

---

---

# POMOC SPOŁECZNA ZA GRANICĄ

---

---

DOI: 10.5604/01.3001.0012.7380

IRYNA DROZD

## HOSPICJUM – „OSTATNIA PRZYSTAŃ” NIEULECZALNIE CHORYCH DZIECI. ZAŁOŻENIA MODELOWE A PRAKTYKA W POLSCE I NA UKRAINIE

### ABSTRAKT

Hospicjum dla dzieci jest traktowane nie tylko jako specyficzne miejsce, lecz również jako wieloaspektowy program opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami. Hospicjum obejmuje pomocą potrzebujących, uwzględniając nie tylko fizyczne, emocjonalne i społeczne, lecz także i duchowe ich potrzeby. W ramach pracy hospicjum są podejmowane: leczenie bolesnych objawów choroby, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinom oraz wsparcie w czasie umierania i w okresie żałoby. Najważniejszym celem pracy takich placówek jest poprawa jakości ostatnich dni życia podopiecznych poprzez otoczenie ich specjalistyczną i troskliwą opieką: medyczną, psychologiczną, pedagogiczną, duchową i socjalną. W artykule przedstawiono założenia pracy hospicyjnej i porównano sytuację w tym zakresie w Polsce i na Ukrainie.

**Słowa kluczowe:** hospicjum, opieka paliatywna, hospicja domowe i stacjonarne, pomoc, wsparcie, śmierć, żałoba

### RYS HISTORYCZNY RUCHU HOSPICYJNEGO NA ŚWIECIE

Idea opieki nad osobami nieuleczalnie chorymi pojawiła się w średniowieczu i była realizacją chrześcijańskiej idei miłosierdzia. Pod wpływem chrześcijaństwa doszło do przekształcenia hierarchii wartości społecznych. Zgodnie z nauką Jezusa Chrystusa wyniesiono na szczyt szacunek dla bliźnich i uznanie człowieka za wartość absolutną bez względu na jego przypadłość i pozycję społeczną. Nakaz wszechogarniającej miłości bliźniego stawiał chorych nie tylko na równi ze zdrowymi, lecz także czynił ich obiektem szczególnej troski jako wybrańców i pośredników zbawienia (*pa-*

*tronos animarum*) (Górecki, 2000, s. 49–50). Realizacją przykazania miłości bliźniego było otaczanie opieką chorych, umierających, a także włączógów w przytułkach i schroniskach oraz zapewnienie im schronienia i pomocy medycznej. Takie miejsca nazywano hospicjami, gdyż termin *hospicjum* (łac. *hospitium*) oznacza gościnność, gościnne przyjęcie, ugoszczenie oraz dom gościnny, gospodę. Chrześcijaństwo nadało zupełnie inne znaczenie temu terminowi. Podstawą działalności hospicyjnej stały się słowa Jezusa z Nazaretu: „Byłem głodny, daliście mi jeść, byłem spragniony, a daliście mi pić, byłem przybyszem, a przyjęliście Mnie, byłem w więzieniu, a przyszliście do Mnie [...]. Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci Moich najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 35–36, 40). Te słowa stały się przesłaniem do świadczenia pomocy nie tylko podróżnym, lecz także ludziom chorym, bezdomnym i ubogim (za: Bartoszewska, 2005, s. 11–12).

Od momentu powstania w 313 r. pierwszej placówki hospicyjnej *xenodochium* (grec. *xenos* – podróżny) zmieniały one swój kształt, wizerunek i zakres obowiązków. Zmieniały się też kategorie klientów: od przypadkowych podróżnych, bezdomnych w IV w. do osób nieuleczalnie chorych w XXI w. Powstanie współczesnego ruchu hospicyjnego zawdzięcza się Cicely Saunders, z której inicjatywy w 1967 r. w Londynie powstał pierwszy w Europie specjalistyczny ośrodek opieki nad chorymi umierającymi na nowotwory – Hospicjum Św. Krzysztofa. Powstanie placówki przyczyniło się do rozwoju różnych systemów opieki hospicyjno-paliatywnej na świecie i zapoczątkowało tzw. Ruch Hospicyjny. Cicely Saunders (za: Krakowiak, 2006, s. 63) sformułowała też trzy życzenia umierających pacjentów: „Pomóż mi. Wysłuchaj mnie. Zostań ze mną”. Drugą ważną osobą dla rozwoju ruchu hospicyjnego jest Elisabeth Kübler Ross, która wywarła wpływ na przemianę postaw wobec ludzi umierających, badając uczucia osób nieuleczalnie chorych. Zmiany, które zainicjowano za sprawą Cicely Saunders i Elisabeth Kübler Ross, odmieniły charakter działalności hospicjów. Przełamano izolację i ustalono prawdziwe potrzeby osób cierpiących, tworząc przy tym w pełni humanistyczne zasady opieki paliatywnej (tamże, s. 12–16).

## MODEL OPIEKI PALIATYWNO-HOSPICYJNEJ

Wraz z ruchem hospicyjnym rozwijał się też ruch opieki paliatywnej. Termin *opieka paliatywna* pochodzi od łacińskiego *palliatus* – okryty płaszczem (*pallium* – płaszcz grecki) (Bartoszewska, 2005, s. 23). Określenie *paliatywny* można łączyć też z angielskim czasownikiem *palliate* – złagodzić, uśmierzyć,

ulżyć (de Walden-Gałuszko, 2007, s. 12). Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO): „opieka paliatywna jest aktywną, holistyczną, wielowymiarową opieką nad chorymi, których schorzenia szybko postępują, nie poddając się już leczeniu przyczynowemu. Celem tej opieki, będącej zarazem synonimem opieki hospicyjnej, jest otoczenie szczególną ochroną wszystkich osób chorych, ich rodzin, dążenie do zapewnienia im jak najwyższej jakości życia” (za: Bartoszevska, 2005, s. 23). Do celów i głównych założeń opieki paliatywnej należy (Buczowski, Krajnik, 2009, s. 10–11):

- łagodzenie bólu i innych objawów;
- afirmacja życia, ale też pogodzenie się ze śmiercią jako naturalnym procesem;
- nieprzyspieszanie śmierci, ale i niewydłużanie uporczywie umierania;
- łagodzenie cierpienia psychicznego i duchowego;
- oferowanie pomocy w rozwiązywaniu problemów społecznych;
- wspieranie rodziny w czasie choroby i w osieroceniu;
- opieranie się na pracy zespołu interdyscyplinarnego;
- opieka ta powinna być dostępna w jak najwcześniejszym okresie choroby i stosowana razem z leczeniem przyczynowym (chemioterapia, radioterapia); powinna też obejmować wykonywanie badań pomocnych w diagnostyce i łagodzeniu dokuczliwych objawów oraz powikłań klinicznych leczenia.

Bezdiskusyjny w pracy zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej jest fakt emocjonalnego i fizycznego obciążenia pracą z osobami umierającymi i z ich rodzinami, które przeżywają stratę bliskich. Ważnym aspektem jest troska o zespół, który składa się z pracowników i wolontariuszy, niezbędne jest też zapewnienie wsparcia wewnątrz tego zespołu (tzw. grupy wsparcia). Najczęściej z powodu niedoborów finansowych i zbytnej medykalizacji opieki te zagadnienia bywają pomijane, powodując przemęczenie, wypalenie zawodowe i odejścia z pracy. Warto zaznaczyć, że najważniejsze jest dobro pacjenta, ale oszczędzanie na personelu powoduje nadmierne wykorzystywanie pracowników, co może grozić rozpadem zespołu opieki. Aby zespół pracowników dobrze funkcjonował i wspierał umierających pacjentów, musi być nawiązana bardzo dobra współpraca między wszystkimi jego członkami. Praca wolontariuszy jest w tej pracy wręcz niezbędna (Krakowiak, 2012, s. 166–168). Termin *wolontariat* oznacza dobrą i wolną wolę, która jest równoznaczna z podjęciem wyzwania – oddania i poświęcenia się czemuś, co jest uznane za ważne, potrzebne i godne zaangażowania. W literaturze przedmiotu są znane najważniejsze cztery cechy wolontariatu: świa-

doma bezinteresowność, dobrowolność, bezpośredniość i systematyczność (Gawroński, 1999). Poniższe zestawienie przedstawia model zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej.

Elementy zespołowego działania w opiece paliatywno-hospicyjnej:

Pozamedyczne:

- psycholog, pedagog;
- pracownik socjalny;
- duszpasterz;
- koordynator wolontariatu;
- administracja;
- fundraiser.

Medyczne:

- lekarz;
- pielęgniarz;
- farmaceuta;
- fizjoterapeuta;
- opiekun medyczny.

Wsparcie w żałobie:

- psycholog, pedagog;
- pracownik socjalny;
- duszpasterz;
- lekarz (epizodycznie);
- pielęgniarz (epizodycznie).

Do zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej powinni być włączeni wolontariusze (Krakowiak, 2012, s. 169):

- wolontariusz edukacji społecznej i współpracy z mediami, wolontariusz fundraiser, wolontariusz szkolny, wolontariusz akcyjny;
- wolontariusz z zakładu karnego lub zagrożony wykluczeniem, wolontariusz z wykształceniem medycznym, przeszkolony wolontariusz medyczny, wolontariusz przygotowany do opieki nad dziećmi;
- wolontariusz 50+, wolontariusz wsparcia w żałobie.

Cała opieka hospicyjna, bez względu na typ hospicjum, jest oparta na siedmiu powszechnie uznanych zasadach (Bartoszewska, 2005, s. 26–27):

- 1) leczenie jest ukierunkowane na objawy choroby;
- 2) traktowanie chorego jak osoby, a nie leczonego przypadku czy jednostki chorobowej;
- 3) opieka nad rodziną zarówno w czasie choroby, jak i po śmierci chorego;

- 4) włączenie rodziny do opieki nad chorym;
- 5) opieka nad chorym jest prowadzona przez zespół pracowników hospicyjnych wzajemnie się wspierających;
- 6) opieka hospicyjna ma charakter ciągły, zapewniany przez stały skład personelu, niezależnie od tego czy chory jest w domu, w hospicjum, czy w szpitalu;
- 7) personel opiekujący się chorym powinien być dostępny w każdej chwili, bez względu na porę nocy czy dnia, zarówno dla chorego, jak i dla jego rodziny.

Pacjenci hospicjum również mają katalog praw, których przestrzeganie jest bezwzględnie wartościowe. Nieuleczalnie chora osoba ma prawo do:

- 1) świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej;
- 2) dodatkowej opieki pielęgnacyjnej sprawowanej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez siebie;
- 3) informacji o własnym stanie zdrowia;
- 4) zachowania w tajemnicy informacji o wykonywanych świadczeniach zdrowotnych;
- 5) wyrażenia zgody lub odmowy na umieszczenie w zakładzie opieki zdrowotnej;
- 6) intymności i poszanowania godności w czasie udzielania świadczeń zdrowotnych;
- 7) kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z osobami z zewnątrz;
- 8) zapewnienia środków farmaceutycznych i materiałów medycznych oraz pomieszczenia i żywienia odpowiedniego do stanu zdrowia;
- 9) opieki duszpasterskiej;
- 10) dostępu do informacji o prawach pacjenta (Kalinowski, 2007, s. 180–182).

Osoba nieuleczalnie chora ma swoje prawa i potrzeby, ale także jej rodzina potrzebuje wsparcia. Rodziny osób cierpiących mogą odczuwać potrzebę:

- bycia z umierającą osobą;
- niesienia pomocy i wsparcia;
- bycia poinformowanym o zmianach stanu zdrowia umierającego;
- bycia poinformowanym o wszystkich zabiegach, jakim jest poddawany pacjent i powodach tych zabiegów;

- pomocy i pewności, że następuje kontrola i znoszenie objawów bólu u pacjenta;
- otrzymania pocieszenia;
- dania możliwości wyrażania emocji;
- potwierdzenia słuszności podjętych decyzji;
- nadania sensu śmierci ukochanej osoby;
- zapewnienia możliwości odpoczynku (Trylińska-Tekielska, 2015, s. 24).

## **ZAŁOŻENIA OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIEĆMI I MŁODZIEŻĄ**

Zgodnie z definicją Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrii i Zdrowia Dziecka (Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPCH) opieka paliatywna nad dzieckiem i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i holistycznym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy i skupia się przede wszystkim na poprawie jakości życia dziecka oraz na wspieraniu rodziny. Naukowcy z Amerykańskiej Akademii Pediatrii (American Academy of Pediatric – AAP) są zdania, że zasady sprawowania opieki nad chorymi dziećmi znacznie się różnią od opieki nad osobami dojrzałymi (Dangel, 2007, s. 254).

Schorzenia ograniczające życie dziecku to takie przypadki, kiedy nie ma już uzasadnionej nadziei na wyleczenie i skutkiem będzie zgon dziecka. Takie schorzenia można podzielić na cztery grupy (Dangel, 2007, s. 254–255):

- 1) choroby zagrażające życiu, w których postępowanie lecznicze jest możliwe, ale też może być nieskuteczne. Opieka paliatywna może się okazać niezbędna w okresach niepewności co do prognozy i wtedy, gdy leczenie nie odnosi skutku. Nie należą do tej grupy dzieci w czasie długoterminowej remisji i po zakończeniu skutecznej kuracji, np. w chorobie nowotworowej czy przewlekłej niewydolności narządów;
- 2) choroby, w których pojawiają się długie okresy intensywnej terapii nastawionej na przedłużenie życia i pozwalające dzieciom na normalną aktywność, ale nadal istnieje zagrożenie przedwczesną śmiercią (np. mukowiscydoza czy dystrofia mięśniowa);
- 3) postępujące schorzenia organizmu bez możliwości wyleczenia, wtedy leczenie ma wyłącznie paliatywny charakter i zwykle rozciąga się na wiele lat (np. mukopolisacharydoza);

- 4) stan zasadniczego upośledzenia neurologicznego, który może spowodować osłabienie i podatność na komplikacje oraz może doprowadzić do nieprzewidzianego pogorszenia stanu zdrowia i nie jest zwykle uważany za schorzenie postępujące (np. uszkodzenie mózgu czy rdzenia kręgowego).

W tabeli 1 przedstawiono najczęściej występujące jednostki chorobowe, w przebiegu których dziecko może zostać skierowane do opieki paliatywnej.

**TABELA 1.** Klasyfikacja schorzeń ograniczających życie u dzieci

<b>Schorzenia nowotworowe</b>
Choroby nowotworowe w fazie progresji: guzy lite, białaczki
<b>Schorzenia nienowotworowe</b>
Choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• nosicielstwo HIV/AIDS</li> <li>• powikłania encefalopatii po zakaźnych o ciężkim przebiegu (np. po HSV)</li> <li>• ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu</li> <li>• choroby spowodowane wirusami powolnymi (np. SSPE)</li> <li>• zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych (np. wrodzona toksoplazmoza, embriopatie i fetopatie różyczkowe, po zakażeniu CMV lub HSV)</li> <li>• inne</li> </ul>
Uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• mózgowe porażenie dziecięce</li> <li>• encefalopatie pourazowe</li> <li>• encefalopatie niedokrwienne</li> <li>• encefalopatie toksyczne</li> <li>• inne</li> </ul>
Choroby metaboliczne:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów (np. leucynoza, homocystynuria)</li> <li>• genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn (np. zespół Lysh-Nyhana)</li> <li>• genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów (np. leukodystrofie i adrenoleukodystrofie)</li> <li>• genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów (np. glikogenozy)</li> <li>• genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali (z. Menkesa, z. Wilsona)</li> <li>• choroby peroksyzomalne (np. zespół Zellwegera)</li> <li>• choroby lizosomalne (np. mukopolididozy)</li> <li>• mukopolisacharydozy</li> </ul>

Schorzenia nienowotworowe
Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i o nieznannej etiologii) oraz demielinizacyjne:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• stwardnienie zanikowe boczne</li> <li>• postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu</li> <li>• dziecięca dystrofia neuroaksonalna</li> <li>• zwyrodnienie gąbczaste</li> <li>• choroby mitochondrialne</li> <li>• inne</li> </ul>
Genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dystrofia mięśniowa Duchenne'a i inne postępujące dystrofie mięśniowe</li> <li>• dystrofie miotoniczne</li> <li>• rdzeniowy zanik mięśni</li> <li>• inne</li> </ul>
Choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• mukowiscydoza</li> <li>• stwardnienie guzowate i inne fakomatozy</li> <li>• wady szkieletowe (np. niektóre postaci <i>osteogenesis imperfecta</i>, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków, takie jak tanatoforyczna czy punktowa)</li> <li>• choroby tkanki łącznej (np. <i>epidermolysis bullosa</i>)</li> <li>• inne</li> </ul>
Aberracje chromosomowe:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• zespół Edwardsa (trisomia 18)</li> <li>• zespół Patau (trisomia 13)</li> <li>• zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca)</li> <li>• inne</li> </ul>
Zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• wady serca</li> <li>• wady cewy nerwowej</li> <li>• powikłane wodogłowie</li> </ul>
Nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością wielonarządową:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• niewydolność wątroby w stanie schyłkowym</li> <li>• schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym</li> </ul>
Schorzenia o różnorodnej etiologii:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• kardiomiopatie</li> </ul>

Źródło: Dangel (2007), s. 255–256.



## OPIEKA PALIATYWNA W POLSCE

W Polsce pierwszy ośrodek hospicyjny powstał w Krakowie, zainicjowany przez grupę katolików z nowohuckiej parafii Arki Pana w czasie prac synodu archidiecezji krakowskiej w latach 1971–1978, otwartego przez ks. Kardynała Karola Wojtyłę (Górecki, 2000, s. 76). W latach późniejszych ruch hospicyjny prężnie się rozwijał, najczęściej pod patronatem i przewodnictwem Kościoła katolickiego. Powstawały różne organizacje, stowarzyszenia i fundacje współpracujące z takiego typu placówkami. W Warszawie 17 lutego 1991 r. na Zjeździe Zespołów Hospicyjnych powołano Ogólnopolską Radę Hospicjum, która 28 maja 1991 r. przekształciła się w Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego (OFRH). Z kolei w dniach 1–3 lipca 1992 r. na I Zjeździe OFRH przyjęto *Kartę Hospicjum*, która określiła działanie i założenia ruchu hospicyjnego. 25 października 1993 r. Minister Zdrowia i Opieki Społecznej powołał Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, która jest organem wnioskującym, opiniodawczym i konsultacyjno-doradczym (tamże, s. 80–81). Praktyka opieki paliatywnej jest realizowana w kilku kategoriach placówek. Są to (Buczowski, Krajnik, 2009, s. 11):

- szpitalne zespoły wspierające opiekę paliatywną;
- poradnie medycyny paliatywnej;
- zespoły domowej opieki paliatywnej;
- oddziały medycyny paliatywnej i hospicja stacjonarne;
- dzienne ośrodki opieki paliatywnej;
- poradnie wsparcia dla rodzin osieroconych.

## OPIEKA HOSPICYJNA DLA NIEULECZALNIE CHORYCH DZIECI W POLSCE

Opieka hospicyjna nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w Polsce jest świadczona przede wszystkim w hospicjach domowych i stacjonarnych. Hospicjum stacjonarne sprawuje opiekę nad dziećmi chorymi, które nie mogą przebywać w swoim środowisku zamieszkania. Dotyczy to m.in. dzieci:

- poniżej 16. roku życia, których rodzice lub opiekunowie prawni dokonali wyboru hospicjum stacjonarnego;
- które ukończyły 16 lat i samodzielnie rezygnują z opieki domowej;
- osieroconych, z rodzin patologicznych, czasowo nieposiadających opiekuna prawnego, lub których rodziny nie mają odpowiednich warunków do zapewnienia paliatywno-hospicyjnej opieki domowej;

- u których konieczne jest wykonanie badań lub zabiegów albo zastosowanie leczenia skierowanego na pełną kontrolę objawów, możliwych do przeprowadzenia wyłącznie w warunkach stacjonarnych;
- z rodzin, które nie radzą sobie z opieką nad dzieckiem w warunkach domowych (z założeniem powrotu dziecka do opieki domowej po zdobyciu przez rodzinę odpowiedniego doświadczenia) lub w przypadku, gdy rodzina przystosowuje lokal mieszkalny do pobytu w nim chorego dziecka.

Zawsze jednak warto pamiętać, że nawet najlepsza placówka stacjonarna nie będzie drugim domem, mimo wysiłków jej pracowników wkładanych w budowanie atmosfery i tworzenie odpowiednich warunków dzieciom i ich rodzicom. Najczęstszą formą pediatrycznej opieki paliatywno-hospicyjnej jest hospicjum domowe. Dzięki współpracy z zespołem hospicyjnym chore dzieci mogą przebywać wśród bliskich, we własnym domu, otoczone osobami, które kochają, znanymi sobie sprzętami i ulubionymi zabawkami. Zespół hospicyjny, który przyjeżdża do chorych, składa się z: lekarzy, pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych, osób duchownych i wolontariuszy. Warto nadmienić, że dyżur hospicjum trwa 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu. W każdej chwili zespół jest gotowy służyć pomocą. Specjaliści opieki paliatywno-hospicyjnej starają się być przy dziecku zawsze wtedy, gdy ich potrzebuje, gdy trzeba uśmierzyć ból lub kontrolować właściwe działanie osłabionego organizmu. Dbają o to, by dziecko nie cierpiało. W opiece nad chorym dzieckiem i jego zdrowym rodzeństwem rodzinę wspierają wolontariusze. Odciążają też jej członków w obowiązkach domowych.

## **OPIEKA HOSPICYJNA NA UKRAINIE DLA OSÓB DOROSŁYCH I DZIECI**

Na Ukrainie ruch hospicyjny ma – w porównaniu z Europą Zachodnią – krótką historię, a opieka hospicyjna jest młodą dziedziną, która zaczęła się rozwijać w latach 90. XX w. po 1991 r., tj. po odzyskaniu niepodległości przez Ukrainę. Najwięcej uwagi poświęca się opiece nad osobami dorosłymi terminalnie chorymi, gdyż zapotrzebowanie na taki rodzaj pomocy jest bardzo duże. Stąd też tych oddziałów hospicyjnych (paliatywnych) dla osób dorosłych jest więcej niż hospicjów dla dzieci.

W 1996 r. we Lwowie powstało pierwsze hospicjum, a kolejne w 1997 r. w Iwano-Frankowsku. Do dziś są to wiodące centra opieki paliatywnej na

Ukrainie. Cele i zadania tego rodzaju instytucji są podobne do polskich placówek z taką różnicą, że rodzina zmarłej osoby nie otrzymuje fachowego wsparcia specjalistów w okresie żałoby (lub jest to pomoc udzielana w bardzo małym stopniu). Obecnie na Ukrainie są prowadzone:

- hospicja stacjonarne;
- hospicja domowe;
- oddziały medycyny paliatywnej.

Według danych z 2016 r. na Ukrainie funkcjonowały: 2 centra, 7 hospicjów (w tym jedno dla dzieci) i ponad 60 niezależnych oddziałów opieki paliatywnej, które zapewniały dostęp jedynie do 1500 łóżek szpitalnej opieki paliatywnej, przy zaleceniu WHO co najmniej 3500 łóżek. W całym kraju pracuje tylko 7 mobilnych form opieki paliatywnej w domu dla dzieci i dorosłych. Zdaniem ekspertów, potrzeba opieki paliatywnej na Ukrainie jest zrealizowana jedynie w 15 procentach (Strategia rozwoju paliatywności..., 2015).

Pierwsze dziecięce hospicjum na Ukrainie zostało otwarte 25 grudnia 2013 r. w mieście Nadwirna (obw. Iwano-Frankowski) na bazie domu dziecka z 15 łózkami dla małych pacjentów (Perszyj w Ukraini Dytaczij centr..., 2013). Jeżeli chodzi o zapotrzebowanie na takiego rodzaju placówki, to sytuacja jest dosyć dramatyczna. Na Ukrainie jest ponad 150 tys. dzieci nieuleczalnie chorych, które potrzebują opieki psychologicznej i hospicyjnej. Godnej opieki domowej poważnie choremu dziecku obecny system opieki zdrowotnej nie może zaoferować. Mechanizmów legislacyjnych dla stworzenia takich placówek nie ma, pozostaje jedyna nadzieja na pomoc organizacji charytatywnych i osób fizycznych (Mahnolija, 2017).

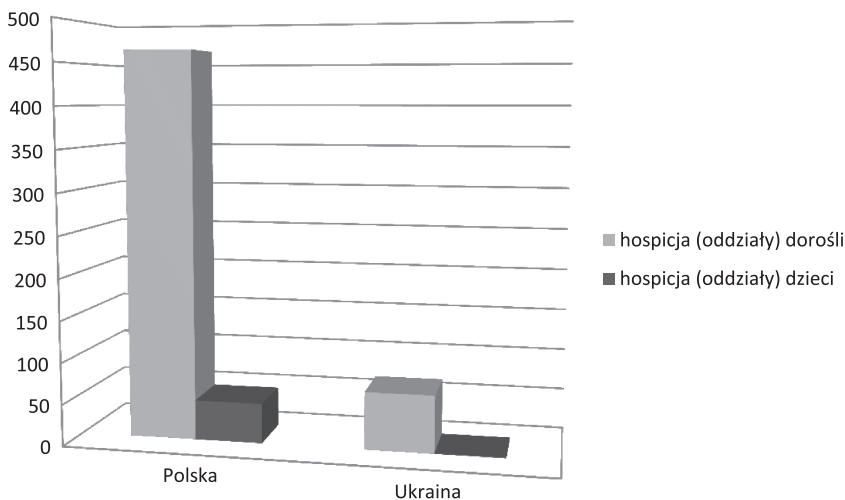
Ten stan rozwoju opieki hospicyjno-paliatywnej mocno odbiega od stanu rozwoju tej opieki w Polsce, zwłaszcza gdy uwzględni się różnice wielkości populacji między oboma krajami: 44,5 mln na Ukrainie i blisko 38 mln w Polsce. W Polsce działa łącznie:

- 465 hospicjów dla dorosłych;
- 48 hospicjów dla dzieci (Forum Hospicjów Polskich, 2011).

Poglądowo porównanie sytuacji w zakresie nasycenia opieką paliatywno-hospicyjną w Polsce i na Ukrainie przedstawia wykres 1.

Sytuacja na Ukrainie wynika przede wszystkim z powodów ekonomicznych, brakuje bowiem lokali do organizowania pomocy paliatywnej. Brakuje też kadry medycznej do obsługi terminalnie chorych pacjentów, a zatrudniona kadra w oddziałach hospicyjnych z nadmiaru obowiązków

zawodowych i zmęczenia psychicznego wypala się zawodowo i nie jest w stanie zapewnić odpowiedniej opieki pacjentom. Niepocieszający jest fakt, iż liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej z czasem będzie się zwiększać. Starzenie się ukraińskiego społeczeństwa i migracje zarobkowe pokolenia w wieku produkcyjnym to procesy, które będą powodować zwiększanie się zapotrzebowania ze strony osób starszych na opiekę hospicyjną. Nieuleczalne choroby (szczególnie choroba nowotworowa) dotykające najmłodsze pokolenie nadal „zbierają żniwo”, a rodzice z różnych powodów życiowych (np. brak przygotowania specjalistycznego, brak funduszy na leczenie) nie są w stanie opiekować się umierającym potomstwem.



**WYKRES 1.** Liczba hospicjów (różnego typu) w Polsce i na Ukrainie

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Forum Hospicjów Polskich (2011) i Stratehija na zwytyku paliatywnoji dopomohy w Ukraini na 2015–2025 roky (2015).

## STRATEGIA DZIAŁAŃ W CELU POPRAWIENIA JAKOŚCI ŚWIADCZONYCH USŁUG HOSPICYJNYCH NA UKRAINIE

Opieka hospicyjno-paliatywna w Polsce stale się rozwija i znajduje się na wysokim poziomie, na Ukrainie natomiast sytuacja wygląda źle. Jak wynika z analizy literatury i badań, 2 mln osób w różnym wieku potrzebuje

pomocy hospicyjno-paliatywnej (Kniazewycz, Łazoryszyniec, Jakowenko, 2009; Ajmedow, Druż, Krywonohowa, 2015; Danyluk, 2016). W związku z tym rząd Ukrainy opracował strategię naprawczą na lata 2015–2025. Celem strategii jest stworzenie systemu opieki paliatywnej i zapewnienie gwarancji dostępu dla pacjentów w każdym wieku, niezależnie od miejsca zamieszkania.

Zadania Strategii (Strategija rozwytku paliatywnoji..., 2015):

1. Zwiększenie świadomości społeczeństwa obywatelskiego w kwestiach opieki paliatywnej.
2. Zapewnienie ukierunkowanego na pacjenta podejścia do opieki paliatywnej.
3. Wdrożenie regulacji prawnych dotyczących opieki paliatywnej.
4. Przeprowadzenie krajowej oceny potrzeb w zakresie opieki paliatywnej dla pacjentów z różnych grup wiekowych w zależności od ich lokalizacji oraz w zakresie leków, głównie w celu złagodzenia bólu.
5. Stworzenie sieci specjalnych instytucji opieki paliatywnej w latach 2015–2025. Rozszerzenie sieci typu stacjonarnego „Hospicjum” i centrów/*vididlen* (ukr. *відділень*) opieki paliatywnej, w tym dla dzieci, zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia (w tym usługi telefonii komórkowej do korzystania z usług opieki paliatywnej, domów opieki, usług dziennych, opieki paliatywnej w innych formach organizacyjnych).
6. Zapewnienie środków finansowych na opiekę paliatywną z różnych źródeł. Rozwój i funkcjonowanie regionalnych, powiatowych i miejskich programów opieki paliatywnej z udziałem trwałego finansowania.
7. Opracowanie i zatwierdzenie, zgodnie z zaleceniami WHO, standardów i protokołów klinicznych opieki paliatywnej dla pacjentów w każdym wieku; stworzenie standardów usług socjalnych.
8. Zapewnienie zintegrowanego podejścia i opracowanie procedur współpracy pomiędzy różnymi agencjami, które są zaangażowane w świadczenie opieki paliatywnej, w celu maksymalizacji jakości życia pacjentów paliatywnych i ich rodzin.
9. Zapewnienie dostępności szerokiej gamy środków przeciwbólowych (syropy, tabletki, spraye itp.) dla pacjentów z różnych grup wiekowych.
10. Stworzenie systemu wsparcia państwa dla producentów leków i aptek, które wykonują czynności związane z rozpowszechnieniem środ-

ków narkotycznych i substancji psychotropowych, aby poszerzyć ich zakres i dostępność.

11. Rozwój zasobów ludzkich na usługi telefonii stacjonarnej i komórkowej (mobilna dojazdowa forma opieki hospicyjnej), opieki paliatywnej dla pacjentów w każdym wieku.
12. Stworzenie systemu kształcenia przed- i podyplomowego w zakresie medycyny i nauk społecznych oraz dla pracowników edukacyjnych opieki paliatywnej i leczenia bólu przewlekłego.
13. Przeprowadzenie badań na temat opieki paliatywnej.
14. Tworzenie systemu monitorowania praw pacjentów paliatywnych i ich ochrony.
15. Stworzenie skutecznego mechanizmu pozyskiwania ochotników i społeczeństwa w celu zapewnienia opieki paliatywnej dla pacjentów i ich rodzin.
16. Prowadzenie kampanii informacyjnych, charytatywnych i imprez artystycznych, jak również aktywizowanie opinii publicznej oraz pozyskiwanie wsparcia dla działań na rzecz potrzeb pacjentów opieki paliatywnej oraz wsparcia szkół i placówek opieki paliatywnej.

## PODSUMOWANIE

Biorąc pod uwagę wspomniane kwestie, można stwierdzić, że mimo nieznaczących modelowych różnic w zadaniach i funkcjonowaniu hospicjów tak w Polsce, jak i na Ukrainie, istnieją jednak odmienności w sprawowaniu opieki paliatywnej nad osobami potrzebującymi.

Liczebna przewaga hospicjów w Polsce ma duże znaczenie, gdyż można tu działać i cały czas doskonalić się w procesie niesienia pomocy nieuleczalnie chorym. Ważną sprawą jest udział wolontariuszy w codziennych trudach pracowników hospicyjnych. W Polsce zjawisko wolontariatu jest bardzo popularne w odróżnieniu od Ukrainy. Praktycy ukraińscy powinni czerpać wiedzę i korzystać z doświadczenia polskiego; mogą wręcz przejąć wiele polskich wzorców. Strategia przyjęta przez rząd Ukrainy jest znaczącym krokiem w kierunku rozwiązywania problemów opieki hospicyjno-paliatywnej. Warto jednak pamiętać, że sama strategia nie wystarczy – należy jeszcze znaleźć ludzi, którzy potrafią profesjonalnie, ale też z empatią i miłosierdziem podchodzić do osób cierpiących.

Różne jest też w obu krajach finansowanie takich placówek. W Polsce środki finansowe pochodzą zarówno z budżetu państwa, jak i z funduszy

pozarządowych. Warto zwrócić uwagę, że w Polsce placówki paliatywno-hospicyjne są organizowane przez różne podmioty (Forum Hospicjów Polskich, 2011):

- wśród 48 hospicjów dla dzieci tylko 3 to zakłady publiczne, 30 jest prowadzonych przez organizacje pozarządowe, fundacje, zgromadzenia zakonne i Caritas, a 15 – przez osoby fizyczne lub spółki;
- wśród 465 hospicjów dla dorosłych 92 to zakłady publiczne, 152 prowadzą organizacje pozarządowe, fundacje, zgromadzenia zakonne i Caritas, a 221 – osoby fizyczne i spółki.

Na Ukrainie funkcjonujące ośrodki są placówkami rządowymi; sponsorów takich przedsięwzięć w tym kraju brakuje. Powoduje to, że około 2 mln potrzebujących, w tym 150 tys. dzieci, pozostaje w rodzinach, które nie mogą liczyć na wsparcie w cierpieniu ani w momencie śmierci najbliższego.

Niezależnie od różnic, ruch hospicyjny w obu krajach powinien opierać się na bardzo ważnych zasadach, które stanowią swoisty etos działalności tego rodzaju placówek. Są to (Krakowiak, Modlińska, Binnebesel, 2009, s. 9–10):

- wartości chrześcijańskie i humanistyczne w opiece hospicyjnej zespalają się w jedną całość;
- silna społeczna potrzeba zachowania wspólnoty, solidarności obejmującej wszystkie pokolenia i środowiska jako źródło wartości dla hospicjów;
- solidarność, poczucie odpowiedzialności i troski o drugiego człowieka, które należą do kanonu specyficznie polskich wartości hospicyjnych (ale i ukraińskich);
- potrzeba tworzenia wspólnoty, która wiąże się z wartościami solidarności;
- formowanie kultury towarzyszenia konającym i powrót do *ars morandi*;
- przyjęcie świadectwa człowieka umierającego;
- możliwość wyrażania miłości do człowieka cierpiącego i umierającego;
- troska o duchowe i religijne potrzeby człowieka umierającego.

## BIBLIOGRAFIA

- Ajmedow, K.W., Druż, O.W., Krywonohowa, O.W. (red.). (2015). *Paliatywna ta chospisna dopomoha*. Odesa: Astroprynt.
- Bartoszevska, E. (2005). *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Buczowski, K., Krajnik, M. (red.). (2009). *Opieka paliatywna*. Warszawa: PZWL.
- Dangel, T. (2007). *Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą*. W: K. de Walden-Gałaszko (red.), *Podstawy opieki hospicyjnej*. Warszawa: PZWL.
- Danyluk, K.W. (2018). Chospisna ta paliatywna dopomoha: suchasni realiji. W: W.W. Korneszczuk (red.), *Aktualni doslidzennia w socialnij sferi* (s. 138–140). Odesa: FOP Bondarenko M.O.
- Forum Hospicjów Polskich. (2011). [http://www.sarcoma.pl/pliki/Grupy\\_wsparcia/Oglnopolski-spis-hospicjw.pdf](http://www.sarcoma.pl/pliki/Grupy_wsparcia/Oglnopolski-spis-hospicjw.pdf), dostęp: 02.04.2017.
- Gawroński, S. (1999). *Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie*. Warszawa: Biblioteka Więzi.
- Górecki, M. (2000). *Hospicjum w służbie umierających*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Kalinowski, M. (2007). *Wspólnoty nadziei*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kniazewycz, W.M., Łazoryszyneć, W.W., Jakowenko, I.W. i in. (red.). (2009). *Ochorona zdorowja Ukrainy: stan, problemy, perspektywy*. Kyjiv: M-wo ochorony zdorowja Ukrainy.
- Krakowiak, P., Modlińska, A., Binnebesel, J. (red.). (2009). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna.
- Krakowiak, P. (2006). *Zdążyć z prawdą O sztuce komunikacji w hospicjum*. Gdańsk: Via Medica.
- Krakowiak, P. (2012). *Wolontariat w opiece u kresu życia*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Mahnolija, T.W. (2017). <http://magnolia-tv.com/video-news/2017-03-29/71512-smertelno-khvor-d-ti-potrebuyut-psikholog-chno-ta-khosp-sno-dopomogi-v-d>, dostęp: 29.03.2017.
- Perszyj w Ukraini Dytiaczyj centr paliatywnoji dopomohy (chospis) widkrywsia 25 hrudnia u misti Nadwirna (2013). <http://briz.if.ua/16655.htm>, dostęp: 02.04.2017.
- Stratehija rozwytku paliatywnoji dopomohy w Ukraini na 2015–2025 roky (2015). <http://ligalife.com.ua/4932/>, dostęp: 02.04.2017.
- Trylińska-Tekielska, E. (2015). *Psycholog w hospicjum Procedury dziatania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Walden-Gałaszko, K. de (red.). (2007). *Podstawy opieki hospicyjnej*. Warszawa: PZWL.



## HOSPICE – A “HAVEN” FOR TERMINALLY ILL CHILDREN. MODEL PREMISES AND PRACTICE IN POLAND AND UKRAINE

### ABSTRACT

A children's hospice is regarded not only as a specific place but as a multi-faceted program of care for terminally ill children and their families. Hospices take care of people in need, taking into consideration their physical, emotional, social, and also spiritual needs. Hospice workers deal with treating the painful symptoms of the disease, bringing relief and respite to families as well as support during both the time of dying and the period of mourning. The main aim of these institutions is to improve the quality of the last days of patients' lives by providing not only professional and attentive medical care but also psychological, pastoral, spiritual, and social support. The article presents the premises of hospice work and compares the situation in this respect in Poland and Ukraine.

**Key words:** hospice, palliative care, home and inpatient hospice care, help, support, death, mourning