

KS. MIROSŁAW KALINOWSKI

ZASADA SPRAWIEDLIWOŚCI SPOŁECZNEJ
W PROMOWANIU INICJATYW OBYWATELSKICH
W RUCHU HOSPICYJNYM W OPINII CZŁONKÓW RODZIN
PODOPIECZNYCH HOSPICJUM

Zasada sprawiedliwości decyduje o kształcie porządku społecznego, zatem jest ściśle związana z działalnością państwa w zakresie stanowienia prawa i funkcjonowania instytucji publicznych. Istotą sprawiedliwości państwowej jest taka formuła życia społecznego, która zabezpiecza jednocześnie rozwój zbiorowości realizujących określone *bonum commune* i dobra osobiste jednostki ludzkiej¹.

Podporządkowanie sprawiedliwości społecznej zasadom bytu społecznego – dobra wspólnego i pomocniczości wyraża określenie: „tyle osobistej odpowiedzialności, ile to możliwe, tyle interwencjonizmu państwa, ile to konieczne”². W związku z tym rola państwa w życiu publicznym polega przede wszystkim na stymulowaniu indywidualnych i zbiorowych inicjatyw mających na celu urzeczywistnianie dobra wspólnego. Jan Paweł II w encyklice *Sollicitudo rei socialis* pisze, iż „są tacy, nieliczni, którzy posiadają wiele i nie potrafią prawdziwie «być», bowiem na skutek odwrócenia hierar-

Ks. prof. dr hab. MIROSŁAW KALINOWSKI – kierownik Katedry Opieki Społecznej Paliatywnej i Hospicyjnej w Instytucie Nauk o Rodzinie KUL; adres do korespondencji: Al. Racławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: wt@kul.pl

¹ W. P i w o w a r s k i, *Podstawowe społeczne zasady prawa naturalnego*, RF 11(1963), z. 2, s. 122; Cz. S t r z e s z e w s k i, *Katolicka nauka społeczna*, Lublin 1994, s. 268; S. K o w a l c z y k, *Idea sprawiedliwości społecznej a myśl chrześcijańska*, Lublin 1998, s. 190.

² K o w a l c z y k, dz. cyt., s. 262.

chii wartości przeszkodą staje się dla nich kult «posiadania»; są także i tacy, liczni, którzy mają mało lub nic i którzy nie są w stanie realizować swego zasadniczego ludzkiego powołania z powodu braku niezbędnych dóbr” (SRS 28).

Ruch hospicyjny, zakotwiczony w społecznościach lokalnych, przyjmuje odpowiedzialność za pomoc umierającym na miarę godności osoby ludzkiej. Natomiast zadaniem państwa jest stwarzanie takich warunków, aby wspólnoty obywatelskie mogły podejmować i rozwijać działalność związaną z opieką paliatywną.

1. REGULACJE PRAWNE W PROMOCJI INICJATYW OBYWATELSKICH

Pierwszym przejawem podporządkowania sprawiedliwości społecznej zasadom dobra wspólnego i pomocniczości państwa w ochronie zdrowia są zapisy ustawowe, które umożliwiają tworzenie placówek zajmujących się świadczeniami zdrowotnymi różnym podmiotom życia społecznego. Do podmiotów, które mogą utworzyć tego rodzaju placówkę (zakład opieki zdrowotnej), artykuł 8 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej zalicza: 1) ministra lub centralny organ administracji rządowej; 2) wojewodę; 3) jednostkę samorządu terytorialnego; 3a) publiczną uczelnię medyczną lub publiczną uczelnię prowadzącą działalność dydaktyczną i badawczą w dziedzinie nauk medycznych; 3b) Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego; 4) kościół lub związek wyznaniowy; 5) pracodawcę; 6) fundację, związek zawodowy, samorząd zawodowy lub stowarzyszenie; 7) inną krajową albo zagraniczną osobę prawną lub osobę fizyczną; 8) spółkę niemającą osobowości prawnej.

Na podstawie wymienionego katalogu można stwierdzić, że istnieje duża wolność inicjatyw społecznych w zakresie tworzenia zakładów zdrowotnych. Reguła ta dotyczy również swobody obywatelskiej w inicjowaniu działalności związanej z opieką paliatywną.

Drugim przejawem pomocniczości państwa w realizacji zasady sprawiedliwości społecznej w ochronie zdrowia jest to, że regulacje ustawowe pozostawiają dużą swobodę działania placówkom zajmującym się świadczeniami zdrowotnymi, gdyż zapisy ustawowe stwarzają jedynie ogólne zasady ich funkcjonowania. W art. 11 § 1 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej została wprowadzona norma, zgodnie z którą ustrój tworzonej placówki oraz inne sprawy dotyczące jej funkcjonowania, nieuregulowane w ustawie, określa statut. Według art. 11 § 3 to podmiot założycielski nadaje placówce statut,

chyba że przepisy ustawy stanowią inaczej, natomiast art. 11 § 2 określa jego podstawową zawartość. Treść statutu zakładu opieki zdrowotnej powinna w szczególności zawierać: 1) nazwę zakładu odpowiadającą zakresowi udzielanych świadczeń; 2) cele i zadania zakładu; 3) siedzibę i obszar działania; 4) rodzaje i zakres udzielanych świadczeń zdrowotnych; 5) organy zakładu i strukturę organizacyjną; 6) formę gospodarki finansowej.

Dzięki przedstawionym regulacjom nieformalne wspólnoty hospicyjne na początku lat dziewięćdziesiątych XX w. uzyskały osobowość prawną. Przywileje wynikające z posiadania statusu prawnego polegały przede wszystkim na uzyskaniu uprawnień państwowych zakładów opieki zdrowotnej, między innymi możliwości wydawania recept na morfinę i materiały opatrunkowe, wypisywania zwolnień lekarskich, świadectw zgonu³.

Obecnie wspólnota zajmująca się opieką paliatywną może działać zarówno pod patronatem instytucji państwowych, jak i organizacji społecznych, samorządowych, Kościoła i innych podmiotów. Organizacja wewnętrzna, jej struktura, funkcje i regulamin stanowią zadanie własne i autonomiczne każdego hospicjum⁴.

Podane poniżej przykłady ilustrują różnorodność formuł, w ramach których realizowane są inicjatywy związane z posługą umierającym:

– Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie działa na podstawie ustawy Prawo o stowarzyszeniach z 7.04.1989 r.⁵, ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z 24.04.2003 r.⁶ oraz własnego statutu.

– Hospicjum Opatrzności Bożej w Wołominie, utworzone przez Zgromadzenie Zakonne Małe Dzieło Boskiej Opatrzności – Księża Orioniści, funkcjonuje na podstawie Dekretu Przełożonego Prowincjalnego Zgromadzenia Małe Dzieło Boskiej Opatrzności – Orioniści z 26.10.1994 r. o powołaniu Hospicjum, ustawy z 30.08.1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej, ustawy z 17.05.1989 r. o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej⁷ i na podstawie własnego statutu.

³ M. G ó r e c k i, *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000, s. 83; M. H o - ł u b i c k i, *Opieka paliatywna i hospicyjna*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997, s. 12.

⁴ Karta Hospicjum ogłoszona na I Zjeździe Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego w Gdańsku w dniach 1-3 lipca 1992 r., „Gościna Serca” 1(1993), nr 3, s. 2.

⁵ DzU 2001 nr 79 poz. 855.

⁶ DzU 2003 nr 96 poz. 873.

⁷ DzU 1989 nr 29 poz. 154.

– Fundacja na rzecz Wspierania Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku działa na podstawie przepisów ustawy o fundacjach⁸, ustawy o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej, ustawy o zakładach opieki zdrowotnej oraz własnego statutu.

Szybki rozwój ruchu hospicyjnego w Polsce nastąpił po 1993 r. ze względu na przekazanie z rezerwy celowej Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej 64 miliardów 800 milionów złotych do budżetu województw na rzecz opieki paliatywnej i hospicyjnej⁹. W tym samym roku powołano również Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej jako organ wspierający i koordynujący działalność tej formy świadczeń zdrowotnych na terenie kraju, a także wspierający współpracę polskich hospicjów z organizacjami zagranicznymi o podobnym charakterze¹⁰. Rada opracowała Program Rozwoju, przyjęty przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej. Zakładał on między innymi objęcie opieką paliatywną do 2000 roku 50% chorych umierających w Polsce z powodu nowotworów (około 40 tys. osób), powołanie we wszystkich województwach placówek paliatywno-hospicyjnych (około 1000 łóżek w ośrodkach stacjonarnych), przeszkolenie około 200 lekarzy i około 500 osób innych specjalności w zakresie świadczenia pomocy pacjentom znajdującym się w terminalnej fazie choroby¹¹.

Założenia programu zostały zrealizowane w bardzo ograniczonym wymiarze. Przyczyniło się do tego kilka okoliczności. Głównym powodem była zapoczątkowana w 1999 r. reforma opieki zdrowotnej ograniczająca możliwości rozwoju niepublicznych placówek hospicyjnych w wyniku preferencji instytucjonalnych świadczeń medycznych. O przedstawionej tendencji świadczy fakt, że na pokrycie kosztów działalności ponad 400 ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce w 2002 r. wydatkowano ponad 100 miliardów złotych, co stanowiło około 0,3% kosztów związanych z opieką zdrowotną¹². Do dodatkowych czynników zahamowania rozwoju wspólnot hospicyjnych należy zaliczyć spadek zainteresowania samorządów lokalnych opieką paliatywną, zmniejszenie poparcia ze strony środowisk lekarskich i coraz trudniejsze pozyskiwanie wolontariuszy.

⁸ DzU 1991 nr 19 poz. 82.

⁹ H o ł u b i c z k i, dz. cyt., s. 14.

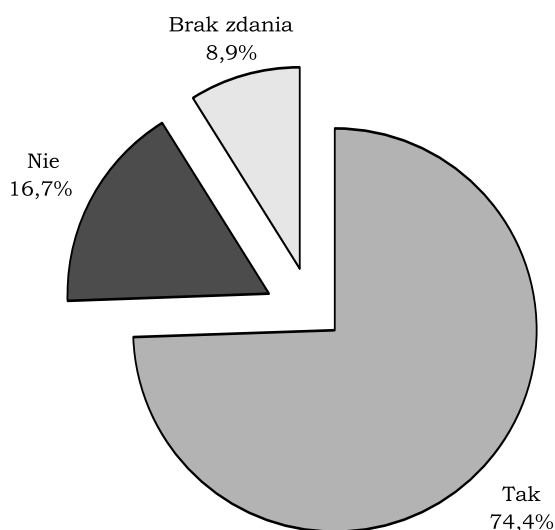
¹⁰ Tamże, s. 14.

¹¹ *Program Rozwoju Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej w Polsce*, Warszawa: Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej 1998.

¹² www.oncology.am.poznan.pl

2. OPINIE CZŁONKÓW RODZIN PODOPIECZNYCH HOSPICJUM W ASPEKCIE INICJATYW OBYWATELSKICH

Badanie stanowiska najbliższego otoczenia umierających pacjentów wobec urzeczywistniania zasady sprawiedliwości społecznej w aspekcie wolności obywatelskich polegało na postawieniu dwóch pytań¹³. Pierwsze z nich wiązało się z opinią na temat możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym. Odpowiedzi respondentów zostały przedstawione na wykresie 1 i w tabelach 1-2. Drugie pytanie dotyczyło spostrzegania przez ankietowanych przejawów wolności obywatelskiej w działalności placówek paliatywno-hospicyjnych. Wyniki odzwierciedlające poglądy członków rodziny terminalnie chorych pacjentów na ten temat ukazuje wykres 2 i tabele 3-4.



Wykres 1. Możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym w opinii członków rodziny umierających pacjentów

Odpowiedzi ankietowanych na pierwsze pytanie wskazują, że znaczna liczba osób stanowiących najbliższe otoczenie umierających pacjentów spostrzega w ruchu hospicyjnym realizację funkcji zasady sprawiedliwości

¹³ Szersze omówienie badań umieszczono w monografii: M. K a l i n o w s k i, *Wspólnoty nadziei. Realizacja zasad życia społecznego w ruchu hospicyjnym*, Lublin 2008.

społecznej, która polega na swobodzie obywatelskiej w osiągnięciu dobra wspólnego. Świadczy o tym fakt, że 3/4 badanych popiera pogląd, że państwo zezwala realizować inicjatywy społeczne w ramach pomocy osobom znajdującym się w terminalnej fazie choroby nowotworowej. Opinię negującą swobodę społeczną w funkcjonowaniu wspólnot hospicyjnych wyraża jedynie 16,7% respondentów. Jeszcze mniejszy odsetek badanych (8,9%) nie potrafi zająć stanowiska wobec analizowanej kwestii.

Wnikliwa ocena poglądów jest związana z zestawieniem wyników uwzględniających płeć (tab. 1), wiek (tab. 2), rodzaj obserwowanej opieki (tab. 3) i okres styczności respondentów z działalnością hospicyjną (tab. 4).

Tab. 1. Możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym w opinii członków rodziny umierających pacjentów z uwzględnieniem płci respondentów

Realizacja inicjatyw społecznych	Płeć osób badanych				Ogółem	
	kobiety		mężczyźni			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Tak	46	72,0	21	80,8	67	74,4
Nie	12	19,0	3	11,5	15	16,7
Brak zdania	6	9,0	2	7,7	8	8,9
Razem	64	100,0	26	100,0	90	100,0

Analiza wyników w aspekcie płci prowadzi do wniosku, że mężczyźni częściej niż kobiety spostrzegają w ruchu hospicyjnym możliwości realizacji wolności obywatelskich. Większe poparcie mężczyzn dla urzeczywistnienia tego aspektu reguły sprawiedliwości społecznej wynika z trzech przesłanek. Po pierwsze, większy odsetek tej grupy popiera pogląd dotyczący swobody inicjatyw społecznych we wspólnotach hospicyjnych (mężczyźni: 80,8%; kobiety: 72,0%). Po drugie, mniejszy odsetek omawianej populacji neguje tego rodzaju opinię (mężczyźni: 11,5%; kobiety: 19,0%). Po trzecie, wśród mężczyzn jest mniejsza liczba osób, które nie potrafią zająć jednoznacznego stanowiska wobec badanej kwestii (mężczyźni: 7,7%; kobiety: 9,0%).

Tab. 2. Możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym w opinii członków rodziny umierających pacjentów z uwzględnieniem wieku respondentów

Realizacja inicjatyw społecznych	Wiek osób badanych								Ogółem	
	do 25 lat		26-50 lat		51-70 lat		71 i więcej lat			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Tak	8	53,3	46	82,1	13	68,4	0	0,0	67	74,4
Nie	5	33,3	7	12,5	3	15,8	0	0,0	15	16,7
Brak zdania	2	13,3	3	5,4	3	15,8	0	0,0	8	8,9
Razem	15	100,0	56	100,0	19	100,0	0	0,0	90	100,0

Wśród najmłodszych ankietowanych występuje najmniejsze poparcie dla opinii dotyczącej możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym. Świadczy o tym niewielka różnica między preferowaniem i negowaniem tego rodzaju poglądu. Tylko około 1/2 tej grupy akceptuje realne istnienie swobód społecznych w działalności związanej z opieką paliatywną, zaś około 1/3 wyraża negatywne stanowisko w tym względzie. U osób między 26. a 50. rokiem życia najsilniej zaznacza się akceptacja opinii, że placówki zajmujące się umierającymi mają wolność w inicjowaniu i realizowaniu świadczonej opieki. Dowodzi tego zarówno największa dysproporcja między dowartościowaniem i dewaluacją badanego poglądu (82,1% respondentów popiera go, a tylko 12,5% neguje), jak również najmniejszy odsetek osób (5,4%), które nie potrafią jednoznacznie ocenić możliwości realizowania swobód obywatelskich w działalności hospicyjnej. Najstarsi respondenci zajmują stanowisko pośrednie do badanej kwestii w stosunku do najmłodszych ankietowanych i osób w wieku 26-50 lat. Znaczna liczba badanych w tej populacji – około 2/3 – zgadza się z opinią, że istnieje wolność inicjatyw społecznych w funkcjonowaniu wspólnot hospicyjnych, zaś 1/3 tej grupy reprezentuje bądź stanowisko przeciwne (15,8%), bądź nie potrafi ustosunkować się jednoznacznie do testowanego zagadnienia (15,8%).

Tab. 3. Możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym w opinii członków rodziny umierających pacjentów z uwzględnieniem rodzaju opieki hospicyjnej

Realizacja inicjatyw społecznych	Rodzaj opieki hospicyjnej				Ogółem	
	domowa		stacjonarna			
	N	%	N	%	N	%
Tak	20	66,7	47	78,3	67	74,4
Nie	7	23,3	8	13,3	15	16,7
Brak zdania	3	10,0	5	8,3	8	8,9
Ogółem	30	100,0	60	100,0	90	100,0

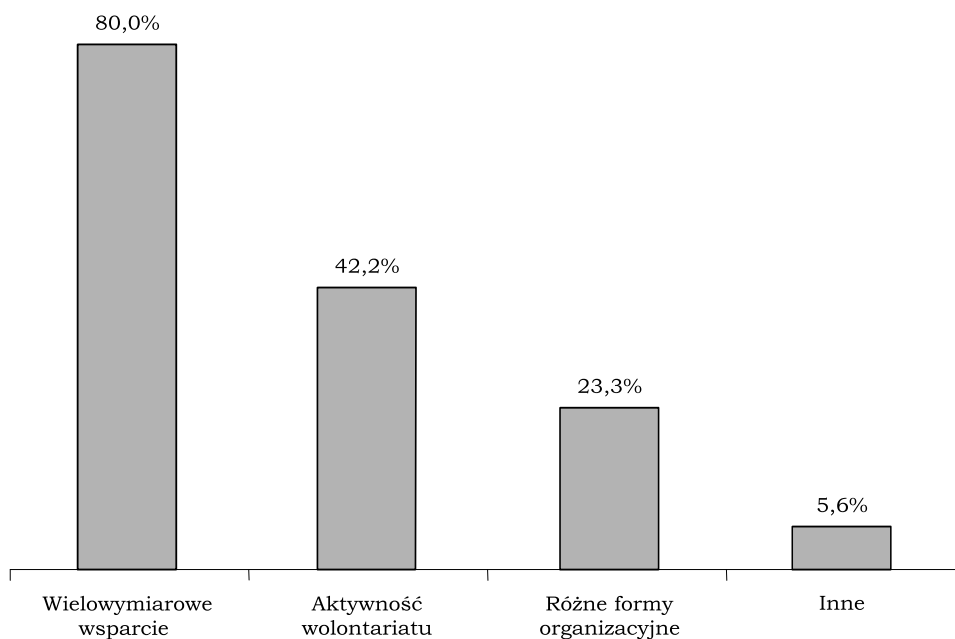
Uwzględnienie w rozkładzie wyników kryterium rodzaju obserwowanej pomocy hospicyjnej skłania do jednoznacznej konkluzji, że uczestnicy opieki stacjonarnej w większym stopniu opowiadają się za poglądem, że działalność mająca na celu wspieranie umierających i ich rodzin jest ściśle związana z inicjatywami obywatelskimi. Za przedstawionym wnioskiem przemawiają trzy rodzaje danych. Po pierwsze, większy odsetek obserwatorów opieki stacjonarnej dowartościowuje tego rodzaju stanowisko (opieka stacjonarna: 78,3%; domowa: 66,7%). Po drugie, mniejsza liczba osób w tej grupie neguje taką opinię (pomoc stacjonarna: 13,3%; domowa: 23,3%). Po trzecie, wśród uczestników opieki stacjonarnej występuje mniejszy odsetek badanych, którzy nie potrafią zająć jednoznacznego stanowiska wobec analizowanej kwestii (pomoc stacjonarna: 8,3%; domowa: 10,0%).

Tab. 4. Możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym w opinii członków rodziny umierających pacjentów z uwzględnieniem okresu opieki hospicyjnej

Realizacja inicjatyw społecznych	Okres opieki hospicyjnej								Ogółem	
	do 2 tygodni		do 1 mies.		do 3 mies.		powyżej 3 mies.			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tak	22	62,8	17	68,0	18	90,0	10	100,0	67	74,4
Nie	12	34,3	2	8,0	1	5,0	0	0,0	15	16,7
Brak zdania	1	2,9	6	24,0	1	5,0	0	0,0	8	8,9
Ogółem	35	100,0	25	100,0	20	100,0	10	100,0	90	100,0

Wśród ankietowanych charakteryzujących się krótkotrwałą stycznością – do 2 tygodni – ze wspólnotami świadczącymi pomoc umierającym występuje najmniejsza akceptacja stanowiska, że funkcjonowanie ruchu hospicyjnego jest oparte na wolności inicjatyw społecznych. Świadczy o tym najmniejsza różnica między odsetkiem badanych w tej grupie, którzy dowartościowują (62,8%) i negują (34,3%) tego rodzaju opinię. W stosunku do respondentów z najkrótszym stażem, w populacji odznaczającej się czasem kontaktów do 1 miesiąca, występują dwie tendencje. Pierwsza, polegająca na wzroście odsetka dwóch kategorii osób: popierających pogląd, że wspólnoty hospicyjne funkcjonują dzięki inicjatywom społecznym (68,0%), i takich, którzy nie potrafią ustosunkować się do badanego problemu (24,0%). Druga tendencja jest związana ze znaczącym spadkiem ankietowanych, którzy negują możliwości realizowania inicjatyw społecznych w ruchu hospicyjnym (8,0%). Doświadczenia związane z kontaktami w przedziale czasu od 1 do 3 miesięcy służą ugruntowaniu stanowiska popierającego występowanie swobód obywatelskich na gruncie świadczenia opieki paliatywno-hospicyjnej. Dowodem na to jest fakt, że 90,0% badanych w tej populacji akceptuje tego rodzaju opinię, 5,0% – neguje ją, a kolejne 5,0% – nie chce zająć wyraźnego stanowiska w tej kwestii. Respondenci mający jeszcze dłuższe kontakty – powyżej 3 miesięcy – w sposób jednoznaczny opowiedzieli się za istnieniem wolności inicjatyw obywatelskich w działalności ruchu hospicyjnego. Pogląd taki wyrazili wszyscy ankietowani w omawianej grupie. Na podstawie zaprezentowanych prawidłowości można więc sformułować wniosek, że dłuższy okres kontaktów z placówkami wspierającymi umierających pacjentów przyczynia się do umocnienia opinii, że działalność tego rodzaju stanowi efekt społecznych inicjatyw.

Konsekwencją popierania przez ankietowanych poglądu, że w funkcjonowaniu wspólnot hospicyjnych zaznacza się swoboda inicjatyw społecznych, jest pytanie dotyczące przejawów świadczących o tego rodzaju wolności. Odpowiedzi respondentów na to pytanie przedstawia wykres 2.



Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wielokrotnej odpowiedzi.

Wykres 2. Poglądy członków rodziny umierających pacjentów dotyczące przejawów wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej

Za najważniejsze oznaki swobody działalności obywatelskiej w ruchu hospicyjnym ankietowani uznali wielowymiarowość świadczonej opieki, aktywność wolontariatu i różnorodność form organizacyjnych wspólnot pomocowych. Największą akceptację uzyskało holistyczne wsparcie, które urzeczywistnia się w zarówno w postaci towarzyszenia konającemu, jak również jego rodzinie w sytuacji doświadczania żałoby. Wymieniony przejaw wolności inicjatyw poparło aż 80,0% członków rodziny podopiecznych hospicjum. Za ważny czynnik urzeczywistniający możliwości realizowania swobody obywatelskiej respondenci uznali mobilizowanie ludzi dobrej woli do wspierania umierających i ich rodzin, czyli posługę wolontariatu, za którą opowiedziało się 42,2% badanych. Za trzeci element konstytuujący wolność podejmowanych działań uznano różnorodne formy organizacyjne placówek świadczących opiekę paliatywno-hospicyjną. Czynnik ten dowartościowało 23,3% badanych. Za pozostałymi przejawami swobody inicjatyw w ruchu hospicyjnym – m.in.

za angażowaniem się w problemy lokalnej społeczności, kształtowaniem postaw ogólnospołecznych, humanizacją stosunków międzyludzkich – opowiedziało się jedynie 5,6% najbliższego otoczenia terminalnie chorych pacjentów.

W celu uszczegółowienia przedstawionych wniosków, przeprowadzono analizę uzyskanych rezultatów w kontekście płci (tab. 5), wieku (tab. 6), rodzaju obserwowanej opieki (tab. 7) i okresu styczności osób badanych z działaniami hospicyjnymi (tab. 8).

Tab. 5. Poglądy członków rodziny umierających pacjentów dotyczące przejawów wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej z uwzględnieniem płci respondentów

Przejawy wolności obywatelskiej	Płeć osób badanych				Ogółem	
	kobiety		mężczyźni			
	N	%	N	%	N	%
Wielowymiarowe wsparcie	49	76,6	23	88,5	72	80,0
Aktywność wolontariatu	25	39,1	13	50,0	38	42,2
Różne formy organizacyjne	18	28,1	3	11,5	21	23,3
Inne	4	6,3	1	3,8	5	5,6

Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wielokrotnej odpowiedzi.

Uwzględnienie w rozkładzie wyników struktury płci prowadzi do dwóch wniosków. Po pierwsze, w grupie mężczyzn występuje akceptacja dwóch przejawów swobód obywatelskich związanych z działalnością hospicyjną – wielowymiarowe wsparcie popiera ponad 4/5 tej populacji, aktywność wolontariatu preferuje 1/2 grupy, a za różnymi formami organizacyjnymi opowiada się około 1/10 ankietowanych. Po drugie, kobiety preferują trzy czynniki konstytuujące swobodę obywatelską we wspólnotach pomocowych, ale dowartościowanie kategorii związanej z różnymi formami organizacyjnymi (39,1%) wynika z faktu mniejszego uznania dla dwóch pozostałych elementów – wielowymiarowego wsparcia (76,6%) i działalności wolontariatu (39,1%).

Tab. 6. Poglądy członków rodziny umierających pacjentów dotyczące przejawów wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej z uwzględnieniem wieku respondentów

Przejawy wolności obywatelskiej	Wiek osób badanych								Ogółem	
	do 25 lat		26-50 lat		51-70 lat		71 i więcej lat			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Wielowymiarowe wsparcie	9	60,0	44	78,6	19	100,0	0	0,0	72	80,0
Aktywność wolontariatu	10	66,7	24	42,8	4	21,0	0	0,0	38	42,2
Różne formy organizacyjne	6	40,0	12	21,4	3	15,8	0	0,0	21	23,3
Inne	2	13,3	3	5,3	0	0,0	0	0,0	5	5,6

Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wielokrotnej odpowiedzi.

Najmłodsi badani opowiadają się za trzema przesłankami wolności inicjatyw obywatelskich w opiece paliatywnej. Największe poparcie w analizowanym względzie uzyskała aktywność wolontariatu, za którą opowiedziało się 66,7% tej populacji. Nieco mniejsza preferencja dotyczyła wielowymiarowego wsparcia, gdyż za tym czynnikiem opowiedziało się 60,0% najmłodszych ankietowanych. Natomiast najmniejsze uznanie uzyskała kategoria dotycząca różnych form organizacyjnych placówek hospicyjnych (40,0%). W stosunku do osób najmłodszych, badani między 26. a 50. rokiem życia dowartościwiają wielowymiarowe wsparcie (78,6%), a jednocześnie dewaluują aktywność wolontariatu (42,8%) i kategorię związaną z różnymi formami organizacyjnymi wspólnot hospicyjnych (21,4). W najstarszej populacji przedstawiona powyżej tendencja ulega nasileniu, ponieważ z jednej strony 100% tej grupy jako przejaw wolności inicjatyw społecznych w działalności hospicyjnej traktuje holistyczność świadczonej opieki, zaś z drugiej – jeszcze bardziej dewaluuje jej dwie pozostałe przesłanki: oddziaływania wolontariatu (21,0%) i różnorodność form organizacyjnych placówek hospicyjnych (15,8%). Przedstawione powyżej zależności stanowią podstawę do konkluzji, że wraz wiekiem wzrasta poparcie dla wielowymiarowości pomocy jako przejawu swobody obywatelskiej w działalności hospicyjnej, a jednocześnie nasila się dewaluacja jej dwu pozostałych przesłanek.

Tab. 7. Poglądy członków rodziny umierających pacjentów dotyczące przejawów wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej z uwzględnieniem rodzaju opieki hospicyjnej

Przejawy wolności obywatelskiej	Rodzaj opieki hospicyjnej				Ogółem	
	domowa		stacjonarna			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Wielowymiarowe wsparcie	22	73,3	50	83,3	72	80,0
Aktywność wolontariatu	14	46,7	24	40,0	38	42,2
Różne formy organizacyjne	10	33,3	11	18,3	21	23,3
Inne	1	3,3	4	6,7	5	5,6

Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wielokrotnej odpowiedzi.

Analiza przejawów wolności obywatelskiej, uwzględniająca kryterium rodzaju obserwowanej opieki, wskazuje, że osoby uczestniczące w oddziaływaniach stacjonarnych preferują czynnik związany z holistycznym wspieraniem umierających i ich rodzin (opieka stacjonarna: 83,3%; domowa: 73,3%). Natomiast respondenci obserwujący działania domowych zespołów hospicyjnych dowartościowują w większym stopniu dwa pozostałe przejawy swobody inicjatyw społecznych w pomocy paliatywnej – aktywność wolontariatu (opieka domowa: 46,7%; stacjonarna: 40,0%) i różnorodność form organizacyjnych wspólnot świadczących pomoc terminalnie chorym pacjentom i ich najbliższym (troska domowa: 33,3%; stacjonarna: 18,3%).

W populacji respondentów z najkrótszym stażem hospicyjnym zaznacza się poparcie dla stanowiska, że najważniejszym czynnikiem, który służy urzeczywistnianiu swobód obywatelskich we wspólnotach świadczących opiekę paliatywną, jest wielowymiarowość wsparcia, gdyż opowiada się za nim aż 77,1% badanych z tej grupy (tab. 8). Drugą przesłankę – aktywność wolontariatu – wybiera 42,8% ankietowanych, a za trzecią – różnorodnymi formami organizacyjnymi placówek pomocowych – opowiada się jedynie 20,0% tej populacji. W stosunku do przedstawionych preferencji, osoby odznaczające się dłuższą stycznością z działaniami zespołów pomocowych – do 1 miesiąca – dowartościowują holistyczną opiekę (84,0%) i aktywność wolontariatu (44,0%) jako czynniki konstytuujące wolność inicjatyw obywatelskich

Tab. 8. Poglądy członków rodziny umierających pacjentów dotyczące przejawów wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej z uwzględnieniem okresu opieki hospicyjnej

Przejawy wolności obywatelskiej	Okres opieki hospicyjnej								Ogółem	
	do 2 tygodni		do 1 miesiąca		do 3 miesięcy		powyżej 3 miesięcy			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Wielowymiarowe wsparcie	27	77,1	21	84,0	16	80,0	8	80,0	72	80,0
Aktywność wolontariatu	15	42,8	11	44,0	8	40,0	4	40,0	38	42,2
Różne formy organizacyjne	7	20,0	5	20,0	6	30,0	3	30,0	21	23,3
Inne	0	0,0	3	12,0	1	6,7	1	10,0	5	5,6

Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wielokrotnej odpowiedzi.

w ramach ruchu hospicyjnego. Doświadczenia związane z czasem kontaktów powyżej jednego miesiąca ze wspólnotami wspierającymi umierających i ich rodziny skutkuje niewielkim spadkiem poparcia dla wymienionych powyżej przesłanek – wielowymiarowej pomocy (styczność od 1 do 3 miesięcy: 80,0%; powyżej 3 miesięcy: 80,0%) i aktywności wolontariatu (kontakt od 1 do 3 miesięcy: 40,0%; powyżej 3 miesięcy: 40,0%) na korzyść trzeciego czynnika – różnorodnych form organizacyjnych placówek opieki paliatywnej (styczność od 1 do 3 miesięcy: 30,0%; powyżej 3 miesięcy: 30,0%).

*

Przeprowadzona analiza wykazała, że większość najbliższego otoczenia terminalnie chorych pacjentów spostrzega wspólnoty opiekujące się umierającymi jako efekt społecznych inicjatyw. Za najważniejsze przejawy wolności obywatelskiej w działalności hospicyjnej uznano wszelkiego rodzaju oddziaływania składające się na wielowymiarowe wsparcie, aktywność wolontariatu i różne formy organizacyjne placówek pomocowych.

THE PRINCIPLE OF SOCIAL JUSTICE IN PROMOTING CIVIC INITIATIVES
IN THE HOSPICE MOVEMENT
ACCORDING TO PATIENTS' FAMILIES

S u m m a r y

This paper addresses the issue of social justice in promoting civic initiatives as instanced by hospice fellowships in the opinion of patients' families. The principle of justice decides about the shape of social order, therefore it is strictly connected with state activity with regard to law-making and public institutions. The hospice movement is anchored in local communities; it takes responsibility to help the dying to live a dignified life of the human person. Now the state's task, of which we speak in the first part of the paper, is to provide such conditions that civic fellowships could take and develop palliative support. The second part of the study presents some opinions of the patients' families with regard to civic initiatives. The analysis has shown that most of the closest relatives of the terminally ill treat the fellowships that help the dying as an effect of social initiatives. Any activities that make up multidimensional support, voluntary activity, and various organisational forms of supportive centres have been defined as the most important manifestation of civil liberty.

Translated by Jan Kłós

Słowa kluczowe: sprawiedliwość społeczna, ruch hospicyjny, inicjatywy obywatelskie, rodziny chorych terminalnie.

Key words: social justice, hospice movement, civic initiatives, families of the terminally ill.