

UNIWERSYTET GDAŃSKI  
WYDZIAŁ NAUK SPOŁECZNYCH

**Weronika Kamińska**

Rozprawa doktorska

**Opieka medyczna w kontekście psycho-społecznych potrzeb  
osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej  
przebywających pod opieką hospicjum.  
Badania porównawcze wśród pacjentów w województwie  
pomorskim (Polska) i Stanie Indiana (USA).**

Promotorzy: **dr hab. Janusz Erenc, prof. UG**  
**dr hab. Anna Maria Klonkowska, prof. UG**

Gdańsk 2022

## **Podziękowania**

Podczas pracy nad niniejszą rozprawą otrzymałam wsparcie i dobre słowo od wielu osób, którym pragnę w tym miejscu podziękować:

**Moim Promotorom - dr hab. Januszowi Erencowi, prof. UG i dr hab. Annie Marii Klonkowskiej, prof. UG**, którzy byli dla mnie zawsze - podczas dobrych wieści i sukcesów, a także dylematów i ciężkich wątpliwości, czy aby na pewno podążam ku właściwym ścieżkom założonych celów naukowo-badawczych, za co ogromnie im dziękuję.

**Dr Kenzie Latham-Mintus, Associate Professor of Sociology, IUPUI**, za opiekę merytoryczną podczas przeprowadzania badań w Stanie Indiana i za ogromne podtrzymywanie mnie na duchu od prac nad zgodą od komisji etyki do zakończenia wywiadów.

**Dr Jeremy Freese, Professor and Chair of Sociology, Stanford University**, za edukację w zakresie socjologii medycyny i nauczenie innego sposobu spojrzenia i pracy nad materiałem empirycznym.

**Dr Timothy Broach, Assistant Professor of Clinical Medicine, IU Health**, za wielką pomoc podczas kontaktów z hospicjami oraz możliwość uczestniczenia w wielu spotkaniach i konsultacjach, które pomogły mi zrozumieć funkcjonowanie i system pracy hospicjów w Stanach Zjednoczonych. Dziękuję również za inspirację i pokazanie jak wielkie znaczenie we wsparciu pacjenta mają poza-medyczne aspekty opieki.

**Hospicjom w województwie pomorskim i w Indianie**, które okazały mi niewyobrażalne wsparcie i pomoc podczas trwania niniejszych badań. Dziękuję za czasem wzruszające, czasem zabawne opowieści oraz za troskę.

*Wszystkim pacjentom hospicjów, którzy zgodzili się  
podzielić własnymi refleksjami o opiece hospicyjnej,  
doświadczeniach i sensie życia...*

## SPIS TREŚCI

---

Wstęp.....	1
1.1. Rozważania nad teoriami i rodzajami potrzeb .....	13
1.2. Potrzeby, a poziom jakości życia w zaawansowanej chorobie nowotworowej	20
Rozdział II. Ból, cierpienie i lęk u chorych w opiece paliatywnej, hospicyjnej .....	28
2.1. Rodzaje bólu i diagnozowanie .....	29
2.2. Rozważania nad bólem własnym i drugiego człowieka.....	34
2.3. Cierpienie w kontekście nieuleczalnej choroby .....	37
2.4. Lęki jako nieodłączna część egzystencji człowieka umierającego .....	41
Rozdział III. Umieranie i śmierć w ujęciu socjologicznym .....	46
3.1. Społeczne i jednostkowe podejście do śmierci i stanu poprzedzającego.....	46
3.2. Kiedy przyjdzie „ten czas” - poszukiwanie sensu w ostatnim etapie życia .....	58
3.3. Nowoczesne postrzeganie śmierci jako medycznego niepowodzenia .....	65
Rozdział IV. Opieka hospicyjna w Polsce i USA .....	71
4.1. Definicja i formy opieki hospicyjnej .....	74
4.2. Pacjenci w opiece hospicyjnej .....	82
4.3. Hospicjum - charakterystyka opieki i miejsca.....	87
Rozdział V. Podstawy metodologiczne badań empirycznych.....	96
5.1. Przedmiot, cel, pytania badawcze .....	96
5.2. Metoda, techniki i sposób analizy danych empirycznych .....	97
5.3. Miejsca, w których zostało przeprowadzone badanie .....	103
5.4. Dobór próby badawczej.....	107
5.5. Przebieg badania .....	110
5.6. Kwestie etyczne i problemy pojawiające się podczas badania .....	114
5.7. Anonimizacja i przechowywanie danych.....	120
Rozdział VI. Analiza porównawcza badań empirycznych.....	121
6.1. Opieka hospicyjna w Polsce.....	121
6.1.1. Hospicjum jako miejsce zapewnienia usług opiekuńczo-leczniczych .....	122
6.1.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą.	142
6.1.3. „Czy mógłbym dostać jeszcze dwa zdjęcia? Chciałbym je powiesić w domu” - radzenie sobie z chorobą i nadchodzącą śmiercią .....	166
6.2. Opieka hospicyjna w Stanach Zjednoczonych.....	174
6.2.1. Hospicjum jako miejsce zapewnienia usług opiekuńczo-leczniczych.....	174
6.2.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą.	194

6.2.3. „Przestałam zadawać pytanie „czy”, teraz tylko zastanawiam się kiedy”- radzenie sobie z chorobą i nadchodzącą śmiercią .....	211
6.3. Podsumowanie części analitycznej (porównanie opieki hospicyjnej w Polsce i w Stanach Zjednoczonych) .....	221
6.3.1. Hospicjum: rozumienie miejsca i idei .....	222
6.3.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą.....	227
6.3.3. Reakcje na sytuacje krytyczne – świadomość choroby i śmierci.....	233
Rozdział VII. Wnioski i rekomendacje .....	236
Rozdział VIII. Zakończenie .....	244
Załączniki .....	249
Bibliografia i źródła internetowe:.....	256
Tytuł, streszczenie i słowa kluczowe w języku angielskim .....	291
Oświadczenie.....	293

## Wstęp

*„Opieka nad umierającymi nie powinna być pracą indywidualną, lecz taką, która jest wspólna. Współdzielona w oparciu o relacje; ze wszystkimi różnymi członkami personelu, duchowymi, medycznymi i świeckimi; i, o ile to możliwe, z samym pacjentem. Tam, gdzie tak jest, pozostaje nam poczucie spełnienia, które sprawia, że jest to tak satysfakcjonująca gałąź opieki medycznej i pielęgniarstwa.”<sup>1</sup>*  
**Saunders Cicely, 1959, „When a Patient is Dying”, in: Selected Writings 1958-2004, 2006: 51**

Nowotwór złośliwy jest uznawany za najbardziej niepożądaną chorobę na całym świecie (Clarke, Everest, 2006). Niektóre badania pokazują, że samo myślenie o raku wywołuje dyskomfort i refleksje na temat obaw o zachorowanie (Vrinten i in., 2014). Choroba nowotworowa stała się społecznie postrzegana jako synonim tragedii, fatalizmu i możliwej śmierci (Mukherjee, 2010; Sontag, 2001). Generuje również całe spektrum emocji – zarówno u osób, które mają z nią do czynienia, jak i u jednostek, które w tej chwili nie zostały nią dotknięte. Społeczny konstrukt choroby zmieniał się w ciągu ostatniego stulecia (Sontag, 2001). Pierwotnie, nowotwór był postrzegany jako byt zewnętrzny, niezależny wobec człowieka (Mukherjee, 2010). To oddzielenie choroby od miejsca jej powstania (komórki w ciele każdego człowieka mogą mutować i ostatecznie powodować zmiany nowotworowe) doprowadziło do postrzegania raka jako będącego poza kontrolą jednostki (Mukherjee, 2010; Sontag, 2001). Bezbronność człowieka w tej nierównej, niesprawiedliwej walce była czynnikiem budowania solidarności społecznej i wspierania chorego przez bliskich, organizacje, fundacje, a także osoby niepowiązane z pacjentem. Również lekarze i naukowcy niekiedy dedykują własne życie odkrywaniu nowych terapii i leków, aby stworzyć możliwości wyleczenia coraz większej liczby rodzajów nowotworu.

Od 1971 roku Stany Zjednoczone zapoczątkowały kampanię walki z rakiem, która obecnie ma wymiar globalny, zmieniając w pewnym sensie mentalność jednostek

---

<sup>1</sup> Tłumaczenia cytatów z publikacji anglojęzycznych użytych w dysertacji sporządzono w przekładzie własnym.

z potencjalnych ofiar raka w wojowników (choć pierwsza informacja o wojnie z rakiem pochodzi z 1904 r.) (Wijdings, 2021; Farrelly, 2021). Choroba ta stała się wrogiem każdego, bez względu na płeć, wiek, status socjoekonomiczny (SES), rasę czy miejsce zamieszkania (Cutler, 2008; Cairns, 1985). Pacjent przestał być postrzegany jako osoba bezbronna wobec nowotworu, lecz jako jednostka, która podejmuje walkę z chorobą, a jej ostateczny wynik zależy od działań, które ona przedsięwzięmie.

Susan Sontag (2001) zauważyła, że społeczeństwo na swój sposób konstruuje społeczne ramy choroby, nadając jej znaczenia, czy nazwy. Ten nowy język, specyficzny dla określonej choroby, pomaga zrozumieć jednostkom nową, zmienioną rzeczywistość, która generuje przerażenie, czy niezrozumienie (Sontag, 2001). Autorka zauważa, że rozumienie chorób o ciężkim przebiegu lub nieznanymi skutkami terapii, zaczyna być konstruowane przez społeczeństwo w sposób metaforyczny (Sontag, 2001). Czasem metafory są na tyle charakterystyczne, że zanika konieczność bezpośredniego posługiwania się nazwą choroby (przykładowo, mówiąc „przegrał walkę” jednostka zdaje sobie sprawę, że wypowiedź dotyczy choroby nowotworowej).

Rak wywołuje określone emocje, uczucia, zachowania, a także sposób spojrzenia na pacjenta (choroba jako etykieta) (Sontag, 2001; Costa et al. 2019). W czasach, gdy geneza nowotworu złośliwego nie była powszechnie znana, był on postrzegany jako zakaźna choroba, a osoby nią dotknięte były często unikane przez społeczeństwo (Sontag, 2001). Obecnie, po zdobyciu wiedzy o chorobie i rozpoczęciu współpracy między naukowcami różnych dyscyplin naukowych, można odnieść wrażenie, że rak stał się chorobą publiczną, w której aktorowi odgrywającemu główną rolę (pacjenta) towarzyszy widownia, która go wspiera (Sontag, 2001). Oczekuje się, by jednostka stała się kolejną osobą dołączającą do grupy ocalałych (*Survivors*), dając jednocześnie nadzieję tym, którzy być może za kilka/kilkanaście/kilkadziesiąt lat również będą toczyć podobną walkę (Hickey, 1989).

Koncepcja posługiwania się metaforami w kontekście opisu przebiegu choroby nowotworowej u pacjentów stała się powszechna w większości krajów świata. Przykładem jest Mullan (1985), młody lekarz opisujący własne doświadczenia z rakiem, określający siebie jako *Survivor*. Pojęcie szybko stało się swoistą etykietą społeczną opisującą osobę po wyleczeniu lub która przeżyła minimum 5 lat od momentu wyzdrowienia (Miller, 2015). Termin *Survivor* zaczął być również używany jako

oficjalna nazwa w statystykach Światowej Organizacji Zdrowia, American Cancer Society, czy European Cancer Organization (WHO, Cancer; American Cancer Society, Cancer Facts & Figures, 2022). Należy zauważyć jednak, że w Polsce, w odróżnieniu od krajów zachodnich, jest to koncept, który dopiero zaczyna być dostrzegany (Mazurkiewicz, 2010).

Militarna nomenklatura związana z rakiem (walka, bitwa, kampania) w pewnym sensie zmusza pacjenta do przyjęcia postawy wojownika. Społecznie oczekuje się, że pacjent swoją postawą i działaniem wykaże inicjatywę do przeciwstawienia się nowotworowi, walki o zdrowie i życie, tym samym stając się przykładem dla innych, bohaterem społecznym (Willig, 2011). Sformułowania odnoszące się do walki, które od momentu diagnozy towarzyszą choremu, nie uwzględniają sytuacji „nie-walki”. Brak walki jest rozumiany jako coś niedopuszczalnego, społecznie nagannego, czy wręcz abstrakcyjnego (Willig, 2011). Co więcej, opozycja zwycięzca-przegrany posiada ukryte założenia o indywidualnej odpowiedzialności pacjenta, od którego w dużej mierze zależy ostateczny wynik bitwy – rzadko słyszy się, że lekarz prowadzący pacjenta przez chorobę jest postrzegany jako przegrany w walce z rakiem (Bleakley, Marshall, Levine, 2014). Onkolog jest postrzegany raczej jako bohater poboczny, mediator wojenny, który może według swojej wiedzy i umiejętności doradzić, jakich środków użyć, czy w jakim czasie pokonać wroga (raka) (Bleakley, Marshall, Levine, 2014). Ostateczny wynik zależy jednak od wojownika (pacjenta), który ponosi również wszelkie konsekwencje wyniku (życie lub śmierć) (Lupton, 1994; Ruthig, Holfeld, Hanson, 2012). Presja o wyleczenie jednostki niekiedy wiąże się z dylematem między leczeniem za wszelką cenę, a zapewnieniem pacjentowi komfortu życia i jakości doświadczania ostatnich chwil. Nierzadko rezygnacja z leczenia ze względu na jakość pozostałego okresu życia pacjenta może być postrzegana jak fiasco obranej terapii (Shen, Wellman, 2019). Choć posługiwanie się słownictwem militarnym w kontekście nowotworu ma zwolenników i przeciwników, niezaprzeczalnie koncepcja ta wprowadziła pewną dynamikę, celowość i wiarę w eliminację choroby z życia jednostki i społeczeństwa. Spowodowało to zmianę w społecznym konstrukcie choroby, w tym sposobu, w jaki osoby niedotknięte nowotworem zaczęły myśleć i postrzegać raka, a także strategii mierzenia się z chorobą przez jednostki, które usłyszały diagnozę (Seale, 2001).



W postrzeganiu przebiegu swojej choroby jednostka polega przede wszystkim na wynikach badań i opiniach lekarzy. Tym samym od momentu diagnozy przyjmuje nową rolę społeczną - rolę pacjenta, która jest związana z pewnym sposobem zachowania, a także z podejmowanymi działaniami i eksponowanymi emocjami (Arora, 2003). Rolę pacjenta opisał w 1951 roku Talcott Parsons. Koncepcja ta została rozwinięta i zmodyfikowana, stała się również punktem odniesienia do analizy sytuacji chorego zarówno z perspektywy psychologicznej, jak i socjologicznej (Frank, 1991; Williams, 2005). W „cyklu ról pacjenta” stworzonym przez Goldsteina i Dommermutha (1961) autorzy analizują koncepcję roli chorego jako uwikłanego w relacje i systemy społeczne. W ramach omawianej koncepcji, choroba jest postrzegana jako ciąg etapów - od rozpoznania jednostki jako zdrowej osoby, następnie przejścia do zachorowania, decyzji rozpoczęcia leczenia, wyboru terapii, aż do fazy zdrowienia. Każdy z tych etapów wiąże się z różnorodnością decyzji i interakcji (Goldstein i Dommermuth, 1961). Inną perspektywę sytuacji doświadczania choroby przedstawił McKinlay (1971), analizując „karierę chorego”, gdzie jednostka stając się pacjentem musi zmierzyć się z szeregiem czynności i zdarzeń w kontekście swojej choroby, w tym znaczeniem choroby i aktualnym położeniem pacjenta w społeczeństwie. Obecnie do teorii dotyczących socjologii zdrowia i choroby zalicza się między innymi koncepcję zdrowego stylu życia opracowaną przez Cockerhama (2005), w której autor analizuje rodzaje zachowań, praktyk i decyzji, mających wpływ na wyniki zdrowotne, czy Relation Regulation Theory, pokazującą wpływ otrzymanego wsparcia społecznego w zakresie zdrowia i samopoczucia pacjenta (Lakey i Orehek, 2011). Wśród koncepcji jest także Fundamental Cause Theory odnosząca się do badań nad wpływem nierówności społecznych i indywidualnych na dostęp do opieki medycznej, czy jakość otrzymywanych usług medycznych (Freese, Lutfey, 2011; Phelan, Link, 2013).

Jednostka zmagająca się z diagnozą nie tylko przyjmuje nową rolę społeczną (rolę pacjenta), ale musi również stawić czoła piętnu społecznemu, które może dotyczyć pewnych chorób, takich jak rak. Zgodnie z analizą Goffmana (2005: 33), słowo „piętno” odnosi się do posiadanego przez jednostkę atrybutu, który jest „dotkliwie dyskredytujący”. Jak zauważa autor, „gdyby ktoś, kto w zwykłych interakcjach społecznych mógłby zostać bez trudu zaakceptowany, zostaje nosicielem łatwo zauważalnej, odstręczającej nas od niego cechy, okoliczność ta zarazem deprecjonuje

inne jego właściwości, które mogłyby wyrzucić na nas pozytywne znaczenie” (Goffman, 2005: 35).

Stygmatyzacja odnosi się do „zróznicowania pewnej cechy lub zespołu cech, które nie mieszczą się w społecznych ramach ‘normalności’”, najczęściej definiowanych przez osoby uprzywilejowane, posiadające władzę (Knapp i in., 2014: 1). Jedną z konsekwencji doświadczania napiętnowania jest poczucie odsunięcia, a nawet izolacji od osób, które wcześniej były blisko pacjenta (Bloom i Kessler, 1994). Dzieje się tak, gdy jednostka czuje się samotna w czasie, gdy wsparcie społeczne jest najbardziej pożądane.

Według Blooma i Kesslera (1994) ludzie w społeczeństwie czują się nieswojo, gdy znajdują się w pobliżu osoby chorej na raka. Choroba, zwłaszcza podczas terapii, wiąże się z pewnymi charakterystycznymi skutkami fizycznymi, takimi jak bladość, czy brak owłosienia skóry głowy i twarzy (brwi, rzęs) (Kamińska, 2017). Zmiany generują dostrzeganie fizycznej odmienności chorego od reszty społeczeństwa. Ta inność powoduje smutek i przerażenie u społeczeństwa przynajmniej z dwóch powodów: z jednej strony, choremu okazywane jest współczucie, z drugiej zaś widok osoby z widocznymi fizycznymi skutkami terapii przypomina o własnej kruchości, niepewnej przyszłości - myśli, które w codziennym życiu są celowo oddalane (Husebo, 1987; Vrinten et al. 2017).

Rak, jak żadna inna choroba, wiąże się z możliwością śmierci i poczuciem braku kontroli nad skutkami choroby, co dodatkowo potęguje w społeczeństwie ambiwalentne uczucie wobec kontaktu z osobą chorą (Bloom i Kessler, 1994). Stahly (1988) przeanalizowała, jakie formy stygmatyzacji są obserwowane w społeczeństwie i dlaczego nowotwór złośliwy jest powiązany ze stygmatyzacją. W swojej interpretacji autorka wychodzi od hipotezy „sprawiedliwego świata”, zgodnie z którą każdy dostaje to, na co „zarabia” własnymi działaniami (Stahly, 1988: 5) . Łączy ona następnie hipotezę z pojęciem ofiary i poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie, dlaczego sytuacja przydarzyła się danej osobie, w tym poddaje refleksji pojęcie winy (pytanie „dlaczego ja?”) (Stahly, 1988: 5). Stahly (1988) stwierdziła, że stygmatyzacja pacjentów onkologicznych różni się w zależności od wieku chorego. Pacjenci poniżej 50 roku życia odczuwają znacznie silniejsze piętno społeczne, szczególnie w kontekście relacji społecznych po otrzymanej diagnozie, niż osoby starsze. Jest to związane ze społeczną

presją młodości i zdrowia, gdzie myśli o przemijaniu i własnej kruchości są postrzegane jako abstrakcja, czy odstępstwo od ustalonych norm (Stahly, 1988). Skutkami poczucia naznaczenia u osoby chorej na raka jest „obniżona samoocena, uczucie utraconego statusu i wsparcia społecznego; a w konsekwencji bezradność i rozpacz” (Stahly, 1988: 4).

Jak zauważają Little i Sayers (2004: 1323), „istnieje różnica między tymi, którzy obserwują, a tymi, którzy uczestniczą w ekstremalnym doświadczeniu, które zagraża życiu”. Wiąże się to ze znacznymi różnicami w przeżywanych emocjach, nawet w sytuacji, gdy bliscy towarzyszą pacjentowi w sytuacji choroby. Poprzez społeczny konstrukt nowotworu, środowisko pacjenta również zaczyna przejawiać zachowania, które są postrzegane jako „niewspierające” (Manne, Schnoll, 2001). Należą do nich: „udzielanie nieproszonych rad, oczekiwanie od pacjenta powrotu do zdrowia, ekspozowanie radości lub celowe jej unikanie” (Bloom i Kessler, 1994: 119). W konsekwencji generuje to u chorych negatywne emocje, takie jak złość, smutek, poczucie niezrozumienia, a także stwarza presję oczekiwania na poprawę stanu u chorego (Bloom i Kessler, 1994).

Czasami jednak działania, postawy i terapie podejmowane przez pacjenta nie przynoszą zamierzonych efektów, a nowotwór jest klasyfikowany jako nieuleczalny (lub pacjent dowiaduje się o stanie nowotworu zbyt późno). Wówczas chorzy mogą stanąć przed wyborem: decyzji o opiece hospicyjnej lub kontynuowaniu walki (poszukiwania nowych rozwiązań, innych terapii, które mogłyby wyleczyć ich chorobę lub przynajmniej przedłużyć życie) (Chen et al. 2003). Często pacjenci szukają nadziei. Decydują się na dalsze terapie, mimo dodatkowych skutków ubocznych i trudności w codziennym funkcjonowaniu (Mrig, Spencer, 2018). Według niektórych autorów, kontynuacja terapii (szczególnie agresywnej) może również przyspieszyć pogorszenie stanu pacjenta, a tym samym powodować szybszą śmierć (Zhang i Siminoff, 2003).

Davis (2015) zauważył, że zarówno w Europie, jak i Stanach Zjednoczonych w latach 2003-2011 nastąpił duży procentowy wzrost stosowania chemioterapii przeciwnowotworowej blisko końca życia pacjenta. Autor stwierdził, że pomimo tego, iż chemioterapia przeciwnowotworowa stosowana w przypadku nieuleczalnych nowotworów negatywnie wpływa na samopoczucie pacjentów, jej podawanie niesie ze sobą jednak poczucie, że lekarze wciąż coś robią dla pacjenta, nie poddali się (Davis,

2015). Należy zauważyć, że niekiedy stosowana jest chemioterapia paliatywna, która ma na celu łagodzenie skutków nowotworu u pacjenta, nie zaś (jak w przypadku chemioterapii przeciwnowotworowej) agresywne działanie na komórki nowotworowe (Senthil, 2021). Pacjent zbliżający się do końca życia może mieć pewne podejrzenia co do swojego stanu, lecz kontynuacja terapii przeciwnowotworowej dowodzi, że są to jedynie fałszywe obawy (Buiting et al. 2011; McLennon et al. 2013).

Jak zauważyli Matsuyama i in. (2006) pacjenci w USA, w porównaniu z innymi krajami, znacznie częściej korzystają z drogiej terapii przeciwnowotworowych w nieuleczalnej fazie choroby. Urvey i in. (2021: 76) analizując przebieg leczenia u pacjentów z zaawansowanym nowotworem w latach 2015-2019 w USA pokazali, że „52% chorych było leczonych chemioterapią w ostatnim miesiącu życia, natomiast 29% w ciągu 2 ostatnich tygodni życia”. Autorzy zauważyli także, że „nowy schemat chemioterapii rozpoczęto w ciągu ostatnich 3 miesięcy życia u 56% chorych, w ostatnim miesiącu u 23,6%, w ciągu 2 ostatnich tygodni zaś u 12,6%” (Urvey i in. 2021: 76-77).

Badania przeprowadzane w Europie (Francji) pokazują, że wśród pacjentów z zaawansowanym stanem nowotworu 19,5% otrzymywało chemioterapię w ostatnim miesiącu i 11,3% w ciągu 14 dni przed momentem zgonu (Rochigneux i in, 2017: 809). W Hiszpanii zaś od 23,7% do 43% w ciągu ostatnich 30 dni (Luque-Fernandez i in., 2020: 7). Według Garcia-Martin i in. (2021: 3123) „12,9% chorych otrzymywało chemioterapię w ostatnich 2 tygodniach życia, natomiast 9,1% chorych w ciągu ostatnich 30 dni rozpoczęło nową terapię”. W analizowanej grupie 61% chorych otrzymywało opiekę dostarczaną przez hospicjum (choć należy zauważyć, autorzy naprzemiennie stosowali nazwę hospicjum z opieką paliatywną) (Garcia-Martin i in. 2021: 3125). Według autorów, „relatywnie wczesne włączenie opieki paliatywnej wiązało się z zapobieganiem śmierci pacjenta w szpitalu, unikaniem potrzeby wizyt na szpitalnej Izbie Przyjęć, czy rozpoczęcie późnej chemioterapii”, niż wśród pacjentów, którzy kontynuowali leczenie lub nie zdecydowali się na włączenie opieki hospicyjnej (Garcia-Martin i in. 2021: 3125). Krzemieniecki (2012: 62), podając przykład nowotworu jelita grubego wśród osób starszych pokazał, że otrzymywanie przez chorego agresywnej chemioterapii w ostatnich miesiącach życia może być wynikiem zbyt późnego wykrycia nowotworu. Wówczas pacjent „kwalifikowany jest do leczenia pochopnie, gdyż zaawansowanie choroby [...] i zła prognoza stanowiły bardziej

przeciwskazania do leczenia niż wskazania do paliatywnej chemioterapii” (Krzemieniecki, 2012: 62). Autor powołując się na dane z Włoch pokazał, że „50% pacjentów w podeszłym wieku otrzymywało chemioterapię w ciągu 3 miesięcy” przed momentem śmierci (Krzemieniecki, 2012: 62).

Akhlaghi i in. (2020) dokonali przeglądu pojawiających się badań w latach 2010-2019, aby zrozumieć stanowisko dotyczące stosowania chemioterapii w porównaniu z zapewnieniem jakości życia (QOL) podczas ostatnich tygodni życia, zwłaszcza w Stanach Zjednoczonych i Europie. Na podstawie badań, autorzy jednoznacznie stwierdzili, że zastosowanie chemioterapii istotnie obniża jakość życia przed śmiercią i jakość procesu umierania, powoduje krótsze przeżycie, a w niektórych przypadkach nagłą śmierć (na oddziale intensywnej terapii) (Akhlaghi i in. 2020). Inni autorzy zauważyli również, że włączenie opieki paliatywnej na wczesnym etapie (gdy rokowania pacjenta wskazywały na zaawansowane, nieuleczalne stadium) choroby nowotworowej miało pozytywny wpływ na samopoczucie pacjentów i ich kondycję fizyczną, a także wiązało się z dłuższym przeżyciem (Temel i in., 2010). Powyższe dane dotyczące przyjmowania chemioterapii blisko końca życia pokazują „potrzebę naszego społeczeństwa do walki do samego końca” (Ellis, Blanke, Roach, 2015).

Wśród powodów kontynuowania leczenia wymieniany jest brak informacji na temat faktycznego stanu chorego: „pacjenci, którzy myśleli, że będą żyć 6 miesięcy, 2,6 razy częściej wybierali agresywną terapię przeciwnowotworową zamiast opieki paliatywnej” (Matsuyama, Reddy i Smith, 2006: 3491). Dzieje się tak z dwóch powodów – po pierwsze, pacjenci nie chcą otrzymywać informacji o braku nadziei i zbliżającej się śmierci, po drugie, lekarze niechętnie przekazują niekorzystne informacje umierającemu pacjentowi. Autorzy podają, że niektórzy pacjenci prawdziwe informacje na temat ich stanu otrzymują poprzez „nagłe pogorszenie się choroby lub przez kontakty z innymi pacjentami” (Matsuyama, Reddy, Smith, 2006: 3491).

Zjawisko unikania trudnych pytań i konieczności odpowiedzi na temat stanu chorobowego pacjenta zdefiniowano jako *prognosis dance* (taniec prognozy) (Chou i in., 2017). Nadzieja jest rodzajem nacisku zarówno na lekarza, jak i pacjenta, aby mogli wspólnie pracować nad pozytywnym wpływem terapii na efekty leczenia (Matsuyama, Reddy i Smith, 2006). Presja, w połączeniu z powszechnym stosowaniem języka walki, może wywoływać u pacjentów poczucie wstydu, czy rozczarowania, że choroba

przerodziła się w stan określany jako nieuleczalny. Jak dostrzegła Ellis i in. (2015: 13) „umieranie nie powinno być postrzegane jako pokonanie w walce”, a pacjent umierający na nowotwór nie powinien posiadać etykiety pokonanego, czy przegranego. Autorzy zauważają, że używając militarnych słów społeczeństwo spłaszczcza i jednocześnie upraszcza to, z czym pacjenci mają do czynienia podczas codzienności z chorobą (Ellis, Blanke, Roach, 2015). Kontynuacja terapii (mimo nieodwracalnego stadium choroby) oznacza dla pacjentów nadzieję na następną szansę. Ta szansa jednak może być tylko iluzją, która niesie za sobą ukryte koszty, takie jak niespędzanie czasu z bliskimi w ostatnich chwilach życia czy umieranie z zaskoczenia, bez przygotowania (Ellis, Blanke, Roach, 2015).

Rozważanie wyboru opieki hospicyjnej wśród chorych onkologicznie jest trudne, gdyż oprócz zmiany konceptu myślenia o raku, obejmuje dodatkowo zderzenie z lękami egzystencjalnymi, myślami o ostateczności, a także uznanie, że leczenie nie powiodło się, a jednostka zbliża się do końca życia (Ellis, Blanke, Roach, 2015). W zależności od stanu i świadomości pacjenta, ciężar informacji i/lub decyzji o dalszym postępowaniu może spoczywać na pacjencie, ale także na jego bliskich, czy lekarzu prowadzącym. Chen i in. (2003: 522) zauważyli, że „około 22% chorych podejmuje samodzielnie decyzję o przejściu na opiekę hospicyjną, natomiast u 78% w decyzji uczestniczą członkowie rodziny, opiekun rodzinny lub lekarz”. Co więcej, opieka hospicyjna jest znacznie częściej brana pod uwagę przez tych pacjentów, którzy są świadomi swojego stanu chorobowego, znają aktualne wyniki badań i prognozy medyczne (Chen i in., 2003). Prawie połowa rodzin w badaniu Zhang i Siminoff (2003) celowo nie mówiła choremu o możliwości przejścia na opiekę hospicyjną, ponieważ hospicjum generowało u nich skojarzenia śmierci. Ponadto niektórzy krewni byli zdania, że nie chcieli rozmawiać z pacjentem o złych wynikach medycznych i zbliżającej się śmierci, aby ochronić pacjenta przed negatywnymi emocjami (Zhang i Siminoff, 2003). Interesujące jest również to, że opieka hospicyjna była wybierana znacznie częściej w przypadku osób starszych (70+) niż młodych i w średnim wieku (Chen i in., 2003).

Opieka hospicyjna, zwłaszcza w kontekście choroby nowotworowej, jest często traktowana jako ostateczność, szczególnie gdy warunki ekonomiczne, czy indywidualna sytuacja chorego nie pozwalają już na leczenie i odpowiednią opiekę (Chen i in., 2003).

Niedostrzegany jest natomiast główny cel idei hospicyjnej, jakim jest podniesienie komfortu aktualnej sytuacji pacjenta i pomoc w stawieniu czoła zbliżającej się śmierci (Norton i in., 2013). Walka z chorobą do samego końca uwikłała społeczeństwo w iluzję wygodnego „bycia dobrej myśli”, aż do nagłego końca, bez przygotowania, przemilczając tym samym ewentualną śmierć (Sulmasy et al. 2010: 3702). Coraz częściej jednak, jak pokazuje niniejsza praca, pacjenci świadomie wybierają opiekę hospicyjną, która oddaje im utraconą podczas terapii jakość życia. Pacjenci zaczynają decydować, kiedy powiedzieć stop, otrzymując możliwość samostanowienia o własnym losie i pozostałym czasie spędzonym na własnych warunkach (Matsuyama, Reddy, Smith, 2006). Z dala od wielu godzin spędzanych na szpitalnym korytarzu, czy przeszywającym fizycznym bólu związanym z kontynuowaniem leczenia. Chorzy podejmują decyzję jako jednostka, indywidualum z własną unikatową historią i doświadczeniami. Decyzję o gotowości świadomego zmierzenia się z umieraniem i śmiercią (Waldrop, Meeker, Kutner, 2015).

W niniejszej pracy podjęto analizę form wsparcia (szczególnie psychospołecznych potrzeb) dostarczanych pacjentom, a także oczekiwań chorych będących pod opieką hospicjum w Polsce (województwo pomorskie) i w Stanach Zjednoczonych (Stan Indiana). Rozprawa opisuje także refleksje pacjentów w kontekście doświadczania nieuleczalnej choroby nowotworowej i zbliżającej się śmierci. Istotną częścią pracy jest sposób postrzegania opieki hospicyjnej przez chorych. Zestawiane są ich obecne doświadczenia z wcześniej otrzymywanymi informacjami (w tym stereotypami dotyczącymi miejsca opieki). Podejmowany jest także temat tranzykcji z opieki szpitalnej na hospicyjną.

Rozdział pierwszy to rozważania nad głównymi teoriami potrzeb i sytuacji pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową, szczególnie będących pod opieką hospicjum. Pokazana jest także istotna rola badań nad jakością życia u chorych w opiece hospicyjnej oraz pojawiające się zmiany postrzegania tego rodzaju opieki związane z utrzymaniem QOL na satysfakcjonującym pacjenta poziomie, wyznaczanym przez zaawansowaną, nieuleczalną chorobę nowotworową.

Rozdział drugi dotyczy zagadnień związanych z rodzajami bólu doświadczanymi przez onkologicznych pacjentów hospicjum (szczególnie bólu przewlekłego, nowotworowego i totalnego). Następnie poddano analizie postrzeganie i

eksponowanie bólu na zewnątrz, a także trudności w doświadczaniu bólu drugiej osoby. Istotne są także rozważania nad cierpieniem, szczególnie w kontekście nieuleczalnej choroby, w tym mierzenia się z nadchodzącą śmiercią oraz lękami – szczególnie dotyczącymi egzystencji człowieka.

Rozdział trzeci jest refleksją na temat umierania i śmierci z perspektywy socjologicznej. Przedstawione zostały w nim zmiany w podejściu do tych procesów, ich rozumienie i doświadczanie, zarówno przez jednostki jak i społeczeństwo. Rozważania dotyczą także refleksji na temat sensu ludzkiej egzystencji w kontekście nieuchronności śmierci i dylematów wokół mierzenia się z procesem umierania.

Rozważania teoretyczne zakończone są opisem systemu zdrowotnego, w tym form opieki hospicyjnej, szczególnie podobieństw i różnic, jakie dostrzegane są w polskim i amerykańskim systemie opieki. W rozdziale czwartym została opisana także definicja opieki hospicyjnej, jej rodzaje, formy dedykowane pacjentom i ich bliskim. Omówiono również, kim są beneficjenci hospicjum, a także podano aktualne statystyki pobytu, cechy społeczno-demograficzne chorych. Ponadto, opis dotyczy miejsca (hospicjum stacjonarne), warunków oraz charakterystyki zespołu interdyscyplinarnego.

Badania empiryczne rozpoczyna przedstawienie podstaw metodologicznych badań własnych. Opisane zostały między innymi wybrane metody i techniki badawcze oraz sposób analizy danych. Oprócz tego uwzględniono rozważania nad problemami (w tym etycznymi) pojawiającymi się podczas zbierania materiału empirycznego.

Następnie analizę podzielono na trzy części: dotyczącą wywiadów przeprowadzonych w hospicjach w Polsce (6.1), w Stanach Zjednoczonych (6.2) i analizę porównawczą (6.3). Dane zostały przedstawione z perspektywy głównych wyłonionych podczas wywiadów kategorii, odnosząc je do opieki stacjonarnej i domowej. Ze względu na różnice występujące w każdym z miejsc przeprowadzania wywiadów (Polska, USA), sporządzone części analizy różnią się od siebie niektórymi z ujętych w podrozdziałach kategoriami.

Po analizie przedstawiono także rekomendacje, wnioski i zakończenie, opisujące znaczenie wyników badania dla sytuacji osób z zaawansowanym nieuleczalnym nowotworem, będących pod opieką hospicjów, a także opieki hospicyjnej, szczególnie w Polsce.



## **Rozdział I.**

### **Potrzeby jako źródło analizy poziomu jakości życia**

Codziennosc każdej jednostki związana jest z działaniami, aktywnościami i refleksjami wokół których konstruuje własną rzeczywistość. Powszechnie zakłada się, że aby odczuwać sens życia i poczucie kontroli należy wyznaczać pewne cele (w krótszej i dłuższej perspektywie czasowej), następnie starać się je spełniać i obierać kolejne (Brunstein, 1993). Na życie ludzkie składają się również potrzeby, których zaspokojenie reguluje codzienne funkcjonowanie człowieka i pozytywnie wpływa na poziom jakości życia. Ich niezaspokojenie ma ogromne znaczenie dla dobrostanu, generując tym samym spadek nastroju, niskie poczucie własnej wartości, czy też stany depresyjne (Gasiul, 2013). Odczuwane potrzeby mogą charakteryzować się zmiennością natężenia w zależności od położenia lub etapu życia człowieka (Maslow, 1954). Niektóre z nich jednostka zaczyna dostrzegać dopiero, gdy doznaje niedostatku związanego z pożądanym zaspokojeniem danej potrzeby. Podobnie ze zdrowiem, które człowiek zazwyczaj docenia dopiero, gdy pojawiają się dolegliwości bólowe (Szpak, 2018). Diagnoza, szczególnie poważnej choroby powoduje przewartościowanie życia (Kulpa, Owczarek, Stypuła-Ciuba, 2013). Człowiek zaczyna zastanawiać się nad wartością dotychczasowych doświadczeń, pragnień, czy relacji. Rozważania dotyczą również refleksji nad indywidualnie postrzeganym sensem życia, w tym obranych celów.

Potrzeby mają kluczowy wpływ na odczuwaną jakość życia człowieka. Indywidualna refleksja nad potrzebami może ukazać, że jednostka w pewnych momentach szczególnie koncentruje się na niektórych z nich, natomiast minimalizuje lub zupełnie porzuca inne, którym niegdyś człowiek poświęcał wiele uwagi i czasu (Browall i in. 2010). Sytuacja może zmienić się (lub pogłębić) podczas choroby i jej przebiegu - z dobrych rokowań/stanu stabilnego na zaawansowany, wymagający leczenia paliatywnego (objawowego). Wówczas chory z entuzjazmu do walki z chorobą i doświadczania rzeczywistości, życia „tu i teraz”, może czasami popaść w stan przeciwny - stać się apatyczny lub porzucić sens życia (Glińska i in. 2019; Moreno, Stanton, 2013).

## 1.1. Rozważania nad teoriami i rodzajami potrzeb

W 1938 roku Murray zwrócił uwagę na ważną rolę potrzeb psychologicznych w życiu człowieka. Uważał, że są one pewnego rodzaju konstruktem powiązanim z fizycznymi mechanizmami ciała człowieka wpływającymi na percepcję i działania jednostki (Murray, 1938). Następnie Hull (1943) na podstawie analizy zachowań obserwowanych przez jednostki wyodrębnił potrzeby fizjologiczne, które uznał za pierwotne i wrodzone.

Abraham Maslow (1954) jako pierwszy jednak usystematyzował koncepcję potrzeb człowieka i ich znaczenia dla poczucia satysfakcji i spełnienia. Dostrzegł, że potrzeby odnoszą się do „analizy człowieka jako całości” i są w większości ze sobą powiązane (Maslow, 1954: 24). Mogą także wpływać na siebie nawzajem lub też generować nowe pragnienia, gdy poprzednie zostały zaspokojone. Jak słusznie stwierdził „istota ludzka nigdy nie jest zaspokojona, chyba, że w sposób względny lub częściowy” (Maslow, 1954: 24). W życiu codziennym pewne potrzeby odnawiają się lub pojawiają nowe. Satysfakcja z realizacji pragnień wiąże się z odczuwaną jakością życia, na którą składa się ogrom czynników. Autor wyodrębnił pięć obszarów potrzeb, których zaspokojenie zazwyczaj jest budowane wraz z poczuciem satysfakcji i spełnienia poprzednich (Maslow, 1954).

Koncepcja Maslowa (1954) nazwana jest piramidą potrzeb, w której podstawą są potrzeby fizjologiczne, takie jak pragnienie, pożywienie lub sen. Jest to kategoria bazowa, wspólna wszystkim jednostkom niezależnie od czynników czasowo-przestrzennych. Dopiero zaspokajając potrzeby fizjologiczne człowiek jest w stanie koncentrować się na potrzebach wyższego rzędu (Maslow, 1954). Kolejną kategorią jest bezpieczeństwo; w tym istotność odczuwanej stabilności, pewności, wsparcia, a także posiadanie ostoji. Przynależność i miłość, dotyczą społecznego aspektu człowieczeństwa i zakładają poszukiwanie więzi z innymi jednostkami, czy wspólnotowości (Maslow, 1954). W następnej kolejności potrzeba poczucia szacunku innych względem nas, a także szacunku do nas samych. Odczuwane docenienie ze strony innych i uznanie generują w nas poczucie własnej wartości. Na samym szczycie potrzeb znajduje się samorealizacja dotycząca samospełnienia (Maslow, 1954). Wymienione kategorie, według autora są w pewnym stopniu wspólne dla wszystkich ludzi.

Maslow (1954) dostrzegł także dwie potrzeby, które ze względu na ich specyfikę występują jedynie u niektórych jednostek - estetyka (szczególnie w znaczeniu dostrzegania, doświadczania i czerpania pozytywnych odczuć ze sztuki) oraz pragnienie wiedzy jako głębszego elementu poznania rzeczywistości, właściwości i mechanizmów świata (zarówno zewnętrznego, jak i wewnętrznego u człowieka). Należy zaznaczyć, że w pewnych okresach życia jednostka może koncentrować się jedynie na jednym lub kilku obszarach potrzeb, nadając im wyższe znaczenie, niż pozostałym (Maslow, 1954). Przykładowo, podczas odczuwanego silnego bólu fizycznego dążymy przede wszystkim do usunięcia dolegliwości i poszukiwania poczucia własnego bezpieczeństwa, gdyż ból może generować niepewność w stosunku do obecnej sytuacji życiowej. Wówczas mniejsze znaczenie będzie mieć potrzeba samorealizacji. Maslow (1954) prowadził również rozważania nad sytuacją, w której jednostka zaspokoi swoje podstawowe potrzeby. Wówczas może to prowadzić do stagnacji, czy anomii - „jest to stan sporny, który zarówno stwarza, jak i rodzi problemy” (Maslow, 1954: 25). Autor zauważył jednak, że osoby dążące do zaspokojenia pragnień wyższego rzędu, zamiast braku celowości „uważają swoje życie za bardziej znaczące, ponieważ mogą żyć [...] w królestwie Bytu” (Maslow, 1954: 25).

Do analiz nad potrzebami niespełna dwadzieścia lat później dodał on również potrzebę transcendentálną, którą postrzegał za najwyższą wśród wszystkich pragnień (Maslow, 1971). Maslow (1971) ukazał trzydzieści pięć rodzajów transcendencji, których jednostka może doświadczyć w życiu, najogólniej definiując tę potrzebę jako „odnoszącą się do najwyższych i najbardziej inkluzywnych lub holistycznych poziomów ludzkiej świadomości, zachowania i relacji raczej jako celów niż środków [...] Do jednej jaźni, do znaczących innych, do istot ludzkich w ogólności, do innych gatunków, do przyrody i do kosmosu” (Maslow, 1971: 269). Doświadczenie transcendencji wiąże się także z sytuacją zbliżającej się śmierci, gdy umierający znajduje się „na poziomie wystarczająco wysokim, aby pogodzić się z koniecznością śmierci, wówczas [...] gorycz, gniew, niechęć mogą całkowicie zniknąć lub przynajmniej być znacząco zmniejszone” (Maslow, 1971: 261). Osoby koncentrujące się na potrzebie transcendencji są zorientowane na świadomym byciu. Mogą doznawać także „doświadczeń szczytowych (mistycznych, sakralnych, ekstatycznych)” (Maslow, 1971: 271).

Inspiracja nowym spojrzeniem na działalność i potrzeby człowieka zaczęła generować wokół siebie zwolenników pragnących zgłębiać naturę ludzkiego myślenia i funkcjonowania w świecie. W 1959 roku na arenę konceptualną weszła teoria motywacji związana z zarządzaniem zespołami pracowniczymi – zapoczątkowana przez Herzberga, w której autor pokazuje w jaki sposób motywowanie jednostek (poprzez analizę ich potrzeb) może przyczynić się do satysfakcjonujących wyników i dobrej jakości pracy (Herzberg, 1959). Czynniki decydujące o zachęceniu i uczuciu inspiracji do wykonywanych zadań autor nazwał „motywatorami” składającymi się z dwóch poziomów (Herzberg, 1959: XIV). W pierwszym, autor pokazuje, że motywacje jednostki są skorelowane z między innymi: możliwością awansu, poczuciem odpowiedzialności za wytwory, relacjami wewnątrz pracy, jak również odbiorem wytworu (przykładowo, przez klientów) (Herzberg, 1959: 46-49). W drugiej grupie wymienia: „poczucie uznania, przynależności, czy też uzyskiwania osiągnięć i podwyższenia własnego statusu” (Herzberg, 1959: 49-50). Autor wykazał, że świadomość potrzeb jednostek stanowi uniwersalną wiedzę, która może pomóc poznać podejście człowieka do wykonywanej pracy oraz odczuwanie satysfakcji, przynosząc korzyść zarówno jednostce, jak i pracodawcy (Herzberg, 1959).

Następnie, McGregor (1960) przedstawił tak zwane teorie X i Y stanowiące dwa nowoczesne podejścia do potrzeb oraz motywacji człowieka (i pracownika). Autor jako punkt wyjścia obrał koncepcję, że „za każdą decyzją lub działaniem kierownictwa kryją się założenia dotyczące ludzkiej natury i zachowania człowieka” (McGregor, 1960: 84). Głównymi założeniami teorii X są: „wrodzona niechęć i unikanie pracy; wymóg kontroli, przymusu, aby skłonić jednostki do wykonywania powierzanych działań; przeświadczenie o potrzebie człowieka do bycia kierowanym, niski poziom własnych ambicji, ważność poczucia bezpieczeństwa” (McGregor, 1960: 84-86). Teoria Y natomiast koncentruje się na człowieku jako jednostce dążącej do „rozwoju, wiedzy, poczucia wolności, samodzielności” (McGregor, 1960: 86). W tym opozycyjnym założeniu człowiek potrafi kontrolować własne działania, jeśli posiada wyznaczone cele, które uważa za istotne, a „wysiłek fizyczny i umysłowy w pracy są tak naturalne, jak zabawa, czy odpoczynek” (McGregor, 1960: 96-97). W tym samym roku również Atkinson i Litwin (1960) przedstawili teorię osiągnięć w poszukiwaniu cech jednostki wpływających na motywację.

Stosowanie potrzeb jako motywatorów, szczególnie wskazane przez McGregora (1960) zainspirowało Masłowa (1971) do stworzenia teorii Z jako kontinuum teorii X oraz Y. Teoria Z dowodzi, że niektóre jednostki odczuwają wyższy poziom świadomości. Nie tylko wypełniają wszystkie założenia koncepcji Y, ale również wychodzą ponad - „posiadają transcendentálną samo-aktualizację” (są zorientowani na świadomość w odniesieniu do siebie samych, świata, a także doświadczeń ponad materialną rzeczywistością) (Maslow, 1971: 271-272).

Alderfer opublikował w 1969 roku propozycję alternatywy dla teorii hierarchii potrzeb przedstawionych kilkanaście lat wcześniej przez Masłowa. Autor w ramach rozważań pokazał „model E.R.G.” ukazujący trzyczęściowy koncept składający się z potrzeb: egzystencjalnych, przynależności i wzrostu (Alderfer, 1969). W tym podejściu potrzeby niższego rzędu nie są warunkiem koniecznym do odczuwania kolejnych, wyższych, przedstawionych w piramidzie Masłowa (1954). Alderfer (1969: 142) rozpatrywał także „wpływ frustracji wyższego rzędu na siłę potrzeb niższego rzędu”. W ramach potrzeb dotyczących egzystencji człowieka ujął sferę fizjologiczną (sen, pragnienie, pożywienie), ale i materialną, w tym otrzymywane wynagrodzenie za pracę jednostki (Aldelfer, 1969). Potrzeby egzystencjalne Alderfer (1969) ilustruje na podstawie społecznej nierówności w dostępie do dóbr i środków. Według autora, „kiedy zostaje podjęta decyzja o wynagrodzeniu, które zapewnia jednej osobie lub grupie osób większą płacę, eliminuje to możliwość uzyskania dodatkowych pieniędzy przez inną grupę” (Alderfer, 1969: 146). Jest to jednak „interpersonalny aspekt sprawiedliwości”, który nie stanowi konieczności refleksji w kontekście „innych” (Alderfer, 1969: 146). Potrzeby przynależności/relacyjności zawierają kompleks pragnień dotyczących relacji „z innymi, znaczącymi osobami”, takimi jak „rodzina, przyjaciele, czy współpracownicy” (Alderfer, 1969: 146). W tej grupie przeważa „dzielenie się lub wzajemność” w uczuciach i rozważaniach, co różnicuje tę grupę potrzeb od egzystencjalnych - koncentrujących się jedynie na jednostce i jej indywidualnym zaspokajaniu pragnień (Alderfer, 1969: 146). Potrzeby rozwoju natomiast skupione są wokół jednostki i jej dążenia do kreacji i rozwoju w kontekście samej siebie, ale i wpływu jej działań na otoczenie. Jak określił Alderfer (1969: 147-148), za sprawą tego rodzaju potrzeb „człowiek doświadcza większego poczucia pełni” jako istota ludzka. Pełnia ta zależy jednak od tego, czy „odnajdzie on możliwości bycia tym, kim jest

najpełniej i stanie się tym, kim może” (Alderfer, 1969: 145). Autor zakłada, że to właśnie wskazane przez niego trzy rodzaje potrzeb „dostarczają jednostce podstawowych elementów motywacji” (Alderfer, 1969: 145).

Do teorii, które miały wpływ na rozwój i postrzeganie zagadnienia potrzeb i motywacji (Pardee, 1990) zalicza się także koncepcję osiągnięć McClellanda (1984). Teoria koncentruje się na trzech poziomach potrzeb odpowiedzialnych za odczuwaną motywację: osiągnięcia (w tym poczucie uznania), afiliacja (poczucie bycia częścią grupy, dzielenia z jednostkami wspólnej rzeczywistości i emocji) oraz władza, choć sam koncept został przedstawiony znacznie wcześniej (McClelland, 1965). Autor zaczyna rozważania od analizy możliwości wpływu (przykładowo, poprzez naukę) na pewne cechy osobowości człowieka. W tym sensie McClelland (1965: 324-327) wystosowuje propozycje zmian powodujące zrealizowanie zadania, czy obranego celu, w tym między innymi: „wielość argumentów stojących za wyborem i dążeniem do jego osiągnięcia; dostrzeganie racjonalności i sensu; dokładność w określeniu i zdefiniowaniu motywu; powiązanie zadań z działaniami”.

Oprócz teorii potrzeb i koncepcji motywacji od lat 80. wyprowadzono inne spojrzenie na analizowane zagadnienia - teorię samostanowienia (SDT), którą Deci i Ryan (1980) rozwijali przez kilkadziesiąt lat. Autorzy wyszli z założenia, że wiele wcześniejszych koncepcji bazuje na zamyśle, że zachowania ludzkie „są przeprowadzane w celu zmniejszenia zewnętrznego napięcia lub stymulacji i opierają się na ograniczonym zestawie rzekomo podstawowych popędów, takich jak pożywienie, woda, czy aktywności seksualne” (Deci, Ryan, 1980: 40). Według nich, twierdzenie zostało jednak zanegowane, gdyż „istnieje źródło energii tkwiące w ego jednostki, które jest niezależne od popędów” (Deci, Ryan, 1980: 40). Mimo to, w późniejszym czasie potrzeby związane z popędami posłużyły do stworzenia koncepcji teorii podstawowych/bazowych potrzeb (Pittman, Zeigler, 2007). Deci i Ryan (2000: 227) pokazują, że to właśnie trzy przedstawione wcześniej przez Alderfera (1969) rodzaje potrzeb w koncepcji E.R.G. mają wpływ na zrozumienie źródeł motywacji jednostek, w tym odpowiedzi na pytania „co” i „dlaczego” wpływa na wybrane cele i dążenie do nich (Deci, Ryan, 2000: 227). Autorzy, jako punkt wyjścia założyli, że potrzeby „określają wrodzone psychologiczne pragnienia, które są niezbędne dla ciągłego rozwoju psychicznego, integralności i dobrego samopoczucia” (Deci, Ryan,

2000: 229). Pokazują, że koncepcja odnosi się zarówno do rozważań nad fizjologicznymi potrzebami Hulla (1943), jak i ich społecznym aspektem analizowanym przez Murraya (1938) (Deci, Ryan, 2000). Teoria zakłada, że jednostki w ciągu swojego życia wyrażają pragnienia wzrastania i rozwoju - „mają naturalną skłonność do integracji swoich elementów psychicznych w zjednoczone poczucie siebie, a także potrzebę integracji z większymi strukturami społecznymi” (Deci, Ryan, 2000: 229). Autorzy wyprowadzili trzy rodzaje pragnień psychologicznych: „kompetencje, autonomię oraz relacyjność” (Deci, Ryan, 2000: 229). Wykazali, że wskazane potrzeby „odgrywają niezbędną rolę w optymalnych skłonnościach rozwojowo-integracyjnych” i każda z nich ma istotny wpływ na „zamierzone cele, odczuwany dobrostan jednostek”, podsumowując, że „zdrowie psychiczne wymaga zaspokojenia wszystkich trzech rodzajów potrzeb” (Deci, Ryan, 2000: 229).

Warto zwrócić uwagę także na nurt wspomnianych potrzeb podstawowych. Koncepcja zakłada, że istnieje uniwersalny wszystkim jednostkom zbiór potrzeb niezależnych od rozwoju, czy społecznych struktur (Etzioni, 1968: 871). Są to potrzeby, które są w stosunku do człowieka pierwotne i odnoszą się do warunków naturalnych (abstrahując od zaburzeń, czy chorób), nie ulegają zmianom. W tym rozumieniu potrzebę definiuje się, jako stan generujący „koszt napięcia wewnątrzsobowego” (Etzioni, 1968: 871). Teoria zakłada zarówno potrzeby wspólne wszystkim gatunkom, takie jak sen, pożywienie, czy odżywienie, ale również potrzeby utożsamiane z człowiekiem, takie jak uczucia, czy uznanie. Etzioni (1968) opiera rozważania na trzech głównych założeniach: (1) „brak realnego związku między odczuwaną potrzebą, a jej sposobem zaspokojenia”, gdyż może ona zależeć od wielu indywidualno-społecznych uwarunkowań; (2) niezależnie od postrzegania potrzeb jako uniwersalnych wszystkim jednostkom należy zrozumieć, że „mimo dostrzegania wyjątkowości pewnej grupy potrzeb nie powinno się nimi wyjaśniać sytuacji społecznej”; (3) „a-empiria” - brak możliwości testowania, gdyż „nigdy nie spotykamy się z potrzebami w czystej postaci” (Etzioni, 1968: 871). Autor zakłada, że na dalszych etapach rozwoju potrzeby zostały w pewnym sensie zdeterminowane społecznie - poprzez przyjęte normy i wzorce (Etzioni, 1968: 871). W tym momencie nasuwa się pytanie, czy odczuwanie i realizacja potrzeb ogranicza jednostki (koncentrowanie myśli na potrzebie, konieczność jej zaspokojenia), czy przeciwnie, świadomość ich istnienia i niezbędności spełnienia

potrzeb może być traktowane jako naturalny proces (dostarczenia organizmowi człowieka niezbędnych substancji odżywczych, snu, etc.), dzięki któremu jednostki mają możliwość koncentracji na potrzebach wyższego rzędu.

Każda z przywołanych koncepcji, mimo różnic w specyfikacji wystosowanych poglądów, opiera się na założeniu istnienia potrzeb jako nierozzerwalnej części życia codziennego człowieka (Maslow, 1954). Występują one niezależnie od determinant czasowo-przestrzennych, czy obecnego położenia sytuacyjnego jednostki. Można wydzielić z nich dwie podstawowe grupy: potrzeby fizyczne i psychospołeczne. Pierwszy rodzaj świadczy o wrodzoności, a tym samym braku możliwości naturalnego wyzbycia się stanów odnoszących się do przetrwania organizmu człowieka (Maslow, 1954). Tego rodzaju potrzeb większość jednostek nie musi się nauczyć ani przyswajać. Jedyna modyfikacja na przestrzeni czasu, która została w tym kontekście dokonana, to nauka odpowiedniej, akceptowalnej społecznie ekspresji i sposobów realizacji potrzeb fizycznych. Pragnienia psychospołeczne natomiast są nabywane w wyniku doświadczeń, nauki własnych możliwości i granic. Są one również pewnego rodzaju konstruktem (Murray, 1938).

Należy zauważyć, że obie wskazane grupy potrzeb razem składają się na człowieka jako całość. Można przyrównać to do rozważań Tillicha (1952) nad ludzką egzystencją, gdzie autor zauważa, że dopiero odczuwanie i doświadczanie duszy i ciała świadczy o naszej kompletności. Podobnie, zaspokajając potrzeby fizyczne i psychospołeczne jednostka ma możliwość doświadczać świat i nadawać mu sens. Dzięki nim człowiek doznaje motywacji oraz inspiracji, które finalnie prowadzą do poznania i wpływają na rozwój człowieka (Maslow, 1954). Potrzeby występują w sposób ciągły i niekiedy powtarzalny. Nie ma możliwości, aby traktować każdą z nich jako zadanie zakończone wraz z realizacją pragnienia (Maslow, 1954). Należy zauważyć, że w danym momencie można odczuwać kilka rodzajów potrzeb. Jednostki mogą również do pewnego momentu (natężenia) posiadać nad nimi kontrolę, określając poziom ważności jednych nad drugimi (Maslow, 1954).

Temat potrzeby złączenia jednostki ze światem jako poczucia kompletności podjął również Fromm (1978). Analizował, czy „czy człowiek może być wolny, a jednak nie samotny” (Fromm: 1978: 240). Autor zauważył, że „wolność można osiągnąć przez realizację swojego ‘ja’, bycie samym sobą”, którego w procesie rozwoju



społecznej jednostki zostały pozbawione za sprawą „stłumienia natury ludzkiej” (Fromm, 1978: 240). Kluczem do zmiany jest według Fromma (1978: 241-242) spontaniczna aktywność, którą można osiągnąć poprzez miłość, rozumianą jako „zjednoczenie z innymi” lub pracę jako twórcze działanie człowieka. Dzięki spontanicznym działaniom można „ureczywistnić swoje ‘ja’ i związać ze światem” (Fromm, 1978: 245). Wówczas jednostka „przestaje być izolowanym atomem”, co powoduje, że „zajmuje należne jej miejsce i uwalnia się od wątpliwości co do niej samej i świata” (Fromm, 1978: 245).

Powołując się na rozważania Etzioniego (1968), nie można wytłumaczyć zjawisk i problemów społecznych potrzebami na nie wpływającymi. Można jednak, czego między innymi dotyczy niniejsza praca, poznać indywidualną hierarchię potrzeb, które stanowią ważny aspekt w sytuacji jednostkowej (przykładowo, zmagania z zaawansowaną chorobą) (Maslow, 1954). Poznanie potrzeb może wpłynąć wówczas na powstanie zmian w instytucjach (na przykład w hospicjach), bez ingerencji w zachowania, czy odczucia jednostek.

## **1.2. Potrzeby, a poziom jakości życia w zaawansowanej chorobie nowotworowej**

Zaspokajanie potrzeb wpływa na wiele wymiarów życia jednostki. Oddziałuje na relacje i podejmowane aktywności. Choć być może niekiedy nieświadomie, dzięki ich realizacji człowiek ma poczucie otaczających go możliwości. Przenikają one codzienność, wpływając na równowagę życiową i samopoczucie (*Well-being*), które są pożądanymi i utożsamianymi z dobrą jakością życia (*Quality-of-Life*) (Cella, 1994; Camfield, Skevington, 2008).

Zainteresowanie zagadnieniem QOL spowodowało próby naukowej analizy i opisu, a także pomiaru (poziomy jakości) określając poczucie niedostatku lub satysfakcji (Wnuk i in., 2013). Szczegółowa definicja jakości życia zależna jest od wymiaru, którego dotyczy - może odnosić się do poziomu jednostkowego, społecznego lub narodowego (Rapley, 2003). Uniwersalnie jest opisywana jako „ocena postrzegania przez jednostki ich pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w których żyją oraz w odniesieniu do ich celów, oczekiwań, standardów i obaw”

(WHOQOL, 2012: 1). Jest także „luką między faktycznym poziomem funkcjonalności danej osoby, a jej idealnym standardem” (Cella, 1994: 186). Obejmuje to, „jak jednostka mierzy poczucie dobra w wielu aspektach swojego życia” (Theofilou, 2013: 150). Jak zauważają Cella i Tulsy (1993: 327) nie jest to nowa koncepcja, lecz zdefiniowanie wcześniejszego określenia „ogólnego dobrobytu”, czy też „dobrego życia”. Według autorów, na odczuwaną jakość życia składają się trzy rodzaje czynników: (1) warunki życia człowieka; (2) poziom samopoczucia zdeterminowany przez warunki i styl życia oraz wartości, czy (3) aspiracje, którym jednostka nadaje indywidualnie sens (Cella, Tulsy, 1993).

Podczas badań nad poziomem jakości życia stosuje się indykatory pomiaru, podzielone na dwa wymiary - odnoszące się do obiektywnych wskaźników charakterystycznych dla danej grupy lub społeczeństwa, a także dotyczących indywidualnych odczuć jednostki (Rapley, 2003). Do pierwszej grupy zalicza się „długość życia; wskaźnik przestępczości; stopę bezrobocia; PKB, wskaźnik ubóstwa; uczęszczanie do szkół; liczbę godzin pracy w tygodniu; wskaźnik śmiertelności okołoporodowej noworodków oraz samobójstw”, w drugiej natomiast „poczucie wspólnotowości; dobra materialne; poczucie bezpieczeństwa; szczęście; zadowolenie z ‘życia jako całości’, relacje z rodziną; satysfakcję z pracy; życie seksualne; postrzeganie sprawiedliwości; identyfikacja klas, a także hobby i członkostwo w klubach” lub innych grupach, fundacjach, czy organizacjach (Rapley, 2003: 11).

Mimo, że samo pojęcie jakości życia jest stałe, to ze względu na społeczny rozwój i idee jego części składowe zmieniały się w czasie. Początkowo (lata 30.) koncepcja była postrzegana poprzez materialny aspekt życia (Cella, Tulsy, 1993). Następnie od lat 60. według Gerson (1976: 793) jakość życia „stawała się coraz bardziej problemem wyraźnie rozważanym w dyskursie publicznym”, szczególnie w obszarze „zdrowia, mieszkalnictwa, przestępczości, środowiska”. Zaczęła być także postrzegana jako coś, co może być „realizowane w ramach porządku publicznego za pomocą środków publicznych” (Gerson, 1976: 793). Jak podaje Rapley (2003: 6) pojęcie jakości życia „narodziło się jako alternatywa dla coraz bardziej wątpliwej koncepcji społeczeństwa zamożnego i stało się nowym, ale też znacznie bardziej złożonym i wielowymiarowym celem rozwoju społecznego” (Rapley, 2003: 6 za: Noll, 2004).

W tym czasie badania nad wskaźnikami społecznymi w Stanach Zjednoczonych zyskały aprobatę zarówno polityków, intelektualistów, jak i całego społeczeństwa, wzmacniając poczucie wysokiego znaczenia dla odczuwanej i określanej (mierzalnej) jakości życia (Rapley, 2003). W latach 80. i 90. zaczęto wykorzystywać pojęcie jakości odczuwanej w wielu obszarach życia w celu oferowania usług i dóbr odpowiadających oczekiwaniom społecznym. Obserwowano tak zwany „dyskurs korporacyjny” koncentrujący się na wartościach jakości życia, w tym „deklaracji misji”, czy „zarządzania jakością” (Rapley, 2003: 7). Nowoczesna wersja koncepcji jakości życia, oprócz materialnego aspektu zaczęła obejmować również niematerialną część życia człowieka, w tym ideę balansu, dobrego samopoczucia, komfortu i możliwości wyrażania siebie. Poprzez rozwinięte działania i skoncentrowanie na idei, stała się „jasno widoczna” i podzielana przez wszystkie jednostki (Rapley, 2003: 7).

Pomysł koncentrowania się na jakości życia zaczęto rozwijać w obszarze opieki zdrowotnej, w tym chorób i proponowanych jednostkom terapii (Halverson i in., 2015). Medyczna perspektywa na to zjawisko została określona jako jakość życia związana ze stanem zdrowia (Health-Related Quality-of-Life) i zorientowana na „objawy, funkcjonowanie, dobrostan psychiczny i społeczny” (Kaasa, Loge, 2003: 11). Ze względu na społeczną uwagę poświęconą chorobom nowotworowym i wzrastającym statystykom zachorowań, lekarze i badacze z różnych dziedzin (na przykład: biotechnologia, psychologia, socjologia) obecnie koncentrują się na możliwościach poprawy i wspomaganie odczuwanego przez chorych poziomu jakości życia (Tobiasz-Adamczyk, 2012; Cella, Cherin 1988). Analizowany jest dostęp do opieki medycznej, czy satysfakcja z komunikacji lekarz-pacjent (Synowiec-Piłat, Zmysłona, Pałęga, 2018). Przykładowo, Vergara i in. (2013) poddali analizie wpływ niedożywienia zestawiając je z prawidłowym odżywianiem na codzienność pacjentów, Rippentrop i in. (2006) zbadali ważność duchowości i religijność, natomiast Downe-Wamboldt i in. (2006) wsparcie społeczne i sposoby radzenia sobie z chorobą.

Zmiana nastąpiła także w dostrzeganiu jakości życia po chorobie. Wcześniej istotą sukcesu było wyleczenie lub przedłużenie życia jednostki, które osiągnęte było niekiedy za pomocą drastycznych metod zabiegowych, czy operacyjnych (Mukherjee, 2010). Następnie zaczęto uświadamiać sobie, że dla pacjentów równie istotne jest odpowiednie, satysfakcjonujące funkcjonowanie po zdarzeniu choroby (Tobiasz-

Adamczyk, 2012). Proces leczenia i ponownej adaptacji do środowiska społecznego wymaga czasu, niekiedy również specjalistycznego wsparcia (Piątkowski, 2013; Uramowska-Żyto, 2009). Jankowska i in. (2017) na przykładzie pacjentów z nowotworem krtani pokazują sposoby przygotowania na codzienność po operacji (wprowadzeniu rurki tracheostomijnej), gdzie istotnym czynnikiem adaptacji do nowej rzeczywistości jest terapia psychologiczna przed i po zabiegu, co jak wskazano, może znacznie wpłynąć na samopoczucie i zapobiegać stanom depresyjnym. Do podobnych wniosków doszli Stręk i in. (2005: 142), podając, że jako cel leczenia należy „zapewnić [...] możliwie najlepszą jakość życia”, określając dalej, że „niezbędne jest ciągłe monitorowanie subiektywnych odczuć chorych”.

Rzeczywistość pacjenta z nowotworem zaczęto postrzegać także przez wpływ czynników zewnętrznych oddziałujących na jego samopoczucie. W tym kontekście analizuje się odbieranie nowej sytuacji przez rodzinę chorego i określenie działań mogących wpłynąć na podwyższenie poziomu jakości życia u bliskich, co następnie może spowodować zwrotnie pozytywny wpływ na samych chorych (Fridriksdottir i in., 2011). Jak zauważają Leppert i in. (2015: 18-19), dokonując określenia poziomu jakości życia w chorobie należy odróżnić stan obiektywny - „rozpoznanie choroby, nasilenie objawów, wynikające z nich ograniczenia fizyczne i społeczne” od subiektywnego, na którym to właśnie przede wszystkim koncentrują się analizy, gdyż „możliwy jest bowiem proces adaptacji, dzięki któremu pacjent zaakceptuje swoją obiektywnie trudną sytuację, dokonując przewartościowania swojego położenia życiowego” (Leppert i in. 2015: 19 za: Brzeziński, 1994).

Koncepcja jakości życia coraz częściej analizowana jest również w kontekście opieki hospicyjnej. Zauważono, że akceptacja zmienionej rzeczywistości oraz dostrzeżenie możliwości dopasowania oczekiwań, pozytywnie wpływają na samopoczucie pacjentów i podwyższenie odczuwanego poziomu jakości końcowego etapu życia (Cella, 1994: 186). W odróżnieniu od omawianej wyżej koncepcji jakości życia związanej ze zdrowiem, ze względu na specyfikę stanu pacjentów (zbliżającą się śmierć) zmienia się punkt ciężkości, z koncentracji głównie na objawach i funkcjonowaniu, na „kwestie duchowe i egzystencjalne” (Kaasa, Loge, 2003: 11). Jednym z celów opieki hospicyjnej jest podniesienie komfortu życia (Łuczak, 1999: 7). Aby przeciwdziałać bezcelowości u chorych dąży się do urealnienia możliwości

pacjenta i jego oczekiwań podczas domowej lub stacjonarnej opieki hospicyjnej (Łuczak, 1999: 28).

Bretscher i in. (1999: 309) podają, że „jakość życia umierających pacjentów szybko pogarsza się przed śmiercią”. Jest to dostrzegane zarówno przez zespół medyczny, jak i bliskich chorego. Koncentracja na jakości codziennego funkcjonowania pacjentów wpływa na „odczuwanie wewnętrznego spokoju, otuchę, a także na poprawę samopoczucia” (Meier, Brawley, 2011: 2750). Badania pokazują, że po włączeniu pacjenta pod opiekę hospicyjną monitorowani chorzy oceniali poziom wpływu czynników poza-medycznej opieki jako wysoki (Bretscher i in., 1999). Co ważne, niezależnie od postępującego stanu chorobowego wyniki powtarzanych pomiarów nie ulegały zmianie (Bretscher i in., 1999). Autorzy wskazali także różnice w postrzeganiu jakości życia zestawiając opinie chorego, jego bliskich i zespołu hospicyjnego, który monitorował stan pacjenta. Zgodnie z wynikami, pracownicy hospicjum biorący czynny udział w opiece dokonywali zbliżonych ocen do odczuć chorego, natomiast bliscy określali je zdecydowanie niżej (Bretscher i in., 1999). Jest to związane z postrzeganiem pacjenta przez jego bliskich głównie przez pryzmat stanu przed zachorowaniem lub przed zaawansowaniem choroby. Bliscy byli przyzwyczajeni do określonych zachowań chorego, czy podejmowanych przez niego działań, natomiast obecnie, obserwując postęp choroby znacznie trudniej dostrzegali oni pozytywne zmiany w kontekście poziomu jakości życia przed zbliżającą się śmiercią pacjenta (Bretscher i in., 1999).

Drugim czynnikiem mającym wpływ na różnice jest brak możliwości „wczucia się” w sytuację chorego, gdyż jest mało prawdopodobne, aby bliscy mieli możliwość współodczuwania stanu (fizycznego, psychicznego) pacjenta lub by mieli częste doświadczenia z towarzyszeniem osobom umierającym (Wirga i in. 2002; Doroszewski, Markowski, 2014; Scarry, 2019). Zespół interdyscyplinarny hospicjum posiada wiedzę, umiejętności i doświadczenie w opiece nad chorymi w stanie paliatywnym. Ich perspektywa obejmuje czas spędzany z pacjentem, a także odniesienie do innych chorych, dzięki czemu mogą obiektywnie ocenić samopoczucie, czy ból odczuwany przez pacjenta (Seredyńska, 2015; Kacperczyk, 2002). Brak możliwości współodczuwania obecnej rzeczywistości chorego może wpływać także na dylematy rodziny dotyczące zgody na skierowanie pacjenta pod opiekę hospicyjną i stereotypy dotyczące hospicjum. Duże znaczenie ma także szok spowodowany zmianą statusu

pacjenta (Spatuzzi i in., 2017). Chory przestaje mieć potencjalne szanse wyleczenia i staje się pacjentem hospicyjnym, co wiąże się z „delikatną i dramatyczną tranzycją zarówno na poziomie klinicznym jak i psychologicznym, emocjonalnym” obejmującą chorego i jego bliskich (Spatuzzi i in., 2017: 277). Brak możliwości wpływu na zmianę rzeczywistości może powodować złość, negację skierowaną ku i przeciw nowej sytuacji, tym samym opiece medycznej, pod którą znajduje się chory, natomiast „akceptacja opieki hospicyjnej może świadczyć o większej świadomości zbliżającej się śmierci” (Tang i in., 2016: 122).

Gaertner i in. (2017) zauważyli, że aby opieka hospicyjna, mogła wpłynąć na poziom jakości życia powinna być włączona jako część leczenia relatywnie szybko. W innym wypadku ten wpływ może być nieznaczny. Black i in. (2011) pokazują, że wprowadzenie tego rodzaju opieki jako holistycznego wsparcia pacjenta niezależnie od czasu rozpoczęcia działań (opieki paliatywnej jako części leczenia onkologicznego lub podczas opieki hospicyjnej) pozytywnie wpływa na odczucia pacjenta. Autorzy zauważyli jednak, że obserwowana poprawa następowała głównie po pewnym czasie: im dłużej pacjent miał możliwość poddania opiece, przebywania w hospicjum, tym bardziej pozytywnie oceniał zmiany w odczuwanym fizycznym bólu, samopoczuciu, czy innych objawach psychospołecznych (Black i in., 2011).

Na odczuwany pozytywny poziom jakości życia podczas opieki hospicyjnej ma wpływ wiele czynników. Wśród nich wymienić można relacje między zespołem interdyscyplinarnym, a pacjentem (Cartwright, Miller, Volpin, 2009). Istotne jest poczucie zrozumienia, życzliwość i szacunek. Pacjenci w wywiadach przeprowadzonych przez Cartwright i in. (2009) wymieniali także rolę szczerzej, jasnej komunikacji oraz wartość współpracy z okazywanym szacunkiem dla chorego. Bovero i in. (2016) pokazali także zmianę koncentrowania się pacjentów u schyłku życia, z dolegliwości fizycznych, lęku i cierpienia, na aspekty duchowe, związane z poszukiwaniem sensu choroby, czy wiary w życie po śmierci (przejście do innej rzeczywistości, niebo) (Bovero i in., 2015). Tang i in. (2004: 120-122) podają, że podczas badania czynników wpływających na jakość życia w opiece hospicjum domowego istotne korelacje były widoczne w przeciwdziałaniu „natężenia bólu, włączenie wsparcia duchowego, a także wsparciu społecznym, szczególnie otrzymywanym od opiekunów, rodziny oraz zespołu interdyscyplinarnego”. Co

ciekawe, mianem wsparcia społecznego pacjenci w badaniu Tanga i in. (2016) określali posiadane zwierzęta domowe.

Porównując pomoc i wsparcie otrzymywane przez pacjentów z zaawansowanym nowotworem będących pod opieką szpitalnych oddziałów paliatywnych lub hospicyjnej opieki domowej Jocham i in. (2009) wykazali różnice w orientacji na potrzeby fizyczne i psychospołeczne. W opiece szpitalnej pacjenci odczuwali zdecydowane zmniejszenie bólu i innych fizycznych skutków związanych z chorobą i leczeniem, natomiast w opiece domowej otrzymywali dodatkowo wsparcie odnoszące się do emocji i samopoczucia (Jocham i in., 2009). Opieka domowa była zorientowana także na „radzenie sobie z obecną rzeczywistością i przepracowanie nowej roli społecznej” - tranzyt z pacjenta onkologicznego na paliatywnego, czy hospicyjnego (Jocham i in., 2009: 123).

W pomocy pacjentom w przyswojeniu nowej roli społecznej (z pacjenta onkologicznego, na paliatywnego lub hospicyjnego) i zrozumieniu zachodzących zmian (zaawansowanej choroby, czy zbliżającej się śmierci) istotna jest również kontynuacja ciągłości tożsamości chorego sprzed diagnozy. W przeprowadzonych badaniach w hospicjach stacjonarnych w województwie pomorskim (Erenc, Kamińska, 2022) wykazano, że kontynuacja zabiegów kosmetyczno-pielęgnacyjnych, czy wyboru ubrań i dodatków wśród pacjentek hospicjum wpływała pozytywnie na odczuwany poziom samopoczucia, a także na podtrzymywanie podmiotowości u chorych. Podejmowanie decyzji dotyczących ubioru, uczesania, czy przygotowania makijażu sprawiały, że pacjentki, mimo fizycznych skutków choroby mogły choć w pewnym stopniu „uchwycić” własną tożsamość jednostkową, mieć możliwość samostanowienia (Erenc, Kamińska, 2021).

Analizując poziom jakości życia w opiece hospicyjnej należy zwrócić także uwagę na sytuację rodziny chorego, która nie akceptuje lub zaprzecza zbliżającemu końcu życia, pacjenta, w tym „nieuchronności śmierci, wysuwa żądania kontynuacji leczenia, przeciwstawia się także ograniczeniom organizacyjnym” (Tullis i in., 2017: 69). Według Tullis i in. (2017) wówczas sposób zaspokajania potrzeb pacjentów powinien minimalizować elementy związane z doświadczaniem umierania i rozważaniami o śmierci, gdyż mogą one generować dodatkowy stres i negatywne emocje. Jak podają, „to, co składa się na jakość życia, jest unikalnym

odzwierciedleniem wartości i preferencji jednostki i [...] jest niezbędne do osiągnięcia dobrej śmierci pacjentów” (Tullis i in. 2017: 69). Autorzy zwracają uwagę również na to, że idea hospicyjna powinna stanowić elastyczny model, pełen szacunku zarówno dla pacjentów świadomych zaawansowania choroby, jak i odrzucających własny stan i realność zbliżającej się śmierci (Tullis i in. 2017). Pogląd ten powoduje jednak wiele problemów etycznych (przykładowo, kto powinien zdecydować o tym, czy pacjent dowie się lub nie o zbliżającej się śmierci lub czy chory zawsze powinien posiadać informacje na temat zaawansowanego stanu choroby) (Tullis i in. 2017), które wymagałyby osobnej analizy teoretyczno-badawczej.



## **Rozdział II. Ból, cierpienie i lęk u chorych w opiece paliatywnej, hospicyjnej**

Opieka hospicyjna jest wśród większości chorych ostatnią ścieżką przed śmiercią, hospicjum zaś destynacją, w której między innymi może nastąpić tranzycja z pacjenta onkologicznego na pacjenta umierającego (Waldrop, Rinfrette, 2009). Niegdyś uważano, że choroba nowotworowa, ze względu na nikłe możliwości leczenia jest wyrokiem oznaczającym pewność bliskiej śmierci (Mukherjee, 2010). Po pojawieniu się słowa „rak” rozmowy milkły, odczuwano również wewnętrzny dyskomfort (Szpak i in., 2017). Potencjalne zagrożenie chorobą nowotworową generowało społeczny strach i przerażenie.

Dzięki zaangażowaniu wielu badaczy i lekarzy, postęp technologiczny i odkrycia medyczne znacznie zminimalizowały śmiertelność spowodowaną nowotworem (Mukherjee, 2010). Z choroby o niskich rokowaniach, nowotwór stał się postrzegany jako „epizod”, przerwa w życiu jednostki, po której oczekiwano od pacjenta ponownego włączenia do codziennych obowiązków i środowiska społecznego (Mathieson, Stam, 1995). Zmiana w postrzeganiu raka spowodowała przesunięcie lęku z podjętego leczenia na paliatywne, szczególnie opiekę hospicyjną, którą zaczęto utożsamiać ze zbliżającą się śmiercią i przeszywającym fizycznym bólem. Powszechnie istnieje przekonanie, że hospicjum to ostateczność. Miejsce, w którym już nie ma ratunku, nadziei, „umieralnia” (Wójcik-Krzemień, 2014). W społeczeństwie istnieje również przeświadczenie, że gdy chory trafia do hospicjum (szczególnie opieki stacjonarnej), jego stan pogarsza się, a proces umierania jest znacznie bardziej dynamiczny, podczas gdy jednostka przebywając w domu czuła się bardzo dobrze. Wygenerowało to przekonanie, że to nie człowiek z zaawansowanym nowotworem kierowany pod opiekę hospicjum odczuwa ból, lecz samo miejsce (hospicjum) powoduje fizyczne i psychiczne cierpienie.

To abstrakcyjne, mylne postrzeganie hospicjum jako cierpienia samego w sobie stłumiło idee opieki hospicyjnej - łagodzenia fizycznego i psychicznego bólu, wsparcia duchowego i emocjonalnego umierających (Adam, Hug, Bosshard, 2014). Pacjenci z jednej strony, pozostając w przeświadczeniu o negatywnym wpływie hospicjum prawdopodobnie nie będą mieć możliwości otrzymania holistycznego wsparcia

zorientowanego na opiekę końca życia, z drugiej zaś w wielu przypadkach mogą nie dopuścić do siebie myśli, że takie wsparcie jest im potrzebne (Adam, Hug, Bosshard, 2014). Chorzy, odsuwając wówczas myśli o zbliżającej się śmierci, wierzą, że nie zgadzając się na opiekę hospicyjną w pewnym sensie mogą uciec śmierci, tym samym przedłużać własne życie i kontynuować walkę o zdrowie. Walkę związaną z wizytami lekarskimi, przyjmowaniem kolejnych terapii generujących obniżający się poziom jakości życia związany z bólem, osłabieniem, zmęczeniem; finalnie niemożność świadomego doświadczenia procesu umierania (Adam, Hug, Bosshard, 2014).

Niniejszy rozdział jest rozważaniem nad bólem - psychicznym i fizycznym, przeradzającym się często w cierpienie i na pewnym etapie choroby nowotworowej generującym lęk. Ból jest zarówno skutkiem choroby, jak i chorobą samą w sobie (Scarry, 2019). W pewnej specyficznej formie staje się niekiedy elementem procesu umierania. Celem jest nie tylko wyjaśnienie czym jest ból, cierpienie i lęk w kontekście nieuleczalnej choroby, lecz również pokazanie, że wskazane odczucia powinny być postrzegane jako zrozumiałe podczas zbliżającej się śmierci (Ostrowska, 2005). Nie stanowiące o hospicjum samym w sobie. Przeciwnie, ukazujące hospicjum jako miejsce, gdzie ból jest zmniejszany i kontrolowany, dostępne jest także wsparcie psychologiczne i duchowe.

Należy podkreślić, że celem niniejszego (a także kolejnego) rozdziału nie jest wskazanie możliwych rozwiązań terapeutycznych, czy ukazanie tego, jak jednostki powinny (i czy jest to zalecane) radzić sobie z sytuacjami często pojawiającymi się podczas ostatniego etapu życia, a jedynie pokazanie ram problematyki oraz analizę koncepcji i rozważań naukowych.

## **2.1. Rodzaje bólu i diagnozowanie**

Według Meldrum (2003: 2470) „ból jest najstarszym medycznym problemem”. Historia bólu wiąże się zarówno z próbami zrozumienia pojawiających się dolegliwości, jak i łagodzenia odczuć bólowych (Meldrum, 2003; Głównowska-Siedlecka i in., 2016). Utrudniające codzienne funkcjonowanie problemy związane z bólem były znane już około 600-500 lat p.n.e., a pierwsze metody zwalczania bólu zostały opisane na tablicach babilońskich (Hilgier, 2001: 1). Początkowo stosowano metody takie jak napary ziołowe (jałowiec, pszenica), a także korzystano z rytuałów („wysysanie rurką

bólu”) i zakłęb mających za zadanie wypędzienie dolegliwosci z ciała człowieka (Hilgier, 2001: 1). Do kontrowersyjnych metod należała trepanacja czaszki, dzięki której chory miał odczuwać ulgę. Najdłuższe zastosowanie przeciwbólwe posiada mak, z którego uzyskiwano opium (Hilgier, 2001).

XIX wiek należał do okresu znaczącego postępu w odkryciach substancji zapobiegających bólowi - zaczęto stosować eter podczas operacji, następnie acetanilidy, w 1893 roku zaś phenacetin (obecnie znany jako paracetamol) (Jefferies, Saxena, Young, 2012; Hilgier, 2001). Współcześnie leki przeciwbólwe stały się szerokodostępne na masową skalę (od aptek po małe sklepy spożywcze, czy stacje paliw), w większości bez konieczności posiadania recepty. Spowodowało to tym samym bezrefleksyjne stosowanie tabletek, gdy tylko jednostka zaczyna odczuwać ból (Stachowiak, 2020; Blake, 2017).

Zażywanie medykamentów prowadzące do usunięcia bólu stało się wygodne, szczególnie w nowoczesnym społeczeństwie, w którym dąży się do osiągnięcia celów, czerpania przyjemności z życia i wiary we własne nieograniczone możliwości (Blake, 2017). Ból przypomina natomiast o własnej kruchości, barierach, czy skończoności. Generuje strach i myśli o chorobie, których jednostki nie mają ochoty i czasu dopuszczać do świadomości. Entuzjastyczne sięganie po tabletki przeciwbólwe może powodować ich nadużywanie, a nawet uzależnienia (Cichońska i in., 2013). Kiedy leki o łagodnym charakterze działania przestają przynosić pożądane efekty jednostki zaczynają poszukiwać innych możliwości - opioidowych leków przeciwbólowych przepisywanych po konsultacji lekarskiej (Cichońska i in., 2013). W 2017 roku Stany Zjednoczone ogłosiły epidemię opioidów (Kerr, 2019). W USA konsumowanych jest „80% światowych zasobów opioidów i 99% hydrocodonu” (Hatfield, Fleming, 2015). Według danych z amerykańskiego Departamentu Zdrowia i Pomocy Humanitarnej (2021), w 2020 roku ponad 10 milionów Amerykanów nadużywało przeciwbólowych opioidów (Departament Of Health And Human Services, 2021). Również w Polsce stosowanie leków przeciwbólowych jest wysokie. - kraj zajmuje szóstą pozycję wśród „rynków zbytu leków w Europie” (Cichońska i in., 2013: 167). Wśród powodów wymieniane jest powszechne przekonanie, że jeśli lek jest dostępny bez recepty, jest wówczas bezpieczny dla zdrowia (Cichońska i in., 2013: 167).

W raporcie Najwyższej Izby Kontroli (2019: 4) w Polsce 53% pacjentów zmagających się z nowotworem na pewnym etapie trwania choroby doświadcza bólu. W stanie zaawansowanego nowotworu odsetek pacjentów z dolegliwościami bólowymi zwiększa się do 64% (Najwyższa Izba Kontroli, 2019: 4). Nowicki i Staszewska (2006: 155) pokazują, że pacjentów w zaawansowanej chorobie nowotworowej z dolegliwościami bólowymi może być jeszcze więcej - 75%. Analogiczne dane pokazują, że w Stanach Zjednoczonych pacjentów onkologicznych odczuwających ból może być „między 52% a 77%, [...] zaś w stadium zaawansowanego nowotworu od 62% do nawet 86%” (Van Den Beuken-Van Everdingen i in., 2007: 1437). Ukazane statystyki świadczą o istotności rozważań na temat wskazanej problematyki. Szczególnie w kontekście opieki hospicyjnej - ból (choć uśmierzany środkami farmakologicznymi) może codziennie towarzyszyć choremu. Wpływa na poziom jakości życia, w tym postrzeganie rzeczywistości, odczuwane potrzeby i samopoczucie pacjenta (Bovero i in. 2022).

Po dwóch latach debat i konsultacji w 2020 roku oficjalnie zmieniono definicję bólu (poprzednia pochodziła z 1979 roku) i obecnie została przedstawiona przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Badania Bólu (IASP) jako: „nieprzyjemne doznanie zmysłowe i emocjonalne związane z faktycznym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanki lub podobne do tego związanego z faktycznym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanki” (Raja i in., 2020: 1976). IASP do oficjalnego opisu dodało także rozwinięcie w postaci 6 kluczowy kontekstów pokazujących wagę wielowymiarowości w pojęciu bólu, zarówno z perspektywy medycznej, jak i psychologicznej, społecznej i jednostkowej. Ukazano postrzeganie bólu jako osobistego doświadczenia człowieka, „negatywnego wpływu na funkcjonowanie”, a także potrzebę „poszanowania zgłaszanych przez jednostkę doznań jako bólu” (Raja i in., 2020: 1979). Ostatnia z przytoczonych konstatacji jest szczególnie istotna, gdyż odnosi się do subiektywizmu w odczuwaniu i określaniu poziomu bólu (Raja i in., 2020; Hilgier, 2001; Zimmermann i in., 2018).

Ból jest odczuciem indywidualnym. Ze względu na swoją specyfikę, obowiązujące zasady poszanowania i godności pacjenta, odczuwanie bólu przez chorego nie powinno być podważane, czy negowane (Zimmermann in in. 2018). Jak podaje Zimmermann i in. (2018: 22 za: Świeboda i in., 2013) „ból jest to, co chory

tak nazywa”. Jest to dostrzegane także podczas zbierania wywiadu lekarskiego, w którym pacjent opisuje objawy i określa umiejscowienie bólu. Podczas wizyty powinno stosować się „wiarę w to, co chory mówi o swoim bólu” jako „uzyskanie zaufania chorego oraz wprowadzenia właściwego postępowania” (Leppert, 2018: 2). Ból jest często również motywacją jednostki do udania się na wizytę lekarską, gdyż stanowi zazwyczaj pierwszy sygnał, że w organizmie prawdopodobnie występuje lub rozwija się infekcja lub stan chorobowy. Ból może być zarówno skutkiem, jak i objawem. W 2017 roku w Polsce weszła w życie ustawa dotycząca prawa pacjenta do leczenia bólu (Dz. U. Z 2017 poz. 836). Określa ona, że niezależnie od przyczyny, „prawo pacjenta do leczenia bólu powinno być realizowane na każdym etapie terapii i diagnostyki” (Zimmermann i in., 2018: 21).

Wraz z analizą zagadnienia związanego z odczuwanym bólem wyodrębniono również jego rodzaje. Z perspektywy niniejszej pracy warte rozważenia są definicje bólu przewlekłego, nowotworowego, a także totalnego. Bólem przewlekłym, jest stan, w którym mimo wyleczenia lub zagojenia naruszonej chorobą lub zdarzeniem (wypadkiem) części ciała nadal jest on odczuwany (Najwyższa Izba Kontroli, 2017: 4). Doświadczany długotrwale (powyżej 3 miesięcy) zmienia swój status - staje się chorobą samą w sobie (Filipczak-Bryniarska, Wordliczek, 2008). Przewlekły charakter bólu i potrzeba zarządzania, kontroli tegoż stanu została dostrzeżona przez doktora Johna Bonica w latach 40. XX wieku (mimo, że pierwsze medyczne obserwacje zostały rozpoczęte ponad 100 lat wcześniej) (Schatman, Campbell, 2007: III, 1). Specyfika bólu przewlekłego zestawia odczuwany dyskomfort, obniżoną jakość życia ze społecznym kwestionowaniem deklarowanych przez chorego dolegliwości (Walker, 2006). Jak podaje Leppert (2018: 15), ten rodzaj bólu „u wielu chorych prowadzi również do depresji”.

Wyodrębnienie niezależnej definicji bólu, który jest unikatowy dla choroby nowotworowej (nie skonstruowano oficjalnych definicji bólu charakterystycznego dla pozostałych jednostek chorobowych, takich jak choroby serca, czy HIV) pokazuje presję społeczną koncentrację na raku i uczynienie z niego kwestii wymagającej szczególnej uwagi i obserwacji (Kulpa, Stypuła-Ciuba, 2013). Ból nowotworowy jest skutkiem postępującej w organizmie choroby lub konsekwencją wyniszczenia organizmu podczas przedsięwziętego leczenia (Najwyższa Izba Kontroli, 2017: 4). W

chorobie nowotworowej przeraża diagnoza (w tym, społeczny konstrukt choroby z związana z nim stygmatyzacja), a także obraz niewyobrażalnego (szczególnie fizycznego) bólu (Bonica, 1987). Ból nowotworowy jest stanem, który może być „spowodowany zarówno przez chorobę, jak również być związany z samym leczeniem” (choć czasami może pojawić się znacznie później i świadczyć o zaawansowaniu choroby lub o pojawiających się przerzutach) (Dobrogowski i in., 2011: 20).

Ból nowotworowy, ze względu na między innymi czas i długość jego trwania jest zaliczany do bólu przewlekłego (Kulpa, Stypuła-Ciuba, 2013). Podczas zaawansowanego stanu chorobowego natomiast może przerodzić się w ból totalny, który „łączy w sobie ból somatyczny, psychiczny i duchowy” (Wicka, 2012: 303), a także aspekt „społeczny i emocjonalny” (Clark, 1999: 727). Twórczynią definicji bólu totalnego jest Cicely Saunders, która w latach 60. towarzysząc chorym na nowotwór pacjentom dostrzegła specyfikę potrzeb i trudności, z którymi mierzą się umierający (Baines, 1990). Ten rodzaj bólu zawiera w sobie aspekty: „emocjonalny, społeczny i duchowy”, które zawierają się na jego fizyczne odczuwanie (Saunders, 1990: VI). Według Wickiej (2012: 303) ból totalny „uniemożliwia podejmowanie decyzji, działanie i poczucie odpowiedzialności w wymiarze całej osoby ludzkiej”. Aby go zminimalizować, należałoby wpłynąć na każdy z powyższych czynników (Baines, 1990). W celu pomocy w zaspokojeniu potrzeb umierającego, a także zapewnienia mu ukojenia i podtrzymania jego podmiotowości należy stosować indywidualne holistyczne podejście, co ma swoje odzwierciedlenie w idei opieki hospicyjnej (Wicka, 2012).

Przytoczone definicje pokazują, że dopasowanie holistycznego zaspokojenia potrzeb musi włączać także zagadnienia związane z odczuwanym bólem, gdyż powodując dyskomfort wpływa nie tylko na samopoczucie pacjenta. Powoduje także problemy komunikacyjne z bliskimi, utrudnia współpracę chorego z zespołem interdyscyplinarnym, czy też blokuje pacjenta na radzenie sobie ze śmiertelną chorobą (Sutton, Porter, Keefe, 2002). Ból wywołuje lęki - szczególnie natury egzystencjalnej. Gdy chory odczuwa ból w sposób stały, ciągły, zaczyna przejawiać refleksje na temat zbliżającej się (lub potencjalnej) śmierci. Podobnie, gdy ból intensyfikuje się, pacjent zaczyna niepokoić się swoim stanem. Silny ból może wywoływać także cierpienie, które według Łuczaka (1999) osiąga apogeum na końcowym etapie choroby.

U każdej osoby odczuwany ból jest inny. Może mieć różne podłoże, intensywność, rodzaj, umiejscowienie, czas trwania lub rozwijania się w organizmie. Człowiek uczy się bólu. Jednostki dowiadują się czym jest ból i diagnozują powód jego powstania już w latach dziecięcych (Byczkowska-Owczarek i in., 2013, Scarry, 2019). Wtedy też zaczynają przyzwyczajając się do sytuacji bólowych, dochodzi także do zmian w reakcjach na nieprzyjemne doznania (Byczkowska-Owczarek i in., 2013). Dobrogowski (2011) odczuwanie bólu odnosi do indywidualnego przypominania sobie nieprzyjemnego doświadczenia, dzięki czemu jednostki są w stanie określić stopień bólu, a tym samym zagrożenie z niego potencjalnie wynikające. Odczucia bólowe mogą powodować, że jednostka zaczyna funkcjonować w bardziej ostrożny sposób, chroniąc się tym samym przed dalszymi nieprzyjemnymi wrażeniami fizycznymi, czy eskalacją bólu (Dobrogowski, 2011). Takie postępowanie jest naturalną obroną organizmu i wiąże się z biologicznymi reakcjami: „ból wymusza ograniczenie aktywności, a towarzyszące mu zwiększenie wrażliwości tkanek ułatwia zdrowienie poprzez minimalizowanie możliwości wystąpienia dalszych uszkodzeń na drodze unikania wszystkich bodźców, nie tylko szkodliwych” (Dobrogowski i in., 2011: 20). Według Żylicz i Krajnik (2003: 49) „zanim uświadomimy sobie, że coś boli, w naszym organizmie odbywa się wiele procesów fizjologicznych”, choć przekazanie bodźca bólowego i jego aktywacji zachodzi dynamicznie (milisekundy). Przy analizie bólu istotne jest uchwycenie percepcji związanej z odczuwaniem dolegliwości, w tym „próg czucia i tolerancji bólu” (Hilgier, 2001: 1). Warte zauważenia jest to, iż chorzy na nowotwory „ze względu na zmiany w układzie immunologicznym mają niższy próg odczuwanego bólu, co może powodować cierpienie fizyczne” (Żylicz, Krajnik, 2003: 50). Ból wpływa na jakość życia podczas zaawansowanego stanu choroby nowotworowej, szczególnie, że „ma także tę cechę, że przyciąga uwagę człowieka powodując silną koncentrację na odczuciach bólowych” (Hilgier, 2001: 1).

## **2.2. Rozważania nad bólem własnym i drugiego człowieka**

Elaine Scarry (2019: 4) zauważyła, że „ból fizyczny nie ma głosu, gdy jednak go w końcu znajdzie, zaczyna opowiadać nam historię”. Posiada także różny kontekst - społeczny, psychologiczny, religijny, filozoficzny lub polityczny (Meldrum, 2003). Ból może być związany również z konfliktami zbrojnymi, atakami terrorystycznymi, czy

też agresją fizyczną w kierunku grup mniejszościowych (Scarry, 2019). Dotyczy także napadów, wypadków, chorób, ale i żałoby po stracie bliskiej osoby. Jest wszechobecny i odnosi się do szerokiego spektrum zachowań i działań (Scarry, 2019). Jest konsekwencją wyborów, ale i niezależnych okoliczności. Ból w chorobie nowotworowej również może pełnić rolę opowiadania historii - jednostkowej, niepowtarzalnej. W tym kontekście, może rozważać o przebiegu choroby, walce, poznawaniu siebie (ja w nowej roli społecznej - pacjenta), przewartościowaniu życia, potrzebie nadrobienia niespełnionych pragnień, marzeń, czy naprawy relacji (Karekla, Constantinou, 2010). Ból podczas doświadczania nowotworu może być zarówno destruktywny, jak i konstruktywny (zmieniać eksponowane wcześniej cechy charakteru). Ból jest doświadczeniem zawsze osobistym (tylko jednostka bezpośrednio odczuwając ból może go doświadczać) (Suchocka, 2008: 48). Wiąże się jednak również z ekspresją doznań na zewnątrz lub też ukrywaniem, maskowaniem swojego stanu przed otoczeniem. Ekspresja zewnętrzna powoduje, że jednostki komunikują innym (wybranych lub przypadkowych osobom), że odczuwają ból. Potocznie mówi się także, że ból rysuje się na twarzy, ból odciska swoje piętno na ciele (Scarry, 2019). U niektórych, wizualne maskowanie skutków choroby - bólu, cierpienia, działa terapeutycznie. Przykładowo, poprzez makijaż, ubiór - powoduje wzrost samooceny (zaprzepaszczonej przez diagnozę i terapię) i pozytywnie wpływa na samopoczucie (Kamińska, 2016). W przeprowadzonych badaniach jakościowych z pacjentkami w hospicjach zauważono, że kontynuowanie czynności kosmetyczno-pielęgnacyjnych, a także codzienny dobór ubioru sprawiał, że chore czuły, że podtrzymują własną tożsamość jednostkową niezależnie od sytuacji życiowej, której doświadczają (Erenc, Kamińska, 2022). Mimo fizycznych skutków choroby, pacjentki nadal czuły się atrakcyjnie, co w znacznym stopniu pomagało w utrzymywaniu satysfakcjonującego je poziomu jakości życia, radzeniu sobie z nadchodzącą śmiercią (Erenc, Kamińska, 2022).

Należy jednak wspomnieć, że ukrywanie lub maskowanie własnego bólu może również prowadzić do eskalacji u chorego wewnętrznego cierpienia. O dolegliwościach bólowych trudno rozmawiać, jeszcze trudniej zaś dopasować słowa do odczuwanych w danej chwili objawów (fizycznych, psychicznych, czy duchowych) (Scarry, 2019). Jednostka może starać się określić ból wskazując na jego charakterystyczne cechy



(lokalizację, częstotliwość) oraz ukazując, eksponując otoczeniu własne reakcje na ból. Językowo jednak trudno jest precyzyjnie go określić: „nie tyle opiera się językowi, ile aktywnie go niszczy, powodując natychmiastowy regres do stanu poprzedzającego język, do dźwięków i krzyków, które istota ludzka wydaje, zanim nauczy się języka” (Scarry, 2019: 7). Można to zaobserwować u chorych w opiece hospicyjnej - osoby odczuwające intensywny ból eksponują go czasami jedynie w niewerbalny sposób - pojękują, płaczą, krzyczą lub są nadmiernie pobudliwe ruchowo.

W procesie socjalizacji można nauczyć się w jaki sposób powinniśmy okazywać ból. Przyswajane są także właściwe reakcje (Lazareanu, 2010; McCracken, 1988). Powszechnie uważa się, że im bardziej eksponujemy na zewnątrz własne dolegliwości, tym bardziej cierpimy (lub jesteśmy odbierani jako osoby cierpiące) (Lazareanu, 2010; McCracken, 1988). Russell-Hochschild (2009) analizowała reguły odczuwania, które są akceptowanymi zasadami reakcji jednostek, czy grupie społecznej. Brak zastosowania się do ustaleń skutkuje okazaniem ze strony reszty grupy dezaprobaty lub ignorowania. Według autorki, w życiu codziennym nasze doświadczenia podlegają emocjonalnemu uporządkowaniu, dlatego powinniśmy eksponować nasze emocje, zachowania w odpowiedni sposób i z odpowiednim natężeniem (przykładowo, okazywać radość podczas uczestniczenia w spotkaniu urodzinowym) (Hochschild, 1979). Magdalena Szpunar (2018: 34) wspomina natomiast o zjawisku racjonalizacji emocji, dodając, że ich „uzewnętrznianie coraz częściej podlega normatywnej ocenie, coraz wyraźniej dostrzegalne są również procesy ich standaryzacji i kwantyfikacji”. W określonych sytuacjach winniśmy odczuwać, okazywać i eksponować odpowiednie emocje, uczucia i zachowania - pokazywać swój smutek, gdy dowiadujemy się o chorobie drugiego człowieka, czy też oplakiwać śmierć (Szpunar, 2018; Hochschild, 1979).

Emocjonalne uporządkowanie jest traktowane jako naturalne, przestaje jawić się nam w ten sposób dopiero, gdy dokonamy odwrócenia konwencji uczuć przez kontrast (Hochschild, 1979). Ból także należy odczuwać i eksponować (otoczeniu) w odpowiedni, pożądan społecznie sposób. W tym sensie dobierane są słowa świadczące o dolegliwościach, zmieniana jest intonacja głosu, ekspresja związana z mową ciała, gestykulacja, czy mimika twarzy (Szpunar, 2018). Należy zauważyć, że natężenie wspomnianych elementów sytuacji związanej z własnym bólem zależy od

indywidualnych cech osobowościowych człowieka, progu bólu oraz tego „jak bardzo” boli (Szpunar, 2018: 34). Jednostki poprzez odpowiednią ekspresję słowno-emocjonalno-ruchową mogą także manipulować informacjami, które chcą przekazać otoczeniu odnośnie odczuwanego bólu. Niektórzy celowo wyolbrzymiają eksponowanie dolegliwości, by wzbudzić empatię, uwagę, inni zaś maskują ból, by nie obarczać nim bliskich lub wzbudzić wrażenie silnych, „zdrowych” jednostek (Szpunar, 2018).

Mimo nauki bólu człowiek nie ma możliwości wczucia się w sytuację bólu innej osoby tak, by współdzielić pewien jego specyficzny, określony rodzaj, szczególnie, nie posiadając podobnych doświadczeń (Schroeder, 2013). Scarry (2019: 4) w swoich rozważaniach pokazuje, że „kiedy dowiadujemy się o czymś fizycznym bólu to, co wydarza się we wnętrzu ciała tej osoby może wydawać się nam jakimś odległym, podziemnym faktem, częścią niewidzialnej geografii, która choć nader ważna, nie zdradza swojej obecności na dostrzegalnej powierzchni ziemi”. Szczególnie trudna sytuacja dotyczy towarzyszenia w bólu osobom z zaawansowaną jednostką chorobową, świadczącą o końcowym etapie życia. Specyfika sytuacji chorego powoduje wówczas, że nikt nie ma możliwości współodczuwać lub posiadać doświadczenie na temat specyfiki bólu totalnego (Ostrowska, 2005). Nie sposób zatem stosować sformułowania wiem, co teraz czujesz, czy rozumiem Twój ból. Może generować to wiele nieporozumień komunikacyjnych między pacjentem, a bliskimi. Co więcej, prowadzi również do konfliktów - gdy chory poczuje się niezrozumiany, natomiast rodzina czuje się odrzucona.

### **2.3. Cierpienie w kontekście nieuleczalnej choroby**

Choroba jako jedna z możliwych przyczyn generujących cierpienie „istotnie ogranicza możliwości życiowe” (Witek, Kołataj, 2010: 16). Intensywny ból związany z chorobą powoduje, że jednostka świadomie minimalizuje swój udział w społecznej rzeczywistości lub zostaje z niej odsunięta. W obu sytuacjach może doświadczać cierpienia - związanego z poczuciem niemocy, braku akceptacji, czy odrzuceniem. Cierpienie jest wielowymiarowe, a jego rozumienie i interpretacja zależą od perspektywy, w której to pojęcie jest analizowane (Witek, Kołataj, 2010). Powołując się na definicję skonstruowaną przez Wrighta (2005: 3) oznacza „fizyczną, emocjonalną

lub duchową udrękę, ból lub rozpacz”. Może również obejmować „poważną chorobę, która zmienia życie i relacje, jakie znaliśmy; przymusowe wykluczenie z życia codziennego; wysiłek związany z wytrwaniem; pragnienie kochania lub bycia kochanym” (Wright, 2005: 3). Często stosowanym rozumieniem cierpienia jest przyrównanie go do zewnętrznego zła, które powoduje „świadome przeżywanie przykrości (ból)” (Wicka, 2012: 304 za: Czachorowski, 2008).

Podobnie jak ból, trudno wyrażać, eksponować na zewnątrz cierpienie, co powoduje, że „jednostka musi rozprawić się z nim w samotności” (Szczepański, 1988: 6). Jego siła powoduje często poszukiwanie sensu w nieprzyjemnych doświadczeniach, które choć w najmniejszym stopniu przyniosłyby ukojenie. Według Frankla (1985), sposób w jaki jednostka decyduje się na doświadczanie cierpienia i jego akceptację może wpłynąć na indywidualny rozwój. Autor jednocześnie zauważa, że „bez cierpienia i śmierci życie ludzkie nie mogłoby być kompletne” (Frankl, 1985: 88). Cierpienie w kontekście generowanych emocji nie powinno być tłumione, gdyż „uczucia mają fundamentalne znaczenie dla dobrego samopoczucia i samorozumienia danej osoby” (Fuchs, Breyer, Mundt, 2013: 152). Cierpienie, związane z sytuacjami granicznymi może wpłynąć także na „świadomość własnej jaźni” (Fuchs, Breyer, Mundt, 2013: 152). Generuje poczucie bezsilności w obecnym położeniu życiowym, a także przyczynia się do odbierania i doświadczania sytuacji uznawanej za trudną (Fuchs, Breyer, Mundt, 2013).

Odczuwanie cierpienia w pewnym sensie może także ożywiać w ludziach działania zmierzające do usunięcia tego stanu. Według Wickiej (2012: 301) „ból jest doznawany, a cierpienie przeżywane”. Przeciwwstawiane jest ono przyjemności - wraz z odczuwanym jej brakiem składa się na doświadczanie nieszczęścia (Lazari-Radek, 2014). W kontekście zaawansowanej choroby, może mieć ono wymiar czysto fizyczny i wiązać się z uciążliwymi skutkami choroby i zanikaniem funkcji organizmu, jednak często dotyczy także aspektu psychicznego takiego, jak „ból samotności i bezradności wobec nieuchronności odejścia” (Tylka, 2012: 1).

Ze względu na wieloaspektowość w definiowaniu i charakteryzowaniu można wyróżnić cierpienie fizyczne i psychiczne, na które następnie składają się: emocjonalne, duchowe, społeczne (Kowalczyk, 2010). Pierwsza kategoria cierpienia (fizyczne) odnosi się do intensywnego odczuwania stanu w ciele człowieka, który jest związany

między innymi z chorobą, czy wypadkiem (Kowalczyk, 2010). Jest to rodzaj cierpienia, którego objawy można zniwelować przyjmując leki przeciwbólowe i monitorując stan chorego (Kowalczyk, 2010). Ze względu na (zazwyczaj) medycznie ustalone źródło i przyczyny występowania to głównie ten rodzaj cierpienia poddawany jest uwadze lekarzy. Według badań, „ból fizyczny w chorobie może generować u pacjenta również inne rodzaje cierpienia” (Wicka, 2012: 303). Należy podkreślić jednak, że do „występowania cierpienia emocjonalnego, duchowego, czy społecznego ból somatyczny nie jest warunkiem koniecznym” (może być doświadczany niezależnie) (Chodkiewicz, 2013: 109).

Davis (2012: 6) definiuje cierpienie emocjonalne jako „zbiór odczuwanych doświadczeń, począwszy od łagodniejszych form niepokoju, obniżonego nastroju, ‘nieszcęścia i smutku’, do bardziej poważnych doświadczeń wyniszczającego żalu i tego, co klinicznie nazywa się ‘poważną depresją’”. Autor łączy ją między innymi z „utrata entuzjazmu, energii [...] zaabsorbowaniem negatywnymi uczuciami, myślami [...] tendencją do wycofania społecznego i introspekcji” (Davis, 2012). Zauważa on także, że cierpienie emocjonalne jest „wyrazem tego, co znaczy być w pełni człowiekiem” (Davis, 2012: 128). W zarządzaniu cierpieniem zaś, podobnie jak Frankl (1985), Davis (2012) obserwuje potencjał do zrozumienia samego siebie. Autor swoje podejście do omawianego stanu nazywa „nową mitologią cierpienia”, w której cierpienie rozumie jako proces związany z pewnego rodzaju rytualnością, tranzycją składającą się z trzech etapów (Davis, 2012: 128). Pierwszy jest odseparowaniem od rzeczywistości przed doświadczaniem cierpieniem i wejściem w „nową przestrzeń emocjonalną” (Davis, 2012: 124-125). W drugim etapie następuje przejście w nową odczuwaną rzeczywistość. Davis (2012: 128) zauważa, że na tym etapie jednostka za sprawą życiowej zmiany jest „wolna od swoich zwykłych obowiązków”. Etap trzeci jest ponownym „złączeniem się” z rzeczywistością społeczną, co z jednej strony związane jest z własną gotowością i wolą powrotu, z drugiej zaś z odczuwaną chęcią ze strony społeczeństwa do przyjęcia i akceptacji jednostki (Davis, 2012: 157-163).

Należy zwrócić uwagę, że etapy cierpienia emocjonalnego przedstawione przez autora, mogą dotyczyć jedynie chorych, którzy za sprawą wyleczenia (lub kontroli objawów) mają możliwość ponownego „wejścia” w rzeczywistość społeczną (Davis, 2012: 128). W przypadku pacjentów w zaawansowanym stadium choroby etap

powtórnego złączenia jest trudno osiągalny. W tym kontekście etap zamknięcia może wiązać się ze znalezieniem sensu we własnym byciu na ziemi i kontemplacją natury egzystencjalnej (część 3.4. niniejszego rozdziału).

Wright (2005: 4) rozważa sytuację połączenia cierpienia z chorobą, jak i aspektem duchowości rozumianej, jako „cokolwiek lub ktokolwiek nadający ostateczny sens i cel w czyimś życiu, co zachęca określone sposoby bycia w świecie w odniesieniu do innych, siebie i wszechświata”. Autorka jest zdania, że każda istota ludzka choć w pewnym stopniu posiada lub doświadcza elementu duchowości lub rozumienia sensu bycia w świecie (Wright, 2005). Duchowość może (lecz nie musi) być powiązana z religią, religijnością, czy byciem częścią większej całości, wspólnoty, która „podziela zestaw przekonań, rytuałów, moralności, [...] skoncentrowanie na wyższej lub transcendentnej mocy, najczęściej określanej jako Bóg” (Wright, 2005: 6). Wiara daje jednostkom poczucie bezpieczeństwa, porządku i przynależności (w przypadku bycia częścią grupy religijnej). W obliczu trudnych sytuacji, czy choroby sprawia, że człowiek może przenieść własne dolegliwości na ponadludzką moc, której w jakiś sposób zawiera intencję otrzymania zwrotnie spokoju, ukojenia lub wyleczenia. Według Wright (2005), cierpienie może prowadzić do rozważań nad ludzką ograniczonością, czy kruchością.

W kontekście choroby jednostka może odczuwać poczucie niesprawiedliwości własnego losu. Może rozważać nad chorobą jako karą za czyny lub odwrotnie, obwiniać wyższą siłę lub Boga o niesprawiedliwość (Best i in., 2015). Z drugiej strony, „cierpienie nie tylko pozwala nam wzrastać, ale także silnie przyciąga nas do naszej duchowej jaźni” (Wright, 2005: 14). Cierpienie w chorobie może być również postrzegane przez pacjenta z punktu widzenia członka społeczeństwa. Z tej perspektywy związane jest z trudnościami w kontynuowaniu ról społecznych, rozluźnieniu lub zerwaniu więzi między chorym, a bliskimi, odczuwaniu dystansu (Kowalczyk, 2010). Wymienione trudności mogą generować „poczucie odrzucenia, samotności, bycia niepotrzebnym”, a także mieć wpływ na własne poczucie wartości, podmiotowości, czy zerwanie ciągłości w tożsamości jednostkowej (Kowalczyk, 2010: 155; Erenc, Kamińska, 2021). Konsekwencje cierpienia z perspektywy chorego jako członka społeczeństwa mogą wiązać się z ryzykiem odczuwania samotności lub

osamotnienia, czego skrajną postacią według Szczepańskiego (1988) jest śmierć - tym problemom jednak w pewnym stopniu jednostka musi stawić czoło zawsze sama.

Cierpienie było również przedmiotem badań Fritza Schutze (1997). Analizował on cierpienie jako trajektorię procesów u osób nimi dotkniętych, w tym pacjentów umierających. Według autora, „społeczny i biograficzny proces trajektorii charakteryzuje się doświadczaniem coraz boleśniejszego i w coraz większym stopniu pozbawionego wyjścia cierpienia” (Schutze, 1997: 21). Niniejsze procesy coraz bardziej wpływają na zmniejszania aktywności u jednostek, a także na ich zachowania i reakcje, generując bierność i „podupadłość na duchu” (Schutze, 1997: 22). Autor ukazał również „model przebiegu procesów trajektoryjnych” składający się z siedmiu faz: „(1) potencjału trajektoryjnego; (2) przekroczenia granicy; (3) chwiejnej równowagi; (4) destabilizacji; (5) załamania się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie; (6) teoretycznego przepracowania; (7) opracowania trajektorii i uzyskania nad nią kontroli oraz/lub próby uwolnienia się z jej więzów” (Schutze, 1997: 25-26). Jak zauważa jednak Schutze (1997: 26), kolejność faz nie musi być zachowana, niektóre z nich w pewnych doświadczanych cierpieniach mogą być pomijane, modyfikowane lub rozszerzane - przykładowo, gdy podczas trajektorii pojawia się doświadczanie stygmatyzacji.

#### **2.4. Lęki jako nieodłączna część egzystencji człowieka umierającego**

Lęki, szczególnie egzystencjalne, podobnie jak ból i cierpienie, również stanowią część rzeczywistości, z którą mierzą się pacjenci w opiece hospicyjnej. Najbardziej znaną pojęciową charakterystyką lęku jest analiza Kierkegaarda z 1844 roku, choć uwagę świata naukowego zwróciła znacznie później (Kierkegaard, 2000). Autor zestawia poznanie lęku z pierwszym doświadczeniem znanym ludzkości - grzechem pierworodnym. Następnie analizuje stosunek jednostek do: pierwszego grzechu (tzn. „wraz z jego grzechem, grzech wchodzi w świat”), grzechu w ogóle i upadku jako „udziału w grzeszności” (Kierkegaard, 2000: 48-49). Kierkegaard (2000: 50) rozważał także nad koncepcją niewinności człowieka, który „nie jest określony jako duch”, choć „określony psychicznie, w bezpośredniej jedności ze swoim stanem natury” (Kierkegaard, 2000: 38-48). Według myśli tego autora „w człowieku duch pozostaje w uśpieniu”, co z jednej strony daje „pokój i spokój”, z drugiej zaś pokazuje istnienie

nicości lęku (Kierkegaard, 2000: 48-50). Duch, zgodnie z myślą Kierkegaarda (2000: 50) jest „czymś innym, niż dusza”. Człowiek składa się z dwóch części, „jest syntezą duszy i ciała” (Kierkegaard, 2000: 50). Dopiero harmonia tych dwóch części powoduje „jedność w tym trzecim” - duchu, rozumianym jako kompletność istoty ludzkiej, co w przypadku niewinności jako niewiedzy (i nie-lęku) nie mogłoby mieć miejsca (Kierkegaard, 2000: 50). Grzech pierworodny (jako przykład pierwszego poznania możliwości człowieka, myśli o własnych wyborach, a zatem doświadczenia wiedzy) Kierkegaard łączy z lękiem (2000: 51). Pokazuje go jako skutek uświadomienia zakazu, obudzenie w jednostce „możliwości wolności” (Kierkegaard, 2000: 51). Autor przywołuje interesujący obraz doświadczania lęku, który porównał do sytuacji związanej z zawrotem głowy - „ten, kto zwraca oczy ku przepastnej głębi, doznaje zawrotu głowy. Lecz przyczyną jest zarówno jego oko, jak i przepaść, w którą spojrział. Podobnie lęk jest zawrotem głowy spowodowanym przez wolność, który powstaje wtedy, gdy duch pragnie ustanowić syntezę oraz wolność patrząc w dół na swoją własną możliwość i wówczas chwyta się skończoności, by się na niej zatrzymać” (Kierkegaard, 2000: 67).

Lęk na gruncie nauk społecznych definiowany jest jako „subiektywne odczucie rodzące się w sytuacji, która wiąże się z pewnego rodzaju niebezpieczeństwem” oraz jako „przykra emocja, zagrażająca przekształceniem się w stały dyskomfort psychiczny” (Wójtowicz, 2005: 13, 16). Lęk nie jest tożsamy ze strachem, mimo, że terminy te są stosowane zamiennie (Szatan, 2012). Uczucie strachu „odnosi się do czegoś określonego” (Kierkegaard, 2000: 48). Wiąże się także z „poczuciem obiektywnego zagrożenia” i eksponowaną reakcją jednostki (Wójtowicz, 2005: 13). Jednak, tak jak reakcje na strach są akceptowane społecznie, tak w przypadku lęku (szczególnie niezrozumiałego dla otoczenia) mogą powodować dezaprobatę - „moralną powinnością człowieka jest więc zmaganie się z lękiem, uleganie mu zaś - trudno wybaczalnym przejawem słabości ducha” (Wójtowicz, 2005: 17). Kępiński (2014: 46) zauważył, że lęk oraz ból „są dwoma podstawowymi stanami uczuciowymi należącymi do grupy uczuć o negatywnym znaku”, są naszym wbudowanym „systemem alarmowym”. Jednak tak, jak potrafimy zidentyfikować i określić ból, to w przypadku odczuwania lęku jest to związane w pewnym sensie z abstrakcją jego doświadczania. Odczuwane zagrożenie „jest dalsze zarówno przestrzennie, jak i czasowo” - może

dotyczyć czasu bliskiego (lęk przed diagnozą przy odczuwanych dolegliwościach fizycznych) lub dalszego (lęk przed śmiercią) (Kępiński, 2014: 47). Jak pokazuje autor, wspomniane poczucie zagrożenia może być również postrzegane przez jednostkę jako nieskończone i dotyczyć „lęku egzystencjalnego” (Kępiński, 2014: 48).

Lęk egzystencjalny jest lękiem „przed tajemnicą życia”, jest także „związany z samym faktem istnienia” jednostki w świecie (Kępiński, 2014: 48). Tillich (1952: 35) uważa, że jest to lęk wywołany przez „świadomość, że niebyt jest częścią własnego bytu”. Heidegger (1962), rozważając nad ludzką egzystencją i śmiercią, analizował codzienne zmagania jednostki z „byciem ku śmierci”, które jest częścią ludzkiego jestestwa w świecie rzeczywistym (Heidegger, 1962: 301). Sartre (2015) natomiast mówił o byciu jako własnej samo-swiadomości tego, czym jest człowiek i jak doświadcza siebie (zamieszkiwanie ciała), w tym duszy, czy poczucia własnej nieskończoności.

Lęk egzystencjalny pobudzany jest dopiero w momencie, kiedy jednostka zdaje sobie sprawę z „uniwersalnej przemijalności” i jest, według Tillicha (1952: 35), „naturalnym niepokojem człowieka jako człowieka”. Zestawiany jest też z obawą przed śmiercią, choć „śmierć jest czymś konkretnym, a lęk przed nią jakby skryzalizowany” (Kępiński, 2014: 388). W lęku przed śmiercią człowiek dostrzega lęk przed „nie-byciem” z dwóch perspektyw: „nie-byciem w świecie, który zna i którego doświadcza” oraz „nie-byciem w postaci ludzkiej, czyli byciem nie-bytem” (Tillich, 1952: 40). Autor, w lękach egzystencjalnych obserwuje 3 kierunki obaw: „losu i śmierci (lęk przed śmiercią); pustki i utraty sensu oraz winy i potępienia” (Tillich, 1952: 41). Lęk przed śmiercią jest zdaniem Tillicha (1952) związany z refleksjami jednostki nad przeznaczeniem, nieuchronnością śmierci, brakiem kontroli i niemocą. Lęk w kontekście odczuwanej pustki i utraty sensu jest poczuciem braku wpływu na doświadczaną rzeczywistość psychospołeczną, niedostatkim w poczuciu sprawstwa, twórczych możliwości i odczuwania inspiracji. Ostatni omawiany przez Tillicha (1952) rodzaj lęku koncentruje się na odpowiedzialności za własne działania, decyzje oraz omówienia własnej kreacji, jaką jednostka tworzyła przez całe życie. Autor jest zdania, że podczas doznawania lęku egzystencjalnego występuje każdy z wymienionych rodzajów lęków, choć z różną intensywnością (Tillich, 1952). Szczególnie podczas mierzenia się z „sytuacją graniczną” (Jaspers, 1963: 2).



Aby rozważyć o problemach związanych z myślami o egzystencji należy także wymienić czynniki egzystencjalne, „konfrontujące jednostki z ludzką kondycją”, składające się na doświadczaną rzeczywistość i obowiązki egzystencjalne człowieka (Yalom, 1995: 213). Yalom (1995: 213) wymienia w tym kontekście pięć obszarów czynników: uznanie niesprawiedliwości życia; braku ucieczki przed bólem i śmiercią; przejście przez życie w pewien sposób samotnie; powinność „stawiania czoła sprawom własnego życia”; zrozumienie obowiązku „podjęcia odpowiedzialności za sposób, w jaki żyję”, niezależnie od okoliczności. Za akceptację powyższych czynników każda jednostka odpowiada indywidualnie. Autorzy analizujący problemy, którym człowiek stawia czoła na pewnym etapie życia są zdania, że przepracowanie problemów egzystencjalnych powoduje poznanie prawdy (kim jestem) i prowadzi do świadomości samego siebie (ja-jestem), co w konsekwencji może wpłynąć na rozwój człowieka (Kubler-Ross, 1969).

U chorych z zaawansowanym stanem chorobowym praca nad własną egzystencją może prowadzić do zmian - „lepszej, bardziej otwartej komunikacji z bliskimi, mniejszego odczuwania lęku, [...] mniejszego absorbowania drobiazgami życia, przeżywania go w bardziej bezpośredni sposób” (Yalom, 1980: 336). Należy zauważyć, że jest to jednak ukazanie jedynie pozytywnych konsekwencji akceptacji stanu odczuwanych lęków i deklaracji chęci ich przepracowania. Zakłada się, że jednostki na pewnym etapie własnego życia, przykładowo, związanym z rytuałem przejścia (ślub, wejście w dorosłość) (Berman, Weems, Stickle, 2006), czy wspomnianymi sytuacjami granicznymi (Jaspers, 1963; Fuchs, Breyer, Mundt, 2013) poddają w refleksję własną egzystencję. Ze względu na to, w pewnym stopniu uświadamiają sobie, uznają i akceptują bieg życia. Przepracowanie lęków może mieć niekiedy również charakter pozorny. Jednostki nie doświadczające chorób potencjalnie zagrażających życiu mogą zakładać, że ich prawdopodobny termin śmierci będzie zgodny z aktualną średnią długością życia, która ze względu na rozwój możliwości medycznych może wciąż się wydłużać (Husebo, 1987; Wink, 2006). Termin spodziewanej śmierci, wydaje się więc odległy i może być uznawany przez jednostki jako wystarczający i satysfakcjonujący, co może przynieść potencjalną ulgę, czy ukojenie. Kiedy jednak przychodzi „ten czas”, często niezależnie od wieku w jednostce mogą budzić się ponownie nieprzepracowane wcześniej problemy związane z trwaniem

i ulotnością życia (Yalom, 1980). Tang i in. (2016: 455) analizując ostani rok życia pacjentów z nowotworem wykazali, że brak akceptacji zbliżającej się śmierci, jak również nieotrzymanie specjalistycznego wsparcia, mogą mieć negatywne konsekwencje w „stanie psychicznym pacjenta, jego dobrostanie egzystencjalnym i jakości życia”.

## **Rozdział III. Umieranie i śmierć w ujęciu socjologicznym**

Naturalną, nierozzerwalną częścią życia człowieka jest jego śmierć. Kończy cykl biologicznej egzystencji jednostki. Z każdym kolejnym rokiem, niektóre części organizmu ulegają powolnemu, nieodwracalnemu niszczeniu aż do momentu, w którym zaprzestają spełniania funkcji w ciele (serce osiąga coraz mniej uderzeń na minutę; części mózgu odpowiedzialne za pamięć (hipokamp) przetwarzają i przechowują coraz mniej informacji) (Moller, 1996; Moser, Moser, 1998). Człowiek ma termin „zużywalności” i choć proces ten może w pewnych sytuacjach być zawieszony, opóźniany, nie odkryto dotychczas możliwości na zapobieżenie śmierci. Jak metaforycznie obrazuje to Kellehear (2007: 2), fizyczny proces umierania „rozpoczyna się jednym niepracującym organem i rozsiewa się na pozostałe jego części skrupulatnie zgaszając światło, kiedy opuszczany jest każdy pokój w ciele”. Od momentu, kiedy człowiek stał się częścią społeczeństwa, śmierć i poprzedzające ją umieraniem przerodziły się w doświadczenie społeczne, współdzielone z bliskimi, czasami również z obcą umierającemu widownią (Kellehear, 2007; Ariès, 1989).

Niniejszy rozdział koncentruje się na opisie śmierci i procesu umierania z perspektywy jednostki i społeczeństwa. W szczególności pokazuje różnice w podejściu do śmierci i reakcji na nią w zależności od zmiennych czasowo-przestrzennych, a także postrzeganiu i nadawaniu znaczeń, czy poszukiwaniu sensu. Rozważania zakończone są refleksją na temat choroby i tranzycji - ze stanu podejmowanego leczenia do opieki paliatywnej/hospicyjnej.

### **3.1. Społeczne i jednostkowe podejście do śmierci i stanu poprzedzającego**

Śmierć jest, była i zawsze (najprawdopodobniej) będzie towarzyszyć również w przyszłości zarazem wszystkim jednostkom jak i każdemu z osobna. Doświadczana indywidualnie jest jednorazowa, społecznie zaś (jako towarzyszenie osobie bliskiej lub obserwowanie jej przez przypadek) może być wydarzeniem powtarzalnym (choć różnić się szczegółami), gdyż „zawsze są dwie części śmierci, osoba, która umiera i ten, kto ją oplakuje” (Toynbee, 1968: 267). Analizując rodzaje, wymiary śmierci i zmiany rozumienia tego pojęcia na przestrzeni lat można odnieść wrażenie, że chcąc tak bardzo uściślić ramy definicyjne i analityczne tego zjawiska skomplikowano je na tyle, że w

tym momencie trudno jest wskazać, jedno słuszne określenie bez poddawania go w wątpliwość i spory naukowe. Poznawczo, śmierć nieustannie umyka jednostkom. Im bardziej dąży się do wyjaśnienia śmierci jako całości zachodzących procesów (naukowo), tym dalsza zaczyna się wydawać (Toynbee, 1968).

Śmierć jest opisywana definicyjnie jako „określony w czasie moment, w którym ustają ostatecznie i bez odwrotu funkcje życiowe ludzkiego organizmu” (Sinkiewicz, 2017: 7). Jest to sformułowanie ogólne, które stanowi punkt wyjścia nad dalszymi rozważaniami. Definicje śmierci różnią się od siebie w zależności od kontekstu, w którym są stosowane: prawa cywilnego, karnego, czy medycyny (w tym sądowej) (Chudzińska, Grzanka-Tykwińska, 2017). Generuje to wrażenie, że proces umierania należy (w sytuacji idealnej) do jednostki. Po nastąpieniu momentu śmierci, zaczyna podlegać natomiast procesom zinstytucjonalizowanym (śmierć, ciało zmarłego) (Chudzińska, Grzanka-Tykwińska, 2017). Po przekroczeniu przez jednostkę momentu zgonu traci ona swój status - przestaje być człowiekiem, jednostką społeczną, staje się natomiast zmarłym, tym samym zostaje pozbawiona praw (Chudzińska, Grzanka-Tykwińska, 2017: 63). Również ciało zmienia swój status - stając się zwłokami. Mimo, że zgodnie z obowiązującym Prawem Polskim respektowane jest poszanowanie zwłok i szczątków zmarłego pod odpowiedzialnością karną (Dz.U.2020 poz. 1947), to ze względu na procedury związane z ich przygotowaniem i pochówkiem przestają należeć do osoby lub do jej bliskich. Są własnością Państwa, a niesprecyzowane zapisy prawne odnośnie definicji zwłok powodują, że stają się one niejako rzeczą (Gardocka, 2015: 1).

Przemiany, w określeniu czym jest i kiedy następuje śmierć, związane są z postęпами medycznymi. Jako główny punkt zwrotny w określeniu momentu zgonu (lub jego niedalekiego wystąpieniu) przyjmuje się wynalezienie w 1816 roku stetoskopu przez francuskiego lekarza - Rene Laennecca (Rygielska, 2016). W tym czasie jako źródło życia człowieka postrzegano serce. Było ono również postrzegane jako miejsce emocji, co powodowało powszechność zwyczaju oddzielania serca od zwłok i umieszczaniu go tam, gdzie pragnął zmarły (gdymie było możliwości transportu całego ciała w określone miejsce, a zmarły czuł do niego przynależność i pragnął „być” w nim po śmierci) (Witt, Leśniak, 2016). Jako zaawansowaną definicję śmierci z perspektywy medycznej do XX wieku uznawano śmierć kliniczną – „obserwowaną przez pracowników opieki medycznej poprzez narzędzia, aparaturę medyczną”, która

oznaczała wówczas zaprzestanie pracy serca i płuc (Luper, 2009: 49). Słuszność określenia wspomnianych kryteriów śmierci została zakwestionowana jednak za sprawą wynalezienia przyrządu do resuscytacji czynności serca, a tym samym powodowała możliwości przywrócenia procesów życiowych. Podobnie rozwój aparatury do podtrzymywania czynności oddechowych spowodował „działania nad poszukiwaniem nowych kryteriów śmierci” (Luper, 2009: 49).

W drugiej połowie XX wieku wraz z rozwojem nauk medycznych i stworzeniem możliwości pomiarów funkcji życiowych organizmu człowieka, przyczyny zaprzestania funkcji życiowych ustalono w odniesieniu do mózgu. W 1959 roku pojawił się pierwszy opis śmierci mózgu („*coma depose*”) sporządzony przez Mollareta i Goulona (Wójcik, 2007: 196). Następnie na Harvard Medical School śmierć mózgu określono jako „ustanie czynności kory mózgowej oraz pnia mózgu”, w 1971 zaś Mahandas i Chou przyczynili się do ustalenia tak zwanej „nowej, zmodyfikowanej definicji śmierci mózgu jako całości w następstwie śmierci pnia mózgu” jako „punktu bez odwrotu” (Wójcik, 2007: 196 za: Rowiński, Wałaszewski, Pączek, 2004: 50). Powyższa definicja określenia zgonu obowiązuje w Polsce od 1984 roku.

W Stanach Zjednoczonych powołując się na odkrycia procesów odpowiadających za oficjalną śmierć jednostki stworzono w 1980 roku „Akt Jednolitego Ustalania Śmierci” (Witt, Leśniak, 2016: 29). Specjaliści podczas wyznaczenia finalnego momentu „nieodwracalnego zaprzestania czynności życiowych przeprowadzają jednak serię dodatkowych testów, w tym sprawdzane są funkcje kory mózgowej” (Witt, Leśniak, 2016: 29). Pomimo, że w środowisku naukowym nieustannie trwa dyskusja na temat słuszności ustalonych kryteriów śmierci, definicji nie zmieniono (Witt, Leśniak, 2016). Główny dylemat stanowi odniesienie do realnego dostrzegania śmierci - w przypadku zaprzestania pracy serca, braku obserwowanych czynności oddechowych „widzimy” śmierć, możemy również zauważyć moment zgonu jako „ostatnie tchnienie” (Wójcik, 2007: 1996). Ustanie czynności funkcji mózgu wymaga natomiast specjalistycznej wiedzy i aparatury medycznej (Wójcik, 2007). Jak podkreśla Wójcik (2007: 1996) „kryteria pozwalają dokonać oceny jakiegoś stanu faktycznego, ale same odnoszą się do określonej koncepcji antropologicznej, funkcjonują w jakimś kontekście społeczno-kulturowym”. Warte zauważenia jest to, że mimo uniwersalnego, powszechnego rozumienia czym jest śmierć biologiczna,

podejście do nie-biologicznej sfery jest różne w wielu religiach, cywilizacjach, czy filozofiach – „w niektórych plemionach afrykańskich, śmierć następuje dopiero w momencie całkowitego rozkładu ciała, a Judaizm, za wyznacznik śmierci przyjął brak oddechu i czynności serca (tętna)” (Witt, Leśniak, 2016: 28).

Z perspektywy medyczno-poznawczej istnieją trzy rodzaje śmierci, które mają za zadanie pomóc w ustaleniu przyczyny i momentu zgonu: (1) „śmierć naturalna, (2) spowodowana chorobą oraz (3) śmierć nagłą” (Szeremeta, Niemcunowicz-Janica, 2016: 13). Naturalna, oznacza „wynik fizjologicznego starzenia się organizmu i ‘zużywania’ się narządów i tkanek” (Szeremeta, Niemcunowicz-Janica, 2016: 14). Śmierć z przyczyn chorobowych jest „wynikiem dłużej lub krócej trwającej choroby, która za wyjątkiem chorób nagle prowadzących do zgonu, przykładowo, zatrzymanie krążenia, najczęściej poprzedzona jest agonią” (Szeremeta, Niemcunowicz-Janica, 2016: 13). Śmiercią nagłą natomiast określa się „wynik przekroczenia przez czynnik zewnętrzny możliwości adaptacyjnych organizmu”, między innymi poprzez uraz (mechaniczny, fizyczny lub termiczny) i „może być wyłącznie wynikiem: zabójstwa, samobójstwa, czy też nieszczęśliwego wypadku” (Szeremeta, Niemcunowicz-Janica, 2016: 14). Ten ostatni rodzaj śmierci jest uważany przez wielu autorów jako najmniej pożądany i przerażający, gdyż „nie tylko nie daje czasu na skruchę, ale co najważniejsze, deprawuje człowieka z jego śmierci” (Ariès, 1974: 3). Jednostka nie jest przygotowana wówczas na nadchodzące wydarzenia, nie ma także możliwości pożegnania z bliskimi, zamknięcia spraw w życiu doczesnym (Ariès, 1974).

Śmierć jest również definiowana przez pryzmat społeczno-kulturowy. Szenajch (2015) dokonał systematycznej, szczegółowej analizy rodzajów śmierci i znaczeń, jakie odgrywają. W tym kontekście przedstawia jej typologię. „Śmierć-znak” odnosi się do doświadczeń wyidealizowanych, niejako „estetyzowanych, w dramatycznych okolicznościach” (Szenajch, 2015: 49). „Śmierć prawdziwa”, jest przedstawieniem realnym, intymnym, najbardziej prawdopodobnym - „śmierć, o której myślimy, kiedy wyobrażamy sobie śmierć własną albo kogoś bliskiego” (Szenajch, 2015, 50). Autor przedstawił również „śmierć jako metaforę”, gdzie „za pośrednictwem metafory coś jest uznawane jako śmierć” i z drugiej strony, „metafora śmierci”, jako jej bezpośrednie ukazanie „w kategoriach jakiegoś innego zjawiska” (Szenajch, 2015: 52). Należy nadmienić, że na metaforyczną kategorię śmierci miała wpływ Susan Sontag (2001),

która w książce „Choroba jako metafora” szczegółowo analizuje społeczny konstrukt i podejście do AIDS, gruźlicy i raka, jako najbardziej przerażających jednostek chorobowych.

Szenajch (2015) następnie inspirowany się Arièsem (1974) wprowadza jego kategorię „śmierci oswojonej” jako naturalnego zjawiska będącego nieodłączną częścią ludzkiej egzystencji, „przyjmowanego ze zgodą i spokojem”, a także opozycję - „śmierć dziką”, pojawiającą z zaskoczenia i wywołującą negatywne emocje (Szenajch, 2015: 53 za Ariès, 1974). Autor wymienia następnie „śmierć brudną”, związaną przede wszystkim z postępującymi procesami umierania, które są usuwane z przestrzeni społecznej. Szenajch (2015) za Mary Douglas (2007) śmierć brudną łączy z przeciwstawieniem się ogólnemu, respektowanemu porządkowi, który to zaburzony jest przez procesy nieczyste (Szenajch, 2015: 54 za: Douglas, 2007). Do kategorii śmierci brudnej warto dołączyć również spostrzeżenia Kristevy (2008). Autorka w sposób odarty z tabu opisuje śmierć i poprzedzające ją umieranie, chorobę jako fizyczne obrazy związane z obrzydzącymi, odtrącającymi obrazami i doświadczeniami zmysłowymi, spowodowanymi przez wyciekające z ciała płyny, czy woń drażniących, specyficznych zapachów (Kristeva, 1982). Systematykę rodzajów śmierci zamyka „śmierć czysta”, która związana jest z „wpisaniem [jej] w różnego rodzaju porządku”, w tym „schematy interpretacyjne; wartość etyczną; nadającymi sens umieraniu” (Szenajch, 2015: 56, za Ariès, 1981). Ten rodzaj śmierci jest związany z kontrolowaniem, przewidywaniem następowania w określonym czasie kolejnych etapów wspomnianego procesu (Ariès, 1981).

W ramach niniejszej analizy i poruszanej problematyki związanej z osobami przebywającymi pod opieką hospicjów istotna jest również kategoria „dobrej śmierci”. Koncepcja ta, pojawiła się wraz z nowym podejściem do opieki nad umierającymi zapoczątkowanym przez Cicely Saunders (Mak, Clinton, 1999). Spopularyzowana została natomiast wraz z publikacją Elizabeth Kubler-Ross (1969) „On Death and Dying” (Mak, Clinton, 1999). Idea zakłada satysfakcjonujące uśmierzenie fizycznego bólu wywołanego skutkami choroby, respektowanie wartości pacjenta związanych z kulturą, religią oraz zapewnienie wsparcia duchowego i emocjonalnego (Meier i in., 2016; Mak, Clinton, 1999). Koncepcja zwraca uwagę także na istotną rolę respektowania wyborów pacjenta i włączanie go w procesy decyzyjne związane z

opieką, dalszymi prognozami, czy też nadchodzącą śmiercią (Meier i in., 2016; Mak, Clinton, 1999). Na wspomaganie doświadczania dobrej śmierci ważna jest pomoc i zaangażowanie personelu medycznego i pozamedycznego, a także rodziny i bliskich, którzy są częścią obecnej rzeczywistości pacjenta. Należy podkreślić, że „dobra śmierć” nie jest pojęciem uniwersalnym. Dlatego też ważność niektórych komponentów definicyjnych będzie różnić się w zależności od indywidualnych preferencji pacjenta (Kubler-Ross, 1969).

Śmierć może być również analizowana poprzez określone wymiary: (1) socjologiczny, w którym śmierć wynika z umownych, ustalonych i akceptowalnych kryteriów odnoszących się zarówno do zmarłego, bliskich, społeczności i społeczeństwa w ogóle; (2) psychologiczny, jako „nieodwracalna utrata świadomości, a także cech osobowości” oraz (3) biologiczny – trwała „utrata fizjologicznej jedności organizmu” (Witt, Leśniak, 2016: 35). Ostatni przedstawiony wymiar wiąże się również ze „znamionami śmierci”- cechami poznawczymi, które mogą stanowić predykcję nadchodzącego procesu umierania jednostki (Gałuszka, 2016: 16). Według Karnes (2018)<sup>2</sup> obserwowane „znaki” świadczące o zbliżającej się śmierci różnią się w czasie. Między miesiącem, a trzema miesiącami u chorego można zauważyć zmianę zwyczajów żywieniowych i coraz rzadszą potrzebę jedzenia (Karnes, 2018: 4). Tydzień do dwóch tygodni przed śmiercią u jednostki może następować dezorientacja oraz poczucie „bezcelowości w podejmowaniu aktywności” (Karnes, 2018: 5). W ciągu maksymalnie dwóch ostatnich dni natomiast chory staje się „nieresponsywny”, następuje coraz rzadsze branie oddechu, a „dłonie i stopy przybierają fioletowy odcień” (Karnes, 2018: 9).

Aby pokazać zachodzące na przestrzeni wieków zmiany w społecznym i jednostkowym podejściu do śmierci należy najpierw odnieść się do genezy powstania subdyscypliny socjologii śmierci, zapoczątkowanej w roku 1955 za sprawą artykułu „Pornografia Śmierci”, w którym Gorer (1955: 51) opisuje trzy naturalne procesy, doświadczane przez większość jednostek: „narodziny, stosunki płciowe i śmierć”.

---

<sup>2</sup> Publikacja została rekomendowana badaczce przez kilka hospicjów w Indianie, z którymi współpracowała w ramach przeprowadzanych wywiadów. Książkę tę otrzymują także opiekunowie rodzinni w momencie rozpoczęcia opieki hospicyjnej nad pacjentem. Służy ona jako element edukacyjny dla bliskich, odnośnie naturalnego przygotowywania się organizmu pacjenta na proces umierania.



Według autora, są to doświadczenia krępujące, objęte tabu i rzadko również poruszane w przestrzeni publicznej (Gorer, 1955). Dalej zauważa on, że śmierć naturalna zaczęła być postrzegana społecznie za zjawisko związane z pruderią. Upowszechniały się natomiast obrazy śmierci brutalnej i wynaturzonej. Związanej z wojnami, przemocą i pojawiającymi się obrazami filmowych i komiksowych produkcji horrorów oraz sci-fiction (Gorer, 1955). Ta zmiana doświadczanych obrazów spowodowała wyparcie „naturalnej śmierci”, tak jak podobnie stało się z wyparciem prawdziwej, realistycznej seksualności człowieka, czy też obrazów narodzin nowego życia (Gorer, 1955: 51). Publikacja stała się inspiracją do rozważań na temat postrzegania śmierci, w tym zmian zachodzących w czasie.

Rok później, Herman Feifel (1956) w wywiadach jakościowych badał indywidualne postrzeganie śmierci przez osoby starsze, w 1957 roku natomiast socjologię śmierci i jej potencjał interdyscyplinowy opisali Faunce i Fulton (1957) rysując również zakres, którym powinni zająć się badacze. Następnie 1959 roku wydano „The Meaning of Death” - multidyscyplinarny zbiór rozważań pod redakcją Feifela, który przyczynił się do szerszego spojrzenia na tematykę śmierci (Feifel, 1959). W 1963 ukazało się „Death in American Society” (Parsons, 1963), a w 1966 roku „Awareness of Dying” (Glaser, Strauss, 1966), gdzie poprzez wywiady i obserwacje na oddziałach intensywnej terapii, Glaser i Strauss (1966) analizowali, jakie praktyki radzenia sobie z procesami umierania są społecznie akceptowalne. Autorzy pokazali również, jaki jest idealny obraz umierającego z perspektywy pracowników szpitala – pacjenta „dyskretnego” (Glaser, Strauss, 1966). Według nich, pożądane było, by pacjent radził sobie ze śmiercią z godnością, rozumianą przez zespół interdyscyplinarny jako spokój i opanowanie, a tym samym nie zwracał na siebie uwagi i nie przeszkadzał personelowi (i pozostałym pacjentom) w szpitalnej codzienności (Glaser, Strauss, 1966). Unikanie pytań na temat swojego stanu i przyszłości również były widziane jako cechy „pacjenta dyskretnego” (Glaser, Strauss, 1966). Jak zauważył Aries (1974: 536), powstała interdyscyplina socjologii śmierci była początkiem stworzenia „naukowej bibliografii śmierci”, jak również stała się „punktem zwrotnym historii postaw wobec śmierci”.

Jednak zdecydowany przełom w społecznym podejściu do śmierci i procesie umierania powstał za sprawą wspomnianej już książki „On Death and Dying” autorstwa Elizabeth Kubler-Ross (1969). Systematyczny opis sporządzonych przez autorkę faz

umierania stał się inspiracją do podejmowania tematu śmierci w dyskursie publicznym. Mimo późniejszych krytyk i zastrzeżeń skierowanych do analizy faz umierania, publikacja niewątpliwie zmieniła kierunek myślenia o śmierci jednostkowej i przeżywania jej. Książka przyczyniła się również do powstania w latach 70. w USA Death Awareness Movement (Ruchu Świadomej Śmierci), początkowo z Kubler-Ross i jej studentami, następnie zaś poszerzając się i gromadząc wielu członków i zwolenników (Goodine, 2016). Jak podaje Doka (2003: 50) do idei dołączyło również The National Hospice and Palliative Care Organization, gdyż „wiele hospicjów i oddziałów opieki paliatywnej mogło identyfikować się z ruchem”, wyznawanymi koncepcjami dobrej śmierci i świadomego umierania.

Śmierć, mimo, iż jest naturalną częścią życia jednostek, zmieniała charakter i formę postrzegania jej przez społeczeństwo. Wielu autorów dotykało tematu przemian postaw wobec śmierci, jej znaczenia i działań z nią związanych. Kellehear (2007: 1) podzielił obraz zmian w postawach na cztery czasy: „*Epoka Kamienia (Stone Age), Wiek Pastoralny (Pastoral Age), Wiek Miast (Age of the City) oraz Kosmopolityczny (Cosmopolitan Age)*” rozważając, że wszyscy ostatecznie umierają, jednak w zależności od epoki w różny sposób. Autor analizuje style umierania skorelowane z „pewnymi fizycznymi, ekonomicznymi lub społecznymi środowiskami” (Kellehear, 2007: 1). Zauważa, że śmierć jako biologiczny lub fizyczny proces jest dla większości obserwujących (poza jednostkami pracującymi w zawodach medycznych i medyczno-opiekuńczych) niedostępna, czy też niewidoczna (Kellehear, 2015). Ze względu na to, trudno zrozumieć doświadczenia odczuwane przez umierającego (nie jesteśmy w stanie zrozumieć, czuć, czegoś, czego nie widzimy) (Kellehear, 2015). Przed rozwojem medycyny w określaniu zbliżającego się momentu zgonu pomagały zdarzenia świadczące o nadchodzącej śmierci - intensywny ból, obserwowalne zmiany w organizmie, w tym nieprzemijające krwawienie (Kellehear, 2015). Było to również związane z brakiem dostępu do środków odkażających, jałowych opatrunków, czy leków, dlatego też poprzednio doświadczane epizody, które byłyby dziś odwracalne, niegdyś były w większości kończyły się śmiercią jednostki.

Obecnie, przesunięto punkt ciężkości z obserwacji zbliżającej się śmierci na informację otrzymywaną przez specjalistów (diagnozę) (Kellehear, 2007: 15). Zmiany związane z medykacją śmierci spowodowały w pewnym sensie odsunięcie bliskich

i społeczności od obowiązku obserwacji, dogładania i wsparcia chorych i umierających. Stłumiono również intuicję odnośnie nadchodzącej śmierci - nie tylko wśród obserwatorów, ale i samych umierających (Aries, 1974), gdyż „żeby mówić o umieraniu jako procesie trzeba być świadomym śmierci” (Kellehear, 2007: 15). Obecnie również, za sprawą medycznych działań w kontekście śmierci, proces umierania odbiera się bardziej biologicznie niżeli wcześniej – „jako porzucenie własnej ludzkiej tożsamości na poczet duchowej” (Kellehear, 2007: 16). Styl umierania według Kelleheara w obecnych czasach wiąże się z „epidemiologią, religią, ekonomią i koncepcją indywidualizmu” (Kellehear, 2007: 16).

W *Epoce Kamienia*, którą autor uznaje za rozpoczęty wraz z pojawieniem się „pierwszych ‘prawdziwych’ ludzi (Homo sapiens)” 2,5 miliona lat temu nie dostrzegano czasu poprzedzającego śmierć (czasu umierania) (Kellehear, 2007: 22). Ze względu na specyfikę życia codziennego i zagrożenia związane z pozyskiwaniem pożywienia, śmierć była nagłym, często niespodziewanym momentem. Jednak już wtedy istniały praktyki pochówku zmarłych (Kellehear, 2007: 22). Co ciekawe, ówczesni ludzie zaczynali również poszukiwać sensu w zaistniałej sytuacji śmierci bliskich i rozważać nad miejscem, gdzie znajduje się ulotna część zmarłego po śmierci. Widać to na ściennych malowidłach, gdzie „obok symboli miejsca spoczynku zmarłego są również obrazy duszy” (Kellehear, 2007: 23-24).

Następnie w *Wiek Pastoralnym* zaczynają rozwijać się więzi społeczne. Poprzez zmiany w codziennym życiu jednostek (rozwój farm, własne hodowanie zwierząt i roślin), wzrasta również długość przeżywalności (Kellehear, 2007). W tej epoce zdecydowanie rzadziej śmierć jest jedynie epizodem. Przeobraziła się w powolny proces „który możemy przewidzieć w ciągu kilku godzin lub dni”, co rozpoczęło większą świadomość i możliwość doświadczania umierania w opozycji do poprzedniej obserwacji samej śmierci (Kellehear, 2007: 80). Dostrzeżono również ważność w przebywaniu z umierającym, angażowano się w pewne schematy czynności i zachowania związane z ostatnimi chwilami życia, takie jak „wspólne rozmowy, modlitwy, ostatnie dyspozycje” (Kellehear, 2007: 80-81). Koncepcja ta znana była w średniowieczu jako „*Ars Moriendi*” (Forcen, Forcen, 2006; Rodriguez, 2004). Wiązała się z praktykami dobrego doświadczania procesów odchodzenia, które miały miejsce na „łożu śmierci”, gdzie już w procesie umierania dusza przechodziła ocenę związaną z

życiem jednostki (Forcen, Forcen, 2006; Rodriguez, 2004). W *Wiek Pastoralnym* „ludzie nauczyli się także obserwować i rozumieć ścieżki w cielesności i zachowaniu przewidując śmierć” (Kellehear, 2007: 80). Co ciekawe, w odróżnieniu od *Epoki Kamienia* śmierć była nie tylko postrzegana jako podróż do innego świata, ale również jako doświadczenie „w tym świecie [...] w tej chwili” (Kellehear, 2007: 81). Śmierć stała się indywidualnie odczuwanym doświadczeniem, a umierający był postrzegany jako „osoba pomiędzy dwoma światami”, w procesie umierania posiadająca już zdolność do doświadczenia innej, pośmiertnej rzeczywistości (Kellehear, 2007: 138-139).

W *Wiek Miast* (XIX wiek) miejscem destynacji życia codziennego jednostek stały się tereny miejskie, zaczęto obserwować również rozrost klasy średniej (Kellehear, 2007: 123). Nowa sytuacja społeczna związana z dostrzeganiem nieograniczonych możliwości mieszała się z rozprzestrzenianiem chorób zakaźnych (m.in. gruźlicy), a ze względu na „rozwój przemysłu, przetworzonego jedzenia, zanieczyszczeń i ciężkich warunków pracy” również chorób serca, czy nowotworów (Kellehear, 2007: 138-139). Spowodowało to wzrost strachu przed śmiercią i umieraniem - szczególnie w kontekście opuszczenia – niedoświadczenia możliwości oferowanych przez świat oraz przerażenia przed bólem związanym z nowymi jednostkami chorobowymi, o których informacje wywoływały coraz większą panikę społeczną (Kellehear, 2007: 123; Mukherjee, 2010: 447). W tej epoce rozwijały się również profesje, których idea było między innymi odciążenie jednostek od angażowania się w sytuacje związane ze śmiercią (wcześniej postrzegane za bardzo osobiste doświadczenia) – „medycyny, prawa i kapłaństwa” (Kellehear, 2007: 134). Profesje kreowały usługi rozbudzające w jednostkach wcześniej nieznaną potrzebę oddania pewnych spraw w ręce wykształconych specjalistów. Generowały również wyzbycie się poczucia odpowiedzialności za los umierającego/zmarłego i finalnie odsunięcie śmierci z przestrzeni społecznej (Kellehear, 2007: 135).

*Wiek Kosmopolityczny* (XX wiek) finalnie odseparował śmierć i umieranie od ich „właściciela” (Kellehear, 2007: 189). Śmierć przestała być postrzegana jako doświadczenie - stała się przedmiotem, przypadkiem związanym z badaniami i pomiarami medycznymi. Wyzbyto się również jej duchowego doświadczenia na poczet jedynie biologicznego. Naukowcy coraz bardziej koncentrowali się na poznaniu

wszystkich istotnych fizycznych procesów odpowiadających za śmierć człowieka (Kellehear, 2007: 189). Rozwój medyczny spowodował, że zaczęto oddalać się od śmierci traktując ją przede wszystkim jako przypadek medyczny: „leczenie, a zatem i umieranie, coraz częściej dokonuje się w szpitalach, oddalając je od naturalnego środowiska życia człowieka i przenosząc ze sfery bezpośrednich doświadczeń rodzin do sfery doświadczeń medycznych” (Ostrowska, 2016: 43). Umieranie zaczęto postrzegać wówczas jako „domenę ‘specjalistów’, a umierającego człowieka otaczają już nie najbliżsi, lecz lekarze i pielęgniarki. Śmierć przestaje być doświadczeniem społecznym i zaczyna podlegać tabuizacji” (Ostrowska, 2016: 43). Również Giddens (2007: 221) opisywał zjawisko społecznej „izolacji choroby i śmierci”. Według autora, zjawiska te, które określił on mianem „kluczowych doświadczeń” jednostki, były „ukrywane przed ogółem społeczeństwa” (Giddens, 2007: 222). Co więcej, Giddens (2007: 222) zauważa, że „śmierć pozostaje potężnym czynnikiem zewnętrznym ludzkiej egzystencji i nie sposób włączyć jej, jako takiej, w samo zwrotne systemy nowoczesności”.

To „ukrycie śmierci” spowodowało jej niewidzialność w przestrzeni publicznej, co Kellehear (2007: 189) nazywa „kamieniem milowym w nowoczesnej historii śmierci”. Drugim przełomem współczesnej śmierci było natomiast „odrzućenie i eliminacja opłakiwania” osoby zmarłej na zewnątrz, a jedynie „w sercu ocalałego” (Aries, 1981: 108). Jest to również czas, w którym stygmatyzowano niektóre rozprzestrzeniające się nowe jednostki chorobowe. Wirus HIV, ze względu na nieuleczalność i drogę zarażenia spowodował nałożenie na osoby chore wykluczenia ze środowiska społecznego (Sontag, 2001). Jak zauważył Kellehear (2007: 211), jednostki umierające na HIV/AIDS podczas ostatniego etapu życia były często odizolowane i choć, aby pomóc w cierpieniu, stworzono placówki dla osób z tą jednostką chorobową, nadal „umierano ze wstydem”.

Tworząc analizę historii zmiany w postrzeganiu śmierci, Szenajch (2007) zaobserwował, że społeczne „milczenie” stało się za sprawą kilku wydarzeń, które odsunęły i następnie wyparły ten temat ze społecznego dyskursu. Według autora, przyczyniła się do tego „trauma wywołana przez II Wojnę Światową, a także dynamiczny rozwój ekonomiczny i wzrost konsumpcji w ciągu następnych kilkudziesięciu lat” (Szenajch, 2007: 44). Oprócz tego, ważny wpływ na zawieszenie

tematów śmierci miał również „kult cielesności, obrazu” oraz wspomniany wcześniej rozwój i wiara w medykację (Szenajch, 2015: 44-46). Nowa rzeczywistość nieprzychylna była obrazom umierania i chorób, gdyż „widzialność, jaką funduje społeczeństwu telewizja, niechętna jest brzydkim, słabym i chorym ciałom, których optymistyczni konsumenci kulturowych produkcji nie chcą już oglądać” (Szenajch, 2015: 46). Autor przeanalizował również powody powrotu do dyskursu publicznego tematów związanych ze śmiercią. Składają się na to: „wojna w Wietnamie i konsekwencje związane ze śmiercią amerykańskich żołnierzy”, a także „dynamiczny wzrost zachorowań na nowotwory złośliwe, idea opieki hospicyjnej dla umierających, oraz zamykający listę kryzys naftowy” (Szenajch, 2015: 46-48).

Próba przeciwdziałania zjawisku dehumanizacji śmierci i staraniom przywrócenia pierwotnie postrzeganej „dobrej śmierci” było stworzenie przez Cicely Saunders opieki hospicyjnej (Howarth, 2007: 132). Nowy koncept miał za zadanie utworzenie miejsca dedykowanego wyłącznie dla pacjentów, których leczenie zostało zakończone i możliwe jest jedynie przeciwdziałanie objawom choroby. Opieka miała obejmować holistycznie wszystkie potrzeby pacjenta respektując jego wybory (ważność pewnych potrzeb), zapewniając w jak największym stopniu możliwość uczestniczenia w opiece i przywracając decyzyjność (Howarth, 2007: 132-133). Głównymi zasadami opieki hospicyjnej skorelowanymi z koncepcją dobrej śmierci były: „śmierć jako naturalne zdarzenie; większa akceptacja procesu umierania i śmierci; pomoc w jakościowym przeżywaniu życia, nawet na jego ostatnim etapie oraz zapewnienie pacjentom pobytu (pod opieką hospicjum) oraz tak komfortowego i bezbólowego jak to tylko możliwe” (Howarth, 2007: 135-137). Stworzona została tym samym koncepcja dobrej śmierci jako śmierci „z godnością, zaznanym spokojem, przygotowaniem, odwagą, dostosowaniem i akceptacją” (Howarth, 2007: 137).

Śmierć została przywrócona do przestrzeni społecznej również za sprawą wspomnianego wcześniej *Death Awareness Movement*, który nauczał, że „śmierć jest piękna i nie jest czymś przerażającym” (Goodine, 2016: 331). Główną ideą ruchu było „przywrócenie człowieczeństwa i duchowości do procesu umierania”, gdyż „śmierć nie zawsze powinna być zwalczana” (Goodine, 2016: 340). Dużą wagę w procesie umierania przywiązuje się do duchowości jako procesu ukojenia i spokoju. Świadomemu przeżywaniu i wzrastaniu podczas śmierci nie służy natomiast

„medykalizacja śmierci, która [...] okradała pacjentów z ich godności” (Goodine, 2016: 339). Ruch na rzecz świadomości śmierci szczególnie poddaje analizie słuszność walki o przedłużenie życia kosztem agresywnych terapii, które mogą nasilać odczuwany ból (fizyczny i psychiczny), jak również odzierać chorego z podmiotowości i decyzyjności (Goodine, 2016). Zaczęto mówić o nowym modelu umierania, związanym z naturą i cyklem życia, który reprezentuje „prostotę i piękno”, a nawet „przyjaciela [...] pomagającego naturalnie i ze spokojem przejść” przez proces (Goodine, 2016: 336). Co istotne, ruch koncentrował się przede wszystkim na „śmierci tu i teraz” (podobnie jak w *Wiek Pastoralnym*), która przy świadomości zachodzących procesów może dawać poczucie kontroli i możliwości podejmowania decyzji (przykładowo, kiedy pożegnać się z bliskimi, czy przyjąć ostatnie namaszczenie) (Goodine, 2016; Kellehear, 2007).

To skoncentrowanie na umierającym i oddanie w jego ręce odebraną wcześniej własną śmierć wpłynęło na dostrzeżenie śmierci i zmieniło postrzeganie jej ze „zjawiska” na nierozzerwalną część życia jednostki. Wspomniany ruch był jednak krytykowany za romantyzm w podejściu do śmierci i idealizowanie procesu umierania. Kwestionowano również zwracanie uwagi jedynie na pozytywne aspekty procesu umierania, takie jak wzrastanie i rozwój, tym samym odpychające ból, cierpienie i rozpacz (Skold, 2021). Niezależnie, dzięki Cicely Saunders i modelowi hospicjum w Londynie zaczęła rozwijać się opieka hospicyjna oraz ruch hospicyjny (Osterweis, Champagne, 1979). Główną ideą było objęcie opieką nieuleczalnie chorych pacjentów i zapewnienie im i ich bliskim holistycznego, wielopoziomowego wsparcia i opieki (opis hospicjum i opieki paliatywnej został szczegółowo przedstawiony w rozdziale 5) (Osterweis, Champagne, 1979).

### **3.2. Kiedy przyjdzie „ten czas” - poszukiwanie sensu w ostatnim etapie życia**

Według Kubler-Ross (1977: 99-100), mając tak wiele publikacji „powinniśmy już stać się ekspertami” odnośnie śmierci i umierania. Autorka zadała pytanie: „dlaczego zatem śmierć stała się tak wielkim problemem?” (Kubler-Ross, 1977: 100). Choć od tych rozważań minęło już ponad czterdzieści lat, sytuacja niewiele się zmieniła, a poruszane rozważania pozostają nadal aktualne.

Śmierć jest stanem, który „trwa tylko kilka cennych sekund, czasem kilka minut” (Kellehear, 2007: 2). Umieranie jest natomiast procesem, który rozpoczynającym się znacznie wcześniej (Karnes, 2018). Bez przeprowadzania badań medycznych, otrzymania diagnozy, obecnie rzadko jednostki są w stanie intuicyjnie w pewnym sensie przewidzieć lub obserwować początek i postępowanie umierania. Świadomość, jako „wiedza lub rozumienie, że coś się wydarza lub istnieje” może być trudna do samookreślenia, czy „czucia” w kontekście śmierci, gdyż jest ona indywidualnie wydarzeniem jednorazowym (Skold, 2021: 285). Jak słusznie zapytuje Skold (2021: 285), „jak możemy być świadomi czegoś, czego nigdy nie poznamy?” i w jaki sposób można wpłynąć na „osiągnięcie tej świadomości?”.

Koncepcja dobrej śmierci, opieka hospicyjna oraz *Death Awareness Movement* spowodowały dostrzeżenie wartości i samorozwoju we własnej śmierci (Goodine, 2016). Uświadomiły również, że śmierć jest własnością umierającego, który w przypadku choroby prowadzącej do zgonu, powinien posiadać wiedzę na temat zmiany stanu (na przykład z uleczalnego na terminalny), a także móc podjąć decyzję odnośnie podejmowania kolejnych działań medycznych, opiekuńczych, czy związanych z jego życiem osobistym. Umierający jest jednostką, która ma własną biografię, doświadczenia i powinien być traktowany w sposób indywidualny, podmiotowy (Kamińska, 2016; Erenc, Kamińska, 2021). Obecnie jednak nadal część chorych, mimo obserwowalnych przesłanek (zmiana miejsca przebywania z domu na szpital, ze szpitala na hospicjum; cykliczne odwiedziny zespołu interdyscyplinarnego hospicjum) nie zawsze zdaje sobie sprawę (lub nie dopuszcza myśli), że choroba jest nieuleczalna. W rozmowach z pacjentami często wybrzmiewają zapewnienia odnośnie „nadrobienia w niedalekiej przyszłości strat, jakie przyniosła choroba” (Erenc, Kaminska, 2021). Obserwowane są także wypowiedzi co do planów na najbliższe miesiące (Erenc, Kamińska, 2021).

Luper (2009: 11) zauważa, że „aby zrozumieć śmierć trzeba rozumieć życie w pewnych szczegółach”. Jak podaje autor, „bycie żywym lub bycie jest ściśle związane z naszym statusem jako człowieka i jako osoby”, co podczas śmierci zostaje usunięte (Luper, 2009: 12). Mechanizmem stojącym za ewolucją żyjących organizmów jest DNA. Organizmy żywe zbudowane z DNA mogą „rozwijać się, rosnąć, utrzymywać przy życiu, samo-reperować, transferować substancje odżywcze ważne dla ciała”, a



„coś jest żywe, kiedy może podtrzymywać swoje procesy wewnętrzne organizmu, w którym wszystkie części są ze sobą zintegrowane” (Luper, 2009: 13-14). Bycie człowiekiem natomiast wiąże się z czymś jeszcze – „byciem istotą ludzką”, przynależnością do gatunku istot rozumnych, co autor nazywa „biologiczną koncepcją człowieczeństwa” (Luper, 2009: 24).

Psychologiczna koncepcja człowieczeństwa wskazuje, że należy posiadać „pewne psychologiczne atrybuty, wśród których najistotniejszą jest możliwość samoświadomości” (choć jest to niekiedy negowane) (Luper, 2009: 24-25). Bycie człowiekiem jest powiązane także z koncepcją „bycia umysłem”, rozumianą jako posiadanie świadomości (*mind essentialism*): „istniejemy jedynie, kiedy nasze umysły pozostają nienaruszone, [...] funkcjonują wystarczająco, aby spowodować świadomość możliwą” (Luper, 2009: 30). Bycie świadomym jest związane również z możliwością kontynuowania i utrzymywania własnego życia. Widać to wyraźnie w hospicjum, kiedy jednostka z istoty komunikatywnej i świadomej, przechodzi w agonię. Według Lupera (2009: 41), śmierć jest zakończeniem życia w kontekście końca procesów witalnych organizmu - może być „chwilowym zdarzeniem, procesem lub sekwencją zdarzeń”. Jako proces może mieć swój moment początku i końca. Może trwać krótko (śmierć gwałtowna) lub długo (powolne zanikanie procesów życiowych spowodowane śmiercią naturalną lub związaną z chorobą) (Luper, 2009). Może posiadać również rozmyte granice i być postrzegana jedynie jako chwilowe zdarzenie, czy też być „zawieszona na jakiś czas, jak w przypadku zamrożonych embrionów” (Luper, 2009: 42). Autor poprzez wykonaną analizę zrozumienia życia, postrzegania śmierci podaje trzy sposoby rozumienia procesu umierania (Luper, 2009: 42-43):

(1) Śmierć Zakończona (*Denouement Death*) - śmierć jako ukończenie procesu, gdzie moment śmierci jest dostrzegalny na samym końcu „jako wypalenie się płomienia”;

(2) Śmierć Progowa (*Threshold death*) - koncepcja zakładająca w swojej podstawie, że „organizmy umierają nie podczas dostrzeżenia końca procesów życiowych”, lecz kiedy obserwują „punkt braku możliwości cofnięcia naprawienia procesów życiowych”;(3) Zintegrowana Śmierć (*Integration death*) - „śmierć pojawia się, kiedy różne psychologiczne systemy ciała przestają funkcjonować jako zintegrowana całość”.

W niniejszej pracy śmierć jest analizowana jako proces - dłuższy lub krótszy, podczas którego pacjent w zaawansowanej chorobie nowotworowej jest swoim kontinuum, odczuwa pewne potrzeby i dąży (samodzielnie lub z pomocą) do ich spełnienia. Nadal posiada swoją tożsamość jednostkową (choć niektóre jej elementy mogły zostać zmienione) oraz podtrzymuje swoje wartości, które w pewnym stopniu wpływają i oddziałują na proces umierania.

Większość ludzi nie chce rozważać możliwości własnej śmierci. Myśli o skończoności wywołują w jednostkach szereg negatywnych odczuć i emocji (Nuland, 1995; Leary, Sirius, 1977). Rozmowy o śmierci nie są pożądane również w sferze społecznej - generują milczenie, a także wpływają negatywnie na samopoczucie. Jest to związane z niewiedzą na temat powodów i celów naszej ziemskiej egzystencji, a także tego, czy i co spotka nas po śmierci, co jest według Leary'ego i Siriusa (1977: 3) uznawane za „najbardziej przerażający problem”. Według Nulanda (1995: 1) „nikt z nas nie wie po co tu jesteśmy i gdzie pójdziemy”. Z drugiej strony, jak zauważa autor „umieranie jest najbardziej fascynującym doświadczeniem życiowym”, w związku z czym powinno być świadomie doświadczane przez umierającego, czego przykładem jest sam autor, który w momencie pisania książki mierzył się z nieuleczalnym nowotworem prostaty (Nuland, 1995: 1).

Można odnieść wrażenie, że wielość koncepcji dotyczących podejścia i stawiania czoła śmierci, czy umieraniu spowodowała społeczną dezorientację i zagubienie w tym, jaka ścieżka jest prawdziwa i słuszna (Roslansky, 1973). Otuchę w przerażeniu mogą nieść religie, które przykładowo, za dobre sprawowanie na ziemi deklarują otrzymanie przez jednostki życia wiecznego (Aries, 1989). Jak zwraca uwagę Ostrowska (2016), średniowiecznym chrześcijanom towarzyszyło silne przekonanie o nieśmiertelności duszy. Mimo, że w obecnych czasach kwestie religijne nie są tak respektowane jak kiedyś, to koncepcja nieśmiertelności pewnej części człowieka nadal przynosi ukojenie oraz „pozwala łatwiej uporać się z umieraniem” (Ostrowska, 2016: 42). Poza-fizyczna część człowieka jest istotnym elementem wielu religii i wierzeń. Życie wieczne, reinkarnacja, czy pośmiertne złączenie się w całość ze wszechświatem stanowi ukojenie zarówno dla tych, którzy stracili bliską osobę, jak i jednostek, które czują lęk przed śmiercią (Leary, Sirius, 1977).

Śmierć w wielu religiach, kulturach wiąże się również z porzuceniem fizycznej warstwy człowieka - jego ciała. Ciało bez duszy, czy energii pozostaje jedynie trupem (Limon, 2012). Co więcej, spoglądając na zmarłego odczuwamy jego obcość, boimy się lub nawet czujemy niechęć i obrzydzenie do obrazu ciała bez życia. Zwłoki są postrzegane jako coś brudnego, nieczystego (Kristeva, 1982). Coś, od czego „dystansujemy się fizycznie i emocjonalnie” (Limon, 2012: 33). Odseparowujemy się od zwłok, które jeszcze nie tak dawno były bliskim człowiekiem (Kristeva, 1982). Ciało po śmierci zatem nie jest już postrzegane jako człowiek – „może być resztkami przypominającymi osobę, a nie tak naprawdę osobą” (Bradley, Feldman, Johansson, 2012: 60). Bradley i in. (2012: 61) pokazują, że ciało po śmierci przestaje być łączone z człowiekiem, gdyż „śmierć deprecjonuje nas z naszej osobowości”, a żadna jednostka nie jest w stanie „przetrawić utraty osobowości”. Autorzy analizują trzy perspektywy postrzegania człowieka: (1) biologiczną – jako „człowiek gatunku homo sapiens”; (2) psychologiczną, wiążąc osobę z posiadaną osobowością; a także (3) teorii moralności, według której „x jest osobą, ponieważ x ma prawo do życia”, czego nieodwracalnie pozbawiony jest zmarły (Bradley, Feldman, Johansson, 2012: 62). Podobnie studiując elementy martwego ciała w celach naukowych, badacze nie doświadczają osoby, lecz szkieletu, organów, czy skóry, które w kawałkach nie przypominają żyjącej wcześniej jednostki. Biorąc pod uwagę powszechne postrzeganie człowieka jako istoty składającej się z ciała i bytu ponadludzkiego to, określając „moje ciało” w kontekście śmierci i umierania należy rozważyć co/kto jest właścicielem fizycznej części człowieka (Leary, Sirius, 1997: 34). Kim jest operator wszystkich części jednostki ludzkiej i kto kieruje ciałem – „jeśli jaźń jest czymś autonomicznym, oddzielnym od mózgu to wydaje się że jaźń musi mieć jaźń”, co zgodnie z autorami stanowi ponad fizyczne ja, które ulatuje z ciała po śmierci (Leary, Sirius, 1997: 34). Mimo rozwoju naukowego i technologicznego nadal jednak nie udowodniono czym jest ulotna część człowieka i gdzie następnie się znajduje, tworząc tym samym kulturową i rozrywkową enigmatyczność, wokół której budowane są filmy, książki, czy historie ludowe (Leary, Sirius, 1997).

Berkson (2016: 29) zauważa, że „większość z nas mogłaby potwierdzić, choć w pewnym sensie, że boimy się śmierci”, wyprowadzając dalej wniosek, że wytworzyliśmy społeczne przeświadczenie o śmierci jako złu (Berkson, 2016: 29).

Wśród koncepcji postrzegania śmierci, jedną z najczęściej przytaczanych jest analiza na podstawie problemu asymetrii (Berkson, 2016). Jako punkt wyjścia uważa się brak kontemplacji nad stanem „przed-urodzenia”, czy stanem „przed-istnienia” (Berkson, 2016: 33). Autor uważa, że strach jednostki związany ze śmiercią, jest przede wszystkim strachem przed stanem po fizycznym istnieniu i w dużej mierze tożsamy jest z momentem “przed-urodzenia” jako nieistnienia (Berkson, 2016: 33). Berkson (2016: 33) uważa jednak, że skoro jednostka w żaden sposób nie jest w stanie doświadczać, a tym bardziej pamiętać momentu „przed-urodzenia” (jako nie-istnienia), nie powinna odczuwać lęku wobec tegoż stanu. Autor pokazuje, że największy strach wywołuje stan nie-istnienia (nie zaś proces umierania, czy nawet moment śmierci), gdyż „doświadczać świat dopiero czujemy co mamy do stracenia” (Berkson, 2016: 33). W tym kontekście śmierć jawi się jako wcześniej wspomniane zło, gdyż prowadzi do „bezpowrotnego usunięcia jednostki z życia społecznego” (Berkson, 2016: 33). Może być postrzegana jako seria strat, w tym „strata bliskich, doświadczeń, kontroli, kompetencji, zdolności do realizacji planów i projektów, ciała” oraz innych elementów składających się na życie i codzienność jednostki (Kalish, 1985: 15).

Liechty (2002) analizuje czym jest strach w kontekście śmierci. Według autora, „prawdziwy strach jest sygnałem obecności niebezpieczeństwa” (Liechty, 2002: 7). Powoduje „wyostrenie zmysłów, uaktywnienie organizmu i procesów ochronnych” (Liechty, 2002: 51). Strach przed śmiercią jest zatem rodzajem strachu bezpodstawnego, niezmiernie mającego obiektywne podstawy, gdyż „bazuje na czymś w wyobraźni lub pamięci” i powinien nazywany być raczej „obawą” (Liechty, 2002: 52). Jak podaje Berkson (2016: 33-34), korelacja śmierci ze strachem jest kolejnym społecznym wytworem negatywnego postrzegania śmierci, gdyż strach jako taki pojawia się „przed czymś, co jest, a ‘nieistnienia’ fizycznie nie ma”. Ze względu na to, podobnie jak Liechty (2002) autor uważa, że śmierć powinno utożsamiać się z poczuciem obawy, nie zaś z samym strachem (Berkson, 2016). Te dwa rodzaje strachu (prawdziwego, bezpodstawnego) są często odczuwane w sposób tożsamy, jednak „to, czego się boimy jest rzadko tym, czego myślimy, że się boimy”, ponieważ „to, że się czegoś boimy oznacza, że nie dzieje się to zdarzenie w chwili obecnej” (Liechty, 2002: 52). Strach nastawia na to, co potencjalnie może się wydarzyć – „tym, czego ludzie się obawiają to harmonogram śmierci” (Liechty, 2002: 52).

Oprócz strachu przed nie-istnieniem, Liechty (2002: 52) wskazuje również, że obawy wzbudzają także pewne rodzaje śmierci. Określa się, które śmierci są bardziej przerażające od innych (na przykład uduszenie, czy utopienie). Strach budzi wówczas również to, że jednostka widzi i czuje, że w tej chwili umiera (i nie posiada nad tym kontroli). Proces jest „nagły, świadomy, bez przygotowania i często nieodwracalny” (Liechty, 2002: 52). Autor twierdzi, że postrzegana za „najlepszą” jest śmierć we śnie jako „niedoświadczenie śmierci” (Liechty, 2002: 52). Istotny jest także wiek, w którym śmierć jest uważana za akceptowaną. Bezsilność, niemoc wobec nieuniknięcia pewnych zdarzeń jest zatem tym, co szczególnie przeraża. Martwienie się jako czynność posiada jednak pewien cel: „pomaga nam zwalczyć przerażające uczucie, że nie ma nic, co moglibyśmy zrobić, gdyż martwienie sprawia wrażenie, że właśnie coś robimy” (Liechty, 2002: 55). Czasami, szczególnie w przypadkach choroby w stadium zwiastującym zbliżającą się śmierć, fizyczny ból i odczuwana bezsilność wobec stanu są tak silne, że pacjent nadaje im większe znaczenie, niż nadchodzącej śmierci (De Vries, 1999). Wówczas śmierć, zamiast przerażenia generuje ona w jednostce pożądaną, utęsknioną otuchę i koniec cierpienia (De Vries, 1999).

Analizy wokół śmierci dotyczą również postrzegania jej jako nierozdzielnej drogi istnienia – „przeznaczenie człowieka” (Fagan, 2004: 4) oraz „większej całości bytu”, w której jednostki mają „holistyczną relację między życiem, a śmiercią” (Ireton, 2007: 202). Niezależnie od czynników społeczno-demograficznych, śmierć prędzej czy później zdarzy się na pewno - zważając na wyjątki znane z religii i mitologii (które odnoszą się również do jednostkowych marzeń o ucieczce przed śmiercią, ponownym życiu) (Lynch, 2000). Śmierć pochwyliła wszystkich, którzy odeszli przed nami, a nasza własna z każdą godziną życia jest coraz bliższa (Lynch, 2000).

Bardzo wiele wiadomo na temat dobrego życia, natomiast temat dobrej śmierci stale generuje lęk. Obecne społeczności można określić jako „społeczeństwa młodości i zdrowia”, w których myśli o śmierci są odsuwane (Lynch, 2000: 1). Doświadczenie choroby, szczególnie tej, na którą nie ma się wpływu powoduje w jednostce wzrost świadomości własnej słabości, czy bezbronności (Fagan, 2004). Jak twierdzi Andrew Fagan (2004), jednostka dąży do wypełnienia projekcji własnego życia w sposób kompletny. W tym kontekście każda przeszkoda, taka jak choroba, czy śmierć bliskiej osoby generuje lęk przed własną kruchością, bezradnością, która zaburza projekcję

przyszłości, a “w nowoczesnych społeczeństwach oczekiwanie długiego i bezpiecznego życia jest rzeczą realną dla większości ludzi” (Fagan, 2004: 109). Poprzez codzienne aktywności i dynamikę życia, jednostki są niejako chronione przed lękiem o śmierć, czy własną śmiertelność. Ta świadomość wpływa i kieruje myślami oraz działaniami. Jest ona połączona również z „racjonalizacją śmierci” jako elementu związanego z nowoczesnością (Fagan, 2004: 109). Śmierć jest zatem odsuwana w codziennym życiu z zasięgu wzroku ludzi, których w tym momencie nie dotyczy (Fagan, 2004: 109). Kubler-Ross (1977: 99-100) zauważa, że problemem społeczeństwa nowoczesnego, związanego z odsunięciem się od rozważań nad własną śmiertelnością, stało się poczucie „nieograniczonej mocy twórczej i sprawczości człowieka”, który może mieć wpływ na śmierć wielu ludzi w ciągu relatywnie krótkiego czasu (przykładowo, stworzenie bomby atomowej). Jak zauważa Lynch (2000: 1), „to, co nie może być zatrzymane może być opóźnione, a co nie może być opóźnione, może być odrzucane, zanegowane”, dlatego też myśli o śmierci są blokowane również przez optymistyczne informacje na temat nowych leków na chorobowy o niskich rokowaniach, działania naukowców nad badaniem długowieczności (Geoghegan, 2021), czy obietnice nowych technologii na temat możliwości powrotu do życia, takich jak na przykład krionika (Minerva, 2018).

### **3.3. Nowoczesne postrzeganie śmierci jako medycznego niepowodzenia**

„Zużywalność” fizycznego organizmu człowieka, stanowi naturalny proces. Inaczej z chorobą i wypadkami, które z różnych przyczyn oddziałują na ciało człowieka zubożając pewne jego procesy, czy funkcje (Scarry, 2019). Niektóre z tych szkód, dzięki technikom leczenia i terapiom można odwrócić lub poprawić na tyle, aby jednostka mogła z powrotem cieszyć się odczuwanym satysfakcjonującym poziomem jakości życia. Kultura materialna i kreowanie zarówno własnej tożsamości, ciała, jak i otoczenia, pozwala człowiekowi niejako zmaterializować siebie samego oraz uzyskać poczucie sprawstwa i kontroli (Scarry, 2019: 135-141). W tym kontekście „przekształcanie ludzkiego ciała stanowi ostateczny cel wytwarzania, ponieważ skonstruowanie sztucznych organów [...], systemów odporności sprawiło, że co roku interweniujemy w ludzkie tkanki z coraz większą pewnością siebie” (Scarry, 2019: 145). Ewolucja w wytwarzaniu i akceptacji wytworów wspomagających pracę części

ciała, mimo, że do tej pory posiada tyle samo przeciwników, jak i sprzymierzeńców ma również istotną przewagę nad tym, co naturalne: „ludzie mogą kierować przemianami, które przechodzi artefakt znacznie sprawniej, niż mogliby kierować przemianami ciała” (Scarry, 2019: 141). Co więcej, wytwarzanie sztucznych elementów stwarza szanse na przedłużenie życia człowieka, który bez materialnej ingerencji w sytuacji choroby lub wypadku prawdopodobnie nie przeżyłby. Ponadto, artefakty powoli mogą stawać się przyjacielem jednostki je posiadającej, gdyż powodują, że człowiek otrzymał „więcej dni, wspomnień, przeżyć” (Scarry, 2019: 141). Są także obietnicą i motywacją do działania, pobudzają do chęci życia, mimo fizycznego bólu. Dają nadzieję, ale także możliwość kontroli własnego losu - zgoda na wszczepienie elementu usprawniającego pracę organu wiąże się między innymi z decyzją, czy dana osoba chce żyć dłużej, niż żyłaby z coraz słabszą własną częścią ciała (Scarry, 2019: 141). Kolejną kwestią jest zaufanie do technologii, specjalistów - niektóre artefakty podtrzymujące organy muszą co pewien czas przechodzić kontrolę lub zostać „naładowane”, jak na przykład stymulator serca (Scarry, 2019: 141). Wydłużające się życie, coraz częstsza śmierć w wieku starszym spowodowały, że długi czas fizycznego trwania człowieka stał się realną możliwością. Potencjał „naprawiania” ciała człowieka, czy opóźnianie starzenia za pomocą zabiegów i aktywności, poczucie własnych nieograniczonych możliwości i wolności wyborów spowodowały, że jedynie śmierć jako wynik starości w pewnym sensie stała się akceptowalna społecznie (Scarry, 2019).

Wydłużanie życia wpłynęło na osłabienie, w sferach społecznej i jednostkowej, refleksji na temat własnej śmierci. Zaczęła być ona postrzegana jako bardzo odległa przyszłość, tak długo jak tylko nie będzie dotyczyła bliskich osób lub nas samych. Aries (1981) zauważył, że śmierć nie tylko przestała być postrzegana jako część ludzkiej natury, ale również za sprawą rozwijanej medykalizacji i sukcesów w niewyleczalnych wcześniej jednostkach chorobowych zaczęto postrzegać ją jako niepowodzenie. Lekarz był powołany do tego, aby naprawiać organizm pacjenta i zapobiegać śmierci (DuBruck, Gusick, 1999: 379), zatem w przypadku „kiedy nadchodzi śmierć, jest ona traktowana jako wypadek, oznaka bezradności lub niezdarności, o której należy zapomnieć” (Aries, 1981: 113).

Od kilkadziesiąt lat nieprzerwanie doświadczamy „instytucjonalnego zarządzania śmiercią” (Howarth, 2007: 132). Proces umierania - od diagnozy

nieuleczalności choroby do momentu pochówku jest kontrolowany. Często zdarza się, że sam umierający z różnych powodów (przykładowo, poważny stan niepozwalający na świadome podejmowanie decyzji; przeświadczenie bliskich o słuszności ochrony umierającego przed informacją na temat zbliżającej się śmierci) nie jest włączany w działania związane ze zbliżającą się śmiercią (Howarth, 2007). Ze względu na to, w niektórych stadiach tego procesu biorą udział jedynie bliscy pacjenta. Zdarza się, że chorzy zostają jedynie informowani tylko o wybranych działaniach (przykładowo, zmianie leków lub wykonaniu dodatkowych testów medycznych) (Howarth, 2007). Aries (1974) już w latach 70. zauważył, że rodziny i lekarze nie informowali chorego o zbliżającej się śmierci, tym samym powodując, że przestał mieć on szansę na doświadczenie procesu umierania i decydowania o sobie (medykalizacja i instytucjonalizacja śmierci). To milczenie według autora sprawia również, że umierający „porzuca swoją rolę” (Aries, 1974: 540).

Kontrola śmierci wiąże się także z minimalizacją zewnętrznych ekspresji jednostki, takich jak płacz, czy krzyk, które mogłyby zakłócić codzienną pracę personelu szpitali (Glaser, Strauss, 1966). Jak podaje Aries (1981: 113) pomocne w tym celu są leki uspokajające, opioidalne, które mimo bardzo istotnej roli, jaką jest uśmierzanie intensywnego bólu, często powodują brak świadomości pacjenta odnośnie swojej sytuacji, przez co „śmierć przestaje należeć do jednostki” i jej doświadczenia. Umierający przestał mieć kontrolę nad doświadczeniem śmierci, czy określeniem jej warunków. Brak kontroli związany był także ze zmianą miejsca śmierci - z domu na zewnętrzne instytucje (szpitale, domy opieki, czy powoli pojawiające się hospicja) (Kellehear, 2007; Nuland, 1995). Wzrastała także liczba umierających osób w starszym wieku, którym towarzyszyły pojawiające się ze względu na zanikanie fizycznych możliwości organizmu niepełnosprawności, czy jednostki chorobowe, takie jak choroba Alzheimera (Kellehear, 2007). Od tego czasu „choroby, niepełnosprawności, leki, [...] stały się konsekwencją życia przeżywanego zbyt długo lub życia nieidealnego na zasadach innych osób” (Kellehear, 2007: 211-212).

Ekspansja chorób, szczególnie nowotworowych spowodowała w XX wieku nowy obraz śmierci: „długiej, powolnej i w zatrważającym bólu” (Kellehear, 2007: 143). Rak jest chorobą, która jak żadna inna, stała się sprawą społeczną. Poprzez obserwacje osoby chorej i jej cierpienia (niekiedy związanego z jedynymi dostępnymi



wówczas zabiegami - próbami operacyjnego „usunięcia” raka) społeczeństwo obserwowało własne, potencjalne zagrożenie (Kellehear, 2007: 143; Mukherjee, 2010: 69-75). Nowe przypadki nowotworów, sukcesy i niepowodzenia w leczeniu były przekazywane do opinii publicznej za pomocą coraz szerszej dostępności prasy i stawały się coraz bardziej przytłaczające (Kellehear, 2007: 139-141). Jednostki z jednej strony zaczynały być coraz bardziej świadome zagrożeń ekspozycji na potencjalne czynniki prowadzące do zachorowania, z drugiej zaś odczuwały niemoc. Interesującym przykładem jest analizowana przez Nulanda (1995) praca kominiarzy, rekrutowanych z ubogich środowisk społecznych jako grupy najbardziej bezbronnej, nieświadomej ryzyka i zagrożeń. Często były to dzieci lub nastolatki pracujące po kilkanaście godzin bez zabezpieczeń, czy środków higieny. Poprzez ciągły kontakt z substancjami toksycznymi kominiarze zaczęli odczuwać problemy zdrowotne, które w wielu przypadkach przeradzały się w choroby nowotworowe, często nieuleczalne (Nuland, 1995: 202-205). W tym czasie, koncepcja „dobrej śmierci”, ze względu na lęki przed umieraniem w niewyobrażalnym bólu, bez osobistej godności, odarcia z tożsamości, została wyparta ze świadomości jednostek zmieniając swój charakter na „dobrą, zurbanizowaną śmierć”, odsuniętą poza wzrok społeczeństwa (Kellehear, 2007: 145).

Determinacja naukowców i lekarzy spowodowała jednak odkrycie nowych, skutecznych terapii i leczenia powodujących wiele sukcesów w walce z nowotworami (Mukherjee, 2010). Nowe pozytywne informacje i przypadki wyleczenia niemożliwych uprzednio stadiów raka przerodziły się w społeczny entuzjizm, euforię myśli o pokonaniu raka i wspieraniu chorych. Ta zmiana nastawienia spowodowała u osób dotkniętych nowotworem presję, że na tę jednostkę chorobową nie powinno się umrzeć (Ellis, Blanke, Roach, 2015). Również eksponowanie publicznie myśli o możliwej śmierci stało się niepożądane. Dopuszczalne jest obecnie jedynie przybieranie postawy bojowej wobec choroby, niezależnie od stanu i rodzaju nowotworu. Z jednej strony pokazuje to nieustępliwą nadzieję i wiarę do samego końca w wyzdrowienia, z drugiej zaś poważne trudności w akceptacji nadchodzącej śmierci (lub brak wiedzy) oraz ubogą komunikację lekarz/rodzina - pacjent (Sleman, 2013).

W niektórych przypadkach, gdy leczenie nie okazuje się skuteczne, a choroba nadal pogłębia się, człowiek przechodzi w zaawansowane, nieuleczalne stadium choroby. Chou i in. (2017) analizując konwersacje lekarza prowadzącego z pacjentem

onkologicznym w zaawansowanym stadium raka zauważyli orientację na pozytywne myślenie – „może nam się udać pokonać chorobę” (tj. lekarzowi i pacjentowi), nie dopuszczając tym samym u żadnej ze stron oficjalnego przyznania się, że terapia nie odniosła zamierzonych skutków. Specyfika tranzykcji z pacjenta onkologicznego na hospicyjnego jest związana z dezorientacją – „otrzymywaniem różnych, niekiedy sprzecznych wiadomości od lekarza, odczuwaniem ambiwalentnych emocji i niepewnością odnośnie najbliższej przyszłości” (Larkin, De Castrerle, Schotsmans, 2007: 69).

Tranzykcja jest między innymi, zmianą statusu jednostki podczas wydarzeń w życiu, które są społecznie uznane za istotne. Proces ten, jak podają autorzy jest związany z osobną przestrzenią między jednym stanem, a drugim, w którym jednostka ma ponownie złączyć się ze społeczeństwem. Taką przestrzenią według Larkina i in. (2007: 69) jest hospicjum (jako bezpośrednie miejsce opieki lub rodzaj dedykowanej opieki) – „miejsce tranzykcji między chorobą, a zbliżającą się śmiercią”. Jak podają autorzy, ze względu na różne podejścia do opieki paliatywnej, czy hospicyjnej, jej definicji i praktyk, tranzykcja ta może nieść jednak za sobą pewne problemy (Larkin, De Castrerle, Schotsmans 2007). Przeprowadzając badania w sześciu krajach europejskich pokazali oni, że „moment przejścia z opieki onkologicznej na paliatywną/hospicyjną był bardzo szybki” (Larkin, De Castrerle, Schotsmans, 2007: 74). Ze względu na to, pacjent nie miał możliwości wcześniejszego przygotowania i nastawienia się na zmianę, nie narażając tym samym chorego na odczuwanie stresu, czy negatywnych emocji (Larkin, De Castrerle, Schotsmans, 2007). Pacjenci byli także zawiedzeni postawą onkologów, którzy bez uprzedniego sygnalizowania poważnego stanu pacjenta informowali o podjęciu decyzji zmiany miejsca pobytu chorego, co było odbierane przez niego jako porzucenie lub rezygnacja lekarzy z walki o jego zdrowie (Larkin, De Castrerle, Schotsmans, 2007).

Trudności w tranzykcji są związane z „brakiem wyraźnych granic między opieką onkologiczną i paliatywną”, szczególnie kiedy pacjent jest w trakcie przyjmowania leczenia i nie jest informowany o stanie zaawansowania choroby (Kaur, Mohanti, 2011: 1). Drugim powodem jest brak wiedzy u personelu medycznego szpitali odnośnie roli opieki paliatywnej, czy hospicyjnej (Kaur, Mohanti, 2011: 1). Powoduje to negatywne odbieranie i stereotypizację tych rodzajów opieki, jak również uniemożliwianie

świadomego doświadczania procesu umierania. Należy zauważyć, że proces ten nie jest dany wszystkim jednostkom. Jak zostało poruszone w poprzednich częściach tego rozdziału, śmierć może być gwałtowna, nagła i bez uprzedniego przygotowania. Mimo, że indywidualnie śmierć jest często niewyobrażalnym cierpieniem natury fizycznej i egzystencjalnej, to wiedza o jej nadchodzeniu (w przypadku pacjentów świadomych, nadal w pewnym stopniu uczestniczących we własnej codzienności) może być traktowana jako posiadanie przez jednostkę dodatkowego czasu. Szansa na finalne zamknięcie prywatnych spraw, czy dopełnienie „własnego ja” (Larkin, De Castrerle, Schotsmans 2007). Postrzegane w ten sposób umieranie daje poczucie samostanowienia, decyzyjności, bycia i doświadczania - mimo, że związanego z końcem, to również z życiem jeszcze w chwili obecnej.

## Rozdział IV. Opieka hospicyjna w Polsce i USA

Według *Center for Disease Control and Prevention* (2020) w USA nowotwory złośliwe są drugą (po chorobach serca), natomiast w Europie trzecią, przyczyną zgonów (po chorobach serca i układu krążenia) (OECD, 2020). W Polsce w I półroczu 2021 roku zgony spowodowane nowotworami znalazły się na trzecim miejscu po chorobach układu krążenia i Covid-19 w porównaniu do tego samego okresu z 2020 roku, w którym były na drugiej pozycji (Główny Urząd Statystyczny, 2022). Zapadalność na choroby nowotworowe jednak stale wzrasta. Według przewidywań *Global Cancer Observatory*, liczba nowych przypadków nowotworów w 2040 roku wzrośnie o około 60% (Wild i in., 2019 za: *Global Cancer Observatory*; Weir i in., 2021). Dynamika nowych zachorowań i predykcje na najbliższe dekady powodują podejmowanie działań prewencyjnych, rozwoju leczenia, terapii, a także form opieki, w tym odnoszących się do nieuleczalnego stadium choroby nowotworowej. Zgodnie z Raportem dotyczącym starzenia się populacji, przewiduje się, że w Stanach Zjednoczonych do 2030 roku liczba osób w wieku 65+ będzie wynosić 72 miliony w porównaniu z 35 milionami w 2000 roku (He i in., 2005). Polska, według przedstawionego raportu w 2000 roku zajmowała 16 miejsce w światowym rankingu - 4,7 miliona osób w wieku 65+, natomiast według predykcji w 2030 roku z prawie podwojoną liczbą 8,3 miliona uplasuje się na 24 pozycji, co lokuje nas wśród najszybciej starzejących się społeczeństw na świecie (He i in., 2005). Sytuacja jest spowodowana rozwojem medycyny (w tym przeciwdziałania i leczenia chorób) oraz coraz dłuższą przeżywalnością. Oprócz tego, ważnymi czynnikami są: ogólny rozwój higieny w rozwiniętych społeczeństwach, prewencja szczepionkowa, jak również wyraźny wzrost poziomu życia (choć należy zauważyć, że na ukazanie statystyk zjawiska starzejącego się społeczeństwa mają również wpływ coraz mniejsze statystyki urodzeń) (He i in., 2005; Medina, Sabo, Vespa, 2020).

Szacuje się, że do 2030 w Ameryce długość życia kobiet będzie wynosiła ponad 83 lata (u mężczyzn około 80 lat), wzrastając nadal do 2060 roku na 87 lat u kobiet i około 84 lata u mężczyzn (Medina, Sabo, Vespa, 2020). Przewidywania dla Europy Zachodniej pokazują, że do 2030 roku wiek przeżywalności kobiet będzie szacowany na około 86 lat i 81 lat u mężczyzn (Kindig, Nobles, Zidan, 2018). Powoduje to pewne konsekwencje medyczne, gdyż jak zauważa Batchelor (2010: 60), „80% osób w wieku

65 lat i starszych ma co najmniej jedną chorobę przewlekłą, a 50% co najmniej dwie”. Według autorki unaocznia to potrzebę rozwoju gałęzi medycyny odpowiadającej za opiekę nad osobami starszymi, w tym z chorobami przewlekłymi i leczeniem objawowym, szczególnie opieki hospicyjnej (Batchelor, 2010).

Przed rozwojem społecznych systemów opieki medycznej zdrowie człowieka było uznawane głównie za sprawę prywatną (Lewandowski, 2015). Jedyne rodzina i najbliższe otoczenie jednostki posiadało wiedzę na temat problemów związanych z chorobą lub uprzednimi jej sygnałami. Obecnie zdrowie, szczególnie ze względu na skonstruowane systemy opieki medycznej „postrzegane jest jako dobro publiczne” (Lewandowski, 2015: 58). Choroba jednostki stała się publiczną sprawą, wobec której decyzje dotyczące leczenia, czy terapii należy konsultować nie tylko z wieloma specjalistami, lecz także z „innymi”, znającymi objawy i drogi postępowania opiekuńczego (Lewandowski, 2015). System zdrowotny jest definiowany jako „wyodrębniona całość złożona z różnorodnych elementów, które powiązane są różnorodnymi więziami (między którymi zachodzą różnorodne relacje) i które realizują cel związany ze zdrowiem” (Włodarczyk, Poździej, 2001: 15). Może być rozpatrywany z trzech perspektyw: (1) międzynarodowej, koncentrując się na porównaniach systemów; (2) krajowej, oceniając realne możliwości systemów obranych przez państwa zestawiając je z szansami na ich wykonalność; (3) modelowej analizy, określając, które rozwiązania i w jakich elementach cieszą się powodzeniem, a które zaś części należałoby zmienić (Włodarczyk, Poździej, 2001: 13-15).

Za pierwszy system opieki zdrowotnej uznaje się model Bismarcka powstały w 1893 roku w Niemczech, kolejno pobudzający nowe koncepcje w innych krajach Europy (finalnie wdrożenie programów w większości krajów na świecie nastąpiło w latach 80. XX wieku) (Lewandowski, 2015). W Stanach Zjednoczonych pierwsze inicjatywy modeli systemów opieki medycznej zostały utworzone w latach 30. XX wieku. Wówczas w USA instytucje medyczne zaczęły oferować „stowarzyszeniom pracowniczym, a potem także indywidualnym osobom możliwość opłacania miesięcznych składek w zamian za leczenie w przypadku choroby” (*Blue Cross*), na podobnej zasadzie funkcjonowała także prywatna opieka lekarska (*Blue Shield*) (Lewandowski, 2015: 58). Za podstawowe rodzaje systemów zdrowotnych uznaje się: „brytyjski, niemiecki i amerykański”, następnie powstały zaś „kontrapunkty systemów

bazowych (przykładowo, kanadyjski), a także inne, uznawane za warianty systemów podstawowych (holenderski)” (Włodarczyk, Poździuch, 2001: 10) lub jak określił to Łagowski (2012: 83) „hybrydy, które trudno zakwalifikować i porównywać z modelami wzorcowymi”. Niektórzy autorzy wśród podstawowych systemów wymieniają także model Siemaszki (pełny dostęp do opieki medycznej, „medykalizacja zdrowia”) (Zatoński, Zatoński, 2013: 78), który funkcjonował w Polsce (Łagowski, 2012; Łuniewska, 2014) przed transformacją, zmieniając się następnie na system Bismarcka (Kujawska, 2015). Model ubezpieczeniowy (inaczej Bismarcka) zakłada obowiązek ubezpieczenia realizowany poprzez opłacanie składek przez obywateli w ramach systemu powszechnego (Lenio, 2018). Podstawą są tzw. „kasy chorych”, „wspólnie finansowane przez pracodawców i pracowników z odpisów od wynagrodzeń” (Kujawska, 2015: 114). Wówczas jednostki mają dostęp do podstawowych świadczeń opieki zdrowotnej, mniejszych lub całkowicie bezpłatnych kosztów rehabilitacji, leczenia, a także zabezpieczenia finansowego na czas choroby/rehabilitacji (zasilek chorobowy, renta chorobowa) (Lenio, 2018). W systemie opartym na koncepcji Beveridge’a (brytyjski) opieka zdrowotna opłacana jest z publicznych funduszy (podatki) (Kujawska, 2015). Jest to tak zwany system „zaopatrzeniowy”, „realizowany w ramach jednego systemu organizacyjnego”, którego główną ideą jest równy dostęp do świadczeń dla wszystkich mieszkańców danego kraju (Frączkiewicz-Wronka, Laska, 2012: 79). Model rezydualny natomiast zakłada “dobrowolne ubezpieczanie się [...] ze środków prywatnych” (Kujawska, 2015: 114). Ubezpieczenia zdrowotne opłacane są wówczas indywidualnie przez obywateli (lub pracodawców) (Kusiak, 2010: 104). Suma, na jaką jednostka jest ubezpieczona wiąże się z określoną kwotą na przedsięwzięte procedury leczenia i opieki medycznej.

Obowiązujący w danym miejscu system opieki zdrowotnej wpływa na wiele aspektów życia zarówno społecznego, jak i indywidualnego jednostek. Determinuje postawy, nastroje i stosunek wobec państwa (lub stanu w przypadku USA). Uwarunkowuje także decyzje dotyczące leczenia i form opieki niezależnie od charakteru choroby (Kujawska, 2015; Kusiak, 2010). Niniejszy rozdział stanowi opis jednego z rodzajów opieki medycznej, który nabiera istotnego znaczenia, gdy choroba człowieka jest oceniana jako nieuleczalna, a stan pacjenta zwiastuje zbliżającą się śmierć - opieki hospicyjnej. Praca opiera się na dwóch systemach medycznych -

obowiązującym w Polsce i w Stanach Zjednoczonych (Stanie Indiana). Rozważane zostaną szczególnie podobieństwa i różnice w kontekście systemów medycznych w miejscach, w których zostały przeprowadzane wywiady z pacjentami hospicjów, a także oferowane formy opieki medycznej i poza-medycznej dla chorych z zaawansowaną, nie poddającą się leczeniu przyczynowemu chorobą nowotworową.

#### **4.1. Definicja i formy opieki hospicyjnej**

Mimo, że wsparcie i poszanowanie dla chorych w stanie zbliżającej się śmierci znane było już co najmniej w III wieku n.e. (Krakowiak, Modlińska, 2009), a pierwsze miejsce dedykowane umierającym pacjentom utworzono ponad sto lat wcześniej, niż to stworzone przez Cicely Saunders, to właśnie Hospicjum Św. Krzysztofa (1967) jest uznane za oficjalny początek idei hospicyjnej (McCabe, 1982). Opieka u schyłku życia rozpoczęta przez Saunders wpłynęła także na amerykańskich lekarzy, którzy czerpali wiedzę bezpośrednio w hospicjum w Londynie przekazując swoje doświadczenia i umiejętności środowisku medycznemu w Stanach Zjednoczonych (McCabe, 1982). Pierwsze hospicjum w USA powstało w 1974 roku w New Haven (Connecticut) do 1978 roku prowadząc działalność opieki domowej (Osterweis, Champagne, 1979). Następnie, po uzyskaniu funduszy z dotacji rządowych i fundacji, zbudowano pierwszą stacjonarną placówkę (Osterweis, Champagne, 1979).

W Polsce oficjalne działania na rzecz osób z rozpoznaną zaawansowaną chorobą rozpoczęto w 1964 roku w Krakowie opieką domową z inicjatywy Hanny Chrzanowskiej (De Walden-Gałuszko, 2005), od 1976 roku w pomoc umierającym włączyli się także wolontariusze z Nowej Huty (Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak, 2010). Istotną inspiracją ku rozwojowi opieki hospicyjnej była wizyta Cicely Saunders (1978) w trzech polskich miastach (Gdańsku, Warszawie i Krakowie), podczas której nawoływała ona do włączenia idei hospicyjnej w system dostępnej opieki zdrowotnej nad umierającymi chorymi (Stokłosa, 2012: 186). W 1981 roku zostało powołane „Towarzystwo Przyjaciół Chorych ‘Hospicjum’” w Krakowie (Stokłosa, 2012: 186), na ten rok datuje się podjęcie decyzji o utworzeniu pierwszego hospicjum w Polsce - im. Św. Łazarza. Budynek został oddany do użytku w 1996 roku i jest uznawany za pierwsze hospicjum stacjonarne) (Stokłosa, 2012). Następne hospicjum powstało 2 lata później z inicjatywy księdza Dutkiewicza - Hospicjum

Pallotinum w Gdańsku zajmujące się wówczas opieką domową (Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak, 2010; Kościuczuk i in. 2018).

Od momentu utworzenia pierwszych hospicjów dynamika idei opieki nad umierającymi pacjentami wzrastała na całym świecie. Według raportu *National Hospice and Palliative Care Organization* opublikowanego w październiku 2021 roku, do końca roku 2019 w Stanach Zjednoczonych było 4.840 aktywnych hospicjów (NHPCO, 2021: 20), w tym 456 świadczących jedynie opiekę domową i 3.932 placówek hospicjum (Report to the Congress: Medicare Payment Policy, 2021: 317). W ciągu ostatnich 5 lat liczba ośrodków wzrosła o 18,3% (NHPCO, 2021: 20). W 2020 roku z opieki skorzystało 1.720.000 pacjentów (NHPCO, 2022: 2). W Stanie Indiana, którego ludność wynosi niespełna 7 milionów obecnie działa łącznie 89 hospicjów, przy czym należy zauważyć, że niektóre firmy oferują opiekę w różnych miejscach pod tą samą nazwą administracyjną (przykładowo - Aseracare Hospice działające w Indianapolis, Newburgh i Valparaiso) (Quality, Certification & Oversight Reports, 2022). Według danych Głównego Urzędu Statystycznego (2021: 23) w Polsce w 2020 roku funkcjonowało „115 hospicjów i 78 oddziałów opieki paliatywno-hospicyjnej. Łącznie w 2020 w Polsce ze stacjonarnej opieki paliatywno-hospicyjnej skorzystało 33.700 pacjentów, natomiast z domowej 119.384 (Ministerstwo Zdrowia, 2022).

Leczenie paliatywne jest „postępowaniem mającym na celu złagodzenie, zmodyfikowanie oznak, w tym objawów postępującej, nie poddającej się leczeniu przyczynowemu choroby przewlekłej, o niekorzystnym rokowaniu, w tym również zaawansowanej choroby nowotworowej” (Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011: 3). Opiekę hospicyjną często uważa się za tożsamą opiece paliatywnej (Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011), która jest definiowana jako „podejście, które poprawia jakość życia pacjentów (dorosłych i dzieci) oraz ich rodzin, borykających się z problemami związanymi z chorobami zagrażającymi życiu” (World Health Organization, 2020). Opieka paliatywna koncentruje się przede wszystkim na „niesieniu ulgi w cierpieniu” zarówno fizycznym jak i psychiczno-emocjonalnym (Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011: 3). Należy zauważyć, że szczególność tego rodzaju opieki jest rozpoznawana w tym, że nie odnosi się ona „do narządu, wieku, rodzaju choroby czy patologii, lecz raczej do oceny prawdopodobnej prognozy i w odniesieniu do specyficznych potrzeb indywidualnego pacjenta i jego/jej rodziny” (Council of Europe, 2003: 16).



Opieka paliatywna ma w pewnym metaforycznym sensie „maskować skutki nieuleczalnej choroby”, a także zapewnić komfort i bezpieczeństwo – „płaszcz dla otulenia tych, którzy są pozostawieni w chłodzie osamotnienia, ponieważ nie może im pomóc medycyna ukierunkowana na leczenie” (Council of Europe, 2003: 16). Polska opieka zdrowotna, podobnie jak WHO (2020) stosuje wspólne określenie opieki hospicyjnej i paliatywnej jako: „szlachetnej, całościowej opieki i leczenia objawowego świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych” (Dz.U. 2013 poz. 1347, § 3. 1). Należy zauważyć, że mimo, iż oba sformułowania (opieka paliatywna i hospicyjna) są stosowane razem lub zamiennie, to różnicuje je czas rozpoczęcia - opiekę paliatywną włącza się u chorych z zaawansowaną, postępującą chorobą, których obecny stan jednak nie musi pretendować do opieki hospicyjnej. Chorzy mogą być pod opieką paliatywną znacznie dłużej, szczególnie gdy opieka jest włączana relatywnie wcześnie (Rowland, Schumann, 2010). Tak jak w opiece hospicyjnej, pacjent wówczas otrzymuje całościowe wsparcie związane zarówno z uśmierzeniem fizycznych objawów choroby, jak i wsparciem psychologiczno-duchowym (Kelley, Meier, 2010). Opieka hospicyjna jest skierowana natomiast do pacjentów, których stan wymaga stałej opieki (domowej lub stacjonarnej), a pacjent zgodnie z określonymi założeniami opieki, prawdopodobnie przeżyje około sześć kolejnych miesięcy (choć zdarzają się przypadki pacjentów, którzy przebywają w hospicjum kilka lat) (Saunders, 1978; Rhymes, 1990; Odejide, 2016).

Drugą różnicą jest miejsce opieki - w przypadku paliatywnej, jest ona udzielana w szpitalach, ambulatoriach, czy też w innych jednostkach, które w swoim zakresie posiadają leczenie objawowe (De Walden-Gałuszko, 2005). Opieka hospicyjna (która może być również częścią opieki szpitalnej) mimo, że zawiera się w pojęciu opieki paliatywnej, swoim zasięgiem obejmuje pacjentów, u których postępująca choroba wymaga większego monitorowania i silniejszego łagodzenia objawów (De Walden-Gałuszko, 2005). Należy zauważyć, że opieka hospicyjna była „pierwszą formą opieki paliatywnej” (De Walden-Gałuszko, 2005: 14). Jak pokazuje Łuczak (2007: 4), omawiając opiekę paliatywną, czy hospicyjną można także natknąć się na „opiekę u

schyłku życia” (*End of life care*) jednak jest ona dedykowana jedynie na etapie umierania, dlatego „używanie tego terminu równoznaczne z OPH [...] jest niewłaściwe”. Opieka paliatywna jest zatem zdecydowanie szerszym pojęciem, niż opieka hospicyjna. Swoim zasięgiem obejmuje również więcej grup pacjentów. Może mieć charakter docelowy jak i być stosowana jako wspomaganie leczenia (przykładowo, podczas trwania terapii przeciwnowotworowej) (Łuczak, 2007). Hospicjum jako miejsce opieki jest „zakładem leczniczym podmiotu leczniczego albo jednostką organizacyjną zakładu leczniczego, w którym podmiot leczniczy wykonuje działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne inne niż szpitalne” (Główny Urząd Statystyczny, 2022). Należy wspomnieć, że łączne, czy zamienne stosowanie terminów opieka paliatywna i hospicyjna wygenerowało w społeczeństwie przeświadczenie, że opieka paliatywna jest skierowana wyłącznie do osób bliskich śmierci (Shen, Wellman, 2019). Spowodowało to przerażenie, niechęć, a tym samym częste rezygnowanie zarówno z opieki hospicyjnej jak i paliatywnej, pomimo pozytywnego wpływu na jakość życia pacjentów (Shen, Wellman, 2019; Zimmerman i in. 2016).

W Polsce hospicjum stacjonarne, aby móc przyjąć określoną przez Narodowy Fundusz Zdrowia liczbę chorych, musi spełniać wymogi formalne dotyczące między innymi liczby pracowników i wymiaru godzin pracy (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2004: 4, 8). Placówka musi także stale monitorować liczbę pacjentów przyjmowanych w danym roku, aby zapobiec zmniejszeniu liczby chorych (i otrzymanych funduszy) przy następnym kontrakcie z NFZ. Pacjenci kierowani pod opiekę hospicjum w Polsce muszą posiadać skierowanie od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, natomiast w przypadku opieki domowej zgłoszenia mogą dokonać także „sami chorzy, inni pracownicy opieki zdrowotnej, rodzina chorego, inne osoby” (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2004: 3). Zgodnie z panującym w Polsce systemem powszechnej opieki medycznej „pacjent nie ponosi żadnych opłat za świadczenia zdrowotne udzielane w opiece paliatywnej” (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2004: 3). Mimo tego, że społeczeństwo polskie posiada zapewniony dostęp do opieki zdrowotnej, to liczba dostępnych miejsc jest jednak limitowana. Według raportu Najwyższej Izby Kontroli (2019: 39) na temat „zapewnienia opieki paliatywnej i hospicyjnej” średni czas oczekiwania na dostęp do opieki stacjonarnej wynosi pięć dni, natomiast domowej

siedem. Należy jednak podkreślić, że jest to jedynie uśredniony czas oczekiwania na włączenie pod opiekę hospicyjną. Na dostęp do ośrodków w niektórych rejonach Polski pacjenci mogą czekać znacznie dłużej (Raport NIK, 2019: 39). W Polsce wśród dostępnych modeli opieki paliatywnej wchodzących w skład ubezpieczenia społecznego wymienić można: „poradnie medycyny paliatywnej, zespoły domowej opieki paliatywnej (i hospicyjnej - przyp. wł.), oddziały medycyny paliatywnej i hospicja stacjonarne” (Krajnik, Buczkowski, 2009: 11). W Stanach Zjednoczonych oprócz tego działa także „środowiskowa opieka paliatywna” (Hui, Bruera, 2020; Morrison, 2013).

System opieki zdrowotnej w USA charakteryzuje się odpowiedzialnością indywidualną (w odróżnieniu od polskiego systemu odpowiedzialności publicznej) za zdrowie mieszkańców, choć odpowiedzialność państwa jest zachowana w kontekście niektórych grup, takich jak osoby z niepełnosprawnościami, kobiety w ciąży, czy osoby starsze (Włodarczyk, Poździoch, 2001). Odpowiada to respektowanym wartościom społeczeństwa amerykańskiego związanym z wolnością i szacunkiem dla indywidualnych wyborów (Quadagno, 2004). W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat powstawało wiele reform i programów (w tym „*Obamacare*” z 2010 roku) mających na celu zapewnienie szerszego dostępu obywateli Stanów Zjednoczonych do opieki medycznej (Quadagno, Lanford, 2019). System opieki nadal przejawia jednak trudności w dostępie do świadczeń medycznych (Quadagno, Lanford, 2019).

W USA panuje przede wszystkim prywatny sektor usług medycznych (Lewandowski, 2015; Włodarczyk, Poździoch, 2001). Jednostki mogą indywidualnie wykupić ubezpieczenie lub może być ono finansowane również (w pełni lub części) przez pracodawcę (Jensen, Morrisey, 1999; Bradley, Neumark, 2012). Państwowa odpowiedzialność za zdrowie widoczna jest natomiast w utworzonych w 1965 programach Medicare i Medicaid, skierowanych do pewnych grup docelowych (Quadagno, Lanford, 2019). Medicare pierwotnie był dedykowany dla osób w wieku 65+, następnie również dla chorych z zaawansowaną chorobą, a także pacjentów dializowanych i wymagających przeszczepu (Włodarczyk, Poździoch, 2001). Program składa się z trzech części określających zasady świadczeń i ewentualne kwoty dopłat ze strony pacjenta. Opieka hospicyjna znajduje się w części A niniejszego programu. Co ciekawe, z tego rodzaju opieki mogą korzystać osoby, których przeżywalność szacuje

się na maksymalnie 6 miesięcy, ale i które deklarują rezygnację z dalszych opcji leczenia (Hospice Care, 42 U.S.C. 1302, 1395), a tym samym nie mogą korzystać z innych świadczeń (część C) poza niezbędnymi procedurami związanymi ze stadium choroby (Włodarczyk, Poździoch, 2001). Medicaid natomiast jest przeznaczony dla „wszystkich dzieci, rodziców, bezdzietnych dorosłych z przychodem do 133% federalnego progu ubóstwa (FPL)”, a także opieki medycznej kobiet w ciąży, jednak jedynie „w zakresie świadczeń dotyczących ciąży i porodu” (Quadagno, Lanford, 2019: 9). Program dedykowany jest także dla osób otrzymujących zasiłek społeczny, „objętych Tytułem IV ustawy o zabezpieczeniu społecznym” oraz „osób starszych, niewidomych i z niepełnosprawnościami” (Włodarczyk, Poździoch, 2001: 170-171). Kolejnym programem państwowym jest *Children Health Insurance Program* skierowany dla dzieci z „rodzin, których przychody wynoszą do 133% FPL”, natomiast na poziomie, który nie pozwala rodzinom na wykupienie ubezpieczenia prywatnego (Harrington i in., 2014: 3). Indywidualne ubezpieczenia medyczne mogą różnić się ze względu na „franczyzę redukcyjną, współubezpieczenie, współpłacenie, okres karencji, pokrywanie leczenia schorzeń, na które cierpiał chory przed rozpoczęciem polisy, czy też oferowanym planem płacenia za opiekę medyczną” (Makowska, Czerw, 2014: 736-737). Ubezpieczeni mogą wybrać spośród wielu rozwiązań, wśród których wymienić można *Fee for service* (opłata za usługę), gdzie pacjent płaci 20% sumy za wizytę lekarską (Makowska, Czerw, 2014: 737). Następnie, *Health Maintenance Organization* (Organizacja Utrzymywania Zdrowia), w ramach której działa sieć lekarzy w określonym miejscu (Makowska, Czerw, 2014: 737). Ubezpieczonemu dedykowany jest w nim lekarz opieki podstawowej, który następnie kieruje pacjenta do dalszych specjalistów, jeśli wymaga tego specyfika sytuacji zdrowotnej chorego (Makowska, Czerw, 2014: 737). Kolejną formą jest *Preferred Provider Organization* (Organizacja Preferowanego Dostawcy), która również działa w ramach sieci dostępnych specjalistów, jednak każdorazowo należy uiścić określoną kwotę za wizytę lekarską (Makowska, Czerw, 2014: 737). W tej formie to pacjent decyduje o możliwości udania się do specjalistów innych, niż opieka podstawowa. Czwarty system, *Point of Service* (Punkt Usług), wymaga skierowania od lekarza opieki podstawowej do specjalistów zarówno w dedykowanej sieci jak i poza nią (Makowska, Czerw, 2014: 737). Pacjent wówczas musi opłacić znaczną część sumy za wizytę (Makowska, Czerw, 2014: 737). Istnieje także *Exclusive Provider Organization* (Organizacja Osobistych

Dostarczycieli), w ramach którego ubezpieczony korzysta z sieci lekarzy - mają oni obowiązek być częścią wyłącznie tej sieci, co daje większą swobodę w dostępie do usług, choć nadal panuje zasada skierowania od lekarza rodzinnego (Makowska, Czerw, 2014: 737).

Zakres opieki w Stanach Zjednoczonych jest podzielony na osiem dziedzin(1) „strukturę i proces opieki; (2) fizyczne aspekty opieki; (3) aspekty psychologiczne i psychiatryczne; (4) społeczne aspekty; (5) duchowe, religijne i egzystencjalne wsparcie; (6) kulturowe aspekty opieki; (7) opiekę nad pacjentem zbliżającym się do kresu życia; (8) etyczne i prawne aspekty opieki” (NCHPCO, 2018: IV). Przedstawione elementy wchodzące w skład wsparcia pacjenta są tożsame do tych występujących w Polsce (Buss, Lichodziejska-Niemierko, 2008). Usługi oferowane przez poszczególne hospicja w Stanach Zjednoczonych są konkurencyjne. Wiele z nich stara się wyróżnić w opiece, choć bazowe świadczenia w oparciu o regulacje prawne związane z opieką paliatywną i hospicyjną muszą pozostać niezmiennie (Hospice Care, 42 U.S.C. 1302, 1395). Konkurencyjność w oferowanym wsparciu istnieje ze względu na system opieki medycznej bazujący nie tylko na programach rządowych, ale i współpracy między placówkami (w zakresie opieki nad pacjentem) oraz ubezpieczeniach prywatnych lub innych możliwościach opłacania opieki (przykładowo, w oparciu o prywatne finanse). Większość hospicjów uczestniczy w programie ubezpieczeniowym Medicare lub Medicaid. Pacjenci, których stan jest określany jako zaawansowany, nieuleczalny, a przeżywalność określona na około sześć miesięcy życia, są kierowani pod opiekę hospicjum. Jeśli chory spełnia warunki (opisane w niniejszym rozdziale) włączenia do programu rządowego, wówczas nie ponosi opłat za 90 dni opieki (NCHPC, 2018). Następnie, jego stan jest poddawany ponownej ocenie lekarskiej. Wówczas określa się, czy pacjent nadal wymaga wsparcia hospicjum i w jakiej formie (opieki stacjonarnej, domowej) (NCHPC, 2018). Są sytuacje, gdy stan chorego nie kwalifikuje go do kontynuowania opieki hospicyjnej lub pacjent nie posiada możliwości, by sprostać rekomendowanej zmianie rodzaju opieki ze stacjonarnej na domową (przykładowo, gdy stan chorego w opiece stacjonarnej poprawia się, lecz nie posiada on odpowiednich warunków domowych, czy opiekuna rodzinnego). Wówczas pacjent polega na indywidualnym ubezpieczeniu lub innych rozwiązaniach umożliwiających zapewnienie choremu miejsca w domu hospicyjnym lub placówce długoterminowej. Jeśli jednak

warunki finansowe (lub brak możliwości włączenia w rządowy program Medicare/Medicaid) nie pozwalają na pokrycie kosztów opieki, pacjent może skorzystać ze wsparcia charytatywnego stacjonarnego hospicjum (Gray i in., 2021; Amedysis, 2021). Interesujące jest to, że niektóre hospicja posiadają własne kryteria kwalifikowalności powodujące, że pacjenci nie mogą skorzystać z ich usług - przykładowo, warunek posiadania opiekuna rodzinnego podczas ubiegania się o miejsce w hospicjum domowym (Carr, Luth, 2019).

Koszt hospicyjnej opieki domowej wynosi przeciętnie 150\$ za dzień, stacjonarnej natomiast około 500\$ (Auburn Crest Hospice, 2017). Niektóre z firm ubezpieczeń prywatnych posiadają preferowanego dostawcę usług opieki hospicyjnej, dzięki czemu ponoszone koszty (gdy pacjent posiada ubezpieczenie, w ramach którego musi uiszczać określoną część kwoty za każdy dzień opieki lub gdy chory prawdopodobnie będzie przebywał długi czas w placówce) są mniejsze, niż decydując się na ofertę innej placówki (Hospice Foundation of America, 2022). System opieki zdrowotnej oparty na ubezpieczeniach prywatnych spowodował, że obywatele mają poczucie wolności wyboru (opieki medycznej, czy miejsca opieki). Z drugiej strony jednostki, które nie kwalifikują się do programów rządowych mogą także nie posiadać również ubezpieczenia lub ich ubezpieczenie nie pokrywa całości kosztów opieki. W roku 2020 w Stanach Zjednoczonych ponownie zaobserwowano wzrost liczby nieubezpieczonych mieszkańców, która wyniosła 30 milionów osób (Finegold i in., 2021). Sytuacja pogorszyła się w szczególności przez konsekwencje pandemii Covid-19, podczas której wiele osób utraciło pracę lub doświadczyło malejących przychodów (Finegold i in., 2021). Drugą konsekwencją dużej liczby nieubezpieczonych jest wysokość składki określanej przez ryzyko związane z chorobami ubezpieczonego lub rodzinną historią chorób (Finegold i in., 2021). Powoduje to, że mimo oferowanej w USA zaawansowanej opieki zdrowotnej, w tym opieki hospicyjnej, jednostki niekiedy nie mają możliwości skorzystania z niej, a w stacjonarnych placówkach hospicjum znajdują się niewykorzystane miejsca dla pacjentów.

## 4.2. Pacjenci w opiece hospicyjnej

W Polsce istnieją ścisłe normy kierowania pacjenta pod opiekę hospicyjną. Ta forma opieki „przeznaczona jest w 90 % dla pacjentów w terminalnym stanie choroby nowotworowej” (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2004: 4). W wykazie jednostek chorobowych kwalifikujących do opieki paliatywnej i hospicyjnej wymienia się także „chorobę wywołaną przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV), następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego, układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy, stwardnienie rozsiane, kardiomiopatię, niewydolność oddechową niesklasyfikowaną gdzie indziej, owrzodzenie odleżynowe” (Dz.U. 2018 poz. 1185: 1). Według raportu Najwyższej Izby Kontroli (NIK) (2019: 39), opieka hospicyjna u chorych w zaawansowanym stanie chorobowym jest włączana u 69% pacjentów (jako „ostatnie miejsce pobytu”), 18% pacjentów natomiast „trafiało do szpitala lub innego podmiotu leczniczego lub w pojedynczych przypadkach rezygnowali z dalszej opieki”. Średni czas przebywania pacjenta pod opieką hospicyjną w 2020 roku wynosił 34,1 dni (GUS, 2021: 105). 84% pacjentów hospicjów (GUS, 2021: 88) stanowią chorzy pod opieką domową. Dane przedstawione przez Główny Urząd Statystyczny (2021: 82) dotyczące płci wykazują zbliżone wartości (49,5% mężczyźni, 50,5% kobiety). Najwięcej pacjentów było w grupie wiekowej 80+ (45,2%), następnie 65-74 (20,2%), 75-79 (12,5%) (GUS, 2021: 82). Według aktualnych danych dostępnych na stronie Ministerstwa Zdrowia, zdecydowana większość pacjentów jest kierowana pod opiekę hospicyjną ze względu na chorobę nowotworową (82,2% w opiece stacjonarnej i 94,8% w opiece domowej), choroby skóry oraz tkanki podskórnej (9,8% OS, 2,9% OD) i chorobę przewlekłą układu oddechowego (3,6% OS, 1,4% OD) (Ministerstwo Zdrowia, 2022). Jak zauważa NIK (2019: 9), wiele jednostek chorobowych generujących poważny stan pacjentów nie zostało wziętych pod uwagę (między innymi niewydolność nerek, czy serca) przez aktualne wytyczne dotyczące opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce. Powoduje to, że znaczna liczba chorych (45 tysięcy każdego roku) nie zostaje objęta tym rodzajem opieki, co mogłoby znacząco wpłynąć na komfort życia, a także uśmierzenie fizycznego i psychicznego bólu (NIK 2019: 9).

Wytyczne dla hospicjum w USA wskazują, że opieka skierowana jest dla pacjentów z „poważnymi chorobami”, definiując je jako „stan zdrowia, który niesie za

sobą wysokie ryzyko zgonu i/albo negatywnie wpływa na codzienne funkcjonowanie osoby lub jakość życia, nadmiernie obciąża opiekuna” (NCHPCO 2018 za: Kelley, Bollens-Lund, 2018).

Wśród chorób kwalifikujących pacjenta pod opiekę hospicyjną wymienia się „nowotwory złośliwe, choroby nerek, udary, choroby układu nerwowego, w tym demencję, HIV, przewlekłe choroby płuc, choroby serca” (Solano, Gomes, Higginson, 2006: 1). W 2020 roku przeciętny czas przebywania pacjenta pod opieką hospicyjną w Stanach Zjednoczonych wynosił 97 dni (NHPCO, 2022: 2). Według danych, w 2018 roku wśród pacjentów hospicyjnych jedynie około 13% zmarło będąc pod opieką hospicjum stacjonarnego, zdecydowana większość zaś była pod opieką domową (Raporty danych, Statistica, 2019). 56,2% świadczeniobiorców stanowiły kobiety, zaś 46,7% mężczyźni (NHPCO, 2021: 9). Według raportu NHPCO przygotowanego w marcu 2022 roku, „wśród wszystkich zmarłych korzystających z Medicare 47,8% było pod opieką hospicjum” (NHPCO, 2022: 5). Należy wspomnieć, że od 2021 roku publikowane przez NHPCO (2021: 10) dane są pokazane w kontekście do „odsetka zmarłych w Medicare według wieku, rasy, którzy korzystali z hospicjum”, nie jak dotychczas „udziału beneficjentów Medicare, którzy korzystali z hospicjum”. W 2020 roku zdecydowana większość zmarłych korzystających z tego rodzaju opieki (59%) była w wieku powyżej 85 lat, grupa wiekowa 75-84 stanowiła 48,3%, grupa 65-74 37,2%, zaś zmarłych pod Medicare w opiece hospicyjnej poniżej 65 roku życia było 26,5% (NHPCO, 2022: 5). Większość zmarłych pacjentów, którzy w Medicare byli beneficjentami hospicjum stanowiły osoby białe (50,8%), 36,1% Amerykanie Azjatyckiego pochodzenia, 35,5% Afroamerykanie, 33,3% Latynosi (NHPCO, 2022: 5). Interesujące są dane dotyczące jednostek chorobowych. Statystyki za 2019 rok pokazują, że „2 2019 roku 75% beneficjentów Medicare, którzy korzystali z hospicjum, miało diagnozę nienowotworową” (NHPCO, 2021: 319). Znacząco zmalała również liczba chorych, którzy zostali skierowani do hospicjum bezpośrednio ze względu na nowotwór złośliwy (z 23% w 2002 roku na 4,9% w 2019), natomiast wzrosła liczba pacjentów z chorobą Alzheimera, demencją i chorobą Parkinsona (z 8% w 2002 na 20,9% w 2019) (NHPCO, 2021: 11). Choroby krążenia i serca pozostały na relatywnie stałym poziomie (6,4% w 2019) (NHPCO, 2021: 11). W Polsce hospicja są zarządzane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, który ustanawia w ramach każdego nowego



kontraktu podpisywanego z hospicjum limity pacjentów dla każdej placówki i opieki domowej. W Stanach Zjednoczonych większość dostarczanej opieki hospicyjnej jest opłacane z rządowego programu Medicare (85,4%), następnie ubezpieczenie prywatne (6,9%), Medicaid (5%) oraz prywatne środki finansowe pacjenta (2,7%) (NHPCO, 2021: 2). W odróżnieniu od polskiego systemu opieki zdrowotnej, hospicja są zarządzane przez prywatne organizacje. Zgodnie z raportem MedPac (2021: 315), „71% hospicjów w USA jest dostarczana przez organizacje for-profit, 26% przez non-profit”. Jedynie „3 % organizacji jest prowadzonych przez rząd” (MedPac report, 2021: 315). Jak podaje Gandhi (2012: 108), w odróżnieniu od hospicjów nastawionych na zysk (for-profit), hospicja non-profit „mają dostęp do dużych publicznych ulg podatkowych, nie mogą rozdzielać zysków właścicielom lub innym osobom kontrolującym organizację i są zwolnione z podatków od zysków korporacyjnych i darowizn”. Różnice widać również w preferencjach dotyczących pacjentów. Według raportu NHPCO (2021: 11), wzrastające znaczenie udziału pacjentów z chorobami nienowotworowymi w opiece hospicyjnej w USA jest związane z rozszerzeniem popularyzacji opieki hospicyjnej i dostrzeżenie pozytywnego wpływu na ogólny dobrostan chorego. Z drugiej strony, jest to związane także z dostrzeżeniem korzyści finansowych w przyjmowaniu pacjentów, którzy przewidywalnie mogą być pod opieką hospicyjną dłużej, niż pacjenci w zaawansowanym stadium nowotworu (NHPCO, 2021: 319). Są to również pacjenci mniej wymagający z perspektywy opieki medycznej i poza-medycznych potrzeb. Niektóre badania pokazują, że hospicja for-profit dostarczają pacjentom mniej wizyt, a także opiekę gorszej jakości, niż w hospicjach non-profit (Carr, Luth, 2019). Hospicja o charakterze „for-profit” mają również znacznie większy odsetek przyjmowania pacjentów nienowotworowych (Carr, Luth, 2019). Corocznie obserwowalny spadek udziału chorób nowotworowych w opiece hospicyjnej w Stanach Zjednoczonych (z pierwszego miejsca w 2002 roku do 5 miejsca w 2019 roku) może wskazywać również na opisany we wcześniejszych rozdziałach społeczny konstrukt choroby nowotworowej, w tym presję walki i poszukiwanie możliwości nowych terapii aż do wyleczenia (lub śmierci) pacjenta (Ellis, Blanke, Roach, 2015).

Dzięki dostępnym środkom finansowym medycyna amerykańska dysponuje nowoczesnymi terapiami, zabiegami, a także nieustannie jest rozwijana poprzez działania naukowe (Kusiak, 2010: 105). Zauważalne jest to także w opiece

długoterminowej, gdzie pacjenci przed przystąpieniem do opieki hospicyjnej mogą mieć potencjalnie (w zależności od rodzaju ubezpieczenia) większy wpływ na miejsce i rodzaj opieki (uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji i posiadać możliwość wyboru placówki), niż w Polsce. Dodatkowo, w Stanach Zjednoczonych funkcjonują organizacje, których zadaniem jest między innymi, informowanie o możliwych formach opieki i zakresie świadczeń ośrodków, których wybór w przypadku korzystania z ubezpieczenia prywatnego lub własnych środków finansowych zależy przede wszystkim od chorego terminalnie i jego bliskich (Indiana Hospice & Palliative Care Organization, 2022).

Polski system zdrowotny opiera się na ubezpieczeniach powszechnych, obligatoryjnych ze z góry ustalonymi kwotami na dany rok (Włodarczyk, Czupryna, 2004). Powoduje to, że rodzaj otrzymywanego przez pacjenta wsparcia zależy od wielu czynników, w tym ograniczeń kadrowych i przysługujących placówce limitów (przykładowo, liczba urządzeń medycznych, dostępnych miejsc), do której został skierowany pacjent (Potrykowska i in., 2014). W opiece stacjonarnej, jeśli chory lub rodzina z pewnych przyczyn, na przykład, aby móc go odwiedzać w placówce, chcieliby, by pacjent przebywał bliżej ich miejsca zamieszkania, jest możliwość wyboru innej placówki, niż tak, która jest najbliżej pacjenta (choć zazwyczaj stosuje się wybór najbliższej pacjentowi placówki) (Lewera, 2018). W przypadku opieki domowej, obowiązują natomiast określone limity odległościowe między miejscem zamieszkania, a rejonem działalności hospicjum (Lewera, 2018). Niezależnie jednak od miejsca, do którego został skierowany pacjent, jak zostało omówione we wcześniejszej części rozdziału, po decyzji dotyczącej objęcia opieką chory czeka na miejsce w hospicjum (domowym, stacjonarnym). Czas oczekiwania zależy od liczby wolnych miejsc w placówce lub od liczby pacjentów hospicjum domowego w danym momencie objętych opieką, którymi jest w stanie opiekować się zespół interdyscyplinarny (NIK, 2019).

Interesującą różnicę w opiece hospicyjnej między Polską, a USA można zaobserwować w formach opieki. W Polsce opieka hospicyjna jest dostarczana chorym bezpośrednio w domu pacjenta lub dedykowanym miejscu - hospicjum stacjonarnym. To, pod jaką opiekę kierowany jest pacjent zależy od kilku czynników (między innymi od stanu choroby lub indywidualnej sytuacji osobistej pacjenta) (Buss, Lichodziejewska-Niemierko, 2008). W Stanach Zjednoczonych, opieka stacjonarna

zapewniana jest: na szpitalnym oddziale hospicyjnym (często dla pacjentów, których stan pogarsza się będąc na oddziale szpitalnym); placówce stacjonarnej zapewniającej specjalistyczną, całodobową opiekę (Chung, Burke, 2013) lub w hospicjum charytatywnym, oferującym bezpłatną opiekę. W przypadku pacjentów mieszkających samotnie i posiadających własne fundusze lub prywatne ubezpieczenie, w hospicjum stacjonarnym mogą pozostawać nawet, gdy ich stan jest uznawany jako nie wymagający całodobowej specjalistycznej opieki. Hospicjum domowe, oprócz zapewnianej bezpośrednio w mieszkaniu chorego jest także dedykowana miejscem, które ze względu na osobistą sytuację pacjenta i jego stan, stały się obecnie (chwilowo lub na stałe) domem chorego (placówki opieki długoterminowej mogą być zapewniane przez program rządowy lub ubezpieczenie prywatne) (Wachterman, Sommers, 2021). Wówczas pacjent przebywając w jednym z tych miejsc ma zapewnioną opiekę hospicjum domowego (często mimo zmiany miejsca pobytu pacjenta, dedykowany zespół hospicyjny pozostaje bez zmian) (Wachterman, Sommers, 2021).

W Polsce jeśli pacjent ma ustabilizowane objawy bólowe, a z różnych powodów nie ma możliwości odpowiedniej opieki w warunkach domowych (lub jest osobą bezdomną), wówczas zazwyczaj pozostaje pod opieką hospicjum stacjonarnego (Buss, Lichodziejewska-Niemierko, 2008). Można zainicjować działania, aby skierować pacjenta pod opiekę Domu Pomocy Społecznej (przykładowo, po uzyskaniu pomocy finansowej od Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej), w którym cyklicznie odwiedza pacjenta dedykowana osoba z hospicjum. Są to jednak przypadki jednostkowe. Drugim powodem występujących różnic w dostosowaniu formy opieki hospicyjnej jest to, że polski system ubezpieczeń zdrowotnych nie zapewnia chorym bezpłatnych miejsc w placówkach opiekuńczych, w których indywidualnie zapewniany pobyt byłby dla pacjenta dużym obciążeniem finansowym (Niezabitowski, 2015).

W USA ustanowione są cztery wymiary opieki hospicyjnej. Jednym z nich jest *Respite Care* (Opieka Wyręczająca), która stanowi stacjonarną opiekę krótkoterminową w celu odciążenia opiekunów rodzinnych w obowiązkach nad chorym (wówczas pacjent przez kilka dni może przebywać w placówce i ponownie wrócić do domu) (Connor, 2009) - w takiej samej formie jest ona zapewniana również w Polsce. Istnieje również *General Inpatient Care* (Ogólna Opieka Stacjonarna), pod którą głównie są kierowani pacjenci, aby zmniejszyć i ustabilizować fizyczny ból i inne skutki choroby,

co nie byłoby możliwe w opiece domowej (Connor, 2009). Do opieki stacjonarnej często kierowani są pacjenci bezpośrednio po zakończeniu leczenia przyczynowego, których stan wymaga stabilizacji, kontroli objawów lub gdy u pacjenta zaczął się aktywny proces umierania. Jest to najdroższa forma opieki (Ong i in., 2016). W Polsce w placówkach stacjonarnych może być zapewniana zarówno opieka tymczasowa, jak i ciągła (w USA jest to zależne od ubezpieczenia lub prywatnych funduszy chorego), które w Stanach Zjednoczonych są dostarczane zazwyczaj w różnych miejscach. Kolejną możliwością jest korzystanie z *Routine Home Care* (Rutynowa Opieka Domowa), która formą wsparcia jest tożsama do opieki domowej w Polsce (NHPCO, 2018; Ong i in., 2016; Buss, Lichodziejewska-Niemierko, 2008). Wówczas 2-3 razy w tygodniu pacjent ma zapewniane wizyty medyczne, a także spotkania z dedykowanymi osobami odpowiedzialnymi za psychospołeczne i duchowe wsparcie chorego (NHPCO, 2018; Ong i in., 2016; Buss, Lichodziejewska-Niemierko, 2008). Czwartą formą opieki, występującą wyłącznie w USA jest *Continuous Home Care* (Ciągła Opieka Domowa), dedykowana dla pacjentów w opiece domowej, których stan choroby pogorszył się, natomiast opieka może nadal być sprawowana w miejscu zamieszkania pacjenta (NHPCO, 2018; Ong i in., 2016). Wówczas w czasie kilku dni dedykowana osoba z personelu przebywa z pacjentem 8 godzin w ciągu doby (NHPCO, 2021).

#### **4.3. Hospicjum - charakterystyka opieki i miejsca**

Medycyna paliatywna (której ostatnim etapem jest opieka hospicyjna) jest zorientowana na poprawę jakości życia oraz leczenie objawowe. Jednym z celów opieki jest podniesienie komfortu doświadczanej przez pacjenta rzeczywistości. Pojęcie bólu u chorego, w obliczu końca życia, jest wielowymiarowe, a samo odczuwanie bólu wpływa na jakość życia (Leppert, 2018). Wymaga on kompleksowego podejścia do potrzeb chorego - z zakresu medycznego, jak i odnoszących się do sfery psychospołecznej. Saunders (1978: 103), towarzysząc umierającym pacjentom była stanowiska, że „ból nie jest konieczny podczas umierania” i powinien być nadzorowany, tak aby zapewnić choremu komfort i godność podczas procesu umierania. Od samego początku utworzenia opieki nad umierającymi pacjentami, hospicjum dysponowało wsparciem zespołu interdyscyplinarnego (Osterweis, Champagne, 1979), który dbał o dopasowanie poziomu jakości życia pacjenta do

odczuwanych przez niego potrzeb. Interdyscyplinarność opieki jest nadal kontynuowana w hospicjach, co więcej, podejście do pacjenta z perspektywy holistycznej jest uznawane za największą wartość tej idei (Osterweis, Champagne, 1979).

W USA w skład personelu wchodzi „lekarze, dyplomowane pielęgniarki zaawansowanej praktyki, wolontariusze, psychologowie” (NHPCO, 2018: 1-2), czy opiekunek (Lai i in., 2018), pracownikami hospicjum są również „asystenci lekarzy, pracownicy społeczni, przewodnicy duchowi” (NHPCO, 2018: 1-2) oraz specjaliści do spraw żałoby po stracie bliskiej osoby (Silloway i in., 2018). W Polsce natomiast zgodnie z „wymaganiami dotyczące personelu w hospicjum domowym dla dorosłych” i stacjonarnym w skład zespołu interdyscyplinarnego wchodzi lekarz specjalista zgodnie z wymogami ustalonymi w Dz. U. 2020 poz. 457; pielęgniarka legitymująca się określonymi przez ustawę kryteriami (Dz. U. 2013 poz. 1347), a także według rozporządzenia z 2018 roku (Dz. U. 2018 poz. 1185) również opiekun medyczny w hospicjum stacjonarnym. Oprócz tego często w składzie personelu jest również ksiądz rzymsko-katolicki, który pomaga pacjentowi w doświadczanych „potrzebach religijnych[...], nawiązywaniu kontaktu z Bogiem. Czyni to przez udzielenie sakramentów świętych, rozmowę, bycie z chorym” (Uchmanowicz, 2012: 68-69; Żygowska, Chojnacka-Kowalewska, 2017). Należy zauważyć, że tak jak za potrzeby emocjonalne, duchowe i społeczne pacjentów (i często również rodziny) w USA w ramach świadczeń gwarantowanych odpowiadają pracownik społeczny, przewodnik duchowy i specjalista ds. żałoby, to w Polsce odpowiedzialny jest za poza-medyczne wsparcie odpowiedzialny psycholog (Head i in. 2019; Buss, Lichodziejska-Niemierko, 2008). W Stanach Zjednoczonych, mimo, że wsparcie psychologiczne jest również dostępne w ramach świadczeń gwarantowanych, to jego funkcja polega na wsparciu jedynie pacjentów z zaburzeniami wymagającymi specjalistycznego leczenia, terapii i wsparcia (Hospice Care, 42 U.S.C. 1302, 1395).

Włączenie księdza rzymsko-katolickiego w opiekę hospicyjną jest prawdopodobnie związane z deklarowaną wiarą w Polsce, gdzie większość mieszkańców deklaruje wyznanie katolickie (CBOS, 2022). Przewodnik duchowy /kapłan (*Spiritual Counselor/Chaplain*) w USA może być osobą świecką lub duchową, choć warunkiem jest, by nie eksponować przynależności religijnej, by każdy chory

niezależnie od wyznawanej wiary mógł czuć się komfortowo podczas spotkania z nim (Lillis, 2014; Tomlinson, 1999). Niezwiązanie lub nieeksponowanie jednej religii powoduje, że przewodnik duchowy może być odbierany jako osoba neutralna, a tym samym otwarta na pomoc każdemu pacjentowi - nie tylko chorym wierzącym, ale i niewierzącym, czy osobom uduchowionym bez deklarowanej przynależności religijnej. Przewodnik duchowy jest osobą odpowiadającą za duchowe potrzeby, która poprzez rozmowy z chorym, zadawanie pytań, pomaga przepracować lęki pacjenta, odnaleźć sens w dotychczasowym życiu i chorobie, a także zmierzyć się z tematami związanymi z procesem umierania i śmiercią (Bonavita i in., 2018). Ze względu na różny charakter zadań i pracy przewodnika duchowego w USA, a księdza w Polsce, aby rozróżnić te dwie dedykowane pacjentowi osoby, w niniejszej pracy będzie stosowana wyłącznie nazwa *przewodnik duchowy* (mimo, że w USA, w zależności od hospicjów, do pomocy pacjentowi w jego duchowych potrzebach można znaleźć przewodnika duchowego lub kapłana. Ich role są jednak tożsame<sup>3</sup>). Należy zauważyć, że w Stanach Zjednoczonych opieka religijna (nie duchowa) nie jest częścią opieki hospicyjnej, choć na prośbę pacjenta osoba z personelu może pomóc w kontakcie z duchownym z określonej religii. W praktyce jednak, chory (lub jego bliscy) indywidualnie proszą księdza o spotkanie (najczęściej z parafii, do której przynależy).

Wsparciem potrzeb społecznych i emocjonalnych w USA zajmują się *social workers* (pracownicy społeczni, czy jak wskazano wcześniej socjalni). Należy jednak zauważyć, że mimo tożsamej nazwy do pracownika socjalnego w hospicjum w Polsce, w USA pełni on inne zadania w kontakcie z pacjentem, dlatego, aby odróżnić te dwa rodzaje stanowisk, dla określenia tych funkcji w USA w dysertacji będzie stosowana nazwa „pracownika społecznego”. W Stanach Zjednoczonych pracownik społeczny odpowiada za emocjonalne wsparcie zarówno pacjenta, jak i opiekuna rodzinnego (Middleton, Head, Remke, 2020). W odróżnieniu od lekarzy, opiekunek, czy pielęgniarek, pacjent spotyka się z jednym dedykowanym pracownikiem społecznym (tak samo z przewodnikiem duchowym). Generuje to nawiązywanie więzi między pracownikiem, a chorym, często również jego bliskimi (Middleton, Head, Remke, 2020). Dzięki temu, relacja oparta jest na chęci współpracy, szczerości, a pojawiające

---

<sup>3</sup> Rozmowa z Michaeliem Hoppe, Kapłanem (Chaplain), IU Hospice, 17.05.2022.

się problemy (przykładowo, brak funduszy na jedzenie, konflikty pacjent-rodzina, problemy z opieką medyczną, personelem) są na bieżąco rozwiązywane (Middleton, Head, Remke, 2020). Dla pacjentów samotnych, pracownik społeczny staje się również powiernikiem, ostoją i przyjacielem. Bliska współpraca pracownika społecznego, czy przewodnika duchowego z pacjentem i rodziną powoduje, że to właśnie te dwie osoby mają największą wiedzę o chorym, stają się najczęściej również dla nich jak rodzina (w odróżnieniu od polskiej opieki hospicyjnej, gdzie najbliższa pacjentowi jest najczęściej pielęgniarka) (Middleton, Head, Remke, 2020).

Pracownik socjalny w Polsce pomaga pacjentowi i jego bliskim, między innymi w dostępie do świadczeń socjalnych, a także prowadzi tak zwaną „pomoc wyręczającą” w codziennych obowiązkach rodziny i pacjenta, szczególnie w hospicjum domowym (Kaptacz, 2005: 227). Jak zauważa Kaptacz (2005), nie jest on jednak pracownikiem etatowym we wszystkich hospicjach. W opiece w Stanach Zjednoczonych znajduje się także osoba bezpośrednio dedykowana wsparciu bliskich pacjenta - *Bereavement Specialist* (Specjalista ds. Żałoby) (Agnew i in. 2010). Pomoc może rozpocząć się już, gdy stan pacjenta wskazuje niedalekie rozpoczęcie procesu aktywnego umierania, aby rodzina, czy znajomi chorego mogli odpowiednio przygotować się emocjonalnie na nadchodzącą przyszłość (śmierci pacjenta), tym samym okazywać wsparcie choremu (Rhodes, i in., 2008). Tak kompleksowe podejście do pacjenta czyni amerykańską opiekę hospicyjną dopasowaną do zaspokojenia holistycznych potrzeb pacjenta umierającego.

W Polsce (podobnie jak w USA), za pracę zespołu interdyscyplinarnego odpowiada lekarz, często zgodnie z wymogami posiadający specjalizację z medycyny paliatywnej (Ciałkowska-Rysz, 2015). W skład zespołu wchodzi także inni lekarze nieposiadający specjalizacji paliatywnej, lecz uczestniczący w dedykowanych kursach, szczególnie z zakresu „leczenia bólu i innych objawów somatycznych, jak również komunikacji z pacjentem oraz zagadnień psychologicznych” (Ciałkowska-Rysz, 2015: 10).

Istotną rolę w polskiej opiece hospicyjnej posiada opieka pielęgniarska. Według Kaptacz (2005: 26), często „pielęgniarka jest liderem” zarówno zespołu, jak i opieki nad pacjentem. Przebywa ona najdłużej przy chorym, „wie o nim najwięcej”, dlatego też potrafi określić potrzeby i zmiany zachodzące w samopoczuciu, postępującej

chorobie (Kaptacz, 2005: 26). Często również „zdobywa zaufanie chorego” i jego rodziny (Kaptacz, 2005: 26). Powoduje to, że pacjent najczęściej właśnie pielęgniarka jest skłonny opowiedzieć o własnych odczuciach czy lękach. Niekiedy zaczyna także traktować pielęgniarkę jak bliską osobę (podobnie jak w USA traktuje się pracownika społecznego).

W hospicjum działa także wolontariat, który składa się z dwóch rodzajów działań podstawowych: (1) pomocy w bezpośrednim kontakcie z pacjentem i/lub organizacji aktywności dla chorych w placówce, a także (2) działań charytatywnych, w celu zebrania funduszy na pomoc dla pacjentów hospicjów (Kaptacz, 2005). W Stanach Zjednoczonych specyfika wolontariatu polega przede wszystkim na regularnych spotkaniach z dedykowanym pacjentem (w opiece domowej, stacjonarnej) (Breen i in., 2017; Pesut i in., 2014). Kontakty z wolontariuszem są zorientowane na bycie przy chorym, rozmowie. Inną formą jest także wolontariat w czasie żałoby - wówczas wolontariusze spotykają się z bliskim zmarłego pacjenta, aby służyć wsparciem emocjonalnym (Breen i in., 2017; Pesut i in., 2014).

W polskich hospicjach wymaganym pracownikiem etatowym jest psycholog (Trylińska-Tekielska, 2015). Jego rola zbliżona jest do zakresu obowiązków pracownika społecznego, po części również przewodnika duchowego w USA. Psycholog zajmuje się między innymi pracą nad lękami, poczuciem zagrożenia przed niepewnym losem i złym samopoczuciem chorego (Trylińska-Tekielska, 2015; De Walden-Gałuszko, 2011). Jak już wspomniano, psycholog w hospicjach w Stanach Zjednoczonych jest uważany za specjalistę, który włączany jest w opiekę nad chorym w przypadku występowania problemów psychologicznych. Gdy pacjent nie wykazuje jednak trudności lub zaburzeń wykraczających poza kompetencje pracownika społecznego, czy przewodnika duchowego, pomoc psychologa nie jest włączana (Hospice Care, 42 U.S.C. 1302, 1395). Należy zauważyć, że w polskiej opiece hospicyjnej psycholog jest wsparciem nie tylko dla pacjenta, ale także jego rodziny i niekiedy również personelu hospicyjnego. Przeprowadza on emocje, analizuje problemy, prowadzi obserwacje. Jest to osoba „koordynująca, zarządzająca trybami i ukierunkowująca działania” pacjentów i zespołu interdyscyplinarnego (Trylińska-Tekielska, 2015: 13).



Trylińska-Tekielska (2019) określiła hospicyjny zespół interdyscyplinarny jako „zespół ekstremalny niosący pomoc”, w którym to pracownicy są narażeni na wiele emocji mogących wpłynąć zarówno na ich samopoczucie, jak i na pracę, szczególnie podczas kontaktu z pacjentami. Wśród wyników badań przeprowadzonych w grupie wolontariuszy i pracowników hospicyjnych autorka zauważa występowanie „objawów potraumatycznych” (największy procent wśród pracowników), lęki tanatyczne, a także poczucie winy (największe wśród wolontariuszy) (Trylińska-Tekielska, 2019: 171). Badanie wykazało, że ujęte „konstrukty psychiczne mają znaczny wpływ na kształtowanie się pracy zespołu”, który sprawuje nad chorym codzienną opiekę (Trylińska-Tekielska, 2019: 171). Dlatego istotne jest zwrócenie uwagi na dopasowanie i realizację opieki do potrzeb chorych, a także podkreślenie istotności wystosowania działań w kierunku personelu - przeciwdziałania negatywnym emocjom, pomoc w rozwiązywaniu trudnych i stresowych sytuacji.

De Walden-Gałużko (2006) również poddała analizie pracę zespołu interdyscyplinarnego w opiece nad umierającym, szczególnie w grupie pielęgniarek i lekarzy. Zauważyła, że w opiece hospicyjnej występuje wiele stresorów, które wpływają zarówno na opiekę nad chorym, jak i rzeczywistość poza pracą (De Walden-Gałużko, 2006). Autorka zwraca uwagę na „nadmierne obciążenie psychiczne personelu”, spowodowane warunkami pracy, relacjami z przełożonymi, innymi pracownikami, jak również opieką nad pacjentem, w tym „stawianie sobie zbyt dużych wymagań” i obieranie pewnych postaw w celu zapewnienia choremu odpowiedniego poziomu jakości życia w obecnej sytuacji i idei dobrej śmierci (De Walden-Gałużko, 2006: 191). Stawiane wymagania wraz z obserwacją fizycznego i psychicznego cierpienia pacjenta, a także pogarszającego się stanu, mogą powodować zmianę postaw i wytworzenie mechanizmów obronnych (przykładowo, „unikanie, postawę protekcjonistyczną”) lub też prowadzić do wypalenia zawodowego (De Walden-Gałużko, 2006: 191).

Niezależnie od panującego systemu opieki zdrowotnej, opieka paliatywna i hospicyjna zostały wystandaryzowane w oparciu o wymogi: ogólne (przykładowo, standardy opieki stworzone przez Radę Unii Europejskiej, Stany Zjednoczone), a także wewnętrzne, krajowe/stanowe normy. W każdym z państw/stanów zostały utworzone

także organizacje mające za zadanie kontrolę nad spełnianiem wymogów i standardów, które dotyczą zarówno miejsc, usług jak i dostarczanej opieki.

W Polsce, hospicja stacjonarne są zobligowane do spełniania odpowiednich warunków miejsca i wyposażenia budynku, w tym: „pomieszczenia muszą być dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych oraz z zachowaniem prawa pacjenta do intymności; sale chorych maksymalnie trzyłóżkowe; gabinet lekarski i zabiegowo – pielęgniarstwa; izolatka; pro mortem; sala dziennego pobytu; gabinet do prowadzenia psychoterapii; aneks kuchenny; jadalnia; stołówka” (Narodowy Fundusz Zdrowia, Załącznik do Zarządzenia Prezesa Funduszu nr 11/2004: 5). Pacjenci opieki domowej polegają na własnych zasobach lokum, w którym przebywają. Hospicja posiadają także określony sprzęt medyczny, w tym „koncentrator tlenu lub inne dostępne źródło tlenu, ssak elektryczny, inhalatory, glukometr, aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego krwi, zestaw do udzielania pierwszej pomocy lekarskiej, pompy infuzyjne, kule, laski, balkoniki, chodziki, wózki inwalidzkie” (Narodowy Fundusz Zdrowia, Załącznik do Zarządzenia Prezesa Funduszu nr 11/2004: 6, 9). W opiece stacjonarnej dostępna jest także aparatura do rejestracji czynności serca (EKG). Podczas pobytu domowego, istnieje także możliwość wypożyczenia łóżek szpitalnych oraz materacy/materiałów przeciwoślizgowych (które są dostępne również dla pacjentów stacjonarnych) oraz niezbędnego, specjalistycznego sprzętu medycznego - przykładowo koncentratora tlenu (Narodowy Fundusz Zdrowia, Załącznik do Zarządzenia Prezesa Funduszu nr 11/2004: 3).

Jak opisano w podrozdziale 4.1., opieka hospicyjna w Polsce bazuje na powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, jednak w sytuacji pacjentów pod opieką domową, chorzy i ich bliscy polegają także na własnych zasobach czasowo-finansowych, których nie zapewnia ten rodzaj opieki (w odróżnieniu od formy stacjonarnej), w tym środków higieniczno-pielęgnacyjnych, leczniczych, czy nierefundowanych leków. Ważną różnicę stanowi również opieka nad pacjentem. Hospicjum domowe zapewnia całodobowy kontakt telefoniczny w sytuacjach nagłych, natomiast wizyty odbywają się 2-3 razy w tygodniu (możliwe są także spotkania z wolontariuszami, psychologiem, niekiedy również z pracownikiem socjalnym) (Dz.U. 2013 poz. 1347). Ze względu na to, że w opiece domowej przez większość czasu przede wszystkim bliscy sprawują opiekę nad chorym, wiąże się to często z koniecznością

zatrudnienia osoby do pomocy lub logistyczną organizacją czasu rodziny. W przypadku pacjentów mieszkających samotnie lub nieposiadających bliskich, kiedy wymaga tego sytuacja lub stan chorego, zespół hospicjum konsultuje możliwość przeniesienia pacjenta pod opiekę stacjonarną. Ze względu na obecną sytuację związaną z pandemią Covid-19 i zapewnieniem możliwie optymalnego bezpieczeństwa pacjentom, 16 marca 2020 roku zmieniono rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 roku dotyczące „świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej” (Dz. U. z 2013 r. poz. 1347) włączając jako formę opieki również „porady i wizyty z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych lub innych systemów łączności, o ile ten sposób postępowania nie zagraża pogorszeniem stanu zdrowia pacjenta” (Dz.U. 2020 poz. 457).

W Stanach Zjednoczonych dla hospicjum stacjonarnego istotnym wyznacznikiem miejsca jest przestrzeń, która powinna być zbliżona do domowej. Zgodnie z wytycznymi placówka powinna zapewniać „pacjentowi oraz jego bliskim prywatność; możliwość noclegu; ciągłą możliwość wizyt (w tym dzieci); bezpieczeństwo miejsca, w którym przebywa pacjent; miejsca desygnowane dla osób palących z dala od miejsc pełnienia opieki nad pacjentem” (NHPCO, 2018: 135-136). Oprócz tego, „usytuowanie łazienek w niedalekiej odległości; miejsce przechowywania rzeczy dedykowane dla pacjenta; maksymalnie dwuosobowe pokoje; przestrzenie dedykowane zabiegom medycznym lub pielęgnacyjnym; przestrzeń dla odwiedzin; możliwość indywidualnej regulacji temperatury w pokojach i temperatury wody w łazienkach oraz urządzenia do łatwego kontaktu z personelem; izolatkę; zamknięty pokój z lekami, pro mortem, dostęp do mediów elektronicznych, telefonu; kuchnię z możliwością własnego przygotowania posiłków przez pacjentów i ich rodzinę” (NHPCO, 2018: 135-136). Standardy opieki domowej są podzielone na usługi oraz sprzęt medyczny. Wśród świadczeń wymieniono usługi profesjonalne zapewniane przez zespół medyczny, w tym „działania leczniczo-pielęgnacyjne, trening dotyczący opieki, podawania i nadzoru nad lekami” (NHPCO, 2021: 1-2), a także instrukcje dotyczące bezpieczeństwa opieki nad pacjentem w domu, w tym w kontekście bezpieczeństwa przestrzeni (NHPCO, 2021: 3). W sytuacji, kiedy pacjent skierowany pod opiekę hospicjum domowego nieposiadającego w swojej ofercie stacjonarnej opieki, wymaga nadzoru całodobowego, wówczas za porozumieniem z hospicjum jest

kierowany do innej placówki współpracującej z hospicjum, dzięki czemu forma opieki oraz zespół interdyscyplinarny w większości pozostaje niezmienny (Miller i in., 2010). Powoduje to, że pacjent z postępującą chorobą nie czuje się zdezorientowany odnośnie zmiany miejsca i osób, które sprawują nad nim opiekę, co pozytywnie wpływa na komfort chorego (Miller i in., 2010). Taka forma dostarczania usług hospicyjnych jest popularnym rozwiązaniem w USA, a liczba domów opiekuńczych z możliwością współpracy z hospicjami stale wzrasta (Miller i in., 2010; Gozalo i in., 2015).

## **Rozdział V. Podstawy metodologiczne badań empirycznych**

### **5.1. Przedmiot, cel, pytania badawcze**

Celem rozprawy jest analiza funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej. Przedmiotem badań jest opieka hospicyjna (stacjonarna i domowa) z perspektywy dopasowania i realizacji zakresu świadczeń z punktu widzenia pacjentów przebywających w analizowanych placówkach.

Niniejsza praca ma charakter poznawczy. Stanowi przybliżenie obrazu opieki hospicyjnej, w tym kontekstów, problemów i oczekiwań przedstawianych przez pacjentów z zaawansowanym, nieuleczalnym nowotworem złośliwym. Ze względu na liczbę badanych i lokalizację (województwo pomorskie i Stan Indiana), wyniki pracy nie mogą być przedstawione jako uniwersalne wytyczne, lecz jako zarysowanie sytuacji opieki hospicyjnej Polsce i w USA. Nie postawiono tu hipotez badawczych, uwzględniając potrzebę dalszej eksploracji ze względu na rozległość, złożoność i wielopłaszczyznowość podjętej problematyki – jej socjologiczny, medyczny, psychologiczny, etyczny, a także religijny charakter. Postawiono jednak pytania badawcze:

- W jakim stopniu opieka hospicyjna pomaga w zaspokojeniu psychospołecznych potrzeb pacjentów z zaawansowanym, nieuleczalnym nowotworem?
- Jakie potrzeby generuje sytuacja terminalnego stadium choroby nowotworowej?
- Jakie potrzeby pacjenci chcieliby zaspokajać bez względu na zmianę charakteru choroby (z możliwości wyleczenia na stan oceniany na około 6 miesięcy życia)?
- Wobec których potrzeb pacjenci, będąc pod opieką hospicjum, odczuwają niedosyt, a które zaś są według indywidualnych opinii chorych zaspokajane?
- Czy ze względu na diagnozę lub zmianę rodzaju opieki, czy obecny stan, uległa zmianie indywidualna hierarchia potrzeb pacjentów?

- Czy między Polską, a Stanami Zjednoczonymi występują różnice w podejściu do pacjentów w krańcowej sytuacji życiowej (w tym, ocena sytuacji pacjenta w Polsce i w USA w oparciu o materiały prawne, literaturę przedmiotu i opinie zebrane w wywiadach z pacjentami)?
- Jakie podobieństwa i różnice występują w opiece leczniczo-opiekuńczej w hospicjach w Stanach Zjednoczonych i Polsce?
- Czy zgodnie z ideą hospicyjną w analizowanych krajach stosuje się holistyczne podejście do pacjenta?

## **5.2. Metoda, techniki i sposób analizy danych empirycznych**

### *Metoda*

Badanie zostało przeprowadzone w Polsce i w Stanach Zjednoczonych według indukcyjnej strategii postępowania badawczego, z uwzględnieniem mieszanych technik badawczych (wywiady, obserwacje, notatki terenowe). Na podstawie indukcji formułowane są wnioski w oparciu o pojedyncze przypadki badawcze w możliwie zróżnicowanych warunkach. Oba miejsca prowadzenia badań różnią się pod względem polityki zdrowotnej i specyfiki opieki pielęgnacyjno-medycznej, które wynikają między innymi z zaplecza historycznego i przynależności społeczno-kulturowej. Indiana, podobnie jak inne Stany jest destynacją ludności napływowej. Charakteryzuje się etniczną i religijną różnorodnością mieszkańców, co ze względu na przyjmowane wartości oraz normy społeczno-kulturowe, może mieć wpływ na postrzeganie i podejście do choroby nowotworowej, czy nadchodzącej śmierci. Miejscem przeprowadzania badań były hospicja, domy pacjentów i inne placówki, w których dostarczana była opieka hospicyjna. Miejsca były wybierane przede wszystkim ze względu na ich lokalizację (szybkość dotarcia na wywiad). Do badania zostali wybrani pacjenci z jednostek, do których po informacji o możliwości przeprowadzenia wywiadu dotarcie wynosiło maksymalnie kilka godzin (chorzy w opiece domowej są zazwyczaj przynależni do jednej z najbliższych placówek ich miejscu zamieszkania). Wynika to z faktu, że stan zdrowia pacjentów w hospicjach potrafi zmienić się w ciągu kilku godzin, dlatego istotny był aspekt mobilności badaczki i relatywnej bliskości placówek / miejsc zamieszkania pacjentów.

W badaniach porównawczych istnieje wiele strategii analizy danych, które „można traktować w sposób komplementarny” (Sica, 2006a: 309). Ponadto, „mogą być łączone i użyte sukcesywnie w różnych fazach analizy i syntezy” (Sica, 2006a: 310). Metoda porównawcza jest „techniką rozpoznawania rodzaju elementów tworzących daną całość na podstawie ich cech oraz ocenę sprawności funkcjonowania tej całości na tle przyjętego wzorca” (Szarucki, 2010: 52).

Komparatystyka, rozumiana jako porównywanie zarówno podobieństw, jak i różnic, zaczęła być rozwijana przez socjologów stosunkowo niedawno (XX wiek) (Sica, 2006b: 6-14). Przeprowadzony projekt opiera się na metodzie prowadzenia międzynarodowych badań porównawczych, „danych pochodzących z co najmniej dwóch społeczeństw, krajów lub które przekraczają granice jednego kraju [...]. Ich celem jest ustalenie przyczyn pewnych zjawisk w określonych sytuacjach, miejscach i systemach oraz zbadanie adekwatności wyników w innych obszarach” (Szarucki, 2010: 53). Ostateczny wybór dotyczący rodzaju metody porównawczej zależy od nakreślonego pola badawczego (Sica, 2006a: 310). Wśród rodzajów metod w badaniach międzynarodowych znajdują się między innymi: *cross national studies* (badania międzynarodowe w oparciu o analizę wybranych elementów społeczeństw), *International studies* (badania międzynarodowe wspólnych cech, sieci, przykładowo, organizacji ogólnokrajowych) oraz *multi-national studies* (badania międzynarodowe opierające się na analizie fragmentu rzeczywistości społecznej, uwzględniając kontekst społeczno-sytuacyjny jednostek) (Sica, 2006c: 6-7).

Niniejsza analiza została wykonana w obszarze *multi-national studies*. Społeczeństwo narodowe jest w tym przypadku „miejscem, w którym badane jednostki są otoczone w formie własności kontekstowej” (Sica, 2006c: 7). Zgodnie z wytycznymi badań porównawczych prowadzonych w dwóch krajach, mimo, iż badania nie dotyczą bezpośrednio społeczności narodowych, to mogą być do nich odniesione, gdyż posiadają „kontekst pochodzenia, czy klasy społeczno-ekonomicznej” (Sica, 2006c: 7). Zgodnie z obraną metodologią, „analiza porównawcza dotyczy konkretnego obiektu, który z reguły jest złożony i różni się od innych, stanowi zatem zbiór jemu właściwych cech o różnym potencjale informacji” (Szarucki, 2010: 52). Wspomniana złożoność wymaga wielowymiarowego podejścia do zgłębianego problemu: z perspektywy ustalonych kategorii analitycznych związanych z przedmiotem badania, rodzaju

przyjętej opieki nad pacjentem (opieka domowa vs opieka stacjonarna) oraz kraju przeprowadzenia badania (Polska - województwo pomorskie vs USA - Stan Indiana). W oparciu o przyjęte założenia badań porównawczych uzyskane dane zostały przedstawione w trzech częściach - dotyczącej przeprowadzonych badań w Polsce, w Stanach Zjednoczonych oraz analizy podobieństw i różnic. Wewnątrz każdej z nich, rozważania zostały ukazane z perspektywy rodzaju opieki (stacjonarna, domowa), by odtworzyć następnie obraz hospicjum w Polsce i w USA. Badaczka opierała się na podejściu indukcyjnym, które jak wskazał Nowak (2007: 311) pozwala na „większe prawdopodobieństwo wyprowadzenia trafnych uogólnień z badania”. Ponadto, „im więcej przypadków stanowi podstawę do uogólnienia, tym lepiej uzasadnione jest takie prawo, przy czym każda następna obserwacja zdarzenia zgodnego z tym prawem podnosi stopień jego uzasadnienia” (Nowak, 2007: 311). Zamierzeniem metodologicznym było nie koncentrowanie się na porównaniu wynikającym z płci pacjenta, jego wykształcenia, czy pozycji społeczno-zawodowej, a ukazanie go jako indywidualnej jednostki, posiadającej podmiotowość, własne unikatowe doświadczenia i biografię, dlatego też pytania zostały podzielone wyłącznie na rodzaj opieki (domowa, stacjonarna). W przypadku, gdy pewne refleksje, doświadczenia były jednak wyraźnie zdeterminowane przez płeć, wówczas wskazywano różnice.

#### *Wybrana technika badawcza*

Badania zostały przeprowadzone techniką wywiadu pogłębionego, częściowo ustrukturyzowanego. Głównym zamierzeniem wybranej metody było uzyskanie nie tylko informacji w zakresie postawionych pytań, lecz również poznanie refleksji pacjentów, ich podejścia do choroby i opieki oraz wywoływania istotnych dla nich tematów, które (nie będąc w sytuacji chorego) mogły nie zostać przez badaczkę ujęte w koncepcji (Hensel, Glinka, 2012; Juszczak, 2013). Konstruując projekt badań, stworzono ogólne obszary tematyczne, które miały być realizowane, jednak zakładano, że poruszane zagadnienia mogą być modyfikowane, pogłębiane, pomijane lub zamieniane na inne (Kvale, 2012).

Wywiad obejmował również kwestie dotyczące sytuacji sprzed choroby i czasu, gdy pacjent był objęty opieką hospicyjną. Aby przeprowadzane wywiady były zgodne z obraną metodą i założeniami badawczymi, zostały wykonane wyłącznie przez



doktorantkę. Dzięki temu wszelkie zmiany, reagowanie na pojawiające się nowe zagadnienia podczas rozmowy z pacjentem były w pełni kontrolowane (Juszczak, 2013: 151).

Obszary tematyczne w ramach przeprowadzonych badań dotyczyły:

- Poczucia bezpieczeństwa (finansowego, miejsca, w kontakcie z innymi osobami), lęków (egzystencjonalnych, ogólnych),
- Codzienności w chorobie, aktywności, hobby,
- Relacji społecznych (podtrzymywania lub osłabienia relacji zewnętrznych),
- Relacji w hospicjum,
- Podejścia do choroby,
- Refleksji nad osiągnięciami życiowymi – poczucia satysfakcji, bądź jej braku, samospelnienia (w kontekście podjętych działań przed diagnozą, w czasie choroby i dalszych celów, zamierzeń<sup>4</sup>, wypełnienia ostatniej woli, prób)

Oprócz techniki wywiadów pogłębionych zostały zastosowane także obserwacje jawne nieuczestniczące w placówkach hospicyjnych i opiekuńczych. Obserwacje zostały wykonane także podczas kilku okoliczności, na które otrzymano zaproszenie podczas badań w Stanach Zjednoczonych. Wśród nich była możliwość asystowania w działaniach lekarskich na oddziale hospicyjnym szpitala akademickiego, obserwacja tranzycji pacjenta na opiekę hospicyjną w placówce długoterminowej, a także uczestniczenie w *Celebration Of Life* (Świętowanie Życia - alternatywie uroczystości po pogrzebowej). Poza wspomnianymi aktywnościami, w ramach uniwersyteckich semestralnych zajęć (*Hospice Classes*) badaczka wzięła udział w spotkaniu w domu

---

<sup>4</sup> Kategoria „dalszych celów, zamierzeń” została włączona do obszarów tematycznych za sprawą inspirujących rozmów z zespołem interdyscyplinarnym hospicjum oraz z pacjentkami w ramach wywiadów do pracy magisterskiej. Jest to zagadnienie poruszane z inicjatywy pacjentów i wiąże się z poczuciem sprawstwa (w ciągu najbliższych dni, tygodni), a także sensu obecnej rzeczywistości mimo braku możliwości kontroli choroby.

pogrzebowym (obserwacja procesu balsamacji zwłok, kremacji). Natomiast, dzięki uprzejmości Wydziału Biologii uczelni goszczącej, mogła zobaczyć ludzkie organy utożsamiane z centrum bycia człowieka (serce, mózg).

Oprócz tego, jedno z hospicjów zaproponowało badaczce spotkania-konsultacje z członkami hospicyjnego zespołu interdyscyplinarnego, w tym ze specjalistą ds. żałoby, przewodnikiem duchowym, pracownikami społecznymi i Dyrektorem Medycznym Opieki Hospicyjnej. Doktorantka była również zaproszona na jedno z cotygodniowych interdyscyplinarnych spotkań dotyczących opieki nad pacjentami. Dodatkowo, jeden z pacjentów w Polsce podarował badaczce sporządzone własnoręcznie zapiski – refleksje na temat jego codzienności w hospicjum. Obserwacje i zgromadzone materiały pozwoliły na znacznie lepsze zrozumienie funkcjonowania opieki medycznej/hospicyjnej, opieki nad chorym, tranzycję na pacjenta hospicjum, a także refleksje nad procesami związanymi z postrzeganiem ciała po śmierci, podejścia do śmierci i umierania oraz znaczenia tych procesów. Tak obszerny obraz zagadnień wraz z przeprowadzonymi wywiadami umożliwił głębszą analizę poruszonej problematyki i zrozumienie różnic między Polską, a Stanami Zjednoczonymi, szczególnie w kontekście opieki nad chorym po zakończonej terapii leczniczej i przejściu na leczenie objawowe.

Po każdym wywiadzie wykonano także notatki terenowe. Pozwoliło to badaczce, by na nowo „wczuć się” w sytuację wywiadu i umożliwiło głębsze zrozumienie wypowiedzi chorych. Aby uniknąć stronniczości notatek, zgodnie z rekomendacjami opisanymi przez Silvermana (2008) zastosowano uniwersalne zasady ich sporządzania, które zawierały: emocje towarzyszące badaczowi, wrażenia na temat rozmowy, emocje i ich zmiany podczas wypowiedzi pacjenta, a także główne charakterystyczne punkty wywiadu. Zgodnie z koncepcją Silvermana (2008: 201-203) zarówno w notatkach terenowych po wywiadach, jak i sporządzanych obserwacjach koncentrowano się również na dwóch aspektach doświadczenia badacza: (1) „tego, co może zobaczyć (lub usłyszeć)”, w tym analizę przestrzeni i elementów miejsca, w którym znajdowała się doktorantka: (1) kontekst sytuacyjny (przykładowo, sala i jej wygląd, rodzaj pogody, zbliżające się święta) oraz (2) „tego, jak się zachowuje/jest traktowany”, w tym jaki stosunek ma chory i personel medyczny do badaczki, w jaki sposób zachodzi interakcja.

### *Prowadzenie wywiadów, a sytuacja związana z pandemią COVID-19*

Czynnikiem, który miał wpływ na okoliczności przeprowadzania wywiadów była zmiana sytuacji społecznej i życia codziennego spowodowanego pandemią SARS COVID-19, zarówno podczas pandemii, nowych fal zachorowań, jak również czasu post-pandemicznego. Nowa sytuacja była odczuwana szczególnie w opiece medycznej, w tym hospicyjnej, gdzie podczas wzrostu liczby zakażonych nastąpiło okresowe zamknięcie możliwości odwiedzin i tym samym wstrzymanie przeprowadzania wywiadów. Alternatywą była wówczas zaproponowana przez badaczkę hospicjom możliwość przeprowadzenia rozmów w formie zdalnej za pomocą komunikatora wideo-głosowego ZOOM, Skype lub wywiadu telefonicznego z pacjentem. Niestety, ze względu na zwiększenie liczby obowiązków personelu i stres spowodowany monitorowaniem objawów wśród personelu i pacjentów, nie uzyskano zgody na kontakt z chorymi w taki sposób. Również w opiece domowej, zważywszy na często starszy wiek pacjentów i brak umiejętności posługiwania się urządzeniami elektronicznymi, odmówiono współpracy i zalecono oczekiwanie na czas po pandemii.

Etap zmniejszania się dziennej liczby zakażeń w Polsce spowodował, że badaczka miała możliwość ponownej współpracy z hospicjami, w których poprzednio przeprowadzała wywiady. W kontakcie z chorymi należało respektować określone normy bezpieczeństwa (2 metry odległości, maska ochronna, stosowanie płynu do dezynfekcji), często wywiady odbywały się również w przestrzeniach otwartych. W opiece domowej, po zgodzie na ponowne przeprowadzenie wywiadów nadal panowały jednak restrykcyjne procedury bezpieczeństwa, dlatego ostatnie wywiady w opiece domowej zostały przeprowadzone telefonicznie.

Rozpoczęcie wywiadów w hospicjach w Stanach Zjednoczonych, mimo czasu łagodzenia restrykcji, wiązało się z wieloma trudnościami. Większość hospicjów zamknęła możliwość badań naukowych, przedłużając ten czas również po ponownym otwarciu możliwości wolontariatu. Spowodowało to początkowo, że po kontakcie z kilkunastoma hospicjami otrzymano jedynie dwie zgody, co wydłużało również oczekiwanie na pacjentów, których stan pozwalałby na swobodną rozmowę z badaczką. Kiedy dzienna liczba zarażonych malała, a Stany Zjednoczone zaczęły wprowadzać łagodzenie restrykcji, udało się uzyskać coraz więcej zgód od kolejnych hospicjów,

choć należy zauważyć, że niekiedy procedury formalne i analiza materiałów przez hospicja trwały od kilku dni do kilku tygodni.

### *Sposób analizy danych*

W ramach rozprawy koncentrowano się głównie na analizie transkrypcji wywiadów, przy czym wykorzystano w tym celu program do danych jakościowych NVivo. Licencja została otrzymana przez uniwersytet goszczący w Stanie Indiana, dzięki czemu badaczka miała dostęp do wszystkich funkcji programu ułatwiających proces interpretacji transkrypcji. Podczas analizy wywiadów opierano się także o materiały dodatkowe, skonstruowane podczas przebiegu badania (obserwacje, notatki terenowe).

Program NVivo jest coraz bardziej powszechnym narzędziem wspomagającym pracę badaczy jakościowych (Niedbalski, Ślęzak, 2020), dzięki temu, badacze mogą skoncentrować się na większej liczbie danych, dostrzec szersze powiązania między kategoriami analizy (Niedbalski, Ślęzak, 2020; Niedbalski, 2014). W ramach opracowywania materiału badawczego został stworzony uporządkowany opis, składający się z „opisu gęstego”, mającego na celu „ukazanie całego bogactwa przedstawianych zdarzeń oraz uwypuklenia powiązań między tym, co się dzieje, a ludzkimi intencjami, strategiami działania” (Juszczak, 2013: 190). Zgodnie z opracowaniami metodologicznymi, podczas analizy koncentrowano się na „typach badanych zjawisk”, a także ich „częstotliwości, wielkości, przyczyn i skutków” w każdym z wywiadów, tworząc ostatecznie kategorie i porównania między rodzajem opieki (stacjonarna, domowa) i miejscem przeprowadzania badań (Polska, USA) (Juszczak, 2013: 189). W tym celu dokonano opracowania danych empirycznych tworząc kody, następnie je kategoryzując i grupując, przedstawiając coraz bardziej ukazującą się strukturę (Flick, 2011). Podczas kategoryzowania danych grupowano kody, tworząc kategorie „nadrzędne”, stanowiące ogólniejszą część zbioru danych (Niedbalski, 2014: 101).

### **5.3. Miejsca, w których zostało przeprowadzone badanie**

Wywiady zostały przeprowadzone za zgodą czterech hospicjów w województwie pomorskim (w czterech miastach, w przypadku opieki domowej również

na terenach wiejskich) i ośmiu hospicjów w Stanie Indiana w obszarze Indianapolis i pięciu najbliższych miast (w opiece stacjonarnej i domowej). Placówki były wybierane ze względu na kwestie logistyczne i etyczne. Stan choroby pacjentów, który kwalifikował ich pod opiekę hospicjum powodował, że odczuwali oni często zmiany samopoczucia, związane z nowotworem (ból fizyczny, psychiczny i emocjonalny) i świadomością zbliżającej się śmierci. Pacjenci byli uprzedzani przez zespół interdyscyplinarny o pojawieniu się badaczki w placówce lub złożeniu pacjentowi wizyty domowej i wyrażali zgodę na chęć udzielenia wywiadu. Odległość do miejsca wizyty pacjenta wyznaczono na maksimum 150 kilometrów, co umożliwiło badaczce dotarcie na wywiad w ciągu kilku godzin od otrzymania informacji o zgodzie pacjenta na spotkanie (szczególnie w przypadku opieki stacjonarnej). Zasady dotyczące odległości zostały ustalone również ze względu na sugestie personelu, że pacjenci po otrzymaniu informacji o możliwości spotkania się z badaczką często oczekiwali na tę wizytę (szczególnie pacjenci samotni lub nie mający możliwości wielu wizyt rodziny, przyjaciół). Aby uniknąć rozczarowania ze strony pacjenta, a także okazać szacunek i poczucie ważności każdej rozmowy, aspekt czasu był istotny podczas projektu badawczego. Niektórzy pacjenci (szczególnie pod opieką domową, w której pacjenci byli w relatywnie lepszym stanie, niż pacjenci stacjonarni) preferowali ustalenie terminu spotkania z wyprzedzeniem kilkudniowym, co również było respektowane podczas logistycznego planowania badania. W każdym z hospicjów stacjonarnych w Polsce i w Stanach Zjednoczonych, w którym przeprowadzano wywiady pokazano badaczce wszystkie przestrzenie (zarówno dostępne dla pacjentów jak i jedynie dla personelu), wskazane do kontaktu osoby z placówki odpowiedziały również na wszystkie pytania badaczki pojawiające się przed i w trakcie prowadzenia badania.

Aby sprawdzić, czy miejsce opieki (dom, placówka) determinuje obecnie jakość życia chorych, wywiady w Polsce zostały przeprowadzone w dwóch hospicjach w dużych miastach w województwie pomorskim, a także w dwóch znajdujących się poza główną aglomeracją województwa. Podobnie w Stanach Zjednoczonych, współpracowano z hospicjami w stolicy (i jednocześnie największym mieście w Stanie), a także placówkami znajdującymi się w mniejszych miastach. W dwóch z czterech opisanych hospicjów w Polsce przeprowadzano także wywiady w opiece domowej (analogicznie wybrano opiekę domową w dużym mieście i poza centrum

województwa), w Stanach Zjednoczonych w pięciu hospicjach domowych. Należy wspomnieć, że w ramach wywiadów w opiece domowej w Polsce zgody otrzymano od wszystkich hospicjów, choć ostatecznie, jedynie pod opieką dwóch hospicjów domowych znajdowali się pacjenci spełniający kryteria badawcze, którzy wyrazili zgodę na kontakt z doktorantką. Analogicznie w USA, otrzymano zgody od trzech dodatkowych hospicjów, jednak w czasie badania nie posiadały one chorych, z którymi mogła porozmawiać badaczka.

Każde z hospicjów było umiejscowione poza centrum miasta, często na uboczu. Wywiady w placówkach stacjonarnych odbywały się w sezonach wiosennym i jesienno-zimowym w budynku hospicjum - na sali chorego (jeśli warunki umożliwiały swobodną rozmowę z pacjentem lub jeśli pacjent nie miał możliwości przemieszczania się), w kaplicy, pokoju dziennym, lub w innej przestrzeni preferowanej przez pacjenta (przykładowo, na krzesłach przed pokojami pacjentów). W sezonie letnim natomiast wszystkie wywiady przeprowadzano w ogrodzie na zewnątrz placówki - w patio, altanie lub innych miejscach wypoczynku preferowanych przez pacjenta, które umożliwiały swobodną rozmowę między chorym, a badaczką. W opiece domowej wywiady odbywały się w domu pacjenta (po pandemii dwa wywiady były w formie zdalnej - telefonicznej) lub placówce długoterminowej (w niektórych przypadkach w USA). Jeśli chory przebywał wyłącznie w łóżku, wówczas rozmawiano w dedykowanym pacjentowi pokoju, jeśli natomiast miał on możliwość przemieszczania się, często proponował pomieszczenie, w którym czuł się najbardziej komfortowo i mógł swobodnie rozmawiać (przykładowo, kuchnia, salon, jadalnia).

W hospicjach stacjonarnych w Polsce, w których przeprowadzono wywiady, na każdej z sal przebywało minimum dwóch, niekiedy trzech pacjentów. Chory miał często odgrodzoną pojedynczym parawanem medycznym przestrzeń składającą się z łóżka, szafek oraz stolika wyprofilowanego tak, aby pacjent mógł spożywać posiłki będąc w łóżku. Dodatkowe przestrzenie wspólne były dedykowane czynnościom związanym ze spotkaniami rodzinnymi, warsztatami, czy innymi aktywnościami organizowanymi przez hospicjum. Poza przydzieloną pacjentowi przestrzenią, dostęp do pozostałych części placówki był wspólny, w tym łazienka, telewizor, którymi chorzy dzielili się z innymi pacjentami z sali. W każdym z hospicjów, znajdowała się także kaplica, w której między innymi odprawiano Msze Święte, a także pokoje, do których wstęp miał

wyłącznie personel: gabinet zabiegowy, przechowalnia leków oraz pro mortem (miejsce, w którym po śmierci pacjenta dokonuje się czynności higienicznych, pożegnania zmarłego, a także oczekiwania na przyjazd zakładu pogrzebowego). W placówkach były również tak zwane izolatki, do których zazwyczaj przewozi się pacjenta podczas infekcji, stanu wynikającego z choroby lub procesu aktywnego umierania, aby umożliwić choremu i rodzinie komfortową i prywatną przestrzeń.

W USA wygląd miejsca zależał od charakteru placówki. Pośród nich, cztery oferowały jedynie opiekę domową, dwa wyłącznie opiekę stacjonarną, dwa zaś oba rodzaje opieki. Jedno hospicjum - charytatywny dom hospicyjny było placówką non-profit, w której pacjenci otrzymywali bezpłatną opiekę medyczno-pielęgniarską. Chorzy mieli także osobne pokoje, sprzęt medyczny w zależności od kondycji pacjenta i posiłki. Należy zauważyć, że opieka specjalistyczna (lekarska i specjalistyczna pielęgniarska) była dostarczana pacjentowi dodatkowo przez zewnętrzne hospicjum kontrolujące stan chorego dwa razy w tygodniu (w ramach rządowego programu domowej opieki hospicyjnej). Pozostałe hospicja były instytucjami prywatnymi (non-profit lub for-profit), obejmującymi opieką pacjentów zarówno z programów Medicare, Medicaid, indywidualnych polis ubezpieczeniowych, a także finansujących opiekę wyłącznie z własnych środków. Wszystkie placówki hospicyjne, w których przeprowadzano wywiady posiadały indywidualne pokoje dla pacjentów wraz z prywatną łazienką, mini-łódzką, miejscem odpoczynku dla rodziny (rozkładany fotel, sofa) i telewizorem. Niektóre miejsca miały także prywatne aneksy kuchenne, gdzie pacjenci wraz z rodziną mogli przygotowywać razem posiłki. W każdej z placówek były także przestrzenie wspólne: pokoje dzienne, jadalnie, a także miejsca na zewnątrz, w których chorzy szczególnie w miesiącach wakacyjnych mogli spacerować i odpoczywać. Co interesujące, do stref zewnętrznych chorzy mieli dostęp najczęściej bezpośrednio z własnych pokoi, w których znajdowały się drzwi do ogrodu, dzięki czemu nie musieli przechodzić przez inne części placówki. Każde z hospicjów dostarczało posiłki dla pacjentów. Oprócz hospicjum z darmową opieką, placówki bazowały na zamówieniach posiłków z zewnętrznych restauracji, najczęściej typu fast-food, deklarując, że jest to praktykowane niezależnie od pory dnia lub nocy i zależy od potrzeb pacjenta. W charytatywnej placówce posiłki były przygotowywane przez dedykowaną osobę z personelu.

W ramach klasyfikacji w podziale na rodzaj opieki w Stanach Zjednoczonych, jako stacjonarną uważano miejsca poza domem pacjenta, dedykowane wyłącznie chorym, których stan określany został jako nieuleczalny, a przewidywania przeżywalności wynosiły około 6 miesięcy. W związku z tym, wywiady przeprowadzono w szpitalnym oddziale hospicyjnym, domach hospicyjnych. Mimo, że do pacjentów w placówce, gdzie pacjenci otrzymywali darmową opiekę przychodziły dedykowane osoby z innych hospicjów (co było określane jako opieka domowa), to charakter miejsca opieki był bardziej zbliżony do stacjonarnego funkcjonującego w Polsce. Ta forma opieki została zatem zaklasyfikowana w niniejszej pracy jako stacjonarna. W ramach opieki domowej natomiast wywiady zostały przeprowadzone w domu pacjenta, a także w miejscu, w którym przebywał pacjent w dłuższej perspektywie czasowej (domu opieki długoterminowej). Aby uzyskać równomierne proporcje, w opiece domowej w Stanach Zjednoczonych 14 wywiadów zostało przeprowadzonych w domu pacjenta, 14 zaś w placówce długoterminowej (nie hospicyjnej), w której przebywał chory (Tab. 1. Rozkład próby). W domu pacjenta, podobnie jak w Polsce, wywiady były przeprowadzone w miejscu, w którym pacjent czuł się najbardziej komfortowo (lub w pokoju pacjenta leżącego). W placówce opieki długoterminowej - domu opieki (*Nursing House*) pacjenci nie posiadali własnych pokoi. Przed rozpoczęciem wywiadu, często chory sugerował badaczce rozmowę w innym miejscu: jadalni lub przestrzeni towarzyskiej, aby pozwalało to na swobodną, prywatną rozmowę.

#### **5.4. Dobór próby badawczej**

Populację badaną stanowiły osoby z rozpoznaniem zaawansowanej, nieuleczalnej choroby nowotworowej, które w czasie prowadzenia badań znajdowały się pod opieką hospicjum w Polsce (województwie pomorskim) lub w Stanach Zjednoczonych (Stanie Indiana). Wywiady zostały przeprowadzone z osobami uznawanymi prawnie za pełnoletnie (w Polsce od 18 roku życia, w USA od 21 lat).

Przed przystąpieniem do badań, ze względu na specyfikę grupy badanej, szczególnie brak przewidywalności w jakim czasie pacjenci w danym wieku będą znajdować się pod opieką hospicjum, nie ustalono grup wiekowych, w ramach których można dokonać analizy materiału badawczego. Finalnie, w Polsce przeprowadzono



wywiady z pacjentami w wieku od 24 do 98 lat, natomiast w Stanach Zjednoczonych od 47 do 99 lat. W obu miejscach przeważała liczba pacjentów 60+. W Polsce, 10 wywiadów zostało przeprowadzonych z osobami poniżej 60 roku życia (24-59 lat), w Stanach Zjednoczonych zaś z 4 pacjentami w wieku między 47, a 59 lat.

Pacjenci przebywali pod opieką hospicjum minimum tydzień, maksimum 2,5 roku. Najwięcej chorych deklaroowało, że korzystają z opieki 3 miesiące. Zdecydowana większość pacjentów w opiece domowej (zarówno w Polsce, jak i w USA) mieszkała z opiekunem rodzinnym.

Mimo nie ujmowania w części społeczno-demograficznej wywiadu pytania dotyczącego wykształcenia, to prawie wszyscy chorzy opisywali przebieg ścieżki zawodowej. W Polsce, pacjenci deklarowali podejmowanie prac fizycznych, biurowych lub opieki nad domostwem i dziećmi. W Stanach Zjednoczonych chorzy zajmowali się usługami (często posiadali własne firmy), doradztwem, pracą biurową lub naukową.

Większość chorych w Polsce nie utożsamiała się z rodzajem zdiagnozowanego nowotworu, tym samym odpowiadając na pytanie dotyczące diagnozy, stwierdzali że chorują na „raka”. W Stanach Zjednoczonych natomiast pacjenci określali typ choroby, niekiedy podając również jego stadium, a także choroby dodatkowe. Pacjenci podawali najczęściej nowotwór płuc, jelita grubego, wątroby lub narządów płciowych.

Dobór próby został skonstruowany w równych proporcjach zważywszy na trzy kategorie: miejsce przeprowadzania badań (Polska, Stany Zjednoczone), rodzaj opieki (stacjonarna, domowa), a także identyfikację płciową (kobieta, mężczyzna). Przeprowadzając badania w Polsce i w USA, żadna osoba nie zadeklarowała podczas rozmowy innej płci, niż kobieta/mężczyzna, należy jednak podkreślić, że przed przystąpieniem do wywiadów w Stanach Zjednoczonych, ze względu na przedstawione przez opiekuna naukowego zasady prowadzenia badań, w pierwszej części wywiadu dodano pytanie o identyfikację płciową (zważywszy na to, w poniższej tabeli płeć została jedynie zaznaczona symbolem \*). Należy zauważyć, że płeć nie stanowiła zmiennej determinującej przedstawiane dane, była jedynie informacją na temat identyfikacji jednostki. Równe proporcje płci miały powodować wyłącznie otrzymanie uniwersalnych danych, które nie byłyby obciążone przez dominację jednej z grup.

W próbie nie uwzględniono podziału ze względu na tożsamość rasową, czy pochodzenie etniczne. Łącznie przeprowadzono 112 wywiadów z pacjentami - 56 w Polsce i 56 w Stanach Zjednoczonych. Początkowo zakładano próbę 120 wywiadów z pacjentami w Polsce i w USA. Ze względu na ramy czasowe uwzględniające pandemię i trudności w dotarciu do pacjentów spełniających kryteria badawcze w Polsce, dla uzyskania równomiernego rozkładu ustanowionych grup, zmieniono liczbę w obu miejscach przeprowadzania wywiadów. Z uwagi na to, że w Stanach Zjednoczonych, osoby w terminalnym stadium choroby nowotworowej przebywający pod opieką hospicjum, stanowią mniejszość (rozdział IV.), po konsultacjach z hospicjami początkowo założono, że badaczka będzie spotykać się z pacjentami niezależnie od ich jednostki chorobowej i na bieżąco weryfikować, jak wielu z nich odpowiada założonej próbie badawczej. W trakcie przeprowadzania wywiadów okazało się jednak, że chorzy spełniający kryteria (szczególnie stan umożliwiający swobodną rozmowę) i wyrażający zgodę na wywiad, byli pacjentami z zaawansowanym, nieuleczalnym nowotworem.

W wybranych hospicjach, podczas trwania projektu większość osób miała zaawansowaną chorobę Alzheimera, co z perspektywy etyki badań, kryteriów i polityki hospicjów (ochrona grupy wrażliwej) wyłączało tych pacjentów z możliwości spotkania z badaczką. Podczas wywiadów, doktorantka miała jednak okazję odbycia kilku rozmów z siedmioma osobami z chorobami nienowotworowymi - ze zdiagnozowaną chorobą serca, płuc i ALS (stwardnieniem zanikowym bocznym). Aby uniknąć generowania wśród chorych poczucia pominięcia i okazać im szacunek, po otrzymaniu informacji od dedykowanych osób z personelu, że posiadają pacjenta z jednostką chorobową nienowotworową, który byłby zainteresowany wywiadem, badaczka każdorazowo przyjeżdżała na spotkanie z nim. Ze względu na małą liczbę przeprowadzonych rozmów i brak możliwości porównania do tożsamej grupy w Polsce, wywiadów z pacjentami nienowotworowymi nie ujęto jednak w niniejszej pracy (choć, co należy podkreślić, z uwagi na ich istotność, będą częścią odrębnej publikacji).

Zważając na charakter opieki hospicyjnej w Polsce, który jest zbliżony we wszystkich częściach kraju, aby ujednoczyć stosowane terminy, próba badawcza wykonana w województwie pomorskim jest nazywana próbą w Polsce, analogicznie zastosowano dla próby w Indianie (stosując nazewnictwo „ Stany Zjednoczone”).

		Polska	Stany Zjednoczone
Płeć*	Opieka stacjonarna	14	14
	Opieka domowa	14	14 (7 wywiadów w domu pacjenta, 7 w placówce opieki długoterminowej)
Płeć*	Opieka stacjonarna	14	14
	Opieka Domowa	14	14 (7 wywiadów w domu pacjenta, 7 w placówce opieki długoterminowej)
Suma w podziale na kraj		56	56
		112	

Tabela 1. Rozkład próby

## 5.5. Przebieg badania

### *Czas przeprowadzania wywiadów*

Aby uniknąć determinacji danych ze względu na prawdopodobieństwo uzyskania większej liczby wywiadów z jednej z grup z rozkładu próby nad innymi, zamierzano przeznaczyć na badanie empiryczne w Polsce 2 lata, rozpoczynając je w październiku 2018 roku. Ze względu na sytuację związaną z pandemią Covid-19, wywiady zostały wstrzymane i finalnie dokończono między marcem, a lipcem 2021 roku. Od 1 sierpnia 2021 roku rozpoczęto drugą część projektu, która została sfinansowana dzięki otrzymanemu stypendium *Fulbright Junior Research Award*<sup>5</sup>.

Ze względu na ograniczenia czasowe wynikające ze stypendium (10 miesięcy), a także założenia metodologiczne w osiągnięciu tożsamej liczby wywiadów, prace badawcze w Stanach Zjednoczonych od początku otrzymanego grantu były zorientowane na maksymalne zintensyfikowanie podejmowanych działań naukowych.

---

<sup>5</sup> Informacje o stypendium dostępne na stronie: [www.fulbright.edu.pl/junior-award](http://www.fulbright.edu.pl/junior-award)

Było to możliwe, dzięki spotkaniom, korespondencji mailowej z opiekunami naukowymi rozprawy doktorskiej z Uniwersytetu Gdańskiego, a także cotygodniowemu monitorowaniu sytuacji związanej z postępami badawczymi w konsultacji z opiekunem merytorycznym stypendium z Indiana University Purdue University Indianapolis. Od momentu rozpoczęcia wywiadów badaczka miała także wsparcie od dedykowanych osób z hospicjów, szczególnie od dyrektora medycznego oraz managera programu hospicyjnego w medycznej sieci uniwersyteckiej (IU Health), którzy monitorowali postępy badaczki w przeprowadzanych wywiadach. W momencie, kiedy brakowało możliwości kontaktu z pacjentami spełniającymi kryteria metodologiczne, wspomniane osoby pomagały również w kontakcie z innymi hospicjami. Proces zbierania materiału badawczego zakończono w maju 2022 roku.

#### *Procedura przystąpienia i przebieg badania*

Przed przystąpieniem do zbierania materiału empirycznego w Polsce do każdego z wybranych w ramach badania hospicjów dostarczono (osobiście, mailowo) dokumenty doktorantki, w tym: skan indeksu, opinię opiekuna naukowego, opis projektu i pytania do wywiadu. Po uzyskaniu zgody, badaczka odbywała rozmowę z dedykowaną osobą z zespołu interdyscyplinarnego, która dotyczyła charakteru miejsca, a także specyfiki grupy badawczej. Każdorazowo, hospicjum proponowało doktorantce rozpoczęcie współpracy od pacjentów stacjonarnych, następnie - po kilku wywiadach w placówce - rozmawiano na temat strategii kontaktu z pacjentami pod opieką domową.

Możliwa forma kontaktu z chorymi zawsze opierała się o zasady obowiązujące indywidualnie w każdym z hospicjów. Przed wywiadem z pacjentem, dedykowana osoba z personelu (najczęściej pielęgniarka, psycholog), która monitorowała zarówno fizyczny, jak i psychiczny stan chorych określała, którzy z nich są w kondycji umożliwiającej swobodną rozmowę między badaczką, a pacjentem. Następnie, jeśli po krótkim przedstawieniu badania przez osobę z hospicjum pacjent wyraził wstępną zgodę na spotkanie z doktorantką, badaczka otrzymywała informację telefoniczną o możliwości przyścia do placówki lub domu pacjenta. Po rozmowie telefonicznej, badaczka udawała się do placówki w możliwie najkrótszym czasie, co minimalizowało sytuację pogorszenia się stanu pacjenta, a także długiego oczekiwania chorego na kontakt z doktorantką. Następnie, po dotarciu do ośrodka podawane były do wiadomości badaczki poniższe informacje:

- nr sali lub telefon do pacjenta (za zgodą chorego w przypadku pacjentów domowych),
- imię pacjenta/pacjentki (pacjenci stacjonarni, domowi),
- samopoczucie pacjenta, inne informacje niezwiązane z danymi wrażliwymi lub osobowymi (z inicjatywy personelu), które potencjalnie mogły mieć wpływ na wywiad (przykładowo, organizowane przez hospicjum wydarzenie w dniu kontaktu badaczki z chorym, na przykład msza lub remont pomieszczenia).

Ostatnia informacja była z perspektywy badaczki szczególnie istotna, gdyż pozwalała na przygotowanie się zarówno technicznie, jak i mentalnie na rozmowę z pacjentem. Każdy wywiad był unikatowy, każdy pacjent odczuwał potrzebę bycia wysłuchanym i zrozumianym, dlatego badaczka starała się rzetelnie przygotować do rozmowy z pacjentem.

Przed każdym wywiadem, doktorantka zadawała pytanie o zgodę chorego na przeprowadzenie wywiadu, a także na możliwość nagrywania audio. Pacjent otrzymywał informacje o celu nagrania i ogólnych obszarach tematycznych. Ze względu na specyfikę wybranej próby badawczej, za każdym razem chorzy byli proszeni, by informowali o odczuwanym zmęczeniu, potrzebie przyjścia pielęgniarki, czy zakończenia wywiadu. Miało to zapewnić pacjentowi komfort i poczucie bezpieczeństwa. Chorzy byli proszeni również, by w momencie niezrozumiałości pytania lub braku chęci na odpowiedź informowano o tym badaczkę. Jeśli samopoczucie chorego zmieniło się od momentu informacji o wstępnej zgodzie na kontakt do czasu przyjazdu badaczki, wówczas wywiad z pacjentem był odwoływany (lub przesuwany na inny termin), gdyż poszanowanie sytuacji chorego było podczas prowadzenia badań kluczową zasadą. Zdarzało się, że z logistycznie zaplanowanych pięciu wywiadów w danym hospicjum stacjonarnym, przeprowadzano tylko 1-2, niezależnie od odległości do placówki, w której przebywali pacjenci.

Wywiady w opiece domowej odbywały się zarówno na terenach miejskich, jak i na obrzeżach miasta. Ze względu na to, że pod opieką domową znajdowali się pacjenci, których kondycja zazwyczaj nie wymagała specjalistycznej, całodobowej opieki, jedynie dwa spośród wszystkich umówionych wywiadów nie odbyły się (z powodu kondycji chorego). Spowodowało to, że do momentu pandemii Covid-19

przeprowadzono więcej wywiadów w tej formie opieki. Po przerwie związanej z koronawirusem, od marca 2021 roku kontynuowano kontakty z hospicjami, uzyskując 11 wywiadów, w tym 9 w placówkach stacjonarnych i 2 w opiece domowej (telefonicznie). Łącznie przeprowadzono w Polsce 56 wywiadów (28 w opiece stacjonarnej i 28 w domowej).

Badania w Stanach Zjednoczonych trwały od sierpnia 2021 do maja 2022. Procedury przystąpienia do zbierania danych zostały rozpoczęte analizą procesu rekrutacyjnego. Przeprowadzane wywiady dotyczyły niekiedy trudnych zagadnień, dlatego też pytania do wywiadu były wiele razy konsultowane z opiekunami naukowymi w Polsce oraz z mentorem naukowym w ramach stypendium Fulbrighta.

W USA, oprócz wsparcia merytorycznego, zasięgnięto także opinię odnośnie poruszanych z pacjentami zagadnień ze specjalistą prowadzącym zajęcia dedykowane opiece hospicyjnej z programu *Medical Humanities* na IUPUI. Szczególnie dopasowano materiały badawcze do różnic kulturowych, dzięki czemu zminimalizowano potencjalne nieporozumienia, czy konflikty, które mogłyby pojawić się ze względu na zastosowanie pewnych słów, wyrażeń lub pytań. Następnie, zgodnie z wymogami komisji etyki (IRB IU), badaczka nawiązała współpracę z pierwszymi hospicjami, które były niezbędnym wymogiem do złożenia wniosku o zgodę na przeprowadzenie badań, a także wykonano szkolenie z etyki w badaniach naukowych na uniwersytecie goszczącym. Ze względu na wysokie zorientowanie na ochronę grup wrażliwych, propozycja badania przeszła przez szczegółowy proces oceny każdego dokumentu. Badaczka kilkakrotnie odpowiadała także na zdawane przez komisję etyki pytania, związane między innymi z rekrutacją, kontaktem z pacjentami, celem badania i analizą wywiadów.

Aby zrealizować założoną próbę badawczą w relatywnie krótkim czasie (dziesięć miesięcy) nawiązano współpracę z ośmioma hospicjami, z którymi kontaktowano się minimum dwa razy w tygodniu (zazwyczaj z managerem pielęgniarek/pracowników społecznych lub wolontariuszy), aby zapytać o nowe przyjęcia pacjentów i możliwe wywiady. Dzięki wspomnianym wcześniej nawiązaniu kontaktu z osobami z IU Health, badaczka otrzymała wsparcie w przypadku wystąpienia problemów w kontakcie z hospicjami w Stanie Indiana (ze względu na brak

amerykańskiego pochodzenia, co niekiedy utrudniało otrzymanie zgody na badania (*background checkout*) lub wydłużało proces akceptacji).

Kontakt w opiece stacjonarnej i domowej była tożsamy do przeprowadzanego w Polsce (dodatkowo, w USA przed wywiadem pacjent otrzymywał również *Consent Form* (Formularz Zgody) ze wszystkimi informacjami dotyczącymi wywiadu i transkrypcji). Procedura wywiadu w domu pacjenta natomiast była złożona z dwóch alternatywnych form kontaktu: (1) pacjent wyrażał werbalną zgodę na przekazanie badaczce numeru telefonu; (2) pacjent wyrażał werbalną zgodę, aby badaczka mogła na następnej wizycie towarzyszyć pracownikowi hospicjum, opowiedzieć o projekcie i zapytać o możliwość przeprowadzenia wywiadu.

Z perspektywy logistycznej i polityki niektórych hospicjów, głównie przeprowadzono wywiady w oparciu o drugą formę. Wówczas badaczka ustalała z pielęgniarką lub pracownikiem społecznym miejsce spotkania w celu wspólnej podróży do pacjentów, którzy zgodzili się na spotkanie. Każdy z chorych posiadał warunki domowe umożliwiające prywatny, swobodny kontakt z badaczką. W przypadku pacjentów z wadą słuchu/rurką tracheostomijną pisano pytania lub odpowiedzi na kartkach. W odróżnieniu od badań w Polsce, w Stanach Zjednoczonych ze względu na procedury związane z otrzymaniem zgody od każdego chorego na spotkanie z badaczką, a także zaplanowanie spotkań w oparciu o możliwości czasowe pielęgniarki, czy pracownika społecznego, wywiady w opiece stacjonarnej skompletowano kilka tygodni szybciej, niż w opiece domowej. We współpracy z polskimi hospicjami, werbalna zgoda chorego z opieki domowej na kontakt ze strony badaczki umożliwiała otrzymanie numeru telefonu do pacjenta lub adresu zamieszkania. Aby usprawnić proces kontaktu z pacjentem korzystano z własnego środka komunikacji (samochodu), co umożliwiała przeprowadzenie wywiadu z chorym w komfortowym dla pacjenta czasie. W Polsce, przeciętny czas trwania wywiadu wyniósł 30 minut, w Stanach Zjednoczonych natomiast około 45 minut. Należy zauważyć jednak, że ze względu na kondycję pacjentów czas, który chory poświęcał badaczce wahał się między 15, a 50 minut w Polsce, w USA natomiast między 20, a 120 minut.

## **5.6. Kwestie etyczne i problemy pojawiające się podczas badania**

Zgodnie z procedurami opieki hospicyjnej, pacjenci, niezależnie od kraju, musieli wyrazić zgodę na objęcie ich procedurą badawczą. Rozmowy na temat obecnej sytuacji pacjenta, opieki hospicyjnej, relacji, czy zmagania z nadchodzącą śmiercią należą do tematów osobistych, czego doktorantka była świadoma. Badania były zaopiniowane przez komisje etyczne w Polsce i w USA, a także hospicja, z którymi nawiązano współpracę. Chorzy przed przystąpieniem do wywiadu każdorazowo byli informowani o tym, jaki jest cel prowadzonych badań socjologicznych. Oprócz tego, otrzymywali informacje, jakiej grupy docelowej dotyczy projekt, tak aby mogli podjąć świadomą decyzję na temat udziału. Dodatkowo, badani byli wybierani przez osoby z personelu, które określały kondycję chorych jako odpowiednią, by rozmawiać z doktorantką na tematy zawarte w pytaniach do wywiadu, co minimalizowało potencjalne negatywne emocje u chorych.

Wywiad rozpoczynał się od pytań wstępnych (ogólnych), które miały na celu zapewnić komfort i oswoić z sytuacją rozmowy z nieznaną wcześniej choremu osobą. Każdorazowo informowano także o istotnej roli komunikacji - doktorantka oświadczała pacjentowi, by w przypadku potrzeby zrobienia przerwy lub zakończenia wywiadu chory powiedział o tym badaczce. Podobnie, gdyby pacjent nie chciał odpowiedzieć na dane pytanie lub odczuwał potrzebę rozmowy na inny, ważny dla niego temat. Miało to za zadanie zbudować poczucie zaufania, relacji między chorym, a badaczką. Zdarzało się także, że pacjent niekiedy zadawał kilka prywatnych pytań doktorantce. Dzielenie się własnymi informacjami, doświadczeniami badaczki (respektując komfort w odpowiadaniu na pytania) powodowało, że chory zaczynał czuć, że również otrzymuje od niej szczere odpowiedzi, co powodowało większą skłonność pacjenta do głębszych refleksji i budowało zaufanie. Niekiedy chorzy pytali o różnice kulturowe w kraju pochodzenia badaczki, historię opieki hospicyjnej, a także o wiek, czy zainteresowania. Jak określił Jemielniak (2012: 33) „miejetność nawiązania relacji z badanymi” jest „wymogiem budowania zaufania”, szczególnie przy przeprowadzaniu badań z grupą o pewnej specyfice związanej z osobistą sytuacją, czy chorobą.

Oprócz skonstruowanych pytań, założono, że pacjent ma swobodę rozmowy o tym, co jest dla niego indywidualnie ważne. Dało to ceną i prawdziwą perspektywę sytuacji chorego. Jak napisał Jemielniak (2012: 35) „badanie nie powinno szkodzić badanym pod względem emocjonalnym”, trzeba jednak zaznaczyć, że żaden badacz nie



jest w stanie do końca przewidzieć, jakie zagadnienia mogą spowodować poruszenie emocjonalne u chorych. Jeśli jednak podczas wywiadu zdarzyła się sytuacja poruszenia emocjonalnego, pozwalano pacjentowi, aby sam zakończył omawiany temat. Dawało to poczucie komfortu, że chory jest wysłuchany i to on zadecyduje, ile informacji chce przekazać badaczce (minimalizowano również poczucie ignorowania, gdy pacjent odczuwał silną potrzebę kontynuowania emocjonalnego tematu). Ta koncepcja została wypracowana z osobami z zespołu interdyscyplinarnego hospicjum w Polsce i w USA (pielęgniarkami, psychologami).

Podczas rozmowy z pacjentem, respektowano także „prawo badanych do niewiedzy o swoich najgłębszych myślach”, a także brak wywoływania „przemysłów lub zwierzeń, które nie pojawiłyby się gdyby nie udział w badaniu” (Jemielniak, 2012: 34; Duncombe i Jessop 2002). W Stanach Zjednoczonych, kilku pacjentów komunikowało, że czuliby się bardziej komfortowo, gdyby podczas wywiadu towarzyszyła im zaufana osoba z rodziny. Kwestia ta była skonsultowana zarówno z hospicjum, komisją etyki w USA jak i mentorem naukowym. Ustalono, że jeśli chory świadomie zgadza się, by bliski brał udział w spotkaniu i jego obecność nie będzie wpływała na wypowiedzi pacjenta (będzie służyć wyłącznie jako wsparcie), badaczka przystawała na tę prośbę.

Tematy uznawane za szczególnie wrażliwe (podejście do umierania, śmierci, sposoby radzenia sobie z obecną sytuacją) były poruszane wyłącznie z inicjatywy pacjenta. Badaczka nigdy pierwsza nie zadawała pytania, które mogłoby wywołać u chorego szok czy dezorientację. Jednocześnie, aby nie pozostawić pacjenta z trudnymi emocjami, w ostatnim pytaniu nawiązywano do pozytywnych wspomnień i radosnych sytuacji. Po wywiadzie podkreślano również ogromną wdzięczność badaczki za poświęcony czas, podzielenie się cennymi refleksjami, historiami, a także ponownie (podobnie do początku wywiadu) informowano, że gdyby pacjent miał pytania dotyczące badania lub wywiadu, może w każdej chwili skontaktować się z doktorantką.

Największe dylematy etyczne u doktorantki budziły sytuacje, gdy po otrzymaniu informacji, że pacjent zgadza się na wywiad (poznał cel badania) i po przyjechaniu do domu pacjenta/ośrodka, bezpośrednio przed spotkaniem z chorym, osoba z rodziny prosiła, aby doktorantka nie stosowała słowa „hospicjum”. Według niektórych osób z rodziny, stosowanie nazwy opieki wywołuje u pacjenta negatywne emocje. Po

rozmowie z personelem dowiedziano się, że jest to powszechna praktyka, na którą przystają również pielęgniarki i lekarze w kontakcie z konkretnym pacjentem. Ten rodzaj tajemnicy w zestawieniu z tematyką i celem niniejszego badania był dla badaczki bardzo niekomfortowy i generował pytania odnośnie słuszności przeprowadzenia wywiadu. Z drugiej strony, badaczka została postawiona w niezręcznej sytuacji - pacjent czekał w pokoju lub sali na wywiad, kiedy badaczka dowiedziała się o warunku nie stosowania słowa hospicjum. Odmowa wywiadu i wyjście z budynku spowodowałoby zdecydowanie więcej negatywnych emocji, przykrości u pacjenta i jednocześnie poczucie winy u badaczki, że mimo nastawienia chorego na wywiad, rozmowa by się nie odbyła. Prawdopodobnie można by uniknąć opisanej sytuacji, gdyby rekrutacja przebiegała wyłącznie po stronie badaczki, jednakże doktorantka ze względu na dane osobowe nie otrzymałaby zgody na samodzielne przeprowadzenie rekrutacji (szczególnie biorąc pod uwagę opiekę domową).

Konstatując należy zauważyć, że część pacjentów, mimo wyrażenia zgody na opiekę hospicyjną i celu wywiadu, nie stosowała słowa „hospicjum” lub używała zamiennie określeń: szpital, placówka, miejsce, lub określenia „tu”. Aby uniknąć wywołania negatywnych emocji, badaczka czekała aż chory opisz opiekę, określając ją słowami, z którymi pacjent sam czuje się komfortowo. Wspomniane sytuacje miały miejsce wyłącznie wśród polskich pacjentów i dotyczyły jedynie niektórych chorych.

Kolejną rozważaną kwestią związaną z etyką prowadzonych badań był dylemat sposobu okazywania emocji przez badaczkę, mogących pojawić się podczas rozmów z pacjentem (Flick, 2011). Szczególnie, gdy wywiad był przeprowadzany z chorym w wieku zbliżonym do doktorantki lub jej bliskich, a także z pacjentem posiadającym małe dzieci. Chorzy niekiedy mówili o planach na najbliższe dni, tygodnie, co w wypadku fazy terminalnej choroby i możliwości nagłej śmierci mogłoby powodować u badaczki wzruszenie. Przyjęto dość rygorystyczny standard zachowań badaczki, w tym zasadę nieuzewnętrzniania emocji, nawet w chwili, kiedy pacjent dzielił się prywatnymi informacjami, czy przemyśleniami dotyczącymi niedalekiej śmierci i pozostawienia bliskich. Badaczka pilnowała, by jej emocje i mimika, nie potęgowały reakcji emocjonalnych u chorego. Problemem było także obranie odpowiedniej postawy wobec pacjenta - dylemat, czy w pewnych przypadkach doktorantka może pocieszyć chorego. Obrano jednak postawę, aby nie wprowadzać pacjenta w błąd, nie zapewniać, że

wszystko będzie dobrze, czy wszystko przebiegnie po myśli chorego, również nie rozpoczynać rozmowy z chorym na temat potencjalnie zbliżających się procesów umierania.

Badaczka w żadnym wypadku nie starała się doradzać, czy opiniować, co byłoby niezgodne z charakterem spotkania. Doktorantka służyła pacjentowi wyłącznie jako słuchacz, co wielokrotnie było przez chorych docenione. Badaczka nie angażowała się emocjonalnie w relacje z pacjentami, zarówno w trakcie, jak i po wywiadzie, ograniczając ponowny kontakt w przypadku kolejnej wizyty doktorantki w tej samej placówce do serdecznego, krótkiego przywitania się. Tak zarządzany kontakt z chorym miał za zadanie spowodować uniknięcie poczucia niezręczności u pacjenta, który podczas wywiadu opowiadał o prywatnych przeżyciach, dzielił się intymnymi refleksjami. Brak kontynuowania przez doktorantkę kontaktu z chorym miał także na celu utrzymanie relacji wyłącznie w formie badaczka-pacjent, aby uchronić dobrostan emocjonalny obu osób.

Doktorantka starała się unikać w rozmowie z personelem tematu pacjentów - z jednej strony, ze względu na respektowanie zasady ujawniania danych dotyczących chorego, z drugiej zaś, aby uniknąć otrzymania informacji o śmierci pacjenta, tym samym zminimalizować dyskomfort i potencjalny wpływ na dalsze przeprowadzanie wywiadów. Jak wspomniano w poprzednim podrozdziale, od personelu otrzymywano wyłącznie podstawowe informacje na temat pacjenta, który zgodził się na wywiad (informacje otrzymano wyłącznie przed rozmową z chorym). Wszystkie pozostałe dane badaczka otrzymywała od chorego. Co więcej, założeniem metodologicznym było, aby polegać na wiedzy i opiniach pacjenta dotyczących jego obecnej sytuacji, doświadczeń choroby, uznając je niezaprzeczalnie za rzeczywistość badaną.

Z nieokazywaniem emocji związany był również dylemat postrzegania badacza jako profesjonalisty, czy części zespołu hospicyjnego, co miało miejsce w Stanach Zjednoczonych. Powodowało to, że personel był bardzo otwarty, aby rozmawiać z badaczką na temat problemów w opiece nad pacjentami lub śmiercią chorego. Trzykrotnie zdarzyło się, że bezpośrednio obok doktorantki znajdowało się przywiezione z sali, przykryte ciało zmarłego, czekające na dalsze procedury. Dla personelu było to naturalne, codzienne doświadczenie związane z ich pracą. Aby „zachować twarz” w relacji z personelem, doktorantka starała się powstrzymać emocje

i nie okazywać na zewnątrz odczuwanego dyskomfortu. Z drugiej strony, opisywane sytuacje spowodowały głębsze refleksje badaczki na temat opieki, cyklu życia (śmierć pacjenta) i szczególnego charakteru pracy, którą wykonuje zespół hospicjum.

Kolejnym problemem pojawiającym się podczas badania był brak możliwości przewidzenia liczby pacjentów w wybranych hospicjach, z którymi w danym czasie badaczka mogłaby przeprowadzić wywiady. Spowodowało to brak możliwości logistycznego rozplanowania czasu wymaganego na część empiryczną dysertacji. Aby doktorantka miała możliwość przeprowadzenia wywiadu z pacjentem, wymagane były określone działania: badaczka posiadała ciągły kontakt z osobą z personelu, która zgodziła się na pomoc w wyborze chorych; osoba z personelu posiadała czas umożliwiający pomoc doktorantce; pacjent spełniał kryteria badania (był w terminalnym stadium choroby nowotworowej, stan pacjenta pozwalał na swobodną rozmowę z badaczką); chory otrzymał informację od osoby z personelu o celu badania i wyraził chęć na kontakt; w ustalonym dniu wywiadu, samopoczucie pacjenta umożliwiało mu komfortowy kontakt z innymi osobami (w tym, z badaczką). W ramach powyższych etapów, badaczka mogła polegać wyłącznie na chęci pomocy i dobrej woli osoby z zespołu interdyscyplinarnego i pacjenta. Dopiero końcowe etapy procesu zależały od doktorantki - relatywnie szybkie dotarcie do miejsca pobytu chorego, a także ponowne przedstawienie badania i prośba o udzielenie wywiadu.

W sytuacji, kiedy przez kilka tygodni w żadnym z hospicjów biorących udział w badaniu nie było pacjentów odpowiadających ustalonym kryteriom, a poszukiwania kolejnych placówek nadal trwały, generowało to zwiększanie czasookresu prowadzonych badań. Szczególnie miało to miejsce w Stanach Zjednoczonych, gdzie dodatkowo doktorantka była ograniczona przez termin trwania otrzymanego stypendium. Specyfika grupy badawczej determinowała także to, że mimo wstępnej informacji na temat liczby potencjalnych pacjentów, z którymi można byłoby przeprowadzić wywiad i relatywnie szybkiego czasu pojawienia się w placówce kontakt z chorym stawał się niemożliwy, gdyż samopoczucie pacjenta nie pozwalało na rozmowę. Podchodząc z szacunkiem do każdego chorego, doktorantka nie nalegała na wywiad, dając pacjentom maksymalną swobodę podjęcia decyzji, w tym świadomą zgodę na udział w badaniu (Flick, 2011).

## **5.7. Anonimizacja i przechowywanie danych**

Pozyskane dane stanowią nagrania audio wywiadów przeprowadzonych ze 112 pacjentami. Nagrania zostały gromadzone jedynie na zewnętrznym urządzeniu (dyktafon), do którego dostęp miała wyłącznie badaczka. Urządzenie posiadało wysoką jakość nagrywania plików audio, dzięki czemu nawet w przypadku trudno zrozumiałych wypowiedzi pacjentów, była możliwość wykonania transkrypcji.

Przed rozpoczęciem nagrywania sprawdzano najbliższe otoczenie w celu uniknięcia ewentualnych zakłóceń. Każdorazowo, zanim rozpoczęto nagrywanie wywiadu, pacjent oprócz informacji dotyczącej celu badania, uzyskiwał wiedzę o sposobie użycia jego wypowiedzi oraz przedsięwziętych działaniach, dotyczących przechowywania danych. Badaczka zadeklarowała, że wszystkie imiona, nazwy mogące spowodować rozszyfrowanie tożsamości pacjenta zostały zmienione lub usunięte.

Każdemu wywiadowi przypisano kolejny numer, rozpoczynając od W1 do W112. Dane dźwiękowe i transkrypcje zostały przesłane do dwóch oddzielnych przenośnych dysków (typu pendrive) za pośrednictwem połączenia USB. Pliki zostały zapisane w standardowych formatach nagrań audio - mp3, wma i transkrypcji - word (.doc). Taki zapis nie powoduje utraty jakości danych. Po sporządzeniu transkrypcji, zgodnie z wytycznymi komisji etyki, nagrania zostały usunięte. Transkrypcje i inne materiały sporządzone w trakcie badania są przechowywane w zamkniętym miejscu, do którego wgląd posiada wyłącznie badaczka. Uniemożliwia to dostęp do danych innym, nieuprawnionym osobom. Dane zostały przeanalizowane wyłącznie przez badaczkę, jednak pozostawały do konsultacji również przez promotorów naukowych w Polsce i mentora naukowego podczas stypendium Fulbrighta w USA.

## **Rozdział VI. Analiza porównawcza badań empirycznych**

Zgodnie z obraną metodologią, analizę opracowano w trzech częściach poświęconych opisowi opieki hospicyjnej w Polsce (6.1.), w Stanach Zjednoczonych (6.2.) i ich porównaniu (6.3.). W ramach każdej z nich, wyodrębniono obszary tematyczne pojawiające się podczas wywiadów z pacjentami hospicjów stacjonarnych i opieki domowej. Aby nadać pracy uporządkowany charakter, kategorie główne (formy opieki; codzienność pacjentów; podejście do choroby i śmierci) są w każdej części takie same.

Mimo, że zagadnienia poruszane w rozmowach z chorymi dotyczyły tożsamych obszarów tematycznych, to pojawiające się różnice w opiece i podejściu do hospicjum spowodowały, że niektóre kategorie szczegółowe, przedstawione wewnątrz podrozdziałów 6.1. i 6.2. poruszają inne aspekty. W każdym z podrozdziałów, akcentowano rozbieżności pojawiające się między opieką stacjonarną, a domową. Jak wspomniano w części metodologicznej, celem badania nie było koncentrowanie się na różnicach spowodowanych płcią badanych. Podczas analizy dotyczącej kreowania dedykowanej pacjentom przestrzeni (osobnego pokoju, części współdzielonej z innymi chorymi sali) w placówkach stacjonarnych, zauważono jednak wyraźny kontrast między pacjentkami, a pacjentami, co zostało przedstawione w niniejszych podrozdziałach.

### **6.1. Opieka hospicyjna w Polsce**

Pacjenci w polskich hospicjach mieli zapewnioną opiekę stacjonarną w placówce znajdującej się najbliżej miejsca zamieszkania chorego. Opieka domowa natomiast była dostarczana bezpośrednio u pacjenta - w jego domu lub miejscu, w którym wówczas przebywał (niekiedy po pogorszeniu się stanu choroby pacjent przeprowadzał się do dorosłego dziecka).

Dostęp do hospicjum w Polsce funkcjonuje na zasadzie powszechnych ubezpieczeń społecznych - chory nie opłaca z własnych środków finansowych pobytu. Jedynie w przypadku opieki domowej, pacjent może być obciążony kosztami zatrudnienia dodatkowej osoby do pomocy lub zakupem środków pielęgnacyjno-higienicznych (przykładowo: opatrunków, maści). W odróżnieniu od Stanów Zjednoczonych, polska opieka hospicyjna jest wyłącznie publiczna, a dostęp do niej jest

zdeteminowany zarówno spełnianiem kryteriów kwalifikowalności (ze względu na stan pacjenta, jednostkę chorobową), jak i liczbą miejsc w ramach danego hospicjum. Powoduje to, że hospicja nie działają na zasadzie konkurencyjności (nie muszą przekonać pacjenta do wyboru ich usług).

### **6.1.1. Hospicjum jako miejsce zapewnienia usług opiekuńczo-leczniczych**

Ograniczenia wynikające z dostępnych miejsc i wysokie zapotrzebowanie na ten rodzaj opieki powoduje, że chory oczekuje przez pewien czas na przyjęcie do hospicjum. Limity przyjęć i obłożenie hospicjów wpływają na ilość otrzymywanych usług, a także na ich jakość. Duża liczba pacjentów, którzy wymagają opieki zarówno medycznej, jak i wsparcia psychospołecznego, duchowego, powoduje, że mimo starań personelu, potrzeby chorych są często zaspokajane wyłącznie w ich podstawowym znaczeniu (między innymi, pomoc w zabiegach pielęgnacyjno-higienicznych, karmieniu, redukcji objawów bólowych).

#### ***Tranzycja z opieki szpitalnej, specjalistycznej (onkologicznej) na hospicyjną***

Kiedy leczenie pacjenta nie przyniosło rezultatów, a stan chorego szacuje się na około sześć miesięcy życia, wówczas rozważane jest przejście pod opiekę hospicjum. Lekarz prowadzący (lub rodzinny) przeprowadza z pacjentem i/lub rodziną pacjenta (jeśli jest on bez kontaktu) rozmowę na temat dalszych etapów związanych z chorobą. Wówczas podejmowana jest decyzja, czy chory będzie objęty opieką hospicyjną i pod jaki rodzaj opieki zostanie włączony. Jeśli stan pacjenta wymaga całodobowego monitorowania, jest on osobą samotną lub warunki mieszkaniowe i rodzinne uniemożliwiają podjęcia opieki w domu, wówczas chory jest kierowany do hospicjum stacjonarnego. W innym wypadku, pacjent pozostaje pod opieką hospicjum domowego.

W kontekście włączenia pod opiekę hospicyjną, pacjentów można podzielić na dwie grupy:

- 1) Chorych, którzy samodzielnie lub w konsultacji z lekarzem, czy rodziną podjęli decyzję na temat włączenia pod opiekę hospicjum. Są oni świadomi miejsca lub opieki, pod którą się znajdują, w otwarty sposób opowiadają o chorobie, leczeniu, nadchodzącej śmierci;

2) Pacjentów, którzy z pewnych przyczyn (przykładowo, okresowej dezorientacji, czy nieprzytomności) nie wiedzieli, że zostali skierowani do hospicjum. Wówczas wykazują dezorientację, trudniej odnajdują się w nowej przestrzeni i sytuacji. Powody skierowania pod opiekę hospicyjną są dla nich niezrozumiałe, czasami czują oni również pretensje do bliskich odnośnie nieuczestniczenia w procesie decyzji.

Przed przystąpieniem do opieki hospicyjnej, zostają podpisane dokumenty zgody na opiekę (stacjonarną lub domową) przez chorego lub jego przedstawiciela prawnego (jeśli pacjent posiada opiekuna ze względu na stan uniemożliwiający podejmowanie decyzji) lub w przypadku chorego, który jest ma możliwości samodzielnego złożenia podpisu (na przykład gdy jest osobą samotną i aktualnie nieprzytomną) przez personel hospicjum (osoba z placówki wówczas sporządza adnotację w dokumencie i podpisuje się). Składane jest również oświadczenie dla osoby upoważnionej przez pacjenta do odbioru dokumentacji i otrzymywania informacji o jego stanie zdrowia oraz informacja dotycząca RODO. Zgoda powinna wiązać się ze świadomością chorego odnośnie rodzaju i celu opieki. Gdy pacjent podczas włączenia do hospicjum był nieprzytomny, po przebudzeniu powinien otrzymać wspomniane informacje (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2007). Podczas wywiadów, chorzy zostali zapytani, jak wyglądały rozmowy z lekarzem i rodziną przed podjęciem decyzji dotyczącej opieki. Większość z nich podkreślała, że hospicjum było przedstawione jako jedyna pozostała im możliwość, czy ostateczność. Co więcej, użyte przez lekarzy i rodzinę argumenty mające za zadanie przekonać chorego do pozytywnej decyzji, przede wszystkim dotyczyły obrazu ryzyka (przykładowo, złamania kończyny) stojącego za niezdecydowaniem się na opiekę hospicyjną (szczególnie stacjonarną):

*Innej opcji, niż ta nie było. (W37)*

*Mówił [lekarz], że jak sobie coś zrobię w domu, to będzie problem i znowu do szpitala trafię, lepiej być już tutaj. (W18)*

*Nie wiem co z moimi omdleniami. Tutaj wiem, że mnie przypilnują. (W4)*

Podczas wywiadów pacjenci mówili o okolicznościach trafienia do ośrodka, a także o powodach znajdowania się w opiece stacjonarnej. Chorzy, z którymi uprzednio lekarz, rodzina skonsultowali zamierzenia dotyczące zmiany miejsca opieki (szpital lub



dom na hospicjum stacjonarne) mówili o trudnej sytuacji osobistej - mieszkanie samemu, czy też pojawiające się ryzykowne skutki choroby, takie jak: nieoczekiwane omdlenia, trudności ze złapaniem oddechu, czy nagłe i intensywne bóle. Zauważono, że żaden z pacjentów nie wskazał innego powodu podjętej decyzji dotyczącej hospicjum stacjonarnego, niż dynamiczne pogorszenie się jego kondycji. Według pacjentów, tym samym argumentem spowodowane były motywy działań lekarza i rodziny, by włączyć ich pod opiekę hospicjum:

*Tak, zostałam przyjęta, bo niby nie było innej opcji, niż być tutaj, bo byłam w szpitalu, w akademii. Wprawdzie wróciłam do domu, brałam leki, ale pogorszył się stan i lekarz nie mógł nic innego zrobić, w przychodni, chociaż bardzo bym wolala 100%, niż będąc tutaj. Nie wiem, może ja mam charakter jakiś trudny, może co, nie wiem, nie jest tak... chodzi o mnie. Ale ogólnie oceniam to na jakąś... in plus. (W20)*

*Córa studiuje, nie mogła się mną zajmować. Jak upadłam w domu kilka razy, to była rozmowa, że nie mogę sama zostawać, ktoś się musi mną zająć. (W4)*

*A że jestem tutaj, no trudno. Muszę pogodzić się z tym. Bo mam mieszkanie, ale nie mam opieki. Córkę mam jedną, miałam dwie, to jedna zmarła, a jedna teraz w [nazwa miejscowości]<sup>6</sup> mieszka, przyjeżdża, w niedzielę może następną przyjedzie. Teraz na tym łóżku, a jak to długo potrwa, to nie wiem. (W7)*

*Dalsze losy moje tu się zakończą na pewno, bo ja potrzebuję takiej opieki, bo sama nic nie zrobię. (W6)*

Pośród wypowiedzi pacjentów, niektórzy z nich deklarowali również, że nie byli świadomi skierowania do placówki. Decyzje zostały podjęte wówczas przez jego rodzinę w porozumieniu z lekarzem. Mimo niekiedy wprost deklarowanej złości i żalu dotyczącej pobytu w hospicjum, pacjenci próbowali usprawiedliwić sposób postępowania lekarza, czy rodziny. Chorzy nie mogli jednak pogodzić się z sytuacją, że zostali bezwiednie skierowani do placówki:

---

<sup>6</sup> Imiona, nazwy miejscowości i inne dane zostały usunięte ze względu na ochronę anonimowości pacjentów.

*Z tego względu że ja jestem bardzo słaba. Ja tu trafiłam nieprzytomna. Ja przez trzy tygodnie nic nie jadłam. Ja najpierw trafiłam na Uniwersytet [nazwa uniwersytetu], a później dopiero tutaj i dopiero się zrobiła cała afera, mąż się zdenerwował, że ja nic nie jem, a oni po prostu zabierają to jedzenie i nawet nie próbują we mnie wmusić, żeby zjadła chociaż kawałek chleba. I wtedy się właśnie zdenerwował i wtedy przyszliśmy tutaj na ten ośrodek, bo tak to byliśmy we [nazwa szpitala]. (W19)*

*Ja tak powiem, że to nie jest dla mnie to co ja tu robię, że leżę, ja tu za młodo leżę, tak, i to jest niezgodnione ze mną, a że oni tak postąpili, trudno, bo widocznie mieli rację, musieli, bo innego wyjścia nie było. (W8)*

*A mnie tutaj usadowili nie wiem jakim cudem, nie wiem, bo byłam nieprzytomna, tak sama nie mogłam zostać w domu, musieli mnie usadowić tu, to normalne jest, czy ugotować, czy coś, czy pomocy, co tam, sąsiadka jedna stara, druga u góry stara, to co, co oni mi mogą, telefon co, telefon wezmę to... jedno piętro, to co. Lachę wezmę, to z tą lachą się wywalę gdzieś szybciej, ale jakoś trzeba by było się ratować, ale oni już musieli ustalić to sami. (W9)*

*Żona ustaliła sama, z lekarzem się skonsultowała. Za moimi plecami ustalili. Mówiłem jej, po co tak mieszasz? A ona, że się boi o mnie. Wszystko za moimi plecami było. (W16)*

W procesie podejmowania decyzji większość pacjentów nie otrzymała od lekarzy informacji na temat celu opieki, czy też dla kogo jest ona dedykowana. Decyzja dotycząca przejścia pod opiekę hospicyjną przedstawiana jako jedyna możliwość powodowała u chorych dezinformację. Zestawianie ryzyka niewłączenia opieki z obrazami potencjalnego nieszczęścia może generować u chorych strach, napięcie, czy dezorientację. Pacjenci mogą postrzegać wówczas hospicjum jako miejsce, w którym przede wszystkim będą pilnowani, nadzorowani przez personel, aby zapobiec potencjalnemu wypadkowi spowodowanemu przez chorego. Od tego momentu, pacjent uświadamia sobie, że może stać się zagrożeniem dla samego siebie, potrzebuje specjalistycznej opieki, nie koncentrując się natomiast na potencjalnych korzyściach wsparcia hospicyjnego. Obrona perspektywa powoduje również, że informacje na temat stanu pacjenta (zbliżającej się śmierci) zostają rozmyte. Pacjenci zaczynają wówczas interpretować opiekę hospicyjną (szczególnie stacjonarną) jako dedykowaną wyłącznie

polepszeniu się stanu zdrowia i następnie, możliwości powrotu do życia sprzed choroby. W ten sposób chorzy nieświadomie przyjmują fałszywy obraz rzeczywistości, który staje się również bezpiecznym obrazem - hospicjum jest jedynym wyjściem z sytuacji, która może ulec zmianie (polepszyć się). Ta dezinformacja może powodować również, że pacjent nie koncentruje się na umieraniu lub nie dopuszcza myśli dotyczących śmierci. Nie dostrzega on również ważności każdej chwili, stara się zaś, aby dni mijały szybko, jak wtedy, gdy oczekuje się na ważne wydarzenie, wyczekiwany wyjazd. Wówczas chorzy są pozbawiani możliwości decydowania o tym, w jaki sposób mogliby spędzić ostatnie chwile, w tym stawić czoła nadchodzącej śmierci.

Jedynie nieliczni pacjenci deklarowali, że brali czynny, świadomy udział w podjęciu decyzji dotyczącej włączenia opieki hospicyjnej (stacjonarnej, domowej). W tej grupie znajdowali się wyłącznie pacjenci, którzy mieszkali sami lub nie mieli możliwości otrzymania pomocy od bliskich. Podczas wywiadów mówili o świadomej decyzji, używając często w tym kontekście sformułowania „my”:

*Podjęliśmy z lekarzem taką decyzję. Jestem sam, dzieci w [nazwa kraju] (W34)*

*Po rozwodzie już 13 lat. Bez nikogo. Rozmawialiśmy w szpitalu z [nazwisko lekarza] o tym, że będzie ktoś przychodził, opiekował się (W48)*

Żaden z pacjentów będących pod opieką hospicjum domowego nie okazywał negatywnych emocji dotyczących włączenia tego rodzaju opieki. Wizyty domowe traktowali jako dodatkową opiekę, która generowała komfort, szczególnie w kontekście fizycznych aspektów choroby. Chorzy podkreślali również, że czują zadowolenie, iż opieka jest dostarczana w domu, zamiast w szpitalu, czy w innym miejscu, które zmuszałoby pacjenta do transportu i być może również powodowałoby przypominanie choremu doświadczeń związanych z chorobą nowotworową, czy leczeniem. Dom pacjenta jest powiązany z poczuciem sprawstwa, bezpieczeństwa i komfortu - chory zna każde miejsce, może sam zdecydować, w którym momencie spożyje posiłek, czy w jaki sposób spędzi czas wolny. We własnym domu pacjenci czuli ukojenie, nie czuli się obco. Posiadali dostęp do ulubionych przedmiotów. Chorzy mieli także poczucie, że w większym stopniu, niż w opiece stacjonarnej mogli sami decydować o sobie, przykładowo, wyjść na spacer, do sklepu, mimo, że zdawali sobie sprawę, że obecnie nie mają fizycznie sił, aby to zrobić:

*Trochę człowiek pomajsterkuje, coś porobi w domu. Wyjdzie na chwilę do sklepu i tak o, dzień zleci. (W31)*

*Tutaj mam wszystko, co mi potrzeba. Pielęgniarki przychodzą, córka z mężem się opiekują. (W22)*

Dom kojarzył się chorym również z powrotem do życia sprzed choroby. Nawet, jeśli skutki nowotworu były odczuwane przez pacjenta i ograniczały jego codzienność, to dom oznaczał uczucie przynależności. Wykreowane uprzednio przestrzenie, otaczanie się fotografiami, pamiątkami przypominało choremu kim jest, kim był, a tym samym wpływało na ponowne odbudowywanie własnej tożsamości jednostkowej:

*Od trzech tygodni nareszcie w domu. Już z tego szpitala się doczekać nie mogłam. [...] Rodzinnie tak jest. (W17)*

*Kiedyś o takie o, swetry robiłam, obrusy, wszystko. Zostało, czekało tu na mnie. (W27)*

Trzydziestoletnia pacjentka opowiadała, że podczas pobytu w szpitalu z utęsknieniem czekała, żeby być ponownie ze swoimi kilkuletnimi córkami w domu. Chora zdawała sobie sprawę z niedalekiej śmierci. Spędzenie ostatnich chwil życia z najważniejszymi osobami był dla niej priorytetowy:

*Nie mogłam się doczekać aż wrócę i będę mogła patrzeć na nie jak śpią, przytulić, powąchać ich włosów, po prostu być przy nich na ile się da. (W26)*

### ***Podejście do hospicjum jako miejsca i rodzaju opieki***

Od początkowego momentu diagnozy choroby nowotworowej, pacjenci mierzą się często z wieloma wymiarami społecznego konstruktów pojęcia raka, w tym oczekiwań społecznych względem chorego. Kiedy mimo podjętego leczenia, jednostka zmienia status – z pacjenta onkologicznego na hospicyjnego, a choroba przechodzi w stan nieuchronnie prowadzący do śmierci, pacjent mierzy się nie tylko z własnymi lękami, bólem, ale i opiniami oraz reakcjami jego otoczenia, w tym głównie bliskich osób.

Filozofia opieki hospicyjnej zakłada pomoc chorym w radzeniu sobie z nadchodzącą śmiercią. Opieka obejmuje kontrolę bólu pacjenta, a także wsparcie w innych medycznych i poza-medycznych potrzebach. Hospicjum zorientowane jest na otwartość

odnośnie procesów, z jakimi mierzy się chory u kresu życia. Śmierć jest codziennością hospicyjną, a często duża liczba pacjentów i ich rotacja (ze względu na poważny stan chorych) sprawia, że w niektórych placówkach śmierć zdarza się nawet kilka razy dziennie. Zespół hospicyjny stara się, aby koniec życia pacjenta było wydarzeniem intymnym i prywatnym. Dedykowanym wyłącznie dla chorego i jego rodziny. Dlatego, kiedy obserwowany jest stan aktywnego umierania, personel przewozi pacjenta do jednoosobowej sali, w której z dala od widoku pozostałych chorych, będzie miał możliwość komfortowego odejścia. Niekiedy, pacjenci mają styczność ze śmiercią innych chorych (z tej samej sali), którzy umierają nieoczekiwanie:

*Także ja sam jestem, tu był jeden gość co zmarł. Wczoraj. O 8:00 godzinie zmarł. Nie dają rady w szpitalu, przywożą ich tu. Muszą tylko dać znać, że wyjdzie ze szpitala, bo jak wołają hospicjum, żeby to było widać, że to idzie ze szpitala i trzeba szybko działać, nie? Poszedłem do łazienki, a on tu, 8:00 godzina i koniec. (W21)*

Jeśli pacjent przebywa długi czas w placówce, może zdarzyć się, że będzie kilkukrotnym świadkiem śmierci innych chorych:

*Na mojej sali zmarło już trzech. Tylko czekać, kiedy ja będę następny. (W36)*

Zaskakujące wydaje się to, że chorzy nie zadają pytań personelowi, co stało się z ich współtowarzyszem. Być może z obawy o odpowiedź lub też dlatego, że pacjent nie chce poznać prawdy, gdyż podświadomie zdaje sobie sprawę, że najprawdopodobniej w niedługim czasie ta sama sytuacja stanie się jego indywidualnym doświadczeniem:

*Była tu ze mną taka pani. Po kilku dniach ją wywieźli i od tego czasu jej nie ma, nie widziałam jej nigdzie, może wyszła. [...] Teraz jest pani [imię pacjentki](W28)*

*Zabrali go i od tego momentu cisza. Może jeszcze kogoś tu dostawią. (W23)*

Niezależnie od kraju przeprowadzania badania, opieka hospicyjna w pewnym stopniu była objęta tabu. Mimo idei niesienia pomocy umierającym, samo użycie słowa hospicjum powoduje strach, wywołuje specyficzne reakcje. Słyszac słowo hospicjum, pacjenci, ich rodziny reagowali negacją, wstępną odmową skorzystania z tego rodzaju

opieki. Często spotykane jest społecznie przeświadczenie, że hospicjum jest przyczyną szybszej śmierci pacjenta. Rodzina pacjenta w obawie, przed jego reakcją, nie mówi mu wprost, że jest w hospicjum. Chory zaś sam domyśla się, gdzie się znajduje lub dowiaduje się od innych pacjentów. Jeden z rozmówców podczas wywiadu powiedział, że posiadał wątpliwości dotyczące objęcia opieką, gdyż słyszał od znajomych, że kiedy osoba dowiaduje się o przejściu do hospicjum, umiera w ciągu kilku dni. Tego rodzaju powtarzane opowieści generują u pacjentów nie tylko fałszywe przeświadczenia dotyczące hospicjum jako zła. Pozbawiają chorych również możliwości wcześniejszego włączenia pod opiekę hospicjum (gdyż jest to opieka dla umierających), kiedy stan pacjenta umożliwia zadbanie również o jego poza-medyczne potrzeby. Słowo hospicjum generuje u chorych pierwszy strach, jeszcze przed pojawieniem się w ośrodku. Dopiero, gdy chorzy zaklimatyzowali się w placówce, są zaskoczeni jak odmienna jest rzeczywistość, niż się tego spodziewali:

*Wszyscy same anioły, cała załoga, prawda, czy pielęgniarki, czy ci wolontariusze jakoś tak czują atmosferę, czuję się tu dobrze. To naprawdę był dla mnie szok, wcześniej to myślałam, że to taka umieralnia, tak mówili, a tu takie miłe zaskoczenie. W domu bym tak dobrze nie miała. (W3)*

*Mówili mi, że tutaj to tylko śmierć jest. Tu jest o niebo lepiej, niż w szpitalach. Wszyscy mili, bardzo czysto. (W13)*

Niektórzy pacjenci nie mieli obaw przed opieką hospicyjną, gdyż mieli uprzednio doświadczenie związane z pobytem w hospicjum bliskiej osoby. Dzięki temu, wiedzieli, jakie będą panować warunki, w jaki sposób będzie dostarczana opieka. Wiedza ta determinowała również świadomość nadchodzącej śmierci:

*Moja żona chorowała też. I tu była w hospicjum. I tutaj żeśmy ją wzięli, tu. Tutaj była, skończyła życie. W hospicjum. (W21)*

*Odwiedzałam tutaj koleżankę, sąsiadkę. Wiedziała, że opieka jest świetna. Wszyscy mówili, że do hospicjum idziesz? To umieralnia. A ja wiedziałam, że tu mi będzie dobrze. (W3)*

*Mąż tutaj zmarł. Myśmy z mężem w jednym czasie zachorowali praktycznie. (W12)*

Słowo hospicjum dla niektórych pacjentów oznacza wyrok sam w sobie. Wówczas strach przesunięty zostaje ze zmiany statusu choroby (terminalnej) na objęcie opieką hospicyjną:

*Ja tu jestem dosyć długo. Kilka miesięcy. No tak, to nie jest tak jak w domu, oczywiście, ale co by tu pani powiedzieć... nie no, wie pani, sama instytucja to jest bardziej taka... boi się człowiek bardzo. Bo żeby to było co innego, kino, czy teatr, tego, człowiek boi się być w takiej placówce, bo to nie wiadomo, co to wyjdzie z tego, co to wyjdzie z tego wyniku, który ja będę miała teraz, jaką chorobę, kiedy umrę, bo tu się czeka tylko właściwie na śmierć. (W20)*

*Jestem w hospicjum, to cudów się spodziewać nie mogę. Mogę co najwyżej wie pani czego się spodziewać, o, tego tam na dole. (W40)*

### ***Wiedza pacjentów o usługach dostępnych w opiece hospicyjnej***

Podczas przyjęcia do hospicjum stacjonarnego chorzy otrzymują informacje dotyczące dedykowanego miejsca dla pacjenta (sali, łóżka, szafek, toalety), innych przestrzeni placówki, pór posiłków, leków, zmiany opatrunków i czynności higieniczno-pielęgnacyjnych. Każdy pacjent umieszczany jest na sali kilkusobowej (zazwyczaj dwu, czasami trzyosobową). Chorzy są również instruowani, by - w przypadku występowania niepokojącego stanu - samodzielnie wezwać pielęgniarkę za pomocą przycisku umieszczonego na łóżku.

W odróżnieniu od Stanów Zjednoczonych, pacjent w Polsce otrzymuje standardowe informacje podobne do przyjęcia na szpitalną salę chorych. Prawdopodobnie jest to związane z wysokim poziomem obłożenia, a w przypadku wielu pacjentów w ciężkim stanie zespół interdyscyplinarny nie ma zasobów (szczególnie kadrowych), aby skoncentrować się indywidualnie na każdym chorym przez dłuższy czas. Polskie hospicjum stacjonarne jest miejscem, w którym prawdopodobnie większość pacjentów przebywa do momentu śmierci (choć, co należy zaznaczyć, w przypadku polepszenia się stanu chorego może on być skierowany do opieki domowej na stałe; powrócić wykazując ponownie pogorszenie stanu choroby lub skorzystać z opieki wyręczającej).

W Polsce, pobyt w hospicjum stacjonarnym bazuje na finansach zapewnianych przez ubezpieczenie społeczne i datkach od osób prywatnych. Pacjent, jeśli ma taką

możliwość, sam zaopatruje się w odzież, bieliznę nocną, ewentualnie specyfiki związane z dietą, które mogą nie być dostępne w placówce, choć, co należy podkreślić, nie jest to wymagane.

Tak jak zostało podane w poprzednich częściach pracy, w Polsce występuje deficyt miejsc dla chorych kwalifikujących się do opieki hospicyjnej (w Stanach Zjednoczonych sytuacja jest odwrotna), przez co występuje czas oczekiwania na przyjęcie pacjenta. Finalne otrzymanie miejsca w hospicjum, a także brak uiszczania opłat za pobyt, leki, opiekę medyczną, czy posiłki powoduje, że często pacjenci i ich bliscy mają poczucie ogromnej wdzięczności, a przy tym również niezręczność w pytaniu i korzystaniu z innych form wsparcia (na przykład psychologicznego lub duchowego). I odwrotnie, rotacja pacjentów powoduje, że personel nie ma możliwości koncentrowania się na innych działaniach, niż te związane z kontrolą objawów choroby, sprawnością sprzętu medycznego, zmianą opatrunków, zabiegami higieniczno-pielęgnacyjnymi, czy karmieniem pacjentów.

Również osoby dedykowane wsparciem pacjentów w psychologicznych, duchowych i społecznych aspektach rzeczywistości chorego posiadają ograniczony czas, który często nie jest wystarczający dla każdego pacjenta. Powoduje to problemy z objęciem opieką także krewnych, przyjaciół, którzy również przechodzą trudny czas związany z chorobą i niedalekim pożegnaniem bliskiej osoby. Ze względu na to, często zdarza się, że pacjenci nie wiedzą, z jakich form wsparcia mogą skorzystać. Co więcej, nie identyfikują opieki poza-medycznej jako części opieki hospicyjnej, nazywając niekiedy opiekę psychologiczną, czy duchową formami dodatkowymi. Jedynie dwoje pacjentów z opieki domowej deklarowało regularną pracę z psychologiem. W opiece stacjonarnej natomiast pacjenci byli zdania, że konwersacje z psychologiem są sporadyczne, bardzo krótkie i zawierają się jedynie w formie radosnego przywitania się, zapytania czy u pacjenta wszystko w porządku i jak się dziś czuje. Zdaje się, że te krótkie rozmowy nie zachęcają chorych do otworzenia się i zainicjowania rozmowy o lękach, czy obawach. Powoduje to, że pacjenci są pozostawieni sami sobie, nie mają możliwości przepracowania własnych myśli i emocji:

*Lubię rozmawiać z takimi ludźmi, którzy czasem tylko wpadają, czasem, za rzadko i mówią – dzień dobry, jestem i polecili dalej [wskazanie dłonią na*



*psychologa, który był w pobliżu pacjentki - przyp. W.K.J, bo wolałabym, żeby ta chwila trwała co najmniej godzinę, ale jest jak jest, takie są warunki. (W18)*

*Można też z dodatkowych spotkań skorzystać. Ksiądz przychodzi, ostatnio wczoraj był. Pani psycholog jak ktoś chce pogadać. (W23)*

*Ktoś tam jest, przychodzi, ale czy umówić się da to ja nie wiem, pewnie płacić trzeba. (W15)*

*Oprócz pielęgniarek? To nie wiem, czy takie dodatki są. (W21)*

W każdym hospicjum, w którym przeprowadzano wywiady, współpracował kapelan. Rola księdza dedykowana była przede wszystkim obrzędowi religijnemu - odprawiania Mszy świętej (w hospicjum stacjonarnym), spowiedzi i ostatniego namaszczenia. Interesujące jest to, że niektórzy chorzy utożsamiali rolę księdza ze zbliżaniem się pacjenta do życia wiecznego, dlatego często oczekiwali na właściwy moment, aby „wezwać księdza”:

*Na księdza to jeszcze hoho! Póki co, nigdzie się stąd nie wybieram. (W34)*

W opiece domowej, ksiądz przychodzi z posługą specjalnie dla jednego pacjenta, dlatego gdy nie korzystał on wcześniej z wizyt duszpasterza lub nie praktykował regularnie wiary, chory, czy jego rodzina czekają na odpowiedni moment na spotkanie:

*Na ostatnie [namaszczenie – przyp. W.K.] to jeszcze jest czas, żona wszystko wie, kiedy co zrobić, wszystko ustalone. (W30)*

W hospicjum stacjonarnym ksiądz służy chorym wsparciem religijnym. Wizyty księdza są cykliczne, dlatego też pacjenci mogą odczuwać większą swobodę w proszeniu o Komunię Świętą, czy spowiedź, gdyż nie mają poczucia, że duchowny przychodzi do placówki specjalnie dla jednego chorego. Interesujące jest, to, że żaden z pacjentów nie opisywał wsparcia uzyskiwanego od księdza innego, niż odnoszące się do rytuałów religijnych, co stanowiło zdecydowaną różnicę między opieką poza-medyczną w Polsce i w USA. Niektórzy pacjenci deklarowali codzienne modlitwy, posiadali obok łóżka pisma święte, modlitewniki, różańce, a interakcje z księdzem traktowano przede wszystkim jako wykonywanie rytuałów religijnych:

*Mamy tu Msze Święte, spowiedź jak kto chce, także mam tutaj wszystko. (W1)*

*Jest Komunia Święta. Jak kto nie ma jak uczestniczyć we Mszy to Ksiądz po salach chodzi. Spowiedź też jak ktoś potrzebuje, chociaż co tutaj nagrzeszyć można, żeby często ze spowiedzi korzystać? (W8)*

Niezależnie od rodzaju otrzymywanej opieki (stacjonarnej, domowej), pacjenci, którzy zdawali sobie sprawę ze stanu, w którym się znajdują deklarowali, że brakuje im szczerych rozmów z drugim człowiekiem. Poza przyjemnymi wizytami, które sprawiają chorym radość, pacjenci dostrzegają jednak brak, niedosyt konwersacji na temat emocji, umierania, czy choroby. Niektórzy chorzy deklarowali, że badaczka była pierwszą osobą, z którą mogli porozmawiać na temat własnych obaw, tego, co im przeszkadza, co chcieliby zmienić i tego, czego najbardziej im brakuje lub będzie brakowało:

*Przychodzi do mnie wielu znajomych, naszych wspólnych. Przyjdą, pośmieją się, poopowiadają głupoty, kawały jakieś i wychodzą. I ja zostaję tutaj sam, jak w takiej niewidzialnej bańce sam ze sobą, ze swoimi myślami. I tak naprawdę czuję się jeszcze bardziej samotny, niż byłem przed tymi wizytami. (W32)*

*Najbardziej to bym chciał niecertolenia się ze mną. Szczerej rozmowy, takie wprost, jak jest i co ma być dalej. Żeby chcieli ze mną tak usiąść i pogadać, bez tego całego ciu, ciu, ciu jak z dzieckiem. (W30)*

*Ja wiem, że oni wiedzą jak jest, tylko może nie chcą o tym myśleć. Ja nie chcę odejść bez zakończenia pewnych spraw. (W3)*

*Chciałabym porozmawiać, ale jest to ciężka sprawa, ciągle czekam na właściwy moment, albo że oni zaczną i jakoś to pójdzie. (W1)*

*To ja dziękuję. Pierwszy raz mogłam z siebie wyrzucić te wszystkie tematy, aż tak lekko mi teraz. (W18)*

*Po tej naszej rozmowie to teraz jakoś tak lepiej. To taka obopólna wymiana była. (W6)*

W hospicjum stacjonarnym zespół interdyscyplinarny jest przy pacjencie cały czas - szczególnie pielęgniarki. W przypadku czynności pielęgnacyjno-higienicznych lub odczuwanego cierpienia spowodowanego przez ból pacjenci mogą liczyć

nieustannie na pomoc personelu. Rozmawiając z chorymi na temat zapewnianych usług, często odwoływali się do porównania hospicjum z innymi miejscami, w których chorzy wcześniej przebywali - oddziału onkologicznego, czy ratunkowego. Być może pozytywne opinie były generowane tym, że pacjenci obecnie przebywali pod opieką hospicjum i obawiali się o konsekwencje wyrażenia opinii, natomiast niezaprzeczalnie wykazywane przez chorych porównania szpital-hospicjum i przykłady ukazywały znaczące różnice:

*Tak, tu jest świetna opieka. Jestem zachwycona, zadowolona i dziękuję bogu, że tu trafiłam. (W12)*

*Poprzebierają, ale to są chwile, no i niestety w szpitalu, przed tymi tabletkami one przychodziły budzić [pielęgniarki – przyp. W.K.], ale tutaj nie, można lyknać później. (W16)*

*Nawet przestałam się kępować rozbierać, już nie zwracam uwagi. Jak mam się rozebrać to się rozbieram, przy chłopach, przy dziewczynach, nie zwracam na to uwagi. (W3)*

*Tutaj to pomogą panie, nie tak jak tam w [nazwa szpitala]. (W8)*

Domowa opieka hospicyjna w Polsce jest dostarczana w miejscu zamieszkania pacjenta (w niektórych przypadkach może być także otrzymywana przez pacjenta, który przebywa w domu opieki). W odróżnieniu od opieki stacjonarnej, zapewniana w domu wymaga od pacjenta (i często bliskich) polegania przede wszystkim na własnych zasobach finansowych i czasowych - przygotowywania posiłków, dostosowania przestrzeni do komfortowego poruszania się pacjenta po domu (i niekiedy przestrzeni wokół domu), zakupu codziennych środków higienicznych, pielęgnacyjnych i nierefundowanych leków. Ze strony hospicjum, chorzy natomiast mają zapewniony specjalistyczny sprzęt medyczny, ustalone terminy wizyt medycznych i kontakt telefoniczny w przypadku nagłego pogorszenia się stanu pacjenta lub pytań o opiekę.

Pacjent, szczególnie samotny, może starać się także o dodatkową pomoc w domu (opiekunkę) przychodzącą kilka dni w tygodniu, by dostarczać mu dodatkowe wsparcie, zapewniać towarzystwo. Podobnie jak w hospicjum stacjonarnym, również w opiece domowej chorzy wykazywali zadowolenie z otrzymywanego wsparcia.

Wspominali, że opieka medyczna jest wystarczającą, natomiast, gdy zdarza się nagła sytuacja związana z bólem lub innymi objawami choroby, pacjenci mają możliwość rozmowy telefonicznej z dyżurującą wówczas pielęgniarką. Opowiadali, że niezależnie od pory dnia, w której widzą się z osobą z zespołu interdyscyplinarnego lub rozmawiają telefonicznie, każdy wykazuje się życzliwością, zrozumieniem i pomocą względem pacjentów. Chorzy utożsamiali opiekę hospicyjną z otrzymywaniem spokoju, ukojenia, wsparcia:

*Czuję się bardzo zaopiekowana. Mam wszystko czego mi potrzeba. Pani [imię pielęgniarki] jest moja ulubiona, wszyscy są fajni, ale jak ona przychodzi, mam córkę w tym samym wieku, może to też dlatego. (W27)*

*My tutaj to już jak rodzina jesteśmy, w radości i cierpieniu. Wsparcie mam takie, że ho, ho. (W49)*

Opieka medyczna przeradza się często także w tworzące się relacje z personelem i poczucie zaufania. W hospicjum stacjonarnym pacjent jest pod całodobową opieką zespołu interdyscyplinarnego. Szczególnie pielęgniarek, których czas pracy podczas jednej zmiany wynosi 12 godzin. Jak omówiono w poprzednich częściach dysertacji, długość dyżuru, a także wielość czynności medyczno-pielęgnacyjnych sprawia, że w ciągu dnia pielęgniarki mają co najmniej kilkukrotną możliwość kontaktu z pacjentem. Prawdopodobnie ze względu na to, pacjenci podczas wywiadu opowiadając o ich refleksjach na temat hospicjum, zwracali uwagę na istotność kontaktów z pielęgniarką. Wspominali także, że chcieliby, aby wizyty pielęgniarek były częstsze, gdyż zdecydowanie wpływają na dobre samopoczucie chorych:

*Zawsze uśmiechnięci. Chciałabym częściej, ale to jest ciężka praca, wymagająca, każdy coś chce, każdy coś wola. (W1)*

*Dobre są te wszystkie wizyty pielęgniarskie, mało tego jest, bo człowiek za dużo tego czasu takiego, prawie nieliczącego się wcale, między 7 a 8 przychodzi ktoś podać taki lek, potem za jakiś tam czas mniej więcej tak samo i to wszystko tak mniej więcej wygląda. (W18)*

Wszyscy pacjenci niezależnie od miejsca opieki, mówili o zdecydowanej różnicy między personelem hospicjum, a personelem w szpitalu, szczególnie

zestawiając podejście pielęgniarek. Według chorych, poczucie bycia ważnym, bycia nie tylko pacjentem, a przede wszystkim człowiekiem sprawia, że w hospicjum zaczynają czuć się jak wśród osób bliskich, jak w domu. Jest to szczególnie istotne dla chorych nieposiadających rodziny, znajomych mogących często odwiedzać pacjenta w placówce. Wówczas zainteresowanie ze strony personelu staje się dla chorego bardzo istotne:

*Oj, miło jest, taką rodzinną atmosferę mamy, no mówię, nie to co w szpitalu w [nazwa miejscowości] tam to okropne te wszystkie pielęgniarki były! Ja to się nawet śmieję jak ktoś dzwoni, że nie muszą tu być codziennie, odwiedzać mnie, bo ja tu mam z kim. (W12)*

*Przychodzą dwa razy w tygodniu, raz jedna raz druga. Obie są fajne, zabawne są takie. Zawsze zainteresują się co słychać i naprawdę cię słuchają, bo czasami to różnie można trafić. (W48)*

### ***Poczucie bezpieczeństwa, komfortu***

W przeciwieństwie do opieki stacjonarnej w Stanach Zjednoczonych, w polskich placówkach pacjenci zazwyczaj nie posiadają osobnej, prywatnej przestrzeni. Jedynie, gdy kondycja pacjenta pogarsza się może zostać przewieziony do osobnego pokoju (na przykład izolatki). Dzielenie przestrzeni z innymi chorymi może obniżać komfort pacjentów. Podczas wywiadu szczególnie uskarżano się na rodziny innych chorych, które przychodzą w odwiedziny i pozostają do późnych godzin, a czasami zostają na noc. Wówczas, pacjenci współdzieląc przestrzeń pokoju, nie mają możliwości odpoczynku, są wybudzani:

*Jak jest tutaj zbyt gwaro, to wtedy proszę o zamknięcie drzwi i jest ciszej. Nie ma problemu. Może to jest trochę... bo przyzwyczajona jestem do ciszy, a tutaj to różnie. Albo sąsiadka chodzi do łazienki, zapala światło, to też od razu widzę, albo jak usłyszę dzwonek, to też się budzę, a nieraz jest tak, że rodzina kogoś wchodzi, 22:00, 24:00, czy późniejsza, wydzwaniamy wtedy trzy razy, co rusz dzwonią, coś tam potrzebują. To wtedy się obudzę. (W20)*

*Nie, tutaj kradnę spanie, bo ja straszny mam słuch, ja wszystko słyszę, tak, że jak są drzwi otwarte. A tak może być zamknięte, ale ja będę wszystko słyszał przy zamkniętych. Z jednej strony, tam jest jeden, tu drugi, ja w środku, a oni*

*mają wszystko po podłączane, a ja tam nic nie spałem. Mało tego, czas był, że jeden chrapał, a jak nie chrapał to kaszlał, nie szło, nie szło wytrzymać [...] Każdy chce przyjść, odwiedzić, wiadomo. (W30)*

Podobnie, w przypadku pacjenta z silnymi bólami, krzyżącego, mówiącego irracjonalne rzeczy - chorzy przebywający na tej samej sali odczuwają wówczas niepokój, czy złość. Nie mogą skoncentrować się na sobie lub własnych refleksjach na temat obecnej sytuacji, gdyż nie są w stanie ignorować zachowania innego chorego:

*To znaczy nie da się tu spokojnie z nią [z pacjentką z tej samej sali - przyp. W.K.], bo ona z szafek wszystko wywala, maść rozsmaruje wszędzie po pokoju. (W1)*

*Ja lubię ciszę jak zasypiam. Cisza, spokój, mnie to uspokaja i wtedy ja mogę zasnąć. Ale też nie mogę rządzić, to nie moje, na to się zgodziłam, to znaczy mąż, na to hospicjum, to mam, mam nadzieję że to już niedługo potrwa, a jak będzie tego nikt nie wie. (W19)*

*Tak, akurat jak chodzą pacjenci, to ich słychać, wyjrzę sobie, czasem dużo się kręci takich jakichś, co mogliby coś tam zwinąć. (W20)*

*Ta pani co tu teraz jest, tu obok nic nie mówi, jęczy tylko, krzyczy. spać mi nie daje, budzi mnie czasem, a ja jak z bólem zasnę i mnie obudzi to wtedy tabletki muszą mi dać. Pytałam o zmianę, ale miejsc nie mają. O badania też się nie mogłam doprosić. Nie wiem, nie mam szczęścia, czy co. (W28)*

Wspólna przestrzeń wiąże się również z tym, że pacjenci są zobligowani do dzielenia pewnych elementów pokoju, czy obiektów (na przykład łazienki czy telewizora). Istotną staje się możliwość oglądania telewizji jako spędzania wolnego czasu przez pacjentów, stąd w przypadku różnych zainteresowań odnośnie obejrzenia filmu/programu, chorzy muszą dojść do porozumienia, co niejednokrotnie może wiązać się z poczuciem dyskomfortu, czy niesprawiedliwości:

*Teraz cały czas tu jestem uwięzany, nigdzie wyjść nie mogę. Film jakiś włączę, ale to też nie za późno, bo przeszkadza wtedy drugiemu pacjentowi. (W30)*

*Czasem, że tak powiem, trzeba się dogadać między sobą, bo ten woli cicho, a ja głośno przez problemy ze słuchem, a wtedy jemu jest za głośno. On woli*

*serial, ja wiadomości, polityki trochę. Jak zaśnie to mam, że się tak wyrażę, spokój, bo nie marudzi, że coś przeszkadza, że nie takie. (W40)*

Szczególnie w przypadku osób leżących, telewizor jest jedną z nielicznych pozostałych rozrywek i przyjemności. Z rozmów wynika, że pozwala stłumić myśli o przykrościach, chorobie, które według pacjentów szczególnie nasilają się w nocy. Wówczas, aby poradzić sobie z emocjami i myślami pacjenci wymieniają dwie możliwości - tabletki nasenne lub film w telewizji:

*Tabletki na sen to zasypiam, inaczej to nie, bez nich nie mogę spać. A sny to mam różne. Na przykład wczoraj mi się śnił mój syn, który pół roku temu zmarł. I wołał tak straszliwie: mamo. I człowiek zaczyna myśleć, co to znaczy, czy to już koniec, że mnie woła z zaświatów? (W1)*

*Biorę na sen, tak się przyzwyczaiłam. Nie zawsze, ale się wydaje, że to jest taka kwestia przyzwyczajenia, że nieraz nie muszę brać, bo spać mi się chce o tej godzinie, ale jak ich nie mam, to tak się... tak jak człowiek przyzwyczajony do tych tabletek. Raczej biorę, może dlatego, że nie chcę żebym nie spała w ogóle. Wiadoma rzecz, że to jest ciężka choroba, że człowiek by myślał, a tak to jakoś wiem, że zasnę na pewno. (W2)*

*A gdybym tabletki nie dostawała, to wątpię, czy bym spała, bo życie ma swoje drogi, bo to taka historia trudna do opowiadania na dzisiaj. (W7)*

*Nie koniecznie dobrze śpię, raz się budzę, wszystko przez te leki. I tak ból czasami mam. A tak to przeważnie śpię. Zdarza się, że, czasami nie usnę, ze względu na myśli o chorobie. (W23)*

Nocne nasilanie się lęków związanych z chorobą, niepewną przyszłością, czy śmiercią pojawiają się również wśród chorych w opiece domowej. Trudny do zniesienia jest towarzyszący chorobie ból i jego nasilanie. Chorzy budzą się i pozostają sami wobec przykrych myśli, mają również skojarzenia o nadchodzącej śmierci:

*Wcześniej nie miałam problemu ze snem, a teraz to dużo śpię, ale w ciągu dnia tylko, ostatnio mam takie sny nie takie, że nie chciało mi się spać. (W51)*

*Mam stracha, takie lęki nocne przechodzę, takie dziwne uczucie to jest, taki lęk nerwowy, nieraz mnie takie trzęsawki biorą bez niczego, takie coś w związku z*

*tą chorobą, z tymi operacjami, tyle operacji miałem, to wszystko kumuluje się.  
(W55)*

Wówczas podobnie jak chorzy w opiece stacjonarnej, aby przeciwdziałać konfrontacji z myślami, pacjenci sięgają po tabletki nasenne lub włączają telewizję:

*Mniej więcej 3 godziny śpię. Różnie bywa. Ogólnie, chodzę do toalety często. No, że 2 razy teraz. Mam wstawione leki od soboty i w sumie dwa dni, tak jak to po tych sterydach się powchlania i po prostu w ogóle prawie nie śpię, to skutki uboczne sterydów [...] Jak już się obudzę, to zasnąć nie mogę, albo tak śpię, że zastanawiam się, czy to sen, czy ja nie śnię, a po prostu już mnie nie ma [...] Teraz te tabletki dostałam nasenne, to już jest lepiej. (W43)*

*W nocy, jak mnie taki ból złapie, że po 5 razy chodzę, morfinę biorę, to myślę, że się tu przekręcę, nikt się nie dowie, nie zobaczy, bo nikogo tu nie ma. Czasem myślę, że tak boli, że to już koniec. Morfina pomaga, ale na chwilę i muszę znowu i znowu. Morfinę biorę i ten lek i tylko to mi pomaga. Sypiam źle, bo ból, ja tego zrozumieć nie mogę. Ból mnie łapie co 2 godziny, 2 godziny prześpię i znowu. Nie wiem skąd on się bierze, naprawdę jestem głupia, nie wiem jak to zmniejszyć. Budzi mnie ten ból i mówi: [imię pacjentki] wstawaj, bo musisz wziąć morfinę! I wstaję, automatycznie idę do kuchni, to zażyję morfinę, lek, co mam naszykowane no i tak żyję. (W56)*

*Zdaję sobie sprawę co z tego może być, wiadomo. To jest nadziei tam wielkiej nie ma, kwestia kiedy. A, że nie wiem kiedy, to się trochę tam nie dobijam sam, niepotrzebnie. Tak to wygląda. To sobie telewizję włączę. Jak się w nocy obudzę i nie mogę zasnąć, to sobie odtwarzam w głowie takie przyjemniejsze sytuacje z telewizji czy coś. Aż przysnę. I tak to wygląda. (W31)*

W opiece stacjonarnej, poza niedogodnościami związanymi z dzielonym pokojem, pacjenci odczuwają bezpieczeństwo w znaczeniu poczucia bycia pilnowanym, otrzymywania troski. Według chorych, dzieje się tak ze względu na życzliwość personelu i wsparcie, nie tylko w aspektach medycznych, ale i opiekuńczych (pomoc w praniu, czynnościach pielęgnacyjnych):

*Ja tu się czuję bezpieczna, naprawdę, tu się czuję bezpieczna, spokojna, czysto jest przede wszystkim, głodna nie chodzę, najważniejsze, wyprane mam, bo*



*tylko pierze się swoje koszuleczki, szlafroczy, poza tym oni tam dają swoje rzeczy. (W9)*

*Mam wszystko, nie obawiam się niczego, bo mam zapewnione życie tutaj. I jest taka historia przecież, że wszyscy czuwają jeden nad drugim i tu jest też rodzaj bezpieczeństwa, się nie obawiam absolutnie. (W7)*

*Mam zaufanie do ludzi tu zatrudnionych, dlatego czuję się bezpieczny. (W10)*

Istotne było także poczucie polegania na personelu (pacjent zawsze może „przycisnąć guzik” i na pewno ktoś z dyżurujących osób z personelu zjawi się obok niego):

*Mam telefon przy sobie w razie czego <pipnę> dzwonek, jest w dzień i w nocy, nie? (W10)*

*Bezpieczny się tu czuję. Pielęgniarki skaczą, że tak powiem koło człowieka, tak że jest OK. Zawołam i już ktoś jest obok. (W11)*

Bezpieczeństwo nowego miejsca pobytu może również wzmacniać się za sprawą bezpośrednich kontaktów z rodziną, która odwiedza pacjenta (zdarza się, że częściej, niż w domu), niekiedy również włącza się w opiekę nad chorym w placówce. Jest to także motywacją dla pacjentów, aby uważać na siebie, dbać o swoją fizyczną kondycję:

*Ja tu czuję się świetnie, bo żona cały czas się mną opiekuje, cały czas tu jest. Także na to nie mogę narzekać, tutaj bezpieczeństwo mam duże. Tam w [inna placówka medyczna] było okropnie. (W15)*

*Czuję się tu bardzo bezpieczna, uważam że jest opieka nad wyraz taka 100%. I także ja muszę dbać o siebie sama, wychodząc ja muszę wiedzieć, żeby się złapać, bo ja sobie mogę krzywdę zrobić, to jest to, co najgorsze, że ja muszę w każdej chwili uważać. I nie dlatego, że ktoś mi krzywdę robi, ale dlatego, że ja sama mogę sobie krzywdę zrobić. Bo ja 2 razy wywróciłam się przed tym jak tu jestem, nieprzytomna, więc trudno mi powiedzieć, że... wolę dmuchać na zimne. Więc mąż nie lubi jak wychodzę sama, tutaj pielęgniarki tak samo, jak co, to podnoszą tutaj łóżko, żeby nie wychodziła sama, bo to jest niebezpieczne. (W19)*

Poczucie bezpieczeństwa niezależnie od miejsca opieki, pacjenci wiążą zwykle z możliwością kontroli bólu, a także ze zmianą niekomfortowych warunków, których doświadczyli wcześniej w szpitalu, zestawiając je z bardziej przyjaznymi procedurami medycznymi i opieką w hospicjum:

*Pod kątem leczenia czuję się bezpiecznie. Nie mam jakiś lęków, odkąd mam wszystko w tabletkach, a nie dożylnie, wtedy się mniej boje. Dzięki temu mam mniej takich dolegliwości. (W15)*

*Wcześniej to przez te bóle to nie mogłem nic. Stracha miałem. Był czas, że nie pomagało nic, a nowych w szpitalu nie chcieli dawać, bo za wcześnie. Tutaj tak się zajęli, że jak ręką odjął. Także wdzięczny jestem bardzo. (W24)*

*W tym hospicjum to mogę tak na spokojnie, odpocząć sobie. Nie ganiają mnie po jakiś zabiegach, wkluciach. Tu to ja powolutku sił nabieram. (W11)*

W opiece domowej aspekt bezpieczeństwa, komfortu odnosił się do sfery finansowej i indywidualnie zapewnianej opieki. Pozostając w domu, pacjenci sami (lub ich bliscy) są zobligowani o zadbanie o codzienną opiekę nad chorym. Często także należy do pacjenta dostosowanie przestrzeni - obniżenie mebli, wstawienie barierek tak, aby chory miał możliwość komfortowego i bezpiecznego poruszania się po domu:

*Koszty leków to za morfinę nie płacę, ale to wszystko płacę, nie mam już z czego. Mojej emerytury nie starcza, żony też. Próbowali tam jakieś fundusze załatwiać, ale do tej pory cisza. (W24)*

*W sumie wcześniej było nieciekawe, dopiero teraz jest opiekuńcze i pielęgnacyjne dodatki. Dzieci też pomagają do leków, bo ja bym sam nie dał rady. Bo to skąd? emerytury to tylko ja emeryturę mam, żona nie. Bez emerytury to, opłaty i na nic więcej nie ma. (W32)*

*Ja nie mogę wszystkiego jeść, boje się, bo mnie zatyka. Mieszkam sama, więc nikt mi nie pomoże, tego najbardziej się boję. Mówiła pani pielęgniarzka, że raka mam nie? To tego też się boję, bo jestem tu sama, brat w innym mieście jest. Mam tego raka i jestem pod kontrola hospicjum cały czas jestem. (W56)*

### **6.1.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą**

W obu rodzajach opieki hospicyjnej, codzienność pacjentów jest złożona z kilku głównych elementów (niekiedy kilkakrotnie naprzemiennie w ciągu dnia): (1) czynności higieniczno-pielęgnacyjne; (2) aplikowania lub podawania leków; (3) spożywania posiłków (samodzielnie, z pomocą osoby z zespołu interdyscyplinarnego lub podanych dojelitowo); (4) gospodarowania czasu wolnego (samodzielnie lub w przypadku opieki stacjonarnej również w ramach aktywności oferowanych przez placówkę). W opiece domowej, codzienność chorego opiera się głównie na własnych zasobach. Pomieszczenia i przedmioty są mu znane, dzięki czemu, mimo niedogodności związanych z chorobą, zwyczaje, czy sposób spędzania dnia w dużej mierze pozostają podobne do tego sprzed leczenia.

Pacjent nie jest zobligowany również, by przebywać cały czas w domu. Nawet jeśli fizyczne skutki choroby utrudniają lub nie pozwalają na swobodne poruszanie się, pacjent nadal ma poczucie, że posiada wybór. Chory w hospicjum domowy nie czuje się zatem pacjentem w takim stopniu jak przebywając w opiece stacjonarnej. W placówce, jednostki zmieniają nie tylko przestrzeń, ale i otoczenie społeczne. Wówczas muszą przyzwyczaić się do nowego miejsca, poznać zasady panujące w budynku oraz w dużym stopniu dopasować się często do nowego rytmu dnia. W opiece stacjonarnej znajdują się również inni chorzy. Z niektórymi z nich, pacjent będzie współdzielił pokój, łazienkę oraz poszczególne elementy wyposażenia (na przykład telewizor). Długość pobytu jest zdeterminowana stanem choroby pacjenta, który może przebywać w placówce kilka godzin, dni, czy miesięcy (lub niekiedy nawet kilka lat). W tym czasie stan chorego może pogorszyć się i zakończyć śmiercią, lub ustabilizować, czy poprawić na tyle, że pacjent może przejść pod opiekę domową (jeśli pozwalają na to między innymi jego warunki miejsca zamieszkania). Niezależnie od długości pobytu, w większości przypadków chory staje się częścią społeczności hospicjum, szczególnie w opiece stacjonarnej.

#### ***Posiłki w trakcie opieki hospicyjnej, dieta***

Pacjenci pod opieką hospicjów stacjonarnych w Polsce otrzymują pożywienie przygotowywane dla wszystkich chorych (jeśli lekarz nie zaleci inaczej, przykładowo, w przypadku dolegliwości związanych ze skutkami choroby lub samą chorobą). Posiłki

są szczególnie istotną częścią dnia pacjentów, gdyż stanowią niejako oderwanie od codziennej rzeczywistości w placówce. Są często również dla nich przyjemnością (choć należy zauważyć, że są również pacjenci, którzy ze względu na fizyczne skutki choroby muszą spożywać posiłek w innej formie - przykładowo, jako żywienie dojelitowe), podczas której delektując się posiłkiem mogą choć przez chwilę zapomnieć o chorobie, czy zbliżającej się śmierci. Pacjenci niekiedy również wyczekują na posiłki, jeśli dostają informacje od personelu, że danego dnia będzie przygotowywane ich ulubione danie:

*Pospałam, dalej bym spała, ale kolacja zaraz jest, dostanę kaszankę zaraz!  
[...]To jest ulubiona potrawa, ale wyjątkowo dobra tu jest [...] kaszanka była  
na obiad i zawsze jest prośba, to jak zostaje to jest jeszcze druga porcja na  
kolację. (W20)*

*Pomidorową mogłabym jeść codziennie. Już dwa razy tu była odkąd jestem.  
(W22)*

Czasami personel stara się urozmaicić pacjentom posiłki podając różnorodne desery. Niekiedy są w to również zaangażowani wolontariusze, którzy pomagają w przygotowywaniu dań. Takie inicjatywy zdecydowanie wpływają na pojawiające się u chorych przejawy radości i zadowolenia:

*Są takie dni, że galaretki mamy z różnymi takimi, ze śmietanką, dobre takie.  
(W9)*

*Zawsze mam za pazurem jakieś wafelki, ciasteczka. Ale tutaj to dogadzają  
każdemu, dziś to dadzą, jutro tamto. (W34)*

Podczas pobytu w hospicjum stacjonarnym pacjenci polegają na menu zapewnianym przez hospicjum. Zgodnie z informacjami otrzymanymi od personelu hospicjum, chorzy mogą również poprosić o jakąś szczególną potrawę, na którą mają ochotę. Podczas wywiadu jednak żaden z pacjentów nie wspominał o takiej możliwości, być może ze względu na niewiedzę chorych. Dzieje się tak być może jedynie wtedy, gdy hospicjum w danej chwili podczas jednej z organizowanych akcji pyta pacjentów o to, czy mają specjalne życzenia posiłkowe. Z drugiej strony powszechność możliwości wybierania ulubionych dań byłaby logistycznie trudna do zarządzenia, szczególnie, gdy w placówce przebywa kilkunastu, czy kilkudziesięciu pacjentów. W przypadku

dodatkowych potrzeb związanych z jedzeniem, chorzy proszą o to rodzinę i znajomych, którzy czasami przynoszą gotowe dania do placówki, a personel po odgrzaniu podaje je pacjentowi. Również, jeśli pacjent preferuje koń krewny rodzaj pożywienia, to może przechowywać go w kuchni u personelu:

*Nie można powiedzieć, jedzenie jest bardzo dobre, kto chce to sobie też sam kupi, jak ma ochotę to sobie sama, czy pierożka czy coś. (W8)*

*Jak przychodzi córka, czy zięć to zawsze mi coś tam wezmą, to wtedy mam, jak mnie najdzie jakaś ochota. (W3)*

W odróżnieniu od oddziałów onkologicznych, w hospicjum (jeśli lekarz nie zaleci inaczej) pacjent może spożywać posiłki i korzystać z własnych zasobów pożywienia bez przeciwwskazań. Zazwyczaj nie obowiązują dłużej diety wspomagające leczenie przeciwnowotworowe. Co interesujące, po przyjeździe do hospicjum, żaden z pacjentów negujących swój stan jako zbliżający się ku śmierci, nie poddawał w wątpliwość zaistniałej zmiany w diecie. Brak myślenia o zaistniałych zmianach w diecie być może było spowodowane poczuciem konieczności dopasowania się do reguł panujących w nowej placówce i polegania na tym, jakie posiłki dostarcza personel. Z drugiej strony, opieka hospicyjna jest zorientowana na zmniejszenie dolegliwości bólowych. Minimalizacja fizycznego bólu, skorelowana z wspomnianymi wcześniej dezinformacją i zorientowaniem na potencjalną poprawę kondycji pacjenta, może powodować u nich myśli, że coraz mniejszy ból jest wynikiem jego zdrowienia. Tym samym, zasadne jest, że dalsze kontynuowanie diety przeciwnowotworowej nie jest konieczne. Jedynie świadomi swojego stanu chorzy, zdawali sobie sprawę, że zmiana w pożywieniu związana jest z zakończeniem leczenia:

*Jem wszystko. Teraz to już i tak mi nic nie zaszkodzi. (W34)*

*Pan doktor powiedział, że mogę jeść co chcę. A tu bardzo poprawił mi się apetyt, no jak nigdy jem i jem. (W23)*

*Mogę wszystko jeść, byle bym piła dwa litry wody, takie zalecenie mam. (W12)*

*Nie, tutaj jak przyszedłem do tego szpitala to doktor mi nic nie zalecił. (W15)*

Jest też grupa pacjentów, która zauważyła, że w trakcie terapii przeciwnowotworowej zaszły zmiany w ich upodobaniach żywieniowych. Chorzy nie są w stanie zjeść pewnego rodzaju pokarmu lub wypić napoju, mimo, że kiedyś były postrzegane przez nich jako ulubione. Zmiany te nie generowały u pacjentów jednak głębszych refleksji, gdyż zakładali oni, że jest to spowodowane wyłącznie wynikiem leczenia. Niektórzy mają także mniejszy apetyt:

*Lekarze mówią, że na co mam ochotę... W sumie to nie miałam apetytu, teraz to w ogóle mam kłopoty z jedzeniem, nie chce mi się jeść, muszę się zmuszać, bo często mdłości, się wspomagam tabletkami, żeby nie wymiotować, ale w miarę sobie... Mało jem, porównaniu do normalnego spożywania posiłków, to bardzo mało jem, ale też nie chodzę, nie pracuję, nic takiego nie robię. Normalnie wszystko. Ale to w tej chwili, teraz nawet ostatnio, bo po radioterapii to nie miałam takich... Wszystko jadłam, mało jadłam, ale wszystko. (W29)*

*Ja kawę bardzo lubiłam i nawet 3-4 się piło i to z taką przyjemnością piłam. Teraz po prostu mi nie smakuje. Tak samo jak mięso, nie smakuje mi mięso, jest mi niedobrze po mięsie. Nawet nie mogę o tym mówić na spokojnie. Tak samo lubiłam dobrą wędlinę, a teraz nie, teraz wręcz odwrotnie, nie jest to smaczne. Syn sobie zrobił jakąś swoją, domową wędzonkę, przywiozł mamie, mówię: przywieź na spróbowanie, ale nie musisz, bo nie. Kiedyś to bym czekała na to, bo lubiłam, teraz nie. (W7)*

Pacjenci zauważyli, że w kontekście niechęci do pewnych produktów lub posiłków, mogą liczyć na pełną wyrozumiałość personelu hospicjum. Nikt nie nakłania chorego do spożycia pokarmu, co więcej, mogą oni poprosić o alternatywne danie:

*Poza tym lubię jak jest już po posiłku i mam to z głowy, nie muszę się przymuszać do takiego, czy takiego pokarmu, do tych rzeczy, nie muszę i nikt mnie nie przymusza i mam z głowy, więc lubię być w takim czasie, w takim okresie mojego życia tutaj po posiłku. Nie to, żeby było wstrętne, niedobre, bo przecież złe nie jest, ani takie ani takie, jest smaczne, jest gotowane smaczne tylko, że ja sobie przez moją chorobę nabrałam... Jak to się nazywa, żeby nie wulgarnie, jadłowstręt, jest coś takiego. (W18)*

*Jak się nie chce teraz, to odgrzeją, przyniosą później. Nie ma tak, że coś przepadnie. (W36)*

*Jak się nie chce to nie, nikt nie przymusza. Mam takie dni, że kanapeczkę tylko poproszę z masłem. (W12)*

Podczas pobytu w placówce występuje jeden wskazanych przez chorych istotny problem związany z posiłkami. Jeśli pacjent ze względu na zalecenia medyczne nie może spożywać pewnych pokarmów lub musi korzystać z innych sposobów żywienia (na przykład dojelitowego). Wówczas obserwowanie innych chorych spożywających posiłki, czy desery, może generować frustrację, poczucie niesprawiedliwości, złość, a nawet poczucie izolacji pacjenta od reszty chorych:

*U mnie to jest trudna sytuacja. Człowiek by coś zjadł, pocieszył się, a teraz to nawet tego nie mogę. Wszystko przepadło. (W21)*

*Wszyscy tu jedzą, a ja nawet bułki nie mogę. Tylko pigułki łykam, tyle mogę. Razem też gdzieś jedzą a ja nie mogę, to co, patrzeć mam? Tylko bym się wkurzyła. Nie mam smaku, nie sprawia mi jedzenie przyjemności. Tylko to, bo co tu więcej, tylko tego bym chciała [odpowieź pacjentki na pytanie, co chciałaby zmienić/dodać w opiece hospicyjnej - przyp. W.K.]. (W30)*

Pacjenci pod opieką domową nie są ograniczeni do spożywania potraw przygotowywanych przez personel hospicjum. Chorzy polegając na własnych zasobach czasowo-finansowych (i często pomocy rodziny) i indywidualnych możliwościach przygotowywania posiłków mogą zdecydować, na co danego dnia mają ochotę, a także wybrać porę jedzenia. Jeśli pacjent mieszka samotnie może skorzystać z pomocy pracownika socjalnego (z hospicjum lub Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej) w dostarczaniu zakupów, czy wsparcia finansowego. W tym kontekście, pacjenci posiadający żywienie dojelitowe lub konieczność spożywania zmiksowanych pokarmów, najprawdopodobniej nie będą odczuwać złości dotyczącej formy i rodzaju posiłków, które były obserwowane wśród pacjentów stacjonarnych:

*A teraz są te ograniczenia, wiadomo, i trzustka, i nerka, nie wolno tłustego, smażonego, tak się zaczęło od tego tłustego. (W31)*

*Można jeść wszystko, tylko zmielone, zmiksowane, bo mam całe wycięte podniebienie, wycięte. To znaczy nie mogę, piecze mnie strasznie, nieraz na imieninach czy coś to takie nalewki, troszeczkę, nawet tego nie mogę. (W55)*

W opiece domowej chorzy niekiedy koncentrowali się na planowaniu posiłków jako ważnego elementu ich dnia. Opisując swoją codzienność, pacjenci mówili o kontynuowaniu rytuałów picia kawy, przygotowywania niedzielnych obiadów, czy spędzania wieczorów przy ulubionym posiłku w weekendy:

*Kawę piję. Jedną rano, drugą w południe. Do tego gazetki tak do obiadu. Staram się myśleć na zaś co zrobić do jedzenia. (W48)*

*Ciśnienie mam trochę skaczące, raz wysokie, raz wysokie, raz mi spadnie 90 na 50, to wtedy muszę kawę wypić. Albo jakiegoś drinka, zależy co mam. (W32)*

*Jak jest ciepło można chodzić do ogrodu. To jest moje ulubione miejsce. Mamy sąsiadów za płotem. Spotykamy się w soboty. A to gitarę on weźmie, to śpiewamy, a to coś dobrego upiekę. My już tak kilkanaście lat. (W17)*

Podczas wywiadów, można było zaobserwować, jak wiele radości sprawia pacjentom myślenie o posiłkach. Podobnie opowiadanie o własnych sukcesach kulinarnych (i porażkach), a także odkryciach rzeczy, których wcześniej chorzy nie mieli możliwości spróbować. Przygotowywanie posiłków jest dla chorych wyzwaniem. Stanowi także cel i generuje odczuwanie przyjemności, kiedy danie (lub deser) finalnie spełniło ich oczekiwania:

*Bardzo to jest ważne, w życiu trzeba wszystko spróbować, bo naprawdę można się tak zaskoczyć, że naprawdę szok [...] Nauczyłam się właśnie zjeść coś takiego pysznego, ale w mniejszej ilości i bardziej się tym rozkoszować, po prostu [...] Bo my tutaj z mamą taką ścieżkę żeśmy przeszli... bo my tutaj... takie flaki kiedyś wychodziły, a teraz mama kupiła taką dobrą gofrownicę, dobry przepis ma, to gofry, normalnie... bierzesz gofra, trzymam, jem, chrupię i chrupię. (W47)*

Rodzina pacjenta również stara się, by sprawić mu przyjemność jego ulubionym posiłkiem. Często wystarczy, gdy chory wspomni o konkretnym daniu, a bliscy starają się spełnić jego życzenie:

*Ja jem wszystko na co mam ochotę, to znaczy mama mi przygotowuje wszystko na co mam ochotę, tak że nie patrzę na to. Na początku czytałam taką książkę i starałam się jakieś oleje lniane pić, a później stwierdziłam, że nie ma sensu,*



*trzeba jeść po prostu to, co się lubi. Przeważnie jakieś kisiele mama mi robiła, jakieś kaszki, czy coś takiego lekkostrawnego, bardzo dużo zwracałam. Wczoraj wspominałam, że bym sobie rosółu zjadła i dzisiaj mama mi zrobiła rosół.*  
(W29)

### ***Nie tylko rola pacjenta - nowe role społeczne w hospicjum stacjonarnym***

Chorzy mają często bliskich, którzy przebywają z nimi w placówce cały czas (niekiedy na zmiany) lub odwiedzają ich (codziennie, co kilka dni). Zdarza się też tak, że rodzina, czy znajomi mieszkają zbyt daleko, przez co wizyty są utrudnione. Odwiedziny niezaprzeczalnie umilają pacjentom czas, są ważną częścią codzienności w placówce. Podczas pobytu w hospicjum chorzy koncentrują się na relacjach z bliskimi, czerpiąc z nich przyjemność. Ci, którzy nie mają możliwości wizyt lub odwiedzin są sporadyczne, czasem zamykają się w sobie lub wręcz przeciwnie, poszukują sposobów na asymilację w hospicjum - szczególnie, jeśli pacjent relatywnie dobrze się czuje i jest w placówce już przez jakiś czas. W odróżnieniu od opieki domowej, w hospicjum stacjonarnym pacjenci mogą również przybierać nowe role społeczne. W tym kontekście, można dostrzec biernych (pacjent obserwator, który ze względu na fizyczne skutki choroby lub złe samopoczucie, nie może lub nie chce uczestniczyć w interakcjach, aktywnościach) i czynnych chorych: pacjent-pomocnik (pacjent, który czuje się jako członek zespołu hospicyjnego), pacjent-opiekun (przewodnik, powiernik innych chorych). Te role zdają się być dla pacjentów bardzo istotne. Angażowanie się w nowe obowiązki, otrzymywanie, bądź znajdowanie sobie codziennych wyzwań w hospicjum daje chorym w pewnym sensie poczucie spełnienia, bycia potrzebnym, ważnym i wyjątkowym. Jest to związane również z potrzebą adaptacji – chęcią dopasowania się do nowego miejsca, zaklimatyzowania, poczucia przynależności, czy zrozumienia na swój sposób nowej rzeczywistości. Jeden z pacjentów, ze względu na trudne okoliczności życiowe stał się osobą bezdomną. Następnie zamieszkał w dedykowanym ośrodku, w którym czuł się częścią społeczności, był szczęśliwy i spełniony - bardzo lubił gotować, co codziennie wykonywał w placówce. Kilka lat później zdiagnozowano u niego nowotwór. Podczas wywiadu pacjent opowiadał, że liczne, długie pobyty w szpitalu, atmosfera i brak wsparcia u zespołu szpitalnego, czy innych pacjentów spowodowały u niego głęboką depresję i próbę samobójczą. Po krótkim leczeniu psychiatrycznym pacjent ponownie został przyjęty do szpitala, czego

chory również nie wspomina jako pozytywnego doświadczenia. Choroba przeszła w stan nieuleczalny, a pacjenta przeniesiono do hospicjum. W placówce stacjonarnej, ku jego radości, na nowo znalazł serdecznych ludzi, mógł również ponownie wykorzystywać swoje umiejętności kulinarne pomagając personelowi w posiłkach. Pacjent zaczął czuć się jak w domu, poczuł, że ponownie jest dla kogoś ważny, może nawet niezastąpiony w swojej roli:

*W hospicjum teraz też pomagam paniom. Coś pokroję, obiorę. Tak się śmieją w kuchni, że [imię pacjenta] co my byśmy bez ciebie zrobili. (W40)*

Zdaje się, że szczególnie słowa uznania, które pacjent słyszy od zespołu interdyscyplinarnego sprawiają, że na nowo odnalazł cel, coś co sprawia mu przyjemność. Dodatkowe zaangażowanie w nowym miejscu może odciągać myśli o chorobie i powodować, że pacjent niejako staje się częścią nowej rzeczywistości, która nie skończy się śmiercią i ma szansę nadal trwać (pacjent jako część zespołu hospicyjnego może nawet czuć, że porzucił rolę pacjenta).

Włączanie się w pomoc może również sprawiać, że mimo nadchodzącej śmierci chory nadal w pewnym stopniu posiada moc sprawstwa i samodecydowania o sobie. W przypadku, gdy pacjent natomiast jest przekonany, że pobyt w hospicjum jest chwilowy, podejmowane codzienne zadania traktuje wówczas jako cele, pewnego rodzaju misje zastępcze, po których, po powrocie do domu, będzie wykonywał własne obowiązki (na przykład związane z pracą lub, rodziną). Ta perspektywa nie pozwala mu przerywać aktywności, mimo zmiany miejsca pobytu (z domu na hospicjum):

*Teraz tutaj pomagam. Coś w ogrodzie porobię, pomajsterkuję trochę i jakoś zleci aż dojdę do siebie. (W37)*

*Tak zasiedzieć się nie mogę bo jak nie będę robić to ja już w ogóle nic nie będę robił i zwariuję. (W23)*

Chorych, który całe życie pasjonował się ogrodnictwem, poprosił bliskich, aby przynieśli do hospicjum jego ulubioną różę. Zasadził kwiat w ogrodzie w hospicjum i codziennie go pielęgnował, troszczył się o niego. Dzięki temu, jak sam określił, po przeniesieniu kwiatu do hospicjum poczuł się jak w domu. Przesadzenie kwiatu z ogrodu przy domu pacjenta do nowego miejsca pobytu mogło stanowić symboliczną

akceptację obecnej rzeczywistości pacjenta, a także potrzebę w pewnym sensie zakorzenienia się i wykreowania własnej komfortowej przestrzeni dla pacjenta:

*Moja róża. Przynieśli mi ją tutaj z domu, żebym mógł ją zasadzić i się nią opiekować. (W37)*

Inny chory, który również przywiązywał dużą wagę do możliwości pomagania w codziennych obowiązkach personelu, po zakończeniu wywiadu przygotował plik notatek dotyczących codzienności w hospicjum, które podarował badaczce przy jej następnej wizycie w placówce i podpisał jako „praca domowa”. Warto podkreślić, że sporządzanie notatek było jedynym sposobem komunikacji pacjenta z otoczeniem, gdyż ze względu na rurkę tracheostomijną, chory miał problemy z głośnym mówieniem (wywiad z pacjentem również został przeprowadzony w formie notatek). Historia pacjenta w kontekście opieki stacjonarnej jest warta uwagi, gdyż w tym samym czasie i w tej placówce przebywał również rodzic chorego. Rodzic, również z chorobą nowotworową, był w znacznie gorszej kondycji niż wspomniany pacjent. Z relacji chorego wynikało, że nie mogli oni cały czas przebywać razem (choć powodów nie wyjaśniono), pacjent jednak dbał o to, aby pilnować kondycji rodzica i informować personel o każdym niepokojącym sygnale. Przykładowo, w otrzymanych notatkach można było przeczytać:

*„[rodzic chorego] ma bardzo ciepłe czoło” (otrzymane dodatkowe notatki od pacjenta (do W33), przez które komunikował się z personelem. Informacja dotyczy pogarszającego się stanu jego rodzica)*

Zadania pacjentów odnośnie czuwania nad chorymi, często dotyczą współlokatorów ze wspólnego pokoju, którzy nie są świadomi swojego stanu lub mają trudności z komunikacją. Pacjenci-opiekunowie są często wówczas łącznikiem między takim pacjentem, a resztą personelu. Szczególnie, gdy przebywają z nim przez większość czasu. Doglądając chorego, mówią pielęgniarkom i opiekunkom o jego potrzebach. Często też obserwują pacjenta, jeśli przykładowo długo nic nie jadł:

*Jak zaczyna tak dziwnie wstawać, to się boję, że wypadnie i wołam pielęgniarkę. (W8)*

*Ten pacjent przy oknie nic nie je już drugi dzień. (notatki od pacjenta, do W33)*

*Dwa dni temu pacjent zdjął całą piżamę, skotłowany taki leżał. Zawolałem pielęgniarkę, to szybko przyszła, żeby go ubrać. Muszę go pilnować, bo w końcu jeszcze krzywdę sobie zrobi. (W25)*

Opieka nad innym pacjentem, podobnie jak angażowanie się w pomoc personelowi powoduje, że chory ma cel i poczucie misji. Ponadto, wsparcie współlokatora z sali może dawać poczucie, że pacjent-opiekun nie jest aż tak chory jak pacjent, którego stanu dogląda, co może skutkować lepszym samopoczuciem i mniejszą koncentracją na własnych dolegliwościach bólowych u pacjenta-opiekuna.

### ***Kreowanie własnej przestrzeni***

Aby poczuć się jak w warunkach domowych, pacjenci często przenoszą pewne znaczące dla nich rekwizyty do dedykowanej choremu hospicyjnej przestrzeni. Dzieje się tak najczęściej w przypadku kobiet. Są to zazwyczaj kupione przedmioty - przykładowo, pledy, koce, poduszki, misie, czy ramki ze zdjęciami, ale również przedmioty samodzielnie wykonane, takie jak wydziergane obrusy, plecione figurki - rzeczy z czasów, kiedy pacjentka była jeszcze w stanie wykonywać swoje hobby, czy aktywności, które sprawiały jej przyjemność, powodowały uczucie dumy:

*Aniołek, który tutaj wisi. To jest moja robótka. Zaraz będzie choinka, to dam go na choinkę. Ale ja teraz w ogóle nie szydelkuję, absolutnie nie, ja nawet igły nie mogę w rękę utrzymać, bo ręce drżą i licho widzę przede wszystkim. (W7)*

Wybrzmiewa tu również próba stworzenia przez pacjentkę namiastki domu - udekorowanie choinki ozdobą stworzoną przez chorą, może przypominać pacjentce dekorowanie drzewka świątecznego podczas świąt z rodziną.

Przestrzeń dopasowywana jest także kolorystycznie - często w ulubionych barwach, które niekiedy obejmują większość przyniesionych przez pacjentkę do hospicjum przedmiotów. Jedna z chorych postanowiła, aby wszystko wokół niej było w kolorze różowym, inna zaś fioletowym. W ten sposób starają się zagospodarować własną przestrzeń, która będzie przypominać im dom. Często w pomoc przy takich zmianach pacjentka angażuje również bliskich:

*Przynoszą mi na salę co znajdują, żeby do kompletu było. Po trochu, co wizytę ma coś nowego. Tylko dzwonią i pytają, babcia, a masz koc? Wolisz jasny, czy ciemny fiolet? Troszczą się o mnie bardzo. (W19)*

Chore przynoszą do placówki swoje ulubione zegary, pamiątki i fotografie w ramkach - z czasów obecnych, ale i młodości. Jedna z pacjentek miała ze sobą zdjęcia wszystkich zmarłych członków jej rodziny - rodziców, rodzeństwa:

*Ten zegar to rodzinna pamiątka. Po dziadku jeszcze. Najpierw mama miała, potem mi przekazała. Niedługo będzie dla córki, a ta na pewno wnuczce da. (W3)*

*Na pierwszym jest z mojego ślubu. Obok wnuki i córka z zięciem. No mówię, mam ich przy sobie. (W8)*

Przestrzeń w pokojach dedykowanych pacjentom płci męskiej była wyposażona przez chorych wyłącznie w rzeczy użytkowe, w tym osobiste środki pielęgnacyjne, czy pożywienie. Jedynie w przypadku, gdy bliski pacjenta przyniósł mu upominki (najczęściej laurki przygotowane przez wnuki), były one umieszczane przy łóżku chorego.

### ***Aktywności w placówce***

Między stałymi częściami dnia, podczas pobytu w hospicjum chory ma czas na odpoczynek, który może dowolnie wykorzystać w przestrzeni placówki. W ramach aktywności, pacjent ma często do dyspozycji pokój dzienny dedykowany dla wszystkich chorych i ich bliskich, a także (w większości placówek) patio. Oprócz tego, jak wspomniano wcześniej, w sposób nieograniczony pacjenta mogą odwiedzać bliscy (w tym niepełnoletnie dzieci, niekiedy również zwierzęta domowe). Personel hospicjum stacjonarnego angażuje wolontariuszy, czy animatorów, aby poprowadzili zajęcia aktywizujące chorych do spędzenia wspólnie czasu. Organizowane działania mają za zadanie spowodować oderwanie myśli o chorobie, dodawać otuchę i radość. Niekiedy hospicja zapraszają także zespoły wokalne, artystyczne, czy też zachęcają pacjentów do wspólnych gier, oglądania filmu.

Zaplanowanie aktywności dla pacjentów wiąże się z wieloma ograniczeniami, takimi jak organizacja działań niewymagających intensywnego wysiłku (fizycznego,

psychicznego), często także uważa się aby nie pobudzić emocjonalne chorego. Niektórzy pacjenci z przyczyn stanu choroby nie są w stanie uczestniczyć w pewnych rodzajach inicjatyw, co może u nich eskalować poczucie izolacji, czy wykluczenia od reszty społeczności hospicjum. Innych chorych natomiast, ze względu na dynamicznie zmieniające się samopoczucie trudno przekonać do uczestnictwa w zajęciach, a także dopasować rodzaj aktywności do upodobań większości z nich. Pacjenci sygnalizują swoje zadowolenie albo znużenie, jakie im towarzyszy podczas codziennych aktywności:

*Tak lepiej już to robić, niż siedzieć i gapić się w telewizję jak nie ma czasami nic dobrego to też, to malowanie, to wycinanie, jest zajęcie, szybciej idzie ten czas i to jest fajne, tak. (W1)*

*Co tu można lubić robić. No nie wiem, czy można tutaj, co tu można powiedzieć. To takie właśnie siedzenie tam w świetlicy, oglądanie wspólnie czy filmu, czy mecz jakiś, to to jest dość dobre, żeby posiedzieć sobie razem, bo tak to same jesteśmy. (W20)*

Działania zapewniane przez wolontariuszy są zazwyczaj zorientowane na zabawy, które ze względu na obecny stan chorych z perspektywy niektórych z nich, mogą wydawać się im nieodpowiednie lub trywialne:

*Wolę samotnie być tu, a tam się z nikim nie spotykać. Nie, nie lubię tego, tych śmiechów, chichów. Nie jest mi to potrzebne. Teraz to nie mam z czego się śmiać. (W4)*

*Po co ja mam tam tańczyć z nimi? (W14)*

Niektóre organizowane atrakcje i warsztaty nie są również dopasowane do pacjentów niedowidzących, ze złą koordynacją ruchową, czy niedosłyszających, którzy mogą poczuć się wyłączeni i pominięci. W jednej z placówek, podczas przeprowadzania wywiadów zaobserwowano ciekawą praktykę zainicjowaną przez wolontariuszy. Kilka razy w tygodniu, organizują oni wspólne spotkania dla pacjentów przy kawie i słodkościach. Szczególnie sprzyjająca sceneria jest w sezonie letnim, podczas możliwości wspólnego przebywania na patio. Tym spotkaniom towarzyszy spokój, życzliwość, rozmowa, opowieści o przeszłości, ale i teraźniejszości. Nikt nie jest

zorientowany na to, aby było radośnie, liczy się natomiast wspólne przebywanie i poczucie bycia razem:

*Mamy tutaj, w hospicjum takie spotkania co jakiś czas. Zawsze jest coś dobrego. Każdy kto chce może przyjść. Chyba takie najbardziej tu lubię. (W40)*

*Jak przychodzą nasi wolontariusze, to zawsze jest fajnie. Można powspominać, czegoś nowego się o innych dowiedzieć. Ja nie wiedziałem wcześniej, że [imię innej pacjentki] też [nazwa zawodu]. (W23)*

### ***Gospodarowanie czasem wolnym przez pacjentów***

Oprócz codziennych czynności medycznych, pielęgnacyjno-higienicznych, posiłków i niekiedy atrakcji organizowanych przez zespół interdyscyplinarny w placówce, pacjenci mają możliwość odpoczynku. Chorzy mogą również spędzać czas indywidualnie, z innymi pacjentami lub z osobami z zespołu interdyscyplinarnego (księdzem, psychologiem). Wszystko jest zależne między innymi od samopoczucia pacjenta, odczuwanych przez niego dolegliwości, czy emocji związanych z obecną rzeczywistością chorego. Niektórzy pacjenci oglądają wspólnie filmy, mecze, spędzają czas w sali dziennej lub w ogrodzie:

*Mam tu jednego kolegę. Mecze razem oglądamy. (W37)*

*Jak jest ładnie to wychodzimy sobie do ogrodu z towarzystwem. Czasami dwie, kilka osób. Różnie jest, bo tutaj wszyscy chorzy są, po operacjach też to niektórym tak ciężko wstać i iść. Ale tak fajnie, jest z kim pogadać, pośmiać się trochę. Powspominać jak to w życiu było. Czasami się okazuje, że z tej samej wsi ktoś jest, to można o wspólnym znajomym porozmawiać. (W34)*

Chorzy częstują także pozostałych pacjentów wyrobami spożywczymi, które otrzymali od bliskich. Jeden z pacjentów, podczas wywiadu opowiedział o własnej inicjatywie - poprosił swojego brata myśliwego, aby przyniósł do hospicjum kilka kilogramów dobrej jakości kielbasy w celu częstowania innych chorych, którzy zjawiają się w pobliżu jego sali:

*Pomyślałem sobie, że niech też coś mają, a że mam brata myśliwego, to obiecał, że przyniesie dobrej jakości kielbasy [...] Jak będą blisko to wpadną, wezmą sobie pęto. (W11)*

Chorzy nie zawsze korzystają z możliwości wspólnego spędzania czasu razem. Niektórzy są zbyt osłabieni chorobą i preferują pozostać w łóżku:

*Teraz to nie mam humoru, żeby z kimś się spotykać, pośmiać, bo z czego? (W4)*

*Rak języka, to tak trudno cokolwiek robić, pogadać z kimś, bo mnie boli, to tylko telewizja. (W13)*

*Dlatego, że ja niedosłyszę, a to w towarzystwie jest czymś okropnym, wszyscy śmieją się ha, ha, ha, ja słucham, nie krępiję się wcale, nastawiam uszy, ksiądz mówi kazania, a dlaczego nie? Tak jest, to tak jest. (W18)*

Inni pacjenci, nie nawiązują relacji w hospicjum, gdyż nie czują potrzeby angażowania się w dolegliwości chorobowe innych osób, co byłoby dla nich obciążające:

*Z innymi tak, z tym, że wolę pochodzić sama, niż iść do tego telewizora i patrzeć, jak te chore ludzie, nie mogę, ja to bardzo przeżywam, po prostu chciałabym to robić, a nie mogę i mnie to denerwuje i nie chodzę po prostu, spaceruję sobie. (W28)*

*Tam co chwile coś jest, głośno strasznie, i wole tutaj. Na sali, zamknę drzwi i mogę rozmawiać, nikt nie przychodzi, nie wtrąca, nie słucha. Z pacjentami to nie lubię, też są chorzy, każdy chce się dzielić choroba, chcą robić coś razem, a mnie to wszystko wkurza, bo albo tak albo tak. albo normalnie albo śmierć, innej opcji nie ma. (W22)*

Pacjenci, którzy preferują indywidualne spędzanie czasu najczęściej oglądają ulubione programy, seriale, czytają książki, gazety lub rozwiązują krzyżówki. Jak wspominali chorzy, czynności te nie są dla nich tak obciążające, jak zaangażowanie w oferowane przez hospicjum aktywności:

*A tam takie, szmatławce. Lubię zobaczyć jak kto żyje, mam też swoje ulubione seriale tureckie, to czekam na nie, co tam się z nimi dzieje. (W12)*

*Rozwiązuję krzyżówek bardzo dużo, bo z pamięcią trochę, jak to w tym wieku, zaczynam zapominać, to się zdarza. Jeszcze rozmawiam z koleżankami, bo już myślałam może coś się tam w głowie dzieje, ale nie, wszystkie mają to samo, to*



*chyba to jest normalne. Czytam dużo książek, krzyżówki, wszystko. Jakies modlitwy czy coś to sobie sama, tak dla siebie. Takie normalne życie. (W1)*

Indywidualny wybór aktywności pozwala pacjentom na zrelaksowanie się, powoduje również odsunięcie myśli o chorobie:

*Książki u mnie odpadają, bo nie mogę się skupić za bardzo. Boli mnie, to mogę tylko coś na chwile poczytać. Gazetki mam swoje, „Pani Domu”, „Życie na gorąco”, to to lubię. Człowiek trochę odejdzie od tej choroby, od bólu. (W22)*

*Ale później, jak dostaję te lekarstwa przeciwbólowe, to przechodzi. Jak ja przestaję myśleć, ja muszę mieć zajęcie, to krzyżówkę mam, to jakąś gazetę, to coś, a jak mam zainteresowanie, to automatycznie się przestawię i jak ja się przestawię, to następuje taka reakcja, że nie myślę raz o bólu, a po drugie o wynikach. (W14)*

Pacjenci podczas opowiadania o spędzaniu czasu wolnego w placówce, zwracali uwagę na istotną rolę „bycia na bieżąco” z ulubionymi serialami, czy wiadomościami. Chorzy deklarowali istotną rolę utrzymania ciągłości oglądania każdego odcinka serialu, programu telewizyjnego, czy informacji dostępnych w prasie drukowanej. Z jednej strony, potrzeba posiadania aktualnych informacji zaspokajała ciekawość pacjenta - czytanie o życiu, problemach celebrytów odsuwała myśli o własnej sytuacji chorego. Z drugiej zaś, utrzymywanie ciągłości w informacjach (mimo różnego zabarwienia emocjonalnego otrzymywanych faktów) generowało u pacjentów przeświadczenie, że nic ich nie omija, nadal są częścią rzeczywistości – tego czym żyje społeczeństwo – są w niej, nie zaś jedynie obok:

*Oglądam telewizję. Przeważnie TVN24. Bo oni to taka stacja, że jeszcze najwięcej się można dowiedzieć o świecie. (W11)*

*Lubię oglądać filmy, sport. Lubię wiedzieć tak mniej więcej co się dzieje. Jak przysnę, to oglądam powtórki. Najbardziej lubię oglądać i mnie interesują, może przez sytuacje, ale Doktor z gór, Na sygnale, nie wiem czemu... ale też tam pacjenci są, leczą ich i tak jakoś mi wtedy lepiej. Żona też ze mną ogląda. Jak nie zdążymy to powtórki włączamy, żeby być na bieżąco. Wiedzieć co komu się dzieje. (W23)*

*Wiadomości, co tam się dzieje, czy coś się zmieniło. (W28)*

*Książki czytać, kryminały. Lubię krzyżówki rozwiązywać, gazety czytać, być na bieżąco. (W19)*

W odróżnieniu od pacjentów w placówce, chorzy pod opieką hospicjum domowego nie muszą polegać wyłącznie na książkach, czy gazetach przyniesionych ze sobą, otrzymanych od bliskich lub aktywnościach organizowanych dla ogółu chorych. W przeciwieństwie do nich, mają nieograniczony dostęp do przedmiotów, które posiadają, mogą także samodzielnie podjąć decyzję, kiedy, w jaki sposób i w jakim czasie będą daną aktywność realizować, dostosowując to do własnego samopoczucia i fizycznych dolegliwości związanych z chorobą. Pacjenci w opiece domowej nie są także ograniczani wyłącznie do przestrzeni placówki - mogą wychodzić na spacer, do sklepu, czy na spotkania ze znajomymi:

*Ohohohoho! (śmiech) co lubię robić? Dużo! Zajmuję się cardbookingiem, florystykę się zaczęłam zajmować, w ogóle rękodziełem. Uwielbiam segregować, dekorować, sprzątać lubię też bardzo, lubię ścierać. Odkurzać to nie mogę, bo nie mam siły na to i... chociaż kiedyś, w dzieciństwie to odkurzałam, myłam podłogę, wszystko robiłam. Ale teraz, na dzień dzisiejszy, to ewentualnie tylko te kurze i w meblach układam ubrania. (W47)*

*Na kawkę się spotykamy w [nazwa kawiarni]. Mam kontakt z koleżankami z firmy, gdzie pracowałam, więc wychodzimy sobie raz na jakiś czas. To pośmiejemy się trochę, poopowiadają co słychać u tych, co ich znam. (W52)*

*A w dzień to po obiedzie, cichutko, spokojnie, tak że jak nikt nie przeszkadza to sobie godzinę, dwie zdrzemnę. A dzisiaj trochę pojechałem do miasta, do sklepu samochodem, kawaleczek ogródka zagrabiłem. (W31)*

Zdarza się, że mimo zadawalającego stanu, który pozwala pacjentom na opiekę domową, chorzy nie mają możliwości podejmowania w domu, czy na zewnątrz aktywności, które wcześniej sprawiały im radość, co znacznie wpływa na odczuwany poziom jakości życia. Chorzy deklarują, że bez tych czynności czują monotonię dnia, w którym przeplata się sen, odczuwany ból i oglądanie programów w telewizji:

*Kiedyś tak, jak byłam zdrowa to wszystko się robiło, a teraz nie, teraz to przeważnie telewizję oglądam i śpię. Wcześniej kupę lat ćwiczyłam pilates, a później za jogę się wzięłam, także joga była taką moją pasją. Joga i czasami rozwiązywanie krzyżówek, ale joga przede wszystkim. Teraz nie próbuję, noga boli, wszystko boli, kręgosłup, nie ma szans żadnych, próbuje nieraz nogi do góry, ale jest ciężko. (W29)*

*Haftowałam, wyszywałam, szyłam, robiłam różnego rodzaju wzory. Teraz nie, bo po chemii mam problemy ze wzrokiem, znacznie mi się pogorszył wzrok, mało co widzę. Poza tym, ręce miałam sparaliżowane. W tej chwili 2 palce są czynne, te 3 są takie usztywnione. Było mi za ciężko że względu na wzrok i na ręce, żeby haftować. (W27)*

*W lato to tak się wychodzi bardziej, teraz w zimie to marznie [bandaż pacjenta, pod którym znajduje się przestrzeń po wyciętym policzku i kawalku nosa], żeby nie zmarzło, nie przeziębici tego, mokre się robi, wysycha bandaż, bo uszkodzone jest tak, trzeba uważać. W ogóle trzeba uważać na wszystko i żyje się, z dnia na dzień, człowiek nigdzie specjalnie na chodzi, na spacer. (W55)*

Niektórzy z nich wskazują również na trudności finansowe wpływające na organizację czasu podczas codzienności z chorobą:

*No ja całe życie siedziałam w książkach, potem gazety jak pani zauważyła, tylko w tych bólach jak ja całe noce nie śpię to ja tu w dzień drzemie i nie mam kiedy. Ja kartkę przeczytam, położę i śpię. Jestem niewyspana, zmęczona tym wszystkim i tak o. Kochana, wstaje o 7:00, bo dłużej ból nie daje mi spać, nie? To wstaje tak budzę się, no i też 4-5 ból mnie też budzi. myje się, robię sobie kawę, bo najbardziej lubię. przychodzę tu do pokoju i 1,5 godziny na siedząco drzemie, bo na leżąc nie da się. Biorę oczywiście tabletki, morfinę i dalej drzemie. potem budzę się o 7, posprzątać, trochę zjem no i dalej siedzę i drzemie cały dzień teraz. Kiedyś, żałuję, ale co ja zrobię, nic na to nie poradzę, że nie mogę czytać. ja lubię książki, gazety [...] teraz przy tych bólach już mnie nic nie interesuje, monotonne to życie jest przez ten ból. Takie monotonne, że aż się nie chce dłużej żyć, kiedyś to lubiłam te opowieści, historie w książkach, a teraz nie mogę. Za dużo człowiek też nie może sobie pozwolić, bo nie mam pieniędzy, ból jest to po co takie życie. no kupić sobie też nie mogę nic, bo też nie ma*

*pieniędzy, a to wszystko się wiąże i tak się żyje jak się żyje, bez sensu, zupełnie bez sensu. (W56)*

Dwudziestoparoletnia pacjentka, podczas wizyt na onkologii uczestniczyła w warsztatach artystycznych, co stało się jej pasją. Chora do tego stopnia rozwinęła swoje umiejętności, że mimo niemożliwości wykonywania pracy zarobkowej, zaczęła tworzyć kartki okolicznościowe, bukiety artystyczne i ozdoby świąteczne. Przygotowane przedmioty zarówno sprzedawała w ramach własnego zarobku, jak również charytatywnie - podczas Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy:

*Ja jak zachorowałam, to u nas na onkologii jest świetlica i tam się robiło odlewy gipsowe różne takie, anioły, takie kartki się też robiło okolicznościowe, no i chyba mi to tak troszkę... oczywiście, na początku to nie było takie nie wiadomo co, a teraz to robię profesjonalne rzeczy, rodzina zamawia. Tutaj też z tego... takie zajęcia były w bibliotece i pani soltys mnie na festyny zapraszała. [...] Tam kuzyn, tu kuzynka, tu po rodzinie, tu też takie osoby, co znajome polecą i oczywiście na wolontariat na WOŚP robiłam też zawsze. I teraz właśnie chciałam się dogadać z panią taką, która bazarek prowadzi na rzecz chorych dzieci, właśnie nie wiem, czy tam by można było coś właśnie dawać wtedy. (W47)*

### ***Relacje rodzinne jako część codzienności pacjentów***

W hospicjum stacjonarnym relacje rodzinne, czy ze znajomymi ograniczają się do odwiedzin, spotkań online i rozmów telefonicznych. W polskich placówkach pacjenci nie posiadają prywatnej przestrzeni, dedykowanej wyłącznie dla chorych i ich bliskich. Podczas codzienności w hospicjum, obok pacjenta zazwyczaj ktoś jest - wykonujący obowiązki personel, pozostali chorzy i ich bliscy. Świadomość przebywania w otoczeniu innych, może wywierać wpływ na formę i jakość rozmów pacjenta z odwiedzającymi go osobami. Szczególnie poruszanie osobistych tematów i eksponowanie emocji związanych z obecną sytuacją może być krępujące. Chorzy mogą nie chcieć rozmawiać o problemach rodzinnych, czy opowiadać o troskach i lękach, mając poczucie, że ich konwersacje słyszą osoby, których te kwestie nie dotyczą. Pacjenci mają często w placówce do dyspozycji inne przestrzenie (patio, pokój dzienny, kaplicę), jednak są to miejsca również dostępne dla wszystkich chorych i odwiedzających. Niektórzy pacjenci nie mają możliwości poruszania się i przebywania

wyłącznie w łóżku, dlatego też przestrzeń sali chorych często pozostaje ich jedynym możliwym miejscem na konwersacje z bliskimi.

Wszyscy chorzy, mający możliwość odwiedzin (przez bliskich, czy znajomych), bez względu na stan, czy rodzaj opieki wyrażali potrzebę spotkań z nimi. Należy wspomnieć, że spotkania w placówce stacjonarnej zostały ograniczone sytuacją związaną z pandemią Covid-19, jednak następnie wróciły do normy podczas zmniejszającej się dziennej liczbie zakażonych. Z informacji otrzymanych od personelu wynika, że podczas izolacji, aby podarować pacjentom choć namiastkę kontaktu z otoczeniem, zespół interdyscyplinarny umieszczał pacjenta (na krześle, wózku lub łóżku) przy szybie okna, aby mógł widzieć (czasem również słyszeć swoich bliskich)<sup>7</sup>.

Różnice można zaobserwować w częstotliwości spotkań, jaka była odpowiednia dla poszczególnych pacjentów. Chorzy mówili o radości związanej z interakcjami z rodziną (szczególnie z małymi wnukami), słuchaniu radosnych historii, czy dzieleniu się bieżącymi wydarzeniami. Niekomfortowe były jednak pewne rodzaje odwiedzin, w których do pacjentów przychodziło jednocześnie kilka osób. Chorzy deklarowali, że koncentracja wielu osób w małej przestrzeni, którą ma do dyspozycji pacjent powoduje u niego zmęczenie, zdezorientowanie i przytłoczenie. Szczególnie, gdy goście w tym samym momencie zadawali wiele pytań. Ze względu na nadmiar odwiedzających, odczuwano niekiedy również zaostrenie fizycznych dolegliwości, na przykład duszności, poczucia zbliżającego się omdlenia, czy podwyższonego ciśnienia. Zwracano uwagę także na zbyt częste odwiedziny, gdyż wówczas pacjent nie ma czasu na odpoczynek i zregenerowanie sił:

*Zawsze ktoś przyjedzie, także nie mogę narzekać. Tylko tęsknię, bo skoro przyjadą, czasem tak dużo przyjedzie naraz, to jest męka. Niby się cieszę, ale za dużo rzeczywiście, bo jedno się pyta o to, drugie się pyta o co inne i teraz wziąć każdemu odpowiadać, to męczące, ale ja tego mówić nie mogę, bo wiadomo. Odjadą, odejdą, to dopiero odetchnę sobie. (W8)*

*Codziennie są. Codziennie do 22:00. Trochę za późno jest, ze względu na zdrowie. A przede wszystkim mam bardzo zaawansowaną miażdżycę i mam... widzi pani jak słowa uciekają. Mam skaczące ciśnienie, ja mogę być w tej*

---

<sup>7</sup> Rozmowy z zespołami interdyscyplinarnymi hospicjów w Polsce - do lipca 2021 roku.

*chwili, jak się zdenerwuję przy jakiejś rozmowie, 170 za 5 albo 10 minut będę miał 120, albo będę miał 90 na 60. Ja mam bardzo poważne. Pamiętam, że jak były podejmowane decyzje w sprawie operacji to muszę iść, bo organizm nie wytrzyma. Ale jak mam spokój, nic się nie dzieje, to jest dobrze. Tylko tak jak mówię, nie mogę się denerwować. Wszyscy w domu wiedzą, jak się jakaś tam tragedia zbliża, to mówią z opóźnieniem zawsze, 2 tygodnie, 3, żeby to nie było żadnych niespodziewanych reakcji. (W11)*

*Żeby tak często nie przychodzili, bo ja jestem czasami zmęczona, bo to się tak wydaje, to jest, to się wydaje, że to tylko goście, ale jak przyjdzie co do czego, żeby z każdym gościem zamienić kilka słów, to to jest męczące, proszę mi wierzyć. Ja cieszę się, że o mnie pamiętają i o mnie myślą. Ale z drugiej strony podchodzę do tego też w ten sposób, że jakby było mniej gości, to człowiek by więcej odpoczywał. Ale z kolei mniej spacerował, bo jak przychodzi męża siostra, to my robimy tu wkoło 5-6 okrążeń. (W19)*

Z drugiej strony, niektórzy pacjenci sygnalizowali potrzebę częstego (lub częstszego) kontaktu z bliskimi. Jak twierdzą, pomagają im to w utrzymaniu lepszego samopoczucia i w osiągnięciu równowagi psychicznej:

*Oczywiście najgorsze jest to, że człowiek pracuje, bardziej mi brak jest jego, ja się lepiej czuję jak on przychodzi [syn pacjentki]. Bardziej bym wolała, żeby on częściej przychodził, mi na psychikę wpływa lepiej. (W20)*

*Żona. Tylko żona mi została. Rodzeństwo też zostało, ale żona jest codziennie, co drugi, co dzień praktycznie. To starcza, jeżeli jest ileś tam godzin na dobę, to starcza, że jest czasem dnia za dużo [...] Żona jest taką powiernicą, która wszystko... nie to, że wyciągnąć, tylko po prostu mogę jej powiedzieć wszystko. (W23)*

*Na pewno, że to jest niewystarczające, ale muszę sobie zdawać sprawę, że przyjadą, ale każdy ma swoje życie, każdy zostawia swój dom, to ja się z tym godzę, nie mogą tutaj długo siedzieć, bo ten rozmawia, ta rozmawia, każdy chce coś wiedzieć, także ja wszystko rozumiem. Tylko jak potem odjadą wszyscy, to przeżywam to, bo wiadomo, chwila radości, wszystko mi opowiadają i potem odjadą, to odetchnę i przeżywam to na nowo, sama o wszystkim myślę, o każdym jednym. Także wielka radość, tak jak mówiłam, jest wielka radość. Lepiej, żeby*

*może nie przyjeżdżali, ale to tak prowizorycznie człowiek mówi. Jakby znowu nie przyjeżdżali, to dla mnie byłby szok. Ale tak człowiek różnie myśli, bo to jest męczące. (W1)*

Odwiedziny zarówno rodziny, jak i znajomych sprawiają, że pacjent czuje się ważny dla innych. Niektórzy chorzy opowiadając o wizytach podkreślali, że dzięki temu, że regularnie mają gości czują, że „nie są sami”:

*Przeżyłam tragedię, mąż zmarł w tamtym roku, syn, z jednej żałoby nie wyszłam w drugą weszłam. Jest taki problem straszny. Mam jeszcze córkę, mieszka w Anglii, codziennie dzwoni, przyjeżdża ile może, wnuszę mam. Jak mają wakacje to wpadają. Ja mam takich sąsiadów, przychodzą do mnie, cały czas mam opiekę, o zakupy się nie martwię. Bez przerwy jak nie jedna jest u mnie to druga, to sąsiad, mamy cały czas ruch. Tak że naprawdę... to siostrzenica przyjeżdża, jedna, to druga. Nie mam czegoś, że się boję, że ktoś nie przyjdzie, że jestem sama. Ja nie jestem sama. (W9)*

*Zawsze miałam mało tego czasu i teraz w chorobie też, to ktoś przyjdzie, to coś poczytam, to jakaś krzyżówka, to znowu się tą chorobą człowiek zajmuje, nie nudzę się. Jakoś ten czas upływa szybko, nie mam czasu specjalnie i bardzo dobrze, że nie mam czasu na rozmyślania nad tym, chyba, że boli wtedy, czy duszności, czy się duszę, to samo przez się, że się myśli. (W2)*

Jeden z pacjentów, który przez całe dotychczasowe życie angażował się dla społeczności lokalnej, troszczył się o mieszkańców, odkąd trafił do hospicjum nie doczekał się odwiedzin nikogo z firmy, czy organizacji, z którymi był związany. Podczas rozmowy mówił z żalem o tym, że mimo kontaktów z prośbą o przyjście, niestety nikt nie pojawił się w placówce:

*Ja tak próbowałem, to nikt się nie interesuje takim [imię pacjenta], żeby odwiedzić, porozmawiać. (W10)*

Niektórzy pacjenci częste odwiedziny utożsamiają z obawami ich bliskich o to, że stan chorego jest poważny. Zauważają także, że pewna częstość spotkań i duża liczba odwiedzających wiąże się z nadchodzącą śmiercią. Obserwując zwiększone natężenie osób i spędzanego przez bliskich czasu w hospicjum, chorzy niekiedy komunikują odwiedzającym, że proces umierania jeszcze się nie rozpoczął:

*Dzieci to nie chce zadrećcać, swoje tam mają sprawy. Ja wolę w swoim domu być, swoim łóżku, a nie tu. Ja wolę spokój, bez szaleństw. Mam 4 dzieci to jak tak każdy wejdzie z dziećmi swoimi to starczy tego, nie muszę tam mieć ich, żeby schodziły się do mnie i ze taka chora jestem, ja wole, żeby mniej przychodzili, bo ja aż taka chora nie jestem. (W14)*

*Teraz to jeszcze nie ten czas, na takie odwiedziny huczne, mówię im, bo nie jest ze mną tak źle. Jak już mi nogi siądą całkowicie, to wtedy będę myśleć. Narazie jest jak jest, obserwuję co mi dolega, czy nie jest coś więcej, coś to wtedy tak sobie postanowiłem będzie ten czas, żeby omówić wszystko, niczego nie pominąć, to jest ważne. (W25)*

Jedna z pacjentek zaobserwowała, że cykliczne odwiedziny bliskich są dla nich raczej obowiązkiem, niż potrzebą spotkania z nią. Chora w zachowaniach, rozmowach i gestach odwiedzających spostrzegła, że wizyty w hospicjum nie sprawiają im przyjemności, co generuje u niej irytację i przykrość:

*Przychodzi. Jak widzę w oczach tego, który na zmiany musi przyjść i musi te godziny, o Jezu, jak mi jest niedobrze, myślę sobie, że znalazłabym sobie inny jakiś wybieg i poszłabym, tylko tych wybiegów nie da się wymyślać tyle, ale z nogi na nogę, przedmioty na przedmiot. I wtedy to jest obowiązek i wtedy nie czuje się dobrze ani ten, kto przyszedł ani ten, kto przychodzi. (W18)*

Pacjenci w opiece domowej posiadają zdecydowanie większą swobodę w kontakcie przestrzeni do rozmowy z bliskimi. Dom, w którym przebywają jest również strefą komfortu chorego, w której czują się bezpiecznie:

*Przychodzą. Tutaj w niedzielę też się zjechały, na tej kanapie zdjęcia ze wszystkich stron, mam na telefonie. Tak że to nic nie ubywa. Ten wnuczek 2 lata i 5 miesięcy i dziadek przyjeżdż, i dziadek przyjeżdż do tej Ilawy. Dzisiaj pojechałem do miasta kupić mu rowerek, bardzo zdolny dzieciak. Relacje mamy bardzo dobre. (W31)*

*Mama i też ta koleżanka, jak przychodzi do mnie, to też dużo wie o mnie. Synowi też temu starszemu, bo temu młodszemu nie mówię tak wszystkiego, bo on jest taki bardzo spokojny, wrażliwy taki, taki zamknięty w sobie. Temu starszemu*



*synowi też powiem, co tam chce to mu powiem, nie wszystko wie o mnie, bo nie możemy wszystkiego o matce wiedzieć. (W29)*

*Syn jest przyjeżdża, po pracy zagląda, a to coś mi przywiezie. na to nie mogę narzekać. Mam też sąsiadkę ona też przychodzi, dzwoni, pyta co mi potrzeba i każdą moją zachciankę spełnia, wspiera mnie. (W17)*

Niektórzy wspominają, że w obecnym stanie choroby potrzebują odwiedzin bliskich im osób, którym mogą powiedzieć wszystko i mogą na nich polegać. Pacjenci czują się jednak niezręcznie w kontekście odwiedzin osób, z którymi nie łączą ich prywatne stosunki, przykładowo osób z pracy. Utrzymanie charakteru dotychczasowych relacji w kontaktach z „dalszymi” znajomymi (nie ukazywanie obecnej kondycji fizycznej i psychicznej pacjenta) wydaje się jednym z elementów postawy chorego, jaką przybiera w trakcie terapii paliatywnej. Chorzy nie czuliby się komfortowo, aby znajomi widzieli ich zmieniony stan, szczególnie wygląd:

*Powiem szczerze, że ta koleżanka co przychodzi do mnie, ja tam pracowałam, bo duży zakład był i osoby się pytały, chciały mnie odwiedzić i przyjść, ale ja mówiłam, że nie chcę, bo ja jestem w takim stanie, że nie chcę, żeby ktokolwiek mnie widział i jakieś tam delegacje robił, także pytały się osoby i chciały mnie odwiedzić. Ja nie chciałam, nie, po co mają patrzeć na mnie, jak ja w takim stanie byłam. (W29)*

*Nie chcę, żeby mnie widzieli w takim stanie. Boli mnie wszystko, za bardzo bym się wkurzał, gdybym słyszał, co u nich słychać, co robią. (W25)*

Niechęć do odwiedzin jest generowana niekiedy również ze względu na charakter rozmowy, czy tematy, które poruszają odwiedzający:

*Wszyscy mają dla mnie wspaniałe rady. Znajomi, z którymi wcześniej się w rodzinach trzymaliśmy kupują mi książki jak mogę sobie poradzić. I wie Pani co? Mam to totalnie gdzieś. I ja teraz nie chcę się z nimi spotykać, bo po prostu się nie da. To jest taki ból, że ja nie mam siły włosów umyć, wykapać się. Mąż mi mówi: dziewczynki by się cieszyły, gdybyś poszła z nimi wybrać im buty. I chciałam, ale nie mogłam, po prostu nie miałam siły. Nikt tego nie rozumie. (W26)*

*Ja nie chcę z nikim się spotykać, bo nie chcę tego użalania się, że ojej, biedna. Jest jak jest. Nie potrzebuję niczyjej troski, współczucia, już się sama naryczałam, teraz to już nic nie pozostało, co to teraz zmieni?. (W4)*

*Tak, wcześniej z rodzicami, ale pomarli, także nie mam nikogo, żadnej pomocy, tylko telefonicznie. Oni mnie denerwują, bo ciągle dzwonią i no dziś nie mogłam z bratem gadać, bo cały czas mam bóle. O, teraz trochę przechodzi. Tak się żyje. Braciszek przyjeżdża latem, wcześniej co 2-3 tygodnie tak jak mu pozwoli zdrowie, bo na cukrzyce choruje, miażdżycę, trzustki nie ma, także ciężko mu jeździć. A siostra 2 razy do roku przyjeżdża to wszystko. (W56)*

W kontekście odwiedzin obserwowano również zmiany w postrzeganiu chorego przez jego znajomych. Zauważono, że odkąd pacjent został skierowany pod opiekę hospicjum, odwiedziny stały się coraz rzadsze. Z obserwacji chorych wynika, że zmniejszenie bezpośrednich kontaktów ze strony ich niegdyś bliskiego otoczenia związane jest z brakiem wiedzy o tematach, które mogą być poruszane podczas spotkań lub poczuciem dyskomfortu w przebywaniu z osobą bliską śmierci. Jeden z pacjentów zaobserwował także, iż przestał być akceptowany podczas spotkań towarzyskich ze względu na jego fizyczną deformację pooperacyjną zakrywaną bandażem na twarzy:

*Mam znajomych jeszcze ze szkoły. Jak chodzimy czasami z mamą po mieście to zapraszam ich do siebie na kawę. Ale nikt jeszcze nie przyszedł. Pewnie mają swoje sprawy, studia, pracę. Pewnie gdyby mogli, to by przyszli. (W47)*

*Mam kumpli z pracy, człowiek chciałby pogadać, odstresować trochę. Na początku to jeszcze chętni byli, jak byłem po szpitalu to odwiedzali, ale teraz to coraz rzadziej, chyba się boją [...] boją się może zapytać, może nie wiedzą o czym mogą rozmawiać. (W10)*

*Spotkania to wcześniej prędzej się spotykałem, jak się zdrowym było i kielicha się wypilo, dużo się nie piło, ale wypilo się, wie pani jak to w życiu jest, człowiek pracuje to tak nie pił, ale urodziny, imieniny, takie rzeczy, wesela. Miałem dobre relacje, ale teraz człowiek nie chodzi tak, po co mam iść komuś przeszkadzać. Widzę jak się na mnie patrzą, z obrzydzeniem. Teraz już nie chodzę, nie ma sensu. (W55)*

### **6.1.3. „Czy mógłbym dostać jeszcze dwa zdjęcia? Chciałbym je powiesić w domu” - radzenie sobie z chorobą i nadchodzącą śmiercią**

Kontekst obecnej sytuacji pacjenta hospicyjnego wiąże się z dwiema głównymi trudnościami: (1) stawienia czoła chorobie nowotworowej i jej skutkom (w tym, bólowi), a także (2) stawienia czoła (świadomie lub nie) śmierci i poprzedzającemu ją umieraniu. W związku z tym, chorzy obierali różne podejścia, które miały za zadanie wytłumaczyć oraz pomóc im w sprostaniu nieuniknionym procesom.

#### ***Podejście do choroby***

Pacjenci opowiadając o chorobie, zarówno w opiece domowej, jak i stacjonarnej, przejawiali wiele różnych postaw. Niezależnie od tego, czy byli świadomi nadchodzącej śmierci, czy wierzyli w wyzdrowienie, w większości potrafili odnieść się w sposób swobodny do choroby nowotworowej. Pacjenci, nie utożsamiali choroby jako następstw codzienności, niewłaściwej diety, stresu, używek, czy ekspozycji na szkodliwe substancje. Uważali chorobę jako zewnętrzną okoliczność w stosunku do pacjenta, nie zaś jako stan patologiczny komórek organizmu człowieka. Według nich, choroba jest niejako oceną ich życia, którą otrzymali po wypełnieniu zadań, jakie przynosił im los:

*Tak, ja byłam głową rodziny, ja byłam głową rodziny, wszystko było na mojej głowie, dawałam sobie radę, tylko że za te lata moja ocena jest przykra, za te lata taka zapłata przyszła, moja choroba. Bo to tak się mówi, takie lata i taka zapłata, choroba, ciężka zapłata, to jest coś okropnego. Ale to trudno, stało się i już się nie odstanie. (W7)*

*Tak sobie nieraz myślę, że sobie zasłużyłam na szacunek, bo to jest ważne. Zawsze myślałam o latach moich starych, nie to, że przez chorobę, ale w ogóle, to jest ciężko, ale to też ze względu na lata, na wiek, też jest człowiek doceniony i szacunek ma, bo wiadomo, tyle lat przeżyć. Ale ten rak, ta niesprawiedliwość mnie spotkała za to wszystko. (W9)*

Niektórzy chorzy podkreślali również negatywne aspekty choroby, utożsamiając ją z karą za grzechy, życiowe wybory, a także jako niesprawiedliwość zesłaną przez Boga lub niewłaściwe działania lekarzy:

*Ale w ogóle nie czuję bezpieczeństwa od lekarzy, nie czuję. W [nazwa miejscowości] mi źle zrobili, po prostu zostawili mnie jak psa, jak się psa zostawia w lesie, tak mnie zostawili. Widzę, że się nie da, nic nie da zrobić, nic z tego, po [nazwa miejscowości] już pięć lat żyję, a profesor stwierdził, co w telewizji występuje, że nic się nie da zrobić, pięć miesięcy i śmierć. (W55)*

Pacjenci wspominali także o chorobie pojawiającej się w niewłaściwym momencie, gdyż w natłoku obowiązków, zadań i pracy jeszcze nie doczekali momentu, żeby tak naprawdę żyć:

*Przez ból patrzę tylko jak przejdzie, a jest coraz gorzej. Teraz to nic mi nie zostało, tylko teraz odpoczywam, ewentualnie telewizja. Tak to praca, teraz choroba. Człowiek się dorabia, bo dzieci ma, dzieci trzeba wychować, a później choroba i koniec. Tyle, życie się zamyka. (W28)*

*W czerwcu zamknęliśmy działalność i zaraz się znalazłam w tym hospicjum, tak że niewiele skorzystałam z tego. (W12)*

*Pracowałam na kilka zmian, to nawet człowiek się nie wysypiał, czasu dla siebie nie było, w weekendy dorabiałam jeszcze w innej pracy, a potem diagnoza i teraz jestem tutaj. Także nie pożyłam za bardzo, wszystko stracone. (W29)*

Choroba nowotworowa bywała niekiedy także pozytywnym bodźcem do zwrócenia się ku sobie, poprawienia relacji z bliskimi, czy zakończenia spraw, na które wcześniej wydawało się, że jest jeszcze czas. Niektórzy pacjenci mówili również, że dzięki chorobie mogli (czasem pierwszy raz w życiu) pobyc z sobą, odpocząć, coś zmienić lub ulepszyć (na przykład, rozwinąć własną wiedzę na interesujący chorego temat). Takie zmiany być może pomagały im zrozumieć sens obecnej sytuacji (tak miało być, abym zrozumiał, że) lub też poprzez przedsięwzięte aktywności nadać sobie na nowo poczucie sprawstwa, czy poczucie nadal posiadanego wpływu choć na fragment rzeczywistości:

*O chorobie dowiedziałam się w lipcu. To było coś... Człowiek dużo myślał, dużo czytał. Ja się śmieję, że przeczytałam całą swoją biblioteczkę w domu, wcześniej wiadomo, zawsze było coś do zrobienia, posprzątania. (W43)*

*Ja nie mówię, że to dobrze, że choroba przyszła, ale dzięki temu więcej się dzwoniło do rodziny, nie jak kiedyś raz na rok. Dużo rozmawiało, odwiedziny były. Także chociaż jakieś plusy z tego. (W6)*

*Jak pojawił się rak przestałam się przejmować, że to nie można, tamto nie można, tak jak kiedyś się martwiłam ciągle. Teraz mówię to, na co mam ochotę. (W14)*

Dla niektórych pacjentów momentem zwrotnym w postrzeganiu stanu choroby jako poważny były pojawiające się przerzuty. Dopiero wówczas zaczynali oni rozważać możliwość niewyzdrowienia, czy śmierci. Przerzuty były także przejściem z myślenia pozytywnego na pojawiające się nasilone stany lękowe i depresję:

*A teraz się te przerzuty zaczęły tak na serio, że tak powiem, i tak to jest. (W13)*

*Jak już dowiedziałam się o przerzutach do płuc, to straciłam nadzieję z dnia na dzień. Dużo w łóżku leżałam, zamykałam się w pokoju. Wiedziałam, co mnie czeka. (W26)*

Kilkoro pacjentów w opiece stacjonarnej wykazywało „postawę obronną” wobec nowotworu i opieki hospicyjnej. Podczas wywiadu opowiadali o raku, natomiast jako powód trafienia do hospicjum wskazywali inne posiadane dolegliwości, w tym podwyższony poziom cukru we krwi, czy chorobę Hashimoto. Interesujące jest to, że chorzy podczas pobytu w placówce w większości deklarowali, że w czasie wolnym korzystają z internetu, w którym informacje odnośnie hospicjum są szeroko dostępne. Zdaje się zatem, że koncentracja na dolegliwościach nienowotworowych pozwalała uniknąć stawienia czoła prawdzie związanej z rzeczywistą sytuacją pacjenta:

*I nie wiem czy to wtedy się okazało, że mam tak wysoki cukier, że to tak mną rzuca i że to spowodowane jest tym dużym cukrem, nie wiem, do tej pory nie wiem, czy to od cukru, będę musiała w końcu zapytać panią doktor. (W19)*

*Mam zalecenia zwiększenia płynów, ale jeżeli chodzi o wodę. Dlatego, że przy tym Hashimoto trzeba dużo pić, jeżeli nawet cukier się podniesie, to żeby on opadł. Tylko tyle. Żeby regulować tą ilość tych płynów. [...] W domu bym sobie nie poradziła, a tu jak pan doktor zalecił, to jestem. (W18)*

### *Podejście do śmierci*

W kontekście zbliżającej się śmierci, pacjenci przybierali jedną z trzech postaw: (1) byli pogodzeni ze zbliżającym się końcem i akceptowali go; (2) byli świadomi stanów, które następują, jednak nie zostały one przepracowane, generując u pacjentów strach, przerażenie, czy niezrozumienie; (3) zaprzeczali powagę choroby, wierzyli w możliwość wyleczenia i powrotu do życia przed diagnozą. To, jaką postawę pacjent przejawiał determinowało również, jak doświadczał obecną rzeczywistość, przykładowo, czy angażował się w kontakty z bliskimi, rozmawiał na temat choroby lub poszukiwał odpowiedzi odnośnie doświadczanych lęków.

Interesujące jest to, że postawa dotycząca tłumienia, czy zaprzeczenia powagi choroby występowała przede wszystkim wśród chorych w opiece stacjonarnej. Zdaje się, że było to spowodowane przebywaniem w placówce, która swoim charakterem i całodobową opieką mogła kojarzyć się pacjentom z wcześniejszymi miejscami leczenia. W hospicjum stacjonarnym, pacjenci, którzy przejawiali wyraźne niepokojenie się ze śmiercią, złość, smutek, niechętnie brali udział we wspólnych aktywnościach, nie mieli także ochoty na rozmowy z chorymi. Nieprzepracowanie procesów związanych z umieraniem i śmiercią sprawiało, że pacjenci nie chcieli angażować się, nie czuli również potrzeby nawiązywania nowych relacji:

*Ja nie chcę umierać! Mam dopiero 79 lat. Tyle jeszcze przede mną. Wnuki mam, najmłodsza 2 latka teraz. Chcę zobaczyć jak rosną, chcę jeszcze z nimi trochę pobyc. (W38)*

Jeden z pacjentów, kilka miesięcy przed diagnozą nowotworu spotkał nową partnerkę. Wcześniej, po rozwodzie z żoną był przez kilka lat samotny. Obecnie chory zdaje sobie sprawę z tego, że niewiele czasu mu pozostało, aby nacieszyć się nowym uczuciem. Pacjent odczuwa także poczucie winy, że nie ma możliwości pomocy partnerce w codziennych obowiązkach, czuje się ciężarem:

*Najbardziej będzie mi szkoda jej. Jeszcze kilka miesięcy temu miałbym to wszystko gdzieś, czy żyję, czy nie, ale teraz... Czasem myślę, że niepotrzebnie ją spotkałem, bo teraz oboje będziemy cierpieć [...] w domu to tylko ona robi,*

*ja to tam co mam siłę, to trochę chociaż. Wzięła sobie chłopca na głowę, który teraz tylko leży. (W42)*

Śmierć jest również postrzegana przez niektórych chorych jako koniec bólu. Utożsamiano go z męką, pragnąc tym samym szybkiego zakończenia życia:

*Mam już to gdzieś, krzyż na to położyłam. Bo te bóle co mam, to nie życzę nikomu i już dość mam już takiego życia z tymi bólami. Także modłę się, żeby jak najszybciej oczy zamknąć. No każdy mi się dziwi, ale trudno. Ja jestem niewytrzymała na bóle. Całe życie jestem kaleka. Od 3 lat się męczę, bo mnie potrafił samochód i jeszcze to cholerstwo mnie dopadło. Także mam 70 lat i mam już potąd. (W56)*

*Ta choroba już mnie denerwuje, ja to lubię jak coś jest albo w jedną stronę albo w drugą. Niech mi to odejdzie albo niech ja umrę, bo tak pomiędzy to bez sensu, nie ma jak. Ja nie chcę tak dłużej. Nic robić nie mogę, boli mnie wszystko i nie mam na nic siły, zmęczona jestem. (W22)*

*To jest rak. To jest rak płuc, rak szczęki. Także to jest przerąbane. (W41)*

*Mam worek, najpierw miałam 2 woreczki, jeden przy drugim, to jest historia ciężka, bo nie może się człowiek sam załatwić, mam pampersy, siostry pomagają. Także już pogodziłam się z tym, bo wszyscy czekają, wszyscy mi życzą do stowy. Ale to jeszcze 3 lata, nie daj Boże, tej męki. (W7)*

*Ogólnie to ja już wiem, że ja już mam... Ja już swoje życie przeszedłem, swoje lata mam już, 87 będzie w maju, tak jak mówię, ja już przeszedłem trochę i nie mogę na nic liczyć [...] A jak się ta choroba przycisnęła, to ja już nie liczę na to, że ja wyjdę stąd, bo to możliwość jest. A takie czy mocno mnie tu wzięło, że bóle, bóle i bóle, ile jeszcze tego? (W40)*

Niekiedy również to właśnie moment intensywnego bólu generuje u chorego refleksje na temat własnej skończoności, kruchości, czy niemocy:

*Czasami to tak się duszę, że aż strach. Myślę sobie, że kiedyś to tak mnie złapie, że już po mnie. (W55)*

*W ciągu dnia to tak jeszcze człowiek coś porobi jak może. Najgorzej jak chwyci ból, jakby mnie kto imadłem ścisnął. Wtedy myślę, że to koniec. Tego bólu się najbardziej boję jak przychodzi. (W35)*

Strach przed śmiercią był związany również z niewiedzą odnośnie tego, co będzie z otoczeniem, kiedy pacjent umrze. Był obawą przed tym, jak rodzina poradzi sobie bez chorego. Oprócz tego, zmartwienia pacjenta dotyczyły również w jaki sposób bliscy zniosą jego śmierć, co będą robić, jak będzie wyglądać rzeczywistość, w której chory już dłużej nie będzie brał udziału:

*Wigilia to jest moja ulubiona [...] jest tak wesoło, tak wspaniale i wspomnienia, i śmiech, i kolędy, to jest naprawdę wspaniale święto i jest o czym rozmawiać, bo się wszyscy razem wychowywali i mają różne wspomnienia i naprawdę jest przewspaniale. Teraz i wnuki dochodzą do tego, i bardzo lubią przebywać w towarzystwie, i słuchać jak rodzice i opowiadają, i wspominają, i naprawdę jest wesoło. Tak świątecznie, rodzinnie jest i tego chyba najbardziej będzie mi... ale wierzę, że też będę tam ze swoimi bliskimi. (W2)*

*Ja się tego obawiam, jak oni potem temu dzieciakowi wytłumaczą, jak dziadka zabraknie. Ale coś będą musieli wymyśleć. (W31)*

Jedna z pacjentek wspomniała, że była spoiwem całej rodziny. To ona organizowała wszystkie święta i ważne uroczystości. To było dla chorej ważne, aby utrzymywać rodzinne więzi. Podczas wywiadu wspominała, że obawia się, iż po śmierci ta tradycja nie zostanie przez nikogo przejęta. Z drugiej strony, pacjentka odczuwała również żal, że nie będzie mogła brać udziału w uroczystościach, gdyż to jej najbardziej zależało na tych inicjatywach, czerpała z nich radość:

*Wszystkie święta, imprezy zawsze u mnie były, zjeżdżali się do mnie z całej Polski. Jak mąż już nie żył tak samo, wszystko zostało. Jak to teraz będzie beze mnie? [...] Oni sobie nie poradzą. Nikt tak bardzo się nie starał, nikomu tak nie zależało. (W46)*

W opiece hospicyjnej znajdują się także pacjenci, którzy deklarują pogodzenie się z losem. Wspominali, że podczas rozmów z bliskimi, czy osobami z otoczenia komunikują wprost, jaką mają jednostkę chorobową, nie ukrywają przed nikim również



zaawansowania choroby. Zdają sobie sprawę z nadchodzącej śmierci, którą zaakceptowali:

*Ja im wszystkim mówię co mam. Wszyscy wiedzą, ja nie będę tego ukrywać, że ja mam raka, to jest ten problem. Ja już nie patrzę na to, bo wiem co jest. Wiem co się dzieje i co się będzie dalej działo. (W10)*

*Teraz to sobie nic nie planuje. Teraz czekam na to, co się będzie działo. Mój mąż w ciągu miesiąca został zaliczony przez tego... Co jutro przyniesie, to przyjmuję. Czuję się spełniona. Uważam, że życie dobrze przeżyłam i tak może być. (W12)*

*Wiem, co mnie czeka. Ja już jestem przygotowany. Wcześniej to się jeszcze ludyłem, czytałem, ale teraz, jak już wszystko przesądzone, to trudno. (W53)*

Ostatnią grupą pacjentów są chorzy, którzy nie dopuszczali do siebie myśli o nadchodzącej śmierci. Pacjenci, mimo, że otrzymali informację o celu badania i zgodzili się na rozmowę, często nie używali słowa hospicjum lub opowiadali wymijająco, mówiąc, że przebywają w szpitalu, ośrodku lub „tu”. Być może pacjenci zdawali sobie sprawę z rodzaju opieki oraz nieuleczalnego stanu nowotworu, natomiast w pewien sposób starali się stworzyć własną, bezpieczną rzeczywistość, która pomoże im w komfortowym byciu tu i teraz, niezależnie od okoliczności. Niestosowanie słowa hospicjum tłumilo wówczas myśli, na temat nieuchronnego końca życia, na który pacjenci nie są gotowi:

*W [nazwa miejscowości] badają, czekamy na wynik, co [nazwa miejscowości] odpowie. A ja w międzyczasie tutaj jestem. A że ja mogę tutaj, a niekoniecznie tam to muszę czekać. (W11)*

*Tak musi być, muszę być tutaj w szpitalu, muszę się leczyć skoro chcę żyć, ma tak być i już. (W1)*

*Jak tu sił nabiorę to wrócę, pomagać będę, jakoś to będzie. (W23)*

W wypowiedziach pacjentów wybrzmiewało oczekiwanie na wyniki lekarskie, nowe leczenie, czy poszukiwanie przyczyny złego stanu. Chorzy mówili o tym, że w hospicjum znajdują się tylko na chwilę, aby wzmocnić zdrowie, odpocząć. Pacjenci byli

znieczierpliwieni oczekiwaniem na rozwiązanie problemu ze zdrowiem, ale także wykazywali pozytywne myślenie i radość, szczególnie, gdy opowiadali o zauważalnej poprawie swojego stanu, dzięki rehabilitacji, czy lekom. Potwierdzało to ich przypuszczenia, że opieka powoduje u nich polepszenie zdrowia i niedługo powrócą do domu:

*Mam wrażenie jakby moje nogi, z dnia na dzień, poprawiały się. Bo na początku nie mogłam nic zginać, ani nic, w tej chwili mogę zginać. Dużo muszę spacerować, bo to na tym głównie polega. (W19)*

*Teraz jest już lepiej. Lepiej już jest. Lewa, prawa, lewa prawa i tu ćwiczymy codziennie, pani rehabilitantka przyjeżdża bidulka, ale jest bardzo dobra i naprawdę stara się, stara się, co mnie naprawdę bolą te nogi, ale ja też chcę do siebie dojść, już żyję 64 lata. Tutaj kobiecinka 80 parę, to ona jest starsza, tu jedna co na wózek jeździ 86, na korytarzu sobie jeździ. Tak ogólnie, co tu powiedzieć. Szpital jest czysty, wiem, że ludzie tutaj żyją, długo. (W9)*

*W hospicjum każą, bo to nerki przestają pracować, coś tam z nerkami mam już, dlatego mam problem i teraz chemii nie dostaję na dzień dzisiejszy. (W4)*

Pacjenci, którzy byli przekonani o możliwości wyzdrowienia lub poprawienia własnego stanu, mówili także o planach, które zamierzają zrealizować, kiedy wrócą do domu. Generowało to w nich poczucie celu, a także motywację, by odpoczywać w hospicjum, a jeśli zalecono dodatkowe działania (na przykład rehabilitację) stosować się do nich:

*Tu w [nazwa firmy] córka pracuje, w biurze, mąż tak samo, wybudowali się, właśnie klucze odbierają i teraz czekamy na mieszkanie, będzie trzeba wszystko urządzić. (W8)*

*Czytałam dużo, dużo czytałam, piekło się, ja kucharka taka, cały czas przy garnkach, kuchnia. To tylko jak ze szpitala do domu, to już plany miałam, to zrobię to, to bigos. (W2)*

*Teraz w [nazwa miasta] jest [imię siostrzenicy pacjentki]. Niedługo będę miała wesele, tzn. nie ja, ona. Na przyszły rok, może pojedę. (W3)*

Nadzieja na wyleczenie występowała wyłącznie wśród chorych w opiece stacjonarnej. Często łączyła się z celem powrotu do domu, który stanowił dla pacjentów ostoję, bezpieczną i komfortową przestrzeń, o której opowiadali z utęsknieniem.

## **6.2. Opieka hospicyjna w Stanach Zjednoczonych**

Pacjenci skierowani do hospicjum w USA, jeśli posiadali obywatelstwo i spełniali kryteria (wiek, stan choroby, sytuacja finansowa), otrzymywali opiekę w ramach programu rządowego (najczęściej Medicare). Po analizie stanu chorego, zespół hospicyjny decydował, jaka opieka będzie dla niego odpowiednia (stacjonarna, czy domowa). Jeśli pacjent nie wymagał stałego nadzoru specjalistycznego, wówczas opieka była sprawowana w warunkach domowych. Różnica między hospicjum domowym w Polsce, a w USA polega na tym, że ten rodzaj opieki sprawowany jest bezpośrednio w domu chorego lub (gdy jest on osobą samotną lub nie posiada nikogo, kto mógłby się nim zająć) w innej, dedykowanej placówce opiekuńczej. Pacjent może także opierać się na prywatnym ubezpieczeniu lub indywidualnie opłacić usługi medyczne lub opiekuńcze. W przypadku, gdy nie wymaga on dłuższej opieki specjalistycznej, lecz osobista sytuacja nie pozwala mu powrócić do domu, wówczas może on przedłużyć pobyt w placówce lub wybrać inne dedykowane miejsce pobytu.

### **6.2.1. Hospicjum jako miejsce zapewnienia usług opiekuńczo-leczniczych**

Podobnie jak w polskich hospicjach, w USA istnieją wytyczne dotyczące usług dedykowanych dla chorych. Mimo, że opieka hospicyjna opiera się na idei holistycznego wsparcia pacjenta, którego stan z założenia szacowany jest na około sześć miesięcy życia, to zasób usług i podejście do chorego różni się między Polską, a Stanami Zjednoczonymi.

#### ***Tranzycja z opieki szpitalnej, specjalistycznej (onkologicznej) na hospicyjną***

Z perspektywy lekarza w Stanach Zjednoczonych, istotne jest dwutorowe przygotowywanie pacjenta na dwie możliwości - sukces terapii lub śmierć<sup>8</sup>. Prowadzenie pacjenta nastawiając go na wystąpienie jednej z dwóch sytuacji,

---

<sup>8</sup> Rozmowa z doktorem Timothy J. Broachem, Dyrektorem Medycznym Programu Hospicyjnego, Dyrektorem Medycznym Opieki Domowej Medycyny Paliatywnej, IU Hospice, 05.05.2022.

rozpoczyna się, gdy lekarz obserwuje, że leczenie nie odnosi sukcesu, a pacjent jest coraz słabszy. Wówczas, aby nadal podtrzymywać pacjenta w nadziei i jednocześnie przygotować na potencjalne niepowodzenie terapii, lekarz stara się włączyć w rozmowę zarówno dalsze możliwości leczenia (następne terapie, dalsze opcje), a także obecne fakty (coraz większe osłabienie chorego, złe wyniki lekarskie). Gdy kondycja (fizyczna, psychiczna) pacjenta według obserwacji lekarza jest poważna, lekarz niekiedy zadaje mu pytanie, czy chory woli, aby dalsze decyzje i informacje o wynikach były omawiane z nim, czy z wyznaczoną osobą z rodziny pacjenta. W ten sposób świadomie podjęta przez chorego decyzja chroni przed silnymi emocjami i stresem (szczególnie spowodowanym informacją na temat stanu terminalnego). Rzadko się jednak zdarza, że podejmowany jest wybór dotyczący przekazywania danych wyłącznie rodzinie. Zgodnie z panującymi zasadami, pacjenci w USA otrzymują informacje na temat stanu choroby, a także uczestniczą w procesie podejmowania decyzji o dalszym leczeniu lub jego braku.

Tranzycja, zgodnie z przeprowadzonymi wywiadami, obserwacjami i rozmowami z zespołem medycznym jest procesem. Najpierw występuje *pierwszy etap tranzycji - przygotowanie*: (1) omówienie stanu pacjenta (zakończenie leczenia, intensywnie odczuwane skutki choroby), następnie (2) sugestia („czy słyszałaś/eś o hospicjum?”), (3) wyjaśnienie, czym jest opieka hospicyjna, (4) opis korzyści dla pacjenta, (5) zgoda lub niezgoda na rozpoczęcie procedur włączenia opieki hospicyjnej.

Powyższe etapy rozmowy zazwyczaj odbywają się w szpitalu lub na oddziałach specjalistycznych (onkologia). Wyniki spotkania lekarza z pacjentem, podczas którego omawiana jest zmiana stanu choroby i opieka hospicyjna, zależą od formy przedstawienia opieki. Niekiedy zdarza się, że lekarz prowadzący konsultuje się z hospicjum odnośnie konkretnego przypadku pacjenta, zaś rozmowę o nowej opiece dedykuje wyłącznie osobie z hospicjum, co niekiedy budzi dezorientację pacjenta, gdy na oddziale pojawia się pracownik. Podczas rozmowy lekarze, pielęgniarki, czy pracownicy społeczni, muszą zmierzyć się ze stereotypami opieki hospicyjnej, które determinują przejawiane negatywne nastawienie do hospicjum. Niekiedy też pacjent, czy rodzina reprezentują pogląd, że hospicjum dedykowane jest na sam koniec życia pacjenta, a w momencie, gdy jego stan jest jeszcze zadawalający (chory nie jest w procesie aktywnego umierania, ma dobre samopoczucie) za wcześniej jest na taką

zmianę. Tym samym, nie dostrzegane są korzyści, które dostarcza hospicjum na relatywnie wczesnym etapie włączenia opieki.

Kiedy wątpliwości i forma opieki zostają omówione, a pacjent, rodzina wyrażają zgodę na opiekę, następnie osoba z zespołu hospicyjnego pomaga w dalszych procedurach. Wówczas następuje *drugi etap tranzycji - włączenie*: dedykowany pracownik społeczny spotyka się z chorym, bliskimi i omawia szczegółowo filozofię opieki hospicyjnej i rodzaje dedykowanych usług. Na spotkaniu ustala również, w jakich obszarach codzienności pacjent szczególnie potrzebuje pomocy i wspólnie omawiana jest dalsza współpraca. Proces włączenia może nastąpić w miejscu, gdzie obecnie przebywa pacjent - w szpitalu, hospicjum stacjonarnym (jeśli pacjent jest bezpośrednio kierowany do placówki), domu opieki, czy mieszkaniu pacjenta. Omawiane przez pracownika społecznego potrzeby i oczekiwania pacjenta są dopasowane również do możliwości potencjalnego stałego miejsca pobytu chorego (na przykład, gdy tranzycja następuje w szpitalu, zaś pacjent docelowo będzie pod opieką hospicyjną dostarczaną w jego domu). Jest to bardzo istotne, gdyż każda przestrzeń obejmuje różnice w organizacji pomocy dla chorego, w tym logistyki oraz zasobów związanych ze wsparciem (w hospicjum stacjonarnym chory ma dostęp do specjalistycznego sprzętu medycznego, zaś w opiece w domu będzie potrzebował w tym kontekście wsparcia od hospicjum).

Często zdarza się, że pacjent po wyrażeniu zgody na włączenie opieki hospicyjnej, udaje się do placówki stacjonarnej oferującej specjalistyczną, całodobową opiekę medyczną lub opieka zostaje włączona w szpitalu (gdy stan pacjenta zmienił się na terminalny podczas przebywania na oddziale). W tym miejscu dochodzi do kontroli bólu i uregulowania dawek leków tak, aby pacjent mógł mieć kontynuowaną dalszą opiekę w warunkach domowych, hospicjum stacjonarnym specjalizującym się w opiece długoterminowej (tak zwany dom hospicyjny) lub innej placówce opiekuńczej. Niekiedy również, gdy kondycja pacjenta nie wymaga ustabilizowania, chory i jego bliscy spotykają się z pracownikiem społecznym, który analogicznie do spotkania w szpitalu lub hospicjum stacjonarnym informuje, jakie są główne założenia opieki i otrzymywane jej formy.

Jeden z pacjentów u którego opieka hospicyjna została włączona w szpitalu opowiadał, że rozmowa z nim i jego żoną była dopasowana do ich oczekiwań -

początkowo pracownik społeczny z oddziału hospicyjnego opowiadał o idei opieki, natomiast po informacji od żony pacjenta z prośbą o niestosowanie słowa „pacjent” pracownik zmienił orientację z ogólnej na personalną:

*Przyszły pielęgniarki i pracownik społeczny i wszyscy byli naprawdę dobrzy w słuchaniu mnie i mojej żony, kiedy mówiła, a lubię być szczery, nawet za bardzo jak mi się coś nie podoba. I żona powiedziała, proszę nie mów do nas ogólnikami, bo on jest osobą, miłością mojego życia. Wiesz, to jest człowiek, osoba, nie pacjent. Porozmawiaj z nami o nas, nie jakbyś mówiła o kimś obcym. Pracownica społeczna od razu zrozumiała, zupełnie zmieniła perspektywę, wstała, uściskała mnie i żonę powiedziała: „oczywiście”, po czym zmieniła cały przebieg rozmowy. (W63<sup>9</sup>)*

Jeśli zmiana rodzaju opieki następowała w szpitalu, wówczas aby zapewnić pacjentowi komfort, zespół hospicyjny przychodził do niego na oddział, a włączenie chorego do hospicjum przebiegała najczęściej na tej samej sali, na której już znajdował się pacjent:

*Szpital po mojej zgodzie włączył program hospicyjny. Ale tranzycji jako takiej tak naprawdę w szpitalu nie odczułem, wiesz, ten sam pokój i pielęgniarki. Plus nowe rzeczy. Pielęgniarki hospicyjne, lekarze hospicyjni. Różnica była zaś w nastawieniu personelu, zdecydowanie są to bardziej miłe osoby, empatyczne. (W63)*

*Na początku spotkaliśmy się z [imię pracownika społecznego], który opowiedział nam czym jest hospicjum i jak przygotować się do przeniesienia opieki do domu. Rozmawialiśmy o filozofii hospicjum, dla kogo jest dedykowane. [imię pracownika społecznego] powiedział, że musimy wspólnie omówić moje potrzeby, żebym czuła się tak bardzo komfortowo, jak to tylko możliwe. (W102)*

Warta zauważenia jest sytuacja włączenia chorego do opieki hospicyjnej następująca w placówce, która miała przygotować pacjenta na otrzymywanie dalszej opieki w warunkach domowych. Mimo, że rozmowa z pracownikiem społecznym

---

<sup>9</sup> Wszystkie cytaty są w przekładzie doktorantki.

dotyczy tych samych tematów, co poruszane w szpitalu lub w opiece domowej, to pacjent przebywając początkowo w placówce hospicyjnej (szczególnie posiadającej wysokie standardy) może skonstruować własne oczekiwania co do opieki i próbować wdrożyć je w domu. W przypadku, gdy chorym zajmuje się opiekun rodzinny, to oczekiwania pacjenta (wyprowadzone z doświadczeń w placówce) mogą powodować presję u bliskich, a jednocześnie przy braku ich spełnienia, niepokieszenie u chorego.

Stacjonarna opieka hospicyjna jest bardzo kosztowna, a pobyt przedłużany jest jedynie, kiedy chory niezaprzeczalnie potrzebuje 24-godzinnej nadzoru (lub posiada własne fundusze lub prywatne ubezpieczenie). Ze względu na to, domowe wsparcie pacjenta, często przez jego bliskich, wiąże się z zasobami czasowymi, finansowymi, a także psychoemocjonalnymi. Ustalenie zasad, oczekiwań i możliwości zaspokojenia potrzeb pacjenta, przy jednoczesnym chwilowym wdrażaniu ich podczas przebywania w placówce, może generować u bliskich chorego presję do ich spełnienia w domu:

*Powiedziała mi, że ja tu jestem najważniejsza i cokolwiek będę chciała, nawet Mac&Cheese o 3 w nocy to od razu dostanę. Jak to usłyszałam, to pomyślałam, Boże, to jest błogosławieństwo, że zesłałeś mi to miejsce. Ciekawe, czy [imię córki pacjentki], będzie mi robiła hot-dogi o 3 w nocy? (W81)*

Pacjenci mogą także chwilowo być na oddziale hospicyjnym, czy hospicjum stacjonarnym, kiedy rodzina pacjenta wyjeżdża i przez kilka dni, chwilowo nie ma możliwości zajęcia się chorym. Wówczas są oni kierowani pod tak zwaną opiekę wyręczającą (*Respite Care*):

*Ustaliliśmy, że żona w przyszłym tygodniu pojedzie na kilka dni na wakacje, a ja będę miał wakacje w stacjonarnej placówce. Jak sama mówi, musi mieć odpoczynek, żeby być dobrym wsparciem dla mnie [...] Ona jedzie na wakacje, to się śmiejemy, że ja też jadę na wakacje. Już raz byłem w hospicjum stacjonarnym, mam tam zawsze wszystko, czego potrzebuję. Nawet jedzenie z [nazwa restauracji fast-food] mi dowożą takie, jak chcę, to są też dla mnie wakacje. (W85)*

Kiedy ból nie wymaga ustabilizowania, a pacjent po decyzji o zakończeniu leczenia onkologicznego może przebywać w domu, wówczas w ciągu kilku dni (zazwyczaj podawano trzy dni) w domu chorego pojawiała się osoba z hospicjum.

Podczas pierwszej wizyty wręczano choremu (i często opiekunowi rodzinnemu) dedykowane materiały wraz z krótkim instruktażem dla opiekuna i krok po kroku ustalano wspólną współpracę. Pracownik społeczny jest zazwyczaj dedykowany pacjentowi, natomiast wizyty pielęgniarskie odbywają się często z różnymi osobami, w zależności od przydziału w grafiku. Sprawia to, że pracownik społeczny ma największą więź z chorym. Podczas spotkania zawsze podkreśla się, że w centrum uwagi podejmowanych działań jest pacjent:

*Powiedziałam onkologowi, że koniec, ja tak dłużej nie mogę i nie zgadzam się na kolejną chemię. Chyba widział moją determinację i nie próbował mnie przekonywać. Powiedział ok i zaczęli załatwiać procedury. To działa się bardzo szybko i po kilku dniach, chyba trzech przyszła [imię pracownika społecznego] i od razu kliknęło. Jest u mnie raz w tygodniu tu w placówce i cały czas telefonicznie jak czegoś potrzebuję, mam jakieś pytania, wątpliwości. Jest dla mnie zawsze (W104)*

Należy wspomnieć, że pacjent może być osobą samotną lub rodzina chorego przebywa zbyt daleko, aby sprawować opiekę, która często jest konieczna. W tym przypadku, po uzyskaniu tych informacji, hospicjum pomaga w znalezieniu placówki długoterminowej, w której po ustabilizowaniu lekami fizycznego bólu, zostanie umieszczony pacjent. Po przejściu na opiekę domową, jeśli stan pacjenta pogarsza się (chwilowo lub zwiastując nadchodzącą śmierć) chory może powracać do placówki, często jednak hospicjum domowe jest finalną przystanią pacjenta w chorobie.

Dedykowane (po analizie potrzeb pacjenta) osoby z zespołu hospicyjnego przychodzą dwa-trzy razy w tygodniu do pacjenta, aby wykonać testy medyczne, sprawdzić działanie leków i spędzić z chorym czas. Pacjent ma także możliwość nieograniczonego kontaktu telefonicznego z pracownikiem społecznym, który wspomaga pacjenta w pojawiających się lękach związanych z chorobą i umieraniem, niezależnie od pory dnia:

*Powiedziała, że jeśli będą mnie łapały jakieś nocne lęki, smutki, to mam się nie krępować, tylko dzwonić o każdej godzinie. (W81)*

*Czuję komfort, że zawsze mogę polegać na [imię pracownika społecznego]. Powiedziała, że jest tu dla mnie, że cały zespół hospicjum jest dla mnie i zrobią*



*wszystko, żebym przez cały ten czas do śmierci czuła się komfortowo, bezpiecznie. I tak dokładnie jest. (W104)*

Opieka hospicyjna może być również rozważana, gdy pacjent już przebywa przez jakiś czas w placówce długoterminowej (na przykład w domu opieki), wówczas po uzgodnieniu z pacjentem i jego rodziną, dedykowana osoba z hospicjum przychodzi do ośrodka, aby poznać pacjenta. Dzięki zaproszeniu jednego z hospicjum badaczka miała możliwość obserwowania, w jaki sposób przebiegają standardowe procedury procesu tranzycji chorego. Rozmowa rozpoczynała się od pytań dotyczących warunków, w których przebywa pacjent, a także jego potrzeb. Opieka hospicyjna była przedstawiana pacjentowi jako dodatkowa pomoc, wsparcie i towarzystwo dedykowane tylko dla niego. Co ważne, kiedy chory zadał pytanie, dlaczego używane jest słowo hospicjum nie ukrywano się przed nim, że jest to opieka dedykowana osobom, których stan choroby i przeżywalności szacuje się na 6 miesięcy, chociaż następnie, dla dodania otuchy pacjentowi i zahamowania możliwego pojawienia się silnych emocji, otrzymał on informację, że w tym stanie pacjenci żyją nawet kilka lat, co zdecydowanie przekonało pacjenta. Podczas tego rodzaju spotkania, zaczyna być zawierana relacja i zaufanie między pacjentem, a osobą z zespołu interdyscyplinarnego. Otoczenie pacjenta, miejsce pobytu, pokój chorego, podobnie jak w opiece zapewnianej w domu pacjenta pozostają bez zmian (wsparcie hospicyjne w domu opieki taktuje się jako hospicjum domowe). Chory będąc w placówce długoterminowej (domu opieki) nie odczuwa dyskomfortu związanego z koniecznością znacznej modyfikacji codzienności w związku z opieką hospicyjną, a dodatkowe wsparcie wydaje się pacjentowi czymś pozytywnym. Pacjent często może odczuwać, że jest ważny, gdyż jest otaczany pomocą przez inne, dodatkowe osoby (spoza placówki), czego większość pozostałych pacjentów z otoczenia chorego prawdopodobnie nie doświadcza. Na opiekę hospicyjną jako dodatkową formę usług decydują się rodziny pacjentów, które mieszkają daleko lub ze względu na obowiązki nie mogą często (lub chwilowo) odwiedzać chorego, czy otoczyć go opieką w domu (podczas stanu pacjenta przewidywanego na ostatnie 6 miesięcy życia). W tym przypadku bliscy mają poczucie, że chory jest „w dobrych rękach” i że zrobili wszystko, aby zadbać o jego komfort, co minimalizuje wyrzuty sumienia, poczucie winy, a rodzina w ten sposób czuje, że angażuje się w opiekę nad pacjentem.

Również kiedy stan pacjenta uniemożliwia opiekę (lub jej kontynuowanie) w domu, może on przejść z opieki hospicyjnej stacjonarnej lub domowej na wsparcie w placówce długoterminowej. Szczególnie w domu opieki, chory musi zmierzyć się wówczas ze zmianą charakteru miejsca, które zdecydowanie odbiega od przedstawianej wcześniej filozofii hospicyjnej (przykładowo, traktowanie każdego chorego jako indywidualnej, istotnej jednostki). Zmiana miejsca pobytu często wiąże się z ponownym dopasowaniem charakteru miejsca do możliwości zapewnienia opieki hospicyjnej. Zdaje się to wyzwaniem, zarówno dla chorego, któremu trudno jest pogodzić się z nową sytuacją, jak i dla zespołu interdyscyplinarnego hospicjum, dążącego do holistycznego wsparcia pacjenta.

### ***„Hospice and death hold hands”<sup>10</sup> - podejście do hospicjum jako miejsca i rodzaju opieki***

Decyzja o przejściu na opiekę hospicyjną generuje wiele emocji. Pacjenci i bliscy są niekiedy narażeni również na stawienie czoła opiniom osób trzecich - znajomych, czy społeczności lokalnej, z którymi związany był chory. Pytania, wypowiedzi ze strony osób niewłączonych w opiekę sprawiają niekiedy dyskomfort, przykrość i wymagają tłumaczenia. Pewna pacjentka opowiedziała o sytuacji, która wydarzyła się po wyjściu z niedzielnej mszy świętej:

*Tak, spotkałam się z wieloma sytuacjami, które pokazują jak bardzo ludzie nie wiedzą, czym jest hospicjum. Opowiem może tą, która najbardziej mnie zaskoczyła. W mojej parafii mamy grupę, w której razem udzielamy się charytatywnie, pomagamy sobie. Jak zdecydowałam się na opiekę hospicyjną osoby z hospicjum zaczęły mnie odwiedzać, a to wzbudziło ciekawość, więc córka powiedziała moim koleżankom prawdę. Z resztą nigdy tego nie ukrywamy. Po kościele podbiegła do mnie koleżanka, gdzieś w moim wieku, szarpnęła mnie za ramię i mówi do mnie: Jak to jesteś w hospicjum! Oszalałaś? Przecież dobrze wyglądasz! Ja jej na to mówię, no tak, jestem w hospicjum i czuję się lepiej, niż przez ostatnie kilka lat. Mam 82 lata to czego się spodziewałaś? Że będę żyć wiecznie? Na to ona, ale Ty umierasz? I mówię jej, że tak, umieram, i my wszyscy niedługo umrzemy przez chorobę, ze starości, nie*

---

<sup>10</sup> Hospicjum i śmierć trzymają się za ręce - przekład własny.

*jest w tym nic nowego. Rozumiesz? Takie mnie zaskoczenie spotkało. I powiem ci, że ja już jestem w hospicjum rok. Te lata jestem bez terapii, bez leczenia, a czuję się wspaniale. Podczas chemii czułam, że umieram, a teraz dopiero żyję. Tak sobie myślę, że tego opinie ludzi nie pochodzą ze złości, czy z obawy, a z ignorancji. Jeśli chodzi o opiekę hospicyjną wszyscy są ignorantami i nie wiedzą co to tak naprawdę jest, bo jest im niewygodne, żeby się dowiedzieć.*  
(W107)

Pięćdziesięciokilkuletni pacjent opowiadał, że nie on bezpośrednio doświadczył negatywnych komentarzy o decyzji włączenia pod opiekę hospicjum, natomiast jego żona, która jest jego opiekunem rodzinnym:

*Sąsiadki miały do mojej żony pretensje dlaczego zdecydowaliśmy się na hospicjum. Były oburzone tym, że jak możemy korzystać z hospicjum, bo przecież żona dobrze sobie radzi z opieką nade mną. Ludzie nie rozumieją, że choroba powoduje, że potrzebuję wsparcia cały czas. Ja tego wsparcia potrzebuję i moja żona też. Ona opiekuje się mną 24 godziny na dobę i widzę, że nie daje rady, dlatego rozmawialiśmy z lekarzem o hospicjum. Inni ludzie nie mieszkają z nami, nie są z nami cały czas, więc nie mają pojęcia jak to jest.*  
(W93)

Pacjent opowiedział również, że komentarze dotyczą często tego, że powinien szukać innych terapii, zamiast się poddawać, co jego otoczenie łączyło z wyborem hospicjum. Chory podejmując decyzję o zakończeniu leczenia, przede wszystkim koncentrował się na możliwości spędzenia ostatnich chwil w domu z rodziną:

*Dla mnie najważniejsza jest żona, dzieci. Nie chciałem, żeby patrzyli jak umieram w szpitalu. Chciałem, żeby ten proces był świadomy, chciałem być z nimi tutaj, w domu.* (W93)

Chorzy doświadczyli także przyrównania hospicjum do śmierci, które zgodnie z opinią ich znajomych powinno być włączone znacznie później, będąc w procesie odchodzenia:

*Często dostaję pytania, że to chyba jeszcze za szybko na hospicjum, jakby ich zdaniem hospicjum wiązało się wyłącznie ze śmiercią. Nie patrzą na aspekty*

*dodatkowe takie jak godność, jakość życia, własny wybór. Dla wszystkich hospicjum równa się śmierci. Śmierci natychmiastowej. (W108)*

*Koleżanka pytała, hospicjum? Przecież tak dobrze wyglądasz. I mówię jej, a co, to powinnam już jak trup wyglądać, żebyś się lepiej z tym czuła? Takich głupich komentarzy jest wiele. (W103)*

Włączenie do hospicjum było często pierwszym doświadczeniem chorych z tym rodzajem opieki. Niektórzy pacjenci przyznali, że dopiero informacje otrzymane od zespołu interdyscyplinarnego sprawiły, że przestali mieć obawy odnośnie tej formy wsparcia:

*Najpierw się bałam, ale teraz wiem, że hospicjum dało mi ulgę w cierpieniu. Teraz lepiej śpię, jestem przygotowana. Mam z kim porozmawiać na każdy temat - jest [imię pracownika społecznego] i [imię przewodnika duchowego]. Hospicjum dało mi wsparcie, jakiego wcześniej od nikogo nie dostałam. [...] Wszyscy od początku dali mi potrzebne informacje. (W83)*

Otrzymując wiedzę o hospicjum, chorzy w odróżnieniu od polskich pacjentów niekiedy również sami zaczęli poszukiwać dalszych informacji w internecie, czytać książki o doświadczeniach innych chorych. Podczas wywiadów pacjenci wypowiedali się, dlaczego według nich hospicjum jest czymś, o czym się nie mówi i jak można to zmienić:

*Tak jest dlatego, że mamy walkę. Ludzie chcą walczyć do ostatniej chwili. Nie lubimy się przyznawać do przegranej w żadnym temacie naszego życia, nawet najmniejszym. Zawsze szukamy innego rozwiązania, myślę, że to taka nasza amerykańska rzecz. Chcemy być ludźmi sukcesu zawsze i wszędzie. (W72)*

*Myślimy, że jak nie będziemy mówić o śmierci i chorobach to ich nie będzie, że nas w jakiś wspomniały sposób ominą. A hospicjum przypomina nam, że te rzeczy są i są nawet bliżej, niż nam się wydaje. (W58)*

*Trzeba zacząć mówić o tym, że hospicjum nie dotyczy tylko końca i że może trwać nawet dłużej, niż się wydaje. Jak jestem tego przykładem. Wiedza o włączeniu hospicjum, gdy szanse maleją powinna być bardziej powszechna. (W83)*

*Powinniśmy zmienić patrzenie na koniec terapii jako na przegraną. To nie jest przegrana, to był mój wybór. Myślę, że ważna jest ta perspektywa. Wybrałam hospicjum z podniesioną głową i dumą, że mogłam podjąć taki wybór. (W101)*

### **Wiedza pacjentów o usługach dostępnych w opiece hospicyjnej**

Niezależnie od miejsca otrzymywania opieki, pacjenci posiadali dużą wiedzę na temat tego, czym jest hospicjum, jaka jest filozofia opieki, dla kogo jest dedykowana, a także jakie wsparcie zapewnia. Informacje dostarczane na pierwszym spotkaniu, miały za zadanie rozpoczęcie nie tylko współpracy, między chorym, a hospicjum (szczególnie pracownikiem społecznym), generowały także nawiązywanie relacji, opartej na otwartości i szczerości. Podczas wywiadów większość pacjentów stosowała określenia charakteryzujące opiekę hospicyjną, w tym: tranzycja, filozofia hospicjum, jakość życia, potrzeby, wsparcie, czy współczucie, co nie było spotykane wśród pacjentów w Polsce.

Zgodnie z informacjami od pracowników i pacjentów, rozmowom poświęcano tyle czasu, ile wymagała indywidualna sytuacja chorego (rozmowa trwała dłużej, gdy pacjenci mieli pytania, czy wątpliwości związane z opieką, a także z własną sytuacją chorobową). Ważne było odpowiedzenie na wszystkie pytania dotyczące opieki i nie pozostawienie pacjenta z poczuciem dezorientacji w trudnej sytuacji związanej ze zmianą z leczenia przyczynowego na objawowe i prawdopodobieństwem nadchodzącej śmierci:

*Pierwsze spotkanie. Przyszedł pracownik społeczny i rozmawialiśmy bardzo długo. To było dedykowane temu, żebyśmy mogli się poznać. [imię pracownika społecznego] powiedziała, że jak będę wolala współpracować z kimś innym i uznaję, że między nami nie kliknęło to mam dać znać, bo hospicjum jest dla mnie i to ja mam się czuć najbardziej komfortowo. (W99)*

*Najpierw przyszedł pracownik społeczny i ustalaliśmy kawałek po kawałku jakie mamy cele, co jest dla mnie najważniejsze, na czym przede wszystkim chciałabym się skupić. (W103)*

Pacjenci otrzymywali również informację o tym, jakie wsparcie oferuje hospicjum. Ustalano wówczas, z których form opieki chory jest zobligowany skorzystać (ze względu na skutki jego stanu) oraz tych, które są dedykowane innym jego

potrzebom, w tym emocjonalnym, społecznym, czy duchowym. Rozmawiano o rehabilitacji, ćwiczeniu mowy (na przykład w przypadku pacjenta, który podczas nowotworu miał udar), a także możliwości rozmowy z przewodnikiem duchowym i ustaleniu częstotliwości spotkań z pracownikiem społecznym.

Rodzina pacjenta również była objęta opieką. Dla bliskich dedykowana była osoba zajmująca się wsparciem w procesie żałoby, które może być włączone jeszcze przed śmiercią pacjenta (*pre-bereavement support*)<sup>11</sup>. Jeśli chory wymagał wsparcia specjalistycznego, wówczas niektóre hospicja oferowały wsparcie psychologa lub psychiatry, choć dotyczyło to wówczas pracy nad zaburzeniami pacjenta, nie kontekstu psychospołecznego, czy duchowego, które było zapewniane przez pracownika społecznego, przewodnika duchowego i doradcę w żałobie (dla bliskich). Podobnie jak w przypadku pracownika społecznego, pacjent spotykał się z wybranym, dedykowanym przewodnikiem duchowym. Zauważalną różnicą, między opieką hospicyjną w Polsce, a w USA było to, że pacjenci nie postrzegali poza-medycznego wsparcia jako elementu dodatkowego. Dla chorych było naturalne, że mieli zapewnione wsparcie duchowe, i emocjonalne. Nie czuli wobec tego rodzaju wsparcia skrępowania i chętnie z niego korzystali, mimo, że wizyty dotyczyły niekiedy trudnych emocji:

*Bardzo lubię wizyty przewodnika duchowego. On jest niesamowity. Jest tak świetny, że mogłabym z nim przebywać cały czas. Omawiamy moje lęki, emocje raz w tygodniu. Każde spotkanie z nim odkrywa coś nowego, jakąś nową wiedzę o mnie. (W82)*

*Pracownicy społeczni byli u nas kilka razy i to czasami są dramatyczne chwile. I wiesz, to tak, jakby rozmowa o sytuacji, o śmierci sprawia, że czasami płaczemy. Chodzi mi o to, że są tam, aby cię przytulić, a potem po prostu zapytać, czy jest jeszcze coś, czego potrzebujesz lub cokolwiek, co chciałbyś powiedzieć, wszyscy z nich dali nam dane kontaktowe. Wiesz, czy chciałbyś zobaczyć się z pracownikiem społecznym, czy chciałbyś zobaczyć się z przewodnikiem duchowym? Czy chciałbyś regularnie spotykać się z konsultantem? Więc pytają o te rzeczy. Tak to jest to. Dla mnie to część mojej godności i szacunku dla człowieczeństwa, dla człowieka. Hospicjum tutaj*

---

<sup>11</sup> Rozmowa ze Specjalistką ds. Żałoby, Sarah Danz, IU Hospice, 25.05.2022.

*naprawdę ma dodatkowe współczucie i trzeba powiedzieć, że godność i szacunek są tutaj czymś oczywistym. (W63)*

Niewątpliwym wsparciem dla pacjentów w pracy nad chorobą i zbliżającą się śmiercią są dedykowane osoby z zespołu hospicyjnego, odpowiedzialne za pracę z chorymi nad ich emocjami i refleksjami. Liczba spotkań zależy przede wszystkim od dostrzeganych i zaopiniowanych potrzeb na cotygodniowych spotkaniach zespołu hospicyjnego. Na każdym z zebranych analizowany jest indywidualnie każdy przypadek chorego wraz z rekomendowanymi działaniami tak, aby wszystkie potrzeby pacjenta zostały dopasowane do jego możliwości.

Za potrzeby psychospołeczne, duchowe odpowiedzialni są przewodnik duchowy, pracownik społeczny, niekiedy również kapłan religijny (na prośbę pacjenta). Spotykają się z chorym nie tylko, aby podjąć próbę przepracowania emocji, problemów, lecz by rozmawiać, wysłuchać lub po prostu być obok. Chorzy bardzo często podkreślali ważność tych spotkań. Najistotniejszą wartością było dla nich poczucie wsparcia, pomocy i zainteresowania. Zdarzało się, że pacjenci podczas odczuwania negatywnych emocji w nocy mogli telefonicznie porozmawiać z dedykowanym im pracownikiem społecznym, aż do momentu odczuwania ulgi:

*Zdarzyło się, że do [imię pracownika społecznego] dzwoniłam w nocy. Na początku się krępowałam, ale od początku mówiła, żebym pamiętała, że mogę dzwonić o każdej porze. Więc wtedy rozmawiamy. To znaczy, raczej to ja mówię, a ona słucha i jak już się wygadam do idę spać. Czasem też zasypiam w trakcie. (W110)*

*Hospicjum jest jak rodzina. Opiekują się mną już od 2019 roku. Kawał czasu. Już zdążyliśmy się poznać. Wiemy o sobie już chyba wszystko. Każdą historię, wiele ciężkich chwil razem przeżyliśmy. (W100)*

Niektórzy pacjenci mówili, że dopiero w hospicjum mieli możliwość refleksji na temat własnej duchowości, osiągnięć, sensu życia i doświadczania rzeczywistości w świecie. Spotkania z pracownikiem społecznym i przewodnikiem duchowym pozwoliły pacjentom na wejście w głąb siebie, analizę dotychczasowego życia:

*Nigdy nie byłem osobą religijną, ani uduchowioną. Na początku byłem sceptyczny, myślałem, że to będą jakieś teoretyczne bzdury. Ale to nie była*

*nauka. Po prostu rozmawialiśmy. Ja zadawałem pytania, [imię przewodnika duchowego] zadawał pytania. Po jakimś czasie sam zacząłem się rozwijać. Zaczęłem czytać książki o duchowości, o stawianiu czoła chorobie. Nigdy nie sądziłem, że coś takiego może mnie zainteresować. (W95)*

*Jestem po rozwodzie. Tak pokrótce: jak zachorowałam mąż zostawił mnie dla innej, młodszej. Potem okazało się, że guz dał przerzuty i jestem tutaj. Dzieci są daleko, syn w Europie. Zostałam sama. [imię pracownika społecznego] mnie odwiedza i te spotkania najbardziej lubię. Czasami potrzebuję się po prostu wykrzyczeć, czasami pomilczeć. Po incydencie z mężem chciałam ze sobą skończyć. Tak naprawdę to nawet liczyłam na szybką śmierć tutaj. Ale ona nie chce przyjść już bardzo długo. Jak już odpuściłam tą złość, smutek to nawet polubiłam bycie tutaj. Robię teraz to, na co nigdy nie miałam czasu. (W80)*

Wsparcie duchowe pozwalało chorym nie tylko przygotować się na śmierć. Nauczyło również pacjentów, by doceniać pozostałe im chwile, napawać ich doświadczeniem:

*Czasami jak [imię przewodnika duchowego] zapyta mnie o coś, to później myślę o tym cały dzień. Często prowokuje mnie do refleksji. Dzięki temu zaczęłam patrzeć inaczej na nowy dzień, dostrzegać piękno, którego wcześniej nie widziałam. Zaczęłam obserwować i czuć wdzięczność za to co miałam i za to, co mam. (W109)*

*Nie jestem osobą wierzącą. Nigdy nie byłem. Jak [imię pracownika społecznego] zapytała mnie, czy chciałbym spotkać się z kapłanem duchowym, pomyślałem, czemu nie. Na początku od razu powiedziałem, że nie jestem wierzący to on powiedział, w porządku, to nie jest konieczne. I wtedy się polubiliśmy. Taki luźny gość. Jak powiem przy nim k\*\*\*\*\*, to nie jest to żaden problem. Mówi mi, że najważniejsze, żebym czuł się swobodnie. Mogę na nim polegać i mówić o tym, co myślę. (W86)*

*Teraz widzę piękno. Zaczęłam też ustalać sobie małe cele, które chcę spełniać. Wiesz, taką 'Bucket list' [listę życzeń przed śmiercią - tł. wł. Przyp. W.K.]. I wiesz co? Nadal nie wiem, czy jestem gotowa, ale wiem, że jestem spokojna, czuję ukojenie. Krok po kroku, małymi krokami pracujemy wspólnie, żeby być*



*i doświadczać życie, ale może w tej sytuacji to głupio to brzmi, ale jest jak jest. (W105)*

Oprócz wsparcia pracownika społecznego, czy przewodnika duchowego, pacjenci pragnęli niekiedy również spotkania z osobą duchowną odpowiednią do wyznawanej religii. Jeśli chory znajdował się w hospicjum stacjonarnym, miał możliwość wspólnej modlitwy we własnym pokoju lub w dedykowanym miejscu, w którym znajdowały się rekwizyty umożliwiające modlitwę w głównych religiach świata. Kontakt z osobą duchowną najczęściej nawiązywał pacjent (zazwyczaj z osobą z własnej parafii), choć zdarzało się, że na prośbę pacjenta w procesie pomagała osoba z hospicjum:

*Mam kolegę rabina. Przychodzi tutaj. Jak żona jest to razem się modlimy. (W63)*

*Znajomy ksiądz z mojej parafii przychodzi. Czytamy razem pieśni, rozmawiamy o Bogu. Nie zawsze byłem religijną osobą, ale ku końcowi czuję potrzebę wsluchania się w siebie, znalezienia celu. (W87)*

*Jak zachorowałam zaczęłam próbować znaleźć boga. Chodziłam do różnych kościołów, żeby sprawdzić, gdzie będę czuć się najlepiej. Byłam naprawdę w wielu. Niektóre były bardzo barwne, śpiewali, klaskali wychwalając boga. I nagle zrozumiałam, że w każdym z tych miejsc jest bóg. Niezależnie od tego w co wierzymy, jaką mamy wiarę, to bóg był wszędzie. Jeden z księży pokazał mi jak się modlić. Jak przychodzi czytamy razem, rozmawiamy. Jestem wdzięczna za to, że znalazłam boga. (W111)*

*W [nazwa miasta] mieszkam dopiero od roku, żeby pomagać córce w opiece nad dziećmi. Po krótkim czasie zachorowałam i już tu zostałam. Nie zdążyłam nawiązać znajomości, poznać ludzi. Nie znam nikogo. [...] Miałam narazie jedno spotkanie z przewodnikiem duchowym. Zapytał, czy jestem osobą wierzącą, czy uduchowioną. Rozmawialiśmy i poprosiłam, żebyśmy mogła spotkać się z księdzem. Teraz czekamy na termin, kiedy zgodzi się przyjść. (W77)*

Jedynym miejscem, w którym zaobserwowano brak korzystania z wsparcia psychospołecznego i duchowego było hospicjum oferujące bezpłatną opiekę, w którym

pacjenci ze względu na indywidualną trudną sytuację ekonomiczną, otrzymywali podstawową opiekę i własny pokój bezpłatnie. W ramach opieki przychodziły do nich również dedykowane osoby z innego hospicjum (w formie opieki domowej). Hospicjum charytatywne pełniło zatem funkcję opiekuńczą, opieka domowa zaś dostarczana w tym samym miejscu - specjalistyczną. Co więcej, również chorzy traktowali placówkę z bezpłatną opieką jako hospicjum, opisując odwiedzające ich osoby z zewnątrz jako „inne hospicjum” (z którym nie czuli relacji). W ramach bezpłatnej opieki pacjenci nie mieli zapewnianego wsparcia emocjonalnego, czy duchowego. Chorzy deklarowali, że odmówili korzystania ze wsparcia psychospołecznego oferowanego z opieki domowej, a kontakt mają jedynie z księdzem z własnej parafii. Sytuacja mogła być spowodowana skrępowaniem dotyczącym trudnej sytuacji finansowej, osobistej, a także brakiem świadomości potrzeby spotkania z przewodnikiem duchowym. Niektórzy mylili również rolę przewodnika duchowego utożsamiając go z księdzem:

*Nie spotykam się z nimi [pytanie o usługi poza-medyczne oferowane przez hospicjum pacjenta - przyp. W.K.]. Mam plan, żeby spotkać się z księdzem, jak już będzie czas. Żona, dzieci wiedzą, że mają zadzwonić po księdza. Reszta jest mi niepotrzebna. (W68)*

*Nie miałam potrzeby [odpowieź na pytanie o spotkania z przewodnikiem duchowym - przyp. W.K.]. Modlę się sama, codziennie czytam biblię. (W73)*

### ***Poczucie bezpieczeństwa, komfortu***

Odczuwanie komfortu i bezpieczeństwa determinuje miejsce, w którym jest dostarczana opieka hospicyjna. Pacjenci zamieszkujący domy opieki określali swój ogólny dobrostan zdecydowanie słabiej, niż chorzy w stacjonarnej opiece lub hospicjum zapewnianym bezpośrednio w domu pacjenta. Mniejsze poczucie komfortu i bezpieczeństwa w domu opieki nie zostało jednak spowodowane hospicjum, a charakterystyką miejsca. W domu opieki przebywają pacjenci, których stan wymaga całodobowego monitorowania. Placówka może być miejscem tymczasowym lub jeśli chory nie ma opieki w domu, wówczas ośrodek staje się docelowym miejscem zamieszkania pacjenta.

Domy opieki charakteryzują się dużą liczbą pacjentów w zróżnicowanym stanie, a także zazwyczaj niewystarczającą liczbą personelu. Chorzy nie mają w ośrodkach

prywatnego pokoju - zazwyczaj na salach przebywały dwie osoby. Ze względu na brak kameralności miejsca w ciągu dnia pacjent miał zazwyczaj kontakt z kilkoma opiekunami, co generowało dezorientację i brak poczucia przynależności do miejsca:

*W skrócie. Miałam ustalone z ubezpieczalnią, że trafię do domu spokojnej starości, gdzie będę miała zapewnione studio. Córka nie może się mną zająć. Wszystko było ustalone, opiekunka społeczna z hospicjum pomagała też z tranzycją do nowego miejsca. Niestety, mój guz spowodował, że trafiłam do szpitala, nic z tego nie pamiętam, obudziłam się dopiero tam. Uznali, że sama nie zajmę się sobą w nowym miejscu i skierowali mnie tutaj. Nienawidzę tego miejsca. Nie wiem ile czasu tutaj będę. Tutaj nikogo nie obchodzi. Ta pacjentka obok krzyczy cały dzień. Spadła. Kilka godzin czekała, żeby ją podnieśli. Prosiłam o gorącą wodę, bo sama na razie ledwo chodzę. Zobacz, dopiero mi dali wodę jak poprosiłam przy tobie. Nawet mi dali taką lepszą, bardziej gorącą, niż taka dostępna dla pacjentów. (W104)*

*Nic dobrego nie można o tym miejscu powiedzieć. Skończył się tlen w butli. Prosiłem kilka razy, mówili, że ktoś przyjdzie. Gdybym umarł to by nie zauważyli pewnie przez kilka dni. (W92)*

W domu opieki zespół hospicyjny nie odpowiada za sytuację, która panuje w miejscu przebywania pacjenta, co stawia pracowników społecznych, przewodników duchowych i pielęgniarki w trudnej pozycji. Hospicjum może podjąć próby pomocy pacjentowi w zmianie miejsca, konsultując indywidualne przypadki w konsorcjum, jednak przemieszczenie chorego jest zależne od wielu czynników, w tym ubezpieczenia, rodziny pacjenta, czy stanu chorego.

Miejsce, w którym pacjent nie czuje się komfortowo i bezpiecznie zdecydowanie wpływa na dobrostan psychospołeczny, emocjonalny, a temat placówki często jest poruszany przez pacjentów podczas rozmów z zespołem hospicyjnym. Zgodnie z wypowiedziami pacjentów, wizyty dedykowanych pracowników hospicjum w domu opieki były dla nich szczególnie istotne. Dawały poczucie wsparcia, zainteresowania i przejmowania się ich losem, czego nie doświadczali od pracowników domu opieki. Chorzy wspominali, że pracownik społeczny i przewodnik duchowy, stali się wówczas ich rzecznikami, opiekunami, gdyż wysłuchują ich i służą pomocą.

Pacjenci często mieli poczucie, że mogą polegać jedynie na zespole hospicjum, który ich nie opuścił:

*Dzięki hospicjum czuję się ważna, że kogoś obchodzę. Czuję, że nie jestem sama. Nawet wizyty mam ustawione pod mój tryb życia tutaj. Jak tutaj trafiłam, to byłam załamana. Nie wiem co mogę tutaj robić, więc co robię w między czasie? Śpię. Nigdy tyle nie spałam, ale tutaj nie mam innego celu. [...] Przez te moje zmiany codzienności ustaliliśmy, żeby hospicjum mnie odwiedzało jak nie śpię. Przychodzą między 14:00, a 17:00, bo wtedy jest pewność, że nie muszą mnie szukać pod kołdrą, czy jestem. (W106)*

*[imię pracownika społecznego] przychodzi do mnie raz w tygodniu. Znamy się już od 2 lat. Zawsze pilnuje, czy jest tu wszystko w porządku, czy mam wszystko czego potrzebuję. Wiem, że mogę na niej polegać. (W97)*

*Chcę stąd wyjść. Nie rozumiem dlaczego córka mnie tu zostawiła. W maju będą decydować, czy mogę iść gdzie indziej, tak mi powiedział pracownik społeczny. Jedyny problem w tym, że córka jest moim POA<sup>12</sup>, a ja nie chcę, żeby była na tym spotkaniu, bo wiem, że ona chce mnie tu zostawić. (W104)*

Poczucie bezpieczeństwa i komfortu wśród pacjentów, którym opieka hospicyjna jest dostarczana w domu odnosi się przede wszystkim do przebywania w swojej naturalnej przestrzeni. Chorzy znali pomieszczenia, w których przebywali, posiadali w domu rzeczy, po które zawsze mogli sięgnąć, a także sami zdecydować o przebiegu dnia. W przestrzeni domowej pacjenci czuli się pewnie i niezależnie. Opieka hospicyjna nie wymagała od nich (w odróżnieniu od opieki onkologicznej) również wyjazdów do szpitala - opieka przyjeżdżała do pacjenta, co stanowiło zdecydowaną wartość i wygodę dla chorego.

W bezpiecznej pacjentowi przestrzeni wsparcie psychospołeczne i duchowe generowały podniesienie poziomu jakości życia w chorobie terminalnej. Niekiedy chorzy opowiadali, że po przejściu na opiekę hospicyjną (domową) wykreowali w domu osobną przestrzeń na kontemplację i relaks. Wyznaczali także w jakim miejscu chcieli rozmawiać na temat lęków i emocji z pracownikiem hospicjum:

---

<sup>12</sup> Pełnomocnik prawny pacjenta.

*Jak przychodzi pracownik społeczny, przewodnik duchowy zawsze tutaj siadamy. To jest takie nasze miejsce. Stąd mam widok na ogród, często moje koty tu zaglądną jakby też chciały posłuchać. Ta przestrzeń była ustalona od początku. [imię przewodnika duchowego] mówił, że ważne, bym czuł się komfortowo i swobodnie. (W95)*

*A tam [wskazanie dłonią na przestrzeń - przyp. W.K.] jest mój pokój relaksu. Tam sobie siadam, wyciszam, włączam kojącą muzykę. Wszyscy w domu wiedzą, że sobie ten pokój zarezerwowałam i jest tylko dla mnie. (W103)*

Poczucie bezpieczeństwa łączyło się z pierwszą rozmową z pracownikiem społecznym. Podczas spotkania określali oni wspólnie bezpieczeństwo miejsca pobytu chorego, a także to, w jaki sposób dokonać zmian, by pacjent czuł się komfortowo (łóżko z barierkami, zabezpieczenie dywanów przed potknięciem się pacjenta, usunięcie ostrych krawędzi). Jeśli pacjent używał tlenu, na drzwiach wejściowych widać było tabliczkę z informacją o zakazie palenia papierosów w domu. Wiedza na temat potencjalnych zagrożeń i ich minimalizowanie powodowało, że chory miał swobodę koncentracji na jakościowym doświadczaniu codzienności.

Również dla pacjentów samotnych wypracowano wspólnie sposoby na bezpieczeństwo i komfort. Jedna z chorych, która mieszkała sama, powiedziała pracownikowi społecznemu, że najbardziej obawia się, że umrze w samotności. Jak umrze, obawia się natomiast, że przez kilka dni jej ciało będzie leżało w domu bez opieki, a jej zwierzęta (trzy koty) nie będą wiedziały, dlaczego ich właścicielka nie reaguje. Ze względu na to, obie przedyskutowały sposób na przeciwstawienie się lękom:

*Zawsze jak wstaję rano dziękuję w duchu za to, że dano mi kolejny dzień życia. Za każdym razem okazuję tą wdzięczność. Następnie dzwonię do [imię pracownicy społecznej] i mówię, cześć, żyję. I tak już od 7 miesięcy, a w szpitalu dawali mi maksymalnie 3 miesiące życia. Jak kładę się spać najpierw się wyciszam, modlę, aż uda mi się zasnąć. Ona zna moje największe strachy. Nie boję się śmierci, bo wiem, że umrę to czego mam się bać? Jedyne to boję się jej w samotności. Boję się, że kiedyś się nie obudzę, a przez kilka dni moje ciało będzie tu na łóżku gniło przy moich kotach, a one będą wołać, dlaczego mamusia nie wstaje? Nie chcę tego. (W105)*

W opiece stacjonarnej, niezależnie od rodzaju placówki, w każdym z tych miejsc pacjent miał dedykowaną własną przestrzeń. Miejsca różniły się jedynie wyposażeniem, czy większym rozmiarem pokoju, jednak koncept pozostawał ten sam - aby pacjent posiadał własne prywatne miejsce przebywania. Większość ośrodków, z racji specyfiki placówek opiekuńczych w Stanach Zjednoczonych (parterowe domy), posiadała osobne dla każdego chorego wyjścia na zewnątrz. Generowało to poczucie indywidualności i niezależności - jeśli pacjent czuł potrzebę wyjścia do ogrodu, nie musiał informować nikogo z pracowników, gdyż posługiwał się własnym wyjściem.

Podobnie większość ośrodków posiadała dedykowane chorym własne łazienki, aneksy kuchenne, czy kanapy dla gości, dzięki czemu w dużym stopniu przywracano pacjentowi wrażenie pobytu w domu (pokoje w hospicjum zbliżone były wyglądem do kawalerki). Niektórzy chorzy tak bardzo upodobali sobie miejsce, że deklarowali chęć pozostania w placówce, niż powrotu do domu, gdyż hospicjum i pracownicy dostarczali pacjentom poczucie bezpieczeństwa w kontekście pilnowania fizycznych objawów choroby, a także zaspokajania poza-medycznych potrzeb:

*Rozpuścili mnie tutaj. Mam wszystko, czego sobie wymarzę. Nikt się mną tak nie opiekował, po prostu anioły. (W72)*

*Cały czas pytają, czy czegoś potrzebuję. Jak tu przyszedłem nie mogłem się ruszać. Po kilku dniach ćwiczeń odzyskuję ponownie czucie w ręku na tyle, że mogę zacząć być samodzielny, niezależny od innych. (W67)*

Przestrzeń szpitalna, w której pacjentowi dostarczana była opieka hospicyjna nie różniła się od innych oddziałów. Co więcej, często, aby zapewnić pacjentowi komfort (jak wspomniano na początku podrödziału) oddział hospicyjny przychodził do pacjenta (nie zmieniano sali chorego). Unikano wówczas potencjalnego stresu związanego z nagłą informacją o zmianie stanu pacjenta na terminalny. Hospicjum w szpitalu zatem nie jest miejscem, a filozofią, rodzajem opieki nad pacjentem. Ze względu na to, często obraz szpitalnego hospicjum zdaje się początkowo rozmyty, a konieczności włączenia dodatkowych działań może być niekiedy kwestionowana przez

inny oddział, na którym znajduje się pacjent<sup>13</sup>. Generuje to wyzwanie - dla pacjenta i zespołu hospicyjnego, gdyż często wiąże się z przedstawianiem zalet i różnic między otrzymywanym leczeniem, a opieką hospicyjną. Niewątpliwie hospicjum szpitalne zorientowane jest na dostarczeniu pacjentowi (i jego bliskim) wsparcia emocjonalnego, psychospołecznego i duchowego, tak, by doświadczył jak największego komfortu w okresie ostatnich chwil życia. Co ciekawe, różnice były obserwowane przez pacjentów nie tylko w dodatkowym wsparciu, a również w postawie nowego personelu (z oddziału hospicyjnego). Zgodnie z opiniami chorych, pielęgniarki hospicyjne i lekarz, byli życzliwi, mili. Zespół hospicyjny wykazywał się znacznie większą troską o pacjenta nie tylko z perspektyw medycznej, ale i odczuwanego samopoczucia:

*Na oddział przychodzą nowe pielęgniarki, nowy lekarz z hospicjum. I to jest dobre, bo to są osoby, które okazują mi empatię, współczucie. Pomagają, pytają co jeszcze mogą zrobić. Podoba mi się ta zmiana, bo miałem tu wiele złych doświadczeń z personelem szpitala. Jedna [wulgarnie określenie] pielęgniarka była dla mnie bardzo wredna. To jak ona była wredna to też jej odpowiedziałem, może trochę zbyt nie miło. Tak się obraziła, że do końca dyżuru do mnie nie przyszła. Osoby pracujące z chorymi, cierpiącymi powinny być jakoś bardziej świadome tego, że czasami przez ból ktoś może być nie miły, a nie się obrażać, powinny być bardziej nastawione, że tak może być, ale to może moja opinia. (W63)*

*Każdy jest pomocny. Dbają o moją jakość życia, o to, bym się dobrze czuł. Każde spotkanie z nimi jest wartościowe. (W69)*

### **6.2.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą**

Rozproszenie miejsc w ramach przeprowadzanych wywiadów, w których pacjenci otrzymywali opiekę hospicyjną (zarówno stacjonarną jak i domową) determinowało różnorodność zarówno w aktywnościach oferowanych przez hospicjum jak i podejmowaniu indywidualnych działań w ramach czasu wolnego pacjentów. W większości placówek chorzy posiadali własną przestrzeń, wielkością przypominającą małe samodzielne mieszkanie. Również wyposażenie pokoi odwzorowywało warunki

---

<sup>13</sup> Rozmowa z doktorem Timothy J. Broachem, Dyrektorem Medycznym Programu Hospicyjnego, Dyrektorem Medycznym Opieki Domowej Medycyny Paliatywnej, IU Hospice, 05.05.2022.

domowe. Koncentracja hospicjów na zapewnieniu pacjentom standardów zbliżonych do mieszkaniowych powodowała, że nie odczuwali oni różnicy między opieką stacjonarną, a zapewnianą w ich domu. Dzięki temu, odczuwany komfort po przejściu do placówki hospicyjnej, nie ulegał tak dużej zmianie, jak w przypadku różnic między tymi rodzajami opieki w Polsce.

### ***Posiłki w trakcie opieki hospicyjnej, dieta***

Jeśli pacjent nie otrzymał wytycznych dotyczących unikania pewnych pokarmów lub nie wymaga on żywienia specjalistycznego, to przyjmuje się zasadę, że podczas nieuleczalnej, zaawansowanej choroby pacjent może spożywać posiłki, na które ma ochotę. Również niektóre codzienne zwyczaje pacjenta są kontynuowane - spożywanie kawy, palenie papierosów, czy picie alkoholu. Poza hospicjum z bezpłatną opieką, placówki zamawiały dla pacjenta posiłki z zewnątrz, głównie z restauracji fast-food. Chory mógł zdecydować, na co danego dnia ma ochotę, a także z jakiej restauracji chciałby otrzymać danie. W hospicjum charytatywnym, ze względu na ograniczone fundusze miejsca, dedykowana osoba z zespołu interdyscyplinarnego przygotowywała posiłki.

Chorzy w hospicjach mieli także możliwości samodzielnego przygotowania jedzenia we własnym pokoju lub posiłku wraz z bliskimi. Pacjenci często kontynuowali własne nawyki żywieniowe przed leczeniem przeciwnowotworowego - w wielu pokojach można było obserwować po kilka zgrzewek napoi słodzonych, jak i słonych i słodkich przekąsek. U kilku chorych znajdowały się także butelki z winem. Zachowanie i kontynuowanie zwyczajów żywieniowych, spożywania posiłków powodowały, że zmiana miejsca pobytu nie wiązała się dla pacjentów z dyskomfortem:

*Często przychodzą do mnie przyjaciele. Dyskutujemy na temat książek, pijemy wino [...] Teraz już mi nic nie zaszkodzi, a wino to nawet jest dobre dla zdrowia w pewnych ilościach [...] Nie, nikt mi nie zabrania pić tutaj, byle bym się nie upijał. (W57)*

*Codziennie zamawiają jedzenie, za każdym razem mogę zdecydować na co mam ochotę. Dla ułatwienia zrobili Menu, na którym widzę co oferują restauracje. Jak mieszkałam sama to nikt nie miał jak przywozić jedzenia. Tutaj się czuję rozpieszczona. (W74)*



Aby zadbać o urozmaicenie codzienności pacjentów, hospicjum oferujące bezpłatną opiekę organizowało wieczory tematyczne, w których chorzy mogli spodziewać się dodatkowych posiłków: *Taco Tuesday*, wieczory z popcornem, desery owocowe, które umilały pacjentom czas. Odmienna sytuacja panowała w domach opieki. Każdy z pacjentów, z którym przeprowadzono wywiad, opowiadał o konieczności spożywania zimnych posiłków lub niekiedy nieotrzymania jedzenia, gdy chory spał w momencie ich rozdzielania. W tych miejscach pacjenci musieli polegać przede wszystkim na jednolitym jedzeniu dostarczonym dla każdego rezydenta lub na pokarmach dostarczanych przez bliskich chorego:

*Wszystko mogłabym znieść, ale zimne posiłki są nie do pomyślenia. Tutaj każdy posiłek jest zimny, każdego dnia. (W96)*

*Nie wiem, czy oni sobie wybierają kogo nie lubią, ale każdy posiłek jest zimny. Nigdy nie jadłam zimnego jedzenia. Wczoraj oglądałam do późna film i dłużej spałam, więc śniadanie mnie ominęło. Jak zapytałam to powiedzieli, że muszę czekać na lunch. I siedziałam głodna do lunchu. (W104)*

*Nie lubię tego jedzenia. Jak pytam, czy dostanę coś innego, chociaż kanapkę, to mówią, że teraz nie mają. Więc czasami po prostu nie jem. Żona przychodzi do mnie raz w tygodniu, przyniesie jedzenie to wtedy coś zjem. (W84)*

W opiece hospicyjnej otrzymywanej w domu, chorzy mieli możliwość samodzielnej decyzji o posiłkach i porach jedzenia. Jeśli jednak podczas pobytu w domu ich stan wymagał wsparcia w przygotowywaniu pożywienia, pacjent najczęściej miał zapewnioną pomoc bliskich lub dodatkowo zatrudnionej osoby. Przygotowywane przez bliskich chorego posiłki, były często przyrządzane z myślą o upodobaniach pacjenta. Zdarzały się jednak sytuacje, w których pacjent mieszkał sam, nie miał dodatkowego wsparcia, a jego finanse nie pozwalały niekiedy na zakup wystarczającej ilości jedzenia. Wówczas hospicjum domowe (szczególnie pracownik społeczny) pomagało choremu, kontaktując go z lokalnymi fundacjami zajmującymi się przekazywaniem darmowych produktów spożywczych, czy posiłków. Często hospicjum miało kontakt z regionalnymi fundacjami i na bieżąco współpracowało z nimi wskazując pacjentów znajdujących się w ciężkiej sytuacji. Wsparcie nie tylko było istotne dla pacjenta z

perspektywy otrzymywanego jedzenia, ale również dawało poczucie troski i bycia dla kogoś ważnym:

*Ten dom jest wynajęty. Miesięczne rachunki oplacam sama. Czasem się dziwię, że starcza mi na opłaty. Żeby zjeść coś dobrego, ulubioną potrawę muszę bardzo oszczędzać. Pracownik społeczny skontaktował mnie z fundacją, która dostarcza mi jedzenie. Jak brakuje mi balsamów, suplementów to też od razu hospicjum wysyła paczkę. Dzięki temu czuję się jakbym była... jakąś ważną osobą, tak mnie traktują. (W109)*

*Mam swoje ulubione posiłki. Teraz staram się cieszyć chwilą i codziennie córka przygotowuje mi coś co bardzo lubię. Ja już sama teraz nie ustoję kilku godzin, bo kręci mi się w głowie. Ona codziennie przychodzi i tylko pyta na co mam dziś ochotę. (W102)*

### ***Nie tylko rola pacjenta - nowe role społeczne, relacje w hospicjum stacjonarnym***

W większości hospicjów w Stanach Zjednoczonych panowało zorientowanie na indywidualizm - koncentracji na rozwoju pacjenta i realizacji jego potrzeb, a także samodecydowaniu pacjenta o sobie. Pod opiekę włączani byli również bliscy chorego. Holistyczne podejście przejawiano we wsparciu przez personel każdego pacjenta osobno, poświęcając mu wiele czasu. Również charakter pomieszczeń (osobne w pełni wyposażone pokoje z własną łazienką i aneksem kuchennym), sprzyjał koncentracji chorego włącznie ku sobie. Samotni pacjenci mając kontakt z dedykowanym pracownikiem społecznym i przewodnikiem duchowym koncentrowali się na własnym rozwoju, a obecność pracowników sprzyjała poczuciu, że nie są sami. Ze względu na to, chorzy nie przejawiali potrzeby kontaktu i zawierania znajomości z innymi chorymi. Co więcej, podczas rozmów, pytani o kontakty z innymi pacjentami, odpowiadali, że nie spotkali się w placówce z żadnym z nich (mimo, że niektórzy chorzy przebywali w hospicjum dłuższy czas), nie odczuwali również takiej potrzeby.

Hospicjum stało się dla pacjenta nowym doświadczeniem. Dedykowane osoby z zespołu interdyscyplinarnego, koncentrując się indywidualnie na każdym chorym mogły dawać pacjentowi poczucie bycia wyjątkowym, zatem również ich relacje były dla pacjenta czymś nowym. Starania w okazywaniu holistycznego wsparcia w każdym aspekcie odczuwanej rzeczywistości chorego mogło dawać mu również poczucie

ukojenia i satysfakcji. Ze względu na to, nie potrzebował on poszukiwania, czy nawiązywania kontaktu z innymi pacjentami, niezależnie od liczby odwiedzin lub ich braku. Co więcej, gdy personel obserwował, że pacjent czuje się samotny, wówczas zwiększano częstość wizyt pracownika społecznego, przewodnika duchowego lub poszukiwano dodatkowych rozwiązań (przykładowo, spotkań z wolontariuszem, który również, podobnie jak pracownik społecznych, czy przewodnik duchowy, był dedykowany dla pacjenta).

Również w domach opieki, mimo współdzielenia pokoi pacjenci pytani o kontakty z innymi, odpowiadali o braku odczuwania potrzeby spotkań z innymi. Często w takich miejscach są osoby, które wymagają całodobowej opieki, z którymi kontakt i nawiązywanie relacji jest znacznie utrudnione:

*Nie mam potrzeby z nikim się spotykać. Tutaj ci ludzie są w bardzo poważnym stanie. Często żyją w swoim świecie. Jedna kobieta cały czas ściąga obrus ze stołu i opowiada wszystkim, że to jej. Inna cały czas powtarza trzy słowa. Wariaci tu są. (W97)*

*Z tą panią tu obok chciałam się przywitać. Podchodzę, patrzę nie rusza się. Podchodzę bliżej, dalej nic. To się nachyliłam, żeby sprawdzić, czy oddycha, bo oczy zamknięte, cały czas się nie rusza, a ona wtedy: cześć! No myślałam, że umrę ze strachu! (W106)*

Nowe relacje wśród pacjentów zaobserwowano natomiast w hospicjum oferującym bezpłatną opiekę. Było to zazwyczaj podyktowane potrzebą wsparcia i częstszego kontaktu z drugim człowiekiem. Warto zauważyć, że tak jak wspomniano wcześniej, placówka charytatywna nie dostarcza pacjentom wsparcia emocjonalnego, czy duchowego. Ten rodzaj hospicjum ze względu na brak wielu zasobów finansowych nie posiada możliwości koncentracji na każdym pacjencie osobno w takim stopniu, jak w pozostałych hospicjach. Pokoje pacjentów w porównaniu z innymi ośrodkami były mniejsze, znajdowały się również bezpośrednio obok następnego pokoju innego chorego, co sprzyjało przebywaniu we wspólnych przestrzeniach lub spędzania czasu u innego chorego. Również filozofia miejsca koncentrowała się na postrzeganiu pacjentów jako rodziny. Do tego rodzaju placówek trafiały osoby o trudnej sytuacji

indywidualnej, problemach rodzinnych, osoby z grup mniejszościowych i stygmatyzowane. Placówka była otwarta na pomoc każdemu choremu, którego stan określano jako terminalny. Współdzielenie przestrzeni, a także podobna sytuacja życiowa powodowały, że pacjenci nawiązywali znajomości, niekiedy czuli także odpowiedzialność za bardziej bezbronnych chorych stając się ich opiekunami:

*Z innymi pacjentami? Tak, mam tu dwóch kumpli, z którymi wychodzimy na papierosy. Zawsze jak chcę zapalić to idziemy to garażu. Czasami tu trochę siedzimy, to kilka od razu wypalimy. Jeden z nich nie radzi sobie z sytuacją. Wiesz, z chorobą, śmiercią. Staram się mu pomóc, podnoszę go na duchu, tłumaczę mu, że jest jak jest. On ma duży z tym problem. Jestem trochę takim jego wsparciem tutaj, kumplem. (W61)*

*[Imię pacjenta] przychodzi i wyciąga mnie na spacer przy placówce. Mamy pokoje obok siebie. (W70)*

*Wiele osób tutaj chce rozmawiać o tym jak będzie. Starają się często w rozmowie pytać, a że ja nie mam z tym problemu to mówię jak jest u mnie, jak ja to widzę. Zaczęli przychodzić do mnie często, żeby pogadać. Przychodzą do pokoju, czasem wychodzimy na zewnątrz. (W65)*

### ***Kreowanie własnej przestrzeni***

W zależności od placówki, pacjenci mogli mniej lub bardziej ingerować w wygląd dedykowanego dla nich pokoju. Podobnie jak w Polsce, daje się zaobserwować różnice wśród kobiet i mężczyzn w kontekście kreowania przestrzeni. Kobiety miały tendencje do umieszczania w pokoju ważnych elementów dekoracyjnych, pierwotnie znajdujących się w ich domu. Mężczyźni natomiast, jeśli posiadali prywatne rzeczy, to miały one wartość przede wszystkim użytkową (na przykład tablet, czytnik książek). Aby czuć się komfortowo, niektóre pacjentki przyniosły ze sobą kolekcję figurek zbieranych przez całe życie (lalek, zwierzątek). Chore przynosiły również własne koce, pledy, poduszki - rzeczy, które przypominały im o domu, przeszłości sprzed choroby:

*To jest moja kolekcja lalek. Łącznie 83 sztuki. Jak rodzina mnie odwiedza to często przynoszą mi nową. Jestem z nich bardzo dumna, bo zbierałam je przez ponad 40 lat. Są takie piękne. (W75)*

Jedna z pacjentek przyniosła ramki ze zdjęciami, które znajdowały się na każdej szafce. Dodatkowo również kilka większych fotografii były wyeksponowane na ścianie przy łóżku. Na samym środku wisiało ogromne zdjęcie ze spotkania rodzinnego:

*Na tych zdjęciach jest moja cała rodzina. To są zdjęcia z najważniejszych okazji, tutaj ze świąt, tu z moimi wnukami. (W78)*

Interesująca jest historia chorej, która do placówki przyniosła ogromny fotel, który miał dla niej wartość sentymentalną:

*Oboje z mężem mieliśmy swój fotel. Siadaliśmy na nich razem przez wiele lat. Nie wyobrażam sobie, abym tutaj go ze sobą nie wzięła. (W76)*

Pacjentka przyniosła do placówki także fotografię ślubną ze zmarłym kilka lat temu mężem, oraz dwa zegary, również poprzednio należące do jej małżonka:

*Te dwa zegary to też z mojego domu. To były ulubione zegary mojego męża. Jak są ze mną to tak jakby on nadal żył. (W76)*

Niektórzy pacjenci starają się nadać nowej rzeczywistości w placówce własny porządek, dynamikę zbliżoną do panującej poprzednio w domu. W tym celu zagospodarowali przestrzeń tak, aby mieć możliwość kontynuowania codziennych rytuałów:

*Gdy wstaję rano najpierw włączam muzykę klasyczną. Poprosiłem przyjaciela, żeby przywiózł mi radio. Więc włączam muzykę. Po pół godziny idę do komputera i czytam codzienną prasę - przyniosłem tutaj też sobie komputer. Czytam wiadomości i wtedy przynoszą mi śniadanie. (W66)*

Wspomniany pacjent, podczas pobytu w placówce nadał swojej przestrzeni również wygląd zbliżony do jego domu. W tym celu, radio zostało ustawione obok telewizora, natomiast komputer umieścił przy oknie, na osobnym, dostarczonym do placówki biurku. Również książki pacjenta były ustawione na półkach. Tak zagospodarowana przestrzeń dawała wrażenie akademickiego gabinetu, w którym chory przebywał przez ostatnie kilkadziesiąt lat.

### *Aktywności w placówce, hospicjum domowym*

W hospicjum charytatywnym organizowano pacjentom wspólny czas wolny - między innymi wspólne gry, a darczyńcy placówki cały czas starali się zaopatrywać miejsce w nowe zasoby tak, by uatrakcyjnić chorym czas. Pacjenci też niekiedy oglądali razem filmy, przebywali razem podczas *Taco Tuesday*, czy wieczorów z popcornem. Również w tym hospicjum organizuje się corocznie wakacyjne święta Bożego Narodzenia. Celem inicjatywy jest, aby każdy chory mógł doświadczyć atmosfery świąt, gdyż niektórzy z nich najprawdopodobniej nie doczekaliby grudniowego celebrowania. Jest to dla pacjentów ważne wydarzenie, gdyż ze względu na trudną sytuację życiową niekiedy są to dla nich pierwsze święta w życiu lub pierwszy raz, kiedy otrzymali prezent. W inicjatywie brała udział jedna z pacjentek, z którą przeprowadzono wywiad:

*Było bardzo wesoło. Do wszystkich przychodził Mikołaj i dawał prezenty. Zawsze dbałam o to, żeby to inni coś dostali, a teraz to ja dostałam prezent [...]*  
*To było jak pierwszy raz trafiłam do hospicjum. (W70)*

Aktywności są również organizowane w domach opieki, w których przeprowadzano wywiady z pacjentami hospicyjnymi. Są one zorientowane na zapewnienie pacjentom rozrywki i wielu pensjonariuszy z nich korzysta. Bingo, warsztaty robienia figurek z papieru, czy koncerty wokalistów przebranych za znane gwiazdy (Elvisa, Dolly Parton) cieszą się dużą popularnością. Nie są to jednak inicjatywy, które są istotne i interesujące dla pacjentów hospicyjnych. Takie aktywności chorzy uważają często za trywialne, tym samym zbędne:

*Są organizowane aktywności. Bingo z nagrodami. Wczoraj brałam udział w warsztatach robienia figurki z papieru. Mieliśmy rolkę od papieru toaletowego, daszek i musieliśmy je pomalować. Następnie wsadzaliśmy to do brokatowego proszku i doczepialiśmy sznurek. Miał być z tego domek dla ptaka. I tak to sobie wisiało na sznurku. Totalnie głupi pomysł. Czulałam się jak na zajęciach dla dzieci w przedszkolu. Nie wiem kto takie idiotyczne pomysły wymyśla. Robiliśmy te domki i nawet nikt ich nie zawiesił na drzewach. Nie wiem co się z nimi stało. (W99)*

*Bingo jest. Można wygrać pudełko srebrnych czekoladek. To jest bardzo popularne, dużo pacjentów chodzi na bingo. Mnie to nie interesuje, nie po to tu jestem. (W97)*

Większość stacjonarnych hospicjów nie koncentruje się na wspólnym spędzaniu czasu wolnego przez chorych w placówce. Dostępna jest wspólna przestrzeń, miejsce na grę w brydża, pianino, taras z wieloma miejscami do spędzania czasu, jednak jedynie w przypadku odwiedzin bliskich, pacjenci wspólnie udają się do wspomnianych miejsc. Prawdopodobnie jest to związane (jak wskazano wcześniej) z koncentracją na holistycznym zapewnieniu wsparcia pacjenta przez zespół interdyscyplinarny. Być może również brak w angażowaniu pacjentów we wspólne spędzanie czasu wiąże się z możliwym wywołaniem dyskomfortu, czy silnych emocji spowodowanych informacjami o stanie choroby innych pacjentów, ich śmierci, a komfort i bezpieczeństwo chorego są w myśl idei hospicjum w USA priorytetowe.

Gdy chory wykazuje potrzebę spotkania z drugim człowiekiem ze względu na odczuwaną samotność lub stagnację, wówczas wprowadza się dodatkowe wizyty osób z zespołu interdyscyplinarnego (na przykład wolontariusza) lub pracownik społeczny zachęca i pomaga pacjentowi w kontakcie z jego społecznością lokalną, grupą parafialną lub innymi osobami, z którymi miał wcześniej kontakt (lub nadal ma, lecz liczba odwiedzin jest niewystarczająca). Pracownicy hospicjum starają się zatem, by ponownie włączyć chorego w życie społeczne, którego wcześniej doświadczał i które zna, niż inicjować kontakty z osobami o podobnych doświadczenia związanych z chorobą.

Mimo, że większość hospicjów nie zapewnia wspólnych aktywności w placówce, to niektóre z nich, szczególnie dostarczające opiekę domową, organizują działania indywidualnie dla pacjentów. Szczególnie urodziny są bardzo celebrowane. Zespół interdyscyplinarny przynosi tort, dekoracje i wspólnie świętuje z pacjentem i jego rodziną. Również inne okoliczności są praktykowane w hospicjum domowym - dzień świętego Patryka, Wielkanoc, czy święta Bożego Narodzenia, podczas których pacjenci dostają upominki przynoszone niekiedy przez przebranych wolontariuszy, czy innych pracowników hospicjum:

*Miałam zorganizowane urodziny. Ależ to była miła niespodzianka! Wszystko ustalili z moją córką i mężem. Był tort, miałam tiarę. Zupełnie się nie spodziewałam tak to wszystko wspólnie zrobili. (W103)*

Jedna z pacjentek opowiadała, jaką radość sprawiło jej, gdy pracownik społeczny przyszedł do niej z upominkami z okazji Świąt Wielkanocnych:

*Kilka tygodni temu obchodziliśmy Wielkanoc, jednak nigdy nie spodziewałam się, że mogę dostać prezent od hospicjum z tej okazji, wiesz co mam na myśli, oni są od tego, żeby się mną opiekować medycznie i wspierać mnie, a nie dawać prezenty. To hospicjum jest dla mnie prezentem. (W105)*

### ***Gospodarowanie czasem wolnym przez pacjentów***

Poza wspomnianymi domami opieki, każdy pacjent ma do dyspozycji własny pokój. Najczęściej gospodarowanie czasu wolnego odbywa się bezpośrednio w pokoju pacjenta, w miesiącach letnich również na zewnątrz - w ogrodzie należącym do placówki, przestrzeni bezpośrednio obok wejścia do pokoju (niektórzy chorzy mają dedykowany kawałek ogrodu) lub zagospodarowana jest inna część należąca do placówki za zgodą personelu (na przykład garaż).

Zgodnie ze sporządzoną analizą zaobserwowano, że czas spędzany przez pacjentów można podzielić na kilka kategorii: (1) samorozwój związany ze zbliżającą się śmiercią; (2) spędzanie czasu na ulubionych, ważnych dla pacjenta aktywnościach, których do tej pory ze względu na obowiązki nie był w stanie wykonywać; (3) relaks. Wszyscy chorzy byli w pełni świadomi czasu, który im pozostał, dlatego w ciągu dnia nie koncentrowali się na zbędnych czynnościach, czy staraniach o szybkie przemijanie czasu, gdyż zdawali sobie sprawę, że następny dzień może nie nadejść. Pacjenci byli zorientowani na tu i teraz, większość też przywiązywała dużą wagę do kolekcjonowania wspomnień:

*Teraz koncentruję się na tym, co mogę ze sobą zabrać po śmierci. Nie zabiorę domu, przedmiotów, ale myślę, że będę mogła wziąć myśli i wspomnienia. Dlatego teraz moje codzienne aktywności polegają na przypominaniu sobie pięknych chwil i tworzeniu nowych. (W102)*



*Zajmuję się docenianiem każdego dnia i wykorzystaniem go tak bardzo jak tylko mogę. Spaceruję z wnukami, córką, zięciem. Wymienianie wielu uścisków, miłych słów. (W110)*

Warto zauważyć, że pacjenci w opiece hospicyjnej zapewnianej w domu, poprzez posiadane zasoby mają zdecydowanie więcej możliwości różnorodnego spędzania dnia. Mieli oni także ulubione miejsca w domu, takie jak gabinet, w którym pacjenci lubili spędzać wiele godzin pracując, czy rozwijając się podczas czytania książek ulubionych autorów. Jeśli chory posiadał ogród, podczas wywiadu zwracał uwagę jak dużą przyjemność sprawia mu, gdy wiosną i latem może przemieszczać się na taras, obserwować naturę, czy bawić się z dziećmi, wnukami:

*Jestem z wykształcenia teologiem. Całe życie zajmowałem się pomaganiem innym ludziom, społeczności. Bardzo lubiłem czytać. Mam specjalny pokój z biblioteczką [zaprowadzenie badaczki do pokoju - przyp. W.K.]. Mam kilka ważnych książek, które obecnie prowadzą mnie przez czas przygotowania na śmierć. To jest teraz dla mnie najważniejsze - zjednanie z samym sobą, zjednanie z bogiem. (W83)*

*Zrobiło się ciepło. W przyszłym tygodniu ma być 89 stopni, więc przeniosę się na wózek do ogrodu. Podczas zimy nigdzie nie wychodziłem, żeby nie złapać infekcji. Byłem w domu cały czas, ale teraz zapowiada się dobry czas. (W86)*

*Obok domu mamy las, można się wspinać, co kiedyś robiliśmy z mężem. Bierzymy naszego psa i idziemy na wycieczkę. Czasami też znajomi dołączają. Teraz będziemy częściej chodzić, bo pogoda się zmieni. (W98)*

W domu pacjenta znajdują się także rośliny, czy zwierzęta, o które dba i czuje się za nie odpowiedzialny. Bycie przy nich i pielęgnowanie sprawia, że chory czuje się potrzebny, ma również wrażenie, że jego pomoc jest niezastąpiona, ktoś na nim polega:

*Mam sześć kotów, trzy psy. Jak nie wstanę do 7:00 rano, to wychylają się do oranżerii i szcękają, miauczą jakby mówili, halo, wstawaj, musisz nas nakarmić. Córka powiedziała mi, że jak byłam w szpitalu i dawała im jedzenie to obrażone były. Nie chciały jeść, bo czekały na mnie. (W107)*

*W salonie i ogrodzie jest kilkadziesiąt rodzajów roślin. Jak ktoś do mnie przychodzi to czuje się jak w ogrodzie botanicznym. Ważne jest, by o każdą z*

*nich dbać osobno, bo jedna potrzebuje specjalnej odżywki, inna ziemi, słońca, ciepła. Jak ktoś się tym nie pasjonuje, to trudno pamiętać o wszystkim, dbać o nie. (W103)*

Podczas posiadania świadomości niedalekiej śmierci, u pacjentów zmienia się postrzeganie tego, co jest w tej chwili ważne. Ze względu na koncentrację chorych z rzeczy przyziemnych na wartości emocjonalne, duchowe, zmiana miejsca przebywania (z domu na hospicjum) nie determinowała wielu problemów, czy niezadowolenia, gdyż w obecnej sytuacji pacjenci skupiali się przede wszystkim na doświadczaniu siebie i świata.

Jeden z chorych, opowiedział jak wyglądał przebieg jego życia aż do czasu choroby. Zgodnie z prośbą pacjenta, doktorantka pozostawiła szczegóły bez anonimizacji tak, by przemyślenia chorego pozostały niezmienione. Pacjent zdecydował się na obranie naukowej profesji przez ciekawość zrozumienia świata. W tym celu podróżował po wielu krajach, prowadził badania. Po kilkudziesięciu latach pracy uznał, że racjonalne spojrzenie na rzeczywistość zaprowadziło go do nikąd, zaczął zatem rozwijać się duchowo. Po kilku latach od zmiany perspektywy myślenia zachorował na nowotwór, który w ciągu niecałego roku zamienił się w stan nieuleczalny. Pacjent do placówki przyszedł z jednym małym plecakiem, w tym z kilkoma książkami, które jak określił chory są wszystkim, czego w tym momencie potrzebuje:

*Moje wszystkie wątpliwości, pytania są zamknięte w trzech księgach. Są to księgi pieśni, które szczególnie pomagają mi przejść przez niedaleką śmierć. Za każdym razem jak łapię mnie wątpliwości co będzie i czy może jednak nic nie będzie a ja po prostu zniknę, uleczę stając się częścią kosmosu, czytam pieśni. One pomagają mi się zrelaksować, na nowo ukorzeńić w sobie, w swojej duszy. (W58)*

Niektórzy pacjenci deklarują, że czują się przygotowani, zrobili już wszystko, co postanowili, są gotowi, lecz nadal budzą się kolejnego dnia na nowo. Aby powstrzymać swoje niepokieszenie i niecierpliwość starają się zrelaksować się pracą twórczą:

*A jak nie śpię to koloruję, rysuję. Widzisz te dwie ściany? Te wszystkie obrazy to ja wykonałam. Córka mi dowozi nowe kartki, mam cały karton flamastrów. (W104)*

*Piszę własne przemyślenia, robię notatki. Być może jak już stanę się mniej świadoma przeczytam je i poczuję się komfortowo. (W75)*

Inni relaksują się, gdy czują zmęczenie chorobą lub gdy czekają na rozpoczęcie działania leków. Oglądanie filmów, czytanie książek daje chorym poczucie, że mimo bólu i znużenia nie przegapią (przez sen) ani jednej chwili z pozostałego czasu:

*Mam różne leki. Niektóre działają szybciej, inne później. Mam też takie, które sprawiają, że jestem śpiący. Nie biorę ich codziennie, ale jak już się zdarza, to przerucam się ze spacerów na czytanie, oglądanie filmów. To są lepsze zajęcia, które wtedy mogę robić. (W83)*

Łagodne aktywności, mimo zmęczenia powodują, że umysł pacjenta cały czas pozostaje w dobrej kondycji, co było dla nich bardzo ważne. Kilkoro pacjentów zajmujących się zawodowo nauką lub terapeutycznym wsparciem innych szczególnie podkreślali ważną rolę jasności umysłu:

*Niektóre leki mnie ogłupiają, a najważniejsze jest dla mnie mieć bystry umysł. Zamawiam kryminały, książki o tematyce sekretów na Amazon i dostarczają mi je tutaj. Mam też kolegę, pracowaliśmy razem. Przynosi mi książki z biblioteki jak przeczytałem już wszystkie i czekam na kolejną przesyłkę. (W57)*

*Chcę być cały czas świadomy. Nie chcę w momencie śmierci być w stanie wegetatywnym. Układam puzzle, zwiększam stopień trudności. Cały czas ćwiczę umysł. (W64)*

*Po leczeniu i wylewie jestem jakby pomiędzy [życiem, a śmiercią - przyp. W.K.]. To jest najgorsze. Ze względu na moją fizyczną kondycję staram się ćwiczyć umysł, pamięć. Na razie po trochu. Bez tego czułbym się już jak zmarły. (W67)*

Przeprowadzanie wywiadów w Stanach Zjednoczonych pokrywało się z czasem, gdy uwaga świata była skierowana na wojnę w Ukrainie. Wielu pacjentów z przejściem opowiadało jak ważne jest dla nich, aby być na bieżąco z informacjami o sytuacji w Europie, mimo że często wiązało się to z silnymi emocjami. Jedna z chorych

w hospicjum domowym wyjaśniła, dlaczego mimo odczuwanego za sprawą wiadomości smutku, kontynuowanie oglądania informacji jest dla niej istotne:

*Za każdym razem to wywołuje we mnie emocje [pauza na wytarcie łez], przepraszam. To dlatego, że całe życie pomagałam imigrantom, uchodźcom. Prowadziłam salon ślubny, zawsze mogli u mnie znaleźć pracę. Pomagałam całe życie jak tylko mogłam, wszystkim. Teraz jest mi tak przykro, że nie mogę im pomóc, nie mogę nic zrobić. Więc oglądam wszystkie informacje. Cały czas mam włączone wiadomości, żeby wiedzieć co się dzieje. Wpłacam pieniądze na pomoc, naprawdę chciałabym bardziej. (W100)*

Ważna rola wiadomości była podawana przez pacjentów niezależnie od miejsca przebywania. Tym bardziej, że w każdej z placówek pacjent miał dostępny telewizor wyłącznie dla siebie:

*Co najbardziej lubię robić w ciągu dnia? Zaczynam od wiadomości. Chcę być na czasie co się dzieje, to jest dla mnie bardzo ważne (W98)*

*Programy informacyjne oglądamy z żoną jak przychodzi. Zawsze zaczynaliśmy dzień od wiadomości - kiedyś od prasy, teraz się ogląda wiadomości w telewizji. To taka nasza dzienna rutyna. (W59)*

Interesujące jest to, że wielu pacjentów przejmowało się sytuacją na świecie, wyrażało smutek z braku możliwości pomocy, mimo własnej trudnej sytuacji życiowej. Podczas każdego wywiadu po informacjach o rozpoczęciu konfliktu zbrojnego, pacjenci poruszali temat nowych wiadomości o wojnie, a także prosili o informacje z kraju badaczki, co było dla nich bardzo ważne. Szczególnie pytano o informacje z wewnątrz, z doświadczeń indywidualnych jednostek. Bycie na bieżąco utożsamiano z zaangażowaniem i wrażliwością na innych. Zaangażowanie chorych wyrażało się także w wywieszaniu na drzwiach samodzielnie wykonanych koców z flagą Ukrainy, czy noszeniu żółto-niebieskich wstążek. Poruszenie sytuacją było eksponowane szczególnie we własnej społeczności sąsiedzkiej. Jedna z pacjentek wraz z sąsiadkami wykonywała emblematy i ozdobne narzuty, poszukując przy tym w internecie charakterystycznych ukraińskich wzorów, kwiatów. Wspólne pomysły i wykonania wywieszały przed domami, dzieliły się między sobą również emocjami i przemyśleniami:

*Spotykamy się u mnie, bo na razie odzyskuję siły w łóżku, więc przychodzą do mnie. To duży pokój, więc jak nas jest cztery-pięć to dla wszystkich jest miejsce. [imię sąsiadki] zrobiła nowy wzór, tam leży [wskazanie dłonią na żółto-niebieski ozdobny materiał]. Przeczytała, że najbardziej charakterystyczny jest słonecznik. Wcześniej o tym nie słyszałam. Więc teraz wszystkie uszyłyśmy wzory ze słonecznikiem. (W112)*

### **Relacje rodzinne, z zespołem hospicyjnym jako część codzienności pacjentów**

Jak wspomniano wcześniej, większość pacjentów podczas opieki hospicyjnej była zwrócona ku sobie - zorientowana na własne potrzeby, relaks, rozwój duchowy i przygotowanie na śmierć, co jak często podkreślali chorzy było dla nich najważniejsze. Większość pacjentów nie miała rodzin wielopokoleniowych, część najbliższych mieszkała w innych Stanach, niekiedy pacjenci byli również po rozwodzie. Jedynie, gdy bliscy byli opiekunami rodzinnymi, wówczas chorzy mówili o istotnej roli bycia razem, czy spędzania ostatnich chwil życia podczas wspólnych aktywności, planowania wyjazdów:

*Jak udaje mi się zbierać pieniądze, to chodzę z wnuczkami do kina. Raz na dwa tygodnie, miesiąc. Chcę z nimi przebywać jak najwięcej, żeby zapamiętały mnie wesołą, dobrą, a nie chorą. Dużo się śmiejemy, jak są u mnie organizuję nam czas, gramy w gry, dużo jesteśmy na zewnątrz. (W109)*

*Mąż zmarł kilka lat temu, też na raka. Mam tylko jedną córkę, która przeprowadziła się do mnie, gdy było ze mną coraz gorzej. Chcemy spędzić ze sobą ostatnie chwile, widzę przede wszystkim, że to dla niej jest bardzo ważne, żeby być przy mnie. (W102)*

Niektórzy, ze względu na nieposiadanie wielu krewnych, brak kontaktu z rodziną, wspominali również o ważnej roli znajomych jako wsparcia podczas opieki hospicyjnej:

*Ona jest miłością mojego życia. Ze względu na mnie pracuje tylko na część etapu, żeby resztę czasu spędzać razem. Mamy przyjaciół, bardzo bliskich, są dla nas bardzo ważni i są również zaangażowani w pomoc. (W63)*

*Córki są daleko, ale mam najlepszego przyjaciela. Przyjeżdża do mnie co dwa tygodnie, żeby miło spędzić czas. Może mnie pytać o wszystko, dyskutujemy o książkach, wiadomościach. (W69)*

*Nie mam dużej rodziny. Żony i dzieci nie miałem, rodzeństwo zmarło. Czasem siostrzenica mnie odwiedzi. Co kilka miesięcy tu jest, bo jeździ na motocyklu z mężem przez całe Stany, to wtedy wpadnie, a tak to przychodzi koleżanka, kolega jeszcze za czasów jak pracowałem się znamy. (W60)*

Duża grupa chorych, którzy podczas wywiadów nie podkreślali istotnej roli rodziny bliskich (rodzina była niekiedy wyłącznie na fotografiach w pokoju pacjenta), czy też niewystarczającej liczby odwiedzin. Spotkania traktowano jako dodatkowy element codzienności. Podczas wywiadów towarzyszyło wrażenie, że kontakty przed śmiercią były ważniejsze dla bliskich, niż pacjenta. Być może brak dużego angażowania się chorych był rodzajem przygotowania się do śmierci i własnej ochrony przed bólem odejścia od bliskich:

*Mój syn przychodzi codziennie, żeby zjeść wspólnie obiad. Synowa raz w tygodniu przywozi mi zamrożone jedzenie do zamrażarki. Następnie siadam na fotelu i mogę zająć się czytaniem ulubionych autorów [...] Nie, nie chciałbym więcej. Najważniejsze teraz jest przygotowanie się [odpowieź na pytanie o istotność relacji z bliskimi - przyp. W.K.]. (W95)*

*Nie potrzebuję odwiedzin. Jest mi tak dobrze. Mam wszystko czego potrzebuję. (W71)*

Niektórzy pacjenci, szczególnie nieposiadający możliwości samodzielnego poruszania się są zależni od opiekuna rodzinnego. Niekiedy zależność od opiekuna była tak duża, że gdy osoba zajmująca się chorym chciała skorzystać z kilku dni opieki wyręczającej pacjent nie był z tego zadowolony (jedynie, gdy chory miał swobodę w codziennych czynnościach było odwrotnie). Takie sytuacje zależności i wywierania wpływu na opiekuna mogą generować negatywne emocje u obu osób i wpływać na ich wspólną codzienność i relacje:

*Powiedziałem jej, że jak mnie zostawi na kilka dni to ja bez niej umrę. (W94)*

*Nie chcę iść do placówki, wolę być w domu, ale wiem, że mąż musi odpocząć, żeby być lepszą pomocą dla mnie. (W98)*

W każdym rodzaju opieki hospicyjnej, zaobserwowano relacje z osobami z zespołu interdyscyplinarnego - szczególnie z pracownikami społecznymi i przewodnikami duchowymi. Są to osoby dedykowane pacjentowi, spędzające z chorym regularnie czas, są również do dyspozycji telefonicznej w przypadku kryzysu, czy wątpliwości. Omawiane podczas spotkań z chorym tematy dotyczą często bardzo osobistych myśli, doświadczeń, a poprzez dzielenie się nimi i uczucie polegania na osobach z hospicjum stają się oni rodziną, przyjaciółmi pacjenta, często także jego bliskich:

*Zawsze możemy polegać na [imię pracownika społecznego]. Od dawna jest już dla nas rodziną. Nie raz wyciągała nas z kryzysu - i mnie i moją córkę. To jest bardzo ważne, że ona jest dla nas obu. Jest całkowicie oddana tej pracy, to bardzo dobra osoba. (W102)*

*[imię przewodnika duchowego] na początku zadawał bardzo kontrowersyjne pytania, o których nie chciałem myśleć. Po kilku sesjach zauważyłem jednak, że czuję się lepiej. Poczuję się świadomy. Jestem mu wdzięczny za to co robi i za naszą relację. (W93)*

*Ona [pracownik społeczny - przyp. W.K.] mi daje tyle uwagi, jakbym była najważniejszą osobą na świecie. Nie wiem, czy ktokolwiek byłby skłonny tak bardzo mi pomóc jak ona. (W104)*

Te nowe relacje zestawiane z pomocą pracowników hospicyjnych w holistycznym zaspokajaniu potrzeb pacjentów powodują, że chory odczuwa spokój i ma zapewniony komfort. W trakcie opieki hospicyjnej, pacjenci często nie wyobrażają sobie stawiania czoła chorobie, nadchodzącej śmierci bez towarzystwa dedykowanych osób z hospicjum. Ważną rolę odgrywa także otrzymywana atencja od pracowników. Rodzina wówczas czuje się znacznie odciążona, co więcej, bliscy także są objęci wsparciem - mimo, że pracownik społeczny pomaga przede wszystkim pacjentowi, to w przypadku, gdy osoba z rodziny uczestniczy w życiu codziennym pacjenta, często naturalnie zaczyna także pracować nad emocjami, samopoczuciem z osobą z hospicjum.

### **6.2.3. „Przestałam zadawać pytanie „czy”, teraz tylko zastanawiam się kiedy”- radzenie sobie z chorobą i nadchodzącą śmiercią**

W hospicjach w Stanach Zjednoczonych, niezależnie od miejsca, czy rodzaju opieki pacjenci byli świadomi, że choroba jest w stadium nieuleczalnym. Żaden z chorych nie mówił o oczekiwaniu na dalsze leczenie, czy konieczności przeprowadzenia nowych testów medycznych. Podczas wywiadów, pacjenci z własnej inicjatywy rozpoczynali rozmowy na temat choroby, czy umierania. Szczególnie podejmowano refleksje nad nadawaniem znaczenia doświadczanej sytuacji, procesom, a także sposobom radzenia sobie ze zbliżającym się końcem życia.

Chorzy podczas rozmów charakteryzowali się otwartością, a temat śmierci nie generował w nich dyskomfortu, bólu, czy negatywnych emocji. Najprawdopodobniej wynika to ze świadomym braniem udziału w decyzji o zakończeniu leczenia i przejściu na opiekę hospicyjną.

#### ***Podjęcie do choroby***

W kontekście choroby nowotworowej pacjenci do opisu doświadczeń najczęściej stosowali terminologię związaną z walką. Mówiono o czasie, który musieli poświęcić na „bitwę z rakiem”, podkreślając często, że podejmując decyzję o hospicjum nie czuli się „przegranymi”, gdyż możliwość włączenia do opieki wiązała się z wyborem, a zatem nie jest przegraną. Pacjenci opowiadali, że hospicjum przywróciło im poczucie godności, którego zostali pozbawieni podczas leczenia onkologicznego, gdzie czuli się bezbronni, sfrustrowani i słabi. Wielu wspominało, że dopiero w hospicjum (szczególnie dostarczanym w domu pacjenta) odzyskali balans, możliwość wyraźniejszej kontroli nad codziennymi aktywnościami, a także koncentrację na sobie i własnych potrzebach, zamiast na chorobie:

*To jest najlepsze, co mi się przydarzyło. Pod opieką hospicjum czuję ulgę. Odzyskałam jakość życia podobną do czasu przed chorobą. Nawet lepszą, bo teraz mogę robić rzeczy, na które wcześniej jak pracowałam nie miałam czasu.*  
(W108)

*O hospicjum słyszałam kiedyś, jak dopiero wchodziło w skład systemu opieki zdrowotnej. Całe życie pracowałam w administracji szpitala. Jak hospicjum zaczęło swoją działalność w Indianie to było kilkadziesiąt lat temu. Jak*



*wszystkie możliwości terapii się skończyły zaczęliśmy z rodziną zastanawiać się co dalej. Rozważaliśmy dom społeczny, bo musi być ktoś, kto będzie się mną opiekował. Modliłam się bardzo długo o to, co powinnam zrobić i nagle lekarz zapytałam, czy rozważałam hospicjum. Zupełnie o tym zapomniałam! Nie wiedziałam też, że hospicjum może być dostarczane w domu, co ułatwia koordynowanie opieki nade mną, pomyślałam, że moje modlitwy zostały wysłuchane. To jest przed niebo, w którym pracują same anioły. Lepiej nie mogłam trafić. (W103)*

W ramach przeprowadzonej analizy, pacjentów pod opieką hospicjów, można podzielić na dwie grupy: (1) chorych u których opcje terapii nowotworu zostały wyczerpane i następnym etapem była decyzja o dalszym postępowaniu, a także (2) pacjentów, którzy mieli przed sobą nadal minimum jedną serię terapii, czy operację, jednak optowali za zakończeniem leczenia. Wśród chorych, którzy nie otrzymali od lekarzy innych alternatyw, decyzja na temat hospicjum była zazwyczaj akceptowana przez pacjenta i bliskich. Jeśli jednak nadal potencjalnie posiadał on szanse (choćby najmniejsze) na pokonanie choroby, decyzja o zakończeniu leczenia przez pacjenta była początkowo niekiedy niezrozumiała. Wiązała się z determinacją chorego do zakończenia terapii (w tym, podjęcia rozmów z bliskimi i lekarzem prowadzącym). Pacjenci mówili najczęściej stop, gdy leczenie przez dłuższy czas nie dawało rezultatów, a skutki terapii stawały się dla nich nie do zniesienia na tyle, że chory odczuwał jedynie ból, zmęczenie i poczucie zmierzania ku śmierci:

*Przed rozpoczęciem kolejnej serii chemii poczułam, że mam już dosyć. Od teraz to ja będę decydować jak będą wyglądać moje ostatnie chwile. Ból był tak ogromny, że wiedziałam, że ta ostatnia seria mnie zabije. (W107)*

*Czułem na moich plecach śmierć. Wycięli mi jedną nerkę, a za jakiś czas pojawiły się trzy guzy na drugiej i jeszcze w innych miejscach. Nie widziałem sensu dalszej walki. Chcę ostatnie chwile spędzić na moich zasadach. (W69)*

Czterdziestoparoletniemu pacjentowi zaproponowano operację usunięcia guza, po której chorego czekałaby długa rehabilitacja. Pacjent jednak odmówił, gdyż ostatnie chwile chciał spędzić bez polegania jedynie na pomocy innych osób. Tak więc zakończono terapię. Ze względu na to, chory nadal mógł w znacznym stopniu sam wykonywać codzienne czynności, uczestniczyć w pomocy nad zabiegami

pielęgnacyjnymi. Przed podjęciem decyzji odczuwał jednak presję, szczególnie ze względu na swój wiek:

*Lekarze nie mogli zrozumieć jak młody człowiek może się poddać, nawet nie próbować zawalczyć o życie. To wszystko było bardzo ciężkie, ale wiedziałem, że moja decyzja jest słuszna. (W65)*

Inny pacjent, pięćdziesięcioparoletni, zauważył, że hospicjum wybrał nie tylko ze względu na siebie, ale również żonę. Pacjent chorował przez wiele lat, a jego stan wymagał ciągłej opieki, w tym asystowania w wizytach lekarskich. Decyzja zakończenia leczenia dała małżeństwu możliwość skoncentrowania się na spędzeniu czasu razem - w domu i ulubionym ogrodzie:

*Decyzję podjąłem ja, ale moja żona ją w pełni akceptowała. Nie mamy dzieci, rodzice moi i żony dawno zmarli, jesteśmy tylko my. [imię żony] zostanie sama. Chcę, żeby te ostatnie chwile były dla nas wyjątkowe. Takie, żebyśmy mogli je mieć w pamięci. Chcę umrzeć spokojnie z myślą, że spędziliśmy dobrze ten czas. (W85)*

Inna chora wybrała hospicjum w trosce o wnuczki, którymi się opiekuje kilka dni w tygodniu. Pacjentka ze względu na trudną sytuację rodzinną jest dla dzieci jak matka. Zdawała sobie sprawę, że poddanie się operacji mogłoby zakończyć się zgonem, dlatego odmówiła:

*Powiedzieli, że leczenie nie przyniosło skutku. Że mogę dalej próbować operacyjnie, ale jak dowiedziałam się, że ze względu na złą kondycję serca jak mnie otworzą to mogę zejść na stole operacyjnym to zrezygnowałam. Nie mogłam na to pozwolić. Mam 6 wnuczek. Dla trzech jestem jak matka, gdyż ich własna je porzuciła. Tak naprawdę mają tylko mnie. Nie chciałam, żeby nagle dowiedziały się o mojej śmierci, chciałam być jeszcze chwilę dla nich. (W109)*

### ***Podejście do śmierci***

Większość pacjentów podkreślało, że zaakceptowali nadchodzącą śmierć. Sytuacja nie wiąże się dla nich z obawą, czy strachem. Według chorych, przełomowym momentem, w którym zaczęli mierzyć się z potencjalną śmiercią było zmęczenie, znużenie doświadczane podczas wielu godzin chemioterapii, szczególnie, gdy zaczynali

odczuwać coraz większą niemoc i brak kontroli nad własnym ciałem. Niektórzy poprzez trudne szpitalne doświadczenia zdecydowali, że nie podejmą się dalszego leczenia i wybierają jakość życia, która według nich była zapewniana przez opiekę hospicyjną:

*Spędzałam w szpitalu 5-6 godzin kilka razy w tygodniu. Byłam półprzytomna, córka pomagała mi iść. W końcu powiedziałam nie, nie ma mowy. Wolę żyć krócej i lepiej, niż dłużej męczyć się terapią i umrzeć na oddziale intensywnej terapii. Lekarz widział, że jestem tak zdeterminowana, że nie namawiał mnie na zmianę decyzji. To było najlepsze, co mogłam zrobić. I co? Jestem w hospicjum już 2,5 roku. Założę się, że gdybym nadal kontynuowała terapię, żyłabym maksymalnie kilka tygodni, taka byłam wykończona. (W103)*

*Gdybym zgodził się na wycięcie guza najprawdopodobniej nie mógłbym chodzić, siedzieć. Byłbym więźniem we własnym ciele. Musiałbym prosić o pomoc. To nie byłoby życie. Powiedziałem nie i to był czas, kiedy zacząłem rozważać hospicjum. (W59)*

Niektórzy pacjenci opowiadając o akceptacji śmierci mówili o oczekiwaniu na nią. Chorzy byli świadomi, że ich stan zmierza ku pogorszeniu, coraz bardziej zmieniając postrzeganie rzeczywistości i powodując nieodwracalne zmiany w nich samych, dlatego starali się koncentrować na potencjalnej przemianie, która może nastąpić po śmierci:

*Ja to nawet jestem ciekawy. Czy to będzie inne życie, nowe życie. Chciałbym już się dowiedzieć. (W61)*

*Szczerze? Ja nie mogę się już doczekać. (W58)*

Akceptacja i oczekiwanie na śmierć są niekiedy związane z poczuciem stagnacji. Skutki choroby generują często konieczność dopasowania działań do własnych możliwości pacjenta. Sprowadza się to często do porzucenia czynności i zwyczajów, które chory utożsamiał z przyjemnością. Niemożność kontynuowania własnego hobby, czy aktywności bez myślenia o potencjalnych negatywnych konsekwencjach, powoduje u pacjentów zniechęcenie do doświadczania obecnej sytuacji. W tym kontekście, brak odczuwania przyjemności pozbawia chorych sensu na tyle, że zaczynają pragnąć śmierci:

*Życie bez przyjemności przestało być życiem. Jest jedynie bezwartościowym oczekiwaniem na śmierć, a ta nadal nie chce przyjść. (W96)*

*Kochałam wszystko, co było z Victoria's Secret. Miałam w domu całe nowe kolekcje, a teraz o, teraz muszę nosić takie Victoria's Secret [wskazanie nie opakowanie środków higienicznych - przyp. W.K.]. (W80)*

*Przestało mi smakować jedzenie. Wszystko jest bez smaku, chociaż wiem, że ma smak. Jedzenie zawsze było dla mnie ważne. Uwielbiałam gotować, godzinami mogłam być w kuchni. A teraz tutaj, czuję, że już mógłby być koniec. (W73)*

Aby zmierzyć się z nieuchronnością losu, pacjenci wykształcili wiele sposobów. Niektóre z nich związane są z oddalaniem myśli o śmierci, inne zaś wręcz przeciwnie, wiążą się ze stawieniem jej czoła. Jeden z pacjentów podczas rozmowy podzielił się z badaczką obranym konceptem na oswojenie się ze śmiercią - przyzwyczajeniem się do niej. W tym celu wraz z kilkoma najbliższymi przyjaciółmi odwiedził zakład pogrzebowy. Chory zamierzał poddać się kremacji. Zależało mu, aby jeszcze przed rzeczywistym procesem spalenia zwłok mógł zobaczyć, jak sam określił, czego może się spodziewać. Bezpośrednie zobaczenie miejsca (domu pogrzebowego, przestrzeni z piecami kremacyjnymi), zdaniem pacjenta zadziałało terapeutycznie. Obecnie pacjent ze spokojem oczekuje, kiedy nastąpi jego śmierć:

*Moim sposobem było pójście do domu pogrzebowego. Zobaczyć kremację. Wiem jak to brzmi. Moi znajomi najpierw powiedzieli, że jestem [wulgarne określenie], może i jestem. Jest jak jest, a ja chciałem zobaczyć jak to będzie wyglądać, bo wiem, że następnym razem to ja już będę w tym piecu. To była jedyna szansa, żeby zobaczyć, czego się mogę spodziewać. W końcu moi znajomi też chcieli iść, żeby mi towarzyszyć. (W61)*

Odczuwając pogodzenie ze śmiercią, pacjenci starają się koncentrować również na pozytywnym doświadczaniu życia w chwili obecnej - w taki sposób, w jaki pozwala im choroba. Jeden z chorych, aby zrelaksować się podczas napływających myśli o umieraniu czyta książki detektywistyczne i rozwiązuje zagadkowe zbrodnie. Kryminały, thrillery były wśród pacjentów powszechnym sposobem na skoncentrowanie myśli na innej rzeczywistości, niż własna śmierć. Prawdopodobnie

skupienie uwagi na sytuacji innych jednostek i ich osobistej tragedii pozwala chorym na zminimalizowanie myśli o własnym losie:

*Jak robi mi się smutno to czytam thrillery. (W84)*

*Mam 89 lat. W lipcu skończę 90. Nie mam żadnych dalszych celów. Osoba w moim wieku już się niczego nowego nie nauczy. Staram się cieszyć tym, co przynosi dzień. Cieszyć się chwilą. Mamy tutaj dużą społeczność. Całe życie się wspieramy, pomagamy sobie. Jak [imię sąsiadki] połamał sobie biodro to codziennie był ktoś u niego dla towarzystwa. Teraz to wy przychodźcie do mnie i przychodzą, 2, 3, 4 osoby dziennie. (W112)*

Aby zdystansować się od myśli o przyszłości, jeden z pacjentów znalazł miejsce - garaż, który znajduje się na terenie należącym do placówki. Przestrzeń została również zagospodarowana przez chorego - posiadała krzesła, koce, stoliki, a także kilka pojemników na wypalane papierosy. Miejsce stało się jego destynacją zawsze, gdy odczuwał smutek:

*Mamy tutaj ten garaż. Tu gdzie teraz siedzimy. Zawsze tutaj przychodzę, żeby wyciszyć umysł, zrelaksować się. Mogę tutaj też palić. Pielęgniarki wiedzą, że jak nie mogą mnie nigdzie znaleźć, to jestem tutaj. Jak mnie coś zasmuci to siedzę właśnie tu, aż przejdzie i wtedy wracam do pokoju. (W61)*

Innym sposobem na stawienie czoła sytuacji było czytanie wierszy ulubionych autorów, czy też książek, w tym religijnych (zarówno Biblii, jak i innych). Pacjenci opowiadali, że za każdym razem czytając fragmenty tekstu doświadczali innych refleksji, które pomagały im mierzyć się z odczuwanym bólem i myślami o śmierci:

*Mam ulubione pieśni [w Biblii - przyp. W.K.]. Pomagają mi czuć ukojenie. Podczas czytania ich czuję jak do całego ciała napływa spokój. Wtedy zdaję sobie sprawę, że jestem coraz bliżej spotkania z Panem [Bogiem - przyp. W.K.] (W58)*

*Czytam poezję. To jest o wszystkim, ale jak czytam to tym momencie, to czuję jakbym odnajdywała odpowiedzi na pytania, które mam. (W77)*

Podobnie jak w polskich hospicjach, podczas wywiadów pojawiała się kategoria dalszych planów pacjentów. Zamierzenia jednak nie obejmowały nadziei chorych na

czas, gdy stan się polepszy lub nastąpi wyzdrowienie. Chorzy byli świadomi, że ich życie ma mniej lub bardziej określony koniec. Zamierzenia dotyczyły maksymalnie miesiąca lub dwóch i były konsultowane z zespołem interdyscyplinarnym hospicjum. Jedna z pacjentek dowiedziała się o występie ulubionego wokalisty. Za porozumieniem z personelem wraz z przyjaciółką kupiły bilety na koncert. Jak określiła pacjentka, wydarzenie może być ostatnią przyjemnością, która ją czeka. Występ wokalisty stał się również nowym celem chorej, która przed informacją o koncercie, jak sama przyznała, liczyła dni, aż nastąpi jej śmierć:

*Widzisz to zdjęcie? [wskazanie dłonią na fotografię - przyp. W.K.] To jest [imię artysty]. Będzie miał koncert w czerwcu w [nazwa miasta]. Mamy już bilety! Idziemy razem ja i przyjaciółka. Taka niespodzianka. Moje dziewczyny powiedziały mi o tym koncercie i naprawdę bardzo chcę iść. Ten jeden ostatni raz. Potem mogę już umrzeć, ale na ten koncert muszę iść, ostatni raz zobaczyć [imię artysty]. Nie, żeby wiesz, nie, nie, on ma żonę, piękną bardzo, ale chcę ten ostatni raz zobaczyć go na żywo, posłuchać jego piosenek. (W104)*

Jeden z pacjentów opowiadał o ulubionym miejscu na Florydzie, jego domku wakacyjnym, do którego podróżowali przez całe życie z żoną. Omówił z zespołem interdyscyplinarnym szanse na wyjazd, potencjalne zagrożenia, a także strategię na sytuację, gdyby podczas wyjazdu chory potrzebował pomocy medycznej. Będąc pod opieką rządowego programu zdrowotnego Medicare, hospicjum ma możliwość dokonania transferu pacjenta między stanami (stałego lub w sytuacji planowanego wyjazdu), aby zapewnić choremu poczucie bezpieczeństwa i komfort. Dzięki temu, wielu z nich wraz z bliskimi ma możliwość spełnienia ostatnich życzeń i pożegnania miejsc, które były dla chorych ważne:

*Jedziemy z [imię żony pacjenta] na Florydę za dwa tygodnie. To już niedługo, prawda? Myślałem, że nie będzie to już nigdy możliwe, ale porozmawialiśmy, ustaliliśmy wszystko i już zostały wszczęte procedury transferu. Będę wtedy pod opieką innego hospicjum, ale potem wrócę i będzie jak będzie. (W93)*

*Mamy już zaplanowane wakacje z córką. Jedziemy nad ocean. Oczywiście wszystko zostało ustalone, dostaliśmy zgodę od hospicjum na podróż. Będziemy musieli wziąć mój cały sprzęt medyczny, sporo tego, ale kiedy byłam poddana*

*leczeniu córka z zięciem kupili większy samochód, żeby mnie przewozić do szpitala, więc damy radę. (W102)*

Pragnienie zobaczenia oceanu pojawiało się podczas wywiadów kilkakrotnie. Chorzy opowiadali, że ocean kojarzy im się ze spokojem i beztrąską. Pragnęli ostatni raz doświadczyć bezwarunkowej wolności niezmaconej chorobą, czy bólem:

*Wiesz, jedyne, co bym chciał, to jeszcze raz zobaczyć fale, położyć się na piasku. Poczuć się jak kiedyś, gdy jeździłem tam z kolegami. Nie robiliśmy nic specjalnego, po prostu piliśmy dużo piwa i paliliśmy różne zakazane rzeczy. Czysta przyjemność. (W61)*

Pacjenci opowiadali także o potrzebie odwiedzenia bliskich, którzy mieszkają daleko, a ich sytuacja (zdrowotna, ekonomiczna) nie pozwala na przyjazd do pacjenta. Niekiedy uważają to za priorytet, by pożegnanie nie nastąpiło wyłącznie telefonicznie. Istotne jest, by doświadczyć bezpośredniego kontaktu, szczególnie, gdy są to najważniejsze osoby dla pacjenta:

*Mam rodzinę w [nazwa miasta]. Siostra, siostrzeńcy. Zawsze ich odwiedzaliśmy. Ona nie może przyjechać, samotnie wychowuje całą trójkę, ma kilka prac. Taki mam plan, jak wrócę do domu, żeby jechać i się z nimi pożegnać. (W59)*

*Mieszkałem większość życia na [nazwa stanu]. Tam mam wszystkich znajomych. Tam też bym chciała jechać, ale będzie jak będzie. Na razie leki zaczynają działać, ból się zmniejsza, więc może będę mógł stąd wyjść i jechać. (W84)*

Niekiedy chorzy przeczuwają, że zbliża się śmierć. Czują nastające wewnętrznie zmiany, których nie dostrzega rodzina. Obserwowanie nastającego procesu umierania powoduje zmiany u pacjentów, którzy zaczynają koncentrować się do wewnątrz (ku sobie). Odrzucają wówczas myśli na temat najbliższych planów, co więcej, rozmowy o potencjalnych wyjazdach zainicjowane przez rodzinę generują u chorych gniew i rozdrażnienie. Powodują konflikty, a także poczucie niezrozumienia i braku wsparcia:

*Już w tej chwili nie mogę polegać na mojej żonie. Próbowwała przekonać mnie do wyjazdu do jednego z naszych domów. Powiedziałem jej: nie, nie*

*pojedziemy, bo ja umieram! Powiedziała, że gdybym miał choć odrobinę dobrej woli to mógłbym jechać, a nawet pokonać raka. Więc nie, od tamtego momentu nawet jak mnie odwiedza komunikujemy się wyłącznie o tym jak się czuję i jak mi minął dzień. (W58)*

Poczucie niezrozumienia spowodowało, że pacjent poddał się w rozmowach z żoną o zbliżającej się śmierci. Nie rozmawiał z nią także o znaczeniu doświadczanych procesów. O własnych refleksjach opowiadał wyłącznie pracownikowi społecznemu, przewodnikowi duchowemu i księdzu (a także badaczce, podczas wywiadu).

Podczas przebywania pod opieką hospicjum pacjenci poddawali refleksji również cel życia. Poszukiwali momentów, które zbliżyły ich do odkrycia sensu ludzkiej egzystencji. Jednym z przykładów jest chory, który całe życie poświęcił odkrywaniu rozumienia świata. Uczył również innych, prowadził terapie. Cały czas jednak poczuwał, że jego zamierzenia nie łączą się z realnym poczuciem sensu, czy spełnienia. Momentem zatrzymania jego refleksji była choroba. Informacja o zmianie charakteru nowotworu na nieuleczalny spowodowała zwrot z myślenia o rzeczywistości, na zwrócenie się ku sobie:

*Dopiero przy ścianie, której nie mogłem przesunąć odkryłem to, że świat materialny to jedynie złudzenie. Całe życie patrzyłem przez złą perspektywę. Nie zdawałem sobie sprawy, że życie jest wewnątrz. Nie wiem jak będzie, nikt nie wie. Ale wiem, że coś będzie. (W58)*

Niekiedy również zgoda na wywiad z badaczką była określana przez pacjentów jako potrzeba dania czegoś od siebie światu przed momentem śmierci. Podkreślano, jak dużą wagę ma dla chorych to, że mogą podzielić się własnymi doświadczeniami i spostrzeżeniami, które posłużą pomocą dla innych. Poruszające były słowa pacjenta, który połączył oczekiwanie na śmierć z wykonaniem celu, na który czekał - rozmowy z badaczką:

*Kiedy leżałem w szpitalu w 2017 na intensywnej terapii, zapytałem księdza z mojej parafii, czy mógłby mnie odwiedzić. Ksiądz zapytał: co mogę dla ciebie zrobić? Wiem, że nie boisz się umrzeć. Powiedziałem: nie boję się, ale mam wiele pytań. Ta śmierć mogła być szybka i bezbolesna, a ja nadal tutaj jestem. Po co? Odpowiedział, że jest powód, dla którego tutaj jesteś. Zrozumiesz, jak*



*będzie czas. Bóg ma dla Ciebie plan. To jest pewne. Jeszcze nie wiesz jaki, ale jest. I myślę, że ten powód stoi przede mną [wskazanie ręką na badaczkę - przyp. W.K.]. Dzięki tej rozmowie mogłem zastanowić się nad tym co przeżyłem, połączyć punkty. Miałem dostrzec sens i spłacić dług - opowiedzieć o tym, co odkryłem co jest ważne w życiu. To ja powinienem podziękować Ci za ten wywiad. (W69)*

Na prośbę pacjenta, poniżej załączono jego refleksję na temat istoty sensu życia, którą zgłębiał od momentu zachorowania do zmiany stanu na nieuleczalny:

*Miłość. Wszystko jest miłością i dzieje się poprzez miłość. Czy nauczyliśmy się jak? Większość ludzi nie. Nie możemy po prostu kochać. Nie możemy też traktować miłości jako wytycznych, nakazu. Miłość musi być doświadczana, odkrywana, musi mieć celowość. Pokochanie drugiego człowieka. Akceptacja miłości od drugiego człowieka, boskiej miłości. Nie ma nic większego ponad to. (W69)*

Wielu chorych wspominało, jak ważna jest możliwość zaplanowania własnego pogrzebu, czy sposobu spędzenia chwil bezpośrednio przed śmiercią. W rozmowach z badaczką, niekiedy bardzo szczegółowo opowiadali oni o planach na ostatnie godziny życia. Pacjenci podkreślali przede wszystkim ważność braku bólu, a także zachowanie bycia sobą i jasność umysłu. Chorzy mówili o potrzebie przejścia przez proces świadomie (nie podczas snu) i łagodnie. Z odczuwanym spokojem, przygotowaniem i godnością. Co ciekawe, niektórzy mówili o śmierci po momencie pożegnania z bliskimi, w samotności. Śmierć postrzegano jako własne doświadczenie, o charakterze prywatnym i intymnym:

*Rodzina zna moją ostatnią wolę. Chcę, by śmierć była moja. Każdy będzie miał swoją. Chcę być na to przygotowany i zacząć nowe życie idąc przez nie z tego świata sam. (W62)*

*Nie chcę, żeby żona była wtedy przy mnie. Nie chcę widzieć jak ona płacze, bo wtedy nie będę mógł odejść, a ja już chcę odejść. Nie chcę, żeby to było smutne doświadczenie. (W59)*

*Chcę odejść na swoich zasadach. Zakończyłam terapię na swoich zasadach i chcę, by koniec był taki jaki ja chcę. Już się wcześniej napłakałam, martwiłam. Pogodziłam się z tym, że śmiercią też się pogodziłam. (W72)*

Po podjęciu decyzji o przejściu na opiekę hospicyjną, jedna z pacjentek zaczęła komunikować się z osobami, z którymi miała w przeszłości złe relacje, konflikty. W ten sposób chciała wyjaśnić negatywne sytuacje, co powodowało, że zaczęła odczuwać ulgę i czuła się bardziej przygotowana na nadchodzącą śmierć:

*Co jeszcze robię podczas dnia? Dzwonię do ludzi, z którymi miałam kiedyś konflikt, złe słowo. Takie rozmowy powodują, że czuję ulgę w środku. To mi pomaga się przygotować na śmierć. (W111)*

Chora przygotowywała również swoją rodzinę na czas po jej śmierci. Zdając sobie sprawę, że nie będzie ona uczestniczyła w rozwoju swoich wnuczek, zrobiła dla nich listę rzeczy, które powinny wiedzieć i doceniać w życiu. W ten sposób pacjentka chciała mieć pewność, że mimo jej śmierci, wnuczki, kiedy dorosną zdobędą wartości, które według chorej są najważniejsze:

*Staram się spędzić z nimi [wnuczkami pacjentki - przyp. W.K.] jakościowo czas. Chodzimy do kina, na spacer. Staram się brać tyle ile tylko mogę z naszego wspólnego czasu razem. Kupiłam zeszyt i zaczęłam zapisywać w nim punkt po punkcie to, co powinny wiedzieć o życiu teraz i jak będę dorosła. Wiem, że nikt inny im tego nie powie, bo to głównie ja się nimi opiekuję [przerwa ze względu na wzruszenie pacjentki - przyp. W.K.]. (W111)*

### **6.3. Podsumowanie części analitycznej (porównanie opieki hospicyjnej w Polsce i w Stanach Zjednoczonych)**

Cicely Saunders miała zasadniczy wpływ na rozwój hospicjów i podejście do pacjenta, którego stan choroby wskazuje na prawdopodobieństwo śmierci w ciągu najbliższych 6 miesięcy (McCabe, 1982; Stokłosa, 2012). Dzieliła się swoją wiedzą i doświadczeniem, tym samym inspirując pracowników opieki medycznej, działaczy społecznych i naukowców ideą holistycznego wsparcia pacjentów umierających. Według Saunders (1959), wsparcie pacjenta jako całości wymaga współpracy między wieloma członkami zespołu interdyscyplinarnego, co jest jej zdaniem kluczowe. Idea

opieki hospicyjnej obejmuje określone elementy wsparcia jako wyznaczniki odpowiedniej pomocy chorym, które są stosowane również przez wiodące organizacje zdrowia (WHO, 2020). Jak ukazano jednak w niniejszym rozdziale, dokonując porównania między dwoma systemami (polskim i amerykańskim) można dostrzec wiele różnic w dostarczanych usługach hospicyjnych.

### **6.3.1. Hospicjum: rozumienie miejsca i idei**

Hospicjum, pomimo, że jest zapewniane zarówno stacjonarnie jak i jako opieka domowa kojarzy się pacjentom z miejscem, czy instytucją, szczególnie w Polsce. W Stanach Zjednoczonych chorzy postrzegali hospicjum częściej jako filozofię, ideę, czy koncept, rzadziej utożsamiając je z fizycznym miejscem. Niewątpliwie powodowało to mniejszy strach i słabsze negatywne konotacje do nazwy hospicjum wśród pacjentów w USA. Szczególnie było to obserwowane w wypowiedziach chorych na temat tego rodzaju opieki, jej znaczenia dla pacjentów i powodów wyboru lub bycia w hospicjum.

#### ***Tranzycja z opieki szpitalnej, specjalistycznej (onkologicznej) na hospicyjną***

W Stanach Zjednoczonych kluczową rolę w zmianie opieki onkologicznej na hospicyjną ma proces przygotowania pacjenta i jego włączenie zarówno w kontekście nowej sytuacji (zbliżającej się śmierci) jak i nowego rodzaju usług medycznych. Zgodnie z konsultacjami przeprowadzonymi podczas zbierania materiału empirycznego z doktorem Timothy Broachem tranzycja chorego minimalizuje u niego negatywne emocje, łagodzi strach, ma także za zadanie edukować pacjenta na temat wsparcia i pomocy, które powinien otrzymywać<sup>14</sup>. Co więcej, daje to choremu poczucie bycia osobą decyzyjną w kontekście opieki hospicyjnej - pacjent poprzez nabytą wiedzę i posiadaną świadomość jak powinna wyglądać sekwencja spotkań z personelem i wsparcie, ma możliwość brania czynnego udziału w niniejszym procesie. Pacjent może mieć również wpływ na ten proces - przykładowo, jeśli chory nie czuje się komfortowo w towarzystwie pracownika społecznego, to może poprosić o jego zmianę, jeśli jedna z pielęgniarek nieodpowiednio dozuje dawki leków (są za słabe lub za silne), czy wykazuje nieodpowiednią postawę względem chorego, może on również zgłosić

---

<sup>14</sup> Rozmowa z doktorem Timothy J. Broachem, Dyrektorem Medycznym Programu Hospicyjnego, Dyrektorem Medycznym Opieki Domowej Medycyny Paliatywnej, IU Hospice, 05.05.2022.

zaistniałą sytuację, a administratorzy programu hospicyjnego niezwłocznie dokonają modyfikacji w personelu podczas następnych wizyt u pacjenta.

W opiece zapewnianej przez polskie hospicja proces tranzycji nie występował. Co więcej, pacjenci często sygnalizowali, że nie brali udziału w podejmowaniu decyzji na temat włączenia tego rodzaju opieki lub też, że wybór ten nie był poparty wiedzą (której chorzy przed włączeniem w hospicjum zazwyczaj nie otrzymywali). Hospicjum było im przedstawiane przede wszystkim jako konieczność, tym samym zestawiane często z potencjalnym niebezpieczeństwem, którego mogą doświadczyć, gdy nie zdecydują się na ten rodzaj opieki (szczególnie w kontekście pobytu stacjonarnego). Z jednej strony może to potęgować u pacjentów strach (obawa o własne zdrowie, czy życie). Hospicjum wówczas nie jest przedstawiane jako wsparcie i pomoc, która może mieć pozytywny wpływ na chorego, lecz jako jedyna możliwość. Proces włączenia pacjenta nie jest również poparty edukacją na temat tego, w jakim chory jest stanie, jakie to ma dla niego konsekwencje i w czym opieka hospicyjna może mu pomóc. To odwrócenie prezentacji opieki hospicyjnej w porównaniu ze Stanami Zjednoczonymi odbiera pacjentom szansę podjęcia świadomej decyzji. Zdarza się również, że pacjenci podczas rozmów z badaczką ujawniali, że decyzja była podjęta bez konsultacji z chorym - zazwyczaj przez małżonka lub dzieci pacjenta. Często w tego rodzaju sytuacji chory opowiadał, że nie ma poczucia żalu, że znajduje się pod opieką hospicjum (gdyż po włączeniu jest z niego zadowolony), lecz że decyzja została podjęta bez uprzedniej rozmowy z chorym, co początkowo wywołało u niego dezorientację.

W Stanach Zjednoczonych obserwuje się zorientowanie na partnerską relację między członkami zespołu interdyscyplinarnego opieki medycznej, a pacjentem. Chorzy coraz częściej czują się w równej pozycji do decydowania o podjętym leczeniu, wyborze leków, czy dalszych działaniach medycznych. Chcą brać czynny udział w procesach dotyczących ich zdrowia, czy choroby - być bardziej klientami, niżeli pacjentami (Wittich, Junnila, Bulle, 2003). W Polsce, relacja lekarz-pacjent opiera się często na modelu paternalistycznym. Chory polega na opinii lekarza, jest także skłonny zawierzać mu jako specjalistcie wybory dotyczące leczenia (Jarosz, Kawczyńska-Butrym, Włoszczak-Szubzda, 2012). Powoduje to, że w dalszym ciągu wielu pacjentów nie bierze czynnego udziału w procesach, które bezpośrednio ich dotyczą (Gałuszka, 2012). Co więcej, również "nakaz kierowania się dobrem pacjenta",

szczególnie jego ochroną przed informacjami, które mogłyby spowodować negatywne reakcje i wpłynąć zwrotnie na jego stan (Kubiak, 2017: 17) może powodować, że pacjenci nie są informowani o stanie zaawansowania ich choroby, otrzymują zamgloną wiedzę dotyczącą powodu konieczności wprowadzenia opieki hospicyjnej lub w ogóle nie wiedzą, że zostali skierowani do hospicjum.

### ***Podejście do hospicjum jako miejsca i rodzaju opieki***

W Polsce, wielu pacjentów opowiadało, że dopiero będąc w hospicjum, czy opiece domowej przekonywało się do tego rodzaju opieki. Ci, którzy byli świadomi, że opieka zostanie włączona deklarowali, że gdyby wcześniej posiadali wiedzę na temat hospicjum, zdecydowanie szybciej wyraziliby taką chęć. Chorzy najczęściej wskazywali na ważną rolę okazywanej im empatii przez zespół interdyscyplinarny, która generuje w nich poczucie bycia ważnym i wyjątkowym. Opieka domowa stanowi element dodatkowy w codzienności pacjenta, który w dalszym ciągu jest w znanym mu otoczeniu. Wówczas wizyty hospicjum są dla chorego dodatkowym, często miło spędzonym czasem z nowymi osobami. Inaczej jest z pobytem w placówce. W polskich hospicjach chorzy przebywają zazwyczaj na 2-osobowych salach (czasami nawet 3-osobowych), powoduje to, że pacjenci są zmuszeni w pewnym stopniu do współdzielenia rzeczywistości z innymi. Co więcej, w tą rzeczywistość włączani są również odwiedzający współpacjentów, którzy często wpływają na komfort pozostałych chorych - głośne rozmowy, wiele osób, późne godziny odwiedzin powodują u pacjentów rozdrażnienie, uniemożliwiają odpoczynek, czy sen. Te sytuacje znacznie zubożają obraz idei hospicyjnych niosących ukojenie, spokój i holistyczne zaspokajanie potrzeb pacjentów. W kilku wywiadach pojawiały się również opisy sytuacji, gdy chory był świadkiem śmierci pacjenta z tej samej sali (przy dłuższych pobytach chorzy mieli takie doświadczenia nawet kilkukrotnie). Generowało to w nich strach i dezorientację, że ich śmierć jest równie bliska i że również może się zdarzyć bez uprzednich sygnałów.

W Stanach Zjednoczonych, niezależnie od rodzaju placówki każdy chory miał do dyspozycji własną, prywatną przestrzeń. Miejsca różniły się jedynie niektórymi elementami wyposażenia lub wielkością pokoju. Według wytycznych opieki hospicyjnej, miejsce pobytu pacjenta powinno przypominać warunki domowe tak, aby chory czuł się jak najbardziej komfortowo. Tak zagospodarowana przestrzeń i

zapewniana prywatność sprawiały, że podejście do dostarczanej chorym opieki było zbliżone w placówkach stacjonarnych i wsparciu w warunkach domowych. Pozytywne odczucia dotyczące hospicjum potęgowała również wiedza, którą pacjenci otrzymywali w procesie włączenia. Niekiedy pobudzało to ich również do samodzielnego zgłębiania informacji odnośnie hospicjum, w tym doświadczeń innych pacjentów, czy ich bliskich.

### ***Wiedza pacjentów o usługach dostępnych w opiece hospicyjnej***

Polskie hospicja borykają się często ze znacznym obłożeniem pacjentów zarówno w placówce stacjonarnej jak i w opiece domowej. Powoduje to, że sale chorych są pełne, a wielu pacjentów oczekuje na przyjęcie do hospicjum domowego. Szczególnie duża liczba chorych wpływa na czas, jaki personel może poświęcić dla każdego z nich. Jeśli w danym dniu zdarzają się również sytuacje nagłe - przykładowo, umiera kilkoro pacjentów, zespół interdyscyplinarny musi rozdysonować własne zasoby w odpowiedni sposób. Ze względu na to, możliwość holistycznego podejścia do pacjenta i zapewnienie mu możliwie najbardziej jakościowego przeżywania ostatnich chwil jest znacznie utrudniona. W takich sytuacjach pacjentom zapewnia się przede wszystkim podstawową pomoc w zabiegach pielęgnacyjno-higienicznych, kontroli objawów bólowych, lekach i posiłkach. Oczekiwanie na miejsce w hospicjum sprawia często, że pacjenci czują wdzięczność za jakąkolwiek okazaną im pomoc, nie wystosowując tym samym roszczeń odnośnie innych potrzeb. Zdecydowana większość chorych w obu rodzajach opieki nie wskazywała, że hospicjum zapewnia im inne, niż medyczne wsparcie. Jedynie 2 pacjentów wskazało, że współpracuje z psychologiem, kontakty z księdzem utożsamiano zaś wyłącznie z rytuałami religijnymi. Jako osobę, na której mogli polegać w kontekście wsparcia emocjonalnego wskazywano przede wszystkim pielęgniarkę.

W odróżnieniu od polskich pacjentów, w USA chorzy posiadali kompleksową wiedzę na temat świadczeń, które mogą otrzymać. Interesujące jest to, że hospicjum było dla nich przede wszystkim wsparciem poza-medycznym, utożsamiając je z najważniejszym aspektem otrzymywanej opieki. Pacjenci mieli cotygodniowe spotkania z pracownikiem społecznym (czasami 2 w tygodniu) i przewodnikiem duchowym, którzy byli odpowiedzialni za przeprowadzanie z chorymi ich lęków, zapewniali im towarzystwo, służyli rozmową i wsparciem emocjonalnym. Gdy chorzy przebywali w domu opieki również wskazywali, że w obecnej sytuacji pracownik

społeczny i przewodnik duchowy są dla nich szczególnie ważni, mogą na nich polegać. Jedynym miejscem, w którym koncentrowano się na zapewnieniu pacjentom przede wszystkim medycznego wsparcia było hospicjum charytatywne, które ze względu na ograniczone fundusze dostarczało chorym pomoc zbliżoną do placówek w Polsce. Interesujące jest to, że do pacjentów przychodzili często również pracownicy opieki domowej z innego hospicjum, któremu chory podlegał, jednak żaden z pacjentów nie mówił o relacjach z nimi utożsamiając się jedynie z miejscem, w którym obecnie przebywał (hospicjum charytatywne działało jedynie w ramach opieki stacjonarnej).

### ***Poczucie bezpieczeństwa, komfortu***

W Polsce i w domach opieki w USA, na poczucie bezpieczeństwa i komfortu u pacjentów miało wpływ miejsce, w którym przebywali. Szczególnie wspomniane uprzednio współdzielone sale z innymi chorymi w placówce. Jeśli współpacjent eksponował agresywną postawę, był pobudzony, czy wykazywał dezorientację odnośnie rzeczywistości (na przykład, krzyczał, wyciągał rzeczy z szafek, czy skakał z łóżka), wówczas generowało to stres u pozostałych chorych. Często brak miejsc w placówce uniemożliwiał wówczas przeniesienie pacjenta na inną salę. Brak komfortu związany był również z dzieleniem wspólnej łazienki i telewizora między pacjentami przebywającymi na sali. W przypadku różnych preferencji odnośnie programu, pory oglądania, czy głośności odbiornika wywoływało to dyskomfort i mogło prowadzić do konfliktów. Dla niektórych chorych (szczególnie przebywających wyłącznie w łóżku) telewizor stanowił jedyną formę rozrywki, a deprawowanie z niej pacjenta skutkowało eskalacją złego samopoczucia i uczuciem niesprawiedliwości. Inaczej było w pozostałych placówkach w Stanach Zjednoczonych - prywatna przestrzeń była dla pacjentów w pełni satysfakcjonująca, a stałe monitorowanie chorych przez zespół interdyscyplinarny dawało poczucie bezpieczeństwa.

W opiece domowej zarówno w Polsce jak i w USA, oprócz regularnych wizyt personelu hospicjum, pacjenci bazowali na własnych zasobach miejsca i funduszach finansowych. Niektórzy chorzy otrzymywali wsparcie od opiekuna rodzinnego lub mieli zatrudnioną osobę do pomocy, która towarzyszyła im w ciągu dnia. Jeśli jednak chory mieszkał sam i nie posiadał możliwości zatrudnienia osoby pomocy, w większości przypadków polegał na własnych możliwościach. Miało to szczególnie znaczenie, gdy pacjent poruszał się w ograniczony sposób i posiadał mieszkanie na

wysokiej kondygnacji (szczególnie w kontekście zakupów spożywczo-przemysłowych, leków) lub gdy rozkład mieszkania uniemożliwiał mu sięgnięcie do wyższych części mebli. Aby zwiększyć komfort pacjenta zespół interdyscyplinarny często sugeruje wykonanie potrzebnych zmian w mieszkaniu, w tym umiejscowienia barierek, czy zabezpieczenia ostrych krawędzi mebli. Tego rodzaju zmiany wiążą się jednak również ze środkami finansowymi. Ograniczenia w poruszaniu się sprawiły, że kilkoro pacjentów mieszkających w domach musiało zmienić pokój na znajdujący się na parterze, a także umieścić wszystkie niezbędne dla nich rzeczy w dostosowanym do ich możliwości miejscu (przykładowo, na niższych regałach szafek). Wśród pacjentów mieszkających samotnie obawę stanowiła również niepewna sytuacja związana z postępującymi objawami choroby i zbliżająca się śmierć. Szczególnie, gdy pacjent nagle odczuwał bóle, świadomość bycia samemu generowała u niego zaburzone poczucie bezpieczeństwa.

### **6.3.2. Życie w hospicjum (stacjonarnym, domowym), codzienność z chorobą**

Opieka hospicyjna odbywa się w warunkach stacjonarnych lub domowych. To jaki rodzaj wsparcia jest włączony determinuje życie codzienne pacjenta. W opiece domowej chory przede wszystkim polega na własnych zasobach finansowo-materialnych i warunkach bytowych, co z jednej strony daje choremu większe poczucie niezależności, z drugiej zaś (w przypadku braku zasobów) może wpływać na jakość spędzanego czasu. W hospicjum stacjonarnym pacjent przebywa pod całodobową opieką zespołu interdyscyplinarnego. Czas wolny jest spędzany na terenie placówki, niekiedy w jego organizację jest włączany personel. Pacjenci mogą korzystać również z zasobów, które posiadają będąc w placówce (gazety, książki), zawierać znajomości z innymi chorymi lub odbywać spotkania z dedykowanymi osobami z zespołu hospicjum (psychologiem, pracownikiem społecznym, przewodnikiem duchowym, czy księdzem).

#### ***Posiłki w trakcie opieki hospicyjnej, dieta***

W hospicjach stacjonarnych w Polsce i w bezpłatnej opiece hospicyjnej w USA posiłki były przygotowywane przez wyznaczoną osobę z personelu. Jeśli lekarz nie zalecił inaczej i fizyczne skutki choroby nie były przeciwwskazaniem (przykładowo, żywienie dojelitowe) pacjent mógł sprożywać to, na co miał ochotę. Nie obowiązywała również dieta ze względu na chorobę nowotworową. Jak wskazywali pacjenci, personel



wyrozumiałe podchodził do chorych - w sytuacji, gdy nie mieli oni ochoty na dany posiłek proponowano zamienniki, zaś pacjenci byli zmęczeni, posiłek był odgrzewany i podawany w późniejszym czasie. Chorzy mogli polegać również na własnych zasobach pożywienia, które były im dostarczane przez bliskich. Wówczas mogli je przechowywać w lodówce w hospicjum lub w przypadku pacjentów w USA, we własnej lodówce w pokoju. Pozostałe placówki w Stanach Zjednoczonych zamawiały posiłki poza instytucją - często w restauracji typu fast-food. Aby ułatwić chorym wybór, drukowano często menu z najpopularniejszymi daniami (pizza, hamburger). W większości hospicjów pacjent mógł również zgłosić potrzebę jedzenia, gdy tylko odczuwał taką potrzebę niezależnie od pory dnia, czy nocy, co szczególnie podobało się wielu chorym.

Oprócz pobytu w placówkach długoterminowych (stanowiących część opieki domowej w USA) w obu miejscach przeprowadzania badań pacjenci przebywający w domach, przygotowywali posiłki samodzielnie lub z pomocą bliskich. Czasami stagnacja, którą odczuwali chorzy lub brak wystarczających funduszy powodowały, że nie przyjmowali pokarmów<sup>15</sup>. Wówczas zespół hospicjum monitorujący sytuację chorego, nie posiadając możliwości kontroli musiał bazować jedynie na informacjach otrzymywanych od pacjenta na temat tego, czy spożywał posiłki. Jedna z pacjentek w USA przyznała się podczas wizyty, że nie ma wystarczających środków finansowych. Placówka zgłosiła chorą do instytucji charytatywnej, dzięki której miała ona dostarczane pożywienie. Również w Polsce, jeśli pacjent zasygnalizuje problemy odnośnie pożywienia może skorzystać z pomocy pracownika socjalnego (z ramienia hospicjum lub Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej), który może pomóc mu w dostarczaniu zakupów, czy przygotowaniu posiłku. W przypadku, gdy jednak z pewnych przyczyn chory nie wyjawia personelowi informacji o problemach znacząco wpływa to na komfort pacjenta i poziom jakości życia.

### ***Nie tylko rola pacjenta - nowe role społeczne w hospicjum stacjonarnym***

Poza bezpłatną placówką hospicyjną, nowe role społeczne wśród pacjentów w opiece stacjonarnej w USA nie występowały. Było to spowodowane tym, że Stanach

---

<sup>15</sup> Zmiany w preferencjach żywieniowych lub rzadsza potrzeba spożywania posiłków może być związana również z postępującymi procesami umierania (Karnes, 2018).

Zjednoczonych była widoczna duża koncentracja na poza-medycznych potrzebach u chorych, która wpływała na ich rozwój, czy poczucie spełnienia. Co więcej, spotkania z dedykowanymi osobami (pracownikiem społecznym i przewodnikiem duchowym) minimalizowały u pacjentów samotność, dawały również poczucie bycia dla kogoś ważnym i potrzebnym. Również przestrzeń w placówkach i poszanowanie prywatności chorego powodowały, że nie mieli oni potrzeby, aby wyjść z sali i inicjować spotkania z innymi pacjentami. Interesujące jest to, że również w domach opieki, mimo przebywania na sali kilkusobowej pacjenci nie zawierali relacji z innymi chorymi. Działo się tak być może ze względu na różnorodność pacjentów (chorych terminalnie, pacjentów z chorobami genetycznymi, układu nerwowego, serca, czy płuc), z którymi pacjenci hospicyjni nie czuli solidarności ze względu na inną przyczynę pobytu, czy sytuację życiową.

W opiece stacjonarnej w Polsce i w hospicjum charytatywnym w USA nowe role społeczne i zawierane relacje stanowiły dla wielu pacjentów istotny element codzienności w placówce. Należy zauważyć, że przybierane role dotyczyły nie tylko relacji pacjent-pacjent, ale także pragnienia bycia częścią zespołu interdyscyplinarnego, w tym pomagania w pracach w placówce. Można stwierdzić, że przybierane role były odpowiedzią na niedostatek w zaspokajaniu poza-medycznych potrzeb przez personel hospicjum. Przedsięwzięte przez chorych inicjatywy były dla niektórych z nich spowodowane potrzebą przynależności, poczucia bycia dla kogoś ważnym i wartościowym człowiekiem, a także pragnieniem intuicyjnego ugruntowania w nowej i trudnej sytuacji życiowej. Inni zaś poprzez poczucie bycia zajętymi starali się oddalić myśli o zmartwieniach związanych z chorobą, nieuchronnością śmierci, czy poczuciem, że przedsięwzięte aktywności świadczą o poprawiającym się stanie zdrowia.

### ***Kreowanie własnej przestrzeni***

Interesującym wspólnym elementem codzienności chorych niezależnie od miejsca przeprowadzania badań, czy rodzaju placówki była potrzeba wpływu na wygląd pomieszczenia przez kobiety. Koncentrowano się na tym, aby miejsce było otaczane przez ulubione przedmioty, które dobierano również kolorystycznie. Zazwyczaj na salach, czy w pokojach obserwowano odcienie czerwieni, różu lub fioleto. Większość przynoszonych obiektów miała dla pacjentek wartość sentymentalną - ramki ze zdjęciami bliskich im osób, czy przedmioty należące do zmarłych małżonków. Niektóre

z nich były własnoręcznie wykonane przez pacjentki w czasach, gdy ich stan pozwalał na podejmowanie hobby (dzierganie, wyszywanie, czy szycie). Jedyną zauważalną różnicą była w liczbie przedmiotów - w Polsce pacjentki (często ze względu na mniejszą własną przestrzeń w placówce) posiadały znacznie mniej przedmiotów, gdzie chore w USA miały ze sobą zbierane przez całe życie kolekcje lalek, figurek lub własne meble (ulubione stoliki, czy fotel). Wśród chorych płci męskiej obserwowano jedynie przedmioty użytkowe (książki, laptop), choć niektórzy pacjenci w USA do placówki zabierali ze sobą również komputer stacjonarny i biurko, przy którym lubią pracować, czy radio, którego program słuchają codziennie rano, co stanowiło ich ważny codzienny rytuał.

### ***Aktywności w placówce, w hospicjum domowym***

Na codzienność w hospicjum stacjonarnym składają się punkty stałe, takie jak: zabiegi higieniczno-pielęgnacyjne, posiłki, czy podawanie leków. Przez pozostałą część dnia pacjenci mogą spędzać indywidualnie czas lub niekiedy skorzystać z aktywności organizowanych przez personel, czy wolontariuszy. W Polskich hospicjach i w placówkach bezpłatnej opieki w USA koncentrowano się na zapewnianiu pacjentom wspólnych aktywności. Organizowano dla wszystkich chorych poczęstunek, koncerty, warsztaty tworzenia rękodzieła, czy wspólnie oglądano filmy. Charakter tych inicjatyw był zbliżony do aktywności zapewnianych również w domach opieki w Stanach Zjednoczonych. Poza wspólnym poczęstunkiem, któremu wielu pacjentów nadawało istotną rolę, pozostałe inicjatywy były uznawane przez chorych za kłopotliwe (ze względu na głośną atmosferę, dużą liczbę osób), czy jak w przypadku warsztatów, za trywialne lub niedopasowane do kondycji pacjentów z trudnościami z koordynacją, problemami ze wzrokiem lub słuchem. Te rodzaje inicjatyw były również uznawane przez chorych za nieodpowiednie ze względu na ich obecną sytuację - zbliżającą się śmierć. Warto zauważyć, że gdy chory pozostawał w łóżku przez fizyczne skutki choroby lub miał złe samopoczucie to niemożność uczestnictwa w wydarzeniach i odbieranie tych bodźców z oddali innych pomieszczeń w placówce powodowało u chorych poczucie izolacji oraz eskalowało złe samopoczucie. W opiece domowej jedynie w USA pacjenci opisywali, że personel inicjuje aktywności indywidualnie dla chorych. Były one związane z celebrowaniem urodzin chorego oraz świąt. Wręczano wówczas pacjentowi prezent, a także dbano o odpowiednią aranżację wydarzenia.

Stanowiło to dla pacjentów ogromną przyjemność, szczególnie, że często celebrowane wspólnie okoliczności mogą być dla pacjenta ostatnimi.

### ***Gospodarowanie czasem wolnym przez pacjentów***

W obu częściach przeprowadzanych badań, pacjenci w opiece domowej samodzielnie gospodarowali własnym czasem wolnym. Jeśli stan choroby i samopoczucie pozwalało, to pacjent mógł spędzać czas poza domem odwiedzając znajomych, spacerując, chodząc na zakupy, czy brać udział w obrzędach religijnych. W odróżnieniu od chorych w placówce, pacjenci pod opieką domową nawet, jeśli nie mieli potrzeby spędzania czasu na zewnątrz, to samo poczucie, że posiadają relatywną wolność w decydowaniu gdzie spędzą czas, generowało w nich komfort i poczucie samodecydowania o sobie. Wówczas chorzy niekiedy opowiadali, że czas po zakończeniu lub przerwaniu leczenia, pierwszy raz spędzają na rzeczach, na które wcześniej nie mieli czasu - czytali książki nagromadzone na półkach przez wiele lat, spędzali czas z rodziną, czy nadrabiali zaległości w pozycjach filmowych. Często pierwszy raz mogli skoncentrować się na chwilach i bez pośpiechu i podejmowania wyboru między sobą, a obowiązkami (przykładowo, pracą). Poczucie, że pacjenci robią to, co "chcą", a nie "muszą", dawało im wiele satysfakcji i poczucie spełnienia. Zdarzały się jednak sytuacje, szczególnie w opiece domowej w Polsce, że chorzy, aby spędzać czas wolny w zadowalający ich sposób nie posiadali własnych zasobów materialnych i finansowych. Wówczas opisywana przez nich stagnacja generowała poczucie, że dalsze życie nie ma sensu, tym samym wyrażali oczekiwanie na szybszą śmierć. Każdy dzień jawił się im tak samo, a poczucie niemocy w spędzaniu go na własnych zasadach powodowała, że złość i rozpacz kumulowała się jeszcze bardziej.

W placówkach, polscy pacjenci jak zostało wskazane wcześniej mają często do dyspozycji aktywności organizowane przez zespół interdyscyplinarny, czy wolontariuszy. Mogą również uczestniczyć w obrzędach religijnych, czy oglądać telewizję (za porozumieniem ze współpacjentami). Podobnie chorzy z hospicjum charytatywnego są zachęceni do wspólnego spędzania czasu, jednak posiadanie oddzielnej przestrzeni powoduje, że mają znacznie więcej prywatności (i możliwości podejmowania decyzji odnośnie obejrzenia ulubionych programów telewizyjnych), niż chorzy w Polsce. Niektórzy sygnalizowali jednak, że nie czują potrzeby przebywania z innymi pacjentami, gdyż słuchanie dolegliwościach napawało ich smutkiem. Co

interesujące, kilkoro pacjentów zwróciło uwagę, że nie rozmawiają z pozostałymi pacjentami, gdyż są oni “naprawdę poważnie chorzy”. Być może odsunięcie od innych chorych pomagało w izolowaniu się od refleksji na temat własnego stanu, być może stanowiło również rodzaj ochrony przed wywołaniem pogorszenia stanu u chorego, który unikał kontaktu. Pacjenci w pozostałych hospicjach stacjonarnych w Stanach Zjednoczonych gospodarują wolnym czasem indywidualnie, szczególnie przygotowując się na nadchodzącą śmierć, czy spędzając czas na czerpaniu z chwili tworząc, czytając lub oglądając telewizję.

Niewątpliwie niezależnie od miejsca, czy rodzaju opieki ważnym aspektem codzienności było dla chorych bycie na bieżąco z wiadomościami zarówno lokalnymi, jak i o świecie. Interesujące było to, że pacjenci podczas stawiania czoła własnej nieodwracalnej sytuacji życiowej, mieli potrzebę wczucia się w tragedię innych, co niejednokrotnie wywoływało u chorych silne emocje. Z drugiej strony, uzyskiwana poprzez wiadomości wiedza powodowała, że mieli oni poczucie nadal bycia i trwania, zaburzone przez świadomość bycia pomiędzy życiem doczesnym i przygotowywania się na odejście ze świata.

### ***Relacje rodzinne, z zespołem hospicyjnym jako część codzienności pacjentów***

Pacjenci w Polsce ważną rolę przypisywali relacjom rodzinnym. Jediną różnicę obserwowano w określonej przez chorych częstości odwiedzin i liczby odwiedzających. Spotkania powodowały, że pacjenci czuli się ważni, niekiedy ogrom odwiedzin przypisując ważnej roli, jaką chory stanowi dla bliskich i miarę docenienia tego, jak w przeszłości pacjent dbał o rodzinę. Niekiedy chorzy byli obserwatorami podejścia bliskich do nich samych. Jedna z pacjentek zauważyła, że spotkania są kłopotem dla rodziny, która przychodzi do niej, bo “tak wypada”. Inni natomiast obserwując nagłe natężenie w odwiedzinach komunikowali bliskim wprost, że “ja jeszcze nie umieram” traktując zwiększoną liczbę spotkań jako sygnał myśli bliskich o niedalekiej śmierci chorego.

Istotność relacji rodzinnych była znacznie słabiej obserwowana wśród pacjentów w Stanach Zjednoczonych. Ważną rolę przypisywano pożegnaniu się z bliskimi, szczególnie z tymi, z którymi chory miał bliską więź lub mieszkali w innym Stanie. Pacjenci jednak nie wyrażali nieodzowności częstych odwiedzin wielu

członków rodzin, jak w przypadku polskich pacjentów. Jednym z powodów była potrzeba chorych, by zwrócić się ku sobie i przygotować na moment śmierci. Niektórzy wskazywali również, że ich bliscy nie wiedzą, z czym mierzy się pacjent, eksponując niekiedy przekonanie, że przejście na opiekę hospicyjną wiąże się z poddaniem, które dla rodziny chorego jest niezrozumiałe. Generuje to w chorych zamknięcie na dalsze relacje rodzinne i sprowadzanie konwersacji wyłącznie do podstawowych informacji o samopoczuciu chorego. Często wsparciem dla pacjentów są pracownik społeczny i przewodnik duchowy, którzy pomagają chorym w stawianiu czuła obecnej sytuacji i służą wysłuchaniem. Wielu z nich staje się dla pacjentów przyjaciółmi i powiernikami, którym ufają, mają również poczucie bycia zrozumianym.

### **6.3.3. Reakcje na sytuacje krytyczne – świadomość choroby i śmierci**

Wyraźnie obserwowane różnice były w podejściu i sposobach radzenia sobie z chorobą i zbliżającą się śmiercią wśród pacjentów w Polsce i w USA. W polskich hospicjach wielu chorych jedynie zdawkowo wspominało o towarzyszącej im sytuacji, często unikając słów kojarzących się z ostatecznością. Pacjenci w Stanach Zjednoczonych byli natomiast bardzo otwarci, często sami inicjowali rozmowy na temat sposobów radzenia sobie ze śmiercią.

#### ***Podejście do choroby***

Pacjenci w Polsce w odróżnieniu od chorych w USA, nie identyfikowali się z rodzajem nowotworu, tylko ogólnie z rakiem. Chorobę traktowano przede wszystkim jako niesprawiedliwość, karę za grzechy lub niewspółmierną zapłatę do prac, które pacjent wykonywał całe życie (przykładowo, całkowite poświęcenie się rodzinie). Pacjenci, w odróżnieniu od chorych w USA, często mówili również, że jeszcze nie zdążyli żyć, czy też cieszyć się życiem. W Polsce za niepowodzenie terapii w wielu przypadkach obwiniano lekarzy, co nie miało miejsca w Stanach Zjednoczonych. Pacjenci niekiedy przejawiali również postawę obronną - wiedzieli, że mają chorobę nowotworową, jednak jako powód włączenia opieki hospicyjnej podawali wysoki poziom cukru, skoki ciśnienia, czy chorobę Hashimoto, inni natomiast początkowo mówili o raku, później natomiast byli zdania, że lekarze nadal wykonują testy, gdyż nie wiedzą, jaka jest przyczyna złego samopoczucia pacjenta.

W obu miejscach jednak chorzy zwrócili uwagę, że moment przerzutów był bodźcem do refleksji na temat złych rokowań, mówiąc często, że wówczas choroba zaczęła się “tak na serio”. W USA chorzy nie stawiali się w pozycji bycia bezbronnym wobec raka, nie mówili także, że ich stan jest winą lekarzy. Opowiadali natomiast, często stosując militarne określenia, w jaki sposób przebiegała walka z rakiem i jaką postawę wobec niego przyjmowali. Chorzy w tym kontekście odnosili się również do opieki hospicyjnej, która według nich nie jest przegraną - jest ich świadomym wyborem, który pomaga z godnością i na własnych zasadach odejść ze świata.

### *Podejście do śmierci*

Większość pacjentów w USA przejawiało postawę akceptacji wobec śmierci. Wielu z nich opowiadało, że są przygotowani, a nadchodzące procesy nie wzbudzają w nich przerażenia. O śmierci mówili ze spokojem i otwartością. Chorzy deklarowali, że w pomocy w zmierzeniu się z własną skończonością i przejściu z doczesnego życia ważną rolę odgrywa przewodnik duchowy, czasami również ksiądz i pracownik społeczny. Podczas rozmów z nimi przepracowują lęki egzystencjalne, a także problemy z relacjami z bliskimi, czy niewyjaśnione konflikty. Przewodnik duchowy pomaga również chorym w wyznaczaniu małych, bliskich celów, które pacjent chciałby zrealizować przed śmiercią, a są dla niego szczególnie ważne. Podczas opieki hospicyjnej pacjenci byli skoncentrowani na doświadczaniu każdej chwili i czerpaniu z niej pozytywnych emocji. Kiedy doświadczali znużenia, stagnacji, czy lęku chorzy sięgali po lekturę ulubionego autora, spacerowali lub tworzyli (malowali obrazy, kolorowali). Niektórzy pacjenci deklarowali, że w pozytywny sposób nie mogą doczekać się śmierci, byli również ciekawi, co zastaną po przekroczeniu życia na ziemi.

U chorych w Polsce najczęściej obserwowano niepokodzenie się z niedaleką śmiercią lub całkowite jej wyparcie. Te postawy były spowodowane brakiem możliwości przepracowania lęków i obaw w ramach poza-medycznego wsparcia chorych. Pacjenci nie mieli osoby, która mogłaby być ich przewodnikiem, czy wsparciem w obecnej sytuacji. Dezinformacja była spowodowana również brakiem otrzymania informacji na temat zaawansowania choroby. Wielu pacjentów trwało w przeświadczeniu, że gdy ich stan się polepszy, powrócą do domu. Czas spędzany w hospicjum traktowano wówczas jako konieczność ze zorientowaniem na szybkie przemijanie dni. Większość chorych nie traktowała pozostałego czasu na edukację, czy

rozwój duchowy. Przygotowanie się na śmierć utożsamiano przede wszystkim z obrzędami religijnymi i pożegnaniem z rodziną, samą śmierć zaś z postawą „wszystko przypadło”, czy „ja nie chcę umierać”.



## Rozdział VII. Wnioski i rekomendacje

Zarówno w Polsce jak i w Stanach Zjednoczonych opieka hospicyjna jest nadal rozwijana, zmieniana i dopasowywana do rzeczywistych oczekiwań pacjenta. Potrzeba wsparcia osób umierających, orientacja na chorym nie tylko jako pacjencie, ale również indywidualnej jednostce ludzkiej spotyka się z coraz większym uznaniem i uszanowaniem.

Dyskusja wokół hospicjum obejmuje moment, w którym opieka powinna zostać rozpoczęta. Zbyt szybkie (zgodnie z panującym społecznym przeświadczeniem) wprowadzenie wsparcia generuje pytania dotyczące nie kontynuowania poszukiwań leczenia, szczególnie wśród chorych w młodym wieku. Decyzja o opiece hospicyjnej włączanej podczas aktywnego procesu umierania, powiela natomiast stereotypy o hospicjum jako miejscu powodującym śmierć, kojarzącym się jedynie z bólem i cierpieniem. W obu miejscach przeprowadzenia badań (USA, Polska), mimo rozwoju opieki, a także kampanii w mediach, czy publikowania wyników badań naukowych, nadal istnieje społeczny strach przed hospicjum, w tym przed podjęciem decyzji o przejściu na ten rodzaj wsparcia. Hospicjum często jest traktowane jako ostateczność i włączane wtedy, gdy zespół interdyscyplinarny nie ma możliwości (ze względu na stan pacjenta) dostarczenia choremu innego wsparcia, niż opieka medyczna. Często na opiekę psychospołeczną jest wówczas za późno.

Niniejsza rozprawa doktorska miała za zadanie pokazać opinie pacjentów hospicyjnych na temat psychospołecznych potrzeb podczas zmagania się z zaawansowaną chorobą nowotworową. W ramach pracy rozważano w jakim stopniu pomoc jest realizowana przez hospicja, a także czy opieka odpowiada na realne potrzeby chorych. W wyborze tematu i grupy badawczej ważne były dwa aspekty: stygmatyzacja opieki hospicyjnej, a także społeczny konstrukt choroby nowotworowej. Choć z różnym natężeniem, oba zagadnienia towarzyszyły każdemu pacjentowi, gdyż znacząco wpływały na dylematy dotyczące decyzji zmiany z leczenia onkologicznego na opiekę hospicyjną lub samo mówienie o hospicjum.

Sporządzona analiza ukazała, że wsparcie pacjenta w Polsce i w Stanach Zjednoczonych nie jest tożsame. Opieka hospicyjna w USA jest wyraźnie zwrócona ku pacjentowi jako całości. Każdy z chorych w Stanach Zjednoczonych (niezależnie od

rodzaju opieki, czy czasu przebywania) posiadał wiedzę na temat wsparcia, które mógł otrzymać i wielokrotnie był również o nie pytany przez personel. Opieką byli także objęci bliscy pacjenta. Powodowało to, że orientacja opieki hospicyjnej była skierowana na każdego chorego i jego bliskich indywidualnie, omawiając z nimi wszystkie występujące wątpliwości, czy potrzeby. Zespół interdyscyplinarny współpracował między sobą i konsultował sytuacje poszczególnych chorych na cotygodniowych spotkaniach, dzięki czemu pomoc była na bieżąco dopasowywana do zachodzących u pacjentów zmian (osobistych, ze względu na chorobę). Jedynie w przypadku, gdy placówka nie posiadała wielu zasobów pracowników, przestrzeni, czy funduszy (jak w przypadku hospicjum oferującego bezpłatną opiekę) chorzy traktowani byli jako część wspólnoty (wraz z innymi pacjentami z placówki).

Niezaspokajanie indywidualnych potrzeb chorych w tym rodzaju miejsca generowało w pacjentach potrzebę poszukiwania wsparcia u innych rezydentów, którzy niekiedy stawali się opiekunami, czy przewodnikami chorych. W placówkach w Polsce (podobnie jak w stacjonarnych hospicjach w USA z bezpłatną opieką, czy domach opieki) starano się uatrakcyjnić pacjentom spędzany czas, organizując różnorodne aktywności. Próby zaangażowania chorych w warsztaty, koncerty, wspólne zabawy sprawiały jednak, że pacjenci czuli, że nie są traktowani adekwatnie do swojego stanu choroby. Oczekiwano rozmowy, bycia z drugim człowiekiem, kogoś, z kim pacjent mógłby podzielić się emocjami (w tym również obawami, czy odczuwaną złością). Wsparcie psychospołeczne, duchowe było traktowane w większości hospicjów w USA jako ważna część opieki nad pacjentem. Co więcej, czas trwania rozmów z dedykowanymi osobami z personelu był dopasowany do aktualnych problemów, emocji i pytań chorego. Należy zauważyć, że pacjent miał możliwość odmówienia korzystania z poza-medycznego wsparcia lub późniejszego decydowania się na nie. Mimo to, chory wiedział, że ten rodzaj pomocy występuje i w każdym momencie może rozpocząć, przerwać lub wznowić spotkanie.

W polskich hospicjach chorzy opisywali poza-medyczne wsparcie jako element dodatkowy. Niektórzy nie wiedzieli, że hospicjum zapewnia spotkania z psychologiem, inni myśleli natomiast, że rozmowa z nim jest dodatkowo płatna. Osoby, które miały kontakt z psychologiem najczęściej mówiły (szczególnie w opiece stacjonarnej), że

spotkania sprowadzały się jedynie do wymiany kilku podstawowych zdań dotyczących samopoczucia chorego.

W polskiej opiece hospicyjnej potrzeby duchowe utożsamiano jedynie z aspektami religijnymi (dla których często dedykowany jest ksiądz rzymskokatolicki), w tym sprawowaniem obrzędów. Żaden chory podczas spotkań z księdzem nie poruszał zagadnień dotyczących duchowości, sensu choroby, życia, czy lęków egzystencjalnych, mimo, że podczas wywiadów chorzy deklarowali chęć (i odczuwany brak) rozmów na temat ich obecnej sytuacji. Zaobserwowano również, że niezależnie od rodzaju opieki (domowej lub stacjonarnej), chorzy opowiadali o ważnej funkcji pielęgniarki, która według nich odpowiadała zarówno za część opieki medycznej jak i wsparcie emocjonalne (mimo, że za ten rodzaj wsparcia odpowiada przede wszystkim psycholog).

Sporządzona analiza wywiadów kieruje uwagę na wniosek, że jedną z najważniejszych potrzeb pacjenta jest bycie wysłuchanym. Na zasadach określanych indywidualnie przez każdego pacjenta, gdyż poziom potrzeby wysłuchania zależy może od samopoczucia chorego, świadomości zbliżającej się śmierci, a także od skutków choroby (pacjenci z fizycznym intensywnym bólem mogą być zorientowani na odczuciach bólowych, których zminimalizowanie będzie w chwili obecnej dla nich priorytetem). Potrzeba wysłuchania występowała niezależnie od miejsca przeprowadzanych badań, charakterystyki socjodemograficznej, czy rodzaju opieki, dlatego została określona jako potrzeba uniwersalna w analizowanej grupie badawczej.

Należy zwrócić uwagę, że bycie wysłuchanym nie jest tożsame z potrzebą rozmowy z drugim człowiekiem. Jest czymś innym. Bycie wysłuchanym nie odnosi się do symetrycznej konwersacji, która ma za zadanie wymianę informacji między jednostkami, naukę (czegoś, o czymś), czy dostarczenie rozrywki (przykładowo, koncentracja bliskich pacjenta na żartach, przyjemnych tematach). Niewątpliwie te rozmowy również stanowią ważną część rzeczywistości chorego, natomiast bycie wysłuchanym, jak żadna inna potrzeba pomaga pacjentowi w zmierzeniu się z historią życia, czy przywołaniem wspomnień. Służy również jako połączenie pewnych elementów opowieści chorego w całość, dostrzeżenie wartości i celowości jego życia, dokonań, a także osadzenie w teraźniejszości i stawienie czoła temu, co nieuniknione ze spokojem, dumą i godnością. Niewielu pacjentów ma możliwość opowiedzenia o

doświadczeniach, refleksjach, czy podsumowania życia - szczególnie w polskiej opiece hospicyjnej.

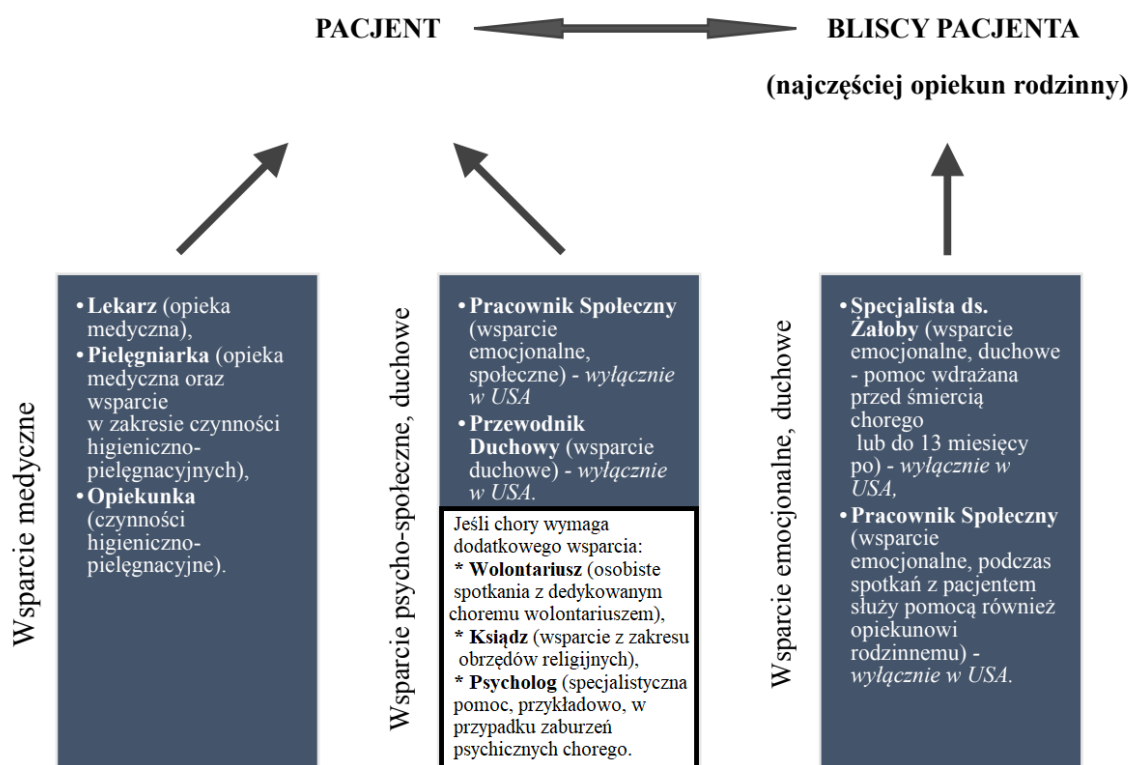
Komunikacja, z chorym (szczególnie w polskich hospicjach) ze strony bliskich i dedykowanych osób z zespołu interdyscyplinarnego (odpowiedzialnych przede wszystkim za dobrostan psychospołeczny, duchowy) odnosi się zazwyczaj do pytań o terażniejszość (Jak się czujesz? Co słyszeć?). Rozmowy nie uwzględniają potrzeby stawienia czoła głębszym refleksjom. Wynika to z braku czasu osób towarzyszących pacjentowi, z niewiedzy o oczekiwaniach chorego, być może również z braku chęci i odwagi na poruszanie tematów, które potencjalnie mogą wywołać u pacjenta różne emocje. Z drugiej strony, chorzy zdając sobie sprawę z natłoku obowiązków personelu i bliskich nie wychodzą z inicjatywą podzielenia się własną historią, a w przypadku rodziny nie chcą czuć, że powtarzają się (gdy rodzina zna przeszłość pacjenta i być może historie, które pacjent chce poruszać).

Przeciążenie zespołu interdyscyplinarnego, rotacja chorych (i związane z tym wypełnianie dokumentacji) w Polsce powoduje, że pracownicy nie mają możliwości koncentracji na innych czynnościach, niż te związane z kontrolą objawów chorobowych, kontrolą dostępnych wyrobów medycznych, pomaganiem pacjentom w zmianie opatrunków oraz zabiegami higieniczno-pielęgnacyjnymi. Również osoby oddane wspieraniu pacjentów w psychologicznych, duchowych i społecznych aspektach mają ograniczony czas, który często nie wystarcza na indywidualny kontakt z każdym chorym. Powoduje to również problemy z zapewnieniem opieki pozamedycznej bliskim, którzy także przeżywają trudny czas związany z chorobą i wizją straty ukochanej osoby.

Istotną rolę w opiece hospicyjnej spełnia tranzycja (szczególnie występująca w USA) z leczenia przyczynowego na objawowe. W procesie informacji bierze udział lekarz prowadzący i pacjent (często również bliscy), w ramach włączenia pacjenta do hospicjum natomiast ważną rolę odgrywa spotkanie z pracownikiem społecznym. Rozmowa opiera się na otwartości i szczerości dotyczących stanu pacjenta, rodzaju opieki, usług i innych form wsparcia.

Procedury informacji i włączenia chorego pod opiekę hospicjum w USA powodują, że pacjenci otrzymują istotną wiedzę na temat opieki hospicyjnej, dzięki

czemu są świadomi gdzie są i czego mogą się spodziewać. Było to bardzo widoczne podczas wywiadów z pacjentami, gdzie w Stanach Zjednoczonych chorzy z własnej inicjatywy poruszali zagadnienia dotyczące śmierci, umierania, czy radzenia sobie z emocjami i lękami. Pacjenci stosowali również wiele charakterystycznych dla filozofii hospicyjnej zwrotów, podczas gdy chorzy w Polsce w większości nie poruszali tematów radzenia sobie ze śmiercią, natomiast mówili o planach po wyzdrowieniu, a także unikali stosowania słowa hospicjum. Mimo, że zarówno w Polsce jak i w USA opieka hospicyjna opiera się na tych samych ideach (między innymi, holistycznym wsparciu pacjenta bliskiego śmierci, poszanowaniu i zapewnieniu godności chorego), to niewątpliwie model opieki stosowany w Stanach Zjednoczonych w zdecydowanie większym stopniu zaspokaja potrzeby pacjentów, szczególnie psychospołeczne, czy duchowe. Poniżej obrazowo przedstawiono formy pomocy dostarczane pacjentowi w hospicjum w USA, ukazując różnice w polskim modelu opieki:



Rysunek 1. Model opieki hospicyjnej w Stanach Zjednoczonych - sporządzony w oparciu o opinie pacjentów, rozmowy z personelem oraz wymogi świadczeń (NHPCO, 2018) ze wskazaniem również pozycji i rodzaju zadań zawodowych niewystępujących w polskich hospicjach

Jak zostało ukazane na powyższym modelu, w hospicjach w USA, dedykowane pozycje zawodowe osób mających za zadanie wspierać pacjentów (i często ich rodziny) w potrzebach poza-medycznych nie występują w Polsce. Można zatem zauważyć, że najważniejszy trzon (zgodnie z opiniami pacjentów) wsparcia psychospołecznego i duchowego (przewodnik duchowy, pracownik społeczny) nie został uwzględniony w polskim systemie opieki. W Polsce potrzebami psychospołecznymi zajmuje się psycholog (jest to stanowisko wymagane w ramach świadczeń gwarantowanych) (Dz.U. 2013, poz. 1347). W Stanach Zjednoczonych psycholog pomaga wyłącznie w zakresie opieki specjalistycznej, wdrażanej jedynie, gdy chory mierzy się z poważnymi zaburzeniami psychicznymi, które wymagają diagnozy, terapii, czy włączenia dodatkowych leków. Psycholog nie jest zatem osobą, z którą pacjent w hospicjum w USA zawiera bliskie relacje lub jest dla chorego dostępny cały czas (zarówno osobiście jak i telefonicznie). Takie zadanie jest dedykowane pracownikowi społecznemu i często również przewodnikowi duchowemu. Należy podkreślić, że mimo zbliżonej nazwy pozycji zawodowej pracownika społecznego, pracownik socjalny w Polsce zajmuje się przede wszystkim pomocą w otrzymywaniu dodatkowych świadczeń w zakresie opiekuńczo-pielęgnacyjnym, w tym poszukiwania informacji, czy sporządzania dokumentacji (Buss, Lichodziejska-Niemierko, 2008). Nie jest on dedykowany natomiast wsparciu emocjonalnemu, czy społecznemu. Porównując opinie i doświadczenia pacjentów w obu miejscach, obserwowana jest wyraźna luka w poza-medycznym wsparciu w hospicjach w Polsce. Chorzy pomocy w zaspokojeniu potrzeb emocjonalno-społecznych poszukują u pielęgniarek, które podobnie jak pracownik społeczny w USA, przebywają z pacjentem najdłużej (w porównaniu z pozostałymi członkami personelu). Wielu pacjentów w Polsce podawało, że właśnie z pielęgniarką mają najbliższy kontakt, otrzymują od niej największe wsparcie. Co ciekawe, żaden z chorych nie wymienił psychologa jako osoby pomagającej w radzeniu sobie z obecną sytuacją, na której chorzy mogą polegać, czy powierzyć własne problemy, refleksje. Zdaje się, że polscy pacjenci traktują pomoc psychologiczną jako wsparcie wyłącznie specjalistyczne, czy jak wspomniano w części analitycznej „dodatkowe”. To podejście

do wsparcia psychologicznego i doświadczenia chorych jeszcze bardziej podkreśla, że pomoc poza-medyczna w polskich hospicjach jest znikoma. Wsparcie poza-medyczne w hospicjach w USA było dla pacjentów istotnym aspektem radzenia sobie z chorobą, czy nadchodzącą śmiercią. Dawało spokój, ukojenie, komfort, których brak był odczuwany podczas rozmów z chorymi w Polsce. Jak wskazano wyżej, pomoc w aspektach poza-medycznych rzeczywistości chorych w Polsce nadal wymaga rozwoju. Są tu widoczne dwa rodzaje problemów: (1) diagnoza realnych potrzeb pacjentów oraz (2) aspekt finansowy.

Niniejsze badania mogą stanowić wstęp do dalszych rozważań i działań nad emocjonalnym, społecznym i duchowym wsparciem chorych. W niektórych krajach w ramach opieki hospicyjnej, od kilkunastu lat są prowadzone projekty szkoleniowe wolontariuszy specjalizujących się we wsparciu bliskich w żałobie (Wilson, Errasti-Ibarrondo, 2021; Silloway i in., 2018). Te inicjatywy można wykorzystać jako inspiracje do włączenia poza-medycznego wsparcia w polskich hospicjach. Próbą zmiany w systemie medycznym w kontekście opieki hospicyjnej zajmuje się doktor Grabowski (2019), który przedstawił „nowy model hospicjum domowego” jako szansę na objęcie opieką większej liczby pacjentów (szczególnie na terenach z utrudnionym dostępem do tego rodzaju wsparcia). Zwrócił on uwagę na istotną rolę włączenia poza-medycznego wsparcia dostarczanego przez pracownika socjalnego, który mógłby służyć pomocą zarówno pacjentowi, jak i być pewnego rodzaju opieką wyręczającą dla opiekuna rodzinnego (przykładowo, opiekując się pacjentem regularnie przez kilka godzin w ciągu dnia) (Grabowski, Borysiewicz, 2019). Zgodnie z Zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 lipca 2022 roku powołano „Zespół do spraw przygotowania projektu długookresowej strategii rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej”, który do końca roku będzie opracowywał koncepcję mającą na celu polepszenie sytuacji pacjentów i systemu opieki (Dz.Urz.MZ.2022.81).

Specyfika pomocy wymaga nie tylko poszukiwań odpowiednich osób (posiadających wolny czas, empatycznych), ale i dostarczenia im solidnej wiedzy i umiejętności (w jaki sposób pomagać), gdyż niewłaściwy sposób zachowania może powodować odwrotny skutek i zniechęcić pacjentów, rodziny, czy hospicja do korzystania z tego rodzaju pomocy. Ważne jest, by pomoc poza-medyczna przestała być postrzegana w Polsce jako „dodatkowe” wsparcie, zaś jako istotna części opieki

hospicyjnej. Początkowo, należałoby poszukiwać współpracy wolontarystycznej z osobami specjalizującymi się w tożsamyh działaniach. W ten sposób, rozpocząć etap konsultacji (co można zrobić) i włączenia (kto może pomóc). W ramach działań eksperckich wsparcie mogłoby być poszukiwane u księży, zakonników z najbliższych danemu hospicjum rejonowi, którzy mogliby pomóc w odnalezieniu sposobów na pomoc duchową (nie tylko religijną) dla pacjentów niezależnie od wyznania, czy niewierzących. Podobnie, wśród specjalistów (praktyków, badaczy) od diagnozy psychologicznej, społecznej, czy emocjonalnej, aby dopasować możliwości wsparcia chorego i jego bliskich (gdyż dobrostan psychospołeczny chorego jak i jego rodziny często oddziałują na siebie wzajemnie). Te grupy osób mogą zarówno diagnozować jak i wstępnie pomagać w poza-medycznych potrzebach pacjentów, szkolić następnie kolejne włączane osoby. Każda godzina ofiarowana przez specjalistów-wolontariuszy, niezależnie od możliwości i zasobów czasowych byłaby bardzo cenna, a działania być może mogłyby przerodzić się w pozyskanie funduszy i ustanowienie nowych pozycji zawodowych, wymaganych w ramach świadczeń podstawowych (nie uznawanych za „dodatkowe”) w opiece hospicyjnej.



## Rozdział VIII. Zakończenie

Współczesna koncepcja opieki hospicyjnej jest relatywnie młoda - zainicjowana przez Cicely Saunders zaczęła być wprowadzana na świecie 55 lat temu, w Polsce zaś decyzję o utworzeniu pierwszego hospicjum podjęto w 1981 roku (41 lat temu) (McCabe, 1982; Stokłosa, 2012). Idea holistycznej pomocy chorym jest cały czas rozwijana tak, by dopasowywać wsparcie do realnych potrzeb pacjentów.

Po początkowym entuzjazmie w otwartym mówieniu o śmierci, spowodowanym zarówno rozwojem hospicjów jak i publikacją „On Death and Dying” autorstwa Kubler-Ross (1969), ponownie zauważono społeczne odsuwanie od wspomnianych zagadnień (Kubler-Ross, 1977). Milczenie o śmierci może dawać chorym nadzieję, ta zaś bodziec do radości życia mimo choroby (Elliot, 2007). W pewnych przypadkach, zarówno milczenie o śmierci i postawa „miej nadzieję” zaczynają zakrywać fakt, którego nie sposób uniknąć. Kiedy w opiece nad pacjentem biorą udział jego bliscy, niekiedy decydują o nieprzekazywaniu decyzji na temat zmiany choroby w stan terminalny (niezależnie od wieku chorego) (Barton i in., 2022). Unikają oni również ujawnienia informacji, że chory jest pod opieką hospicjum (stacjonarnego lub domowego). W badaniach Bartona i in. (2022) przeprowadzono wywiady z młodymi dorosłymi z nieuleczalnym nowotworem oraz ich rodzicami. Podczas wywiadów z bliskimi chorych, jedynie kilkoro z nich ujawniło pacjentom informację na temat zbliżającej się śmierci, motywując to potrzebą ochrony pacjenta (Barton i in., 2022). Również w innych cytowanych wcześniej badaniach Zhanga i Siminoffa (2003) autorzy pokazali, że rodziny unikają mówienia pacjentowi o niepowodzeniu leczenia, by zapobiec negatywnym emocjom wśród chorych. Z drugiej strony, są również pacjenci, którzy z własnego wyboru nie chcą poznać informacji na temat niepowodzenia terapii (i dalszych jej konsekwencji) (McGrath i in., 2001).

Wright (2003) w artykule analizującym podejście chorych do śmierci pokazał, jakie przybierają oni postawy i w jaki sposób stawiają czoła nowej sytuacji. Autor zaobserwował, że niektórzy, mimo rezygnacji z chemioterapii nie chcą wiedzieć o nadchodzących procesach i stawić im czoła, lecz doświadczać życie aż do ostatniego momentu (Wright, 2003: 443). Niekiedy dopiero informacja o możliwości włączenia pacjenta pod opiekę hospicyjną jest bodźcem do rozpoczęcia myśli o śmierci. Słowo

hospicjum kojarzy się jednostkom z umieraniem, śmiercią, jest często również z nimi utożsamiane, dając wrażenie, że to nie pacjent umiera, lecz to hospicjum powoduje jego śmierć. Jak powiedział jeden z chorych podczas wywiadu w niniejszej pracy: „*hospice and death hold hands* [tł. hospicjum i śmierć trzymają się za ręce]”. Przytoczona refleksja pokazuje, że chorzy świadomi własnego stanu, często traktują hospicjum jako wsparcie w ostatnim etapie życia, nie zaś jako śmierć samą w sobie.

Niniejsza praca nie miała za zadanie ukazania hospicjum i świadomego przejścia procesów związanych ze śmiercią i poprzedzające je umieranie jako jedyne go słusznego kierunku działania podczas mierzenia się z zaawansowanym, nieuleczalnym nowotworem. Głównym celem było poznanie opinii pacjentów na temat już otrzymywanego przez nich wsparcia, szczególnie w zakresie pomocy w zaspokajaniu poza-medycznych potrzeb. Podczas badania, koncentrowano się zarówno na pozytywnych aspektach opieki hospicyjnej, a także tych, które wymagają zmiany, czy rozwoju.

W ramach rozprawy ukazano także, w jaki sposób chorzy radzą sobie z sytuacją zbliżającej się śmierci, a także czy i jaką pomoc otrzymują zarówno od hospicjum jak i swoich bliskich. Istotne było również sprawdzenie, jakie podejście wykazywali pacjenci w stosunku do choroby, leczenia, a także decyzji dotyczących opieki hospicyjnej. Przeprowadzenie wywiadów bezpośrednio z pacjentami miało pokazać obiektywny obraz opieki i zmagania pacjentów, co w przypadku badań z zespołem interdyscyplinarnym lub rodzinami chorych mogłoby skutkować ryzykiem otrzymania subiektywnych opinii. Początkowo w ramach analizy psychospołecznych potrzeb chorych przebywających pod opieką hospicjum nie planowano wykonania badań porównawczych. Dopiero po analizie publikacji naukowych dotyczących różnic w opiece medycznej w ogóle, postanowiono aplikować o możliwość przeprowadzenia badań również w Stanach Zjednoczonych. Sprawdzić, w jaki sposób amerykański system zdrowotny dostarcza opiekę hospicyjną, a także jak ten rodzaj wsparcia jest odbierany przez chorych.

W Stanach Zjednoczonych obserwowany jest silny społeczny konstrukt walki z chorobą nowotworową, który może wpływać na decyzję i wątpliwości dotyczące opieki hospicyjnej, a także korzystanie z oferowanego przez hospicjum wsparcia (szczególnie w poza-medycznych potrzebach) (Ellis, Blanke, Roach, 2015). Ze względu na to,

wykonanie porównania w miejscu, gdzie walka i bycie „Cancer Survivor” (ocalałym z choroby nowotworowej) jest oczekiwaniem społecznym i presją walki z chorobą do samego końca również było istotne badawczo z perspektywy opieki hospicyjnej. W trakcie badania, szczególnie przygotowując część analityczną, zauważono jak bardzo wyjście poza własne środowisko może również zmienić perspektywę obserwacyjną oraz wpłynąć na dostrzeżenie charakteru wsparcia, jakie przyjęte jest w opiece nad osobami z zaawansowaną, nieuleczalną chorobą. Część problemów, w przypadku pozostania jedynie przy badaniach prowadzonych w Polsce, prawdopodobnie mogłaby nie zostać zauważona (ze względu na brak punktu odniesienia). Mimo, że przedmiotem badań była opieka hospicyjna i hospicjum jako instytucja, to istotą badań było zrozumienie i oddanie perspektywy człowieka - jednostki społecznej posiadającej indywidualną biografię, mającej własne spojrzenie na świat i potrzeby. Człowieka, który stał się pacjentem onkologicznym, następnie zaś otrzymał kolejną rolę, czy identyfikację - pacjenta hospicyjnego.

Rola pacjenta onkologicznego uwzględnia możliwą zmianę, powrót do bycia nie-pacjentem. Ta zmiana jest także oczekiwana przez bliskich, otoczenie chorego oraz społeczeństwo. Choroba nowotworowa, mimo prowadzonych badań nad czynnikami ryzyka, nadal jest postrzegana jako niezależna od jednostki, która otrzymała diagnozę (Sontag, 2001; Gustafsson, Hommerberg, Sandgren, 2020). Nie istnieją również określone wytyczne, jednoznacznie wskazujące, dzięki jakim podjętym działaniom chory będzie miał gwarancję powrotu do zdrowia. Składa się na to zbyt wiele czynników (przykładowo, czas diagnozy, podjęta terapia, genetyka, czy styl życia) (Bower, 2014). Mimo dostarczanego pacjentowi wsparcia i dopingowania go w zmaganiach z chorobą, drogę tę w dużym stopniu przechodzi on sam. Coraz częściej również bierze on czynny udział w procesie dotyczącym dalszych kroków związanych z leczeniem (Atherton i in., 2013; Gray i in., 2022).

Możliwość podejmowania wyborów, często również poszukiwania informacji na temat diagnozy i dostępnych terapii, powodują większą świadomość chorego na temat szans, zagrożeń i potencjalnych przewidywań dotyczących przeżycia. Zestawiając je z istotną rolą poziomu jakości życia, która staje się w niektórych przypadkach ważniejsza, niż kontynuowanie leczenia (gdy terapia powoduje cierpienie, a szanse na wyleczenie są nieznaczące) (Tang, McCorkle, 2002; Hoerger i in., 2018).

Wówczas pacjent sam lub w porozumieniu z lekarzem, czy bliskimi może podjąć decyzję o włączeniu pod opiekę hospicjum. Przybranie roli pacjenta hospicyjnego, w większości przypadków nie posiada szansy odwrotu. Prowadzi ścieżką ku końcowi życia. Chory może przejść przez drogę świadome, przygotowując się do śmierci (często również koncentrując na życiu) lub też bezwiednie, co może na pewnym etapie generować u pacjenta dezorientację, podejrzenia, czy niepokój.

Filozofia opieki hospicyjnej zakłada szczerłość, otwartość, a także poszanowanie wartości człowieka umierającego. Zorientowana jest na zapewnienie pacjentowi przejścia przez proces umierania ze świadomością i godnością dostosowanymi do potrzeb chorego. Harrold i von Gunter (2016: 234) w podręczniku opieki hospicyjnej zauważyli, że „największą skargą dotyczącą opieki hospicyjnej ze strony pacjentów i ich rodzin jest to, że nikt im o tym wcześniej nie powiedział. Drugą najczęstszą uwagę jest to, że nikt im nie powiedział o praktycznych korzyściach; za dużo mówiło się o filozofii opieki, a za mało o tym, kto i jak może pomóc”. Nie posiadając odpowiedniej, prawdziwej wiedzy dotyczącej opieki hospicyjnej podczas rozważań o włączeniu wsparcia, pacjenci bazują najczęściej na powszechnych przekonaniach, stereotypach, czy negatywnych opowieściach na temat nieodpowiedniej jakości usług, czy też doświadczeń, iż po trafieniu do hospicjum pacjent zmarł w bardzo krótkim czasie, czego można by uniknąć, nie decydując się na ten rodzaj opieki.

Konstruowany obraz generuje w społeczeństwie strach, postrzeganie hospicjum jako zła i miejsca powodującego szybszą śmierć chorego. Stygmatyzacja hospicjum jest często także bodźcem o nieinformowaniu pacjenta o jego rzeczywistym stanie zdrowia, a także o tym, że pacjent jest pod opieką hospicjum. Negatywne postrzeganie tego rodzaju opieki, obawa ujawnienia informacji o stanie choroby posiadają jednak źródło w innym zjawisku - strachu przed śmiercią.

Lęk przed umieraniem jest zjawiskiem powszechnym. Niegdyś pojawiał się przede wszystkim u osób starszych (Lester, 1967). Związany był wówczas z serią przygotowań - ostatnią wolą, planowaniem pogrzebu i mądrością przekazywaną następnym pokoleniom w rodzinie jednostki, co powodowało oswojenie się z myślą o potencjalnym odejściu ze świata (Lester, 1967). Nieograniczone możliwości doświadczania życia sprawiły jednak, że pacjenci nawet w wieku predysponującym niegdyś do rozpoczęcia refleksji na temat potencjalnej śmierci, podczas wywiadu

mówili o odrzucaniu śmierci, gdyż świat, rzeczywistość ma im jeszcze wiele do zaoferowania (rozdział 6.1.). Nyatanga (2005: 643) zauważył, że „ironia strachu przed śmiercią jest niewyobrażalna, ponieważ tak wielu ludzi nadal boi się śmierci, jednocześnie wiedząc, że śmierć jest jedyną pewnością w życiu”. W perspektywie psychospołecznej – według badań przeprowadzonych przez Abdela-Khaleka (2002) – na lęk przed własną śmiercią składają się inne elementy, w tym strach przed rozstaniem z bliskimi, utratą bycia częścią świata, w tym własnych działań, zaangażowania, a także lęk związany z bólem i karą (w kontekście wyznawanej religii). Należy zauważyć, że przedstawione lęki są przepracowywane przez dedykowane osoby z zespołu interdyscyplinarnego hospicjum w ramach dostarczania holistycznego wsparcia pacjenta, szczególnie w Stanach Zjednoczonych. Koncentracja na psychospołecznych, duchowych aspektach generowała u chorych spokój, rozluźnienie i przygotowanie na zmierzenie się z nadchodzącą śmiercią.

Przełożenie idei hospicyjnych na praktykę w dalszym ciągu wiąże się jednak z wieloma wyzwaniami - od systemu opieki zdrowotnej, jakości usług, do społecznych przekonań i stereotypów. Świadomość problemów, które były opisane w niniejszej pracy w hospicjach i dążenie do ich rozwiązania może nie tylko wpłynąć na odpowiednie wsparcie pacjentów i ich rodzin, ale również na zmianę w społecznym postrzeganiu tego rodzaju opieki.

## **Załączniki**

### **Pytania do wywiadu (w polskiej wersji językowej)**

Kategorie pytań stanowią jedynie podstawę, założony punkt odniesienia do kontekstu psychospołecznych potrzeb pacjentów pod opieką hospicjum. Pytania mogą być zmieniane, łączone lub pomijane, jeśli pacjent zasygnalizuje potrzebę poruszenia zagadnienia, które jest szczególnie dla niego ważne w omawianym temacie.

Rozmowa trwa średnio od 30 minut do godziny, ale to pacjent decyduje, jaki czas (ze względu na skutki choroby, samopoczucie) trwania wywiadu będzie dla niego odpowiedni. Wywiad składa się z pytań demograficznych, pytania wprowadzającego oraz 6 kategorii tematycznych.

### **Pytania demograficzne:**

Wiek:

Płeć:

Jednostka chorobowa:

Kiedy dowiedział się Pan(i) o diagnozie:

### **Pytanie wstępne:**

Jak wygląda zazwyczaj Pana/Pani dzień\*?

*\*To pytanie ma za zadanie sprawić, by pacjent poczuł się komfortowo. W tym czasie chorzy zazwyczaj „zapominają”, że rozmowa jest wywiadem, a ich wypowiedzi są nagrywane.*

### **Kategorie tematyczne:**

#### **I. Obecna sytuacja, samopoczucie:**

Poniższe pytania podzielono na pacjentów w warunkach domowych i stacjonarnych

#### Hospicjum stacjonarne:

2.a. Biorąc pod uwagę miejsce, w którym Pan(i) się teraz znajduje, jak Pan(i) się tutaj czuje? *(W kontekście bezpieczeństwa, komfortu - przestrzeń wokół budynku, sam budynek, poszczególne pomieszczenia, wyposażenie pokoi i sprzęt medyczny).*

#### Hospicjum opieki domowej:

2.b.1. Czy podczas choroby zmieniło się Pana/Pani najbliższe otoczenie (wyposażenie domu, sprzęt medyczny, zmiana pokoju – np. na parterze, bliżej tarasu, łazienki)? Dlaczego?

2.b.2. Które elementy pozostają niezmienione?

2.b.3. Jak wspomniane przez Pana/Panią zmiany/brak zmian wpływają na samopoczucie, poczucie bezpieczeństwa (*np. u pacjentów z dysfunkcją kończyn górnych*)?

2.b.4. Jak czuł się Pan(i) w swoim miejscu zamieszkania przed chorobą?

## **II. Życie codzienne z chorobą, hobby:**

1. Co Pan(i) lubi robić?

2. Czy istnieją czynności, aktywności, które zostały zmienione przez chorobę?

3. Czy jest coś, co robił Pan(i) wcześniej i chciałby kontynuować?

4. Czy ogląda Pan(i) telewizję/czyta książki? Jakie programy Pan(i) ogląda/jakie książki czyta? Kiedy najbardziej lubi Pan(i) oglądać telewizję/czytać książki, wykonywać inne aktywności?

*Jeśli pacjent deklaruje, że ogląda telewizję/czyta książki, wykonuje inne aktywności, zapytać->*

5. Dlaczego właśnie te rodzaje książek/programów telewizyjnych, innych aktywności najbardziej lubi Pan(i) oglądać?

6. Czy jest coś, co jest dla Pana/Pani szczególnie ważne, by zrobić każdego dnia?

## **III. Stosunki społeczne:**

1. Czy jest ktoś, z kim najbardziej lubi Pan(i) spędzać czas, rozmawiać? *Jeśli tak, kto?*

2. Czy jest ktoś, na kogo może Pan(i) najbardziej liczyć podczas swojej choroby?

*Zapytać, gdy pacjent wspomina, że ma rodzinę, przyjaciół->*

3. Jak teraz układają się Pana/Pani relacje z rodziną, przyjaciółmi? Czy coś się zmieniło?

4. Jaka jest częstotliwość Pana/Pani spotkań z rodziną, przyjaciółmi?

5. Czy ta częstotliwość jest dla Pana/Pani wystarczająca?

6. Czy jest coś, co chciałby Pan/Pani zmienić/dodać odnośnie relacji z bliskimi?

## **IV. Relacje w hospicjum (tylko dla pacjentów hospicjum stacjonarnego):**

1. Czy ma Pan(i) kontakt z innymi pacjentami?

*Jeśli tak, zapytać->*

2. Czy jest ktoś, z kim szczególnie lubi Pan(i) przebywać (pacjenci, personel)?  
Dlaczego?

3. Czy jest coś, co najbardziej lubi Pan(i) robić/ o czym rozmawiać z innymi pacjentami,  
personelem?

4. Czy w placówce jest wydzielone miejsce, w którym pacjenci mogą wspólnie spędzać  
czas? *Jeśli tak, zapytać->*

5. Czy Pan(i)/pacjenci chce/chcą z niego korzystać?

6. Czy w obiekcie organizowane są aktywności dedykowane dla pacjentów (koncerty,  
warsztaty)?

*Jeśli tak, zapytać->*

7. Czy bierze Pan(i) w nich udział? Dlaczego?

8. Czy jest coś, co Pan(i) chciałby zmienić/dodać w placówce (w kontekście miejsca,  
opieki)?

#### **V. Podejście do choroby, Refleksje o przemijaniu\*:**

*\*Jest to kategoria poruszana wyłącznie z inicjatywy pacjenta, dlatego nie zawiera  
przykładowych pytań.*

#### **VI. Refleksje na temat osiągnięć - poczucie satysfakcji, poczucia spełnienia (w kontekście działań podjętych przed chorobą, podczas jej trwania, a także po przejściu na opiekę hospicyjną), dalsze zamierzenia, pacjent jako część społeczeństwa:**

1. Czy jest coś, co obecnie Pan(i) chciałby zrobić (odwiedzić ulubione miejsce, spotkać  
z ważną osobą)?

2. Jak opisałby Pan(i) siebie w kontekście społeczeństwa, rodziny (głowa rodziny, osoba  
podejmująca decyzje, osoba opiekująca się ogniskiem domowym, lider w grupie/pracy,  
osoba zaangażowana społecznie)?

3. W jakich aspektach życia (praca, dom, hobby, przyjaciele, rodzina) czuje się Pan(i)  
najbardziej usatysfakcjonowany(a)?

4. Co jest obecnie dla Pana/Pani ważne?



## **Pytania do wywiadu (w angielskiej wersji językowej)\*<sup>16</sup>**

The interview questions are only a base, a point of reference to the context of psychosocial needs of patients under the hospice care. Questions can be changed, combined or skip, if patient would like to talk about something what is important to him/her.

The interview lasts between 30 minutes and an hour on average, but it is the patient who decides how long he or she wants to talk to me. The interview consists of demographic questions, an introductory question and 6 thematic categories.

### **Demographic questions:**

Age:

Gender identity:

Disease entity:

When did you find out about the diagnosis:

How long you have been under the medical care/hospice care:

### **Introductory question:**

How does your usual day look like\*?

*\*From the experience of research in Poland, this question makes patients open up, relax. During this time, patients "forget" that it is an interview and that their words are being recorded.*

### **Thematic categories:**

I. Current situation, well-being:

1. Taking into account your current situation, has something changed in your well-being, quality of life? (*life situation, comfort, disease treatment, hospice/medical care; how patients evaluate, describe their well-being, but only in general*)

*The following questions are divided into home and inpatient care patients*

Inpatient hospice:

2. a. Taking into account the place where you are now, do you feel comfortable? (the space around the building, the building itself, individual rooms, room furnishings and

---

<sup>16</sup> Po konsultacji na uniwersytecie goszczącym niektóre słowa, pytania zostały zmienione/dodane w porównaniu do polskiej wersji pytań

medical equipment).

Home care hospice:

2.b.1. Have your immediate surroundings changed during your illness (*home furnishing, medical equipment, change room - e.g. on the ground floor, closer to the terrace, bathroom*)? Why?

2.b.2. Which elements remain unchanged?

2.b.3. How does this affect the sense of your well-being, comfort (*e. g. for patients with dysfunction of the upper limbs*)?

2.b.4. How you feel in your place of residence before your illness?

**II. Everyday life with illness, hobbies:**

1. What do you like to do?

2. Are there activities that have been changed by the disease?

3. Is there anything you have done before and would like to continue?

4. Do you watch TV/read books? What programs do you watch/what kind of books do you read? When do you especially like watch TV/read books or other activities?

*If the patient declares to watch TV/read books or other activities?*

5. Why do you especially enjoy in this kind of books/TV programs, other activities?

6. Is there something that you feel to especially do during everyday?

**III. Social relations:**

1. Is there someone with who you like to meet and talk the most? *If yes, who?*

2. Is there someone, who can you count on the most during your illness?

*Ask only if patient has a family, friends->*

3. How are family, friends relationships now? Has anything changed?

4. What is the frequency of meetings with family and friends?

5. Is this frequency sufficient for you?

6. Is there anything you would like to change/add in your relationships?

**IV. Relations in the hospice (only for patients in inpatient hospice):**

1. Do you talk or have contact with other patients in the hospice?

*If yes, ask->*

2. Is there someone you especially enjoy being with (patients, hospice team)? Why?

3. What do you like to do the most/ what do you talk to other patients/hospice team about?

4. Is there a separate place in the facility where you/patients can spend time together?

*If yes, ask->*

5. Are you/patients willing to use it?

6. Are there any concerts or workshops organized in the facility?

*If yes, ask->*

7. Do you take part in them? Why?

8. Is there something you would like to change/add in the facility (in the context of place, hospice care)?

**V. The approach to the disease, Reflections on passing away\*:**

*\*This category results from the needs of the patient and it is the patient who should develop the topic or finish it.*

**VI. Reflection on life achievements - sense of satisfaction, self-fulfillment**

**(satisfaction with the actions taken before the diagnosis, during the disease and next goals, patient as a part of the society:**

1. Is there something you would like to do or you have a plan to do (go somewhere, meet with important person)?

2. How would you describe yourself - who are you in society, family (Head of the family, decision-making person, a person taking care of the home, group leader/work leader, socially involved)?

3. In what aspects of your life do you feel the most satisfied or you feel proud of the most?

4. What is important thing for you now?

## **Spis tabel i ilustracji**

Tabela 1. Rozkład próby badawczej.....	110
Rysunek 1. Model opieki hospicyjnej sporządzony w oparciu o opinie pacjentów, rozmowy z personelem oraz wymogi świadczeń w Stanach Zjednoczonych (NHPCO, 2018) ze wskazaniem również pozycji i rodzaju zadań zawodowych niewystępujących w polskich hospicjach.....	243

## **Bibliografia i źródła internetowe:**

1. Abdel-Khalek, Ahmed M. 2002. „Why do we fear death? The construction and validation of the reasons for death fear scale”. *Death Studies*, 26(8), 669-680.
2. Adam, Hanny, Sonja Hug, Georg Bosshard. 2014. „Chemotherapy Near The End Of Life: A Retrospective Single-Center Analysis Of Patients Charts”. *BMC Palliative Care*, 13.1, 1-5.
3. Agnew, Audrey (i in). 2010. “Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature”. *Palliative medicine* 24.1, 46-59.
4. Akhlaghi, Elham, (i in.). 2020. „Chemotherapy use and quality of life in cancer patients at the end of life: an integrative review”. *Health and Quality of Life Outcomes* 18.1, 1-9.
5. Alderfer, Clayton P. 1969. “An Empirical Test Of A New Theory Of Human Needs”. *Organizational Behavior And Human Performance*, 4, 142-175.
6. Ariès, Philippe, 1989. Człowiek i śmierć. przeł. E. Bąkowska. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
7. Ariès, Philippe. 1974. The Reversal Of Death: Changes In Attitudes Toward Death In Western Society. Death In America. *American Quaterly*, vol. 26, no. 5, 536-560.
8. Ariès, Philippe. 1981. „Invisible Death”. *The Wilson Quarterly*, 5.1, 105-111.
9. Ariès, Philippe; Bernard Murchland. 1974. „Death Inside Out”. *Hastings Center Studies*, 3-18.
10. Arora, Neeraj K. 2003. “Interacting with cancer patients: the significance of physicians’ communication behavior”. *Social science & medicine* 57.5, 791-806.
11. Atherton, Pamela J., (i in.). 2013. „The Relation Between Cancer Patient Treatment Decision-Making Roles And Quality Of Life”. *Cancer*, 119.12, 2342-2349.
12. Atkinson, John, W., George H. Litwin. 1960. „Achievement Motive And Test Anxiety Conceived As Motive To Approach Success And Motive To Avoid Failure”. *The Journal Of Abnormal And Social Psychology*, 60.1, 52.

13. Barton, Krysta (i in.). 2022. „It’s The Thing I Don't Want To Talk About” To „You Have To Talk About Dying If You Have Cancer”: Adolescent And Young Adult 14. And Parent Perspectives On End-Of-Life Discussions. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 63.6, 1091-1092.
14. Batchelor, Nancy H. 2010. „Palliative Or Hospice Care? Understanding The Similarities And Differences”. *Rehabilitation Nursing*, 35.2, 60-64.
15. Berkson, Mark. 2016. *Death, Dying, And The Afterlife: Lessons From World Cultures*. Chantilly: Great Courses.
16. Best, Megan (i in.). 2015. „Assessment Of Spiritual Suffering In The Cancer Context: A Systematic Literature Review”. *Palliative & Supportive Care*, 13.5, 1335-1361.
17. Bhatia, Vipul (i in.). 2021. „Differences Between For-Profit And Non-Profit Hospice Agencies In The Us Medicare Population”. *Journal Of General Internal Medicine*, 1-2.
18. Black, Brianne (i in.). 2011. „The Relationships Among Pain, Non-Pain Symptoms, And Quality Of Life Measures In Older Adults With Cancer Receiving Hospice Care”. *Pain Medicine*, 12.6, 880-889.
19. Blake, Valarie K. 2017. “Engaging Health Insurers In The War On Prescription Painkillers”. *Harv. L. & Pol’y Rev.*, 11, 485.
20. Bleakley, Alan, Robert Marshall, David Levine. 2014. “He drove forward with a yell: anger in medicine and Homer”. *Medical Humanities* 40.1, 22-30.
21. Bloom, Joan R., Larry Kessler. 1994. „Emotional Support Following Cancer: A Test Of The Stigma And Social Activity Hypotheses”. *Journal Of Health And Social Behavior*, 118-133.
22. Bollen, Kenneth. 2006. *Macro Comparative Research Methods W: N. Smelser red. Comparative Methods In The Social Sciences. Vol.2*. London: Sage Publications.
23. Bonavita, Anthony, (i in.). 2018. „Receiving Spiritual Care: Experiences Of Dying And Grieving Individuals”. *Omega - Journal Of Death And Dying*, 76.4, 373-394.

24. Bonica, John J. 1987. *Importance Of The Problem, Cancer Pain*. Springer, Dordrecht.
25. Bovero, Andrea, (i in.). 2016. „Spirituality, Quality Of Life, Psychological Adjustment In Terminal Cancer Patients In Hospice”. *European Journal Of Cancer Care*, 25.6, 961-969.
26. Bovero, Andrea, (i in.). 2022. „End-of-life cancer patients’ total pain: the necessity to supplement pharmacology with psycho-socio-spiritual treatments”. *Pain Management*.
27. Bower, Julienne E. 2014. „Cancer-Related Fatigue-Mechanisms, Risk Factors, And Treatments”. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11.10, 597-609.
28. Bradley, Ben, Fred Feldman, Jens Johansson. 2012. *The Oxford Handbook Of Philosophy Of Death*. Oxford University Press.
29. Bradley, Cathy J., David Neumark, Meryl Motika. 2012. „The Effects Of Health Shocks On Employment And Health Insurance: The Role Of Employer-Provided Health Insurance”. *International Journal Of Health Care Finance And Economics*, 12.4, 253-267.
30. Breen, Lauren J., (i in.) 2017. „Building Community Capacity In Bereavement Support: Lessons Learnt From Bereaved Caregivers”. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 34.3, 275-281.
31. Bretscher, Mary, (i in.). 1999. „Quality Of Life In Hospice Patients: A Pilot Study”. *Psychosomatics*, 40, 309-313.
31. Browall, Maria, (i in.). 2010. „Health care staff’s opinions about existential issues among patients with cancer”. *Palliative & supportive care* 8.1, 59-68.
32. Brunstein, Joachim C. 1993. “Personal goals and subjective well-being: a longitudinal study”. *Journal of personality and social psychology* 65.5, 1061.
33. Brzeziński, Jan. 1994. Metodologiczny i Etyczny Kontekst Badań Nad Jakością Życia. W: A. Bańka, R. Derbis, red. *Psychologiczne i Pedagogiczne Wymiary Jakości Życia*. Poznań: UAM i WSP, 11-18.

34. Buczkowski, Krzysztof, Małgorzata Krajnik red. 2009. Definicja i filozofia opieki paliatywnej. W: K. Buczkowski, M. Krajnik red. Opieka Paliatywna. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
35. Buss, Tomasz, Monika Lichodziejewska-Niemierko. 2008. „Opieka Paliatywna W Polsce - Od Idei Do Praktyki (Również Lekarza Rodzinnego)”. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 277-285.
36. Cairns, John. 1985. „The Treatment Of Diseases And The War Against Cancer”. *Scientific American*, 253.5, 51-59.
37. Camfield, Laura, Suzanne M. Skevington. 2008. “On subjective well-being and quality of life”. *Journal of health psychology* 13.6, 764-775.
38. Carmel, Emma. 2006. „Context And Discourse In A Comparative Case Study”, W: N. Smelser red. *Comparative Methods In The Social Sciences*. Vol.3. London: Sage Publications.
39. Carr, Deborah, Elizabeth A. Luth. 2019. „Well-being at the end of life”. *Annual review of sociology* 45, 515-534.
40. Cartwright, Juliana C., Lois Miller, Miriam Volpin. 2009. „Hospice In Assisted Living: Promoting Good Quality Care At End Of Life”. *The Gerontologist*, 49.4, 508-516.
41. Cella, David F. 1994. „Quality of life: concepts and definition”. *Journal of pain and symptom management* 9.3, 186-192.
42. Cella, David F., David S. Tulsky. 1993. „Quality Of Life In Cancer: Definition, Purpose, And Method Of Measurement”. *Cancer Investigation*, 11.3, 327-336.
43. Cezary Włodarczyk, Stefan, Poździech. 2001. Systemy zdrowotne. Zarys problematyki. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
44. Chen, Hongbin, (i in.). 2003. „Decisions For Hospice Care In Patients With Advanced Cancer”. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 51.6, 789-797.
45. Chen, Hongbin, (i in.). 2003. “Decisions for hospice care in patients with advanced cancer”. *Journal of the American Geriatrics Society* 51.6, 789-797.



46. Chodkiewicz, Jan. 2013. "Ból Psychiczy-Konceptualizacja I Narzędzia Pomiaru". *Psychiatria*, 10.3-4, 109-115.
47. Chou, Wen-ying Sylvia, (i in.). 2017. „Discussing Prognosis And Treatment Goals With Patients With Advanced Cancer: A Qualitative Analysis Of Oncologists' Language”. *Health Expectations*, 20.5, 1073-1080.
48. Chudzińska, Małgorzata, Anna Grzanka-Tykwińska. 2017. Dylematy prawne śmierci mózgowej. W: W. Sinkiewicz, R. Grabowski red. Etyczne, Medyczne i Prawne Dylematy wokół śmierci mózgu. Bydgoszcz: Bydgoska Izba Lekarska.
49. Chung K., Burke S.C. 2013. "Characteristics Of Hospice Patients Utilizing Hospice Inpatient/Residential Facilities". *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 30.7, 640-647.
50. Ciałkowska-Rysz, Aleksandra. 2015. Organizacja opieki paliatywnej. W: K. De Walden-Gałuszko, A. Ciałkowska-Rysz red. Medycyna paliatywna, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PZWL.
51. Cichońska, Małgorzata, (i in.). 2013. „Stosowanie leków przeciwbólowych i witamin dostępnych bez recepty”. *Acta Sci Acad Ostroviensis I*, 165-198.
52. Cichońska, Małgorzata, (i in.). 2013. „Stosowanie Leków Przeciwbólowych I Witamin Dostępnych Bez Recepty”. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Sectio B, I*, 165-198.
53. Ciuk Sylwia, Dominika Latosek-Jurczak. 2012. Etyka w badaniach jakościowych. W: D. Jemielniak, Badania jakościowe T.1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
54. Clark, David. 1999. „Total Pain', Disciplinary Power And The Body In The Work Of Cicely, Saunders, 1958–1967”. *Social Science & Medicine*, 49.6, 727-736.
55. Clarke, Juanne N., Michelle M. Everest. 2006. „Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model”. *Social science & medicine* 62.10, 2591-2600.
56. Clinton, Michael. 1999. Promoting A Good Death: An Agenda For Outcomes Research-A Review Of The Literature. *Nursing Ethics*, 6(2), 97-106.
57. Cockerham, William C. 2005. „Health Lifestyle Theory And The Convergence Of Agency And Structure”. *Journal Of Health And Social Behavior*, 46.1, 51-67.

58. Collier, David. 1993. *The Comparative Method. Political Science: The State Of Discipline*. W: A. W. Finifter, red. Washington DC: American Political Science Association.
59. Connor, Stephen R. 2009. „Us Hospice Benefits”. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 38.1, 105-109.
60. Corbin, Juliet, Anselm Strauss. 1992. *A Nursing Model For Chronic Illness Management Based Upon The Trajectory Framework*. W: P. Woog, red. *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin And Strauss Nursing Model*. New York: Springer Publishing Company, 9-28.
61. Costa, Daniel SJ I in. 2019. „Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings”. *BMJ open*, 9.3, e025166.
62. Cutler, David M. 2008. „Are We Finally Winning The War On Cancer?”. *Journal Of Economic Perspectives*, 22.4, 3-26.
63. Ćwiek, Renata. 2018. „Czy pacjent powinien decydować o miejscu i sposobie leczenia”. *Palliative Medicine* 12.3, 165-171.
64. Czachorowski, Marek. 2008. *Cierpienie*. W: M. A. Krąpiec, A. Maryniarczyk, M. Czachorowski red. *Powszechna Encyklopedia Filozofii. Tom 2*. Lublin.
65. Davis, Courtney. 2015. „Drugs, Cancer And End-Of-Life Care: A Case Study Of Pharmaceuticalization?”. *Social Science & Medicine*, 131, 207-214.
66. De Vries, Brian red. 1999. *End Of Life Issues*. Nowy Jork: Springer Publishing Company.
67. De Walden-Gałuszko, Krystyna. 2005. *Założenia i podstawy ruchu hospicyjnego*. W: K. De Walden-Gałuszko, A. Kaptacz red. *Pielęgniarstwo w Opiece Paliatywnej i Hospicyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
68. De Walden-Gałuszko, Krystyna. 2006. *Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej*. W: K. De Walden-Gałuszko red. *Podstawy Opieki Paliatywnej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

69. De Walden-Galuszko, Krystyna. 2011. *Psychoonkologia W Praktyce Klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
70. De Wilde, Peter. 1999. *Between Life and Death: the Journey in the Otherworld*. W: E. DuBruck, B. Gusick red. *Death And Dying In The Middle Ages*. Nowy Jork: Peter Lang.
71. Deci, Edward L., Richard M. Ryan. 1980. "Self-Determination Theory: When Mind Mediates Behavior". *The Journal Of Mind And Behavior*, 33-43.
72. Deci, Edward L., Richard M. Ryan. 2000. "The What And Why Of Goal Pursuits: Human Needs And The Self-Determination Of Behavior". *Psychological Inquiry*, 11.4, 227-268.
73. Doka, Kenneth J. T. 2003. The death awareness movement: Description, history, and analysis, in: Clifton D. Bryant (ed.), *Handbook of death and dying 1*. Londyn: Sage Publications.
74. Doroszewski, Jan, Marek Kulus, Andrzej Markowski. 2014. *Porozumienie z pacjentem. Relacje i komunikacja*. Warszawa: Wolters Kluwer.
75. Douglas Mary. 2007. *Czystość i Zmaza. Analiza Pojęć Nieczystości I Tabu*, przeł. M. Bucholc. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
76. Downe-Wamboldt, Barbara, Lorna Butler, Lynn Coulter. 2006. „The Relationship Between Meaning Of Illness, Social Support, Coping Strategies, And Quality Of Life For Lung Cancer Patients And Their Family Members”. *Cancer Nursing* 29.2, 111-119.
77. Dzierżanowski, Tomasz. 2020. „Dostępność Opieki Paliatywnej dla Dorosłych w Polsce”. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 12.2, 75-83.
78. Elliot, Jaklin A., Ian N. Olver. „Hope and hoping in the talk of dying cancer patients”. *Social Science&Medicine*, 64(1), 138-149.
79. Ellis, L. M.; Blanke, C. D.; Roach, N. 2015. „Losing ‘Losing The Battle With Cancer’”. *Jama Oncology*, 1.1, 13-14.
80. Erenc, Janusz, Weronika Kamińska. 2021. „Wygląd W Chorobie. Ciało Kobiety I Jego Estetyka Podczas Terapii Paliatywnej”. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 13.3, 132-137.

81. Erenc, Janusz, Weronika Kamińska. 2022. „Conversations About Femininity And Gender Identity During Palliative Therapy”. *International Journal Of Palliative Nursing*, 28(3), 108-113.
82. Etzioni, A. 1968. *The Active Society*. Nowy Jork: Free Press.
- European Union. 2020. *Health At A Glance: Europe 2020: State Of Health In The EU Cycle*.
83. Fagan, Andrew. 2004. Introduction. W: A. Fagan, red. *Making Sense Of Dying And Death*. Nowy Jork: Rodopi.
84. Farrelly, Colin. 2021. „50 Years Of The ‘War On Cancer’: Lessons For Public Health And Geroscience”. *Geroscience*, 43.3, 1229-1235.
85. Faunce, William A., Robert L. Fulton. 1957. „The Sociology Of Death: A Neglected Area Of Research”. *Soc. F.* 36, 205.
86. Feifel, Herman red. 1959. *The Meaning Of Death*. Nowy Jork: McGraw-Hill.
87. Feifel, Herman. 1956. „Older Persons Look At Death”. *Geriatrics* 11, 127-130.
- Filipczak-Bryniarska, Iwona, Jerzy Wordliczek. 2008. „Lekarz wobec bólu i cierpienia człowieka”, *Anestezjologia i Ratownictwo* 2, 101-108.
88. Flick, Uwe. 2011. „Mixing Methods, triangulation, and integrated research”. *Qualitative inquiry and global crises*, 132.1, 1-79.
89. Forcén, Fernando E., Carlos E. Forcén. 2006. „C. E. Ars Moriendi: Coping With Death In The Late Middle Ages”. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 553-560.
90. Frank, Arthur W. 1991. „From sick role to health role: Deconstructing Parsons”. *Parsons: Theorist of modernity*: 205-16.
91. Frankl, Viktor E. 1985. *Man’s Search For Meaning*. Nowy Jork: Simon And Schuster.
92. Freese, Jeremy, Karen Lutfey. 2011. „Fundamental causality: challenges of an animating concept for medical sociology”. *Handbook of the sociology of health, illness, and healing*. Nowy Jork: Springer, 67-81.

93. Friðriksdóttir, Nanna (i in.). 2011. „Family Members Of Cancer Patients: Needs, Quality Of Life And Symptoms Of Anxiety And Depression”. *Acta Oncologica*, 50.2, 252-258.
94. Fromm, Erich. 1978. *Ucieczka Od Wolności*, przeł. O. Ziemilska, A. Ziemilski. Warszawa: Czytelnik.
95. Gaertner, Jutta (i in.). 2017. „Effect Of Specialist Palliative Care Services On Quality Of Life In Adults With Advanced Incurable Illness In Hospital, Hospice, Or Community Settings: Systematic Review And Meta-Analysis”. *BMJ*, 357.
96. Gale, Chris P., Barbara Casadei. 2019. „Death From Stroke In Europe: If You Can't Measure It, You Can't Improve It”. *European Heart Journal*, 40.9, 765-767.
97. Gałuszka, Anita. 2016. *Blisko, Coraz Bliżej... : Psychologiczne Aspekty Umierania i Śmierci*. W: R. Kleszcz-Szczyrba, A. Gałuszka red. *Utrata i Żałoba: Teoria i Praktyka*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 11-20.
98. Gałuszka, Mieczysław. 2012. „Nowe zjawiska w relacji lekarz–pacjent w kontekście rozwoju internetu.” *Przegląd Socjologiczny* 2.61, 118-150.
99. Gandhi, Sabina Ohri. 2012. „Differences between non-profit and for-profit hospices: patient selection and quality”. *International journal of health care finance and economics* 12.2, 107-127.
100. Garcia-Martin, Estela (i in.). 2021. „Aggressiveness Of End-Of-Life Cancer Care: What Happens In Clinical Practice?”. *Supportive Care In Cancer*, 29.6, 3121-3127.
101. Gardocka, Teresa. 2015. „Czy zwłoki ludzkie są rzeczą i co z tego wynika?”. *Non omnis moriar. Osobiste i majątkowe aspekty prawne śmierci człowieka. Wybrane zagadnienia*. Wrocław: Oficyna Prawnicza, 268-280.
102. Gasiul, Henryk. 2013. „Poczucie Szczęścia A Dojrzałość Człowieka”. *Horyzonty Psychologii*, 3, 53-70.
103. Gerson, Elihu M. 1976. „On ‘Quality Of Life’”. *American Sociological Review*, 793-806.
104. Giddens, Anthony. 2007. *Nowoczesność i tożsamość*, przeł. A. Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

105. Glaser, Barney G., Anselm Strauss. 1966. *Awareness Of Dying*. New Jersey: Transaction Publishers.
106. Glińska, Jolanta, (i in.). 2019. „Ocena poziomu przystosowania psychicznego do życia z rakiem tarczycy–część pierwsza”. *Pielęgniarstwo-Chirurgiczne i Angiologiczne*.
107. Głowczewska-Siedlecka, Emilia, (i in.). 2016. „Historia I Rozwój Leczenia Bólu-Przegląd Wiedzy Na Temat Postępowania Analgetycznego”. *Od Starożytności Do Czasów Współczesnych* 6.9, 479-488.
108. Goffman, Erving. Piętno. 2005. *Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł.. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
109. Goldstein, Bernard, Paul Dommermuth. 1961. „The Sick Role Cycle-An Approach To Medical Sociology”. *Sociology And Social Research*, 46.1, 36-47.
110. Goodine, Elizabeth A. 2017. „Death And Dying. A Retrospective View: Reflections On A University Ethics Course”. *Religion & Education*, 44.3, 331-345.
111. Gorer, Geoffrey (i in.). 1955. „The Pornography Of Death”. *Encounter*, 5.4, 49-52.
112. Gozalo, Pedro (i in.). 2015. „Changes In Medicare Costs With The Growth Of Hospice Care In Nursing Homes”. *New England Journal Of Medicine*, 372.19, 1823-1831.
113. Gray, Nathan A. (i in.). 2021. „Hospice access and scope of services for undocumented immigrants: a clinician survey”. *Journal of Palliative Medicine* 24.8, 1167-1173.
114. Gray, Tamryn F. (i in.). 2022. „‘It All Depends’: Patient And Decision Partner Experiences In Cancer Clinical Trial Decision-Making”. *Qualitative Health Research*, 32 (6), 887-901.
115. Gustafsson, Anna W. Charlotte Hommerberg, Anna Sandgren. 2020. „Coping By Metaphors: The Versatile Function Of Metaphors In Blogs About Living With Advanced Cancer”. *Medical Humanities*, 46.3, 267-277.

116. Halverson, Julie L. (i in.). 2015. „Health Literacy And Health-Related Quality Of Life Among A Population-Based Sample Of Cancer Patients”. *Journal Of Health Communication*, 20.11, 1320-1329.
117. Halverson, Julie L. (i in.). 2015. „Health Literacy And Health-Related Quality Of Life Among A Population-Based Sample Of Cancer Patients”. *Journal Of Health Communication*, 20.11, 1320-1329.
118. Harrington, Mary (i in.). 2014. „CHIPRA mandated evaluation of the Children's Health Insurance Program: final findings”. *Ann Arbor 1001*, 48104-1912.
119. Harrold, Joan K., Charles F. von Gunter. 2016. *Hospice Approach to Palliative Care*. W: S. Yennurajalingam, E. Bruera, Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. Londyn: Oxford University Press.
120. Hatfield, Mark D. Malcolm L. Fleming. 2015. „Hydrocodone: A Review Of The Literature”. *Value In Health*, 18.3, A303.
121. He, Wan (i in.). 2005. *65+ In The United States: 2005*. Washington, DC: Us Department Of Commerce, Economics And Statistics Administration, Washington: Bureau Of The Census.
122. Head, Barbara, (i in.). 2019. „Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis”. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 15.1, 16-33.
123. Heidegger, Martin, John Macquarrie, Edward Robinson. 1962. *Being And Time*. Nowy Jork: Harper and Row Publishers.
124. Hensel, Przemysław, Beata Glinka. 2012. *Teoria Ugruntowana*. W: D. Jemielniak. *Badania Jakościowe. Podejścia i teoria 1*. Warszawa: Wydawictwo Naukowe PWN.
125. Herzberg, Frederick, Bernard Mausner, Barbara B. Snyderman. 1959. *The Motivation To Work*. Nowy Jork: Taylor&Francis.
126. Hickey, Sonja S. 1989. “Hope as a key element in cancer survivorship”. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(4), 111-118.
127. Hilgier, Maciej. 2001. „Ból Przewlekły–Problem Medyczny I Społeczny”. *Przewodnik Lekarza/Guide For Gps*, 5.1, 6-11.

128. Hoerger, Michael (i in.). 2018. „Defining The Elements Of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes And The Delivery Of End-Of-Life Care”. *Journal Of Clinical Oncology*, 36.11, 1096.
129. Howarth, Glennys. 2007. *Death And Dying: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
130. Hui, David, Eduardo Bruera. 2020. „Models Of Palliative Care Delivery For Patients With Cancer”. *Journal Of Clinical Oncology*, 38.9, 852.
131. Hull, Clark L. 1943. *Principles Of Behavior*. Nowy Jork: Appleton- Century-Crofts.
132. Husebo, Stein. 1987. „Why are people afraid of cancer?”. W: O. H. Iversen ed. *New Frontiers in Cancer Causation*. Londyn: Taylor and Francis.
133. Ireton, Sean. 2007. *An Ontological Study Of Death: From Hegel To Heidegger*. Pennsylvania: Duquesne University Press.
134. Jankowska, Paula (i in.). 2017. „Pielęgnacja Pacjenta Z Rurką Tracheotomijną Po Leczeniu Chirurgicznym Nowotworu Krtani–Studium Przypadku W Oparciu O Icnp®”. *Innowacje W Pielęgniarstwie I Naukach O Zdrowiu*, 3, 88-105.
135. Jarosz, Mirosław J., Z. Kawczyńska-Butrym, and A. Włoszczak-Szubzda. 2012. „Modele komunikacyjne relacji lekarz-pacjent-rodzina”. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 18.3.
136. Jaspers, Karl. 1963. *General Psychopathology*. Chicago: The University of Chicago Press.
137. Jefferies, Sarah, Manoj Saxena, Paul Young. 2012. „Paracetamol In Critical Illness: A Review”. *Critical Care And Resuscitation*, 14.1, 74-80.
138. Jensen, Gail A., Michael Morrissey. 1999. „Employer-sponsored Health Insurance And Mandated Benefit Laws”. *The Milbank Quarterly*, 77.4, 425-459.
139. Jocham, Hubert R. (i in.). 2009. „The Effect Of Palliative Care In Home Care And Hospital On Quality Of Life”. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 11.2, 119-126.



140. Juszczak, Stanisław. 2013. *Badania Jakościowe W Naukach Społecznych. Szkice Metodologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
141. Kaasa, Stein, Jon H. Loge. 2003. „Quality of life in palliative care: principles and practice”. *Palliative medicine* 17.1, 11-20.
142. Kacperczyk, Anna. 2002. „Kultura organizacyjna zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej”. *Przegląd Socjologiczny* 51.2.
143. Kalish, Richard A. 1985. *Coping with Death*. W: R. A. Kalish red. *The Final Transition*. Nowy Jork: Baywood Publishing Company.
144. Kamińska, Weronika. 2016. *Społeczny Konstrukt Kobiecości W Chorobie Nowotworowej*. W: A. Kłonkowska, A. Maj. *W Poszukiwaniu Kobiecości: Zbiór Rozważań Socjologicznych*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
145. Kaptacz, Anna. 2005. *Problemy społeczno-socjalne*. W: K. De Walden-Gałuszko, A. Kaptacz red. *Pielęgniarstwo W Opiece Paliatywnej i Hospicyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
146. Karekla, Maria, Marios Constantinou. 2010. „Religious coping and cancer: Proposing an acceptance and commitment therapy approach”. *Cognitive and Behavioral Practice* 17.4: 371-381.
147. Karnes Barbara, 2018. *Gone From My Sight. The Dying Experience*. Washington: Barbara Karnes Books.
148. Kaur, Jaspreet, Bidhu K. Mohanti. 2011. „Transition From Curative To Palliative Care In Cancer”. *Indian Journal Of Palliative Care*, 17.1, 1.
149. Kellehear, Allan. 2007. *A Social History Of Dying*. Cambridge: University Press.
150. Kelley, Amy S., Diane E. Meier. 2010. „Palliative Care-A Shifting Paradigm”. *New England Journal Of Medicine*, 363.8, 781-782.
151. Kelley, Amy S., Evan Bollens-Lund. 2018. „Identifying the population with serious illness: the ‘denominator’ challenge”. *Journal of palliative medicine* 21.S2, S-7.
152. Kerr, Thomas. 2019. „Public Health Responses To The Opioid Crisis In North America”. *Journal Epidemiol Community Health*, 73(5), 377-378.

153. Kierkegaard, Søren. 2000. Pojęcie Lęku: Proste Rozważania O Charakterze Psychologicznym, Odniesione Do Dogmatycznego Problemu Grzechu Pierworodnego Autorstwa Vigiliusa Haufniensisa, , A. Szwed przeł. Komorów: Antyk.
154. Kindig, David, Jenna Nobles, Moheb Zidan. 2018. „Meeting The Institute Of Medicine's 2030 Us Life Expectancy Target”. *American Journal Of Public Health*, 108.1, 87-92.
155. Knapp, Sarah, Allison Marziliano, Anne Moyer. 2014. „Identity Threat And Stigma In Cancer Patients”. *Health Psychology Open*, 1.1.
156. Kościuczuk, Urszula. (i in.). 2017. „II Międzynarodowa Konferencja ‘opieka Hospicyjna–Dziś I Jutro’–14 Października 2017 r.”, Białystok. *Medycyna Paliatywna*, 9.3.
157. Kowalczyk, Małgorzata. 2010. „Wypalenie Zawodowe W Pracy Z Terminalnie Chorym Pacjentem”. *Palliative Medicine In Practice*, 4.4, 154-158.
158. Kristeva, Julia. 1982. Powers Of Horror. Columbia, Princeton: University Presses Of California.
159. Krzemieniecki, Krzysztof. 2012. „Leczenie Raka Jelita Grubego U Chorych W Podeszłym Wiek”. *Onkologia W Praktyce Klinicznej*, 8(2), 60-64.
160. Kubiak, Rafał. 2017. „Przywilej terapeutyczny.” *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna* 9.1.
161. Kubler-Ross, Elisabeth. 1969. On Death And Dying. Philadelphia: Routledge.
162. Kubler-Ross, Elisabeth. 1977. What Is It Like To Be Dying? W: S. G., Wilcox, M. Sutton, Understanding Death And Dying: An Interdisciplinary Approach. Port Washington: Wilcox.
163. Kujawska, Justyna. 2015. „Porównanie Funkcjonowania Systemów Opieki Zdrowotnej W Europejskich Krajach OECD”. *Problemy Zarządzania*, 2/2015 (53), T. 2, 112-128.
164. Kulpa, Marta, Beata Stypuła-Ciuba. 2013. „Ból nowotworowy i uciążliwość objawów somatycznych a jakość życia u pacjentów z chorobami nowotworowymi”. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna* 4, 171-179.

165. Kulpa, Marta, Krzysztof Owczarek, Beata Stypuła-Ciuba. 2013. „Przystosowanie Psychiczne Do Choroby Nowotworowej A Jakość Życia Uwarunkowana Stanem Zdrowia U Chorych Onkologicznych”. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 3, 106-113.
166. Kurczewska, Urszula, Magdalena Jasińska, Daria Orszulak-Michalak. 2010. „Opieka Paliatywna W Polsce–Wybrane Zagadnienia. Część I. Założenia, Organizacja I Funkcjonowanie Opieki Paliatywnej”. *Farm Pol*, 66(2), 93-100.
167. Kusiak, Dawid. 2010. „Amerykański system ochrony zdrowia”. *Hygeia Public Health* 45.1, 104-107.
168. Kvale, Steinar. 2012. *Prowadzenie Wywiadów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
169. Lai, Djin (i in.). 2018. „We’re The Eyes And The Ears, But We Don’t Have A Voice: Perspectives Of Hospice Aides”. *Journal Of The Hospice And Palliative Nurses Association*, 20.1, 47.
170. Lakey, Brian, Edward Orehek. 2011. „Relational Regulation Theory: A New Approach To Explain The Link Between Perceived Social Support And Mental Health”. *Psychological Review*, 118.3, 482.
171. Larkin, Philip J., Bernadette D. De Casterle, Paul Schotsmans. 2007. „Transition Towards End Of Life In Palliative Care: An Exploration Of Its Meaning For Advanced Cancer Patients In Europe”. *Journal Of Palliative Care*, 23.2, 69-79.
172. Lazareanu, Carmen-Gabriela. 2010. „The relation between the internment of sick persons feelings of them”. *Teologie Ortodoxă* 1, 93-112.
173. Leary, Timothy, Sirius, R. U. 1997. *Design For Dying*. HarperEdge, Nowy Jork.
174. Lenio, Paweł. 2018. *Publicznoprawne Źródła Finansowania Ochrony Zdrowia*. Warszawa: Wolters Kluwer.
175. Leppert, Wojciech (i in.). 2015. „Ocena Jakości Życia U Chorych Na Nowotwory–Zalecenia Dla Personelu Oddziałów Onkologicznych I Medycyny Paliatywnej”. *Psychoonkologia*, 1.18, 17-29.

176. Leppert, Wojciech. 2018. Ocena Kliniczna Chorych Z Bólem Przewlekłym. W: W. Leppert, M. Majkovicz red. Ból Przewlekły. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
177. Lernel, Daniel. 2006. Comparative Analysis Of Political Ideologies. W: N. Smelser red., Comparative Methods In The Social Sciences. Vol.1. Londyn: Sage Publications.
178. Lester, David. 1967. „Experimental and correlational studies of the fear of death”, *Psychological Bulletin*, 67.1, 27.
179. Lewandowski, Roman. 2015. Modele Systemów Opieki Zdrowotnej Na Świecie. W: M. Kautsch red. Zarządzanie w opiece zdrowotnej. Nowe wyzwania. Warszawa: Wolters Kluwer.
180. Lewera, Dariusz. 2018. Zrozumieć udar mózgu. Wrocław: Wydawnictwo Conlinum.
181. Liechty, Daniel. 2002. Death And Denial: Interdisciplinary Perspectives On The Legacy Of Ernest Becker. Westport: Praeger.
182. Lillis, Bonnie S. 2014. „Understanding The Complex Role Of A Hospice Spiritual Counselor”. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®*, 31.4, 353-355.
183. Limon, John. 2012. Death's Following: Mediocrity, Dirtiness, Adulthood, Literature: Mediocrity, Dirtiness, Adulthood, Literature. Nowy Jork: Fordham Univ Press.
184. Little, Miles, Emma-Jane Sayers. 2004. „While There's Life...: Hope And The Experience Of Cancer”. *Social Science & Medicine*, 59.6, 1329-1337.
185. Łuczak, Jacek. 1999. Cierpienie. Charakterystyka. Rozpoznawanie. Wspomaganie Cierpiących. Powinności Leczących. Jak Skutecznie Pomagać Cierpiącym Chorym?. W: Opieka Paliatywna W Zaawansowanym Okresie Choroby Nowotworowej. Poznań: Materiały Do Nauczania Medycyny Paliatywnej.
186. Łuniewska, Patrycja. 2014. „Finansowanie Systemu Ochrony Zdrowia W Polsce”. *Współczesna Gospodarka*, 5.1.
187. Luper, Steven. 2009. The Philosophy Of Death. Cambridge: Cambridge University Press.

188. Lupton, Deborah. 1994. "Femininity, responsibility, and the technological imperative: discourses on breast cancer in the Australian press". *International Journal of Health Services*, 24(1), 73-89.
189. Luque-Fernandez, Miguel A. (i in.). 2020. „Multimorbidity And Short-Term Overall Mortality Among Colorectal Cancer Patients In Spain: A Population-Based Cohort Study”. *European Journal Of Cancer*, 129, 4-14.
190. Lynch, Thomas. 2000. „The Eternal Pity: Reflections On Dying”. *The Wilson Quarterly*, 24.3, 130-130.
191. Mak, June M. H., Michael Clinton. 1999. „Promoting A Good Death: An Agenda For Outcomes Research-A Review Of The Literature”. *Nursing Ethics*, 6.2, 97-1.
192. Makowska, Marta, Aleksandra Czerw. 2014. „Reforma Systemu Ubezpieczeń Zdrowotnych W Stanach Zjednoczonych. Zmiany Wprowadzane Przez Obamacare”. *Hygeia*, 49.4, 733-741.
193. Manne, Sharon, Robert Schnoll. 2001. „Measuring cancer patients' psychological distress and well-being: a factor analytic assessment of the Mental Health Inventory”. *Psychological Assessment* 13.1, 99.
194. Maslow, Abraham. 1954. *Motivation And Personality*. Nowy Jork: Harper & Row.
195. Maslow, Abraham. 1971. *The Farther Reaches Of Human Nature*. Nowy Jork: Penguin Compass.
196. Mathieson, Cynthia M., Hendaikns Stam. 1995. "Renegotiating Identity: Cancer Narratives". *Sociology Of Health & Illness*, 17(3), 285.
197. Matsuyama, Robin, Reddy Sashidhar, Thomas J. Smith. 2006. „Why Do Patients Choose Chemotherapy Near The End Of Life? A Review Of The Perspective Of Those Facing Death From Cancer”. *Journal Of Clinical Oncology*, 24.21, 3490-3496.
198. Mazurkiewicz, Anna. 2010. „Lepiej raka nie ruszać, bo dostanie powietrza—czyli mity, metaforyka i symbolika wokół raka”. *Oncology in Clinical Practice* 6, 28-33.
199. McCabe, Sheridan V. 1982. „An Overview Of Hospice Care”. *Cancer Nursing*, 5.2, 103-108.

200. McClelland, David C. 1965. „Toward A Theory Of Motive Acquisition”. *American Psychologist*, 20.5, 321.
201. McClelland, David C. 1984. *Motives, Personality, And Society: Selected Papers*. Westport: Praeger Publishers.
202. McCracken, Lance M. 1998. „Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain”. *Pain* 74.1, 21-27.
203. McGrath, Pam, May Vun, Lesley Mcleod. 2001. „Needs And Experiences Of Non-English-Speaking Hospice Patients And Families In An English-Speaking Country”. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*®, 18.5, 305-312.
204. McGregor, Douglas. 1960. „Theory X And Theory Y”. *Organization Theory*, 358.374, 5.
205. McKenzie, Heather. 2004. *Personal and Collective Fears of Death: A Complex Intersection for Cancer Survivors*. W: A. Fagan, red. 2004. *Making Sense Of Dying And Death*. Nowy Jork: Rodopi.
206. McKinlay, John B. 1967. „The Concept ‘Patient Career’ As A Heuristic Device For Making Medical Sociology Relevant To Medical Students”. *Social Science & Medicine*, 5.5, 441-460.
207. Meier, Diane E., Otis W. Brawley. 2011. „Palliative Care And The Quality Of Life”. *Journal Of Clinical Oncology*, 29.20, 2750.
208. Meier, Emily A., (i in.). 2016. „Defining A Good Death (Successful Dying): Literature Review And A Call For Research And Public Dialogue”. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 24.4, 261-271.
209. Meldrum, Marcia L. 2003. “A Capsule History Of Pain Management”. *Jama*, 290.18, 2470-2475.
210. Middleton, Alyssa, Barbara A. Head, Stacy S. Remke. 2020. „Role Of The Hospice And Palliative Care Social Worker”. *Journal Of Palliative Medicine*, 23.4, 573-574.
211. Miller, Laura E. 2015. „‘People Don’t Understand That It Is Not Easy Being A Cancer Survivor’: Communicating And Negotiating Identity Throughout Cancer Survivorship”. *Southern Communication Journal*, 80.1, 1-19.

212. Miller, Susan C. (i in.). 2010. „The growth of hospice care in US nursing homes”. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58.8, 1481-1488.
213. Minerva, Francesca. 2018. *The Ethics Of Cryonics: Is It Immoral To Be Immortal?* Berlin: Springer.
214. Moller, David W. 1996. *Confronting Death: Values, Institutions, And Human Mortality*. Oxford: Oxford University Press.
215. Moreno, Patricia I., Annette L. Stanton. 2013. „Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review”. *The Cancer Journal* 19.5: 421-430.
216. Morrison, Sean. 2013. „Models Of Palliative Care Delivery In The United States”. *Current Opinion In Supportive And Palliative Care*, 7.2, 201.
217. Moser, May B., Edvard I. Moser. 1998. „Functional Differentiation In The Hippocampus”. *Hippocampus*, 8(6), 608-619.
218. Mrig, Emily Hammad, Karen Lutfey Spencer. 2018. „Political economy of hope as a cultural facet of biomedicalization: A qualitative examination of constraints to hospice utilization among US end-stage cancer patients”. *Social science & medicine* 200, 107-113.
219. Mukherjee, Siddhartha. 2010. *The Emperor Of All Maladies: A Biography Of Cancer*. Nowy Jork: Simon And Schuster.
220. Mullan, Fitzhugh. 1985. „Seasons Of Survival: Reflections Of A Physician With Cancer”. *New England Journal Of Medicine*, 313.4, 270-273.
221. Murray, Henry A. 1938. *Explorations In Personality*. Nowy Jork: Oxford University Press.
222. Niedbalski, Jakub, Izabela Ślęzak. 2020. *Zastosowanie Oprogramowania Komputerowego W Prowadzeniu Badań Jakościowych. Wybrane Funkcje Nvivo*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
223. Niedbalski, Jakub. 2014. *Komputerowe Wspomaganie Analizy Danych Jakościowych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

224. Niezabitowski, Marek. 2015. „Adaptacja osób starszych do środowiska domu pomocy społecznej—przyczynek do analizy wybranych aspektów psychospołecznych”. *Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie/Politechnika Śląska* 85, 347-369.
225. Noll, Heinz-Herbert. 2004. Social Indicators And Quality Of Life Research: Background, Achievements And Current Trends. W: *Advances In Sociological Knowledge*, Wiesbaden, 151-181.
226. Norton, Sally A. (i in.). 2013. „Palliative Care Communication: Linking Patients' Prognosis, Values, And Goals Of Care”. *Research In Nursing & Health*, 36.6, 582-590.
227. Nowak, Stefan. 2007. *Metodologia Badań Społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
228. Nuland, Sherwin B. 1995. *How We Die: Reflections On Life's Final Chapter*. Nowy Jork: Vintage.
229. Nyatanga, Brian. 2005. „Is fear of death itself a rational preoccupation?”. *International Journal of Palliative Nursing*, 11.12, 643-645.
230. Odejide, Oreofe O. 2016. „A Policy Prescription For Hospice Care”. *Jama*, 315.3, 257-258.
231. Ong, Jeremy, (i in.). 2016. „Correlates Of Family Satisfaction With Hospice Care: General Inpatient Hospice Care Versus Routine Home Hospice Care”. *Journal Of Palliative Medicine*, 19.1, 97-100.
232. Osterweis, Marian, Daphne Champagne. 1979. „The US Hospice Movement: Issues In Development”. *American Journal Of Public Health*, 69.5, 492-496.
233. Ostrowska, Antonina. 2005. „Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa”. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
234. Pardee, Ronald L. 1990. „Motivation Theories Of Maslow, Herzberg, McGregor & McClelland. A Literature Review Of Selected Theories Dealing With Job Satisfaction And Motivation”, *ERIC*.
235. Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. Nowy Jork: Free Press.



236. Parsons, Talcott. 1963. „Death In American Society—A Brief Working Paper”. *American Behavioral Scientist* 6.9., 61-65.
237. Peabody, Francis W. 1927. „The Care Of The Patient”. *The Journal Of The American Medical Association*, 88.12, 877-882.
238. Pesut, Barbara, (i in.). 2014. „Promoting Volunteer Capacity In Hospice Palliative Care: A Narrative Review”. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*, 31.1, 69-78.
239. Phelan, Jo C., Bruce G. Link. 2013. „Fundamental cause theory”. *Medical sociology on the move*. Springer, Dordrecht: 105-125.
240. Piątkowski, Włodzimierz. 2013. „Społeczeństwo i Zdrowie. Szkic o Społecznej i Poznawczej Tożsamości Socjologii Medycyny”. *Miscellanea Anthropologica Et Sociologica*, 14.2, 15-30.
241. Pittman, Thane S., Kate R. Zeigler. 2007. Basic Human Needs. W: A. Kruglanski, E. T. Higgins red. *Social psychology: Handbook of basic principles*. Nowy Jork: Guilford.
242. Potrykowska, Alina (i in.). 2014. *Zachorowalność I Umieralność Na Nowotwory A Sytuacja Demograficzna Polski*. Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa.
243. Quadagno, Jill, Daniel Lanford. 2019. *The Obama Health Care Legacy: The Origins, Implementation, And Effort To Repeal The Affordable Care Act Of 2010*. W: *Looking Back On President Barack Obama’s Legacy*. Palgrave Macmillan, Cham, 69-92.
244. Quadagno, Jill. 2004. „Why The United States Has No National Health Insurance: Stakeholder Mobilization Against The Welfare State, 1945-1996”. *Journal Of Health And Social Behavior*, 25-44.
245. Ragin, Charles C. 2014. *The Comparative Method*. In *The Comparative Method*. Oakland: University Of California Press.
246. Raja, Srinivasa N. (i in.). 2020. „The Revised International Association For The Study Of Pain Definition Of Pain: Concepts, Challenges, And Compromises”. *Pain*, 161.9, 1976-1982.

247. Rapley, Mark. 2003. *Quality Of Life Research: A Critical Introduction*. Newbury Park: Sage Publications.
248. Rhodes Ramona L. (i in.). 2008. „Bereaved Family Members’s Evaluation Of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction With Services?” *Journal Of Pain And Symptom Management*, 35.4, 365-371.
249. Rhymes, Jill. 1990. „Hospice Care In America”. *Jama*, 264.3, 369-372.
250. Rippentrop, Elizabeth A., Elisabeth M. Altmaier, Patrick C. Burns. 2006. „The Relationship Of Religiosity And Spirituality To Quality Of Life Among Cancer Patients”. *Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings*, 13.1, 29-35.
251. Rochigneux, Philippe (i in.). 2017. „Use Of Chemotherapy Near The End Of Life: What Factors Matter?”. *Annals Of Oncology*, 28.4, 809-817.
252. Rodriguez, Luis M. 2004. “Ars Moriendi. Existential Analysis”. *Journal Of The Society For Existential Analysis*, 15(2).
253. Roslansky, John D. 1973. *The End Of Life*. Nowy Jork: Fleet Academic Editions.
254. Rowiński, Wojciech, Janusz Wałaszewski, Leszek Pączek red. 2004. *Transplantologia Kliniczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
255. Rowland, Kate, Sarah-Anne Schumann. 2010. „Palliative Care: Earlier Is Better”. *The Journal Of Family Practice*, 59.12, 695.
256. Ruthig, Joelle C., Brett Holfeld, Bridget L. Hanson. 2012. “The role of positive thinking in social perceptions of cancer outcomes”. *Psychology & Health* 27.10: 1244-1258.
257. Rygielska, Małgorzata. 2016. „Uroki Auskultacji, Czyli Krótka Historia Stetoskopu”. *Kultura Popularna Nr 2 (48)*, 38-49.
258. Sarkar, Sonali. 2016. „Palliative Care For Non-Cancer Patients In Tertiary Care Hospitals”. *International Journal Of Medicine And Public Health*, 6.4.
259. Sartre, Jean-Paul. 2015. „Being And Nothingness. Central Works Of Philosophy: The Twentieth Century”. *Moore To Popper*, 4, 155.

260. Saunders, Cicely (i. in.). 1978. „Hospice Care”. *The American Journal Of Medicine*, 65.5, 726-728.
261. Saunders, Cicely, 1959. „When a Patient is Dying”. W: *Selected Writings 1958-2004*, 2006. Oxford: Oxford University Press.
262. Saunders, Cicely. 1990. Introduction. W: Saunders C. red. *Hospice And Palliative Care. An Interdisciplinary Approach*. Londyn: Hodder&Stoughton.
263. Scarry, Elaine. 2019. Ból. Konstruowanie i Dekonstruowanie Świata w Obliczu Cierpienia. przeł. J. Bednarek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
264. Schroeder, Severin. 2013. „Can I have your pain?”. *Philosophical Investigations* 36.3, 201-209.
265. Schütze, Fritz. 1997. „Trajektorie Cierpienia Jako Przedmiot Badań Socjologii Interpretatywnej”. *Studia Socjologiczne*, 1.144, 11-56.
266. Seale, Clive. 2001. „Sporting cancer: struggle language in news reports of people with cancer”. *Sociology of Health & Illness* 23.3, 308-329.
267. Senthil, Maheswari. 2021. „Quality-Of-Life Assessment In Patients Receiving Palliative Chemotherapy: Call For Action”. *Annals Of Surgical Oncology*, 28.1, 7-8.
268. Sereżyńska, Anna. 2015. „Kandydaci do wolontariatu—przykład Hospicjum św. Łazarza w Krakowie Candidates for voluntary work at St. Lazarus hospice in Cracov”. *Pedagogika Społeczna*, 4 (58), 131-145.
269. Shen, Megan J., Joseph D. Wellman. 2019. „Evidence Of Palliative Care Stigma: The Role Of Negative Stereotypes In Preventing Willingness To Use Palliative Care”. *Palliative & Supportive Care*, 17.4, 374-380.
270. Silloway Cathy J. (i in.). 2018. „Filling The Void: Hospital Palliative Care And Community Hospice: A Collaborative Approach To Providing Hospital Bereavement Support”. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care*, 14.2-3, 153-161.
271. Silverman, David. 2008. *Prowadzenie badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

272. Sinkiewicz, Władysław. 2017. Śmierć Mózgowa Jako Ważny I Wciąż Aktualny Problem Bioetyczny. W: W. Sinkiewicz, R. Grabowski red. Etyczne, Medyczne i Prawne Dylematy. Bydgoszcz: Bydgoska Izba Lekarska.
273. Sleeman, Katherine E. 2013. „End-of-life communication: let's talk about death”. *JR Coll Physicians Edinb* 43.3, 197-9.
274. Solano, Joano P., Barbara Gomes, Irene J. Higginson. 2006. „A Comparison Of Symptom Prevalence In Far Advanced Cancer, Aids, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease And Renal Disease”. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 31.1, 58-69.
275. Sontag, Susan. 2001. *Illness As Metaphor And Aids And Its Metaphors*. Nowy Jork: Macmillan.
276. Spatuzzi, Roberta (i in.). 2017. „Quality Of Life And Burden In Family Caregivers Of Patients With Advanced Cancer In Active Treatment Settings And Hospice Care: A Comparative Study”. *Death Studies*, 41.5, 276-283.
277. Spector, Paul E., Cong Liu, Juan Sanchez. 2015. „Methodological And Substantive Issues In Conducting Multinational And Cross-Cultural Research”. *Annu. Rev. Organ. Psychol. Organ. Behav.*, 2(1), 101-131.
278. Stachowiak, Anna. 2020. „Leczenie Bólu W Ujęciu Historycznym”. *Farmacja Współczesna*, 13, 35-41.
279. Stahly, Geraldine B. 1988. „Psychosocial aspects of the stigma of cancer: An overview”. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6 (3-4), 3-27.
280. Stanghellini, Giovanni, René Rosfort. 2013. *Jaspers on Feelings and Affective States*. W: T. Fuchs, T. Breyer, C. Mundt red. *Karl Jaspers' Philosophy And Psychopathology*. Berlin: Springer Science & Business Media.
281. Steeves, Richard. H., David Kahn, Marlene Z. Cohen. 1996. „Asking Substantive Theory Questions Of Naturalistically Derived Data”. *Western Journal Of Nursing Research*, 18.2, 209-212.
282. Stokłosa, Jolanta. 2012. „Z Kart Historii: The Beginnings Of The Hospice Movement In Poland”. *Medycyna Paliatywna*, 3, 185-187.

283. Stręć, Paweł (i in.). 2005. „Jakość Życia a Dysfagia u Chorych po Operacji Raka Krtani”. *Otorynolaryngologia*, 4.3, 142-146.
284. Suchocka, Lilia. 2008. *Psychologia Bólu*. Warszawa: Centrum Doradztwa i Informacji Difin.
285. Sulmasy, Daniel P., (i in.). 2010. „The culture of faith and hope: patients' justifications for their high estimations of expected therapeutic benefit when enrolling in early phase oncology trials”. *Cancer* 116.15, 3702-3711.
286. Sutton, Linda M., Laura S. Porter, Francis J. Keefe. 2002. „Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective”. *Pain* 99.1, 5-10.
287. Świeboda Paulina i in. 2013. „Assessment of pain: types, mechanism and treatment”. *Ann Agric Environ Med*. 1, 2-7.
288. Synowiec-Piłat, Małgorzata, Beata Zmysłona, Anna Pałęga. 2018. „Older people beliefs about cancer care in Poland”. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 1, 35-46.
289. Szarucki, Marek. 2010. „Metodyka Analizy Porównawczej W Badaniach Międzynarodowych”. *Zeszyty Naukowe Nr 827*. Kraków: Uniwersytet Ekonomiczny.
290. Szatan, Małgorzata, (i in.). 2012. „Strach A Lęk W Ujęciu Nauk Humanistycznych”. *Studia Gdańskie*, 31, 325-342.
291. Szczepański, Jan. 1988. „Indywidualność I Społeczeństwo”. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, zeszyt 3, 1-13.
292. Szenajch, Piotr, (i in.). 2015. *Trudne Umieranie*. Warszawa: Instytut Sławistyki Polskiej Akademii Nauk.
293. Szeremeta, Michał, Anna Niemcunowicz-Janica. 2016. *Śmierć - Rodzaje I Przyczyny, Wczesne I Późne Znamiona, Metody Identyfikacji*, W: A. Guzowski, E. Krajewska-Kułak, G. Bejda, red. *Kultura Śmierci, Kultura Umierania*, Tom II. Białystok: „Duchno” Piotr Duchnowski.
294. Szpak, Ewelina, (i in.). 2017. „Kiedy Pada Słowo Rak, Ludzie Zaczynają Mówić Szeptem”. *Społeczna Historia Raka w Polsce Po 1945 Roku. Polska 1944/45-1989*, 15, 97-108.

295. Tang, Siew T. (i in.). 2016. „Associations Of Prognostic Awareness/Acceptance With Psychological Distress, Existential Suffering, And Quality Of Life In Terminally Ill Cancer Patients' Last Year Of Life”. *Psycho-oncology*, 25.4, 455-462.
296. Tang, Siew T., Ruth Mccorkle. 2002. „Use Of Family Proxies In Quality Of Life Research For Cancer Patients At The End Of Life: A Literature Review”. *Cancer Investigation*, 20.7-8, 1086-1104.
297. Tang, Woung-Ru, Lauren S. Aaronson, Sarah A. Forbes. 2004. „Quality Of Life In Hospice Patients With Terminal Illness”. *Western Journal Of Nursing Research*, 26.1, 113-128.
298. Temel, Jennifer S. (i in.). 2010. „Effect Of Early Palliative Care (Pc) On Quality Of Life (Qol), Aggressive Care At The End-Of-Life (Eol), And Survival In Stage Iv 302. Nsclc Patients: Results Of A Phase Iii Randomized Trial”. *Journal Of Clinical Oncology*, 28.15, 7509.
299. Theofilou, Paraskevi. 2013. „Quality Of Life: Definition And Measurement”. *Europe's Journal Of Psychology*, 9.1.
300. Tillich, Paul. 1952. *The Courage To Be*. Boston: Yale University Press.
301. Tobiasz-Adamczyk, Beata, (i in.). 2007. „Wiek a zachowania w chorobie wśród osób z nowotworami głowy i szyi”. *Gerontologia Polska* 15.3: 82-89.
302. Tobiasz-Adamczyk, Beata. 2012. „‘Życie W Ramach’ Wyznaczonych Chorobą Nowotworową - Rola Socjologii Medycyny”. *Przegląd Socjologiczny*, 61 (2), 81-113.
303. Tomlinson, Tom. 1999. „Ethics Consultant: Problem Solver Or Spiritual Counselor?”. *Human Studies*, 22.1, 43-52.
304. Toynbee, Arnold J. 1968. *Man's Concern With Death*. St. Louis: McGraw-Hill.
305. Trylińska-Tekielska, Elżbieta. 2015. *Psycholog w Hospicjum. Procedury Działania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
306. Trylińska-Tekielska, Elżbieta. 2019. *Praca w Hospicjum*. Dąbrowka: Silvererum.

307. Tullis, Jillian A., Lori A. Roscoe, Patrick J. Dillon. 2017. „Resisting The Hospice Narrative In Pursuit Of Quality Of Life”. *Qualitative Research In Medicine And Healthcare*, 1.2.
308. Uchmanowicz, Elżbieta. 2012. „Potrzeby Duchowe i Wsparcie Psychologiczne Ludzi Będących U Kresu Życia W Kontekście Opieki Hospicyjnej”. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2, 67-72.
309. Uramowska-Żyto, Barbara. 2009. *Socjologia Medycyny. Podejmowane Problemy, Kategorie Analizy*. Warszawa: Wydawnictwo PAN.
310. Urvay Semiha E. (i in.). 2021. „Chemotherapy At The End Of Life”. *Journal Of Palliative Care*, 36.2, 73-77.
311. Van Den Beuken-Van Everdingen, Marieke H. J. (i in.). 2007. „Prevalence Of Pain In Patients With Cancer: A Systematic Review Of The Past 40 Years”. *Annals Of Oncology*, 18.9, 1437-1449.
312. Vergara, Nunilon (i in.). 2013. „Quality Of Life And Nutritional Status Among Cancer Patients On Chemotherapy”. *Oman Medical Journal*, 28.4, 270.
313. Vrinten, Charlotte, (i in.). 2014. „The structure and demographic correlates of cancer fear”. *BMC cancer* 14.1, 1-9.
314. Vrinten, Charlotte, (i in.). 2017. „What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population”. *Psycho-oncology* 26.8: 1070-1079.
315. Wachterman, Melissa W., Benjamin D. Sommers. 2021. „Dying Poor In The Us - Disparities In End-Of-Life Care”. *Jama*, 325.5, 423-424.
316. Waldrop, Deborah, Mary Ann Meeker, Jean S. Kutner. 2015. „The developmental transition from living with to dying from cancer: Hospice decision making”. *Journal of psychosocial oncology* 33.5: 576-598.
317. Waldrop, Deborah. P., Elaine S. Rinfrette. 2009. „Making The Transition To Hospice: Exploring Hospice Professionals' Perspectives”. *Death Studies*, 33(6), 557-580.

318. Walker, Jan, Beatrice Sofaer, Immy Holloway. 2006. „The Experience Of Chronic Back Pain: Accounts Of Loss In Those Seeking Help From Pain Clinics”. *European Journal Of Pain*, 10.3, 199-207.
319. Weir, Hannah K. (i in.). 2021. „Peer Reviewed: Cancer Incidence Projections In The United States Between 2015 And 2050”. *Preventing Chronic Disease*, 18.
320. Wicka, Justyna. 2012. „Ból I Cierpienie–Interdyscyplinary Przegląd Stanowisk”. *Pielęgniarstwo, Zdrowie Publiczne*, 2.4, 301-310.
321. Wijdicks, Eelco. 2021. „We Believe Your Father Is In A Vegetative State.You Mean He Is A Vegetable? He Never Wanted That”. *Intensive Care Medicine*, 47.3, 363-364.
322. Wild, Christopher P., (i in.). 2019. „Cancer Prevention Europe”. *Molecular Oncology*, 13.3, 528-534.
323. Williams, Simon J. 2005. „Parsons revisited: from the sick role to...?”. *Health* 9.2, 123-144.
324. Willig, Carla. 2011. „Cancer Diagnosis As Discursive Capture: Phenomenological Repercussions Of Being Positioned Within Dominant Constructions Of Cancer”. *Social Science & Medicine*, 73.6, 897-903.
325. Wilson Donna M., Begona Errasti-Ibarrondo. 2021. „A Study To Determine If And How Bereavement Support Programs Provided By Irish And Canadian Hospices Are Evaluated”. *Evaluation And Program Planning*, 89, 101987.
326. Wink, Paul. 2006. „Who is afraid of death? Religiousness, spirituality, and death anxiety in late adulthood”. *Journal of religion, spirituality & Aging* 18.2-3, 93-110.
327. Wirga, Mariusz, (i in.). 2002. „Poznawcze i emocjonalne aspekty choroby nowotworowej–model terapeutycznej interwencji w kryzysie emocjonalnym, duchowym i egzystencjalnym”. *Psychoonkologia* 6.3., 53-63.
328. Witek, Bożena, Adam Kołataj. 2010. Cierpienie i Ból. W: J. Binnebesel, J. Błeszyński, Z. Domżał. Wielowymiarowość Cierpienia. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej, 15-31.



329. Witt, Paweł, Wojciech Leśniak. 2016. Śmierć Mózgu Jako Kryterium Śmierci Człowieka, W: A. Guzowski, E. Krajewska-Kułak, G. Bejda red. Kultura Śmierci, Kultura Umierania, Tom II. Białystok: „Duchno” Piotr Duchnowski.
330. Wittich, Arthur C., Jennifer Junnila, and Jerome Buller. 2003. „Would your patients prefer to be your clients?”. *Journal of Osteopathic Medicine* 103.10, 485-487.
331. Włodarczyk, Cezary, Anna Czupryna. 2004. Zdrowie Publiczne A System Zdrowotny W Polsce. W: K. Czabanowska, C. Włodarczyk red. Zatrudnienie w zdrowiu publicznym w Europie, Kraków: Uniwersytet Jagielloński, 61-85.
332. Wnuk, Marcin (i in.). 2013. „Przegląd Koncepcji Jakości Życia W Naukach Społecznych”. *Hygeia Public Health*, 48.1, 10-16.
333. Wójcik, Bogusław. 2007. „Śmierć Mózgu Jako Kryterium Śmierci Człowieka–Problematyka Filozoficzno-Etyczna”. *Medycyna Praktyczna*, 4.194, 196-199.
334. Wójcik-Krzemień, Anna. 2014. O Relacyjnej Gościnności U Kresu Życia. Kraków: Repozytorium Uniwersytetu Jagiellońskiego.
335. Wójtowicz, Marek. 2005. Doświadczenie Lęku Egzystencjalnego Jako Sytuacja Wyboru. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
336. Wright, Kristin. 2003. „Relationships With Death: The Terminally Ill Talk About Dying”. *Journal Of Marital And Family Therapy*, 29.4, 439-454.
337. Wright, Lorraine M., Marla Fletcher. 2005. „Spirituality, Suffering And Illness: Ideas For Healing”. *The Canadian Nurse*, 101.1, 14.
338. Yalom, Irvin D., Carl R. Rogers. 1995. A Way of Being. Boston: Houghton Mifflin Company.
339. Yalom, Irvin D.. 1980. Existential Psychotherapy. Nowy Jork: Basic Books.
340. Zatoński, W. A., Zatoński, M. 2013. „Sytuacja Zdrowotna”. *Journal Of Epidemiology*, 42, 1100-1110.
341. Zhang, Amy Y., Laura A. Siminoff. 2003. The Role Of The Family In Treatment Decision Making By Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 30. No. 6.

342. Zimmermann, Agnieszka, Wioletta Mędrzycka-Dąbrowska, Mirosława Zagłoba. 2018. "Patient's Right To Pain Treatment". *Palliative Medicine In Practice*, 12.1, 21-29.

343. Zimmermann, Camilla (i in.). 2016. „Perceptions Of Palliative Care Among Patients With Advanced Cancer And Their Caregivers”. *Cmaj*, 188.10, E217-E227.

344. Żygowska, Maria, Grażyna Chojnacka-Kowalewska. 2017. „Człowiek w obliczu choroby nowotworowej i śmierci”. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 2, 11-50.

### **Źródła internetowe:**

1. Amedysis, 2021. Who Pays for Hospice Care? <https://resources.amedisys.com/who-pays-for-hospice-care>, data dostępu: 18.07.2022.

2. Auburn Crest Hospice, 2017. How much does hospice care cost? <https://auburncrest.com/how-much-does-hospice-care-cost/>, data dostępu: 21.05.2022.

3. American Cancer Society, Cancer Facts & Figures, 2022, <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2022/2022-cancer-facts-and-figures.pdf>, data dostępu: 24.04.2022.

4. Center For Disease Control And Prevention, Cancer data and statistics, 2020, <https://www.cdc.gov/cancer/dcpc/data/index.htm>, data dostępu: 24.08.2022

5. Centrum Badań Opinii Społecznej (CBOS), Źródło zasad moralnych, 2022, [https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2022/K\\_001\\_22.PDF](https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2022/K_001_22.PDF), data dostępu: 24.08.2022.

6. Departament Of Health And Human Services, 2021, dane dotyczące stosowania opioidów: <https://www.hhs.gov/opioids/about-the-epidemic/index.html>, data dostępu: 16.03.2022.

7. Grabowski, Paweł, Anna Borysiewicz. 2019. Nowy Model Hospicjum Domowego, [https://inkubatorpomyslow.org.pl/app/uploads/2019/03/modelhospicjum\\_www.pdf](https://inkubatorpomyslow.org.pl/app/uploads/2019/03/modelhospicjum_www.pdf), data dostępu: 14.08.2022.
8. Główny Urząd Statystyczny (GUS), 2021. Zdrowie i ochrona zdrowia w 2020 roku, 2021, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/zdrowie-i-ochrona-zdrowia-w-2020-roku,1,11.html>, data dostępu: 23.05.2022.
9. Główny Urząd Statystyczny (GUS). 2022. Umieralność W I Półroczu 2021 Roku, Zgony Według Przyczyn - Dane Wstępne, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/statystyka-przyczyn-zgonow/umieralnosc-w-pierwszym-polroczu-2021-roku-zgony-wedlug-przyczyn-dane-wstepne,10,2.html>, data dostępu: 05.05.2022.
10. Hospice Foundation of America, 2022. How to Choose a Hospice Provider?, <https://hospicefoundation.org/Hospice-Care/How-to-Choose>, data dostępu: 24.04.2022.
11. Hospice Services, MedPac Report, 2021, [https://www.medpac.gov/wp-content/uploads/2021/10/mar21\\_medpac\\_report\\_ch11\\_sec.pdf](https://www.medpac.gov/wp-content/uploads/2021/10/mar21_medpac_report_ch11_sec.pdf), dostęp: 09.08.2022.
12. Indiana Hospice&Palliative Care Organization, 2022. Grieving Resources, <https://ihpco.org/grieving-resources>, data dostępu: 14.08.2022.
13. Ministerstwo Zdrowia, 2022, Dane Statystyczne - opieka paliatywna i hospicyjna, <https://www.mz.analizy.gov.pl>, data dostępu: 01.02.2022.
14. Najwyższa Izba Kontroli. 2019. Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej, <https://www.nik.gov.pl/kontrole/P/18/063/>, data dostępu: 24.04.2022.
15. Narodowy Fundusz Zdrowia, Załącznik do Zarządzenia Prezesa Funduszu nr 11/2004, z dnia 13 października 2004 r. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie przyjęcia „Szczegółowych materiałów informacyjnych o przedmiocie postępowania w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju: opieka długoterminowa”,<https://nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-112004,1313.html>, data dostępu: 28.05.2022.
16. Narodowy Fundusz Zdrowia, 2007. Załącznik nr 13 do zarządzenia nr 61/2007/DSOZ, Zgoda pacjenta do objęcia opieką paliatywno-hospicyjną,

[https://www.nfz.gov.pl/download/gfx/nfz/pl/defaultaktualnosci/293/2833/1/61\\_2007\\_zal\\_13.pdf](https://www.nfz.gov.pl/download/gfx/nfz/pl/defaultaktualnosci/293/2833/1/61_2007_zal_13.pdf), data dostępu: 14.08.2022.

17. National Center for Health Statistics, Leading Causes of Death, data for the U.S., <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/leading-causes-of-death.htm>, data dostępu: 24.04.2022.

18. National Hospice And Palliative Care Organization (NHPCO). 2018. Standards Of Practice For Hospice Programs, [https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/NewsLine\\_\\_Fall\\_2018.pdf](https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/NewsLine__Fall_2018.pdf)., data dostępu: 16.05.2022.

19. National Hospice And Palliative Care Organization (NHPCO). 2021. Facts&Figures, <https://www.nhpco.org/hospice-care-overview/hospice-facts-figures/>, data dostępu: 17.05.2022.

20. National Hospice And Palliative Care Organization (NHPCO). 2022. MedPAC Issues March 2022 Report to Congress: Medicare Payment Policy, [https://www.nhpco.org/wpcontent/uploadsPolicy\\_Alert\\_MedPAC\\_Report\\_to\\_Congress\\_Alert\\_1\\_031522.pdf](https://www.nhpco.org/wpcontent/uploadsPolicy_Alert_MedPAC_Report_to_Congress_Alert_1_031522.pdf), data dostępu: 25.05.2022.

21. Public Health, Chapter IV - Centers For Medicare & Medicaid Services, Department Of Health And Human Services, Subchapter B - Medicare Program, Part 418 - Hospice Care, 42 U.S.C. 1302 and 1395, <https://www.govinfo.gov/app/details/CFR-2012-title42-vol3/CFR-2012-title42-vol3-part418>, data dostępu: 24.04.2022.

22. Quality, Certification & Oversight Reports, 2022, [https://qcor.cms.gov/hosp\\_surveys/IN.html](https://qcor.cms.gov/hosp_surveys/IN.html), data dostępu: 01.02.2022.

23. Rozporządzenie Ministra Zdrowia Z Dnia 12 Czerwca 2018 r. Zmieniające Rozporządzenie W Sprawie Świadczeń Gwarantowanych Z Zakresu Opieki Paliatywnej I Hospicyjnej, Dz.U. 2018 poz. 1185: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001185/O/D20181185.pdf>, data dostępu: 25.05.2022.

24. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 marca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej Paliatywnej I Hospicyjnej, Dz.U. 2020 poz. 457:

<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20200000457>, data dostępu: 25.05.2022.

25. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej Dz.U. 2013 poz. 1347,

§3.1, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20130001347/O/D20131347.pdf>, data dostępu: 25.05.2022.

26. Statistica, 2019. Location Of Death Among Hospice Patients In The U.S. 2018, <https://Www.Statista.Com/Statistics/339871/Location-Of-Us-Hospice-Patients-At-Death/>, data dostępu: 25.05.2022.

27. World Health Organization, Definicja nowotworu, [https://www.who.int/Health-Topics/Cancer#tab=tab\\_1](https://www.who.int/Health-Topics/Cancer#tab=tab_1), data dostępu: 18.05.2022.

28. World Health Organization, Definicja opieki paliatywnej, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, data dostępu: 20.05.2022.

29. World Health Organization, Quality of life (WHOQOL), 2012, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>, data dostępu: 24.04.2022.

## **Tytuł, streszczenie i słowa kluczowe w języku polskim**

**Tytuł rozprawy doktorskiej:** Opieka medyczna w kontekście psychospołecznych potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających pod opieką hospicjum. Badania porównawcze wśród pacjentów w województwie pomorskim (Polska) i Stanie Indiana (USA).

**Autor:** Weronika Kamińska

**Promotorzy:** dr hab. Janusz Erenc, prof. UG

dr hab. Anna Maria Kłonkowska, prof. UG

**Słowa kluczowe:** hospicjum, potrzeby psycho-społeczne, pacjent, umieranie, nowotwór.

**Streszczenie rozprawy doktorskiej:** Praca doktorska koncentruje się na opiece hospicyjnej, szczególnie w kontekście psychospołecznych potrzeb osób chorych na nowotwór złośliwy. Przedmiotem badań jest opieka hospicyjna (stacjonarna i domowa), szczególnie dopasowanie i realizacja zakresu świadczeń z punktu widzenia pacjentów w Polsce i Stanach Zjednoczonych. Praca ma charakter poznawczy. Stanowi przybliżenie obrazu opieki hospicyjnej, w tym kontekstów, problemów i oczekiwań przedstawianych przez chorych z zaawansowanym, nieuleczalnym nowotworem złośliwym.

Dysertacja składa się z czterech rozdziałów teoretycznych, w ramach których autorka analizuje zagadnienia związane z potrzebami w kontekście poziomu jakości życia; ból, cierpienie i lęk, szczególnie u chorych pod opieką paliatywną i hospicyjną, następnie przedstawiając pojęcia umierania i śmierci, w tym zmiany w podejściu do nich na przestrzeni czasu oraz kwestie jednostkowego poszukiwania sensu w ostatnim etapie życia. Część zakończona jest charakterystyką opieki hospicyjnej w Polsce i USA, ze wskazaniem podobieństw i różnic. Kolejno autorka przechodzi do przedstawienia badań empirycznych, które rozpoczyna opisem podstaw metodologicznych. Analiza porównawcza składa się z trzech głównych części: (1) opieki hospicyjnej w Polsce, (2) opieki hospicyjnej w Stanach Zjednoczonych oraz (3) podsumowaniem części

analitycznej (porównaniem wyników). Praca zakończona jest wnioskami i rekomendacjami w oparciu o przeprowadzone badania.

Wyniki przedstawiają obraz opieki hospicyjnej w oparciu o bezpośrednie opinie i refleksje pacjentów, co stanowi istotną wartość poznawczą na temat rzeczywistej sytuacji związanej z usługami hospicyjnymi. W ramach analizy ujawniły się również zagadnienia związane ze społeczną stygmatyzacją opieki hospicyjnej i stawianiem czoła zbliżającej się śmierci, które miały znaczny wpływ na postawy pacjentów i sposób odbierania przez nich tego rodzaju opieki.

## **Tytuł, streszczenie i słowa kluczowe w języku angielskim**

**Title of the doctoral dissertation:** Medical care in the context of psych-social needs of people with terminal phase of cancer disease under the hospice care. Comparative reaserch among patients in Pomeranian Voivodeship (Poland) and Indiana State (USA).

**Author:** Weronika Kamińska

**Supervisors:** dr hab. Janusz Erenc, prof. UG

dr hab. Anna Maria Kłonkowska, prof. UG

**Key words:** hospice, psycho-social needs, patient, dying, cancer disease.

**Summary of the doctoral dissertation: :** The doctoral thesis focuses on hospice care, especially in the context of the psychosocial needs of cancer patients. The subject of research is hospice care (inpatient and home), especially the adjustment and implementation of the scope of services from the perspective of patients in Poland and the United States. The work has a cognitive factor. It is an approximation of hospice care, including the contexts, problems and expectations presented by patients with advanced, incurable malignant neoplasm.

The dissertation consists of four theoretical chapters in which the author analyzes the issues related to the needs in the context of the quality of life; pain, suffering and fear, especially among patients under palliative and hospice care, then presenting the concepts of dying and death, including changes in the approach to them over time and the issues of individual search for meaning in the last stage of life. The part ends with the characteristics of hospice care in Poland and the USA, with an indication of the similarities and differences. Subsequently, the author goes on to present empirical research, which begins with a description of the methodological foundations. The comparative analysis consists of three main parts: (1) hospice care in Poland, (2) hospice care in the United States, and (3) summary of the analytical part (comparing the results). The work ends with conclusions and recommendations based on the conducted research.

The results present a picture of hospice care based on the direct opinions and reflections of patients, which is a significant cognitive value about the actual situation related to hospice services. The analysis also revealed issues related to the social stigma of hospice



care and facing the impending death, which had a significant impact on the attitudes of patients and the way they perceived this type of care.

## **Oświadczenie**

Oświadczam, że niniejsza rozprawa doktorska została przygotowana przeze mnie samodzielnie i nie narusza praw autorskich innych osób.