

Maciej Borski

Akademia Humanitas w Sosnowcu, Polska

maciej.borski@humanitas.edu.pl

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8210-7968>

Model opieki paliatywnej w Polsce z perspektywy osób u schyłku życia i ich opiekunów – zagadnienia wstępne

The Model of Palliative Care in Poland from the Perspective of People at the End of Life and Their Carers: Preliminary Issues

Abstract: The aim of this article is to reflect on the model of palliative care in Poland from the perspectives of a person at the end of life and their carers. A large part of the considerations is focused on terminological issues, the presentation of which is extremely important, because not only does it illustrate the evolution in the approach to palliative care, but it also defines the personal aspect of support related to the person at the end of life and their carer. An extremely important element of the article is the presentation, based on the current legal status, of the basic assumptions of palliative care in Poland by showing the forms of support addressed not only to people at the end of their lives, but also to their carers. It should be emphasized here that this care should take on a holistic dimension, going beyond the legal and institutional sphere, hence some of the considerations are also devoted to social, spiritual, emotional or information support, which from the point of view of these people is also extremely important. The article also attempts to indicate specific normative solutions requiring intervention by the legislature, due to the demographic and epidemic challenges facing the Polish state.

Keywords: actual guardians, hospices, legal guardians, palliative care, support

Słowa kluczowe: opiekun faktyczny, hospicjum, opiekun prawny, opieka paliatywna, wsparcie

Wprowadzenie

Współcześnie rozumiana opieka paliatywna ma swoje korzenie dopiero w II połowie XX w. Początki tej formy opieki sięgają jednak czasów najdawniejszych. Pierwsze hospicja rozumiane jako miejsca, w których zapewniano opiekę podróz-

nym, funkcjonowały już bowiem w starożytnym Rzymie¹. Oczywiście, nie były to hospicja w znaczeniu współczesnych ośrodków medycznych, lecz zajazdy, gościńce stawiane przy traktach rzymskich, które zapewniały jednak podstawowe świadczenia podróżnym. W średniowieczu, a zwłaszcza w okresie wypraw krzyżowych (XII–XIV w.), w miejscach tych zapewniano opiekę podróżnym umierającym z powodu ran odniesionych w bitwach czy szerzących się chorób infekcyjnych. Późniejsze wieki zaowocowały powszechną kasacją zakonów i likwidacją prowadzonych przez nie szpitali i przytułków, co spowodowało, że tego rodzaju formy wsparcia niemal zupełnie zanikły². Dopiero w końcowym okresie XIX w. zaczęły powstawać pierwsze ośrodki, w których sprawowano holistyczną opiekę nad osobami nieuleczalnie chorymi, tak aby ich umieranie przebiegało w spokoju. Były to zatem pierwsze ośrodki będące pierwowzorami dzisiejszych hospicjów³. Pierwszy ośrodek medyczny dla nieuleczalnie chorych we współczesnym tego słowa znaczeniu założony został w 1893 r. w Londynie – *St. Luke's House*. Ośrodek ten zapewniał nie tylko opiekę pielęgniarzką, ale również lekarską. W 1899 r. w Nowym Jorku otwarto *St. Rose's Hospice by the Servants for Relief of Incurable Cancer* i niedługo potem na terenie Stanów Zjednoczonych zaczęły powstawać kolejne hospicja, których celem stało się niesienie pomocy głównie osobom z chorobą nowotworową. W XX w. powstawały kolejne tego typu placówki, głównie na terenie Wielkiej Brytanii. Szczególnie ważne z punktu widzenia kształtowania się opieki paliatywnej stało się jednak dopiero otwarcie w 1967 r. przez Cicely Saunders *St. Christopher's Hospice* w Londynie. Placówka ta, jak słusznie zauważa T. Dzierżanowski, uważana jest współcześnie „za pierwszą na świecie jednostkę kliniczną, dydaktyczną i badawczą w dziedzinie medycyny paliatywnej”⁴.

Celem artykułu jest podjęcie refleksji na temat modelu opieki paliatywnej w Polsce z perspektywy osoby u schyłku życia i jej opiekunów. Problematyka ta wymaga dokładniejszego zbadania z uwagi na fakt, że o ile jest ona dość szeroko analizowana na gruncie nauk medycznych, o tyle nauki prawne poświęcają jej stosunkowo niewiele uwagi, skupiając się na bardzo szczegółowych rozwiązaniach dotyczących np. samego momentu śmierci czy też statusu prawnego osób ubezpieczonych. Brak natomiast szerszej refleksji pozwalającej na ukazanie sytuacji prawnej, w jakiej funkcjonują osoby znajdujące się u schyłku życia oraz ich

1 *Hospitium* w języku łacińskim oznacza gościnny dom, kwaterę; zob. J. Korpanty, *Mały słownik łacińsko-polski*, Warszawa 2001, s. 308.

2 Zob. T. Dzierżanowski, *Definicje opieki paliatywnej – przegląd narracyjny i nowa propozycja*, „*Medycyna Paliatywna*” 2021, nr 13(4), s. 188.

3 Tylko tytułem przykładu wskazać można: *The Home for Incurables* – 1879 – Adelaide, Australia; *The Home of Peace* – 1885 – Friedenheim, Anglia; *The Home of Peace for the Dying and Incurable* – 1902 – Perth, Australia; *The Anglican House of Peace for the Dying* – 1907 – Sydney, Australia.

4 Szerzej zob. T. Dzierżanowski, *Definicje...*, *op. cit.*, s. 188.

opiekunowie. Nie ulega wątpliwości, że ta szczególna sytuacja faktyczna, w której każdy człowiek prędzej czy później się znajdzie, wiąże się z szerokim spektrum problemów i wymaga pogłębionej refleksji, której nie da się przeprowadzić w ramach jednego opracowania. Warto zatem podkreślić, że tekst ten stanowi swego rodzaju wprowadzenie do dalszych rozważań, w związku z czym jego zasadnicza część ukie-runkowana jest na kwestie terminologiczne, bardzo istotne z tego punktu widzenia, bowiem pokazujące z jednej strony ewolucję w podejściu do opieki paliatywnej, a z drugiej wskazujące personalny aspekt wsparcia związany z osobą u schyłku życia i jej opiekunem. Przy tej okazji należy także podkreślić wagę używania odpowied-nich określeń, które nie mają charakteru stygmatyzującego i nie nasuwają negatywnych skojarzeń. Właśnie dlatego w tekście autor nie używa takich terminów, jak stan terminalny czy osoba w stanie terminalnym⁵, które wiążą się z nieuchronnym umieraniem, lecz stara się konsekwentnie posługiwać terminologią o neutralnych konotacjach – opieka paliatywna, osoba u schyłku życia itp. Niezwykle istotnym elementem artykułu jest także zaprezentowanie w oparciu o obowiązujący stan prawny podstawowych założeń opieki paliatywnej w Polsce poprzez odniesienie się do wykorzystywanych form wsparcia nie tylko osób u schyłku życia, lecz także ich opiekunów. Należy w tym miejscu podkreślić, że opieka ta powinna przybrać holi-styczny wymiar, wykraczający poza sferę prawno-instytucjonalną, stąd część roz-ważań poświęconych jest także wsparciu socjalnemu, duchowemu, emocjonalnemu czy informacyjnemu, które z punktu widzenia tych osób są także niezwykle istotne. Ukazanie istniejącego katalogu form wsparcia wymaga także refleksji dotyczącej konieczności dokonania zmian istniejącego modelu opieki paliatywnej w Polsce z uwagi na stojące przed polskim społeczeństwem wyzwania demograficzne i epi-demiczne. Jej efektem będzie także próba wskazania konkretnych rozwiązań nor-matywnych wymagających interwencji ze strony prawodawcy. Takie podejście do tematu determinuje także wybór metod badawczych. Przede wszystkim konieczne wydaje się dokonanie analizy istniejących rozwiązań prawnych z wykorzystaniem metody dogmatycznej. To właśnie zastosowanie tej metody polegającej na analizie przepisów prawnych pozwala bowiem na określenie statusu prawnego opiekuna osoby znajdującej się u schyłku życia, a także na przedstawienie istniejących rozwiązań prawnych pozwalających na zapewnienie różnorodnych form wsparcia zarówno osób u schyłku życia, jak i ich opiekunów. Metoda ta wspierana jest przez badania literaturowe, bez których określenie statusu chorego u schyłku życia oraz jego opie-kunów nie byłoby możliwe.

5 *Terminus* (łac.) – granica, kres.

1. Opieka paliatywna – zagadnienia terminologiczne

Określenie statusu chorego u schyłku życia i jego opiekunów oraz zasad ich wspierania nie jest możliwe bez głębszej refleksji nad pojęciem opieki paliatywnej. Tylko precyzyjne jej zdefiniowanie pozwala bowiem na wyznaczenie celów, jakie przed nią stoją, oraz sposobów ich realizacji. Określenie celów opieki paliatywnej pozwala z kolei na podejmowanie konkretnych decyzji przez właściwe organy państwa w zakresie prowadzonej polityki zdrowotnej i społecznej. Dopiero na tej bazie możliwe jest tworzenie konkretnych rozwiązań legislacyjnych, które zapewnić mogą wsparcie nie tylko osobom u schyłku życia, ale także ich opiekunom.

Termin „opieka paliatywna” użyty został po raz pierwszy przez Balfoura Mounta, kanadyjskiego lekarza, który w już w latach siedemdziesiątych XX w. propagował ideę profesjonalnej opieki nad osobami chorymi na nowotwory złośliwe w nieuleczalnym stadium⁶. To właśnie on zwrócił uwagę na odmienne znaczenie terminów „paliatywny” i „hospicyjny”, a także na jednoznacznie negatywne skojarzenie terminów „opieka terminalna” oraz „hospicjum” jako związanych z nieuchronnym umieraniem⁷.

Zdecydowanie najbardziej znaną definicją opieki paliatywnej jest ta sformułowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 2002 r. i zmodyfikowana w 2020 r. Zgodnie z nią opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów (dorosłych i dzieci) oraz ich rodzin, borykających się z problemami związanymi z chorobami zagrażającymi życiu. Zapobiega i łagodzi cierpienie poprzez wczesną identyfikację, prawidłową ocenę oraz leczenie bólu i innych problemów fizycznych, psychospołecznych lub duchowych⁸. Jak widać, szczególnie istotnym jej elementem jest zapobieganie cierpieniu i znoszenie go poprzez wczesną jego identyfikację. Należałoby zatem przyjąć, że celem tak rozumianej opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjentów i ich rodzin w sytuacji, gdy zmagają się oni z zagrażającą życiu chorobą. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że poprawa jakości życia może być osiągnięta poprzez wsparcie holistyczne obejmujące nie tylko niesienie ulgi w cierpieniu fizycznym, ale i wsparcie społeczne, psychologiczne i duchowe. Należy zauważyć, że w definicji tej nie określono chorób czy grup chorób, dla których dedykowana byłaby opieka paliatywna. W komentarzu do definicji z 2020 r. wymieniono jedynie tytułem przykładu najczęstsze schorzenia, jakie mogą wymagać opieki paliatywnej, wyliczenie to ma jednak charakter przykładowy⁹.

6 <https://cdnmedhall.ca/laureates/balfourmount> (1.12.2022).

7 T. Dzierżanowski, *Definicje...*, *op. cit.*, s. 188.

8 Zob. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (1.12.2022).

9 Są to: nowotwory, choroby układu krążenia, przewlekłe choroby układu oddechowego, niewydolność nerek, przewlekłe choroby wątroby, choroby neurologiczne, w tym m.in. stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, cukrzyca, reumatoidalne zapalenie stawów, ośpienie, wady wrodzone, AIDS, lekooporna gruźlica.

W prawie polskim z pojęciem opieki paliatywnej spotkać się można w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej¹⁰. Paragraf 3 ust. 1 tego rozporządzenia definiuje jednak nie tyle samą opiekę paliatywną, co świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej, stanowiąc, że jest to „wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe 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”. Tego rodzaju podejście polskiego prawodawcy należy ocenić negatywnie, bowiem zamiast na istocie opieki skupił się on na konkretnych świadczeniach przysługujących chorym. W konsekwencji ograniczył dostęp do tej opieki, wprowadzając we wskazanym wyżej akcie normatywnym zamknięty katalog chorób uprawniających do korzystania z niej. W praktyce zatem z opieki paliatywnej korzystają głównie pacjenci onkologiczni, którzy według raportu NIK z 2019 r. stanowią ponad 90% wszystkich pacjentów objętych tą formą wsparcia. Tymczasem corocznie 45 tys. pacjentów umiera ze zdiagnozowanymi chorobami nienowotworowymi – na przykład cierpiących na niewydolność serca lub nerek, które to choroby nie kwalifikują do opieki paliatywnej¹¹. Ponadto prawodawca, skupiając się w tej definicji na wsparciu chorych, pominął zupełnie ich opiekunów. Rodziny chorych u schyłku życia nie mają zatem zapewnionego wsparcia ani podczas choroby osoby bliskiej, ani w okresie żałoby, po jej śmierci. Duże ośrodki opieki paliatywnej starają się czasem zapewnić takie wsparcie na swój koszt, o ile pozwalają im na to warunki organizacyjne i finansowe, jednak co do zasady świadczenia dla rodzin osób umierających nie są uwzględnione ani w obowiązujących aktach normatywnych, ani w wycenie świadczeń i warunkach realizacji Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Takie podejście jest z założenia sprzeczne z ideą opieki paliatywnej, wyrażoną w przytoczonej wyżej definicji WHO, która co prawda ma charakter normy *soft law*, jednak z uwagi na autorytet WHO jako organizacji wyspecjalizowanej w zakresie ochrony zdrowia powinna być podczas stanowienia krajowego prawa powszechnie obowiązującego uwzględniana przez organy stanowiące to prawo. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że prawo miękkie wywołuje skutek poprzez perswazję, a nie przymus, zaś instrumenty miękkie, takie jak przytoczona wyżej definicja opieki paliatywnej, przyjmowane są z intencją ich przeistoczenia się w traktat lub zwyczaj w dłuższej perspektywie czasowej¹². Wydaje

10 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (tekst jedn. Dz.U z 2022 r., poz. 262).

11 Informacja o wynikach kontroli NIK – Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej, Delegatura w Bydgoszczy, LB.Y.430.003.2019, nr ewid. 146/2019/P/18/063/LBY.

12 Szerzej na ten temat zob. A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym*, Wrocław 2019, s. 91.

się zatem, że polski prawodawca powinien dokonać korekty wskazanego wyżej rozporządzenia, idącej w kierunku zapewnienia dostępu do opieki paliatywnej szerszej grupie osób u schyłku życia. Ponadto rozważenia wymaga, moim zdaniem, przyjęcie definicji opieki paliatywnej w tym rozporządzeniu lub – z uwagi na jej szczególne znaczenie – w akcie normatywnym rangi ustawy. Nie ulega bowiem wątpliwości, że przyjęcie tej definicji będzie miało zasadniczy wpływ na kształt uprawnień szczególnej grupy ludzi: osób u schyłku życia i ich opiekunów.

W kontekście powyższych rozważań warto wskazać także na definicje opieki paliatywnej przyjęte w ramach działalności dwóch największych międzynarodowych stowarzyszeń zajmujących się promocją i rozwojem opieki paliatywnej: Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (European Association for Palliative Care – EAPC¹³) i Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej (International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPIC¹⁴).

Definicja przyjęta przez EAPC jest oparta na definicji WHO, jednakże w odmienny sposób podchodzi do osób wymagających opieki paliatywnej¹⁵. Według EAPC są to osoby cierpiące na choroby zagrażające życiu, u których leczenie okazuje się nieskuteczne. Wynika z tego, że opieką paliatywną powinni być obejmowani chorzy na chorobę prowadzącą do śmierci, jeśli choroba nie odpowiada na zastosowaną wcześniej terapię. Tego rodzaju podejście spotkało się z krytyką w literaturze przedmiotu jako zbyt wąskie¹⁶. Definicja w wydaniu EAPC akcentuje ponadto konieczność objęcia opieką paliatywną rodziny pacjenta oraz społeczności. Ta druga kategoria wydaje się dość zaskakująca, bowiem pojęcie to jest bardzo pojemne i brak jego sprecyzowania może rodzić poważne wątpliwości co do zakresu tej opieki.

Definicja zaproponowana przez IAHPIC¹⁷ także oparta jest na definicji WHO, przy czym odróżniają ją od niej trzy zasadnicze kwestie. W pierwszej kolejności należy podkreślić, że opiece tej podlegają osoby cierpiące z powodu ciężkich chorób, przy czym ich wiek nie ma tutaj znaczenia. W definicji tej nie akcentuje się zatem śmiertelności choroby ani jej nieuleczalności, lecz jedynie jej ciężki przebieg. Po drugie, wskazuje się na konieczność podjęcia opieki paliatywnej już w pierwszej fazie choroby. Po trzecie wreszcie, definicja ta zakłada dwustopniowy model opieki paliatywnej, charakteryzujący się przekazywaniem skomplikowanych i problematycznych z punktu widzenia diagnostyki chorób do specjalistycznej opieki paliatywnej.

13 Jest to największa organizacja skupiająca kilka tysięcy profesjonalistów i wolontariuszy z 42 krajów świata, a także 53 organizacje krajowe zajmujące się opieką paliatywną w 30 krajach Europy i 3 organizacje z Australii.

14 Jest to druga pod względem ważności organizacja skupiająca profesjonalistów i wolontariuszy związanych z opieką paliatywną.

15 Definicję tę przytacza T. Dzierżanowski; zob. T. Dzierżanowski, *Definicje...*, *op. cit.*, s. 191.

16 *Ibidem*, s. 191.

17 *Ibidem*, s. 193.

Z uwagi na ograniczony charakter opracowania pomijam już tzw. pokrewne formy opieki, do których zalicza się m.in. opiekę hospicyjną, opiekę wspomagającą, opiekę końca życia, opiekę terminalną, które z różnych przyczyn nie są w powszechnym użyciu i nie mają większego znaczenia dla prowadzonych dalej rozważań.

2. Status prawny opiekunów osób u schyłku życia

Z uwagi na adresowanie opieki paliatywnej nie tylko do osób u schyłku życia, ale także do ich opiekunów doprecyzowania terminologicznego wymaga także ta kategoria osób. Nie ma ona charakteru jednolitego, co wiąże się z faktem, że w polskim prawie powszechnie obowiązującym wyodrębnia się dwie kategorie opiekunów: prawnych i faktycznych. W przypadku dzieci opiekunami prawnymi są zwykle rodzice, natomiast w odniesieniu do osób dorosłych u schyłku życia osoba opiekuna prawnego wiąże się ściśle z przewidzianą w kodeksie cywilnym¹⁸ instytucją ubezwłasnowolnienia. Chociaż dyskusja dotycząca potrzeby zmiany podejścia do osób niesamodzielnych i odejścia od instytucji ubezwłasnowolnienia w kierunku rozwiązań bardziej elastycznych, wiążących się ze wspomaganiami osoby wymagającej wsparcia, jest istotna, na potrzeby artykułu konieczne wydaje się jedynie zasygnalizowanie podstawowych kwestii dotyczących statusu prawnego tej kategorii opiekunów.

Problemy z samodzielnym i świadomym kierowaniem swoim postępowaniem są przesłanką do całkowitego¹⁹ lub częściowego²⁰ ubezwłasnowolnienia osoby u schyłku życia. Z kolei zgodnie z art. 175 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego²¹ do opieki nad osobą całkowicie ubezwłasnowolnioną stosuje się przepisy tego kodeksu dotyczące opieki nad małoletnim. Kodeks rodzinny i opiekuńczy stanowi też, że sąd, podejmując decyzję o wyznaczeniu opiekuna prawnego dla osoby u schyłku życia, powinien brać pod uwagę stopień pokrewieństwa. Jeżeli dobro ubezwłasnowolnionego nie wskazuje inaczej, to opiekunem prawnym takiej osoby powinien być jej współmałżonek. W razie braku żony lub męża takim opiekunem prawdopodobnie zostanie ustanowiony rodzic. W dalszej kolejności brana pod uwagę będzie inna osoba krewna lub

18 Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (tekst jedn. Dz.U. z 2022 r., poz. 1360).

19 Zgodnie z art. 13 § 1 i 2 kodeksu cywilnego: „Osoba, która ukończyła lat trzynaście, może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swym postępowaniem. Dla ubezwłasnowolnionego całkowicie ustanawia się opiekę, chyba że pozostaje on jeszcze pod władzą rodzicielską”.

20 Zgodnie z art. 16 § 1 i 2 kodeksu cywilnego: „Osoba pełnoletnia może być ubezwłasnowolniona częściowo z powodu choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, jeżeli stan tej osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, lecz potrzebna jest pomoc do prowadzenia jej spraw. Dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ustanawia się kuratelę”.

21 Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (tekst jedn. Dz.U. z 2020 r., poz. 1359).

bliska²². Należy jednak podkreślić, że ostatecznym kryterium zawsze będzie jednak zdolność do należytego sprawowania funkcji opiekuna prawnego²³. Opiekun zobowiązany jest wykonywać swe czynności z należytą starannością, jak tego wymaga dobro osoby pozostającej pod opieką i interes społeczny, podlega przy tym nadzorowi sądu opiekuńczego. Przede wszystkim opiekun prawny sprawuje pieczę nad osobą ubezwłasnowolnioną. W jej ramach powinien zadbać, aby osoba ta miała środki do życia i zapewnioną opiekę lekarską, a także aby nie stwarzała zagrożenia dla innych osób. Opiekun prawny zarządza też majątkiem osoby ubezwłasnowolnionej.

Zupełnie inny jest status opiekuna faktycznego. Definicję legalną tego opiekuna odnaleźć można w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (dalej u.p.p)²⁴, z kolei kompetencje opiekunów faktycznych, przede wszystkim w zakresie prawa do wyrażania zgody na interwencje medyczne (jedynie w kilku przypadkach) oraz otrzymywania niektórych informacji dotyczących pacjenta, określa ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry²⁵. Zgodnie z art. 3 ust. 1 pkt 1 u.p.p. opiekunem faktycznym jest osoba sprawująca, bez obowiązku ustawowego, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny opieki takiej wymaga. Opiekunem faktycznym jest zatem osoba spełniająca trzy podstawowe kryteria:

- 1) sprawuje stałą pieczę nad pacjentem,
- 2) wiek, stan zdrowia lub stan psychiczny pacjenta powoduje, że wymaga on takiej pieczy,
- 3) sprawowanie pieczy nad pacjentem następuje bez obowiązku ustawowego.

Warto w tym miejscu zauważyć, że osoba sprawująca stałą pieczę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia lub stan psychiczny tego wymaga, nie zawsze może zostać uznana za opiekuna faktycznego. Z uwagi na fakt, że piecza nad pacjentem nie może być wykonywana na podstawie obowiązku płynącego z ustawy, opiekunem faktycznym rzadko może być osoba pozostająca w bliskiej relacji rodzinnej, która jest zobowiązana do sprawowania opieki ze względu na przepisy kodeksu rodzinnego i opiekuńczego. Stosunkowo często natomiast zdarza się, że opiekunem faktycznym staje się osoba, która sprawuje pieczę na podstawie obowiązku umownego. Takim opiekunem może zatem stać się osoba pielęgnująca osobę u schyłku życia na podstawie umowy cywilnoprawnej. Odnosząc się do kompetencji opiekuna

22 Por. art. 176 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego.

23 Zob. postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 25 października 2000 r., sygn. akt IV CKN 1628/00, Legalis nr 56354.

24 Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tekst jedn. Dz.U. z 2022 r., poz. 1876).

25 Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (tekst jedn. Dz.U. z 2022 r., poz. 1731).

faktycznego, warto zauważyć, że jedną z najważniejszych wydaje się prawo do wyrażenia zgody na przebadanie osoby u schyłku życia, która jest niezdolna do świadomego wyrażenia zgody. W takim wypadku opiekun faktyczny przed wyrażeniem zgody może zostać poinformowany przez lekarza o tym, na czym polega przeprowadzane badanie²⁶. Do jego kompetencji nie należy już jednak wyrażenie zgody na dalsze leczenie, a także na badanie diagnostyczne niosące za sobą pewne ryzyko dla pacjenta, takie jak np. rezonans magnetyczny czy tomografię. Podobnie wygląda sytuacja w przypadku konieczności wykonania zabiegu operacyjnego – opiekun faktyczny nie ma prawa do wyrażenia zgody lub sprzeciwu na jego wykonanie. Jeżeli zatem pacjent u schyłku życia nie ma opiekuna prawnego albo nie można się z nim porozumieć, zgodę na zabieg operacyjny lub czynności o podwyższonym ryzyku może wyrazić jedynie sąd opiekuńczy.

3. Formy wsparcia osób u schyłku życia i ich opiekunów

Nie ulega wątpliwości, że bliscy osób znajdujących się u schyłku życia, rodzina i przyjaciele, są najlepszymi opiekunami chorego. Z drugiej strony potrzebują oni wsparcia, bowiem nie są w stanie samodzielnie zapewnić choremu profesjonalnej opieki medycznej czy psychologicznej. Trzeba jednak pamiętać, że wsparcie z zewnątrz powinno być dostosowane do potrzeb chorego i jego rodziny. Towarzyszące śmiertelnej chorobie wysokie napięcie emocjonalne, uczucie braku wsparcia albo rzeczywisty jej brak powoduje, że osoby, które mogą pomóc, muszą pamiętać, iż zakres i formę tej pomocy należy uzgodnić zarówno z chorym, jak i jego bliskimi. Zinstytucjonalizowaną formą opieki nad osobą u schyłku życia w Polsce jest opieka paliatywna i hospicyjna, która może w aktualnym stanie prawnym przybrać jedną z czterech postaci.

Pierwszą z nich jest domowa opieka hospicyjna, którą chory powinien zostać objęty w dniu zgłoszenia lub następnego dnia, a w której skład wchodzi nie tylko lekarze i pielęgniarki, ale także wolontariusze i duchowni niekoniecznie mający wykształcenie medyczne. Zapewniają oni pomoc specjalistyczną, duchową oraz spontaniczną chorym przebywającym w domu pod opieką rodziny i bliskich. Opieka ta jest przeznaczona dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia osiemnastego roku życia i zgodnie z § 6 rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych obejmuje ona świadczenie opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy,

26 Trzeba jednak pamiętać, że jeżeli chory ma pełną zdolność do czynności prawnych, lekarz, udzielając świadczenia zdrowotnego, nie może opierać się na zgodzie wyrażonej przez opiekuna. Podobnie nie może przymuszać go do wyznaczenia osób uprawnionych do udzielania informacji medycznych. Szerzej na temat dopuszczalnych form ograniczenia prawa pacjenta do samostanowienia zob. T. Grądalski, K. Kochan, E. Wesołek, J. Kleja, Zgoda chorego na leczenie u kresu życia, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2010, nr 3, s. 121–123.

pielęgniarki, psychologów, rehabilitantów i fizjoterapeutów, leczenie farmakologiczne, leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna²⁷), leczenie innych objawów chorobowych, zapobieganie powikłaniom, bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych i środków pomocniczych (np. inhalatorów, glukometrów, wózków inwalidzkich, kul, sprzętu do pomiaru ciśnienia krwi), a także badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia osiemnastego roku życia. Pacjenci korzystający z domowej opieki hospicyjnej mają prawo do pełnego, całodobowego dostępu do lekarza i pielęgniarki, porad lekarskich w zależności od potrzeb (nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu), wizyt pielęgniarskich w zależności od potrzeb (nie rzadziej niż dwa razy w tygodniu). Głównym założeniem hospicjum domowego jest ścisła współpraca wskazanego wyżej personelu z rodziną. Tytułem przykładu: pielęgniarka uczy rodzinę zajmującą się chorym m.in. pielęgnacji jego ciała, profilaktyki przeciwodleżynowej, zapobiegania zaparciom, biegunkom, obsługi pompy infuzyjnej czy techniki przygotowywania leków doustnych i ich podawania²⁸. Opieka tego rodzaju zapewnia potrzeby około 90% potrzebujących, dzięki czemu nie ma konieczności angażowania ośrodków specjalistycznych. Hospicjum domowe dla dorosłych obejmuje opieką chorych w promieniu 30 km od miejsca swojej siedziby. Z kolei hospicjum domowe dla dzieci działa na obszarze o promieniu 100 km; rozszerza się tam opieką nad dziećmi w schyłkowym stadium życia, u których nie prowadzi się terapii przedłużającej życie (chemioterapii, intensywnej terapii itp.).

Drugą postacią opieki paliatywnej są świadczenia udzielane stacjonarnie w hospicjach stacjonarnych lub na oddziale medycyny paliatywnej. Oprócz wskazanych już wyżej świadczeń realizowanych w ramach domowej opieki hospicyjnej placówki te zapewniają także (zgodnie z § 5 rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie

27 Jest to schemat stosowania leków przeciwbólowych, który został opracowany w 1986 r. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Schemat ten zawiera trzy stopnie odczuwania bólu, do których przypisane zostały odpowiednie leki, jakie powinny być wykorzystane w celu jego zniesienia. Stopień I to ból o niewielkim nasileniu. Leczenie polega na zastosowaniu leków nieopiodowych, takich jak NLPZ czy paracetamol. Stopień II to ból o większym nasileniu. W leczeniu takiego bólu stosuje się leki z grupy opioidowych środków przeciwbólowych. II stopień bólu wymaga zastosowania nieco słabszych opioidów, takich jak tramadol, dihydrokodeina czy też etylomorfiną. Dodatkowo lekarz może dołączyć terapię nieopiodowym środkiem przeciwbólowym. Stopień III to najwyższy stopień drabiny analgetycznej. Dotyczy bólu o dużym nasileniu. W leczeniu tak silnego bólu stosuje się leki o budowie opioidowej, takie jak morfina, fentanyl, buprenorfina, oksykodon oraz metadon. Wymienione leki mogą mieć formę tabletek, plastrów czy też iniekcji. Do silnych leków opioidowych bardzo często dołącza się także leki nieopiodowe; więcej zob. J. Woroń, J. Dobrogowski, J. Wordliczek, J. Kleja, Leczenie bólu w oparciu o drabinę analgetyczną WHO, „Medycyna po Dyplomie” 2011(20), nr 8(185), s. 52–61; https://podyplomie.pl/publish/system/articles/pdfarticles/000/010/889/original/Strony_od_MpD_2011_08-7.pdf?1468491669 (14.11.2022).

28 Należy podkreślić, że opieka pielęgniarska nie obejmuje tzw. opieki wyręczającej. Pielęgniarka hospicjum domowego nie wykonuje czynności związanych z prowadzeniem domu i nie zostaje też z chorym podczas nieobecności rodziny.

świadczeń gwarantowanych) badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej, a także zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej. Ważną formą wsparcia rodziny chorego u schyłku życia jest także świadczenie tzw. opieki wyręczającej, obejmującej przyjmowanie chorych do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni. W ten sposób bliscy chorego mogą sami skorzystać ze świadczeń leczniczych czy rehabilitacyjnych, których potrzebują, lub po prostu odpocząć po wyczerpującej, dwudziestoczworgodzinnej opiece, jaką muszą zapewnić choremu²⁹. Warto w tym miejscu podkreślić, że do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej przyjmowany jest każdy pacjent, u którego występują trudne warunki domowe, zaś rodzina potrzebuje czasowego odciążenia lub też nie posiada kompetencji w prowadzeniu terapii objawów. Warunkiem umieszczenia jest oczywiście świadomie wyrażona zgoda pacjenta lub – w przypadku jego ubezwłasnowolnienia – zgoda opiekuna lub kuratora. W przypadku dzieci do 13 roku życia będzie to oczywiście zgoda rodziców. Należy podkreślić, że niedopuszczalne jest przymusowe umieszczenie chorego w tego typu placówce. Oczywiście, gdy stan zdrowia polepszy się, chory może powrócić do domu bez ryzyka pogorszenia stanu zdrowia. Warto zauważyć, że hospicja dysponują zwykle stosunkowo niewielką ilością łóżek³⁰, co zapobiega sztucznemu napływowi pacjentów i niepotrzebnemu wydłużaniu się pobytu pacjenta. Ponadto bliscy pacjenta mogą uczyć się tam praktycznej pomocy przy pielęgnacji i opiece nad osobami w ostatniej fazie życia, jednocześnie wprowadzając do codziennej opieki elementy życia rodzinnego. W tego typu placówkach nie ma także, co do zasady³¹, ograniczeń co do czasu przebywania z chorym, można również przyprawiać dzieci.

Trzeci typ opieki to poradnie medycyny paliatywnej. Jest to forma wsparcia bardzo popularna w dużych miastach. Tego rodzaju ośrodki wspomagają placówki stacjonarne i zespoły opieki domowej. Mieszkający w pobliżu chorzy w pierwszej fazie śmiertelnej choroby mogą korzystać z pomocy doświadczonego zespołu. Świadczenia realizowane w warunkach ambulatoryjnych obejmują porady i konsultacje lekarskie w poradni lub w domu chorego (w tym również porady dla osób, które nie

29 Szerzej na temat znaczenia tzw. opieki wyręczającej zob. M. Borski, „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, „Roczniki Administracji i Prawa” 2019, nr 2, s. 151–167.

30 Według wytycznych WHO oddziały paliatywne powinny liczyć od pięciu do maksymalnie czterech łóżek. W pokojach powinny być zakwaterowane maksymalnie 2–3 osoby. Ponadto pacjenci chodzący lub jeżdżący na wózkach, a także odwiedzające rodziny powinni mieć dostęp do kuchni lub pomieszczenia socjalnego, w którym można przygotować ciepłe napoje lub podgrzać posiłek. Oddział powinien także obejmować świetlicę lub inne miejsce spotkań dla chorych, na przykład hol, gdzie można się spotkać, porozmawiać lub przeprowadzić terapię zajęciową.

31 Takim wyjątkiem są oczywiście względy epidemiologiczne.

zostały zakwalifikowane do hospicjum domowego), porady psychologa oraz świadczenia pielęgniarские w poradni lub w domu pacjenta. W ramach porady, zgodnie z § 7 rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych, pacjentom przysługują: badania podmiotowe³² i przedmiotowe³³, zalecenia lekarza dotyczące ilości przyjmowanych leków (w tym leków przeciwbólowych), zapewnienie niezbędnych badań diagnostycznych oraz zlecenie zabiegów pielęgnacyjnych, kierowanie do podmiotów leczniczych (w tym udzielających świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej w warunkach stacjonarnych lub domowych) oraz wydawanie niezbędnych w procesie leczenia orzeczeń i opinii o stanie zdrowia.

Ostatnia, czwarta forma opieki to perinatalna opieka paliatywna. Pojęcie to nie doczekało się do dziś definicji legalnej. Próbę jego zdefiniowania podjął T. Dangel, specjalista w zakresie medycyny paliatywnej który uznał, że opieka ta polega na „zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą i daremną terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”³⁴. Wsparcie to przeznaczone jest dla rodziców opiekujących się dziećmi z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Realizowane jest ono w fazie prenatalnej maksymalnie do 28 dnia po porodzie. Zgodnie z § 7a rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych obejmuje ono porady i konsultacje lekarskie oraz porady psychologa w poradni medycyny paliatywnej, hospicjum domowym dla dzieci lub hospicjum stacjonarnym. Ponadto jest ono realizowane poprzez koordynację opieki obejmującej:

- 1) zapewnienie współpracy ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii lub neonatologii w warunkach leczenia szpitalnego lub porady specjalistycznej;

32 Badanie podmiotowe (*history taking*) to jeden z elementów badania lekarskiego, który polega na zebraniu dokładnego wywiadu medycznego w celu określenia objawów i dolegliwości występujących u pacjenta oraz chorób współistniejących; por. <https://www.zwrotnikraka.pl/podejrzenie-raka-badanie-podmiotowe-i-przedmiotowe/> (24.11.2022).

33 Badanie przedmiotowe (*physical examination*) to badanie fizykalne – część badania lekarskiego, która polega na oglądaniu, dotykaniu, opukiwaniu oraz osłuchiwaniu pacjenta przez lekarza; por. <https://www.zwrotnikraka.pl/podejrzenie-raka-badanie-podmiotowe-i-przedmiotowe/> (24.11.2022).

34 T. Dangel, J. Szymkiewicz-Dangel, Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych, https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1037_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf (24.11.2022).

- 2) zapewnienie współpracy z hospicjum domowym dla dzieci lub z hospicjum stacjonarnym, pozwalającej na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem w przypadku zaistnienia możliwości wypisu z oddziału, na którym przebywa dziecko;
- 3) zapewnienie współpracy z ośrodkiem diagnostyki prenatalnej, ośrodkiem kardiologii prenatalnej lub zakładem genetyki;
- 4) poinformowanie rodziców dziecka o możliwości pożegnania się ze zmarłym dzieckiem oraz o sposobie pochówku;
- 5) przekazanie informacji dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka;
- 6) zapewnienie ciągłości leczenia stosownie do stanu zdrowia po zakończeniu realizacji świadczenia gwarantowanego w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej, w tym w uzasadnionych przypadkach opieki paliatywnej po urodzeniu dziecka oraz wsparcia w żałobie po śmierci dziecka przez udział w grupie wsparcia w żałobie.

Zdecydowanie najczęściej perinatalna opieka paliatywna realizowana jest przez zapewniające kompleksowe wsparcie hospicjum perinatalne³⁵. Aktualnie w Polsce działa 17 tego rodzaju placówek³⁶. Najistotniejszym jego elementem jest lekarz (pediatra lub neonatolog) pracujący w hospicjum dla dzieci oraz psycholog. W zależności od sytuacji i potrzeb do zespołu włączani są specjaliści z innych dziedzin, m.in. genetycy, ginekolodzy-położnicy oraz diagnosty prenatalni. Rodzinom zapewnia się również możliwość wsparcia duchowego. Ważną rolę w zespole hospicjum odgrywa położna sprawująca opiekę nad kobietą przed porodem, w jego trakcie oraz po narodzinach dziecka. W działalności hospicjum perinatalnego niezbędna jest współpraca z ośrodkami specjalizującymi się w medycynie perinatalnej oraz oddziałami, na których mają się odbywać porody kobiet objętych perinatalną opieką paliatywną. Hospicja perinatalne są instytucjami dość młodymi, jednak potrzeba podejmowania tego rodzaju działalności była dostrzegana w Polsce od dłuższego czasu i realizowana przez organizacje pozarządowe, często w formie wolontariatu. Do dnia dzisiejszego

35 Na 23 placówki oferujące świadczenia z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej aż 17 ma w nazwie hospicjum perinatalne. Większość hospicjów jest elementem większej struktury, stanowiąc część hospicjum dla dzieci lub szpitala; por. Komunikat NFZ dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej – <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html> (24.11.2022).

36 Jest to stosunkowo dobry wynik. Co prawda w Polsce nie ma tak rozbudowanej sieci placówek jak w Stanach Zjednoczonych czy w Kanadzie, ale w porównaniu z innymi państwami Europy Środkowo-Wschodniej, gdzie wyspecjalizowane hospicja perinatalne występują stosunkowo rzadko, jest ich relatywnie dużo. Niestety, są bardzo nierównomiernie rozplanowane na terenie kraju, co sprawia, że nie ma do nich zapewnionego równego dostępu; szerzej zob. <https://www.fundacja-kornice.pl/pl/aktualnosci/hospicja-modelove> (24.11.2022).

instytucja ta nie doczekała się definicji legalnej. Wciąż natomiast podejmowane są próby określenia jej cech konstytutywnych. Warto w tym miejscu zauważyć, że osoby zajmujące się tą problematyką podkreślają, iż hospicja perinatalne nie mogą być przedstawiane jako odrębne miejsca wsparcia, i zwracają uwagę na interdyscyplinarny charakter podejmowanych w ich ramach działań³⁷.

Opieka paliatywna to oczywiście nie tylko świadczenia medyczne i opiekuńcze, z których osoby u schyłku życia i ich opiekunowie korzystają na określonych wyżej zasadach. Niezwykle ważną formą wsparcia tych osób jest także wsparcie socjalne. Według P. Krakowiaka jest ono szczególnie istotne dla chorego u kresu życia zarówno podczas przechodzenia od intensywnej szpitalnej opieki medycznej do opieki domowej, jak i w czasie domowej opieki, gdy pojawia się potrzeba wsparcia systemu pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnościami³⁸. Nie ulega także wątpliwości, że „gdy pacjent przechodzi z opieki domowej do hospicjum stacjonarnego, pracownik socjalny powinien mu towarzyszyć właściwie od chwili przyjęcia. W czasie jego pobytu w hospicjum może wraz z personelem niemedycznym ułatwić choremu lepsze przystosowanie się do środowiska i procesu leczenia”³⁹. Jego rola wiąże się także z wyjaśnianiem wszelkich dostępnych dla bliskich osoby u schyłku życia sposobów pomocy, a także koordynowaniem tego aspektu opieki z opieką medyczną i pielęgniarzką oraz wskazywaniem na możliwości współpracy z organizacjami pozarządowymi, mogącymi pomóc w mobilizowaniu zasobów społecznych na rzecz fizycznego i psychicznego dobrostanu ciężko chorego i wsparcia jego otoczenia⁴⁰. Należy także zauważyć, że zadania pracownika socjalnego w opiece paliatywnej nie kończą się w chwili śmierci pacjenta, gdyż misją hospicjów jest kontynuowanie wsparcia wobec rodzin w żałobie. Skupia się ono na przywracaniu im aktywności społecznej i tworzeniu „sieci oparcia społecznego”⁴¹.

Nie można zapominać wreszcie o kierowanym w stronę osób u schyłku życia oraz ich opiekunów wsparciu emocjonalnym czy informacyjnym. W literaturze psychologicznej podkreśla się, że „przystosowanie do zbliżającego się kresu życia jest procesem, do którego należy dostosować działania pomocowe. Nie są one typowymi interwencjami, a raczej byciem przy pacjencie i jego opiekunie, które daje im świadomo-

37 Por. B. Kmiecik, Z. Szafrńska-Czajka, R. Dorosiński, Perinatalna opieka hospicyjna, raport. Centrum Bioetyki Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016; <http://docplayer.pl/23681201-Perinatalna-opieka-hospicyjna-wizja-dzialania-oraz-wyzwania.html> (22.11.2022).

38 P. Krakowiak, Praca socjalna w opiece u kresu życia na świecie i możliwości jej rozwoju w Polsce, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 2011, nr 1, s. 248–249.

39 *Ibidem*, s. 249.

40 P. Krakowiak, E. Starkel, Społeczne potrzeby i pomoc socjalna przewlekłe chorym i ich rodzinom, (w:) P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, Przewlekłe chory w domu, Gdańsk 2011.

41 B. Kromolicka, Holistyczny charakter opieki nad przewlekłe i terminalnie chorymi, (w:) P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, Przewlekłe chory w domu, Gdańsk 2011.

mość, że nie są sami⁴². Warto jednak pamiętać o odpowiednim dopasowaniu formy wsparcia do aktualnego stanu psychicznego chorego i jego rodziny. W pierwszym etapie śmiertelnej choroby, określanym jako zaprzeczenie, kiedy chory i rodzina dowiadują się o zaawansowaniu choroby i nieuchronności śmierci, otrzymują oni najczęściej bardzo wiele informacji, które do nich jednak z racji aktualnego stanu psychicznego nie docierają. Stan zaprzeczenia chroni w tym czasie przed silnymi, negatywnymi emocjami, jednocześnie utrudniając przystosowanie się do nowej sytuacji⁴³. Według E. Piotrowskiej, udzielając wsparcia zarówno choremu jak i jego rodzinie, należy unikać akcentowania zagrożeń, bowiem może to tylko wzmocnić zaprzeczenie⁴⁴. Psycholodzy zwracają uwagę, że w takiej sytuacji skuteczniejszą formą wsparcia jest bezpośrednie odniesienie do zagrożenia i identyfikacja jego elementów, a następnie ocena sposobów radzenia sobie⁴⁵. Według G. Bishopa w sytuacji, gdy śmierć staje się coraz bardziej realna, zarówno chory jak i jego rodzina stają się bardziej skłonni do rozmów na ten temat. Dlatego też rozmowy na temat lęku przed umieraniem bliskiej osoby powinny być prowadzone, gdy tylko pojawią się oznaki tej emocji u opiekunów. Należy je prowadzić w sposób otwarty, lecz delikatny. Kolejny etap to faza depresji, gdy chory lub jego bliscy zamykają się w sobie, odsuwają od świata zewnętrznego. Trzeba wtedy uszanować ich samotność, zaakceptować ich decyzję, wspierać w milczeniu. Często sam chory potrzebuje przyzwolenia bliskiej osoby na odejście. Ważne, by tę zgodę otrzymał⁴⁶. Dojście do fazy akceptacji śmierci bliskiej osoby jest istotą wsparcia psychicznego.

4. Przyszłość opieki paliatywnej w Polsce

Podstawowym dokumentem określającym postulowany kształt opieki paliatywnej w poszczególnych państwach są przyjęte w ramach prac Rady Europy Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej⁴⁷, opracowane przez Komitet Ekspertów pod auspicjami Europejskiego Komitetu Zdrowia Rady Europy. Wytyczne gwarantują dostęp do opieki paliatywnej wszystkim, którzy jej potrzebują, niezależnie od rodzaju schorzenia, a także bez względu na posiadany status ekonomiczny czy pochodzenie. Ponadto w dokumencie tym przewidziano, że państwa, przyjmując własne strategie prowadzenia opieki paliatywnej, mają obowiązek respektowania praw człowieka

42 Por. E. Piotrowska, Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej, „Medycyna Paliatywna” 2015, nr 7(1), s. 48.

43 *Ibidem*, s. 49.

44 *Ibidem*.

45 *Ibidem*.

46 G. Bishop, Psychologia zdrowia, Wrocław 2007, s. 363–364.

47 <https://docplayer.pl/11446832-Wytyczne-rekomendacje-rec-2003-24-komitetu-ministrow-dla-panstw-czlonkowskich-dotyczace-organizacji-opieki-paliatywnej.html> (1.12.2022).

i praw pacjenta, ze szczególnym uwzględnieniem prawa do zachowania godności ludzkiej.

Zasady określone we wskazanych wyżej wytycznych zostały w dużym stopniu zaimplementowane także w Polsce. Warto przy tym podkreślić, że Polska uważana jest za pioniera i lidera opieki paliatywnej w Europie Środkowo-Wschodniej. Pod względem ilości placówek realizujących opiekę paliatywną Polska nie ustępuje Szwecji, krajom Beneluksu czy Irlandii. Niestety, dużo gorzej wygląda dostęp do świadczeń tego rodzaju w różnych częściach kraju. Są miejsca, gdzie dostępność świadczeń z zakresu opieki paliatywnej jest bardzo dobra, a są i takie, gdzie ze świadczeń tego rodzaju skorzystać nie można w ogóle.

Właśnie dlatego nie ulega wątpliwości, że organizacja opieki paliatywnej w Polsce wymaga ciągłego udoskonalania. Wiąże się to z obiektywnymi zjawiskami demograficznymi i epidemicznymi. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w latach 2006–2015 przeciętne dalsze trwanie życia w Polsce zwiększyło się o 2,65 roku w przypadku mężczyzn i 1,95 roku w przypadku kobiet. Z kolei przeciętna długość życia w zdrowiu w badanym okresie wzrosła o 1,7 roku dla mężczyzn i 0,3 roku dla kobiet, co wskazuje, że dłuższe życie wcale nie jest równoznaczne z dłuższym życiem w zdrowiu. Starzenie się społeczeństwa powoduje, iż wzrasta liczba osób wymagających wsparcia i opieki, u których występują różne i liczne objawy związane z chorobami przewlekłymi lub długotrwałymi problemami zdrowotnymi. Proces starzenia się ludności przejawia się znaczącym przyrostem osób w starszym wieku – z 5,9 miliona osób w wieku 65 lat więcej w 2014 r. (15,5% ogółu ludności) oraz nieco ponad 6,9 mln w 2019 r. (18,1%) do 8,6 mln w 2030 r. (23,2%) oraz 11 mln w roku 2050 (32,7%). Ponadto w grupie osób starszych wzrasta liczba osób sędziwych, definiowanych jako osoby w wieku 80 lat i więcej lub 85 lat i więcej. Grupa osób w wieku 80 lat i więcej ma wzrosnąć z ponad 1,5 mln osób w 2014 r. oraz 1,7 mln w 2019 do ponad 3,5 mln w 2050 r., zaś osób w wieku 85 lat i więcej z 664,8 tys. w 2014 r. do 812,1 tys. osób w 2018 roku oraz blisko 2,1 mln w 2050 r. Znacząco zatem wzrasta nie tylko populacja osób starszych, ale i udział w niej osób sędziwych (bez względu na to, jak zdefiniuje się tę grupę wiekową). Można zatem mówić o procesie podwójnego starzenia się ludności⁴⁸. Według danych opublikowanych w Ogólnopolskiej Mapie Potrzeb Zdrowotnych z opieki paliatywnej korzysta co roku ponad 90 tysięcy osób, z czego ponad 70% stanowią pacjenci powyżej 60 roku życia. U ponad 88% chorych rozpoznaniem w momencie przyjęcia była choroba nowotworowa⁴⁹. Aktualnie liczba pacjentów korzystających z opieki paliatywnej wynosi 237,10 na 100 tysięcy mieszkańców, przy czym jest ona mocno zróżnicowana w zależności od konkretnego województwa (od 307,75 – w województwie dolnośląskim do 185,90 w województwie

48 <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/demografia/> (14.11.2022).

49 <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/opieka-paliatywno-hospicyjna/> (14.11.2022).

lubelskim). W zależności od rodzaju opieki wskaźnik ten wynosi: 160,65 w przypadku opieki domowej, 79,24 w przypadku opieki stacjonarnej i 31,66 w przypadku opieki ambulatoryjnej. Jeśli chodzi o liczbę podmiotów świadczących opiekę paliatywną w 2020 r., to łącznie funkcjonowało w skali kraju 656 ośrodków, wśród których znalazły się 193 placówki stacjonarne, 145 ambulatoryjnych i 553 domowe. Najwięcej z nich znajdowało się w województwach: mazowieckim, podkarpackim i wielkopolskim, najmniej zaś w województwach: podlaskim, opolskim i lubuskim. Warto przytoczyć w tym miejscu wskaźnik liczby łóżek na 1 milion mieszkańców, który wyniósł średnio dla całego kraju 109,89. Także i w tym przypadku dostępność miejsc opieki paliatywnej jest różna w zależności od regionu. Najwyższe wskaźniki odnotować można w województwach: świętokrzyskim, podkarpackim i małopolskim, najniższe zaś w mazowieckim, łódzkim i warmińsko-mazurskim. To tu zatem dostępność opieki paliatywnej jest najniższa⁵⁰. Szczegółowa analiza zaprezentowanych wyżej danych statystycznych pokazuje ponadto, że największe problemy w zakresie zapewnienia odpowiedniej opieki paliatywnej zaobserwować można na obszarach wiejskich. A przecież obszary te stanowią ponad 90% terytorium Polski. Procesowi starzenia się społeczeństwa polskiego na wsiach towarzyszy często słabo rozwinięta infrastruktura, ograniczony dostęp do transportu publicznego, usług społecznych i opieki zdrowotnej, co negatywnie wpływa na jakość życia najstarszych mieszkańców oraz ich prawo do opieki i godnej starości.

Biorąc powyższe pod uwagę, należy podkreślić, że zgodnie z art. 68 ust. 1 i 2 Konstytucji RP każdy ma prawo do ochrony zdrowia, zaś wszystkim obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Trybunał Konstytucyjny w swoim orzecznictwie wyraźnie zwraca uwagę na podstawowy charakter prawa do ochrony zdrowia, które swe źródło ma w przyrodzonej i niezbywalnej godności człowieka⁵¹. Godność ta jest z kolei nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona obowiązkiem władz publicznych. Należy w związku z tym zgodzić się z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, który w piśmie do Ministra Zdrowia dotyczącym zapewnienia opieki paliatywnej na obszarach wiejskich zwraca uwagę, że „z artykułami 30 i 38 Konstytucji wyjątkowo mocno, wręcz nierozzerwalnie związany jest art. 68 Konstytucji. Ochrona zdrowia jest ściśle powiązana z ochroną życia, a prawo do życia z godnością człowieka. Prawo do ochrony zdrowia jest konstytucyjnie gwarantowane i to nie tylko jako prawo, które nadane zostaje jego adresatom przez władzę państwową, ale jest to prawo podstawowe wynikające z przyrodzonej i niezbywalnej godności

50 Por. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/opieka-paliatywno-hospicyjna/> (14.11.2022).

51 Wyrok TK z dnia 7 stycznia 2004 r., sygn. akt K 14/03, OTK-A 2004/1/1.

człowieka, którego przestrzeganie władza państwowa jest zobowiązana ochraniać⁵². Konieczne wydaje się zatem dokonanie takich zmian w organizacji opieki paliatywnej, by umożliwić dostęp do tej opieki wszystkim bez wyjątku i na równych zasadach na obszarze całego kraju.

Podejście do opieki paliatywnej w Polsce wymaga także innych daleko idących zmian. Przede wszystkim należy rozszerzyć wskazania do objęcia chorych u schyłku życia opieką paliatywną. Obecnie w Polsce około 88% pacjentów objętych tą formą opieki otrzymuje wsparcie z uwagi na zaawansowaną chorobę nowotworową, tymczasem np. w Stanach Zjednoczonych ok. 40% pacjentów hospicjów i ośrodków opieki paliatywnej stanowią chorzy ze schorzeniami nienowotworowymi. Ponadto zasadniczym problemem jest niedofinansowanie. Wycena punktu w opiece paliatywnej nie zmieniła się od 2016 r.,⁵³ chociaż inflacja znacznie przyspieszyła, systematycznie wzrastają koszty funkcjonowania placówek świadczących tę opiekę, w tym koszty płacy minimalnej, nie mówiąc już o wzroście cen paliwa czy energii. Warto w tym kontekście wskazać na nierówność w zakresie finansowania różnych świadczeń. Otóż do grudnia 2021 r. finansowanie opieki psychiatrycznej wzrosło o 43%, podczas gdy wycena świadczeń w hospicjum domowym wzrosła tylko o 1,65%⁵⁴. Tymczasem z wypowiedzi przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia wynika, że najbliższa taryfikacja świadczeń w zakresie opieki paliatywnej planowana jest nie wcześniej niż w 2023 r. Problematycznie wygląda także współpraca Ministerstwa Zdrowia ze środowiskiem reprezentującym medycynę paliatywną. Eksperti skupieni w towarzystwach naukowo-lekarskich, takich jak np. Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej, zarzucają brak jakiegokolwiek współpracy konsultantowi krajowemu ds. medycyny paliatywnej. Twierdzą oni, że opracowane przez niego wstępne założenia, które mają być podstawą wypracowania standardów w zakresie medycyny paliatywnej, zostały przygotowane bez uwzględnienia ich uwag i stanowią przykład ewidentnego braku chęci współpracy Ministerstwa Zdrowia ze środowiskiem lekarskim i pielęgniarstkiem. Tymczasem opracowanie zgodnie z art. 22 ust. 5 ustawy o działalności leczniczej⁵⁵ standardów opieki paliatywnej, jako narzędzia zapewniającego należytą jakość udzielanych świadczeń zdrowotnych i przyjęcie ich w formie rozporządzenia Ministra Zdrowia, postulował już w 2019 r. NIK jako podstawowy wniosek z kontroli przeprowadzonej w zakresie zapewnienia opieki paliatywnej.

O tym, jak ważne jest zarówno opracowanie standardów w zakresie medycyny paliatywnej, odpowiadających trendom światowym, jak i zapewnienie odpowied-

52 Pismo RPO do Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2022 r., sygn.. akt V.7010.140.2019.ET; https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2022-07/Do_MZ_hospicja_na_wsi_02.07.2022.pdf (5.12.2022).

53 Wynosi 56,19 zł.

54 Dane za: <https://www.prawo.pl/zdrowie/opieka-paliatywna-i-hospicyjna-coraz-gorsza-a-zmiany-ida-za-wolno,515162.html> (5.12.2022).

55 Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (tekst jedn. Dz.U. z 2022 r., poz. 633).

niego finansowania realizacji tych standardów, świadczą też dane statystyczne. Jak wynika z Krajowego planu transformacji na lata 2022–2026⁵⁶, w 2019 r. ze świadczeń z zakresu opieki paliatywnej skorzystało prawie 96,5 tys. pacjentów. W roku 2022 potrzeby to ok. 146 tys. miejsc opieki paliatywnej, z czego ok. 142 tys. w ramach opieki domowej. Jak widać, wzrost zapotrzebowania na opiekę paliatywną jest ogromny. Duży wpływ na ten wzrost wydaje się mieć także przedłużająca się pandemia COVID 19. Należy też podkreślić, że realizacja odpowiednich standardów opieki paliatywnej to w praktyce oszczędność dla budżetu państwa, bo pacjent, który uzyskuje opiekę paliatywną w domu, nie trafia do szpitala, w którym koszty tej opieki są dużo wyższe.

BIBLIOGRAFIA

- Bishop G., *Psychologia zdrowia*, Wrocław 2007.
- Borski M., „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, „Roczniki Administracji i Prawa” 2019, nr 2.
- Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J., Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych; https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1037_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf
- Dzierżanowski T., Definicje opieki paliatywnej – przegląd narracyjny i nowa propozycja, „Medycyna Paliatywna” 2021, nr 13(4).
- Grądalski T., Kochan K., Wesołek E., Kleja J., Zgoda chorego na leczenie u kresu życia, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2010, nr 3.
- Kmieciak B., Szafrąńska-Czajka Z., Dorosiński R., Perinatalna opieka hospicyjna, raport. Centrum Bioetyki Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016; <http://docplayer.pl/23681201-Perinatalna-opieka-hospicyjna-wizja-dzialania-oraz-wyzwania.html>
- Korpanty J., *Mały słownik łacińsko-polski*, Warszawa 2001.
- Krakowiak P., Praca socjalna w opiece u kresu życia na świecie i możliwości jej rozwoju w Polsce, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 2011, nr 1.
- Krakowiak P., Starkel E., Społeczne potrzeby i pomoc socjalna przewlekłe chorym i ich rodzinom, (w:) P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Przewlekłe chory w domu*, Gdańsk 2011.
- Kromolicka B., Holistyczny charakter opieki nad przewlekłe i terminalnie chorymi, (w:) P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Przewlekłe chory w domu*, Gdańsk 2011.
- Piotrowska E., Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej, „Medycyna Paliatywna” 2015, nr 7(1).

56 Plan ten został opracowany przez Ministra Zdrowia na podstawie art. 95b ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (tekst jedn. Dz. U. z 2021 r., poz. 1285 z późn. zm.) i wskazuje działania, które są planowane do podjęcia w systemie ochrony zdrowia w ciągu najbliższych pięciu lat; por. <https://basiw.mz.gov.pl/strategie/plany-transformacji/>.

Wnukiewicz-Kozłowska A., Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym, Wrocław 2019.

Woroń J., Dobrogowski J., Wordliczek J., Kleja J., Leczenie bólu w oparciu o drabinę analgetyczną WHO, „Medycyna po Dyplomie” 2011(20), nr 8(185).