

ANNA KACPERCZYK  
Katedra Metod i Technik  
Badań Społecznych IS UŁ

## KULTURA ORGANIZACYJNA ZESPOŁÓW OPIEKI PALIATYWNO-HOSPICYJNEJ

Przedmiotem niniejszej analizy jest kultura organizacyjna ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej. Podstawę źródłową rozważań na ten temat stanowią materiały zgromadzone w trakcie kilkuletnich badań instytucjonalnego świata opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce<sup>1</sup>.

Zespoły opieki paliatywnej i hospicyjnej zajmują się niesieniem pomocy osobom nieuleczalnie chorym oraz ich najbliższym. Ich praca stanowi połączenie najnowszej wiedzy medycznej z zakresu leczenia bólu, kontrolowania uciążliwych objawów i pielęgnacji z psychoterapią, opieką duchową i szeroko rozumianym społecznym wsparciem, obejmującym pomoc materialną, informacyjną, doradczą, organizacyjną. Cel pracy jest tu zakreślony niezwykle szeroko i odnosi się bezpośrednio do indywidualnych potrzeb i sytuacji chorego.

---

<sup>1</sup> Badania prowadzone były w latach 1998–2000 na terenie Polski. Zostały nimi objęte działające wówczas ośrodki opieki paliatywnej oraz zespoły hospicyjne. Wykorzystując wywiady telefoniczne ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji oraz ankietę pocztową przebadano 130 ośrodków pod kątem struktury organizacyjnej oraz form oferowanej przez nie pomocy. Ponadto odbyły się wizyty i obserwacja uczestnicząca w 9-ciu ośrodkach. Przeprowadzono również 30 pogłębionych wywiadów swobodnych z pracownikami wybranych ośrodków a także dziesiątki rozmów nieformalnych z uczestnikami społecznego świata opieki paliatywnej i hospicyjnej przy okazji ogólnopolskich zjazdów, konferencji i seminariów, a także w trakcie wewnętrznych szkoleń i spotkań w poszczególnych ośrodkach. Dane liczbowe wykorzystywane w artykule pochodzą z analizy ilościowej 130 ankiet, zaś konkretne cytaty z obejmującej ponad 300 stron maszynopisu transkrypcji wywiadów przeprowadzonych z pracownikami i wolontariuszami badanych ośrodków. Wykorzystywane w artykule cytaty opatrzone są numerem wywiadu, z którego zostały zaczerpnięte oraz numerami wersów. Szczegółowy opis przebiegu oraz wyników badania znajduje się w niepublikowanej rozprawie doktorskiej: Anna Kacperczyk, *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Instytut Socjologii Uniwersytet Łódzki, Łódź 2001.

Opieka tego typu sprawowana jest przez wielodyscyplinarne zespoły powoływane przez nonprofitowe stowarzyszenia hospicyjne lub tworzone w ramach placówek opieki medycznej. W jednym i drugim przypadku opiekunowie wytwarzają specyficzny typ kultury organizacyjnej, niezwykle klarownej w swej ideologii, wyznawanych wartościach oraz obowiązujących normach i wzorach działań podejmowanych w pracy na rzecz podopiecznych.

Aby opisać tę szczególną kulturę organizacyjną, skoncentruję się na kilku, kluczowych moim zdaniem, aspektach decydujących o zasadniczych różnicowaniach społecznego świata opiekunów i charakterze kreowanych w jego ramach organizacyjnych „subkultur”. Zajmę się zagadnieniem autoidentyfikacji uczestników, ich motywacji, przeżywanymi przez nich wartościami, przyjmowanymi normami oraz podstawowymi założeniami. Następnie wykorzystując funkcjonujące w literaturze kategorie klasyfikacyjne, spróbuję nakreślić ogólny profil wytwarzanej przez nich kultury organizacyjnej. Rozważania te poprzedzi krótka charakterystyka społecznego świata opiekunów.

## 1. SPOŁECZNY ŚWIAT OPIEKI PALIATYWNO-HOSPICYJNEJ<sup>2</sup>

Opieka paliatywna jest definiowana jako „aktywna, całościowa opieka nad chorymi, których schorzenia nie poddają się już skutecznemu leczeniu przy czynowemu”<sup>3</sup>. Opisuje się ją jako otaczanie ochronnym płaszczem działań (gr. *pallium* – płaszcz) całej osoby chorego i jego rodziny w trosce o zapewnienie jak najwyższej jakości życia. Działania medyczne mają tu charakter objawowy, koncentrują się na uśmierzaniu bólu i zwalczaniu lub przynajmniej kontrolowaniu dokuczliwych objawów, które są udziałem nieuleczalnie chorych.

Celem podstawowym jest ofiarowanie choremu ulgi w cierpieniu oraz dążenie do zaspokojenia jego potrzeb psychosocjalnych i duchowych. Wszelkie działania zmierzają do tego, aby umożliwić mu przeżycie ostatniego okresu życia

---

<sup>2</sup> Rozwój teorii społecznych światów zainicjował w 1955 Tomatsu Shibutani, dokonując swoistej konwersji dotychczasowych studiów nad zbiorowościami (*community studies*) w studia nad społecznymi światami (*social worlds*) jako grupami odniesienia normatywnego. W rozumieniu Shibutani’ego społeczne światy stają się organizatorami indywidualnych zobowiązań, generują perspektywy podzielane przez uczestników oraz kształtują podstawy działań zbiorowych. Życie społeczne jest mozaiką takich „społecznych całości”. Również Anselm Strauss (1969, 1978, 1982, 1993) konstruował swoją psychologię społeczną oraz teorię działań zbiorowych jako teorię społecznych światów. Tożsamość widział on wyraźnie jako zobowiązanie jednostki wobec jej grupy odniesienia normatywnego (1969). Indywidualny aktor działa tu zawsze jako „element składowy” społecznego świata lub w jego imieniu.

<sup>3</sup> Definicja opieki paliatywnej WHO, 1990.

z godnością – możliwie jak najdłużej pośród rodziny, która także staje się obiektem wspierania, zarówno podczas choroby bliskiej osoby, jak i po jej śmierci, w okresie żałoby<sup>4</sup>.

Oznacza to, że zespół musi wytworzyć wokół chorego całkiem nową sieć wsparcia, która formuje się i reaguje w zależności od uwarunkowań strukturalnych w jakich żyje podopieczny<sup>5</sup>. Opiekunowie hospicyjni i/lub paliatywni zastępują choremu naturalnych opiekunów, jeśli jest on samotny i nie ma własnej rodziny; ofiarowują miejsce na oddziale stacjonarnym, gdy jest bezdomny; wyręczają zmęczonych najbliższych w codziennych czynnościach, jeśli choroba trwa już bardzo długo lub jeśli członkowie rodziny sami wymagają opieki; niekiedy muszą nakłonić, zachęcić lub ośmielić najbliższą rodzinę chorego do podjęcia roli opiekunów; a czasem działanie sprowadza się jedynie do towarzyszenia pacjentowi i jego bliskim, udzieleniu instruktażu dotyczącego podawania leków czy czynności pielęgnacyjnych. Zakres możliwych działań jest tu w zasadzie nieograniczony.

W Polsce specjalistyczna opieka tego typu realizowana jest od ponad 20 lat<sup>6</sup>. Pierwsze ośrodki miały charakter nieformalny, rodziły się spontanicznie „z potrzeby serca” swoich założycieli i w odpowiedzi na dostrzegane przez nich potrzeby pacjentów<sup>7</sup>. Nieformalne początkowo hospicja, lokowane naj-

<sup>4</sup> Na podstawie: J. Łuczak, L. Sikorki, M. Hołubicki, I. Wesołowska, T. Dangel, *Opieka paliatywna / hospicyjna. Zasady organizacji*. Wyd. PTOP i Kliniki Opieki Paliatywnej, Poznań 1997; J. Łuczak, *Opieka paliatywna / hospicyjna w Poznaniu*. Materiały informacyjne, Wyd. Centrum Ekonomiki i Organizacji Zdrowia, Warszawa 1994; J. Drażkiewicz (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*. ISUW, Warszawa 1989; M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających [w:] Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, T. Pilch, J. Lepalczyk (red), Warszawa 1993.

<sup>5</sup> Konieczność wytworzenia takiej sieci jest szczególnie istotna w przypadku chorób stygmatyzujących i/ lub wyłączających pacjenta z normalnej aktywności oraz codziennych kontaktów społecznych. W literaturze sytuacja, jakiej doświadczają tacy chorzy, określana jest jako „erozja wsparcia”. Pacjenci onkologiczni bardzo często relacjonują, że po zdiagnozowaniu raka ich przyjaciele i znajomi nagle „zniknęli”. Stąd tak ważne pojawienie się nowej, profesjonalnie zorientowanej sieci wspierającej. Bloom J. R., Kang S. H., Romano P., *Cancer and Stress: The Effect of Social Support as a Resource*, [w:] C. L. Cooper, M. Watson (eds), *Cancer and Stress: Psychological, Biological and Coping Studies*, John Wiley & Sons Ltd, 1991, s. 114.

<sup>6</sup> Na świecie nowoczesna opieka paliatywna datuje się od roku 1967, kiedy Cicely Saunders otworzyła w Londynie *St. Christopher Hospice* – pierwsze nowoczesne hospicjum stacjonarne, stanowiące do dziś światowy wzorzec opieki paliatywno-hospicyjnej.

<sup>7</sup> Pierwsze polskie charytatywne stowarzyszenie hospicyjne o nazwie Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” zarejestrowano w roku 1981 w Krakowie. Trzy lata później powstało w Gdańsku Hospicjum Pallotinum, następnie Hospicjum Św. Jana Kantego w Poznaniu (1985), Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum” w Białymstoku (1987). Pod koniec lat 80-tych nastąpiło bardzo duże ożywienie w polskim ruchu hospicyjnym: w ciągu kilku zaledwie lat (1987–1989) powstało 12 kolejnych ośrodków. W 1990 roku było ich już 25. Rok póź-

częściej przy parafiach z czasem nabierały form zalegalizowanych prawnie stowarzyszeń i ulegały formalizacji. Powstawanie nowych ośrodków było działaniem oddolnym, autonomicznym i odpowiadającym na lokalne potrzeby w zakresie opieki terminalnej. Każdy zespół szukał własnej drogi, umożliwiającej zrealizowanie postawionych sobie celów. Właściwie cały ruch hospicyjny ewoluował w poszukiwaniu właściwych form organizacyjnych dla tego przedsięwzięcia moralnego. Jego główną linię rozwojową wyznaczała wspólna tendencja do profesjonalizacji, instytucjonalizacji i formalizacji opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym.

Bardzo szybko na proces rozwoju społecznego ruchu hospicyjnego nałożył się rozwój medycyny paliatywnej – jako wyłaniającej się nowej specjalizacji medycznej. Intensywny przyrost ilościowy charytatywnych ośrodków hospicyjnych uzmysławiał pracownikom służby zdrowia potrzebę i możliwość troski o jakość życia umierających pacjentów a jednocześnie wzmacniał budzącą się autorefleksję środowiska medycznego co do własnych zobowiązań wobec tej grupy chorych. Na początku lat osiemdziesiątych rodziły się ruchy lekarzy pragnących przekroczyć ramy ograniczeń tradycyjnej służby zdrowia oraz przywrócić podmiotowość i autonomię pacjenta oraz jego systemowe (holistyczne) traktowanie.

Szczególony klimat umożliwiający wprowadzenie opieki paliatywnej do struktur publicznej służby zdrowia, budowały głównie osoby dobrze zorientowane w możliwościach skutecznego leczenia przeciwbólowego i kontrolowania objawów w chorobie nowotworowej, znające wytyczne WHO na ten temat i czujące obowiązek propagowania metod skutecznej analgezji<sup>8</sup>. Ważną rolę odegrały także osoby profesjonalnie związane z zawodami medycznymi, ale zaangażowane wcześniej wolontaryjnie w opiekę hospicyjną, które swoją postawą i podejmowanymi działaniami, przyczyniały się do ożywienia idei całościowej opieki nad nieuleczalnie chorymi we własnym miejscu pracy. Tak na-

---

niej powołano Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, które umożliwiło jednostkom intensywną wymianę doświadczeń i zdynamiczowało rozwój całego ruchu. Do roku 2000 aktywnie działało już około 80 ośrodków hospicyjnych.

<sup>8</sup> Pierwsze Poradnie Leczenia Bólu – zajmujące się badaniem i leczeniem bólu funkcjonowały w Polsce już w latach siedemdziesiątych – zazwyczaj w ramach szpitali wojewódzkich. Jednostki Akademii Medycznej w Poznaniu, Warszawie i Gdańsku prowadziły już w tym czasie samodzielne badania nad bólem. Bardzo szybko zorientowano się, jak bardzo zapóźnione jest ustawodawstwo i jak wiele cierpień przysparza chorym ignorancja lekarzy w zakresie metod analgezji. Oficjalny dokument wydany przez WHO na ten temat, ukazał się w 1986 roku. Ale dopiero od roku 1989 rozpoczęto w Polsce, zakrojoną na szeroką skalę działalność szkoleniową w zakresie zwalczania bólu, pomocy psychologicznej pacjentom w stanie terminalnym i etycznych problemów opieki tego rodzaju.

rodził się w swoisty ruch tworzenia placówek opieki paliatywnej i propagowania metod walki z bólem w ramach struktur publicznej służby zdrowia<sup>9</sup>.

Wyłaniający się fragment świata medycyny wyraźnie zmierzał ku wypracowaniu swoich własnych metod postępowania wobec nieuleczalnie chorych oraz ku trwałemu osadzeniu podejmowanych działań w ramach medycznej profesji. Starając się utrwalić własne niepowtarzalne miejsce na mapie profesjonalnych zróżnicowań świata medycyny – opiekunowie paliatywni wykreowali w efekcie pewien subsegment własnej profesji a zarazem wzbogacili, „zasiedlony” już wcześniej przez hospicjantów, społeczny świat opieki nad osobami przewlekle i nieuleczalnie chorymi.

Pojęcie „społecznego świata” odnosi się tu do grup i osób, które podzielają wspólne zaangażowanie w pewną działalność, posiadają kompetencje do wykonywania pewnych działań, dzielą ze sobą określone zasoby i technologie niezbędne do osiągnięcia swoich celów oraz budują wspólne ideologie dotyczące tego jak realizować własne interesy<sup>10</sup>. Społeczny świat tworzą wszyscy, którzy podejmują określone działanie i realizują określone wartości z nim związane.

W Polsce świat opiekunów wytworzyły i wciąż podtrzymują dwie siły: społeczny ruch hospicyjny oraz wewnętrzny ruch w ramach profesji medycznej, lokujący się na pograniczu medycyny pielęgnacyjnej, onkologii i anestezjologii. W obydwu przypadkach mamy do czynienia z wyłanianiem się pewnego obszaru rzeczywistości społecznej, w którym pewne grupy, organizacje, ich działania i wartości, składają się na względnie homogeniczną całość, wyróż-

---

<sup>9</sup> Pierwsze ośrodki opieki paliatywnej pojawiały się od 1987 roku (jeszcze w mniejszości), ale już od 1991 roku narzuciły wyraźne tempo dynamice rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce i do dziś stanowią przewagę ilościową. W 1994 roku powołano przy Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej „Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej” – jako organ konsultacyjno-doradczy, którego celem było skonstruowanie narodowego programu rozwoju opieki paliatywnej, obejmującego zagadnienia organizacji, sposobów finansowania działalności, standardów opieki, kształcenia i współuczestnictwa w rozwoju Niezależnego Ruchu Hospicyjnego. Ministerstwo powołało także Krajowego Specjalistę w Zakresie medycyny Paliatywnej w osobie prof. Jacka Łuczaka z Poznańskiej Kliniki Opieki Paliatywnej.

<sup>10</sup> Definicja ta pokrywa się w pewnym sensie z definicjami organizacji jako grupy celowej, jednak społeczny świat to coś więcej niż grupa czy organizacja powołana do realizowania jakiegoś konkretnego celu. Kryterium wyróżniające stanowi tu, nie docelowy efekt, ale samo działanie, w którym zanurzone jest istnienie społecznego świata. Clarke Adele E., 1991, *A Social Worlds Research Adventure: The Case of Reproductive Science*, s. 131, [przedruk w:] Strauss A. L., Corbin J. (eds), *Grounded Theory in Practice*, Sage, Thousand Oaks, London – New Delhi 1997; Por. koncepcja społecznych światów Anselma Straussa (1987) Strauss A.L., *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge, s. 230–231; oraz: Strauss A. (1993), *Continual Permutations of Action*. Aldine De Gruyter, NY, s. 212–214.

niającą się na tle „całej reszty” i specjalizującą się w określonej dziedzinie działania, jaką jest holistyczna opieka nad pacjentem w terminalnym stadium choroby (przeważnie nowotworowej).

Interesujące nas instytucje – hospicja i zespoły paliatywne – są tymi elementami społecznego świata opieki nad nieuleczalnie chorym pacjentem, w których owo „podstawowe działanie” realizowane w sposób zorganizowany i profesjonalny wytwarza określoną kulturę organizacyjną.

## 2. FORMY ORGANIZACYJNE

W Polsce jest obecnie około dwustu ośrodków zajmujących się profesjonalnie opieką paliatywno-hospicyjną. Większość z nich to jednostki wydzielone i funkcjonujące w ramach publicznej służby zdrowia, sporą jednak część stanowią zespoły utworzone przez stowarzyszenia hospicyjne o bogatych tradycjach, które uzyskały status niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej.

Formy opieki obejmują: *opiekę domową* – realizowaną przez zespoły odwiedzające chorych w ich domach, *stacjonarną* – w postaci oddziałów łóżkowych, na które przyjmowani są pacjenci; oraz *ambulatoryjną* – adresowaną do pacjentów będących w stanie dotrzeć do przychodni i skorzystać z opieki poradnianej. Każda z tych form wymaga swoistej organizacji pracy i zaangażowania określonych zasobów<sup>11</sup>.

W latach 1998–2000 przeważająca większość zespołów realizowała opiekę domową (ponad 90% ośrodków). Opieka ambulatoryjna – sprawowana przez

---

<sup>11</sup> Zdecydowanie najdroższa jest opieka stacjonarna, która oprócz bazy lokalowej, łóżek i sprzętu wymaga obecności zatrudnionych na etacie specjalistów a co najmniej opłacanych pielęgniarek i salowych. Opieka ambulatoryjna wiąże się z koniecznością posiadania przynajmniej pokoju poradni i magazynu na leki i sprzęt. Jeśli oprócz niej funkcjonuje *wyjazdowy zespół opieki domowej* – potrzebny jest też samochód aby dotrzeć do chorych w domach. Teoretycznie najmniej środków finansowych pochłania opieka nad chorymi w ich domach – nie trzeba mieć oddziału ani przychodni, a do chorego można dotrzeć na pieszo lub środkami komunikacji miejskiej. W zasadzie minimum do podjęcia takiej pracy stanowi zespół przeszkolonych osób gotowych ofiarować swój czas oraz posiadanie punktu kontaktowego czy telefonu – umożliwiającego przyjmowanie zgłoszeń – przez wiele lat tak właśnie funkcjonowały wolontaryjne hospicja domowe. W przypadku opieki domowej realizowanej w poradniach paliatywnych sytuacja wygląda nieco inaczej, okazuje się, że opieka ta jest niezwykle kosztochłonna, zwłaszcza, że jednorazowe odwiedzenie pacjenta w domu wystarcza co najwyżej na początku procesu opieki. W miarę postępu choroby pacjent wymaga coraz częstszych wizyt i interwencji. Jeżeli opieka domowa realizowana jest w ramach kompleksowej pracy np. kliniki opieki paliatywnej i sprawowana przez osoby zatrudnione na etacie – jej koszty rosną znacznie. Czaso- i pracochłonność tego typu opieki, generująca tak ogromne koszty może być „niedostrzegana” jedynie w przypadku pracy wolontaryjnej, która – przynajmniej w wymiarze wynagradzania pracujących – nic organizatora nie kosztuje.

prawie 70% jednostek – uzupełniana była najczęściej tzw. „zespołem wyjazdowym” dojeżdżającym do najcięższych chorych na wizyty domowe. Opiekę stacjonarną w trakcie badania sprawowało 25% badanych ośrodków (w tym jedynie 5% z nich dysponowało swoim własnym oddziałem łóżkowym, a 20% deklarowało możliwość zapewnienia takiej opieki „w razie konieczności” korzystając z dobrych stosunków np. z miejscowym szpitalem lub jakimś konkretnym jego oddziałem)<sup>12</sup>.

Poszczególne ośrodki realizują jedną, wybraną formę opieki nad chorym, dwie lub wszystkie – w zależności od własnych możliwości, posiadanej bazy lokalowej oraz zasobów jakimi dysponują, a także potrzeb w zakresie opieki, jakie odnajdują w swoim otoczeniu. Cechy środowiska lokalnego z jakiego wyrasta ośrodek oraz sama jego geneza określają właściwą mu organizacyjną niepowtarzalność, dlatego mówienie o standardowych typach jednostek w opiece paliatywno-hospicyjnej jest poważnie utrudnione. Można jednak wyróżnić pewne elementy struktury organizacyjnej tych ośrodków.

Elementami tymi mogą być: 1) poradnia leczenia bólu, 2) zespół opieki domowej, 3) zespół interwencyjny, 4) poradnia opieki nad rodzinami chorych i osieroconymi, 5) stacjonarny oddział łóżkowy, 6) ośrodek opieki dziennej, 7) poradnia leczenia obrzęku limfatycznego, i/lub poradnia dla osób ze stomią, 8) szpitalny zespół wspierający, 9) zespół lub poradnia lub hospicjum dla dzieci i młodocianych<sup>13</sup>. Każdy z tych elementów może funkcjonować osobno, jako wydzielona jednostka organizacyjna albo stanowić część zintegrowanej całości, zawierającej więcej (lub wszystkie) opisywane formy.

Łączenie w ramach jednego ośrodka różnych specjalistycznych form organizacyjnych wynika z podstawowego założenia opieki paliatywnej nakazującego zapewniać opiekę całościową – czyli odpowiadającą na wszystkie kluczowe potrzeby pacjenta i rodziny w okresie zmagania się z nieuleczalną chorobą. Ośrodki zorientowane na dostarczanie zintegrowanej i całościowej opieki nad chorym, zmierzają zazwyczaj do wykreowania wszystkich form opieki:

<sup>12</sup> Opracowanie własne, *op. cit.* (przypis 1).

<sup>13</sup> Takie formy organizacyjne dostarczania opieki choremu i jego rodzinie przewidują opracowane przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej „Standardy i zasady opieki paliatywnej/hospicyjnej”. Należy jednak nadmienić, że jednostki funkcjonalne nie są rozłączne, a niektóre typy ośrodków, takie jak Klinika Opieki Paliatywnej, Hospicjum czy Zespół Opieki Paliatywnej – już z samego założenia zawierają w sobie inne formy np.: zespoły opieki domowej, poradnie opieki nad rodzinami czy oddziały stacjonarne – mimo, że te ostatnie mogą z powodzeniem funkcjonować jako odrębne jednostki organizacyjne.

ambulatoryjnej, domowej i stacjonarnej. Wykazują też sporo inwencji w wyszukiwaniu sposobów podejmowania określonych działań opiekuńczych<sup>14</sup>.

Sytuacja zespołów nie jest jednak prosta. Opieka jest droga i wymaga dużych nakładów finansowych, a potrzeby ciągle rosną. Ośrodki borykają się z licznymi trudnościami, brakiem sprzętu, pomieszczeń, magazynów, etatów, ludzi do pracy, środków transportu etc. Wiele z nich w ogóle nie mogłoby funkcjonować, gdyby nie sponsorzy, indywidualni darczyńcy oraz aktywność własna w pozyskiwaniu funduszy na działalność. Tutaj rysuje się jedna z linii podziałów społecznego świata opieki: sposób finansowania jednostek, który rozdziela ośrodki posiadające stałe źródło finansowania od tych, które go nie posiadają i zdane są na własne zabiegi<sup>15</sup>.

Różnice generuje także sposób wynagradzania uczestników organizacji za ich pracę. Ta cecha dotyka charakteru uczestnictwa członków omawianych jednostek organizacyjnych. Część uczestników to wolontariusze – osoby ofiarowujące swój wolny czas, energię, umiejętności i nie czerpiące żadnych korzyści materialnych z wykonywanej przez siebie pracy na rzecz pacjentów lub ośrodka. Druga część – to pracownicy płatni, zatrudnieni na etatach i profesjonalnie związani z opieką paliatywną, których praca w danym ośrodku stanowi ich źródło utrzymania i jest ich pracą zawodową.

Poszczególne zespoły mogą składać się w całości z wolontariuszy lub w całości z pracowników płatnych. W wielu ośrodkach praca tych dwóch grup jest ze sobą integralnie spleciona. Zdarzają się także jednostki organizacyjne z wyraźną przewagą przedstawicieli którejś z grup, oraz jednostki, gdzie formalnie zatrudnieni pracownicy etatowi, definiują swoją pracę jako wolon-

<sup>14</sup> Jeśli same nie są w stanie zapewnić określonej formy opieki – sprzymierzają się z innymi ośrodkami, tak, że w efekcie dopiero ośrodki funkcjonujące na danym terenie w sumie, razem zapewniają całościową i kompleksową opiekę paliatywną. Nie wszystkie badane ośrodki zapewniały jednak opiekę całościową. Jedynie 43% ośrodków sprawowało rzeczywiście opiekę nad rodzinami chorych – w tym 11% ośrodków posiadało formalnie wyodrębnioną poradnię opieki nad rodzinami a pozostałe 32% deklarowało, że sprawuje tego rodzaju opiekę pomimo braku wydzielonej poradni. Oznacza to, że ponad połowa (57%) ośrodków w ogóle nie realizowało opieki nad rodzinami chorych. Podobnie wyglądała sytuacja opieki nad osieroconymi: 12% jednostek posiadało wyodrębnioną formalnie poradnię, a dalsze 29% deklarowało sprawowanie takiej opieki. 59% badanych jednostek w ogóle nie realizowało opieki nad osieroconymi.

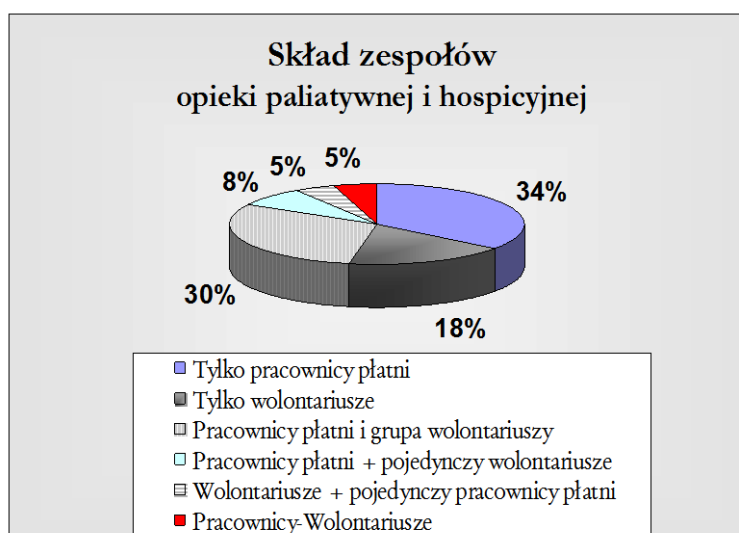
<sup>15</sup> Do momentu wejścia w życie reformy systemu opieki zdrowotnej w Polsce (1999 rok), w nieco lepszej sytuacji znajdowały się jednostki osadzone w ramach struktur państwowej służby zdrowia – finansowane z tego źródła, co publiczne zakłady opieki zdrowotnej, a jednocześnie dysponujące ich bazą i zapleczem środków technicznych. Z chwilą, gdy konieczna stała się kontrakcja usług medycznych za pośrednictwem kas chorych – sytuacja ośrodków paliatywnych i hospicyjnych stała się podobna – obie muszą zabiegać o kontrakt z kasą.



taryjną z uwagi na własne zaangażowanie i nakłady, jakie sami ponoszą aby opieka w ogóle funkcjonowała (por. wykres 1).

Zespół złożony z samych wolontariuszy może realizować z powodzeniem opiekę domową, ale nie jest już wystarczający w opiece stacjonarnej, wymagającej zatrudnienia pracowników etatowych, którzy podejmą stałą całodobową odpowiedzialność za chorych przebywających na oddziale. Także organizacja pracy musi być inna w przypadku zespołów złożonych z samych pracowników płatnych, niż w przypadku grupy wolontariuszy, i inna niż w zespołach mieszanych, gdzie na co dzień spotykają się przedstawiciele tych dwu grup.

Wykres. 1. SKŁAD ZESPOŁÓW OPIEKUŃCZYCH. PROPORCJE MIĘDZY PRACOWNIKAMI ETATOWYMI A WOLONTARIUSZAMI W ZESPOŁACH



Źródło: opracowanie własne, 2001.

W efekcie koegzystencja wolontariuszy i osób zatrudnionych na etatach, chociaż z całą pewnością stanowi połączenie niezwykle efektywne w opiece paliatywno-hospicyjnej, rodzi także liczne napięcia zarówno w ramach poszczególnych ośrodków jak i w ramach szerokiego społecznego świata opiekunów. Jednym z podstawowych dylematów, przeplatającym się w całej historii opieki paliatywno-hospicyjnej, był spór o to: kto i w jaki sposób powinien sprawować opiekę nad nieuleczalnie chorym człowiekiem – czy ma być ona ofiarowywana wolontaryjnie jako samarytański gest miłosierdzia czy też powinna mieć charakter odpowiednio wynagradzanej profesjonalnej pracy wykonywa-

nej w ramach obowiązków zawodowych? Te zasadnicze różnice w definiowaniu roli opiekunów przekładają się na sposoby konstruowania własnego wizerunku uczestników oraz mają odzwierciedlenie w ich autoidentyfikacjach.

Podjmując próbę przedstawienia kultury organizacyjnej ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej, będziemy ją odnosić do zespołów sprawujących i organizujących opiekę nad pacjentem nieuleczalnie chorym. Zespół interesować nas będzie bez względu na to jaki rodzaj opieki oferuje: poradnianą, domową czy stacjonarną. Niezależnie od tego jak jest zorganizowana, gdzie umiejscowiona, jak obszerna tworzy kompleks poradni, oddziałów i elementów strukturalnych, będzie nas interesowała sama integralnie związana jednostka organizacyjna – jako zespół ludzi: lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, psychologów, rehabilitantów, duchownych i osób bez wykształcenia medycznego – skoncentrowanych na określonym działaniu. Uważniej przyjrzymy się natomiast charakterystyce uczestnictwa oraz różnicom jakie generuje fakt, czy członkowie organizacji pracują wolontaryjnie czy też na etatach.

### 3. AUTOIDENTYFIKACJE

Wydaje się, że zróżnicowanie organizacyjne opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce będące efektem oddziaływania dwu sił: społecznego ruchu hospicyjnego oraz medycyny paliatywnej jako wyłaniającej się specjalizacji medycznej, nadal odzwierciedla ten pierwotny podział, a społeczny świat opiekunów zasilany z tych dwóch źródeł, wytwarza swoiste dla każdego z nich autoidentyfikacje oraz specyficzne typy tożsamości uczestników<sup>16</sup>.

Autodefinicje członków opisywanego świata, związane z tym jak samych siebie w nim umiejscawiają i jak rozumieją własną rolę w opiece nad pacjentem lokują się w trzech obszarach: 1) przynależność wyłącznie do hospicjum; 2) identyfikowanie się tylko z opieką paliatywną; 3) lokowanie siebie ponad podziałami i utożsamianie się z całością społecznego świata.

Pierwsze dwa typy opisują w zasadzie podobną postawę, wynikającą z założenia, że „hospicyjność” i „paliatywność” są cechami biegunowo skrajnymi. Uczestnicy widzą wówczas świat opieki nad pacjentem nieuleczalnie chorym

---

<sup>16</sup> W tym kontekście staje się zrozumiałe, że zawarte w tytule określenie „opieka paliatywno-hospicyjna” należy potraktować jako skrót myślowy – upraszczający lokalizację społecznego świata, nie oddający jednak pełni jego wewnętrznych różnicowań, chociaż trafnie wyrażający samą ideę podejmowanej przez zespoły działalności oraz podwójną autoidentyfikację uczestników.

jako podzielony na dwa odrębne nie dające się pogodzić segmenty a samych siebie skłonni są definiować w opozycji do „drugiej strony”<sup>17</sup>.

Przedstawiciele świata opieki hospicyjnej sami siebie nazywają „hospicjantami” (świat opieki paliatywnej nie posiada takich specyficznych określeń). Hospicjanci postrzegają swoją pracę jako służenie pacjentowi. Opisując ją bardzo często posługują się określeniami: „noszenie posługi” lub „chodzenie z posługą do chorego” i podkreślają jej bezinteresowny i wymagający pełnego oddania charakter – odróżniający się, ich zdaniem, w sposób zasadniczy od opieki paliatywnej, która postrzegana jest przez nich jako bardziej sformalizowana i najczęściej kojarzona z opieką czysto medyczną – a więc nie całościową, ale okrojona do niezbędnego minimum i przypominającą zwykłą opiekę szpitalno-poradniczą. Medycynę paliatywną traktują hospicjanci jako rodzaj specjalizacji, która, chociaż jest bezdyskusyjnie niezbędna jako podstawa wszelkiej troski o chorego, sama w sobie nie stanowi o jeszcze całości udzielanej pomocy i jest raczej „instrumentem” jej udzielania.

Stąd również profesjonalści w zakresie opieki paliatywnej traktowani są tu jedynie jako opiekunowie medyczni, a proces sprawowania przez nich opieki daje się zredukować do farmakologicznej kontroli objawów. Opiekę hospicyjną i paliatywną są skłonni widzieć hospicjanci jako dwie odrębne dziedziny działalności, które swój jedyny punkt styczny posiadają w obszarze zastosowań technik analgezji i kontrolowania objawów – jako narzędzi dobrej opieki nad pacjentem.

Taka percepcja relacji między sub-światami jest częstsza u niemedycznych przedstawicieli świata hospicyjnego, którym łatwiej jest się zdystansować wobec medycyny paliatywnej, ponieważ funkcje jakie pełnią w ramach sprawowania opieki nad pacjentem nie wiążą ich ze światem profesji medycznych. Lekarze hospicyjni natomiast, nawet jeśli się dystansują wobec świata medycyny, to z racji swojej przynależności zawodowej nadal do niego należą. Jeśli posługują się metodami analgezji wypracowanymi przez medycynę paliatywną i anestezjologię, to nawet definiując siebie jako „hospicjantów”, muszą przyznać, że opieka paliatywna stanowi bardzo istotny element ich pracy. Jest im więc trudniej wprowadzać znaczące rozróżnienia na opiekę paliatywną i hospicyjną, a linie podziału społecznego świata chętniej znajdują w na-

---

<sup>17</sup> W wielu wywiadach telefonicznych powracał ten problem, kiedy jako osoba prowadząca wywiad – określałam ich pracę „paliatywną” a czuli się hospicjantami lub, gdy nazywałam ich placówkę „hospicjum” – a oni uważali, że z hospicjum nie mają nic wspólnego. W takim kontekście pojawiały się też negatywne opinie o przedstawicielach drugiego subsegmentu społecznego świata.

pięciu pomiędzy „wolontaryjnym” a „odpłatnym” charakterem wykonywanej na rzecz pacjentów pracy.

Lekarze zatrudnieni na etatach w publicznych ośrodkach opieki nigdy nie posługują się autodefinicją: „hospicjant”<sup>18</sup> – nawet jeśli własną pracę na rzecz pacjenta postrzegają jako wolontaryjną i „nadprogramową”. Na tle medycznych subprofesji swoje działania widzą jednak jako wykraczające poza standardową pomoc medyczną – jako opiekę całościową, wzbogaconą o dobry kontakt z chorym i większe zaangażowanie w jego sprawy, dostarczanie wsparcia psychicznego i duchowego. Często samych hospicjantów postrzegają na tle własnej działalności jako słabo przygotowanych zapaleńców a ich działaniom odmawiają profesjonalizmu i wymaganej efektywności. Hospicjanci z kolei krytykują ich za zbyt ni formalizm i redukcjonizm w podejściu do pacjenta, brak troski o rodzinę chorego i osieroconych. Spora część tej obustronnej krytyki jest niezasłużona i wynika z niezrozumienia charakteru działalności drugiej strony.

Opozycje te, pozwalające uczestnikom ujrzeć własną działalność jako odmienną, wyjątkową a niekiedy zdyskredytować tych, którzy działają inaczej, nie wyczerpują jednak typów autodefinicji w społecznym świecie. Lokowanie się na przeciwstawnych krańcach kontinuum jako sposób zakreślania granic społecznego świata, podważane jest nieustannie przez zbieżność misji obu światów oraz fakt, że zostały powołane do realizowania tego samego celu jakim jest dobro pacjenta. Dlatego opozycje te równoważone są trzecim, bardziej konstruktywnym typem autodefinicji skoncentrowanym na tym, co wspólne a nie na tym, co dzieli. Pomimo świadomości istniejących różnic oraz napięć pomiędzy opieką paliatywną i hospicyjną, zauważalna jest tendencja do fuzji tych dwu nurtów oraz uznania ich za dwie strony tego samego zjawiska<sup>19</sup>.

Liczne przypadki doskonałej kooperacji ośrodków paliatywnych z hospicjami, potwierdzają możliwość owocnej współpracy dla dobra pacjenta i stanowią

<sup>18</sup> Chyba, że oprócz etatu w ośrodku opieki paliatywnej dodatkowo pracują wolontaryjnie w hospicjum.

<sup>19</sup> Formy instytucjonalne takie jak Krajowa Rada Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej – posługują się obydwooma określeniami, zdają się przemawiać ponad wewnętrznymi liniami podziałów w interesie całego świata. W największych ośrodkach trudno w zasadzie stwierdzić czy jest to jeszcze opieka paliatywna czy już hospicyjna, ponieważ praca grupy hospicjantów i pracowników opieki paliatywnej tak się zazębia, że nie sposób przeprowadzić radykalnego podziału, a gdy się taki przeprowadzi, okazuje się, że dwie rozdzielone analitycznie części są ze sobą symbiotycznie związane. Zazwyczaj bowiem sami członkowie dzielą dwie funkcje – pracownika ośrodka medycyny paliatywnej (np. Poradni Leczenia Bólu) oraz wolontariusza w miejscowym hospicjum i współtworzą obraz całości z tych dwu pozycji.

przypomnienie, że to on jest tu najważniejszy i powinien się znaleźć w centrum uwagi. Cele obydwu światów okazują się identyczne: „*Celem jest wszechstronna pomoc człowiekowi umierającemu. Nie ma w zasadzie innego celu. Wszelkie działania idą w tym kierunku.*”<sup>20</sup> Radykalny podział nie jest więc ani do końca możliwy ani użyteczny, zwłaszcza, że różnice formalno-prawne obydwu segmentach świata opieki powoli zacierają się, a same ośrodki zmierzają do ujednoczenia swojej struktury organizacyjnej<sup>21</sup>.

Podkreślanie wspólnoty celu, stwarza klimat, pozwalający ujmować opiekę paliatywną i hospicyjną jako elementy jednej zintegrowanej praktyki, w której sama nazwa, struktura organizacyjna oraz status formalno-prawny ośrodka realizującego opiekę schodzą na plan dalszy wobec wspólnej troski o zapewnienie pacjentowi bezpieczeństwa – domu. Z tej perspektywy określenia „paliatywny” i „hospicyjny” stają się jedynie wymiennymi etykietami tego samego obszaru działań.

Trzeba jednak przyznać, że przedstawiciele hospicjów nawet utożsamiając te dwie formy dostarczania opieki, jednocześnie podkreślają rozszerzony charakter własnej działalności, która oprócz stosowania wymaganych standardów oraz powoływania form organizacyjnych stosownych do realizowanej opieki – wytwarza dobrowolną wspólnotę wartości, podtrzymującą i podtrzymywaną przez specyficzne znaczenia nadawane aktom niesienia pomocy.

Taki sposób definiowania siebie nie opisuje pęknięcia, rozziewu, dyskwalifikującego opiekę paliatywną jako formę sprawowania opieki, ale przedstawia ją jako zawierającą się już w opiece hospicyjnej – stanowiącą wewnętrzne, zasadnicze jądro jej działań (tak samo jak medycyna paliatywna stanowi rdzeń i podstawę opieki paliatywnej).

Elementem zasadniczo wyróżniającym opiekę hospicyjną jest natomiast jej troska o formację duchową członków. Obok konferencji i szkoleń pogłębiających wiedzę profesjonalną dotyczącą samej opieki stałe miejsce w hospicyjnym kalendarium zajmują regularne wyjazdy na rekolekcje, modlitwy, msze święte. Doskonalenie i pogłębianie własnej wiary, staje się ważnym elementem pracy, niekiedy warunkującym w ogóle jakość posługi: „*człowiek [...] szukając i udoskonalając swoją wiarę, na pewno jest człowiekiem, któremu ła-*

<sup>20</sup> Wypowiedź współtwórczyni krakowskiego Towarzystwa Przyjaciół Chorych „Hospicjum” – wywiad 16, wersy: 420–421 – w dalszej części tekstu oznaczenia: (16: 420–421).

<sup>21</sup> Po wprowadzeniu Kas Chorych ośrodki, którym zależy na kontraktacji własnych usług, muszą spełnić wymogi formalne stawiane tego typu instytucjom. Kontraktacja usługi nie zależy od nazwy czy genezy ośrodka, ale od jego stanu prawnego i tego na ile w swojej działalności realizuje standardy opieki paliatywno-hospicyjnej.

*twiej przychodzi ofiarowywać siebie [...], bo wtedy hospicjum polega na tym, że jeden człowiek ofiarowuje siebie dla drugiego człowieka*<sup>22</sup>.

Hospicjum jawi się tu jako coś więcej niż sama struktura organizacyjna. Staje się sposobem kreowania związków międzyludzkich i odwołuje się do podstaw społecznego ładu. Tak zdefiniowana misja jest istotnie szersza niż zakres opieki paliatywnej, chociaż autodefinicje związane z „oddawaniem siebie na służbę bliźniemu” są także udziałem pracowników opieki paliatywnej.

Część opiekunów paliatywnych jest przekonana o tym, że uprawiana przez nich forma działalności pomocowej nie jest jedynie zawodem, ale pewną filozofią życiową a nawet powołaniem. Według nich takie podejście, stanowi podstawowy warunek podejmowania i kontynuowania tak trudnej pracy. Sama opieka paliatywna jest wówczas przez nich pojmowana jako elitarna forma działalności medycznej – szersza niż przeciętny zakres działań w pozostałych specjalizacjach medycyny<sup>23</sup>.

Definiowanie siebie jest związane bezpośrednio z podejmowanym działaniem. Lekarze, pielęgniarki i przedstawiciele zawodów paramedycznych są skłonni określać swoją rolę przez pryzmat uczestnictwa w świecie medycyny, dlatego jest im łatwiej, pomimo uczestnictwa w wydzielonym świecie hospicjum, identyfikować się z całością opieki paliatywno-hospicyjnej. Pozostali niemedycyjni członkowie świata definiują siebie zgodnie z określeniami jakimi posługuje się ośrodek, w którym pracują. I tak: wolontariusze w ośrodkach opieki paliatywnej – do niej przypisują swój akces, zaś wolontariusze pracujący w hospicjum – definiują siebie jako hospicjantów.

Sposoby definiowania własnej roli w opiece nad chorym są więc związane nie tylko z określonym typem motywacji uczestników, ale także i z tym, jaki zakres zaangażowania przewiduje dla nich organizacja. Autodefinicje uczestników zasadniczo wiążą się więc z tym w jakiej strukturze organizacyjnej realizowane jest działanie.

#### 4. UCZESTNICTWO

Najbardziej chyba uderzające w kulturze organizacyjnej hospicjów i zespołów opieki paliatywnej jest to jak bardzo uczestnicy utożsamiają się z misją i wizją swojej organizacji, jak wiele wysiłku i niewymuszonego poświęcenia ofiaro-

<sup>22</sup> *Op. cit.*

<sup>23</sup> Nie wszyscy pracownicy ośrodków paliatywnych tak ją traktują. Dla niektórych jest po prostu pracą taką jak każda inna, wykonywaną głównie dlatego, że była dostępna, że nie otrzymali żadnych innych propozycji albo, że nie mogli odmówić swojemu zwierzchnikowi, który prosił ich aby objęli zadania z nią związane.

wują swoim podopiecznym, z jakim zaangażowaniem oddają się swojej pracy. Uważny ogląd poszczególnych zespołów prowadzić jednak musi do dostrzeżenia pewnych niuansów i różnic w żarliwości uczestników i do stwierdzenia, że ich zaangażowanie nie jest wszędzie jednakowo „bezgraniczne”. Spostrzegamy wówczas, że są zespoły, w których pracownicy i wolontariusze są permanentnie „w pracy”, gotowi na każde wezwanie pacjenta oraz zespoły pracujące w wydzielonych godzinach. Że są grupy bardziej i mniej zaangażowane w sprawy rodzinne chorego, osoby, które po prostu wykonują swoją pracę zawodową i takie, dla których ta praca jest ich całym życiem. Obraz uczestnictwa staje się zróżnicowany i przedstawia pewne kontinuum ze względu na postrzegane przez uczestników granice udzielania pomocy i wspierania pacjenta. Przedstawicielka jednej z prężnie działających poradni opieki paliatywnej, opisując swoją pracę stwierdziła:

„[...] Niemniej jednak zdarzają się męczące sytuacje jak pacjent dzwoni o jedenastej w nocy, że zapomniał sobie receptę opioidową i to bywa trochę drażniące. No bo, umówmy się, że każdy ma prawo też do swojego jakiegoś życia. Zresztą co ja mu przez telefon pomogę, ani jemu recepty nie dam, ani nie wypiszę, jest piątek wieczór, ja nie mam w domu recept różowych, nie? No i ... No i co zrobić? Co? Prawda? Także... A wynika to nie z czegoś/ tylko zapomniał sobie, no... Prawda? No, jego to dotyczy, a jakaś taka beztroskość też jest. Także takie sytuacje też bywają, no ale... Większość rzeczy wytrzymuję, ale mnóstwo jest telefonów do domu. (10: 304–310, podkr.: A.K.)

Autorka tych słów robi dla swoich pacjentów o wiele więcej niż lekarze w zwykłej przychodni, swoim pacjentom poświęca dużo czasu, ma częste telefony do domu, w pracy wykazuje się ogromnym zaangażowaniem, dba o rozwój swojej placówki. A jednak zajmowanie się chorym w czasie wolnym od pracy nie leży w jej definicji roli opiekuna i nie jest na nie przygotowana. W rozumieniu lekarki, pacjent przez swoją beztroskę postawił ją w niezręcznej sytuacji, bo ona – w granicach „zdrowego rozsądku” czy pewnego umownego zakresu zobowiązań – nie może mu w żaden sposób pomóc w piątkowy wieczór, nie mając w domu recept na leki opioidowe.

Od pacjenta oczekuje się tu przyjęcia odpowiedzialności za swój los i pilnowania własnych interesów. Taka definicja chorego wspierana jest uzasadnieniami o prawie lekarza do prywatności i odpoczynku. Lekarz nie może żyć życiem pacjenta, ma swoje własne. Nie ma też potrzeby pobłażania pacjentowi jego niefrasobliwości. Owe „rozsądne granice” troski i podejmowanych działań wyznaczone przez kalkulację zysków i strat uczestnika organizacji, oddzielają czas, który lekarz ofiarowuje swoim podopiecznym od tego, w którym regeneruje swoje siły i pielęgnuje własne życie rodzinne – po to aby później w pełni sił powrócić do pracy.

Rozumowanie takie wydaje się rozsądne i słuszne. Budzi jednak wiele pytań: Czy są inne sposoby reagowania na sytuacje nieprzewidziane, które przecież w opiece nad pacjentem w dramatycznej terminalnej fazie życia muszą zdarzać się niezwykle często? Czy organizacja może wytworzyć takie warunki, w których lekarka pobiegnęłaby... ratować swojego pacjenta z opresji?

Obserwacje licznych zespołów pokazują, że granice troski mogą być niezwykle „rozciągliwe”, a działania uczestników wykraczają poza rozsądne limity kalkulowanego zaangażowania. Lekarka pracująca wolontaryjnie w hospicjum owe granice troski o pacjenta postrzega o wiele szerzej:

„Jesteśmy jakimś oparciem, to znaczy,[...] że rodzina może zadzwonić na przykład, bo zostawiamy swoje prywatne telefony, zarówno domowe, jak i do pracy i oni wiedzą, że w sytuacji kiedy coś by się działo nieplanowanego albo nawet o czym są uprzedzeni, ale się tego boją, albo nie umieją sobie poradzić, w każdej chwili po prostu wiedzą, że mogą zadzwonić. I jeśli rodzina dzwoni, że jest na przykład krwawienie czy/ że ..., to ja już przez telefon, [...] to ja już mogę powiedzieć co oni w tym momencie mają zrobić. Oni nie są bezradni, bo jeśli ja w żaden sposób nie dam rady przyjechać, to ja mówię co ona, co żona na przykład ma zrobić w tym momencie [...] żeby wezwała lekarza, trzeba czasem podpowiedzieć. Jest to takie oparcie, takie poczucie bezpieczeństwa.” (08: 845–859 podkr: A.K.)

Pacjentowi i jego najbliższemu przynajmniej się tu prawo do przeżywania poczucia zagubienia, lęku, rozpaczki z powodu beznadziejności sytuacji, zapominania o czymś, o czym byli uprzedzani. Przyjmuje się za naturalne to, że pojawiają się sytuacje nieprzewidziane i że pacjent może potrzebować nagłej pomocy w porze nietypowej. Taki sposób definiowania powinności opiekuna wyznacza zupełnie odmienny typ uczestnictwa i wymaga od członków organizacji o wiele większego zaangażowania. Gdziekolwiek są, cokolwiek robią – muszą pamiętać o swoich podopiecznych i być gotowi na przyjęcie im z pomocą. Oznacza to, że uczestnicy organizacji nie tylko muszą pozostawać w ciągłej gotowości, ale także i to, że we własnej świadomości nieustannie występują w roli opiekunów i utożsamiają się z nią. Poczucie obowiązku i odpowiedzialności za podopiecznego, świadomość, że jest się mu potrzebnym i że on czeka, nie pozwalają pozbyć się statusu opiekuna.

Nasuwa to skojarzenia z wygenerowanym przez A. L. Straussa (1969) pojęciem „hipertrofii tożsamości” (*identity spread*) opisującym sytuację, kiedy jedna tożsamość wypełnia świadomość przez cały czas i podporządkowuje sobie wszystkie inne. Hipertrofia tożsamości jest szczególną odmianą interakcji monostrukturalnych<sup>24</sup>, w których mamy do czynienia z intensywnym eks-

<sup>24</sup> Określenia „interakcja monostrukturalna” (single-structured) używa Strauss na określenie relacji pomiędzy aktorami społecznymi, kiedy w grę wchodzi pojedynczy zestaw cech statusu. Relacje, w których wykorzystywane są różne statusy określa jako „interakcje polistrukturalne”.



placowaniem jednego, wybranego czy niemożliwego do pozbycia się statusu. Do hipertrofii prowadzić mogą szczególne okoliczności będące udziałem osób chronicznie chorych<sup>25</sup>, ale również przeżywane przez hospicjantów szczególne zobowiązania do niesienia pomocy potrzebującym.

W przypadku zespołów hospicyjnych postawa ciągłej gotowości do realizowania roli opiekuna wzmocniana jest przez kulturę organizacyjną generującą uczestnictwo o charakterze normatywnym, czy też – aby odwołać się do typologii Etzioni'ego (1969) – uczestnictwo moralne.

Amitai Etzioni (1969) rozpatruje uczestnictwo jako „katektyczno-ocenną postawę aktora” i opisuje w kategoriach intensywności (od wysokiej do niskiej) i kierunku (pozytywnego lub negatywnego). Pozytywne uczestnictwo oznacza tu identyfikację (commitment), zaangażowanie, zwiążanie się z organizacją, odczuwanie silnych zobowiązań wobec niej. Taki wysoki stopień identyfikacji charakteryzuje „uczestnictwo moralne”. Postawę wysoce negatywną natomiast określa Etzioni jako „alienację”, a wytwarzany rodzaj uczestnictwa – „uczestnictwem alienującym”. Środkową część kontinuum – pomiędzy skrajnymi krańcami uczestnictwa moralnego i alienującego – zajmuje „uczestnictwo kalkulatywne”, charakteryzowane przez umiarkowane wartości alienacji i identyfikacji<sup>26</sup>.

Niewątpliwie charakter uczestnictwa i poziom zaangażowania członków zależy od struktury, do której są oni zapraszani. Największe zróżnicowanie motywów podejmowania pracy w opiece nad pacjentem nieuleczalnie chorym wprowadzają strukturalne formy opieki paliatywnej – jako realizowanej

---

rowe” (multistructured). Strauss A. L., *Mirrors and Masks. The Search for Identity*, The Sociology Press, 1969.

<sup>25</sup> Np. dolegliwości i tryb życia, które wymusza niewydolność nerek lub ostra astma, powodują to, że inne statusy i inne tożsamości usuwane są stopniowo na odległy plan, a ich miejsce zajmuje ta jedna dotkliwie i dogłębnie przeżywana „tożsamość chorego”. A. L. Strauss, B. Glaser, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, 1975, The C. V. Mosby Company, s. 60. Por też: A. L. Strauss i wsp., 1984, s. 80–81.

<sup>26</sup> Etzioni zaproponował typologię organizacji ze względu na rodzaje uczestnictwa oraz krzyżujące się z nimi dominujące typy władzy: przymusowej, materialnej oraz normatywnej. Władzę przymusową określa on jako opierającą się na groźbie użycia sankcji fizycznych (jak zadawanie bólu, frustracji potrzeb biologicznych), władzę materialną jako sprawowanie kontroli nad zasobami materialnymi oraz dystrybucją płac, premii, nakładów, przychodów, usług etc. Władza normatywna opiera się wg autora na manipulowaniu symbolicznymi nagrodami i karami, środkami przekazu, kontrolowaniu alokacji symboli szacunku i prestiżu a także na wywieraniu wpływu przez uzyskiwanie akceptacji i wywoływanie pozytywnych reakcji. Amitai Etzioni, *A comparative Analysis of Complex Organizations*, Free Press, New York 1969. Por też: A. Etzioni, Władza, uczestnictwo i uległość w organizacji, [w:] A. Marcinkowski, J. Sobczak (red.), *Wybrane zagadnienia socjologii organizacji*, Wyd. UJ, Kraków 1985, s. 159–173.

w ramach publicznych zakładów opieki zdrowotnej. Sytuacja zatrudnienia, stwarza możliwość stosowania wobec pracowników władzy przymusowej lub materialnej, a nie tylko normatywnej, samo zaś uczestnictwo oprócz moralnego może także przyjmować formę kalkulatywną<sup>27</sup>.

Ośrodki kreowane oddolnie, w ramach ruchu społecznego – w większym stopniu gwarantują uczestnictwo o charakterze moralnym, co w połączeniu z władzą normatywną daje ujednolicony charakter autodefinicji oraz wysoki stopień identyfikacji członków z celami organizacji. W tym względzie hospicja jako organizacje normatywne, opierające się na zaangażowaniu moralnym członków, różnią się od tworzonych odgórnie ośrodków opieki paliatywnej. Te ostatnie z całą pewnością również mogą wytwarzać motywację normatywną uczestników, ale ich struktura organizacyjna ma jednak charakter utylitar-ny.

Różnica w zaangażowaniu opiekunów rysuje się bardzo wyraźnie w zależności od struktury organizacyjnej, w jakiej odbywa się działanie. Lekarka pracująca wolontaryjnie w hospicjum oraz zawodowo na oddziale szpitalnym, porównując swoją pracę w tych dwóch jednostkach, stwierdza:

„[...] w szpitalu staram się załatwić chorych wszystkich bardzo solidnie i podchodzę do nich uczciwie, i to co mogę, to robię. Nie: „To do mnie należy i koniec, kropka” – tylko staram się im pomagać. Ale ja zdaję sobie sprawę, że przychodzi ta i ta godzina i ja mogę zostawić ich i wyjść. Prawda? Czy jest sobota i niedziela, i nie ma problemu, ja nie mam w ogóle żadnych, ani wyrzutów sumienia, ani, ani [...] Po prostu tak to jest ustawione, że za mnie jest ktoś inny.” (08: 779–785)

Taki podział pracy, uzasadniający wyłączenie się lekarza z pewnych działań na rzecz pacjenta nie jest już możliwy w przypadku pracy wolontaryjnej:

„W hospicjum tego nie ma, mimo, że nikt nas do tego nie zmusza. Powiem pani, że pewne rzeczy, pewne odwiedziny, pewne wyjazdy byłyby na pewno niemożliwe gdybym była na etacie. No na pewno bym nie pracowała na przykład w żadną niedzielę. [...] niedziela jest na odpoczynek nie na zarobek – prawda? I nie poszłabym do chorego, ponieważ sobie zdaję sprawę, że trzeba odpocząć. Poza tym, no, nie tolerowałaby tego rodzina, że bym ja na przykład pracowała w święto systematycznie czy w niedzielę czy sobotę: nie mam dla nich czasu, bo pracuję. Bo, to jest nienormalna sytuacja. Poza tym jeśli przychodzę do domu i jest wezwanie o godzinie dziesiątej czy jedenastej wieczór, to na pewno będąc na etacie, nie będąc do tego zmuszona, na pewno bym nie poszła, bo jestem zmęczona, jest tam któryś na dyżurze – niech jedzie. Prawda? Tak to jest ustawione. Natomiast [w hospicjum – A.K.] jest coś takiego, że nawet jeśli człowiek jest zmęczony, ale zdaje sobie sprawę, że ten chory na niego czeka, bo jest jakaś więź taka emocjonalna, że, no to po prostu niezależne od pory dnia, niezależne od wszystkiego... [pojedzie do chorego A.K.] (08: 789–801)

<sup>27</sup> Co w przypadku wolontaryjnego udziału w działaniach ośrodka hospicyjnego raczej nie jest możliwe.

W hospicjum, gdzie uczestnicy dobrowolnie i bezinteresownie pracują na rzecz pacjenta, organizacja nie dysponuje w zasadzie żadnymi środkami władzy, przy pomocy których można byłoby nakazać komuś wykonanie konkretnych zadań. Ale i nie jest to potrzebne. Motywacja do działania wzmacniana jest właśnie przez brak przymusu i adekwatnych do wysiłku „zachęt”<sup>28</sup>. Praca wolontaryjna wytwarza „chroniczne” zobowiązanie do niesienia pomocy potrzebującym, buduje osobiste więzi między opiekunem a podopiecznym i utrwala system wartości, w którym ważne miejsce zajmuje poświęcenie dla chorego oraz pełne zaangażowanie uczestnictwo w organizacji.

## 5. AUTO-MOTYWACJA

Sami wolontariusze bardzo często podkreślają, że płacenie im za troskę i ofiarowywaną pomoc dewaluowałoby najgłębszy sens ich poświęcenia i oddania. Chcą robić wszystko za darmo, bezinteresownie. A jednak pomimo braku namacalnego ekwiwalentu czy też wynagrodzenia za wykonaną pracę – uczestnicy czują się wyjątkowo nagradzani. Co ich nagradza? Co daje im satysfakcję? Co równoważy wysiłki i trud oddawania się na służbę choremu? Jeden z wolontariuszy hospicjum krakowskiego – młody prawnik (zajmujący się opieką nad terminalnie chorymi ludźmi od ósmej klasy szkoły podstawowej) tak opisuje swoją posługę:

„Człowiek więcej się uczy od tych ludzi, więcej od nich zyskuje niż im daje de facto. Ponieważ ja im daję, nie wiem, swój czas, może swoje umiejętności jakieś pielęgnacyjno-medyczne, a/ ale coś, co jest w jakiś sposób, powiedzmy, wymierne. Natomiast od nich odbieram o wiele więcej yyy doświadczenie życiowe, pewną mądrość/ ludzie się/ w kontaktach ze mną, jakby to powiedzieć, może nie spowiadają, ale robią rachunek swojego życia i przygotowując się do odejścia szukają osoby, która ich wysłucha, przede wszystkim. Nawet nie odpowiadając na ich pytania, które są często stawiane, ale mmm potrzebują yy tego aby/ po prostu się wygadać, żeby była osoba, która ich wysłucha, osoba/ no, poniekąd obca, ponieważ mówić do kogoś kogo się zna i/ to jest ciężiej niż do osoby, której się nie zna i która jakby zabierze ze sobą w tajemnicę. Chyba tak. A dlaczego to robię? Bo mi to sprawia po prostu ogromną przyjemność, jeżeli widzę w oczach osoby, którą się opiekuję pewną wdzięczność i że... nie zawsze ta osoba potrafi powiedzieć dziękuję, nie zawsze jest w stanie. Ale jeżeli pozwala się nią opieko-

<sup>28</sup> Z punktu widzenia psychologii poznawczej niskie „nagrody” za ciężką pracę powodują utrwalać się motywacji wewnętrznej do kontynuowania czynności – która w takich okolicznościach (dla uniknięcia przykrego uczucia dysonansu u działającego) musi zostać przedefiniowana jako niezwykle wartościowa, ważna i cenna, lubiana czy przyjemna. Wynagradzanie tej czynności, np. odpowiednią zapłatą wywołuje efekt „nadmiernego uzasadnienia”, który sprawia, że po wygaśnięciu zewnętrznych wzmocnień (nagród / kar) chęć do kontynuowania działania zanika. Motywacja zewnętrzna wypiera wewnętrzną i pracownik niechętnie wychyla się poza „rozsądne” granice kalkulowanego zaangażowania. Por. Aronson E., Wilson T.D., Akert R., *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań 1997, s. 92–111.

wać i akceptuje moją obecność, to znaczy, że nie sprawiam jej krzywdę tylko, że jej pomagam.” (19: 14–26)

Satysfakcja uczestnika płynie z budowania głębokiej, żywej i wypełnionej sensem relacji z podopiecznym, z poczucia, że jest się mu bardzo potrzebnym, z wyrazów wdzięczności odczytywanych w jego oczach. Opiekun doświadcza samego siebie jako osoby posiadającej kompetencje interakcyjne oraz umiejętności praktyczne umożliwiające niesienie ulgi w cierpieniu i zdaje sobie sprawę, że to, co robi jest czymś bardzo ważnym:

„[...] to jest bardzo potrzebne, bardzo dobre, bardzo dobre. Jest trudne, jest odpowiedzialne, ale przecież człowiek sam się decyduje na to. Sam dokonuje wyboru. [...] człowiek czuje się potrzebny, i to jest takie ważne... Potrzebny... może/ bardziej niż czuje się potrzebny jest to, że możesz komuś ulżyć. [...] Bo to jest/ Ten chory tak dziękuje, proszę panią. Podajesz rękę chorej, podajesz rękę, głaszczesz ją... ona podnosi rękę/ bo może/ myślałam, że może sobie chce/ prawda... żeby coś odsunąć... a ona cię całuje po rękach.” (02: 755–764)

Opiekuna nagradza nie tylko fakt bycia potrzebnym, i nie tylko satysfakcja, że się komuś pomogło, ale także poczucie, że wykonało się to, co należy, że postąpiło się tak, jak trzeba. Że nie można było postąpić inaczej. Motywowanie dokonuje się wewnątrz relacji z pacjentem, ale to, co „dostaje” opiekun wiąże się ściśle z tym, co on sam głęboko przeżywa jako wartość. W tym sensie właśnie „*ofiarowując siebie na służbę choremu, opiekun zyskuje bardzo wiele*”.

Obcowanie z człowiekiem umierającym daje także dostęp do sytuacji w „normalnym”, doświadczeniu nieobecnej – sytuacji granicznej, transgresywnej, dramatycznej, która otwiera lub wręcz wymusza odmienne ramy interpretacyjne dla zdarzeń i przeżyć w życiu codziennym opiekuna i pozwala mu spojrzeć na własne doznania z perspektywy „odchodzącego”, któremu świat się wymyka. W takiej sytuacji opiekunowie często doceniają wartość własnego życia, uczą się szanować, cenić i pełniej przeżywać każdą chwilę. To „inne spojrzenie na świat i na życie” daje im „wewnętrzny spokój”, a często również owocuje wzmocnieniem i pogłębieniem własnej wiary. Wzbogaca ich życie religijne stawiając ich przed koniecznością nieustannego zadawania sobie pytań oraz poszukiwania uzasadnień dla obecności bólu i cierpienia, którego stają się świadkami.

„Czego się nauczyłem – korzystać z życia i to życie wykorzystywać w każdym momencie jak można najlepiej. Jest bardzo ulotne i nie wykorzystane sytuacje, nie podjęte decyzje to są, że tak powiem, bolączki pacjentów... Bali się zaryzykować, bali się podjąć decyzję starali się żyć zgodnie z pewną konwencją, z pewnymi kanonami [...] tego się od nich najwięcej nauczyłem.” (19: 123–127)

Motywacja do tego rodzaju pracy nie dotyczy wyłącznie sytuacji aktualnego uczestnictwa w przedsięwzięciu hospicyjnym czy paliatywnym. W większości przypadków podjęcie pracy w hospicjum nie stanowi jednorazowego aktu, ale poprzedzone jest licznymi wcześniejszymi działaniami skierowanymi ku niesieniu pomocy potrzebującym, uczestnictwem w zbiórkach pieniędzy dla najuboższych, organizowaniem wycieczek, kolonii lub paczek dla osieroconych i szeroko rozumianej pracy charytatywnej:

„A dlaczego zgodziłam się... pójść?... Całe życie m/ moje wypełnione jest taką służbą dla człowieka. Przez całe studia organizowałam wyjazdy i obozy, wakacje dla dzieci upośledzonych umysłowo i fizycznie. Takie obozy integracyjne ze zdrowymi i chorymi dziećmi. I tutaj znajdowałam taką... samorealizację... A teraz... Może... znalazłam okazję żeby przyjrzeć się innym ludziom – już dorosłym z problemem choroby nowotworowej. Pomyślałam sobie: może tym ludziom też jestem w stanie coś dać. Nic więcej nie... nie było... Nie było żadnego innego po prostu powodu... przyłączenia się do tej grupy.” (01: 93–99)

W innej części wywiadu ta sama wolontariuszka (w zakładzie opieki paliatywnej – wówczas jeszcze studentka medycyny), wskazała jako bazowy motyw podjęcia pracy z chorymi terminalnie fakt, że jest osobą głęboko religijną, dla której przykazanie miłości bliźniego i oddawania siebie na służbę drugiemu człowiekowi stanowi podstawowy wzorzec normatywny:

„jestem osobą wierzącą, czyli moje życie całe jest taką posługą, jest braniem przykładu: ‘idźcie, pomagajcie sobie’, ‘kochaj bliźniego jak siebie samego’.” (01: 206–207).

Widzimy, że nie sama behawioralnie rozumiana zasada „wzmocnień” decyduje o charakterze zaangażowania, ale osobista historia działań podejmowanych zgodnie z przeżywanymi przez aktora wartościami. Motywy wstąpienia do organizacji nie wyczerpują się w przewidywanych „nagrodach”, ale są ściśle związane z dotychczasowymi doświadczeniami uczestnika, z jego biografią i osadzonymi w niej wzorcami normatywnymi. Jedna z wolontariuszek (sama po kilku ciężkich operacjach kręgosłupa, chodząca o kulach) pracująca w zespole opieki paliatywnej jako masażystka, uzasadniając swoje miejsce przy chorym stwierdziła:

„Gdyby mnie ktoś zapytał czy chciałabym robić coś innego, przyjemną pracę jakąś, nie? Która by mi dawała radość i tak dalej... jakąś osobistą... wybrałabym jednak to ludzkie cierpienie. Bo, proszę panią, uważam, że tam jest człowiek najbardziej potrzebny, gdzie już cię wszyscy opuszczają. Prawda?” (02: 545–548)

I tu również główna nić motywacyjna rozwija się w związku z budowaną relacją z chorym, ale opleciona jest jednak wokół osiowych wartości samego opiekuna – tego, co w jego własnym rozumieniu jest najcenniejsze, najbardziej wartościowe i godne pełnego poświęcenia:

„[...] nabrałam tej takiej moralnej pewności... wewnętrznej, że nie słuchać to, co ktoś mówi o mnie, tylko robić to, co wiem, że jest ważne. I to, czego ode mnie oczekuje ten bardzo cierpiący człowiek. [...] dlaczego ja jestem na paliatywnej? Chyba właśnie dlatego, że zrozumiałam, że człowiek bardzo cierpiący czy mało sprawny bardzo... często jest niepotrzebny innym. Niepotrzebny! Bo on jest obciążeniem, bo o/ o/ od niego już nie można wiele skorzystać, prawda? I on tylko potrzebuje troski i opieki. I ludzie się męczą przy takim człowieku, więc odsuwają się. To doznałam na własnej osobie, kiedy ja straciłam prawie wszystkich przyjaciół, prawie wszystkich przyjaciół, kiedy znalazłam się w sytuacji potrzebującej – nie dającej! Nie dającej osoby, ale potrzebującej osoby. [...] i tak..., że... wte/ i sobie tym bardziej zawsze mówiłam: Będę tam, gdzie jest najwięcej krzywdy!” (02: 221–230)

Wolontariuszka opisując swoją pracę z chorymi, prezentuje ją według pewnego porządku, odsłaniającego, że jej doświadczenia koncentrują się wokół pragnienia „bycia potrzebną” oraz potrzeby zyskania aprobaty i akceptacji otoczenia. W trudnym zmaganiu z własną niepełnosprawnością wolontariuszka usiłuje wciąż pokonywać samą siebie i własne ograniczenia, nie tylko po to aby poczuć się przy pacjencie „niezbędną”, ale także po to aby on sam nigdy nie odczuł, że jest „nikomu niepotrzebny”.

Oś działania wytwarzana jest wokół wartości. A wartości organizacji w istocie są już uprzednio silnie zinternalizowane przez uczestników – „implantowane” im we wcześniejszych doświadczeniach. Impuls do działania płynie „ze środka” – aktor nie potrzebuje etatu ani zachęt, aby podjąć czynności poprzez które sam siebie realizuje. Mamy tu do czynienia z procesem „auto-motywacji”, w którym jednostka przeżywa głęboko wartości promowane przez kulturę organizacji, a praca, którą wykonuje koresponduje i odnosi się bezpośrednio do jej osobistego systemu wartości. Wartości organizacji jako całości i wartości pojedynczych uczestników tworzą tu wyraźną paralelę lub są zbieżne.

Organizacja „nie musi” więc stosować wzmocnień czy wyrafinowanych systemów motywacyjnych po to aby uzyskać wysoki poziom działania – musi jednak stworzyć odpowiednie warunki do realizacji zadań oraz dbać o pielęgnowanie i uświadamianie uczestnikom kluczowych dla działania wartości.

Wiele świadczy o tym, że właśnie uczestnictwo w określonej kulturze organizacyjnej, sprzyja krystalizowaniu się lub utrwaleniu tych wartości, a jeśli uda się je „wytworzyć” lub uświadomić – jednostka na trwałe wiąże się z organizacją i nawet jeśli jej osobiste losy wyłączają ją z nurtu działań – odczuwa silną potrzebę aby powrócić do pracy:

„Niekiedy wracają, po jakimś czasie. Po długim okresie przerwy. Teraz wraca do nas pielęgniarka, która się wcześniej wycofała, wraca lekarka [...] większość osób mówi, że jak już rzeczywiście ktoś wszedł, to już tak... to nie daje spokoju. Nawet jak się wyłączy. To wtedy jednak człowiek czuje taką potrzebę, żeby włączyć się ponownie.” (08: 217–228, podkr.: A.K.)

W istocie zarówno nagrody wzmacniające motywację do pracy jak i ponoszone przez uczestników koszty nie do końca tłumaczą to wyjątkowe przywiązanie i zaangażowanie członków organizacji w trudną przecież, obciążającą i grożącą wypaleniem (*burn out*) pracę. Ich zaangażowanie, chęć do działania i potencjał twórczy stają się czytelne dopiero, kiedy pytania o motywę do wykonywania tej pracy – zastąpimy pytaniami o „treści”, jakie wypełniają ich działania na rzecz chorych; o to wokół jakich wartości organizowane są ich czynności? Jakie „opowieści” wiążą ich i skłaniają do oddawania siebie „na służbę” choremu?

Ludzki świat jest światem znaczeń. Nie da się go wyjaśnić pozostawiając na boku sens nadawany przez uczestników podejmowanym działaniom. Za każdym razem jest to konstrukcja niezwykle subtelna i osobista, a jednak odwołująca się do normatywnych podstaw społecznego ładu. Ważne jest jak opiekunowie rozumieją sytuację w jakiej uczestniczą, bo w tym rozumieniu zawiera się ich koncepcja własnego miejsca w relacji z pacjentem i własnego miejsca w zespole.

## 6. CEL DZIAŁAŃ

W działalności opisywanych organizacji obiekt pracy jest niezwykle skomplikowany, a efekt końcowy (o ile w ogóle można o takim mówić) – nieokreślony i niewymierny. „To, co wytwarzane” nie daje się bezpośrednio nazwać, pokazać, uchwycić. Uśmiech chorego, radość w jego oczach czy chwila lepszego samopoczucia – jako docelowe efekty pracy są trudno wymierne i ulotne, na dodatek zmieniają się w czasie wraz ze stanem, nastrojem, potrzebami i sytuacją życiową pacjenta<sup>29</sup>.

Praca dotyczy nie tylko samego aktu udzielenia pomocy (podania analgetyków czy działań poprawiających komfort fizyczny pacjenta) ale także szeroko rozumianej sytuacji „wytwarzania” i podtrzymywania relacji pomocowej, w której opiekun oferuje konkretną pomoc, a chory zgadza się ją przyjąć i występować w roli podopiecznego. Wspieranie jest sprawą wzajemności i obopólnej zgody na zaistnienie relacji pomocowej. Jednym z pierwszych za-

<sup>29</sup> Czasem pacjent potrzebuje tylko czyjejś obecności, dotyku dłoni. Czasem wystarczy go przytulić. Innym razem potrzebna jest dramatyczna interwencja medyczna lub konkretna pomoc materialna. Jedna rodzina potrzebuje jedynie pomocy w wykąpaniu chorego czy zrobieniu zakupów – inna kompleksowej pomocy organizacyjnej, pozwalającej znormalizować życie rodzinne. Opiekunowie chętnie opowiadają o marzeniach pacjentów i o tym jak pomagali im je zrealizować: pragnieniem jednej pacjentki było ufarbowanie włosów, inna marzyła żeby wyjść do lasu, dla następnej sprawą najwyższej wagi było rozwiązanie problemu przyszłości swoich dzieci. Spełnianie pragnień podopiecznych okazuje się tu równie ważnym celem pracy.

dań, jakie stoją przed opiekunem bywa nakłonienie pacjenta do przyjęcia pomocy, przekonanie go, że pomoc jest możliwa i sensowna:

„Ja pamiętam, byliśmy u takiego chorego, który był bardzo cierpiący, ja w ogóle/ no już tyle tych cierpiących osób widziałam, ale ten był, no... rozkładające się ciało, przykurcze, bo on z bólu, zanim myśmy weszli, z bólu po prostu był/ miał podkulone nogi cały czas. [...] i leżał na takiej złożonej wersalce. Ja mówię, że może wygodniej byłoby mu na rozłożonej, żeby miał więcej[miejsca – A.K]: „Nie, bo on jest tak przyzwyczajony i tak mu się najlepiej leży”. Ja mówię: „Ale pan się nie ma jak obrócić” – „On się nie obróci, bo jego boli.” On był tak przyzwyczajony już i tak pokorny w tym swoim cierpieniu, że tak być musi i nic się nie da zrobić/ I ja pamiętam jak powiedziałam najpierw jemu, że jeśli się zgodzi, to córka podskoczy ze mną (to było niedaleko hospicjum) podskoczy ze mną i przywieziemy materac taki przeciwdrażynowy, że będzie mu wygodniej na tym materacu. On tak wtedy po raz pierwszy – bo jak weszliśmy, to on miał takie przymknięte oczy i taki był... taka kupka nieszczęścia – on wtedy otworzył te oczy, tak szeroko otworzył te oczy i mówi: „Nie opłaci się”. Ja mówię: „Jak to się nie opłaci” – on mówi: „Już się nie opłaci, bo to niedługo potrwa”. Ja, no mogłam zapytać co niedługo potrwa, ciągnąc tę rozmowę i właściwie często tak robię, ale w tym momencie ja mu właściwie tylko powiedziałam: „Wie Pan co, każda godzina, w której Pan nie będzie miał tego bólu i będzie wygodniej leżał – opłaci się. Każda minuta, w której pan nie będzie tego czuł, to się dwa razy opłaci”. I on wtedy był tak niebotycznie zdumiony i on się wtedy uśmiechnął. (08: 977–996)

Zarysowane cele opieki są proste: obejmują wszelkie działania, które sprawią, że chory poczuje się lepiej choćby na chwilę. Opiekun musi dołożyć starań, aby właściwie odczytać potrzeby podopiecznych i zdefiniować cele pracy. Działania osiowe dla zespołu wynikają oczywiście z charakteru zabiegów medyczno-pielęgniacyjnych i zadań, jakie narzuca stan chorego, jednak sama opieka medyczno-pielęgniacyjna, nie zawsze wystarcza żeby uszczęśliwić pacjenta i „uzdrowić” jego sytuację. Spektrum działań kierowanych do podopiecznych jest o wiele szersze i nie mieści się w sztywno opisanych standardach.

Działania mają charakter wielowymiarowy i niezależnie od tego czy określimy je jako: „niesienie ulgi w cierpieniu”, „podnoszenie jakości życia”, „towarzyszenie” czy „wspieranie” – zawsze cel pracy konstruowany jest w odniesieniu do potrzeb konkretnego pacjenta i zależny od tego, czego on aktualnie potrzebuje, czego pragnie, o czym marzy, w jakich warunkach przebywa – ja-



kie „naturalne” zasoby wsparcia posiada, a czego trzeba mu koniecznie dostarczyć „z zewnątrz”.

Wzorzec wyznawanych przekonań i wartości, nadający pracownikom sens działania i dostarczający im reguł zachowania się w ich organizacji (Davis, 1985: 45)<sup>30</sup> nie jest „zawieszony w próżni”, ale zakotwiczony w działaniach. W nich się utrwała i powiela. Jeśli więc mówimy o kulturze organizacyjnej – to mamy oczywiście na myśli to, co ujawnia się i jest niesione przez działania i efekty tych działań – czyli artefakty.

Artefakty obejmują wszelkie mniej lub bardziej namacalne wytwory działalności pojedynczych uczestników oraz zespołu jako całości, efekty ich pracy oraz to, co powstaje w związku z podtrzymywaniem trwania organizacji. Obserwowalne i uświadamiane wytwory danej kultury obejmują jej specyficzny język, technologię, sztukę, wzory zachowania uczestników a także opowieści, symbole i rytuały (Schein, 1984)<sup>31</sup>. Obserwowalne wzory działań, zachowań wraz ze specyficznymi formami komunikacji a także „towarzyszące im” przedmioty materialne, elementy wyposażenia i ich architektoniczne usytuowanie tworzą masę artefaktów, składających się na rzeczywistość organizacji.

Wszystko to, co „tworzone” – stanowi jednak jedynie „zewnątrzną manifestację” głębszego procesu obejmującego normy i wartości oraz leżące u ich podstaw założenia dotyczące spraw nie do końca uświadamianych, ale najbardziej zasadniczych dla rzeczywistości organizacyjnej.

Działania zakotwiczone są w wartościach i wynikających stąd normach (regułach zachowania w organizacji), a te mają oparcie w podstawowych założeniach dotyczących natury świata, człowieka, relacji międzyludzkich, poznania<sup>32</sup>. To one stanowią osnowę narracji i interpretacyjną ramę dla systemu uzasadnień budowanych wokół działań. Uzasadniają normy i wzory postępowania jakich się oczekuje od uczestników i nadają sens działaniom podejmowanym w organizacji.

---

<sup>30</sup> Davis S. M., *Managing Corporate Culture*, Harper & Row Publishers, New York 1985, s. 45.

<sup>31</sup> Edgar H. Schein, *Coming to a New Awareness of Organizational Culture*, „Sloan Management Review”, Winter 1984, pp.3–16.

<sup>32</sup> Wg Scheina elementami składowymi tych podstawowych założeń są także wartości – tylko takie, które zyskały status bezspornych, ostatecznych, aksjomatycznych. To one tworzą „ukryte przesłanki” działań – i są nieuświadamiane nie przez to, że zostały „wyparte” ze świadomości działających, ale dlatego, że są najzupełniej oczywiste i nie poddające się dyskusji. Oprócz nich Schein wyróżnia „wartości sporne” – otwarte, postulowane, „dyskutowalne” i dla nich rezerwuje określenie: „wartości”. E. H. Schein, *op. cit.*, s. 4–5.

Interesować nas będzie właśnie ta głębsza rzeczywistość kultury organizacyjnej. Nie same artefakty, ale to, czego są przejawem. Skoncentrujemy się więc na normach, wartościach i podstawowych założeniach, mając świadomość, że zabieg ten ma jedynie charakter analityczny.

W prawdziwym działaniu organizacji nie sposób bowiem oddzielić końcowego „produktu” od rytuałów, wzorców zachowań, norm, wartości i podstawowych założeń, bo wszystkie te elementy tworzą integralną całość i wspólnie wytwarzają specyfikę kultury organizacyjnej. Charakterystyczne dla niej cechy przejawiają się we wszystkich aspektach jej trwania, istnienia, działania. Kultura organizacyjna ma charakter holistyczny (Hofstede, 1989) – obejmuje wszystkie te elementy naraz<sup>33</sup>.

## 7. NORMY I WARTOŚCI

Najbardziej eksponowanymi wartościami w świecie opieki nad nieuleczalnie chorym są: dobro pacjenta, prawda i miłość. One są kluczem do zrozumienia podejmowanych działań i z nich wynikają wszystkie inne wartości oraz ich normatywny porządek.

MIŁOŚĆ wyraża się w bezwarunkowej i pełnej akceptacji chorego i przyznawaniu mu statusu autonomicznego podmiotu. Uznawanie bezwzględnej wartości każdego podopiecznego wynika z głębokiego przekonania, że każdy zasługuje na miłość. Nie ma chorego, który mógłby zostać wykluczony z ludzkiej wspólnoty. Ani jego stan, ani trudny do zniesienia wygląd czy zapach, ani jego zachowanie – nie mogą być powodem cofnięcia pełnej akceptacji dla chorego. Chory może być nieprzyjemny, splątany lub agresywny, może być zdeformowany, przerażająco zmieniony, wyniszczony, ale nie można go opuścić. Właśnie w tym jego stanie – swoim zachowaniem trzeba zaświadczać o jego wartości i godności, nie pozwolić na pozbawianie go wsparcia i pomocy.

Sama miłość rozumiana jest tu jako działanie, podejmowanie trudu, oddawanie siebie dla drugiego człowieka, służenie mu wszelką pomocą. Właśnie takie motywy kierowały pierwszymi hospicjantami w ich pracy. Miłość do chorego miała być wyrazem najbardziej fundamentalnej postawy chrześcijańskiej. W ten sposób pragnęli oni realizować w działaniu przykazanie miłości

---

<sup>33</sup> Na tym polega właśnie „systemowość” kultury organizacyjnej, która nie stanowi prostej sumy części składowych, ale jej elementy składowe oddziałują na siebie wzajemnie i będąc od siebie współzależne, wytwarzają nową jakość. Schenplein H., *Kultura przedsiębiorstwa i jej rozwój*, „Organizacja i Kierownictwo”, 1988, nr 7/8.

do bliźniego<sup>34</sup>. Opiekunowie pragną widzieć siebie jako wyrazicielei bożego Miłosierdzia. Oddając siebie na służbę choremu doświadczają Miłości Bożej i stają się jej przekazicielami. Miłość do chorego wyrażana jest w każdym geście i na każdym kroku. Nawet jeśli trzeba przy tym pokonać samego siebie, własne ograniczenia, niepokój czy odrazę – trzeba i należy służyć choremu.

W świecie opieki paliatywno-hospicyjnej poczucie, że nie można zawieść pacjenta, że trzeba mu służyć i zrobić wszystko, co w ludzkiej mocy, aby mu ulżyć w cierpieniu – stanowią bardzo głęboko osadzone przekonania normatywne. Skala implantacji tych założeń jest jednak różna w różnych zespołach. Im mniej hospicyjna (wolontaryjna) jednostka organizacyjna (w znaczeniu: oferująca opiekę holistyczną) – tym większa siła założeń widzących podopiecznego raczej jako „klienta” – odbiorcy usługi, a nie osobę, zasługującą na miłość i pełne oddanie się na jej służbę.

Początki powołania opieki paliatywnej były nieco inne. Główną przyczyną była tu obserwowana przez pracowników dehumanizacja medycyny – nie odpowiadająca potrzebom umierających pacjentów, ignorująca te potrzeby. Poetyka narracji w opiece paliatywnej jest więc nieco inna, rzadziej odwołuje się do przeżyć i wartości religijnych, a koncentruje się na psychologicznym komforcie podopiecznego, i wokół tego buduje wartości zespołu.

Wartością naczelną jest tu BEZPIECZENSTWO chorego; normą – zapewnianie mu bezpieczeństwa. Na tym fundamencie opiera się całe leczenie objawowe. Pojawiają się tu wartości takie jak: wsparcie, praca zespołowa, piękno, szacunek, elastyczność, twórczość... Wszystko to ma służyć dobru chorego, bo także tutaj podstawą troski jest pełna akceptacja pacjenta i afirmacja jego wartości.

DOBRO CHOREGO wiąże się z niesieniem mu ulgi w cierpieniu, z budowaniem wokół niego atmosfery bezpieczeństwa, ciepła i akceptacji, z troską o jego spokój ducha, z pragnieniem żeby choć przez chwilę poczuł się lepiej

<sup>34</sup> Idea pierwszego polskiego hospicjum wyłoniła się z prac grupy katolików z nowohuckiej parafii „Arka Pana”, którzy w latach 1971–1978 spotykali się w ramach prac tzw. Zespołu Studyjnego, dyskutującego i opracowującego różnorodne zagadnienia religijne i społeczne, a wśród nich problem „wyrażania miłości – jako fundamentalnej postawy chrześcijańskiej”. Zespół parafian postawił sobie za cel realizowanie tej wartości w sposób czynny, co zaowocowało podjęciem pracy pielęgnacyjnej nad pacjentami oddziału zakaźnego w szpitalu w Nowej Hucie. „[...] Szczególnie kładliśmy akcent na te znaki, przy pomocy których drugi człowiek dowiaduje się, że my go kochamy i nie tylko dowiaduje się ... ale jest w stanie oprzeć się na miłości drugiego człowieka.” Czynna miłość bliźniego miała się wyrażać w postawie wobec najbardziej cierpiących, w konkretnych działaniach, otaczaniu ich troskliwą opieką, oddawaniu im swojego czasu, energii, uwagi. Por. Jerzy Drązkiewicz (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, IS UW, Warszawa 1989, s. 106; oraz Mirosław Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2000, s. 76–77.

i wreszcie, żeby umierał z godnością i, o ile to możliwe, uzyskał stan wewnętrznej akceptacji.

Ale za każdym razem jest to „dobro” rozumiane specyficznie – nie dobro paternalistycznie zdefiniowane przez lekarza – określające, co byłoby najlepsze dla pacjenta, ale dobro, które sam pacjent wybiera dla siebie. Podkreśla się tu autonomię chorego, jego decyzje, jego wybory. To on decyduje. On jest w centrum uwagi. Jedną z podstawowych norm dotyczy respektowania praw pacjenta jako autonomicznego, osadzonego w sieci „naturalnych” relacji człowieka. Założenie traktowania go w sposób holistyczny – wymusza pomoc wszechstronną, czyli: medyczną, socjalną, psychologiczną i duchową – nie naruszającą jednak jego autonomii i systemu wartości.

Kolejna norma dotyczy budowania atmosfery zaufania i szczerości w relacji z pacjentem. Oznacza to, że pacjenta nie wolno okłamywać. Nie wolno budować wokół niego tzw. „zmowy milczenia” – tak często spotykanej na oddziałach onkologicznych, kiedy to całe najbliższe otoczenie chorego wie o tym, że z chorym jest bardzo źle, ale jemu samemu wmawia się, że jego choroba ma charakter przejściowy i że pacjent niedługo wróci do zdrowia. Trzeba mówić prawdę.

PRAWDA odnosi się tutaj do najbardziej dramatycznych interakcji związanych otwieraniem kontekstu świadomości (Glaser, Strauss, 1964) poprzez sygnalizowanie i komunikowanie pacjentowi informacji o jego terminalnym stanie. Szczerłość jest tu podstawową wartością, domagającą się realizacji, ale nie wolno przekazywać prawdy „na siłę” i za wszelką cenę. Również tutaj ujawnia się zasada „dobra chorego” definiowanego przez niego samego. To jego zapotrzebowanie informacyjne ma być zaspokajane, a nie „informatora”. Jeśli pacjent nie jest gotowy przyjąć wiedzy o swoim terminalnym stanie, jeśli jej unika, jeśli zaprzecza – nie można informować go na siłę.

Z drugiej jednak strony nie można pozostawić chorego w całkowitej niewiedzy i wykorzystując mechanizm zaprzeczania pacjenta – pozostawić go w nieświadomości dramatyzmu sytuacji. Coś trzeba zrobić. Hospicjanci i przedstawiciele opieki paliatywnej radzą sobie z tym, przyjmując ujawnienie prawdy za docelowy punkt ich „rozmowy” z pacjentem – rozmowy, która trwa od momentu przyjęcia pacjenta pod opiekę, a kończy z jego odejściem. Kiedyś nadejdzie moment ujawnienia prawdy. Opiekun musi być czujny i zadbać o to, aby pacjent zmierzył się z nią w odpowiednim momencie. Nikt nie mówi prawdy na siłę<sup>35</sup>. Powiedzieć trzeba – ale tylko tyle ile chce wiedzieć

<sup>35</sup> Por. A. Kacperczyk, Budowanie interakcji z nieuleczalnie chorym, „Kultura i Społeczeństwo”, (t. XLII) nr 2, 1998, s. 181–200 oraz Opieka nad pacjentem w stanie terminalnym (na

pacjent, ile znieś. Przekazać tylko tyle, ile zdoła udźwignąć. Przekazywanie prawdy jest procesem. Dawkuje się ją małymi kroplami, ze świadomością, że za każdym razem, kiedy udzielamy odpowiedzi – przyjmujemy na siebie odpowiedzialność za chorego. Nie można pozostawić go samemu sobie z taką wiadomością.

Podstawowe normy postępowania zawierają się w haśle: „*Assistentia, Palliativa et Pastoralis*” – czyli *Towarzystwo, Niesienie Ulgi w Cierpieniu oraz Opieka Duchowa*. Z tego wynika wszystko inne: bezpieczeństwo, akceptacja chorego, tolerancja, ciepło, budowanie poczucia bezpieczeństwa, zaspakajanie potrzeb poszczególnych uczestników.

Kultura organizacyjna to wartości i świat działań zorganizowany wokół wartości. Wartości w tym świecie nie mogą wykluczać się wzajemnie, choć normy – tak. Np. wartością jest prawda i szczerść – wymuszające normę: „Nigdy nie okłamuj pacjenta”. Ale inna norma mówi: „Nie dobijaj pacjenta prawdą okrutną”, „Nie rób i nie mów niczego, co pogorszy jego samopoczucie”. Uczestnicy antycypując kolejne etapy sprawowania opieki muszą wciąż decydować o tym która z norm jest bardziej adekwatna w danej sytuacji. Pozwala im na to stabilny i klarowny system przekonań o tym, co najcenniejsze w podejmowanym działaniu.

Działania uczestników nie opierają się na jakimś dowolnym „konglomeracie wartości”, ale na systemie wartości narracyjnie ze sobą splecionych, które w swoim najgłębszym wymiarze odnoszą się zawsze do życia wspólnotowego i służą przetrwaniu jakiegoś społecznego świata.

## 8. ZAŁOŻENIA PODSTAWOWE

Choć nieobserwowalne i najczęściej nieuświadamiane – założenia podstawowe wyznaczają obszar troski. Dotykają bowiem podstawowych obszarów egzystencjalnych: stosunku do otoczenia, natury rzeczywistości, czasu i przestrzeni, istoty natury ludzkiej i ludzkiego działania oraz stosunków społecznych, wytwarzając przyjęty w grupie i skłaniający do określonych działań obraz rzeczywistości.

Rzeczywistość opiekunów jawi się tu jako morze ludzkich potrzeb. Świat dzieli się na „potrzebujących” i „niosących pomoc”. A potrzeby umierających postrzegane są jako najpilniejsze. Zdanie: „*Śpieszmy się kochać ludzi – tak szybko odchodzą*”, które mogłoby stanowić motto każdego hospicjum – wyraża perspektywę kurczącego się czasu, w którym jest jeszcze tyle do zrobienia,

---

przykładzie analizy przypadku konkretnej instytucji), „Kultura i Społeczeństwo”, (t. XLIII) nr 2, 1999, s. 103–128.

ale żeby pomóc, trzeba się spieszyć, bo każda prośba pacjenta może być ostatnia... Dlatego pacjent umieszczany jest w samym centrum zainteresowania, a jego ostatnie chwile życia najcenniejsze. W tej hierarchii ważności potrzeb następne miejsce zajmuje rodzina chorego, a dalej zespół opiekunów. W istocie wiele spośród norm dotyczy właśnie sytuacji w zespole, respektowania potrzeb uczestników organizacji, ich wzajemnego wspierania się w pracy, dzielenia się wiedzą i obciążeniami, wspólnego rozwiązywania problemów. Na plan pierwszy zawsze jednak wysuwa się osoba pacjenta.

Szczególne znaczenie mają tu założenia dotyczące pojmowania prawdy. Miłość i prawda jako najwyższe wartości – z których wypływają wszelkie dalsze normy: szczerości wobec pacjenta, nie oszukiwania go, zgody na prawdziwe spotkanie z nim jako umierającym i cierpiącym – ucieleśniają podstawowe założenie, że: prawda ma dla człowieka moc uzdrawiającą. Koi, uspokaja, daje siłę, pozwala przejść z godnością przez ostatni etap, domknąć choremu swoje własne sprawy, a jednocześnie – zbliżyć się do ludzi. Założenie to obwarowane jest normami szacunku dla autonomii pacjenta i respektowania jego potrzeb (również informacyjnych), ale pozostaje niezmiennie.

Natura ludzka postrzegana jest przez pryzmat poszukiwania i respektowania ludzkiej godności – odnajdywania jej w nawet najbardziej dramatycznych sytuacjach. Każdy człowiek bez względu na swój stan, przekonania, przeszłość – posiada swoją godność, zasługuje na miłość, akceptację, szacunek i troskliwą opiekę. Sam opiekun zyskuje jednak godność i szacunek dopiero poprzez realizowanie wartości w działaniu. Na swoją „godność” – musi niejako zapracować. Człowiek jest człowiekiem, jedynie gdy potrafi umiłować swojego bliźniego, obdarzyć miłością, ofiarować samego siebie. Wizja ludzkiej aktywności zostaje tu rozdwojona (zgodnie zresztą z podziałem świata na Dawców i Biorców) od chorego nie wymaga się niczego i akceptuje się go bezwarunkowo, od siebie samego – jako opiekuna wymaga się jednak bardzo wiele. Chyba najwięcej, bo innym opiekunom można okazać pobłażliwość.

Najważniejsze założenia dotyczą warstwy relacyjnej – natury stosunków międzyludzkich oraz wynikających stąd powinności. Trzeba sobie pomagać. W istocie sfera podstawowych założeń, to spetryfikowane i bardzo silnie zakorzenione normy i wartości, to także pewien obraz, charakterystyczna dla sposobu myślenia uczestników wizja świata i własnego w nim miejsca.

Jednym z najważniejszych założeń jest przekonanie o wartości tego typu pracy i realizowania w niej siebie, swojej własnej drogi, własnego powołania. Bez głębokiego przekonania o tym, że wytwarza się tu „coś dobrego” – opieka paliatywno-hospicyjna prawdopodobnie nie byłaby możliwa.

W istocie bardzo trudno jest rozdzielić te sfery: artefaktualną, norm, wartości i podstawowych założeń. Są one ze sobą nierozzerwalnie splecione, tworzą jedność w postaci podejmowanych działań – tak jak są one realizowane. Rozbiór taki jest zawsze niepełny i z trudem realizuje cel analityczny.

## 9. PROFIL KULTURY

Czy można scharakteryzować ogólnie kulturę organizacyjną ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej? Zważywszy na ogromne zróżnicowania formalne oraz strukturalne badanych zespołów, opis taki musi budzić duże wątpliwości ze względu na niebezpieczeństwo zbyt dużych uproszczeń – bo czy można mówić o kulturze organizacyjnej całego społecznego świata? Z drugiej jednak strony istnieje tak wiele wspólnych i na tyle jednolitych aspektów pracy w opiece nad nieuleczalnie chorym pacjentem, że trudno nie pokusić się o pewne uogólnienia.

Jeśli weźmiemy pod uwagę wszystko, co łączy tego typu organizacje, wszystkie te cechy, które powielają się w wielu z nich, można naszkicować globalny profil ich kultury organizacyjnej. Taka wstępna klasyfikacja narzuca się, gdy próbujemy przyjrzeć się tym zespołom przez pryzmat istniejących w literaturze typologii kultur, opartych na biegunowych charakterystykach: pozytywna – negatywna; introwertyczna – ekstrawertyczna; zachowawcza – innowacyjna; męska – kobieca; biurokratyczna – pragmatyczna; elitarna – egalitarna; silna – słaba<sup>36</sup>. Jakie miejsce w sieci tych kontynuów zajęłaby kultura organizacyjna zespołów opieki paliatywnej i hospicyjnej<sup>37</sup>?

Po pierwsze, musielibyśmy określić tę kulturę jako zdecydowanie POZYTYWNA, czyli motywującą uczestników do niezwykle wydajnej, zaangażowanej i zgodnej z misją organizacji pracy. Bardzo trudno jest sobie wyobrazić kulturę negatywną w zespole, którego uczestnicy spotykają się na co dzień z bólem, cierpieniem, umieraniem, wykonując przy tym zadania niezwykle obciążające fizycznie i psychicznie. Zespoły, które przetrwały i działają, swoim istnieniem udowadniają, że udało się im wygenerować pozytywną kulturę organizacyjną, pozwalającą uchronić uczestników przed wypaleniem

<sup>36</sup> Lidia Zbiegień-Maciąg, *Kultura w organizacji. Identyfikacja kultury znanych firm*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1999, s. 52–63.

<sup>37</sup> Ramy niniejszego opracowania nie pozwalają na wyczerpującą dokumentację przedstawianych cech profili kultur, co najwyżej umożliwiają ogólne uzasadnienia, jednak przedstawiane wnioski pozostają w bezpośrednim związku z analizą bogatych materiałów dotyczących działalności omawianego społecznego świata.

(*burn-out*) i pokonywać codzienne trudności związane ze sprawowaniem opieki nad umierającymi<sup>38</sup>.

Kultura taka nie byłaby możliwa bez pracy zespołowej, której wagę podkreślali wszyscy moi rozmówcy. Ciepło emocjonalne, dzielenie się z innymi swoimi emocjami, częste wyrażanie wzajemnej sympatii i podziwu, docenianie pracy innych, troska o „młodzież” wchodzącą dopiero do zespołu – wszystkie te elementy można bez trudu odnaleźć w funkcjonujących jednostkach. Wspieranie się wzajemnie w pracy, dzielenie się obowiązkami i wyręczenie innych, czerpanie z zasobów wsparcia zespołowego i dostarczanie wsparcia innym, nie izolowanie się ale uczestnictwo we wspólnocie – budujące głębokie i pozytywne więzi w zespole – są bardzo charakterystyczne dla obserwowanych przeze mnie ośrodków. Uczestnicy działają w duchu współpracy a nie współzawodnictwa<sup>39</sup>. Relacje są silnie spersonalizowane, kontakty osobiste – bezpośrednie, podejmowane działania – samodzielne, ale skoordynowane. Uczestnicy wykazują ogromną elastyczność w stosunku do zadań i sytuacji, jakie napotykają w pracy, zazwyczaj wykonują więcej niż trzeba, bezinteresownie ofiarowując swój czas, energię, a nawet własne zasoby finansowe (np. dojeżdżając na własny koszt do chorego w domu). Wszystko podporządkowane jest podstawowemu celowi – pomóc choremu, nieść mu ulgę w cierpieniu, bo to pacjent jest ostatecznym podmiotem pracy zespołu.

Po drugie, należy określić tę kulturę jako względnie EKSTRAWERTYCZNĄ. Ośrodki opieki paliatywnej czy hospicyjnej muszą być otwarte na otoczenie chociażby dlatego, że stamtąd „przychodzą” i tam „zamieszkują” potencjalni podopieczni, a działalność większości jednostek (ponad 90%) sprowadza się głównie do opieki domowej.

Dla hospicjów opierających swoje działania na wolontariacie, ekstrawertyzm jako cecha kultury organizacyjnej stanowi ponadto warunek przetrwania. Hospicjum musi być otwarte na otoczenie nie tylko dlatego, że odnajduje w nim sponsorów oraz liczne zasoby niefinansowe (np. w postaci niezbędnych produktów czy usług wykonywanych na rzecz ośrodka), ale także dlatego, że otoczenie stanowi potencjalne źródło nowych członków organizacji – przyszłych wolontariuszy. Poza tym sama idea opieki nad pacjentem – zakładająca przecież jej systemowość – kieruje uwagę uczestników na to, co dzieje się po-

<sup>38</sup> Wyjątkowy przykład stanowią ośrodki, w których pozytywna motywacja uczestników płynie stąd, że w okolicy nie ma żadnego innego miejsca zatrudnienia niż stacjonarny oddział dla terminalnie chorych. Por. A. Kacperczyk, *Wsparcie społeczne...*, *op. cit.* s. 231.

<sup>39</sup> Jeśli duże siły ścierają się w zespole i trudno o kompromis między uczestnikami – zespół prędzej rozpada się na dwie jednostki niż pozostaje zespołem wewnątrznie poróżnionym czy skłóconym. Zawsze na pierwszym miejscu stawia się dobro pacjenta.



za osobą chorego – w jego najbliższym otoczeniu, w rodzinie, w środowisku lokalnym. Aby skutecznie realizować swoje funkcje większość hospicjów musi dbać o dobre relacje z przedstawicielami tych wszystkich instytucji na swoim terenie, które z racji swoich uprawnień i poprzez charakter swojej działalności instytucjonalnej są włączone w opiekę nad ludźmi chorymi, samotnymi, potrzebującymi pomocy, w realizowanie funkcji socjalnej, opiekuńczej, medycznej, integracyjnej oraz te, które są władne wpływać na realizację tych zadań i rozwiązywać problemy pojawiające się w tym obszarze<sup>40</sup>.

Oddziały opieki paliatywnej nie są tak bardzo uzależnione od swojego otoczenia, zasilane jako jednostki budżetowe, mogą funkcjonować względnie niezależnie od sponsorów instytucjonalnych i prywatnych darczyńców. Poza tym – skoncentrowane nieco bardziej na opiece medyczno-pielęgniarskiej i poradniczej, a nie środowiskowej i prowadzone raczej jako zespoły pracowników etatowych niż wolontariuszy, w swoim funkcjonowaniu nie są tak uzależnione od napływu wyszkolonych wolontariuszy a swoją kadrę czerpią spośród przedstawicieli zawodów medycznych. Ta profesjonalizacja wyznacza w większości przypadków nieprzekraczalne ramy. Nie znaczy to, że i tutaj nie zdarzają się zespoły korzystające z wolontariatu, ale to, że obecność wolontariuszy nie stanowi tu warunku niezbędnego do istnienia jednostki organizacyjnej, a prymat w pracy wiodą raczej zatrudnieni na etatach lekarz, pielęgniarka. Zasada otwartości na rodzinę chorego obowiązuje jednak i tutaj – włączanie jej do swoich prac, nie izolowanie jako zbędnej, ale, angażowanie, a więc traktowanie jej systemowo jest elementem definicyjnym opieki paliatywnej.

W sumie żaden z tego typu ośrodków nie może być skoncentrowany jedynie na swoim wnętrzu, niechętnie komunikować się z otoczeniem czy stosować

---

<sup>40</sup> Są to: zarówno Kościół i miejscowe organizacje parafialne, instytucje opieki medycznej na danym terenie, instytucje pomocy społecznej i środowiskowej, instytucje samorządowe, społeczność lokalna, potencjalni i aktualnie sponsorzy i ofiarodawcy i wreszcie Kasy Chorych lub ich odpowiedniki. Opieka paliatywno-hospicyjna wymaga działania zespołowego nie tylko w wymiarze pracy konkretnego ośrodka, ale w sensie uruchomienia układu kontaktów osobistych i uaktywnienia całej sieci zaangażowanych w opiekę podmiotów. Budując relacje ze swoim otoczeniem hospicjum najczęściej poszukuje instytucjonalnego oparcia. Odnalezienie go jest niekiedy warunkiem przetrwania ośrodka. Nie jest bez znaczenia fakt, czy w otoczeniu znajdują się organizacje czy instytucje, które rozumieją potrzebę opieki nad nieuleczalnie chorym pacjentem i wynikające z tego problemy organizacyjne. Praca hospicjum oddziałuje na własne otoczenie i wymusza w nim pewne zmiany nie tylko dlatego, że szerzy wiedzę o sposobach niesienia pomocy pacjentom, ale także przez to, że podejmowanie działalności tego typu budzi odpowiedzialność lokalnych podmiotów, gdyż stanowi nieustanne przypomnienie o ich powinności wobec osób nieuleczalnie chorych. Por. A. Kacperczyk, *Wsparcie...*, *op. cit.*, s. 131–140.

politykę izolowania się w kontaktach zewnętrznych. Samowystarczalność i opieranie się jedynie na własnych zasobach w przypadku zadań tak kosztownych jak opieka nad umierającym przewlekle chorym pacjentem praktycznie nie może tu wchodzić w grę. W zespołach włączających do swojej pracy wolontariuszy nie ma miejsca na podejrzliwość wobec obcych i nowych, bliskość musi wytwarzać się szybko, gdy każda para rąk jest potrzebna i liczy się we wspólnym zamierzeniu. Mimo, że jednostki paliatywne są nieco mniej ekstrawertyczne niż hospicyjne, każdy zespół musi być w pewien sposób otwarty na otoczenie i aktywnie w nim działać, pozyskując sprzymierzeńców do współpracy, angażując w opiekę nad umierającym i jego bliskimi wszystkie te instytucje, które w jakikolwiek sposób są za nich odpowiedzialne i które mogą wspomóc ośrodek w jego działaniu. Większości ośrodków w prowadzeniu tego rodzaju działalności potrzebne jest oparcie instytucjonalne. Po trzecie, ośrodki paliatywne i hospicyjne określić należy jako INNOWACYJNE. Innowacyjność ujawnia się w każdym niemal aspekcie i na każdym poziomie pracy – dotyczy bezpośrednich relacji między opiekunem i podopiecznym, relacji i zasad panujących w zespole – konstruowanych pod kątem potrzeb pacjenta, a także w szerszym wymiarze pracy ośrodka – przy zdobywaniu środków na swoją działalność oraz zjednywania sobie w otoczeniu sprzymierzeńców i partnerów.

Pojawia się jako cecha konieczna przede wszystkim ze względu na trudny do dookreślenia i wciąż zmieniający się cel opieki. Można by powiedzieć, że praca tego typu jest innowacyjna z konieczności – opiekun wobec pacjenta i jego rodziny musi być uważny i elastyczny, ponieważ za każdym razem „wytwarza” coś innego. Szczęście podopiecznego ma wymiar wysoce subiektywny, potrzeby są niepowtarzalne jak zapis biograficznych doświadczeń osoby. Indywidualna sytuacja chorego i jego bliskich dyktuje co i jak należy zrobić aby naprawdę pomóc.

Kultura zespołów hospicyjno-paliatywnych jest także innowacyjna na płaszczyźnie bezpośrednich kontaktów między dawcami i odbiorcami wsparcia. Opiekunowie wrzucani są za każdym razem w nowe sytuacje, w nowe środowiska rodzinne, nie wybierają jakimi pacjentami przyjdzie im się zajmować, jaki status społeczno-materialny będą reprezentować podopieczni – muszą być gotowi na wszystko.

W charakter tej pracy wpisana jest zmiana. Samo przyjęcie pacjenta pod opiekę już zapowiada zmianę w postaci jego przewidywanego zgonu i osierocenia jego bliskich. Nie może być tu mowy o kulturze zorientowanej na przeszłość i potrzeby stabilizacji. Wprost przeciwnie widoczne jest stałe dążenie do rozwoju – doskonalenia własnych umiejętności opiekuńczych, pielęgnacji

cyjnych, wzbogacanie duchowe – pozwalające wspierać innych. To na poziomie indywidualnym. Na poziomie organizacji – również pojawia się silne dążenie do rozwoju, ekspansji, rozszerzania obszarów, jakie objęte są opieką jednostki, poszerzanie własnej bazy i zaplecza. Jednostki organizacyjne przechodzą nieustanne szkolenia, które same w sobie stają się elementem rytualnym.

Innowacyjność wymuszana jest także z uwagi na szczupłość środków materialnych jakimi dysponują jednostki. Ich niedosyt, a czasami całkowity brak, wymaga ogromnych nakładów pomysłowości i zaangażowania, żeby osiągnąć zamierzony efekt dostarczania pomocy potrzebującym<sup>41</sup>.

Nie znaczy to, że zmiany nie wywołują żadnego oporu. Niepokoją głównie z powodu obaw o zatracenie idei opieki, „czystości tej idei”. Kolejne reformy systemu opieki zdrowotnej, zmiany przepisów o zakładach opieki medycznej wciąż stawiają ośrodki tego typu przed nowymi wyzwaniem i wywołują konieczność ciągłego dostosowywania się do zmieniającej się rzeczywistości. Ich kultura organizacyjna musi być innowacyjna i gotowa ponosić liczne koszty własne, radzi sobie i dobrze funkcjonuje w burzliwie zmieniającym się środowisku, przystosowując się do kolejnych zmian przepisów i kolejnych często niefortunnych obrotów reformy opieki zdrowotnej.

Jest też żywotnie zainteresowana rozwojem, bez trudu podejmuje ryzyko, patrzy w przyszłość, kreśli długofalowe plany, zorientowana jest na ludzi dynamicznych, zdolnych, nastawionych na osiągnięcia i gotowych na zmiany, potrafiących podejmować ryzyko. Innowacyjność jako cecha „organizacji uczącej się” ujawnia się tu również, gdy pracownicy potrafią zachować krytyczny stosunek do przyjętych w organizacji reguł i nie wahają się ich zmienić, jeśli krępują one ich działania i utrudniają niesienie pomocy pacjentowi. Toteż hospicja pozostają zachowawcze jedynie w sferze osiowych wartości i norm, ale niezwykle elastyczne w sferze rozwiązań organizacyjnych.

Po czwarte, kulturę organizacyjną opisywanych ośrodków z całą pewnością określić należy jako KOBIECĄ<sup>42</sup>. Sama idea opieki nad najbardziej słabymi i niewydolnymi członkami społeczeństwa, cierpiącymi na nieuleczalne prowadzące do zgonu schorzenia ma wymiar „kobiecy” – realizuje ideę troski o człowieka, w której nie ma miejsca na rywalizację, agresję, okazywanie si-

<sup>41</sup> W jednym z wizytowanych przeze mnie hospicjów, cała działalność realizowana była wolontaryjnie. hospicjum wytworzyło taki układ zobowiązań wzajemnych we własnym środowisku lokalnym, który pozwalał mu sprawnie funkcjonować dosłownie „bez obracania pieniędzmi”. Por. Kacperczyk A., *Wsparcie...*, *op. cit.*, s. 136 i następne.

<sup>42</sup> W rozumieniu Hofstede G., *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, PWE, Warszawa 2000.

ły. Jest to kultura nastawiona raczej na zaspokajanie potrzeb niż realizowanie zadań. Po pierwsze potrzeb pacjenta, po drugie jego najbliższych a po trzecie samych opiekunów – uczestników organizacji. Już raczej zespół podzieli się na dwa – realizujące na swój sposób ideę, niż będzie toczyć w swoim wnętrzu rywalizacyjne gry. Eksponowanymi wartościami są „ciepło”, budowanie poczucia bezpieczeństwa, zaspokajanie potrzeb uczestników. Jest to kultura „kobieca” w najpełniejszym rozumieniu tego słowa – przyjazna, wspierająca, wyrozumiała, oddana, służebna.

Po piąte, kultura ta jawi się jako niezwykle PRAGMATYCZNA. Uczestnicy starają się omijać wszelką biurokrację i formalizację – dowolność zachowań jest wręcz wskazana, byle zachowany został podstawowy cel – jakim jest służeńie dobru pacjenta. Pracujący nie oczekują wyraźnych wytycznych nikt im nie mówi, że chorego trzeba potrzymać za rękę, albo pogłaskać, albo pocałować, przytulić, nigdzie nie jest to zapisane, nie ma i nie może być jednolitych procedur, a brak sankcji za zachowania niezgodne z regulaminem idzie w parze z brakiem takich zachowań. Przepisy normujące powinności uczestników ograniczone są do niezbędnego minimum, obejmującego jednak podstawową zasadę, że najważniejszy jest pacjent, ku niemu kierowane są wszelkie działania, a jego samopoczucie jest miernikiem skuteczności. Opiekunowie ze swojej strony podejmują nieustanne wysiłki doskonalenia własnych umiejętności, samokształcenia, samopoznawania, uczestniczą w kursach i szkoleniach i w efekcie podnoszą profesjonalizm własnego działania.

Po szóste, jest to kultura EGALITARNA. Z uwagi na ogromne zróżnicowanie – przy zachowaniu wspólnego celu: ulżyć cierpieniom pacjenta, podnieść jakość jego życia, sprawić aby poczuł się lepiej (choć na chwilę) – struktura organizacyjna jest niezwykle spłaszczona. Uwagi i decyzje wolontariuszy są traktowane tak samo poważnie jak zorientowanych profesjonalnie lekarzy czy pielęgniarek. Pielęgniarka może odmówić swojej przełożonej, jeśli uważa, że jej decyzja stoi w sprzeczności z potrzebami pacjenta: „*Nie, pani doktor, tu pacjent jest moim szefem*” – zwraca się do lekarki, a tamta po chwili namysłu przyznaje jej rację, bo czuje i uważa tak samo. Opinia doktora nie jest ważniejsza niż opinia szeregowego wolontariusza – tworzą wspólnotę celu.

Równość jest podkreślana w rytuałach zebrań całego zespołu, kiedy wszyscy uczestnicy skupiają się i wspólnie rozwiązują problemy, dzielą się własnymi spostrzeżeniami dotyczącymi chorych, ich rodzin, własnej pracy, relacji w zespole, obmyślają właściwą strategię postępowania wobec pojawiających się na bieżąco problemów.

W zasadzie każdy może wejść i zostać w zespole, przydać się, odnaleźć swoje miejsce w strukturze zadaniowej – jeśli nie przy pacjentach, to przy pracach organizacyjno-porządkowych.

I wreszcie, po siódme, mamy do czynienia z kulturą SILNĄ. Jej wyznacznikami są: stabilność, wysokie kompetencje oraz zaangażowanie uczestników. Działania regulowane są tu niepisanymi normami, a personel musi wykazać się wysokimi kompetencjami w różnych aspektach pracy. I chociaż trudno zmierzyć jakość ostatecznego „produktu” – to jednak wysoki stopień zaangażowania członków w połączeniu z przeżywanym przez nich silnie poczuciem misji i „bycia potrzebnym” – pozwala wnioskować o proefektywności tej kultury organizacyjnej.

Kolejne cechy opieki paliatywno-hospicyjnej: budowanie przez uczestników wspólnoty, w której dzielenie się zadaniami i problemami, wzajemne wyręczenie się, współpraca są czymś naturalnym, gdzie pojawiają się działania spontaniczne i niewymuszone a także znika potrzeba stosowania motywatorów zewnętrznych i ekonomicznych – są także wyznacznikami silnej kultury.

Podsumowując, można powiedzieć, że zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej wytwarzają silną, egalitarną i pragmatyczną, pozytywną, ekstrawertyczną, innowacyjną a zarazem kobiecą kulturę organizacyjną. Ale czy można to stwierdzić w odniesieniu do wszystkich jednostek? Na ile zespoły różnią się od siebie pod tym względem między sobą? Czy można tu mówić o kulturze organizacyjnej całego środowiska czy uprawnione jest jedynie prezentowanie kultury poszczególnych zespołów? Pytania te są ważne, ponieważ przypominają, że opisana kultura organizacyjna – stanowi jedynie pewien „typ idealny” wygenerowany na podstawie wiedzy o wielu różnych ośrodkach.

Usiłowałam ukazać wewnętrzne zróżnicowania tego modelowego ujęcia, omawiając genezę społecznego świata, która nie jest tu bez znaczenia, ponieważ kultura organizacyjna nie jest tworem ahistorycznym. Działania, które ją wytwarzają i podtrzymują, w których ona ujawnia się i trwa mają określoną lokalizację czasowo-przestrzenną. Ich historia w dużej mierze zaważyła na tym czym są i jak działają poszczególne zespoły, a więc na kształcie ich kultury organizacyjnej. Wskazanie różnic między konkretnymi ośrodkami pokazać miało to, co specyficzne dla konkretnych kultur organizacyjnych w związku z poziomem zaangażowania członków i typami ich autodefinicji. Różnice rysują się tu wyraźne.

Wysiłkom uchwycenia kultury organizacyjnej prezentowanych zespołów towarzyszyło jednak przekonanie o tym, że w społecznym świecie istnieje pewien rozległy obszar podobieństw związanych z samym przedmiotem pracy, jakim jest realizowanie opieki nad nieuleczalnie chorym człowiekiem,

a specyfika organizowania tego typu opieki musi w pewien sposób naznaczać i ujednociać wytwarzane kultury działających ośrodków.

## 10. PODSUMOWANIE

Prawdziwe przyczyny istnienia organizacji nie wyczerpują się w produkcji i wytwarzaniu zysków ekonomicznych, ale dotyczą sfery budowania wspólnoty i realizowania wartości. Metafora kulturowa wyraża to najlepiej. Organizacje nonprofitowe stanowią modelowy przykład sytuacji, w której ważne społecznie działania, wymagające ogromnej wiedzy, zaangażowania, wysiłku organizacyjnego oraz dobrej koordynacji, podejmowane są nie dla zysku, ale dla zaspokojenia ważnych społecznych potrzeb. A to, co w efekcie podejmowanych działań udaje się osiągnąć jest czymś, czego nie da się zmierzyć ani wycenić (gdyby tak było, praca nad nieuleczalnie chorymi pacjentami czy wychowywanie dzieci byłyby jednymi z najlepiej płatnych).

Kultura jako wytwarzana przez wspólnotę ludzi posługujących się podobnymi schematami znaczeń, tym samym językiem, symbolami i skoncentrowana wokół tego, co grupa uznaje jako ważne jest w istocie procesem wspólnotowym, pozwalającym nie tylko efektywnie organizować działania, ale przetrwać organizacji jako całości.

Uczestnicy organizacji nie są w sensie rzeczowym elementami wchodzącymi w skład czegoś, co posiada byt ponad ich bytem, ale sami ten byt wytwarzają swoim uczestnictwem i działaniem. Organizacja nie może więc być rozumiana jako zbiór osób czy serie działań, poddanych porządkującej i koordynującej zasadzie osiągania ustanowionych wcześniej celów, ale sama jest tą zasadą – działaniem, uczestnictwem<sup>43</sup>.

Zamierzeniem moim był opis szczególnej kultury organizacyjnej zespołów hospicyjno-paliatywnych pod kątem wytwarzanych w niej wzorów uczestnictwa, autodefinicji członków oraz motywacji opiekunów towarzyszących ich decyzjom o kontynuowaniu pracy i pozostaniu aktywnym członkiem organizacji.

Przetrwanie tej kultury zależy od codziennych zmagania poszczególnych jednostek zaangażowanych w pracę. Bohaterami stają się ci, którzy swoimi wysiłkami potwierdzają wyjątkowość społecznego świata opiekunów, którzy organizują, „wyczarowują” coś z niczego, wymodlą, wyproszą, znajdą sponsorów, zorganizują transport, żeby dostarczyć choremu materac...

<sup>43</sup> Por. Weick K. E., *The Social Psychology of Organizing*, Addison-Wesley Reading Mass, 1979.

Żeby podołać tak złożonemu wyzwaniu – muszą mieć silną motywację i czerpać ogromną satysfakcję. Gdzieś pomiędzy poczuciem wymaganego i wypełnionego już obowiązku, pojawia się asocjacyjny splot, przetwarzający trudy działania w radość z dobrze wykonanej pracy, w której dało się z siebie wszystko, „oddało się siebie drugiemu na służbę”, zrobiło się to, co należało. Kluczem jest właśnie przeżywana i domagająca się realizacji wartość etyczna oraz spleciona z nią norma.

W artykule tym próbowałam pokazać, że silnie zakorzenione wartości budują silną i trwałą kulturę organizacyjną. Jej siła jest sprawdzana i hartowana na każdym kroku w trudnych sytuacjach, ogromnych obciążeniach fizycznych, psychicznych, emocjonalnych jakich doświadczają uczestnicy. Trudności te nie powstrzymują organizacji przed działaniem i realizowaniem swojej misji. Finansowa strona przedsięwzięcia – chociaż w dużym stopniu określa jak wiele można ofiarować podopiecznym i w jakich warunkach realizowana będzie opieka – nie jest ani warunkiem koniecznym, ani wystarczającym podejmowania tego typu działań organizacyjnych. Osią i motorem działania są wartości.

Czego możemy się „nauczyć” od tej kultury? Jaką praktyczną wiedzę możemy czerpać patrząc na organizacje, których „dzieła” powstają „z niczego”, a one same często nie posiadając własnych pieniędzy, podtrzymują stresującą, mozolną i wyczerpującą działalność? Wniosek nie jest może zbyt odkrywczy, potwierdza raczej to, czego od dawna świadomi są badacze organizacji, że: silna kultura – wytwarzana i budowana jest na głęboko zinternalizowanym i spójnym systemie wartości. Jej siłę generuje fakt, że wartości, wokół których organizowanie jest działanie, są autentycznie przeżywane przez uczestników.

#### BIBLIOGRAFIA

B l u m e r Herbert, [1962], *Society as Symbolic Interaction*, [w:] *Human Behaviour and Social Processes*, A. M. Rose (red.), Boston, s. 179–192; polski przekład: Ewy Morawskiej: *Społeczeństwo jako symboliczna interakcja* [w:] *Kryzys i schizma, t. I*, (red.) E. Mokrzycki, PIW, Warszawa 1984, s. 71–86.

C l a r k e Adele E., [1990], *A Social Worlds Research Adventure. The Case of Reproductive Science*, [w:] Susan E. Cozzens, Thomas F. Gieryn (red.), *Theories of Science in Society*, Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis s. 15–42.

C l a r k e Adele E., [1991], *Social Worlds/ Arenas Theory as Organizational Theory*, [w:] *Social Organization and Social Process. Essays in Honor of Anselm Strauss*, D. R. Maines (Ed.), Aldine de Gruyter, New York, s. 119–158.

D a v i s S. M., 1985, *Managing Corporate Culture*, Harper & Row Publishers, New York.

- Drażkiewicz Jerzy (red.) [1989], *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*. ISUW, Warszawa.
- Etzioni Amitai, [1969], *A Comparative Analysis of Complex Organizations*, Free Press, New York.
- Ghidina Marcia J., [1992], *Social Relations and the Definition of Work: Identity Management in a Low-Status Occupation*, „Qualitative Sociology”, vol. 15, Nr 1, s. 73–85.
- Glaser Barney G., Strauss Anselm L., *Awareness Contexts and Social Interaction*. „American Sociological Review”, 1964, vol. 29, Nr 5, s. 669–679.
- Górecki Mirosław, [2000], *Hospicjum w służbie umierających*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Hofstede G., *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, PWE, Warszawa 2000.
- Konecki Krzysztof, [1985], *Kultura organizacyjna*, „Studia Socjologiczne”, nr 3–4.
- Konecki Krzysztof, [1988], *Praca w koncepcji socjologii interakcjonistycznej*, „Studia Socjologiczne”, nr 1.
- Marcinkowski Aleksander, Sobczak Jerzy (red.), [1985], *Wybrane zagadnienia socjologii organizacji*, Wyd. UJ, Kraków.
- Ossowski Stanisław, *Z zagadnień psychologii społecznej*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 71–102.
- Rousseau D.M., *Assessing Organizational Culture. The Case for Multiple Methods*, [w:] *Organisational Climate and Culture*, (red.) B. Schneider, Jossey-Bass, Oxford 1988.
- Shibutani Tomatsu, [1955], *Reference Groups as Perspectives*, „American Journal of Sociology”, Nr 60, s. 562–569.
- Schein Edgar H. [1984], *Coming to a New Awareness of Organizational Culture*, “Sloan Management Review”.
- Schein Edgar E. [1988], *Organizational Culture and Leadership*, Jossey Bass, San Francisco.
- Sikorski Czesław, *Kultura organizacyjna w instytucji*, Wyd. UŁ, Łódź 1990.
- Strauss Anselm L. [1969], *Mirrors and Masks. The search for Identity*, The Sociology Press.
- Strauss Anselm L., Glaser Barney, [1975], *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, The C.V. Mosby Company.
- Strauss A.L. [1978], *A Social Worlds Perspective* [w:] Norman Denzin (red.), *Studies in Symbolic Interaction I*, Greenwich: JAI Press, s. 119–128.
- Strauss A.L. [1982], *Social Worlds and Legitimation Process* [w:] Norman Denzin (red.), *Studies in Symbolic Interaction 4*, Greenwich: JAI Press, s. 171–190.
- Strauss Anselm L. [1993], *Continual Permutations of Action*. Aldine De Gruyter, NY.
- Weick Karl E. [1979], *The Social Psychology of Organizing*, Addison-Wesley Reading Mass.
- Zbiegień-Maciąg Lidia [1999], *Kultura w organizacji. Identyfikacja kultury znanych firm*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.



---

*Anna Kacperczyk*  
University of Lodz

#### ORGANIZATIONAL CULTURE OF PALLIATIVE AND HOSPICE CARE SERVICES

##### S u m m a r y

The object of the article is the analysis of organizational culture of the palliative and hospice care-centers in Poland. The authoress focuses on a few, in her opinion, key aspects of organizational culture: she discusses the issues of auto-identification of participants, their motivation, values, adopted norms, and some basic assumptions.

By means of the concept of the 'social world', the authoress presents basic differences between the worlds of care attendants and the character of 'subcultures' created within their organizational frameworks. According to the authoress, the palliative and hospice care services generate a strong, egalitarian pragmatic, positive, extravert, innovative and at the same time – female organizational structure.

The description of the culture of palliative and hospice care services from the perspectives of patterns of participation produced within that culture, auto-definition of participants as well as care attendants' motivation accompanying their decisions about continuing work and remaining an active member of organization – leads the authoress to the conclusion that a strong organizational culture is produced on the base of a deeply internalized and authentically felt by the participants system of values.