

Potrzeby pacjentów i ich rodzin objętych opieką hospicjum stacjonarnego w dobie pandemii COVID-19 – podobieństwa i różnice. Badanie jakościowe

The needs of patients and their families under inpatient hospice care at the time of the COVID-19 pandemic – similarities and differences. Qualitative research

Maria Wysocka^{1,2}, Jan Frydrych^{3,4}, Anna Klimkiewicz⁵, Jerzy Jarosz¹, Tomasz Pasierski²

¹Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa, Warszawa, Polska

²Zakład Etyki Lekarskiej i Medycyny Paliatywnej, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska

³Instytut Kultury Polskiej, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, Polska

⁴Ośrodek Badań Społecznych nad Chorobami Rzadkimi, Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa, Polska

⁵Katedra i Klinika Psychiatryczna, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska

Streszczenie

Wstęp: COVID-19 jest ogromnym zagrożeniem dla placówek prowadzących stacjonarną opiekę nad pacjentami przewlekle i nieuleczalnie chorymi oraz osobami w podeszłym wieku. Ta bezprecedensowa sytuacja wymaga radykalnych i niestosowanych wcześniej rozwiązań. Konieczne stało się ograniczenie lub całkowite wykluczenie odwiedzin. Zmniejszono skład personelu i zastrzeżono rygor sanitarny. Stanowcze działania miały bezpośredni wpływ na podmioty placówek hospicyjnych – pracowników, pacjentów i ich rodziny.

Cel pracy: Analiza potrzeb pacjentów i ich rodzin, a także potencjalnych różnic w hierarchii w czasie pandemii.

Materiał i metody: Pilotażowym badaniem jakościowym objęto jedno z polskich hospicjów stacjonarnych. Celem było pokazanie konsekwencji wymuszonych przez COVID-19 zmian oraz pomoc w wypracowaniu rozwiązań adekwatnych do nowej rzeczywistości. Wśród pacjentów oraz ich rodzin przeprowadzono ankiety (kwestionariusze ankietowe z pytaniami otwartymi). Do analizy ankiet wykorzystano podejście antropologii medycznej.

Wyniki: Wyróżniono kluczowe potrzeby obu badanych grup i wskazano różnice. Podstawową potrzebą pacjentów okazała się fizyczna bliskość. Dla rodzin była to potrzeba sprawowania opieki nad chorym.

Wnioski: Różnice w potrzebach rzutowały na preferowane formy komunikacji. Z analizy treści kwestionariuszy wynika, że COVID-19 inaczej oddziałuje na pacjentów, a inaczej na rodziny. Pilotaż nie wyczerpuje tematu, konieczne są dalsze badania pogłębione.

Słowa kluczowe: COVID-19, hospicja, badania jakościowe.

Abstract

Introduction: The COVID-19 pandemic has been a great threat to facilities providing inpatient care to chronically/terminally ill patients or elderly people. This unprecedented situation has called for radical and previously untried solutions including restrictions or a complete ban on visiting inpatients, reductions in the number of staff, and measures to improve the sanitary regime. These far-reaching actions have had a direct impact on all actors involved in the system of social welfare facilities: employees, patients, and their families.

Aim of the study: The analysis of the key needs of patients and their families and the potential differences in their hierarchy in the new situation.

Material and methods: A qualitative pilot study was conducted in a Polish inpatient hospice to identify the consequences of the changes outlined above and to help with the development of solutions adjusted to the current situation. The study, based on questionnaires containing open-ended questions, was conducted among patients and their families. The questionnaires were analysed using a medical-anthropological approach.

Results: The analysis provides a basis for identifying the key needs of both groups under study and highlighting the differences between them. The basic need of the patients were shown to be physical closeness. For families, it was a need to care for their relatives.

Conclusions: The differences in needs influenced the preferred forms of communication. Based on the results of the questionnaires, COVID-19 was also observed to play different roles and vary in importance among patients and their families. The findings of the pilot study are not exhaustive, and further in-depth research is required to explore this area of interest.

Key words: COVID-19, hospices, qualitative research.

Address for correspondence:

Jan Frydrych, Instytut Kultury Polskiej, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, Polska,
e-mail: janfrydrych@uw.edu.pl

WSTĘP

COVID-19 wywołuje coraz większe spustoszenie na całym świecie. Ze względu na specyfikę zakażenia najbardziej narażone są osoby w podeszłym wieku z chorobami współistniejącymi [1, 2]. Stwarza to ogromne zagrożenie dla ośrodków prowadzących stacjonarną opiekę nad tymi grupami pacjentów. W odpowiedzi na niebezpieczeństwo wprowadzono wiele rozwiązań mających zminimalizować ryzyko zarażenia. Wraz z wybuchem pandemii ograniczone zostały kontakty pacjentów hospicjum stacjonarnego z odwiedzającymi rodzinami i opiekunami. Wyjątkiem były przypadki zbliżającej się śmierci pacjentów, kiedy to pozwalano na odwiedzin rodziny i najbliższych w pełnym w miarę możliwości reżimie sanitarnym. Wizyty te z konieczności ograniczone w czasie, w przygotowanych do tego miejscach, w separacji od innych pacjentów dalekie były od komfortu. W chwili przeprowadzania badania na oddziale ograniczone były wizyty psychologów (możliwy był kontakt telefoniczny) oraz fizjoterapeutów. Zespół leczący został zmniejszony do rotujących 3 z 6 lekarzy i ograniczonego grona pielęgniarek oraz opiekunów medycznych. Zawieszane były wizyty wolontariuszy, fryzjerów i kosmetyczki. Ze względu na sprzeczne informacje dotyczące sposobu rozprzestrzeniania się wirusa pacjenci bali się opuszczania własnych sal, niepokój wywoływało nawet przemieszczanie się do pokoju kąpielowego czy do wewnętrznego patio hospicjum. Z rodzinami i bliskimi możliwy był tylko kontakt telefoniczny. Uruchomione zostały dodatkowe linie telefoniczne obsługiwane przez pracowników hospicjum. Spotkania wideo za pomocą komputerów i zakupionych w tym celu tabletów również obsługiwał personel. Na początku pandemii wstrzymane były przyjęcia nowych pacjentów na oddział. W czasie całego okresu prowadzonego badania możliwość przekazywania paczek dla pacjentów ograniczona była do przedmiotów niezbędnych, możliwych do zdezynfekowania i poddania kwarantannie w spe-

cialnie przygotowanym do tego celu pomieszczeniu. Chorzy byli więc pozbawieni domowych posiłków, ulubionych produktów oraz prasy i książek. By zrekomensować te braki, Hospicjum zorganizowało dodatkowe zaopatrzenie dostarczane w reżimie sanitarnym.

METODOLOGIA

Ze względu na dynamikę zmian w przebiegu pandemii, brak możliwości przewidzenia rozwoju sytuacji, potrzebę uchwycenia zastanych warunków w możliwie jak najszerzej perspektywie interpretacyjnej oraz ograniczoną próbę badawczą zdecydowano się na metodę jakościową [3–5]. Badanie ankietowe (kwestionariusze ankiet z pytaniami otwartymi) zostało przeprowadzone od 22 kwietnia do 8 maja 2020 w dwóch grupach: objętych opieką hospicjum stacjonarnego pacjentów oraz ich rodzin i opiekunów. W trakcie przeprowadzania ankiet w hospicjum nie stwierdzono żadnego przypadku zarażenia COVID-19.

Udział w badaniu był dobrowolny. Kwestionariusze ankiet były anonimowe, przedkładane pacjentom do samodzielnego wypełnienia lub uzupełnianie podczas rozmowy z pracownikiem hospicjum (rozmowa nie była nagrywana). Kwestionariusze były także rozesyłane mailowo lub wypełniane w czasie rozmowy telefonicznej pracowników hospicjum z członkami rodzin i opiekunami. Badanie objęło wszystkich pacjentów przebywających na oddziale, zdolnych do zrozumienia pytań i chętnych do udzielenia odpowiedzi, przebywających minimum 7 dni pod opieką hospicjum. Było to 12 osób. Spośród rodzin i opiekunów kwestionariusz oddało 9 osób.

Celem badania było poznanie potrzeb oraz ich hierarchii w badanych grupach, zakresu, w jakim są one wspólne, a w jakim rozbieżne. Szczegółowe pytanie badawcze brzmiało: *Jak sytuację izolacji wymuszonej pandemią postrzegają pacjenci, a jak rodziny i opie-*

kurowie? Kwestionariusze są w załączniku na końcu artykułu. Pojawiające się w tekście cytaty z kwestionariuszy zostały wyróżnione kursywą. Wszystkie imiona badanych zostały zmienione.

Ze względu na jakościowy charakter badania oraz specyfikę tematu i badaną grupę do analizy zebranego materiału zastosowano podejście antropologii medycznej, wykorzystujące metodę indukcyjnej analizy tematycznej. Zapewnia ono humanistyczną perspektywę pozwalającą pochylić się nad złożonym i bogatym doświadczeniem pacjentów i ich bliskich [6–9].

WYNIKI

Pacjenci

Potrzeby – bliskość

Głównym motywem obecnym we wszystkich kwestionariuszach, czasami wręcz dojmująco namacalnym, jest szeroko ujęta potrzeba bliskości. Umieranie jest zdarzeniem społecznym [10]. Pobyt w hospicjum (poprzedzony często pobytem w szpitalu) to etap izolacji i odseparowania od najbliższych [11]. Podczas pandemii izolacja została pogłębiona. Zalecenie społecznego dystansu uniemożliwiając spotkania z rodziną oraz ukrywając personel pod odzieżą ochronną – maseczki, przyłbice, fartuchy, skutecznie odziera ten niezwykle intymny proces z jego społecznej otoczki [12]. Ujawniająca się w kwestionariuszach potrzeba bliskości to przede wszystkim potrzeba bezpośredniego kontaktu z najbliższymi (rodziną), pragnienie spotkań, odwiedzin (które przez pandemię zostały całkowicie wstrzymane). Jest to reakcja na erozję dotychczasowych ról społecznych stanowiących ważny element konstruujący tożsamość określaną jako śmierć społeczna. Chory/umierający przestaje pełnić coraz więcej ról społecznych. Jak pokazały badania Lawton oraz Glasera i Straussa, człowiek zanim umrze fizycznie, umiera społecznie [11, 13]. Potrzeba bliskości to również walka o możliwość odgrywania do końca tej fundamentalnej roli członka rodziny – matki/ojca, żony/męża.

W niektórych kwestionariuszach pojawiają się wypowiedzi mogące świadczyć o próbach szukania zastępczej bliskości z personelem: *Robią, co mogą, przecież nie będą ze mną siedziały 8 godzin.*

Dom jako synonim bliskości i bezpieczeństwa

W kilku kwestionariuszach pojawiają się wypowiedzi sugerujące potrzebę powrotu do domu. Wiele badań potwierdza, że to dom jest zwykle preferowanym miejscem, gdzie badani chcieliby umrzeć, gdyby mieli wybór [14]. Visser wskazuje jednak, że dom jest

bardzo pojemną kategorią będącą różnie postrzeganą, zależną od relacji rodzinnych. Dom na miejsce śmierci może być wybierany z różnych powodów, a kluczowe czynniki można wykorzystać do zapewnienia komfortu w innym miejscu. By to zrozumieć, należy tę kategorię zdekonstruować [15]. Pandemia jest według Vissera okazją do takiej dekonstrukcji. Należy być jednak szczególnie ostrożnym – by wyjaśnić wpływ pandemii na sytuację pacjentów hospicjum stacjonarnego, konieczne jest badanie porównawcze pokazujące, jak dużym problemem dla pacjentów jest samotność w hospicjum poza pandemią. Według Vissera potrzeba umierania w domu to przede wszystkim potrzeba poczucia bezpieczeństwa i obecności bliskich. Kwestionariusze pokazują, że pandemia ma negatywny wpływ na poczucie bezpieczeństwa w domu. Pacjenci w hospicjum czują się bezpieczniej (więcej o bezpieczeństwie w dalszej części artykułu). W sytuacji pandemicznej hospicjum zdaje się zapewniać tę jedną z potrzeb konstruujących „domowość” lepiej niż dom. Niestety ma to negatywne konsekwencje – rygor sanitarny i mury hospicjum izolują nie tylko od wirusa, ale również od bliskich. W tym wymiarze (potrzeba obecności bliskich) hospicjum w czasie pandemii jest zaprzeczeniem „domowości”. Visser wskazuje, że pod wyobrażeniem umierania w domu mogą kryć się bardzo indywidualne potrzeby, także śmierć w samotności. Dlatego niezwykle istotna jest rozmowa z chorym i zrozumienie motywacji ukrytych za deklarowaną potrzebą umierania w domu [15].

Potrzebę umierania w domu można również rozpatrywać jako element walki o zachowanie koherencji: *Tam się czuję potrzebna i dowartościowana, potrzebę powrotu do sytuacji sprzed choroby, powrotu do dawnych znaczeń, restytucję – wyzdrowienie: Chcę, żeby było tak jak było kiedyś.*

Bliskość w aspekcie komunikacji

Bycie razem to najlepsza forma przekazywania informacji, widać reakcje. Komunikacja twarzą w twarz to najbardziej gęsty sposób przekazywania informacji. W procesie tym udział bierze wiele kanałów – nie tylko mówimy i słuchamy, ale również obserwujemy się i komunikujemy mimiką, gestami, spojrzeniem i przestrzenią międzyludzką [16]. Ma to szczególne znaczenie u schyłku życia. Badania Glasera i Straussa pokazały, że umieranie często uwikłane jest w złożone sytuacje komunikacyjne tworzone wokół świadomości chorego o jego stanie – świadomości umierania. Wyróżnili oni cztery powtarzające się wzorce postępowania. Jednym z nich jest tak zwany kontekst wzajemnego udawania – sytuacja, w której strony udają, że nie wiedzą o tym, że chory umiera [13]. Powody mogą być różne, np. chęć ochrony bliskich przed trudnymi do zaakceptowania infor-

macjami. Innym jest kontekst podejrzeń – chory domyśla się, że ukrywa się przed nim informację o stanie jego zdrowia. Badania Straussa i Glasera pokazują, jak złożone mogą być relacje osób umierających z personelem medycznym i rodzinami. Wątek problemów w komunikacji z rodziną pojawia się w wielu wypowiedziach: *Syn mi nic nie mówi, Mam nadzieję, że to co mi przekazują jest prawdą*, dlatego komunikacja twarzą w twarz i jej niewerbalny wymiar ma tak duże znaczenie – pozwala lepiej poruszać się w złożonej i trudnej sytuacji obwarowanej warstwami tabu i ukrywanych emocji.

Wydawać by się mogło, że wideorozmowa może być ekwiwalentem komunikacji bezpośredniej. Kwestionariusze ankiet pacjentów wskazują jednak telefon jako główny i preferowany sposób kontaktu zdalnego z bliskimi. Wideorozmowa wymieniana jest na drugim miejscu lub jest zdecydowanie krytykowana, a czasami w ogóle pomijana. Wynika to z czynników pragmatycznych, jak kłopoty ze wzrokiem albo nieobecność z nowoczesnymi formami komunikacji: *Nie. To już nie dla mnie*. Przyczyna może być też bardziej złożona i wskazywać na nieprzekładalność/nieemożliwość zastąpienia fizycznej bliskości i komunikacji bezpośredniej. Stąd pojawiające się wypowiedzi: *Ale dla mnie to tylko pogłębia brak kontaktu, Nie chcę, bo jeszcze się rozplaczę*. Widok na ekranie bliskiej osoby może jeszcze bardziej uświadamiać, że jej z nami nie ma. Według Beltinga obraz w swej istocie jest świadectwem braku przedstawianego przez niego obiektu [17]. (...) *prawdziwy sens obrazu polega na odzwierciedleniu czegoś, co jest nieobecne (...)* – mówi Belting [17]. Rozmowa przez Skype staje się przez to niewystarczającą namiastką bliskości dotkliwie przypominającą o samotności chorego.

Dotyk jako funkcja bliskości

Dotyk jest najbardziej cielesną formą przeżywania bliskości. W naszej kulturze zarezerwowany jest dla osób nam najbliższych [18]. Ograniczenia pandemiczne niestety pozbawiły pacjentów hospicjum tej podstawowej formy okazywania czułości. Jego brak bardzo wyraźnie rysuje się w kwestionariuszach: *Uściskać wnuki – tego mi brakuje, Po tej wideokonferencji to czułam się nawet gorzej, że go tu nie było, nie mogłam dotknąć*. Niemożność fizycznego kontaktu z ukochanymi w tym niezwykle intymnym, przepełnionym wrażliwością i bezsilnością ważnym momencie życia, jakim jest umieranie, pokazuje tragizm sytuacji, w jakiej znaleźli się pacjenci hospicjum. Problem ten został dostrzeżony przez wielu badaczy (kwestię tę podejmują między innymi Durgun, de Klerk, Solomon, Strang czy Visser [12, 15, 19–21]). De Klerk opisuje, jak pandemia wpłynęła na opiekę, odzierając z bliskości i fizycznej obecności, a czasem nawet całkowicie ją uniemożliwiając (przypadki COVID-19 w domach opieki i spowodowa-

ne tym radykalne zmniejszenie liczby personelu) [20]. Ten problem bardzo dosadnie punktuje Buchbinder: *What is it like to die without recalling the last time you saw the flesh of a real human face?* (Jak to jest umierać, nie pamiętając, kiedy ostatni raz widziało się prawdziwą ludzką twarz) [12]. Strang w kontekście osób chorych na COVID-19 zwraca uwagę nie tylko na znacząco rzadszą obecność bliskich w momencie śmierci, ale również ograniczenie innych praktyk kluczowych dla opieki paliatywnej, np. możliwość wyrażenia woli albo przeprowadzenia *end of life discussions* – procesu oswojania rodziny oraz chorego ze zbliżającą się śmiercią [21]. Badacze przywołują historie rodzin żegnających się z umierającym przez Facetime, krótkofalówkę albo przez szybę oraz samotną żałobę w kwarantannie i wpływ pandemii na ceremonie pogrzebowe [19, 20]. W jednym z kwestionariuszy możemy przeczytać: *Nie wyobrażam sobie, że będę umierać sama. Ze na pogrzebie będzie 5 osób albo nikogo (płacz). To jest tragiczne*.

Niepokój – umieranie

Z brakiem zaspokojenia wyżej opisanych potrzeb wiąże się deklarowany w kwestionariuszach niepokój. Najczęściej jest to niepewność i wynikająca z niej potrzeba ustrukturyzowania najbliższej przeszłości. Przede wszystkim pojawiają się pytania, kiedy skończy się izolacja i możliwe będzie spotkanie się z rodziną: *Kiedy się skończy ten wirus. To dla mnie najważniejsze, bo wtedy rodzina przyjdzie*. Rodzą się też wątpliwości, jak będzie przebiegała choroba, leczenie i prawdopodobne odchodzenie: *Kiedy przyjdzie? Jak przyjdzie? Ile będzie jeszcze cierpienia?*. Pojawia się lęk przed śmiercią własną i osób z pokoju: *Tak. Boję się śmierci. Że umrę, że ktoś umrze obok mnie w pokoju. Boję się, że jak się położę, to umrę. Strach. Lęk, Każda jedna śmierć mnie dotyczy. Bardzo przeżywałam, że pani Maria krzyczała ostatnie noce i dni. Bycie świadkiem śmierci osób z pokoju negatywnie wpływa na komfort i dobrostan pacjentów hospicjum, o czym rzadko można przeczytać w literaturze hospicyjnej/paliatywnej. Według Lawton proces umierania jest niejednorodny. Zdarza się, że chory odchodzi spokojnie i szybko – taka obserwacja może mieć działanie terapeutyczne. Innym razem jest to proces długi i trudny, jak śmierć pani Marii przytoczona w jednym z kwestionariuszy, co może być dramatycznym doświadczeniem dla innych pacjentów [11].*

W zdecydowanej większości pacjenci nie odczuwają lęku przed COVID-19: *Koronawirus – nie, to jest odległe*. Pojawia się jednak związany z pandemią niepokój o członków rodziny.

COVID-19 jako tło i przyczyna

Paradoksalnie COVID-19 nie jest wiodącym motywem kwestionariuszy ankiet o pandemii wypeł-

nianych przez pacjentów hospicjum. Jest jednak istotnym kontekstem – postrzegany jest jako przyczyna aktualnych problemów chorych i potencjalne zagrożenie dla członków rodziny, żyjących w niebezpiecznym świecie poza murami hospicjum. Tylko w kilku wypowiedziach pojawiają się przejawy lęku przed zakażeniem: *Tu się rzucą wszyscy, jak otworzycie albo Czy ksiądz jak przychodzi i daje komunię, nie zarazi mnie?* COVID-19 jest jednak istotną zmienną, która według pacjentów uniemożliwia im kontakty z bliskimi lub powrót do domu. Hospicjum jest całkowicie zamknięte dla odwiedzających. By uchwycić, czy w niektórych przypadkach pandemia nie jest sposobem racjonalizowania samotności, należałoby odnieść się do okresu sprzed jej wybuchu. Niestety takiego odniesienia dla tej grupy badanych nie mamy. Na podstawie badań Lawton albo Szenajcha można przypuszczać, że narracje o samotności i chęć powrotu do domu pojawiłyby się również, gdyby pandemii nie było (jak to się zwykle dzieje w hospicjach stacjonarnych) [11, 22]. Poza ograniczeniem odwiedzin COVID-19 może nie mieć żadnego znaczenia dla pacjenta w tak dramatycznej sytuacji, jaką jest przebieg ciężkiej choroby i związany z nią etap pobytu w hospicjum oraz proces umierania.

Na podstawie pytań zadanych w kwestionariuszach trudno jest oszacować faktyczny stan wiedzy respondentów o pandemii. Pewne poszlaki dać może informacja, że duża część badanych nie wyraża zainteresowania dodatkową wiedzą na ten temat: *Tyle w tej telewizji – dość już tego, (...) nie chcę się bardziej dołować.* Pojawiające się pytania o pochodzenie pandemii czy jej koniec wskazują raczej na nieukontentowanie informacjami dostępnymi w mediach, a nie na faktyczny brak wiedzy. Zdarzają się również wypowiedzi w tonie teorii spiskowych: *Ze Chińczycy wypuścili to ...ale jak jest naprawdę?* O stanie wiedzy Polaków na temat koronawirusa i stosowaniu się do zaleceń sanitarnych można przeczytać w raporcie zespołu Political Cognition Lab (IP PAN) [23].

Hospicjum – bezpieczeństwo i codzienność na oddziale

Myślę, że wy myślicie o nas i wiecie co robić. Poczucie bezpieczeństwa wśród badanych jest powszechne: *Tu mnie nikt nie zarazi.* Tylko jedna osoba zasugerowała, że nie czuje się w pełni bezpiecznie: *No w 100 procentach to nie....* Czynniki, od których zależy poczucie bezpieczeństwa to według badanych między innymi zapewnienie opieki, przestrzeganie rygoru higienicznego, punktualność, skuteczne leczenie bólu, pozytywne emocje okazywane pacjentom, spokój i cisza, przewidywalność. Jak widać, poczucie bezpieczeństwa wyrażone w kwestionariuszach ankiet chorych jest pojemną kategorią, odnoszoną najczęściej do czynników abstrahujących od sytuacji

pandemicznej. Prawdopodobnie świadczy to o kluczowym znaczeniu potrzeb wynikających z sytuacji, w jakiej znaleźli się pacjenci – pobyt w hospicjum (na co wskazują też inne fragmenty wypowiedzi). Powyższe potrzeby wpisują się w holistyczne założenia opieki paliatywnej [24]. Tym samym stwierdzić można, że poczucie bezpieczeństwa pacjentów zależne jest w dużym stopniu od sprawnego spełniania misji hospicjum – profesjonalizmu (ta kategoria pojawia się *explicite* w części poświęconej bezpieczeństwu w kwestionariuszach ankiet rodzin).

W wielu wypowiedziach pojawił się problem niemożności rozróżnienia członków personelu – maseczki i strój ochronny skutecznie ukrywają tożsamość pracowników hospicjum. Kilku badanych zwróciło uwagę, że nie wie, kim są opiekunowie medyczni – nie potrafi odróżnić tej grupy od innych pracowników.

Część respondentów zaznacza, że nie potrzebuje kontaktu z psychologiem, chociaż ogólne potrzeby wyłaniające się ze zgromadzonych danych wskazują problemy, którym mogłaby zaradzić taka konsultacja. W trzech kwestionariuszach pojawiła się informacja o takiej potrzebie. Sugeruje to konieczność szerszego włączenia opieki psychologicznej w pandemiczną rzeczywistość hospicjum.

Zdarzały się wypowiedzi zwracające uwagę na potrzebę lepszej komunikacji lekarz-pacjent. Dotyczy to zarówno podawania wyczerpującej informacji o stanie chorego, jak i bardziej empatycznego podejścia.

Wolontariusze według respondentów są niezastąpioną grupą personelu. Odciążają innych pracowników przy łatwych zadaniach. Dostarczają żywność z zewnątrz (najwyraźniej towar deficytowy w czasie pandemii). Ale także *Wnosili trochę radości (...) herbatka itd.*

Trzech badanych narzekało na jedzenie – zimne i nieestetycznie podane.

Wydaje się, że potencjalnie łatwą do spełnienia potrzebą w sytuacji pandemii jest wyjście do ogrodu: *Tak bardzo bym chciała wyjść do ogrodu.* Ogród może stanowić swego rodzaju odskocznik od zmedykalizowanej przestrzeni hospicjum, dawać poczucie normalności i sprawczości.

Pola tematyczne uchwycone w kwestionariuszach ankiet pacjentów

Potrzeby

Powrót do domu, kontakt z bliskimi, dotyk bliskich, leczenie bólu, pomoc i wsparcie ze strony personelu, wyjście do ogrodu, spacer, brak izolacji, wolność, normalne jedzenie, intymność, empatia ze strony personelu, spokój, cisza, powrót do stanu sprzed choroby, fryzjer, załatwienie formalności, lepsza komunikacja z rodziną, szczerą rozmowa z bliskimi, rozmowa z psychologiem, delikatność ze strony pielęgniarek, rozmowa

o umieraniu i pochówku, papierosy, lepsza komunikacja z lekarzami, rozmowa o chorobie i rodzinie

Niepokój

Strach przed śmiercią i obserwacją umierania osoby z pokoju, deklarowany brak niepokoju o siebie i członków rodziny, o czas trwania izolacji, o sprawy niezłatwione, deklarowany brak strachu przed śmiercią, o przebieg dalszego leczenia, o zmiany klimatyczne, o kraj i o politykę

Kontakt z bliskimi

Sposoby komunikacji: telefon, wideorozmowy, komunikatory internetowe, problemy związane z brakiem kontaktu z rodziną, niewystarczający kontakt zdalny, dopilnowanie bliskich, by załatwili ważne sprawy, zalety bezpośredniego kontaktu z bliskimi, wady wideorozmowy, zalety kontaktu telefonicznego, ukrywanie informacji przez bliskich, problemy z komunikacją spowodowane niedosłyszeniem, obawa o degradację sieci kontaktów rodzinnych

COVID-19

Deklarowany brak niepokoju związanego z pandemią, deklarowany brak zainteresowania pandemią, pandemiczne teorie spiskowe, lęk przed zarażeniem, lęk przed poluzowaniem restrykcji, ciekawość dotycząca genezy pandemii, niepokój o rodzinę, izolacja, zainteresowanie pandemią i śledzenie informacji na jej temat w mediach

Hospicjum

Bezpieczeństwo, profesjonalizm, krytyka personelu, brak możliwości odróżnienia personelu, pochwała personelu i wolontariuszy, pochwała i zadowolenie z fizjoterapii, krytyka jedzenia, niedopowiedzenia ze strony lekarzy, deklarowanie braku potrzeby pomocy ze strony psychologów

Rodziny

Potrzeby – bezpieczeństwo i opieka

Pacjenci w kwestionariuszach zaznaczali potrzebę bliskości i związane z nią aspekty – powrót do domu, bezpośrednia komunikacja, dotyk. Dla rodzin najważniejsze było poczucie bezpieczeństwa (*Powrót do normalności*) oraz potrzeba opieki nad chorym – sprawniejsza komunikacja z personelem w celu lepszego nadzoru nad chorym i realizacja jego potrzeb, a także potrzeba bliskości, rozumiana jako środek skutecznego praktykowania opieki.

Bezpieczeństwo i powrót do normalności

Bezpieczeństwo chorych w hospicjum w obydwu grupach kwestionariuszy zakładane jest *per se*, dlatego ta potrzeba nie pojawia się w pierwszej grupie (chorzy), a w drugiej (rodziny) i odnosi się do osób znajdujących się poza hospicjum: *Zdrowie mojej rodziny, praca, Żeby jak najszybciej ta pandemia się skończyła, żeby życie wróciło do normy*. Kontrast ten – bezpieczeństwo/zagrożenie, przekłada się w oczywisty sposób na obecność narracji o pandemii. Dla rodzin pandemia jest poważnym niebezpieczeństwem wpływającym na większość aspektów życia i dlatego problem ten pojawia się zdecydowanie częściej niż w przypadku kwestionariuszy chorych.

Komunikacja jako kluczowy aspekt zdalnej opieki

Podobnie jak bezpieczeństwo, potrzebą równie często artykułowaną jest komunikacja. Pacjenci podkreślają rolę komunikacji z bliskimi, w kwestionariuszach wypełnianych przez rodziny natomiast zwracano uwagę przede wszystkim na komunikację z personelem medycznym. Informacje o stanie zdrowia chorego często pozyskiwane są od lekarzy, nie od chorych. To od lekarzy oczekuje się odpowiedzi na pytanie: *Jak się czuje, Czy jadła, co jadła, Potrzebuję zapewnienia, że dostaję od razu informację, jakby się coś działo, Oczekuję konkretów, Informacji o stanie zdrowia*. Z kwestionariuszy niestety nie można wywnioskować, dlaczego rodzina zadaje takie pytania lekarzom. Można przypuszczać, że stan niektórych chorych uniemożliwia porozumiewanie się. W tej sytuacji należy zastanowić się, w jakim stopniu pacjenci są dysponentami informacji medycznych na swój temat oraz jaką rolę odgrywają w relacji lekarz-pacjent-rodzina. Nie można wykluczyć, że mamy w tej sytuacji do czynienia z kolejnym etapem śmierci społecznej. Chory przestaje być postrzegany jako znaczący podmiot w procesie choroby. Uciekając się do kategorii Parsonsa – przestaje być odpowiedzialny za stan swojego zdrowia [25]. Odpowiedzialność cedowana jest na personel, a chory jest pomijany w procesie przekazywania informacji. Ponadto chory może być traktowany przez bliskich jak osoba niemogąca kompetentnie rozmawiać o swoim zdrowiu. Posługując się klasycznym w antropologii medycznej rozróżnieniem, bliscy mogą być mniej zainteresowani osobistym doświadczeniem chorego – *illness*, a bardziej specjalistycznym językiem medycznym, którym posługują się lekarze – *disease* [26]. Jest to o tyle interesujące, że opieka paliatywna skoncentrowana jest na *illness* oraz dobrostan chorego. Język *disease* z kolei właściwy jest dla biomedycyny i restytucji (dążenia do wyleczenia). Charakterystycznym dla restytucji

sposobem mówienia o chorobie jest dyskurs wojny – opowiadanie o chorobie w kategoriach walki i zwycięstwa oraz przegranej. Ślad takiego języka pojawia się w jednym z kwestionariuszy dla rodzin.

W kwestionariuszach dla rodzin obecny jest problem komunikacji z chorym. Najczęściej wykorzystywanym sposobem porozumiewania się z chorym jest telefon – wymieniany jest we wszystkich kwestionariuszach. Niektórzy preferują wideorozmowę. Jedna osoba zwróciła uwagę na trudności emocjonalne pojawiające się podczas korzystania z kamer: *Skype jest trudny – tata zacząłby płakać... Za bardzo to przeżywa*. Chorym i ich rodzinom przyświecają inne cele komunikacji. Dla chorych ważne jest praktykowanie bliskości. Wideorozmowa nie pozwala osiągnąć tego celu – widok bliskiego na ekranie staje się bolesnym doświadczeniem jego nieobecności. Dla rodzin istotnym celem poza bliskością jest opieka. Skype daje możliwości zobaczenia chorego, pozwala ocenić jego faktyczny stan i tym samym daje namiastkę opieki, nadzoru nad chorym: *Wideokonferencje, obserwacja stanu są dla mnie czynnikiem uspokajającym*.

Podobnie jak w kwestionariuszach chorych, również w kwestionariuszach rodzin pojawiają się wątki wskazujące na konteksty świadomości: *Słyszę jego dobry nastrój – wtedy wiem, że jest tak jak mówi* albo *Nie mogę mówić nic ważnego. Mówimy o rzeczach mało istotnych*.

Część badanych wyraziła zadowolenie z jakości komunikacji z personelem: *Czuję się poinformowany w wystarczający sposób, Jak chcę, to się dowiem, nie mam problemów z dowiadywaniem się*. Osoby te były jednocześnie zadowolone także z opieki: *Ja się czuję szczęśliwy, że mama jest u was, a nie w zwykłym szpitalu czy w domu*. Korelacja ta odsyła do kolejnego zagadnienia – opieki jako sposobu praktykowania bliskości.

Opieka jako praktyka bliskości

Analizując kwestionariusze ankiet rodzin, zauważyć można zależność między potrzebą kontroli (opieki) a poziomem zadowolenia z komunikacji z personelem. Osoby wyrażające potrzebę kontroli stanu chorego: *Kontakt wzrokowy i obsługa, Nie mam oglądu jej ciała, domyc, Brak stałego kontaktu to jest niepokój, że tata coś potrzebuje, brak możliwości spełnienia*, są jednocześnie nieusatysfakcjonowane komunikacją z pracownikami hospicjum. Jedna osoba wyrażała potrzebę kontroli oraz opieki i jednocześnie była usatysfakcjonowana opieką hospicyjną: *Możliwość zajęcia się mężem, dopilnowanie wszystkiego – chociaż jest zadowolona z opieki*. Wyniki badania nie tłumaczą, dlaczego tak się dzieje ani nie wnikają w relacje rodzin i pacjentów. Znając jednak kontekst i sytuację, w jakiej znaleźli się chorzy oraz ich rodziny, można przypuszczać, że taka zależność może wynikać z głębokiej potrzeby opieki nad bliską osobą i niemożności jej sprawowania.

Opiekowanie się to według Kleinmana fundamentalna powinność definiująca człowieczeństwo [27]. Altruistyczna postawa dawania siebie innym – antyteza egoizmu [28]. W zależności od etapu w życiu człowiek albo potrzebuje opieki, albo ją nad kimś roztacza. Opieka jest głęboko ucieleśnioną praktyką polegającą na relacji wzajemności. Nie jest to jednak relacja lustrzana – opieka jest czymś innym dla opiekuna, a czymś innym dla osoby będącej pod opieką. Tym samym konstytuuje różne postawy. Składają się na nie między innymi: bliskość, dotyk, ton głosu, spojrzenie, szacunek oraz uczucia takie jak wdzięczność czy miłość [27]. Bez wątplenia pacjenci hospicjum i ich rodziny również zanurzeni są w praktyki opieki, a związany z nimi proces, może mieć swój początek jeszcze długo przed trafieniem do hospicjum [21]. W stanie terminalnym opieka sprowadza się do praktykowania bliskości, jest elementem procesu umierania i związanej z nim entropii oraz przeformulowaniem znaczeń. O długiej historii opieki i chęci jej kontynuowania mogą świadczyć fragmenty wypowiedzi z dokładnymi zaleceniami. Wskazują one na bardzo dobrą znajomości potrzeb chorego i biegłości w opiece nad nim: *Mniejsze worki na pieluchy, Okna otwierać, Wietrzyć, Zęby moczyć, Pół kubka, Pół tabletki*.

Brak możliwości pełnienia opieki (czy części jej elementów składowych, np. kontrolowanie stanu chorego) może być odczuwany przez opiekuna jako duży dyskomfort i powodować niepokój. Może się to przekładać na zwiększone oczekiwania względem personelu hospicjum. Należy pamiętać, że *total pain* lub trajektoria (trajektoria to termin wprowadzony przez Schutzeego na określenie bezwładności, poczucia braku kontroli i sensu w obliczu tragedii, jaką może być umieranie bliskiej osoby [29]) to stany doświadczane nie tylko przez pacjentów hospicjów, ale również przez ich bliskich. Diagnozowanie *total pain* opisuje w swojej pracy Krawczyk. Prowadząc badania w jednym z kanadyjskich hospicjów zauważyła, że lekarze radzą sobie z trudnymi relacjami z rodzinami lub kontekstami świadomości, medykalizując je – diagnozując *total pain*. Taka praktyka pozwala zauważyć potencjalnie trudne sytuacje, przyjąć odpowiednią postawę w stosunku do rodzin i pacjentów oraz nadać ramy dalszemu postępowaniu – zaangażować psychologa, wypracować podejście ułatwiające przystosowanie się do nowej sytuacji, co w konsekwencji przekładać się może na przeformułowanie i odzyskanie przez chorych i ich bliskich kontroli nad trudnymi doświadczeniami [30].

W wypowiedziach rodzin pojawiają się również charakterystyczne dla wypowiedzi z kwestionariuszy chorych wątki samotności i tęsknoty: *Smutek, tęsknota, Smutno mi jest po prostu i brakuje mi możliwości odwiedzin*. Takich kwestii jest jednak mniej niż w kwestionariuszach chorych.

Niepokój – życie

Niepokój deklarowany w kwestionariuszach rodzin obejmuje wiele aspektów życia. Przede wszystkim jest to niepokój związany z sytuacją poza hospicjum – z pandemią i zagrożeniami z niej wynikającymi. Respondenci martwią się o zdrowie swoje i swoich bliskich, a także o pracę. Martwią się również o chorych, o ich stan psychiczny: *Jak wpływa na nią brak kontaktu z innymi. Ja widzę, że ona traci słowa, mniej płynnie mówi (...), i dobrostan: Niepokój, że brakuje mu jego ulubionych posiłków.* Pojawia się także strach przed śmiercią chorego: *Żeby nie przegapić, i samotnością: O swój los, jak będzie bez niego.*

COVID-19 jako istotne zagrożenie

Temat COVID-19 zdecydowanie częściej pojawia się w kwestionariuszach rodzin niż pacjentów. Odpowiedzi rodzin (tak jak chorych) nie pozwalają oszacować faktycznego stanu wiedzy na temat pandemii. Pojawiają się deklaracje o zadowalającym albo nawet dużym stanie wiedzy: *Wiele wiem (...), Bardzo dużo (...).* W odpowiedziach na pytanie: *Co chciałby Pan/Pani wiedzieć o pandemii COVID-19?* zauważyć można różnicę między badanymi grupami. Większość pacjentów nie wykazywała zainteresowania dodatkową wiedzą, a jeśli już, to były to ogólne wątpliwości: *Jak to się zaczęło (...)?* Wypowiedzi rodzin artykułują natomiast potrzebę zdobycia konkretnej i pragmatycznej wiedzy: *Uczciwych informacji, jak się można zarazić, Co mi grozi, jak już będę miał wirusa?* Świadczy to o odmiennym stosunku do pandemii obu grup. Rodziny wystawione są na bezpośrednie zagrożenie ze strony wirusa, w związku z tym potrzebują konkretnej pragmatycznej wiedzy na jego temat. Chorzy odseparowani od świata w bezpiecznym hermetycznym hospicjum takiej wiedzy nie potrzebują i mogą pozwolić sobie na bardziej abstrakcyjne dywagacje.

Tak jak w kwestionariuszach chorych, tak i w kwestionariuszach rodzin pojawiają się wypowiedzi wskazujące na konflikt potrzeby bezpieczeństwa i potrzeby bliskości: *Tęsknię, ale trzeba zrozumieć, że to dla ich (chorych) i naszego dobra. Dla taty złapanie wirusa równa się śmierć. Te ograniczenia to dla naszego dobra też, i naszych dzieci, Jestem spokojniejszy, że ona jest w wyizolowanym miejscu i że jest pod lekarzy opieką, ale odczuwam brak jej fizycznej obecności. Wielki brak.*

Hospicjum – bezpieczeństwo i profesjonalizm

Poglądy na temat bezpieczeństwa w hospicjum są takie same dla obydwu badanych grup. Chorzy i rodziny uważają hospicjum za bezpieczne miejsce. Czynnikiem, który determinuje poczucie bezpieczeństwa, jest *Profesjonalizm opieki hospicjum, Profesjonalizm – tak, to.* Pojawiają się również wypowiedzi chwalebne personel: *Bardzo miłe i cierpliwe (o pielę-*

gniarkach), Lekarki i pielęgniarki narażają swoje życie dla nas i naszych bliskich. Tylko jedna osoba bezpośrednio krytykuje pracowników: *Niegrzeczne zachowanie lekarza. Pielęgniarki są różne, miłe i niemile.* W stosunku do personelu wyrażane są też konkretne potrzeby: *Żeby dostał tata leki na czas i te które trzeba (do lekarzy), Żeby zapytały Taty jak się czuje, to jest dla niego bardzo ważne (do pielęgniarek), Żeby bardziej neutralizowali samotność mamy (do psychologów).*

Pola tematyczne w kwestionariuszach ankiet rodzin

Potrzeby

Bliskość, opieka, kontrola, powrót do sytuacji sprzed pandemii, stabilna sytuacja w czasie pandemii, wsparcie ze strony psychologów, bezpieczeństwo, zapewnienie wsparcia w samotności chorego ze strony psychologów, konkretnych praktycznych informacji o pandemii, dbanie o dobre samopoczucie chorego, podnoszenie chorego na duchu, motywowanie chorego do ćwiczeń, utrzymanie ograniczeń przez hospicjum, lepsza komunikacja z personelem hospicjum, kontakt wzrokowy z chorym, kontakt fizyczny, więcej informacji o stanie chorego, test, czy było się chorym na COVID-19

Niepokój

O stan bliskiego, o samotność bliskiego, lęk przed samotnością po stracie, bezradność, utrata pracy, utrata zdrowia, o rodzinę, o stan psychiczny chorego, przekazywanie problemów chorego, o zarażenie się bliskiego koronawirusem, o zniesienie restrykcji, lęk przed przegapieniem śmierci chorego, brak możliwości spełnienia potrzeb chorego, niewystarczająco szybkie przekazywanie informacji, brak pożegnania

Kontakt z bliskimi

Środki komunikacji, telefon, wideokonferencja, problemy w komunikacji z chorym (rozmawianie o rzeczach mało ważnych), zalety i wady wideokonferencji oraz telefonu

COVID-19

Deklarowana wystarczająca wiedza na temat pandemii, niezadowolony z informacji przekazywanych przez media

Hospicjum

Profesjonalizm, bezpieczeństwo, dobry kontakt z personelem, problemy w komunikacji z lekarzami

DYSKUSJA

Pandemia traktowana jako naturalny eksperyment [3] w badaniu pacjentów hospicjum i ich rodzin wpro-

wadza zmienne trudne do zoperacjonalizowania. Są nimi: całkowity zakaz odwiedzin, zmniejszona liczebność personelu hospicjum, brak wolontariuszy, dodatkowy rygor sanitarny (wpływający na wygląd personelu) i zagrożenie w postaci koronawirusa. Wyniki badania nie pozwalają wyizolować kluczowej zmiennej spowodowanej pandemią (braku odwiedzin rodzin) od typowej dla oddziałów stacjonarnych izolacji chorych. Pobyt pacjentów w hospicjum jest krótki (dominanta czasu przebywania chorych na hospicyjnych oddziałach stacjonarnych to zwykle 20–30 dni) i sam w sobie jest zdarzeniem na tyle wpływającym na życie, że może całkowicie zdominować znaczenie pandemii. Z tych powodów konieczne jest badanie porównawcze – punkt odniesienia sprzed lub po pandemii bądź grupa kontrolna niepodlegająca pandemicznym obostrzeniom.

Można przypuszczać, że zmienne wywołane pandemią będą możliwe do nakreślenia w badaniu personelu hospicjum: brak obecności rodzin na oddziale hospicjum, brak obecności wolontariuszy, zmiany w trybie pracy, zmniejszenie liczby personelu, nowe praktyki związane z rygiem sanitarnym oraz nowe zagrożenie w postaci COVID-19. Perspektywa pracowników może być bardziej użyteczna, ponieważ charakteryzuje się stabilnością i ciągłością umożliwiającą obserwację zmian spowodowanych przez pandemię. Pracownicy mają odniesienie do sytuacji sprzed pandemii. Ponadto reagują bezpośrednio na zmienne spowodowane pandemią, a nie na zmianę trajektorii życiowej (ciężka choroba, pobyt w hospicjum i umieranie), jak ma to miejsce w przypadku pacjentów.

Follow-up w postaci wywiadów narracyjnych pozwoliłby wyjaśnić i lepiej zrozumieć wiele kwestii poruszonych w niniejszym badaniu. Istotną informacją, której zabrakło w kwestionariuszach ankiet, był czas pobytu w hospicjum. Informacja kluczowa, bo jak się wydaje mogąca wpływać na potrzeby i obawy pacjentów oraz na dynamikę interakcji z personelem i być może podejście do COVID-19. Zagadnieniem wartym zgłębienia jest potrzeba dotyku – bliskość fizyczna w hospicjum w czasie pandemii. Dotyk fizyczny towarzyszący zabiegom fizjoterapeutycznym, zarówno techniczny (realizujący zabiegi), jak i nietechniczny (asekuracyjny, wyrażający wsparcie emocjonalne) jest przez pacjentów pożądanym, a wokół fizjoterapii budowane są nowe cele krótko- i długoterminowe.

Ważną informacją jest przyczyna pobytu w hospicjum stacjonarnym – dlaczego rodzina nie pełni funkcji opiekuńczych w ostatnim etapie życia chorego. Odpowiedź na to pytanie pozwoliłaby lepiej zrozumieć dynamikę relacji rodzinnych i kwestię samotności – wątek obecny prawie we wszystkich kwestionariuszach pacjentów. Istotna wydaje się również próba ustalenia podejścia pacjentów i ich

rodzin do pobytu w hospicjum. Jak jest problematyzowany? Jaki jest kontekst świadomości?

Niezbędne jest dopełnienie badania perspektywą personelu. W warunkach zamknięcia spowodowanego pandemią personel zapewnia chorym – oprócz profesjonalnej opieki – kluczowy najbardziej intymny i ucieleśniony wymiar – bliskość. Z punktu widzenia rodzin personel odgrywa niezwykle istotną rolę – zastępuje je w sprawowaniu opieki, jednocześnie zdejmując odpowiedzialność za stan zdrowia chorego. Wydaje się, że jest także głównym dysponentem informacji medycznych. To bardzo zróżnicowany i trudny do zaspokojenia zbiór potrzeb. Perspektywa personelu pozwoliłaby lepiej zrozumieć obie grupy oraz poznać dynamikę interakcji. W kontekście COVID-19 personel jest łącznikiem obu światów – bezpiecznego hermetycznego środowiska hospicjum i groźnego świata pandemii. Tym samym spoczywa na nim ogromna odpowiedzialność. Przypuszczać można, że koronawirus jest czynnikiem mającym największe znaczenie właśnie dla tej grupy.

WNIOSKI

Mimo wątpliwości zarysowanych w dyskusji – trudności w określeniu faktycznego wpływu pandemii na dane przedstawione w badaniu – kwestionariusze są źródłem informacji o kwestiach kluczowych dla pacjentów i ich rodzin. Badane grupy różnią potrzeby – podstawową potrzebą pacjentów jest fizyczna bliskość rodziny, a rodzin sprawowanie opieki nad chorym. W pandemii obie potrzeby nie są zaspokajane w wystarczającym stopniu. W przypadku rodzin wiąże się to z ze składowymi potrzebami, które są potencjalnie możliwe do zaspokojenia, np. poprzez poprawę komunikacji z lekarzami i przekazywanie większej ilości informacji o stanie pacjenta bądź wprowadzenie zastępczych zdalnych sposobów sprawowania opieki nad chorym.

Różnice w podstawowych potrzebach wpływają na preferowane sposoby komunikacji. Pacjenci preferują rozmowy telefoniczne, ponieważ w ten sposób nie konfrontują się z poczuciem osamotnienia. Część rodzin wybiera wideorozmowy, ponieważ dają im namiastkę kontroli nad stanem bliskiego. Nie ulega jednak wątpliwości, że dla obydwu grup kontakt za pośrednictwem telefonu i komputera jest niewystarczający.

Hospicjum postrzegane jest przez badanych jako miejsce izolujące od zagrożeń pandemii. Pacjenci czują się bezpiecznie, a rodziny nie martwią się o ryzyko ich zarażenia. Kontrast między poczuciem bezpieczeństwa w grupie pacjentów a świadomością ryzyka zachorowania wśród rodzin przejawia się zróżnicowanym podejściem do zagadnień zwią-

zanych z COVID-19. Rodziny podchodzą do kwestii pandemii w sposób pragmatyczny. W tej grupie widoczny jest też większy niepokój. Jest to strach nie tylko o zdrowie, ale również o pracę i bliskich. Reżim sanitarny zapewniający poczucie bezpieczeństwa w hospicjum ma swoją cenę – wypowiedzi pacjentów wskazują na niedogodności wynikające

z braku wolontariuszy i niewystarczającej dostępności psychologów. Środki ochrony osobistej (maseczki) mają negatywny wpływ na interakcje pacjentów z personelem.

Autorzy deklarują brak konfliktów interesów.

ZAŁĄCZNIK

Ankieta potrzeb pacjentów w opiece hospicjum stacjonarnego w okresie pandemii COVID-19

1. Co jest dla Pana/Pani najważniejsze w obecnej chwili?
2. Czego Panu/Pani najbardziej brakuje?
3. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój? Co Pana/Panią najbardziej niepokoi?
4. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o siebie?
5. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o członków rodziny, przyjaciół?
6. Czy wie Pan/Pani, jak radzą sobie Pana/Pani najbliżsi?
7. Skąd Pan/Pani czerpie informacje o sytuacji rodziny?
8. Co chciał(a)by Pan/Pani im przekazać, ale obecna sytuacja to uniemożliwia?
9. Jaka jest obecnie najlepsza droga komunikowania się/przekazywania informacji?
10. Co Pan/Pani wie o pandemii C-19?
11. Co chciał(a)by Pan/Pani wiedzieć o pandemii C-19?
12. Co Pana/Panią niepokoi w związku z pandemią C-19?
13. Czy czuje się Pan/Pani bezpieczna?
14. Czego oczekuje Pan/Pani w obecnej sytuacji od:
 - lekarzy,
 - pielęgniarek,
 - opiekunów medycznych,
 - psychologów,
 - fizjoterapeutów.
15. Co wpływa na Pana/Pani poczucie bezpieczeństwa w opiece hospicjum stacjonarnego w sytuacji pandemii?
16. Czy jest coś, o czym chciał(a)by Pan/Pani porozmawiać?
17. Jakby Pan/Pani opisał(a)by swoje odczucia związane z ograniczeniem odwiedzin na oddziale:
 - rodziny,
 - przyjaciół,
 - wolontariuszy.

Ankieta potrzeb rodzin pacjentów w opiece hospicjum stacjonarnego w okresie pandemii COVID-19

18. Co jest dla Pana/Pani najważniejsze w obecnej chwili?
19. Czego Panu/Pani najbardziej brakuje?
20. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój? Co Pana/Panią najbardziej niepokoi?
21. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o siebie?

22. Czy odczuwa Pan/Pani niepokój o członków rodziny, przyjaciół objętych opieką hospicjum stacjonarnego?
23. Czy Pan wie, jak radzą sobie Pana/Pani najbliżsi, jaki jest ich stan?
24. Skąd Pan/Pani czerpie informacje o ich sytuacji?
25. Co chciałby Pan/Pani im przekazać, ale obecna sytuacja to uniemożliwia?
26. Jaka jest obecnie najlepsza droga komunikowania się/przekazywania informacji z bliskimi?
27. Co Pan/Pani wie o pandemii C-19?
28. Co chciałby Pan/Pani wiedzieć o pandemii C-19?
29. Co Pana/Panią niepokoi w odniesieniu do swoich bliskich objętych opieką hospicjum?
30. Czego oczekuje Pan/Pani w obecnej sytuacji od:
 - lekarzy,
 - pielęgniarek,
 - opiekunów medycznych,
 - psychologów.
31. Co wpływa na Pana/Pani poczucie bezpieczeństwa w opiece hospicjum w sytuacji pandemii?
32. Czy jest coś, o czym chciał(a)by Pan/Pani porozmawiać?
33. Jakby Pan/Pani opisał(a)by swoje odczucia związane z brakiem odwiedzin?
34. Czy zauważył Pan/Pani jakąś różnicę między okresem przez pandemią a obecnym w informacjach otrzymywanych w hospicjum ze strony:
 - lekarzy,
 - pielęgniarek,
 - opiekunów medycznych,
 - psychologów.

PIŚMIENNICTWO

1. Sachs JD, Abdool Karim S, Akinin L i wsp. Lancet COVID-19 Commission Statement on the occasion of the 75th session of the UN General Assembly. *Lancet* 2020; 396: 1102-1124.
2. Etkind SN, Bone AE, Lovell N i wsp. The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: e31-40.
3. Babbie ER. The practice of social research. Fourteenth edition. MA: Cengage Learning, Boston 2016.
4. Jemielniak D (red.). *Badania jakościowe. T. 1: Podejścia i teorie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
5. Jemielniak D (red.). *Badania jakościowe. T. 2: Metody i narzędzia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
6. Rakowski T. Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna. Założenia, cele, praktyki. W: Ząbek M (red.). *Antropologia stosowana*. Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2013, 355-374.
7. Wierciński H. Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi. W: Ząbek M (red.). *Antropologia stosowana*. Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2001, 337-354.
8. Penkala-Gawęcka D. *Antropologia medyczna – dlaczego i jak?* Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Warszawa 2008, 3-8.
9. Pool R, Geissler W. *Medical anthropology*. Repr Maidenhead Open Univ Press 2008.
10. Parsons T. *System społeczny*. Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2009.
11. Lawton J. *The dying process: patients' experiences of palliative care*. Routledge, London- New York 2000.
12. Solomon H, Buchbinder M. *Lonely death in pandemic times* [Internet]. *Soc Cult Anthropol* 2020. Available at: <https://culanth.org/fieldsights/lonely-death-in-pandemic-times>
13. Glaser B, Strauss AL. *Świadomość umierania*. Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2016.
14. Gomes B, Cohen J, Deliens L, Higginson I. International trends in circumstances of death and dying amongst older people. W: Gott M, Ingleton C (red.). *Living ageing dying palliat end life care older people*. OUP, Oxford 2011, 3-10.
15. Visser R. COVID-19 shows that we need to rethink dying at home [Internet]. *Discov Soc* 2020. Available at: <https://discoversociety.org/2020/05/15/covid-19-shows-that-we-need-to-rethink-dying-at-home/>
16. Godlewski G, Mencwel A, Sulima R (red.). *Antropologia słowa: zagadnienia i wybór tekstów*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2004.
17. Belting H. *Antropologia obrazu: szkice do nauki o obrazie*. Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych UNIVERSITAS, Kraków 2007.
18. Hall ET. *Ukryty wymiar*. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1976.
19. Durgun P. Why we need to talk about death right now [Internet]. *Nurs Clio* 2020. Available at: <https://nursingclio.org/2020/05/13/why-we-need-to-talk-about-death-right-now/>.
20. De Klerk J. Touch in the new '1.5-metre society'. *Soc Anthropol* 2020; 28: 255-257.
21. Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S. Dying from COVID-19: loneliness, end-of-life discussions, and support for pa-

- tients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: e2-13.
22. Szenajch P. Trudne umieranie. Narracyjne przedstawienia choroby i śmierci a doświadczenie osób terminalnie chorych [Internet]. Instytut Slavistyki Polskiej Akademii Nauk 2015. Available at: <http://ireteslaw.ispan.waw.pl/handle/123456789/28>.
 23. Political Cognition Lab. Koronawirus w Polsce: perspektywa psychologii społecznej (raport). Instytut Psychologii Polska Akademia Nauk. Available at: <https://psych.pan.pl/pl/koronawirus-w-polsce-perspektywa-psychologii-spoecznej-raport/>.
 24. Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. *Medycyna paliatywna*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.
 25. Parsons T. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1975; 53: 257.
 26. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med*. 1978; 12: 85-93.
 27. Kleinman A. Care: in search of a health agenda. *Lancet* 2015; 386: 240-241.
 28. Kleinman A, van der Geest S. 'Care' in health care: remaking the moral world of medicine. *Med Antropol* 2009; 21: 159-168.
 29. Schütze F, Riemann G. „Trajektorja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kult Społ* 1992; 36: 89-109.
 30. Krawczyk MT. Negotiated practices: understanding hospital palliative care as an affective economy [Internet]. Simon Fraser University 2015. Available at: <http://summit.sfu.ca/item/15570>.