

Szeloch, Henryk

Hospicjum jako miejsce opieki duszpasterskiej i paliatywnej nad człowiekiem ciężko chorym

Warszawskie Studia Pastoralne 15, 105-122

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Ks. HENRYK SZELOCH*

**HOSPICJUM JAKO MIEJSCE OPIEKI
DUSZPASTERSKIEJ I PALIATYWNEJ
NAD CZŁOWIEKIEM CIĘŻKO CHORYM**
*Hospice as a place of pastoral and palliative
care over a badly ill person.*

Aby zrozumieć rolę opieki duszpasterskiej nad człowiekiem ciężko chorym należałoby na początku bliżej przyjrzeć się ewangelicznym przesłaniom Jezusa oraz świadectwom dotyczącym opieki nad chorymi i umierającymi w historii chrześcijaństwa.

1. Fundament i historia ruchu hospicyjnego

Nowy porządek, głoszony przez Jezusa, opierał się na dwóch przykazaniach miłości: Boga i bliźniego. Jednak przesłanie

* *Urodzony 18 stycznia 1962 r. we Wrocławiu. Kapłan Archidiecezji Wrocławskiej (święcenia kapłańskie – 21.05.1988 r.). Doktor nauk teologicznych (teologia pastoralna).

Pełnomocnik Rektora Papieskiego Wydziału Teologicznego we Wrocławiu ds. UTW i dyrektor tych studiów przy Papieskim Wydziale Teologicznym we Wrocławiu.

Proboszcz Parafii pw. NMP Królowej Polski w Jelczu–Laskowicach.

Nowego Testamentu, będąc dopełnieniem starotestamentalnych ksiąg Biblii, było również z szacunkiem interpretowane w Kościele Pierwotnym. Bliskość i zatroskanie Boga znajduje swoje najpełniejsze wypełnienie w inkarnacji Słowa – Jezusa Chrystusa. Dzięki niemu obietnice proroków zostały spełnione. Aby uwolnić nas od grzechów i śmierci zechciał On przyjąć naszą ludzką naturę i wziąć na siebie nasze słabości (por. Flp 2,7). Jego śmierć nie była przypadkowa, co potwierdzają teksty, w których Jezus przygotowuje uczniów na zgorzenie krzyża (por. Mk 8,31; J 12,33; J 18,32.). Chociaż Jezus drżał przed dramatem śmierci (Mk 14,33n; J 12,27) i prosił Ojca o wybawienie (por. Łk 22,42; J 12,27), zaakceptował „kielich goryczy”. Zgodnie z wolą Ojca, wypełnił wszystko, co było napisane w Pismach (Mt 26,54). Śmierć Chrystusa jest tryumfem nad śmiercią w ogóle. Odtąd wizja cierpienia i śmierci nabiera zupełnie nowego znaczenia. Wcześniej, przez cały okres nauczania, Jezus znajdował chorych i cierpiących, dokądkolwiek się udał¹.

Bez uproszczonej wizji cierpienia jako kary Jezus widział w nim działanie zła, z powodu którego człowiek cierpi, jak również konsekwencje grzechu i dowód na moc szatana nad człowiekiem (por. Łk 13,16). Bywał poruszony cierpieniem (por. Mt 20,34) i to uczucie powodowało Jego działanie, w którym „wyrzucał on złe duchy i leczył wszelkie choroby wśród ludzi” (Mt 8,16). Te dwa elementy zawsze idą ze sobą w parze. Choroby i cierpienie nie zniknęły z ziemi wraz z przyjęciem nauki Jezusa, ale pojawiła się Boska Moc, która od tej pory będzie obecna wśród ludzi. Oto powód, dla którego chorzy wy-

¹ T. Knop, ks., *Kapelania w opiece paliatywnej* – referat wygłoszony na XIII Jasnogórskiej Konferencji Zespołów Hospicyjnych i Opieki Paliatywnej, Częstochowa 2009.

rażali swoje zaufanie do Jezusa (Mk 1,40; Mt 8,2-6). Jezus jasno mówił o jedynym wymaganiu do uzdrowienia przez Niego – o mocnej wierze – ponieważ wszystko jest możliwe dla tych, którzy wierzą. (Mt 9,28; Mk 5,36). Wiara w Jezusa zakłada również wiarę w Królestwo Boże i to ona przynosi zbawienie (Mt 9,22; Mk 10,52). Stąd motywy służby chorym i potrzebującym pomocy w Nowym Testamencie, zarówno w przypowieści o marnotrawnym synu, o miłosiernym Samarytaninie, jak i w całym życiu i przepowiadaniu Jezusa Chrystusa (por. Mt 25,34-40; Gal 4,14). Wszystkie ewangelie zgodnie potwierdzają i ukazują pełne miłosierdzia zaangażowanie i szczególną troskę Jezusa o chorych, niepełnosprawnych i umierających.

Choć wśród ludów pogańskich opieka nad chorymi i umierającymi była znana, to nie można było mówić o jej powszechności. Grecy i Rzymianie osiągnęli najwyższy stopień cywilizacyjnego rozwoju w owym czasie, jednak ich zachowanie wobec cierpiących nie rozwinęło się proporcjonalnie do innych dziedzin kultury. Uważając choroby za spowodowane przez ponadnaturalne siły, starożytni Grecy i Rzymianie dążyli raczej do przejednania bóstw, niż do zorganizowania skutecznej pomocy. System opieki zdrowotnej był ograniczony do elitarnej grupy lekarzy troszczących się o bogatych obywateli, podczas gdy ubodzy byli pozostawiani sami sobie w sytuacji choroby czy cierpienia. Sytuacja ta uległa zmianie wraz z rozwojem chrześcijaństwa, które stopniowo rozszerzało opiekę nad chorymi, starszymi i umierającymi².

Ruch hospicyjny ma bardzo długą historię – swymi korzeniami sięga tradycji pogańskich. Termin łaciński *hospitium* znany był takim autorom, jak Cyceon, Wergiliusz i Seneka. Słowo to wywodzi się od „*hospes*” i oznacza osobę połączoną

² Tamże.

z inną związkiem wynikającym z udzielania gošcinnoŹci – inaczej oznacza ono starego przyjaciela, druha.

Aby zrozumieć fenomen wspólczesnego ruchu hospicyjnego, warto przyjrzeć się wartoŹciom, na których został on zbudowany. Zgodnie z wielowiekową tradycją i głębokim przekonaniem twórczyni wspólczesnego hospicjum, Cicely Saunders, fundamentem dzieła hospicyjnego sĄ wartoŹci chrzeŹcijańskie. Choć hospicja powinny być ekumeniczne, to pomoc człowiekowi choremu wynika, według założeń Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, z chrzeŹcijańskich i humanistycznych przesłanek. ChrzeŹcijaństwo jest jedyną spośród wielkich religii Źwiata, której ZałoŹyciel był nie tylko nauczycielem czy dobrym przykładem, ale Osobą, której Źycie i Źmierć zharmozowały kosmiczne znaczenie, dajĄ klucz do uleczenia najgłębszych zranieŹ istoty ludzkiej. RzeczywiŹcie, spoŹród religii utworzonych na bazie bezpoŹredniego BoŹego Objawienia (judaizm, chrzeŹcijaństwo i islam) tylko chrzeŹcijaństwo odpowiada jednoznacznie na pytania dotyczĄce natury zbawienia i zagadnieŹ Źycia po Źmierci.

Całe nauczanie Jezusa, a najbardziej misterium paschalne – Jego Źmierć i zmartwychwstanie, miały wpływ na chrzeŹcijańskie postrzeganie cierpienia i Źmierci.

SięgajĄc do historii naleŹy jeszcze wspomnieć o pewnych szczególnych akcentach polskich w poczĄtkach ruchu hospicyjnego. Tak się złoŹyło, Źe idea budowy domu – przystani dla umierajĄcych, zrodziła się w efekcie przyjaźni i długich rozmów, które Cicely Saunders prowadziła jako pielęgniarka z jednym ze swoich umierajĄcych na raka pacjentów. Był to polski Źyd – nazywał się Dawid Taśma. Cicely Saunders oczywiŹcie nie zawiodła oczekiwaŹ przyjaciela. Aby być bardziej skuteczna w swojej działalnoŹci, skoŹczyła studia medyczne i do obecnej chwili aktywnie uczestniczy w zadaniach Hospicjum św. Krzysztofa,

na stałe tam zresztą mieszkając. W dowód uznania dla jej wielkich zasług przyznano jej szlachecki tytuł Damy (Lady).

Inicjatywa Cicely Saunders okazała się niezwykle cenna i potrzebna w sytuacji, gdy wielu ludzi umierało w trudnych warunkach, bez właściwej opieki zarówno medycznej, jak i „ludzkiej”. Od tego czasu w Europie i na świecie ruch hospicyjny zaczął rozwijać się szybko i dynamicznie³.

2. Pierwsze hospicja w Polsce

W Polsce prekursorką w zakresie takiej opieki była Hanna Chrzanowska – córka wybitnego profesora literatury polskiej Ignacego Chrzanowskiego. Zdobyła ona wszechstronne wykształcenie; po ukończeniu Warszawskiej Szkoły Pielęgniarskiej uzupełniała wiedzę z zakresu pielęgniarstwa społecznego za granicą: we Francji, w Belgii i Stanach Zjednoczonych. Poza działalnością wydawniczą i edukacyjną interesowało ją rozpowszechnianie idei pielęgniarstwa społecznego. Wyrazem tego stała się – podjęta przez nią w 1964 r. – inicjatywa opieki pielęgniarstwa domowej. Miała ona na celu objęcie opieką we własnych domach osób przewlekle chorych i w stanie terminalnym (końcowym, nieodwracalnym stadium choroby), z uwzględnieniem ich potrzeb zarówno fizycznych, jak i psychospołecznych oraz duchowych. Nawiązując do tych pięknych tradycji, w 1981 r. powstało w Krakowie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, które przystąpiło do budowy pierwszego w Polsce hospicjum stacjonarnego.

³ Szeroko tematykę początków ruchu hospicyjnego i przybliżenia sylwetki jego założycielki podejmują w ostatnio wydanej przez wyd. „Znak” książkę *Okno nadziei* S. du Boulay i M. Rankin.

Hospitium Pallotinum w Gdańsku było drugim, po krakowskim, takim ośrodkiem w Polsce. Swą działalność, zapoczątkowaną w 1984 r., oparło na doświadczeniach osób tworzących spontanicznie pierwszy, nie nazwany jeszcze, zespół hospicyjnej opieki domowej, składający się z ks. Eugeniusza Dutkiewicza, pallotylna, prof. Joanny Muszkowskiej-Penson i dwóch pielęgniarek. Opiekowali się oni dwoma umierającymi przyjaciółmi. Stopniowo zdobywane doświadczenia związane ze sprawowaniem opieki nad nimi i wspólne przeżywanie ich śmierci zaowocowały ideą rozszerzenia tej formy działania na grupę innych osób umierających w domach, w otoczeniu zagubionej, bezradnej rodziny, pozbawionych często właściwej opieki ze strony służby zdrowia.

W 1985 r. powstało Hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu, zaczęły także powstawać hospicja w innych miastach Polski. Były one nastawione przede wszystkim na opiekę domową. W 1987 r. powstało Hospicjum Domowe w Szczecinie, w 1988 r. – Hospicjum Domowe św. Jerzego w Elblągu, w 1989 r. – Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum Domowe im. św. Pawła w Zielonej Górze i Lubelskie Towarzystwo Przyjaciół Chorych – Hospicjum w Lublinie, w 1990 r. – Społeczne Towarzystwo Hospicjum „Cordis” w Mysłowicach, w 1991 r. – Wspólnota Hospicjum św. Kamila w Bielsku Białej, a w 1994 r. – Hospicjum Opatrzności Bożej ks. Orionistów w Wołominie.

W latach następnych rozwój nowych placówek hospicyjnych następował lawinowo.

W 1991 r. wszystkie istniejące wówczas hospicja zjednoczyły się, tworząc Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, działające do chwili obecnej. Pełni ono ważną funkcję informacyjną, organizuje szkolenia i konferencje, stanowiąc jednocześnie płaszczyznę wymiany doświadczeń między poszczególnymi placówkami.

3. Dalszy rozwój ruchu hospicyjnego

Idee i wartości, będące u początków „domu dla umierających” zaproponowane przez Cicely Saunders i Hospicjum Św. Krzysztofa, uległy z czasem ewolucji, przez proces adaptacji do różnic kulturowych i zwyczajów. Można symbolicznie mówić o rozwoju od pierwotnej filozofii hospicjum dr Saunders, do definicji opieki paliatywnej, przedstawionej przez Światową Organizację Zdrowia jako model opieki zalecany ośrodkom hospicyjnym i centrom medycyny paliatywnej na świecie⁴.

Opieka hospicyjna, będąc ruchem społecznym, opartym na wolontariacie, rozwijała się żywiołowo. Fundamentem działania hospicjum stało się otwarcie na człowieka umierającego i zrozumienie totalnego bólu, jaki przeżywa on w wymiarach: fizycznym, duchowym, psychicznym i społecznym. Kolejnymi istotnymi elementami ruchu hospicyjnego były chrześcijańskie wartości zaczerpnięte z tradycji katolickiej i protestanckiej, przy jednoczesnej otwartości na każdego człowieka, bez względu na jego światopogląd czy osobiste przekonania. Doświadczenia związane z działalnością pierwszych hospicjów i oddziałów medycyny paliatywnej przyczyniły się do szybkiego rozpowszechnienia się filozofii hospicyjnej na świecie. Zainspirowani przez działalność hospicjów przedstawiciele świata medycyny, psychologii, duchowości, zaczęli studiować zagadnienia umierania i śmierci w nowej perspektywie. Doprowadziło to do powstania, czy też odrodzenia medycyny paliatywnej, psychoonkologii i tanatologii. Medycyna paliatywna, wyrosła z ruchu hospicyjnego, domagała się większej precyzji w definicjach, sformułowaniach i badaniach naukowych. Obok

⁴ Historia powstania ruchu hospicyjnego, [w:] www.forumhospicjum.pl.

licznych stowarzyszeń hospicyjnych, będących luźnymi federacjami, powstały bardziej profesjonalne stowarzyszenia opieki paliatywnej, zrzeszające lekarzy i naukowców zajmujących się tematyką pomocy chorym terminalnie i umierającym. Ośrodki te, posiadając struktury i budżet, były lepiej przygotowane do prowadzenia dialogu ze światem służby zdrowia, mając również możliwość wpływu na wprowadzenie filozofii hospicyjnej do programów akademickich szkół medycznych. Doprowadziło to w latach 70. do powstania katedr medycyny paliatywnej na uczelniach medycznych w Wielkiej Brytanii, Kanadzie, Australii, skąd wzięły przykład inne kraje Europy i świata. W Polsce pierwsza katedra medycyny paliatywnej została utworzona w 1990 roku w Poznaniu, będąc pierwszą tego typu placówką w Europie Środkowej i Wschodniej⁵.

Jednym z elementów holistycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej jest troska o duchową i religijną stronę życia człowieka zagrożonego śmiercią. Różni się to zdecydowanie od powszechnie panującej w medycynie wizji biofizjologicznej pomocy choremu, gdzie na niemedyczne elementy opieki nie ma zbyt wiele miejsca. W konsekwencji brakuje w procesie choroby czy umierania miejsca na zbawczą wartość cierpienia, o której tak mówił Jan Paweł II: Wszyscy cierpiący raz na zawsze zostali wezwani, aby stali się „uczestnikami cierpień Chrystusowych”. Tak też wszyscy zostali wezwani, aby „dopełniać” cierpieniem swoim „braki udreń Chrystusa”⁶. Chrystus nauczył człowieka równocześnie świadczyć dobro cierpieniem – oraz świadczyć dobro cierpiącemu.

⁵ J. Pyszkowska, *Medycyna paliatywna* – referat wygłoszony na XIII Jasnogórskiej Konferencji Zespołów Hospicyjnych i Opieki Paliatywnej, Częstochowa 2009

⁶ Jan Paweł II, List apostolski *Salvifici Doloris* V,19

W tym podwójnym aspekcie odłonił sens cierpienia do samego końca.

Przekonanie o ważności pierwiastka duchowego towarzyszyło Cicely Saunders od początków współczesnego ruchu hospicyjnego, będąc także jednym z istotnych elementów odnowy spojrzenia na umieranie w warsztatach dr Kubler-Ross. Holistyczna wizja opieki stała się nowym sposobem towarzyszenia chorym i ich rodzinom. Pacjent i jego rodzina są pierwszorzędnymi podmiotami opieki, która koncentruje się na terapii bólu i kontroli symptomów, kładąc również duży nacisk na psychologiczne, emocjonalne, socjokulturalne i duchowe potrzeby⁷.

4. Nowe spojrzenie

Dzięki tej swoistej rewolucji w postrzeganiu potrzeb terminalnie chorego, duchowe i religijne aspekty związane z umieraniem stały się znowu częścią humanistycznej medycyny, a także całego świata socjokulturalnego, w którym żyjemy. Współczesne społeczeństwo uświadomiło sobie istotny fakt – pomimo wszystkich osiągnięć nowoczesnej nauki i technologii, umiera ciągle 100% ludzi dotkniętych procesem umierania. I choć nauka potrafi opóźnić śmierć, nie potrafi w żaden sposób jej zapobiec ani powiedzieć z pewnością, co dzieje się z człowiekiem po śmierci. Odrzucając tradycyjne i teologiczne wyjaśnienia koncepcji życia po śmierci i rytuałów pozwalających żyć nadzieją nieśmiertelności, technologiczne społeczeństwo powołało do życia nowych „kapłanów i akolitów nowej religii” – lekarzy i pielęgniarzy, którzy podtrzymywali iluzję, że możemy żyć wiecznie. Hospicjum przerwało wiarę w taką

⁷ E. Kubler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Poznań 1998, s. 26.

iluzoryczną wszechmoc medycyny i przeniósło akcent z adoracji „kapłanów” nowoczesnej medycyny i jej osiągnięć na osobę chorego. Hospicjum pragnie być duchowe i wspólnotowe, oparte na chrześcijańskich i humanistycznych fundamentach, a zarazem ekumeniczne i otwarte na wszystkie religie i kultury. Prowadzi to do praktykowania ekumenizmu i wzajemnej tolerancji, a także współpracy we wszystkich możliwych aspektach duchowej i pastoralnej opieki⁸.

Takie rozumienie duchowości w ekumenicznej i wielokulturowej perspektywie, coraz bardziej obecnej w społeczeństwach Zachodu, zakłada również konkretne wyzwania pastoralne. Niektóre koncepcje i wierzenia innych religii nie zgadzają się z chrześcijańską wizją świata, śmierci i zbawienia, ciągle dominującą w społeczeństwach Zachodu. Należy więc przyjąć holistyczną duchowość, która podkreśla fakt, że żyjemy w otoczeniu boskiej rzeczywistości i że każdy element stworzonego świata jest potencjalnym objawieniem Boga. Podążanie za Bogiem zakłada zaangażowanie się w kontynuację dzieła stworzenia na ziemi, używając bogactw ziemi w sposób odpowiedzialny i ekologiczny. Stara się ono objąć wszystkie aspekty ludzkiej egzystencji, wraz ze związkami i stosunkami międzyludzkimi, pracą i całym światem materialnym. Rozumienie duchowości na sposób holistyczny zakłada i wymaga powiązania jej z każdym elementem rozwoju ludzkiego – zarówno psychologicznym, jak i duchowym, społecznym, politycznym i kulturalnym. I chociaż w chrześcijańskiej perspektywie poszukiwanie tej całościowej wizji jest możliwe tylko w osobie Jezusa Chrystusa jako źródła i pełni życia, to może być ona otwarta na inne drogi duchowych i religijnych tradycji, które tak jak chrześcijaństwo dążą do budowania lepszego świata

⁸ A. Dziedziul, ks., *Sens umierania, sens hospicjum*, [w:] www.hospicja.pl.

i oczekują królestwa niebieskiego. W takim tylko sensie jest możliwa aplikacja holistycznej duchowości do chrześcijańskiego doświadczenia duchowego⁹.

Umierający zazwyczaj ma wiele trosk i niezłatwionych spraw. Obawia się cierpienia, bólu, gwałtownej zapaści, utraty kontroli nad swoim organizmem i świadomością, ale obawia się również bardzo o los swojej rodziny i przyjaciół. Jest sfrustrowany swoją słabością i niemożliwością dopełnienia życiowych planów. Powszechna jest również obawa przed obciążaniem rodziny, a także poczucie winy wobec najbliższych, których zostawia się w trudnej sytuacji. Pojawia się lęk przed nieznanym, przed „drugą stroną”, przed spotkaniem z Bogiem, przed niewiadomym. To wszystko wiąże się z największą obawą, która łączy w sobie wszystkie powyżej wymienione, nazywaną lękiem przed unicestwieniem. Wiele pytań i obaw ma też rodzina chorego, towarzysząca bliskiej osobie, która cierpi. Wobec różnorodnych problemów, obaw i pytań zespół hospicyjny powinien być przygotowany nie tylko do medycznej opieki, terapii bólu i utrzymania jak najwyższej jakości życia, ale również do nie medycznego towarzyszenia i wspierania zarówno pacjenta, jak i jego rodziny¹⁰.

5. Potrzeba współpracy

Zespół hospicyjny składa się z profesjonalnie przygotowanego personelu i z odpowiednio przeszkolonych wolontariuszy. Od samego początku podkreślana była kluczowa rola pielęgniarki, odpowiedzialnej za codzienne towarzyszenie

⁹ T. Knop, ks., *Kapelania ...*, dz. cyt.

¹⁰ K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, Gdańsk 1996, s.12.

umierającemu. Lekarze sprawują rolę superwizora, zwłaszcza jeśli chodzi o przyjęcie pacjenta, określenie jego potrzeb i terapię bólu. W razie potrzeby do dyspozycji są także psychiatrzy i fizjoterapeuci.

Do niemedycznej części zespołu należą: psycholog, pracownik socjalny, terapeuta zajęciowy i muzyko-terapeuta, a także kapelan i asystent pastoralny. Do tej grupy dołączyć należy również wolontariuszy, którzy stosownie do swoich możliwości czasowych i odbytego przeszkolenia mogą wykonywać różne prace pomocnicze i towarzyszyć choremu oraz jego rodzinie. W większości hospicjów jest specjalny departament ds. wolontariatu, gdyż wolontariat liczy często więcej osób niż zatrudnionych na etatach. Szczegółowo opracowane szkolenia, uczestnictwo w pracach i rewizjach zespołowej opieki hospicyjnej, jak również formacja stała sprawiają, że wolontariusze są cennym, a często niezastąpionym elementem opieki hospicyjnej. Zespół troszczy się o potrzeby pacjenta, rodziny lub przyjaciół, a także o właściwe funkcjonowanie zespołu i właściwą jakość opieki. Zespół jest nieustannie zobowiązany dbać o zachowanie godności i integralności osobowej chorego, przechodzącego przez trudny moment życia, jakim jest umieranie¹¹.

Aby to osiągnąć, należy przede wszystkim właściwie informować pacjenta o jego stanie i zapewnić, że zostaną podjęte wszelkie środki, aby mu pomóc. Chory powinien mieć możliwość podejmowania decyzji, które mogą zależeć od niego, aby nie tracił poczucia panowania nad swoim życiem. Należy utrzymywać otwartą i jednoznaczną komunikację zarówno z pacjentem, jego bliskimi, jak i wewnątrz zespołu hospicyjne-

¹¹ T. Wójtowicz, ks., *Praca z ludźmi nieuleczalnie chorymi*, [w:] www.hospicja.pl.

go. Bardzo ważny jest czas poświęcony umierającemu, umiejętność słuchania i towarzyszenia w problemach, które wydają się istotne lub nierozwiązane czy niezakończone.

Również rodzinie terminalnie chorego należy zapewnić stosowną opiekę. Przede wszystkim pomoc w pielęgnowaniu i towarzyszeniu umierającej osobie, ale także o wsparcie, przygotowanie do podstawowych czynności pielęgnacyjnych oraz o przygotowywanie na śmierć i przejście przez żałobę. Zależnie od typu rodziny należy wziąć pod uwagę współmałżonka lub inną osobę najbliższą związaną, dzieci, z którymi należy postępować stosownie do ich wieku, wnuki oraz inne osoby z rodziny lub z kręgu przyjaciół. Określają to odpowiednie procedury w programach hospicyjnych. Obejmują one potrzeby różnych członków rodziny na każdym etapie. Po śmierci kontynuuje się terapie rodzinne, grupowe i indywidualne dla wszystkich chętnych i potrzebujących pomocy w przeżywaniu procesu osamotnienia i żałoby. Osobnym zagadnieniem są wyzwania i problemy członków zespołu hospicyjnego, na co dzień przeżywających powtarzający się dramat śmierci i umierania. Formacja wstępna i stałe dokształcanie się personelu w ruchu hospicyjnym przewiduje różne techniki i sposoby radzenia sobie z procesem wypalenia zawodowego¹².

6. Aktualny stan ruchu hospicyjnego w Polsce

Obecnie jest w Polsce około 400 jednostek opieki hospicyjnej/paliatywnej, co jednak nie zaspokaja rzeczywistych po-

¹² W. Terlecka, *Zagadnienia etyczne w aspekcie problemów opieki paliatywnej* – referat wygłoszony na XIII Jasnogórskiej Konferencji Zespołów Hospicyjnych i Opieki Paliatywnej, Częstochowa 2009.

trzeb chorych i ich rodzin. Dostępność opieki paliatywnej/hospicyjnej zależy nadal w dużej mierze od miejsca zamieszkania chorego. Zdecydowanie lepsza sytuacja pod tym względem występuje w dużych i średnich miastach. Najslabiej rozwinięta jest ta opieka na terenach wiejskich. Fakt ten świadczy o konieczności stworzenia warunków sprzyjających organizowaniu nowych jednostek opieki hospicyjnej/paliatywnej na terenach ich pozbawionych. Różnice zaznaczają się także w odniesieniu do poszczególnych województw. Najlepszą sytuację pod tym względem odnotowano w województwie śląskim, mazowieckim, łódzkim i pomorskim. Gdy analizując potrzeby opieki hospicyjnej/paliatywnej za jednostkę rozliczeniową przyjęto powiat, wychodząc z założenia, że docelowo w każdym powiecie powinien istnieć hospicyjny zespół opieki domowej jako standard, ujawniły się również dość znaczne braki – powiaty pozbawione opieki domowej. Poprawa tego stanu wymaga podjęcia w najbliższej przyszłości intensywnych działań.

Można przyjąć ogólnie, że w skali kraju realizujemy opiekę paliatywną/hospicyjną w około 50 procentach. Mamy około 50 hospicjów stacjonarnych i około 70 oddziałów opieki paliatywnej zorganizowanych przy szpitalach. Łącznie dysponują one około 800 łózkami. Nie pokrywa to naszego zapotrzebowania, które zgodnie z zaleceniem (5 łóżek na 100 tys. mieszkańców) powinno wynosić około 1900. Brakuje nam zatem około 1100 łóżek¹³.

Opieka nad osobami umierającymi sprawowana jest przy udziale lekarzy rodzinnych lub lekarzy innych specjalności (np. na różnych oddziałach szpitalnych), co nakłada dodatkowe obowiązki w zakresie szkolenia podyplomowego. Jest ono realizowane przez poszczególne województwa w formie

¹³ J. Pyszkowska, *Medycyna paliatywna...*, dz. cyt.

kursów podyplomowych (tzw. kształcenia ustawicznego) lub konferencji naukowo-szkoleniowych przeznaczonych dla personelu medycznego zaangażowanego w opiekę hospicyjną i paliatywną.

W 1999 r. powstał program kształcenia i specjalizacja szczegółowa z medycyny paliatywnej. Obecnie mamy około 70 lekarzy specjalistów z medycyny paliatywnej. Jest to powód do dumy i radości, jednak zdajemy sobie sprawę, że docelowo powinniśmy mieć około 400 specjalistów z tej dziedziny. Mimo bardzo dobrego przygotowania fachowego i ogromnego zaangażowania naszych pielęgniarek nie posiadamy wśród nich specjalistek w zakresie opieki paliatywnej. Przyczyną tego są pewne trudności organizacyjne, które – miejmy nadzieję – zostaną wkrótce przezwyciężone. Ogromnym bogactwem hospicjów są wolontariusze. Ich akces i aktywność zależą w dużym stopniu od atmosfery panującej w zespole i poczucia przydatności. Nastawienie wobec nich w różnych hospicjach jest bardzo różne. W ostatnich dwóch latach odnotowano i tutaj duży postęp. Szkolenie wolontariuszy zorganizowano odpowiednio w 50 i 60 procentach jednostek.

Wyraźnie odczuwalnym brakiem, co trzeba będzie nadrobić w najbliższej przyszłości, jest brak psychologów i fizjoterapeutów, którzy chorym w stanie terminalnym są niezwykle potrzebni. Jest ich zdecydowanie za mało i to zarówno w opiece stacjonarnej, jak i zwłaszcza w domowej¹⁴. Nie najlepiej jest rozwiązany także problem opieki duchowej. Wprawdzie w każdej jednostce opieki paliatywnej/hospicyjnej jest kapelan, czasem także zatrudnione są zakonnice – to jednak nie wszyscy księża są „oddelegowani” specjalnie do tej pracy, w związku z czym nie zawsze są do niej właściwie

¹⁴ Tamże.

przygotowani i nie zawsze dysponują czasem, gdy chorzy w stanie terminalnym ich potrzebują¹⁵. Rozwijający się nurt opieki paliatywnej po opracowaniu głównego problemu, którym niewątpliwie jest umiejętność opanowania dolegliwości fizycznych (zwłaszcza bólu), za rzecz równie istotną uznał zwrócenie uwagi na często pomijane potrzeby psychiczne osób umierających. Bezdyskusyjny obecnie jest związek stanu fizycznego chorych z ich przeżyciami psychicznymi, stąd w centrum zainteresowania znalazły się takie sprawy, jak reakcja na chorobę i proces leczenia, problemy komunikacji i wzajemnych układów w rodzinie, w zespole leczącym, możliwość pomocy psychologicznej w przystosowaniu do choroby, a także leczenie związanych z nią zaburzeń równowagi psychicznej.

Holistyczny charakter opieki oznacza nie tylko nastawienie na zaspokojenie wszystkich ważnych dla chorego potrzeb, lecz również troskę o jego rodzinę. Członkowie rodziny w przypadku poważnej choroby bliskiej sobie osoby znajdują się zwykle w stanie dużego stresu. Jest to zupełnie zrozumiałe. Rodzina (zwłaszcza jeśli jest rodziną dobrą i związaną uczuciowo z chorym) przeżywa w tym czasie szczególnie wiele trudnych chwil. Duże obciążenie stanowią dla niej przeważnie dolegliwości chorego. Na bóle i duszności, znoszone przez bliską osobę, opiekunowie reagują lękiem i przygnębieniem, płynącymi zarówno ze współczucia, jak i z własnej bezradności. Silne emocje wywołują także zaburzenia psychiczne chorego, głównie majaczenia lub zmiany zachowania, które pozbawiają opiekunów nagrody w postaci dobrego kontaktu z chorym, jego wdzięczności, uśmiechu itp. Dla wielu osób, które stykają się z człowiekiem ciężko chorym po raz pierwszy

¹⁵ T. Knop, ks. *Kapelania w opiece paliatywnej...*, dz. cyt.

w życiu i nie są przyzwyczajone do pracy w domu, konieczność przejęcia obowiązków domowych i nieumiejętność pielęgnacji stanowią dodatkowo duże obciążenie. Myśl o rozłące – o odejściu bliskiej osoby – staje się niewątpliwie dla większości kochających członków rodziny, zwłaszcza dla współmałżonka, ojca czy matki, źródłem największego cierpienia. Uczucie to jest tym cięższe do zniesienia, im bardziej jest ukrywane¹⁶.

Jeśli chory nie zna swojego stanu – a tak przecież bywa dość często – opiekun kryje swój smutek, stara się pokazywać na zewnątrz pogodną twarz, co nie jest rzeczą łatwą.

Wiele osób boi się śmierci. W rozmowie z zespołem hospicyjnym często padają pytania: „Jak to będzie w momencie odejścia? Czego się można spodziewać? Jak się mam zachować?”. Rozmowa kończy się przeważnie prośbą, żeby ktoś z zespołu był obecny, gdy „to” się stanie. Lęk odczuwany przez chorego przed chwilą umierania jest bardzo dużym obciążeniem dla jego opiekuna. Szczególną uwagę należy zwrócić na sytuację rodzinną chorego terminalnie, na więzi emocjonalne łączące go z najbliższymi, jak również z gronem przyjaciół. Nie bez znaczenia jest również relacja pacjent – zespół leczący, która może mobilizować pacjenta, redukować lęk, tworzyć atmosferę sprzyjającą współpracy i współdziałaniu z personelem medycznym. Jest to jednak związane z jakością opieki medycznej, z kompetencją i kwalifikacjami zespołu leczącego, jak również warunkami i możliwościami technicznymi czy lokalowymi danej placówki. Sytuacja pacjenta w terminalnej fazie choroby jest uwarunkowana jego strukturą osobowości, poziomem odporności psychicznej, sposobem spostrzegania otaczającej rzeczywistości itd.¹⁷

¹⁶ A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia, umierania*, Katowice 2000, s. 37.

¹⁷ S. Leone, *Śmiertelnie chory*, Kraków 2000, s. 53.

SUMMARY

Hospice as a place of pastoral and palliative care over a badly ill person.

Care of terminally ill person in hospice makes ponderable problem for a contemporary priesthood of sick and disabled people. It is also a subject of one of medicine departments interest, called palliative medicine. Taking up the subject of such care in the article seems to be justifiable. This article shows pastoral as well as palliative side of service for a very ill and dying person. Hereby article shows the outline of hospice movement history in the world as well as in Poland. It demonstrates that care of a very ill person demands not only medical, but also psychological and pastoral actions. It emphasises the important role of voluntary service, without which appropriate functioning of hospice workgroups is impossible. In the article there is also mention about the most important problems, with which the hospice movement struggles at the moment and about prospects and ways of solving them.