



OŚRODEK HOSPICIUM DOMOWE

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej
Zgromadzenia Księży Marianów

Doświadczyć pięknego umierania.

Wywiad z ks. Andrzejem Dziedziulem, byłym dyrektorem, kapłanem OHD Księży Marianów.

Rozmawiał ks. Krzysztof Stąpor MIC

Przez wiele lat współtworzył ksiądz miejsce, w którym chorzy i umierający otrzymują potrzebne im wsparcie. Jak wyglądały początki tworzenia Ośrodka Hospicjum Domowe?

Trzeba powiedzieć, że na samym początku idei hospicyjnej jest Cicely Saunders, uważana za twórczynię nowoczesnej medycyny paliatywnej. Tutaj, w Warszawie, ważną postacią była Kasia Dębińska, założycielka Ruchu Hospicyjnego, która zachwyciła się dziełem palloty, księdza Eugeniusza Dutkiewicza. Na warszawskim Żoliborzu zgromadziła pierwszych hospicjantów. I tak ta idea zaczęła się rozprzestrzeniać. Na Pradze Południe powstało Stowarzyszenie Hospicjum Domowe, a kiedy zaczęło pojawiać się więcej chorych, zaczęły powstawać nowe organizacje i miejsca dla nich. Dzieło Kasi Dębińskiej zaowocowało powstaniem kilku hospicjów, między innymi hospicjum stacjonarnego na Ursynowie. Zatem, to, co leży u podstaw działalności OHD, to wdrażanie w życie doświadczenia Cicely Saunders. Dwa lata przed objęciem przeze mnie kierownictwa w hospicjum, stowarzyszenie otrzymało własną siedzibę. Pewna pielęgniarka przyszła do proboszcza, ks. Edwarda Tomczyka, z informacją, że w Szwecji jest fundacja, która może dofinansować adaptację i wyposażenie siedziby hospicjum. Myślę, że to była jakaś myśl Boża, żeby w ten sposób się to u nas zaczęło. Przez pierwsze dwa lata kapłanem hospicjum był ks. Mariusz Jarząbek.

Gdzie otworzono tę pierwszą siedzibę?

Na Pradze Północ, przy ul. Wileńskiej 69. Wcześniej biuro hospicjum mieściło się w mieszkaniach prywatnych. Piękne było to, że to był ruch całkowicie społeczny, wolontaryjny. Najpierw byli ludzie, dzieło i nacisk na opiekę wspólnotową.

Co było jeszcze szczególnie pięknego w tych początkach?

W tamtych czasach nie było takiej biurokracji i formalności, które są znakiem kultury materialistycznej. Sama idea hospicyjna jest przepiękna. To widać, kiedy się ją poznaje od strony jej prekursorów i po efektach, które przynosi. Chodzi o odkrycie, że chory może być traktowany całościowo pod względem swojej choroby i ze swoimi potrzebami. Odkrycie wspólnotowości w działaniu. Jeśli nad chorym pochyla się zespół, nawet nie specjalistów, tylko zespół ludzi, którzy traktują go jako człowieka, to pozwala na dokonywanie w tym człowieku wielkich odkryć. W dzisiejszej kulturze bardzo trudno o towarzyszenie choremu, a kiedy zbliża się śmierć potrzebne jest właśnie bycie przy człowieku. Piękne w tym jest odkrywanie sensu życia człowieka, czy chodzi o

wierzących czy niewierzących. Chodzi tutaj o odkrywanie dojrzewania do pełni. Choroba to nie jest czas, w którym choremu należy tylko pomagać. Trzeba mu raczej towarzyszyć, żeby on dorastał i żeby razem z nim dorastali jego bliscy. Kiedy pod opieką hospicjów było mniej chorych paliatywnie, widoczna była większa wspólnotowość. Nie było biurokracji, przynosiło to wspaniałe efekty. Mam takie wspomnienie śmierci w naszym hospicjum – wspaniałej wolontariuszki, pielęgniarki Łucji. To była jedna z najpiękniejszych, dojrzałych form przechodzenia na tamtą stronę, w jakiej mogłem uczestniczyć. Ona była bardzo świadoma tego odchodzenia, w którym my jej towarzyszyliśmy. Już wcześniej spotykałem osoby, których przemiana przed śmiercią była niezwykła, zadziwiająca. Dawała nadzieję, że mogą się dziać cuda, uzdrowienia. Natomiast kiedy przychodził moment śmierci, najpiękniejsze było to dojrzewanie umierającego.

Praca hospicyjna wiąże się dość wyraźnie z charyzmatem marianów...

Tak. Ten związek jest widoczny już od początku działalności św. Stanisława Papczyńskiego. Ale polega też na odkrywaniu pewnej nowości w Kościele. W naszej katolickiej tradycji dużo mówiło się o modlitwie za zmarłych, ale nie o towarzyszeniu w dojrzewaniu umierającym i ich rodzinom. Nie mówiło się też o tym, że doświadczenie choroby to jest czas dojrzewania, który w dużej mierze zależy od otoczenia. To nie jest coś, co wymaga postawy heroizmu, tu chodzi o tworzenie małej wspólnoty Kościoła. Jako marianie nie porzucamy elementu modlitwy za zmarłych, ale bierzemy też pod uwagę doświadczenie różnych form obcowania świętych w czasie choroby i po śmierci oczywiście.

A jak to się stało, że to właśnie ksiądz związał się z działalnością hospicyjną?

To kwestia wyboru przełożonych, choć ja w zgromadzeniu już wcześniej zajmowałem się cierpiącymi, niepełnosprawnymi. Zapewne ta decyzja miała z tym związek.

Co jest największą trudnością w posłudze hospicyjnej?

Po pierwsze to, że zmieniło się podejście do chorego. W Polsce zaczęła królować biurokracja, mechanizmy, które powodują, że lekarze i pielęgniarki przede wszystkim piszą. Poświęcają ogrom czasu na rzeczy, które są potrzebne tylko w niektórych przypadkach. Taki system uczy medyków, że człowiek nie jest podmiotem. Zmieniła się nomenklatura. Nie ma już chorego, jest świadczeniobiorca. Nie ma służby zdrowia, jest świadczeniodawca. To sprawiło, że przestaliśmy dostrzegać, że można inaczej. Widzimy z drugiej strony bardzo duży rozwój medycyny paliatywnej. Możliwości leczenia chorych hospicyjnych są dziś dużo szersze. W moich czasach, poprzez leczenie chorób współistniejących, mniej więcej piętnaście procent chorych udawało się wyleczyć na miesiące lub lata. Mieliśmy czas, żeby w ten sposób otaczać ich opieką. To były takie osoby, którym prognozowano krótki czas przeżycia. Dziś mamy wiele możliwości leczenia, ale trudno z nich skorzystać, bo nie ma czasu. Większość czasu, pieniędzy i siły idzie na mechanizmy biurokratyczne.

W samym ruchu hospicyjnym, kiedy rozmawia się z tymi, którzy współtworzyli jego początki, dochodzimy do wniosku, że nie udało nam się tak bardzo zapalić innych ludzi do całościowej wizji, która leży u jego podstaw. Niektórzy poszli w stronę medycyny paliatywnej, a teraz wracają trochę do początków tego całościowego podejścia. To ciągle nowość i rewolucja, żeby dostrzec, że sednem medycyny hospicyjnej jest specyficzne podejście do człowieka. To podejście wymaga czasu i celebracji. W naszych czasach jest to dość niezrozumiałe. Człowiek chory bardzo często cierpi fizycznie, ale wychodzą z niego również pewne zranienia i lęki, często o podłożu niemedycznym. Bez tego zatrzymania się nad bólem i jego różnorodną naturą nie będzie towarzyszenia przynoszącego uzdrowienia wnętrza człowieka chorego. Często powtarzam, że mało kto ma

doświadczenie towarzyszenia, które nie jest litowaniem się z góry, ale jest towarzyszeniem ku rozwojowi.

W praktyce, opieka hospicyjna nie powinna zamykać się jedynie w działaniu medycznym. Cicely Saunders robiła prostą rzecz. Przeprowadzała ze swoimi pacjentami wywiady. Chodziło o to, żeby sami chorzy mówili o tym, że się przemienili, że odkryli nadzieję, nowy styl życia. Stali się nie przedmiotami, a podmiotami. Okazywało się potem, że to jest zaskakujące, że osoby umierające mogą być pełne światła, ciepła, uśmiechu.

Do opieki paliatywnej trafia nie tylko pacjent, ale całe jego otoczenie rodzinne. Jak pracować z tymi, którzy są najbliższymi chorego?

To niezwykle ważne zadanie, szczególnie w naszych czasach, kiedy zdarza się, że chorzy są zaniedbani, często mają poczucie odrzucenia. Powinniśmy uczyć rodziny, jak wyrażać troskę w stosunku do chorego. Są rzeczy, które mogą być dla pacjenta utrapieniem. Dla przykładu, rodziny - często z dobrego serca - próbują za bardzo karmić chorego przed zbliżającą się agonią. Czasem na siłę. Przekarmiają go, co powoduje u niego wybuchy agresji albo poczucia niezrozumienia. Często to ma miejsce na takim etapie choroby, kiedy nie da się już za wiele zrobić. Pewne rzeczy trzeba umieć rodzinie wytłumaczyć. Większość medyków hospicyjnych mówi, że niestety nie ma na to czasu. Trzeba uczyć bliskich rozumieć umierającego - co jest możliwością, co szansą, a co się robi, kiedy przychodzi trudniejszy czas. Należy ich uczyć, że to nie jest czas beznadziejnego trwania, ale czas bycia przy sobie, dziękowania za siebie, przebaczenia. Czasem chory wie, że zbliża się moment śmierci, ale rodzina nie przyjmuje tych znaków. Co ciekawe, w wielu kulturach w ogóle nie ma medycyny paliatywnej, ale jest wyraźna pomoc, bo jest tam zauważalna większa rodzinność. Kiedy jest rodzina, bliskość i trwanie, bliscy potrafią być tak wielkim wsparciem, że chorzy mogą umierać spokojnie.

Można powiedzieć, że mogą też umierać dobrze? Że mamy dziś miejsce na rozwijanie idei dobrego umierania?

Oczywiście. Przechodzenie na tamten świat w rodzinie, we wspólnocie, ma wartość. Bardzo często w naszym społeczeństwie, które jest naznaczone indywidualizmem, nie ma doświadczenia pięknego umierania. Człowiek nie może poradzić sobie z podstawowymi problemami związanymi z fizjologią. Dwadzieścia lat temu, kiedy byłem w parafii w Licheniu, była taka praktyka, że do ciężko chorych i umierających przychodziły osoby z jego otoczenia. Tworzyły się swoiste grupy wsparcia. Umieranie było dzięki temu inne. Po latach widoczna jest większa samotność chorych. Rodzina, która często zostaje sama, potrzebuje umocnienia, czasem wolontariuszy, którzy uzupełnią pracę medyków, ale i brakującego otoczenia.

A jak wspierać bliskich umierającego w tym trudnym doświadczeniu?

Dobrze, kiedy udaje nam się, jako pracownikom czy wolontariuszom, towarzyszyć w samej agonii. To jest czas szczególnie trudny dla rodziny. Tutaj jest miejsce na rozeznanie, jakiej pomocy potrzebują bliscy po śmierci chorego. Niektórzy potrzebują tylko drobnych gestów pomocy. My zawsze staraliśmy się do osób w żałobie dzwonić, zapraszać na msze święte, pytać, czy nie potrzebują pomocy. Są osoby, które potrzebują czasem terapii i dłuższego towarzyszenia, szczególnie, gdy umiera współmałżonek albo dziecko. Takim wsparciem rodziny było w OHD utworzenie sieci wsparcia przez różne formy terapii, spotkań, wyjazdów.

Mówi ksiądz o spotkaniach i różnych inicjatywach dla rodzin pozostających w żałobie. Co one miały na celu?

To są działania, których celem było właśnie towarzyszenie. Opowiem o jednym z takich przypadków, bardzo dramatycznych, które pamiętam. Kiedyś przyszła do nas kobieta. Stała w drzwiach. Jedna psycholożka podeszła do niej, zagadnęła i uściśnęła. Po miesiącu wróciła jeszcze raz, niby tylko zapytać, co słyhać, ale zaraz przyznała się, że kiedy przyszła za pierwszym razem miała myśli samobójcze. Okazało się, że ten prosty gest, który wykonała psycholożka, bardzo jej pomógł. Realizowaliśmy cykle spotkań terapeutycznych z psychologiem, kolonie dla dzieci osieroconych, na które mógł jechać też jeden rodzic, czy opiekun, który został z dzieckiem. To jedna z najwspanialszych rzeczy, które się u nas zadziały. Przyjaźnie, które się tam narodziły, trwają do dziś. Żaden specjalista nie ma możliwości, żeby być przy kimś przez lata, tutaj to towarzyszenie i wzajemne wspieranie odbywało się naturalnie. Były też spotkania terapeutyczne w ciągu roku, pomoc materialna. Należy pamiętać, że kiedy odchodzi współmałżonek, a drugi zostaje, może zdarzyć się tak, że ta osoba traci środki do życia. Na pierwszy rzut oka, w niektórych przypadkach, trudno to zauważyć. Kiedy wchodzi się do domu jest ładnie, czysto, ale w lodówce pusto i nie ma jak wykupić leków.

Rozmawiamy o tym, że działalność pracowników hospicjum odbywa się w takim szerszym kontekście – wspierania całego systemu rodzinnego. Można sobie wyobrazić, że jest to spore obciążenie dla nich. Z pewnością często jest to też trudne, wypalające doświadczenie. Skąd czerpać entuzjazm do pracy, w której śmierć jest pewną codziennością?

Tutaj również ważny jest element wspólnotowości. Mówiła o tym Cicely Saunders - żeby tworzyć tę wspólnotowość również dla pracowników. Wymyśliła przedszkole dla dzieci pracowników, później oddział geriatryczny dla pracowników. Bo żyjemy z całym bogactwem naszego życia indywidualnego i rodzinnego. To też zależy od tego, na ile jesteśmy w stanie głęboko wejść w poświęcenie hospicyjne. Oczywiście mówi się o zespole wypalenia, dlatego ważne jest, by mieć kogoś, z kim można dzielić się trudnościami.

W działalność hospicyjną w pierwszej kolejności zaangażowani są specjaliści, ale są i wolontariusze. Jaką rolę pełnią?

Mało kto pamięta, że pierwsze hospicja w Polsce były w pełni wolontaryjne, bo nie było na nie funduszy. To powodowało, że zrozumienie potrzeby towarzyszenia było większe. Oczywiście miała na to wpływ mniejsza biurokracja. Watykański dokument o służbie zdrowia podkreśla wagę istnienia wolontariatu w świecie, w którym brak jest wspólnotowości. W naszych czasach, coraz większej samotności, widać potrzebę, by uczyć ludzi opieki nad chorymi. Dlatego przez lata kształciliśmy nie tylko potencjalnych wolontariuszy, ale też pracowaliśmy z młodzieżą. Uczyliśmy, że choremu można pomóc i żeby do tej pomocy byli gotowi. Problemem - widocznym szczególnie w dużych miastach - jest coraz większe wyalienowanie. Wolontariusz może przełamać widoczny dziś opór w pomaganiu, w angażowanie się w czyjeś życie. Wolontariusze uczą się wychodzenia ze schematów, które wielu zamykają w domowych więzieniach, szczególnie w czasie tej pandemii. Jest coś w sercach ludzi, co pokazuje im, że jest sens i wartość w spędzaniu czasu na byciu z innymi, na robieniu czegoś bez wynagrodzenia.

A jak się rodził wolontariat w OHD?

On w zasadzie się nie rodził, tylko rozwijał. Pamiętajmy, że początki ruchu hospicyjnego to właśnie wolontariat. Stowarzyszenie, w którym wspomniany wcześniej ks. Mariusz Jarząbek był kapłanem, miało od początku wolontariuszy niemedycznych. I to był właśnie ten czas charyzmatyczny, kiedy chorych było mniej, więc personel medyczny łącznie z wolontariuszami pochylał się bardzo intensywnie nad każdym chorym. Regularnie omawiano wspólnie potrzeby chorego i jego rodziny. Dziś jest to bardzo trudne, choć wciąż możliwe.

Opieka hospicyjna cały czas się rozwija, zmienia się. Jak wyobraża sobie ją ksiądz za kolejne dziesięć, dwadzieścia lat?

Trudno przewidzieć, jaki wpływ na tę formę opieki będzie miała pandemia. Po latach odkryć i rozwoju medycyny paliatywnej, mamy całą moc doświadczeń medycznych. Mamy w Polsce dużo sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego, wypożyczalnie, z których można korzystać. Najważniejsze, żeby praca hospicyjna nie uprzedmiotowiła pacjenta. Trzeba uczyć również księży nowego stylu pracy. Wielu z nich musi uczyć się towarzyszenia, opieki zespołowej. Jest całe bogactwo doświadczeń do wykorzystania w rozwoju tej dziedziny. Są oczywiście charyzmatycy, jak bł. Hanna Chrzanowska, która zmieniała podejście do chorego, kształciła całe zastępy pielęgniarek. Byłoby rzeczą wspaniałą, gdyby dało się zmienić bezduszne systemy biurokratyczne, bo to zdecydowanie ogranicza ludzki wymiar medycyny.