

Anna Skura-Madziala
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

OPIEKA HOSPICYJNA W ŁODZI I WOJEWÓDZTWIE ŁÓDZKIM – ASPEKTY SPOŁECZNE I ETYCZNE

Abstrakt: Rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej to odpowiedź na wyzwanie, jakie stworzyło globalne obciążenie chorobami nowotworowymi.

Dynamicznie rozwijający się w naszym kraju od 1990 roku ruch hospicyjny spowodował, iż Polska znajduje się na piątym miejscu w Europie pod względem liczby ośrodków paliatywno-hospicyjnych.

Opieka nad osobami terminalnie chorymi i umierającymi wpisuje się w model opiekuńczy medycyny. Wiodący priorytet stanowi tutaj nie tylko opieka nad pacjentem w zdrowiu i chorobie, ale także w umieraniu i śmierci.

Praca ukazuje aspekty społeczne i etyczno-moralne opieki paliatywno-hospicyjnej.

Rodzaj pomocy niesionej przez hospicja (zarówno domowe jak i stacjonarne) napotyka na wiele trudności, które hamują postawianie nowych placówek i podwyższanie jakości oferowanych usług.

Tymczasem, jak pokazują zaprezentowane w pracy badania, hospicjum domowe niesie dużą satysfakcję zarówno samym chorym, jak i ich rodzinom na co dzień borykającym się z trudem opieki.

Jednak wielu terminalnie chorych jest z różnych przyczyn pozbawionych możliwości przebywania w swoim domu i korzystania z pomocy zespołu domowej opieki hospicyjnej. Praca podkreśla, iż w Łodzi i województwie najgłówniejszym problemem zarówno społecznym jak i etycznym dotyczącym opieki nad umierającymi jest niedostateczna ilość miejsc stacjonarnych związanych z opieką paliatywno-hospicyjną.

Słowa kluczowe: opieka hospicyjna, umierający pacjent, satysfakcja z opieki

Wstęp

Starzenie się populacji i zachorowalność na nowotwory złośliwe, to obecnie dwa największe wyzwania dla systemów opieki zdrowotnej w Polsce. Zapobieganie nowotworom złośliwym, ich leczenie i badania nad etiologią pochłaniają co roku w naszym kraju znaczne środki finansowe. Specjaliści zajmujący się problematyką nowotworową alarmują, iż mimo podejmowania wszelkich wysiłków postęp w tym

zakresie pozostaje wciąż niewielki. W dalszym ciągu główną barierę stanowi brak środków finansowych na sprzęt diagnostyczny, aparaturę i leki. Szacunki epidemiologiczne wskazują, iż w Polsce zachorowalność na nowotwory złośliwe będzie wzrastać z roku na rok (Zatoński, Dzikowska 2001:22-50), zaś wyleczalność z choroby nowotworowej pozostaje w dalszym ciągu niezadawalająca. Rocznie rejestruje się ok. 100 tys. nowych zachorowań. Starzenie się populacji i trendy wskazujące na wzrost zachorowalności na raka sygnalizują, iż stopniowo będzie się zwiększać liczba osób niewyleczonych z tej choroby. Obecnie nowotwory złośliwe są przyczyną zgonów rocznie ok. 6 milionów ludzi na świecie. Szacuje się, iż w niedalekiej przyszłości co drugi mężczyzna i co trzecia kobieta zachorują na raka.

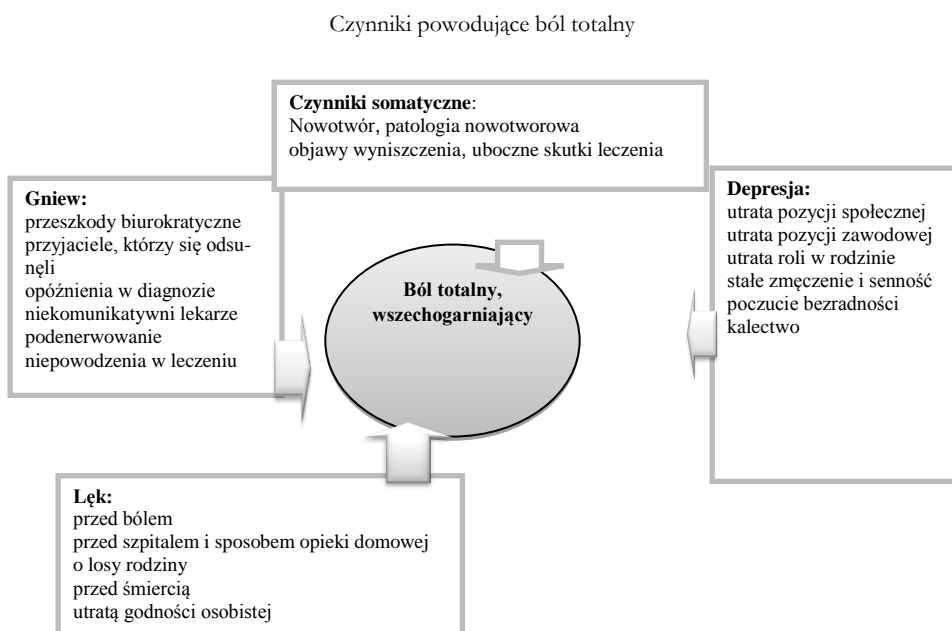
Głównym celem niniejszej publikacji jest ukazanie społecznych i etyczno-moralnych zagadnień, dotyczących opieki paliatywno-hospicyjnej regionie łódzkim; wśród których istotne miejsce zajmują kwestie związane z niedostateczną liczbą miejsc stacjonarnych dla chorych terminalnie. Alternatywą dla takiego stanu rzeczy jest funkcjonowanie w aglomeracji łódzkiej różnorodnych form niestacjonarnej opieki nad pacjentami zmagającymi się z chorobą nowotworową. Najważniejszą z nich jest opieka domowa nad pacjentami w stanie terminalnym.

Pacjent w terminalnym stadium choroby nowotworowej

W toku leczenia choroby nowotworowej o charakterze złośliwym często okazuje się, iż dalsze leczenie przyczynowe nie przyniesie zamierzonego efektu. Pacjent wkracza w okres preterminalny, a następnie terminalny (łac. *terminus* to granica, kres) choroby nowotworowej, kiedy to badania diagnostyczne i leczenie przyczynowe tracą na znaczeniu. Stopniowe pogarszanie się sprawności fizycznej, załamanie funkcji poszczególnych organów i układów powoduje, iż chory wkracza w okres umierania, obejmujący końcowe dni i godziny życia. Ostatnim etapem terminalnej choroby jest tzw. aktywne umieranie, nazywane także agonią. Jest to okres poprzedzający śmierć. Dochodzi w nim do stopniowego narastania upośledzenia czynności układu oddechowego, układu krążenia a także sprawności zmysłów. Okres agonii kończy całkowite ustanie pracy tych układów.

Stan terminalny niewyleczalnej i śmiertelnej choroby to czas, kiedy chory potrzebuje szczególnego wsparcia i opieki z powodu narastającego cierpienia, często nazywanego w opiece paliatywnej *bólem totalnym* (rys. 1).

Rysunek 1



Źródło: Opracowanie własne

Cicely Saunders, pionierka opieki paliatywno-hospicyjnej w Europie jako pierwsza zwróciła uwagę, iż w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej zadaniem świata medycznego jest przesunięcie punktu ciężkości z systemu uzdrawiania (*cure system*) na system opieki (*care system*). Należy zaniechać szukania przyczyn choroby i podejmowania prób wyleczenia pacjenta, natomiast szczytnym celem winno być zapewnienie pacjentowi pełnego komfortu poprzez zadbanie o odpowiednią dla niego jakość życia (*quality of life*), jak również jakość relacji z otoczeniem (*quality of the relation with surrounding*). Uważała, iż intensywne leczenie w zaawansowanym stadium nieuleczalnej choroby (zwłaszcza choroby nowotworowej) byłoby działaniem wielce nieetycznym, gdyż choremu przysparzałyby wielu cierpień. Poza tym tradycyjne leczenie w takim momencie niewiele miałyby do zaoferowania. Dlatego, aby chorego nie pozbawiać całkowitej pomocy ze strony medycyny, przedstawiciele opieki paliatywnej i hospicyjnej podejmując działania terapeutyczne winni skupić uwagę tylko na systemie opieki (Saunders 1993).

Źródłem cierpienia w terminalnej chorobie są wszystkie przykre doświadczenia, przeżycia, które obniżają jakość życia chorego, wpływają dezintegrująco na całość osoby ludzkiej; dotyczą nie tylko ciała (objawy somatyczne), ale wszelkich obsza-

rów ludzkiej egzystencji: myślenia, emocji, więzi społecznych, sytuacji finansowej i nade wszystko zranionej duchowości – ból egzystencjalny (Łuczak 1997: 70). Dlatego obecność przy chorym i wykazanie się empatią, to niezbędne czynniki przy udzielaniu pomocy cierpiącemu. Postawa troski o drugiego człowieka, a także chęć łagodzenia jego cierpień to główne wyznaczniki ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej.

Globalne obciążenie nieuleczalnymi chorobami (w tym szczególnie nowotworowymi) skłoniło państwa i społeczeństwa do poszukiwań alternatyw rozwiązujących problem opieki nad ludźmi umierającymi. Jedną z nich jest powstanie i rozwój opieki paliatywno-hospicyjnej. Pod względem liczby ośrodków paliatywno-hospicyjnych Polska należy do europejskiej czołówki.

Tego rodzaju pomoc napotyka na wiele trudności, które hamują powstawanie nowych placówek, czy też podnoszenie jakości oferowanych usług. Z jednej strony kultura naszego społeczeństwa nakłada na obywateli obowiązek opieki nad terminalnie chorymi, z drugiej jednak strony w dalszym ciągu głównym problemem w realizowaniu zintegrowanego modelu opieki paliatywno-hospicyjnej jest niedobór personelu, niedobór finansowy i utrwalone stereotypy myślenia (Paczkowska, Krakowiak, Szlagor 2010: 107).

Moralno-etyczny etos opieki końca życia

Nowy model opieki nad terminalnie chorymi i umierającymi, wprowadzony przez ruch hospicyjny, oraz rozpoczęcie dyskusji nad okolicznościami towarzyszącymi śmierci i umieraniu były bez wątpienia wydarzeniami, które z jednej strony pozwalały na powolną zmianę mentalności w zachodnich społeczeństwach, a z drugiej dały impuls do humanizacji całej medycyny, której przejawem stał się odwrót od ślepej fascynacji możliwościami technologicznymi. Ponadto chory stał się podmiotem opieki, stał się znowu ważny. Zwrócono uwagę na niemedycezną sferę opieki nad chorymi i umierającymi, poczynając od psychologicznego towarzyszenia, poprzez asystencję socjalną, aż do podkreślenia ogromnej roli duchowej sfery życia, cierpienia i umierania.

Opieka nad terminalnie chorymi i umierającymi wpisuje się w *model opiekuńczy medycyny*. Istotnym etapem budowania tego typu modelu stały się hospicja. W odróżnieniu od *modelu medycyny walki* (w którym zdaniem jej zwolenników śmierć podopiecznego to zawodowa porażka personelu medycznego i najgorsza rzecz, jaka się może przytrafić pacjentowi) w *modelu opiekuńczym* wiodącym priorytetem jest opieka nad pacjentem nie tylko w zdrowiu i chorobie, ale także w umieraniu i śmierci (Szewczyk 2009: 69). Ruch hospicyjny to w dużej mierze reakcja na tradycyjny model uprawiania opieki zdrowotnej, który całkiem neguje śmierć i umieranie, natomiast bezwzględną powinnością lekarzy czyni walkę o życie pa-

cjentów (Szewczyk 2009: 288). Zdaniem Kazimierza Szewczyka (2005: 92) ruch hospicyjny koresponduje z założeniami etyki troski ograniczonej sprawiedliwością w medycynie. Autor ten, poruszając problem racjonowania w medycynie środków ekonomicznych, podkreśla, iż w naszym kraju wśród laików i znakomitej większości lekarzy panuje przekonanie, iż o życie każdego pacjenta należy walczyć równie bezwzględnie jak o życie zasypanego górnika.

Akceptacja śmierci umożliwia rozpoznanie umierania jako etapu życia poprzedzającego śmierć. Daje to możliwość realizacji spokojnej śmierci jako jednego z czterech priorytetów medycyny do których należą także: 1) zapobieganie chorobom i urazom, 2) łagodzenie bólu i cierpienia spowodowanego chorobami, 3) leczenie i troska o ludzi chorych, 4) troska o tych, którzy nie mogą być wyleczeni (Szewczyk 2008: 288). Dlatego zarówno studenci medycyny, jak i lekarze, powinni być dokładnie zapoznani z zasadami warunkującymi etycznie właściwe praktykowanie medycyny i opieki paliatywno-hospicyjnej. Tymczasem na uczelniach medycznych w dalszym ciągu program nauczania zawiera zbyt małą liczbę godzin poświęconych na kształcenie w dziedzinie medycyny paliatywnej (Leppert 2009: 45-52).

Spoleczny wymiar ruchu hospicyjnego

Przez długi czas rozwój ruchu hospicyjnego w Polsce dokonywał się bez wyraźnego stanowiska ze strony ówczesnego Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej (Krakowiak, Modlińska, Binnebesel 2009: 7). Dopiero od momentu rozpoczęcia demokratycznych przemian w Polsce tematyka dotycząca opieki paliatywnej i hospicyjnej stała się jednym z tematów zainteresowania MZiOS. Od początku lat 1990. MZiOS wprowadził wstępny program wdrażania opieki paliatywnej i hospicyjnej do programów polityki zdrowotnej. Powstał zespół koordynujący te działania. Ruch hospicyjny pozostawał wtedy jeszcze ruchem wolontarystycznym i społecznym i w większości przypadków działał przy pomocy Kościoła. Przełomowym był rok 1993, kiedy to po raz pierwszy przekazano fundusze z rezerwy celowej MZiOS na rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej. Działające w tym czasie 83 zespoły opieki paliatywnej i hospicyjnej otrzymały głos publiczny poprzez powołanie Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Rada opracowała standardy informacji i opieki, szkolenia przed- i podyplomowe dla lekarzy i pielęgniarek. W 1998 roku MZiOS zatwierdziło *Program Rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce*.

Obecnie ruch hospicyjny nie jest wyłącznie ruchem medycznym. Jego szczególna wartość leży w sile tzw. medycyny uspołecznionej, która opiera się na współdziałaniu lekarzy i pielęgniarek z wolontariuszami, a także rodzinami umierających pacjentów. Instytucja, jaką stanowi hospicjum, zarówno domowe, jak i stacjonarne,

ma na celu umożliwić terminalnie choremu i jego opiekunom (rodzinie) przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie sami pokonać, wykorzystując własne możliwości, środki i uprawnienia (Jarosz 2004: 355-356). Instytucje paliatywno-hospicyjne tworzą dla chorego system wsparcia umożliwiający mu prowadzenie aż do śmierci aktywnego życia na tyle, na ile jest to tylko możliwe. Dla rodziny stanowią pomoc w radzeniu sobie z chorobą bliskiego podczas jej trwania, jak i w okresie osierocenia. Dostarczanie pomocy i wsparcia zarówno choremu, jak i jego rodzinie, stanowi definicyjny element opieki paliatywnej i zawiera się w jej standardach postępowania (Kacperczyk 2006: 65).

Rozpatrując aspekty społeczne z tym związane należy zwrócić uwagę na stereotypy dotyczące opieki hospicyjnej, które w dalszym ciągu stanowią istotną barierę w realizowaniu właściwego modelu opieki nad terminalnie chorymi. Zdarza się nawet, że i wśród personelu hospicyjnego spotyka się niezrozumienie i niedocenia nie potrzeb chorych, które nie dotyczą jedynie obszaru medycznego (Paczkowska, Krakowiak, Szlagor 2010: 109). Medykalizacja usług, przejawiająca się nadmierną koncentracją na czynnościach medycznych, a jednoczesne zaniedbywaniem innych form opieki, wynika z przyzwyczajień wyniesionych z pracy personelu w szpitalu. Zdaniem Krajowego Duszpasterza Hospicjów, o ile dyskusyjne jest, na ile rolę hospicjum rozumieją chorzy i ich najbliższa rodzina, to bez wątplenia można stwierdzić, że roli tej nie zna, lub nie w pełni ją rozumie, większość dorosłych Polaków, którzy nie mieli okazji i nie zetknęli się osobiście z opieką hospicyjną (Kławski, Krakowiak 2010: 23).

Potwierdzają to wyniki badań przeprowadzonych w 2009 roku przez Fundację Hospicyjną wraz z PBS DGA, podczas których respondentów (badania reprezentatywnej grupy 1072 osób) poproszono o wskazanie 5 krótkich skojarzeń ze słowem hospicjum. Celem przeprowadzonych badań było uzyskanie informacji o tym, co Polacy wiedzą o hospicjach – na ile kojarzą je ze śmiercią, a na ile z życiem. Pytania dotyczyły zadania hospicjum, lokalizacji i odpłatności za opiekę. Odpowiedzi pokazały, iż większość respondentów posiada okrojona wiedzę na temat hospicjów (woltariat.hospicja.pl/919.html). Zdaniem 71% badanych celem pracy zespołów hospicyjnych powinno być przywracanie chorych do zdrowia. 36% badanych osób nie wiedziało, czy w ich mieście lub gminie działa hospicjum. 52 % respondentów wiedziało, że opieka hospicyjna jest dla pacjentów bezpłatna.

Z drugiej strony aż 96 % badanych Polaków wskazało, iż hospicjum powinno dbać nie tylko o komfort fizyczny, ale także o psychiczny i duchowy osób umierających.

Opieka paliatywna i hospicyjna w Łodzi i województwie

Obecnie opieka paliatywno-hospicyjna w Polsce jest świadczeniem zdrowotnym, finansowanym ze środków publicznych. Główne źródło finansowania stanowią środki pochodzące z podpisanych kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia (Ciałkowska-Rysz 2009: 22-26).

Formami opieki paliatywnej, finansowanej przez NFZ są:

- stacjonarna opieka (Oddział medycyny paliatywnej, lub Hospicjum stacjonarne);
- domowa opieka paliatywna (Hospicjum Domowe, Hospicjum domowe dla dzieci);
- ambulatoryjna opieka paliatywna (Poradnia medycyny paliatywnej).

Dodatkowych źródeł finansowania dostarczają organizacje pozarządowe, a także samorządy lokalne. Niewielka pomoc finansowa może także pochodzić z programów Ministra Zdrowia.

Nakłady, jakie przeznaczono na opiekę paliatywną, wynosiły w 2005 roku na 1 mieszkańca Polski tylko 3,26 zł. Stopniowo rosnąc, po kilku niewielkich podwyżkach osiągnęły w 2009 roku 6,73 zł. W efekcie niedostateczne finansowanie to najważniejszy problem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce. W szczególności dotyczy to jednostek stacjonarnych.

Brak dostatecznych nakładów spowodował, iż w 2008 roku nastąpiło zamknięcie kilku placówek tego typu. Sytuacja uległa niewielkiej poprawie w połowie 2008 roku, kiedy to poprzez interwencję Ministerstwa Zdrowia została zwiększona stawka tzw. osobodnia (jednostki rozliczeniowej w opiece stacjonarnej). Ustawą, która reguluje działalność oraz funkcjonowanie ośrodków opieki hospicyjnej, jest *Ustawa o pomocy społecznej* z 12 marca 2004 roku (DzU 2004, nr 64 poz. 593). Pocieszającym jest fakt, iż utworzenie nowej jednostki domowej (zespołu domowej opieki hospicyjnej) nie wiąże się z dużymi kosztami finansowymi. Dlatego ich liczba w całej Polsce, tym także w województwie łódzkim, stopniowo rośnie. Z powodu dużej liczebności zespołów domowych Polska obecnie w Europie zajmuje 5. miejsce pod względem rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej (Centeno, Clark 2007: 463-471).

Historia ruchu hospicyjnego na terenie Łodzi i województwa rozpoczyna się w roku 1991, kiedy to powstało Stowarzyszenie Hospicjum Łódzkie. Przedmiot działalności stowarzyszenia w szczególności stanowi: opieka medyczna nad nieuleczalnie chorymi i ich rodzinami, działalność edukacyjna, organizowanie imprez charytatywnych, pomoc psychologiczna, materialna i rzeczowa dla osób chorych i ich rodzin (www.hospicjum.sns.pl). W 2004 roku przy powyższym Stowarzyszeniu powstał Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, w skład którego wchodzi Hospicjum Domowe, jak również Poradnia Medycyny Paliatywnej. Pomoc i wsparcie otrzymują chorzy z zaawansowaną chorobą nowotworową. W przypadku bardzo ubogich chorych i ich rodzin Stowarzyszenie stara się także o wsparcie rzeczowe

(leki, opatrunki, paczki żywnościowe).

Innym, wzorowym Niepublicznym Zakładem Opieki Zdrowotnej w Łodzi jest Zespół Domowej Opieki Hospicyjnej Caritas. Został on utworzony w 1995 roku przez Caritas Archidiecezji Łódzkiej. Początkowo instytucja ta opierała się na działalności wolontarystycznej i funduszach pochodzących ze zbiórek i darowizn. Od roku 2000 działa na podstawie umów, początkowo z Kasą Chorych, a następnie z Narodowym Funduszem Zdrowia. W zespole posługuje ok. 30 wolontariuszy. Z reguły są to wolontariusze niemedyczni.

Oprócz powyżej wspomnianych istnieją i inne ośrodki i instytucje paliatywno-hospicyjne na terenie Łodzi i województwa łódzkiego, gdzie nieuleczalnie chorzy i umierający pacjenci mogą uzyskać holistyczną pomoc i wsparcie ze strony personelu medycznego i niemedycznego. Należą do nich:

MULTIMED w Łodzi, domowa opieka hospicyjna,
Łódzkie Hospicjum dla Dzieci – Zespół Paliatywnej Opieki Domowej
SZÓSTKA w Łodzi, domowa opieka hospicyjna,
SALVE ZOZ Sp. z o.o. w Łodzi, opieka hospicyjna,
Szpital Wojewódzki im. Jana Pawła II w Bełchatowie, domowa opieka hospicyjna.
Hospicjum Kutnowskie, Poradnia Leczenia Bólu i Opieki Hospicyjnej,
SP ZOZ w Łasku, Ośrodek Leczenia Bólu i Medycyny Paliatywnej, domowa opieka hospicyjna,
MED-IMKOL w Łasku, domowa opieka hospicyjna,
ZOZ w Łęczycy, domowa opieka hospicyjna,
Zakład Opieki Paliatywnej w Pabianicach, domowa opieka hospicyjna,
Stowarzyszenie HOSPICJUM w Rawie Mazowieckiej, Poradnia Domowej Opieki Hospicyjnej,
Wojewódzki Szpital Opieki Długoterminowej i Hospicyjnej w Sieradzu,
Niepubliczny Zakład Domowej Opieki Hospicyjnej Stowarzyszenia HOSPICJUM w Skierniewicach,
Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej w Tomaszowie Mazowieckim,
Niepubliczny Zakład Opieki Paliatywnej przy Stowarzyszeniu HOSPICJUM im. Jana Pawła II w Zgierzu, Ośrodek Paliatywnej Opieki Domowej,
Zakład Opieki Paliatywnej w Zduńskiej Woli, domowa opieka hospicyjna,
SP ZOZ w Wieruszowie, domowa opieka hospicyjna,
Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, Zespół Domowej Opieki Paliatywnej w Łodzi,
Domowa opieka hospicyjna dla dzieci przy Fundacji Gajusz w Łodzi,
Poradnia Opieki Paliatywnej i Zespół Domowej Opieki przy Konwencie Bonifratrów w Łodzi,
Szpital św. Jana Bożego w Łodzi, Oddział Medycyny Paliatywnej,
Oddział Medycyny Paliatywnej, Szpital im. M. Kopernika w Łodzi.

Podobnie jak w innych większych miastach naszego kraju, także i w Łodzi opieka paliatywno-hospicyjna zmagają się z wieloma problemami. Należą do nich min: brak funduszy na uzupełnianie bazy lokalowej, remonty i modernizacje; brak

właściwie przygotowanej kadry; brak ustalonych standardów, odnoszących się do postępowania; destabilizacja wynikająca z ciągłej zmiany warunków kontraktów. Istotnym problemem o charakterze lokalnym i medycznym w Łodzi i województwie jest niewystarczająca liczba łóżek dla chorych, którzy z różnych powodów wymagają stacjonarnej opieki paliatywnej.

Problemy dotyczące opieki hospicyjno paliatywnej mają także charakter społeczny i stanowią duże wyzwanie dla ekspertów zajmujących się socjologią zdrowia.

Wśród problemów tych należy wymienić brak miejsc, gdzie po okresie hospitalizacji można chorego umierającego wypisać, jeśli nie może przebywać z różnych przyczyn w domu.

W Łodzi są dwa oddziały, gdzie można umieścić pacjentów paliatywnych (szpital im. Kopernika i szpital im. Jana Bożego); posiadające łącznie 32 łóżka, zaś pacjent może być hospitalizowany tylko przez 6 tygodni. Innym problemem jest czas oczekiwania chorego terminalnie na pierwszą domową wizytę lekarza. Realnie wynosi on na terenie województwa łódzkiego od 1 do 2 miesięcy, podczas gdy okres przeżycia wielu pacjentów wynosi 3 miesiące. Jest to niezgodne z założeniami opieki paliatywnej. Warto przy okazji podkreślić, iż Łódź jest w czołówce w skali kraju, jeśli chodzi o choroby i zgony z powodu choroby nowotworowej. Co więcej, zgodnie z wymogami NFZ opieka paliatywno-hospicyjna od pewnego czasu ma obejmować nie tylko pacjentów z chorobami nowotworowymi, ale i również z innymi schorzeniami (pulmonologicznymi, czy kardiologicznymi), nie podlegającymi wyleczeniu.

Dla poszczególnych, domowych zespołów hospicyjnych koszty społeczne, wynikające z braku organizacji stacjonarnej opieki nad terminalnymi i umierającymi pacjentami są bardzo duże. 80 % pacjentów stanowią osoby po 60. roku życia. Znaczna część tych osób nie ma rodzin lub kogoś, kto mógłby się nimi zaopiekować. W ostatnim okresie swego życia zostają sami, często pozbawieni możliwości korzystania z usług lekarza. Zakłady Opiekuńczo-Lecznicze (ZOL) zgodnie z obowiązującymi zasadami prawnymi nie mogą przyjmować chorych onkologicznych. Dlatego bardzo często hospicja domowe dokładają starań, by umieścić swoich pacjentów w hospicjach stacjonarnych w Płocku, Licheniu, Wołominie lub w innych miastach, gdyż nie ma dla nich miejsca na terenie aglomeracji łódzkiej. Tego typu rozwiązanie pociąga za sobą skutki społeczne, gdyż chorzy zostają odsunięci od swoich środowisk rodzinnych i przyjacielskich; nie są przez nikogo odwiedzani. W takich okolicznościach często nie sposób mówić o godnej i spokojnej śmierci.

Często zdarza się i tak, że pacjenci, którzy posiadają rodziny, wymagają z powodu swojego stanu całodobowej opieki. Opiekunowie rezygnują z pracy (zwolnienie lekarskie na opiekę aktualnie wynosi tylko 14 dni), co powoduje znaczne obniżenie statusu materialnego rodziny.

Innym równie istotnym problemem jest finansowanie opieki paliatywnej w województwie łódzkim. Wynosi ono 6,33 zł na jednego mieszkańca. W województwie wielkopolskim stawka ta wynosi 11 zł, zaś w warmińsko-mazurskim 8,96 zł na jed-

nego mieszkańca.

Powyżej przedstawione problemy to najglówniejsze kwestie, z jakimi na co dzień zmagają się środowisko ludzi zaangażowanych w opiekę i pomoc umierającym i cierpiącym pacjentom.

Dotychczasowe badania satysfakcji z domowej opieki hospicyjnej

Jako pierwszy pełny przegląd problemów metodologicznych i praktycznych trudności prowadzenia badań wśród pacjentów w terminalnym stanie choroby przedstawił D. Field. Autor ten pokazał szczegółową analizę satysfakcji pacjentów z opieki paliatywno hospicyjnej. Badania wykazały, iż chorzy znajdujący się w fazie terminalnej choroby nowotworowej, nie poddającej się już leczeniu przyczynowemu i nie dającej szans na dłuższe przeżycie, potrzebują specyficznej opieki paliatywno-hospicyjnej. Okazało się, iż jednym z podstawowych warunków zadowolenia pacjentów i ich rodzin z tego rodzaju opieki jest otwartość i szczerość chorych w komunikacji z personelem medycznym (Field 1994: 58-62).

Z kolei przeprowadzone w 2004 roku w Hospicjum św. Łazarza w Krakowie badania dotyczące roli hospicjum w godnym umieraniu wykazały niezwykle cenne „postulaty” umierających. Najważniejsze z nich to: potrzeba rozmowy, poszanowanie godności, intymność, dobra atmosfera, życzliwość (Mastalski 2009: 129-132).

Satysfakcja z opieki hospicyjnej w świetle badań własnych

Celem reprezentowanych w dalszej części niniejszego opracowania badań było uzyskanie odpowiedzi na szczegółowe problemy związane z opieką hospicyjną, a mianowicie:

- 1) Czy pacjenci i ich rodziny (opiekunowie) odczuwają satysfakcję z opieki sprawowanej przez instytucję domowego hospicjum?
- 2) Czy domowa opieka hospicyjna jest na tyle satysfakcjonująca, iż może być polecana przez rodziny chorych ciężko chorym i umierającym z powodu nieuleczalnych schorzeń.

Aby uzyskać rzetelną opinię na temat satysfakcji ze świadczonej opieki, badania przeprowadzono wśród pacjentów i ich rodzin, będących podopiecznymi domowego hospicjum, znajdującego się na terenie Łodzi i na terenie powiatu pabianickiego.

Material i metody

Badanie ankietowe to metoda, jaką wybrano, by zebrać dane empiryczne o charakterze ilościowym. W tym celu zaadoptowano Kwestionariusze Satysfakcji z Opieki Paliatywnej (KSOP-D-Pa wersja dla pacjenta i (KSOP-D-Ro wersja dla rodzin), opieki realizowanej w warunkach domowych, które to zostały stworzone przez zespół naukowych pracowników Zakładu Medycyny Paliatywnej Akademii Medycznej w Gdańsku (de Walden-Gałuszko, Majkovicz. 2000: 40-42).

Zaadoptowane narzędzia badawcze w pewnym stopniu zmodyfikowaliśmy dla własnych badań. Z powodu specyficznej populacji badanych (stanowili ją ciężko chorzy, których stan zdrowia ulegał w szybkim tempie pogorszeniu oraz często zmęczone i wyczerpane opieką rodziny chorych) po w obu kwestionariuszach zmniejszono liczbę pytań. Odrzucono pytania, których moc dyskryminacyjna była niska.

Satysfakcja jako jeden z głównych wskaźników jakości opieki wymaga trafnej i rzetelnej oceny (Trzebiatowska 2000;16). Wyróżnia się kilka płaszczyzn, w zakresie których rozpatrywana jest satysfakcja z opieki medycznej.

Podstawowymi obszarami, które wzięto pod uwagę, dokonując oceny satysfakcji z opieki hospicyjnej, były:

- organizacja opieki (czas oczekiwania na wizytę personelu, procedury diagnostyczne, terapeutyczne),
- komunikacja (realizowana pomiędzy pacjentem a lekarzem, pielęgniarką, oraz innymi członkami zespołu: wolontariuszami, rehabilitantami, kapelanem),
- skuteczność leczenia (stopień kontroli objawów),
- ogólna satysfakcja z opieki.

Jak już wcześniej wspomniano, badanie satysfakcji z opieki paliatywnej dokonuje się nie tylko wśród pacjentów, ale także wśród członków rodziny, zarówno w trakcie trwania opieki, jak i po zgonie chorego. Uważa się, iż jest to ważny element oceny jakości tej opieki (de Walden-Gałuszko, Majkovicz 2000:25).

Wyniki badania

A) Satysfakcja pacjentów

Badana zbiorowość rodzin i opiekunów pacjentów liczyła 120 osób: 81 kobiet (67,5% ogółu) i 39 mężczyzn (32,5%). Opiekunowie pacjentów w wieku 61-83 lata stanowili 41,7%. Osoby od 22. do 50. roku życia stanowiły 30%. Pozostali respondenci byli w wieku 51-60 lat.

Wśród przebadanej populacji rodzin i opiekunów pacjentów zdecydowana większość (69,2%) zamieszkiwała Łódź. 30,8% ogółu przebadanej populacji stanowią osoby zamieszkujące Pabianice i powiat pabianicki. Osoby ze średnim wykształceniem stanowiły 45%. Osoby z wykształceniem zasadniczym stanowiły

26,7% przebadanej populacji, jedynie (5%) posiadało wykształcenie podstawowe.

Najwięcej respondentów (66,7%) zadeklarowało, iż są osobami wierzącymi i praktykującymi. Wierzący, ale niepraktykujący stanowili 30% wśród grupy badawczej.

Wśród przebadanej grupy pacjentów 25% stanowili mężczyźni. Osoby w wieku pomiędzy 66. a 85. rokiem życia odpowiadały za 38%, natomiast osoby w wieku pomiędzy 56. a 66. r. ż. stanowiły 30,6%. Pozostali respondenci byli w wieku 25-50 lat. Najmłodszy pacjent, który znajdował się pod opieką domowego hospicjum, w momencie przeprowadzania badań był w wieku 23 lat, najstarszy 85 lat.

Wśród przebadanej populacji pacjentów 74,1% stanowili pacjenci mieszkający na terenie Łodzi. 41,7% z nich miało średnie wykształcenie, 25,9% wykształcenie zasadnicze. Najmniej liczną grupę stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym (13%), druga pod względem zbiorowości z wyższym wykształceniem (18,5%). Zasadniczą przewagę wśród pacjentów stanowiły osoby wierzące i praktykujące (70,4%). Jedna osoba nie określiła w metryczce rodzaju swojego stosunku do religii. Pozostałe zadeklarowały, iż wierzą, ale nie praktykują.

W celu dokonania globalnej oceny wybranych aspektów dotyczących satysfakcji z domowej opieki hospicyjnej sugerowano się wskazówkami autorów oryginalnej wersji kwestionariusza. W związku z tym odpowiedziom zawartym w obu kwestionariuszach przypisano odpowiednie wartości liczbowe, które łącznie zestawione, umożliwiły obliczanie wyników. Autorzy wersji oryginalnej kwestionariusza szacowali jego rzetelność jako zgodność wewnętrzną za pomocą wzoru alfa Cronbacha (de Walden-Gałuszko, Majkowicz 2000: 40). Uzyskany materiał empiryczny (wypełnione przez pacjentów i opiekunów kwestionariusze satysfakcji) został poddany analizie statystycznej przy użyciu programu do analizy danych, także graficznej prezentacji danych i wyników analiz *SPSS Base and Tables*, wersja 12,0. Zastosowano miary siły związku: współczynnik V-Cramera, współczynnik korelacji Pearsona, test F-Fishera.

Analiza wyników wykazała, iż pacjenci (zarówno kobiety, jak i mężczyźni) ogólną satysfakcję z opieki ocenili podobnie (ocena dotyczyła wszystkich obszarów składających się na pojęcie satysfakcji). Maksymalnie można było uzyskać 66 punktów, zaś otrzymana średnia to 56,8. Uzyskane wyniki wskazują na bardzo dobrą, ogólną ocenę satysfakcji.

W zgromadzonym materiale empirycznym nie stwierdzono istotnej statystycznej różnicy pomiędzy miejscem zamieszkania a ogólną satysfakcją z opieki hospicyjnej ($p=0,937$). Pacjenci zamieszkujący Łódź, podobnie jak pacjenci zamieszkujący miasto Pabianice i okoliczne tereny, ogólną satysfakcję oceniali równie wysoko.

Biorąc pod uwagę poszczególne obszary, które składają się na satysfakcję z opieki, stwierdzono, iż mężczyźni w porównaniu z kobietami odczuwali większą satysfakcję z organizacji opieki ($p=0,000$). Średnia liczba punktów, jaką uzyskali łącznie ankietowani, zaznaczając poszczególne odpowiedzi w tym obszarze badania, wynosiła 8 (na maksymalnie 10 możliwych). Podopieczni odczuwali dużą satysfak-

cję z organizacji opieki sprawowanej przez domowy zespół hospicyjny. Mężczyźni i kobiety równie dobrze ($p=0,049$) oceniali satysfakcję z komunikacji z personelem medycznym lub innymi osobami (chodzi tutaj o osobę wolontariusza, rehabilitanta, lub kapelana). Badani uznali, iż częstość rozmów z lekarzem i pielęgniarką była wystarczająca, otrzymali wystarczający zasób informacji dotyczący rozpoznania choroby, jej przebiegu i rokowania, a także leczenia, a także otrzymali wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego trybu życia, a także wystarczająco dużo życzliwości i uprzejmości ze strony personelu medycznego lub niemedyckiego.

Biorąc pod uwagę związek pomiędzy stosunkiem pacjentów do religii a odczuwaną przez nich ogólną satysfakcją, obie porównywane grupy (wierzący i praktykujący oraz wierzący i niepraktykujący) odczuwały ją podobnie wysoko ($p=0,471$). Podobnie wysoko obie grupy oceniły także satysfakcję z organizacji ($p=0,649$), natomiast na 10 punktów pacjenci średnio otrzymywali 8).

Jedno z pytań, zawartych w wersji kwestionariusza skierowanego do pacjentów dotyczyło kwestii odczuwanej satysfakcji z dotychczas sprawowanej opieki przez instytucję hospicjum domowego. Pacjent, udzielając odpowiedzi na pytanie, *czy dotychczasowa sprawowana przez domowe hospicjum opieka jest dla niego satysfakcjonująca?*, miał do wyboru 4 odpowiedzi: tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie. 86,1% pacjentów uznało, iż opieka ze strony hospicjum była satysfakcjonująca; żaden z podopiecznych hospicjum nie zaznaczył odpowiedzi: *średnio, raczej nie, nie*. W trakcie przeprowadzania badań 13, 9% uznało, iż dotychczasowa opieka sprawowana przez domowe hospicjum jest *raczej* satysfakcjonująca.

B) Satysfakcja rodzin

Choroba nowotworowa stanowi ciężkie przeżycie tak dla chorego, jak i jego rodziny, która jest zazwyczaj zmęczona fizycznie, bezradna wobec bezmiaru nowych obowiązków jak i wobec porażającej wizji mającej nadejść śmierci bliskiej osoby. Dodatkowym czynnikiem, który nasila już istniejące rozterki stają się narastające problemy finansowe, biurokratyczne przepisy, a także niedostępność fachowego personelu (Łuczak 1998: 20-21).

W opiece nad pacjentem nieuleczalnie chorym, objętym holistyczną opieką w swoim domu, obecność rodziny pełni szczególną funkcję. Współuczestnictwo rodzin w opiece to niezbędny element składający się na zapewnienie komfortu. Tylko dobrze wyszkolona rodzina może dać choremu poczucie bezpieczeństwa i pomóc uniknąć trudnych sytuacji, natomiast dla personelu przychodzącego na domowe wizyty będzie niejednokrotnie musiała spełniać rolę łącznika z pacjentem. Opiekunowie chorego zaangażowani w opiekę są najlepszymi obserwatorami jego potrzeb i możliwości ich zaspokojenia, dlatego badanie satysfakcji z opieki paliatywnej członków rodziny (zarówno podczas trwania opieki, jak i po zgonie pacjenta) stanowi ważny element oceny jakości tej opieki.

Rodziny pacjentów będących pod opieką domowego hospicjum uczone są wszystkich czynności, które są niezbędne do niesienia ulgi w dyskomforcie. Należą do nich min:

- karmienie,
- toaleta,
- stosowanie pozycji ułożeniowej i profilaktyka przeciwodleżynowa,
- zmiana opatrunków,
- nieprofesjonalny masaż, przynoszący ulgę choreму,
- podawanie leków zarówno doustnie jak i podskórnym,
- obsługa pompy infuzyjnej,
- podawanie leków do wkłucia obwodowego i cewnika zewnątrzoponowego,
- zapobieganie zaparciom.

To tylko część obowiązków, którymi jest obarczana rodzina pacjenta, pod warunkiem jednak, że wykazuje inicjatywę i chęci do opanowania powyższych czynności.

Ankieta skierowana do rodzin pacjentów zawierała część pytań dotyczących tych samych zagadnień, które zostały skierowane do populacji pacjentów.

Opiekunowie i rodziny pacjentów, zarówno kobiety, jak i mężczyźni ogólną satysfakcją z opieki ocenili podobnie wysoko. Przy możliwości uzyskania 62 punktów, średnia to 54,8. Jedno z pytań zawartych w kwestionariuszu (wersja dla rodzin) dotyczyło ponoszonych przez chorego i rodzinę kosztów w trakcie pobytu pod opieką domowego hospicjum. Opiekunowie i rodziny chorych najczęściej odpowiadali (36,7%), iż opieka domowa jest dla nich *średnio* kosztowna. 14,2 % populacji uważa, że jest *raczej* kosztowna, natomiast 15,8% populacji zdecydowanie stwierdziło, iż opieka domowa jest kosztowna. Dla 16,7% populacji rodzin i opiekunów pobyt pod opieką domowego hospicjum nie jest kosztowny.

Jedno z pytań, zawartych w kwestionariuszu satysfakcji (wersja dla rodzin) dotyczyło kwestii polecenia domowej opieki hospicyjnej innym ciężko chorym i umierającym. 91,7% populacji opiekunów zdecydowanie uznało, iż opiekę sprawowaną przez domowe hospicjum poleciliby innym ciężko chorym pacjentom. 7,5% udzieliło odpowiedzi *raczej tak*, natomiast 1 osoba spośród ankietowanych na pytanie udzieliła odpowiedzi *nie wiem*. Ankietowani *raczej* zgodnie przyznają, iż tego typu rodzaj opieki należy polecać i sugerować innym ciężko chorym pacjentom. Zaistniały fakt przemawia za tym, iż rodziny (podobnie jak i pacjenci) odczuwały satysfakcję z pomocy i opieki, jaką dostarczało im domowe hospicjum.

Inne z pytań, kierowane do rodzin i opiekunów pacjentów dotyczyło kwestii związanych z trudnością załatwienia domowej opieki hospicyjnej. Poruszone zagadnienie jest istotne, bowiem liczba placówek paliatywnych jest wciąż za mała wobec rosnącej z roku na rok zachorowalności na nowotwory złośliwe. Satysfakcję z danej opieki w dużym stopniu warunkuje także jej dostępność (szybkość załatwienia). W zaawansowanej chorobie nowotworowej jest to szczególnie istotne, bowiem stan chorego ulega szybkiemu pogorszeniu (istotny jest każdy tydzień, a niekiedy nawet

i dzień). Analiza empiryczna wykazała, że 79,5% mężczyzn i 87,7% kobiet uznało, iż załatwienie domowej opieki hospicyjnej nie było trudnością. W sumie takiego zdania było 85% ankietowanych. Pozostali respondenci stwierdzili, iż załatwienie takiej formy opieki dla chorego stanowiło dla nich trudność ($V_c=0,11$).

Tak więc analiza statystyczna materiału badawczego wykazała, iż zarówno chorzy, jak i ich opiekunowie opiekę sprawowaną przez zespół domowej opieki hospicyjnej ocenili pozytywnie. Pacjenci, a także ich rodziny i opiekunowie odczuwali dużą ogólną satysfakcję z domowej opieki hospicyjnej. Pozytywnie ocenili także organizację opieki, komunikację z personelem i warunki bytowe. W trakcie przeprowadzania badań dotychczasowa opieka hospicyjna była satysfakcjonująca dla 86,1% pacjentów. Wynik ten pozwala stwierdzić, iż hospicjum domowe niesło choremu wsparcie i opiekę. Duża satysfakcja z opieki pozwala uznać domowe hospicjum za instytucję spełniającą etyczne warunki do realizacji ideału spokojnej śmierci.

Podsumowanie

Nowym wyzwaniem stawianym przed systemem ochrony zdrowia w Polsce i innych krajach jest zapotrzebowanie na racjonalną i fachową pomoc medyczną. Dotyczy to szczególnie tych chorych, których wyleczenie nie jest możliwe. Opieka nad ludźmi znajdującymi się w terminalnym stadium choroby, ludźmi umierającymi jest jedną z najtrudniejszych form opieki medycznej i społecznej. Wyzwanie stawiane współczesnej opiece medycznej zawiera zarówno aspekt ilościowy, który wynika ze starzenia się społeczeństwa oraz ze wzrostu zachorowalności na choroby przewlekłe i nieuleczalne, jak i aspekt jakościowy, związany z wzrastającymi możliwościami i oczekiwaniami leczniczymi. Rozwój opieki hospicyjno-paliatywnej to odpowiedź na wyzwanie, jakim jest zachorowalność z powodu nowotworu.

Hospicyjna opieka domowa stanowi najtańszą formę opieki paliatywnej. Zapewnia ona choremu godną i spokojną śmierć, a dla rodziny chorego stanowi duże wsparcie i pomoc o różnorodnym charakterze. Potwierdza to duża satysfakcja z domowej opieki hospicyjnej, którą odczuwali nie tylko sami chorzy, ale także ich opiekunowie i rodziny. Należy pamiętać, iż wielu cierpiących i umierających nie ma społecznych, socjalnych lub lokalnych warunków, by mogli ostatni etap swego życia spędzić wśród najbliższych. Dlatego należy w Polsce bardziej rozwinąć stacjonarną opiekę paliatywną.

Literatura

- Centeno C., Clark D. Lynch T. i wsp. (2007), *Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force*, "Palliative Medicine"
- Ciałkowska-Rysz A. (2009), *Sytuacja i wyzwania opieki paliatywnej w Polsce*, „Medycyna Paliatywna”
- De Walden-Galuszko K., Majkovicz M. (2000), *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych*, Wyd. Akademii Medycznej, Gdańsk;
- Field D. (1994), *Palliative Care and the medicalization of death*, "Eur J Cancer Care English", 3(2);
- Jarosz J. (2004), *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne*. [w:] Dobrogowski J., Worliczek J. (red.), *Medycyna bólu*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa
- Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.) (2009), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna Hospicjum to też Życie, Gdańsk
- Leppert W., Gottwald L., Kaźmierczak S. (2009), *Problematyka eutanazji i opieki paliatywnej w poglądach studentów VI roku medycyny*, „Medycyna Paliatywna”, nr 1
- Łuczak J. (1997), *Cierpienie. Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy cierpiącym chorym* [w:] Block B., Otrębski B., (red.), *Człowiek nieuleczalnie chory*, Wyd. Naukowe KUL, Lublin
- Łuczak J; *Krzyk śmierci*, „Polityka”, nr 32 (2153). 08.VIII.1. (1998)
- Mastalski J. (2009), *Hospicjum w służbie człowieka. Wybrane zagadnienia z tanatopedagogiki*, OW Humanitas. Sosnowiec
- Paczkowska A., Krakowiak P., Szlagor M. (2010), *Zarządzanie kapitałem ludzkim w ośrodku paliatywno-hospicyjnym* [w:] Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna Hospicjum to też Życie, Gdańsk
- Saunders C. (1993), *Hospicjum św. Krzysztofa* [w:] H. Bortnowska (red), *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Wyd. ZNAK. Kraków
- Szewczyk K. (2009), *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, WN PWN, Warszawa
- Szewczyk K. (2005), *Medycyna i finanse. Czy ekonomiczne racjonowanie świadczeń zdrowotnych jest sprawiedliwe?*, „Diametros”, nr 5
- Trzebiatowska I. (2000), *Satysfakcja jako element jakości opieki* [w:] de Walden- Galuszko K., Majkovicz M. (red.), *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, Akademia Medyczna, Gdańsk
- Zatoński W., Dzikowska J., (2001), *Epidemiologia nowotworów złośliwych* [w:] Krzaklewski M. (red.), *Onkologia kliniczna*, Tom I, Wyd. Medyczne Borgis, Warszawa

Netografia:

www.hospicjum.sns.pl

wolontariat.hospicja.pl/919.html