

KS. MIROŚLAW KALINOWSKI

ZASADA SPRAWIEDLIWOŚCI SPOŁECZNEJ  
W OCHRONIE PRAW OSÓB UMIERAJĄCYCH  
W OPINII CZŁONKÓW RODZIN  
PODOPIECZNYCH HOSPICJUM

Prawa człowieka, wpływając bezpośrednio z jego godności, nie zależą ani od woli osób sprawujących władzę, ani też nie są wytworem stosunków społeczno-gospodarczych. Zadaniem władzy politycznej jest natomiast ich artykułowanie, afirmacja i ochrona służąca temu, aby człowiek mógł nimi dysponować w stosunkach z innymi osobami, grupami społecznymi i instytucjami publicznymi<sup>1</sup>. Zatem istotną funkcją zasady sprawiedliwości społecznej jest zabezpieczanie uprawnień jednostki ludzkiej na płaszczyźnie publiczno-prawnej w taki sposób, aby zapewnić jej przywileje wynikające z naturalnej godności<sup>2</sup>.

Funkcja ochronna sprawiedliwości społecznej ma istotne znaczenie w przypadku osób terminalnie chorych. Wyniszczenie sprawia, że umierający pacjenci stanowią kategorię osób najsłabszych, które nie potrafią samodzielnie bronić swojego statusu. Dlatego dość często zdarza się, że chorzy doświadczają naruszenia godności i praw w wyniku zaniedbywania obowiązków nałożonych na opiekunów, na skutek uprzedmiotowienia czy też ograbienia z posiadanego majątku<sup>3</sup>.

---

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

<sup>1</sup> F. M a z u r e k, *Prawo do pracy w encyklice*, [w:] J a n P a w e ł II, „*Laborem exercens*”. *Powołany do pracy*, red. J. Krucina, Wrocław 1983, s. 201.

<sup>2</sup> J. M a j k a, *Etyka życia gospodarczego*, Wrocław 1982, s. 29-30; Cz. S t r z e - s z e w s k i, *Katolicka nauka społeczna*, Lublin 1994, s. 390-391; T. B o r u t k a, J. M a z u r, A. Z w o l i Ń s k i, *Katolicka nauka społeczna*, Częstochowa 2004, s. 50-51.

<sup>3</sup> A. B o c h e n e k, *Pokonać lęk i ból*, „Wieści Podwarszawskie” 1995, nr 37, s. 5.

W artykule zwróci się uwagę w pierwszej kolejności na prawne zapisy dotyczące ochrony umierających, w dalszej części przywołane zostaną wypowiedzi członków rodzin podopiecznych hospicjum<sup>4</sup>.

## 1. PODSTAWY PRAWNE OCHRONY OSÓB UMIERAJĄCYCH

Oslabiona zdolność chorych w zakresie dbałości o własne interesy decyduje o tym, że państwo w szczególny sposób jest zobowiązane do ich ochrony. Podstawowe zabezpieczenie stanowią prawa pacjenta, na które składają się zarówno normy konstytucyjne, jak i przepisy rangi ustawowej. W Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej zawarte są dwie dyrektywy chroniące pacjentów. Pierwsza z nich głosi, że każdy ma prawo do ochrony zdrowia (art. 68 ust. 1). Natomiast w drugiej jest zawarta dyspozycja równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (art. 68 ust. 2). Uszczegółowienie norm konstytucyjnych w zakresie ochrony praw umierających pacjentów znajduje się przede wszystkim w trzech ustawach: z 30.08.1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej, z 5.07.1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej<sup>5</sup>, z 5.12.1996 r. o zawodzie lekarza<sup>6</sup>.

Wymienione powyżej dokumenty zawierają przepisy składające się na katalog uprawnień pacjenta, który swoim zakresem obejmuje:

**1) Prawo do świadczeń zdrowotnych** odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej, a w sytuacji ograniczonych możliwości ich udzielenia – do korzystania z rzetelnej, opartej na kryteriach medycznych procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń (art. 19 ust. 1 pkt 1, art. 20 ust. 1, pkt 1 i art. 26 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej). W sytuacji gdy pomimo decyzji uprawnionego lekarza o potrzebie niezwłocznego przyjęcia do szpitala chory nie może być do niego przyjęty, należy mu udzielić niezbędnej pomocy i przewieźć do innego szpitala (art. 21 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej). Udzielenie świadczeń zdrowotnych powinno odbywać się przez osoby do tego uprawnione, w pomieszczeniach i przy zastosowaniu urządzeń

---

<sup>4</sup> Szeroka prezentacja badań została przedstawiona w publikacji: M. K a l i n o w s k i, *Wspólnoty nadziei. Realizacja zasad życia społecznego w ruchu hospicyjnym*, Lublin 2007, s. 329.

<sup>5</sup> Dz.U. 1996, nr 91, poz. 410.

<sup>6</sup> Dz.U. 1996, nr 28, poz. 28.

odpowiadających określonym wymaganiom fachowym i sanitarnym (art. 9 ust. 1 i art. 10 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej). Osoby uprawnione do udzielania świadczeń zdrowotnych – lekarz i pielęgniarka – powinny je wykonywać zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi lekarzowi i pielęgniarce metodami, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością (art. 4 ustawy o zawodzie lekarza; art. 18 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej). Pacjentowi przysługuje też prawo do wypisania z zakładu opieki zdrowotnej na własne żądanie i uzyskania od lekarza informacji o możliwych następstwach zaprzestania leczenia w tym zakładzie (art. 22 ust. 1 i 3 oraz art. 26 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**2) Prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej** sprawowanej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez siebie (art. 19 ust. 3 pkt 1 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**3) Prawo do informacji.** Chory powinien uzyskać od lekarza przystępne wiadomości o stanie swojego zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (art. 31 ust. 1 ustawy o zawodzie lekarza). Osoba może również żądać, aby lekarz wcześniej uprzedził ją o zamiarze odstąpienia od jej leczenia i wskazania jej realnych możliwości uzyskania określonego świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub w zakładzie opieki zdrowotnej (art. 38 ust. 2 ustawy o zawodzie lekarza). W przypadku gdy pacjent ma wątpliwości dotyczące sposobu prowadzenia terapii, może wnioskować do lekarza o zasięgnięcie przez niego opinii właściwego specjalisty lub zorganizowania konsylium lekarskiego (art. 37 ustawy o zawodzie lekarza). Osoba może również pozyskać informacje o stanie swojego zdrowia od pielęgniarki, w zakresie związanym ze sprawowaną przez nią opieką pielęgnacyjną (art. 20 ust. 2 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej). Chory ma również uprawnienie do wskazania osoby lub instytucji, którą zakład opieki zdrowotnej obowiązany jest powiadomić o pogorszeniu się stanu jego zdrowia powodującego zagrożenie życia albo w razie jego śmierci (art. 20 ust. 2 i art. 26 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**4) Prawo do zachowania tajemnicy.** Pacjent może żądać od osób wykonujących świadczenie zdrowotne zachowania w tajemnicy informacji związanych z jego wykonywaniem (art. 40 ust. 1 ustawy o zawodzie lekarza; art. 21 ust. 1 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej). Ponadto ma on prawo do wyrażania zgody lub odmowy na podawanie przez te osoby do publicznej wiadomości danych umożliwiających jego identyfikację (art. 40 ust. 4 ustawy

o zawodzie lekarza; art. 21 ust. 4 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej). Choremu przysługuje również uprawnienie do decydowania o osobach, którym lekarz może udzielać informacji związanych z wykonywaniem świadczenia zdrowotnego (art. 31 ust. 2 ustawy o zawodzie lekarza). Z prawem do zachowania tajemnicy wiąże się również zagadnienie dotyczące danych znajdujących się w dokumentacji medycznej. Pacjent z jednej strony może żądać zapewnienia ochrony tego rodzaju danych (art. 18 ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej), a z drugiej – może zdecydować o udostępnieniu tego rodzaju dokumentacji jemu lub wskazanej przez niego osobie (art. 18 ust. 3 pkt 1 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**5) Prawo do wyrażenia zgody albo odmowy** na umieszczenie w zakładzie opieki zdrowotnej. W przypadku udzielania określonych świadczeń zdrowotnych osoba może skorzystać z tego rodzaju uprawnienia po uzyskaniu od lekarza odpowiedniej informacji o celach, sposobach i warunkach podejmowanych działań oraz ryzyku i spodziewanych korzyściach leczniczych. Prawo do wyrażenia zgody jest szczególnie istotne w przypadku zabiegu operacyjnego, zastosowania metody leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko lub w przypadku udziału w eksperymencie medycznym (art. 19 ust. 1 pkt 3, art. 21 ust. 1, art. 26 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 24 ust. 1, art. 25 ust. 1, art. 27 ust. 1, art. 34 ust. 1 i 2 ustawy o zawodzie lekarza).

**6) Prawo do intymności i poszanowania godności** w czasie udzielania świadczeń zdrowotnych (art. 19 ust. 1 pkt 4 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 36 ust. 1 ustawy o zawodzie lekarza).

**7) Prawo do kontaktu** osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z osobami z zewnątrz (art. 19 ust. 3 pkt 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

W placówce przeznaczonej dla osób wymagających całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych chory ma:

**8) Prawo do zapewnienia** środków farmaceutycznych i materiałów medycznych oraz pomieszczenia i wyżywienia odpowiedniego do stanu zdrowia (art. 20 ust. 1 pkt 2 i 3, art. 26 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**9) Prawo do opieki duszpasterskiej** (art. 19 ust. 3 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).

**10) Prawo dostępu do informacji o prawach pacjenta**, przy czym szczególny obowiązek w zakresie informowania chorego o jego uprawnieniach spoczywa na pielęgniarkach (art. 19 ust. 6 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 20 ust. 1 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej).

Przedstawiony katalog przekonuje o tym, że realizacja praw pacjenta w terminalnej fazie choroby nowotworowej odbywa się na płaszczyźnie związku zachodzącego pomiędzy jego prawami i zobowiązaniem określonych podmiotów do uznania i spełniania tych uprawnień. Tylko wówczas, gdy tego rodzaju obowiązek będzie spełniony, można mówić o urzeczywistnianiu praw chorego, a tym samym o spełnianiu funkcji ochronnej przez zasadę sprawiedliwości społecznej<sup>7</sup>.

## 2. UREGULOWANIA HOSPICYJNE

Dodatkowym zabezpieczeniem praw podmiotowych chorego terminalnie są normy moralne wpisane w działalność hospicyjną. Kultura etyczna jest związana ze zdolnością do spostrzegania wartości i ich afirmowania poprzez odpowiednie postępowanie. Zdobywa się ją przede wszystkim przez doświadczenie i kontakty międzyludzkie, w których te wartości dochodzą do głosu<sup>8</sup>. Poniżej został przedstawiony przykład reguł etycznych – „Dekalog hospicjanta”, którym powinien podporządkować się członek zespołu sprawującego opiekę domową<sup>9</sup>:

1. Termin przybycia do pacjenta, uzgodniony z chorym lub wynikający z dokonanych w hospicjum uzgodnień, jest niepodważalny i musi zostać dotrzymany. Dotyczy on zarówno dnia, jak i godziny. Nagły wypadek losowy wymaga bezwzględnego powiadomienia o tym hospicjum.

Hospicjant:

2. nie przyjmuje u chorych posiłków ani poczęstunków; nie jest posiłkiem sporadyczne wypicie herbaty czy kawy na prośbę chorego lub jego rodziny;

3. nie przyjmuje od pacjenta ani od jego rodziny żadnych prezentów;

4. przychodzi do podopiecznego bez towarzysza, może przeprowadzić innego członka hospicjum, jeśli zostało to wcześniej uzgodnione, gdyż chory przyjmuje zwiększanie liczby osób opiekujących się nim jako przejaw pogorszenia jego stanu zdrowia;

---

<sup>7</sup> J a n P a w e ł II, *Przesłanie do uczestników międzynarodowego sympozjum na temat: „Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym”*, Rzym 5.01.2004; S t r z e s z e w - s k i, dz. cyt., s. 392; M a z u r e k, art. cyt., s. 205.

<sup>8</sup> J. K u j a w s k a - T e n n e r, *Niektóre problemy etyczne w opiece paliatywnej*, „Terminalnie chory – hospicjum” 1996, nr 7, s. 42.

<sup>9</sup> B. K r o m o l i c k a, *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu*, Szczecin 2000, s. 27-29.

5. nie rozgląda się po mieszkaniu pacjenta, nie wypytuje o stan majątkowy, nie wyraża swojej opinii o brakach i niedostatku tego mieszkania;
6. nie doradza rodzinie żadnego leczenia bez uzgodnienia z lekarzem prowadzącym, nawet jeśli dotyczy to pozornie prostych zabiegów;
7. natychmiast po pobycie u podopiecznego zawiadamia lekarza prowadzącego o ewentualnych zmianach zaistniałych w stanie chorego;
8. nie doradza pacjentowi ani jego rodzinie niczego spoza zakresu obowiązków członka hospicjum;
9. nie przekazuje nikomu spraw prywatnych chorego i jego rodziny, z jakimi zetknął się podczas pełnienia swoich obowiązków;
10. przychodzi do pacjenta ubrany skromnie, funkcjonalnie, bez ostrego makijażu oraz użycia perfum; nie informuje rodziny chorego o swoich kłopotach i zmęczeniu.

Uogólniając zagadnienia dotyczące sposobów zabezpieczania uprawnień pacjentów znajdujących się w terminalnej fazie choroby nowotworowej, należy podkreślić, że podstawowe znaczenie w tym względzie spełniają normy prawa stanowionego rangi konstytucyjnej i ustawowej. Natomiast fundamentem dla etyki służenia drugiemu człowiekowi – zwłaszcza najbardziej bezradnemu – jest podejście personalistyczne. Nakazuje ono bowiem afirmować osobę ze względu na jej godność<sup>10</sup>.

Karta Hospicjów to dokument przyjęty przez Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, wpisujący się w określenie standardów dotyczących praktycznej realizacji aktywności adresowanej do chorych umierających<sup>11</sup>.

1. Hospicjum powołuje się dla sprawowania wszechstronnej opieki medycznej, psychologicznej, duchowej i społecznej nad chorymi znajdującymi się w terminalnym okresie choroby, głównie choroby nowotworowej, oraz dla opieki nad ich rodzinami.

2. Celem hospicyjnej opieki jest umożliwienie choremu najpełniejszego przeżycia terminalnego okresu choroby poprzez leczenie objawowe, pielęgnacyjne oraz towarzyszenie choremu i jego rodzinie w trudnej drodze cierpienia, jaką wspólnie przechodzą.

3. Aby to osiągnąć, opiekę i towarzyszenie choremu podejmuje zespół hospicyjny, w którego skład wchodzi: lekarze, psychologowie, farmaceuci, socjo-

---

<sup>10</sup> W. K a c z y Ń s k a, *W poszukiwaniu normatywnych i aksjologicznych podstaw niesienia pomocy*, [w:] *O etyce służb społecznych*, red. W. Kaczyńska, Warszawa 1998, s. 183-206.

<sup>11</sup> Karta Hospicjum ogłoszona na I Zjeździe Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego w Gdańsku w dniach 1-3 lipca 1992 r., „Gościna Serca” 1(1993), nr 3, s. 2.

łodzi, pielęgniarki, osoby duchowne i pracownicy niemedyczni, przy współpracy z rodziną chorego.

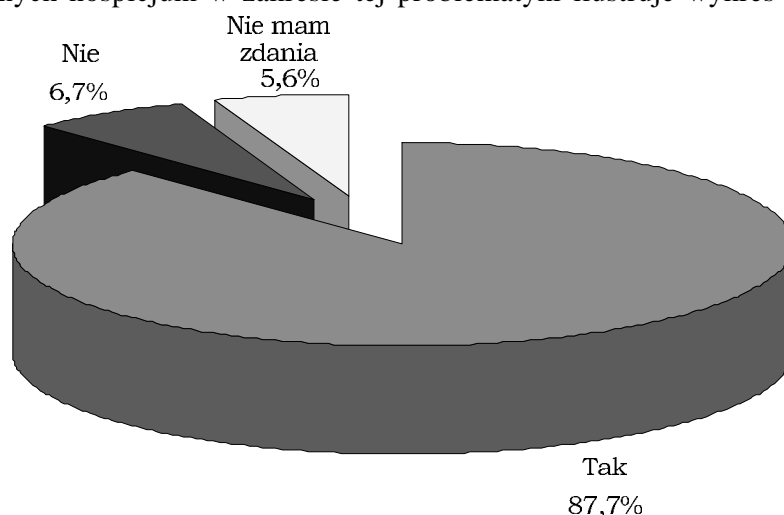
4. Działalność hospicyjna może być prowadzona jako: zespół opieki domowej, hospicjum stacjonarne, szpitalny oddział hospicyjny (zapewniający choremu opiekę hospicyjną również w domu) oraz oddział opieki dziennej.

5. Hospicjum może działać pod patronatem instytucji państwowych, organizacji społecznych, samorządowych, Kościoła i innych. Patronat określa założenia i zasady opieki hospicyjnej.

6. Organizacja wewnętrzna, jej struktura, ich funkcje i regulamin stanowią zadanie własne i autonomiczne każdego hospicjum.

### 3. OPINIE CZŁONKÓW RODZIN OSÓB UMIERAJĄCYCH

W badaniach dotyczących realizacji funkcji ochronnej sprawiedliwości społecznej w ruchu hospicyjnym zwrócono uwagę na dwa zagadnienia. Pierwsze z nich odnosiło się do respektowania ustawowych praw pacjenta przez zespoły świadczące pomoc paliatywno-hospicyjną. Opinie respondentów na ten temat przedstawia wykres 1. Druga kwestia była związana z odpowiedzią na pytanie, jaki rodzaj ustawowych praw pacjenta spełnia funkcję ochronną w stosunku do terminalnie chorych. Poglądy najbliższego otoczenia podopiecznych hospicjum w zakresie tej problematyki ilustruje wykres 2.



Wykres 1. Respektowanie ustawowych praw pacjenta przez zespoły świadczące pomoc paliatywno-hospicyjną w opinii członków rodziny osób terminalnie chorych

Wyniki przedstawione na wykresie 1 wskazują, że najbliższe otoczenie terminalnie chorych w znacznym stopniu popiera stanowisko, iż w działalności ruchu hospicyjnego zaznacza się urzeczywistnianie funkcji ochronnej sprawiedliwości społecznej. Za tego rodzaju opinią przemawia fakt, że 87,7% członków rodziny podopiecznych hospicjum wyraża przekonanie, że oddziaływania zespołów pomocowych uwzględniają prawa pacjenta wynikające z norm stanowionych przez państwo. Przeciwny pogląd reprezentuje jedynie 6,7% ankietowanych. Wśród badanych występuje również niewielki odsetek osób (5,6%), które nie potrafią w jednoznaczny sposób ustosunkować się do realizacji funkcji ochronnej prawa stanowiącego w opiece paliatywno-hospicyjnej.

Więcej informacji na temat poglądów dotyczących respektowania ustawowych praw pacjenta w działalności hospicyjnej dostarczył rozkład wyników uwzględniający u osób badanych: płeć, wiek, rodzaj obserwowanej opieki i okres kontaktów z placówkami świadczącymi pomoc paliatywną.

Rezultaty uwzględniające płeć członków rodzin terminalnie chorych stanowią podstawę do wniosku, że mężczyźni w większym stopniu niż kobiety dowartościowują opinię o realizacji ochronnego aspektu zasady sprawiedliwości społecznej w działalności hospicyjnej. Za przedstawioną konkluzją przemawia fakt, że w populacji mężczyzn nie było osób, które negowałyby tego rodzaju pogląd, a jedynie 3,8% badanych nie potrafiło zająć zdecydowanego stanowiska wobec badanej kwestii. Pozostali respondenci (96,2%) wyrazili pogląd, że ustalone przez państwo prawa pacjenta znajdują odzwierciedlenie w działalności zespołów pomocowych. Mniejsza preferencja tego rodzaju stanowiska wśród kobiet wynika stąd, że 84,4% tej grupy jednoznacznie popiera realizację ustawowych uprawnień podopiecznych hospicjum, natomiast pozostała część kobiet albo neguje tego rodzaju opinię (9,4%), albo wyraża ambiwalentny stosunek do urzeczywistniania funkcji ochronnej sprawiedliwości społecznej w opiece paliatywno-hospicyjnej (6,3%).

Respektowanie ustawowych praw pacjenta przez zespoły świadczące pomoc paliatywno-hospicyjną w opinii członków rodziny terminalnie chorych z uwzględnieniem wieku respondentów przedstawia się następująco. Najwięcej badanych osób popierających urzeczywistnianie ustawowych praw pacjenta w opiece paliatywno-hospicyjnej mieści się w przedziale wiekowym 26-50 lat. Aż 92,9% badanych w omawianej grupie wiekowej wyrażało taką opinię, a tylko 3,6% było przeciwnego zdania; 36% – nie zajęło stanowiska w badanej kwestii. Mniejsza preferencja przekonania akceptującego realizację funkcji ochronnej prawa państwowego w działalności hospicyjnej występuje wśród starszych respondentów. Przemawia za tym fakt, że mniejszy odsetek tej



populacji (84,2%) wyraża akceptację dla tego rodzaju przeświadczenia, zaś większa liczba badanych w tej grupie albo neguje respektowanie ustawowych uprawnień terminalnie chorych w opiece paliatywnej (10,5%), albo ma do tej kwestii ambiwalentny stosunek (5,3%). Osoby najmłodsze odznaczają się najbardziej krytycznym stosunkiem do badanego zagadnienia, gdyż tylko ok. 1/3 najmłodszych respondentów zgadza się z opinią, że zespoły pomocowe respektują ustawowe uprawnienia terminalnie chorych pacjentów. Wśród najmłodszych respondentów istnieje również największy odsetek badanych, którzy dewaluują tego rodzaju opinię (13,3%) lub nie potrafią jednoznacznie określić swojego stanowiska w zakresie analizowanej problematyki (13,3%).

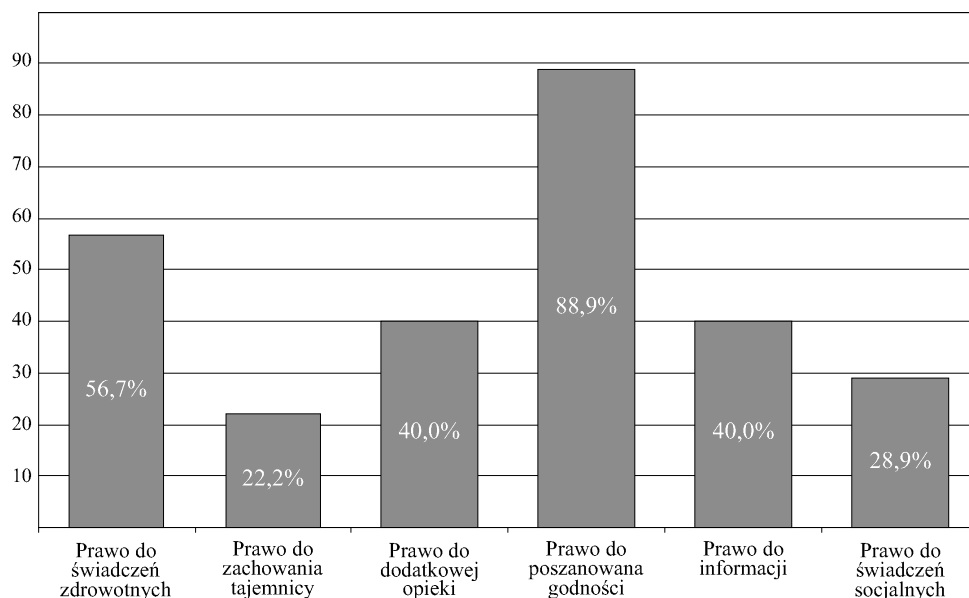
Uwzględnienie rodzaju obserwowanej pomocy w rozkładzie wyników stanowi podstawę do wniosku, że uczestnictwo w opiece stacjonarnej sprzyja przeświadczeniu o realizacji ochronnego aspektu sprawiedliwości społecznej we wspólnotach hospicyjnych. Za takim poglądem opowiedziało się 91,7% uczestników opieki stacjonarnej, 5,0% – nie potrafiło zająć jednoznacznego stanowiska odnośnie do analizowanego zagadnienia, zaś jedynie 3,3% tej grupy wyraziło negatywny stosunek wobec urzeczywistniania ustawowych praw pacjenta przez zespoły zajmujące się pomocą umierającym. Bardziej krytyczny stosunek do badanej kwestii mają respondenci obserwujący działania domowych zespołów hospicyjnych. Tylko 80,0% tej populacji akceptuje pogląd, że w działalności związanej z opieką paliatywną jest realizowana funkcja ochronna sprawiedliwości społecznej. Wśród pozostałych osób z tej grupy aż 13,3% znajduje argumenty na to, że zespoły wspierające terminalnie chorych i ich rodziny nie respektują ustawowych praw pacjenta, zaś 6,7% – przejawia ambiwalentne poglądy w tej kwestii.

Respektowanie ustawowych praw pacjenta przez zespoły świadczące pomoc paliatywno-hospicyjną w opinii członków rodziny terminalnie chorych z uwzględnieniem okresu opieki hospicyjnej przedstawia się następująco.

Grupa wyodrębniona ze względu na 2-tygodniowy czas kontaktów z działalnością hospicyjną preferuje najbardziej krytyczny stosunek do respektowania ustawowych praw chorego przez wspólnoty zajmujące się pomocą umierającym i ich rodzinom, gdyż pozytywne poparcie dla takiego stanowiska deklaruje 80,0% respondentów, 11,4% – neguje go, a ambiwalentny pogląd wyraża 8,6% tej grupy. Dłuższa styczność – do 1 miesiąca – skutkuje tym, że ankietowani w większym stopniu opowiadają się za realizacją funkcji ochronnej reguły sprawiedliwości społecznej w ruchu hospicyjnym (84,0%), przy jednoczesnym spadku odsetka badanych, którzy negują takie przeświadczenie (8,0%) lub mają do niego ambiwalentny stosunek (8,0%). Kontakty

powyżej jednego miesiąca sprzyjają dowartościowaniu opinii, gdyż wszyscy badani odznaczający się średnioterminową (do 3 miesięcy) i długoterminową (powyżej 3 miesięcy) stycznością ze wspólnotami hospicyjnymi opowiadają się za respektowaniem ustawowych praw pacjenta przez zespoły świadczące opiekę paliatywną.

Kolejny krok w analizach dotyczących urzeczywistniania ochronnego aspektu sprawiedliwości społecznej we wspólnotach opiekujących się osobami umierającymi polega na ukazaniu praw stanowionych przez państwo, które bronią statusu podopiecznych hospicjum. Poglądy ankietowanych na ten temat ilustruje wykres 2.



Wyniki nie sumują się do 100% ze względu na wielokrotną odpowiedź

Wykres 2. Prawa chroniące podopiecznych hospicjum w opinii członków rodziny umierających pacjentów

Według opinii ankietowanych, do praw ustanowionych przez państwo, które służą zabezpieczeniu interesów podopiecznych hospicjum, należą regulacje dotyczące świadczeń zdrowotnych, zachowania tajemnicy informacji związanych z ich wykonywaniem, dodatkowej opieki pielęgnacyjnej, poszanowania godności, informowania o stanie zdrowia pacjenta i świadczeń o charakterze

socjalnym. Największe poparcie uzyskało stanowisko, że ochronny aspekt sprawiedliwości społecznej wynika z realizacji uprawnienia do poszanowania godności chorego, ponieważ takie przekonanie wyraziło aż 88,9% badanych. Druga w kolejności prerogatywa – preferowana przez 56,7% respondentów – dotyczyła możliwości uzyskania różnorodnych świadczeń zdrowotnych. Dwie następne kategorie uprawnień – do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej i do uzyskiwania informacji – dowartościowało (40,0%) najbliższego otoczenia podopiecznych hospicjum. Za prawem do świadczeń socjalnych opowiedziało się 28,9% badanych, a najmniejsze uznanie – 22,2% ankietowanych – uzyskał przywilej polegający na obowiązku zachowania tajemnicy dotyczącej sprawowania opieki nad chorym przez podmioty, które zajmują się jej świadczeniem.

Dokładniejsza charakterystyka przedstawionych prawidłowości jest związana z analizą wyników w kontekście płci, wieku, rodzaju obserwowanej opieki i okresu styczności osób badanych z placówkami hospicyjnymi.

Prawa chroniące podopiecznych hospicjum w opinii członków rodziny umierających pacjentów, z uwzględnieniem płci respondentów, pozwalają na sformułowanie trzech wniosków. Pierwszy z nich polega na tym, że mężczyźni znacznie częściej dowartościowują dwie kategorie ustawowych prerogatyw zabezpieczających funkcjonowanie podopiecznych hospicjum – obowiązek poszanowania godności chorego (mężczyźni: 96,2%; kobiety: 85,9%) i udzielanie wszechstronnych świadczeń zdrowotnych (mężczyźni: 65,4%; kobiety: 53,1%). Drugi wniosek jest związany z tym, że u kobiet silniej zaznacza się preferencja dwóch innych uprawnień – do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (kobiety: 42,2%; mężczyźni: 34,6%) i do świadczeń socjalnych (kobiety: 34,4%; mężczyźni: 15,4%). Natomiast wniosek trzeci dotyczy zbliżonego stanowiska kobiet i mężczyzn w zakresie preferencji ustawowych przywilejów, które służą ochronie umierających. Podobne poparcie w porównywanych grupach miało prawo do uzyskiwania informacji o stanie zdrowia pacjenta (kobiety: 40,6%; mężczyźni: 38,5%) i przywilej zachowania tajemnicy dotyczącej świadczonej opieki (kobiety: 21,9%; mężczyźni: 23,1%).

Jeśli chodzi o prawa chroniące podopiecznych hospicjum w opinii członków rodziny umierających pacjentów, z uwzględnieniem wieku respondentów, można zauważyć dwie tendencje. Pierwsza z nich dotyczy prawidłowości polegającej na tym, że wraz z wiekiem nasila się preferencja trzech ustawowych prerogatyw spełniających funkcje ochronne w stosunku do podopiecznych hospicjum – obowiązku poszanowania godności pacjenta (najmłodszy: 80,0%; średnia grupa wiekowa: 89,3%; najstarsi: 94,7%), świadczeń socjalnych (naj-

młodzi: 26,7%; średnia grupa wiekowa: 28,6%; najstarsi: 31,6%) i zachowania tajemnicy faktów związanych ze świadczoną opieką (najmłodzi: 13,3%; średnia grupa wiekowa: 23,2%; najstarsi: 26,3%). Druga tendencja ma charakter spadkowy, gdyż wraz z wiekiem zmniejsza się poparcie dla kolejnych trzech uprawnień zabezpieczających interesy umierających pacjentów – do świadczeń zdrowotnych (najmłodzi: 73,3%; średnia grupa wiekowa: 55,4%; najstarsi: 47,4%), do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (najmłodzi: 53,3%; średnia grupa wiekowa: 37,5%; najstarsi: 36,8%) oraz do uzyskiwania informacji dotyczących stanu zdrowia chorego (najmłodzi: 53,3%; średnia grupa wiekowa: 37,5%; najstarsi: 36,8%).

Prawa chroniące podopiecznych hospicjum w opinii członków rodziny umierających pacjentów, z uwzględnieniem rodzaju opieki hospicyjnej, wskazuje, że osoby obserwujące pracę zespołów stacjonarnych w większym stopniu dowartościowują cztery ustawowe uprawnienia podopiecznych hospicjum: obowiązek poszanowania ich godności (opieka stacjonarna: 90,0%; domowa: 86,7%), udzielanie świadczeń zdrowotnych (pomoc stacjonarna: 58,3%; domowa: 53,3%), obowiązek zachowania tajemnicy w zakresie wykonywanych świadczeń (opieka stacjonarna: 26,7%; domowa: 13,3%) i możliwość uzyskania dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (pomoc stacjonarna: 41,7%; domowa: 36,7%). Natomiast członkowie rodziny podopiecznych hospicjum, którzy obserwują działania domowych zespołów pomocowych, bardziej preferują dwie kategorie uprzywilejowania chorych – prawo do uzyskiwania informacji o stanie zdrowia pacjenta (opieka domowa: 50,0%; stacjonarna: 35,0%) i uprawnienie do świadczeń socjalnych (pomoc domowa: 33,3%; stacjonarna: 26,7%).

Prawa chroniące podopiecznych hospicjum w opinii członków rodziny umierających pacjentów, z uwzględnieniem okresu opieki hospicyjnej, stanowią podstawę do trzech wniosków. Po pierwsze, dłuższy czas kontaktów sprzyja tendencji do dewaluacji dwu ustawowych przywilejów służących zabezpieczeniu statusu podopiecznych hospicjum – obowiązku poszanowania ich godności (krótkie kontakty: 94,0%; średni okres styczności: 88,0%-83,3%; dłuższe kontakty: 80,0%) i prawa do świadczeń zdrowotnych (krótkie kontakty: 68,6%; średni czas styczności: 56,0%-45,0%; dłuższe kontakty: 40,0%). Po drugie, dłuższa styczność z działalnością hospicyjną sprzyja tendencji do nasilenia preferencji uprawnienia polegającego na możliwości uzyskania przez pacjenta dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (krótkie kontakty: 31,4%; średni okres styczności: 32,0%-55,0%; dłuższe kontakty: 60,0%). Po trzecie, niezależnie od czasu styczności ze wspólnotami pomocowymi zaznacza się podobne poparcie dla kolejnych trzech prerogatyw służących realizacji funk-

cji zabezpieczającej interesy umierających pacjentów – zachowania tajemnicy w związku ze sprawowaną opieką paliatywną (krótkie kontakty: 22,8%; średni okres styczności: 20,0%-25,0%; dłuższe kontakty: 20,0%), uzyskiwania informacji o stanie zdrowia pacjenta (krótkie kontakty: 40,0%; średni czas kontaktów: 40,0%-40,0%; dłuższe kontakty: 40,0%) i świadczeń socjalnych (krótkie kontakty: 25,7%; średni okres styczności: 32,0%-30,0%; dłuższe kontakty: 30,0%).

Podsumowując analizy empiryczne związane z realizacją zasady sprawiedliwości społecznej we wspólnotach hospicyjnych z uwzględnieniem poglądów respondentów dotyczących zabezpieczania przez normy ustawowe statusu należnego podopiecznym hospicjum należy stwierdzić, że zdecydowana większość respondentów opowiedziała się również za realizacją funkcji ochronnej sprawiedliwości społecznej w opiece paliatywnej. Za podstawową prerogatywę ustawową mającą na celu zabezpieczanie statusu podopiecznych hospicjum uznano obowiązek poszanowania godności pacjenta. Do ważnych uprawnień w tym względzie badani zaliczyli także prawo do świadczeń zdrowotnych, przywilej dodatkowej opieki pielęgnacyjnej i możliwość uzyskania informacji o stanie zdrowia chorego. Mniejsze poparcie ankietowanych w zakresie ochrony konających pacjentów miała możliwość uzyskania świadczeń socjalnych i prawo do zachowania tajemnicy związanej ze świadczoną opieką.

THE PRINCIPLE OF SOCIAL JUSTICE  
IN THE PROTECTION OF THE RIGHTS OF DYING PEOPLE  
IN THE OPINION OF FAMILY MEMBERS  
OF HOSPICE'S PATIENTS

S u m m a r y

Human rights stemming directly from man's dignity are not dependent on the will of the ones wielding power, and do not result from social-economic relations. The task of the political authorities is to define, affirm and protect them so that a man could enjoy them in his relations with other people, with social groups and with public institutions. Hence a significant function of the principle of social justice is securing the rights of an individual on the public-legal plane so as to ensure his privileges resulting from man's natural dignity. The protective function of social justice has a great importance in the case of terminally ill people. Their emaciation is the cause of the state that they constitute a category of the weakest persons who cannot defend their status on their own. This is why it often happens that ill people experience infringement of their dignity and rights as result of the minders neglecting their duties, or as result of being treated like an object, or even of being robbed of their possessions.

In the article attention first of all is paid to the legal formulations concerning the protection of the dying people, and then statements made by members of the family of hospice patients are quoted. A decided majority of respondents were also in favor of putting into practice the protective function of social justice in the palliative care. The duty to respect the patient's dignity was recognized as the basic legal prerogative aiming at securing the status of hospice patients. The respondents also included the right to receive health benefits, the right to have additional nursing care and the right to obtain information about the ill person's state of health into the group of important rights. In the sphere of protecting the rights of the dying patients the subjects voiced a lesser support for the possibility of receiving social security benefits and the right of secrecy connected with the obtained care.

*Translated by Tadeusz Karłowicz*

**Słowa kluczowe:** rodzina, terminalnie chorzy, zasada sprawiedliwości, hospicjum.

**Key words:** family, terminally ill people, principle of justice, hospice.