

Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska

**POMAGAMY NIEULECZALNIE  
CHORYM DZIECIOM.  
WSPIERAMY RODZINY.**

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

# RAPORT Z BADAŃ „**HOSPICJUM DLA ŻYCIA POCZĘTEGO**”

Projekt badawczy zrealizowany we współpracy z Newspoint i SW Research



**NEWSPPOINT**

Na zlecenie Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”  
**Wrocław, kwiecień 2019 r.**



# Hospicjum perinatalne

## Słowo wstępne do raportu z badań

Hospicja perinatalne to instytucje bardzo młode. W systemie opieki zdrowotnej pojawiły się w ubiegłym roku, natomiast osoby znające temat, widzące potrzeby w tym zakresie, działały wolontariacko już od kilku lat.

### Czym jest hospicjum perinatalne?

Odpowiedź na to pytanie nie jest prosta, ponieważ z jednej strony jest to instytucja, a z drugiej – pewien pomysł na pomaganie rodzinom, które w czasie ciąży dowiedziały się o nieuleczalnej, zagrażającej życiu chorobie dziecka, na które oczekują. W takim momencie rodzice, jeśli zdecydują się na urodzenie dziecka, stają przed wieloma pytaniami: „co ich czeka?”, „jak będzie wyglądał poród?”, „jak będzie wyglądała opieka nad dzieckiem po urodzeniu?”, „czy nie będzie stosowana terapia uporczywa, czy dziecko nie będzie cierpiało?”.

Potrzebna jest zatem grupa osób związanych z medycyną, psychologią, a także duchownych, którzy będą posiadali niezbędną wiedzę, umiejętności i gotowość do towarzyszenia rodzinie w tak trudnym okresie ich życia.

Jak widać, odpowiedź na postawione pytanie wiodące jest dość złożona i niełatwa nawet dla profesjonalistów. Tymczasem wiedza o hospicjach perinatalnych jest niezbędna osobom, które znalazły się w opisanej sytuacji, aby podejmować świadome, najlepsze dla siebie decyzje.

Postanowiliśmy więc zapytać Polaków o stan ich wiedzy na temat hospicjów perinatalnych. Mamy nadzieję, że dzięki badaniom będziemy mogli pomagać skuteczniej, a także uzyskamy wiedzę na temat tego, jak komunikować się ze społeczeństwem. Zagadnienia te stanowią problemy badawcze projektu, który rozpoczęliśmy wspólnie z firmami Newspoint i SW Research.

Dzisiaj mamy przyjemność oddać w Państwa ręce raport z tych badań.

2 Zapraszamy do lektury!



*Dr n. med. Krzysztof Szmyd*

**dr n. med. Krzysztof Szmyd**

Kierownik Hospicjum, Prezes Stowarzyszenia  
Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska

Badania, których wyniki obecnie prezentujemy, to druga część projektu badawczego prowadzonego przez Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” od 2018 r.

Punktem wyjścia do ich podjęcia było założenie, że prowadzenie skutecznej pomocy dzieciom nieuleczalnie chorym i ich rodzinom, prawidłowe, efektywne działanie hospicjów, wymaga dobrych relacji tych instytucji z otoczeniem, wzajemnego zrozumienia i zaufania. Podstawą do ich osiągnięcia jest zaś dialog i obustronne poznanie. I właśnie stan znajomości tych zagadnień i rodzaj prowadzonego dialogu, a także opinie i postawy Polaków wobec hospicjów były przedmiotem badań. W ich drugiej części, którą tu prezentujemy, dotyczyły one hospicjów perinatalnych.

W badaniach wykorzystano dwie metody – ilościową i jakościową. Badania ilościowe przeprowadziła agencja SW Research z Warszawy w dniach 15–16.01.2019 r. metodą wywiadów online (CAWI) na panelu internetowym SW Panel. W ramach badania przeprowadzono 1012 ankiet z reprezentatywną grupą Polaków w wieku powyżej 18 lat.

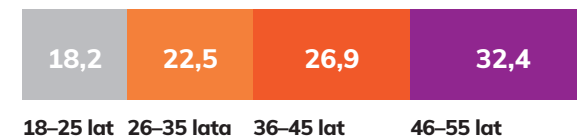
Część jakościową, opartą na monitoringu Internetu pod kątem frazy „hospicjum perinatalne”, przeprowadziła firma Newspoint z Warszawy.

## Struktura grupy badanej (badania ilościowe):

### PŁEĆ



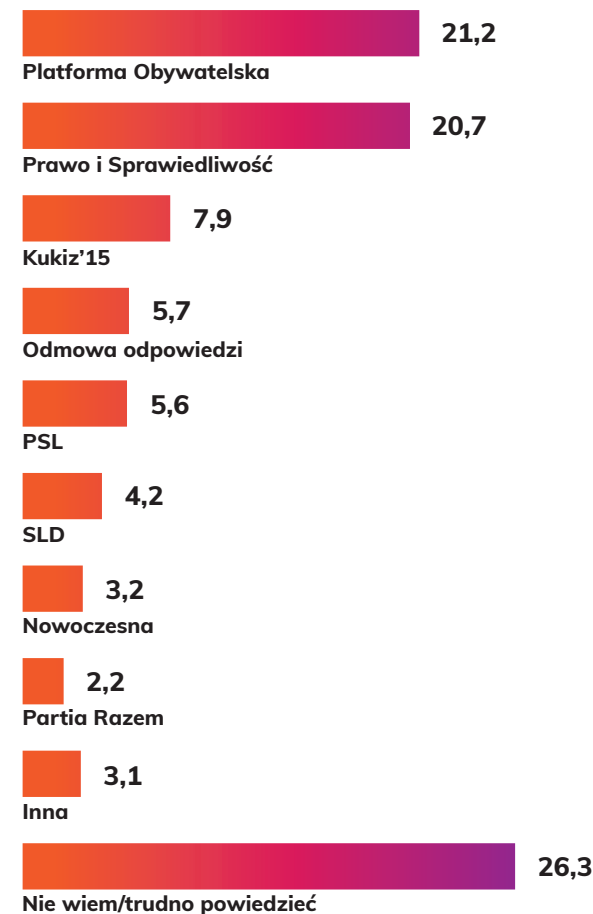
### WIEK



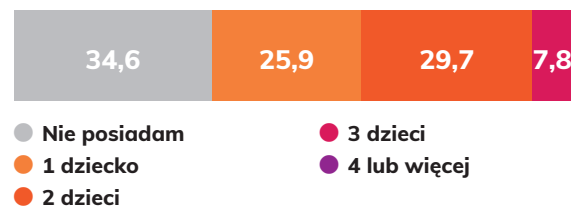
### WYKSZTAŁCENIE



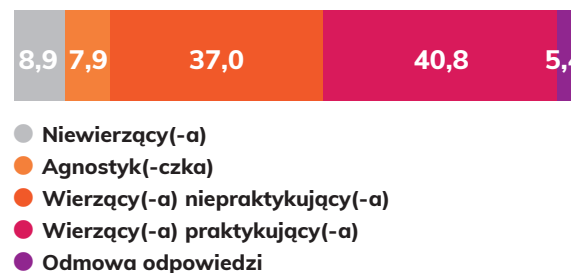
### PREFERENCJE POLITYCZNE<sup>1</sup>



### POSIADANE DZIECI



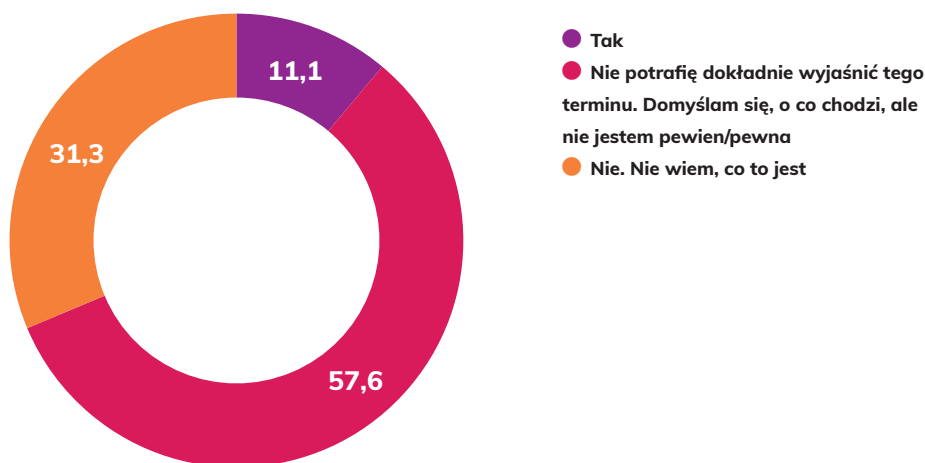
### WIARA



<sup>1</sup> Respondentom zadano pytanie: „Jakiemu ugrupowaniu udzielił(a)byś poparcia, gdyby jutro odbywały się wybory parlamentarne?”.



**1** Polacy w ogromnej większości nie rozumieją pojęcia „hospicjum perinatalne”. Blisko 89 proc. badanych przyznaje, że nie potrafi wyjaśnić tego terminu lub co najwyżej domyśla się, czego może on dotyczyć, ale nie jest pewne. Tylko nieco

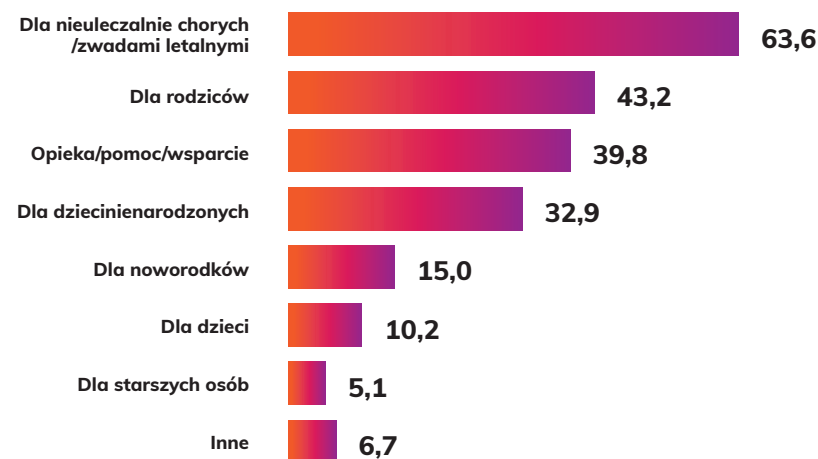


**Rys. 1. Czy potrafił(a)by Pan(-i) wyjaśnić, czym jest hospicjum perinatalne?** N = 1012. Źródło: SW Research 2019, na zlecenie autorów.

Aż 63,6 proc. z nich twierdzi, że jest to instytucja dla osób nieuleczalnie chorych lub podają, że chodzi o tych z wadami letalnymi, jednak nie uściślają, że chodzi o dzieci nienarodzone lub tuż po urodzeniu. Inni wskazują na takie pojęcia (skądinąd słusznie, ale jednak bez sprecyzowania), jak „opieka”, „pomoc”, „wsparcie” – prawie 40 proc. deklarujących rozumienie pojęcia „hospicja perinatalne”. Grupa ponad 5 proc. wyjaśnia, że chodzi o osoby starsze. Znajomością pojęcia częściej wykazują się osoby posiadające dzieci.

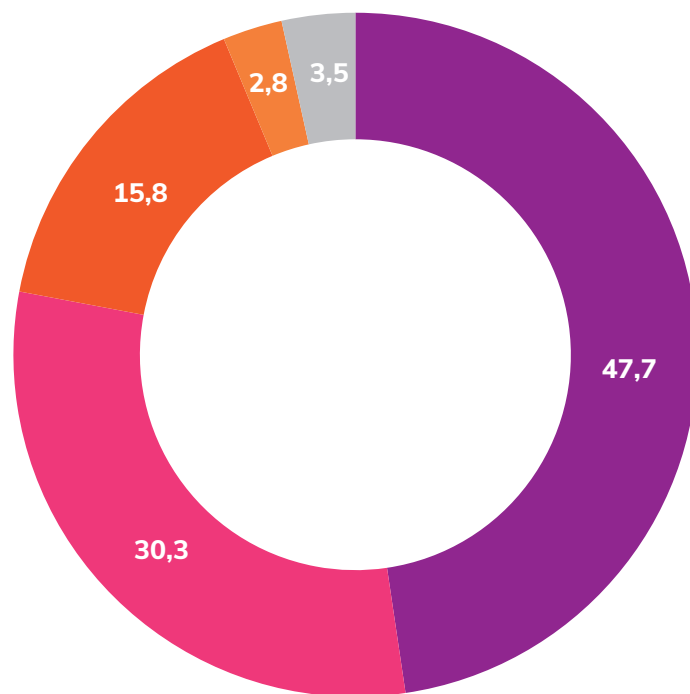
Jak wynika z rozkładu głosów, termin „hospicjum perinatalne” jest obecnie rozumiany przez mniej niż 10 proc. Polaków. Budowanie systematycznego dialogu placówek hospicyjnych z opinią publiczną, edukacja i popularyzacja wydają się zatem niezbędne.

ponad 11 proc. respondentów twierdzi, że rozumie ten termin. Jednak kiedy zostają poproszeni o wytłumaczenie, okazuje się, że nie wszyscy są w stanie to zrobić.



**Rys. 2. Proszę wyjaśnić, jak rozumie Pan(-i) termin „hospicjum perinatalne”.** N = 223 (obejmuje respondentów, którzy deklarują rozumienie terminu). Źródło: SW Research 2019, na zlecenie autorów. (Wartości nie sumują się do 100 proc., ponieważ badani mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź).

Można jednocześnie rekomendować, aby komunikowanie zagadnień związanych z pracą hospicjów perinatalnych było prowadzone równoległe z rzetelnym i precyzyjnym wyjaśnianiem samego pojęcia oraz poszerzaniem rozumienia istoty i zadań tego typu placówek. Warto również używać określeń łatwiejszych w rozumieniu i zapamiętywaniu, takich jak „hospicjum dla nienarodzonych” czy „hospicjum dla dzieci przed urodzeniem i ich rodzin”. Niezbędne jest także inicjowanie i podtrzymywanie publicznego dyskursu w mediach tradycyjnych i Internecie, albowiem oswojenie się opinii publicznej zarówno z terminologią, jak i pracą hospicjów sprzyja akceptacji, zaufaniu i współpracy (wsparcie finansowe, wolontariat, pomoc rzeczowa).

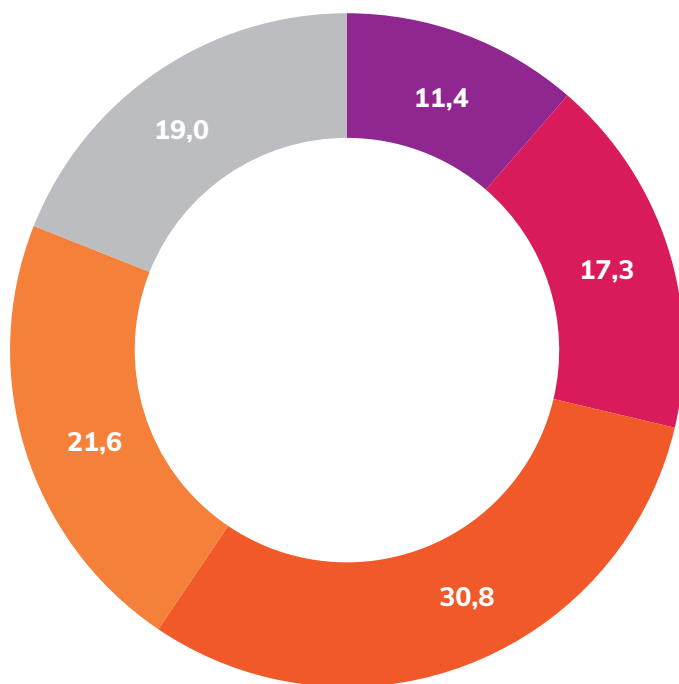


- Zdecydowanie zgadzam się
- Raczej zgadzam się
- Nie wiem/trudno powiedzieć
- Raczej nie zgadzam się
- Zdecydowanie nie zgadzam się

**Rys. 3. Co sądzi Pan(-i) o pomysśle, aby nieuleczalnie chore dzieci objąć opieką jeszcze przed narodzeniem?** N = 1012. Źródło: SW Research 2019, na zlecenie autorów.

**2** Zdecydowana większość respondentów zgadza się z ideą, by opieką obejmować nieuleczalnie chore dzieci jeszcze przed narodzeniem. Tego zdania jest 78 proc. Polaków, przy czym blisko  $\frac{1}{3}$  deklaruje to „zdecydowanie”. Należy jednak zwrócić uwagę, że dla prawie 16 proc. społeczeństwa nie jest to kwestia oczywista i jednoznaczna. Taka grupa nie ma w tej sprawie zdania. Zarazem ponad 6 proc. badanych jest przeciwnych obejmowaniu opieką nienarodzonych dzieci. Wprawdzie nie jest to liczna grupa, jednak zjawisko jest warte obserwowania, albowiem jeśli te osoby miałyby się okazać aktywne i radykalne, a ich motywacja miałyby źródła ideowe czy religijne, mogą one w znacznej mierze szkodzić na

forum publicznym pracy hospicjów perinatalnych (choć obecnie takie zjawisko nie ma miejsca). Motywy i przekonania tej grupy osób warte byłyby dalszych pogłębionych badań, które w niniejszym projekcie nie były możliwe. Można jednak stawiać hipotezę, że u ich podłoża leży niezrozumienie istoty takiej pomocy dla rodzin dzieci nieuleczalnie chorych, jeszcze nienarodzonych (dotyczy to również blisko 16 proc. badanych niemających zdania). Wzmacniałaby ona i potwierdzała potrzebę intensywnych działań komunikacyjnych mających na celu zapoznanie społeczeństwa z pracą i ideą hospicjów perinatalnych oraz szerzenia prawdziwych, rzetelnych informacji na te tematy.

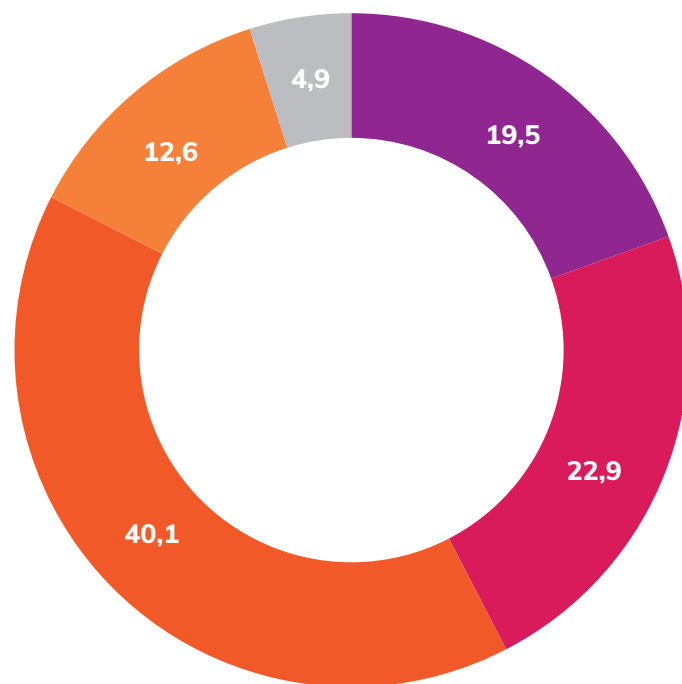


- Zdecydowanie zgadzam się
- Raczej zgadzam się
- Nie wiem/trudno powiedzieć
- Raczej nie zgadzam się
- Zdecydowanie nie zgadzam się

**Rys. 4. Czy uważa Pan(-i), że dzieci z wadami wrodzonymi i ciężkimi nieuleczalnymi chorobami oraz ich leczenie i opieka to nadmierne obciążenie dla społeczeństwa?** N = 1012. Źródło: SW Research 2019, na zlecenie autorów.

**3** Odpowiedzi ankietowanych na to pytanie wskazują na istnienie wśród Polaków pewnej niekonsekwencji i rozdziewięku między deklarowaną postawą o konieczności obejmowania opieką nieuleczalnie chorych dzieci, także przed ich narodzeniem, a prezentowanym przekonaniem, że to zbyt duże obciążenie dla społeczeństwa. O ile w pierwszej kwestii tylko 6,3 proc. jest przeciwne, a 15,8 nie ma zdania, to o zbyt dużym obciążeniu mówi aż 28,7 proc., a ponad 30 proc. nie ma zdania. Przeciwnie uważa 40 proc. Polaków, a więc twierdzi, że opieka nad dziećmi nieuleczalnie chorymi nie jest zadaniem ponad siły polskiego społeczeństwa. Taki rozkład opinii wskazuje, że istnieje relatywnie liczna (ale niemająca większości) grupa skłonna brać na siebie ciężar wspierania hospicjów, jednakże 60 proc. Polaków albo nie jest pewna, albo wręcz deklaruje, że to nadmierne obciążenie, co może prowadzić do odwracania się tych osób od zaangażowania w pomoc.

Do tego należy dodać wyniki z pierwszej części projektu badawczego, które wskazały, że 52,4 proc. Polaków uważa, że najwłaściwszą instytucją do prowadzenia hospicjów jest państwo. Przekonanie tak licznej grupy Polaków uznających, że nieuleczalnie chore dzieci i opieka nad nimi to zbyt duże obciążenie dla społeczeństwa, a prowadzeniem hospicjów powinno zająć się państwo, skłania do wniosku, że niezwykle potrzebny jest publiczny dyskurs, komunikacja i edukacja dotycząca hospicjów. Muszą być one prowadzone rzetelnie i profesjonalnie, aby eliminować nieprawdziwe, obiegowe opinie, a formy muszą z jednej strony być dobrane tak, aby uszanować delikatność materii, a z drugiej – być atrakcyjne i przyciągać przeciętną publiczność, w tym młodych ludzi. Oczywiście za budujące należy uznać, że ponad 40 proc. badanych jest zdania, że społeczeństwo musi wziąć na siebie koszty opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i pomoc ich rodzinom.



- Zdecydowanie zgadzam się
- Raczej zgadzam się
- Nie wiem/trudno powiedzieć
- Raczej nie zgadzam się
- Zdecydowanie nie zgadzam się

**Rys. 5. Czy uważa Pan(-i), że osoby, które wiedzą o stwierdzonej prenatalnie ciężkiej chorobie lub wadzie dziecka, problemach i kosztach z tym związanych, a pomimo tego decydują się na jego urodzenie, postępują słusznie?** N = 1012.

Źródło: SW Research 2019, na zlecenie autorów.

**4** Jak delikatną i głęboko prywatną, a wręcz intymną kwestią jest podejmowanie dramatycznych decyzji związanych z nieuleczalnie chorym nienarodzonym dzieckiem, wskazuje rozkład opinii, jakie Polacy formułują na ten temat. Nieco ponad 17 proc. respondentów uważa, że osoby, które decydują się na urodzenie dziecka, wiedząc już wcześniej z badań, że jest ono ciężko chore lub ma wady wrodzone, postępują niewłaściwie. Należy więc rozumieć, że co 6 Polak sądzi, że taka sytuacja powinna skłaniać do usunięcia ciąży. Ponad 42 proc. Polaków jest jednak odmiennego zdania i sądzi, że osoby, które znalazły się w takiej sytuacji, mają prawo do decyzji o urodzeniu i postępują słusznie.

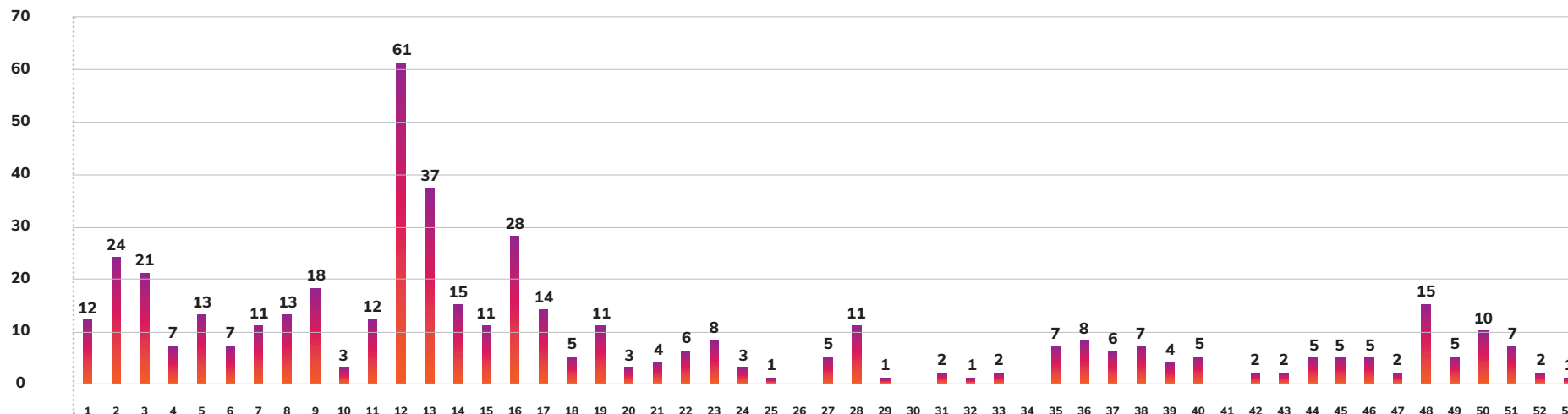
Znamienne jest jednocześnie to, że grupa ponad 40 proc. badanych nie wyraża w tej kwestii zdania. Można więc sądzić, że uznają ją za szczególnie złożoną i zbyt osobistą, aby formułować jednoznaczne opinie bez własnych doświadczeń na tym polu, nie chcą dzielić się swoimi przemyśleniami lub nigdy nie zastanawiały się nad tym.

Tak wyraźna rozbieżność postaw wobec tego problemu jest również argumentem za prowadzeniem publicznego dialogu, który pomoże zrozumieć stanowisko i postawy innych, szanować różne, często dramatyczne, osobiste decyzje. Taki dyskurs wymaga dużego profesjonalizmu inicjujących go, otwartości z ich strony, a przede wszystkim rzetelności w podawaniu faktów i popularyzowaniu wiedzy.

## Badanie stanu dyskursu w Internecie

Raport został sporządzony na podstawie materiałów zebranych w okresie od 1.01.2018 do 31.12.2018 r. z bazy ponad 150 tys. serwisów www, 50 mln źródeł social media oraz 1100 tytułów prasowych. Źródła odnotowanych publikacji dzielimy na: prasę, społeczności, portale, fora, mikroblogi, zdjęcia, filmy, blogi.

1.01.2018–31.12.2018



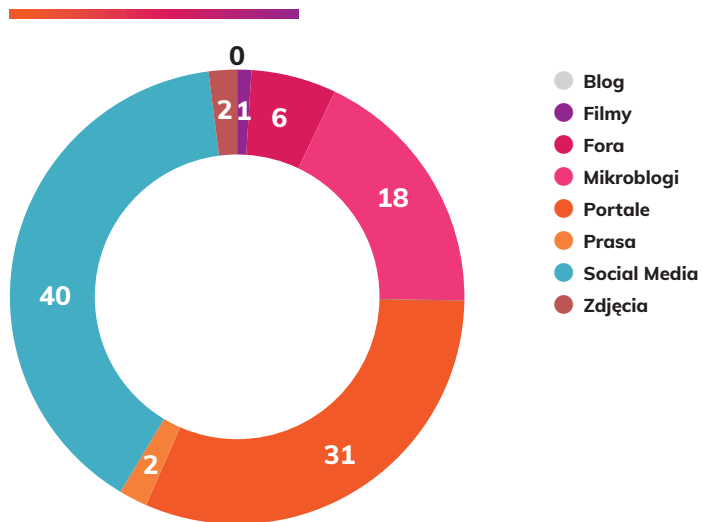
**Rys. 6. Liczba publikacji zawierających frazę kluczową w poszczególnych tygodniach roku.** N = 468. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

**5** Prawie w każdym tygodniu 2018 r. w sieci pojawiała się fraza „hospicjum perinatalne”, jednak w różnych okresach miało to miejsce z odmiennym nasileniem. O ile w okresie wakacyjnym było najmniej publikacji, a w niektórych tygodniach nie było ich wcale, o tyle pierwsze miesiące roku, a szczególnie marzec i kwiecień, obfitowały w artykuły i wypowiedzi na temat hospicjów perinatalnych. Taki rozkład publikacji jest związany z tym, że wiele wpisów dotyczy pozyskiwania środków z 1 proc. podatku i jest zamieszczana w okresie, kiedy podatnicy podejmują decyzje w tej kwestii.

**8** Wnioski praktyczne dla komunikujących tematykę hospicjów są zatem takie,

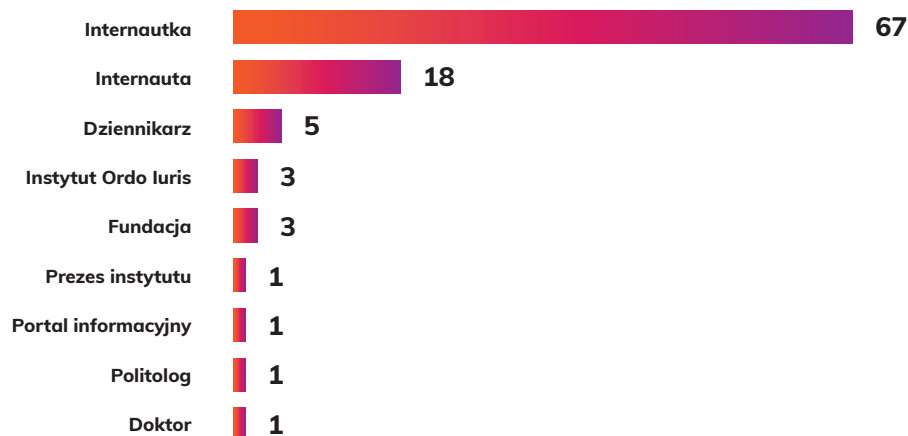
że w okresie letnim łatwiej przebić się z komunikatem do zainteresowanych, albowiem liczba publikacji na ten temat jest niewielka, jednakże należy liczyć się również ze spadkiem zainteresowania u odbiorców niezwiązanych bezpośrednio z tą tematyką. Relatywnie dobrym okresem do prowadzenia działań komunikacyjnych (przygotowujących do kampanii 1 proc.) jest czas od września do grudnia, kiedy liczba publikacji także jest relatywnie mała, a więc łatwiej przekroczyć próg zauważalności, wykorzystać czas na nawiązanie relacji, aby w pierwszym kwartale roku zintensyfikować komunikowanie w ramach „1 proc.”.





**Rys. 7. Rozkład publikacji pod względem rodzaju mediów internetowych.** N = 468. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

<sup>2</sup> <http://www.gemius.pl/reklamodawcy-aktualnosci/media-spolesznosciowe-jako-kanaly-komunikacji-charakterystyka-uzytownikow.html> (dostęp: 26.03.2019).

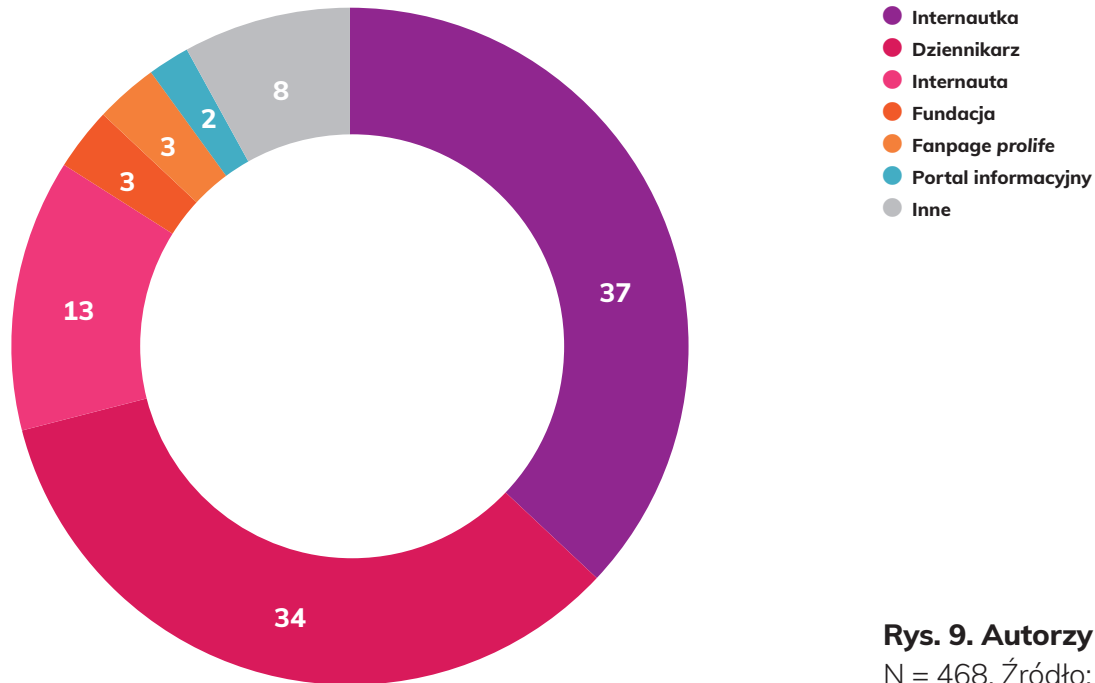


**Rys. 8. Autorzy wpisów na Twitterze, które zawierały frazę „hospicjum perinatalne”.** N = 78 (obejmuje tylko wpisy na Twitterze). Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

**6** Najwięcej publikacji zawierających frazę kluczową zamieszczono w mediach społecznościowych, głównie na Facebooku (40 proc.), natomiast blisko  $\frac{1}{3}$  to treści na różnego rodzaju portalach informacyjnych, w tym w internetowych wydaniach gazet. Niemal co 5 wpis znajdował się z kolei na Twitterze. Interesujące jest to intensywne wykorzystanie Twittera, albowiem jest to medium najczęściej używane przez dziennikarzy, publicystów, szefów korporacji, przedstawicieli wolnych zawodów, uczniów i studentów (z przewagą tych ostatnich)<sup>2</sup>. Tymczasem publikacje zawierające frazę „hospicjum perinatalne” na Twitterze zamieszczali w 2018 r. głównie „zwykli” internauci (w większości kobiety), niezwiązani z organizacjami, niebędący przedstawicielami zawodów zwykle kojarzonych z Twitterem.

Równie, a może bardziej ciekawe jak najczęściej wykorzystywane media internetowe jest to, gdzie fraza pojawiała się rzadko lub wcale. Niespodziewanie mało publikacji – 6 proc. – pochodzi z forów internetowych, co skłania do wniosku, że dyskusje również w tej tematyce w pewnej mierze przenoszą się na Facebooka. Niespodzianką może stanowić też zupełny brak publikacji na blogach. W 2018 r. na blogach ani razu nie pojawił się wpis zawierający interesującą nas frazę<sup>3</sup>. Oznacza to, że ta forma ma jeszcze pewien potencjał świeżości. Mimo pewnej obserwowanej ostatnio tendencji zamykania blogów przez duże portale (np. w 2018 roku blog.pl, republika.pl (republika.onet.pl) zostały zamknięte przez Onet), Wydaje się że nadal, odpowiednio prowadzony, interesujący i aktualny blog (jako niewyeksplloatowane jak widać narzędzie w ramach tej tematyki), może być skuteczną formułą przekazywania rzetelnej wiedzy o pracy tych placówek, podopiecznych i wolontariuszach.

<sup>3</sup> W analizie za blog uznano te źródła, dla których jest to forma podstawowa. Jeśli blog jest jedynie elementem większej całości, np. strony internetowej zawierającej również inne główne funkcjonalności, nie był kwalifikowany do tej kategorii. Mogły pojawiać się zatem wpisy na blogach będących składową jakiejś witryny www, które nie znalazły się w niniejszym zestawieniu



**Rys. 9. Autorzy wpisów z użyciem frazy „hospicjum perinatalne”.**

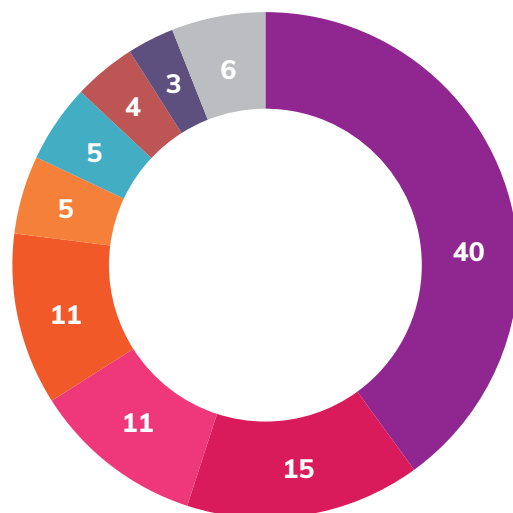
N = 468. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

**7** Największą grupę autorów wpisów stanowią internautki – od nich pochodzi 37 proc. wszystkich publikacji. Można to zapewne wiązać z tym, że kwestia dotyczy ich często bezpośrednio, co skłania do wypowiedzi, dyskusji czy zadawania pytań.

Druga, niemal tak samo liczna, grupa publikująca to dziennikarze. Ponad  $\frac{1}{3}$  wpisów pochodzi od tej grupy zawodowej. To budująca konkluzja, albowiem można zakładać,

że publikacje umieszczane w Internecie przez dziennikarzy na ogół zawierają pełniej opracowane i sprawdzone informacje, mogą być więc relatywnie dobrym źródłem wiedzy o tematyce hospicjów. Pokazuje to również, że dziennikarze są zainteresowani tą tematyką i faktycznie publikują w sieci materiały dotyczące hospicjów perinatalnych. Profesjonalnie przygotowane, ciekawe materiały prasowe ze strony hospicjum mają zatem szansę zainteresować media i przedostać się na ich łamy.

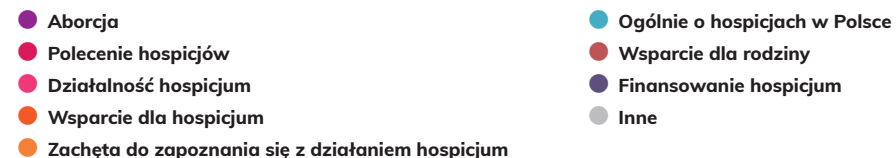
8 Najczęściej publikującymi autorami wpisów o hospicjach perinatalnych są internauci oraz dziennikarze. Jak zatem przedstawia się wiodąca tematyka poruszana przez jednych i drugich? Okazuje się, że u obu grup autorów wiodącym tematem i kontekstem towarzyszącym hospicjom perinatalnym jest aborcja. Hospicja są



Tematem, który internauci piszący o hospicjach poruszają w drugiej kolejności, jest polecenie hospicjum innym. Internet, a w szczególności Facebook, stał się platformą wymiany informacji pomiędzy zainteresowanymi, na której rodziny dotknięte nieuleczalną chorobą nienarodzonego dziecka zamieszczają informacje o konkretnych placówkach, polecają je innym rodzicom, piszą o możliwości uzyskania pomocy, jej formach itp. Ta tematyka to 15 proc. wpisów internautów w 2018 r. To relatywnie duży udział tej tematyki w całości dyskursu, który wskazuje na istotną potrzebę pozyskiwania informacji i poszukiwania ich u osób, które korzystały z hospicjum perinatalnego, mają własne doświadczenia w tej sprawie i dzielą się nimi z innymi.

Z kolei u dziennikarzy drugim co do częstotliwości poruszonym tematem jest „działalność

bardzo często przywoływane przez publikujących jako alternatywa zabiegu usunięcia ciąży w przypadku wad letalnych płodu. Taka sytuacja dotyczy 40 proc. wpisów autorstwa internautów i 27 proc. publikacji dziennikarzy.



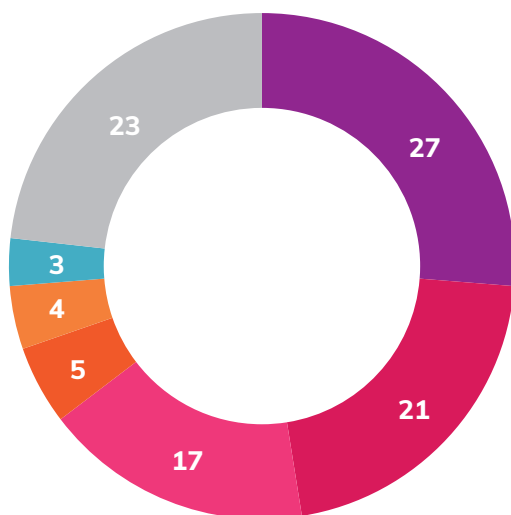
**Rys. 10. Tematyka pojawiająca się we wpisach internautów towarzyszących frazie „hospicjum perinatalne”.** N = 235 (obejmuje tylko osoby prywatne, nie instytucje). Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

hospicjum”. Ta tematyka stanowi 21 proc. publikacji dziennikarzy piszących o hospicjach perinatalnych. A zatem co 5 publikacja dziennikarska mówiąca o hospicjach perinatalnych opisuje pracę takich placówek, mówi o formach, w jakich prowadzą pomoc, o zaangażowaniu wolontariuszy oraz o tym, kto i jak może skorzystać z tej formy wsparcia. To o tyle ważne, że dziennikarska relacja jest dla osób zainteresowanych ważnym źródłem wiedzy i informacji. Jest też na ogół traktowana jako obiektywne i rzetelne źródło, a zatem uznawana za względnie wiarygodną. Należy tu oczywiście pamiętać, że na postrzeganie wiarygodności wpływ ma także charakter medium, co w słynnym stwierdzeniu o tym, że „medium jest informacją”, zawarł Marshall McLuhan<sup>4</sup>. Stosunek czytelnika do danego medium ze względu na jego polityczne afiliacje czy linię

<sup>4</sup> M. McLuhan, Zrozumieć media. Przedłużenia człowieka, Wydawnictwa Naukowo-Techniczne, Warszawa 2004, s. 44.

programową zwiększa lub zmniejsza zatem również wiarygodność przekazywanych treści.

Zaobserwowany relatywnie wysoki odsetek opisów działania hospicjów wśród treści publikowanych przez dziennikarzy wskazuje na zainteresowanie mediów tą tematyką i oznacza, że istnieje znaczny potencjał dla tworzenia przez organizacje prowadzące

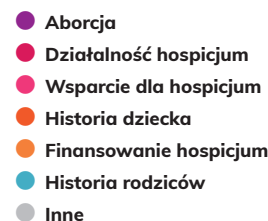


Tematem nr 3 jest dla dziennikarzy „wsparcie dla hospicjum”. Stanowi on 17 proc. publikacji dziennikarzy, zawierających frazę „hospicjum perinatalne”, zamieszczanych w Internecie. A zatem przeszło co 6 publikacja dziennikarzy dotyczy pomocy hospicjom. Taki odsetek w ogólnej liczbie wpisów świadczy o względnie dużym zaangażowaniu części dziennikarzy w sprawy związane z tym, jak można pomóc organizacjom prowadzącym hospicja perinatalne, przekonaniu, że ta kwestia jest ważna i warta publikowania treści z nią związanych. Ta obserwacja wzmacnia tezę o potrzebie i sensowności budowania przez hospicja dobrych relacji z mediami i prowadzenia ich w sposób profesjonalny, albowiem są duże szanse na zainteresowanie i odzew.

Temat wspierania hospicjum porusza w swoich wpisach co 10 internauta, a więc i w tej grupie możemy mówić o pewnym zainteresowaniu i aktywności związanej

hospicja interesujących i ciekawych treści oraz form prezentujących ich pracę i przekazywania ich mediom, z dużym prawdopodobieństwem na publikację.

Tę tematykę porusza też co 10 internauta, co dodatkowo potwierdza tezę o zainteresowaniu w sieci tym, jak działają i jak pomagają hospicja, oraz relacjami takich działań przekazywanymi w Internecie.

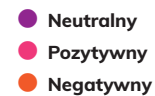
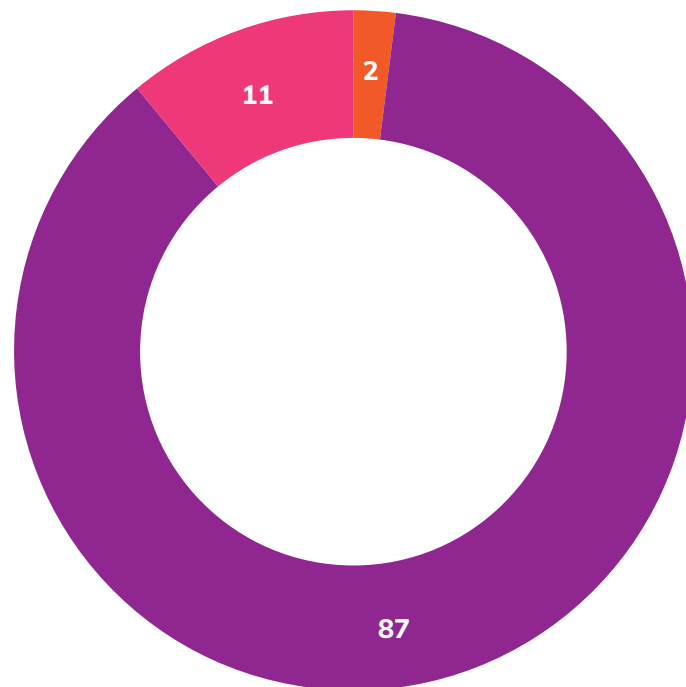


**Rys. 11. Tematyka pojawiająca się we wpisach dziennikarzy towarzyszących frazie „hospicjum perinatalne”. N = 161.**

Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

z pomocą dla tych placówek. Internauci zachęcają ponadto do zapoznawania się z pracą hospicjum – 5 proc. wpisów. Podobny odsetek wypowiada się ogólnie o hospicjach w Polsce.

Warte odnotowania, i być może głębszej analizy przyczyn (która jednak wykracza poza możliwości niniejszego badania), jest to, że dziennikarze publikują bardzo nieliczne wpisy o historii dziecka pod opieką hospicjum (5 proc.), systemie finansowania tego typu placówek (4 proc.) czy historiach rodziców korzystających z pomocy. Wydaje się, że może to być pewien niewykorzystany potencjał z punktu widzenia tematyki materiałów kierowanych do mediów. Dobrze, interesująco i ciekawie opracowane i opowiedziane prawdziwe historie – dzięki temu, że nie są powszechnie eksploatowane – powinny i mogą być atrakcyjne dla mediów.



**Rys. 12. Kontekst publikacji.** N = 468. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

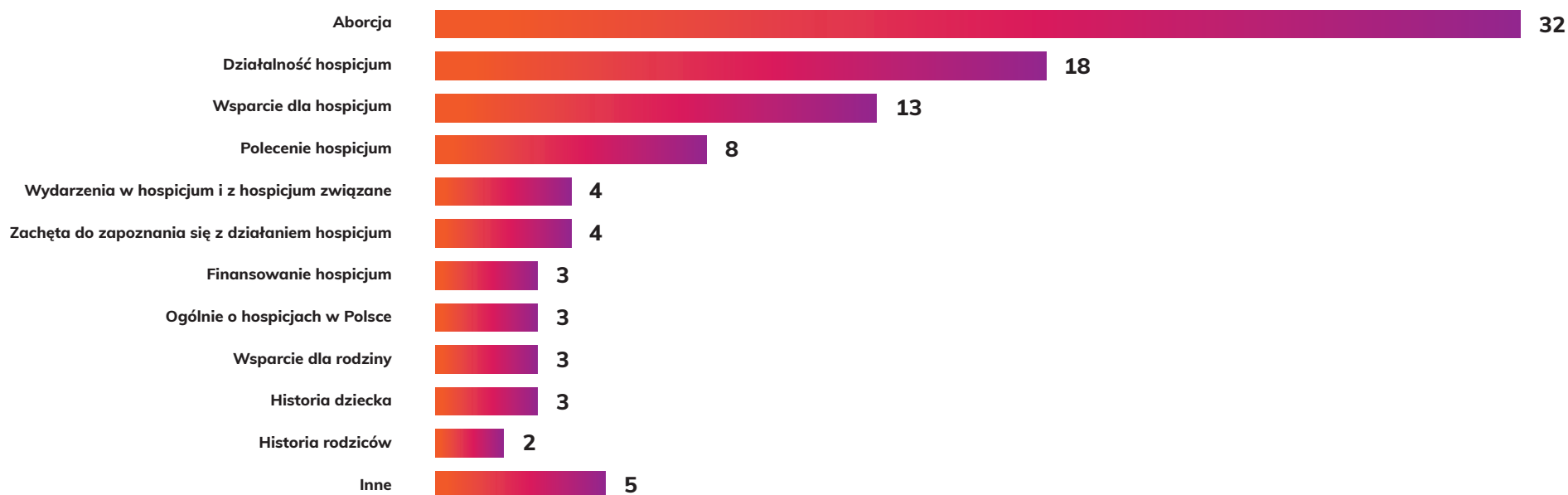
9 W przeważającej większości kontekst wpisów jest neutralny (87 proc.) lub pozytywny (11 proc.). Jedynie 2 proc. publikacji zawierało słowa i treści, które kwalifikują je jako negatywne. Oznacza to, że w 2018 r. w Internecie pojawiło się 8 wpisów zawierających frazę „hospicjum perinatalne”, które miały negatywny wydźwięk. Zważywszy na kontrowersyjność tematyki i ogólną skalę „hejtu” w sieci, można przyjąć,

że jest to ilość nieznaczna. Bardziej wnikliwa analiza tych publikacji pokazuje ponadto, że kontekst negatywny w większości z nich dotyczył nie tyle hospicjów (które pojawiały się w publikacji pobocznie), ile głównej tematyki wpisu czy artykułu. Pozwala to wysnuć wniosek, że tematyka hospicjów perinatalnych jakkolwiek budzi emocje, to jednak nie skłania do publikowania negatywnych wpisów i komentarzy.



**10** Analiza tematyki wszystkich publikacji pokazuje, że najczęstszym zagadnieniem pojawiającym się łącznie z badaną frazą jest aborcja. Ten temat towarzyszy blisko  $\frac{1}{3}$  wszystkich wpisów. W tym kontekście hospicja perinatalne

pojawiają się zazwyczaj jako alternatywa dla aborcji, ale też jako postulat przeznaczenia nakładów na hospicja przez rząd, Kościół czy środowiska optujące za całkowitym zakazem aborcji.

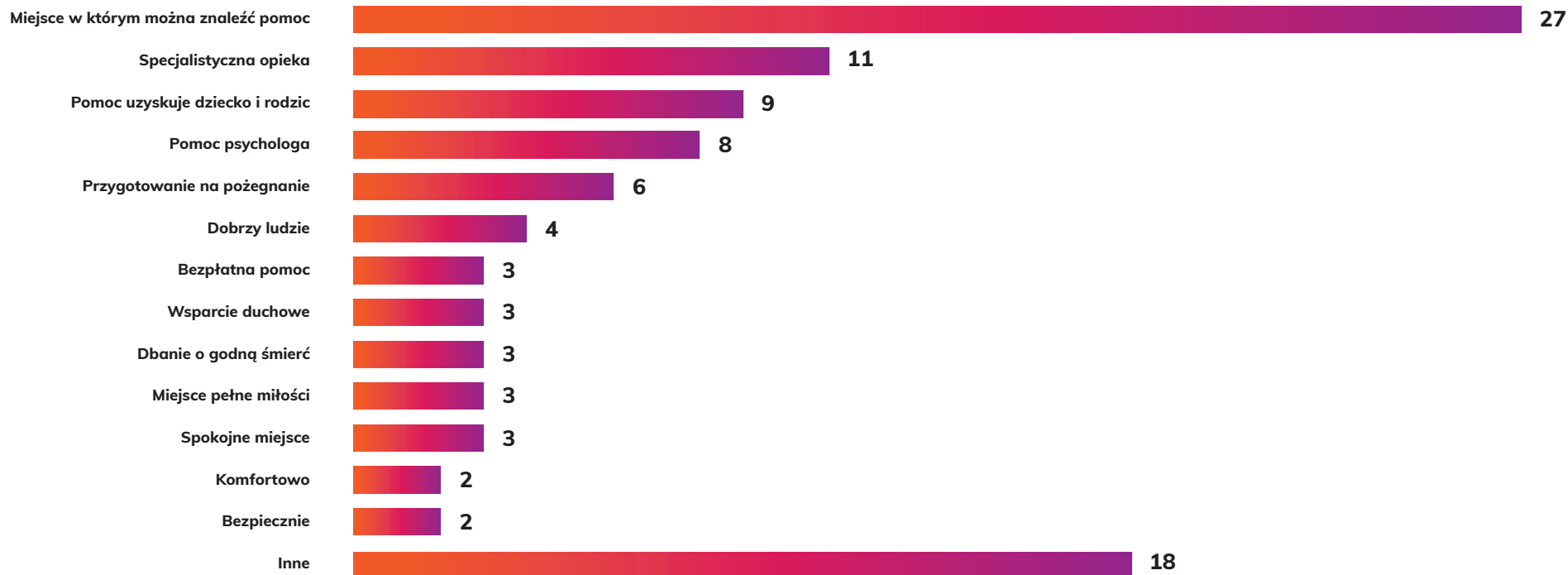


**Rys. 13. Tematyka towarzysząca frazie „hospicjum perinatalne” w publikacjach w Internecie.** N = 468. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

Zakres i rozkład tematów poruszanych w kontekście hospicjum perinatalnego pokrywa się z tematami, które w największym stopniu interesują najliczniej reprezentowane grupy uczestników dyskursu: internautów (kobiety i mężczyzn, rodziców, bliskich chorych dzieci) oraz dziennikarzy.

Analiza najczęściej spotykanych tematów pokazuje, że relatywnie niewiele materiałów publikowanych w Internecie porusza kwestie związane

z finansowaniem hospicjów, zasadami ich funkcjonowania w Polsce, nieczęsto są też podawane przykłady i opowiedane historie rodzin, które skorzystały z takiej opieki. Odsetek tych tematów nie przekracza 5 proc. Pozostawia to, jak się wydaje, pole do zagospodarowania dla organizacji prowadzących hospicja, aby w ramach media relations informowały opinię publiczną, wykorzystując te rzadko poruszane wątki.



**Rys. 14. Zalety – skojarzenia z hospicjum perinatalnym w publikacjach internetowych.** N = 87 (obejmuje wpisy, którym towarzyszyły określenia). Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

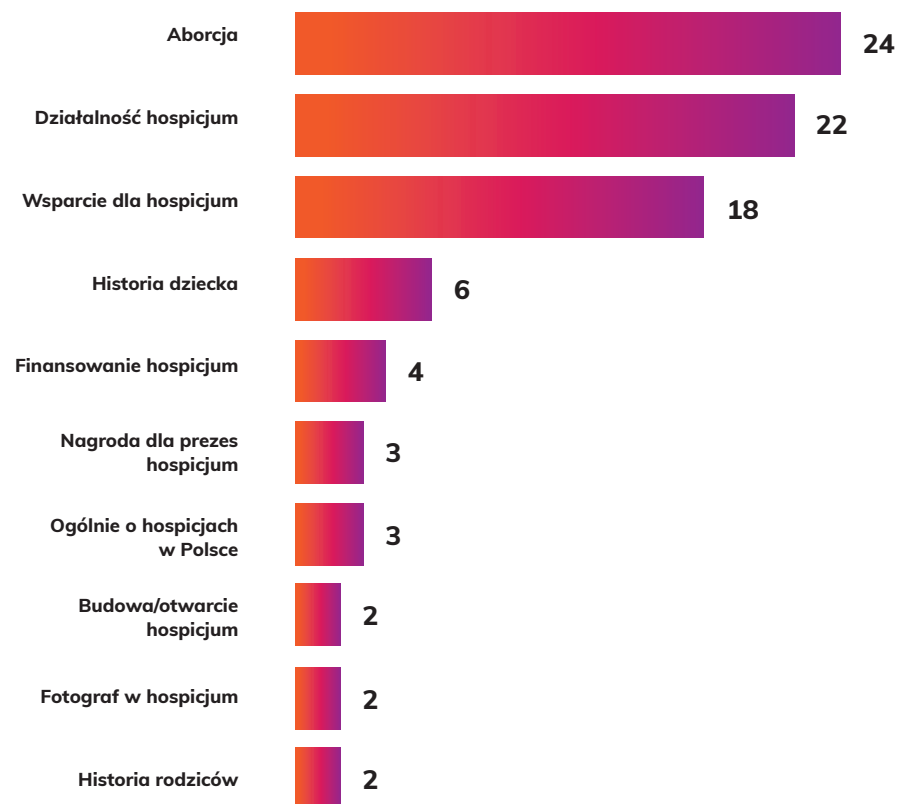
**11** Co piątemu wpisowi w internecie zawierającemu frazę „hospicjum perinatalne” towarzyszą umieszczone w tekście określenia/skojarzenia, będące zarazem wskazaniem zalet tej placówki. Najczęściej pojawiające się słowa to: „miejsce, w którym można znaleźć pomoc”<sup>5</sup>. Tego rodzaju sformułowań użyto w 27 proc. wszystkich wpisów zawierających wskazanie zalet. O tym, że hospicja oferują „specjalistyczną opiekę”, mówi 11 proc. autorów podających zalety i skojarzenia. Blisko co 10 piszący o zaletach

wskazuje na to, że „pomoc uzyskuje dziecko i rodzic”. Nieco rzadziej pojawiają się skojarzenia z „pomocą psychologa”, „przygotowaniem na pożegnanie” czy podkreślenie, że są tam „dobrzy ludzie”. Ten zestaw pojęć, które towarzyszą w publikacjach „hospicjom perinatalnym”, należy uznać za korzystny i zgodny z tożsamością organizacji opieki paliatywnej, jednak nie jest on pełny. Wizerunek hospicjów perinatalnych wymaga w związku z tym dalszego uzupełniania poprzez aktywne i profesjonalne komunikowanie.

<sup>5</sup> Podane tu określenia są to kategorie, w których zebrano różne bliskoznaczne sformułowania użyte przez internautów.

Ponieważ charakter publikacji zamieszczanych na portalach informacyjnych i w internetowej wersji mediów tradycyjnych nieco różni się od wpisów w

mediach społecznościowych (zwykle ma bardziej obszerny charakter, opracowany jest przez dziennikarza, ma bardziej obiektywny charakter itp.), teksty te poddano osobnej analizie.



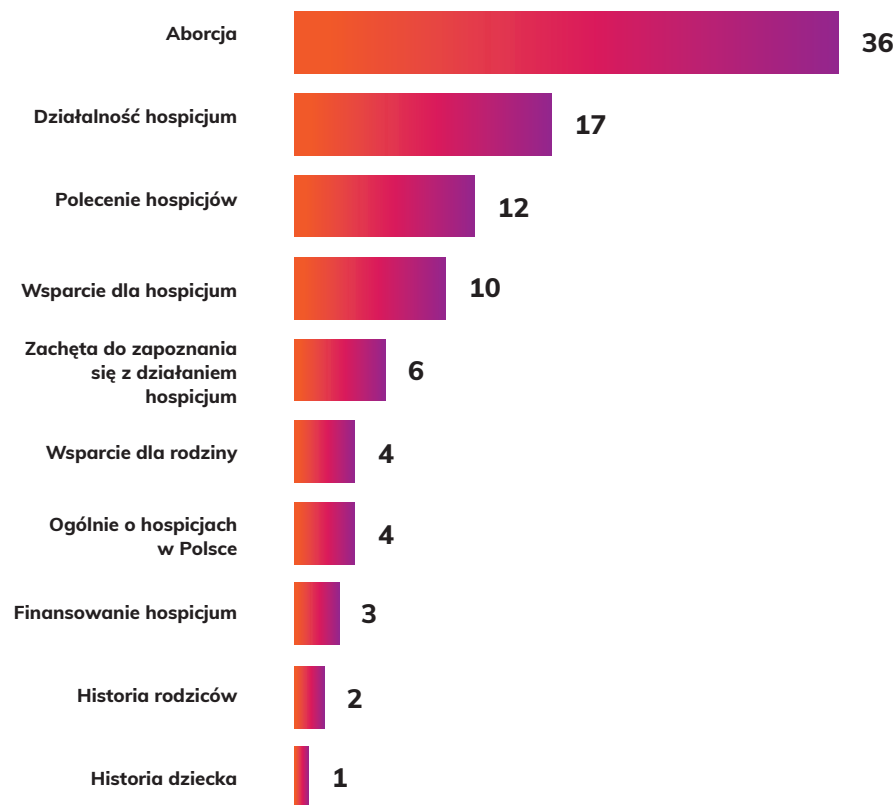
Jak już wspomiano w poprzednich analizach, głównymi tematami poruszonymi przez dziennikarzy w połączeniu z frazą „hospicja perinatalne” są: „aborcja”, „działalność hospicjum” i „wsparcie dla hospicjum”. I taka też tematyka jest dominująca w publikacjach prasowych w Internecie oraz na portalach różnego typu. Ta konkluzja jest o tyle istotna, że nie każdy internauta korzysta z mediów społecznościowych, a zatem musimy mieć świadomość, że osoby pozyskujące wiedzę i kształtujące swoją opinię, opierając się głównie na prasie i portalach informacyjnych, w kwestiach hospicjów stykały się w przeważającej mierze z tą właśnie tematyką.

W prasie ani na portalach informacyjnych nie pojawił się ani jeden negatywny wpis związany z hospicjum perinatalnym. Neutralne stanowiły 88 proc., a 12 proc. miało wydźwięk pozytywny. Wskazuje to na dominującą tendencję u dziennikarzy do relacjonowania tej tematyki w sposób obiektywny, informacyjny, bez silnego nacechowania emocjonalnego.

W co 5 artykule znalazły się cytaty i wypowiedzi osób związanych z hospicjum lub ekspertów. Można zatem przyjąć, że dziennikarze nie stronią od ich wykorzystywania. Warto więc w przygotowaniu materiałów prasowych stosować tę formę przekazu treści (jak się okazuje – skuteczną) jako umożliwiającą precyzyjne sformułowanie ważnych informacji, przekazanie mniej znanych faktów, obalenie mitów itp. Artykuły w internetowych mediach bazowały w 15 proc. na historii rodziny, dziecka, wolontariusza, co pokazuje, że ta forma jest interesująca dla mediów, ale niewykorzystywana w pełni. Opowieść, reportaż, prawdziwa historia pozwalają bowiem lepiej przykuwać uwagę, a przekazowi głębiej zapasać w pamięć.

**Rys. 15. Tematyka publikacji zawierających frazę „hospicja perinatalne” w internetowych wersjach prasy i portalach**

**informacyjnych.** N = 156. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.



**Rys. 16. Tematyka wpisów zawierających frazę „hospicja perinatalne” w social media.** N = 312. Źródło: Newspoint 2019, na zlecenie autorów.

**13** Autorzy wpisów w social media (głównie na Facebooku) przede wszystkim umieszczają hospicja perinatalne w kontekście aborcji – jako alternatywę, ale też w kontekście potrzeby rozwijania i podnoszenia poziomu opieki paliatywnej wobec oczekiwań ograniczania prawa do aborcji. Ta tematyka stanowi ponad 1/3 głosów w dyskusji. Stosunkowo często relacjonują także działalność hospicjum – mamy z tym do czynienia w co 6 wpisie. Polecenia stanowią 12 proc. publikacji, a co 10 osoba mówi o wspieraniu placówek opieki paliatywnej. Relatywnie rzadko w mediach społecznościowych poruszana jest tematyka systemu opieki nad nieuleczalnie chorymi nienarodzonymi dziećmi (4 proc.) oraz finansowania takiej działalności (3 proc.). Sporadycznie możemy też zetknąć się z opowiadanymi historiami rodziców (2 proc.) bądź dzieci pod opieką hospicjum (1 proc.).

Trudno o jednoznaczne wnioski w tej sprawie na podstawie niniejszych badań, ale można zaryzykować twierdzenie, że nie jest to kwestia braku zainteresowania tymi tematami, ale tego, że autorzy wpisów (internauci) nie podejmują się ich publikowania, nie czując się w pełni kompetentnymi. Wskazuje to na pewien obszar możliwy do zagospodarowania w sensie komunikacyjnym przez organizacje prowadzące hospicja. Media społecznościowe dają rozległe możliwości publikowania treści, budowania społeczności, inicjowania dyskusji, a rzadko (jak pokazuje rozkład treści) eksploatowane tematy i formy mogą okazać się interesujące dla korzystających z mediów społecznościowych.

# Podsumowanie

Większość Polaków nie potrafi wyjaśnić, czym jest hospicjum perinatalne – prawie 60 proc. domyśla się, o co chodzi, ale nie są pewni definicji, a co 3 respondent w ogóle nie wie, czym ono jest. Jedynie co 10 badany deklaruje znajomość tego pojęcia. Częściej definicję tę znają osoby posiadające dzieci. Najczęstsze skojarzenia z hospicjum perinatalnym to miejsce dla nieuleczalnie chorych/z wadami letalnymi (64 proc.), dla rodziców (43 proc.) oraz takie, gdzie można znaleźć opiekę, pomoc, wsparcie (40 proc.).

Większość respondentów (prawie 80 proc.) zgadza się z tym, że nieuleczalnie chore dzieci należy objąć opieką jeszcze przed narodzeniem. Niezdecydowanych w tej kwestii jest 16 proc., a przeciwnych – jedynie 7 proc. badanych.

Większość badanych uważa również, że opieki wymaga pozostała rodzina nieuleczalnie chorego nienarodzonego dziecka, np. ojciec, rodzeństwo. Częściej zgadzają się z tym osoby posiadające dzieci oraz zwolennicy partii PiS oraz Kukiz'15.

Prawie 80 proc. ankietowanych wsparłoby datkiem pieniężnym hospicjum perinatalne. Co 4 Polak deklaruje, że zrobiłby to niezależnie od formy wręczania datku, a 30 proc. przekonałoby jedynie przekazanie 1 proc. podatku na ten cel. Co 5 ankietowany odpowiedział, że zrobiłby to, jeśli nie byłoby to zbyt trudne i skomplikowane. Jedynie 9 proc. deklaruje, że nie przekazałoby datku na taki cel.

40 proc. respondentów nie zgadza się z tym, że dzieci z wadami wrodzonymi i ciężkimi nieuleczalnymi chorobami oraz ich leczenie i opieka to nadmierne obciążenie dla społeczeństwa. Przeciwnego zdania jest częściej niż co 4 ankietowany, a zdania w tej sprawie nie ma prawie co 4.

Ponad 40 proc. badanych uważa, że osoby, które wiedzą o stwierdzonej prenatalnej chorobie lub wadzie dziecka, problemach i kosztach z tym związanych, a pomimo

tego decydują się na jego urodzenie, postępują słusznie. Przeciwnego zdania jest 18 proc. ankietowanych, a 40 proc. ciężko jest wyrazić zdanie w tej kwestii. W grupie niezdecydowanych częściej znajdują się rodzice niż osoby bezdzietne.

Osoby wierzące praktykujące częściej niż pozostali były za tym, aby nieuleczalnie chore dzieci objąć opieką jeszcze przed narodzeniem. Takiego zdania są też częściej zwolennicy partii Prawo i Sprawiedliwość oraz Kukiz'15. Opinii w tej sprawie częściej nie mają osoby niewierzące.

Najbardziej z tym, że opieki wymaga pozostała rodzina nieuleczalnie chorego nienarodzonego dziecka, nie zgadzają się agnostycy. Istotnie częściej za opieką również dla rodzin opowiadają się zwolennicy Kukiz'15.

Za przekazaniem datku na hospicjum perinatalne w postaci 1 proc. podatku częściej są osoby wierzące niepraktykujące. Niezależnie od formy taki datki przekazałyby najczęściej osoby wierzące praktykujące oraz zwolennicy PiS (ta druga grupa istotnie częściej niż wspierający Nowoczesną oraz SLD). Zwolennicy Nowoczesnej deklarują przekazanie datku, tylko jeśli nie będzie to trudne i skomplikowane. Datku nie przekazałyby najczęściej osoby niewierzące, agnostycy oraz wierzący niepraktykujący, ale też popierający Nowoczesną.

Osoby wierzące częściej niż niewierzący i agnostycy uważają, że dzieci z wadami wrodzonymi i ciężkimi nieuleczalnymi chorobami oraz ich leczenie i opieka nie są nadmiernym obciążeniem dla społeczeństwa. Takiego zdania są także częściej zwolennicy PiS niż Platformy Obywatelskiej, Nowoczesnej i SLD, ale też częściej osoby popierające Partię Razem i Kukiz'15.

Osoby wierzące praktykujące częściej zgadzają się z tym, że osoby, które wiedzą o stwierdzonej prenatalnie chorobie lub wadzie dziecka, problemach i kosztach z tym związanych,

a pomimo tego decydują się na jego urodzenie, postępują słusznie. Tego zdania są też częściej zwolennicy PiS, PSL oraz Kukiz'15.

Problematyka hospicjów perinatalnych nie jest często podejmowana w polskim Internecie. Temat ten jest znacznie chętniej poruszany na Facebooku i Twitterze niż na Instagramie, gdzie zaledwie 6 wpisów jest opatrzonych podpisem #hospicjumperinatalne, z czego 3 pochodzą z 2018 r.

Wiodąca tematyka, która towarzyszy frazie „hospicjum perinatalne”, to aborcja, działalność hospicjum, wsparcie hospicjum oraz polecenie hospicjum. Rzadziej autorzy poruszają takie kwestie, jak finansowanie hospicjów, historia rodziców chorego dziecka czy samego dziecka pozostającego pod opieką hospicjum.

Wśród postów znalazły się te pisane przez fundacje i organizacje, mające charakter zachęty do pomocy fundacji lub hospicjum poprzez przekazanie 1 proc. podatku lub w inny sposób. Osoby prywatne w swoich postach również zachęcają do pomocy hospicjum. Niektórzy dzielą się swoimi historiami. Internauci w komentarzach wyrażają ponadto wsparcie dla idei hospicjów i osób, które doświadczyły pobytu w hospicjum perinatalnym i śmierci dziecka. Zdarzają się też wpisy, w których kobiety deklarują, że świadomie zdecydowały się na terminację ciąży, gdyż utrzymanie jej spowodowałoby tylko więcej bólu i odsunięcie w czasie nieuniknionego.

Wiele wpisów w mediach społecznościowych ma charakter terapeutyczny dla rodzin dotkniętych problemami podczas ciąży. Internauci, szczególnie matki, wspierają się w komentarzach, przesyłając porady, opisując własne historie, kierując prośby o modlitwę, a także wymieniając własne doświadczenia związane z hospicjami.



Szanowni Państwo,

posiadanie wiedzy i znajomość postaw społeczeństwa oraz stanu dyskursu publicznego na temat hospicjów perinatalnych może dać wskazówki co do najskuteczniejszego komunikowania się prowadzących je organizacji z otoczeniem – rodzinami potrzebującymi wsparcia, potencjalnymi wolontariuszami, darczyńcami i innymi interesariuszami. Może być też pomocne w szerzeniu informacji i ułatwianiu rozumienia przez społeczeństwo zagadnień szeroko pojętej opieki paliatywnej zgodnie z jej prawdziwym znaczeniem i uniknięcia ulegania stereotypom i utrwalania błędnych pojęć. Komunikowanie się i budowanie dobrych relacji, opartych na zaufaniu, zawsze przebiega bowiem lepiej pomiędzy stronami, które się znają i doskonale rozumieją.

Niniejszy projekt badawczy miał na celu dokładniejsze poznanie i zrozumienie wiedzy, poglądów i postaw Polaków wobec idei i praktyki hospicjów perinatalnych, aby dzięki temu lepiej służyć chorym dzieciom i ich rodzinom.

Badania zostały przygotowane i przeprowadzone na zlecenie i we współpracy z Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”. Placówka ta jest prowadzona przez znakomity personel i kierowana przez wybitnego specjalistę w dziedzinie opieki paliatywnej – dra Krzysztofa Szmyda, którego osoba i profesjonalizm miały fundamentalny wpływ na kształt i ostateczne powodzenie tego projektu.

Również Partnerzy w postaci firm badawczych, z którymi miałem zaszczyt i przyjemność współpracować przy projekcie, wykazali się pełnym zaangażowaniem i zawodowstwem oraz niezwykłą skrupulatnością i sprawnością działania. Agencja SW Research przeprowadziła ogólnopolskie badania ilościowe na reprezentatywnej grupie Polaków, natomiast firma Newspoint dokonała monitoringu Internetu w ciągu całego 2018 r., co umożliwiło analizę dyskursu. Obaj Partnerzy z uwagi na cel badań wykonali swoją pracę pro bono, za co należą im się podziękowania i ogromny szacunek.



**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. Wykładał na Uniwersytecie Warszawskim oraz Uniwersytecie Ekonomicznym w Krakowie, a obecnie jest wykładowcą Uniwersytetu Wrocławskiego, prowadzi szkolenia z zakresu PR i komunikacji marketingowej. W latach 2008–2012 był Członkiem Rady Etyki Public Relations. W publikacjach naukowych, ale też w praktyce public relations zajmuje się problematyką poprawnego komunikowania się, narzędzi komunikacji oraz etyki w PR.

## Partnerzy badania



# NEWSPOINT

Już po raz drugi nasi znamienici Partnerzy – warszawskie firmy badawcze Newspoint Sp. z o.o. oraz SW Research Agencja Badań Rynku i Opinii – podjęli się zadania zbadania wiedzy i opinii Polaków na temat hospicjów. Po raz drugi nasz projekt badawczy swoim patronatem objął Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Wrocławia. Tym razem pytaliśmy o hospicja perinatalne, czyli wsparcie dla rodziny oczekującej jeszcze nienarodzonego dziecka, u którego stwierdzono nieuleczalną chorobę. Dzięki temu mamy raz jeszcze dostęp do rzetelnej i potrzebnej nam wiedzy na temat tego, co wie i czego oczekuje opinia publiczna w obszarze hospicjum perinatalnego. Po raz kolejny dziękujemy z całego serca i mamy nadzieję, że ten wspólny wysiłek przysłuży się ważnej społecznie sprawie. Wspólnie bowiem tworzymy najlepszą z możliwych formuł współpracy – formułę dobrego i skutecznego pomagania.

Stowarzyszenie Medyczne

**Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”** • al. Marcina Kromera 2, 51-163 Wrocław  
**NIP:** 8943068116 • **KRS:** 0000582875 • **Nr konta:** 64 2030 0045 1110 0000 0417 6840

**Adres naszego biura (adres korespondencyjny):** al. Marcina Kromera 2, 51-163 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 całonocowy dyżur pielęgniarski dla naszych podopiecznych.

**W razie nagłej potrzeby dzwoni 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 

**Wrocław** miasto spotkań

Patronat Honorowy raportu



Sponsor druku raportu