Jak być blisko chorego?

Wolontariat w hospicjum domowym

Ośrodek Hospicjum Domowe
NZOZ Zgromadzenia Księży Marianów

Ta publikacja powstała w ramach realizacji projektu
„Wolontariat hospicyjny drogą do rozwoju społeczeństwa obywatelskiego”.

Sfinansowano przez Narodowy Instytut Wolności –
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego
ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021–2030.

Projekt okładki i grafika
Urszula Rojek

Skład i łamanie
Barbara Górak

Redakcja
Paulina Skiba

Korekta i redakcja
Ewa Kujawa

Fotografie
Paulina Czarnecka, *Damian Lemański*

Fotografia na okładce
Damian Lemański

Druk
Agencja Fotograficzno-Wydawnicza „Mazury”

Ośrodek Hospicjum Domowe
NZOZ Zgromadzenia Księży Marianów
Warszawa 2021

Jak być blisko chorego?

Wolontariat w hospicjum domowym

Ośrodek Hospicjum Domowe
NZOZ Zgromadzenia Księży Marianów

Spis treści

Wolontariat w hospicjum domowym
Ireneusz Jundziłł 7

Medyczne aspekty opieki nad pacjentem hospicyjnym
Agnieszka Pichór 15

Z życia wolontariusza
Grzegorz Chęciak 27

Opieka nad pacjentem hospicyjnym – aspekty psychologiczne
Anna Kurowicka, *Danuta Sitarz* 29

Z życia wolontariusza
Ewa Sierpińska 35

Rola wolontariusza w rozwoju duchowym chorego
ks. Krzysztof Stąpor MIC 37

Z życia wolontariusza
Jacek Prajel 47

Słuchać pacjenta i jego bliskich
Wojciech Leśniak, *specjalista chirurgii szczękowo-twarzowej i medycyny paliatywnej* 49

Pomagać dla samej radości pomagania
Marzena Krzesińska, *psycholog* 55

„Mam taką potrzebę serca, żeby odprowadzić pacjenta aż do końca”
Anna Zielińska, *pielęgniarka, specjalista opieki paliatywnej* 59

Drodzy Wolontariusze!

Wolontariat w hospicjum to posługa szczególna. Wymaga od ochotnika zaangażowania, delikatności w kontakcie z pacjentem i wrażliwości na potrzeby, które osobie chorej czasem trudno wypowiedzieć. To nauka towarzyszenia, która często trwa do samego końca i nie ustaje wraz z odejściem pacjenta. Nierzadko wspieracie później najbliższych naszych podopiecznych, którzy zostają sami ze swoim bólem i bezradnością. Wierzę, że w perspektywie czasu ta „lekcja życia" przynosi prawdziwe dobro i ma w sobie niewymierne znaczenie.

Wszyscy dobrze wiemy, że wolontariat hospicyjny to nie tylko dawanie. To bogactwo doświadczeń, które otwiera oczy na to, co w życiu jest naprawdę ważne. Bycie blisko z tymi, których kochamy i którym jesteśmy potrzebni tu i teraz, pozwala na zbudowanie relacji nie do zapomnienia. W świecie nastawionym na konsumpcjonizm doświadczenie bezinteresownego poświęcenia innym czasu, energii, uwagi ma szczególne znaczenie. Wewnątrz tej publikacji znajdziecie rozmowy z naszymi pracownikami, świadectwa wolontariuszy oraz podstawową wiedzę niezbędną w pracy wolontariusza hospicyjnego. Cieszymy się, że możemy oddać w Wasze ręce te teksty, aby podkreślić, jak ważna i niezbędna jest rola wolontariatu w funkcjonowaniu hospicjum.

Drodzy wolontariusze OHD, dziękujemy Wam za cały wysiłek i poświęcenie, które wkładacie w opiekę nad Waszymi podopiecznymi. Za dyżury sprawowane w hospicjum, rozmowy z chorymi i ich bliskimi, za pełnienie roli kierowców, za obecność na wszelkich wydarzeniach hospicyjnych. Wasza życzliwość i nieoceniona pomoc są ciągle obecne w strukturach naszego hospicjum. Nasz Ośrodek wyrósł na doświadczeniu wolontariatu, dlatego zależy nam, by wolontariat był wciąż istotną częścią naszej działalności. Będzie to możliwe właśnie dzięki Wam!

Kandydaci na wolontariuszy, do których również kierujemy tę publikację, znajdą w niej, mamy nadzieję, treści przybliżające specyfikę posługi w hospicjum domowym. Może ona posłużyć Wam, jako odpowiedź na nurtujące pytania i rozwiać Wasze wątpliwości. Wreszcie, będzie to zachęta do zrobienia pierwszego kroku i napisania do nas maila lub wykonania telefonu z informacją o Waszym zainteresowaniu wolontariatem. Być może ta publikacja otworzy przed Wami nowe perspektywy na pomaganie i stanie się początkiem pięknej wolontariackiej drogi. Życzę tego serdecznie wszystkim przyszłym kandydatom!

Z pozdrowieniami,

Karol Koeber

Dyrektor OHD

Wolontariat w hospicjum domowym

Ireneusz Jundziłł

Wolontariat hospicyjny to rodzaj posługi społecznej, która zawsze realizowana jest na zasadzie dobrowolności i otwartości obu stron.

Celem tej posługi jest otaczanie osób doświadczających ciężkich i nieuleczalnych chorób wsparciem i opieką oraz wspomaganie działalności placówek realizujących opiekę paliatywną. Praca wolontariusza hospicyjnego ma także często wymiar terapeutyczny, bo oprócz opieki medycznej pacjenci hospicjum potrzebują również pomocy w przezwyciężaniu lęku. Dzięki temu nie pozostają sami z trudnym doświadczeniem choroby. Wiedzą, że jest ktoś, kto potrzyma ich za rękę i otoczy bezinteresowną miłością oraz wsparciem.

Wolontariat jest stałym i zarazem niezwykle istotnym filarem działalności OHD. Nasze hospicjum wyrosło bowiem na zaangażowaniu wolontariackim jego twórców. Osobiste poświęcenie ludzi dobrej woli umożliwia nam obejmowanie regularną opieką wielu chorych. Dzięki wolontariatowi możemy efektywniej realizować naszą misję. To również dzięki wsparciu wolontariuszy trafiają do nas środki umożliwiające realizację naszych celów statutowych.

Formy wolontariatu hospicyjnego

Wolontariat realizowany w OHD może przybierać różne formy, zależnie od rodzaju oferowanej pomocy. Wśród wymienionych niżej tylko jedna dotyczy bezpośredniej pracy z podopiecznymi – wolontariat opiekuńczy. Pozostałe polegają na zaangażowaniu w inne działania OHD. W ten sposób wolontariusze wspierają hospicjum w wypełnianiu misji, jaką jest pełnozakresowa opieka nad pacjentami.

Bezpośrednia praca z podopiecznymi:

- *wolontariat opiekuńczy* – dla osób powyżej 18 r.ż. Polega na odwiedzaniu podopiecznych w domach i otaczaniu ich opieką w miarę potrzeb. Może to być na przykład spędzanie z nimi czasu, spacerowanie, rozmawianie, pomaganie w codziennych czynnościach, czytanie książek czy robienie zakupów. Zdarzają się jednak sytuacje, w których wymagana jest bardziej specjalistyczna opieka, pomoc w postaci karmienia, pielęgnacji, kąpieli czy towarzyszenia w ostatnich chwilach. Wszystko to odbywa się pod ścisłym nadzorem zespołu lekarsko-pielęgniarskiego, psychologa, koordynatora wolontariatu oraz innych pracowników hospicjum. Rolą wolontariuszy jest również wspieranie bliskich osób chorych w tzw. opiece wytchnieniowej. Dzięki niej – podczas wizyty wolontariusza – rodzina może przekierować uwagę na inne pilne sprawy osobiste lub po prostu odpocząć od sprawowania ciągłej opieki nad chorym.

Do wolontariatu opiekuńczego kierowane są osoby po odpowiednim przygotowaniu i odbytym szkoleniu.

Zależy nam na tym, by:

– umiały one udzielać pomocy osobom nieuleczalnie chorym,
– miały świadomość całościowego stanu pacjenta, a nie wyłącznie objawów fizycznych choroby.

Wolontariusz powinien również przestrzegać ustalonych zasad współpracy z hospicjum. Ukończenie szkolenia pomaga uniknąć wielu błędów i rozczarowań w tym zakresie.

Pozostałe formy zaangażowania w hospicjum:

- *wolontariat stacjonarny* – wolontariusz ma okazję zaangażować się stacjonarnie lub zdalnie w różnego rodzaju prace biurowe na terenie hospicjum. Są to zajęcia, które nie wymagają częstego lub bezpośredniego kontaktu z chorymi, a są zgodne z posiadanymi przez niego kwalifikacjami i umiejętnościami. Wolontariusz wykonuje je pod nadzorem koordynatora wolontariatu lub innego pracownika hospicjum. Zaliczamy do nich m.in. regularne dyżury w hospicjum, które pozwalają na wydłużenie godzin działalności placówki w dni powszednie lub w dni wolne od pracy. Zaangażowanie wolontariusza polega w tym wypadku m.in. na osobistym lub telefonicznym

udzielaniu informacji o działalności placówki, przyjmowaniu zgłoszeń do hospicjum, wydawaniu sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego czy rozmowach z rodzinami chorych;

- *wolontariat akcyjny* – umożliwia udział w wydarzeniach hospicyjnych, projektach edukacyjnych, akcjach tematycznych czy kwestach organizowanych przez hospicjum, jak i z inicjatywy samych wolontariuszy. Ta forma wolontariatu ma na celu zbieranie środków finansowych oraz rzeczowych dla pacjentów hospicjum. Zebrane środki w postaci np. pieluch dla dorosłych, środków czystości, opatrunków, środków medycznych, trafiają do osób niezamożnych i ułatwiają im codzienne funkcjonowanie. Środki finansowe przeznaczane są m.in. na zakup lub naprawę sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego, który naszym pacjentom wypożyczamy za darmo oraz na realizację pozostałych celów statutowych OHD;
- *wolontariat logistyczny* – wolontariusz może angażować się jako kierowca, posługując np. w weekendy – wraz z zespołem dyżurującym odwiedzającym pacjentów. Wielu naszych chorych mieszka na terenach wiejskich, do których dojazd jest utrudniony. Zaangażowanie we wsparcie logistyczne ułatwia wizyty u pacjentów i wpływa na poprawę jakości ich życia. Chętni

mogą również pomóc przy transportowaniu niezbędnego sprzętu i urządzeń do naszych pacjentów lub sporadycznie przy różnego rodzaju wydarzeniach hospicyjnych;

- *wolontariat duchowy* – ta forma posługi polega głównie na otoczeniu modlitwą hospicjum, pacjentów, pracowników oraz pozostałych wolontariuszy (np. Róża Różańcowa). Możliwe jest także zaangażowanie w oprawę i organizację comiesięcznej tzw. pierwszoczwartkowej Mszy Świętej sprawowanej w intencji chorych i ich rodzin oraz innych wydarzeń duchowych.

Do pełnienia posługi w jakiejkolwiek z wymienionych wyżej form wolontariatu nie są potrzebne żadne specjalistyczne umiejętności. Zdarzają się oczywiście wolontariusze posiadający określoną wiedzę lub doświadczenie, mile widziane np. przy wolontariacie opiekuńczym. Szczególne miejsce zajmują tutaj przygotowanie medyczne lub psychologiczne. Brak tych kompetencji nie zmniejsza jednak szans na dołączenie do grona wolontariuszy OHD. Nadrzędne cechy, które powinien posiadać wolontariusz, to wrażliwość i zaangażowanie. By je w sobie obudzić, nie są potrzebne żadne dyplomy.

Kto może zostać wolontariuszem hospicyjnym?

Wolontariuszem w OHD może zostać każda niekarana wcześniej osoba, w tym również niepełnoletnia, z zastrzeżeniem, iż do bezpośredniej opieki paliatywnej dopuszczamy wyłącznie osoby, które ukończyły 18 r.ż. i odbyły odpowiednie szkolenie przygotowujące. W gronie naszych wolontariuszy mamy więc osoby w różnym wieku i wielu zawodów, z rozmaitym doświadczeniem życiowym. Każdy jest mile widziany.

Wolontariusz, który chce związać się z naszym hospicjum, musi zaakceptować regulamin wolontariatu, a także respektować w pełni godność i autonomię chorego, którą gwarantuje Karta Praw Pacjenta (rozdział 6, „Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta"):

- pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych;
- prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności;
- pacjent ma prawo do leczenia bólu;
- na życzenie pacjenta przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych może być obecna osoba bliska.

Cechy i umiejętności wolontariusza hospicyjnego

Wskazane byłoby, gdyby kandydat na wolontariusza odznaczał się konkretnymi cechami charakteru, określoną postawą, a także pewnymi umiejętnościami.

Kiedy próbujemy wyobrazić sobie sylwetkę idealnego wolontariusza, zwracamy uwagę na cechy czy umiejętności, które są pożądane przy tego rodzaju posłudze. Często słyszymy o tym, że wolontariusz powinien cechować się wrażliwością, empatią, wytrzymałością, determinacją, serdecznością, otwartością, dojrzałością, tolerancją, cierpliwością, spokojem wewnętrznym, odpowiedzialnością, bezinteresownością czy troskliwością. Uważa się też, że wolontariusz powinien umieć łączyć współczucie ze sprawnością działania, umieć słuchać oraz pracować w zespole, bo – co bardzo ważne – w hospicjum pracujemy zespołowo. Wolontariusz będzie zatem współpracował z psychologiem, księdzem kapelanem, pielęgniarką, lekarzem, pracownikiem socjalnym, koordynatorem wolontariatu oraz z innymi wolontariuszami.

Choć wskazane wyżej cechy mogą sugerować, jakim typem człowieka powinien być wolontariusz hospicyjny, to jednak warto zaznaczyć, że nie trzeba posiadać ich wszystkich. Wystarczą dobre chęci, otwarte serce i posiadanie przynajmniej części wskazanych przymiotów, aby dobrze wykonywać powierzone zadania.

Jak zostać wolontariuszem w hospicjum?

Osoby zainteresowane wolontariatem w OHD przechodzą kilkuetapową ścieżkę rekrutacyjną, zanim zostaną zaproszone do stałej współpracy. Proces ten ma za zadanie m.in. zweryfikować pożądane cechy czy nastawienie potencjalnego kandydata, a także dać mu odpowiedni czas do zapoznania się ze specyfiką hospicjum i charakterem przyszłej posługi.

Ścieżka rekrutacyjna składa się z pięciu etapów:

Etap 1.
Wypełnienie kwestionariusza w wersji on-line na stronie **www.ohd.waw.pl** lub w wersji papierowej w siedzibie OHD.

Etap 2.
Spotkanie weryfikacyjne z udziałem koordynatora wolontariatu oraz psychologa w siedzibie hospicjum.

Przykładowe pytania, które mogą paść w rozmowie z koordynatorem wolontariatu:

- Czy kandydatowi znana jest specyfika i cel działania hospicjum domowego?
- Dlaczego wybrał wolontariat w hospicjum?
- Dlaczego wybrał akurat nasze hospicjum?
- Jak widzi swoją rolę w hospicjum?
- Jaką formę zaangażowania może zaoferować i czy posiada już w tym względzie doświadczenie lub szczególne kompetencje?
- Czy posiada osobiste doświadczenia opieki nad osobą ciężko chorą lub umierającą?
- Czy jest w trakcie przeżywania żałoby?

Etap 3.
Zawiązanie porozumienia na okres próbny (przeważnie na 3–6 miesięcy), podczas którego nowy wolontariusz uczestniczy w najważniejszych wydarzeniach i projektach hospicjum, np. w spotkaniach wolontariuszy, mszach hospicyjnych, pomaga w drobnych pracach biurowych, przyjmuje zgłoszenia pacjentów do hospicjum, odbywa sporadyczne wizyty u chorych pod okiem

doświadczonych osób itd. Dzięki temu poznaje specyfikę działania hospicjum domowego i opieki nad chorym, a także ma czas na zastanowienie się, czy podoła przyszłym zobowiązaniom.

Etap 4.
Odbycie obowiązkowego szkolenia organizowanego przez OHD dla kandydatów na wolontariuszy hospicyjnych, które trwa 2-3 dni i dotyczy przede wszystkim opieki nad chorym pod względem medycznym, psychologicznym oraz duchowym. Po ukończonym szkoleniu wolontariusz otrzymuje certyfikat.

Etap 5.
Zawiązanie porozumienia na okres dwóch lat i skierowanie wybranych osób do pomocy bezpośrednio u podopiecznych naszego hospicjum.

Zasady współpracy, czyli kredo wolontariusza

- **Bądź w stałym kontakcie z koordynatorem wolontariatu** – przekazuj, ile czasu spędzasz u podopiecznego i konsultuj z nim wszystkie ważniejsze decyzje mające wpływ na podopiecznego.
- **Nie zapominaj o zasadach dobrego wychowania** – stosując je, wyrażasz szacunek do podopiecznego.
- **Skupiaj całą swoją uwagę na podopiecznym** – nie na rodzinie, mieszkaniu czy książce, którą masz ze sobą.
- **Za drzwiami zostaw wszystkie swoje problemy** – w tym złość, irytację, brak czasu, zabieganie itd. Nie załatwiaj przy podopiecznym swoich spraw, ani nie opowiadaj o swoich chorobach czy dolegliwościach.
- **Pamiętaj o wrażliwości, cieple, serdeczności i uśmiechu** – są źródłem ufności i spokoju u podopiecznego.
- **Staraj się dostosować swój wygląd do swoich podopiecznych** – bardzo chorzy podopieczni często nie mogą się ładnie ubrać, wykonać makijażu bądź modnej fryzury, unikaj jednak czarnych lub szarych strojów, które mogą być w danej sytuacji przygnębiające.
- **Wszystkie twoje działania muszą być delikatne, taktowne i nienachalne** – by nie przytłaczać, nie wystraszyć, nie urazić podopiecznego.
- **Staraj się rozmawiać z podopiecznym z twarzą na wysokości jego twarzy** – nie stój nad podopiecznym, nie mów do niego z góry, gdyż może to wzbudzić w nim uczucie przedmiotowości. Szczególnie gdy jest zmuszony spędzać większość czasu w łóżku czy na wózku.

- **Mów zawsze spokojnie, grzecznie i bez unoszenia głosu** – sposób wypowiadania się świadczy o poziomie profesjonalizmu wolontariusza.
- **Zwracaj się do podopiecznego w sposób dostosowany do jego potrzeb** – często przyjmuje się zwroty: „Pani Krystyno", „Panie Grzegorzu". Nie skracaj dystansu natarczywie.
- **Staraj się być zawsze punktualny i słowny** – kiedy coś obiecasz czy ustalisz z podopiecznym, trzymaj się tego. To często dla nich najważniejsze, by móc w ostatnich chwilach na kimś polegać.
- **Nie dotykaj chorego, jeśli nie czuje się z tym najlepiej** – lub jeśli nie wyraził na dotyk przyzwolenia. Nie wszystkie osoby tolerują bliskość.
- **Zadbaj o dobrą komunikację z rodziną podopiecznego** – lecz nie ingeruj w ich życie rodzinne, nie wypytuj o stan materialny, ani sytuację domową.
- **Szanuj prywatność podopiecznych** – nie dziel się z nikim, nawet z rodziną, sprawami intymnymi i osobistymi swojego podopiecznego, gdyż może sobie tego nie życzyć.
- **W sytuacjach nagłych, dotyczących bezpośredniego zagrożenia życia dzwoń na pogotowie.**

Ireneusz Jundziłł – absolwent zarządzania zasobami ludzkimi i psychologii zarządzania. Posiada doświadczenie pracy w organizacjach pozarządowych i biznesie w takich obszarach jak: marketing, rekrutacja, zarządzanie projektami, rozwój biznesu, dziennikarstwo ekonomiczne. Współautor publikacji „Praktyczny poradnik współpracy z wolontariuszami" wydanej przez Fundację Pracownia Badań i Innowacji Społecznych Stocznia. Od kilku lat związany z sektorem edukacji jako nauczyciel podstaw przedsiębiorczości. Od 2021 roku rozwija i koordynuje w OHD wolontariat hospicyjny.

Medyczne aspekty opieki nad pacjentem hospicyjnym

Agnieszka Pichór

Podejmując się towarzyszenia pacjentowi i jego rodzinie w czasie walki z chorobą zagrażającą życiu, wkracza się na „teren prywatny" tych osób. Trudno przewidzieć dokładny scenariusz takiego spotkania. Za każdym razem warto próbować określić: co jest priorytetem dla chorego, jaki rodzaj trudności najbardziej obciąża daną rodzinę, jak w tej sytuacji pomóc może ktoś, kto wkracza z zewnątrz do tego od lat działającego układu. W grę wchodzą aspekty medyczne, społeczne, psychologiczne i religijne. Aby uświadomić sobie wielopłaszczyznowość tej sytuacji, bezcenna może być analiza własnego nastawienia do kresu życia. Warto więc dobrze przygotować się do roli, jaką chcemy spełnić wobec osoby, do której przychodzimy. W tym miejscu skoncentruję się na podstawowej wiedzy medycznej, która pomoże w czasie kontaktów z podopiecznymi hospicjum.

Zacznijmy od tego, kto może zostać objęty opieką przez hospicjum?

Opieka paliatywna: (wg WHO) jest aktywną, wszechstronną i całościową opieką nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne, postępujące choroby w końcowym okresie życia

Tak sformułowana definicja pozostawia duże pole interpretacji, a poszczególne kraje różnie definiują, którzy chorzy mogą być objęci tą formą pomocy. W Polsce istnieje lista jednostek chorobowych, których rozpoznanie pozwala na **roztoczenie nad pacjentem bezpłatnej opieki hospicyjnej z ramienia NFZ. Dotyczy to opieki i w warunkach domowych, i stacjonarnych**.

Pacjent po otrzymaniu skierowania od lekarza pracującego w ramach NFZ zgłasza się do wybranego hospicjum. Podczas pierwszej wizyty lekarz pracujący w hospicjum ocenia, czy chory kwalifikuje się do objęcia opieką.

Tabela 1. Osoby dorosłe

Kod ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
C00-D48	Nowotwory
G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego (OUN)
G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące OUN
G35	Stwardnienie rozsiane
I42-I43	Kardiomiopatia
J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
L89	Owrzodzenie odleżynowe

Potocznie hospicjum kojarzymy z pacjentami cierpiącymi na choroby nowotworowe. I rzeczywiście jest to najliczniejsza grupa. Nie powinno nas jednak dziwić spotkanie w hospicjum osób zmagających się z chorobami neurologicznymi, kardiologicznymi, z niewydolnością oddechową, czy z zakażeniem HIV. Warto wiedzieć, że są kraje (np. Australia), gdzie także pacjenci z demencją obejmowani są opieką paliatywną w warunkach domowych. W Polsce ta grupa chorych i opiekunów musi w dużej mierze zdać się na swoje własne siły. Mogą starać się o objęcie przez NFZ długoterminową opieką pielęgniarską, w ramach której do domu chorego przychodzi pielęgniarka, aby wykonać określone zabiegi. Brak jednak zespołu profesjonalistów i takich możliwości wsparcia, jakie zapewnia hospicjum.

Jak wygląda opieka hospicjum domowego w praktyce?

Opieka hospicjum domowego to dodatkowa forma pomocy pacjentowi i jego rodzinie nie wykluczająca korzystania z konsultacji lekarza rodzinnego,

onkologa, innych specjalistów, czy interwencji pogotowia ratunkowego. Hospicjum powinno zagwarantować choremu domowe wizyty lekarskie co najmniej dwa razy w miesiącu, wizyty pielęgniarskie dwa razy w tygodniu oraz wizyty interwencyjne i dostęp telefoniczny do lekarza i pielęgniarki w sytuacjach nagłych. Ponadto chory może korzystać z fizjoterapii, z konsultacji z psychologiem, z pomocy duchownego czy pracownika socjalnego.

Dodatkowym istotnym aspektem jest możliwość bezpłatnego wypożyczenia sprzętu medycznego ułatwiającego opiekę nad chorym w domu. Są to np. łóżka ortopedyczne, materace przeciwodleżynowe, koncentratory tlenu, krzesła toaletowe i wiele innych.

Istotne jest, aby uświadomić sobie, że wymienione wsparcie nie zastąpi osób bliskich, które w codzienności towarzyszą choremu. Jeżeli opiekunowie są z różnych powodów niewydolni w sprawowaniu opieki, pojawia się luka, którą może zapełnić wolontariusz, istotnie zwiększając szanse chorego na dożycie końca dni w warunkach domowych. Gdy jednak chory jest samotny lub rodzina nie jest w stanie zapewnić ciągłości opieki – może okazać się, że pacjent wymaga umieszczenia w hospicjum stacjonarnym, gdzie całodobowo zajmuje się nim personel medyczny.

Powinno się dążyć do wczesnego rozpoznania oczekiwań chorego i możliwości jego bliskich w tym zakresie. Pozwoli to uniknąć wielu nieporozumień czy, co gorsze, transportu człowieka w okresie agonii.

Jak rozpoznawać potrzeby zdrowotne pacjentów, w jakich sytuacjach należy szukać pomocy?

Zanim omówimy poszczególne objawy, warto wyraźnie powiedzieć, że diagnostyką i leczeniem pacjenta zajmuje się personel medyczny. Sytuacja w domu chorego może jednak ulegać dynamicznym zmianom. Zdarza się, że wolontariusz czy opiekunowie są świadkami nasilenia dolegliwości lub wystąpienia

Opieka paliatywna jest aktywną, wszechstronną i całościową opieką nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne, postępujące choroby w końcowym okresie życia.

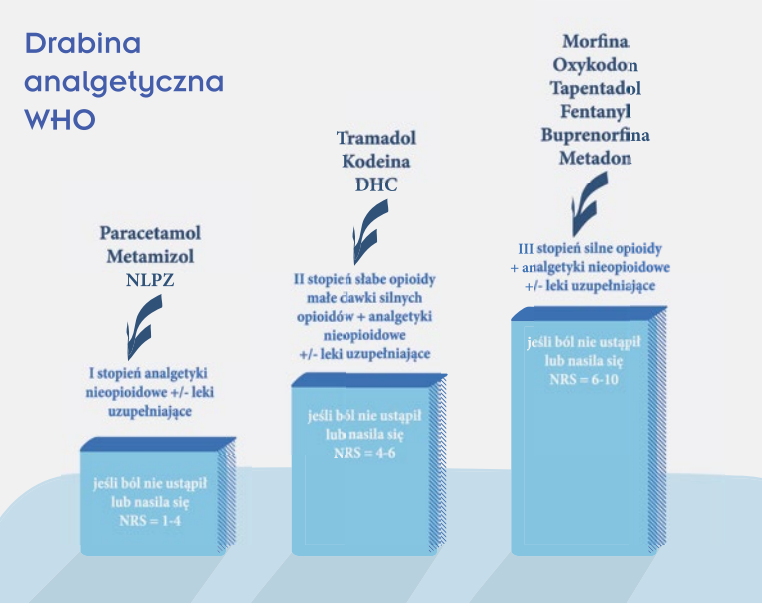
nowych objawów i szybko muszą zdecydować, czy mogą udzielić pomocy we własnym zakresie, czy konieczna jest konsultacja z lekarzem lub pielęgniarką.

Praktyka pokazuje, że kierunek tych decyzji zależy od zdobytej wiedzy i doświadczeń opiekunów oraz pozostawienia przez lekarza zaleceń „w razie potrzeby". Każdy kolejny problem medyczny, który udaje się opiekunom skutecznie rozwiązać, poprawia poczucie kompetencji i zwiększa szanse na dalsze przebywanie pacjenta w warunkach domowych. Sytuacje, które przerastają możliwości opiekunów lub w których nie uzyskali oni potrzebnego wsparcia medycznego, nasilają lęk i bywają powodem przekazania chorego do opieki stacjonarnej.

Objawy, z którymi najczęściej możemy się spotkać:

BÓL

Choroba nowotworowa jest częstą przyczyną bólu, który może mieć różny charakter i nasilenie. Cicely Saunders, prekursorka ruchu hospicyjnego, stworzyła pojęcie bólu totalnego, który obejmuje nie tylko objawy somatyczne, lecz także cierpienie duchowe, psychiczne czy trudności społeczne, z którymi boryka się chory. Istnieje wiele leków przeciwbólowych, które nierzadko ze sobą kojarzymy, a podstawowym narzędziem, które pomaga wybrać odpowiedni lek przeciwbólowy, jest „drabina analgetyczna WHO".



NRS – numeryczna skala nasilenia bólu od 0 do 10

I szczebel – to grupa leków, od których zwykle rozpoczynamy leczenie przeciwbólowe. Mogą one skutecznie pomóc choremu, gdy ból nie jest zbyt nasilony (NRS 1-3). Zaliczamy tutaj: paracetamol (Apap, Panadol, itp.), metamizol (Pyralgina) czy NLPZ (niesterydowe leki przeciwzapalne) np. ibuprofen (Ibum, Nurofen), ketoprofen (Ketonal), diclofenac (Olfen, Diclac, Bi-Profenid), meloksykam (Mel) i wiele innych.

Leki te, choć częściowo są dostępne bez recepty, wywołać mogą poważne działania uboczne, czasem nawet zagrażające życiu.

Po leki z II szczebla sięgamy, gdy ból narasta lub wyjściowo jest umiarkowany (NRS 4-6). Stosujemy wtedy słabe leki opioidowe np. tramadol, kodeinę, czasem połączone z lekami z I szczebla. Bardzo popularne są ostatnio preparaty złożone zawierające dwa leki tj. paracetamol i tramadol (Doreta, Poltram Combo, Padolten itp.) lub połączenie NLPZ i tramadolu (Skudexa). Leki te wypisuje lekarz, warto jednak zdawać sobie sprawę, że przyjmowanie dodatkowo bez wiedzy lekarza nawet paracetamolu może spowodować przekroczenie dawki dobowej i toksyczne skutki dla organizmu.

III szczebel – silne leki opioidowe stosowane na silne bóle i w razie nieskuteczności dotychczasowego leczenia. W tej sytuacji chory może otrzymać receptę np. na morfinę, oksykodon – w postaci tabletek działających przez 12 godzin lub szybko i krótko działających (np. Sevredol, Oxydolor Fast), które mają pomóc w ustaleniu odpowiedniej dawki leku lub opanować bóle przebijające. Wygodną formą są leki stosowane w plastrach – buprenorfina lub fentanyl (nie ma morfiny w postaci plastrów). Istotne jest, że ich działanie rozpoczyna się po ok. 12 godzinach od przyklejenia plastra i utrzymuje się przez wiele godzin po jego odklejeniu. W razie silnego bólu przebijającego lekarz może zapisać szybko działające leki w postaci aerozolu do nosa lub tabletek podjęzykowych, które zawierają silne opioidy. Silne opioidy należy stosować zgodnie z zaleceniami lekarza i nie powinno się samodzielnie modyfikować ich dawek.

Na każdym szczeblu można dodać leki uzupełniające czyli z grupy przeciwdrgawkowych lub przeciwdepresyjnych działające w specyficznych mechanizmach przeciwbólowych. Ich zastosowanie pozwala na poprawę samopoczucia chorego i zmniejszenie dawek silnych leków opioidowych.

Schemat dawkowania, który lekarz zapisuje choremu, zawiera zwykle leki stosowane regularnie oraz leki ratunkowe, zażywane tylko w razie potrzeby.

Cicely Saunders, prekursorka ruchu hospicyjnego, stworzyła pojęcie bólu totalnego, który obejmuje nie tylko objawy somatyczne, lecz także cierpienie duchowe, psychiczne czy trudności społeczne, z którymi boryka się chory.

Wolontariusz powinien:
- obserwować, czy chory zgłasza nieopanowany ból lub prezentuje zachowania świadczące o bólu, a w razie ich wystąpienia może zaproponować sięgnięcie po lek ratunkowy. Gdy lek nie pomaga po określonym czasie, wtedy należy skontaktować się z lekarzem celem ustalenia dalszego postępowania;
- zachęcać chorego do szczerej rozmowy z lekarzem, gdy pacjent ma obawy dotyczące zaleconych leków i ich nie przyjmuje, a nie powiedział o tym medykom – da to szanse na ustalenie skutecznej terapii (przykład: chory otrzymał lek przeciwpadaczkowy i nie chce go stosować, bo nigdy nie miał padaczki).

Wolontariusz nie powinien:
- powielać mitów dotyczących stosowania leków opioidowych tj. morfiny – nie zaleca się nazywania tej grupy leków narkotykami, bo rodzi to negatywne skojarzenia;
- z własnej inicjatywny proponować lub podawać innych leków przeciwbólowych niż te zapisane przez lekarza. Nawet leki dostępne bez recepty mogą być niebezpieczne dla chorego, wchodzić w interakcje lub wywoływać groźne objawy uboczne – np.: NLPZ tj. ibuprofen może spowodować krwawienie z przewodu pokarmowego, uszkodzić pracę nerek czy zaburzyć ciśnienie tętnicze pacjenta; a paracetamol po przekroczeniu dawki dobowej może spowodować toksyczne uszkodzenie wątroby.

DUSZNOŚĆ

Jest to subiektywne i bardzo nieprzyjemne uczucie braku powietrza, które wiąże się z lękiem i cierpieniem, czasem trudniejszym do opanowania niż ból. Przyczyn duszności może być bardzo wiele i stąd różne mogą być grupy leków mających przynieść ulgę choremu. Warto wiedzieć, że w objawowym leczeniu duszności stosujemy morfinę i leki przeciwlękowe.

U pacjentów z niewydolnością oddechową, czyli obniżonym pomiarem saturacji krwi tętniczej (SpO_2<90%), stosujemy tlenoterapię. W warunkach domowych używamy koncentratora, który na bieżąco dostarcza tlen choremu. Ponieważ najczęściej spotykamy się z pacjentami cierpiącymi na niewydolność oddechową w przebiegu POChP (przewlekła obturacyjna choroba płuc), czyli choroby wynikającej z palenia papierosów, warto jasno powiedzieć choremu o zakazie palenia papierosów w czasie stosowania tlenoterapii. Grozi to poparzeniami.

U pacjentów z wynikiem SpO_2>90% tlenoterapia nie przyniesie dużych korzyści.

Rolą wolontariusza towarzyszącego choremu z nasileniem duszności może być:
- zastosowanie metod niefarmakologicznych zwiększających dopływ powietrza do twarzy (uchylenie okna, zastosowanie wentylatora), umieszczenie chorego w pozycji siedzącej z podparciem łokci,
- towarzyszenie choremu z zachowaniem spokoju – w sytuacji duszności lęk chorego przyspiesza oddech i nasila duszność i wpadamy w błędne koło prowadzące do paniki oddechowej.

Jeżeli lekarz zalecił, wolontariusz może też:
- podłączyć koncentrator oraz sprawdzić, czy wąsy lub maska tlenowa są prawidłowo używane,
- zastosować nebulizację z lekami rozszerzającymi oskrzela, jeżeli chory ma przepisane te leki w razie duszności,
- podać leki typu morfina lub lek przeciwlękowy w razie paniki oddechowej.

ZABURZENIA PRZYJMOWANIA POKARMÓW

To jeden z najczęstszych problemów zgłaszanych przez rodzinę. Warto zdawać sobie sprawę, że osoby z chorobą nowotworową cierpią z powodu zespołu anoreksja-kacheksja. Brak apetytu czy nawet jadłowstręt wynika z substancji wydzielanych przez guz i jest jednym z objawów choroby. Za tym idzie wyniszczenie, ubytek masy ciała, zaniki mięśni i narastające osłabienie. Pacjent może mieć zachcianki na określone potrawy i gdy opiekun przygotuje posiłek „zjadłby go oczami", ale po przyjęciu kilku kęsów ma poczucie sytości i nie może więcej zjeść. Rodzi to wiele nieporozumień, rozczarowań czy wręcz konfliktów. Warto o tym otwarcie rozmawiać, aby pora posiłku nie była polem walki. Możemy zastosować preparaty zwiększające apetyt oraz odżywki, które w małych ilościach mają dużo wartości i kalorii potrzebnych choremu.

U pacjentów z chorobami neurologicznymi i niektórymi rodzajami nowotworów konieczne może być wytworzenie dostępu do żywienia dojelitowego. Stosujemy wtedy tzw. PEG – przezskórną endoskopową gastrostomię, czyli rurkę, która pozwala na podawanie płynów i pokarmów bezpośrednio do żołądka. Pacjent jest wówczas karmiony przez opiekunów specjalnie dobranymi odżywkami w ilościach ustalonych przez personel medyczny.

Rolą wolontariusza może być:
- uświadamianie rodzinie mechanizmów braku apetytu, a nie namawianie chorego do jedzenia na siłę,
- zachęcanie do przygotowywania na małych talerzykach małych porcji, smacznych, doprawionych wg upodobań chorego, o konsystencji najłatwiejszej do przyjęcia w danym okresie choroby. Zjedzenie całego posiłku działa korzystnie na samopoczucie chorego i opiekunów,
- w razie wystąpienia objawów uniemożliwiających jedzenie (wymioty, uporczywe nudności, czkawka) kontakt z personelem medycznym,
- w przypadku zatkania PEGa, próby udrożnienia np. Coca Colą (poprzez podanie strzykawką przez PEG ok. 100–200 ml odgazowanego napoju), a w razie braku efektu – kontakt z lekarzem.

ZAPARCIA

To częsty objaw wynikający z choroby oraz efekt uboczny wielu leków stosowanych w leczeniu bólu. Podstawą leczenia jest ocena ilości przyjmowanych płynów i w miarę możliwości ich zwiększenie. Istnieje wiele leków przeczyszczających, które zaleca się chorym z zaparciami, czasem konieczne jest zmodyfikowanie leczenia przeciwbólowego – leki w plastrach wywołują mniejsze zaparcia, powstały preparaty łączące lek opioidowy z lekiem zmniejszającym zaparcia.

Rola wolontariusza może polegać na pomocy w zorganizowaniu intymnych warunków do wypróżnienia np. z zastosowaniem parawanu, krzesła toaletowego. W pozycji siedzącej łatwiej choremu jest się wypróżnić. W razie informacji o braku stolca przez więcej niż 5–7 dni – konieczne może być wykonanie lewatywy. W razie wymiotów, bólów brzucha możemy obawiać się niedrożności przewodu pokarmowego i wtedy konieczna jest konsultacja z lekarzem.

OWRZODZENIA

Zdarza się, że choroba nowotworowa przyjmuje postać owrzodzenia. Osobną grupą chorych przyjmowanych do hospicjum są osoby z owrzodzeniami odleżynowymi – najczęściej są to pacjenci z wieloma chorobami, u których odleżyna jest niejako wyrazem ciężkości stanu ogólnego.

Pacjent z owrzodzeniem skóry może odczuwać dolegliwości bólowe, ale może też cierpieć z powodu utraty wizerunku, kiedy zmiana nowotworowa zniekształca twarz, z powodu obecności nieprzyjemnego zapachu wydzielającego się z rany.

W leczeniu stosujemy specjalistyczne opatrunki, które pomimo refundacji bywają dużym obciążeniem finansowym dla domowego budżetu. Szanse na zagojenie się zmian nowotworowych są niewielkie. Staramy się więc zapewnić czystość rany i zmniejszenie ilości wysięku.

W przypadku odleżyn szanse na zagojenie zależą od leczenia chorób podstawowych, ponadto konieczne jest postępowanie przeciwodleżynowe – stosowanie specjalistycznych łóżek, materacy, częste zmiany pozycji.

Rola wolontariusza:
- pomoc w toalecie, zmianach pozycji chorego,
- unikanie reakcji oceniających wygląd chorego np. przy owrzodzeniach twarzoczaszki,
- w razie krwotoku z rany, który nie zatrzymuje się pod opatrunkiem uciskowym – kontakt z personelem medycznym.

Kiedy śmierć jest blisko…

Kres życia bywa bardzo trudny dla chorego i jego rodziny. Odpowiednie przygotowanie i właściwe zachowanie osób towarzyszących jest w tym okresie kluczowe. Szczególnie ważna jest dobra komunikacja między chorym, jego rodziną i zespołem sprawującym opiekę. Gdy rodzina wie, że bliska im osoba odchodzi, daje to szansę na ostatnie pożegnanie i zorganizowanie odpowiedniej pomocy. Opiekunowie mogą skorzystać ze zwolnienia lekarskiego na opiekę, aby w jak największym zakresie towarzyszyć choremu (zgodnie z aktualnymi przepisami ZUS jest to 14 dni w roku kalendarzowym przysługujące na chorego, czyli do wykorzystania łącznie przez wszystkich opiekunów).

Oznaki zbliżającej się śmierci i postępowanie zalecane bliskim pacjenta:

Pacjent
- może być bardziej senny, okresowo trudno go dobudzić – zaplanuj przeprowadzenie rozmów z chorym na okres, kiedy będzie bardziej logiczny i przytomny;
- może tracić ochotę na jedzenie i picie, zapominać o połykaniu – podawaj ulubione potrawy i napoje w małych ilościach, zimne płyny, lody. Nie zmuszaj do jedzenia i picia;

– może być splątany, niezorientowany w czasie i miejscu, może nie poznawać swoich bliskich – spokojnym głosem wyjaśnij choremu, gdzie się znajduje, kto jest przy nim;
– może gorzej widzieć i słyszeć – pozostaw przyćmione światło w pokoju. Mów wyraźnie i powoli, jednak nigdy nie zachowuj się tak, jakby chory cię nie słyszał;
– może być niespokojny, pobudzony, zrywać się z łóżka, spostrzegać osoby i przedmioty, których nie ma – zabezpiecz chorego (łóżko z barierkami, stała obecność opiekuna), nie używaj przemocy fizycznej;
– może utracić kontrolę nad oddawaniem moczu i stolca, ilość moczu może znacznie się zmniejszyć lub jego oddawanie ustać zupełnie – zabezpiecz chorego odpowiednim podkładem, pampersem – w razie zatrzymania moczu, niepokoju lub pobudzenia chorego wskazane jest założenie cewnika do pęcherza moczowego przez personel medyczny.

Agonia to proces umierania poprzedzający śmierć (agonia – gr. *agon* – ostatnia walka, zmaganie się). Obserwujemy wyostrzone rysy twarzy, kończyny są chłodne, blade, tętno nitkowate, oddech charczący, przyspieszony, przerywany. Czas trwania agonii to zazwyczaj od kilku do kilkudziesięciu godzin. Wskazana jest stała obecność bliskiej osoby wspieranej przez personel medyczny. Okres przedłużającej się agonii jest bardzo trudny – pomocne może być towarzyszenie umierającemu i jego bliskim, modlitwa, rozmowa o chorym i jego życiu. Należy ograniczyć do minimum czynności pielęgnacyjne, hałas, ostre światło, tłumy gości, utrzymać pozycję ciała wygodną dla chorego. Gdy pacjent jest przytomny, warto podawać małe ilości ulubionych płynów, zwilżać język i śluzówki jamy ustnej. Nie zaleca się podawania płynów dożylnych, bo zwiększa to ilości wydzieliny, nasila rzężenia. Warto zmienić drogę podawania leków z doustnej na podskórną, ewentualnie dożylną, a w razie gorączki nie rozpoczynać antybiotykoterapii, lecz podawać leki przeciwgorączkowe: paracetamol lub metamizol w czopkach lub iniekcjach. W przypadku nieopanowanych objawów (np. ból, duszność, nasilony lęk i pobudzenie) można rozważyć sedację. Objawy świadczące o śmierci chorego:

– utrata przytomności – brak reakcji na bodźce (dotyk, głos),
– zatrzymanie oddechu (niekiedy już po zatrzymaniu krążenia może wystąpić ostatnie westchnienie),
– brak tętna na dużych naczyniach (tętnica szyjna),
– nieruchomość oczu, skierowanie ich w jedną stronę (mogą być zamknięte lub otwarte),
– ewentualnie oddanie moczu lub/i stolca.

Co bliscy pacjenta powinni zrobić, kiedy nastąpi zgon:

- przygotować dokument tożsamości chorego i wezwać lekarza, by stwierdził zgon i wystawił kartę statystyczną zgonu. Nie należy wzywać pogotowia ratunkowego, tylko lekarza sprawującego opiekę nad chorym w ostatnim okresie jego życia – lekarza z hospicjum, rodzinnego lub w godzinach nocnych – lekarza dyżurnego nocnej pomocy lekarskiej,
- zawiadomić zakład pogrzebowy, by zabrano ciało do chłodni po wizycie lekarskiej,
- zadbać o akt zgonu – wystawi go Urząd Stanu Cywilnego odpowiedni do miejsca zgonu na podstawie karty zgonu – jest on dokumentem niezbędnym do dalszych procedur.

Agnieszka Pichór – lekarz geriatra, specjalista chorób wewnętrznych w trakcie specjalizacji z medycyny paliatywnej. Od 2004 r. związana z ruchem hospicyjnym – początkowo jako wolontariusz, od 2007 r. jako lekarz pracujący w hospicjach domowych. Od 2012 r. pracuje w OHD.

Z życia wolontariusza

Grzegorz Chęciak

Jestem wolontariuszem od 2018 roku. Sporo otrzymałem od życia i w pewnym momencie poczułem, że mam się czym podzielić, że powinienem dać z siebie coś więcej. Zwłaszcza że nie brak ludzi, którzy mają mniej szczęścia i potrzebują pomocy. Wykształcenie fizjoterapeutyczne oraz pokłady empatii skierowały mnie w kierunku wolontariatu. OHD było wyborem naturalnym, bowiem działa w ramach mojej parafii. Miałem możliwość poznania i obserwacji osób opiekujących się tą placówką.

Ważne było dla mnie to, że mogę ofiarować pomoc osobom potrzebującym, unieruchomionym w swoich domach, borykającym się z cierpieniem. Mam świadomość, że terapia, którą prowadzę, nie przygotowuje pacjenta do startu w mistrzostwach świata, ale być może jest dużo ważniejsza. Bez medalu mistrzowskiego można żyć, ale bez ćwiczeń umożliwiających wykonanie wdechu – nie. Gdy jestem z moimi pacjentami – spełniam się. Czuję się naprawdę potrzebny. Czasami nawet mam wrażenie, iż moi podopieczni, mimo że słabi, chorzy, zależni od innych, dają mi więcej niż ja im. Kontakt z nimi skłania do refleksji i pozwala urealnić skalę problemów, z jakimi się borykam w codziennym życiu. Często idąc do pacjenta, mam głowę pełną kiepskich myśli na temat tego, co mnie spotkało w pracy czy domu, odczuwam rozżalenie lub złość, bo ktoś na mnie krzywo spojrzał lub próbował oszukać. A po wizycie terapeutycznej i konfrontacji z prawdziwymi problemami, które są udziałem moich podopiecznych, widzę, jak nieistotne, czy wręcz śmieszne były moje „wielkie dramaty". Oczywiście wolontariat w hospicjum to nie tylko blaski – są też cienie. Najtrudniej udźwignąć świadomość, że moja praca nie prowadzi do wyzdrowienia pacjenta. Trzeba godzić się z faktem, że co najwyżej pomagam

opóźnić proces degradacji jego organizmu. Staram się przynieść ulgę i poprawić jakość funkcjonowania. Tylko tyle mogę. Nie jest łatwo konfrontować się z własnymi ograniczeniami i odchodzeniem osób, z którymi przecież nawiązuję relację.

Moi podopieczni potrzebują nie tylko gimnastyki rehabilitacyjnej czy masażu – równie ważna jest pozytywna energia i uważność, którą można wnieść w ich życie. Cały dzień spędzają zamknięci w swoim pokoju, bez dostępu do zewnętrznych bodźców, bez możliwości dokonywania wyboru, bo o wielu sprawach zdecydowało przeznaczenie lub inne osoby. Znają na pamięć historie wszystkich domowników, potrafią przewidzieć ich reakcję. Możemy być dla nich swego rodzaju atrakcją, odskocznią, źródłem wiedzy o tym, co na zewnątrz, w życiu społecznym czy gospodarczym. Wdzięcznym słuchaczem historyjek z życia i ulubionych anegdot, które członkowie rodziny dawno już poznali. Możemy wnieść w ich codzienność odrobinę dynamiki i radości. Powiem więcej, kierując się do podopiecznego hospicjum domowego, musimy zdawać sobie sprawę, że mamy do czynienia nie tylko z niepełnosprawnym człowiekiem, ale także z niepełnosprawną rodziną. Nasza pomoc jest potrzebna zarówno choremu, jak jego opiekunom.

W czasie odwiedzin staram się być uważny i empatyczny – rozpoznaję nastrój pacjenta, dostosowuję swoje poczynania do jego potrzeb i możliwości danego dnia. Próbuję dzielić się pozytywnym nastawieniem do świata i wnieść odrobinę humoru. Okazuję sympatię i zainteresowanie. Jestem cierpliwy. Pozwalam pacjentowi się wyżalić, gdy tego potrzebuje. Oczywiście wszystko w granicach rozsądku, tak aby po swoim wyjściu nie pozostawić skonfliktowanej rodziny starającej się przywrócić sytuację do równowagi. Ze szkoleń w hospicjum pamiętam jeszcze jedną bardzo ważną radę – osoby chore i przykute do łóżka mają bardzo małą możliwość decydowania o czymkolwiek – o stroju, jedzeniu, sposobie spędzania czasu. Czują się ubezwłasnowolnione. Staram się zatem za każdym razem, gdy jest jakakolwiek możliwość wyboru, pozostawiać go pacjentowi. Często pytam: ćwiczymy najpierw lewą nogę czy prawą? Siadamy przodem do okna czy bokiem? Ćwiczymy niebieską piłką czy zieloną? Takie, wydawałoby się, błahostki, są bardzo ważne i pomagają pacjentom zachować choć trochę poczucia niezależności.

Opieka nad pacjentem hospicyjnym – aspekty psychologiczne

Anna Kurowicka, Danuta Sitarz,
zespół psychologiczny OHD

Pacjenci hospicyjni to osoby chorujące przede wszystkim na różnego rodzaju nowotwory złośliwe oraz inne nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie schorzenia. Hospicjum zajmuje się leczeniem objawowym, tzn. nie leczy przyczyny choroby ale jej objawy, czasem też skutki długotrwałego leczenia. Hospicjum domowe obejmuje swoją opieką osoby zarówno w tzw. fazie terminalnej choroby jak i w trakcie leczenia objawowego. Zawsze jednak jest to leczenie objawów, a nie przyczyn. Podkreślić należy, że ten sposób leczenia jest dla pacjenta i pośrednio dla jego rodziny niezwykle ważną, czasem jedyną formą pomocy, dającą ulgę w cierpieniu. Wszechstronność działań zespołu hospicyjnego przejawia się w tym, że w miarę możliwości dążymy do zaspokojenia wszelkich potrzeb pacjentów i ich rodzin, również tych, które nie wiążą się w sposób bezpośredni ze świadczeniami natury medycznej. Z należytą uwagą personel hospicjum dba o wszystkie aspekty życia podopiecznych – od czysto fizycznego, przez psychologiczny, duchowy po społeczny.

Dlatego tak ważne jest, aby nie popaść w przekonanie, że dla pacjenta hospicyjnego już nic nie da się zrobić. Cały zespół hospicyjny wraz z wolontariuszami poprzez swoją pracę stara się, by jakość życia pacjentów była lepsza, a gdy przyjdzie kres, by ich odejście było godne i spokojne.

Siłą niwelującą negatywny wpływ choroby na psychikę człowieka jest nadzieja.

Ta idea wymusza harmonijną współpracę członków zespołu (lekarza, pielęgniarki, psychologa, rehabilitanta, duchownego oraz wolontariuszy). Tylko takie działanie pozwala efektywnie i w atmosferze zaufania służyć pacjentowi i jego rodzinie. Ponadto opieka nad umierającym to specyficzna relacja międzyludzka i tylko wtedy będzie dobra, gdy uczestniczyć w niej będą ludzie z określonymi kompetencjami (wiedzą, umiejętnościami, cechami osobowości). W każdym rodzaju udzielanego pacjentowi wsparcia wymagane są: empatia, życzliwość, cierpliwość, zrozumienie oraz akceptacja nieuchronności cierpienia i śmierci.

Pacjent

Nasi pacjenci często chorują wiele lat i mają za sobą czas długiego, wyczerpującego leczenia. Wielu z nich przeżywa szczególnie trudny okres wznowy. Ale są również chorzy, którzy od momentu otrzymania diagnozy zmagają się z bardzo szybkim postępem choroby, nie mając czasu, by się z nią w jakikolwiek sposób oswoić. Prawie każdy pacjent przeżywa zdiagnozowanie raka jako wyrok śmierci. Jeszcze trudniejsza jest konfrontacja z sytuacją, gdy niemożliwe jest jakiekolwiek leczenie. Kiedy pojawia się tak ciężka choroba oraz widmo śmierci, dramatycznie zmienia się życie człowieka. Oprócz doświadczania wielu przykrych dolegliwości, takich jak ból, brak apetytu, wyniszczenie, chory staje przed koniecznością poradzenia sobie z trudnymi problemami, dylematami i emocjami. To cierpienie ogarniające całego człowieka nazywamy bólem totalnym – total pain. Odczuwane cierpienie dotyka wszystkich sfer funkcjonowania człowieka.

Dominującymi emocjami, jakie można zaobserwować u naszych podopiecznych, są lęk, złość, przygnębienie. Są to tzw. trudne emocje, które wpływają destrukcyjnie na funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny.

Lęk możemy zdefiniować jako reakcję emocjonalną pojawiającą się w nowej, zagrażającej sytuacji, jako oczekiwanie czegoś nieznanego, czego pacjent obawia się, co może zmienić na gorsze jego obecną sytuację i wiąże się z przewidywaniem utraty jakiejś wartości. Takich strat w sytuacji ciężkiej, nieuleczalnej choroby może być wiele (np. utrata zdrowia, sprawności, urody, pozycji społecznej, planów życiowych).

Przeżywany lęk rodzi podejrzliwość, czasem wiele pytań, doszukiwanie się tego, co niedopowiedziane. Pacjent przeżywający lęk może być niespokojny, czujny, czasem prezentować „czarny humor". Ważne jest, aby nie nasilać tego

stanu, np. szepcząc z rodziną w korytarzu, starać się nie unikać wzroku pacjenta czy trudnych pytań, na które wcale nie musimy mieć odpowiedzi.

Złość jest to reakcja emocjonalna na przeszkodę w naszym działaniu, planach. Złość może występować, kiedy pojawiają się ograniczenia. Zarówno przeszkody jak i ograniczenia są ściśle związane z sytuacją osoby chorej. Mogą dotyczyć mniejszej wydolności i sprawności, zarówno fizycznej, jak i poznawczej, kłopotów finansowych, czy ograniczeń w obszarze relacji i kontaktów międzyludzkich. Pacjent przeżywający złość jest na ogół pobudzony, mówi dużo i głośno, często przy tym gestykulując. Słowa wypowiadane z dużą ekspresją mogą zawierać sprzeciw, niezgodę czy krytykę. Zdarza się czasem sytuacja, w której pacjent obwinia służbę zdrowia czy nawet wprost osobę z zespołu. Jeżeli wolontariusz spotka się z takim pacjentem, który będzie kierował złość bezpośrednio do niego, ważne jest, aby starał się pamiętać, że to najprawdopodobniej jest złość przeniesiona. Ta świadomość pomaga w zachowaniu równowagi i zdrowego dystansu.

Pamiętać należy, że omówione wyżej trudne emocje mogą pełnić również funkcje pozytywne, stawać się siłą mobilizującą do walki.

Przygnębienie to reakcja emocjonalna na trudne wydarzenia, takie jak straty dokonane lub te, o których jesteśmy przekonani, że będą miały miejsce. Strata zdrowia i przeświadczenie o niemożności jego odzyskania są trudne do zaakceptowania dla większości ludzi. Pacjent przygnębiony jest często smutny i małomówny, jego mowa ciała (zgarbiona postawa, częste odwracanie wzroku, spowolniona mowa, uboga mimika twarzy) pokazuje nam przeżywane emocje. Niektórzy określają taki stan jako depresję. Pamiętać należy jednak, że depresję jako chorobę zawsze ostatecznie diagnozuje lekarz. Pozostałe osoby opiekujące się chorym mogą jedynie powiedzieć o obniżonym nastroju i objawach typowych dla depresji.

Siłą niwelującą negatywny wpływ choroby na psychikę człowieka jest nadzieja. Nadzieją nazywamy oczekiwanie czegoś dobrego w przyszłości. Dla naszych

Dominującymi emocjami, jakie można zaobserwować u naszych podopiecznych, są lęk, złość i przygnębienie. Są to tzw. trudne emocje, które wpływają destrukcyjnie na funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny.

pacjentów może ona być związana z wyzdrowieniem, ale może również dotyczyć wydarzeń łatwiejszych do zrealizowania, np. spotkania z kimś bliskim, czy naprawienia relacji.

Narastające dolegliwości fizyczne, postępujące ograniczenie sprawności ruchowej (do całkowitego unieruchomienia włącznie) oraz utrata dotychczas pełnionych ról społecznych bezpośrednio wpływają na zmianę w hierarchii potrzeb chorego. Na pierwszy plan wysuwają się potrzeby biologiczne (snu, jedzenia), potrzeba bezpieczeństwa i komfortu fizycznego. Za nie mniej ważną w tym okresie należy uznać potrzebę poczucia własnej wartości związaną z godnością i przysługującymi choremu prawami.

Rodzina pacjenta

Wspieranie rodzin pacjentów to niezwykle ważny element opieki hospicyjnej. Choroba nowotworowa, czy inna nieuleczalna, wywiera bezpośredni wpływ na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Oczywisty jest więc dobroczynny wpływ wsparcia społecznego na jakość życia chorujących na raka i ich rodzin – głównie chodzi tu o możliwość obniżania poziomu przedłużającego się stresu, ułatwianie przystosowania się do choroby i ulżenie w cierpieniu. Równie ważne okazuje się odciążenie w obowiązkach dotyczących opieki nad chorym lub tych związanych z życiem codziennym, jak np. zrobienie zakupów, opieka nad dzieckiem, itp.

Oprócz rodzin właściwie odnajdujących się w krytycznej dla nich sytuacji i potrafiących się dobrze zorganizować, spotyka się również takie, które wymagają pomocy z zewnątrz, gdyż same nie potrafią efektywnie funkcjonować. Zadaniem zespołu hospicyjnego jest więc rozpoznanie sytuacji rodzinnej i potrzeb poszczególnych jej członków. Pomoc i wsparcie polegają na łagodzeniu napięć wywołanych pojawianiem się i gromadzeniem emocji takich jak żal, rozpacz czy lęk, tłumaczeniu istoty zjawisk, jakich doświadczają poszczególni członkowie rodziny. Zdarza się, że czas choroby wywołuje sytuacje konfliktowe lub potęguje już istniejące.

Istotnym obszarem wspierania rodziny jest również czuwanie nad optymalną komunikacją. Często pojawia się konieczność edukowania na temat choroby nowotworowej, jej przebiegu, możliwych reakcji, czy też tłumaczenia zachowań pacjenta wynikających z przebiegu choroby. Otrzymywana pomoc daje członkom rodzin możliwość wyjścia z pozycji bezradnego obserwatora i kształtuje poczucie sprawstwa i wpływu, przez konkretne wspieranie bliskiej osoby w jej walce z chorobą.

Omawiając funkcjonowanie rodzin w kryzysie, należy szczególnie podkreślić znaczenie wsparcia udzielanego dzieciom pacjentów. Praca z takim dzieckiem polega na ochronie jego systemu psychicznego naruszonego w wyniku choroby rodzica, wzmocnieniu zasobów wykorzystywanych do radzenia sobie z przeżywaną sytuacją. Często to psycholog hospicyjny jest osobą, która musi powiedzieć otwarcie o chorobie i przygotować dziecko na odejście rodzica. Sytuacje takie szczególnie wymagają dostosowania formy, czasu i sposobu przekazywania informacji odpowiedniego do wieku dziecka.

Pomoc wolontaryjna

Wolontariusze poprzez swoją dobrowolną działalność na rzecz potrzebujących pełnią bardzo ważną funkcję w opiekowaniu się pacjentem hospicyjnym. Dobrze przeszkolony wolontariusz może wykonywać niektóre zadania równoprawnie z pozostałymi członkami interdyscyplinarnego zespołu. Można powiedzieć, że pomagać może ten, kto sam jest wewnętrznie mocny – w rozumieniu występowania związku między rozumem i sercem. To jednak, co dla nas najważniejsze, to dobra wola, chęć pomocy i empatia. Należy pamiętać, że profesjonalne pomaganie, niezależnie od specyfiki roli zawodowej, wiąże się z wieloma trudnymi i obciążającymi sytuacjami. Niektóre z nich mogą wywoływać w pomagającym uczucia lęku, niechęci, rozczarowania, obrzydzenia,

dyskomfortu emocjonalnego. Dbanie o własny dobrostan jest więc obowiązkiem wobec siebie i podopiecznych. Dlatego tak ważne jest właściwe przygotowanie do bycia wolontariuszem i świadomość własnych możliwości oraz ograniczeń. Pomocna okazuje się świadomość, że w każdej trudnej sytuacji można zwrócić się o pomoc do członków zespołu, w tym psychologa.

Danuta Sitarz – absolwentka psychologii na Uniwersytecie Warszawskim i studiów podyplomowych Strategicznego zarządzania zasobami ludzkimi. Psycholog z ponad trzydziestoletnim stażem pracy. Od 2009 r. pracuje z pacjentami OHD oraz ich rodzinami. Prowadzi grupy wsparcia dla osób w żałobie, wspiera wolontariuszy OHD. Członek Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i Stowarzyszenia Psychologów Transportu w Polsce.

Anna Kurowicka – absolwentka psychologii na UKSW w Warszawie oraz studiów podyplomowych Psychoonkologia w praktyce klinicznej na UJ. Psycholog, psychoonkolog oraz psychoterapeuta poznawczo-behawioralny. Od 2000 r. pracuje z pacjentami OHD, ich bliskimi oraz wolontariuszami. Od 2015 r. koordynuje pracę zespołu psychologów. Od 2017 r. pracuje na oddziałach onkologicznych w szpitalu im. Świętej Rodziny w Warszawie. Członek Polskiego Towarzystwa Psychologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Terapii Poznawczej i Behawioralnej.

Z życia wolontariusza

Ewa Sierpińska

Od 2015 roku jestem wolontariuszką OHD. Wolontariat hospicyjny to dla mnie misja dla pacjenta, dla jego rodziny. Zdecydowałam się na taką formę zaangażowania po chorobie mojej teściowej. Kiedy ona odeszła, już po żałobie, doszłam do wniosku, że to jest to, co chcę robić. Zaczynałam tu od dyżurów, ale bardzo szybko podjęłam się opieki nad pacjentami. To jest właśnie to, co daje mi najwięcej szczęścia. Zawsze jestem do końca z każdym moim pacjentem. Bardzo przeżyłam odchodzenie pierwszego pacjenta. Wcześniej uważałam się za chojraka. Bardzo się pomyliłam. Dziś wypracowałam sobie własny sposób na odchodzenie. Po śmierci pacjenta potrzebuję dwóch, trzech dni ciszy. Moi domownicy wiedzą, że to jest taki szczególny czas, kiedy muszą dać mi przestrzeń.

Bardzo ważne jest, by wchodząc do pacjenta, własne życie, problemy, zostawić za drzwiami. Trzeba skupić się tylko na chorym. Swoje emocje pochować po kieszeniach. Pacjenci są niesamowicie wrażliwi. Jeśli coś jest nie tak, od razu to odczują. Wolontariusz powinien też wchodzić do pacjenta ze szczególną empatią, sercem. Powinien umieć stawiać granice, ale ja akurat jestem takim człowiekiem, że nie potrafię tego robić. Idę w relacji z pacjentem na całość. Więc kiedy dostaję telefon w nocy – nie potrafię odmówić i jadę. Wiem, że nie każdy wolontariusz ma możliwość, żeby zaangażować się tak mocno i nie każdy jest w stanie takie intensywne pomaganie udźwignąć. Dlatego wolontariusze powinni wypracowywać sobie własny sposób działania. W rodzinach często spotykamy się z niesamowitymi emocjami. Często bywa, że pacjent jest bardzo pokorny, a bliscy zupełnie nie radzą sobie z sytuacją, w której się znaleźli – lub odwrotnie. Zawsze trzeba też pamiętać, że my nie jesteśmy od osądzania pacjentów i ich bliskich. Rozpoczynając misję wolontariusza, dobrze jest zwrócić uwagę na kilka rzeczy. Rozmowy z pacjentem nie należy zaczynać

od pytań „jak się Pan/Pani czuje". W wielu przypadkach to najgorsze, o co możemy zapytać chorego i czasem może zadziałać jak nóż w plecy. Nie wolno pocieszać pacjenta, mówiąc, że wszystko będzie dobrze. Nie wchodzić w dyskusję, kiedy pacjent pyta, jak długo to potrwa. Ale warto wiedzieć, że te pytania pojawiają się bardzo często ze strony chorego i rodziny.

Każdy pacjent uczy mnie pokory, miłości do życia. To zaangażowanie pozwala inaczej spojrzeć na życie, na więzi rodzinne. Uczy pięknego odchodzenia. Choć z odchodzeniem też bywa różnie. Spotkałam się z takim odchodzeniem, które trwało kilka dni, tydzień. Tych pacjentów trzymały tutaj niezałatwione sprawy, brak pożegnania z kimś bliskim. To bardzo trudne doświadczenia.

Wolontariuszowi zdarza się też zmęczenie. Miałam przy jednej pacjentce taki moment. To była bardzo trudna, roszczeniowa osoba. Niesamowicie wykorzystywała wszystkich. Czasem, kiedy od niej wychodziłam, musiałam dać upust emocjom. Ale miałam poczucie, że dam radę i dałam. Trudno mi wyobrazić sobie taką sytuację, żeby ze względu na zachowanie chorego zrezygnować z towarzyszenia mu do końca. To dla mnie kwestia odpowiedzialności.

Rola wolontariusza w rozwoju duchowym chorego

ks. Krzysztof Stąpor MIC, kapelan OHD

Każdy człowiek otrzymał od Boga predyspozycje do życia duchowego, ponieważ posiada nieśmiertelną duszę, czyli jest istotą religijną. Dzięki temu może podzielić się z chorym i jego rodziną wsparciem duchowym. Choć powszechny wydaje się pogląd, iż tego rodzaju wsparcie może zaoferować tylko kapłan (co w sensie ścisłym jest zasadne, choćby z uwagi na fakt udzielania sakramentów, które najskuteczniej pomagają choremu przeżywać i przyjmować cierpienie w sposób duchowy), to jednak w szerszym rozumieniu może to uczynić każda osoba, np. poprzez rozmowę. Taki gest może okazać się nieocenioną pomocą dla chorego, otwierającą go na spotkanie z Bogiem w sakramentach świętych.

W związku z powyższym może pojawić się pytanie: Czy ja jako świecki wolontariusz mogę mówić o Bogu chorym i umierającym? Odpowiedź brzmi – tak! A to dlatego, że na mocy Sakramentu Chrztu Świętego każdy z nas jest wezwany przez Jezusa do głoszenia jego Imienia jako Pana i Zbawiciela, który

W świadomości wielu ludzi pokutuje przekonanie, że namaszczenie chorych oznacza „ostatnie namaszczenie", a po nim jest już tylko śmierć. Tymczasem sakrament namaszczenia chorych nie jest ostatnim namaszczeniem. Można do niego przystępować wielokrotnie w sytuacji pogorszenia zdrowia lub ryzyka jego pogorszenia. Jest on dobrodziejstwem od Boga, którego głównym skutkiem jest większy pokój w sercu chorego.

zapewnia: „Do każdego więc, który się przyzna do Mnie przed ludźmi, przyznam się i Ja przed moim Ojcem, który jest w niebie" (Mt 10, 32). Cenna jest również osobista codzienna modlitwa za osobę chorą i jej rodzinę.

Istota i wartość cierpienia

Cierpienie jest trudnym i nie do końca odkrytym zagadnieniem. Tym bardziej gdy stwierdza się, że jego natężenie jest totalne, to znaczy osiąga maksymalny stopień w stosunku do indywidualnych możliwości osoby chorej. W związku z tym także rozważanie o cierpieniu jest sprawą niezwykle delikatną i trudną. Jest to jednak temat istotny z uwagi na wartość, jaką cierpienie niesie choremu. Drugorzędną kwestią jest to, na ile będzie on chciał otworzyć się na refleksję duchową o przeżywanym fizycznym cierpieniu. Warto zgłębić naukę Kościoła rzymsko-katolickiego na temat wartości cierpienia, aby być przygotowanym i przekazywać chorym myśli pozbawione elementów pobożności ludowej lub zabobonnej, czy też innych teorii odnoszenia się do cierpienia, które nie wynikają z Bożego Objawienia.

Podejmując próbę zastanowienia się nad istotą i sensem cierpienia od strony ludzkiej, można spotkać się z określeniem, iż jest ono karą. Owszem, może być odbierane jako kara, kiedy człowiek doświadcza konsekwencji własnych niewłaściwych wyborów, np. palenia papierosów, picia alkoholu. Może też być niezawinione – jako wynik wyborów innych ludzi, np. jeśli ktoś stanie się ofiarą wypadku podczas przechodzenia przez pasy na jezdni. Kiedy temat kary odnosi się do Boga, mogą pojawić się błędne określenia: „Bóg mnie ukarał za moje grzechy", „kara Boża", lub też wyrzut: „Dlaczego Bóg mnie ukarał? Przecież byłem dobrym człowiekiem". Refleksje o karzącym Bogu (które często spotyka się w Starym Testamencie, a nawet w głównych prawdach wiary: „Bóg jest sędzią sprawiedliwym, który za dobro wynagradza, a za zło karze") należy czytać w kontekście całego Bożego Objawienia, które wypełniło się w Osobie Jezusa Chrystusa. I w tym kontekście św. Jan Paweł II, świadek cierpienia, mówi: „Cierpienie nie jest karą za grzechy, ani nie jest odpowiedzią Boga na zło człowieka. Można je zrozumieć tylko i wyłącznie w świetle Bożej miłości." (Homilia podczas Mszy św. w Olsztynie, 6 czerwca 1991). A zatem Bóg nikogo nie karze. Bo czy miłość może chcieć zniszczenia tego, co stworzyła? Gdyby tak było, czy byłaby miłością? On sam zapewnia, że zależy Mu na człowieku do końca: „Ja nie pragnę śmierci występnego, ale jedynie tego, aby występny zawrócił ze swej drogi i żył" (Ez 33, 11).

Co więcej, w tym cierpieniu Bóg nie pozostawia człowieka w samotności – choć człowiek może czuć się samotny. Jezus ukazał nam wartość cierpienia,

które poprowadziło Go do zmartwychwstania, do czegoś piękniejszego już na wieki. Warto też pamiętać, że ofiarował to cierpienie za wszystkich ludzi, aby mieli możliwość spotkania się z Nim, co dokonuje się poprzez sakramenty. Przez Mękę stał się „ceną naszej wieczności" (Liturgia Godzin, Hymn nieszporów z piątku 23 tygodnia okresu zwykłego). Tak ukazana wartość cierpienia może w chorym rozbudzić pragnienie nawrócenia z popełnionego zła i ofiarowania swojego cierpienia jako zadośćuczynienia Bogu za zranienie własnymi grzechami Jego miłości, albo ofiarowania go za innych na wzór Jezusa. Możliwe, że przy takim rozumieniu cierpienia w chorym rozpocznie się proces odzyskiwania nadziei. Człowiek może przyjąć je dobrowolnie, a nie z powodu negatywnego upokorzenia, konieczności, twierdząc: „nie mam wyjścia, muszę przyjąć cierpienie". Może zacząć dostrzegać sens cierpienia, które jest w jakimś sensie udziałem w krzyżu Jezusa.

„Gdyby przyjrzeć się wybranym postaciom z życia społecznego doświadczonym cierpieniem, można by zauważyć w świadectwie ich życia pozytywny aspekt bólu: im większy ból, tym większy może być jego dobry wpływ na rozwój życia duchowego osoby chorej. O takiej zależności zaświadczała bł. Matka Elżbieta Róża Czacka, założycielka Towarzystwa Opieki nad Ociemniałymi w Laskach, która w wieku 22 lat straciła wzrok. Mówiła: „Moim największym szczęściem jest to, że zostałam niewidomą. Cóż by ze mnie było, gdyby nie to kalectwo? Jakie byłoby moje życie, życie bez niego?". Jej ślepota stała się skałą, na której Bóg mógł wybudować piękny dom. Nadano mu nazwę: „Dzieło Lasek". Późniejszą dewizą Matki stały się słowa: „Przez krzyż do nieba". „Zmagając się ze swoim kalectwem i pytając, jak własną biedę przekształcić w źródło pomocy dla innych, żyjących w trudniejszej sytuacji, zrozumiała, że cierpienie może stać się uprzywilejowanym miejscem spotkania z Bogiem i dotarcia do prawdy, którą trudno dostrzec ludziom fizycznie sprawnym i zaaferowanym problemami dnia codziennego". („Połączyła ich świętość. List biskupów polskich z okazji beatyfikacji Kard. Stefana Wyszyńskiego i M. Elżbiety Róży Czackiej", Częstochowa 25.08.2021). Z kolei bł. Stefan kard. Wyszyński zauważał, że cierpienie, którego doświadczył w czasie seminarium, nauczyło go patrzeć z pokorą na drugiego człowieka.

Wsparcie duchowe wobec chorego

O ile bardzo pomocna jest wiedza wolontariusza na temat istoty i wartości cierpienia w życiu człowieka od strony duchowej, o tyle niezbędne są także umiejętności stworzenia odpowiedniej przestrzeni do nawiązania rozmowy na taki temat.

Trzeba ogromnej delikatności i wyczucia stanu duchowego osoby chorej, aby dać odpowiednią refleksję adekwatną do jej przeżyć i woli. Gdy zauważalna jest u chorego postawa pretensji do Pana Boga o przeżywany ból, wówczas można nic nie mówić, słuchać i być tylko obecnym, modląc się samemu w duchu o łaskę jego otwarcia na obecność Boga. Kiedy u osoby chorej pojawi się postawa pogodzenia się z cierpieniem, wówczas można zwrócić uwagę na ogromną wartość cierpienia w jej osobistej drodze do świętości, a także do świętości innych. Własne cierpienie może być ofiarowane za kogoś, np. za nawrócenie syna, za Ojca Świętego, ale też może być ofiarowane za siebie samego, jako zadośćuczynienie za nieodpokutowane konsekwencje własnych grzechów.

Jeśli osoba chora wydaje się otwarta na rozmowę o sprawach duchowych, wolontariusz może wykorzystać tę przestrzeń i zaproponować jej wizytę kapłana, wskazując na dobro duchowe dokonujące się poprzez sakramenty (albo poprzez samą tylko rozmowę), które można przyjąć podczas takiej wizyty. Postawa wolontariusza, którego chory zna i pozostaje z nim w relacji zaufania, może w dużej mierze mieć wpływ na zaproszenie do domu kapłana, którego chory nie zna, a może żywić różne obawy, np. o czym będą rozmawiać, skoro przez wiele lat nie przystępował do sakramentów.

Jeśli widoczne jest wahnie osoby chorej związane np. ze skojarzeniem fizycznej obecności kapłana w domu ze zbliżającą się śmiercią, można ją uspokoić, że nie świadczy to jednoznacznie o bliskim końcu ziemskiego życia. W tym momencie można choremu wytłumaczyć, na czym polega sakrament namaszczenia chorych. W świadomości wielu ludzi pokutuje przekonanie, że namaszczenie chorych oznacza „ostanie namaszczenie", a po nim jest już tylko śmierć. Tymczasem sakrament namaszczenia chorych nie jest ostatnim namaszczeniem. Można do niego przystępować wielokrotnie w sytuacji pogorszenia zdrowia lub ryzyka jego pogorszenia. Jest on dobrodziejstwem od Boga, którego głównym skutkiem jest większy pokój w sercu chorego. Sam Jezus zapewnia o dobrodziejstwie tego sakramentu przez apostoła Jakuba i zachęca: „Choruje ktoś wśród was? Niech sprowadzi kapłanów Kościoła, by się modlili nad nim i namaścili go olejem w imię Pana. A modlitwa pełna wiary będzie dla chorego ratunkiem i Pan go podźwignie, a jeśliby popełnił grzechy, będą mu odpuszczone" (Jk 5, 14-15).

W oczekiwaniu na wizytę księdza można zapytać, czy osoba chora chce, aby przygotować np.: biały obrus, świecę, wodę święconą (lub zwykłą wodę i poprosić, by ksiądz po przyjściu do domu ją pobłogosławił), krucyfiks, obrazki świętych, Pismo Święte lub książeczkę do nabożeństwa. Takie przygotowanie

pomaga od strony zewnętrznej podkreślić odświętność wizyty, ponieważ do chorego przychodzi sam Pan Jezus w Najświętszym Sakramencie.

Wolontariusz może się znaleźć także w sytuacji, w której już nie ma możliwości, aby ksiądz dotarł do chorego. Co wtedy robić? Wówczas dobrze jest trwać blisko osoby chorej. Zaprosić ją do wyznania Jezusa jako swego Pana i Zbawiciela, który powiedział, że: „Kto przyzna się do Mnie przed ludźmi, przyznam się i Ja przed moim Ojcem, który jest w niebie" (Mt 10, 32). Zapewnić, że Bóg Ojciec jest dobry. Jest bardziej Miłosierdziem niż Sędzią. Następnie zaprosić, by osoba chora w sercu przeprosiła Jezusa za wszystkie grzechy i poprosiła o miłosierdzie. By przebaczyła wszystkim tym, którzy ją skrzywdzili. Warto powiedzieć także o możliwości zaproszenia Maryi, by ona, tak jak była pod krzyżem, była obecna również podczas przeżywanego cierpienia i modliła się o łaskę bycia w bliskości z kochającym Bogiem.

Duchowa rozmowa wolontariusza może przywrócić choremu nadzieję. Szczególnie temu, który przeżywa duży lęk czy strach spowodowany odejściem od wspólnoty Kościoła i od relacji z Jezusem.

Dodatkowo warto zapytać też podopiecznego, czy chce się wspólnie pomodlić. Jeśli się zgodzi, można zapytać, czy ma ulubione modlitwy lub pieśni religijne i wtedy, na ile to możliwe, spróbować się nimi modlić. Można też czytać fragmenty Biblii (np. Psalmy: 1, 8, 16, 19, 23, 25, 27, 40, 41, 42 i inne), odmówić Koronkę do Bożego miłosierdzia. Tutaj warto przypomnieć o wartości modlitwy, którą św. s. Faustyna otrzymała w prywatnych objawieniach od Jezusa apelującego: „Módl się, ile możesz, za konających, wypraszaj im ufność w Moje miłosierdzie, bo oni najwięcej potrzebują ufności, a najmniej jej mają" (Dzienniczek, 1777). „Każdej duszy (…), która odmawiać będzie tę Koronkę, bronię w godzinie śmierci, jako swej chwały, albo [jeśli] przy konającym inni [ją] odmówią, wtedy [konający] dostąpią tego samego odpustu" (Dzienniczek, 811). „Chociażby był grzesznik najzatwardzialszy, jeżeli raz tylko zmówi tę Koronkę, dostąpi łaski z nieskończonego miłosierdzia Mojego" (Dzienniczek, 687).

Duchowa rozmowa wolontariusza może przywrócić choremu nadzieję. Szczególnie temu, który przeżywa duży lęk czy strach spowodowany odejściem w swoim życiu od wspólnoty Kościoła i od relacji z Jezusem.

Jeśli wolontariusz znajdzie się u chorego, z którym nie ma kontaktu, wówczas może mówić do niego w ciszy o miłości Boga, o Jego dobroci i modlić się na głos, tymi modlitwami, którymi modlili się, gdy chory był świadomy, albo innymi. Jeśli chory, gdy był świadomy, wyrażał pragnienie przyjęcia sakramentów, wówczas może w porozumieniu z rodziną zaprosić duchownego z posługą sakramentalną.

Wsparcie duchowe wobec rodziny

Rodzina chorego może być momentami wycieńczona opieką i może mieć takie samo odniesienie duchowe do choroby jak chory: pretensje do Boga o chorobę lub żal do Niego o brak pomocy w opiece, albo też zgodę na ten stan i trwanie w relacji modlitewnej wobec Boga. W dwóch pierwszych sytuacjach warto zastosować takie samo podejście jak w przypadku chorego – słuchać i nic nie mówić.

Kiedy rodzina godzi się z sytuacją, wówczas warto zapewnić, że wraz z cierpieniem przychodzi do domu i do wszystkich opiekunów ogromne Boże błogosławieństwo, gdyż „miłość zakrywa wiele grzechów" (1 P 4, 8), także grzechów osób opiekujących się chorym. Choć błogosławieństwo może nie być widoczne w danym momencie, to obiektywnie dokonuje się ono, ponieważ jak mówi Jezus, „byłem głodny…, spragniony…, nagi… chory…" (por. Mt 25, 35-36), „kto wam poda kubek wody do picia, dlatego że należycie do Chrystusa, zaprawdę powiadam wam, nie utraci swojej nagrody" (Mk 9, 41). W tych słowach Jezus objawia, że drobne gesty świadczą o ogromnej miłości, która pozwala obfitować łasce Bożej. W tym kontekście okazuje się, że „Najpoważniejszą chorobą w życiu nie jest rak, gruźlica, czy obecna pandemia, ale brak miłości, to niezdolność do kochania" (Franciszek, „Rozważanie przed modlitwą Anioł Pański", 27.06.2021). Z kolei bł. Matka Elżbieta Róża Czacka „z pełną jasnością widziała, że najbardziej zbliżamy się do Boga, kiedy jesteśmy blisko człowieka, który cierpi i jest w potrzebie" („Połączyła ich świętość" dz. cyt.).

Gdy Jezus cierpiał na krzyżu, to przecież Bóg był najbliżej Niego, a jednak po ludzku Jezus najmniej doświadczał Jego obecności, bo powiedział „Boże mój, Bożej mój, czemuś mnie opuścił" (Mt 27, 46b). Tymczasem w dalszej perspektywie doszło do Zmartwychwstania i Wniebowstąpienia na wieki.

Rodzinie można także zaproponować, aby porozmawiała z chorym o wizycie księdza. W tej materii sam wolontariusz może się spotkać z pytaniem: Kiedy jest dobry moment, aby wezwać kapłana do domu? Otóż osoba chora lub bliscy za jej zgodą mogą zaprosić kapelana do domu zawsze, kiedy wyrażą takie

pragnienie, o każdej porze dnia i nocy, a szczególnie w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia. Nawet jeśli chory nie wyraża pragnienia przyjęcia sakramentów, to już sama obecność kapłana i towarzyszenie może okazać się dla niego cenną pociechą. Jest to ważny moment, gdyż podstawowym owocem udzielenia osobie chorej sakramentów pokuty i pojednania, namaszczenia chorych, a przede wszystkim Komunii św., jest poprawa stanu zdrowia duchowego, a czasem także fizycznego. Stąd też zawsze warto prosić o udzielenie następujących sakramentów świętych:

– sakramentu Komunii św. (np. raz w miesiącu);
– sakramentu pokuty i pojednania (w zależności od pragnienia; przynajmniej raz w roku);
– sakramentu namaszczenia chorych (zawsze w przypadku pogorszenia zdrowia lub ryzyka jego pogorszenia, np. przed udaniem się do szpitala, przed zabiegiem).

Istotne byłoby także zaproponowanie rodzinie, aby zadbała o umożliwienie osobie chorej wysłuchania na żywo w odpowiedniej ciszy i skupieniu Mszy św. przez radio lub telewizję i przyjęcia Komunii św. duchowej, co stanowi ważne umocnienie. Można zaproponować także inne rodzaje modlitwy lub umożliwić uczestnictwo w tych organizowanych za pośrednictwem środków społecznego przekazu. A przede wszystkim zaproponować rodzinie zamówienie za osobę chorą Mszy św., która jest najskuteczniejszą modlitwą, jaką można skierować do Boga w jej intencji.

Posługa wolontariusza wobec chorego jest bardzo cenna również dla całego systemu rodzinnego zaangażowanego w opiekę nad osobą cierpiącą. Wsparcie duchowe, które leży w zakresie zadań wolontariusza, może okazać się bezcennym darem współotwarcia drzwi osobie chorej do spotkania z Bogiem w wieczności.

Ks. Krzysztof Stąpor – do Zgromadzenia Księży Marianów wstąpił w 2009 r. Święcenia kapłańskie otrzymał w 2016 r. w Licheniu. Edukator środowisk młodzieżowych i duszpasterz. Od września 2020 r. jest kapelanem w OHD. Zafascynowany ideą i historią drogi do Santiago de Compostela. Szuka człowieka oddalonego od Kościoła, aby pomóc mu spotkać Boga.

Z życia wolontariusza

Jacek Prajel

Chęć, aby posługiwać jako wolontariusz, dojrzewała we mnie długo. Długo miałem z tyłu głowy taką potrzebę, żeby zrobić pierwszy krok. Zawsze jednak pojawiało się mnóstwo wymówek. Kiedyś jechałem do pracy samochodem, to był okres Wielkiego Postu. W chwili, kiedy wyciągnąłem rękę, żeby wyłączyć radio, zaczęła się audycja o OHD. Zadzwoniłem szybko do żony, żeby zapisała numer telefonu do hospicjum. Założyłem, że na końcu audycji może być on podany. W jej trakcie pojawiło się także zaproszenie na szkolenie dla wolontariuszy. Wiedziałem już, że jak nie teraz, to pewnie już nigdy wolontariat nie będzie częścią mojego życia. Zapisałem się na szkolenie i po jego ukończeniu w kwietniu 2016 roku zostałem pełnoprawnym wolontariuszem.

Niektórzy nazwaliby to zbiegiem okoliczności. Ja uważam, że to Opatrzność. Był taki czas w moim życiu, kiedy byłem hazardzistą. Dzięki wychodzeniu z tego doświadczenia odkryłem, jak ważne jest ewangeliczne budowanie domu na skale i czym jest sakrament małżeństwa. Mam świętą żonę, która mimo trudności, które przeżywałem, nie zostawiła mnie. Być może potrzeba posługi w hospicjum była związana z chęcią oddania dobra, którego doświadczyłem. Dziś wiem, że miało to jeszcze inny wymiar. Kiedy już zostałem wolontariuszem, umiejętności, które nabyłem, okazały się niezwykle przydatne w opiece nad chorym tatą. Kiedy chorował, miał olbrzymie problemy z odleżynami, dostał udaru rdzenia kręgowego, został sparaliżowany. W tym czasie zdiagnozowano u niego też nowotwór. Chemioterapia nie wchodziła w grę ze względu na schyłkową niewydolność nerek. Był jednocześnie pacjentem tego hospicjum. Dzięki mojemu przygotowaniu wiedziałem, jak się nim zajmować. Oczywiście na poziomie podejmowania decyzji o wolontariacie jeszcze tego nie wiedziałem.

Jedna z najważniejszych rzeczy, które daje mi ta posługa, to wdzięczność. Jestem w stanie Panu Bogu podziękować za to, że budzę się rano, mogę się ubrać, zrobić śniadanie. To są rzeczy, których nikt, do momentu kiedy nie utraci tych umiejętności, nie docenia. Element docenienia pojawia się wtedy, kiedy widzę, z jakim wysiłkiem mierzą się pacjenci hospicjum, żeby te czynności wykonać. Staram się u moich podopiecznych budować poczucie sprawczości. Umożliwiać im decydowanie o różnych, nawet drobnych, rzeczach. Chcę, żeby chory mógł wybrać np. którą łyżką będzie jadł, w jakim kubku wypije herbatę. Dla pacjenta bardzo ważne jest, by nie utracić całkowicie poczucia kontroli nad życiem. Najtrudniejsze jest dla mnie natomiast zebranie się i pojechanie do chorego. Zmotywowanie się, by znaleźć na to czas. W samej posłudze wolontariusza nie odczuwam większych problemów.

Doskonale pamiętam pierwszą wizytę u chorego. Bałem się komunikacji z nim. Co mu powiedzieć, jak zacząć rozmowę. Z każdą kolejną wizytą było mi łatwiej. Co istotne – po każdym wyjściu od chorego, czuję się wewnętrznie dużo silniejszy i bardziej doceniam to, co mam. W zetknięciu z osobami nieuleczalnie chorymi zmienia się perspektywa życiowa.

Słuchać pacjenta i jego bliskich

Wojciech Leśniak, specjalista chirurgii szczękowo-twarzowej
i medycyny paliatywnej

Hospicjum to pierwsze miejsce Pana pracy?

Nie. W OHD pracuję od 2018 roku. Specjalizację z medycyny paliatywnej rozpocząłem w 2016. Moje wcześniejsze miejsce pracy to oddział chirurgii szczękowo-twarzowej, gdzie pracowałem z osobami chorymi onkologicznie. Konsultowałem też pacjentów z oddziałów onkologicznego i hematologicznego. Zainteresowałem się medycyną paliatywną, by poszerzyć dotychczasową wiedzę medyczną i nie skupiać się wyłącznie na leczeniu chirurgicznym. Przed lekarzami często pojawiają się wyzwania wykraczające poza zakres wąskiej specjalizacji. Brakuje doświadczenia i wiedzy, żeby spojrzeć na pacjenta całościowo.

Co sprawiło, że ostatecznie poświęcił się Pan wyłącznie pracy hospicyjnej?

To było doświadczenie osobiste związane z odchodzeniem mojego taty, a później praca w OHD. Poznawanie ludzi, odkrywanie blasków i cieni takiej pracy wymagało większego zaangażowania, również emocjonalnego.

Praca z ludźmi jest pracą wymagającą. Budowanie relacji, pilnowanie granic, odpowiadanie na potrzeby. Czy jest coś szczególnie trudnego dla medyka, który na pewien czas wchodzi w życie rodziny doświadczającej nieuleczalnej choroby?

Utarło się, że praca wykonywana jest zawsze w określonych godzinach. Natomiast praca w hospicjum jest pracą bardzo angażującą, bez ograniczeń godzinowych. Z jednej strony mam tu na myśli rodziny chorych, które o różnych porach kontaktują się z nami. Z drugiej – mamy ograniczone możliwości diagnostyczne pacjentów hospicyjnych. Potrzeba zatem czasu na przemyślenie,

przeanalizowanie objawów, trudności pacjenta. Czasu na zasięgnięcie opinii czasem bardziej doświadczonych kolegów czy kolegów z innych dziedzin medycyny. Po takiej analizie przychodzi moment na ponowny kontakt z rodziną i chorym. Nasza praca nie kończy się więc po wyjściu od pacjenta. Zdarza się, że długo noszę w głowie jakiś konkretny problem pacjenta, który w krótkim czasie trzeba rozwiązać.

Czy pamięta Pan swoją pierwszą wizytę u pacjenta?
To było doświadczenie bardziej wznoszące, czy dołujące?

Akurat ja w medycynę paliatywną wszedłem w sposób łagodny. To był czas, kiedy pracowałem w Hospicjum Płockim pod wezwaniem Świętej Urszuli Ledóchowskiej, które działało zarówno stacjonarnie jak i domowo. Moja mentorka, która prowadziła mój proces szkoleniowy i otwierała przede mną drzwi do medycyny paliatywnej, pilnowała, żebym przeszedł najpierw przez hospicjum stacjonarne. Minęło pół roku, zanim zdecydowała się dopuścić mnie do samodzielnej pracy z pacjentem w hospicjum domowym. Współpracowałem też z bardzo doświadczonym zespołem pielęgniarskim i psychologicznym. Byłem w tym zespole najmłodszy. Wiele trudności, które mogłyby się pojawić, zostało mi oszczędzonych.

Gładkie wejście.

Tak, wejście było raczej gładkie, co zresztą zaowocowało pogłębieniem współpracy z hospicjami. Choć jeśli miałbym mówić o problemach, zdarzają się trudności we współpracy z rodzinami. Często bliscy nie akceptują sytuacji, w której chory się znalazł, nawet jeśli pacjent jest pogodzony z chorobą.

I jak do tej rodziny podejść, kiedy pacjent godzi się z chorobą, a rodzina nie?

Rozmawiać. Dlatego staram się mieć dla nich czas, czy podczas wizyty, czy w tak zwanym międzyczasie. Im więcej poświęcimy na rozmowę, im więcej wyjaśnień, tym lepsza będzie współpraca. I tym wcześniej rodzina zrozumie, co się dzieje. Wtedy zdecydowanie łatwiej jest jej pomóc. Gdybym przejrzał moje zlecenia pod względem wsparcia psychologicznego, to równie często jak do pacjenta, jest ono kierowane także do jego rodziny.

A co z zespołem medycznym? Dużo mówi się o pomaganiu pacjentom, rodzinie. Tymczasem lekarze z wieloma pacjentami także nawiązują relacje, które zrywają się w momencie ich śmierci. Czy medycy także korzystają ze wsparcia psychologicznego?

Jedni bardziej wchodzą w relacje, inni mniej, ale medycy oczywiście też doświadczają nieuchronności śmierci pacjentów. To dość obciążające. Kiedy pracowałem w hospicjum stacjonarnym poza Warszawą, psychologowie, którzy tam pracowali, odwiedzali nas w pokoju lekarskim i rozmawiali z nami. Zawsze znajdowali na to czas. To były nie tylko towarzyskie, ale też terapeutyczne rozmowy. Wspominam to jako bardzo pomocne doświadczenie.

Ma pan doświadczenie pracy w hospicjum zarówno domowym jak i stacjonarnym. Czy któraś z tych form przeważa nad drugą?

Jeżeli rodzina jest dobrze zorganizowana i zaangażowana, to większość pacjentów może przebywać w domu do śmierci. Pacjenci, których przyjmowaliśmy do hospicjum stacjonarnego w mniejszym mieście niż Warszawa, na terenach z widocznym deficytem opieki hospicjum domowego, to były osoby często samotne. Takie, które często nie miały zapewnionej opieki socjalnej, a nie tylko medycznej. Dla nich hospicjum stacjonarne było lepszym rozwiązaniem. Zdarzają się oczywiście także tacy pacjenci, którzy mają co prawda rodzinę, ale jest ona niewydolna opiekuńczo. I to sprawia, że trafiają do opieki stacjonarnej. Na terenach wiejskich relacje międzyludzkie są bliższe. W małej miejscowości zawsze są jacyś krewni czy znajomi, którzy pomogą przy pacjencie.

Dzięki temu pacjent nie jest sam. W większych miastach jest o to trudniej. Często są to osoby przyjezdne, które nie mają siatki rodzinnej ani bazy towarzyskiej w miejscu zamieszkania. Kiedy rodzina dochodzi do wniosku, że nie jest w stanie sobie samodzielnie poradzić, prosi o przyjęcie do hospicjum stacjonarnego. Dla wielu bliskich chorego lęk i stres związany z przeżywaniem choroby jest tak duży, że świadomość, iż za ścianą przez dwadzieścia cztery godziny na dobę jest pielęgniarka, jest uspokajająca.

Z raportów i badań wynika, że zdecydowana większość chorych chciałaby umierać w domu.

Jeśli chory jest pogodzony z tym, co ma nastąpić, to mogę założyć, że procent pacjentów, którzy chcieliby umierać w domu, jest bardzo wysoki. Dom buduje u pacjenta poczucie bezpieczeństwa. Czasami nie trzeba dużo. Części rodzin wystarczy, że mają do kogo zadzwonić, zapytać, rozwiać wątpliwości. Najcenniejsze jest uspokojenie ich i zapewnienie, że zrobiono wszystko, co można zrobić dla chorego w danym momencie.

Częścią wielu hospicjów są wolontariusze, którzy uzupełniają pracę zespołu medycznego. Jakie cechy powinien mieć wolontariusz, który rozpoczyna pracę z pacjentem i jego rodziną?

Trudno byłoby stworzyć uniwersalny obraz, bo każdy wolontariusz jest inny, ale i każda rodzina jest inna. Z pewnością trzeba lubić ludzi. Trzeba też być trochę asertywnym. Warto zauważyć, że praca w dużym mieście różni się od pracy na terenach wiejskich. Jest taka tendencja, być może wynika ze sposobu życia i zabiegania, że w większych miastach rodziny chętniej cedowałyby swoją opiekę na barki pracowników hospicjum, w tym wolontariuszy. Bywają takie rodziny, które w pewnym momencie próbują korzystać bardzo intensywnie z opieki wytchnieniowej. Dlatego ważne są jasno postawione granice co do tego, jak mocno wolontariusz może się zaangażować.

Gdyby miał pan poradzić wolontariuszowi, jak do takiej pracy się przygotować, czego dotyczyłyby te porady?

Dużo słuchać pacjenta i jego bliskich. Rozmawiać z innymi wolontariuszami i zespołem medycznym. Chętnie poleciłbym też film „Dowcip" z Emmą Thompson. To historia odchodzenia pacjentki onkologicznej. Uważam, że film ten powinien obejrzeć każdy medyk, każda osoba związana z hospicjum. To dzieło, które pokazuje proces leczenia onkologicznego z perspektywy pacjenta. Być może dzięki niemu łatwiej będzie zrozumieć pacjenta, z którym

się pracuje. To, z czym się zmaga. Jego złość, złość rodziny, trudne sytuacje związane z procesem terapeutycznym.

Jak się przyzwyczaić do obcowania ze śmiercią? Czy można powiedzieć, że medykom jest prościej, bo stykają się z nią częściej?

To kwestia akceptacji. Dla mnie pierwszy kontakt z odchodzeniem dotyczył mojej babci. Ona umierała z przyczyn naturalnych. Była w zaawansowanym wieku i powoli wchodziła w niewydolność wielonarządową. Bardzo chciała umrzeć w domu. Mówiła nam o tym już na trzydzieści lat przed odejściem. Obiecałem jej wtedy, że zrobimy wszystko, co możliwe, żeby odchodziła w domu, i rzeczywiście tak się stało. Obserwowanie jej i opieka nad nią w pewien sposób oswoiły mnie ze śmiercią. To doświadczenie pokazało mi, że jest to naturalny proces. To, że pracuję w hospicjum, jest jednak konsekwencją innego doświadczenia – choroby mojego taty. Przez długi czas mój tata nie miał rozpoznanej wznowy choroby nowotworowej. Był pod opieką znakomitego zespołu lekarskiego, ale nie miał takiej pomocy, którą mógłby osiągnąć, korzystając z hospicjum. Choć byłem wtedy dopiero w trakcie studiów medycznych, mam w sobie trochę żalu, że nie rozpoznałem tych jego potrzeb, którym można byłoby zaradzić w ramach opieki hospicyjnej. Myślę, że każde kolejne uczestnictwo w odchodzeniu pomaga zaakceptować je jako proces naturalny, którego nie należy się bać, i przez który możemy pomóc przejść pacjentowi i jego rodzinie.

Pomagać dla samej radości pomagania

Marzena Krzesińska, psycholog

Wybrała pani pracę w hospicjum sama, czy to praca wybrała panią?

Gdyby 25 lat temu ktoś mi powiedział, że będę pracowała w hospicjum, odpowiedziałabym mu, że bardzo się pomylił. Natomiast przez pierwszą chorobę nowotworową przeprowadził mnie mój własny tata. I w zasadzie od tego się zaczęło. Był pod opieką OHD. To, co na początku mnie zauroczyło, to taka bezinteresowna miłość. Było jej bardzo dużo. Kiedy jest się w tunelu beznadziejności, w ciemności, a jednocześnie otrzymuje się np. możliwość kontaktu z zespołem medycznym w każdej chwili, jest to coś niesamowitego. Z moim tatą było tak, że miał już nie wyjść ze szpitala. A wyszedł i został z nami jeszcze dwa lata dzięki opiece hospicjum. To było wspaniałe.

Na początku, po śmierci taty, czułam ogromną wdzięczność do pracowników Ośrodka. Ks. Andrzej Dziedziul, ówczesny dyrektor, przyjechał do mnie jako osoby osieroconej i zaczął mi opowiadać o Polach Nadziei, o tym, że potrzeba przygotować plakaty i naklejki i to była pierwsza rzecz, jaką zrobiłam. Przychodziłam, tak jak pozostałe osoby w żałobie, na msze w pierwsze czwartki miesiąca. Później jest herbatka, podczas której okazało się, że mam dużą łatwość w nawiązywaniu kontaktów z osobami w żałobie i jako wolontariusz zaczęłam organizować takie spotkania samopomocowe. Organizowałam zabawy dla dzieci osieroconych i wyjazdy dla rodzin. Pewnego dnia poczułam, że chcę iść do pacjentów. Pamiętam, kiedy pojechałam pierwszy raz w teren z lekarzem. Był to trudny dzień, bo zmarła wtedy bardzo młoda dziewczyna. Ja pomimo tego wróciłam do domu z wypiekami na twarzy i uczuciem, że znalazłam swoje miejsce na ziemi.

Czyli nigdy nie zakładała Pani, że będzie pracować w hospicjum.

Nie. Muszę powiedzieć, że kiedy mój tata wrócił ze szpitala i powiedział: „Dzwonię, żeby zapisać się do hospicjum", to ja mu powiedziałam: „Tatusiu, ty wszędzie dzwoń, tylko nie tam". Śmierć mnie przerażała. Kiedy byłam nastolatką i pomyślałam o śmierci, nikt nie był w stanie mnie uspokoić. Niestety w młodości straciłam wiele bliskich osób. Pan Bóg długo przygotowywał mnie do tej pracy, a teraz nie wyobrażam sobie innej.

Czy można przyzwyczaić się do śmierci?

Tak do końca nie da się jej nie przeżywać. Jeśli chodzi się do czyjegoś domu przez dłuższy czas i rozmawia z nim na tematy dotyczące głębi ludzkiego serca, to nie da się nie zaprzyjaźnić. A kiedy mam możliwość towarzyszenia człowiekowi w przechodzeniu na drugą stronę, jest to dla mnie ogromny zaszczyt. To pewnego rodzaju dowód niesamowitego zaufania. Dla nas też jest to strata.

Ma Pani jakieś sposoby, żeby zadbać o siebie w takiej relacji?

Kiedy uczestniczę w odchodzeniu, mam poczucie głębokiego dopełnienia. Jeśli uda się jeszcze w tym zadbać o rodzinę, która zostaje, to pomimo dużego trudu jest też poczucie dobra. Pięknie jest, jeśli można nadać sens temu, co się stało. Oczywiście nie zawsze ten sens da się uchwycić, ale często można. U wielu pacjentów zdarza mi się obserwować podobny schemat jak u mojego ostatniego podopiecznego. Jego żona stała przed wyborem, kto będzie się nim opiekował, bo ona dłużej już nie mogła korzystać ze zwolnienia lekarskiego i musiała wrócić do pracy. Zdarza się, że chorzy, żeby nie robić kłopotu, wcześniej odchodzą. I tak stało się tym razem. To jest niesamowite. Ta troska naszych odchodzących bliskich o nas pozostających tutaj na ziemi.

Mówi się, że pacjentom łatwiej pogodzić się z perspektywą śmierci niż ich bliskim.

Zgodnie z naszą wiarą idziemy do lepszego świata. Pacjenci, nawet tacy, którzy są bardzo lękowi, przed śmiercią często się uspokajają i wyciszają. Ks. Andrzej czasami, kiedy wracał od osoby, która odeszła, mówił: „była taka piękna". Później to zrozumiałam. Doświadczyłam, że osoba, która odeszła, ma uśmiech na twarzy. Śmierć okazuje się uwolnieniem. Jedna z moich koleżanek z lat szkolnych była moją pacjentką. W momencie śmierci emanowała szczęściem. Niektórzy proszą, żeby się modlić, by odeszli, bo czują się zmęczeni cierpieniem. Rodzinie jest zdecydowanie trudniej, bo ona zostaje. Zostaje z tęsknotą, często z niepozałatwianymi sprawami.

Jaka jest Pani rola jako psychologa?

Iść krok za pacjentem. Najważniejsze jest to, żeby słuchać pacjenta. Chcąc komuś pomóc, trzeba pamiętać, żeby nie zapętlić się w tym, co my wiemy i co uważamy. Nie pomożemy wtedy pacjentowi. Jeśli słuchamy i pytamy chorego, czego potrzebuje, jak widzi daną sprawę, jakie jest jego zdanie na jakiś temat, to wtedy pomagamy w spełnianiu jego potrzeb a nie naszych. Niektórzy pacjenci zadają pytanie: kiedy ja umrę? To nie znaczy, że chcą znać na nie odpowiedź. Pod tym pytaniem kryje się często wiele niepokoju i lęku. Trzeba bardzo uważać na to, co się odpowiada. My nie wiemy, kiedy ktoś umrze. Owszem, jest tak, że ciało wysyła pewne sygnały. Pewne funkcje zanikają. Nie jesteśmy jednak w stanie przewidzieć daty śmierci. Miałam kiedyś pacjenta, który przez trzy tygodnie był w agonii. To było bardzo trudne doświadczenie. Córka tego Pana miała duży kredyt, który spłacał i bardzo się bał, że ona sobie z tym nie poradzi. Prosiłam ją przez te trzy tygodnie, żeby powiedziała ojcu, że sobie poradzi, żeby pozwoliła mu odejść. Dopiero kiedy to zrobiła, on odszedł. Śmierć jest wielką tajemnicą.

Jakie największe potrzeby dostrzega Pani u pacjentów?

Widzę u nich ogromną samotność. Ona jest najgorsza. Gdy byłam młoda, oczywistą rzeczą było to, że jak rodzice zajmowali się dzieckiem, tak ono – kiedy będą tego potrzebować – zaopiekuje się nimi w czasie choroby. Dziś jest nieco inaczej. Jeśli jest kochająca rodzina, przez chorobę przechodzi się zupełnie inaczej. W przypadku osób samotnych jest to bardzo trudne. Przykro jest wychodzić po zakończonej wizycie i zostawiać taką osobę samą. Tłumaczę sobie, że nie jestem w stanie zamieszkać u wszystkich samotnych i im pomagać.

W tej samotności pewnym wsparciem dla pacjentów mogą być wolontariusze.

Zdecydowanie tak. Rozpoczynając pracę wolontariusza, dobrze jest postawić granice. Zdarzają się pacjenci, którzy manipulują naszym dobrym sercem, rozwiniętą empatią. W takiej sytuacji trzeba umieć zadbać o siebie, o swoich bliskich. Nie można poświęcać się tak, żeby zapominać o sobie samym. Przypomniał mi się znów mój pierwszy dyrektor. Był dla mnie mentorem opieki hospicyjnej. Wielokrotnie powtarzał: zastanówcie się, dlaczego chcecie pomagać innym. Czy chcecie pomagać dla samej radości pomagania? Czy żeby mieć gratyfikację z tego tytułu, że pomagacie? Na początku nie rozumiałam dokładnie, dlaczego o tym mówi. Zrozumiałam to później. Może być tak, że my dajemy z siebie bardzo wiele wysiłku, a nie mamy podziękowania, tylko odwrotną

sytuację. Ktoś okazuje niezadowolenie lub ma pretensje. Jeśli pomagamy dla samej radości pomagania, takie zachowania dużo mniej nas dotykają. Ważne jest też, żeby pamiętać, że pracujemy zespołowo i starać się omawiać potrzeby pacjenta w zespole, a wtedy z ewentualnymi trudnościami nie jesteśmy sami.

Co jest najpiękniejsze w tej pracy?

To, że w obliczu choroby rozkwita ludzka miłość. Choroba zmusza do zatrzymania się na relacjach z bliskimi i ta miłość dojrzewa i staje się jeszcze piękniejsza. Towarzysząc pacjentom i ich rodzinom, możemy ogrzać się w blasku tej miłości. W żadnej innej pracy nie doświadcza się tego w takim wymiarze jak tutaj.

„Mam taką potrzebę serca, żeby odprowadzić pacjenta aż do końca"

Anna Zielińska, pielęgniarka, specjalista opieki paliatywnej

Czy praca w hospicjum była Pani celem zawodowym?

Wręcz przeciwnie. Od ósmego roku życia chciałam być pielęgniarką i konsekwentnie do tego dążyłam. Kiedy skończyłam liceum medyczne, trafiłam do pracy w szpitalu. Hospicjum pojawiło się w moim życiu, kiedy zachorował mąż mojej przyjaciółki i trafił pod opiekę OHD. Tak poznałam księdza Andrzeja Dziedziula, pierwszego dyrektora Ośrodka. To on zachęcał mnie, żebym rozpoczęła tu pracę. A ja – mówiąc szczerze – nie byłam zbytnio zainteresowana. Hospicjum kojarzyło mi się tylko z umieraniem. Byłam pewna, że się do tego nie nadaję. Zakładałam, że kontakt ze śmiercią, ludzkimi tragediami będzie dla mnie zbyt trudny, ale ksiądz Andrzej nie przestawał mnie namawiać. Aż w końcu zaczęłam jeździć do chorych wolontariacko. Po miesiącu dostałam własnych pacjentów. Zostałam i nie żałuję do dziś. Mogę śmiało powiedzieć, że to jest moje miejsce na ziemi. Uwielbiam tę pracę. Zawsze powtarzam, że mam dużo szczęścia, bo praca daje mi ogromną satysfakcję i mogę z niej żyć. Zostałam tu na etacie, a w międzyczasie zrobiłam licencjat i specjalizację, bo wiedziałam, że chcę tu zostać.

Co takiego ma w sobie ta praca, że zdecydowała się Pani w niej zostać – mimo początkowej niechęci?

Przede wszystkim sama ją sobie narzucam i sama ją wykonuję. Nie ma tu ograniczenia czasowego. To jest coś pięknego, że w hospicjum jest inaczej niż w szpitalu. Nie mam z góry wyznaczonego czasu na pacjenta. Mam go tyle, ile

pacjent potrzebuje. Moi pacjenci znają mnie z tego, że kiedy pytają, czy napiję się kawy lub herbaty, odpowiadam, że nie mam czasu na takie rzeczy. Ale dla nich, na rozmowę z nimi, mam go tyle, ile potrzebują. Zawsze rozmawiam z pacjentami o ich sytuacji życiowej. Kiedy widzę, że jest trudna, proponuję spotkania z psychologiem. Zdarza się, że słyszę od pacjentów czy rodzin, że to ja jestem dla nich najlepszym psychologiem. Często pacjenci nie chcą, żeby ktoś jeszcze wszedł do nich w tej roli, dlatego często przejmujemy ją my – pielęgniarki.

Czas dla pacjenta to czas na budowanie relacji?

Tak. Musimy jednak pamiętać o tym, że wchodzimy do domu, który należy do pacjenta. To jest jego świat i jego warunki. Bardzo piękny jest dla mnie moment, kiedy pukam do drzwi, a chory mimo przeżywanego smutku wita mnie z radością. Zdarza się natomiast, że trudniej jest budować relacje z rodziną niż z pacjentem. Bywa, że rodzina nie godzi się z chorobą pacjenta, który np. pełnił wiele ról społecznych, ekonomicznych. Był motorem pewnych działań. Wtedy sytuacja i wejście w taką rodzinę są bardzo trudne.

**Pamięta Pani swoją pierwszą wizytę u pacjenta?
Nowe doświadczenia zwykle wiążą się z lękiem, stresem.
Pani dodatkowo nie była przekonana, czy hospicjum to jest miejsce dla Pani. Jak to wyglądało?**

Byłam przerażona. Danuta, wtedy nasza koordynatorka, pocieszała, żebym się nie martwiła, że dam sobie radę. Dostałam na pierwszy ogień taką starszą panią z Zacisza. Opiekowałam się nią chyba tylko dwa tygodnie. Pierwsze moje wejście było bardzo stresujące. Starałam się oczywiście otoczyć pacjentkę czułością. Starsi ludzie bardzo tego potrzebują. Kiedy pacjentka zmarła, dostałam od jej syna bardzo długiego SMS-a. Dziękował mi za opiekę nad mamą. Napisał też, że zaczyna wierzyć w służbę zdrowia i że odejście mamy we własnym domu było dla niego czymś pięknym. To było dla mnie tak wzruszające, że czytając to, rozpłakałam się. To pierwsze zdarzenie sprawiło, że nabrałam pewności, że robię to, co powinnam robić, i że robię to właściwie. Z biegiem czasu pojawiali się kolejni pacjenci. Niektórzy uważają, że to nieprofesjonalne, ale ja już tak mam, że bardzo przywiązuję się do podopiecznych. Kiedy przychodzi się do kogoś dwa razy w tygodniu przez rok, czasem dwa, trudno się nie przywiązać. Stajemy się członkiem rodziny. Co więcej, czasem to nasze odwiedziny są częstsze. Bywają też tacy chorzy, do których chodzę na pogrzeby. Mam taką potrzebę serca, żeby pacjenta odprowadzić do końca. Czasem jest tak, że stan mojego podopiecznego zaczyna się pogarszać akurat wtedy, kiedy

jestem na urlopie. Nachodzi mnie wtedy takie irracjonalne poczucie, że zostawiam go w momencie, w którym jestem mu najbardziej potrzebna. A przecież każdy potrzebuje odpocząć.

Jak sobie pani z tym radzi? To bardzo duże obciążenie.

W takich sytuacjach jestem z rodziną w kontakcie telefonicznym. Oczywiście przed wyjazdem przekazuję pacjenta innej koleżance, ale i tak dzwonię i pytam rodzinę, jak wygląda sytuacja. To dla mnie kwestia odpowiedzialności. Najtrudniej jest z osobami samotnymi. Gdyby cokolwiek się stało, nie jestem w stanie nawet się do nich dodzwonić. Kiedy jest rodzina, zawsze znajdzie się ktoś, kto może sprawdzić, jak pacjent się miewa.

Mówiła pani o odprowadzaniu pacjenta do końca.
Czy da się przyzwyczaić do tego, że podopieczni odchodzą?

Kiedy stan pacjenta się pogarsza, a do tego jest samotny, namawiamy go na skorzystanie z opieki hospicjum stacjonarnego. Gdy rodzina jest obecna, jest nieco inaczej. Ksiądz Andrzej Dziedziul powiedział kiedyś, że bycie przy śmierci pacjenta to swego rodzaju łaska. I ja to tak odbieram. Kiedy jestem na wizycie i widzę, że pacjent umiera, wołam rodzinę. Proszę, by przy nim usiedli, byli blisko. Ja staram się trzymać z boku, stoję w korytarzu, w rogu pokoju, nie wychodzę… Chcę, by rodzina czuła się bezpiecznie. Podczas umierania zdarzają się różne sytuacje, które dla bliskich mogą być trudne. Byłam przy kilkunastu zgonach pacjentów. Przyzwyczaić się do tego nie da, choć ja mam poczucie, że pacjent odchodzi do lepszego świata. Jeśli rodzina jest niewierząca, staram się tłumaczyć, że od tej pory chorego już nic nie boli, nie cierpi. Jestem przekonana, że odchodzenie we własnym łóżku, wśród kochających ludzi, to jest najpiękniejsze, co może się wydarzyć. I myślę, że każdy z nas chciałby tak odchodzić.

Jaką rolę w życiu pacjentów pełnią wolontariusze?

Dla mnie wolontariusz jest równie ważny jak zespół medyczny. Jeśli jest się wolontariuszem, to znaczy, że ma się mnóstwo empatii i ogromne serce. Osoba, która z taką funkcją wchodzi do domu chorego, ma dla niego jeszcze więcej czasu niż zespół medyczny. Czasem wystarczy posiedzieć przy pacjencie, poczytać książkę, wspólnie się pomodlić. Nie trzeba robić nic wielkiego. To jest takie zatrzymanie się przy chorym. Zespół medyczny przyjeżdża, robi swoje i wyjeżdża. Rodzina musi dalej funkcjonować, chodzić do pracy. Wolontariusz przychodzi po to, żeby przy pacjencie posiedzieć, pobyć. I to jest największy dar od wolontariusza dla chorego – czas. To szczególnie istotne dla pacjentów samotnych.

Tworzą się więzi, o których mówiłyśmy wcześniej.

Tak, trzeba jednak pamiętać, że nie można się tej relacji dać całkowicie wchłonąć. Kiedy wprowadzam wolontariusza do pacjenta, zawsze mówię mu, jak wygląda stan pacjenta i czego – moim zdaniem – najbardziej potrzebuje. Wyjaśniam też, jaka jest sytuacja rodzinna. Wolontariusz nie może na swoje barki brać problemów rodzinnych. Musi być na tyle zdystansowany i silny, żeby nie uznawać chorego za swojego chorego. Potrzebuje swojej przestrzeni, żeby odnaleźć się w tej sytuacji. Z mojego doświadczenia wynika, że ważne jest, by dopasować dobrze wolontariusza do pacjenta. Jeśli ktoś jest niewierzący, a wolontariusz będzie chciał się ciągle modlić, to nie ma szans na zbudowanie relacji. Jeśli widzę, że rodzina nie radzi sobie z opieką, proszę o wolontariusza, który jest inicjatywny, ma umiejętności liderskie. Ale taki wolontariusz nie nadaje się do rodziny, która jest dobrze zorganizowana i nie potrzebuje, by ktoś przejmował jej obowiązki. Dobór wolontariusza do rodziny nie powinien być przypadkowy.

Praca, czy to zawodowa, czy wolontariacka, w hospicjum jest niezwykle angażująca. Jak się nie wypalić?

Bywały takie lata, kiedy byłam u kresu sił. Nie czułam się wypalona, ale koleżanki i koledzy widzieli, że jestem potwornie zmęczona. Wtedy potrzebowałam odpoczynku, chociaż nie zdawałam sobie z tego sprawy. Teraz już wiem, że co kilka miesięcy potrzebuję urlopu i zdystansowania się. Ja mam też ogromne poczucie humoru, więc w ten sposób odreagowuję. Jeśli praca daje satysfakcję, zespół jest zgrany, to mimo jej męczącego charakteru, każdego ranka wstaje się z nowymi siłami. To dotyczy ludzi, którzy robią to, co kochają. Ja tak mam. Istotne jest coś jeszcze. Mam rodziny, w których lata temu odprowadziłam bliskich, a oni wciąż do mnie dzwonią. Pamiętają o imieninach, świętach, i to jest piękne. To dodaje sił.

Rozmowy przeprowadziła Paulina Skiba

OŚRODEK HOSPICJUM DOMOWE NZOZ ZGROMADZENIA KSIĘŻY MARIANÓW

Historia OHD ma swój początek w 1989 r., kiedy to na terenie prawobrzeżnej Warszawy rozpoczęła działalność kilkuosobowa grupa ludzi dobrej woli opiekujących się osobami z chorobami nowotworowymi. Tworzyli ją lekarz, pielęgniarka i dwóch wolontariuszy. Początkowo skala tej pracy była skromna (ośmiu chorych rocznie). W ciągu następnych kilku lat skład grupy poszerzył się o jeszcze trzech lekarzy i ośmiu wolontariuszy. Nadal jednak brakowało osobowości prawnej, funduszy i sprzętu. Przełom nastąpił w roku 1993. Powstało wtedy Stowarzyszenie Hospicjum Domowe. Początkowo zgłoszenia chorych, koordynacja pracy, magazynowanie sprzętu odbywały się w prywatnych mieszkaniach jego członków. Później współpracę ze Stowarzyszeniem podjęły Ośrodki Opieki Paliatywnej. 27 lipca 1998 r. został utworzony Ośrodek Hospicjum Domowe Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Zgromadzenia Księży Marianów. Pierwszym dyrektorem został marianin, ks. Andrzej Dziedziul. Początkowo Ośrodek obejmował opieką rocznie około 130 chorych z prawobrzeżnej części Warszawy oraz okolicznych gmin, takich jak Marki, Ząbki, Radzymin, Legionowo, Zielonka, Kobyłka, Wołomin, Międzylesie, Wawer, Wesoła, Sulejówek. W miarę upływu lat podopiecznych przybywało. W 2006 r. było ich już ponad tysiąc. Obie organizacje – Stowarzyszenie i OHD rozrosły się na tyle, że z końcem 2016 r. pojawiła się potrzeba podziału. Stowarzyszenie poszło własną drogą, dzięki czemu na mapie Warszawy powstało kolejne hospicjum. OHD skupiło się na profesjonalizacji i rozwoju usług w ramach prowadzonej działalności.

Przez kolejne lata Ośrodek rozwijany był w trosce o dobro pacjentów i ich rodzin. Obecnie oferuje wsparcie nie tylko w ramach hospicjum domowego, lecz także Poradni Medycyny Paliatywnej. Zapewniamy opiekę lekarską, pielęgniarską, rehabilitację, wsparcie psychologiczne, socjalne i wolontariackie. Otaczamy opieką również dzieci osierocone i rodziny w żałobie. Zespół OHD angażuje się w akcje i przedsięwzięcia przeznaczone dla chorych i ich bliskich. Edukuje dzieci, młodzież i dorosłych. Pod opieką Ośrodka przebywa rocznie ponad tysiąc pacjentów, którymi z troską opiekuje się ponad 70-osobowy zespół profesjonalistów.

Więcej informacji o działaniach hospicjum na stronie internetowej **www.ohd.waw.pl** oraz w naszych mediach społecznościowych

Publikacja „Jak być blisko chorego? Wolontariat w hospicjum domowym" dostępna jest na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 3.0 Polska. Powstała w ramach projektu „Wolontariat hospicyjny drogą do rozwoju społeczeństwa obywatelskiego" sfinansowanego przez Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030.

Publikacja wyraża wyłącznie poglądy autora i nie może być utożsamiana z oficjalnym stanowiskiem NIW-CRSO.

Pewne prawa zastrzeżone na rzecz Ośrodka Hospicjum Domowe. Zezwala się na dowolne wykorzystanie utworu pod warunkiem zachowania ww. informacji, w tym informacji o stosowanej licencji, o posiadaczach praw oraz o Narodowym Instytucie Wolności.

Wolontariat w hospicjum to posługa szczególna.
Wymaga od ochotnika zaangażowania,
delikatności w kontakcie z pacjentem
i wrażliwości na potrzeby, które osobie chorej
czasem trudno wypowiedzieć.
To nauka towarzyszenia, która często trwa
do samego końca i nie ustaje
wraz z odejściem pacjenta.