

Postrzeganie hospicjum i opieki paliatywnej przez wolontariuszy

(The perception of hospices and palliative care by charity workers)

E Antos¹, K Kowalik¹, Z Kopański^{1,2}

Streszczenie – Wstęp: Wzrastająca liczba zaawansowanych przypadków choroby nowotworowej i nienowotworowych schorzeń przewlekłych, spowodowały wzrost zapotrzebowania na opiekę paliatywną sprawowaną przez hospicja domowe i stacjonarne, oddziały dzienne i poradnie medycyny paliatywnej. Ogromną rolę w opiece nad chorym leczonym paliatywnie odgrywają wolontariusze. Chory hospicyjny ma przed sobą trudną do przebycia drogę, potrzebuje własnego towarzysza. Szczególny charakter pomocy takim chorym wymaga osobistego zaangażowania i motywacji, a więc cech, które niesie ze sobą wolontariat.

Materiał i metody: Badania przeprowadzono w okresie od 1 czerwca do 31 sierpnia 2011 roku w trzech placówkach hospicyjnych na terenie Warszawy. Objęto nimi 60 respondentów. Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego z zastosowaniem techniki badawczej, jaką jest ankieta. Kwestionariusz ankiety składał się z 17 pytań dotyczących pracy wolontariuszy w hospicjach, powodów podjęcia pracy wolontariusza oraz przemyśleń i skojarzeń związanych z pracą w hospicjum.

Wyniki i wnioski: Z przeprowadzonych badań wynika, że główną motywacją skłaniającą do pracy w opiece hospicyjnej była potrzeba niesienia pomocy innym ludziom lub chęć podarowania swego wolnego czasu innym. Wolontariusze opieki hospicyjnej podkreślają, że temat śmierci nadal pozostaje w naszym społeczeństwie tematem tabu. Wśród ankietowanych wolontariuszy dominuje zdanie, że hospicjum jest miejscem godnego umierania i nie wywołuje lęku u in-dagowanych. Badani ochotnicy uważają, że społeczeństwo poświęca zbyt mało uwagi opiece paliatywnej.

Słowa kluczowe: wolontariusz, hospicjum, opieka paliatywna.

Abstract – Introduction: The growing number of advanced cases of cancer and nonneoplastic chronic diseases has resulted in the increase of the demand for palliative care delivered by home care and inpatient care hospices as well as day care units and palliative medicine facilities. A great part of palliative patient care is played by charity workers. A hospice patient has a difficult way to go and is certainly in need of companionship. The special character of such care requires personal involvement and motivation – the features specifically related to charity work.

The material and methods: The study was conducted in three hospices in Warsaw between June 1st and August 31st, 2011. 60 responders participated in it. The diagnostic poll method was utilized; the research technique was survey. The questionnaire consisted of 17 questions about volunteer work in hospices, the reasons to become a charity worker as well as reflections and associations related to working in hospices.

The results and conclusions: The research indicated that the predominant motivation to work in hospice care was a need to help others or will to devote a person's time to others. The hospice care volunteers stressed that the issue of death is still a taboo in our society. The dominating view of the charity workers under investigation was that hospices are places where one can die with dignity and that they do not fear hospices. The responders thought that the society devotes too little attention to palliative care.

Key words - charity workers, hospice, palliative care.

I. WSTĘP

W Polsce każdego roku rejestruje się ponad 135 tys. nowych zachorowań na nowotwory złośliwe. Szacuje się, że obecnie ponad 375 tys. osób jest chorych na nowotwór. Rocznie około 90 tys. ludzi umiera z powodu tej choroby. Wzrost liczby zachorowań na nowotwory złośliwe, obserwuje się również wśród dzieci i młodzieży, spośród których w Polsce umiera rocznie ponad 1100 dzieci w wieku do 19 roku życia [1].

W związku ze wzrostem liczby zaawansowanych przypadków choroby nowotworowej oraz nienowotworowych schorzeń przewlekłych wymagających leczenia objawowego, wzrasta zapotrzebowanie na opiekę paliatywną sprawowaną przez

Afiliacja:

1. Collegium Masoviense Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu (korespondencja; e-mail: ela.antos@op.pl).
2. Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński.

hospicja (domowe i stacjonarne), oddziały dzienne oraz poradnie medycyny paliatywnej [2].

Opieka paliatywna i hospicyjna jest działem medycyny, która zarówno w naszym kraju, jak i na świecie rozwija się dynamicznie. Zgodnie z definicją WHO opieka paliatywna i hospicyjna stanowią ten sam rodzaj opieki. Głównymi jej cechami są wszechstronność aktywnych działań, które mają na celu zaspokojenie wielorakich fizycznych, psychicznych, społecznych i duchowych potrzeb chorych zmagających się z postępującą nieuleczalną chorobą [3]. Problemy każdego człowieka u kresu życia powinny spotkać się ze zrozumieniem ze strony rodziny chorego, pracowników medycznych oraz całego społeczeństwa.

Wielką rolę w opiece nad chorym u kresu życia odgrywiają wolontariusze. Bycie wolontariuszem to powołanie do pełnienia misji w służbie społecznej ludziom cierpiącym. Misja ta stawia wiele wyzwań przed osobą, która po ukończeniu wielu szkoleń wytrwa w postanowieniu niesienia pomocy. Postanowienia te obejmują również zmierzenie się z własnym lękiem przed bliskim spotkaniem z chorym człowiekiem, okaleczonym przez chorobę, z obolałym ciałem oraz zranioną duszą i psychiką.

Chory hospicyjny ma przed sobą trudną do przebycia drogę, na której ostatecznie zostanie sam, lecz nim to nastąpi, potrzebuje indywidualnego, własnego towarzysza drogi, przyjaciela, który będzie mu naprawdę pomocny. Nie jest to łatwa służba, ponieważ wymaga czasu ofiarowanego choremu oraz głębokiej motywacji. Ze względu na szczególny charakter tej służby, konieczne jest, aby pozostało w niej bardzo osobiste zaangażowanie i motywacja- cechy te gwarantuje wolontariat [4].

Niniejsza praca poświęcona jest postrzeganiu oraz nastawieniu do opieki paliatywnej wolontariuszy, którzy pracując w hospicjach pomagają nieuleczalnie chorym.

Celem niniejszej pracy było określenie postrzegania hospicjum i opieki paliatywnej przez wolontariuszy.

Cele szczegółowe:

1. Określenie powodów przystąpienia do pracy wolontariusza.
2. Określenie skojarzeń, jakie nasuwają się wolontariuszom z opieką hospicyjną.
3. Określenie problemów napotykanych przez wolontariuszy w pracy w hospicjum.

II. MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą wykorzystaną do przeprowadzonego badania był sondaż diagnostyczny z zastosowaniem techniki badawczej, jaką jest ankieta. W badaniu wykorzystano narzędzie badawcze- autorski kwestionariusz ankiety, która była dobrowolna i anonimowa.

Przed rozpoczęciem wypełniania ankiety respondenci byli informowani o celu przeprowadzanego badania. Składała się ona z 17 pytań.

Teren badań i charakterystyka grupy badanej.

Badania prowadzone były od 1 czerwca do 31 sierpnia 2011 roku w trzech placówkach hospicyjnych na terenie miasta Warszawy: w Hospicjum Onkologicznym im. Świętego Krzysztofa na ul. Pileckiego 105, w Hospicjum Caritas Archidiecezji Warszawskiej, oraz w Niepublicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej Zgromadzenia Księży Marianów na ul. Tykocińskiej 27/35.

Grupę badaną stanowiło 60 wolontariuszy, w tym 73% kobiet i 27% mężczyzn. Rozkład wieku badanych przedstawiał się następująco: w wieku 18-24 lata było 10% wolontariuszy, w przedziale 25-39 lat było 28% ankietowanych, między 40, a 60 rokiem życia 44% badanych, a powyżej 60 r.ż. 28% respondentów.

Wśród ankietowanych wykształcenie wyższe posiadało 40% badanych, wykształcenie średnie 53% badanych, wykształcenie podstawowe 7% badanych.

III. WYNIKI

Wśród wolontariuszy, biorących udział w badaniu, krócej niż pół roku w hospicjum pracowało 7% badanych, od 6 miesięcy do roku- 10% badanych, od 1-2 lat- 13% badanych, od 2-5 lat- 25% badanych.

Powody podjęcia pracy wolontariusza ankietowani w większości uzasadniali potrzebą niesienia pomocy (32%). Posiadanie wolnego czasu i chęć podarowania go innym inspirowała do pracy hospicyjnej 23% ankietowanych. 17% ankietowanych kierowało się głównie chęcią bycia potrzebnym, 12% badanych w wolontariacie widziało możliwość dopełnienia wartości swojego życia, a nawet odnalezienie jego sensu. Dla 7% wolontariuszy inspiracją do pracy hospicyjnej były względy religijne. Dla podobnie licznej grupy (7% ogółu badanych) o podjęciu aktywności wolontariackiej zaważyło ich doświadczenie zawodowe, praca w charakterze pielęgniarki lub lekarza. Niewielka część badanych (2%) nie zdecydowała się na ujawnienie w ankiecie motywacji swego działania hospicyjnego.

Ankietowanych zapytano także o to, *na czym według ich przekonania, polega praca w wolontariacie*. 43% ankietowanych jest zdania, że praca w wolontariacie polega przede wszystkim na spędzaniu czasu z pacjentem (rozmowy, gry, czytanie książek). Duża grupa (21%) wiąże jednak swe zadania głównie z czynnościami pielęgnacyjnymi przy chorym (mycie, pielęgnowanie). 17% skupia swe działania na karmieniu chorych, a 13% na codziennych zakupach dla swych podopiecznych.

Pośród grupy ankietowanych na pytanie: *co przede wszystkim utrudnia Ci pracę w hospicjum?*, ponad połowa wskazuje na swą bezsilność i bezradność wobec choroby i śmierci. Ponad 1/3 ankietowanych narzeka na swą niedostateczną wiedzę i kwalifikacje utrudniające pracę w hospicjum. Tylko 1% ankietowanych irytuje mało przyjazna atmosfera panująca w hospicjum.

Wszyscy ankietowani wolontariusze stwierdzili, że pierwsza myśl o hospicjum jest dla nich pozytywna. (pytanie: *Twoja myśl o hospicjum jest myślą...?*).

Pytając respondentów, w jaki sposób zakończyliby zdanie, które rozpoczyna się od słów: *„W hospicjum ludzie...”*, 24% respondentów powiedziało... *godnie umierają*, 20% ankietowanych stwierdziło, że *...są objęci profesjonalną opieką i odnajdują spokój i ulgę*. 13% badanych powiedziało, że... *chorzy czują się bezpiecznie*, 6%, że *...chorzy godnie żyją w warunkach hospicjum*, 5%, że... *chorzy cierpią i walczą z nieuleczalną chorobą*, zaś 3% ankietowanych, że... *chorzy w hospicjum są samotni*.

Pierwszą myślą, jaka nasuwa się wolontariuszom w związku ze słowem „hospicjum” jest godne umieranie (79% badanych) lub dom (13%). Negatywne skojarzenie słowa „hospicjum” ze słowem „umieralnia” miało 3% badanych, 2% badanych kojarzy ze śmiercią w cierpieniach, a u 3% badanych słowo „hospicjum” nie wyzwała żadnych skojarzeń.

Ankietowanych zapytano także: *Czy myśl o hospicjum wzbudza w Tobie lęk?* 98% wolontariuszy nie lęka się słowa hospicjum. Tylko 2% jest przeciwnego zdania.

Badanych zapytano również: *Jak postrzegasz ból i cierpienie?* 48% badanych wiąże to z doznaniem fizycznymi, psychicznymi, duchowymi. 25% ankietowanych *ból i cierpienie* postrzega, jako elementy egzystencji. Dla 19% badanych są to doznania uniemożliwiające normalne życie, zaś dla 3% jest to wyraz dominacji zła. Dla 5% badanych przeżywanie *bólu i cierpienia* jest łaską.

Zapytano także wolontariuszy o ich rozumienie „*godnej śmierci*”. 49% badanych przez to określenie rozumiało śmierć naturalną, bez lęku. 21% badanych uważało, że jest to śmierć spokojna w otoczeniu rodziny. 11% ankietowanych za *godną śmierć* rozumiało śmierć bezbolesną, a 19% kojarzyło ze wsparciem osoby umierającej przez personel medyczny, aby chory nie czuł osamotnienia.

Zdaniem badanych wolontariuszy człowiek umierający najbardziej boi się cierpienia fizycznego i bólu (37%), śmierci (24%), osamotnienia (16%), rozstania z bliskimi i bycia ciężarem dla innych (8%). 7% badanych uważa, że człowiek umierający boi się utraty godności.

Ankietowanych zapytani także: *co stanowi problem w opiece nad pacjentem w hospicjum?* Największe trudności w kontakcie z chorym stwarzała rozmowa o jego śmierci (57%), natomiast 20% skarżyło się na brak umiejętności psychologicznych. Dla 6% respondentów problemem w opiece hospicyjnej są trudności w nawiązaniu kontaktu z pacjentem, a dla 5% trudności w nawiązaniu kontaktu z rodziną chorego. 10% respondentów nie wyraziło swego zdania na ten temat.

Wśród ankietowanych wolontariuszy 93% uważa, że społeczeństwo poświęca za mało uwagi opiece paliatywnej.

Wszyscy ankietowani wolontariusze stwierdzili, że śmierć jest tematem tabu w naszym społeczeństwie.

IV. Dyskusja

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w 2002 roku szeroko zdefiniowała pojęcie opieki paliatywnej, stawiając jej za cel poprawę jakości życia chorego przewlekle i jego rodziny przez ulżenie cierpieniu fizycznemu, psychosocjalnemu i duchowemu. Jednak mimo tak sformułowanej definicji opieka paliatywna jest na ogół utożsamiana tylko z opieką nad chorymi w schyłkowym stadium choroby nowotworowej, u których nie stosuje się aktywnych metod terapii.

Za Flakus można stwierdzić, iż opieka paliatywna spełnia swoją funkcję jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego [5, 6]. Poprzez swoją działalność przyczynia się do wzrostu świadomości w społeczeństwie na temat problemów chorych w terminalnej fazie choroby.

W Polsce najlepiej rozwinięta jest hospicyjna opieka domowa dla dorosłych. Badania przeprowadzone przez de Walden-Gałuszko, których celem była ocena stanu rozwoju i dostępności opieki paliatywnej, ujawniły jednak niepokojącą obecność tzw. białych plam czyli powiatów, w których nie ma żadnych form opieki paliatywno-hospicyjnej [7]. Ważną rolę wspierającą w działalności opieki paliatywnej od początku jej powstania na ziemiach polskich odgrywał wolontariat. Dzięki analizie literatury poznajemy powody przystąpienia wolontariuszy do pracy w opiece paliatywnej.

Z badań własnych wynika, że u ponad połowy badanych, główną motywacją skłaniającą do pracy w opiece hospicyjnej była potrzeba niesienia pomocy innym ludziom lub chęć podarowania swego wolnego czasu innym. Niemal co piąty z indagowanych wyrażał przekonanie, że chce być potrzebny innemu człowiekowi. Zapewne w sposób podobny pojmują swoją misję pracy hospicyjnej setki czy tysiące wolontariuszy w Polsce. Przykładem są tu wyniki badań prowadzonych w Caritasie.

Wynika z nich, że wielu wolontariuszy do tego typu pracy motywuje chęć niesienia pomocy ludziom, chęć dzielenia własnego istnienia z istnieniem innych ludzi [7].

Przeprowadzone badania dowiodły również, że w opinii badanych wolontariuszy temat śmierci nadal pozostaje w naszym społeczeństwie tematem tabu.

Zapewne jeszcze stosunkowo często w naszym społeczeństwie panuje przekonanie, że osoby objęte opieką paliatywną cechuje utrata nadziei, zerwanie więzi z otaczającym światem, niejako opuszczenie go jeszcze przed właściwym momentem śmierci. Takie pojmowanie opieki paliatywnej i śmierci na pewno musi się kojarzyć z czymś nieprzyjemnym, przykrym, dręczącym. A jednak dla wolontariuszy, jak wynika z przeprowadzonego badania, temat śmierci i umierania powoduje pozytywne skojarzenia.

Bardzo pozytywnie odbierane są również opinie ankietowanych wolontariuszy określających hospicjum, jako miejsce godnego umierania, które nie wywołuje lęku u indagowanych.

Zdaniem badanych wolontariuszy w Polsce zbyt mało uwagi poświęca się opiece paliatywnej. Ze względu na tendencję procesów demograficznych oraz pogarszający się stan zdrowotności naszego społeczeństwa, w kraju mamy do czynienia z gwałtownym wzrostem liczby osób w podeszłym wieku wymagających opieki medycznej. Naturalną rzeczą jest pogorszenie się kondycji zdrowotnej wraz z wiekiem. Tą oczywistą prawidłowością należy jednak dostrzegać podejmując działania służące stworzeniu lub poprawieniu już działającej opieki nad najbardziej cierpiącymi starszymi ludźmi.

V. WNIOSKI

1. Główną motywacją skłaniającą do pracy w opiece hospicyjnej była potrzeba niesienia pomocy innym ludziom lub chęć podarowania swego wolnego czasu innym.
2. Wolontariusze opieki hospicyjnej podkreślają, że temat śmierci nadal pozostaje w naszym społeczeństwie tematem tabu.
3. Wśród ankietowanych wolontariuszy dominuje pogląd, że hospicjum jest miejscem godnego umierania, które nie wywołuje lęku u indagowanych.
4. Badani wolontariusze uważają, że społeczeństwo poświęca zbyt mało uwagi opiece paliatywnej.

VI. PIŚMIENNICTWO

- [1] Binnebesel J, Janowicz A, Krakowiak P. Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym. Gdańsk; Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna, 2009.

- [2] Bohdan Z. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową - refleksje z myślą o przyszłości. W: Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych. Cz Kosakowski i A Krause. Olsztyn (red.). Olsztyn; WUWM 2005:24-39.
- [3] Doboszyńska A, Świetlik E. Organizacja opieki paliatywnej. *Geriatr Pol* 2006; 3: 209-215.
- [4] Firlej M. Jak zaangażować wolontariusza. Warszawa; Stowarzyszenie Centrum Wolontariatu, 2002.
- [5] Krakowiak P, Modlińska A, Binnebesel J. Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego. Gdańsk; Fundacja Hospicyjna, 2009.
- [6] Stawiarska P. Wolontariat hospicyjny, perspektywa interdyscyplinarna. Warszawa; DIFIN, 2011.
- [7] Tokarski Z. Wolontariat w Polsce. Raport z badań w latach 2000- 2003. Łódź; Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno- Ekonomicznej w Łodzi, 2008.