

Jarosław Koral

Istota opieki paliatywnej

Seminare. Poszukiwania naukowe 19, 261-270

2003

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

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

KS. JAROSŁAW KORAL SDB

ISTOTA OPIEKI PALIATYWNEJ

WSTĘP

Wiele razy w życiu każdy człowiek spotyka się z bólem, chorobą i cierpieniem. Jednakże kiedy to cierpienie dotyka kogoś bliskiego i jest rozciągnięte w czasie staje się prawdziwym wyzwaniem. Z pewnością takim wielkim ludzkim doświadczeniem jest wiadomość o stwierdzeniu nieuleczalnego nowotworu złośliwego. Konsekwencją tego faktu jest najczęściej utrata sensu i celu życia, niepewność, bezradność i strach przed śmiercią. Do tego dołączyć należy także i bolesne doświadczenie cierpienia i umierania w samotności. W tym kontekście na uwagę i uznanie zasługuje to, że coraz więcej osób dostrzega potrzeby ludzi ciężko chorych i umierających i przychodzi im z fachową pomocą. Niosą radość, ulgę w cierpieniach i tak bardzo potrzebną ludzką obecność, która dodaje choremu siły w pokonywaniu cierpienia. Ci ludzie czynią to z potrzeby miłości, która jak mówi Jan Paweł II: „staje się miłosierdziem wówczas, gdy wypada jej przekroczyć ścisłą miarę sprawiedliwości, ścisłą a czasami zbyt wąską”¹. Tak rozumiana miłość jest czynnikiem kształtującym wzajemne stosunki międzyludzkie w duchu poszanowania godności osobowej i braterstwa. Owa wszechstronna pomoc niesiona ludziom śmiertelnie chorym i ich rodzinom dokonuje się w ramach opieki paliatywnej, która jest nową dziedziną medycyny. Wywodzi się ona z ruchu hospicyjnego i skierowana jest głównie do osób z nowotworem złośliwym lub do tych, którzy znajdują się w końcowej fazie innych nieuleczalnych chorób.

Niniejsze refleksje podejmować będą próbę ukazania najgłębszych podstaw opieki paliatywnej i jej specyfiki. W tym celu ukazany zostanie rys historyczny opieki nad umierającymi od starożytności po czasy współczesne, definicja i zakres pojęcia opieka paliatywna oraz najbardziej znane i stosowane jej formy w dzisiejszych czasach.

¹ Jan Paweł II, Encyklika *Dives in misericordia. Tekst i komentarze*, red. S. Nagy, Lublin 1983, s. 20.

1. RYS HISTORYCZNY OPIEKI PALIATYWNEJ

Opieka paliatywna jest stosunkowo młodą gałęzią medycyny. Swymi początkami sięga 1990 r., gdy został wydany przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) dokument jej poświęcony. W tym dokumencie, który jest wynikiem wielu lat pracy i badań lekarskich, stwierdzono, że fundamentem opieki paliatywnej jest powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego sięgającego swymi korzeniami czasów starożytnych². Termin *hospicjum* pochodzi od łacińskiego słowa *hospes*, które oznacza osobę połączoną z inną trwałym związkiem, wynikającym z faktu udzielenia gościny. Inne określenia to: druh, stary przyjaciel, przybysz, obcy, wędrowiec, gość odwiedzający zajazd lub miejsce letniskowe, bądź gospodarz podejmujący przybyłych w domu prywatnym, oberży i na kwaterze żołnierskiej³. Z upływem czasu mamy do czynienia z powstaniem słowa *hospitium*, które oznaczało gościnę, dom gościnny, kwaterę lub zajazd. Interesujący jest fakt, że wszystkie te określenia wysuwają na pierwszy plan ideę gościnności, która realizuje się pomiędzy gospodarzem i przybywającym do jego domu.

Zupełnie nowe znaczenie pojęciu *hospicjum* nadaje chrześcijaństwo, które odnosi je do słów Chrystusa „wszystko co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 40). Jezus uczy, że wzajemna miłość ma obejmować wszystkich bez wyjątku ludzi i ma w ten sposób wyróżniać Jego uczniów spośród wszystkich, którzy miłują tylko tych, którzy ich miłują. Zatem miłość wymagana przez Jezusa polegać ma na całkowitym oddaniu siebie, na oddaniu nawet życia za drugich w myśl słów: Nikt nie ma większej miłości od tej, gdy ktoś życie swoje oddaje za przyjaciół swoich (J 15, 13). Miłość Boga i bliźniego jest czymś jednym: Bóg jest Ojcem, a wszyscy ludzie są braćmi. Tak rozumiana miłość spełniona w Chrystusie winna prowadzić człowieka do takiego umiłowania Boga, które wyraża się w realnej miłości wszystkich ludzi, zwłaszcza najbardziej potrzebujących pomocy, wobec których należy okazać dobro, autentyczną wrażliwość i pomoc. Miłość Boga do człowieka znalazła swój wyraz w prawdziwie uzdrawiającym, wyzwalającym i zbawiającym działaniu Jezusa Chrystusa. Ta miłość winna mieć charakter służebny wobec każdego człowieka. Jezus apeluje o taką właśnie miłość i głosi, że miłosierdzie okazywane drugiemu człowiekowi, okazane jest Jemu samemu⁴. Tak rozumiana miłość ma się odnosić do dobra integralnego człowieka, które udoskonala całą jego duchowo-materialną naturę. W Chrystusie, którego miłość ku ludziom jest normą miłości czynnej Jego wyznawców, nie tylko niesie się pomoc ludziom w ich trudnej sytuacji bytowej, lecz działa się także w celu stworzenia nowej rzeczywistości, jaką winno być

² Por. A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000, s. 64.

³ Por. *Słownik łacińsko-polski*, red. M. Plezia, t. 2, Warszawa 1998, s. 732.

⁴ Por. L. Stopnicki, *Miłosierdzie Boże w świetle Pisma świętego i nasza na nie odpowiedź*, w: *Powołanie człowieka*, t. 2, *Bo Jego miłosierdzie na wieki*, red. L. Balter, Poznań 1972, s. 21–32.

Królestwo Boże. Z tak pojętej miłości Chrystus czyni podstawową normę życia swoich wyznawców. Świadomi tego byli pierwsi wyznawcy Chrystusa z czasów apostoelskich, którzy wobec trudnych ówczesnie warunków bytowych, mieli szerokie pole do działalności dobroczynnej. W czynieniu dobra dla potrzebujących wzorem był im sam Chrystus oraz nauka Apostołów. Zapoczątkowane to zostało już w gminie jerozolimskiej, dzięki wspólnocie dóbr i zbiórkom na rzecz ubogich, co śmiało możemy nazwać początkiem instytucjonalnego działania charytatywnego Kościoła⁵. Wraz z rozwojem Kościoła rosła liczba i różnicował się profil instytucji, których naczelnym zadaniem była szeroko rozumiana działalność charytatywna, stanowiąca najpełniejszy wyraz chrześcijańskiej wiary. Od IV wieku zaczęto działalność dobroczynną instytucjonalizować. Powstawały od tego czasu pod zarządem Kościoła szpitale, w których chorym zapewniano leczenie, a ubogim pobyt i utrzymanie⁶. Istotną i ważną rolę w posłudze na rzecz ubogich w tym czasie spełniały zakony zarówno męskie, jak i żeńskie. Biskup J. S. Pelczar tak o tym pisze: „Na polu miłosierdzia położyły zakony wielkie zasługi. Ich majątek służył w znacznej części do wspierania ubogich, odbierających strawę przy furcie, podczas gdy podróżni znajdowali przytułek w klasztornej gospodzie [...]. Przy wielu klasztorach były szpitale dla chorych, nawet dla nieuleczalnych i trędowatych, gdzie zakonnicy, albo też świecy, pod pewną regułą żyjący, pełnili posługę.

W szpitalach lekarze – zazwyczaj także zakonnicy – udzielali rady zgłaszającym się zewsząd chorym, a klasztorne apteki rozdawały ubogim leki bezpłatnie; co też na rozwój medycyny korzystnie wpłynęło⁷.

Stwierdzić należy, iż zakony w tamtych czasach były ważnym czynnikiem życia Kościoła oraz przyczyniły się do rozwoju cywilizacyjnego i kulturalnego ówczesnego świata.

Dzieła dobroczynności były utrzymywane i finansowane w ówczesnych czasach głównie z darowizn przekazywanych Kościołowi przez zamożniejszych chrześcijan. Ruchome i nieruchome dobra Kościoła od początku uchodziły za dobro ubogich i służyły wszystkim potrzebującym pomocy. Od VIII wieku ubogim i cierpiącym zobowiązywały się pomagać licznie powstające bractwa szpitalnicze i kościelne oraz bractwa miłosierdzia i cechy rzemieślnicze⁸. Bractwa te miały zazwyczaj wspólny sposób działania, urządziły nabożeństwa, a następnie

⁵ Por. J. Koral, *Podstawy działalności charytatywnej Kościoła na przykładzie organizacji Caritas*, Kraków 2000, s. 54.

⁶ Por. K. Kuźmak, *Bractwo kościelne*, w: *Encyklopedia katolicka*, red. F. Gryglewicz, R. Łukaszyk, Z. Sułowski, t. II, Lublin 1995, k. 1014.

⁷ J. S. Pelczar, *Zarys dziejów miłosierdzia chrześcijańskiego w Kościele katolickim*, Kraków 1916, s. 54.

⁸ Szerzej na temat bractw piszą: T. Glemma, *Z dziejów miłosierdzia chrześcijańskiego w Polsce*, Kraków 1947; W. Liese, *Geschichte der Caritas*, Freiburg 1922, s. 178–185; E. Wiśniowski, *Bractwa religijne na ziemiach polskich w średniowieczu*, „Roczniki Historyczne” 17 (1969), z. 2, s. 51–81; J. Flaga, *Bractwa religijne w archidiaconacie lubelskim do początku XVII wieku (1604)*, „Roczniki Historyczne” 21 (1973), s. 141–169.

rozdawały jałmużnę. Karmiono także ubogich i opiekowano się ludźmi chorymi w ich domach oraz pomagano w ceremoniach pogrzebowych. Wraz z rozwojem miast w Europie Środkowej w późnym średniowieczu powstawały także szpitale miejskie pod wezwaniem Ducha Świętego⁹ oraz bractwa, które rozwijały i pielęgnowały swoją działalność w ramach naturalnego i duchowego miłosierdzia. Właśnie bractwa odgrywały w tym czasie szczególną rolę w życiu Kościoła, zrzeszały bowiem znaczne grupy wiernych różnych stanów i prowadziły bardzo szeroką działalność samopomocową i opiekuńczą. Idea hospicjów, jako chrześcijańskich instytucji dobroczynnych, niosących pomoc pielgrzymom, bezdomnym i nieuleczalnie chorym, rozwinęła się szczególnie w okresie średniowiecza. Z kolei czasy Odrodzenia i Oświecenia były epokami, w których wiele kościelnych instytucji dobroczynnych uległo procesowi sekularyzacji, zostało przejęte przez zarząd świecki¹⁰.

Nieco odmienna sytuacja powstała w XIX wieku, który uznawany jest za okres intensywnego rozwoju medycyny i jej współczesnych nauk. W ten czas jak pisze A. Bartoszek: „wpisuje się powstanie pierwszych schronisk, przeznaczonych wyłącznie dla umierających. W 1842 r. Jeanne Gardier, młoda wdowa, która straciła dwoje swoich dzieci, otworzyła w Lyonie pierwsze ze swych schronisk, które otrzymało podwójną nazwę: »Hospicjum« i »Kalwaria«. W ten sposób po raz pierwszy terminu »hospicjum« użyto na określenie miejsca przeznaczonego wyłącznie dla umierających. Później powstało wiele innych podobnych w innych częściach Francji”¹¹. Hospicja powstawały także w Irlandii i Anglii, niosły ulgę ludziom nieuleczalnie chorym i umierającym.

Inicjatorką współczesnego ruchu hospicyjnego jest dr Cecily Saunders, która w 1967 r. założyła i przez wiele lat prowadziła Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie¹². Inspiracją działalności hospicjum stała się idea otwarcia na drugą osobę i wzajemne zrozumienie oraz koncepcja „ból totalny”, który dotyczył przeżyć fizycznych, psychicznych, społecznych i duchowych¹³. Ważnymi przyczynami były także przekonania religijne zarówno katolickie, jak i protestanckie. Od 1968 r. Hospicjum zaczęło prowadzić swoją działalność w domach pacjentów oraz opiekowało się rodziną po śmierci chorego. Obecnie Hospicjum to spełnia rolę światowego centrum szkolenia kadr medycznych dla pracy hospicyjnej i doskonalenia metod zwalczania bólu. Dzieło C. Saunders przyczyniło się do powstania podobnych ośrodków w Wielkiej Brytanii, Irlandii i w wielu innych krajach na całym świecie. I tak w 1974 r. powstało pierwsze na terenie USA hospicjum w Connec-

⁹ Taki wzorowy szpital pod wezwaniem Ducha Świętego in Sassia założył św. Gwidon w swojej rodzinnej miejscowości Montpellier.

¹⁰ Por. J. Fijałek, *Spoleczne tradycje organizacyjne i naukowe w opiece zdrowotnej do końca XVIII w.*, w: *Historia medycyny*, red. T. Brzeziński, Warszawa 1995, s. 223–230.

¹¹ A. Bartoszek, dz. cyt., s. 70.

¹² Por. S. Fel, *Hospicjum*, w: *Encyklopedia katolicka...*, t. VI, k. 1244.

¹³ Por. C. Saunders, *Historia ruchu hospicyjnego*, „Nowotwory” 43 (1993), s. 105–107.

ticut, które prowadziło przy pomocy wolontariuszy opiekę nad chorymi w domach. Jak pisze A. Bartoszek: „bardzo szybko idea hospicjum przeniknęła do Kanady. Opiekę hospicyjną wprowadzono w klinikach uniwersyteckich, włączając model hospicjum w strukturę aktywnego leczenia szpitalnego. W Kanadzie na określenie tego typu działania przyjęto termin *opieka paliatywna*. W 1975 r. otwarto w szpitalu Royal Victoria w Montrealu pierwszy Zespół Opieki Paliatywnej”¹⁴. W następnych latach powstawały oddziały opieki paliatywnej w Australii, Holandii, Szwecji, Japonii, Republice Południowej Afryki i Zimbabwe.

Również w Polsce ruch hospicyjny i opieka paliatywna znalazły podatny grunt do rozwoju. W 1981 r. w Krakowie powstaje, z inicjatywy grupy osób z różnych środowisk zawodowych, społecznych i religijnych, Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”. Następnie w 1984 r. w Gdańsku, z inicjatywy ks. Eugeniusza Dutkiewicza oraz Joanny Penson, profesor Akademii Medycznej, powołano do życia Hospicjum Pallotinum, które podjęło opiekę nad ludźmi chorymi w domach¹⁵. Rok później powstaje z inicjatywy środowiska służby zdrowia w Poznaniu przy parafii św. Jana Kantego kolejne hospicjum, a w 1988 r. w szpitalu klinicznym Akademii Medycznej im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu powstał Zespół Opieki Paliatywnej¹⁶. W 1990 r. przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu powołano Klinikę Opieki Paliatywnej, pierwszą tego typu placówkę w Europie Środkowej i Wschodniej. W następnym roku w Gdańsku utworzono Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, a dwa lata później powstaje przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Obecnie w naszym kraju działa około 300 ośrodków świadczących opiekę paliatywną w szerokim zakresie, co jest wybitnym osiągnięciem w skali europejskiej.

Podsumowując dotychczasowe informacje, należy stwierdzić, że nowoczesny ruch hospicyjny i powstanie opieki paliatywnej zawdzięczają swój dynamiczny rozwój idei otwartości na człowieka umierającego i stworzenia mu warunków do godnej i spokojnej śmierci. Opieka paliatywna zaś wydaje się otwarciem medycyny i społeczeństwa na ludzkie cierpienie w końcowej fazie życia.

2. DEFINICJA OPIEKI PALIATYWNEJ

Najogólniej rzecz biorąc, można opiekę paliatywną określić, jako sposób opiekowania się ludźmi chorymi, który uznaje ich autonomię i godność. Opieka ta

¹⁴ A. Bartoszek, dz. cyt., s. 72.

¹⁵ Por. E. Dutkiewicz, *Duszpasterska opieka nad ciężko chorymi i umierającymi*, w: *Ewangelizacja i nawrócenie. Program duszpasterski na rok 1995\96*, red. E. Szczotok, A. Liskowacka, Katowice 1995, s. 534–540.

¹⁶ Por. Ważniejsze osiągnięcia jednostek organizacyjnych wydziału lekarskiego Akademii Medycznej w Poznaniu za lata 1989–1995, art. redakcyjny, „Nowiny Lekarskie” 64 (1995), s. 511.

oparta jest na empatii i odznacza się otwartością na cierpienie chorego i jego najbliższych. Termin *opieka paliatywna* – *palliative care* powstał w języku angielskim, a pochodzi od łacińskich słów *pallium* i *palliatu*s. Pierwsze określenie oznacza wszelkiego rodzaju okrycie, przykrycie lub grecki płaszcz, drugie z kolei oznacza odziany, ubrany w płaszcz lub okryty kołdrą¹⁷. Angielskie *palliative care* powstało natomiast z dwóch słów *palliation* i *palliative*. Oznaczają one: łagodzenie objawów choroby bez jej wyleczenia, złagodzenie cierpienia lub bólu, pomoc w dusznościach lub w przypadkach ciężkich chorób postępujących, których nie można wyleczyć. Określenia te przyczyniły się do zdefiniowania opieki paliatywnej jako: „całościowej, czynnej opieki nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin”¹⁸. Z przytoczonej definicji wynika, że zakres pojęcia opieka paliatywna jest szeroki i obejmuje działania lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy oraz innych osób, które pragną nieść pomoc ludziom nieuleczalnie chorym. Istotnym elementem definiującym opiekę paliatywną jest wyrażenie „leczenie przyczynowe”. Jak stwierdza A. Bartoszek: „to oddziaływanie środkami fizycznymi, chemicznymi, biologicznymi i psychicznymi na przyczynę choroby w celu przywrócenia zdrowia. Gdy leczenie to staje się nieskuteczne, tzn. niemożliwe jest usunięcie przyczyny choroby, wówczas stosuje się leczenie objawowe, polegające na przeciwdziałaniu objawom choroby”¹⁹. Definicja opieki paliatywnej jasno określa także cel swoich działań, jakim jest osiągnięcie jak najwyższej jakości życia chorego i jego rodziny. Przy czym należy wyjaśnić, iż przez zwrot jakość życia rozumieć należy położenie życiowe danego człowieka w określonym czasie. W opiece nad ludźmi w końcowej fazie nieuleczalnej choroby nowotworowej jakość życia oznacza różnicę między indywidualnymi oczekiwaniami chorego a rzeczywistą sytuacją, w jakiej się znajduje²⁰. I należy w tym miejscu jasno powiedzieć, że im większa jest ta rozbieżność, tym gorsza jest jakość życia. Opieka paliatywna więc stawia sobie za cel osiągnięcie jak najmniejszej różnicy między sytuacją upragnioną a realną u chorego w aspekcie fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym. Jest to jeden z istotniejszych celów w szeroko rozumianej opiece nad osobami w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Podjmując próby wyczerpującego zdefiniowania opieki paliatywnej, warto jeszcze zwrócić uwagę na dwa istotne terminy, jakimi są: leczenie paliatywne i

¹⁷ Por. *Słownik łacińsko-polski*, opr. K. Kumaniecki, Warszawa 1981, s. 349.

¹⁸ *Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna*, Kraków 1994, s. 14.

¹⁹ A. Bartoszek, dz. cyt., s. 77.

²⁰ Por. R. Twycross, D. Frampton, *Opieka paliatywna nad terminalnie chorym*, tłum. i red. M. Krajnik, Z. Żylicz, Bydgoszcz 1996, s. 15.

opieka terminalna. Pierwsze określenie stosowane jest w słownictwie onkologicznym i oznacza leczenie, które wpływa na przebieg choroby nowotworowej. W najgłębszej swej istocie chodzi więc o leczenie zaawansowanych nowotworów złośliwych, przy jednoczesnym dopuszczeniu możliwości przejściowego wieloletniego przedłużenia życia w warunkach zadowalającej sprawności życiowej²¹. Opieka terminalna z kolei to przede wszystkim wielorakie działania wobec człowieka umierającego, by jego ostatnie dni przeżywane były na miarę ludzkiej godności. Stanowi ona istotną część opieki paliatywnej, gdyż odnosi się do działań, które związane są z zakończeniem ludzkiego życia. Szczególnego znaczenia opieka ta nabiera w przypadku osób, które umierają powoli w olbrzymim bólu i cierpieniu. Generalnie nie zaleca się używania terminu *chory terminalnie* ze względu na negatywny wydźwięk tego zwrotu. Dla wielu bowiem osób, w tym również i personelu medycznego, określenie to oznacza, że takiemu choremu nie można już w żaden sposób pomóc. Wszelakie więc działania lekarskie i medyczne są z góry skazane na niepowodzenie, powodując stratę środków i czasu. Jest to swego rodzaju stygmatyzacja ludzi nieuleczalnie chorych, których często traktuje się jako intruzów, niepotrzebnych i przeszkadzających innym pacjentom w ich aktywnym leczeniu²².

Najczęściej opieka paliatywna realizowana jest w hospicjach stacjonarnych, gdzie fachowy personel lekarski i medyczny zajmuje się osobami nieuleczalnie chorymi. Kolejnym miejscem, gdzie spełniana jest opieka paliatywna są prywatne domy ludzi umierających. Tam najistotniejsze zadanie spoczywa na barkach rodziny i wolontariuszy, którzy odwiedzają chorych w ich domach i towarzyszą w ich ostatnich chwilach życia. Coraz częściej powstają także w ramach szpitala wydzielone oddziały opieki paliatywnej oraz poradnie przyszpitalne.

3. FORMY OPIEKI PALIATYWNEJ

Zanim zostaną zaprezentowane najważniejsze formy opieki paliatywnej, kilka słów należy poświęcić zagadnieniu działania zespołowego. Otóż, istotę opieki paliatywnej stanowi praca zespołu ludzi, który składa się z lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy, duchownych i innych osób zawodów pozamedycznych. W centrum zespołu znajduje się przede wszystkim sam pacjent i jego rodzina. Opieka paliatywna rozciąga troskę nie tylko nad człowiekiem nieuleczalnie chorym, ale także nad bezradną niejednokrotnie rodziną, pragnąc jej członków aktywnie angażować w sam proces pomocy ciężko choremu²³. Bardzo pomocne w tym wzglę-

²¹ Por. A. Głowacka, *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej*, „Nowa Medycyna-Ból i Opieka Paliatywna” 1 (2000), s. 12.

²² Por. S. Poznańska, *Opieka terminalna*, w: *Medyczny słownik encyklopedyczny*, red. M. Barczyński, J. Bogusz, Kraków 1993, s. 279–280.

²³ Por. A. A. Zych, *Człowiek wobec starości*, Warszawa 1995, s. 124–125.

dzie są więzi rodzinne, które sprzyjają i ułatwiają proces leczenia. Konieczność zespołowej pracy w opiece paliatywnej podyktowana jest dwoma warunkami. Pierwszym jest uświadomienie sobie, że cierpienie chorego w terminalnym okresie choroby nowotworowej jest cierpieniem całej ludzkiej osoby. Stan ten został nazwany przez C. Saunders *bólem wszechogarniającym*, który obejmuje sferę fizyczną, emocjonalną, duchową i psychiczną człowieka. Dlatego w leczeniu i opiece należy działać wszechstronnie i zespołowo, aby móc zaspokoić wszystkie potrzeby i pragnienia człowieka chorego. Wskazaniem drugim jest to, że opieka paliatywna jest towarzyszeniem choremu i jego rodzinie na drodze cierpienia, którą wspólnie przechodzą. Podstawową zasadą jest podtrzymywanie pacjenta na duchu oraz mówienie mu prawdy o jego stanie zdrowia, a raczej o stanie choroby i zbliżającej się śmierci.

Szczególne miejsce w zespole zajmują wolontariusze, czyli ludzie, którzy dobrowolnie, bez wynagrodzenia, kosztem czasu wolnego opiekują się nieuleczalnie chorymi. Jak stwierdza A. Bartoszek: „Są to niejednokrotnie osoby wykształcone w zawodach różnych od tych, których wymaga się w zespole opieki paliatywnej. Jednak po odpowiednim przeszkoleniu, rozumiejąc i akceptując zasady opieki paliatywnej, podejmują tę opiekę, zapewniając przede wszystkim jej ciągłość”²⁴.

Działanie zespołowe w opiece paliatywnej znajduje swoje odzwierciedlenie w dwóch zasadniczych formach realizowania tej opieki. Pierwszą i najbardziej podstawową formą jest opieka domowa. Dom stanowi coś wyjątkowego w życiu każdego człowieka, tym bardziej w życiu człowieka śmiertelnie chorego. Poszczególne osoby z zespołu przychodzą do domu takiego człowieka i wraz z najbliższą rodziną świadczą wszechstronną pomoc choremu. Opieka ta jest możliwa dzięki udzielanym w poradniach opieki paliatywnej konsultacjom. Kompetentne osoby udzielają informacji i porad zarówno chorym, jak i ich rodzinom w zakresie zwalczania bólu, pielęgnacji i profilaktyki. W poradniach planuje się także wizyty domowe oraz wspólnie w zespole omawia się problemy chorych. Bardzo ważną rolę w domowej opiece paliatywnej odgrywają wolontariusze, którzy czuwają niejednokrotnie przez wiele godzin przy łóżku chorego, niosąc mu pomoc i wsparcie duchowe. T. Kamiński tak pisze o wolontariuszach: „Są osoby, które odczuwają potrzebę czynnego i pomocnego bycia wśród ludzi i radość z obcowania z nimi. Chcą dawać siebie na tyle, na ile jest to możliwe i często widzą w tym sens życia [...]. Widząc wokół siebie różnorakie formy cierpienia i niesprawiedliwości, a zarazem dostrzegając własne możliwości techniczne i czasowe, uznają, że nie mogą pozostać bezczynni. Poszukują zatem mniej lub bardziej zorganizowanych form niesienia pomocy i włączają się aktywnie w ich realizację”²⁵. Towarzyszenie drugiemu człowiekowi w umieraniu nie jest zadaniem łatwym dla każ-

²⁴ A. Bartoszek, dz. cyt., s. 81.

²⁵ T. Kamiński, *Dlaczego przychodzą i czego oczekują*, „Caritas. Kwartalnik poświęcony pracy charytatywnej”, 3 (2001), s. 11.

dego. Wolontariusz musi więc być człowiekiem z empatią, musi umieć słuchać, a mówić tylko wtedy, gdy chory tego oczekuje.

Drugą formą opieki paliatywnej są ośrodki stacjonarne, które wchodzą w skład struktur szpitalnych. Cytowany uprzednio A. Bartoszek stwierdza, że: „Do zadań ośrodka stacjonarnego należy bądź krótkotrwała hospitalizacja chorych, u których kontrola objawów jest bardzo trudna, bądź opieka nad chorymi umierającymi, którym można zapewnić bardziej dogodne warunki niż w domu”²⁶. Zadania te w rzeczywistości realizuje zespół ludzi, który tworzą: lekarz, pielęgniarka, duchowny, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, terapeuta zajęciowy oraz farmaceuta i pracownik administracyjny. Każda z tych osób działa w zakresie swoich kompetencji, jednakże są to działania zmierzające do jednego celu, jaki jest łagodzenie bólu i cierpienia u człowieka śmiertelnie chorego. W ośrodkach stacjonarnych stosowane są wszelkiego rodzaju zabiegi medyczne, pielęgnacyjne i rehabilitacyjne. Instytucje te wyposażone są również w świetlice rekreacyjne, sale terapeutyczne i zabiegowe, sale wykładowe oraz bibliotekę. Do ośrodków stacjonarnych przyjmowane są osoby nie tylko w ostatnim stadium choroby nowotworowej, ale także po wylewach i zatorach mózgu. Ośrodki stacjonarne poza opieką zamkniętą świadczą także opiekę dzienną i domową oraz profilaktyczno-edukacyjną

Poszczególne formy opieki paliatywnej działają w ramach państwowej opieki zdrowotnej, lub też jako jednostki od niej niezależne. Te ostatnie mają status samodzielnych stowarzyszeń z osobowością prawną lub grup nieformalnych bez osobowości prawnej. Wiele z nich działa pod egidą Kościoła katolickiego, przynależąc do zakonów i zgromadzeń zakonnych, wspólnot parafialnych lub do struktur Caritas²⁷. W ostatnich latach rozwinęła się także jeszcze jedna forma opieki paliatywnej – ośrodek opieki dziennej. Chory jest przywożony do takiego ośrodka samochodem i spędza w nim praktycznie cały dzień, po czym jest odwożony do swojego domu. Jest to bardzo korzystna forma w przypadku chorych samotnych lub w przypadku, gdy chory musi zostać w domu sam, ponieważ pozostali członkowie rodziny udają się do pracy. W takich domach dziennego pobytu oferowane są zabiegi pielęgnacyjne, medyczne, kosmetyczne, fryzjerskie, rehabilitacyjne i inne. Bardzo ważna i potrzebna dla ludzi chorych jest możliwość skorzystania w takich instytucjach z opieki religijno-duchowej. Udzielają jej kapłani, diakoni i alumni seminariów oraz świeccy wolontariusze. Rozmowy o sensie życia i cierpienia, podtrzymywanie nadziei, uczestnictwo w praktykach religijnych stanowią zasadnicze elementy wsparcia duchowego.

²⁶ A. Bartoszek, dz. cyt., s. 82.

²⁷ Organizacja Caritas w Polsce prowadzi opiekę hospicyjną (paliatywną) w placówkach stacjonarnych i za pomocą zespołów opieki domowej. Obie formy niejednokrotnie idą ze sobą w parze w ramach jednego hospicjum. Realizowane są także poprzez stacje opieki – centra pielęgniarstwa środowiskowo-rodzinne, których w kraju jest ponad 150. W Polsce Caritas diecezjalne ogółem prowadzą ponad 20 hospicjów m.in. w: Gnieźnie, Katowicach, Warszawie, Jaśle, Łodzi, Radomiu, Sosnowcu i Włocławku.

Przedstawione powyżej najbardziej znane i stosowane formy opieki paliatywnej kładą szczególny akcent na osobę chorego i podkreślają rolę najbliższych w tej opiece. Opieką objęty jest cały człowiek cielesno-duchowy we wszystkich płaszczyznach swojego życia. Składnikiem wyróżniającym opiekę paliatywną od innych form opieki lekarskiej jest to, że realizowana ona jest najczęściej w domu człowieka nieuleczalnie chorego. Ważnym czynnikiem opieki paliatywnej jest praca z rodziną w czasie trwania choroby, jak i po jej zakończeniu.

ZAKOŃCZENIE

Podstawowe problemy ludzkiego życia, jakimi są cierpienie, umieranie i śmierć niejednokrotnie zależą od wielu spraw, ludzkich postaw i okoliczności. W tym kontekście opieka paliatywna, której podstawowym zadaniem jest troska o cierpiących i umierających, jawi się jako znak nadziei dla ciężko chorych, dla świata medycznego i całego społeczeństwa. Celem niniejszej refleksji było ukazanie istoty opieki paliatywnej. Zostało to dokonane poprzez ukazanie rysu historycznego opieki nad osobami umierającymi, począwszy od starożytności, aż do czasów współczesnych. W sposób szczególny ukazano motywy opieki nad ludźmi chorymi, które wypływają z wiary chrześcijańskiej. W dalszej kolejności podjęto próbę zdefiniowania pojęcia opieka paliatywna, ukazując jego zakres i cel, jakim jest osiągnięcie jak najwyższej jakości życia człowieka umierającego i jego rodziny. W ostatniej części ukazano i omówiono najbardziej znane i stosowane formy opieki paliatywnej, do których zalicza się opiekę domową i stacjonarną.

DAS WESEN DER PALLIATIVEN SORGE

Zusammenfassung

Das Ziel der vorliegenden Reflexion war die Darstellung der palliativen Sorge. Es wurde präsentiert durch die Darstellung der Geschichte der Sorge um sterbende Personen, angefangen von der Antike bis zu heutigen Zeiten. In der besonderer Weise wurden die Motive der Sorge um Patienten mit unheilbaren Krankheiten präsentiert, deren Ursprung in dem christlichen Glauben liegt. In der weiteren Reihenfolge hat man versucht den Begriff palliative Sorge zu definieren, darstellend ihr Bereich und Ziel, welsches das Sterben nach allerhöchster Lebensqualität eines Menschen und seiner Familie ist. In dem letzten Teil hat man dargestellt und besprochen die meistbekannte und angewendete Formen der palliativen Sorge zu der die ambulante und stationäre Pflege gehört.