RAPORT

BIAŁA KSIĘGA

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ

WARSZAWA, LUTY 2019

INSTYTUT PRAW PACJENTA
I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

„Godność to nie jest coś, co mogę schować do kieszeni. To moje prawo jako człowieka i jako pacjenta. Jeśli ktoś tę godność narusza, to znaczy, że łamie, moje podstawowe, ludzkie prawa."

Maciej, chory na nowotwór

SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE: KS. ARKADIUSZ NOWAK - GODNOŚĆ W CHOROBIE JEST RÓWNIE WAŻNA JAK LEKI 5

CZĘŚĆ PIERWSZA: GODNOŚĆ W CHOROBIE – WYNIKI BADANIA PRZEPROWADZONEGO WŚRÓD POLSKICH PACJENTÓW 11

CZĘŚĆ DRUGA: GODNOŚĆ MA ZNACZENIE W CHOROBIE 49

1. PRAWO DO GODNOŚCI - JAK PRAWA PACJENTA CHRONIĄ PACJENTA I JAKIE ŚWIADCZENIA GWARANTUJĄ 50
2. DLACZEGO POCZUCIE GODNOŚCI JEST WAŻNE W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ – PERSPEKTYWA PSYCHOLOGA 56
3. GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ I JEJ ZNACZENIE W OPIECE NAD PACJENTEM 62

CZĘŚĆ TRZECIA: GODNOŚĆ W CHOROBIE - PERSPEKTYWA PACJENTÓW 67

WPROWADZENIE

GODNOŚĆ W CHOROBIE JEST RÓWNIE WAŻNA JAK LEKI

KS. DR ARKADIUSZ NOWAK

GODNOŚĆ W CHOROBIE JEST RÓWNIE WAŻNA JAK LEKI

Godność to pojęcie, o którym wydaje się nam, że przez pryzmat własnych doświadczeń wiemy wszystko albo przynajmniej bardzo wiele, a już na pewno zgodnie podkreślamy, że godność jest naszym podstawowym prawem.

W sferze deklaracji trudno znaleźć osobę, która zakwestionowałaby fundamentalne znaczenie godności w życiu osobistym człowieka. Panuje powszechna zgoda co do tego, że każdy człowiek bez względu na jego sytuację życiową, ma niezbywalne prawo do godności. Realizacja tego prawa w praktyce życia codziennego ma pomóc w pozyskaniu i utrzymaniu dobrostanu osobistego i co ważne - ma prowadzić do harmonii i ładu w życiu społecznym. Bezpośrednie odniesienie do godności, jako wartości szczególnie ważnej, znajdujemy nie tylko we wszystkich systemach etycznych, ale pojęcie to jest również kluczowe w normatywnych i nienormatywnych aktach prawnych.

Godność człowieka staje się aksjologiczną podstawą porządku prawa, a odniesienie do tej wartości obecne jest zarówno w Konstytucji jak i zapisach kodeksu cywilnego i karnego. Ponadto bez większego trudu ważne treści o godności przeczytamy we wszystkich kodeksach etycznych tych grup, które w ramach swoich powinności zawodowych działają dla szeroko rozumianego dobra człowieka.

Jedną z nich są pracownicy medyczni w tym lekarze, pielęgniarki i położne w szczególności. Dla nich godność to nie tylko fundamentalna wartość i niezbywalne prawo w odniesieniu do własnej osoby, ale również ważny cel działania zawodowego. Ukierunkowany on jest na zapewnienie trwałego poczucia godności osobistej i tym samym przeciwdziałanie jej utracie wobec wszystkich osób znajdujących się w szczególnej sytuacji życiowej, jaką jest doświadczenie choroby.

„Empiria choroby sprzyja refleksji i pytaniu o podstawowe wartości oraz wywołuje uzasadnione pragnienie szybkiego powrotu do zdrowia”

Niewątpliwie istnieją również inne sytuacje życiowe, w których człowiek może mieć uzasadniony powód do subiektywnego odczucia naruszenia lub utraty godności. Nie deprecjonując w żadnym razie takich zdarzeń losowych wydaje się jednak, że proces chorowania, w szczególności gdy jest to choroba przewlekła, a tym bardziej śmiertelna, stwarza w życiu człowieka najwięcej sytuacji konfrontacyjnych.

Odnajdujemy je przede wszystkim na styku oczekiwań pacjenta wobec systemu ochrony zdrowia, a jego realnych możliwości oraz pożądanych przez osobę chorą oczekiwań wobec pracowników służb medycznych. Perspektywa zetknięcia się z instytucją szpitala i tym samym skomplikowanymi mechanizmami systemu opieki zdrowotnej na ogół wyzwala wśród pacjentów traumę. Empiria choroby sprzyja refleksji i pytaniu o podstawowe wartości oraz wywołuje uzasadnione pragnienie szybkiego powrotu do zdrowia.

Oczekujemy więc sprawnego procesu diagnostycznego, zaproponowania przez lekarza najlepszej dla nas i najbardziej skutecznej terapii. Oczekujemy poszanowania intymności w procesie opieki pielęgnacyjnej i w przebiegu leczenia. W uprawniony sposób omagamy się, aby proces powrotu do zdrowia pozbawiony był niepotrzebnego cierpienia. Co więcej, chcielibyśmy również spotkać we wszystkich miejscach, w których jako pacjenci będziemy przebywać, takich ludzi, którzy uspokoją nasze emocje, pomogą w zrozumieniu choroby, i co najważniejsze, podniosą nas na duchu i dadzą nadzieję na wyzdrowienie.

Niewątpliwie ratowanie życia jest głównym celem personelu medycznego, jednak nie należy zapominać, że pacjentom w chorobie towarzyszy nierzadko ogromny lęk. Nie zawsze zatem dążenia lekarzy pokrywają się z potrzebami pacjentów, którzy bardziej niż śmierci boją się utraty kontroli nad swoim ciałem i zależności od innych. Potwierdzają to zarówno badania zrealizowane przez IPPEZ, jak też przeprowadzony w 2015 roku w USA* sondaż, w którym co 2. pacjent uznał nietrzymanie moczu i stolca, podłączenie do respiratora lub innego urządzenia podtrzymującego funkcje życiowe za gorsze od śmierci. Całkowite przykucie do łóżka, odżywianie pozajelitowe oraz bycie zdanym na pomoc innych osób pacjenci ocenili na równi ze śmiercią.

** Sondaż przeprowadzony przez dr Emily Rubin z University of Pennsylvania (USA) w okresie od 1 stycznia 2015 r. do marca 2016 r. Objęto nimi 180 pacjentów w wieku co najmniej 60 lat chorującymi m.in. na zaawansowany nowotwór oraz niewydolność serca.*

Nasze oczekiwania bynajmniej nie są wygórowane. Dążymy jedynie do tego, aby realizowano nasze prawa, a jako pacjentów traktowano nas z należytym szacunkiem i godnością. Można zaryzykować stwierdzenie, że godność jest równie ważnym elementem terapii jak samo leczenie. Dlatego słusznie oczekujemy realizacji tego prawa na wszystkich płaszczyznach systemu opieki zdrowotnej.

„Niezbędna jest we wszystkich zawodach medycznych stała refleksja nad humanizacją medycyny - począwszy od etapu studiów, aż po kres życia zawodowego”

Warto jednak pamiętać, że system poza relacjami instytucjonalnymi tworzą przede wszystkim ludzie pełniący w nim określoną rolę. Oczywiste dla nas prawa i oczekiwania stają się dla nich obowiązkiem i wyzwaniem w codziennej praktyce zawodowej. Aby temu sprostać niezbędna jest we wszystkich zawodach medycznych stała refleksja nad humanizacją medycyny począwszy od etapu studiów, aż po kres życia zawodowego. A w ramach tej refleksji przypominanie o tym, że profesjonalizm wykonywania zawodów medycznych nie polega tylko na posiadaniu wiedzy i kompetencji zawodowych. Równie istotnym jest umiejętność budowania właściwej relacji z pacjentem opartej na zaufaniu. Pomoże to obu stronom we wzajemnym zrozumieniu, a być może również ułatwi zbudowanie i uznanie przez pacjenta autorytetu zawodowego pracownika medycznego.

Szeroko rozumiana kultura medyczna, o której pisze prof. Jan Tatoń w książce „Kultura zawodu lekarza w XXI wieku”, a której składową są wspomniane powyżej elementy, musi pozostać trwałą wartością zarówno medycyny jak i całego systemu opieki zdrowotnej. Musi tak być właśnie dlatego bo to pacjent jest największym dobrem, któremu wszystko inne powinno być podporządkowane. Pozostaje nam żywić nadzieję, że polski system opieki zdrowotnej tworzą ludzie, dla których te wartości nie są obce.

„Pacjent jest największym dobrem, któremu wszystko inne powinno być podporządkowane”

Ks. dr Arkadiusz Nowak – *Prezes Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Członek Zakonu Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie*

Tytuł doktora nauk społecznych w dziedzinie pedagogiki uzyskał w 2012 roku broniąc pracę doktorską na Wydziale Pedagogiki, Socjologii i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Zielonogórskiego. W latach 1995-2002 był pełnomocnikiem ministra zdrowia ds. AIDS i narkomanii. W latach 2004 – 2006 pełnił funkcję wiceprzewodniczącego Rady Społecznej przy Prezesie Rady Ministrów w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. W 1993 założył Polską Fundację Pomocy Humanitarnej Res Humanae, a w 2004 Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, którego jest Prezesem. Od 2007 do 2017 roku pełnił funkcję Prowincjała Polskiej Prowincji Zakonu Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie.

W sferze publicznej zaangażowany jest w promowanie idei odpowiedzialnie rozumianej tolerancji i przeciwdziałaniu ksenofobii. W działalności społecznej kieruje się zasadą poszukiwania tych wartości, które prowadzą do jednoczenia środowisk a nie ich podziału. Uhonorowany wieloma nagrodami i oznaczeniami, m.in. Nagrodą Sekretarza Generalnego ONZ za walkę z nietolerancją i ksenofobią oraz Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski.

CZĘŚĆ PIERWSZA:

GODNOŚĆ W CHOROBIE – WYNIKI BADANIA PRZEPROWADZONEGO WŚRÓD POLSKICH PACJENTÓW

DR TOMASZ SOBIERAJSKI

GODNOŚĆ ONTOLOGICZNA I JEDNOSTKOWA

Godność, która dla wielu jest abstrakcyjnym pojęciem, odgrywa bardzo ważną rolę w politykach publicznych wielu krajów, jest przedmiotem troski większości organizacji pozarządowych, działających w obszarze pomocy społecznej oraz stanowi wektor działań organizacji międzynarodowych.

Godność człowieka została zagwarantowana w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, a redefinicja godności ludzkiej była spowodowana wydarzeniami ostatniej wojny światowej. Perspektywa godności zawarta w Deklaracji uwypukla to, że wszyscy ludzie urodzili się równi w godności i prawie, są obdarzeni czystym sumieniem i powinni działać w duchu braterstwa, a „uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju świata". Godność bezpośrednio przekładana jest na poziom kondycji ludzkości, leży u podwalin człowieczeństwa i ma bezpośrednie znaczenie dla rozwoju współczesnego świata.

Godność jest wartością a priori. Oznacza to, że – w związku z tym, że człowiek uważany jest za najwyższą istotę – godność stanowi konceptualną podstawę do formułowania i egzekwowania praw człowieka i nie może być przyznawana przez społeczeństwo. Jest nadana każdemu człowiekowi „odgórnie" i nie może być ograniczana przez prawodawstwo danego kraju. Godność jest nadana człowiekowi przez sam fakt, że jest człowiekiem, a nie to, jaką pozycję społeczną zajmuje i co osiągnął. I o ile godność jako prawo człowieka jest zazwyczaj powszechnie akceptowane – zazwyczaj w jej abstrakcyjnej i niekiedy „pustosłownej" formie – o tyle wiele osób ma problem z jej definiowaniem.

„Godność jest nadana człowiekowi przez sam fakt, że jest człowiekiem, a nie to, jaką pozycję społeczną zajmuje i co osiągnął"

Interpretacja godności, poczucia godności różni się od społecznej pozycji człowieka oraz jego psychospołecznej dyspozycji. Problem definiowania godności wynika z tego, że jej granice dla każdego człowieka zależą od jego poczucia własnej wartości. Godność jest zatem stanem świadomości, poczuciem wyjątkowości, przekonaniem o tym, że każdy człowiek jest tak samo ważnym elementem społeczności i ma do spełnienia integralną rolę w funkcjonalnym konstrukcie społecznym. Przykładem na „osobowe" poczucie godności są trudne, traumatyczne warunki w jakich niekiedy znajdują się ludzie. Dla przykładu, przewlekła choroba, uzależnienie od opieki innych osób oraz oparcie na systemie opieki zdrowotnej dla jednego człowieka może być odebraniem, utraceniem godności, a u drugiego może wywoływać poczucie, że zachowuje swoją godność, pomimo choroby i warunków choroby.

Zgodnie z zapisami organizacji międzynarodowych godność interpretowana jest jako gwarancja równości, czyli dostępu człowieka do podstawowych prac bez względu na płeć, wiek, status społeczny, miejsce zamieszkania, miejsce urodzenia, klasę społeczną oraz warunki fizyczne, czyli to, czy dana osoba jest zdrowa, chora, w pełni sprawna, czy z niepełnosprawnościami.

W krajach, w których funkcjonuje powszechny dostęp do edukacji, opieki zdrowotnej (tak, jak w Polsce) godność rozumiana jest jako równy dostęp do kształcenia publicznego i świadczeń w ramach podstawowego, powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Godność to także dostęp do pracy, kultury, wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, pomoc dla rodzin i osób starszych, bezpieczeństwo, wolności osobiste.

„Przewlekła choroba, uzależnienie od opieki innych osób oraz oparcie na systemie opieki zdrowotnej dla jednego człowieka może być odebraniem, utraceniem godności, a u drugiego może wywoływać poczucie, że zachowuje swoją godność, pomimo choroby i warunków choroby"

Pojęcie ludzkiej godności zostało w szczególny sposób uwypuklone w czasach późnego Oświecenia przez filozofa Immanuela Kanta. Zdaniem tego filozofa podstawowa zasada moralnych ludzkich obowiązków jest kategorycznym imperatywem, który nakazuje nam wykonywać naszą wolę, z zachowaniem szacunku dla godności ludzkiej. W efekcie ludzie nie powinni mieć w stosunku do swoich bliźnich żadnych irracjonalnych oczekiwań oraz takich, które sprzeciwiałyby się ogólnie akceptowalnym normom i wartościom społecznym.

Temat godności był również podejmowany na gruncie religii, teologii i etyki. Zgodnie z religią chrześcijańską i wersami Księgi Rodzaju, Bóg stworzył człowieka na swój obraz i podobieństwo, co każe nam wnioskować, że człowiek zasługuje na wrodzoną godność.

Zatem analizując pojęcie godności mamy do czynienia z jej ujęciem ontologicznym, podstawowym, zagwarantowanym przez samo to, że się jest człowiekiem. Drugie ujęcie, zwane dynamicznym odnosi się do jednostkowego poczucia godności. I to drugie ujęcie stanowiło podstawę analizy w niniejszym badaniu. Godność została zdefiniowana przez pacjentów, osoby chore i ich bliskich, definiując to, jak choroba wpływa na ich tożsamość, pełnione role społeczne oraz poczucie własnej wartości, czyli fundament jednostkowego poczucia godności.

W tym ujęciu osoby z chorobami przewlekłymi definiują godność, jak zauważa Rodriguez-Prat, na trzech płaszczyznach:

Godność jako utrata kontroli nad funkcjami organizmu.

Godność jako tożsamość.

Godność jako pragnienie kontroli nad procesem umierania i pragnienie samostanowienia.

Powyższe płaszczyzny godności bardzo silnie zarysowały się w odpowiedziach badanych, które zostaną omówione poniżej.

CHARAKTERYSTYKA BADANIA

Głównym celem badania było poznanie postaw pacjentów z chorobami przewlekłymi oraz postaw opiekunów, bliskich osób z chorobami przewlekłymi na temat godności człowieka w chorobie przewlekłej.

Badanie zostało przeprowadzone na grupie 145 respondentów. W skład próby badanej weszło 115 pacjentów z chorobami przewlekłymi, takimi jak: choroby onkologiczne, choroby narządów ruchu, choroby układu nerwowego, choroby autoimmunologiczne; oraz 30 opiekunów, bliskich osób z chorobami przewlekłymi, głównie otępiennymi. Dołączenie do grupy badanej osób bliskich chorych przewlekle na choroby takie jak: Alzheimer i Parkinson było podyktowane tym, że osoby chore nie były w stanie same wypełnić kwestionariusza, a jednocześnie twórcy badania nie chcieli rezygnować z poznania perspektywy godności w chorobie tych pacjentów.

W toku procesu przygotowawczego postawiono szereg pytań badawczych, na które szukano odpowiedzi w czasie realizacji badania.

Przykładowe pytania badawcze to:

Czy pacjenci czują, że mają wsparcie w chorobie ze strony przedstawicieli opieki zdrowotnej?

Czy pacjenci czują, że mają wsparcie w chorobie ze strony bliskich oraz innych osób, znaczących innych, jak chociażby osoby duchownej?

Czy pacjenci czują, że mają kontrolę nad przebiegiem choroby?

Jak pacjenci definiują godność?

Jakie oczekiwania pacjenci mają wobec swoich bliskich?

Jak chorzy definiują swoją pozycję na mapie ról społecznych?

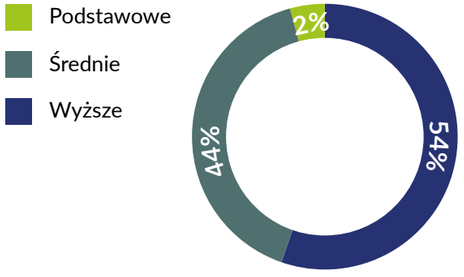
Jaki wpływ miała choroba na badanych?

Wsparcie ze strony opiekunów, bliskich tych osób było jedyną formą poznania sytuacji osób chorych na choroby otępienne i ich funkcjonowania w chorobie. Łącznie przebadano 145 osób w całej Polsce, przy wsparciu organizacji pozarządowych, zajmujących się wsparciem chorych i ich bliskich w chorobie.

Wyniki badania

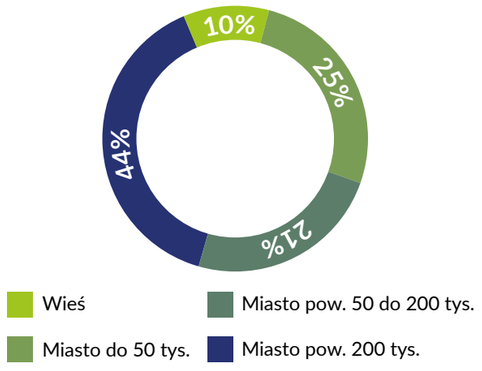
W badaniu wzięło udział 77% kobiet i 23% mężczyzn. Co trzecia (32%) badana osoba mieszkała samotnie, a pozostali (68%) zadeklarowali, że mieszkają z rodziną. Kilka (2%) badanych osób miało wykształcenie podstawowe. Największą grupę badanych stanowiły osoby z wykształceniem wyższym (54%), a w drugiej kolejności osoby z wykształceniem średnim (44%).

Wykres: Wykształcenie



Co dziesiąta (10%) badana osoba mieszkała na wsi, co czwarta (25%) w małym mieście do 50 tysięcy mieszkańców, co piąta (21%) w średnim mieście między 50 tysiącami a 200 tysiącami mieszkańców, a 44% badanych mieszkało w dużym mieście, powyżej 200 tysięcy mieszkańców.

Wykres: Miejsce zamieszkania



Wiek badanych był bardzo zróżnicowany, przy czym co czwarty (27%) miał mniej niż 50 lat. Mniej niż 30 lat miało 7% badanych. Co ósma (12%) osoba mieściła się w przedziale między 31 a 40 rokiem życia, co dwunasta (8%) miała od 41 do 50 lat, a co siódmy (14%) respondent miał od 51 do 60 lat. Najliczniejszą grupę – co trzeci respondent (36%) – stanowiły osoby między 61 a 70 rokiem życia. Co piąta (19%) osoba miała między 71 a 80 lat, a 7 osób miało więcej niż 80 lat.

Wykres: Wiek

Kwestionariusz ankiety, który badani wypełniali samodzielnie, składał się z 50 pytań, w skład których wchodziło 7 pytań metryczkowych, 16 pytań otwartych oraz 27 pytań zamkniętych, do których zastosowano klasyczną, pięciostopniową skalę Likerta.

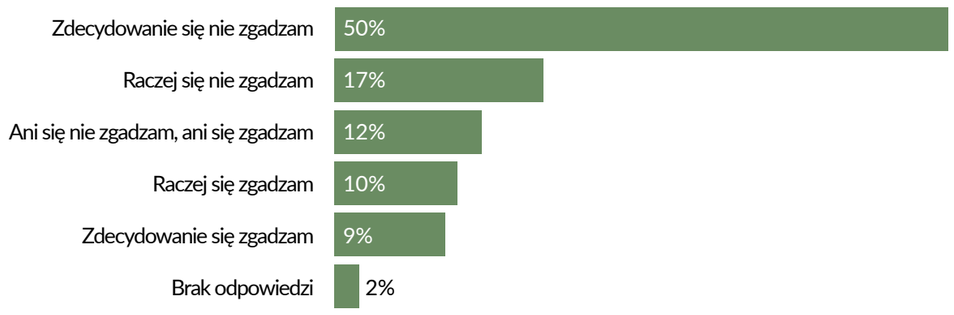
Badanie zostało przeprowadzone na przełomie września i października 2018 roku.

WSPARCIE W CHOROBIE

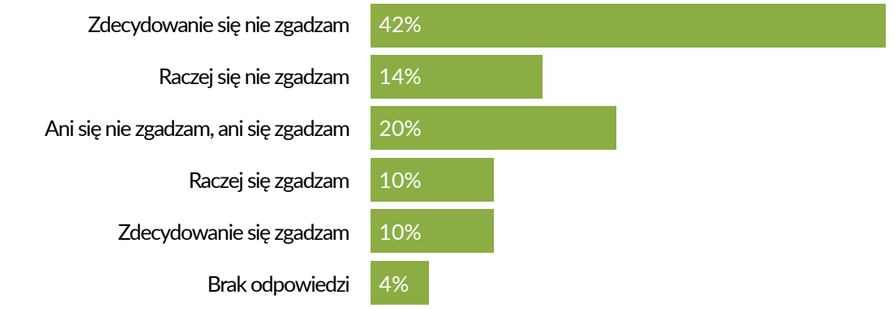
Jednym z kluczowych elementów w społecznym przebiegu choroby przewlekłej jest wsparcie ze strony osób bliskich i otoczenia. W związku z tym zapytaliśmy badanych czy czują wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół oraz pracowników opieki zdrowotnej.

Połowa (50%) badanych osób zdecydowanie nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie ma wsparcia ze strony rodziny, kolejne 17% raczej się z nim nie zgadza. Sumując dwie trzecie (67%) badanych czuje, że otrzymuje wsparcie ze strony rodziny. Co piąta (19%) uważa, że nie ma wsparcia ze strony rodziny, co ósma (12%) nie ma na ten temat zdania.

Wykres: „Nie czuję wsparcia ze strony rodziny”



Wykres: „Nie czuję wsparcia ze strony przyjaciół”



Czterech na dziesięciu (42%) badanych zdecydowanie nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie ma wsparcia ze strony przyjaciół, a 14%, że raczej go nie ma. W sumie 56% badanych nie zgadza się ze stwierdzeniem: „nie czuję wsparcia ze strony przyjaciół”. Co piąta (20%) zadeklarowała, że nie czuje wsparcia ze strony przyjaciół. I również co piąta (20%) nie ma na ten temat zdania.

Oprócz rodziny oraz znaczących innych, takich jak przyjaciele, w chorobach przewlekłych niezwykle ważna jest dynamika i charakter relacji między pacjentami i przedstawicielami opieki medycznej, w tym lekarzami. W związku z tym zapytaliśmy badanych jak oni sami oceniają swoje relacje z lekarzami oraz z innymi niż lekarze przedstawicielami opieki medycznej.

Co czwarty (25%) badany zdecydowanie nie zgadza się z tym, że nie otrzymuje wsparcia od lekarzy w chorobie, zbliżona liczba osób (23%) raczej się z tym nie zgadza. Co czwarta (25%) osoba badana czuje, że nie ma wsparcia w lekarzach, również co czwarta (23%) nie ma na ten temat zdania.

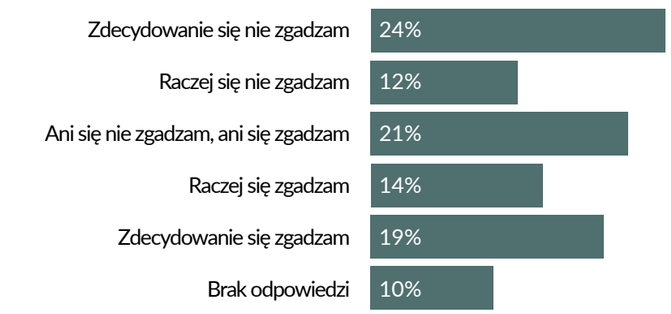
Wykres: „Nie czuję wsparcia ze strony lekarzy”

Wykres: „Nie czuję wsparcia ze strony pracowników opieki medycznej”

Co piąta (22%) badana osoba zdecydowanie nie zgadza się ze stwierdzeniem: „nie czuję wsparcia ze strony pracowników opieki medycznej”, a co czwarta (24%) raczej się z nim nie zgadza. Również co czwarta (25%) osoba czuje, że w chorobie nie ma wsparcia w pracownikach opieki medycznej. Rozkład odpowiedzi przy ocenie wsparcia ze strony pracowników opieki medycznej jest niemalże identyczny jak przy ocenie wsparcia u lekarzy.

Kolejną grupą, która wydała się interesująca pod kątem wsparcia w chorobie przewlekłej były osoby duchowne.

Wykres: „Nie czuję wsparcia ze strony osób duchownych”



Co piąta (24%) osoba zdecydowanie nie zgadza się z tym, że nie ma wsparcia w osobie duchownej, a 12% raczej się nie zgadza. Co trzeci (33%) nie czuje wsparcia ze strony osób duchownych, a co piąty (21%) nie ma na ten temat zdania.

Wykres: Poczucie wsparcia w chorobie ze strony różnych ludzi (zestawienie)

Na powyższym wykresie zostało przedstawione porównanie poczucia wsparcia ze strony różnych osób. Jak widać, osoby z chorobami przewlekłymi mogą liczyć na największe wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół – tylko co piąta osoba w tych grupach nie odczuwa takiego wsparcia. W następnej kolejności są lekarze i pracownicy opieki medycznej – tu co czwarta osoba badana nie odczuwa wsparcia. Interesujące jest jednak to, że w tych pytaniach, co piąta osoba nie zajęła żadnego stanowiska i nie potrafiła ocenić, czy otrzymuje wsparcie od przedstawicieli opieki medycznej czy nie. Najmniejsze wsparcie badani czują ze strony osób duchownych – co trzecia osoba. Interesujące jest również to, że przy tym pytaniu, co dziesiąty badany odmówił udzielenia odpowiedzi.

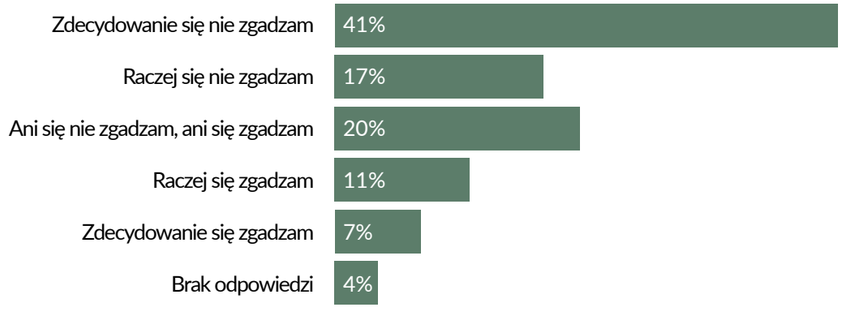
CHOROBA JAKO UTRATA FUNKCJI FIZJOLOGICZNYCH

Znakomita większość naszych badanych choruje na choroby przewlekłe, w których mamy do czynienia niejednokrotnie z szybką, dużą, a nierzadko również terminalną utratą zdrowia. Badani podkreślali, że choroba ich „czasem zniewala", „powoduje smutek i ograniczenia", wpływa na zwiększenie „strachu o przyszłość", że „jest obciążeniem",abliscywchorobiesą„bezradni" i „choć dbają, to często nie rozumieją".

W związku z tym zapytaliśmy badanych o to, jak choroba wpływa na ich poczucie względem ciała i o to, czego boją się najbardziej w związku z chorobą.

Ponad połowa (58%) badanych zadeklarowała, że nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie mają kontroli nad swoim ciałem. Ale pełną kontrolę nad ciałem zadeklarowało tylko 7% badanych. Co dziewiąty (11%) przyznał, że raczej zgadza się z tym stwierdzeniem. Co piąty (20%) nie miał na ten temat zdania.

Wykres: „Czuję, że nie mam kontroli nad swoim ciałem"



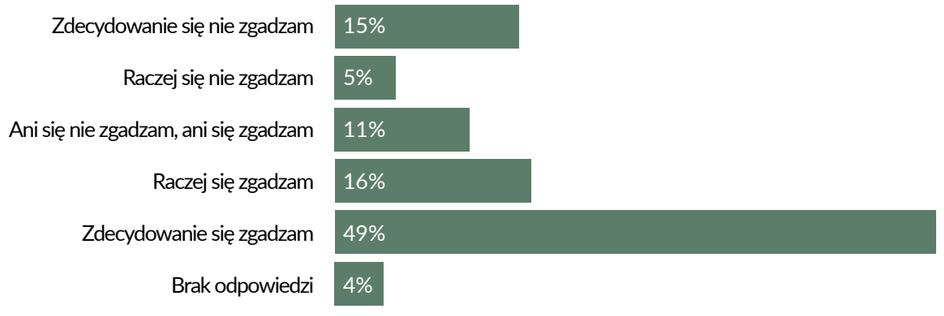
Wykres: „Nie daję sobie rady z kolejnymi wyzwaniami, jakie stawia przede mną choroba"

Co czwarty badany (26%) zdecydowanie nie zgadza się ze stwierdzeniem, jakoby nie dawał sobie rady z kolejnymi wyzwaniami, jakie stawia przed nimi choroba. Kolejne 17% raczej nie zgadza się z tym stwierdzeniem. Co piąty respondent (28%) nie potrafi tego ocenić, a co czwarty (24%) zgadza się z tym stwierdzeniem.

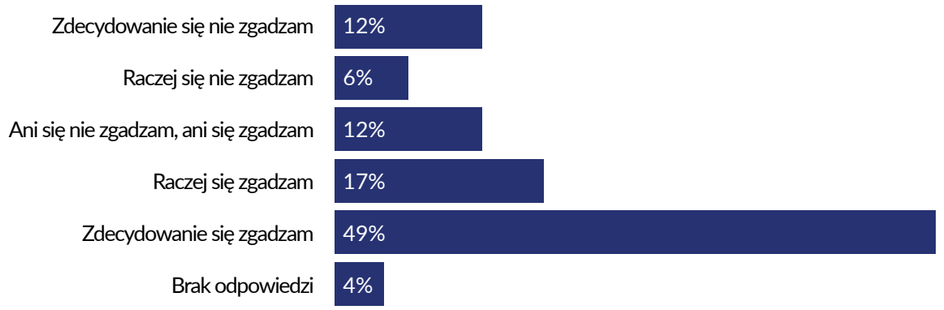
Zdroworozsądkowo przyjmuje się, że osoby chore najbardziej boją się śmierci, a pozostałe kwestie, związane z uzależnieniem od innych czy utraty kontroli nad ciałem i umysłem nie mają już dla nich takiego znaczenia. Wyniki przeprowadzonego badania zdają się przeczyć tej potocznej tezie.

Co piąta badana osoba (20%) nie boi się utraty nad podstawowymi funkcjami fizjologicznymi swojego ciała, co dziewiąta (11%) nie ma na ten temat zdania. Jednak dwie trzecie (65%) zgadza się ze stwierdzeniem: „boję się braku kontroli nad podstawowymi funkcjami fizjologicznymi mojego ciała", przy czym połowa badanych (49%) zgadza się z nim zdecydowanie.

Wykres: „Boję się braku kontroli nad podstawowymi funkcjami fizjologicznymi mojego ciała"

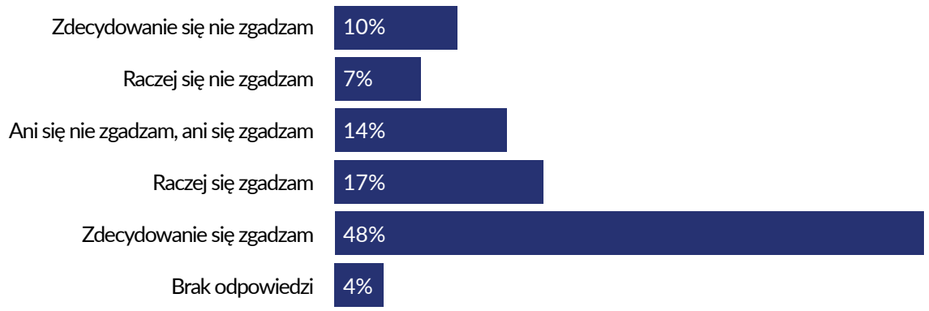


Wykres: „Boję się braku kontroli nad moim umysłem"



Co siódmy (18%) badany respondent nie boi się braku kontroli nad swoim umysłem, a co ósmy (12%) nie ma na ten temat zdania. Za to dwie trzecie (66%) badanych ma obawy, w tym połowa (49%) zdecydowane obawy, że ich choroba wpłynie na utratę przez nich kontroli nad zmysłowym postrzeganiem świata.

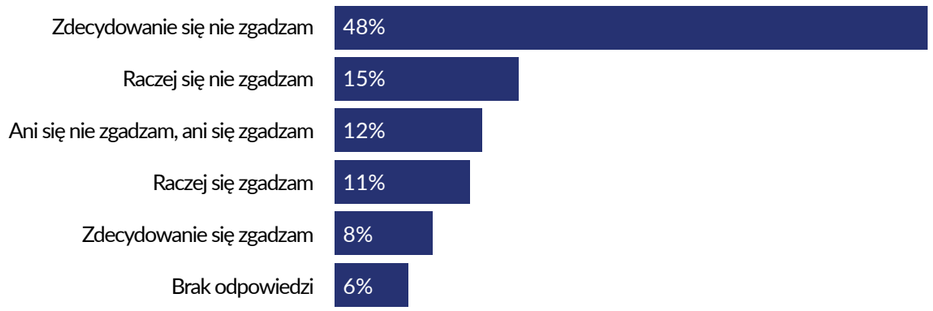
Wykres: „Boję się całkowitego uzależnienia od innych”



To, czego – oprócz utraty nad ciałem i umysłem – najbardziej boją się badane osoby z chorobami przewlekłymi to uzależnienie od innych. Dwóch na trzech badanych (65%) boi się tego stanu, a co drugi (48%) boi się tego zdecydowanie. Co szósty (17%) nie ma takich obaw.

Widać zatem wyraźnie, że jest spora grupa osób z chorobami przewlekłymi, która z różnych powodów obawia się ograniczeń, które nierzadko przychodzą z chorobą lub już są, w związku z rozwojem choroby, obecne. Są to lęki dotyczące codziennego funkcjonowania ciała i umysłu.

Wykres: „Nie jestem w stanie wykonywać codziennych rutynowych działań”



Warto zwrócić uwagę na to, że wskazane powyżej lęki pacjentów nie odnoszą się tylko dostępności leków. Wiele badań porównawczych* wskazuje na to, że w chorobach przewlekłych – oprócz/obok-samego procesu leczenia - wielką rolę odgrywa możliwość normalnego, codziennego funkcjonowania przy pomocy wyrobów medycznych. Dostęp do nich - dostosowany indywidualnie do pacjenta a nie urzędowo reglamentowany do jednostki chorobowej - pozwala na zachowanie poczucia godności w codziennych, często intymnych sytuacjach związanych z poruszaniem się czy fizjologią oraz godne funkcjonowanie w społecznym świecie podczas interakcji z innymi ludźmi.

Co druga (48%) badana osoba nie zgadza się, że nie jest w stanie wykonywać codziennych rutynowych działań. Kolejne 15% raczej nie zgadza się z tym stwierdzeniem. Jednak co piąta osoba (19%) nie jest w stanie podołać codziennym obowiązkom.

** Sondaż przeprowadzony przez dr Emily Rubin z University of Pennsylvania (USA) w okresie od 1 stycznia 2015 r. do marca 2016 r. Objęto nimi 180 pacjentów w wieku co najmniej 60 lat chorującymi m.in. na zaawansowany nowotwór oraz niewydolność serca.*

Wykres: „Martwię się o swoją przyszłość”

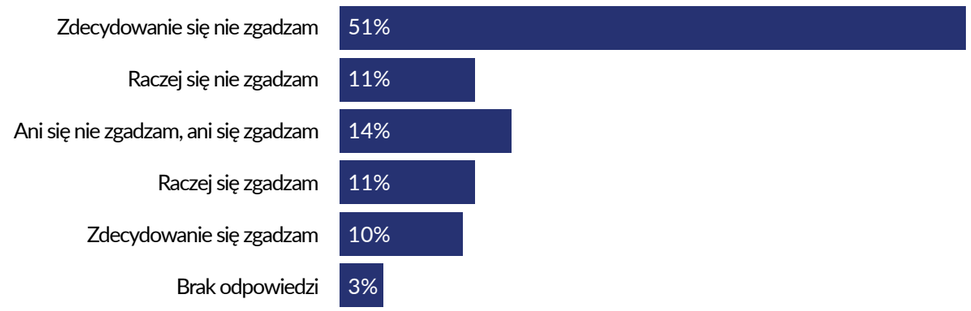
Co piąty (22%) respondent deklaruje, że nie martwi się o swoją przyszłość, 28% nie ma na ten temat zdania. Dla blisko połowy (47%) jednak przyszłość jest zmartwieniem.

TOŻSAMOŚĆ

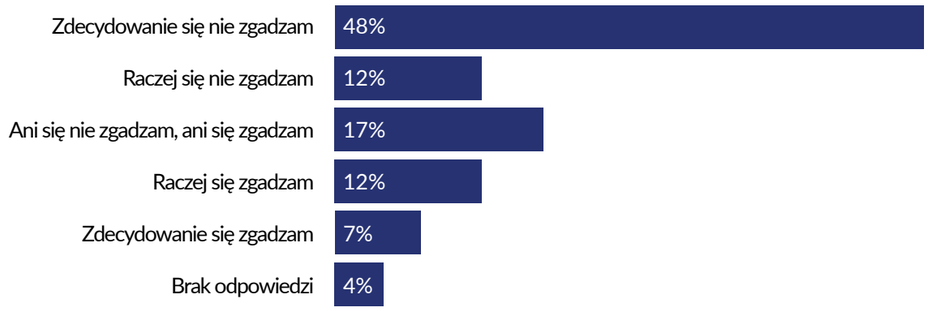
Choroba przewlekła ze względu na swój charakter może wykluczać chorego z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, wpływać na wykonywanie społecznych ról i dyskryminować w oczach innych, zdrowych członków społeczeństwa.

Połowa (51%) badanych zdecydowanie nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie są pełnowartościowymi członkami społeczeństwa. Kolejne 11% raczej się z tym nie zgadza. Co piąty (21%) respondent ma poczucie, że jest niepełnowartościowym członkiem społeczeństwa, a co siódmy (14%) nie ma na ten temat zdania.

Wykres: „Czuję, że nie jestem pełnowartościowym członkiem społeczeństwa”



Wykres: „Nie jestem w stanie pełnić ważnych ról społecznych”



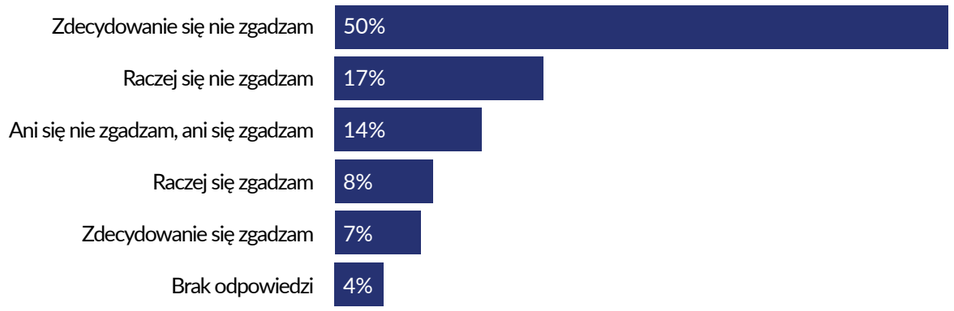
Sześciu na dziesięciu badanych (60%) twierdzi, że choroba nie sprawiła, że nie mogą pełnić ważnych ról społecznych, 17% nie ma zdania na ten temat, a dla co piątego (19%) respondenta choroba stanowi ograniczenie w realizacji określonych społecznie zadań.

Wykres: „Choroba diametralnie zmieniła moje życie”

Choroba nie zmieniła diametralnie życia 29% badanych, co piąty (22%) nie ma na ten temat zdania, a 44% zgadza się ze stwierdzeniem, że ich życie po zachorowaniu jest zupełnie inne.

Wykres: „Czuję, że nie jestem tą samą osobą, którą byłam/byłem przed chorobą”

Wykres: „Choroba niczego mnie nie nauczyła”



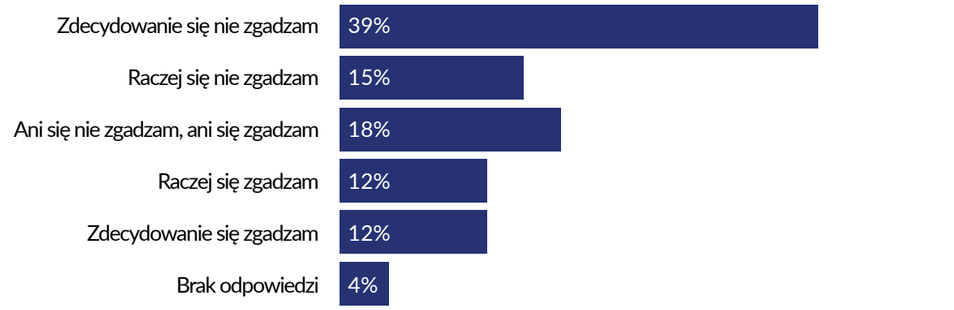
Co trzecia (35%) osoba nie ma poczucia, że choroba zmieniła je jako ludzi, a 18% nie ma na ten temat zdania. Jednak 42% respondentów zgadza się, że nie są tymi samymi osobami, którymi byli przed chorobą – co czwarty (28%) zgadza się z tym zdaniem zdecydowanie.

Przy czym warto zauważyć – na co wskazywali sami badani – że zmiana ich życia wskutek choroby lub ich samych jako ludzi nie ma wyłącznie jednego odcienia. Badani twierdzą, że choroba ma „diametralny wpływ na życie”, „determinuje wszystkie działania”, „kieruje życiem” i jest „ważną częścią życia”. Dla części choroba jest „obciążeniem” oraz „powoduje smutek i ograniczenia”. Inni uważają, że choroba „nauczyła pokory wobec życia i doceniania jego wartości”, jest „czymś z czym należy się zaprzyjaźnić i żyć normalnie” oraz sprawiła, że bardziej dbają o siebie.

Dla dwóch trzecich (67%) badanych choroba była bardzo ważną lekcją w życiu i tylko co szósty (15%) badany przyznał, że choroba niczego go nie nauczyła. Badani podkreślali, że choroba ich „zmobilizowała”, „dała to, co najlepsze”.

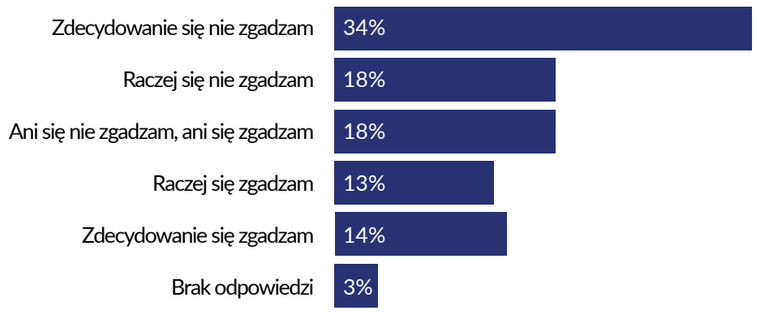
Niemniej akceptacja choroby nie jest łatwa.

Wykres: „Nie jestem w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji”



Ponad połowa (54%) badanych osób nie ma problemu z akceptacją swojej obecnej sytuacji w chorobie. Niemniej co czwarta (24%) osoba zgadza się z tym, że ich obecna sytuacja jest trudna do zaakceptowania.

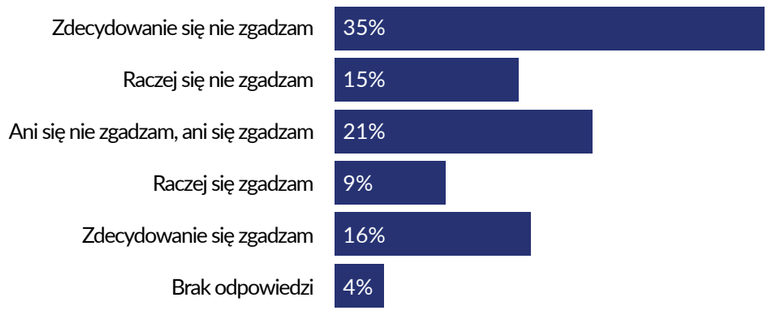
Wykres: „Czuję, że nie jestem traktowana/traktowany z szacunkiem przez innych ludzi”



Co drugi respondent (52%) nie ma poczucia, że inni ludzie go nie szanują, 18% nie umie ocenić tej sytuacji, a 27% zgadza się ze stwierdzeniem, że nie są traktowani z szacunkiem przez innych ludzi.

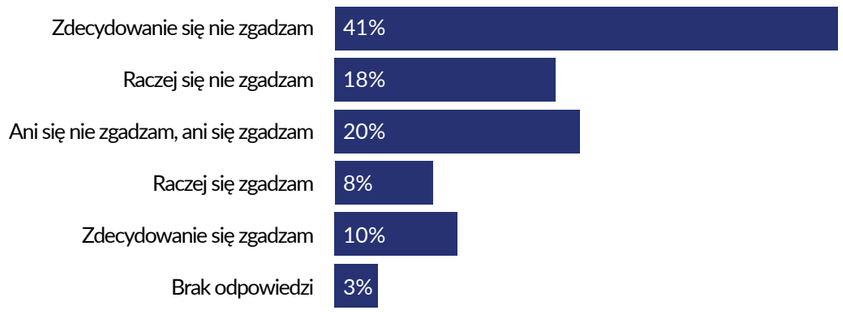
Badani wskazywali, że oprócz szacunku oczekują od innych ludzi również zrozumienia, poważnego traktowania, prawdy, „większej obecności” w życiu oraz „pomocy w sytuacjach przekraczających własne możliwości zrozumienia”.

Wykres: „Jako osobie chorej należy mi się szacunek ze strony innych”



Co trzecia (35%) badana osoba zdecydowanie nie ma poczucia, że choroba czyni ich bardziej uprzywilejowanymi pod kątem szacunku ze strony innych, a 15% raczej nie ma takiego poczucia. Co piąta (21%) osoba nie ma zdania na ten temat, a co czwarta (25%) uważa, że szacunek ze strony innych ludzi, ze względu na ich chorobę, jest konieczny.

Wykres: „Nikogo poza mną nie obchodzi moja choroba”

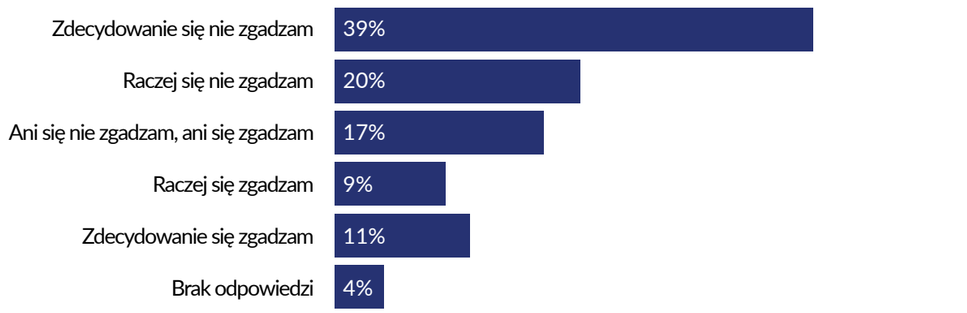


Ponad połowa (59%) badanych nie ma poczucia osamotnienia w chorobie. Co piąta (18%) ma poczucie, że nikogo poza nimi samymi nie obchodzi ich choroba.

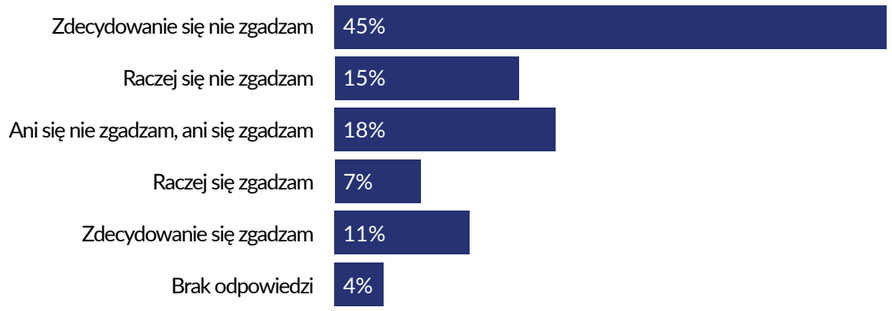
Jest jeszcze jeden czynnik, na który badani zwracali uwagę w odniesieniu do innych osób – tolerancja, rozumiana również jako życzliwość, wsparcie w chorobie, równe traktowanie. Jest to tym bardziej ważne, że co piąty (20%) badany często odczuwa wstyd przed innymi z powodu swojej choroby.

Ponad połowa (59%) osób nie odczuwa wstydu przed innymi z powodu swojej choroby.

Wykres: „Często odczuwam wstyd przed innymi z powodu mojej choroby”



Wykres: „Czuję, że z powodu mojej choroby ludzie mnie unikają”



Sześciu na dziesięciu (60%) badanych nie ma poczucia, że ludzie ich unikają z powodu ich choroby, 18% nie ma zdania na ten temat, a kolejne 18% czuje, że ich choroba może być źródłem tego, że inni ich unikają.

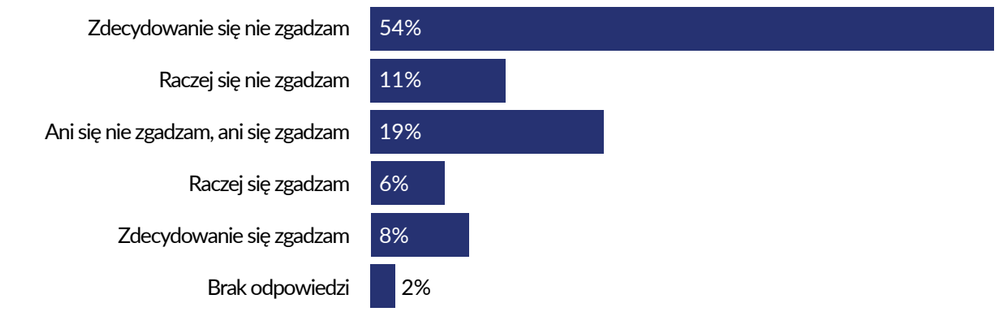
SAMOSTANOWIENIE

Jednym z kluczowych tematów poruszanych w kontekście analiz nad społecznym charakterem osób chorujących na choroby przewlekłe o intensywnym i ciężkim przebiegu jest pojęcie godności. Badani rozumieją godność w różny sposób, zwracając uwagę na różne jej odcienie i aspekty. Elementem, który przewijał się najczęściej w pytaniu o godność człowieka była kwestia szacunku, zarówno do samego siebie, jak i „do drugiego człowieka”. Innym, szczególnie wyraźnym akcentem w kontekście godności, była kwestia wolności, samostanowienia, niezależności i wystarczalności.

Godność definiowana była również jako honor, uczciwość, prawdomówność, zaufanie i tolerancja. Wielu badanych podkreślało, że godność to „najwyższa wartość dla człowieka”, „życie w harmonii z sobą i z otoczeniem”, życie w taki sposób, żeby „nie szkodzić innym”. Godność pojmowana była w kontekście refleksyjności, docenienia tego, że ma się „rozum i dzięki temu można żyć mądrze”.

Nieco inaczej badani definiowali godne życie w chorobie. W tym ujęciu na pierwszy plan wysuwała się pomoc, empatia i wsparcie ze strony otoczenia, choroba bez bólu i cierpienia, „traktowanie indywidualnie każdego chorego i wspieranie jego mocnych stron”, „prawo do życia w taki sam sposób jak osoby zdrowe bez oceniania i stygmatyzowania osób chorych”, ale także nieobarczanie innych swoimi dolegliwościami oraz pogodzenie się z chorobą.

Wykres: „W chorobie utraciłam/utraciłem poczucie godności”



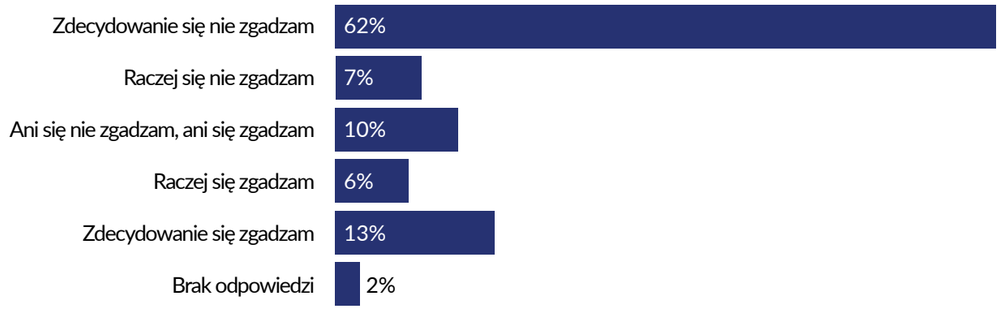
Dwie trzecie (65%) respondentów twierdzi, że nie utraciło poczucia godności w chorobie, 19% nie ma na ten temat zdania, a co siódmy (14%) uważa, że poczucie ich godności po zachorowaniu zostało utracone.

POCZUCIE SPRAWCZOŚCI

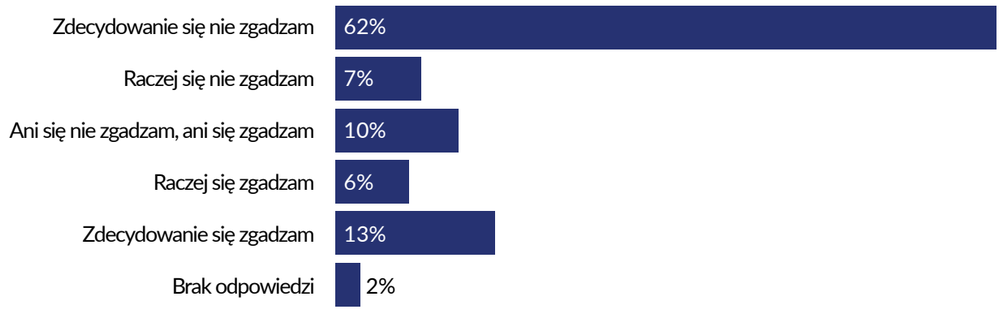
Jednym z ciekawych elementów, który wyłonił się podczas analizy wyników badań był relatywnie wysoki poziom optymizmu, który prezentowali badani, obarczeni w znakomitej większości ciężką, przewlekłą chorobą.

Siedem na dziesięć (69%) badanych osób zadeklarowało, że nie zgadza się ze stwierdzeniem, że ich życie nie ma znaczenia, co piąty (19%) z badanych się z nim zgodził, a co dziesiąty (10%) nie miał na ten temat zdania.

Wykres: „Mam poczucie, że moje życie nie ma znaczenia”



Wykres: „Nie mam celu w życiu”



Siedem na dziesięć (69%) osób nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie mają celu w życiu. Takie poczucie ma co szósty (16%) badany.

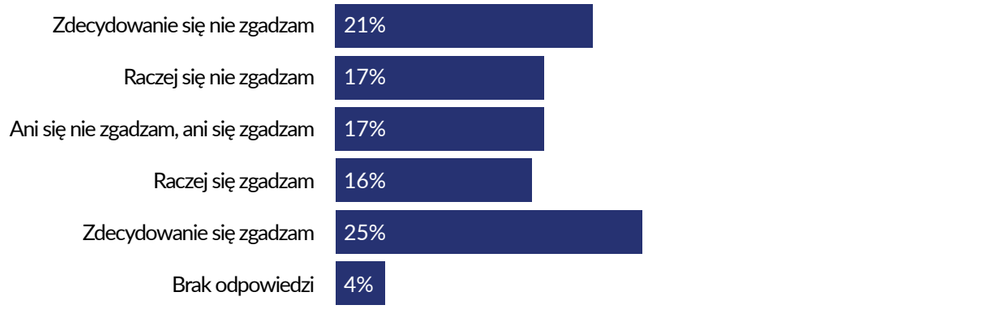
To, że badane osoby, doświadczone ciężkimi chorobami w większości nie poddają się temu (żeby choroba zdominowała ich życie, cele, wykluczyła ze społeczeństwa), nie oznacza, że traktują oni chorobę jako coś nieważnego i metaforycznego.

Badani zwracają uwagę na to, że w chorobie ważne jest zadbanie o dobrą jakość życia, „zachowanie odpowiedniego standardu”, „wiara we własne siły” i dbanie o „normalność, pomimo choroby i dysfunkcji”.

Jednak na pytanie o to, czy życie w chorobie uszlachetnia, zdania są podzielone.

Niemalże taka sama liczba osób zgadza się ze stwierdzeniem, że życie w chorobie uszlachetnia (41%), co nie zgadza się z nim (38%).

Wykres: „Życie w chorobie uszlachetnia”



PODSUMOWANIE

Wiele szacunków, głównie demograficznych, wskazuje na to, że liczba osób z chorobami przewlekłymi (głównie niezłośliwymi) w Polsce będzie z roku na rok rosła. Powyższe badania stanowią ważny głos w dyskusji na temat tego jak traktować takie osoby i ich bliskich. Analizując wyniki przedstawionych badań trudno nie dostrzec, że osoby z chorobami przewlekłymi i opiekunowie osób z chorobami przewlekłymi nie chcą być spychane na margines społeczeństwa.

Doświadczenie choroby zmieniło ich samych, jak również ich podejście do życia. Przewlekłe choroby mają to do siebie, że towarzyszy im wiele powikłań natury fizjologicznej, jak chociażby choroby współistniejące, ale także szereg „powikłań" społecznych wynikających z dyskryminacji osób chorych. Większość badanych wskazała na dużą determinację w chorobie, podzieliła się swoimi obawami związanymi z utratą niezależności i braku świadomości; postawiła się nie w roli ofiar lub „obciążeń" dla systemu opieki zdrowotnej, ale raczej jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa, którzy choć chorzy, mają jeszcze wiele, a może poprzez swoje doświadczenia nawet więcej niż zdrowi ludzie, do zaoferowania społeczeństwu.

dr Tomasz Sobierajski – *socjolog, metodolog, badacz z Zakładu Mikrosocjologii i Ewaluacji Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jego główne obszary zainteresowań naukowo-badawczych to socjologia zdrowia i choroby, socjologia edukacji, wakcynologia społeczna oraz komunikacja interpersonalna ze szczególnym uwzględnieniem komunikacji lekarz-pacjent. Autor kilkunastu książek naukowych i popularnonaukowych. W 2015 roku opublikował dwukrotnie wznawianą książkę „33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować", w której uczy lekarzy, jak właściwie, empatycznie komunikować się z pacjentami, z poszanowaniem ich godności i praw. Opracował i w ciągu 10 lat przeprowadził kilkadziesiąt warsztatów i wykładów na temat komunikacji z pacjentem dla kilku tysięcy lekarzy różnych specjalności w całej Polsce. Przygotował, zrealizował i zanalizował kilkadziesiąt projektów badawczych na temat sytuacji, oczekiwań i samostanowienia pacjentów chorych na choroby zakaźne i przewlekłe.*

Od kilku lat współpracuje z Wydziałami Lekarskimi i Wydziałem Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, na którym prowadzi zajęcia oraz realizuje projekty badawcze na temat postaw społecznych pacjentów i środowiska medycznego do chorób zakaźnych. Tworzy i rozwija wakcynologię społeczną – nowatorską multidyscyplinę, która z punktu widzenia medycyny chorób zakaźnych, wakcynologii, socjologii, psychologii społecznej i etyki opisuje społeczne uwarunkowania realizacji szczepień ochronnych w Polsce i na świecie. Od kilkunastu lat intensywnie współpracuje ze środowiskiem pozarządowym, w tym środowiskiem pacjenckim, wspierając je w realizacji badań społecznych oraz tworzeniu dokumentów eksperckich, kierowanych do instytucji i organów rządowych. Jest maratończykiem. Trenuje squasha i cross-biking.

CZĘŚĆ DRUGA:

GODNOŚĆ MA ZNACZENIE W CHOROBIE

PROF. DR HAB. DOROTA KARKOWSKA
ADRIANNA SOBOL
BEATA STEPANOW

PRAWO DO GODNOŚCI - JAK PRAWA PACJENTA CHRONIĄ PACJENTA I JAKIE ŚWIADCZENIA GWARANTUJĄ

PROF. DR HAB. DOROTA KARKOWSKA

Godność człowieka (dignitas hominis), godność pacjenta należy do podstawowych zagadnień antropologii filozoficznej, a sposób rozumienia tego pojęcia wywiera znaczny wpływ na rozstrzygnięcia szczegółowych problemów etycznych i prawnych. W dziejach ludzkości (filozofii i prawa) powstało wiele definicji godności.

Chrześcijański humanizm ujmuje godność jako własność powszechną, nieredukowalną, niezbywalną i nadprzyrodzoną. Immanuel Kant, definiując godność, powiedział, że „człowiek nie może być nigdy środkiem do jakiegoś celu, lecz zawsze musi być celem samym w sobie”[1].

GODNOŚĆ JAKO WARTOŚĆ KONSTYTUCYJNA

Konstytucja RP w preambule stwierdza istnienie „przyrodzonej godności człowieka”, a art. 30 charakteryzuje ją jako przyrodzone, niezbywalne i nienaruszalne „źródło wolności i praw człowieka i obywatela”. Zgodnie z treścią art. 30 Konstytucji godność jako wartość i godność jako norma prawna, to dwie strony godności człowieka.

Godność to źródło praw człowieka, co oznacza, że prawa człowieka stanowią pokłosie godności człowieka (nie mają zaś swojej genezy w prawie pozytywnym), ma kluczowe znaczenie. Ustrojodawca wskazuje tu na rodzaj pierwotności godności wobec wolności i praw. Godność człowieka nie jest przy tym ujęta w tej aplikacji jako „przyczyna” praw człowieka, tj. z pewnością godność sama nie generuje treści wolności i praw człowieka - wynikają one z godności człowieka - ale wydaje się, że są od niej odrębne, mają swój własny status. O istnieniu tego rodzaju relacji między godnością a prawami człowieka (wyrażonej w metaforze „źródła”) przekonuje to, że nawet pogwałcenie wolności i praw człowieka nie niszczy fundamentu, jakim jest godność. Jakiekolwiek naruszenie prawa jednostki nie pozbawia tego prawa fundamentu w postaci godności. Godność człowieka pozostaje wartością nienaruszalną.

[1] *P. Vardy, P. Grosch, Etyka, Poznań 1995, s. 64–65.*

Godność człowieka w prawie nie daje się uchwycić „sama dla siebie”, ale możliwe jest dostrzeżenie jej „działania” w pewnych sytuacjach stosowania prawa. Dlatego, w orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego, kwestia naruszenia godności ma charakter głównie sytuacyjny wobec naruszenia konkretnego prawa lub wolności. Zarzut naruszenia art. 30 Konstytucji formułuje się w związku z naruszeniem innego prawa konstytucyjnego (wolności człowieka, prawnej ochrony życia, równości wobec prawa, prawa do prywatności, prawa do zabezpieczenia społecznego).

W prawie godność osobista jest to „wewnętrzna cześć”, w odróżnieniu od „zewnętrznej czci”, jaką jest dobre imię. Warto zaznaczyć, że w prawie polskim znieważenie nie musi nastąpić w obecności znieważanego. Godność jest dobrem osobistym chronionym przez prawo cywilne w art. 23 k.c.

PRAWO MEDYCZNE A PRAWO PACJENTA DO POSZANOWANIA INTYMNOŚCI I GODNOŚCI

Każdy pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności (art. 20 ust. 1 w zw. z art. 22 ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, dalej: u.p.p.), co jest realizacją konstytucyjnego prawa każdego człowieka do poszanowania prywatności (art. 47 Konstytucji RP) i jest ściśle powiązane z konstytucyjnym nakazem ochrony godności ludzkiej (art. 30 Konstytucji RP)[2].

„Każda osoba udzielająca świadczeń zdrowotnych ma ustawowy obowiązek poszanowania intymności i godności”

Analogiczne standardy zawiera ustawa lekarska w art. 36 ust. 1: „Lekarz podczas udzielania świadczeń zdrowotnych ma obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej pacjenta”. Ponadto ustawodawca do podstawowych obowiązków związanych z wykonywaniem zawodu lekarza zaliczył dbanie o to, aby inny personel medyczny w kontaktach z pacjentem postępował w sposób zapewniający poszanowanie intymności i godności (art. 36 ust. 3 u.z.l.). W świetle komento-

[2] *Wyrok TK z dnia 5 marca 2013 r., U 2/11.*

wanego przepisu każda osoba udzielająca świadczeń zdrowotnych ma ustawowy obowiązek poszanowania intymności i godności. Dla osób wykonujących zawód lekarza, pielęgniarki i położnej jest to również nakaz etyczny. Artykuł 12 KEL stanowi, że: „Lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności". KEPP w części szczegółowej w pkt 3a stanowi: „Pielęgniarka/położna obowiązana jest (...) respektować prawo pacjenta do intymności i godności osobistej podczas udzielania świadczeń medycznych".

„Prawo do poszanowania intymności oraz prawo do poszanowania godności należy do sfery dóbr osobistych pacjenta i stanowi przedmiot ochrony"

Prawo do poszanowania intymności oraz prawo do poszanowania godności należy do sfery dóbr osobistych pacjenta i stanowi przedmiot ochrony w art. 23 k.c. Jednocześnie na podstawie art. 24 k.c. ustawodawca chroni owe dobra zarówno przed ich naruszeniem, jak również przed zagrożeniem ich naruszenia. Może to nastąpić w wyniku działania bądź zaniechania. Działanie może polegać na zaniedbaniu w wykonywaniu obowiązku usuwania skutków zdarzeń naruszających cudze dobro osobiste. W przypadku gdy dobra zagrożone są naruszeniem można żądać zaniechania tych działań, a w sytuacji gdy do naruszenia już doszło, przysługuje szereg środków prawnych.

W przypadku podmiotu leczniczego co do zasady odpowiedzialność za stworzenie organizacyjnych warunków poszanowania omawianych praw spoczywa bezpośrednio na kierowniku, w przypadku praktyk zawodowych – na osobach wykonujących zawód lekarza, lekarza dentysty, pielęgniarki i położnej w ramach tych praktyk. Ewentualne zaniedbania organizacyjne kierownika podmiotu leczniczego w tym zakresie nie zwalniają lekarza i innych osób z obowiązku poszanowania tych praw. W istocie prawo do poszanowania intymności i prawo do poszanowania godności należy rozpatrywać jako dwa odrębne prawa, choć niewątpliwie pozostające ze sobą w ścisłym związku.

PRAWO PACJENTA DO POSZANOWANIA INTYMNOŚCI

Intymność ujmuje się jako zakres faktów dotyczących jednostki i jej przeżyć, które w zasadzie nie są przez nią ujawnione nawet osobom najbliższym. Zatem intymność pacjenta, czyli bliskość, odnieść należy do wszelkich uczuć i działań związanych z udzielaniem świadczeń opieki zdrowotnej. Na tak pojmowaną intymność składa się: dbanie o dobro pacjenta, szacunek dla pacjenta, zrozumienie jego sytuacji, wymiana intymnych informacji, uważanie pacjenta za podmiot o najwyższej wartości.

Intymność odnosi się zarówno do samej osoby pacjenta – do sfery jego życia wyłącznie osobistego, poufnego, jak i do relacji z innymi osobami, opartych na serdeczności i zażyłości. Naruszenie intymności pozostaje w związku z poczuciem wstydu. Strefa intymności jednostki ludzkiej powinna być poddana szczególnej ochronie, w myśl której tylko dana jednostka może rozporządzać tą wrażliwą sferą uczuć. Dlatego za słuszną należy uznać tezę, że jeżeli przepisy szczególne nie stanowią inaczej, to jedyną możliwość wkroczenia w sferę intymności człowieka daje wyrażenie zgody przez uprawnionego.

PRAWO PACJENTA DO POSZANOWANIA GODNOŚCI

Pacjent korzystający ze świadczeń zdrowotnych to nadal „cały" człowiek, a nie tylko „uszkodzona funkcja lub sprawność", to nadal człowiek posiadający własny system wartości i wiedzy, mający określone oczekiwania wobec osób udzielających świadczeń zdrowotnych. Przez fakt wejścia w rolę pacjenta nikt nie może być zmuszany do bezwzględnego podporządkowania się z góry określonym regułom, które godzą w jego poczucie godności. Pacjent ma prawo oczekiwać od personelu medycznego szacunku dla jego godności, poprzez dostrzeganie w jego osobie równoprawnego uczestnika stosunków międzyludzkich, czyli poszanowania jego podmiotowości.

Każdy pacjent ma imię i nazwisko, dlatego ma prawo wymagać, aby osoby stykające się z nim tak właśnie się do niego zwracały. Każde inne określenie może być poczytane jako zachowanie poniżające pacjenta. Osoba biorąca udział w procesie udzielania

świadczenia zdrowotnego jest obowiązana traktować pacjenta taktownie, życzliwie, wyrozumiale i cierpliwie. Należy szanować prawo pacjenta do zachowania dystansu. Wiele osób czuje się zdecydowanie lepiej, gdy traktuje się je powściągliwie i formalnie, ale z szacunkiem, bez okazywania nadmiernej serdeczności i współczucia. Generalnie celem lekarza, jak i osób wykonujących inny zawód medyczny, jest zmniejszenie poczucia chaosu, osamotnienia i przerażenia.

„Pacjent ma prawo oczekiwać od personelu medycznego szacunku dla jego godności, poprzez dostrzeganie w jego osobie równoprawnego uczestnika stosunków międzyludzkich, czyli poszanowania jego podmiotowości”

Wykonywanie każdej interwencji medycznej powinno przebiegać sprawnie, bez zbędnego wydłużenia w czasie oraz w miarę możliwości jak najmniej boleśnie. Naruszeniem godności człowieka jest zadawanie nadmiernego i zbędnego bólu przez niestaranne, niedbałe wykonywanie iniekcji, zmiany opatrunków, niesprawne lub wręcz brutalne wykonywanie badań diagnostycznych i innych zabiegów. Pacjent ma prawo do znieczulenia na żądanie, o ile jednocześnie nie ma przeciwwskazań. Podmiotem zobowiązanym do podejmowania odpowiednich decyzji w zakresie sfinansowania ze środków publicznych metod służących uśmierzaniu bólu jest niewątpliwie NFZ.

Lekarz i inne osoby wykonujące zawód medyczny w trakcie kontaktu z pacjentem są zobowiązane do właściwego dobierania słów, aby były one zrozumiałe dla słuchacza, mają rzetelnie informować o wszystkich sprawach związanych ze stanem zdrowia zainteresowanego i w miarę potrzeby powtarzać informacje, aż do ich pełnego zrozumienia przez chorego. Lekarz winien okazywać cierpliwość, gdy chory będzie przedstawiał swoje dolegliwości, wyrażał swój pogląd na przebieg leczenia i rokowanie. Niedopuszczalne jest traktowanie pacjenta z góry, nieprzyjemnie, z lekceważeniem, ignorowanie próśb o udzielenie informacji czy ocenianie jego stylu życia.

Dr hab. Dorota Karkowska, prof. nadzw. UŁ, radca prawny

- Zainteresowania naukowe i badawcze koncentrują się w szczególności w obszarach: prawa medycznego, prawa pracy, prawa ubezpieczeń społecznych i zdrowotnych. Jest autorką monografii, m.in. Prawa pacjenta, Prawo medyczne dla pielęgniarek, Zawody medyczne; komentarzy, m.in. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta; ponadto artykułów naukowych; analiz prawnych oraz artykułów prasowych w ramach społecznych kampanii oraz współautorką rekomendacji w zakresie prawa medycznego.

Dyrektor Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów przy Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Członek Rady Fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej; Założycielka i Prezes Fundacji Ius Medicinae, Członek Rady Narodowego Funduszu Zdrowia, Zatrudniona w Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Instytucie Pielęgniarstwa i Położnictwa. Kierownik Podyplomowego Studium Prawa Medycznego w Uczelni Łazarskiego w Warszawie. Od stycznia 2018 r. Przewodnicząca Mazowieckiej Komisji Orzekającej o Zdarzeniach Medycznych w Warszawie; Od września 2018 r. doradca Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych.

GODNOSĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ – PERSPEKTYWA PSYCHOLOGICZNA

ADRIANNA SOBOL, PSYCHOLOG

Psychika pacjentów bardzo mocno odczuwa przekroczenie granicy pomiędzy drobną niedyspozycją, a poważnym schorzeniem. Widzą, że tracą możliwości pełnego czerpania z życia i każdego dnia muszą zrezygnować z coraz większej części własnego Ja. Im te ograniczenia są większe, tym chory bardziej traci poczucie własnej wartości, a z czasem, wraz z narastającymi objawami choroby, erozji ulega również szacunek dla samego siebie. Jest to najbardziej dramatyczna, niewywołana przez osoby trzecie, zmiana w psychice pacjenta. Wszystkie kolejne, pojawiające się dysfunkcje psychiczne są jej konsekwencją.

Na ten naturalny stan obniżenia postrzegania własnej osoby wywołany ciężką chorobą, nakładają się okoliczności związane ze staraniami otoczenia szpitalnego przywrócenia mu zdrowia lub czasem tylko pomocy w chorowaniu. Są one częścią ustalonych procedur, w których zawsze niewystarczająco brany jest pod uwagę stan psychiczny przewlekle chorego. Lekarze i personel medyczny realizują swoje zawodowe cele i godność chorego zawsze przegrywa ze skutecznością terapii. Czasem jest z nią wręcz w instytucjonalnej (prawnej) kolizji. Są też oczywiście często spotykane sytuacje, w których sprawa godności chorego jest po prostu lekceważona. Pierwszym z brzegu przykładem jest ciągle, powszechnie spotykana sytuacja, kiedy przekazuje się diagnozę choremu lub wskazania, co do dalszego leczenia w obecności innych pacjentów, leżących w tej samej sali.

Niestety, chory nie jest najczęściej w stanie zareagować na te wszystkie naruszenia jego praw. Lęk który przeżywa przewlekle chory pacjent zmienia w radykalnym stopniu jego psychikę i ogranicza możliwości percepcyjne. Choremu trudno się skupić i trudno przyswoić przekazywane mu informacje oraz zrozumieć wszystko, co się wokół niego dzieje. Bardzo ciężko w takiej sytuacji o właściwą reakcję i obronę własnych praw.

„Do psychologa szpitalnego zgłaszają się pacjenci z prośbą o pomoc w poprawieniu jakości komunikacji z lekarzem”

Dodać należy, że taki stan powoduje bardzo często podwyższenie poziomu ufności i akceptacji. Chory w szczególnym stopniu jest uzależniony od lekarza, którego działań nie jest jednak w stanie w żaden sposób ocenić. W jego psychice buduje się obraz lekarza, osoby o ponadnaturalnych, magicznych wręcz możliwościach. Konsekwentnie, zamiast partnerskiego powstaje naturalny w takich warunkach układ zależności – poczucie podległości pacjenta wobec leczącego go specjalisty. Z własnego doświadczenia mogę stwierdzić, że bardzo często do psychologa szpitalnego zgłaszają się pacjenci z prośbą o pomoc w poprawieniu jakości komunikacji z lekarzem.

Jednym z wielu negatywnych skutków takiej zależności jest cicha akceptacja wszystkiego, co go w szpitalu – lekarskiej świątyni – spotyka. Nie można również w tym miejscu nie wspomnieć o katastrofalnym w skutkach, wykreowanym w ostatnich latach przez globalne media modelu genialnego lekarza cudotwórcy, lekceważącego ostentacyjnie pacjentów i ich bliskich. Taka narracja, wiążąca bezpośrednim, silnym związkiem geniusz z brakiem szacunku, zdominowała powszechnie sposób myślenia o lekarzach. Oczywiście nie jest to wina samych lekarzy, lecz nikt też nie może zwolnić lekarza od refleksji nad relacją w jakiej znajduje się z pacjentem. Musi mieć świadomość przewagi, jaką los dał mu nad chorym i przede wszystkim mieć zbudowany wewnętrzny system samokontroli; wiedzieć, że każdy gest i wypowiedziane przez niego słowo mogą zmienić życie chorego i jego postrzeganie samego siebie na lata. Z doświadczenia wiem, jak rujnująca dla samopoczucia pacjentki jest niechęć do przeprowadzenia rekonstrukcji piersi, w tle której jest przekaz, że w jej sytuacji takie wysiłki nie mają większego sensu.

Należy w tym miejscu podkreślić, jak ważne jest by rodzina, również psycholog przypominali choremu, że to on jest najważniejszą postacią w szpitalu i jego zdrowie, którego integralną częścią jest stan psychiczny, jest nadrzędnym celem wszystkich zajmujących się nim osób.

Paradoksalnie, niemniej trudna jest sytuacja przewlekle chorego pacjenta w okolicznościach domowych, wśród ludzi mu najbliższych. Jego powrót do zdrowia fizycznego jest ich pierwszorzędnym celem i pragnieniem. Dbają oczywiście o jego poczucie godności, broniąc go wręcz

bardzo często, ale podobnie jak lekarze zawsze położą je na ołtarzu obiecującej terapii. Nierzadkie są oczywiście również sytuacje, kiedy przewlekle chory jest otoczony obojętnością i pozostawiony samemu sobie. Czasem nie jest to efekt niczyjego zaniedbania - tak po prostu układa się jego życie, że nie ma kto się nim zająć.

„Okrucieństwo przewlekłej choroby polega właśnie więc nie tylko na ciągłym atakowaniu zdrowia fizycznego, ale również na stałym ograniczaniu poczucia własnej godności”

Choroba, a w jej konsekwencji „podległościowa” relacja z lekarzem, pobyt w szpitalu i uzależnienie od otoczenia naruszają bardzo często (i to w dotkliwym stopniu) poczucie godności osobowej pacjenta. Jest to tak szczególnie bolesne dlatego, że wartość ta należy się każdemu i sam fakt bycia człowiekiem jest niezbywalnym powodem dla jej posiadania. Godność osobową w tym samym stopniu posiada dziecko, co najgorszy nawet zbrodniarz. Fundamentalnie odróżnia ją to od godności osobistej, która jest wprost uzależniona od naszych czynów i którą czynami właśnie można stracić. Naruszenie godności osobowej umniejsza chorego w jego własnych oczach, jako istotę ludzką.

Ciężka choroba wraz z okolicznościami jej leczenia obniżają więc w potężnym stopniu poczucie własnej wartości, a co za tym idzie determinację i wolę walki. Całkowity brak tego poczucia prowadzi do konstatacji, że nie ma w zasadzie już o co walczyć. Ten właśnie krańcowy dla takiego procesu stan apatii ogranicza skuteczność najbardziej nawet zaawansowanych terapii. Każdy, kto angażuje się w pomoc pacjentowi musi o tym pamiętać.

Okrucieństwo przewlekłej choroby polega właśnie więc nie tylko na ciągłym atakowaniu zdrowia fizycznego, ale również na stałym ograniczaniu poczucia własnej godności. Rolą psychologa jest obrona chorego przed tym procesem. Odbywać się to może na dwóch płaszczyznach. Jedna to ciągłe uczulanie otoczenia szpitalnego i rodzinnego na kwestię godnościowe pacjenta. Drugie, dużo bardziej istotne wyzwanie, to pomoc w stawianiu wewnętrznych zapór w psychice chorego, niepozwalających mu na widzenie siebie jako osoby gorszej niż był przed utratą zdrowia. Chodzi wtedy w pracy z pacjentem o podjęcie próby odwrócenia wektorów, tak by zobaczył siebie w chorobie lepszym niż był przed nią. Pierwszą linią obrony terytorium państwa Godność powinien być świadomy opór chorego.

Nie można oczywiście tych zapór budować, przekonując o uszlachetniających walorach cierpienia. Używanie wielokrotnie powtarzanych banałów niszczy wiarygodność psychologa w oczach chorego. O ile lekarz stosuje sprawdzoną wielokrotnie terapię, o tyle terapeuta musi sprawiać wrażenie indywidualizacji pracy z każdym chorym. Psycholog powinien zrobić wszystko, aby pacjent siedzący w jego gabinecie uwierzył, że nie jest odbiorcą rutynowo powtarzanych zdań.

„Pierwszą linią obrony terytorium państwa Godność powinien być świadomy opór chorego”

Rolą psychologa, w wyjątkowy sposób łączącego wiedzę o chorym i rutynie szpitalnej, jest też przypominanie choremu, że wszystkie decyzje dotyczące sposobu jego leczenia należą do niego. Pacjent musi wiedzieć, że szpital i cały system opieki medycznej istnieją po to by realizować jego potrzeby. Psycholog na każdym kroku powinien mobilizować pacjenta, aby stanowczo domagał się szacunku i odpowiedniej troski, uszanowania autonomii. Chory może wyrazić wolę kontynuacji obecnej metody leczenia lub jej zmiany. Może wymagać od lekarza najdrobniejszych nawet wyjaśnień, co do stanu swojego zdrowia oraz dostępnych, zgodnie z najnowszą wiedzą medyczną, terapii, nie tylko tych refundowanych. Jest też właścicielem całej dokumentacji medycznej jego choroby. W każdej chwili szpital ma obowiązek mu ją udostępnić. Ta świadomość pełnej kontroli nad leczeniem i swojej sytuacji jako pacjenta, to wielki krok w kierunku odzyskania lub nietracenia niczego z poczucia własnej wartości.

Adrianna Sobol – *jest magistrem Psychologii o specjalności klinicznej, a także absolwentką podyplomowych studiów z Psychotraumatologii oraz Psychoonkologii. Doświadczenie zdobywała m.in. na oddziale kliniki nerwic w Instytucie Psychiatrii i Neurologii, oddziale psychogeriatrii Szpitala Tworkowskiego czy oddziale onkologicznym prof. Szczylika Wojskowego Instytutu Medycznego.*

Pracuje jako psychoonkolog w Szpitalu Onkologicznym Magodent oraz jest członkiem Zarządu Fundacji OnkoCafe, w której pracuje z pacjentami onkologicznymi, prowadzi warsztaty oraz tworzy kampanie i akcje społeczne m.in. „BreastFit. Kobiecy Biust. Męska sprawa" czy „ProstaTaHistoria". Autorka licznych poradników psychologicznych dla pacjentów. Prowadzi Centrum Wsparcia Psychologicznego INEO, gdzie prowadzi psychoterapię. Współtworzy audycję radiową „O raku przy kawie" w RPL FM.

GODNIE ŻYĆ Z CHOROBĄ
PERSPEKTYWA PERSONELU MEDYCZNEGO

BEATA STEPANOW

Na co powinien zwrócić uwagę personel medyczny w opiece nad pacjentem, aby respektować prawo do godności pacjenta z chorobą przewlekłą, w placówce medycznej oraz w domu? Dlaczego poszanowanie godności pacjenta ma znaczenie w procesie leczenia? W jaki sposób personel medyczny powinien zabezpieczyć kwestie godności chorego (rozmowa, przestrzeń, czas)? Jakie wyzwania stoją przed personelem medycznym w tym zakresie (np. brak czasu, przepełnienie szpitali, zbyt wielu pacjentów, brak narzędzi – ograniczenia refundacyjne) i jak można byłoby je rozwiązać?

Wyniki badania, które zostało przeprowadzone na grupie osób z chorobą przewlekłą wskazują, iż mamy do czynienia z grupą ludzi, którzy w swojej chorobie m.in. poszukują rozwiązań, radzą sobie wspierając się nawzajem wyznaczając w życiu cele. To co ich łączy, to na przykład lęk przed przyszłością, obawa braku kontroli nad podstawowymi funkcjami fizjologicznymi. Tym samym potwierdzają, iż potrzeba bezpieczeństwa, zaufania, poszanowania godności jest dla nich najważniejsza.

Kto może im pomóc? Najlepiej wskazać tych, którzy w swoim działaniu dążą do zaspokojenia potrzeb swoich podopiecznych oraz reprezentują zawody największego zaufania publicznego, czyli pielęgniarki, położne, lekarzy oraz ratowników medycznych. Wymaga się od nich pełnego profesjonalizmu w wykonywanej pracy, co wiąże się z ciągłym poszerzaniem wiedzy, wraz z rozwojem medycyny, aby na jak najwyższym poziomie zaspokajać potrzeby zdrowotne.

Procesem udzielania przez nich świadczeń zdrowotnych, w ramach szeroko rozumianych procedur medycznych, rządzą określone zasady. Wśród nich na pierwszy plan wysuwa się zasada poszanowania autonomii pacjenta, a także ochrony jego dóbr osobistych. Z perspektywy osiągnięcia celu świadczenia zdrowotnego najistotniejszą rolę odgrywają więzi pomiędzy pacjentami a pracownikami medycznymi, które polegają na współpracy. Istotne jest także zagwarantowanie pacjentom poczucia satysfakcji, a co za tym idzie – spełnienia wymagań i potrzeb w taki sposób, aby po zakończonym procesie leczenia mieli poczucie, że otrzymali oczekiwaną opiekę. Równie ważna jest poufność, która zapewnia wysoką jakość opieki zdrowotnej. Polega ona na umiejętnym przeprowadzeniu wywiadu, słuchaniu oraz nakierowaniu rozmowy na problemy związane ze stanem zdrowia. Istotną wartością jest także prawo do respektowania godności pacjenta, wynikające z poszanowania jednostki. Personel medyczny powinien umieć słuchać, okazać cierpliwość oraz należyty szacunek. Takie postępowanie sprawia, że pacjenci wtedy bardziej ufają pracownikom medycznym. Pacjent, który nie ufa, nie zastosuje się do zaleceń. Dlatego warto zachęcać do zadawania pytań otwartych i udzielać na nie szczerych odpowiedzi. Jeśli pacjent przekona się, że jest wysłuchany i zrozumiany przez personel medyczny, to poczuje się bezpiecznie i chętniej zgodzi się na udział w proponowanym procesie leczenia.

„Choroby przewlekłe dotykają osób we wszystkich grupach wiekowych, ale stosunkowo najczęściej ujawniają się wśród ludzi starszych”

Choroby przewlekłe dotykają osób we wszystkich grupach wiekowych, ale stosunkowo najczęściej ujawniają się wśród ludzi starszych. W tej właśnie grupie częściej niż w innych obserwuje się zjawisko wielochorobowości, także w odniesieniu do chorób przewlekłych. Wprawdzie stan zdrowia starszych pacjentów zmusza niekiedy do ich hospitalizacji, ale najczęściej pozostają oni w domu. Rodzi to potrzebę zapewnienia pacjentom należytej opieki. Zadanie to spoczywa nie tylko na personelu medycznym, ale w największym stopniu na rodzinie osoby chorej i jej najbliższym środowisku

Niezależnie od miejsca (szpital, gabinet, dom pacjenta) ważne jest zapewnienie w procesie leczenia możliwie najwyższego komfortu fizycznego oraz psychicznego. Jak podnieść komfort fizyczny? To przede wszystkim delikatne postępowanie z pacjentem, a więc unikanie wszelkich sytuacji, które mogą spowodować niepotrzebny ból. Niepotrzebny, czyli taki, który nie wynika bezpośrednio ze specyfiki wykonywanego zabiegu, ale np. z pewnej szorstkości zachowania albo jest spowodowany jakimiś gwałtownymi ruchami ze strony personelu medycznego. Jeśli chodzi o komfort psychiczny – tutaj istotne jest zwrócenie uwagi np. na to, kiedy pacjent się boi i jak zareaguje.

Warto w trakcie zabiegu uprzedzać pacjenta o możliwym odczuciu bólu lub dyskomfortu.

Jednak ostatnimi czasy, zaufanie do środowiska medycznego jest systematycznie podważane. To powoduje, że zdarzają się pacjenci nadmiernie podejrzliwi, którzy nie ułatwiają budowania przyjacielskiej relacji ani realizacji samego procesu leczenia. Tendencja ta wynika z wielu przyczyn, m.in. z pojawienia się opieki kierowanej z ograniczonym dostępem do usług, nagłaśniania błędów medycznych czy nadużyć, rzadszego osobistego kontaktu z personelem medycznym, a także ograniczeń refundacyjnych, które nie pozwalają personelowi medycznemu skorzystać z pełnego wachlarza możliwości terapeutycznych "szytych na miarę" dla pacjenta.

W związku z powyższym sukcesywnie zmniejsza się liczba specjalistów, personel medyczny jest przepracowany. Takie warunki odbijają się niekorzystnie tak na pacjentach, jak i na personelu medycznym. Brakującym ogniwem jest edukacja pacjentów i ich bliskich w zakresie zdrowego stylu życia oraz samego personelu medycznego w komunikacji zorientowanej na pacjenta. Na skutek gospodarki rynkowej, relacje międzyludzkie ewaluowały, są szybsze oraz oszczędniejsze w słowach. Pomija się dominującą jeszcze niedawno formę kontaktu w postaci komunikacji interpersonalnej, na rzecz nowoczesnych technologii, które są dla wielu osób wyzwaniem. Oczywiście postęp jest niemożliwy bez zmiany, a ci którzy nie mogą zmienić sposobu myślenia, nie mogą zmienić niczego.

Rekomendacje:

przygotowanie działań promocyjnych zawodów medycznych ze wskazaniem ich kompetencji i umiejętności na danym stanowisku

wprowadzanie nowoczesnych technologii w medycynie wraz ze wskazaniem wartości komunikacji interpersonalnej

zwiększenie budżetu na ochronę zdrowia ze szczególnym naciskiem na działania edukacyjne personelu medycznego

ciągłe wsparcie pacjenckich organizacji pozarządowych, które stanowią drugi "dom" dla osób przewlekle chorych oraz ich bliskich

mgr Beata Stepanow – *społecznie - Prezes Stowarzyszenia Edukacji Diabetologicznej, naukowo - doktorantka Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach na Wydziale Nauk o Zdrowiu, zawodowo - dyrektor Centrum Edukacji i Specjalistycznej Opieki Medycznej, specjalistka w dziedzinie pielęgniarstwa diabetologicznego. Przez ostatnie lata została uhonorowana Tytułem Pielęgniarki Roku i nagrodą „Kryształowego Kolibra" od Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, Tytułem Osobowość Roku, Człowiek Roku oraz została Kobietą Medycyny 2016 w plebiscycie Portali Medycznych. Otrzymała Wyróżnienie Św. Kamila, patrona chorych i służby zdrowia, przyznawane z okazji Światowego Dnia Chorego, w kategorii: pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych i cierpiących. Prowadzi działalność edukacyjno-szkoleniową, najpopularniejszą formą jest współorganizacja lokalnych akcji profilaktycznych pod nazwą „Zdrowie to podstawa".*

Zainicjowała pierwszy w Polsce Diabeteatr©, który wystawił spektakl pod tytułem „Z pamiętnika Anioła" wskazując, iż forma prezentacji ma ogromne znaczenie w procesie edukacji pacjenta z chorobą przewlekłą. Ukończyła międzynarodowy kurs dla pielęgniarek diabetologicznych organizowany przez Europejską Fundację Pielęgniarek Diabetologicznych. Przewodnicząca komitetów naukowych, organizatorka i wykładowca podczas krajowych oraz międzynarodowych konferencji. Autorka programów edukacyjnych dla osób przewlekle chorych oraz projektów realizowanych przy wsparciu funduszy europejskich. Współautorka Standardów Holistycznej Edukacji Diabetologicznej SED, a także Raportu "Polska rodzina z cukrzycą". Współpracuje z Ministerstwem Zdrowia w sprawie rozwiązań w systemie opieki zdrowotnej nad pacjentem z cukrzycą.

CZĘŚĆ TRZECIA:

GODNOŚĆ W CHOROBIE - PERSPEKTYWA PACJENTÓW

ZBIGNIEW TOMCZAK
ANNA KUPIECKA
MARIA GNAP
MAGDALENA FAC-SKHIRTLADZE
ANDRZEJ PIWOWARSKI
ANNA SARBAK
MAŁGORZATA PACHOLEC

POLEPSZYĆ KOMFORT ŻYCIA I POCZUCIE GODNOŚCI W WIELOLETNIEJ CHOROBIE

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ - PERSPEKTYWA PACJENTA CHOREGO NA CHOROBĘ ALZHEIMERA

W Polsce na chorobę Alzheimera choruje około 370-460 tys. osób, prognoza do 2050 r. zakłada trzykrotny wzrost zachorowań. Na świecie z 10-ciu największych przyczyn śmierci, choroba Alzheimera jest jedyną, której nie umiemy zapobiec, wyleczyć, opóźnić, a niski poziom świadomości pogłębia tę sytuację.

Opieka nad osobami chorymi wymaga działań interdyscyplinarnych, a zapewnienie godności chorowania nie powinno spoczywać tylko w gestii opiekunów. Konieczne jest zwiększenie dostępności do diagnostycznych testów przesiewowych i leczenia, pogłębienie i upowszechnienie specjalistycznej wiedzy medycznej i profilaktycznej, wprowadzenie standaryzacji badań, profesjonalizacji opieki, racjonalizacji kosztów i zapewnienia stabilności świadczeń.

Jednym z głównych problemów jest brak wsparcia dla nieformalnych opiekunów, którzy wymagają pomocy psychologicznej, prawnej i nierzadko finansowej. Opiekunowie to zwykle członkowie rodzin, którzy poświęcają choremu często wiele lat ciężkiej pracy.

Problemem jest zmęczenie i wypalenie opiekunów, które spowodowane jest słabym dostępem do placówek opieki dziennej i całodobowej, hospicjów, a także niedostateczna ilość przeszkolonych kadr medycznych i opiekuńczych. Dla zapewnienia odpowiedniego poziomu godnego chorowania istotne jest także przeznaczenie odpowiednich środków finansowych na leczenie i opiekę nad chorym (m.in. finansowanie środków higienicznych, czy środków chłonnych, które od lat nie były waloryzowane), edukacja kadr medycznych i edukacja społeczeństwa na temat tej choroby zapobiegając stygmatyzacji chorych, aż w reszcie przygotowanie uregulowań prawnych na temat wcześniejszych świadomych wyborów i kontroli stanu zdrowia na dalszych etapach choroby, np. ubezwłasnowolnienia, opiekuna prawnego.

Rozwiązaniem przynajmniej części problemów, a także pewnym gwarantem zapewnienia godnego chorowania było by wdrożenie opracowanego w 2011 r. przez środowiska naukowców i stowarzyszenia alzheimerowskie Polskiego Planu Alzheimerowskiego, który obejmuje kompleksowy model opieki medycznej i społecznej w zakresie diagnostyki i leczenia, oraz wsparcia dla opiekunów, w tym wdrożenia standardów dotyczących wczesnej diagnozy.

Zapobieganie, leczenie, opieka w trakcie choroby i wsparcie dla opiekunów leży w kompetencji dwóch ministerstw: Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Rodziny Pracy i Polityki Społecznej, które powinny stworzyć jednolity system, aby zmniejszyć zachorowalność na Alzheimera, a przede wszystkim pilnie wprowadzić standard badań przesiewowych pacjentów 65+, a także dokonać analizy sytuacji epidemiologicznej. Pozwoli to zmniejszyć tempo przyrostu osób chorych (obecnie zwiększyło się do 4% rocznie).

Ciężar opieki nad chorym jest przerzucony w opinii badanych rodzin w 95% na rodzinę. Jest to wieloletnia praca opiekunów nieformalnych „36 godzin na dobę". Konieczny jest system bardziej przyjazny dla chorego i jego opiekuna, co polepszy komfort życia i poczucie godności w wieloletniej chorobie.

Hasło „wyścig z czasem", którym posługują się często organizacje alzheimerowskie na całym świecie nadal jest aktualne. Im wcześniej choroba zostanie zdiagnozowana, tym dłużej będzie mógł chory uczestniczyć w świadomym życiu społecznym i rodzinnym.

Każda osoba żyjąca z Alzheimerem (a także z demencją), ma prawo do godnego przejścia przez chorobę, a co za tym idzie do:

jak najszybszej diagnozy,

dostępu do wysokiej jakości wsparcia po diagnozie,

podmiotowej, skoordynowanej opieki przez cały okres choroby,

równego dostępu do leczenia i zabiegów terapeutycznych,

takiego samego traktowania, jak inne osoby będące członkami społeczności.

ZBIGNIEW TOMCZAK, POLSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY OSOBOM Z CHOROBĄ ALZHEIMERA

KOBIETY SĄ POZOSTAWIONE SOBIE

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ Z PERSPEKTYWY CHORYCH NA NOWOTWORY PIERSI

W Polsce 18 tys. kobiet rocznie zapada na raka piersi. Sześć procent z nich dowiaduje się o chorobie dopiero w jej zaawansowanym stadium. Nie można nie wspomnieć, że w ciągu ostatnich trzech dekad dwukrotnie zwiększyła się liczba chorych kobiet w grupie pomiędzy 20 a 49 rokiem życia.

Pierwszym i najbardziej brzemiennym w skutkach problemem pacjentek jest ciągle brak czujności onkologicznej wśród lekarzy ginekologów. Po uzyskaniu diagnozy kobiety ciągle nie mają prostego dostępu do wiedzy, co do kolejnych kroków i ścieżek leczenia nowotworów piersi. Pacjentki na etapie wkraczania w świat choroby pozbawione są w zasadzie wsparcia i rekomendacji w kwestii wyboru tak odpowiedniej placówki jak i doświadczonego lekarza. Zdecydowaną większość wyborów chorych kobiet w pierwszych tygodniach po diagnozie należy więc uznać za przypadkowe. W całym tym okresie kobiety pozostawione są w ogromnej części samym sobie i większość spraw związanych z leczeniem organizują we własnym zakresie.

Bardzo słaby dostęp do informacji o chorobie i możliwych terapiach to tylko początek problemów komunikacyjnych. Największym bowiem problemem w tym obszarze jest całkowity brak lub bardzo małe umiejętności komunikowania się z chorą całego personelu medycznego, który kobieta spotka na swojej drodze.

Poza tymi problemami, które można wiązać z ciągle słabą organizacją procesu leczenia, kobiety spotykają na swoje drodze dużo poważniejsze uchybienia. Za jedne z najgorszych należy uznać zbyt pochopnie podejmowanie decyzji przez lekarzy w kwestii radykalnych mastektomii, które dla kobiet są bardzo często niezwykle trudną i traumatyczną decyzją. Chora nie jest oczywiście w stanie właściwie ocenić zasadności takich rekomendacji i najczęściej ich nie kwestionuje. Osamotniona w walce z chorobą nie ma dość siły, aby szukać kontaktu z innym lekarzem.

Sam zabieg mastektomii zdecydowanie zbyt rzadko łączony jest z rekonstrukcją usuniętej piersi. Podobnie, jak w czasie całego procesu leczenia zagubienie kobiet oraz ich ogólnie bardzo słaby stan psychiczny są nadużywane i nie proponuje się im takiego naturalnego i wskazanego, łączonego zabiegu. Podobna sytuacja ma miejsce po zakończeniu leczenia, kiedy kobiety rezygnują, najczęściej nie w pełni świadomie, z zabiegu rekonstrukcji piersi.

Mówiąc o godności w takiej chorobie jak rak piersi, bardzo ważne dla chorych jest nie tylko poprawienie skuteczności diagnostyki czy komunikacji na linii pacjent - lekarz, ale też stworzenie jakościowej terapii nowotworów piersi i systemu skoordynowanej opieki specjalistycznej (na wzór np. BreastUnits). W ramach takiego systemu każda pacjentka powinna mieć przypisanego stałego koordynatora na cały okres jej leczenia.

Całkowitemu przedefiniowaniu powinien ulec system informowania o refundowanych wyrobach medycznych. Zwiększone muszą zostać również limity ilościowe dla wyrobów medycznych, takich jak protezy piersi, środki chłonne, rękawki przeciwobrzękowe, peruki. Dla poprawienia dostępu i w konsekwencji efektywności leczenia musi zostać radykalnie zwiększona liczba ośrodków oferujących radioterapię, jak również konieczne jest unowocześnienie tych już istniejących. Konieczna jest też poprawa edukacji lekarzy ginekologów w zakresie raka piersi.

Mówiąc o godności w chorobie kwestią o podstawowym znaczeniu jest poprawa dostępności do psychoonkologów. Dla chorych kobiet jest to najczęściej jedyna osoba, która może im realnie pomóc w podejmowaniu świadomych, przemyślanych decyzji. Kobiety zmagają się nie tylko z chorobą, ale również z irracjonalnym poczuciem zaniedbywania obowiązków wobec rodziny. Podejmują więc często tragiczne w skutkach decyzje, nie kierując się własnym interesem.

Bardzo istotną w procesie leczenia i rekonwalescencji oraz walki z obawami o powrót choroby jest dostępność do dietetyka. Każda chora na nowotwór piersi kobieta powinna mieć zagwarantowane, refundowane i reanie dostępne konsultacje ze specjalistą w zakresie żywienia. Jednocześnie agendy rządowe powinny rozpocząć działania w kierunku poprawy świadomości chorych, co do roli jakości żywienia w trakcie choroby.

Pacjentki w czasie całego procesu leczenia powinny być informowane o roli aktyw-

ności fizycznej i rehabilitacji. Radykalna poprawa jakości życia pacjentów onkologicznych, jak również skrócenie czasu ich rekonwalescencji lub w ogóle powrót do obowiązków zawodowych przyniesie nielimitowany dostęp do rehabilitacji specjalistycznych.

Zwiększone poprzez nowelizację ustawy powinny zostać uprawnienia Rzecznika Praw Pacjenta w zakresie egzekwowania przestrzegania ustawy przez pomioty świadczące usługi zdrowotne. Lekarze oraz cały personel medyczny w placówkach służby zdrowia powinien być szkolony w kwestii praw pacjenta, tak tych wynikających z ustawy, jak i tych kulturowo obowiązujących w relacjach międzyludzkich. Kwestie te są szczególnie istotne i bolesne w przypadku kobiet z nowotworami piersi. Zdecydowanie zbyt często ich prawa do intymności oraz przede wszystkim godność osobista są lekceważone lub spychane na dalszy plan, co usprawiedliwiane jest nadrzędnością celu, jakim jest walka z chorobą. Pracownicy placówek ochrony zdrowia mają również ważne role do odegrania w kwestii kontaktów z rodzinami oraz bliskimi osób chorych.

Niezbędnym czynnikiem zapewniającym godną walkę z taką chorobą jak nowotwory jest też dostęp do leczenia przeciwbólowego. Agendy rządów, zajmujące się opieką zdrowotną muszą pilnować zachowania oczekiwanego poziomu wiedzy wśród lekarzy i personelu medycznego w obszarze leczenia przeciwbólowego. Zdecydowanej poprawie musi ulec również dostępność do Poradni Leczenia Bólu.

Jako pacjentka onkologiczna doskonale wiem, jak ważne jest poszanowanie godności w przebiegu choroby przewlekłej. Godność chorowania, godność na każdym etapie leczenia od postawienia diagnozy po zakończone leczenie to niezbędny warunek powodzenia terapii oraz jakości życia, do której niezależnie od sytuacji zawsze musimy dążyć.

Każda kobieta z nowotworem piersi ma prawo do godnego przejścia przez chorobę, a co za tym idzie do:

jak najszybszej diagnozy,

dostępu do informacji na temat możliwości i wyboru możliwości terapii, w tym pełnej informacji w zakresie konieczności mastektomii oraz wsparcia w zakresie ewentualnej rekonstrukcji piersi,

dostępu do wysokiej jakości wyrobów medycznych (protezy piersi, środki chłonne, rękawki przeciwobrzękowe, peruki),

dostępu do wsparcia psychoonkologicznego, wsparcia dietetyka, specjalistycznej rehabilitacji,

poszanowania praw pacjenta, a w tym prawa do intymności,

dostępu do leczenia przeciwbólowego i Poradni Leczenia Bólu.

ANNA KUPIECKA, FUNDACJA ONKOCAFE - RAZEM LEPIEJ

„Paradoksalnie największych upokorzeń i poczucia odarcia z godności doznałam od osób pracujących w instytucjach, które powinny pomagać takim jak ja, czyli ludziom ciężko chorym. Sytuacje, które cały czas we mnie gdzieś głęboko siedzą to weryfikacje moich zwolnień w ZUS-ie. Po zakończeniu pierwszego, tego najbardziej inwazyjnego okresu leczenia, próbowałam wrócić do mojego codziennego życia, takiego „normalnego" życia. Niestety przez wiele kolejnych miesięcy kilkakrotnie lądowałam w szpitalu na następnym - mniej lub bardziej poważnym - zabiegu. Zawsze po takim pobycie w szpitalu dostawałam - raz krótsze, raz dłuższe - zwolnienia lekarskie. Zwolnienia były szczegółowo weryfikowane w ZUS-ie. Zwykle jeździłam do ZUS-u osobiście. Za każdym razem, panie dziwnie na mnie patrzyły i miałam wrażenie, że jestem traktowana jak złodziej, który chce naciągnąć państwo na lewe zwolnienie. Wielokrotnie słyszałam ze strony urzędniczek: „Kolejne zwolnienie?!? Przecież Pani tak dobrze wygląda…". Za pierwszym razem, gdy to usłyszałam, zgłupiałam kompletnie i nie wiedziałam, jak zareagować. Za kolejnym i następnym razem kilkukrotnie dostałam furii i zaproponowałam, że się rozbiorę i pokażę, jak wyglądam pod ubraniem, skoro ktoś ma wątpliwości co do mojej choroby. Raz nawet zaczęłam rozpinać bluzkę, wywołując wielką konsternację na sali przyjęć interesantów. Wtedy też zaczęłam się zastanawiać, czy powinnam przepraszać za to, że nie widać po mnie choroby? A może powinnam nosić jakiś worek pokutny, żebym była wiarygodna? Jeśli ktoś, kto mnie nie zna, patrzy na mnie z boku, to nie widzi piętna, jakie rak odcisnął na mojej psychice. Nie widzi zmian na moim ciele, które ja codziennie widzę w lustrze. Nauczyłam się je maskować, ale one są i zostaną już ze mną na zawsze."

Agnieszka, chora na złośliwy rak piersi

CHOROBA NIE MOŻE ODBIERAĆ SZACUNKU

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ Z PERSPEKTYWY CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ

Na zaburzenia psychiczne i neurologiczne cierpi około 450 mln ludzi na całym świecie. W Polsce żyje obecnie około 490 tys. osób z zaburzeniami psychicznymi.

Osoby chorujące na schizofrenię często bywają świadome destrukcyjnych działań uwłaczających ich godności, wykorzystują behawioralne i psychologiczne strategie radzenia sobie z nimi. Według wyników ankiety pojawienie się choroby psychicznej spowodowało diametralną zmianę w życiu (34%) pacjentów ze schizofrenią. Co czwarty badany (27%) ma poczucie, że nie jest traktowany z szacunkiem. Blisko połowa pacjentów (47%) boi się o swoją przyszłość, którą w większości przypadków będzie miejsce w Domu Pomocy Społecznej.

Potrzeby pacjentów w zakresie zwiększenia poczucia godności w chorobie to przede wszystkim zmiana myślenia o chorych i traktowania ich w chorobie zarówno przez otoczenie, personel medyczny, a także społeczeństwo. Przede wszystkim nie oskarżanie pacjentów o lenistwo, brak silnej woli, mobilizacji, przesadne rozczulanie się nad sobą, nie traktowanie pacjentów jako osoby niebezpieczne, nieprzewidywalne, brak nadopiekuńczości, infantylizacji przez członków rodziny i inne osoby, motywowane troską o nich.

Ważna jest także zmiana systemowa związana z zapewnieniem normalnego funkcjonowania osób chorych na schizofrenię w życiu społecznym, a co za tym idzie brak codziennej, społecznej dyskryminacji w miejscach publicznych, w placówkach ochrony zdrowia (zdaniem pacjentów z racji choroby psychicznej nie dowierza się im, gdy zgłaszają symptomy somatyczne, nie uzyskują też pełnej informacji od lekarzy i są wyłączani z decydowania o przebiegu leczenia), a także nie kreowanie w mediach i w otoczeniu społecznym opinii o niepoczytalności i bezwartościowości pacjentów.

Konieczna jest aktywizacja zawodowa chorych i zapewnienie wsparcia systemowego na rynku pracy (m.in. zatrudnienie wspomagane i wsparcie trenera pracy), zmiana postrzegania orzeczenie z symbolem choroby psychicznej, tak aby nie było przeszkodą do ubiegania się o pracę,

dostęp do edukacji, podnoszenie bądź osiąganie kwalifikacji, a przede wszystkim nie dyskryminowanie pacjentów jako pracowników po ujawnieniu się kolejnego rzutu choroby, nawet wtedy, gdy swoje obowiązki zawodowe do momentu kryzysu psychicznego wykonywali bez zarzutu.

Edukacja społeczeństwa na temat choroby, a także bliskiego otoczenia chorych, tak aby pomimo choroby nie wykluczać chorego i jego rodziny z życia rodzinnego i społecznego. Konieczne jest tutaj wsparcie rodzin i opiekunów przez terapeutów i pracowników socjalnych, wsparcie osób duchownych, możliwość korzystania ze zróżnicowanych form pomocy i wsparcia społecznego.

Ważne jest także wsparcie psychologiczne rodziny chorego, a także wsparcie w zakresie powrotu chorego do społeczeństwa. Opiekunowie często w imię źle pojętego dobra pacjenta ukrywają chorobę pacjentów przed otoczeniem bojąc się stygmatyzacji i negatywnych reakcji ze strony otoczenia, często także obwiniają się za chorobę syna czy córki.

Kluczowym elementem jest także dostęp do odpowiedniego leczenia i opieki psychiatrycznej, wsparcia psychologicznego, a w przypadku hospitalizacji przestrzeganie praw pacjenta i leczenie w godnych warunkach.

Sama choroba nie podważa człowieczeństwa, nie pozbawia godności osoby. Chorzy oczekują szacunku, zrozumienia i pomocy. Aby tego dokonać powinna być zastosowana przede wszystkim szeroko pojęta edukacja w tym: obowiązkowe zajęcia dla przyszłych lekarzy (wszystkich specjalności) z zakresu chorób psychicznych, praktyki na oddziałach psychiatrycznych, Centrach Zdrowia Psychicznego, zajęcia dla kleryków (przyszłych kapłanów) ze specjalistami z dziedziny psychiatrii, kampanie społeczne ukazujące osoby chorujące na schizofrenię w pozytywnym świetle, edukacja rodzin, pacjentów ze schizofrenią

Dobrym rozwiązaniem byłoby także upowszechnianie miejsc gdzie prowadzone są dostępne formy rehabilitacji, miejsc pracy (m.in. Centra Zdrowia Psychicznego, Zespoły Leczenia Środowiskowego), a także rozbudowa sieci wsparcia społecznego, powstawanie mieszkań wspomaganych i hosteli dla chorych na schizofrenię.

Od wielu lat panuje powszechny pogląd, że osoby z diagnozą schizofrenii są niebezpieczne i należy ich unikać. Taka postawa społeczna skutkuje tym, że chorzy sami zaczynają o sobie myśleć w negatywny sposób, przez co zaniżają własną samoocenę. Prowadzi to do wycofania społecznego oraz wzmocnienia i tak już istniejącej izolacji społecznej tych osób. Życie w takich warunkach, brak profesjonalnego wielokierunkowego wsparcia terapeutycznego, adekwatnego leczenia farmakologicznego nie sprzyja znalezieniu w sobie siły, rozwinięcia wiary w możliwość wyzdrowienia i pełnego powrotu do społeczeństwa. Najbliższa rodzina zazwyczaj zapewnia podstawową opiekę i środki do życia. Ulegając destruktywnym wpływom piętna nie jest w stanie zaoferować nic więcej. Z czasem sama wymaga pomocy. Powrót do zdrowia pacjenta ze schizofrenią to długotrwały i złożony proces, w którym bardzo istotne jest kompleksowe podejście obejmujące nie tylko leczenie farmakologiczne, lecz także psychoedukację, psychoterapię oraz terapię zajęciową lub podjęcie pracy zawodowej. Jest to kierunek oczekiwany przez wszystkie środowiska działające dla dobra pacjentów ze schizofrenią, w którym powinna również zmierzać polityka zdrowotna i społeczna państwa.

Każda osoba chora na schizofrenię ma prawo do godnego przejścia przez chorobę, a co za tym idzie do:

powrotu do normalnego życia na poziomie społecznym, zawodowym i rodzinnym,

dostępu do odpowiedniego leczenia i opieki psychiatrycznej, a także leczenia w godnych warunkach,

godnego wizerunku w środkach masowego przekazu (przeciwdziałanie stygmatyzacji),

braku dyskryminacji w miejscach publicznych,

poszanowania praw pacjenta.

MARIA GNAP, STOWARZYSZENIE RODZIN „OTWARTY UMYSŁ”

„Moja najbliższa przyjaciółka jak dowiedziała się o mojej chorobie to pozwoliła sobie na komentarz do innej koleżanki, myśląc, że ja nie słyszę. Nazwała mnie wariatką. Poczułam się źle, zdradzona, rozczarowana, smutna. Miałam do niej straszny żal. Zerwałam z nią kontakt.

Jak opadły pierwsze emocje, choć nadal bolało, zaczęłam analizować co mam w sobie dobrego. Od tej pory postanowiłam dobierać ludzi takich, którzy będą widzieli we mnie dobre strony, przyjmowali mnie taką jaką jestem, a nie traktowali mnie jako chorobę.

Dużo kosztowało mnie odbudowanie szacunku do siebie, zrelatywizowanie i niebranie do siebie jako prawdy absolutnej wszystkiego co się słyszy. Cały czas korzystam z psychoterapii indywidualnej i grupowej.

Nie godząc się na podeptanie mojej godności mogę próbować powiedzieć osobie, która to robi, że sprawiła mi przykrość tak mnie nazywając. Poczekać na reakcję. Jeżeli zrozumie, że nie miała racji to możemy utrzymywać nadal kontakt, jeżeli będzie stała przy swoim to trzeba zerwać kontakt, bo przy kolejnej sposobności możemy się tego samego lub jeszcze gorszego od niej spodziewać."

Julia, chora na schizofrenię

GODNOŚĆ TO POCZUCIE WPŁYWU

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ Z PERSPEKTYWY CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE

W Polsce na stwardnienie rozsiane choruje blisko 50 000 osób. Choroba dotyka głównie osób młodych, choć kojarzona jest przeważnie z problemami związanymi z narządem ruchu. Osoby z SM doświadczają również tzw. niewidocznych symptomów, jak problemy poznawcze, depresja i lęk, problemy z czynnościami fizjologicznymi, zaburzenia równowagi, drętwienia i ból. To choroba o nieprzewidywalnym, bardzo indywidualnym przebiegu - przez jej niezrozumienie pacjenci często doświadczają poczucia wyobcowania bądź wykluczenia

Sytuacja osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) jest coraz bardziej znana i rozumiana przez osoby postronne. Również zakres opieki zdrowotnej w Polsce w ostatnich latach znacząco się poprawił – począwszy od dostępu do terapii powstrzymujących szybkość postępu choroby, czyniąc z niej chorobę przewlekłą, z którą można aktywnie żyć, skończywszy zaś na dostępie do opieki paliatywnej – która formalnie od 2018 roku stała się możliwa również dla pacjentów z SM.

Ciągle mamy jednak wiele do zrobienia. Kiedy słyszę hasło „GODNOŚĆ" – przede wszystkim rozumiem je jako poczucie sprawstwa, a prościej – wpływu na własne życie. Poczucie, które jest szczególnie chwiejne w momencie diagnozy choroby nieuleczalnej, postępującej, przewlekłej, które może być narażone w sytuacji długotrwałej terapii, niepewności co do przyszłości, przebiegu choroby, realizacji zamierzeń i planów.

Jak pokazują badania, większość pacjentów radzi sobie z tą trudną sytuacją, deklarując cel w życiu i jego wartość, plany i marzenia. Co jednak możemy zrobić, aby również co piąty pacjent – wątpiący w siebie i wsparcie otoczenia – mógł żyć godnie?

W przypadku osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym często już w momencie diagnozy możemy zrobić bardzo wiele – od tego jak pacjent zostanie poinformowany o chorobie, jakie perspektywy działania zostaną mu przedstawione, wreszcie czy i na ile stanie się partnerem dla lekarza w dyskusji o przyszłym życiu i, możliwie zindywidualizowanej, terapii - często

zależy bardzo wiele. To właśnie personel medyczny staje się pierwszym „znaczącym innym" – który może odegrać kluczową rolę dając poczucie wpływu na własne życie, odwracając trajektorię choroby jako doświadczenie dezintegracji ról społecznych, zawodowych i rodzinnych.

Konieczne jest więc zobaczenie osoby, z jej planami, marzeniami, stylem życia i codziennymi aktywnościami, które mogą zostać zagrożone w momencie diagnozy. Spotkanie młodej kobiety, która u progu macierzyństwa winna mieć możliwość dyskusji i wyboru strategii terapeutycznych, które nie zniweczą jej marzeń o dziecku.

To fizjoterapia, dostępna na co dzień, w której dyskutuje się o celach funkcjonalnych, planach i pragnieniach – czy jest to samodzielne, bezpieczne poruszanie się po domu bez wsparcia bliskich osób, czy może zdobycie szczytu albo przebiegnięcie maratonu – co, jak pokazują nam pacjenci, również bywa możliwe.

To dostęp do rehabilitacji domowej dla najciężej niepełnosprawnych – dla których rehabilitacja to wsparcie nie tylko dla nich, ale i dla ich bliskich wykonujących podstawowe czynności pielęgnacyjne.

To wreszcie wsparcie psychologiczne, dla chorych i ich rodzin – partnerów i dzieci. Jak wiemy dostęp do opieki psychologicznej i psychiatrycznej jest w Polsce bardzo ograniczony, często uzyskanie pomocy i opieki nie jest możliwe w publicznym systemie i stanowi poważne obciążenie finansowe dla gospodarstw domowych osób z chorobą przewlekłą. Opieka psychologiczna powinna antycypować problemy, nie zaś wkraczać w sytuacji bardzo trudnej, kiedy dobrostan psychiczny a często również życie i zdrowie narażone są najbardziej podczas długo trwającej, nieleczonej depresji.

Wielokrotnie to właśnie najbliżsi są strażnikami godności i intymności osoby w chorobie. Są jednak sytuacje, kiedy nie można obyć się bez wsparcia profesjonalistów, lekarzy, psychologów, czy terapii łagodzącej cierpienie – tak jak ma to miejsce w opiece paliatywnej. Szczególnie wtedy, kiedy sam pacjent nie jest w stanie realizować swojego człowieczeństwa godnie – powinniśmy działać. Zapewnienie terapii, leczenia bólu i wsparcia psychologicznego dla przewlekle chorych i ich bliskich winno być standardem, a nie dobrem luksusowym i reglamentowanym.

Wierzę, że wspólne działanie pacjentów, ich wysiłki w celu kreowania standardów komunikacji, leczenia, walka o siebie i swoje cele życiowe – bez ich oceny i wartościowania podejmowanych wyborów, często heroicznych – to elementy, których żaden system opieki zdrowotnej nie może zgubić. Wartość instytucji społecznych poznaje się bowiem po ich stosunku do najsłabszych – dzieci, starszych i chorych. Twórzmy więc instytucje i świat, w którym choroba jest wyzwaniem – nie murem. W którym znajdujemy rozwiązania uwzględniające godność i suwerenność wyboru, poszanowania wartości i potrzeb danej osoby. W którym człowiek – niezależnie od siły, zdrowia i majętności – ma szansę na poczucie wpływu na własne życie i realizację siebie – cokolwiek przez to rozumie w drodze, którą dziś podąża.

Każda osoba z SM ma prawo do godnego przejścia przez chorobę, a co za tym idzie do:

jak najszybszej diagnozy,

dostępu do odpowiedniego leczenia, a także leczenia w godnych warunkach,

wsparcia psychologicznego, specjalistycznej rehabilitacji,

dostępu do informacji o chorobie i możliwościach jej leczenia, dostępu do wysokiej jakości wyrobów medycznych (wózki inwalidzkie, środki chłonne, sprzęt specjalistyczny),

zapewnienia terapii łagodzącej ból, tj. opieki paliatywnej,

poszanowania praw pacjenta.

MAGDALENA FAC-SKHIRTLADZE, POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

„Kiedy myślę o godności pacjenta, to pierwsze, co przychodzi mi na myśl, to szpital – miejsce, w którym godność człowieka jest naruszana w sposób systematyczny. Mogę zrozumieć braki, że szpitale mają problemy z finansami i z kadrą. Ale to według mnie nie jest główny problem. Problemem jest to, że studenci medycyny, przyszli lekarze nie mają kontaktu z osobami chorymi. Na studiach medycznych niewiele czasu poświęca się na naukę komunikacji z chorymi osobami i ich rodziną, dbania o jej zdrowie, ale również nienaruszania jej godności.

Szansą na poprawę jest szeroka edukacja, która powinna zaczynać się już w przedszkolach, w których dzieci powinny być uwrażliwiane na potrzeby innych, szczególnie niepełnosprawnych dzieci. W ten sposób rozbudza się w ludziach empatię, a pomaganie i bycie uprzejmym przestaje być zachowaniem ponad standard, po prostu staje się standardem."

Milena, chora na stwardnienie rozsiane

GODNOŚĆ MA DLA STOMIKÓW WIELKĄ WARTOŚĆ

GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ Z PERSPEKTYWY PACJENTÓW ZE STOMIĄ

Osób ze stomią (inaczej mówiąc stomików) w Polsce mamy około 48 tys.. Z tego około 40 tys. to osoby ze stomią jelitową (kolostomia – jelito grube lub ileostomia – jelito cienkie) i około 8 tys. z urostomią (związane z układem moczowym). Główną przyczyną wyłaniania stomii jelitowych jest rak jelita grubego (77%), a w przypadku urostomii rak pęcherza moczowego (90%). Wiek pacjentów to w znakomitej większości szóste i siódme dziesięciolecie życia. Oczywiście zdarzają się pacjenci młodsi, a nawet dzieci i niemowlaki.

Z uwagi na rodzaj tego można powiedzieć okaleczenia - fizycznego i psychicznego - czyli braku kontroli nad jednymi z najważniejszych funkcji życiowych, jakimi są potrzeby fizjologiczne, oraz zaburzenie obrazu własnego ciała, godność dla stomików ma swoją wielką wartość. Akceptacja tego stanu zwykle jest bardzo trudna i zindywidualizowana, a czasem nie następuje w ogóle. Ze względu na te obciążenia oraz braki systemowe, ekonomiczne, edukacyjne większość stomików wycofuje się z aktywnego życia. Dużym problemem jest też godne funkcjonowanie stomików w placówkach medycznych, rehabilitacyjnych czy opiekuńczych. Poszanowanie godności i intymności jest tu bowiem bardzo ograniczane.

Pragnę także zwrócić uwagę na wiele innych problemów, z którymi borykają się osoby ze stomią w Polsce. Po pierwsze brak jakiejkolwiek opieki środowiskowej dla tych osób, zwłaszcza samotnych i mieszkających poza dużymi aglomeracjami, jak również brak odpowiednich poradni specjalistycznych (stomijnych). Powoduje to nasilenie marginalizacji i stygmatyzacji stomików.

Najważniejszym elementem dla stomika jest dobre i wystarczające zaopatrzenie w sprzęt stomijny i środki do pielęgnacji stomii. Jest to warunek pierwszy i konieczny, aby realizować wszystkie potrzeby niezbędne w życiu każdego człowieka - społeczne, zawodowe, przyjacielskie, rodzinne, intymne, seksualne. I jest to też podstawowy warunek do zapewnienia godnego życia stomika.

Każda osoba ze stomią ma prawo do godnego życia z chorobą, a co za tym idzie do:

całkowitej refundacji sprzętu stomijnego i środków do pielęgnacji stomii, a także urealnienia limitów kwotowych na sprzęt stomijny (wzrost o 50%),

równego dostępu do wsparcia medycznego i sprzętu tj. zmiany zapisów ustawy o szczególnym wsparciu osób ze znaczny stopniem niepełnosprawności (segregacja pacjentów, nieadekwatne orzeczenia, zmienność przepisów), a także uwolnienie limitów dla dzieci i młodzieży (nie tylko dla osób w ramach programu „Za życiem”),

dostępu do wykwalifikowanej pomocy medycznej poprzez stworzenie poradni stomijnych i dostępu do kompleksowej opieki lekarza, pielęgniarki, psychologa i dietetyka,

fachowej pomocy i opieki pielęgniarek stomijnych w domu pacjenta, (w ramach NFZ) – dla pacjentów w pierwszych miesiącach po operacji oraz pacjentów terminalnych,

zapewnienia jakościowej opieki środowiskowej, a co za tym idzie wzrost standardów opieki nad osobami ze stomią poprzez kursy, szkolenia, konferencje,

dostępu do pełnej informacji na temat grup wsparcia oraz organizacji, które działają w kraju,

dostępu do pełnej informacji na temat sprzętu stomijnego dostępnego na polskim rynku.

ANDRZEJ PIWOWARSKI, POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE „POL-ILKO”

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE POL-ILKO

„Moją chorobę Crohna-Leśniowskiego zdiagnozowano w 1975 r. Składał się na nią cały szereg powikłań i eksperymentów. Do 1989 r. osiem zabiegów resekcji jelit.

Niechętnie wracam do tego okresu. W tym czasie nie było innowacyjnych metod leczenia. W 1975 r. pierwszy zabieg resekcji odcinka jelita i wyłonienie stomii. W tym czasie pojęcie stomia (jeśli ktoś wiedział co to za dysfunkcja) było czymś niesamowicie wstydliwym i upokarzającym, zaburzającym poczucie godności. A fatalny sprzęt tzw. „pasy krakowskie” powodował, że człowiek śmierdział na odległość. A otoczenie... szok połączony z litością. Człowiek czuje się stygmatyzowany, opuszczony i samotny. Bezcenna jest rola rodziny i przyjaciół (jeśli są). Przy ich wsparciu człowiek zaczyna nabierać pewności siebie, wraca do społeczeństwa, powraca poczucie przetrąconej godności.

Ludzie boją się i pogardzają przez niewiedzę, gdy ją nabywają zaczynają rozumieć i akceptować inności.

Nauczyłem się rozumieć kaprysy i specyfikę mojej choroby, cierpliwości i umiejętności cieszenia się z najprostszych drobiazgów. To dało mi poczucie niezależności i samodzielności w trudnych sytuacjach. To była cały czas walka o samostanowienie, żeby grać główną rolę we własnym życiu.

Bardzo ważną rolę odgrywa sam pacjent. Udało mi się wrócić do swoich przyzwyczajeń i pasji. Nie mogę wykonywać swojego wyuczonego zawodu, ale udaje mi się namówić kolegę na lot sportowym samolotem. Brałem udział w składzie załogi w regatach morskich na dużym żaglowcu, chodzę po górach. To jest moja metoda na szacunek i ochronę mojej niezależności i ochronę mojej godności.”

Antoni, chory na chorobę Crohna-Leśniowskiego

GODNOŚĆ W CHOROBIE INTYMNEJ

POCZUCIE GODNOŚCI JEST SZCZEGÓLNIE WAŻNE W CHOROBIE TAK INTYMNEJ JAK NTM

Nietrzymanie moczu (NTM) jest jednym z najczęstszych problemów zdrowotnych starzejącego się społeczeństwa. Według szacunków cierpi na nie w Polsce nawet do 2,5 miliona osób, choć odsetek ten, ze względu na intymny charakter schorzenia i trudności w gromadzeniu rzetelnych danych, może być jeszcze wyższy. NTM nie jest chorobą śmiertelną, choć potrafi zrujnować życie i pogorszyć jego jakość bardziej niż cukrzyca czy nadciśnienie. Sprawia, że odarte z poczucia godności osoby rezygnują z życia towarzyskiego i zawodowego, izolują się ze społeczeństwa, psują sobie relacje rodzinne a w skrajnych przypadkach choroba powoduje u nich depresję, z próbami samobójczymi włącznie.

NTM, będący objawem takich chorób, jak chociażby zespół pęcherza nadreaktywnego, wiąże się z koniecznością częstego oddawania moczu, co zwłaszcza wśród osób starszych stwarza szereg niebezpieczeństw w życiu codziennym, takich jak np. nocne upadki i wynikające z tego konsekwencje w postaci skomplikowanych złamań. Według ekspertów medycznych 70 proc. wszystkich złamań szyjki kości udowej u kobiet ma miejsce w nocy w drodze do łazienki, bo wstające po kilka razy w nocy pacjentki ślizgają się na własnym moczu!

W tak intymnej chorobie, jak nietrzymanie moczu, poczucie godności jest szczególnie ważne. Jeszcze do niedawna było ono poważnie zachwiane, bo pacjenci z NTM zmuszeni byli do poddawania się uwłaczającemu i zupełnie niepotrzebnemu badaniu urodynamicznemu, które między innymi dzięki staraniom Stowarzyszenia UroConti zostało w końcu zniesione. Nadal jednak odczuwamy znaczny dyskomfort jeśli chodzi o dostęp do rehabilitacji, nowoczesnych środków chłonnych, a przede wszystkim do sprawdzonych terapii, które w większości krajów świata są standardem od wielu lat, a w Polsce nadal są niedostępne.

Dla zapewnienia godności w chorobie konieczny jest dostęp do odpowiednich dla pacjentów terapii dostosowanych do indywidualnych potrzeb pacjentów, a także wykwalifikowanej kadry medycznej między innymi poprzez wprowadzenie nowej umiejętności lub podspecjalizacji lekarskiej pod nazwą „uroginekologia", co umożliwiłoby identyfikowanie wykwalifikowanych specjalistów w tej dziedzinie i kierowanie do nich pacjentów z NTM.

Funkcjonowanie chorych z NTM w systemie ochrony zdrowia z pewnością ułatwiło by wprowadzenie jednego, jasnego kryterium medycznego (nietrzymanie moczu) uprawniającego m.in. do refundacji środków absorpcyjnych. Aktualnie, zgodnie z obowiązującym rozporządzeniem Ministra Zdrowia, nietrzymanie moczu jest kryterium chorobowym uprawniającym do refundacji tylko warunkowo - osoba z NTM musi posiadać dodatkowo jedną z chorób współistniejących (wybrane nowotwory, udary, upośledzenia itp.). Ponadto osoby ze zdiagnozowanym wysiłkowym NTM są wykluczone z refundacji.

Niezbędne jest także urealnienie limitów cenowych na refundowane środki absorpcyjne (pieluchomajtki, pieluchy anatomiczne, majtki chłonne, wkłady i podkłady). W porównaniu z innymi krajami limity cenowe w Polsce należą do najniższych w Europie.

Każda osoba z NTM ma prawo do godnego życia z chorobą, a co za tym idzie do:

jak najszybszej diagnozy,

dostępu i szerokiego wyboru możliwości terapii schorzenia,

zwiększenia limitów i dostępu do wysokiej jakości wyrobów medycznych (środki chłonne),

dostępu do wsparcia psychologa, specjalistycznej rehabilitacji,

poszanowania praw pacjenta, a w tym prawa do intymności.

ANNA SARBAK, STOWARZYSZENIE OSÓB Z NTM UROCONTI

„Podczas jednego z nawrotów choroby na oddziale psychiatrycznym doznałam nieludzkiego traktowania zarówno ze strony lekarzy jak i pozostałych członków personelu medycznego. Nikt nie zwracał uwagi na czystość. Sprzątanie odbywało się co kilka dni. Miało się wrażenie, że osoby bardziej chore, z dużą dozą agresji, rządziły na oddziale. Odebrano mi łańcuszek z medalikiem, który był dla mnie bardzo ważny. Jestem osobą głęboko wierzącą. Noszenie łańcuszka na szyi dodaje mi zawsze siły. Zostałam tego pozbawiona. Nie miałam nic. Zabrano mi też telefon. Nie miałam kontaktu z rodziną. Zostałam zupełnie sama.

Czułam się jak zwierzę. Jakby ktoś zamknął mnie w klatce, w której nie mam wpływu na to co się ze mną i wokół mnie dzieje. Byłam bezradna, zastraszona. Choć minęło już trochę czasu, wspomnienia nadal wywołują traumę. Moim ratunkiem okazało się wypisanie na własne żądanie i załatwienie miejsca na innym oddziale zamkniętym, gdzie pracuje mój lekarz prowadzący.

Odbudowywanie godności to był proces bardzo długotrwały. Aby ciągle nie myśleć o tym co mnie spotkało, starałam się poświęcać czas na pasje, zainteresowania. Korzystałam też z psychoterapii i rozmów z moim lekarzem psychiatrą. Właściwie nie mogłam zrobić nic, aby nie pozwolić tym osobom na podeptanie mojej godności. Nie miałam żadnych praw, mogli zrobić ze mną co chcieli.

W przypadku choroby psychicznej, z uwagi na jej charakter, często nie możemy sobie pozwolić na wyrażanie emocji. Jak zezłościmy się – to z reguły traktowane to jest jako nawrót choroby. U ludzi zdrowych traktowane to jest jako coś normalnego – po prostu zezłościł się. Niestety choroba jest tym piętnem, przy którym godność schowana jest bardzo głęboko."

Maria, chora na schizofrenię

KAŻDY CZŁOWIEK MA PRAWO DO GODNEGO ŻYCIA

POCZUCIE GODNOŚCI WŚRÓD OSÓB NIEWIDOMYCH

Aż 2 796 700 osób miało w 2016 r. uszkodzenia i choroby narządu wzroku (wg danych GUS). 42 000 osób przyznaje się, że w ogóle nie widzi. Równocześnie, co trzeci Polak nigdy nie był u okulisty (badania TNS Polska). Wzrok jest najważniejszym zmysłem, który dostarcza nam aż 80 proc. informacji o otaczającym nas świecie. Wykorzystujemy go do czytania, przemieszczania się, wykonywania codziennych czynności, a nawet przekazywania innym niewerbalnych informacji. Kiedy więc tego zmysłu zabraknie, tracimy możliwość bycia samowystarczalnym i niezależnym.

Chyba nie ma na świecie człowieka, który nie wzdrygnie się na myśl, że nie mógłby czytać, prowadzić samochodu, spojrzeć bliskiej osobie w oczy albo przemierzać świat zachwycając się widokami. Wierzymy, że jeśli urodziliśmy się widzącymi to zawsze tak będzie. Niestety mimo rozwoju medycyny nadal ludzie tracą wzrok z powodu różnych zazwyczaj nieuleczalnych schorzeń.

Choroby oczu w największym stopniu dotyczą osób starszych, dla których utrata wzroku jest prawdziwą tragedią całkowicie zmieniającą dotychczasowe życie. Wraz z utratą wzroku pojawiają się problemy związane z codziennym funkcjonowaniem tj. lęk przed wychodzeniem z domu, częste urazy ciała, poparzenia, złamania lub urazy kończyn, pogorszenie sytuacji materialnej i jakości życia. Pojawia się wstyd i wycofywanie się z kontaktów społecznych, bardzo często pogorszenie stanu zdrowia w tym psychicznego: przygnębienie, depresja a nawet myśli samobójcze.

Utrata widzenia przeżywana jest jako największe nieszczęście odbierające sens życia i poczucie wartości. Negatywne skutki upośledzenia widzenia dotykają zarówno osobę chorą jak i jej bliskich. Koszty ponosi także społeczeństwo. Czy musi tak być?

Nie, pod warunkiem, że chory otrzyma odpowiednią pomoc w postaci specjalistycznej rehabilitacji, mającej na celu poprawę kondycji psychicznej oraz naukę bezwzrokowych technik wykonywania codziennych czynności takich jak: dbanie

o czystość i higienę osobistą, gotowanie, sprzątanie, bezpieczne poruszanie się w najbliższym otoczeniu.

Dzięki rehabilitacji osoby niewidome czy słabowidzące mogą zachować aktywność i samodzielność. Działania usprawniające przynoszą wymierne korzyści pacjentowi i z tego względu powinny uzupełniać oddziaływania medyczne, nawet wtedy, gdy proces leczenia nie przynosi poprawy. Ważne są też korzyści społeczne polegające na zmniejszeniu kosztów opieki nad osobami, które w wyniku choroby oczu stają się niepełnosprawnymi i zależnymi od innych.

Niestety w Polsce nie ma instytucjonalnego systemu wsparcia dla osób, które z różnych powodów tracą wzrok. Finansowanie dedykowanej im rehabilitacji jest rozproszone i prowadzone w większości przez organizacje pozarządowe, fundacje i stowarzyszenia, które muszą zdobywać środki na pomoc chorym w trybie konkursowym. Są województwa, w których w ogóle nie ma miejsc gdzie można uzyskać takie formy wsparcia.

Nie jest łatwo mierzyć się codziennie z bezradnością ludzi starszych wobec choroby odbierającej wzrok i godność, dlatego nasze Stowarzyszenie Retina AMD Polska od wielu lat próbuje zmienić tę rzeczywistość. W imieniu chorych upominamy się o ich prawo do leczenia, rehabilitacji, zaopatrzenia w odpowiedni sprzęt i środki pomagające utrzymać higienę osobistą.

Uważamy bowiem, że każdy człowiek ma prawo do godnego życia na każdym jego etapie.

Każda osoba z chorobą wzroku, a także osoba niewidoma ma prawo do godnego życia, a co za tym idzie do:

dostępu do wsparcia społecznego,

godnego wizerunku w środkach masowego przekazu (przeciwdziałanie stygmatyzacji),

braku dyskryminacji w miejscach publicznych,

edukacji dotyczącej życia z niepełnosprawnością m.in. naukę bezwzrokowych technik wykonywania codziennych czynności takich jak: dbanie o czystość i higienę osobistą, gotowanie, sprzątanie, bezpieczne poruszanie się w najbliższym otoczeniu,

zwiększenia limitów i dostępu do wysokiej jakości wyrobów medycznych (środki chłonne, sprzęt medyczny pomagający w codziennym życiu),

dostępu do wsparcia psychologa, specjalistycznej rehabilitacji,

poszanowania praw pacjenta, a w tym prawa do intymności.

MAŁGORZATA PACHOLEC, RETINA AMD POLSKA

Retina AMD Polska

„Przez 28 lat choroby mogę stwierdzić, że nie doznałam ze strony personelu medycznego, lekarzy czy pielęgniarek, jakichkolwiek objawów braku szacunku, lekceważenia, czy ograniczenia wolności. Może dlatego, że w większości przebywałam na leczeniu lub operacji w tym samym szpitalu. Sama starałam się zachować dyskretnie i nie afiszować się ze swymi przypadłościami. Współmałżonek, dzieci, rodzina, przyjaciele i znajomi wiedząc o mojej chorobie nigdy nie okazywali odrazy, niechęci czy innych negatywnych zachowań.

W moim odczuciu pacjenci czasami sami wywołują nieprzychylne nastawienie wobec siebie. Choroba może szokować, szczególnie gdy przychodzi nagle, gwałtownie, wówczas pacjent sam nie może poradzić z emocjami, a przede wszystkim wydaje mu się, że tylko jego to dotknęło, tylko on jest chory i zachowuje się roszczeniowo. Nigdy nie zadawałam sobie pytania „czemu mnie to dotknęło?". Uważałam, że mogło być gorzej i inni też mają większe problemy. Moją dewizą jest nie rozmyślać o chorobie, nikt nie jest w stanie przewidzieć co mu przyniesie następny dzień."

Marzena, chora na nowotwór jelita grubego

ORGANIZACJE

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

to fundacja, która została utworzona w 2004 roku z inicjatywy księdza Arkadiusza Nowaka. Fundacja prowadzi wiele projektów z zakresu edukacji zdrowotnej i realizuje kampanie społeczne i edukacyjne, organizuje debaty, konferencje i szkolenia, organizujemy także cykliczne spotkania z decydentami w obszarze ochrony zdrowia. W ramach prac Instytutu powstają także raporty i analizy dotyczące aktualnej problematyki zdrowotnej i praw pacjenta.

Misją Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest wspieranie rozwiązań systemowych ukierunkowanych na poprawę sytuacji pacjentów oraz oddziaływanie na kształtowanie prozdrowotnych postaw Polaków. Instytut w swoich działaniach urzeczywistnia ideę wielopłaszczyznowego partnerstwa.

Więcej informacji: www.ippez.pl

FUNDACJA IUS MEDICINAE

została powołana w 2011 roku przez prof. Dorotę Karkowską. Działalność Fundacji ukierunkowana jest na podejmowania inicjatyw w zakresie poszanowania i przestrzegania praw człowieka w sektorze opieki zdrowotnej. Fundacja podejmuje inicjatywy naukowe i badawcze na rzecz rozwoju dobrego prawa – prawa medycznego oraz inicjatywy na rzecz edukacji w zakresie prawa medycznego.

Więcej informacji: www.twojeprawapacjenta.pl

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE POL-ILKO

to organizacja została założona w roku 1987. Reprezentuje ponad 48 tys. pacjentów ze stomią w Polsce, zrzesza obecnie około 800 członków w 20 Oddziałach Regionalnych. Podstawowe cele stowarzyszenia to niesienie pomocy i wsparcia chorym ze stomią, ich rodzinom oraz pacjentom z chorobami dolnej części układu pokarmowego; działanie na rzecz osób niepełnosprawnych posiadających stomię; propagowanie wiedzy o chorobach układu pokarmowego, w tym chorób nowotworowych, informowanie o możliwościach i metodach diagnozowania choroby i jej leczenia, budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk na problemy osób posiadających stomię i propagowanie idei niesienia pomocy tym osobom.

Więcej informacji: www.polilko.pl

FUNDACJA ONKOCAFE - RAZEM LEPIEJ

została założona w 2014 roku przez Annę Kupiecką - pacjentkę po raku piersi, prowadzi szereg działań na rzecz pacjentów onkologicznych i ich bliskich. Organizuje pomoc psychologiczną, warsztaty, spotkania, kampanie edukacyjne z zakresu radzenia sobie z chorobą, wydaje poradnik i zajmuje się edukacją prozdrowotną.

Więcej informacji: www.onkocafe.pl
www.breastfit.onkocafe.pl
www.badajbiust.pl
www.prostatahistoria.pl
www.mundurniezbroja.pl

STOWARZYSZENIE RODZIN „OTWARTY UMYSŁ”

wspiera rodziny i osoby z zaburzeniami psychicznymi w chorobie - schizofrenii, rehabilituje społecznie oraz integruje ze społecznością lokalną. Powstało w 2003 roku z inicjatywy psychologów pracujących z osobami z zaburzeniami psychicznymi na terenie miasta Rzeszowa oraz rodziców osób chorujących na schizofrenię. Stowarzyszenie organizuje różnorodne formy wsparcia, skierowane zarówno do rodziców i opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi, jak i samych chorujących. Od 2015 roku Stowarzyszenie rozszerzyło swoją działalność o prowadzenie pierwszego i jedynego do tej pory w województwie podkarpackim, Dziennego Ośrodka Wsparcia – Klubu Samopomocy „Integra” dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

Więcej informacji na stronie: www.otwartyumysl.org

POLSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY OSOBOM Z CHOROBĄ ALZHEIMERA

jest charytatywną, pozarządową organizacją pożytku publicznego. Istniejemy od 1992 roku i zrzeszamy rodziny oraz opiekunów chorych. Naszymi członkami są również specjaliści (neurolodzy, psychiatrzy, psycholodzy) zajmujący się rozpoznawaniem i leczeniem choroby Alzheimera. Należymy do europejskiej (Alzheimer Europe) i światowej organizacji alzheimerowskiej (Alzheimer's Disease International).

Więcej informacji:
www.alzheimer-waw.pl

STOWARZYSZENIE RETINA AMD POLSKA

jest to stowarzyszenie założone 20 lat temu przez osoby tracące wzrok z powodu różnych schorzeń siatkówki i plamki żółtej w celu: gromadzenia i upowszechniania wiedzy na temat możliwości leczenia i rehabilitacji, zabiegania o wczesną wykrywalność tych schorzeń, lobbowania o dostęp do nowoczesnych terapii, prowadzenia działań rzeczniczych mających na celu umożliwienie każdemu Polakowi równego dostępu do leczenia. Działalność stowarzyszenia prowadzona jest głównie społecznie i polega na upowszechnianiu wiedzy, udzielaniu wsparcia i porad osobom chorym i ich bliskim, organizowaniu spotkań informacyjnych dla pacjentów, konferencji oraz kampanii społecznych, monitorowaniu efektywności i dostępności poszczególnych świadczeń medycznych z zakresu okulistyki.

Więcej informacji:
www.retinaamd.org.pl

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO (PTSR)

jest jedyną ogólnopolską organizacją zrzeszającą osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Celem towarzystwa jest dbanie o jakość życia osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie im dostępu do leczenia, rehabilitacji, informacji na temat choroby i odpowiedniego wsparcia specjalistycznego.

Więcej informacji: www.ptsr.org.pl

STOWARZYSZENIE OSÓB Z NTM „UROCONTI”

zrzesza osoby z problemem nietrzymania moczu i działa na rzecz poprawy jakości życia pacjentów z tym problemem. Stowarzyszenie zostało założone przez grupę aktywnych osób, które chcą pomóc sobie i innym borykającym się z tym problemem. „UroConti” rozpoczęło działalność w 2007 roku, jest organizacją non-profit. Każdy kto boryka się z problemem nietrzymania moczu może zostać członkiem Stowarzyszenia i aktywnie włączyć się w jego działalność.

Więcej na stronie: www.uroconti.pl

Autor publikacji i badań:
Instytut Praw Pacjenta i
Edukacji Zdrowotnej

Redakcja naukowa:
ks. dr Arkadiusz Nowak

Opracowanie raportu:
dr Tomasz Sobierajski

Komentarz ekspercki:
prof. dr hab. Dorota Karkowska
Adrianna Sobol
Beata Stepanow

Komentarz pacjencki:
Magdalena Fac-Skhirtladze
Maria Gnap
Anna Kupiecka
Andrzej Piwowarski
Anna Sarbak
Małgorzata Pacholec
Zbigniew Tomczak

Redakcja merytoryczna:
Patrycja Rzucidło-Zając

Redakcja i korekta
Marta Kulpa

Pełna wersja raportu dostępna jest na stronie: www.ippez.pl

Materiał powstał przy wsparciu firmy ESSITY