

Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska

POMAGAMY NIEULECZALNIE CHORYM DZIECIOM. WSPIERAMY RODZINY.

Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”
Organizacja Pożytku Publicznego

KOMUNIKOWANIE. O ZAGADNIENIACH DOTYCZĄCYCH HOSPICJÓW DLA DZIECI W POLSCE

Projekt badawczy zrealizowany we współpracy z Newspoint i SW Research



NEWSPOINT

Na zlecenie Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”
Styczeń–kwiecień 2018 r.



Szanowni Państwo!

Inspiracją do podjęcia badań problematyki społecznego postrzegania opieki paliatywnej nad dziećmi były obserwacje poczynione w codziennej pracy Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska. Wielu z nas, reprezentujących zespół medyczny czy terapeutyczny hospicjum, od lat zawodowo interesuje się, ale też zajmuje w praktyce tematyką opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Z tych obserwacji wynikało, że rozumienie tego, czym są hospicja domowe, jak przebiega opieka nad dziećmi, jaka jej organizacja byłaby optymalna, a także wielu innych kwestii, to tematy nieznanne ogółowi społeczeństwa, słabo rozumiane, a jednocześnie uznawane za bardzo ważne i wywołujące silne emocje. Jako szef takiej placówki dobrze wiem, że każde działania w przestrzeni publicznej wymagają od tych, którzy je prowadzą, komunikowania, prowadzenia dialogu z otoczeniem, budowania więzi opartej na zaufaniu otoczenia i to nie tylko osób i instytucji bezpośrednio związanych z hospicjami, ale społeczeństwa rozumianego szeroko.

Nie jest przesadą stwierdzenie, że skuteczność, a wręcz możliwość działania hospicjum, w istotnej mierze zależy od tego, na ile potrafi ono prowadzić dialog z otoczeniem. Właśnie dlatego potrzebna jest rzetelna wiedza o tym, jak należy to robić. Jak publiczność zapatruje się na problematykę hospicjów? Jaki jest stan wiedzy Polaków o opiece paliatywnej? Jakie mity w tym zakresie funkcjonują wśród ludzi?

Czy społeczeństwo chce wspomagać finansowo hospicja, a jeśli tak, to w jaki sposób? Właśnie te zagadnienia stanowią problemy badawcze projektu, który rozpoczęliśmy wspólnie z firmami Newspoint i SW Research.

Dzisiaj mam przyjemność oddać w Państwa ręce raport z pierwszej części badań i analiz.

2 Zapraszam do lektury.



Dr n. med. Krzysztof Szmyd

dr n. med. Krzysztof Szmyd

Kierownik Hospicjum, Prezes Stowarzyszenia
Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska

Raport z badania ankietowego

Badanie zostało przeprowadzone w dniach 20–26 lutego 2018 r. na reprezentatywnej pod względem płci, wieku i klasy wielkości miejscowości próbie Polaków (1041 wywiadów), z zastosowaniem metody CAWI. Badanie przeprowadziła agencja SW Research. Kwestionariusz zawierał 6 pytań (zamkniętych i otwartych) oraz metryczkę. Metodyka badania (dobór próby, jej liczebność i struktura) pozwala uzyskane wyniki estymować na całą populację Polaków.

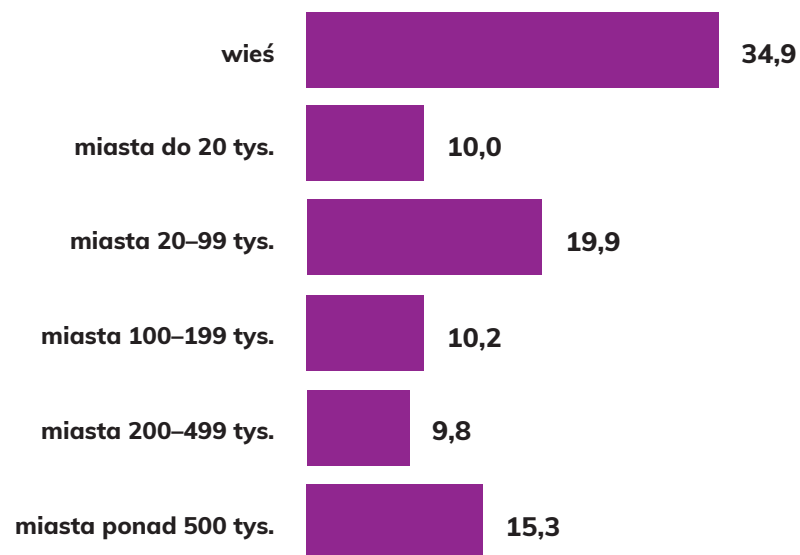
PŁEĆ



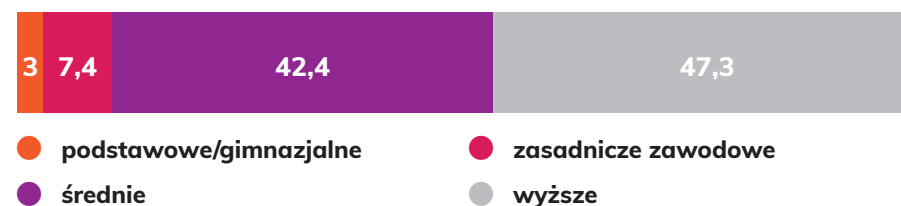
KATEGORIA WIEKOWA



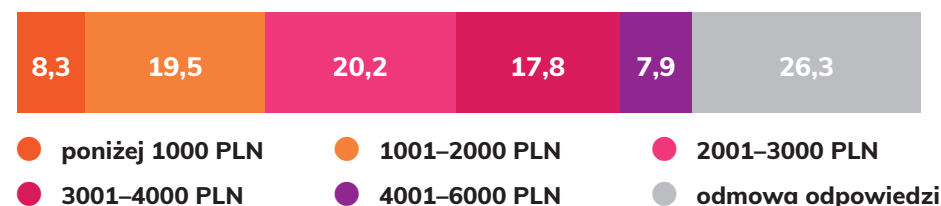
WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI



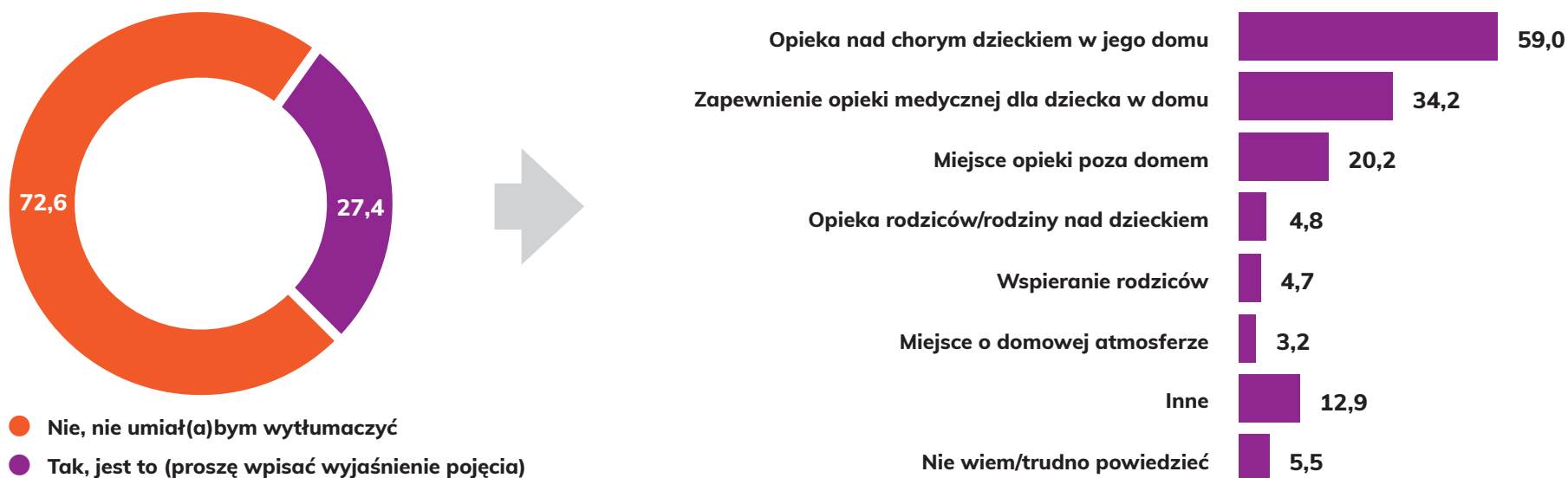
WYKSZTAŁCENIE



MIESIĘCZNY DOCHÓD NETTO



1 Respondentów zapytano: **Czy potrafił(a)byś wytłumaczyć, czym jest hospicjum domowe dla dzieci?** Na tak postawione pytanie ponad 72 proc. badanych odpowiada, że nie potrafiłaby wytłumaczyć tego pojęcia. Oznacza to, że blisko $\frac{3}{4}$ Polaków nie wie, czym jest taka forma opieki nad chorymi dziećmi, a jeśli nawet domyśla się tego z samej nazwy, to nie jest pewna, czy dobrze ją rozumie. Pozostali (27,4 proc.), czyli ci, którzy deklarują rozumienie pojęcia „hospicjum domowe dla dzieci”, podają różne definicje, z których część wskazuje jednak na nieznaną problemu. W tej grupie co piąty pytany uważa, że jest to „miejsce opieki poza domem”, prawie 5 proc. wymienia „opiekę rodziny/rodziców”, a ponad 5 proc., mimo że zadeklarowali znajomość pojęcia, nie potrafi go jednak wyjaśnić.

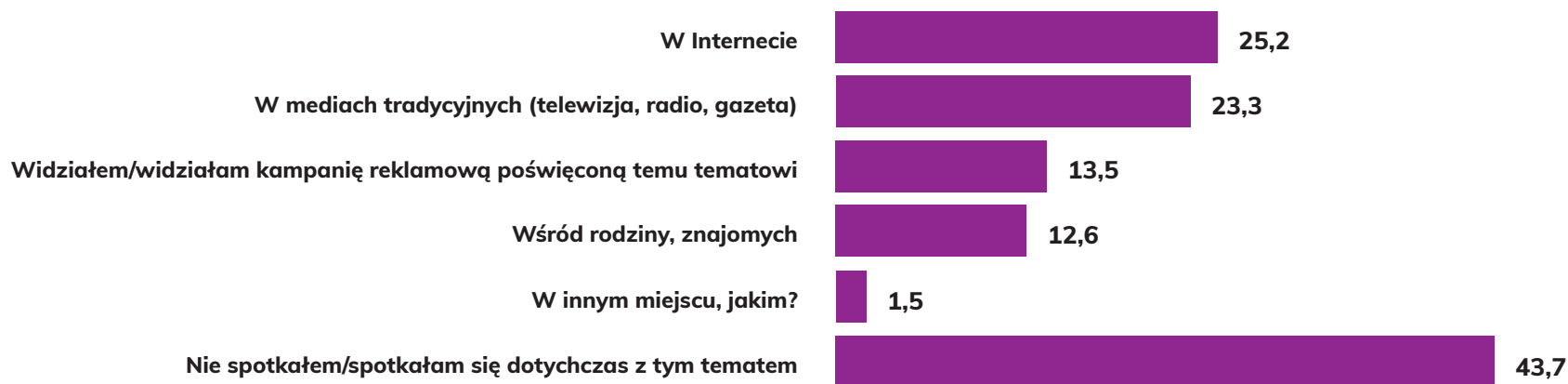


Rys. 1. Znajomość pojęcia „hospicjum domowe dla dzieci”. Źródło: SW Research, N = 1041.

4 Taki stan rzeczy każe sądzić, że znajomość pojęcia „hospicjum domowe” jest niewielka, a jego znaczenie rozumie mniej niż co czwarty Polak. Należy przy tym zwrócić uwagę na zjawisko, które jest istotne dla wzajemnego zrozumienia stron w procesie komunikowania. Otóż istnieje grupa Polaków, którzy uważają, że rozumieją problem, gdy w istocie tak nie jest. A zatem wiele informacji na temat hospicjów domowych może zostać przyjęta opacznie, albowiem osoby te będą umieszczać je w błędnym kontekście, nie mając tego świadomości. Taki stan rzeczy

sugeruje konieczność stałego budowania komunikatów informacyjnych podających w przystępny sposób wiedzę o tej formie opieki nad dziećmi, prezentujących fakty i popularyzujących zagadnienie. Przejście w tej chwili do szerokiej dyskusji szczegółowej bez dalszego, konkretnego wyjaśniania, czym są hospicja domowe, może być przedwczesne i prowadzić do licznych nieporozumień. Takie formy dialogu, jak podstawowe informowanie i edukacja oraz bardziej szczegółowa dyskusja, powinny być realizowane równolegle.

2 Interesowały nas również źródła wiedzy i informacji na temat hospicjów. Badanych zapytano: **Gdzie spotkałeś/spotkałaś się z tematem hospicjów domowych dla dzieci?** Ponad 43 proc. stwierdza, że dotąd w ogóle nie spotkało się z tym tematem. Jedna czwarta respondentów wskazuje Internet jako źródło i podobna grupa (23,3 proc.) media tradycyjne (gazety drukowane, radio, tv). Z kampanią społeczną na ten temat zetknęło się ponad 13 proc. Polaków i zbliżona grupa jako źródło wiedzy wskazuje znajomych i rodzinę (wskazania nie sumują się do 100, ponieważ pytani mogli podać więcej niż 1 odpowiedź).



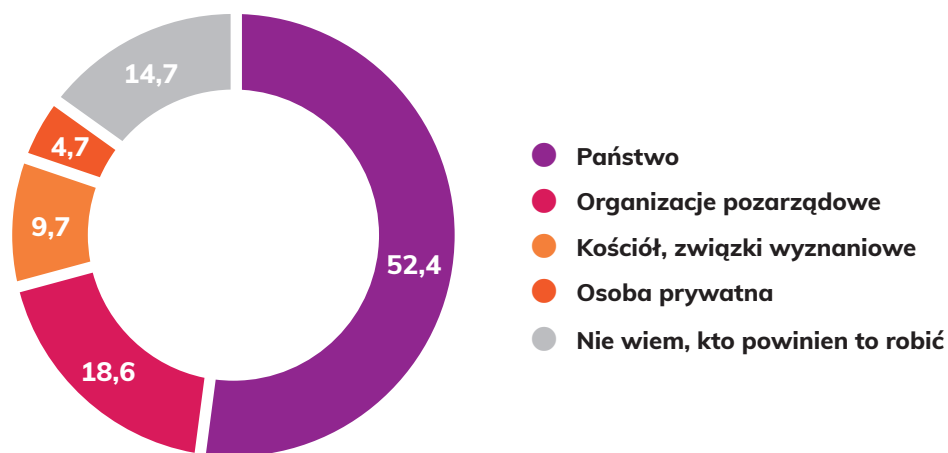
Rys. 2. Źródła informacji na temat hospicjów. Źródło: SW Research, N = 1041.

Wyniki te potwierdzają bardzo duży odsetek Polaków (ujawniony w poprzednim pytaniu), dla których temat hospicjów domowych jest zupełnie nieznan. Widoczna jest też ogromna rola mediów, zarówno Internetu, jak i tradycyjnych, w budowaniu świadomości problemu. Połowa osób, które zetknęły się z tematem, wskazuje bowiem właśnie na nie jako na źródła wiedzy. Relatywnie duży procent wskazań dotyczył kampanii społecznych na temat hospicjów. Należy uznać, że 13 proc., które deklaruje, że zetknęło się z taką kampanią, świadczy o dużej sile oddziaływania takiej formy komunikacji, ponieważ ani liczba takich akcji nie była bardzo duża, ani nie dysponowały ogromnymi budżetami, a mimo to przekroczyły

próg zauważalności i zostały zapamiętane (mówimy tu o zetknięciu się z samym pojęciem hospicjów domowych, a nie o komunikowanych w kampaniach treściach, ponieważ na temat ich zrozumienia nie można wnioskować z niniejszego badania, bo nie tego dotyczyło). Fakt, że ponad 13 proc. Polaków czerpie wiedzę o hospicjach od znajomych i rodziny, dowodzi, że temat jest relatywnie nośny i jest przedmiotem rozmów i dyskusji bezpośrednich. Dotarcie więc z przekazem do jak najliczniejszej grupy odbiorców i wskazywanie ważnych tematów i problemów może być skutecznym sposobem zainteresowania opinii publicznej i inicjowania dyskusji, a co za tym idzie popularyzowania tej problematyki.

3 Takie działania jak hospicja domowe dla dzieci są obecnie domeną organizacji pozarządowych. Zapytaliśmy badanych: **Jakie instytucje powinny organizować i prowadzić hospicja dla dzieci?** Zadaniem respondentów było wskazanie jednej instytucji, która ich zdaniem najlepiej się do tego nadaje.

Przeszło połowa Polaków jako najwłaściwsze do realizacji tego zadania wymienia państwo. Dla niespełna 19 proc. najwłaściwszym rozwiązaniem jest, aby były to organizacje pozarządowe, a prawie 10 proc. wskazuje na Kościół i związki wyznaniowe jako instytucje, które powinny być odpowiedzialne za hospicja. Wskazywane jest również rozwiązanie, aby były to osoby prywatne – za najlepsze uważa je 4,7 proc. Polaków. Mamy też dużą grupę badanych (14,7 proc.), którzy nie mają zdania na ten temat.

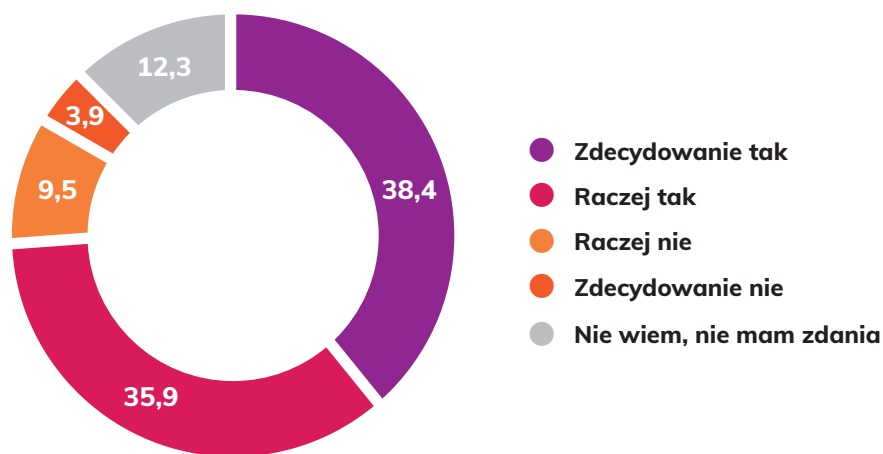


Rys. 3. Instytucje najwłaściwsze do zajmowania się hospicjami domowymi dla dzieci. Źródło: SW Research, N = 1041.

Można sądzić, że połowa Polaków uznaje opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi za zadanie ważne, trudne i złożone oraz kosztowne na tyle, że powinno zajmować się tym państwo. W jakiejś mierze jest to też z pewnością uzewnętrznienie ogólnej tendencji części społeczeństwa do cedowania na państwo zadań dotyczących

problemów społecznych. Jednocześnie jednak 1/3 respondentów jest przeciwnego zdania i uznaje, że państwo nie jest najwłaściwszą instytucją do zajmowania się hospicjami domowymi, wskazując inne formy ich prowadzenia jako lepsze.

4 Tematy trudne, takie jak nieuleczalna choroba, śmierć, są często traktowane jako swego rodzaju tabu, o którym „nie należy” czy „nie powinno się” publicznie debatować, wiążą się z pewnym rodzajem skrępowania i są podejmowane niechętnie. Badaczy interesowała opinia Polaków na temat opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi właśnie w tym kontekście. Badanym zadano pytanie: **Czy według Ciebie kwestie formy opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi to temat do publicznej dyskusji?**



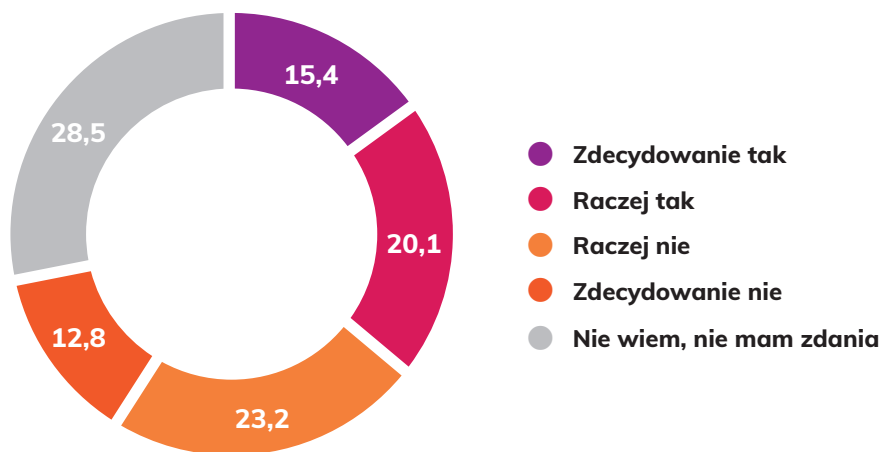
Rys. 4. Gotowość do publicznej dyskusji, debaty na tematy związane z hospicjami. Źródło: SW Research, N = 1041.

Okazuje się, że dla blisko $\frac{3}{4}$ Polaków jest to temat, o którym należy rozmawiać. „Zdecydowanie” jest tego zdania ponad 38 proc. Polaków, a „raczej tak” deklaruje blisko 36 proc. Można sądzić, że tak duża grupa uznających tę tematykę za „zdecydowanie” wartą publicznej dyskusji widzi tym samym potrzebę jej prowadzenia. Nie należy przy tym tracić z oczu faktu, że istnieje jednak grupa osób, dla których jest to temat zarezerwowany dla prywatności i „raczej” (dla blisko co dziesiątego Polaka) i „zdecydowanie” (dla blisko 4 proc.) dysputa na forum publicznym jest czymś niewłaściwym. Mimo że jest to wyraźna mniejszość, to jednak

może mieć wpływ na jakość publicznej debaty. Ponad 12 proc. Polaków nie ma w tej kwestii zdania, co sugeruje możliwość „pozyskania” ich i włączenia do dyskursu, jeśli zostanie to zrobione w sposób właściwy, zgodnie z dobrymi praktykami w komunikowaniu trudnych tematów. Taki rozkład głosów wskazuje na istnienie bardzo dużego potencjału dla publicznej dyskusji o wielu szczegółowych i bardziej ogólnych zagadnieniach związanych z opieką nad dziećmi nieuleczalnie chorymi. Polacy są w większości otwarci na taką debatę i w przeważającej większości nie traktują tej tematyki jako tabu.

5 Niezwykle drażliwa i wymagająca taktu i namysłu ze strony wszystkich podejmujących dyskusję jest sprawa tzw. uporczywego leczenia. Z uwagi na to, że są to dosłownie kwestie życia i śmierci, tematy ocierające się o obszary eutanazji, sumienia, etyki osobistej i zawodowej lekarzy, rodzin chorych dzieci oraz wiele innych najbardziej głębokich wartości, komunikowanie, dialog i dyskurs w tym obszarze jest niezwykle trudny. Aby rzucić nieco światła na te zagadnienia, badanym zadano pytanie: **Czy Twoim zdaniem należy podtrzymywać życie nieuleczalnie chorych dzieci za wszelką cenę w ramach tzw. uporczywego leczenia, nawet jeśli wiemy, że dziecko cierpi i nie ma szans na wyleczenie?**

Aż 36 proc. Polaków uważa, że nie. W tym 12,8 proc. jest „zdecydowanie” tego zdania, a 23,8 proc. twierdzi, że „raczej” nie powinno się tego robić. Oznacza to, że ponad 1/3 naszego społeczeństwa dopuszcza przerwanie uporczywego leczenia dziecka chorego nieuleczalnie i cierpiącego. Przeciwnego zdania jest 35,6 proc. opinii publicznej, uznające, że niezależnie od wszystkiego nie należy przerywać leczenia, nawet jeśli dziecko cierpi i jest nieuleczalnie chore. „Zdecydowanie” tego zdania jest ponad 15 proc. Polaków, a co piąty uważa, że „raczej” nie należy tego robić. Stosunkowo liczna grupa osób, bo aż 28,5 proc., nie ma zdania na ten temat.



Rys. 5. Stosunek Polaków do przerywania lub nie tzw. uporczywego leczenia. Źródło: SW Research, N = 1041.

8 Tak liczny odsetek osób nieumiejących ustosunkować się do tych zagadnień, pokazuje, jak złożone i trudne w ocenie są to dylematy. Może też jednak stanowić wskazówkę, iż istnieje ogromna przestrzeń nieświadomości, a zatem potrzeba

upowszechniania tej trudnej tematyki i prowadzenia rzetelnej, opartej na wiedzy dyskusji publicznej.

6 Skłonność do wydania lub nie pieniędzy na jakiś cel bywa uznawana za miernik rzeczywistego stosunku do danego zagadnienia. Wychodząc z tego założenia, zadano respondentom pytanie: **Czy wsparł(a)byś datkiem finansowym hospicjum domowe dla dzieci?**

Okazuje się, że Polacy w dużej mierze są skłonni do przekazania swoich pieniędzy na hospicja domowe dla dzieci, jednak towarzyszą temu pewne warunki. Ponad połowa Polaków deklaruje taką chęć, ale 30 proc. jedynie w formie 1 proc. podatku, a co piąty tylko wówczas, kiedy samo przekazanie będzie łatwe i nieskomplikowane. Istnieje zarazem duża grupa, bo blisko 30 proc., która deklaruje gotowość finansowego wsparcia hospicjum niezależnie od formy, w jakiej trzeba byłoby to zrobić.



Rys. 6. Deklarowana skłonność do finansowego wsparcia hospicjum domowego. Źródło: SW Research, N = 1041.

Nieliczną, ale wartą odnotowania jest ponad 5-procentowa grupa osób jednoznacznie deklarujących, że nie przekazałaby pieniędzy na hospicjum domowe. Można sądzić, że istnieją u tej grupy osób jakieś istotne powody niechęci i wyraźnego sprzeciwu wobec tej formy opieki nad dziećmi, o których podłożu niniejsze badania nie pozwalają wnioskować. Być może jednak staną się one przedmiotem

przyszłych dociekań. Podobnie jak w poprzednim pytaniu i tutaj mamy do czynienia z relatywnie dużą grupą niemających zdania. Zdaje się to potwierdzać potrzebę upowszechniania tej trudnej tematyki i zaznajamiania opinii publicznej z obszarem opieki paliatywnej dzieci w formie hospicjów domowych.

Podsumowanie

- Ponad 70 proc. badanych nie jest w stanie wytłumaczyć, czym jest hospicjum domowe dla dzieci. Wśród osób, które znają tę instytucję, najczęściej pojawia się skojarzenie z opieką nad chorym dzieckiem w jego domu (59 proc.). Według co trzeciego ankietowanego takie hospicjum zapewnia opiekę medyczną dla dziecka. Co piąty badany wskazuje jednak, że takie hospicjum to miejsce opieki poza domem dziecka.
- 44 proc. respondentów nie spotkało się nigdzie z tematem hospicjów domowych dla dzieci. Wśród źródeł informacji na ten temat co czwarty ankietowany wskazuje Internet, a 23 proc. – media tradycyjne (telewizję, radio, gazetę).
- Ponad połowa badanych uważa, że hospicja dla dzieci powinny być prowadzone przez państwo. Co piąty respondent wskazuje organizacje pozarządowe, a co dziesiąty – Kościół i związki wyznaniowe.
- Większość ankietowanych, trzech na czterech, uznaje, że kwestie formy opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi to temat do publicznej dyskusji.
- Prawie 30 proc. respondentów nie ma zdania co do tego, czy należy podtrzymywać życie nieuleczalnie chorych dzieci za wszelką cenę w ramach tzw. uporczywego leczenia, nawet jeśli wiemy, że dziecko cierpi i nie ma szans na wyleczenie. Wśród pozostałych badanych odsetek przeciwników, jak i zwolenników jest taki sam.
- Jedynie 5 proc. badanych deklaruje, że nie przekazałoby datku finansowego na hospicjum domowe dla dzieci. 31 proc. przekazałoby pieniądze najchętniej jako 1 proc. podatku, a 28 proc. deklaruje takie wpłaty niezależnie od formy wręczania datku. Co piąty ankietowany wsparłby finansowo hospicjum, ale tylko jeśli nie będzie to trudne i skomplikowane.

Najważniejsze wnioski

- Pojęcie „hospicja domowe dla dzieci” jest nieznanie większości badanych, a i wśród osób, które deklarują jego znajomość, zdarzają się takie, które błędnie interpretują sposób działania tej instytucji.
- Najczęstsze źródła informacji na temat hospicjów to Internet i media tradycyjne, ale prawie połowa ankietowanych nigdzie nie spotkała się z tym tematem.
- Według większości respondentów hospicja dla dzieci powinny być prowadzone przez państwo, a dyskusja na temat opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi jest tematem do publicznej debaty.
- Polacy są chętni wspierać finansowo hospicja domowe dla dzieci, ale sposób przekazania pieniędzy powinien być jak najprostszy.

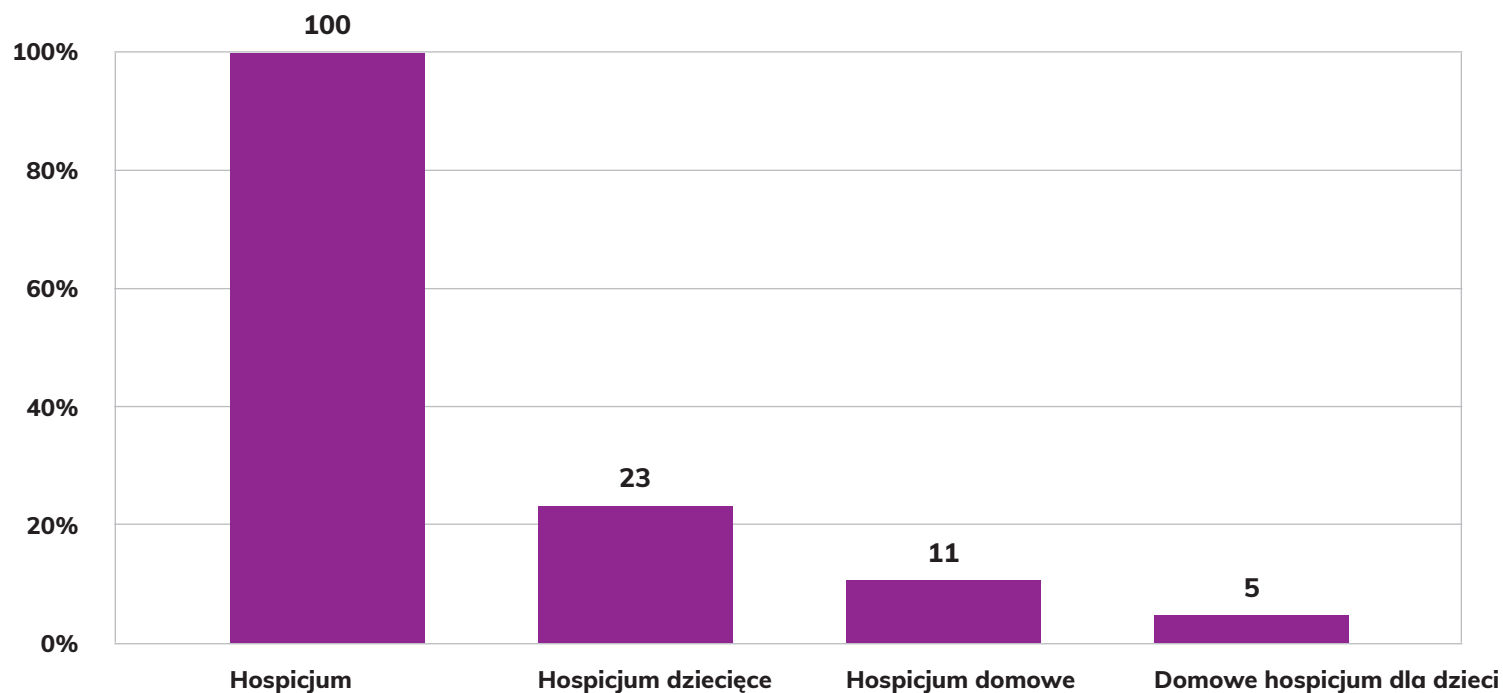
Cel sondażu

Badanie ilościowe przeprowadzone wcześniej metodą CAWI na reprezentatywnej grupie Polaków, którego wyniki zaprezentowano w poprzedniej części raportu, przyniosło interesujące odpowiedzi na pytania m.in. o rozumienie pojęć związanych z opieką nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, źródła pozyskiwania informacji na ten temat, poglądy panujące w społeczeństwie odnośnie do tego, kto powinien organizować i prowadzić hospicja, a także o skłonność do publicznej dyskusji na te trudne tematy. Dla uzupełnienia obrazu badanej tematyki przydatne wydaje się przyjrzenie się sposobom, w jaki jest ona przedstawiana i omawiana w Internecie, kim są uczestnicy dyskusji, w jakim kontekście pojawiają się frazy kluczowe, jakie wątki dominują? Taki sondaż był niezbędny do postawienia hipotez badawczych dotyczących dyskursu publicznego w Polsce na temat opieki paliatywnej nad dziećmi, które w kolejnych badaniach, w późniejszym czasie, mogłyby być dalej weryfikowane.

Metoda

Monitoring przeprowadziła firma Newspoint, lokalizując i analizując wpisy umieszczone w Internecie (w języku polskim) pomiędzy 1 marca 2017 a 28 lutego 2018 r. Jednostką analizy to jedna publikacja zawierająca wzmiankę o hospicjum/ hospicjum domowym/ hospicjum dla dzieci/ domowym hospicjum dla dzieci. W przypadku analizy jakościowej wyłączone zostały wpisy własne hospicjów oraz treści zawierające słowo „charytatywny” lub jego odmianę. Monitoring uwzględniał: pisownię bez i z polskimi znakami, wielką i małą literą, odmianę przez przypadki, rodzaje, czasy i liczby. Źródłami treści były: fora, mikroblogi, społeczności, blogi, zdjęcia oraz wideo. Badanie miało charakter ilościowy w odniesieniu do statystyk dotyczących słów kluczowych, autorów wpisów, kontekstu (wydźwięku), rodzajów form internetowych, w jakich się pojawiły (typy mediów), i tematyki postów.

Wyniki monitoringu

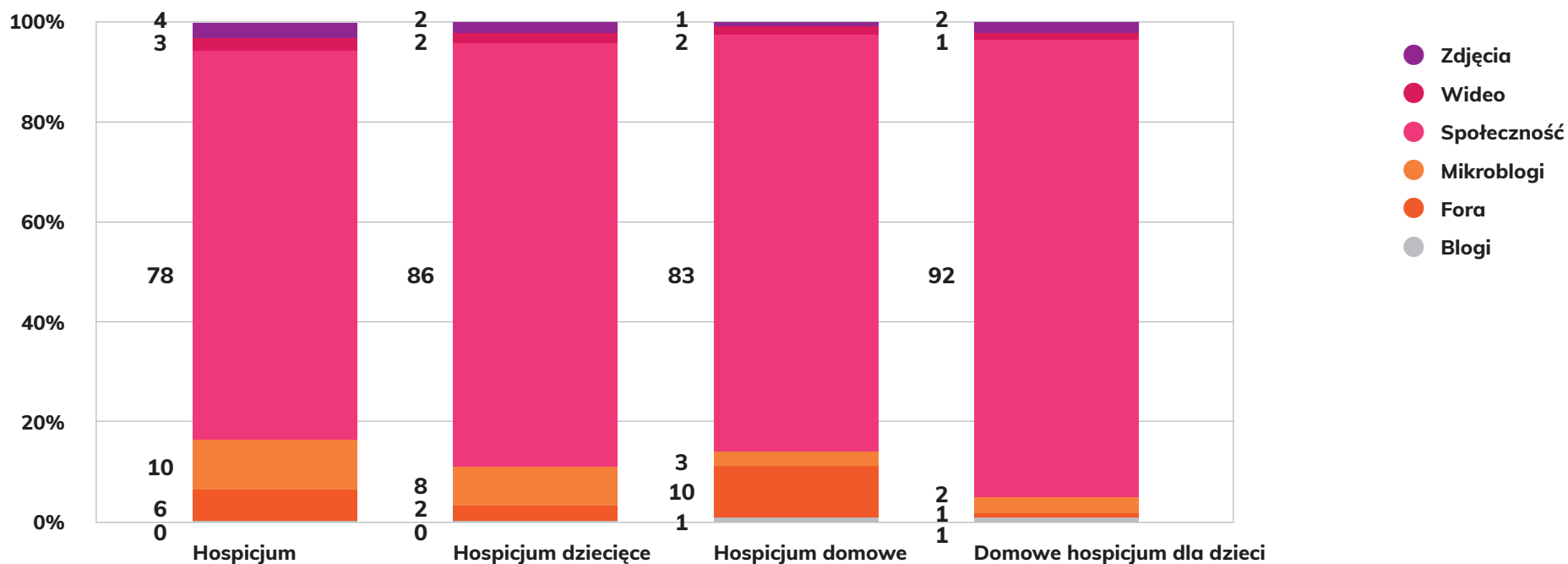


Rys. 7. Procentowy udział poszczególnych fraz kluczowych wśród wszystkich wzmianek zawierających słowo „hospicjum”.

Źródło: Newspoint 2018, N = 50 000.

7 W badanym okresie odnotowano w Internecie ok. 50 000 wpisów zawierających poszukiwane słowa kluczowe. W tej liczbie ponad 23 proc. stanowiło sformułowanie „hospicjum dziecięce”, 11 proc. „hospicjum domowe”, a jedynie niespełna 5 proc. „domowe hospicjum dla dzieci”. Pozostałe blisko 70 proc. to inne sformułowania zawierające słowo „hospicjum”, samodzielnie lub w różnych zestawieniach. Wyniki wydają się potwierdzać to, co zostało ujawnione w badaniach ankietowych na reprezentatywnej grupie Polaków, a mianowicie relatywnie niewielką znajomość (a więc i użycie w komunikacji) terminu „hospicjum domowe dla dzieci”.

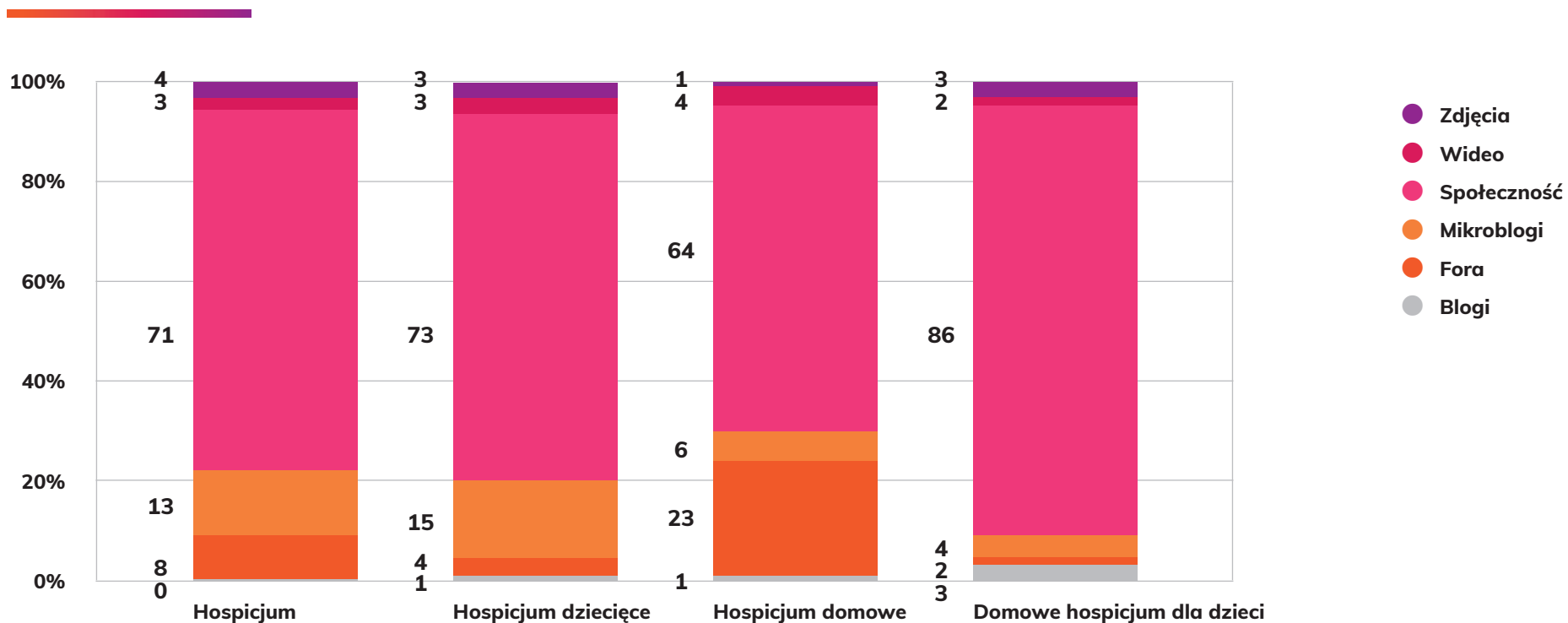
Niespełna 5-procentowy udział w dyskursie pokazuje skalę obecności tej formy opieki paliatywnej w tematyce hospicjów w ogóle. Stanowi ona względnie niewielką część poruszanej w Internecie tematyki związanej z osobami chorymi terminalnie. Interpretując wyniki, należy również mieć na uwadze, że pewna część wpisów zawierających słowa kluczowe dotyczy zupełnie innych tematów, a słowo „hospicjum” pojawia się niejako dodatkowo (są to wpisy w rodzaju: „lepiej było te pieniądze przeznaczyć na hospicjum lub dom dziecka”).



Rys. 8. Udział poszczególnych form komunikacji w Internecie dla fraz kluczowych. Źródło: Newspoint 2018.

8 Wszystkie badane sformułowania są obecne w zbliżonych proporcjach w poszczególnych typach mediów internetowych. Najwięcej postów obserwuje się w mediach społecznościowych, czyli w praktyce na Facebooku. W skali całego dyskursu jest to od 78 proc. dla terminu „hospicja” do poziomu „domowych hospicjów dla dzieci”, w wypadku których aż 92 proc. wzmianek znajduje się na FB. Ciekawą obserwacją stanowi udział forów internetowych dla frazy kluczowej „hospicjum domowe” – aż w 10 proc., ponieważ w przypadku innych badanych fraz jest on wyraźnie niższy. Można na tej podstawie postawić

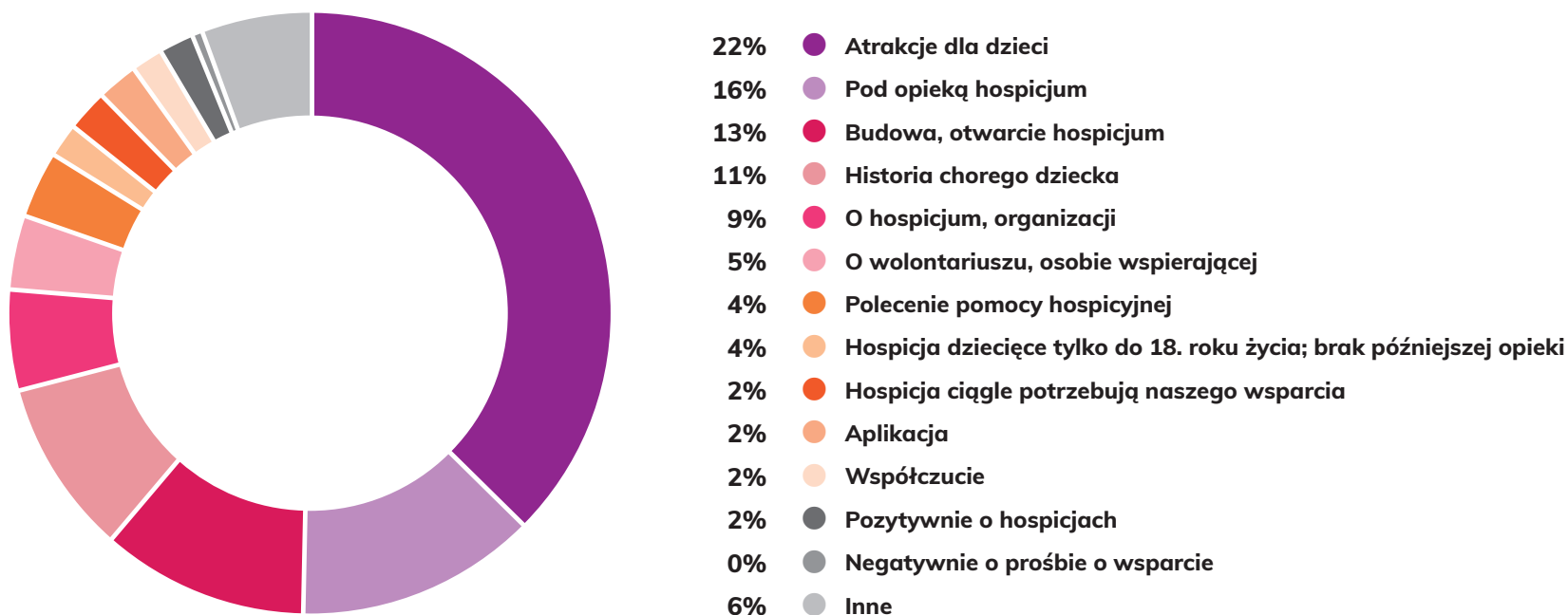
hipotezę, że fora dyskusyjne są dogodną platformą (być może wobec braku innych możliwości i źródeł) do wymiany doświadczeń oraz pozyskiwania informacji i pomocy dla rodziców dzieci objętych opieką w formie hospicjum domowego. Warto też odnotować, wyższy niż w przypadku innych fraz, odsetek mikroblogów jako miejsca pojawiania się „hospicjów” i „hospicjów dla dzieci” – odpowiednio 10 i 8 proc., podczas gdy dla pozostałych jest to, co najwyżej, 2 lub 3 proc. Ta kwestia jest również warta bardziej szczegółowej analizy, zwłaszcza w kwestii autorstwa wpisów.



Rys. 9. Procentowy rozkład obecności poszczególnych fraz kluczowych w różnych mediach i formach internetowych z wykluczeniem postów publikowanych przez hospicja. Źródło: Newspoint 2018.

9 Interesujące jest zestawienie powyższych wyników dotyczących wszystkich publikacji, z analizą obecności poszczególnych fraz w mediach internetowych, które publikowane są przez autorów z wyłączeniem hospicjów. Inaczej mówiąc ciekawe jest gdzie publikują swoje wpisy inni autorzy niż hospicja w zależności od kluczowych słów? I tu znów dominuje facebook, bowiem to tego medium dotyczy aż 86 proc. wpisów „domowe hospicja dla dzieci”. Stosunkowo najmniejszy udział ma facebook dla wpisów „hospicja domowe” – dla tej frazy FB stanowi 64 proc. Natomiast szczególnie warte uwagi jest to, że autorzy używający frazy „domowe hospicja” w dużo większym procencie „wykorzystują” fora internetowe. To na forach dyskusyjnych ta fraza pojawia się aż w 23 proc., podczas gdy inne słowa kluczowe

wykorzystują fora w skali od 2 do 8 proc. Taka obserwacja wydaje się wzmocniać hipotezę, że to bliscy, rodziny dzieci pozostających pod opieką hospicjum domowego, prowadzą intensywną komunikację i pomiędzy sobą poszukują informacji, wymieniają doświadczenia na forach, które są w tym przypadku użytecznym kanałem komunikacyjnym. Warta dokładnego zbadania wydaje się tematyka tego dyskursu. Może ona pomóc zdiagnozować potrzeby informacyjne, dominujące trudności, poszukiwane rodzaje pomocy, opinie formułowane przez tę grupę. Inne formy mediów internetowych stanowią marginalne miejsca publikowania przez autorów innych niż hospicja, treści będących przedmiotem badań. Youtube i Instagram to zaledwie od 1 do 4 proc., jeszcze rzadziej na słowa kluczowe natrafimy na blogach.

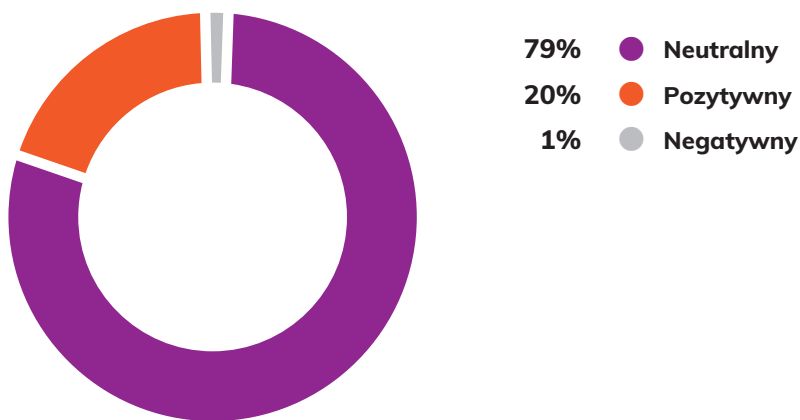


Rys. 10. Tematyka poruszana w publikacjach internetowych na temat hospicjów dla dzieci. Źródło: Newspoint 2018, N = 224.

10 Jak rozkłada się tematyka dominująca w publikacjach dotyczących hospicjów domowych? Na wstępie należy zaznaczyć, że w większości wpisy są krótkimi informacjami lub komentarzami dotyczącymi jakiegoś wątku szczegółowego, odpowiedziami na pytania na forum albo relacjami z wydarzenia. Nie mamy tu do czynienia z publicystyką czy obszerniejszym i gruntownym, metodycznym analizowaniem problematyki.

Wiodącymi tematami są atrakcje dla dzieci objętych opieką, organizowane przez hospicja, relacje z wydarzeń i opis ich zawartości i przebiegu (22 proc. publikowanych treści), kolejną grupę tematów można określić mianem „pod opieką hospicjum”, czyli głosy osób – członków rodzin objętych opieką, wypowiedzi dotyczące podopiecznych, ich postawy i tego, jak radzą sobie i jak żyją (16 proc. publikacji). Informacje o powstawaniu

hospicjum, budowie jakichś obiektów, organizowaniu placówek, relacje z postępów w tych procesach stanowią 13 proc. postów. 11 proc. to historie chorego dziecka, zaś 9 proc. – informacje o organizatorach opieki paliatywnej w postaci hospicjum – fundacji, jej działaniu, aktywnościach, osobach, formach pracy. Mniejszy udział procentowy stanowią takie tematy, jak historie i sylwetki wolontariuszy (5 proc.), informacje o polecanych placówkach (4 proc.). Tematyka stricte edukacyjna w tym zakresie występuje szcztątkowo, o ile za taką można uznać 2 proc. wpisów o tym, że ta forma pomocy jest wciąż potrzebna. Zajmująca podobnie niski wolumen jest ta mówiąca o zasadach funkcjonowania hospicjów dziecięcych i niedoskonałościach organizacyjnych i prawnych (np. „hospicja tylko do 18. roku życia”).



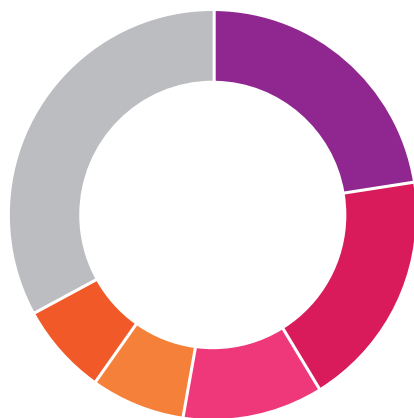
Rys. 11. Konteksty wypowiedzi dotyczących hospicjów.

Źródło: Newspoint 2018, N = 224.

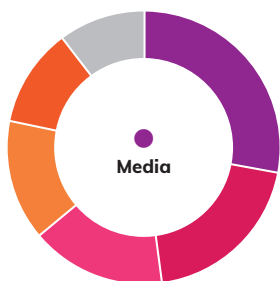
11 Tematyka opieki paliatywnej jest niełatwa w komunikowaniu. Poruszając silne emocje, może wywoływać skrajne opinie i reakcje. Dlatego badaczy zainteresowało to, jaki kontekst dominuje w publikacjach na te tematy w Internecie. Okazuje się, że wśród przeanalizowanych tekstów 79 proc. stanowiły te o wydźwięku neutralnym, co piąty miał zabarwienie pozytywne, a tylko mniej niż 1 proc. można określić jako negatywne. Można zatem powiedzieć, że w badanym materiale nie znalazły się inne wypowiedzi traktujące o opiece nad dziećmi terminalnie chorymi niż neutralne lub pozytywne. Można więc wnioskować, że mimo potencjalnego, bardzo silnego zabarwienia emocjonalnego tematyka hospicjów nie generuje w sieci komentarzy o negatywnym wydźwięku ani tym bardziej hejtu. Ta hipoteza wymaga głębszych badań i analiz, ale można zaryzykować twierdzenie, że to niezwykle rzadka sytuacja i o bardzo niewielu „emocjonujących” tematach można coś takiego powiedzieć.

12 Analizując dyskurs w Internecie dotyczący opieki prowadzonej w postaci hospicjów i hospicjów domowych, należy z pewnością przyrzeć się autorom wpisów. Kto uczestniczy w tej dyskusji, jakie typy instytucji publikują wypowiedzi? Analiza zebranych danych wskazuje, że więcej niż co piąty wpis pochodzi od mediów. Prowadzi to do wniosku, że dziennikarze są ważną grupą komunikatorów zainteresowanych tą tematyką i zabierających głos w dyskusji. Natomiast analiza tematyki poruszanej przez tę grupę na fanpage'ach mediów wskazuje, że dominują opisy atrakcji dla dzieci (28 proc.), historia chorego dziecka – co piąty wpis. Pojawiają się też informacje o hospicjach, otwarciu czy budowie. Grupą autorów stanowiących 19 proc. są rodzice i inni bliscy dzieci nieuleczalnie chorych. Blisko 40 proc. poruszanych przez tę grupę tematów stanowią treści o życiu z chorym dzieckiem, o działaniu hospicjum, a co piąty wpis dotyczy problemów związanych z zasadami funkcjonowania hospicjów dla dzieci (dominuje temat uregulowań prawnych – „hospicjum tylko do 18. roku życia”).

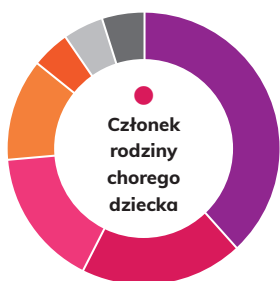
Przeszło co dziesiąty wpis pochodzi od miejskich lub innych lokalnych profili, a zatem struktury samorządowe i powiązane z nimi w różny sposób organizacje (NGO, grupy mieszkańców itp.) stanowią liczący się składnik publicznej debaty o hospicjach. To niezwykle istotna konstatacja, wskazuje bowiem na silne zakorzenienie problematyki opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi w lokalności, w samorządności małych społeczności i na wyraźne zaangażowanie lokalnych organizacji i instytucji w tę tematykę. Odnotujmy jednocześnie w tym miejscu i na tym tle, że instytucje państwowe (w znaczeniu centralne, ogólnopolskie) nie są w tej statystyce w ogóle reprezentowane. Żadna z publikacji w badanych źródłach z ostatniego roku nie pochodzi od instytucji państwowej. Prawdopodobnie szczegółowa identyfikacja treści i pochodzenia postów w grupie „inne” mogłaby wskazać na autorstwo jakiejś tego typu instytucji, ale z pewnością jako grupa nie są one liczne. Trzeba w tym miejscu również wspomnieć, że w ankiecie przeprowadzonej na reprezentatywnej grupie Polaków (pierwsze badanie w ramach projektu) aż 52 proc. respondentów wskazało państwo jako tę „instytucję, która najlepiej nadaje się do organizowania opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi



- 22% ● Media
- 19% ● Członek rodziny chorego dziecka
- 11% ● Profile miejskie lub lokalne
- 8% ● Zespół lub inna organizacja organizująca akcje dla dzieci
- 7% ● Wolontariusz, pracownik hospicjum
- 33% ● Inne



- 28% ● Atrakcje dla dzieci
- 20% ● Historia chorego dziecka
- 16% ● O hospicjum
- 14% ● Otwarcie, budowa hospicjum
- 12% ● O wolontariuszu
- 10% ● O aplikacji



- 38% ● O życiu z chorym dzieckiem lub o hospicjum
- 19% ● Hospicjum tylko do 18. roku życia
- 16% ● Atrakcje dla dzieci, pomoc w spełnieniu marzenia
- 12% ● Potrzeba specjalistycznych sprzętów, wypożyczenie ich od hospicjum
- 5% ● Brak blisko hospicjum domowego
- 5% ● Poszukiwania hospicjum
- 5% ● Sugerowana pomoc hospicyjna

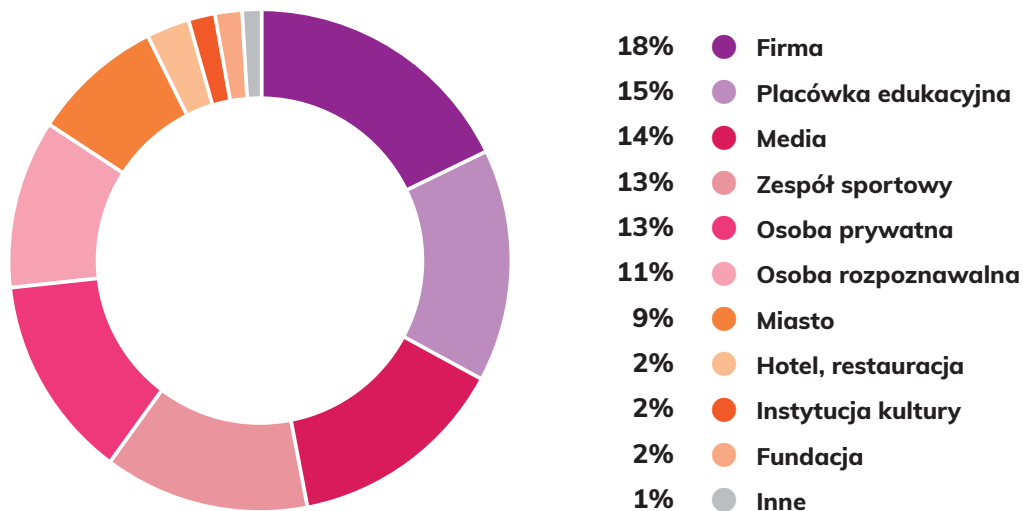
Rys. 12.1. Autorzy internetowych publikacji na temat hospicjów.

Źródło: Newspoint 2018, N = 224.

i powinna się tym zajmować”. Jednocześnie należy założyć, że w tę kategorię respondenci włączali inne władze publiczne, a więc samorząd terytorialny i jego instytucje. Zatem udział w dyskusji i aktywna postawa społeczności lokalnych i samorządu wydają się zdecydowanie pożądane, zaś relatywna nieobecność „państwa” stanowi istotny problem. To zagadnienie także wymaga kontynuacji badań.

Inne grupy autorów wpisów to zespoły lub firmy organizujące atrakcje dla chorych dzieci (8 proc.) i wolontariusze lub pracownicy hospicjów (7 proc.). Warto odnotować, że 1/3 autorów wpisów to osoby indywidualne, instytucje, które trudno zaklasyfikować do grupy o wspólnych cechach, a więc autorzy niestanowiący jako całość konkretnej kategorii. W dalszych badaniach należy jednak dokładniej zanalizować tę część opinii publicznej, gdyż jej liczebność potwierdza, że jest ona ważnym głosem w dyskursie. Jeśli przeanalizujemy publikacje dotyczące wszelkiego rodzaju akcji specjalnych, mających na celu zbiórkę pieniędzy lub przedmiotów na potrzeby hospicjum, to najliczniej reprezentowaną grupą autorów będą firmy (18 proc.).

Zestawiając te dane z dominującą w postach tematyką, można postawić hipotezę (wartą zweryfikowania w dalszych badaniach), że te publikacje są związane z wszelkiego rodzaju działaniami o charakterze CSR



Rys. 12.2. Autorzy internetowych publikacji na temat hospicjów. Źródło: Newspoint 2018, N = 224.

i zaangażowaniem firm w wolontariat lub inne formy pomocy. Idąc tym tropem, można przypuszczać, że istotny procent contentu trafiającego do mediów, a dotyczącego hospicjum pochodzi od przedsiębiorstw zaangażowanych w pomoc tym placówkom. Interesujące i warte pogłębionej analizy jest to, czy nie jest to przyczyną konkretnych treści dominujących w komunikatach pochodzących od mediów. Nie jest wykluczone, że rozszerzenie spektrum tematyki kierowanej do dziennikarzy ze strony firm o inne treści niż eventy i atrakcje dla dzieci może zaowocować większą różnorodnością tematów w publikacjach medialnych w sieci.

Kolejną grupą autorów wpisów związanych z akcjami specjalnymi są różnego typu placówki edukacyjne, głównie szkoły organizujące zbiórki pieniędzy, zabawek itp. na potrzeby hospicjów (15 proc.). Niemal tak samo liczną grupą publikującą treści o analizowanej tematyce są media. Dziennikarze stanowią 14 proc. autorów internetowych wpisów na temat akcji specjalnych związanych z hospicjami. Następne

w kolejności są kluby i zespoły sportowe oraz osoby prywatne (obie grupy po 13 proc.), natomiast (osoby rozpoznawalne) są autorami 11 proc. publikacji.

Blisko co dziesiąty wpis pochodzi od „miasta”, a więc przedstawiciele samorządu terytorialnego, różnego typu organizacji miejskich, aktywistów.

Wymieniony podział autorów wpisów na temat akcji specjalnych w sieci, dla hospicjów i komunikatorów działających w ich imieniu, może być ważną informacją o tym, jakiego typu organizacje są aktywne w sieci w kontekście akcji specjalnych, w tym pomocy finansowej i rzeczowej dla hospicjów. Ponownie znamieną jest relatywna nieobecność instytucji państwowych jako uczestników dyskursu i autorów wpisów. Być może instytucje te korzystają z innych kanałów komunikacyjnych. Ta nieobecność w sieci stanowi potencjalny temat do kontynuacji badań i poszukiwań przyczyn takiego stanu rzeczy.

Podsumowanie

- Liczba wpisów zawierających frazy kluczowe (50 000) odnotowana w ciągu 12 miesięcy pomiędzy marcem 2017 a marcem 2018 r. wskazuje na istnienie wśród Polaków zainteresowania tematyką hospicjów. Blisko ¼ publikacji dotyczy „hospicjów dziecięcych”, natomiast ok. 10 proc. „hospicjów domowych”. Tylko 5 proc. zawiera frazę „domowe hospicjum dla dzieci”.
- Dominującą platformą, na której pojawiają się wpisy, jest Facebook, a kolejne, jednak cieszące się znacznie mniejszą popularnością, to takie formy, jak fora dyskusyjne i mikroblogi. Inne formy zajmują zdecydowanie marginalną pozycję. Prawie niewykorzystywane są materiały wideo, fotografie czy blogi.
- Tematyka pozornie jest zróżnicowana, jednak dominują informacje o atrakcjach organizowanych dla dzieci pozostających pod opieką hospicjów, budowie i organizowaniu nowych placówek, wypowiedzi członków rodzin chorych dzieci, historie podopiecznych oraz informacje o hospicjach i organizacjach wspierających czy wolontariuszach. Inna tematyka jest sporadyczna, ograniczona do kilku wpisów w skali roku. Można więc powiedzieć, że istnieje duże, wolne pole do komunikowania spraw ważnych dotyczących domowych hospicjów dla dzieci, publikowanych przez specjalistów, w interesujący i rzetelny sposób, w atrakcyjnych formach. Potwierdzają to badania ilościowe przeprowadzone na ogólnopolskiej próbie (SW Research 2018), z których wynika, że zainteresowanie tymi zagadnieniami jest duże, a ¾ respondentów deklaruje, iż jest to temat do publicznej dyskusji, podczas gdy jednocześnie prawie 44 proc. dotąd nie spotkało się z tematem domowych hospicjów dla dzieci.
- Tymi, którzy wypowiadają się w sieci na temat opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi, są w przeważającej mierze media, rodzice chorych dzieci i profile miejskie lub lokalne. Głos zabierają też osoby indywidualne zainteresowane tematyką i instytucje, organizacje różnego typu, które nie stanowią jednorodnej grupy. Ta część uczestników dyskusji to aż 33 proc.
- Ważną i nieco zaskakującą konstatacją wydaje się 11-procentowy udział „miasta” wśród autorów wpisów. Pokazuje to istotną rolę społeczności lokalnej oraz

samorządu terytorialnego w procesach komunikacyjnych związanych z tą tematyką (mających zapewne powiązanie z różnymi formami praktycznych działań). Zestawiając ten fakt z opinią ponad 52 proc. Polaków (SW Research 2018), że to „państwo” powinno organizować i prowadzić hospicja dla dzieci, można przyjąć, iż istnieje silne, naturalne przekonanie o potrzebie większego włączenia się instytucji publicznych w organizowanie opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi.

- Miejscem do debaty o hospicjach domowych dla dzieci, które w naturalny sposób ukształtowało się w wyniku dotychczasowej praktyki, jest Internet, a w nim szczególnie media społecznościowe. Respondenci najczęściej deklarują, że to właśnie tam zetknęli się z tą tematyką.
- Wśród wypowiedzi dominuje kontekst neutralny i pozytywny. Nie spotykamy się w zasadzie z wypowiedziami o charakterze negatywnym, a tym bardziej z hejtem kierowanym w stronę osób, instytucji czy tematyki związanej z hospicjami.
- Potrzeba rzetelnej, interesującej i uczciwej komunikacji tej tematyki i dyskusji nad nią jest, jak wskazują badania, bardzo duża, o czym świadczą wypowiedzi ponad 43 proc. Polaków, którzy dotąd nie zetknęli się z pojęciem „hospicjum domowe dla dzieci”, podczas gdy ponad połowa pytanym deklaruje, że jest to temat do ważnej, publicznej dyskusji.



dr Zbigniew Chmielewski

Wyniki badań opracował dr Zbigniew Chmielewski

Obronił doktorat na Wydziale Dziennikarstwa i Nauk Politycznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jego rozprawa doktorska „Public relations samorządu terytorialnego. Praktyka i oczekiwania stron dialogu” otrzymała wyróżnienie. Jest wykładowcą w Instytucie Dziennikarstwa i Komunikacji Społecznej Uniwersytetu Wrocławskiego oraz studiów podyplomowych Uniwersytetu Rzeszowskiego na kierunku menadżer w samorządzie terytorialnym. Wykładał na Uniwersytecie Warszawskim i Uniwersytecie Ekonomicznym w Krakowie. W latach 2008–2012 Członek Rady Etyki Public Relations. Autor i współautor badań i publikacji z zakresu komunikacji społecznej i marketingowej. Prowadził projekty badawcze dotyczące m.in. public relations samorządu terytorialnego, PR w małych i średnich firmach, efektywności działań sponsoringowych, potencjału marketingowego i wizerunku marek. Konsultant i trener z zakresu komunikacji marketingowej, public relations i komunikacji interpersonalnej. Specjalista i ekspert w zakresie tożsamości marek. Autor i współautor wielu publikacji książkowych o tematyce samorządowego PR oraz o architekturze marki i tożsamości firmowej.

Partnerzy Konwoju Po Wiedzę



NEWSPOINT

Nam, Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”, zajmującym się na co dzień opieką nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, narzędzia oparte na wiedzy, jakimi są badania i analizy, niewątpliwie zwiększają skuteczność pracy. Do Konwoju Po Wiedzę, kampanii edukacyjnej, którą w tym roku rozpoczęliśmy, odwiedzającej miasta naszego regionu, bezinteresownie przyłączyli się Partnerzy – warszawskie firmy badawcze Newspoint Sp. z o.o. oraz SW Research Agencja Badań Rynku i Opinii. Dzięki Wam będziemy mieli rzetelną i tak potrzebną nam wiedzę na temat tego, co wie i czego oczekuje opinia publiczna w obszarze domowego hospicjum dla dzieci. Projekt badawczy jest rozwojowy, a pytań znacznie więcej! Dziękujemy z całego serca i mamy nadzieję, że ten pierwszy raport to dopiero początek.

Stowarzyszenie Medyczne

Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” • ul. Bujwida 47, 50-368 Wrocław
NIP: 8943068116 • **KRS:** 0000582875 • **Nr konta:** 64 2030 0045 1110 0000 0417 6840

Adres naszego biura (adres korespondencyjny): ul. Traugutta 57/59, 50-417 Wrocław
tel.: + 48 694 589 004 • **fax:** +48 71 707 26 61 • **e-mail:** biuro@formuladobra.pl

Zapraszamy do naszego biura Pn.– Pt. 8:00–16:00

Zapewniamy całodobowy dyżur pielęgniarski dla naszych podopiecznych.

W razie nagłej potrzeby dzwoń pod nr telefonu: +48 577 651 036 (dyżur medyczny).

Prowadzimy grupę wsparcia dla rodzin po stracie.

Kontakt: Alicja Kaśków • **tel.:** +48 663 355 725 • **e-mail:** grupa.wsparcia@formuladobra.pl.

www.formuladobra.pl

Polub nas na Facebooku



ZOSTAŃ
BOHATEREM
WYPRAWY PO DOBRO!