

Idea opieki paliatywno-hospicyjnej – rys historyczny

The idea of palliative and hospice care: a historical overview

Grażyna Kowalik

Zakład Umiejętności Pielęgniarskich i Organizacji Pracy, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach
Kierownik Zakładu: prof. dr hab. Lesław Krwawicz

Studia Medyczne 2013; 29 (2): 188–194

Słowa kluczowe: umieranie, śmierć, rodzina, opieka hospicyjna.

Key words: dying, death, family, hospice care.

Streszczenie

W obliczu końcowej fazy nieuleczalnej choroby rodzina pacjenta znajduje się zawsze w trudnym położeniu. Postępująca choroba przewlekła, zwłaszcza nowotworowa, jednego z członków rodziny bezpośrednio wpływa na stan psychofizyczny najbliższych mu osób. Chorym umierającym oraz ich rodzinom z pomocą przychodzi opieka hospicyjna. Nazwa łacińska *hospitium* pochodzi od słowa *hospes* – „osoba połączona z inną trwałym związkiem wynikłym z udzielania gościnności (gospodarz), podejmująca przybyłych, wędrowiec, odwiedzający zajazd”. Termin *opieka paliatywna* pochodzi od słów *palliate* – „łagodzić cierpienia”, i *palliaton* – „łagodzenie objawów choroby bez jej wyleczenia”. Ruch hospicyjny ma bardzo długą historię, sięga tradycji pogańskich. Początkowo sprawowano taką opiekę w schroniskach, przytułkach dla ubogich i gospodach. We Francji istnieje do dziś hospicjum (przytułek) założone w XV wieku w celu opieki nad najbiedniejszymi [3]. Olbrzymia przemiana w opiece nad chorymi rozpoczęła się w XIX wieku. Był to okres intensywnego rozwoju medycyny i odkryć w dziedzinie biologii. Opieka paliatywno-hospicyjna i medycyna paliatywna swoje „profesjonalne” początki zawdzięcza C. Sanders, która założyła Hospicjum Św. Krzysztofa w Londynie w 1967 roku. Wiadomo też, że od 1987 roku w Montrealu rozpoczął funkcjonowanie oddział opieki paliatywnej. W Polsce potrzebę zorganizowania pomocy domowej dla ciężko chorych dostrzegła w 1964 roku H. Chrzanowska, która jest uważana za prekursorkę tego rodzaju opieki. W latach 80. i 90. ubiegłego wieku na terenie Polski doszło do prawdziwego rozwoju idei hospicyjnej. Obecnie mianem hospicjum określa się ośrodek dla pacjentów w ostatniej, tzw. terminalnej, fazie choroby, w którym sprawowana jest opieka interdyscyplinarna. Opieka ta stwarza warunki godnego życia do końca. Tym samym cierpienie, ból i śmierć przestaje być problemem samego pacjenta.

Abstract

In face of the final phase of a terminal disease, the patient's family is always in a difficult position. A progressing chronic disease (especially cancer) of one of the family members directly influences the mental and physical state of their closest of kin. Hospice care helps the dying patients and their families. The term “hospitium” is connected through classical Latin to the word “hospes”, which means a person connected with another in a lasting relationship arising out of hospitality, (a host) taking care of newcomers, a traveller, or one visiting a road house. Whereas the concept of palliative care was derived from the following English words: palliate – to relieve pain; palliation – making the symptoms of a disease less severe without curing it. The hospice movement has a very long history, and reaches back to pagan traditions. Initially care was provided in shelters, asylums for the poor and inns. In France, a hospice (asylum) founded in the 15th century for the care over the poorest stands to this day. A great change in the history of nursing was initiated in the 19th century. It was a time of intensive development for medicine and discoveries in the field of biology. Palliative and hospice care as well as palliative medicine owe their professional origins to C. Sanders, the founder of St Christopher's Hospice in London in 1967. It is also known that in 1987, a palliative care ward began its functioning in Montreal. In Poland, the need to organise household care over seriously ill patients was noticed by H. Chrzanowska (1964), who is seen as the precursor of this kind of care. In the 1980s and 1990s, the idea of hospices experienced a real boom in Poland. Currently a hospice stands for a centre of care over patients in their so-called terminal phase of the disease, where interdisciplinary care is provided. This care creates the conditions for a dignified life until the very end, and thus suffering, pain and death are no longer a problem of the patient alone.

Tradycyjny i nowoczesny model umierania a rodzina

Od niepamiętnych czasów człowiek oswajał się ze śmiercią. Żył z poczuciem, że śmierć jest zjawiskiem normalnym i nieuniknionym. Do końca XIX wieku śmierć miała charakter publiczny. W obliczu śmierci zapraszano krewnych i sąsiadów, którzy towarzyszyli choremu lub starcowi w ostatniej godzinie życia. Osoby te modliły się, śpiewały pieśni, trzymały za ręce umierającego. Tak wyglądało pożegnanie ze wspólnotą, w której człowiek żył. Umierający udzielał też rad, prosił o wybaczenie, wydawał ostatnie polecenia, ogłaszał testament, przyjmował sakramenty święte. W tym tradycyjnym podejściu śmierć dotykała nie tylko pojedynczych ludzi, lecz także całą grupę, która reagowała zbiorowo [1]. Osoba umierająca odchodziła w gronie najbliższych. Rodzina podejmowała i odzwierciedlała model zachowań nakazanych przez tradycję. Jej członkowie uczestniczyli wielokrotnie w procesie umierania bliskich i z reguły wiedzieli, jak należy się zachować w chwilach zbliżającej się śmierci [2–9].

Z początkiem naszego stulecia model śmierci się zmienił. Strach przed śmiercią zaczął wypierać ją ze świadomości człowieka oraz budować w nim postawy udawania, że śmierć nie istnieje. Z czasem upowszechniła się hospitalizacja nieuleczalnie chorych, a rodzina odizolowała się od śmierci. Stąd też współczesny człowiek coraz rzadziej traktuje śmierć jako naturalne zjawisko i podejmuje racjonalną refleksję nad przemianami życia. Śmierć nie ma już charakteru ceremonii publicznej, stała się aktem prywatnym, któremu tylko niekiedy towarzyszą bliscy. Ciało zmarłego jest czymś wstydliwym, przewozi się je do kostnicy, a trumnę rzadko otwiera na cmentarzu. Niewiele rodzin jest obecnych przy śmierci swoich bliskich. Obecnie uważa się inne podejście do umierania – „nowoczesny” model. Ludzie umierają często w szpitalu samotnie, otoczeni niejednokrotnie aparaturą medyczną lub w zakładach opieki społecznej [9].

Umieranie we własnym domu często nie jest możliwe z uwagi na to, że rodzina i opiekunowie nie są w stanie zapewnić choremu odpowiednich warunków i całodobowej opieki bądź też z różnych innych względów (lęk przed śmiercią, bezradność, małe mieszkanie, trudności w komunikacji) nie mogą czy też nie chcą się jej podjąć. Upowszechnienie umierania w warunkach szpitala wiąże się również z rozwojem medycznych technik uśmierzenia bólu oraz trudnościami stosowania ich w warunkach domowych.

Współczesne podejście do śmierci kształtują również media. Lansują one młodość, siłę, sprawność, nastawienie na pomnażanie dóbr materialnych, śmierć przedstawiają jako zjawisko gwałtowne i brutalnie nienaturalne.

Do ukształtowania obecnych postaw wobec śmierci przyczyniły się także procesy urbanizacji oraz tendencja do tworzenia rodzin współczesnych, tj. najwyższej

dwupokoleniowych. W przeciwieństwie do rodzin wielopokoleniowych nie obserwuje się w nich całego cyklu życia – od narodzin do śmierci. Ponadto naturalny system opieki i oparcia dla osób starych oraz umierających stopniowo zanika.

Starość, w powszechnej opinii, postrzegana jest jako okres izolacji, samotności, niedoświetlenia, uzależnienia od otoczenia oraz czekania na śmierć. Problem umierania jest natomiast niezbyt chętnie podejmowany, jakby nie dotyczył natury człowieka [10]. Rozpowszechnienie w społeczeństwie takich tendencji nie ukazuje na szczęście pełnego obrazu współczesnego podejścia do problemu umierania i śmierci. Nowe podejście przyniosł ruch hospicyjny (rozwinął się od wielu lat) i związana z nim opieka nad człowiekiem umierającym, który cierpi fizycznie, psychicznie, duchowo oraz przeżywa ból w relacjach z bliskimi, także doświadczającymi różnych cierpień. Opieka hospicyjna i paliatywna otwiera się też na członków rodziny, otaczając ich troską.

Należy się zgodzić ze stwierdzeniem, że ogólną radość, miłość, afirmację życia, a wraz z tym jego podwyższoną jakość może dać choremu tylko czule opiekujący się nim, bliski człowiek.

Historia opieki paliatywno-hospicyjnej

Idea opieki nad umierającymi powstała niemal u zarania ludzkości. Zaorska opisuje jedno z najstarszych hospicjów w Jerychu (najstarszym mieście świata – IX wiek p.n.e.), które spełniało różne funkcje wobec jego mieszkańców i przybywających pielgrzymów [11].

Rodzaj, organizacja i sposób prowadzenia instytucji zajmujących się osobami umierającymi wynikały zarówno z poglądów społecznych, jak i tradycji kulturowych dotyczących postaw wobec zjawiska śmierci, wzorów rozwiązywania dysfunkcyjnych problemów wspólnoty (zabijanie dzieci w czasie głodu, niekiedy przechodzące w kanibalizm), a także oczekiwań wobec samej medycyny [12, 13].

Starożytność, zamykająca ideał moralny w pięknie duszy, ciała, roztropności i umiarkowaniu, w służbie krajowi, odwracała się jednocześnie od słabości, brzydoty, bezużyteczności – nieuleczalnie chorych odrzucano poza społeczność [13]. Według Strojnowskiego problematyczna była też opieka ze strony bliskich, ponieważ nieuleczalna choroba kojarzyła się z zemstą bogów, a okazywanie choremu litości traktowano jako przeciwstawienie się woli niebios [14].

Hospicja dla osób nieuleczalnie chorych są dziełem nowożytnej praktyki społecznej. Pod wpływem cywilizacji chrześcijańskiej doszło do istotnego przewrotu w hierarchii wartości społecznych. Zgodnie z nauką Jezusa z Nazaretu zwrócono uwagę na szacunek dla bliźnich, a człowieka uznano za wartość absolutną, niezależnie od pochodzenia społecznego i stanu zdrowia. Nakaz miłości bliźniego stawiał chorych na równi ze zdrowymi, a cierpiących czynił obiektem specjalnej troski jako wybrańców Boga [15].

Punktami orientacyjnymi dla kształtowania postaw wobec śmierci stały się dwa bieguny. Przy pierwszym lokowała się kaznodziejska aktywność kościoła, głoszącego marność życia doczesnego i wielkość śmierci, przy drugim natomiast jego praktyczna działalność nastawiona na zbawienie duszy (ideał dobrej śmierci). Dobra śmierć to śmierć spodziewana, przyjęta w posłuszeństwie woli boskiej i czystości sumienia.

Na podłożu doktryny śmierci zaczęły się rozwijać bractwa, które uważały za swoje powołanie pomoc w umieraniu. Męczarnie przed śmiercią traciły swą wyrazistość w obliczu wiecznej szczęśliwości i nauki, która traktowała je jako pokutę za grzechy (niektórzy pacjenci odmawiają przyjmowania środków uśmierzających i traktują ból jako cierpienie zadośćuczynne) [16, 17]. Najbardziej znanymi bractwami niosącymi pomoc w umieraniu były: Bractwo Bożej Miłości, Bractwo NMP Matki Umierających i Umarłych, Arcybractwo Miłosierdzia, czyli św. Jana Ściętego, dla asystowania modlitwą i obecnością idącym na stracenie, Bractwo Dobrej Śmierci przy kościele Matki Boskiej Śnieżnej we Lwowie [18].

W XVI wieku – jak podaje Fijałek – zaczęto izolować osoby nieuleczalnie chore, nakaz wiązał się również z epidemiami (kiła, dżuma, febra, ospa). Miejsce odosobnienia znajdowali też chorzy na raka. Przykładem jest założony w 1591 roku z inicjatywy Piotra Skargi Szpital św. Łazarza w Warszawie. Do placówki tej przyjmowano biednych, osoby cierpiące na trąd, choroby weneryczne, nieuleczalnie chore na raka. Chorzy na raka najczęściej byli opuszczani przez rodzinę, nie mogli liczyć na zorganizowaną opiekę i zaliczano ich do grupy osób zagrażających bezpieczeństwu wspólnemu, dlatego też izolowano ich ze społeczności [19–21].

Początki opieki hospicyjnej nad osobami chorymi terminalnie należy wiązać nie tyle z treścią i rozwojem dzieł miłosierdzia, co raczej z postępowaniem medycyny i zmianą przeświadczeń na temat śmierci.

Zmieniła się definicja zgonu. Przestał on być chwilą, tajemniczym przejściem w inną formę życia lub w nicłość, a zaczął być kontrolowanym przez medycynę procesem, podzielonym na mniejsze odcinki, związanym ze zmianami fizjologicznymi i psychologicznymi, objawami, którym można zaradzić i przeciwdziałać [22]. Nastąpiło przeniesienie umierania z otoczenia domowego do instytucji szpitalnej, a naturalne umieranie przeobraziło się w podtrzymywanie gasnących procesów życiowych.

Dobra śmierć rozumiana jest współcześnie jako śmierć godna – wolna od upokarzającej niesprawności, bólu, cierpienia psychicznego i osamotnienia. Idea ta dała początek zarówno medycynie paliatywnej, jak i instytucji współczesnego hospicjum.

W czasach nowożytnych działalność hospicyjna została zainicjowana przez J. Garnier (kobieta straciła męża i dzieci), która w 1842 roku w Lyonie utworzyła

schronisko dla umierających. Nazwano je Hospicjum Kalwaria. Później powstawało wiele takich ośrodków w innych częściach Francji. Irlandzkie Zgromadzenie Katolickie Sióstr Miłosierdzia założyło w 1879 roku hospicjum pod nazwą Hospicjum Naszej Pani dla Umierających w Dublinie [6].

Wraz z powołaniem domu zakonnego w londyńskiej dzielnicy Hackney (dzielnica slumsów) siostry zaczęły odwiedzać chorych. Dzięki ofiarności wiernych zakupiły budynek sąsiadujący z ich domem i przeznaczyły go na działalność samarytańską. Tak powstało Hospicjum św. Józefa w Londynie. W styczniu 1905 roku do hospicjum zaczęto przyjmować pierwszych pacjentów [5].

Pod koniec XIX wieku również w Londynie powstały trzy domy o podobnym charakterze: Dom Spoczyńku Friedensheim (1885), Przybytek Naszego Pana (1891) oraz Dom dla Konających Ubogich św. Łukasza (1893), w którym od 1935 roku zaczęto regularnie podawać morfinę doustnie w indywidualnych dawkach, dobranych w celu kontrolowania bólu u chorych z zaawansowanymi postaciami raka [2]. Zakłady te dały początek opiece hospicyjnej w jej współczesnym rozumieniu.

Pod wpływem rozmów z umierającymi Cicely Anders, powszechnie uznawana za pionierkę nowoczesnego ruchu hospicyjnego, opracowała koncepcję opieki nad nieuleczalnie chorymi (dostosowaną do współczesnych warunków i możliwości). Była to idea zbudowania specjalnego szpitala dla chorych w okresie terminalnym, zapewniającego im dobrą opiekę, umożliwiającego rodzinie i osobom bliskim towarzyszenie umierającym.

Po kilku latach pracy w Hospicjum św. Józefa, w 1967 roku Anders otworzyła Hospicjum św. Krzysztofa, także w Londynie. Data otwarcia Hospicjum stanowi moment zwrotny w dziejach współczesnej opieki medycznej. Londyńskie Hospicjum wzbudziło zainteresowanie nie tylko środowiska medycznego, lecz także psychologów, socjologów, filozofów i rodzin osób chorych [5].

Na początku funkcjonowania hospicjów (1967) opiekę nad chorymi terminalnie łączono z całodobowym pobytem pacjenta w ośrodku. Dwa lata później opieką objęto także osoby chore pozostające we własnym domu. Praktyka ta wzbudziła zainteresowanie amerykańskich prekursorów pomocy dla nieuleczalnie chorych, dobrze zorientowanych w założeniach ośrodka prowadzonego przez Sanders. Zainteresowano się zwłaszcza formami pomocy w naturalnym otoczeniu społecznym chorego. Następnym ważnym krokiem w kierunku optymalizacji działań wspomagających było powiązanie opieki domowej z opieką środowiskową. Za pierwsze takie przedsięwzięcie trzeba uznać zorganizowany w 1975 roku przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield ośrodek dziennego pobytu dla osób nieuleczalnie chorych [6].

Jak podaje Górecki, stworzono nie tylko warunki do rozwinięcia technik łagodzących dolegliwości fizyczne i psychiczne, lecz równocześnie odciążano rodzinę chorego w działaniach opiekuńczych, a tym samym wpisano ten typ służby społecznej w strukturę pracy socjalnej. Od 1975 roku równoległe z opieką domową rozpoczął funkcjonowanie Oddział Opieki Paliatywnej w montrealским Szpitalu Królowej Wiktorii [5].

Zakres opieki paliatywno-hospicyjnej jest wielowymiarowy, ukierunkowany na wszechstronną, całościową opiekę nad pacjentem chorującym na nieuleczalne i niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby, sprawowaną w końcowym etapie życia. Łagodzeniem cierpień fizycznych, psychicznych, duchowych, socjalnych oraz wspomaganie rodzin chorych zajmują się wielodyscyplinarne zespoły złożone z lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, wolontariuszy, kapelanów. Celem tych działań jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin [8].

W 2002 roku Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) zdefiniowała opiekę paliatywno-hospicyjną jako holistyczne działanie ukierunkowane na pacjenta i jego rodzinę, mające na celu (jeśli to możliwe) przedłużenie życia chorego i poprawienie jego jakości [23].

Światowa Organizacja Zdrowia określa opiekę paliatywną w sposób tożsamy z opieką hospicyjną. Oznacza to, że opieka hospicyjna obejmuje wszechstronne działania prowadzone przez profesjonalne zespoły interdyscyplinarne, mające na celu zaspokajanie potrzeb somatycznych (uśmierzenie bólu, duszności i innych objawów), psychosocjalnych oraz duchowych. Światowa Organizacja Zdrowia podkreśla rolę medycyny paliatywnej we wczesnym rozpoznawaniu tych potrzeb w celu zapobiegania wielu dotkliwym objawom, a nie tylko niesienia ulgi w cierpieniu chorym umierającym. Postępowanie paliatywne dotyczy wszystkich osób cierpiących na przewlekłe, postępujące, zagrażające życiu choroby, nie tylko pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową. Obejmuje również podobne wsparcie dla rodzin tych osób. Holistyczna idea hospicjum jest realizowana poprzez pracę specjalistów wykształconych w dziedzinie medycyny paliatywnej – lekarzy i pielęgniarek, oraz fizjoterapeutów i psychologów klinicznych, a także osób duchownych. Zespoły te są wspierane przez specjalnie przygotowanych i przeszkolonych wolontariuszy [24, 25].

12 listopada 2003 roku Rada Europy uchwaliła rekomendacje dotyczące organizacji opieki paliatywnej w krajach członkowskich Rady Europy „Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care”, dokument przyjęty przez Komitet Ministrów. Rekomendacje wraz z towarzyszącym komentarzem (tzw. raportem objaśniającym) zostały opracowane przez Komitet Ekspertów pod auspicjami Europejskiego Ko-

mitetu Zdrowia Rady Europy (CDSP). Rekomendacje są najważniejszym, pierwszym tak wysokiej rangi dokumentem, zawierającym wytyczne obowiązujące w krajach członkowskich. Ich wdrażanie jest istotne dla zapewnienia opieki paliatywno-hospicyjnej osobom cierpiącym z powodu przewlekłych, postępujących chorób o niekorzystnym rokowaniu i ich bliskim [26].

Zalecenia zawarte w rekomendacjach zobowiązują do działań mających na celu nadanie priorytetu tej tak ważnej, niezbywalnej opiece oraz do poprawy dostępności i finansowania opieki nad cierpiącymi chorymi u schyłku życia, co dotyczy również Polski, kraju członkowskiego Rady Europy. Nakłada to szczególne obowiązki na instytucje państwa odpowiedzialne za ochronę zdrowia obywateli [26]. W dokumencie tym zapisano, że opieka paliatywna nie sprowadza się jedynie do świadczeń instytucjonalnych – jest raczej filozofią opieki, która może być zastosowana we wszystkich miejscach pobytu chorego. Jeżeli jest to możliwe, chorym należy udostępniać różne formy opieki, w zależności od ich potrzeb zdrowotnych i osobistych preferencji.

W przywołanym dokumencie zaleca się, aby rządy państw członkowskich:

- 1) podjęły programowe, legislacyjne i inne działania konieczne do opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej;
- 2) dążyły do zrealizowania, na ile jest to możliwe, ujętych w dokumencie działań;
- 3) promowały rozwój współpracy międzynarodowej pomiędzy organizacjami, instytucjami badawczymi i innymi strukturami aktywnymi w dziedzinie opieki paliatywnej.

W odniesieniu do powyższych zaleceń Ministerstwo Zdrowia podjęło działania związane z wypracowaniem ram prawnych dla rozwoju opieki paliatywnej, w szczególności dla podniesienia jakości udzielanych świadczeń w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej [27].

Rozwój opieki hospicyjnej w Polsce

W latach 70. XX wieku, wzorem inicjatyw europejskich, idea hospicjum pojawiła w Polsce. Był to proces długofalowy, wyrastający z wielu wcześniejszych refleksji i praktyki pomocy osobom chorym i umierającym. Pośrednio wiąże się to z Synodem Archidiecezji Krakowskiej (1971–1978), który podał problem aktualizacji miłości w życiu chrześcijańskim. Zwracano szczególną uwagę na potrzebę obecności tej podstawowej wartości ewangelicznej w życiu społecznym [28].

Pionierką w tej dziedzinie była Hanna Chrzanowska (twórczyni Krakowskiego Ośrodka Opieki Domowej), która w 1964 roku podjęła inicjatywę opieki nad przewlekłe chorymi i nad pacjentami ze schorzeniami nowotworowymi [7]. Kolejnym prekursorem ruchu hospicyjnego był dr S. Kownacki, prowadzący

oddział zakaźny szpitala w Nowej Hucie, gdzie przebywały osoby z bardzo zaawansowaną chorobą nowotworową. W szpitalu tym, jak podaje Bartnowska, utrzymywano tzw. łóżka społeczne, przeznaczone dla pacjentów, którzy potrzebowali pomocy nazywanej hospicyjną [29].

W 1977 roku w Krakowie podjęto zamiar zbudowania hospicjum stacjonarnego, jednak plan ten nie został sfinalizowany [6]. Z kolei w 1981 roku powstał pierwszy w Europie Wschodniej i Środkowej ośrodek opieki nad umierającymi: Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych – Hospicjum w Krakowie, dając początek ruchowi wolontaryjnemu. Od 1982 roku w wielu rejonach Polski zaczęto tworzyć zespoły hospicyjne o charakterze stowarzyszeń oraz nieformalnych grup związanych z Kościołem. Niezależnie od ruchu hospicyjnego, pod koniec lat 80. ubiegłego wieku rozwijały się struktury organizacyjne opieki paliatywnej [7]. Z inicjatywy Łuczaka w 1988 roku przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu utworzono pierwszy w Polsce Zespół Opieki Paliatywnej, przekształcony w 1990 roku w Klinikę Opieki Paliatywnej [30].

Przełomowy okazał się rok 1993, kiedy to Minister Zdrowia i Opieki Społecznej powołał Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Organ ten pełnił funkcje konsultacyjno-doradcze i opiniodawcze. W połowie lat 90. rozpoczęła działalność placówka roztaczająca opiekę nad dziećmi z chorobą nowotworową. Następnie, 1 września 1994 roku w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie zainicjowała działalność Poradnia Leczenia Bólu dla dzieci oraz Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W niedługim czasie powstały kolejne zespoły zajmujące się umierającymi dziećmi: Hospicjum Cordis w Mysłowicach i Lubelskie Hospicjum im. Małego Księcia [3].

Ciałkowska-Rysz na łamach „Medycyny Paliatywnej” (2009) przedstawiła sytuację i wyzwania opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce. Opieka ta jest specjalistycznym świadczeniem zdrowotnym, finansowanym ze środków publicznych. Założenia organizacyjne przewidują hospicjum domowe w każdym powiecie i jedną jednostkę opieki stacjonarnej (oddział medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarne) na dwa lub trzy powiaty. Przyjęto, że poradnie medycyny paliatywnej powinny funkcjonować przy jednostkach stacjonarnych bądź domowych lub też w ośrodkach onkologicznych. Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje świadczenia opieki paliatywnej realizowane w warunkach stacjonarnych (oddziały medycyny paliatywnej oraz hospicja stacjonarne), ambulatoryjnych (poradnie medycyny paliatywnej) i domowych (hospicja domowe dla dorosłych i dzieci). Obecnie jednak nie są finansowane szpitalne zespoły wspierające oraz ośrodki opieki dziennej, które na swoje utrzymanie czerpią środki z alternatywnych źródeł finansowania, tj. od samorządów lokalnych oraz organizacji pozarządowych (stowarzyszeń i fundacji) [31].

Należy zaznaczyć, że medycyna paliatywna jest w Polsce specjalizacją medyczną (lekarską i pielęgniarską) od 1998 roku (w Wielkiej Brytanii od 1987 roku).

Organizacja opieki hospicyjno-paliatywnej uwzględniająca potrzeby chorego i jego rodziny

Organizacja hospicjum według Góreckiego zależy od kultury i warunków właściwych danemu społeczeństwu, formacji ludzi, którzy je otworzą, nabytych doświadczeń, rodzaju medycyny, jaką się posługują, i samego pojmowania śmierci [5].

Opieka hospicyjna jest specyficzną formą opieki, której zasady można sprowadzić do kilku podstawowych.

1. Opieka hospicyjna jest opieką całościową, obejmującą wszystkie potrzeby chorego. Jej nadrzędnym celem jest poprawa jakości życia chorego.

2. Opieka hospicyjna jest opieką zespołową, sprawowaną przez grupę osób odpowiedzialnych za jej różne aspekty. Opiekunowie ściśle ze sobą współpracują.

3. Istotnym elementem opieki hospicyjnej jest „zadomowienie” zespołu – wejście poszczególnych osób w rytm życia domu chorego.

4. Członkowie zespołu hospicyjnego współpracują z rodziną w zakresie opieki nad chorym. Hospicjum utrzymuje kontakt i udziela pomocy rodzinie nie tylko w czasie choroby jej członka, lecz także po jego śmierci [5].

W zależności od fazy choroby oraz od sytuacji materialnej i rodzinnej chory terminalnie może być skierowany do różnego typu placówek, w których śmierć jest traktowana w sposób jawny i naturalny [5].

Problemy w sprawowaniu opieki hospicyjno-paliatywnej

Pracownicy zespołów paliatywnych są często traktowani przez chorego i rodzinę jak osoby bliskie, jednak nigdy nie zastąpią oni rodziny w jej obowiązkach [32, 33]. Zespoły paliatywne powinny rozpoznać obciążenie opieką i czynnościami pielęgnacyjnymi u członków rodziny opiekującej się ciężko chorym (aktualne schorzenie, przyjmowane leki, stopień inwalidztwa) [33]. Zdarza się, że członkowie rodziny podają leki przeciwbólowe w nadmiarze lub wzbraniają się przed ich podawaniem z lęku przed przedawkowaniem lub uzależnieniem chorego od leków narkotycznych [1]. Edukacja rodziny przyczynia się do efektywnej kontroli objawów, dostarcza też wiedzy dotyczącej istoty oraz kontroli bólu przewlekłego [33, 34]. Niekiedy rodzina stosuje u chorego alternatywne terapie, co powoduje złe skutki zdrowotne oraz stanowi obciążenie finansowe [34]. Zaburzenia w komunikacji, konflikty w rodzinie, niewystarczająca współpraca z zespołem

sprawującym opiekę stanowią znaczne utrudnienie i zwiększają ryzyko wystąpienia zdarzeń niepożądanych [35–37].

Problemami o fundamentalnym znaczeniu są dylematy natury etycznej w rodzinie, związane z opieką nad nieuleczalnie chorym (lęk przed cierpieniem, śmiercią, pytanie o życie po śmierci, rozważania o samobójstwie, eutanazji) [33]. Wielu członków rodzin ma problem z mówieniem o umieraniu [1], dlatego wraz z pogarszaniem się stanu zdrowia pacjenta można zaobserwować wycofywanie się rodziny, która myśli o swojej przyszłości. Według Hintona pacjent rozpoznaje narastającą separację emocjonalną, obserwując zachowanie bliskich (szept, wesołkowatość). Bywa też odwrotnie – pacjent odwraca się od rodziny, gdyż uważa, że ta chce prowadzić normalne życie [35].

Gdy śmierć nieuleczalnie chorego następuje w domu, rodzina powinna wezwać lekarza, aby wystawił kartę zgonu. Załatwianie formalności związanych z pochówkiem i rejestracją zgonu pacjenta w urzędzie stanu cywilnego staje się dla rodziny zmarłego ogromnym problemem [37, 38]. Wsparcie rodziny nieuleczalnie chorego ma istotny wpływ na proces przeżywania żałoby, który ściśle wiąże się z przekonaniem, że zapewniono choremu optymalną opiekę [33, 34, 39].

W latach 1983–1993 hospicja służyły chorym wyłącznie na zasadach wolontariatu, a od 1993 roku opieka jest pełniona przez pracowników służby zdrowia przy wsparciu wolontariuszy [40]. Według danych zebranych na początku 2011 roku w Polsce opiekę hospicyjną i paliatywną prowadziło 381 jednostek opieki paliatywnej i hospicyjnej, w tym 141 organizacji pozarządowych świeckich i kościelnych, 99 zdrowotnych zakładów publicznych oraz 141 spółek [40]. Obecnie opieka paliatywna w Polsce boryka się z niedostatecznym finansowaniem, brakiem miejsc stacjonarnych i niedoborem specjalistycznej kadry lekarzy i pielęgniarek [31].

Podsumowanie

Głównym zadaniem ruchu hospicyjnego jest służyć człowiekowi w końcowym etapie życia, zapewnienie mu jak najlepszych warunków, w których mógłby do końca życia zachować godność. Hospicja, stanowiące zorganizowane instytucje, łączą opiekę medyczną, duchową, psychologiczną oraz społeczne zaangażowanie [5]. Mimo to idea tworzenia i utrzymywania hospicjów nadal ma w świecie przeciwników.

Holistyczne podejście do osoby ludzkiej czyni instytucję hospicjum niezrównaną alternatywą dla wszelkich postaw traktujących człowieka u schyłku życia bez głębszej refleksji, jako byt biologiczny (przedmiot).

Osoby, których życie się kończy, podsumowują je, wskazując, czym jest ono naprawdę oraz co jest w nim najważniejsze. Jest to głęboka nauka, szkoła życia, z której mogą skorzystać wszyscy opiekujący się chorym.

Zespoły hospicyjne podejmują akcje edukacyjne, ucząc, że choroba oraz związane z nią cierpienie, a także śmierć są wpisane w ludzką egzystencję. Wskazują, że tam, gdzie nie można chorego uchronić od śmierci, opieka paliatywna zapewnia pomoc do końca. Towarzyszenie, ocieranie łez, słuchanie, czuwanie przy umierającym chorym najbliższych mu osób jest najcenniejszym uzupełnieniem opieki paliatywnej. Wszystko to sprawia, że życie ludzkie ma sens i wartość do ostatniej chwili, a nawet po śmierci.

Piśmiennictwo

1. Ferrel BR. The family. In: Oxford textbook of palliative medicine. Eds. D Doyle, GWC Hanks, N Mac Donald. Oxford University Press, Oxford 1998; 909–918.
2. Bartoszek A. Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej. Księgarnia św. Wojciecha, Katowice 2000; 65–70.
3. Drygała M. Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie. Materiały z konferencji W Służbie Człowiekowi – Hospicjum. Lublin 2002.
4. Sanders C. Historia opieki hospicyjnej. Nowotwory 1993; 43: 105–115.
5. Górecki M. Hospicjum w służbie umierających. Żak, Warszawa 2000; 47–75.
6. Drażkiewicz J. W stronę człowieka umierającego. W: O ruchu hospicyjnym w Polsce. Uniwersytet Warszawski, Instytut Socjologii, Warszawa 1989; 47–53.
7. Kalinowski M. Duszpasterstwo hospicyjne. Edition, Lublin 2001; 65–68.
8. De Walden-Gałuszko K. U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wydawnictwo Medyczne Mak Med, Gdańsk 1996; 4: 104–124.
9. Ariés P. Człowiek i śmierć. PIW, Warszawa 1989; 549.
10. Gerlich M. Ludowa wizja umierania i śmierci w tradycyjnym śląskim obyczaju miejsko-plebejskim. W: Cierpienie i śmierć. Red. JA Nowak. Homo Meditans, Lublin 1992; 13: 292.
11. Zaorska B. Nadejdzie ten dzień. O godnym umieraniu. Wydawnictwo Ojców Franciszkanów, Niepokalanów 1992; 46–54.
12. Sanders C. What is a name? Palliative Medicine 1987; 1: 59.
13. Vene P. Historia życia prywatnego. Tom I. Od Cesarstwa Rzymskiego do roku tysięcznego. Ossolineum Wrocław – Warszawa 1988; 21–23.
14. Strojnowski T. Choroba. W: Encyklopedia katolicka. Red. R Łukaszyk, L Bieńkowski, F Gryglewicz. KUL, Lublin 1989; 234.
15. Singer P. O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej. PIW, Warszawa 1997; 39.
16. Biegański W. Myśli i aforyzmy o etyce lekarskiej. Księgarnia E. Wendego, Warszawa 1899.
17. Dyczyńska-Herman A. Cierpienie i śmierć. TIP, Warszawa 1994; 178–179.
18. Chołodecki JB. Polskie Stowarzyszenie Bractwa Dobrej Śmierci przy Kościele NP Marii Śnieżnej we Lwowie i tegoż przytułisko dla starców i sierot. Lwów 1927. Biuletyn Antykwariatu K. Fiszer i syna, Warszawa 1936.
19. Fijałek J. Społeczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca w XVIII wieku. W: Historia medycyny. Red. T. Brzeziński PZWL, Warszawa 1995.

20. Huizinga J. Jesień średniowiecza. PIW, Warszawa 1992; 258–259.
21. Pisma Św. Maksymiliana – listy 1912–1929. Zdrowie, Warszawa 1912; 23: 751.
22. Brzeziński T. Historia medycyny. PZWL, Warszawa 1995; 220.
23. Wytyczne (Rekomendacje (Rec) 2003 24 Komitetu Ministrów dla Państw Członkowskich dotyczące organizacji Opieki Paliatywnej wraz z Memorandum wyjaśniającym (przyjęte przez Komitet Ministrów 12.11.2003 podczas 860 Konferencji Zastępców Ministrów) – słownik [23 lipiec 2010]. http://opiekapaliatywna.org/Rec_2003_24_GLOSS.htm
24. Sepúlveda C, Marlin A, Tokuo Y et al. The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96.
25. World Health Organization. Definition of palliative care. 2008. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed July 27, 2010 [21.11.2012].
26. Dostępne w internecie: <http://hospicja.pl/biblioteka/articyle/116.html> [30.11.2012].
27. Dostępne w internecie: <http://pracujadlaciebie.pl/sejm-6/interpelacje/interpelacja-8218/> [3.12.2012].
28. Synod Duszpasterski Archidiecezji Krakowskiej – Apostolstwo miłości 1972–1979. Kraków 1979; 93.
29. Bartnowska H. Ten i tamten brzeg. Po śmierci dra Stanisława Kownackiego. *Tygodnik Powszechny* 1996; 85: 5–10.
30. Łuczak J. Ból i opieka paliatywna. Życie przed śmiercią. Refleksje po pięciu latach pracy w służbie umierającym chorym i ich bliskim. Borgis, Gdańsk 1999; 8.
31. Ciałkowska-Rysz A. Sytuacja i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce. *Medycyna Paliatywna* 2009; 1: 22–26.
32. Hebanowski M, De Walden-Gałuszko K, Żylicz Z. Leczenie objawowe w chorobie nowotworowej w okresie daleko zaawansowanym i terminalnym. *Akademia Medyczna, Gdańsk* 1995; 20–21.
33. De Walden-Gałuszko K, Majkovicz M, Kapała P. The psychic problem of family – caregivers. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry. WUG, Gdańsk* 1995; 23: 63–66.
34. Pyszkowska J. Opieka nad chorym w okresie terminalnym. *Magazyn Medycyny* 2000; 2: 8.
35. Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine* 1999; 13: 19–35.
36. Kübler-Ross E. Rozmowy o śmierci i umieraniu. *Media Rodzina, Poznań* 1998; 3: 164–186.
37. Chia-Chin L, Pein W, Yuen-Liang L et al. Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan. *Palliative Medicine* 2000; 14: 463–473.
38. Penson J, Fisher R. Palliative care for people with cancer. A division of Hodder Stoughton. Arnold, London, Melbourne, Auckland 1981; 94–104.
39. Leone S. Śmiertelnie chory. WAM, Kraków 2000; 69.
40. Dostępny w internecie: <http://www.rynekzdrowia.pl/Medycyna-paliatywna/Opieka-hospicyjna-wolontariat-datki-i-srodki-z-Funduszu-juz-nie-wystarczaja,113307,34.html> [16.12.2012].

Adres do korespondencji:

Grażyna Kowalik
os. Na Stoku 72 m. 19, 25-437 Kielce
tel. 507 186 958
e-mail: grazynakowalik2@wp.pl