

RECENZJE

Recenzja książki: Rafał Iwański, Edyta Sielicka, Aneta Jarzębińska, *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*. Wydawnictwo Cedewu, Warszawa 2018.

W ostatnich latach przybywa publikacji z zakresu polityki społecznej, ochrony zdrowia, profilaktyki i edukacji społecznej. Nadal jednak istnieją zjawiska, przed którymi człowiek obnaża swoją bezradność i niewiedzę. Do nich niewątpliwie należy sytuacja umierania i śmierci. Diagnoza nieuleczalnej choroby własnej lub bliskiej osoby, perspektywa śmierci własnej, bądź osób znaczących nieustająco zaskakuje, napawa lękiem i bezradnością. Bezradność wobec śmierci dotyczy także braku wiedzy o przestrzeni, w której można szukać wsparcia, kiedy pojawia się konieczność radzenie sobie z bólem i cierpieniem. Brak wiedzy o przestrzeni, którą w sieci wsparcia tworzą hospicja, i która stała się naczelną kategorią w monografii autorstwa Rafał Iwańskiego, Edyty Sielickiej i Anety Jarzębińskiej pt. *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym* wydanej w 2018 przez wydawnictwo CeDeWu. W monografii ukazano szerokie spektrum zagadnień opieki nad pacjentem umierającym i członkami jego najbliższej rodziny, w szczególności jednak autorzy zogniskowali uwagę na problematyce organizacji i finansowania świadczeń opiekuńczych i medycznych udzielanych przez placówki opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Monografia składa się z wprowadzenia, siedmiu rozdziałów oraz podsumowania wraz z rekomendacjami. Całość liczy 168 stron. Już we wprowadzeniu autorzy podkreślili, że *Mądra opieka nad pacjentem umierającym to taka, w której dba się o jakość i pełnię jego życia aż po kres. To opieka, której formę dobiera się w sposób świadomy i planowy, uwzględniając postęp choroby, zmiany w środowisku opiekuńczym oraz potrzeby medyczne i pozamedyczne chorego*. Po lekturze monografii powyższą myśl śmiało można uznać za oś, do której odnosili się autorzy w pracy badawczej a zarazem

najważniejszą spośród sformułowanych przez nich rekomendacji dla organizatorów opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Rozdział pierwszy, teoretyczny stanowi tło dla prezentowanych wyników badań własnych. Autorzy skupili się na uwarunkowaniach opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, szczególną uwagę zwracając na aspekty prawne, kontekst historyczny oraz potrzeby osób śmiertelnie chorych i ich rodzin będące swoistym układem odniesienia dla pracy placówek opieki paliatywnej i hospicyjnej. W kolejnym rozdziale zawarte zostały informacje o systemowych mechanizmach finansowania świadczeń. W oparciu o aktualne unormowania prawne scharakteryzowano zakres usług gwarantowanych i finansowanych w ramach powszechnego systemu ubezpieczeń zdrowotnych. W tej części autorzy podjęli również problematykę pogłębiającą się nierównowagi pomiędzy rosnącą stroną popytową na usługi z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej a stroną podażową. Choć jak piszą, „nie jest możliwe aby wszyscy chorzy umierali w hospicjach stacjonarnych czy domowych i nie ma takiej potrzeby” (s. 59), dodają, iż przy obecnym strumieniu finansowania przez państwo świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej a także z uwagi na dysproporcje w zasobach placówek, które organizują ten rodzaj opieki, nie jest możliwe utrzymanie odpowiednich standardów jej sprawowania. Rozdział trzeci poświęcono zagadnieniom związanym z edukacją tanatologiczną oraz znaczeniem wolontariatu w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Przedstawione zostały różne trajektorie pomocne podczas edukacji tanatologicznej na poziomie makrostruktury, w tym w edukacji szkolnej a także kwestie związane ze specyfiką pracy wolontariuszy w jednostkach hospicyjnych, szczególnie dotyczące szkolenia tej formacji i organizacji jej pracy.

W kolejnych czterech rozdziałach autorzy zaprezentowali wyniki badań własnych, które przeprowadzili w 2017 roku na terenie województwa zachodniopomorskiego wśród podmiotów świadczących usługi z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej a także w formie wywiadów z przedstawicielami instytucji odpowiedzialnymi za redystrybucję środków zebranych w ramach obowiązkowego ubezpieczenia zdrowotnego. Jak stwierdzają autorzy, prowadzone badania miały na celu ustalenie, w jakich formach i w jakim zakresie w województwie zachodniopomorskim świadczona jest opieka paliatywna i hospicyjna oraz określenie poziomu niedofinansowania świadczeń w zależności od modelu organizacyjnego i dominującej grupy świadczeniobiorców.

Przeprowadzone badania dały podstawę, by stwierdzić, że finansowanie analizowanej opieki uzyskane w ramach kontraktu z NFZ pozwala niekiedy na pokrycie około 40% kosztów realizacji świadczeń oraz, że pochodzące stąd środki wydatkowane są głównie na działalność opiekuńczą i nie pozwalają na rozszerzenie zakresu usług poza minimum przewidziane w prawie. Z eksploracji autorów wynika również, że środki na realizację dodatkowych usług, które czynią opiekę paliatywną i hospicyjną pełną, adekwatną do potrzeb chorego i jego rodziny, podmioty uzyskują dzięki własnej aktywności: podczas zbiórek publicznych, wpłat od osób fizycznych i firm oraz w ramach odpisu 1% od podatku. Rozdział piąty traktuje o stosunkowo nowej, wciąż rozwijającej

się formie – perinatalnej opiece hospicyjnej. Autorzy określili zapotrzebowanie na świadczenia tego typu, jak i również dokonali analizy świadczeń wspomagających. W kolejnym rozdziale autorzy pochyliли się nad opieką hospicyjną i paliatywną nad pacjentami małoletnimi. Przedstawili zakres świadczeń gwarantowanych dla pacjentów dziecięcych oraz formy wsparcia ich rodzin, w tym w okresie po śmierci dziecka. Ostatni, siódmy rozdział publikacji dotyczy opieki nad pacjentami dorosłymi, w szczególności nad osobami starszymi. W tej części opisano rodzaje wsparcia, na jakie może liczyć pacjent dorosły w województwie zachodniopomorskim. Szczególny akcent autorzy położyli na środowiskowe formy wsparcia.

Cenne są rekomendacje autorów monografii sformułowane w konsekwencji powiązanej analizy wszystkich badanych aspektów opieki paliatywnej i hospicyjnej. Dotyczą one wsparcia i rozbudowy polskiego systemu opieki nad pacjentem terminalnie chorym z uwzględnieniem jego regulacji prawnych i finansowych, ulokowania teŕże opieki w sieci wzajemnie powiązanych organizacji pozarządowych oraz, co wydaje się szczególnie ważnym i mało dotychczas wyeksponowanym zagadnieniem – wsparcia jej poprzez edukację społeczną. Autorzy podkreślili rolę w tym zakresie pedagogów, psychologów i wolontariuszy- zarówno akcyjnych, jak i opiekuńczych oraz medycznych, którzy z jednej strony wspólnie budują etos opieki paliatywnej i hospicyjnej, z drugiej mają znaczący wpływ na przełamywanie społecznego tabu związanego z poruszaniem tematyki cierpienia, śmierci, umierania i wsparcia w chorobie. Jednakŕże, jak zaznaczyli autorzy, aby wymiar tych działań mógł być w pełni skuteczny, naleŕży w sposób szczególny zwrócić uwagę na rzetelne i profesjonalne przekazywanie społeczeństwu wiedzy i umiejętności związanych z obszarem tanatologicznym.

Ze względu na podjętą problematykę i wartość poznawczą monografii jest ona kierowana przede wszystkim do wykładowców akademickich oraz do studentów pedagogiki, pracy socjalnej, polityki społecznej, nauk o zdrowiu. Z pewnością jej odbiorcami mogą być pedagodzy, lekarze, psychologodzy kliniczni, pracownicy hospicjów, wolontariusze hospicyjni oraz członkowie organizacji pozarządowych. Monografia jest również dedykowana osobom, które znalazły się w trudnej sytuacji opieki nad chorym w fazie terminalnej. Jej lektura może być ważnym przyczynkiem, by powszechne fakty umierania i śmierci traktować jako sposobność uczestniczenia w sytuacji o szczególnym znaczeniu wychowawczym.

Paweł Jaskuła