

Rafał Iwański, Edyta Sielicka, Aneta Jarzębińska

Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym

Wydawnictwo CeDeWu, Warszawa 2018, ss. 166

Przedmiotem podjętych w recenzowanym opracowaniu badań jest opieka paliatywna i hospicyjna w województwie zachodniopomorskim, zaś podstawowym założeniem – poznanie form, zakresu i dostępności usług opieki paliatywnej i hospicyjnej w odniesieniu do potrzeb osób chorych terminalnie oraz ich rodzin i opiekunów w województwie zachodniopomorskim, a także możliwe kierunki jej rozwoju.

Praca z ludźmi naznaczonymi stygmatem śmierci jest trudnym i odpowiedzialnym rodzajem służby społecznej. Wymaga nie tylko poświęcenia własnych sił dla dobra drugiego człowieka, ale zwłaszcza wrażliwości, determinacji, sprawności działania, współczucia, cierpliwości, wyrozumiałości, dyscypliny emocjonalnej. Wychodząc naprzeciw śmierci i przyjmując uczestnictwo w umieraniu, trzeba przede wszystkim przełamać lęk przed najbardziej oczywistą, ale i zarazem najbardziej niezrozumiałą prawdą życia i pokonać opór przed kontaktem żywego z ciałem zmarłego. Dlatego istotną kwestią staje się pozyskanie takiej kadry do placówek hospicyjnych i paliatywnych, która wytrwałaby w tej posłudze.

Przedstawiony modelowy schemat opieki nad pacjentem umierającym nie stanowi koncepcji własnej autorów książki, ale był on często przedstawiany przez praktyków – osoby kierujące placówkami świadczącymi usługi w zakresie opieki paliatywnej-hospicyjnej w tym województwie. Autorzy w trakcie badań przeprowadzonych w 2017 r., przede wszystkim skupili się na wybranych psychospołecznych i ekonomicznych aspektach tej opieki.

Autorzy publikacji skoncentrowali się na dwóch celach – diagnostycznym i aplikacyjnym. W pierwszym chodziło o ustalenie w jakich formach i w jakim zakresie świadczona jest opieka hospicyjna-paliatywna w wojewódz-

twie zachodniopomorskim oraz jaka jest dostępność oferowanych usług. Zebranie danych przez autorów tej książki pozwoliło na przeprowadzenie analizy funkcjonowania podmiotów świadczących opiekę i wsparcie ze szczególnym uwzględnieniem organizacji i źródeł finansowania świadczeń. Na podkreślenie zasługuje fakt, że analizy tej dokonano na tle dość szerokiego rozpoznania ogólnopolskiego funkcjonowania systemu opieki hospicyjnej-paliatywnej w Polsce, co opisano w pierwszych trzech rozdziałach książki. Celem drugim było opracowanie możliwych scenariuszy rozwoju opieki hospicyjnej-paliatywnej na podstawie prognoz demograficznych, wskazanie oraz wprowadzenie ewentualnych zmian i ulepszeń w obecnie funkcjonującym systemie.

Materiał badawczy został pozyskany za pośrednictwem następujących technik badawczych:

- analiza dokumentów (ogólnie dostępne materiały statystyczne i finansowe, akty normatywne, dane opracowane na prośbę zespołu badawczego przez instytucje publiczne oraz organizacje pozarządowe działające w obszarze opieki paliatywnej i hospicyjnej, informacje zamieszczone na stronach internetowych prowadzonych przez badane instytucje);
- wywiady pogłębione z osobami, które zarządzały 6 placówkami hospicyjnymi oraz z konsultantem w zakresie medycyny paliatywnej w województwie zachodniopomorskim;
- wywiady telefoniczne z kierownictwem podmiotów, które znajdowały się na liście hospicjów domowych zakontraktowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Pomimo pewnych trudności (w dwóch przypadkach brak zgody na badanie, a w trzech – brak zainteresowania kierownictwa placówek udziałem w badaniach) ostatecznie jednak, dzięki życzliwości kierownictwa badanych podmiotów i zrozumienia dla rangi podjętego zagadnienia, pozyskano bogaty materiał badawczy, który posłużył do przygotowania tej publikacji.

Książka składa się z dwóch części: teoretycznej (rozdziały 1–3) i badawczej (rozdziały 4–7).

Rozdział 1 poświęcono teoretycznym podstawom, będących tłem dla prezentowanych wyników badań własnych, a mianowicie przedstawiono genezę i rozwój oraz podstawowe założenia ruchu hospicyjnego w Polsce i na świecie, zaprezentowano katalog podstawowych potrzeb terminalnie chorego i jego rodziny, przedstawiono regulację prawną opieki hospicyjnej-paliatywnej w Polsce. Podjęto ważne dla tej problematyki zagadnienie godnego umierania. Wszak dziś rozumie się je przede wszystkim jako zagwarantowanie odpowiednich warunków życia, uwolnienie od bólu, respektowanie potrzeb duchowych i biologicznych, życzliwe traktowanie, które znajduje wyraz choćby w Karcie

Praw Pacjenta. Wynika z niego, że obecnie uczestnictwo w akcie przejścia nie tylko wykracza poza granice stanu agonalnego, ale, przynajmniej postulatywnie, przybiera postać rozwiniętych czynności opiekuńczo-wspomagających, które zakładają połączenie starań rodziny, najbliższego otoczenia, wolontariuszy, a także specjalnie wykwalifikowanego personelu, wykonującego te funkcje zawodowo. Dziś coraz częściej tak rozumiany postulat dobrego czy godnego umierania przybiera formy zinstytucjonalizowane. Ich najlepszą postacią jest opieka hospicyjna-paliatywna, zakotwiczona we wzorach posługi wolontariackich hospicjów domowych, którym przecierali drogi charyzmatyczni działacze społeczni.

Treść rozdziału 2 obejmuje zagadnienie systemu finansowania świadczeń zdrowotnych, ze szczególnym uwzględnieniem opieki hospicyjnej-paliatywnej ze środków publicznych w skali ogólnokrajowej oraz w poszczególnych województwach. Przedstawiono zakres usług gwarantowanych w odniesieniu do poszczególnych grup świadczeniobiorców, na podstawie obowiązujących regulacji prawnych. Bazując na informacjach o dostępnych zasobach instytucjonalnych w sektorze ochrony zdrowia i pomocy społecznej opisano koszty zaniechania w zakresie organizacji świadczeń.

Rozdział 3 porusza dwie kwestie – edukację tanatologiczną i wolontariat. Pierwszą przedstawiono na podstawie analizy tego zagadnienia opierając się na informacjach zawartych w kampaniach społecznych, wydawnictwach, portalach informacyjnych i edukacji szkolonej. Do istotnych elementów edukacji tanatologicznej zalicza się:

- dostarczanie wiedzy o życiu, śmierci i umieraniu z punktu widzenia biologicznego (fizjologicznego);
- kształtowanie postaw wobec śmierci i umierania, które odbywa się przez uczestnictwo, naśladownictwo i obowiązujące w danej społeczności wzory obyczajowe;
- wychowanie, szczególnie młodego pokolenia, do uczestnictwa w śmierci i umieraniu oraz kształtowanie wobec nich postaw neutralizujących lęk i obojętność;
- podtrzymanie stosunku do śmierci jako naturalnego przeznaczenia człowieka.

Edukacja (pedagogia) tanatologiczna dopiero od niedawna jest poruszana w publikacjach z zakresu nauk społecznych. Ma ona służyć procesowi kształtowania szeroko rozumianej wrażliwości wobec zjawiska umierania i śmierci. W tym rozdziale znalazł się postulat utworzenia nowej subdyscypliny – tanatopedagogiki.

Natomiast w problematyce wolontariatu szczególną uwagę zwrócono na jego wartość dla hospicjum i rolę, jaką pełni w zakresie propagowania idei opieki hospicyjnej-paliatywnej oraz budowania i promowania społeczeństwa obywatelskiego. W literaturze polskiej po raz pierwszy temat idei wolontariatu hospicyjnego podjął Jerzy Drażkiewicz, który wraz z zespołem przeprowadził badania (1988), a następnie ich wyniki opublikował w książce pt. *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce* (Uniwersytet Warszawski Instytut Socjologii, Warszawa 1989). Badania zostały przeprowadzone w początkowym stadium rozwoju hospicjów w Polsce. Miały więc z konieczności charakter wstępnego rozpoznania, wtedy zupełnie nowego zjawiska i sprawdziły się, jak piszą sami autorzy, do wyjściowych generalizacji, które porządkują i strukturalizują obraz ruchu hospicyjnego. Pod wpływem tej lektury ukształtowało się moje zainteresowanie ruchem hospicyjnym jako specyficzną formą służby społecznej. Badania zostały przeprowadzone w latach 1995–1999 na terenie całego kraju, zaś ich wyniki opisane w książce pt. *Hospicjum w służbie umierających* (2000 r.), która stawiała sobie za cel przedstawienie organizacji i funkcjonowania hospicjów, ich struktury, zasad opieki nad osobami terminalnie chorymi oraz jej znaczenia i treści z punktu widzenia potrzeb osoby umierającej, jej najbliższego otoczenia oraz możliwości wolontariuszy i pracowników hospicyjnych-paliatywnych, a co zatem idzie rozpoznania interakcji jakie zachodzą między wszystkimi uczestnikami dramatu umierania w cierpieniu i beznadziei. Badania na temat wolontariatu hospicyjnego zostały podjęte również w pracach Barbary Kromolickiej i Piotra Krakowiaka.

Rozdział 4 ukazuje ekonomiczne aspekty opieki paliatywnej-hospicyjnej w województwie zachodniopomorskim. Skoncentrowano się na źródłach i mechanizmach finansowania świadczeń w poradniach medycyny paliatywnej, hospicjach domowych dla osób dorosłych i dzieci, hospicjach stacjonarnych i oddziałach medycyny paliatywnej. Utrzymanie placówek hospicyjnych i paliatywnych wymaga znacznych nakładów. Na uwagę zasługuje fakt, że kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia stanowią średnio 56% przychodów w ujęciu rocznym. Pozostała znaczna część przychodów pochodzi przede wszystkim ze zbiorów publicznych, wpłat 1% na organizacje pożytku publicznego, grantów samorządowych, wpłat od osób prywatnych i podmiotów gospodarczych (s. 97), a zatem bez tych środków darczyńców prowadzenie działalności byłoby bardzo trudne, a nawet niemożliwe. NFZ nie przewiduje przykładowo takich wydatków, jak konieczność wyposażenia placówki w samochody służące dojazdom do domu chorego (s. 102). Zdaniem kierowników objętych badaniami hospicjów nakłady przekazywane przez NFZ za realizację świadczeń nie pozwalają również na utrzymanie niezbędnych zasobów, a przecież każda pla-

cówka chcąca realizować świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej musi spełniać określone przepisami warunki lokalowe, sprzętowe i kadrowe (s. 103.) Zasadna staje się pilna potrzeba zwiększenia zaangażowania państwa w kwestie związane z organizacją i finansowaniem świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Kolejne trzy rozdziały (5, 6 i 7) podzielono według kryterium chorych terminalnie, wymagających leczenia objawowego, pomocy, opieki i wsparcia: płody i noworodki (rozdział 5), dzieci (rozdział 6), osoby dorosłe, ze szczególnym uwzględnieniem seniorów (rozdział 7).

W rozdziale 5 zaprezentowano informacje o opiece hospicyjnej przysługującej rodzicom, w sytuacjach, gdy w przebiegu ciąży rozpoznano wady letalne płodu. Jak wynika z przeprowadzonych badań w województwie zachodniopomorskim nie ma hospicjum perinatalnego i brakuje również oferty pomocy dla tej grupy społecznej w ramach struktur innych jednostek hospicyjnych i paliatywnych. Zdaniem autorów publikacji sprawą naglącą staje się, w wyniku zachodzących przemian, potrzeba powstania hospicjum perinatalnego w województwie zachodniopomorskim. Najbliższe hospicja tego typu znajdują się w Bydgoszczy, Poznaniu i Gdańsku. Oceniając treść tego rozdziału trzeba przede wszystkim podkreślić, że hospicjum perinatalne to temat od niedawna podejmowany w literaturze przedmiotu. Dwa lata temu Aneta Jastrzębińska – współautorka recenzowanej książki – opisała koncepcję hospicjum perinatalnego w artykule: *Hospicjum perinatalne – miejsce wsparcia dla rodziny z dzieckiem z wadą letalną*, opublikowanym w „Problemach Opiekuńczo-Wychowawczych” 2016, nr 7, s. 11–19.

W rozdziale 6 przedstawiono opiekę hospicyjną-paliatywną nad dzieckiem i członkami ich rodzin. Na podstawie zebranych danych zaprezentowano specyfikę tej opieki, określono zapotrzebowanie na świadczenia w ramach hospicjum dziecięcego, a także podjęto problematykę pacjentów, którzy wchodzi w wiek wczesnej dorosłości, pozostając pod opieką instytucji świadczących usługi z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Rozdział 7, ostatni z rozdziałów empirycznych, jest poświęcony pacjentom dorosłym. Według autorów, ze względu na prognozy demograficzne (z roku na rok wzrasta liczba ludzi starych) nastąpi znaczący wzrost zapotrzebowania na te świadczenia opiekuńcze i lecznicze realizowane przez podmioty działające w obszarze opieki paliatywnej-hospicyjnej.

W końcowej części omawianej pracy zawarto wnioski i rekomendacje dotyczące głównych czynników mających wpływ na funkcjonowanie systemu opieki paliatywnej-hospicyjnej. Autorzy zaprezentowali propozycje zmian i ulepszeń w zakresie organizacji i finansowania świadczeń, których wdroże-

nie mogłyby przyczynić się do podniesienia jakości realizowanych usług opiekuńczych oraz przygotować się na prognozowany wzrost obciążeń wynikających z procesu starzenia się populacji, wzrostu liczby chorych na nowotwory złośliwe czy ograniczenia funkcji opiekuńczych rodzin.

Zdaniem autorów istnieje pilna potrzeba zwiększenia zaangażowania podmiotów państwowych w organizację i finansowanie świadczeń z zakresu opieki hospicyjnej-paliatywnej, a zwłaszcza:

- wprowadzenie regulacji prawnych określających liczbę miejsc w hospicjach stacjonarnych i domowych w stosunku do liczby mieszkańców;
- przyjęcie regulacji prawnych gwarantujących stabilne mechanizmy finansowania świadczeń z budżetu Narodowego Funduszu Zdrowia;
- przygotowanie programów rządowych, z których finansowane byłby koszty przeznaczone na inwestycje w infrastrukturę i wyposażenie placówek;
- integrację podmiotów hospicyjnych-paliatywnych z szerokim zapleczem instytucji wspierających (szpitale, poradnie medyczne, ośrodki pomocy społecznej, placówki opieki długoterminowej);
- kształcenie lekarzy i pielęgniarek w zakresie prawidłowej komunikacji z pacjentem i jego rodziną przy jednoczesnym podkreśleniu znaczenia oraz wartości lekarskiej i pielęgniarskiej specjalizacji medycyny paliatywnej.

Generalnie książka jest bardzo interesująca. Przeprowadzona analiza opieki hospicyjnej-paliatywnej w województwie zachodniopomorskim może być wykorzystana przy usprawnieniu pracy na rzecz umierających oraz organizacji i funkcjonowania opisywanych instytucji i podniesienia jakości świadczonych przez nie usług. Wszak wspólnym mianownikiem poszukiwań autorów tej publikacji jest dążenie do optymalizowania pracy istniejących instytucji i budowania nowych form. Do tych ostatnich należy, propagowane przez nich, hospicjum perinatalne. Jego pacjentami są ledwie rozpoczynające życie i już z niego odchodzące ofiary tragicznego losu. Niewątpliwym walorem prezentowanej pracy jest także to, że jej autorzy starają się przedstawiać problemy związane z organizacją i funkcjonowaniem placówek hospicyjnych i paliatywnych z perspektywy osób nimi kierującymi.

Istnieje potrzeba dalszych, ogólnopolskich badań ze względu na bardzo szybki rozwój opieki hospicyjnej-paliatywnej w Polsce, badań z głównymi aktorami rozpatrywanych zdarzeń – nie tylko kierownikami opisywanych instytucji, specjalistami, ale i wolontariuszami oraz osobami znękanymi chorobą terminalną. Powstają nowe problemy, które wymagają pilnego rozwiązania. Badania te pozwolą na wskazanie czynników ograniczających sprawność służb,

zajmujących się tą opieką w warstwie mentalnej i organizacyjnej. A to z kolei umożliwi wypracowanie optymalnego modelu sprawowania opieki nad chorymi terminalnie.