

Społeczne i edukacyjne funkcje opieki paliatywno-hospicyjnej

Badania w działaniu w latach 2002–2010



Piotr Krakowiak

Społeczne i edukacyjne funkcje opieki paliatywno-hospicyjnej

Badania w działaniu w latach 2002–2010

Hospicjum  to też Życie

Gdańsk 2012

Recenzja: dr hab. Maria Marta Urlińska, prof. Wydziału Nauk Pedagogicznych,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu,
dr hab. Małgorzata Duda, Katedra Pracy Socjalnej i Profilaktyki Społecznej,
Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

Redaktor prowadzący: Anna Janowicz

Autor tłumaczenia: Monika Mizgier

Korekta: Justyna Łapińska

Opracowanie graficzne i skład: Studio Mediana — www.studiomediana.pl

Projekt okładki: Piotr Łapiński

Partnerem publikacji jest Fundacja Lubię Pomagać

Copyright 2012 © by Fundacja Hospicyjna

Wszystkie prawa zastrzeżone.

Książka ani jej część nie może być przedrukowywana ani w żaden sposób reprodukowana
lub odczytywana w środkach masowego przekazu bez pisemnej zgody Fundacji Hospicyjnej.

Gdańsk 2012

Wydanie I

ISBN 978-83-61786-00-9

Spis treści

Wprowadzenie	VII
Rozdział 1	
W kręgu rozważań metodologicznych	1
Rozdział 2	
Przygotowanie autora i zespołu do prowadzenia badań w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej	15
Doświadczenia własne w zakresie wolontariatu w opiece paliatywno-hospicyjnej	15
Inicjowanie regionalnych działań edukacyjnych i odpowiedzialność za rozwój wolontariatu	18
Ogólnopolskie działania na rzecz opieki paliatywno-hospicyjnej w Fundacji Hospicyjnej	23
Rozdział 3	
Refleksja nad efektami ogólnopolskich kampanii społeczno-edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”	25
Promowanie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej: „Hospicjum to też Życie”	25
Rola komunikacji w opiece paliatywno-hospicyjnej: „Zdążyć z prawdą”	32
Troska o pograżonych w żałobie: „Strata, osierocenie, żałoba”	40
Rozdział 4	
Program edukacyjny „Lubię pomagać”, dotyczący rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Pole problemowe i adresaci	49
Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego efektem wcześniejszych działań (regionalnych i ogólnopolskich)	49
Rola wolontariuszy w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej (założenia projektu)	52
Edukacja społeczna w ramach działań projektu „Lubię pomagać” (planowanie projektu)	55
Diagnoza aktualnego stanu i potrzeb wolontariatu paliatywno-hospicyjnego (analiza badań pilotażowych)	58

Rozdział 5

Badania w działaniu w trakcie realizacji projektu „Lubię pomagać”	63
Szkolenie koordynatorów wolontariatu hospicyjnego (pierwszy etap projektu)	63
Edukacja o końcu życia i wolontariacie w szkołach (drugi etap projektu)	93
Promocja wolontariatu „50+” dla dorosłych i starszych (trzeci etap projektu)	114
Badania na zakończenie projektu „Lubię pomagać”	128

Rozdział 6

Rekomendacje po badaniach w działaniu w latach 2002–2010	139
Wolontariat sposobem poprawy zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej	140
Koordynacja wolontariatu istotnym elementem wykorzystania sił społecznych u kresu życia	148
Edukacja społeczna na temat końca życia warunkiem zmiany świadomości i postaw w środowisku lokalnym	150
Doświadczenie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej inspiracją do tworzenia wolontariatu na rzecz osób u kresu życia	154
Bibliografia	159
Multimedia, strony internetowe i wybrane doniesienia prasowe	164
Źródła internetowe	165
Wykaz ilustracji i tabel	167
Abstract in English	169

Współczesny ruch hospicyjny istniejący na świecie i w Polsce od 1967 roku jest sprzeciwem wobec uczynienia z ostatniego etapu ludzkiego życia społecznego tabu i pozbawienia umierania wymiaru społecznego i wspólnotowego¹. W przywracaniu holistycznej opieki nad umierającymi i ich bliskimi oraz dostrzeganiu obok medycznych także innych elementów cierpienia totalnego istotna jest edukacja społeczeństwa i mobilizacja sił społecznych do troski o umierających². Ważną rolę odgrywali w tym procesie liderzy nadający ton edukacji społecznej, tworzeniu wolontariatu i struktur zdolnych do podjęcia działań na rzecz ciężko chorych i ich rodzin w Wielkiej Brytanii³. Podobny proces wystąpił również w Polsce, gdzie powstawanie ruchu hospicyjnego wiązało się z czasem burzliwych przemian społecznych i słabością systemu służby zdrowia⁴. Zarówno w Wielkiej Brytanii, będącej kolebką współczesnego ruchu hospicyjnego, jak i w Polsce, oprócz opieki bardzo ważną rolę odgrywały szkolenia dla pracowników i wolontariuszy, a także różne formy budzenia świadomości społecznej dotyczącej potrzeby stworzenia właściwej opieki dla osób u kresu życia.

¹ Por. C. Saunders, D.H. Summers, N. Teller, *Hospice: The Living Idea*, Arnold Publishing, London 1981.

² Por. D. Clark, *Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957–1967*, „Mortality” 1998, nr, 3, z. 1, s. 43–63; S. Stoddard, *The Hospice Movement: A better way to care for the dying*, Jonathan Grape, London 1979; H. Bortnowska, *O polski model hospicjum*, w: J. Bogusz (red.), *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie*, Bydgoskie Towarzystwo Naukowe, Bydgoszcz 1985, s. 49–55.

³ Por. S. du Boulay, M. Rankin, *Okno nadziei. Cicely Saunders — założycielka ruchu hospicyjnego*, Znak, Kraków 2009; D. Clark, *Religion, medicine and community in the early history of St. Christopher's Hospice*, „Journal of Palliative Medicine” 2001, z. 4, s. 3, s. 353–360; D. Clark, *Cicely Saunders — founder of the hospice movement. Selected letters 1959–1999*, Oxford 2002.

⁴ Por. J. Kujawska-Tenner, *The Beginning of Hospice Care under Communist Regime: The Cracow Experience*, w: C. Saunders, R. Kastenbau (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997, s. 158–166; *XX-lecie Hospicjum św. Łazarza w Krakowie 1981–2001*, Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum, Kraków 2001; P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.

Ponad 20 lat po utworzeniu opartych w całości na wolontariacie struktur hospicyjnych w Polsce, wobec nowych możliwości i wyzwań społecznych, pojawiła się potrzeba nowych metod komunikacji społecznej dla rozwijającej się dynamicznie opieki paliatywno-hospicyjnej. Zainicjowane przeze mnie w latach 2004–2010 projekty, związane z rozwojem opieki paliatywno-hospicyjnej, miały swoją genezę w moim osobistym procesie odkrywania zespołowej opieki nad ciężko chorymi i ich bliskimi w hospicjum. Od 1990 roku jestem związany z ruchem hospicyjnym. Początkowo jako wolontariusz, następnie jako pracownik zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej, dyrektor hospicjum i Krajowy Duszpasterz Hospicjów przy Konferencji Episkopatu Polski⁵. Miałem możliwość poznania i aktywnego udziału w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej w kilku krajach, w których działania pracowników i wolontariuszy hospicyjnych mają ugruntowaną i usystematyzowaną strukturę⁶. W latach 2002–2010 jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów miałem przywilej współpracować z wieloma pracownikami i wolontariuszami opieki paliatywno-hospicyjnej. Byłem liderem wielu działań, które opisano i przeanalizowano na kartach tej publikacji będącej zapisem wysiłku wielu osób. Wysiłek ten koordynowałem, szukając nieustannie odpowiedzi na pojawiające się wyzwania i problemy, związane z poprawą jakości opieki nad osobami u kresu życia.

Niniejsza publikacja jest opisem i analizą działań związanych ze sprawowaną przeze mnie funkcją Krajowego Duszpasterza Hospicjów (od 2002 roku dotychczas), podjętych we współpracy z Fundacją Hospicyjną, którą założyłem i kierowałem w latach 2004–2010. Projektami edukacji społecznej na tematy kresu życia ludzkiego, zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej, wolontariatu i budzenia sił społecznych zajmowałem się od 2002 roku w Gdańsku i na Pomorzu jako dyrektor ośrodka hospicyjnego⁷. Doświadczenia własne zespołu pracowników i wolontariuszy postanowiłem przenieść na poziom ogólnopolski, proponując jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów serię wydarzeń i projektów edukacji społecznej na rzecz opieki paliatywno-hospicyjnej i wolontariatu. Do realizacji tych zadań powołałem w 2004 roku Fundację Hospicyjną, będącą organizacją pożytku publicznego i kierowanym przeze mnie organem wykonawczym opisanych w tej publikacji działań⁸. Zapraszając wszystkie ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej do udziału w tych projektach, współpracowałem aktywnie z ponad setką zespołów z całego kraju. Największe zaangażowanie uzyskałem w kampaniach edukacyjnych „Hospicjum to też Życie” realizowanych od 2004 roku we współpracy z TVP1 oraz innymi środkami komu-

⁵ Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983–2008*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.

⁶ Por. C. Saunders, R. Kastenbau (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997; P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007, s. 174–177. W okresie studiów specjalistycznych z psychologii i teologii duchowości (1994–2000) mogłem poznać i pracować w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej we Włoszech, Niemczech, Wielkiej Brytanii, Stanach Zjednoczonych i Kanadzie.

⁷ Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*

⁸ Por. M. Światała, P. Kławsuś, *Podróż za horyzont. Pięć lat później*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

nikacji masowej. Udało mi się zintegrować środowisko paliatywno-hospicyjne, co było jednym z priorytetów podejmowanych działań.

Najważniejszym zadaniem, które postawiłem sobie w tych latach, była mobilizacja sił społecznych do współodpowiedzialności za opiekę nad osobami u kresu życia, sprawowaną przez zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej. To zadanie realizowałem w latach 2007–2010 poprzez trzyletni projekt rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”. Wśród form edukacji społecznej były także inne działania powstałe przy okazji głównych inicjatyw edukacyjnych⁹. Zapraszając społeczeństwo do włączenia się w opiekę w ramach wolontariatu, przypominałem też o możliwości wspierania tej działalności organizacyjnie lub finansowo. W każdym działaniu starałem się zmieniać społeczny stereotyp o hospicjach postrzeganych jako „umieralnie”, promując hasło „Hospicjum to też Życie”. Działaniom medialnym i akcjom towarzyszyła również praca intelektualna, której owocem były cykle szkoleń i warsztatów w całym kraju oraz 12 publikacji Biblioteki Fundacji Hospicyjnej, powstałych w okresie będącym przedmiotem tej analizy.

Przystępując do pisania niniejszej książki, zapoznałem się z literaturą przedmiotu obejmującą analizę zjawiska wolontariatu, a w szczególności wolontariatu hospicyjnego i badań z nim związanych. Wśród pedagogów tematyką tą zajmowali się liczni naukowcy¹⁰. W obszarze wolontariatu w opiece paliatywno-hospicyjnej osobami od lat badającymi zjawisko ochotniczej pomocy wobec osób terminalnie chorych są Barbara Kromolicka¹¹, a także inni badacze¹². Pomocne dla lepszego przygotowania się do podjęcia tej tematyki

⁹ Inicjatywami edukacji społecznej były w tych latach: Fundusz Dzieci Osieroconych, utworzony w 2006 roku i wspierający dzieci i młodzież w żałobie; ogólnopolska akcja „Umierać po ludzku” organizowana wspólnie przez *Gazetę Wyborczą* i Fundację Hospicyjną w 2008 roku; projekt WHAT — Wolontariat Hospicyjny jako narzędzie Akceptacji i Tolerancji wobec osób opuszczających placówki penitencjarne” prowadzony przez Fundację Hospicyjną w latach 2008–2009; projekt „Szkoła Wolontariatu Hospicyjnego” realizowany przez Fundację Hospicyjną w latach 2009–2010.

¹⁰ Por. S. Kawula, *Spirala życzliwości od wsparcia do samodzielności*, „Wychowanie na co Dzień” 1996, nr 10–11; K. Marzec-Holka (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1998; M. Górecki, *Wolontariat*, w: D. Lalak, T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999; Z. Tokarski, *Rola sił ludzkich w wolontariacie*, w: K. Marzec-Holka, A. Rutkowska, M. Joachimowska (red.), *Praca socjalna i polityka społeczna: obszary współdziałania wobec wykluczenia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2008, s. 372–376.

¹¹ B. Kromolicka, *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu: na przykładzie Szczecińskiego Hospicjum Domowego*, Wyższa Szkoła Humanistyczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Szczecinie, Pedagogium, Szczecin 2000; Tenże, *Wolontariat nadzieją na lepsze jutro*, w: B. Kromolicka (red.), *Wolontariusz w życiu społecznym środowiska społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2003, Tenże (red.), *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, Akapit, Toruń 2005; Tenże, *Wolontariat*, w: T. Pilch (red. nauk.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, t. 7*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007, s. 218–230; Tenże (red.), *Z pomocą człowiekowi. Wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, Akapit, Toruń 2012.

¹² N. Sas, *Praca w hospicjum w doświadczeniach wolontariuszy*, „Wychowanie na co Dzień”, 2005, nr 12, s. 23–26; P. Stawiarska, *Wolontariat hospicyjny. Perspektywa interdyscyplinarna*, Difin, Warszawa 2011.

były także liczne prace dotyczące różnych aspektów wolontariatu i problemów związanych z rozwojem społecznego zaangażowania do pomocy potrzebującym¹³.

Posiadając z jednej strony wiedzę zawartą w przedstawionych wyżej publikacjach, a także praktyczne doświadczenie w działaniu, poszukiwałem metodologii mogącej najlepiej opisać i zbadać wiele zjawisk dokonujących się w czasie działań edukacji społecznej i praktyki opieki nad ciężko chorymi i ich bliskimi w opiece paliatywno-hospicyjnej. W wyniku poszukiwań stwierdziłem, iż dobrym sposobem analizy projektów edukacji społecznej będzie podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej. Danuta Lalak opisuje je jako perspektywę naturalnego doświadczenia, w której ja jako podmiot działań mam i tworzę refleksję na swój temat, dzielę się nią świadomie (ale i nieświadomie) w takim stopniu, w jakim chcę i potrafię to robić. Jednocześnie jestem obiektem refleksji innych uczestników życia społecznego, wspólnot komunikacyjnych bezpośrednio lub pośrednio zaangażowanych w proces tworzenia (konstruowania) mojej biografii, będącej jednocześnie zapisem działań instytucji i zespołu, którym kieruję¹⁴.

Dla analizy zebranych danych ilościowych i jakościowych, a nade wszystko do opisu bogatych doświadczeń, które zebrałem jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów, a także poprzez działania kierowanego przeze mnie zespołu Fundacji Hospicyjnej w kampaniach „Hospicjum to też Życie” i projekcie „Lubię pomagać”, właściwa wydała mi się metodologia badań w działaniu¹⁵. Pozwala ona traktować poszczególne działania jako szczególną postać metody indywidualnych przypadków. Maria Czepaniak-Walczak zauważa:

Procedura ta jest poznawaniem specyficznych właściwości wybranego wycinka własnej bieżącej praktyki przez jego wielostronną analizę. Przedmiotem tej analizy

¹³ Por. J. Makowska, *Wolontariusze*, Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 1998, nr 5, dodatek, s.13–15; J. Bednarek, *System zintegrowanej pomocy wolontariackiej dzieciom i młodzieży w rodzinach dysfunkcyjnych*, w: M. Prokosz (red.), *Nauki pedagogiczne we współczesnej humanistyce*, Adam Marszałek, Toruń 2002, s. 204–213; Z. Tokarski, *Szkolenie i doskonalenie kompetencji wolontariusza*, w: E. Kartowicz, A. Olubiński (red. nauk.), *Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku*, Akapit, Toruń 2003, s. 285–292; U. Sobkowiak, *Wolontariat przeciwko marginalizacji*, w: K. Marzec-Holka (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2005, s. 426–433; E. Dołęgowska-Wojnowska, *Wolontariat — definicja: prawa i obowiązki wolontariusza*, w: K. Białobrzaska, S. Kawula (red.), *Człowiek w obliczu wykluczenia i marginalizacji społecznej: wokół zagadnień teoretycznych*, Akapit, Toruń 2006, s. 225–234; M. Snyder, A.M. Omoto, J.J. Lindsay, *Poświęcanie czasu i trudu dla dobra innych: korzyści i koszty wolontariatu*, w: A.G. Miller (red.), *Dobro i zło z perspektywy psychologii społecznej*, WAM, Kraków 2008, s. 550–580; E. Dołęgowska-Wojnowska, *Wolontariat a kapitał społeczny*, w: K. Marzec-Holka (red.), *Kapitał społeczny a nierówność — kumulacja i redystrybucja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2008, s. 161–168.

¹⁴ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2010, s. 72–77.

¹⁵ Szczególną inspiracją do wykorzystania przeze mnie tej metodologii były badania w działaniu prowadzone przez toruńskie środowisko naukowe w społeczności polskiej na Łotwie, autorstwa M.M. Urlińskiej, *Szkoła polska na obczyźnie wobec dylematów tożsamościowych*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń 2007.

mogą być zmiany w dyspozycjach osobowościowych, w relacjach społecznych albo w treściach i organizacji pracy¹⁶.

Takie postępowanie najlepiej odpowiadało analizie podejmowanych przeze mnie wraz z zespołem działań. Byłem świadomy istniejącej w tego typu badaniach sprzeczności, gdy badacz jest rzecznikiem badanego i jego interesów, będąc jednak na potrzeby badań kimś z zewnątrz, jego pozycja społeczna zdaje się być uprzywilejowana, a czas przewidziany dla badania jest czasem o określonych ramach. Jednocześnie trwałość zmian i kontynuacja nie są oczywistymi skutkami badania w działaniu, a badane społeczności lokalne będące podmiotem tego typu działań, akcji społecznych, doświadczają swoistej nobilitacji, stając się obiektem zainteresowania władz lokalnych, ponadlokalnych, dziennikarzy i opinii publicznej. Pozostaje po tych działaniach trwały ślad w postaci stron internetowych, licznych publikacji książkowych, multimedialnych i publicystycznych, wielu innych materialnych dowodów¹⁷ czy spisywanej w tej publikacji monografii. W ten sposób, zauważając i wyróżniając poprzez umieszczenie w tej książce charakterystyk miejscowych liderów i społeczników zaangażowanych w opisywane projekty, pragnę wzmocnić ich rolę, wskazując na ich istotny udział w odniesionych procesach edukacyjnych. To oni, umocnieni i docenieni przez ich zespoły i środowiska lokalne, mają szansę kontynuować podjęte w projektach działania. Można powiedzieć, że opisy podjętych inicjatyw edukacyjnych i związanych z nimi badań sprawiają, że pozostaje pamięć po działaniu liderów i kierowanych przez nich społecznościach biorących udział w projektach. Z tego właśnie powodu badania w działaniu są słusznie nazywane działaniami aktywizującymi społeczności lokalne¹⁸.

W jaki sposób połączyć podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej z narzędziami opisującymi badania w działaniu w celu stworzenia publikacji mogącej służyć dalszej aktywizacji społecznej? Źródłem inspiracji dla mnie, powszechnie znanym z historii pedagogiki, były *Pisma pedagogiczne* Jana Henryka Pestalozziego, będące autobiograficznym zapisem działań i związanych z nimi doświadczeń i refleksji pedagogicznych¹⁹. Biograficzne zapisy doświadczeń stały się kamieniem milowym współczesnej pedagogiki. W ostatnim stuleciu szkoła interakcjonizmu symbolicznego nazywana szkołą chicagowską, poprzez zastosowanie różnorodnych metod badawczych (ilościowych i jakościowych), wprowadziła nurt badań biograficznych w przestrzeń edukacyjną w odniesieniu do dzieci i młodzieży, dorosłych, a także do społeczności i ich pamięci indywidualnych i zbiorowych. Lalak proponuje w związku tym tezę:

¹⁶ M. Czerpaniak-Walczak, *Badanie w działaniu — perspektywa akademicka*, w: J. Krajewski, T. Lewowicki, J. Nikitorowicz (red.), *Problemy współczesnej metodologii*, Wszechnica Mazurska w Olecku, Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, Olecko 2001, s. 320.

¹⁷ Publikacje, materiały multimedialne i doniesienia prasowe gromadzone w ramach poszczególnych działań edukacji społecznej w latach 2004–2010, dzięki współpracy z Instytutem Monitorowania Mediów (IMM), są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku.

¹⁸ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 74.

¹⁹ Por. J.H. Pestalozzi, *Pisma pedagogiczne*, Wydawnictwo Ossolineum, Wrocław 1972, s. 58–66.

Perspektywa biograficzna staje się wyraźnym trendem w badaniach społecznych i pedagogicznych, który uczynił historię życia zarówno przedmiotem, jak i podmiotem zmiany indywidualnej (rozwój, kształtowanie, edukacja) oraz źródłem wiedzy o człowieku i środowisku²⁰.

W niniejszej publikacji stawiam pytania:

- jaki związek mają opisywane przeze mnie działania społeczne związane z poprawą jakości opieki paliatywno-hospicyjnej z edukacją całego społeczeństwa na temat opieki u kresu życia?
- czy i w jaki sposób oddziaływały one na jednostki, ale także na społeczności lokalne i na całe społeczeństwo, zachęcając je do większej troski o ciężko chorych i ich rodziny?
- w jaki sposób działania edukacji społecznej prowadzone przeze mnie we współpracy z ośrodkami w całym kraju poprawiły jakość opieki u kresu życia w środowiskach lokalnych?

W kontekście tych pytań wydaje mi się zasadne przywołanie nowego rozumienia pojęcia „mała ojczyzna”, widzianego jako społeczność lokalna pełniąca fundamentalne funkcje socjalizacyjno-edukacyjne. Jej głównym zadaniem jest budowanie i wzmacnianie tożsamości grup społecznych, w których obok innych faz życia przeżywa się także ostatni jego etap. Nowa wspólnotowość, dająca współczesnemu człowiekowi szansę na odbudowanie zagubionej tożsamości kulturowej jednostki, to także odnalezienie zagubionej kultury towarzyszenia człowiekowi u kresu życia²¹. Zwrot współczesnego, często wykorzenionego z kontekstu społecznego człowieka ku nowym formom wspólnotowości, został nazwany przez Michaela Maffesolię nową plemiennością²².

Problem ten analizuje na gruncie polskiej pedagogiki społecznej Wiesław Theiss, prezentując zagadnienie „małej ojczyzny” w przestrzeni edukacyjno-rozwojowej i badawczej, analizując jej podmiotowość poprzez poszukiwanie podmiotowości poszczególnych jej członków, będących uczestnikami życia społecznego²³. Jego definicja „małej ojczyzny” z perspektywy pedagogicznej brzmi następująco:

[Jest to] przestrzeń psychofizyczna powstała w wyniku szczególnych związków intelektualnych oraz emocjonalnych jednostki z najbliższym otoczeniem oraz praktycznych działań człowieka w miejscowym środowisku²⁴.

Z pewnością takie przestrzenie psychofizyczne powstawały w ramach działań związanych z projektami edukacyjnymi prowadzonymi przeze mnie wraz z Fundacją

²⁰ D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 79.

²¹ Por. E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań 1998.

²² Por. M. Maffesoli, *Czas plemion. Schyłek indywidualizmu w społeczeństwach ponowoczesnych*, PWN, Warszawa 2008.

²³ Por. W. Theiss (red.), *Mała ojczyzna. Kultura, edukacja rozwój lokalny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.

²⁴ W. Theiss, *Mała ojczyzna: perspektywa edukacyjno-utilitytarna*, w: W. Theiss (red.), *Mała ojczyzna. Kultura, edukacja rozwój lokalny...*, s. 11.

Hospicyjną²⁵. Widząc zagrożenia związane z sytuacjami społeczności lokalnych będących „małymi ojczyznami” Theiss stwierdza:

„Mała ojczyzna”, niezależnie od tego, czy biedna, czy bogata, czy ma wiekowe tradycje, czy też niedawną metrykę, rodzi nie tylko określone problemy i zadania ekonomiczne, kulturalne czy edukacyjne. Jest ona także źródłem sił, woli i energii prowadzącej do przemiany i ulepszania zastanych warunków²⁶.

Mogę stwierdzić za Theissem, w odniesieniu do moich doświadczeń w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej, iż biografie konstruowane w pewnym momencie życia, wpływają na jego dalszy bieg i charakter. Lalak, przywołując Theissa, zauważa, iż wydarzenia i fakty mogą być przedstawione chronologicznie, ale w układzie wznoszącej się spirali, co pozwala spojrzeć na nie z coraz to innego, wyższego pułapu doświadczeń i refleksji. Jest to jednocześnie perspektywa naukowa, gdzie konsekwentnie, zgodnie z procedurą badawczą analizowane są losy życiowe widziane w szerszym tle historyczno-społecznym. Autor jest jednocześnie źródłem poznania i badaczem, a proces biograficzny ma charakter samozwrotny, samorefleksyjny, będąc kwintesencją aktywnej biografii. Podejście biograficzne wiąże się z przyjęciem takiej perspektywy badawczej, w której podmiotowy charakter przedmiotu badań mógłby utrzymywać swój podmiotowy status na wszystkich etapach procesu badawczego, a znamienym przykładem takiego działania jest przypadek, kiedy badacz bada sam siebie²⁷.

Refleksja biograficzna funkcjonuje na skrzyżowaniu wielu dyscyplin od historii wychowania, poprzez pedagogikę społeczną i nauki o kulturze i społeczeństwie. Aktywna biografia jest rodzajem refleksji nad doświadczeniami, zarówno w perspektywie historycznej, jak i w wymiarze formacyjnym, będąc jednocześnie wizją przyszłości działania jednostek i społeczności. Użyteczność biografii wymaga odbiorców i partnerów rozumiejących analizowane zagadnienia, a pojawienie się refleksji biograficznej powiększa zasoby świadomości podmiotu na temat własnych doświadczeń i ich odniesień społecznych²⁸. Biografia może pełnić funkcje edukacyjne, a wtedy jej celem jest zmiana biografii w proces uczenia się²⁹.

²⁵ Por. M. Światała, P. Kławsuic (red.), *Podróż za horyzont. Pięć lat później...* W książce znajduje się szczegółowy opis dramatycznej historii życia i walki z nieuleczalną chorobą Tomka z Pucka. Druga część tej publikacji jest reporterskim zapisem wydarzeń w lokalnej społeczności Pucka, gdzie w wyniku działań edukacji społecznej podjętych w ramach kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie” oraz działań w „małej ojczyźnie” powiatu puckiego niedysponującego opieką paliatywno-hospicyjną powstała najpierw domowa, a potem także stacjonarna opieka dla osób u kresu życia.

²⁶ W. Theiss, *Mała ojczyzna: perspektywa edukacyjno-utilityarna...*, s. 13.

²⁷ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 85–86.

²⁸ Tamże, s. 86.

²⁹ P. Dominice, *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, Łódź 2006, s. 19.

Z pewnością takie funkcje powinna spełniać niniejsza publikacja. Mam nadzieję, że współpracownicy przeprowadzonych wspólnie projektów edukacji społecznej na temat kresu życia i wolontariatu hospicyjnego uznają ją za pozytywne narzędzie autoedukacji. Mówi się o biografii jako sposobie edukacji osób dorosłych, które pisząc swoje historie, doznają wglądu we własne doświadczenia. Jest to jednocześnie metoda prowadzenia badań naukowych pozwalająca uchwycić wiele zjawisk zmian społecznych, budzenia sił społecznych i towarzyszących im potrzeb i motywacji³⁰. Potwierdzam autoedukacyjny wymiar niniejszej publikacji, ale dostrzegam elementy tego procesu także w raportach i opisach koordynatorów wolontariatu z ośrodków w całym kraju³¹. Wydaje się, że zarówno dla mnie, jak i dla koordynatorów wolontariatu prawdziwe stały się słowa Lauren Richardson:

Tworzenie opowiadań i narracji stało się moim narzędziem nadawania sensu mojemu światu poprzez sytuowanie moich konkretnych osobistych doświadczeń w szerszym kontekście historycznym i socjologicznym³².

Przełamanie niemożności, a także zaproponowanie nowej jakości działań w społeczności lokalnej i sukcesy poszczególnych zespołów, były częstymi elementami relacji nadsyłanych przez koordynatorów wolontariatu z całej Polski. Początkowy slogan wielu uczestników projektu, który można wyrazić w stwierdzeniu „tym z dużych miast jest łatwiej, bo w małej społeczności trudno się przebić”³³, upadł poprzez ich odwagę do zaproponowania zmiany. Stało się to możliwe dzięki szkoleniom, ale także dzięki wzajemnemu wsparciu samych koordynatorów. W świetle zaobserwowanych przemian jestem przekonany o możliwości wykorzystania biografii w wymiarze terapeutycznym, co opisuje Ducio Demetrio:

Chęć opowiadania o sobie towarzyszy nam od setek lat, prawdopodobnie począwszy od chwili, w której pisanie jako akt stwórczy przybrało formę historii o życiu, opowiedanej w pierwszej osobie, z zamiarem ocalenia określonych przeżyć i doznań³⁴.

³⁰ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 91–92.

³¹ Ważnymi elementami projektów edukacji społecznej „Hospicjum to też Życie” oraz „Lubię pomagać” były raporty z przeprowadzanych w środowiskach lokalnych działań. Ich publikacja na stronach internetowych ogólnopolskich akcji, wraz ze zdjęciami i plikami multimedialnymi, a także wybór najciekawszych raportów do publikacji książkowych był elementem wzmacniającym lokalnych liderów w ich działaniach. Raporty i sprawozdania ze wszystkich działań edukacyjnych są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

³² L. Richardson, E.S. Pierre Adams, *Pisanie jako metoda badawcza*, w: N.K. Denzin, Y.C. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych, t. II*, PWN, Warszawa 2009, s. 466.

³³ Podczas pierwszych szkoleń przeprowadzonych w ramach projektu „Lubię pomagać” w wielu wypowiedziach koordynatorów wolontariatu hospicyjnego z małych środowisk podkreślano trudności związane z mobilizacją lokalnych społeczności, w których wolontariat i społeczne zaangażowanie nie były tak powszechne jak w dużych miastach. Szczegóły w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

³⁴ D. Demetrio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Impuls, Kraków 2000, s. 9.

Sądzę, iż opisy podjętych działań, stanowiące elementy projektu „Lubię pomagać”, pozwoliły wielu koordynatorom uwierzyć w możliwość zmiany i podejmować kolejne inicjatywy w ich „małych ojczyznach”. Myśląc o osobistych doświadczeniach związanych z pisaniem tej publikacji i analizą badań dotyczących opieki u kresu życia, starałem się odpowiedzieć sobie na pytania towarzyszące tworzeniu biografii w wymiarze terapeutycznym. Ewa Wysocka wymienia pojawiające się w tym procesie pytania egzystencjalne, takie jak: „Czy jestem jednostką autonomiczną?”, „Jak działałam i co z tego wynika?”, „Jaki jest świat i czego ode mnie oczekuje?”³⁵. Pojawiały się one w moim doświadczeniu, zarówno w trakcie prowadzenia badań, jak również w czasie pisania tej książki. Ufam, że były one również doświadczeniem koordynatorów wolontariatu, którzy poprzez działania, a także ich analizę i dzielenie się nimi zmieniali rzeczywistość wokół siebie.

Kończąc te rozważania, wyrażam za Lalak moje przekonanie, że metoda biograficzna służy realizacji konkretnych celów wychowawczych, edukacyjnych i terapeutycznych związanych z procesem autoterapii. Treści zawarte w przygotowanej przeze mnie biografii pomogły mi z pewnością w każdym z wyżej wymienionych elementów. Jestem przekonany, że ten zapis wspólnej pracy będzie sięgać do doświadczeń społecznych i zmian dokonanych poprzez wspólne działania w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej. Publikacja jest bowiem unikalnym zapisem procesu zmian świadomości społecznej dotyczących odpowiedzi na potrzeby osób u kresu życia, zainicjowanych na poziomie lokalnym przez koordynatorów i wolontariuszy. Najistotniejszym fenomenem dokonującym się w trakcie tych działań i ich opisu była możliwość „wejścia w siebie” i analiza związana z przygotowaniem i prowadzeniem aktywności promujących wolontariat hospicyjny. Taki proces przeżywali koordynatorzy przygotowujący sprawozdania i raporty z realizowanych w ich ośrodkach zadań. Towarzyszył on również wykonanej przeze mnie pracy związanej z powstaniem tej publikacji. Mam nadzieję, że lektura tej książki pozwoli koordynatorom wolontariatu, a także pracownikom i wolontariuszom hospicyjnym, powrócić do tych wspólnych doświadczeń i znaleźć w nich siłę do podejmowania kolejnych działań na rzecz rozwoju zespołowej opieki nad osobami u kresu życia.

Zgadzam się z tezą, iż w czasie prowadzenia badań biograficznych autor nie jest jedynie twórcą i produktem swojej biografii, ale równocześnie twórcą i produktem swojego życia, którego to dzieło staje się częścią³⁶. Theodor Schulze twierdzi, że materiały autobiograficzne są wrotami do zróżnicowanych procesów konceptualizacji własnego życia, dając świadectwo indywidualnego procesu życiowego, ukazując jednocześnie relacje autora ze środowiskiem, inicjatywy podmiotu biografii adresowane w kierunku społeczeństwa, a także zmagania, by wpływać na kształtowanie swojego życia, a także na

³⁵ Por. E. Wysocka, *Życie człowieka*, w: T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku, t. VII*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008, s. 1034–1035.

³⁶ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 99–100.

życie społeczności, w której te działania są podejmowane³⁷. Ta publikacja jest dowodem mojej osobistej refleksji nad pracą wykonaną z zespołem Fundacji Hospicyjnej. Wierzę, że podobne doświadczenia zdobyli poprzez lata współpracy koordynatorzy wolontariatu zmieniający nastawienie do opieki paliatywno-hospicyjnej i wolontariatu w swoich „małych ojczyznach”.

Tworzenie biografii jest autonomicznym aktem społecznym w ontologicznym rozumieniu autonomii autorstwa Sergiusza Hessena³⁸. Mając świadomość mojej autonomii w tworzeniu tej biografii, jestem wdzięczny za możliwość włączenia w nią doświadczeń indywidualnych i społecznych osób i zespołów, z którymi prowadziłem projekt edukacji społecznej, zachęcający do wolontariatu hospicyjnego. Podzielenie się doświadczeniami stało się możliwe dzięki współpracy autonomicznych podmiotów, których przedstawiciele zdecydowali się na wyjście poza krąg własnych problemów, obecnych w każdym z ośrodków paliatywno-hospicyjnych. Wspólne stworzenie nowych perspektyw współpracy pomiędzy ośrodkami i koordynatorami uważam za jeden z głównych sukcesów, wartych analizy w tej publikacji.

Pomijając wiele szczegółowych aspektów dotyczących metod biograficznych w perspektywie pedagogicznej, opisanych szczegółowo przez Lalak³⁹, przytoczę na koniec wprowadzenia jej słowa wskazujące na jeszcze jeden istotny element wykorzystanej przeze mnie metody:

Konstruowanie biografii (własnej czy cudzej) to zajęcie trudne i ryzykowne. Pisząc o sobie, jesteśmy narażeni na niezrozumienie, posądzani o nadmierną autokreację, narcyzm, ekshibicjonizm etc. Na biografach cudzego życia spoczywa jeszcze większa odpowiedzialność⁴⁰.

Jestem świadomy zagrożeń związanych z wykorzystaniem podejścia biograficznego do analizy działań społecznych podejmowanych przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej i przedstawicielami ośrodków z całej Polski w latach 2004–2010. Uznałem jednak, że małe biografie, pisane przez lata przez wiele osób z całej Polski, a publikowane w ramach kolejnych projektów, inspirowały edukację społeczną na temat opieki u kresu

³⁷ Por. T. Schulze, *Lebensrauf und Lebensgeschichte. Zwei unterschiedliche Sichtweisen und Gestaltungsprinzipien biographischer Prozesse*, w: D. Baacke, T. Schulze (red.), *Aus Geschichte lernen. Zur Einübung paedagogischen Vernehmens*, Weinheim-Munchen 1993, s. 174–228.

³⁸ S. Hessen, *O sprzecznościach i jedności wychowania. Dzieła wybrane, t. III*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1997, s. 64–65. Autor podaje tam definicję: *Autonomia oznacza rządzenie się swoimi prawami, ale jako taka nie jest autarkią, tj. samowystarczalnością. Tak więc, jeżeli np. stwierdzamy autonomię dobra, to nie oznacza to wcale, że dobro czerpie treść swą samo z siebie lub że poza siebie nie sięga. Znaczy to jedynie, że jest ono określone własnymi prawami, których nie można ani poznać, ani wyprowadzić z prawideł niższego istnienia.*

³⁹ Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s. 103–132. Autorka w rozdziale zatytułowanym „Biografia w pojęciowym obszarze znaczeń” szczegółowo omawia definicje biografii, biografie podmiotowe, czyli autobiografie, ich wartość poznawczą, temporalne wymiary autobiografii, proces jej tworzenia, monografię przedmiotową oraz sposoby wykorzystania różnorodnych technik i źródeł w badaniach biograficznych.

⁴⁰ Tamże, s. 132.

życia. Liczne związki istniejące w mojej analizie, z wieloma raportami i sprawozdaniami otrzymanymi przez lata od koordynatorów wolontariatu hospicyjnego z ich środowisk lokalnych oraz z analizowanymi w tej publikacji badaniami, skłoniły mnie do podjęcia takiej próby⁴¹.

Obok podejścia biograficznego użyłem w przygotowaniu i przeprowadzeniu kolejnych projektów edukacyjnych metodologii badań w działaniu. Ten rodzaj aktywności badawczej pozwalał na uzyskanie korzystnych zmian w życiu badanych osób i pozytywnych przeobrażeń w ich środowiskach życiowych. Badanie w działaniu ma wielorakie walory poznawcze i utylitarne — poznawaniu rzeczywistości służą obserwowane zmiany albo odwrotnie — zmiany społeczne, dokonujące się w środowisku, dawały asumpt do podejmowania kolejnych kroków w aktywności badawczej. Dla mnie jako badacza ważnym argumentem była świadomość, iż przyjęte założenia ulegają wielokrotnym modyfikacjom w trakcie realizacji projektu, a zadaniem badań w tym procesie nie jest bezpośrednie inicjowanie zmiany, ale jej monitorowanie i ewaluacja oraz interwencja w obszary zagrożenia⁴². Takie cele postawiłem sobie wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej, przygotowując i realizując kolejne etapy projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”, którego dotyczą prezentowane w tej książce badania w działaniu. Ich przygotowanie i przeprowadzenie szczegółowo opisano w rozdziale metodologicznym.

Zapraszam do lektury, która — mam nadzieję — będzie źródłem refleksji na temat prowadzonych przeze mnie wraz z zaangażowanymi społecznie osobami inicjatyw w obszarze zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej. Ta książka jest przedstawieniem autorskiej wizji działań wywodzących się z praktycznych potrzeb środowiska hospicyjnego w Gdańsku i w społeczności lokalnej Trójmiasta i Pomorza. Jest to zarazem opis tworzenia i praktycznego wykorzystania narzędzi do edukacji społecznej na temat opieki paliatywno-hospicyjnej i wolontariatu w wymiarze ogólnopolskim. Zapis przeprowadzonych przeze mnie działań jest jednocześnie relacją ze spotkań i współpracy z niezwykle ludźmi, którymi są pracownicy i wolontariusze hospicyjni, a także przedstawiciele społeczności lokalnych, wspierający opiekę paliatywno-hospicyjną. Badania aktywności zainspirowanych przeze mnie, a zrealizowanych z zespołem Fundacji Hospicyjnej i powielonych w unikalnych kontekstach „małych ojczyzn”, jest dla mnie dowodem na możliwość obudzenia sił społecznych poprzez wspólne działania. Ufam, że wszyscy czytający tę publikację znajdą w niej inspirację do działania na rzecz aktywizacji społecznej i rozwoju wolontariatu, zarówno w zakresie opieki u kresu życia, jak i w wielu innych obszarach wymagających społecznego zaangażowania ochotników.

Publikacja składa się z sześciu rozdziałów. Rozpoczyna ją rozważanie na temat wybranych metodologii, po którym przedstawiono proces dojrzewania do podjęcia badań w działaniu w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej. Od regionalnych doświadczeń na Pomorzu, poprzez kolejne ogólnopolskie kampanie edukacyjne „Hospicjum to też

⁴¹ Por. D. Demetrio, *Autobiografia...*

⁴² Por. D. Lalak, *Życie jako biografia...*, s.133–134.

Życie” uświadamiałem sobie wraz ze współpracownikami, jak ważne jest budzenie sił społecznych wolontariatu i troska o zespołową opiekę. Rozdział czwarty jest opisem przygotowania i zainicjowania trzyletniego projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”, który powstał w wyniku wcześniejszych doświadczeń. Kolejny rozdział stanowi prezentację trzech etapów ogólnopolskiego projektu, podjętych działań, stworzonych w ich wyniku narzędzi edukacyjnych i osiągniętych rezultatów. W ostatnim rozdziale tej pracy przedstawiono wyniki badań ukazujące efektywność projektu zrealizowanego przez zespół Fundacji Hospicyjnej i przedstawicieli ośrodków paliatywno-hospicyjnych z całej Polski. Publikację zamyka postulat dotyczący możliwości wykorzystania sił społecznych wolontariatu w opiece nad wszystkimi osobami u kresu życia. Kolejna książka, przygotowywana przeze mnie w nawiązaniu do tej pozycji, będzie monograficznym badaniem problemu rozszerzenia dobrych praktyk opieki paliatywno-hospicyjnej na inne formy instytucjonalnej i domowej opieki nad osobami umierającymi. Będzie to przeniesienie teorii opieki paliatywno-hospicyjnej do instytucji i środowisk lokalnych, w których poprzez wolontariat sąsiedzki i parafialny można skutecznie poprawić sytuację osób niesamodzielnych, starszych i przewlekle chorych.

Pragnę podziękować zespołom pracowników i wolontariuszy Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku i Fundacji Hospicyjnej za współpracę w realizacji opisanych w publikacji projektów. Ich wiara w sensowność podejmowanych przeze mnie działań i wsparcie w codziennej pracy pozwoliły mi zamienić marzenia o poprawie zespołowej opieki z udziałem wolontariatu na rzeczywistość wielu ośrodków paliatywno-hospicyjnych. Wyrażam również wdzięczność wszystkim osobom z lokalnych środowisk, które pomimo obciążenia pracą związaną z opieką nad umierającymi zechciały odpowiedzieć na moje zaproszenie i wspólnie przekonywać przedstawicieli ich „małych ojczyzn” i całe społeczeństwo, że „Hospicjum to też Życie”.

Rozdział 1

W kręgu rozważań metodologicznych

W prezentowanych w tej publikacji badaniach przyjąłem perspektywę monograficzną badań terenowych, polegających na ustaleniu i podjęciu istotnego dla wybranych środowisk opieki paliatywno-hospicyjnej problemu. Włodzimierz Winclawski zauważa¹, że struktura monografii może ujmować albo całość zagadnienia, całość z problemem zasadniczym, problem na tle środowiska lokalnego, albo sam problem w kontekście badanego zjawiska społecznego. Opis jakościowy, jakim posłużyłem się w niniejszej monografii, ma na celu przede wszystkim przedstawienie stanu pozamedycznych aspektów opieki paliatywno-hospicyjnej, w tym szczególnie wolontariatu hospicyjnego i pracy socjalnej, w określonym czasie i przestrzeni. Monografia służy do badania układów społecznych, ich struktury, zasad funkcjonowania i dynamiki wewnętrznej układów. Z tych powodów traktowana jest jako wyodrębniona metoda badań jakościowych². Ma ona charakter interdyscyplinarny, dlatego można mówić o monografii w aspektach zależnych od tego, jaki wycinek rzeczywistości bada i opisuje. W przedstawionym opisie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej interdyscyplinarność zespołu pracowników i wolontariuszy, a także medyczne i pozamedyczne elementy działań sprawiają, iż prezentowana monografia będzie wieloaspektowa, choć jej głównym celem jest prezentacja zmian w wolontariacie hospicyjnym.

Monografia może mieć strukturę socjologiczną, pedagogiczną, etnograficzną czy historyczną. Metodolodzy twierdzą, że kluczem do uznania tej metody jako naukowej jest analiza zebranych informacji i interpretacja wyników badań. W przeciwnym razie będzie to tylko kronika wypadków, zbiór zaistniałych faktów czy chronologiczny spis

¹ W. Winclawski, *Monografia wioskowego środowiska wychowawczego*, Ruch Pedagogiczny 1968, nr 4.

² S. Nowak, *Metodologia badań socjologicznych*, PWN, Warszawa 1965, s. 332–333.

zdarzeń³. Opisując w tym projekcie historię, aktualną sytuację i wyzwania stojące przed zespołową opieką paliatywno-hospicyjną, analizowałem realne problemy przeżywane przez lokalne zespoły hospicyjne, badając w sposób szczególny udział wolontariatu w opiece u kresu życia. Analizowałem z zespołem Fundacji Hospicyjnej działania bezpośrednio związane z głównymi zadaniami projektów „Hospicjum to też Życie” i „Lubię pomagać”, przedstawianych w tej publikacji. Nie mogąc wyrwać tego zagadnienia z szerszego kontekstu zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej, w tym działań prowadzonych przeze mnie jako Krajowego Duszpasterza Hospicjów, starałem się patrzeć na podjęte problemy z różnych stron, osadzając je w perspektywie historycznej. Nie mogłem zapomnieć o uwarunkowaniach formalno-prawnych, w których funkcjonuje ta opieka, a nade wszystko o bieżącej działalności zespołów opiekuńczych, biorących udział w projekcie rozwoju wolontariatu hospicyjnego.

Jako badacz społeczny starałem się połączyć warsztat historyka i badacza współczesności, by zaakcentować konieczność ujmowania rzeczywistości społecznej w dynamicznej perspektywie zachodzących zmian. Punktem wyjścia do konceptualizowania badań empirycznych była u mnie potrzeba osobistego kontaktu, jako badacza, z interesującą mnie rzeczywistością społeczną ośrodków paliatywno-hospicyjnych, z którymi prowadziłem opisywane działania. Kazimierz Dobrowolski występował przeciw „gabinetowym uczynom”, analizującym życie społeczne, opierając swój zamiar badawczy na spekulacjach teoretycznych czy domysłach, a nie na autopsji⁴. Stąd w opisywanych przeze mnie w tej publikacji badaniach w terenie kluczowym był mój stały kontakt z lokalnymi zespołami opieki paliatywno-hospicyjnej i koordynatorami wolontariatu. Jako badacze jakościowi wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej wykorzystywaliśmy takie strategie, metody i materiały empiryczne, jakimi dysponowaliśmy w trakcie prowadzonych przez nas eksperymentów w działaniu.

Byłem świadomy, że wybór praktyk ewaluacyjnych zależy od zadawanych pytań, te zaś od kontekstu i tego, co dostępne w danym otoczeniu, oraz od możliwości działania, jakie stwarzają okoliczności. Eksploracje jakościowe są bogate w metody, a triangulacja metod jest alternatywą uprawomocnienia i próbą zagwarantowania zrozumienia badanych zjawisk. Dobrowolski, do którego myśli się odwołuję, nazywa to krzyżowaniem metod. Uważał on, że badacz w dążeniu do pełnego ujęcia eksplorowanego wycinka rzeczywistości społecznej winien korzystać z całej gamy dostępnych mu danych. Z jednej strony są to źródła zastane, czyli statystyki urzędowe, materiały archiwalne, publikowane

³ *Współczesne badania monograficzne przeżywają swój renesans, przeminął zachwyt nad zastosowaniem statystyki, zaś rozwijająca się żywo antropologia społeczna i antropologia kulturowa głoszą program konieczności całościowego ujmowania zjawisk struktury i kultury badanych grup społecznych, a takiemu wymaganiu monograficzne studia najbardziej odpowiadają. Równocześnie ożyły na nowo dyskusje na temat naukowej wartości badań monograficznych, ich perspektyw teoretycznych, ważności naukowej twierdzeń i ustaleń dokonywanych na podstawie badań jakiegось jednego przykładu, obiektu.* Por. J. Turowski, *Metoda monograficzna*, w: J. Turowski, *Socjologia wsi i rolnictwa. Metody i wyniki badań*, Norbertinum, Lublin 1992, s. 17–40.

⁴ Por. K. Dobrowolski, *Studia nad życiem społecznym i kulturą*, Ossolineum, Wrocław–Warszawa–Kraków 1966, s. 37–38.

opisy rzeczywistości społecznej, korespondencja, z drugiej — źródła wywołane, powstałe w wyniku odpowiednich przedsięwzięć badawczych, prowadzących do uzyskania danych nieobecnych w źródłach zastanych⁵.

Niniejsza publikacja opiera się na źródłach empirycznych, zebranych przeze mnie i współpracowników z Fundacji Hospicyjnej za pomocą metod wyjaśniających, ale także na materiałach drukowanych, opracowaniach i dokumentach archiwalnych z projektów edukacyjnych Krajowego Duszpasterza Hospicjów w latach 2002–2010. Wszystkie cytowane w tym opracowaniu dokumenty są dostępne w moich autorskich zbiorach oraz w archiwum Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku.

Jako badacz rozpocząłem moją pracę od analizy działań poprzedzających badanie właściwe, a były nimi regionalne i ogólnopolskie działania podejmowane przeze mnie z zespołem pracowników i wolontariuszy w latach 2002–2007.

Pierwszym etapem była analiza działań regionalnych, realizowanych przeze mnie w latach 2002–2004 na Pomorzu i będących praktycznym przygotowaniem do działań ogólnopolskich. Kolejnym stadium analizy była refleksja nad przygotowaniem i przebiegiem ogólnopolskich kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”, realizowanych przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej w latach 2004–2007. Po nich przystąpiłem do sformułowania celów projektu badawczego związanego z ogólnopolskim programem rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”, wybierając następnie rodzaje stosowanych procedur. Pamiętałem, że ich użycie powinno być elastyczne, adekwatne do potrzeb i odpowiedzi ze strony uczestników projektu. Ważne było dla mnie zarówno spojrzenie na przedstawiane poniżej badania jakościowe od strony zakładanych celów, ale także opracowywanie materiałów zebranych metodami ilościowymi. Główną techniką stosowaną w badaniach była ankieta adresowana do grup wolontariuszy hospicyjnych, koordynatorów wolontariatu, członków zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej i kierowników tych placówek. Stosowałem także inne techniki badań jakościowych, wśród których były analizy swobodnych wypowiedzi z forów internetowych i narzędzi multimedialnych używanych przez uczestników projektu oraz dokumentów nadsyłanych przez koordynatorów wolontariatu. Ważną grupę stanowiły także wywiady uzyskane od uczestników projektu edukacyjnego. Miałem świadomość potrzeby takiego przygotowania narzędzi badawczych, by poprzez triangulację różnych sposobów zbierania danych, rozwijania taktyki i określanie strategii docierania do obszarów niedostępnych dla badaczy zebrać jak najwięcej informacji. Narzędzia badawcze służyć miały zarówno analizie ilościowej, jak i badaniom jakościowym, pozwalającym na pełniejsze zrozumienie potrzeb członków zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej, koordynatorów wolontariatu, wolontariuszy i społeczności lokalnych, w których realizowano program rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”.

⁵ W. Kwaśniewicz, *Kazimierza Dobrowolskiego koncepcja badań historyczno-terenowych*, w: J. Włodarek, M. Ziółkowski, *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa–Poznań 1990, s. 159–169.

Badanie w działaniu opiera się na twierdzeniu, iż badanie może zawierać w sobie pewne elementy działania, a w toku badania nie poprzestaje się na zapisie wydarzeń oraz wyjaśnieniu ich, lecz badacz staje się równocześnie podmiotem zaangażowanym w działanie⁶. Przygotowując i prowadząc opisane w tej publikacji badania w działaniu, zgadzam się z opinią wyrażoną na temat tego rodzaju aktywności naukowej przez Monikę Kwiecińską-Zdenką:

Zwolennicy tej metody uważają za nieuczciwe traktowanie ludzi poddanych badaniu jak przedmiotów i przekonani są, że ludzie ci powinni uczestniczyć bezpośrednio w procesie badawczym, a proces ten powinien przynosić im korzyści. Stąd też ta metoda badania określana jest też jako participative research (badanie uczestniczące), collaborative research (badanie oparte na współpracy), dialogical research (badanie oparte na dialogu), experimental research (badanie eksperymentalne)⁷.

Ciągłe dokonywanie oceny i monitorowanie zachodzących procesów nie zwalniało mnie jako badacza od równoległej roli praktyka wprowadzającego nowe zmienne w toku badawczym, przekształcającego elementy zastanej rzeczywistości. Badania te powodowały zmiany w moim osobistym rozwoju i pomagały lepiej odpowiadać na podjęte zadania. Taki sposób prowadzenia badań edukacyjnych, monitorujących wprowadzanie alternatywnego sposobu działania, uczynił ze mnie i moich współpracowników z Fundacji Hospicyjnej, ale także z koordynatorów wolontariatu hospicyjnego, podmioty aktywne, dokumentujące własną pracę i zmieniające swoje nastawienie w trakcie trwania projektu edukacyjnego w działaniu. Badanie w działaniu okazało się dla nas skutecznym sposobem na utworzenie i przetestowanie nowych modeli budowania zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej z udziałem wolontariatu. Pomogło mi określić miejsce w zespole dla pracy socjalnej, wolontariatu i pozamedycznych aspektów opieki. Stało się to możliwe dlatego, że człowiek będący świadomym i autonomicznym podmiotem działań edukacyjnych odczuwa, czy relacja badawcza jest traktowana podmiotowo, szczególnie gdy chodzi o stosunek badacza do samego siebie, do podmiotu badanego i do podejmowanego w badaniu problemu⁸.

Model badania w działaniu ułatwił mi procedurę diagnozowania specyficznych sytuacji edukacyjnych, stając się szansą na doskonalenie zawodowe koordynatorów wolontariatu. Był jednocześnie konkretnym sposobem wprowadzania innowacji w pracy z wolontariuszami i zespołami opiekuńczymi, zmniejszając dystans między ośrodkami opieki paliatywno-hospicyjnej a grupą badaczy. Stał się on także dla mnie i moich współpracowników sposobem bardziej podmiotowego podejścia w rozpoznawaniu i rozwiązywaniu sytuacji konfliktowych podczas realizowanego przez nas wspólnie pro-

⁶ Termin „badanie w działaniu” (*action research*) wprowadził Kurt Lewin w 1946 roku.

⁷ M. Kwiecińska-Zdenka, *Badacz w działaniu — opisywać czy zrozumieć, czy też zmieniać zastaną rzeczywistość?*, AUNC Socjologia Wychowania 2000, t. XIV, z. 339, s. 64.

⁸ A. Wyka, *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, IFIS PAN, Warszawa 1993, s. 46.

cesu⁹. W trakcie programu napotkałem także na opór ze strony struktur kierowniczych i zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej. Aby proces badania w działaniu powiódł się w środowisku niechętnym do badań tego typu, niezbędne wydało mi się poszukiwanie wspólnego języka i wyjaśnienie powodów ich podjęcia przed rozpoczęciem badań. Prowadząc dialog z kierownikami ośrodków i koordynatorami wolontariatu, pamiętałem, iż głównymi cechami badania w działaniu są: harmonijne stosunki międzyludzkie, zrównoważone i niekonfliktujące, a w momencie konfliktu dążące do rozwiązań w otwartym dialogu. Szczerość i jasność komunikacji poprawiała podjęte przez nas działania, a pełne zaangażowanie uczestnictwo kierowanego przeze mnie zespołu we wszystkich etapach projektu były z pewnością ważnymi elementami budującymi wzajemne zaufanie.

Podstawowym modelem procedury badawczej badań w działaniu jest spirala złożona z trzech powtarzających się faz: obserwacji (*look*), w trakcie której zbiera się informacje pozwalające na wytworzenie sobie obrazu aktualnych okoliczności, refleksji (*think*) nad tym, co jest problemem grupy badanej i próba jego interpretacji oraz działania (*act*) od planowania przez wdrożenie do oceny efektów tegoż działania. Jest to proces ciągły, powtarzalny, dynamiczny i ewoluujący. Miałem świadomość, iż badanie i zmiana wymagają ścisłej współpracy wszystkich uczestników realizowanego projektu oraz konsensusu wypracowanego przez osoby na codzien znajdujące się w innym otoczeniu społecznym, których doświadczenia i biografie kulturowe oraz zbudowane na nich poglądy mogą się różnić¹⁰.

Wiedziałem, że ten proces musi poprzedzać faza przygotowania do działania. Jej podstawą powinno być wytworzenie dobrego klimatu interakcji i entuzjazm dla projektu ze strony prowadzących i biorących w nim udział. Rezygnacja z tego etapu i przyjęcie przeze mnie pozycji autorytarnej oraz zmuszenie do uczestnictwa w projekcie pozostałych uczestników napotkałoby z pewnością opór z ich strony. Wiele przygotowanych przeze mnie wraz z zespołem czynności poprzedzających badania wiązało się z nawiązywaniem kontaktów z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi, określeniem ról dla prowadzących projekt, będących także badaczami, czy wreszcie rozpoznanie potrzeb grup zaangażowanych i kluczowych dla procesu postaci. Tego typu wstępna eksploracja miała charakter badania monograficznego, poprzedzającego badanie w działaniu.

Nawiązanie przeze mnie i współpracujących ze mną badaczy kontaktu z podmiotami w nich uczestniczącymi było kluczowe dla realizacji projektów edukacyjnych. Budowało przekonanie, iż każdy ma swój udział w procesie badawczym, a działanie wszystkich osób zaproszonych do projektu jest istotne dla całości przedsięwzięcia. Uzyskanie poziomu utożsamienia się uczestników z założonymi celami, które nie będą widziane wyłącznie jako problem badaczy, wydaje się fundamentalne dla badania w działaniu. Poprzez cykliczne spotkania z udziałem badaczy, uczestnicy otrzymali kolejne informacje o projekcie, a w trakcie jego realizacji stałe interakcje pozwalały na unikanie podejrzenia, że badacze

⁹ L. Cohen, L. Manion, *Research Methods in Education*, Routledge Falmer, London–New York 1994, s. 189.

¹⁰ Tamże, s. 67.

lub projekt zagrażają przestrzeni społecznej uczestników. Jako badacze staraliśmy się być obiektywni i nie łączyć się z którąkolwiek z podgrup w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej poddawanej badaniom. Nieformalne spotkania z uczestnikami projektu, a także moje odwiedziny poszczególnych ośrodków, poprawiały dialog, budując tak potrzebne zaufanie. W takich kontaktach ważne było dla mnie zrozumienie wewnętrznej dynamiki zespołów, logiki działania i problemów, przed którymi stoją koordynatorzy wolontariatu i wolontariusze. Wiele zadawanych nam pytań i przywołane przeze mnie relacje ze spotkań odwiedzanych uczestników badania pozwoliły na zdobycie obrazu otoczenia, które ma cechy społeczne, historyczne, zawiera elementy interakcyjne i emocjonalne i w które należy wejść w jak najdelikatniejszy sposób¹¹.

W świetle metodologii badania w działaniu jestem przekonany, iż spotkania przeprowadzane przeze mnie w roli Krajowego Duszpasterza Hospicjów w większości ośrodków paliatywno-hospicyjnych przez lata przygotowań i realizacji projektów „Hospicjum to też Życie” i „Lubię pomagać” miały cechy badania monograficznego, przygotowującego do przedstawianego tu badania w działaniu. Odpowiednio zaprojektowana procedura badawcza pozwoliła mi rozpoznać rzeczywistość edukacyjną, dając w kolejnych jej etapach szansę na modyfikację przyjętych założeń. Badania w działaniu są elastyczne, jest to cecha możliwa do zaobserwowania podczas trwania procesu i w kolejnych zmianach inicjowanych w poszczególnych ośrodkach. Wnioski z tych badań nie powinny być uogólniane, a powstające na tej bazie zmiany mogą być weryfikowane, stanowiąc płaszczyznę powiązań między badaniem i działaniem. Przyjmując metodologię prowadzenia badań w działaniu, zakładałem dynamiczny, spiralny proces następujących po sobie faz: „patrz, — „przemyśl” — „zmieniaj”. Układając fakty badania w działaniu na spirali liczyłem na uzyskanie schematycznego modelu dynamicznego obecności w badanym środowisku. Miałem nadzieję na utworzenie w ten sposób modelu wskazówek, które łączą paradygmaty teoretyczne ze strategiami badawczymi i metodami uzyskiwania materiału empirycznego. Ten model umiejscawia nas w świecie empirycznym, łącząc go z określonymi miejscami, osobami, grupami, instytucjami i ogółem istotnych materiałów interpretatywnych, w tym dokumentami i archiwami. Model badania określa również sposób, w jaki badacz ma traktować dwie zasadnicze kwestie, to jest reprezentacji i uprawomocnienia¹².

W pierwszej fazie prowadzonego przeze mnie badania w działaniu („patrz”) z samego już założenia aktywny udział brali wszyscy uczestnicy procesu zmiany, czyli pracownicy zespołów i przedstawiciele wolontariatu hospicyjnego, a także społeczności lokalne. Jako badacz wraz z zespołem zdefiniowałem jedynie problemy będące przedmiotem kolejnych działań (np. poprawa jakości opieki nad osobami w żałobie w społeczności lokalnej czy utworzenie ośrodka wolontariatu hospicyjnego w placówce opieki paliatywno-hospicyjnej). Współpraca pozwoliła nam na odkrywanie innej perspektywy patrzenia na codzienne problemy i nowe możliwości ich rozwiązania. Służyła temu obserwacja uczestnicząca,

¹¹ Tamże, s. 69.

¹² N. Denzin, Y.S. Lincoln, *Metody badań jakościowych*, t. 2, PWN, Warszawa, s. 33–34.

wywiady oraz spotkania szkoleniowe dla uczestników projektów, nieformalne kontakty na internetowym forum koordynatorów na platformie e-learningowej¹³. Ważnym zadaniem każdego z opisywanych w tej publikacji działań było przekonanie osób zarządzających placówkami, a także pracowników zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej do współpracy z wolontariatem i środowiskiem lokalnym. Zabiegi te miały doprowadzić do zmiany rzeczywistości większości ośrodków paliatywno-hospicyjnych biorących udział w projektach.

Drugi etap badania w działaniu („prze myśl”) był dla mnie naturalną kontynuacją poprzedniego. Pogłębiona refleksja nad zgłaszanymi problemami pozwalała nam wspólnie stworzyć schemat pojęciowy, umożliwiający na interpretację istniejących barier. Wraz z zespołem mogliśmy w ten sposób poddawać analizie założone teorie działania, modyfikując je w celu wyjaśnienia istniejących problemów. Refleksja nad wynikami własnych eksploracji w połączeniu z materiałami otrzymanymi od zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej i koordynatorów wolontariatu, będących badaczami w terenie, kierowała nas na takie wykorzystanie zebranych faktów, by rozwiązać napotkane przeszkody. Pytania wymuszały odpowiedzi, a często był to proces ich poszukiwania poprzez kolejne działania podejmowane przeze mnie wraz z zespołem badaczy w terenie.

Trzecia faza badania w działaniu („zmieniaj”) jest zakończeniem procesu, możliwym do wprowadzenia dopiero wtedy, gdy cały zespół pracowników i wolontariuszy zrozumiał problem i potrafił o nim mówić w sposób właściwy dla projektu. Kolejnymi jego etapami wyznaczonymi przeze mnie były: planowanie poprzez określenie kolejnych celów, realizacja tychże poprzez konkretne zadania oraz oceny skutków ich wprowadzenia w badane środowisko.

Jako badacze staraliśmy się wspierać uczestników w trakcie realizacji projektu. Pojawiające się trudności mobilizowały nas do zmiany założeń, by poprawić jakość pracy zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej z aktywnym udziałem wolontariuszy. Organizacyjne wspieranie realizatorów przedsięwzięcia, tworzących elementy projektu, związane z poszczególnymi działaniami (np. grupy wsparcia w żałobie w społeczności lokalnej, centrum wolontariatu hospicyjnego w ośrodku opieki paliatywno-hospicyjnej), było podkreśleniem zdobytych przez nich kompetencji w zespołowej opiece. Jako badacze mieliśmy wpływ na bieg wydarzeń, wspierając szczególnie aspekty komunikowania się w zespole opieki, relacji międzyludzkich, tworzenia wzorów działania w systemie ośrodków i próby reakcji na trudności w ich realizacji.

Metodolodzy wskazują na fakt, że badanie w działaniu należy rozpatrywać jako proces złożony z cyklu pomocy oraz cyklu badawczego. Pozwala to pogodzić wizje ról badacza i praktyków wspierających działania w terenie. Jako badacze społeczni wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej (powołanej do wspierania ruchu hospicyjnego w Polsce) chcieliśmy wnikać w mechanizmy ludzkiego działania w procesie poprawy zespołowego modelu opieki paliatywno-hospicyjnej z udziałem wolontariatu. Określone przy tworzeniu pro-

¹³ www.wolontariat.hospicja.pl (maj 2012).

jektu zadania wykonywał zespół badaczy¹⁴ posiadających różną perspektywę teoretyczną, co pozwoliło w podjętych działaniach na zaistnienie triangulacji badaczy. Triangulacją metod było zastosowanie różnych technik badania, stosownie do możliwości badanych i fazy realizacji długofalowego projektu. Materiał z badania w działaniu posiada cechy zapisów jakościowych i ilościowych, co dało triangulację typów danych. W trakcie badań w działaniu utworzyliśmy bazę danych, zawierającą informacje dotyczące 96 ośrodków paliatywno-hospicyjnych i ponad 100 koordynatorów wolontariatu biorących aktywny udział w projekcie. Dzięki tym informacjom, pochodzącym z różnych źródeł (od koordynatorów wolontariatu, wolontariuszy, pracowników i dyrektorów ośrodków paliatywno-hospicyjnych), zdobyliśmy wiedzę o poszczególnych ośrodkach biorących udział w projekcie, co pozwoliło na triangulację źródeł.

Przedmiotem prezentowanych w tej publikacji badań realizowanych w ramach działań regionalnych na Pomorzu w latach 2002–2004, a także ogólnopolskich akcji „Hospicjum to też Życie” w latach 2004–2006, były: ogólna wiedza społeczeństwa na temat opieki paliatywno-hospicyjnej i wolontariatu hospicyjnego; umiejętność komunikacji z ciężko chorymi pacjentami i ich bliskimi oraz komunikacja w zespołach opiekuńczych; pomoc po stracie i towarzyszenie w żałobie w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych i sposoby rozwoju tego elementu zespołowej troski. Przedmiotem badań w czasie realizacji programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” był stan wolontariatu hospicyjnego w środowiskach lokalnych i poszukiwanie sposobów rozwoju tego aspektu zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej. W poszczególnych latach przedmiotem działań i badań w działaniu były: stan wolontariatu hospicyjnego w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych i jego akceptacja przez zespoły opiekuńcze; współpraca ze środowiskiem lokalnym i rola szkół w rozwoju wolontariatu hospicyjnego; zaangażowanie osób dorosłych i starszych do wolontariatu w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej.

Podmiotem przygotowanych przeze mnie badań były osoby i instytucje związane z opieką paliatywno-hospicyjną, a także społeczności lokalne i całe społeczeństwo, odbierające ogólnopolskie kampanie edukacji społecznej. W pierwszych działaniach związanych z pracą w środowisku lokalnym na Pomorzu badałem zarówno zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej, jak i społeczności lokalne angażujące się w pomoc dla hospicjum. W działaniach związanych z ogólnopolskimi kampaniami edukacyjnymi „Hospicjum to też Życie” podmiotami badań w działaniu były zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej, złożone z pracowników i wolontariuszy, środowiska lokalne, w których działały te ośrodki, a także całe społeczeństwo, do którego docieraliśmy poprzez media masowego przekazu. W badaniach związanych z ogólnopolskim projektem „Lubię pomagać” ich podmiotami byli: koordynatorzy wolontariatu biorący udział w projekcie, pracownicy i wolontariusze ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej, kierownicy placówek biorących udział w projek-

¹⁴ W badaniach zespołu Fundacji Hospicyjnej brali udział psychologowie: dr P. Krakowiak, mgr A. Paczkowska; socjologowie: mgr P. Kławsuń, mgr S. Formela; pedagodzy: dr hab. J. Binnebesel; medycy: dr. med. A. Modlińska, dr. med. D. Krzyżanowski; lingwiści: mgr A. Stolarczyk, mgr A. Janowicz.

cie oraz osoby prowadzące inne hospicja. Podmiotem badań były także szkoły i uczelnie, wraz z nauczycielami i uczniami zaangażowanymi w wolontariat hospicyjny. W ostatnim roku programu „Lubię pomagać” podmiotem badań były szczególnie osoby dorosłe i starsze, zaangażowane w działania Uniwersytetów Trzeciego Wieku, a także wolontariusze z grupy 50+ aktywnie zaangażowani w opiekę paliatywno-hospicyjną.

Podstawową techniką zbierania danych były ankiety przygotowywane przez zespół badaczy w czasie trwania projektów. W czasie spotkań szkoleniowych z zespołami opieki paliatywno-hospicyjnej i koordynatorami stosowaliśmy także wywiady poparte obserwacją uczestniczącą. Towarzystwo większości ośrodków paliatywno-hospicyjnych w ich działaniach umożliwiło bieżącą weryfikację uzyskiwanych na wiele sposobów danych. Na koniec badania w działaniu analizie poddaliśmy uczestników projektu (koordynatorów wolontariatu, wolontariuszy, dyrektorów placówek), wsłuchując się w ich doświadczenia, jednocześnie pamiętając, że są już w innej sytuacji niż na początku programu. Pozwoliło nam to zmierzyć różnice pomiędzy stanem wyjściowym i końcowym w realizowanym badaniu. Dynamika obserwowanych zmian pozwoliła mi jako projektantowi i koordynatorowi badań być świadkiem przemian w wielu zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej, biorących udział w projekcie.

Do oceny zaplanowanych przeze mnie projektów edukacyjnych najbardziej odpowiednia wydawała się metodologia badania w działaniu, stąd ich założenia i pytania, badanie przed rozpoczęciem, a następnie analizy na każdym etapie ich realizacji. W prezentowanych w tej publikacji badaniach stawiano pytania ogólne: „Jaka jest wiedza społeczności lokalnych na temat opieki paliatywno-hospicyjnej?”, „W jaki sposób można poprawić świadomość społeczną związaną z opieką paliatywno-hospicyjną?”, „Jak zachęcić społeczności lokalne do włączenia się w wolontariat hospicyjny i wpieranie opieki paliatywno-hospicyjnej?”, „Jak najskuteczniej odpowiedzieć na pozamedyczne potrzeby osób u kresu życia i ich rodzin w opiece paliatywno-hospicyjnej?”, „Jak przekonać zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej do powrotu do współpracy z wolontariuszami?”, „Czy integracja opieki poprzez włączenie wolontariatu poprawi jakość opieki paliatywno-hospicyjnej, w tym szczególnie pozamedyczne jej aspekty?”.

W czasie prowadzonych działań postawiłem również wiele pytań szczegółowych: „Czego najbardziej potrzeba zespołom opieki do sprawowania pomocy osobom umierającym i ich bliskim?”, „Jak poprawić komunikację z osobami u kresu życia, ich bliskimi oraz wewnątrz zespołów opiekuńczych?”, „W jaki sposób zorganizować opiekę nad osobami w żałobie w społecznościach lokalnych?”, „Jakie są miejsce i rola wolontariuszy w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej?”, „Jaka jest recepcja wolontariuszy przez pracowników zespołu i osoby zarządzające ośrodkami?”, „Jaki zakres prac związanych z pozamedycznymi aspektami opieki paliatywno-hospicyjnej mogą wykonać wolontariusze po stosownym ich przeszkoleniu i właściwej koordynacji działań?”. Interesowała mnie także odpowiedź na pytanie: „W jaki sposób sprawić, by akcja rozwoju wolontariatu hospicyjnego osiągnęła pożądane efekty w poszczególnych placówkach i środowiskach lokalnych?”. Niezbędne były również pytania o identyfikację ról koordynatorów wolon-

tariatu i wolontariuszy w zespołowej opiece. Analiza poczucia przynależności do zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej, stopień identyfikacji z ruchem hospicyjnym i działaniami podejmowanym w ramach projektu „Lubię pomagać” były kolejnymi kategoriami poddanymi ocenie w tym badaniu.

Podjęte przeze mnie badania w działaniu, ujęte w perspektywie biograficznej, odbywały się na różnych poziomach w sekwencjach spirali „patrz” — „przemyśl” — „zmieniaj”. Zarówno na poziomie najbardziej ogólnym, jak i w przypadku działań w ramach poszczególnych projektów, kampanii czy akcji. Najpierw obserwowałem, następnie pojawiała się refleksja i wnioski, a na końcu podejmowałem działanie. Na rycinie 1.1 przedstawiono schemat eksponujący etapy postępowania badawczego (spiralny układ mojego działania i jego równoczesnego przeze mnie badania).

Przygotowanie autora i zespołu do prowadzenia badań w działaniu w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej (działania regionalne)

Doświadczenia związane z edukacją i praktykami klinicznymi w Polsce i zagranicą oraz obserwacje i zadania związane z pełnieniem funkcji dyrektora Hospicjum w Gdańsku były inspiracją do organizacji wolontariatu oraz wielu działań, mających na celu edukację społeczną i pozyskanie funduszy na utrzymanie hospicjum.

„Patrz”: problemy finansowe i organizacyjne hospicjum w Gdańsku, podobne problemy w innych hospicjach; towarzyszą im społeczne stereotypy na temat opieki paliatywno-hospicyjnej

„Przemyśl”: można wykorzystać siłę społeczną wolontariatu, poprzez akcje charytatywne i współpracę z mediami promować opiekę hospicyjną, prowadzić edukację społeczną i pozyskiwać środki

„Zmieniaj”: akcje z udziałem wolontariuszy o charakterze edukacyjnym i charytatywnym przy współpracy z mediami

Zmiana społecznego nastawienia warunkiem poprawy kondycji opieki paliatywno-hospicyjnej. Kampanie społeczne i edukacyjne

Doświadczenia z działań edukacji społecznej na Pomorzu oraz obserwacje związane z pełnieniem funkcji Krajowego Duszpasterza Hospicjów wpłynęły na decyzję o podjęciu działań

ogólnopolskich. Kampanie miały na celu ogólnopolską edukację społeczną, integrację środowiska hospicyjnego i pozyskiwanie funduszy dla ośrodków.

„Patrz”: akcje z udziałem wolontariatu sprawdziły się w Gdańsku i na Pomorzu, przyniosły oczekiwane efekty

„Przemysł”: można przełożyć doświadczenia regionalne na całą Polskę we współpracy z hospicjami i mediami

„Zmieniaj”: ogólnopolskie kampanie z udziałem hospicjów, edukacja społeczna za pośrednictwem mediów i lokalnych akcji charytatywnych, edukacja poprzez publikacje i szkolenia dla zespołów

Program edukacyjny dotyczący rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” jako efekt wcześniejszych doświadczeń

Aktywizacja zespołów paliatywno-hospicyjnych ujawniła skalę potrzeb, ale także możliwości zespołów w zakresie udziału w akcjach o charakterze ogólnopolskim i rozwoju współpracy z lokalnym środowiskiem. Kampanie pokazały jak niedoceniany i mało wykorzystywany jest wolontariat. Należało wzmocnić ten leżący u podstaw hospicyjnej historii element opieki.

„Patrz”: udział wolontariuszy był istotnym elementem działań kampanijnych, jednak później w większości ośrodków zaniedbywano ten ważny element zespołowej opieki hospicyjnej

„Przemysł”: trzeba wesprzeć wolontariat w hospicjach, ale działanie musi być długofalowe i systemowe, by zmienić mentalność zespołów hospicyjnych i społeczną

„Zmieniaj”: edukacja poprzez publikacje i szkolenia dla zespołów i koordynatorów wolontariatu, edukacja społeczna za pośrednictwem mediów i lokalnych akcji charytatywnych

Etapy i badania w działaniu w czasie trwania projektu „Lubię pomagać”

Trzyletni projekt miał na celu rozwój wolontariatu w hospicjach poprzez wiele systemowych działań. Jego przebieg był monitorowany za pomocą różnych narzędzi badawczych. Dzięki

temu na bieżąco wprowadzano konieczne modyfikacje, a obserwowane zmiany pozwalały ocenić procesy zachodzące w zespołach.

„Patrz”: uczestnicy projektu mają różne doświadczenie, wywodzą się z różnych ośrodków. Ich poziom jest nierówny, mają inne warunki pracy i zróżnicowane lokalne otoczenie

„Przemyśl”: założenia projektu muszą być dostosowane do potrzeb i poziomu uczestników. Należy na bieżąco śledzić przebieg realizacji projektu w ośrodkach i reagować na zmiany

„Zmieniaj”: prowadzone badania ankietowe, wywiady, rozmowy oraz specjalnie przygotowane narzędzia internetowe pozwalały na stały kontakt z uczestnikami projektu, jego monitoring i wprowadzanie koniecznych modyfikacji

Sytuacja wolontariatu hospicyjnego po projekcie „Lubię pomagać”

Na zakończenie projektu dokonano jego ewaluacji. Systemowe działanie okazało się skuteczną drogą do wzmocnienia wolontariatu w ośrodkach, a poprzez to rozwinięcia wielu innych obszarów opieki nad chorymi ich rodzinami.

„Patrz”: wyniki badań, prowadzonych w trakcie projektu ukazują zmiany następujące po kolejnych etapach. Wiadomo, co zmieniło się w poszczególnych latach

„Przemyśl”: należy przeprowadzić badania, które pokażą rezultaty całego projektu i porównać je z sytuacją w ośrodkach, które nie brały w nim udziału

„Zmieniaj”: badania końcowe zostały przeprowadzone we współpracy z profesjonalną firmą badawczą. O efekty zapytano koordynatorów i kierowników ośrodków oraz kierowników placówek niezaangażowanych w projekt

Wnioski z badań przeprowadzonych w trakcie działań edukacyjnych

Obserwacje zmian, które były konsekwencją działań projektowych, potwierdziły skuteczność zaangażowania sił społecznych w opiece paliatywno-hospicyjnej.

Wypracowany model organizacji wolontariatu może być uzupełnieniem opieki domowej i instytucjonalnej nad osobami u kresu życia. Wydaje się to szczególnie ważne w obliczu zachodzących zmian demograficznych i zwiększających się potrzeb w tym obszarze opieki.

„Patrz”: systemowe działanie z udziałem przeszkolonych koordynatorów wpłynęło na rozwój wolontariatu hospicyjnego, ale też inne wymierne korzyści dla ośrodków uczestniczących w projekcie

„Przemysł”: warto angażować siły społeczne do opieki nad osobami w opiece paliatywno-hospicyjnej. Skoro potrzeby są większe, warto rozwijać wolontariat w innych obszarach opieki

„Zmieniaj”: powołanie Fundacji Lubię Pomagać ma celu przeniesienie dobrych praktyk z opieki paliatywno-hospicyjnych do domowej i instytucjonalnej opieki nad osobami u kresu życia

Rycina 1.1. Schemat przebiegu badań w działaniu w ramach podejmowanych projektów (opracowanie własne)



Rozdział 2

Przygotowanie autora i zespołu do prowadzenia badań w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej

Doświadczenia własne w zakresie wolontariatu w opiece paliatywno-hospicyjnej

Analizowane w tej publikacji projekty edukacyjne mają swoją genezę w mojej drodze do ruchu hospicyjnego, którą rozpocząłem od wolontariatu. Pisałem o tym na kartach książki poświęconej historii Hospicjum w Gdańsku¹. Konsekwencją wolontariatu hospicyjnego w Gdańsku i praktyk pielęgniarskich w warszawskich szpitalach oraz kilkuletniej współpracy z ośrodkiem dla niepełnosprawnych w Konstancinie-Jeziornej była praca magisterska z zakresu teologii moralnej, obroniona na Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie². Miejscem mojej pierwszej pracy od 1993 roku było Hospicjum w Gdańsku, a jednym z obowiązków — praca w domowej opiece w charakterze kapela-

¹ P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983–2008*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008, s. 199: [W 1990 roku] przyszedł czas wakacyjnej pracy w Hospicjum. Poprosiłem o spotkanie z księdzem Dutkiewiczem, którego przez telefon uprzedziłem, że chodzi mi głównie o materiały do pracy magisterskiej i książki dotyczące opieki hospicyjnej. Spotkanie rozpoczęło: „Jak chcesz się dowiedzieć, czym jest hospicjum, to nie zaczynaj od książek, tylko od spotkania z chorym”. (...) Pamiętam, że pierwszym pacjentem, którego spotkałem, był Jarek — młody marynarz, nieuleczalnie chory na raka płuca. Spotkanie z nim, jego żoną i dziećmi w ich domu omawiałem z księdzem Eugeniuszem, który z troską pytał o nich. Było też kilku innych pacjentów, których odwiedzaliśmy z siostrami hospicyjnym „maluchem”. Na koniec wakacyjnej praktyki w Gdańsku byłem już pewien, że chciałbym napisać pracę o hospicjach, eutanazji, końcu życia.

² P. Krakowiak, *Eutanazja a prawo do godnej śmierci i umierania w świetle dokumentów Stolicy Apostolskiej*, rękopis, archiwum Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie, Warszawa 1993.

na i koordynatora wolontariatu³. Moje rozmowy z chorymi i ich rodzinami⁴ wpłynęły na decyzję o wyborze studiów z psychologii wychowania na Wydziale Nauk Pedagogicznych Papieskiego Uniwersytetu Salezjańskiego w Rzymie⁵.

Międzynarodowe doświadczenia zdobyte podczas studiów wzmocniły przekonanie o ważnej roli pozamedycznych i psychopedagogicznych elementów w zespołowej opiece i były tematem moich badań naukowych i pracy wieńczącej studia psychologiczne⁶. Troska o pozamedyczne aspekty opieki zainspirowała mnie do studiów podyplomowych z zakresu teologii duchowości w Rzymie⁷. Badania i wcześniejsze doświadczenia pomogły mi także w wyborze rodzaju specjalizacji klinicznej z psychologii na Poliklinice Gemelli w Rzymie. Kurs doskonalenia zawodowego z psychoonkologii⁸, składający się z zajęć teoretycznych i praktyk klinicznych, dał mi praktyczną wiedzę na temat indywidualnej i grupowej pracy z pacjentami onkologicznymi.

Poszukiwania modelu pozamedycznych aspektów opieki w służbie zdrowia i duszpa-sterstwie hospicyjnym zaprowadziły mnie w 1999 roku do Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria (Międzynarodowy Instytut Teologii Pastoralnej Służby Zdrowia) Camillia-num w Rzymie⁹. Widząc, iż Instytut opiera się na anglosaskim modelu opieki duszpasterskiej, zdecydowałem się na kontynuację badań naukowych związanych z pozamedycznymi aspektami opieki w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Ich celem było zbadanie zasad funkcjonowania zespołów opieki duszpasterskiej w opiece paliatywno-hospicyjnej i wprowadzenie elementów tego działania w Polsce. Możliwość połączenia badań teoretycznych z praktyką kliniczną dawały mi badania naukowe na Wydziale Nauk Społecznych Notre Dame University, prowadzone w latach 1999–2000 pod kierunkiem prof. Leonarda

³ P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 200: *Odwiedzałem pacjentów, których zgłosił mi zespół Hospicjum Pallottinum. Plan dnia bywał bardzo napięty, były to jednak chwile cieszenia się świeżym kapłaństwem, pełne spotkań, rozmów, aktywności i działania. Seminaryjny idealizm konfrontował się wówczas z realizmem życia. Ten czas pomógł mi zrozumieć, na czym polegało błogosławieństwo hospicjum dla ciężko chorego człowieka. Zespół hospicyjny zawsze miał czas na spokojną rozmowę i wspólne wypicie herbaty przygotowanej przez bliskich. Tu było miejsce na przyjaźnie między opiekunami a pacjentem i jego rodziną, na poważne rozmowy i modlitwę, ale też na żarty i śmiech. Rytm wypełniony czasem dla chorego i jego potrzeb. Tu dla pacjenta robiło się wszystko. (...) W mojej pamięci malują się także spotkania zespołu Hospicjum Pallottinum przy ulicy Chodowieckiego 10, w domach doktor Marii Honory i profesor Krystyny de Walden-Galuszko, w domach chorych, gdzie był czas na wspólną opiekę i modlitwę.*

⁴ Por. P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.

⁵ www.ups.edu.it (kwiecień 2011).

⁶ P. Krakowiak, *Functions of the interpersonal communication in the Hospice Movement (Funkcje komunikacji interpersonalnej w ruchu hospicyjnym)*, Papieski Uniwersytet Salezjański, Rzym 1998, rękopis w archiwum Uniwersytetu.

⁷ P. Krakowiak, *Spirituals dimension of care for the dying in the service of the Hospice Movement (Duchowy wymiar opieki nad umierającymi w służbie ruchu hospicyjnego)*, Papieski Uniwersytet Salezjański, Rzym 1999, rękopis w archiwum Uniwersytetu.

⁸ *Il corso di perfezionamento in psicooncologia (Kurs specjalizacyjny z dziedziny psychoonkologii)*, Rzym, Poliklinika Gemelli, rok akademicki 1999/1999. Por. www.policlinicogemelli.it (maj 2012).

⁹ www.camillianum.com (maj 2012).

Chrobot¹⁰. Praca w St. Joseph's Hospice oraz doświadczenie formacji według metody *Clinical Pastoral Education* (CPE) były uzupełnieniem prowadzonych badań. Zebrane doświadczenia pozwoliły złożyć na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie interdyscyplinarny doktorat z zakresu teologii i psychologii pastoralnej pod tytułem: *Możliwości adaptacji Programu CPE — Clinical Pastoral Education do formacji pastoralnej Duszpasterstwa Hospicyjnego w Polsce. Studium z zakresu Apostolstwa Chorych*¹¹.

Moją pracę, czerpiącą z doświadczeń anglosaskich, poprzedziły także badania i szkolenia prowadzone w Polsce¹². Przygotowane przeze mnie warsztaty, na których zgromadzili się kapelani z całej Polski, spotkały się z życzliwym przyjęciem, a w kolejnych latach były kontynuowane jako propozycja nowego sposobu formacji kapelanów służby zdrowia i opieki społecznej. W ich przygotowanie i praktyczną realizację był także aktywnie włączony ówczesny Krajowy Duszpasterz Hospicjów, ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz¹³. Wraz z podjętymi przeze mnie wykładami z psychologii i medycyny pastoralnej¹⁴ szkolenia dla kapelanów i studentów wyższych seminariów duchownych z całej Polski były sposobami wykorzystywania zdobytej w czasie międzynarodowych studiów i praktyk klinicznych wiedzy¹⁵. Trudności związane z sytuacją służby zdrowia w Polsce i brakiem koniecznych reform tego sektora uniemożliwiały mi pełne włączenie nowych form opieki duszpasterskiej w system opieki, a jedynym obszarem, w którym udawało się wprowadzać zmiany były zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej. Tradycje zespołowego działania i znaczącej roli kapelana w budowaniu zespołu opiekuńczego były atutem, który wykorzystywałem do wprowadzania zmian. W tworzeniu takich zespołów pozamedycznej troski o chorych i ich rodziny pomagała także współpraca z wolontariatem. Pozamedyczne aspekty opieki, będąc ważnym elementem zintegrowanej troski w opiece paliatywno-hospicyjnej, zaczęły ulegać zmianie, stając się przykładem możliwości zespołowej współpracy dla innych obszarów służby zdrowia i opieki społecznej w Polsce. Inicjując wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej wiele działań edukacyjnych, związanych z pozamedycznymi aspektami opieki, kontynuowałem oddziaływanie na

¹⁰ Por. www.nd.edu (maj 2012).

¹¹ P. Krakowiak, *Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego*, Warszawa 2001, rękopis w archiwum Uniwersytetu.

¹² P. Krakowiak, E. Dutkiewicz (red.), *Duszpasterstwo Służby Zdrowia w Polsce: osiągnięcia i wyzwania*, Makmed, Gdańsk 1999.

¹³ Po śmierci księdza Dutkiewicza, od 2002 roku zostałem dyrektorem Hospicjum w Gdańsku i Krajowym Duszpasterzem Hospicjów, co zmusiło mnie do zajęcia się pilnymi sprawami ukończenia budowy domu hospicyjnego w Gdańsku oraz rozpoczęcia budowy nowych sposobów współpracy z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi w całym kraju.

¹⁴ W ramach Wydziału Teologicznego UKSW w Warszawie prowadzę od 2001 roku zajęcia w Wyższym Seminarium Duchownym SAC w Ołtarzewie k. Warszawy.

¹⁵ Por. D. Giers, P. Krakowiak, *Kościół katolicki wobec wolontariatu i posługi wolontariuszy*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008, s. 270 nn; P. Krakowiak, *Opieka nad przewlekłe chorymi, starszymi i niesamodzielnymi w parafiach jako sposób realizacji hasła roku duszpasterskiego „Kościół naszym domem”*, w: S. Sułkowski (red.), *Kościół naszym domem. Program duszpasterski na rok 2011/2012*, Poznań 2011, s. 322–334.

środowisko hospicyjne, ale także na służbę zdrowia, opiekę społeczną i całe społeczeństwo. Temu celowi służyły publikacje dotyczące tematu pozamedycznych działań zespołów opiekuńczych. Poszukiwałem sposobu wdrożenia w praktykę nowej formuły zespołowej opieki duszpasterskiej w służbie zdrowia i pomocy społecznej¹⁶.

Inicjowanie regionalnych działań edukacyjnych i odpowiedzialność za rozwój wolontariatu

W 2002 roku zostałem dyrektorem Hospicjum w Gdańsku. Wyzwaniami, na które musiałem wówczas odpowiedzieć, było dokończenie budowy domu hospicyjnego i znalezienie środków niezbędnych do kontynuacji opieki, a także do sfinansowania ukończenia i uruchomienia stacjonarnej opieki. Dobrze oddają to następujące słowa:

Pomimo przeciwności na koniec grudnia 2002 roku udało się warunkowo zakończyć budowę Domu Hospicyjnego (...). Władze miasta i urzędnicy także przychodzili z pomocą. Życzliwość wielu osób pozwoliła otworzyć i uruchomić obiekt, choć niektóre z procedur były jeszcze tworzone, a zabezpieczenia i wymagane standardy nie zawsze były już w 100% wprowadzone. Potwierdzeniem życzliwości władz miasta Gdańska było przyznanie zespołowi Hospicjum Pallottinum nagrody im. Lecha Bądkowskiego, przyznawanej każdego roku szczególnie zasłużonej organizacji pozarządowej w Gdańsku. W 2003 roku ta nagroda była szczególnie ważna: po pierwsze, była znakiem życzliwości i pamięci o zespole hospicyjnym, w trudnym czasie po śmierci księdza Dutkiewicza. Po drugie, była wskazaniem społeczeństwu, że należy wspierać dzieło hospicyjne, które od 20 lat opiekuje się mieszkańcami Gdańska i Pomorza. Symboliczny wymiar tej nagrody specjalnej, wręczonej w okrągłą rocznicę działania Hospicjum Pallottinum, wiązał się z faktem, że Lech Bądkowski, literat, miłośnik Kaszub i twórca Porozumień Gdańskich był jednym z pierwszych pacjentów hospicyjnych w 1983 roku. Od 1 lutego 2003 roku działaliśmy jako hospi-

¹⁶ Moje zaangażowanie od 2008 roku w projektowanie i powstanie Szkoły Opieki Duszpasterskiej Św. Jana Bożego pozwoliło ukazać możliwości zespołowej opieki duszpasterskiej. Wypracowanie nowej formy duszpa-sterstwa służby zdrowia i opieki społecznej wymagało również studium dokumentów Kościoła Powszechnego, owocując ważną inicjatywą wydawniczą podjętą przez zespół studiów podyplomowych. Wydawnictwo oparte na tekstach z watykańskiego periodyku *Dolentium Hominum*, po raz pierwszy publikowanych w języku polskim, zostało poprzedzone badaniami przeprowadzonymi przeze mnie wśród polskich kapelanów w 2010 roku. Ich tematem był stan przygotowania, zaangażowanie i własna ocena posługujących w służbie zdrowia i pomocy społecznej kapelanów. Wyniki po raz kolejny wskazały na potrzebę specjalistycznych szkoleń dla kapelanów, zwracając także uwagę na konieczność większego wsparcia ze strony przełożonych kościelnych, by ten rodzaj posługi mógł być specjalnością dla osoby pracującej w tej dziedzinie duszpa-sterstwa. Moje zaangażowanie w szkołę w strukturach Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie daje nadzieję na dalsze propagowanie w służbie zdrowia i pomocy społecznej pozamedycznych i duszpasterskich aspektów opieki. Por. www.bonifratrzy.pl/szkola (maj 2012).

*cjum stacjonarne, obok pracującego nieprzerwanie zespołu hospicjum domowego. (...) Tysiące ludzi przeszło przez pięknie wysprzątny i ogromny Dom Hospicyjny*¹⁷.

Przekonałem się wówczas, że możliwe jest uruchomienie sił społecznych do włączenia się do opieki nad osobami ciężko chorymi. Prawie 20 lat wcześniej siły te pobudził do działania i zorganizował w Gdańsku ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz, twórca domowej opieki hospicyjnej i Krajowy Duszpasterz Hospicjów. Na początku XXI wieku miałem podobne doświadczenie, choć wiązało się ono z ożywieniem i powrotem do pięknych ideałów zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej. Przypomniała je profesor Joanna Muszkowska-Penson, współtwórczyni działań hospicyjnych w Gdańsku:

*Dzisiaj odbywa się poświęcenie i otwarcie Stacjonarnego Hospicjum im. Księdza Eugeniusza Dutkiewicza (...). Wszystko wysmakowane, estetyczne, miłe dla oka, urokliwie przyozdobione. Wszak piękno, jak twierdził Ksiądz Dutkiewicz, też koi, łagodzi ból, poprawia atmosferę i samopoczucie. Taki dom, o który wołają hospicyjanie w całej Polsce, miał powstać tu, w ukochanym przez Księdza Gdańsku*¹⁸.

Szybko dowiedziałem się, że problemy i kryzysy przeżywały także inne zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej, które miałem wspierać jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów.

Wysiłek pierwszych miesięcy to trudy ukończenia budowy i doprowadzenia Domu Hospicyjnego w Gdańsku do pełnej funkcjonalności. Jakość opieki oraz problemy finansowe były dla mnie wyzwaniem, ale także okazją do zrozumienia codziennych dylematów osób zarządzających tego rodzaju placówkami. Uruchomienie Domu Hospicyjnego w Gdańsku powiodło się dzięki zaangażowaniu całego zespołu pracowników, ale ważną rolę odegrali w tym procesie także wolontariusze pomagający w funkcjonowaniu oddziałów i całego budynku¹⁹. Ich mobilizacja, zachęta do współpracy i formacja były jednym z moich ważnych zadań w pierwszym roku sprawowania funkcji zarządzającego ośrodkiem opieki paliatywno-hospicyjnej. Wolontariat jako narzędzie aktywizacji społeczności lokalnej sprawdzał się w praktycznym działaniu wynikającym z potrzeb codziennego funkcjonowania zespołu opieki domowej i hospicjum stacjonarnego. Wiele przeprowadzanych wówczas na poziomie lokalnym i regionalnym akcji dokumentuje archiwum założonego i prowadzonego przez wolontariuszy serwisu internetowego ośrodka w Gdańsku²⁰.

W tamtym czasie usłyszałem po raz pierwszy o ogólnopolskiej akcji angażującej wolontariuszy w proces edukacji społecznej i działania charytatywne. Były to „Pola Nadziei”,

¹⁷ P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 84–85.

¹⁸ Tamże, s. 86.

¹⁹ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007, s. 246.

²⁰ Por. www.hospicjum.info (czerwiec 2012). W archiwum znajdują się informacje od 2003 roku, gdy zmobilizowana przeze mnie grupa wolontariuszy przygotowała i prowadziła serwis internetowy, będący najtańszym, a jednocześnie najskuteczniejszym narzędziem informującym społeczność lokalną o działaniach i potrzebach ośrodka hospicyjnego. Był to także kanał informacyjny i rekrutacyjny dla wolontariuszy.

wywodzące się z Edynburga w Szkocji, propagowane w Polsce przez krakowskie hospicjum²¹. W odróżnieniu od kilku tygodni działań w krakowskim ośrodku w Gdańsku akcja wiązała się z mobilizacją wielu wolontariuszy w ciągu jednego weekendu i ich obecnością w różnych miejscach w mieście. Wymagała dobrej koordynacji i współpracy pracowników i wolontariuszy. Jednocześnie miała ten ogromny atut, że z informacją o hospicjum można było dotrzeć do dużej liczby osób. Zdecydowałem, że warto spróbować w ten sposób powiedzieć społeczności lokalnej o potrzebach hospicjum, zapraszając jednocześnie do wolontariatu i finansowego wsparcia opieki.

Atmosferę pierwszej akcji w Gdańsku, przygotowanej przeze mnie we współpracy z wolontariuszami, dobrze oddaje relacja umieszczona na stronie www.hospicjum.info:

Poranek Niedzieli Miłosierdzia 27 kwietnia 2003 roku zapowiadał katastrofę — ołowianoszare chmury, grube krople deszczu, wiatr od morza. Aż trudno było wstawać i ruszać z akcją „Żonkil Kwiatem Nadziei Dla Hospicjum”. Mimo to ponad 600 wolontariuszy — uczniów szkół, studentów, dorosłych koordynatorów i członków rodzin naszych pacjentów wyruszyło pod wszystkie kościoły Gdańska, by obdarować żonkilem i uśmiechem i prosić o wsparcie dla dziecięcego oddziału hospicjum. Z godziny na godzinę poprawiała się pogoda, malały zapasy 50 000 kwiatów, które rozdawaliśmy w całym mieście, a ciężar puszek kwestorskich stawał się „krytyczny”. Życzliwości i dobrych słów nie da się opisać w żadnej znanej skali, chyba że w skali Bożego Miłosierdzia! O 14:00 zmęczeni wolontariusze dotarli do Kaplicy Baranka Bożego, gdzie pacjenci i pracownicy Hospicjum, a także licznie zgromadzeni Przyjaciele Hospicjum modlili się do Bożego Miłosierdzia. W koncelebrowanej mszy świętej dziękowaliśmy za słońce, każdą osobę, która w imieniu Hospicjum dawała kwiaty, i za każdego, kto go przyjął, wspierając nasze dzieło. Po mszy świętej zaszczylicili nas swoją obecnością honorowi patroni naszej akcji: Prezydent Miasta Gdańska, Arcybiskup Metropolita Gdański i Rektor Akademii Medycznej. Przybyło też wielu znakomitych Gdańszczan. Patroni i organizatorzy dziękowali tym, których wiara wytrzymała próbę deszczu i porannej niepogody. Mówiąc o akcji, podkreślano jej edukacyjny i integracyjny charakter. Panowała prawdziwie wiosenna radość²².

Było to dla mnie bardzo ważne doświadczenie. Potwierdziło moją wiarę w zaangażowanie wolontariuszy, ale przede wszystkim pokazało, jak mocno tego typu akcja może zainteresować media, społeczność lokalną, a także osoby odpowiedzialne za tę formę pomocy. Wtedy po raz pierwszy doświadczyłem, jak ważną funkcję ma do spełnienia edukacja społeczna, która powinna posługiwać się innowacyjnymi formami i nie bać się publicznego dialogu o ważnych, choć trudnych problemach.

Ośmielony dobrą współpracą z wolontariuszami i lokalnym środowiskiem oraz mediami podjąłem przygotowania do uruchomienia hospicjum dla dzieci, będącego

²¹ Por. www.polanadziei.pl (maj 2012).

²² Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 91.

niezrealizowaną częścią domu hospicyjnego w Gdańsku. Niewykończona z powodu braku finansów część Domu Hospicyjnego stała się idealnym miejscem na jego siedzibę. Wolontariusze zaangażowali się w to działanie. Hospicjum dla dzieci rozpoczęło działalność w dniu 1 czerwca 2003 roku, a fragmenty artykułu mojego autorstwa oddają atmosferę tamtego czasu, gdy poprzez mobilizację sił społecznych i ogromny wysiłek organizacyjny udało się zaangażować wiele ważnych postaci życia publicznego z regionu i nie tylko:

Budynek Hospicjum tonący w kolorowych balonach i pełen kolorowo i odświętnie ubranych ludzi. Elegancko ubrane, ale radosne w dzień swojego święta dzieciaki i młodzież — wolontariusze hospicjum. Pracownicy hospicjum wraz z rodzinami — radośnie oczekujący na spotkanie z Panią Prezydentową. Liczni przyjaciele hospicjum — przedstawiciele władz samorządowych i kół biznesu — zainteresowani zarówno spotkaniem, jak i budynkiem hospicjum, w którym wielu było po raz pierwszy, a bardzo chcemy, by bywali wśród nas częściej. Wreszcie pojawiła się Pani Jolanta Kwaśniewska — Gdańszczanka i Pierwsza Dama Rzeczypospolitej, czy jak sama powiedziała o sobie — „Pierwszy Żebrak Rzeczypospolitej” — proszący wszędzie o wsparcie dla chorych i cierpiących na nowotwory dzieci. Razem z nią — Wiceminister Zdrowia, Wojewoda Pomorski, Arcybiskup Gdański, Marszałek Województwa Pomorskiego i Przedstawiciele Fundacji „Porozumienie bez barier”. Powitanie godne tego wydarzenia zgotowała Capella Gedanensis. Krótka, ale wymowna chwila w Kaplicy Domu Hospicyjnego (...). W sali konferencyjnej tłumy: siedzący goście to darczyńcy i sponsorzy Hospicjum Pallottinum, koordynatorzy wolontariatu i zaproszeni goście. Z boku stojąc i cisnąc się jak najbliżej Pani Prezydentowej przedstawiciele ponad 30 szkół współpracujących z Hospicjum — dyrektorzy, nauczyciele i uczniowie. Z tyłu pracownicy i wolontariusze hospicjum w żółto-niebieskich koszulkach z pełnym ciepła i nadziei logo naszego hospicjum. Słowa powitania Dyrektora Hospicjum były świadectwem tego, że warto i trzeba mieć marzenia. O naszych akcjach charytatywnych na rzecz uruchomienia dziecięcego oddziału hospicjum powiedzieli sami wolontariusze — bo to dzięki nim to wspaniałe dzieło było możliwe! Oklaski kończyły każdą wypowiedź — czy można pozostać obojętnym na bezinteresowną pomoc najbardziej potrzebującym? Piękne słowa Pani Prezydentowej były podziękowaniem i zaproszeniem do wspierania dzieła hospicyjnego²³.

Obserwacją, którą w tym dniu poczyniłem, był fakt bardzo licznego udziału polityków, samorządowców, przedstawicieli biznesu z Pomorza, a także dziennikarzy. Uświadomiło mi to, jak ważne jest pozyskiwanie wsparcia, patronatu i aktywnego zaangażowania polityków i osób publicznych do prowadzenia edukacji społecznej. Ich aktywność na rzecz opieki paliatywno-hospicyjnej pozwalała na medialne nagłośniecie tematu, niechętnie podejmowanego na co dzień w środkach masowego przekazu. Od tego wydarzenia zawsze dbałem o pozyskiwanie do udziału lub honorowych patronatów osób publicz-

²³ P. Krakowiak, *Pierwsza Dama RP Jolanta Kwaśniewska w Hospicjum Pallottinum*, www.hospicja.pl (maj 2012).

nych, ucząc w kolejnych latach tego sposobu aktywizacji społecznej inne ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej i koordynatorów wolontariatu hospicyjnego.

W 2003 roku koordynowałem wiele akcji charytatywnych na rzecz ośrodka hospicyjnego w Gdańsku²⁴. Uświadomiłem sobie, jak bardzo można polegać na zaangażowaniu wolontariuszy i odzwie społeczeństwa. Potrzeba do tego osobistego zaangażowania lidera zespołu, a także zrozumienia potrzeb ze strony pracowników ośrodka. W homilii na zakończenie 2003 roku powiedziałem:

Drodzy Przyjaciele Hospicjum (...). Owocem spotkań zespołu naszego Hospicjum z ludźmi o otwartych sercach jest ta wspólnota, którą dzisiaj tworzymy. Wspólnota różnorodna pod wieloma względami, ale złączona wspólnym odruchem serca i konkretną pomocą dziełu Hospicjum. Ta niezwykła grupa wrażliwych ludzi stworzyła wiele akcji charytatywnych i edukacyjnych, które mocno zapisały się w świadomości gdańszczan. Dotarliśmy do tysięcy osób z informacją o roli i zadaniach hospicjum, a także z edukacją na temat tolerancji i szacunku wobec niepełnosprawnych i terminalnie chorych. Wspólnie ze szkołami i uczelniami Trójmiasta uczymy młodych ludzi troski o człowieka w potrzebie, zrodzonej ze spotkania i z gotowości przyjścia z pomocą. Z bezpłatnego szkolenia dla wolontariatu hospicyjnego korzysta ponad 200 osób, które pomagają już chorym lub zaczną ich odwiedzać w najbliższych miesiącach (...). Błogosławiona jest każda godzina, którą bezinteresownie poświęciliście naszemu Hospicjum. Choć może nie spotkaliście naszych pacjentów, to miejcie świadomość, że pomogliście ponad 1000 terminalnie chorym pacjentom — dorosłym i dzieciom oraz ich rodzinom. Tysiąc światła w ciemności cierpienia, zwątpienia i trwogi. Odbieramy wiele słów wdzięczności od samych pacjentów i ich rodzin. One należą się również Wam, drodzy. Zamiast wielu słów niech zabrzmie modlitwa, w której dziękujemy za każdą i każdego z Was, za tych wszystkich, którzy w jakikolwiek sposób wsparli nasze Hospicjum i za tych, którzy towarzyszą naszemu dziełu swoimi modlitwami²⁵.

Pierwsze miesiące zarządzania gdańskim Hospicjum były trudne dla mnie osobiście, ale także dla całego zespołu pracowników i wolontariuszy. Troska o zdobycie środków na opiekę i funkcjonowanie ośrodka pochłaniała energię wielu osób, a nie mogliśmy zapominać o zapewnieniu podopiecznym właściwej opieki dla dorosłych i dla dzieci. Z troską mówił o tym kierownik medyczny zespołu hospicyjnego, a dla mnie była to ważna informacja na temat konieczności rozwoju w zespole wolontariatu dbającego

²⁴ Były to między innymi: loteria fantowa, ogólnopolska pielgrzymka pracowników i wolontariuszy hospicyjnych do Rzymu oraz świąteczna akcja „Wigilijna Przytulanka”. Rok pełen wydarzeń zakończył piękny koncert światowej sławy sopranistki koloraturowej Anny Śmiech, gdańszczanki śpiewającej na scenie operowej *La Scala* w Mediolanie. Archiwum Hospicjum w Gdańsku i www.hospicjum.info (maj 2012).

²⁵ P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 94–95.

o zabezpieczenie środków niezbędnych do sprawowania właściwej opieki²⁶. Wszystkie podejmowane wówczas działania miały charakter regionalny, związany z małą ojczyzną Gdańska, Trójmiasta i Pomorza²⁷.

Ogólnopolskie działania na rzecz opieki paliatywno-hospicyjnej w Fundacji Hospicyjnej

Jako dyrektor ośrodka w Gdańsku otrzymałem oficjalną nominację na stanowisko Krajowego Duszpasterza Hospicjów przy Konferencji Episkopatu Polski. Wśród obowiązków wynikających z tego stanowiska była troska o zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej, a szczególnie o duchowo-religijne aspekty opieki oraz wolontariat²⁸. Działaniami, które podejmowałem, były zarówno szkolenia i rekolekcje w Gdańsku, jak i udział w konferencjach, dniach skupienia i licznych rekolekcjach. W latach 2003–2004 przeprowadziłem w sumie ponad 20 serii rekolekcji, brałem udział w dziesiątkach spotkań, dni skupienia i konferencji naukowych dla pracowników i wolontariuszy hospicyjnych z całej Polski²⁹. Spotkania te były dla mnie okazją do bezpośrednich rozmów z zespołami, odwiedzin ośrodków, w których pracują, poznania ich codziennych trosk i problemów organizacyjnych. Zmobilizowały mnie one do stworzenia organizacji, mogącej wspierać zespoły opiekuńcze, w tym szczególnie wolontariuszy opieki paliatywno-hospicyjnej.

Doświadczenia z mobilizacją wolontariatu, a poprzez jego działania także społeczności lokalnej w Gdańsku oraz spostrzeżenia dotyczące potrzeb ośrodków paliatywno-hospicyjnych w Polsce skłoniły mnie do powołania na początku 2004 roku Fundacji Hospicyjnej³⁰. Potrzebowałem do pomocy organizacji, która będzie wspierała ośrodek hospicyjny w Gdańsku, ale także poprowadzi ze mną działania ogólnopolskie³¹. Kilkanaście miesięcy intensywnej pracy z zespołem pracowników i wolontariuszy, a także liczne

²⁶ Wypowiedź dr. A. Gryniewicz: *Ciągle się myśli o chorych. Nie do wszystkich potrzebujących docieramy, nie wszystkim możemy pomóc w danym momencie. Liczba przyjmowanych chorych jest objęta kontraktem z NFZ. Nie możemy przyjmować większej liczby chorych, bo nie mamy pieniędzy, a NFZ przeznacza pieniądze wystarczające na opiekę nad 50–60 chorymi, a ktoś musi dokładać fundusze na kolejnych pacjentów*, w: P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 95.

²⁷ Por. www.hospicjum.info. (kwiecień 2012). W archiwum znajduje się szczegółowy opis działań podejmowanych przez kierowany przeze mnie zespół w Trójmieście i na Pomorzu. Wyrazem uznania dla tych działań było przyznanie w 2003 roku dla zespołu hospicyjnego znanej na Pomorzu nagrody im. Lecha Bądkowskiego.

²⁸ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.) *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz...*, s. 246–247. M. Światała, P. Kławsuś, *Podróż za horyzont. Pięć lat później*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

²⁹ Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 106.

³⁰ Por. M. Światała, P. Kławsuś, *Podróż za horyzont. Pięć lat później...*, s. 114–119. Powstanie Fundacji Hospicyjnej opisane zostało szczegółowo w tej publikacji, warto zauważyć, iż Fundacja Hospicyjna jako jedna z pierwszych wykorzystwała mechanizm odpisu 1% podatku na Pomorzu, a jej siłą była odpowiednia komunikacja multimedialna poprzez stronę internetową i dobra współpraca z dziennikarzami. Dzięki nagłośnieniu naszych potrzeb pomagali nam zarówno nauczyciele i młodzież z wielu szkół, jak i społeczeństwo uczące się odpowiedzialności za osoby u kresu życia.

³¹ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz...*, s. 246–247.

spotkania w całym kraju, dały mi wystarczającą wiedzę na temat najpilniejszych potrzeb w zespołowej opiece. Przeprowadzone na poziomie lokalnym akcje, które przyniosły wymierne efekty, zachęciły mnie do realizacji podobnych działań na większą skalę. Szukałem odpowiedniej formy, by trafić do ogółu społeczeństwa, prowadząc edukację na temat opieki paliatywno-hospicyjnej. Pragnąłem przy tym w konkretny sposób odpowiedzieć na potrzeby ośrodków, w których problemy organizacyjno-finansowe były częstym wyzwaniem. Jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów widziałem też pilną potrzebę zmiany sytuacji często niedocenianych w zespole wolontariuszy. Zdawałem sobie jednocześnie sprawę, że będzie to proces długofalowy, niepozbawiony oporów wewnątrz środowiska opieki paliatywno-hospicyjnej. Wiedziałem, że bez zmiany społecznego nastawienia, edukacji środowisk lokalnych, w których funkcjonują ośrodki paliatywno-hospicyjne, poprawa kondycji finansowej oraz organizacyjnej będzie trudniejsza. Musiała być to akcja zrealizowana we współpracy z mediami masowymi, angażująca wiele ośrodków z Polski i w nowatorski sposób promująca zespołową opiekę paliatywno-hospicyjną w całym społeczeństwie i w małych ojczyznach. W realizacji tego pomysłu miała mi pomóc Fundacja Hospicyjna, z którą podjąłem się przeprowadzenia ogólnopolskiej kampanii społeczno-edukacyjnej.

Dostrzegając rolę mediów w edukacji i komunikacji społecznej, szukałem kontaktów z osobami mogącymi wesprzeć moje projekty³². Fundacja Hospicyjna podjęła się niełatwego wyzwania organizacji edukacji poprzez środki masowego przekazu i pomocy dla wielu ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej³³. Była to dla mnie okazja do integracji środowiska i edukacji społecznej na temat końca życia. Temat hospicyjny został bardzo poważnie potraktowany przez zespół programowy TVP1, który poprosiliśmy o wsparcie i promocję kampanii. W trakcie przygotowań do tych wydarzeń jako zespół pracowników i wolontariuszy stworzyliśmy hasło kampanii edukacyjnej: „Hospicjum to też Życie”³⁴.

³² W 2004 roku udało mi się zaprosić do ośrodka hospicyjnego w Gdańsku twórców programu „Od przedszkola do Opola”, państwa Grzywaczewskich. Kilka dni później pan Maciej Grzywaczewski został Dyrektorem TVP1. Otrzymałem obietnicę patronatu tej anteny dla przygotowywanej ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”. Więcej o tym w: P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 106–107.

³³ Por. M. Świtłała, P. Kławsuic, *Podróż za horyzont. Pięć lat później...*, s. 116–117.

³⁴ Tamże, s. 117.

Rozdział 3

Refleksja nad efektami ogólnopolskich kampanii społeczno-edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”

Promowanie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej: „Hospicjum to też Życie”

Pierwsza kampania¹ była wynikiem moich obserwacji dotyczących najpilniejszych potrzeb zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej i wiedzy społecznej na jej temat. Wielokrotnie spotykałem się z niewiedzą lub stereotypowym myśleniem na temat hospicjów. Dlatego uznałem, że społeczne działania edukacyjne powinniśmy rozpocząć od pokazania idei hospicyjnej, wyjaśnienia, na czym polega opieka i czym jest hospicjum. Po wielu dyskusjach z zespołem Fundacji Hospicyjnej doszliśmy do wniosku, że najlepszą formą edukacji społecznej będzie działanie dwutorowe: ogólnopolskie i lokalne, realizowane przez każdy ośrodek włączony do projektu edukacyjnego. Przyjęta przez nas formuła działania opierała się z jednej strony na akcjach lokalnych hospicjów, które przystąpiły do projektu, natomiast z drugiej — głównie przez pracę zespołu Fundacji Hospicyjnej i ekspertów — oddziaływaliśmy za pośrednictwem mediów, realizując ogólnopolską część projektu edukacyjnego, ucząc o potrzebach ciężko chorych i umierających oraz informując społeczeństwo o opiece paliatywno-hospicyjnej.

¹ Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 106–110. W 2004 roku w kampanii „Hospicjum to też Życie” wzięły udział 72 ośrodki z całej Polski, co było dużym sukcesem, uwzględniając obawy i opory w samych zespołach hospicyjnych nieprzekonanych do takiej formy działania oraz edukacji społecznej z udziałem mediów masowych, w tym szczególnie telewizji.

Rola mediów w kształtowaniu wizerunku ośrodków paliatywno-hospicyjnych

Dzięki współpracy z TVP1 oraz innymi ogólnopolskimi i regionalnymi mediami informowaliśmy całe społeczeństwo o istocie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej. Artykuły prasowe, rozmowy z ekspertami, audycje radiowe i telewizyjne oraz spoty reklamujące kampanię miały uwrażliwić społeczeństwo na potrzeby hospicjów, przełamywać tabu publicznego mówienia i myślenia o hospicjach i ich pacjentach. Obok medycznych aspektów zaprezentowano pozamedyczne elementy zespołowych działań, w tym szczególnie podkreślano rolę wolontariatu i troskę o socjalno-bytowe i duchowo-religijne potrzeby chorych i ich bliskich. Reportaż zrealizowany przez TVP1 pod tytułem „Hospicja” był zapisem odwiedzin w kilkunastu ośrodkach w całym kraju, różniących się historią i sposobem zarządzania, ale połączonych zespołową troską o ciężko chorych i ich bliskich².

Ważnym elementem działań kampanijnych były organizowane w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych uczestniczących w projekcie dni otwartych drzwi. W ich ramach odbywały się wykłady poświęcone opiece paliatywnej, pokazy sprzętu medycznego, koncerty, wystawy prac plastycznych. W placówkach dyżurował personel, który udzielał informacji na temat opieki hospicyjnej. Ważnym punktem były msze święte w intencji zmarłych pacjentów i ich rodzin. W ten sposób do akcji angażowali się różni członkowie zespołów, co miało charakter integrujący, na którym mi bardzo zależało. Kampanijne działania zwróciły również uwagę pacjentów. Przykładem jest relacja pracującej w gdańskim hospicjum psycholog, wspominającej słowa i reakcje chorych, z którymi była w tym czasie. Pacjenci czytający wszelkie ukazujące się artykuły i reportaże na temat hospicjów w czasie trwania kampanii często mówili: „My też mamy swój głos, nareszcie”. Czuli, że stają się widoczni dla innych, że żyją:

Siódmego listopada. Zamieszanie w holu. Tego dnia przybyło do nas wielu ludzi, nowe twarze. Wymknęłam się na górę, na oddział. Tu spokojniej, choć na twarzach pacjentów widać zaciekawienie. Dochodzą dźwięki muzyki z dołu. Niektórzy z nich śledzą pojawiające się w TVP1 wypowiedzi ks. Piotra Krakowiaka o hospicjach. Jeden z pacjentów powiedział do mnie: „Jestem zaszczycony, że przyjdzie mi odejść w takim miejscu, bo tu nawet ściany są miłe... a personel, wolontariusze, może to jakiś inny rodzaj ludzi? Taki uśmiechnięty i ciepły”. Z panią Basią, pacjentką, przeglądam dzisiejszą prasę. Słyszę słowa: „O nas piszą, wreszcie wstydzić się nie będziemy, bo opisują, jak u nas jest. I do sąsiadki obok przyjdą znajomi, bo do tej pory to ukrywała, gdzie jest, bo ludzie nie rozumieją, a czas leci...”³

² Film *Hospicja*, TVP1, M. Juszcakiewicz (reż.), P. Krakowiak (konsultacja merytoryczna), emisja w TVP1, listopad 2004 (archiwum Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku).

³ P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 109–110.

Szczególnym momentem pierwszej kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie” było uzyskanie przeze mnie błogosławieństwa i pozdrowień dla pacjentów, pracowników i wolontariuszy ośrodków paliatywno-hospicyjnych od Ojca Świętego Jana Pawła II⁴. W niedzielę 7 listopada 2004 roku, podczas modlitwy Anioł Pański w Watykanie, Ojciec Święty Jan Paweł II pozdrowił pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, a także chorych i ich opiekunów. Za pośrednictwem Telewizji Polskiej usłyszeliśmy jego słowa:

W Polsce trwa akcja „Hospicjum to też Życie”. Troska, jaką pracownicy i wolontariusze hospicjów otaczają osoby nieuleczalnie chore i umierające, jest wielkim dziełem miłosierdzia. Proszę Boga, aby wynagradzał ich miłość i oddanie swoimi łaskami. Polecam opiece Matki Najświętszej również tych, którzy towarzyszą cierpiącym we własnych rodzinach. Niech Bóg wszystkim błogosławi⁵.

To przesłanie dodało sił zarówno mi, jak i zespołowi Fundacji Hospicyjnej, przedstawicielom ośrodków współpracujących z nami oraz całej rodzinie hospicyjnej w Polsce.

Szkolenia jako element integracji środowiska hospicyjnego

Obok propagowania idei hospicyjnej poprzez publikacje prasowe, zapisy rozmów i spotkań w radio i telewizji, a także informacje zbierane na stronach portalu hospicyjnego⁶, miałem na celu zintegrowanie środowiska pracowników i wolontariuszy z zespołów paliatywno-hospicyjnych. Łączył nas wspólny cel, jakim jest dobra jakość opieki nad osobami u kresu życia, zależało mi jednak także na tym, aby przedstawiciele różnych zespołów, w tym szczególnie uczestnicy kampanii, mogli się spotkać i wymienić doświadczeniami, budując w ten sposób hospicyjną społeczność. Dlatego też zdecydowałem się na zorganizowanie konferencji podsumowującej kampanię, zapraszając na nią przedstawicieli ośrodków, które brały w niej udział⁷. Był to pierwszy krok ku zmianom, krok w kierunku odtworzenia hospicyjnej wspólnoty tak aktywnej u początków ruchu hospicyjnego

⁴ Biorąc udział w międzynarodowej konferencji organizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia w Watykanie w listopadzie 2004 roku, zostałem jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów poproszony o zaprezentowanie dorobku ruchu hospicyjnego w Polsce. Mówiąc o podejmowanych przedsięwzięciach, przedstawiłem także projekt działań multimedialnych we współpracy z TVP1. Moja prośba o pozdrowienie wszystkich pracowników i wolontariuszy hospicyjnych podczas modlitwy Anioł Pański została pozytywnie przyjęta. Treść pozdrowienia w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵ Wypowiedź Ojca Świętego Jana Pawła II, w: P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 110; por. także: archiwum Fundacji Hospicyjnej, listopad 2004.

⁶ www.hospicja.pl (maj 2012).

⁷ Pierwsze szkolenie (konferencja) w ramach akcji „Hospicjum to też Życie” odbyło się w lutym 2005 roku w Gdańsku, gromadząc ponad 150 osób z całej Polski. Omawiając wyniki kampanii edukacyjnej, wręczono wszystkim ośrodkom biorącym w niej udział pomoc rzeczową w postaci sprzętu do domowej opieki hospicyjnej oraz przekazano zaproszenia na tygodniowe, bezpłatne szkolenia dla przedstawicieli wszystkich ośrodków biorących udział w projekcie.

w Polsce⁸. Uznałem, że potrzeba odnowić ducha współpracy i zespołowego działania we wszystkich zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej, by wymogi Narodowego Funduszu Zdrowia i nadmierna medykalizacja opieki nie stłumiły tak ważnych dla pacjentów i ich rodzin pozamedycznych elementów opieki i roli wolontariatu⁹. Moją decyzją, po konsultacji z zespołem Fundacji Hospicyjnej, tematyka szkoleń skoncentrowana została na zespole interdyscyplinarnym i jego potrzebach¹⁰. Miałem nadzieję, że te spotkania, oprócz wartości merytorycznych, wzmocnią również rozpoczętą integrację ośrodków paliatywno-hospicyjnych. Uzyskane odpowiedzi na pytania ankietowe dotyczące tej kwestii upewniły mnie, że decyzja była słuszna:

Jadąc na kurs, byłam pewna, że uzyskam tu pomoc i zrozumienie. Liczyłam również na to, że w czasie spotkań nieformalnych zdobędę dużo wiadomości i wymienię wiele doświadczeń i poglądów. Nie pomyliłam się, przybyli wspaniali ludzie, a sam kurs okazał się wspaniałym przeżyciem. Uroniłam niejedną łzę, przemyślałam niejedną rzecz i w myśl powiedzenia: „Co mnie nie zabije, to wzmocni” wyjeżdżam pełna werwy, naładowana i gotowa do pracy”.

(...) Organizatorom oraz prowadzącym zajęcia chciałabym bardzo serdecznie podziękować i pogratulować. Stworzyliście wspaniałą atmosferę, w której my — uczestnicy, czuliśmy się podmiotem, a nie przedmiotem waszych działań. Na tym szkoleniu można było poczuć zapach i smak idei, a raczej filozofii Hospicjum.

(...) Warto organizować szkolenia osób mieszkających i pracujących w różnych częściach Polski. Można od nich usłyszeć, jak funkcjonują hospicja w ich miejscowościach. Na tym kursie poznałam wielu ciekawych ludzi, a szczególnie interesowały mnie motywy pracy wolontariuszy hospicyjnych¹¹.

Szkolenia stanowiły także okazję do tego, by zapytać ich uczestników o ważne tematy, które należałoby podejmować na kolejnych warsztatach i podczas następnych kampanii edukacyjnych. Większość z pytanych za temat wart edukacji zespołowej i społecznej, uznała komunikację z chorym, przekazywanie trudnych wiadomości pacjentowi

⁸ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz ...*, s. 85–96.

⁹ Por. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Mac-Donald (red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford 1998.

¹⁰ Szkolenia obejmowały trzy główne zagadnienia pozamedycznych aspektów działań: opiekę religijną, duchową i psychologiczną w zespołach hospicyjnych, tworzenie zespołu hospicyjnego i sposoby radzenia sobie z kryzysami, wypalenie zawodowe — przyczyny i sposoby przeciwdziałania *burnout*. Szkolenia były bezpłatne, sfinansowane ze zbiórki publicznej prowadzonej podczas kampanii edukacyjnej w 2004 roku. Dzięki temu nie stanowiły obciążenia finansowego dla placówek hospicyjnych, co zwiększało możliwość udziału w nich większej liczby osób. W 10 tygodniowych turnusach z tej formy szkolenia skorzystało ponad 200 osób z ośrodków z całej Polski. Więcej na temat tych szkoleń w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹¹ Wypowiedź jednego z uczestników szkoleń Fundacji Hospicyjnej. Wszystkie uzyskane w 2007 roku wypowiedzi znajdują się w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

i jego otoczeniu. Kolejnym wskazywanym zagadnieniem był problem dostępności do opieki paliatywno-hospicyjnej w niektórych częściach kraju. Uwagi uczestników szkoleń stanowiły dla mnie inspirację do podjęcia kolejnych działań wraz z zespołem współpracowników.

Badania jakościowe na zakończenie kampanii i publikacja „Podróż za horyzont”¹²

Wszystkie działania związane z przygotowaniem i przeprowadzeniem kampanii edukacji społecznej były prezentowane na portalu hospicyjnym¹³. Rozwój tego kanału komunikacji ze społeczeństwem, ale również platformy informacyjnej dla pracowników i wolontariuszy opieki paliatywno-hospicyjnej, wiązał się z wieloma podejmowanymi w ramach kampanii wydarzeniami. Książka miała być tradycyjną i bardziej trwałą formą zapisu, pozwalającą dotrzeć do licznej grupy osób niechętnie patrzącej wówczas na Internet i nowe media. Prace zespołu, którym kierowałem, były ciągle oparte głównie na doświadczeniach gdańskiego ośrodka hospicyjnego. W tym czasie przebywał w nim nastolatek, Tomek z Pucka. Jego historia walki z chorobą nowotworową, zmagania wewnętrzne, by zdecydować się na pobyt w hospicjum, a nade wszystko świadectwo jego życia, zainspirowała mnie i cały zespół. Postanowiliśmy za zgodą Tomka i jego bliskich, by poprzez tę konkretną historię pokazać, na czym polega zespołowa opieka hospicyjna, jak ważna jest rola wolontariuszy, a także proces przełamywania lęku przed miejscem powszechnie kojarzonym z „umieralnią”, by znaleźć opiekę i nadzieję u kresu życia.

Po zaakceptowaniu pomysłu ruszyły prace redakcyjne, trwające równolegle z przygotowaniem i prowadzeniem działań edukacji społecznej. Pisząc wstęp do tej książki, zwracałem uwagę na znane mi osobiście emocje Tomka, związane z przejściem do hospicjum i przemianę, która w nim nastąpiła¹⁴. Był to również czas moich przemyśleń i planów, by takich wątpliwości związanych z lękiem przed opieką paliatywno-hospicyjną u chorych i ich rodzin było jak najmniej. Tak pisałem o tym, z perspektywy organizatora ogólnopolskich działań, znając osobiście pacjenta, którego wspierałem jako kapelan i psycholog:

Dla Tomka hospicjum to była bardzo trudna decyzja — bo wiadomo, jakie to jest miejsce i jak się kojarzy — jak sam powiedział podczas nagranego z nim wywiadu. Jednak on zaryzykował i nie uległ stereotypowi — wybrał hospicjum, zmęczony szpitalem, ale także ciekawy, co tam będzie. „Jest dobrze” — często powtarzał w hospicjum słowa, które dla całego zespołu hospicyjnego są najlepszym potwierdzeniem sensu naszego istnienia. Czyż nie jesteśmy po to, by pacjentowi i jego bliskim było jak najlepiej? Czyż hospicjum nie jest miejscem okazywania człowiekowi bezinteresownej

¹² M. Światała, *Podróż za horyzont*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2005.

¹³ Por. www.hospicja.pl — archiwum (czerwiec 2012).

¹⁴ P. Krakowiak, *Wprowadzenie*, w: M. Światała *Podróż za horyzont...*, s. 8.

i miłosiernej miłości. W końcu hospes to z łaciny gość, a staropolska tradycja widzi w każdym gościu samego Pana Boga... Kiedy Tomek dojrzywał do decyzji o przejściu ze szpitala do hospicjum, we mnie dojrzywało przekonanie o tym, że muszę zaproponować hospicjom i społeczeństwu inne spojrzenie na koniec ludzkiego życia. Czy była to w obu przypadkach niepoprawna maniera wpatrywania się w horyzont i chęć zobaczenia, co jest dalej? A może to tylko przypadek, że spełniają się marzenia, że spotykamy ludzi, którzy umieją odczytać nasze najgłębsze pragnienia i potrzeby, że chce się nam jeszcze marzyć?”¹⁵.

W tym osobistym wstępie zawarłem moje pragnienie związane z przywróceniem opiece paliatywno-hospicyjnej tego entuzjazmu, który zafascynował mnie jako studenta-wolontariusza i kazał z tą szczególną grupą osób łączyć moje profesjonalne działania i dużą część mojego życia¹⁶. Treść książki, będącej reportażem ukazującym życie Tomka i jego zmagania w walce z chorobą nowotworową, stała się doskonałym sposobem przekazywania informacji o istocie działań zespołów hospicyjnych i potrzebie społecznego wsparcia tej opieki. W publikacji znalazły się również materiały dotyczące przygotowania i przebiegu kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”.

Zdecydowałem, by tę publikację ofiarować nieodpłatnie wszystkiemu ośrodkowi paliatywno-hospicyjnym, także tym niechętnym wobec nowej formy komunikacji społecznej i edukacji na temat końca życia. Przekazaliśmy ją również do wszystkich bibliotek uniwersyteckich, by niełatwy temat edukacji społecznej był obecny w środowisku akademickim. Opowieść *Podróż za horyzont* stała się także przydatnym narzędziem w prowadzonych przeze mnie jako Krajowego Duszpasterza Hospicjów spotkaniach, konferencjach i warsztatach dla ośrodków w całym kraju. Było to pierwsze z narzędzi wspierających edukację społeczną na temat opieki u kresu życia, dające ośrodkom możliwość informacji na temat prowadzonej przez nie zespołowej opieki z udziałem wolontariuszy¹⁷.

Okazało się, że nowatorska forma kampanii edukacyjnej zaproponowana hospicjom zyskała ich aprobatę. W ankiecie na zakończenie pierwszej jej edycji uczestnicy wyrazili chęć kontynuacji tego przedsięwzięcia. Fundacja Hospicyjna otrzymywała także zapytania o możliwość współpracy od ośrodków początkowo niechętnych tej formie działania. To były pierwsze wymierne efekty, które pozwoliły mi potwierdzić wstępne założenie, iż warto dalej promować hasło „Hospicjum to też Życie”. Poprzez otrzymane informacje zwrotne i badania ilościowe oraz jakościowe uzyskałem przekonanie, że powinniśmy kontynuować tego typu przedsięwzięcie i nadal mówić o zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej,

¹⁵ Tamże, s. 6–7.

¹⁶ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz...*, s. 174–177.

¹⁷ Por. M. Świtła, *Podróż za horyzont...*. Książka dostępna we wszystkich ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej stała się szczególnym narzędziem w Pucku, gdzie pod kierownictwem księdza Jana Kaczkowskiego powstała grupa inicjatywna, zmierzająca do utworzenia hospicjum w powiecie puckim. W 2005 roku powstał tam zespół domowej opieki hospicyjnej, a w 2009 roku zakończono budowę Hospicjum św. Ojca Pio. Więcej na: www.hospitium.org (maj 2012).

przybliżyć poszczególne jej aspekty, w tym szczególnie działania związane z wolontariatem i pozamedycznymi elementami opieki u kresu życia.

Współpraca z TVP1 oraz patronat Polskiego Radia sprawiły, że przygotowane przeze mnie wraz z zespołem wydarzenia zostały zauważone w całym społeczeństwie i doceniło je środowisko opieki paliatywno-hospicyjnej. Na zakończenie kampanii Polskie Radio przeprowadziło wywiad ze mną jako Krajowym Duszpasterzem Hospicjów. Zapis jego fragmentów wydaje mi się najlepszym podsumowaniem tego, co udało się dokonać poprzez koordynowaną przeze mnie pracę setek osób w całym kraju:

Polskie Radio [PR]: *„Hospicjum to też Życie” to ogólnopolska akcja, której podstawowym celem jest zmiana sposobu postrzegania placówek hospicyjnych przez społeczeństwo. Czy do tego potrzebne są aż tak szeroko zakrojone działania?*

Piotr Krakowiak [PK]: *W naszym społeczeństwie nadal funkcjonuje stereotyp, że hospicja to takie straszne i smutne umieralnie. My natomiast chcemy uświadomić ludziom, że naszym celem jest troska o człowieka do końca jego życia, w pewien sposób celebrowanie i osvajanie śmierci. Pamiętajmy, że człowiekowi w takiej sytuacji towarzyszy totalny ból, nie tylko fizyczny. W hospicjach pracują interdyscyplinarne zespoły specjalistów, którzy zajmują się całym człowiekiem, a nie jak w szpitalach, tylko konkretną chorobą. Bardzo ważne w przełamaniu tego stereotypu jest upowszechnianie informacji, czym naprawdę jest ruch hospicyjny. Często spotykamy się z opinią, że oddać kogoś bliskiego do hospicjum to grzech. Takie myślenie wynika właśnie z tych stereotypów i niewiedzy. Podczas kampanii informacyjnej prowadzonej razem z Telewizją Polską odwiedziliśmy dziesięć hospicjów. O życiu w nich opowiadali sami pacjenci. Jak przyznało wielu z nich, sami byli ofiarami stereotypów, obawiali się, że hospicja to takie smutne niby-szpitala, tymczasem okazało się, że są to miejsca, gdzie ludziom okazuje się troskę, miłość, dają poczucie bezpieczeństwa. Gdzie pracownicy i wolontariusze są dla pacjenta.*

PR: *Na czym w praktyce polega działalność hospicyjna?*

PK: *Najczęściej opiekujemy się chorymi w domach. To dla nich najlepsze miejsce, tu czują się dobrze i bezpiecznie. Każdy z nas, jeśli zada sobie pytanie, gdzie chciałby być w ostatnich dniach życia, na pewno odpowie, że właśnie w domu. Działają również hospicja stacjonarne. Są one przeznaczone dla chorych, którzy wymagają szczególnej opieki medycznej, nie mają odpowiednich warunków w domu, czy też bliscy nie mogą się nimi opiekować przez 24 godziny na dobę, bo na przykład pracują. Ten ostatni powód pojawia się coraz częściej. Także w hospicjach stacjonarnych staramy się tworzyć ludziom poczucie bezpieczeństwa, dobrą atmosferę. Chorzy mogą zabrać z domu ulubione przedmioty, książki, a nawet psa lub kota, a bliscy mogą czuwać we dnie i w nocy.*

PR: *Czy można już podsumować efekt kampanii „Hospicjum to też Życie”?*

PK: *Odzew społeczny był bardzo duży. Uroczyste podsumowanie akcji odbędzie się 12 lutego 2005 roku przy okazji Światowego Dnia Chorego. Zebrane środki zostaną podzielone na wszystkie ośrodki biorące udział w kampanii. Z zebranych pieniędzy zostanie zakupione najbardziej potrzebne wyposażenie, jak koncentratory, pompy infuzyjne czy materace przeciwodleżynowe, zostaną także zorganizowane szkolenia dla pracowników i wolontariuszy hospicyjnych¹⁸.*

Rola komunikacji w opiece paliatywno-hospicyjnej: „Zdążyć z prawdą”

Pomimo dużego nakładu pracy i ograniczonych możliwości małego zespołu pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej zdecydowałem się na kontynuację formy edukacji społecznej, jaką była kampania ogólnopolska, wykorzystując entuzjazm i zainteresowanie w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej. Kolejna kampania przygotowana przeze mnie z zespołem w 2005 roku dotyczyła komunikacji interpersonalnej z terminalnie chorymi i ich bliskimi. Temat podjąłem na wniosek pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, których poprosiłem o wskazanie najpilniejszego dla nich zagadnienia¹⁹. Uznałem, że jest on istotny dla interdyscyplinarnych zespołów, ale również dla wszystkich zmagających się z ciężką chorobą bliskich osób w szpitalach, domach pomocy społecznej, czy we własnych domach. Wstępne analizy ukazały, że zarówno lekarze, pielęgniarki, kapelani, pracownicy socjalni i wolontariusze nie są dostatecznie przygotowywani do prowadzenia trudnych rozmów z chorym i jego rodziną. Niedostateczna jest wiedza na temat sposobu komunikowania niepomyślnej diagnozy, a także wspierania pacjenta w ciężkich momentach po jej poznaniu. Wiedziałem z mojej praktyki kapelana i psychologa, że w opiece paliatywno-hospicyjnej często potrzeba „nadrabiać” zaległości komunikacyjne z poprzednich etapów leczenia onkologicznego, trwające wiele miesięcy, a nawet lat. W opiece paliatywno-hospicyjnej trudnych wiadomości i traumatycznych sytuacji jest więcej, dlatego odpowiedniego przygotowania do sztuki komunikacji potrzebują zarówno pracownicy, jak i wolontariusze współpracujący w zespołowej opiece.

Tematem drugiej kampanii edukacyjnej stało się hasło „Zdążyć z prawdą”, nawiązujące do sztuki rozmowy z chorymi i ich rodzinami, zwłaszcza przy przekazywaniu trudnych wiadomości i podtrzymywaniu nadziei. Wraz z zespołem przygotowałem cykl wydarzeń z myślą o nauce komunikacji w opiece paliatywno-hospicyjnej. Aby odpowiednio poznać

¹⁸ Troska o człowieka do końca jego życia. *Rozmowa z księdzem Piotrem Krakowiakiem, organizatorem akcji „Hospicjum to też Życie”*, Polskie Radio Program 1, listopad 2004, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹⁹ Ankietę na temat najpilniejszego tematu kolejnej kampanii edukacji społecznej „Hospicjum to też Życie” przeprowadziłem w czasie konferencji podsumowującej pierwszą kampanię w lutym 2005 roku. Większość uczestników spotkania wskazała problemy komunikacji z pacjentami i ich bliskimi jako najważniejsze i najtrudniejsze wyzwanie w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej. Wyniki ankiety w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

ten ważny aspekt zespołowej opieki, zaprosiłem do udziału w ogólnopolskim projekcie edukacji społecznej uznanych ekspertów z tej dziedziny²⁰. Przystudiowałem publikacje dotyczące praktycznych aspektów przekazywania trudnych wiadomości, informowania pacjenta i współpracy zespołu opiekuńczego z chorym i jego bliskimi u kresu życia. Zebrane informacje i dostępne artykuły zaprezentowano na portalu hospicyjnym²¹. Większość osób zajmujących się praktyczną opieką i zagadnieniami komunikacji interpersonalnej przyjęła zaproszenia, przekazując także, zgodnie z założeniami kampanii, swoje publikacje do bezpłatnego wykorzystania na stronie internetowej dla pracowników i wolontariuszy zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej²².

Nowe media w edukacji społecznej na temat końca życia

Biorąc pod uwagę efekt, jaki przyniósł udział mediów podczas kampanii edukacyjnej w 2004 roku, zaprosiłem do współpracy lokalne i ogólnopolskie media, prosząc także o patronat dla naszych działań. Współpraca ta przyniosła oczekiwany rezultat. Według danych Instytutu Monitorowania Mediów, w czasie trwania kampanii ukazało się ponad 800 informacji na temat kampanii i hospicjów w mediach ogólnopolskich i regionalnych²³. Powstawały reportaże i programy, w których aktywnie uczestniczyli przedstawiciele zespołów hospicyjnych i wolontariusze z ośrodków w całej Polsce. Lokalne media chętnie informowały i debatały i koncertach organizowanych przez ośrodki uczestniczące w kampanii, gdyż były współuczestnikami dużego projektu ogólnopolskiego. Dla wielu hospicjów była to okazja do rozpoczęcia współpracy z dziennikarzami oraz poruszania problemów, z jakimi borykały się na co dzień: finansowych, sprzętowych czy lokalowych. Opis tych wydarzeń pojawił się jako część publikacji podsumowującej podjęte w całej Polsce działania²⁴.

Podczas kampanii edukacyjnej wykorzystałem wraz z zespołem możliwości tzw. nowych mediów (Internet, fora internetowe, czaty, portale społecznościowe), podejmując na czacie rozmowę z internautami na temat końca życia, opieki hospicyjnej i komunikacji z osobami terminalnie chorymi²⁵. Szczególny charakter tych rozmów prowadzonych

²⁰ Wśród ekspertów kampanii edukacyjnej znaleźli się praktycy opieki paliatywno-hospicyjnej, zajmujący się tematyką komunikacji u kresu życia: prof. K. de Walden-Gałuszko, prof. J. Łuczak, dr o. F. Buczyński, dr A. Modlińska i inni.

²¹ www.hospicja.pl (maj 2012).

²² Por. www.hospicja.pl, kampania 2005. Cykl artykułów i fragmentów książek autorstwa grupy ekspertów stał się praktycznym narzędziem edukacyjnym dla pracowników i wolontariuszy hospicyjnych i dla wszystkich osób, które poprzez kampanię społeczną chciały poznać zasady komunikacji z osobami chorymi.

²³ Por. informacje przekazane przez Instytut Monitorowania Mediów (IMM) dla Fundacji Hospicyjnej w 2005 roku. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

²⁴ Por. P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą...*, s. 77–99.

²⁵ Czaty w listopadzie 2005 roku zorganizowały serwisy Wirtualna Polska oraz Naszemiasto.pl. Zapis całości w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

przeze mnie poprzez czaty internetowe, oddaje poniższy fragment, będący elementem jakościowej analizy przydatności podejmowanych działań edukacji społecznej:

~najeżona: *Czy pacjenci są zawsze świadomi, że odejdą z tego świata?*

Ks. Piotr Krakowiak: *Razem ze zbliżaniem się do linii życia ta świadomość rośnie. Czasami pacjenci wypierają tę prawdę i nie wolno na siłę zabierać im nadziei. Często bywają okłamywani przez najbliższych, służbę zdrowia i wtedy jest najtrudniej zdążyć z prawdą.*

~toja_1: *Od śmierci mojego taty, który umarł w domu po ciężkiej chorobie, bardzo boję się być sama w mieszkaniu... Obawiam się, że ukaże mi się jego duch. Zawsze kochałam swojego tatę, więc skąd ten strach i jak go zwalczyć?*

Ks. Piotr Krakowiak: *W procesie żałoby pojawiają się lęk i strach. Tym mocniej, im bardziej kochaliśmy osobę, która odeszła. To z pewnością jest Twój przypadek. Dlatego napięcie, które owocuje lękiem. Powinnaś poszukać pomocy: wypróbowany przyjaciel, psycholog, mądry ksiądz mogą być dobrymi adresami. Jeśli będziesz miała nadal kłopot, napisz do nas: info@hospicja.pl*

~cień_torby: *Nie ma we mnie zgody na odejście dzieci... Po długiej i ciężkiej chorobie zmarł 12 letni chłopiec... ministrant... Dlaczego?*

~diuna: *Jak pogodzić się ze stratą męża i jedyne 23-letniego syna?*

Ks. Piotr Krakowiak: *W dziale „Pożegnania” naszego portalu mamy wiele takich przejmujących świadectw i pytań jak Wasze. Trudno jest dać prostą odpowiedź. Ja często nie chcę jej dawać, bo nie czuję się do tego uprawniony. Na pewno jednak staram się być z ludźmi, którzy takie pytania stawiają. Jak powiedział ks. Twardowski, „nie przychodzę pana nawracać, tylko posiedzieć przez chwilę”. Wiem, że to pomaga zdjąć choć trochę bólu z ramion osób dotkniętych dramatami.*

(...) Moderator: *Dziękujemy ks. Piotrowi za rozmowę, a Państwu za ciekawe pytania. Do tematu wrócimy...*

Ks. Piotr Krakowiak: *Wielkie dzięki za duże zainteresowanie. Na czacie było ponad 200 osób. To dla mnie frajda, że nie boicie się takiego trudnego tematu i że warto robić to, co robię. Dziękuję! Szczęść Boże! Ks. Piotr :-))²⁶.*

W czasie kampanii „Zdążyć z prawdą” udało mi się przypomnieć atmosferę swobodnego „ekumenizmu medialnego” pomiędzy rywalizującymi ze sobą na co dzień antenami, rozgłośniami czy redakcjami. Fenomen współpracy pojawił się po raz pierwszy w polskich mediach w kwietniu 2005 roku, podczas choroby i umierania Jana Pawła II. Udało mi się nawiązać do tej postawy dziennikarzy, prosząc ich o pu-

²⁶ P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą...*, s. 95–96.

blikacje na temat hospicjum. Wszystkich przekonywał fakt uniwersalności tematu kresu życia, wspólny dla odbiorców różnych mediów masowego przekazu. W konsekwencji stacje telewizyjne publiczne i komercyjne, rozgłośnie publiczne i prywatne gazety, przekazywały informacje na temat kampanii, informując o zadaniach opieki paliatywno-hospicyjnej²⁷.

Szczególnym elementem tej kampanii był obchodzony wówczas pierwszy Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej²⁸. W ramach międzynarodowych obchodów zaplanowany był w tym dniu globalny koncert pod nazwą *Voices for Hospices*²⁹. Znając realia zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce, wiedziałem, że informacja po angielsku z trudnością dotrze do zespołów. Postanowiłem włączyć przygotowanie i przeprowadzenie koncertów do programu kampanii edukacyjnej, przygotowując tłumaczenie zasad przystąpienia do globalnego koncertu³⁰. W dniu 8 października odbyło się w Polsce aż 107 koncertów, które dołączyły do imprez zorganizowanych na całym świecie. Fakt ten został zauważony i pozytywnie skomentowany w opisie światowych wydarzeń promujących opiekę paliatywno-hospicyjną³¹. Zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce po raz pierwszy na tak dużą skalę wzięły udział w międzynarodowym wydarzeniu, uświadamiając międzynarodowej społeczności hospicyjnej o istnieniu i aktywnej działalności zespołów w tej części świata. Pozytywne doświadczenia z udziału w akcji międzynarodowej sprawiły, że wiele z ośrodków we współpracy ze swoimi środowiskami lokalnymi kontynuuje współpracę międzynarodową, korzystając z bogatych źródeł informacji w języku angielskim i innych głównych językach europejskich. Zakładany przeze mnie cel udziału w międzynarodowym wydarzeniu, mający zachęcić pracowników i wolontariuszy hospicyjnych do sięgania do informacji, zasobów wiedzy i doświadczeń z innych krajów, został osiągnięty. Braki w przygotowaniu językowym u wielu pracowników hospicyjnych i częste obawy przed udziałem w wydarzeniach międzynarodowych udawało się zniwelować poprzez zaangażowanie wolontariuszy i ich zapał do realizacji tego typu projektów. W kolejnych latach poszczególne ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej z Polski przystępowały do kolejnych działań międzynarodowych³².

²⁷ Oprócz Telewizji Polskiej, która objęła kampanię w 2005 roku patronatem, informacje o hospicjach przekazywały także: TVN24, Polsat i TV Puls oraz liczne rozgłośnie radiowe.

²⁸ Por. www.worldhospiceday.org (maj 2012).

²⁹ Por. www.voicesforhospices.org (maj 2012).

³⁰ Por. P. Krakowiak, *Zaproszenie do udziału w Voices for Hospices 2005*, dostępne na: www.hospicja.pl, hasło: Voices for Hospices 2005. Szczegółowe informacje w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

³¹ Por. www.worldhospiceday.org (maj 2012). Autorzy raportu o wydarzeniach na świecie podkreślili duży udział ośrodków paliatywno-hospicyjnych jako efekt kampanii edukacyjnej, której elementem było przygotowanie i przeprowadzenie koncertów w środowiskach lokalnych.

³² Por. www.voicesforhospices.org (maj 2012).

Sprawozdania z ośrodków paliatywno-hospicyjnych inspiracją do powstania publikacji „Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum”

Dyskusje z pracownikami i wolontariuszami, pytania, które padały podczas debat medialnych i środowiskowych, uświadomiły mi, że podjęte podczas kampanii działania edukacyjne nie wystarczą. Uznałem, iż potrzebne jest praktyczne narzędzie, które pomoże tym osobom w praktyczny sposób poznawać tajniki komunikacji z chorym, jego bliskimi i z samym zespołem opiekuńczym. Pytałem siebie, w jaki sposób przekazać tę wiedzę zarówno profesjonalistom, jak i wolontariuszom, a przede wszystkim rodzinom chorych, niepotrafiącym sobie poradzić z relacjami interpersonalnymi w czasie choroby? Zdecydowałem się napisać książkę, która jako praktyczny poradnik, oparty na konkretnych przykładach z codziennej praktyki zespołowej opieki, dawała odpowiedzi na główne problemy w komunikacji u kresu życia³³. Zaprosiłem do współpracy przedstawicieli 112 ośrodków biorących udział w kampanii, prosząc o relacje dotyczące problemów i sukcesów w komunikacji interpersonalnej z chorymi i ich rodzinami. Najlepsze z nich, za zgodą uczestników projektu edukacyjnego, zredagowałem i opatrzyłem komentarzami, mającymi na celu zwrócenie uwagi na główne problemy w komunikacji w opiece paliatywno-hospicyjnej. Publikacja zawierała historie ilustrujące złożone problemy informowania i towarzyszenia chorym u kresu życia, z uwzględnieniem pacjentów, ich otoczenia, zespołu opiekuńczego i lokalnych społeczności. Może właśnie dlatego została tak życzliwie przyjęta przez pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, a także przez studentów wielu dziedzin związanych z pomocą osobom w kryzysie. Profesor Jacek Łuczak opatrzył tę pozycję swoim komentarzem wstępnym, a jego słowa były ważnym wsparciem dla mnie i zespołu Fundacji Hospicyjnej³⁴. Książka będąca owocem kampanii doczekała się kilku wznowień, a jej poczytność i popularność skłoniła mnie do rozpoczęcia prac nad przygotowaniem tego poradnika w nowej, rozszerzonej wersji, adresowanej do wszystkich opiekunów formalnych i nieformalnych, zajmujących się instytucjonalną i domową opieką nad osobami u kresu życia³⁵.

Materiały, które otrzymałem z ośrodków paliatywno-hospicyjnych, były bardzo obszerne i treściowo wartościowe, jednak wykraczały poza planowane ramy publikacji. Doceniając ogrom pracy wykonanej przez lokalne zespoły, zdecydowałem się najciekawsze reportaże, wywiady i doniesienia dotyczące kampanii w społecznościach lokalnych umieścić na płycie DVD dołączonej do publikacji³⁶. Otrzymane materiały stanowiły wartościowy element do badań jakościowych nad stanem zespołowej opieki paliatyw-

³³ P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą...*

³⁴ Por. J. Łuczak, *Postłowie*, w: Tamże, s. 103.

³⁵ P. Krakowiak, *O sztuce komunikacji u kresu życia*, Gdańsk 2012 (w druku).

³⁶ Płyta DVD była dołączona do 1 wydania tej publikacji z 2006 roku, wysłanej bezpłatnie do wszystkich ośrodków paliatywno-hospicyjnych w całej Polsce. Kolejne wydania nie zawierają już tych materiałów. Płyta DVD dostępna w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

no-hospicyjnej. Nadesłane ze 112 ośrodków relacje mówiły o sukcesach, ale również o licznych problemach zespołowej opieki. Po raz pierwszy uzyskałem całościowy obraz stanu zespołowej opieki i zaangażowania wolontariuszy oraz udziału społeczności lokalnych w trosce o osoby u kresu życia. Zebrane w czasie tej kampanii informacje stanowiły dla mnie i współpracowników z Fundacji Hospicyjnej materiał do szczegółowej analizy i motywację do kolejnych działań.

Podczas przygotowań do kampanii i jej przebiegu zależało mi na tym, by stworzyć narzędzie zawierające konkretne wskazówki, zrozumiałe dla każdego, zobrazowane przykładami realnych sytuacji, z którymi każdy może się zetknąć w pracy hospicyjnej i w opiece nad osobami u kresu życia. Takim narzędziem stał się portal hospicyjny i publikowane w nim materiały z przeprowadzonej kampanii wraz z artykułami ekspertów³⁷. Aktywność zespołu Fundacji Hospicyjnej w relacjonowaniu wydarzeń na portalu internetowym była także inspiracją dla wielu ośrodków w uaktualnianiu i unowocześnianiu własnych stron internetowych. Dostrzegałem przy tym, że częstym problemem w ośrodkach jest brak czasu i odpowiedniego sprzętu do prowadzenia tego rodzaju działań. Było to dla mnie wskazówką, by w przyszłych działaniach zadbać o pomoc w rozwoju tego elementu zespołowej opieki. Bez właściwie przygotowywanych informacji trudno jest bowiem skutecznie współpracować ze społecznością lokalną. Portal szybko stał się przestrzenią wymiany informacji, ale także wzajemnego inspirowania się liderów lokalnych społeczności i ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej. Edytowanie coraz obszerniej napływających informacji było wyzwaniem dla zespołu Fundacji Hospicyjnej, dając jednocześnie szansę do lepszego wglądu w dynamikę działań w środowiskach lokalnych³⁸. Wiele z podejmowanych lokalnie inicjatyw zostało przeze mnie i współpracowników ocenionych jako przydatne i wprowadzonych w kolejnych etapach działań Krajowego Duszpasterza Hospicjów i Fundacji Hospicyjnej. W ten sposób w praktyce realizowano założenia badania w działaniu, w którym poprzez obserwację efektów podjętych działań, wspólnie z zespołem dokonywałem refleksji nad tym, co jest problemem grupy badanej, a próbą interpretacji naszych wniosków były kolejne działania wdrażane w kolejnych etapach współpracy. Był to z pewnością proces ciągły, powtarzalny, dynamiczny i ewoluujący, a praktyka działań uczyła nas, jak wykorzystywać otrzymywane ze środowisk lokalnych informacje.

Wnioski z badań drogowskazem do dalszego działania (badanie ilościowe)

Wszystkie ośrodki uczestniczące w kampanii wypełniały ankietę, która pozwoliła ocenić skuteczność przeprowadzonych inicjatyw w środowiskach regionalnych i lokalnych. Najczęściej wymieniano w niej następujące korzyści: zaistnienie hospicjum w mediach

³⁷ *Kampania 2005*, dostępne na: www.hospicja.pl (maj 2012).

³⁸ Wszystkie materiały nadsyłane z ośrodków w całej Polsce, a także raporty z podjętych działań wraz z dokumentacją fotograficzną, znajdują się w archiwum Fundacji Hospicyjnej i w zasobach archiwalnych portalu internetowego dla hospicjów. Por. Archiwum Fundacji Hospicyjnej, www.hospicja..pl (maj 2012)

lokalnych; zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy hospicjum; przełamywanie tabu i zmiana myślenia ludzi o opiece paliatywno-hospicyjnej i wolontariacie zainteresowanie tą formą opieki rodzin osób zmagającymi się z ciężkimi chorobami. Dzięki kampanii udało się dotrzeć do lokalnej społeczności, a wiele ośrodków zanotowało wzrost zgłoszeń do wolontariatu. Większość hospicjów podczas trwania kampanii zdobyła dodatkowe środki finansowe oraz pomoc materialną zaofiarowaną przez środowiska lokalne³⁹.

Podjęte działania wzbudziły zainteresowanie władz lokalnych, organizacji wyznaniowych i pozarządowych w środowisku lokalnym, a to dawało nadzieje na większe zaangażowanie wolontariuszy i promocję wolontariatu hospicyjnego. Ośrodki często nie były jeszcze przygotowane na przyjęcie ochotników zgłaszających się do wolontariatu. To był dla mnie pierwszy sygnał wskazujący na potrzebę przygotowania strategii tworzenia centrów wolontariatu hospicyjnego w środowiskach lokalnych. W ramach kampanii pozyskano środki finansowe oraz pomoc materialną, jednak ośrodki wykorzystywały je na poprawę opieki nad pacjentami. Fundusze na rozwój wolontariatu hospicyjnego oraz na pomoce dydaktyczne i szkolenia dotyczące komunikacji i innych elementów zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej musiały być pozyskane z innego źródła⁴⁰. Skala pilnych potrzeb bezpośredniej opieki nad chorymi i ich rodzinami nie dawała nadziei na przeznaczenie funduszy na rozwój wolontariatu hospicyjnego, a także pomocy osobom w żałobie z funduszy poszczególnych ośrodków. Postanowiłem rozpocząć poszukiwania środków na utworzenie narzędzi dydaktycznych dla wolontariuszy hospicyjnych, a także na utworzenie systemu opieki dla rodzin w żałobie. Ten aspekt zespołowej opieki dotyczący towarzyszenia w żałobie jawił mi się jako istotny temat do podjęcia w kolejnej kampanii edukacji społecznej „Hospicjum to też Życie”⁴¹. Jego aktualność wynikała także z raportów otrzymanych ze środowisk lokalnych, w których opieki nad osobami w żałobie nie prowadzono wcale lub realizowano ją tylko częściowo.

³⁹ Na kolejne pytanie ankiety ewaluacyjnej kampanii w 2005 roku: „Kto przyczynił się do pomocy w tegorocznej kampanii w wymiarze regionalnym?” otrzymaliśmy różne odpowiedzi. Zdaniem uczestników kampanii do pomocy w wymiarze regionalnym i lokalnym przyczynili się przede wszystkim: media (prasa, telewizja), indywidualni sponsorzy, władze lokalne, Kościół i organizacje pozarządowe. Bardzo ważną rolę odegrały debaty i koncerty, podczas których dokonywano zbiórek na rzecz hospicjów. Przydatne były materiały przysłane przez Fundację Hospicyjną: plakaty, plakietki, pakiet do współpracy z mediami, listy ekspertów kampanii itp. Ważne były również zaangażowanie i apele lokalnych środowisk, kościelnych i parafialnych, które pomogły dotrzeć do szerokiej grupy społeczeństwa. Całość ankiety w archiwum Fundacji Hospicyjnej: *Kampania 2005*.

⁴⁰ W czasie kampanii trwała zbiórka finansowa na potrzeby ośrodków biorących w niej udział. W sumie zebrano na potrzeby hospicjów w całym kraju ponad 800 000 PLN.

⁴¹ W raportach końcowych ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej zgłaszały problemy z zapewnieniem opieki nad osobami w żałobie, gdyż ta forma pomocy nie była refundowana przez NFZ, a znajduje się w wykazie działań, które powinny być zapewniane rodzinom podopiecznych hospicyjnych. Kolejnym problemem była pomoc osieroconym dzieciom. W związku z tym utworzyłem w ramach kampanii fundusz Dzieci w Hospicjach. Dla wielu hospicjów mających pod opieką dzieci była to bardzo konkretna pomoc w zakupie niezbędnego do opieki sprzętu. Szczegóły są dostępne na portalu hospicyjnym www.hospicja.pl oraz w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

wo⁴². Podsumowania kampanii „Hospicjum to też Życie. Zdążyć z prawdą” dokonałem w zakończeniu omawianej wcześniej publikacji.

Jak można najkrócej podsumować drugą ogólnopolską kampanię społeczną na rzecz hospicjów? Najbardziej wymowne są liczby — ponad 100 hospicjów, które przeprowadziły koncerty i debaty. Ponad 800 000 PLN, które zostały przekazane przez społeczeństwo na potrzeby opieki paliatywno-hospicyjnej. Ponad 800 informacji medialnych, które edukowały społeczeństwo o hospicjach i o trudnej sztuce komunikacji z nieuleczalnie chorym pacjentem. Kilkanaście nowych ośrodków hospicyjnych, oddziałów zamiejscowych lub zatwierdzenie projektów budowy domów hospicyjnych. Jednak te liczby nie mogą być jedyną miarą sukcesu kampanii. W jej trakcie wszyscy nauczyliśmy się współpracy i zaufania. Ta kampania była potrzebna całemu społeczeństwu, w którym każdego dnia ktoś musi przekazać trudne wiadomości, a ktoś inny musi je usłyszeć. Sukcesem — niewymiernym i najważniejszym zarazem — są poprawa kontaktu z pacjentem, większa wrażliwość na jego potrzeby i zrozumienie roli komunikacji u kresu ludzkiego życia. Na Jasnej Górze, podczas uroczystego podsumowania drugiej kampanii, dotarła do nas tragiczna informacja o wydarzeniach w Hali Targowej w Katowicach. Na wieść o tym jedna z uczestniczek spotkania wystosowała apel o modlitwę za ofiary tej tragedii. Myśląc o rodzinach dotkniętych dramatem śmierci bliskich osób i potrzebie pomocy psychologicznej, emocjonalnej i duchowej, organizatorzy konferencji zaapelowali do psychologów i innych doświadczonych pracowników hospicjów, by zgłosili się do pomocy rodzinom pogrążonym w żałobie. Osoby ze Śląska i Zagłębia obecne na konferencji zadeklarowały swoją pomoc i włączyły się w proces wspierania rodzin ofiar dramatu. To wydarzenie, które pogrążyło w smutku całą Polskę, stało się jedną z inspiracji do kolejnej kampanii społecznej na rzecz hospicjów, która dotyczy osierocenia, straty i żałoby. Fundacja Hospicyjna, wraz z ośrodkami z całej Polski, zajmie się tym tematem w ramach trzeciej kampanii społecznej „Hospicjum to też Życie”. Bo hospicjum, które stara się zdążyć z prawdą wobec nieuleczalnie chorego pacjenta, otacza opieką także jego rodzinę — zarówno za życia, jak i po jego śmierci. Dlatego tematyka osierocenia, straty i żałoby, którą Opatrzność wyznaczyła nam podczas posumowania kampanii, będzie tematem refleksji w 2006 roku⁴³.

Moje obserwacje dotyczące niewystarczającej opieki nad osobami w żałobie zostały potwierdzone przez raporty z ośrodków paliatywno-hospicyjnych w całej Polsce. Debaty dotyczące komunikacji z chorymi i ich rodzinami dotykały często także tematu pomocy po stracie osób bliskich. Mój wniosek, by temu zagadnieniu poświęcić kolejną edycję kampanii pod wspólnym hasłem „Hospicjum to też Życie”, został poparty przez uczestników ogólnopolskiego spotkania. A to już wskazało całemu zespołowi Fundacji Hospicyjnej kolejne wyzwanie w rozwijającym się projekcie edukacji społecznej. Ocena

⁴² Szczegółowy raport na temat ilości i jakości opieki nad osobami w żałobie w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁴³ P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą...*, s. 99–100.

działań poprawiających jakość komunikacji interpersonalnej z chorymi i ich bliskimi, pomiędzy pracownikami i wolontariuszami, a także informacje o sprawowanej opiece w społecznościach lokalnych pozwoliły mi na sformułowanie nowego i znacznie trudniejszego zadania, związanego z poprawą lub stworzeniem systemu pomocy dla osób w żałobie. Po raz kolejny zaczerpnięte z metodologii badania w działaniu obserwacje pilnych potrzeb stały się przedmiotem refleksji zespołu, a jego konsekwencją były kolejne działania podjęte w kolejnej ogólnopolskiej kampanii edukacji społecznej.

Troska o pogrążonych w żałobie: „Strata, osierocenie, żałoba”

Temat komunikacji u kresu życia, trudnych rozmów z rodzinami hospicyjnych pacjentów uświadomił mi, jak ważne są informacje związane z faktem śmierci i pomoc bliskim osobom, których strata dotyka najboleśniej. Fakt, że w opiece paliatywno-hospicyjnej jest to zwykle śmierć spodziewana, nie łagodzi bólu po stracie i poczucia osierocenia. Reakcje emocjonalne i duchowe wiążące się z żałobą po stracie często łączą się z bezradnością i rozpaczą. W połączeniu z trudną sytuacją socjalną i brakiem wsparcia ze strony otoczenia mogą one przybierać dramatyczne oblicze. Osoby z najbliższego otoczenia takich rodzin często nie wiedzą, jak się zachować, unikają więc kontaktu z osieroconymi. Temat pomocy po stracie i towarzyszenia w żałobie wydawał mi się niełatwy również z powodu zmian zachodzących w społeczeństwie. Zauważałem zmiany tradycji obecnych jeszcze w małych lokalnych społecznościach umiejących wspierać osoby po stracie i wykorzystujących formy zakorzenione w religijności i zwyczajach ludowych⁴⁴. Temat pomocy w żałobie bywa bardzo trudny w społecznościach wielkomiejskich, a w wymiarze społecznym stał się tabu w życiu sąsiedzkim czy zawodowym. Uważałem, że chociaż to problem niełatwy do ukazania, nie wolno go pominąć w edukacji społecznej, zgodnie z sugestiami otrzymanymi od zespołów pracowników i wolontariuszy. Chciałem zająć się nim tym bardziej, że opieka nad rodzinami w żałobie jest wpisana w historię, dobre praktyki, a nawet wymagania formalne i standardy opieki paliatywno-hospicyjnej⁴⁵.

W świetle zebranych z ośrodków informacji zdecydowałem, że wśród pilnych zagadnień zespołowej opieki tematem kampanii społecznej będzie pomoc po stracie i wsparcie w żałobie. Chodziło mi o wzmocnienie zaniedbanej części opieki paliatywno-hospicyjnej, odsuwanej

⁴⁴ Por. J. Perszon, *Na brzegu życia i śmierci. Zwyczaje, obrzędy oraz wierzenia pogrzebowe i zaduszkowe na Kaszubach*, TN KUL, Lublin 1999. Autor opisuje tradycyjne formy wyrażające żałobę, aktywne wsparcie wspólnoty parafialnej i sąsiadów, modlitwy w domu zmarłego będące oznakami zrozumienia cierpienia, wsparcia, obecności i towarzyszenia, które w tych momentach są bardzo ważnymi formami pomocy. Przetrwały one w społecznościach lokalnych, takich jak środowisko kaszubskie, szczególnie na wsiach i w małych miejscowościach.

⁴⁵ Por. www.opiekapaliatywna.org (maj 2012). W standardach opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce jest wspomniany obowiązek pomocy po stracie i towarzyszenie w żałobie. Brak funduszy na ten element zespołowej opieki sprawia, że większość ośrodków nie prowadziło tej formy opieki albo czyniło to w sposób niedostateczny.

z powodu licznych potrzeb związanych z opieką nad ciężko chorymi, a także z brakiem środków na ich realizację w realiach opieki. Temat pomocy po stracie był częścią zadań pracy socjalnej w opiece nad nieuleczalnie chorymi i ich rodzinami. Moje doświadczenia wyniesione z praktyk klinicznych w St. Joseph's Hospice w Stanach Zjednoczonych kazały widzieć w tym aspekcie pomocy nie tylko wypełnienie misji i filozofii hospicyjnej⁴⁶, czy zadośćuczynienie standardom opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce⁴⁷. Wydawało się mi to szczególnie potrzebne również z powodu zmian społecznych, zauważalnych zwłaszcza w dużych miastach, gdzie tradycyjne sposoby przeżywania i okazywania żałoby zanikały, pozostawiając osoby po stracie w osamotnieniu i bólu, któremu nie wychodzi naprzeciw lokalna wspólnota⁴⁸.

Poprzez wiele działań badawczych, informacyjnych i edukacyjno-szkoleniowych, postanowiłem poznać aktualny stan pomocy w żałobie w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych w Polsce, a także poziom świadomości na temat pomocy w żałobie w społeczeństwie. Chciałem w ten sposób potwierdzić moje intuicyjne przekonanie, a także zweryfikować dane z raportów otrzymanych od ośrodków paliatywno-hospicyjnych, zawierające informacje o braku grup wsparcia dla osób osieroconych. Wiedziałem również o braku przygotowanych odpowiednio do tego zadania psychologów, pracowników socjalnych i duszpasterzy w ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej. Miałem nadzieję, że wraz z ich przygotowaniem uda się również pozyskać kolejnych wolontariuszy mogących wesprzeć ośrodki w wypełnianiu tej ważnej części hospicyjnej misji. Współpraca z firmą badawczą Maison Research Consulting pozwoliła mi poznać czynniki motywujące ludzi do udziału w akcji społecznej oraz zrozumieć społeczne postrzeganie żałoby⁴⁹. Otrzymane wyniki pokazały, że żałoba wśród bliskich jest odczuwana jako sytuacja trudna. Każdy z uczestników wywiadów spotkał się z sytuacją albo śmierci kogoś bliskiego (bycie w żałobie), albo śmierci bliskich kogoś z otoczenia (kontakt z osobą w żałobie). Jako największy problem w kontaktach z osobami w żałobie badani wskazali poczucie bezsilności i bezradności. Większość osób nie wie, jak w takiej sytuacji się zachować, co powiedzieć⁵⁰. Badania jakościowe, przeprowadzone jako

⁴⁶ Por. C. Parkes, *Bereavement. Studium of Grief in adults life*, International Universities Press, New York 1972; C. Saunders, *The last stages of life*, w: A. Corr, D.M. Corr (red.), *Hospice care: Principles and practice*, Springer, New York, 1983, s. 5–11.

⁴⁷ Por. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, *Standardy opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 1998.

⁴⁸ Por. A. Dodziuk, *Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby*, IPZ, Warszawa 2001.

⁴⁹ Badanie jakościowe (cztery zogniskowane wywiady grupowe) przeprowadziła w sierpniu 2006 roku dla Fundacji Hospicyjnej firma Maison Research Consulting. Dwie grupy fokusowe stanowili mieszkańcy Warszawy z wykształceniem wyższym w wieku (30–39 lat), dwie kolejne grupy fokusowe stanowili mieszkańcy miejscowości podwarszawskich z wykształceniem zasadniczym zawodowym i średnim (30–45 lat). Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵⁰ *Umiera ktoś mojemu znajomemu i co mam zrobić? Iść i powiedzieć, że mu współczuję? To idiotyczne, bo przecież każdy mu współczuje* (kobieta, 30–39 lat, wykształcenie wyższe, Warszawa); *Dla mnie zawsze jest krępujące składanie kondolencji. Kondolencje można złożyć, ale to nic nie zmienia* (mężczyzna, 30–39 lat, wykształcenie wyższe, Warszawa); *Ja nigdy nie wiem, jak kondolencje złożyć. Obawiam się, żeby to nie było sztuczne* (mężczyzna, 30–39 lat, wykształcenie wyższe, Warszawa); *To jest w ogóle paranoja coś takiego jak kondolencje, bo nie ma słów, które określają to, co chce się powiedzieć, no bo co? Współczuję? To bez sensu* (kobieta, wykształcenie zasadnicze zawodowe, 40–45, miejscowość podwarszawska). Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

przygotowanie do kampanii edukacyjnej, potwierdziły moje przypuszczenia, że pomoc po stracie i żałoba są tematami trudnymi społecznie, a osoby osierocone często przeżywają chwile osamotnienia w wyniku nieumiejętności przyjscia im z pomocą.

Kampania edukacyjna „Hospicjum to też Życie. Strata, osierocenie, żałoba” obok wydażeń medialnych była również poważną debatą, do której udało mi się zaangażować czołowych ekspertów, zajmujących się w swojej praktyce pomocą po stracie i towarzyszeniem w żałobie⁵¹. Udostępnione przez nich publikacje i dyskusje w mediach publicznych i na stronach internetowych dały okazję do oswojenia trudnego społecznie tematu pomocy osobom po stracie. Przygotowany przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej zbiór materiałów edukacyjnych został bezpłatnie rozesłany do wszystkich ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej, by pomóc im w przygotowaniu zespołu do trudnego tematu wsparcia w żałobie. Książkę przygotowano jako owoc ogólnopolskiej kampanii, wraz z zestawem filmów edukacyjnych i konspektów prowadzenia grup wsparcia w żałobie przekazano bibliotekom uniwersyteckim, by mogła ona stać się konkretną pomocą dla przyszłych lekarzy i pielęgniarek, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych i duszpasterzy spotykających się z rodzinami w żałobie. Podjąłem próby zainteresowania tymi publikacjami pracowników służb mundurowych (policji, straży pożarnej straży miejskiej), a także pracowników socjalnych i pracowników administracji, spotykających w swojej pracy osoby w żałobie.

Bardzo ważne były dla mnie wypowiedzi ekspertów potwierdzające znaczenie podjętej tematyki. Warto przytoczyć kilka z nich, ponieważ oddają one znaczenie podjętych działań i potwierdzają ich społeczną potrzebę. Witold Simon, jeden z zaproszonych ekspertów, powiedział:

Ogólnopolska kampania społeczno-edukacyjna „Hospicjum to też Życie” ma olbrzymie znaczenie profilaktyczne. Kampania może przyczynić się do zmniejszenia prawdopodobieństwa poważnych następstw tzw. patologicznej żałoby: depresji, napadów lękowych, bezsenności, myśli i prób samobójczych, uzależnień, agresji itd. Niewątpliwie skorzystają z niej wszystkie te osoby, które borykają się z niezwykle trudnymi problemami egzystencjalnymi związanymi ze śmiercią: żałobą, pożegnaniem, przebaczeniem, towarzyszeniem, lękiem, nadzieją, oczekiwaniem, bezradnością itp. Za szczególnie wartościowe elementy kampanii uważam zachę-

⁵¹ P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba...*, s. 154. Aby przygotować społeczeństwo poprzez edukację społeczną na temat straty i żałoby, a także wyszkolić osoby mogące prowadzić grupy wsparcia w żałobie przy hospicjach, potrzebowaliśmy pomocy autorytetów i ekspertów w dziedzinie pomocy osieroconym. Zostali nimi uznani w Polsce i doświadczeni specjaliści: psycholodzy, terapeuci, lekarze i duszpasterze, którzy na co dzień pomagają pogrążonym w żałobie, prowadząc spotkania dla osieroconych, publikując i szkoląc terapeutów. Byli to: A. Dodziuk, dr W. Badura Madej, dr M. Rogiewicz, prof. K. de Walden Gałuszko, E. Chalimoniuk, B. Winch, M. Lasia, prof. J. Łuczak, o. dr F. Buczyński, dr W. Simon. Eksperti kampanii przygotowali interesujące, fachowe opracowania merytoryczne na temat żałoby, wsparcia i osierocenia, z których duża część znalazła się na stronach serwisu www.hospicja.pl i nadal służy wszystkim zainteresowanym tą tematyką.

cenie takich osób do poszukiwania pomocy w spotkaniach indywidualnych lub w grupach wsparcia⁵².

Anna Dodziuk, profesjonalnie zajmująca się pomocą po stracie, dodała:

Śmierć jest częścią egzystencji człowieka, jego rozwoju i wzrastania w takim samym stopniu jak narodziny, jak mówiła Elizabeth Kübler-Ross. Niestety, w naszej kulturze unikamy tej problematyki jak ognia, dlatego jesteśmy pozbawieni umiejętności, doświadczenia i wiedzy, w jaki sposób opiekować się drugim człowiekiem u schyłku życia i podczas umierania. Ten obszar bezradności obejmuje też sytuacje po stracie bliskiej osoby. Kampania „Hospicjum to też Życie” ma ogromne znaczenie dla nas wszystkich, bo każdy człowiek stoi przed koniecznością zaakceptowania perspektywy własnej śmierci, zrozumienia jej znaczenia dla całego życia, radzenia sobie z własnymi stratami i towarzyszenia innym, których one dotknęły⁵³.

Szczególnym gestem uczynionym przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej w obliczu dramatycznej katastrofy polskiego samolotu przewożącego Prezydenta RP oraz oficjalną delegację na uroczystości w Katyniu było wysłanie poradników do Centrum Interwencji Kryzysowej przy Kancelarii Premiera RP. Był to gest wsparcia dla rodzin ofiar pogrążonych w żałobie. Konsekwencją tego symbolicznego gestu było zaproszenie mnie do grona osób wspierających rodziny ofiar tragedii pod Smoleńskiem. Zostałem zaproszony do udziału w przygotowanych przez Kancelarię Prezydenta RP pielgrzymkach do Smoleńska z udziałem osieroconych rodzin. Obecność w zespole wspierającym, wraz z innymi doświadczonymi psychologami i psychiatrami, była dla mnie ważnym doświadczeniem, będąc jednocześnie potwierdzeniem, jak ważna i ciągle aktualna społecznie jest tematyka związana z organizowaniem pomocy po stracie⁵⁴.

⁵² Witold Simon, adiunkt w Klinice Nerwic Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, psychiatra, psychoterapeuta Sekcji Naukowej Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, psychoterapeuta European Association of Psychotherapy, superwizor i trener New Experience for Survivors of Trauma, w: P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba...*, s. 167.

⁵³ Anna Dodziuk, psychoterapeuta i trener licencjonowany przez Polskie Towarzystwo Psychologiczne, pracuje w Instytucie Psychologii Zdrowia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego w Warszawie. Była jednym z ekspertów kampanii. Tamże 166–167. Por. także: A. Dodziuk, *Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby...*

⁵⁴ Działania w zakresie pomocy osobom po stracie były systematycznie prowadzone poprzez kontynuację szkoleń dla prowadzących grupy wsparcia w żałobie. Poradnik *Strata, osierocenie i żałoba* trafił do rodzin ofiar katastrofy, a podziękowania za ten gest pomocy od wielu rodzin i instytucji rządowych były dla nas ważnymi sygnałami. Jako ksiądz, psycholog i autor poradnika zostałem poproszony o pomoc rodzinom tej narodowej tragedii zamieszkałym na Pomorzu. Poprzez kontakt z rodzinami wymagającymi wsparcia po tej stracie pomoc w żałobie była kontynuowana i zwieńczona moim udziałem w kolejnej pielgrzymce do Smoleńska i Katynia, w rocznicę tych dramatycznych wydarzeń. Niezapomnianym doświadczeniem i ważnym elementem społecznej misji były te spotkania, pomoc rodzinom w żałobie, ale także współpraca z psychologami i organizatorami tego wsparcia, z Małżonką Prezydenta RP, Anną Komorowską na czele.

Szkolenia jako pomoc przy tworzeniu grup wsparcia w żałobie

Nasze działania skoncentrowane były na tym, by z jednej strony zmobilizować hospicja do zorganizowania pomocy dla osieroconych, z drugiej zaś, by przełamać społeczne tabu w pomijaniu bólu po stracie i uświadomić, jak ważne jest wsparcie w żałobie. Odpowiedzią na potrzeby ośrodków paliatywno-hospicyjnych było przygotowanie i przeprowadzenie cyklu szkoleń dla osób chętnych do prowadzenia grup wsparcia w żałobie. Przygotowany przeze mnie program szkoleniowy został sfinansowany przez Fundację Hospicyjną, a przedstawiciele ponad 100 ośrodków z całego kraju mieli okazję wziąć w nich udział nieodpłatnie. Kolejnym elementem tego szkolenia były konsultacje online oraz możliwość skorzystania z superwizyjnych spotkań z udziałem doświadczonych terapeutów⁵⁵.

Zdając sobie sprawę z tego, że podobnych szkoleń jest niewiele, poprosiłem wykładowców, by zgodzili się na nagranie ich warsztatów, by materiał edukacyjny dotarł do pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, ale także do innych osób gotowych pomagać osieroconym. W ten sposób powstały filmy edukacyjne przydatne do kształcenia pracowników i wolontariuszy w poszczególnych ośrodkach pragnących pomóc w działaniu grup wsparcia w żałobie⁵⁶. W czasie wykładów i spotkań z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi wykorzystywałem te materiały multimedialne, pokazując praktyczny sposób, w jaki należy się przygotować do utworzenia i prowadzenia grup wsparcia w żałobie.

Poradnik oraz eksperckie forum internetowe jako narzędzia edukacji społecznej

Pomoce edukacyjne w formie książkowej wydawały mi się bardzo ważnymi elementami kampanii edukacyjnych, co potwierdziła popularność poprzednich publikacji Biblioteki Fundacji Hospicyjnej. Uznałem, że w przypadku organizowania grup wsparcia w żałobie w środowiskach lokalnych powinna powstać publikacja w formie poradnika przydatnego zarówno dla prowadzących grupy wsparcia, jak i dla osób przeżywających stratę bliskich osób. Chciałem, by była to publikacja powszechnie dostępna i napisana przystępnym językiem, wyjaśniająca mechanizmy przeżywania żałoby i zawierająca wskazówki, jak pomagać osobom po stracie. Potrzebę takiego przystępnego poradnika dla zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej zgłaszali także uczestnicy projektu edukacyjnego dotyczącego komunikacji u kresu życia. Tłumaczone z języków obcych publikacje dotyczące żałoby nie zawsze pasowały do kontekstu polskiej kultury, społeczno-religijnych elementów pomocy osieroconych i tradycyjnych form pomocy po stracie⁵⁷. Po konsultacjach z praktykami

⁵⁵ www.hospicja.pl (maj 2012). Szkolenia dla prowadzących grupy wsparcia w żałobie i plan superwizji jest dostępny w archiwum, *Kampania 2006*, a także w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵⁶ P. Krakowiak, B. Stachowska, *Strata, osierocenie, żałoba, cz. 1 i 2*. Filmy edukacyjne o pomocy w żałobie, DVD, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007. Nakład wyczerpany — dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵⁷ Por. M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba*, Polwen, Radom 2004; H. Bee, *Psychologia rozwoju człowieka*, Zysk i S-ka, Poznań 2004; M. Keirse, *Smutek dziecka: jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę?*, Polwen, Radom 2005.

z dziedzin, takich jak psychologia, pedagogika, praca socjalna i teologia pastoralna, napisałem podręcznik *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*⁵⁸. Osadzony w rzeczywistości społeczeństwa posiadającego tradycyjne formy pomocy osieroconym we wspólnotach parafialnych i społecznościach lokalnych poradnik ukazywał nowe sposoby pomocy w żałobie, w tym szczególnie grupy wsparcia tworzone przy ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej. W wydanej przez Fundację Hospicyjną książce zarówno profesjonalni opiekunowie mający do czynienia ze stratą i żałobą (lekarze i pielęgniarki, psychologowie, pracownicy socjalni i duszpasterze), jak i opiekunowie nieformalni (wolontariusze, przyjaciele i bliscy rodzin w żałobie, członkowie wspólnoty parafialnej czy sąsiedzi) mogli znaleźć usystematyzowane wskazania i praktyczne rady dotyczące pomocy osieroconym.

Poradnik został życzliwie przyjęty przez ośrodki paliatywno-hospicyjne (wszystkie ośrodki otrzymały je od Fundacji Hospicyjnej za darmo). Poleciłem tę książkę jako ważne narzędzie do pomocy osobom po stracie w kancelariach parafialnych, gdzie księża i inne pracujące tam osoby często spotykają się z rodzinami w żałobie podczas omawiania formalności pogrzebowych⁵⁹. Wraz z podręcznikiem i filmami multimedialnymi zaproponowałem z zespołem Fundacji Hospicyjnej cykl szkoleń, w których obok pracowników zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej wzięli udział również przedstawiciele centrów interwencji kryzysowej i studenci teologii, psychologii, pedagogiki i medycyny⁶⁰. Po pierwszej serii szkoleń, prowadzonych głównie dla przedstawicieli ośrodków paliatywno-hospicyjnych, biorących udział w kampanii „Hospicjum to też Życie”, odbyły się ich kolejne edycje adresowane do wszystkich zainteresowanych tą tematyką.

Oprócz działań na rzecz hospicjów chciałem również, by zespół ekspertów i Fundacji Hospicyjnej mógł w jakiś sposób udzielać wsparcia osobom potrzebującym, niezwiązanym z opieką paliatywno-hospicyjną⁶¹. Jedną z możliwości było rozesłanie opublikowanej książki do decydentów instytucji, w których tematyka śmierci i żałoby była elementem działań profesjonalnych. Chodziło jednak także o doraźną pomoc w bardziej przystępnej i bezpośredniej formie, którą można by uzyskać poprzez forum

⁵⁸ P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.

⁵⁹ Por. P. Krakowiak, *Od kampanii „Hospicjum to też Życie” do nowych form duszpasterskiej pomocy w żałobie*, w: *Komisja Duszpasterska KEP, Otoczmy troską życie. Program Duszpasterski Kościoła w Polsce na lata 2006–2010*, Poznań 2008; P. Krakowiak, *Pomoc po stracie i towarzyszenie w żałobie jako zadanie duszpasterskie*, *Perspectiva*, „Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne” 2010, t. 17, z. 2, s. 60–75.

⁶⁰ Por. www.hospicja.pl (maj 2012). W ofercie edukacyjnej Fundacji Hospicyjnej znalazły się warsztaty dla prowadzących grupy wsparcia w żałobie.

⁶¹ Jako autor kampanii edukacyjnych uświadomiłem sobie po raz kolejny potrzebę wyjścia poza dosyć wąski krąg około 100 ośrodków paliatywno-hospicyjnych biorących udział w projekcie. Tym razem chodziło o dotarcie do psychologów i pracowników socjalnych pracujących w centrach interwencji kryzysowej, PCPR, MOPS, GOPS, a także do duszpasterzy, funkcjonariuszy służb, pracowników służby zdrowia i pracowników zakładów pogrzebowych, na co dzień spotykających osoby po stracie.

internetowe⁶². To myślenie doprowadziło nas do pomysłu utworzenia eksperckiego forum internetowego we współpracy z poczytnym portalem informacyjnym⁶³. Każdy mógł w nieskomplikowanym narzędziu internetowym opisać swój problem związany z osieroceniem i stratą, podzielić się doświadczeniem przeżywania żałoby, zadać pytanie i porozmawiać z innymi osobami w podobnej sytuacji. Utworzyliśmy w ten sposób swoistą internetową grupę wsparcia w żałobie, ale przede wszystkim umożliwiliśmy osobom doświadczonym przez ból po stracie uzyskanie porady doświadczonych psychologów, terapeutów, duszpasterzy, pracowników socjalnych⁶⁴. Była to dla mnie jako organizatora cyklu wydarzeń kampanii edukacyjnej ważna informacja zwrotna oznaczająca, że poruszanie tematyki straty i żałoby w nowy sposób, z użyciem nowych środków komunikacji masowej oraz mediów jest potrzebne. Utwierdziło mnie to w przekonaniu, że powinniśmy nadal proponować szkolenia dla wszystkich, którzy w ramach swoich działań profesjonalnych spotykać będą osoby osieroczone i nieść pomoc w żałobie. Uświadomiłem sobie również, że obok potrzeb dorosłych i starszych żałobników szczególną grupą wymagającą troski i wsparcia są dzieci i młodzież przeżywające dramat rozstania z najbliższymi osobami. Refleksja nad tym elementem opieki, związana z prowadzeniem szkoleń, a także praktyczne pytania kierowane do zespołu Fundacji Hospicyjnej od ośrodków w społecznościach lokalnych doprowadziły nas do przygotowania i stworzenia kolejnego elementu tej opieki, będącego odpowiedzią na zgłaszane potrzeby.

Fundusz Dzieci Osieroconych⁶⁵ jako odpowiedź na brak systemowego wsparcia dzieci i młodzieży przeżywających stratę bliskich

Podjęcie tematu wsparcia w żałobie i gruntowne studium tej tematyki we współpracy z wieloma ekspertami kampanii edukacyjnej skłoniło mnie do głębszego zastanowienia się nad możliwościami pomocy osobom osieroconym. Znając losy rodzin gdańskiego hospicjum, ale także słuchając relacji ośrodków z całej Polski, zacząłem się zastanawiać, co jeszcze jako Krajowy Duszpasterz mogę zrobić. Wiedziałem też, że potrzebna jest pomoc bardziej systemowa, która będzie miała swoją kontynuację i strukturę działania. W ramach kampanii zachęcaliśmy ośrodki paliatywno-hospicyjne do tworzenia grup wsparcia, których zadaniem jest pomoc w przeżywaniu żałoby udzielana głównie osobom dorosłym

⁶² Wzorem dla mnie były serwisy na temat straty i żałoby w języku angielskim: www.onlinegriefsupport.com (maj 2012); www.griefnet.org (maj 2012); www.bereavementuk.co.uk (maj 2012); www.griefjourney.com (maj 2012).

⁶³ http://forum.gazeta.pl/forum/f,847,Zaloba_strata_osierocenie.html. Internet stał się jednym z narzędzi do wyrażenia żalu po stracie zmarłej osoby czy opisu przeżywania żałoby.

⁶⁴ Część ekspertów kampanii „Hospicjum to też Życie” zgodziła się na dyżury w sieci, by odpowiedzieć na problemy zgłaszane przez czytelników portalu www.gazeta.pl. Duża liczba pytań i odpowiedzi potwierdziła, jak ważny społecznie był to temat.

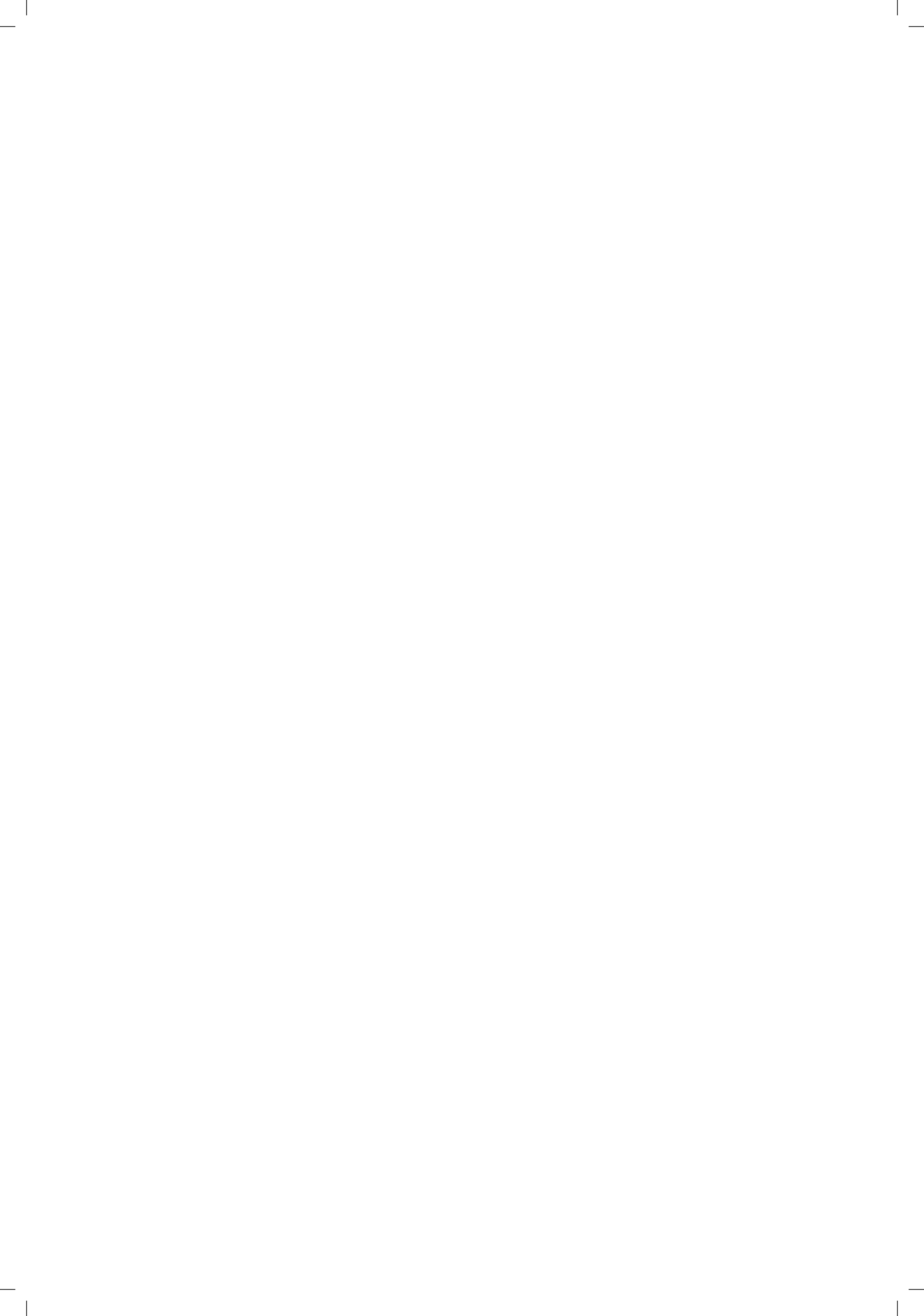
⁶⁵ www.funduszdzieci.pl (maj 2012).

i starszym. Brakowało natomiast wsparcia dla dzieci i młodzieży, przeżywających stratę bliskiego w hospicjum albo w społeczności lokalnej będącej wynikiem dramatycznych wypadków, nagłych chorób czy innych wydarzeń losowych. Dlatego postanowiłem skupić się na pomocy osieroconym dzieciom i wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej rozpoczęliśmy prace, które doprowadziły do utworzenia Funduszu Dzieci Osieroconych. Dzięki niemu dzieci i młodzież po stracie najbliższej osoby (rodziców, rodzeństwa, innych ważnych osób), poprzez wsparcie psychopedagogiczne, cykliczne spotkania organizowane przez ośrodki paliatywno-hospicyjne oraz wyjazdy integracyjne, otrzymują pomoc niezbędną dla poprawy funkcjonowania społecznego⁶⁶. W ramach tego projektu dzieci i młodzież będąca w trudnej sytuacji finansowej i społecznej otrzymują wsparcie, nad którego dystrybucją i wykorzystaniem czuwają pracownicy socjalni lub inne osoby w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej⁶⁷. Wprowadzenie tego rodzaju pomocy w polskiej opiece paliatywno-hospicyjnej uważałem za istotny element działań edukacyjnych podjętych przeze mnie wraz z Fundacją Hospicyjną. Opieka nad młodymi ludźmi po stracie oprócz ważnej funkcji społecznej może także zaowocować ich zaangażowaniem w wolontariacie hospicyjnym, co daje szansę na znalezienie ważnej życiowej misji czy odkrycie powołania do profesjonalnej drogi służenia innym ludziom⁶⁸.

⁶⁶ Por. relacje z obozów integracyjnych i spotkań dla dzieci osieroconych: M. Możejko, *Wakacje dla osieroconych dzieci*, dostępne na: www.wrzeszcz.info.pl (2009); M. Gajda, *Uśmiech dziecka na Dzień Dziecka*, dostępne na: www.niepelnosprawni.pl (2010); M. Czerpak, *Prezenty dla osieroconych dzieci na Dzień Dziecka*, dostępne na www.kampaniespoleczne.pl (2010); A. Katarzyńska, *Henryka Krzywonos z pomocą dla osieroconych dzieci*, dostępne na: www.gazeta.pl (2010); sprawozdania w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁶⁷ Poprzez te działania zostały wdrożone dobre praktyki wsparcia dzieci i młodzieży po stracie, które poznałem w czasie praktyk klinicznych w Stanach Zjednoczonych w latach 1999–2000. Doświadczenia osobiste z udziału w wyjeździe integracyjnym, podczas którego dziećmi w żałobie zajmowali się pracownicy i wolontariusze hospicyjni, było ważną inspiracją dla podjęcia tych działań. Także przykłady dobrych praktyk z ośrodków paliatywno-hospicyjnych w Polsce wskazywały, że warto tę praktykę usystematyzować i sprofesjonalizować. Fundusz Dzieci Osieroconych promuje systemową pomoc, głównie przez działania psychoedukacyjne oraz pomoc materialną.

⁶⁸ Piotr Skibiński — wolontariusz, a dawniej podopieczny Ośrodka Hospicjum Domowe Księży Marianów w Warszawie. Jego głównym zajęciem w hospicjum jest pomoc w organizowaniu kolonii dla dzieci osieroconych. Wcześniej sam w uczestniczył w takich wyjazdach, po tym jak pod opieką hospicjum zmarł jego tata. Materiały informacyjne Fundacji Hospicyjnej na konferencję prasową, Warszawa 2010.



Rozdział 4

Program edukacyjny „Lubię pomagać”, dotyczący rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Pole problemowe i adresaci

Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego efektem wcześniejszych działań (regionalnych i ogólnopolskich)

Trzy ogólnopolskie kampanie edukacyjne, przygotowane i zrealizowane przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej i ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi w całym kraju, dotknęły istotnych problemów zespołowej opieki u kresu życia. Podjęte badania i dyskusja nad stanem zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej (2004), problemy komunikacji z ciężko chorymi i ich bliskimi (2005), a także tematyka związana z pomocą po stracie i wsparcia w żałobie (2006) dały mi wiele informacji dotyczących najpilniejszych potrzeb. Trzy intensywne lata działań edukacyjno-szkoleniowych zaowocowały publikacjami książkowymi, wydawnictwami multimedialnymi i tysiącami doniesień medialnych będących narzędziami komunikacji i edukacji społeczeństwa na temat opieki u kresu życia¹.

Moje obserwacje z cyklu działań edukacyjnych Fundacji Hospicyjnej w latach 2004–2006 wskazywały, iż głównym problemem opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce

¹ Całość materiałów informacyjnych i raportów z działań związanych z ogólnopolskimi kampaniami „Hospicjum to też Życie” w latach 2004–2006 znajduje się w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

XXI wieku stworzonej przez wolontariuszy² było zaniedbanie udziału wolontariatu w zespołowej opiece. Choć jego rolę podkreślano w licznych dokumentach³, to w praktyce działaniu wielu zespołów nie poświęcono należytej uwagi ochotnikom pragnącym wesprzeć opiekę nad chorymi u kresu życia. Jako dyrektor jednego z ośrodków hospicyjnych, odwiedzając hospicja w całym kraju i współpracując z zespołami w kampaniach edukacyjnych byłem świadomy postępującej biurokratyzacji i medykalizacji opieki paliatywno-hospicyjnej. Pozytywnym doświadczeniem z trzech lat współpracy w kampaniach edukacyjnych było rosnące zaangażowanie wolontariuszy w działania podejmowane przez hospicja podczas cykli wydarzeń regionalnych. Głównie dzięki ich udziałowi można było mówić o udanych akcjach, szczególnie w wymiarze edukacyjnym, społecznym i informacyjnym. Widziałem jednak, że zaangażowanie to jest nieregularne i często pozbawione potrzebnej koordynacji, ale również pełnej akceptacji ze strony zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej i ich kierowników. Uznałem, że poprawa sytuacji wolontariatu hospicyjnego, a także wszystkich pozamedycznych elementów zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej, są szczególnie istotnymi wyzwaniami, które wymagają mojego wsparcia wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej. Moje przekonanie wiązało się z licznymi informacjami uzyskanymi z ośrodków współpracujących z Fundacją Hospicyjną w realizacji projektów edukacyjnych. Wraz z zespołem współpracowników wielokrotnie widzieliśmy potrzebę wzmocnienia roli wolontariatu w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej.

Mówiąc o tradycji opieki hospicyjnej związanej z wolontariatem, przypominając przy różnych okazjach postaci, które wpłynęły na rozwój ruchu hospicyjnego⁴, nawiązywałem do tradycji ochotniczej pomocy znanej na świecie⁵ i cenionej w Polsce⁶. Temat ważnej roli wolontariuszy w zespołowych działaniach pojawiał się już od pierwszej kampanii edukacyjnej w 2004 roku. Widziałem, że w wielu przypadkach są chęci prowadzenia czy rozwinięcia wolontariatu, ale brakuje poparcia kierownictwa, wiedzy, jak uczynić wolontariat skutecznym i efektywnym narzędziem działania, nie ma wreszcie osoby

² Por. J. Drązkiewicz, *O ruchu hospicjów w Polsce*, w: J. Drązkiewicz (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, UW, Warszawa 1989; M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierającym*, Żak, Warszawa 2000; M. Kalinowski, *Wspólnoty nadziei. Realizacja zasad życia społecznego w ruchu hospicyjnym*, KUL, Lublin 2007.

³ Por. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, *Standardy opieki paliatywnej i hospicyjnej* 1998, Rada Europy, Rekomendacje Rady Europy, tłum. J. Łuczak, www.opiekapaliatywna.org (maj 2012).

⁴ J. Kujawska-Tenner, *Zwalczanie bólów nowotworowych*, Broszura MZiOS, Warszawa 1994; Taż: *Niektóre problemy etyczne w opiece paliatywnej*, „Nowotwory” 1996, tom 46, s. 241–247; Taż: *Eutanazja i opieka paliatywna i hospicyjna*, „Nowotwory” 1996, t. 46, s. 764–771; Taż, *The Beginning of Hospice Care under Communist Regime: The Cracow Experience*, w: C. Saunders, R. Kastenbau (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997, s. 158–166; J. Kujawska-Tenner, R. Czosnowski, *Ból totalny w rysunkach artysty umierającego na raka*, Problemy Nauki, Dydaktyki i Lecznictwa, Lublin 1998, z. 6, s. 84–93; J. Kujawska-Tenner, J. Łuczak, *Medycyna paliatywna — nowa specjalność medyczna*, „Onkologia Polska” 1998, t. 1, z. 2, s. 87–98; J. Łuczak, J. Kujawska-Tenner, *Medycyna Paliatywna*, „Gazeta Lekarska” 1998, t. 5, 35–39.

⁵ Por. C. Saunders, R. Kastenbau (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997.

⁶ Por. J. Drązkiewicz, *O ruchu hospicjów w Polsce...*

koordynatora, która by się zajęła wolontariatem w ośrodku. Potrzebne było wdrożenie wielu działań zmieniających w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych nastawienie do wolontariuszy, niezbędnym wydawało mi się przygotowanie cyklu szkoleń dla osób, które potrafiłyby wolontariatem zarządzać. Nie mogły być to jednak tylko szkolenia, nie mogła też być to tylko kolejna kampania edukacyjna, ponieważ problem wymagał długofalowej uwagi i wsparcia. W związku z tym szukałem takiego rozwiązania, które połączyłby solidną edukację z promocją wolontariatu w społeczeństwie, dając jednocześnie ośrodkom wsparcie merytoryczne i rzeczowe, przekonując je poprzez praktykę o wartości ochotniczej pracy. Uważałem, że projekt powinien być kilkuletnim cyklem wydarzeń przywracających należną rolę wolontariatowi. Chodziło mi o to, by nie było to kilkumiesięczne dotknięcie tematu, ale systematyczne działanie trwające na tyle długo, by nastąpiły mierzalne zmiany w nastawieniu zespołu wobec wolontariuszy.

Z przemyśleń i konsultacji ze środowiskiem opieki paliatywno-hospicyjnej, ale także z doświadczeń trzech lat ogólnopolskich działań edukacyjnych Fundacji Hospicyjnej powstał program edukacyjny dotyczący rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Oparty na przesłaniu wyrażonym w haśle „Lubię pomagać” został przedstawiony potencjalnym sponsorom i patronom przedsięwzięcia jako wspólna inicjatywa Krajowego Duszpasterza Hospicjów i Fundacji Hospicyjnej. Jego realizację zaplanowano na trzy lata, miał on wprowadzić zmiany w ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej, a nade wszystko w mentalności ich kierowników, pracowników, a także w świadomości społeczności lokalnych. Jego celem miało być wprowadzenie odpowiedniego zarządzania czasem i energią wolontariuszy poprzez koordynację pozwalającą najefektywniej uzupełnić najważniejszą hospicyjną misję służby człowiekowi choremu i jego bliskim u kresu życia i w czasie żałoby⁷.

W 2007 roku program przedstawiłem i poddałem merytorycznej ocenie pedagogów z Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu⁸. Po dokonaniu praktycznych korektach rozpocząłem poszukiwania wsparcia finansowego na jego realizację⁹. Ostatecznie został on przyjęty przez Fundację PZU, stając się ważnym przedsięwzięciem dla tej organizacji pomocowej. Potrzebę i wagę planowanych przeze mnie działań

⁷ M. Kalinowski, *Wspólnoty nadziei...*, s. 198–199. Ten wymiar projektu podkreślił autor w słowach: *O istnieniu bezinteresownej służby w stosunku do umierających pacjentów świadczy trzyletni program realizowany przez Fundację Hospicyjną i Krajowego Duszpasterza Hospicjów na rzecz wolontariatu — „Lubię pomagać”. (...) Przedstawione informacje wskazują, że działania wolontariuszy hospicyjnych polegają zarówno na towarzyszeniu choremu, jak również na świadczeniu pomocy w rozwiązywaniu problemów socjalno-bytowych i na wykonywaniu różnych czynności związanych z opieką (...). Bardzo istotna jest również aktywność ochotników przy organizowaniu akcji propagujących ideę hospicyjną, takich jak kwesty uliczne, zbiórki publiczne, koncerty charytatywne czy rozprowadzanie cegiełek.*

⁸ Konsultantem naukowym projektu był dr hab. J. Binnebesel, a pomocą w poszczególnych etapach programu służyli także dr hab. J. Błeszyński i ks. dr hab. C. Kustra.

⁹ Pierwsza nadzieja uzyskania grantu związana z wizytą Prezydenta Lions Club International w Polsce w 2007 roku skończyła się niepowodzeniem, gdyż Polska, jako kraj będący w Unii Europejskiej od 2006 roku, utraciła prawa do otrzymywania grantów przekazywanych przez tę organizację dla krajów ubogich. Jednak przygotowany i wstępnie oceniony w Stanach Zjednoczonych projekt dojrzał poprzez tę pracę do momentu jego realizacji.

dostrzegły także i poparły swoim autorytetem osoby i instytucje, które objęły je swoim patronatem honorowym. Wśród nich znaleźli się: Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej, Minister Zdrowia RP, Minister Edukacji Narodowej RP oraz Przewodniczący Konferencji Episkopatu Polski¹⁰. Na program edukacyjny składał się cykl ogólnopolskich działań, wśród których były sprawdzone już w praktyce kampanie edukacyjne „Hospicjum to też Życie”. Powstanie i realizacja programu szczegółowo opisanego w kolejnej części tej publikacji nie byłyby możliwe bez moich osobistych doświadczeń i praktyki w opiece paliatywno-hospicyjnej, a także bez wiedzy zdobytej poprzez posługę Krajowego Duszpasterza Hospicjów oraz współpracy z ponad stu ośrodkami w ogólnopolskich kampaniach „Hospicjum to też Życie”.

Rola wolontariuszy w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej (założenia projektu)

Jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów (od 2002 roku) dostrzegałem problem niedostatecznej uwagi poświęcanej wolontariuszom w wielu z odwiedzanych przeze mnie ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej. Zapraszając ich wraz z pracownikami medycznymi do wspólnych rekolekcji i szkoleń, a także do wymiany informacji na temat zespołowej opieki, starałem się przypomnieć istotną rolę ochotników w ruchu hospicyjnym. Poprzez przygotowanie i poprowadzenie ogólnopolskich kampanii społeczno-edukacyjnych „Hospicjum to też Życie” starałem się podkreślać zadania wolontariuszy w interdyscyplinarnej opiece. Niestety chętni do ochotniczej pomocy w hospicjach często nie byli przyjmowani z należytą starannością i uwagą przez zespoły opiekuńcze, co zawsze było „stratą dobrej energii” tak potrzebnej w zespołach. Stąd moja determinacja, by przeprowadzić ogólnopolskie działania zmierzające do promocji wolontariatu hospicyjnego i przygotowania koordynatorów wolontariatu dla ośrodków paliatywno-hospicyjnych.

Chodziło mi o przekazanie pozytywnej energii wolontariuszy dla przemęczonych wieloma obowiązkami lekarzy i pielęgniarek hospicyjnych oraz całych zespołów opiekuńczych. Projekt miał być praktyczny, oparty na moich doświadczeniach wolontariusza, pracownika zespołu opiekuńczego, dyrektora ośrodka hospicyjnego i Krajowego Duszpasterza Hospicjów, mającego kontakt z wieloma zespołami opiekuńczymi¹¹. Przygotowałem wstępną koncepcję planu, którego realizację miała sfinansować międzynarodowa organizacja charytatywna, jednak włączenie Polski do Unii Europejskiej uniemożliwiło tę współpracę¹². Dało mi natomiast okazję do jeszcze staranniejszego przygotowania cyklu działań wraz zespołem pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej. Kiedy struktura trzyletniego programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego z wykorzystaniem narzędzi

¹⁰ P. Krakowiak, A. Janowicz, A. Woźniak, *Lubię pomagać! Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego 2007–2010*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010, s. 27–30.

¹¹ Por. Tamże, s. 11–12.

¹² Por. P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*

edukacji społecznej i zaangażowania ośrodków lokalnych była gotowa, wystąpiłem o finansowanie go do różnych instytucji wspierających tego rodzaju działania¹³.

Po otrzymaniu środków na realizację autorskiego projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” wraz z zespołem pracowników i wolontariuszy Fundacji Hospicyjnej rozpocząłem wiele działań mających na celu jego wdrożenie. Na skierowane przeze mnie w 2007 roku zaproszenie pozytywnie odpowiedziało 99 ośrodków paliatywno-hospicyjnych z całej Polski¹⁴. Na potrzeby tego projektu zostały przeprowadzone badania stanu wolontariatu hospicyjnego w Polsce. Każdy z etapów autorskiego projektu edukacyjno-szkoleniowego był poprzedzony i zakończony autorskim badaniem ilościowo-jakościowym, ukazującym zmiany w poszczególnych elementach rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Dodatkowo na zakończenie projektu zostało przeprowadzone badanie przygotowane przeze mnie wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej, a przeprowadzone przez Pracownię Badań Społecznych (PBS) z Sopotu.

Doświadczenie zebrane w czasie trwania tego projektu edukacyjnego w działaniu przeanalizowałem zarówno ilościowo, jak również jakościowo w kolejnych częściach tego rozdziału. Wnioski z przeprowadzonych badań wydają mi się adekwatną egzemplifikacją oraz ilustracją podjętych działań, których pozytywne skutki są odczuwalne w zespołach biorących udział w projekcie, a nade wszystko przez pacjentów u kresu życia i ich rodzin. Projekt rozwoju wolontariatu hospicyjnego wraz z wcześniej opisanym i ciągle rozwijanym projektem rozwoju wsparcia w żałobie¹⁵ wpisuje się w pozamedyczne działania podjęte przeze mnie w celu poprawy jakości opieki nad osobami u kresu życia. Obok działań medycznych i pielęgnacyjnych w zespołowej opiece także praca socjalna, działania psychoedukacyjne i wsparcie ze strony odpowiednio przygotowanych wolontariuszy odgrywają znaczącą rolę¹⁶. Ich analiza ukaże istotę podjętych prac, a badania odzwierciedlą efekty wspólnych działań pracowników i wolontariuszy hospicyjnych. Mam nadzieję, że analiza poszczególnych wyników badań w trzyletnim projekcie edukacyjnym będzie pomocą dla dalszego rozwoju zintegrowanej opieki u kresu życia, dostrzeżenia w niej roli pracy socjalnej i właściwie zorganizowanego wolontariatu.

Program miał spełnić określone cele, a w tym najważniejszy — poprawę opieki nad pacjentami i ich rodzinami przez aktywizację i rozwój wolontariatu. Miał zapewnić uczestniczącym w nim ośrodkom obecność koordynatorów wolontariatu, wolontariuszy

¹³ Szczegółowy plan projektu edukacyjnego, a także informacje o sposobie finansowania i wkładzie własnym Fundacji Hospicyjnej są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej oraz w archiwum Fundacji PZU, będącej strategicznym partnerem tego projektu.

¹⁴ Spośród 99 zgłoszonych ośrodków 96 z nich ukończyło trzyletni projekt szkoleniowy. Po pierwszym roku realizacji programu na prośby ośrodków przyjęto kolejne placówki. W 2009 roku zespół Fundacji Hospicyjnej otrzymał środki z FIO, tworząc dla kolejnych chętnych projekt „Szkoła Wolontariatu Hospicyjnego”.

¹⁵ Por. www.funduszdzieci.pl (maj 2012). Fundacja Hospicyjna we współpracy z pozyskanymi sponsorami od 2006 roku wspiera dzieci w żałobie poprzez działania edukacyjno-szkoleniowe oraz pomoc ośrodkom opieki paliatywno-hospicyjnej prowadzącym ten rodzaj pomocy po stracie.

¹⁶ Por. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. Mac-Donald (red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine...*

medycznych i akcyjnych, odpowiednio wyposażone centra wolontariatu (w sprzęt, materiały edukacyjne). Założenia programu obejmowały różne grupy odbiorców, działania regionalne oraz ogólnopolskie, zarówno edukacyjne, jak i informacyjne. Ich realizację zaplanowałem wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej na trzy etapy (lata).

W pierwszym roku (2007/2008) chodziło o przekonanie zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej do tego, że warto na nowo zainwestować w wolontariat. Głównym zadaniem postawionymi przeze mnie przed zespołem Fundacji Hospicyjnej było przypomnienie hospicyjnej historii i ukazanie ważnej roli wolontariatu w zespołach opiekuńczych przed laty, ale także obecnie. Poprzez wiele spotkań w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych w całym kraju chciałem osobiście przekonać kierowników i pracowników wielu ośrodków do ożywienia lub uruchomienia wolontariatu jako istotnej części etosu hospicyjnego obecnego od jego początków w Polsce¹⁷. Miał być to także czas szkoleń koordynatorów wolontariatu.

Drugi rok projektu rozwoju wolontariatu (2008/2009) zaplanowano jako czas intensywnej współpracy z wyszkolonymi już przez nas koordynatorami wolontariatu w terenie. Założonymi celami była promocja ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej w środowisku lokalnym oraz zachęcenie do współpracy nauczycieli oraz uczniów ze szkół i uczelni. Edukacja dzieci i młodzieży na temat wolontariatu miała przynieść wsparcie dla działań centrów wolontariatu poprzez udział młodzieży w akcjach i działaniach charytatywnych na rzecz ośrodków. Chodziło mi także o szeroką edukację społeczną na temat końca życia, gdyż poprzez szkoły można dotrzeć także do rodziców uczniów i całej społeczności lokalnej. Planowałem wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej cykl wykładów i warsztatów dla nauczycieli w całej Polsce. W związku z potrzebą jak najszerzej skali działań podjąłem starania o nawiązanie współpracy z ogólnopolskim dziennikiem kształtującym opinię publiczną, przygotowując w ramach projektu „Umierać po ludzku” cykl szkoleń dla nauczycieli i katechetów będący działaniem uzupełniającym działania projektowe¹⁸.

W trzecim roku ogólnopolskiego projektu edukacyjnego (2009/2010) za główny cel postawiłem sobie i zespołowi Fundacji Hospicyjnej zachęcenie osób dorosłych i starszych do wolontariatu hospicyjnego. Zakładaliśmy, że w zespołach obok entuzjazmu dzieci i młodzieży potrzebne jest także doświadczenie życiowe wolontariuszy dorosłych i starszych z grupy 50+. Zaplanowaliśmy współpracę z prężnymi ośrodkami edukacji osób dorosłych i starszych, w tym z Uniwersytetami Trzeciego Wieku, w których chcieliśmy przeprowadzić cykl wykładów i warsztatów na temat wolontariatu hospicyjnego¹⁹.

¹⁷ Por. J. Drązkiewicz, *O ruchu hospicjów w Polsce...*

¹⁸ Por. www.umieracpoludzku.pl (maj 2012). Wraz z Fundacją Agora podjąłem ogólnopolskie działania informacyjne i edukacyjne. W ramach tej akcji trwającej równoległe z projektem „Lubię pomagać” udało się przeprowadzić cykl zajęć warsztatowych dla nauczycieli i studentów kierunków medycznych w kilkunastu ośrodkach w całym kraju.

¹⁹ Por. www.hospicja.pl, gdzie opisano szczegóły współpracy z Uniwersytetami Trzeciego Wieku. (maj 2012).

Edukacja społeczna w ramach działań projektu „Lubię pomagać” (planowanie projektu)

Podczas każdego etapu zaplanowanych działań także ogólnopolska kampania społeczna „Hospicjum to też Życie” miała być dedykowana kolejnym formom wolontariatu hospicyjnego. Znając skuteczność przeprowadzonych w latach 2004–2006 kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”, uznałem, że w ramach programu rozwoju wolontariatu „Lubię pomagać” także ta forma edukacji społecznej powinna zostać wykorzystana. Dlatego każdy z trzech etapów programu zawierał kampanię społeczną, promującą różne oblicza wolontariatu w opiece paliatywno-hospicyjnej. Był to także „wkład własny” Fundacji Hospicyjnej, wymagany przez sponsora projektu edukacyjnego.

Pierwsza z trzech poświęconych wolontariatowi edycji kampanii (w 2007 roku) miała na celu uświadomienie społeczeństwu roli wolontariatu w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej i zachęcenie do niesienia pomocy hospicjom i ich podopiecznym. Zarówno nasz zespół, jak i uczestnicy projektu edukacyjnego zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że wiedza na temat wolontariatu hospicyjnego nie jest powszechna i bywa związana ze stereotypami, które należy przełamać. Decyzję o podjęciu wolontariatu może blokować strach przed obcowaniem ze śmiercią i lęk przed brakiem kompetencji. W związku z tym promocja wolontariatu miała polegać przede wszystkim na informowaniu o różnych rodzajach tej aktywności i ukazaniu korzyści odnoszonych przez chorych i ich bliskich dzięki zespołowej opiece. Starłem się, by przesłanie ukazywało także korzyści dla pomagających, a także wsparcie, którego w zespołach udziela się wolontariuszom. Jednym z celów przygotowanej kampanii edukacyjnej było również ukazanie pracownikom służby zdrowia i pomocy społecznej, w tym szczególnie pracownikom ośrodków paliatywno-hospicyjnych, że wolontariat jest potrzebnym i pożytecznym dopełnieniem ich profesjonalnej działalności opiekuńczej²⁰.

W 2008 roku kampania „Hospicjum to też Życie” została skierowana do nauczycieli i wychowawców, a także dla uczniów i studentów. Chciałem, by wolontariatowi hospicyjnemu przyznano przestrzeń w świecie edukacji dzieci i młodzieży. Wielu uczniów z powodu wieku nie mogło jeszcze zostać wolontariuszami medycznymi pomagającymi przy chorych. Po dobrych doświadczeniach w ośrodku gdańskim starałem się ukazać ducha wrażliwości wobec potrzebujących w połączeniu z zabawą i radością właściwą tej grupie wiekowej, ukazując dzieci i młodzież biorące udział w akcjach charytatywnych lub odwiedzające na święta pacjentów hospicyjnych z programami artystycznymi. Promocja wolontariatu hospicyjnego wśród dzieci i młodzieży miała też umożliwić dotarcie do rodzin z informacją na temat opieki paliatywno-hospicyjnej. Pokazując, że każdy może pomóc, pragnąłem przekazać informacje o potrzebie zaangażowania całego społeczeństwa w opiekę u kresu życia. Świadectwa młodych wolontariuszy z różnych ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej mogły pomóc przełamać stereotypy panujące w społeczeństwie oraz tabu, jakim ciągle jest mówienie o końcu życia, umieraniu, śmierci i żałobie. Pomi-

²⁰ Por. Archiwum Fundacji Hospicyjnej: *Kampania 2007*.

mo istniejącego ciągle przekonania, że należy chronić dzieci i młodzież przed tematami związanymi z cierpieniem i śmiercią, wraz z zespołem starałem się w odpowiedni sposób przygotować koordynatorów wolontariatu i nauczycieli do tego elementu edukacji społecznej na temat końca życia²¹.

W 2009 roku, po promocji wolontariatu wśród dzieci i młodzieży, przysłała pora na drugą ważną grupę osób pomagających hospicjom — wolontariuszy w wieku dojrzałym. Wiedziałem z mojego doświadczenia, że młodzi wolontariusze wnoszą do hospicjów energię, kreatywność i otwartość na świat poza hospicjum, jednocześnie znałem również przykłady zaangażowania osób z grupy 50+, mającej do zaoferowania bogate doświadczenie życiowe i zawodowe. Równie ważne było dla mnie to, że starsi wolontariusze, mając więcej czasu i bardziej ustabilizowaną sytuację życiową niż ludzie młodzi, są wierniejsi w ochotniczym zaangażowaniu pomocowym. Doświadczałem ich stabilności, tak innej od liczego zaangażowania studentów w ośrodku gdańskim, które najczęściej kończyło się po zakończeniu studiów, podjęciu pracy zawodowej i założeniu rodziny. Istotna w realizacji tej kampanii wydawała się współpraca z Uniwersytetami Trzeciego Wieku. Pozwoliła nam ona spotkać wielu aktywnych ludzi z grupy 50+, poprzez których staraliśmy się dotrzeć do innych osób z tej grupy wiekowej, zachęcając je do wolontariatu hospicyjnego w ich społecznościach lokalnych. Przygotowany przeze mnie i zespół Fundacji Hospicyjnej cykl wywiadów z wolontariuszami hospicyjnymi z całej Polski miał przełamać opór przed zaangażowaniem społecznym seniorów i przeciwdziałać utrwalonym stereotypom, że wolontariat to wyłącznie zajęcie dla osób młodych²².

Każda z trzech kampanii edukacyjnych realizowanych w trakcie projektu „Lubię pomagać” odbywała się za pośrednictwem mediów ogólnopolskich, w tym szczególnie TVP1, a także telewizyjnych i radiowych rozgłośni krajowych i regionalnych. Działania w regionie były szczególnie potrzebne, gdyż pomagały informować o inicjatywach podejmowanych w czasie ogólnopolskich kampanii w środowiskach lokalnych. Do kampanii zaproszono wszystkie ośrodki biorące udział w projekcie „Lubię pomagać”, ale zaproszenie kierowałem także do innych hospicjów, które w ten sposób mogły budować lub rozwijać swój wolontariat. Potencjalnych wolontariuszy zachęcaliśmy do rozpoczęcia pomocy poprzez programy w telewizji, radio, artykuły w prasie ogólnopolskiej i regionalnej, a także za pomocą Internetu. Oprócz tego informacja na temat wolontariatu hospicyjnego i opieki paliatywno-hospicyjnej odbywała się za pomocą licznych publikacji, reklam internetowych, prasowych, radiowych i telewizyjnych, pozyskiwanych w dużej części bezpłatnie dzięki zaangażowaniu wolontariuszy poszukujących bezpłatnych przestrzeni reklamowych. Wszystkie ośrodki paliatywno-hospicyjne biorące udział w kampaniach otrzymywały od Fundacji Hospicyjnej pakiety ulotek, plakatów, teczek i folderów do rozdania w ramach podejmowanych przez nich działań lokalnych.

²¹ Por. P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba...*

²² Por. Archiwum Fundacji Hospicyjnej: *Kampania 2009*.

Planując poszczególne kampanie zwracaliśmy uwagę na zróżnicowanie odbiorców poszczególnych etapów projektu. Chociaż każda z nich promowała wolontariat, to jednocześnie każda musiała się różnić wizualizacjami i zawartością treściową przygotowanego przekazu medialnego oraz treściami, na których opierał się przekaz informacyjny oraz edukacyjny kampanii. O ile pierwsza z nich miała przekaz uniwersalny i mówiła o wolontariacie w ogóle, o tyle dwie pozostałe były ukierunkowane na konkretnych odbiorców, czyli dzieci i młodzież, a następna na osoby dorosłe i starsze. W pierwszej kampanii wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej zatroszczyłem się szczególnie o obecność w prasie ogólnopolskiej oraz w pismach fachowych dla pracowników służby zdrowia i pomocy społecznej. W drugiej kampanii wśród patronów medialnych znalazły się pisma i portale przeznaczone dla nauczycieli i uczniów. Bohaterami reportaży i rozmówcami dziennikarzy byli młodzi wolontariusze opowiadający o swoich działaniach na rzecz opieki paliatywno-hospicyjnej. Natomiast podczas trzeciej kampanii to wolontariusze w dojrzałym wieku za pośrednictwem mediów oraz na spotkaniach organizowanych przez hospicja opowiadali o tym, co robią dla hospicjów, oraz jakie korzyści sami odnoszą z bycia aktywnymi i potrzebnymi. Stąd nasza obecność na portalach Uniwersytetów Trzeciego Wieku, a także na portalach adresowanych do osób dorosłych i starszych²³. Synergia znanego już w społeczeństwie sposobu informowania o opiece paliatywno-hospicyjnej w połączeniu z systemowymi działaniami w ośrodkach lokalnych przyniosła spodziewane efekty.

W czasie prac nad projektem „Lubię pomagać” uwzględniłem także materialne potrzeby ośrodków paliatywno-hospicyjnych, szczególnie tych z mniejszych miejscowości lub ośrodków rozpoczynających działalność. Odwiedzając wiele z nich widziałem, że często brakuje tam podstawowych narzędzi do pracy z wolontariuszami. Wiedziałem, że w trudnej sytuacji finansowej ośrodek wolontariat bywa pierwszym źródłem oszczędności i często jest pozbawiony niezbędnych narzędzi, pomieszczeń i materiałów służących do szkoleń i koordynacji pracy. Dlatego oprócz działań edukacyjnych ująłem w przygotowywanym projekcie zakup niezbędnego sprzętu, który miał być przekazywany uczestnikom przez trzy lata trwania projektu.

Planowałem wraz z grupą praktyków wydanie podręczników i filmów edukacyjnych dla wolontariuszy i koordynatorów wolontariatu już na początku projektu. Jednak życie zweryfikowało te plany²⁴, pozwalając stopniowo wykorzystywać narzędzia do większej mobilizacji poszczególnych ośrodków do działania z wolontariuszami. Szczegóły realizacji tych planów kształtowały się w trakcie trwania projektu, a niektóre

²³ Por. www.utw.pl; www.senior.pl (maj 2012).

²⁴ Wielość działań związanych z prowadzeniem jednocześnie programu „Lubię pomagać” dla 99 ośrodków z całej Polski, a także kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie” sprawił, że wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej musiałem zmienić założony przed rozpoczęciem działań projekt wydania podręczników w 2007 roku. Z niemałym osobistym trudem i przy zaangażowaniu wielu osób będących autorami i redaktorami kolejnych publikacji udawało się nam wydawać książki na zakończenie każdego z etapów trzyletniego projektu.

z pomysłów musiałem zmodyfikować. Jedną z ważnych obserwacji był fakt słabej znajomości sprzętu komputerowego u większości koordynatorów wywodzących się z zespołów opiekuńczych. Na tę nieuwzględnioną wcześniej przeszkodę w planowanych działaniach z wykorzystaniem nowych mediów musieliśmy odpowiedzieć, dokonując zmiany programu i tworząc dodatkowy cykl szkoleń z podstaw wykorzystania komputera i projektora.

Swoją wizję uzupełniałem na bieżąco, obserwując pracę uczestników szkoleń i wsłuchując się w opinie uczestników projektu. W trakcie realizacji trzyletniego programu najbardziej chodziło mi o zarażenie entuzjazmem właściwym wolontariuszom zespołów paliatywno-hospicyjnych, często zbyt przygniecionych trudami codziennej opieki nad umierającymi, a także problemami natury organizacyjno-finansowej. Wiedziałem jednak, że potrzebne są również konkretne narzędzia edukacyjne, które wraz z zespołem przygotowaliśmy w trakcie realizacji projektu. Z niemałym trudem udało się nam przygotować i przekazać zaplanowane przeze mnie narzędzia, które przedstawiono szczegółowo w kolejnej części tej publikacji.

Diagnoza aktualnego stanu i potrzeb wolontariatu paliatywno-hospicyjnego (analiza badań pilotażowych)

Ważnym elementem przygotowanego projektu edukacyjnego były zaplanowane i realizowane w jego trakcie badania. Chciałem mieć możliwość zdiagnozowania potrzeb ośrodków w środowisku lokalnym oraz monitorowania przebiegu i skuteczności podejmowanych działań edukacyjno-szkoleniowych i organizacyjnych. Ich wyniki miały wesprzeć właściwe zaprojektowanie kolejnych etapów działania z uwzględnieniem założeń projektu oraz potrzeb jego uczestników. Ogólnopolski program rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” miał być, według przyjętych założeń prowadzenia badań w działaniu, monitorowany od fazy jego przygotowania, poprzez poszczególne etapy realizacji, aż do podsumowania projektu edukacyjnego w działaniu i oceny osiągniętych rezultatów. Uważałem, że niezbędne jest rozpoczęcie działania od diagnozy i ukazania możliwości rozwoju wolontariatu hospicyjnego w nowych warunkach, w których znalazły się ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej w XXI wieku. Wiedziałem, że tylko poprzez badania ukazujące włożony przez uczestników projektu wysiłek oraz osiągnięte efekty przekonam osoby zarządzające, a także personel medyczny, do zasadności istnienia i rozwijania centrów wolontariatu przy ośrodkach paliatywno-hospicyjnych. Mimo że badania w zaplanowanym cyklu w pierwszej fazie miały nieco intuicyjny charakter, to w czasie trwania projektu nabrały bardziej profesjonalnego charakteru dzięki dopracowanym narzędziom badawczym. W całości przedstawiają one unikalną analizę procesu zmian dokonujących się trakcie prowadzonych działań.

Badania prowadzone podczas projektu poprzedzono badaniami pilotażowymi, przeprowadzonymi podczas konferencji dla przedstawicieli ośrodków zainteresowanych

rozwojem wolontariatu hospicyjnego²⁵. Pytania dotyczyły stanu wolontariatu w środowisku opieki paliatywno-hospicyjnej. Obok omówionych poniżej wyników przeprowadzonej ankiety zebraliśmy także informacje o osobach wydelegowanych do udziału w projekcie z poszczególnych ośrodków²⁶. Prezentacja kompetencji i doświadczeń kandydatów pozwoliła nam zrozumieć, kto będzie brał udział w tym przedsięwzięciu. Badania uzupełniły moją — jako Krajowego Duszpasterza Hospicjów — wcześniejszą diagnozę, będącą punktem wyjścia do przygotowania projektu.

Większość ankietowanych odpowiedziała negatywnie na pytanie o dotychczasowe doświadczenie w koordynacji wolontariatu²⁷. Spośród ośrodków, których przedstawiciele wypełnili ankietę pilotażową, większość nie posiadała centrum wolontariatu hospicyjnego, zdolnego przyjąć, przeszkolić i włączyć w zespołową opiekę ochotników zgłaszających się do pomocy osobom u kresu życia. Istniejące centra wolontariatu wymagały wsparcia i modyfikacji działań²⁸. Oznaczało to konieczność zbudowania struktury w większości ośrodków i jej wzmocnienia w pozostałych placówkach opieki paliatywno-hospicyjnej. Szczegółowa analiza odpowiedzi na kilka pytań z tej ankiety ukazuje stan zespołowej opieki z udziałem wolontariatu w 2007 roku, potwierdzając wstępne założenia projektu edukacyjnego w działaniu.

Na pytanie dotyczące mobilizowania ochotników do działania: „Czy w Twoim ośrodku podejmowane są jakieś działania motywacyjne dla wolontariuszy lub kandydatów do wolontariatu?” ponad połowa ankietowanych (51%) odpowiedziała twierdząco. Wśród wymienionych metod było kilka rodzajów działań z udziałem kierownictwa lub pracowników zespołów paliatywno-hospicyjnych: „nadawanie certyfikatów wolontariuszom przez dyrektora”; „wspólne święta i uroczystości, szkolenia, prezenty, opinie do szkół”; „organizacja spotkań integracyjnych, uroczystości dla wolontariuszy, różne formy podziękowań, np. dyplomy z rąk szefowej”; „spotkania szkoleniowo-motywacyjne z udziałem całego zespołu, poprzez które wolontariusze mogą uświadamiać sobie swoje motywacje”; „imprezy integracyjne, wyjazdy szkoleniowe, które dla wolontariuszy są wyróżnieniem”; „uczestnictwo w uroczystościach zespołu hospicyjnego i wspólne przeżywanie Dnia

²⁵ Przedstawiciele 65 instytucji opieki paliatywno-hospicyjnej odpowiedzieli na pytania ankietowe podczas konferencji, która odbyła się w Warszawie w dniu 31.03.2007 roku. Ankieta jest dostępna w archiwum Fundacji Hospicyjnej. W tym dniu odbyło się także podsumowanie ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”, por: www.hospicja.pl (kwiecień 2012).

²⁶ W zaproszeniu na spotkanie związane z informacją i zachętą do udziału w projekcie „Lubię pomagać” ośrodki paliatywno-hospicyjne zostały poproszone o przybycie ich kierowników, a także osób sprawujących funkcję koordynatora wolontariatu lub gotowe do podjęcia się takiego zadania. Dane o uczestnikach dostarczyły informacji o zawodowym i osobistym przygotowaniu kandydatów na koordynatorów wolontariatu hospicyjnego.

²⁷ Na pytanie o osobę kontaktową odpowiedzialną za wolontariat w ośrodku paliatywno-hospicyjnym albo nie było w ogóle odpowiedzi (2/3 pytaných), albo jako „koordynatorów” wskazywano pielęgniarki, pracowników socjalnych, wolontariuszy i opiekunów medycznych (1/3 odpowiedzi).

²⁸ Wypowiedzi wskazywały, iż były takie ośrodki, które potwierdziły, że działania związane z wolontariatem hospicyjnym są realizowane w formie okazjonalnej, bez koordynacji i konkretnego planu działania.

Wolontariusza”; „spotkania opłatkowe i wycieczki z pracownikami”. Jednak tylko kilka ośrodków prowadziło właściwą i systematyczną formację wolontariuszy czy nagradzanie ich poprzez możliwość udziału w szkoleniach zewnętrznych²⁹. Trzy odpowiedzi wskazywały na stałą pracę i motywację wolontariuszy oraz troskę o ich potrzeby emocjonalne czy duchowe jako ważny element zespołowej pracy³⁰.

Na pytanie: „Czy widzicie potrzebę pozyskiwania wolontariuszy i gdzie ich pozyskujecie?” dwie osoby nie odpowiedziały twierdząco, co przemawia za powszechną potrzebą nowych działań rekrutacyjnych. Respondenci szukali ochotników do pomocy wśród uczniów i studentów, rzadziej w parafiach, klubach seniora, samorządach. Odpowiedzi wskazujące na szerszy zakres rekrutacji to: „do rekrutacji wolontariuszy wykorzystujemy koncerty muzyczne, ogłoszenia w kościele, a także spotkania i rozmowy”; „promujemy głównie przez bezpośrednie spotkania z młodzieżą w szkołach”; „organizujemy spotkania w szkołach średnich, zapraszamy studentów w czasie praktyk, staramy się także zachęcić osoby starsze z Klubu Seniora”; „edukacja, informacja w szkołach i w mediach”; „informacje o możliwości zostania wolontariuszem umieszczone w szkołach i na uczelniach wyższych”. Jedynie trzy odpowiedzi ukazywały wyraźną potrzebę kształcenia koordynatorów w celu pozyskiwania ochotników³¹, co potwierdzało konieczność prowadzenia tego projektu edukacyjnego dla hospicjów.

Kolejne pytania dotyczyły rekrutacji wolontariuszy przez współpracę z uczelniami. Jedno z nich brzmiało: „Czy w Waszym ośrodku odbywają się praktyki studenckie? Jeśli tak, to jakie?”. Spośród badanych 31% respondentów potwierdziło prowadzenie jakiejś formy praktyk studenckich lub zawodowych. Wśród praktykantów wymienieni zostali: studenci pedagogiki i słuchacze szkół policealnych — pracy socjalnej i opieki medycznej, studenci medycyny i psychologii. W ośrodkach realizowano także staże pielęgniarskie, fizjoterapeutyczne, pedagogiczne, praktyki terapii zajęciowej oraz szkolenia opiekunów środowiskowych.

Postawiłem także pytanie dotyczące szkoleń dla wolontariuszy: „Czy w Waszym ośrodku prowadzi się szkolenia dla wolontariuszy i w jakiej formie są organizowane?”. Spośród badanych ośrodków 63% prowadziło organizację szkolenia dla wolontariuszy, choć najczęściej wskazywano na indywidualne spotkania przygotowujące do wolontariatu hospicyjnego i podstaw opieki paliatywno-hospicyjnej. Część wypowiedzi podkreślała znaczenie elementów psychologicznych, duchowo-religijnych czy motywacyjnych. Tylko

²⁹ Potwierdziły to dwie wypowiedzi koordynatorów: „systematyczne spotkania wolontariuszy, delegowanie wolontariuszy na regionalne i ogólnopolskie konferencje, szkolenia”; „umożliwienie bezpłatnych wyjazdów na spotkania formacyjne”.

³⁰ Trzy wypowiedzi wskazywały na formację stałą i wsparcie wolontariuszy w działaniu poprzez: „formację ciągłą na spotkaniach comiesięcznych”; „grupa wsparcia dla wolontariuszy pracujących z chorymi”; „spotkania dotyczące wymiany doświadczeń z opieki — co dwa tygodnie”.

³¹ W wypowiedziach ilościowych, oznaczonych w ankiecie jako „inne”, jako warunek pozyskania wolontariuszy wskazano: „działania poprzez przygotowanie profesjonalnego koordynatora wolontariatu”; „szkolenie koordynatora w naszym ośrodku, by zajął się zagadnieniem wolontariatu w systematyczny sposób” czy też: „nawiązanie współpracy z lokalnym centrum wolontariatu w celu pozyskania wolontariuszy”.

w jednym przypadku była mowa o cyklu szkoleniowym z określonym programem dla kandydatów do wolontariatu³². Pozostali respondenci mówili o formach okazjonalnych lub szkoleniach krótkoterminowych. Na podstawie wypowiedzi ankietowanych wymieniających grupy zagadnień poruszanych w czasie szkoleń dla wolontariuszy w ośrodkach powstał obraz ich poziomu i tematyki. Tematami poruszonymi w czasie szkoleń były: „ogólne zasady BHP i szkolenia tematyczne z opieki paliatywnej”; „zajęcia z rozwoju własnego, motywacji do pomagania, radzenia z trudnościami i wymiana doświadczeń z innymi”; „kursy medyczne przygotowujące do pracy z chorymi”; „zajęcia z zakresu opieki pielęgniarskiej, wsparcia psychologicznego”; „spotkanie szkoleniowe, dotyczące pracy w domu pacjenta”; „kilka spotkań kandydatów z psychologiem, lekarzem, kapłanem”; „szkolenie indywidualne każdego nowego wolontariusza pod nadzorem pielęgniarki”; „szkolenie w zakresie zagadnień: komunikacja między osobami i podstawy pielęgnacji chorego, pomoc rodzinie”.

Powyższe informacje były dla mnie ważne podczas planowania szkoleń dla koordynatorów, a także przygotowania podręcznika zawierającego projekt systematycznego szkolenia dla wolontariatu hospicyjnego. Ankieta, oprócz przedstawionych wyżej kwestii, zawierała także pytania o największe problemy dotyczące wolontariatu w danym ośrodku. Najczęściej wskazywanymi trudnościami były brak środków finansowych i lokalowych na prowadzenie centrum wolontariatu oraz duża rotacja wolontariuszy. W dalszej kolejności wymieniano problem braku szkoleń dla koordynatorów wolontariatu i niska świadomość społeczna dotycząca działalności hospicjów.

Dane otrzymane z tego badania pozwoliły mi zorientować się, co myślą o wolontariacie osoby obecne na spotkaniu oraz jakie działania podejmują w zakresie pozyskiwania i zarządzania wolontariuszami ośrodki zgłaszające się do projektu edukacyjnego w działaniu. Stanowiły dla mnie i zespołu Fundacji Hospicyjnej cenne źródło informacji na temat potrzeb uczestników programu, które uwzględniono przy tworzeniu programu pierwszych szkoleń dla koordynatorów i kandydatów na koordynatorów wolontariatu zgłoszonych przez ośrodki zdecydowane na udział w projekcie. W ten sposób od początku projektu starałem się zadbać o dialog z uczestnikami projektu, by proponowane działania były jak najskuteczniejsze i przyniosły wymierne korzyści zespołom opiekuńczym.

³² Jedna odpowiedź brzmiała: „w naszym ośrodku dla wolontariuszy mamy cykliczne szkolenia teoretyczne (6 miesięcy) i zajęcia praktyczne (1 miesiąc)”.



Rozdział 5

Badania w działaniu w trakcie realizacji projektu „Lubię pomagać”

Szkolenie koordynatorów wolontariatu hospicyjnego (pierwszy etap projektu)

Mając długoletnie osobiste doświadczenie w organizacji wolontariatu¹, ale także jako odpowiedzialny za Hospicjum w Gdańsku, byłem przekonany, że aby powstające lub już istniejące centrum wolontariatu mogło sprawnie i profesjonalnie funkcjonować, niezbędna jest osoba organizująca tę pracę. Obok cech przywódczych i zaangażowania powinna być to osoba znająca przepisy prawne, metody rekrutacyjne, умеjąca prowadzić prezentację na prelekcjach w szkołach, firmach. Profesjonalny koordynator powinien umieć skutecznie nawiązywać kontakt z mediami, posiadać wiedzę dotyczącą prowadzenia akcji charytatywnych i zbiórek publicznych. Przede wszystkim powinien być jednak kompetentnym liderem umiejącym współpracować z powierzonymi jego opiece wolontariuszami, ale także z kierownictwem i pracownikami zespołu opiekuńczego. Widząc jak wiele umiejętności i predyspozycji powinien posiadać potencjalny

¹ Por. M. Świtała, *Podróż za horyzont...*; P. Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku...*, s. 89–95. Opisuję tam moje doświadczenia jako koordynatora wolontariatu hospicyjnego w latach 1993–1994 w Gdańsku. Ukazuję również, jak studia zagraniczne i praktyki kliniczne pozwoliły mi przyjrzeć się działaniu wolontariatu we Włoszech i w Stanach Zjednoczonych oraz Kanadzie. Po powrocie do Polski, pracując z zespołem opieki paliatywno-hospicyjnej od 2000 roku jako kapelan, psycholog i koordynator wolontariatu, a następnie dyrektor w Hospicjum w Gdańsku, wprowadzałem poznane dobre praktyki w aktywizacji środowiska lokalnego i promocji wolontariatu.

koordynator, napisałem o tych wymaganiach do kierowników ośrodków biorących udział w projekcie².

Formacja koordynatorów i towarzyszące jej badania

Wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej jako pierwsze zadanie programu „Lubię pomagać” zaproponowaliśmy tygodniowe, interdyscyplinarne szkolenia dla koordynatorów wolontariatu hospicyjnego. Szkolenia odbyły się w czasie wakacji 2007 roku, a podczas 7 tygodniowych turnusów przeszkolono 159 osób, podczas w sumie 280 godzin szkoleniowych. Planowaliśmy, że będą to grupy zróżnicowane na zespoły początkujące i zaawansowane, jednak względy praktyczne (możliwości przyjazdu przedstawicieli poszczególnych ośrodków) sprawiły, że grupy uczestników były mieszane, a doświadczeni koordynatorzy i dłużej pracownicy spotykali się na szkoleniu z początkującymi kandydatami do roli koordynatora wolontariatu. Ten początkowy problem dydaktyczny, wynikający z natury działań zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej i trudności z uzyskaniem urlopów szkoleniowych³, postanowiliśmy wykorzystać jako atut i poprosić doświadczonych osoby o wspieranie początkujących kolegów. Zmieniając wstępne założenia, udało się dokonać zmiany korzystnej dla uczestników, układając zajęcia w sposób dający szansę na współpracę pomiędzy koordynatorami. Warsztaty, dyskusje i dzielenie się doświadczeniami sprzyjały integracji środowiska koordynatorów niezależnie od „poziomu zaawansowania” w praktycznym działaniu poszczególnych osób. Wytworzone w czasie turnusów znajomości i przyjaźnie dały początek współpracy, dzięki której początkujący koordynatorzy mogli skorzystać z doświadczeń przodujących ośrodków. W ten sposób, pomimo niepowodzenia założonego przeze mnie schematu szkoleń, szybko okazywało się, że kreatywność nowych osób była także inspiracją dla tych, którzy idąc utartymi szlakami, nie dostrzegali pojawiających się nowych możliwości.

Integracja środowiska koordynatorów mniej i bardziej doświadczonych okazała się sukcesem wynikłym „przy okazji” trudności organizacyjnych w czasie pierwszych szkoleń. Kontynuacja wspólnych działań po szkoleniach i stworzenie się po turnusach szkoleniowych grup nieformalnych okazały się wartościami samymi w sobie i dały dużo wymierzonych owoców w postaci konsultacji koleżeńskej, wsparcia i wzajemnego doradztwa. To działanie przekonało mnie, że uczenie się od siebie nawzajem może być dużą wartością

² Por. P. Krakowiak, *List do dyrektorów w sprawie kandydatów na koordynatorów wolontariatu*, 2007, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

³ Część uczestników projektu mogła uczestniczyć w tygodniowym szkoleniu tylko w ramach własnego urlopu albo tylko w terminie wyznaczonym przez kierownika lokalnego ośrodka, co było dla nas informacją o podejściu niektórych osób odpowiedzialnych za zespoły do samego projektu, a także do roli wolontariatu w opiece. To doświadczenie kazało nam w następnych działaniach projektu szczegółowiej konsultować i prosić o opinię kierowników placówek, licząc w ten sposób na ich większą przychylność. Ten rodzaj strategii przyniósł pozytywne efekty, choć także działania koordynatorów i sukcesy ośrodka miały z pewnością wpływ na zmianę nastawienia kierowników.

projektu „Lubię pomagać”⁴. Dodatkowo tygodnie szkoleniowe były swojego rodzaju wstępnym wyrównywaniem poziomu uczestników projektu, gdyż byli wśród nich specjaliści z kilkunastoletnim stażem w opiece paliatywno-hospicyjnej i osoby skierowane przez kierownictwo ośrodków jako potencjalni koordynatorzy wolontariatu. Już pierwszy etap badania w działaniu wskazał mi jako organizatorowi projektu, że potrzebna jest elastyczność w kolejnych jego działaniach.

Na początku szkoleń dokonaliśmy diagnozy wstępnej, podczas której uczestnicy kursów wypełnili ankietę⁵ pozwalającą nam i prowadzącym warsztaty zorientować się, z jaką grupą pracujemy. Spośród wszystkich uczestników biorących udział w szkoleniu 29% miało już pewne doświadczenie w roli koordynatora⁶, 47% nie miało żadnego doświadczenia w tym zakresie, a 20% pełniło tę funkcję okazjonalnie i w nieformalny sposób w czasie akcji charytatywnych i edukacyjnych⁷. Postawiłem wiele pytań mających na celu diagnozę sytuacji istniejącej w ośrodkach biorących udział w programie „Lubię pomagać”.

Na pytanie, czy w ośrodku, który reprezentują, istnieje centrum wolontariatu, ponad połowa (51%) odpowiedziała negatywnie, 21% respondentów poinformowało, że takie centra działają w sposób nieformalny⁸. Jedna trzecia koordynatorów (31%) potwierdziła istnienie centrum wolontariatu w ich placówce.

Aby sprawdzić, z jakich środowisk i w jaki sposób uczestnicy szkoleń pozyskują wolontariuszy, zadałem kolejne pytanie: „Czy i w jaki sposób odbywa się u Was rekrutacja nowych wolontariuszy?”. Wśród badanych 75% odpowiedziało pozytywnie, wskazując przede wszystkim szkoły i kościoły jako miejsca, do których najczęściej się kierują, szukając wolontariuszy, ale pojawiały się także inne pomysły: „rekrutacja w moim hospicjum odbywa się poprzez kontakty dzieci i młodzieży w szkołach i zachęcanie tych osób do działania w naszej placówce, wiele informacji o rekrutacji rozpowszechniane jest przez wolontariuszy”; „kontakty ze szkołami, rodzinami byłych pacjentów, z organizacjami pozarządowymi”; „spotkania ze szkolnymi przeszkolonymi koordynatorami, drogą mailową, ogłoszenia w kościołach”; „informacja w mediach (lokalna gazeta, radio, Internet) oraz współpraca ze szkołami”; „poprzez Internet, kontakty ze szkołami, kościołami, wspólne rozmowy, polecenie osób, które mogłyby się sprawdzić jako wolontariusze”; „informacja na stronie internetowej, wolontariusze przychodzili z polecenia innych wolontariuszy”.

⁴ Dostrzegłem, że w interakcji „doświadczony–początkujący”, każdy może wnieść coś nowego do działań na rzecz wolontariatu. Najpierw ci doświadczeni uczyli początkujących; bardzo szybko początkujący, ośmieleni przez doświadczonych uczestników, zaczęli dzielić się swoimi osiągnięciami, przemyśleniami, pierwszymi sukcesami w swoich zespołach wolontariuszy.

⁵ Ankietę wypełniło 147 osób, uczestników szkoleń dla koordynatorów wolontariatu hospicyjnego.

⁶ Spośród badanych 29% respondentów pełniło funkcję koordynatora w okresie od 1 miesiąca do 8 lat.

⁷ Najczęściej wymienianymi akcjami były: „Hospicjum to też Życie” (www.hospicja.pl), „Pola Nadziei” (www.polanadziei.pl), „WOŚP — Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy” (www.wosp.org.pl).

⁸ W odpowiedziach była mowa o pracy bez stałego pomieszczenia, w sposób nieuregulowany przez kierownictwo placówki czy nieusystematyzowany z powodu braku osoby odpowiedzialnej za to działanie w ośrodku. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

Przed rozpoczęciem szkolenia zapytałem także, czy uczestnicy posiadają kwalifikacje związane z koordynacją wolontariatu w formie odbytych kursów czy szkoleń. Spośród badanych 71% nie miało żadnego przygotowania formalnego, 29% wskazało na szkolenia czy kursy na poziomie podstawowym. Chcąc wykorzystać obecność doświadczonych koordynatorów (33%), poprosiłem ich, by zostali aktywnymi współpracownikami procesu edukacyjnego w działaniu, stając się nieformalnymi liderami grup szkoleniowych, inspirując wymianę doświadczeń w okresie po szkoleniu. Stało się tak dzięki narzędziom multimedialnym, za pomocą których większość uczestników szkoleń kontaktowała się ze sobą, wspierając się praktycznymi wskazówkami i pomysłami dotyczącymi działań na rzecz rozwoju wolontariatu w środowiskach lokalnych.

Uczestnicy tygodniowych szkoleń wypełniali także ankietę ewaluacyjną, dzięki której uzyskaliśmy opinie na temat kursu i wykładowców oraz realizacji oczekiwań koordynatorów. Spośród uczestników 61% oceniło szkolenia jako „bardzo dobre”, a 32% koordynatorów jako „dobre”. Moją uwagę zwróciły wypowiedzi 5% uczestników, którzy dali ocenę „dostatecznie”. Byli to niektórzy z doświadczonych koordynatorów, którzy nie odnaleźli się w roli liderów turnusów szkoleniowych czy nieformalnych nauczycieli mniej doświadczonych koleżanek i kolegów. Był to „efekt uboczny” eksperymentu związanego z wymieszaniem grup doświadczonych z początkującymi, ale należy pamiętać, że kilka negatywnych ocen nie wyklucza pozytywnego rezultatu dla większości grupy. W dwóch przypadkach początkujący kandydaci na koordynatorów oceniali słabo szkolenia, gdyż nie rozumieli powodu i celu ich obecności na nich. Był to dowód nieprzemysłanego działania kierowników ośrodków wysyłających przypadkowe osoby w celu formalnego wypełnienia wymagań projektu związanego z korzyściami materialnymi (laptop, rzutnik multimedialny) dla ośrodka.

Na pytanie: „Czy zdobyta wiedza będzie przydatna Pani/Panu w realizacji jednego z celów projektu — stworzenia centrum wolontariatu przy hospicjum/ośrodku medycyny paliatywnej?” aż 99% pytanym odpowiedziało pozytywnie, co potwierdzało właściwy dobór tematyki, zarówno dla początkujących, jak i doświadczonych koordynatorów. Oceny w części opisowej ankiety były w większości pozytywne⁹. Pojawiły się również opinie doświadczonych koordynatorów mówiące o problemach związanych z różnym poziomem wiedzy uczestników projektu. Wśród negatywnych ocen była uwaga natury dydaktycznej: „za mało ćwiczeń praktycznych, czasami zbyt rozwlekłe, a czasem tematyka

⁹ Uczestnicy pisali: „to szkolenie mające duży wpływ na rozwój wolontariatu w moim ośrodku”; „bardzo dobrze przygotowane warsztaty i dobrze dobrane osoby prowadzące. Świetna atmosfera pracy — dziękuję!”; „szkolenie bardzo twórcze, niedające gotowych odpowiedzi, ale zmuszające do poszukiwania ich w grupie”; „świetnie dobrane wykłady i zajęcia w grupach. Nauczyłam się nie bać mówić publicznie. Dużo wiedzy i świetnie przygotowane materiały”; „jestem zadowolona ze szkolenia, a szczególnie z przeprowadzonym ćwiczeń integrujących, gdyż to ułatwiło wymianę doświadczeń”; „bardzo ciekawe formy prowadzenia wykładów i ćwiczeń. Treści optymalne, poparte dużym doświadczeniem. Ogromne zaangażowanie osób prowadzących. Dobra organizacja”; „niezwykle przydatne, bo pokazują, co jest możliwe, umożliwiają umocnienie się na swojej drodze zawodowej, umożliwiają poznanie się osobiste i odpoczynek aktywny”. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

się powtarza”, czy inna, mówiąca o przeładowaniu programu: „szkolenie wprowadzie męczące, przez wielość treści i godzin pracy, lecz ciekawie podane i przydatne w praktyce”.

Opinie koordynatorów stały się źródłem spersonalizowanego obrazu oceny przeprowadzonych szkoleń, wskazując kierunek przyszłych działań. Uwagi końcowe uczestników szkolenia uzasadniające ocenę zawierały w większości pozytywne komentarze: „miałam możliwość wyjaśnienia wątpliwości, ugruntowania wiedzy, uzyskania odpowiedzi, wymiany doświadczeń, podzielenia się doświadczeniami, zdobycia konkretnej wiedzy”; „można było zaczerpnąć wiele wiedzy, doświadczeń innych osób, podzielić się opiniami na każdy temat”; „meritum wiedzy zostało ujęte w każdym szkoleniu. Moja wiedza poszerzyła się o nowe doświadczenia i wiedzę na temat wolontariatu, chociaż mogło być więcej warsztatów”; „ta wiedza jest różnorodna i myślę, że do wielu rzeczy mi posłuży w przyszłości, ale także pomoże szerzej spojrzeć na wiele spraw, które dopiero poznaję”; „zdecydowanie poszerzyłam swoją wiedzę, wiem że mam dużo do zrobienia”; „jestem bardzo zadowolona z powyższego szkolenia, wnosi ono dużo nowych bądź pogłębionych informacji niezbędnych w dalszej mojej pracy”; „bardzo mi pomogło usystematyzować własną wiedzę i uwierzyć we własne możliwości, ubogaciło w kontakty dało możliwość wymiany doświadczeń.”; „poruszyło ono szerokie spektrum tematu wolontariatu hospicyjnego. Cenne były spotkania z fachowcami: z księdzem, pielęgniarką, lekarzem, dziennikarzem itd.”; „zdobyłam solidne podstawy (wiedza i umiejętności), które pozwolą mi profesjonalnie zaplanować i wprowadzić w życie projekt wolontariatu hospicyjnego w moim mieście. Inspiracje, entuzjazm zaraziły pozytywną energią uczestników i prowadzących.”; „treści przekazu na warsztatach i wykładach miały uzupełnienie w skrypcie i materiałach, do których zawsze będzie można sięgnąć”; „uzyskałam dużo informacji, które na pewno wykorzystam, a o których nie miałam bladego pojęcia. Wypełnienie wniosku do UM o finanse chyba nie będzie już dla mnie wielkim przedsięwzięciem”; „dużo zyskałam wiadomości na temat pozyskiwania wolontariuszy, sponsorów, pisania grantów, o niektórych sprawach słyszałam po raz pierwszy. Dziękuję.”; „wielowymiarowość szkolenia dała mi bardzo dużo nowych ciekawych informacji i kontaktów. Bardzo ciekawa organizacja szkolenia i prac w grupach”.

Drugą grupę wypowiedzi stanowiły opinie dotyczące dydaktyki i zagadnień organizacyjnych. Były one nam przydatne do modelowania kolejnych etapów projektu „Lubię pomagać”: „choć treści były adekwatne do tematyki szkolenia i przydatne w praktycznym działaniu, to było ich za dużo. Cieszę się z możliwości wsparcia w moim dalszym działaniu”; „zdobyłam potrzebne wiadomości, mogłam wymienić z innymi doświadczenia. Duże zróżnicowanie w doświadczeniach grupy w tworzeniu wolontariatu, trochę rozpraszało przebieg ćwiczeń”; „pomimo za małej jak dla mnie liczby ćwiczeń możliwa była wymiana doświadczeń pomiędzy uczestnikami szkolenia, prowadzący byli doskonale przygotowani i kompetentni. Nieocenione są kontakty z wolontariatami z różnych miejsc i środowisk.”

Nieliczne wypowiedzi krytyczne zostały wnikliwie przeanalizowane przez autora z zespołem badaczy: „teoretyczna wiedza związana z wolontariatem jest mi znana, czekałam na poruszenie spraw związanych typowo z pracą koordynatora, organizacji,

rozwiązywaniu problemów itp.”; „chciałabym uzyskać więcej informacji odnośnie przepisów prawnych na temat zarejestrowania stowarzyszenia lub fundacji, bo tego teraz najbardziej potrzebujemy”; „szkolenie ogólnie dobrze zorganizowane, jednak niektóre wykłady nie wniosły zbyt wiele. Ten czas można by przeznaczyć na tematy bardziej istotne w tworzeniu wolontariatu”; „niektóre zajęcia były niedopasowane dla zaawansowanych centrów wolontariatu, istniejących już w niektórych ośrodkach”. Opinie były cennymi wskazówkami, dającymi mi możliwość modyfikacji kolejnych etapów, zgodnie z przyjętą metodologią badania w działaniu.

Oprócz oceny szkoleń, które już się odbyły, chciałem wiedzieć, jakie są największe potrzeby koordynatorów wolontariatu w ich lokalnych placówkach i społecznościach. Mając na uwadze kolejne szkolenia, działania edukacyjne i wspierające koordynatorów, zapytałem także: „Które tematy warto rozwijać i kontynuować w dalszych szkoleniach, proponowanych przez Fundację Hospicyjną? Wymień istniejące lub dodaj tematykę, która interesowała by Ciebie i Twoich współpracowników najbardziej?”. Wśród wskazywanych najczęściej były te, które dotyczyły zarządzania wolontariuszami, aspektów prawnych i organizacyjnych związanych z codzienną pracą wolontariuszy oraz z okazjonalną współpracą podczas akcji charytatywnych¹⁰. Odpowiedzi i pytania koordynatorów dały mi wskazówki do formułowania dalszych etapów szkoleń i pozwoliły zweryfikować wstępne założenia projektu.

Po analizie przebiegu szkoleń, zaangażowania uczestników i zapoznaniu się z przedstawionymi wyżej opiniami mogłem uznać, że przygotowane przeze mnie, zespół Fundacji Hospicyjnej i wykładowców szkolenia w dużym stopniu spełniły swoje zadanie. Z ankiet wynikało, że uczestnicy otrzymali solidną wiedzę, choć sygnalizowano, że liczba ćwiczeń nie była wystarczająca. Zdawałem sobie dobrze sprawę z tego, że nawet tygodniowe szkolenie nie wyczerpie tematu i istnieje potrzeba dodatkowego wsparcia merytorycznego. W dalszych planach projektu było przewidziane stworzenie internetowego forum dla koordynatorów wolontariatu. Wobec zgłaszanych potrzeb kontynuowania edukacji i wymiany pomysłów pomiędzy uczestnikami projektu postanowiłem przyspieszyć realizację tego elementu projektu. Uznałem, że Internet mógłby pomóc w uzupełnieniu ćwiczeń.

Forum internetowe, wortal oraz e-learning jako formy integracji koordynatorów

Zależało mi na tym, aby uczestnicy szkoleń utrzymywali ze sobą kontakt także po ich zakończeniu. Doceniając sukces nieformalnych więzi i współpracy grup warsztatowych po zakończeniu szkolenia, chciałem, by mogli oni na bieżąco dzielić się informacjami dotyczącymi podejmowanych działań w swoich ośrodkach. Taka wymiana doświadczeń motywowała do działania, dając poczucie bycia w grupie osób, która się wspiera w działaniach mających ten sam cel. Styl współpracy zapoczątkowany podczas tygodniowych

¹⁰ Wszystkie wypowiedzi w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

szkoleń miał być kontynuowany poprzez kanały elektroniczne. W związku z tym, że Fundacja Hospicyjna prowadziła portal www.hospicja.pl, mogłem szybko podjąć decyzję o założeniu wszystkim uczestnikom szkolenia kont pocztowych oraz utworzeniu forum internetowego i wortalu dla koordynatorów wolontariatu¹¹.

Forum składało się z pięciu kategorii tematycznych związanych z prowadzeniem centrum wolontariatu¹². W dziale „Akcje” szczególnie interesująca była jedna z pierwszych dyskusji podjętych na temat udziału w międzynarodowej akcji, udostępnionej przez Fundację Hospicyjną — koncerty „Głosy dla Hospicjów”¹³. W kategorii „Wolontariusze” koordynatorzy szukali sposobów na rekrutację i dotarcie do potencjalnych ochotników¹⁴. Poniżej przywołuję fragment zawartości forum zawierający uwagi moderatorów i reakcje na nie. Są one przykładem poszukiwania nowych metod rekrutacji, ale także wsparcia wzajemnego w podejmowanych działaniach:

Moderator: *Plucha, grad, zimno, niebo koloru średnio atrakcyjnego, brrr... — aż nie chce się wychodzić z domu. I jak tu w takich warunkach zachęcić wolontariuszy, żeby do nas przyszli? Czy Wy też odczuwacie, że im zimniej i brzydziej za oknami, tym mniej osób przychodzi pomagać w hospicjum? Jeśli tak, dlaczego tak się dzieje? Jak sobie z tym radzicie? Pozdrawiają zadumani w jesienny dzień Ania i Piotrek.*

a.podhorodecka (22.10.2007): *Hm, istotnie, ta plucha nie zachęca..., ale nie wierzę, że Wy macie problemy z Wolontariuszami;-). Zazdroszczę Wam tak zgranego zespołu i tak świetnych efektów. Może i u nas kiedyś tak będzie, ach:-). Pozdrawiam cały zespół Fundacji, jesteście THE BEST!*

m.kostek (28.11.2007): *U nas wolontariusze pojawiają się niezależnie od pory roku, dobra reklama i usatysfakcjonowani aktualni wolontariusze to klucz do przyciągnięcia nowych osób do hospicjum. Pozdrowienia z Lublina z LHD!*

i.slomian (2.12.2007): *Witam z Tych, u nas również plucha, ale mimo to wolontariusze są chętni do współpracy. Wczoraj, 1 grudnia, byliśmy znowu w tyskich*

¹¹ Wortal wolontariatu: www.wolontariat.hospicja.pl. Dla potrzeb projektu „Lubię pomagać”, a szczególnie jako forma dialogu pomiędzy uczestnikami. Była to kolejna modyfikacja projektu wynikająca z analizy potrzeb uczestników projektu edukacyjnego. Wortal i forum szybko stały się miejscami ożywionych dyskusji, a dla początkujących internautów także osvajania się z siecią i jej możliwościami.

¹² Koordynatorzy mogli wymieniać się wiedzą w działach: „Akcje”, „Wolontariusze”, „Pieniądze”, „Pytania do Fundacji” i dział: „Ogólne”. Szczegóły w archiwum Fundacji Hospicyjnej i na: www.forum.hospicja.pl (kwiecień 2012).

¹³ W ramach projektu „Lubię pomagać” przetłumaczono warunki udziału w tym międzynarodowym wydarzeniu, organizowanym przez *Help the Hospices* z Londynu, a liczba ośrodków biorących udział w tym wydarzeniu przez zaangażowanie koordynatorów wolontariatu zmieniła się z 4 koncertów w 2005 roku do 104 w 2007 roku, co zostało odnotowane także przez międzynarodowych organizatorów koncertu „Voices for Hospices”, por. www.worlday.org.

¹⁴ Uwagi moderatorów i reakcja na nie będące przykładem poszukiwania nowych metod rekrutacji, ale także wsparcia wzajemnego w podejmowanych działaniach.

halach targowych, wolontariuszki pielęgniarki mierzyły ciśnienie i poziom cukru chętnym osobom, zaprzyjaźniony Pan Radny chodził ze skarbonką i zachęcał do pomocy hospicjum. Kilka osób, które skojarzyły nas po akcji „Głosy dla Hospicjów”, doszły do wniosku, że mogą poświęcić część swojego czasu, prosiły o konkretne informacje dotyczące możliwości zostania wolontariuszami. Pozdrawiamy wszystkich — Ilona i Asia.

a.siwek (10.12.2007): W Zawierciu również wolontariuszy przybywa, czasem dzwonią lub przychodzą osoby, które nie uczęszczają do szkół, w których promowaliśmy wolontariat. Nie kierował ich też nikt ze znajomych. ALE PRZYCHODZĄ::))) i to się liczy!!! Oby tak dalej, nie zapraszając :) Pozdrawiam Agnieszka Siwek.

b.zaleska (11.12.2007): Witam! U nas jak co roku jesienią pełna mobilizacja. W październiku odwiedziliśmy szkoły średnie i uczelnie wyższe w Płocku, zachęcając do współpracy z Hospicjum. Czwartego listopada po mszy odprawionej w Katedrze za pacjentów i ich rodziny, wolontariusze wyszli na ulice Płocka. Rozdawaliśmy ulotki i zachęcaliśmy mieszkańców naszego miasta do pracy w wolontariacie. Mimo, że za oknem plucha, coraz więcej nowych osób zgłasza się do nas. Z pozdrowieniami, Bożena.

k.dudzinska (12.12.2007): Włocławianie również są „pogodoodporni”;) Chociaż za oknem szaro, buro i ponuro, w sercach dużo chęci i zapału do pracy. Do tej pory zatrzymaliśmy się na magicznej cyfrze „7” — dlatego nazywałam moich wolontariuszy „Siedmiu Wspaniałych”, ale od jakiegoś czasu zaczyna interesować się wolontariatem hospicyjnym sporo osób. Dzwonią do nas i pytają.

W dziale „Pieniądze” uczestnicy dzielili się wiedzą na temat pozyskiwania środków na działanie wolontariatu hospicyjnego. „Kiermasz pomysłów” był przykładem samodzielnych działań koordynatorów, bez udziału moderatorów z Fundacji Hospicyjnej¹⁵. Poniższe cytaty stanowią ilustrację tej sytuacji:

m.pyszora (9.12.2007): Pomóżcie, może macie jakieś pomysły na zdobycie sponsorów. To jest mój główny problem, jak osiąść środki, fundusze, aby mogło działać Centrum Wolontariatu. Powiem tylko, że Hospicjum Domowe w Grudziądzu mieści się w strukturach szpitala. Pozdrawiam.

a.krzemien (17.12.2007): Moi wolontariusze wpadli w tym roku na fajny pomysł, żeby wziąć udział w corocznym Jarmarku Bożonarodzeniowym:) Sami przygotowali kartki, stroiki, ozdoby z masy solnej, z makaronu i serduszka z modeliny. Udało nam się załatwić jako „darowiznę” miejsce na jarmarku przez tydzień. Wolontariusze na zmianę sprzedawali na stoisku, co prawda nie zarobiliśmy wielkich pieniędzy na tym,

¹⁵ Całość tego wątku tematycznego dostępna na: http://forum.hospicja.pl/comments.php?DiscussionID=31&page=1#item_0.

bo ok. 700 zł, ale zawsze to coś. Kasa poszła na budowę „Domu Effata” (domu dla wybudzonych ze śpiączki), który, mam nadzieję, będzie wybudowany w przeciągu dwóch lat. Ania z Torunia.

b.bocian (17.12.2007): Aniu widzę, że z każdym dniem lepiej Ci idzie. Nie ważne tak naprawdę są pieniądze, ale idea, dla której to robimy. Gratuluje Ci z całego serca i trzymam kciuki za dalsze akcje. Pozdrawiamy z Wrocławia, Bernadeta.

a.krzemien (19.12.2007): Dzięki, dzięki, w przyszłym roku mam nadzieję na kiermasz Wielkanocny. Pozdrawiam i ściskam, Ania.

admin (11.01.2008): Dziesiątego lutego o godzinie 17 odbędzie się tradycyjny Turniej o Mistrzostwo Torunia w speedwayu na lodzie. Impreza rozegrana zostanie po raz piąty, a jej dochód tradycyjnie zostanie przeznaczony na hospicjum „Światło” — o tym się dowiadujemy z serwisu SportoweFakty.pl. Ponieważ o Toruniu myślę wyjątkowo ciepło, miło mi się o tym czyta. Po chwili jednak się zastanawiam — dlaczego o takiej fajnej inicjatywie nie czytam na forum? Przecież nie każdy czyta Sportowe Fakty. Ania — chwal się tym, co robicie, inspiruj innych! A do pozostałych koordynatorów pytanie — czy Wy macie podobne mecze żużlowe, koncerty (poza 6 października), mniej i bardziej szalone wydarzenia? Piszcie — skromność nie zawsze jest zaletą; pozdrawiam, Piotrek.

d.jedynak (17.01.2008): Na pewno nie odkrywam Ameryki, ale rozpoczął się czas pisania projektów biorących udział w ogłaszane przez gminy i powiaty konkursach. Jest szansa zawalczyć o pieniądze na wolontariat. Łatwiej organizacjom pozarządowym, ale można i poprzez szkoły. Tak przynajmniej u nas to wygląda. W zeszłym roku udało się nam uzyskać dofinansowanie. Mam nadzieję, że i tym razem się powiedzie. Pozdrawiam.

admin (15.02.2008): A tu kolejny pomysł — koncert, ale nie poezji śpiewanej, nie lokalnej orkiestry dętej, ba! Nawet nie koncert rockowy. W Szczecinie pieniądze zbierane będą na koncercie, który w wielkim uproszczeniu nazwać by można dyskoteką. A może szczecinianie nam coś więcej na temat tej imprezy (geneza i skutki) powiedzą? Pozdrawiam, Piotr.

b.bocian (15.02.2008): Wrocławskie Hospicjum Domowe jest w trakcie rozmów z Urzędem Miasta Wrocław, aby dołączyć do obchodów Dni Wrocławia. Uważam, że jest to dobry pomysł na zdobycie potencjalnych sponsorów.

i.napora (13.03.2008): Jeśli chodzi o kieleckie firmy, to po kilku wizytach dają się przekonać, żeby dać nam coś od siebie. Ale ostatnio miałam fajną przygodę, bo pieniądze same się do mnie zgłosiły. Mówię tu o tygodniku „Niedziela”, który zechciał zasponsorować pewną pulę nagród w konkursach organizowanych w ramach „Pól Nadziei”. Takich zdarzeń jest mało — zdaję sobie sprawę, ale dają one kopa, żeby

drążyć dalej tam, gdzie jeszcze się nie udało. Przynajmniej w moim przypadku tak jest. Moim największym problemem jest chroniczny brak czasu...

h.kowalczyk (25.03.2008): *Zachęcam do nawiązania kontaktu z małżonkami prezydentów miast (wszelkimi dostępnymi i niedostępnymi metodami też). Panie chętnie angażują się w działalność dobroczynną. Małżonka Prezydenta Wałbrzycha już po raz trzeci organizuje bal dobroczynny na rzecz Hospicjum im. Jana Pawła II. Dzięki przeprowadzonej aukcji na pierwszym balu otrzymaliśmy kwotę ponad 25 tys. zł, na drugim — 43 tys. zł. W sobotę odbędzie się bal po raz trzeci. Tym razem także liczymy na hojność uczestników. Pozdrawiam serdecznie. Henryka Kowalczyk z Wałbrzycha¹⁶.*

Wiedziałem jednak, że forum i wortal nie mogły być jedynymi formami edukacyjnymi na odległość. Tak narodziła się idea, by wykładowców, którzy prowadzili warsztaty dla koordynatorów, zaprosić do przygotowania szkoleń e-learningowych. Większość wykładowców podjęła się tego zadania i w ten sposób w odpowiedzi na potrzeby uczestników mogłem zaproponować koordynatorom szkolenia na odległość z użyciem przygotowanych narzędzi internetowych¹⁷. Przygotowano kursy e-learningowe, których pomysł powstał w wyniku refleksji nad ocenami tygodniowych szkoleń na początku projektu w lecie 2007 roku¹⁸. Cztery tematy uznałem za najbardziej potrzebne koordynatorom. Były to kursy dotyczące organizacji akcji charytatywnych, budowania zespołu wolontariuszy, pozyskiwania nowych wolontariuszy oraz przygotowywania i odbywania spotkań z potencjalnymi wolontariuszami. Choć aktywnie korzystała z nich tylko część koordynatorów, był to dla mnie kolejny dowód na konieczność poznawania potrzeb odbiorców, który stał się możliwy dzięki przeprowadzonym badaniom, ich analizie i znalezieniu sposobu odpowiedzi na oczekiwania grupy.

Nowe formy wymiany opinii wprowadzone po pierwszym szkoleniu dla koordynatorów sprawdziły się w praktyce. Forum, wortal oraz e-learning sprawiały, że pozostałe zasoby internetowe, umieszczane na potrzeby projektu, były lepiej wykorzystywane przez

¹⁶ Całość tego wątku tematycznego dostępna na: http://forum.hospicja.pl/comments.php?DiscussionID=31&page=1#Item_0.

¹⁷ Prace prowadzone nad szkoleniami metodą e-learningu zakończyły się w styczniu 2008 roku, co umożliwiło koordynatorom rozszerzanie wiedzy w głównych działach, w których wcześniej prowadzono szkolenia.

¹⁸ Wykładowcy, których poprosiłem wówczas o propozycje takich kursów, przygotowali materiały oraz nauczyli się prowadzenia szkoleń za pomocą platformy e-learningowej. Kursy e-learningowe zbudowane na potrzeby projektu składały się z 9 jednostek lekcyjnych, z których każda miała zająć ok. 30–45 minut (zapoznanie się z materiałem i wykonanie zadań). Nowe zadania miały pojawiać się co najmniej raz w tygodniu, ale zaliczać je można było w dowolnym czasie. Zadaniem „tutorów” było przygotowanie lekcji, materiałów pomocniczych i zadań, sprawdzanie nadsyłanych prac oraz regularny kontakt z uczestnikami kursu. Prowadzący kurs miał być dostępny dla kursantów na forum lub czacie raz w tygodniu, w określonych godzinach, które sam ustali. Taka forma szkolenia pozwalała na udział w nim koordynatorów w zależności od możliwości czasowych uczestników i zainteresowania koordynatorów danym tematem.

koordynatorów¹⁹. Aktywność na forum internetowym i zadawane pytania zmuszały mnie i zespół do częstszej modyfikacji zawartości, przez co edukacja w czasie trwania projektu była bardziej atrakcyjna²⁰. Utworzone narzędzia internetowe dawały nam możliwość szybkiego komunikowania się z uczestnikami programu, wspierania ich na bieżąco w podejmowanych przez nich działaniach. Ta forma komunikacji sprawdzała się w czasie kolejnych etapów projektu „Lubię pomagać”.

Efekty działań w środowiskach lokalnych na podstawie raportów koordynatorów — analiza jakościowa

Wśród działań zaproponowanych koordynatorom były wydarzenia związane z przygotowaniem i przebiegiem kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”. Chodziło mi o to, by działania zaplanowane w ramach projektu miały większy wymiar, rozwijając się w społecznościach lokalnych, z których wywodzili się koordynatorzy. Badania ankietowe, które przeprowadziłem wcześniej, ale również rozmowy z koordynatorami utwierdziły mnie w przekonaniu, że edukację społeczną na temat roli wolontariatu trzeba budować niejako od podstaw. Należało w nowy sposób ukazać, na czym polega wolontariat hospicyjny współpracujący z zespołem medycznym, kto i w jaki sposób może ochotniczo zaangażować się w działania hospicjum. Mając już przeszkolonych koordynatorów, wiedzących jak rekrutować i przygotować wolontariuszy, starałem się w czasie kampanii wykorzystać ich entuzjazm i chęć pozyskania kandydatów do wolontariatu. Zależało mi także na tym, by do kampanii aktywnie włączyli się koordynatorzy, dlatego w szkoleniach wstępnych nauczyliśmy ich współpracy z mediami. Na tym etapie w środowiskach lokalnych promocja wolontariatu miała polegać przede wszystkim na informowaniu o jego różnych rodzajach i korzyściach odnoszonych przez chorych i ich bliskich z tej formy pomocy.

Obok mediów ogólnopolskich²¹ bardzo ważne było wsparcie mediów regionalnych i lokalnych, które informowały o kampanii społeczności lokalne. Oprócz opisanych już wcześniej organizacji koncertów, debat czy dni otwartych zachęcałem koordynatorów, by zorganizowali wydarzenia, o których będzie głośno w ich sąsiedztwie. Jednego dnia wolontariusze hospicyjni wyszli na ulice swoich miast, by na różne sposoby zachęcić mieszkańców do wolontariatu. W Szczecinie na popularnym placu pojawiła się grupa składająca się między innymi z kłownów i bębniarzy, a w tym samym czasie na Wałach Chrobrego ułożono tam z własnych ciał napis „HOSPICJUM”. W Toruniu do wolontariatu zachęcała

¹⁹ Wortal wolontariatu www.wolontariat.hospicja.pl zawierał bowiem część merytoryczną oraz informacyjną, budowaną głównie na podstawie nadsyłanych przez koordynatorów materiałów. Zawierał także spis wszystkich centrów wolontariatu hospicyjnego wraz z danymi teleadresowymi. W ten sposób, poprzez aktywność na forum, narzędzia z projektu „Lubię pomagać” bywały wykorzystywane lepiej niż zakładaliśmy.

²⁰ Większość uczestników projektu „Lubię Pomagać” korzystała z narzędzi elektronicznych, zachęcając do zapoznania się z nimi także pracowników ośrodków i wolontariuszy.

²¹ Jak co roku kampanię społeczną objęły patronatem między innymi Telewizja Polska, „Gazeta Wyborcza”, Polskie Radio „Trójka”, „Gość Niedzielny” i portal Wirtualna Polska.

„Stugłowa Stonoga”, krążąca wokół pomnika Kopernika, a w Chojnicach anioły tańczyły na głównym placu miasta, zachęcając do wolontariatu. W Tarnowie wolontariusze pytali przechodniów o to, gdzie jest najbliższe hospicjum i jak można zostać tam wolontariuszem, a w Jaworznie młodzież licealna leżała na rynku, zwracając w ten sposób na siebie uwagę i informując na swój sposób o działalności i potrzebach opieki paliatywno-hospicyjnej²².

Jednym z wymogów projektu było przesyłanie raportów z podejmowanych działań, co dawało zespołowi Fundacji Hospicyjnej wgląd w zakres podjętych aktywności. Uczestnicy projektu pisali w nich między innymi o efektach akcji lokalnych podejmowanych w czasie ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”:

W czasie kampanii „Hospicjum to też Życie” i po niej podpisaliśmy 35 umów z wolontariuszami, a gmina Czerwonak obiecała nam budynek na potrzeby centrum wolontariatu. W grudniu wolontariuszki z liceum ogólnokształcącego wpadły na pomysł zbiórki pieniędzy — choć była to mała akcja, jej efektem było 200 zł, które przeznaczaliśmy na pieluchomajtki dla pacjentów (...). Spotkania w szkołach wypadły świetnie — odbyło się ich 14, a ich efektem jest 35 nowych wolontariuszy. W najbliższym czasie ruszymy też z pozyskiwaniem wolontariuszy w wieku 50+. Dookoła spotykamy się z dużą życzliwością, co jest efektem nagłośnienia w mediach kampanii „Hospicjum to też Życie” i naszych lokalnych działań. Bardzo dużo daje wyjaśnienie takich terminów, jak „hospicjum” czy „onkologiczny”²³.

Po tym, jak zorganizowaliśmy koncert „Głosy dla Hospicjów” w centrum handlowym w Tychach, jego przedstawiciele byli zachwyceni naszą obecnością i umożliwiają nam korzystanie ze stoiska, przy którym od czasu do czasu możemy mierzyć ciśnienie krwi i zbierać pieniądze. Teraz próbujemy dostać taką zgodę w innych centrach handlowych. W okolicznych szkołach już od jakiegoś czasu działały koła wolontariatu, które po kampanii zaczęliśmy wykorzystywać do pracy na rzecz hospicjum. Wolontariusze ci roznosili nasze ulotki informujące o możliwości przekazywania hospicjum 1% podatku, chcą też zorganizować koncert, z którego dochód będzie przeznaczony na opiekę nad naszymi pacjentami. Wiedza, którą uzyskaliśmy od Fundacji Hospicyjnej, na pewno nam się przydała. W ostatnich miesiącach bardzo uaktywniły się szkoły i sporo młodzieży zapisało się do wolontariatu. Około 10 osób zgłosiło się też z chęcią pomagania bezpośrednio pacjentom, w lutym rozpoczniemy nabór na kurs dla wolontariatu medycznego²⁴.

Nie dalej jak tydzień temu podpisałem 12 umów z wolontariuszami ze szkoły medycznej — technikami masażystami i fizjoterapeutami, którzy będą się opieko-

²² Por. Archiwum Fundacji Hospicyjnej: *Kampania 2007*.

²³ Ewa Kubieniec, Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Franciszka, Murowana Goślina (Kamińsko), archiwum Fundacji Hospicyjnej.

²⁴ Joanna Borys, Społeczne Stowarzyszenie Hospicjum im. św. Kaliksta I, Tychy, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

wać naszymi pacjentami lub pomagać przy wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego. Poza nimi mogę stale liczyć na 13 wolontariuszy, z którymi zorganizowaliśmy koncert „Głosy dla Hospicjów”. Po tym koncercie dostaliśmy zapewnienie od starosty i lokalnego posła, że przy następnych tego typu akcjach możemy liczyć na ich pomoc. W najbliższym czasie przeprowadzimy zbiórkę pieniędzy na pompę insulinową dla sześćioletniej dziewczynki, a nieco później planuję koncert reggae, z którego dochód wspomocze hospicjum. Do jesieni ubiegłego roku byłem jedynym wolontariuszem w naszym hospicjum. Wszystkich wolontariuszy zwerbowałem po szkoleniu Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku. Dzięki temu szkoleniu mam też bardzo częsty kontakt z osobami z hospicjów z innych części Polski, które dzielą się ze mną swoimi doświadczeniami i pomagają w codziennej pracy. Jak czegoś nie umiem, to dzwonię do innych uczestników tego szkolenia i pytam. Od czasu tego szkolenia cały czas kombinuję, żeby coś zrobić dla hospicjum. Żyję tym²⁵.

Podczas ostatniej kampanii „Hospicjum to też Życie” znacznie rozszerzyliśmy kontakty z prasą. Najbardziej widocznym tego efektem jest to, że nagle zgłosiło się do nas 15 pacjentów — więcej, niż jesteśmy w stanie przyjąć. Od listopada trwa to zainteresowanie naszym hospicjum. Widzimy też, że coraz więcej ludzi wie, czym jest opieka hospicyjna. W tym roku skupiliśmy się na wolontariacie szkolnym, a nie zajmujemy się pozyskiwaniem wolontariuszy do pracy przy łóżku pacjenta. Objeżdżyliśmy z wykładami ok. 10 szkół w powiecie. Przydały nam się tam ulotki i foldery przekazane nam przez Fundację Hospicyjną. Teraz mamy z nauczycielami kontakty na tyle dobre, że to za ich pośrednictwem kontaktujemy się z uczniami wolontariuszami²⁶.

Były to dla mnie cenne wskazówki do analizy jakościowej, pozwalające sprawdzić efektywność i skuteczność projektu w praktyce. Jak widać w powyższych sprawozdaniach, koordynatorzy pisali o wszystkich wydarzeniach dziejących się w ich lokalnych społecznościach, inspirując się nawzajem i mając okazję do głębszej analizy przeprowadzonych działań.

Działania aktywizujące koordynatorów — zadania do wykonania

Mimo iż duża część koordynatorów była aktywna, to nie wszystkie ośrodki przysyłały sprawozdania i dzieliły się swoimi działaniami lokalnymi z udziałem wolontariatu. Zdawałem sobie sprawę z tego, że grono koordynatorów było bardzo zróżnicowane pod względem wieku, doświadczenia, zawodu i umiejętności przygotowania i wysłania raportów, także pod względem sytuacji i otoczenia, do którego wracali po szkoleniach.

²⁵ Arkadiusz Rogowski, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Przewlekłe Chorym „Dar Serca” w Sztumie, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

²⁶ Małgorzata Szwed, Hospicjum Stacjonarne i Hospicjum Domowe działające przy Mazowieckim Centrum Leczenia Chorób Płuc i Gruźlicy w Otwocku, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

Wiedziałem, że część wróciła do miejsc, w których budowała centrum wolontariatu od początku, część do ośrodków, w którym warunki do tworzenia wolontariatu były niełatwe. Byli też tacy, którzy mogli się zwyczajnie przestraszyć czy zniechęcić tempem działań najaktywniejszych koordynatorów, będących z reguły młodymi, dobrze wykształconymi osobami, zaznajomionymi z komputerami i siecią internetową. Jako organizator programu, w którym powinno być miejsce zarówno dla młodych, ale także dla dorosłych i starszych koordynatorów, musiałem zrobić coś, co zmobilizuje wszystkich koordynatorów do pracy, niezależnie od tego, w jakim punkcie się znajdują, w jakim są wieku, jakie mają umiejętności. Musiało to być działanie dla wszystkich, bez względu na to, czy wolontariat w ich ośrodku już bardzo aktywnie działa, czy dopiero powstaje, czy też próbuje się przebić przez niechęć kierownictwa i administracji.

Ostatecznie wybrałem rozwiązanie, które polegało na tym, że koordynatorzy mieli zrealizować pięć spośród zaproponowanych im sześciu zadań o różnym stopniu trudności, np. zorganizowanie spotkania z potencjalnymi wolontariuszami, ale też tak prostsze (choć skomplikowane dla nieoswojonych z siecią), jak zalogowanie się na forum. Określiłem czas, w jakim miały być one wykonane, zapewniając jednocześnie o gotowości do pomocy ze strony Fundacji Hospicyjnej. Była też druga strona, o której nie mogłem zapominać. Fundusze uzyskane od sponsora musiały być wykorzystane jak najlepiej i musieliśmy to udokumentować. Napisałem o tym w kolejnym liście do kierowników i koordynatorów ośrodków:

Drodzy Koordynatorzy wolontariatu hospicyjnego, Minęły już trzy miesiące od letnich szkoleń w Gdańsku. Podejmujecie się różnych działań, aby stworzyć lub rozwinąć swoje centra wolontariatu. W ten sposób realizujemy pierwszy etap Trzyletniego Projektu Rozwoju Wolontariatu Hospicyjnego. To, co powstaje teraz, stanowić będzie podstawę do dalszych działań i etapów. Tworzymy podręczniki dla Was i Waszych wolontariuszy, za kilka miesięcy dostaniecie do dyspozycji laptopy i projektory multimedialne. Możecie cały czas liczyć na naszą pomoc i wielu z niej korzysta. Musimy jednak wiedzieć, co się dzieje u wszystkich Was, we wszystkich ośrodkach, które zgłosiły chęć uczestniczenia w projekcie. Na ile korzystacie z wiedzy zdobytej podczas szkoleń, czy jesteście aktywnymi uczestnikami projektu? Wasza aktywność — udokumentowana — jest jednym z głównych warunków otrzymania sprzętu i udziału w dalszej części projektu. Sponsor projektu nie prześle nam funduszy tylko dlatego, że jesteśmy, ale za naszą pracę i jej widoczne efekty. Dlatego proponujemy Wam do wybrania i zrealizowania co najmniej pięć z poniższych sześciu zadań²⁷.

Wysłanym listem chciałem zmobilizować do dalszej pracy w trzyletnim projekcie edukacyjnym „uśpionych” koordynatorów, którzy wykazywali małą aktywność. Pierwszy entuzjazm minął i na problemy zauważane przeze mnie i zespół Fundacji Hospicyjnej należało odpowiedzieć poprzez działanie. Byłem przekonany, że zadanie konkretnych prac oraz pokazanie,

²⁷ P. Krakowiak, *List do koordynatorów*, październik 2007, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

że nadzorujemy przebieg projektu, starając się przekazać koordynatorom kolejne narzędzia i pomoce²⁸, zmotywujecie niepewnych siebie i doda otuchy zniechęconym przeszkodami. Krok ten, choć prosty w swoim zamysle, okazał się skuteczny. Przesłane przez koordynatorów wolontariatu w grudniu 2007 roku raporty pokazały, że zdecydowana większość zrealizowała zadania według zaproponowanego wyboru. Statystyki rejestrujące ruch na stronie www.forum.hospicja.pl pokazały wzrost aktywności koordynatorów na forum, zauważyliśmy też, że powstawały nowe wątki. Nasi współpracownicy, przygotowując swoje działania oraz pisząc raporty, wymieniali się informacjami, uwagami, pomagając sobie nawzajem w ich pisaniu i sprawdzaniu²⁹. Śledząc zachodzące zmiany, utwierdzałem się w przekonaniu, że wybrane narzędzia i podjęte kroki były właściwe i skuteczne w mobilizacji koordynatorów do aktywności w czasie kampanii „Hospicjum to też Życie”.

Szybko przyszedł także moment weryfikacji motywacji uczestników programu, czyli prawdy o tych, którzy do projektu zostali wysłani z przymusu, licząc na to, że bez wysiłku uda się skorzystać z pomocy rzeczowej i finansowej dla hospicjum. Przez naturalną selekcję związaną z koniecznością systematycznego wykonywania prostych, ale wymagających zaangażowania zadań, w projekcie „Lubię pomagać” od stycznia 2008 roku pozostały tylko te ośrodki, które zaangażowały się w realizację projektu. Z różnych powodów, najczęściej związanych z brakiem poparcia dla projektu ze strony kierownictwa placówki lub członków zespołu, z udziału w projekcie wycofało się 10 ośrodków paliatywno-hospicyjnych³⁰. Do pozostałych placówek jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów wysłałem list z zaproszeniem do udziału w dalszej części projektu:

Drodzy Koordynatorzy wolontariatu hospicyjnego. Jednym z założeń Projektu Rozwoju Wolontariatu Hospicyjnego „Lubię pomagać” jest przekazanie Wam do dyspozycji przenośnych komputerów i projektorów multimedialnych (laptop i projektor dla każdego ośrodka, który wypełnił wymagania projektu!). Mają one ułatwić dalszą pracę przy tworzeniu Waszych centrów wolontariatu, pomóc w pozyskiwaniu nowych wolontariuszy i prezentowaniu naszych wspólnych osiągnięć w rozwoju wolontariatu hospicyjnego w regionach. Założenie to będziemy realizować w najbliższym czasie, tzn. w lutym i marcu 2008 roku. W związku z tym zapraszamy Was na trzydniowe bezpłatne szkolenie, którego celem jest wymiana doświadczeń z dotychczasowego przebiegu działań centrów wolontariatu, przekazanie sprzętu komputerowego

²⁸ W roku 2008 wraz z zaproszonymi do współpracy ekspertami pracowałem nad podręcznikiem dla koordynatorów oraz nad szkoleniami e-learningowymi.

²⁹ Średnia dzienna liczba wejść na stronę od września 2007 roku rosła i kształtowała się następująco: wrzesień: 21 wejść, październik: 60 wejść, listopad: 83 wejścia, grudzień 2007: 91 wejść. Średnia dzienna liczba wejść na wortal wolontariatu w drugiej połowie 2007 roku wynosiła 65. Koordynatorzy korzystali z zamieszczonych przez zespół Fundacji materiałów, ale przysyłali również relacje z prowadzonych akcji wraz z dokumentacją fotograficzną.

³⁰ W późniejszym czasie na wyraźne prośby nowopowstających ośrodków lub hospicjów, które dostrzegając pozytywne efekty, zmieniły swoją opinię na temat projektu, przyjęliśmy do niego w 2008 roku nowe placówki, stąd ostateczna liczba uczestniczących ośrodków wyniosła 96.

oraz przygotowanie Was do efektywnej pracy z nim. Na szkolenie możecie zaprosić również Waszego najlepszego wolontariusza — z jednego ośrodka mogą przyjechać maksymalnie 2 osoby, w tym koniecznie koordynator wolontariatu.

Fakt, że w zaplanowanym przeze mnie programie „Lubię pomagać” w 2008 roku znalazł się punkt związany z przekazaniem ośrodkom laptopów i projektorów, wynikał z mojej wcześniejszej znajomości sytuacji finansowej i bazy sprzętowej większości ośrodków, a szczególnie wolontariuszy. Potwierdziły to późniejsze informacje od koordynatorów, którzy podczas realizacji zadań sygnalizowali trudności w korzystaniu z poczty internetowej z powodu braku dostępu do komputera w hospicjum. Niektórzy sygnalizowali także słabą znajomość obsługi komputera i Internetu. Początkowo planowałem przekazanie koordynatorom zakupionego hurtowo sprzętu za pomocą przesyłki kurierskiej, jednak odebrane przeze mnie i zespół sygnały o problemach skłoniły mnie do zmiany decyzji. Postanowiłem, że zorganizujemy dla koordynatorów krótkie szkolenia dotyczące obsługi komputera, zachowując rozróżnienie pod względem poziomu zaawansowania uczestników. Dodatkowym impulsem do kolejnych szkoleń była chęć dalszej mobilizacji do działania, szczególnie w przypadku ośrodków, w których pojawiły się problemy w tworzeniu centrów wolontariatu.

Wolontariat hospicyjny w społecznościach lokalnych w świetle opinii koordynatorów³¹

Szkolenia związane z przekazaniem sprzętu, nauką podstaw jego obsługi oraz „oswajania” się z Internetem, a także omawiające propozycje szkoleń na odległość, stanowiły doskonałą okazję, by zapytać koordynatorów o pracę w ich ośrodkach³². Musiałem mieć pewność, że podejmowane działania są właściwe oraz znać na bieżąco potrzeby uczestników. Uczestnicy szkoleń wypełnili ankietę złożoną z dwóch części. Jedna dotyczyła wolontariatu w regionie i świadomości społeczności lokalnej na temat ochotniczej pomocy w ośrodku paliatywno-hospicyjnym, druga zaś samego rozwoju wolontariatu w konkretnym ośrodku.

Na pytanie o nastawienie lokalnej społeczności do wolontariatu i przekazywanie w niej informacji o możliwościach ochotniczego zaangażowania koordynatorzy mogli udzielić wielokrotnych odpowiedzi (tab. 5.1). Spośród respondentów 71% koordynatorów wskazało, że informacje na temat wolontariatu przekazywane są w szkołach, a 40% zaznaczyło środowisko kościelne jako źródło zachęty do wolontariatu w środowisku lokalnym. Mniejszy wpływ miały ich zdaniem zarówno lokalne media (19%), jak i urzędy administracji państwowej i samorządowej (18%). Zarówno szkoły, jak i związki wyznaniowe były brane pod uwagę jako partnerzy projektu „Lubię pomagać”, stąd otrzymane odpowiedzi były dobrym prognostykiem dla naszych dalszych działań projektowych.

³¹ Ankiety wypełniło 112 osób.

³² Szkolenia odbyły się w lutym i marcu 2008 roku.

Tabela 5.1. Gdzie najczęściej mówi się o wolontariacie lub gdzie można znaleźć najwięcej informacji o nim w środowisku lokalnym?

Kościół i związki wyznaniowe	40%
Szkoły i uczelnie	71%
Lokalne media	19%
Urzędy państwowe i samorządowe	18%

Źródło: opracowanie własne

Kolejne pytanie brzmiało: „Jakie jest ogólne nastawienie lokalnej społeczności, z której pochodzisz, do akcji charytatywnych (kwesty, spotkania, koncerty charytatywne itp.)?”. Spośród badanych 32% uznało nastawienie za pozytywne, 46% uważało, że to temat nośny wśród młodzieży, która sama organizuje lub włącza się do akcji pomocowych, a 31% stwierdziło, że społeczność ogranicza się do datków podczas kwest, bez większego zaangażowania. Jedynie 4% koordynatorów uznało nastawienie swojej społeczności lokalnej za niechętne, szczególnie z powodu podobnych działań w środowisku (tab. 5.2). Zdarza się tak w przypadku, gdy w danej miejscowości jest więcej hospicjów czy organizacji, które organizują akcje charytatywne lub gdy liczba takich akcji jest większa w danym czasie w ciągu roku: „nastawienie jest pozytywne, zmienia się w przypadku zbyt częstych w danym okresie akcji”; „postawa społeczności zależy od okresu, w którym coś się dzieje i od rodzaju akcji”; „narasta nieufność wobec akcji — stały się codziennością, częściowo ludzie są zmęczeni ich mnogością, większym zaufaniem cieszą się te organizowane przez duże znane organizacje”; „zdarza się, że społeczność lokalna nie bierze udziału w akcjach naszego hospicjum, bo bierze udział w akcjach organizowanych przez inne placówki hospicyjne”.

Zadałem także pytanie o sposoby pozyskiwania wolontariuszy³³. W odpowiedziach z lutego i marca 2008 roku widać było, że koordynatorzy szukają nowych możliwości oddziaływania w środowiskach lokalnych. Różnorodność działań wymienionych przez koordynatorów ukazują uzyskane w tym badaniu odpowiedzi jakościowe: „otwarte dni hospicyjne raz w miesiącu”; „wolontariat 50+ przez działających wolontariuszy”; „kampania promująca wolontariat oraz podstawowe informacje o tym, czym jest hospicjum”; „praca nad ogólnym nastawieniem lokalnej społeczności za taką działalnością — kampania informacyjna”; „informacja w gazecie lokalnej o pracy wolontariusza, opowiadania o wolontariuszach”; „informacja w lokalnych mediach, Internecie, ulotkach”; „więcej informacji, media, prasa, pogadanki — trzeba zarażać informacjami i własną pracą”; „przekonywanie,

³³ W badaniach pilotażowych z marca 2007 roku odpowiedzi wskazywały, iż wolontariuszy pozyskiwano głównie w szkołach. W kolejnym badaniu postawiono więc pytanie: „W jaki sposób powinna się odbywać według Pana/Pani rekrutacja nowych wolontariuszy hospicyjnych, żeby była jak najbardziej skuteczna, zlikwidowała obawy i lęki związane z hospicjum?”, archiwum Fundacji Hospicyjne.

Tabela 5.2. Jakie jest ogólne nastawienie lokalnej społeczności, z której pochodzisz, do akcji charytatywnych (kwesty, spotkania, koncerty charytatywne itp.)?

Pozytywne, większość chętnie bierze w nich udział i mówi o nich pozytywnie	32%
Pozytywne, ale głównie wśród młodzieży, która sama organizuje akcje lub włącza się do nich	46%
Ogranicza się raczej do datków podczas kwest przed kościołem, bez większego zaangażowania	31%
Niechętne z powodu bardzo licznych kwest i akcji w naszym środowisku	4%

Źródło: opracowanie własne

że każdy wolontariusz może zajmować się tym, do czego się nadaje — jeden przy chorym, inny przy ulotkach, w biurze”; „rozmowy z bliskimi chorych i zachęcanie ich do włączenia się w prace wolontariatu”; „edukacja społeczna prowadzona w mediach, szkołach i innych środowiskach”; „zespoły dyskusyjne (debaty), na które zapraszani są mieszkańcy miasta/regionu”; „informacja w mediach, plakaty, na stronie internetowej”; „raz w roku w każdym kościele diecezji jest niedziela hospicyjna połączona z kwestą i informacją”.

Kolejna kwestia dotyczyła reakcji społeczności lokalnych na działania charytatywne³⁴. Część uczestników mówiła o pozytywnych odniesieniach i braku barier w ich otoczeniu: „generalnie nikt nie odmawia, jeśli się to zdarza — powody niezależne od osoby”; „nie mam takich doświadczeń”; „raczej nie odmawiają, jeśli tak — z powodu ważnych spraw. Popierają akcje”; „nie zdarza się, jeśli tak to sporadyczne przypadki, które nie zakłócają przebiegu akcji”; „zachęcamy się nawzajem, ktoś rzuca pomysł na zorganizowanie czegoś i wspólnie tworzymy zaplanowany cel”; „nie, jeśli się zdarza — to brak czasu”; „odmowy zdarzają się sporadycznie, na ogół brakuje odwagi i wiary w swoje umiejętności potrzebne do udziału w akcji”.

Większość uzyskanych od koordynatorów odpowiedzi wskazywała na przeszkody w samych zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej i w społecznościach lokalnych. Potwierdzają to następujące wypowiedzi: „nie popierają wolontariatu, nie ufają nam”; „uważają, że są zbyt duże zamierzenia nieadekwatne do trudu i korzyści”; „nie mówią wprost, ale wstydzą się nosić koszulki z napisem *wolontariat* i zaczepiać ludzi z sąsiedztwa”; „spotykam się z brakiem poparcia wolontariatu, gdyż ludzie z zespołu nie widzą w tym celu”; „wstydzą się, bo trzeba prosić kogoś o pomoc”; „w zespole jest nastawienie obojętne do wolontariatu i akcji, pytają po co to, bo są przemęczeni”; „w moim ośrodku nie są przekonani, myślą, że to, co my koordynatorzy chcemy robić, to bzdury”; „uważają to za coś zbędnego, jeśli będą chcieli pomóc, to zgłoszą się sami”; „uważają, że to sprawa

³⁴ Pytanie brzmiało: „Czy zdarza się, że osoby z zespołu, które zachęca Pan/Pani do udziału lub pomocy w akcjach charytatywnych na rzecz hospicjum, odmawiają? Jakie są tego powody? (wstydzą się, są przemęczeni, nie popierają wolontariatu, uważają, że są inne cele, nie ufają, mają złe wspomnienia itp.? — opisz)”, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

tylko wolontariuszy, po to oni są, by nie angażować pracowników”; „czasami uczestniczą niechętnie za względu na przemęczenie, brak czasu”; „zajmują się sprawami, które bezpośrednio ich dotyczą w danej chwili”; „uważają, że ktoś inny powinien się angażować w akcje charytatywne”; „pracownicy u nas uważają, że są inne sposoby na spędzanie wolnego czasu”; „narzekają na nadmiar obowiązków”; „myślę, że u nas w zespole jest brak tradycji wolontariatu, którego nie było też w rodzinie i środowisku”.

Następny problem dotyczył działań podjętych po szkoleniach projektu edukacyjnego „Lubię pomagać”³⁵. Odpowiedzi koordynatorów obejmowały następujące aktywności: „tworzenie centrum wolontariatu w naszym ośrodku”; „prace nad stworzeniem sformalizowanego centrum wolontariatu”; „cały czas prowadzimy działania związane z pozyskiwaniem nowych wolontariuszy”; „gdzie możemy, ogłaszamy, że jest możliwość pozostania wolontariuszem”; „staramy się przełamać niechęć pracowników do wolontariuszy”; „personel coraz przychylniej patrzy na wolontariuszy w naszym hospicjum”; „udało się zachęcić młodzież do akcji (prelekcje w szkołach)”. Pojawiły się także inne wypowiedzi mówiące o tym, co się udało w rozwoju wolontariatu hospicyjnego w ich ośrodkach: „w trakcie montowania jest gazetka hospicyjna, utworzył się zespół redakcyjny”; „sukcesem jest to, że mamy 7 wolontariuszy, a przez 15 lat nie było nikogo”; „szkolenie dla wolontariuszy niemedycznych, stworzenie grupy szkoleniowo-zadaniowej”; „wiele spraw stało się mniej trudnych do realizacji”; „szkolenie przybrało nowy charakter, więcej pomysłów, które rodzą się poprzez burze mózgów na szkoleniach”; „udało się pozyskać wolontariuszy ze szkół średnich”; „dzięki projektowi wolontariat staje się bardziej popularny i ochotnicy sami zaczynają do nas zaglądać”; „udało się na stałe wpisać szkolenia dla wolontariuszy i nieformalne spotkania co miesiąc”; „formalnie otworzyliśmy nasze centrum wolontariatu, uzyskaliśmy dotację miejską na jego wyposażenie”; „to, co kiedyś robiliśmy okazjonalnie, szybko, bez planu, zaczęliśmy porządkować, dokumentować, planować”; „efekty — utworzenie centrum wolontariatu, szkolenia dla wolontariuszy, akcje związane z Dniem Chorego”; „ponieważ projekt *Lubię pomagać* jest ogólnopolski personel i rodziny pacjentów zaczęli doceniać wolontariuszy hospicyjnych i wykazują większe zrozumienie”.

Kolejna grupa odpowiedzi ukazała otwarcie się zespołu na wolontariat i współpracę ze środowiskiem lokalnym: „przygotowaliśmy program systematycznego informowania mieszkańców o tym, co się dzieje w kole i wokół adaptacji budynku pod hospicjum”; „przekazywanie społeczeństwu lokalnemu informacji na temat hospicjum”; „dla mojego hospicjum najważniejsze jest dotarcie z informacją do jak największej liczby ludzi o naszej działalności i współpraca z młodzieżą szkolną”; „zaangażowaliśmy we współpracę inne podmioty”; „podjęliśmy się zadania zorganizowania wolontariatu w szkołach”; „zaistnieliśmy w środowisku lokalnym poprzez wywiady i spotkania w mediach”; „poprzez akcje zaistnieliśmy w społeczeństwie, udało się wśród niektórych złamać stereotypy o hospi-

³⁵ „Co dały Pana/Pani doświadczenia szkoleniowe w ramach projektu *Lubię pomagać* po 6 miesiącach od jego rozpoczęcia? Jakie działania udało się podjąć w zespole hospicjum/ośrodka medycyny paliatywnej, wśród pacjentów i ich rodzin, a także w lokalnym środowisku? — opisz”, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

cjum”; „zorganizowaliśmy akcje charytatywne po raz pierwszy”; „podjęliśmy kontakt z lokalnym centrum wolontariatu”.

Badając kompetencje koordynatorów uzyskane w pierwszym roku projektu „Lubię pomagać”, uzyskaliśmy wiele pozytywnych opinii wskazujących na wzrost poczucia własnej wartości i zdobycie sił do roli liderów. Respondenci wskazali: „zdobyłam wiedzę praktyczną, zwłaszcza od osób z innych hospicjów”; „nauczyłam się obsługi komputera i kontaktowania się za jego pomocą”; „poszerzenie wiedzy, poznałam nowych ludzi, wymieniliśmy doświadczenia”; „bardziej zrozumiałam, czym dla ludzi jest hospicjum, jak różnie jest postrzegane”; „doświadczenie szkoleniowe — zwiększenie wiedzy, usystematyzowanie umiejętności”; „zmobilizowały mnie do dalszej pracy, dodały zapału”; „wiem, że mogę w trudnych sprawach znaleźć oparcie i poparcie”; „mam pewność, że należę do grupy ludzi, dla których prowadzenie wolontariatu jest pasją”; „poczucie, że mogę więcej, niż myślałam i że nie jest to takie trudne”; „nie boję się prosić o wsparcie, nie czuję się gorsza od potencjalnego sponsora”; „utrzymuję kontakty z mojej grupy, rozmawiam o problemach, korzystam z ich doświadczeń”; „wiem jak to wszystko zorganizować”; „sama w sobie przełamalam pewne lęki”.

Planując te szkolenia, zakładałem rozwój niezbędnych cech u koordynatorów biorących udział w projekcie edukacyjnym „Lubię pomagać”. Działo się to wówczas, gdy z zespołów wytypowano osoby mogące rozwinąć w sobie niezbędne do tego rodzaju aktywności cechy lidera.

Na zakończenie ankiety badania uczestnicy wyrażali w sposób anonimowy swoje opinie będące w większości afirmacją podjętych przez nas działań³⁶. Koordynatorzy wskazali też problemy i potrzebę ich rozwiązania w kolejnych latach projektu. Interesujące były opinie uczestników wyrażające ich pozytywny stosunek do projektu: „świetny program dający szansę rozwoju lokalnym hospicjom”; „cieszę się, że jestem w programie, daje mi to świadomość, że robiąc wspólnie rzeczy proste, tworzymy rzeczy niezwykle”; „program *Lubię pomagać* był strzałem w dziesiątkę, dał mi naprawdę wiele i zmobilizował do działania, dzięki niemu mamy jakieś osiągnięcia”; „bardzo dobry projekt, myślę, że najważniejsza jest jego ciągłość”; „nie jest to jednorazowe spotkanie, ale rozłożone w czasie. Wyznaczane do realizacji zadania nie pozwalają spocząć na laurach, ale mobilizują do działania”. Wszystkie uwagi przyjąłem jako ważne wskazania dla dalszej pracy mojej i zespołu Fundacji Hospicyjnej.

Podręczniki jako odpowiedź na potrzeby koordynatorów i wolontariuszy

Korzystając z doświadczenia wcześniejszych publikacji edukacyjnych, wydanych w ramach kampanii „Hospicjum to też Życie”, zakładałem, że podczas projektu „Lubię pomagać” opracujemy wiele publikacji pomocnych w pracy koordynatorów wolontariatu. Zaprosiłem do współpracy nad nimi praktyków i ekspertów w zakresie pedagogiki, psychologii i nauk

³⁶ Wiele pozytywnych opinii wiązało się ze stworzeniem cyklu szkoleń dotyczących wolontariatu i jego koordynacji. W propozycjach szkoleniowych ruchu hospicyjnego w Polsce, w których były specjalizacje, szkolenia i konferencje dla wszystkich grup zawodowych, brakowało odpowiednio przygotowanych szkoleń dotyczących wolontariatu hospicyjnego. Opinie uczestników w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

społecznych, a także medycyny i pielęgniarstwa oraz wolontariatu hospicyjnego. Powstały projekty podręcznika koordynatora wolontariatu hospicyjnego oraz podręcznika wolontariusza. Przy pracy nad podręcznikiem koordynatora ważne były dla mnie opinie uczestników, ich pytania, wypowiedzi, relacje oraz bezpośrednie rozmowy, do których okazją były szkolenia. Dawało mi to obraz potrzeb respondentów i zmian, które zachodziły w trakcie realizacji projektu. Zaprosiłem koordynatorów do udziału w tworzeniu publikacji. Z kilkunastu ośrodków nadesłano programy prowadzonych tam szkoleń dla wolontariuszy, a najlepsze z nich znalazły się w książce jako możliwe sposoby realizacji formacji wolontariuszy hospicyjnych.

Ważną inspiracją dla mnie przy tworzeniu tego autorskiego podręcznika była książka dla menedżerów wolontariatu hospicyjnego w środowisku anglosaskim, którą napisał Derek Doyle³⁷. Sięgałem również po inne publikacje i doniesienia dotyczące szkoleń i przygotowania emocjonalnego kandydatów do wolontariatu hospicyjnego, czy udziału studentów kierunków medycznych w tym wolontariacie³⁸. Pomimo inspiracji pochodzących z dostępnej literatury anglosaskiej³⁹ i włoskiej⁴⁰ publikacja nasza była oparta na doświadczeniach polskiej opieki paliatywno-hospicyjnej i pracy redakcyjnej praktyków opiekujących się chorymi i troszczących się o wolontariuszy. Profesor Krystyna de Walden-Gałuszko, jedna z pierwszych wolontariuszek hospicyjnych w Gdańsku i Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, zrecenzowała *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*⁴¹ w następujących słowach:

Historia wolontariatu hospicyjnego w Polsce ma długą tradycję, a Gdańsk zajmuje w niej pozycję niekwestionowaną. Dotyczy to szczególnie hospicyjnego wolontariatu domowego, który narodził się właśnie w tym mieście i dotychczas odgrywa dużą rolę w opiece nad chorymi umierającymi (...). Podręcznik przeznaczony właśnie dla tej grupy osób uważam za szczególnie pożyteczny. Jest to na polskim rynku wydawniczym pierwsza publikacja tego typu, a ze względu na szeroki zakres poruszanej tematyki i mocnej jej

³⁷ Por. D. Doyle (red.), *Volunteers in Hospice and Palliative Care: A Handbook for Volunteer Service Managers*, Oxford University Press, Oxford 2002.

³⁸ Por. J.M. Addington-Hall, S. Karlsen, *A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services*, *Palliative Medicine* 2005, t. 19, s. 40–48; J. Setla, L. Watson, *Medical students as hospice volunteers: the benefits to a hospice organization*, *Hospice Palliative Care* 2006, t. 23, z. 5, s. 392–398.

³⁹ Por. J.C. Fisher, K.M. Cole, *Leadership and Management of Volunteer Programs. A Guide for Volunteer Administrators*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco 1993; M. Gosey, *Volunteer Power: Volunteer Management for Hospice Coordinators*, w: A.R. Smith, *Volunteer Power*, New York 1990; D. Haski-Leventhal, D. Bargal, *The volunteer stages and transitions model: Organizational socialization of Volunteers*, *Human Relations* 2008, t. 61, z. 1; M. Guirguis-Younger, S. Grafanaki, *Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings*, „*American Journal of Hospice and Palliative Medicine*” 2008, t. 25, s. 16nn.

⁴⁰ Por. M. Tamburini, L. Aguzzoli (red.), *Il Volontario nell'assistenza al malato di cancro. L'ospedale e il domicilio*, Lega Italiana per la lotta contro i tumori, Sezione Milanese, Milano 1987; E. Sgreccia, A.G. Spagnolo, M.L. Di Pietro (red.), *L'assistenza al morente*, Vita e Pensiero, Milano 1994; G. Di Mola, M. Tamburini, E. Zucchetti, C. Fusco, *Modifiche della percezione della sofferenza e dell'ansia di morte nei volontari domiciliari per l'assistenza ai morenti*, w: E. Sgreccia, A.G. Spagnolo, M.L. Di Pietro (red.), *L'assistenza al morente...*, s. 439–442.

⁴¹ P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu...*

*ugruntowanie zarówno w teorii, jak i w praktyce z pewnością okaże się cenną pomocą w szkoleniu wolontariuszy nie tylko w kraju, ale i za granicą*⁴².

Także profesor Jacek Łuczak, jeden z filarów polskiej opieki paliatywno-hospicyjnej, napisał we wstępie, że ten podręcznik jest:

*(...) krokiem w kierunku lepszego wykorzystania dobrej energii, jaką w ośrodkach opieki paliatywnej i hospicyjnej są wolontariusze (...). Dzięki temu obszernemu tomowi interdyscyplinarnej wiedzy koordynatorzy wolontariatu, pracujący często po wypełnieniu swoich podstawowych obowiązków, będą mieli pomoc i wsparcie w rekrutacji, szkoleniu i współpracy z wolontariuszami*⁴³.

Obok podręcznika dla koordynatorów wolontariatu powstał także w ramach tego projektu *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*⁴⁴. Pełniącą funkcję Krajowego Konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej dr Małgorzata Krajnik napisała we wstępie:

*Nie jest łatwo być dobrym i kompetentnym wolontariuszem w hospicjum (...). Jak dobrze, że jest tyle osób, które chcą zrobić, jak to mówiła Matka Teresa z Kalkuty, „coś wspaniałego dla Boga”*⁴⁵.

Także dr hab. Czesław Kustra w swojej recenzji wydawniczej podkreślił wagę opracowania nie tylko w wymiarze praktycznym, ale również teoretycznym:

*Wreszcie do pedagogiki opiekuńczej trafia nie tylko poradnik, ale praca o dobrym ulokowaniu teoretycznym, poruszająca w sposób prosty, bez medycznego żargonu, a jednak niezwykle kompetentny kwestie opieki hospicyjnej*⁴⁶.

⁴² K. de Walden-Gałuszko, *Wprowadzenie*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu...*, s. XXV. Autorka porusza tam również aktualny problem medykalizacji opieki: *Od czasu włączenia opieki paliatywno-hospicyjnej do oficjalnych struktur służby zdrowia, poza niewątpliwymi korzyściami z tego płynącymi, pojawiły się także poważne zagrożenia. Są nimi medykalizacja wyrażająca się przeakcentowaniem medycznych aspektów opieki z jednoczesnym niedoszacowaniem innych jej obszarów, a także biurokratyzacja, rutynizacja i komercjalizacja towarzyszące często „masowej” ochronie zdrowia. Wolontariat jest skutecznym środkiem ograniczającym te zagrożenia przez wprowadzenie ideologii bezinteresownej pomocy ludziom potrzebującym.*

⁴³ J. Łuczak, *Wprowadzenie*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu...*, s. XXIII. Czytamy tam także: *Oprócz lekarzy specjalistów w dziedzinie medycyny paliatywnej, pielęgniarek specjalistek opieki paliatywnej, psychologów, rehabilitantów, pracowników socjalnych i duszpasterzy zespołowa opieka nie może się obejść bez wolontariatu hospicyjnego. Bycie — stawanie się wolontariuszem należy rozpatrywać w kategoriach powołania, pełnienia ważnej misji służbie społecznej ludziom cierpiącym. Osoba rozpoczynająca pracę w wolontariacie musi pokonać obawę przed własnym nieprzygotowaniem fizycznym, psychicznym, a także duchowym do towarzyszenia umierającemu choremu w jego trudnej wędrówce.*

⁴⁴ P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza...*

⁴⁵ M. Krajnik, *Wstęp*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza...*, s. 13.

⁴⁶ C. Kustra, *Recenzja wydawnicza do publikacji „Podręcznik wolontariusza hospicyjnego”*, 2008. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

Rozmowy z koordynatorami i ich wypowiedzi w ankietach dotyczące trudności w pozyskiwaniu wolontariuszy, obecny w społeczeństwie lęk przed hospicjum oraz niezrozumienie istoty opieki paliatywno-hospicyjnej zmusiły mnie do zastanowienia się nad narzędziem, przydatnym do edukacji społecznej i zmiany negatywnych stereotypów. Sam wielokrotnie spotykałem się z lękiem wynikającym z niewiedzy i stereotypowymi skojarzeniami hospicjum z „umieralnią”. Te niepokoje, stereotypy, uprzedzenia były dostrzegalne w zachowaniach społecznych, ale często również ze strony pacjentów, ich rodzin, a także u osób, które zapraszaliśmy do wolontariatu hospicyjnego.

Wydawało mi się, że nastawienie to może zmienić pokazanie codzienności hospicyjnej — radości i smutków, bolesnych doświadczeń, ale także życia hospicyjnego. Pomyślałem, by spróbować pokazać życie hospicyjne poprzez produkcję filmową, podobną do serii reportaży przygotowanych w ramach kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie”. Poprosiłem pracowników profesjonalnego studia filmowego o przygotowanie scenariusza według mojego projektu, a następnie o zrealizowanie materiału filmowego, który pokazywałby różne momenty z życia hospicjum. Nie chodziło jednak o krótką formę na potrzeby wiadomości, czy minireportażu. Uznałem, że warunkiem koniecznym do powstania materiału sięgającego głębiej jest dłuższa obecność reżysera w zespole hospicyjnym. Grzegorz Karbowski zaakceptował moje warunki i przed realizacją filmu stał się hospicyjnym wolontariuszem, zapoznając się z zespołem i zaprzyjaźniając z wieloma pacjentami. W ten sposób po poznaniu środowiska stworzył on cykl reportaży dla potrzeb TVP3. Z tych produkcji udało się zrealizować na potrzeby projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” film edukacyjny *Hospicjum widziane od środka*⁴⁷, który przekazaliśmy koordynatorom wolontariatu⁴⁸. Film stał się bardzo popularnym narzędziem edukacyjnym w ośrodkach biorących udział w szkoleniach, ale także w innych hospicjach oraz szkołach i uczelniach.

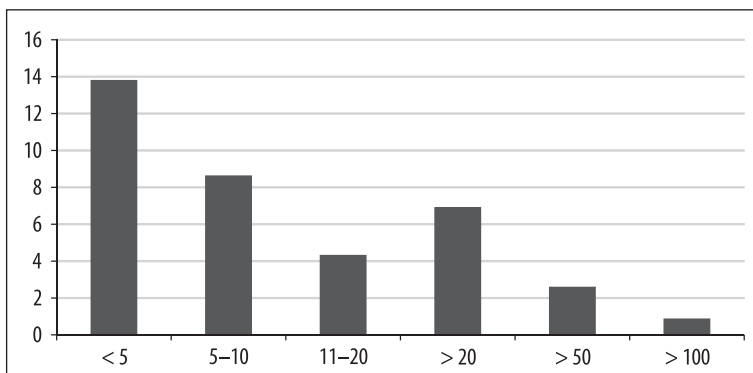
Badanie efektów działań podjętych w pierwszym etapie projektu „Lubię pomagać”⁴⁹

W maju 2008 roku zaplanowaliśmy zakończenie pierwszego roku projektu, poprzez konferencję podsumowującą podjęte zadania. To spotkanie było dla mnie i zespołu ważnym momentem, dającym kolejną okazję do badania efektów podjętych działań. Byliśmy ciekawi, co udało się zmienić w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych w zakresie nastawienia do zespołowego działania z udziałem ochotników. Chcieliśmy się dowie-

⁴⁷ G. Karbowski (reż.), P. Krakowiak (konsultacja merytoryczna), *Hospicjum widziane od środka*, DVD, Video Studio Gdańsk, Gdańsk 2008.

⁴⁸ Film edukacyjny, wraz ze wspomnianymi wcześniej dwoma podręcznikami, przekazano koordynatorom wolontariatu podczas konferencji podsumowującej pierwszy etap programu szkoleniowego.

⁴⁹ Badania przygotowane przeze mnie wraz z zespołem Fundacji Hospicyjne przekazano uczestnikom spotkania podsumowującego pierwszy rok projektu. Anonimowo odpowiedzieli na nie obecni koordynatorzy wolontariatu. Uzyskano 86 odpowiedzi.



Rycina 5.1. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy (medycznych i niemedycznych razem) pomagało co najmniej raz w miesiącu w Twoim hospicjum przed przystąpieniem do programu *Lubię pomagać*?”

Źródło: opracowanie własne

dzieć, czy i jak rozwija się wolontariat hospicyjny w środowiskach lokalnych, jakie są opinie koordynatorów, jakie zmiany zauważają, co jest dla nich w naszych wspólnych działaniach najważniejsze. Czekaliśmy także na zasygnalizowanie problemów, mogących pomóc nam zoptymalizować cele i zadania kolejnego roku pracy. Pojawiło się wiele pytań, a udzielone na nie odpowiedzi były dla mnie ważnym wskazaniem podczas dalszych działań.

Na pytanie: „Czy obecnie w Twoim hospicjum działa centrum wolontariatu?” ponad połowa koordynatorów (62%) odpowiedziała „tak”, ale 32% przyznało, że centrum jest w fazie tworzenia. Tylko 4% respondentów przyznało, że w ich ośrodku nie powstało takie centrum⁵⁰. Kolejne pytanie dotyczyło liczby wolontariuszy biorących udział w działaniach przygotowanych i prowadzonych przez koordynatorów wolontariatu, udzielone odpowiedzi przedstawiono na rycinach 5.1 i 5.2.

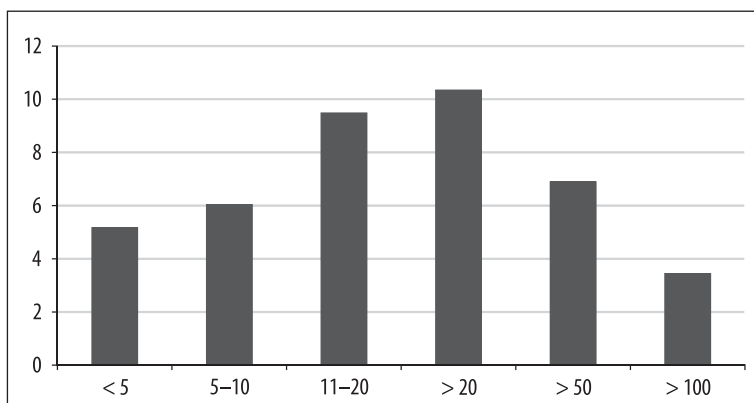
Na pytanie o wydarzenia związane z pozyskiwaniem i działaniami wolontariuszy w poszczególnych ośrodkach⁵¹ udzielono odpowiedzi, które przedstawiono w tabeli 5.3.

Badanie ujawniło, że koordynatorom najłatwiej jest promować wolontariat poprzez akcje charytatywne i prelekcje⁵². Jeden z najwyższych wskaźników miał koncert „Głosy

⁵⁰ Wyraźna zmiana liczby centrów wolontariatu w porównaniu z badaniem z 2007 roku potwierdziła skuteczność działań i konieczność wspierania ponad 1/3 ośrodków, będących w trakcie tworzenia takich centrów.

⁵¹ „Jakie wydarzenia związane z pozyskiwaniem i wykorzystaniem wolontariuszy miały miejsce w Twoim ośrodku w trakcie trwania programu *Lubię pomagać*?”

⁵² Przeprowadzane spotkania informacyjne dla kandydatów do wolontariatu okazały się najczęściej wykonywanym działaniem rekrutacyjnym (85%).



Rycina 5.2. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy (medycznych i niemedycznych razem) pomaga co najmniej raz w miesiącu w Twoim hospicjum obecnie?”

Źródło: opracowanie własne

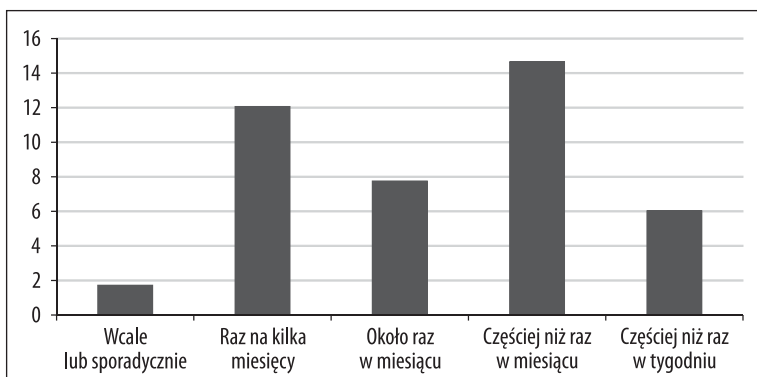
Tabela 5.3. Sposoby pozyskiwania wolontariuszy hospicyjnych

Szkolenia dla wolontariuszy medycznych	46%
Spotkania promujące wolontariat hospicyjny	76%
Spotkania z kandydatami na wolontariuszy	85%
Prelekcje w szkołach i na uczelniach	70%
Dni otwartej drzwi w ośrodku paliatywno-hospicyjnym	66%
Przygotowanie i prowadzenie koncertu „Głosy dla Hospicjów”	81%
Przygotowanie i przeprowadzenie akcji „Pola Nadziei”	43%
Flash mob i inne działania w ramach akcji „Hospicjum to też Życie” w listopadzie	40%
Akcje charytatywne na rzecz ośrodka paliatywno-hospicyjnego	77%

Źródło: opracowanie własne

dla Hospicjów” (81%), stanowiący element kampanii wspierającej działania projektowe⁵³. Korzystnie wypadła współpraca ze szkołami (70% respondentów), choć były ośrodki, które nie nawiązały tego rodzaju kontaktów. Zbyt mało organizowano szkoleń dla wo-

⁵³ Wykorzystaliśmy międzynarodową inicjatywę „Voices for Hospices”, w którą bardzo licznie włączyły się ośrodki paliatywno-hospicyjne z Polski. Odnotowano to w sprawozdaniu tego międzynarodowego wydarzenia. Por. www.voicesforhospices.org (kwiecień 2012). Koordynatorzy zmobilizowali społeczności lokalne, zachęcane udziałem w międzynarodowym projekcie, budzącym zainteresowanie w środowiskach lokalnych.



Rycina 5.3. Odpowiedzi na pytanie: „Jak często kontaktujesz się z koordynatorami wolontariatu poznanymi w ramach programu *Lubię pomagać* (kontakty osobiste, wortal dla wolontariatu, czat, forum, telefony, kontakty osobiste)”

Źródło: opracowanie własne

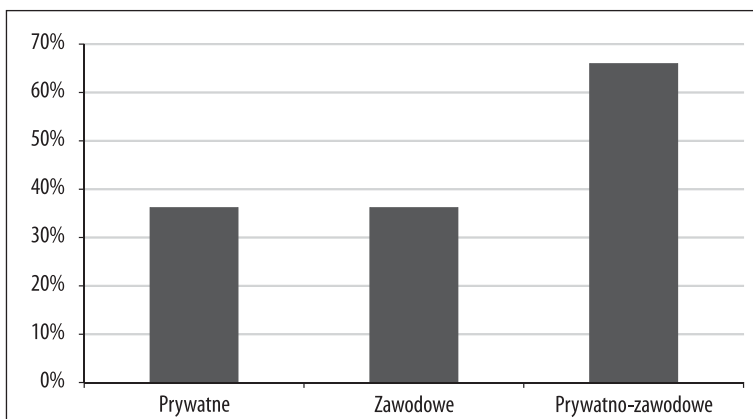
lontariuszy medycznych (47%) przygotowujących ich do pracy z chorymi w zespołach paliatywno-hospicyjnych⁵⁴.

Chciałem się także dowiedzieć, na ile udało się nam stworzyć współpracującą ze sobą społeczność koordynatorów wolontariatu. Przygotowane narzędzia — zarówno te zaplanowane wcześniej, jak i powstałe w wyniku obserwacji grupy — miały ułatwić osiągnięcie tego celu. Na rycinie 5.3 przedstawiono kanały komunikacji i częstotliwość, z jaką wykorzystywano je do przekazywania sobie informacji, udzielania sobie wzajemnego wsparcia, czy utrzymywania kontaktów zawodowo-towarzyskich potrzebnych przy tego rodzaju pracy.

Uzyskane odpowiedzi od ankietowanych uczestników spotkania, dotyczące sposobów korzystania z różnorodnych kanałów komunikacji do współpracy, były zadowalające (ryc. 5.4). Liczna grupa osób, która nawiązała kontakty prywatno-zawodowe, dawała nadzieję na powodzenie przedsięwzięcia, w którym nie mogło być tylko działań formalnych. Ważne były relacje oparte na przyjaźni i wzajemnej życzliwości. Ten styl współpracy pomiędzy koordynatorami dawał nadzieję na podobne relacje z wolontariuszami, którzy tym chętniej będą się identyfikować z instytucją, im życzliwiej będzie się do nich odnosił koordynator odpowiedzialny za wolontariat.

Również częstotliwość tych kontaktów była dowodem na to, że wzajemne wsparcie i wymiana doświadczeń są potrzebne i proces samoedukacji trwa po zakończeniu spotkań

⁵⁴ Nadzieja na zmianę tego elementu wiązała się z przygotowanymi podręcznikami dla koordynatora i wolontariusza, zawierającymi przykładowe programy i wskazówki, jak organizować szkolenia, a także dającymi niezbędne kompendium wiedzy dla kandydatów do wolontariatu. Por. P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu...*, P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego...*



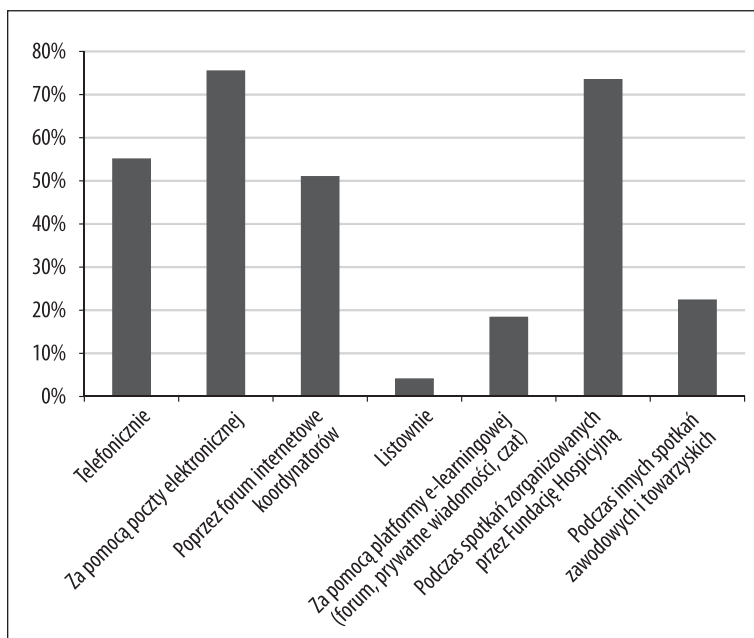
Rycina 5.4. Odpowiedzi na pytanie: „Jakie są Twoje kontakty z koordynatorami wolontariatu”

Źródło: opracowanie własne

i zadań wynikających bezpośrednio z projektu edukacyjnego „Lubię pomagać”. Najczęściej wskazywanymi formami kontaktów z innymi koordynatorami była poczta elektroniczna i spotkania szkoleniowe. Często wykorzystywaną formą była ta najprostsza, czyli rozmowy telefoniczne oraz forum internetowe. W świetle otrzymanych informacji uznałem, iż należy w przyszłości utrzymać te formy i zachęcać uczestników do dalszego korzystania z nich w ich działaniach z wolontariuszami. Przygotowane na potrzeby projektu edukacyjnego narzędzia komunikacyjne spełniły swoją funkcję, co przedstawiono na rycinie 5.5.

Odpowiedzi ukazały konkretne wydarzenia i ich wpływ na wolontariat w ośrodkach oraz wartość wiedzy zdobytej przez szkolenia i wymianę doświadczeń. Zdaniem koordynatorów cenne były: „wymiana doświadczeń pomagająca wzbogacić działania charytatywne o nowe formy”; „poznanie standardów pracy z wolontariatem w innych ośrodkach”; „szkolenia umożliwiające poznanie innych hospicjów”; „współpraca z innymi ośrodkami, wymiana doświadczeń”; „przełamanie stereotypów strachu poprzez rozmowy i kontakt z innymi koordynatorami”; „poznanie innych osób zaangażowanych w dzieło hospicyjne i w wolontariat”; „to, że dzięki projektowi i współpracy z innymi, pierwszy raz w naszym hospicjum działają wolontariusze, którzy mają opiekuna, są przeszkoleni i nie rezygnują z pracy”.

Respondenci wymieniali korzyści z udziału w „Lubię pomagać” dla ich ośrodków i odnosili je do otrzymanego sprzętu multimedialnego: „narzędzia przekazane przez Fundację Hospicyjną sprzyjały promocji wolontariatu”; „sprzęt multimedialny pozwala mi na skuteczniejszą pracę z przyszłymi i obecnymi wolontariuszami”; „otrzymany od Was sprzęt w dużym stopniu ułatwia pracę w przeprowadzaniu szkoleń dla wolontariuszy”; „dzięki sprzętowi i filmowi jest możliwa promocja hospicjum w środowisku”; „te szkolenia umożliwiły mi przyswojenie umiejętności komputerowych i początki umiejętności



Rycina 5.5. Odpowiedzi na pytanie: „W jaki sposób przede wszystkim kontaktujesz się z innymi uczestnikami programu *Lubię pomagać*”

Źródło: opracowanie własne

w zakresie przygotowywania prezentacji”; „dla nas dodatkowe środki finansowe i sprzęt to bardzo cenna pomoc”.

Wiele wypowiedzi potwierdzało zmianę nastawienia kierownictwa i zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej do wolontariatu oraz działań w społecznościach lokalnych: „mamy częstsze kontakty ze społecznością lokalną”; „nastąpiła wyraźna aktywizacja obecnych wolontariuszy, pracowników do akcji informacyjnych na temat naszej działalności”; „rozwój wolontariatu w regionie, bo od hospicjum się zaczęło, ale projekt rozrasta się”; „został zorganizowany wolontariat w naszym hospicjum, a przedtem go nie było i zespół był niechętny wobec niego”; „częstsze kontakty, zainteresowanie i zrozumienie ze strony dyrekcji treści programu *Lubię pomagać*”; „zaproszenie przez prezydenta miasta na T-Forum organizacji pozarządowych oraz ujęcie wystąpienia koordynatora wolontariatu hospicyjnego w porządku obrad”; „zmienił się stosunek władz: mamy pomoc i uznanie władz miasta”.

Poddaliśmy analizie rozwój osobisty koordynatorów wolontariatu biorących udział w projekcie⁵⁵. Odpowiedzi ująłem w trzy grupy. Najliczniejsza dotyczyła zdobytej wiedzy i dzielenia się doświadczeniami z innymi: „zdobycie potrzebnej wiedzy”; „wymiana

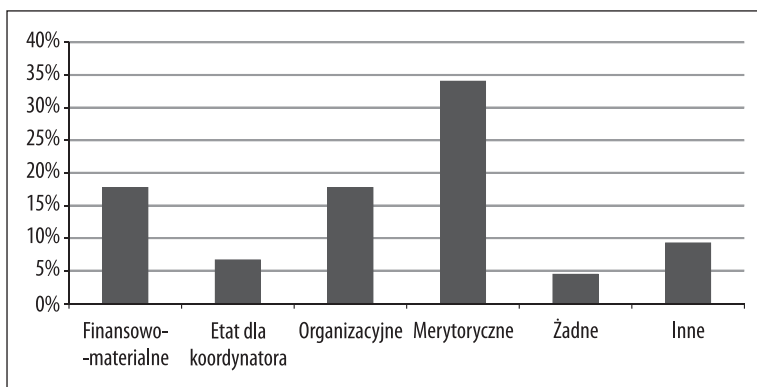
⁵⁵ „Jakie skutki ma udział w programie *Lubię pomagać* dla Ciebie jako koordynatora wolontariatu?”

doświadczeń”; „kontakt z innymi ośrodkami; wzrost motywacji do działania”; „poznałam wielu wspaniałych ludzi, którzy swoim zapałem utwierdzili mnie, że warto być koordynatorem wolontariatu”; „świadomość, że wszyscy borykamy się z podobnymi problemami związanymi nie tylko z działalnością wolontariatu, ale także w hospicjum”; „dużo wiedzy, nowe umiejętności, mnóstwo nowych przyjaciół”; „dynamiczny rozwój, edukowanie siebie, korzystanie z komputera, którego wcześniej unikałam, teraz już nie wstydzę się pytać młodszych i prosić o pomoc”; „większa świadomość konieczności różnych działań, dzięki szkoleniom — bardziej umiejętne przygotowywanie akcji, brak samotności w działaniu, bo mam innych koordynatorów blisko siebie”; „zwiększenie kontaktu z innymi koordynatorami i korzystanie z ich doświadczeń oraz przekazywanie moich”.

Druga grupa badanych mówiła o poprawie współpracy w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej. W wypowiedziach przewijał się motyw wzrostu wsparcia ze strony kierownictwa i administracji, a także większej życzliwości medyczno-pielęgniarskiej części zespołu: „program ułatwił współpracę z kierownictwem i zespołem w zakresie pracy z wolontariuszami, dał mi też cenne wskazówki dotyczące pozyskiwania sponsorów, które już wykorzystuje, co widzi szefostwo”; „ułatwił mi współpracę z personelem, pozwalając ukazać aspekty wolontariatu medycznego”; „kierownik zgodził się na założenie i prowadzenie centrum wolontariatu; dzięki temu zaczęliśmy szkolenia dla wolontariuszy i ich aktywizowanie; mogę przekazać cenne doświadczenia i wiedzę ze szkolenia, a kontakt z innymi koordynatorami daje okazję do wymiany doświadczeń”.

Trzecia grupa odpowiedzi dotyczyła osobistego rozwoju koordynatorów. Zauważalne było przejście z pozycji pasywnych obserwatorów rzeczywistości do roli liderów, zmieniających otoczenie i zachęcających do podobnej aktywności podległych ich opiece wolontariuszy: „przez szkolenia mam łatwiejsze kontakty z ludźmi, ale także z mediami i lokalnymi władzami; łatwiej przychodzi mi znajdować argumenty do pozyskiwania środków strukturalnych na rozwój wolontariatu; czuję, że obok rozszerzenia kontaktów zawodowych dokonało się rozszerzenie mojej wiedzy”; „wiadomości i osobiste doświadczenie to duża podpora we współpracy z wolontariuszami, sprawia, że ciągle chcę się rozwijać i być dla tych, dla których jestem powołany”; „wiem już, co i jak z tym wolontariatem, mam kontakt z innymi, którzy mają podobne problemy i zadania, nie jestem sam i to dodaje mi otuchy”; „moje przekonanie do słuszności roli koordynatora, potrzeby rekrutacji i edukacji, a także nowy sprzęt, pozwalają na praktyczne i bardziej wiarygodne przeprowadzenie szkoleń i spotkań w szkołach”.

Ankieta zawierała także pytanie o potrzeby dalszego wsparcia rozwoju centrów wolontariatu hospicyjnego ze strony organizatorów. Było ono zasadne w świetle uzyskanych przez zespół danych, mówiących o tym, że w 1/3 ośrodków był to proces niepozbawiony problemów organizacyjnych, finansowych i związanych z czynnikami ludzkimi w ośrodkach. Najczęściej zgłaszano potrzebę wsparcia merytorycznego, pomocy finansowej, materialnej i organizacyjnej (ryc. 5.6). Wyniki zachęciły nas do kontynuowania działań szkoleniowych. Większość koordynatorów była pracownikami zespołów, wykonującymi prace na rzecz wolontariatu jako dodatek do swoich obowiązków. Skłoniło mnie to do



Rycina 5.6. Odpowiedzi na pytanie: „Jakiego wsparcia potrzebujesz szczególnie w celu rozwoju wolontariatu przy swoim hospicjum?”

Źródło: opracowanie własne

apelowania do kierowników placówek o rozważenie etatowego umocowania koordynatorów lub zmniejszenia im podstawowego zakresu obowiązków.

Ważna była dla nas wiedza o przeszkodach w rozwoju wolontariatu w poszczególnych ośrodkach. Trzecia część (33%) pytanym odpowiedziała, że nie ma zasadniczych przeszkód, jednak niemal 60% potwierdziło, że istnieją czynniki utrudniające stworzenie centrów wolontariatu. Ich poznanie było ważne dla zespołu Fundacji Hospicyjnej w celu realizacji założeń projektu. Wraz z zespołem badaczy przeanalizowaliśmy szczegóły dotyczące problemów z tworzeniem centrów wolontariatu. Najczęstszymi przeszkodami były: brak pomieszczeń (12% badanych), brak czasu u koordynatorów, pracujących w zespole w swoim zawodzie (10%), a także niezrozumienie potrzebny wolontariatu w zespołach, niska świadomość społeczna środowisk lokalnych i krótkotrwałość zaangażowania ochotników w ośrodkach. Uczestnicy udzielali wielokrotnych odpowiedzi⁵⁶.

W badaniu zapytałem także o stosunek kierownictwa i zespołu opiekuńczego do wolontariatu. Spośród respondentów 51% dostrzegło zmianę na „bardziej pozytywny lub mniej negatywny”, według 45% ankietowanych nie zmienił się on znacząco, w 4% zmienił się on na mniej pozytywny lub bardziej negatywny⁵⁷. Dla nas bardzo istotne było, że dzięki szkoleniom projektu „Lubię pomagać” ponad 80% koordynatorów poprawiło swój kontakt z wolontariuszami, ponad 75% spróbowało swoich sił we współpracy z lokalnymi mediami, a 70% nawiązało kontakty z instytucjami w środowiskach lokalnych. Ponad 55% respondentów potwierdziło swoją współpracę z innymi ośrodkami opieki

⁵⁶ Szczegółowe wyniki ankiety w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵⁷ „Jak oceniasz stosunek kierownictwa i zespołu ośrodka paliatywno-hospicyjnego do wolontariatu?”. Wzór ankiety w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

palitywno-hospicyjnej, a 35% koordynatorów podjęło próby pozyskania sponsorów dla wsparcia aktywności ochotników⁵⁸.

Odpowiedzi na ostatnie pytania ukazały, że cykl przeprowadzonych szkoleń pierwszego roku projektu oraz edukacja na odległość za pomocą Internetu osiągnęły zakładane cele⁵⁹. Otrzymane wyniki utwierdziły mnie w przekonaniu, że zamysł przygotowania uczestników do roli liderów i partnerów tworzących zespołową opiekę wydawał się być realizowany zgodnie z założeniami⁶⁰. Badania oceniające pierwszy etap pokazały, iż wiedza i nabyte umiejętności zostały przez większość uczestników dobrze wykorzystane.

Edukacja o końcu życia i wolontariacie w szkołach (drugi etap projektu)

Drugi rok projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego rozpoczęliśmy we wrześniu 2008 roku. Tworząc projekt, założyłem, że ten etap będzie miał na celu rozwój współpracy hospicyjnych centrów wolontariatu ze szkołami i uczelniami, co łączy się z edukacją na temat końca życia i wolontariatu dyrekcji szkół i gron pedagogicznych oraz dzieci i młodzieży. Uznałem, że będziemy realizować przyjęte założenia, pamiętając o wspieraniu koordynatorów w tworzeniu centrów wolontariatu i dalej pracując nad akceptacją wolontariuszy w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej⁶¹.

Współpraca koordynatorów ze szkołami w środowiskach lokalnych — badanie wstępne⁶²

Aby wprowadzić koordynatorów wolontariatu do tego etapu wspólnej pracy, zdecydowałem się na kolejną konferencję mającą informacyjny, ale także formacyjny charakter. Spotkania tej coraz bardziej zaprzyjaźnionej grupy osób dobrze wpływały na wszystkich, także na nas, prowadzących ten projekt. Informacyjny, edukacyjny i integracyjny charakter tego spotkania zaanonsowano zarówno kierownikom ośrodków,

⁵⁸ Szczegółowe wyniki ankiety w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁵⁹ Badania ukazały, iż elementy marketingu, prawa, zarządzania, fundraisingu, sztuki komunikacji z otoczeniem, a nade wszystko troski o kandydatów do wolontariatu i wolontariuszy w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej zostały przyswojone i praktycznie wykorzystywane przez uczestników szkoleń.

⁶⁰ Zespołowi chodziło o przygotowanie koordynatorów jako liderów zespołów wolontariuszy, ale także jako osób zorientowanych w pozyskiwaniu funduszy, rekrutacji wolontariuszy, dobrego zarządzania ich pracą, organizowania akcji i rozwijania współpracy z szeroko rozumianym środowiskiem lokalnym.

⁶¹ Były to cele pierwszego etapu projektu edukacyjnego, które — choć w dużej części zrealizowane — wymagały ciągłej troski, a w wielu przypadkach także konkretnego wsparcia.

⁶² Udział w badaniu wzięło 67 osób.

Tabela 5.4. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym polega Twoja współpraca ze szkołami?”

Prelekcje	67%
Wizyty uczniów w hospicjum	55%
Pomoc przy organizowaniu akcji charytatywnych	83%
Akcje na rzecz hospicjum organizowane samodzielnie przez uczniów i nauczycieli (np. konkursy plastyczne, koncerty)	78%
Pomoc w pracach biurowych (np. wysyłka listów)	22%
Pomoc w pracach porządkowych (np. w ogrodzie lub przy sprzątaniu hospicjum)	42%
Kursy dla uczniów	25%

Źródło: opracowanie własne

jak i koordynatorom⁶³. Zaplanowano je tak, by poruszało różne aspekty współpracy ze szkołami i uczelniami⁶⁴. Do współpracy zaprosiliśmy ekspertów i praktyków współpracujących na co dzień z pedagogami. Podczas konferencji przeprowadziliśmy również badanie ankietowe. Jego celem było poznanie zakresu istniejącej współpracy ośrodków i centrów wolontariatu hospicyjnego ze szkołami i młodzieżą. Według uzyskanych odpowiedzi opierała się ona głównie na pomocy w akcjach charytatywnych (83%) i szkolnych działaniach na rzecz hospicjów, takich jak konkursy plastyczne czy koncerty (78%). W mniejszym stopniu prowadzono w jakiegokolwiek formie edukację na temat końca życia (67%). Najmniej respondentów wskazało na systematyczne organizowanie kursów przygotowujących do wolontariatu dla uczniów czy studentów (25%) (tab. 5.4)

Respondenci oceniali także współpracę z kierownictwem szkół i nauczycielami⁶⁵. Ponad połowa koordynatorów (53%) uznała ją za dobrą, a 42% za niewystarczającą lub

⁶³ Zasygnalizowano to w zaproszeniu wysłanym do ośrodków: *Zakończyliśmy pierwszy rok realizacji Projektu Rozwoju Wolontariatu Hospicyjnego. Nie ulega wątpliwości, że dużo udało nam się przez ten czas osiągnąć, zmienić na lepsze. Powstały nowe centra wolontariatu, rozwinęły się lub wzmocniły te istniejące już wcześniej, przybyło nam wolontariuszy. Udało się zrealizować założenia pierwszego etapu i mamy ogromną nadzieję również efektywnie przejść przez drugi etap. Drugi rok projektu ma na celu edukację o końcu życia, opiece hospicyjnej i ars moriendi w szkołach oraz nawiązanie współpracy ze szkołami i zachęcenie młodzieży szkolnej i akademickiej do wolontariatu hospicyjnego. Jak już sygnalizowaliśmy we wcześniejszym piśmie, realizację drugiego etapu rozpoczniemy od konferencji, która odbędzie się w Gdańsku w dniach 13–14 września. Przedstawimy podczas niej cele, założenia oraz przedsięwzięcia, które w drugim roku będziemy realizować. Odbędą się także wykłady i warsztaty przygotowujące do realizacji planowanych działań”.*

⁶⁴ Były to między innymi wykłady i warsztaty: „Poruszamy trudny temat w szkołach — szukamy najlepszych narzędzi”; „Tematyka hospicyjna i wolontariat w szkołach z młodzieżą trudną”; „Cierpienie, choroba, śmierć... — trudne pytania, trudne odpowiedzi”; „Edukacja na temat *ars moriendi*, żałobie i osieroceniu w szkołach — dlaczego warto i jak o tym mówić — jak przekonać dyrektora szkoły i nauczycieli, jak rozmawiać z uczniami na poszczególnych poziomach, jak rozmawiać z ich rodzicami”; „Jak przeprowadzić skuteczne szkolenie, spotkanie w szkołach...”, czyli o zasadach prezentacji i autoprezentacji dla konkretnego odbiorcy”.

⁶⁵ „Jak oceniasz swoją obecną współpracę ze szkołami?”

wymagającą poprawy. Tylko 3% respondentów oceniło ją jako bardzo dobrą. Jednym z warunków sukcesu w podejmowaniu wspólnych działań ze szkołami był dobry kontakt z dyrekcją i nauczycielami, w tym szczególnie z pedagogiem będącym szkolnym koordynatorem wolontariatu. W świetle tych informacji uznałem, że w naszych działaniach powinniśmy poświęcić dużo uwagi edukacji pedagogów, przekazując informacje na temat potrzeb osób u kresu życia oraz wolontariatu hospicyjnego.

Interesowały nas relacje z nauczycielami, z którymi koordynatorzy spotykali się już w swoich działaniach⁶⁶. Spośród respondentów 69% odpowiedziało, że współpracę tę ocenia pozytywnie, 33% uznało ją za „neutralną”, 5% spotkało się z negatywnym nastawieniem nauczycieli⁶⁷. Pytając o reakcje uczniów po przeprowadzonych przez koordynatorów prelekcjach, chciałem poznać nastawienie uczestników projektu do współpracy ze szkołami⁶⁸. Większość koordynatorów (73%) spotkała się z pozytywną reakcją, a 22% respondentów uznała ją za „obojętną”. Nikt nie wskazał odpowiedzi „negatywna”.

Koordynatorzy podzielili się swoimi wrażeniami ze spotkań w szkołach. Były głosy pozytywne, dostrzegające potencjał w tych działaniach⁶⁹ i sceptyczne lub negatywne. Spotkania te były wyzwaniem dla koordynatorów, co potwierdzają słowa: „większość uczniów cieszyła się, że nie miała lekcji, a tylko nieliczni słuchali”; „większym zainteresowaniem wykazali się uczniowie szkół ponadgimnazjalnych, w gimnazjum reakcja była raczej obojętna, czy wręcz ironiczna, choć znalazły się osoby zainteresowane”; „nie udało mi się utrzymać spokoju na zajęciach i dopiero powrót nauczyciela rozwiązał ten problem”.

Postawiliśmy także pytanie: „Jakie problemy napotykasz w ramach współpracy ze szkołami?”. Spośród badanych 25% koordynatorów wskazało brak chęci współpracy ze strony nauczycieli, 19% — niewystarczające współdziałanie z dyrekcją szkoły, 17% koordynatorów uznało, że jest nim brak zainteresowania ze strony uczniów, a 14% badanych nie miało wsparcia ze strony zespołu i dyrekcji ośrodka paliatywno-hospicyjnego. We współpracy ze szkołami nie miało problemów 25% koordynatorów.

Ankietę kończyły uwagi respondentów, gdzie padły ważne dla zespołu badaczy opinie koordynatorów związane z reakcjami rodziców i postawami nauczycieli. Wśród odpowiedzi znalazły się opinie: „zauważalne są obawy rodziców przed poruszaniem tematu hospicjów w szkołach”; „zarówno wśród nauczycieli, jak i rodziców panuje przekonanie, że nie powinno się ich dzieciom mówić o umieraniu”; „do nauczycieli będzie mi trudniej dotrzeć z informacjami o hospicjum niż do uczniów”. Były także głosy obaw i wątpliwości, związanych z zapleczem dla potencjalnych wolontariuszy: „nie chciałabym sytuacji, kiedy

⁶⁶ „Jak oceniasz nastawienie nauczycieli do współpracy w ramach wolontariatu hospicyjnego?”.

⁶⁷ Badani podawali czasem dwie odpowiedzi.

⁶⁸ Zespół Fundacji Hospicyjnej przygotował dla koordynatorów wzór prelekcji w szkołach i na uczelniach i tę formę zachęcania do wolontariatu zaproponowano jako jeden ze sposobów rekrutacji w pierwszym roku programu „Lubię pomagać”.

⁶⁹ Przykład pozytywnych odpowiedzi koordynatorów: „mimo pozytywnych reakcji na zajęciach nie udało się nam dotychczas pozyskać wolontariuszy z tych grup”; „uczniowie chętnie słuchają prelekcji hospicyjnych, najbardziej lubią opiekować się dziećmi osieroconymi”; „dzięki prelekcjom pozyskałiśmy już wolontariuszy”.

po prelekcji zgłosi się do mnie 20 osób, które nie będą miały co robić albo ja nie będę miała ich gdzie przyjąć”; „po prelekcji w szkole powinno być spotkanie w hospicjum, a to jest bardzo trudne w przypadku opieki domowej”.

Badanie pokazało, że wielu koordynatorów współpracuje już ze szkołami i chce tę współpracę dalej rozwijać. Warunki do tego w większości przypadków były korzystne, bo nastawienie nauczycieli czy uczniów zostało ocenione przez większość jako pozytywne lub neutralne, oceny negatywne pojawiały się rzadko. Należało więc podjąć działania, które by przekonały tych mających wątpliwości czy lęki przed współpracą⁷⁰. Ważne było odpowiednie przygotowanie koordynatorów do prowadzenia prelekcji i wspólnych akcji z nauczycielami i uczniami, by oceny współpracy ze szkołami były wyższe we wszystkich ośrodkach.

Warsztaty edukacyjne — badanie i określenie potrzeb szkoleniowych nauczycieli

Koordynatorzy mówili nam o pozytywnym nastawieniu uczniów, ale jednocześnie raportowali brak chętnych do działania w wolontariacie. Lepiej wyglądała aktywność w przypadku akcji charytatywnych czy koncertach, ale są to działania okazyjne, do których łatwiej jest zmobilizować młodych ludzi. Celem długofalowym, szczególnie w przypadku szkół ponadgimnazjalnych i uczelni, powinno być pozyskanie kandydatów na wolontariuszy medycznych, którzy po szkoleniu wspieraliby zespoły opiekuńcze. Uświadomienie koordynatorom jak niełatwe to zadanie i odpowiedzialność, której nie można zastąpić łatwym „hurra- optymizmem”⁷¹, stało się drugim aspektem przygotowania ich do pracy z pedagogami, a także dziećmi i młodzieżą w szkołach i na uczelniach. Koordynatorzy zostali co prawda w pierwszym roku projektu wstępnie przygotowani do nawiązywania współpracy ze szkołami i prowadzenia prelekcji na temat opieki paliatywno-hospicyjnej w swoim środowisku⁷², aby jednak zwiększyć skuteczność ich działania, należało dotrzeć do pedagogów ze środowiska szkolnego.

Szukałem sposobu, który pomógłby koordynatorom nawiązać owocną współpracę ze szkołami i uczelniami. Zastanawiając się nad sposobem zaproszenia pedagogów do współpracy, za najwłaściwszą formę osiągnięcia tego celu uznałem przeprowadzenie warsztatów dla nauczycieli. Byłem przekonany, iż podobnie jak w moim doświadczeniu w ośrodku gdańskim bezpośrednie spotkania z pedagogami będą okazją do przekazania

⁷⁰ Chodziło o niepokój związany z tematyką śmierci i hospicjum, zarówno ze strony nauczycieli, jak i rodziców. O tych obawach wspominali w swoich wypowiedziach koordynatorzy.

⁷¹ Por. L. Witkowski, *Praca socjalna i profesjonalizm pedagogiczny*, Wydawnictwo WSEZiNS, Łódź 2010, s. 93–99, gdzie autor sprzeciwia się zbyt łatwemu sposobowi zachęcania do wolontariatu jako zadania miłego i przyjemnego oraz kładzie nacisk na uświadomienie potencjalnym kandydatom obciążeń i trudów związanych z opieką nad ciężko chorymi i umierającymi. Potwierdzają to dobitnie słowa: *nie wolno lukrować, czyli faktycznie fałszować, takimi sformułowaniami opisu relacji pomocowej i realiów, jakie ta nagminnie niesie*, s. 96.

⁷² Podczas szkoleń rozpoczynających projekt były też teoretyczne i praktyczne zajęcia poświęcone tej kwestii, a uczestnicy otrzymali sprzęt multimedialny dający możliwości poprowadzenia spotkania w urozmaiconej formie. Za pomoc posłużyły także podręczniki i film edukacyjny przygotowane w ramach projektu.

wiedzy, ale też sposobnością do poznania i wysłuchania ich opinii. Szybko okazało się, że chętnych na potencjalnych uczestników zaproponowanych przez Fundację Hospicyjną warsztatów w poszczególnych województwach było bardzo dużo. Musiałem zmienić założony w projekcie „Lubię pomagać” tryb planowanego pierwotnie działania, aby w szkoleniach mogło wziąć udział jak najwięcej osób przy jednoczesnym zachowaniu wysokiego poziomu zajęć warsztatowych.

Być może popularność proponowanych warsztatów wynikała z oddźwięku odbywającej się wcześniej ogólnopolskiej akcji edukacyjnej, prowadzonej przez nas z „Gazetą Wyborczą” „Umierać po ludzku”⁷³. Jednym z elementów tego działania, mającego na celu poprawę warunków życia umierających, a także „przywracanie śmierci do życia” w wymiarze społecznym i publicznym, był cykl spotkań warsztatowych z nauczycielami. W ramach tej akcji zdobyliśmy pierwsze poważne doświadczenia we współpracy z nauczycielami i katechetami. Elementem akcji „Umierać po ludzku” była promocja wolontariatu hospicyjnego w szkołach ponadgimnazjalnych. Zgłosiło się do niej ponad 100 szkół, w większości biorących wcześniej udział w projekcie „Gazety Wyborczej” „Szkoła z klasą”. W piętnastu miastach Polski, przy wsparciu lokalnych koordynatorów wolontariatu, wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej prowadziłem warsztaty, odpowiadając na pytania nauczycieli dotyczące opieki paliatywno-hospicyjnej⁷⁴. Wiedziałem już, że najczęściej brakuje im wiedzy, jak poruszać z uczniami temat hospicjum, choroby i umierania. Często również ich własne lęki i emocje związane z przeżyta stratą i nieprzepracowaną żałobą odgrywały niemałą rolę. Od nauczycieli dowiedziałem się, że w szkołach brakowało materiałów i konspektów zajęć, które by pomogły im w działaniach w sytuacjach kryzysowych, po śmierci kogoś bliskiego albo śmierci jednego z uczniów lub nauczycieli. Pedagodzy chcieli się również dowiedzieć, jak mogą się aktywnie włączyć w działania wolontariatu hospicyjnego.

Podkreślali to nauczyciele w prowadzonych przy okazji spotkań warsztatowych rozmowach z dziennikarzami „Gazety Wyborczej”. Jeden z reportaży powstał w czasie szkoleń w Toruniu:

Na lekcjach WOS-u staram się mówić sporo o społeczeństwie obywatelskim i temat wolontariatu jak najbardziej się w tym mieści — mówi Kamilla Klonowska, opiekunka samorządu szkolnego oraz nauczycielka historii i wiedzy o społeczeństwie w III LO

⁷³ Akcję edukacyjną prowadzono od marca do listopada 2008 roku. Miała na celu przełamanie społecznego tabu, jakim jest temat umierania, śmierci i żałoby. Jej wymiernym narzędziem było upominanie się o „prawa człowieka umierającego”, które udaje się szanować w opiece paliatywno-hospicyjnej, ale powszechnie nie są one respektowane w szpitalach, domach pomocy społecznej, a często także w opiece domowej. Cykl artykułów i audycji radiowych i telewizyjnych pokazywał, że warto przełamać swój strach, a świadectwa wielu czytelników były przejmującymi lekcjami na temat tego, jak się pożegnać, gdzie szukać pomocy. Adresem akcji było całe społeczeństwo, ale w związku z troską o jakość życia człowieka umierającego była ona skierowana szczególnie do placówek opieki zdrowotnej, szpitali, hospicjów i innych miejsc, gdzie umierają ludzie. Na łamach „Gazety Wyborczej” oraz na stronie www.umieracpoludzku.pl poruszaliśmy trudne tematy związane z opieką i kresu życia.

⁷⁴ Więcej na temat tych działań na stronie: www.umieracpoludzku.pl (maj 2012).

— Dlatego kiedy tylko przeczytałam o warsztatach dla nauczycieli, natychmiast odpowiedziałam na apel „Gazety” i zgłosiłam naszą szkołę. Alicja Kopcewicz i Ewa Krzyżanowska, wychowawczynie w internacie przy toruńskim Gimnazjum i Liceum Akademickim z młodzieżą, która chce pomagać innym, mają do czynienia na co dzień: — Ale zawsze warto poznać nowe techniki motywacyjne, które pomogą zachęcić do takiej pracy jeszcze większą liczbę młodych osób — mówią. Joanna Betlejewska, katecheta z VIII LO w Toruniu, przyznaje, że obok pozytywnej motywacji do przyścia na warsztaty, jaką było zainteresowanie jej uczniów wolontariatem, miała też negatywne reakcje: — Nie chcę uogólniać, ale wielu uczniów na hasła: ciężka przewlekła choroba, zbliżająca się śmierć, ma jedną odpowiedź: eutanazja — mówi nauczycielka. — To dla nich jedyne oblicze miłosierdzia. Chciałabym przekazać im, że ciężka choroba prowadząca do śmierci może wzbogacić nie tylko tego, kto jest nią dotknięty, ale także jego otoczenie.

— Śmierć jest tematem nieoswojonym, boimy się go poruszać, dlatego mówienie o niej może być dla młodych pewnym wyzwaniem — przekonuje ks. Krakowiak. — Młodzi lubią trudne dyskusje, polemiki. Szkoła może to wykorzystać.

Kamilla Klonowska: — Nie chodzi tylko o pozyskanie nowych wolontariuszy, ale też o to, żeby w ogóle zacząć mówić o śmierci, o której w naszym dzisiejszym świecie, gdzie panuje kult młodości i piękna, nie chcemy pamiętać. A ona i tak się w naszym życiu pojawi. Jakiś czas temu jednej z uczennic zmarła mama. Część kolegów z klasy po raz pierwszy w życiu była wtedy na pogrzebie. Nagle zderzenie z takim tematem może sprawić, że młodemu człowiekowi rozpadnie się świat⁷⁵.

Ważny głos wskazujący na gotowość nauczycieli do wolontariatu hospicyjnego pojawił się w Łodzi:

Nie chcę żyć tylko po to, by oddychać — mówi Ilona Kubik, nauczycielka fizyki ze Skierniewic. Właśnie dlatego przyjechała wczoraj do Łodzi na zajęcia o wolontariacie w opiece hospicyjnej. — Chcę się dowiedzieć, gdzie mogę pokierować swoich uczniów, którym się chce. Wbrew pozorom takich jest bardzo wielu — mówiła nauczycielka⁷⁶.

Także podczas spotkania w Warszawie nie brakowało nauczycieli gotowych do działania w wolontariacie hospicyjnym:

To, czego dowiedziała się podczas warsztatów, Teresa Kiełpińska zamierza wykorzystać teraz w szkole. — Dotychczasowi wolontariusze, którzy pomagali hospicjum, w tym roku zdali maturę i odeszli ze szkoły. Wspólnie z koleżanką zamierzamy zorganizować spotkanie i rekrutować nowy narybek⁷⁷.

⁷⁵ N. Waloch, Akcja „Gazety”: Trudne rozmowy o śmierci, „Gazeta Wyborcza” z dnia 23.09.2008.

⁷⁶ A. Czerwiński, W hospicjach ludzie cieszą się życiem, „Gazeta Wyborcza” z dnia 18.09.2008.

⁷⁷ M. Siuta, D. Frontczak, Rozmawiać o umieraniu nie jest łatwo, „Gazeta Wyborcza” z dnia 19.09.2008.

Podczas spotkań warsztatowych w całej Polsce byłem pytany o to, jak pomóc uczniom przeżywającym żałobę i w jaki sposób poruszyć tę sprawę podczas zajęć w klasie, a także w osobistych relacjach wychowawcy z uczniem. Zwykle w takich sytuacjach pedagodzy kierowali się bardziej intuicją niż wiedzą, podkreślając brak odpowiednich podręczników i z zainteresowaniem sięgając po przygotowane na te spotkania materiały Fundacji Hospicyjnej⁷⁸.

Doświadczenia z tych spotkań z pedagogami podczas warsztatów edukacyjnych oraz rozmowy z koordynatorami wolontariatu uświadomiły mi, że należy wypełnić dużą lukę w praktycznych narzędziach pedagogicznych dotyczących wolontariatu i tematyki końca ludzkiego życia. Jak w świetle tych informacji przygotować odpowiednie szkolenia oraz materiały dla nauczycieli? — pytałem sam siebie i zespół Fundacji Hospicyjnej, szukając najlepszego rozwiązania.

Zaplanowaliśmy warsztaty dla dziewięciu grup w różnych miastach. Za pośrednictwem koordynatorów zaprosiłem nauczycieli, którzy już współpracowali z hospicjami, i tych, którzy taką współpracą byli zainteresowani. Chcąc dodatkowo przekonać się co do potrzeb szkoleniowych zaproszonych nauczycieli, poprosiłem ich o wypełnienie ankiety przekazanej im pocztą elektroniczną. W ten sposób uzyskałem materiał, który miał nam pomóc w doprecyzowaniu tematyki warsztatów. Zapytałem: „Czego chciałby/chciałyby Pan/i dowiedzieć się na szkoleniu poświęconym edukacji dzieci i młodzieży o końcu życia, opiece hospicyjnej i wolontariacie?”. Uzyskany wykaz oczekiwań był bardzo konkretny, a najczęściej pojawiającymi się wnioskami były: „wymienić doświadczenia z prowadzącymi tego typu zajęcia”; „wzbogacić swoją wiedzę w tym obszarze”; „możliwości szkoleń dla tej grupy młodzieży, która jest bardzo zaangażowana w pracę wolontariatu”; „fachowa literatura wraz z scenariuszami zajęć (przykłady)”; „jak przekazywać wiedzę dzieciom, szczególnie tym zdemoralizowanym”; „w jaki sposób nawiązać współpracę z konkretnymi placówkami hospicyjnymi?”; „prawne aspekty prowadzenia wolontariatu i współpracy ze szpitalami, hospicjami”; „poradnik dla wolontariuszy, konkretne wskazówki, porady dotyczące odwiedzin itp..”; „przede wszystkim jak rozmawiać o śmierci, nie bojąc się tego tematu”; „w jaki sposób spędzać wolny czas z ludźmi, którzy wiedzą, że wkrótce odejdą”; „jak nauczyć się rozmawiać z ludźmi śmiertelnie chorymi?”; „jak okazać im radość życia w sytuacji, gdy sami niejednokrotnie jesteśmy tą sytuacją przygnębieni?”; „jakiego rodzaju pomoc może okazać młody, 16–17-letni wolontariusz, osoba nie w pełni jeszcze dojrzała emocjonalnie?”; „jak przygotować psychologicznie młodzież do wolontariatu?”; „co młodzież może, a czego nie podczas pracy z chorymi?”; „jak rozmawiać z uczniami o cierpieniu?”; „jak rozmawiać z uczniami, którzy stracili swoich bliskich?”; „jak przekonać uczniów, że hospicjum to nie tylko miejsce cierpienia?”; „w jaki sposób pomóc hospicjom,

⁷⁸ Podczas warsztatów w ramach akcji „Umierać po ludzku” wielu pedagogów kupiło książkę *Strata osierocenie i żałoba*, a także *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego* lub *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, które powstały w 2008 roku podczas pierwszego roku projektu „Lubię pomagać”. Zainteresowane książkami i filmem edukacyjnym potwierdziło tezę, że poruszana w naszym projekcie tematyka jest ważna także dla nauczycieli i wychowawców.

jeżeli nie ma możliwości uczestniczyć aktywnie w ich życiu na co dzień (ze względu na odległość)”; „psychologicznej wiedzy na temat konieczności przełamania tabu związanego ze śmiercią, w kontekście nauczania o tym młodych ludzi (skutki funkcjonowania tabu)”; „co może przeżywać, doświadczyć osoba będąca wolontariuszem w hospicjum”; „co przeżywały osoby pracujące tam na początku, żeby móc oswoić swoje emocje?”; „jak/czy rozmawiać o śmierci z podopiecznymi hospicjów?”; „jak rozmawiać o śmierci z młodymi ludźmi — kandydatami na wolontariusza?”.

W ankiecie tej zapytałam również o doświadczenia nauczycieli w prowadzeniu zajęć dydaktycznych na temat opieki paliatywno-hospicyjnej. Jeśli takie już mieli, chciałem się dowiedzieć, co było dla nich najtrudniejsze. Pojawiały się następujące odpowiedzi:

(...) Przeszkadzały mi nieadekwatne do sytuacji żarty młodych ludzi w trakcie dyskusji na temat hospicjum. Wymaga to wprowadzenia uczniów w omawiane zagadnienia.

(...) Musiałem spowodować swoiste „otwarcie” się uczniów na rozmowę o końcu życia i hospicjum. Potrzeba było zasluchania się w temacie. Zauważyłem, że uczniowie najpierw byli onieśmieleni, znali mnie przecież jako polonistę, więc przełamanie bariery schematu szkolnego było konieczne. Pomogło mi bardzo to, że spotkania z uczniami szły w parze z dzieleniem się moim i ich osobistymi doświadczeniami. Spotkanie, które było trudne na początku, stało się bardzo owocne.

(...) Nie prowadziłam, ale mam zamiar przeprowadzić godzinę wychowawczą na temat hospicjum i wolontariatu. Dlatego liczę na udział w warsztatach.

(...) Tak prowadzę w szkole tego typu zajęcia. Potrzebuję fachowej literatury z tej dziedziny, np. przykładowe scenariusze zajęć, czasopismo z tej dziedziny (wysłałam zapotrzebowanie na miesięcznik poświęcony sprawom wolontariatu we wrześniu i do tej pory nie mam odpowiedzi). Materiały do zajęć zdobywam, np. nagrywając ciekawe audycje z tej tematyki. Wykorzystuję także materiały nadesłane do szkoły. Chętnie skorzystam z fachowego szkolenia, aby wzbogacić swój warsztat pracy z młodzieżą.

(...) Trzeba brać pod uwagę, że jest to tematyka, z którą dopiero wchodzimy na lekcje, nie mam możliwości szerszej wymiany doświadczeń między nauczycielami, którzy prowadzą tego typu zajęcia (bo nie znamy się). Raczkujemy w tej dziedzinie, dlatego potrzebne byłyby np. spotkania tych prowadzących w regionie, którzy zajmują się tą tematyką. Jest to obszar, w którym angażując młodzież w przeróżne działania wolontariatu w praktyce, realizujemy cele wychowawcze szkoły. Dlatego mam przekonanie, że lekcje poświęcone tej tematyce w klasach powinny być połączone z działaniem praktycznym na terenie szkoły (np. tworzenie szkolnych kół wolontariatu, angażowanie młodzieży w akcje, działania na rzecz innych).

(...) Tak. Najtrudniej mówić o umieraniu bez patosu, rzeczowo. Trudno też przekonać młodzież do pracy z chorymi, kiedy mają osobiste doświadczenia z chorującymi członkami rodziny. Spotkałam się z nazbyt emocjonalną reakcją młodzieży podczas wyświetlania filmu o hospicjum.

(...) Lekcji nie prowadziłam, ale przy uroczystości Wszystkich Świętych zorganizowaliśmy „wieczorek” poświęcony umieraniu, śmierci, hospicjom — wykorzystaliśmy m.in. płytę, którą otrzymaliśmy na spotkaniach w ramach akcji. Obawy, jakie miałam przed tym wydarzeniem, to myśl o reakcjach młodzieży na ten temat zajęć — zwłaszcza że bywają w klasie młodzi, których rodzice nie żyją⁷⁹.

Analiza nadesłanych przez nauczycieli ankiet pozwoliła mi poznać potrzeby i obawy pedagogów dotyczące poruszania tematów związanych z końcem życia, opieką paliatywno-hospicyjną i wolontariatem. Wiedza z tego badania pozwoliła mi na lepsze przygotowanie warsztatów oraz na wybór pomocy dydaktycznych, które na ich zakończenie otrzymywali pedagodzy. Zapraszani na te spotkania koordynatorzy wolontariatu z mieszczących się w regionie ośrodków mieli okazję do zaprezentowania swoich działań i zaproszenia do udziału w prowadzonych akcjach oraz szkoleniach dla wolontariuszy. Każdy uczestnik otrzymał skrypt szkoleniowy z przykładowymi scenariuszami zajęć dydaktycznych oraz książkę, która mogła posłużyć jako materiał do zajęć na temat ciężkiej choroby, śmierci i wolontariatu hospicyjnego⁸⁰.

Pamiętając o prośbach nauczycieli z projektu „Umierać po ludzku”, chciałem również, by materiały szkoleniowe oraz przygotowane przez nas skrypty wykładów były dostępne dla jak najszerszego grona odbiorców. Pomyślałem więc, że powinniśmy skorzystać z narzędzia, które sprawdziło się u koordynatorów, czyli z kursów edukacji na odległość (e-learning). Zaprosiłem do skorzystania z nich wszystkich uczestników szkoleń, a za pośrednictwem koordynatorów również wszystkich nauczycieli współpracujących już z hospicjami. Nauczyciele mogli skorzystać z dwóch kursów internetowych dających praktyczną wiedzę przydatną pedagogom. Pierwszy zawierał omówienia wybranych utworów muzycznych, filmów, obrazów i książek do wykorzystania podczas lekcji, drugi

⁷⁹ Wszystkie wypowiedzi ankietowe nauczycieli znajdują się w archiwum Fundacji Hospicyjnej. Wypełnione kwestionariusze nadesłało 41 osób.

⁸⁰ M. Świtała, P. Kławsuś, *Podróż za horyzont. Pięć lat później...* Książka opowiada dramatyczną historię umierania młodego chłopaka i wydarzenia w jego rodzinnym miasteczku kilka lat po jego śmierci. Opowieść z Gdańska i reportaż z Pucka to zachęta do współpracy i działania, szczególnie w małych środowiskach, gdzie zespoły hospicyjne często przeżywają trudności. Oto słowa wstępu: *Dla Tomka hospicjum to była bardzo trudna decyzja — „bo wiadomo, jakie to jest miejsce i jak się kojarzy” — jak sam powiedział podczas nagrań z nim wywiadu. Jednak i on zaryzykował i nie uległ stereotypowi – wybrał hospicjum, zmęczony szpitalem, ale także ciekawy, co tam będzie. „Jest dobrze” — często powtarzał w hospicjum słowa, które dla całego zespołu hospicyjnego są najlepszym potwierdzeniem sensu naszego istnienia. Czyż nie jesteśmy po to, by pacjentowi i jego bliskim było jak najlepiej? Czyż hospicjum nie jest miejscem okazywania człowiekowi bezinteresownej i miłosiernej miłości? W końcu hospes to z łaciny „gość”, a staropolska tradycja widzi w każdym gościu samego Pana Boga. Tamże: P. Krakowiak, *Wstęp*, s. 7–8.*

zaś pokazywał sposoby pomocy wolontariuszy w opiece paliatywno-hospicyjnej. Oba narzędzia miały pomóc w zapoznaniu uczniów z działalnością hospicjum oraz pomóc pedagogom w propagowaniu i organizacji wolontariatu hospicyjnego.

Sprawdzony w działaniu wzór forum dla koordynatorów posłużył zespołowi Fundacji Hospicyjnej do stworzenia forum dla nauczycieli. Było ono mniej rozbudowane, ale dawało pedagogom możliwość wymiany doświadczeń na temat tworzenia wolontariatu szkolnego oraz uwag dotyczących szkoleń. Pozwalało na dzielenie się scenariuszami prowadzonych przez siebie zajęć poświęconych końcowi życia czy wolontariatowi hospicyjnemu. Nad całością czuwał konsultant–nauczyciel z doświadczeniem koordynatora szkolnego wolontariatu hospicyjnego. Fragment zapisu z forum dla nauczycieli jest dobrą ilustracją użyteczności przygotowanego w ramach projektu narzędzia edukacyjnego dla pedagogów⁸¹:

konsultant: *Witam serdecznie, nazywam się Iwona Spryszyńska, jestem koordynatorem Szkolnego Wolontariatu w Gimnazjum nr 25 w Gdańsku. Dzisiaj przypadł mi w udziale zaszczyt pełnienia funkcji konsultanta–doradcy i na tym forum pragnę podzielić się swoim doświadczeniem z innymi nauczycielami, którzy chcieliby promować wolontariat wśród dzieci i młodzieży szkolnej. Od kilku lat zachęcam „swoją” młodzież do niesienia pomocy tym, którzy bardzo jej potrzebują i przyznam się, że udało mi się. Jestem dumna z uczniów, bo aktywność, jaką wykazują w wolontariacie, jest fantastyczna. Drodzy nauczyciele, zapraszam na forum (mój adres e-mail konsultant@hospicja.pl).*

Gość: *Kochani nauczyciele, kończy się rok szkolny, wakacje przed Nami, odpoczynek ale może warto już teraz zaplanować działania w nowym roku szkolnym? Ja osobiście chcę wprowadzić na stałe w plan pracy szkoły cykliczne, comiesięczne godziny wychowawcze (we wszystkich klasach) z tematem głównym „Wolontariat i Młodzież”. Rozmawiałam już z kilkoma wychowawcami i muszę powiedzieć, że to im się spodobało. Ciekawe co o tym sądzicie?*

Gość: *Ja jeszcze przechowuję w swej pamięci warsztat w Radomiu, którego byłam uczestnikiem. To niesamowite spotkanie wpłynęło na mnie tak, że zastanawiam się nad byciem wolontariuszką w naszym radomskim hospicjum. Poza tym w trzech klasach gimnazjalnych przeprowadziłam spotkania według scenariusza zamieszczonego w materiałach, które otrzymałam. Utwierdziły mnie one w tym, że należy mówić o hospicjach, wolontariacie hospicyjnym i śmierci. Wiedza na te tematy jest bardzo uboga, a młodzież potrzebuje takich rozmów. Do tej pory wykonałam z moimi wolontariuszami (Klub Młodzieżowego Wolontariatu zrzeszony przy Stowarzyszeniu Centrum Młodzieży ARKA w Radomiu) palmy do hospicjum, które były rozdawane w Niedzielę Palmową. Po rozpoznaniu potrzeb Hospicjum Królowej Apostołów spróbujemy swoimi umiejętnościami, wiedzą czy aktywnością wesprzeć wspomniane hospicjum. Pozdrawiam świętecznie i majowo!*

⁸¹ http://forum.hospicja.pl/comments.php?DiscussionID=177&page=1#Item_0. (maj 2012).

Gość: *Ja na początku miałam trochę obaw i niepokoju, jak młodzież zareaguje na rozmowy na temat hospicjum, na temat śmierci. Zaryzykowałam. Skorzystałam z filmu „Hospicjum widziane od środka” zrealizowanego w gdańskim hospicjum. Sama byłam poruszona tym filmem. A moje dzieciaki zapragnęły pomagać. Myślę, że potrzebowały tego rodzaju rozmów i chyba działań. Wiem, że mogę na Niech liczyć, każda akcja jest realizowana z ogromnym zaangażowaniem, sama czasami się dziwię, na co ich stać. Opracowaliśmy plan Szkolnego Klubu Wolontariusza i szczerze powiem, że czasami dzieciaki same dopominają się dodatkowych działań.*

Gość: *Jestem koordynatorem wolontariatu w gliwickim hospicjum. Od kilku lat współpracujemy z trzema szkołami, są to dwa licea i jedno gimnazjum. Jednak jak do tej pory nie stworzyliśmy formalnej współpracy opierającej się na regulaminie Szkolnego Koła Wolontariatu Hospicyjnego czy umowie zawartej między naszym hospicjum a daną szkołą. Stąd rodzi się moje pytanie: W jaki sposób od strony formalno-prawnej wygląda Pani współpraca z gdańskim hospicjum?*

Gość: *Powiem szczerze, że nigdy nie zastanawiałam się, jaka jest formalno-prawna strona takiej współpracy. Wydaje mi się jednak, że jeżeli Klub zrzesza tylko młodzież z danej szkoły (tak jest w moim przypadku), nie jest wymagana żadna umowa. Wolontariat szkolny to społeczna i dobrowolna forma działalności. Ja z gdańskim hospicjum współpracuję już od kilku lat bez żadnej umowy, po prostu jesteśmy. Dzięki dużej przychylności dyrektor mojej szkoły i wspianej młodzieży postanowiłam powołać do życia Szkolny Klub Wolontariusza, oparty na programie, w którym najważniejsze stały się Misja Szkolnego Klubu Wolontariusza i prawa wolontariusza (zgodnie z Ustawą o wolontariacie z dnia 24 kwietnia 2003 r.). Jesteśmy jako Klub wpisani w coroczny plan pracy szkoły. Nasz program został przyjęty i zaakceptowany przez Radę Pedagogiczną i Radę Rodziców i jest realizowany. Tak po prostu działamy bez żadnych umów.*

k.kabasinski: *Ani ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie ani ustawa oświatowa i inne programy nie regulują współpracy (może to i lepiej). Jako Hospicjum ks. Eugeniusza Dutkiewicza i jako Fundacja Hospicyjna stworzyliśmy i zaczęliśmy wdrażać program „Edukacja źródłem nadziei”: to było w 2005 r. Pamiętam pierwsze spotkanie z nauczycielami z różnych szkół w Gdańsku i okolicach, gdzie niemal na każdym slajdzie prezentacji było pojęcie „partnerstwo”. Udało się bez umów doprowadzić do partnerstwa, czyli do tego, że my jako pracownicy hospicjum i fundacji staraliśmy się wspomagać nauczycieli w edukacji prospołecznej ich podopiecznych, wykraczając daleko dalej niż tylko udział szkoły, w akcjach charytatywnych, np. aranżując imprezy adresowane do uczniów, na które przecież można byłoby powiedzieć, że nie ma pieniędzy (choćby „Marsz dla Hospicjum” lub mikołajki), a oni z kolei byli w stanie krok po kroku swoim osobistym zaangażowaniem wywalczyć znaczenie i wartość naszej współpracy, zwłaszcza w oczach władz szkoły :). I tak jest do dziś. Iwona jest najlepszym przykładem tego, co napisałem, od*

początku uczestniczyła w spotkaniach, a dwa lata temu razem z koleżanką i uczniami, zorganizowała własną akcję dla hospicjum, słynne „Skate Summer Show” :)

Wyposażenie nauczycieli w narzędzia dydaktyczne poświęcone opiece u kresu życia i wolontariatowi

Zależało mi na tym, aby stworzyć skuteczną pomoc, która będzie poruszać temat wolontariatu oraz edukacji o końcu życia na różnych poziomach nauczania. Biorąc pod uwagę wcześniejsze doświadczenia z warsztatów z nauczycielami⁸², wzbogacone współpracą z nauczycielami w ramach projektu „Lubię pomagać”, podjąłem pracę nad podręcznikiem zatytułowanym *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*⁸³. O wsparcie merytoryczne przy planowaniu i pisaniu tej pozycji poprosiłem ekspertów z zakresu pedagogiki i tanatopedagogiki. Uznaliśmy wspólnie, że obok wiedzy uniwersyteckiej ta książka powinna mieć wymiar dydaktyczny i praktyczny, stąd obok akademików powinni ją tworzyć także praktycy. Zapraszając do współpracy nauczycieli biorących udział w warsztatach, zmotywowaliśmy ich do współpracy z koordynatorami wolontariatu oraz z Fundacją Hospicyjną. Poprosiliśmy, by opracowali scenariusze zajęć dydaktycznych na temat końca życia, choroby, śmierci i żałoby, a także wolontariatu hospicyjnego. Większość z nich przysyłała do nas scenariusze, po wstępnej selekcji materiałów wybraliśmy 40 najlepszych konspektów, które umieściliśmy w przygotowywanej książce. W ten sposób powstał podręcznik napisany wspólnie przez naukowców, praktyków zaangażowanych w opiekę paliatywno-hospicyjną, a także nauczycieli zaangażowanych w wolontariat hospicyjny z ich wychowankami i uczniami. Wiele nadesłanych opinii wyrażonych przez pedagogów potwierdzało, że zamierzony cel udało się zrealizować⁸⁴.

⁸² W czasie szkoleń dla nauczycieli w ramach akcji „Umierać po ludzku” jesienią 2008 roku.

⁸³ J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.

⁸⁴ Wszystkie nadesłane opinie pedagogów i koordynatorów wolontariatu są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej. Jedna z koordynatorek w relacji podsumowującej działania projektowe napisała: *Jestem koordynatorem wolontariatu już kilka lat. Jednym z moich obowiązków w Otwockim Towarzystwie Opieki Paliatywnej jest nawiązywanie i kontynuowanie kontaktów ze szkołami. Najpierw zawsze zaczynam od wyszukania szkoły, zgody dyrektora, nauczyciela na to, by móc pokazać młodzieży, czym jest wolontariat hospicyjny. Kiedy już się uda zainteresować wychowawców, w szkole organizowane są spotkania uczniów i pedagogów ze mną. Czasem są to pojedyncze klasy, czasem tylko zainteresowani uczniowie, ale w obecnym roku szkolnym jest tak duże zainteresowanie, że jeżdżę na kilka spotkań do jednej szkoły po to, by jak największa grupa uczniów mogła posłuchać o wolontariacie. Bardzo dużą pomocą są dla mnie filmy dołączone do książki „Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym”. Są świetne dlatego, że skierowane są do konkretnej grupy wiekowej, ale też świetnie oddają całą prawdę o hospicjach i pomocy wolontariuszy. Kiedy wyświetlam film na początku spotkania — nieważne jacy są uczniowie w danej szkole — zapada cisza. Każdy patrzy w skupieniu. Bywa, że pokazują się łzy. Ja nie patrzę na ekran, wyszukuję reakcji. Są spontaniczne, różne, ale zawsze wynikają z zainteresowania filmem. Bywało nie raz, że uczniom gimnazjum pokazywałam film dla klas 1–3 szkoły podstawowej. To świetne porównanie życia kwiatu żonkila, jego przemijania do życia człowieka powodowało, że starszym uczniom nie przeszkadzała „bajka o pszczołce Malince”. Wręcz przeciwnie — byli mocno zdziwieni i zaciekawieni. Angelika Wojtasiewicz, koordynator wolontariatu OTOP, Otwock. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.*

Przygotowany podręcznik mógł być narzędziem dla ośrodków paliatywno-hospicyjnych i współpracujących z nimi pedagogów. Po kilkunastu spotkaniach warsztatowych w całej Polsce wiedziałem, że ta książka jest potrzebna w każdej szkole, ponieważ wszędzie zdarza się reagować na śmierć bliskich uczniów czy nauczycieli czy rozmawiać o śmierci w związku z dramatycznymi wypadkami. Szukałem sposobu, by ten łączący w sobie teorię i praktykę poradnik trafił do wszystkich szkół w Polsce. W związku z tym wysłałem tę publikację do Ministerstwa Edukacji i poprosiłem o rekomendację Panią Minister Katarzynę Hall. Otrzymałem pozytywną odpowiedź, a Pani Minister napisała we wstępie do niej:

Nie do przecenienia jest rola nauczycieli i wychowawców w zapoznawaniu uczniów w sposób delikatny i wyważony z tematyką umierania i śmierci, uwrażliwianiu ich na potrzeby cierpiących i ich bliskich oraz inspirowaniu młodzieży do zaangażowania w pracę dla tych najbardziej potrzebujących. Młodzi ludzie często wykazują ogromny zapał, energię i wrażliwość, dlatego warto podjąć wysiłki, by pozyskać ich do współpracy, zwłaszcza że często bardzo proste działania mogą przynieść pacjentom hospicjów ogromną ulgę i radość. Gorąco zachęcam do zapoznania się z publikacją, w której znajdziecie Państwo pomysły dotyczące radzenia sobie z trudnym tematem. Mam nadzieję, że dzięki informacjom w niej zawartym uda się rozpowszechnić ideę wolontariatu hospicyjnego, a to sprawi, że coraz więcej osób zdecyduje się działać na rzecz tych, którzy pomocy potrzebują najbardziej⁸⁵.

Uczestnicy szkoleń prowadzonych przez Fundację Hospicyjną otrzymywali w ramach wykładów film edukacyjny *Hospicjum widziane od środka*. Jako materiał edukacyjny nadawał się on doskonale na zajęcia dla starszych uczniów, nauczycieli i rodziców. Brakowało nam jednak materiału filmowego, który mógłby być wykorzystywany na zajęciach dla młodszych uczniów. Z oczywistych względów wszystkie propozycje scenariuszy zajęć dydaktycznych oraz towarzyszących im w opisach narzędzi wspierających książki, utworów muzycznych i filmów były dostosowane dla różnych grup wiekowych. Widząc duże zainteresowanie materiałami multimedialnymi wśród dorosłych, byłem przekonany, że ta forma przekazu trafi jeszcze lepiej do dzieci i młodzieży. Postanowiłem więc, że wraz z przygotowaną książką prześlemy nauczycielom filmy edukacyjne dla młodszych uczniów.

Rozmowy zespołu z realizatorem poprzedniego filmu doprowadziły, po uwzględnieniu opinii doświadczonych nauczycieli, do wyboru innego rozwiązania. Zdecydowaliśmy, że powstaną cztery filmy dla różnych grup odbiorców mówiące o tym, czym jest

⁸⁵ K. Hall, *Wprowadzenie*, w: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami...*, s. XIII–XIV.

hospicjum, i jak mogą w nim pomagać wolontariusze⁸⁶. Dzięki temu publikacja stała się prawdziwie multimedialnym instrumentem pedagogicznym, gdy uzupełniono ją o ważne narzędzie, którego brakowało nauczycielom⁸⁷. Wszystkie ośrodki paliatywno-hospicyjne otrzymały wydaną w maju 2009 roku publikację, rekomendowaną przez Ministerstwo Edukacji. Dzięki hojności sponsora projektu „Lubię pomagać”, 10 tysięcy tych książek trafiło do szkół w całej Polsce, by nauczyciele i wychowawcy mogli aktywnie wspierać dzieci i młodzież w sytuacjach kryzysowych, zachęcając także do wolontariatu hospicyjnego i życzliwości wobec osób przewlekle chorych, starszych i potrzebujących pomocy.

W drugim roku projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” działania koordynatorów były skoncentrowane na współpracy ze szkołami, choć trwały jednocześnie szkolenia dla wolontariuszy medycznych oraz inne działania, które podjęliśmy w pierwszym roku projektu. Dużym przedsięwzięciem organizacyjnym dla mnie i Fundacji Hospicyjnej była kolejna ogólnopolska kampania edukacyjna „Hospicjum to też Życie”, która promowała przede wszystkim wolontariat dzieci i młodzieży szkolnej. Za pośrednictwem mediów masowego przekazu pokazywaliśmy, na czym polega zaangażowanie dzieci i młodzieży w działania hospicyjne, zachęcając nauczycieli do pomocy uczniom w podejmowaniu działań wolontariackich. Temat opieki i wolontariatu hospicyjnego pojawiał się w informacjach prasowych, reportażach, wywiadach, publicystyce. Dotyczyły one zarówno ogólnie problemu wolontariatu w hospicjach, jak i sytuacji finansowej konkretnych placówek czy życia codziennego pacjentów i personelu. Stacje telewizyjne publiczne i komercyjne, rozgłośnie publiczne i prywatne oraz liczne tytuły prasowe, nie konkurując ze sobą, uzupełniały informacje dotyczące wolontariatu hospicyjnego⁸⁸. Do grona patronów medialnych dołączyły pisma i portale przeznaczone dla nauczycieli i młodych ludzi, dzięki czemu szczególnie te grupy potencjalnych wolontariuszy mogły dowiedzieć się o możliwości pomagania osobom ciężko chorym⁸⁹. W sumie współpracujący z Fundacją Hospicyjną Instytut Monitorowania Mediów odnotował prawie tysiąc informacji medialnych w prasie, radiu i telewizji, związanych z kampanią oraz problematyką hospicyjną⁹⁰. W ten sposób

⁸⁶ G. Karbowski (reż.), J. Binnebesel, P. Krakowiak (konsultacja naukowa i merytoryczna), filmy edukacyjne na DVD: *Pszczółka Malinka* opowiada o hospicjum film animowany dla klas 1–3, *Marysia i Piotrek po raz pierwszy w hospicjum* jest obrazem dla uczniów klas 4–6 i gimnazjum, *Wolontariat hospicyjny — czy to coś dla mnie?* jest propozycją dla uczniów szkół ponadgimnazjalnych. Film dla nauczycieli nosi tytuł: *Czy to jedyne takie miejsce?* i opowiada o wolontariacie szkolnym oraz o rozwoju wolontariatu w gminie Stężyca na Kaszubach, Gdańsk 2009.

⁸⁷ Nakład 10 tysięcy egzemplarzy podręcznika Fundacja Hospicyjna przekazała bezpłatnie szkołom w całej Polsce za pośrednictwem kuratoriów oświaty.

⁸⁸ Wśród nadawców podejmujących tematy wolontariatu hospicyjnego byli: TVP1, TVP2, TVP3, TVN, TVN24, MTV, VIVA, 4FUN TV, TVN Turbo, TVN style, TVN siedem oraz cyfrowa n-TV.

⁸⁹ Wśród prasy specjalistycznej udało się pozyskać takie tytuły, jak: „Głos Nauczycielski”, „Gimnazjalista Victor”, „Dwutygodnik edukacyjny Cogito”, www.korba.pl.

⁹⁰ Por. Podsumowanie kampanii dostępne na <http://httz.pl>. W trakcie kampanii w 2008 roku pojawiło się 499 artykułów prasowych, 269 audycji radiowych, 210 programów telewizyjnych. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

działania podjęte wcześniej z nauczycielami w ramach akcji „Umierać po ludzku” kontynuowane we współpracy z koordynatorami wolontariatu w setkach szkół w całej Polsce w ramach akcji „Lubię pomagać” zostały wzmocnione przez działania medialne.

O skuteczności kampanii dotyczącej wolontariatu dzieci i młodzieży najlepiej świadczą słowa samych wolontariuszy, których podjęte działania skłoniły do zainteresowania się hospicjum i pomaganiem w nim:

(...) Zmiana miejsca zamieszkania, odejście po ciężkiej chorobie bliskiej mi osoby wpłynęły na potrzebę poszukiwania sposobu na dalsze życie. Sposobem tym stała się praca w Hospicjum Domowym im. św. Wojciecha w Mrągowie. Impulsem do wstąpienia do hospicjum były informacje radiowe dotyczące wolontariatu, plakaty rozwieszane w mieście zachęcające do pracy wolontariusza. Poszłam na „Dzień Otwarty Hospicjum” i po rozmowie z Prezesem zostałam wolontariuszem⁹¹.

(...) Nazywam się Ola Lasocka. Pracę w wolontariacie rozpoczęłam trzy lata temu, kiedy przyszłam do gimnazjum w Osiecku. Głównym powodem, dla którego postanowiłam zostać wolontariuszem, była chęć pomocy i potrzeba działania czegoś dobrego. Zbiórki pieniędzy, czytanie poezji na Mszy Świętej w Otwocku to dla nas — młodzieży — niewiele, ale dla chorych znaczy to bardzo dużo. Wszystkie akcje organizowane w Osiecku dają mi radość, bo wiem, że dzięki nim ktoś inny poczuje ulgę w cierpieniu i będzie mógł spędzić ostatnie chwile swojego życia spokojnie, w dobrych warunkach. Gdy organizowaliśmy happening w hospicjum w naszej miejscowości ludzie patrzyli się na nas z zaciekawieniem, zatrzymywali się, chcieli wiedzieć więcej o instytucji, a przede wszystkim chcieli pomóc. Bardzo się cieszyłam, że nasze starania przynoszą efekty, że nasze transparenty w kształcie serc otwierają te prawdziwe — ludzkie serca⁹².

O zaobserwowanych zmianach we współpracy z nauczycielami i szkołami informowali nas w swoich raportach koordynatorzy wolontariatu hospicyjnego:

(...) Jeszcze niedawno w Kielcach nie mówiło się w szkołach o umieraniu. Był to temat tabu. Teraz to nauczyciele zapraszają mnie na prelekcje — chyba szkoły po prostu widzą potrzebę mówienia o rzeczywistości umierania. To przecież także część życia. Nikt spośród kielczan nie wiedział, czym są „Pola Nadziei”. Teraz uczniowie chcą pomagać hospicjum, odważnie biorąc w rękę puszkę i prosząc nieznanym o wsparcie. To niezwykła przemiana najmłodszej części naszego lokalnego społeczeństwa. Również starsi pytają, jak mogliby pomóc, wspomagają hospicjum na różne

⁹¹ Weronika, wolontariuszka, Hospicjum Domowe im. św. Wojciecha, Mrągowo. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

⁹² Ola Lasocka, wolontariuszka z Osiecka, tamże.

sposoby. Władze miasta już nie są tak oporne — widzą potrzebę wspierania takich inicjatyw. Do ludzi powoli dociera, że wspólnymi siłami można naprawdę dużo⁹³.

(...) Moja przygoda z pracą koordynatora rozpoczęła się od V Kampanii „Hospicjum to też Życie”. Prezes Zarządu zgłosił mnie jako osobę odpowiedzialną za kampanię. I zaczęło się. Nie miałam doświadczenia w tym zakresie. Razem z całym Zarządem przygotowaliśmy informacje o hospicjum do prasy, radia oraz zorganizowaliśmy tzw. „Dzień Otwarty”. Ta praca pokazała mi, jak ludzie mało wiedzą o hospicjum, a niektórzy wręcz nie chcą o tym słyszeć. Otrzymane plakaty i ulotki z Fundacji Hospicyjnej były bardzo pomocne podczas kampanii w pokonywaniu barier⁹⁴.

Badanie efektów działań podjętych w drugim etapie projektu „Lubię pomagać”⁹⁵

Analizując nadsyłane relacje, przygotowywałem się do spotkania kończącego rok intensywnej pracy obfitujący przede wszystkim w spotkania z pedagogami w całym kraju. Chciałem również dowiedzieć się od koordynatorów, jak wygląda zaangażowanie dzieci i młodzieży oraz nauczycieli w propagowanie wolontariatu i edukację na temat końca życia. Podsumowaniem wszystkich działań podjętych w drugim etapie projektu była konferencja, która odbyła się w maju 2009 roku. Przybyli na nią koordynatorzy wolontariatu oraz ci nauczyciele, którzy przyjęli zaproszenie do współpracy z Fundacją Hospicyjną i nadesłali scenariusze zajęć dydaktycznych na potrzeby publikacji. Uczestniczący w konferencji koordynatorzy wzięli udział w badaniu ankietowym, a odpowiedzi pozwoliły mi zweryfikować realizację założeń drugiego roku projektu edukacyjnego.

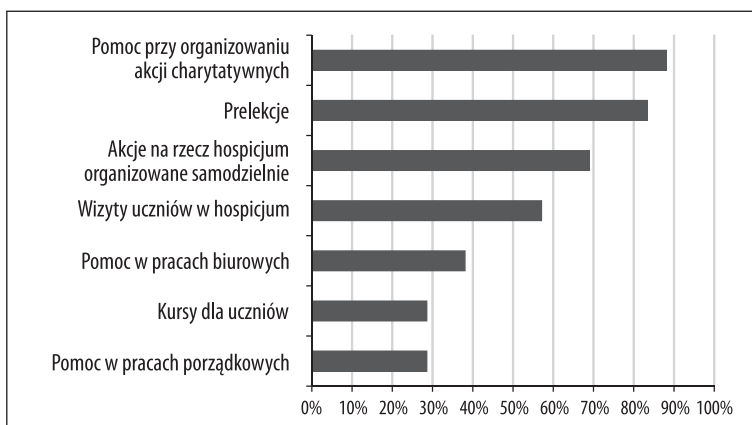
Jedno z pytań dotyczyło sposobów współpracy ze szkołami i nauczycielami w tworzeniu wolontariatu. Podobnie jak na początku drugiego etapu projektu opierała się ona głównie na pomocy przy organizowaniu akcji charytatywnych (88%) i akcjach na rzecz hospicjum organizowanych samodzielnie przez uczniów i nauczycieli (69%). Do 83% wzrosła liczba prowadzonych prelekcji (rok wcześniej było ich 67%). Liczba kursów wolontariatu dla uczniów i studentów wynosiła 29% i wzrosła w porównaniu z badaniem sprzed roku, w którym taką formę realizowało 25% badanych. Zakres współpracy koordynatorów ze szkołami przedstawiono na rycinie 5.7.

Ankieta zawierała także pytania o wizję współpracy ze szkołami w przyszłości (ryc. 5.8). Koordynatorzy udzielili informacji o możliwościach współdziałania, wskazując jednocześnie na przeszkody w promocji wolontariatu. Respondenci podkreślali wartość samodzielnych działań nauczycieli i uczniów na rzecz hospicjum (90%) i organizowanie akcji charytatywnych (81%). Spośród badanych 62% dostrzegło możliwość udziału wo-

⁹³ Iwona Napor, koordynator wolontariatu, Kielce, tamże.

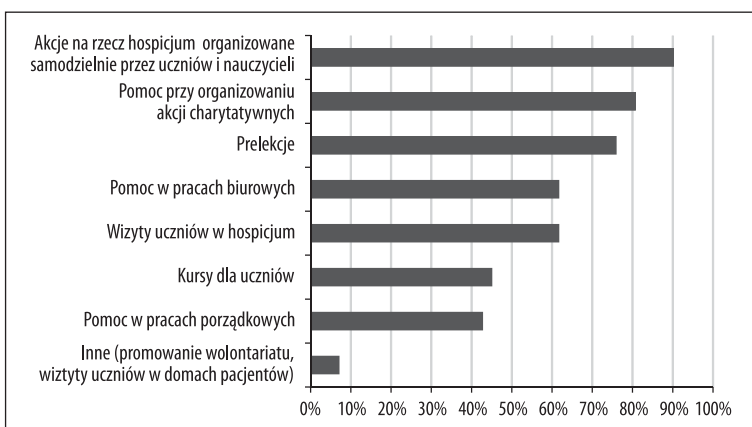
⁹⁴ Marianna Pluta, koordynator wolontariatu, Mrągowo, tamże.

⁹⁵ Ankiety wypełniły 73 osoby.



Rycina 5.7. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym polega Twoja współpraca ze szkołami?”

Źródło: opracowanie własne



Rycina 5.8. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym powinna polegać Twoja współpraca ze szkołami w przyszłości?”

Źródło: opracowanie własne

lontariuszy w pracach biurowych. Na prelekcje w szkołach wskazało 76% koordynatorów, co było największą różnicą w porównaniu z podobnym badaniem sprzed roku⁹⁶.

W porównaniu z badaniem na początku drugiego etapu programu zmalała liczba koordynatorów oceniających współpracę ze szkołami jako niewystarczającą (z 42% do

⁹⁶ W badaniu z 2009 roku koordynatorzy wskazali, że prelekcje, będące elementem promocji wolontariatu hospicyjnego, były uważane za istotne przez 67% koordynatorów, a systematyczne wykłady i prelekcje przygotowujące do wolontariatu stanowiły ważne działania dla 25% respondentów.

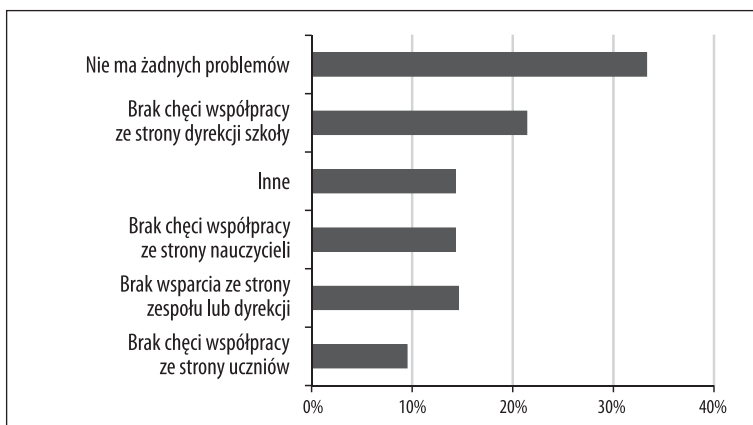
29%). Podobna liczba oceniła współpracę na poziomie dobrym (53% vs. 59%). Wzrosła liczba ocen bardzo dobrych (z 3% na 12% na koniec roku).

Analiza nastawienia nauczycieli i dyrekcji szkół do współpracy z wolontariatem hospicyjnym wskazała, iż żaden z respondentów nie spotkał się z negatywnym odbiorem. W porównaniu z badaniem sprzed roku zmalała liczba nauczycieli neutralnie/obojętnie nastawionych do wolontariatu (z 33% do 14%). Z 69% do 83% wzrosła liczba osób pozytywnie nastawionych do zajęć dotyczących problematyki końca życia i wolontariatu hospicyjnego w szkołach.

Szczególnie ważna dla mnie i zespołu była informacja o zmniejszeniu się liczby reakcji obojętnych na prelekcje w szkołach i prezentacje wolontariatu hospicyjnego (z 22% do 2%). Pozwoliło to nam uznać, iż podjęte przez Fundację Hospicyjną działania przyniosły oczekiwane rezultaty. Większość koordynatorów (79%) zgodnie z założeniami projektu zorganizowała spotkania z uczniami. Spośród ośrodków uczestniczących w badaniu 21% nie przeprowadziło żadnego spotkania w szkołach, w ten sposób nie wypełniając jednego z założeń projektu edukacyjnego. Większość z nich informowała, że jest w trakcie przygotowania lub organizowania tego typu spotkań w ich środowisku lokalnym. Ten wynik uświadomił mi zróżnicowany poziom poszczególnych centrów wolontariatu i różne nastawienie zespołów do tego typu działań. W kilku przypadkach powodem była zmiana koordynatora lub inne przyczyny, przedstawione w rubryce „Uwagi”. Istotne były także jakościowe rozwinięcia odpowiedzi na pytanie: „Jakie były reakcje słuchaczy?”. Pojawiły się następujące uwagi koordynatorów wolontariatu: „potrzeba indywidualnych rozmów z uczniami lub pracy w małych grupkach, to najlepszy sposób do poruszania tych trudnych tematów”; „pozytywny odbiór spotkania, małe zaangażowanie dotyczące bezpośredniej pomocy choremu. Większe zaangażowanie do różnego rodzaju akcji — to pewnie wynika z wieku i potrzeb ludzi młodych”. Główne problemy we współpracy koordynatorów ze szkołami przedstawiono na rycinie 5.9.

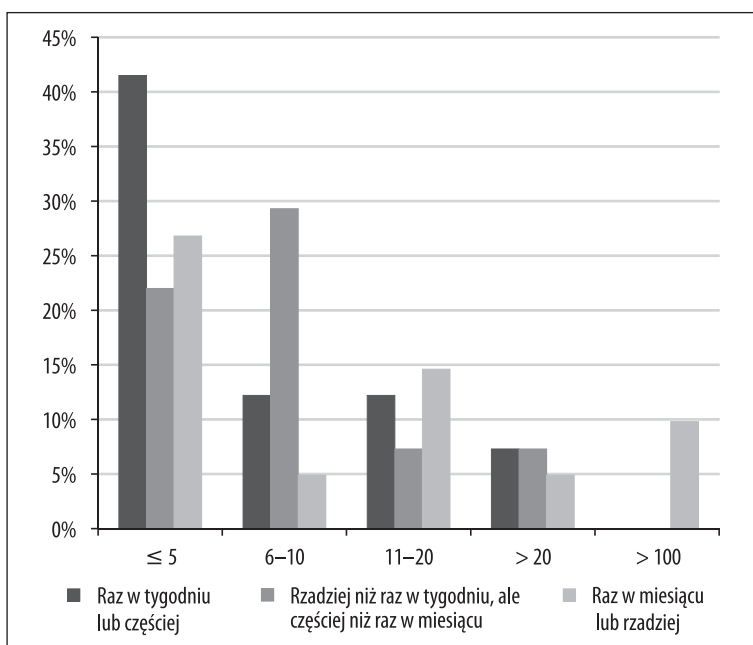
W związku z wieloma inicjatywami podjętymi w drugim roku projektu „Lubię pomagać” wraz z zespołem byliśmy zainteresowani tym, jak spotkania w szkole przekładają się na stałą obecność wolontariuszy w życiu ośrodków paliatywno-hospicyjnych. Zadaliliśmy więc pytanie: „Ilu wolontariuszy w wieku szkolnym pomaga w Twoim centrum wolontariatu?”. Odpowiedzi pozwalały nam poznać częstotliwość zaangażowania obok liczby osób przychodzących z pomocą wolontaryjną. Jak widać na rycinie 5.10 w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych po drugim roku projektu najczęściej było do 5 wolontariuszy szkolnych, pomagających raz w tygodniu lub częściej w 15% przypadków, a częściej niż raz w miesiącu według 8% koordynatorów. Jedynie 3% ośrodków cieszyło się obecnością ponad 20 wolontariuszy szkolnych pomagających częściej niż raz w tygodniu i w takiej samej liczbie wspierających hospicjum częściej niż raz w miesiącu.

Pojawiły się także uwagi koordynatorów wolontariatu dotyczące obecności programu „Lubię pomagać” w szkołach, które można przedstawić w następujących grupach: nieliczne negatywne oceny nauczycieli, uczniów i systemu edukacyjnego („nauczyciele wzbraniają się przed podjęciem współpracy, tłumacząc się nawałem obowiązków”; „młodzież pyta:



Rycina 5.9. Odpowiedzi na pytanie: „Na jakie problemy napotykasz się w ramach współpracy ze szkołami?”

Źródło: opracowanie własne



Rycina 5.10. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy w wieku szkolnym pomaga w Twoim centrum wolontariatu?”

Źródło: opracowanie własne

Co z tego będziemy mieć?"; „organizowanie szkoleń w przyszłości musi być koniecznie w czasie trwania nauki szkolnej, bo inaczej uciekają”) oraz licznych pozytywnych ocen („zorganizowaliśmy ciekawą konferencję dla nauczycieli, jest chęć do współpracy”; „moim marzeniem jest, żeby w każdej szkole była chociaż jedna osoba zaangażowana w wolontariat, tak jak w szkole, z którą dzięki temu współpraca układa się wspaniale”; „dzięki temu, że program jest ogólnopolski, łatwiej jest przekonać szkoły do współpracy, zwłaszcza w małym mieście”; „współpraca układa się dobrze, organizowane są konkursy młodzieży, koncerty w kościele i na oddziale”).

Szczególnie cenne dla mnie i dla zespołu Fundacji były świadectwa nadesłane przez nauczycieli po warsztatach przeprowadzonych w drugim roku projektu edukacyjnego „Lubię pomagać”. Ich prezentacja pozwala na porównanie informacji uzyskanych od koordynatorów z opiniami pedagogów współpracujących z ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi⁹⁷. Nauczycielka z gimnazjum w Chorzowie napisała:

Współpracę z hospicjum chorzowskim rozpoczęłam 2 lata temu. Jako wychowawca — nauczyciel gimnazjum zaangażowałam uczniów w różnego rodzaju akcje organizowane przez hospicjum. Na początku nie myślałam, że Ci młodzi ludzie będą tak chętni do współpracy i pomocy. Ta pomoc to wielka nauka płynąca dla nich. Uczą się wrażliwości na cierpienie drugiego, współpracy, odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale także za drugiego człowieka. W naszej szkole raz w miesiącu odbywają się spotkania w ramach koła wolontaryjnego, do którego należą wolontariusze aktywni, a także od tego roku paru uczniów trzecich klas zdecydowało się na wolontariat medyczny. Na razie są na początku tej drogi, ale trzymam kciuki za ich owocną współpracę”.

Nauczycielka z liceum ogólnokształcącego w Gdyni, uczestnicząca w szkoleniach zorganizowanych w ramach projektu „Lubię pomagać” opisuje swoje doświadczenia, związane z wykorzystaniem narzędzi edukacyjnych zdobytych podczas warsztatów dla nauczycieli:

Koordynując wolontariat w szkole, zrozumiałam, że muszę pokazać uczniom dobre strony pracy dla hospicjum, a także podzielić się własnym doświadczeniem kontaktu z chorymi. Przeprowadziłam więc wiele lekcji dla klas pierwszych i drugich z wykorzystaniem narzędzi multimedialnych „Lubię pomagać. Wolontariat hospicyjny w szkole”. Spotkałam się z dużym zainteresowaniem tą tematyką. Niektórzy uczniowie opowiadali o własnych doświadczeniach związanych z wolontariatem, niekoniecznie hospicyjnym. Kilka osób opowiedziało też o swoich bliskich, którzy

⁹⁷ W ramach drugiego etapu projektu zapraszałem wszystkich nauczycieli do przesyłania opinii na temat przebiegu szkoleń, a także doświadczeń związanych z wprowadzaniem edukacji na temat końca życia i wolontariatu hospicyjnego. Otrzymane sprawozdania stały się podstawą do przygotowania konspektów zajęć lekcyjnych umieszczonych w podręczniku dla nauczycieli. Por. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym...*

przebywali w hospicjum. Oczywiście, były też reakcje negatywne, przede wszystkim wyraźne okazywanie znużenia, braku zainteresowania, ale — co ciekawe — postawy takie były przez większość uczniów wyraźnie napiętnowane. Odnoszę wrażenie, że temat śmierci i cierpienia zrobił na uczniach duże wrażenie i wcale nie okazał się tematem tabu, ale pobudził do refleksji, skłonił do zadawania pytań, wytworzył atmosferę solidarności i wzajemnego zrozumienia w klasie. Spostrzeżenia te dały mi dużo do myślenia i jeszcze bardziej przekonały, że warto rozmawiać z młodzieżą na takie tematy. Znalazłam wtedy wrażliwe osoby, które później zaangażowały się w pracę na rzecz hospicjum. Zrozumiałam też, że mimo wielu problemów wychowawczych, jakie nauczyciel spotyka na co dzień w pracy pedagogicznej, nie wolno mu się zniechęcać. Młodzi ludzie wciąż chcą pomagać, nie są obojętni na ludzkie potrzeby. Nawet ci, którzy w wielu sytuacjach szkolnych budzą rozczarowanie, potrafią okazać się osobami wrażliwymi i o wielkim sercu. Czasem trzeba tylko dać im szansę, wskazać kierunek, zaproponować konkretne działania.

Nauczycielka z Łodzi napisała osobisty esej „Cóż daje mi wolontariat?“, który w całości stanowi świadectwo postawy pedagoga kształtującego siebie, by następnie motywować do wolontariatu swoich wychowanków. Natomiast nauczycielka z 20-letnim stażem w szkole podstawowej w Katowicach po szkoleniu napisała:

Po przeanalizowaniu potrzeb mojej szkoły napisałam i aktualnie prowadzę cykl zajęć pod hasłem „Hospicjum to też Życie”. Zajęcia prowadzę od klasy I do VI, uzyskałam zgodę pani Dyrektor i zgody od rodziców uczniów. Zapraszam rodziców i innych nauczycieli na te zajęcia. Myślę, że są one bardzo potrzebne. Okazuje się, że dzieciaki często nie mają z kim porozmawiać o odejściu kogoś bliskiego, nie potrafią radzić sobie z własnymi emocjami w trudnych chwilach (śmierci lub choroby). Nie wiedzą też, jak się zachować wobec koleżanki lub kolegi, którzy stracili kogoś bliskiego. Staram się tłumaczyć, że przeżywane emocje są naturalne, uczę, gdzie szukać pomocy, do kogo można się zwrócić o pomoc. Myślę, że te rozmowy są bardzo cenne, staram się w nich opowiadać o wspaniałych ludziach, którzy swój czas poświęcają innym, starają się pomóc, umilić czas tym, którzy są chorzy. Opowiadam, że warto nieść pomoc drugiemu człowiekowi, bo to daje radość i siłę do zmagania się z codziennością, czasem można w ten sposób zapomnieć o własnym bólu po stracie kogoś bliskiego. Uczę, że świat będzie lepszy, jeśli my sami będziemy sobie pomagać, wspierać się i umieć radzić z problemami.

Dwie osoby prowadzące wolontariat w Zespole Szkół Ponadgimnazjalnych w Rzewnie napisały świadectwo o swojej pracy z niełatwą grupą młodzieży z „zawodówki”:

Po styczniowym naszym wspólnym spotkaniu w Gdańsku staramy się przybliżyć młodzieży temat hospicjum i wolontariatu. Dużym zainteresowaniem cieszy się film, który otrzymałyśmy w materiałach szkoleniowych. Opowiadamy o własnych

spostrzeżeniach, które mamy po wizycie w gdańskim hospicjum. Obserwując reakcje uczniów, widzimy, że zostaje przełamywana atmosfera lęku przed osobami ciężko chorymi oraz w podeszłym wieku. Zaczyna budzić się wśród młodych ludzi wrażliwość i chęć niesienia pomocy. Udało nam się pozyskać kilkoro uczniów, którzy zgłosili się do pracy jako wolontariusze. Teraz przygotowujemy się do akcji „Pola nadziei”. Dzięki wolontariatowi młodzi ludzie przekonują się, że można spędzać wolny czas, czyniąc wiele dobrego, a często młodzi ludzie marnują swój wolny czas. Wolontariat też dowartościowuje młodych ludzi, którzy niejednokrotnie nie odnoszą sukcesów w nauce, mają trudne sytuacje rodzinne. Słowa wdzięczności, jakie słyszą od osób, którym pomogli, są zachętą do dalszego działania i powodem do radości i satysfakcji. My, nauczyciele, cieszymy się, jeżeli uda nam się zaszczerpić wrażliwość wśród naszych uczniów⁹⁸.

Założenia o współpracy koordynatorów z nauczycielami w drugim roku projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” zostały zrealizowane. Badania oceniające drugi etap wskazały, że współpraca ośrodków paliatywno-hospicyjnych ze szkołami może się rozwijać, jeśli obie strony starannie przygotowują się do tego zadania. Istotne były zarówno wiedza i nabyte umiejętności koordynatorów, jak i odpowiednio przygotowane narzędzia dydaktyczne przekazywane nauczycielom. Pozytywne informacje uzyskane przeze mnie zarówno od nauczycieli zaangażowanych w realizację projektu, jak i od koordynatorów wolontariatu były potwierdzeniem skuteczności wybranych metod szkoleniowych i użyteczności przygotowanych narzędzi dydaktycznych. Cennym efektem działań było przygotowanie i publikacja podręcznika, który dzięki rekomendacji Ministerstwa Edukacji Narodowej stał się narzędziem dostępnym w wielu szkołach w Polsce.

Promocja wolontariatu „50+” dla dorosłych i starszych (trzeci etap projektu)

Po dwóch latach projektu, licznych akcjach podpartych młodzieńczym entuzjazmem młodych wolontariuszy, nadszedł czas na etap trzeci, który według moich założeń miał na celu promowanie wolontariatu osób dorosłych i seniorów. W zespole Fundacji Hospicyjnej nazwaliśmy te działania „wolontariat 50+”. Z doświadczeń koordynatorów wynikało, że osoby w wieku emerytalnym mają bardzo dużo do zaoferowania. Co więcej, praca na rzecz innych może być dla nich cennym uzupełnieniem luki powstałej po przejściu na emeryturę, usamodzielnieniu się dzieci lub śmierci bliskiej osoby. Dla hospicjów wolontariusz w dojrzałym wieku to osoba, która angażuje się na dłużej, posiada cenne doświadczenie zawodowe i życiowe, a także ma sporo wolnego czasu. Znając hospicyjne realia, zastanawiałem się wraz ze współpracownikami, w jaki sposób wykorzystać możliwości projektu, by zapraszać osoby w wieku 50+ do wolontariatu i zaproponować im konkretne działania.

⁹⁸ Wszystkie świadectwa nadesłane przez pedagogów biorących udział w projekcie „Lubię pomagać” są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

Zaangażowanie wolontariuszy 50+ w środowiskach lokalnych — badanie wstępne

Ostatni rok projektu „Lubię pomagać” rozpocząłem podobnie jak poprzednie lata od ogólnopolskiej konferencji, na którą zaprosiliśmy do Warszawy zarówno koordynatorów wolontariatu, jak i kierowników placówek oraz aktywnych wolontariuszy z grupy 50+. W planie konferencji były wykłady i warsztaty przygotowane przeze mnie i zespół Fundacji Hospicyjnej oraz wystąpienia przedstawicieli ośrodków biorących udział w projekcie. Zaprezentowane zostały dotychczasowe osiągnięcia i zmiany w stanie wolontariatu hospicyjnego, a wykłady wiązały się z przyszłymi zadaniami⁹⁹. W programie znalazły się też świadectwa samych wolontariuszy 50+, których przez koordynatorów wolontariatu poprosiłem o krótkie wypowiedzi.

Podczas konferencji przeprowadziłem wraz zespołem Fundacji Hospicyjnej badanie oceniające współpracę koordynatorów ze środowiskami skupiającymi osoby dorosłe i starsze¹⁰⁰. Spośród pytaných koordynatorów 13% nie współpracowało nigdy z tymi środowiskami, 54% respondentów wskazało, iż taka współpraca istnieje, ale jest niewystarczająca. Jako dobrą oceniła ją 1/3 badanych (33%), a nikt z ankietowanych nie wskazał odpowiedzi „jest bardzo dobra”. Kolejne pytanie brzmiało: „Ilu wolontariuszy w wieku emerytalnym pomaga w Twoim centrum wolontariatu?”. Średnio raz w tygodniu lub częściej pomagało 3 wolontariuszy, rzadziej niż raz w tygodniu, ale częściej niż raz w miesiącu oraz raz w miesiącu lub rzadziej średnio 2 lub 3 wolontariuszy. Na pytanie: „Ilu wolontariuszy medycznych w wieku emerytalnym pomaga regularnie (co najmniej raz w miesiącu) w Twoim centrum wolontariatu?” otrzymano odpowiedzi dające średnią 8 wolontariuszy w jednym ośrodku.

Zapytaliśmy również: „Jakie inne prace wykonują w Twoim ośrodku wolontariusze w wieku emerytalnym?”. Podano różne formy zaangażowania pozamedycznego, w tym szczególnie pomocy przy pozyskiwaniu środków finansowych i pomocy rzeczowej na rzecz ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej. Częściej były to działania z zakresu wolontariatu medycznego, a wśród nich szczególnie: pomoc przy karmieniu pacjenta, towarzyszenie mu we współpracy z pielęgniarkami hospicyjnymi, pomoc w przygotowaniu posiłków, ich podawanie, zmiana pościeli i organizacja czasu wolnego pacjenta oraz inne czynności porządkowe. Wolontariusze z grupy 50+ byli często angażowani przy pielęgnacji chorych, toalecie, a wśród innych aktywności wymienianych przez badanych były także spacer, wspólna modlitwa czy rozmowa. Uzyskane odpowiedzi ukazały szerokie spektrum możliwości zaangażowania wolontariuszy dorosłych i starszych w zespołową opiekę. Część z koordynatorów wskazała na duży poziom integracji pomiędzy wolontariuszami

⁹⁹ *Wolontariat 50+ w kontekście opieki paliatywno-hospicyjnej, pracy socjalnej i towarzyszenia w żałobie; Wolontariat 50+ w praktyce — różne oblicza wolontariatu hospicyjnego osób dojrzałych; ABC fundraisingu, który zaprezentowała przedstawicielka Polskiego Stowarzyszenia Fundraisingu.*

¹⁰⁰ Udział w badaniu wzięły 64 osoby.

w różnym wieku, możliwy dzięki właściwym postawom seniorów w zespole wolontariatu hospicyjnego.

To spotkanie było także okazją do rozmów, z których wynikało, iż wolontariusze z grupy 50+ mogą być lepiej przyjmowani wśród medycznej części zespołu niż młodszy, z uwagi na ich trwałe zaangażowanie i odpowiedzialność za wyznaczone zadania.

Świadectwa wolontariuszy przygotowane przez nich na piśmie pokazały różne emocje towarzyszące tej służbie oraz działania, których się podejmują. Przytoczenie kilku z nich, jako rodzaj badań jakościowych, pozwoli przedstawić cechy tej grupy wolontariuszy, która dla mnie osobiście stała się bliższa po lekturze tych świadectw i po spotkaniach oraz rozmowach z autorami tych opowiadań:

(...) Podczas jednej z licznych wizyt z żoną u lekarza wpadła mi w ręce ulotka o wolontariacie w hospicjum. Po rozmowie z żoną doszliśmy do wniosku, że w czasie jej lepszego samopoczucia mógłbym zrobić coś dobrego dla hospicjum. Żona rozumiała moją potrzebę niesienia pomocy innym, do której przyzwyczałem się przez wiele lat. Oczywiście brałem pod uwagę sytuację żony i już nie najlepszy stan mojego zdrowia i podeszły wiek (w tym roku kończę 61 lat) (...). Na początku moja praca jako wolontariusza polegała na karmieniu chorych, rozmowach z tymi, z którymi jest to możliwe, cięciu ligniny na kawałki odpowiedniej wielkości, robieniu zakupów chorym w najbliższym sklepie, robieniu z waty wacików potrzebnych do wkłuwania zastrzyków czy igieł kroplówek. Latem, gdy jest ciepło i ładna pogoda, niektórych chorych wywożę na spacer na dwór, do kościoła, nad jezioro itd. Ale od około pół roku nie mogę już pomagać przy karmieniu z powodu zaawansowanej dyskopatii całego już kręgosłupa (...). Jestem twardym, doświadczonym mężczyzną, ale po każdym pobycie w hospicjum muszę iść przynajmniej na 15 minut nad pobliskie jezioro i bez względu na pogodę odreagować na łonie natury wrażenie, jakie pozostawia na mnie kontakt z tą specyficzną atmosferą. Jest to silniejsze ode mnie. Zdarzają się nieraz takie chwile, kiedy mówię sobie, że już to rzucę, ale czas robi swoje i po kilku dniach już mnie tam ciągnie. Biorąc to pod uwagę, jestem pełen podziwu dla personelu etatowego składającego się z większości z kobiet (podobno słaba płęć?). Zastanawiam się, jak one dają sobie z tym radę¹⁰¹.

(...) Moje całe życie zawodowe było związane z pracą zespołową i polegało między innymi na nawiązywaniu kontaktów z ludźmi. Bałam się, że przejście na emeryturę spowoduje powstanie olbrzymiej dziury w moim życiu. Ponieważ o hospicjach słyszałam, wiedziałam, kto stworzył gdańskie, znałam lekarki, które pracowały w hospicjum domowym (prof. dr Joanna Penson, dr Ania Budny), uznałam, że to może jest właściwy kierunek dla mnie. Dojrzywałam dość długo — dlaczego? Nie wiem. Kiedy wreszcie zobaczyłam afisz zachęcający do kursu w hospicjum — poszłam. Ukończyłam kurs

¹⁰¹ Stanisław Giczewski, wolontariusz, Hospicjum w Augustowie. Pełen tekst świadectwa w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

(nie przyznając się do zawodu, który wykonywałam długie lata). Po wysłuchaniu wykładów, odbyciu ćwiczeń w grupach, egzaminie (ale trema) — praktyka na oddziale. Zrozumiałam: to jest to! Chcę tu być. Wiemy wszyscy, jak ciężko chorzy trafiają do hospicjów. Różne stany chorobowe, różne charaktery, różne oczekiwania stawiane przez pacjentów i rodziny. Ale tu w hospicjum jest diametralnie inne podejście do chorego niż w szpitalach. Tu nikt nie jest anonimowy. W inny sposób zaspakajane są potrzeby chorych. Czasami to tylko krótka lub dłuższa rozmowa, innym razem wspólna modlitwa w kaplicy lub spacer, czasami przytulenie na dobry dzień. W hospicjum przekonałam się, jak dużo dobrej energii otrzymuję od chorych, oni uczą pokory, cierpliwości, wyrozumiałości. Tu zmieniłam mój sposób myślenia o życiu i śmierci. Oczywiście z jednymi chorymi nawiązuje się bliższy kontakt (to ludzkie), a potem długo, długo się ich wspomina. Uważam, że znalazłam swoje miejsce na ziemi na ostatnie lata mego życia, a egoistycznie myśląc — czerpię bardzo dużo pozytywnej energii. Myślę, że więcej niż ja potrafię dać¹⁰².

(...) Empatii możemy się nauczyć. Przez 15 lat prowadziłem mały sklepik z książkami w szpitalu na Zaspie. Tam poznałem Księdza Profesora Januarego Budziszsa. Prowadził w szpitalu wspólnotę dializowanych, często kupował u mnie książki — rozmawialiśmy. Wspaniały, niezwykły człowiek. To Ksiądz Profesor, personel szpitala i sami chorzy otworzyli mi oczy na cierpienie. Wtedy pierwszy raz dostrzegłem, że choroba może przyjść w każdym momencie życia do każdego człowieka. Choroba mojej Mamy była początkiem mojego wolontariatu medycznego, najpierw w Hospicjum Gdyńskim na Oksywiu, a potem w Hospicjum im. Ks. Dutkiewicza w Gdańsku. Śmierć Mamy w 2005 roku i choroba nowotworowa Mamy mojej żony, trwająca 2 lata, uczyły mnie cierpliwości i pokory w towarzystwie osobie terminalnie chorej. Choć rozpoczynałem jako wolontariusz medyczny, bardziej przydatny poczułem się w wolontariacie akcyjnym, biorąc udział w wielu akcjach charytatywnych np. w „Polach Nadziei”, w „Marszach dla Hospicjów”, jarmarkach gwiazdkowych i innych. W zeszłym roku zostałem edukatorem uczestniczącym w realizacji Projektu Rozwoju Wolontariatu Hospicyjnego „Lubię pomagać”. Z wystawą fotograficzną pt. „Hospicjum widziane od środka” i książkami Biblioteki Fundacji Hospicyjnej przejechałem w Polsce ponad 8 tys. km. Poznałem wielu wspaniałych ludzi „lubiących pomagać”¹⁰³.

Zarówno wyniki badania, jak i świadectwa wolontariuszy 50+ przekonały mnie, że warto zapraszać do wolontariatu osoby dorosłe i starsze. Postanowiłem zachęcać dorosłych ochotników do udziału w medycznych i pozamedycznych elementach opieki. Obok pomocy pielęgnacyjno-opiekuńczej, wsparcie duchowe, praca socjalna,

¹⁰² Krysia, wolontariuszka Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku. Pełny tekst świadectwa w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹⁰³ Krzysztof (61 lat), wolontariusz Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku. Pełny tekst świadectwa w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

towarzystwie w żałobie, to przestrzenie dla doświadczonych i dojrzałych osób w zespole wolontariatu. Opieka paliatywno-hospicyjna od swoich współczesnych początków różniła się od innych działań opiekuńczych holistycznością opieki nad pacjentem i jego rodziną. Choć ważna jest potrzeba dbałości o medyczną stronę opieki, to moim szczególnym założeniem było zadbanie o stronę pozamedyczną, często pomijaną lub pomniejszaną w zespołowej opiece u kresu życia.

„Podaruj swój czas” — formy aktywizacji i edukacji wolontariuszy dorosłych i starszych

Chcąc podkreślić w projekcie różne pozamedyczne aspekty opieki, musiałem zrobić to szczególnie teraz, mając okazję zaangażowania w nie osoby dorosłe. Bazując również na doświadczeniach gdańskiego ośrodka, pomyślałem o tym, by skorzystać z umiejętności i kontaktów tej grupy wolontariuszy w zakresie propagowania idei hospicyjnej, a także pozyskiwania darczyńców i sponsorów. Pojawił się więc pomysł, by wolontariusze 50+ wsparli ośrodki paliatywno-hospicyjne w ich działaniach fundraisingowych. Zdecydowałem, że przygotujemy ich do tego poprzez odpowiednie szkolenia oraz podręcznik. Z zespołem Fundacji Hospicyjnej zaplanowaliśmy także liczne działania, które pomogłyby koordynatorom w pozyskiwaniu wolontariuszy z tej grupy wiekowej.

Z jednej strony do aktywizacji seniorów zachęcała kampania edukacyjna pod hasłem „Podaruj swój czas”. Poprzez odpowiednią stronę wizualną oraz dobór mediów chcieliśmy trafić do jak najszerszego grona osób dorosłych i seniorów. Patronatem medialnym objęły kampanię portale dla odbiorców z tej grupy wiekowej¹⁰⁴. W gazetach ukazały się artykuły przedstawiające sylwetki wolontariuszy hospicyjnych 50+ oraz możliwości włączenia się w ich szeregi¹⁰⁵. Miały one przekonać seniorów, że wolontariat hospicyjny nie jest przeznaczony wyłącznie dla ludzi młodych oraz pokazać, na czym dokładnie polega wolontaryjna pomoc w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych. Specjalnie przygotowane plakaty i ulotki dystrybuowane za pośrednictwem lokalnych ośrodków zachęcały dorosłych i starszych do tego typu aktywności.

Zastanawiając się nad tym, jak dotrzeć do dużych grup seniorów, myślałem początkowo o parafiach będących największą siecią docierania do osób z tej grupy wiekowej. Jednak wielość inicjatyw podejmowanych w Kościele katolickim na poziomie ogólnopolskim, diecezjalnym, zakonnym i lokalnym nie zachęcił mnie do starania się o zainteresowanie proboszczów, zasypywanych propozycjami edukacyjnymi i prośbami charytatywnymi.

¹⁰⁴ Patronami medialnymi oprócz anten telewizyjnych i radiowych były także portale i czasopisma: www.senior.pl; wiara.pl; www.kobieta50plus.pl; www.bycseniorem.pl; „Żyjmy dłużej”, „Gość Niedzielny”. Wykaz wszystkich partnerów medialnych w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹⁰⁵ Cykle artykułów o wolontariuszach-seniorach ukazywały się między innymi w „Gazecie Wyborczej”, tygodniku „Kobieta i Życie”, a także w cyklu audycji przygotowanych przez Polskie Radio. Wszystkie doniesienia medialne z tej kampanii są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

Zdecydowałem się na inną drogę dotarcia do potencjalnych wolontariuszy hospicyjnych, zapraszając do współpracy Uniwersytetu Trzeciego Wieku, działające prężnie w wielu częściach kraju¹⁰⁶. Te struktury aktywnych seniorów, gotowych do działań charytatywnych na rzecz środowiska lokalnego, wydały mi się dobrym partnerem do aktywizacji przyszłych wolontariuszy hospicyjnych.

Aby spotkania nie opierały się jedynie na zachętach i opowiadaniu o hospicjum, przygotowaliśmy film edukacyjny z udziałem wolontariuszy 50+, ukazujący zadania i możliwości rozwoju osobistego w wolontariacie dla osób dorosłych i starszych¹⁰⁷. Spotkania z seniorami w wielu miejscach pomogły promować wolontariat 50+ i przedstawiać ośrodki paliatywno-hospicyjne wszędzie tam, gdzie odbywały się spotkania. Była to okazja do spotkań koordynatorów z poszczególnych ośrodków z kandydatami do wolontariatu. Wiele ze spotkań było okazją do konkretnych rozmów o rozpoczęciu wolontariatu. Było to proste w przypadku emerytów z wykształceniem medycznym, a dla innych wiązało się ze zgłoszeniem chęci udziału w kursie dla wolontariuszy hospicyjnych.

Spośród trzech grup wiekowych będących obiektem działań edukacyjnych i promocyjnych osoby dorosłe i starsze, które odpowiedziały na zaproszenie do wolontariatu hospicyjnego, zmieniły stereotyp kojarzący wolontariuszy z ludźmi młodymi. Poprzez działania promocyjne i edukacyjne udało się przełamać dotychczasowe utrudnienia, jakimi były brak dostatecznych informacji przystosowanych do potrzeb tej grupy odbiorców i społeczna klisza przedstawiająca wolontariat jako zajęcie tylko dla młodych uczniów i studentów. Zgodnie z przyjętymi założeniami udało się nam zwiększyć obecność tej grupy wiekowej w wolontariacie hospicyjnym, poprawiając stabilność i gwarantując długofalowość zaangażowania ze strony osób dorosłych i starszych.

Kolejnym działaniem edukacyjnym podjętym w tym etapie projektu były szkolenia dla wolontariuszy 50+ dotyczące zdobywania pomocy finansowej i rzeczowej — fundraisingu. Aby poinformować o tej inicjatywie, wysłałem do ośrodków list zachęcający do udziału w tych warsztatach zarówno koordynatorów wolontariatu, jak również

¹⁰⁶ W Polsce pierwszy Uniwersytet Trzeciego Wieku (UTW) powstał w 1975 roku w Warszawie. Pomysłodawcą jego utworzenia była profesor Halina Szwarz. Uniwersytet działa do dziś i liczy sobie około 1120 członków. Obecnie w Polsce działa blisko 110 Uniwersytetów Trzeciego Wieku, które łącznie zrzeszają 25 tysięcy słuchaczy. Najliczniejszą grupą słuchaczy może się poszczycić UTW z Krakowa, w którym liczba słuchaczy wynosi ponad 1800. W Polsce powstają trzy typy Uniwersytetów Trzeciego Wieku: działające w strukturach bądź pod patronatem wyższej uczelni, kierowane najczęściej przez pełnomocnika rektora danej uczelni; powołane przez stowarzyszenia prowadzące działalność popularnonaukową; inne, działające przy domach kultury, bibliotekach, domach dziennego pobytu, ośrodkach pomocy społecznej itp.: www.utw.pl (maj 2012). Obok rozwoju zainteresowań słuchacze UTW mogą się również włączać w działania wolontaryjne.

¹⁰⁷ *Wolontariat hospicyjny 50+*, film edukacyjny, DVD, G. Karbowski (reż.), P. Krakowiak (konsultacja merytoryczna), Fundacja Hospicyjna, Gdańsk, 2010. Jego bohaterami są wolontariusze, którzy realizują swoje pasje, współpracując z hospicjum i towarzysząc chorym lub biorąc udział w akcjach czy innych pracach na rzecz hospicjum. Film pokazuje możliwości wykorzystania swoich umiejętności i pasji w czasie wolnym od pracy, na emeryturze w ramach wolontariatu określanego jako 50+.

wolontariuszy dorosłych i starszych¹⁰⁸. Wszystkie ośrodki, obok kontraktów z NFZ i wsparcia ze strony samorządów, pozyskują pieniądze oraz wsparcie pozafinansowe poprzez działania charytatywne i kwesty z udziałem wolontariuszy. Ochotnicy z grupy 50+ często są osobami odpowiedzialnymi lub wspierającymi koordynatorów w tego rodzaju działaniach. Uczestnicy warsztatów, oprócz praktycznych zajęć, otrzymali skrypt szkoleniowy na temat podstaw prawnych dotyczących sposobów pozyskiwania pieniędzy z prezentacją dobrych praktyk w tym zakresie. Pozytywny odbiór tej tematyki uzmysłowił mi, iż wśród aspektów pozamedycznych opieki paliatywno-hospicyjnej nie powinno zabraknąć tematyki fundraisingu i społecznej odpowiedzialności biznesu w opiece paliatywno-hospicyjnej¹⁰⁹.

Publikacje jako narzędzia służące edukacji społecznej i zespołowemu działaniu

Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego wielokrotnie przypominał o ważnej roli całego zespołu, ale w ostatnim roku tego projektu postanowiłem wraz z zespołem przygotować publikację dotyczącą pozamedycznych aspektów opieki paliatywno-hospicyjnej¹¹⁰. Przygotowywałem ją wraz z ekspertami z różnych dziedzin. Specjaliści z zakresu zarządzania zasobami ludzkimi, eksperci z dziedzin, takich jak pedagogika, praca socjalna, zarządzanie jakością, informacja oraz pozyskiwanie środków finansowych — fundraising. Książka *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej* powstała z myślą o wolontariuszach, koordynatorach wolontariatu, ale także o zespołach sprawujących opiekę. Liczyłem na to, że zainteresują się nią osoby zarządzające placówkami paliatywno-hospicyjnymi, a także studenci wszystkich dziedzin związanych z pomaganiem. W pierwszym tego typu przedsięwzięciu w Polsce udało się zebrać wszystkie główne dyscypliny pozamedyczne reprezentowane w zespołowej opiece u kresu życia. Znaczenie tej publikacji do przygotowania i prowadzenia zespołowej opieki z udziałem wolontariuszy skomentował we wstępie Przewodniczący Zespołu ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia Bp Stefan Regmunt:

Nie sposób dzisiaj mówić o systemie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej bez uwzględnienia pracy i zaangażowania osób, których pozamedyczne dyscypliny

¹⁰⁸ P. Krakowiak, *List do Hospicjów*, 2009, Archiwum Fundacji Hospicyjnej; *Drodzy Dyrektorzy Hospicjów i Koordynatorzy wolontariatu hospicyjnego! W ramach realizowanego Projektu Rozwoju Wolontariatu Hospicyjnego „Lubię Pomagać” zapraszamy Szanownych Dyrektorów oraz wytypowanych wolontariuszy 50+ do uczestniczenia w szkoleniach dotyczących fundraisingu. Poprzez profesjonalne dwudniowe szkolenie pragniemy udostępnić Wam sprawdzone metody efektywnego pozyskiwania funduszy, przedstawić, jak ważną rolę w zespole hospicjum pełni fundraiser oraz jakie mechanizmy pozwolą osiągać mu najefektywniejsze wyniki.* Cały list wysłany do wszystkich ośrodków biorących udział w projekcie „Lubię pomagać” — archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹⁰⁹ Por. R. Kawałko, *Fundraising. Jak budować relacje z darczyńcami*, w: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki...*, s. 183–208.

¹¹⁰ J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki...*

służą wielorakim potrzebom ludzi chorych, starszych, niepełnosprawnych fizycznie i intelektualnie, a także ich rodzinom i bliskim. To rzesza psychologów, pracowników socjalnych, wychowawców, pedagogów, osób zakonnych, kapelanów i wolontariuszy, zatroskanych o psychosocjalne i religijno-duchowe potrzeby chorych i ich rodzin. (...) Kolejny podręcznik powstały w ramach ogólnopolskiej akcji rozwoju wolontariatu „Lubię pomagać” może stać się pożytecznym narzędziem dla wszystkich pracowników i wolontariuszy instytucji służby zdrowia i pomocy społecznej, ukazującym w systematyczny sposób wspólne działania wielu osób i instytucji¹¹¹.

Dr hab. Czesław Kustra w swojej recenzji zauważył walor wielowymiarowości tego podręcznika, podkreślając, że oprócz czysto praktycznych rozwiązań i analiz naukowych przebija swoista odpowiedzialność autorów za *sacrum* opieki nad terminalnie chorymi¹¹². Profesora Teresa Żółkowska — badaczka, pedagog oraz praktyk w sferze opieki nad osobami jej szczególnie potrzebującymi — podkreśliła holistyczność recenzowanej pracy. Zauważyła, że dzięki niej wzbogaciła się nie tylko praktyka opieki paliatywno-hospicyjnej i wszelkich innych form zespołowej troski o człowieka cierpiącego, ale także literatura akademicka, w szczególności w zakresie pedagogiki, pracy socjalnej i wolontariatu¹¹³.

Kolejnym wydawnictwem przygotowanym i zrealizowanym przeze mnie wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej był film edukacyjny dotyczący zadań osób dorosłych i starszych w hospicjach. Przygotowany przez sprawdzony zespół realizatorów materiał, którego bohaterami zostali wolontariusze 50+, ukazywał możliwości osobistego rozwoju w wolontariacie opieki paliatywno-hospicyjnej¹¹⁴. Jego dystrybucja do wszystkich ośrodków paliatywno-hospicyjnych, a także do innych instytucji opieki długoterminowej sprawiła, że temat wolontariatu przestał być wyłącznie kojarzony z młodzieżą. Udało mi się przekazać wiele egzemplarzy profesorom uniwersyteckim, by także wśród studentów zmienić przekonanie, iż jedynymi kandydatami do wolontariatu są ludzie młodzi.

W czasie całego projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” dostrzegałem różnice pomiędzy sytuacją zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej, a działaniami w innych instytucjach opieki długoterminowej. Dotyczyło to zwłaszcza domowej opieki na osobami przewlekle chorymi i starszymi. Wolontariusze z grupy 50+ podkreślali często kontrast w standardach opieki paliatywno-hospicyjnej wobec innych instytucji opieki długoterminowej. Wiedziałem, że często są to dramatyczne różnice, zarówno w podejściu do pacjenta i jego bliskich, jak i pod względem samego stylu opieki. W konsekwencji tych obserwacji postawiłem pytania: czy w ramach projektu „Lubię pomagać” powinniśmy myśleć wyłącznie o chorych w opiece paliatywno-hospicyjnej?

¹¹¹ S. Regmunt, Słowo wstępne, w: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki...*, s. XV.

¹¹² Por. C. Kustra, recenzja wydawnicza. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹¹³ Por. T. Żółkowska, recenzja wydawnicza. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹¹⁴ G. Karbowski, P. Krakowiak, *Wolontariat hospicyjny 50+*, film edukacyjny...

Czy nie jest naszym obowiązkiem przekazanie praktycznej wiedzy i dobrych praktyk zespołowej opieki u kresu życia innym opiekunom?

Odpowiedzią na zauważone problemy jakości opieki nad przewlekle chorymi w domach była decyzja, by podzielić się wiedzą i doświadczeniem z projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” z innymi zespołami opieki długoterminowej. Chodziło mi o udostępnienie im publikacji Fundacji Hospicyjnej i dobrych praktyk z projektu. Podjęliśmy więc decyzję, by na zakończenie projektu stworzyć publikację, z której będą korzystać opiekunowie w opiece paliatywno-hospicyjnej, ale także osoby zajmujące się ciężko i przewlekle chorymi w domach, w tym szczególnie opiekunowie nieformalni (rodziny, sąsiedzi, wolontariusze). W ten sposób w ostatnim roku projektu rozpoczęły się przygotowania do wydania publikacji: *Przewlekle chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Poradnik napisany przystępnym językiem, bogato ilustrowany, z załączonym filmem edukacyjnym stał się praktycznym narzędziem wsparcia rodzin, opiekunów nieformalnych i osób zawodowo opiekujących się przewlekle chorymi¹¹⁵.

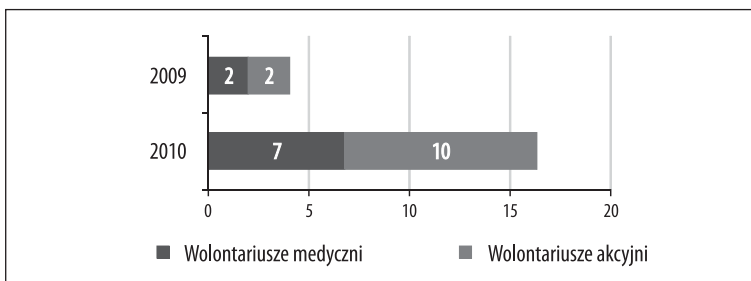
Badanie efektów działań podjętych w trzecim etapie projektu „Lubię pomagać”

W wyniku działań trzeciego etapu projektu „Lubię pomagać”, a szczególnie poprzez medialną promocję wolontariatu 50+, udało się zainteresować wolontariatem hospicyjnym wiele osób dorosłych i starszych. Potwierdziły to wyniki badań wśród koordynatorów wolontariatu, którzy wskazali na wzrost liczby wolontariuszy z grupy 50+ w swoich centrach wolontariatu hospicyjnego (ryc. 5.11). Przybyło zarówno kandydatów do wolontariatu medycznego, jak i chętnych do pozamedycznego wsparcia opieki paliatywno-hospicyjnej w środowiskach lokalnych.

W badaniach prowadzonych przed kampanią „Hospicjum to też Życie” w 2009 roku i po jej zakończeniu poprosiliśmy koordynatorów wolontariatu uczestniczących w programie „Lubię pomagać” o podanie cech, jakie zauważyli u wolontariuszy dorosłych i starszych. Wyniki badań z 2010 roku wskazały, że w ciągu zaledwie jednego roku znacznie umocniły się pozytywne, a osłabły sceptyczne opinie na temat tej grupy ochotników w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej (ryc. 5.12).

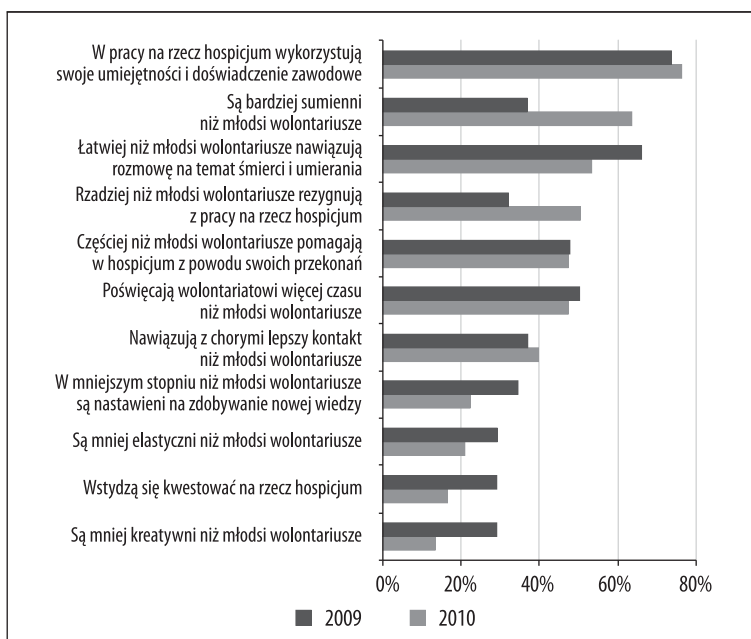
Szczególnie często koordynatorzy podkreślali sumienność i stałość w realizacji podjętych przez wolontariuszy dorosłych zobowiązań. Rzadziej niż rok wcześniej koordynatorzy dostrzegali ich brak elastyczności, kreatywności czy niechęć do działań

¹¹⁵ P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska (red.). *Przewlekle chory w domu...* Redaktorami zostali praktycy medycznych, pielęgnacyjnych i pozamedycznych elementów zintegrowanej opieki, a praktyczne wskazówki towarzyszenia w poszczególnych etapach choroby miały być przewodnikiem w procesie opieki. Spośród wszystkich publikacji wydawanych w projekcie „Lubię pomagać” było to najbardziej wymagające wyzwanie. Ciepłe przyjęcie poradnika przez opiekunów nieformalnych i zespoły opiekuńcze, a także konieczność przygotowania drugiego wydania tej publikacji wskazywały, iż ten rodzaj narzędzia był potrzebny zarówno w opiece paliatywno-hospicyjnej, jak i w innych instytucjonalnych i domowych formach opieki nad osobami u kresu życia.



Rycina 5.11. Liczba wolontariuszy w wieku 50+ wśród uczestników programu „Lubię pomagać”

Źródło: opracowanie własne



Rycina 5.12. Koordynatorzy o wolontariuszach 50+

Źródło: opracowanie własne

charytatywnych jako przeszkodę we współpracy w zespole koordynowanego przez nich wolontariatu. W ciągu tego roku promowania potencjału dorosłych i starszych ochotników ich średnia liczba w badanych ośrodkach paliatywno-hospicyjnych wzrosła z 4 do aż 17. Uzmysłowiło mi to, jak ważna jest edukacja i likwidowanie uprzedzeń także wśród koordynatorów, w większości będących osobami młodszymi od tej grupy wolontariuszy. Wzmocnienie obecności wolontariuszy 50+ w zespołach wolontariatu



Rycina 5.13. Liczba wolontariuszy medycznych wśród uczestników programu „Lubię pomagać”

Źródło: opracowanie własne

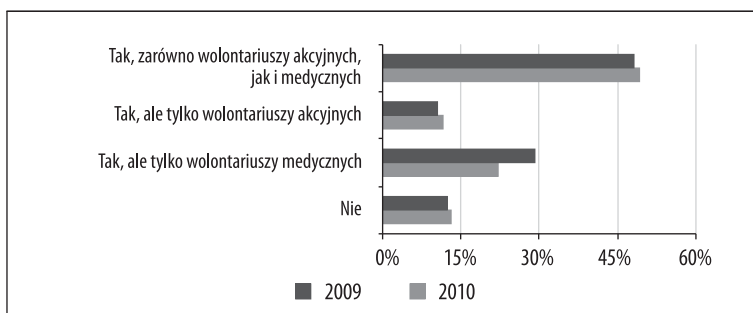
hospicyjnego, dawało nadzieję na większą stabilność zespołów wolontariuszy i wsparcie koordynatorów w ich działaniach.

W porównaniu z 2009 rokiem hospicja uczestniczące w programie „Lubię pomagać” mogły liczyć na pomoc dwukrotnie większej liczby wolontariuszy medycznych, wśród których dużą część stanowiły osoby dorosłe i starsze (ryc. 5.13). Był to również sukces tego etapu kampanii i skuteczna odpowiedź na problem zbyt małej liczby kandydatów do szkoleń i włączenia się w bezpośrednią opiekę nad osobami u kresu życia i ich bliskimi.

Mimo że ośrodki paliatywno-hospicyjne pozyskały wielu nowych ochotników, koordynatorzy wskazali w badaniach, iż wolontariat powinien być nadal rozwijany w celu integracji zespołowej opieki. Wskazywano na potrzebę pozyskania większej liczby wolontariuszy aktywnych, a jeszcze bardziej oczekiwano pojawienia się ochotników gotowych do szkoleń z wolontariatu medycznego i pomocy chorym. Nadzieją na większą stabilność wolontariatu w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej stali się wolontariusze dorośli i starsi, długofalowo zaangażowani w prace zespołu i podejmujący systematyczną pomoc w zespołach opiekuńczych zarówno w instytucjach, jak i w opiece domowej. Koordynatorzy dali temu wyraz w odpowiedziach ilościowych, umieszczonych na końcu przeprowadzonej ankiety¹¹⁶. Na rycinie 5.14 przedstawiono perspektywę dalszej pracy nad rozwojem wolontariatu zadeklarowaną przez koordynatorów z ośrodków biorących udział w badaniu w 2009 roku oraz rok później, na koniec działań edukacyjnych poświęconych wolontariatowi 50+.

Dla mnie i zespołu badaczy ważne było poznanie czynników ograniczających rozwój wolontariatu hospicyjnego w ośrodkach. O ich wymienienie w ankiecie poprosiliśmy koordynatorów. Udzielone przez nich odpowiedzi pozwoliły mi na porównanie sytuacji z 2009 roku (w drugim roku projektu) z sytuacją w ostatnim roku podjętych działań. Największym zmianom uległy trzy kategorie, przedstawione w dwóch badaniach: negatywny stosunek do opieki paliatywno-hospicyjnej w społeczeństwie zmniejszył się zdaniem

¹¹⁶ Wypowiedzi koordynatorów wolontariatu w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

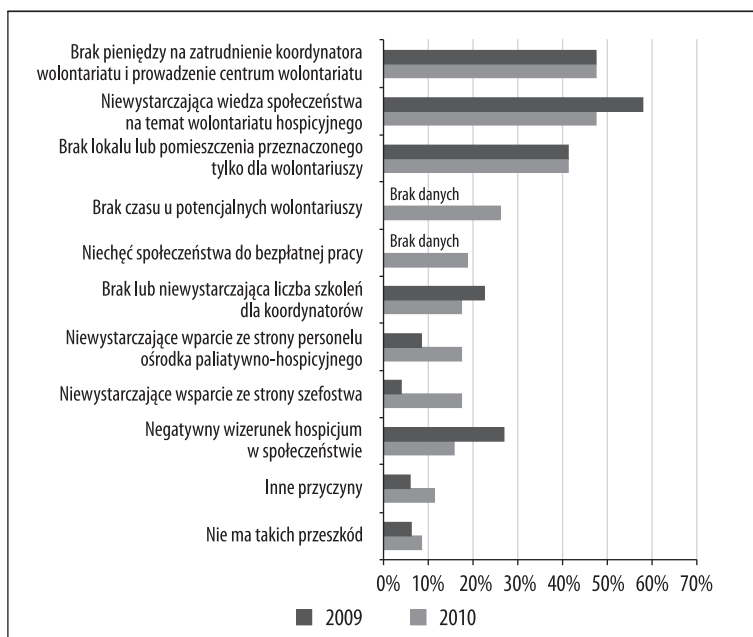


Rycina 5.14. Odpowiedzi koordynatorów na pytanie: „Czy w Państwa ośrodku potrzebna jest większa liczba wolontariuszy?”

Źródło: opracowanie własne

respondentów o 11 punktów procentowych (27% w 2009 r. i 16% w 2010 r.); o 10 punktów zmniejszył się poziom niewiedzy społeczeństwa na temat zadań wolontariuszy hospicyjnych (58% w 2009 r. i 48% w 2010 r.). W przeciągu roku koordynatorzy zauważyli też wzrost obojętności ze strony kierownictwa lub członków zespołu opiekuńczego. W przypadku członków zespołu było to 9 punktów procentowych (8% w 2009 r. i 17% w 2010 r.), a w przypadku osób kierujących ośrodkami różnica wynosiła aż 13 punktów (4% w 2009 r. i 17% w 2010 r.). Niepokojące dla mnie dane potwierdzały przypuszczenia, że kierownictwo jest bardziej chętne do współpracy, gdy projektowi towarzyszy pomoc finansowa i rzeczowa. W ostatnim roku pomoc ta była znacznie mniejsza, co mogło stanowić jeden z elementów mniejszego zainteresowania działaniami w ramach programu „Lubię pomagać”. Wszystkie czynniki i ich zmianę w ciągu ostatniego roku projektu przedstawiono na rycinie 5.15.

Podsumowując te elementy badania, wraz z zespołem badaczy uznałem, iż będący wynikiem działań edukacyjnych wzrost społecznej wiedzy na temat ochotniczego zaangażowania w zespołową opiekę paliatywno-hospicyjną pomagał w rekrutacji do wolontariatu. Edukacja społeczna zmieniła negatywny stereotyp dotyczący opieki paliatywno-hospicyjnej, przyczyniając się do wzrostu liczby chętnych do współpracy w opiece nad osobami u kresu życia. Lepsze przygotowanie koordynatorów wolontariatu związane z przeprowadzonymi szkoleniami pozwalało dobrze wykorzystać siły społeczne osób przychodzących do ośrodków w celu podjęcia ochotniczej służby. Zdaniem koordynatorów, niezmiennymi w czasie prowadzonych badań były ograniczenia finansowe i lokalowe hamujące rozwój wolontariatu w ośrodkach i będące ciągłym wyzwaniem dla wielu z nich. Znając realia opieki w ośrodkach, a także wypowiedzi koordynatorów, wiedziałem, że utrudnieniami, z którymi się zmagają, był ciągły brak dostatecznej akceptacji zaangażowania ochotników ze strony szefostwa ośrodków i ze strony pracowników zespołów opiekuńczych. Oba wyniki uświadomiły mi, że należy kontynuować działania edukacyjne



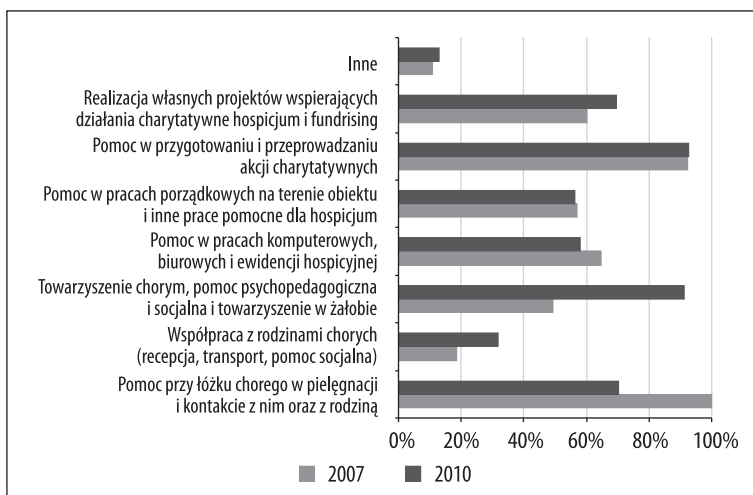
Rycina 5.15. Czynniki ograniczające rozwój wolontariatu hospicyjnego — odpowiedzi koordynatorów

Źródło: opracowanie własne

kierownictwa i zespołów opiekuńczych na temat roli wolontariatu w zintegrowanej opiece paliatywno-hospicyjnej. Korzyści związane z rozwojem ochotniczego udziału w opiece były bowiem konfrontowane z trudnościami finansowymi i organizacyjnymi, z którymi borykała się większość ośrodków.

Dwa elementy badań przeprowadzonych wśród koordynatorów wolontariatu hospicyjnego w 2010 roku były tożsame z pytaniami zadany kandydatom na koordynatorów na początku projektu „Lubię pomagać” w 2007 roku. Przygotowałem je, by porównać nastawienie osób koordynujących działanie wolontariuszy na początku i w ostatnim roku projektu. Wyniki przedstawione w rycinie 5.16 pokazują zmianę świadomości koordynatorów w zakresie rodzajów aktywności, które można powierzyć wolontariuszom. Pytanie postawione w 2007 roku dotyczące przyszłości brzmiało: „W jakich pracach twojego zespołu mogliby uczestniczyć przygotowani wolontariusze?”¹¹⁷. W badaniach z 2010 roku przygotowałem podobne pytanie, oparte tym razem na konkretnych doświadczeniach koordynacji zespołów wolontariuszy w ośrodkach. Brzmiało ono: „W jakich pracach

¹¹⁷ Ankieta na rozpoczęcie projektu „Lubię pomagać” w 2007 roku. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.



Rycina 5.16. Odpowiedzi na pytanie: „W jakich pracach zespołu mogliby (2007)/uczestniczyć (2010) wolontariusze?”

Źródło: opracowanie własne

twojego ośrodka uczestniczą odpowiednio przygotowani wolontariusze”¹¹⁸. Porównanie odpowiedzi kandydatów na koordynatorów z odpowiedziami tych samych osób, będących przeszkolonymi i doświadczonymi w praktycznym działaniu koordynatorami zespołów ochotników było źródłem pierwszych informacji na temat wykonanej z nimi pracy.

Na rycinie 5.16 przedstawiono różnice między oczekiwaniami a praktycznym działaniem, wśród których najwyraźniejszymi były: uznanie kompetencji odpowiednio przygotowanych wolontariuszy w towarzyszeniu chorym, pomocy psychopedagogicznej i socjalnej oraz towarzyszeniu bliskim w żałobie. Przed rozpoczęciem projektu 50% respondentów widziało ten potencjał u wolontariuszy, podczas gdy w 2010 roku 90% koordynatorów wskazało na ten rodzaj pracy ich wolontariuszy. Różnica wynosząca 40 punktów procentowych była ważną informacją dla mnie, gdyż od początku projektu uważałem, iż wolontariusze mogą przyczynić się do poprawy pozamedycznych elementów zespołowej opieki, na którą często brak czasu lekarzom, pielęgniarkom i pozostałym pracownikom. Różnica wynosząca 35 punktów procentowych pomiędzy zakładaną możliwością pracy wolontariuszy przy łóżku ciężko chorych (100% respondentów w 2007 roku) a praktyczną pracą zespołów prowadzonych przez koordynatorów wynosząca 65%, pozwoliła mi przekonać się, iż informacje o potrzebie solidnego przygotowania i selekcji ochotników do pracy z chorymi zostały potraktowane bardzo poważnie przez koordynatorów wolontariatu. Trzecią z różnic wykazanych przez to badanie było „odkrycie” kompetencji

¹¹⁸ Ankieta na zakończenie trzeciego roku projektu „Lubię pomagać” w 2010 roku. Archiwum Fundacji Hospicyjnej.

wolontariuszy w pracach niezwiązanych z opieką medyczną i towarzyszeniem chorym, ale ważnym w codziennym funkcjonowaniu rodzin. Kompetencję nazwaną „Współpraca z rodzinami chorych (recepja, transport, pomoc socjalna)” w 2007 roku wskazało 19% respondentów, podczas gdy w 2010 roku realizowali ją wolontariusze w 32% ośrodków, biorących udział w projekcie.

Pierwsze porównanie danych dało nam jako zespołowi badaczy pierwsze, cząstkowe informacje na temat efektywności projektu, jednak zgodnie z przyjętymi założeniami, badanie podsumowujące nasze działanie postanowiłem zlecić profesjonalnej firmie. Po spotkaniach, w których zespół badaczy z Fundacji Hospicyjnej przedstawił swoje oczekiwania i zaprojektowany plan badań, zrealizowała je Pracownia Badań Społecznych (PBS) w Sopocie. Pierwsze badania przeprowadzono pod koniec 2009 roku, a kolejne pod koniec projektu, w 2010 roku. Przedstawienie ich wyników będzie treścią kolejnej części tej publikacji.

Badania na zakończenie projektu „Lubię pomagać”

Zbliżający się finał ogólnopolskiego projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” wiązał się z koniecznością zbadania jego efektów, skuteczności podjętych wysiłków i przeprowadzonych działań. Chciałem sprawdzić, na ile zmieniło się myślenie w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej na temat wolontariatu. Ważne było sprawdzenie poprzez badania, na ile ów wolontariat rzeczywiście się rozwinął i jak pomogło to podopiecznym, a także zespołom opieki paliatywno-hospicyjnej w realizacji ich misji.

Aby dobrze ocenić podjęte przeze mnie wraz z zespołem badaczy z Fundacji Hospicyjnej działania, przygotowaliśmy zestaw pytań, które były konsultowane ze specjalistami z Pracowni Badań Społecznych (PBS) z Sopotu¹¹⁹. Tej profesjonalnej instytucji zleciłem wykonanie badań w ostatnim roku trwania projektu „Lubię pomagać” w 2009 roku, a także na jego zakończenie w 2010 roku. Zarys planu badań został dostosowany przez PBS i stanowił dla mnie oraz dla sponsora strategicznego działań edukacyjnych wiarygodne źródło informacji na temat realizacji założeń projektu w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych biorących udział w prowadzonych przez Fundację Hospicyjną wydarzeniach.

We współpracy z PBS, przeprowadziliśmy przygotowane przez zespół badania społeczne. Objęły one koordynatorów wolontariatu hospicyjnego i osoby zarządzające ośrodkami paliatywno-hospicyjnymi oraz reprezentatywną grupę dorosłych Polaków. Badania zrealizowane przez PBS w 2009 roku dotyczyły podstawowych elementów zespołowej opieki z udziałem wolontariatu i miały za zadanie zebranie materiałów

¹¹⁹ Przedstawiciel zespołu badawczego Fundacji Hospicyjnej nawiązał kontakt z pracownią PBS DGA w 2009 roku i poprzez cykl spotkań udało się przekazać oczekiwania dotyczące badań oraz opracować ich przebieg. Szczegółowy opis badań oraz umowa na ich realizację według zamówienia Fundacji Hospicyjnej znajdują się w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

porównawczych do głównych badań zaplanowanych na zakończenie projektu, w maju 2010 roku¹²⁰.

Badanie fokusowe — analiza porównawcza skuteczności działania projektu

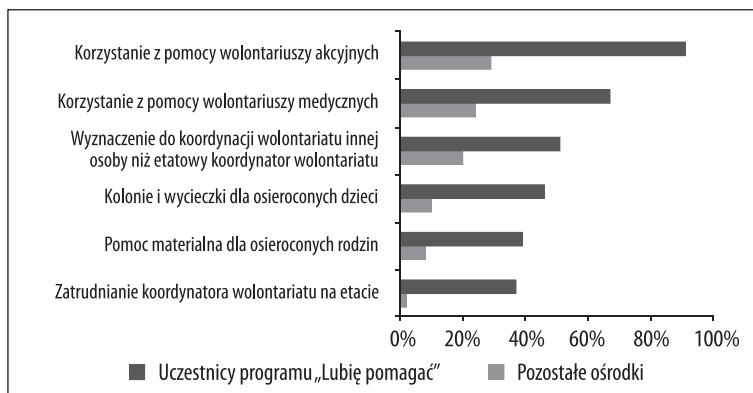
Kolejnym etapem zaplanowanych przez mnie i zespół Fundacji Hospicyjnej badań realizowanych przez PBS były badania fokusowe, przeprowadzone w maju 2010 roku, na zakończenie projektu „Lubię pomagać”. Ankieterzy PBS przebadali z zastosowaniem przygotowanych we współpracy z Fundacją Hospicyjną ankiet 120 dyrektorów hospicjów, w tym 67 biorących udział w programie „Lubię pomagać” i 53, którzy do tego programu nie przystąpili. Respondenci oceniali własne ośrodki i wskazywali zmiany, do jakich doszło w ciągu ostatnich 3 lat, a więc podczas programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”. Na podobne pytania odpowiedziało również 81 koordynatorów wolontariatu hospicyjnego uczestniczących w nim od 3 lat, obecnych na konferencji podsumowującej program „Lubię pomagać” w maju 2010 roku. Uzyskane informacje stanowią materiał badawczy ukazujący rezultaty trzyletniego projektu edukacyjnego w działaniu.

Zaproszenie do udziału w projekcie rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” w 2007 roku otrzymały wszystkie ośrodki paliatywno-hospicyjne figurujące w spisie jednostek posiadających kontrakt z NFZ na ten rodzaj świadczeń medycznych¹²¹. Dziewięćdziesiąt dziewięć ośrodków opieki paliatywno-hospicyjnej z całego kraju odpowiedziało na zaproszenie, przysyłając kandydatów na koordynatorów wolontariatu i formalnie przystępując do projektu. Decyzję o przystąpieniu do projektu podejmowali dyrektorzy lub kierownicy ośrodków, dlatego to ich postanowiłem zapytać w pierwszej kolejności o opinię na temat przeprowadzonego projektu.

Wyniki zaprezentowane na rycinie 5.17 pokazują różnice w wybranych elementach opieki zespołowej widziane oczami kierowników ośrodków biorących udział w projekcie i placówek, które nie zdecydowały się na udział w „Lubię pomagać”. Największa różnica pomiędzy dwiema grupami ośrodków (63 punkty procentowe) wiąże się z zaangażowaniem wolontariuszy akcyjnych, wspierających ośrodki w działaniach charytatywnych, edukacji społecznej i promocji opieki paliatywno-hospicyjnej w środowisku lokalnym. Kolejny wynik ukazujący efekty projektu „Lubię pomagać” to zaangażowanie w pomoc rodzinom i wsparcie osieroconych dzieci, młodzieży i dorosłych. W ośrodkach biorących udział w projekcie był on o 54 punkty wyższy niż w innych placówkach paliatywno-hospicyjnych w kraju. Wyraźna różnica widoczna jest także w zaangażowaniu w zespołowej

¹²⁰ Szczegółowy opis badań przeprowadzonych według projektu Fundacji Hospicyjnej przez PBS DGA w 2009 roku znajduje się w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹²¹ Aktualizowany w każdym roku wykaz liczby placówek opieki paliatywno-hospicyjnej znajduje się na stronie Krajowego Konsultanta Medycyny Paliatywnej, www.opiekapaliatywna.org, a także na stronach Narodowego Funduszu Zdrowia, www.nfz.gov.pl. Zespół Fundacji Hospicyjnej wysłał zaproszenie do wszystkich ośrodków sprawujących ten rodzaj opieki w 2007 roku.



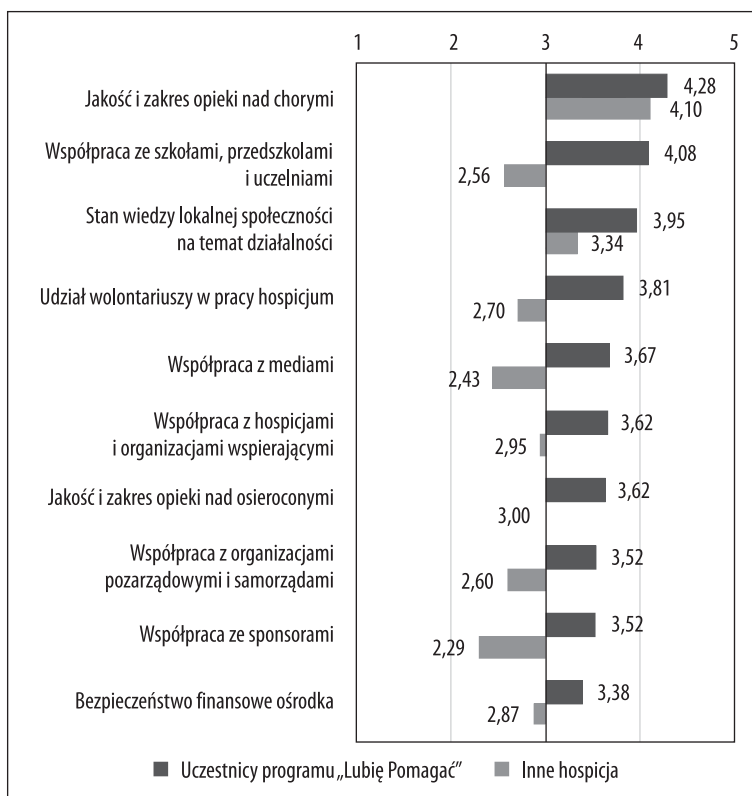
Rycina 5.17. Różnice między hospicjami biorącymi udział w programie „Lubię pomagać” i pozostałymi (odsetek ośrodków, w których występuje dane zjawisko wg ich szefów)

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

opiece odpowiednio przygotowanych wolontariuszy medycznych. W przypadku ośrodków z przeszkolonym koordynatorem wolontariatu pojawiło się 64% wskazań na taką współpracę, podczas gdy w innych placówkach tylko 24% kierowników potwierdziło ich obecność w zespołach (43 punkty procentowe różnicy). Ważnym elementem powodzenia i długofalowego istnienia centrów wolontariatu hospicyjnego było sugerowane przeze mnie wielokrotnie etatowe zatrudnienie koordynatora wolontariatu. Wśród ośrodków uczestniczących w projekcie 37% kierowników znalazło środki na zatrudnienie koordynatorów, podczas gdy tylko 2% ośrodków niebiorących w nim udziału miało etatowych opiekunów swoich wolontariuszy.

Wyniki badania z udziałem 120 dyrektorów placówek paliatywno-hospicyjnych ukazały, że ośrodki, które zdecydowały się wziąć udział w programie „Lubię pomagać”, po 3 latach od jego rozpoczęcia zaobserwowały wyraźny rozwój wolontariatu. Oznaczał on nie tylko wzrost liczby ochotników, ale także zwiększenie częstotliwości i zakresu działań wolontariuszy na rzecz chorych i organizacji. W ośrodkach objętych programem regularnie pomagało około 2000 wolontariuszy medycznych i około 2300 wolontariuszy akcyjnych. Tysiące wolontariuszy regularnie pomagających ośrodkom paliatywno-hospicyjnym z projektu „Lubię pomagać” poprzez zaangażowanie w pozamedyczne elementy opieki dopełniało obrazu. Według raportów uzyskanych od koordynatorów wolontariatu przeciętny ośrodek paliatywno-hospicyjny tygodniowo otrzymywał około 19 godzin pracy wolontariuszy akcyjnych i 35 godzin pracy wolontariuszy medycznych.

Zgodnie z założeniami programu „Lubię pomagać” rozwojowi wolontariatu powinna towarzyszyć poprawa jakości opieki sprawowanej przez zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej. Pojawiło się więc pytanie o zmianę elementów opieki od 2007 roku do 2010 roku, gdy przeprowadzono badanie (ryc. 5.18). Hospicja, które wzięły udział w projekcie, w opinii

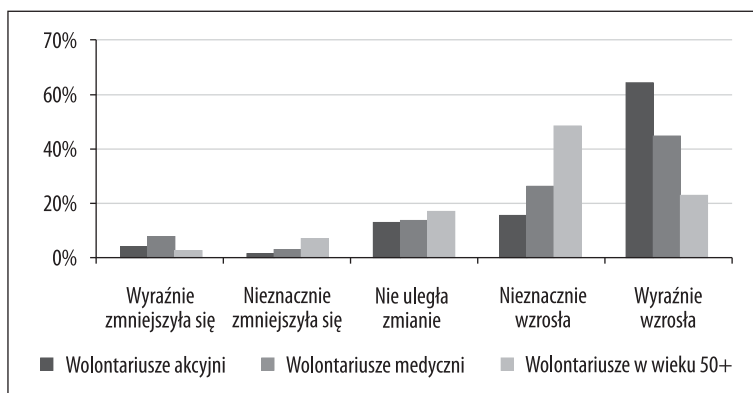


Rycina 5.18. Zmiana w zakresie różnych aspektów działalności hospicjów w porównaniu ze stanem z 2007 roku

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

swoich dyrektorów w ciągu 3 lat poprawiły współpracę ze szkołami i uczelniami wyższymi, mediami, sponsorami, innymi organizacjami pozarządowymi i społecznościami lokalnymi. Polepszyły też jakość i zakres swojej opieki nad chorymi i ich bliskimi. W tym samym czasie ośrodki, które nie wzięły udziału w projekcie, zanotowały pogorszenie się wszystkich aspektów swojej działalności poza stanem wiedzy lokalnej społeczności o działalności paliatywno-hospicyjnej¹²². Różnica w jakości opieki nad chorymi wskazywała jednak na jej lepsze sprawowanie w ośrodkach paliatywno-hospicyjnej, gdzie odbywa się ona z udziałem wolontariatu.

¹²² Poprawa tego elementu w opiniach kierowników placówek niebiorących udziału w projekcie „Lubię pomagać” wiąże się z kolejnymi ogólnopolskimi wydarzeniami medialnymi, z których korzystały także ośrodki niewspółpracujące z Fundacją Hospicyjną w trzyletnim programie. Część ośrodków, które nie zdecydowały się na współpracę, brała udział w kampaniach „Hospicjum to też Życie”, do których zapraszano wszystkie hospicja.



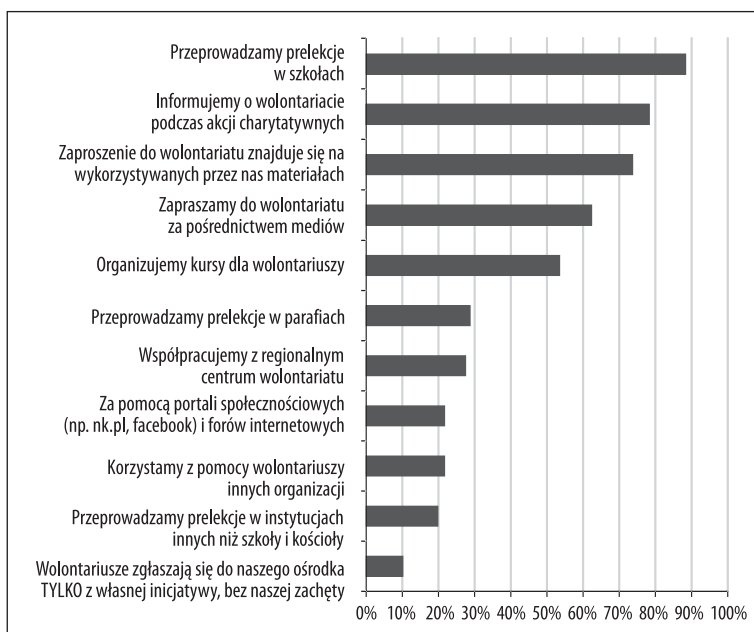
Rycina 5.19. Liczba wolontariuszy w latach 2007–2010 według koordynatorów wolontariatu
Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

Te wyniki dały mi przekonanie, że wykonana wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej praca przyniosła wymierne rezultaty, zauważane bezpośrednio przez kierowników placówek w nich uczestniczących, a pośrednio przez osoby odpowiedzialne za pozostałe ośrodki, biorące udział w badaniu. Interesującym zjawiskiem, pośrednio wynikającym z przeprowadzonego badania, był fakt, że jedynie ośrodki paliatywno-hospicyjne biorące udział w projekcie obroniły się przez ogólnopolską tendencją do zmniejszenia liczby wolontariuszy, przypisywaną fali emigracji i zmianom związanym z przystąpieniem Polski do Unii Europejskiej¹²³. Dla mnie był to dodatkowy argument za tym, że wolontariat może się rozwinąć tylko wtedy, gdy kierownicy ośrodków zainwestują w potencjał ochotników, zatrudniając osobę odpowiedzialną za ich rekrutację, szkolenie i funkcjonowanie w zespole.

Dodatkowe informacje na temat uzyskanych efektów programu „Lubię pomagać” pozyskano z tych samych badań ankietowych, przeprowadzonych wśród bezpośrednich jego uczestników — koordynatorów wolontariatu¹²⁴. Grupa ta oceniła zmiany, które zaszły podczas ostatnich 3 lat jeszcze bardziej pozytywnie od swoich dyrektorów (ryc. 5.19). Najbardziej widocznym efektem programu „Lubię pomagać” był w ich opinii rozwój wolontariatu akcyjnego. Także wzrost liczby wolontariuszy medycznych i zwiększenie się grupy wolontariuszy z grupy osób dorosłych i starszych uznali oni za szczególne sukcesy.

¹²³ Por. J. Przewłocka, *Zaangażowanie społeczne Polaków w roku 2010: wolontariat, filantropia, 1%. Raport z badań*, Stowarzyszenie Klon-Jawor, Stan wolontariatu w Polsce, Warszawa 2011.

¹²⁴ Zespół Fundacji Hospicyjnej przeprowadził badania wśród koordynatorów wolontariatu biorących udział w spotkaniu na zakończenie projektu „Lubię pomagać” w 2010 roku. Wykonane badania zostały opracowane przez zespół PBS DGA. Badania dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

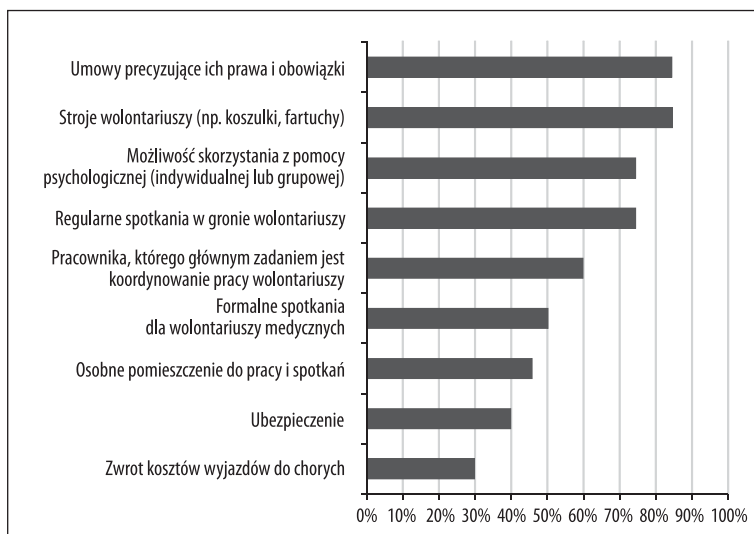


Rycina 5.20. Odpowiedzi koordynatorów wolontariatu na pytanie: „W jaki sposób Państwa ośrodek paliatywno-hospicyjny pozyskuje wolontariuszy?”

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

Dzięki udziałowi w programie „Lubię pomagać” ośrodki paliatywno-hospicyjne w ciągu 3 lat utworzyły i rozwinęły sieć centrów wolontariatu. Choć centra te różnią się pomiędzy sobą, to zdecydowana większość hospicjów uczestniczących w projekcie dostrzegła w wolontariacie ważną część swojej działalności, angażując się w rekrutację nowych wolontariuszy. Potwierdzają to dane przedstawione na rycinie 5.20.

Koordynatorzy wolontariatu w badaniu przeprowadzonym w 2010 roku odpowiedzieli na pytanie dotyczące sposobów pozyskiwania kandydatów do wolontariatu. Większość badanych wskazała na promocję wolontariatu podczas akcji charytatywnych (78%) i za pomocą materiałów promocyjnych (74%). Współpracę z mediami masowymi w rekrutacji do ochotniczych działań zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej wskazało 62% badanych. Dla 54% koordynatorów sposobem pozyskiwania kandydatów do zespołowej opieki były kursy wolontariatu. Wśród innych źródeł przekazywania informacji podano współpracę z parafiami (29%), regionalnymi centrami wolontariatu (28%), portalami społecznościowymi i forami internetowymi (22%), a także wolontariuszami innych organizacji (22%) oraz prelekcje dla społeczności lokalnej (20%). Tylko w 10% odpowiedzi wskazywano, iż wolontariusze podejmują ochotnicze zaangażowanie z własnej inicjatywy.

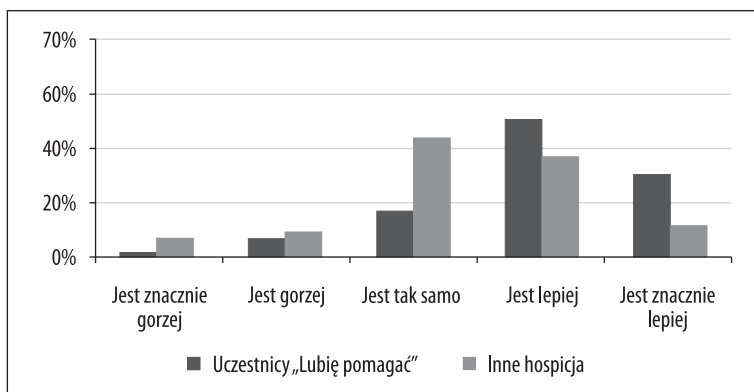


Rycina 5.21. Odpowiedzi koordynatorów wolontariatu uczestniczących w programie „Lubię pomagać” na pytanie: „Czy w Państwa ośrodku wolontariusze mają do dyspozycji...?”

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

Badanie zawierało również pytanie dotyczące udogodnień pomocnych w rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Koordynatorzy wskazali, iż ośrodki paliatywno-hospicyjne podpisują umowy o wolontariacie (59%), zapewniają ubrania ochronne (59%), organizują wsparcie i pomoc psychologiczną wymagającym tego ochotnikom (52%). W opinii 52% respondentów udogodnieniem są także regularne spotkania dla wolontariuszy. Koordynatorzy mają natomiast problemy ze zdobyciem środków na ubezpieczenie dla wolontariuszy czy zwrot kosztów podróży dla zaangażowanych w zespołową opiekę ochotników. Problemem bywa także przeznaczenie dla nich osobnego pomieszczenia w ośrodku, co obrazują niskie oceny koordynatorów odnośnie do udogodnień w tych zakresach (ryc. 5.21).

Trzy lata pracy w ramach projektu „Lubię pomagać” sprawiły, że w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych pojawiło się wielu nowych wolontariuszy, przyjętych przez przeszkolonych koordynatorów. Podniosło to jakość i zakres pracy zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej, szczególnie w aspekcie jej pozamedycznych elementów. Wolontariusze poprzez swoją aktywność szerzyli wiedzę na temat ruchu hospicyjnego i wolontariatu w środowiskach lokalnych (rycina 5.22). Wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej uświadomiłem sobie, jak ważne są tego rodzaju działania dla opieki paliatywno-hospicyjnej, ale także dla wszystkich innych rodzajów instytucjonalnej i domowej opieki nad osobami u kresu życia.



Rycina 5.22. Wiedza lokalnej społeczności na temat działalności hospicjum. Porównanie stanu z lat 2007–2010 według kierowników ośrodków paliatywo-hospicyjnych

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej

Ocena projektu „Lubię pomagać” w badaniach jakościowych

Na zakończenie projektu postanowiłem zapytać koordynatorów o ich opinię i ocenę podjętych przez nas wspólnie działań. Oprócz przedstawionych wcześniej wyników badań ankietowych chciałem poznać ich odczucia i oceny związane z przeprowadzonymi projektami. Te opinie potwierdziły, jak wielotorowe były podjęte w ramach projektu „Lubię pomagać” i towarzyszących im kampanii edukacyjnych „Hospicjum to też Życie” działania: od merytorycznego przygotowania uczestników do podjęcia konkretnych prac w środowiskach lokalnych. Zgodnie z moimi oczekiwaniami padały odpowiedzi podkreślające nową motywację do zespołowych działań, wagę inspiracji oraz pomocy otrzymanych od zespołu Fundacji Hospicyjnej. Życzliwie przyjęto również przekazane ośrodkom wsparcie materialne i rzeczowe. Ważnym dla mnie aspektem była zauważona przez koordynatorów integracja środowiska opieki paliatywno-hospicyjnej. Wszystkie wymienione przez respondentów elementy wskazywały także na pełniejszą opiekę nad chorymi w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych, a także troskę o ich rodziny w czasie opieki i podczas towarzyszenia w żałobie. Kilka z końcowych opinii przekazanych przez koordynatorów wolontariatu hospicyjnego¹²⁵ stanowi ilustrację przedstawionych wcześniej wyników ilościowych.

(...) Niezwykle jest to, że tak chętnie dzielicie się z innymi hospicjami pasją. To pasja związana z szerzeniem idei opieki hospicyjnej, pasja związana z ideą rozwoju wolontariatu hospicyjnego, pasja związana z opieką nad chorymi terminalnie. Ma-

¹²⁵ Wszystkie opinie końcowe koordynatorów wolontariatu hospicyjnego uczestniczących w spotkaniu podsumowującym projekt „Lubię pomagać” w maju 2010 roku są dostępne w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

zenia o tym, żeby zrobić coś razem, wspólnie z innymi hospicjami w Polsce stały się realne. Przekonałiście nas, że razem można zrobić bardzo wiele. Na szczęście nigdy nie jest tak, że coś jest w pełni skończone, a zatem mam nadzieję, że jeszcze wiele dobrego przed nami¹²⁶.

(...) Pragnę podziękować Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku, ks. Piotrowi Krakowiakowi i wszystkim pracownikom Fundacji oraz Fundacji PZU za umożliwienie realizacji projektu w środowisku gminy Nysa. Dziękuję serdecznie wraz z zespołem Stowarzyszenia Auxilium, Hospicjum w Nysie za umożliwienie poznania wspaniałych osób, przyjaciół oraz wymiany doświadczeń, co pozwoliło mi podnieść własną samoocenę i uwierzyć we własne możliwości¹²⁷.

(...) Jako koordynator wolontariatu w naszym Towarzystwie — w imieniu całego Zarządu (a myślę, że również jednemu z jego członków wolno mi to uczynić) — pragnę podziękować całej Fundacji Hospicyjnej za wszystko, co od was otrzymaliśmy i to nie tylko w postaci materialnej, ale przede wszystkim — i ponad wszystko — w tej postaci, której na żadne rzeczy materialne przeliczyć nie sposób. W szczególności sposób jednak pragnę podzielić się czymś, co uważam za niezwykle wydarzenie wieńczące niejako nasz trzyletni projekt. Otóż zawodowo pracuję jako nauczyciel i wychowawca w Gimnazjum nr 2 w Chojnicach. W obecnym roku moi wychowankowie, uczniowie klasy trzeciej, opuszczają mury naszej szkoły. Niedawno pani Dyrektor poprosiła mnie, bym od września poprowadziła klasę ukierunkowaną na konkretny profil. Tym profilem będzie wolontariat!¹²⁸.

(...) Moja współpraca z wolontariatem hospicyjnym zaczęła się od szkolenia dla nauczycieli w ramach programu „Lubię pomagać”. Propozycja szkolenia wpłynęła do szkoły, w której pracuję, z Hospicjum Domowego im. św. Wojciecha w Mrągowie. Przyznaję, że zgodziłam się wtedy z powodu mojej „zachłanności” na doksztalcenie, lecz później, niespodziewanie dla mnie samej, współpraca z hospicjum nie była jednorazowym wydarzeniem. Pamiętam, jak wracałam do domu z przekonaniem, że oto są jeszcze ludzie — aktywni wolontariusze — którzy potrafią szlachetnie postępować i mądrze żyć, ale to wszystko raczej mnie nie dotyczy, ponieważ mój strach przed towarzyszeniem umierającym jest większy od pięknych ideałów. Z jednej strony imponowała mi odwaga wolontariuszy, z drugiej oskarżałam się o tchórzostwo, ale nie chciałam żadnych zmian w mojej codzienności; przyzwyczaiłam się do mojego planu dnia, wypracowałam sobie święty spokój. Niedługo potem uczestniczyłam w konferencji podsumowującej drugi etap programu — konferencji szkolenio-

¹²⁶ Małgorzata Rowicka, koordynator wolontariatu, Hospicjum Opatrzności Bożej w Wołominie, archiwum Fundacji Hospicyjnej.

¹²⁷ Janina Krupka, koordynator wolontariatu, Hospicjum im. św. Arnolda Janssena, Auxilium, Nysa, tamże.

¹²⁸ Kamila Remus, koordynator wolontariatu, Towarzystwo Przyjaciół Hospicjum, Chojnice, tamże.

wo-warsztatowej „Hospicjum to też Życie”, zorganizowanej przez Fundację Hospicyjną z Gdańska. Na podsumowanie tego etapu został wydany podręcznik dla nauczycieli „Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym”. W tej publikacji, wśród prac wielu nauczycieli, zostały umieszczone również dwa scenariusze mojego autorstwa. Teoretycznie temat śmierci wydawał mi się już „oswojony”, ale nie zapomnę przeżyć związanych z moją pierwszą wizytą w gdańskim hospicjum przy ulicy Kopernika¹²⁹.

W czasie prowadzonych przez PBS DGA badań na zakończenie projektu edukacyjnego „Lubię pomagać” poproszono kierowników placówek opieki paliatywno-hospicyjnej o wyrażenie opinii na temat Fundacji Hospicyjnej, będącej organizatorem opisywanych działań. Pytanie brzmiało: „Czego, poza wsparciem finansowym, oczekują od idealnej ogólnopolskiej organizacji wspierającej hospicja?”, a każdy z respondentów mógł przedstawić 5 oczekiwań wobec tej organizacji w przyszłości. Najczęściej były wskazywane działania związane z szeroko rozumianą edukacją społeczną na temat opieki paliatywno-hospicyjnej, opieki u kresu życia i społecznego wsparcia zespołów. Wymienione oczekiwania dotyczyły także inicjatyw wydawniczych i szkoleniowych.

Dyrektorzy w badaniu PBS DGA odpowiedzieli również na pytanie: „Czego brakuje hospicjom, aby mogły w lepszy sposób sprawować opiekę nad chorymi i ich bliskimi?”. Mogąc wskazać do pięciu aspektów, najwięcej badanych kierowników wymieniło problemy związane z organizacją i finansowaniem opieki i wsparciem ze strony władz lokalnych. Badanie ujawniło potrzebę kolejnych szkoleń dla pracowników i wolontariuszy, widzianych przez nich jako ważne elementy utrzymania jakości opieki, właściwej dla zespołowego działania. Trzecim w hierarchii ważności tematem poprawy opieki w przyszłości była troska o wolontariat i jego koordynację, co było wyraźną zmianą wobec zbieranych przeze mnie opinii przed rozpoczęciem projektu „Lubię pomagać”¹³⁰. Spośród otrzymanych wypowiedzi warto przytoczyć następujące opinie kierowników placówek: „liczę na więcej zaangażowania zespołów oraz koordynatorów w dalsze wspieranie wolontariatu w naszym hospicjum”; „potrzebne są działania mające na celu pozyskanie większej liczby wolontariuszy do współpracy z nami”. Pojawiło się także kilka następujących stwierdzeń: „promocja wolontariatu osób dorosłych i starszych”, a także „wolontariat dzieci i młodzieży, jako sposób na większe zrozumienie naszej misji ze strony społeczeństwa” czy „pomoc w zrozumieniu sensu działalności hospicjum”. Kolejną grupą braków zauważoną przez kierowników ośrodków były pozamedyczne elementy opieki. Ich przywołanie wiązało się moim zdaniem z promowaną przez 3 lata projektu „Lubię pomagać” zespołową troską. Potwierdzeniem tej wrażliwości były opinie: „obok lekarzy i pielęgniarek powinni być pracownik socjalny, psycholog i duszpasterz udzielający duchowego wsparcia”; „w przyszłości będzie można mówić o zespołowej opiece, jeśli nie zabraknie pieniędzy na odpowiedni

¹²⁹ Agata Żmijewska, Hospicjum Domowe im. św. Wojciecha, Mrągowo, tamże

¹³⁰ Wypowiedzi w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

poziom opieki psychologicznej, obecność fizykoterapeutów oraz pracownika socjalnego i kapelana, a także koordynatora wolontariatu”.

Kierownicy w swoich wypowiedziach podkreślali kilkakrotnie potrzebę etatowej pracy koordynatora wolontariatu: „bo tylko wtedy uda się utrzymać wolontariuszy i włączyć ich do działań ośrodka”; „koordynator to osoba, która powinna się zajmować wyłącznie organizowaniem i nadzorowaniem pracy wolontariuszy”; „bez koordynacji wolontariat nie ma sensu dla chętnych do tej pomocy, dla personelu, no i dla chorych i ich rodzin”.

Wśród zauważonych przez kierowników braków pojawił się problem niewłaściwej opieki nad rodzinami chorych, w tym szczególnie: „brak systemu pomocy dla rodzin osieroconych”; „bez finansowania opieki nad rodzinami w żałobie tylko wolontariat może jakoś zaradzić tej potrzebie w naszym ośrodku”. Kierownicy stwierdzili także, iż problemowi można zaradzić poprzez: „dalsze inicjatywy na rzecz pomocy dzieciom w żałobie na wzór projektu Fundusz Dzieci Osieroconych Fundacji Hospicyjnej”; „problemy rodzin są u nas odsuwane wobec ciągle rosnących kolejek pacjentów, ale włączyliśmy się w pomoc dzieciom osieroconym”; „mam nadzieję, że grupa wsparcia w żałobie będzie lepiej funkcjonować w przyszłości”.

Zaprezentowane tutaj wypowiedzi kierowników placówek opieki paliatywno-hospicyjnej były dla mnie sygnałem mentalnej zmiany, która dokonała się w nich poprzez projekt „Lubię pomagać”. Zebrane w końcowym badaniu opinie utwierdziły mnie w przekonaniu, że założenia projektu edukacyjnego udało się wypełnić wszędzie tam, gdzie praca zespołu Fundacji Hospicyjnej została przyjęta jako szansa do rozwoju zespołowej opieki z udziałem wolontariatu. Wielu ośrodkom (poprzez aktywne włączenie się do podejmowanych działań) udało się dzięki naszemu projektowi powrócić do tradycji zespołowej opieki z udziałem wolontariuszy. Wraz z pozytywnymi opiniami koordynatorów wolontariatu, także większość wypowiedzi uzyskanych od osób prowadzących ośrodki utwierdzało mnie w przekonaniu, że założone na początku programu „Lubię pomagać” cele zostały osiągnięte.

Rozdział 6

Rekomendacje po badaniach w działaniu w latach 2002–2010

Jeden z ostatnich sondaży przeprowadzonych przez Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) dotyczących osób u kresu życia¹ doczekało się licznych komentarzy prasowych o wymownych tytułach: „Polacy boją się swej starości” i podobnych². Prowadzone są aktualnie badania na tematy: „Społeczna solidarność z osobami w starszym wieku” czy „Kontakty z sąsiadami i inne więzi społeczne”³. Wskazuje to na dostrzeganie problemu rosnącej liczby osób starszych, niesamodzielnych i przewlekle chorych w szpitalach, instytucjach pomocowych i we własnych domach. W jaki sposób można wykorzystać zebrane w tej publikacji wnioski do dalszego rozwoju zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej i lepszej opieki nad osobami u kresu życia w Polsce? Poniższe wnioski końcowe są podsumowaniem moich doświadczeń osobistych związanych z dwudziestoletnią pracą w zespołach hospicyjnych. Nade wszystko wiążą się one jednak z przygotowanym, przeprowadzonym i zbadanym przeze mnie z zespołem Fundacji Hospicyjnej projektem rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”. Wnioski z opisu praktycznych działań powinny być konkretne i praktyczne, dlatego będą to wskazania dla mnie osobiście, ale także dla wszystkich, którzy zajmują się osobami u kresu życia w ośrodkach paliatywno-hospicyjnych i w innych instytucjach oraz opiece domowej. Będą one dotyczyły różnych aspektów związanych z wolontariatem stanowiącym główny przedmiot opisanych i zbadanych działań.

¹ M. Omyła-Rudzka, *Polacy wobec własnej starości*, badanie CBOS, dostępne na: http://www.cbos.pl/PL/publikacje/raporty_2012.php (lipiec 2012).

² Por. www.wyborcza.pl/1,91446,12123664,CBOS_Polacy_boja_sie_swej_starosci.html; www.duchowy.pl/2012/07/13/cbos-polacy-mysla-o-starosci-i-boja-sie-jej/ (lipiec 2012).

³ Por. www.cbos.pl/PL/publikacje/raporty_2012.php (lipiec 2012).

Wolontariat sposobem poprawy zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej

Przedstawione w tej publikacji działania Krajowego Duszpasterza Hospicjów i Fundacji Hospicyjnej ukazały skalę aktywności edukacyjno-szkoleniowej oraz informacyjno-promocyjnej realizowanej przez mój zespół w latach 2002–2010 na rzecz ruchu hospicyjnego w Polsce. Celem wszystkich podjętych działań, a także towarzyszących im badań w działaniu było ukazanie możliwości poprawy jakości opieki paliatywno-hospicyjnej poprzez poprawę zespołowej opieki i zaangażowanie wolontariatu. Czy i w jakim zakresie cel ten został osiągnięty w świetle przedstawionych działań i towarzyszących im badań? Odpowiedzi na to pytanie postaram się zawrzeć w konkretnych wnioskach dotyczących rozwoju wolontariatu hospicyjnego będącego istotnym elementem zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej i głównym celem projektu „Lubię pomagać”.

Rola wolontariuszy w zespołowej opiece u kresu życia i pomocy w żałobie

Opieka paliatywno-hospicyjna zaczyna się wtedy, gdy chory i jego bliscy zakończyli już radykalne leczenie, obciążające zarówno emocjonalnie, jak i finansowo. Miesiące a nawet lata walki, nadziei i obaw, niepokojów chorego i jego bliskich są bagażem, którego świadomość muszą mieć wszyscy członkowie zespołu opiekuńczego. Gdy do takiej rodziny przychodzi zespół opieki paliatywno-hospicyjnej, okazuje się często, że oprócz chorego pomocy potrzebują także jego najbliżsi⁴. Najczęściej opiekę tę rozpoczyna zespół opieki domowej, odpowiadając na potrzeby chorego i jego otoczenia. Wizyty lekarza i pielęgniarki są podstawą opieki, ale zaangażowanie wolontariuszy pozwala nawiązać bliższy kontakt i przyjąć skutecznie z pomocą rodzinie. Wolontariusz może pomóc w czynnościach dnia codziennego, przekonując bliskich o możliwości odpoczynku. Pomoc wyręczająca (*respice care*) wiąże się w przypadku wolontariuszy hospicyjnych z budowaniem zaufania, które pozwoli najbliższym zostawić ciężko chorego pod ich opieką. Ten proces nie może być narzucany i zdarza się, że potrzeba dłuższego czasu na zbudowanie zaufania. Wolontariusz może pomóc pracownikowi socjalnemu będącemu częścią zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej w przyjściu z pomocą socjalno-bytową choremu i jego rodzinie. Poprzez poradnictwo związane z trudną sytuacją rodziny i zbadanie wszystkich możliwości pomocy ze strony powołanych do tego instytucji pomoc wspierająca może być początkiem długofalowej pomocy rodzinie obciążonej chorobą i nieuchronną śmiercią⁵. Uśmierzony ból i właściwa pielęgnacja pozwalają nawet ciężko chorej osobie na odzyskanie

⁴ Por. A. Rymanowska, *Nadzieja silniejsza od śmierci*, „Dziennik Bałtycki Trójmiasto” z dnia 10.04.2009.

⁵ Por. E. Starkel, P. Krakowiak, *Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora...*

spokoju i poszukiwanie drobnych radości⁶. Zadaniem wolontariuszy jest pomoc przy realizacji marzeń ciężko chorych i ich najbliższych. Z praktyki hospicyjnej wiem, iż często marzeniami ciężko chorych są sprawy dnia codziennego, jak powrót do ulubionej książki, muzyki, spotkanie z bliskimi lub znajomymi. Często okazuje się, że ulubiona potrawa czy napój są jednym z pragnień, których zrealizowanie jest możliwe i przynosi wiele satysfakcji choremu. Gdy zaistnieje właściwa komunikacja pomiędzy wolontariuszem a podopiecznym, pękają profesjonalne bariery i opieka nabiera holistycznego wymiaru⁷. Pracownicy medyczni nie mają czasu na realizowanie tych potrzeb, a chory często nie chce nimi obciążać swoich bliskich⁸. Wolontariusz, dzięki niezdefiniowanej profesjonalnie roli może rozpoznać wiele dodatkowych potrzeb chorego i jego otoczenia. Pomocą są biblioterapia, muzykoterapia, umiejętność towarzyszenia duchowo-religijnego czy sztuka aktywnego słuchania będąca kluczem do odkrycia tematów bliskich choremu⁹. Wszelkstronna pomoc, której może udzielić wolontariusz w zespole, zależy od jego predyspozycji, wspartych przez szkolenie i współpracę z zespołem¹⁰.

Wolontariat w domowej opiece jest trudną sztuką i wymaga dużego zaufania ze strony zespołu opiekuńczego oraz właściwej koordynacji opieki. Jego rozwój lub powstanie, szczególnie w małych ośrodkach oferujących wyłącznie opiekę domową, jest niewątpliwym sukcesem działań związanych z programem „Lubię pomagać”. Zarówno z przedstawionych badań ilościowych, jak również z analizy danych jakościowych wynika, iż potrzebni są wolontariusze zaangażowani w opiekę domową. Przedstawione w tej publikacji raporty z ośrodków i wypowiedzi koordynatorów wolontariatu jednoznacznie wskazują na to, że zarówno wśród pracowników medycznych, jak i w kierownictwach ośrodków pozytywnie zmieniło się nastawienie wobec wolontariuszy w zespołach opieki domowej. W konsekwencji wzrosła społeczna akceptacja ich udziału w opiece, co poprawiło jakość życia chorych i jakość sprawowanej opieki. Najważniejsze dla mnie jako inicjatora i koordynatora projektu „Lubię pomagać” były świadectwa ukazujące, że wolontariusze ponownie współdziałają z coraz bardziej zapracowanymi lekarzami i pielęgniarkami, przez co udało się powrócić do etosu hospicyjnego związanego z wolontariatem, który stał u początków tego ruchu w Polsce¹¹.

Chociaż dom jest najlepszym miejscem do troski o człowieka u kresu życia¹², to coraz liczniejsze oddziały stacjonarne są odpowiedzią na zmiany w strukturze rodzi-

⁶ Por. K. de Walden-Gałuszko, *U kresu*, Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1996.

⁷ M. Światała, P. Kławsuic, *Podróż za horyzont...*

⁸ P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą...*

⁹ D. Krzyżanowski, P. Krakowiak, *Role innych specjalności w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza...*, s. 109–113.

¹⁰ M. Światała, P. Kławsuic, *Podróż za horyzont...*, s. 23–24.

¹¹ Por. P. Krakowiak, A. Stolarczyk (red.), *Ksiądz Eugeniusz Dutkiewicz SAC...*

¹² E. Dutkiewicz, P. Krakowiak, *Duszpasterstwo Służby Zdrowia w Polsce. Osiągnięcia i wyzwania*, Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1999.

ny i społeczeństwie, a także na rosnącą liczbę osób samotnych. W hospicjach lub na oddziałach paliatywno-hospicyjnych, poprzez domowy charakter otoczenia, zespoły starają się zachować istotę filozofii hospicyjnej, wiążącej się z gościnnością i otwartością dla każdego proszącego o pomoc i opiekę¹³. W opiece stacjonarnej obok lekarzy, pielęgniarek, kapelanów i psychologów nie może zabraknąć odpowiednio przygotowanych wolontariuszy, czyniących oddział przyjaznym domem. Ochotnicy zaczynają swoje szkolenia i praktyki na oddziałach stacjonarnych będących najlepszym miejscem do nauki towarzyszenia ciężko chorym i ich rodzinom. Ucząc się praktycznie opieki paliatywnej, poznają również rytm pracy oddziału, a także kompetencje poszczególnych osób w wielodyscyplinarnym zespole opiekuńczym¹⁴. Bardzo ważne w praktyce jest współdziałanie zespołu medycznego z koordynatorem wolontariatu i wolontariuszami. Praktyka pokazuje, iż często wolontariusz otrzymuje do opieki konkretną osobę, odpowiadając na jej potrzeby wskazane przez członków zespołu. Wchodząc w zażyłość z pacjentem, może stać się ważnym opiekunem i powiernikiem radości i trudów u kresu ludzkiego życia. Bliższy kontakt z chorym owocuje najczęściej lepszą znajomością dynamiki rodzinnej, a wolontariusz może poinformować o potrzebach rodziny duszpasterza hospicyjnego, psychologa czy pracownika socjalnego. Staje się cennym źródłem informacji o problemach, które obok bólu fizycznego bywają jednym z ważnych składowych bólu totalnego dręczącego pacjenta u kresu życia¹⁵.

Wolontariusze potwierdzili swoim zaangażowaniem w ramach projektu „Lubię pomagać”, że potrafią być wsparciem dla rodziny w pomocy po stracie i w towarzyszeniu w żałobie. Więzy nawiązane z bliskimi zmarłego pacjenta w naturalny sposób pomagają w kontynuacji opieki, rozpoznaniu potrzeb rodziny i skutecznej pomocy we współpracy z pracownikami socjalnymi, psychologiem i duszpasterzem. Odpowiednio przygotowani wolontariusze pomagają w przygotowaniu i prowadzeniu opieki dla osieroconych organizowanej przez ośrodek opieki paliatywno-hospicyjnej. Najczęstszą formą wsparcia w polskich ośrodkach są msze żałobne, po których często odbywają się spotkania grupowe i możliwe jest uzyskanie pomocy indywidualnej¹⁶. W przygotowanie i prowadzenie grup wsparcia w żałobie również angażują się wolontariusze¹⁷. Aby móc prowadzić tę formę pomocy, muszą posiadać odpowiednie przygotowanie z podstaw psychologii, pedagogiki, pracy socjalnej, opieki duszpasterskiej, co zapewniają im

¹³ E. Dutkiewicz, *Duszpasterstwo Hospicyjne*, „Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne” 2000, z. 33.

¹⁴ A. Modlińska, *Wolontariat medyczny*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora...*

¹⁵ por. J. Łuczak (red.), *Ból totalny*, KUL, Lublin 1998.

¹⁶ Por. P. Krakowiak, *Strata, osierocenie i żałoba ...*, s. 118–121.

¹⁷ Ta forma pomocy nie jest refundowana przez NFZ i nie posiada swojego finansowania, stąd zaangażowanie wolontariuszy pozwala na jej prowadzenie tam, gdzie ośrodki nie mają wygospodarowanych na nią innych funduszy.

szkolenia dotyczące prowadzenia grup wsparcia w żałobie¹⁸ i elementy szkolenia dla wolontariuszy.

Szczególnym rodzajem pomocy jest wsparcie osieroconych dzieci i młodzieży. Ma ono charakter zabaw psychoedukacyjnych i osobistego zaangażowania wolontariusza w pomoc po stracie. Narzędziem umożliwiającym zaangażowanie się w tę formę pomocy jest prowadzona od 2006 roku przez zespół Fundacji Hospicyjnej, a opisywana już wcześniej, inicjatywa Fundusz Dzieci Osieroconych¹⁹. W jej ramach prowadzone są szkolenia dla wolontariuszy podejmujących tę formę opieki w swoich ośrodkach paliatywno-hospicyjnych.

Badanie kierowników ośrodków paliatywno-hospicyjnych w 2010 roku pokazało, że w placówkach biorących udział w programie nastąpiła między innymi poprawa w zakresie sprawowania pomocy po stracie i wsparcia żałobie. Kierownicy ocenili ją jako dobrą, natomiast w pozostałych ośrodkach ta forma opieki jest ciągle wyjątkiem, pomimo wykazywania jej w dokumentacji jako elementu zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej.

Atuty wolontariatu wielopokoleniowego

Sukcesem programu „Lubię pomagać” jest zaangażowanie dużej grupy ochotników, gotowych wspierać opiekę paliatywno-hospicyjną poprzez wiele działań edukacyjnych i wydarzeń charytatywnych organizowanych przez poszczególne hospicja we współpracy ze środowiskiem lokalnym. Duża różnica pod względem liczby wolontariuszy pozamedycznych w ośrodkach biorących udział w projekcie „Lubię pomagać” wobec innych placówek opieki paliatywno-hospicyjnej dała mi przekonanie, że odpowiednio pokierowane działania w społecznościach lokalnych mogą przynieść sukces. Zarówno kierownicy ośrodków, jak również członkowie zespołów opiekuńczych odczuli wymierne korzyści związane z edukacją społeczną i zmianą świadomości dotyczącej opieki paliatywno-hospicyjnej w swoich „małych ojczyznach”. Podjęte działania były okazją do edukacji społecznej na temat potrzeb osób u kresu życia, przybliżając trudną tematykę umierania, śmierci i żałoby, nieobecną w życiu publicznym i wypieraną ze świadomości społecznej. Współpraca z nauczycielami, szkołami i uczelniami przyniesie efekty także w przyszłości, gdyż aktywnie wspierający opiekę paliatywno-hospicyjną uczniowie będą w swoim dorosłym życiu wrażliwi na ten wymiar życia społecznego. Moją nadzieją jest, że wielu z nich włączy się w wolontariat hospicyjny, a pozostali będą wspierać tę opiekę finansowo i organizacyjnie, pamiętając o tym, że troska o chorych i umierających jest zadaniem całego społeczeństwa. Wydany w ramach projektu „Lubię

¹⁸ Fundacja Hospicyjna organizuje cyklicznie od 2006 roku szkolenia dla pracowników i wolontariuszy ośrodków paliatywno-hospicyjnych, które przygotowują do prowadzenia grup wsparcia w żałobie. Więcej na: www.fundacjahospicyjna.pl (czerwiec 2012).

¹⁹ www.funduszdzieci.pl (czerwiec 2012).

pomagać” podręcznik dydaktyczny dla nauczycieli²⁰ jest narzędziem, dzięki któremu te zadania będą realizowane w przyszłości.

Liczną grupą ochotników są osoby dorosłe, aktywne zawodowo, zaproszone do wsparcia opieki paliatywno-hospicyjnej poprzez wolontariat pracowniczy i społeczne zaangażowanie biznesu. Wobec problemów organizacyjno-finansowych większości ośrodków paliatywno-hospicyjnych ten rodzaj pomocy jest niezbędny w celu kontynuacji i poprawy opieki nad rosnącą liczbą pacjentów hospicyjnych. Przedstawienie zasad biznesu społecznie odpowiedzialnego i ukazanie możliwości wolontariatu pracowniczego samym koordynatorom wolontariatu, kierownikom placówek i zespołom opiekuńczym było ważnym elementem edukacji na temat możliwości uzyskania pomocy²¹. Szkolenia dla koordynatorów wolontariatu i wybranych wolontariuszy poświęcone metodom pozyskiwania środków finansowych i rzeczowych (fundraising) oraz współpracy z instytucjami biznesu społecznie odpowiedzialnego pozwoliły stworzyć podstawy, na których koordynatorzy wolontariatu budują relacje w środowiskach lokalnych. Informacje na temat lepszych wyników finansowych placówek biorących udział w projekcie „Lubię pomagać”, a także wypowiedzi kierowników placówek i koordynatorów mówiących o poprawie relacji ze sponsorami, samorządami i innymi instytucjami w ich „małych ojczyznach” są dla mnie dowodem na włączenie tego wymiaru do działań ośrodków²². Mam świadomość, że w ramach projektu został uczyniony dopiero pierwszy krok w tej dziedzinie, ale przygotowany podręcznik mówiący o zasadach fundraisingu²³ oraz przeprowadzone szkolenia były źródłem cennej wiedzy dla ośrodków paliatywno-hospicyjnych.

W trakcie programu „Lubię pomagać” podjąłem wyzwanie złamania stereotypowego myślenia o wolontariacie jako o aktywności wyłącznie dla ludzi młodych²⁴. Temu celowi służyło promowanie wolontariatu osób dorosłych i starszych oraz zachęcenie ich do aktywnego włączenia się do wolontariatu hospicyjnego. Zarówno porównanie obecności ochotników z tej grupy wiekowej w ośrodkach biorących udział w projekcie „Lubię pomagać” wobec innych placówek opieki paliatywno-hospicyjnej, jak i zmiana opinii koordynatorów na temat wolontariuszy 50+ są dowodami na skuteczność podjętych działań. Dorośli i starsi ochotnicy są obecni w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej, a poprzez dalsze działania koordynatorów wolontariatu ich liczba w instytucjach pomocowych powinna rosnąć. Nadzieje te wiążę zarówno z docenieniem kompetencji, stałości i do-

²⁰ J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami...*

²¹ P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora...*

²² W badaniu z 2010 roku kierownicy wskazali na poprawę współpracy ze sponsorami i oceniali jako dobrą stabilność finansową ośrodka (ok. 4 w skali 1–5). Odmienne opinie mieli kierownicy ośrodków, które nie uczestniczyły w programie „Lubię pomagać”.

²³ Por. R. Kawałko, *Fundraising. Jak budować relacje z darczyńcami?*, w: J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki...*

²⁴ Por. G. Makowski, *Młody, bogaty, wykształcony, religijny — mit polskiego wolontariusza*, w: M. Grabowska (red.), *Spółczesność obywatelskie w Polsce A.D. 2012*. „Opinie i Diagnozy” nr 22, CBOS, Warszawa 2012, s. 93–96.

świadczenia tej grupy wolontariuszy w zespołach, a także ze zmianami demograficznymi i poprawą jakości życia osób w wieku emerytalnym. Liczne inicjatywy podejmowane przez Unię Europejską, a także polski rząd i instytucje odpowiedzialne za sektor pozarządowy, promują ochotnicze zaangażowanie tej części społeczeństwa. Przygotowane pomoce dydaktyczne i multimedialne, a bardziej jeszcze zmiana nastawienia wobec dorosłych wolontariuszy dają nadzieję, że zespoły opieki paliatywno-hospicyjnej będą skutecznie wykorzystywać tę grupę społeczną.

Starsi wolontariusze wspierają koordynatorów wolontariatu hospicyjnego, a w wypadku braku środków na ich zatrudnienie, mogą odgrywać ich rolę. Odkryciem w przypadku większości ośrodków biorących udział w projekcie „Lubię pomagać” była możliwość proponowania wolontariuszom z tej grupy wiekowej funkcji administracyjnych współpracy w ważnych działaniach recepcji hospicyjnej i informacji dla pacjentów i ich rodzin, a także w transporcie członków zespołów opiekuńczych do pacjentów itp. Powstanie w ośrodkach „wolontariatu kierowców”, dyżurów telefonicznych wyjaśniających zasady opieki paliatywno-hospicyjnej są dowodami na kreatywne wykorzystanie potencjału drzemącego w doświadczeniu zawodowym i życiowym tej grupy wolontariuszy²⁵. Współpraca lokalnych ośrodków z Uniwersytetami Trzeciego Wieku, podjęta w trakcie projektu „Lubię pomagać”, a także współdziałanie z parafiami i organizacjami pozarządowymi zrzeszającymi seniorów, pozwala mi sądzić, że liczebność tej grupy ochotników w zespołowej opiece paliatywno-hospicyjnej będzie rosła.

Nowe formy wolontariatu hospicyjnego

Jeszcze przed rozpoczęciem projektu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”, ale szczególnie w jego trakcie, udało mi się wraz z zespołem współpracowników wypracować zasady wolontariatu dla osób dotychczas niewpisujących się do grupy, z której rekrutuje się ochotników. Stereotypowe myślenie na temat wolontariusza — „młodego, bogatego, wykształconego, religijnego” — opisano w analizie badań CBOS²⁶. Podobny stereotyp mojego myślenia pozwoliło mi zmienić doświadczenie współpracy ze skazanymi z Zakładu Karnego z gdańskiej dzielnicy Przeróbka²⁷. Doświadczenie z Hospicjum w Gdańsku, szeroko komentowane w mediach w kraju²⁸ i poza granicami²⁹, dało

²⁵ Por. P. Krakowiak, *Wolontariat hospicyjny jako pomoc rodzinie chorego i wsparcie w procesie żałoby*, w: A. Nowicka, J. Bąbka (red.), *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, UZZM, Lubin 2010, s. 255–265.

²⁶ Por. G. Makowski, *Młody, bogaty, wykształcony, religijny — mit polskiego wolontariusza...*, s. 89–90.

²⁷ Od 2002 roku pracowali w kierowanym przeze mnie zespole hospicyjnym wolontariusze odbywający kary pozbawienia wolności. Wykonując pierwotnie tylko prace remontowo-budowlane, zdobyli moje zaufanie, by stopniowo poprzez szkolenie dla wolontariuszy włączać ich do współpracy w zespole opiekuńczym.

²⁸ R. Socha, *Tam, gdzie miękną twardeziele*, „Polityka” 2007, nr 2; A. Katarzyńska, *W Gdańsku więźniowie opiekują się chorymi*, „Gazeta Wyborcza Trójmiasto” z dnia 21.10.2008;

²⁹ K. Moritz, *Francuzi kręcą film o więźniach w hospicjum*, www.trojmiasto.pl (marzec 2009).

mi odwagę do utworzenia projektu WHAT — Wolontariat Hospicyjny jako narzędzie Akceptacji i Tolerancji dla osób opuszczających zakłady karne³⁰. W przygotowanym przeze mnie wraz z zespołem projekcie wzięło udział 15 ośrodków paliatywno-hospicyjnych oraz 15 zakładów karnych realizujących innowacyjne metody resocjalizacji poprzez pracę skazanych poza miejscami odosobnienia. Praktyka ośrodków, które zdecydowały się na współpracę według zaproponowanego przeze mnie modelu działania, okazała się bardzo pomocna, zarówno zespołom opiekuńczym, które zyskały dodatkowe ręce do pracy, jak i zakładom penitencjarnym urozmaicającym gamę środków resocjalizacyjnych. Nade wszystko korzystają z tej współpracy pacjenci, którzy mają u swojego boku odpowiednio przeszkolonych i nadzorowanych wolontariuszy, a także skazani zdobywający nowe kompetencje społeczne i uzyskujący szansę na nowy zawód i nowy start po opuszczeniu placówki penitencjarnej. W 2009 roku projekt był istotnym elementem przyznania Polsce nagrody Rady Europy w Sztrasburgu „Kryształowa Waga Wymiaru Sprawiedliwości” za najlepszy projekt resocjalizacyjny w Europie³¹. Skuteczność wypracowanej w praktycznym działaniu metody potwierdzają fakty opisane podczas przyznania mi Złotej Odznaki Służby Więziennej w 2012 roku. W publikacji służby więziennej podano, że z tej metody wolontariatu osób skazanych korzysta obecnie 29 ośrodków paliatywno-hospicyjnych i ponad 100 ośrodków opieki długoterminowej w Polsce. Zmiany zachodzące w wolontariuszach z zakładów karnych będą przedmiotem dalszych badań i publikacji³². O ile projekt ten nie był realizowany w ramach ogólnopolskiej akcji „Lubię pomagać”, to wpisuje się, jako jedno z działań tworzonych w jego trakcie, do szerokiego spektrum mobilizacji sił społecznych, również tam, gdzie poprzez istniejące w nas stereotypy nie spodziewałem się znaleźć pozytywnej odpowiedzi na zaproszenie do świadczenia pomocy osobom potrzebującym.

³⁰ Projekt WHAT finansowany był ze środków Rządowego Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich. Jego celem była reintegracja społeczna więźniów poprzez nieodpłatną pracę na rzecz placówek opieki paliatywno-hospicyjnej oraz zmiana negatywnego obrazu hospicjów jako „umieralni”. Więcej o projekcie na: www.hospicja.pl, www.htt.pl. O udziale w tym programie placówek z 15 miast w Polsce i jego idei informowały media, między innymi: A. Twardowska, *Więźniowie pomogą w hospicjum*, „Gazeta Wyborcza Bydgoszcz” z dnia 12.10.2008; C. Sołowij, *Skazani z Koszalina będą pomagać chorym*, www.gk24.pl 18.11.2008; A.M., *Więźniowie pojawiają się w hospicjum*, <http://www.inowroclaw.info.pl/aktualnosci> 24.11.2008; K. Oleksy, *Na razie czuwają tylko z daleka*, „Express Bydgoski” z dnia 03.12.2008; K. Łagowska, *Więźniowie będą pomagać chorym w hospicjach*, „Gazeta Wyborcza Wrocław” z dnia 18.12.2008; H. Sowińska, *Więźniowie pracują w hospicjum*, www.pomorska.pl (2.06.2009).

³¹ W czerwcu 2009 roku dyrektor generalny Służby Więziennej gen. Paweł Nasiłowski na spotkaniu plenarnego Forum Wymiaru Sprawiedliwości w Brukseli odebrał główną nagrodę w konkursie organizowanym przez Dyрекję Generalną Wymiaru Sprawiedliwości, Wolności i Bezpieczeństwa Komisji Europejskiej oraz Dyрекję Generalną Praw Człowieka i Spraw Prawnych Rady Europy. Nagroda ta przyznawana jest instytucjom promującym i ulepszającym działania systemu publicznego wymiaru sprawiedliwości w krajach członkowskich Unii Europejskiej i Rady Europy. Służba Więzienna zgłosiła do konkursu projekt „Wolontariat skazanych w Polsce” ukazujący nowatorską formę współpracy z hospicjami i domami pomocy społecznej, polegającą na zatrudnianiu osób pozbawionych wolności jako wolontariuszy: <http://ms.gov.pl/pl/archiwum-informacji/news,1063,10,krysztalowa-waga-wymiaru-sprawiedliwosci-dla.html>.

³² Por. P. Krakowiak, A. Paczkowska, R. Witkowski, *Prisoners as hospice-palliative care volunteers in Poland*, „European Journal of Palliative Care” 2012, t. 19, nr 5, s. 246–251.

W ramach współpracy ze szkołami w projekcie „Lubię pomagać” udało się koordynatorom dotrzeć do młodych osób znajdujących się o krok od kary pozbawienia wolności, objętych kuratelą sądową lub przebywających w środowiskach kryminogennych. Uczniowie ponadgimnazjalnych „zawodówek”, pochodzący z rodzin dysfunkcyjnych, mający kłopoty z prawem i używkami także nie wydawali się dobrymi kandydatami do wolontariatu³³. Wielu młodych ludzi z marginesu nie widzi szans na życiowy start w dorosłość. Wrażliwość bywa przez nich uznawana za oznakę słabości, tłumią ją za pomocą używek³⁴. Osoby niedostosowane społecznie³⁵ nie były głównym celem działań dla koordynatorów wolontariatu hospicyjnego w trakcie projektu „Lubię pomagać”. Źródłem odkrycia potencjału w tej szczególnie grupie młodzieży byli sami koordynatorzy piszący w raportach na temat swoich kontaktów ze szkołami. Paradoksalnie, te osoby przy początkowym oporze, były później bardzo zaangażowane w działania wolontariatu hospicyjnego³⁶. Najciekawszym z tego rodzaju projektów był wolontariat trudnej młodzieży na rzecz hospicjum w Pucku³⁷. Dzięki zbudowanemu zaufaniu w środowisku lokalnym udawało się tam zamienić na wolontariat wyroki ograniczenia wolności³⁸, a zespół hospicyjny stał się źródłem nowych motywacji życiowych dla młodych osób ze skomplikowaną przeszłością. W ten sposób w praktycznym działaniu udało się w obu przypadkach przeprowadzić z sukcesem procesy socjalizacji wtórnej do życia społecznego opisywane przez Ryszarda Borowicza³⁹ i przez innych badaczy tego zagadnienia⁴⁰.

³³ Por. M. Prokosz (red.), *Dewiacyjne aspekty współczesnego świata*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2004.

³⁴ P. Kwiatkowski, *Miękkie narkotyki i ich używanie przez młodzież w świetle wybranych teorii*, w: M. Prokosz (red.), *Dewiacyjne aspekty...*, s. 100–109.

³⁵ P. Gindrich, *Psychospołeczne komponenty niedostosowania*, UMCS, Lublin 2007, s. 11–14.

³⁶ W raportach koordynatorów wolontariatu znalazły się opisy pierwszych spotkań koordynatorek wolontariatu z „trudną młodzieżą” i świadectwa udanej współpracy i zaangażowania tych, którzy po okazaniu zaufania wyrażali swoją wdzięczność poprzez zaangażowanie na rzecz hospicjum. Raporty w archiwum Fundacji Hospicyjnej.

³⁷ Udany eksperymentem w tej dziedzinie jest zaangażowanie wolontariuszy z zespołu szkół ponadgimnazjalnych w Pucku w działanie tamtejszego hospicjum. Pierwszym etapem tej współpracy był wolontariat akcyjny, związany z akcjami charytatywnymi. Później przyszedł czas na wolontariat techniczny na rzecz ośrodka i zespołu. Dla nastolatków dbałość o samochody lub otoczenie ośrodka była wyzwaniem, które jednocześnie sprawdzało ich wiarygodność. Kolejnym szczeblem kariery były dyżury kierowcy hospicyjnego, a w nich współpraca z członkami zespołu hospicyjnego i spotkania z pacjentami i ich bliskimi. Zwieńczeniem kariery wolontariatu dla młodych ludzi z marginesu był wolontariat medyczny. Po starannej selekcji i fachowym przeszkoleniu, mając kontakt z chorymi, zaczęli okazywać uczucia, uświadamiali sobie, że tak zwane „prawdziwe życie” dostarcza więcej prawdziwych emocji niż sztuczne stymulowanie się narkotykami. Szerzej o tym: J. Kaczkowski, *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel, *Podręcznik koordynatora...*, s. 49–52.

³⁸ J. Kaczkowski, *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie...*, s. 52–53.

³⁹ Por. R. Borowicz, *Socjalizacja*, w: Z. Bokszański (red.), *Encyklopedia socjologii. Tom 4. S–Ż*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2002, s. 42–46.

⁴⁰ Por. P. Sztompka, *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Żnak, Warszawa 2007, s. 224.

Podsumowując zebrane w trakcie projektu „Lubię pomagać” doświadczenia, można powiedzieć, że są to przykłady nowych kierunków rozwoju wolontariatu hospicyjnego. Rekrutacja wolontariuszy z grup zagrożonych wykluczeniem czy osadzonych bywa trudną sztuką, ale obdarzeni zaufaniem koordynatorów ochotnicy mogą stać się ważną częścią zespołu, często mówiąc o centrum wolontariatu jak o drugim domu⁴¹. Koordynatorzy wolontariatu, a także organizacje wspierające wolontariat, powinny podjąć kolejne wyzwania, angażując do ochotniczej pomocy na rzecz osób u kresu życia osoby niepełnosprawne fizycznie i intelektualnie. Pierwsze próby tego typu działań zostały podjęte w ramach projektu „Lubię pomagać”, jednak temat wymaga dogłębnego przygotowania i współpracy ze specjalistami z zakresu pedagogiki specjalnej.

Koordinacja wolontariatu istotnym elementem wykorzystania sił społecznych u kresu życia

Projekt rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać” oparłem na odpowiednio przygotowanej rekrutacji i szkoleniu koordynatorów wolontariatu hospicyjnego jako osób odpowiedzialnych za włączenie ochotników do działań zespołowych. Zachęcając kierowników placówek, by skierowali do tej pracy doświadczonych i odpowiedzialnych kandydatów, zdawałem sobie sprawę, jak ważną rolę powinni oni odgrywać wobec wolontariuszy, ale także pracowników, kierownictwa i społeczności lokalnej. Chcąc odpowiednio przygotować ich do pełnienia funkcji lidera wolontariatu, przygotowałem wraz z grupą ekspertów–praktyków podręcznik, będący wyjątkową tego typu publikacją w Polsce⁴². Zarówno ten, jak i kolejne podręczniki, pomoce multimedialne i wsparcie poprzez edukację na odległość, szeroko opisane wcześniej, dały im wsparcie w działaniach. Sukcesem związanym w projektem było stworzenie sieci współpracy pomiędzy koordynatorami, dzięki której organizatorzy działań lokalnych mogą dzielić się nadal swoimi pomysłami, wspierając się nawzajem w wykonywanych działaniach.

Jednym z celów, który postawiłem sobie w ramach projektu „Lubię pomagać”, było przekonanie kierowników ośrodków, by znaleźli środki na zatrudnienie koordynatorów wolontariatu na całym lub części etatu. To dobry sposób, by potwierdzić formalnie ich kompetencje i ważną rolę w zespołach opiekuńczych. Cel, niełatwy do zrealizowania z powodów finansowania opieki i braku środków, udało się osiągnąć w znacznym stopniu, czego dowodzą wyniki badań kierowników placówek opieki paliatywno-hospicyjnej. Powstanie centrów wolontariatu, posiadających wydzieloną przestrzeń dla ochotników, biuro dla koordynatora i przestrzeń do działań wolontariatu, potwierdziło akceptację dla przygotowanych wolontariuszy w ośrodkach. Niezbędne są jednak kolejne działania w tym względzie. Regulacje organizacyjno-finansowe w strukturze opieki, a także

⁴¹ J. Kaczkowski, *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie...*, s. 53.

⁴² K. de Walden-Gałuszek, *Wprowadzenie*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel, *Podręcznik koordynatora...*, s. XXV.

inicjatywy legislacyjne poddające w wątpliwość zasadność zaangażowania wolontariuszy w ochronie zdrowia i pomocy społecznej stanowią zagrożenie dla wolontariatu⁴³. Wolontariat dzieli w tym względzie los wszystkich pozamedycznych elementów opieki paliatywno-hospicyjnej, które jako pierwsze są redukowane w przypadku problemów finansowych w systemie opieki. Zadaniem Fundacji Hospicyjnej, Fundacji Lubię Pomagać i innych organizacji jest dalsze wspieranie koordynatorów wolontariatu i troska o wszystkie pozamedyczne elementy opieki⁴⁴.

Koordynacja wolontariatu jest niezbędna również w celu kontynuowania edukacji społecznej na temat społecznego zaangażowania w opiekę u kresu życia. Menedżerowie wolontariatu są w europejskim ruchu hospicyjnym profesjonalistami, którzy dbają o siły społeczne od edukacji społecznej, poprzez proces rekrutacji i szkoleń dla wolontariuszy, aż po codzienną troskę o energię ofiarowaną przez ochotników chorym, ich rodzinom i instytucjom opiekuńczym⁴⁵. Potrzeba podobnej wizji w ośrodkach opieki paliatywno-hospicyjnej, a także w całej ochronie zdrowia i pomocy społecznej w Polsce. Ważnymi zadaniami koordynatora jest współpraca z regionalnymi centrami wolontariatu, samorządami, licznymi organizacjami pozarządowymi oraz biznesem społecznie odpowiedzialnym. W ramach Unii Europejskiej istnieją możliwość współpracy międzynarodowej, z której uczą się korzystać placówki opieki paliatywno-hospicyjnej. Wszystkie te elementy potwierdzają potrzebę istnienia funkcji koordynatora wolontariatu hospicyjnego, a inwestycja zespołu w taką osobę jest dowodem długofalowego planowania i wykorzystania istniejących szans. Oszczędności związane z wykluczeniem działających w środowisku koordynatorów są z pewnością mniejsze niż potencjalne korzyści, które kierowani przez nich wolontariusze mogą przynieść chorym, ich rodzinom, instytucji i całej społeczności lokalnej. Ufam, że osoby kierujące instytucjami pomocowymi będą nadal dostrzegać w koordynacji wolontariatu potencjał do rozwoju i poprawy opieki, ale niezbędne jest dalsze wspieranie koordynatorów, szkolenia i kolejne publikacje dla nich. Szczególnie do kierowników placówek kieruję słowa ze wstępu do *Podręcznika koordynatora wolontariatu hospicyjnego*⁴⁶, które nie tracą nic ze swej aktualności: *Jan Paweł II powiedział do zespołów hospicyjnych w Gdańsku: „z uznaniem myślę o Hospicjum”*. Oby podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego i wszystkie działania projektu „Lubię pomagać” — rozwój wolontariatu hospicyjnego — pomagały koordynatorom wolontariatu hospicyjnego budować zaufanie i uznanie dla wolontariuszy u chorych, ich rodzin, a także w zespołach opieki paliatywno-hospicyjnej. Oby wzór zaangażowania wolontariuszy

⁴³ Por. <http://www.termedia.pl/Wolontariat-w-sluzbie-zdrowia-zagrozony-likwidacja,6634.html> (lipiec 2012).

⁴⁴ Działania podejmowane przez Fundację Hospicyjną po zakończeniu projektu „Lubię pomagać” starają się wyjść naprzeciw tym oczekiwaniom. Kolejne kampanie edukacji społecznej „Hospicjum to też Życie” przypominają o istocie zespołowego działania poprzez wiele działań edukacyjno-szkoleniowych i promocyjnych. Więcej na: www.hospicja.pl (czerwiec 2012). Fundacja Lubię Pomagać uczestniczyła w koalicji utworzonej dla obrony wolontariatu, gdy pojawiły się informacje o planowanych zmianach legislacyjnych. Protest koalicjantów okazał się skuteczny: <http://stoplikwidacjiwolontariatu.pl/> (lipiec 2012).

⁴⁵ Por. D. Doyle, *Management of volunteers...*

⁴⁶ P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel, *Podręcznik koordynatora wolontariatu...*

pomagających wielkodusznie w hospicjach i ofiarowujących swój czas, chrześcijańską miłość i ludzką wrażliwość stał się inspiracją do działania dla osób pracujących w innych dziedzinach służby zdrowia, gdzie pomoc wolontariuszy mogłaby skutecznie poprawić sytuację ludzi chorych, samotnych i starszych⁴⁷.

Edukacja społeczna na temat końca życia warunkiem zmiany świadomości i postaw w środowisku lokalnym

Wszystkie przedstawione w niniejszej publikacji działania Krajowego Duszpasterza Hospicjów i Fundacji Hospicyjnej wiązały się z edukacją społeczną na temat kresu życia i wolontariatu hospicyjnego. Tysiące publikacji medialnych, setki spotkań szkoleniowych dla różnych grup społecznych, kilkanaście wydanych książek i filmów edukacyjnych i tysiące wydarzeń w środowiskach lokalnych wydawały mi się sumą zdarzeń, które mogą skutecznie zmienić świadomość społeczną. Tymczasem według badań przedstawionych przez CBOS w 2010 roku działania związane z wolontariatem podjęło tylko 6% Polaków⁴⁸. Badania prowadzone w 2011 roku były nieco bardziej optymistyczne, gdyż do ochotniczej pracy przyznało się 11% respondentów, ale prawie tyle samo przyznało, że z pojęciem wolontariatu dotychczas w ogóle się nie zetknęło. Wskazuje to na fakt niskiej świadomości społeczeństwa polskiego odnośnie roli i zadań wolontariatu, co zgadza się z diagnozą znikomego zaangażowania społecznego w Polsce, będącego jednym z najniższych w Unii Europejskiej⁴⁹. Najnowsze dane przekazane przez CBOS mówią o większym zaangażowaniu Polaków wobec osób w potrzebie wraz z wolontariatem nieuświadomionym. Wyniki sondaży zgodnie pokazują, że wolontariat w Polsce nie jest dostatecznie zakorzeniony w świadomości społecznej. Dodatkowo postrzeganie wolontariatu jako aktywności wyłącznie dla ludzi młodych jest jednym z czynników zniechęcających osoby dorosłe i seniorów do zaangażowania się w tę działalność⁵⁰.

Wraz ze zmianą postaw wolontarystycznych w społeczeństwie ciągłym wyzwaniem społecznym pozostają zagadnienia kresu życia, umierania, śmierci i żałoby, które są myślą przewodnią ogólnopolskich kampanii „Hospicjum to też Życie” oraz były jednym z głównych elementów projektu „Lubię pomagać”. W tym względzie jest ciągle wiele do zrobienia, choć wraz z zespołem Fundacji Hospicyjnej miałem niekiedy przekonanie o przesadnym nasyceniu społeczeństwa tą tematyką. Badania dotyczące postrzegania umierania w spo-

⁴⁷ S. Regmunt, *Wprowadzenie*, w: P. Krakowiak, A. Modlińska, J. Binnebesel (red.), *Podręcznik koordynatora...*, s. XX.

⁴⁸ Por. R. Boguszewski (oprac.), *Działalność społeczna Polaków*, komunikat CBOS, styczeń 2010

⁴⁹ Por. *Dane Europejskiego Sondażu Społecznego*, czwarta edycja, 2008 r. (<http://ess.nsd.uib.no/>) (czerwiec 2012).

⁵⁰ M. Grabowska (red.), *Społeczeństwo obywatelskie w Polsce A.D. 2012*, „Opinie i Diagnozy” nr 22, CBOS, Warszawa 2012, s. 89–93.

łeczeństwie⁵¹ wskazują na duży poziom lęku przed śmiercią i niedostateczną ciągle wiedzą na temat potrzeb osób u kresu życia. Także badania przeprowadzone przez PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej w 2010 roku ukazały, iż temat opieki paliatywno-hospicyjnej jest obcy dużej części społeczeństwa. Choć w porównaniu z 2009 rokiem udało się uczynić krok naprzód w edukacji społecznej, zarówno pracownicy opieki paliatywno-hospicyjnej, jak i wolontariusze hospicyjni powinni nieustannie dbać o przypomnienie społeczeństwu, jak ważna jest ta forma opieki.

Edukacja społeczna powinna być widziana jako zmiana postaw wobec fenomenu końca życia⁵². Głównym celem działań edukacyjnych jest modyfikacja postaw odnoszących się do poruszanej problematyki. W wypadku kampanii hospicyjnych edukacja dotyczyła zmiany postaw związanych z problematyką kresu życia, umierania, śmierci i towarzyszenia w żałobie. Warto przy tej okazji przytoczyć definicję pojęcia „postawa”, która ma być przedmiotem zmiany: *Postawa to skomplikowany konglomerat, zmagazynowana dobra lub zła ocena danego obiektu*⁵³, w sumie ocenianych zjawisk, problemów i zagadnień. Oddziaływania edukacyjne charakteryzują się największą efektywnością w przypadku dostarczania rzetelnej wiedzy na diskutowany temat. W sytuacji opieki paliatywno-hospicyjnej chodzi o wiedzę na temat procesu umierania i śmierci, której posiadanie może zneutralizować lęki, obawy czy strach będące integralną częścią omawianych zagadnień.

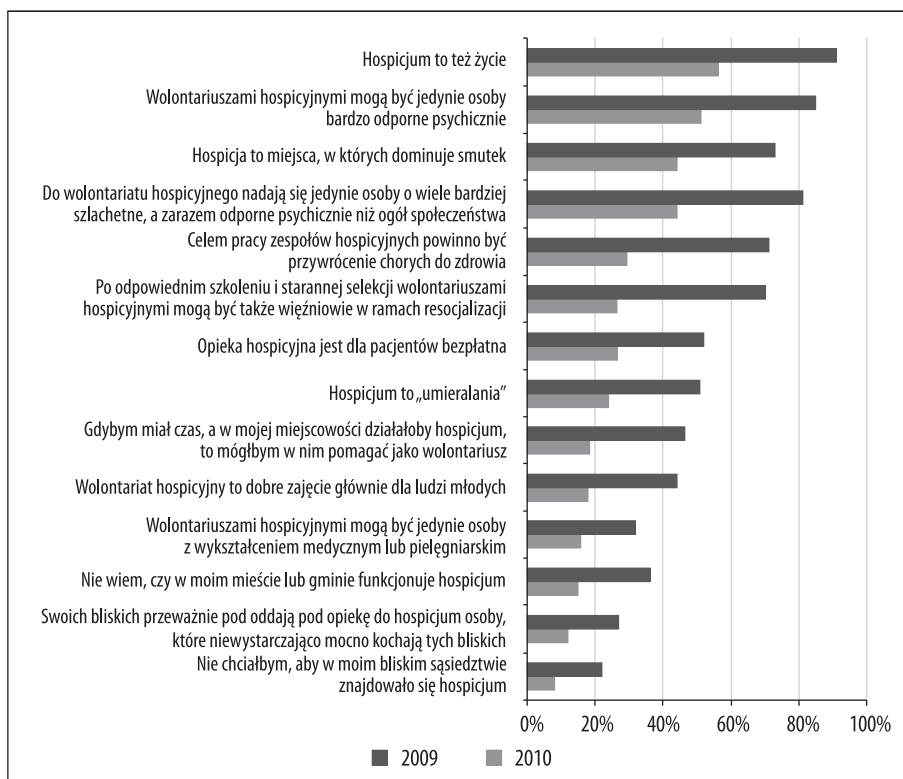
Pośrednim rezultatem edukacyjnym spodziewanym w dłuższej perspektywie czasowej będzie zmiana w kształtowaniu indywidualnych postaw związanych ze zdrowym trybem życia, odpowiednią dietą i właściwym korzystaniem z własnych zasobów zdrowotnych. Dzieci i młodzież wspierające ośrodki paliatywno-hospicyjne wraz ze swoimi nauczycielami i wychowawcami są dobrymi przykładami postaw „społeczeństwa obywatelskiego”. Z tego typu grup będą się w przyszłości rekrutować ludzie kształtujący politykę społeczności lokalnych, regionalnych czy ogólnopolskich i międzynarodowych. Właściwie poznana i przeżyta przez doświadczenie wolontariatu postawa wobec osób chorych, starszych i umierających pozwoli przyszłym decydom szukać rozwiązań zgodnych z dobrymi standardami humanizmu i etyki chrześcijańskiej w przypadku działań na rzecz ludzi u kresu życia. Społeczny wymiar edukacji o umieraniu i śmierci prowadzonej przez pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, pedagogów i wychowawców jest pracą na rzecz przyszłości, gdyż zmiana postaw dzisiaj powinna wpłynąć na poprawę jakości życia u kresu w przyszłości⁵⁴.

⁵¹ Por. M. Omyła-Rudzka, *Polacy wobec starości*, komunikat CBOS, lipiec 2012, dostępne na: <http://badanie.cbos.pl/details.asp?q=a1&id=4674>

⁵² J. Binnebesel, P. Krakowiak, S. Formela, *Społeczno-pedagogiczny aspekt kształtowania postaw wolontarystycznych w kontekście kampanii społeczno-edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”*, w: B. Witkowska, K. Bidziński, P. Kurtka, *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*, UH-P, Kielce 2010 s. 384–397.

⁵³ E. Aronson, T. Wilson, D.R.M. Akert, *Psychologia Społeczna, serce i umysł*, Zysk i S-ka, Poznań 1997, s. 175–176.

⁵⁴ Por. J. Binnebesel, P. Krakowiak, S. Formela, *Społeczno-pedagogiczny aspekt kształtowania postaw...*

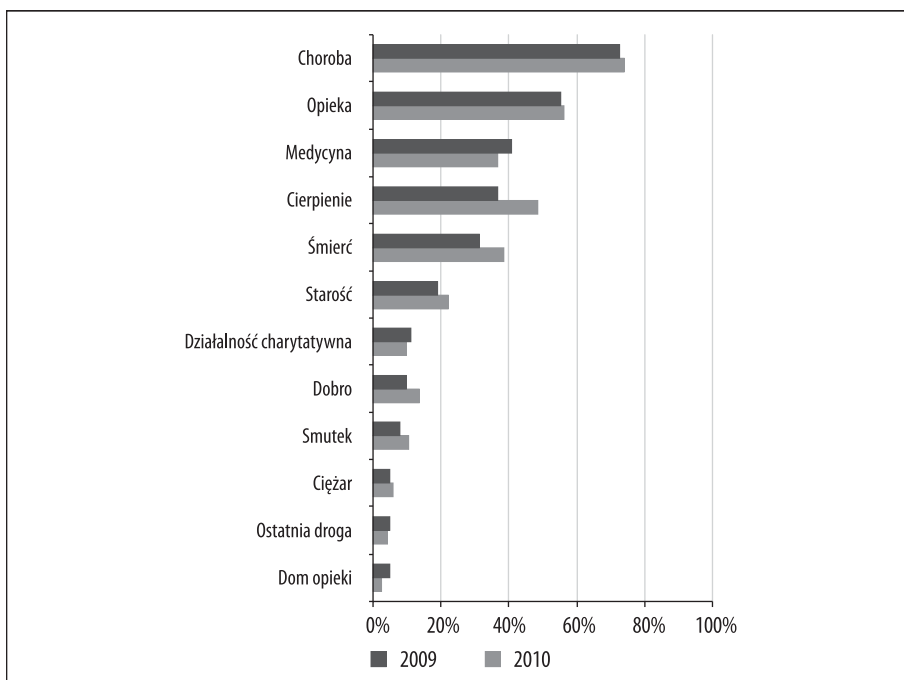


Rycina 6.1. Opinie społeczeństwa na temat wybranych zagadnień związanych z opieką paliatywno-hospicyjną i potrzebami chorych u kresu życia

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej, maj 2010

Spółeczny wymiar edukacji o umieraniu i śmierci, prowadzony przez pracowników i wolontariuszy hospicyjnych, pedagogów i wychowawców jest zadaniem na rzecz przyszłości, gdyż zmiana postaw dzisiaj, powinna wpłynąć na poprawę jakości życia u kresu w przyszłości. Tę potrzebę potwierdzają wyniki badań zaprezentowane w rycinie 6.1 Ukazują one opinię społeczeństwa na temat wybranych zagadnień dotyczących opieki paliatywno-hospicyjnej, wolontariatu i troski o chorych u kresu życia. Odpowiedzi uzyskane w badaniach fokusowych, przeprowadzonych przez PBS w latach 2009 i 2010, pokazują zmiany w społecznym rozumieniu pojęć związanych z opieką u kresu życia. Są one także sygnałem konieczności ciągłej edukacji na temat końca życia w wymiarze społecznym.

Prace wykonane w latach 2004–2010 przez kierowany przeze mnie zespół, opisane i zbadane w tej publikacji, są jednym z elementów procesów społecznych, wpływających na zmianę postaw i nastawienia wobec ostatniego etapu ludzkiego życia. Z pewnością potrzeba kolejnych tego typu działań przystosowanych do języka i potrzeb zmienia-



Rycina 6.2. Skojarzenia dorosłego Polaka ze słowem „hospicjum”

Źródło: PBS DGA na zlecenie Fundacji Hospicyjnej, maj 2010.

jącego się społeczeństwa. O tym, że warto i należy je podejmować świadczy wiele z prezentowanych w tej książce wyników badań ilościowych, a także zebrane w niej wypowiedzi koordynatorów wolontariatu, wolontariuszy, kierowników i pracowników zespołów opieki paliatywno-hospicyjnej. Badając zmiany dokonujące się w trakcie programu rozwoju wolontariatu hospicyjnego „Lubię pomagać”, przygotowaliśmy także zestaw badań dla reprezentatywnej grupy Polaków. Zostały one umieszczone w cyklicznych badaniach fokusowych realizowanych przez PBS DGA. Jednym z badań przeprowadzonych w 2009 i w 2010 roku było pytanie statystycznego Polaka o skojarzenie pojęcia „hospicjum”. Wszystkie nasze działania wiązały się ze zmianą stereotypu „strasznej umieralni” na bardziej odpowiadającą atmosferze w większości tego typu ośrodków postawie, określonej w haśle „Hospicjum to też Życie”. Poniższe odpowiedzi, uzyskane od grupy 1254 Polaków ukazują zmiany w rozumieniu tego pojęcia, a co się z tym wiąże całej „filozofii hospicyjnej”, w ciągu jednego roku intensywnych działań edukacyjno-szkoleniowych mojego zespołu i koordynatorów wolontariatu z ich zespołami w całej Polsce (ryc. 6.2). Choć często efekty są przysłowiowymi „małymi kroczkami”, to jestem przekonany, że należy kontynuować działania edukacji społecznej w opiece paliatywno-hospicyjnej.

Doświadczenie zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej inspiracją do tworzenia wolontariatu na rzecz osób u kresu życia

Z przedstawionych w tej publikacji wielu działań Krajowego Duszpasterza Hospicjów i Fundacji Hospicyjnej w latach 2004–2010 wynikają wnioski dla wszystkich czytających, ale również dla samego autora. Jest to jeden z celów badania w ujęciu biograficznym. Nawiązując do tezy Danuty Lalak, mogę stwierdzić, iż zarówno działania, badania prowadzone w ich trakcie, a także refleksja nad nimi umieszczona na kartach tej publikacji dały mi nową perspektywę i pozwoliły dostrzec kolejne problemy. Stają się one wyzwaniem dla podjęcia kolejnych działań, badań i publikacji z nimi związanych.

Analizy demograficzne w Europie i w Polsce są nieubłagane. Społeczeństwa starzeją się, a co się z tym wiąże, rośnie liczba osób wymagających opieki — starszych, chorych i niesamodzielnych⁵⁵. Wyzwaniem staje się zapewnienie godnego kresu życia wszystkim chorym, niezależnie od rodzaju schorzenia. Wzorem opieki u kresu życia może być ta, którą zapewniają ośrodki paliatywno-hospicyjne. Holistyczne podejście do chorego i jego rodziny, zespołowa opieka z udziałem wolontariuszy, wsłuchanie się w potrzeby medyczne, socjalne, psychologiczne i duchowo-religijne to model opieki, do którego ma prawo każdy pacjent. To podstawowe prawo człowieka nie może być ograniczone tylko do osób, które umierają pod opieką zespołów paliatywno-hospicyjnych. Jako pierwsza dostrzegła to i podjęła odpowiednie działania Wielka Brytania, z której wywodzi się współczesny ruch hospicyjny. Tam też powstała strategia *End-of-life-care* rozszerzająca stworzenie warunków do umierania z godnością z 20–30% chorych terminalnie, znajdujących się pod opieką paliatywno-hospicyjną, do wszystkich osób u kresu życia⁵⁶. Rząd Wielkiej Brytanii opublikował tę strategię w 2008 roku, wskazując osiągnięcia opieki paliatywno-hospicyjnej jako najważniejszej zespołowej opieki nad medycznymi i pozamedycznymi potrzebami osób u kresu życia. Ośrodki te wskazano jako centra szkoleniowe i konsultacyjne dla pracowników i wolontariuszy innych instytucji opiekujących się osobami u kresu życia (szpitali, domów opieki, szpitali geriatrycznych, przedstawicieli domowej opieki nad przewlekle chorymi itp.). Dzieląc się swoją wiedzą medyczno-pielęgniarską oraz doświadczeniami zespołowej opieki i jej koordynacji z instytucjami ochrony zdrowia i pomocy społecznej przedstawiciele opieki paliatywno-hospicyjnej w praktyczny sposób uczą odczytywania potrzeb chorych i ich bliskich u kresu życia. Podobne inicjatywy powstają w innych krajach Europy⁵⁷. W Irlandii

⁵⁵ Por. *Trwanie życia w 2009 r.*, w: *Informacje i Opracowania Statystyczne*, GUS, Warszawa 2010.

⁵⁶ Por. www.dh.gov.uk (czerwiec 2012).

⁵⁷ Przykładem może być Republika Irlandii i Irlandia Północna, gdzie w październiku 2011 roku zainaugurowano działania Irlandzkiego Instytutu Opieki Paliatywno-Hospicyjnej — ALLHPC. Por. www.thewpca.org (czerwiec 2012).

stworzono w 2012 roku strategię *Living Matters. Dying Matters. The Strategy for Palliative and End of Life Care in Northern Ireland*⁵⁸.

Doświadczenia wolontariatu hospicyjnego i wsparcie nim formalnej opieki profesjonalistów w Polsce mogą okazać się istotnym rozwiązaniem dla naszych systemów opiekuńczych. Inicjatywę przeniesienia dobrych praktyk zespołowej opieki paliatywno-hospicyjnej do opieki nad przewlekle chorymi w domach podjąłem jako Krajowy Duszpasterz Hospicjów z Fundacją Lubię Pomagać w 2010 roku. Dobre praktyki z opieki paliatywno-hospicyjnej staram się przekazać na rzecz domowej opieki nad rosnącą w Polsce grupą chorych u kresu życia⁵⁹. Tradycje opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce mogą bowiem, podobnie jak w Wielkiej Brytanii, stać się wzorem i wsparciem dla rozwoju opieki u kresu życia dla chorych, przebywających w swoich domach. Potrzebna jest edukacja społeczna, a także wiele inicjatyw mobilizujących instytucje rządowe, odpowiedzialne za ochronę zdrowia i pomoc społeczną, organizacje wyznaniowe i pozarządowe, z których mogliby się rekrutować się wolontariusze. Podjęte przeze mnie jako Krajowego Duszpasterza Hospicjów od 2010 roku działania można określić mianem tworzenia zespołowej opieki dla osób u kresu życia.

Na podstawie moich doświadczeń z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej, przedstawionych w tej publikacji, zaproponowałem model budowania wolontariatu w innych obszarach opieki u kresu życia. Wolontariat może się dobrze sprawdzić w opiece nad przewlekle chorymi, niesamodzielnymi i starszymi w domach. Wpisuje się doskonale w koncepcję pracy zespołowej, jednak potrzebne jest zrozumienie ról i stworzenie odpowiednich warunków do jego powstania⁶⁰. Aby wolontariat na rzecz przewlekle chorych w domach czy instytucjach był skuteczny, należy spełnić kilka istotnych warunków⁶¹.

Pierwszym, podstawowym, jest właściwa organizacja i koordynacja wolontariatu. Wybór odpowiedniego koordynatora będzie kluczem do sukcesu, a pracownik socjalny, psycholog lub pielęgniarka oddelegowani do koordynacji działań wolontaryjnych to najlepsi kandydaci. Posiadanie umiejętności komunikacji i budowania pozytywnych stosunków międzyludzkich oraz zdolności przywódcze są równie cenne jak entuzjazm i zaangażowanie, otwartość na nowe doświadczenia i innych ludzi, a także poczucie humoru.

Dzięki określeniu potrzeb placówki w zakresie form pomocy wolontaryjnej będzie można później dobrze przygotować wolontariuszy i właściwie pokierować ich pracą.

⁵⁸ Ogłoszona w 2010 roku, zakłada *Action Plan* składający się z 25 rekomendacji z planem czasowym i wskazaniem odpowiedzialności za poszczególne działania: www.dhsspsni.gov.uk/8555_palliative_final.pdf (czerwiec 2012).

⁵⁹ Por. P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Przewlekle chory w domu*, Fundacja Lubię Pomagać, Gdańsk 2011.

⁶⁰ K.C. Calman., G. Hanks, *Clinical and health services research in palliative care*, w: D. Doyle, G. Hanks, N. MacDonald (red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford 1998, s. 76–77.

⁶¹ Por. P. Krakowiak, A. Janowicz, *Wolontariat jako wsparcie opieki długoterminowej*, „Medi-Forum Opieki Długoterminowej” 2001, nr 4.

Częstym błędem jest zapraszanie ochotników do ośrodka bez wcześniejszego określenia ich zadań. Szybkie szukanie dla nich zajęcia jest irytujące dla obu stron. Zespołowi wolontariusze przeszkadzają, sami zniechęcając się do pomagania. Przed rozpoczęciem rekrutacji warto mieć ustalony „profil” wolontariusza, co pozwoli łatwiej zaplanować skuteczną rekrutację. Z doświadczeń wielu ośrodków opiekuńczych w Polsce i za granicą wynika, iż wolontariusze z grupy osób dorosłych i starszych są najbardziej zaufaną i solidną siłą ochotniczej pomocy. Stanowią „kręgosłup” zespołu wolontariuszy i spośród tej grupy można wybrać koordynatora wolontariatu lub jego współpracowników, gdy ten jest etatowym pracownikiem instytucji pomocowej. Warto skorzystać także z doświadczeń międzynarodowych związanych z wolontariatem osób dorosłych i starszych. Projekty Unii Europejskiej pozwalają na wymianę w ramach tej grupy wiekowej, co może być dodatkową motywacją i zachętą do ochotniczego zaangażowania w instytucji⁶².

Ważnym elementem współpracy z wolontariuszami jest ich odpowiednie przygotowanie. W zależności od specyfiki ośrodka i zadań przewidzianych dla wolontariuszy należy zaplanować odpowiednie szkolenie z praktykami. Warto je poprzedzić rozmową z kandydatami na wolontariuszy czy też ankietą, która pozwoli na poznanie ich motywacji i oczekiwań. Dzięki takiemu przygotowaniu wolontariusze będą pomocą dla zespołu i wsparciem dla podopiecznych. Muszą wiedzieć, z jakimi sytuacjami mogą się spotkać, jak wówczas postępować, jak wykonywać obowiązki. Pomoc w szkoleniach mogą stanowić zarówno podręczniki do wolontariatu opieki długoterminowej przygotowane specjalnie dla nich⁶³, jak również liczne publikacje dotyczące wolontariatu w sektorze ochrony zdrowia, pomocy społecznej czy wolontariatu promowanego w ramach działań dofinansowanych z Unii Europejskiej⁶⁴.

Zadaniem koordynatora oraz warunkiem dobrej współpracy wolontariuszy z zespołem jest odpowiednie wprowadzenie ich do ośrodka — zaprezentowanie go, pokazanie, co się w nim dzieje, przedstawienie kompetencji i uprawnień członków zespołu oraz przedstawienie wolontariuszy personelowi. Pozwoli to na uniknięcie nieporozumień i stworzy wolontariuszom poczucie bezpieczeństwa. Ugruntowana tradycja wolontariatu w służbie zdrowia i pomocy społecznej na Zachodzie przewiduje specjalistyczne studia podyplomowe i podręczniki dla menedżerów wolontariatu⁶⁵.

Przedstawiony krótki zarys organizacji wolontariatu, który zaproponowałem instytucjom opieki długoterminowej w Polsce, wydaje się być początkiem budowania kultury wolontariatu w tego typu ośrodkach i w opiece domowej. Jest to moja prowokacja, by kierownicy instytucji opieki długoterminowej postawili sobie pytanie: „Wolontariat w na-

⁶² T. Villinger (red.), *Możliwości edukacyjne dla wolontariuszy–seniorów. Zarządzanie wymianami międzynarodowymi*, Warszawa 2007, <http://www.seven-network.eu/site/files/handbook-pl.pdf> (październik 2011)

⁶³ P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, *Przewlekle chory...*

⁶⁴ Por. P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza...*; R. Biedroń (red.), *Podręcznik podkarpackiego wolontariusza*, Instytut Podkarpacki, Krosno 2010.

⁶⁵ Por. D. Doyle (red.), *A Handbook for Volunteer Service Managers...*

szym ośrodku: tak czy nie?”. Odpowiedź wiąże się z decyzją pozostania instytucją otwartą czy raczej zamkniętą, obawiającą się zainwestować w ludzi mogących poprawić jakość opieki, wizerunek placówki i wnieść „nowego ducha” w zespołowe działania opiekuńcze.

Prezentując dobre doświadczenia z ośrodków paliatywno-hospicyjnych, które zainwestowały w wolontariat, ukazują, iż nowoczesne instytucje ochrony zdrowia i pomocy społecznej powinny mieć wolontariuszy, którzy odpowiednio koordynowani i doceniani przez zespół mogą poprawić jakość życia podopiecznych i sposób działania zespołu opiekuńczego. Prezentując w publikacjach, wykładach i spotkaniach z zespołami opieki nad osobami u kresu życia udany eksperyment z wolontariatem hospicyjnym, mam nadzieję na poprawę jakości opieki u kresu życia dla coraz większej grupy osób. Podobnie jak przed kilku laty, przygotowując i realizując projekt „Lubię pomagać” wierzę, że ochotnicze zaangażowanie w „małej ojczyźnie” może pomóc zarówno ciężko i przewlekle chorym w instytucjach opiekuńczych, jak i rosnącej grupie osób u kresu życia przebywających w swoich domach. Konieczność zmian w tej dziedzinie podkreślają publikacje z zakresu opieki długoterminowej i pracy socjalnej, a przykładem analizy sytuacji w instytucjonalnej opiece nad osobami u kresu życia są badania przeprowadzone przez Tomasza Biernata i Arkadiusza Karwackiego⁶⁶.

Budowanie systemu wolontariatu sąsiedzkiego i parafialnego jest celem moich kolejnych działań we współpracy z Fundacją Lubię Pomagać⁶⁷. W kolejnej publikacji, którą przygotowuję, postaram się ukazać możliwości przeniesienia dobrych praktyk z opieki paliatywno-hospicyjnej do wszystkich instytucji opiekujących się chorymi u kresu życia. Mam nadzieję, że zarówno przez aktywność dydaktyczno-naukową, jak również poprzez kolejne praktyczne działania będę mógł mieć swój wkład w budowanie strategii zespołowej opieki nad osobami u kresu życia w Polsce. Pozytywne rezultaty opisane w tej publikacji dają nadzieję wobec wyzwań, które przynosi demografia i zmieniające się zachowania społeczne. Poprzez zaangażowanie wielu osób i instytucji, a także praktyczne działania w społecznościach lokalnych można sprawić, by osoby starsze, przewlekle chore i umierające mniej bały się ostatniego okresu swojego życia.

⁶⁶ Por. T. Biernat, A. Karwacki, *Aktywna polityka społeczna i profesjonalna praca socjalna w województwie kujawsko-pomorskim*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2011.

⁶⁷ P. Krakowiak, *Opieka nad przewlekle chorymi, starszymi i niesamodzielnymi w parafiach jako sposób realizacji hasła roku duszpasterskiego „Kościół naszym domem”*, w: S. Sułkowski (red.), *Kościół naszym domem. Program duszpasterski na rok 2011/2012*, Poznań 2011.



Bibliografia

1. Addington-Hall J.M., Karlsen S., *A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services*, „Palliative Medicine” 2005, t. 19.
2. Archiwum Fundacji Hospicyjnej (ul. Chodowieckiego 10, 80–208 Gdańsk).
3. Aronson E., Wilson T., Akert D.R.M., *Psychologia społeczna, serce i umysł*, Zysk i S-ka, Poznań 1997.
4. Bee H., *Psychologia rozwoju człowieka*, Zysk i S-ka, Poznań 2004.
5. Bednarek J., *System zintegrowanej pomocy wolontariackiej dzieciom i młodzieży w rodzinach dysfunkcyjnych*, w: Prokosz M. (red.), *Nauki pedagogiczne we współczesnej humanistyce*, Adam Marszałek, Toruń 2002.
6. Biedroń R., *Podręcznik podkarpackiego wolontariusza*, Centrum Wolontariatu, Krosno 2010.
7. Biernat T., Karwacki A., *Aktywna polityka społeczna i profesjonalna praca socjalna w województwie kujawsko-pomorskim*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2011.
8. Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P. (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Gdańsk 2009.
9. Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
10. Binnebesel J., Krakowiak P., Formela S., *Społeczno-pedagogiczny aspekt kształtowania postaw wolontarystycznych w kontekście kampanii społeczno-edukacyjnej „Hospicjum to też Życie”*, w: Witkowska B., Bidziński K., Kurtka P., *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*, UH-P, Kielce 2010.
11. Boguszewski R. (oprac.), *Działalność społeczna Polaków*, komunikat CBOS, styczeń 2010.
12. Borowicz R., *Socjalizacja*, w: Bokszański Z. (red.), *Encyklopedia socjologii. Tom 4. S–Ż*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2002.
13. Bortnowska H., *O polski model hospicjum*, w: Bogusz J. (red.), *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie*, Bydgoszcz 1985.
14. Calman K.C., Hanks G., *Clinical and health services research in palliative care*, w: Doyle D., Hanks G., MacDonald N. (red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford 1998.
15. Ciczkowski W., *Model badań w działaniu w pracy opiekuńczo-wychowawczej*, w: Żebrowski J. (red.), *Pedagogika opiekuńcza w okresie demokratycznych przemian*, Gdańskie Towarzystwo Naukowe, Gdańsk 1998.
16. Clark D., *Cicely Saunders — founder of the hospice movement. Selected letters 1959–1999*, Oxford 2002.
17. Clark D., *Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957–1967*, „Mortality” 1998, t. 3, z. 1.
18. Clark D., *Religion, medicine and community in the early history of St. Christopher's Hospice*, „Journal of Palliative Medicine” 2001, t. 4, z. 3.
19. Cohen L., Manion L., *Research Methods in Education*, Routledge Falmer, London–New York 1994.
20. Czerepaniak-Walczak E., *Badanie w działaniu — perspektywa akademicka*, w: Krajewski J., Lewowicki T., Nikitorowicz J. (red.), *Problemy współczesnej metodologii*, Wszechnica Mazurska w Olecku Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, Olecko 2001.
21. Demetrio D., *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Impuls, Kraków 2000.
22. Denzin N., Lincoln Y.S., *Metody badań jakościowych*, t. 2, PWN, Warszawa 2009.
23. de Walden-Gałuszko K., *U kresu*, MAKmed, Gdańsk 1996.
24. de Walden-Gałuszko K., *Wprowadzenie*, w: Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.); *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
25. di Mola G., Tamburini M., Zucchetti E., Fusco C., *Modifiche della percezione della sofferenza e dell'ansia di morte nei volontari domiciliari per l'assistenza ai morenti*, w: *L'assistenza al morente*, (a cura di) Sgreccia E., Spagnolo A.G., Di Pietro M.L., Milano 1994.
26. Dobrowolski K., *Studia nad życiem społecznym i kulturą*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, wyd. Polskiej Akademii Nauk, Wrocław–Warszawa–Kraków 1966.
27. Dodziuk A., *Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby*, IPZ, Warszawa 2001.
28. Dołęgowska-Wojnowska E., *Wolontariat — definicja: prawa i obowiązki wolontariusza*, w: Białobrzeska K., Kawula S. (red.), *Człowiek w obliczu wykluczenia i marginalizacji społecznej: wokół zagadnień teoretycznych*, Akapit, Toruń 2006.

29. Dołęgowska-Wojnowska E., *Wolontariat a kapitał społeczny*, w: Marzec-Holka K. (red.), *Kapitał społeczny a nierówność — kumulacja i redystrybucja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2008.
30. Dominice P., *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2006.
31. Doyle D. (red.), *Volunteers in Hospice and Palliative Care: A Handbook for Volunteer Service Managers*, Oxford University Press, Oxford 2002.
32. Doyle D., Hanks G.W.C., Mac-Donald N. (red.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford 1998.
33. Drażkiewicz J., *O ruchu hospicjów w Polsce*, w: Drażkiewicz J. (red.), *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, UW, Warszawa 1989.
34. Dutkiewicz E., *Duszpasterstwo Hospicyjne*, „Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne” 2000, t. 33.
35. Dutkiewicz E., Krakowiak P., *Duszpasterstwo Służby Zdrowia w Polsce. Osiągnięcia i wyzwania*, MAKmed, Gdańsk 1999.
36. du Boulay S., Rankin M., *Okno nadziei. Cicely Saunders — założycielka ruchu hospicyjnego*, Znak, Kraków 2009.
37. Fisher J.C., Cole K. M., *Leadership and Management of Volunteer Programs. A Guide for Volunteer Administrators*, San Francisco 1993.
38. Giers D., Krakowiak P., *Kościół katolicki wobec wolontariatu i posługi wolontariuszy*, w: Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Gdańsk 2008.
39. Gindrich P., *Psychospołeczne komponenty niedostosowania*, UMCS, Lublin 2007.
40. Grabowska M. (red.), *Społeczność obywatelskie w Polsce A.D. 2012. „Opinie i Diagnozy” nr 22*, CBOS, Warszawa 2012.
41. Gosey M., *Volunteer Power: Volunteer Management for Hospice Coordinators*, w: Smith A.R., *Volunteer Power*, New York 1990.
42. GUS, *Trwanie życia w 2009 r.*, w: *Informacje i Opracowania Statystyczne*, GUS, Warszawa 2010.
43. Górecki M., *Hospicjum w służbie umierającym*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2000.
44. Górecki M., *Wolontariat*, w: Lalak D., Pilch T. (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
45. Guirguis-Younger M., S. Grafanaki, *Narrative Accounts of Volunteers in Palliative Care Settings*, „American Journal of Hospice and Palliative Medicine” 2008.
46. Hall K., *Wprowadzenie*, w: Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P. (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
47. Haski-Leventhal D., Bargal D., *The volunteer stages and transitions model: Organizational socialization of Volunteers*, *Human Relations* 2008, t. 61, z. 1.
48. Hessen S., *O sprzecznościach i jedności wychowania. Dzieła wybrane, t. III*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1997.
49. Kaczkowski J., *Wolontariat osób niedostosowanych społecznie*, w: Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J., *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
50. Kalinowski M., *Wspólnoty nadziei. Realizacja zasad życia społecznego w ruchu hospicyjnym*, KUL, Lublin 2007.
51. Kawałko R., *Fundraising, Jak budować relacje z darczyńcami*, w: Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
52. Kawula S., *Spirala życzliwości od wsparcia do samodzielności*, „Wychowanie na co Dzień” 1996, nr 10–11.
53. Keirse M., *Smutek, strata, żałoba*, Polwen, Radom 2004.
54. Keirse M., *Smutek dziecka: jak pomóc dziecku przeżyć stratę i żałobę?*, Polwen, Radom 2005.
55. Krajnik M., *Wstęp*, w: Krakowiak P., Modlińska A. (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
56. Krakowiak P., Dutkiewicz E. (red.), *Duszpasterstwo Służby Zdrowia w Polsce: osiągnięcia i wyzwania*, Makmed, Gdańsk 1999.
57. Krakowiak P., *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983–2008*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.

58. Krakowiak P., *Eutanazja a prawo do godnej śmierci i umierania w świetle dokumentów Stolicy Apostolskiej*, rękopis, archiwum Akademii Teologii Katolickiej, Warszawa 1993.
59. Krakowiak P., *Functions of the interpersonal communication in the Hospice Movement, [Funkcje komunikacji interpersonalnej w ruchu hospicyjnym]*, UPS, Rzym 1998, rękopis w archiwum uniwersytetu na Wydziale Scienze dell'Educazione.
60. Krakowiak P., Janowicz A., Woźniak O. (red.), *Lubię pomagać! Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego 2007–2010*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
61. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A. (red.), *Przewlekłe chory w domu*, Fundacja Lubię Pomagać, Gdańsk 2011.
62. Krakowiak P., Modlińska A. (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
63. Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
64. Krakowiak P., *Od kampanii Hospicjum to też Życie do nowych form duszpasterskiej pomocy w żałobie, w: Otoczmy troską życie. Program Duszpasterski Kościoła w Polsce na lata 2006–2010*, Komisja Duszpasterska KEP, Poznań 2008.
65. Krakowiak P., *Opieka nad przewlekłe chorymi, starszymi i niesamodzielnymi w parafiach jako sposób realizacji hasła roku duszpasterskiego „Kościół naszym domem”*, w: Sułkowski S. (red.), *Kościół naszym domem. Program duszpasterski na rok 2011/2012*, Komisja Duszpasterska KEP, Poznań 2011.
66. Krakowiak P., Paczkowska A., Witkowski R., *Prisoners as hospice-palliative care volunteers in Poland*, „European Journal of Palliative Care” 2012; t. 19, z. 5.
67. Krakowiak P., *Pomoc po stracie i towarzyszenie w żałobie jako zadanie duszpasterskie*, w: *Perspectiva*, „Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne” 2010, t. 17, nr 2.
68. Krakowiak P., Stolarczyk A. (red.), *Ks. Eugeniusz Dutkiewicz SAC. Ojciec ruchu hospicyjnego w Polsce*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.
69. Krakowiak P., *Strata, osierocenie, żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.
70. Krakowiak P., *Wolontariat hospicyjny jako pomoc rodzinie chorego i wsparcie w procesie żałoby*, w: Nowicka A., Bąbka J. (red.), *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, UZZM, Lubin 2010.
71. Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
72. Krakowiak P., *Spirituals dimension of care for the dying in the service of the Hospice Movement [Duchowy wymiar opieki nad umierającymi w służbie ruchu hospicyjnego]*, UPS, Rzym 1999, rękopis w archiwum uniwersytetu.
73. Kromolicka B., *Wolontariat*, w: Pilch T. (red. nauk.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, t. 7*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
74. Kromolicka B., *Wolontariat nadzieją na lepsze jutro*, w: Kromolicka B. (red.), *Wolontariusz w życiu społecznym środowiska społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2003.
75. Kromolicka B. (red.), *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, Akapit, Toruń 2005.
76. Kromolicka B., *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu: na przykładzie Szczecińskiego Hospicjum Domowego*, Wyższa Szkoła Humanistyczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Szczecinie, Pedagogium, Szczecin 2000.
77. Kromolicka B. (red.), *Z pomocą człowiekowi. Wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, Akapit, Toruń 2012.
78. Krzyżanowski D., Krakowiak P., *Role innych specjalności w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: Krakowiak P., Modlińska A. (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
79. Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań 1998.
80. Kujawska-Tenner J., *Eutanazja i opieka paliatywna i hospicyjna*, „Nowotwory” 1996, t. 46.
81. Kujawska-Tenner J., *Niektóre problemy etyczne w opiece paliatywnej*, „Nowotwory” 1996, t. 46.
82. Kujawska-Tenner J., *The Beginning of Hospice Care under Communist Regime: The Cracow Experience*, w: Saunders C., Kastenbau R. (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997.
83. Kujawska-Tenner J., *Zwalczanie bólów nowotworowych*. Broszura MZIOS, Warszawa 1994.
84. Kujawska-Tenner J., Czosnowski R., *Ból totalny w rysunkach artysty umierającego na raka. Problemy nauki, dydaktyki i lecznictwa, tom 6*, Lublin 1998.

85. Kujawska-Tenner J., Łuczak J., *Medycyna paliatywna — nowa specjalność medyczna*, „Onkologia Polska” 1998, t. 1, z. 2.
86. Kustra C., *Recenzja wydawnicza do publikacji Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Archiwum Fundacji Hospicyjnej, Gdańsk 2008.
87. Kwaśniewicz W., *Kazimierza Dobrowolskiego koncepcja badań historyczno-terenowych*, w: Włodarek J., Ziółkowski M., *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa–Poznań 1990.
88. Kwiatkowski P., *Miękkie narkotyki i ich używanie przez młodzież w świetle wybranych teorii*, w: Prokosz M. (red.), *Dewiacyjne aspekty współczesnego świata*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2004.
89. Kwiecińska-Zdrenka M., *Badacz w działaniu — opisywać czy zrozumieć, czy też zmieniać zastaną rzeczywistość?* AUNC Socjologia Wychowania 2000, t. XIV, z. 339.
90. Kwieciński Z., *Socjopatologia edukacji*, Wszechnica Mazurska, Olecko 1995.
91. Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Żak, Warszawa 2010.
92. Łuczak J., *Ból totalny*, w: Łuczak J. (red.), *Towarzystwo umierającym chorym w ich cierpieniach duchowych*, KUL, Lublin 1998, s. 73–83.
93. Łuczak J., Kujawska-Tenner J., *Medycyna Paliatywna*, „Gazeta Lekarska” 1998, t. 5.
94. Łuczak J., *Posłowie*, w: Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w Hospicjum*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
95. Maffesoli M., *Czas plemion. Schyłek indywidualizmu w społeczeństwach ponowoczesnych*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2008.
96. Makowska J., *Wolontariusze*, Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 1998, nr 5, dodatek.
97. Makowski G., *Młody, bogaty, wykształcony, religijny — mit polskiego wolontariusza*, w: Grabowska M. (red.), *Spółczesność obywatelskie w Polsce A.D. 2012. „Opinie i Diagnozy” nr 22*, CBOS, Warszawa 2012.
98. Marzec-Holka K. (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1998.
99. Modlińska A., *Wolontariat medyczny*, w: Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
100. Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, PWN, Warszawa 1965.
101. Parkes C., *Bereavement. Studium of Grief in adults life*, New York, 1972; C. Saunders, *The last stages of life*, w: Corr A., Corr D.M. (red.), *Hospice care: Principles and practice*, New York 1983.
102. Perszon J., *Na brzegu życia i śmierci. Zwyczaje, obrzędy oraz wierzenia pogrzebowe i zaduszkowe na Kaszubach*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999.
103. Pestalozzi J. H., *Pisma pedagogiczne*, Wydawnictwo Ossolineum, Wrocław 1972.
104. Prokosz M. (red.), *Dewiacyjne aspekty współczesnego świata*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2004.
105. Przewłocka J., *Zaangażowanie społeczne Polaków w roku 2010: wolontariat, filantropia, 1%. Raport z badań*, Stowarzyszenie Klon-Jawor, Stan wolontariatu w Polsce, Warszawa 2011.
106. Regmunt S., *Słowo wstępne*, w: Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
107. Richardson L., Pierre Adams E. S., *Pisanie jako metoda badawcza*, w: Denzin N.K., Lincoln Y.C. (red.), *Metody badań jakościowych*, t. II, PWN, Warszawa 2009.
108. Sas N., *Praca w hospicjum w doświadczeniach wolontariuszy*, „Wychowanie na co Dzień” 2005, nr 12.
109. Saunders C., Kastenbau R. (red.), *Hospice Care on the International Scene*, Springer Publishing, New York 1997.
110. Saunders C., Summers D.H., Teller N., *Hospice: The Living Idea*, Arnold Publishing, London 1981.
111. Schulze T., *Lebensrauf und Lebensgeschichte. Zwei unterschiedliche Sichtweisen und Gestaltungsprinzipien biographischer Prozesse*, w: Baacke D., Schulze T. (red.), *Aus Geschichte lernen. Zur Einübung paedagogischen Vertehens*, Weinheim–Munchen 1993.
112. Setla J., Watson L., *Medical students as hospice volunteers: the benefits to a hospice organization*, Hospice Palliative Care 2006, t. 23, z. 5.
113. Sgreccia E., Spagnolo A.G., Di Pietro M.L. (red.), *L'assistenza al morente*, Vita e Pensiero, Milano 1994.
114. Snyder M., Omoto A. M., Lindsay J.J., *Poświęcanie czasu i trudu dla dobra innych: korzyści i koszty wolontariatu*, w: Miller A.G. (oprac.), *Dobro i zło z perspektywy psychologii społecznej*, WAM, Kraków 2008.

115. Sobiesiak P., *Aktywni 60+? Wolontariat osób starszych w Polsce*, Instytut Spraw Publicznych, „Analizy i Opinie” 2011, nr 117.
116. Sobkowiak U., *Wolontariat przeciwko marginalizacji*, w: Marzec-Holka K. (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2005.
117. Starkel E., Krakowiak P., *Rola pracownika socjalnego w opiece paliatywno-hospicyjnej*, w: Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.), *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2008.
118. Stawiarska P., *Wolontariat hospicyjny. Perspektywa interdyscyplinarna*, Difin, Warszawa 2011.
119. Stoddard S., *The Hospice Movement: A better way to care for the dying*, St. Christopher's, London 1979.
120. Sztompka P., *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2007.
121. Światała M., Kławsiuć P., *Podróż za horyzont. Pięć lat później*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
122. Światała M., *Podróż za horyzont*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2005.
123. Tamburini M., Aguzzoli L. (red.), *Il Volontario nell'assistenza al malato di cancro. L'ospedale e il domicilio, Lega Italiana per la lotta contro i tumori*, Sezione Milanese, Milano 1987.
124. Theiss W. (red.), *Mała ojczyzna. Kultura, edukacja rozwój lokalny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
125. Theiss W., *Aleksander Hertz: autoportret emigranta*, w: Surzykiewicz J., Kulesza M. (red.), *Integracja w świecie powszechnej migracji. Otwarte pytania pedagogiki społecznej*, UW, Warszawa 2008.
126. Tokarski Z., *Rola sił ludzkich w wolontariacie*, w: Marzec-Holka K., Rutkowska A., Joachimowska M. (red.), *Praca socjalna i polityka społeczna: obszary współdziałania wobec wykluczenia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2008.
127. Tokarski Z., *Szkolenie i doskonalenie kompetencji wolontariusza*, w: Kartowicz E., Olubiński A. (red. nauk.), *Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku*, Akapit, Toruń 2003.
128. Turowski J., *Metoda monograficzna*, w: Turowski J., *Socjologia wsi i rolnictwa. Metody i wyniki badań*, Norbertinum, Lublin 1992.
129. Urlińska M. M., *Szkoła polska na obczyźnie wobec dylematów tożsamościowych. Na przykładzie szkoły polskiej w Rydze*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2007.
130. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 873).
131. Winclawski W., *Monografia wioskowego środowiska wychowawczego*, Ruch Pedagogiczny 1968, nr 4.
132. Witkowski L., *Praca socjalna i profesjonalizm pedagogiczny*, Wydawnictwo WSEZiNS, Łódź 2010.
133. Wyka A., *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1993.
134. Wysocka E., *Życie człowieka*, w: T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku, t. VII*, Żak, Warszawa 2008.
135. Żółkowska T., *Recenzja wydawnicza publikacji*: Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010.
136. *XX-lecie Hospicjum św. Łazarza w Krakowie 1981–2001*, Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum, Kraków 2001.

Multimedia, strony internetowe i wybrane doniesienia prasowe

1. A.M., *Więźniowie pojawią się w hospicjum*, <http://www.inowroclaw.info.pl/aktualnosci> 24.11.2008.
2. CBOS: *Polacy myślą o starości i boją się jej*, www.duchowy.pl/2012/07/13/cbos-polacy-mysla-o-starosci-i-boja-sie-jej/.
3. Juszczakiewicz M. (reż.), Krakowiak P. (konsultacja merytoryczna), *Hospicja*, TVP1 listopad 2004.
4. Karbowski G. (reż.), Binnebesel J., Krakowiak P. (konsultacja naukowa i merytoryczna), *Pszczołka Malinka opowiada o hospicjum, Marysia i Piotrek po raz pierwszy w hospicjum, Wolontariat hospicyjny — czy to coś dla mnie?, Czy to jedyne takie miejsce?*, Filmy edukacyjne na DVD, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2009.
5. Karbowski G. (reż.) Krakowiak P. (konsultacja merytoryczna), *Hospicjum widziane od środka*, DVD, Video Studio Gdańsk, Gdańsk 2008.
6. Karbowski G. (reż.), Krakowiak P. (konsultacja merytoryczna), *Wolontariat hospicyjny 50+*, DVD, Video Studio Gdańsk, Gdańsk 2010.
7. Krakowiak P., Janowicz A., *Wolontariat jako wsparcie opieki długoterminowej*, „Medi-Forum Opieki Długoterminowej” 2011, nr 4.
8. Krakowiak P., Stachowska B., *Strata, osierocenie, żałoba, cz. 1 i 2*, Filmy edukacyjne o pomocy w żałobie, DVD, Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2007.
9. Polskie Radio, Program 1, *Troska o człowieka do końca jego życia. Rozmowa z księdzem Piotrem Krakowiakiem, organizatorem akcji „Hospicjum to też Życie”*, Polskie Radio Program 1, listopad 2004, archiwum Fundacji Hospicyjnej.
10. Czerpak M., *Prezenty dla osieroconych dzieci na Dzień Dziecka*, www.kampaniespoleczne.pl (2010).
11. Czerwiński A., *W hospicjach ludzie cieszą się życiem*, „Gazeta Wyborcza” z dnia 18.09.2008.
12. Gajda M., *Uśmiech dziecka na Dzień Dziecka*, www.niepelnosprawni.pl (2010)
13. Katarzyńska A., *Henryka Krzywonos z pomocą dla osieroconych dzieci*, www.gazeta.pl (2010).
14. Katarzyńska A., *W Gdańsku więźniowie opiekują się chorymi*, „Gazeta Wyborcza Trójmiasto” z dnia 21.10.2008.
15. *Kryształowa Waga Wymiaru Sprawiedliwości dla Polski*, <http://ms.gov.pl/pl/archiwum-informacji/news,1063,10,krysztalowa-waga-wymiaru-sprawiedliwosci-dla.html>.
16. *Living matters, dying matters, A palliative and end of life care strategy for adylyts in Northern Irleand 2010*, www.dhsspsni.gov.uk/8555_palliative_final.pdf.
17. Łągowska K., *Więźniowie będą pomagać chorym w hospicjach*, „Gazeta Wyborcza Wrocław” z dnia 18.12.2008.
18. Moritz K., *Francuzi kręcą film o więźniach w hospicjum*, www.trojmiasto.pl (marzec 2009).
19. Możejko M., *Wakacje dla osieroconych dzieci*, www.wrzeszcz.info.pl (2009).
20. Oleksy K., *Na razie czuwają tylko z daleka*, „Express Bydgoski” z dnia 3.12.2008.
21. Rymanowska A., *Nadzieja silniejsza od śmierci*, „Dziennik Bałtycki Trójmiasto” z dnia 10.04.2009.
22. Siuta M., Frontczak D., *Rozmawiać o umieraniu nie jest łatwo*, „Gazeta Wyborcza” z dnia 19.09.2008.
23. Socha R., *Tam, gdzie mięką twardziele*, „Polityka” 2007, nr 2.
24. Sołowij C., *Skazani z Koszalina będą pomagać chorym*, www.gk24.pl (18.11.2008).
25. Sowińska H., *Więźniowie pracują w hospicjum*, www.pomorska.pl (2.06.2009).
26. Twardowska A., *Więźniowie pomogą w hospicjum*, „Gazeta Wyborcza Bydgoszcz” z dnia 12.10.2008.
27. *Wolontariat w służbie zdrowia zagrożony likwidacją*, <http://www.termedia.pl/Wolontariat-w-sluzbie-zdrowia-zagrozony-likwidacja,6634.html>
28. Villinger T. (red.), *Możliwości edukacyjne dla wolontariuszy-seniorów. Zarządzanie wymianami międzynarodowymi*, Warszawa 2007, www.seven-network.eu/site/files/handbook-pl.pdf.
29. Wałoch N., *Trudne rozmowy o śmierci*, „Gazeta Wyborcza” z dnia 23.09.2008.
30. *Żałoba, strata, osierocenie*, forum www.forum.gazeta.pl/forum/f,847,Zaloba_strata_osierocenie.html.
31. *Il corso di pefezionamento in psicooncologia, [Kurs specjalizacyjny z dziedziny psychooncologii]*, Rzym, Poliklinika Gemelli, rok akademicki 1998/1999, dostępne na: <http://www.policlinicogemelli.it>.
32. MZIOS, *Standardy opieki paliatywnej i hospicyjnej* 1998, Rada Europy, Rekomendacje Rady Europy, tłum. J. Łuczak, www.opiekapaliatywna.org (maj 2012).
33. Omyła-Rudzka M., *Polacy wobec własnej starości*, badanie CBOS, dostępne na: http://www.cbos.pl/PL/publikacje/raporty_2012.php.

Źródła internetowe

1. <http://stoplikwidacjiwolontariatu.pl/>
2. www.cbos.pl/PL/publikacje/raporty_2012.php <http://ess.nsd.uib.no/>
3. www.bereavementuk.co.uk
4. www.bonifratrzy.pl/szkola
5. www.camillianum.com
6. www.dh.gov.uk
7. www.forum.hospicja.pl
8. www.funduszdzieci.pl
9. www.griefjourney.com
10. www.griefnet.org
11. www.hospicja.pl
12. www.hospicjum.info
13. www.httz.pl
14. www.imm.com
15. www.nd.edu
16. www.onlinegriefsupport.com
17. www.polanadziei.pl
18. www.policlinicogemelli.it
19. www.senior.pl
20. www.umieracpoludzku.pl
21. www.ups.edu.it
22. www.utw.pl;
23. www.voicesforhospices.org
24. www.wolontariat.hospicja.pl
25. www.wolotnariat.org.pl
26. www.worldhospiceday.org
27. www.wosp.org.pl



Wykaz ilustracji i tabel

Rycina 1.1. Schemat przebiegu badań w działaniu w ramach podejmowanych projektów (opracowanie własne)	13
Rycina 5.1. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy (medycznych i niemedycznych razem) pomagało co najmniej raz w miesiącu w Twoim hospicjum przed przystąpieniem do programu <i>Lubię pomagać?</i> ”	86
Rycina 5.2. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy (medycznych i niemedycznych razem) pomaga co najmniej raz w miesiącu w Twoim hospicjum obecnie?”	87
Rycina 5.3. Odpowiedzi na pytanie: „Jak często kontaktujesz się z koordynatorami wolontariatu poznanymi w ramach programu <i>Lubię pomagać</i> (kontakty osobiste, wortal dla wolontariatu, czat, forum, telefony, kontakty osobiste)”	88
Rycina 5.4. Odpowiedzi na pytanie: „Jakie są Twoje kontakty z koordynatorami wolontariatu”	89
Rycina 5.5. Odpowiedzi na pytanie: „W jaki sposób przede wszystkim kontaktujesz się z innymi uczestnikami programu <i>Lubię pomagać?</i> ”	90
Rycina 5.6. Odpowiedzi na pytanie: „Jakiego wsparcia potrzebujesz szczególnie w celu rozwoju wolontariatu przy swoim hospicjum?”	92
Rycina 5.7. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym polega Twoja współpraca ze szkołami?”	109
Rycina 5.8. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym powinna polegać Twoja współpraca ze szkołami w przyszłości?”	109
Rycina 5.9. Odpowiedzi na pytanie: „Na jakie problemy napotykasz się w ramach współpracy ze szkołami?”	111
Rycina 5.10. Odpowiedzi na pytanie: „Ilu wolontariuszy w wieku szkolnym pomaga w Twoim centrum wolontariatu?”	111
Rycina 5.11. Liczba wolontariuszy w wieku 50+ wśród uczestników programu „Lubię pomagać”	123
Rycina 5.12. Koordynatorzy o wolontariuszach 50+	123
Rycina 5.13. Liczba wolontariuszy medycznych wśród uczestników programu „Lubię pomagać”	124
Rycina 5.14. Odpowiedzi koordynatorów na pytanie: „Czy w Państwa ośrodku potrzebna jest większa liczba wolontariuszy?”	125
Rycina 5.15. Czynniki ograniczające rozwój wolontariatu hospicyjnego — odpowiedzi koordynatorów	126
Rycina 5.16. Odpowiedzi na pytanie: „W jakich pracach zespołu mogliby (2007)/ /uczestniczą (2010) wolontariusze?”	127
Rycina 5.17. Różnice między hospicjami biorącymi udział w programie „Lubię pomagać” i pozostałymi (odsetek ośrodków, w których występuje dane zjawisko wg ich szefów)	130
Rycina 5.18. Zmiana w zakresie różnych aspektów działalności hospicjów w porównaniu ze stanem z 2007 roku	131
Rycina 5.19. Liczba wolontariuszy w latach 2007–2010 według koordynatorów wolontariatu	132
Rycina 5.20. Odpowiedzi koordynatorów wolontariatu na pytanie: „W jaki sposób Państwa ośrodek paliatywno-hospicyjny pozyskuje wolontariuszy?”	133
Rycina 5.21. Odpowiedzi koordynatorów wolontariatu uczestniczących w programie „Lubię pomagać” na pytanie: „Czy w Państwa ośrodku wolontariusze mają do dyspozycji...?”	134

Rycina 5.22. Wiedza lokalnej społeczności na temat działalności hospicjum. Porównanie stanu z lat 2007–2010 według kierowników ośrodków paliatywno-hospicyjnych	135
Rycina 6.1. Opinie społeczeństwa na temat wybranych zagadnień związanych z opieką paliatywno-hospicyjną i potrzebami chorych u kresu życia.....	152
Rycina 6.2. Skojarzenia dorosłego Polaka ze słowem „hospicjum”.....	153
Tabela 5.1. Gdzie najczęściej mówi się o wolontariacie lub gdzie można znaleźć najwięcej informacji o nim w środowisku lokalnym?	79
Tabela 5.2. Jakie jest ogólne nastawienie lokalnej społeczności, z której pochodzisz, do akcji charytatywnych (kwesty, spotkania, koncerty charytatywne itp.)?	80
Tabela 5.3. Sposoby pozyskiwania wolontariuszy hospicyjnych	87
Tabela 5.4. Odpowiedzi na pytanie: „Na czym polega Twoja współpraca ze szkołami?”	94

ABSTRACT

Social and educational functions of hospice-palliative care Action research conducted during 2002–2010

More than twenty years after the emergence of the hospice movement in Poland, which at first was entirely based on volunteer involvement, a need has arisen to develop new social communication methods in hospice and palliative care. This paper presents an analysis of the endeavors to that end made by the National Chaplain for Hospices in Poland during 2002–2010.

The experience of staff and volunteers from the Gdańsk Hospice, which has consequently been used and applied by hospice-palliative care teams across the entire country, brought about a series of public events and projects that promoted social education in hospice-palliative care and volunteering in general. An open invitation to participate in the above-mentioned events had been extended to all hospice-palliative care organizations nation-wide, which resulted in more than a hundred teams working together. Thanks to their efforts and cooperation it has become possible to effectively integrate the hospice-palliative care community in Poland and thus achieve one of its original key objectives.

Different social forces were successfully mobilized to take on shared responsibility for the care of people towards the end of their life, a role hitherto traditionally exercised by hospice-palliative care teams. This task was implemented during 2007–2010 under a three-year project titled “I Enjoy Helping Others”, designed to encourage people to undertake volunteer work. During this period other initiatives were also carried out, parallel to the main project. The idea behind each of these initiatives was to replace the stereotypical perception of hospices as “dying places”, with a more positive image centered on a campaign entitled “Hospice is life”. The intellectual and administrative content included in the implementation of these projects consisted of numerous training course series and workshops organized across the country, as well as twelve publications and several educational films, and Internet content made available to the general public.

A biographical approach proved particularly effective as a tool for analyzing completed educational projects, whereas action research methodology was useful for analyzing qualitative and quantitative data, and above all in evaluating the individual experiences presented.

This dissertation addresses several research questions: Firstly, What is the relationship between social initiatives designed to improve the quality of palliative and hospice care and the mission to educate the general public about end-of-life care? Secondly, have these initiatives in any way affected individuals, communities and society at large and, if so, how and to what extent? Thirdly, have they played a role in encouraging people to

be more considerate of the seriously and terminally ill and their relatives? Fourthly, how have public education activities improved the quality of end-of-life care at a local level?

The track record of cooperation in this field goes back to social experience and change brought about by the joint efforts of various hospice-palliative care teams. This paper is a unique record of efforts made by coordinators and voluntary workers in Poland — above all at a local level, to raise social awareness surrounding responding to the needs of people towards the end of their life.

Life stories, written over the years by many people from across the country and published as part of past projects, have been a source of inspiration for public education on end-of-life care as well as for this paper, which provides an account of social education activities in hospice-palliative care. Action research methodology has been used extensively in the process of preparing and implementing subsequent educational projects. During the implementation of the projects presented, modifications were made to their original assumptions and it was one of the key objectives of this study to monitor and evaluate these modifications and feeding back into further modifications where necessary. These objectives were relevant and crucial in preparing and implementing further steps of the projects presented in this publication.

This paper, which is an analysis of research carried out from 2002–2010, presents conclusions and recommendations as to how questions and problems relating to hospice-palliative care should be addressed and what further action — in terms of research and publications - should be taken. Demographic studies indicate a remarkable aging trend, in Europe and Poland alike, with increasing numbers of people who will need to be cared for owing to their age, sickness or handicap (*Life span in 2009*, in: *Informacje i opracowania statystyczne*, Central Statistical Office, Warsaw 2010).

One model of end-of-life care that could be used on a wider scale is that provided by hospice-palliative care centers in Poland. The strategy originating in Great Britain, namely End-of-life-care, consists of extending comprehensive care to all people towards the end of their life, as well as similar initiatives in other European countries may provide guidelines to improve the quality of hospice care in Poland. As for hospice volunteering, it may be a solution to problems that are common in most social care systems.

The initiative, which focused on transferring good practices and experiences concerning provision of quality care to the terminally ill from residential hospices across Poland to home hospices, was undertaken by the National Chaplain for Hospices and the “I Enjoy Helping Others” Foundation in 2010. Since the initiative proved a success, these experiences may serve as a model for the development of end-of-life care for patients living in their own homes or in long-term residential care institutions. These endeavors constitute a good start but there is a need to implement further means of mobilizing and recruiting people in Poland as active partners in hospice-palliative care.

The outline of a volunteering and community service system presented towards the end of this paper may serve as the genesis for a broader culture of volunteerism that promotes identifying, recruiting, training and motivating local volunteers to assist and

care for the terminally ill in hospice care facilities as well as in the growing number of home hospices.

It is one of the key objectives of the “I Enjoy Helping Others” Foundation to build and support volunteering programs in neighborhoods and parishes, which is why the next publication will demonstrate how the good practices and experiences in hospice-palliative care may be transferred to other end-of-life care institutions and providers.

It is hoped that the research and remedies presented in this publication might prove useful in countering the challenges brought about by changes in demographics and social behavior in Poland. If individuals and institutions from different sectors of the society are successfully motivated at a local and national level, elderly and terminally ill people in Poland might be able to enjoy better quality end-of-life care.



TABLE OF CONTENTS

Introduction	VII
Chapter 1. The methodological framework	1
Chapter 2. Individual and team qualifications for research in hospice-palliative care	15
Individual voluntary work experience in hospice-palliative care	15
Regional educational initiatives and commitment to developing volunteering	18
Hospice Foundation's nationwide initiatives promoting hospice-palliative care	23
Chapter 3. Insight on the effects of the nationwide social campaign "Hospice is Life"	25
Promotion of team hospice-palliative care: "Hospice is Life"	25
Role of communication in hospice-palliative care: "On Time with Truth"	32
Caring for the grieving: "Loss, bereavement and grief"	40
Chapter 4. Educational program "I Enjoy Helping Others" promoting hospice volunteering: problem area and target audience	49
Developing a hospice volunteering program resulting from earlier work (regional and national)	49
Role of volunteers in team hospice-palliative care (project objectives)	52
Social education campaign "I Enjoy Helping Others" (project framework)	55
Current state diagnosis and support for hospice-palliative care volunteering (pilot research analysis)	58
Chapter 5. Action research in the campaign "I Enjoy Helping Others"	63
Training hospice volunteering coordinators (first stage)	63
Educating on end-of-life care and volunteering in schools (second stage)	93
Promoting voluntary work among 50+ adults (third stage)	114
End of study research for the campaign "I Enjoy Helping Others"	128
Chapter 6. Action research recommendations for 2002–2010	139
Volunteering as a way to improve team hospice-palliative care	140
Voluntary work coordination as a way to use social support systems in end-of-life care	148
Social education on end-of-life care as a way to raise awareness and enhance involvement in local communities	150
Experience in team hospice-palliative as a way to inspire end-of-life volunteering	154
Bibliography	159
Multimedia, websites and selected media	164
Internet sources	165
List of figures and tables	167
Abstract in English	169

