

Hospicjum jako instytucja opieki paliatywnej funkcjonująca w systemie opieki zdrowotnej

A hospice as an institution of a palliative care functioning in a health system

Anna Wilmont

studentka I roku Pielęgniarstwa II stopnia; Warszawski Uniwersytet Medyczny, Wydział Nauki o Zdrowiu

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Anna Wilmont

Szpital Bielański Im. ks. J. Popiełuski

01 – 809 Warszawa, ul. Ceglowska 80;

Kliniczny Oddział Dziecięcy – Klinika Pediatrii CMKP

E-mail: annawilmont@gmail.com

STRESZCZENIE

HOSPICJUM JAKO INSTYTUCJA OPIEKI PALIATYWNEJ FUNKCJONUJĄCA W SYSTEMIE OPIEKI ZDROWOTNEJ

Pierwsze hospicjum powstało w 1967 roku w Londynie z inicjatywy pielęgniarki Cicely Saunders. W Polsce w 1981 roku w Krakowie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, przystąpiło do budowy pierwszego hospicjum stacjonarnego. Obecnie w naszym kraju jest ich ponad 200. Mają różnorodny status prawny. Są wśród nich hospicja stacjonarne i domowe, dla dorosłych i dzieci. Celem opieki hospicyjnej jest zmniejszenie cierpień psychicznych i fizycznych poprzez leczenie objawowe, w tym właściwe stosowanie środków przeciwbólowych, fachową pielęgnację oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie, przy zachowaniu jak najwyższej jakości życia chorego.

Słowa kluczowe:

hospicjum, opieka paliatywna, nieuleczalna choroba, społeczeństwo

ABSTRACT

A HOSPICE AS AN INSTITUTION OF A PALLIATIVE CARE FUNCTIONING IN A HEALTH SYSTEM

The first hospice of St Christopher was founded in 1967 in London on a nurse - Cicely Saunders initiative. In Poland in 1981 in Cracow, Society for Ill persons started building the first stationary hospice. For the moment nowadays in our country there are over 200 hospices. They have different legal status. Among them there are stationary hospices, home-hospices, hospices for adults and for children. The main aim of these organizations is to decrease physical and mental suffering by symptom treatment - like using suitable pain-killers, professional nursing and taking care of patient and his/her family.

Key words:

hospice, palliative care, incurable disease, society

„Miłość do cierpiących jest znakiem i miarą poziomu cywilizacji i rozwoju narodu”

Jan Paweł II

WPROWADZENIE

W dobie znaczącego postępu medycyny wydłużeniu ulega średnia długość życia, co niesie za sobą wzrost zapadalności na choroby przewlekłe i nieuleczalne. Proces ten spowodował utworzenie nowych elementów systemu opieki zdrowotnej, jakim jest m. in. hospicjum oraz nowy dział medycyny - medycyna paliatywna. Pierwsze hospicjum powstało w 1967 roku w Londynie. W Polsce w 1981 roku w Krakowie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, przystąpiło do budowy pierwszego hospicjum stacjonarnego. Obecnie w naszym kraju jest ich ponad 200. Mają różnorodny status prawny. Są wśród nich hospicja stacjonarne i domowe, dla dorosłych i dzieci. W miarę upowszechniania się opieki hospicyjnej wzrastała liczba

trudności i problemów, z jakimi zmagali się osoby opiekujące się chorymi. Dało to początek nowej specjalności lekarskiej - medycynie paliatywnej. W Polsce powstała ona w 1999 roku. W tym samym roku powstała specjalizacja pielęgniarstwa w dziedzinie opieki paliatywnej. Tendencje rozwojowe opieki paliatywnej wynikają dziś z potrzeb społecznych [1]. Są bowiem odpowiedzią na rosnące potrzeby onkologii, geriatry oraz neurologii. W pracy tej pragnę przedstawić rolę i znaczenie hospicjum we współczesnym świecie, jak również udowodnić, że hospicjum, to miejsce miłości, a nie śmierci.

Ruch hospicyjny swoimi korzeniami sięga czasów średniowiecznych. Wtedy to w różnych krajach Europy istniały tzw. „hospicja” (łac. hospitium - przyjaźń, gościnny dom, gospoda), które pełniły funkcje pielęgnacyjno-

lecnicze dla osób będących w podróży. Najslawniejsze średniowieczne hospicjum św. Bernarda znajduje się na szlaku w Alpach. Przełomowym w rozwoju opieki nad umierającymi był rok 1842, wówczas w Lyonie powstało schronisko dla umierających Hospitium, którego założycielką była Jeanne Garnier. W ten sposób po raz pierwszy terminu hospicjum użyto na określenie miejsca przeznaczonego wyłącznie dla umierających [2].

Prekursorką współczesnego modelu opieki hospicyjnej była pielęgniarka Cicely Saunders. Urodziła się 22 czerwca 1918 roku w Barnet. Po wybuchu II wojny światowej Cicely Saunders rozpoczęła naukę pielęgniarstwa. Pod koniec trzyletniego szkolenia wykryto u niej poważne schorzenia kręgosłupa, które zamknęło drogę do pracy w tym zawodzie. W 1947 roku rozpoczęła swoją pierwszą pracę, jako medyczny pracownik socjalny w Londyńskim Szpitalu św. Tomasza. Na jej decyzję o założeniu hospicjum wpłynęło poznanie Dawida Taśmy, nieuleczalnie chorego Polaka żydowskiego pochodzenia. Ich wzajemne kontakty i głęboka przyjaźń, która ich łączyła, uświadomiła Cicely Saunders konieczność powstania miejsca, gdzie ludzie umierający mieliby zapewnioną opiekę. Po śmierci Dawida pracowała jako wolontariuszka w londyńskim domu dla umierających. Utwierdzała się w przekonaniu, że umierający pacjenci nie mają odpowiedniej opieki. W 1957 roku ukończyła z wyróżnieniem medycynę. Po ukończonych studiach podjęła pracę w Hospicjum Irlandzkich Sióstr Miłosierdzia, gdzie zaczęła stosować terapię zwalczania bólu. Wprowadzała bardziej elastyczne terminy odwiedzin dla rodzin i szukała rozwiązań jak bardziej zaangażować rodzinę w opiekę nad bliskim. W 1967 roku, po 17 latach budowy, otworzyła Hospicjum św. Krzysztofa (St. Christopher's Hospice). Stało się ono macierzystą instytucją, która wykształciła ponad pięćdziesiąt tysięcy specjalistów z opieki hospicyjnej. W 1969 roku opracowała pionierski program opieki domowej. W 1980 roku otrzymała z rąk królowej Elżbiety tytuł Damy Imperium Brytyjskiego. W 1980 roku poślubiła polskiego malarza – Mariana Szyszko-Bohusza. Cicely Saunders. Zmarła 14 lipca 2005 roku w wieku 87 lat w hospicjum św. Krzysztofa w Londynie. Była autorką ponad 200 artykułów naukowych na temat leczenia bólu. Najważniejszym osiągnięciem Cicely Saunders było upowszechnienie metod skutecznego leczenia przewlekłego bólu w chorobie nowotworowej i zapoczątkowanie zmiany w podejściu świata medycznego do śmierci [3]. To właśnie Cicely Saunders zaproponowała podawanie morfiny chorym z przewlekłym bólem nie w razie potrzeby, ale w określonym rytmie czasowym. W ten sposób przełamała strach przed stałym stosowaniem opioidów, który dotychczas uniemożliwiał skuteczne leczenie bólu. Obecnie jest to jeden ze standardów medycyny uznany przez Światową Organizację Zdrowia [4].

Za pioniera ruchu hospicyjnego w Polsce można uznać pielęgniarkę Hannę Chrzanowską (1902-1973) - prekursorkę pielęgniarstwa domowego w Krakowie. Wybudowane w Krakowie pierwsze hospicjum stacjonarne, to pierwsza w Polsce, oparta na pracy wolontariuszy organizacja charytatywna, która za swój cel ma opiekę nad pacjentami umierającymi z powodu choroby nowotworowej. Obecnie liczba hospicjów stale rośnie, zmienia się również świadomość

społeczeństwa odnośnie opieki paliatywno- hospicyjnej. Jedne z pierwszych hospicjów w naszym kraju to: Hospicjum Pallotinum (1983; dziś jest to **Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC**) w Gdańsku, Hospicjum św. Jana Kantego w Poznaniu (1985), Warszawskie Hospicjum Społeczne (1987).

Obecnie poprzez hospicjum rozumie się „zakład opieki zdrowotnej zapewniający opiekę medyczną, psychologiczną, społeczną i pomoc duchową chorym w terminalnym okresie choroby (głównie nowotworowej). Celem opieki hospicyjnej jest zmniejszenie cierpień psychicznych i fizycznych poprzez leczenie objawowe, w tym właściwe stosowanie środków przeciwbólowych, fachową pielęgnację oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie na trudnej drodze, którą wspólnie przechodzą. Obok opieki stacjonarnej hospicjum może rozwijać działalność hospicyjnego ośrodka (oddziału) dziennego oraz zespołu opieki domowej. Zgodnie z ustawą o zakładach opieki zdrowotnej hospicjum może być tworzone przez instytucje państwowe, organizacje społeczne, samorządowe, wyznaniowe, fundacje itp.” [5]. Opieka hospicyjna i paliatywna to pojęcia bliskoznaczne. Celem wielokierunkowych działań podejmowanych w opiece paliatywno- hospicyjnej jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin. Spośród wszystkich pacjentów objętych opieką w hospicjum, 90 procent stanowią chorzy na raka. Opieka paliatywna w chorobach nienowotworowych obejmuje: osoby w podeszłym wieku, choroby neurologiczne, nienowotworowe choroby układu oddechowego, niewydolność serca, AIDS.

Ważne jest tu holistyczne podejście i zrozumienie cierpiącego człowieka, którego potrzeby powinny być zaspokajane. Podejmuje się starania, by miejscem opieki był dom chorego, gdyż atmosfera domu rodzinnego pomaga choremu w radzeniu sobie ze smutną codzienną rzeczywistością. Domowa opieka paliatywna musi opierać się na ścisłej współpracy z rodziną. Członkowie zespołu hospicjum domowego nie zastępują rodziny w jej obowiązkach, lecz pomagają jej w pielęgnacji chorego, załatwianiu spraw bytowych (np. renty) oraz udzielają wsparcia psychicznego, materialnego i duchowego. Hospicja stacjonarne rzadko przypominają szpital, częściej kojarzone są z domem. W gdańskim hospicjum w jednej z sal wybudowano kominek, który ma przypominać atmosferę domowego ciepła. To, że chory trafia pod opiekę hospicjum oznacza tylko tyle, że kiedy jego życie zbliża się do końca, jego bliscy nie są w stanie samodzielnie zapewnić mu wystarczająco dobrej opieki. Przeważnie więc zwrócenie się o pomoc do hospicjum nie wynika z tego, że chory jest przegrany życiowo, ale z tego, że ma kochających bliskich, którzy chcą mu zapewnić jak najlepszą opiekę [6].

W 2009 r. firma badawcza PBS DGA przeprowadziła na reprezentatywnej grupie 1072 dorosłych Polaków badania na temat postrzegania hospicjów przez Polaków [6]. I tak:

- dla 51% Polaków hospicja to umieralnie (62% w grupie wiekowej 60+),
- 52% ankietowanych wie, że opieka hospicyjna jest dla pacjentów bezpłatna,
- 71% Polaków uważa, że celem pracy zespołów hospicyjnych powinno być przywrócenie chorych do zdrowia,

- 22% naszych rodaków nie chciałoby w swoim bliskim sąsiedztwie hospicjum,
- 36% dorosłych Polaków nie wie, czy w ich mieście lub gminie funkcjonuje hospicjum,
- 85% Polaków uważa, że wolontariuszami hospicyjnymi mogą być jedynie osoby bardzo odporne psychicznie,
- 32% Polaków myśli, że wolontariuszami hospicyjnymi mogą być jedynie osoby z wykształceniem medycznym lub pielęgniarstwowym (43% osób w wieku powyżej 59 lat),
- 70% Polaków zgadza się z tym, że po odpowiednim przeszkoleniu i starannej selekcji wolontariuszami hospicyjnymi mogą być także w ramach resocjalizacji więźniowie,
- 14% dorosłych Polaków ma lub miało swoich bliskich pod opieką hospicjum,
 - 36% Polaków zna hasło „Hospicjum to też Życie”.

Mimo, iż powyższe dane nie są jeszcze zadowalające, ośmielę się stwierdzić, że działalność hospicjów w naszym kraju ma powszechne poparcie. Coroczne kampanie „Hospicjum to też Życie” oraz „Pola Nadziei” mają uwrażliwić Polaków na potrzeby osób ciężko chorych i ich bliskich. Od 8 października 2005 roku obchodzony jest Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej. Z kolei w 1986 roku Organizacja Narodów Zjednoczonych wyznaczyła dzień 5 grudnia jako Międzynarodowy Dzień Wolontariusza. U podstaw wszelkich działań promujących ruch hospicyjny leży przekonanie, że człowiek ma prawo do godnej śmierci, a społeczeństwo – moralny obowiązek zapewnienia właściwej opieki i pomocy.

Z danych udostępnionych przez Główny Urząd Statystyczny wynika, że w Polsce w procesie choroby nowotworowej rocznie umiera około 200 tysięcy ludzi, z czego

ponad 80 tys. znajduje się w ostatnich dniach życia pod opieką hospicjum. Rozwijająca się, szczególnie w ostatnich latach, taka forma pomocy ludziom w terminalnym okresie życia, jest wyrazem szacunku i zrozumienia dla cierpiącego człowieka. Daje bowiem możliwość spokojnej i godnej śmierci, przy zachowaniu jak najwyższej jakości życia chorego, aż do końca.

Można zaobserwować, że po okresie niechęci do „umieralni” w latach 80-tych, powoli zmienia się świadomość społeczeństwa odnośnie opieki paliatywno-hospicyjnej. Hospicja są przecież po to, by nieść każdemu cierpiącemu człowiekowi pełne nadziei, zrozumienia i pokoju przesłanie: „Jesteś ważny, bo ty to ty. Jesteś ważny do ostatniej chwili swojego życia i zrobimy wszystko, co w naszej mocy, nie tylko aby ci pomóc spokojnie odejść, ale także byś żył w pełni aż do końca” (Cicely Saunders).

PIŚMIENNICTWO

1. Kübler A. Przedmowa do wydania polskiego. [w:] M. S. Watson, C. F. Lucas, A. M. Hoy, L. N. Back: Opieka paliatywna. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2007: 11- 12.
2. Marcol H., Idea ruchu hospicyjnego, <http://www.antidotum.wodzislaw.pl/Nr3/Ze%20swiata.htm>. 10. 03. 2010
3. Perrotta L. On będzie działał. Historia życia Cicely Saunders, założycielki ruchu hospicyjnego. Słowo wśród nas, 2002, nr 10: 14- 16.
4. Żyłicz Z. Wspomnienie o Cicely Saunders. Polska Medycyna Paliatywna, 2005, tom 4: 94
5. Widłak- Piernikowa T. Wielki Słownik Medyczny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1996: 483- 484.
6. Gacka J. Hospicja pełne życia, http://wiadomosci.polska.pl/specdlapolski/article,Hospicja_pelne_zycia,id,395960.htm. 10.03.2010

Praca przyjęta do druku: 28.04.2010

Praca zaakceptowana do druku: 06.07.2010