

# Compassionate communities – społeczności wspierające – nowoczesna forma organizacji opieki paliatywnej<sup>1</sup>

## Compassionate communities – a modern form of organising palliative care

Jan Frydrych<sup>1</sup>, Aleksandra Małgorzata Gołdys<sup>2</sup>, Maria Wysocka<sup>3</sup>, Tomasz Pasierski<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Institut Kultury Polskiej, Uniwersytet Warszawski

<sup>2</sup>Institut Studiów Społecznych im. Profesora Roberta Zajonca, Uniwersytet Warszawski

<sup>3</sup>Centrum Naukowo Edukacyjne FHO w Warszawie

<sup>4</sup>Warszawski Uniwersytet Medyczny

### Streszczenie

W pracy opisano nowe podejście do tworzenia polityk publicznych w zakresie opieki nad osobami w kryzysie zdrowotnym. Społeczności wspierające (*compassionate communities*) cedują działania opiekuńcze na odpowiednio zarządzane sieci ludzi i organizacji łączących mieszkańców w konkretnej społeczności. Wspólnota mobilizuje swoje zasoby do zapewnienia opieki, dzięki czemu zmniejsza się obciążenie instytucji opiekuńczych, które stają się swoistymi centrami koordynacji opieki. W kreowanie tak działających wspólnot włączone są również organizacje edukacyjne, które umożliwiają odpowiednie zarządzanie wiedzą niezbędną do wprowadzenia modelu. *Compassionate communities* realizują ideę nowoczesnej opieki paliatywnej, angażującej całe społeczności, wsparte przez ekspertów z różnych dziedzin, budowane na idei odpowiedzialności i społecznego zaangażowania.

**Słowa kluczowe:** społeczności wspierające, opieka paliatywna, hospicjum, umieranie.

### Abstract

The article describes a new approach to creating public policies in health and social care, especially directed to people in severe health crisis. Compassionate communities provide care through an adequately managed network of people and institutions in a specific community. The community mobilises its own resources to ensure the best possible care for its own members. This model can reduce the burden of traditional health care providers, who can play a significant role as a coordination centre (not only as care providers). To create a compassionate community, educational institutions are also needed in order to deliver adjusted knowledge management. The compassionate model represents what we call modern palliative care based on interdisciplinary cooperation with a great contribution of social engagement.

**Key words:** compassionate communities, palliative care, hospice, dying.

Adres do korespondencji

mgr Aleksandra Małgorzata Gołdys, Institut Studiów Społecznych im. Profesora Roberta Zajonca, Uniwersytet Warszawski, e-mail: [a.goldys@uw.edu.pl](mailto:a.goldys@uw.edu.pl)

### WSTĘP

Dane demograficzne nie pozostawiają wątpliwości – opieka nad osobami w podeszłym wieku i umierającymi będzie stanowiła coraz większe wyzwanie. Starzenie się społeczeństw państw rozwiniętych po-

stępuje we wcześniej niespotykanym tempie. Szacuje się, że w 2050 r. na świecie będą 2 mld osób powyżej 60. roku życia [1]. Sytuację komplikuje kolejne zjawisko obserwowane w wielu krajach rozwiniętych – coraz więcej osób umiera w szpitalach, a coraz mniej w domach. W Polsce w 2016 r. odnotowano

<sup>1</sup>Proponowane w tytule tłumaczenie ma oddawać ideę koncepcji *compassionate communities*. Nie jest więc dosłownym przełożeniem tego terminu, które nie odpowiadało w pełni znaczeniu *compassion* w kontekście *compassionate communities*. Nazwy *compassionate communities*, społeczności wspierające i skrót CC stosowane są w tekście wymiennie.

51,5% zgonów w szpitalach i 35,3% w domach (dla porównania w 1980 r. proporcje te wynosiły odpowiednio: 42,1% i 49,1%) [2]. Nie trzeba zaznaczać, że szpital zwykle nie jest miejscem wybieranym przez chorych do spędzenia ostatnich chwil życia [1]. Osoby umierające w domach również mogą napotkać trudności z dostępem do opieki końca życia (*end of life care*) – istotnej gałęzi opieki paliatywnej. Częściowo jest to spowodowane zmianami w strukturze rodziny – coraz częstsze rozwody, migracja, malejąca dzietność i zwiększająca się długość życia wpływają na zmniejszenie liczby bliskich mogących pełnić funkcję opiekuna [3]. Coraz więcej starszych osób decyduje się na samotne życie (w Niemczech i Danii prawie połowa starszych kobiet mieszka sama) [1]. Nie bez znaczenia jest również aspekt finansowy. Opieka końca życia jest kosztowna. Dotyczy to zarówno opieki profesjonalnej, jak i nieprofesjonalnej sprawowanej przez członków rodziny (przeliczany jest czas opieki oraz straty spowodowane przez rezygnację z pracy aktywnych zawodowo członków rodziny) [3]. Rozwój współczesnej medycyny w zakresie chorób zagrażających życiu znacząco wpływa na zwiększenie przeżywalności oraz wydłużenie okresu życia z chorobą. To z kolei zwiększa zapotrzebowanie na świadczenie opieki długoterminowej (*long term care*) [4].

Konsekwencjami powyższych zjawisk będą szybko rosnąca liczba osób wymagających opieki i zmniejszająca się liczba osób mogących tę opiekę sprawować, a sama opieka będzie wymagała znacząco większych nakładów finansowych. By sprostać tej sytuacji, konieczne są działania na szeroką skalę. Trendy, o których mowa w powyższym akapicie, przebiegają w sposób zróżnicowany w poszczególnych krajach [5]. Jest to potencjalnie korzystne dla państw, w których zmiany zaczęły się później lub zachodzą w wolniejszym tempie [1]. Mogą one korzystać z rozwiązań i doświadczenia krajów, które wcześniej musiały się przystosować do zmian. Jednym z rozwiązań zalecanym przez Światową Organizację Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) i z powodzeniem działającym i rozwijającym się m.in. w Wielkiej Brytanii, Hiszpanii, Indiach – stan Kerali, Australii, Nowej Zelandii, Niemczech, Szwajcarii i Austrii jest koncepcja *compassionate communities* – społeczności wspierające [6–8].

## HISTORIA I POCZĄTKI COMPASSIONATE COMMUNITIES

Społeczności wspierające to inicjatywa mająca dwa podstawowe cele. Pierwszym z nich, realizowanym w krótkiej perspektywie czasowej, jest stworzenie oddolnej społecznej sieci wsparcia odpowiadającej na potrzeby lokalnej społeczności

w zakresie opieki. Drugim, o dalszym horyzoncie czasowym, jest ugruntowanie w społeczności zaangażowanego podejścia do umierania i opieki nad osobami starszymi i chorymi przewlekle. Innymi słowy – chodzi o oswojenie śmierci, by opieka nad umierającymi i wspólne przeżywanie żałoby były czymś powszechnym i naturalnym [7, 9]. Podobne idee – szerzenia odpowiedzialności zdrowotnej w całych społecznościach lub społeczeństwach – mają kilkaset lat i są rozpowszechniane m.in. przez WHO. Przez bardzo długi czas nie były one jednak bezpośrednio związane ze śmiercią [7]. Konieczność taka pojawiła się dopiero w połowie XX w. na skutek kulturowych zmian w podejściu do śmierci, jej medykalizacji i erozji opieki nad umierającymi. Odpowiedzią na tę sytuację były narodziny ruchu hospicyjnego. Początkowo ruch hospicyjny przypominał *compassionate communities* – był oddolną, społeczną siłą, starającą się stworzyć standardy opieki końca życia i zapewnić ją potrzebującym. Po wielu latach cel został częściowo osiągnięty. Hospicja stały się elementem systemu ochrony zdrowia, a postulaty i odkrycia ruchu zostały wchłonięte i rozbudowane przez biomedycynę w postaci opieki paliatywnej. Mimo to opieka paliatywna nie przedostała się do głównego nurtu biomedycyny i nie wpłynęła w znaczący sposób na postępującą medykalizację umierania. Sam ruch hospicyjny stał się zbyt odseparowany, by możliwa była jego głęboka integracja ze społecznością i wpływanie na nią [10]. Sytuacja ta sprawiła, że główny postulat ruchu – zapewnienie dostępu do opieki końca życia wszystkim potrzebującym, w dalszym ciągu nie został zrealizowany [11, 12]. Jedną z propozycji rozwiązania tego problemu było włączenie opieki paliatywnej do podstawowej opieki zdrowotnej lub oddolne działania dospołeczne mające zakorzenić praktyki opieki [10]. W wyniku tych potrzeb pod koniec lat 90. pojawiały się idee nazywane później *compassionate communities*, *caring communities* albo *compassionate cities*. Główną inspiracją do ich powstania były praktyki społeczności stanu Kerali w Indiach.

## KERALA

Kerala to jeden z najlepiej rozwiniętych, a jednocześnie najgęściej zaludnionych stanów Indii. Znajduje się na południowym zachodzie kraju, a jego populacja liczy 330 mln osób. Tym, co wyróżnia stan Kerali, jest funkcjonujący na całym jego obszarze sąsiedzki model opieki paliatywnej – *neighborhood network in palliative care*. Pierwszy ośrodek NNPC został założony w 1997 r. w dystrykcie Malappuram (ok. 4 mln mieszkańców). Obecnie w samym dystrykcie Malappuram działa ponad 100 jednostek opieki paliatywnej kierowanych przez lokalne

organizacje [13]. Celem NNPC jest stworzenie sterowanej przez społeczność stabilnej sieci wsparcia zapewniającej domową opiekę nad osobami chorymi przewlekle oraz terminalnie. Sieć NNPC działa oddolnie – sąsiedzko, a jej główną siłą są wolontariusze rekrutowani z lokalnej społeczności i szkoleni do wyszukiwania w jej obrębie chorych potrzebujących opieki [14]. Wolontariusze współpracują z pielęgniarkami i lekarzami opieki paliatywnej.

*Neighborhood network in palliative care* działa w Malappuram już 20 lat. Model ten okazał się na tyle skuteczny, że został wdrożony w całym stanie Kerali i obecnie promowany jest jako wzorcowy sposób świadczenia opieki paliatywnej w warunkach niewielkich zasobów ekonomicznych [15]. Problemy, z jakimi boryka się NNPC, to utrzymanie wystarczającej liczby wolontariuszy. Pomagają w tym kampanie społeczne propagujące wolontariat i integrujące w jego obrębie różne grupy i inicjatywy społeczne – studentów, nauczycieli, koła literackie itp. [16]. Trzeba zaznaczyć, że do sukcesu NNPC bez wątpienia przyczyniła się kultura, w jakiej system został osadzony, oraz wsparcie ustawowe. Trendy opisane na początku artykułu nie dotyczą Indii w takim samym stopniu jak rozwiniętych krajów zachodu. Rodzinna opieka nad chorymi w Indiach jest dalej podstawowym modelem świadczenia pomocy. Rodziny chorych biorą aktywny udział w opiece i współpracują z wolontariuszami oraz pracownikami jednostek opieki paliatywnej [15]. Pielęgniarki odwiedzają chorego zwykle raz na dwa tygodnie, a lekarz raz w miesiącu [17]. Mimo różnic kulturowych stan Kerali stał się wzorem i inspiracją dla podobnych inicjatyw z całego świata określanymi mianem *compassionate communities*.

## COMPASSIONATE COMMUNITIES – GLOBALNA INICJATYWA DZIAŁAJĄCA LOKALNIE

Jako głównego propagatora *compassionate communities* najczęściej wymienia się australijskiego socjologa medycyny prof. Allana Kelleheara. Stworzył on koncepcję *compassionate cities*, z której bezpośrednio wywodzą się społeczności wspierające. Jest również autorem i współautorem wielu prac poświęconych tej tematyce [15, 18]. Chociaż początek idei, na której bazują CC, sięga końca lat 90., to same społeczności wspierające zaczęły się rozwijać po 2005 r., a ich wdrożenie na większą skalę to okres po 2010 r. W 2013 r. powstała międzynarodowa sieć *Public Health Palliative Care International* mająca promować CC i zapewnić współpracę oraz wymianę doświadczeń między ośrodkami z różnych krajów [16, 19]. Obecnie rozwiązania bazujące na *compassionate communities* funkcjonują w kilkudziesięciu miejscach

na świecie. Model CC nie narzuca sztywnych ram i zasad implementacji. Każde wydanie różni się od innych i dostosowane jest do miejscowych potrzeb (przykładowo: Hiszpania i Ameryka Łacińska korzystają z modelu o nazwie *All with You*, Kanada i Australia z *Healthy End of Life Project* – w skrócie HELP) [6, 10].

Wdrażanie modelu to proces składający się zwykle z kilku etapów. Pierwszym z nich jest przeprowadzenie badania mającego na celu poznanie kontekstu, potrzeb lokalnej społeczności oraz jej potencjału w zapewnianiu opieki. Badania nie ograniczają się tylko do pierwszego etapu, zwykle prowadzone są przez cały czas trwania projektu i wiążą się z okresowymi ocenami. Następnie konieczne jest rozpoznanie i współpraca z już istniejącymi lokalnymi sieciami społecznymi (organizacje pożytku publicznego, instytucje, fundacje, domy kultury itp.), by stworzyć nową sieć skoncentrowaną na opiece końca życia. Ostatni etap polega na wdrożeniu oraz wypracowaniu praktyk mających podtrzymać sprawne działanie powstałych sieci [11, 16]. *Compassionate communities* wymagają współdziałania kilku sfer: specjalistycznej opieki paliatywnej (interdyscyplinarne zespoły opieki paliatywnej działające w hospicjach i placówkach opieki medycznej) – zapewniają profesjonalną opiekę, szkolą wolontariuszy oraz we współpracy z miastem i specjalistami koordynują działania CC, miasta, lokalnych organizacji, społeczności (wolontariuszy, rodzin, przyjaciół, sąsiadów). Lokalną sieć wsparcia można podzielić na wewnętrzny i zewnętrzny krąg opieki. Wewnętrzny krąg stanowi zwykle 3–10 osób będących najbliższymi chorego i zapewniających podstawową opiekę oraz wsparcie emocjonalne i psychiczne. Zewnętrzny krąg opieki zapewnia pomoc w pracach domowych i organizowaniu dnia – robienie zakupów, gotowanie, sprzątanie, transport chorego. W tym kręgu jest zazwyczaj od 5 do 50 osób, a jego członkowie nie muszą znać pozostałych osób z kręgu [20]. Równie ważne jak ugruntowanie opieki w lokalnych społecznościach jest połączenie opieki profesjonalnej z nieprofesjonalną. Sfery te nie tylko się uzupełniają – ścisła współpraca specjalistów z niespecjalistami prowadzi do synergii. Dzięki rozpoznawaniu i zaspokajaniu lokalnych potrzeb przez wolontariuszy specjaliści mogą pomóc większej liczbie potrzebujących. Szkolenia prowadzone przez profesjonalistów pozwalają znacząco zwiększyć kompetencje wolontariuszy [20].

## WYZWANIA I TRUDNOŚCI

Jednym z największych wyzwań stojących przed *compassionate communities* jest utrzymanie ciągłości i stabilności działań. Jak każda nowa inicjatywa społeczna CC wymagają działań mających na celu

podtrzymanie ich ciągłości i płynności. Wiąże się to również z niełatwym zadaniem utrzymania wystarczającej liczby wolontariuszy. Trudności, z jakimi mierzą się społeczności wspierające, zależą od kontekstu kulturowego i miejsca, w którym są wdrażane. I tak przykładowo w mieście Vic (Hiszpania) jednym z wyzwań jest duża różnorodność podejść do umierania i opieki spowodowana wysokim wskaźnikiem imigracji w regionie. Konieczne staje się dostosowanie działań CC do wielokulturowości [16]. Wśród społeczności regionu gór Dandenong (Australia) problemem okazał się uwarunkowany kulturowo indywidualizm, objawiający się niechęcią do przyjmowania pomocy i proszenia o nią. Opiekę nad umierającym bliskim traktuje się tam jako coś prywatnego, czym nie należy obarczać innych, nawet najbliższej rodziny lub przyjaciół. Prowadzi to do sytuacji, w której możliwość poproszenia o pomoc kogoś z bliskich nie była brana pod uwagę, ponieważ nie mieściła się w spektrum realnych działań w obliczu potrzeb związanych z opieką nad osobą umierającą [10].

## DOBRE PRAKTYKI I ZALECENIE

Ważnym i jednym z pierwszych etapów planowania wprowadzenia CC jest zawężenie obszaru działania. Im mniejsza i bardziej zintegrowana społeczność, tym większe szanse na powodzenie *compassionate communities*. Konieczne są jasno określone cele, metody i obiekt działań. Istotnym czynnikiem mającym pomóc w utrzymaniu ciągłości CC oraz rekrutacji wolontariuszy są silni liderzy mający umocowanie w lokalnej społeczności. Równie ważny jest zespół mający pełnoetatowego koordynatora. Należy dążyć do włączenia jak największej liczby lokalnych organizacji oraz lokalnych ośrodków opieki medycznej i pomocy społecznej. Niezbędne są badania i oceny pozwalające przystosować CC do kontekstu kulturowo-społecznego [16].

Idea *compassionate communities* ma swoją historię, a rozwój opieki paliatywnej w ostatnim dziesięcioleciu, nazywany cichą rewolucją w medycynie, jest procesem o wielkiej sile i dynamice. Zmiana obejmuje zarówno zakres opieki: objawy fizyczne, takie jak ból, duszność, utrata masy ciała, utrata sił, mobilności i zdolności do samoopieki, jak i sferę psychospołeczną i duchową. Dotyczy także zakresu chorób, w których opieka paliatywna jest traktowana jako podstawowe prawo pacjentów, którego powinni być świadomi. Tegoroczna inicjatywa *The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) jest poświęcona temu aspektowi edukacji: „People from around the world who have been impacted by a life-limiting illness – either personally or by supporting a loved one – will be making their voices heard,

asking policy makers to pay attention to prioritize palliative care policies and services. Further, people who have been standing in solidarity with them – local leaders, volunteers, advocates, clinicians – will be volunteering their time to amplify this public message: Palliative Care: it's My Care, My Right [...]. The theme My Care, My Right aims to communicate that palliative care can be demanded by the public – and that, together, every person impacted by a life limiting illness can influence their policy makers to prioritize palliative care financing under Universal Health Coverage” [21].

Wydaje się, że programy *compassionate communities* są doskonałą platformą do realizacji idei nowoczesnej opieki paliatywnej, sprawowanej przez interdyscyplinarne zespoły profesjonalistów oraz wolontariuszy z silnym społecznym wsparciem [15, 22]. Jest tak, ponieważ wypełniają dotąd niezagospodarowaną lukę w podejściu do opieki – oddolnego, społecznego budowania odpowiedzialności, więzi i wspólnoty. Powstała w ten sposób siła społeczna staje się przeciwwagą dla postępującej medykalizacji, fragmentaryzacji i komercjalizacji opieki [11].

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

## PIŚMIENNICTWO

- Gomes B, Cohen J, Deliens L, Higginson I. International trends in circumstances of death and dying amongst older people. W: Gott M, Ingleton C (red.). *Living with ageing and dying: palliative and end of life care for older people*. OUP, Oxford 2011; 3-10.
- Szukalski P. Gdzie umierają Polacy? Demografia i Gerontologia Społeczna – Biuletyn Informacyjny 2016; 10. <http://dspace.uni.lodz.pl/xmlui/bitstream/handle/11089/20262/2016-10%20Gdzie%20umieraj%C4%85%20Polacy.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (dostęp: 4 września 2018)
- Payne S. The changing profile of the family caregivers of older people: a European perspective. W: Gott M, Ingleton C (red.). *Living with ageing and dying: palliative and end of life care for older people*. OUP, Oxford 2011; 150-153.
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S i wsp. Integration of palliative care into standard oncology care: american society of clinical oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2017; 35: 96-112.
- Travado L, Breitbart W, Grassi L i wsp. 2015 President's Plenary International Psycho-oncology Society: psychosocial care as a human rights issue-challenges and opportunities. *Psycho-oncology* 2017; 26: 563-569.
- Flores S, Herrera Molina E, Boceta Osuna J i wsp. All with You: a new method for developing compassionate communities – experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med* 2018; 7: S15-31.
- Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A. *Compassionate Communities: case studies from Britain and Europe*. Routledge 2015; 241.
- Organization WH. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. World Health Organization 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584> (dostęp: 8 sierpnia 2019).

9. Efremov K. Compassionate Communities – Startup Kit Pilot.
10. Grindrod A, Rumbold B. Healthy End of Life Project (HELP): a progress report on implementing community guidance on public health palliative care initiatives in Australia. *Ann Palliat Med* 2018; 7: S73-83.
11. Wegleitner KJ, Schuchter P. Caring communities as collective learning process: findings and lessons learned from a participatory research project in Austria. *Ann Palliat Med* 2018; 7 (Suppl): S84-S98.
12. Analiza w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej dla Polski. [http://www.mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2018/06/opiekapaliatywnahospicyjna\\_polska-1.pdf](http://www.mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2018/06/opiekapaliatywnahospicyjna_polska-1.pdf) (dostęp: 30 sierpnia 2019).
13. Philip RR, Venables E, Manima A i wsp. "Small small interventions, big big roles" – a qualitative study of patient, care-giver and health-care worker experiences of a palliative care programme in Kerala, India. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 16.
14. Kumar S, Numpeli M. Neighborhood network in palliative care. *Indian J Palliat Care* 2005; 11: 6.
15. McLoughlin K. Compassionate Communities Project Evaluation Report. Milford Care Centre. 2013. <https://www.lenus.ie/handle/10147/621066> (dostęp: 31 sierpnia 2019).
16. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S i wsp. Compassionate communities: Design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med* 2018; 7 Suppl 2: S32-41.
17. My encounter with community based palliative care in Kerala. End of life studies. 2019. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/my-encounter-with-community-based-palliative-care-in-kerala/>
18. Kellehear A. Third-wave public health? Compassion, community, and end-of-life care. *Int J Appl Psychoanal Stud* 2004; 1: 313-323.
19. PHPCI. <http://www.phpci.info> (dostęp: 12 sierpnia 2019).
20. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med* 2018; 7 (Suppl 2): S3-14.
21. Enarson S. Theme announced for World Hospice and Palliative Care Day. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2019. <https://www.thewhpc.org/latest-news/item/theme-announced-for-world-hospice-and-palliative-care-day> (dostęp: 30 sierpnia 2019).
22. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie. Część 2. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. [https://journals.viamedica.pl/palliative\\_medicine\\_in\\_practice/article/viewFile/28555/23325](https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/viewFile/28555/23325) (dostęp: 31 sierpnia 2019).