

## **Chorować w domu. Od domowej opieki hospicyjnej Hospicjum Pallottinum w Gdańsku do troski o człowieka u kresu życia i edukacji społecznej *Hospicjum to też Życie***

### **Geneza domowej opieki hospicyjnej w Gdańsku**

Temat opieki nad ciężko chorymi i umierającymi w ich domach pragnę przedstawić w oparciu o 25. letnie doświadczenia pierwszego hospicjum domowego, powstałego w roku 1983 w Gdańsku. Chcę pokazać pewien proces, który zauważam w wielu ośrodkach paliatywno-hospicyjnych. Od domowej opieki prowadzonej przez zespół wolontariuszy, poprzez rozrastającą się opiekę domową prowadzoną przez zespół interdyscyplinarny i wolontariuszy, aż do opieki łączącej w sobie opiekę domową i stacjonarną opiekę hospicyjną. Warto przyjrzeć się historii zespołu hospicyjnego w Gdańsku, by zrozumieć atuty domowej opieki hospicyjnej i zobaczyć proces towarzyszący jego rozwojowi (por. Krakowiak, 2008). Zaczęło się od domowej opieki nad chorymi w Gdańskim Hospicjum Pallottinum, założonym przez ks. Dutkiewicza i Panią Profesor Penson, na bazie wolontariatu złożonego z lekarzy i studentów medycyny oraz wielu innych ludzi dobrej woli (Drażkiewicz, 1989). Ciągle najważniejsza w Gdańsku jest domowa opieka nad terminalnie chorymi, ale prowadzimy też wielowymiarową działalność na rzecz chorych, ich rodzin i społeczeństwa. Zespół składa się z profesjonalistów i wolontariuszy, a ważne miejsce w opiece spełnia też rodzina.

Forma opieki w domu chorego jest, jak zgodnie podkreślają specjaliści opieki paliatywno-hospicyjnej, najlepszą formą opieki nad terminalnie chorym (por. De Walden Gałuszko, 1998). Dom to bezpieczeństwo, bliskość rodziny i przyjaciół, środowisko najlepsze dla doświadczonego cierpieniem człowieka. W jego przestrzeń wchodzi zespół ze swoją specjalistyczną opieką lekarsko-pielęgniarską, a także z wolontariatem hospicyjnym i opieką emocjonalno-duchową. Taki zespół hospicyjny stworzony został w Gdańsku, przy pallotyńskiej wspólnocie księży, sióstr i świeckich współpracowników, wśród których byli profesoria medycyny, ich studenci i ludzie wielu profesji i zawodów (por. Krakowiak, Stolarczyk, 2007).

## Domowe zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej

Wiemy, jakim trudnym czasem był rok 1983: stan wojenny, nic nie było, oprócz wiary, entuzjazmu i zapału ludzi, których chcę tutaj wymienić z imienia. Są to: pani prof. Joanna Muszkowska-Ponson i śp. ks. Eugeniusz Dutkiewicz, pierwszy Krajowy Duszpasterz Hospicjów, nazwany też « ojcem ruchu hospicyjnego » w Polsce (por. Krakowiak, 2008). On był proboszczem i przy parafii powstał pierwszy zespół hospicjum domowego: lekarze, pielęgniarki, wolontariusze i wszyscy inni, którzy rozpoczęli tę działalność pod patronatem pallotynów i pallotynek (por. Kalinowski, 2001).

Bardzo ważny moment to błogosławieństwo domowej opieki hospicyjnej przez Jana Pawła II w bazylice mariackiej. Powiedział on wtedy: « Z uznaniem myślę o Hospicjum, które rozpoczęło swoją służbę w Gdańsku i promieniuje na inne miasta » (Jan Paweł II, 1987). I jak tu nie wierzyć w moc błogosławieństwa, skoro po tym wydarzeniu powstało ok. 70 zespołów domowej opieki hospicyjnej, bo księża biskupi obecni na tym, usłyszeli głos Jana Pawła II i odtąd gdańskie hospicjum promieniuje na inne miasta. Ks. Dutkiewicz opowiadał mi, że musiał najeżdżać się właściwie po każdej diecezji, bo zapraszano go z taką intensywnością, by opowiedział, o co chodzi w tej domowej opiece hospicyjnej. Ta opieka domowa rozwinęła się, stając się podstawą do rozwoju opieki paliatywno-hospicyjnej po demokratycznych zmianach po 1989 roku (por. Drązkiewicz, 1989).

Kolejnymi etapami rozwoju gdańskiego modelu opieki domowej było rozszerzanie ilości chorych. Na początku obejmowaliśmy opieką kilkanaście rodzin, potem kilkadziesiąt i ponad 100 jednocześnie. Hospicjum Pallottinum było pierwszym zarejestrowanym w Polsce niepublicznym zakładem opieki zdrowotnej (NZOZ). Od roku 1996 około tysiąca rodzin z Gdańska i Pomorza rocznie znajdowało się pod opieką hospicyjną. Ogromną rolę w tej fazie działań hospicyjnych odegrały siostry pallotynki, których było jednocześnie do 12 w hospicyjnej służbie. To był ciągle obszar działalności pozarządowej, kościelnej, gdzie pracownicy i wolontariusze wspólnie współpracowali dla dobra chorych. Spotkania zespołu domowego były stałą rutyną, a siostry pallotynki prowadząc wspólnotę hospicyjną opiekowały się chorymi, wspierając także duchowo lekarzy, pielęgniarki i liczne grono wolontariuszy (por. Krakowiak, 2008). System domowej opieki zakładał spotkania zespołu i rozmowy o chorym, a następnie wizyty niego stosownie do potrzeb, ale kiedy przychodził moment agonii i zatrwożona jest jego rodzina zespół w miarę możliwości starał się czuwać i być obecny przy łóżku umierającego (por. Krakowiak, Stolarczyk, 2007).

## Dom bez ojca ruchu hospicyjnego w Polsce

Z czasem, gdy Hospicjum w Gdańsku miało 1000 chorych w ciągu roku i ponad 100 chorych pod opieką (jednorazowo) trudno było dla wszystkich znaleźć

pomoc w domu, dojechać i czuwać zwłaszcza przy długich agoniach. Opiekować się każdym z tych chorych, którzy niejednokrotnie byli w bardzo ciężkim stanie, nie było łatwo. Dlatego zrodziła się myśl o budowie domu hospicyjnego. Nie miał to być szpital, ale dom, w którym mogłaby być sprawowana całodobowa opieka nad ciężko chorymi. Do tej opieki mieli być zapraszani bliscy chorego. Obok siedziby zespołu opieki domowej, w którym za hospicyjną wspólnotę odpowiadały siostry pallotynki powstawał dom hospicyjny. Budowa szła w wielkim trudzie, bo to był czas reformy służby zdrowia i pieniądze na opiekę zaczęły płynąć przez Kasy Chorych. Aby pomoc w budowie powstała apteka, zająca zarobić i zapłacić za budowę domu hospicyjnego. Nie było to łatwe, a ks. Dutkiewicz przyplacił budowę tego domu swoim zdrowiem, a nawet życiem. Umarł bowiem na kilka miesięcy przed ukończeniem budowy, we wrześniu 2002 roku (por. Krakowiak, 2008).

Moment śmierci ks. Dutkiewicza był trudnym momentem dla rodziny hospicyjnej w Gdańsku i w całym kraju. Pogrzeb «ojca ruchu hospicyjnego» był manifestacją wdzięczności za wykonane przez ks. Eugeniusza dzieło. Osobiście odwiedził on większość polskich diecezji i seminariów duchownych prowadząc dni skupienia i rekolekcje o opiece hospicyjnej (por. Krakowiak, Stolarczyk, 2007).

Od 1999 roku Krajowy Duszpasterz Hospicjów prowadził działania edukacyjne, które miały sprawić, że działania w hospicjum mają jednocześnie być oparte na profesjonalizmie, a z drugiej strony na entuzjazmie młodych wolontariuszy. Na warsztatach dla kapelanów Śp. pani minister Cegielska, abp Barragan, Minister Zdrowia z Watykanu, a także abp Ziółek, odpowiedzialny za duszpasterstwa służby zdrowia w Episkopacie Polski dyskutowali o roli kapelana w służbie zdrowia. Dyskutowano o tym, jak wprowadzić statut i status kapelana, jak szkolić i rekrutować do tej odpowiedzialnej pracy. Ks. Józef Jachimczak, Krajowy Duszpasterz Służby Zdrowia też był obecny na tej konferencji i mówił o konieczności takiej formacji (por. Krakowiak, Dutkiewicz, 1999).

Mamy już 10 rocznicę tego wydarzenia i usłyszeliśmy podczas dzisiejszych wykładów o planach powołania Szkoły Kapelanów w Krakowie. Dobrze, że ten temat został podjęty, bo ochronie zdrowia potrzeba przygotowanych duszpasterzy i kapelanów. Stworzenie Centrum Wolontariatu w Gdańsku, warsztaty dla kapelanów hospicyjnych z całej Polski, czy zajęcia dla studentów medycyny były zadaniami wspieranymi przez hospicjum. Także obchody Światowego Dnia Chorego w 2001, gdzie ks. Henryk Hoser, misjonarz i lekarz z Afryki przyjechał i wygłosił wykład, na temat szans i zagrożeń globalizacji w służbie zdrowia (por. Hoser, Obosieczny miecz globalizacji, Gazeta AMG, 2001).

Otwarcie domu hospicyjnego było w roku 2003, a wraz z nim pojawiły się różne inicjatywy edukacyjne, prowadzone przez zespół, który jest bardzo praktyczny, bo opiekujemy się chorymi w domu i domowa opieka jest ciągle najważniejsza. Szkolenie wolontariuszy i rodzin przy łóżku chorego to także ważna część naszej działalności (por. Krakowiak, Modlińska, 2008). Dom Hospicyjny nie

zawsze jest miejscem, w którym jesteśmy przyjmowani z uśmiechem, radością i oklaskami. Czasami słyszymy trudne słowa od rodziny albo od chorego, czujemy nieprzyjemny zapach, gdzie dzieci z dobrych rodzin zobaczą rzeczy, których nigdy nie widziały. Zmierzyć się z taką rzeczywistością, trudną, czasami bolesną, w domu, dla wolontariuszy nie zawsze jest łatwym doświadczeniem. Udaje się jednak i dzięki temu coraz więcej wolontariuszy zgłasza się do pracy w hospicjach. Nie są to tylko ludzie młodzi, ale do tej posługi zgłasza się coraz więcej młodych emerytów, którzy mogą poświęcić swój czas. Dla każdego z wolontariuszy można znaleźć odpowiednie zajęcie i miejsce w wielodyscyplinarnym zespole. Tę funkcję sprawować powinni w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych koordynatorzy wolontariatu hospicyjnego (por. Krakowiak, Modlińska, Binnebesel, 2007).

### **Z Domu Hospicyjnego im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC do Hospicjum to też Życie**

Działania regionalne i ogólnopolskie, podejmowane obecnie przez zespół Hospicjum i Fundacji Hospicyjnej z Gdańska można określić jednym hasłem: «Hospicjum to też Życie». Działamy obrazami, więc potrzebne są logotypy, żeby być zauważonym, żeby się wyróżniać. Specjaliści od public relations pomagają nam w tym, bo jest to bardzo potrzebne w komunikacji społecznej. Kampania edykacyjno-szkoleniowa trwa w Polsce od kilku lat i jest sposobem na docieranie do całego społeczeństwa z informacją o opiece paliatywno-hospicyjnej i edukacją na temat końca życia. Działania te wynikają z doświadczeń zespołu opiekującego się ciężko chorymi, a w każdym roku bohaterami zostawali chorzy pod naszą opieką, bądź rodziny pogrążone w żałobie (por. Światała, Kławsiuć, 2009). Więcej o wielu wymiarach działalności informacyjnej oraz edukacyjno-szkoleniowej można prześledzić na prowadzonym z Gdańska ogólnopolskim portalu hospicyjnym, nazwanym najbardziej rzetelnym źródłem informacji na temat opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce (por. [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl)).

Zespół Hospicjum i Fundacji Hospicyjnej stara się pozostać wierny idei domu, której tak bardzo przestrzegał ks. Dutkiewicz i członkowie Hospicjum Pallottinum. Dlatego w Domu Hospicyjnym im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC jest dla nas bardzo ważne, by każdy czuł się dobrze. Staramy się też z życzliwością i radością przyjmować licznie przybywających do nas gości. Wszystko zaczęło się od tego, że wolontariusze jako goście udawali się do domów chorych. Teraz przyjmujemy gości w Domu Hospicyjnym.

Chciałbym przedstawić dwie ostatnie wizyty w Domu Hospicyjnym w Gdańsku. Pierwsze z udziałem kard. J. L. Barragan z Watykanu oraz abpem S. L. Głóziem, metropolitą gdańskim rozpoczęło uroczyste obchody 25. lecia Hospicjum w Gdańsku. Drugie z ks. abpem Henrykiem Hoserem SAC, który był u nas, sprawiając wielką radość i chorym, lekarzom i wszystkim posługującym.

Wiemy, że ksiądz arcybiskup jest i lekarzem, dlatego ta wizyta była też wyjątkowym obchodem. Byli obecni: ordynator, lekarze, studenci, którzy przywitani się i spotkali, wolontariusze, wśród których jeden pochodził z grupy więźniów pomagających od kilku lat w naszym ośrodku. To też jest ciekawy wątek. Jest to jeden z 500 skazanych, którzy nam od lat pomagają, i jeden z 50, którzy dostąpili zaszczytu pracy z chorymi. Przeszli specjalne szkolenie, zawsze pod nadzorem pielęgniarki, opiekuna lub wolontariusza i mogą pomagać ciężko chorym. Dzięki temu zdobywają uprawnienia opiekuna medycznego, dostając możliwość nowego startu w życiu. Chrystus powiedział, że mamy odwiedzać tych, którzy są w więzieniu i to robimy. Mamy przecież troszczyć się o tych, którzy się źle mają (por. Krakowiak, Modlińska, Binnebesel, 2008).

Idea domu jest obecna w domowej opiece hospicyjnej, w Domu Hospicyjnym, a także w działaniach edukacyjnych i szkoleniowych prowadzonych przez Fundację Hospicyjną. Nie chcemy, by chorzy w swoich domach i w naszym domu czuli się anonimowo. Chcemy ofiarować naszym chorym miłość, obecność, by nikt z przebywających w hospicjum nie powinien się czuć samotny, zagubiony i załęczniony. Mamy nadzieję, że nigdy – ani w dzień ani w nocy – drzwi naszego domu hospicyjnego nie będą zamknięte. Staramy się na ile możemy. Mamy dyżury 24-godzinne i lekarzy, i pielęgniarek i wolontariuszy, żeby nasi chorzy nie pozostali bez opieki. Przypominamy całemu społeczeństwu, że „Hospicjum to też Życie”. Wszystkich zainteresowanych domową opieką hospicyjną i ideą ciepła domowego w trosce o człowieka u kresu życia zapraszam do Domu Hospicyjnego im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku Wrzeszczu. Drzwi dla wszystkich odwiedzających są otwarte, a w kaplicy Baranka Bożego można pomodlić się za wszystkich, którym przez 25 lat pomogliśmy w ostatnim etapie życia i w *narodzinach do wieczności*.

## Piśmiennictwo

- Duszpasterstwo Służby Zdrowia w Polsce: osiągnięcia i wyzwania, red. E. Dutkiewicz, P. Krakowiak, Gdańsk 1999.
- Jan Paweł II: Pielgrzymka do Polski w 1987 roku. Homilie i przemówienia, Poznań, 1987.
- K. De Walden GAŁUSZKO: U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi”, Gdańsk 1996.
- W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce, red. J. Drązkiewicz Warszawa 1989.
- H. HOSER: Obosieczny miecz globalizacji. Refleksje nad zmianami w zakresie zdrowia publicznego na świecie, Gazeta AMG, Gdańsk, 2001.
- M. KALINOWSKI: Duszpasterstwo hospicyjne, Lublin 2001.
- P. KRAKOWIAK: Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum, Gdańsk 2006.
- Ks. Eugeniusz DUTKIEWICZ SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce, red. P. Krakowiak, A. Stolarczyk, Gdańsk 2007.

P. KRAKOWIAK: Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie, Gdańsk 2007.

Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego, red. P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel, Gdańsk 2008.

Podręcznik wolontariusza hospicyjnego, red. P. Krakowiak, A. Modlińska, Gdańsk 2008.

P. KRAKOWIAK: Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983-1008, Gdańsk 2008.

M. ŚWITAJŁA, P. KŁAWSIUC: Podróż za horyzont. Pięć lat później, Gdańsk 2009.

[www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl) – zasoby ogólnopolskiego portalu opieki hospicyjnej prowadzone przez Fundację Hospicyjną

[www.hospicjum.info](http://www.hospicjum.info) – informacje o zespole hospicyjnym Hospicjum w Gdańsku

[www.wolontariat.hospicja.pl](http://www.wolontariat.hospicja.pl) – strona poświęcona wolontariatowi hospicyjnemu

[www.opiekapaliatywna.org](http://www.opiekapaliatywna.org) – strona Krajowego Konsultanta Medycyny Paliatywnej