

Kraków, 08.04.2024 r.

mgr Jan Waresiak
dyscyplina: nauki socjologiczne
Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

Tytuł rozprawy

"Hospicjum jako instytucjonalna forma pomocy i wsparcia społecznego chorego oraz jego rodziny w terminalnym etapie choroby – aspekt prawno-familiologiczny".

Streszczenie

Rozprawa została zadedykowana opiece paliatywno-hospicyjnej, jako wyzwaniu przed którym stała, stoi lub w przyszłości będzie stać każda rodzina, jak też różnym formom wsparcia instytucjonalnego, jakie może zapewnić społeczeństwo, aby rodzina mogła się z tego wyzwania wywiązać jak najlepiej. Zaproponowane zostały propozycje zmian w obecnie obowiązującym stanie prawnym dotyczącym opieki paliatywno-hospicyjnej, celem ułatwienia funkcjonowania i dalszego jej rozwoju.

Rozdział pierwszy niniejszej pracy jest tradycyjnym ukłonem i oddaniem hołdu poprzednim pokoleniom. Obecne pokolenie nie jest bowiem pierwsze w sztafecie pokoleń, które stara się odpowiedzieć na wyzwania związane z potrzebami dotyczącymi zapewnienia opieki nad osobami chorymi.

W rozdziale drugim pracy przedstawione zostały zagadnienia oraz związane z tym wątpliwości i kontrowersje, dotyczące delikatnych, wzbudzających zawsze ogromne emocje spraw eutanazji, eutanazji biernej, terapii uporczywej, wyrażaniem zgody chorego na przyjęcie do opieki paliatywno-hospicyjnej, udzielania informacji bliskim na temat stanu zdrowia. W początkowym zamyśle, taki rozdział nie został zaplanowany jako dotyczący spraw bardzo ogólnych. Celem rozprawy miało skoncentrowanie się wyłącznie na „tu i teraz”, czyli spojrzenie na obecnie obowiązujące regulacje prawne dotyczące opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce i zaproponowanie ewentualnych zmian, czy też wprowadzenie

dodatkowych rozwiązań, które by ułatwiły i usprawniły wykonywanie posługi paliatywno-hospicyjnej.

Jest rzeczą oczywistą, że w każdym społeczeństwie funkcjonuje jakaś forma systemu prawnego, który reguluje życie społeczności w różnych obszarach jego funkcjonowania. Normy zazwyczaj są dostosowane do potrzeb tej społeczności. Uwzględniają zwyczaje i różnego rodzaju uwarunkowania, w których społeczność funkcjonuje, w tym również choćby i takie jak warunki naturalne w których określona społeczność żyje. Niektóre rozwiązania mogą wydawać niezrozumiałe, choć w określonych warunkach, w konkretnej społeczności, się sprawdzają. Dobrze skonstruowane normy prawne powinny być praktyczne, gwarantujące osiągnięcie określonych celów przy możliwie najmniejszej uciążliwości i najmniejszych kosztach. Natomiast normy niepraktyczne i nieuwzględniające potrzeb, nie tylko nie ułatwiają osiągnięcia zamierzonego celu, ale wręcz mogą utrudniać i wprowadzać sztuczne przeszkody, uniemożliwiając tym samym pełne wykorzystanie potencjału społecznego i posiadanych zasobów zarówno ludzkich jak i materialnych.

Zdarza się, że normy prawne wydawane przez Ustawodawcę, mimo niewątpliwie szczerych intencji, nie odpowiadają potrzebom praktyki, ponieważ oparte są na teoretycznych założeniach, a nie na obserwacjach praktycznych. Do takich norm niewątpliwie należy choćby zakaz funkcjonowania palarni na terenie hospicjum. Szczytna idea, do jakich należy dbałość o zdrowie przez unikanie palenia, na terenie hospicjum jest całkowicie pozbawiona sensu, a nawet staje się szkodliwa. Norma taka została wydana prawdopodobnie bez konsultacji ze środowiskiem i jest niepraktyczna, co zostało opisane w uzasadnieniu do postulatu zniesienia tej normy prawnej.

Uznając oczywistą prawdę, że najbardziej praktyczne rozwiązania powstają po zasięgnięciu opinii praktyków, którzy w codziennej swojej pracy mierzą się z różnego rodzaju trudnościami i mogą wskazać skuteczne rozwiązania, rozesłane zostało do prawie pięciuset hospicjów i szpitali, w których funkcjonują oddziały opieki paliatywnej, zapytanie dotyczące właśnie tego zagadnienia, tzn. z jakimi trudnościami w obszarze regulacji prawnych spotykają się w swojej pracy. Odpowiedzi udzieliły 34 ośrodki. Często były to rozmowy telefoniczne, ponieważ dla osób prowadzących hospicja, taka właśnie forma kontaktu i podzielenia się swoimi spostrzeżeniami i propozycjami, była najbardziej dogodna. Wielu stwierdzało, że nie mają czasu na pisemne odpowiedzi, ponieważ uniemożliwiają im to liczne obowiązki. W

związku z tym preferują rozmowę za pomocą środków łączności elektronicznej, jako najszybszą formę wyrażenia swojego stanowiska.

W wyniku tych rozmów powstała koncepcja zamieszczenia rozdziału traktującego o tak delikatnych sprawach jak eutanazja czy terapia uporczywa. Członkowie zespołów hospicyjnych spotykają się na co dzień w swojej praktyce z tego rodzaju dylematami. Podobne wyzwania istnieją oczywiście również w szpitalach, zwłaszcza na oddziałach intensywnej terapii i przy leczeniu ciężkich przypadków, jednak w hospicjach takie trudne sytuacje zdarzają się codziennie, ponieważ te instytucje zajmują się opieką nad osobami w terminalnym okresie choroby, co w ostateczności (jeżeli ta osoba lub jej opiekunowie prawni nie zrezygnują z opieki hospicyjnej) zawsze kończy się śmiercią. Dla rodziny jest to czas dramatyczny, nasycony mocnymi emocjami, zwłaszcza kiedy umiera dziecko, albo rodzic, który swoją śmiercią osieroca małe dzieci lub nastolatków. Rodziny często domagają się kontynuowania lub podejmowania różnego rodzaju działań medycznych pomimo braku jakichkolwiek szans na choćby niewielką poprawę zdrowia swojego bliskiego. W ten sposób, mimo szczyrych intencji, wręcz przedłużają niejednokrotnie ogromne cierpienia najbliższej sobie osoby. Bliscy w tych dramatycznych momentach, sami ogarnięci cierpieniem psychicznym i wyczerpani emocjonalnie, czasami nie potrafią przyjąć i zaakceptować racjonalnych argumentów i zdarzają się sytuacje, kiedy jakiegokolwiek próby wytłumaczenia im sytuacji chorego, oraz faktu, że podejmowanie kolejnego działania medycznego jedynie przedłuża cierpienie, traktują w taki sposób, jakby personel opiekuńczy był „przesiąknięty znieczulicą” i chciał „zamordować” ich bliskiego. Członkowie zespołów opiekuńczych są, co prawda, odpowiednio szkoleni, aby rozumieć, że wypowiedane słowa nie są do końca przemyślane, a jedynie stanowią wyraz rozpacz i bezsilności wobec nie pozostawiającej nadziei tragicznej sytuacji i są wypowiedane pod wpływem ogromnych emocji, nie mniej jednak, mimo wszystko, w jakimś stopniu zawsze pojawia się w takich sytuacjach pytanie o granice, w którym momencie kończy się usprawiedliwione stanem zdrowia chorego zaopiekowanie, a kiedy rozpoczynają się już działania jatrogenne, będące terapią uporczywą, czyli de facto formą torturowania ciężko chorego człowieka, któremu nieustannymi interwencjami medycznymi, które w niczym nie pomagają, nie pozwala się w spokoju, godnie umrzeć.

Pracownicy tworzący zespoły opiekuńcze w hospicjach mają prawo mieć poczucie, że – mimo wszystko - postępują właściwie. Z tego względu w rozdziale drugim został zamieszczony punkt obejmujący krótkie zwrócenie uwagi na naukę Kościoła katolickiego

dotyczącą zarówno eutanazji jak i terapii uporczywej. Wprowadzenie punktu traktującego o stanowisku Kościoła katolickiego uzasadnione jest faktem, że w polskich realiach wyznanie katolickie jest od tysiąca lat wyznaniem zdecydowanie dominującym i jako takie posiada znaczny wpływ na kształtowanie świadomości społecznej. Niezależnie od osobistego światopoglądu poszczególnych osób. Prawie zawsze, nawet osoby kierujące się odmiennym światopoglądem, wyrażają go właśnie w opozycji do nauki Kościoła katolickiego. Tym samym, nauka Kościoła katolickiego ma duże znaczenie w kształtowaniu postaw moralnych i spokoju sumienia osób opiekujących się chorymi, w tym chorymi terminalnie. Celem tego punktu jest wskazanie, że nie każde przedłużanie życia przy pomocy najnowszych osiągnięć techniki, służy dobru pacjenta i w swojej istocie może stanowić nie przedłużanie życia, tylko przedłużanie agonii.

W tym rozdziale podjęty został również temat dotyczący prawa pacjenta do poszanowania jego prawa do prywatności i wynikających z niej ograniczeń w zakresie udzielania informacji innym osobom o jego stanie zdrowia, a prawem osób bliskich do poznania tej prawdy, co w swojej istocie jest przecież prawem niejako naturalnym. Zwrócona została uwaga na ograniczenia wynikające z uregulowań zawartych w polskim prawie, które nie uwzględnia całego bogactwa i niejednokrotnie bardzo skomplikowanych relacji międzyludzkich i traktuje reguluje te sprawy w sposób bardzo sztuczny, stawiając niejednokrotnie zarówno osoby bliskie, jak i personel opiekuńczy oraz kierownictwo instytucji hospicyjnych w bardzo trudnych sytuacjach. W rozmowach z osobami spotykającymi się z tego rodzaju trudnymi sytuacjami, często prawo ograniczające możliwość udzielania informacji o stanie zdrowia pacjenta było określane jako „chore”. Uznając zasadność zgłaszanych spostrzeżeń i argumentacji, zamieszczony został (dla porównania z rozwiązaniami w prawie polskim), punkt zawierający przegląd rozwiązań dotyczących powyższego zagadnienia w innych systemach prawnych. Niektóre z rozwiązań zastosowanych w systemach prawnych innych państw, mogłyby z powodzeniem zostać recypowane do polskiego systemu prawnego lub posłużyć jako inspiracja do wypracowania własnego rozwiązania.

Rozdział trzeci rozprawy prezentuje opiekę paliatywno-hospicyjną w kształcie jaki w Polsce istnieje obecnie i który jest wynikiem rozwoju filozofii paliatywno-hospicyjnej jako specyficznej formy opieki nad osobami terminalnie chorymi w przypadkach, w których medycyna uznała swoją bezradność i odstąpiła od leczenia przyczynowego, a także wypracowanych w oparciu o tę koncepcję rozwiązań praktycznych. Przedstawione zostały

różnego rodzaju wyspecjalizowane instytucje, począwszy od poradni medycyny paliatywnej, poprzez hospicjum domowe, hospicjum stacjonarne, czy też szpitalne oddziały opieki paliatywnej. Zwrócona została uwaga, na wyraźne rozdzielenie hospicjów przeznaczonych dla dzieci i dla dorosłych, a także na specyficzny model opieki adresowanej do rodzin, w których mające przyjść na świat dzieci mają zdiagnozowaną ciężką wadę letalną zagrażającą ich życiu. Ten model opieki określany jest nazwą „hospicjum perinatalne” choć nie jest to hospicjum w tradycyjnym rozumieniu tego pojęcia, czyli konkretne miejsce, w którym sprawuje się opiekę nad osobami terminalnie chorymi, jak w przypadku hospicjum stacjonarnego, czy też zespołu hospicyjnego, który w ramach hospicjum domowego świadczy pomoc choremu i jego rodzinie w miejscu zamieszkania.

Należy podkreślić - co być może nie zostało do końca wybrzmiało dostatecznie w niniejszej rozprawie - że współczesne hospicja muszą spełniać wiele formalnych warunków, aby móc funkcjonować zgodnie z przepisami prawa. Jak zgodnie twierdzą osoby, które prowadzą hospicja, obecnie już po prostu nie jest możliwe utworzenie lokalnego hospicjum wyłącznie siłami wolontariackimi. Co pewien czas do znanych ośrodków hospicyjnych powstałych w czasach, kiedy ruch hospicyjny dopiero się tworzył, przyjeżdżają grupy inicjatywne chętne utworzyć hospicjum w swojej społeczności. Działo się tak zwłaszcza w czasach przeprowadzanych reform oświatowych, kiedy okazywało się, że w wyniku zmiany sieci szkół, w niektórych miejscowościach pozostały budynki po zlikwidowanych szkołach, które dla potrzeb edukacyjnych okazywały się zbędne i można je było zaadaptować np. na placówki hospicyjne. Ten zapał bardzo często był gaszony przez uzyskane informacje dotyczące ogromnej ilości przepisów i wymagań formalnych, które należy spełnić. Jak twierdzili rozmówcy: to przykre, że szczyry zapał musiał być ostudzony, ale uczciwość nakazywała poinformować szczerze z jakimi przeszkodami formalnymi spotkają się na swojej drodze twórcy nowego hospicjum. Często po uzyskaniu tych informacji, pomysłodawcy odstępowali od swojego pierwotnego zamiaru, mając świadomość, że nie mają możliwości podolania tym wymaganiom. Obecnie utworzenie nowego hospicjum możliwe jest przez organizacje dysponujące odpowiednimi środkami nie tylko materialnymi, ale również odpowiednim zapleczem intelektualnym (rozumianym jako możliwość współpracy z osobami posiadającymi specjalistyczną wiedzę z różnych obszarów prawa, księgowości itp.). Aby po części zilustrować skalę problemu, w niniejszej rozprawie zamieszczony został spis aktów prawnych, z którymi w mniejszym lub większym stopniu musi się zapoznać każda osoba prowadząca hospicjum, ponieważ przepisy te będzie zobowiązana stosować w swojej

praktyce. Przepisy dotyczą zarówno szeroko rozumianych spraw medycznych, jak również np. prawa budowlanego i wynikających z nich obowiązków (np. przeglądów okresowych budynków), prawa dotyczącego ochrony danych osobowych, prania brudnych pieniędzy, czy też np. przepisów prawa pracy itp.

Czwarty rozdział obejmuje zagadnienie roli rodziny jako fundamentu społeczeństwa humanitarnego - komórki społecznej, w której wychowuje się człowiek i gdzie formułuje się jego system wartości, którym się w życiu kieruje, a także jego poczucie empatii i wrażliwość społeczna, będąca czynnikiem sprawczym podyktowanej altruizmem aktywności znanej jako wolontariat, w tym również tak trudny wolontariat, jakim jest wolontariat hospicyjny, zwłaszcza w jego najtrudniejszej formie, czyli wolontariat opiekuńczy. Przedstawione zostały wszystkie trudności, z którymi spotyka się rodzina, której jeden z członków choruje i rozpoczyna się trudny okres, kiedy do wszystkich uczestników tej trudnej sytuacji dochodzi brutalna prawda, że już nie ma nadziei na wyleczenie i rozpoczyna się okres terminalny, zmierzający nieuchronnie do śmierci, a jedyne co można zrobić, to zapewnić choremu opiekę paliatywną, której zdaniem jest złagodzenie cierpień i zapewnienie godnego odejścia.

W tym miejscu celowe wydaje się zwrócenie uwagi na fakt, że o ile w hospicjach zatrudnione są osoby charakteryzujące się pewnymi cechami osobowości, które w jakiś sposób ułatwiają im mierzenie się z trudną sytuacją opiekowania się osobami ciężko chorymi, posiadające odpowiednią wiedzę i przeszkolenie w zakresie opieki paliatywno-hospicyjnej, a wolontariusze, zwłaszcza zajmujący się bezpośrednio opieką nad chorymi, również są bardzo starannie dobierani i szkoleni, o tyle członkowie rodziny chorego, nie są w żaden sposób dobierani ani szkoleni. Po prostu spada na nich ta hiobowa wieść i muszą sobie w jakiś sposób z tym trudnym wyzwaniem poradzić. Nie posiadając żadnego przeszkolenia, nie przesiani przez żadne „sito przydatności” do opieki nad ciężko chorym człowiekiem, stają się w sposób naturalny pierwszym „zespołem paliatywno-hospicyjnym”. Często jest to jedyny „zespół”, ponieważ ze względu na ograniczenia w dostępie do instytucjonalnej opieki paliatywno-hospicyjnej - na co została zwrócona uwaga w niniejszej pracy, a likwidacja limitów i ograniczeń została sformułowana jako jeden z postulatów zmiany prawa - nie mogą liczyć praktycznie na żadną pomoc profesjonalistów. Należy mieć też na uwadze, że zespół opiekuńczy w hospicjum, opiekuje się jednak osobą obcą, a więc w sposób oczywisty w jakiś sposób ułatwia to osiągnięcie pewnego dystansu, co niewątpliwie - przy całej troskliwości i zaangażowaniu - pozwala wykonywać obowiązki opiekuńcze przy mniejszym koszcie emocjonalnym.

Członkowie rodziny opiekują się natomiast kimś, kto dla nich jest osobą ważną, jest jednym z nich, z którym często połączeni są bardzo silnymi więzami emocjonalnymi, co zwłaszcza w relacjach między dziećmi a rodzicami, czy też pomiędzy małżonkami, stanowi dodatkowy, mocno obciążający i w swojej emocjonalnej sferze, tragiczny element. Hospicjum domowe, składa się jakby z dwóch komponentów: jednym jest zespół hospicyjny, który odwiedza chorego w domu udzielając wskazówek dotyczących prawidłowej opieki, a drugim komponentem są członkowie rodziny, stanowiący „zespół opiekuńczy” na którym de facto spoczywa główny ciężar opieki nad chorym. Członkowie rodzinnego zespołu opiekuńczego, nie przychodzą do pracy na nocną czy dzienną zmianę, tylko mieszkają wspólnie z chorym, nie mają praktycznie żadnej możliwości „wyjścia” z tej sytuacji, tak jak może to zrobić pracownik hospicjum kończący swoją zmianę.

Należy mieć na uwadze, że członkowie tego naturalnego zespołu opiekuńczego, nie zawsze są do tego trudnego zadania przygotowani. Przy czym nie chodzi jedynie o kwalifikacje czysto opiekuńcze, czy okołomedyczne, ponieważ tego można się, przy dobrej woli, stosunkowo szybko nauczyć. Może się jednak tak zdarzyć, że trudność w podjęciu opieki stanowi fakt, że te osoby nie są przygotowane pod względem emocjonalnym do podjęcia takiego zadania. O ile pracownicy hospicyjni, czy też wolontariusze hospicyjni nie posiadający pewnej stabilności emocjonalnej, nie są dopuszczani do tak obciążającej emocjonalnie pracy, o tyle członkowie rodziny są postawieni przed taką koniecznością w sposób naturalny, bez pytania czy posiadają odpowiednie kwalifikacje. Jeżeli okres, kiedy konieczne jest zapewnienie choremu opieki paliatywno-hospicyjnej się wydłuża, może się zdarzyć, że rodzina nie będzie mogła przy pomocy jedynie własnych sił, podjąć temu zadaniu.

W rozdziale szeroko wykorzystana została literatura dotycząca roli rodziny jako pierwszego środowiska, które podejmuje opiekę nad terminalnie chorym członkiem, oraz wszystkimi trudnościami jakie się z tym wiążą. Przytoczone zostały liczne cytaty uznanych Autorytetów potwierdzających to, co większość ludzi po prostu czuje, nawet jeżeli nie potrafi tego sformułować w postaci dzieła naukowego.

Przytoczone cytaty będące jedyne małym fragmentem z szeroko dostępnej literatury przedmiotu, zostały celowo dobrane w taki sposób, ponieważ w pewnym stopniu oddają spostrzeżenia i doświadczenia autora niniejszej rozprawy, który wspólnie z najbliższymi członkami rodziny przez pół roku wchodził w skład takiego właśnie naturalnego, rodzinnego

„zespołu hospicyjnego” który zorganizował się i podjął opiekę w domu nad chorym na nowotwór członkiem najbliższej rodziny. Opieka z tygodnia na tydzień musiała stawać się coraz bardziej intensywna i angażująca. Stopniowo należało podejmować kolejne czynności opiekuńcze, w miarę jak chora osoba stawała się coraz bardziej bezradna, a więc czynności pielęgnacyjne, higieniczne, karmienie, dozowanie środków usnieźających ból. Wszystko to połączone z codziennym obserwowaniem degenerujących objawów postępującej choroby i stopniowej utraty sił, a z czasem ograniczenia i ostatecznie całkowitej utraty świadomości. Przytoczone w rozdziale cytaty, choć są jak najbardziej trafne, nie oddają jednak ogromnego emocjonalnego zaangażowania i swego rodzaju „dojrzewania” osób opiekujących się chorym, które to „dojrzewanie” postępuje wraz z rozwojem choroby i jej kolejnymi stadiami. Doświadczenie bezpośredniej opieki nad ciężko chorym człowiekiem, pozwala poczuć z jakimi trudnościami muszą się zmierzyć członkowie najbliższej rodziny, a także zrozumieć dlaczego osoby bliskie są w stanie wykonywać z pełnym zaangażowaniem czynności, które dla większości ludzi wydają się straszne, czy wręcz przerażające. Często słyszy się „ja bym czegoś takiego nie potrafił”, „chyba bym zwariował” itp. Kiedy cierpienie przychodzi do rodziny i dotyka kogoś z jej członków, to większość potrafi jednak zadziwiająco dobrze odnaleźć się w nowej roli opiekunów i przy życzliwej pomocy osób mogących udzielić fachowych, praktycznych porad w zakresie opieki okołomedycznej, prawidłowo potrafi zaopiekować się swoim bliskim chorym.

Rozważając rolę opieki terminalnej w społeczeństwie i tego, jak ważne jest stworzenie sprawnych instytucji ułatwiających rodzinie zmierzenie się z tak trudnym doświadczeniem, jakim jest opieka nad osobą chorą terminalnie, zastosowana została więc również w pewnym stopniu metoda introspekcyjna. Jest to jedna z najstarszych metod badawczych w psychologii, polegająca na wglądzie w siebie, czyli osoby dokonującej badań, i pojawiające się w związku z określonymi sytuacjami uczucia, myśli i motywacje, zakładając, że w podobnej sytuacji, podobne uczucia, myśli i spostrzeżenia są udziałem również innych, a więc stanowią swego rodzaju normę. Przytoczonych cytatów z literatury mogłoby w niniejszej pracy nie być. Wszystkie te obszary, których one dotyczyły i omawiały, mogłyby bowiem zostać opisane własnymi słowami autora niniejszej rozprawy i byłyby to bardzo emocjonalna podróż - swego rodzaju duchowa „Odyseja”, którą autor przeżył, trochę jakby z „zaskoczenia”, bo nikt się nie spodziewał, że sytuacja się w taki sposób rozwinie i potoczy. Często słyszymy, że różne osoby, mniej lub bardziej nam znane, zachorowały na nowotwór, a po pewnym czasie dowiadujemy się, że zmarły. Przecież jednak zawsze dotyczy to „innych”, nie nas.

Współczujemy, ale obserwujemy to z boku i z dystansu. Kiedy takie bolesne doświadczenie dotyka naszej rodziny, następuje pewne zaskoczenie: „jak to rak”?! jak to możliwe?! Zupełnie jakby zachorowanie na nowotwór kogoś z najbliższych, miało być czymś niemożliwym, jakby na nowotwory zawsze chorowali tylko ci „inni”.

Doświadczenia związane z podjęciem opieki w ramach naturalnego zespołu paliatywno-hospicyjnego nad chorym członkiem rodziny, skłoniły autora niniejszej rozprawy do zainteresowania się zagadnieniem opieki paliatywno-hospicyjnej i związanych z tym trudnościami. Dotyczyło to między innymi braku możliwości skorzystania z pomocy zespołu hospicjum domowego. Trudności wynikały nie z braku chęci ze strony zespołu hospicjum domowego, ale z limitów przyjęć do OPH oraz faktu, że hospicjum domowe mogło podejmować opiekę nad chorymi w promieniu trzydziestu kilometrów od swojej siedziby, co w tym przypadku przekraczało odległość zamieszkania osoby chorej od siedziby hospicjum domowego. W związku z powyższym, zaistniała konieczność poradzenia sobie bez pomocy personelu hospicyjnego, co dla osób niemających żadnego doświadczenia w opiece nad chorymi, stanowiło bardzo trudne wyzwanie.

Przedstawione postulaty zmiany prawa dotyczącego - między innymi - likwidacji limitów przyjęć do OPH, oraz zlikwidowania listy chorób, które uprawniają do objęcia OPH, są właśnie wynikiem spostrzeżeń poczynionych w tym okresie. Autor niniejszej rozprawy, jako prawnik, w sposób niejako naturalny zwrócił uwagę, że prawo, co prawda, nie wyeliminuje choroby, ale może ułatwić zapewnienie odpowiedniej opieki, między innymi przez lepsze wykorzystanie sił i środków tam, gdzie są one niezbędne.

Stan terminalny wydaje się czymś egzotycznym i trochę jakby nierealnym. Jednak, należy sobie uświadomić, że jest to sytuacja naturalna i nieunikniona. W każdej rodzinie, co pewien czas, nastąpi taka sytuacja, że któryś z jej członków będzie odchodził. **Jeżeli nie nastąpi to w sytuacji gwałtownej, w dramatycznych okolicznościach związanych z wypadkiem, czy też śmierć nie będzie następstwem np. zawału serca, w których to okolicznościach zgon następuje zazwyczaj szybko, to prawie zawsze okres poprzedzający śmierć będzie się wiązał z utratą sił i koniecznością otoczenia opieką przez pewien okres czasu poprzedzający sam fakt śmierci, która to opieka z czasem przybierze de facto postać opieki paliatywno-hospicyjnej.**

Ostatni rozdział pracy poświęcony został znaczeniu udzielenia pomocy psychologicznej choremu oraz członkom rodziny, a także szeroko rozumianej opieki

duchowej. Człowiek jest istotą duchową i w ostatnim etapie życia zmierzającym do nieuchronnej śmierci, pojawiają się potrzeby i myśli o charakterze egzystencjalnym - pytania to „co będzie dalej”. Zapewnienie opieki duchowej jest więc bardzo ważne, co przyznają nawet osoby żyjące w bardzo zlaicyzowanych społeczeństwach. Z tego względu stworzone zostały odpowiednie standardy jako wytyczne mające na celu zorganizowanie profesjonalnej opieki duchowej, która nie zawsze musi oznaczać opiekę o charakterze religijnym. W powszechnym przekonaniu, opieka duchowa jest traktowana jako forma opieki religijnej i często nawet te pojęcia są używane zamiennie. Pojęcie opieki duchowej ma jednak znacznie szersze znaczenie, na co została zwrócona uwaga w niniejszej pracy. W polskich realiach konieczność zapewniania pozareligijnej opieki duchowej nie jest jeszcze tak duża jak w bardziej wielokulturowych i zsekularyzowanych społeczeństwach zachodnich, ale wobec szybko postępujących zmian w świadomości społecznej, w tym odchodzenia od religii i praktyk religijnych, będzie wyzwaniem coraz większym i nieuniknionym.

W niniejszej rozprawie sformułowane zostało sześć postulatów dotyczących wprowadzenia nowego lub zmiany obowiązującego prawa. Wszystkie sformułowane propozycje zmian stanowią odpowiedź na trudności wobec których stają członkowie zespołów hospicyjnych w swojej codziennej pracy. Punkt 2 postulatów stanowi autorska propozycję przeznaczenia dodatkowych środków na rozwój wolontariatu oraz edukację społeczeństwa lokalnego w którym funkcjonuje hospicjum na temat tego, czym się hospicjum zajmuje i jak ważne jest jego istnienie dla lokalnego społeczeństwa. Każdy postulat został bardzo szeroko uzasadniony. W związku z tym postulaty zostały zamieszczone w osobnym punkcie zatytułowanym: Postulaty de lege lata i de lege ferenda.

W niniejszej rozprawie często zwracana była uwaga na fakt, jak trudna i wymagająca jest opieka nad osobą ciężko chorą. Użyte określenia opisują rzeczywistość, ale - zwłaszcza dla osób nie związanych z medycyną i nie mających na co dzień kontaktu z osobami obłożnie chorymi - takie ogólne określenia w niewielkim stopniu pozwalają wyobrazić sobie na czym ta opieka tak naprawdę polega. Aby dokładnie przedstawić obraz sytuacji, do niniejszej pracy włączone zostały w formie aneksów, propozycje standardów dotyczących hospicjów oraz procedur medycznych, jakie są wykonywane w trakcie opieki nad chorymi. Proste, taksatywne i pozbawione emocji wymienienie różnych procedur, dla czytelnika nie mającego wcześniejszych doświadczeń związanych z opieką nad osobami ciężko chorymi, jest bardzo poruszające, a nawet w pewnym stopniu trochę odstrasające. Zapoznanie się z tymi procedurami jest lekturą bez wątpienia wartą poświęcenia jej czasu i uwagi, pozwala bowiem

zrozumieć, że członkowie zespołu hospicyjnego codziennie są świadkami ogromnego cierpienia i muszą wykonywać bardzo obciążające emocjonalnie zadania opiekuńcze, aby ulżyć choremu w cierpieniach. Mając powyższe na względzie, włączenie tych opracowań do niniejszej rozprawy nie w formie streszczenia, tylko w postaci aneksów zawierających pełną treść, zostało zaplanowane celowo. W ten sposób opis opieki paliatywno-hospicyjnej został przedstawiony w sposób bardzo precyzyjny (przynajmniej od strony opieki o charakterze medycznym).

Pozostałe aneksy zawierają: propozycję programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych, której autorami są państwo Danglowie, Kartę praw dziecka śmiertelnie chorego w domu, Dokument o Apostolstwie Miłości i Duszpasterstwie Chorych wypracowany przez Synod Archidiecezji krakowskiej. Lektura tych dokumentów jest na tyle pouczająca, że celowe było zamieszczenie ich bez żadnych skrótów w formie niezmienionej jako aneksy. Jest to zabieg w pełni zamierzony, ponieważ pozwala w sposób bardziej pełny zbudować obraz ruchu hospicyjnego i samej opieki paliatywno-hospicyjnej. Pominięcie tych tekstów, czy też dokonanie ich skrótów byłoby wielką stratą dla omawianego zagadnienia.

Ostatnie trzy aneksy to: ustalony przez NFZ wzór umowy, która jest podpisywana z jednostkami prowadzącymi opiekę hospicyjną, zawierającą zasady finansowania i rozliczania środków publicznych przeznaczanych na finansowanie kosztów opieki paliatywno-hospicyjnej, oraz przykładowe rozwiązania prawa wewnętrznego

Śmierć człowieka, a także okres ją poprzedzający, jest zawsze doświadczeniem rodzinnym. Jeżeli brak jest przy chorym osób najbliższych, to fakt ten jeszcze bardziej boleśnie jest to odbierany w świadomości społecznej, jak coś absolutnie smutnego i nienormalnego. Umieranie w osamotnieniu, zdany tylko na opiekę ze strony obcych ludzi, jest odbierane jako coś najgorszego. W niniejszej pracy podkreślony został fakt, że nic nie może zastąpić rodziny. Rodzina jest swego rodzaju fenomenem, której nic nie jest w stanie zastąpić. Prawo jest bardzo pożyteczne i jeżeli normy prawne są dobrze skonstruowane, mogą bardzo pomóc, jednak żadna instytucja nie zastąpi rodziny

W czasie licznych rozmów z osobami zaangażowanymi w rozwój ruchu hospicyjnego zwracana była uwaga, że żywiołowo rozwijający się w Polsce ruch hospicyjny, był oparty przez wiele lat wyłącznie na wolontariacie. Zaangażowanie ochotników spowodowało, że w Polsce opieka paliatywno-hospicyjna rozwinęła się w sposób, który był wręcz podawany za

wzór do naśladowania w innych krajach. Obecnie jednak część rozwiązań prawnych jest niewystarczająca, a nawet jawi się jako anachroniczna i powinna zostać zmieniona.

Wartościowe byłoby przeprowadzenie badań o charakterze komparatystycznym i porównanie rozwiązań prawnych obowiązujących w Polsce ze sposobem regulacji podobnych obszarów w innych krajach, które później niż Polska wprowadziły na swoim obszarze opiekę paliatywno-hospicyjną, ale korzystając z doświadczeń i obserwacji, między innymi polskich, zastosowały u siebie bardziej nowoczesne i funkcjonalne rozwiązania prawne.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jan Dąbrowski', is located in the lower right quadrant of the page. The signature is fluid and cursive, with a large loop at the end.