne stałoby

<sup>80</sup> W pierwszym roku działania od marca do końca grudnia 1992 r. hospicjum miało pod opieką tylko 12 czy 13 chorych, podczas, gdy w czasie prowadzenia badania (1998–2000) taka była liczba chorych przyjmowanych miesięcznie.

się zatrudnienie pracowników płatnych<sup>81</sup>. Każde z tych rozwiązań oznaczało poważne zmiany organizacyjne:

potrzebne byłyby, pewne takie działania, które by nasze dotychczasowe działania musiały zmienić. Zwiększyła by się ilość, brzydko mówiąc papierów. Jeśli Zakład Opieki Zdrowotnej, to na pewno staralibyśmy się o kontrakt z Kasą Chorych. Jeśli kontrakt, to trzeba by przygotowywać ofertę dla Kasy, trzeba by robić sprawozdania z procedur... (K8: 503–506)

Wszystko to oznaczało nie tylko bezpowrotną utratę własnych zasobów, sił i energii na sprawy formalne, czego hospicjanci w całej swojej dotychczasowej działalności próbowali uniknąć, ale także koncentrowania własnej energii na pozyskiwaniu odpowiednich środków materialnych, liczeniu kosztów, prowadzenia polityki finansowej.

Zarejestrowanie niepublicznego ZOZ przyjmowali więc hospicjanci z rezerwą i traktowali jako ostateczność. Jednak liczyli się z tym, że być może trzeba będzie to zrobić. Ponieważ wszyscy członkowie chcieli kontynuować swoją działalność i utrzymać hospicjum, poczyniono pierwsze kroki do sformalizowania działalności, na wypadek, gdyby nie udało się tego problemu rozwiązać w inny sposób. Postanowiono, że w sytuacji krytycznej zarejestrowany zostanie niepubliczny ZOZ w ramach zakonu salwatorianów, który do tej pory przez cały czas patronował idei hospicjum i gościł zespół na terenie swojej parafii, udostępniając siedzibę, miejsca magazynowe, telefon. Sami hospicjanci bardzo niechętnie myśleli o zmianie siedziby, która zapewniała grupie oparcie i poczucie bezpieczeństwa.

Równolegle próbowano poszukać takiego rozwiązania, które nie wymagałoby uwikłania uczestników w sprawy formalno-finansowe:

tak sobie pomyślałam, no, dlaczego my, robiąc to co robiąc, przez kilka lat i mając dobre doświadczenia, musimy szukać pieniędzy na rozwój. Wszyscy mówili: „A to przecież Kasa podpisze kontrakt i dostaniecie pieniądze”, ale ja nie wiem. Może się ktoś inny w międzyczasie zgłosi do przetargu i wygra ten przetarg, ten konkurs. I my na przykład mając wynajęty lokal zostaniemy bez pieniędzy Kasy. Albo dostaniemy takie pieniądze z Kasy, które nam nie wystarczą na pokrycie wydatków jakie mamy. (K8: 521–526)

Ostatecznie, po rozmowach i dyskusjach między lekarzami i pielęgniarkami, zespół wspólnie ustalił, że musi poszukać jakiegoś innego rozwiązania, a po jakimś czasie prawnicy hospicyjni znaleźli wyjście z sytuacji. Okazało się, że istnieje taka możliwość, że Zakład Opieki Zdrowotnej może zatrudnić medyczny personel (konkretnie chodziło o lekarzy) jako wolontariuszy.

<sup>81</sup> Generalnie problem dotyczył pieniędzy. Było wiadomo, że chociaż wolontariusze wszelkie sprawy formalne prowadzili bardzo rzetelnie, to jednak w kontaktach z Kasą Chorych i z Wydziałem Zdrowia potrzebny będzie ktoś na etacie, osoba, która jest w jakiś sposób odpowiedzialna administracyjnie i prawnie. A potrzeba stworzenia etatu, pociągała za sobą konieczność posiadania określonych funduszy.

Dyrektor Szpitala Onkologicznego w B. okazał się otwarty na tego typu inicjatywę i w związku z tym, wszyscy lekarze, którzy byli w hospicjum, zostali zatrudnieni przez szpital w mieście B. W ten sposób lekarze hospicyjni zachowali „zdolność” wypisywania recept i realizowania swojej roli, dzięki temu, że oficjalnie stali się wolontaryjnymi pracownikami Poradni Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej przy Szpitalu Onkologicznym<sup>82</sup>.

Tak więc hospicjum znowu uchyliło się spod presji „pieniądza”. Po raz kolejny ominięto kwestie finansowe, a jednostka zachowując swój status nieformalnej grupy samarytan, mogła działać tak, jak działała dotychczas. Zmieniła się jedynie forma sprawozdawczości, ponieważ dokumentację, którą dotychczas hospicjanci prowadzili w postaci zeszytów w domu chorego i którą po zgonie chorego oddawali do kartoteki lekarza rejonowego, teraz przekazywali do Poradni Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, ponieważ chory w momencie objęcia go opieką hospicyjną – staje się formalnie podopiecznym tej poradni. Stamtąd płyną recepty dla niego i automatycznie zostaje on wciągnięty do statystyk zrealizowanych przez Poradnię usług medycznych.

Sytuacja ta rodziła liczne kontrowersje, głównie z tego powodu, że lekarze-wolontariusze w istocie pracują na „wzbogacanie” statystyk poradni. Istniała też możliwość, żeby w związku z tak dużą liczbą pacjentów objętych opieką paliatywną Poradnia starała się o pieniądze z Kasy Chorych. Tymczasem samo hospicjum o kontrakt zabiegać nie mogło, ponieważ z przyczyn formalnych nie istniało jako podmiot dla Kasy Chorych:

My nie pytamy o kontrakt, bo my jako hospicjum kontraktu nie będziemy mieć z Kasą. Nie, bo jesteśmy grupą nieformalną. Zresztą na ten temat było wielokrotnie już były starania czynione w Kasie i spełzły na niczym. Mimo przedstawianych dokumentacji, pism Nadzoru Farmaceutycznego, to, **my nie istniejemy po prostu**. Nie mając numeru rejestru Wojewody, że jesteśmy Zakładem Opieki Zdrowotnej, w ogóle nikt z nami za bardzo... nawet nie chciał z nami rozmawiać. (K8: 556–561)

Dlatego pojawiały się opinie i głosy płynące od osób, które same nie angażowały się w opiekę, o wykorzystywaniu sytuacji przez Poradnię:

No, były różne pytania, różne tam wątpliwości, głównie osób z zewnątrz, bo ci nasi się jakoś z tym... [sobie poradzili – A.K.]. I z zewnątrz były nam stawiane pytania jak my się możemy zgodzić na to żeby np. jakiegokolwiek pieniądze Poradnia dostawała za coś, co my robimy nieodpłatnie. Ale nasi ludzie się na to zgodzili... że w to nie wnikają. Oni chcą móc wypisać recepty. (K8: 553–556)

Dla samych wolontariuszy hospicyjnych sytuacja ta nie różniła się od tego, co było przedtem. Nigdy przecież hospicjum nie czerpało żadnych

<sup>82</sup> Dawna Wojewódzka Poradnia Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, powołana w 1995 r. w ramach WSzZ. w B.

korzyści materialnych ze swojej działalności, natomiast dostrzegano wymierne korzyści z funkcjonowania w takiej formie.

My nie dostajemy za to żadnych pieniędzy. Natomiast będąc pracownikami korzystamy w taki sposób, że np. jeśli potrzebujemy dla chorych hospicyjnych kroplówki, czy pewne leki zastrzeżone dla lecznictwa zamkniętego leki, to my piszemy w zeszycie, zlecamy w zeszycie kroplówki. I wolontariusz, albo rodzina idzie do Poradni Opieki Paliatywnej, z stamtąd dostaje. Wiadomo co i jak – w zeszycie pisze. Czyli nieodpłatnie. Czyli my korzystamy jak gdyby... (K8: 561–566)

Poza tym hospicjum mimo wszystko zyskało na tym aliansie: układ z poradnią rozwiązywał problem prania materacy, dezynfekcji, niszczenia śmieci i innych rzeczy, które zostają po opiece – wszystko to załatwiał odtąd szpital – co pozwalało jednostce utrzymać swoją dotychczasową działalność bez poważnych zmian formalno-prawnych i konieczności aktywnego pozyskiwania funduszy na sprawowanie opieki. *Także my nie obracając pieniędzmi, no, jakoś tu sobie radzimy z tym wszystkim.* (K8: 567–568) – omijając konieczność operowania kodami procedur i koncentrując się rzeczywiście jedynie na swoich podopiecznych.

Hospicjum B. ma nadal swoją siedzibę w parafii księży salwatorianów. Recepty wypisują ze stemplem poradni i z pieczęcią hospicjum na odwrocie (*Po to, żeby wiadomo było kto za to odpowiada*). Współpraca z Poradnią układa się bardzo dobrze. Obydwie strony oceniają ten układ jako korzystny i są dla siebie potencjalnym źródłem wsparcia w sytuacjach trudnych. Lekarki, kierujące tymi dwoma palcówkami mają poczucie, że mogą na siebie liczyć w sytuacjach, gdy potrzebna jest dodatkowa pomoc, dzięki czemu nie ma obawy, że pacjenci pozostaną bez opieki.

Sama Poradnia Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej mieszcząca się w Szpitalu Onkologicznym w B. liczy jedynie 5 osób na etacie (2 lekarzy, pielęgniarkę, psychologa i pracownika administracyjnego) a jest zobowiązana do konsultacji szpitalnych, porad ambulatoryjnych oraz wizyt domowych. Dlatego docenia pracę i pomoc oferowaną przez hospicjum:

Mamy o tyle dobrą sytuację, że mamy to hospicjum nasze gdzie współpracujemy i gros obowiązków jednak takiej domowej opieki mimo wszystko przejmują lekarze z hospicjum. Dlatego, że ja nie jestem w stanie. Jestem sama, tam jest neurolog i..., jest nas po prostu za mało, żebym sobie poradziła i z wizytami domowymi i z pacjentami w poradni. Także ci pacjenci, którzy mogą, to przychodzą do poradni, jeśli jest sytuacja taka, że stan zdrowia nie pozwala na to, to odwiedzam ich w domu również, to w zależności od potrzeb. Jeśli jest stan taki, który wymaga bardziej intensywnego postępowania no to wtedy, czy rodzina, bo to w zasadzie rodzina prosi o pomoc hospicjum i wtedy współpracujemy ze sobą i uzupełniamy się. (kobieta, lekarz-anestezjolog, kierownik Poradni Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej w B. 10-1B: 9–19)

W połowie 2000 r. hospicjum doliczyło się 780 pacjentów, których miało pod swoją opieką od początku swojej działalności. Tylko w roku 1997 – Hospicjum opiekowało się 130 pacjentami w opiece domowej

(średnio 34 pacjentów tygodniowo), a w tym samym czasie Poradnia, która jeszcze wtedy nie zatrudniała lekarzy-wolontariuszy, objęła opieką ambulatoryjną 142 pacjentów (20 pacjentów tygodniowo).

Oznacza to, że całość opieki domowej nad chorymi rzeczywiście spoczywała na barkach hospicjantów. Po ośmiu latach działalności hospicjum jest już znane w mieście, a jego działalność doceniana przez władze i społeczność lokalną, czego wyrazem są okresowe, symboliczne dotacje i finansowe wsparcie ze strony władz miasta<sup>83</sup>. W czasie badania nieformalna grupa Hospicjum B. nie zamierzała zmienić formy swego działania, nadal miała siedzibę u księży salwatorianów, prowadziła aktywną współpracę z Poradnią Opieki Paliatywnej i innymi instytucjami w mieście odpowiedzialnymi za wspomaganie chorych. Pracowało w nim 11 lekarzy, 6 pielęgniarek, 1 rehabilitant, dwóch duchownych oraz grupa osób spoza zawodów medycznych wahająca się okresowo od 15 do 21 – wszyscy jako wolontariusze.

### 7.5.2. Podsumowanie przypadku

Przypadek nieformalnej grupy B. świadczy o tym, że w prowadzeniu działalności hospicyjnej potrzebne jest oparcie instytucjonalne<sup>84</sup>. Przede wszystkim ważne jest aby w otoczeniu hospicjum znalazły się instytucje, które rozumieją potrzebę opieki paliatywnej nad chorym i wynikające z tego problemy organizacyjne. Jeżeli ich nie ma hospicjum musi je sobie „wychować”. Rozwój jednostki hospicyjnej oznaczał tu w istocie permanentny proces uczenia się i nauczania obejmujący zarówno samą grupę hospicjantów (samokształcenie, uczestnictwo w szkoleniach, samopoznawanie, doskonalenie własnych umiejętności), rodzin chorych i samych pacjentów (poddających się instruktorom hospicjantów dotyczącym właściwego postępowania, podawania leków, zasad pielęgnacji), jak środowiska medycznego

<sup>83</sup> Przez kilka lat otrzymywali refundację poniesionych przez siebie wydatków z Wydziału Zdrowia Urzędu Wojewódzkiego, aż do czasu zmian administracyjnych. Również Urząd Miejski włączył się do pomocy hospicjum, zapewniając wolontariuszom hospicjum bilety wolnej jazdy na okaziciela w środkach komunikacji miejskiej, dotując sprzęt. Ze środków pozyskiwanych w ten sposób hospicjum może rozliczyć benzynę lub opłaty za telefon. Oprócz tego Caritas również przekazał fundusze na pomoc hospicjum.

<sup>84</sup> Sami organizatorzy w rozmowach potwierdzali taką podstawową potrzebę, i wyrażali poparcie dla działań nowopowstających ośrodków hospicyjnych, które na samym wstępie swojej działalności stają się podmiotami prawnymi, tworzącymi Niepubliczne Zakłady Opieki Zdrowotnej. Twórcy B. postrzegają taką drogę jako słuszną i najbardziej racjonalną w tej sytuacji jaka jest, ale biorąc pod uwagę swoją własną historię i wieloletnie doświadczenia a także usilne dążenie do omijania formalnych stron tej działalności, z pełną świadomością postanowili zachować „nieformalność” swojej organizacji. *Myśmy zaczęli inaczej. Mieliśmy już te doświadczenia, że można inaczej, i szkoda nam było tego zaprzepaścić.*

odpowiedzialnego za pacjenta (wychowywanego i pośrednio dokształcanego przez działania hospicjantów) oraz szerszej społeczności.

Początkowo nowo tworząca się jednostka przyjęła wsparcie ze strony ośrodka z większym doświadczeniem (z miasta K.), jednak jej formowanie się odbywało się „na miejscu” – więc musiało przebiegać zgodnie z uwarunkowaniami lokalnymi oraz zasobami jakie mieli do dyspozycji organizatorzy w mieście B. Przedstawiciele sąsiedniego hospicjum mogli co najwyżej dostarczyć pomysłów, konstruktywnych porad, wesprzeć ich moralnie i informacyjnie. A do hospicjum B. ostatecznie należało aktywne poszukiwanie rozwiązań i form własnej organizacji, zgodnych z ich pomysłem na opiekę i z tym, co zastali w swoim otoczeniu.

A zastali to, co większość hospicjów w tym czasie: pacjentów onkologicznych pozostawionych samym sobie, „mity o morfinie” i ignorancję środowiska medycznego na temat metod leczenia bólu przewlekłego (brak znajomości drabiny analgetycznej i podstawowych zasad podawania środków przeciwbólowych), budzącą się świadomość lekarzy i pielęgniarek odnośnie potrzeby innego (lepszego) traktowania chorych nie rokujących nadziei na wyzdrowienie; brak formalnych sposobów dostarczenia im niezbędnej pomocy oraz kompletną nieświadomość problemu i bezradność u przedstawicieli władz i organów decyzyjnych.

W tej sytuacji jedynym atutem grupy było chwilowe przyłączenie się do niej znanych w mieście onkologów, którzy swoim autorytetem gwarantowali przed władzami, że problem wart jest rozważenia. Ostatecznie więc (obok uporu i determinacji przyszłych hospicjantów) to „marka” onkologów umożliwiła im kontakty z władzami i stała się rękojmią wiarygodności formującego się środowiska i wreszcie ułatwiła podjęcie rozmów.

Z chwilą uzyskania zgody na wypisywanie recept chorym, okazało się jednak, że teraz od lekarzy rejonowych zależeć będzie możliwość zaopatrywania pacjentów w morfinę i inne leki opioidowe, czyli środki podstawowe w walce z bólem nowotworowym. Zatem najpoważniejszy obszar działalności medycznej lekarzy hospicyjnych uzależniony był od przychylności tego środowiska, którego ignorancja i brak kompetencji w opiece nad chorym terminalnym zazwyczaj stanowiły powód powoływania jednostek hospicyjnych.

To strukturalne uzależnienie musiało zaowocować decyzją o rozwijaniu dobrych stosunków, ponieważ dotyczyło najbardziej podstawowego obszaru działalności opiekuńczej. Współpraca rozpoczęła się od dobrowolnego przyjęcia na siebie licznych zobowiązań przez hospicjantów. Właśnie te zobowiązania oraz bezinteresowność niesionej pomocy otworzyły im drogę nie tylko do postaw kooperacji ze strony lekarzy w rejonach, ale także do nieinwazyjnej ale permanentnej edukacji środowiska lekarzy rejonowych. Obecność hospicjantów i ich praca pozwalały na oswojenie środowiska

medycznego z opieką paliatywno-hospicyjną, a z drugiej strony były ciągłym przypomnieniem o potrzebach chorych oraz o obowiązkach lekarzy wobec swoich nieuleczalnie chorych pacjentów. Strategia hospicjantów polegała na tym, że nie zwalniali lekarzy rejonowych z ich obowiązków wobec chorych, ale swoim postępowaniem wciąż zmuszali do podejmowania działań i przyjmowania odpowiedzialności. Efekt ten wywoływany był przy pomocy wstępnego osobistego „kontraktu” pomiędzy lekarzem hospicyjnym a rejonowym (zastąpionego później standardowym pismem), a podtrzymywany przez własną obecność przy chorym oraz odpowiednie „przeszkolenie” rodziny – nakazujące jej „oczekiwać” od lekarzy rejonowych włączenia się do opieki, nawet w formie działań minimalnych. Nade wszystko jednak przez taktowne zachowanie wobec lekarzy z rejonu, wyrażanie szacunku wobec nich, niekwestionowanie ich kompetencji zawodowych oraz nieustanną gotowość do współpracy.

Dobro pacjenta było tu przez cały czas na pierwszym miejscu, i wypierało wszelkie formy rywalizacji z lekarzami rejonowymi. Strategia hospicjantów polegająca na budowaniu dobrych relacji ze „źródłem dostarczającym recepty” (skoro od dobrej woli lekarza zależał odpowiedni poziom zaopatrzenia chorego w niezbędne leki) i unikaniu jakichkolwiek form walki czy rywalizowania o pacjenta, zakładała, że taka postawa byłaby w istocie sprzeczna z jego interesem i przyniosłaby pacjentowi szkodę – jeśli nie w braku dostępu do potrzebnych leków i pomocy ze strony przedstawicieli opieki medycznej, to przynajmniej w utrudnieniach przy egzekwowaniu swoich praw pacjenta danego rejonu.

W całej tej historii ujawnia się bardzo istotna potrzeba w organizowaniu opieki nad pacjentem terminalnie chorym, a mianowicie konieczność działania zespołowego – nie tylko w wymiarze jednego ośrodka hospicyjnego, ale w sensie uruchomienia całego układu kontaktów i stworzenia lub uaktywnienia całej sieci zaangażowanych w opiekę podmiotów. Jest to idea pracy zespołowej skoncentrowanej na pacjencie, który pozostaje w centrum działań i którego dobro staje się zasadą organizującą podejmowane przedsięwzięcia. Przysłowiowe „przygięcie karku” i postawa pokory manifestowana przez hospicjantów w niektórych sytuacjach konfliktowych, sprawiały, że ostatecznie zyskiwali oni w lekarzach rejonowych sojuszników broniących praw pacjenta.

Ostatecznie praca i postawa hospicjantów wymuszały zmiany w otoczeniu. Domagając się praw chorego do godnej śmierci, do ulgi w cierpieniu, do uzyskiwania pomocy i wsparcia ze strony środowiska lokalnego, hospicjanci przekazywali ważny komunikat temu środowisku: że pacjent ma prawo oczekiwać takiej pomocy a społeczność nie może uchylić się przed obowiązkiem jej dostarczenia. W ten sposób hospicjum spełniało funkcję edukacyjną i wychowawczą, a sami hospicjanci własną bezinteresownością i oddaniem choremu uczyli środowisko medyczne przełamywania mitów o morfinie,

niesienia skutecznej pomocy przeciwbólowej, przyjmowania odpowiedzialności za terminalnie chorego, przełamywania tabu śmierci i wychodzenia poza redukcjonizm w traktowaniu pacjenta. Swoją postawą kreowali też w środowisku zainteresowanie i odpowiedzialność za tego chorego. W ten sposób stali się „sumieniem” lekarzy rejonowych, którzy w tej sytuacji nie mogli już odwrócić się od chorego nie podjąć przynajmniej szczątkowej opieki nad nim.

A z drugiej strony przecież sami hospicjanci także nieustannie uczyli się tej opieki. Samokształcenie członków odbywało się nie tylko na szkoleniach i kursach (które teoretycznie przygotowywały ich do mierzenia się z problemami napotykanymi w opiece) – ale w działaniu, w kontakcie z chorym, jego bliskimi oraz z innymi organizacjami odpowiedzialnymi za tę pracę. To, czego musieli się nauczyć jako organizacja dotyczyło głównie warstwy kontaktu i budowania korzystnych relacji z pozostałymi aktorami „inscenizującymi” opiekę nad chorym na danym obszarze. Ich „układanie się” z pielęgniarkami środowiskowymi, uczenie się i stopniowe wchodzenie w zakres ich obowiązków było w istocie *s a m o p o z n a n i e m* własnych możliwości, słabych stron i organizacyjnych braków. Ale i treningiem kooperacji. Wszystkie zainteresowane strony uczyły się skuteczności w kontaktowaniu się i współpracy. Uzgadniano między sobą kto, kiedy odwiedza chorego: *Potem się umawialiśmy o której idziemy – żeby uzgodnić. Nauczyliśmy się że zostawiamy informacje dla środowiskowych [pielęgniarek – A.K.], a one nam się wpisywały w zeszyty.*

Zeszyt zostawiony w domu chorego oprócz tego, że był zapisem pracy wykonanej na rzecz pacjenta, dokumentował formy i zakres niesionej pomocy i umożliwiał prowadzenie skutecznej kontroli objawów. Stanowił on narzędzie dzielenia się wiedzą na temat metod leczenia bólu przewlekłego oraz kontrolowania objawów z lekarzami rejonowymi, którzy z reguły wówczas nie stosowali wytycznych WHO, w przeciwieństwie do hospicjantów dysponujących o wiele bogatszą wiedzą w tym zakresie. Zeszyt spełniał także ważną funkcję organizacyjną, pozwalał bowiem koordynować działania różnych podmiotów niosących pomoc (lekarza rejonowego, pielęgniarek środowiskowych, wolontariuszy niemedyceńskich) ale także był wyrazem otwartości na kontakt pomiędzy wszystkimi zainteresowanymi stronami i przypomnieniem, że w centrum działań pozostaje jednak pacjent.

Przypadek hospicjum B. wyraźnie świadczy o tym, że w działalności tej równie ważne co sama opieka jest poszukiwanie sprzymierzeńców i utrzymywanie dobrych relacji z instytucjami w swoim otoczeniu<sup>85</sup>. W swoim

---

<sup>85</sup> Nie wszystkie ośrodki hospicyjne mają tyle szczęścia, co opisywana jednostka. Bardzo wiele z nich wskazuje na swoje ogromne osamotnienie w wypełnianiu posługi na rzecz chorych, na „niewyuczalność” środowiska i brak zrozumienia potrzeb opieki nad przewlekle chorym pacjentem i jego rodziną u przedstawicieli władz i organów decyzyjnych. Trudno ocenić czy powodem takiej sytuacji jest jakaś podstawowa nieprzychylność otoczenia instytucjonalnego czy też raczej zawodzi strategia kontaktowania się hospicjum ze swoim otoczeniem.

środowisku hospicjum B. posiada licznych przyjaciół – osoby prywatne i posiadające małe firmy – którzy nieodpłatnie wspierają działania hospicjantów, zgłaszając własne propozycje usprawnienia ich pracy, zapewniając bezpłatne ogłoszenia w prasie, dostarczając potrzebny sprzęt do hospicjum czy podejmując się zobowiązań (np. zaprojektowanie i szycie specjalnych toreb dla wolontariuszy etc.).

Ciekawe, że ostatecznie, poszukujące instytucjonalnego oparcia hospicjum nieformalne, pragnące za wszelką cenę uniknąć formalizacji własnych działań – samo stało się oparciem dla Poradni Opieki Paliatywnej w B. przejmując cały ciężar opieki domowej nad chorymi i oferując ze swojej strony gotowość reagowania na potrzeby pacjentów przez 24 godziny na dobę.

Alians hospicjum B. z Poradnią Paliatywną pozwolił więc na coś w rodzaju wzajemnej wymiany usług, wzmacniających efektywność pracy obu podmiotów: hospicjum oddawało swoją stałą dyspozycyjność oraz oferowało opiekę nad chorymi w domach – poradnia zaś spełniała głównie funkcje konsultacyjne, ale też otwierała jednostce hospicyjnej dostęp do infrastruktury szpitala onkologicznego, będącego siedzibą poradni, dzięki czemu zyskało ono bazę umożliwiającą obsługę sprzętu (np. dezynfekcje materacy), pozyskiwanie niezbędnych leków i kroplówek oraz wykonywanie prac laboratoryjno-diagnostycznych (np. oznaczanie parametrów laboratoryjnych).

Opisywany przypadek ilustruje złożoność sytuacji organizowania i dostarczania pomocy, która wymaga od hospicjów poszukiwania pewnego stanu optymalnego nie tylko w ramach własnej organizacji wewnętrznej, ale także w relacjach ze swoim otoczeniem organizacyjnym.

Zjawiska te są jednocześnie przejawem głębszego procesu, jakiemu podlega ruch hospicyjny w Polsce, a dotyczącego budowania relacji z szeroko pojętym otoczeniem ruchu.

### **7.5.3. Rozwój kontaktów z otoczeniem**

Bardzo wyraźnym przejawem tego procesu jest rosnąca świadomość członków ruchu o konieczności nawiązywania i utrzymywania satysfakcjonujących kontaktów z podmiotami instytucjonalnego „tła” ruchu. Zgodnie z teorią mobilizacji zasobów otoczenie instytucjonalne ruchu społecznego „bardzo silnie oddziałuje na sposób funkcjonowania ruchu i szanse jego rozwoju, dostarczając przede wszystkim wsparcia infrastrukturalnego” [McCarthy 1990, s. 49–66, Gliński 1996, s. 355]. Zarysowująca się w polskim ruchu hospicyjnym tendencja do wzbogacania wiedzy menedżerskiej oraz wiedzy dotyczącej public relations, jest przejawem profesjonalizacji polskiego ruchu hospicyjno-paliatywnego [por. Gliński 1996, s. 365].

Sam fakt wieloletniego prowadzenia ośrodka czy poradni wymusza na kierowniku jednostki autonomię, samodzielność w zarządzaniu oraz doświadczenie w kontaktowaniu się z otoczeniem. Hospicjanci starając się dotrzeć do władz własnego regionu oraz przedstawicieli samorządów terytorialnych, posługują się odpowiednią argumentacją na rzecz słuszności powołania lub wspierania inicjatywy opieki hospicyjno-paliatywnej.

Jedną z form argumentacji jest prezentowanie opieki paliatywno-hospicyjnej jako elementu promocji zdrowia oraz edukacji społeczeństwa – czyli obszarów spotykających się z większym zrozumieniem (a co za tym idzie z większymi nakładami finansowymi, jakie decydenci gotowi są zainwestować) niż opieka nad umierającymi. Hospicjanci apelujący do przedstawicieli władz wskazują na funkcję 1) *pro zdrowotną* prowadzonej przez siebie opieki – ujawniającą się we wspomaganiu szybkiego powrotu do społeczeństwa i do normalnego życia osób osieroconych, zapobieganiu ich patologicznej żałobie; 2) *wychowawczo-edukacyjną* – wyrażającą się w kształtowaniu postaw moralnych młodego pokolenia – dzieci, młodzieży obserwujących poczynania hospicjantów lub włączonych w ich pracę; oraz na swój szczególny udział w uzupełnianiu niedociągnięć instytucjonalnych form opieki medycznej i pomocy społecznej:

My mamy drogę rozwoju, służąc tym chorym. Opieka paliatywna niewątpliwie jest rozwojem dla każdego, który służy, czy lekarz, czy pielęgniarka, czy wolontariusz niemedyczny czy kapelan i decydent, który służy. Ja w swoim środowisku bardzo często mówię decydom, że jeżeli wspierają, pomagają w rozwoju opieki hospicyjnej i paliatywnej są również hospicjantami – pośrednikami. Są, bo przecież w hospicjum są wolontariusze, którzy nie idą do chorego tylko na przykład przy telefonie operator pracy, prawda? Dlaczego nie może być hospicjantem Wojewoda? Nasz wojewoda [...] jest hospicjantem i zresztą honorowym hospicjantem Hospicjum C. – bardzo często tam bywa też i spotyka się z chorymi – mimo, że nie służy jako/ bezpośrednio w opiece.

Również dziennikarze mogą być hospicjantami. Jeżeli dobrze pisze, właściwie, medialnie i kreuje naszą rolę w społeczeństwie, bo opieka paliatywna jest, proszę państwa, również drogą **wychowania**. Jeśli opieka paliatywna by nie wystąpiła w społeczeństwie i hospicyjna – jako formacja, to bardzo szybko społeczeństwo by odrzuciło..., bo nie mają czasu wychowywać dzieci. I dzieci by się nie dowiedziały, że ludźmi umierającymi trzeba się opiekować. Również w domu. Czyli *wychowuje*. Jest drogą również rozwoju dla młodzieży, dzieci wprost nie idą do chorych, ale widzą jak to robi matka, jak to robią rodzice, jak to ciocia, jak to robi sąsiadka i to promieniuje. On nie musi iść do tego chorego! On nigdy nie pójdzie do chorego! Ale będzie go szanował.

Czyli ten szacunek nie tylko dla chorego bezpośrednio w opiece medycznej, niemedycznej, ale ten szacunek wyrabiamy przez wychowanie społeczne. Jeżeli społeczeństwo widzi starsze osoby, czyli słabe, bo osoby stare słabną, ich funkcje słabną, jak [społeczeństwo – A.K.] odrzuci wyniszczonych – też słabych, to się zabierze za tych, którzy się tylko potknęli na trotuarze. A więc jest niezwykle perspektywiczne to/ bardzo dobre, dobre przyszłościowo, yyy, te/ właśnie takie cele opieki, medycyny paliatywnej [...] (K7f/1: 68–90)<sup>86</sup>

<sup>86</sup> Wypowiedź publiczna w trakcie spotkania zespołów hospicyjno-paliatywnych województwa łódzkiego, w czerwcu 2000 – kobieta, organizator hospicjum, kierownik poradni leczenia bólu, konsultant regionalny w dziedzinie opieki paliatywnej.

Tego typu argumentacja jest szczególnie pomocna w kontakcie z przedstawicielami kas chorych, z którymi w niektórych regionach Polski hospicjantom udaje się owocnie kooperować:

Bardzo pomaga nam przedstawiciel Regionalnej Kasy Chorych w naszym województwie jako pośrednik między kasą chorych a konsultantem wojewódzkim i zespołami opieki paliatywnej czy hospicyjnej/ do dojścia/ do wspólnego konsensusu. **To jest droga rozwoju a nie walki!** (K7f/3).

Współpraca tego typu jest nieodzowna przy ustalaniu standardów opieki paliatywno-hospicyjnej jako specjalistycznej usługi medycznej oraz sposobów ewaluacji tego rodzaju pracy, a czasem też przy „eliminowaniu” ośrodków „podszywających się” pod opiekę paliatywną, deklarujących ten rodzaj usługi, ale nie realizujących jej w rzeczywistości. O skuteczności tego rodzaju współpracy świadczył również aktywny udział przedstawiciela kasy chorych w ogólnopolskim Zjeździe Forum Ruchu Hospicyjnego<sup>87</sup>.

Przy dobrych chęciach i prezentowanej przez hospicjantów postawie bezkonfliktowości, współpracy i szukania wspólnego interesu pomyślnie układają się też kontakty z samorządami terytorialnymi i administracją terenową. Tu jednak hospicjanci wskazują na uzależnienie losów własnego ośrodka od zrozumienia tej potrzeby przez władze własnego regionu. Kontakty osobiste lub posiadanie „swoich ludzi” w administracji miejskiej czy wojewódzkiej bardzo wiele znaczą i otwierają drogę do finansowania działalności jednostek hospicyjnych (jako organizacji pozarządowych).

Gotowość do udzielania pomocy i wparcia przez władze miasta, zależy też jednak od priorytetów, jakie w danym regionie ustanawia rządzące ugrupowanie polityczne. Dlatego organizatorzy hospicjów muszą w planowaniu i realizowaniu swojej działalności brać pod uwagę także ten wymiar kontaktów ze swoim otoczeniem instytucjonalnym:

SLD jest tak tragiczną grupą w P., że naprawdę... Jak oni dojdą [do władzy – A.K.], to będzie tak jak było poprzednio, że nic nam nie pomogli. Nic absolutnie. Chodziłyśmy, prosiłyśmy, rozmawiałyśmy to uśmiechali się i kiwali głowami, ale nie popchnęli sprawy. Żaden z nich... (pielęgniarka, organizator hospicjum i niepublicznego ZOZ, K30: 231–233)

Obawy organizatora hospicjum – uzasadnione czy też nie – ujawniają na ile znaczący wpływ na działalność hospicyjną może mieć polityka lokalna oraz miejsce sprzymierzeńców idei hospicjum w układzie sił politycznych danego regionu.

<sup>87</sup> 24.06.2000 Kraków Zjazd zorganizowany przez Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego.

Na IV Zjeździe Hospicjów Polskich<sup>88</sup> słowo: „polityka” padało dość często. Pojawiało się w kontekście konieczności oswojenia się z „politykowaniem” jako jednym z wymiarów utrzymywania działalności hospicyjnej, niezbędnego w organizowaniu i zapewnianiu przetrwania pojedynczych jednostek hospicyjno-paliatywnych a także ruchu jako całości. Poświęcono także osobny warsztat tematowi: *Wyzwania jakie niesie dla ruchu hospicyjnego aktualna sytuacja w kreowaniu polityki ochrony zdrowia i w reformie ochrony zdrowia*<sup>89</sup>.

Inicjatywa powołania Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej oraz stanowiska Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej – w osobie prof. Jacka Łuczaka – przy Ministrze Zdrowia była także posunięciem politycznym, pozwalającym na współkreowanie polityki zdrowotnej państwa oraz obronę interesów pacjentów terminalnie chorych. Hospicjantom zaś stworzyć miała warunki do roztaczania tego rodzaju opieki.

Bardzo ważnym elementem budowania relacji z otoczeniem ruchu jest również współpraca z uczelniami, instytucjami naukowymi (np. Akademią Medyczną) jako ośrodkami rozpowszechniania wiedzy o prawidłowych sposobach postępowania z chorym człowiekiem, badania i propagowania sposobów zwalczania bólu i uciążliwych objawów okresu terminalnego a także jako centrami budującymi etos zawodowy lekarzy i pracowników służby zdrowia i źródłem jego kondycji moralnej. W ramach rozwoju kontaktów z otoczeniem hospicja nawiązują też kontakty międzynarodowe (np. Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie). Proces formalizacji oraz profesjonalizacji ruchu, a także jego ilościowy rozwój oraz żywe kontakty z otoczeniem ostatecznie utrwalają miejsce ośrodków hospicyjnych na instytucjonalnej mapie społeczeństwa.

## 7.6. Ewolucja i stan obecny ruchu

Problem optymalnych rozwiązań organizacyjnych powracał w całej historii ruchu. Ożywiały go kolejne doświadczenia gromadzone przez hospicja, pojawiające się trudności w realizowaniu przyjętych zamierzeń, nowe roz-

<sup>88</sup> Zjazd w Krakowie w dniach 23–25 czerwca 2000 r.

<sup>89</sup> Problemami, które w sposób szczególny elektryzowały przedstawicieli ruchu hospicyjnego w związku z kreowaniem polityki ochrony zdrowia w Polsce oraz samą reformą tego sektora, dotyczyły głównie relacji z: kasami chorych, podstawową opieką zdrowotną, samorządem (wojewódzkim, marszałkowskim, czy samorządem gminnym, czy powiatowym), innymi instytucjami, które mogą i powinny pomóc hospicjum w rozwoju. Poruszano także szeroko problem edukacji oraz „zachowań ekonomicznych” ośrodków hospicyjno-paliatywnych, które mogą wpływać na jakości opieki (czyli potrzeb finansowych hospicjów) oraz ich oferty finansowej dla kas chorych jako usługobiorców).

wiązania ustawodawcze i organizacyjno-prawne oraz wciąż wzrastające społeczne oczekiwania społeczne wobec ruchu.

Według P. Glińskiego [1996] istnieją dwie podstawowe cechy definicyjne pojęcia *ruch społeczny*: po pierwsze, *ruch społeczny* polega na interakcji jednostek (przede wszystkim „wspólnotowej”), po drugie, *ruch społeczny* istnieje zawsze w aktywnej relacji do zmiany społecznej bądź/ i kulturowej [Gliński 1996, s. 18].

*Ruch społeczny* tworzy się więc poprzez intensywne kontakty międzyludzkie, a o jego społecznym charakterze decyduje właśnie nasilenie interakcji pomiędzy uczestnikami oraz fakt, że działania usiłuje się podejmować wspólnie [Gliński 1996, s. 19]. „»Razem« jest kluczem do tego, jak wyłania się *ruch społeczny*” [Kuczyński 1991, s. 18]. Owa wspólnotowość zaangażowania jest podstawą *ruchu społecznego*. Przy czym intensywna i różnorodna interakcja obejmuje nie tylko komunikację uczestników wewnątrz ruchu, ale także komunikację pomiędzy uczestnikami ruchu a jego sympatykami, zwolennikami i całym społeczeństwem, „wreszcie pomiędzy ruchem, a jego otoczeniem instytucjonalnym (władzami różnych szczebli, aktualnymi i potencjalnymi sponsorami, środkami masowego komunikowania, innymi organizacjami społecznymi i politycznymi, kontrruchami itp.)” [Gliński 1996, s. 18].

Drugą cechą definicyjną ruchu – *aktywny stosunek do zmiany społecznej* – odnosi się do podstawowych założeń i celów ruchu, który pojawia się w odpowiedzi na określone potrzeby i z wyraźną intencją wprowadzenia zmian w obszarze upośledzenia (np. w sytuacji grup upośledzonych). Jakaś forma zmiany społecznej jest więc zawsze celem ruchu społecznego. Zdaniem P. Sztompki [1993, s. 274] *ruch społeczny* kreuje zmianę społeczną w sposób oddolny oraz z góry zamierzony. W przypadku ruchu opieki hospicyjnej chodziło o zmianę w traktowaniu problemu pacjenta nieuleczalnie chorego, stworzenie warunków godnego umierania, zmianę atmosfery wokół stosowania środków opioidowych oraz stanu wiedzy odnośnie do kontrolowania objawów, a także przemiany w relacji lekarz – pacjent (partnerstwo i holistyczne traktowanie pacjenta) – pozwalające na jak najlepszą opiekę nad chorym, pozostawienie go w jego własnym środowisku oraz realizowanie jego praw. Projektowana przemiana związana jest z kultywowaniem wartości chrześcijańskich oraz działaniami w duchu humanitaryzmu i szeroko rozumianej filantropii.

P. Gliński [1996, s. 21] zwraca uwagę na to, że *ruch społeczny*, będąc kreatorem zmiany społecznej, sam także znajduje się w procesie nieustannych przemian. „*Ruch społeczny* jest jednocześnie częścią rzeczywistości przez niego zmienianej. [...] Zmieniając społeczeństwo, w którym się zrodził – *ruch społeczny* sam podlega zmianom [Gliński 1996, s. 22]. Podlega metamorfozie dzięki sprzężeniu zwrotnemu z efektami własnych oddziaływań i reakcjami

otoczenia na te działania. Zdaniem Glińskiego właśnie ta cecha ruchów decyduje o tym, że są one najbardziej dynamiczną formą zjawisk społecznych. Ruch ma zatem charakter wspólnotowy i prowokuje zmianę społeczną – lub przynajmniej do niej dąży<sup>90</sup>. Rozwój polskiego ruchu hospicyjnego, tak jak wielu innych ruchów społecznych, podlegał przemianom związanym z procesami: instytucjonalizacji, profesjonalizacji, rozwoju kontaktów z otoczeniem oraz poddany był dynamizującemu wpływowi powstawania nowych podmiotów ruchu.

### 7.6.1. Instytucjonalizacja

Instytucjonalizacja jako proces stopniowej, planowej zmiany struktur organizacyjnych z nieformalnych grup w organizacje, które zaspokajają ważne potrzeby społeczne a jednocześnie utrwalają swoje miejsce na instytucjonalnej mapie lokalnych społeczności, oznacza formalizację i stabilizację podejmowanych działań. Wiąże się to z próbami zapewnienia ciągłości własnym działaniom, a tym samym eliminowanie niepewności w realizowaniu podstawowych celów. Instytucjonalizacja może chronić przed nieskutecznością. „Struktura formalna, pod pewnymi warunkami, przynosi organizacjom ruchów społecznych wielorakie korzyści: ułatwia agregację wszelkich zasobów, stabilizuje, a niekiedy umożliwia lobbing i kontakty z otoczeniem, sprzyja rekrutacji nowych członków i profesjonalizacji działań” [Gliński 1996, s. 331–332].

W najprostszej formie instytucjonalizacja oznaczała zarejestrowanie się jako stowarzyszenie i najbardziej podstawową formalizację działań, umożliwiającą pozyskiwanie środków na działalność (zdobywanie sponsorów) oraz kontaktowanie się z otoczeniem (administracją, samorządami, parlamentem)<sup>91</sup>.

Tego rodzaju formalizację umożliwiły zmiany społeczno-polityczne w Polsce po roku 1989, które otwierając możliwość powoływania organizacji

<sup>90</sup> Te dwie główne cechy definicyjne ruchu społecznego, stanowiące o jego istocie w literaturze uzupełniane są zestawem dodatkowych kryteriów, takich jak: 1) poziom organizacji; 2) pewien zakres spontaniczności działań (nie wyklucza istnienia struktur sformalizowanych); 3) inność (nierutynowy charakter działań ruchu i jego uczestników); 4) samoświadomość działań jednostek i grup zaangażowanych w ruch; 5) wspólny zestaw opinii, przekonań lub idei, charakteryzujący uczestników ruchu; oraz 6) wspólnota celów działań jednostek i grup zaangażowanych w ruch społecznym. Zwłaszcza te dwie ostatnie cechy stanowią podstawę tożsamości ruchu [Gliński 1996, s. 25].

<sup>91</sup> W kontaktach z Kościołem nie było to niezbędne – można było pozostawać grupą nieformalną i uzyskać wsparcie ze strony parafii, ale zdecydowana większość jednostek „przykościelnych” podjęła jednak starania o zarejestrowanie stowarzyszenia.

pozarządowych, ożywiły „trzeci sektor”, a przez to wpłynęły na instytucjonalizację ruchu hospicyjnego<sup>92</sup>. Wejście w życie prawa o stowarzyszeniach miało niezaprzeczalnie znaczenie polityczne. Sama możliwość powoływania stowarzyszeń dawała obywatelom wolność swobodnego uczestnictwa i współkreowania życia publicznego, a jednocześnie zapewniała pluralizm w ruchu stowarzyszeniowym i umożliwiała jego aktywną rolę w społeczeństwie<sup>93</sup>.

Regulacje prawne w tym względzie spowodowały w Polsce znaczący wzrost liczby stowarzyszeń o różnym profilu i zasięgu działania. Stowarzyszenie samodzielnie określa swoje cele, programy działania i struktury organizacyjne oraz akty wewnętrzne dotyczące własnej działalności, a swoją działalność opiera na pracy społecznej członków<sup>94</sup>.

Dobrowolne stowarzyszenia jako typowy podmiot organizacyjny ruchów społecznych [Gliński 1996] stanowią specyficzną formę organizowania się społeczności i powoływane są w celu prowadzenia określonej działalności w różnych sferach życia publicznego. Służyć mają urzeczywistnianiu takich zamiarów, uzdolnień czy interesów obywateli, których osiągnięcie przez jednostki nieorganizowane byłoby w znacznej mierze utrudnione lub niemożliwe [Szypuliński 1997, s. 11]. Wydaje się, że realizowanie zadania tak trudnego jak opieka nad umierającymi i ich rodzinami wymaga podejmowania oraz realizacji przedsięwzięć zespołowych i zdecydowanie przekracza

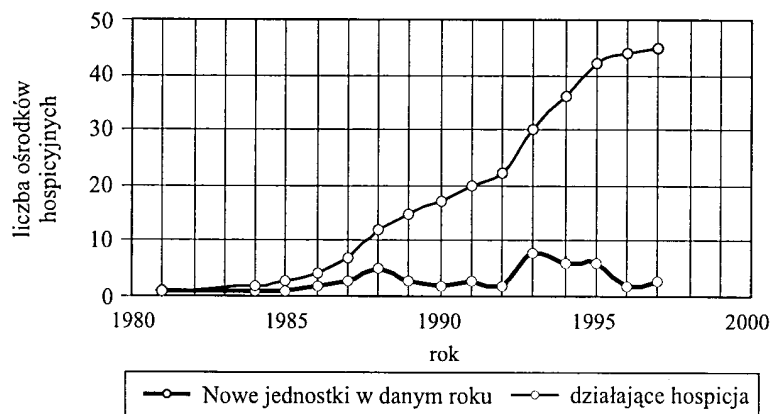
<sup>92</sup> Sprawę dobrowolnych stowarzyszeń rozwiązała w Polsce ustawa *Prawo o stowarzyszeniach* z 1989 r. W rozumieniu tej ustawy stowarzyszenie jest dobrowolnym, samorządnym i trwałym zrzeszeniem osób o celach niezarobkowych. Jest to organizacja społeczna, tzn. niepaństwowa. Stowarzyszenia legalizowane są przez sądy wojewódzkie, a nadzór nad nimi powierzony jest wojewodom. Nowe *Prawo o stowarzyszeniach* obowiązuje od 10.04.1989 r. – Ustawa z dn. 7.04.1989 r. – *Prawo o stowarzyszeniach* (Dz.U., nr 20, poz. 104, zm.: Dz.U. z 1990 r., nr 14, poz. 86; z 1996 r., nr 27, poz. 118). Por. też art. 84 ust. 1 konstytucji.

<sup>93</sup> Ustawa „zapewnia obywatelom równe, bez względu na przekonania, prawo czynnego uczestniczenia w życiu publicznym i wyrażania zróżnicowanych poglądów”, a tym samym odwołuje się do zgodności z *Powszechną Deklaracją Praw Człowieka* (z dn. 10 grudnia 1948) i z *Międzynarodowym Paktem Praw Obywatelskich i Politycznych* (z dn. 16 grudnia 1966). Jednocześnie ustawa gwarantowała stowarzyszeniom autonomię – „działania stowarzyszeń mogą być ograniczone wyłącznie względami bezpieczeństwa państwa, porządku publicznego, ochrony zdrowia lub moralności publicznej oraz potrzebą ochrony praw i wolności innych obywateli”. A późniejsze zmiany wprowadzone do ustawy *Prawo o stowarzyszeniach* (Dz. U. z 1990 r., nr 14, poz. 86; z 1996 r., nr 27, poz. 118) zmierzały ku dalszej liberalizacji polityki państwa wobec społeczeństwa, w którym ruch stowarzyszeniowy pełnił coraz bardziej aktywną rolę. Główną intencją ustawodawcy było tu umocnienie autonomii stowarzyszeń poprzez ograniczanie praw sądu oraz organu nadzorującego i zrównanie rangą wszystkich stowarzyszeń zarejestrowanych i posiadających osobowość prawną. Ustawa jedynie w sposób ogólny reguluje zakres działania stowarzyszeń – stąd statut stowarzyszenia stanowiący swoiste dopełnienie przepisów ustawy, jest w istocie podstawowym wewnętrznym źródłem prawa każdego stowarzyszenia [Szypuliński 1997].

<sup>94</sup> Chociaż do prowadzenia swoich spraw może też zatrudniać pracowników. Art. 2.1 ustawy z dn. 7 kwietnia 1989 r. *Prawo o stowarzyszeniach*.

możliwości osób niezorganizowanych. Toteż wyraźnie widać wpływ tej ustawy na wzrost liczby jednostek hospicyjnych.

Przykładem instytucjonalizacji sfery integracyjnej oraz koordynacyjnej ruchu jest powołanie Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego, które odzwierciedlało dążenia członków ruchu do przeciwdziałania rozproszeniu idei ruchu i utracie jego tożsamości. Tworzenie fundacji oraz stowarzyszeń wspierających działalność poszczególnych podmiotów ruchu także można uznać za część procesu instytucjonalizacji usługowych funkcji ruchu [Gliński 1996].



Wykres 2. Rozwój polskiego ruchu hospicyjnego w latach 1981–1997

Źródło: opracowanie własne. Wykres ma charakter poglądowy, został opracowany na podstawie danych uzyskanych z nadesłanych ankiet, obejmuje więc jedynie 45 spośród 68 hospicjów istniejących w roku 1997.

Sam trzeci sektor w Polsce instytucjonalizował się powołując m.in. organizacje wspierające proces kształtowania się społeczeństwa obywatelskiego, takie jak: Forum Fundacji Polskich, które pełni funkcję integrującą wobec rozwijających się organizacji pozarządowych. Organizacje pozarządowe rywalizują jednak ze sobą o dotacje z budżetu samorządu lokalnego, toteż dla poszczególnych ośrodków rozwijanie kontaktów z otoczeniem oraz szukanie zrozumienia we władzach samorządowo-administracyjnych oznaczać może warunek przetrwania i kontynuowania działalności.

Instytucjonalnego oparcia hospicjom przykościelnym dostarczał Kościół, z początku powołując formalne jednostki hospicyjne dekretem biskupim, a od 1996 r. – przekazując hospicja pod opiekę stacji Caritas. 4.09.1997 r. ukazała się w Polsce nowelizacja ustawy o zakładach opieki zdrowotnej, która wprowadziła opiekę paliatywno-hospicyjną jako świadczenie zdrowotne. Otworzyło to drogę formalnej kontraktacji tego rodzaju działań oraz potraktowanie jej jako usługi medycznej.

### 7.6.2. Rozwój „ilościowy” ruchu

Najbardziej typowym wskaźnikiem rozwoju ruchu w jego instytucjonalnym wymiarze jest „ilościowy” przyrost jednostek organizacyjnych, który obrazuje powiększanie się środowiska osób zaangażowanych w opiekę hospicyjną oraz zwiększone zaangażowanie hospicjów w opiekę nad chorymi (wykres 2).

Na wykresie widoczne są dwa momenty, w których nastąpiło przyspieszenie procesu tworzenia nowych ośrodków: pierwszy nastąpił po roku 1987, a kolejny po 1992 roku (powołanie Forum). Generalnie jednak polski ruch hospicyjny rozwijał się stopniowo, ale sukcesywnie, co potwierdzają dane Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego.

### 7.6.3. Stan obecny

W Polsce ruch opieki hospicyjnej: 1) jest przeciwny eutanazji; 2) realizuje opiekę nad chorym i jego rodziną (również po śmierci pacjenta); 3) odznacza się odpowiednią formacją duchową opartą na wartościach chrześcijańskich; 4) dba o formację duchową członków organizując dni skupienia, rekolekcje i uroczystości/ święta hospicyjne; 5) uwrażliwia społeczeństwo na problemy związane ze śmiercią i umieraniem; 6) działa poprzez autonomiczne, samodzielne pod względem prawnym i finansowym jednostki organizacyjne odznaczające się różnorodnością w działaniu i organizacji; 7) współpracuje z wydziałami zdrowia i pomocy społecznej oraz krajowymi i zagranicznymi instytucjami o podobnym zakresie działania; 8) pozyskuje środki finansowe potrzebne do realizacji zadań hospicyjnych.

W roku 2000 działało w Polsce w sumie 80 hospicjów należących do OFRH, z czego 51 – były to stowarzyszenia zarejestrowane w sądzie, 26 – hospicja działające pod patronatem Kościoła (w tym 8 – w strukturach Caritas) oraz 3 grupy bez osobowości prawnej<sup>95</sup>. Oprócz nich istniały także hospicja i stowarzyszenia hospicyjne nie zrzeszone w OFRH<sup>96</sup>.

<sup>95</sup> Stan na lipiec 2000 r. Nie jest to jednak pełna liczba, ponieważ część hospicjów (5–6 jednostek) czasowo zawiesiło swoją działalność z różnych przyczyn lub przeniosło punkt ciężkości swoich zainteresowań w inny obszar działań charytatywnych.

<sup>96</sup> Członkiem Forum może stać się każdy ośrodek spełniający wymogi „Karty Hospicjum”. Istnieją jednak ośrodki nie zrzeszone np. stacjonarne Hospicjum dla Chorych na AIDS przy „Domu Ciepła” w Rembertowie, które powstało w 1995 r. i sprawuje opiekę paliatywną nad pacjentami w terminalnym stadium choroby (oddział 6–8 łóżkowy) oraz prowadzi Hostel dla zakażonych wirusem HIV obejmując opieką 25–30 osób.

Większość hospicjów posiadało zarejestrowane niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, w których zatrudnieni byli lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci. Realizowane formy opieki hospicyjnej obejmowały: 68 poradni i zespołów opieki domowej, 19 oddziałów stacjonarnych i 6 ośrodków opieki dziennej. Obecnie w Polsce działa 113 pozarządowych nonprofitowych hospicjów, w tym 64 prowadzone przez stowarzyszenie świeckie, 15 przez kościelne, 18 przez Caritas, 8 przez zgromadzenia, 10 przez stowarzyszenia zwyczajne i 1 przez samorząd lokalny. 98 hospicjów prowadzi opiekę domową, 31 stacjonarną, a dzienną 12 ośrodków. W 45 hospicjach opieka jest prowadzona wyłącznie na zasadzie wolontariatu. W hospicjach działa ok. 2500 wolontariuszy. 73 hospicja mają podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia. Nadal powstają hospicyjne zespoły przy parafiach. Większość jednostek wspiera według własnych programów rodziny – również w okresie osierocenia – oraz prowadzi regularne kursy dla wolontariuszy i opiekunów chorych<sup>97</sup>. Większość jednostek wspiera według własnych programów rodziny – również w okresie osierocenia – oraz prowadzi regularne kursy dla wolontariuszy i opiekunów chorych.

## 8. Rozwój medycyny paliatywnej

W szybkim czasie na proces rozwoju społecznego ruchu hospicyjnego, nakładać się zaczął rozwój medycyny paliatywnej. Intensywny przyrost ilościowy ośrodków opieki hospicyjnej nie mógł pozostać niezauważony, zwłaszcza, że wciąż potrzebował zasilania szeregów wolontariuszy osobami profesjonalnie przygotowanymi do opieki medycznej nad ciężko chorymi i umierającymi oraz osób mogących zapewnić fachową opiekę pielęgnacyjną. Stąd bardzo często osoby profesjonalnie związane z zawodami medycznymi a zaangażowane wolontaryjnie poza publiczną służbą zdrowia w opiekę hospicyjną, przyczyniały się do ożywiania jej idei w swoim miejscu pracy.

Poza tym liczne dyskusje w samym środowisku medycznym, przywoływać musiały temat właściwych form opieki nad pacjentem umierającym i nieuleczalnie chorym, a wobec skuteczności wolontaryjnych działań hospicjantów, będących znakiem przełamania impasu medycyny wobec „przypadków nieuleczalnych” wydawały się wręcz nieuniknione<sup>98</sup>.

<sup>97</sup> Dane OFRH, wrzesień 2005. <http://www.hospicja.pl/lokalizacja/clinic/> Por. też: <http://www.opiekapaliatywna.com.pl/index.php>

<sup>98</sup> W 1981 r. odbyła się w Bydgoszczy konferencja deontologiczna: „Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie”. Po niej organizowano kolejne.

W latach 1982–1984 rodziły się w Polsce ruchy lekarzy pragnących przywrócić podmiotowość chorego oraz nieść w inny sposób konieczną mu pomoc, niż czynione jest to w publicznej służbie zdrowia.

Ta forma autorefleksji medycznego środowiska mogła stanowić ruch odśrodkowy budujący właściwy klimat umożliwiający wprowadzenie opieki paliatywnej i hospicyjnej do struktur państwowej służby zdrowia. Z drugiej strony chodziło przecież wciąż o człowieka ciężko chorego, wobec którego podstawowe zobowiązania miała i przyjąć powinna właśnie służba zdrowia – jako instytucja najlepiej przygotowana do opieki nad ludźmi chorymi i do pełnienia tej funkcji w społeczeństwie.

Same ośrodki hospicyjne od początku stawiały sobie za cel walkę z bólem i innymi objawami wyniszczającej choroby oraz własny wkład w naukowe badanie tych zjawisk – w celu zaradzenia im<sup>99</sup>. Jednak nie dysponowały odpowiednią bazą do realizowania funkcji naukowej. Własne badania nad problemem bólu prowadziły natomiast w tym czasie placówki służby zdrowia. Pierwsze poradnie przeciwbólowe funkcjonowały w Polsce już od lat 70. – zazwyczaj w ramach szpitali wojewódzkich (jako odrębne przychodnie lub poradnie przyoddziałowe). W tym czasie samodzielne badania nad bólem prowadziły jednostki Akademii Medycznej w Gdańsku, Warszawie i Poznaniu. Środowiska medyczne zaangażowane w opiekę terminalną, zorientowane w prawidłowych sposobach kontrolowania objawów bólowych, szybko zorientować się mogły jak zapóźnione w stosunku do realnych potrzeb jest ustawodawstwo, metody leczenia bólu i w ogóle podejście do problematyki bólu przewlekłego. Po ukazaniu się w roku 1986 wydanego przez WHO dokumentu o zwalczaniu bólu nowotworowego, stało się jasne jak wielu niepotrzebnych cierpień przysparza chorym ignorancja środowiska medycznego<sup>100</sup>.

<sup>99</sup> Ta „naukowa funkcja ruchu” doceniana była w niektórych środowiskach Hospicjum Pallotinum w swojej broszurze programowej eksponowało swoją rolę w tworzeniu i wprowadzaniu naukowych podstaw „zwalczania bólu i innych dolegliwości terminalnego okresu choroby, oraz wypracowuje metody opieki nad umierającymi pozwalające na godne przeżycie ostatnich chwil. Leczenie objawowe chorych staje się specjalnością medyczną, zaś opieka i towarzyszenie umierającym znajduje odzwierciedlenie w bogatej literaturze, seminariach i kongresach naukowych”. Ks. E. Dutkiewicz, broszura *Hospicjum Pallotinum* 1987.

<sup>100</sup> W Polsce w tym czasie nie był dostępny nawet oficjalny dokument ani przekład raportu WHO. Lekarze wspominający ten okres, relacjonowali, że nielegalny przekład tego dokumentu funkcjonował przez jakiś czas w „drugim obiegu”, a lekarze próbujący stosować morfinę jako sposób zwalczania bólu przewlekłego byli przez przedstawicieli władz traktowani jako niebezpieczni z powodu propagowania używania „narkotyków”. „[...] mamy w Polsce 15 lat opóźnienia wiedzy wśród lekarzy, bo Światowa Organizacja Zdrowia wydała w 1986 roku program, który schowano do szuflady – coś wiemy na ten temat – i tylko z ręki prywatnej żeśmy to tłumaczyli i jeszcze nam grożono wtedy palcem, bo to był 86. Rok 88. W zasadzie za to można było iść do więzienia, bo naruszone prawa autorskie, bo z tłumaczenia z angielskiego na polski bez zgody i sieje się wiedzę o narkotykach! Ja miałam taką rozmowę, [...] w województwie wtedy [x], że sieje wiedzę, która jest groźna dla społeczeństwa. Pogrożono mi palcem, bardzo poważnie. (kobieta, lekarz, organizator hospicjum, kierownik poradni opieki paliatywnej K7f2: 249–255).

Właśnie przedstawiciele tych środowisk medycznych, którzy orientowali się w możliwościach kontrolowania objawów w chorobie nowotworowej i znali wytyczne WHO dotyczące zwalczania bólu, czuli się w obowiązku propagowania metod skutecznej analgezji.

W latach 1989–1993 bardzo intensywnie prowadzona przez prof. Jacka Łuczaka z Poznańskiej Kliniki Opieki Paliatywnej działalność szkoleniowa zaowocowała pobudzeniem lokalnych środowisk medycznych do rozwijania placówek opieki paliatywnej. Profesor Łuczak wówczas jeździł po Polsce i w ośrodkach medycznych, wygłaszał odczyty i wykłady na temat metod zwalczania bólu, holistycznej opieki nad pacjentem, możliwości pomocy psychologicznej pacjentom w stanie terminalnym i ich opiekunom oraz etycznych aspektów opieki nad pacjentami<sup>101</sup>.

Na skutek tych oddziaływań nastąpił rozwój państwowej opieki nad pacjentami terminalnie chorymi na raka. W 1988 r. powstało w Poznaniu Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej propagujące powoływanie zakładów medycyny paliatywnej na bazie państwowej służby zdrowia, a obok powołanej w tym samym roku Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu, powstała cała sieć państwowych poradni opieki paliatywnej, tworzonych na bazie ZOZ-ów. Jeżeli istniały tam wcześniej poradnie lub oddziały leczenia bólu, zwykle zmieniały nieco swój profil działania i do zakresu swoich działań włączały medycynę paliatywną<sup>102</sup>.

Jak pamiętamy, w ramach samego ruchu hospicyjnego pojawiło się także w tym czasie dążenie do profesjonalizacji oraz włączania do współpracy przedstawicieli służby zdrowia. Z pewnością dużą rolę odegrało to, że znaczną część ruchu hospicjantów stanowili lekarze lub osoby profesjonalnie zawodowo związane z opieką medyczną, którzy na co dzień pracowali w szpitalach i przychodniach państwowej służby zdrowia. Czy to oni wnieśli ten ferment w struktury systemu medycznego czy też sami przedstawiciele medycyny

---

<sup>101</sup> Klinika Opieki Paliatywnej stworzyła Ośrodek Edukacji, Informacji i Wydawnictw Hospicjum Palium, który do dziś zajmuje się działalnością szkoleniową w samym Poznaniu oraz na terenie kraju. Organizuje szkolenia i konferencje naukowe również z udziałem wykładowców zagranicznych adresowane zarówno do lekarzy (np. „Palliative Medicine Advanced Course”) oraz do pracowników zespołów opieki paliatywnej i hospicjów – lekarzy, psychologów, pracowników socjalnych, duchownych, wolontariuszy („Searching for the Soul in Palliative Care”). Oraz kursy w języku polskim, np. „Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej” – jako kurs podstawowy dla pracowników zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz dla osób zainteresowanych organizacją takich zespołów. Zdecydowana większość ośrodków opieki paliatywnej w ramach służby zdrowia (respondentów naszej ankiety) relacjonowała, że uczestniczyła wyjazdowo lub była szkolona na miejscu właśnie przez prof. Łuczaka i jego zespół.

<sup>102</sup> Bardzo często żeby zaakcentować to przesunięcie profilu własnej działalności zmieniano nazwy poradni (z Poradnia Leczenia Bólu) na Poradnia Leczenia/Zwalczania Bólu i Opieki Paliatywnej.

zorientowali się w konieczności „nieco innego” podejścia do pacjenta? – pozostaje sprawą otwartą. Faktem jednak jest, że w ramach służby zdrowia narodził się swoisty ruch tworzenia placówek opieki paliatywnych oraz propagowania metod walki z bólem (głównie nowotworowym), który w bardzo szybkim czasie zdominował „ilościowo” rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce.

Na wykresie (wykres 3) widać wyraźnie, że do roku 1991 rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce był kreowany jedynie przez ośrodki hospicyjne. Rozwój ośrodków sprawujących tego rodzaju opiekę był jednoznaczny z powstawaniem grup hospicyjnych. Od roku 1987 pojawiają się pierwsze ośrodki medycyny paliatywnej, które przez następne trzy lata stanowią jeszcze mniejszość, ale już od roku 1991 wyraźnie narzucają tempo rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce i to one w zasadzie określają jego dynamikę. Od tego momentu całościowa linia rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej i linia rozwoju hospicjów rozchodzą się. Hospicja utrzymują swoje w miarę stałe tempo wzrostu, a całą dynamikę rozwoju jednostek paliatywno-hospicyjnych „przejmują” ośrodki paliatywne, co uwiadcza się w obrazie rozwoju ruchu w latach 1992–1998, kiedy opieka paliatywna i całość organizowanej opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce tworzą wyraźną paralelę.

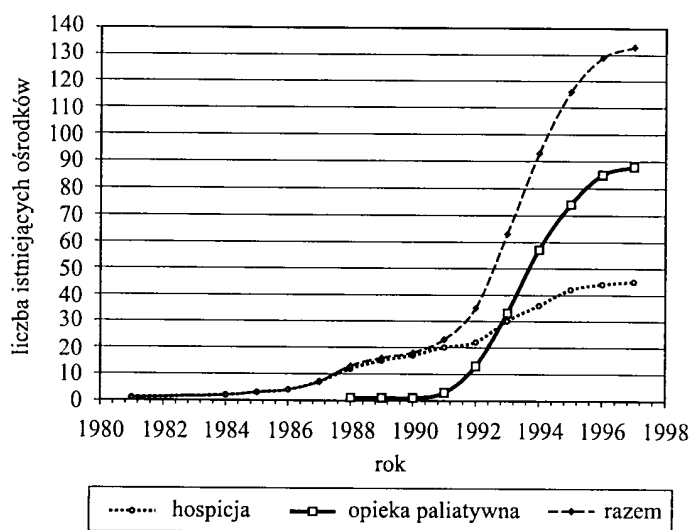
Dynamiczny rozwój ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej w Polsce w tym okresie przyniósł też kolejne rozwiązania instytucjonalne, wzmacniające proces organizowania opieki hospicyjno-paliatywnej w Polsce. W roku 1994 powołana została przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, która jako organ konsultacyjno-doradczy, postawiła sobie za zadanie opracowanie końcowego programu rozwoju opieki paliatywnej uwzględniającego organizację, sposoby finansowania działalności, standardy opieki, kształcenie i współuczestnictwo w rozwoju Niezależnego Ruchu Hospicyjnego. Jej zadaniem jest koordynowanie oraz wspieranie działalności wszystkich organizacji związanych z opieką paliatywną. Ministerstwo powołało także Krajowego Specjalistę w Zakresie Medycyny Paliatywnej. Stanowisko to objął prof. Jacek Łuczak. Obok Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Medycyny Paliatywnej, którego rolę pełni obecnie prof. dr hab. n. med. Krystyna de Walden-Gałuszko, powołanych zostało 16 konsultantów wojewódzkich.

W 1998 r. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej zatwierdziło opracowany przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w Polsce. W tym samym roku ukazała się ustawa, która przyznaje opiece paliatywno-hospicyjnej status świadczenia zdrowotnego przysługującego wszystkim ubezpieczonym. Otworzyło to drogę do współpracy między Kasami Chorych a innymi instytucjami działającymi na rzecz ochrony zdrowia – w tym: ze stowarzyszeniami i grupami samopomocowymi realizującymi opiekę hospicyjną<sup>103</sup>.

<sup>103</sup> Ustawa z dn. 18.07.1998 r. *O zmianie ustawy o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym*.

Od 1999 r. rozpoczyna się okres intensywnych prac związanych z kontraktacją usług z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej przez Kasy Chorych.

W maju 1999 r. utworzono Stowarzyszenie Rozwijania Opieki Paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej (Eastern and Central Europe Palliative Task Force – w skrócie ECEPT), którego celem jest grupowanie osób zawodowo związanych z opieką paliatywną w Europie Środkowej i Wschodniej<sup>104</sup>. Prezesem Zarządu jest profesor Jacek Łuczak, kierownik Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu. Trzon tej organizacji stanowią ludzie profesjonalnie związani z opieką paliatywną (lekarze, pielęgniarki, psychologowie, pracownicy socjalni).



Wykres 3. Dynamika rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w latach 1981–1998  
Źródło: opracowanie własne.

Główne zadania ECEPT to:

1) gromadzenie danych na temat dostępności opieki paliatywnej w krajach Europy Środkowo-Wschodniej<sup>105</sup>;

<sup>104</sup> Podwaliny stowarzyszeniu dała Deklaracja Poznańska, przyjęta w czasie 9 Kursu Medycyny Paliatywnej dla Zaawansowanych organizowanym przez poznańską Klinikę Opieki Paliatywnej w maju 1998 roku. Deklaracja była owocem warsztatów poświęconych obecnemu stanowi i perspektywom rozwoju opieki paliatywnej na Białorusi, w Bułgarii, Czechach, Litwie, Łotwie, Polsce, Rumunii, Słowacji i Węgier – w krajach reprezentantów obecnych na szkoleniu 9th Palliative Medicine Advanced Course. Zob. <http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/>.

<sup>105</sup> Wszelkich danych dotyczących zapotrzebowania na opiekę – liczby zgonów spowodowanych chorobą nowotworową rocznie, stosunku zgonów w domu do zgonów w szpitalu, danych dotyczących ilości osób zaangażowanych zawodowo w opiekę paliatywną, statystyk dotyczących zużycia opioidów oraz zasad prawnych regulujących zużycie tych leków.

2) dzielenie się doświadczeniami w zakresie osiągnięć i przeszkód w realizowaniu tej opieki w regionie<sup>106</sup>;

3) wywieranie wpływu na instytucje rządowe w wymienionych krajach jeżeli sytuacja w nich nie będzie odpowiadała potrzebom ludzi umierających na nowotwory (i inne choroby terminalne); oraz ustalanie narodowej polityki w leczeniu bólu nowotworowego i w opiece paliatywnej;

4) organizacja kursów i szkoleń dla osób świadczących opiekę paliatywną z krajów regionu<sup>107</sup>;

5) ustalanie standardów opieki paliatywnej dostosowanych do lokalnych potrzeb i okoliczności, a więc wypracowania standardów samej opieki jak i nauczania medycyny paliatywnej i wypracowanie schematu szkolenia przed- i podyplomowego w tym zakresie (na podstawie doświadczeń ośrodka poznańskiego ECEPT popiera wdrożenie obowiązkowego, całościowego szkolenia dla wszystkich studentów medycyny i specjalizujących się w medycynie rodzinnej;

6) zwiększanie świadomości problemów opieki paliatywnej nie tylko wśród personelu medycznego, ale także wśród społeczeństw krajów reprezentowanych w ECEPT.

ECEPT wychodzi z założenia, że kraje regionu środkowo-wschodniego pozostają daleko w tyle w stosunku do krajów zachodu w dziedzinie edukacji dotyczącej zagadnień związanych ze śmiercią i umieraniem. Umieranie na nowotwór otaczają liczne mity i tabu, także wśród medyków. Zmowa „milczenia”, „opiofobia” i bezcelowe agresywne leczenie rzucają cień na jakość życia umierających.

Stowarzyszenie szuka wsparcia organizacji pozarządowych (Open Society Institute) i firm farmaceutycznych (Janssen-Cilag Poland). Rozwijana jest też współpraca z innymi organizacjami charytatywnymi zaangażowanymi w promowanie i doskonalenie opieki paliatywnej<sup>108</sup>.

<sup>106</sup> Najczęściej odbywa się to na corocznych kursach opieki paliatywnej w Puszczykowie koło Poznania.

<sup>107</sup> Ten rodzaj działalności jest traktowany jako forma wspierania ośrodków w krajach, gdzie opieka paliatywna jest słabiej zorganizowana a ośrodki dopiero rozpoczynają swoją działalność związaną z dostarczaniem tej opieki. Pod tym względem istnieją spore nierówności pomiędzy krajami Europy Środkowej i Wschodniej – dlatego ustalono, że ośrodki o wiele lepiej zorganizowane i dysponujące bogatszym zapleczem środków, które mogą zapewnić wysokiej jakości szkolenia w dziedzinie opieki paliatywnej – powinny wspierać te kraje, gdzie opieka paliatywna znajduje się w powijakach. Bierze się pod uwagę możliwość organizowania szkoleń praktycznych również w krajach Europy Zachodniej (np. Wielkiej Brytanii) – jeżeli środki ECEPT na to pozwolą.

<sup>108</sup> Np. z „Polish Hospices Fund” – fundującej szkolenia dla Polaków w zakresie opieki paliatywnej w najlepszych brytyjskich hospicjach, „European Association for Palliative Care” (<http://www.eapcnet.org/>) oraz „EAPC East” skoncentrowaną na opiece paliatywnej w Europie wschodniej. (<http://www.eapceast.org/>), z IAHP – „International Association for Hospice and Palliative Care” – międzynarodową organizacją, zajmującą się promowaniem i zapewnianiem dostępności wysokiej jakości opieki paliatywnej i hospicyjnej na całym świecie (<http://www.hospicecare.com/>)

ECEPT stoi na stanowisku, że w rozwijających się krajach regionu organizacje charytatywne nie są w stanie pozyskać wystarczających funduszy na rozwijanie i dostarczanie opieki paliatywnej. Dlatego podkreśla pilną potrzebę pozyskania podstawowych zasobów dla celów opieki paliatywnej ze źródeł państwowych, a główne wysiłki stowarzyszenia koncentrują się na wywalczeniu trwałego miejsca dla opieki paliatywnej w narodowej służbie zdrowia, na zajęciu stałego i uprawnionego miejsca w polityce ochrony zdrowia a co za tym idzie – w budżecie państwa.

### 8.1. Wyłanianie się społecznego świata

Pisząc o ruchu hospicyjnym w Polsce opisywałam zachodzące w nim zmiany używając kategorii profesjonalizacji oraz instytucjonalizacji działań opiekuńczych. W przypadku opieki paliatywnej trudniej używać tych pojęć, ponieważ środowisko medyczne jest już wystarczająco zinstytucjonalizowane oraz sprofesjonalizowane. Te kategorie nie oddają więc dynamiki formowania się opieki paliatywnej. Mamy tu jednak do czynienia – tak samo jak w przypadku ruchu hospicyjnego – z wyłanianiem się pewnego obszaru rzeczywistości społecznej, w którym pewne grupy, organizacje, ich działania i wartości składają się na względnie homogeniczną całość wyróżniającą się na tle „całej reszty” i specjalizującą się w specyficznej dziedzinie, jaką jest holistyczna opieka nad pacjentem w terminalnym stadium choroby (przeważnie nowotworowej).

Wyłaniający się fragment świata medycyny wyraźnie zmierza ku wypracowaniu swoich własnych metod postępowania w wybranym przez siebie obszarze oraz ku trwałemu osadzeniu podejmowanych przez siebie działań jako przedsięwzięć uprawomocnionych specyfiką reprezentowanego przez siebie subsegmentu medycyny. Stara się też utrwalić swoje niepowtarzalne miejsce na mapie profesjonalnych zróżnicowań tego świata.

Bardzo adekwatną ramą opisu emergencji tego nowego subsegmentu medycyny jest koncepcja społecznych światów Anselma Straussa [1987, s. 230–231] oraz związane z nią pojęcia, które, zdaniem tego autora, mogą być bardzo pomocne dla zrozumienia współczesnego społeczeństwa opisywanego w terminach działań zbiorowych (collective actions) w całej jego złożoności, różnorodności, a jednocześnie płynności granic, nieustannych przegrupowań i szybkich zmian [Strauss 1993, s. 212 i n.].

Adele Clarke [1991, s. 131] wyjaśnia pojęcie „społecznego świata” odwołując się do tradycyjnego pojęcia środowiska społecznego, określanego jako „świat czegoś” – świat teatru, wojska, baseballu, wyścigów konnych, polityki narodowej, czy narodowego lub międzynarodowego ban-

kingu. Społeczny świat definiuje ona jako: „grupy dzielące wspólne zaangażowanie w pewną działalność” lub „grupy mające wspólne kompetencje do wykonywania pewnych działań, dzielące różnego rodzaju zasoby do osiągnięcia swoich celów, i budujące wspólne ideologie dotyczące tego jak realizować własne interesy”<sup>109</sup>.

Strauss zestawiając cechy definicyjne społecznego świata, wymienia: 1) istnienie wśród różnych pokrewnych wiązek aktywności, jednej podstawowej *działalności*, która pozostaje „uderzająco ewidentna” i oczywista i jako taka staje się kryterium wyodrębnienia społecznego świata – tak jak np. wspinaczka górską, prowadzenie badań, kolekcjonerstwo; 2) muszą też oczywiście istnieć *miejsca* (sites) gdzie działalność ta przebiega i tu definicja społecznego świata zbliża się do określeń społeczności lokalnej<sup>110</sup>, stąd przestrzeń i ukształtowanie krajobrazu nie pozostają bez znaczenia; 3) *technologia* – jako odziedziczone lub innowacyjne sposoby prowadzenia działalności społecznego świata, jest zawsze uwikłana (involved) w budowanie i podtrzymywanie społecznego świata. Większość światów rozwija zresztą cały kompleks technologii; 4) na początku mogą w nich istnieć jedynie tymczasowe podziały pracy, ale później organizacje nieuchronnie rozwijają dodatkowe aspekty lub kolejne – inne działania dodatkowe społecznego świata<sup>111</sup>.

Wśród własności każdego społecznego świata, szczególne znaczenie mają jego wielkość (*size*), czas trwania (*duration*), źródła (*origins*), historie (*histories*), rodzaj, poziom oraz tempo zmian (*rate of change*), typ oraz suma zasobów jakimi dysponuje dany świat (*type & amount of resources*), stosunek do technologii oraz do sił politycznych (*state power*). Społeczny świat może być także odnoszony do płci (*gender*) i klasy społecznej<sup>112</sup>.

<sup>109</sup> W pewnym sensie definicja ta pokrywa się z definicjami organizacji jako grupy celowej, jednak społeczny świat to coś więcej niż grupa czy organizacja powołana do realizowania jakiegoś konkretnego celu. Kryterium wyróżniające stanowi tu nie docelowy efekt, ale działanie, w którym zanurzone jest istnienie społecznego świata.

<sup>110</sup> Należy zaznaczyć jednak, że ta własność społecznego świata jaką jest powiązanie z pewnym miejscem niekoniecznie odnosić się musi do konkretnego miejsca fizycznego, ponieważ istnieją społeczne światy, które są raczej niedefiniowalne przestrzennie – jak np. społeczności internetowe.

<sup>111</sup> Przykładem jest wyłonienie się w trakcie działalności potrzeb tworzenia kolejnych wyspecjalizowanych działań, realizowanych przez poradnię leczenia obrzęku limfatycznego, poradnię leczenia odleżyn, poradnię dla osieroconych, oddziały dziennego pobytu. Główny nurt działalności (primary activity) pozostaje nadal ten sam stanowi go: wszechstronna opieka nad terminalnie chorym człowiekiem. Wykonanie tak szeroko zakrojonego zadania, wymaga jednak wyłonienia się kolejnych wyspecjalizowanych subsegmentów, gwarantujących odpowiednią jakość realizowanej opieki i dostarczanej pomocy.

<sup>112</sup> Niektóre mogą być złożone tylko z mężczyzn, albo tylko z kobiet, niektóre tylko z członków pewnej klasy społecznej – np. społeczny świat graczy w polo – podczas gdy inne konstruowane są niezależnie od płci i klasy społecznej [Strauss 1961].

Niektóre światy mają charakter wyłącznie lokalny, inne regionalny lub państwowy (national), albo międzynarodowy<sup>113</sup>. Niektóre z nich ze względu na swoją działalność oraz interesy własne są wyjątkowo dobrze widoczne i znane „publiczności”, podczas gdy inne pozostają względnie zamknięte dla obserwatorów zewnętrznych (outsiders). Zróżnicowanie społecznych światów dotyczy także tego na ile silnie są one „osadzone” (established) w rzeczywistości społecznej, a na ile są „świeże” (*newly emergent*) lub pozostają jeszcze w stadium wyłaniania się. Dalsze różnice dotyczą stopnia zhierarchizowania społecznych światów (niektóre posiadają bardzo wyraźną hierarchię inne są słabo albo prawie wcale nie zhierarchizowane). Również sam charakter działań (activities) wokół których koncentruje się społeczny świat są bardzo zróżnicowane. Mogą to być działania związane ze sprawami zasadniczo intelektualnymi, komercyjnymi, zawodowymi, politycznymi, religijnymi, artystycznymi, seksualnymi, rekreacyjnymi i tak dalej.

W niektórych społecznych światach funkcjonuje cały kompleks formalnych organizacji (większość przemysłów oraz główne dyscypliny naukowe), a inne posiadają nieliczne organizacje, albo tylko jedną lub dwie dominujące (IBM zanim pojawiły się komputery osobiste), chociaż generalnie ubiegają się o organizacyjną siłę lub ją dzielą. Niektóre ze społecznych światów skłaniają swoich uczestników do większego zaangażowania w ich działania zbiorowe, albo nawet wymaga od swoich uczestników wyłączności – jak kultury religijne czy polityczne.

Większość jednak współczesnych społecznych światów nie stawia tak radykalnych żądań, dlatego w konsekwencji wszyscy posiadamy wielokrotne członkostwo – różnicowane intensywnością naszego zaangażowania od bardzo silnego (możliwej całkowitej absorpcji) do peryferyjnego (zaledwie przyłączania się). Stąd w wielu społecznych światach obok rdzenia osób bardzo mocno zaangażowanych (highly involved) istnieje zazwyczaj grupa uczestników marginalnych (marginal participants).

### 8.1.1. Społeczny świat opieki paliatywno-hospicyjnej

Wydaje się, że najtrudniejszym i najbardziej niepokojącym poznawczo problemem związanym z konceptualizacją społecznych światów jest brak ich wyraźnych granic (*there are no boundiers*). Zdaniem Straussa jest to problem badaczy, według których zbiorowość społeczna (social unit) musi być odgraniczona w jakiś sposób i posiadać przynajmniej umowne granice. Tutaj relatywnie płynne granice tak charakterystyczne dla wielu światów, stanowią

<sup>113</sup> Wciąż wzrasta liczba społecznych światów obejmujących działalność i członkostwo międzynarodowe.

właściwość, która może się wydać szczególnie trudna do wyobrażenia dla socjologów<sup>114</sup>.

W istocie jedną z najbardziej uderzających cech wielu społecznych światów jest nieustanna wewnętrzna dysputa oraz podejmowanie decyzji odnośnie do wyobrażeń o ich własnych granicach. Ujawnia się to w licznych pytaniach zadawanych przez członków i dyskusjach dotyczących tego czy dana czynność, osoba czy produkt jest „rzeczywiście” reprezentatywny dla nich i dla ich świata [Kacperczyk 2005].

Dzieje się tak dlatego, że nawet uczestnicy, członkowie społecznego świata, zazwyczaj nie znają ostatecznej odpowiedzi, na pytanie o granice ich świata, a ich główna działalność przeplata się zazwyczaj z procesem permanentnego negocjowania własnego statusu, roli i granic własnej działalności oraz nieustannego podejmowania wysiłku samookreślenia się [Straus 1993, s. 214].

W społecznym świecie opieki paliatywno-hospicyjnej wyraźne jest i wciąż aktualne to ciągle poszukiwanie własnej autodefinicji – ujawniające się na zjazdach, seminariach, w dyskusjach oraz w codziennej pracy. Nie podlega natomiast dyskusji podstawowa działalność, organizująca wewnętrznie ten świat – niesienie pomocy nieuleczalnie choremu, umierającemu człowiekowi – oraz wartości będące osią tych działań.

W ramach tego świata wyłaniają się wyraźnie dwa subświaty – które różnią się od siebie ze względu na swoją genezę, historię, prezentowaną ideologię związaną z uzasadnianiem własnych działań i rozumienia własnej roli w procesie opieki nad nieuleczalnie chorym pacjentem, a także ze względu na posiadane i deklarowane zasoby włączane do realizowania swojej podstawowej działalności:

- 1) jeden, opisywany już wcześniej, Świat Opieki Hospicyjnej – posiadający silne zakorzenienie i powiązania z oddolnym ruchem społecznym;
- 2) oraz drugi – pozbawiony tak silnej „przeszłości ideologicznej” związanej z tradycją oddolnego charytatywnego ruchu społecznego, świat medycyny paliatywnej – wyłaniający się w opozycji do medycyny „głównego nurtu” – usadowiony przeważnie w instytucjonalnej strukturze państwowej służby zdrowia lub z nią ściśle związany.

Właśnie temu drugiemu obszarowi, tworzącemu się jako wyraźny sub-segment świata medycznego spróbujemy się teraz przyjrzeć.

<sup>114</sup> Ta ułomność wyobraźni wiąże się z nawykiem myślenia o organizacjach lub innych zbiorowościach społecznych w sposób, który pozwala zwykle określić przynajmniej w przybliżeniu kto należy a kto nie (do grupy, organizacji), kim są odpowiedzialni lub domyślni liderzy, jaki jest zakres obowiązków, jakie są zasady i regulacje, jakie zasoby są dostępne w realizowaniu celów, jak przebiegają działania – czyli: gdzie się dzieją? i z czego właściwie się składają? W przypadku społecznych światów nie zupełnie daje się to dookreślić i nie zawsze można udzielić odpowiedzi na tak postawione pytania [Strauss 1993].

### 8.1.2. Medycyna paliatywna

W społecznym świecie trwa niekończąca się, poddawana próbom bieżących zdarzeń dyskusja, przywołująca wciąż pytanie o tożsamość uczestników. Zasadnicze pytania jakie zazwyczaj pojawiają się w tym obszarze dotyczą powinności wynikających z centralnego działania i zakresu obowiązków jakie się z nim wiążą. Życie dyktuje konieczność podejmowania decyzji odnośnie do tożsamości uczestników społecznego świata i redefiniowania jej. W społecznym świecie opieki paliatywnej pytania typu – *Kim jesteśmy?* wiążą się z wyznaczaniem obszaru dostarczania pomocy – *Co do nas należy? Kogo objąć opieką? Na ile jeszcze możemy i powinniśmy pomóc chorym i ich bliskim?* Nie bez znaczenia pozostaje tutaj kwestia zasobów jakie są dostępne w realizowaniu podstawowej działalności i związanych z tym celów.

Szereg elementów świata medycyny paliatywnej wyróżnia go na tle ogólnie pojętego świata opieki medycznej. Po pierwsze, świadomie deklarowane przez uczestników holistyczne podejście do pacjenta wyrażające się w zobowiązaniu do niesienia pomocy wszechstronnej: medycznej, psychologicznej, duchowej, socjalnej – każdej jaka jest potrzebna.

W warstwie kontaktów czysto medycznych wyraża się to w szczególnej dbałości o podmiotowe traktowanie pacjenta oraz trosce o jakość życia chorego, co już oddziela działalność tego subsegmentu medycyny od jej redukcjonistyczno-mechanistycznego nurtu nastawionego na wyleczenie pacjenta:

[...] należy, [...] przede wszystkim traktować podmiotowo pacjenta, a więc pacjent jest dla nas najważniejszy. Pacjent jako jednostka. Nie jego choroba – co jest zwykle w tej medycynie leczniczej! Że skazuje się pacjenta na cierpienie, na pozbawienie go intymności, podłącza się go w anestezjologii, na intensywnej terapii do różnej aparatury – pacjent jest niewolnikiem. Jest niewolnikiem po to, by po krótkim okresie tej złej jakości życia do życia wrócić. Nasz pacjent – mamy tego świadomość – do życia nie wróci. Jemu życie się kończy. A więc wszystko robimy żeby przede wszystkim jego, pacjenta traktować pozytywnie, a nie zadawać mu cierpienie. (M20f/3: 34–41 – lekarz, anestezjolog, kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej)

Wyraźne rozszerzenie zakresu powinności wobec chorego dotyczy tu także obejmowania opieką jego bliskich i wymaga – podkreślanych przez przedstawicieli medycyny paliatywnej – specyficznych umiejętności komunikacyjnych, związanych ze sposobem kształtowania relacji z chorym, w której lekarz, przyjmuje rolę partnera i doradcy, szanującego autonomię chorego oraz unikającego postaw paternalistycznych:

Musimy umieć nawiązać kontakt z pacjentem i jego rodziną, bo NALEŻY! pacjenta i jego rodzinę traktować jako całość, jako jedność. Umiejętność komunikacji, to umiejętność słuchania. Sami państwo wiecie, że nie trzeba terapii, wystarczy wysłuchać. (M20f/3: 42–45)

Przyjęcie na siebie moralnej odpowiedzialności za chorego, nakazuje szanować go w każdej jego decyzji i nie narzucać mu własnego „naukowego” punktu widzenia. Pacjent staje tu w samym centrum działań. Bardzo często w tym kontekście pojawia się określenie odwracające porządek myślenia o pracy medycznej, w którym zazwyczaj chory ma swojego „lekarza prowadzącego”, nadającego kierunek terapii. Tutaj to pacjent „prowadzi lekarza” i „steruje” w pewnym sensie pracą zespołu<sup>115</sup>.

Nie można iść do pacjenta i udawać, że jest się najmądrzejszym. Trzeba najpierw jego wysłuchać, poznać jego priorytety i wczuć się w nie. I to jest następny element komunikacji: reakcja wczuwania. Poznać jego problem, zidentyfikować ten problem i później... szukać razem rozwiązania. Nie może być tak: „Ja panu mówię, że to jest najlepsze!”. [...] Nie może być tak, że ja występuję z pozycji siły. I jeśli pacjent nie akceptuje tego, co ja mu proponuję, to się na niego obrażam i mówię mu: „to proszę więcej do mnie nie przychodzić”. GDZIE ON PÓJDZIE???! **Przyszedł do mnie**, bo nazywam się *Zakład Opieki Paliatywnej* – „palium!” – płaszcz – koc – kołdra – ciepło... **Do mnie przyszedł. I nie mam prawa go gdziekolwiek odesłać. Przyszedł do mnie, do lekarza! żebym mu pomógł. A ja mu nie potrafię pomóc.** Nie potrafię pomóc w sensie wyleczenia. A więc, moi drodzy, dziecko zwykłe/ żona względem męża, czy odwrotnie, jak coś źle zrobi – to stara się być miłym, prawda, żeby wynagrodzić krzywdę... I w takich kategoriach ja traktuję swojego pacjenta z chorobą nowotworową. **Ja jestem winien jemu niemoc medycyny!!! My go nie możemy wyleczyć. A więc ja dla niego będę dobry. Bo palium** – płaszcz, a więc to ciepło... (M20f/3: 48–62)

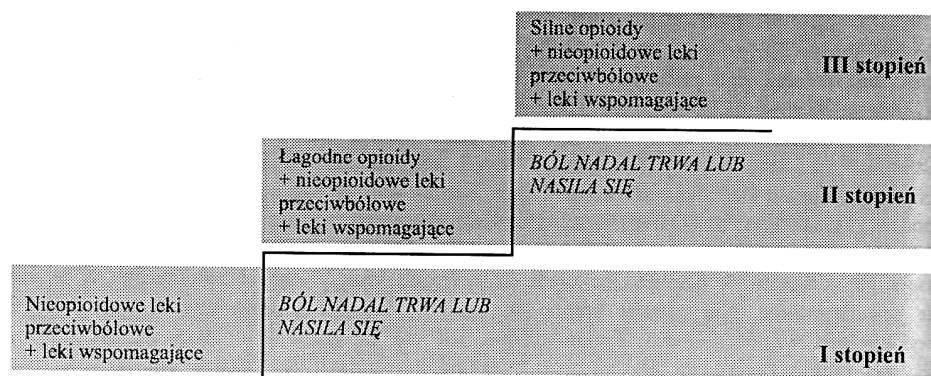
Wysoce moralna postawa, przedstawiana w opozycji do medycyny redukcjonistycznej i wzmacniana przekonaniem o konieczności głębokiego zaangażowania w pracę z chorym – rysuje kolejne pęknięcie w świecie profesji medycznych, oddzielające świat zaangażowanych niepaternalistycznych i nie-redukcjonistycznych lekarzy opieki paliatywnej od całej reszty.

To nie jest tylko tak, że [lekarz – A.K.] przychodzi i recepty wypisze. Tu się cały czas człowiek eksploatuje. Cały czas są te rozmowy, cały czas myśli, nie tylko na temat leku, ale o też o całym człowieku. Cały człowiek. To jest takie ważne że tu cały człowiek nas interesuje. (K1: 226–228)

Trzecim – obok holistycznej oraz podkreślającej autonomię i podmiotowość pacjenta postawy – i być może najważniejszym elementem w uprawianiu medycyny paliatywnej, wyróżniającym ją jako subsegment społecznego świata medycyny, jest to, że nie pozostaje ona bezradna wobec bólu

<sup>115</sup> Przykładem może być postawa pielęgniarki onkologicznej, zatrudnionej w zakładzie opieki paliatywnej która słowami: *Nie, pani doktor – tu pacjent jest moim szefem* odmawia poleceniu lekarki, gdy stoi ono w sprzeczności z aktualnymi potrzebami pacjenta. A ta po chwili namysłu przyznaje jej rację i zgadza się aby tempo i rodzaj wykonywanej na oddziale pracy wyznaczane były przez dynamikę potrzeb chorego. Wywiady: K17 (z pielęgniarką) oraz K5 (z lekarką).

i cierpienia fizycznego<sup>116</sup>. Doskonali i wdraża bogatą wiedzę fachową na temat metod zwalczania bólu i kontrolowania uciążliwych objawów, a jej przedstawiciele mają poczucie, że rzeczywiście potrafią ulżyć pacjentowi w cierpieniu. Stąd też powinowactwo do świata anestezjologów, którzy szczególnie często zasilają szeregi opieki paliatywnej odnajdując tam istotę swojego lekarskiego powołania.



Rys. 7. Drabina analgetyczna według WHO

Źródło: WHO [1986].

<sup>116</sup> Oprócz bólu fizycznego pacjentom cierpiącym na ciężkie i wyniszczające choroby przewlekłe często towarzyszy dyskomfort fizyczny. Liczne objawy i dolegliwości, które wydają się mało znaczące i niezbyt uciążliwe gdy odczuwane z osobna i przez krótki okres czasu – jeśli są skumulowane i trwają przewlekłe stają się dla pacjenta trudne do zniesienia, wywołują bezradność a czasem poczucie upokorzenia. Wśród najbardziej uciążliwych objawów wymieniane są: bezsenność (u pacjentów narzekających na zmęczenie); bolesność i krótki oddech – powodujące wyczerpanie; trudności z oddychaniem – często pojawiające się w końcowym stadium choroby; wycieńczenie organizmu i całkowite uzależnienie pacjenta od całodobowej opieki pielęgniarskiej; nudności i wymioty – pojawiające się jako skutki uboczne leków lub stanu chorobowego, które wyczerpują pacjenta fizycznie, upokarzają i wzbudzają poczucie bezradności; nietrzymanie moczu – uwłaczające dla godności pacjenta i skazujące go na intymną pielęgnację ze strony innych; nieopanowany ślinotok wywołany blokadą gardła – wymuszający ciągłe spluwanie – wyczerpujące i degradujące psychicznie; pragnienie; odleżyny; pocenie się; łaknienie; kaszel; grzybicowe infekcje jamy ustnej; zatwardzenie wywoływane przyjmowaniem leków zawierających morfinę lub inne środki opioidowe; swędzenie – pogarszające się przy żółtaczce; infekcje cewnikowe; czkawka; utrata wagi; urażenie godności osobistej towarzyszące psychicznej dezorientacji, roztargnieniu i innym zmianom osobowości i zachowania się – powszechnym w końcowych stadiach wielu chorób, czy wreszcie wspomniana wcześniej zależność od innych osób (zwłaszcza gdy spotyka to ludzi całkowicie przedtem samodzielnych). Każdy z tych problemów trwając przez dłuższy czas może stać się dla pacjenta nie do zniesienia – tym bardziej, gdy odczuwa zbliżającą się śmierć, co oznacza utratę najbliższych, rezygnację z niespełnionych marzeń, porzucenie wszystkiego co się ma oraz obawa czy przed końcem stan nie będzie bardziej dokuczliwy” [Humphry 1993, s. 169]. Chroniczny ból nie jest więc jedyną formą dyskomfortu fizycznego jakiej doznają chorzy w terminalnym okresie choroby; mimo, że to właśnie jego zwalczanie uznaje się za

Sztuka leczenia bólu jest elementem szczególnie ważnym, wokół którego koncentruje się oś rozszczepienia społecznego świata medycyny na świat medycyny paliatywnej, jako tych, którzy potrafią zastosować wytyczne „drabiny analgetycznej” (por. rys. 7)<sup>117</sup> i nie wahają się tego zrobić, mając na względzie jakość życia pacjenta oraz na tych, którzy czują się w takiej sytuacji bezradni i ignorują wiedzę o leczeniu bólu, przysparzając dodatkowych cierpień choremu i jego bliskim. Trzy podstawowe wytyczne postępowania w przypadku bólów przewlekłych mówią o tym, że 1) dawka leku musi być dobierana indywidualnie i ustalana na podstawie kilkakrotnych prób jego stosowania; 2) lek musi być podawany regularnie (zwykle co 4 godziny); 3) i tak aby każda następna dawka została podana przed ponownym wystąpieniem bólu (przed końcem działania poprzedniej dawki).

Zwalczanie bólu rozpoczyna się od leków najsłabszych. Leki z wyższego stopnia drabiny podaje się, gdy zastosowane dotychczas nie przyniosły rezultatu. Indywidualny dobór dawki oznacza, że nie istnieje ogólnie ustalona dawka optymalna. Dobrze dobrana dawka analgetyku to taka, która powoduje złagodzenie objawów bólowych przynajmniej na 4 godziny. Unika się podawania leku „na żądanie” aby uniknąć utrwalenia się u pacjenta skojarzenia ulgi z podaniem leku – dzięki czemu nie dochodzi do uzależnienia a stężenie analgetyku osiąga maksymalny poziom przeciwbólowy.

Autoryzowane przez WHO – wytyczne postępowania przy zwalczaniu bólu w stanach terminalnych opierają się na szeregu prostych spostrzeżeń klinicznych. Ich zastosowanie umożliwia zniesienie bólu u ponad 90% chorych. Najważniejsze są trzy z nich: 1) że większość chorych na raka jest w stanie przyjmować leki doustnie prawie do ostatnich godzin swego życia; 2) że podawana doustnie w stałym zleceniu morfina jest skutecznym lekiem w najsilniejszych bólach nowotworowych; 3) że nie wszystkie bóle nowotworowe są aż tak silne, że wymagają podawania morfiny. Często można je wyeliminować stosując słabsze leki przeciwbólowe.

„Sztuka leczenia przewlekłego bólu w chorobie nowotworowej zaczyna się już od najłagodniejszych środków przeciwbólowych w rodzaju aspiryny, szczególnie wskazanej w nowotworach i w przerzutach nowotworowych do kości, paracetamolu, fenacetyny i innych leków ogólnie dostępnych. W cięższych przypadkach o pewnej stałej progresji natężenia bólu należy podjąć decyzję o rozpoczęciu leczenia morfiną. Czasem rozpoczynamy leczenie od

---

sprawę pierwszoplanową. Czasem właśnie te schodzące na drugi plan objawy są dla pacjentów o wiele bardziej uciążliwe i trudniejsze do wyeliminowania niż ból. Nie każdy pacjent jest też w stanie je zasygnalizować. Por. Ostrowska [1991, s. 99].

<sup>117</sup> Trójstopniowa drabina analgetyczna opracowana przez ekspertów WHO określa sposób postępowania w przypadku bólów przewlekłych. Schemat przedstawiony w rys. 7 zawiera najbardziej podstawowe zasady „drabiny” [WHO 1986; Jarosz, Hilgier 1995, s. 52].

systemu „na żądanie”, ale najczęściej od indywidualnego dobierania dawki, a potem ciągle kontrolujemy jej skuteczność”<sup>118</sup>.

Kluczem do właściwej opieki jest tu oczywiście wiedza na temat skutecznych metod analgezji, ale równie ważna jest motywacja lekarzy do zastosowania tej wiedzy i przekonanie o własnej powinności wobec pacjenta nieuleczalnie chorego. Podstawowy zarzut podnoszony przez przedstawicieli opieki paliatywno-hospicyjnej wobec lekarzy nie stosujących standardów drabiny analgetycznej dotyczy najczęściej tego, że nie wykorzystują oni swojej wiedzy ani nie poszukują nowych informacji, aby ulżyć pacjentom w cierpieniu. Zarzuca się im, że nie czują się moralnie odpowiedzialni i zobowiązani do niesienia tego rodzaju pomocy, nie doskonają swojego warsztatu a stosując niewłaściwą terapię przeciwbólową, przyczyniają się do dodatkowych cierpień chorego.

[...] lęki jatrogenne wywołują też błędy jatrogenne, ponieważ jak ja się boję, że będę źle działać, to nie dam choremu/ nie dam mu ulgi! To są te lęki nasze, lekarskie, które powodują, że niewłaściwie się postępuje właśnie szczególnie w leczeniu bólu. Bo jak trzeba podać insulinę, to siada lekarz i szuka wiedzę, bo się boi, że zabije, a jak lek przeciwbólowy ma podać, to siada i mówi: „nie będę robił. Niech to/ **To musi boleć!** Ta choroba musi boleć”. I nikt go z tego nie rozlicza. I lęki jatrogenne [lekarzy A.K.] generują cierpienie niewłaściwe podawanych leków w bólu. (K7f/1: 587–593)

Skuteczne metody analgezji i kontroli uciążliwych objawów stanowią podstawową technologię jak i najistotniejszy zasób społecznego świata opieki paliatywno-hospicyjnej. Pojęcie społecznego świata obejmuje tutaj po pierwsze, pewną społeczność (*community*) lekarzy i przedstawicieli opieki medycznej, którzy niezależnie od własnego rozproszenia w przestrzeni, prowadzą jedną określoną podstawową działalność (*primary activity*), jaką jest wszechstronna, całościowa opieka nad pacjentem nieuleczalnie chorym w terminalnym okresie jego życia; po drugie, miejsca, gdzie ta aktywność się odbywa (a więc hospicja, ośrodki, poradnie, oddziały opieki paliatywnej, dom chore-

<sup>118</sup> Saunders [1993]. Por. też Jarosz, Hilgier [1995, s. 49]. Ważne jest tutaj to, że kluczem do zastosowanej terapii przeciwbólowej jest subiektywna ocena własnego samopoczucia dokonywana przez chorego. Drugi stopień drabiny stosuje się nie tylko w wyniszczającej chorobie nowotworowej, ale w ogóle w sytuacji bólu przewlekłego – także w chorobach „niepostępujących” i nie wyniszczających jak np. bóle zwyrodnieniowe stawów, dyskopatia przewlekle, szczególnie po incydentach wielu operacji, w których pacjent odczuwa ból „średnio-silny”, czyli do 5-ciu punktów w skali VAS (Visual Analogue Pain Rating Scale – umowna 10-stopniowa skala na której 0 oznacza „brak bólu” – a 10 – „ból nie do zniesienia” – najsilniejszy jaki można sobie wyobrazić). Przejście na trzeci stopień staje się konieczne gdy ból jest bardzo silny (od 5-ciu punktów w skali VAS). Jedynym wskazaniem do stosowania silnych opioidów z trzeciego stopnia drabiny analgetycznej nie jest rokowanie, ale natężenie bólu. Oznacza to, że każdy ból przewlekły od 5-go punktu skali VAS powinien być zaopatrzony w silny opioid. A więc o zastosowaniu określonego leczenia przeciwbólowego nie decyduje ani rozpoznanie, ani przewidywana progresja choroby – ale samopoczucie chorego i dokonywana przez niego ewaluacja bólu.

go); po trzecie wreszcie technologię będącą narzędziem tej działalności, służącą jej wdrażaniu, wprowadzaniu w życie<sup>119</sup>.

Metody analgezji są niezbędne do prowadzenia podstawowej działalności społecznego świata i stanowią bazę wszelkich podejmowanych działań, głównie z uwagi na to, że w opiece tej problemem podstawowym, choć nie jedynym, jest właśnie ból i cierpienie chorego. Technologia analgezji i kontroli objawów nie tylko czyni z przedstawicieli medycyny paliatywnej ekspertów w tej dziedzinie, doskonalących swoją specyficzną specjalizację, ale także stanowi element kluczowy dla wyłaniania się tego społecznego świata jako nowej profesji, która stara się zalegitymizować swoje niepowtarzalne i wyraźnie wyodrębnione miejsce w świecie medycznym.

### 8.1.3. Nowa profesja

Funkcjonalizm widzi profesję dosyć szeroko – jako relatywnie homogeniczną społeczność (community), której członkowie dzielą ze sobą tożsamość, wartości, definicje ról, interesy. Jest w tej koncepcji miejsce na pewne zróżnicowanie członków, a nawet na konflikty, ale najogólniej istnieje solidne jądro, które definiuje profesję, i od którego odchylenia stanowią jedynie czasowe dyslokacje. Istnieją zatem normy, kodeksy, które rządzą (kierują) zachowaniem jednostki wobec osób wewnątrz i na zewnątrz danej profesji, a socjalizacja rekrutów polega na wprowadzeniu w ten wspólny trwały rdzeń [Strauss, Bucher 1961].

Odmienne spojrzenie na profesję prezentuje Anselm Strauss (1961), który rozwijając „procesualny” model studiowania zawodu<sup>120</sup>, nakreśla w nim ideę profesji jako luźnego amalgamatu segmentów zmierzających na różne sposoby do różnych celów lecz trzymających się razem pod wspólną nazwą w jakimś szczególnym okresie czasu (historii). Jego zdaniem bliższe spojrzenie na daną specjalność

<sup>119</sup> A. Strauss wymienia także czwarty element, który stanowią różnego rodzaju organizacje uzupełniające, wspomagające podstawową działalność lub pozostałe aspekty tej aktywności społecznego świata.

<sup>120</sup> Zdaniem A. Straussa namysł socjologii strukturalno-funkcjonalnej nad profesją sprowadzający się głównie do koncentracji na mechanice spoistości i na szczegółowym rozważaniu i rozdrabnianiu na detale społecznej struktury (i/lub organizacji) danej profesji – prowadzi do pominięcia wielu znaczących aspektów profesji i życia zawodowego, a szczególnie wprowadza skrzywienia i błędy obserwatora przy ocenie zjawisk konfliktu oraz rozkładu interesów wewnątrz danej dyscypliny (np. wikłania się w szacowanie, konsekwencji jakie dla zmian w danej profesji i jej praktyków mogą mieć różnice interesów), a także do przeoczenia pewnych bardziej subtelnych cech organizacji danej profesji. Zdaniem tego autora model procesualny może być traktowany jako uzupełniający lub alternatywny w stosunku do modelu funkcjonalnego [Strauss 1961].

czy profesję jednocześnie zaprzecza jej homogeniczności i zdradza roszczenie jedności, odsłaniając przy tym fakt, że specjalności zwykle składają się z segmentów, a jeśli tworzyły kiedykolwiek wspólne definicje zgodne z wszystkimi liniami profesjonalnej tożsamości, to był to prawdopodobnie bardzo szczególny i wczesny okres w ich rozwoju.

Stąd, zdaniem Straussa, założenie o względnej homogeniczności wewnątrz profesji okazuje się nie do końca użyteczne, ponieważ w jej ramach istnieje zazwyczaj wiele tożsamości, wartości i interesów, które w całej swej różnorodności i zróżnicowaniu – nawet jeśli zmierzają do pewnego uwzorowania i są podzielane przez większość uczestników – grupują się, rozwijają i kwitną wewnątrz „segmentów” profesji zawsze jako koalicje wzniesione w opozycji do jakichś innych.

Nawet jeśli obraz profesji medycznej prezentuje się tak, jakby wszyscy lekarze rzeczywiście dzielali wspólne krańce i limity własnej dyscypliny<sup>121</sup>, to jednak nie wszystkie granice medycznego świata dzielone przez lekarzy są dystynktywne dla całej profesji medycznej i nie wszystkie tak samo blisko związane z tym, co konkretnie lekarze wykonują jako swoją pracę. Okazuje się, że to, co wyróżniające dla medycyny należy wyrażnie jedynie do pewnych jej segmentów, grupujących poszczególne obszary działań – niekoniecznie nawet poszczególne medyczne specjalizacje.

To, co dystynktywne dla medycznego subsegmentu może więc nie być aktualnie podzielane z innymi lekarzami. Pewne wartości nie są wspólne, nie są obecne jednakowo we wszystkich segmentach, a w odniesieniu do niektórych, mogą aktualnie pozostawać w konflikcie (np. zgoda/niezgoda na inwazyjność stosowanych metod diagnostycznych czy terapeutycznych w onkologii i medycynie paliatywnej).

W rozwoju poszczególnych specjalizacji charakterystyczne jest to, że we wczesnym jego etapie „wykrawają” one (carve out) dla siebie i proklamują unikalną misję. W tym celu wydają rodzaj oświadczenia o wkładzie, jaki specjalność – jako jedyna – może wnieść w całkowity układ wartości danej profesji. Często wraz z tą deklaracją pada argument pokazujący dlaczego dana specjalność jest szczególnie dostosowana do realizacji tego zadania. Oświadczenie o misji ma tendencję do przybierania formy retorycznej, prawdopodobnie z powodu tego, że pojawia się w kontekście batalii o uznanie i instytucjonalny status [Strauss 1991, s. 248].

W odniesieniu do opieki paliatywnej co jakiś czas do tego celu wykorzystywany jest dyskurs dotyczący problemu eutanazji lub wspomaganego samobójstwa, który ożywia się zazwyczaj poprzez artykuły prasowe i audycje

<sup>121</sup> Każdy lekarz „przyparto do muru” prawdopodobnie zgodzi się, że jego najbardziej długofalowym celem jest lepsza opieka nad pacjentem. Może to być jednak błędna interpretacja aktualnych wartości i organizacji aktywności, jakie są podejmowane przez różne segmenty profesji [Strauss 1991].

dotyczące projektów legislacyjnych lub stwierdzonych przypadków dokonania „zabójstwa na życzenie”.

W takich przypadkach konkluzje jednoznacznie prowadzą do konwersji pytania o zasadność eutanazji w pytanie o jakość opieki medycznej: „Jeżeli Christine Malevre uznała, że najskuteczniej pomoże swoim śmiertelnie chorym przez eutanazję, to należy zapytać o jakość opieki medycznej w szpitalu, w którym chorzy ci byli leczeni” – skomentuje doniesienia prasowe prof. J. Łuczak<sup>122</sup> – oraz do sugestii, że gdyby właściwie kontrolowano ból i inne dokuczliwe objawy – nie doszłoby do prośby o eutanazję lub prośba ta zostałaby przez pacjenta niezwłocznie wycofana po otoczeniu go właściwą opieką: „W tej sytuacji jedyną szansą jest opieka wszechstronna, uwzględniająca nie tylko uśmierzanie dokuczliwych objawów, ale również wsparcie psychosocjalne i duchowe. Dlatego mówimy o opiece paliatywnej, ponieważ łacińskie słowo *pallium* oznacza obszerny, otulający płaszcz” [Łuczak 1998, s. 21].

Nowa dyscyplina wyłania się poprzez zdobycie niezależnej tożsamości, której odrębność opiera się na argumentach specjalnego przygotowania do wypełniania danej misji oraz na prezentowaniu niepodważalnych kompetencji, które oddzielają nowy subsegment z dotychczasowego tła profesji. W taki sam sposób, wcześniej specjalności chirurgiczne, takie jak urologia i proktologia, kiedy walczyły o zdobycie tożsamości niezależnej od chirurgii ogólnej, posługiwały się argumentem, że szczególny anatomiczny obszar, którym są zainteresowane wymaga specjalnej uwagi i że tylko lekarze ze specjalnym przygotowaniem (*physicians with particular background*) są kompetentni do zapewnienia jej [Strauss, Bucher 1961].

Anestezjologowie zajmujący się opieką paliatywną rozwijali podobny argument – kładąc nacisk na swoją specjalistyczną wiedzę w zakresie zwalczania bólu oraz na specyfikę bólu przewlekłego, który ma inną naturę niż ból ostry i wiąże się z koniecznością całościowego potraktowania pacjenta. W 1986 r. WHO opracowała dokument *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*<sup>123</sup>, w którym za zgodną opinią ekspertów stwierdzono, że ból można skutecznie opanować u większości chorych przy użyciu prostych i ogólnie dostępnych środków, oraz że ból fizyczny jest jedynie jednym

<sup>122</sup> Łuczak [1998, s. 20–21]. Artykuł, ten pojawił się po oskarżeniu o zabójstwo 28-letniej pielęgniarki z podparyskiego szpitala, która nie działając dla pieniędzy ani dla innej własnej korzyści, przyspieszyła śmierć 30. nieuleczalnie chorych pacjentów – na ich własne życzenie, z intencją niesienia pomocy i ulgi w cierpieniu.

<sup>123</sup> Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, tłum. Z. Żylicz, Kraków 1993 (polskie tłumaczenie dokumentu: World Health Organization, *Cancer Pain Relief*, Geneva 1986). Do dorobku naukowej wiedzy o bólu weszła koncepcja „bólu totalnego” – w której ból zaczęto pojmować nie tylko jako doznanie fizyczne ale jako przeżycie psychiczne, społeczne i duchowe – podkreśla się że ból egzystencjalny obejmuje całą osobę chorego.

z wymiarów choroby nowotworowej, w związku z czym konieczna staje się opieka całościowa nad pacjentem – obejmująca wszystkie możliwe aspekty choroby. W kolejnym dokumencie z 1990 r. podkreśla się właśnie rolę psychologicznych, społecznych i duchowych aspektów opieki sprawowanej nad pacjentem i jego rodziną przez wielodyscyplinarny zespół i na określenie takiej całościowej opieki używa się określenia „opieka paliatywna”<sup>124</sup>.

Argumentacja przedstawicieli opieki paliatywnej stanowi ten rodzaj żądań, który wydziela dany obszar z ogólnego nurtu medycyny, kładąc szczególny nacisk na nową jakość i może, co ważniejsze jeszcze, na odseparowanie tej grupy specjalistów od innych lekarzy. Tak długo jak żądają oni osobnego obszaru dla siebie, mają na celu wykluczenie z niego innych, pozostałych. Ten należy tylko do nich – jest ich własny.

Medycyna paliatywna, która już w zasadzie wykreowała własną odrębność jako dyscypliny medycznej, w walce o własną tożsamość także prezentowała swoją niepowtarzalną misję. Pojawiające się napięcie pomiędzy lekarzami rejonowymi czy „peozetu” (podstawowej opieki zdrowotnej) wyrażające się w obawie: czy każdy lekarz może uprawiać medycynę paliatywną? Czy tylko specjaliści, przeszkoleni lekarze paliatywni? – sfinalizowało się w postaci powołania specjalizacji medycyny paliatywnej i oficjalnego zaliczenia tej dyscypliny w poczet medycznych specjalności. Dawało to możliwość wprowadzania rozróżnień pomiędzy „zwyczajną” pielęgnacją opiekuńczą a „specjalistyczną” opieką paliatywną, gwarantując tym samym prawo do eliminowania „podszywających się” pod opiekę paliatywną ośrodków.

[...] na mojej wizytacji Nadzoru Specjalistycznego, gdzie wizytowałam kolejny fałszywy ośrodek opieki paliatywnej był taki zapis: fantastycznie pracująca Agencja Pielęgniarska [...]. Pielęgniarki tak pracujące..., a zapis/ dokumentacje chorego z wizyty lekarza: „zgłosiła się żona po receptę” – oddział domowej opieki paliatywnej! I tak się mówi, potem/ potem jak ja wykladam, to mówią, „No ale, wie pani w tamtym hospicjum tak robili”. Też musimy pilnować żeby potem ta opinia jaka w środowisku panuje nie była opinią o naszym działaniu, bo to jest też zafałszowanie i po prostu obraza” (K7f/1: 353–360)

<sup>124</sup> World Health Organization, *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, Geneva 1990, tekst polski: Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, tłum. J. Kujawska-Tenner, Kraków 1994. Ciekawe, że w słownictwie medycznym nie używa się terminu „opieka hospicyjna”. Termin ten chociaż zrozumiały i używany w świecie w ramach nauk medycznych odbierany jest jako zbyt wieloznaczny. Nie da się też ukryć, że jego konotacje historyczne nie zawsze pokrywają się z ideą opieki całościowej. W średniowieczu nie traktowano podopiecznych hospicjów w sposób troskliwy ale raczej jako „odrzut” społeczeństwa, same zaś hospicja – jako „(schroniska – azyle) były raczej przejawem ekskluzji niż pomocy, a zajmujący się nimi pełnili raczej funkcje strażników izolacji niż opiekunów” [Górecki 2000, s. 47]. Ponadto termin *hospicjum* w sposób jednoznaczny kojarzy się z pionierskimi działaniami środowisk lokalnych organizujących ten rodzaj opieki [Doyle, Hanks, MacDonald 1995, s. 3].

Eliminowanie ośrodków „falszywie podszywających się pod opiekę paliatywną” okazuje się niezbędnym elementem budowania obrazu własnej profesji i konstruowania właściwego wizerunku społecznego świata. Równocześnie wyraża troskę o dobrą opinię o podejmowanych działaniach i stanowi wyraz dbałości o własne interesy (i w efekcie o interesy pacjenta).

Być konsultantem [chodzi o funkcję Wojewódzkiego Konsultanta ds. Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej] jest bardzo trudno. [...] My się tego wszyscy uczymy. Ja mam zupełnie inną sytuację [w województwie x]. Mam bardzo dużo jednostek opieki paliatywnej [...], które muszę, proszę państwa, likwidować. To jest dopiero rola! Gdzie wydawało mi się, w momencie jak dowiedziałam się, że będę wypełniać zadania, że będę osobą rozwijającą, bo to jest w mojej naturze, okazuje się, że ja muszę kasować. Bo okazało się, że zarejestrowały się jednostki i dostały kontrakt w kasie chorych [...] – jednostki, które nie są opieką paliatywną, tylko mówiły, że idą do chorych umierających. A więc pieniądze zostały gdzie indziej przelane i ci, którzy autentycznie dużą wiedzę mają – za wiedzę/ musieli/ proszę państwa! zainwestować duże i pieniądze własne i pieniądze społeczne, pieniądze nasze, budżetowe żeby wiedzieć, żeby umieć, ale również i czas, odejście od rodziny. **Być na kursie, to znaczy nie być w domu.** I ci ludzie potem mają niskie stawki za swoją pracę. (K7f/1: 12–28)

Formowanie się nowego segmentu specjalizacji i działalności medycznej oznacza konieczność kontroli własnych interesów, a „poetyka” idei opieki paliatywnej na gruncie macierzystej profesji musi współwystępować z troską o własne przetrwanie i utrzymanie podstawowej działalności – a więc z wymogiem pozyskiwania pieniędzy i poszukiwaniem źródeł finansowania egzystencji subprofesji.

Każdy społeczny świat mierzy się z podstawowym problemem – jeśli nie bezpośrednio, to przynajmniej potencjalnie – *j a k p r z e t r w a ć* (survive) jako funkcjonalna jedność (functional unit) w obliczu zmieniających się warunków. Potencjalne niebezpieczeństwo dotyczy społecznego świata samego w sobie, choć nierzadko także indywidualnych członków lub szczególnych organizacji wewnątrz świata. Zawsze istnieje *n i e p e w n o ś ć* przetrwania, a prowadzonej aktywności zawsze towarzyszą *n i e z n a n e k o n s e k w e n c j e*, które, choć nie muszą, mogą wpływać na przetrwanie świata jako całości [Strauss, Bucher 1961]. Dlatego punkt ciężkości leży przede wszystkim w podstawowym warunku (basic condition) przyzwolenia na egzystencję społecznego świata.

Medycyna paliatywna jako nowy subsegment świata medycznego przedstawia siebie jako dyscyplinę specjalistyczną, wymagającą szczególnego przygotowania, a nie jedynie wiedzy z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, jaką posiadają lekarze pierwszego kontaktu.

Każdy tutaj podmiot [jednostka opieki paliatywnej lub hospicyjnej – A.K.], który jest zintegrowany dla potrzeb chorych umierających w specjalistycznej – trzeba sobie to powiedzieć, opiece – bo to jest specjalistyczna/ to nie jest podstawowa opieka zdrowotna – specjalistyczna opieka zdrowotna! – Realizując zadania czy to w formacji hospicyjnej czy w organizacji,

w strukturze ochrony zdrowia, która się nazywa opieką paliatywną, będzie również potrzebowała, proszę państwa, wsparcia nadzoru specjalistycznego żeby się rozwijać, żeby robić specjalizacje, żeby dobrze prowadzić gospodarkę lekami, żeby realizować dobre programy terapeutyczne, farmakoekonomiczne. (K7f/1: 37–45)

Stąd bardzo częste podkreślanie konieczności specjalistycznego przygotowania do wypełnienia misji a niekiedy dokonywanie porównań z hospicjami oraz pozostałymi specjalnościami medycznymi, pozwalające zaprezentować działania własne jako bardziej profesjonalne. Ujawnianie własnych kompetencji w dziedzinie zwalczania bólu, łączone też bywa z odsłanianiem ignorancji lekarzy spoza świata medycyny paliatywnej. Lekarka prezentująca metody leczenia bólu, podsumowuje realizowaną przez siebie strategię analgezji:

To jest korzystniejsze dla pacjenta [sposób dawkowania morfiny przez osobę wypowiadającą się – A.K.], bo mam wtedy rezerwę. Bardziej opanowuję ból, co nie oznacza, że mniej stosuję, tylko/ ... natomiast nie rozumiem lekarza rejonowego, który bez adjuwantów strzela setkę!. To jest też błąd, to jest błąd już nie sztuki, tylko błąd terapii. Błąd terapeutyczny: nie rozumienie pewnej rzeczy, że na wielorodajowość bólu nowotworowego trzeba więcej rodzajów leków, nie tylko opioidy! Dlatego ta drabina jest tak skonstruowana, a nie inaczej. (K7f/1: 378–382)

Prezentacja właściwych metod leczenia bólu, zostaje tu skontrastowana z metodami stosowanymi przez lekarzy spoza świata. W ten sposób nie tylko wykazuje się niekompetencję lekarzy nie wyspecjalizowanych w medycynie paliatywnej, ale także adresuje ją wprost do środowiska lekarzy rejonowych, wzmacniając w ten sposób wewnętrzną integrację własnego świata i dostarczając orientacyjnych punktów w budowaniu społecznej tożsamości jego członków.

Tożsamość uczestników społecznego świata opieki paliatywnej utrwalana jest w opozycji do hospicjantów, onkologów, hematologów, lekarzy poz, a nawet lekarzy rodzinnych, którzy odbiegają w swoim postępowaniu terapeutycznym od standardów opieki paliatywnej.

Specjalność tak organizująca się wokół swej unikalnej misji, jak opieka paliatywna, w miarę upływu czasu także podlega wewnętrznej segmentacji. Strauss pisze, że wspólna misja może rozwijać się „do wewnątrz” – kreśląc nowe osie podziałów i rozróżnień w obrębie społecznego świata<sup>125</sup>. Aktyw-

<sup>125</sup> W radiologii na przykład, (pod koniec lat 60.) istniały grupy lekarzy, których praca była organizowana prawie w całości wokół diagnozy. Ale pojawiła się grupa radiologów, których misją stało się stosowanie radiacji w celach terapeutycznych. Różnica misji była tak fundamentalna, że wymagała żądania całkiem odmiennego usytuowania programów szkoleń a w pewnym stopniu również roszczenia do odszczepienia się od rodzimej dyscypliny. W patologii – jednej z najstarszych specjalności medycznych, której tradycyjną misją było służyć jako podstawowa wiedza medycyny z relatywnie małym naciskiem na zastosowania kliniczne – całe nowe pokolenie patologów wychodzących naprzód i poświęcających się rozwijaniu patologii jako specjalnego

ność zawodowa zaczyna wtedy obejmować już nie tylko samą pracę z chorym, ale dodatkowo cały zakres zróżnicowanych zadań wykonywanych (performed) w imię i w ramach profesji. Pomędzy poszczególnymi (wewnętrznymi) segmentami nowej profesji można napotkać odmienne zgoła definicje tego jaki rodzaj pracy powinien być wykonywany, jak powinna być zorganizowana ta praca i jakie zadania mają pierwszeństwo<sup>126</sup>.

W medycynie paliatywnej proces segmentacji wciąż trwa – różnicując samą subdyscyplinę na poszczególne obszary specjalizujące się w rozwijaniu specyficznych form pomocy – takich jak: opieka nad dziećmi, nad osobami ze stomią, nad chorymi cierpiącymi na obrzęk limfatyczny. Działalnością specjalistyczną staje się także pomoc rodzinie osieroconej, czy prowadzenie grup terapii zajęciowej dla chorych a także prowadzenie grup samopomocy dla samych opiekunów hospicyjnych<sup>127</sup>.

Tak wyspecjalizowany podział pracy ujawnia się w ośrodkach największych. W mniejszych jednostkach, zwłaszcza tam, gdzie pracę na rzecz pacjentów nieuleczalnie chorych podejmuje dwu- trzyosobowa grupka, wszyscy „muszą być wszystkim na raz”. W ośrodkach większych pojawiają się grupy specjalizujące się w opiece nad chorym, w opiece nad rodziną, w terapii zajęciowej, w leczeniu obrzęków limfatycznych, wreszcie w przekazywaniu

---

serwisu dla praktyków klinicznych, zagroziło tym, którzy trzymali się kurczowo tradycyjnej misji. Rozszczępienie pomiędzy misją prowadzenia badań a praktyką kliniczną przebiega jasno przez medycynę i wszystkie jej specjalizacje. Pediatria jest jednym z najszybciej rozwijających się pól praktyki, ale przyciąga także wielu młodych ludzi, jako dziedzina badawcza. Są to ludzie, którzy wcale nie określają siebie jako pediatrów rodzinnych; pracują na tym polu z powodu tego, co mogą (dzięki temu) wykonać na drodze badawczej. W dwóch starszych dyscyplinach, chirurgii i medycynie wewnętrznej, można odnaleźć chociażby w literaturze (ewidentny) poważny dowód tego rozłamu. Starsi chirurdzy narzekali, że młodzi, są zbyt zainteresowani polem badawczym, a w medycynie wewnętrznej nawołuje się młodych ludzi by byli lekarzami a nie naukowcami (doctors, not scientists). Ta ostatnia skarga jest szczególnie interesująca z punktu widzenia tradycyjnej misji internistów, wymagającej od nich aby byli przykładem najczystszej ze „sztuk medycznych”: która jest zdradzana, jeśli któryś z nich przejawia zbytne zainteresowanie kontrolowanymi badaniami [Strauss 1991, s. 249].

<sup>126</sup> Nawet w centralnej specjalności medycznej takiej jak interna istnieje wiele rodzajów praktyki, począwszy od „lekarza rodzinnego” do wysokospecjalistycznych konsultacji ekspertów specjalizujących się w poszczególnych fragmentach i układach ludzkiego ciała. Te różnice w ważności przypisywanej elementom praktyki nie biorą pod uwagę dalszych zróżnicowań wprowadzanych, w momencie, gdy sami profesjonalści przyznają różny stopień ważności działalności badawczej, szkoleniowej, samokształcenia, nauczania, służbie publicznej czy zarządzaniu. Nawet w ramach pojedynczej specjalizacji odnaleźć możemy odmienną organizację pracy [Strauss, Bucher 1961].

<sup>127</sup> Nie wszystkie segmenty profesji mają szansę realizować sam rdzeń (*core*) najbardziej charakterystycznej aktywności; wiele obszarów nie jest aż tak wysoce identyfikowane z pojedynczą działalnością zawodową. Ale, do momentu, kiedy te segmenty rozwijają rozbieżne aktywności podstawowe (*core activities*), utrzymują także tendencję do rozwijania specyficznej sieci czynności posiłkowych (pomocniczych), które mogą zapoczątkować późniejszą różnorodność w odniesieniu do początkowej względnej homogeniczności wyłaniającego się subsegmentu [Strauss, Bucher 1961].

wiedzy (organizowanie szkoleń i wykładów na temat sztuki leczenia bólu i kontrolowania objawów) oraz w prowadzeniu projektów badawczych (związanych głównie z odpowiedzią na terapię przeciwbólową).

Członkowie profesji nie tylko widzą odmiennie dodatkowe aktywności, z jakimi splata się wykonywany przez nich zawód, ale czasem mają odmienne pojęcie tego, co konstytuuje jądro (rdzeń) – najbardziej charakterystyczne działanie czy czynność własnego życia zawodowego, definiujące daną profesję.

W przypadku wyłaniania się nowego subsegmentu medycyny – jakim jest opieka czy medycyna paliatywna – zróżnicowanie jakie wnosi sama profesja jest amortyzowane przez ideologię społecznego świata, która dookreśla podstawową działalność i zasadnicze ramy jej realizowania.

#### **8.1.4. Bitwa o morfinę**

W wyłanianiu się społecznego świata medycyny paliatywnej element zasadniczy stanowi sprawne operowanie przez jego członków metodami analgezji i kontroli objawów. Bardzo ważna jest też oczywiście dobra komunikacja z chorym i rezygnacja z postaw paternalistycznych, ale na plan pierwszy wysuwa się umiejętność zwalczania bólu. Jest ona tak istotna właśnie dlatego, że wiąże się z technologią świata opieki paliatywnej, a zarazem stanowi narzędzie uprawiania jej podstawowej działalności. Nie da się realizować medycyny paliatywnej bez farmakologicznego zwalczania uciążliwych dla pacjenta objawów. W tym względzie panuje jednomyślna zgodność pomiędzy przedstawicielami obydwu subświatów: opieki paliatywnej i hospicyjnej:

No nie wyobrażam sobie! To nie byłaby opieka pełna. A zresztą ja osobiście sobie/ no, jestem lekarzem więc może inaczej patrzę, ale nie wyobrażam sobie, że przychodzę na przykład do duszącego się pacjenta i co? Siedzę z nim żeby nie był sam? – to mnie wyrzuci, bo go będę denerwować. Trzeba zacząć od tego żeby zlikwidować dolegliwości. I to jest taka sytuacja, że my na przykład od kilku lat chodzimy na pierwsze spotkania z księdzem. [...] I mimo to zaczynamy zawsze od strony medycznej. (K8: 596–602 kobieta, lekarz, organizator hospicjum)

Toteż przedstawiciele opieki paliatywnej nie tylko dążą do doskonalenia metod zwalczania bólu i innych objawów, ale także, podejmując działania nastawione na przeforsowanie tej wiedzy u lekarzy pierwszego kontaktu czy w praktyce szpitalnej, przyczyniają się we własnym poczuciu do chronienia pacjentów potrzebujących tego rodzaju opieki przed ignorancją lekarzy „niepaliatywnych”, którzy „boją się zastosować morfinę”.

Morfina od początku pojawienia się opieki paliatywnej i hospicyjnej traktowana była jako wskaźnik humanitarnego traktowania pacjentów umie-

rających na ciężkie przewlekłe schorzenia, a jej zużycie uznawano za detektor dbałości o jakość życia pacjentów<sup>128</sup>. Przedstawiciele opieki paliatywnej jawią się tu jako ci lekarze, którzy nie obawiają się zaordynować morfiny, i którzy ją uważają za „przyjaciela” i sprzymierzeńca. Walka o morfinę – o jej dopuszczenie do użytku, o możliwość nieograniczonego zwielokrotniania dawek, o jej właściwe używanie pojawia się tu jako paralela emergencji społecznego świata, jednocząca jego członków w pokonywaniu ogólnie panującej ignorancji w dziedzinie leczenia bólu.

Jeszcze pod koniec lat 80. w piśmiennictwie znaleźć można stosowanie określeń „narkotyki” w odniesieniu do środków opioidowych stosowanych w leczeniu przeciwbólowym<sup>129</sup>. Prof. Julian Aleksandrowicz [1987, s. 14] przedstawiając sytuację pacjentki terminalnie chorej pisał: *„Po opuszczeniu kliniki przez rok stosowano u chorej jedynie leczenie objawowe, zwłaszcza przeciwbólowe z narkotykami włącznie”*. U innych autorów także pojawiały się tego typu określenia. Jeszcze w 1993 r. czasopisma medyczne swobodnie

---

<sup>128</sup> W związku z trudnościami w upowszechnianiu skutecznych metod zwalczania bólu wynikającymi ze stereotypów na temat stosowania środków opioidowych – zużycie morfiny stanowiło swego rodzaju pozytywny wskaźnik uświadomienia problemów pacjentów nieuleczalnie chorych w społeczności lekarskiej oraz w ogóle rozwoju opieki paliatywnej w kraju. Morfina jako wskaźnik łamania stereotypów przeciwstawiana też była wskaźnikowi „negatywnemu”, który stanowiło zużycie dolarganu – leku skutecznego przy leczeniu bólów ostrych ale w przeważającej liczbie przypadków – niedopuszczalnego przy bólach o charakterze przewlekłym. Wykazano, że metabolity dolarganu utrzymują się długo w organizmie ludzkim i wywołują uciążliwe efekty uboczne, ponadto sam sposób podawania (przy bólach przewlekłych musi być podawany domięśniowo co 2–4 godziny, a podany podskórnie wywołuje lokalne odczyny) jest nie do przyjęcia u ciężko chorych wyniszczonych chorobą pacjentów. W ten sposób chorzy – w najlepszym przypadku zmuszeni zostają do stałej asysty pielęgniarki wykonującej co kilka godzin zastrzyk; realia są jednak bardziej przygnębiające – o wiele częściej chory otrzymuje analgetyk średnio dwa razy dziennie (gdy np. domownicy nie potrafią wykonać iniekcji, a pielęgniarka przychodzi co najwyżej kilka razy dziennie) przy czym wiadomo, że lek działa co najwyżej 4 godziny, więc chory cierpi codziennie czekając na przyjazd pielęgniarki i kolejny zastrzyk, który tylko na parę godzin pozbawia go bólu. Nie trzeba dużej wyobraźni, aby pojąć, jak uciążliwa i niehumanitarna jest sama droga podawania tego leku dla pacjentów wycieńczonych i wyniszczonych przez chorobę. Ponadto wykazano ponad wszelką wątpliwość, że dolargan jest lekiem wywołującym uzależnienie psychiczne. Prof. J. Łuczak w raporcie z 1993 r. na temat zużycia opioidów w Polsce wypowiadał się, że dolargan „powinien być wycofany z lecznictwa otwartego i zastrzeżony do stosowania w lecznictwie zamkniętym” z uwagi na to, jakie szkody przynosi nieodpowiedzialne jego ordynowanie przez „lekarzy ignorantów” oraz lekceważenie wiedzy na temat zwalczania bólów przewlekłych: „Mimo tych zastrzeżeń lekarze-ignoranci nadal zlecają podawanie cierpiącym chorym z zaawansowaną chorobą nowotworową i innymi schorzeniami degeneracyjnymi lub zapalnymi dolarganu, kierując się bliżej nie znanymi motywami. Gorzej, że nasz przemysł farmaceutyczny wychodzi naprzeciw i przystępuje do produkcji polskiego dolarganu”. „Biuletyn Informacyjny KROPH” 1994, lipiec–sierpień.

<sup>129</sup> Np. w opisach zastosowań środków opioidowych w analgezji znaleźć można stwierdzenia: „sytuacyjną narkomanię opanowano”. [Banach, Gruda 1968, s. 356].

posługiwały się określeniami „narkotyczne środki przeciwbólowe” i podawały wykazy zalecanych w analgezji „środków narkotycznych”<sup>130</sup>.

Wyraźna zmiana nazewnictwa – od określeń „narkotyk” w kierunku „środków opioidowych” lub „opiodów”, stała się wyrazem celowych i systematycznych przesunięć, dokonywanych przez wyłaniającą się profesję medycyny paliatywnej<sup>131</sup>.

[...] ogromnymi problemami naszymi jest/żeby ta grupa leków [opioidy – A.K.] – to czynią nie tylko badacze mechanizmów bólu przewlekłego ale również i firmy farmaceutyczne, producenci [...] preparatów, leków opioidowych – wszystko robią (jedni badają jakiś mechanizm a drudzy produkują i kombinują, wiadomo) żeby te leki były jak najlepsze dla chorego, żeby właśnie nie było tych działań niepożądanych [...] I to jest właśnie/ Tylko..., **co zrobić, proszę państwa, żeby te opioidy nie były postrzegane jako narkotyki?** (kobieta, lekarz, organizator hospicjum, kierownik poradni leczenia bólu, wykład dotyczący leczenia opiodami (K7f/2: 40–48)

Batalia toczy się zatem o taką definicję morfiny i w ogóle leków z grup opioidowych, która nie wywoływałaby negatywnych skojarzeń z określeniem „narkotyk”. Dbłość o sformułowania, leży też w zakresie działań służących autoprezentacji na forum społecznym i na forum medycyny w ogóle. Przedstawiciele medycyny paliatywnej nie chcą być kojarzeni jako specjaliści od „narkotyków” a samo określenie budzi zdecydowany sprzeciw:

Proszę państwa, te same opioidy, jeżeli są tak nazywane, to, to jest pomyłka!!! Lekarz nie posługuje się!, pielęgniarka nie przynosi choremu narkotyków! Narkotyk to jest pojęcie prawne czyli niemedyczne. (K7f/2: 69–72)

Stąd apelowanie do własnego środowiska o to aby nie posługiwać się terminem „narkotyk” w odniesieniu do terapii przeciwbólowej:<sup>132</sup>

Bardzo prosta jest – bezfinansowa/ bezfinansowo jest problem do rozwiązania, nawet grosza nie trzeba wydać, żeby te opioidy, proszę państwa, nie były postrzegane jako narkotyki. **Trzeba**

<sup>130</sup> W „Medycynie po Dyplomie” [Ziser, Murray 1993, nr 3, s. 93–97] w artykule poświęconym zwalczaniu bólu pooperacyjnego, gdzie przedstawiona została lista narkotycznych środków przeciwbólowych, znajdujemy stwierdzenia: „Narkotyki są podstawą pooperacyjnego leczenia przeciwbólowego” a analgetyki dzielą się tu na: narkotyczne i nienarkotyczne.

<sup>131</sup> Termin opioid pojawił się w zastępstwie określenia „narkotyk” w dokumencie WHO z 1990 roku. Tekst ten odwołując się do *Konwencji o Środkach Odurzających* z 1961 roku stwierdza, iż dotychczasowa nomenklatura mieszała pojęcia prawne z neutralnymi określeniami farmakologicznymi (do grupy „narkotyków” wchodziły nie tylko leki ale środki silnie uzależniające jak marihuana, kokaina etc., które nie posiadają zastosowań leczniczych). Chcąc uniknąć nieścisłości – dokument ten zaleca posługiwanie się neutralnym określeniem opioid – nie budzącym pejoratywnych skojarzeń prawnych. Por. Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach...*, s. 29.

<sup>132</sup> Sprzeciw budzą też u niektórych przedstawicieli opieki paliatywnej przepisy egzekwowane przez Zarząd Farmaceutyczny, który domaga się „spisu leków narkotycznych” lub stosuje określenia „sejf na narkotyki”.

**po prostu ludziom mówić, lekarzom, pielęgniarcom, wolontariuszom niemedycznym, decyden-  
tom, społeczeństwu w mediach, że lekarz nie posługuje się narkotykiem!** (K7f/2: 46–50)

W odczuciu przedstawicieli opieki paliatywnej część ich problemów organizacyjno-prawnych wiąże się właśnie ze stosowaniem przez nich morfiny i środków, które budzą niepokój w związku z możliwością zastosowań narkotycznych – jako takie też są postrzegane najczęściej przez organy decyzyjne.

Tego się trzeba uczyć. Wręcz wejść w sferę taką z budzeniem świadomości. Ja wierzę w to, co napisała Komisja Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, że jak my będziemy, my medyczni ludzie, pracujący z tymi chorymi, będziemy tak mówić do rodzin, do społeczeństwa, do telewizji, do radia [...] – to wtedy wyciszmy, proszę państwa również restrykcje wobec nas. (kobieta, lekarz, organizator hospicjum, kierownik poradni leczenia bólu, – wykład dotyczący leczenia opioidami K7f/2: 49–53 – podkreślenia A.K.)

Chodzi nie tylko o burzenie mitów o morfinie, ale o zastępowanie ich nowymi opowieściami, o kształtowanie odpowiedniego wizerunku medycyny paliatywnej jako wyłaniającego się segmentu profesji medycznej. Muszą być użyte odpowiednie słowa, bo mają one w tej opowieści charakter performatywny – i oddzielają medycynę paliatywną od innych profesji medycznych, otwierając dla niej zarazem obszar uzasadnień oczyszczony ze znaczeń, które budzą lęk lub źle się kojarzą.

Odpowiedzialność za słowo, spleciona z wymogami kształtowania wizerunku środowiska, stanowi też niezbędny warunek skuteczności podejmowanych działań w indywidualnych kontaktach z chorymi, ponieważ od tego jak odbierana jest proponowana przez lekarza terapia, zależy to czy uda się pacjenta i jego bliskich nakłonić do współpracy.

[...] jest odpowiedzialność za słowo – transparent – komunikat. To jest bardzo ważna sprawa, dlatego należy – my przede wszystkim, partia ludzi pracująca przy chorych umierających, którzy głównie muszą mieć zastosowane opioidy, bo taka jest niestety siła tego bólu, powinni nieść również taką wiedzę do rodzin. Ja to mówię rodzinie, ale/ „To aż mój mąż musi narkotyk dostać?” ja mówię: zastosuję u męża morfinę. „Narkotyk?”. Ja mówię: nie, proszę pani, to nie jest narkotyk. „No jak to morfina nie jest?” Ja mówię: „Nie proszę pani, narkotyk, to jest wtedy, kiedy jest w rękach 'nielekarza', podawany dożylnie, czasami domięśniowo też, nawet podskórnie, nie w celach łagodzenia bólu, tylko w innym celu, prawda? Natomiast ja u pani męża stosuję morfinę w celach terapeutycznych, kontroli, przede wszystkim bólu. (K7f/2: 78–87)

Kolejnym niezbędnym elementem jest permanentne samokształcenie oraz propagowanie „właściwej” wiedzy na temat zwalczania bólu – oparte na zaufaniu do środowisk naukowych.

Przedstawiony poniżej opis zdarzenia opleciony wokół tematu medycznego niepowodzenia wynikającego ze źle zastosowanej terapii przeciwbólowej

przywołuje wątek napięcia pomiędzy „niedouczoneymi” lekarzami „niepaliatywnymi” a tymi, którzy próbują przedrzeć się do nich z tą wiedzą. Meta-temat tego fragmentu wypowiedzi dotyczy bezpośrednio problemu permanentnej nauki, która obowiązuje bezwzględnie wszystkich członków świata medycyny i wykazuje poważne braki wiedzy z zakresu medycyny paliatywnej w szerszym środowisku medycznym:

Chodzę na konsultacje do kliniki/... [...] internistycznej i tam, prawda, rozdygotany już asystent pana profesora mi mówi: „Jak dobrze, że pani przyszła, bo my już tu stosujemy, wie pani, tyle narkotyków różnych, i nic nie pomaga temu choremu.” To jest 2000 rok, a ja o tym mówię od 1988 w tejże klinice, że to nie narkotyki i tak dalej, no, ale tak to jest, pokolenie się zmienia – on był wtedy w przedszkolu, [...] po prostu to trzeba też wziąć pod uwagę, że edukacja permanentna musi być powtarzana, bo nam przychodzą nowi ludzie. Ja tak słucham, spod tych okularów patrzę na niego i mówię: „Tak? Stosujecie narkotyki? To ja was podam do UOP-u.” (śmiej na sali) – „Ale to pan profesor zlecił.” (śmiej!!!) „Jego też podam do UOP-u.” Konsternacja, prawda, widać, że mnie traktują poważnie, ja każdego szanuję i nie dowcipkuję sobie z byle powodu. Mówię: „Proszę państwa, wy nie stosujecie narkotyków. Co stosujecie?” – „No, morfinę podajemy, dolargan podajemy!” – (ironicznie:) domięśniowo oczywiście – „To jest źle zastosowany opioid, dlatego macie niepowodzenie, bo nie macie wiedzy. Trzeba się uczyć. Chodził pan na wykłady z opieki paliatywnej, z medycyny paliatywnej?” – nie chodził. Ale dużo chodziło studentów. Mamy wykłady w Akademii Medycznej po 20 godzin na II i na IV roku. I potem ci studenci, co chodzą, idą na praktyki i włos im się jeży na głowie... I mam bardzo dużo pacjentów z powodu skierowania od studentów, moich uczniów... (K7f/2: 52–67)

Jest to opis bardzo typowy w opowieściach lekarzy ze świata opieki paliatywno-hospicyjnej: dynamika zdarzeń wiąże się z trzema zasadniczymi momentami: 1) pojawienie się przedstawiciela społecznego świata w charakterze konsultanta (sytuacja wyjściowa przedstawiana jest jako niepowodzenie dotychczasowej terapii przeciwbólowej); 2) następuje rozpoznanie przez konsultującego błędu zastosowanej terapii; 3) zaproponowanie prawidłowego sposobu postępowania. Przedstawione zdarzenia oplecione są morałem dotyczącym konieczności permanentnej nauki oraz wzbogacania swojej wiedzy. Całość opisu nabiera charakteru dydaktycznego, a jego dobitna wymowa, podbudowana zostaje dodatkowo konkluzją o ogromnym zapotrzebowaniu na tą wiedzę – z uwagi na liczne przypadki (wykrywanej przez przeszkolonych studentów) ignorancji lekarzy „spoza świata”.

W ten sposób walka o akceptację i wprowadzanie w życie niosących ulgę sposobów leczenia bólu, staje się płaszczyzną, która nie tylko integruje członków społecznego świata, ale także dostarcza im niezbędnych punktów orientacyjnych na mapie specjalizacji medycznych, a przy tym pozwala umiejscowić siebie w ramach świata medycyny (opieki) paliatywnej i odróżnić od pozostałych subsegmentów profesji stwarzając możliwość przeżywania odmienności własnej misji.

Obszar ten był tak ważny dla formowania się społecznego świata oraz kształtowania wizerunku medycyny paliatywnej jako medycznej subprofesji z dwóch powodów. Po pierwsze, dlatego, że stanowił niezbędny element technologii – tak istotny w realizowaniu podstawowej działalności (przy zwalczaniu bólu i niesieniu ulgi chorym). Po drugie dlatego, że wiązał się z realnym zagrożeniem istnienia społecznego świata (bez opioidów nie ma efektywnego zwalczania bólu, nie ma całościowej opieki nad chorym – tym samym podważona zostaje podstawowa działalność).

Jest to specyficzna cecha społecznych światów, że kluczowe ogniska działalności (*key foci*) mogą być zagrożone przez nieprzewidziane zdarzenia, warunki zewnętrzne czy wewnętrzne. W każdym przypadku spostrzegane niebezpieczeństwo musi wywołać ożywienie dyskusji w obrębie świata i czasami prowadzi jego członków do „wyjścia” na zewnętrzne areny polityki (external policy arenas) stosowne do postrzeganego „zagrożenia” [Strauss 1961; Clarke 1991]. Tak też się stało w przypadku świata opieki paliatywnej, który uruchomił powołanie Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, mającej za zadanie czuwać nad odpowiednim reprezentowaniem interesów świata opiekunów (a pośrednio także nieuleczalnie chorych pacjentów) na arenie politycznej i wywalczyć dla niej należne miejsce w projektach ustawodawczych oraz w podziale środków budżetowych. Do podobnych funkcji powołany też został ECEPT.

Na arenie politycznej nie ma stron neutralnych. Każda reprezentuje swój własny świat (subświat) i jego interesy, z których najważniejszym jest przetrwanie i utrzymanie swojej podstawowej działalności. Społeczny świat opieki paliatywno-hospicyjnej wobec potencjalnych zarzutów o nadużycia środków „narkotycznych” oraz z uwagi na restrykcje zagrażające istnieniu świata, włączony został w dyskurs na wewnętrznej arenie nauk medycznych, związany z propagowaniem właściwej wiedzy o leczeniu bólu przewlekłego przy użyciu środków opioidowych.

Z areną mamy do czynienia zawsze, kiedy w społecznym świecie pojawiają się trudne do rozwiązania problemy, a niezgodność wobec nich utrzymuje się i pobudza zainteresowane strony do podejmowania działań wokół kwestii spornych. Według Straussa [1993, s. 226] działania na arenach – wynikające z nieporozumień w obrębie i pomiędzy społecznymi światami – stanowią centralny fenomen społecznego porządku i społecznej zmiany.

Ponieważ kwestie debatowane, rozważane, negocjowane i wywalczane na arenach, są tymi wokół których koncentruje się najgłębsza troska i interes uczestników, nie dziwi, że oprócz samych lekarzy reprezentujących opiekę paliatywną na arenie walki o morfinę znaleźli się także inni przedstawiciele świata medycznego, którzy w jakikolwiek sposób stykają się z problemem lub są nim żywotnie zainteresowani.

Ostatecznie udział w debacie na temat opioidów i ich stosowania ma wiele stron, głównymi siłami na arenie pozostają jednak:

- sami lekarze propagujący w swojej codziennej praktyce morfinę jako wysoce skuteczny środek walki z bólem i rozwiewający mity o morfinie (oraz ich współpracownicy – członkowie prowadzonych przez nich zespołów opieki paliatywnej); a także ci, którzy z racji swoich obowiązków konfrontowani są z problemem ciężkich stanów bólowych – np. pracownicy pogotowia, lekarze na izbach przyjęć;
- badacze mechanizmów bólu przewlekłego oraz autorytety medyczne w dziedzinie leczenia bólu, wypowiadający się przeciwko błędnym pojęciom dotyczącym stosowania morfiny;
- oraz przedstawiciele firm farmaceutycznych produkujących preparaty morfinowe, włączający się w propagowanie wiedzy o prawidłowym ich stosowaniu, poprzez wspólne przedsięwzięcia z lekarzami praktykami, przez sponsorowanie imprez, sympozjów, szkoleń dla lekarzy i konferencji poświęconych medycynie paliatywnej, a także przez wydawanie broszur i publikacji na ten temat<sup>133</sup>.

Ale nie tylko, bo zainteresowane sprawą środków opioidowych i przetrwaniem świata opieki paliatywnej są nie tylko firmy produkujące preparaty

<sup>133</sup> Np. Firma MUNDIPRARMA MEDICAL SARL będąca dystrybutorem tabletek MST Continus (siarczanu morfiny o kontrolowanym uwalnianiu) – produkowanych w Polsce przez Polfę Kutno – w celach szkoleniowych wydała adresowaną do lekarzy publikację: *Rozwiewanie mitów o morfinie. Informacje o bezpiecznym i skutecznym stosowaniu morfiny w zwalczaniu bólów nowotworowych o średnim i silnym natężeniu*, która przedstawia 27 błędnych przekonań na temat preparatów morfiny i rozprawia się z każdym z nich podając fakty, literaturę i wyniki badań naukowych obalających dany mit. Główne obszary niedoinformowania dotyczą: **drogi podawania** – 1) morfina podawana doustnie ma słabe działanie przeciwbólowe; 2) działa depresyjnie na ośrodek oddechowy (stwarza zagrożenie życia); **wpływu na organizm i stan psychiczny pacjenta** – 3) wywołuje uzależnienie psychiczne; 4 i 5) wytwarza tolerancję organizmu na lek – i konieczność ciągłego podwyższania dawek, stwarzającą poważne problemy kliniczne; 6) wywołuje nadmierną sedację i stany zamroczenia nieakceptowalne w paliatywnej opiece nad pacjentem; 17) wywołuje nudności i wymioty domagające się jednoczesnego podawania środków przeciwwymiotnych; **możliwości klinicznych preparatu** – 8) wywołuje efekt pułapowy (ceiling effect – nie można już podwyższać dawek, ponieważ nie przynosi to już zwiększonego działania analgetycznego, a jedynie nasila objawy niepożądane); 10) ma wąską rozpiętość terapeutyczną; 11 i 12) dobieranie dawki jest trudne; 25) nie może być stosowana w połączeniu z innymi analgetykami; 27) może być stosowana tylko do zwalczania przewlekłych bólów nowotworowych; **stereotypów społecznych dotyczących stosowania morfiny** – 7) branie morfiny jest „umieraniem za życia”; 9) zlecenie morfiny u chorego na nowotwór oznacza, że lekarz „daje za wygraną”. W rzeczywistości morfina podawana doustnie jest najczęściej bardzo dobrze tolerowana przez organizm, osiąga prawidłowe stężenia analgetyczne w organizmie, nie działa depresyjnie na ośrodek oddechowy, nie prowadzi do uzależnienia psychicznego, nie wywołuje efektu pułapowego i opiera się większości stereotypowych „pomówień”. Jedynym problemem pozostaje przedzieranie się z tą wiedzą do środowiska lekarzy spotykających się w swojej praktyce z pacjentami cierpiącymi z powodu bólów przewlekłych.

przeciwbólowe, ale także obsługujące opiekę nad pacjentem unieruchomionym i obłożnie chorym – producenci sprzętu rehabilitacyjnego, a nawet odzieży dla personelu medycznego<sup>134</sup>.

Na arenie z konieczności pojawiają się też przedstawiciele spoza świata medycyny. Wplątani (involved) w arenę są przecież także sami odbiorcy „medycznych usług” – pacjenci, ich bliscy i opiekunowie; również wolontariusze niemedyczni – włączeni w sprawowanie opieki, dostarczanie lub podawanie leków. Ośrodki pomocy społecznej i środowiskowej, które mają pod swoją opieką pacjentów przewlekle chorych, wymagających opieki paliatywnej; producenci wiedzy, jej odbiorcy (słuchacze), sponsorzy, konsumenci, rynki, gałęzie przemysłu, politycy, ciała ustawodawcze a nawet firmy ubezpieczeniowe [Strauss 1961].

Wszyscy oni na swój sposób są uwikłani w areny społecznego świata opieki paliatywnej. Żaden społeczny świat nie egzystuje w izolacji. Adele Clarke proponuje aby społeczeństwo jako całość „konceptualizować jako mozaikę społecznych światów, które stykają się ze sobą i wzajemnie się przenikają (interpenetrate)” [Clarke 1991]. Społeczne światy konstytuują pewną szerszą społeczną przestrzeń, wewnątrz której poszczególne areny oraz powiązane z nimi światy wyłaniają się i trwają. Arena stanowi dla nich wspólny obszar spotkań oraz pragmatycznej troski o daną sprawę.

Udział firm farmaceutycznych ma także taki wymiar: modelują one sytuację na arenie, ponieważ dysponując dużym kapitałem, który są w stanie uruchomić dla reklamowania i rozpowszechniania własnych produktów, jednocześnie dokonują dystrybucji wiedzy i propagują prawidłowe metody postępowania w chorobach przewlekłych. W ten sposób wspierają one działalność świata opieki paliatywnej i współkreują przemiany sposobu postrzegania sytuacji pacjenta terminalnie chorego. Sponsorowane przez nie spotkania środowisk medycznych (np. przedstawicieli medycyny paliatywnej i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej) umożliwiają więc z jednej strony permanentne szkolenie środowiska medycznego, a z drugiej – jako element dobrze zaprojektowanego sponsoringu – promowanie wizerunku własnej firmy oraz jej produktów.

Na spotkaniach tych przedstawiciele firm sponsorujących rozdają lekarzom reklamówki swoich wyrobów a w programach szkoleń zostawiają zawsze miejsce na ich prezentację. Mają też wówczas w charakterze widzów potencjalnych odbiorców i nabywców oferowanych przez siebie leków przeciwbólowych, preparatów pielęgnacyjnych, przeciwdoleżynowych, opatrunkowych i higienicznych, czy konfekcji dla lekarzy i pielęgniarek, etc.

<sup>134</sup> Na Zjeździe Hospicjów Polskich pojawili się przedstawiciele tego typu firmy z prezentacją „medycznej mody”.

Z drugiej strony widoczne jest też duże zainteresowanie ofertą, ponieważ umożliwia ona środowisku medycznemu zapoznanie się z nowościami pozwalającymi na lepszą i skuteczniejszą opiekę nad pacjentem. Tutaj misja obu światów pokrywa się. Celem jest wytwarzanie i dystrybucja takich elementów, które poprawiają jakość życia pacjentów, polepszają ich samopoczucie i podnoszą komfort fizyczny. Nowoczesne formy leków przeciwbólowych projektowane są właśnie z myślą o jakości życia chorych i ich opiekunów<sup>135</sup>. A dostarczanie zgodnych z tymi oczekiwaniami produktów nie tylko zwiększa szanse utrzymania działalności społecznego świata, ale jednocześnie krzyżuje jego interesy z interesami innych światów.

Zaangażowanie w dyskurs na arenie ma więc wymiar pragmatyczny. Zainteresowanie daną kwestią sporną przez społeczne światy i subświaty wiąże się z ich podstawową potrzebą zapewnienia sobie przetrwania.

## 8.2. Autodefinicje członków

Wielość i niejednorodność zbiorowości uczestników świata opieki paliatywno-hospicyjnej a także zróżnicowana geneza wyłaniania się i przyłączania do świata poszczególnych grup i organizacji oraz wytwarzania jego wewnętrznych podziałów nie pozwalają przedstawić go jako struktury zhomogenizowanej.

Linie wewnętrznych podziałów świata wiążą się z tym jak samych siebie umiejscawiają w nim jego uczestnicy, jak rozumieją swoje w nim miejsce i własną rolę w opiece nad pacjentem. Autodefinicje członków opisywanego świata lokują się w trzech obszarach: 1) przynależność do hospicjum; 2) do opieki paliatywnej; 3) lokowanie siebie ponad podziałami i utożsamianie się z całością społecznego świata.

---

<sup>135</sup> Wymogi te spełnia wyprodukowany przez Polfę Kutno (na licencji firmy MUNDIPHARMA) preparat siarczanu morfiny o zmodyfikowanym, powolnym uwalnianiu o nazwie *MST Continus*. Lek stosuje się co 12 godzin w postaci tabletki a nie jak w przypadku preparatów tradycyjnych – co 4 godziny w postaci kropli. Tabletki 10, 30, 60, 100 i 200 miligramowe pozwalają na swobodne operowanie dawką leku i wywołują mniejsze efekty uboczne niż preparaty morfiny o uwalnianiu natychmiastowym (np. w mniejszym stopniu powodują zaparcia) można więc mówić o poprawie jakości życia chorego, nie tylko z uwagi na działanie przeciwbólowe MST, ale także ze względu na to, że lek jest łatwiejszy w użyciu i mniej obciążający dla pacjenta, który przez 12 godzin może nie myśleć o bólu fizycznym i konieczności zażywania leku. W pewnym sensie przywraca też pacjentowi autonomię i samowystarczalność, uwalniając jednocześnie opiekunów chorego od konieczności znalezienia się przy nim koniecznie co 4 godziny, żeby dopilnować czy lek został przyjęty.

### 8.2.1. Opozycje

Definiowanie siebie wyłącznie jako przedstawiciela opieki paliatywnej albo hospicyjnej opisuje krańce kontinuum: „paliatywność – hospicyjność”. Jeżeli sami uczestnicy widzą świat opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym jako podzielony na dwa nie dające się pogodzić i odrębne światy, to są skłonni postrzegać samych siebie w opozycji do „drugiej strony”<sup>136</sup>.

Autoopowieść przedstawicieli opieki paliatywnej sytuuje ich świat w ramach świata medycyny chociaż jednocześnie w opozycji do niego, co wydaje się zrozumiałe ze względu na cel i sposób „powołania” do życia tego społecznego świata. Hospicjanci natomiast sytuują siebie w pobliżu świata medycyny i zawodów medycznych ale nie w ich obrębie i także w zrozumiałej z uwagi na genezę ich świata opozycji do nich.

Przedstawiciele świata opieki hospicyjnej sami siebie nazywają „hospicjantami” (świat opieki paliatywnej nie posiada takich specyficznych określeń), swoją pracę postrzegają jako służeńie pacjentowi (bardzo często pojawiają się określenia: „noszenie posługi” lub „chodzenie z posługą do chorego”) i podkreślają jej bezinteresowny i wymagający pełnego oddania charakter – odróżniający się ich zdaniem w sposób zasadniczy od opieki paliatywnej, która postrzegana jest przez nich jako bardziej sformalizowana i najczęściej kojarzona z opieką czysto medyczną – a więc nie całościową, ale okrojona do niezbędnego minimum i przypominającą zwykłą opiekę szpitalno-poradniczą. Medycynę czy opiekę paliatywną traktują hospicjanci jako rodzaj specjalizacji, która może być wykorzystana instrumentalnie w ich kontakcie z chorym i chociaż jest bezdyskusyjnie niezbędna – jako podstawa wszelkiej troski o chorego, sama w sobie nie stanowi jeszcze o całości udzielanej pomocy. Stąd również profesjonaliści w zakresie opieki paliatywnej traktowani są tu jedynie jako opiekunowie medyczni – a proces sprawowania przez nich opieki redukowany jedynie do farmakologicznej kontroli objawów. Wówczas też opiekę hospicyjną i paliatywną są skłonni widzieć hospicjanci jako dwie odrębne dziedziny działalności, które swój jedyny punkt stychny posiadają w obszarze zastosowań medycyny paliatywnej – jako narzędzia dobrej opieki nad pacjentem.

Taka percepcja relacji między subświatami jest częstsza u niemedycznych przedstawicieli świata hospicyjnego, którym łatwiej jest się zdystansować wobec medycyny paliatywnej, ponieważ funkcje jakie pełnią w ramach

<sup>136</sup> W wielu wywiadach telefonicznych powracał ten problem, kiedy nieopatrznie – jako osoba prowadząca wywiad – umieszczałam ich w świecie opieki paliatywnej – a czuli się hospicjantami lub, gdy nazywałam ich placówkę „hospicjum” – a oni uważali, że z hospicjum nie mają nic wspólnego. W takim kontekście pojawiały się też negatywne opinie o przedstawicielach „drugiego świata”.

sprawowania opieki nad pacjentem nie wiążą ich ze światem profesji medycznych.

Natomiast lekarze hospicyjni, nawet jeśli się od niego dystansują, to z racji swojej przynależności zawodowej nadal należą do świata medycyny, posługują się przecież metodami analgezji wypracowanymi przez medycynę paliatywną i anestezjologię – stąd, nawet definiując siebie jako hospicjantów, muszą przyznać, że opieka paliatywna stanowi bardzo istotny element ich pracy – jest im więc trudniej wprowadzać znaczące rozróżnienia na opiekę paliatywną i hospicyjną, a linie podziału społecznego świata chętniej znajdują w napięciu pomiędzy „wolontaryjnym” a „odpłatnym” charakterem wykonywanej na rzecz pacjentów pracy.

Lekarze zatrudnieni na etatach w publicznych ośrodkach opieki nigdy nie posługują się autookreśleniem: „hospicjant”<sup>137</sup> – nawet jeśli samych siebie definiują jako wolontariuszy<sup>138</sup>. Swoją pracę widzą jako szerszą niż medycyna paliatywna i wyróżniają na tle medycznych subprofesji – jako opiekę całościową, wzbogaconą o dobry kontakt z chorym i jego rodziną, większe zaangażowanie w sprawy pacjenta, dostarczanie wsparcia psychicznego i duchowego – a nie tylko pomocy medycznej. Często jednak samych hospicjantów postrzegają na tle własnej działalności jako słabo przygotowanych zapaleńców i odmawiają profesjonalizmu oraz wymaganej efektywności ich działaniom<sup>139</sup>. Hospicjanci krytykują ich z kolei za zbyt formalizm i redukcjonizm w podejściu do pacjenta.

Wydaje się, że spora część tej krytyki jest niezasłużona i wynika z niezrozumienia charakteru działalności drugiej strony. Młoda lekarka opisując krótkotrwały pobyt na oddziale stacjonarnym opieki paliatywnej, odróżnia go od pobytu w hospicjum, a samo hospicjum przedstawia – jako ośrodek przeznaczony do pobytu przedśmiertnego, skąd pacjent już nigdy nie wychodzi – co nie do końca jest zgodne z całościowym obrazem opieki hospicyjnej, która przecież także stosuje krótkotrwałe pobyty zabiegowe dla pacjentów lub okresową opiekę wyręczającą.

<sup>137</sup> Chyba, że oprócz etatu w ośrodku opieki paliatywnej dodatkowo pracują wolontaryjnie w hospicjum.

<sup>138</sup> Co zdarza się w małych niedoinwestowanych ośrodkach opieki paliatywnej, które istnieją i utrzymują swoją działalność jedynie dzięki własnemu zapalowi i nieopłacanej pracy poza godzinami pracy.

<sup>139</sup> Z badań M. Góreckiego, który przeprowadził wywiady pogłębione w środowisku osób zaangażowanych w opiekę hospicyjną wynika podobny wniosek. Autor przytacza wypowiedź wolontariuszki: „Ci, co pracują w opiece paliatywnej zarzucają nam niefachowość. Mówią o hospicjum, że to są tacy ludzie dobrej woli, to niech oni przychodzą do tych chorych, niech tam siedzą, mogą nocować. Zakładają, że to są niefachowcy. Tymczasem wśród osób z hospicjum są również lekarze, pielęgniarki, są osoby wysoko wykwalifikowane. Nie można więc potraktować wszystkich z hospicjum jako niefachowcy, którzy niech sobie tam siedzą i mogą sobie godzinki odprowadzać.” – i przytacza inne przykłady napięcia pomiędzy przedstawicielami opieki paliatywnej i hospicyjnej [Górecki 2000, s. 113].

Mamy osiem łózek. Przyjęcie jest bardzo krótkie: tydzień, dwa. Zawsze powtarzamy pacjentom, że trzeba **odróżnić to od hospicjum – gdzie [pacjent – A.K.] jest na zawsze**. Tutaj jest tylko po to, żeby zareagować na dany problem. (K1: 53–55)

W istocie opozycje te, pozwalające uczestnikom ujrzeć własną działalność jako odmienną, wyjątkową a niekiedy zdyskredytować tych, którzy działają inaczej, nie wyczerpują typów autodefinicji w społecznym świecie. Lokowanie się na przeciwstawnych krańcach kontinuum nie należy wprowadzić do rzadkości, jako sposób definiowania granic społecznego świata, ale podważane jest przez zbieżność misji obu światów oraz fakt, że zostały powołane do realizowania tego samego celu jakim jest dobro pacjenta. Dlatego opozycje te – równoważone są trzecim, bardziej konstruktywnym typem autodefinicji skoncentrowanym na tym, co wspólne a nie na tym, co dzieli – mimo świadomości istniejących różnic.

### 8.2.2. Jeden cel – dwa nurty

Istnieje pewien rodzaj napięcia pomiędzy opieką paliatywną i hospicyjną pozwalającego rozróżnić je między sobą, ale jednocześnie bardzo widoczna jest też tendencja do fuzji tych dwu nurtów oraz uznania ich za dwie strony tego samego zjawiska.

Formy instytucjonalne takie jak Krajowa Rada – posługują się obydwoma określeniami, zdają się przemawiać ponad wewnętrznymi liniami podziałów w interesie całego świata. W największych ośrodkach trudno w zasadzie stwierdzić czy jest to jeszcze opieka paliatywna czy już hospicyjna, ponieważ praca grupy hospicjantów i pracowników opieki paliatywnej tak się zazębia, że nie sposób przeprowadzić radykalnego podziału, a gdy się taki przeprowadzi, okazuje się, że dwie rozdzielone analitycznie części są ze sobą symbiotycznie związane. Zazwyczaj bowiem sami członkowie dzielą dwie funkcje – pracownika ośrodka medycyny paliatywnej (np. poradni leczenia bólu) oraz wolontariusza w hospicjum i współtworzą obraz całości z tych dwu pozycji.

Liczne przypadki doskonałej kooperacji ośrodków paliatywnych z hospicjami, potwierdzają możliwość owocnej współpracy dla dobra pacjenta i stanowią przypomnienie, że to on jest tu najważniejszy i powinien się znaleźć w centrum uwagi. Cele obydwu światów okazują się tu identyczne – zgodni są co do tego przedstawiciele obydwu nurtów: „Celem jest wszechstronna pomoc człowiekowi umierającemu. Nie ma w zasadzie innego celu. Wszelkie działania idą w tym kierunku.” (K16: 420–421)

Różnice formalno-prawne obydwu światów powoli zacierają się. Ośrodki zmierzają do ujednolicenia swojej struktury organizacyjnej. Po wejściu Kas

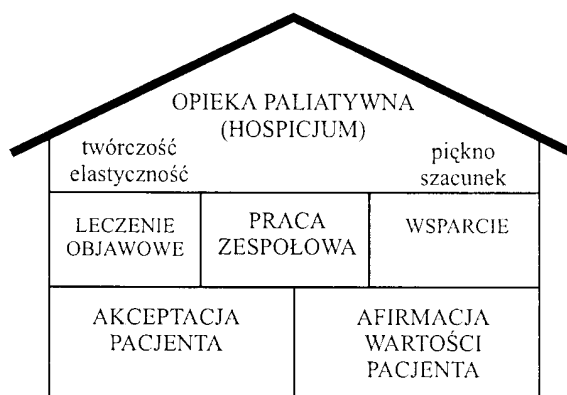
Chorych ośrodki, którym zależy na kontraktacji własnych usług, muszą spełnić wymogi formalne stawiane tego typu instytucjom. Kontraktacja usługi nie zależy od nazwy czy genezy ośrodka, ale od jego stanu prawnego i tego na ile w swojej działalności realizuje standardy opieki paliatywno-hospicyjnej.

Mimo, że nazwy i sposób umiejscowienia w ramach szerszej struktury świata organizacji medycznych jest ogromnie zróżnicowany – cel jest wciąż ten sam, pacjent jest ten sam – a radykalny podział nie jest ani do końca możliwy ani użyteczny.

Zwracają na to uwagę zarówno przedstawiciele hospicjów, tworzących niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, jak i pracownicy ośrodków opieki paliatywnej powołanych w ramach państwowej służby zdrowia:

...zaczęły powstawać ośrodki, które przyjmowały nazwę bądź hospicjum, bądź ośrodki opieki paliatywnej, ale zadania i cele miały wspólne: pomóc choremu człowiekowi, być dla niego dobrym. (K5f/4: 17–19 – kobieta, lekarz, anestezjolog, pracownik poradni opieki paliatywnej, Wojewódzki Konsultant ds. Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej)

## B E Z P I E C Z E Ń S T W O



Rys. 8. Opieka paliatywno-hospicyjna jako praktyka zintegrowana, której podstawowym celem jest zapewnienie bezpieczeństwa

Źródło: materiały przedstawiane na jednym ze szkoleń z zakresu opieki paliatywnej i zastosowania opioidów w leczeniu bólu. Łódź, czerwiec 2000.

W tym kontekście określenia „paliatywny” i „hospicyjny” stają się jedynie wymiennymi etykietami tego samego obszaru działań. Podkreślanie wspólnoty celu, stwarza klimat, pozwalający ujmować opiekę paliatywną i hospicyjną jako elementy jednej zintegrowanej praktyki, w której sama nazwa, struktura organizacyjna oraz status formalno-prawny ośrodka realizującego opiekę schodzą na plan dalszy wobec wspólnej troski o zapewnienie pacjentowi bezpieczeństwa – domu (por. rys. 8).

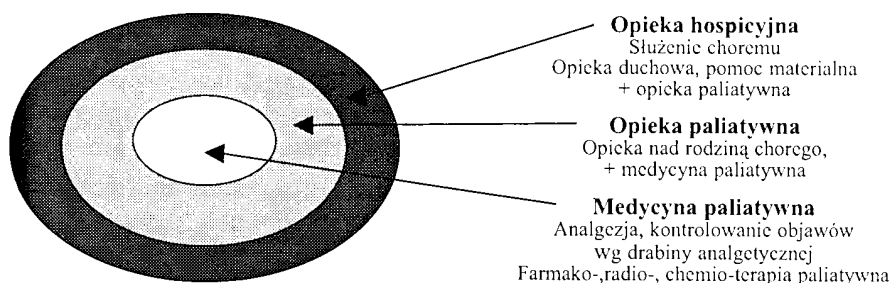
Przedstawiciele hospicjów są skłonni w podobny sposób ujmować tę relację i przyznają, że standardy sprawowania opieki obowiązują jednakowo obydwu nurty:

Ja uważam, że sama opieka, jakbyśmy ją według standardów oceniali to powinna spełniać wszelkie standardy opieki profesjonalnej. Na pewno, i ten psycholog i ten pracownik socjalny powinni być w obydwu, i ten rehabilitant powinien być w obydwu. (K16: 130–135)

Jednakże utożsamiając te dwie formy dostarczania opieki, jednocześnie podkreślają rozszerzony charakter opieki hospicyjnej, która oprócz akceptowania wszelkich standardów oraz formy organizacyjnej wymaganej do zrealizowania tej opieki – tworzy dobrowolną wspólnotę wartości, podtrzymującą i podtrzymywaną przez specyficzne znaczenia nadawane aktom niesienia pomocy:

Natomiast hospicjum, przez to, że skupia koło siebie/ że to nie jest tylko zakład niepublicznej opieki zdrowotnej, ale że skupia wokół siebie wielu ludzi, którzy przychodzą, ludzi którzy się włączają, ludzi którzy mówią o tym, żyją tym powoduje że jest to troszeczkę inaczej odbierane i prowadzone. Na pewno zwraca się na to uwagę. (K16: 135–140)

Ten sposób definiowania siebie nie opisuje pęknięcia, rozziewu, dyskwalifikującego opiekę paliatywną, jako formę sprawowania opieki nad pacjentem terminalnie chorym, ale przedstawia ją jako zawierającą się w opiece hospicyjnej – stanowiącą jej wewnętrzny, zasadniczy krąg – tak samo jak medycyna paliatywna stanowi rdzeń opieki paliatywnej (rys. 9).



Rys. 9. Definiowanie relacji pomiędzy medycyną paliatywną – opieką paliatywną oraz opieką hospicyjną z punktu widzenia hospicjantów

Źródło: opracowanie własne.

Założycielka jednego z hospicjów, zapytana czy w jej przekonaniu zajmuje się opieką paliatywną czy też hospicyjną – pomimo jasności co do własnego umiejscowienia, zniosła założenie pytania, stwierdzając:

Ja uważam, że jest to i jedno i drugie. To znaczy, jestem w hospicjum i to, co robię to jest na pewno opieka hospicyjna. Ale dla mnie opieka hospicyjna to jest takie troszeczkę szersze pojęcie niż opieka paliatywna. Wiadomo, że w krajach zachodnich te pojęcia są utożsamiane. Że jest to jedno i to samo. No, w Polsce troszkę się rozróżnia jedną i drugą. Jakkolwiek dotyczy jedna i druga opieka tego samego pacjenta, czyli chorego w terminalnym okresie choroby nowotworowej i umierającego. Choroby nowotworowej, i nie tylko, ale głównie choroby nowotworowej. [...] sposób sprawowania opieki jest podobny, ale jednak są pewne różnice. Generalnie powiedziałabym że opiekę paliatywną bardziej się postrzega jako tą opiekę w ramach struktur służby zdrowia. Natomiast hospicyjną – związaną z ruchem społecznym. Przy czym, tak jak mówię, edukacja, sposób wykonywania tego jest w jednym i drugim przypadku podobne. (lekarz, założycielka hospicjum K8: 2–12)

Elementem zasadniczo wyróżniającym opiekę hospicyjną jest jej troska o formację duchową członków. Na konferencjach i szkoleniach pogłębia się nie tylko wiedzę profesjonalną ale i duchową, a regularne wyjazdy na rekolekcje – zajmują stałe miejsce w hospicyjnym kalendarium. Doskonale i pogłębianie własnej wiary, staje się ważnym elementem realizowania posługi:

[...] człowiek, który uzyska, tak jak gdyby szukając i udoskonalając swoją wiarę, na pewno jest człowiekiem, któremu łatwiej przychodzi ofiarowywać siebie drugiemu człowiekowi, bo wtedy hospicjum polega na tym, że jeden człowiek ofiarowuje siebie dla drugiego człowieka. (K16: 357–362)

Hospicjum jawi się tu jako coś więcej niż sama struktura organizacyjna. Staje się sposobem kreowania związków międzyludzkich i odwołuje się do podstaw społecznego ładu. Tak zdefiniowana misja realizowanej opieki jest istotnie szersza niż zakres opieki paliatywnej, chociaż trzeba przyznać, że autodefinicje związane z oddawaniem siebie na służbę bliźniemu są także udziałem pracowników opieki paliatywnej.

Część opiekunów paliatywnych jest przekonana o tym, że uprawiana przez nich forma działalności pomocowej nie jest jedynie zawodem, ale pewną filozofią życiową a nawet powołaniem. Według nich takie jej ujęcie, stanowi podstawowy warunek podejmowania i kontynuowania tak trudnej pracy. Sama opieka paliatywna jest wówczas przez nich pojmowana jako elitarna forma działalności medycznej – szersza niż przeciętny zakres działań w pozostałych specjalizacjach medycyny.

Jednak nie wszyscy pracownicy ośrodków paliatywnych tak ją traktują. Dla niektórych jest po prostu pracą taką jak każda inna, wykonywaną głównie dlatego, że była dostępna, że nie otrzymali żadnych innych propozycji albo, że nie mogli odmówić swojemu zwierzchnikowi, który prosił ich aby objęli kierownictwo takiej placówki.

Strukturalne formy opieki paliatywnej – jako realizowanej w ramach publicznych zakładów opieki zdrowotnej – wprowadzają większe zróżnicowanie motywów podejmowania tej pracy przez uczestników niż opieka

hospicyjna. Sytuacja zatrudnienia, stwarza możliwość stosowania wobec pracowników władzy przymusowej lub materialnej, a nie tylko normatywnej, samo zaś uczestnictwo oprócz moralnego może także przyjmować formę kalkulatywną – co w przypadku wolontaryjnego udziału w działaniach ośrodka hospicyjnego raczej nie jest możliwe<sup>140</sup>.

Ośrodki kreowane oddolnie, w ramach ruchu społecznego – w większym stopniu gwarantują uczestnictwo o charakterze moralnym, co w połączeniu z władzą normatywną daje ujednolicony charakter autodefinicji oraz wysoki stopień identyfikacji członków z celami organizacji. W tym względzie hospicja jako organizacje normatywne, opierające się na zaangażowaniu moralnym członków, różnią się od tworzonych odgórnie ośrodków opieki paliatywnej. Te ostatnie z całą pewnością również mogą wytwarzać motywację normatywną uczestników, ale ich struktura organizacyjna ma charakter utylitarny.

Definiowanie siebie jest związane bezpośrednio z podejmowanym działaniem. Lekarze, pielęgniarki i przedstawiciele zawodów paramedycznych są skłonni określać swoją rolę przez pryzmat uczestnictwa w świecie medycyny, dlatego jest im łatwiej, pomimo uczestnictwa w wydzielonym świecie hospicjum, identyfikować się z całością opieki paliatywno-hospicyjnej. Pozostali niemedyczni członkowie świata definiują siebie zgodnie z określeniami jakimi posługuje się ośrodek, w którym pracują. Wolontariusze w ośrodkach opieki paliatywnej – do niej przypisują swój akces, wolontariusze pracujący w hospicjum – definiują siebie jako hospicjantów.

Autodefinicje uczestników społecznego świata zasadniczo wiążą się więc nie tylko z pełnionymi rolami, ale również i z tym w jakiej strukturze organizacyjnej realizowane jest działanie. Sposoby definiowania własnej działalności wiążą się także z tym jaki zakres zaangażowania przewiduje dla uczestników forma sprawowanej opieki oraz to w jakiej strukturze organizacyjnej odbywa się działanie.

---

<sup>140</sup> Taką typologię władzy zaproponował Amitai Etzioni w *A comparative Analysis of Complex Organizations*, Free Press, New York 1969 – gdzie władzę przymusową określa on jako opierającą się na groźbie użycia sankcji fizycznych (jak zadawanie bólu, frustracji potrzeb biologicznych), władzę materialną jako sprawowanie kontroli nad zasobami materialnymi oraz dystrybucją płac, premii, nakładów, przychodów, usług etc. Władza normatywna opiera się wg autora na manipulowaniu symbolicznymi nagrodami i karami, środkami przekazu, kontrolowaniu alokacji symboli szacunku i prestiżu a także na wywieraniu wpływu przez uzyskiwanie akceptacji i wywoływanie pozytywnych reakcji. Etzioni przedstawił też typologię organizacji ze względu na dominujący w niej typ władzy oraz krzyżujące się z nim typy uczestnictwa: alienujące (skrajne wartości negatywne na continuum uczestnictwa), kalkulatywne (umiarkowane wartości alienacji i identyfikacji) i moralne (wysoki, pozytywny stopień identyfikacji z organizacją) [Etzioni 1985, s. 159–173].

## 9. Opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce

Kolejnym punktem naszych rozważań będzie sposób realizowania opieki nad pacjentem w wymiarze organizacyjno-strukturalnym. Przyjrzymy się formom opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w latach 1998–2000 oraz strukturom organizacyjnym kreowanym w celu dostarczenia tego rodzaju pomocy. Na koniec spróbujemy scharakteryzować badaną zbiorowość pod względem cech takich jak: liczba osób zaangażowanych w sprawowanie opieki, skład zespołu (ze względu na zawód uczestników oraz charakter wykonywanej przez nich pracy: płatny czy wolontaryjny), wyposażenie ośrodków i wreszcie sposób finansowania jego działalności.

### 9.1. Formy realizowanej opieki

Najbardziej ogólny podział form realizowania opieki nad chorym wiąże się z miejscem w jakim jest ona sprawowana oraz tym kto kogo „wizytuje” w trakcie dostarczania pomocy. Ze względu na to kryterium można jednostki opieki paliatywno-hospicyjnej umiejscowić w trzech kategoriach:

- opieka domowa – sprawowana nad chorymi w ich domach – członkowie zespołu docierają do nich i tam na miejscu udzielają im niezbędnej pomocy, sprawują opiekę lub po prostu towarzyszą;
- opieka stacjonarna – pacjent przez pewien okres czasu umieszczany jest na oddziale łóżkowym – w szpitalu, w hospicjum lub w oddziale opieki paliatywnej;
- opieka ambulatoryjna – pacjent i jego bliscy muszą dotrzeć do poradni aby uzyskać pomoc.

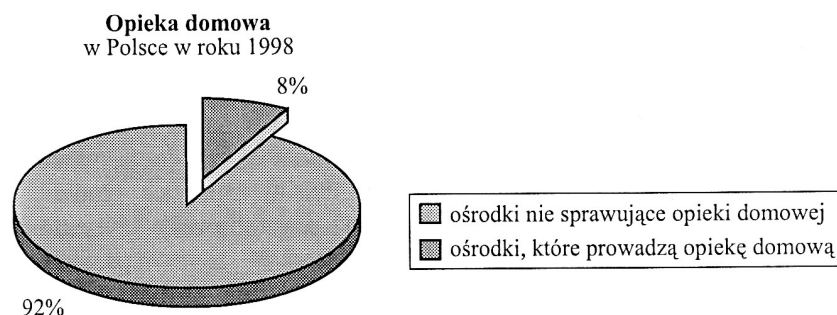
Każda z tych form ma swoją specyfikę i narzuca określone wymagania na uczestników sytuacji pomagania. Najpowszechniejsza i uznawana za właściwszą w sytuacji pacjenta ciężko chorego opieka domowa jest sprawowana nad pacjentem nieruchomym we własnym mieszkaniu, który wymaga pomocy medycznej, opieki pielęgnacyjnej lub towarzyszenia, a jego stan nie pozwala na dojeżdżanie do poradni.

Dom jest postrzegany jako najbardziej naturalne środowisko chorych, w którym pacjenci czują się najbezpieczniej. To oni na własne życzenie goszczą u siebie lekarza lub wolontariusza. Stąd też tak duży nacisk w ośrodkach stacjonarnych, aby wykreowane środowisko jak najbardziej przypominało dom, w którym można chorego „ugościć” i gdzie czuje się

on bezpiecznie „jak u siebie”<sup>141</sup>. Pobyt w instytucjach medycznych traktuje się tu jako ostateczność, i zmierza do tego aby skracać go do minimum a jeśli to tylko możliwe – całość opieki sprawować w domu.

Organizacja opieki domowej polega na wizytowaniu chorych przez: a) wybrane osoby z zespołu opiekuńczego (najczęściej przez wolontariuszy niemedycznych) – które przychodzą do pacjenta w umówionych z pacjentem i rodziną terminach; b) wyjazdy zespołu opieki domowej – prowadzący wizyty lekarsko-pielęgniacyjne w dłuższych odstępach czasu przy stabilnym stanie pacjenta, częściej w sytuacji pogorszenia się stanu i zawsze w razie naglącej potrzeby.

Spośród wszystkich form sprawowania opieki paliatywno-hospicyjnej opieka domowa jest najpowszechniejsza. Na 130 przebadanych ośrodków w Polsce w roku 1998 sprawowało ją 119 ośrodków (91,5% – por. wykres 4).



Wykres 4. Ośrodki sprawujące opiekę domową w Polsce w 1998 r.

Źródło: opracowanie własne.

<sup>141</sup> Ośrodki hospicyjno-paliatywne podkreślają ogromną wagę zapewnienia pacjentowi poczucia bezpieczeństwa. Zaspokojenie tej potrzeby jest stawiane jako jeden z głównych celów działalności. Potrzeba bezpieczeństwa ujawnia się zwłaszcza tam, gdzie pacjenci muszą przebywać poza własnym domem (na oddziałach opieki paliatywnej, w hospicjach stacjonarnych, w ośrodkach pobytu dziennego) – dlatego organizatorzy starają się zadbać o budowanie atmosfery rodzinnego ciepła we wnętrzu swoich ośrodków i aranżują ich przestrzeń w taki sposób aby jak najbardziej przypominały dom. Wymagany jest staranny wystrój wnętrza, użycie wysokiej jakości elementów budowlanych, wysoki standard mebli i sprzętów, które wzbogacają przeżycia estetyczne podopiecznych i w żadnym razie nie mogą przypominać szpitala. Wspaniałym przykładem zastosowania tej zasady jest Hospicjum Palium w Poznaniu, które stanowi luksusowy ośrodek stacjonarny przeznaczony głównie do pobytu dziennego z kilkoma łózkami stacjonarnymi. Przestronne wnętrza, z kuchnią, salonem – jadalnią, salą terapii zajęciowej, kaplicą, pokojami ciszy dla pacjentów wymagających odizolowania i spokoju, biblioteką, salami wykładowymi, pomieszczeniami do rehabilitacji, łazienką przystosowaną do potrzeb osób niepełnosprawnych, pokojem pożegnań ze zmarłymi – utrzymane jest w pastelowych kolorach, doskonale wyposażone (piękne meble, nowoczesny sprzęt rtv) i nie przypomina ośrodka leczniczego ale prawdziwy dom. Całości dopełniają obrazy i inne dzieła sztuki stworzone przez podopiecznych na warsztatach terapii zajęciowej i żywe śpiewające ptaki...

Wadą sytuacji w której sprawuje się opiekę domową jest – trudne do uniknięcia w przypadku pacjentów obłożnie chorych, którzy nie są w stanie się przemieszczać – odizolowanie chorego od świata normalnych kontaktów międzyludzkich. Wizyty opiekunów stają się wówczas sposobem wzbogacenia kontaktów ze światem zewnętrznym i przełamywania tej izolacji. Jednak w przypadku pacjentów w miarę sprawnych, zapewnianie im opieki domowej nie jest najlepszą formą pomocy.

W tym przypadku korzystniejsze okazują się wizyty ambulatoryjne. Mimo, że dotarcie do poradni wiąże się zazwyczaj dla pacjenta z ogromnym wysiłkiem, to jednak uaktywnia go i zmusza do mobilizacji, do pokonywania pewnych trudności (choćby dojazdu). Dlatego lekarze zachęcają sprawnych jeszcze pacjentów do tego typu wizyt.

Ujawnia się tu również jedna z niepisanych zasad organizowania opieki, związana z oszczędzaniem własnych – ograniczonych najczęściej – zasobów ośrodka. Zasada ta nakazuje oszczędzać własne siły, czas, środki etc. na docieranie do pacjentów najbardziej potrzebujących, a więc tych, którzy sami na pewno nie przyjdą. Wymóg ten wiąże się z dynamiką choroby, która w sposób nieunikniony degraduje mobilność pacjentów, a tym samym zmusza zespół do większego zaangażowania w działania wokół chorych w najcięższym stanie. Pacjent, który dzisiaj musi się trudzić, żeby dotrzeć do poradni – za jakiś czas będzie już potrzebował wizyty domowej i wtedy otrzyma ją, podczas gdy inni pacjenci – ci w lepszym stanie, bardziej sprawni – nadal będą pokonywać trudną drogę do ośrodka samodzielnie.

W zespołach opieki paliatywnej, opieka domowa występuje bardzo często właśnie w połączeniu z konsultacjami udzielanymi ambulatoryjnie. Cel jakim jest udzielenie pomocy pacjentowi zostaje tutaj połączony z funkcjami dodatkowymi tej formy opieki: uaktywnianiem pacjenta i mobilizowaniem go do podejmowania wysiłku dopóki to możliwe oraz oszczędzaniem własnych zasobów po to aby podjąć całościowym zobowiązaniom jakie przyjął na siebie ośrodek. Z kolei wyjazdy na wizyty domowe, jakie odbywają się w ramach pracy poradni, czynią z niej punkt konsultacyjny, miejsce koordynacji działań zespołu, a także jego spotkań. W Polsce w 1998 r. na 130 przebadanych ośrodków pomocy ambulatoryjnej dostarczało 90 jednostek (69,2%) – por. wykres 5.

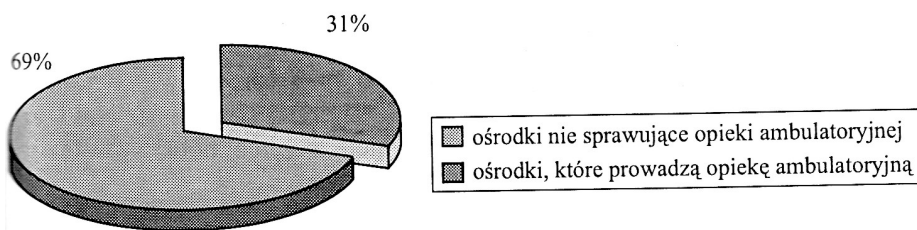
Kolejnym typem jest opieka stacjonarna. Ośrodek stacjonarny – staje się niezbędny, gdy nie jest możliwa ani opieka ambulatoryjna ani domowa – gdy chory jest samotny, pozbawiony „naturalnych” opiekunów czy innej wspierającej sieci, bezdomny lub w bardzo ciężkim stanie z obawami nie dającymi kontrolować się w warunkach domowych.

Jeżeli tylko jest to możliwe pacjenci są przyjmowani na oddział na krótko, w celu wykonania niezbędnych badań, ustalenia prawidłowego spo-

sobu kontroli objawów lub przeprowadzenia drobnych zabiegów. Po ich wykonaniu pacjent wraca do swojego domu rodzinnego. Dla pacjentów bezdomnych lub pozostawionych zupełnie bez opieki oddział stacjonarny z konieczności musi stać się domem.

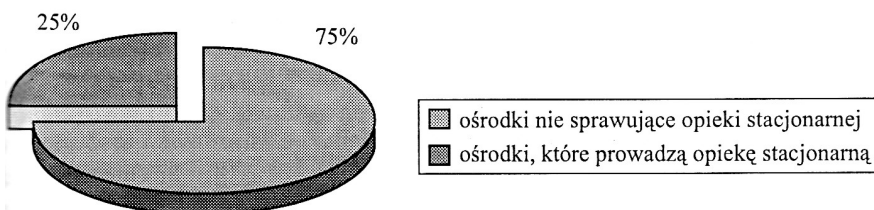
W 1998 r. zaledwie 25% spośród przebadanych ośrodków dysponowało takim oddziałem (por. wykres 6) większość wyraźnie odczuwała jego brak, podkreślając, że dla realizowania opieki całonocnej niezbędne jest i najwłaściwsze powiązanie wszystkich form niesienia pomocy i stworzenie stacjonarnego oddziału łóżkowego.

**Opieka ambulatoryjna**  
w Polsce w roku 1998



Wykres 5. Ośrodki sprawujące opiekę ambulatoryjną w Polsce w roku 1998  
Źródło: opracowanie własne.

**Opieka stacjonarna**  
w Polsce w roku 1998



Wykres 6. Ośrodki sprawujące opiekę stacjonarną w Polsce w 1998 r.  
Źródło: opracowanie własne.

W większości ośrodków pierwsza pojawiała się opieka domowa – jako najprostsza do wprowadzenia w życie i odpowiadająca na najbardziej naglące potrzeby pacjentów, następnie dołączała opieka ambulatoryjna i na koniec kiedy ośrodek wypracował już pewne środki i dysponował wystarczającymi zasobami, organizowano oddział stacjonarny.

Śledząc ewolucję poszczególnych jednostek można odnaleźć tropy tego typu rozwoju: od *najpotrzebniejszej* do możliwie *najpełniejszej* formy realizowania opieki nad pacjentem.

## 9.2. Jednostki organizacyjne

Poszczególne ośrodki – jako jednostki organizacyjne wykazują sporo inwencji w wyszukiwaniu sposobów dostarczania pacjentom określonych form opieki. „Koloryt lokalny”, cechy środowiska, z którego wyrasta jednostka i sama jej geneza określają jej organizacyjną niepowtarzalność, dlatego mówienie o standardowych typach jednostek organizacyjnych w opiece paliatywno-hospicyjnej jest poważnie utrudnione. Można jednak wyróżnić pewne stałe elementy struktury organizacyjnej tych ośrodków.

Takimi elementami są:

- 1) poradnia opieki paliatywnej/ hospicyjnej/ leczenia bólu,
- 2) zespół opieki domowej (hospicjum domowe),
- 3) zespół interwencyjny,
- 4) poradnia opieki nad rodzinami chorych /i osieroconymi,
- 5) oddział stacjonarny,
- 6) ośrodek opieki dziennej,
- 7) poradnia leczenia obrzęku limfatycznego,
- 8) ośrodek informacji, edukacji i nauki,
- 9) szpitalny zespół wspierający.

Konfiguracja tych elementów tworzy całościową strukturę organizacyjną działającej jednostki. Każdy ośrodek kreuje swój własny zintegrowany kompleks elementów strukturalnych, który jest uzależniony od zasobów jakimi dysponuje oraz od jego lokalizacji.

Wśród zbadanych jednostek jedynie nieliczne stanowiły osobne, wydzielone jednostki organizacyjne: 4 z nich (3,10%) funkcjonowały jako odrębna poradnia, zakład lub ośrodek, 10 (7,7%) były to hospicja wolnostojące. Dwa spośród działających ośrodków (3,8%) w ogóle nie posiadały własnej siedziby. A przeważająca większość – aż 81 ośrodków (67,8%) zlokalizowana była w strukturze publicznej służby zdrowia: w obrębie szpitali (miejskich, rejonowych, wojewódzkich), w ramach Zespołów Opieki Zdrowotnej, w ramach innych przychodni, przy Akademii Medycznej lub przy Centrum Onkologii. 12 jednostek znalazło oparcie w infrastrukturze Kościoła: 7 (5,4%) przy parafiach, 5 (3,8%) przy stacjach Caritas. Jeden ośrodek (0,8%) był zlokalizowany na terenie domu pomocy społecznej (tab. 4).

Tabela 4

Lokalizacja ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w 1998 r.

| Lp. | Lokalizacja jednostek                | Liczba ośrodków | %    |
|-----|--------------------------------------|-----------------|------|
| 1   | Przy ZOZ                             | 44              | 33,9 |
| 2   | W obrębie szpitala                   | 17              | 13,1 |
| 3   | Inna lokalizacja                     | 11              | 8,5  |
| 4   | Jako ośrodek wolnostojący            | 10              | 7,7  |
| 5   | W ramach innej poradni/przychodni    | 10              | 7,7  |
| 6   | Przy Kościele/parafii                | 7               | 5,4  |
| 7   | Przy Caritas                         | 5               | 3,8  |
| 8   | Jako odrębna poradnia/zakład/ośrodek | 4               | 3,1  |
| 9   | Przy Samodzielnym Publicznym ZOZ     | 4               | 8,5  |
| 10  | Przy Centrum Onkologii               | 4               | 3,1  |
| 11  | Przy Akademii Medycznej              | 2               | 1,5  |
| 12  | Bez własnej siedziby                 | 2               | 3,8  |
| 13  | Na terenie domu pomocy społecznej    | 1               | 0,8  |
| 14  | Brak danych                          | 9               | 6,9  |
|     | Razem:                               | 130             | 100  |

Źródło: opracowanie własne.

Lokalizacja na bazie infrastruktury większego ośrodka wiele zmienia w sytuacji ośrodka. Korzyści płynące z umiejscowienia w strukturach szpitala są wielorakie: począwszy od prania pościeli, dezynfekcji materacy, możliwości korzystania z ciepłych posiłków ze szpitalnej kuchni – po całe zaplecze medycznego sprzętu, sal, i personelu, łącznie z możliwością korzystania ze szpitalnej kolumny transportu aby dojechać do chorego, szpital stwarza też warunki do prowadzenia opieki stacjonarnej – położenia pacjenta na oddziale, dając przy tym możliwość szybkiej diagnostyki i skorzystania z laboratorium na miejscu – wszystko to w znacznej mierze ułatwia pracę i sprawia, że jednostka opieki paliatywno-hospicyjnej mogą korzystać z całego tego zaplecza – sama nie musi posiadać prawie nic i może sprawnie funkcjonować. Zdejmuje to z ośrodka konieczność wykonywania we własnym zakresie prac związanych z wykreowaniem takiej infrastruktury, ze znalezieniem i zorganizowaniem odpowiedniego miejsca na własną działalność, czy ze zdobyciem niezbędnego sprzętu.

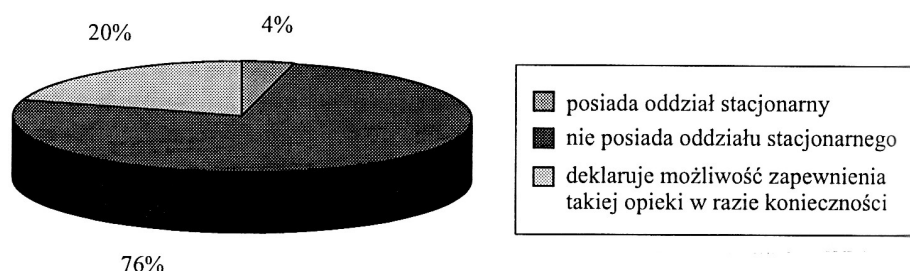
Nie oznacza to oczywiście, że zawsze współpraca taka wygląda kolorowo: czasem stawia ona zespół w sytuacji, w której musi się on „gnieździć” na uboczu, w poradni dzielonej z kilkoma innymi specjalistami, gdzie nie ma dobrych warunków do pracy i do kontaktów z chorym, a całe zaplecze, z którego mogą skorzystać pracownicy czy wolontariusze jest nad wyraz ubogie<sup>142</sup>.

<sup>142</sup> Por. rozdz. 7.5.1. Szukanie instytucjonalnego oparcia.

Zapewnianie opieki w określonej formie nie musi więc oznaczać, że ośrodek posiada własny: oddział łóżkowy – w przypadku opieki stacjonarnej, własną oddzielną poradnię – w przypadku opieki ambulatoryjnej, czy nawet siedzibę – w przypadku opieki domowej (choć zwykle ją ma). Ośrodki są bardzo elastyczne w wyszukiwaniu sposobów realizowania poszczególnych form opieki.

Jak się okazuje, wśród jednostek które deklarowały sprawowanie opieki stacjonarnej<sup>143</sup>, jedynie 5 (3,8%) prowadziło własny oddział, a reszta – 26 ośrodków (25,2%) nie posiadając własnej bazy łóżkowej, radziła sobie z tym problemem poprzez nieformalne umowy i dobre kontakty np. z oddziałami miejscowego szpitala, które deklarowały stałą gotowość przyjmowania pacjentów terminalnie chorych w razie nagłej potrzeby, w sytuacji, gdy trzeba wykonać badanie lub zabieg. Jak więc widać zdecydowana większość ośrodków (por. wykres 7) musiała wykazać dużą inwencję, aby zapewnić swoim pacjentom dostęp do oddziału stacjonarnego.

**Ośrodki sprawujące opiekę stacjonarną**



Wykres 7. Sprawowanie opieki stacjonarnej w Polsce w 1998 r.

Źródło: opracowanie własne.

Formą łączącą cechy opieki ambulatoryjnej i stacjonarnej – jest opieka dzienna. Pacjenci żeby z niej skorzystać muszą się znaleźć w ośrodku dziennego pobytu. Są tam dowożeni przez swoich bliskich, czasem docierają samodzielnie, a jeżeli ośrodek dysponuje środkiem transportu – najczęściej zapewnia im dojazd, po południu wracają do swoich domów.

Ośrodek tego typu jest przeznaczony dla chorych, którzy są sami w domu – gdy pozostali członkowie rodziny wychodzą do pracy albo do szkoły, albo gdy chory jest w ogóle samotny i brakuje mu kontaktu z innymi ludźmi.

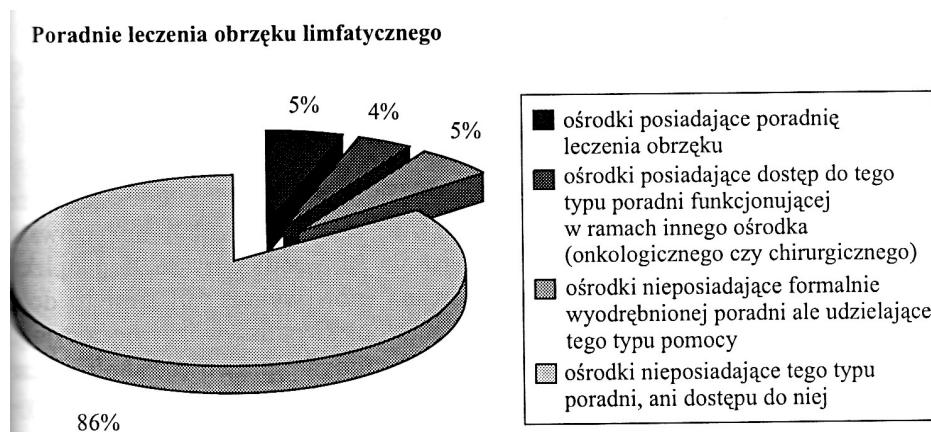
Ośrodek opieki dziennej, który zazwyczaj prowadzi terapię zajęciową, zajęcia rekreacyjne i twórcze, dzięki spotkaniom i wspólnej pracy wypełnia

<sup>143</sup> 99 jednostek (76,8%) w ogóle nie prowadzi opieki stacjonarnej.

chorym czas, umożliwia kontakty towarzyskie a także spełnia jeszcze kilka innych ważnych funkcji. Przede wszystkim daje możliwość prowadzenia kontroli objawów, udzielenia porad medycznych, wykonania zabiegów pielęgnacyjnych a także usług fryzjerskich i kosmetycznych, rehabilitację. Ponadto wspiera rodziny, zapewniając im tzw. opiekę wyręczającą nad pacjentem. Bliscy mogą wówczas kontynuować swoje obowiązki zawodowe bez poczucia, że zaniedbują chorego. A sam chory jest pod dobrą opieką i wśród ludzi.

Ośrodków tego typu nie jest w Polsce dużo. W wielu rozwijających się jednostkach, bieżące potrzeby pacjentów w najcięższym stanie oraz skromne zaplecze środków uniemożliwiają uruchomienie opieki tego typu. Wśród jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej jedynie 10 (7,7%) prowadziło ośrodek dziennego pobytu dla chorych. Również tutaj wydzielenie formalnej jednostki organizacyjnej nie stanowi niezbędnego warunku udzielania tego typu opieki. Funkcjonowanie poradni lub ośrodka dziennego pobytu umożliwia powoływanie w ich obrębie specjalistycznych elementów struktury organizacyjnej, jak: poradnia leczenia obrzęku limfatycznego oraz poradnia dla osób ze stomią.

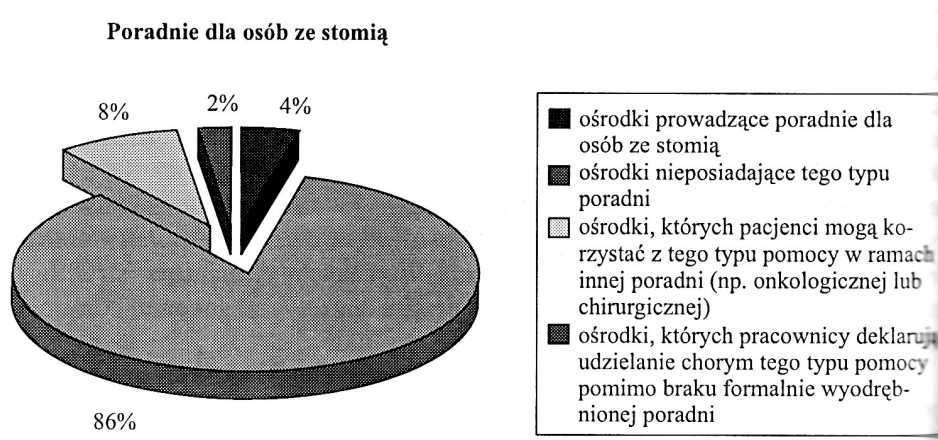
Na 130 zbadanych ośrodków w Polsce jedynie 7 (5,4%) prowadziło poradnię leczenia obrzęku limfatycznego, 7 kolejnych (5,4%) pomimo braku formalnie wyodrębnionej poradni udzielało tego typu pomocy, a podopieczni pięciu ośrodków (3,8%) mieli dostęp do poradni tego typu funkcjonującej w ramach innego ośrodka (onkologicznego lub chirurgicznego). Przytłaczająca większość jednostek (111–85,4%) nie posiadała jednak ani poradni tego typu ani dostępu do niej (por. wykres 8).



Wykres 8. Poradnie leczenia obrzęku limfatycznego w Polsce w 1998 r.

Źródło: opracowanie własne.

Podobnie wyglądała sytuacja z poradniami dla osób ze stomią (por. wykres 9). W roku 1998 wydzieloną poradnię posiadało jedynie 5 ośrodków (3,8%). W 11 przypadkach pacjenci mogli korzystać z tego typu pomocy w ramach innej poradni (np. onkologicznej lub chirurgicznej), a w 3 (2,3%) pomimo braku formalnie wyodrębnionej poradni stomijnej, pracownicy deklaruwali udzielanie tego typu pomocy chorym. Przeważająca większość ośrodków nie posiadała jednak ani wyodrębnionej poradni tego typu ani dostępu do niej.



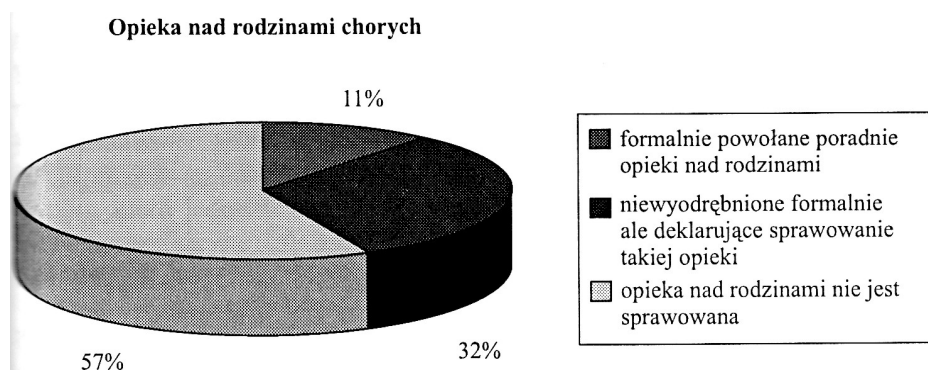
Wykres 9. Poradnie dla osób ze stomią w Polsce w 1998 r.

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnym elementem struktury organizacyjnej ośrodka paliatywno-hospicyjnego jest opieka nad rodzinami chorych oraz grupy wsparcia dla osieroconych.

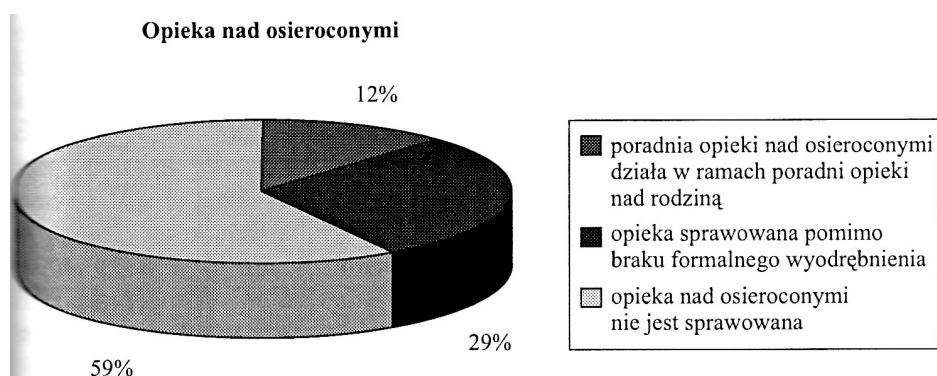
Ten rodzaj pomocy – wpisany w charakterystykę całościowej opieki paliatywnej i będący jej elementem definicyjnym – może przyjmować postać formalnie wydzielonej jednostki organizacyjnej w danym ośrodku lub realizować się jako zaangażowanie opiekunów w problemy rodziny pacjenta. W 1998 r. formalnie istniejącą poradnię posiadało w swojej strukturze organizacyjnej jedynie 14 ośrodków (10,8%), ale 42 (32,3%) deklarowało sprawowanie tego typu opieki, natomiast w 74 ośrodkach (36,9%) opieka nad rodzinami chorych nie była realizowana (por. wykres 10). Jest to dość zastanawiające – biorąc pod uwagę założenia opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Funkcję opieki nad rodzinami chorych mogą sprawować pojedyncze osoby z zespołu – niekoniecznie wydzielona formalnie struktura organizacyjna. Opieka nad rodziną obejmuje czas choroby pacjenta i okres osierocenia – aż do zakończenia żałoby po nim. Spotykające się ze sobą rodziny osieroconych tworzą dodatkowo wyspecjalizowaną grupę samopomocy dostarczającą członkom wsparcia w tym okresie.



Wykres 10. Opieka nad rodzinami chorych w Polsce w 1998 r.  
Źródło: opracowanie własne.

Opieka nad osieroconymi w Polsce przypomina swoim rozkładem zaangażowanie ośrodków w opiekę nad rodzinami: w 15 przypadkach (11,5%) opieka ta odbywa się w ramach poradni opieki nad rodziną, w 38 (29,2%) opieka sprawowana jest pomimo braku formalnego wyodrębnienia, a 77 jednostek (59,2%) nie zajmuje się dostarczaniem tego typu pomocy rodzinom swoich pacjentów (por. wykres 11).



Wykres 11. Opieka nad osieroconymi w Polsce w 1998 r.  
Źródło: opracowanie własne.

Opisane wyżej typy jednostek organizacyjnych bardzo rzadko występują osobno, zazwyczaj stanowią elementy szerszej zintegrowanej struktury organizacyjnej ośrodka, który w swoim rozwoju zmierza do wprowadzenia możliwie najpełniejszej opieki w dostępnej dla siebie formie organizacyjnej.

Wykorzystując zasoby lokalne oraz istniejącą już infrastrukturę opieki medycznej, czy pomocy społecznej jednostki paliatywno-hospicyjne ewoluują w kierunku wzbogacania własnej struktury organizacyjnej o kolejne elementy i formy realizowania opieki. Jednostka, która rozpoczynała od opieki domowej, zauważa z czasem rosnącą potrzebę oraz możliwości zorganizowania opieki stacjonarnej, następnie stara się wzbogacić swoją ofertę o pobyt dzienny czy specjalistyczne poradnie.

Tabela 5

Funkcjonujące elementy struktury organizacyjnej w 130 przebadanych ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w 1998 r.

|    | Jednostka organizacyjna                                                        | Liczba działających ośrodków w Polsce w roku 1998 |
|----|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| 1. | Klinika opieki paliatywnej<br>(zakład medycyny paliatywnej/opieki paliatywnej) | 3 (2,3%)                                          |
| 2. | Hospicjum (zespół opieki paliatywnej/hospicyjnej)                              | 36 (27,7%)                                        |
| 3. | Poradnia opieki paliatywnej/hospicyjnej i leczenia bólu                        | 40 (30,8%)                                        |
|    | Zespół opieki domowej<br>w tym: hospicjum domowe                               | 89 (68,5%)<br>69 (53,1%)                          |
|    | Wyjazdowy zespół opieki domowej                                                | 92 (70,8%)                                        |
|    | Zespół interwencyjny                                                           | 9 (6,9%)                                          |
| 4. | Poradnia opieki nad rodzinami chorych<br>istniejąca formalnie                  | 14 (10,8%)                                        |
|    | niewyodrębniona formalnie, ale deklarująca taką formę opieki                   | 42 (32,3%)                                        |
|    | Poradnia opieki nad osieroconymi                                               | 15 (11,5%)                                        |
|    | niewyodrębniona formalnie, ale deklarująca taką formę opieki                   | 38 (29,2%)                                        |
| 5. | Stacjonarny oddział opieki paliatywnej/hospicyjnej                             | 5 (3,8%)                                          |
| 6. | Ośrodek opieki dziennej (hospicjum dzienne)                                    | 10 (7,7%)                                         |
| 7. | Poradnia leczenia obrzęku limfatycznego<br>nieformalnie<br>dostępna w okolicy  | 7 (5,4%)<br>7 (5,4%)<br>5 (3,8%)                  |
|    | Poradnia dla osób ze stomią                                                    | 5 (3,8%)                                          |
| 8. | Szpitalny zespół wspierający opieki paliatywnej                                | 20 (15,4%)                                        |
| 9. | Zespół (poradnia opieki paliatywnej) hospicyjnej nad dziećmi<br>młodocianymi   | 7 (5,4%)                                          |

Źródło: opracowanie własne.

W istocie proces organizowania zinstytucjonalizowanej pomocy dla nieuleczalnie chorych pacjentów zmierza do uaktywnienia wszystkich tych kluczowych elementów struktury organizacyjnej w jednym ośrodku lub stworzenie takiej sytuacji na terenie swojego działania, żeby pacjent nie miał problemu z otrzymaniem pomocy określonego rodzaju. Ten drugi cel zakłada współpracę pomiędzy ośrodkami działającymi na wspólnym obszarze. W jej wyniku kilka jednostek może współtworzyć pewien złożony kompleks form niesienia pomocy, który dopiero w sumie realizuje całościową i ciągłą opiekę nad pacjentem.

Część z ośrodków jest w stanie prowadzić w ramach własnej działalności wszystkie możliwe formy niesienia pomocy, inne z uwagi na ograniczone środki i zasoby jakimi dysponują, muszą się skupić na realizowaniu tych potrzeb, które są najbardziej naglące. Opracowane przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej „Standardy i zasady opieki paliatywnej/hospicyjnej” przewidują 9 podstawowych form organizacyjnych, służących dostarczaniu opieki choremu i jego rodzinie (aneks, tab. 1). Jak widać wyspecyfikowane jednostki funkcjonalne nie są rozłączne, niektóre formy organizacyjne, takie jak klinika opieki paliatywnej, hospicjum czy zespół opieki paliatywnej – już z samego założenia zawierają w sobie inne formy np.: zespoły opieki domowej, poradnie opieki nad rodzinami czy stacjonarne oddziały opieki itd., mimo że te ostatnie mogą z powodzeniem funkcjonować jako odrębne jednostki organizacyjne.

Łączenie w ramach jednego ośrodka różnych specjalistycznych form organizacyjnych wynika z podstawowego założenia opieki paliatywnej nakazującego zapewniać opiekę całościową – czyli odpowiadającą na wszystkie kluczowe potrzeby pacjenta i rodziny w okresie zmagania się z nieuleczalną chorobą. Możliwość tworzenia szerszych kompleksów organizacyjnych, służąca w tym wypadku zintegrowanej i całościowej opiece nad chorym, uzmysławia jednocześnie ogrom potencjalnych różnicowań strukturalnych w ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej.

W tab. 5. przedstawione zostały dane poglądowe dotyczące zakresu funkcjonowania poszczególnych elementów struktury organizacyjnej w 130 przebadanych polskich ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej.

Już ze względu na tę różnorodność strukturalną instytucjonalnego świata opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce prezentacja pełnego jego obrazu jest zadaniem niezwykle trudnym<sup>144</sup>. Podjęta przez mnie próba scharakteryzowania badanej zbiorowości pod względem form sprawowania opieki jest przedmiotem kolejnych podrozdziałów.

---

<sup>144</sup> Przeprowadzona w ramach badania hierarchiczna analiza skupień wykazała, że nie jest możliwe pogrupowanie zbiorowości badanych jednostek organizacyjnych w jakiegokolwiek spójne typy empiryczne.

### 9.3. Charakterystyka ośrodków

Przy opisywaniu ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, próbowałam początkowo wykorzystać kryterium podziału tych jednostek na „paliatywne” – jako powołane drogą odgórną w strukturze służby zdrowia – i „hospicyjne” – będące owocem oddolnego ruchu społecznego. Strategia taka okazała się jednak zbyt uproszczona i nieadekwatna wobec rzeczywistości. Badacz nie jest w stanie przeprowadzić wyraźnej linii demarkacyjnej rozdzielającej pracę zespołów paliatywnych od pracy hospicyjnej – zwłaszcza w ośrodkach, gdzie współdziałają one ze sobą ściśle i są od siebie współzależne, albo gdzie członkowie personelu ośrodka opieki paliatywnej – równocześnie stanowią trzon zespołu hospicyjnego działającego na danym terenie<sup>145</sup>. Prostszy do przeprowadzenia podziałem okazało się określenie czy ośrodek funkcjonuje w ramach państwowej (publicznej) służby zdrowia czy też jest od niej niezależny.

W przebadanej zbiorowości znalazło się 87 jednostek (66,9%) działających w ramach państwowej służby zdrowia i 43 jednostki (33,1%) funkcjonujące poza nią. Wśród form organizacyjnych zdecydowanie przeważały Publiczne Zakłady Opieki Zdrowotnej – 82 jednostki (63,1%), niewielki odsetek stanowiły hospicyjne grupy nieformalne (2,3%) oraz paliatywne zakłady naukowe (2,3%).

W 1998 r. – przed wprowadzeniem reformy opieki zdrowotnej 14 jednostek opieki hospicyjnej (10,8%) funkcjonowało samodzielnie, ale nie posiadało statusu niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej. Po wejściu reformy sytuacja ta musiała ulec radykalnej zmianie. Wiemy, że większość tych ośrodków wykorzystała ten moment na tworzenie niepublicznych zakładów, aby tym samym otworzyć sobie drogę do refundowania własnej działalności z zasobów kasy chorych.

Ośrodki funkcjonujące poza strukturami ZOZ-ów i państwowej opieki medycznej znajdowały dla siebie różne formy oparcia formalnego, przybierały postać: samodzielnych stowarzyszeń posiadających osobowość prawną, stowarzyszeń powoływanych dekretem biskupim w ramach struktur Kościoła katolickiego, tworzone też były w ramach struktur Caritas. Status stowarzyszenia posiadało 30% badanych jednostek, w tym: 12 (9,2%) – Stowarzyszenia Kościelne, 22 (16,9%) – Stowarzyszenia Społeczne a 5 (3,8%) – zaklasyfikowało siebie jako inny rodzaj stowarzyszenia.

---

<sup>145</sup> Na 150 ośrodków, co do których udało się ustalić funkcjonujące elementy struktury organizacyjnej 44 (29,4%) – były to jednostki typowo hospicyjne, 95 (63,3%) klasyfikowało się jako ośrodki paliatywne, a w przypadku 11 (7,3%) wystąpiła trudność z przypisaniem do którejś z tych kategorii.

Tabela 6

Sytuacja organizacyjna w świecie opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce  
w roku 1998

| Forma organizacyjna                                  | Liczba<br>ośrodków | %    |
|------------------------------------------------------|--------------------|------|
| Publiczne Zakłady Opieki Zdrowotnej                  | 82                 | 63,1 |
| Niepubliczne Zakłady Opieki Zdrowotnej               | 26                 | 20   |
| Samodzielne jednostki bez statusu Niepublicznego ZOZ | 14                 | 10,8 |
| Zakłady Naukowe                                      | 3                  | 2,3  |
| Jednostki nieformalne                                | 3                  | 2,3  |
| Inne                                                 | 2                  | 1,5  |
| Razem:                                               | 130                | 100  |

Źródło: opracowanie własne.

Podstawowe kryteria opisu jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej musiały wiązać się z takimi cechami strukturalnymi ośrodka, które ostatecznie decydują o jakości generowanych w nim działań. Pod uwagę brano wiele zmiennych. Po pierwsze, znacząca wydawała się **wielkość ośrodka** – operacjonalizowana jako liczba osób pracujących w zespole oraz liczbę pacjentów które zespół jest w stanie przyjąć pod swoją opiekę. Po drugie, interesował nas **wiek ośrodka** – to jak długo już działa (konkretnie: ile lat działalności miał za sobą w momencie badania). Bardzo ważne są także zasoby jakimi dysponuje ośrodek – czyli: **skład zespołu** z uwagi na umiejętności praktyczne i zawodowe personelu i wolontariuszy. Istotna wydaje się też obecność **wolontariatu jako grupy** – to czy ośrodek dysponuje taką grupą, czy posiada ludzi gotowych wspierać pracę zespołu ofiarowując swój czas i energię. Ważne jest również to gdzie się mieści i w jakich warunkach pracuje zespół, a więc jaką posiada **bazę lokalową** i wreszcie czym dysponuje, jak jest **wyposażona**, czy posiada niezbędny sprzęt.

Wszystkie te elementy decydują w efekcie o tym jakiej pomocy mogą się od zespołu spodziewać jego podopieczni. Właśnie przez pryzmat tych cech spróbujemy się przyjrzeć kondycji badanych ośrodków w Polsce.

**Wielkość ośrodków.** Wielkość ośrodka oznacza tu sumę wszystkich pracowników i wolontariuszy zaangażowanych w działalność danej jednostki organizacyjnej, podtrzymujących swoimi działaniami jego istnienie i realizujących opiekę nad pacjentem. Niewątpliwie liczba personelu mówi wiele o możliwościach danego ośrodka i decyduje o tym jak wielu pacjentów jest w stanie objąć swoją opieką dany zespół.

Wśród 130 przebadanych jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej występowało duże zróżnicowanie jeżeli chodzi o tę cechę. Liczba ta wahała się

w badanych ośrodkach od 1 osoby (!) do 196 osób<sup>146</sup>. W sumie na 119 ośrodków, w odniesieniu do których udało się ustalić dokładną liczbę osób w zespole – w 1998 r. zaangażowanych było prawie 2700 osób (por. tab. 7). Wśród badanej zbiorowości wyraźnie przeważały ośrodki angażujące niewielką liczbę osób.

**Liczba pacjentów.** Liczba osób jakie zespół przyjmuje pod swoją opiekę rocznie, informuje o tym na jaką skalę zakrojone są działania ośrodka i określa w pewnym sensie „wydolność” zespołu w udzielaniu pomocy chorym. Badane jednostki przyjmowały rocznie pod swoją opiekę od 9-ciu do 1100 pacjentów<sup>147</sup>.

Liczba pacjentów, którym udzielono pomocy tygodniowo wahała się od 0 do 320 (najmniej w opiece stacjonarnej: do 24 osób tygodniowo; w opiece ambulatoryjnej od 1 do 100 pacjentów i w opiece domowej do 300 pacjentów).

**Pracownicy czy wolontariusze?** Ośrodki różniły się między sobą także ze względu na to, czy ich personel składał się z wolontariuszy czy z pracowników zatrudnionych na etatach. W 46 ośrodkach (35,4%) zespół złożony był tylko z pracowników płatnych. W 23 ośrodkach (17,7%) nikomu nie płacono za pracę, zespół stanowili sami wolontariusze. Relacja ta stawiała się nieco bardziej skomplikowana w przypadku, gdy zespół współtworzyli przedstawiciele obu kategorii – taka sytuacja miała miejsce w 55 jednostkach (42,3%). W 39 spośród nich (30%) zespół stanowili zarówno pracownicy płatni jak i wolontariusze. W 10 przypadkach (7,7%) główny jego trzon stanowili pracownicy etatowi, wspomagani przez pojedynczych wolontariuszy (jednego, czy dwóch – najczęściej osoby duchowne), w 6 ośrodkach (4,6%) sytuacja była dokładnie odwrotna: zespół tworzyli głównie wolontariusze, ale oprócz tego kilka osób zatrudnionych było na etacie (zazwyczaj pielęgniarki, czasem lekarze, obowiązkowo sprzątaczkę i personel pielęgniarski w ośrodkach stacjonarnych). Znalazła się też niewielka grupka zespołów (6–4,6%), które wprawdzie złożone były z osób zatrudnionych na etatach w publicznej służbie zdrowia, ale samych siebie uważały za wolontariuszy i tak postrzegały własną pracę na rzecz pacjentów terminalnych. Pracowali z głębokim poczuciem, że nikt nie płaci im za to, co robią, a wręcz przeciwnie – oni sami „dokładają z własnej kieszeni” żeby tę opiekę realizować.

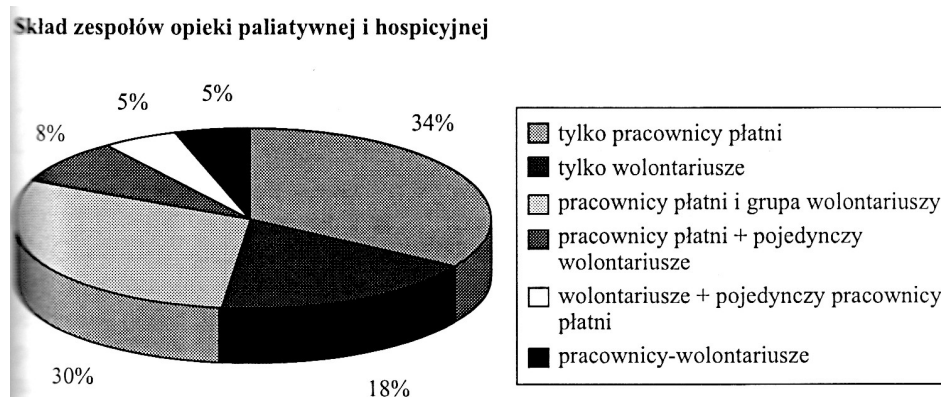
<sup>146</sup> Z uwagi na duży rozrzut tej cechy – liczbę uczestników do dalszej analizy rozmieszczono w trzech grupach: od 1 do 6-ciu osób w zespole 44 jednostek (33,8%), 2) od 7 do 24 osób w zespole 44 jednostek (33,8%), powyżej 24 osób (od 25 do 196) 42 jednostki (32,3% badanej zbiorowości).

<sup>147</sup> Do dalszych analiz zbiorowość podzielona została na 2 grupy: 1) od 9-ciu do 97 pacjentów rocznie 67 jednostek (54%), 2) od 99-ciu do 1100 57 jednostek (46%).

Ogólnie w przebadanych ośrodkach pracowało od 0 do 133 wolontariuszy<sup>148</sup>. Liczba pracowników opłacanych, w badanych jednostkach wahała się od 0 do 63 osób – do dalszej analizy grupę rozmieszczono w przedziałach:

- 1) brak pracowników opłacanych = 22 ośrodki (16,9%)
- 2) od 1-go do 5-ciu pracowników = 56 (43,1%)
- 3) powyżej 5-ciu = 52 (40%).

**Obecność wolontariatu jako grupy.** Szczególnie istotne dla zakresu sprawowanej opieki wydaje się to czy wolontariusze stanowią zintegrowaną grupę wolontariuszy – czy też opiekę sprawują pojedyncze osoby „przyczepione” do zatrudnionego na etatach zespołu. Wielokrotnie podkreśla się, że opieka paliatywna (i hospicyjna) ma charakter zespołowy i nie może być zrzućana na barki pojedynczych osób. W odniesieniu do wolontariatu oznacza to, że niezależnie od tego czy oprócz ochotników istnieje grupa pracowników opłacanych ważne jest aby wolontariusze stanowili samowspierającą się grupę – a nie pojedyncze osoby.



Wykres. 12. Skład zespołów opiekuńczych. Proporcje między pracownikami etatowymi a wolontariuszami w zespołach

Źródło: opracowanie własne.

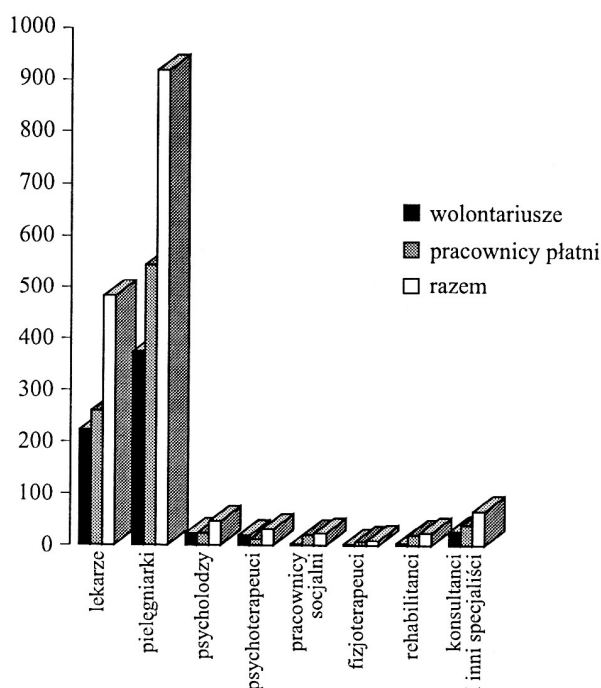
Wolontariat w postaci zintegrowanej grupy (powyżej dwóch osób) posiadało 61 (46,9%) jednostek – w zdecydowanej większości były to ośrodki typowo hospicyjne. W 69 ośrodkach (53,1%) nie było wolontariatu w takiej formie – w siedmiu spośród nich (5,4%) zespół pracowników płatnych

<sup>148</sup> W Wielkiej Brytanii, gdzie idea opieki nad ludźmi cierpiącymi jest bardzo popularna i istnieją zainteresowane tym lobby – w niektórych hospicjach pracuje 400 do 500 wolontariuszy. W Polsce ich liczba rzadko dochodzi do setki. W roku 1998 jedynie w dwóch ośrodkach przekroczyła tę granicę – 133 wolontariuszy było w Krakowskim Towarzystwie Przyjaciół Chorych HOSPIJUM i 102 w Hospicjum św. Jana Ewangelisty w Szczecinie.

wspierany był tylko przez jednego wolontariusza, w pięciu (3,8%) posiadał dwóch wolontariuszy, a reszta jednostek w ogóle nie posiadała wolontariuszy (por. wykres 12).

**Skład zespołów.** Zespoły opieki paliatywnej i hospicyjnej złożone są zarówno z przedstawicieli zawodów medycznych jak i z osób nie związanych profesjonalnie z medycyną. Wymogiem opieki całościowej jest zróżnicowanie zespołu opiekunów, pozwalające reagować na szerokie spektrum potrzeb pacjenta.

W roku 1998 przeważającą większość badanych zespołów stanowił personel medyczny: lekarze i pielęgniarki (por. wykres 13). Przy czym liczba pielęgniarek była niemal dwukrotnie większa. Stanowiły one zdecydowanie najliczniejszą grupę wśród opiekunów, co wydaje się zrozumiałe z uwagi na rolę jaką wykonywane przez nie zabiegi oraz czynności pielęgnacyjne odgrywają w opiece nad ciężko chorym pacjentem. W badanych 130 ośrodkach pracowało w sumie 919 pielęgniarek, w tym 544 pielęgniarki etatowe i 375 wolontariuszek (por. tab. 7).



Wykres 13. Przedstawiciele zawodów medycznych w 130 ośrodkach opieki paliatywnej i hospicyjnej

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 7

Członkowie zespołów opiekuńczych w ośrodkach opieki paliatywnej i hospicyjnej

| Członkowie zespołów opiekuńczych | Liczba wolontariuszy | Liczba pracowników etatowych | Razem |
|----------------------------------|----------------------|------------------------------|-------|
| Lekarze                          | 223                  | 260                          | 483   |
| Pielęgniarki                     | 375                  | 544                          | 919   |
| Psycholodzy                      | 23                   | 23                           | 46    |
| Psychiatrzy, psychoterapeuci     | 19                   | 12                           | 31    |
| Pracownicy socjalni              | 3                    | 20                           | 23    |
| Fizjoterapeuci                   | 2                    | 7                            | 9     |
| Rehabilitanci                    | 4                    | 20                           | 24    |
| Konsultanci i inni specjaliści   | 27                   | 39                           | 66    |
| Kierowcy                         | *                    | 25                           | 25    |
| Sanitariusze                     | *                    | 14                           | 14    |
| Salowe                           | *                    | 79                           | 79    |
| Pracownicy obsługi technicznej   | *                    | 31                           | 31    |
| Pracownicy administracji         | *                    | 50                           | 50    |
| Inni pracownicy                  | *                    | 51                           | 51    |
| Duchowni                         | 89                   | *                            | 89    |
| Siostry zakonne                  | 26                   | *                            | 26    |
| Wolontariusze niemedyczni        | 732                  | *                            | 732   |
| Razem                            | 1 523                | 1 175                        | 2 698 |

Źródło: opracowanie własne.

Chociaż praca zespołu pielęgniarskiego stanowi podstawę opieki paliatywnej, nie jest on jednak samowystarczalny – potrzebuje koordynacji planu leczenia przez lekarza, a także wsparcia psychologa. Wśród zgłaszanych przez jednostki braków personelu właśnie te trzy kategorie pojawiały się najczęściej (por. tab. 8). Na 130 zespołów, które udzieliły odpowiedzi na naszą ankietę, tylko w jednym nie było w ogóle lekarza (ani etatowego ani pracującego wolontaryjnie), reszta posiadała przynajmniej jednego – w 30 ośrodkach (23,1%) brakowało wprawdzie lekarza na etacie, ale wówczas zespół wspierany był przez lekarzy pracujących wolontaryjnie.

W 29 ośrodkach pracował tylko jeden lekarz (w 28 ośrodkach – na etacie, w 1 jako wolontariusz). Dwóch lekarzy w zespole posiadały 34 ośrodki (w przeważającej większości na etatach (27 jednostek; w pięciu przypadkach lekarze pracowali wolontaryjnie, w dwóch po połowie: jeden wolontariusz i jeden lekarz etatowy). 14 jednostek miało do dyspozycji po trzech lekarzy.

O tym jak ważna dla zespołu jest obecność lekarza świadczyły wypowiedzi kilku grup pielęgniarek środowiskowych, na które natrafiłam w trakcie wywiadów telefonicznych. Zespoły te prowadzone wyłącznie przez pielęgniarki środowiskowe (4 ośrodki), obejmowały opieką domową pacjentów ze

swojego rejonu. W niektórych ośrodkach współpraca pomiędzy nimi a lekarzami rejonowymi układała się na tyle dobrze, że byli w stanie podołać wymogom sprawowania opieki paliatywnej. W o wiele gorszym położeniu znajdowały się jednak te pielęgniarki, które nie mogły liczyć na żadne wsparcie ze strony lekarzy. Często były one jedynymi osobami, które w ogóle orientowały się w potrzebach zamkniętych w domach obłożnie i przewlekłe chorych podopiecznych.

Tabela 8

Braki personelu zgłaszane przez poszczególne zespoły wśród 130 ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce w 1998 r.

| Zgłaszane braki personelu                              | Razem | Liczba ośrodków zgłaszających braki |                |
|--------------------------------------------------------|-------|-------------------------------------|----------------|
|                                                        |       | paliatywne                          | hospicyjne     |
| Psychologa                                             | 37    | 31                                  | 6              |
| Pielęgniarek                                           | 33    | 21                                  | 12             |
| Lekarzy                                                | 20    | 13                                  | 7              |
| Wolontariuszy                                          | 15    | 10                                  | 5 <sup>a</sup> |
| Rehabilitantów                                         | 14    | 10                                  | 4              |
| Pracownika socjalnego                                  | 13    | 10                                  | 3              |
| Psychoterapeuty                                        | 4     | 3                                   | 1              |
| Psychiatry                                             | 2     | 1                                   | 1              |
| Terapeutów zajęciowych                                 | 3     | 2                                   | 1              |
| Kapelana/duchownego                                    | 8     | 8                                   |                |
| Fizjoterapeuty                                         | 4     | 3                                   | 1              |
| Kierowcy                                               | 3     | 2                                   | 1              |
| Zespołu wyjazdowego                                    | 1     | 1                                   |                |
| Personelu współpracującego                             | 1     | 1                                   |                |
| Sekretarki                                             | 1     |                                     | 1              |
| Menedżerów zdobywających środki materialne i sponsorów | 1     |                                     | 1              |
| Socjologa                                              | 1     | 1                                   |                |
| Personelu współpracującego                             | 1     | 1                                   |                |

<sup>a</sup> jeden z ośrodków stwierdzających brak wolontariuszy miał ich 133.

Źródło: opracowanie własne.

Potrzeby tych pacjentów wykraczały jednak daleko poza możliwości udzielania pomocy, jakie posiadała garstka pielęgniarek złączonych świadomością istnienia problemu i dostrzegających potrzebę podjęcia działań, głównie z powodu braku zaplecza instytucjonalnego przygotowanego do realizowania tak trudnego zadania.

W rozmowach pielęgniarki środowiskowe opisywały swoją bezradność, niedostatek środków do efektywnego dostarczania niezbędnej pomocy, a także

brak zainteresowania problemem w najbliższym otoczeniu społecznym. Wyznawały także, że bardzo potrzebna jest im pomoc lekarza, który zadbałby przynajmniej o „medyczną” stronę opieki, ustalił program leczenia przeciwbólowego, zadbał o kontrolę uciążliwych objawów, etc. W oczekiwaniu na lekarza, który podjąłby się takiego zadania i poświęcił mu swój czas i świadome tego, że niełatwo będzie go znaleźć – same jeździły na szkolenia z zakresu opieki paliatywnej i udzielały pomocy na jaką było je stać.

Przykład ten pokazuje jak ważna jest współpraca pomiędzy lekarzami i pielęgniarkami w niesieniu opieki paliatywnej (hospicyjnej). Ich współdziałanie staje się niezbędnym elementem organizowania pomocy dla nieuleczalnie chorych pacjentów.

Oprócz dużego zapotrzebowania na lekarzy i pielęgniarki w badanych ośrodkach bardzo wyraźnie zarysowała się potrzeba posiadania psychologa. Wśród relacjonowanych w ankiecie pocztowej odczuwanych braków personelu 37 ośrodków wymieniało psychologa jako najbardziej odczuwalny brak personelu. Nie jest to bardzo duża liczba zważywszy, że aż 91 jednostek (70%) w ogóle nie posiadało psychologa w swoim zespole<sup>149</sup>. Wskazuje jednak na to, że doceniona została rola psychoterapii oraz diagnozy psychologicznej zarówno w odniesieniu do pacjentów jak i samego zespołu.

Ogólnie w 94 ośrodkach (79%) uskarżano się na różnego rodzaju braki personelu<sup>150</sup>. Poza wymienionymi już – wskazywano na brak wolontariuszy (15 ośrodków), rehabilitantów (14 jednostek), fizjoterapeutów (4 ośrodki), terapeutów zajęciowych (3) i psychoterapeutów (2). W 13-tu brakowało pracownika socjalnego. W ośmiu przypadkach zgłaszano brak kapelana lub osoby duchownej, która zaangażowałaby się w prace z chorymi. 3 jednostki zgłosiły brak kierowcy. Pojedynczym ośrodkom brakowało: sekretarki, socjologa, menedżerów zdobywających środki materialne oraz sponsorów (por. tab. 8).

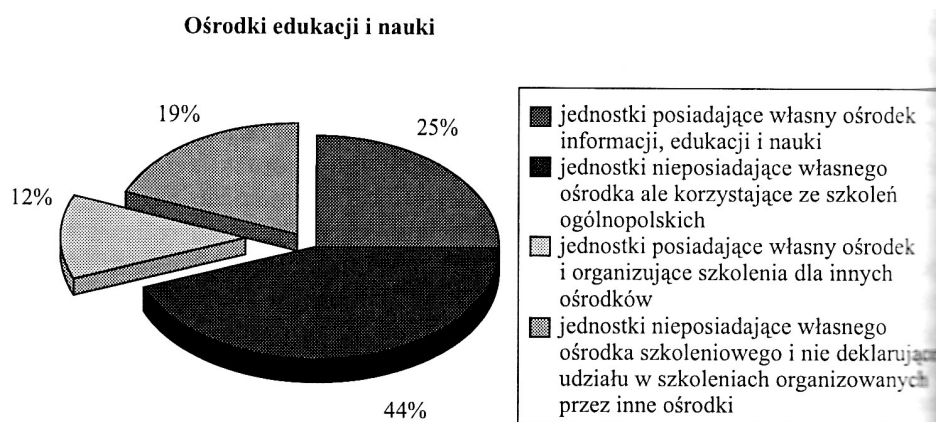
Szkolenia uczestników. Kolejną sprawą jaka mnie interesowała w odniesieniu do badanej zbiorowości było uczestnictwo w szkoleniach, doskonalenie się i przyswajanie wiedzy dotyczącej zasad i problemów opieki paliatywno-hospicyjnej. Kwestia ta ważna była nie tylko z powodu wzbogacania wiedzy merytorycznej uczestników sytuacji pomocowej, ale także z uwagi na funkcję jaką pełnią tego rodzaju działania w socjalizacji nowych członków zbiorowości opiekunów.

<sup>149</sup> Jednego psychologa posiadały 32 jednostki (w 16 pracował na etacie, w pozostałych 16 – jako wolontariusz); dwóch psychologów posiadało 5 ośrodków (2 wolontariuszy, 2 etatowych, w jednym ośrodku 1 psycholog był wolontariuszem a drugi był zatrudniony na etacie). Tylko jeden ośrodek posiadał 4 psychologów. W sumie w ośrodkach hospicyjno-paliatywnych pracowało 46 psychologów – połowa w charakterze pracowników etatowych, druga połowa wolontaryjnie.

<sup>150</sup> 23 (19,3%) spośród przebadanych ośrodków nie zgłaszało w ogóle niedoborów personelu – nawet jeśli składały się zaledwie z kilku osób.

Pojawiające się w trakcie szkoleń publiczne prezentacje, opisy własnych problemów w konkretnych przypadkach, przekazywane „legendy” na temat zakładania poszczególnych ośrodków i mity o założycielach stanowią źródło cennej wiedzy dotyczącej podstawowych norm społecznego świata, chronionych wartości i kultury organizacyjnej ośrodków. Spotkania wyjazdowe kilku jednostek pozwalają im wymieniać się między sobą wiedzą praktyczną, doskonalić umiejętności organizacyjne, podtrzymywać współpracę między ośrodkami i zachować poczucie integralności wewnętrznej społecznego świata.

W roku 1998 własny ośrodek informacji, edukacji i nauki posiadały 32 jednostki (24,6%), 57 (43,9%) korzystało ze szkoleń ogólnopolskich, a przedstawiciele 16 (12,3%) ośrodków nie tylko posiadali własny ośrodek edukacji, ale sami organizowali szkolenia dla innych podmiotów (por. wykres 14).



Wykres 14. Organizacja szkoleń z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w poszczególnych ośrodkach w roku 1998

Źródło: opracowanie własne.

Regularnie prowadzone szkolenia mają szczególne znaczenie dla zbiorowości hospicjantów – zwłaszcza, jeśli są prowadzone w trybie ciągłym – np. przez cały rok, z wyjątkiem przerwy wakacyjnej każdego miesiąca w określonym dniu tygodnia i zawsze o tej samej porze odbywają się spotkania szkoleniowe, poruszające kolejno wszystkie najważniejsze zagadnienia związane z opieką nad pacjentem w stanie terminalnym.

Wiele ośrodków hospicyjnych prowadzi właśnie tego typu permanentne szkolenie swoich członków, umożliwiając jednocześnie uczestnictwo w nich wszystkim zainteresowanym osobom. Na spotkania szkoleniowe przychodzą potencjalni wolontariusze, osoby, które zetknęły się z problemem i chcą pogłębić swoją wiedzę, członkowie rodzin chorych, którzy pragną jak najlepiej pomóc najbliższej osobie lub stoją przed konkretnymi problemami do rozwiązania.

Szkolenia te połączone są zazwyczaj ze spotkaniem o charakterze formacyjnym – hospicjanci uczestniczą we mszy świętej, wspólnie modlą się za pacjentów, których aktualnie mają w opiece i za tych, którzy odeszli, za ich rodziny i za siebie aby wytrwać w posłudze. Większe ośrodki prowadzą odrębne spotkania: 1) szkoleniowe, 2) formacyjne, 3) spotkania członków zespołu z rodzinami chorych, 4) wewnętrzne spotkania sprawozdawczo-organizacyjne, służące koordynacji pracy i rozwiązywaniu bieżących problemów.

W ośrodkach paliatywnych spotkania szkoleniowe koncentrują się głównie na wymiarze medyczno-praktycznym. Nie oznacza to, że nie służą jednocześnie podtrzymywaniu ideologii sprawowania opieki czy wyrażaniu wartości, jakie jej idei przyświecają – te elementy pojawiają się we wszystkich publicznych wystąpieniach – chodzi jednak o to, że szkolenia paliatywne nie odwołują się bezpośrednio do sfery formacji duchowej członków i w przeciwieństwie do kursów hospicyjnych, nie uznają za stosowne włączania mszy świętej, kazań rekolekcyjnych czy modlitwy za chorych jako stałych i integralnych punktów programu szkolenia<sup>151</sup>.

Mają też szkolenia paliatywne często nieco bardziej zamknięty charakter – prowadzone są raczej dla członków zespołu, dla studentów medycyny, dla pielęgniarek, a w przypadku szkoleń wyjazdowych dla tych, którzy zapłacili za kurs – niż dla szerszej publiczności – a więc znowu inaczej niż w szkołeniach hospicyjnych.

Wydaje się oczywiste, że hospicja i ośrodki prowadzone z dużym udziałem wolontariatu muszą być bardziej otwarte na swoje otoczenie społeczne niż wyspecjalizowane ośrodki medyczne – nie tylko ze względu na spełnianą przez siebie funkcję wychowawczą i integrującą środowisko lokalne, ale także z powodu nieustannej potrzeby czerpania z jego zasobów nowych członków, którzy włączają się wolontaryjnie w realizowane dzieło pomocy.

**Wypośażenie ośrodków.** Ważnym aspektem pracy zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej jest wyposażenie, jakim dysponuje ich ośrodek. W roku 1998, na 120 jednostek opieki paliatywno-hospicyjnej 88 (73,3%) zgłaszało różnego rodzaju braki pomieszczeń oraz sprzętu. Hospicjom brakowało najczęściej własnych pomieszczeń, zwłaszcza dostosowanych do wymagań prowadzenia zakładu opieki paliatywnej, pomieszczeń socjalnych dla personelu, pokoiów zabiegowych, gabinetów lekarskich, pokoju do rehabilitacji, pomieszczeń sanitarno-higienicznych przystosowanych do sprawowania tego typu opieki (np. do przechowywania basenów, do gromadzenia

<sup>151</sup> Wśród zaangażowanych w opiekę paliatywną jest bardzo wiele osób głęboko religijnych, jednak konwencja prowadzonych szkoleń nakazuje pozostawić sferę indywidualnych przeżyć duchowych oraz kwestie praktykowania wiary poza sferą publiczną.

i moczenia zabrudzonej bielizny itp.), jak również: pomieszczeń magazynowych (pomieszczenia do gromadzenia leków, materiałów opatrunkowych, sprzętu). Skarżono się także na brak windy (por. tab. 10).

Tabela 9

Zgłaszane braki pomieszczeń w jednostkach paliatywnych i hospicyjnych w 1998 r.

| Zgłaszane braki                                    | Razem | Ośrodki paliatywne | Ośrodki hospicyjne |
|----------------------------------------------------|-------|--------------------|--------------------|
| Pomieszczeń/własnego pomieszczenia                 | 11    | 4                  | 7                  |
| pomieszczeń socjalnych dla personelu               | 6     | 4                  | 2                  |
| kuchni                                             | 1     | –                  | 1                  |
| Pokoje chorych                                     | 4     | 4                  | –                  |
| Gabinetów do badań lekarskich                      | 9     | 7                  | 2                  |
| gabinetu zabiegowego (z wyposażeniem)              | 6     | 5                  | 1                  |
| gabinetu – poradni obrzęku limfatycznego           | 3     | 2                  | 1                  |
| Pomieszczeń do terapii                             | 12    | 11                 | 1                  |
| Pomieszczeń sanitarno-higienicznych                | 5     | 3                  | 2                  |
| windy                                              | 2     | 1                  | 1                  |
| Magazynu                                           | 7     | 4                  | 3                  |
| Oddziału stacjonarnego                             | 17    | 15                 | 2                  |
| Opieki dziennej                                    | 5     | 3                  | 2                  |
| Pomieszczeń do prowadzenia spotkań                 | 4     | 3                  | 1                  |
| Środka transportu/samochodu służbowego             | 4     | 4                  | –                  |
| Ogrodu/przystosowanego miejsca na zewnątrz budynku | 3     | 3                  | –                  |

Źródło: opracowanie własne.

Zwracano też uwagę na ogólny brak pewnych form realizowania opieki w związku z brakiem bazy lokalowej i odpowiedniej infrastruktury. Uskarżano się więc na brak oddziału stacjonarnego oraz oddziału dziennego pobytu dla chorych, albo też dodatkowych pomieszczeń dla podjętych już przedsięwzięć (jak prowadzenie centrum dziennego). W kilku przypadkach hospicjom brakowało w ogóle własnej stałej siedziby.

W ośrodkach, gdzie opieka paliatywna „przyczepiona” była do innej poradni i dzieliła z nią pomieszczenia, tak że w udostępnionym pokoju odbywały się także przyjęcia innych lekarzy – wskazywano potrzebę posiadania oddzielnego gabinetu lekarskiego, jako miejsca konsultacji, badań i rozmów wyłącznie dla pacjentów opieki paliatywnej, zgłaszano też potrzebę dysponowania spokojnym miejscem do prowadzenia rozmów z chorym i jego rodziną.

Najmniejsze ośrodki odczuwały także braki pomieszczeń magazynowych, gdzie można byłoby przechowywać środki opatrunkowe i leki, a także wózki

inwalidzkie, chodziki, materace i inny sprzęt gromadzony z myślą o wypożyczaniu go chorym<sup>152</sup>. W ośrodkach brakowało także pomieszczeń do terapii: pokoju terapii zajęciowej, gabinetu fizykoterapii, pokoju muzykoterapii, pokoju do rekreacji i rehabilitacji, pokoju ciszy, a także pomieszczeń do prowadzenia wykładów i szkoleń rodzin oraz miejsca do organizowania spotkań w ramach grupy opiekunów. W pojedynczych przypadkach zgłaszano brak miejsca do rejestracji oraz prowadzenia archiwum. Hospicja domowe zwracały uwagę na to, że w ich działalności większość wymienianego sprzętu i pomieszczeń nie jest w ogóle potrzebna, ponieważ opieka realizowana jest w domu pacjenta.

Dostęp do specjalistycznego sprzętu w badanej zbiorowości opisywany był przez 28 zmiennych obejmujących wyposażenie ośrodka: począwszy od łóżek z elektrycznym sterowaniem pozycji, materacy przeciwoleżynowych i pomp infuzyjnych, a skończywszy na sprzęcie rtv, kuchence mikrofalowej czy zmywarce do naczyń (por. tab. 10). Wartości zmiennych pozwalały ustalić, który spośród wymienionych sprzętów pozostaje na wyposażeniu ośrodka, a którego brakuje oraz jakie znaczenie przypisuje zespół danemu elementowi wyposażenia – czy uznaje go za mało istotny, czy też za absolutnie niezbędny w sprawowanej opiece<sup>153</sup>.

Sprzętem najczęściej pozostającym na wyposażeniu ośrodków były: wózki inwalidzkie, chodziki, materace przeciwoleżynowe wielokomorowe, ssaki, pompy infuzyjne oraz lodówka – przynajmniej połowa ośrodków dysponowała tego typu sprzętem – uznając go jednocześnie za istotny w sprawowaniu opieki.

Do sprzętu najrzadziej posiadanego przez ośrodki należały: maceratory do niszczenia podsuwaczy jednorazowego użytku (tylko 8 jednostek posiadało je na wyposażeniu, a 5 z nich uważało tego typu sprzęt za absolutnie niezbędny w pracy), stół do prowadzenia terapii kreatywnej (na 7 jednostek, które posiadały taki stół jedynie 2 uznawały go za niezbędny) oraz stół do prowadzenia masażu, wanna z wózkiem i zmywarka do naczyń (ponad 70% ośrodków nie posiadało tego typu sprzętu na swoim wyposażeniu). W większości przypadków, jeśli ośrodek nie posiadał sprzętu danego rodzaju – klasyfikował go do kategorii trzeciej – jako wyposażenie, bez którego można się obejść sprawując opiekę.

<sup>152</sup> W jednym z ośrodków, który zgłaszał brak własnego pomieszczenia magazynowego wypożyczalnie sprzętu zorganizowano „u znajomej w stodole” (P087).

<sup>153</sup> Zmienna przyjmowała cztery wartości: 1 – sprzęt będący na wyposażeniu ośrodka i uznany za absolutnie niezbędny w opiece paliatywnej, 2 – sprzęt będący na wyposażeniu ośrodka, bez którego można sobie poradzić, 3 – sprzęt, którego ośrodek nie posiada, ale dobrze sobie bez niego radzi, 4 – sprzęt, którego ośrodek nie posiada i odczuwa dotkliwy jego brak. Elementy tej kafeterii są rozłączne. Ośrodki przydzielały posiadany przez siebie sprzęt do jednej spośród kategorii.

## Wyposażenie ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej

| Lp. | Nazwa sprzętu                                            | Liczba jednostek               |    |    |                                    |    |    |
|-----|----------------------------------------------------------|--------------------------------|----|----|------------------------------------|----|----|
|     |                                                          | posiadających tego typu sprzęt |    |    | nieposiadających tego typu sprzętu |    |    |
|     |                                                          | razem                          | 1  | 2  | razem                              | 3  | 4  |
| 1   | Łóżka z elektrycznym sterowaniem pozycji                 | 32                             | 20 | 12 | 67                                 | 39 | 28 |
| 2   | Macerator do niszczenia podsuwaczy jedno-razowego użytku | 8                              | 5  | 3  | 82                                 | 63 | 19 |
| 3   | Materace przeciwoleżynowe wielokomorowe                  | 62                             | 57 | 5  | 51                                 | 20 | 31 |
| 4   | Pompy infuzyjne                                          | 52                             | 40 | 12 | 51                                 | 26 | 25 |
| 5   | Pompa PCA                                                | 17                             | 11 | 6  | 73                                 | 47 | 26 |
| 6   | Koncentratory tlenu                                      | 36                             | 32 | 4  | 59                                 | 25 | 34 |
| 7   | Nebulizatory                                             | 26                             | 17 | 9  | 65                                 | 39 | 26 |
| 8   | Ssaki                                                    | 64                             | 56 | 8  | 24                                 | 20 | 4  |
| 9   | Aparat EKG                                               | 26                             | 20 | 6  | 69                                 | 50 | 19 |
| 10  | Chodziki                                                 | 75                             | 65 | 10 | 34                                 | 18 | 16 |
| 11  | Wózki inwalidzkie                                        | 72                             | 67 | 5  | 39                                 | 19 | 20 |
| 12  | Wanna z wózkiem                                          | 11                             | 8  | 3  | 76                                 | 48 | 28 |
| 13  | Podnośnik do kąpieli dla osób niepełnosprawnych          | 27                             | 19 | 8  | 67                                 | 35 | 32 |
| 14  | Nawilżacze                                               | 30                             | 19 | 11 | 68                                 | 40 | 28 |
| 15  | Lampa kwarcowa                                           | 31                             | 20 | 11 | 67                                 | 50 | 17 |
| 16  | Kuchenka mikrofalowa                                     | 21                             | 14 | 7  | 73                                 | 55 | 18 |
| 17  | Lodówka                                                  | 48                             | 42 | 6  | 50                                 | 35 | 15 |
| 18  | Sprzęt radiowy                                           | 35                             | 32 | 13 | 50                                 | 35 | 15 |
| 19  | Telewizor                                                | 43                             | 28 | 15 | 53                                 | 38 | 15 |
| 20  | Video                                                    | 28                             | 13 | 15 | 62                                 | 47 | 15 |
| 21  | Komputer                                                 | 28                             | 19 | 9  | 65                                 | 42 | 23 |
| 22  | Podnośnik chorych                                        | 26                             | 18 | 8  | 66                                 | 38 | 28 |
| 23  | Maszyna do zmywania naczyń                               | 15                             | 12 | 3  | 75                                 | 63 | 12 |
| 24  | Stół do prowadzenia terapii kreatywnej                   | 7                              | 2  | 5  | 79                                 | 62 | 17 |
| 25  | Stół do prowadzenia masażu                               | 10                             | 6  | 4  | 78                                 | 58 | 20 |
| 26  | Urządzenie do prowadzenia masażu limfatycznego           | 24                             | 21 | 3  | 70                                 | 32 | 38 |
| 27  | Mankiety do masażu inflacyjnego                          | 23                             | 19 | 4  | 65                                 | 38 | 27 |
| 28  | Natrysk                                                  | 33                             | 29 | 4  | 62                                 | 49 | 13 |

Źródło: opracowanie własne.

Wśród sprzętów najrzadziej posiadanych, ale uznawanych za absolutnie niezbędne najczęściej wymieniano urządzenia do prowadzenia masażu limfatycznego oraz koncentratory tlenu. Wymieniane indywidualnie braki sprzętu dotyczyły zapotrzebowania właśnie na koncentratory tlenu, nawilżacze

powietrza, lampy kwarcowe oraz – nieco częściej – urządzenia do prowadzenia masażu limfatycznego<sup>154</sup>.

Poszczególne jednostki były punktowane ze względu na „nasycenie” specjalistycznym sprzętem. W badanej zbiorowości dało się wyróżnić trzy grupy:

1) ośrodki, które nie mają właściwie nic na swoim wyposażeniu – nie posiadają żadnego z wymienionych sprzętów – 27 (20,8%);

2) ośrodki, które posiadają dostęp co najwyżej do połowy potrzebnego sprzętu specjalistycznego – 52 (40,0%);

3) ośrodki, które posiadają dostęp do większości specjalistycznego sprzętu – 51 (59,2%).

W dalszej analizie interesowało nas zwłaszcza to, czy posiadanie specjalistycznego sprzętu ma związek z zakresem pomocy udzielanej przez ośrodki. Zastosowano analizę wariancji<sup>155</sup> do zbadania czy pomiędzy tymi trzema grupami – w różnym stopniu „nasyconymi” specjalistycznym sprzętem – istnieją znaczące różnice w zakresie udzielanej pomocy. Analiza nie wykazała żadnych znaczących różnic, co wskazywałoby na to, że ilość oraz jakość posiadanego oprzyrządowania nie odgrywała kluczowego znaczenia i nie decydowała o zakresie udzielanej pomocy.

**Finansowanie.** Finansowanie pracy jednostek opieki paliatywnej i hospicyjnej należy do kwestii newralgicznych. Z jednej strony podkreśla się, że domowa opieka paliatywna czy hospicyjna jest opieką najtańszą – z drugiej wiadomo, że pochłania spore środki, związane z dojazdem do chorych w domach, dostarczaniem im niezbędnego sprzętu i leków, organizowaniem adekwatnej do potrzeb pomocy i utrzymywaniem zespołu w dyspozycyjności i stałej gotowości do reagowania na pojawiające się problemy.

<sup>154</sup> W dalszej analizie używana była zmienna transformowana, wygenerowana jako suma punktów uzyskanych przez ośrodek za posiadanie sprzętu z wymienionej wyżej listy 28 pozycji. Nowa zmienna mogła przyjąć wartości od 0: brak jakiegokolwiek z wymienionych sprzętów w ośrodku – do 28: posiadanie wszystkich wymienionych sprzętów.

<sup>155</sup> Analiza wariancji (ANOVA) jest metodą statystyczną wykorzystywaną do badania istotności różnic między średnimi w wielu różnych grupach. Porównuje się między sobą średnie pochodzące z kilku grup w celu wykrycia związków między zmiennymi. Przyjmuje się hipotezę zerową, że próby zostały pobrane z populacji posiadającej tę samą średnią, a następnie oblicza: 1) łączne odchylenie wyników w poszczególnych grupach od średniej ogólnej; 2) odchylenia międzygrupowe – przez porównanie średnich poszczególnych grup ze średnią łączną, oraz 3) odchylenia wewnątrzgrupowe – przez porównanie poszczególnych danych z grupy ze średnią tej konkretnej grupy. Jeżeli uzyskana zmienność (występujące różnice między średnimi: odchylenia międzygrupowe wyższe niż wewnątrzgrupowe) nie daje się wyjaśnić błędem próby (zmienność losowa) – odrzucamy hipotezę zerową i przyjmujemy hipotezę alternatywną: że populacje w istotny sposób różnią się między sobą. Taki sposób analizy można wykorzystywać do badania istotnych zależności między zmiennymi [Blałock 1975, s. 272; Churchill 2002, s. 720; Ferguson, Takane 1997, s. 272].

W przypadku innych, niż domowa, form pomocy – sytuacja jest jeszcze bardziej skomplikowana. Prowadzenie ośrodków stacjonarnych wymaga już poważnych nakładów finansowych związanych z utrzymaniem i obsługą bazy łóżkowej, tego typu ośrodek nie może być powoływany jedynie w oparciu o grupę wolontariuszy – trzeba zatrudnić stały płatny personel. Opieka ambulatoryjna, której częścią jest praca zespołów wyjazdowych, utrzymanie samego zespołu specjalistów, wypożyczalni sprzętu dla chorych, zakup środków higienicznych i opatrunkowych oraz leków – wszystko to sporo kosztuje.

Wydaje się więc, że argument niskich kosztów w odniesieniu do opieki paliatywno-hospicyjnej jest zasadny jedynie pod warunkiem realizowania jej przez wolontariuszy, których praca nie jest przeliczana na konkretne stawki i pod warunkiem, że niezbędne zasoby do sprawowania opieki zostaną uruchomione „za darmo” – w społecznym odruchu pomocy. Problem polega jednak na tym, że taki gest jest łatwiej wygenerować jednorazowo – trudniej natomiast uzyskać stały dopływ finansowego wsparcia. Tymczasem działającym ośrodkom bardzo potrzebne jest zaplecze finansowe i jedynie nieliczne są w stanie realizować opiekę bez „obracania pieniędzmi”<sup>156</sup>.

W 1998 r. w Polsce stałe źródło finansowania posiadało 90 jednostek (72,6%), reszta natomiast – 34 ośrodki (27,4%) finansowane były okazjonalnie, jednorazowo lub w ogóle nie posiadały źródła finansowania.

Ośrodki tworzone w ramach ZOZ-ów znajdowały się na pozór w lepszej sytuacji – z uwagi na stałe źródło finansowania, jakie zapewniała im jednostka macierzysta. Nie zawsze jednak pokrywało ono zasadnicze potrzeby tych jednostek – często okazywało się, że raczej dzieliły one niedobory ośrodka, w ramach którego zostały powołane niż partycypowały w korzyściach płynących z przynależności do niego. Trafnie obrazuje to wypowiedź w jednej z ankiet:

Nie ma odrębnego funduszu pozwalającego finansować opiekę paliatywną – dlatego jest ona „przyklejona” do poradni onkologicznych, które przecież też borykają się z trudnościami finansowymi. (P105)

Jeżeli chodzi o finansowanie ośrodków hospicyjnych, możliwości w tym względzie są różnorodne. Badane ośrodki włączały się w struktury kościelnych placówek opieki lub sieć Caritas Diecezjalnych, albo w inny sposób uzyskiwały status osoby prawnej (np. zakładając stowarzyszenia), by móc przyjmować pomoc finansową. Mogły wówczas także pozyskiwać finanse poprzez indywidualne umowy zawierane z samorządami lokalnymi (np. gminą, miastem, dzielnicą).

<sup>156</sup> Szczególny przypadek stanowiło opisane wcześniej Hospicjum „B.” – por. rozdz. 7.5.1: Szukanie instytucjonalnego oparcia.

Typowe dla ośrodków hospicyjnych jest to, że zasoby finansowe często tworzone są na miejscu, od ręki, wymyślane, albo „wymodlone” (jak relacjonują przedstawiciele ośrodków). Jednostki spontanicznie organizują zbiórki pieniędzy, szukają sponsorów wśród działających na ich terenie firm np. farmaceutycznych albo szukają konkretnego wsparcia rzeczowego. Sposobem radzenia sobie z sytuacją niedoboru finansowego jest także organizowanie kwest ulicznych, wystawianie skarbon w kościołach lub miejscach publicznych (np. aptekach), przyjmowanie darowizn od osób fizycznych i prawnych, a także organizowanie imprez kulturalnych, koncertów charytatywnych i innych przedsięwzięć – pracujących na potrzeby ośrodka<sup>157</sup>. Niektóre z ośrodków hospicyjnych korzystają też z nawiązek sądowych – jako źródła finansowego wsparcia dla swojej działalności.

W roku 1998 w Polsce budżet państwa stanowił podstawowe źródło finansowania dla 65 jednostek (53,3%), 11 (9%) korzystało wyłącznie z funduszy społecznych, darów czy darowizn, a 44 jednostki (36,1%) z obydwu źródeł – zarówno z budżetu państwa jak i z darów społecznych. Dwie jednostki (1,6%) zgłosiły brak jakichkolwiek źródeł finansowania.

Spośród jednostek, które czerpały fundusze z budżetu państwa 48 (42,1%) było całkowicie finansowane z tego źródła, dla 29 (25,4%) było to źródło częściowe, a 37 (32,5%) utrzymywało się z innych źródeł.

Na 116 jednostek, co do których udało się zgromadzić dane dotyczące finansowania ze wsparcia budżetu miasta w latach 1997–1998 korzystało 28 jednostek (24,2%), z czego 3 jednostki (2,3%) finansowane były w 100% z tego źródła, a reszta – częściowo: 5 (3,8%) jednostek w ponad 50%, 20 (17,3%) jednostkom – budżet miasta zabezpieczał mniej niż połowę kosztów utrzymania. 88 jednostek (75,8%) w ogóle nie korzystało z tego źródła.

Budżet gminy stanowił częściowe źródło utrzymania jedynie dla 8 ośrodków (6%): jeden z ośrodków finansowany był w 40% z tego źródła, a 7 ośrodkom budżet gmin dostarczał pomocy w wymiarze nie większym niż 6% kosztów utrzymania. 113 jednostek (94%) w ogóle nie korzystało z pomocy gmin.

24 (19,6%) z badanych ośrodków do 40% swoich zasobów finansowych uzupełniało darowiznami i funduszami społecznymi<sup>158</sup>. 6 jednostek (4,9%)

<sup>157</sup> Nonprofitowy charakter tych instytucji wyraża się w tym właśnie, że stowarzyszenia nawet jeśli prowadzą działalność gospodarczą, dochodu z tej działalności nie przeznaczają do podziału pomiędzy własnymi członkami, ale służy on realizacji celów statutowych. Majątek stowarzyszenia powstaje ze składek członkowskich, darowizn, spadków, zapisów, dochodów z własnej działalności, dochodów z majątku stowarzyszenia oraz z ofiarności publicznej. Stowarzyszenie może przyjmować darowizny, spadki i zapisy oraz korzystać z ofiarności publicznej. Art. 33 ustawy, *Prawo o Stowarzyszeniach...*

<sup>158</sup> 11 z nich (9%) zapewniało sobie w ten sposób jedynie 10% zapotrzebowania finansowego, reszta – 13 ośrodków (10,3%) – od 15 do 40% potrzebnych środków zdobywała w ten sposób.

powyżej 60% swojego utrzymania czerpało z funduszy społecznych i darowizn. Całkowicie utrzymujących się z tego źródła jednostek było 6 ośrodków (4,9%). Reszta jednostek 86 ośrodków (70,6%) w ogóle nie korzystała z funduszy społecznych i darowizn – co pokrywa się z jednostkami tworzonymi w ramach służby zdrowia, które fundusze na swoją działalność czerpały ze źródeł publicznych.

Fundację lub stowarzyszenie wspierające prowadzoną działalność posiadało 23 spośród badanych jednostek (17,7%). W 5 jednostkach, stowarzyszenie to pokrywało do 10% zapotrzebowania finansowych ośrodka, w trzech od 25 do 35%, w jednym 85%.

Jak widać jednostki opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce w bardzo różnorodny sposób zabezpieczały sobie zaplecze finansowe. Część z nich korzystała ze źródeł budżetowych, inne musiały wykazać się dużą aktywnością w poszukiwaniu finansowego wsparcia w najbliższym otoczeniu społecznym.

To zróżnicowanie strategii pozyskiwania środków niezbędnych do przetrwania organizacji i podtrzymania jej działalności wiąże się ściśle z genezą danej jednostki. Niektóre ośrodki mają genezę w sposób oczywisty związaną z odruchami społecznego miłosierdzia, inne lokują swoje korzenie raczej w obszarze służby zdrowia, są też i takie, w odniesieniu do których nie sposób jednoznacznie stwierdzić czy wyłoniły się ze społecznego ruchu charytatywnego czy też wyrastają z medycyny paliatywnej. W przypadku tych ostatnich, obydwie te źródła są ze sobą nierozzerwalnie splecione, same zaś ośrodki działające przecież jako zintegrowana całość funkcjonalna – okazują się niepodzielne na część hospicyjną i paliatywną.

Z uwagi na wszystkie te zróżnicowania: żywiołowość tworzenia się ośrodków opieki, różnice lokalne w wykorzystywaniu zasobów środowiska (otoczenia) oraz podwójne źródło ideologii samej opieki (płynącej z ruchu społecznego oraz ze świata medycyny) a także ogromne zróżnicowania strukturalne samych ośrodków – pomysł ujęcia badanych ośrodków w formie spójnej typologii, musiał zostać zastąpiony próbą przedstawienia wewnętrznej różnorodności świata.

Ta niejednorodność, którą starałam się pokazać – nie wyklucza, jak się wydaje, spójności idei, wokół której organizowane są czynności opiekunów, wprost przeciwnie – odślania siłę jej oddziaływania. Ostatecznie to właśnie spójność idei pozwala na prowadzenie tego samego rodzaju specjalistycznej opieki przez instytucje o tak zróżnicowanym charakterze. Jest to możliwe, gdy wspólnym wzorcem staje się koncentracja na potrzebach pacjenta i na tym żeby jak najlepiej je zaspokoić.

Czy jednak rzeczywiście ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej z jednakowym zaangażowaniem realizują ideę całościowej i nieredukcjonistycznej opieki nad pacjentem? Temu zagadnieniu będzie poświęcony kolejny rozdział.

## 10. Wsparcie społeczne w badanych ośrodkach

Opieka paliatywna i hospicyjna zakłada określone spektrum działań, dostosowanych do specyficznego zapotrzebowania pacjentów i ich bliskich w okresie trwania choroby i po śmierci pacjenta. Jako opieka całościowa musi być adekwatna do tych potrzeb i realizowana w możliwie najpełniejszym zakresie. Zgodnie z wytycznymi opracowanymi przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, obejmować powinna pewne standardowe formy pomocy.

Przede wszystkim opiekę medyczną, a więc kontrolę bólu i uciążliwych objawów oraz staranną pielęgnację chorego. Równie ważna jest pomoc psychologiczna i psychoterapeutyczna, która rozpoczyna się od rozeznania psychicznych i duchowych potrzeb pacjenta, a konkretyzuje w postaci psychoterapii, terapii zajęciowej, treningu relaksacyjnego, medytacji, modlitwy albo zwyczajnej rozmowy z chorym.

Ten rodzaj pomocy rzadko jest zupełnie wystarczający w przypadku pacjentów unieruchomionych w domu, mających problemy z poruszaniem się lub chorych obłożnie. W takich wypadkach koniecznością staje się wyposażenie ich w sprzęt rehabilitacyjny i ułatwiający poruszanie się oraz specjalistyczny sprzęt medyczny (taki jak: pompy do wlewów dożylnych, inhalatory, nebulizatory, koncentratory tlenu, pompy do masażu zmiennociśnieniowego). Oprócz tego chorym wypożycza się do domu materace przeciwoleżynowe, specjalne łóżka a także sprzęt umożliwiający czynności fizjologiczne.

Bardzo ważną formą pomocy jest bezpłatnie dostarczanie pacjentom trudno dostępnych i drogich leków, sprzętu higienicznego, strzykawek, opatrunków i innych rzeczy niezbędnych do codziennej pielęgnacji i kontroli objawów. Ten rodzaj materialnego wsparcia związany z ofiarowywaniem tego, co najpotrzebniejsze w danej chwili jest trudny do przecenienia, zwłaszcza w sytuacji pacjentów z rodzin znajdujących się w trudnej sytuacji materialnej.

Nieocenioną pomocą jest także opieka wyręczająca, zastępowanie bliskich przy chorym, pomoc organizacyjna, przywracająca zręby normalnego funkcjonowania rodzinie i wspierająca jej wysiłki opiekuńcze. Głównym zadaniem, jakie stoi przed pracownikami i wolontariuszami ośrodka jest edukowanie rodziny, uczenie zasad postępowania w chorobie, metod pielęgnacji i podawania leków. Wspieranie rodziny oznacza tu przygotowanie jej do opieki nad bliską osobą, do radzenia sobie z bardzo trudnymi sytuacjami, jakie mogą pojawić się w trakcie choroby, a także przygotowanie członków rodziny do agonii i śmierci pacjenta. Kontynuacją tej pomocy jest troska o rodzinę osieroconą i pomoc w odzyskiwaniu przez nią równowagi.

Często podopiecznym potrzebne są także różne formy doradztwa lub pośrednictwa w załatwianiu spraw formalno-prawnych. Doradztwo prawne

może być niezbędne przy uzyskaniu renty czy zapomogi albo przy ustalaniu spraw spadkowych, czy adopcyjnych.

W wielu przypadkach niezwykle trudno w tak szerokim spektrum działań rozdzielić to, co rzeczywiście robione jest dla pacjenta od tego, co zespół ofiarowuje rodzinie jako całości – najczęściej pomoc jednej stronie oznacza przyniesienie ulgi drugiej – nie sposób tego rozdzielić. Rodzina i pacjent stanowią jeden układ, dlatego wspieranie rodzin, organizowanie dla nich grup spotkaniowych, troska o ich samopoczucie – także należy do obszaru oddziaływań opieki paliatywno-hospicyjnej. Na tym polega właśnie idea opieki „całościowej” – ujmującej pacjenta w sposób systemowy na tle jego relacji z własnym otoczeniem społecznym, w jego „naturalnym” układzie komunikacyjnym.

Te i inne formy pomocy stanowią jedne z wielu podejmowanych na rzecz podopiecznych działań. „Wymierność” tego rodzaju pomocy osadza się jedynie na tym, że można ją „nazwać”, określić, sklasyfikować. I chociaż daje nam to pewien ogólny pogląd na zakres działań poszczególnych jednostek organizacyjnych, jesteśmy świadomi, że nie wyczerpuje możliwego opisu pełni zaangażowania samych zespołów. Opieka paliatywno-hospicyjna to coś więcej niż tylko wymienione i pogrupowane formy pomocy. W tej części rozważań muszą nam jednak wystarczyć.

Zmienne dotyczące charakterystyki poszczególnych ośrodków interesowały mnie głównie ze względu na to jakie mają znaczenie dla zakresu udzielanej pomocy. Dalsza ich analiza miała więc na celu sprawdzenie jak poszczególne cechy strukturalne różnicowały zakres udzielanego wsparcia. Czy np. wielkość ośrodka – liczba zaangażowanych w jego działanie osób, sprzęt jaki jest na wyposażeniu jednostki mają wpływ na to jaką opieką otaczany jest pacjent i jego bliscy w okresie zmagania z chorobą terminalną? Do tego celu wykorzystano analizę wariancji. Wcześniej jednak próbowano przyjrzeć się samemu zakresowi udzielanej pomocy – tak jak deklarowały go poszczególne zespoły. Badane ośrodki zaznaczały w ankiecie działania jakie podejmują na rzecz pacjentów i ich rodzin w ramach swojej pracy, wybierając spośród 36 kategorii działań należących do standardów opieki paliatywnej<sup>159</sup>.

## 10.1. Zakres deklarowanego wsparcia

Niezależnie od tego czy badane ośrodki realizowały opiekę stacjonarną, ambulatoryjną czy domową, zmierzając do opieki całościowej, powinny zadeklarować przynajmniej znaczną część wymienionych rodzajów wsparcia. Jak się jednak okazało, rozpiętość deklarowanego przez ośrodki wsparcia

<sup>159</sup> Część kategorii miała charakter otwarty i pozwalała na swobodne opisanie udzielanej przez dany zespół pomocy, kategorie zamknięte zostały stworzone na podstawie *Standardów i zasad opieki paliatywnej/hospicyjnej* opracowanych przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej i ujętych w programie MZiOS.

była bardzo różna, a pewne jego rodzaje realizowane były tylko przez niektóre zespoły. Z różnych przyczyn nie wszystkie jednostki zapewniały swoim podopiecznym pełny zakres możliwej pomocy (por. tab. 11).

Tabela 11

Zakres pomocy udzielanej w polskich jednostkach opieki paliatywno-hospicyjnej w roku 1998

| Lp. | Zakres udzielanej pomocy                                                     | Liczba ośrodków świadczących taką pomoc | %    |
|-----|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|------|
| 1   | Opieka medyczna nad chorym                                                   | 127                                     | 97,7 |
| 2   | Pielęgnacja chorego                                                          | 118                                     | 90,8 |
| 3   | Uczenie członków rodziny zasad pielęgnacji i podawania leków                 | 118                                     | 90,8 |
| 4   | Przygotowanie członków rodziny do agonii i śmierci bliskiej osoby            | 117                                     | 90,0 |
| 5   | Dostarczanie chorym bezpłatnie strzykawek, opatrunków                        | 111                                     | 85,4 |
| 6   | Rozmowa z chorym                                                             | 110                                     | 84,6 |
| 7   | Przygotowanie do radzenia sobie z bardzo trudnymi sytuacjami                 | 110                                     | 84,6 |
| 8   | Dostarczanie chorym bezpłatnie sprzętu higienicznego                         | 106                                     | 81,5 |
| 9   | Wypożyczanie chorym materacy przeciwośluzowych                               | 104                                     | 80,0 |
| 10  | Pomoc w uzyskaniu zapomogi                                                   | 104                                     | 80,0 |
| 11  | Wypożyczanie sprzętu umożliwiającego czynności fizjologiczne obłożnie chorym | 96                                      | 73,8 |
| 12  | Rozeznanie potrzeb psychicznych, duchowych                                   | 89                                      | 68,5 |
| 13  | Ogólna pomoc psychologiczna i psychoterapeutyczna                            | 72                                      | 55,4 |
| 14  | W zakresie opieki nad rodziną osieroconą                                     | 68                                      | 52,3 |
| 15  | Dostarczanie chorym bezpłatnie drogich leków                                 | 65                                      | 50   |
| 16  | Edukacja rodziny – przygotowanie do opieki nad bliską osobą                  | 64                                      | 49,2 |
| 17  | Wypożyczanie chorym sprzętu rehabilitacyjnego                                | 63                                      | 48,5 |
| 18  | Wspieranie rodzin/organizowanie grup wsparcia dla rodzin chorych             | 51                                      | 39,2 |
| 19  | Doradztwo prawne                                                             | 46                                      | 35,4 |
| 20  | Wspieranie osieroconych                                                      | 43                                      | 33,1 |
| 21  | Wypożyczanie chorym pomp do wlewów                                           | 42                                      | 32,3 |
| 22  | Medytacja, modlitwa                                                          | 42                                      | 32,3 |
| 23  | Psychoterapia                                                                | 36                                      | 27,7 |
| 24  | Wypożyczanie chorym inhalatorów                                              | 35                                      | 26,9 |
| 25  | Doradztwo                                                                    | 31                                      | 23,8 |
| 26  | Dostarczanie chorym bezpłatnie innych rzeczy                                 | 29                                      | 22,3 |
| 27  | Wypożyczanie chorym koncentratorów tlenu                                     | 28                                      | 21,5 |
| 28  | Wypożyczanie chorym pomp do masażu zmiennociśnieniowego                      | 27                                      | 20,8 |
| 29  | Terapia zajęciowa                                                            | 22                                      | 16,9 |
| 30  | Wypożyczanie chorym innych rzeczy                                            | 18                                      | 13,8 |
| 31  | Inne formy pomocy psychologicznej                                            | 18                                      | 13,8 |
| 32  | Inne formy pomocy                                                            | 18                                      | 13,8 |
| 33  | Trening relaksacyjny                                                         | 13                                      | 10,0 |
| 34  | Wypożyczanie chorym nebulizatorów                                            | 7                                       | 5,4  |
| 35  | Inne formy doradztwa                                                         | 7                                       | 5,4  |
| 36  | Inne formy pomocy rodzinie                                                   | 4                                       | 3,1  |

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość ośrodków sprawowała opiekę medyczną (97,7%) oraz pielęgnacyjną (90,8%) nad chorym. Równie często uczono członków rodziny zasad pielęgnacji i podawania leków (90,8%) i przygotowywano ich do zbliżającego się okresu agonii i śmierci bliskiej osoby (90%). Większość jednostek (85,4%) dostarczała swoim podopiecznym bezpłatnie strzykawki i opatrunki. Niemal tyle samo (84,6%) deklarowało prowadzenie rozmów z chorym oraz przygotowywanie członków rodziny do radzenia sobie z bardzo trudnymi sytuacjami. Około 80% ośrodków dostarczało chorym bezpłatnie sprzęt higieniczny, wypożyczało materace przeciwodleżynowe i oferowało pomoc w uzyskaniu zapomogi. 73,8% deklarowało wypożyczanie sprzętu umożliwiającego czynności fizjologiczne obłożnie chorym.

Ewaluację potrzeb duchowych i psychicznych chorego prowadziło jedynie 68,5% badanych zespołów, a ponad połowa (55,4%) deklarowała, że zapewnia ogólną pomoc psychologiczną i psychoterapeutyczną oraz doradztwo w zakresie opieki nad rodziną osieroconą (52,3%), choć już tylko 33,1% zespołów zajmowało się organizowaniem konkretnego wsparcia dla rodzin chorych – w postaci prowadzenia grup samopomocy, spotkań towarzyskich, modlitewnych lub wspólnych mszy świętych. Ogólnie wspieraniem osieroconych zajmowało się jedynie 39,2% badanych ośrodków.

Równo połowa badanych ośrodków dostarczała chorym bezpłatnie drogie i trudnodostępne leki. Niemal tyle samo zajmowało się edukowaniem rodziny oraz ogólnym przygotowywaniem jej do opieki nad bliską osobą (49,2%). Wypożyczanie sprzętu rehabilitacyjnego prowadziło 48,5% zespołów, a specjalistyczny sprzęt taki jak inhalatory (26,9%), pompy do masażu (20,8%) czy koncentratory tlenu (21,5%) wypożyczało już o połowę mniej ośrodków. Doradztwem prawnym zajmowało się 35,4% zespołów. 33,2% podejmowało działania o charakterze psychoterapeutycznym w postaci medytacji czy modlitwy, psychoterapię prowadziło 27,7%, terapię zajęciową – jedynie 16,9%, a trening relaksacyjny – już tylko 10%.

Jak więc widać – nie wszystkie jednostki tak samo rozumiały swoje zadania wobec pacjentów przewlekle chorych i nie wszystkie były w stanie zaoferować swoim podopiecznym pełen wachlarz pomocy. Nie ulega wątpliwości, że najbardziej podstawowy jej zakres w postaci opieki medycznej i pielęgnacyjnej oraz ogólnej troski o rodzinę (o to, żeby umiała sobie radzić w opiece nad chorym) – był w badanych ośrodkach realizowany. Niemniej jednak stopień ingerowania zespołów w problemy rodzinne oraz angażowania się w opiekę całościową był tutaj różny, czego wyrazem są przedstawione rozkłady zakresu udzielanej pomocy (tab. 11).

## 10.2. Sposoby wspierania pacjentów

W prowadzonym badaniu spośród całego zakresu działań podejmowanych przez ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej wyodrębniono przy pomocy analizy czynnikowej główne typy aktywności wspierającej<sup>160</sup>.

Te najważniejsze, tworzące wiązki, obszary pracy wykonywanej przez hospicjantów i przedstawicieli opieki paliatywnej stanowiły kolejno:

- 1) edukowanie, przekazywanie wiedzy,
- 2) pomoc psychoterapeutyczna,
- 3) wsparcie materialne,
- 4) opieka nad rodziną pacjenta,
- 5) wypożyczanie sprzętu dla obłożnie chorych,
- 6) reagowanie na szczególne potrzeby,
- 7) wypożyczanie specjalistycznego sprzętu,
- 8) doradztwo,
- 9) towarzyszenie choremu przy śmierci,
- 10) pomoc społeczna i środowiskowa,
- 11) opieka lekarska.

Spróbujemy przyjrzeć się po kolei tym obszarom pracy wpisanym w działalność ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej oraz temu jak różnicowana była badana zbiorowość pod względem dostarczania poszczególnych rodzajów pomocy.

Edukowanie i przekazywanie wiedzy. Pierwsza wyróżniona kategoria działań podejmowanych przez ośrodki paliatywno-hospicyjne dotyczy pracy z rodziną jako najbliższymi opiekunami chorego oraz z nim samym. Realizowana jest poprzez rozmowy, wyjaśnienie, instruktaż, porady praktyczne, uprzedzanie o możliwych zdarzeniach związanych z kolejnymi fazami postępującej choroby oraz ich następstwami. Opisuje więc głównie działania

---

<sup>160</sup> Analiza czynnikowa – jest jedną z technik analizowania współzależności między zmiennymi. Badacza interesuje tu pełen zestaw zależności i powiązań pomiędzy zmiennymi. Celem analizy czynnikowej jest redukcja danych oraz interpretacja merytoryczna. Redukcja polega na połączeniu ważnych informacji z zestawu obserwowanych zmiennych w nowy, mniejszy zestaw – wyrażający to, co wspólnego mają ze sobą wyjściowe zmienne. Merytoryczna interpretacja koncentruje się na wyodrębnieniu i identyfikacji CZYNNIKA jako pewnej konstrukcji myślowej tkwiącej u podstaw obserwowanych zmiennych. Czynniki jest jakościowym wymiarem danych, który odzwierciedla sposób, w jaki różnią się między sobą jednostki. I choć sam w sobie nie wskazuje stopnia tej różnicy, to przypisuje mu się „odpowiedzialność” za określoną część wariancji, przy pomocy której ową zmienność się wyjaśnia lub interpretuje [Churchil 2002, s. 806, 812]. Analiza czynnikowa nie jest wprawdzie metodą wyjaśniania problemów – raczej podsuwa problemy do wyjaśnienia – może jednak służyć jako metoda klasyfikacji. Analizie czynnikowej poddane zostało 36 zmiennych opisujących konkretne sposoby pomagania (por. tab. 11), na tej podstawie wyłoniono jedenaście głównych wiązek działań (podane według kolejności od najwyższych do najniższych ładunków czynników).

o charakterze edukacyjnym, takie jak: uczenie członków rodziny podstawowych zasad pielęgnacji, diety, podawania leków (np. obsługi pomp infuzyjnych, czy zasad podawania opioidów), a także przygotowywanie ich do radzenia sobie z sytuacjami bardzo trudnymi i w końcu do zbliżającego się okresu agonii i śmierci.

Pomoc oznacza tu przede wszystkim udzielanie informacji, rozwiewanie wątpliwości, uczenie sposobów radzenia sobie z sytuacją i reagowania na pojawiające się symptomy i zdarzenia. Tego typu szkolenie aktywizuje system rodzinny do radzenia sobie z problemami, jakie niesie przeżywana sytuacja. Ten rodzaj pomocy, chociaż może się wydawać czasochłonny, stanowi prawdopodobnie najbardziej wartościowe z działań wspierających, ponieważ wzmacniając postawy adaptacyjne, zapewnia podopiecznym zachowanie poczucia kontroli w sytuacji, która ze swej natury kontroli się wymyka.

Jednocześnie samo przekazywanie własnych doświadczeń i oddawanie swojej wiedzy na użytek chorego i jego bliskich, stanowi kwintesencję holistycznego podejścia do pacjenta, które nakazuje zapewnić mu autonomię i pozwolić na w miarę samodzielne mierzenie się z sytuacją choroby. Opiekunowie hospicyjni czy paliatywni – dostarczają jedynie instrumentów do radzenia sobie z sytuacją. Wspieranie oznacza tu dawanie podpory w postaci wiedzy i umiejętności praktycznych, a nie bezustanne wyręczanie i zastępowanie pacjenta w działaniach, które może wykonać sam lub z pomocą najbliższych.

Edukowanie i przekazywanie wiedzy niezbędnej do działania odnosi się głównie do wsparcia informacyjnego oraz instrumentalnego. Pomoc tego rodzaju ofiarowywana była przez niemal wszystkie ośrodki i to bez względu na ich cechy strukturalne.

Przy pomocy analizy wariancji starano się sprawdzić jak różnią się między sobą poszczególne ośrodki pod względem udzielania tego rodzaju pomocy. Nie znaleziono jednak żadnych istotnych różnic wśród ośrodków o różnej wielkości, różniących się między sobą ilością przyjmowanych pacjentów czy faktem posiadania lub nie wolontariatu jako grupy. To czy w grupie opiekunów przeważali pracownicy płatni czy wolontariusze, jak również sama liczba pracowników płatnych – także nie różnicowało zbiorowości pod względem udzielania pomocy informacyjnej i edukacyjno-instruktażowej. Ten typ niesienia pomocy funkcjonował też niezależnie od tego, czy jednostka posiadała dostęp do specjalistycznego sprzętu, w jaki sposób była finansowana oraz od tego czy jednostka funkcjonowała w ramach państwowej służby zdrowia czy też poza nią. Również wiek ośrodka (liczba lat jego istnienia) nie wprowadzał znaczących różnic w realizowaniu opisywanej pomocy edukacyjnej (zob. aneks, tab. 2: F1).

Oznacza to, że wśród deklarowanych przez jednostki form pomocy udzielanej podopiecznym, ten rodzaj wsparcia miał znaczenie podstawowe

i funkcjonował niezależnie od cech organizacyjno-strukturalnych. Bez względu na to gdzie znajdował się ośrodek i jakimi zasobami dysponował – pacjenci mogli liczyć na to, że uzyskają pomoc edukacyjno-instruktażową, która pomoże im w zmaganiu się z trudną sytuacją.

**Pomoc psychoterapeutyczna.** Kolejny rodzaj działań obejmuje pomoc psychologiczną i psychoterapeutyczną. Jej najprostsza postacią jest pozwalająca na rozeznanie potrzeb psychicznych i duchowych pacjenta rozmowa. W bardziej wyrafinowanych formach obejmuje profesjonalną psychoterapię, aroma- i muzykoterapię, treningi relaksacyjne i terapię zajęciową.

W badanej zbiorowości pomocy o charakterze psychoterapeutycznym nie różnicowały: wielkość ośrodków, liczba pacjentów przyjmowanych pod opiekę, obecność wolontariatu, dostęp do specjalistycznego sprzętu, źródło finansowania, ani też fakt funkcjonowania (lub nie) w ramach państwowej służby zdrowia.

Jedynie znaczące różnice wystąpiły w zależności od liczby pracowników etatowych w danym ośrodku. Im więcej pracowników płatnych posiadał ośrodek – tym większy był deklarowany zakres działań o charakterze psychoterapeutycznym (por. aneks, tab. 2: F2/4,  $p = 0,0023$ ). Zasadnicze różnice wystąpiły także w zależności od tego jaki był stosunek liczby wolontariuszy do liczby pracowników płatnych w danym zespole. Przy poziomie istotności 0,0477 można stwierdzić, że najkorzystniejszy dla zakresu deklarowanej pomocy psychoterapeutycznej okazywał się taki skład zespołu, w którym liczba pracowników płatnych i wolontariuszy równoważyła się. O wiele mniejszy zakres tej pomocy deklarowały ośrodki, w których któraś z tych grup zdecydowanie przeważała nad drugą (aneks, tab. 2: F2/9).

**Wsparcie materialne.** Niezwykle ważny aspekt pracy ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej stanowi dostarczanie wsparcia materialnego. Przedstawiciele badanych ośrodków podkreślają bardzo trudną sytuację materialną swoich podopiecznych, uniemożliwiającą im niekiedy skorzystanie z pomocy medycznej czy pielęgnacyjnej – np. gdy pacjenci nie mają pieniędzy na drogie leki, czy podstawowe środki higieniczne: opatrunki, podkłady czy pampersy. W tej sytuacji wsparcie materialne staje się działaniem kluczowym, stwarzającym w ogóle możliwość realizowania opieki nad chorym. Ta kategoria działań wiąże się z bezpłatnym dostarczaniem osobom chorym drogich lub trudnodostępnych leków, strzykawek, opatrunków oraz sprzętu higienicznego.

W badanej zbiorowości w odniesieniu do tego typu wsparcia, jedyna znacząca różnica pojawiła się ze względu na wielkość ośrodka, czyli liczbę osób jakie zaangażowane były w jego działalność. Zespoły małe (1–6 osób) oraz średnie (7–24 osób) zasadniczo nie różniły się między sobą pod względem udzielanego wsparcia materialnego. Różnica wystąpiła natomiast

pomiędzy grupami średnimi i bardzo dużymi (liczącymi więcej niż 25 osób). Im większy był zespół – tym mniejszy zakres wsparcia materialnego oferował (por. aneks, tab. 2: F3/1,  $p = 0,0575$ ). Pozostałe zmienne strukturalne nie miały znaczenia w udzielaniu tego rodzaju pomocy rzeczowej.

**Opieka nad rodziną.** Kolejną kategorię działań podejmowanych przez jednostki opieki paliatywnej i hospicyjnej stanowi opieka nad rodziną chorego, obejmująca bardzo różnorodne formy pomocy dla członków rodziny pacjenta zarówno w trakcie sprawowania opieki nad pacjentem jak i po jego śmierci.

Z systemowego punktu widzenia w zasadzie każda pomoc okazana pacjentowi jest równocześnie wyłączeniem członków rodziny i oddziałuje na cały system rodzinny, stanowiąc pośrednio wsparcie najbliższych choremu osób. Jednak traktowanie rodziny jako obiektu troski zespołu, jest już świadomym rozszerzaniem zakresu opieki poza standardowy medyczny redukcjonizm, dlatego w zakres pomocy wchodzi tu bardzo różnorodne działania niemedyczne, zapewniające wsparcie emocjonalne oraz integrujące.

Wspieranie osieroconych realizowane poprzez zebrania w grupach, wspólne msze, wyjazdy, wycieczki, spotkania towarzyskie i okolicznościowe (np. święto zmarłych, Boże Narodzenie, Wielkanoc) – jest przedłużeniem pomocy jaką otrzymywała rodzina w trakcie opieki nad chorym. W ramach tego rodzaju pomocy obejmuje się opieką psychologiczną dzieci, które uczestniczyły w procesie umierania bliskiej osoby, a więc: rodzeństwo dzieci chorych, dzieci lub wnuki pacjentów. Organizuje się im wycieczki, kolonie oraz wspólne wyjazdy wakacyjne, w trakcie których grupa dzieci staje się grupą samopomocy oraz grupą wsparcia w żałobie.

Nie wszystkie ośrodki deklarowały tego rodzaju opiekę. Zasadnicze zróżnicowania w ramach badanej zbiorowości generowała liczba osób w zespole (por. aneks, tab. 2: F4/1;  $p = 0,0159$ ) – największe różnice pojawiły się pomiędzy dużymi zespołami (powyżej 25 osób) a zespołami najmniejszymi (1–6 osób) oraz pomiędzy dużymi a średnimi (7–24 osób w zespole). Im mniejsza była liczba osób zaangażowanych w dostarczanie pomocy – tym rzadziej deklarowano holistyczną opiekę nad rodziną. Wydaje się to oczywiście z uwagi na duże wymagania, jakie stawia przed zespołem realizowanie zintegrowanej opieki nad bliskimi chorego, zaangażowanie się w ich problemy, troska o więcej osób niż jedną. Tylko większe zespoły były w stanie poradzić sobie z tak trudnym i złożonym zadaniem i podejmować ingerencję w sprawy rodzinne podopiecznych.

W trakcie badania te najmniejsze zespoły stanowiły najczęściej kilkuposobowe poradnie opieki paliatywnej (głównie przy zoz), które nie były w stanie zaangażować swoich skromnych sił w tak wymagający obszar działań. Ich praca koncentrować się musiała na bieżących potrzebach pacjentów. Wydaje się, że opiekę nad rodziną jest łatwiej prowadzić, jeśli

zespół posiada wolontariuszy, zwłaszcza niemedycznych, którzy są w stanie zatroszczyć się o codzienne sprawy rodziny pacjenta, zaoferować pomoc organizacyjną lub wyręczającą, a tym samym uczestniczyć w normalizacji sytuacji rodzinnej. Ani jednak obecność wolontariatu ani liczba wolontariuszy nie wyjaśniały w sposób istotny statystycznie zaobserwowanych różnic w trosce o rodzinę.

**Pielęgnacja pacjenta obłożnie chorego.** Kolejny rodzaj pomocy odnosi się do opieki nad pacjentem obłożnie chorym. Sytuacja, w której pacjent jest przykuty do łóżka wiąże się z koniecznością przeciwdziałania powikłaniom, radzenia sobie z nagminnym problemem odleżyn oraz z potrzebą odpowiedniej pielęgnacji, higieny i rehabilitacji unieruchomionego pacjenta.

Warunkiem prawidłowej opieki jest wówczas zapewnienie odpowiedniego podłoża w postaci materaca przeciwoleżynowego, sprzętu umożliwiającego czynności fizjologiczne chorem leżącym a także sprzętu rehabilitacyjnego. Pomoc adekwatna do tej sytuacji oznacza wypożyczenie tych niezbędnych sprzętów. W istocie ten rodzaj pomocy pośrednio realizuje ideę wsparcia materialnego – ponieważ odpowiada na problem ubóstwa pacjentów, których nie stać najczęściej na indywidualny zakup specjalnych łóżek czy materacy albo sprzętu, który podnosiłby jakość życia chorych mających problemy z poruszaniem się.

W badanej zbiorowości zróżnicowanie takiej opieki nad pacjentem wyjaśniały głównie wielkość zespołu oraz liczba pracowników zatrudnionych na etacie (por. aneks, tab. 2: F5/1,  $p = 0,0338$  oraz F5/4,  $p = 0,1117$ ). Im mniejszy był zespół – w tym mniejszym zakresie organizowane było wypożyczanie sprzętu dla pacjentów obłożnie chorych, przy czym zespoły średnie (7–24 osób) i największe (powyżej 25) nie różniły się między sobą w sposób istotny w tym względzie; znaczące różnice pojawiły się natomiast pomiędzy zespołami średnimi a najmniejszymi (1–6 osób). Podobna relacja wystąpiła w przypadku liczby osób zatrudnionych na etatach. Im większa była ich grupa – tym lepiej zorganizowane było wypożyczanie sprzętu dla obłożnie chorych.

**Reagowanie na szczególne potrzeby (pomoc rzeczowa).** Pomoc tego rodzaju oznacza reagowanie na aktualne potrzeby pojawiające się w opiece. Chorem wypożyczane są do domu: ssaki, pulsokymetry, telefony komórkowe, laski, kule, chodziki, balkoniki, wózki inwalidzkie, sprzęt ortopedyczny, materace a nawet łóżka. Chodzi tu jednak o coś więcej niż o wsparcie materialne, jakim standardowo obejmowane są wszystkie potrzebujące osoby. Podejmowane działania mają tu charakter działań „nadprogramowych”, niestandardowych i pojawiają się w odpowiedzi na szczególne potrzeby konkretnego pacjenta i jego rodziny.

W niektórych przypadkach przybiera to formy organizowania pomocy rzeczowej dla podopiecznych – np. pośrednictwo w zdobyciu pralki, lodówki

czy innego niezbędnego sprzętu gospodarstwa domowego. Chorym dostarczana jest bezpłatnie żywność, pampersy, opatrunki, a nawet bielizna pościelowa, poduszki i koce.

Bardzo często sama choroba nie jest jedynym problemem jaki dotknął pacjenta, zazwyczaj współtworzy cały syndrom okoliczności przytłaczających rodzinę. Problem biedy i nierówności społecznych w dostępie do niezbędnej pomocy wciąż powraca w pracy paliatywno-hospicyjnej – stąd niejednokrotnie sama opieka medyczna niewiele daje, jeśli nie ma warunków ani środków aby ją zrealizować w praktyce. Dlatego tak ważne stają się działania dodatkowe, wynikające z pojawiających się potrzeb i wpisane w szeroko rozumiane wsparcie rzeczowe.

Jedynym czynnikiem wyjaśniającym zróżnicowanie tego rodzaju pomocy w badanej zbiorowości okazał się stosunek liczbowy wolontariuszy do pracowników płatnych w poszczególnych ośrodkach. Różnice istotne statystycznie wystąpiły pomiędzy zespołami, które posiadały tyle samo pracowników płatnych co wolontariuszy – a grupami, w których zdecydowanie przeważali pracownicy płatni. Im większa była przewaga pracowników płatnych w zespole nad wolontariuszami – tym mniejszą aktywność wykazywał zespół w dostarczaniu tego rodzaju dodatkowej, zindywidualizowanej pomocy, adresowanej do konkretnego podopiecznego w odpowiedzi na jego szczególne potrzeby (por. aneks, tab. 2: F6/9,  $p = 0,0169$ ).

**Wypożyczanie specjalistycznego sprzętu.** Ten rodzaj pomocy oznacza dostęp do sprzętu medycznego umożliwiającego kontrolę objawów. Chorym wypożycza się do domu urządzenia służące do podawania leków, takie jak: inhalatory, nebulizatory, pompy do wlewów i infuzory bateryjne, a także pompy do masażu zmiennociśnieniowego potrzebne przy leczeniu obrzęków limfatycznych.

Zakres dostarczanej pomocy zależy generalnie od zasobów ośrodka: w niektórych – bezpłatnie dostarcza się jedynie sprzęt i leki użyte do zabiegu wlewu dożylnego, inne stać na zaopatrzenie swoich podopiecznych w bardziej specjalistyczny sprzęt.

Wydawałoby się więc, że pomoc tego rodzaju w najszerszym zakresie powinny oferować ośrodki lepiej wyposażone, a tym, które same niewiele posiadają – trudniej będzie oferować wsparcie w postaci wypożyczania specjalistycznego sprzętu medycznego. Jednakże ani ta, ani żadna inna ze zmiennych strukturalnych nie wyjaśniała zróżnicowania tego rodzaju pomocy w badanej zbiorowości (por. aneks, tab. 2: kolumna F7).

**Informowanie – doradzanie.** Również w przypadku doradztwa nie udało się odszukać źródła zróżnicowań. Pomoc obejmowała tu ogólnie pojętą kategorię wsparcia informacyjnego, doradzania i przygotowywania rodziny do opieki nad bliską osobą. Wiadomo, że lepiej realizowały ją zespoły o większej liczbie członków i mniejszej liczbie pacjentów, posiadające wolontariat,

nie posiadające stałego źródła finansowania i dłużej działające (por. aneks, tab. 2: F8). Tego rodzaju pomoc oznacza gotowość zespołu do służenia radą w każdej chwili, dyspozycyjność w razie pojawienia się wątpliwości – obecność „pod telefonem” i stałą ofertę udzielania wsparcia informacyjnego.

Towarzyszenie choremu przy śmierci. Czynniki ten paradoksalnie połączył ze sobą w jedną wiązkę dwa pozornie odległe obszary działania: typowo medyczny: „użycie koncentratorów tlenu” oraz „medytację i modlitwę”. Taki jednak charakter ma właśnie opieka nad chorym przed samą agonią, kiedy pomoc łączy w sobie głównie te dwa wymiary, jako jedyne z możliwych do zastosowania w momencie agonii nieuleczalnie chorego pacjenta. Z punktu widzenia medycznego jedyną akceptowalną formą interwencji jest wówczas tlenotrapia – ułatwienie oddychania umierającemu. W warstwie niemedycznej pozostaje w takiej chwili towarzyszenie, wspieranie duchowe, medytacja i modlitwa.

Opieka przedagonalna wiąże się także ze specyficznym udziałem opiekuna w scenie umierania pacjenta. Obecność osoby z zespołu hospicyjnego lub paliatywnego, która jest w stanie ocenić sytuację, zdefiniować ją jako agonalną, nazwać ją i znormalizować zachowania najbliższych choremu osób – ostatecznie pozwala na przeżycie tego momentu z godnością przez wszystkich uczestników sytuacji (por. rozdz. 11.6).

W badanej zbiorowości podstawowe różnice w zakresie opieki przedagonalnej wiązały się z wielkością zespołów: jednostki średnie różniły się od najmniejszych, jednostki największe – od dwu pozostałych (por. aneks, tab. 2: F9/1,  $p = 0,0000$ ) – im mniejszy był zespół w tym mniejszym zakresie deklarował sprawowanie tego rodzaju opieki.

Kolejna znacząca różnica pojawiła się w związku z liczbą pracowników płatnych w zespole: grupy, w których nie było w ogóle pracowników płatnych różniły się zarówno od zespołów o małej ich ilości (1–5 pracowników), jak i od grup zatrudniających powyżej 5 osób na etatach. Najslabiej realizowały ten rodzaj opieki zespoły, gdzie pracowało na etacie od 1–5 osób. Najlepiej te, które w ogóle nie posiadały pracowników etatowych (por. aneks, tab. 2: F9/4;  $p = 0,004$ ).

Wiąże się to w sposób oczywisty z tym jak w składzie zespołów reprezentowane były grupy pracowników płatnych i wolontariuszy. Najkorzystniej pod względem dostarczania opieki przedagonalnej przedstawiała się sytuacja w zespołach, gdzie przeważającą część uczestników stanowili wolontariusze, a najmniejszą pracownicy płatni. Znaczące różnice wystąpiły właśnie pomiędzy tymi zespołami a grupami o zrównoważonym udziale przedstawicieli obydwu grup. Tam, gdzie przeważającą część zespołu stanowili wolontariusze towarzyszenie choremu przy śmierci było deklarowane znacznie częściej, zaś grupa o przewadze pracowników płatnych zdecydowanie najrzadziej realizowała tego rodzaju pomoc (por. aneks, tab. 2: F9/9,  $p = 0,0000$ ).

Pomoc społeczna i środowiskowa. Opieka społeczna i środowiskowa obejmuje zarówno pomoc pielęgnacyjną, sprawowaną najczęściej przez pielęgniarki środowiskowe, jak i konkretne działania zmierzające do ustabilizowania sytuacji materialnej chorego, np. pomoc w uzyskaniu zapomogi lub zasiłków pielęgnacyjnych, pośrednictwo w załatwianiu grup inwalidzkich, pomoc w sprawach rentowych oraz ogólne doradztwo w sprawach socjalnych. Po raz kolejny pojawia się tu problem ubóstwa podopiecznych, braku warunków do realizowania opieki oraz nierównego dostępu do skutecznych form pomocy. Ta ogólna kategoria pomocy socjalnej obejmuje również zakupy odzieży, artykułów spożywczych, leków oraz innych niezbędnych przedmiotów dla osób samotnych, nie posiadających naturalnej sieci wspierającej.

Głównym czynnikiem wyjaśniającym zróżnicowanie opieki pielęgniarzkiej i środowiskowej okazał się dostęp do specjalistycznego sprzętu. Istotne statystycznie różnice pojawiły się pomiędzy grupami, które miały dostęp do przynajmniej połowy zalecanego przez standardy sprzętu a grupami, które nie posiadały prawie nic na swoim wyposażeniu (por. aneks, tab. 2: F10/5,  $p = 0,017$ ). Ciekawe, że w zespołach, które posiadały większość możliwego oprzyrządowania zakres tego rodzaju opieki nie był wcale większy niż w jednostkach z częściowym dostępem do sprzętu.

Jest oczywiste, że nie sama ilość posiadanych na wyposażeniu urządzeń, ale raczej kondycja ośrodka, na którą ich obecność wskazuje, decydowała tu o sprawnym i skutecznym angażowaniu się jednostki w sprawy socjalno-bytowe podopiecznych.

Opieka medyczno-lekarska. Dopiero na jedenastym miejscu znalazły się działania o charakterze czysto medycznym oraz te formy psychologicznego wsparcia, które płyną dla pacjenta z charakteru relacji terapeutycznej z lekarzem czy innym przedstawicielem opieki medycznej. W ramach tej kategorii znalazły się porady lekarskie oraz wszelkie zabiegi (np. wymiana cewnika, podłączanie kroplówek, pomp, wszelkie opatrunki), wykonywane przez lekarza. Niektóre ośrodki podkreślały, że sama obecność lekarza ma działanie terapeutyczne, a pomoc psychologiczna realizuje się poprzez samo jego pojawienie się, towarzyszenie, obecność oraz rozmowy z pacjentem i jego najbliższymi.

Jak można się było spodziewać zakres deklarowanej opieki medycznej związany był z liczbą pracowników etatowych w zespołach. Znaczące różnice wystąpiły pomiędzy zespołami, gdzie nie był zatrudniony żaden pracownik, a pozostałymi – z mniejszą (1–5 osób) lub większą (powyżej 5) liczbą pracowników płatnych. Im mniejszy był udział pracowników etatowych w zespole tym większy deklarowany zakres psychologicznego wsparcia ze strony lekarzy i personelu medycznego (por. aneks, tab. 2: F11/4,  $p = 0,0126$ ).

Inne formy pomocy. Nie sposób wymienić i sklasyfikować wszelkich form pomocy oferowanej pacjentom przez hospicja i zespoły opieki paliatywnej. W zasadzie każdy najdrobniejszy gest, pozornie nie znacząca informacja

mogą być pomocne dla zgłaszających się podopiecznych. Pomoc pacjentom nieuleczalnie chorym oznacza niejednokrotnie doradztwo prawne w sprawach renty, adopcji, przy sporządzaniu testamentu oraz w sprawach spadkowych. Doradztwo jako rodzaj wsparcia informacyjnego obejmuje również pomoc w załatwieniu formalności po śmierci chorego (w tym pogrzebu).

Sama informacja o możliwościach uzyskania dodatkowej pomocy – np. miejsc, gdzie wypożycza się sprzęt rehabilitacyjny, sugestie dotyczące sposobów zdobycia potrzebnych leków, doradzenie pacjentowi, aby skorzystał z pomocy innego ośrodka – np. hospicjum stacjonarnego, czy dostarczenie informacji o opiece domowej na danym terenie – są także zaoferowaną pomocą, ułatwiającą poruszanie się w świecie opieki nad ciężko i nieuleczalnie chorym człowiekiem.

### **10.3. Podsumowanie**

W realnie sprawowanej opiece bardzo trudno rozdzielić poszczególne wymiary wsparcia – mieszają się ze sobą, nakładają się na siebie tak, że ostateczny efekt pomocy wytwarzany jest przez nie wszystkie razem. Rodzina, która uzyskuje pomoc rzeczową jednocześnie doświadcza też akceptacji, wsparcia emocjonalnego i integrującego, czuje, że nie jest sama ze swoim problemem. Wraz z namacalnymi rezultatami pomocy materialnej podopieczni otrzymują coś znacznie ważniejszego: poczucie obecności wspierającej „sieci” – jako potencjalnego i dostępnego źródła pomocy.

Do celów analitycznych próbowaliśmy rozbić niesienie pomocy na poszczególne wiązki działań wspierających. Same jednak badane ośrodki syntetyzując sprawowaną przez siebie opiekę, chętnie używały określenia „wsparcie” i w pytaniach otwartych ankiety dla opisu własnych działań używały określeń: „wsparcie informacyjne, emocjonalne i rzeczowe”, „wsparcie psychospołeczne pacjenta i rodziny”. Pojęcie wsparcia wraz z rozróżnieniami jego form i rodzajów pojawiało się także wielokrotnie w uwagach końcowych ankiety oraz indywidualnych opisach własnej pracy poszczególnych opiekunów, potwierdzając tym samym wagę analitycznie wyróżnionych sposobów dostarczania pomocy w badanych instytucjach. Nie wszystkie jednak ośrodki tak samo rozumiały zakres oferowanego przez siebie wsparcia.

#### **10.3.1. Różnice w organizowaniu pomocy**

Analiza deklarowanego przez ośrodki zakresu pomocy udzielanej pacjentowi nieuleczalnie choremu, wskazuje na spore zróżnicowanie tak samo przecież definiowanej opieki paliatywnej. Okazuje się, że nie wszystkie

ośrodki obejmują swoich podopiecznych takim samym zakresem opieki i nie tak samo głęboką ingerencję w naturalny system wspierający pacjenta dopuszczają w swojej działalności. Zakres oferowanych działań wspierających w badanych ośrodkach różnicuje zbiorowość jednostek opiekuńczych na mniej lub bardziej zaawansowane w przełamywaniu redukcjonistycznych podejść do pacjenta i jego problemów.

Część tych zróżnicowań wyjaśniać mogą zmienne strukturalne badanych ośrodków, takie jak ich wielkość, liczba pracowników zatrudnionych na etatach, a także sam stosunek liczbowy wolontariuszy i pracowników płatnych w zespole oraz dostęp do specjalistycznego sprzętu.

Większe zespoły (powyżej 24 osób) lepiej realizowały opiekę nad rodziną i chętniej włączały się w opiekę przedagonalną, rzadziej zaś deklarowały wsparcie materialne chorego i jego bliskich. Z kolei jednostki średniej wielkości deklarowały najpełniejszy zakres wsparcia materialnego i pomocy obłożnie chorym.

Liczba pracowników etatowych wpływała na opiekę psychoterapeutyczną (najlepiej realizowaną, jeśli na etacie było przynajmniej 5 pracowników) oraz na wypożyczanie sprzętu pielęgnacyjnego obłożnie chorym. Im większa była grupa pracowników etatowych tym większy zakres tej opieki deklarowano. I tak w przypadku towarzyszenia przy śmierci – największy zakres działań wspierających deklarowały ośrodki, gdzie zespół osób na etacie był spory (powyżej 5 osób) oraz te, w których w ogóle nie było pracowników płatnych. Zaś ośrodki, gdzie na etatach pracowało od 1 do 5 osób najslabiej realizowały ten typ opieki. W przypadku opieki przedagonalnej, zdecydowanie lepiej podejmowały tę rolę grupy z przewagą wolontariuszy. Im większy był udział pracowników płatnych w zespole – tym rzadziej deklarowali oni chęć i możliwość towarzyszenia choremu przy śmierci.

Także w przypadku opieki lekarskiej najlepiej wypadły zespoły złożone z samych wolontariuszy, a w zespołach etatowych zakres psychologicznego wsparcia ze strony lekarzy i personelu medycznego był o wiele mniejszy.

Stosunek liczbowy pracowników płatnych do wolontariuszy w danym zespole – różnicował udzielanie pomocy o charakterze psychoterapeutycznym oraz zaangażowanie w różne działania dodatkowe, które pojawiały się w odpowiedzi na szczególne potrzeby podopiecznych i miały pomóc im w lepszym zorganizowaniu opieki. Największy zakres tego rodzaju pomocy oferowały grupy o zrównoważonej liczbie pracowników płatnych i wolontariuszy. Tam, gdzie któraś z grup przeważała nad drugą deklarowano mniejsze zaangażowanie.

Dostęp do specjalistycznego sprzętu różnicował jedynie opiekę środowiskową. Najlepszą opiekę środowiskową zapewniały zespoły posiadające dostęp przynajmniej do połowy potrzebnego wyposażenia, o wiele gorsza zaś w przypadku braku jakiegokolwiek sprzętu lub posiadania pełnego wyposażenia.

Jeśli założymy, że pełna, całościowa opieka nad pacjentem terminalnie chorym powinna zawierać w sobie przynajmniej deklarowaną gotowość dostarczania pomocy w każdym z wymienionych obszarów, trzeba zgodzić się z tym, że nie wszystkie jednostki opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce były w stanie zrealizować taką właśnie holistyczną opiekę nad pacjentem oraz że nie każde rozwiązanie organizacyjne równie efektywnie służyło dostarczaniu pomocy podopiecznym danego ośrodka.

Najbardziej chyba klarownym wskaźnikiem nieredukcjonistycznej postawy zespołu w realizowanej opiece jest systemowe ujmowanie problemów chorego, traktowanie jego i rodziny jako pewnej całości oraz wynikająca z tego gotowość do reagowania na potrzeby generowane w związku z sytuacją rodzinną, a nie jedynie w odpowiedzi na stan psychofizyczny pacjenta. Holistyczne spojrzenie na sytuację chorego wymaga aby zespół interesował się naturalną siecią wspierającą chorego i skłania do angażowania się w jego problemy rodzinne. Ostatecznie to właśnie sposób definiowania roli rodziny w opiece nad pacjentem, wpływa na określenie własnych zadań, powinności i zobowiązań wobec chorego.

### 10.3.2. Rola rodziny w opiece nad chorym

To jak przedstawiciele ośrodka definiują udział rodziny w opiece nad chorym, odzwierciedla obraz tego, jak postrzegają własną rolę i obowiązki. Zdecydowana większość ośrodków określa swoją pracę jako wspieranie rodziny w jej fundamentalnych zobowiązaniach: „Na rodzinie spoczywa ciężar opieki – my wspieramy, pomagamy, kiedy rodzina ma trudności, wątpliwości, również wtedy, kiedy rodzina sobie radzi” (P-143). Z takim stwierdzeniem zgadzali się przedstawiciele 84 jednostek (51%)<sup>161</sup>. Prawie tyle samo (83 jednostki – 34,5%) przyznało, że w większości przypadków udaje się aktywizować i zachęcić rodzinę chorego do uczestnictwa w opiece nad pacjentem.

25 ośrodków (19,7%) przychyliło się do zdania, że w większości przypadków trzeba interweniować, aby rodzina poczuła się odpowiedzialna za opiekę nad pacjentem: „Rodzina mimo świadomości o stanie chorego zwykle w okresie krytycznym najchętniej całą opieką nad chorym obarczyłaby szpital lub pracowników zespołu paliatywnego” (P-145). Zdecydowana większość jednak (102 ośrodki – 78,5%) nie zgodziła się z tym zdaniem.

Przedstawiciele 17 jednostek (13,5%) uważali, że w większości przypadków rodzina okazuje się mało kompetentna w opiece nad chorym i zespół

<sup>161</sup> Jako jedyną charakterystykę pracy własnej jednostki – podało tę alternatywę 9 (7%) ośrodków, a 45 (35,2%) nie zgodziło się z tym stwierdzeniem.

musi ją w tym zastępować. 13 (10,3%) jednostek stwierdziło wręcz, że zwykle opiekę sprawują sami pracownicy i wolontariusze ośrodka, ponieważ członkowie rodziny sami wymagają pomocy. Większość jednak (77 jednostek – 60,1%) wybierała łagodniejszy wariant, potwierdzając, że zwykle rodzina nie jest odpowiednio przygotowana do sprawowania opieki i trzeba ją wszystkiego nauczyć.

Zakres angażowania się w sprawy rodzinne, gotowości do interweniowania np. poprzez poprawianie sytuacji materialnej rodziny czy też uświadamiania członkom ich moralnej powinności wobec chorego zależy jednak nie tylko od sposobu postrzegania własnej roli w opiece oraz od tego kim i czym dysponuje ośrodek, ale także od sytuacji zastanej w rodzinie chorego. Zakres opieki kreowany jest w każdym przypadku przez zasadę oszczędności zasobów, która pozwala pozostawić większość zadań opiekuńczych w rękach rodziny dobrze zorganizowanej i radzącej sobie z problemami, a angażować więcej sił i środków w opiekę nad chorymi pozbawionymi naturalnej sieci wspierającej oraz tymi, których rodzina ma poważne trudności z poradzeniem sobie z sytuacją przewlekłej choroby.

Poziom zaangażowania w system rodzinny pacjenta zależy więc nie tylko od ogólnej gotowości do ingerowania w sprawy rodzinne, ale także od diagnozy stanu potrzeb i możliwości konkretnej rodziny. Potwierdzają to liczne wypowiedzi pracowników i wolontariuszy typu: „w patologicznych rodzinach zakres opieki jest większy” (P-077).

Chociaż generalizacja tego typu nie do końca uczciwie oddaje problem, bo z zasady spłaszcza wymiar poświęceń uczestników paliatywnego świata, chciałoby się powiedzieć, że z racji swoich ograniczeń strukturalnych oraz typu uczestnictwa – ośrodki paliatywne – jako powoływane ogólnie w ramach struktur służby zdrowia – nie są w stanie udzielać tak wszechstronnej opieki jak tworzone oddolnie i wypełnione dobrowolnymi uczestnikami hospicja<sup>162</sup>. Mimo, że w większości przypadków ośrodki paliatywne są lepiej wyposażone i posiadają większe zaplecze infrastrukturalne niż hospicja – znacznie bardziej wydają się koncentrować na opiece medyczno-pielęgniacyjnej niż na dostarczaniu pomocy duchowej oraz szeroko rozumianej ingerencji w „sprawy rodzinne”. Często też zmuszone są pomijać sferę opieki nad rodziną i ingerowania w jej sposoby radzenia sobie z chorobą, z uwagi na szczupłość zespołu oraz formy realizowanej opieki. Szczególnie widoczne jest to w tych ośrodkach, w których opieka domowa sprowadza

<sup>162</sup> Jak pamiętamy, w przypadku hospicjów przymus oddolny pchał ludzi do poszukiwań odpowiednich dla potrzeb rozwiązań organizacyjnych. Nawiązywanie kontaktu z działającymi już ośrodkami oraz włączenie się do ruchu hospicyjnego wynikało z wcześniejszej gotowości danego środowiska do podjęcia opieki nad chorymi i stanowiło konsekwencję uprzedniego przepracowania koncepcji, zamysłu tej opieki i podjętych przez to środowisko decyzji o stworzeniu organizacji wokół tego celu [Drażkiewicz 1989, s. 98 oraz 109].

się do pracy zespołu wyjazdowego – wizytującego chorych co jakiś czas lub w razie nagłej potrzeby i realizującego głównie opiekę medyczną.

W wywiadach telefonicznych z roku 1998 przedstawiciele takich maleńskich (najczęściej jedno- lub dwuosobowych) zakładów wyznawali, że jako placówka opieki paliatywnej nie posiadają właściwie żadnego sprzętu lub korzystają „grzecznościowo” ze sprzętu przychodni, która udostępnia im „kąt do pracy”. Sami przy użyciu dostępnych środków organizowali pomoc dla pacjentów, narzekając na braki lokalowe, braki sprzętu, a czasem nawet na brak środka transportu aby dojechać do chorych w domach. Byli zatrudnieni na etatach, ale mieli poczucie że pracują wolontaryjnie, ponieważ „głódowe pensje” za ogromne zaangażowanie, jakiego wymagała od nich ta praca w rzeczywistości nie pokrywały nawet opłat za paliwo, które zużywali dojeżdżając do chorych w domach.

Jakie możliwości wspierania rodzin miały takie ośrodki? Na ile były w stanie zapewnić pomoc swoim podopiecznym? Praca kilku zaledwie osób nie mogła objąć całości potrzeb pacjentów, bez poświęcenia ze strony „zatrudnionych-wolontariuszy” oraz koncentrowania się jedynie na sprawach bieżących i najpilniejszych.

Dlatego stwierdzenie, że niewielkie niedoinwestowane zespoły paliatywne pozostają bardziej redukcjonistyczne w wypełnianiu opieki nad umierającymi niż zespoły większe, ze sporym udziałem wolontariatu – nie ma na celu deprecjonowania roli garstki osób zatrudnionych w małych poradniach (bo byłaby to zapewne opinia krzywdząca), ale ma wskazać jak niewielkie szanse na zrealizowanie opieki całościowej mają tego typu ośrodki. Nie są one w stanie wykonać pracy o tak dużym zasięgu. A z drugiej strony, przecież nawet duże dobrze funkcjonujące poradnie miewają z tym problemy.

Napotkaliśmy też i takie ośrodki, których przedstawiciele reprezentowali raczej redukcjonistyczne podejście do pacjenta i uważali, że realizują opiekę paliatywną jeżdżąc do chorych na wizyty domowe. Kilku lekarzy rejonowych, których poradnie przemianowane zostały na „Poradnie Opieki Paliatywnej”, potraktowało opiekę paliatywną jedynie jako nową nazwę dla działalności, którą prowadzili od dawien dawna i która zawsze leżała w zakresie ich obowiązków. Wprowadzenie nowej nazwy – uznawali za niepotrzebne zamieszanie, ponieważ w ich mniemaniu nic się nie zmieniło ani w ich harmonogramie pracy ani w pracy ośrodka, a sama zmiana nazwy była im nie tylko obojętna, ale także w ich odczuciu całkiem niekonieczna, ponieważ i tak od zawsze taką opiekę realizowali. Postawy tego typu świadczą nie tylko o niezrozumieniu idei opieki paliatywnej, ale także o odgórnym sposobie powoływania tego rodzaju placówek i narzucaniu wzorca opieki paliatywnej przez odgórną decyzję o utworzeniu przychodni lub oddziału.

Nie należy zapominać, że powoływanie ośrodków paliatywnych w ramach struktur służby zdrowia w taki właśnie sposób, generuje specyficzny rodzaj

uczestnictwa, który przynajmniej w pierwszych latach pracy zasadniczo różni się od dobrowolnego uczestnictwa hospicjantów. Dla wielu lekarzy i pielęgniarek akces do tej pracy niejednokrotnie był zupełnie przypadkowy: młoda lekarka na stażu uznała, że nie może zrezygnować ze złożonej przez swoją szefową oferty zatrudnienia na oddziale paliatywnym, wiedząc, że na żadnym innym oddziale nie ma (przynajmniej na razie) wolnego miejsca pracy. Młody lekarz, poproszony przez swojego szefa o pracę w poradni paliatywnej też nie może mu odmówić, ponieważ wie jak „ciężko jest wyżyć z samych dyżurów w pogotowiu (nie mówiąc już o utrzymaniu rodziny)”. W podobnej sytuacji znalazły się pielęgniarki i salowe niewielkiego oddziału w M., który przeszedł restrukturyzację polegającą na zamknięciu oddziału położniczego i zorganizowaniu w tym samym miejscu zamkniętego oddziału dla przewlekle chorych – pracownice wiedząc, że w promieniu kilkudziesięciu kilometrów nie znajdą dla siebie pracy zdecydowały się pozostać jako personel nowego oddziału. W ten sposób praca przy noworodkach została dla nich odgórnie zastąpiona pracą z osobami w stanie terminalnym.

Jak więc widać, struktura organizacyjna ośrodków oraz sposób ich powoływania różnicują uczestnictwo swoich członków i w efekcie wytwarzają inne kultury organizacyjne działających jednostek. Nie pozostaje to bez wpływu na to jak członkowie zespołu postrzegają własną rolę w procesie opieki nad pacjentem.

W tej części pracy starałam się pokazać jak bardzo zróżnicowany jest świat opieki paliatywno-hospicyjnej, jak żywiołowo tworzyły się poszczególne ośrodki, jak wykorzystywały zasoby własnego otoczenia, żeby zrealizować swoją działalność i podtrzymać istnienie jednostki organizacyjnej, a także jak podwójne źródło ideologii samej opieki: płynącej ze społecznego ruchu charytatywnego oraz z medycyny paliatywnej przekłada się na cechy strukturalne badanych ośrodków, i wreszcie, jak generowana w ten sposób wewnętrzna różnorodność społecznego świata spleciona jest z pojmowaniem przez uczestników własnej roli w procesie opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym i wpływa na zakres ofiarowywanej przez nich pomocy.

## PROCES OPIEKI

*Miłość do chorego wyraża się poprzez czynną postawę,  
To znaczy przez zaspokajanie podstawowych potrzeb.*

Halina Bortnowska

W tej części książki przedstawiona zostanie praca jaką wykonują członkowie zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej na rzecz swoich podopiecznych. Zamierzeniem moim było przyjrzeć się problemom interakcyjnym jakie wytwarza ta praca, sposobom radzenia sobie z obciążeniami wynikającymi z jej wykonywania wypracowanymi przez opiekunów, a także warunkom i uzasadnieniom dostarczania pomocy i podejmowania działań wspierających – czyli temu, jakie miejsce w całości działań wykonywanych przez opiekunów zajmuje interakcja wspierająca<sup>1</sup>.

### 11. Fazy procesu opieki

Proces sprawowania opieki nad pacjentem terminalnie chorym ma swoją własną dynamikę uzależnioną każdorazowo od potrzeb i stanu konkretnego pacjenta. Stan psychofizyczny pacjenta i związane z tym problemy oraz indywidualna trajektoria choroby [Strauss i wsp. 1984, s. 64–66, 102–103, 141, 177] wymuszają nierutynowość działań opiekuńczych podejmowanych na rzecz chorego. Nie dziwi więc, że w całym bogactwie opowieści hospicjantów o sprawowanej przez siebie opiece trudno znaleźć dwie identyczne historie. Niemniej jednak, mimo niepowtarzalności poszczególnych spotkań,

---

<sup>1</sup> Opracowanie niniejsze ma oparcie w wynikach jakościowej analizy materiałów empirycznych, pochodzących głównie z pogłębionych wywiadów swobodnych z pracownikami i wolontariuszami jednostek opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce. Podczas rozmów interesowały mnie przede wszystkim osobiste doświadczenia osób, które się zajmują opieką paliatywną i/ lub hospicyjną. Próbowałam nakłonić moich rozmówców do opowiadania o tym fragmencie ich życia, który jest związany z tego rodzaju działalnością, o tym, na czym w ogóle polega ta praca, jakie pojawiają się w niej problemy, jak oni sobie z nimi radzą, jakie doświadczenia osobiste z tym się wiążą i co dla siebie samych znajdują w niej ważnego. Interesowało mnie wszystko, co przeszli w związku z tą pracą i o czym mogli i chcieli mi opowiedzieć. Badanie było anonimowe. Rozpoczęło się prośbą o opowieść o tym, w jaki sposób mój rozmówca (rozmówczyni) trafił do danego ośrodka (opieki paliatywnej lub hospicyjnej), jak to się stało, że zajął się tą pracą i jak dalek potoczyły się koleje jego uczestnictwa. Por. rozdz. 5. Metoda badawcza, s. 60.

we wszystkich odnaleźć można te same stadia procesu opieki, wyznaczone przez kluczowe zdarzenia, przez jakie przechodzą wszyscy podopieczni. Na całość procesu opieki składają się różne rodzaje pracy, wykonywanej przez poszczególnych uczestników sytuacji dostarczania pomocy [Strauss 1985]. Rodzaj wykonywanej pracy wynika w każdym przypadku z rozpoznawanych potrzeb sytuacyjnych specyficznych dla danego okresu zmagania się z chorobą, zaś całość sprawowania opieki nad pacjentem można opisać w postaci dziewięciu następujących po sobie faz, które obejmują:

- 1) zgłoszenie (się) pacjenta,
- 2) pierwsze spotkanie,
- 3) faza wchodzenia do opieki,
- 4) faza ciągłości opieki,
- 5) faza kryzysu,
- 6) umieranie pacjenta,
- 7) pożegnanie zmarłego,
- 8) opieka nad osieroconymi,
- 9) rozstanie z hospicjum<sup>2</sup>.

Niepowtarzalność każdego konkretnego procesu opieki polega na tym, że dynamika pracy jest wysoce zindywidualizowana. Zróżnicowany jest też czas trwania poszczególnych faz, a w niektórych przypadkach ich czasowe następstwo<sup>3</sup>. Przebieg każdej kolejnej fazy zależy od tego, co wydarzyło się wcześniej, przed nią, a zwłaszcza tego czy i w jakim stopniu udało się zrealizować zadania charakterystyczne dla poprzednich faz. Pacjent wchodzący świadomie pod opiekę hospicjum lub ośrodka opieki paliatywnej zazwyczaj przechodzi przez wszystkie te fazy – ale całość sprawowanej opieki i łuk pracy<sup>4</sup> wykonanej na rzecz pacjenta są jednak uzależnione od tego w jakich warunkach i w jakim stadium choroby rozpoczął się proces opieki<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> Lub z jednostką opieki paliatywnej, której podopiecznym był dany pacjent i jego rodzina.

<sup>3</sup> Na przykład faza 4 i 5 mogą następować po sobie w „dowolnej” niemal kolejności. Kryzys następujący po fazie ciągłości opieki nie musi prowadzić do fazy umierania. Stan pacjenta może się ustabilizować i zespół może kontynuować opiekę jak w fazie poprzedniej. Czasem kryzys powraca nawet kilkakrotnie i po jego opanowaniu znowu następuje powrót w fazę ciągłości opieki.

<sup>4</sup> Łuk pracy jest kategorią stworzoną przez Anselma Straussa na określenie całości zadań i sekwencji ich wykonywania możliwej do zrekonstruowania po wykonaniu działania, z których część została zaprojektowana jeszcze przed rozpoczęciem działania a część wyłoniła się w trakcie jego trwania [Strauss 1991, s. 75–76].

<sup>5</sup> Wiele zależy na przykład od czasu zgłoszenia pacjenta. W sytuacji, kiedy zgłaszany jest pacjent w stanie agonalnym cały proces zostaje dramatycznie skrócony do faz 1 – 5 – 6 – 9. Niemożliwa jest wstępna rozmowa z pacjentem. W czasie zgłoszenia już mamy do czynienia z fazą kryzysową, po której najczęściej następuje śmierć. Fazy kolejne są także bardzo skrócone, ponieważ rodzina jeszcze nie zdążyła „żyć się” z opiekunami. Bardzo często w takiej sytuacji rozstanie z hospicjum (ośrodkiem opieki paliatywnej) następuje wraz ze zgonem chorego (lub

W kolejnych rozdziałach przedstawione zostaną kolejne fazy opieki, pojawiające się w nich problemy i kluczowe zadania, jakie stoją przed opiekunami.

### 11.1. Zgłoszenie pacjenta

Opieka nad pacjentem rozpoczyna się z chwilą jego zgłoszenia do ośrodka. Najczęściej chorego zgłasza rodzina. Niekiedy pacjenci zgłaszają się sami. Chorych opuszczonych, samotnych lub bezdomnych zgłaszają do opieki sąsiedzi lub przedstawiciele opieki środowiskowej.

Często zgłoszenie następuje na tyle późno, że jedyną pomocą jaką może zaoferować zespół jest towarzyszenie przy agonii i zapewnienie komfortu w ostatnich godzinach życia (modlitwa, podanie tlenu). Sytuacje takie zdarzają się, gdy chory lub jego najbliżsi nie wiedzą o istnieniu hospicjum lub rozumieją swoją powinność troski o chorego członka rodziny w sposób, który wyklucza sprawowanie opieki nad bliskim przez osoby obce czy też wyręczanie się innymi w tym obowiązku.

W środowiskach, gdzie ośrodki opieki hospicyjno-paliatywnej są znane i sprawnie funkcjonują, sytuacje takie zdarzają się rzadziej, niemniej jednak spora część rodzin mimo, że mogłaby – nie korzysta ze zorganizowanych form pomocy w poczuciu, że opieka nad ciężko chorym bliskim to sprawa rodzinna i powinni sobie poradzić sami. W takiej sytuacji chorzy zgłaszani są naprawdę w najbardziej dramatycznym okresie przedagonialnym lub w sytuacji kryzysu, któremu najbliżsi nie mogą już sami podołać. Decyzja o zgłoszeniu się po pomoc do hospicjum czy ośrodka opieki paliatywnej często jest odsuwana na bliżej nieokreśloną przyszłość i dopiero, kiedy rodzina jest już bardzo wyczerpana i nie radzi sobie z sytuacją zaczyna szukać pomocy. W wielu przypadkach to właśnie zrozpaczony, sfrustrowany i zmęczony członek rodziny jest pierwszą osobą, która zgłasza się do ośrodka i opowiada o problemie<sup>6</sup>.

Hospicjum odnajdowane jest przez potrzebującego najczęściej drogą kontaktów osobistych (towarzyskich, rodzinnych lub sąsiedzkich) – mimo, że coraz więcej jednostek hospicyjno-paliatywnych posiada już stałe informacje o swojej działalności na łamach lokalnych gazet lub emituje tego typu ogłoszenia drogą radiową.

---

wydaniem zwłok – jeśli był to zakład stacjonarny).

<sup>6</sup> Bardzo często tym podstawowym problemem – oprócz bólu i uciążliwych objawów fizycznych lub złego stanu psychicznego (depresja, lęk) – jest na tym etapie odczuwany ciężar zmowy milczenia wokół chorego, któremu nikt nie ma odwagi powiedzieć prawdy o jego stanie lub któremu wmawia się, że jeszcze wyzdrowieje.

W przypadku placówek zorganizowanych na bazie państwowej służby zdrowia, jako poradnie możliwy jest pewien stopień formalizacji zgłoszeń – których dokonać może lekarz (np. zlecając konsultację lub doradzając rodzinie gdzie ma się udać po pomoc). W przypadku hospicjum domowego (zwłaszcza działającego poza strukturami służby zdrowia) jest to nieco trudniejsze<sup>7</sup>. Istnieją też szczegółowe wytyczne określające gotowość zespołu hospicyjnego do zaangażowania się w opiekę – jej warunkiem jest prośba ze strony chorego. Żaden lekarz nie może choremu zlecić korzystania z opieki hospicjum. To sam pacjent musi wyrazić pragnienie i zgodę na objęcie go tego typu opieką.

Wytyczne takie płyną zarówno z charakteru świadczonej pomocy jak i z doświadczeń organizacyjnych poszczególnych zespołów, napotykających w swojej historii sytuacje, kiedy rodzina zgłaszała chorego do opieki a on sam nie życzył sobie tego (lub na odwrót). W takim wypadku kryterium podjęcia opieki stanowi zawsze prośba i zgoda chorego, który pozostaje w centrum działań opiekuńczych.

Mogą być podejmowane jedynie próby nakłonienia pacjenta do zmiany decyzji. Wówczas oferta pomocy zostaje złożona jako ciągle aktualna, zapewnia się pacjenta o niezmiennej gotowości objęcia go opieką i pozostawia tą kwestię do rozważenia. Niekiedy musi upłynąć nieco czasu po zgłoszeniu, aby pacjent zaakceptował udzielanie mu pomocy przez obcych sobie ludzi. Momentem umożliwiającym podjęcie działań opiekuńczych jest wyrażenie przez chorego prośby o włączenie do opieki.

[...] po kolei mieliśmy kilka osób z rodziny na przykład. Mieliśmy/ najpierw córką się opiekowaliśmy, potem jej mamą, no, która miała wielką trudność w zgłoszeniu się do nas i w poproszeniu o tą opiekę, ponieważ tak się złożyło, że ona się tą córką opiekowała, [...] I słowo *hospicjum* kojarzyło się jej jednoznacznie: ze śmiercią tej córki. Dlatego ja pamiętam jak byłam tam pierwszy raz, chociaż już były sygnały wcześniej/ ale postawiliśmy warunek, że to pacjent nas poprosi o wizytę, że nie pójdziemy jeśli on nas o to nie poprosi. I ja pamiętam, pierwszy raz, kiedy ona prosiła żeby ją zbadać, ale powiedziała „ale pani doktor, jakby to była sprawa nowotworowa, to proszę mi tego nie mówić. Jakby pani wiedziała że coś jest złe, to proszę mi tego nie mówić”. Taki pierwszy kontakt z tą mamą był. No i nie mówiliśmy wobec tego. Przychodziliśmy, bo poprosił o to mąż. (K8: 289–299)

Brak akceptacji pacjentki dla roli chorej na raka, ostatecznie nie był powodem aby nie objąć jej opieką (na postawionych przez nią warunkach), a jednocześnie był odpowiedzią na potrzeby członka rodziny chorej (w tym przypadku męża), który uznał, że pomoc jest potrzebna. Często zgoda na

<sup>7</sup> Docierane z informacją o możliwości skorzystania z pomocy do najbardziej potrzebujących jest często utrudnione jeśli ośrodek nie prowadzi żadnej akcji propagującej działalność hospicjum w mediach (lokalnej prasie, rozgłośni radiowej czy telewizji) w poradniach, przychodniach czy parafiach.

opiekę pojawia się dopiero w fazie kryzysu, kiedy rodzina nie radzi już sobie i czuje się zbyt przeciążona w obliczu wymagań jakie stawia sytuacja. W takich wypadkach sam pacjent, widząc wyczerpanie swoich bliskich i własny pogarszający się stan nie zgłasza już sprzeciwu i godzi się na przyjęcie pomocy z zewnątrz. W centrum uwagi pozostaje jednak on sam – to jego pyta się o zgodę i ostatecznie od jego życzenia uzależnia się wizyty. Nie można wchodzić z pacjentem w relację dostarczania pomocy, jeśli on tego nie chce, jeśli nie wyraża zgody i jeśli swoim przyzwoleniem nie umożliwia otwarcia tej relacji i nie współkreuje jej. Często założenie takie wynika z doświadczeń członków zespołu:

Ale zawsze pytamy czy chory wie i czy tego sobie życzy. Dlatego że zdarzały się sytuacje, że prosił nawet znajomy lekarz: „rodzina mówi, że chory prosi” [...], a chora bardzo się zdziwiła, że przyszliśmy. Nie wyrzuciła nas chyba tylko dlatego, że mimo swojego cierpienia była cierpliwa i grzeczna i uprzejma. Skoro przyszedł lekarz, a wtedy jeszcze przyszedł z księdzem, to po prostu szacunek dla osób nie pozwolił jej nas wyrzucić. Ale mówiła „ja nie prosiłam, minie nikt nie pytał o zdanie, dziękuję”. I od tej pory rzeczywiście stawiamy warunek: chory musi wiedzieć [o objęciu go opieką przez hospicjum – A.K.]. Bo się robi niemiło. (K8: 303–309)

Jak więc widać samo zgłoszenie pacjenta nie musi od razu doprowadzić do podjęcia opieki nad nim, chociaż stanowi nieodłączny tego warunek: każdy chory, nad którym hospicjum czy ośrodek opieki paliatywnej roztacza swoją opiekę został do niego kiedyś i przez kogoś zgłoszony.

## 11.2. Pierwsze spotkanie

Pierwsze spotkanie z pacjentem ma dla podjęcia i dalszego sprawowania opieki znaczenie kluczowe. Zasadniczym zadaniem w tej fazie jest rozpoznanie sytuacji chorego, ocena jego potrzeb, zdefiniowanie podstawowego problemu i zorientowanie się co do możliwości udzielenia mu pomocy. Niezależnie od tego, czy chory zgłaszany jest do poradni opieki paliatywnej czy też do hospicjum domowego, pierwsza wizyta musi mieć charakter wyjątkowy i trwa zwykle dłużej niż każda następna.

To nie może być zwykła wizyta. Ta wizyta, pierwsza wizyta w poradni trwa godzinę, półtorej. Więc to ciężko..., bo zbadać trzeba, wszystkie, problemy musi powiedzieć... (K1: 144–145)

Wizyta ma charakter medyczny – celem pierwszoplanowym w trakcie tego spotkania jest opanowanie bólu i innych uciążliwych objawów. Zgłaszający się pacjenci z powodu cierpienia fizycznego, które najczęściej było

powodem skłaniającym do pojawienia się w poradni lub wezwania lekarza do domu, bardzo często nie są w stanie w ogóle prowadzić rozmowy.

[...] przede wszystkim, przed każdą rozmową trzeba zabrać ból! Nie można rozmawiać jak boli. I pierwsze to jest. Jeżeli problem – straszny ból, to podajemy na miejscu leki, takie, żeby zlikwidować ból, poznać... jeżeli nie, to na kolejnej wizycie dopiero wszystko [szczegółowe badanie i rozmowa – A.K.]. Nie ma rozmowy – mi się wydaje, że z nikim – jak jest ból. To chyba nie dziwi, ale czasami człowiek chciałby wszystko. O wszystko wypytać, wszystko pobadać i takiego człowieka w bólu trzymać przez cały czas w poradni. Zabrać ból! To wtedy się inaczej myśli... (K1: 152–158)

Zniesienie bólu w trakcie pierwszego spotkania – umożliwiające poznanie problemów i potrzeb chorego – jest jednak dopiero początkiem drogi. Zwykle trudno jest już od pierwszego razu zastosować odpowiedni schemat leczenia i podać lek w idealnej dawce. „Ból trzeba poznać”, dopiero w oparciu o obserwację pacjenta, reakcji jego organizmu na lek w danym stężeniu, samopoczucia pacjenta po zażyciu leku, i tego czy w ogóle pacjent jest przekonany do jego przyjmowania – konstruowany jest indywidualny program leczenia bólu. Ta początkowa faza opieki obejmuje niekiedy wiele następujących po sobie prób opanowania objawów – sprawdzania, miareczkowania dawek preparatów przeciwbólowych, aż do uzyskania poprawy i kontroli objawów.

Poznanie bólu chorego i jego indywidualnej odpowiedzi na środki farmakologiczne musi więc być zadaniem rozłożonym w czasie, a jego powodzenie zależy przede wszystkim od tego czy i na ile uda się przekonać pacjenta do kooperacji i zachęcić do cierpliwości w oczekiwaniu na zamierzone efekty.

Zanim uda się wprowadzić w życie skuteczny plan leczenia bólu, lekarz musi wykonać „pracę nad zaufaniem”<sup>8</sup>, która jest ściśle związana z informowaniem pacjenta, dostarczaniem mu niezbędnej wiedzy, pozwalającej zrozumieć istotę zamierzeń terapeutycznych i ich sensowność. Warunkiem skuteczności współpracy pomiędzy lekarzem a pacjentem jest dokładne wytłumaczenie pacjentowi planu terapii, uprzedzenie go o objawach ubocznych, jakie mogą się pojawić, zaopatrzenie go w leki adjuwantowe i przede wszystkim zapewnienie o własnej dyspozycyjności oraz stałej gotowości do udzielania rad, pomocy, wskazówek w razie gdyby pojawiły się problemy.

Niezbędne okazuje się reagowanie na każdą najdrobniejszą wątpliwość pacjenta i nie pozostawianie bez odpowiedzi pojawiających się niejasności co do zalecanych leków. Zachęcanie pacjenta do współuczestnictwa i korzys-

<sup>8</sup> Pojęcie pracy nad zaufaniem (trust work) lub budowanie zaufania (building trust), używane było przez Anselma Straussa (1985) na określenie specyficznego rodzaju pracy pojawiającej się w relacji między lekarzem a pacjentem, i będącej jednym z podstawowych typów „pracy sentymentalnej” (sentimental work). Por. dalej.

tania z informacyjnego wsparcia do jakiego zobowiązuje się lekarz, jest także sposobem na wytworzenie w nim poczucia współodpowiedzialności za efekt terapii.

[...] ponieważ w poradni chcemy mieć stały kontakt z pacjentem – to dostaje pacjent taką kartę: *Nazwisko....., Pierwsza wizyta.....*, „Pamiętaj, skuteczność leczenia zależy także od ciebie. Stosuj lek zgodnie z zaleceniem. Informuj lekarza o zaistniałych zmianach. Okazuj kartę leczenia każdemu lekarzowi, u którego zasięgasz porady. Rozmawiaj z lekarzem o swoich wątpliwościach. Na kolejne wizyty zgłaszaj się z kartą. Poradnia czynna od 9.00 do 14.00. Numer telefonu. I teraz/ każdy pacjent dostaje kartę naszą. Tu są leki: w jakiej postaci, i w jakich godzinach i po co. Żeby każdy wiedział dlaczego ten lek stosuje. Jeżeli jest problem w domu. Pacjent nie wie jaki lek, po co, jeszcze raz chce usłyszeć dlaczego ma brać akurat ten lek, dlaczego w takich ilościach, albo jest ból mimo brania leku; są nagle wymioty i nie wie co ma zrobić. Albo po prostu chce porozmawiać, bo czuje taką potrzebę – dzwoni do poradni. (K1: 17–27)

Pacjent staje się tu elementem aktywnym terapii, ponieważ to on dokonuje na sobie oceny skuteczności leku i dostarcza najcenniejszych informacji zwrotnych o przebiegu leczenia przeciwbólowego. Oprócz tego, po pewnym czasie sam staje się ekspertem w dziedzinie własnego bólu i potrafi właściwie zareagować na pojawiające się sytuacje trudne (np. bóle przebijające, czy nagle wymioty).

Na tym etapie rozpoczyna się też proces przekazywania pacjentowi informacji na temat choroby z intencją przełamywania zamkniętego kontekstu świadomości. Informowanie ma zasadnicze znaczenie dla budowania zaufania. Uzgadnianie wspólnej wiedzy na temat procesu chorobowego odbywające się w atmosferze szczerości jest wstępnym elementem niepisanego kontraktu terapeutycznego, w którym nie ma miejsca na zмовę milczenia wokół pacjenta.

Chodzimy do chorego (ja mówię wyjątki się zdarzają), ale najczęściej wchodzimy, staramy się wejść **do chorego, a nie do rodziny**. To znaczy nawet jeśli rodzina nas uparcie kieruje jakimiś swoimi ścieżkami do drugiego pokoju, albo „chodźmy najpierw, ja muszę Pani tylko muszę coś powiedzieć pani doktor”. Ja z reguły mówię „spokojnie, niech się pani nic nie boi, najpierw się przedstawię z chorym” i idziemy do chorego. Po to żeby nie myślał, że mamy jakieś konszachty, że chcemy coś ukryć. (K8: 604–608)

Bardzo ważne w trakcie tych pierwszych rozmów jest również ustalenie tego, co pacjent wie na temat swojej choroby i na ile wiedza o terminalności tej sytuacji jest swobodnie przekazywana w otwartej komunikacji pomiędzy uczestnikami. Ten bowiem element stanowić będzie istotną część pracy nad kontekstem świadomości<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> Praca nad kontekstem świadomości (awareness context work) jest typem pracy sentymentalnej, wykonywanej przez opiekunów w celu chronienia i podtrzymywania tożsamości pacjenta [Strauss, Glaser 1970]. Będzie o tym mowa dalej – por. rozdz. 11.6.1. Praca nad kontekstem świadomości.

Całość pracy w tej fazie koncentruje się na budowaniu porozumienia z pacjentem, ustalaniu jego potrzeb i reagowania na nie w zależności od zaplecza środków jakimi dysponuje ośrodek. Lekarze często w tej fazie zadają pacjentowi pytania dotyczące jego oczekiwań wobec tego kontaktu<sup>10</sup>. I to pacjent określa hierarchię przeżywanych przez siebie problemów, kierując uwagę lekarza na te, które są dla niego najbardziej uciążliwe:

...siadamy, w miarę blisko chorego i po prostu ja pytam w czym największy problem, co najbardziej dokucza, co..., od czego zaczniemy, co pana najbardziej gnębi. To jest jak zwykle. Chory zaczyna od dolegliwości. Wobec tego zaczynamy, no wywiad... (K8: 618–620)

Widoczna troska o przyszłą relację ujawnia się w staraniach o to, aby pacjent w tym pierwszym kontakcie właściwie zrozumiał strategię walki z bólem i poczuł, że będzie w jej trakcie nieustannie wspierany przez lekarza i zespół. Złożone deklaracje zapewniające chorego o dyspozycyjności i gotowości do kontaktu ze strony opiekunów służą temu, by pacjent zdecydował się na współpracę i zechciał współtworzyć pozytywny efekt terapii i kontrolować jej efekty. Ta pierwsza wizyta, pierwsze spotkanie z chorym i jego bliskimi ma służyć zarysowaniu granic tak właśnie rozumianej relacji terapeutycznej.

### 11.3. Faza wchodzenia do opieki

Wchodzenie do opieki jest fazą, w której następuje zawiązanie się układu interakcyjnego między pacjentem, członkami zespołu opiekuńczego oraz rodziną chorego. Główne kierunki pracy w tej fazie obejmują:

- budowanie zaufania pomiędzy dostarczycielami a odbiorcami pomocy,
- edukowanie pacjenta i rodziny,
- rozpoznawanie potrzeb podopiecznych,
- oraz dookreślanie wynikającego z tego podziału zadań i ról pomiędzy uczestnikami sytuacji sprawowania opieki.

Głównym zadaniem jest stworzenie sytuacji, w której wszyscy uczestnicy współpracują ze sobą w opiece nad umierającym pacjentem i nawzajem wspierają się w tej pracy. Budowanie zespołu wokół pacjenta jest ściśle związane z przygotowywaniem gruntu do dalszej efektywnej kooperacji.

---

<sup>10</sup> Opiekunowie opisują tu najczęściej dwa skrajne typy reakcji pacjenta i ich wpływ na dalszą kooperację: jeden – to pacjent wrogo nastawiony, zawiedziony dotychczasowym leczeniem, który stracił wiarę w możliwość poprawy swojego losu i odzyskujący spokój a nawet radość, po zastosowaniu odpowiedniej terapii, drugi typ to pacjenci niezwykle zaskoczeni tak miłym i podmiotowym potraktowaniem, których oczekiwania od tej pory wzrastają i najczęściej nie mają szansy na realizację z powodu ograniczeń w zasobach jakimi dysponuje ośrodek.

Dlatego w fazie tej dużo czasu i uwagi poświęca się edukowaniu pacjenta i rodziny co do podawania leków, pielęgnowania odleżyn, właściwego postępowania w sytuacjach krytycznych, a także pomocy w monitorowaniu efektywności zastosowanego leczenia oraz jakości dostarczanej pomocy. Nadal i do samego końca procesu – ważnym elementem opieki pozostanie rozpoznawanie pojawiających się potrzeb pacjenta i jego bliskich.

Celem fazy wprowadzania do opieki jest budowanie relacji opartej na wzajemnym zaufaniu i zapoznanie się z pacjentem na tyle, aby pozwolił sobie udzielać pomocy, żeby ją przyjął i żeby była ona adekwatna do pojawiających się potrzeb i możliwości jakimi dysponuje zespół.

Czas trwania tej fazy zależy od wielu czynników, najważniejsze z nich dotyczą zastanych warunków – niezależnych od opiekunów, ale w sposób zasadniczy określających konieczność i zakres ich zaangażowania się w opiekę.

Punktem centralnym określającym całą sytuację jest oczywiście stan chorego i to, co on sam wnosi do opieki (jakiego rodzaju problemy konieczne do rozwiązania, jakie potrzeby, jakie zasoby i możliwości radzenia sobie z sytuacją). Wśród zasobów jakimi dysponuje pacjent podstawowym jest obecność przy nim rodziny jako naturalnych opiekunów. Ten element w sposób zasadniczy określa poziom niezbędnego zaangażowania hospicjantów.

Decydujące znaczenie mają tutaj 1) warunki strukturalne rodziny – to czy pacjent posiada rodzinę lub osoby bliskie, które mogłyby podjąć rolę opiekuna. Jeśli wielkość rodziny umożliwia jej uporanie się ze sprawowaniem opieki, rola hospicjum sprowadza się do wspierania ich działań opiekuńczych. Jeśli jednak pacjent nie ma nikogo, jest samotny – cały ciężar opieki przejmuje hospicjum.

Sama obecność innych członków rodziny jednak jeszcze niczego nie przesądza – ważne okazują się 2) możliwości funkcjonalne (zdrowotne, czasowe) członków rodziny. Chodzi o to czy rodzina jest w stanie podołać temu zadaniu, czy istnieją i są dostępni zdrowi członkowie rodziny sprawni na tyle żeby podjąć się opieki. Im mniej takich osób w rodzinie – tym większe musi być zaangażowanie hospicjantów. Jeśli jest to rodzina w której potencjalni opiekunowie sami są chorzy albo jeśli rodzinę pacjenta stanowią małe dzieci, które potrzebują jeszcze opieki, współmałżonek, który jest niedostępny, bo musi zarabiać na utrzymanie rodziny lub schorowany starszy rodzic, który wymaga pielęgnacji i troski – wiadomo, że zakres zadań przed jakimi stanie zespół opiekuńczy będzie o wiele większy niż w przypadku rodziny, której członkowie są zdrowi, zaradni i samodzielni.

Kolejnym warunkiem jest to, na ile rodzina pacjenta czuje się 3) odpowiedzialna za swojego chorego i gotowa do otoczenia go opieką. Im wyższa gotowość podjęcia roli opiekuna u członków rodziny

chorego – tym krócej trwa faza „podziału obowiązków”. Im bardziej rodzina odcina się od problemów chorego członka, im mniej przekonana o swoim moralnym obowiązku wobec chorego, im bardziej niechętna w podejmowaniu roli opiekuna – tym dłużej trwa osadzanie członka rodziny w roli opiekuna i wyznaczanie mu zadań w ramach całościowej pracy zespołu.

Rodzina aktywnie podejmująca zadania opieki szybko się uczy i sprawnie radzi sobie z sytuacją opieki. Rodzina niechętna – o wiele trudniej podejmuje nowe obowiązki i wchodzi w rolę opiekunów, chętniej ignoruje potrzeby pacjenta, i boi się „nauczyć czegoś nowego” lub dystansuje się wobec działań hospicjantów. Taka postawa zdrowych i sprawnych członków rodziny zazwyczaj skłania hospicjantów do podjęcia stanowczej interwencji w celu nakłonienia rodziny do wypełniania jej obowiązków i powinności moralnych wobec chorego bliskiego.

W działaniu tym przejawia się wspomniana już wcześniej zasada oszczędzania zasobów własnych hospicjum – podporządkowana regule niesienia pomocy najbardziej potrzebującym oraz aktywowania działań wszystkich podmiotów, do których należy sprawowanie opieki nad chorym.

Od jakości tej fazy zależy niekiedy dalszy rozwój wypadków na kolejnym etapie sprawowania opieki. Mimo, że dynamikę kolejnych faz dyktuje trajektoria choroby, to jednak generalnie efektywność pomocy w następnej fazie i jakość sprawowanej nad pacjentem opieki zależą będzie od tego co udało się zbudować na etapie wchodzenia do opieki i jakie wtedy udało się wypracować relacje pomiędzy zespołem – chorym i członkami jego rodziny.

### 11.3.1. Wprowadzenie wolontariusza

Wejście wolontariusza do rodziny nie jest sprawą bezproblematyczną. Wymaga od niego dużej elastyczności, wyczucia i taktu. Opiekun musi się bowiem równie szybko zorientować w potrzebach chorego, co zapoznać ze zwyczajami panującymi w danej rodzinie, związanymi z podziałem ról i obowiązków, hierarchią decyzyjną oraz normami komunikacyjnymi danego systemu.

Niekiedy sama rodzina stanowi czynnik utrudniający niesienie pomocy choremu i nie wyraża zgody na objęcie go opieką. Dobrze wyraża to opowieść młodej wolontariuszki:

[...] tak się kiedyś zdarzyło, że w ogóle nie byłam akceptowana przez rodzinę. [...] lekarze mi powiedzieli z opieki paliatywnej, że to będzie takie trudne, że wydaje im się, że pacjent chce, ale jak zapytali się rodziny, to rodzina powiedziała, że nie! że ona tu zapewnia całą pomoc i/ i hasło, że przyjdzie wolontariusz, to po pierwsze był niezrozumiały termin, ale jak im lekarz wytłumaczył, to one powiedziały, że nie. Że nie, one są samo/ one wysta/ same są

w stanie i/ i/ rozmawiać z pacjentem i/ i/ opiekę ma tutaj doskonałą, że sam fakt, że można było im zaproponować że przyjdzie wolontariusz? Do ich chorych? Do bliskiej im osoby? To one poczuły się... yy jakieś takie... obrażone, jak tak można powiedzieć?! że one nie są w pełni... yyy... nie mogą w pełni zaspokoić tak potrzeb. To było takie przykre dla mnie. Ja przyszedłam do tej rodziny. Powiedziałam, że... / Tak bardzo oschle byłam przyjęta: dzień dobry – „dzień dobry, słucham?”, mówię, że jestem osobą, która przyszła... „My nic/ nikogo takiego nie chcieliśmy.” To nic, to dziękuję, tylko jeszcze bym chciała żeby pani mi powiedziała, że nie chce, ja tylko się przedstawię. Tylko się chciałam pokazać choremu. (śmieje się) I to było tak śmiesznie, bo ja stanęłam, mówię: dzień dobry, jestem wolontariuszką, czyli taką osobą, która, jeżeli by pani chciała żeby przychodzić, byśmy pobyły razem ze sobą. Przedstawiłam się i mówię: Chciałam się zapytać czy pani by chciała żebym dzisiaj na przykład została? [...] wy/ i głosy za mną rodziny: „nie absolutnie, przecież my już mówiliśmy!” A ja mówię: przepraszam a czy nie chciałaby pani? [do chorej] a ona: „Taak, no zapraszam panią!” A tamci: „No nie, no przecież... Wandzia, no jak to tak możesz?!!! Przecież, przecież pani tutaj/ czego ci tutaj brakuje?!!!” A ona mówi: „Do widzenia! [do siostr] Ja tutaj mam do/ z panią do porozmawiania. Zostawcie nas samych...” [...] I to takie było... Zawsze takie przykre... ja wchodziłam, mówię: dzień dobry, ja przyszedłam do/ do pani Wandy. „Do pani Wandy pani przyszła. A z kim się pani umówiła?” ja mówię: z panią Wandą, pani Wanda wie, że ja... „Wandzia, prawda, że to nieprawda?!!!” To takie... takie zupełnie dziwne... takie dziwne spotkanie, tak zupełnie nie akceptowana byłam do końca przez tych ludzi. (K2: 428–454)

Nic, co dzieje się w rodzinie nie pozostaje bez wpływu na proces sprawowania opieki, a to, co wydarzy się na samym początku relacji, np. fakt przeforsowania wprowadzenia wolontariusza do rodziny pomimo braku akceptacji z jej strony, rzutuje na całość procesu. W opisywanym przypadku rodzina do końca zachowała poczucie, że obecność wolontariusza podważa ich kompetencje jako opiekunów chorego.

Faza wchodzenia do opieki jest okresem, kiedy obie strony muszą się nawzajem rozpoznać, ustalić czego mogą się po sobie spodziewać – o co prosić, czego wymagać. Warunkiem efektywnego dostarczania i przyjmowania pomocy jest wzajemna akceptacja i zaufanie między stronami.

### 11.3.2. Budowanie zaufania

Budowanie zaufania między pacjentem a lekarzem czy pielęgniarką, wydaje się zadaniem nieco prostszym niż wprowadzenie do rodziny wolontariusza – zwłaszcza niemedycznego. Chorym i ich bliskim łatwiej jest zaakceptować pojawienie się w rodzinie przedstawiciela opieki medycznej, którego obecność wydaje się w sytuacji przeżywania choroby czy cierpienia oczywista lub wręcz konieczna, zachowania i zakres zobowiązań raczej przewidywalne, a scenariusze roli ogólnie dostępne i oswojone – niż obcą osobę o bliżej nie zarysowanej roli i zobowiązaniach wobec chorego, a czasem niejasnym statusie w ramach zespołu medycznego.

Dlatego pojawienie się wolontariusza w rodzinie, budzi większy niepokój i niepewność i wymaga od niego większej pracy nad zaufaniem. Wolontariusz musi zorientować się w potrzebach chorego i jego bliskich i ustalić jakiej pomocy najbardziej od niego potrzebują. Pierwsze kontakty polegają więc na wzajemnym „badaniu się”, poznawaniu, wyczuwaniu granic, sprawdzaniu kim jest partner i czego można po nim oczekiwać. Wolontariusze często opisują to jako sytuację egzaminowania ich przez chorego:

No, na samym wstępie to, to maglowała mnie, przy pierwszym moim wejściu, na przykład założmy z kimś, bo zawsze z pielęgniarką idzie się. Tak. Tak, że ja musiałam swój życiorys opowiedzieć co, gdzie, jak, gdzie, co, dom, dzieci wszystko i tak dalej, nie? Potem, jak ja to wszystko, tak zupełnie, wie pani... Ja, dlaczego ja mam nie odpowiadać? Pani [pacjentka – A.K.] chce wiedzieć o wszystko mnie, ja nie mam nic do ukrycia, więc dlaczego ja mam jej nie powiedzieć? Bo mi zależało na tym żeby ten stosunek nawiązać. (K18: 89–94)

Ta pierwsza praca nad budowaniem zaufania jest silnie związana z poczuciem niepewności, co do tożsamości opiekuna.

No i zaczęliśmy pracować, bo pierw/ pierwszy dzień, to był taki ostrożny, tak, tu nie można, tu nie pukaj, tu nie dotykaj, bo tu jest to, wie pani, tak bo nie widział czy te moje ręce mu przyniosą ból czy ulgę!!! (K3: 325–327)

A z punktu widzenia wolontariusza pojawia się niepokój dotyczący tego jak zostanie przyjęty przez rodzinę, jakie problemy w niej napotka i czy będzie umiał sobie z nimi poradzić – stąd często tym pierwszym kontaktom towarzyszy silny lęk:

Jak ja się bałam. Bałam się. Bałam się domu, bo w domach jest bardzo różnie. Jest bardzo różnie, że, że, że przy innej posłudze, to mąż lekarstwa chowa żeby nie podawać żonie i tak dalej. A tutaj na przykład, no właśnie, ta pierwsza posługa, jakoś tak mnie, wie pani, tak zmobilizowała, tak utwierdziła w sprawie, że nie ma, że nie ma na przykład, no, spraw, którym by człowiek nie podołał. (K18: 89–94)

Często pacjenci wręcz sprawdzają wiedzę merytoryczną wolontariusza, albo – jeśli funkcjonują w kontekście podejrzenia – starają się wykorzystać możliwość wejścia osoby z zewnątrz, nie związanej bezpośrednio z profesją medyczną, do potwierdzenia swoich podejrzeń o terminalności choroby.

Tego rodzaju aktywność poznawcza pacjenta jest silnie warunkowana jego stanem. Pacjent, który jest bardzo osłabiony i nie ma siły nawet mówić, nie będzie o nic wypytywał ani intensywnie sprawdzał kompetencji i wiarygodności opiekuna. Gdy chory bardzo cierpi – nie ma czasu na „zapoznanie się”. Jeśli pomoc jest mu bardzo potrzebna, przyjmuje wolontariusza takim jakim jest – tak jak w poniższym przypadku:

...pierwsza wizyta, no więc tam już chyba nie było tego problemu egzaminowania mnie, kontrolowania i tak dalej... tylko oczekiwanie, żeby PRZYNIEŚĆ ULGĘ, przynieść ulgę... (K3: 406–407 – kobieta, wolontariuszka zajmująca się masażem limfatycznym)

Budowanie relacji pomiędzy osobą niosącą pomoc a odbiorcą tej pomocy trafnie opisuje wolontariuszka hospicjum domowego, opowiadając o relacji ze swoją podopieczną. Opowieść o „Pani Bożence” pokazana z perspektywy osoby sprawującej opiekę jest odzwierciedleniem niepokojów i niepewności towarzyszących wolontariuszowi przy wchodzeniu w relację z chorym, a jednocześnie ukazuje ku czemu miałyby zmierzać taka relacja. Opowieść rozpoczyna się od swego rodzaju motta czy też myśli przewodniej będącej dla narratorki kwintesencją jej posługi:

...żeby być z człowiekiem chorym to trzeba mu oddać połowę, a czasem i więcej siebie (K18: 85–86) –

cała historia zostaje opowiedziana w tle tej tezy.

Jak się uzyska coś takiego..., a coś takiego właśnie przy pierwszej mojej posłudze/ to była naprawdę istota doskonała, człowiek piękny, kryształ. Przepiękny człowiek. I czym, czym ją zdobyłam/ wie pani, bo ona była bardzo nieufna... (K18: 87–89)

Ten stan kiedy można „dawać siebie”, ofiarowywać siebie choremu, a on to przyjmuje i uczestniczy w wymianie, nie jest czymś danym z góry, fraza: „Jak się uzyska coś takiego...” wskazuje, że trzeba go dopiero stworzyć, uzyskać, wypracować. Narratorce zajęło to pół roku – zanim podopieczna po raz pierwszy zdecydowała się poprosić ją o udzielenie pomocy przy najbardziej elementarnych czynnościach higienicznych:

No i pani była... Właśnie. I to mnie tak bardzo, tak bardzo, mnie tak bardzo trochę tak bolało, że pani/ bo ta pani była samotna. Pani była samotna, pani nie wychodziła. Pani nie miała wokół siebie przyjaciół, takich znajomych. Pani była bardzo taka samotna. A człowiek, wie pani, który leży, nie wychodzi, wiadomo, przecież sika, to sika do pampersa, ale nabrudzi, no to, prawda, wie pani, jak się czuje taki człowiek. Jeszcze jak to jest artysta malarz, prawda. Pół roku trzeba było, bo ja na przykład przychodziłam i: „pani Bożenko, cokolwiek! – Bardzo proszę zadzwonić, zadzwonić. Ja natychmiast! po prostu! [...] Wie pani, **pół roku trzeba było, pół roku, żeby ona właściwie tak otworzyła się już absolutnie.** Pewnego pięknego/ ja byłam u niej do południa, [...w domu wolontariuszce przekazano wiadomość od pani Bożenki]: „wiesz co, ta pani z Alei, to dzwoniła do ciebie, że cię potrzebuje”. No to wie pani, ja się sprężyłam szybko [...] Ja, [...] jeden moment i już lecę. Wie pani, sprawiło mi to taką radość. Właśnie przyszedłam i mówię.... Przychodzę i pani Bożenka czuła mnie jak już byłam na dole. Ona czuła że ja idę. Tak byłyśmy blisko. Ja przychodzę, zabieram się do roboty, a „tamto” już jest, wie pani, no, nieco podeschnięte, ta kupa, nazwijmy ją po ludzku. I mówię: [...] „Moja kochana trzeba było zadzwonić” A ona: „Tyle razy sięgałam po ten telefon.” Wtedy jej mówię, wie pani, że, że, no: „Pani mi zrobiła w ogóle taki prezent, że pani właśnie zadzwoniła, że nie leżała do, do, do tego rana” – bo tak bywało. Potem subtelnie kłamała, że na przykład: „nie, bo dopiero, dwie godziny temu”, czy tam różne, wie pani. [...] A mogła [zadzwonić – A.K.], bo do telefonu

sięgała. I wtedy właśnie zaczęła się... To jest, wie pani, taka piękna sprawa. Bardzo piękna sprawa, bo już potem – ten pierwszy raz taki był dla pani – a potem już właśnie to już sygnalizowała, dzwoniła do domu, jak ja będę żebym zadzwoniła i tak dalej, i tak dalej, wie pani. I, i, i właśnie, wie pani, posługa była piękna... (K18: 104–135)

Opowieść o pani Bożence została przywołana dla zobrazowania tego, co znaczy „być z chorym”, i przedstawiona jako sukces wolontariuszki, której udało się zdobyć zaufanie chorej, zaprzyjaźnić się z nią i sprawić, że chora umiała w tej relacji korzystać z jej pomocy, że nauczyła się prosić o zaspokojenie swoich potrzeb oraz przyjmować to, co wolontariuszka i jej bliscy mieli jej do ofiarowania.

### 11.3.3. Miejsce rodziny w opiece nad chorym

Wytwarzanie poczucia współodpowiedzialności pacjenta za proces terapii generuje relację podmiotowości, w której pacjent pozostaje w centrum działań ale jednocześnie sam pozostaje głównym działającym i podejmującym decyzje. Reszta osób zaangażowanych w opiekę ma go w tym wspierać. Rola rodziny i bliskich chorego nie sprowadza się więc do zastępowania pacjenta w jego działaniach, ale polega na pomaganiu mu w ich wykonywaniu.

Chorem trzeba pisać nawet godzinę. Tak jak w pediatrii. Tylko instrukcja jest dla chorego nie dla jego rodziny. **Rodzina ma mu pomóc w realizowaniu programu leczenia.** To jest niezwykle istotne! proszę państwa. Nie wolno dopuścić do tego że robimy instrukcję dla rodziny jak ma podawać te leki. Nawet chory słaby. Już splątany czy słaby/ przez leki – to **on jest szefem swojego programu leczenia.** A nie rodzina, nie mamusia, nie mąż, nie córeczka. Oni mają mu pomóc. Bo przecież śpi i nie wie teraz czy się obudził o [...] – ósmej rano czy wieczorem – A.K.] Tym bardziej, że jest słaby! Zaśnie na godzinkę, a myśli, że spał pół dnia. (K7f/2: 318–325)

W tak prowadzonej opiece, chory zachowuje swoją autonomię i odpowiedzialność za efekty pracy. Wspieranie nie oznacza tu robienia czegoś „zamiast” chorego, bo nie da się zastąpić go w jego drodze ani wyręczyć w przeżywanym cierpieniu. Nikt za chorego nie przeżyje czasu, jaki mu pozostał. Opiekunowie i rodzina mogą mu co najwyżej towarzyszyć i dostarczać podpora w tym czasie.

To samo dotyczy wspierania rodziny. Nie zastępuje się bliskich chorego w ich czynnościach, nie wymienia jak zepsute części, ale wspomaga się w ich działaniach i próbuje dopomóc w ich obowiązkach. Pomoc wyręczająca ma służyć lepszemu funkcjonowaniu systemu rodzinnego w tej trudnej sytuacji.

Na pytanie jaką rolę rodzina pełni w opiece nad chorym przedstawiciele zespołów hospicyjnych odpowiadali: „No, my się staramy, żeby wiodącą.

To znaczy żebyśmy ich nie wyręczali''. Ale żeby tak się stało należyć rodzinę do tego przygotować. Fachowy instruktaż służy oswajaniu chorego i jego najbliższych z medyczną technologią, uczy panowania nad medycznym sprzętem i w efekcie pozwala im na poczucie kontrolowania sytuacji.

Rodzina jest przerażona, zwłaszcza jak są jakieś tego typu rzeczy, że na przykład zakładamy motylek. Prawda? To z początku jest przerażona. Ale – już była taka sytuacja – że starszej żonie ja tłumaczyłam, że po pierwsze na początku nie robi tego sama, tylko będzie pielęgniarka, która to obsłuży. Zakładając, już jej pokazuję, żeby ona wiedziała co to jest. Już jak pierwszy raz podaje. Mam motylek przygotowany. Daje jej przygotowaną strzykawkę przy mnie do ręki. Żeby sobie tylko nałożyła. Żeby nie podawała, ale żeby po prostu założyła. Jak założy, ja mówię wszystko to, co jest w strzykawce to jest do podania. No i z czasem uczy się sobie pomalutku podawać. Akurat jak ona to zrobi raz, to już jest przeszczęśliwa. Jak ja jej tłumaczę, że to pozwoli, że będzie niezależna od tego kiedy pielęgniarka będzie, gdyby się coś działo nie planowego, bo pielęgniarka może będzie umówiona o tej i o tej godzinie, ale to czasem są sytuacje dodatkowe. Rodzina się chętnie uczy. Mało tego, spotkania z rodzinami/ potem niejednokrotnie nam mówią, że **to było dla nich najcenniejsze, że dzięki temu, że ich przescholiliśmy, to oni mogli pomóc**. To nie jest tak, że myśmy pomogli, tylko oni mogli pomóc. (K8: 676–691)

Dzięki pomocy edukacyjnej rodzina nie czuje się tak zagubiona, samodzielnie mierzy się z trudami opieki, a lekarz czy pielęgniarka nie są zmuszeni brać wszystkiego na siebie, ponieważ mają sprzymierzeńca i pomocnika w samym chorym i w członkach rodziny. Taka jest właśnie rola lekarza i opiekuna w opiece holistycznej. Istota wspierania polega tu na ofiarowaniu pacjentowi i jego najbliższym instrumentów radzenia sobie z sytuacją, tak aby zachowali oni autonomię i podmiotowość w rozgrywającym się procesie.

W takim ujęciu, ujawniająca się w pracy zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej zasada oszczędzania zasobów, staje się elementem zasady budowania autonomii pacjenta. Obydwie zasady splatają się ze sobą i nawzajem warunkują.

Każdorazowo zakres zaangażowania zespołu opiekunów w sytuację chorego, poprzedzony jest oceną tego na ile konieczna jest taka ingerencja – na ile trzeba wesprzeć rodzinę? Zespół musi być elastyczny, bo w pewnych sytuacjach zupełnie wystarczająca jest cotygodniowa wizyta domowa i krótki instruktaż, a w innych – potrzebna jest pełna mobilizacja posiadanych zasobów, conocne czuwanie, rozwiązywanie problemów socjalnych.

No tam, gdzie rodzina sobie zupełnie nie poradzi, bo to różnie są sytuacje, to wtedy rzeczywiście przejmujemy tą rolę wiodącą. Była na przykład córka chorego, która jeździła trzy razy w tygodniu na dializy nerkowe, na dializy otrzewnowe, no i psychicznie porażona. W takiej sytuacji no trzeba to objąć jakoś. (K8: 694–709)

Istnieją jednak twardo wyznaczone granice zaangażowania zespołu w sprawy rodzinne – obok aktualnych potrzeb pacjenta i jego najbliższych

oraz zasobów jakimi dysponuje ośrodek – są nimi normy moralnej powinności rodziny wobec chorego: rodzina ma obowiązek opiekować się swoim chorym, jeśli się od tego uchyla, mimo, że posiada strukturalne warunki realizowania opieki – ingerencja zespołu polega na „przywołaniu jej do porządku” i przypomnieniu o zobowiązaniach moralnych. Wyznacznikiem tych działań jest ostatecznie godność uczestników procesu odchodzenia i podtrzymywanie autonomii rodziny. Zespół opiekunów hospicyjnych czy paliatywnych – nie przeżyje tego za nich, może ich co najwyżej wesprzeć w tej drodze – mniej lub bardziej – w zależności od okoliczności.

#### **11.4. Faza ciągłości opieki**

Faza ta opisuje sytuację, kiedy są już wyznaczone i dość stabilne role opiekunów i podopiecznych, kiedy obydwie strony wiedzą czego mogą się spodziewać od pozostałych uczestników. Pacjent przyjmuje pomoc bez zażenowania, a opiekun udziela jej, orientując się już dobrze w preferencjach i oczekiwaniach podopiecznego.

Warunkiem zaistnienia tego rodzaju zażyłości w tej fazie czy nawet zawiązania się przyjaźni jest odpowiedni czas sprawowania opieki – zależny bezpośrednio od dynamiki choroby. Często zdarza się, że pacjent nie dociera do tej fazy, bo zgłoszenie następuje wprost przed agonią wobec czego ani pacjent ani wolontariusze ani rodzina nie mają czasu poznać się bliżej i naprawdę zrealizować relacji niesienia – udzielania pomocy.

Fazę tę reguluje także stan psychiczny pacjenta. W przypadku pacjenta splątanego, (np. z powodu przerzutów do mózgu), który musi być poddawany paternalistycznej opiece lub wręcz nadzorowi, sprowadzającemu się do przypilnowania, żeby przyjął leki w odpowiedniej dawce o odpowiedniej godzinie i żeby nie wyrządził sobie krzywdy), czas opieki nie musi prowadzić do budowania głębokich więzi. A pomoc wolontariusza może być traktowana przez pracujących członków rodziny jako jedynie „przypilnowanie” chorego etc.

Ograniczenia zewnętrzne procesu dostarczania pomocy w tej fazie stanowią:

- stan fizyczny pacjenta – jakiej pomocy wymaga? Jakiego dodatkowego sprzętu? Czy na tym etapie opieki potrzebne będzie specjalistyczne wyposażenie i drogie środki?<sup>11</sup>

- zasoby pacjenta – czy stać go na niezbędne wyposażenie i środki (pampersy, leki, materac przeciwodłęzynowy, czy inne rzeczy, których potrzebuje)?

<sup>11</sup> Kiedy wystąpi faza kryzysu, zakres i formy opieki mogą zostać poważnie zmodyfikowane.

– obecność naturalnej sieci wspierającej – czyli to czy pacjent posiada rodzinę, która się o niego zatroszczy oraz jaki zakres opieki są w stanie zapewnić pacjentowi najbliżsi?

– potrzeby i problemy jakie pojawiają się w rodzinie chorego w sytuacji choroby (nie tylko związane z samą chorobą) – jak rodzina radzi sobie z sytuacją choroby i wymogami opieki? Jakiej pomocy potrzebuje aby zachować równowagę?

– możliwości zespołu opiekunów – czyli zasoby, jakimi dysponuje grupa, czas, liczba zaangażowanych osób, dostępność i dyspozycyjność wolontariuszy, liczba pacjentów pozostających aktualnie pod ich opieką, liczba pacjentów wymagających intensywnej opieki i dużego zaangażowania zespołu; wyposażenie i sprzęt jakim dysponuje dany ośrodek (np. czy mają samochód, którym można dotrzeć do chorych, czy mogą go wesprzeć materialnie, czy wypożyczą mu potrzebny sprzęt?); i na koniec: oparcie instytucjonalne jednostki, czyli kto jeszcze na danym terenie jest odpowiedzialny za chorego i kogo włączy się do opieki.

Od wszystkich tych elementów zależy uruchomiony zakres opieki nad chorym i jego bliskimi. Stadium ciągłości opieki stanowi także fazę nieustannego monitorowania efektywności zastosowanego leczenia, jakości dostarczanej pomocy i pojawiających się kolejnych potrzeb.

#### 11.4.1. Problemy pacjenta i rodziny

Choroba przewlekła generuje liczne problemy dla pacjenta i jego najbliższych. Według A. Straussa (1984) w codziennym zmaganiu się z chorobą chroniczną problemy kluczowe (*key problems*) stanowią:

1) prewencja medycznych kryzysów i radzenie sobie z nimi, gdy już się pojawiają;

2) kontrola objawów;

3) wypełnianie zaleceń oraz dozorowanie ich przestrzegania;

4) zapobieganie społecznej izolacji lub życie z nią na skutek rzadszych kontaktów z innymi;

5) adaptacja do zmian pojawiających się w toku choroby – niezależnie od tego czy następuje pogorszenie czy remisja;

6) próby normalizacji zarówno interakcji z innymi jak i stylu życia;

7) zdobywanie niezbędnych pieniędzy aby zapłacić za leczenie – lub próby przeżycia i utrzymania się pomimo całkowitej lub częściowej utraty możliwości zatrudnienia;

8) mierzenie się z problemami psychologicznymi, małżeńskimi i rodzinnymi – towarzyszącymi nieuleczalnej chorobie [Strauss i wsp. 1984, s. 16].

Aby uporać się z tymi wszystkimi problemami pacjenci i ich rodziny muszą wypracować pewne strategie (*basic strategies*) oraz standardowe metody i techniki, które dostarczyłyby jakiejś miary powodzenia w radzeniu sobie z tymi kluczowymi trudnościami. Wiele z tych strategii wymaga asysty, towarzyszenia i wsparcia innych: członków rodziny, przyjaciół, znajomych, którzy mogliby wystąpić w roli osób: ratujących (*rescuig agents*), chroniących (*protective agents*), wspierających (*asisting agents*) lub kontrolujących (*control agent*) [Strauss i wsp. 1984, s. 17].

Ważne jest tutaj jednak to, że podstawowe strategie radzenia sobie z kluczowymi problemami wymagają jakiejś formy działań zorganizowanych, obecności pewnej struktury organizacyjnej w postaci układu rodzinnego, sąsiedzkiego czy innego, który podołałby obowiązkowi i wymogom narzuconym przez sytuację chronicznej choroby. „Ludzkie wysiłki muszą być skoordynowane – pisze Strauss (1984) – a ustanowienie i utrzymanie takiego układu wymaga nie tylko zaufania i sporych umiejętności interakcyjnych, ale także zasobów finansowych, medycznych i rodzinnych. Jeśli zabraknie któregoś z tych elementów – układ może się załamać lub nigdy nie zostanie właściwie ustanowiony. W każdym z przypadków pacjent i jego bliscy odczuwają poważne konsekwencje tego w jaki sposób próbowali zorganizować wysiłki w celu poradzenia sobie z kluczowymi problemami niesionymi przez chorobę przewlekłą” [Strauss i wsp. 1984].

Sama choroba nie jest tu jedynym problemem, na jaki napotyka dotknięty nią system rodzinny. Symptomy fizyczne, które naznaczają pacjenta i odbierają mu siły, równocześnie spychają go na margines społecznej izolacji. Odsuwają od pracy zawodowej, wyłączają z pełnionych dotąd ról rodzinnych, pozostawiają poza obszarem codziennych ożywionych kontaktów międzyludzkich. Trudności z nimi związane są częścią szerszego syndromu, który burzy dotychczasowy porządek interakcyjny.

Jeżeli system jeszcze przed zmaganiem z chorobą był zaburzony lub przeżywał jakieś poważne problemy – nieuleczalna choroba może je pogłębić, bo tamte wcześniejsze trudności nie znikają a wprost przeciwnie, poprzez obecność tego dodatkowego, bardzo poważnego problemu, mogą się nasilać. W innych przypadkach choroba może na pewien czas wyciszyć dotychczasowe kłopoty i rodzina mimo wcześniejszej niespójności lub wewnętrzznego skłócenia, mobilizuje się do podjęcia nowych zadań.

Niezależnie jednak od tego jak sprawnie system rodzinny zreorganizuje się i jak skuteczne uda mu się wypracować strategie radzenia sobie z problemem nieuleczalnej choroby, zawsze będzie to okres bardzo trudny, generujący nowe zadania, problemy i potrzeby, a także duże przeciążenie członków, które poważnie narusza równowagę systemu. Funkcjonujące do tej pory sposoby rozwiązywania problemów zaczynają zawodzić, a przeciągająca się sytuacja pełnej mobilizacji wkrótce wyczerpuje uczestników. Dodatkowo

choroba przewlekła jest zwykle bardzo kosztowna i może finansowo zrujnować domowy budżet – potrzebne są leki, sprzęt higieniczny, rehabilitacyjny, które nie są tanie. Jeśli więc zachoruje pracujący dotychczas i zarabiający na życie członek rodziny – system może w ogóle stracić źródło utrzymania.

W przypadku chorób stygmatyzujących – a do takich należy nadal choroba nowotworowa – dodatkowym problemem staje się społeczna izolacja systemu rodzinnego i erozja jego naturalnej sieci wspierającej. Otoczenie nie wie jak się zachować ani jak może pomóc dotkniętej cierpieniem rodzinie, a rodzina sama izoluje się i zamyka w sobie<sup>12</sup>. Z czasem obok wyczerpania długotrwałą opieką odizolowanie stanowi jeden z poważniejszych problemów rodziny – zwłaszcza, gdy poza chorym w rodzinie są jedynie małe dzieci albo osoby niepełnosprawne. W sytuacji chorych samotnych – erozja wsparcia stanowi bezwzględnie najistotniejszy problem do rozwiązania.

Praca zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej, jako opieka całościowa, musi odpowiadać na każdy z wymienionych obszarów problemowych. Podstawowe zadania polegające na odpowiedniej koordynacji działań opiekunów, tak, aby dostarczać rodzinie niezbędnej pomocy, sprowadzają się tu do odbudowania sieci wsparcia – do zapełnienia luki w naturalnych układach pomocowych oraz wspomaganie naturalnej organizacji rodzinnej – obecnością osób profesjonalnie przygotowanych do rozwiązywania problemów medycznych, psychologicznych i socjalnych. Wytworzenie nowego układu interakcyjnego włącza ponownie pacjenta i jego najbliższych w sieć społecznych relacji i zależności – tym razem konkretnie związanych z problemem nieuleczalnej choroby oraz umożliwia czerpanie z nich pomocy i wsparcia.

Osobami, które kreują nową sieć (formalną) są pracownicy ośrodków: lekarze, pielęgniarki, wolontariusze. Często jednak w miarę zaangażowania wolontariusza w budowanie relacji z chorym, w opiekę włączają się także członkowie rodziny opiekuna. Odbywa się to spontanicznie, w odpowiedzi na konkretne potrzeby – tak, że z czasem stają się oni także opiekunami chorego. Niekiedy cała najbliższa rodzina wolontariusza zna chorego, kontaktuje się z nim i czuje się za niego odpowiedzialna:

Moje dzieci, [...], mój syn na przykład, jak jakaś potrzeba była: zawieść wózek czy coś, no to już, służył taką pomocą, przyjechał [do chorej – A.K.]. Moje synowe dzwoniły, żeby zapytać o zdrowie (podopieczną), a wnuczki, no to też właśnie, właśnie z panią się kontaktowały telefonicznie. No i mój mąż, który też posługuje tutaj... (K18: 147–150)

<sup>12</sup> Początkowo odizolowanie się systemu rodzinnego jest jedną z naturalnych odpowiedzi obronnych na sytuację pojawienia się poważnej choroby. Rodzina oddziela się i stara samodzielnie poradzić sobie z problemem. Jednak podejmowane przez nią próby omijania dodatkowych obciążeń, unikania konfliktów, konfrontacji czy niewprowadzania jakichkolwiek zmian okazują się nieadekwatne do dramatycznie zmienionej sytuacji, usztywniają strukturę organizacyjną rodziny i blokują przemianę, doprowadzając uczestników niejednokrotnie do poczucia bezradności i utraty sensu podejmowanych działań [Wirsching 1994, s. 83–84].

Kiedy u osamotnionej pacjentki wraz z wolontariuszem zjawiają się osoby z jego rodziny, odwiedzają ją podczas świąt, dowożą potrzebne rzeczy, telefonują z pytaniem o samopoczucie – jej sieć społeczna zostaje poszerzona o nowe osoby, które stanowią potencjalne i rzeczywiste źródło wsparcia i pomocy i zapełniają komunikacyjną lukę w samotnym dotąd świecie chorej. W ten sposób zostają naprawione skutki dotychczasowej erozji wsparcia, naturalna sieć zostaje odbudowana, a pacjent ponownie włączony do ludzkiej wspólnoty.

### 11.4.2. Dostarczana pomoc

Choroba chroniczna jest ewidentnie sytuacją wymagającą zorganizowanej pomocy. Opiekunowie wskazują, że ich działania, poza sprawami typowo medycznymi, jak kontrola objawów bólowych czy pielęgnacja chorego, bardzo często obejmować muszą włączenie się w organizowanie normalnego życia rodziny:

...bardzo często jest też potrzebna **pomoc organizacyjna** w tych właśnie dniach dla całej rodziny. Rodzina czasami jak się dowiaduje, że to jest nieuleczalna choroba i to o dramatycznym przebiegu, to jest tak...zaczyna się/ wtedy być niewydolna nawet pod względem swojej organizacji. To trzeba iść do szkoły, bo dzieci się przestają uczyć, dzieci nie mają z kim odrobić lekcji, tam gdzieś trzeba je zaprowadzić. Jakoś jest bardzo ciężko zorganizować takie bytowanie normalne. (K16: 303–307)

Często chodzi o załatwienie najbardziej elementarnych spraw, jak opłacenie rachunków, zrobienie zakupów, wykupienie leków w aptece, przypomnienie o zaspokajaniu podstawowych potrzeb, pomoc w podawaniu leków, dożywanie czy wyręczanie w codziennych obowiązkach. Czasem o zastąpienie członka rodziny przy chorym, po to żeby rodzina mogła odpocząć lub wyjść na zewnątrz:

[...] przychodziłam do takiego pana, przy którym czuwała żona na zmianę z córką. Córeczka była w podstawówce. I ta córka na zmianę z mamą czuwały, ponieważ tata... często miał napady duszności, yy... bardzoo... często był taki ból przebijający, nie miał siły podawać sobie leków i one podawały mu tą morfinę. Jak ja przychodziłam w ciągu dnia, to one się kładły, spać. (K2: 343–347)

...chodziłam do takiego ma/ malutkiego Mariuszka tam na oddział. [...] Raz w tygodniu przychodziłam do niego ((wzdycha)). To też tam poznałam jaką jest pomocą taki człowiek, który przychodzi... bo rodzic może na chwilę wyjść z tego boksu! Wyjść na zakupy. Albo odetchnąć świeżym powietrzem... [...] Jak ja szłam, przychodziłam, to ta mama była taka wdzięczna, mówi: „To ja już...” – Już była przygotowana, wszystko, torbę, portmonetkę – „To ja wychodzę już”. (K2: 528–536)

Czasem pozornie prostych czynności – jak podniesienie chorego, wykończenie czynności higienicznych – nie sposób wykonać samodzielnie, zwłaszcza

jeśli samemu jest się słabym lub schorowanym – i wtedy potrzebna jest druga osoba do pomocy. Jedna z wolontariuszek umawiała się codziennie z mężem swojej podopiecznej, który czekał na nią do wieczora, żeby wspólnie prześcielić łóżko chorej, umyć ją i przygotować do snu. Była to w zasadzie najważniejsza pomoc jakiej potrzebowali, bo w innych czynnościach mąż radził sobie bez pomocy z zewnątrz.

Każdorazowo zakres działań pomocowych jest uzależniony od zastanej sytuacji w rodzinie chorego – od tego jak bardzo choroba zdestabilizowała system i jak pozostali członkowie rodziny radzą sobie z sytuacją. Rodzaj działań, jakie podejmuje wolontariusz, jest tu w zasadzie nieograniczony – chodzi jedynie o to, aby praca opiekuna odnosiła się każdorazowo do aktualnych rozpoznanych potrzeb chorego i jego bliskich i do wymagań jakie przed nimi stawia sytuacja. Pomoc z zewnątrz ma pomóc systemowi rodzinnemu przetrwać i przejść z godnością przez trudne chwile, zachowując przy tym podstawowe funkcje.

W pracy zespołów opiekuńczych zawsze jest więc obecny element ewaluacji, szacowania zdolności rodziny do mierzenia się z sytuacją, oceny zasobów, jakimi dysponuje oraz kondycji jej członków.

Zakres obowiązków opiekuna i jego postawa zależą więc nie tylko od tego jak funkcjonuje dany system rodzinny, od rodzaju potrzeb zaobserwowanych przez opiekuna lub zwerbalizowanych przez chorego i jego najbliższych ale także od wrażliwości samego wolontariusza i jego odczuć związanych z ujawniającymi się potrzebami. Intersubiektywna kontrola tej oceny dokonuje się dzięki rozmowom z innymi członkami zespołu i wspólnym radzeniem nad tym, co należy zrobić i jak pomóc rodzinie w danej sytuacji. Zawsze jednak pojawia się też problem oceny – do jakiego stopnia opiekun może (ma prawo) wkraczać w życie rodzinne podopiecznych, na ile może się posunąć z pomocową ingerencją oraz jaką rolę w tym układzie ma przyjąć. Możliwy repertuar ról hospicjanta jest bowiem dość szeroki.

W trudnej chwili, przy pojawieniu się nagłych zmian, nowych objawów, czy w sytuacji kryzysu – osoba z zewnątrz umożliwia rodzinie racjonalne działanie, pomaga rzeczowo ocenić sytuację, ewentualnie podpowiada co zrobić, jakie podjąć działania, bo rodzina w przerażeniu nie zawsze jest w stanie postąpić adekwatnie, nie wie jak się zachować, czasem nie wpadnie, pomyśli, że można albo trzeba wezwać pogotowie, lub alarmuje o pomocy medyczną, kiedy nie jest ona niezbędnie potrzebna:

[...Żona pacjenta], „która bardzo była oddana – z początku panikowała/ wpadała w panikę przy najmniejszych objawach, jak: „bo tu mu palec zsiniał, bo tu ma chłodne ręce, a spocony jest” i to było od razu: albo pogotowie, albo do nas, albo: „Pani doktor, bo on już umiera”. A potem, potem tak się już jakoś **nauczyła**, że to jest taki objaw, który być może... że... Poza tym, nauczyła się, że my **jesteśmy rzeczywiście dostępni**, że ona może zadzwonić, że nie będzie mieć wyrzutów sumienia, że zadzwoniła, że nie będzie, że nikt na nią, no, nie podniesie

głosu, nie zniecierpliwi się, że potem już w zasadzie bardzo rzadko dzwoniła, no sama ta pewność... bardzo jej pomogła. (K8: 890–898)

Czujny i akceptujący doradca nie musi być nawet fizycznie obecny w domu chorego. Wystarczy, że jest dyspozycyjny i dostępny dla chorego i jego bliskich „pod telefonem”. Obecność kogoś z zewnątrz, czasem pozwala na utrzymanie dotychczasowej komunikacji, albo na ponowne zawiązanie pomiędzy członkami rodziny systemu komunikacyjnego, który pozwala otwarcie mówić o przeżywanym problemach i potrzebach uczestników. Rolą opiekuna jest między innymi prowokowanie rozmów o kluczowych sprawach dla pacjenta i rodziny, co ostatecznie pozwala na, w miarę godne, przejście przez okres terminalny i przygotowuje system na zmianę, która nieuchronnie musi nastąpić.

Pozwala także radzić sobie z emocjami w tym okresie. Pacjenci i ich bliscy odnajdują w osobach z zespołu, w ich akceptującej i współczującej postawie, w gotowości do wysłuchania oparcie dla siebie w chwilach rozpacz i zwątpienia. Często wolontariusz czy pracownik zespołu opieki paliatywnej jest jedyną osobą, przed którą mogą się wypłakać i wyrazić swoje emocje. Pięknie podsumowała tę rolę hospicjantów lekarka pracująca wolontaryjnie w hospicjum:

Co my dajemy? [...] Może trochę naszego spokoju w tym momencie kiedy w nich jest wielki niepokój. I czasem jesteśmy takim też odgromnikiem, bo gdzieś muszą się wypłakać, wykrzyzczeć. A nie chcą tego robić, nie chcą żeby ktoś to widział, nie może to być sąsiad, nie może to być nawet najbliższa osoba, bo nie chcą jej ranić, no to wtedy czasem, czasem, jesteśmy takim „chłopcem do bicia”. (K8: 913–917)

Często jedyną najbardziej pożądaną rolą opiekuna jest towarzyszenie choremu, sama obecność drugiej osoby, gotowej do udzielenia wsparcia i pomocy. Taki rodzaj działań łączy w sobie potencjalność wsparcia odczuwanego ze wsparciem realnym, a jednocześnie ma wymiar wspierania emocjonalnego i integrującego.

Obecność osoby spoza dotkniętej chorobą rodziny, przywraca systemowi zręby normalności. Często wolontariusz staje się elementem stabilizującym rozchwiany system rodzinny. Normalizowanie sytuacji – jako pomoc w organizowaniu codziennego życia rodziny splata się z towarzyszeniem choremu, dostarczaniem niezbędnej pomocy i z zapewnianiem mu poczucia obecności wspierającej sieci.

### **11.4.3. Sposoby ewaluacji potrzeb pacjenta**

W jaki sposób opiekunowie orientują się w potrzebach swoich podopiecznych? Jak dokonują oceny ich oczekiwań, aby ustalić możliwy zakres pomocy?

Niektóre zespoły przy ewaluacji problemów i potrzeb systemu rodzinnego posługują się standaryzowanymi narzędziami – 30 (23,1%) z przebadanych przez nas zespołów gromadziło informacje o chorym przy użyciu testów, skal i innych narzędzi pomiarowych. 37 ośrodków (28,5%) tworzyło i wykorzystywało genogramy – czyli graficzny zapis o rodzinie chorego, o panujących w niej relacjach, problemach i potrzebach. Ale zasadniczy klucz przy ocenie potrzeb stanowiło zawsze osobiste poznanie chorego. Podstawowym źródłem informacji jest rozmowa z chorym i wysłuchanie tego, co chce powiedzieć. Jeśli chory nie mówi – pozostaje przebywanie z nim, uważna obserwacja jego zachowań niewerbalnych, uczenie się jego zwyczajów, reagowanie na gesty, spojrzenia. A opiekunowie hospicyjni są wyjątkowo czujnymi i wrażliwymi obserwatorami:

...byli pacjenci, którzy tylko patrzyli i wystarczyło spojrzeć na jego oczy, że nie można go zostawić. Byli pacjenci, którzy mówili – bo była już taka sytuacja, że z niektórymi pacjentami człowiek się już zaprzyjaźnił, bo jeżeli jeździłam do domu,... [...] starałam się być przy nim. I/ i wszystko wyczuwać z tych jego oczu. (K3: 300–303)

W miarę trwania posługi wolontariusz zaczyna dobrze orientować się w oczekiwaniach i zwyczajach chorego, potrafi bez słów odczytywać jego potrzeby, a niekiedy staje się integralnym elementem rodziny, w chwili, gdy mierzy się ona z problemem nieuleczalnej choroby. Z biegiem dni między opiekunem a pacjentem rodzi się zaufanie, przywiązanie i zażyłość:

No nie zdarza mi się żeby chory mnie nie chciał, wie pani... może pierwszy, pierwszy taki... odruch czasem... takiej... [*Niepewności?* – wtrącenie A.K.] Tak, niepewności czy coś. Ale potem, to są właśnie te takie... takie zbliżenia. I tego już nie można zerwać dopóki chory nie odejdzie. Nie odejdzie... Tęskni się. (K3: 765–768)

Wszystko zależy od czasu, jaki był do wykorzystania w trakcie opieki nad chorym:

I też się z nimi tak bardziej zaprzyjaźniłam, zżyłam się, bo jak już coś trwa dłużej, to już tak jak w rodzinie. (K2: 413–414)

Im dłużej trwa opieka – tym silniejsze więzi powstają pomiędzy uczestnikami. Czas jej sprawowania pogłębia relacje między nimi, pozwala opiekunowi lepiej reagować na potrzeby chorego. Wytwarzają się wzajemne zobowiązania, a czasem głęboka przyjacielska więź. Chory zaczyna czekać na wolontariusza, a jego pojawienie się staje się dla niego najważniejszym punktem dnia:

A ona mówi: „A ja tak na panią czekałam”. [...] i ja tak podchodzę, robię tam co, co trzeba, bo ja mówię: potem pogaduszki naj sam przód muszę tu zrobić co.... [chodzi o czynności higieniczne – A.K.] No to dla mnie takie ((wzdycha)) Ja mówię: „niech pani tego nie robi, bo

nie przyjdę''. A ona, wie pani, złapała moją rękę, przytuliła się, i całowała moją rękę. (K18: 236–240)

Wszystkie te gesty wdzięczności i przywiązania, okazywanie radości odzwierciedlają głęboką więź emocjonalną pomiędzy opiekunem a jego podopiecznym. W sytuacji, gdy pacjent jest samotny, wolontariusz staje się dla niego najbliższą osobą – wypełnia rolę tego członka rodziny, który w normalnych warunkach zaopiekowałby się chorym.

Z kolei pacjent, poprzez swoją zależność i oddanie się w opiekę, staje się dla wolontariusza osobą bardzo bliską, która wzmacnia jego poczucie spełnienia i realizuje głęboką potrzebę bycia komuś potrzebnym. Tak rodzi się miłość. Bardzo wielu moich rozmówców opisywało swoją posługę w kategoriach miłości do swoich podopiecznych:

...ja ich kocham, wie pani, wszystkich i, i, i, co ja zrobię? [...] Dlatego, że ja, wie pani, wkładam serca, a człowiek się tak... A człowiek tak się wie pani, no, że tak powiem, zużywa, wie pani. I po... założmy, pacjent odchodzi – jeden potrzebuje troszkę dłużej, wie pani żeby, żeby jakoś tak wyjść na całość, drugi szybciej, ale niemniej, wie pani, niemniej, to jest tak, jakby mi odchodził, no powiem pani, to jest taka brutalna rzecz, co powiem: że ja na przykład nie czułam, wie pani tak wielkiej żaloby po odejściu mojego ojca założmy, wie pani? Nie czułam. Jak po tych ludziach, którymi, no, opiekowałam się, wie pani. Bo ci ludzie są mi tak bliscy, proszę panią, potrafią, wie pani powiedzieć wszystko do mnie, czego nie powiedzą do swoich rodzin. (K18: 594–605)

Nie zawsze rodzą się tak głębokie więzi, ale generalnie funkcją zespołu staje się rekonstruowanie – na potrzeby opieki nad chorym – funkcjonalnego i sprawnego układu wsparcia, który jest niejako substytutem naturalnego systemu rodzinnego, a w przypadku, gdy pacjent posiada rodzinę – wspomaganie jej członków w ich naturalnej działalności wspierającej.

#### 11.4.4. Dotyk

Bazą całego rozgrywającego się procesu jest ciało. Ciało pacjenta. Wyniszczone. Zdeformowane. Przepełnione bólem. Chory zmienia wygląd. Często bardzo chudnie. Po chemioterapii traci włosy, radioterapia zostawia na ciele niegojące się otwarte rany. Jeśli chory cierpi na obrzęk limfatyczny – jego kończyny puchną do monstrualnych rozmiarów, a napięcie jest tak silne, że wywołuje ból i sączenie się płynu porami skóry. Terapia hormonalna wyostreza wygląd twarzy u kobiet i prowokuje wzrost włosów na nieowłosionych dotąd miejscach ciała.

Ciało – nośnik biograficznej tożsamości ulega dramatycznej przemianie. To jakim się było dotąd zostaje nieodwracalnie utracone. Często pacjent jest

odrażający dla samego siebie. Nowy stan krępuje go i drażni. Najbliżsi unikają poważnych rozmów z chorym. Są tak skrupowani, że stają się dalecy. Przyjaciele i znajomi rzadko przychodzą w odwiedziny, bo otoczenie nie bardzo wie co powiedzieć, jak ukryć własne przerażenie dramatyczną zmianą, jak nie popełnić niezręczności. Wolą zachować go w pamięci takim, jakim był kiedyś.

Tymczasem większość podejmowanych w opiece czynności wiąże się właśnie z pracą z ciałem. Karmienie, obsługa higieniczna chorego, mycie, pielęgnowanie odleżyn, podawanie leków we wlewach, masaż limfatyczny kończyn z obrzękiem, utrzymywanie w czystości worków stomijnych – w opiece nad nieuleczalnie chorym pacjentem wszystkie te czynności pojawiają się na pierwszym planie. Ostatnie stadia choroby nowotworowej wymagają od opiekuna dużych umiejętności w zakresie obsługi medyczno-pielęgniarskiej po to, aby zapewnić choremu komfort fizyczny. Proces opieki rozpoczyna się właśnie od opieki lekarskiej i starannej pielęgnacji, czynności z tym związane należą do najbardziej podstawowych działań w opiece.

Rodzina nie zawsze jest w stanie sprostać temu zadaniu. Nie tylko z braku czasu i umiejętności praktycznych. Problem pojawia się raczej, gdy poczują, że towarzyszenie umierającemu w takim stanie to zadanie ponad ich siły, że obcowanie z najbliższą osobą, której ciało, zdeformowane i pełne cierpienia, nieustannie przypomina o terminalności sytuacji, zapowiada odejście – trudne, bolesne, okrutne i przewlekłe. Beznadziejność powtarzanych zabiegów, przynębienie, nawarstwienie nowych obowiązków oraz problemów interakcyjnych powoduje często, że okres terminalny staje się dla uczestników czasem udręki<sup>13</sup>.

Wygląd człowieka w chorobie jest nie tylko źródłem cierpienia fizycznego, ale także zagrożeniem dla przebiegu i podtrzymywania dalszych interakcji z otoczeniem oraz utraty godności człowieka chorego. Zmiany w ciele pacjenta wywołują odrazę. Towarzyszące im zapachy mogą być trudne do zniesienia.

Sami hospicjanci relacjonują, że niekiedy muszą pokonywać samych siebie aby wykonać swoją pracę:

...straszny to był stan, bo z niej już ciekło jak/ jak z wiadra, wie pani, smród niesamowity! Bo wszystko już poleciało i ja masująca te nogi, nie zakładająca maski... no bo, to tak czasem jest trudno, proszę panią, założyć maseczkę, wie pani... I ona co jakiś czas krzyczała: „Nogi!!! Nogi!!!” i ja te nogi jej musiałam masować. To jej tą ulgę przynosiło i byłam jedyną osobą,

<sup>13</sup> Bardzo trafnie opisał tą sytuację M. Szczygieł w artykule *Krawędź*: „Nagle mieszkanie staje się zbyt ciasne. Z życia trzeba wyłączyć jeden pokój. Rodzinę irytuje ciasnota, rodzi się agresja. Bliscy mają poczucie winy, że muszą chorego zostawiać samego na wiele godzin. Przy pewnych postaciach raka mieszkanie przepelnia smród. Do pokoju cuchnącego zabrudzoną pościelą, ropą, potem i moczem – wchodzi nieliczni, tylko ci, którzy potrafią opanować odrazę [Szczygieł 1994, s. 6].

którą poznawała tylko. I tak do agonii. Te nogi. I w tym bólu, niestety, na temat nóg... tak sygnalizowała przynajmniej, ona cierpiała cała, bo już koniec, wie pani. I to było takie dla mnie bardzo trudne do wykonania, trudno żeby pokonać samą siebie. Wiem, że już schodzi, wiem, że/ nie wiem czy ja/ nie wiem! czy cokolwiek to daje, ale skoro ona sygnalizuje, to ja się nie mogę poświęcić? Prawda? Przecież ona odchodzi. Ja JESZCZE ŻYJĘ. Ja jeszcze żyję! I proszę pani, tak właśnie z tą chora..., ale jak ludzie odchodzą, którzy/ nowotworowo... ja nie mogłam uwierzyć, że tak dużo... płynu z nich wylatuje... I coś tam pęka! w tym człowieku i normalnie jak z wia/ jak/ wiadra wody można... zbierać... Te panie sprzątaczkі są biedne wtedy, bo, bo woń jest niesamowita, zanim to się wszystko jakoś usunie, to jest straszne... i te cierpienia takie okrutne. Tak że proszę panią, sama często się zastanawiam, wobec tych wielkich cierpień, ...mojej... niełatwej czynności... pokonywania SAMEJ SIEBIE! samej siebie! Że ja tam już tyle lat jestem... (K3: 524–542)

Przełamywanie siebie w takich momentach, z jednej strony jest oczywiście warunkiem wykonania zadania, ale z drugiej sięga najgłębszych podstaw idei holistycznej opieki paliatywno-hospicyjnej, w której opiekun stara się każdym swoim gestem i czynem wyrażać i potwierdzać pełną i bezwarunkową akceptację chorego w takim stanie, w jakim jest. Bycie z chorym w takiej chwili jest w istocie czynnym realizowaniem zasad opieki paliatywnej, która nakazuje nie opuścić go do końca, przyjąć go całego – bez względu na to jak bardzo jego ciało jest zdeformowane i jak nieprzyjemne w fizycznym obcowaniu.

W wyrażaniu takiej pełnej akceptacji najsilniejszymi formami przekazu okazują się kanały komunikacji niewerbalnej, takie jak gesty, spojrzenia, i dotyk. Uspokajanie pacjenta, branie go za rękę, przytulanie i obejmowanie, patrzenie na niego z czułością – wszystkie te gesty mają przekazać pacjentowi cenną informację, że jest ważny i kochany.

Dotyk jako akt komunikacyjny staje się podstawą dobrego kontaktu z podopiecznym, jest wyrazem fizycznej obecności przy chorym, a jednocześnie pełnej jego akceptacji<sup>14</sup>.

Chorzy na przykład, ...którzy sobie życzą pani obecności, to sobie życzą żeby go pani dotykała w rękę. Czy głaskała, tak jak ja to robię w tej chwili, wie pani. i jeżeli ten kontakt jest potrzebny, to on trzyma rękę [...], chce chwycić panią, ściska. Kiedy już panią ściska, to nie można go puścić. Trzeba być tak długo jak on trzyma tą pani dłoń. (K3: 440–445)

W opiece nad pacjentem terminalnie chorym dotyk jest jednym z najważniejszych kanałów w budowaniu relacji, w okazywaniu akceptacji, czułości. Dla opiekuna staje się sposobem wyrażania pełnej akceptacji pacjenta

<sup>14</sup> Por. Hennezel [1998, s. 55–63]. M. de Hennezel przywołuje w swojej książce przykład specjalnych kursów haptonomii (pojęcie ukute przez Fransa Veldemana, od gr. *hapto* – dotykać, kontaktować się, wchodzić w związek i *nomos* – odnoszące się do reguł kierujących spotkaniem), czyli przekazywania uczuć przy pomocy dotyku, które mają pomóc w holistycznym traktowaniu pacjentów i wyrażaniu akceptacji i szacunku nawet przy czynnościach instrumentalnych, które wówczas nie zagrażają poczuciem upokorzenia, ale stają się okazją do prawdziwego spotkania.

i manifestowania, że nie dostrzega w nim jego ułomności, ale całego człowieka. Dla pacjenta – formą wyrażenia swojej wdzięczności:

Ten chory tak dziękuje, proszę panią, podajesz rękę chorej, pani chorej, podajesz rękę, głaszczesz ją... ona podnosi rękę, bo może/ myślałam, że może sobie chce/ prawda żeby coś odsunąć... a ona cię całuje po rękach. [...] Bo ja też całuję swoich chorych i po rękach i po czole, różnie to bywa, wie pani. To... chwila nastroju. Tak że całujemy się wzajemnie, proszę panią, tulimy się do serca wzajemnie. I to jest ważne, to jest ważne... (K3: 758–765)

Dotyk łączy się też bezpośrednio z kwestią działań instrumentalnych oraz obsługi podopiecznego. Nie można pomóc pacjentowi obłożnie choremu nie dotykając go. W taksonomii Heslina [1974] ten rodzaj dotyku określany jest jako *funkcjonalno-profesjonalny*<sup>15</sup> i oznacza typ kontaktu dotykowego o charakterze instrumentalnym, służący jakiemuś zadaniu i towarzyszący wykonywaniu takich czynności, w których osoba dotykana traktowana jest bardziej jako przedmiot niż jako człowiek<sup>16</sup>.

Problemem trudnym do przejścia zarówno dla chorego jak i jego bliskich jest często właśnie zaakceptowanie tego rodzaju dotyku z członkami własnej najbliższej rodziny: podmywanie, zmiana pampersa, higiena worka stomijnego etc. – wszystkie te proste czynności higieniczne mogą wywołać poczucie wstydu czy zażenowanie, jeśli muszą być wykonane przez członków najbliższej rodziny. Człowiek już bardzo osłabiony, godzi się z rezygnacją na tego typu obsługę, najtrudniejsza jest sytuacja pacjentów jeszcze w miarę sprawnych, ale już potrzebujących pomocy. Wówczas często obydwie strony czują się skrzepowane:

...bo to są, to są rzeczy, na przykład, wie pani, takie trudne z własną rodziną. Ja na przykład mojemu ojcu nie potrafiłabym, wie pani, nie dał sobie zrobić toalety. Nie dał sobie

<sup>15</sup> Pełna taksonomia kontaktu dotykowego Heslina (ze względu na funkcję jaką pełni dotyk), oprócz tego rodzaju dotyku obejmuje: *dotyk grzecznościowo-rytualny*, jak wymiana uścisków dłoni na powitanie; *dotyk przyjacielsko-koleżeński*, który ma już charakter aktu komunikującego wyjątkowość i jedyność kontaktu oraz oznacza sympatię do partnera, traktowanego jako osoba, a nie anonimowy przedstawiciel jakiejś grupy zawodowej czy funkcjonariusz (obejmowanie ramieniem, przytulanie, uściski sygnalizują przyjaźń i sympatię); *dotyk miłosno-intymny* – jako najbardziej zindywidualizowana forma wymiany kontaktowej, łączącej się z przywiązaniem emocjonalnym, więzią miłosną (trzymanie się za rękę, pocałunki, pieszczoty, przytulanie i wszelkie inne formy afiliacji, wyrażające czułość, ciepło, serdeczność o charakterze bardzo intymnym); i na koniec *dotyk seksualno-pobudzający* – w którym traktuje się partnera jako obiekt erotyczny, służący zaspokojeniu płciowemu [Heslin 1974 – podaję za Nęcki 2000, s. 206–207].

<sup>16</sup> Typowym przykładem jest badanie lekarskie, udostępnianie ciała do oględzin, podtrzymanie ciała sportowca przez trenera, pomiar ciała u krawca, kontakt fizyczny w balecie. Wykorzystanie tych sytuacji do innych celów jest łamaniem podstawowej zasady, zgodnie z którą osoba dotykana rezygnuje z prawa do nietykalności osobistej dla uzyskania konkretnych usług ze strony osoby dotykającej [Nęcki 2000].

zrobić. Tak że leżał w szpitalu, nie dał sobie mnie zrobić toalety, tak że było bardzo trudno... (K18: 702–705)

Higiena najbliższych osób okazuje się tabu, trudno wykonać ją bez wrażeń, że najbliższą osobę uprzedmiotawia się lub deprecjonuje, dlatego często mąż – żonie, żona – mężowi czy dzieci – rodzicom nie potrafią zaoferować tego rodzaju pomocy.

Jeśli przyczyną jest jedynie brak umiejętności praktycznych – członkowie rodzin tłumaczą, że nie wiedzą, jak się do tego zabrać – problem jest łatwy do rozwiązania, można się tego nauczyć, wystarcza instruktaż albo drobna podpowiedź:

Nawet pokazać im to mycie chorego. Jak ja byłam u pacjentki i zaczęłam ją myć, „O jej jak dobrze że ja to widzę, bo ja przecież to samo mogę zrobić, tylko ja nie wiedziałam jak się do tego zabrać”, że można chorego całego wykapać w łóżku, nie pomoczyć pościeli, zrobić to delikatnie, że chory jest i okryty i nie oziębiony i każdą część ciała ma umytą. (K30: 128–131)

Kiedy jednak przyczyną jest skrupowanie – rodzinie i choremu może być trudno się „przełamać”. Może właśnie z tego powodu, obecność wolontariusza jako osoby obcej jest przyjmowana w rodzinie z taką ulgą. Pojawienie się hospicjanta pozwala rozwiązać problem wstydu i zażenowania najbliższych przy czynnościach higienicznych. Z drugiej strony zgoda na higienę intymną jest zawsze wyrazem dużego zaufania do opiekuna:

dopiero może dwa, trzy dni przed śmiercią miał pampers założony, no i wtedy właśnie, wtedy ja mówię: „Słuchaj, to może ja ci zmienię?” a on był taki subtelny – ja mówię: jak się nie wstydzisz oczywiście, a on mówi, że nie. Wtedy już byliśmy w takich stosunkach obydwoje, wie pani [...] bo akurat załatwił sprawę, więc ja mówię, „Może ci zrobię to, jeśli pozwolisz.” – powiedział, że tak. Że tak, że, że właśnie, no to, to, wie pani, to jest też taka, ważna sprawa. Bo już jest się na tyle z tym człowiekiem [...] że, że prawda, że obydwoje nas to zupełnie nie krępowało. (K18: 699–710)

Przykłady powyższe wskazują na pewną paradoksalną wydawałoby się prawidłowość: że nawet w sytuacji, kiedy stroną przyjmującą wsparcie jest obłożnie chory, bierny albo nawet bezwładny człowiek – aktywne pozostają obie strony. Aktywność jednej polega na dawaniu, na niesieniu pomocy a drugiej na przyjęciu jej, na wyrażeniu zgody na to żeby zostać obsłużonym, umyтым, na to żeby przyjąć wsparcie. Wydaje się to być może najbardziej zaskakujące, ale trudno jest udzielić komuś wsparcia, jeśli ta osoba się na to nie godzi lub odrzuca je.

Wspieranie mieści się w tej kategorii działań prospołecznych, które budując trwałe więzi między stronami relacji wymagają współdziałania i równie aktywnego udziału obu stron, a poszukiwanie zgody „od-biorcy” wsparcia przez „na-dawcę”, staje się elementem afirmacji autonomii tego, komu pomoc jest udzielana.

## 11.5. Kryzys

Faza kryzysu jest chwilą załamania zawiązanego układu pomocowego. Oznacza pojawienie się dodatkowych poważnych trudności i sytuację, kiedy trzeba zaangażować dodatkowe zasoby, włączyć nowe osoby do opieki lub zastosować środki nadzwyczajne – np. operację paliatywną, przyjęcie chorego na oddział, podłączenie specjalnej aparatury czy rozpoczęcie nocnych dyżurów przy chorym.

Kryzys w zasadzie może się wiązać z którymkolwiek z elementów układu opiekuńczego: pacjentem, rodziną, ich ogólną sytuacją życiową, możliwością radzenia sobie z wymaganiami, pojawiającymi się nagle potrzebami etc. Najczęściej jednak dotyczy bezpośrednio stanu pacjenta i tego, co się z nim dzieje.

Jeżeli po fazie kryzysu uda się znormalizować sytuację, proces opieki może powrócić do fazy poprzedniej – stadium ciągłości opieki. Jeśli nie – pacjent nieuchronnie zbliża się do ostatniego etapu.

Przejście do kolejnej fazy następuje, kiedy natura kryzysu ma bezpośredni związek z nieodwracalnym pogorszeniem stanu zdrowia pacjenta. Czasem trudno nawet te dwie fazy od siebie oddzielić, ponieważ pojawienie się kryzysu rozpoczyna fazę umierania.

### 11.5.1. Wsparcie zespołu

Opieki nad umierającym nie da się sprawować samemu. Siła opiekunów, pokonujących obciążenia tej sytuacji płynie z obecności innych w procesie opieki i z dzielenia z nimi dobrych i złych chwil posługi. Wagę zespołowej pracy trudno przecenić, o czym świadczy relacja jednej z wolontariuszek hospicjum:

...ja tam byłam na noc. Przyszłam. Miała łóżko, takie duże, i ja na tym łóżku koło niej, a to jeszcze było specjalne łóżko, [...] I ona jakiejś przed śmiercią nabrała takiej siły, że chwyciła się i „ona pójdzie, ona pójdzie, „Uciekaj!” – daj jej kosz – „bo idę do lasu!” [...] – ona idzie na grzyby, dać jej torbę! Ja mówię, pani Jadziu gdzie pani pójdzie, ja pani nie puszczę. Przecież ona nie da sobie rady nawet zejść po tych schodkach, a ją nie, nie utrzymałabym, no niech upadnie! To łóżko, tu tam jest taki/ y mm, mm, no taka przystawka, to upadnie, głowę, czy niech rękę złamie, czy nogę czy, czy przewróci się, no i co ja sobie poradzę? [...] Tak, tak mnie to... to ja ją tak wzięłam od tyłu, od pach i ja chciał/ wzięłam ją i, że, położyła żeby się. Jak ta mnie zaczęła bić/ po plecach, wyrzucić mnie/ bo ona pójdzie w las. A to już było... Ja to też wtedy sobie nie zdawałam sprawy, nie myślałam, że/ ja mówię, „Jezus, Maryja, ja tu do rana to chyba albo ucieknę, albo zwariuję, albo, albo ona mnie zabije, albo coś...” I to taki był... W końcu już chyba z dwie godziny tak – a to była normalnie szamotanina taka, takie/ żeby ją jakoś utrzymać/ Jest domofon! Ja podchodzę do domofonu, pani doktor, akurat skądś jechała od

jakiegoś chorego, to już była jedenasta, czy/ Ja mówię „pani doktor niech pani tu przyjdzie, bo ja chyba tu zwariuję, albo ucieknę, albo/ Niech pani jej coś da, jakiś zastrzyk uspokajający, bo, bo, bo, bo przecież ona mi tylko chce pójść, uciekać”. Dała jej jakiś zastrzyk. Ona uspokoiła się, ale po godzinie a pięć od nowa, to samo, to samo. I wtedy ja już tak naprawdę [...], bo przecież albo, nie wytrzymie, psychicznie albo, albo... tu, zdaję sobie z tego sprawę – odpowiedzialność, że.../ to jeszcze nie jest tapczan, nie? ale jest wysokie łóżko i od tego łóżka jeszcze schodki bo to, bo to tak sama by z tego łóżka nie zeszła, to jeszcze co schodziła po tych schodkach i tak jakoś podtrzymana... No, tak jakoś potem do tego rana dotrwałam, znów ktoś przyszedł i tak się złożyło, że nie ja przy śmierci byłam. A to jeszcze było tak ze dwie czy trzy noce. (K13: 79–101)

W opisanym przypadku ujawnia się samotność wolontariusza w sytuacji, gdy zostaje sam na sam z chorym umierającym, splątany lub agresywnym, za którego czuje się odpowiedzialny. Z drugiej jednak strony opowieść wolontariuszki obrazuje ogromną wagę obecności innych wolontariuszy w tej pracy oraz ogromne znaczenie wsparcia i zaplecza jakiego dostarcza pracującym jej zespołowy charakter. Przedstawiana sytuacja wygląda na beznadziejną do momentu, gdy okazuje się, że wolontariuszka nie jest zupełnie sama – pojawia się lekarka, pomagająca wprawdzie doraźnie, na parę godzin jedynie, ale jednak dostarcza wolontariuszce otuchy i wsparcia instrumentalnego.

W całość pracy z chorym włączeni są aktywnie także inni wolontariusze, którzy zmieniają się w czasie. Każdy z nich ma swój wyznaczony okres dyżurowania i jest odpowiedzialny za swój czas opieki nad chorym, a potem może pójść do domu – zmieniany przez kogoś innego. Wolontariusz musi sobie poradzić, znieść ciężar tej sytuacji i wytrzymać ją w określonym czasie, który kiedyś się skończy, nie będzie trwał wiecznie i po którym może odejść, wrócić „do normalnego życia”.

Człowiekowi pozostawionemu w roli opiekuna niełatwo jest udźwignąć taką sytuację. Staje się jasne jak trudne jest położenie rodziny, albo osamotnionego opiekuna, który noc w noc musi czuwać przy chorym splątany, agresywnym lub wymagającym nieustannej pomocy, podawania leków czy pomocy w czynnościach higienicznych – sytuacja była trudna do zniesienia i niepewna, dla wolontariusza, który musiał spędzić jedną noc. Jak w takim układzie czuje się członek rodziny, który nie może po prostu wyjść nad ranem? Ujawnia się tutaj ogromna samotność oraz przeciążenie bliskich chorego – jeśli w opiece zdani są tylko na siebie.

Wsparcie, jakie w tej sytuacji otrzymuje wolontariusz wiąże się głównie z podziałem pracy w zespole (z faktem, że ktoś zastąpi wolontariusza następnej nocy i że jest więcej osób odpowiedzialnych za chorego) oraz samą obecnością innych osób – w pobliżu lub pod telefonem – które są gotowe przyjść z pomocą. Ten rodzaj wsparcia pomaga przetrwać sytuację trudną i przezwyciężyć ją.

### 11.5.2. Cel opieki

Co jest podstawowym celem opieki. Ku czemu zmierzają działania hospicjantów i pracowników zespołów opieki paliatywnej? Jaki ma być ostateczny efekt ich pracy? Wydaje się, że najważniejsze jest tu niesienie ulgi choremu, zmniejszanie jego cierpienia w każdym możliwym wymiarze, podnoszenie jakości życia chorych. Często całkowicie satysfakcjonującym opiekuna efektem jest widok pacjenta, który się cieszy, który się uśmiecha, który chociaż na moment poczuł się lepiej. Bardzo pięknym przykładem obrazującym to, czemu służyć ma opieka, jest opis jednej z lekarek pracujących wolontaryjnie w hospicjum:

...ja pamiętam, byliśmy u takiego chorego, który był bardzo cierpiący, ja w ogóle, no już tyle tych cierpiących osób widziałam, ale ten był, no... rozkładające się ciało, przykurcze, bo on z bólu, zanim myśmy weszli, z bólu po prostu był, miał podkulone nogi cały czas. Tam była brzuszna sprawa. Wyniszczony, takie kości obciągnięte skórą, już niewiele tej, właściwie nic tej tkanki tłuszczowej nie było i przykurcze i odleżyna, i leżał na takiej złożonej wersalce. Ja mówię, że może wygodniej byłoby mu na rozłożonej, żeby miał więcej: „Nie, bo on jest tak przyzwyczajony i tak mu się najlepiej leży”. Ja mówię: „Ale pan się nie ma jak obrócić” – „On się nie obróci, bo jego boli”, on był tak przyzwyczajony już i tak pokorny w tym swoim cierpieniu, że tak być musi i nic się nie da zrobić i ja pamiętam jak powiedziałam najpierw jemu, że jeśli się zgodzi to córka podskoczy ze mną, to było niedaleko hospicjum, podskoczy ze mną i przywieziemy materac taki przeciwoleżynowy, że będzie mu wygodniej na tym materacu. On tak wtedy po raz pierwszy, bo jak weszliśmy to on miał takie przymknięte oczy i taki był... taka kupka nieszczęścia. I on wtedy otworzył te oczy, tak szeroko otworzył te oczy i mówi: „Nie opłaci się”. Ja mówię: „Jak to się nie opłaci” – on mówi: „Już się nie opłaci bo to niedługo potrwa”. Ja, no mogłam zapytać co niedługo potrwa, ciągnąc tę rozmowę i właściwie często tak robię, ale w tym momencie ja mu właściwie tylko powiedziałam: „Wie Pan co, każda godzina, w której Pan nie będzie miał tego bólu i będzie wygodniej leżał – opłaci się. Każda minuta, w której pan nie będzie tego czuł to się sto razy opłaci”. I on wtedy był tak niebotycznie zdumiony i on się wtedy uśmiechnął. [...] to było tak niesamowite, że weszliśmy a on był taki, taki naprawdę zdruzgotany i nagle te jego wielkie oczy i ten cień uśmiechu, że komuś się chce jeszcze powiedzieć, że każda chwila w takim jego stanie... opłaci się coś zrobić żeby było lepiej. On potem jeszcze trochę żył, był bez dolegliwości bólowych, bo się to udało wyciszyć i to było dla niego, no, takie niesamowite. (K8: 977–999)

Celem opieki jest poprawa samopoczucia chorego, ulżenie mu w cierpieniu. Aby to uzyskać trzeba „zrobić wszystko, co się da”, zrealizować jego potrzeby, pomóc mu domknąć niedokończony obszar podejmowanych działań, a nawet spełnić jego marzenia. Postawa opiekunów wyraża tu pełną adaptację do potrzeb chorego.

...po prostu trzeba zaakceptować to, co chce chory, bo to są jego potrzeby a my powinniśmy być **dla niego**. Jest to jego życie i on ma prawo przeżyć ten ostatni etap życia tak jak chce a my mamy mu tylko w tym pomóc, czyli my musimy dostosować się do jego potrzeb. (K25f: 217–220)

Bardzo specyficzne zadania stawiają sobie w tym względzie opiekunowie w hospicjach dla dzieci, którzy ze szczególną uważnością podchodzą do spełniania dziecięcych marzeń. Może to być przyjęcie Komunii Świętej, pójście do zoo, otrzymanie telefonu komórkowego czy lot helikopterem. Najczęściej są to ostatnie marzenia dzieci, a głównym motywem opiekunów jest *„jeszcze raz zobaczyć uśmiech i radość w ich oczach”*<sup>17</sup>.

Aby pacjent mógł wyrazić swoje ostatnie życzenia – musi jednak mieć świadomość powagi sytuacji oraz pozostawać w otwartym kontekście świadomości<sup>18</sup> umierania z pozostałymi uczestnikami procesu.

### 11.5.3. „Budzenie” rodziny

W pracy z rodziną nieodzowna jest nieustanna komunikacja, ciągle utrzymywanie kontaktu i otrzymywanie od podopiecznych informacji zwrotnych na temat efektów zastosowanej terapii czy innych podjętych działań.

Podstawowy problem pojawia się przy docieraniu do pacjenta i rodziny z informacją o terminalności sytuacji – zwłaszcza od chwili, gdy włączone leczenie przeciwbólowe zaczyna pracować na korzyść pacjenta i przynosić pozytywne efekty w postaci zmniejszenia objawów bólowych, zwiększenia komfortu fizycznego, większej mobilności, a co za tym idzie – poprawy samopoczucia. Pacjent ogólnie zaczyna się lepiej czuć, nawet przybiera na wadze i wygląda, na to, że jego stan się poprawia.

W rodzinie często w tym okresie budzi się nadzieja, że może chory jednak wyzdrowieje. Jest to bardzo mylące, powoduje rozrost oczekiwań podopiecznych, a później nagle rozczarowanie, kiedy po raz kolejny trzeba zwiększać dawki leków, albo w chwili poważnego kryzysu. Choroba bowiem nie zniknęła. Podniosła się wprawdzie znacząco jakość życia pacjenta, ale proces chorobowy dalej się toczy i nieuchronnie wyniszcza organizm. Jeżeli lekarz nie rozmawia o tym z chorym, nie uświadamia mu natury tego procesu – naraża pacjenta na zwątpienie w jego kompetencje – jak wyraziła to jedna z lekarek:

...trzeba rozmawiać z chorym, no bo jak nie powiemy o tym, to on nie ufa nam tylko myśli, że źle leczymy. Nie rozumie tego. A czasami mnie chory pyta: „A dlaczego mnie dalej boli?” – bo go nie bolało. A ja mówię: no bo choroba dalej jest, proszę pana. Pan sobie świetnie radzi

<sup>17</sup> Często w ich realizowanie zaangażowane jest kilka organizacji czy instytucji. W Hospicjum Cordis w Mysłowicach działa oddział dziecięcy, który we współpracy z Radiem Katowice organizuje akcję „Bilet do Krainy Dziecięcych Marzeń” – mającą na celu spełnianie marzeń nieuleczalnie chorych dzieci. Akcja rozpoczęła się od marzenia pięcioletniego Florusia, który pragnął przed śmiercią przyjąć Komunię Świętą i polecieć helikopterem.

<sup>18</sup> Por. rozdz. *Praca nad kontekstem świadomości*.

z tym bólem, w tej chorobie, ale ja panu tym lekiem nie odjęłam choroby''. **Trzeba budzić ludzi**, bo jak nie mają świadomości cierpienia, bólu, poprawia się – nawet zmniejszenie bólu/ wystarczy, że zmniejszyło się mu ból o dwie trzecie, to on zapomina, że go boli, że jest chory. I wtedy trzeba budzić! (K7f/2: 537–543)

Pojawia się wówczas problem zaufania, które jest podstawą tej relacji. Pacjent może przestać brać leki lub uznać, że lekarz zastosował złe leczenie. Należy raczej uprzedzić te wydarzenia i uświadomić powagę sytuacji zarówno pacjentowi jak i rodzinie i raczej obniżać ich oczekiwania, niż prowokować nierealne nadzieje. Lekarz musi się o to zatroszczyć: należy pacjenta i rodzinę przygotowywać na to, że dobre leczenie przeciwbólowe, na tyle poprawia jakość życia choremu, że wygląda na to, że zdrowieje, a w trakcie leczenia – ciągle budzić świadomość rozgrywającego się procesu<sup>19</sup>.

## 11.6. Umieranie pacjenta

Wydaje się, że w zależności od tego jak długo trwa faza kryzysu i na ile udało się wcześniej przygotować pacjenta i najbliższych do fazy umierania, na tyle spokojnie i godnie uczestnicy przejdą przez tą fazę. W rzeczywistości jednak rzadko kiedy udaje się naprawdę przygotować rodzinę na śmierć pacjenta.

Zdarzają się sytuacje pięknych i wzruszających śmierci, poruszających pożegnań, odchodzenia w miłości, pokoju z pełną świadomością i wewnętrzną akceptacją rozgrywającego się procesu. Bardzo często jednak nawet najlepiej przygotowana rodzina w ostatniej chwili traci głowę. Nie wie co ma zrobić.

Kiedy nadeszły dni trudne, dni odchodzenia, to byłam mu bardzo potrzebna i musiałam się starać żeby być często przy nim, bo ja go tylko rozumiałam. Ja po jego oczach widziałam co mu potrzeba [...] I tak ze mną była/ a żona tkwiła przy nim, tkwiła przy nim. A czasem taki moment był, że ja sobie poszłam wypić herbatę, a za chwilę wpada po/ ona mówi: Choć szybko!!! Choć szybko!!! Bo nie wiem, co Irek chce!!! *Więc rzuciłam tę szklankę i pędziłam. Tu Irekka uciskało coś tam, prawda, tu. [...] ułożyłam go/ rękoma /pomogli mi, wyrównałam wszystko, poprawiłam rękawki i właściwie o to chodziło. Żeby/ żeby go nie uciskało, a on już nie mówił, już nie mówił [...] właśnie ten Irek już nam odchodził. I prosta rzecz, trzeba mu było tylko zwilżać usta. Znowuż żona nie u/ nie potrafiła. Ona p/ wobec/ w trakcie tego/ ostatnich jego chwil się zagubiła. Zupełnie się zagubiła, wie pani. (K3: 424–431)*

Nawet rodzina świetnie zorganizowana, kochająca się, troskliwa w chwili śmierci okazuje się nieprzygotowana na ten cios, wpada w rozpacz, próbuje ratować pacjenta, albo w ogóle nie zauważa, że rozgrywa się ostatni dramatyczny moment opieki. Czasem nie przyjmuje do wiadomości, że zbliża się śmierć.

<sup>19</sup> Por. opis scenariusza pobytu pacjenta w hospicjum: Kacperczyk [1999, s. 103–128].

Czasem jest tak, że wszystko wiedzą na przykład, bo w momencie kiedy my sygnalizujemy, że może dojść do zgonu, mówimy co wtedy [robić – A.K.], prawda? Rodzina – najczęściej, to jest ta pierwsza nasza rozmowa – to rodzina jest taka rozkojarzona, przerażona, że my w ogóle to bierzemy w tym momencie pod uwagę: „A to już? A to jest możliwe? A to, a może by ktoś został na przykład na noc?” – takie sytuacje też są i często tak jest, że jest opieka [pacjent ma rodzinę – A.K.] a my mimo wszystko kogoś z zespołu zostawiamy na noc, bo żeby ta żona czy ten mąż nie był z chorym sam. No, ale w momencie, mimo uprzedzenia, w momencie śmierci czasem jest telefon, głucha noc – środek: „Pani doktor mąż zmarł, co ja teraz mam zrobić?”. Mimo, że wszystko było wiadomo, wszystko było... No to z reguły pytam czy chce żeby przyjechać, czy chce żeby przyjechała pielęgniarka czy żeby ją przyjechała. No, jeśli... to zależy od rodziny. Czasem wystarczy tylko to zasugerować i natychmiast: „Tak, bardzo proszę” no i wtedy to się jedzie. (K8: 866–886)

W takich sytuacjach bliscy potrzebują obecności drugiego człowieka, szukają kontaktu, oparcia. Wówczas zespół wspiera podopiecznych swoją obecnością. Zarówno w fazie kryzysu jak i umierania, następuje intensyfikacja działań ze strony opiekunów, częstsze wizyty, intensywny wymienianie się zespołu przy chorym, troska o to aby ktoś był przy pacjencie i rodzinie.

### 11.6.1. Praca nad kontekstem świadomości

Praca nad kontekstem świadomości jest jednym z najistotniejszych obszarów budowania relacji w opiece nad pacjentem nieuleczalnie chorym.

Pojęcie kontekstu świadomości zostało wprowadzone przez Anselma Straussa i Barneya Glasera [1965] na określenie tego, co każdy z uczestników interakcji wie o tożsamości swojego partnera (kim on jest?) oraz o własnej – tak, jak jest ona przez partnera postrzegana (kim według niego jestem?). Zakładając, że interakcje określane są przez to, co uczestnicy wiedzą o sobie nawzajem, autorzy wyróżnili cztery możliwe konteksty świadomości:

1) **zamknięty**, który w przypadku chorego umierającego oznacza, że nie wie on o terminalności własnego położenia, ani o tym, że jego partner interakcyjny już o tym wie i widzi w nim umierającego;

2) **kontekst podejrzewania** – kiedy pacjent zaczyna się domyślać, że otoczenie ukrywa tragiczną prawdę o jego stanie;

3) **kontekst wzajemnego udawania** – kiedy obydwie strony wiedzą, że sytuacja ma charakter terminalny, ale zaprzeczają tej wiedzy i udają, że pacjent wyzdrowieje, próbują żyć tak, jakby miał wyzdrowieć;

4) **otwarty kontekst świadomości** – kiedy każdy z uczestników sytuacji umierania zdaje sobie sprawę z niepomyślnego rokowania i otwarcie o tym mówi bez udawania, że jest inaczej [Glaser, Strauss 1965].

Doświadczenie opiekunów hospicyjnych i paliatywnych pozwala im zazwyczaj na lepszą orientację w sytuacji chorego niż ma on sam czy jego

bliscy. Profesjonalni opiekunowie zazwyczaj wiedzą lepiej – jeśli nie o tym co aktualnie przeżywa pacjent – to na pewno o tym co jeszcze czeka go w chorobie i jakie problemy prawdopodobnie napotka jego rodzina.

W sytuacji człowieka umierającego najbardziej pożądanym jest kontekst otwarty, ponieważ pacjent będąc przez swoje otoczenie akceptowany w roli umierającego, otrzymuje szansę realizowania potrzeb człowieka, który próbuje domknąć swoje życie. Jako niezwykle uciążliwy zarówno dla pacjenta jak i dla jego bliskich uznawany jest kontekst podejrzenia – nazywany często „zmową milczenia” oraz kontekst udawania – kiedy pacjent godzi się na przyjęcie roli chorego, tylko po to, aby nie zostać odrzuconym przez swoich najbliższych lub żeby ich nie zranić.

Nawet jednak kontekst otwarty – nie jest otwarty „raz na zawsze”, nie jest też zamknięty raz na zawsze, to, co się dzieje można by raczej ująć w kategoriach postępowania zmierzającego ku otwieraniu kontekstu lub zabiegów powstrzymujących wyjawieniu potencjalnie zagrażającej informacji.

Przy czym sam fakt przekazania informacji rozumiany jako stwierdzenie faktycznego stanu rzeczy – np. nieuleczalnej choroby, diagnozy raka (czy faktu bycia dzieckiem adoptowanym, a nie naturalnym) – nie ma tu najistotniejszego znaczenia. Czasem pacjenci dysponują wystarczającymi dowodami na to, że chorują na nieuleczalną chorobę, a „nie przyjmują tego do wiadomości”<sup>20</sup>.

Strauss wyraźnie pisze, że pojęcie kontekstu świadomości dotyczy tożsamości osób występujących w relacji, w interakcji. Więc zawsze chodzi o tę kluczową informację definiującą tożsamość uczestników<sup>21</sup>.

Bo czy świadomość „obrabia” przez cały czas jedną tylko tożsamość osób pozostających w interakcji? Przecież są chwile, kiedy osoby pozostające

<sup>20</sup> Podobną sytuację opisuje Ch. Hoffmann-Riem [1990, s. 279] w odniesieniu do rodzin, które adoptowały dziecko i dla których wiedza o nienaturalnym wejściu dziecka do rodziny staje się bardzo niewygodna w momencie, gdy wytworzyły poczucie silnych rodzinnych więzi. Ch. Hoffmann-Riem pisze: „W ścisłym znaczeniu słowa tendencja do odrzucania informacji, do dystansowania się do niej nie jest zjawiskiem, które mogłoby być objęte pojęciem «zamkniętego kontekstu świadomościowego». Ale jest to zjawisko pokrewne, rodzaj, pożądanego zamkniętego kontekstu świadomościowego.” Autorka rozważając sytuację rodzin adoptujących dzieci, gdzie informacja o pochodzeniu dziecka jest niewątpliwie osiągalna, ale nie dopuszczana do świadomości – opisuje tendencję do „zamykania” czy też „zamykania” kontekstu świadomościowego u rodziców, którzy w miarę budowania więzi we własnym poczuciu stali się rodziną.

<sup>21</sup> Np. gdy rodzina została stworzona w sposób „sztuczny” – przez adopcję, to w momencie, kiedy w poczuciu uczestników staje się prawdziwą rodziną – sam fakt adopcji – chociaż nie dający się wymazać przestaje być problematyczny dla uczestników, jeśli informacja o sztucznym stworzeniu rodziny nie jest w danym momencie kluczowa dla odczytywania tożsamości członków. Można więc o niej zapomnieć, pominąć ją. Kontekst nie jest więc wtedy ani otwarty ani udawany, tylko interakcje przebiegają w oparciu o inny „klucz” – no, w każdym razie to nie geneza rodziny jest w danym momencie kluczem „kodującym” tożsamości uczestników. Chociaż zapewne stanie się nim, gdy pojawi się sytuacja trudna, albo przypominająca ten fakt, i wyłaniająca go jako nie dający się pominąć element definicji drugiego w danej relacji.

w interakcji nie definiują swoich tożsamości na podstawie informacji o terminalności danej sytuacji, są chwile, kiedy ta akurat informacja nie jest tak istotna, poza tym zawsze jest ta... niepewność jutra, nie wiadomo kiedy nastąpi koniec, a póki jeszcze nie nadszedł – nie można go być pewnym. Pojawia się niepewność, na której można się oprzeć, której skłonni jesteśmy zawierzyć aby choć na chwilę zdyskredytować informację o terminalności sytuacji w jakiej się znajdujemy.

Pacjent dokonując tego „pominięcia” nie tyle więc ratuje się przed ciężarem wiedzy odnośnie do terminalności sytuacji, ile wciąż przeżywa jej trwałość i ciągłość oraz fakt, że jeszcze się nie skończyła – i nie wiadomo jak się zakończy. Z egzystencjalnego punktu widzenia w jej zakończenie w ogóle nie sposób uwierzyć. Nawet w otwartym kontekście, to znaczy „w-raz-otwartym” kontekście jest mnóstwo chwil, w których informacja o prawdopodobnej terminalności danej sytuacji jest przesłaniana przez inne tożsamości uczestników.

Otwarta świadomość polegałaby więc na tym, że uczestnicy zgadzają się co do terminalności stanu pacjenta i w sytuacji, kiedy pojawia się konieczność uruchomienia wiedzy o drugim jako o umierającym, spojrzenia na swojego partnera przez pryzmat odchodzenia i terminalności – że w takiej sytuacji strony zgodzą się nie udawać, przyjmują ciężar tego stanu i decydują się mówić o tym otwarcie.

Zamknięta świadomość umierania oznaczałaby, że za każdym razem, kiedy powracał problem wymuszający spojrzenie na partnera jako na umierającego – uczestnicy decydowali się nie mówić choremu prawdy. Można to zgeneralizować i powiedzieć, że przez kilka lat byli ze sobą w kontekście zamkniętym albo w kontekście wzajemnego udawania: jak w tym przykładzie:

I pani wiedziała trzy lata, że mąż umiera, przez trzy lata nie rozmawiali o tym, tylko rozmawiali o pogodzie o różnych rzeczach, nie o tym, że mąż ma raka. (K18: 607–609)

– chociaż wiadomo, że nie przez cały ten czas, nie w każdej chwili powracała konieczność posłużenia się wiedzą o terminalności sytuacji w odczytywaniu tożsamości partnera.

Zawsze jednak w opiece paliatywnej, jeśli pacjent jest świadomy i sprawny umysłowo, powraca kwestia przekazywania informacji o tym, że choroba jest terminalna i zmierza ku śmierci oraz pomagania rodzinie w przechodzeniu do otwartego kontekstu świadomości. Problem ten przewijał się przez wszystkie wywiady z osobami zaangażowanymi w opiekę nad umierającym pacjentem i odnosił się do tego w jaki sposób pracownicy i wolontariusze wspomagają swoich podopiecznych w ponownym nawiązaniu otwartej komunikacji:

No i tego pana J. zabraliśmy [do nas na oddział...] tak dość krótko był u nas i właśnie pan J. mówi, że właśnie tak by porozmawiał z żoną, telefonicznie. [...] ja przyniosłam słuchawkę, [...] dałam panu, a pan już był, wie pani, w takim stanie, że już własnego numeru nie pamiętał, no to wykręciłam numer, prawda. I [...] płakał oczywiście, a pani powiedziała, bo po tym telefonie pojechałam do pani oczywiście, no bo wiedziałam co to za telefon był, [...] w tym telefonie padły właśnie słowa, które powinny na samym wstępie, na samym początku choroby być powiedziane. Byłoby łatwiej, łatwiej im przeżyć te trzy lata. Pani M. właśnie mówi i płacze: „Myśmy z tym żyli, tak obok. Ja się bałam mówić. On się bał, a obydwójce chcieliśmy”, tak, tak. Zaczął, zaczął – pani mi powiedziała – zaczął od tego, że: „Ja już do domu nie wrócę. Wiesz, że ja umieram...”. Powiedzieli to, co powinni powiedzieć na samym początku. Bo nie byłoby, wie pani, nie wisiłaby ta siekiera, no, tak, właśnie. (K18: 609–627)

Obraz jaki się wyłania z tych wywiadów jest taki, że: raz otwarty kontekst świadomości nie jest sytuacją w pełni stabilną, w tym sensie, że raz na zawsze dookreśloną. Otwarcie kontekstu świadomości jest dopiero początkiem drogi, procesu negocjowania sensu. Wprawdzie raz przekazanej informacji nie da się już cofnąć, ale konieczne staje się ciągle dookreślanie sytuacji. Zmiany w ciele, postępujący proces choroby – każdorazowo zmienia sytuację chorego i domaga się ponownego dookreślenia kontekstu.

Poza tym wydaje się, że elementem otwartego kontekstu są procedury znoszenia, omijania tej świadomości, zapominania o niej – życie w pełnej świadomości odchodzenia bliskiej osoby stałoby się nie do zniesienia, więc czasem następuje „zawieszenie” uświadomionej terminalności tej sytuacji i życie tu i teraz, by potem znowu – najczęściej na skutek nowych wydarzeń i zmian w ciele, samopoczuciu, które wdzierają się z „wiedzą” o terminalności – powrócić w otwarte mówienie o zbliżającej się śmierci.

Wydaje się więc, że otwartego kontekstu świadomości nie charakteryzuje ciągle mówienie o umieraniu ale raczej – gotowość do tego, aby w sytuacji, gdy trzeba mówić, gdy wydarzy się coś, co brutalnie przypomina o wyroku – mówić o tym otwarcie, szczerze i bez udawania.

Sytuacja jest bowiem terminalna dla wszystkich uczestników. Opiekunowie wiążą się i zaprzyjaźniają ze swoimi podopiecznymi ale tamci znikną. Odejdą. Przyjaźń na krótką chwilę, z góry skazana na zerwanie, przerwanie. Terminalność tej sytuacji dotyczy nie tylko pacjentów ale także ich interakcyjnego otoczenia. Terminalność dotyczy relacji.

### 11.6.2. Umieranie Józka

Obecność hospicjanta w okresie umierania pacjenta może być nieocenioną podporą dla niego samego i dla rodziny. Pozwala nazwać uciekający czas „umieraniem” i wspomagać uczestników w otwieraniu kontekstu świadomości. W takiej sytuacji znalazła się jedna z wolontariuszek, która zaopiekowała się swoim szwagrem i pomagała całej jego najbliższej rodzinie godnie przejść przez ostatni okres jego życia.

Początkowo relacja pomiędzy małżonkami przedstawiała klasyczną „zmo-  
wę milczenia”. Mąż wiedział, że ma raka. Żona też o tym wiedziała, ale  
w ogóle ze sobą o tym nie rozmawiali. Komunikacja w obszarze niepomyś-  
lnej diagnozy była całkowicie zablokowana. Siostra narratorki odruchowo  
i uporczywie blokowała rozmowy na ten temat, gdy chory tylko zaczynał  
sygnalizować problem. Sam chory też przeżywał lęk i ogromny niepokój.

Początkowo chory sam wyznał narratorce przez telefon, że ma raka, ale  
ona potraktowała to żartobliwie. Jednak po spotkaniu na żywo zorientowała  
się, że mówił prawdę, jego wygląd wskazywał na wyniszczenie chorobą  
(„*no oczywiście, że szwagier ma raka, to widać*” – 651). Po tym spotkaniu  
podzieliła się swoją wiedzą z siostrą – ta o wszystkim wiedziała:

No i ja potem, jak siostra wyszła ze mną, to mówię: „Józek ma raka.” – siostra mówi:  
„Nikomu nie mówiłam... [...] moja siostra mówi, że nikomu nie mówiła, bo tak doktor powiedziała  
żeby nikomu, bo on jest słaby, jak zaczną go odwiedzać i tak dalej, to, prawda, to, to szybko  
pójdzie. (K18: 657–659)

Wolontariuszka starała się skontaktować ze swoim szwagrem, próbowała  
się z nim umówić na spotkanie, chory jednak nie był na to przygotowany:

Józek, słuchaj, mówiłeś mi o czymś takim, jak rak. Ja potraktowałam to w ogóle, wiesz  
tak humorystycznie. Czy moglibyśmy porozmawiać na ten temat?” – a on: „Aaa, bo nie, bo  
to, bo tamto...” Nie bardzo, wie pani, w tym momencie był przygo/ Nie, to nie.  
(K18: 652–655)

Po miesiącu wolontariuszka zjawiała się u chorego, gdy był w domu sam  
i zachęciła go do rozmowy. Wysłuchiwała go uważnie. Pacjent po raz pierwszy  
mógł wyrazić wszystko, co czuje i co go dręczy:

...ja sobie wybrałam za miesiąc taki dzień, gdy mojej siostry nie było i poszłam. Znaczący  
człowiek rakowy, to, to wydaje mu się, że on śmierdzi, że on cuchnie, że on wie pani... No  
i przyszedł i na samym wstępie było coś takiego, że on, ja czułam, że on chciał żeby  
zaraz iść. Żeby... tak, żeby zaraz iść. Ale ja mówię: „Wiesz co, Józek? Czy my moglibyśmy  
porozmawiać? Bo ja tak się źle czuję po tamtej rozmowie, telefonicznej rozmowie. Wtedy  
zachowałam się bardzo głupio. Bardzo głupio się zachowałam i chciałam to naprawić.”  
I on potem zastanawiał się i mówi: „wejdź, porozmawiamy.” Zaczęliśmy rozmawiać i on się  
pyta, i on pokazuje mi rzeczy takie, dokumentację. No, i on mówi: „Ja wiem, że to jest  
rak. To wszystko wiem. chociaż mi nikt nie powiedział. Marysia mówi, że to nie jest rak,  
ale ja wiem. Zresztą, wie pani, to był człowiek, sto cztery kilo ważył, a ważył już z pięć-  
dziesiąt, czyli zleciał z wagi. Nerka wyraźnie była taka opuchnięta, wie pani, że widać było.  
I proszę sobie wyobrazić, po rozmowie, bo zaczęliśmy rozmawiać, to rozmowa nasza trwała  
trzy godziny. To on po rozmowie robił wszystko, żeby nie poszła, żeby Marysia przyszła.  
Ale ja poszłam, bo mówię, wiesz, to jest już późno, to ja cię zostawię z tym wszystkim,  
nie? Ale wiesz co, umówimy się, że jak chcesz ze mną być, to ja jutro od rana mogę już  
od siódmej u ciebie bywać.” (K18: 659–673)

Stało się oczywiste, że chory chce podzielić się z żoną swoją wiedzą, że pragnie zrzucić z siebie ciężar milczenia. Był niezwykle poruszony możliwością dzielenia się swoją niepewnością z drugim człowiekiem w poczuciu pełnej akceptacji i zrozumienia ze strony słuchacza. Później do końca wspominał ten pierwszy raz, kiedy pełen obaw wpuścił do domu swoją szwagierkę i zgodził się na rozmowę:

I powiedział mi: „Wanda, wiesz co? To, co się wydarzyło, ten dzień wspominał, to, to co się wydarzyło było niesamowite. Ja się bałem ciebie jak diabła. Bo – mówi – bałem się. Bo ja śmierdzieć, cuchnąć... (K18: 682–685)

Od tej pory narratorka zaczęła codziennie odwiedzać chorego w domu:

...do końca byliśmy, do końca! Byliśmy właśnie. Siostra mówiła, co: rano się budził, to pytał się czy już/ piąta godzina a on już chciał żebym ja była. Ja byłam o godzinie siódmej. Syn przyjeżdżał o 11-ej żeby mnie zabrać. I wtedy, wie pani, to z nim rozmawiało się o śmierci, o raku, o śmierci, o odchodzeniu i tak... I on, szczęśliwy umierał. (K18: 673–677)

Kiedy ustaliła, że zarówno pacjent jak i jego żona cierpią z powodu milczenia o najważniejszej sprawie, spróbowała przekonać swoją siostrę do podjęcia otwartej rozmowy z chorym i udzieliła jej szczegółowego instruktażu jak ma to zrobić:

I moja siostra/ ja mówię, słuchaj: „Nie, nie, nie zaczynaj rozmowy z nim. Jak zacznie z tobą rozmowę, to mu powiedz.” [że wiesz – A.K.] Bo ją spotkałam, tam czekałam na dole na nią, wie pani, ja mówię: „Nie zaczynaj, tylko jak on zacznie, to temat, prawda, kontynuuj dalej żeby, żeby/ no bo tak nie można odsunąć. To było przepiękne, to, co się wydarzyło. Parę miesięcy żył.... (K18: 677–680)

Po tej rozmowie obie strony odczuły ulgę, że zostało wreszcie wypowiedziane to, co przeżywali dotąd każde z osobna. Sytuacja uległa diametralnej przemianie, nagle stało się możliwe planowanie najbliższej przyszłości, a rodzina mogła swobodnie wyrażać swoje emocje:

A to... no, no, to było potrzebne i mojej siostrze [...] bo potem moja siostra już mogła płakać, i obydwie mogli płakać i różne rzeczy, wie pani. A on wszystko przygotował, proszę panią, jak ma wyglądać pogrzeb... ach, w ogóle, dyspozycje, wie pani, wydał takie. Załatwił wszystko do końca, wie pani. I to jest właśnie to!!! (K18: 686–689)

Dzięki temu wydarzeniu nastąpiły także kolejne odsłony i otwarcie kontekstu z pozostałymi członkami rodziny:

Jak przyszła jego mama, czy tam te ciotki przyszły, to proszę pani, to jak on mówił o umieraniu, to one w ogóle: „Co ty? No, bredzisz, no, działkę będziesz kopał.” A on mówi: „Ja umieram. Ja wiem, że ja umieram.” I był szczęśliwy z tego powodu. [że mógł to swobodnie powiedzieć – A.K.] (K18: 679–682)

W ostatnich dniach życia pacjent oczekiwał już śmierci:

I wie pani, co on mi powiedział? Mój szwagier mi powiedział tak: [...] „Wandziu, ja mam do ciebie prośbę, czy ty mogłabyś dzisiaj nie jechać? Na noc do domu? Bo **to może być to**”.

(K18: 710–712)

Nikt dokładnie nie wie kiedy nastąpi zgon. Nawet kiedy wszyscy rozumieją terminalność sytuacji i wiedzą, że chory zbliża się do agonii – nikt do końca nie wie jak to będzie i kiedy. Józek jeszcze nie umarł tej nocy, ale była to noc pożegnań:

...była taka dość trudna noc. [...] on robił, zresztą, piękne to było, to, co on zrobił, to piękne/ nie był w życiu może tak piękny jak to, co zakończył, wie pani, to życie swoje. Bo on mówi tak, że/ – wie pani, on tak mało z moją siostrą na spacer, czy, czy z dziećmi... to na kolanach, wie pani, w tą noc szedł na spacer. [...] szedł na kolanach, bo mówił, że on idzie z Marysią na spacer. Takie rzeczy, wie pani... Że to było, to bardzo mnie to wzruszało, to było, to takie nieprzeciętne było. [...] No i w tą, w tą noc nie zmarł. I rano mówi do mnie tak: „Wiesz co, do trzech razy sztuka.” Taki był przytomny, że mówi: do trzech razy sztuka, ale ciężka ta noc była. Następna noc, to ja, wie pani, spałam takim twardym snem, natomiast siostra przy nim czuwała, akurat tak się złożyło, tak zasnęłam, w fotelach...tak spałam. Nad ranem, [...] chciał wszystkich, przepraszał siostrę za różne rzeczy, wie pani, mówił jak by inaczej przeżył życie. Poza tym, nigdy nie powiedział swoim dzieciom [...] że kocha ich. To mu nigdy nie przeszło. I powiedział [do córki – A.K.]: „Kasiu, ja tak bardzo cię kochałem całe życie i nie potrafiłem ci tego powiedzieć.” Wie pani, no, piękna sprawa, bardzo taka sprawa... Tego by nie było, gdyby na przykład nie mówiło się o/ bo on przecież mógł umrzeć nie mówiąc o umieraniu, nie? Tak. Mówił właśnie do tych dzieci, jak... taki testament, jak tą matkę trzeba by szanować i tak dalej i tak dalej i tak dalej. (K18: 714–730)

Mimo, że wolontariuszka nie wniosła fizycznie żadnej usługi do rodziny, bo jej siostra była w stanie zadbać o wszystko – to jednak swoją obecnością dopomogła rodzinie w zbudowaniu otwartej komunikacji, która ostatecznie pozwoliła na domknięcie relacji, piękne pożegnanie i śmierć z godnością.

Towarzystwo przy agonii jest szczególnie ważne w przypadku chorych samotnych. Chodzi nawet o samą obecność drugiego człowieka. W jednym z opisów wolontariuszka przedstawiając własne samopoczucie w momencie czuwania przy umierającej pacjentce, własny lęk i przerażenie, pokazuje jednocześnie jakie znaczenie dla samej umierającej miała jej obecność:

...usiadłam przy niej przy łóżku a to już była agonía. To już było takie/ zaczynało się takie chrapanie, charczenie. I ja, po tym..., „Czy to już będzie koniec tej pani albo co?” [...] Sama wiem jak/ może na ten moment, NA TEN MOMENT, to człowieka, jakoś Bóg uzdolni, uzdatni, że nie czuje takiego lęku czy przerażenia, że... bo czasem, to ktoś nawet, no, uciekłby. Uciekłby! I faktycznie, byłam modliłam się, koronkę do miłosierdzia bożego..., jak mnie chwyciła za rękę, tu! Ja myślałam, że mi urwie. Tak trzymała kurczowo. Tak... Po prostu człowiek umierający boi się jakby był [sam – A.K.] to nie wiadomo, naprawdę... I, i ktoś musi być przy takim człowieku [umierającym – A.K.]. Wtedy on się czuje pewniej. [...] Później jeszcze jak... zmarła/ dla mnie... czułam spokój, naprawdę spokój. (K13: 113–135)

Często wolontariusz jest także osobą, która jako jedyna wie jak się zachować w momencie śmierci, jaką zmówić modlitwę, co zrobić z ciałem, jakie załatwić formalności. Dla wielu ludzi, którzy we własnym życiu nie uczestniczyli dotąd w umieraniu, albo nie mieli do czynienia z umieraniem w domu, wolontariusz staje się w tym ostatnim akcie przewodnikiem, którego obecność strukturalizuje zachowania pozostałych uczestników i wskazuje co należy robić:

Na przykład dzwonią w tych ostatnich momentach, ludzie do mnie dzwonią, w tych ostatnich momentach właśnie: co trzeba zrobić, jak trzeba zrobić. Potem mi opisują jak te osoby odchodzą. (K3: 820–822)

Zazwyczaj też rodzina w panice i w rozpaczach nie jest w stanie podjąć jakichkolwiek konstruktywnych działań:

Pół godziny jak byłam, jeszcze pytam co im zrobić [...] i w przeciągu dziesięciu minut ona umiera, umiera. Ja mówię: [...] „panie Zbysiu, przecież żona umiera, no niech pan patrzy” A on: „niech pani nie mówi, co pani zwariowała czy co?” To, to, ludzie w tym momencie, nie do/ nie dociera to do nich. „Co pani zwariowała? Co pani opowiada!?” Tu, bierze, a ona faktycznie była... ale to tak, no nie wiem czy to trwało pół godziny, bo czasem u kogoś to trwa trzy dni a tu to było tak szybko. [...] i faktycznie to było... Ja mówię, „No niech to do pana dotrze, no niech pan patrzy.” Ten ją szarpie, cuduje, ja musiałam go odszarpnąć, no bo, bo niech przerwie agonię, albo coś – czasem ludzie, to, jak bliska rodzina, to panikują, to, to, to, to i nie pozwalają nawet temu człowiekowi umrzeć. A ktoś, kto jest pierwszy raz, z rodziny, to nie wie, że to jest agonია, nie zdaje sobie z tego sprawy. Bo ja pierwszy raz jak byłam, też nie zdawałam sobie sprawy, ale już teraz, to wiem, że/ czasem kogoś pół godziny, godzinę, trzy godziny czy nawet trzy dni i to takie, to są terminy tak różne i sytuacje tak przeróżne, że trzeba jakoś/ jak człowiek już jest dłużej, więcej razy i tu i tam, to, to ma tą świadomość, jakieś rozeznanie. (K13: 240–253)

Ostatnia posługa i pomoc przy ostatnim akcie czasem wiąże się też z potrzebą nadania tej chwili odpowiedniego wymiaru albo wręcz przeciwdziałaniu profanacji tego ostatniego momentu ze strony rodziny. Jeśli rodzina nad umierającym klóci się już o majątek albo zdejmuje mu już obrączkę ślubną – chociaż pacjent jeszcze żyje – wolontariusz czuje się w obowiązku przywrócić ich do porządku i stanąć w obronie godności chorego w godzinie śmierci.

## 11.7. Pożegnanie zmarłego

Zgon pacjenta oznacza nieodwracalne przejście do fazy pożegnania, która rozpoczyna się od modlitw nad zmarłym i pośmiertnej toalety, ubierania, przygotowania uroczystości pogrzebowej, a kończy wraz z pochówkiem. W tym czasie podstawową rolą opiekunów jest wspieranie rodziny, a czasem pomoc w zorganizowaniu pogrzebu.

Faza pożegnania rozpoczyna się wraz ze zgonem i tak jak w przypadku fazy poprzedniej, odsłania ogromną niepewność i brak utrwalonych wzorców zachowania się w momencie śmierci bliskiej osoby. Być może to technologizacja medycyny oraz medykalizacja życia codziennego sprawiają, że rodzina jest przeświadczona o tym, że nawet po śmierci pacjenta – potrzebna jest obecność fachowca, który będzie dalej wiedział co trzeba zrobić i wdrożyć odpowiednią procedurę:

Dochodzi do takich paradoksalnych sytuacji, że ja widziałam opiekującą się, bardzo troskliwą rodzinę, opiekującą się ojcem. I w momencie, zadzwonili kiedy ten ojciec zmarł. Tam dotarłam w krótkim czasie, byłam niedaleko. I na moją propozycję: „To ubieracie? Macie państwo ubranie/ ubieramy, czy ubierzecie sobie państwo sami?”, a oni byli tak niebotycznie zdziwieni i dosłownie padło pytanie „a czy nam wolno, czy my możemy to zrobić?”. Podczas, gdy byli oddani naprawdę bardzo temu ojcu i widać było, że na każde kiwnięcie..., ale no, tak daleko już odeszli od tego „co my możemy?”. Bo w szpitalu to ..., co tu dużo mówić? No, jest jak jest. Prawda? Ludzie nie umierają w domu często, w związku z tym nie mamy tych zachowań, które kiedyś mieliśmy normalne. I oni myśleli, że po prostu musi przyjechać zakład pogrzebowy i musi do tych dwóch godzin zabrać zmarłego i oni go muszą ubrać. Na moją propozycję, że to wobec tego ubieramy – bo oni już zakład zawiadomili, no to, to byli przeszcześliwi. Zdążyli go ubrać. Także to są takie sytuacje. Czasami im nie przyjdzie do głowy, bo, no bo to zakład wszystko załatwi. Ja mówię... a może by mu było miło, jakby wiedział... I za to są potem wdzięczni jak się okazuje. No tam, gdzie rodzina sobie zupełnie nie poradzi, bo to różnie są sytuacje, to wtedy rzeczywiście przejmujemy tą rolę wiodącą. (K8: 694–707)

Niepewność i zawieszenie samodzielnego podejmowania działań przez uczestników ostatniego aktu, świadczy niestety o tym, jak głęboko zakorzenione jest poczucie własnej niekompetencji współczesnej rodziny i jak bardzo przystosowała się ona do redukcjonistycznego wzorca. Hospicjum pozwala poradzić sobie z tą sytuacją, ukierunkować działania, a przy tym pozostawić rodzinie poczucie samodzielności i autonomii w wykonywaniu zadań<sup>22</sup>.

Opiekunowie hospicyjni czują się też zazwyczaj zobowiązani do pójścia na pogrzeb swojego podopiecznego lub do zapewnienia osieroconych o możliwości korzystania z ich wsparcia i pomocy w kolejnej fazie opieki.

## 11.8. Opieka nad osieroconymi

Opieka nad rodziną osieroconą – rodzicami, współmałżonkiem, dziećmi i innymi najbliższymi zmarłego – jest w zasadzie przedłużeniem opieki nad

<sup>22</sup> Lekarze paliatywni nie deklarowali aż takiego zaangażowania w opiekę nad rodziną, jak wolontariusze – hospicjanci. Opieka paliatywna prezentuje siebie jako bardziej humanitarną i holistyczną niż reszta świata medycyny, jednak nie ingeruje tak dalece w potrzeby systemu rodzinnego jak hospicjanci, i bardziej niż oni trzyma się granic wyznaczanych przez rolę lekarza.

rodziną, która w większości jednostek prowadzona jest przez cały okres umierania pacjenta.

Po pożegnaniu rozpoczyna się praca nad przywracaniem równowagi osieroconemu systemowi rodzinnemu – służą temu wspólne msze, spotkania modlitewne i towarzyskie, wspólne wyjazdy, wycieczki, pielgrzymki czy kolonie dla dzieci. Wspólnoty rodzin hospicyjnych zwykle wyznaczają stałe terminy swoich spotkań oraz mszy za zmarłych pacjentów – na których rodziny mogą się spotkać się ze swoimi opiekunami.

Wspieranie osieroconych uznawane jest za działanie promujące zdrowie i przywracające do równowagi system rodziny osieroconych – niezależnie od tego czy przybiera formę profesjonalnej pracy psychologicznej czy też realizuje się poprzez nieformalne spotkania w grupach samopomocy. Szczególnie znaczenie ma tutaj opieka nad dziećmi, które uczestniczyły w umieraniu najbliższej osoby. Organizowanie im kolonii i wspólnych wyjazdów, podczas których znajdują się pod opieką psychologa i same dla siebie stanowią grupę wsparcia – pomagają im w radzeniu sobie z pamięcią o traumatycznych wydarzeniach, jakie stały się ich udziałem i ma znaczenie dla ich przyszłego rozwoju emocjonalnego. Stąd troska o dzieci, które uczestniczyły w śmierci najbliższych:

Jest dziewczynka, w tej chwili ma 12 lat, była wychowywana przez babcię i dziadka... i tak się złożyło, że ona miała 11 lat jak w ubiegłym roku umierał jej dziadek. Ona sobie z tego zdawała sprawę, bardzo się dzielnie opiekowała tym dziadkiem. No i potem była taka sytuacja, że babcia musiała gdzieś wyjść, a ona została sama... w momencie śmierci tego dziadka. Bardzo się dzielnie zachowywała, poradziła sobie, pomodliła się w momencie śmierci. Czekala na babcię i potem tam jej pomagała w ubieraniu. Z tym że, no na pewno był to dla niej olbrzymi stres. I ponieważ co roku od kilku lat hospicjum szczecińskie razem z hospicjum myśłowickim, organizuje takie kolonie dla dzieci osieroconych, to tu uznaliśmy, że w tej sytuacji to jest tak jak gdyby zmarł jej ojciec, zwłaszcza że to był jeszcze młody człowiek i A. była na takich koloniach. (K8: 66–75)

Na koloniach tego typu spotykają się dzieci z całej Polski, które łączy to, że przeżyły podobny problem – umieranie i nieodwracalną utratę ważnej osoby. Tu mogą ze sobą o tym swobodnie porozmawiać, zawiązać przyjaźnie, odreagować trudne chwile:

...osierocone dzieci widzą, że inne dzieci mają ten sam problem, a mimo to, można się cieszyć zachowując żal i żalobę po zmarłym, brać jakiś, no, no czynny udział w zabawach, że nie jest to tak, że dziecko musi siedzieć i płakać, tylko nie odsuwając pamięci o tej osobie, jednak nauczyć się z tym żyć. No, to jest cenne i uważam że to kapitalna sprawa. (K8: 77–82)

Poza działaniami o charakterze zbiorowym, osieroceni podopieczni mogą liczyć na przedłużenie indywidualnych kontaktów z członkami zespołu. Zwykle wynikają one z przywiązania, przyjaźni i emocjonalnej bliskości:

...człowiek się bardzo wiązuje z tymi osobami. I tak jak rodzinę zupełnie się traktuje. I ci chorzy potem, rodziny – gorący, taki żywy kontakt utrzymują. I zapraszają żeby przyjść, żeby odwiedzić, żeby porozmawiać. Na ile czasowo to jest możliwe to chodzę do tych osób. Zwłaszcza do tych, które zostały same. Bo ten okres osierocenia przechodzą bardzo trudno. Także staram się rozmawiać, być z nimi. (K30: 168–172)

Najtrudniejsza jest sytuacja tych osieroconych, którzy oprócz zmarłego nie mieli nikogo i wraz z jego śmiercią utracili swoje źródło oparcia. W takiej sytuacji członkowie zespołu oraz wspólnota rodzin hospicyjnych pozostają jedyną siecią wsparcia i starają się podtrzymywać przyjacielskie kontakty z samotnymi osieroconymi:

Co jeszcze dajemy rodzinie, no? No, jest to takie czasami, takie **uczucie przyjaźni**. Tak czasem, no teraz mam w pamięci żonę zmarłego chorego, [...] prosiła, żeby przyjechać potem po zgonie, żeby przyjechać na kawę [...] przyjechała do nas na to spotkanie modlitewne i tutaj na tą kawę, a żeby o niej nie zapominać, żeby, żeby – to wystarczy czasem telefon, do takiej... osoby z rodziny, bo to nie zawsze to żona jest, ale taki tylko: „No, co słychać?“, czy coś. I jest takie oparcie, ona wie, że nie jest zostawiona sama, że ktoś się jeszcze o nią troszczy, mimo wszystko, gdy ta najbliższa osoba odeszła. (K8: 885–898)

## 11.9. Wyjście spod opieki

Rozstanie z hospicjum, rozłączenie się – oznacza dla osieroconych podopiecznych odzyskanie własnej „sterowności” – sytuację, kiedy decydują, że dalej poradzą sobie sami lub że odnajdą dla siebie inną sieć wsparcia niż ta, którą oferuje hospicjum. To osierocony podejmuje taką decyzję i do tej decyzji musi dojrzeć:

Potem [po śmierci chorego – A.K.] do tej żony przychodziłam. Ale przez bardzo krótki czas – chyba dwa razy tak dłużej rozmawiałam. Mm. Później ona przy tym drugim spotkaniu powiedziała: „pani Magdo, bardzo dziękujemy, ale mówi, że/ za ten czas, który nam pani poświęciła. My uważamy, że... damy już sobie radę. Ja poprosiłam swojego brata. On powiedział, że będzie pomagać nam” – bo do tej pory to ona była sama. Sama z tą córką i mężem umierającym.. no, a jednak się zachował... Mówi, że: „brat powiedział, że będzie nam pomagał, będzie takim naszym mężczyzną, jeżeli nie znajdę człowieka z którym bym chciała wiązać życie.” [...] To też tak się poczułam/ tak poważnie potraktowana, że dopóki byłam potrzebna przez te dwa spotkania, to rozmawiała i mówiła mi: „No, to kiedy pani przyjdzie następnym razem?” A potem, kiedy po prostu już dojrzała... znaczy, dostała pomoc z innej strony, to/ była/ powiedziała mi szczerze, że dziękuje mi bardzo. I taka się czułam właśnie poważnie potraktowana. (K2: 404–414)

Relacja młodej wolontariuszki dotyczyła sytuacji opieki domowej, w której to ona była gościem w domu chorego, a okres żałoby po zmarłym był jednocześnie świadomie podjętą próbą „stanięcia na własnych nogach” osieroconej żony.

W sytuacji, gdy opieka nad osieroconymi realizowana jest w formie spotkań grupowych, wygląda to nieco inaczej. Czasem kontakt z hospicjum zachowany zostaje jeszcze przez wiele miesięcy. Zdarza się, że przewlekłość uczestnictwa osieroconego w grupie samopomocowej owocuje jego decyzją o przyłączeniu się do grupy i przyjęcie na siebie roli hospicjanta. W większości jednak przypadków następuje rozstanie z hospicjum. Poza przypadkami, gdy zerwanie nastąpiło nagle i definitywnie już wcześniej (w momencie pożegnania ze zmarłym – co zazwyczaj dzieje się przy bardzo krótkim czasie sprawowania opieki, kiedy wspierające relacje nie zdążyły się jeszcze zawiązać, a kolejny kontakt tylko przypominałby rodzinie o traumatycznych wydarzeniach związanych z agonią bliskiego) – wyjście spod opieki przebiega stopniowo, czasem prawie niezauważalnie: osierocony coraz rzadziej zjawia się na spotkaniach lub wspólnych mszach, aż któregoś dnia nie przychodzi już wcale.

W ośrodkach działających ambulatoryjnie i wyjazdowo zdarza się czasami, że zespół dowiaduje się z opóźnieniem o zgonie pacjenta. Wynika to z charakteru tego rodzaju opieki, w której każdy pacjent odwiedzany jest przez zespół wyjazdowy raz na kilka tygodni jeśli sytuacja jest ustabilizowana. Czasem, kiedy personel ośrodka dzwoni żeby ustalić kolejną wizytę domową okazuje się, że pacjent od kilku tygodni już nie żyje. W takich sytuacjach milczenie rodziny pracownicy przyjmują z wyrozumiałością, jako coś oczywistego.

O wiele częściej jednak spotykają się z gestem domknięcia relacji ze strony rodziny chorego, która przychodzi się pożegnać i podziękować za opiekę. Zazwyczaj jest to także moment, kiedy bliscy chorego odnoszą do ośrodka nie wykorzystane przez chorego lekarstwa, środki higieniczne i opatrunkowe oraz wypożyczony do domu sprzęt.

Na miejscu [na samym początku opieki] każdemu dajemy strzykawki i trochę tego roztworu morfiny, także już też tego/ nie muszą niczego kupować. Jak zostaje nam jakaś... maść czy do/ przeciw odleżynom plastry też rodzinie przekazujemy. Nie, tak to jest/ [...] nikomu przecież z pacjentów nie mówimy pierwszego dnia: jak pan umrze, to żeby rodzina przyniosła leki. A przecież naprawdę większość pacjentów... bo czasami, to z rodziną tracimy kontakt, oni nas nie informują nawet, że zgon... Czasami tak się zdarza ale rzadko. Zazwyczaj właśnie dzwonią i „Bardzo... dziękujemy za pomoc. Bardzo byli państwo potrzebni nam, bo my już/ jest zgon... czy mogliby państwo przyjechać po leki, bo my, my jesteśmy zajęci, nie mo/ nie mogliśmy...” To my przyjeżdżamy. Albo sami przychodzą. I dziękują. Niezależnie... To jest takie... człowiek czasami się nawet sam zastanawia czy czasami by był w stanie – zapomniałby przecież... leczyli ale już nie ma tego człowieka i przychodzić jeszcze? Z lekami? Czasami człowiek sobie stawia takie pytania: czy/ jednak/ jak musiało to być/ włączony?... Rodzina to emocjonalnie... bo, nie pomagaliśmy jej, gdy nastąpił zgon.../ że przychodzą mimo, że już tego człowieka nie ma. Bardzo budujące. Na to jakoś tak zawsze zwracam/ Przychodzi do mnie rodzina – poświęcam jej trochę czasu, rozmawiamy, już nawet nie o tym chorym – zależy czy chce – bo takie/ fatygowali się po to żeby dać leki... Przecież oni w tym interesu żadnego nie mają. Żadnego. Przecież oni tak samo

mogą wyrzucić te leki. Pacjenta nie ma – Oni PRZYCHODZA, FATYGUJĄ SIĘ. Mówią, że zmarła osoba, że dziękują i że leki są. (K2: 848–866)

Autorka powyższych słów wskazuje na budujące się w relacji pomiędzy rodziną a zespołem układy niepisanych, nieformalnych zobowiązań, odnoszących się do normy wzajemności. Na początku opieki zespół także nie miał (w odczuciu rodziny) żadnego szczególnego interesu w tym, żeby się „fatygować się” do nich i z nimi, obdarowywać ich niezbędnym w tym okresie sprzętem czy lekami. Rodzina czuje się zobowiązana do odwzajemnienia się za to, co dostała (reguła wzajemności), a przynajmniej do domknięcia tej relacji. Zwrot leków – w odczuciu młodej lekarki nie jest już wcale konieczny, ani w żaden sposób formalnie uzasadniony, a jednak obliguje rodziny do pojawienia się ostatni raz w hospicjum (ośrodku opieki paliatywnej) i stanowi namiastkę oddania długu w geście podziękowania za opiekę. Podziękowanie za opiekę i oddanie leków jest także gestem potwierdzającym i podkreślającym zarazem pożegnalny charakter sytuacji, który w tym przypadku oznacza dla rodziny dobrą wróżbę.

Pożegnanie z hospicjum to faza zamykająca proces opieki, w której następuje normalizacja sytuacji życiowej podopiecznych. Osierocone rodziny odzyskują własną autonomię i nie potrzebują już wsparcia (przynajmniej ze strony tego typu ośrodka). Sami opiekunowie zyskują zaś poczucie „spełnionego zadania”. Często też ten moment uświadamia im na ile konstruktywna okazała się ich praca i że służyła życiu a nie śmierci.

[...] my obracamy się w kręgu śmierci chroniąc przy tym życie. I tak/ i tak/ tak sobie pomyślałam, że tego, czego się nauczyłam tutaj, obracając się jednak no, wśród osób, które odchodzą, i to najczęściej wcześniej niż byśmy chcieli, niż one by chciały, mimo wszystko, jakoś tak nas nie przygnębiają. One oczywiście wymagają czasu. Bardzo dużo, ale czasem, jak widzimy kiedy rodziny tych osób wracają do życia – y/ po okresie żałoby na przykład... dalej żyją, pracują... Zapominają o nas. Wtedy... To wtedy dla nas jest bardzo dobry/ bardzo dobry znak. Że wrócili do życia.

Przeważnie jest tak, że każdy liczy na wdzięczność, prawda, na to, żeby ich pamiętano/ te osoby do grobowej deski, a/ a **nas cieszy to/ najwspanialsza jest chwila, kiedy rodzina o nas zapomina, żyje normalnym takim życiem...** Do tego my ich zbliżamy trochę od tej rzeczywistości, która na nich spadła... (K5: 104–114)

## 12. Analiza wsparcia

Wsparcie jest terminem bardzo obrazowym, przemawiającym do wyobraźni, a jednocześnie dość dynamicznym. Nie da się powiedzieć o wsparciu nie ujmując tego zjawiska w sposób procesualny. Dlatego wsparcie interesowało mnie jako *d z i a ł a n i e* i jako proces, stanowiący pewną sekwencję aktów dostarczania pomocy – a nie jako jednorazowe zdarzenie. W przypad-

ku procesu opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym i jego rodziną wymiana wspierająca zachodzi w specyficznych warunkach: poważnego nadwężenia naturalnej sieci lub jej całkowitej erozji. Dlatego ramą naszych rozważań było zjawisko erozji wsparcia, rozumiane jako utrata potencjalnie wspierającej sieci społecznej (lub ważnych elementów tej sieci) przez (późniejszych) biorców wsparcia.

Punktem krytycznym dla tego procesu jest pojawienie się potrzeby wsparcia – w tym przypadku: ciężkiej nieuleczalnej choroby, która wywołuje stres oraz prowokuje liczne sytuacje problemowe związane z przeżywanym dramatem.

W odpowiedzi na nawarstwiające się problemy, następuje początkowo izolowanie się systemu rodzinnego w celu unikania dodatkowych obciążeń, co równocześnie oznacza zgodę na odcięcie się od potencjalnej sieci wspierającej i przyczynia do niekorzystnej, z punktu widzenia potrzeb wsparcia, reakcji otoczenia: wycofania się przyjaciół i znajomych z kontaktów, ich poczucie zażenowania, chęć nie narzucania się w trudniej sytuacji.

Nie zawsze oznacza to, że znajomi odsuwają się, bo nie chcą pomóc. Czasem po prostu wycofują się, ponieważ rozumieją tę potrzebę izolacji albo nie wiedzą w jaki sposób mogliby udzielić pomocy. Tak właśnie wytwarza się społeczna próżnia wokół rodziny osoby chorej a zwłaszcza wokół samego chorego, który jest wyłączony ze zwyczajnych, codziennych interakcji, wykluczony z nurtu dotychczasowego życia.

Zmiana jego życiowego położenia wynika z samego procesu choroby. Głównym nośnikiem napięć oraz głębokich przemian jest ciało – utrata sprawności, utrata funkcji, oszpeccenie, utrata sił, ogólne osłabienie, dolegliwości fizyczne i ból.

W dalszej kolejności pojawiają się wynikające z tego konsekwencje społeczne zmian doświadczanych przez jednostkę: utrata pracy – jako miejsca spotkań i możliwych kontaktów z innymi ludźmi oraz kolejne zmiany, takie jak pojawienie się specyficznych problemów związanych z chorobą, jej przeżywaniem i radzeniem sobie z nią.

W tej samej chwili chory traci także ważny element budujący kontakty z innymi ludźmi, ponieważ następuje utrata płaszczyzny wspólnych doświadczeń z dotychczasowymi kolegami i znajomymi, którzy nie przeżywając ograniczeń i problemów chorego – nie dzielą już z nim tego samego świata. Kiedy pojawiają się specyficzne potrzeby związane z chorobą, znajomi nie przeżywający ich nie zawsze są w stanie je zrozumieć, dzielić się z pacjentami swoimi spostrzeżeniami na ten temat, ani pracować nad ich rozwiązaniem lub złagodzeniem. W ten sposób następuje utrata płaszczyzny porozumienia.

Wynika ona również z przesunięć dokonanych w hierarchii ważnych tematów do rozmowy. Zmiana na „rankingu spraw ważnych” narzuca się

w sposób bezwzględny i to, co kiedyś było ważne i co pozostało nadal ważne dla znajomych i przyjaciół, przestało być ważne (lub stało się nieosiągalne) dla chorego. W jego hierarchii pojawiły się natomiast inne ważne sprawy, których nie rozumieją i nie dzielą z nim już przyjaciele, a o których chory nie może zapomnieć, bo przypomina mu je wciąż od nowa jego stan, proces chorobowy i jego położenie życiowe.

Ponadto dochodzi element zachowań i odczuć osób z otoczenia, znajomych chorego: ich lęk przed chorobą, cierpieniem, śmiercią – determinowany brakiem kulturowego wzorca mierzenia się z takimi problemami. Znajomi nie wiedzą jak mogą pomóc, jak powinni się zachować i też unikają dodatkowych obciążeń jakie generuje taka sytuacja – unikanie bólu, cierpienia, nawet jeśli nie jest własne, stanowi formę chronienia siebie – myślenie o cierpieniu staje się cierpieniem, świadomość, że kogoś boli nie pozwala stosować przesłon i zaprzeczać niepożądaną, nieestetyczną i bolesną stronę życia. Wyłączanie się z relacji ma więc, i pełni, funkcję ochronną dla wycofujących się z interakcji osób.

W ten sposób społeczna pustka wokół chorego pogłębia się i to jest właśnie szczytowy punkt erozji wsparcia. Jeśli pacjent ma szczęście – trafia na grupę wsparcia, hospicjum lub na zespół opieki paliatywnej, przygotowany do zapełniania braków w społecznej sieci chorego.

Kiedy chory zaczyna kontaktować się z osobami oswojonymi z sytuacją podobną do jego sytuacji (innymi chorymi, ludźmi, którzy spotkali się w swoim życiu z podobnymi problemami) staje się możliwe budowanie porozumienia na płaszczyźnie wspólnych doświadczeń, którymi można się podzielić będąc zaakceptowanym i właściwie zrozumianym.

Sieć społeczna chorego wzbogaca się poprzez kontakty z profesjonalistami, wnoszącymi konkretną pomoc w rozwiązywanie problemów, z wolontariuszami, jako osobami ułatwiającymi codzienne życie i realizowanie normalnych czynności domowych i rozwiązywanie rodzinnych problemów.

Oprócz tego opiekunowie pomagają w przededefiniowaniu własnej sytuacji życiowej i odnalezieniu nowych celów, w wypełnieniu czasu, jaki pozostał i w godnym przetrwaniu do końca. Wszystkie te elementy składają się na budowanie nowej sieci – tym razem profesjonalnej i odpowiadającej dokładnie aktualnym potrzebom chorego.

## 12.1. Warunki przyczynowe

Co warunkuje wystąpienie relacji wspierającej? Co sprawia, że mamy do czynienia ze społecznym wsparciem? Elementarnym warunkiem jest oczywiście obecność potrzebującego – jako potencjalnego „od-biorcy” wsparcia oraz „n a - d a w c y” – pragnącego udzielić mu pomocy. Jako

niezbędne i zapewne nie pozostające bez znaczenia warunki zaistnienia sytuacji wspierania, moglibyśmy tu wymienić specyficzne cechy indywidualne naszego przyszłego opiekuna, takie jak skłonność do poświęceń, altruizm, zgeneralizowana postawa prospołeczna, zdolność do empatii etc.; a także jego niepowtarzalną (choć z pewnością naznaczoną pewnymi niezbędnymi doświadczeniami) drogę życiową – które w sumie doprowadziły go do tego, iż jest w stanie zauważyć potrzebującego człowieka, potrafi zareagować adekwatnie do sytuacji i zaoferować stosowną pomoc. Cechy opiekuna wyznaczają tu potencjalne warunki zaistnienia relacji wspierającej, jednak bezpośrednią przyczyną wołającą o pomoc – są potrzeby odbiorcy w obliczu erozji wsparcia – czyli faktu utraty przez niego naturalnej sieci wspierającej.

W rozważanej sytuacji „biorcą” jest osoba dotknięta nieuleczalną chorobą oraz jej bliscy potrzebujący pomocy. Erozja wsparcia pojawia się tutaj na skutek poważnego obciążenia systemu rodzinnego przez ciężki stan chorobowy jednego z członków oraz związane z tym obowiązki, albo istnieje już wcześniej, jeszcze przed zachorowaniem – a choroba jedynie nasila problem braku naturalnej sieci wspierającej.

Teoretycznie więc – gdyby rodzina w trakcie choroby nie przeżywała ciężkiej utraty sieci i doskonale radziła sobie z obowiązkami narzuconymi przez dynamikę procesu umierania – wspieranie za strony instytucji opieki paliatywno-hospicyjnej nie byłoby konieczne. Wówczas mielibyśmy do czynienia z oddziaływaniem naturalnej sieci i w jej ramach odnaleźlibyśmy dawcę i biorcę – osobę, która potrzebuje pomocy i osobę, która jej udziela – ponieważ wspieranie stanowi element większości międzyludzkich relacji.

## 12.2. Zjawisko – dostarczanie wsparcia

Samo wspieranie może się realizować w różnych działaniach: w przypadku opieki nad nieuleczalnie chorym pacjentem oznacza: towarzyszenie mu, edukowanie, informowanie, pracę nad zaufaniem, pracę nad kontekstem świadomości, pielęgnację i obsługę pacjenta, pocieszanie, wyrażanie akceptacji, szacunku a nawet miłości do chorego, opiekę nad członkami jego rodziny i dostarczanie im pomocy materialnej.

Ale nie tylko, również sama obecność zespołu w gotowości do reagowania, wyrażającego stałą dyspozycyjność w informowaniu pacjenta i dostarczaniu mu pomocy w razie potrzeby – wytwarza niezwykle cenny rodzaj wsparcia odczuwanego (perceived support). Wówczas obecność wsparcia ujmowana jest w znaczeniu oddziaływania społecznej sieci jednostki, która ma charakter wspierający nawet jeśli żadne konkretne działanie nie zostało

podjęte, a jednostka czerpie poczucie wsparcia z samej potencjalnej możliwości „bycia wspieraną”.

Podobnie dzieje się w przypadku wsparcia odczuwanego nie związanego w ogóle z obecnością realnej sieci społecznej. Jeśli jednostka (opiekun czy pacjent) ma głębokie poczucie, że jest wspierana przez Boga, że zawsze w każdej sytuacji może zaufać jego opatrności i dobroci. Na ten rodzaj odczuwanego przez opiekunów wsparcia wskazują liczne wypowiedzi typu:

Ale to też Bóg wspiera, daje moc i siłę. Daje zdrowia i fizycznego i psychicznego bo to inny padłby (K13: 64)

Wydaje się jednak, że wsparcie tego rodzaju tylko na pozór nie wiąże się z realną obecnością sieci, bo gdy się przyjrzymy temu uważniej, spostrzeżemy, że owo poczucie wspierania przez Boga tyleż samo pochodzi „z wnętrza” wspieranego, co jest budowane społecznie i zespołowo – podczas wspólnych modlitw, przez tworzenie „modlitewnych skarbonek”<sup>23</sup> oraz działań będących potwierdzeniem wspólnoty i utrzymujących ją.

W tym sensie trudno pominąć w analizie kategorię *wsparcia odczuwanego*, nawet w rozważaniu z góry ograniczonym do wspierania rozumianego jako działanie. Za wsparciem odczuwanym stoją bowiem konkretne działania – przeszłe lub aktualne, które pełnią funkcję uobecniania w przeżyciach odbiorców realności potencjalnej nawet pomocy.

Wróćmy jednak do samego wspierania – jako działań podejmowanych na rzecz nieuleczalnie chorych pacjentów.

### 12.3. Kontekst

Kontekst badanego zjawiska oznacza lokalizację czasoprzestrzenną zdarzeń, które ostatecznie składają się na wspieranie. W przypadku opieki nad pacjentami umierającymi na warunki w jakich podejmowane jest działanie składa się cały kontekst kulturowo-organizacyjny opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, który szczegółowo opisany został w części drugiej. Zarówno zmiany organizacyjne zachodzące w medycynie pod wpływem reformy systemu opieki zdrowotnej oraz przez wyłaniającą się profesję medycyny paliatywnej, jak i przemiany generowane przez społeczny ruch hospicyjny, a także lokalne uwarunkowania funkcjonowania konkretnych

<sup>23</sup> Jedną z wolontariuszek opisywała pomoc dostarczaną zespołowi i chorym przez osoby, które same nie potrafią lub fizycznie nie są w stanie włączyć się do sprawowania opieki, a swoje zaangażowanie realizują poprzez „wspieranie modlitwą” tych, którzy pracują i ich podopiecznych.

ośrodków – wszystko to współtworzy szeroki kontekst zjawiska społecznego wsparcia w hospicjach i zespołach opieki paliatywnej. W mikroskali kontekst ten określa czasoprzestrzeń podejmowanych działań w konkretnej opiece nad chorym – to gdzie, kiedy i w jakich okolicznościach sprawowana jest opieka.

## 12.4. Warunki interweniujące

Główne warunki interweniujące w proces dostarczania wsparcia i decydujące o tym jaki jego zakres będzie uruchomiony do poradzenia sobie z problemem nieuleczalnej choroby stanowią:

1. *Stan chorego* – jako centralnej osoby w procesie dostarczania wsparcia: nagłe pogorszenie się lub poprawa stanu chorego, wszystko, co się z nim dzieje w trakcie opieki ma zasadnicze znaczenie dla jej kształtu, tego jakie działania muszą zostać podjęte, jakie rzeczy dostarczone i co bezwzględnie należy zrobić, aby pomóc pacjentowi.

2. *Osobiste potrzeby chorego* – to, co on sam chciałby uzyskać, to czego potrzebuje żeby się lepiej poczuć.

3. *Sytuacja w rodzinie* – jakie problemy generuje choroba dla całego systemu rodzinnego; jak bardzo członkowie rodziny są przeciążeni sytuacją choroby; jakimi zasobami dysponują w radzeniu sobie z podstawowymi potrzebami oraz przezwyciężeniu problemów.

4. *Czas sprawowania opieki* – im dłuższy, tym łatwiej o zażyłość między uczestnikami, tym większa szansa na zbudowanie głębokich relacji opartych na zaufaniu i tym lepsze możliwości usatysfakcjonowania podopiecznych.

5. *Zasoby zespołu opiekuńczego* – im więcej osób do pracy, tym lepsza i pełniejsza opieka nad pacjentem i mniejsze problemy koordynacyjne; im lepsze zaplecze materialne – tym większe możliwości udzielenia pacjentom wsparcia rzeczowego etc.

6. *Cechy nadawcy* – jego kompetencje interakcyjne, wrażliwość na potrzeby chorego, autodefinicja: czy jest etatowym pracownikiem ośrodka, oddającym się dziełu pomocy w wyznaczonych godzinach pracy czy też wolontariuszem, gotowym o każdej porze dnia i nocy stawić się u chorego i zareagować na jego problemy. Od kompetencji opiekuna i jego doświadczenia zależy czy pojawią się w relacji poważne błędy interakcyjne – a więc ostatecznie – czy będzie to relacja satysfakcjonująca dla odbiorcy wsparcia.

Wszystkie te elementy w sposób zasadniczy współtworzą warunki dostarczania pomocy i wsparcia pacjentowi i jego bliskim. Wpływają na przebieg konkretnych interakcji, ułatwiając lub utrudniając zrealizowanie strategii działania w określonym kontekście.

## 12.5. Działania i strategie interakcyjne

Strategie interakcyjne opiekunów stanowią sposoby radzenia sobie z sytuacją niesienia pomocy. Ich zastosowanie ma budować ład w relacjach między uczestnikami, toteż odnoszą się głównie do zapobiegania nieporozumieniom, efektywnej współpracy, oraz kooperacji pacjenta, rodziny i zespołu w sprawowaniu opieki.

Strategie uruchamiane są w odpowiedzi na postrzegane warunki w jakich przebiega dostarczanie wsparcia. Łuk pracy zespołu opiekunów w opiece nad pacjentem nieuleczalnie chorym zależy głównie od sytuacji rodzinnej chorego.

1. Jeżeli rodzina jest pełna i zaangażowana w opiekę – ich zadanie polega na wspomaganiu bliskich pacjenta w realizowaniu opieki (wsparcie informacyjne i instrumentalne, szkolenie członków rodziny, przekazywanie wiedzy, doradzanie, a jeśli trzeba dostarczanie potrzebnych rzeczy);

2. Jeżeli rodzina angażuje się w opiekę ale ma dużo problemów własnych – potrzebna jest pomoc i choremu i rodzinie a zakres zaangażowania opiekunów musi być nieco większy;

3. W rodzinie słabo zorganizowanej i mierzącej się z licznymi problemami opieki i pomocy wymaga zazwyczaj cała rodzina, często też potrzebne jest wspomaganie jej organizacji;

4. W przypadku rodziny uchylającej się od odpowiedzialności za chorego, konieczne staje się nakłanianie, interwencja i przypominanie członkom rodziny o ich obowiązku wobec bliskiej osoby;

5. Największy zakres obowiązków pojawia się w przypadku pacjentów samotnych – brak rodziny oznacza brak naturalnej sieci wsparcia i konieczność wytworzenia nowej, cały ciężar pracy spada na wolontariuszy i opiekunów, którzy od tej pory stanowią nową sieć podopiecznego.

Działania zespołu niejednokrotnie obejmować muszą przekonywanie członków rodziny do tego, aby przyjęli pomoc, lub nakłanianie, aby się w pomoc zaangażowali. Pewna suma pracy niezbędna w przypadku konkretnego pacjenta musi zostać wykonana. Ktoś musi to zrobić: albo rodzina, albo wolontariusze, albo pracownicy płatni – strategie dotyczą głównie uruchamiania podmiotów odpowiedzialnych za chorego i angażowania ich do opieki nad chorym.

### 12.5.1. Strategia oszczędzania zasobów

Strategia ta oznacza taki podział pracy pomiędzy uczestnikami czy członkami zespołu, aby podołać całościowej odpowiedzialności za wszystkich

chorych przyjętych do opieki w danym czasie, umożliwić wprowadzanie nowych pacjentów do opieki.

Oznacza też wdrażanie nowych osób do pracy: łączenie pracy wolontariuszy medycznych z niemedycznymi, specjalistów z osobami nie wyspecjalizowanymi, tak aby zapewnić nie tylko wymianę doświadczeń między nimi i wzbogacanie wiedzy niedoświadczonych członków grupy, ale także by zapewnić dostępność wysoko wyspecjalizowanych uczestników (np. lekarz anestezjolog, ustalający program leczenia przeciwbólowego u chorych) dla wszystkich podopiecznych.

Podział pracy zależy od zasobów jakimi dysponuje jednostka. W zespołach bardzo małych wszyscy muszą być „wszystkimi naraz” i pełnić różne funkcje, przy czym zespół, który rozpoczął pracę z chorym zostaje z nim do końca lub do fazy kryzysu i zmienia się jedynie jeśli pacjent wyraźnie nie akceptuje opiekuna. Wiąże się to z zasadą ciągłości opieki. Czasem w proces zaangażowani są lekarze specjaliści (konsultacje neurologa, urologa, etc.). Podział pracy ma też charakter czasowy: wolontariusze muszą zmieniać się podczas dyżurów przy chorym.

Chronienie zasobów stoi w opozycji do konieczności niesienia pomocy. I to zarówno w perspektywie pracy całego zespołu, jak i w planie indywidualnym.

W planie indywidualnym pojawia się napięcie pomiędzy poświęceniem dla chorego („najważniejszy jest pacjent”) – związanym z pragnieniem niesienia pomocy, więzią emocjonalną z podopiecznym oraz poczuciem misji – a potrzebą chronienia siebie, odreagowania, zebrania sił do dalszej pracy. W planie zbiorowym efektem także jest zmęczenie opiekunów, którzy braki zasobów (odpowiedniej ilości osób) starają się nadrobić własną pracą i poświęceniem.

Zasobem jest każdy człowiek w zespole, zasobem są kompetencje uczestników i posiadane przez nich umiejętności, zasobem staje się też uciekający czas. Strategia oszczędzania zasobów wyraża w takiej koordynacji działań, która pozwala na rozdzielenie tego, co mają do zaoferowania członkowie zespołu, aby objąć jak najpełniejszą opieką pacjentów i ich bliskich. Służą temu liczne konsultacje telefoniczne, zamiast na przykład przyjazdu; wyjazdy do chorego przeszkolonej pielęgniarki zamiast pielęgniarki i lekarza; wcześniejsze ustalanie wizyt, etc.

Chronienie zasobów jest sposobem utrzymania efektywności działań pomocowych i splata się z pozostałymi strategiami: wzmacniania autonomii oraz angażowania w opiekę wszystkich odpowiedzialnych za to osób, czy budowania zaufania w relacji z podopiecznym.

### 12.5.2. Strategia wzmacniania autonomii podopiecznych

Większość działań wspierających pacjenta i jego rodzinę zakłada, że mogą oni poradzić sobie w tej trudnej sytuacji, wystarczy jedynie nieco ich w tym wspomóc. W istocie wspieranie odwołuje się zawsze do podbudowywania autonomii odbiorcy wsparcia. Strategia oszczędzania zasobów nie byłaby zresztą możliwa do zrealizowania, gdyby nie zakładano aktywnego uczestnictwa w pracy przynajmniej części podopiecznych, których samodzielność pozwala na dokonywanie takich „oszczędności”.

Strategie pojawiają się w odpowiedzi na postrzegane warunki w jakich przebiega zjawisko wspierania. Strategia oszczędzania sił i zasobów jest konieczną racjonalizacją działania w obliczu ogromu potrzeb, która pojawia się w planie działań zbiorowych oraz indywidualnych.

### 12.6. Konsekwencje

Uciekający czas i postępująca choroba wyznaczają bezwzględne ramy procesu opieki. Jego osią jest niesienie pomocy, otaczanie opieką i dostarczanie wsparcia. Jego kulminacyjnym momentem godna śmierć pacjenta, a punktem finalnym powrót do życia jego bliskich. Celem jest troska o życie w jego najbardziej kruchym i umykającym przejawie. Celem jest udzielenie pomocy – rozumianej bardzo szeroko: jako edukacja środowiska, wychowanie nowego pokolenia i społeczności lokalnych do odpowiedzialności za słabych i chorych członków społeczeństwa, przełamywanie tabu śmierci i umierania, wzmacnianie postaw prospołecznych....

W opiece nad konkretnym pacjentem efektem ma być pomoc w przeżyciu ostatnich chwil z godnością oraz w poczuciu akceptacji rozgrywającego się procesu.

Trzeba umieć się cieszyć. Bo nie powtórzą się ostatnie chwile życia, oni... – z tych dni trzeba wycisnąć wszystko!!! Pomóc im... przeżyć życie do ostatniej chwili. (K1: 241–242)

Czas pracy – jest nieznany, wyznaczają go dwa momenty: 1) śmierć pacjenta i 2) powrót osieroconych do stanu samodzielności i wyjście z okresu żałoby. Pierwszy z nich jest zależny od czynników trudno kontrolowalnych, nawet doświadczeni lekarze z dużą ostrożnością wypowiadają się na temat „ile to może potrwać”, drugi – zależy od ludzi oraz większości spośród wymienionych powyżej czynników.

Moim zamierzeniem było napisanie o hospicjum w służbie żyjących, o tym, że w tego rodzaju opiece główna troska dotyczy jednak żywych.

Chodzi tu przecież o wsparcie niesione żyjącym i czującym osobom – nie o śmierć, ale o samo życie w jego esencjonalnej gęstości, o życie do końca kogoś, kto już odchodzi oraz o życie aktualne i przyszłe tych, którzy mu w tej drodze towarzyszą.

To żyjącemu się tu pomaga, a pomocą tą potwierdza się fakt jego ciągłego istnienia w świecie, jego nieustanną, choć gasnącą obecność we wspólnocie żyjących. Dlatego hospicjum i opieka paliatywna w swej najgłębszej istocie stanowią afirmację życia, jego wyniesienie – nawet, gdy jest już tak zdegradowane i słabe jak potrafi być w wyniszczającej przewlekłej chorobie. Nawet, gdy jest już samym cierpieniem, rozgrywka nie toczy się o samo umieranie, ale o to, czego doświadcza żywy człowiek. Chodzi o życie do końca i o jego jakość.

Nadrzędną funkcją procesu otaczania troskliwą opieką umierającego człowieka jest budowanie we wszystkich uczestnikach tego dramatu poczucia nomicznego porządku świata. Utrzymuje się go poprzez działania afiliacyjne, przez to, że nie wyłącza się człowieka ze wspierającej wspólnoty tylko dlatego, że zbliża się do swego kresu, jest nieużyteczny i odrażający, ale przygarnia się go w ramach społeczności, której normy żądają dla umierającego pełnej akceptacji i towarzyszenia mu do końca.

Idea ta urzeka swoją prostotą. Jest nieodparcie klarowna w wyjaśnianiu źródeł społecznego ładu – kreowanego przez codzienne mozolne wysiłki oddawania siebie na służbę wspólnoty, której troską jest zabieganie o jakość uciekającego życia i podtrzymywanie więzi w każdych okolicznościach.

## ZAKOŃCZENIE

W dotychczasowych rozważaniach próbowałam ustalić czym jest wsparcie i w jakich działaniach się przejawia. Za obszar badawczy posłużyły mi organizacje stworzone z myślą o wspieraniu nieuleczalnie chorych pacjentów i ich rodzin. Co więc można powiedzieć o wspieraniu po przeanalizowaniu tego jak udzielają one wsparcia swoim podopiecznym?

Po pierwsze, na pewno to, że wspieranie jest rodzajem działania polegającego na dostarczaniu pomocy, ale takiej, która jednocześnie – odpowiada na kluczowy w danym momencie problem odbiorcy wsparcia i nie odbiera mu poczucia autonomii przy radzeniu sobie z tym problemem. Adekwatne wspieranie zakłada więc nie tylko gotowość nadawcy do udzielenia pomocy, ale także trafną ewaluację problemu i potrzeb odbiorcy.

Po drugie, że układ wsparcia wymaga zawsze współdziałania dwóch stron: dawcy i biorcy. Wspieranie zachodzi w relacji, a jego podstawą są więzi społeczne mobilizowane w obliczu trudności – zrekonstruowane lub wytworzone na nowo. W tym sensie wspieranie oznacza uruchamianie dostępnych zasobów, żeby pomóc potrzebującemu w przezwyciężeniu sytuacji trudnej lub dotarciu do upragnionego celu.

W zasadzie każde działanie może mieć charakter wspierający i zostać zdefiniowane jako wsparcie, jeśli tylko spełnia te kryteria definicyjne, czyli: pomaga odbiorcy uporać się z problemem i nie łamie jego autonomii w rozgrywającym się procesie. Jeżeli więc na przykład przekazanie informacji choremu jest związane z jakąś potrzebą, koniecznością rozwiązania ważnej sprawy, pokonania trudności, czy też jest poszukiwaną odpowiedzią na jego problem – to już mamy do czynienia ze wsparciem. Jeśli natomiast przekazanie informacji niczemu takiemu nie służy, nie wpisuje się w rozwiązywanie sytuacji problemowej – pozostaje jedynie *informowaniem*. Przekazywanie informacji może więc być aktem wsparcia informacyjnego, albo po prostu przekazywaniem informacji.

W specyficznej sytuacji, jaką jest opieka nad pacjentem nieuleczalnie chorym większość potrzeb wsparcia generowana jest przez stan chorego. Sam proces chorobowy obniża samodzielność pacjenta, degraduje jego rolę w systemie rodzinnym i skazuje go na przyjmowanie pomocy ze strony innych. Choroba w rodzinie nie tylko osłabia jej kontakty ze światem zewnętrznym, ale również stawia poważne wymagania organizacyjno-instrumentalne najbliższemu opiekunom chorego i jemu samemu. Poza problemami natury czysto medycznej (o ile w ogóle można o nich mówić jako

o wyodrębnionych elementach tej sytuacji) i pielęgnacyjno-instrumentalnej, pojawiają się liczne trudności organizacyjne, materialne i socjalne a także problemy emocjonalne i duchowe osób przeżywających osobisty dramat mierzenia się z ciężką chorobą o niepomyślną diagnozę.

Organizacja zespołów hospicyjno-paliatywnych konstruowana wokół osiowych problemów konkretnego systemu rodzinnego (lub samotnego pacjenta), ma służyć zaspokojeniu najbardziej podstawowych potrzeb pojawiających się w tej sytuacji. Zakres udzielanej pomocy może być bardzo szeroki. Jednak dostarczana pomoc, ulga, jaką starają się nieść członkowie zespołów opiekuńczych w dużej mierze spełnia kryteria definicyjne wsparcia społecznego – pozwala członkom rodziny przebrnąć przez sytuację zbliżającą się śmierci, powrócić do normalnego życia pomimo osierocenia i odzyskać równowagę w okresie żałoby.

Opiekunowie budują relacje, w których działania wspierające, stają się odpowiedzią na sytuację problemową i pozwalają przybliżyć jej rozwiązanie, a do tego nie odbierają podopiecznym możliwości współdecydowania o rozgrywającym się procesie. Wprawdzie o najistotniejszych zmiennych procesu – takich jak jego czas trwania, nasilenie lub pojawienie się nowych objawów czy trudności – ani pacjent ani jego opiekun decydować nie są w stanie, ale dopóki świadomie mierzą się z problemem, dopóty opiekun może wspierać swojego podopiecznego, a ten przyjmować wsparcie.

Wspieranie nie jest tu ograniczone rozmiarem problemów, z którymi zmagają się uczestnicy, a wiąże w sobie jedynie elementy takie jak: obecność dawcy i biorcy, trafną ewaluację aktualnej potrzeby lub problemu, dostarczanie elementu adekwatnego do aktualnej potrzeby, wymogów sytuacji i możliwości dawcy oraz zachowanie autonomii przez tego, kto jest wspierany.

Wspieranie, które wyrażać się może w niezliczonej liczbie różnorodnych działań, w odniesieniu do pacjentów nieuleczalnie chorych, obejmuje i zakłada pewne standardowe spektrum podejmowanych zadań, wynikających ze specyfiki tej sytuacji. Jednak, jak mogliśmy się przekonać, nie wszystkie ośrodki opieki paliatywnej i hospicyjnej realizują tak samo szeroki zakres działań pomocowych. Niektórych ośrodków nie stać na dostarczanie chorym drogich leków, sprzętu medycznego czy niezbędnych elementów wyposażenia. Inne nie mają warunków do prowadzenia terapii zajęciowej dla chorych. Jeszcze inne z uwagi na własne ograniczenia i szczupłość zasobów, jakimi dysponują, koncentrują się jedynie na fazach opieki związanych z obecnością pacjenta i nie włączają się do chronienia osieroconych. W licznych przypadkach rodzina chorego w ogóle nie jest obejmowana opieką, a jej problemy traktowane są marginalnie. Chociaż podejścia takiego nie można uznać za holistyczne, nawet jeśli realizowane jest w najlepszej wierze, wiemy, że w niektórych przypadkach jedynie taka strategia pozwala jednostkom na

utrzymanie swojej działalności i dostarczanie pomocy w ramach posiadanych zasobów.

Strategia taka pojawiała się najczęściej w niedoinwestowanych placówkach paliatywnych, w których mały zespół miał pod swoją opieką dość dużą liczbę pacjentów, a nie posiadał wystarczających zasobów aby angażować się „w sprawy rodzinne” chorego. Najczęściej natomiast sytuacje tego rodzaju redukcji występowały w ośrodkach o charakterze hospicyjnym, których uczestnicy definiowali siebie jako „noszących posługę” i w pełni bezinteresownie oddawali się na służbę potrzeb chorego. W ten sposób swoim zaangażowaniem i poświęceniem „nadrabiali” ewentualne braki czasu czy sprzętu, a ich nie limitowana i nie opłacana praca stawała się bezcenną pomocą dla pacjentów i ich rodzin.

W tle naszych rozważań dotyczących organizacyjno-formalnego charakteru badanych instytucji wciąż obecne było pytanie o to, kto w istocie powinien sprawować opiekę nad pacjentem terminalnie chorym? Kto jest za nią odpowiedzialny? W ramach jakiej struktury organizacyjnej powinny się realizować instytucjonalne formy opieki nad pacjentem? I które z rozwiązań organizacyjnych najlepiej służą idei otaczania pacjenta opieką całościową?

Za ośrodkami paliatywnymi powoływanymi w ramach publicznej służby zdrowia przemawiał argument stabilizacji, osadzenia w trwałej strukturze organizacyjnej, która zapewnia ciągłość opieki i stanowi rodzaj zabezpieczenia, że pomoc nie zostanie nagle cofnięta. Jednak i w tym obszarze pojawiają się wyjątki. Wątpliwości budzi fakt odgórnego likwidowania niektórych poradni paliatywnych i pozostawiania pacjentów terminalnie chorych poza sferą zinstytucjonalizowanej pomocy<sup>1</sup>. Generalnie jednak oczekuje się, że prowadzenie opieki paliatywnej w ramach państwowej służby zdrowia skutecznie eliminuje efemeryczność stereotypowo przypisywanych grupom hospicyjnym, chwilowych „odruchów serca”, które wypalają się, gasną i mogą nie pojawić się więcej.

Za tymi ostatnimi z kolei przemawia fakt nieograniczonego niemal poświęcenia dla podopiecznych ze strony wolontariuszy i osób, które dobrowolnie i bezpłatnie realizują opiekę nad chorymi.

Jak więc widać zasadnicze rozróżnienia wiążą się z autodefinicjami członków społecznego świata i tego jak postrzegają swoją rolę w opiece nad chorymi. Czy swoją pracę definiują jako obowiązki zawodowe czy też jako dobrowolne oddawanie siebie na służbę choremu. Wolontaryjne „noszenie posługi” jako bezinteresowne stanowi rodzaj działań, które rzadko miałyby szansę pojawić się w pracy zawodowej. Wiele spośród realizowanych działań nie pojawiłoby się wcale, gdyby wykonywane były w ramach

<sup>1</sup> W trakcie wywiadów telefonicznych spotkałam się z trzema przypadkami zamknięcia, zlikwidowania jednostki opieki paliatywnej.

płatnej pracy zawodowej, natomiast jako działania dobrowolne, budzą w opiekunach gotowość oddawania siebie do pełnej, całodobowej niemal dyspozycji swoim podopiecznym.

Dodatkowym argumentem przemawiającym na rzecz utrzymania opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym w formie wolontariatu czy powoływanego oddolnie zespołu, jest fakt, że opieka ta jest bardzo droga i czasochłonna. Leki, środki higieniczne, dojazdy do chorego, sprzęt medyczny i rehabilitacyjny – to jedynie część kosztów ponoszonych przez ośrodek, trzeba też przecież zapłacić za prace opiekunów, tymczasem praca czuwającego wolontariusza, towarzyszącego choremu, gotowego na każde wezwanie, dojeżdżającego do pacjenta na własny koszt i spędzającego z nim długie godziny – jest „za darmo”. A do tego wytwarza specyficzną relację, w której pacjent nie jest usługobiorcą, ale osobą, której ofiarowuje się swoje umiejętności i dla której warto poświęcić swój czas i energię. W tym sensie praca wolontaryjna jest niezwykle cenna i stanowi najbardziej wartościową formę działań pomocowych.

Dlatego wydaje się, że współistnienie obu światów: opieki paliatywnej – rozumianej jako instytucjonalna forma publicznej specjalistycznej opieki zdrowotnej i opieki hospicyjnej – jako organizacyjnych form oddolnego ruchu społecznego stanowi niezbędny warunek skutecznej i holistycznej opieki nad pacjentem<sup>2</sup>.

Obraz jaki wyłania się z przeprowadzonych badań potwierdza, że obydwa typy różnią się nie tylko źródłem pochodzenia, ale także zakresem przyjmowanych na siebie zobowiązań wobec chorego i jego bliskich. Jak się okazało, mało istotne dla zakresu realizowanej opieki było samo wyposażenie ośrodków czy warunki pracy. O wiele większe znaczenie miały cechy zespołu, wpływające bezpośrednio na kondycję psychofizyczną opiekunów, a więc liczba zaangażowanych osób oraz to czy w składzie zespołu przeważali wolontariusze czy też pracownicy płatni. Grupy opłacane, zawodowo związane z prowadzeniem opieki nad pacjentem terminalnym skuteczniej radziły sobie z opieką medyczną i profesjonalnymi formami psychoterapii, rzadziej natomiast deklarowały towarzyszenie umierającemu, stałą dyspozycyjność oraz włączanie się w organizacyjne problemy rodziny chorego. Grupy wolontariuszy wykazywały nieco większe zaangażowanie w problemy pozamedyczne pacjenta i pełniej wchodziły w rolę opiekuna, który gotów jest bezinteresownie poświęcić każdą chwilę dla swojego podopiecznego.

---

<sup>2</sup> Na pytanie czy lepsza dla pacjenta jest opieka paliatywna czy też hospicyjna odpowiedzi udzieli też prawdopodobnie... rynek, ponieważ w sytuacji permanentnej niewydolności polskiego systemu opieki zdrowotnej, wiele ośrodków stara się uniezależnić od sfery budżetowej, rejestruje niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, zabiega o kontraktację usług i formalizację własnej działalności i zaczyna po prostu konkurować o pacjenta na rynku usług medycznych.

W rozgrywającym się dramacie obecność innych, gotowych do pełnego poświęcenia dla podopiecznych, reagujących na pojawiające się potrzeby i dobrze przygotowanych do niesienia pomocy w sytuacji zmagania się z nieuleczalną chorobą jest sprawą zasadniczą. Zwłaszcza, że nierzadko w tych trudnych chwilach członkowie zespołu stają się częścią społecznej sieci chorego i jego bliskich. Trzeba bowiem pamiętać, że konieczność wkroczenia zinstytucjonalizowanych form opieki nad pacjentem, wynika zazwyczaj z niewydolności systemu rodzinnego z powodu nadmiaru zadań w czasie choroby lub z poważnych ubytków w naturalnej sieci wspierającej pacjenta.

Wsparcie poprzez przygotowanie do opieki nad chorą bliską osobą oznacza wzmacnianie autonomii odbiorcy wsparcia. Staraniem zespołu jest otoczyć troskliwą opieką, ale nie ubezwłasnowolnić swoich podopiecznych. Mimo, że trudno jest opisać idealny model wsparcia w tej specyficznej sytuacji terminalnej, możemy o nim mówić, jeśli pacjent traktowany jest indywidualnie i podmiotowo, jeśli widziany jest jako część systemu rodzinnego (a jego choroba jako zaburzenie w systemie rodzinnym postrzeganym całościowo); kiedy pomocą obejmowani są także bliscy pacjenta zarówno w trakcie choroby, jak i po jego śmierci oraz kiedy celem jest pomoc w zaspokajaniu potrzeb podopiecznych i rozwiązywaniu bieżących problemów lub podejmowanie działań przybliżających rozwiązywanie problemów.

Elementy układu wspierającego można odnaleźć w wielu relacjach międzyludzkich. Pojęcie wsparcia społecznego odnosi się do działań pojawiających się w interakcji z innymi ludźmi, do uczestnictwa we wspólnocie. Wsparcie społeczne odnosi się zawsze do obecności w sieci (social network) i do międzyludzkich relacji w sytuacjach problemowych i trudnych. Samo sprawowanie opieki jest także sytuacją trudną, generującą rozliczne problemy. Dlatego w opiece nad pacjentem, wspieranie pojawia się także jako niezbędny element relacji wewnątrzgrupowych a cel, jakim jest utrzymanie ciągłości pracy zespołu i zapewnienie trwałości grupy opiekunów, uzyskiwany jest właśnie dzięki wzajemnemu wspieraniu się pracowników i wolontariuszy. Wsparcie wewnątrzgrupowe zapobiega wówczas ich wypaleniu i służy podtrzymywaniu dobrej kondycji psychicznej.

Wydaje się, że w sytuacji opieki nad pacjentem terminalnie chorym warunki efektywnego sprawowania roli opiekuna obejmują: a) posiadanie własnych indywidualnych zasobów wsparcia; b) otrzymywanie skutecznego wsparcia wewnątrzgrupowego; c) wysoką samoocenę własnej działalności (fakt, że opiekunowie czują się bardzo potrzebni swoim podopiecznym); d) dobrą kondycję psychofizyczną opiekuna (wynikającą z a, b i c) oraz jego cechy indywidualne i kompetencje interakcyjne.

Ramy niniejszego opracowania nie pozwalają na szczegółowe przedstawienie indywidualnej biografii opiekunów ani osobistych motywów podej-

mowanej przez nich pracy. Nie opisałam także szczególnej sytuacji opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i problemów z tym związanych. Pozostaje także wiele pytań dotyczących samego układu rodzinnego: Jak szybko od czasu zachorowania następuje erozja wsparcia? Kto najszybciej wykrusza się z sieci wspierającej pacjenta i jego bliskich? Kto najdłużej zostaje przy nim? Jaki wpływ na przebieg ostatniego okresu życia pacjenta i powrót do równowagi systemu rodzinnego ma proces erozji wsparcia? Czy jest on rzeczywiście nieunikniony? Co warunkuje pojawienie się erozji wsparcia i jej rozmiary?

Częściowo udało nam się odpowiedzieć na pytanie jak hospicja i zespoły opieki paliatywnej zapełniają lukę w sieci społecznej pacjenta i rodziny, ale nadal nie wiemy w jakim stopniu i na ile skutecznie są w stanie tego dokonać. Nie wiemy jak dostarczane przez nich wsparcie jest oceniane przez samych chorych i ich bliskich? Jak oceniana jest dostępność tych nowych profesjonalnych elementów sieci wsparcia. Na ile chory i jego bliscy mogą liczyć na pomoc ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej? Na ile dostępna – w ich ocenie – jest oferowana przez nie pomoc? Wypowiedzi opiekunów obrazują jedynie sytuację widzianą ich oczami. Do odpowiedzi na te pytania wymagane byłoby oszacowanie dokonane przez podopiecznych. Żeby ocenić efektywność realizowanych działań wspierających oraz ich adekwatność do aktualnych potrzeb, czyli to, czy dostarcza się wsparcia właściwego, tego, które akurat jest najbardziej pożądane w danym momencie, należałoby zbadać opinie odbiorców tej pomocy. Zbadanie tej drugiej strony układu interakcyjnego, które z powodów etycznych stoi pod znakiem zapytania, mogłyby rozjaśnić badany obszar.

W pracy niniejszej starałam się odpowiedzieć na pytanie jak wspierają? Co robią opiekunowie aby przynieść pomoc i ulgę? Nie było zamiarem niniejszego przedsięwzięcia badawczego odpowiedzieć na pytanie o jakość dostarczanego wsparcia, ani o to na ile adekwatnie opiekunowie odpowiadają na potrzeby swoich podopiecznych, czy rzeczywiście pomagają w ich zaspokojeniu, w rozwiązaniu problemów. Nakreślona została jednak rama pojęciowa, która porządkuje obraz tego specyficznego układu interakcyjnego realizowanego w odpowiedzi na potrzeby wynikające z przeżywania ciężkiej przewlekłej i nieuleczalnej choroby.

## BIBLIOGRAFIA

- Adamczak M., *Psychologiczne problemy chorego terminalnie i jego rodziny*, [w:] *W stronę człowieka umierającego*, (red.) J. Dążkiewicz, IS UW, Warszawa 1989
- Adams-Greenly M., Shiminski-Maher T., McGrowan N., Meyers P., *A group program for helping siblings of children with cancer*, „Journal of Psychosocial Oncology” 1986, nr 4, s. 55–67
- Aggernaes A., *On General and Need – Related Quality of Life: A Psychological Theory for Use in Medical Rehabilitation and Psychiatry*, [w:] L. Nordenfelt, *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht–Boston–London 1994
- Ajemian I., *The interdisciplinary team*, [w:] D. Doyle, G. Hanks, N. McDonald (eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 1994, s. 17–27
- Aleksandrowicz J., *Sumienie ekologiczne*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979
- Aleksandrowicz J., *Nie ma nieuleczalnie chorych*, Wyd. Łódzkie, Łódź 1987
- Alexander F., *Psychosomatic Medicine*, Norton, New York 1950
- Annas G. J., *How We Lie*, Special Supplement, *Dying Well in the Hospital*, „Hastings Center Report” 1995, nr 6
- Anton A., *On General and Need-Related Quality of Life: A Psychological Theory for Use in Medical Rehabilitation and Psychiatry*, [w:] L. Nordenfelt, *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, Boston, London 1994
- Antonovsky A., *The Sense of Coherence as a Determinant of Health*, [w:] J. D. Matarazzo, S. M. Weiss, J. A. Herd, N. E. Miller (red.), *Behavioral Health*, New York 1984, Willey
- Antonovsky A., *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco–London 1987
- Antonovsky A., Hartman H., *Delay in the detection of cancer: a review of the literature*, „Health Education Monographs”, 1974, nr 2 (2), 98–127
- Ariès P., *Człowiek i śmierć*, tłum. E. Bąkowska, PIW, Warszawa 1982
- Aronson E., Wilson T. D., Akert R., *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań 1997
- Baczak J., *Zapiski z nocnych dyżurów*, Wyd. ZNAK, Kraków 1997
- Banach S., Gruda M., *Z kazuistyki rehabilitacji „nieuleczalnie chorych”*, „Przegląd Lekarski” 1968, (XXIV), nr 3
- Baranowska M., *To jest wasze życie: być sobą w chorobie przewlekłej*, Kraków 1994
- Barnard Ch., *Godne życie godna śmierć*, Jacek Santorski & Co, Warszawa 1996
- Barnes J. A., *Class Committees in a Norwegian Island Parish*, „Human Relations” 1954, nr 7, 39–58
- Barracough J., *Rak i emocje. Praktyczny przewodnik po psychoonkologii*, Wyd. Medyczne Sanmedica, Warszawa 1997
- Barbaro M. de, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, 1994, s. 45–55
- Barrera M., *A method for the assessment of social support networks in community survey research*, „Connections”, 1980, nr 3 (3), 8–13

- Barrera M., *Social support in the adjustment of pregnant adolescents: assessment issues*, [w:] B. H. Gottlieb (ed.), *Social Networks and Social Support*, Sage, Beverly Hills 1981
- Bartoszek A., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000
- Baszanger I., *Deciphering Chronic Pain*, [w:] *Grounded Theory in Practice*, A. L. Strauss, J. Corbin (eds), Sage, Thousand Oaks, London–New Delhi 1997
- Bell R. A., Leroy J. B., Stephenson J. J., *Evaluating the mediating effects of social support upon life events and depressive symptoms*, „Journal of Community Psychology” 1982, nr 10, 325–340
- Berkman L. F., Syme S. L., *Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents*, „American Journal of Epidemiology” 1979, nr 109, 186–204
- Bizoń Z., *Wzorce adaptacji systemu medycznego do zmian społecznych*, [w:] *Socjologia a zdrowie*, (red.) M. Sokołowska, J. Hołówka, A. Ostrowska, PWN, Warszawa 1976, s. 107–125
- Błalock H. M., *Statystyka dla socjologów*, PWN, Warszawa 1975
- Block B., *Opieka paliatywna zamiast zbrodni eutanazji*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996, s. 123
- Block B., Otrębski W. (red.), *Człowiek nieuleczalnie chory*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1997
- Bloom J. R., Kang S. H., Romano P., *Cancer and Stress: The Effect of Social Support as a Resource*, [w:] C. L. Cooper, M. Watson (eds), 1991, s. 95–125
- Bogusz J., *Lekarz i jego chorzy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1979
- Bokszański Z., *Koncepcja tożsamości jednostki w pracach Anselma L. Straussa*, „Studia Socjologiczne” 1986, nr 2, s. 89–110
- Borgatta M. L., Borgatta (red.), *Encyclopedia of Sociology*, vol. 4, E. F. Macmillan Publishing Co. New York 1992, s. 1976
- Bortnowska H. (red.), *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1993
- Boyd K. J., *The role of specialist home care teams: views of general practitioners in south London*, „Palliative Medicine” 1995, nr 9, s. 138–144
- Brach-Czaina J., *Szczeliny istnienia*, PIW, Warszawa 1992
- Brelet C., *Święta medycyna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1995
- Bréhand J., *Thanatos. Chory i lekarz w obliczu śmierci*, tłum. U. Sudolska, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1980
- Broadhead W. E., Kaplan B., James S., *The epidemiological evidence for a relationship between social support and health*, „American Journal of Epidemiology” 1983, nr 117, 521–537
- Bruhn J. G., *Social support and heart disease*, [w:] L. Cooper C. (ed.), 1996
- Bryman A., Burgess Robert G. (eds), *Analyzing qualitative data*, Routledge, London–New York 1995
- Buczyński F., *Wpływ choroby zagrażającej życiu dziecka na rodzinę*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 131–136
- Butrym Z., *Rodzina a zdrowie*, „Studia Socjologiczne” 1981, nr 3, s. 168–173
- Cacciopo J. T., Andersen B. L., Turnquist D. C., Tassinary L. G., *Psychophysiological comparison theory: on the experience, description and assessment of signs and symptoms*, „Patient Education and Counseling” 1986, nr 13, 257–270
- Callahan D., *Bioethics: Private Choice and Common Good*, „Hastings Center Report” 1994, nr 3
- Callahan D., *Pursuing a Peaceful Death*, „Hastings Center Report” 1993, nr 4
- Callahan D., *The Troubled Dream of Life. Living with Mortality*, Simon & Schuster, New York 1993

- Calman W., *Quality of Life in Cancer Patients – a Hypothesis*, „Journal of Medical Ethics” 1984, nr 10, 124–127
- Caplan G., *The family as a support system*, [w:] G. Caplan, M. Killilea (red.), *Support Systems and Mutual Help*, Grune and Stratton, New York 1976
- Capra F., *Punkt zwrotny*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1987
- Chabanis Ch., *Śmierć, kres czy początek?*, PAX, Warszawa 1987
- Chapman C. R., Gavrin J., *Suffering and its Relationship to Pain*, „Journal of Palliative Care” 1993, nr 9, s. 5–13
- Chojnacka-Szawłowska G., *Wspomaganie chorych czujących się zagrożonymi przez raka*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. J. Meyza, Warszawa 1997, s. 194–209
- Churchil G. A., *Badania marketingowe. Podstawy metodologiczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002
- Cialdini R., *Wywieranie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1994
- Cichowicz S. (red.), *Antropologia śmierci. Myśl francuska*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993
- Charmaz K., *Identity Dilemmas of Chronically Ill Men*, [w:] A. L. Strauss, J. Corbin (eds), *Grounded Theory in Practice*, Sage, Thousand Oaks, London–New Delhi 1997
- Clarke A. E., *A Social Worlds Research Adventure: The Case of Reproductive Science*, [w:] A. L. Strauss, J. Corbin J. (eds), 1997
- Cobb S., *Social support as a moderator of life stress*, „Psychosomatic Medicine” 1976, nr 38, s. 300–314
- Cohen A., *On The Quality of Life: Some Philosophical Reflections*, „Circulation”, 1982, nr 66 (Supl. 3), 29–33
- Cohen C. B., Wheeler S. E., Scott D. A., Springer Edwards B., Lusk P. and Anglican Working Group of Bioethics, *Prayer as Therapy. A Challenge to Both Religious Belief and Professional Ethics*, „Hastings Center Report” 2000, nr 3, s. 40–47
- Cohen F., Horowitz M., Lazarus R., Moos R., Robins L., Rose R., Rutter M., *Panel Report on Psychological Stress*, [w:] G. Elliott, C. Eisdorfer (eds.), *Stress and Human Health: Analysis and Implications for Research*, Springer, New York 1982
- Cohen S., *Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease*, „Health Psychology” 1988, nr 7, s. 269–297
- Cohen S., Wills T. A., *Stress, social support and the buffering hypothesis*, „Psychological Bulletin” 1985, nr 98, 310–357
- Confronting Death: Who Choses, Who Controls? A Dialogue between Dax Cowart and Robert Burt*, „Hastings Center Report” 1998, nr 1, s. 14–24
- Cooper C. L. (ed.), *Handbook of Stress, Medicine and Health*, CRC Press 1996
- Cooper C. L., Watson M. (eds), *Cancer and Stress. Psychological, Biological and Coping Studies*, John Wiley & Sons, New York 1991
- Corbin J., Strauss A. L., *Undenying Work and Care: Management of Chronic Illness at Home*, Jossey-Bass, San Francisco 1988
- Cochrane A. L., *Dysproporcje w działalności PSZ*, [w:] *Funkcjonalność i dysfunkcjonalność instytucji medycznych*, PZWL, Warszawa 1974, s. 82–90
- Czabała J. Cz., *Czynniki leczące w psychoterapii*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1997
- Czapiński J., *Psychologia szczęścia*, Wyd. Psychologiczne, Warszawa 1992
- Cohen F., Horowitz M., Lazarus R., Moos R., Robins L., Rose R., Rutter M., *Panel Report on Psychological Stress*, [w:] G. Elliott, C. Eisdorfer (eds.), *Stress and Human Health: Analysis and Implications for Research*, Springer, New York 1982
- Damasso A. R., *Descarte's Error*, New York 1994
- Dean A., Lin N., *The stress-buffering role of social support*, „Journal of Nervous and Mental Disease” 1977, nr 165, 403–417
- Descartes R., *Zasady filozofii*, PWN, Warszawa 1960

- Doyle D., Hanks G., MacDonald N., *Introduction*, [w:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 1995
- Denzin N. K., *Position: Interpreting Biography and Society*, „Biography and Society”, 1984, nr 2
- Dey I., *Qualitative Data Analysis. A User-Friendly Guide for Social Scientists*, Routledge, London–New York 1995
- Dobrowolska B., Wyczerpanie psychiczne człowieka umierającego jako skutek „zmowy milczenia”, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, 105–111
- Douglas J., *Why Charity? The case for Third Sector*, Sage Publications, 1983
- Drażba J., *Za parawanem powiek*, Media Rodzina, Poznań 1995
- Drażkiewicz J. (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, IS UW, Warszawa 1989
- Dubos R., *Pochwała różnorodności*, PIW, Warszawa 1986
- Dubos R., *Miraże zdrowia. Utopie, postęp i zmiany biologiczne*, PZWL, Warszawa 1968
- Dubos R., *Człowiek, środowisko, adaptacja*, PZWL, Warszawa 1970
- Dudek B., *Psychometric parametrs of the orientation of the life questionnaire (the SOC – scale)*, referat przedstawiony na Sympozjum „Sense of Coherence in salutogenetic model”, Łódź, 29.06–01.07.1993
- Dunaj B. (red.), *Popularny słownik języka polskiego*, Wyd. Wilga, Warszawa 2000
- Durkheim É., *Elementarne formy życia religijnego. System totemiczny w Australii*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1990
- Durkheim É., *Samobójstwo*, [w:] *Logika analizy socjologicznej. Wybór tekstów*, (red.) A. Sułek, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1979
- Durkheim É., *Zasady metody socjologicznej*, PWN, Warszawa 1968
- Durkheim É., *O podziale pracy społecznej*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1999
- Elias N., *The lonelines of the dying*, Oxford 1985
- Emmanuel E. J., *Justice and Managed Care: Four Principles for the Just Allocation of Health Care Resources*, „Hastings Center Report” 2000, nr 3, s. 8–16
- Etzioni A., *A comparative analysis of complex organizations*, Free Press, New York 1969
- Etzioni A., *Władza, uczestnictwo i uległość w organizacji*, [w:] *Wybrane zagadnienia socjologii organizacji*, red. A. Marcinkowski, J. Sobczak, Wyd. UJ, Kraków 1985
- Fagerhaugh S., Strauss A. L., Suczek B., Wiener C., *Chronic Illness, Medical Technology and Clinical Safety in the Hospital*, [w:] *Research in the Sociology of Health Care: The Adoption and Social Consequences of Medical Technologies*, eds J. Roth, S. Ruzek, Vol. 4, JAI Greenwich, CT 1986, s. 237–270
- Fagerhaugh S. Y., Strauss A. L., Suczek B., Wiener C. L., *Hazards in Hospital Care. Ensuring Patient Safety*, Jossey-Bass Publishers, S. F., London 1987
- Ferguson G. A., Takane Y., *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1997
- Ferszt G., Barg F. K., *Wsparcie psychospołeczne*, [w:] *Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym*, (red.) M. E. Krasuska, K. Turowski, Wyd. Neurocentrum, Lublin 1996, s. 181–191
- Frankl V. E., *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1984
- Frankl V. E., *Life with meaning*, Brooks/Cole Publishing Company, Pacific Grove, Cal. 1993
- Freidson E., *Zastosowanie teorii organizacji. Modele organizacji i usług w opiece zdrowotnej*, [w:] *Socjologia a zdrowie*, (red.) M. Sokołowska, J. Hołówka, A. Ostrowska, PWN, Warszawa 1976, s. 155–171
- Fujimura J. H., *The Molecular Biological Bandwagon in Cancer Research: Where Social Worlds Meet*, [w:] A. L. Strauss, J. Corbin, 1997

- Gallagher E. B., *Ideologia konsumpcji a opieka zdrowotna*, [w:] *Socjologia a zdrowie*, (red.), M. Sokołowska, J. Hołówka, A. Ostrowska, PWN, Warszawa 1976, s. 1191–1211
- Gałoszka M., *Społeczne i kulturowe powinności medycyny: tożsamość zawodowa i atrofia, moralna*, Wydawnictwo WTN, Wrocław 2003
- Gałoszka M., Szewczyk K. (red.), *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa–Łódź 1996
- Gałoszka M., Szewczyk K., *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2002
- Gartner K., *Trendy umieralności w wybranych krajach rozwiniętych*, „*Studia Demograficzne*” 1995, nr 1
- Giza A., *Życie jako opowieść*, Ossolineum, Warszawa–Wrocław–Kraków 1981
- Glaser B. G., Strauss A. L., *Awareness contexts and social interaction*, „*American Sociological Review*” 1964, vol. 29, nr 5, s. 669–679
- Glaser B. G., Strauss A. L., *Awareness of Dying*, Aldine Publishing CO, Chicago 1965
- Glaser B. G., Strauss A. L., *The Discovery of Grounded Theory*, Aldine Publishing CO, Chicago 1967
- Glaser B. G., Strauss A. L., *Time for Dying*, Aldine Publishing CO, Chicago 1968
- Glaser B. G., Strauss A. L., *Status Passage*, Aldine Publishing CO, Chicago 1971
- Glaser B. G., *Theoretical sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*, The Sociology Press, Mill Valley, Cal. 1978
- Gliński P., *Polscy Zieloni. Ruch społeczny w okresie przemian*, Wyd. IFiS PAN, Warszawa 1996
- Goffman E., *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Penguin Books, Harmondsworth 1961
- Goffman E., *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin Books, Harmondsworth 1963
- Goldberg E. L., Van Nata P., Comstock G. W., *Depressive symptoms, social networks and social support of elderly women*, „*Journal of American Epidemiology*” 1985, nr 121, 448–456
- Gore S., *The effect of social support in moderating the health consequences of unemployment*, „*Journal of Health and Social Behavior*” 1978, nr 19, s. 157–165
- Gore S., *Stress-buffering functions of social supports: an appraisal and clarification of research models*, [w:] Dohrenwend B. S., Dohrenwend B. P., (red.), *Stressful Life Events and Their Contexts*, Prodist, New York 1981
- Gostkowski Z., *Wpływ zmian społeczno-gospodarczych i politycznych na fluktuacje wskaźnika samobójstw w Polsce i innych krajach w okresie 1960–1994*, [w:] *Zagrożenia społeczne w wielkim mieście*, E. Michałowska (red.), Łódź 1998
- Gove W. R., *Sex, Marital Status, and Mortality*, „*American Journal of Sociology*” 1973, No 79, ss. 45–67
- Gove W. R., Huges M., Style C. B., *Does marriage have possitive effects on the psychological well-being of the individual*, „*Journal of Health and Social Behavior*” 1983, nr 24, 122–131
- Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, [w:] *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, red., T. Pilch, I. Lepalczyk, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 1993
- Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2000
- Gray R., Fitch M., Greenberg M., Shapiro S., *Consumer Participation in Cancer System Planing*, „*Journal of Palliative Care*” 1995, nr 11(4), 27–33
- Guze S. B. (ed.), *Psychosocial support of the cancer patients*, HP Publishing Company, New York 1987
- Hardwig J., *Is There Duty to Die?*, „*Hastings Center Report*” 1997, nr 2
- Harper W., *Judging Who Should Live*, „*Journal of Medicine and Philosophy*” 1998, nr 5

- Hebanowski M., *Nauczanie medycyny paliatywnej i opieki terminalnej w kształceniu lekarzy rodzinnych*, „Medycyna po Dyplomie” 1993, vol. 2, nr 2, s. 13
- Hebanowski M., de Walden-Gałoszko K., Żylicz Z. (red.), *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 1998
- Heim E., *Coping and Adaptation in Cancer*, [w:] C. L. Cooper, M. Watson (eds), 1991
- Heller K., Swindle R. W., *The effects of social support: Prevention and treatment implications*, [w:] R. D. Felner, L. A. Jason, J. N. Moritsugu, S. S. Farber (red.), *Preventive psychology: Theory, research and practice*, Pergamon Press, New York 1983, 87–103
- Hempel C. G., *Nauka i wartości ludzkie*, [w:] *Metodologiczne podstawy socjologii*, red. P. Sztompka, UJ, Kraków 1975, s. 206–226
- Hennezel de M., *Śmierć z bliska. Ci, którzy wkrótce odejdą, uczą nas żyć*, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, Kraków 1998
- Heszen-Niejodek I., Sęk H. (red.), *Psychologia zdrowia*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1997
- Hobfoll S., *The ecology of stress*, Hemisphere Publishing Corporation, New York 1988
- Hobfoll S. E., Lerman M., *Personal relationships, personal attributes, and stress resistance: Mothers' reactions to their child illness*, „American Journal of Community Psychology”, nr 16 (4), s. 565–589
- Holahan C. J., Moss R., *Social support and psychological distress: longitudinal analysis*, „Journal of Abnormal Psychology” 1981, nr 90, s. 365–370
- Hooft van S., *The Meanings of Suffering*, „Hastings Center Report” 1998, nr 5, s. 13
- House J. S., *Work Stress and Social Support*, Addison-Wesley, Reading 1981
- House J. S., Robbins C., Metzner H., *The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh community health study*, „American Journal of Epidemiology” 1982, nr 116, 123–140
- Hughes E. C., *Men and Their Work*, Free Press, Glencoe 1958
- Hughes E. C., *Good People and Dirty Work*, [w:] H. S. Becker (ed.), *The Other Side*, Free Press, Glencoe 1964, s. 23–36
- Hughes M., Gove W. R., *Living alone, social integration and mental health*, „American Journal of Sociology” 1981, nr 87, 48–74
- Humphry D., *Ostateczne wyjście. Praktyczne rady dla śmiertelnie chorych, jak samodzielnie lub z cudzą pomocą popełnić samobójstwo*, STAMARI, Bydgoszcz 1993
- Ingarden R., *O odpowiedzialności i jej podstawach ontycznych*, [w:] *Książeczka o człowieku*, WL, Kraków 1975
- Ingarden R., *Spór o istnienie świata*, PWN, Warszawa, t. I, 1960, t. II, 1961
- Iżycka-Rączka M., *Odpowiedzialność lekarza*, „Medycyna po Dyplomie” 1997, nr 8, s. 23–25
- Jacob F., *Gra możliwości*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1987
- Jacobs C., Ross R. D., Walker I. M., Stockdale F. E., *Behavior of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups*, „American Journal of Clinical Oncology” 1983, nr 6, 347–350
- Jaffe A., *Family Members as a care givers. Their influence on some patients self care*, WCET Journal, nr 2 (12)
- Jankowski K., *Warunki zaspokojenia potrzeby kontaktu*, [w:] *Od psychiatrii biologicznej do humanistycznej*, PWN, Warszawa 1976, s. 155–170
- Jakubiak A., *Badanie jakości życia w wybranych chorobach somatycznych*, [w:] H. Skłodowski (red.), *Medycyna psychosomatyczna i psychologia chorego somatycznie wobec zagrożenia i wyzwań cywilizacyjnych współczesnego świata*, Wyd. UŁ, Łódź 1996, s. 304–307
- Jarema M., *Badanie jakości życia*, [w:] H. Skłodowski (red.), 1996, s. 300–303
- Jarema A., *Badanie jakości życia w chorobach nowotworowych*, [w:] H. Skłodowski (red.), 1996, s. 296–299

- Jarosz M., *Samobójstwa. Ucieczka przegranych*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2004
- Jarosz J., Hilgier M., *Zasady leczenia bólów nowotworowych*, „Nowotwory” 1995, nr 45, suplement 2, 47–68
- Jaroszyński P., *Etyka. Dramat życia moralnego*, Oficyna Wydawnicza MOST, Warszawa 1993
- Jasiński W., *Badania w dziedzinie środowiskowej etiologii nowotworów*, [w:] *Zasady programowania walki z nowotworami*, Ossolineum, Warszawa 1979, s. 69–73
- Jaworska-Obłój Z., Skuza B., *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3, s. 733–746
- Johnson J. R., *Social Support*, hasło w: *Encyclopedia of Sociology*, (eds) E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, Macmillan Publishing Co. vol. 4, New York 1992
- Johnston G., Abraham Ch., *The WHO objectives for palliative care: to what extent are we achieving them?*, „Palliative Medicine” 1995, nr 9, s. 123–137
- Kacperczyk A., *Śmierć i umieranie w polskich warunkach kulturowych. Na przykładzie analizy konkretnego przypadku – opieka paliatywna na terenie Łodzi*, niepublikowana praca magisterska, Archiwum Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, 1995
- Kacperczyk A., *Budowanie interakcji z nieuleczalnie chorym*, „Kultura i Społeczeństwo” 1998, nr 2, s. 181–200
- Kacperczyk A., *Opieka nad pacjentem w stanie terminalnym (na przykładzie analizy przypadku konkretnej instytucji)*, „Kultura i Społeczeństwo” 1999, nr 2, s. 103–128
- Kacperczyk A., *Kultura organizacyjna zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej*, „Przegląd Socjologiczny” 2002, nr 2, s. 145–185
- Kacperczyk A., *Zastosowanie koncepcji społecznych światów w badaniach empirycznych*, [w:] E. Hałas, K. Konecki (red.), *Konstruowanie jaźni i społeczeństwa. Europejskie warianty interakcjonizmu symbolicznego*, Scholar, Warszawa 2005, 169–191
- Kaczmarek S., *Rozważania o życiu ludzkim*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1977
- Karlheinz E., *Pacjent w swojej chorobie*, PZWL, Warszawa 1974
- Karlheinz E., *Umieranie*, [w:] *Pacjent w swojej chorobie*, PZWL, Warszawa 1974, s. 85–90
- Kasl S. V., Cooper C. L. (eds), *Research Methods in Stress and Health Psychology*, John Wiley & Sons Ltd., New York 1987
- Kastenbaum R., *Śmierć psychologiczna*, [w:] *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*, (red.) L. Pearson, Warszawa 1973, s. 1–25
- Kawczyńska-Butrym Z., *Pielęgniarstwo i pielęgnowanie wobec problemów wsparcia*, [w:] *Pielęgnowanie a systemy społecznego wsparcia*, Wydział Pielęgniarski AM w Lublinie, Lublin 1992, s. 83–86
- Kawczyńska-Butrym Z., *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, Centrum Medyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, Warszawa 1994
- Kaye P., *A to Z Hospice and Palliative Medicine*, EPL Publications, Northampton 1992
- Kessler R. C., *The Interplay of Research Design Strategies and Data Analysis Procedures in Evaluating the Effects of Stress on Health*, [w:] S. V. Kasl, C. L. Cooper (eds), 1987, s. 113–140
- Kępiński A., *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa 1989
- Kielanowski T., *Wybrane zagadnienia z etyki i deontologii lekarskiej*, Warszawa 1980
- Kielanowski T. (red.), *Etyka i deontologia lekarska*, PZWL, Warszawa 1985
- Kielanowski T., *Rozmyślenia o przemijaniu*, Warszawa 1973
- Kolbuszewski J. (red.), *Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna – Antropologia kultury – humanistyka*. Materiały I Krajowej Konferencji Tanatos '97 (zorganizowanej przez WTN w Karpaczu 6–8 listopada 1997), t. I, Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 1997
- Kolbuszewski J. (red.), *Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna – Antropologia kultury – humanistyka*. Materiały III Krajowej Konferencji Tanatos '99 (zorganizowanej przez WTN w Karpaczu 4–6 listopada 1999), t. I, Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 1999

- Kolbuszewski J. (red.), *Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna – Antropologia kultury – humanistyka*. Materiały IV Krajowej Konferencji Tanatos 2000 (zorganizowanej przez WTN w Karpaczu 15–18 listopada 2000), t. I, Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2000
- Komorska M., *Ból emocjonalny u młodzieży niepełnosprawnej a postawy rodziny i środowiska społecznego*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 123–129
- Konecki K., *Problem rzeczywistości w jakościowych badaniach socjologicznych. Przykład badań terenowych*, ASK 1997, nr 1–2 (5–6), s. 19–37
- Konecki K., *Łowcy głów. Headhunting. Analiza pracy rekrutacyjnej w agencjach doradztwa personalnego*, Wydawnictwa Normalizacyjne Alfa-Wero, Warszawa 1998
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2000
- Korsch B. M., Harding C., *Świadomy pacjent. Jak mówić żeby lekarz Cię słuchał*, Prószyński i S-ka, Warszawa 1999
- Kosiński S., *Psychospołeczne problemy zawodu pielęgniarstwa*, [w:] *Socjologia zawodów medycznych*, (red.) M. Sokołowska, S. Kosiński, IFiS PAN, Warszawa 1978, s. 11–30
- Kostera M., *Postmodernizm w zarządzaniu*, PWE, Warszawa 1996
- Krasuska M. E., *Opieka w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo YOKAM, Lublin 1997
- Krysan M., D’Antonio W., *Voluntary associations*, hasło w: *Encyclopedia of Sociology*, (eds) E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, Macmillan Publishing Co., vol. 4, New York 1992
- Kuczyński P., *Socjologia ruchów społecznych w Polsce*, „Kultura i Społeczeństwo” 1991, nr 3
- Kuhn T. S., *Struktura rewolucji naukowych*, PIW, 1968
- Kujawska-Tenner J., *Opieka paliatywna*, „Nowotwory” 1992, nr 42, s. 293–298
- Kujawska-Tenner J., *Problemy eutanazji w opiece paliatywnej*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996
- Kujawska-Tenner J., Czosnowski R., *Ból Totalny w rysunkach artysty umierającego na raka*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, 84–93
- Kujawska-Tenner J., Łuczak J., Okupny M., Kotlińska A., Dangel T., *Zwalczanie bólów nowotworowych*, Nowe Techniki Nauczania (broшуra) MZiOS, Warszawa 1994
- Kunschbeck H. W., Kroeber J., Freyberger H., *Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease*, „Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie”, 1990, nr 54, 110–116
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, tłum. I. Doleżal-Nowicka, PAX, Warszawa 1979
- Kübler-Ross E., *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*, tłum. E. Stahre-Godycka, Poznań 1996
- Küchler T., Schwartz R., Flechtner H., Hürny C., *Quality of Life in Oncology*, „European Journal of Cancer” 1991, nr 27, s. 293–294
- Lambley P., *Psychologia raka*, Książka i Wiedza, Warszawa 1995
- Larson R., *Thirty Years of Research on Subjective Well-Being of Older Americans*, „Journal of Gerontology” 1978, nr 33, 109–125
- Lazarus R. S., Folkman S., *Stress appraisal and Coping*, Springer Publishing, New York, 1984
- Lazarus R. S., *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1986, nr 3–4, s. 2–39
- Leavy R. L., *Social support and psychological disorder: A review*, „Journal of Community Psychology” 1983, nr 11, 3–21
- Leppert W., Łuczak J., *Postępy w farmakoterapii bólu nowotworowego – rola preparatów opioidów o przedłużonym działaniu*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 57–66

- Lilienfeld A. M., *Foundations of Epidemiology*, Oxford University Press, New York 1976
- Lin H., Simeone R. S., Ensel W., Kuo W., *Social support, stressful life events, and illness: a model and an empirical test*, „Journal Health Soc. Behavior” 1979, nr 20, 108–119
- Lin N., *Stress*, hasło w: *Encyclopedia of Sociology*, (eds.) E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, Macmillan Publishing Co., vol. 4, New York 1992
- Lindesmith A., Strauss A. L., Denzin N., (eds), *Readings in Social Psychology*. 2<sup>nd</sup> ed, Dryden Press, Hinsdale, IL: (oryg. Publ. 1955)
- Louis M. R., *Perspektywa kulturowa w badaniach nad organizacjami*, [w:] A. Marcinkowski, J. B. Sobczak (red.), *Wybrane zagadnienia socjologii organizacji*, UJ, Kraków 1985, s. 17–36
- Ludewig K., *Terapia systemowa*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1995, s. 23
- Lutyński J., *Ankieta i jej rodzaje na tle podziału technik otrzymywania materiałów*, [w:] *Metody badań społecznych. Wybrane zagadnienia*, ŁTN, Łódź 1994, s. 110–150
- Łuczak J., *Poznański model opieki paliatywnej*, „Medicus”, vol. 1, nr 5, s. 20
- Łuczak J., *Opieka paliatywna u chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową*, „Nowiny Lekarskie” 1991, nr 2
- Łuczak J., *Palliative/ Hospice Care in Poland*, „Palliative Medicine” 1993, nr 7, s. 67–65
- Łuczak J., *Edukacja w opiece paliatywnej*, „Nowotwory” 1993, nr 43
- Łuczak J., *Opieka paliatywna / hospicyjna w Poznaniu*, Materiały informacyjne, Wyd. Centrum Ekonomiki i Organizacji Zdrowia, Warszawa 1994
- Łuczak J., *Etyka w opiece paliatywnej*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996, s. 15–44
- Łuczak J., *Towarzyszenie umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 73–83
- Łuczak J., Sikorski L., Hołubicki M., Wesołowska I., Dangel T., *Opieka paliatywna/ hospicyjna. Zasady organizacji*, Wyd. PTOP i Kliniki Opieki Paliatywnej, Poznań 1997
- MacDonald N., *The interference between oncology and paliative medicine*, Oxford Textbook Of Palliative Medicine, Oxford University Press, Oxford 1993, s. 11–17
- Madajewicz S., *Jakość życia chorych na raka stercza – rozważania kliniczne i perspektywy*, [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, (red.) J. Meyza, Warszawa 1997
- Madej G., *Chemioterapia onkologiczna dorosłych i dzieci*, PZWL, Warszawa 1992
- Marcinkowski A., Sobczak J. B., *Socjologia organizacji: metafory i modele*, [w:] *Wybrane zagadnienia socjologii organizacji*, red. A. Marcinkowski, J. B. Sobczak, UJ, Kraków 1985
- Maeterlinck M., *Śmierć*, Wydawnictwo Tulipan, Warszawa 1993
- Makselon J., *Struktura wartości a postawa wobec śmierci*, Wyd. KUL, Lublin 1983
- Makselon J., *Dramat umierania*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996, s. 59–66
- Mann J. M., *Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights*, „Hastings Center Report” 1997, nr 3, s. 6–13
- Marciniak G., *Prognoza ludności Polski do 2020 roku*, „Studia Demograficzne” 1996, nr 4/126.
- Maris R. W., *Suicide*, hasło w: *Encyclopedia of Sociology*, (eds) E. F. Borgatta, M. L. Borgatta, Macmillan Publishing Co., vol. 4, New York 1992
- Marmot M. G., Madge N., *An Epidemiological Perspective on Stress and Health*, [w:] S. V. Kasl, C. L. Cooper (eds), 1987, s. 3–27
- Mathieson C. M., Stam H. J., *What Good is Psychotherapy when I am Ill? Psychosocial problems and Interventions with Cancer Patients*, [w:] C. L. Cooper, M. Watson (eds), 1991, s. 171–196

- McCarthy J. D., *Pro-Life and Pro-Choice Mobilization: Infrastructure Deficits and New Technologies*, [w:] Zald M. N., McCarthy J. D., *Social Movements in an organizational Society. Collected Essays*, New Brunswick 1990
- McDowell I., Newell C., *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press, Oxford 1987
- McFarlane A. H., Neale K. A., Norman G. R., Roy R. J., Streiner D. L., *Methodological issues in developing a scale to measure social support*, „Schizophrenic Bulletin”, 1981, nr 7, 90–100
- Mechanic D., *Medical sociology*, The Free Press, London 1978
- Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii Instytut, Warszawa 1997
- Michalak J., *Śmierć Cywilizowana*, „Wprost” 1993, nr 27, s. 71
- Michalak J., *Hospicjum ulgi*, „Wprost” 1993, nr 44, s. 71
- Mika S., *Psychologia społeczna*, PWN, Warszawa 1984
- Mitchell J. C., *The Concept and Use of Social Networks*, [w:] J. C. Mitchell (red.), *Social Networks in Urban Situation: Analyses of Personal Relationships in Central African Towns*, Manchester University Press, Manchester 1969
- Mitchell R. E., Trickett E. J., *Task force report: Social networks as mediators of social support*, „Community Mental Health Journal”, 1980, nr 16(1), 27–44
- Moos R. H., *Assessment and impact of social climate*, [w:] P. McReynolds (red.), *Advances in psychological assessment* (Vol. 3), Jossey-Bass, San Francisco 1975
- Morfina w leczeniu bólu nowotworowego: sposoby podawania leku, Expert Working Group of the European Association of Palliative Care, „Nowotwory” 1998, nr 48, s. 507–516
- Morgan G., *Obrazy organizacji*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1999
- Morris J. N., *Uses of Epidemiology*, Williams & Wilkins, Baltimore 1964
- Mroziak B., *A. Antonovsky’ego koncepcja salutogenezy i poczucia koherencji (SOC)*, „Nowiny Psychologiczne” 1994, nr 1, 5–16
- Murkowski M., Koronkiewicz A. (red.), *Terminologia, definicje i wymogi jednostek organizacyjnych w systemie opieki zdrowotnej na różnych szczeblach zarządzania*, Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia, Zakład Szpitalnictwa, Krajowe Zespoły Konsultanta Medycznego, Specjaliści Krajowi, Krajowa Rada Pogotowia Ratunkowego, Polskie Towarzystwo Leczenia Oparzeń, Warszawa 1997
- Muskoe R. K., *Total Pain in the Ugandan Context*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 67–69
- Narutowicz K., *Zarys historii ruchu hospicyjnego*, „Gościna Serca” 1993, nr 4, s. 2–3
- Nettleton S., *The Sociology of Health and Illness*, Cambridge 1996
- Newberry B. H., Gordon T. L., Meehan S. M., *Recent Animal Studies of Stress and Cancer*, [w:] Cooper C. L., Watson M. (red.), *Cancer and Stress. Psychological, Biological and Coping Studies*, John Wiley & Sons 1991, 27–43
- Nikielski H., *Z pomocą umierającym*, PAX, Warszawa 1989
- Nordenfelt L. (ed.), *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht–Boston–London 1994
- Nuland S. B., *Jak umieramy. Refleksje na temat ostatnich chwil naszego życia*, Wyd. Prima, Warszawa 1996
- Ogryzko-Wiewórowska M., *Socjologia medycyny. Wybrane zagadnienia*, UMCS, Lublin 1989, s. 106
- Ogryzko-Wiewórowska M., *Rodzina w obliczu śmierci, Studium Socjologiczne*, Wyd. Uniw. M. Curie-Skłodowskiej, Lublin 1992
- O’Reilly P., *Methodological Issues in Social Support and Social Network Research*, „Social Science Medicine” 1988, nr 26, s. 863–873

- Orona C. J., *Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease*, [w:] *Grounded Theory in Practice*, (eds) A. L. Strauss, J. Corbin, Sage, Thousand Oaks, London-New Dehli 1997
- Ossowska M., *Normy moralne. Próba systematyzacji*, PWN, Warszawa 1985
- Ossowska M., *Motywy postępowania. Z zagadnień psychologii moralności*, KiW, Warszawa 1949
- Ossowska S., *Z zagadnień psychologii społecznej*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2000
- Ostenfeld E., *Aristotle on the Good Life and Quality of Life*, [w:] L. Nordenfelt, *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht-Boston-London 1994
- Ostrowska A., *Problemy zdrowia i opieki lekarskiej w opiniach społeczeństwa polskiego*, Ossolineum, Wrocław 1975
- Ostrowska A., *Postawy wobec śmierci*, „Studia Socjologiczne” 1988, nr 1, s. 265–282
- Ostrowska A., *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, IFiS – PAN, Warszawa 1991
- Ostrowska A., *Śmierć i umieranie*, Almapres, Warszawa 1991
- Overholser J. C., Norman W. H., Miller I. W., *Life Stress and Social Supports in Depressed Inpatients*, „Behavioral Medicine” 1990, vol. 16, nr 3, s. 125–132
- Parkes C. M., *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*, International Universities Press, New York 1972
- Parsons T., Fox R., *Illness, Therapy and the Modern Urban American Family*, „Journal of Social Issues” 1952, nr 8, 31–44
- Parsons T., *Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Social Structure*, [w:] *Patients, Physicians and Illness*, E.G. Jaco (red.), Glencoe, Ill.: Free Press, 1958, 165–187
- Pawlak Z., *Opieka duchowa u kresu życia*, [w:] B. L. Block, W. Otrębski (red.), *Człowiek nieuleczalnie chory*, WNS KUL, Lublin 1997
- Pawlak Z., *Opieka Duchowa w terminalnej fazie choroby*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, 94–104
- Pawlak Z., *Aspekty duchowe kresu życia*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996, s. 51–56
- Payne R. L., Jones J. G., *Measurement and Methodological Issues in Social Support*, [w:] S. V. Kasl, C. L. Cooper (eds), 1987, s. 167–205
- Pearlin L. I., Johnson J. S., *Marital status, life-strains and depression*, “American Sociological Review”, 1977, nr 42, 704–715
- Pearson L. (red.), *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*, PZWL, Warszawa 1975
- Pernal A., *Zaczęto się w Krakowie*, „Słowo – Dziennik Katolicki” 11–13.02.1994, s. 10
- Pescosolido B. A., Georgianna S., *Durkheim, Suicide, and Religion: Toward a Network Theory of Suicide*, „American Sociological Review”, 1989, nr 54, 33–48
- Piotrowski J., *Miejsce człowieka starego w rodzinie i społeczeństwie*, PWN, Warszawa 1973
- Polański J., *Ochrona zdrowia: finansowanie i inne problemy*, „Medycyna po Dyplomie” 1994, nr 4, s. 11–12
- Ponczek D., *Prawa pacjenta w Polsce*, Wyd. ADI, Łódź (ok. 1999)
- Power M. J., Champion L. A., Aris S. J., *The development of a measure of social support: The Significant Other Scale (SOS)*, „British Journal of Clinical Psychology” 1988, nr 27, 349–358
- Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, praca zbiorowa, red. B. Siwek, Lublin 1996
- Procidano M. E., Heller K., *Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies*, „American Journal of Community Psychology” 1983, nr 11, 1–23

- Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby. Wybór tekstów.* Ośrodek Pomocy i Interwencji Psychologicznej Collegium Medicum UJ, Kraków 1993
- Quast H. H., Schwartz R., 1984, *Social support and stress: theoretical perspectives and selected empirical findings*, [w:] R. Schwartz (red.), *The Self in Anxiety, Stress and Depression*, Amsterdam, North Holland 1984
- Radochoński M., *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, Rzeszów 1987
- Ramsey P., *Pacjent jest osobą*, Instytut Wydawniczy PAX 1977
- Ramsey P., *The Nature of Medical Ethics*, [w:] *Ethics in Medicine. Historical Perspectives and Contemporary Concerns*, (eds) S. J. Reiser, A. J. Dyck, W. J. Curran, Cambridge 1977
- Riemann G., Schütze F., *Pojęcie trajektorii jako podstawowa koncepcja cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” 1992, nr 2, s. 89–109
- Rook K., *The Negative Side of Social Interaction: Impact on Psychological Well-Being*, „Journal of Personality and Social Psychology” 1984, nr 46, s. 1097–1108
- Rosa K., *Próby samobójcze. Charakterystyka socjologiczna*, Instytut Medycyny Pracy im. J. Nofera, Łódź 1996
- Rzepeska-Koniarzek G., *Przygotowanie absolwentów AM do roli społecznej lekarza*, [w:] M. Sokołowska, S. Kosiński (red.), *Socjologia zawodów medycznych*, IFiS PAN, Warszawa 1978, s. 11–30
- Sabbioni M. E. E., *Cancer and Stress: A Possible Role for Psychoneuroimmunology in Cancer Research?* [w:] C. L. Cooper, M. Watson (eds), 1991
- Safer M. A., Tharps Q. J., Jackson T. C., Leventhal H., *Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic*, „Medical Care” 1979, nr 17 (1), 11–29
- Sarason I. G., Levine H. M., Basham R. B., Sarason B. R., *Assessing social support: the social support questionnaire*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 1983, nr 44(1), 127–139
- Saunders C., *Historia ruchu hospicyjnego*, „Nowotwory” 1993, nr 43, s. 105–109
- Saunders C., *Hospicjum św. Krzysztofa*, [w:] H. Bortnowska (red.), *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Wyd. ZNAK, Kraków 1993
- Saunders C., *Chwila prawdy – opieka nad człowiekiem umierającym*, [w:] *Śmierć i umieranie*, (red.) L. Pearson, PZWL, Warszawa 1975, s. 45–72
- Schaefer C., Coyne J., Lazarus R., *The health functions of social support*, „Journal of Behavioral Medicine” 1981, nr 4, 381–406
- Schulz R., *The Psychology of Death and Bereavement*, Addison Wesley Publishing Co., 1979
- Schwartz R., *Quality of Life: a Relevant Therapeutic Target in Medicine?* [w:] Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik, *Health Promotion. A Psychosocial Perspective*. Łódź University Press, Łódź 1996
- Seeman T. E., Syme S. L., *Social networks and coronary artery disease: a comparison of the structure and function of social relations as predictors of disease*, „Psychosomatic Medicine”, 1987, nr 49, 341–354
- Sęk H., *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?* „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3, 791–799
- Shwarzer R., Leppin A., *Social support and health: a metaanalysis*. „Psychology and Health” 1989, nr 3, s. 1–16
- Siedlecki P., *Dlaczego należy mówić prawdę?*, „Nowotwory” 1996, nr 46
- Sikorska E., *Narodziny i rozwój współczesnej opieki hospicyjnej na świecie*, [w:] *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, red. J. Dążkiewicz, IS UW, Warszawa 1989, s. 65–89
- Singer J. E., Lord D., (1984), *The role of social support in coping with chronic or life threatening illness*, [w:] *Handbook of Psychology and Health*, (eds) A. Baum, S. Taylor, J. E. Singer, vol. 4, Erlbaum, Hillsdale N.J.

- Siwek B., Mazurkiewicz M., *Co i w jaki sposób może i powinien powiedzieć lekarz nieuleczalnie choremu?*, [w:] *Eutanazja: perspektywa religijno-medyczno-prawna, etyka kresu życia*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1996, s. 149–151
- Skłodowski H. (red.), *Medycyna psychosomatyczna i psychologia chorego somatycznie wobec zagrożenia i wyzwań cywilizacyjnych współczesnego świata*, Wyd. UŁ, Łódź 1996
- Skorupka S., *Słownik frazeologiczny języka polskiego. A/P*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1987a
- Skorupka S., *Słownik frazeologiczny języka polskiego. R/Ż*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1987b
- Smith E. M., Anderson B., *The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancer of the ovary*, „Cancer” 1985, nr 56, 2727–2732
- Smircich L., Stubbart C., *Strategic Management in an Enacted World*, „Academy of Management Review”, nr 10, 724–736
- Sokołowska M., *Dysfunkcjonalność instytucji służby zdrowia*, „Studia Socjologiczne” 1972, nr 4(47)
- Sokołowska M., *Granice medycyny*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1980
- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, PZWL, Warszawa 1986
- Sokołowska M., *Śmierć i umieranie*, „Studia Socjologiczne” 1980, nr 1, s. 175
- Sokołowska M., *Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne*, „Studia Socjologiczne”, nr 3(82), 1981, s. 7–27
- Sokołowska M., Bejnarowicz J., *Socjolog a pojęcie stanu zdrowia*, „Studia Socjologiczne” 1973, nr 3, s. 195–214
- Spiegel D., *The recent literature: self-help and mutual support groups*, „Community and Mental Health Review” 1980, nr 5, 15–22
- Spiegel B., Bloom J. R., *Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain*, „Psychosomatic Medicine” 1983, nr 45, 333–339
- Spiegel D., Bloom J. R., Kraemer H. C., Gottheil E., *Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer*, „Lancet” 1989, nr 2, 888–891
- Star S. L., Bowker G. C., *Of Lungs and Lingers. The Classified Story of Tuberculosis*, [w:] *Grounded Theory in Practice*, (eds) A. L. Strauss, J. Corbin, Sage, Thousand Oaks, London–New Dehli 1997
- Stanisławek A., Krasuska M. E., Kościelecka M., *Wiedza o bólu i jego leczeniu w praktyce pielęgniarstwa*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 29–39
- Stephan W. G., Stephan C. K., *Wywieranie wpływu przez grupy*, Psychologia relacji, GWP, Gdańsk 1999
- Stettbacher K. J., *Sens cierpienia, lecząca konfrontacja z własną duszą*, Jacek Santorski & Co, Agencja Wydawnicza, Warszawa 1993
- Stolarczyk J., *Sztuka leczenia bólu totalnego w chorobie nowotworowej*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 21–28
- Strauss A. L., Bucher R., *Professions in Process*, „American Journal of Sociology” 1961, nr 66, s. 325–344
- Strauss A. L., et al., *The Hospital and Its Negotiated Order*, [w:] *The Hospital in Modern Society*, (ed.), E. Freidson, The Free Press, New York 1963
- Strauss A. L., Glaser B. G., *Anguish: The Case Study of a Dying Trajectory*, The Sociology Press, Mill Valley 1970
- Strauss A. L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B. G., Maines D., Suczek B., Wiener C., *Chronic Illness and the Quality of Life*, The C. V. Mosby Co., St. Louis–Toronto 1984
- Strauss A. L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., *The Organization of Medical Work*, 1985

- Strauss A. L., *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge 1987
- Strauss A. L., Corbin J., *Shaping a New Health Care System*, Jossey-Bass, San Francisco 1988
- Strauss A. L., Corbin J., *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*, Sage, Newbury Park, London, New Delhi 1990
- Strauss A., *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*, Transaction Publishers, New Brunswick, NJ 1991
- Strauss A., *Continual Permutations of Action*, Aldine De Gruyter, New York 1993
- Strauss A. L., Corbin J. (eds), *Grounded Theory in Practice*, Sage, Thousand Oaks, London–New Delhi 1997
- Strauss A., *Mirrors and Masks*, Transaction Press, New Brunswick, New York 1997
- Streiner D. L., Norman G. R., *Health Measurement Scales. A practical Guide to their Development and Use*, Oxford University Press, Oxford–New York–Tokyo 1992
- Stróżewski W., *O urzeczywistnianiu wartości*, [w:] *W kręgu wartości*, Kraków 1992
- Stróżewski W., *Transcendentalia i wartości*, [w:] *Istnienie i wartość*, Kraków 1981, s. 11–96
- Sudnow D., *Passing On: The Social Organization of Dying*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs 1967
- Szczepański J., *Socjologia. Rozwój problematyki i metod*, PWN, Warszawa 1961
- Szczygieł M., *Krawędź*, „Magazyn Gazety Wyborczej”, 7 stycznia 1994 r., s. 6
- Szewczyk K., *Rozum i lęk. Biologia w poszukiwaniu sensu ludzkiego istnienia*, „Studia Filozoficzne” 1981
- Szewczyk K., *Terapia pięknem*, „Studia Filozoficzne” 1988, nr 4
- Szewczyk K., *Uprawa Natury. Od filozofii medycyny do „filozofii Ziemi”*, „Studia Filozoficzne” 1988, nr 5
- Sztabiński F., *Ankieta pocztowa i wywiad kwestionariuszowy*, Wyd. IFiS PAN, Warszawa 1997
- Sztompka P., *The Sociology of Social Change*, Oxford-Cambridge 1993
- Szymczak M. (red.), *Słownik Języka Polskiego. T II, L-P*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1992
- Szypuliński Z., *Prawo o Stowarzyszeniach. Wzory pism, statutów i innych aktów z komentarzem oraz przepisami związanymi z prawem o stowarzyszeniach*, Wyd. II rozszerzone, Ars boni et aequi, Poznań 1997
- Ślipko T., *Granice życia. Dylematy współczesnej bioetyki*, Wyd. WAM, Księża Jezuici, Kraków 1994
- Ślusarska B., *Zapotrzebowanie na wsparcie osób chorych na białaczkę*, [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*, (red.) Z. Kawczyńska-Butrym, Centrum Medycyny Doskonalej Nauczycieli Średnich Szkół Medycznych, Warszawa 1994
- Śmierć, „Teksty” 1979, nr 3
- Tarkowska E. (red.), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, PAN IFiS, Warszawa 1994
- Tarkowska E., *Czas w życiu Polaków. Wyniki badań, hipotezy, impresje*, IFiS PAN, Warszawa 1992
- Tatarkiewicz W., *O szczęściu*, PWN, Warszawa 1985
- Terelak J. F., *Stres psychologiczny*, Oficyna Wyd. Branta, Bydgoszcz 1995
- Thoits P. A., *Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress*, „Journal of Health and Social Behaviour” 1983, nr 23, 145–159
- Thomas L.-V., *Trup. Od biologii do antropologii*, Wyd. Łódzkie, Łódź 1991
- The Goals in Medicine. Setting New Priorities*, „Hastings Center Report” 1996, nr 6 (Special Supplement)

- Thé de G., Hubert A., *Życie a nowotwory*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1991
- Thomas L.-V., *Trup. Od biologii do antropologii*, Łódź 1991
- Toynbee A. J. (red.), *Człowiek wobec śmierci*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1973
- Toffler A., *Trzecia fala*, PIW, Warszawa 1986
- Tulczyński A., *Polskie lekarskie kodeksy deontologiczne*, PZWL, Warszawa 1975
- Tuynman-Qua H., De Jonghe F., McKenna S., *Quality of Life in Depression Pating Scate*, Ibero Publications, Houten 1992
- Twycross R., Lack S., *Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej*, PZWL, Warszawa 1991
- Twycross R., *Pain and Suffering*, [w:] *Pain Relief in Advanced Cancer*, Churchill Livingstone 1994, s. 17–29
- Twycross R., *Introducing palliative care*, Radcliffe Medical Press, Oxford 1995
- Tyszkowski P. (red.), *Organizacja ochrony zdrowia*, Wyd. AM, Warszawa 1980
- Uramowska-Żyto B., *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, IFiS PAN, Warszawa 1992
- Walden-Gałuszko de K., *Psychologiczne aspekty bólu*, „Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa” 1998, nr 6, s. 113–115
- Walden-Gałuszko de K., *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotematologii*, Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1992
- Walden-Gałuszko de K., *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Wyd. Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996
- Weick K. E., *The Social Psychology of Organizing*, Addison-Wesley Reading Mass. 1979
- Wellman B., *Applying network analysis to the study of support*, [w:] B. H. Gottlieb (red.), *Social networks and social support*, Sage, London 1981, 171–200
- Widera-Wysoczańska A., *Doświadczenie tanatyczne w życiu człowieka dorosłego*, niepublikowana praca doktorska Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego Instytut Psychologii, Wrocław-Katowice 1995
- Widera-Wysoczańska A., *Rozprawy o przemijaniu. Hermeneutyczna analiza psychologiczna doświadczeń człowieka*, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000
- Wilber K., *Śmiertelni nieśmiertelni*, Jacek Santorski & Co, Warszawa 1995
- Wilkinson J., *Ethical issues in palliative care*, Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford 1993
- Wilson M., *Zdrowie, postawy i wartości*, [w:] H. Bortnowska (red.), *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1993
- Wirga M., *Zwyciężyć chorobę*, Fundacja Kształtowania Świadomości i Zachowań Zdrowotnych „Alternat” Poznań 1992
- Wirsching M., *Wokół raka. Pacjent. Rodzina. Opieka medyczna*, Gdańskie Wyd. Psychologiczne, Gdańsk 1994
- Włodarczyk C. W., *Reforma opieki zdrowotnej w Polsce. Studium polityki zdrowotnej*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Versalius”, Kraków 1998
- World Health Organization, *Cancer Pain Relief*, WHO, Geneva 1986; wyd. pol. Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych*, przeł. Z. Żylicz, Kraków 1993
- World Health Organization, *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, Geneva 1990; wyd. Światowa Organizacja Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, tłum. J. Kujawska-Tenner, Kraków 1994
- Wulff H. R., Pedersen S. A., Rosenberg R., *Filozofia medycyny*, PWN, Warszawa 1993

- Wright M., *Coming to terms with death: patient care in a hospice for terminally ill*, [w:] *Medical Work. Realities and Routines*, (eds) P. Atkinson, Ch. Heath, Gower 1981, s. 141–151
- Wyka A., *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo PAN IFiS, Warszawa 1993
- W kregu życia i śmierci. *Moralne problemy medycyny współczesnej*, Książka i Wiedza, 1987
- Vardy P., Grosch P., *Etyka*, Wyd. Zys i S-ka, Poznań 1995
- Yin R. K., *Case Study Research. Design and Methods*, Sage Publications, Beverly Hills 1993
- Zagrosik M., *Organizacja opieki zdrowotnej*, [w:] *Opieka zdrowotna*, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1989
- Zarzycka D., *Pomoc oczekiwana a otrzymywana przez pacjentów hospitalizowanych – próba obiektywizacji pomiaru*, [w:] L. Szewczyk (red.) *Radzenie sobie i pomoc innym w zdrowiu i chorobie*, Wyd. Akademia Medyczna, Lublin 1997, s. 159–163
- Zawadzki S., *Państwo o orientacji społecznej*, Scholar, Warszawa 1996
- Ziser A., Murray M. J., *Ból Pooperacyjny*, „Medycyna po Dyplomie” 1993, vol. 2, nr 3, 93–97
- Znaniecki F., *Nauki o kulturze*, PWN, Warszawa 1971
- Znaniecki F., *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*, PWN, Warszawa 1974

Tabela 1

## Formy organizacyjne medycyny paliatywnej w Polsce

|    | Forma organizacyjna                                                                                                                             | Cele i zadania                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Struktura organizacyjna                                                                                                                                                                                                                                   |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | KLINIKA OPIEKI PALIATYWNEJ<br>(zakład medycyny paliatywnej/zakład opieki paliatywnej)                                                           | Działalność: 1) usługowa,<br>2) dydaktyczno-edukacyjna,<br>3) naukowa                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Umiejscowienie (baza) w strukturze akademii medycznej. Warunkiem powołania kliniki jest uruchomienie oddziału stacjonarnego. Nie musi jednak posiadać własnej bazy łóżkowej                                                                               |
| 2. | HOSPICJUM <sup>a</sup><br>(zespół opieki paliatywnej/hospicyjnej)                                                                               | Jak niżej:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Jest kompleksem poradni, oddziałów, ośrodków realizujących zasady i standardy opieki paliatywnej/ hospicyjnej. Składa się z: 3.; 4.; 5.; 6.; 7.; 8.; 9. (jak niżej)                                                                                       |
| 3. | PORADNIA OPIEKI PALIATYWNEJ/<br>HOSPICYJNEJ I LECZENIA BÓLU <sup>b</sup><br>Z ZESPOŁEM OPIEKI DOMOWEJ (hospicjum domowe) + ZESPÓŁ INTERWENCYJNY | 1. udzielanie porad i konsultacji<br>2. obejmowanie ciągłą, wielodyscyplinarną i holistyczną opieką domową pacjentów pozostających w domu<br>3. udzielanie wsparcia ich rodzinie; między innymi przez przygotowanie do opieki nad bliską osobą<br>4. udostępnianie pacjentom (wypożyczanie do domu) specjalistycznego sprzętu (rehabilitacyjnego, umożliwiającego czynności fizjologiczne obłożnie chorym, nebulizatorów, inhalatorów, koncentratorów tlenu, infuzorów bateryjnych oraz materacy przeciwoodleżynowych) | Obydwie formy: poradnia z zespołem opieki domowej – stanowią jedną integralnie związaną jednostkę. W poradni tego typu zatrudnieni są: lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, psycholodzy, rehabilitanci, kapelan, wolontariusze                     |
| 4. | PORADNIA OPIEKI NAD RODZINAMI<br>CHORYCH I OSIEROCONYMI                                                                                         | Udzielanie wsparcia psychosocjalnego i duchowego rodzinom chorych znajdujących się pod opieką paliatywną/ hospicyjną w czasie choroby bliskiej osoby a także po jej śmierci. Pomocą objęte są dzieci, młodzież i osoby dorosłe. Do zadań poradni należy:                                                                                                                                                                                                                                                               | Stanowi funkcjonalną część organizacyjną zespołu opieki paliatywnej/ hospicyjnej (2) lub kliniki opieki paliatywnej (1). W poradni pracują: pracownicy socjalni, psycholodzy, kapelan, wolontariusze (kierownikiem jest pracownik socjalny lub psycholog) |

|                                                        |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                        |  | <p>1. rozeznanie potrzeb psychosocjalnych i duchowych chorego, rodziny i opiekunów;</p> <p>2. szeroko pojęte poradnictwo – również w zakresie prawnym;</p> <p>3. dostarczanie odpowiedniego wyposażenia mieszkania chorego</p> <p>4. opieka nad rodziną w okresie osierocenia</p> <p>5. organizowanie grup wsparcia</p>                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 5. STACJONARNY ODDZIAŁ OPIEKI PALIATYWNEJ/ HOSPICYJNEJ |  | <p>Sprawuje wielodyscyplinarną opiekę: medyczną, psychologiczną, duchową i społeczną nad chorymi znajdującymi się w terminalnym okresie choroby oraz opiekę nad rodzinami chorych. Oddział zapewnia możliwość kontroli objawów trudnych do opanowania w warunkach domowych oraz sprawuje tzw. opiekę wyręczającą a także zapewnia warunki spokojniejszej śmierci chorym samotnym. Oddział pełni też funkcję dydaktyczną – w kształceniu przed- i podyplomowym personelu medycznego oraz wolontariuszy.</p> | <p>W skład oddziału wchodzi: ordynator, pielęgniarka oddziałowa, pielęgniarki, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, dietetyczka, psycholog kliniczny, terapeuta zajęciowy i wolontariusze. Oddział powinien mieć wystrój domowy oraz dysponować kaplicą, pomieszczeniem umożliwiająym spotkania z rodzinami, pomieszczenia pobytu dziennego, gabinet rehabilitacji, jadalnię oraz pokój pożegnania ze zmarłymi.</p> <p>Oddział powinien być odpowiednio wyposażony (łóżka z elektrycznym sterowaniem pozycji, macerator do niszczenia podsuwaczy jednorazowego użytku, materace przeciwodleżynowe, materace Pegasus, pompy infuzyjne, pompa PCA, hemokoncentraty, chodziki, wózki inwalidzkie, wanna z wózkiem, nawilżacze, lampy kwarcowe, nebulizatory, ssaki, podnośniki chorych etc.)</p> |

<sup>a</sup> Wymogi dotyczące personelu wynikają tu z założenia, że kierownicy poszczególnych jednostek powinni być wyszkoleni w opiece/ medycynie paliatywnej i posiadać co najmniej 5-letni staż pracy w tej dziedzinie oraz specjalizację w zakresie dyscypliny klinicznej.

<sup>b</sup> Wymogi dotyczące personelu: niezbędne zatrudnienie oprócz lekarzy i pielęgniarek – także pracowników socjalnych, psychologa, rehabilitanta oraz włączenie do opieki nad pacjentami kapelana oraz wolontariuszy.

Tabela 1 (cd.)

|    | Forma organizacyjna                                                         | Cele i zadania                                                                                                                                                                                                                                                      | Struktura organizacyjna                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 6. | OŚRODEK OPIEKI DZIENNEJ<br>(hospicjum dzienne)                              | Sprawuje opiekę nad chorymi w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej i innych schorzeń przewlekłych. Zadaniem ośrodka jest zaspokajanie zdrowotnych, psychosocjalnych i duchowych potrzeb chorych i poprawa jakości ich życia                                     | Ośrodek powinien posiadać salę terapii kreatywnej, pokój ciszy dla chorych, kaplicę, gabinet zabiegowy, pokój lub pomieszczenie terapii zajęciowej, gabinet rehabilitacji, pokój badań lekarskich, gabinet fryzjersko-kosmetyczny, recepcję.<br>Zatrudnieni: pielęgniarz, terapeuta zajęciowy, lekarz, pracownik socjalny, rehabilitant, kapelan, rejestratorka (fryzjerka/ kosmetyczka w niepełnym wymiarze godzin). |
| 7. | PORADNIA LECZENIA OBRZĘKU LIMFATYCZNEGO                                     | Służy leczeniu obrzęku limfatycznego u chorych (najczęściej z chorobą nowotworową). Główne zasady leczenia sprowadzają się do prowadzenia masażu przy użyciu specjalnych mankietów, służących do masażu inflacyjnego oraz stosowania specjalnego typu bandażowania. | Opiera się na bazie lokalowej ośrodka opieki dziennej (6). Leczenie może być prowadzone w poradni lub w domu chorego. W skład personelu wchodzi 1-2 rehabilitantów, 2 pielęgniarki wyszkolone w leczeniu obrzęku limfatycznego oraz kierownik poradni                                                                                                                                                                 |
| 8. | Szpitalny zespół wspierający opiekę paliatywną                              | Jego zadaniem jest zapewnienie wspierającej opieki paliatywnej oraz konsultowanie pacjentów w terminalnym okresie choroby, znajdujących się pod opieką szpitala.                                                                                                    | Zespół jest odrębną jednostką wchodzącą w skład struktury szpitala. W jego skład wchodzi: lekarz, pielęgniarz, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, kapelan oraz wolontariusze wyszkoleni w opiece paliatywnej.                                                                                                                                                                                               |
| 9. | Zespół/ poradnia opieki paliatywnej/ hospicyjnej nad dziećmi i młodocianymi | Do głównych zadań należą:<br>1. zapewnienie opieki paliatywnej dzieciom i młodocianym w terminalnej fazie choroby<br>2. zabezpieczenie przed bólem nowotworowym<br>3. opracowywanie standardów leczenia bólu u dzieci<br>4. kształcenie lekarzy i pielęgniarzy      | W jego skład wchodzi: paliatywny/ hospicyjny zespół opieki domowej; poradnia leczenia bólu dla dzieci, wewnątrzszpitalny zespół leczenia bólu; oddział stacjonarny opieki paliatywnej/ hospicyjnej. Przy braku jednostki specjalistycznej tego typu opiekę nad dziećmi i młodocianymi sprawują przeszkolone zespoły opieki paliatywnej/ hospicyjnej dla dorosłych (jak wyżej)                                         |

Źródło: Murkowski, Koronkiewicz [1997].

Analiza zróżnicowania zakresu udzielanej pomocy ze względu na cechy strukturalne poszczególnych ośrodków

| Zmienne strukturalne                   |                                | edukowanie |                   | psychoterapia |                   | wsparcie materialne |                   | opieka nad rodziną |                   | pielęgnacja obłożnie chorych |                   | pomoc rzeczowa specjalna |                   | wypożyczanie sprzęt medyczny |                   | doradztwo informowanie |                   | opieka przedagonalna |                   | pomoc środowiskowa |                   | opieka medyczna |                   |
|----------------------------------------|--------------------------------|------------|-------------------|---------------|-------------------|---------------------|-------------------|--------------------|-------------------|------------------------------|-------------------|--------------------------|-------------------|------------------------------|-------------------|------------------------|-------------------|----------------------|-------------------|--------------------|-------------------|-----------------|-------------------|
|                                        |                                | śred.      | odchylenie stand. | śred.         | odchylenie stand. | śred.               | odchylenie stand. | śred.              | odchylenie stand. | śred.                        | odchylenie stand. | śred.                    | odchylenie stand. | śred.                        | odchylenie stand. | śred.                  | odchylenie stand. | śred.                | odchylenie stand. | śred.              | odchylenie stand. | śred.           | odchylenie stand. |
| 1. Wielkość jednostki                  | 1) 1-6 osób w zespole          | 0,0892     | 1,1244            | -0,1574       | 0,9143            | 0,0723              | 0,9949            | -0,2198            | 0,8310            | -0,3026                      | 1,0019            | -0,0769                  | 0,8230            | 0,0894                       | 1,0404            | -0,0034                | 0,9501            | -0,5456              | 0,6952            | -0,1907            | 1,0905            | -0,0165         | 0,8855            |
|                                        | 2) 7-24 osób w zespole         | -0,1187    | 1,0661            | 0,0654        | 1,0947            | 0,2061              | 0,8349            | -0,1215            | 1,0281            | 0,2373                       | 0,8925            | -1,1457                  | 0,8389            | -0,0583                      | 0,7885            | -0,1599                | 1,0390            | 0,0058               | 0,9842            | 0,0306             | 0,8937            | -0,0586         | 1,2162            |
|                                        | 3) 25 i więcej osób w zespole  | 0,0309     | 0,7770            | 0,0964        | 0,9859            | -0,2917             | 1,1130            | 0,3575             | 1,0559            | 0,0684                       | 1,0462            | 0,2332                   | 1,2700            | -0,0325                      | 1,1601            | 0,1711                 | 1,0050            | 0,5656               | 0,9881            | 0,1678             | 0,9963            | 0,0787          | 0,8731            |
| 2. Liczba pacjentów (rocznie)          | 1) 9-97 pacjentów rocznie      | -0,0302    | 1,0071            | -0,1611       | 0,9244            | 0,0662              | 1,0103            | 0,0122             | 1,0317            | -0,1782                      | 1,0930            | -0,0642                  | 0,9743            | -0,0904                      | 0,9555            | 0,0843                 | 0,9821            | -0,0644              | 1,1101            | -0,1008            | 0,9672            | 0,1520          | 1,1630            |
|                                        | 2) 99-1100                     | 0,0657     | 0,9475            | 0,2208        | 1,0659            | -0,0756             | 1,0275            | -0,0009            | 0,9838            | 0,2275                       | 0,8386            | -0,0056                  | 0,9639            | 0,0617                       | 1,0199            | -0,1228                | 1,0131            | 0,0584               | 0,7935            | 0,0397             | 1,0079            | -0,2176         | 0,7176            |
| 3. Wolontariat jako grupa              | 1) tak                         | 0,1200     | 0,9707            | -0,0177       | 1,0616            | -0,0088             | 1,1044            | -0,2034            | 0,8544            | -0,0226                      | 0,9587            | -0,1180                  | 0,8729            | 0,0378                       | 0,9605            | 0,0215                 | 0,9915            | -0,4395              | 0,6990            | -0,0347            | 0,9983            | -0,0747         | 0,8207            |
|                                        | 2) brak / pojedynczy           | -0,1061    | 1,0205            | 0,0157        | 0,9498            | 0,0078              | 0,9059            | 0,1798             | 1,0876            | 0,0200                       | 1,0417            | 0,1043                   | 1,0960            | -0,0334                      | 1,0395            | -0,0190                | 1,0143            | 0,3885               | 1,0675            | 0,0307             | 1,0078            | 0,0661          | 1,1372            |
| 4. Liczba pracowników płatnych         | 1) brak                        | -0,1120    | 0,8900            | -0,2125       | 0,7471            | -0,0895             | 1,0224            | 0,0788             | 1,2001            | -0,0279                      | 1,1634            | -0,1229                  | 0,8315            | -0,3487                      | 0,9066            | 0,3036                 | 1,1612            | 0,5522               | 1,2490            | -0,2121            | 1,1862            | 0,5691          | 1,5000            |
|                                        | 2) 1-5 pracowników             | 0,1674     | 0,9421            | -0,2581       | 0,8299            | 0,0678              | 0,9959            | -0,1249            | 0,8992            | -0,1879                      | 0,9818            | -0,0754                  | 0,8507            | 0,1672                       | 0,9959            | 0,0072                 | 0,9620            | -0,2634              | 0,9123            | -0,0563            | 1,0856            | -0,1246         | 0,9346            |
|                                        | 3) powyżej 5 pracowników       | -0,1329    | 1,0917            | 0,3679        | 1,1516            | -0,0351             | 1,0098            | 0,1012             | 1,0169            | 0,2141                       | 0,9203            | 0,1333                   | 1,1973            | -0,0325                      | 1,0184            | -0,1362                | 0,9578            | 0,0500               | 0,8828            | 0,1503             | 0,7957            | -0,1066         | 0,7019            |
| 5. Dostęp do specjalistycznego sprzętu | 1) nie mają żadnego            | 0,1561     | 0,7641            | -0,0653       | 1,0430            | -0,0329             | 1,0294            | 0,1384             | 0,8449            | -0,0717                      | 0,8103            | -0,1669                  | 0,9942            | -0,2058                      | 0,9120            | 0,1081                 | 0,8049            | -0,1965              | 0,8625            | -0,4088            | 1,2726            | 0,2130          | 0,9024            |
|                                        | 2) mają dostęp do połowy       | -0,0618    | 1,0100            | -0,0598       | 0,9811            | 0,1612              | 0,8122            | -0,0172            | 1,0019            | 0,0021                       | 1,0330            | 0,0312                   | 1,0835            | 0,1336                       | 0,9885            | -0,1022                | 1,0429            | 0,1915               | 0,9590            | 0,2532             | 0,6948            | -0,0113         | 0,8449            |
|                                        | 3) mają wszystko               | -0,0196    | 1,1038            | 0,0955        | 1,0086            | -0,1470             | 1,1430            | -0,0558            | 1,0822            | 0,0358                       | 1,0706            | 0,0566                   | 0,9215            | -0,0273                      | 1,0530            | 0,0470                 | 1,0556            | -0,0913              | 1,0898            | -0,0417            | 1,0424            | -0,1012         | 1,1809            |
| 6. Finansowanie                        | 1) stałe                       | 0,0048     | 1,0737            | 0,0510        | 1,0797            | 0,0047              | 1,0124            | -0,0600            | 0,9949            | -0,3440                      | 0,9702            | 0,0050                   | 1,0052            | 0,0914                       | 1,0013            | -0,1165                | 0,9242            | -0,1699              | 0,9113            | 0,0655             | 0,9813            | -0,0943         | 0,7851            |
|                                        | 2) okresowe, okazjonalne /brak | 0,0277     | 0,7413            | -0,1851       | 0,7456            | 0,0015              | 1,0147            | 0,1813             | 1,0152            | 0,0251                       | 1,0967            | -0,0498                  | 1,0151            | -0,2381                      | 0,9989            | 0,2142                 | 1,1219            | 0,4746               | 1,1255            | -0,093             | 1,0046            | 0,3897          | 1,3714            |
| 7. Państwowa/niepaństwowa              | 1) państwowa                   | 0,0966     | 0,9918            | 0,0953        | 1,0905            | -0,0260             | 1,0474            | -0,1358            | 0,9220            | -0,0689                      | 0,9732            | -0,0521                  | 0,9712            | 0,1109                       | 0,9794            | 0,0931                 | 0,9815            | -0,2511              | 0,8370            | -0,0739            | 0,9606            | -0,1629         | 0,7433            |
|                                        | 2) niepaństwowa                | -0,1954    | 0,9994            | -0,1928       | 0,7612            | 0,0526              | 0,9061            | 0,2748             | 1,1024            | 0,1394                       | 1,0500            | 0,1055                   | 1,0597            | -0,2244                      | 1,0151            | 0,1883                 | 1,0220            | 0,5080               | 1,1146            | 0,1496             | 1,0714            | 0,3296          | 1,3319            |
| 8. Rok założenia jednostki             | 1) przed rokiem 1992           | 0,0571     | 0,6257            | -0,1827       | 0,7801            | 0,1809              | 0,9652            | 0,2063             | 1,0485            | 0,0128                       | 0,9157            | 0,1606                   | 1,0993            | 0,1229                       | 1,3150            | 0,0916                 | 1,0765            | 0,5552               | 0,9819            | -0,4198            | 1,2719            | 0,3230          | 1,5633            |
|                                        | 2) od roku 1992                | 0,0251     | 1,0236            | -0,0148       | 0,9980            | -0,0215             | 1,0010            | -0,0073            | 0,9914            | 0,0667                       | 0,9797            | -0,0237                  | 0,9891            | -0,1240                      | 0,9432            | -0,0346                | 0,9936            | -0,1099              | 0,9851            | 0,1345             | 0,8489            | -0,0981         | 0,8109            |
| 9. Pracownicy płatni/wolontariusze     | 1) 1 płatny max wol.           | 0,0881     | 0,7171            | -0,1898       | 0,7435            | -0,0255             | 0,9700            | 0,1067             | 1,1177            | -0,0517                      | 1,0738            | -0,0445                  | 0,8385            | -0,0725                      | 1,0006            | 0,1677                 | 1,1103            | 0,5055               | 1,1412            | -0,0554            | 1,0729            | 0,1741          | 1,3235            |
|                                        | 2) równo płatnych i wol.       | -0,2042    | 1,1935            | 0,3185        | 1,1451            | 0,0965              | 0,8657            | 0,1366             | 1,0851            | 0,0782                       | 1,0279            | 0,3504                   | 1,2358            | -0,0391                      | 1,1224            | -0,2056                | 0,9254            | 0,1717               | 0,9026            | 0,1697             | 0,9410            | -0,0723         | 0,894             |
|                                        | 3) 1 wol max płatnych          | 0,0930     | 1,0254            | -0,1012       | 1,0177            | -0,0575             | 1,1326            | -0,2008            | 0,7895            | -0,0206                      | 0,9276            | -0,2488                  | 0,8328            | 0,0926                       | 0,9028            | 0,0275                 | 0,9580            | -0,5631              | 0,6114            | -0,0922            | 0,9866            | -0,0866         | 0,7351            |

Źródło: opracowanie własne

 – grupy, między którymi wystąpiło statystycznie istotne zróżnicowanie zakresu działań pomocowych

F3/1 – p 0,0575; F4/1 – p 0,0159; F5/1 – 0,0338; F9/1 – p 0,0000; F2/4 – p 0,0023; F5/4 – p 0,1117; F9/4 – p 0,004; F11/4 – p 0,0126; F10/5 – p 0,0177; F2/9 – p 0,0477; F6/9 – p 0,0169; F9/9 – p 0,0000