

Blisko na ostatniej drodze

*Przewodnik wdrożeniowy
dla instytucji usług społecznych*

Monika Stasiak



Spis treści

Gdy pogrzeb domowy zaczyna się poza domem.....	3
Śmierć i żałoba jako obszar usług społecznych.....	6
Miejsce instytucji w lokalnym systemie wsparcia.....	10
Dlaczego to ważne? Perspektywa pacjentów i ich rodzin.....	11
Dlaczego to ważne? Perspektywa instytucji.....	13
Standard świadczenia wsparcia.....	15
Zasada zindywidualizowania.....	15
Zasada pozostawiania rodzinie sprawczości i kontroli.....	17
Osadzenie w społeczności.....	19
Prymat potrzeb nad procedurą.....	21
Poradnik <i>Pożegnanie domowe</i> jako narzędzie dla instytucji.....	22
Instytucja a czułe pożegnanie – trzy modele wdrożeniowe.....	24
Model podstawowy.....	24
Model włączający.....	27
Model zintegrowany.....	31
Dodatek: Pożegnać się w domu – scenariusz warsztatów.....	35

Uwaga: spis treści jest interaktywny –
aby przenieść się do wybranego rozdziału, kliknij jego tytuł.

Gdy pogrzeb domowy zaczyna się poza domem...

– A gdzie pani chciałaby umrzeć? – zapytał mnie kilka miesięcy temu Paweł Walewski z tygodnika „Polityka”, kiedy opowiadałam mu o pożegnaniach domowych.

– Nie wiem, czy w domu, ale na pewno wśród bliskich – odpowiedziałam, zdając sobie sprawę, że śmierć potrafi wyrzucić nasze życzenia i oczekiwania do góry nogami. Cóż z tego, że chciałabym umrzeć we własnym łóżku, jeśli zachoruję terminalnie na raka i skuteczne łagodzenie bólu będzie możliwe tylko w hospicjum stacjonarnym? Albo u schyłku życia stanę się osobą na tyle niesamodzielną i wymagającą stałej opieki, że jedynym rozwiązaniem będzie dla moich bliskich skorzystanie ze wsparcia instytucji opiekuńczej?

Moje osobiste przemyślenia wydają się znajdować odzwierciedlenie w realiach. Według raportu „Ostatnie chwile szczęścia”¹ Puckiego Hospicjum im. Ojca Pio większość ankietowanych na pytanie o miejsce, w którym chcieliby spędzić ostatnie momenty życia odpowiedziała, że w domu (62% w porównaniu do 2% w szpitalu, 3% w hospicjum stacjonarnym i 3% w specjalistycznym ośrodku medycznym). Jednocześnie, jak szacują twórcy raportu, aż 50%

¹ *Ostatnie chwile szczęścia. Raport o dobrym umieraniu*, red. M. Wieczorek, wyd. Puckie Hospicjum pw. św. Ojca Pio, Puck 2019.

osób z chorobami nowotworowymi umiera w szpitalach. Ogromna przepaść między naszymi głębokimi potrzebami a praktyką skłoniła mnie w ramach inicjatywy „Pożegnanie domowe – blisko na ostatniej drodze” do działania dwukierunkowego. Przede wszystkim chcę oswojać umieranie i żegnanie bliskich w domu oraz zdejmować z nich cywilizacyjne tabu. Temu zagadnieniu poświęcam poradnik dla odbiorców indywidualnych. Piszę w nim, czym jest pożegnanie domowe, jakie wartości i potrzeby się z nim wiążą, jak wyglądało kiedyś i jak może wyglądać dzisiaj: jak towarzyszyć bliskim w procesie umierania, w jaki sposób zaopiekować się ciałem zmarłej osoby i zorganizować ceremonię czuwania przy ciele. Osoby sięgające po poradnik mogą też skorzystać z filmów, w których pokazujemy część tych praktyk w formie przejrzystego instruktażu.

Jestem przekonana, że nawet jeśli nie każdy ma możliwość odprowadzania swych bliskich w domu, to instytucje, które opiekują się umierającymi i zmarłymi, mogą stwarzać warunki, w których śmierć i pożegnanie będą nieco bardziej „udomowione”. Kieruję więc niniejszy tekst do pracowników szpitali, hospicjów, domów pomocy społecznej i zakładów opiekuńczo-leczniczych dostrzegających wagę swojej roli w tym procesie. Zachęcam Państwa jednak również do lektury poradnika dla odbiorców indywidualnych, który pozwoli połączyć perspektywę jednostki i instytucji oraz może być, jak sądzę, wartościowym narzędziem w pracy z osobami umierającymi, ich rodzinami czy współlokatorami z pokoju.

Na nazwanie praktyk, które tu opisuję, używam wymiennie kilku zbliżonych określeń: pożegnanie domowe, bliskościowe, prowadzone przez społeczność. Szerzej definiuję je w części dla odbiorców indywidualnych. Na potrzeby opieki końca życia w instytucjach przydatne wydaje się być jeszcze jedno określenie: „pożegnanie jak w domu”, czyli takie, które z różnych względów nie może przebiegać w miejscu zamieszkania, ale które odbywa się w warunkach odpowiadających wartościom i sensom łączonym z domem. Zakres

działań związanych z tym, co rozumiem pod pojęciem pożegnania, jest szeroki, bo obejmuje zarówno towarzyszenie w ostatnich tygodniach i dniach życia, jak i czas po śmierci, w którym ciało zwykliśmy przekazywać ekspertom z zakładów pogrzebowych, ograniczając swój udział do roli publiczności, choć wcale nie musi tak być.

Adresując ten zeszyt do szerokiego przekroju instytucji, zdaję sobie sprawę, że nie wszystkie treści będą dostosowane do każdej z nich. Problem pojawia się już na poziomie celu i funkcji, z myślą o których są tworzone. O ile bowiem szpitale nastawione są przede wszystkim na ratowanie życia, o tyle hospicja skupiają się na tym, by w sytuacji zbliżającej się śmierci zadbać o jakość czasu, który pozostał pensjonariuszom. Niemniej życie i śmierć nie dają się tak łatwo oddzielić. Placówki zajmujące się podtrzymywaniem życia aż nazbyt często mierzą się ze śmiercią pacjentów, zaś te tworzone z myślą o towarzyszeniu w umieraniu są znacznie bliższe życiu, niż może się wydawać. Jedne i drugie zaś winny traktować podopiecznych – żywych czy zmarłych – z poszanowaniem ich podmiotowości i godności, a tym, którzy zostają, ułatwić przejście przez doświadczenie śmierci bliskich.

Zapraszając Państwa do lektury, liczę, że znajdziecie w tym module podpowiedzi, wskazówki i inspiracje do Waszych kontaktów z osobami umierającymi i ich rodzinami.



Śmierć i żałoba jako obszar usług społecznych



Śmierć bliskich jest doświadczeniem wszechogarniającym. Przeorganizuje nasze życie wewnętrzne, codzienność, plany, relacje rodzinne i przyjacielskie. Dotyka obszarów funkcjonowania, które były dla nas wcześniej tak oczywiste jak oddychanie. Sprawia, że musimy ukonstytuować się na nowo wokół doświadczenia straty. A jednocześnie śmierć i żałoba są w ogromnej mierze nierozumiane i co za tym idzie – również w niewystarczającym stopniu otoczone społeczną i systemową opieką. Ich pojmowanie w dalszym ciągu zdominowane jest przez dwa przekonania: „Jakoś to będzie” i „Trzeba to wyleczyć”. Osoby po stracie otrzymują „zdroworozsądkowe” rady i zdawkowe pocieszenia w rodzaju: „Nie ty pierwsza”, „Życie toczy się dalej”, „Będziecie mieć kolejne dziecko”, „Musisz być silna”. Na poziomie systemowym odzwierciedleniem tego sposobu myślenia jest ugruntowane prawnie przeświadczenie, że jeden lub dwa dni urlopu okolicznościowego w miejscu pracy to wystarczający czas na pożegnanie członka rodziny. Żałobę traktuje się jak jednostkę chorobową albo przykrą dolegliwość, z której należy w określonym czasie wyjść, by móc funkcjonować „normalnie”. O tym, jak dojmujący to proces psychiczny, niech świadczy historia amerykańskiej

terapeutki Megan Devine², która latami pokazywała swoim klientom, jak „wyjść z żałoby”, póki w wyniku tragicznej śmierci swojego partnera nie odkryła, że całe jej rozumienie żałoby było tylko teoretyczną konstrukcją bagatelizującą prawdę uczuć.

Na poziomie głębokim oba wskazane przekonania wynikają z lęku: przed samą śmiercią, a także przed koniecznością udźwignięcia bólu osób dotkniętych stratą. Łatwiej jest bagatelizować cierpienie albo mobilizować innych do pracy nad sobą, niż dać im tyle przestrzeni na kruchość, ile potrzebują. Siłą wspólnot, które potrafią wytrwać przy osobach w żałobie, nie jest jednak szybkie przechodzenie nad śmiercią ich członków do porządku dziennego, ale stwarzanie warunków, w których strata, towarzyszące jej emocje i trudy będą uszanowane. Zamiast myśleć o umieraniu, śmierci i żałobie jak o problemach, które jednostka ma rozwiązać, należy postrzegać je jak odpowiedzialność, przed którą stoimy jako wspólnota. Taki sposób rozumienia legł u podstaw idei tzw. współczujących społeczności (ang. *compassionate communities*), które skupiają się na budowaniu wokół osób terminalnie chorych zaangażowanych wspólnot, wspierających się zarówno wobec trudów życia z chorobą, jak i w obliczu śmierci.

Kiedyś wspólnoty wspierające nas na ostatnim etapie życia składały się z członków rodziny oraz sąsiadów. Dzisiaj stanowią je często także pracownicy i mieszkańcy placówek, które nam w odchodzeniu towarzyszą: hospicjów, domów pomocy społecznej, szpitali. Stąd tak duża rola wymienionych instytucji we wdrażaniu praktyk i rozwiązań, które pozwolą nam nie tylko godnie umierać, ale też wpisywać śmierć w szerszy kontekst funkcjonowania społeczności.

² M. Devine, *Cierpiasz? Masz do tego prawo. Doświadczenie żałoby w kulturze, która jej nie rozumie*, tłum. K. Środa, Wydawnictwo Linia, Ożarów Mazowiecki 2021.

W jakie usługi społeczne wpisuje się zaangażowanie instytucji w działania z obszaru końca życia?

● **Poradnictwo specjalistyczne**

Pracownicy placówek związanych z opieką paliatywną posiadają wiedzę na temat procesów towarzyszących śmierci oraz doświadczenie w postępowaniu z osobą chorą i zmarłą czy radzeniu sobie z emocjonalną stroną umierania i żałoby. Świadczone przez nich poradnictwo może obejmować wiele aspektów: sposoby sprawowania opieki nad osobami umierającymi; wskazówki, jak zadbać o emocje swoje i bliskich w obliczu zbliżającej się straty; praktyczne podpowiedzi, jak zaopiekować się ciałem zmarłej osoby albo jakich procedur dopełnić w związku z organizacją pogrzebu. Te działania poradnicze i edukacyjne mają szczególne znaczenie w przypadku osób starszych, które rzadziej korzystają z zewnętrznych źródeł informacji i opierają się głównie na wiedzy uzyskanej osobiście.

● **Wspieranie rodziny** oraz elementy interwencji kryzysowej

Choroba i śmierć jako sytuacje kryzysowe mogą prowadzić do osłabienia, a w skrajnych przypadkach nawet rozpadu systemu rodzinnego. Wsparcie placówki może przyjąć różnorodną postać: fizyczne odciążenie rodziny w opiece nad osobą chorą, opieka psychologiczna nad umierającym i jego bliskimi czy zapobieganie izolacji społecznej poprzez tworzenie grup wsparcia albo innych form integracji dla osób żegnających bliskich (np. wydarzenia religijne, wolontariat). Wiele z tych działań wykracza poza sam moment śmierci, obejmując także pomoc jednostkom i społecznościom w odnalezieniu się po stracie.

● **Opieka paliatywna i hospicyjna** w formach zdeinstytucjonalizowanych

Ten rodzaj usług dotyczy przede wszystkim hospicjów domowych. Decyzja osób umierających i ich bliskich o odchodzeniu w miejscu zamieszkania to dla instytucji opieki paliatywnej zarówno dodatkowa odpowiedzialność, jak i szansa, by przywracać umieranie i śmierć lokalnym społecznościom oraz zdejmować z tych procesów społeczne tabu, które powoduje izolację rodzin we wspólnotach sąsiedzkich czy w miejscu pracy.



Miejsce instytucji w lokalnym systemie wsparcia



Zdaję sobie sprawę, że wbrew obiegowym opiniom placówki takie jak hospicja czy domy pomocy społecznej wcale nie są skupione przede wszystkim na śmierci, a na jakości życia, które mają przed sobą ich mieszkańcy i podopieczni. Niemniej umieranie i śmierć stanowią nieuchronną część ich codzienności. Zachęcając instytucje do włączenia w zakres oferowanego wsparcia również działań informacyjnych, edukacyjnych i praktycznych związanych z pożegnaniem – obejmującym ostatnie dni i godziny życia oraz okres bezpośrednio po śmierci – myślę o nich jako miejscach zapewniających ciągłość w doświadczeniu odchodzenia. Nie trzeba stawiać wyraźnej cezurę między „przed” i „po” śmierci. DPS, hospicjum, ZOL czy szpital może stwarzać warunki, w których ten moment progowy będzie dla rodziny pacjenta (a także dla innych mieszkańców placówki) nieco bardziej łagodny. Zanim jednak przejdę do konkretnych standardów postępowania i propozycji zaangażowania, przyjrzyjmy się bliżej, jakim celom i wartościom one służą zarówno z punktu widzenia odbiorcy, jak i instytucji.

Dlaczego to ważne? Perspektywa pacjentów i ich rodzin



Wyobraźmy sobie, że bliska nam osoba umiera w szpitalu (domu opieki itp.). Co byśmy czuli, gdyby personel placówki mimo naszej wyraźnej prośby odmówił poinformowania nas, że zaczyna się agonia, tłumacząc, że ma zwyczaj kontaktować się z rodziną dopiero po śmierci pacjenta? Albo gdyby na potrzeby pożegnania udostępniono nam pomieszczenie, w którym ledwie mieści się sam zmarły, a ciało zastalibyśmy zamknięte w czarnym worku zamiast okrytego prześcieradłem? Czy nie zmroziłby nas fakt, że bez naszej wiedzy i zgody krewny został od razu przewieziony do chłodni w zakładzie pogrzebowym? To nie są, niestety, wizje rodem z serialu sensacyjnego, a doświadczenia, którymi dzielą się ze mną osoby po stracie bliskich.

Z perspektywy systemu opieki zdrowotnej – jego wydolności i sprawności w obsłudze pacjentów – da się racjonalnie wytłumaczyć wiele trudnych sytuacji, które rodzi zderzenie interesów i organizacji pracy placówki z emocjami rodziny osoby zmarłej. Po pierwsze jednak: systemowe ograniczenia nie mogą być wytłumaczeniem dla braku standardów lub istnienia takich standardów, które są krzywdzące. Po drugie zaś: żałoba nie jest racjonalna. Nie kieruje się logiką regulaminów. Niekoniecznie operuje w czasie linearnym. Płynnie łączy ze sobą poziom intelektualny, emocjonalny i duchowy. Jeśli zamiast

na eksperckich obrzeżach postawimy się w jej centrum, mamy szansę poczuć, że to, co wcześniej wydawało się być oczywiste, z poziomu osobistej straty wcale takim nie jest.

Istotne jest zrozumienie skali odpowiedzialności spoczywającej na instytucji, w której następuje koniec życia. O ile bowiem w przypadku błędów komunikacyjnych powstałych przy zwykłej procedurze medycznej pacjent i jego bliscy mają czas na przepracowanie tego doświadczenia, o tyle w obliczu śmierci tego czasu nie ma. W sytuacji powrotu do zdrowia opowieść jest otwarta i może być rozwijana dalej. Gdy ktoś umiera, opowieść o jego życiu się zamyka. Kontakt z osobą zmarłą w szpitalu, hospicjum czy DPS jest ostatnim, na jaki mają szansę jej krewni. Od tego, jak umierają osoby pozostające w placówkach opiekuńczo-medycznych, zależy to, co poniosą dalej ich bliscy. Te ostatnie chwile mogą na poziomie wspomnień, emocji i relacji wiązać się z wdzięcznością, smutkiem, miłością albo przeciwnie – z niepewnością, strachem, poczuciem winy.

Śmierć bliskiej osoby to także czas, w którym traci się kontrolę i sprawczość. Nie można zatrzymać nieuchronnego procesu umierania. Krewni są bezradni wobec wyroku losu. Dlatego tak ważne są działania, które pomogą im przynajmniej częściowo odzyskać wpływ na rzeczywistość. Choć scedowanie działań związanych z pożegnaniem na zewnętrznych ekspertów może wydawać się odciążeniem, to jednocześnie wyklucza członków rodziny z zaangażowania w pożegnanie, stawia ich w roli widzów i tych, którzy podpisują dokumenty. Natomiast współtworzenie tego procesu i aktywna w nim obecność są z jednej strony o wiele bardziej wymagające, z drugiej – pozostawiają poczucie, że w obliczu straty bliscy nie są bezsilni.

Ani samotni. Sensem pożegnań współtworzonych przez społeczność jest sprawienie, by osoby będące w centrum żałoby znalazły oparcie w bliskich. Krewni i przyjaciele nie zawsze będą wiedzieli, co robić. Zwykle chcą pomóc, lecz nie znajdują dla siebie możliwości

zaangażowania w sytuacji, gdy żegnanie się po śmierci i uroczystości pogrzebowe są skondensowane w czasie tak bardzo, jak to tylko możliwe, a większość zadań przejmują na siebie eksperci. Pożegnanie „jak w domu” to wyciągnięcie ręki także do nich i zmniejszenie społecznej przepaści, która rozpościera się wokół osób po stracie.

Dlaczego to ważne? Perspektywa instytucji



W badaniach ankietowych prowadzonych od wielu lat przez CBOS znajduje odzwierciedlenie stosunek pacjentów do instytucji ochrony zdrowia. Poziom troski i życzliwości w tego typu ośrodkach jest oceniany coraz niżej: w 2007 r. było z niego zadowolonych 75% ankietowanych, w 2025 r. już tylko 59%. Jednocześnie ok. 70% badanych ocenia opiekę zdrowotną w Polsce negatywnie³. Można oczywiście dyskutować, że powody takiego stanu rzeczy są bardziej złożone, niż jest to w stanie pokazać badanie ilościowe. Niemniej możemy także założyć, że obszary, w których instytucje wykazują się troską i życzliwością, mają istotne znaczenie dla kształtowania się powyższej oceny.

³ https://www.cbos.pl/PL/publikacje/raporty_tekst.php?id=7079 (dostęp: 21.04.2026).

Kiedy myślimy o prowadzonym przez społeczność pożegnaniu kogoś, kto umiera w placówce medycznej, pojęcie społeczności ulega redefinicji. Na „wioskę” żegnającą daną osobę składają się wówczas pozostali mieszkańcy ośrodka, jego pracownicy i wolontariusze. Słyszałam wiele historii o śmierci w instytucji zaczynających się od słów: „Wszyscy wiedzą, że nastąpiła, ale nikt o niej głośno nie mówi”. Zastanawiam się, na ile taka postawa wynika z lęku mieszkańców, a na ile tych, którzy mają im u kresu życia towarzyszyć. Przysłowiowy słoń nie zniknie z pokoju, jeśli wszyscy będą udawać że go nie ma. Uznanie jego obecności to krok w stronę rozminowania trudnych emocji, jakie wzbudza. To również wyraz szacunku dla podmiotowości podopiecznych placówki. Jeśli traktuje się ich jak społeczność, a nie jak przedmioty opieki, wówczas należy im się prawda o tym, że odeszła sąsiadka zza ściany, oraz możliwość jej pożegnania. W podobnym stopniu, choć na nieco innym poziomie, taką możliwość powinni mieć również ci pracownicy ośrodka, którzy znali zmarłą osobę i uczestniczyli w jej życiu. Dla nich to także proces domknięcia.

Warto też zwrócić uwagę, że śmierć pensjonariusza nie musi kończyć relacji między DPS, hospicjum czy szpitalem a bliskimi zmarłego. Dowodzą tego zbiórki prowadzone w trakcie ceremonii pogrzebowych z myślą o wsparciu hospicjum, które towarzyszyło rodzinie w ostatniej drodze (a czasem wciąż towarzyszy, dzieląc się z żałobnikami opowieścią o zmarłym czy proponując poprowadzenie uroczystości przez swojego kapelana). Wielu wolontariuszy włączających się w działania placówek rekrutuje się spośród osób, które wcześniej korzystały z ich pomocy w opiece nad bliskim. Aby jednak było kogo rekrutować, kontakt z instytucją musi być zapamiętany jako wspierający, ważny, potrzebny. Jakich standardów warto dopełnić, aby faktycznie takim był? O tym piszę w kolejnym rozdziale.

Standard świadczenia wsparcia

Zasada zindywidualizowania

Każda osoba pozostająca pod opieką instytucji jest inna. Inne są jej potrzeby, relacje rodzinne, gotowość do rozmawiania o śmierci i umieraniu. Nie ma więc jednego szablonu, według którego będzie przebiegać pożegnanie. Pracownicy placówek opiekuńczych i medycznych mogą proponować różne rozwiązania, natomiast ostateczna decyzja będzie należała do głównych zainteresowanych i ich rodzin. Niektórzy zaplanują odejście (swoje lub bliskiej osoby) czy ceremonię pogrzebową bardzo szczegółowo, inni do końca będą unikali tematu albo potrzebowali czasu, by się otworzyć. Zdarza się, że pewne decyzje w tym zakresie są niezbędne do funkcjonowania placówki (np. w przypadku osób, za których pochówek odpowiada DPS). Wówczas jednak warto szukać właściwego momentu, okoliczności i sposobu prowadzenia rozmowy, postępując zgodnie z protokołem SPIKES⁴.

Zasada indywidualizacji odnosi się jednak również do poszanowania podmiotowości osoby umierającej i zmarłej – zarówno na poziomie podejmowanych czynności, jak i języka. Z perspektywy odbiorców to, jak mówimy i postępujemy z ich bliskimi, ma ogromne znaczenie.

⁴ SPIKES to protokół medyczny opracowany na potrzeby przekazywania trudnych informacji o stanie zdrowia. Informację o tym, co szczegółowo się na niego składa, znajdziemy np. na stronie Fundacji Prometeusz: <https://fundacijaprometeusz.pl/wsparcie-psychologiczne/s-p-i-k-e-s-praktyczna-pomoc-w-trakcie-przekazywania-niepomyślnych-informacji/>.

Czego szczególnie unikać i na co zwracać uwagę?

- **Choć ustawodawstwo dostarcza na temat śmierci szeregu słów**, takich jak „zwtoki”, „zgon” czy „szczątki”, większość z nich razi bliskich zmarłego. „Zgon” jest pozornie neutralny, mamy wszak w praktyce pogrzebowej karty i akty zgonu. Jednak rozmawiając z rodziną, przedstawiciel instytucji nie powie, że „nastąpił zgon”, ale raczej „pani mama zmarła”. Zupełnie nieadekwatne w komunikacji z bliskimi zmarłego, choć także używane w aktach prawnych i instytucjonalnej praktyce, jest określenie „zwtoki”.
- **Rozmawiając z pacjentami albo z bliskimi osoby umierającej/zmarłej, dobrze mieć świadomość różnicy między życzliwością a infantyлизacją.** Na przykład zwracając się do syna, można powiedzieć o zmarłym „pański tata” czy „pan Szymon”, ale już „tatuś” lub „pan Szymek” niekoniecznie zabrzmie dobrze, podobnie jak zwracanie się do krewnych (albo do samego umierającego) per „kochanie”.
- **Pytanie o język, którego używają specjaliści, jest też pytaniem o gotowość poruszania przez nich spraw trudnych i mierzenia się z reakcją rodziny.** Czy używając zawitego, technicznego opisu procedur medycznych, personel medyczny nie próbuje „ukryć się” za terminologią przed emocjami, które mogą pojawić się ze strony bliskich? Czy da się opowiedzieć o możliwych scenariuszach w sposób, który będzie dla nich zrozumiały, uczciwy i empatyczny zarazem? Mówienie o nadchodzącej śmierci nigdy nie jest łatwe, dlatego warto wypróbować pewne komunikaty na samych sobie. Która z poniższych informacji umożliwi rodzinie lepsze zrozumienie znaczenia działań podejmowanych przez szpital i stworzy przestrzeń na pożegnanie?

„Planowana procedura ma charakter wysokiego ryzyka ze względu na aktualne parametry wydolności krążeniowo-oddechowej. Należy brać pod uwagę możliwość wystąpienia powikłań, w tym zdarzeń prowadzących do istotnego pogorszenia stanu ogólnego. Pomimo prowadzenia postępowania zgodnie z obowiązującymi standardami, rokowanie pozostaje niepewne”.

A może:

„Będziemy robić, co w naszej mocy, jednak zabieg jest bardzo trudny i może się zdarzyć, że pan go nie przeżyje. Jeśli chcą państwo spędzić z nim czas, powiedziec coś ważnego, przytulić się, proszę zrobić to teraz”?

Zasada pozostawiania rodzinie sprawczości i kontroli

Uznanie, że instytucja jest gotowa, by w większym stopniu włączyć bliskich w pożegnanie osoby umierającej i opiekę nad nią po śmierci, to zarazem zgoda na podążanie za rodziną. Cóż z tego, że „wygodniej” byłoby, gdyby po zmarłego pacjenta możliwie szybko przyjechał zakład pogrzebowy, jeśli przed pokojem *post mortem* ciągnie się kolejka tych, którzy przyszli się pożegnać? Nie będzie szybko. Będzie tak, jak być powinno.

Kluczem do świadomej decyzji rodziny, w jaki sposób chce włączyć się w proces pożegnania umierającego bliskiego, jest szczerą komunikacją: jakie są rokowania; czy stan pacjenta pogorszył się na tyle, że choroba zagraża jego życiu i warto wykorzystać czas na pożegnanie; jakich objawów należy się spodziewać w związku

ze zbliżającą się śmiercią i które z nich wymagają łagodzenia, a które tylko obecności najbliższych; co może zrobić rodzina, zanim przyjedzie zakład pogrzebowy?

Część bliskich będzie chciała usłyszeć prawdę, inni wolą do końca zachować nadzieję na poprawę. Nie chodzi więc o to, by personel brał na siebie rolę proroków śmierci wbrew oporowi rodziny. Wydaje się jednak, że rola profesjonalistów w sytuacji zbliżającej się śmierci powinna polegać nie tylko na diagnozie, pomiarze parametrów i wdrażaniu procedur medycznych, ale także na wykorzystaniu własnej wiedzy i doświadczenia po to, by ułatwić zarówno osobie umierającej, jak i jej bliskim możliwie łagodne przejście przez ten moment graniczny. Uwaga: komunikacja to także słuchanie. Istotne jest nie tylko zapraszanie do rozmowy (ze świadomością, że może nie być na nią zgody), ale też uważność na sytuację, gdy osoba umierająca sama taką rozmowę inicjuje, np. opowiadając, w jakiej sukience chce być pochowana albo że życzy sobie obecności osoby duchownej. To momenty szczególnego zaufania. Pokazując, że to, co mówi, jest ważne, pracownicy instytucji oddają umierającym kontrolę nad swoim odchodzeniem, choćby najdrobniejszą.

O czym więc warto mówić? Co wiedzą opiekunowie i lekarze, a niekoniecznie rodziny?

- Jak wygląda proces umierania i czego mogą się spodziewać rodziny, towarzysząc w nim bliskim. Jakie objawy świadczą o dyskomforcie i da się je medycznie lub niemedycznie łagodzić, a jakie mogą niepokoić otoczenie, ale nie są uciążliwe dla osoby umierającej.
- W jaki sposób osoby towarzyszące umierającemu mogą go wspierać (działaniem lub brakiem działania).

- Jak bliscy zajmujący się chorymi terminalnie mogą zadbać o swój dobrostan.
- Kiedy warto się pożegnać oraz jakie są ku temu warunki w instytucji.
- Jaka jest możliwość uzyskania przez osoby umierające wsparcia duchownego ich obrządku.
- Jak wygląda procedura postępowania po śmierci na terenie placówki – co się dzieje z ciałem osoby zmarłej (stwierdzenie zgonu, informacja, gdzie przebywa ciało przez pierwsze dwie godziny, a gdzie jest przewożone później), jaka jest dostępność pomieszczenia *post mortem* oraz możliwość włączenia się bliskich w pielęgnację ciała osoby zmarłej i in. Każda placówka ma własne regulacje. Warto jednak poszerzać możliwości związane z zaangażowaniem bliskich w opiekę nad zmarłym. Może się okazać, że gdy stworzymy w rozmowie przestrzeń na pewne rozwiązania, stworzymy również chęć podążenia za nimi.

Osadzenie w społeczności

Wspólnota bliskich osoby umierającej lub zmarłej ma pewien system wartości, wzorce kulturowe, określone relacje rodzinne lub sąsiedzkie, potrzeby. Różne bywają też obrządki pogrzebowe, z jakich chcą skorzystać osoby przebywające w placówce. Należy mieć to na względzie, aby nie narzucać bliskim własnego sposobu myślenia o stracie oraz dopasować proponowane działania do ich możliwości oraz praktyk, które są im znane i dostępne.

Jednocześnie warto pamiętać, że społeczność to także mieszkańcy lub pacjenci danej placówki. Oni również mają prawo pożegnać osobę zmarłą. Można im to umożliwić na wiele sposobów. Oto kilka z nich, zaczerpniętych z praktyki hospicjów i domów pomocy społecznej, których przedstawiciele podzielili się ze mną doświadczeniem:

- umożliwienie sąsiadom z pokoju pożegnania się z osobą umierającą lub towarzyszenia jej jeszcze w jakiś czas po śmierci;
- wykonanie symbolicznych gestów upamiętniających mieszkańca lub wyrażających żalobę, np. zapalenie świecy w centralnej przestrzeni budynku;
- udostępnienie przestrzeni *post mortem (pro morte)* na potrzeby czuwania przy ciele zmarłego zarówno przez krewnych, jak i blisko związanych z nim współmieszkańców;
- modlitwa lub nabożeństwo za osobę zmarłą w kaplicy na terenie placówki;
- umieszczenie informacji o śmierci (tzw. klepsydry) w różnych miejscach budynku;
- umożliwienie mieszkańcom uczestniczenia w uroczystościach pogrzebowych, np. poprzez zorganizowanie dla nich transportu;
- dzielenie się wspomnieniami o osobach, które odeszły – w formie rozmowy w kręgu albo tablicy, na której fragmenty wspomnień mogą się pojawić razem ze zdjęciami;
- założenie ogrodu pamięci, w którym każda roślina symbolizuje jednego ze zmarłych mieszkańców.

Prymat potrzeb nad procedurą

Procedury tworzą ramę i pozwalają placówce zapewniać jakość i ciągłość funkcjonowania. Zdarza się jednak, że uporczywe trzymanie się istniejących zapisów paraliżuje właściwą relacjom międzyludzkim bliskość i elastyczność. Warto pamiętać, że krewni osoby umierającej nie są przeszkodą w instytucjonalnej rutynie, ale mikroświatem, który doznaje sytuacji kryzysowej. Należy więc zapraszać ich do zaangażowania, a nie zbywać. Dawać im możliwości, zamiast je zamykać. Prowadzić, niczego nie narzucając. Pokazywać, zamiast pouczać. Towarzyszyć, niekoniecznie przejmując wszystkie obowiązki przy umierającym.

Osoba umierająca oraz jej bliscy mogą nie znać formalnych niuansów pracy instytucji czy kontekstu, w jakim ona funkcjonuje. Rozwiązaniem nie jest lekceważenie ich potrzeb i prośb, ponieważ się „nie znają”. A może znają się na innym poziomie niż personel? Tak samo jak pacjent w opiece paliatywnej jest traktowany jako eksperta do spraw swojego umierania, należy z uwagą i szacunkiem przyjrzeć się potrzebom jego bliskich związanym z pożegnaniem. Może się okazać, że to nie oni utrudniają realizację procedur, ale procedury utrudniają działanie mające największą wartość dla wspólnoty. Zmiana utartych ścieżek postępowania wiąże się z jednej strony z wstuchaniem się w głos tych, którym chcemy służyć, z drugiej zaś – ze zrozumieniem, że bardziej czułe i empatyczne postępowanie jest możliwe.

Poradnik *Pożegnanie domowe* jako narzędzie dla instytucji



Pisząc poradnik poświęcony pogrzebom domowym, kierowałam go przede wszystkim do osób indywidualnych. Wiele z zawartych w nim treści może być jednak narzędziem wspierającym dla pracowników instytucji, które chcą włączać elementy pożegnania prowadzonego przez społeczność do swojej oferty. Szczególnie przydatne mogą być następujące wątki:

- opieka nad ciałem zmarłej osoby (zaprezentowana w formie spisanej oraz w filmie instruktażowym),

- działania i rytuały w trakcie czuwania przy zmarłym (tu także opis w poradniku jest wzbogacony o film pokazujący przykładowy przebieg takiej ceremonii),

- proces umierania i towarzyszenie w nim,
- zmiany następujące w ciele po śmierci,

- prawne i formalne aspekty pogrzebu domowego zarówno w przypadku śmierci w miejscu zamieszkania, jak i w instytucji,
- lista najważniejszych rzeczy do zrobienia przy organizacji pożegnania.

Całość można traktować trójstopniowo: **1)** kilkustronicowa broszura jako pierwszy punkt styczności z zagadnieniem pogrzebu domowego i zaproszenie do dalszego zgłębiania tematu; **2)** filmy jako skondensowany instruktaż oraz krok ku oswojeniu kwestii związanych z pożegnaniem ciała; **3)** poradnik jako poszerzenie i uzupełnienie broszury i filmów oraz pokazanie szerszego – psychologicznego, kulturowego i społecznego – kontekstu pożegnań prowadzonych przez społeczność.

JAK PRACOWAĆ Z PORADNIKIEM?

- 1 Poziom informacyjny** – broszura o pożegnaniach domowych jako część pakietu materiałów dla rodzin. Bliscy sami decydują, czy chcą sięgnąć po filmy i poradnik.
- 2 Poziom włączający** – filmy i poradnik jako część oferty instytucji, w ramach której osoba umierająca i jej bliscy są informowani o możliwościach związanych z pożegnaniem „jak w domu” i w oparciu o te materiały rozważają wraz z przedstawicielem placówki różne scenariusze.
- 3 Poziom szkoleniowy** – poradnik stanowi bazę dla szerszych działań edukacyjnych prowadzonych przez instytucję: warsztatów lub wykładów dla osób chcących przygotować się do śmierci bliskich lub swojej. W oparciu o te materiały placówka może tworzyć własne, bardziej dopasowane do charakteru działań szkoleniowych lub specyfiki funkcjonowania.

Instytucja a czułe pożegnanie – trzy modele wdrożeńiowe



Każda instytucja ma swoją specyfikę, możliwości, zasoby. Dlatego nie ma jednej ścieżki pożegnania, którą można zaaplikować wszędzie w ten sam sposób. Pewne rozwiązania w jednym miejscu się sprawdzają, w innym – niekoniecznie, a w trzecim – będą wymagały adaptacji do lokalnych warunków. Dlatego zamiast propagować jeden sposób zaangażowania w towarzyszenie osobom umierającym lub zmarłym i ich rodzinom, proponuję trzy różne modele o różnym poziomie zaangażowania ze strony placówki. Należy je traktować jak punkty na skali, pomiędzy którymi mogą się zawierać podejścia pośrednie.

Model podstawowy

Dotyczy instytucji, które chcą przetestować rozwiązanie, jednak nie mają możliwości zaangażowania w nie zbyt wielu środków i energii. Szukają więc czegoś „na początek”, co pozwoli im częściowo włączyć odbiorców, a w przyszłości być może przygotować się do bardziej zaawansowanych działań. To również propozycja dla tych odbiorców, którzy niekoniecznie chcą „skoczyć na głęboką wodę” i wolą część odpowiedzialności oddać instytucji. Oto, co może się składać na ten model:

KOMUNIKACJA

- Przedstawiciel instytucji informuje rodzinę, jak wygląda procedura postępowania w przypadku gwałtownego pogorszenia stanu zdrowia lub śmierci pacjenta-mieszkańca. Upewnia się, jakie są oczekiwania bliskich w tej sprawie (czy życzą sobie być powiadamiani, gdy rozpocznie się faza aktywnego umierania, czy chcą, by zadzwonił do nich z wiadomością o śmierci nawet jeśli ta nastąpi w nocy). Sprawdza, czy podopieczny ma życzenia związane ze swoim odchodzeniem. Wskazuje, gdzie odbywają się pożegnania (w pokoju czy w specjalnie przeznaczony do tego przestrzeni) i ile czasu ma na nie rodzina. Opowiada o tym, jaka odpowiedzialność spoczywa na personelu placówki, a co mogą lub muszą wziąć na siebie bliscy.
- Tempo, rodzaj i ilość przekazywanych informacji zależą od stanu i woli osoby pozostającej w pieczy instytucji oraz jej bliskich. Placówka może przygotować dla rodziny krótki dokument opisujący całą procedurę i pozwalający na powrót do rozmowy o niej w dowolnym momencie.

PRAKTYKA

- Placówka umożliwia członkom rodziny towarzyszenie bliskiemu w ostatnich dniach i godzinach życia w zależności od ich woli i możliwości. W szczególności podąża za życzeniami i potrzebami mieszkańca (jeśli były takie wyrażane).
- Przestrzeń, w której rodzina żegna umierającego powinna być spokojna i dawać poczucie bezpieczeństwa. Optymalnie, gdy placówka dysponuje specjalnym pokojem pożegnań. Jeśli go nie ma, przestrzeń w sali pacjenta wygradza się parawanem, czyniąc ją dostępną dla tych, którzy chcą towarzyszyć mu

w odchodzeniu. Personel opiekuńczy w porozumieniu z bliskimi dba, by umierający miał w swoim otoczeniu znajome przedmioty, które pozwolą mu poczuć się „u siebie”, albo inne, które są dla niego ważne (np. gromnica, ważne zdjęcie, dokumenty).

- W ramach istniejących procedur umożliwia się bliskim czuwanie przy ciele osoby zmarłej. Jeśli rodzina nie wie, czym wypełnić ten czas, pracownik instytucji może podpowiedzieć, co robić, normalizując sytuację i pokazując, że osoby zmarłej nie trzeba się bać, można jej dotknąć czy mówić do niej. Pracownik instytucji dba o drobne, ale znaczące gesty: przykrycie prześcieradłem zamiast wkładania zmarłego w czarny worek, spokojne tłumaczenie bliskim, jakie działania zostaną podjęte (typu: usunięcie wenflonów, umycie ciała).

EDUKACJA

- Jeśli instytucja chce uświadomić rodzinie możliwości związane z pożegnaniami domowymi, ale nie ma pracownika, któremu mogłaby powierzyć te kwestie, może w ramach pakietu informacyjnego wręczyć towarzyszącą naszemu poradnikowi broszurę o tej formie pożegnania. Gdy bliscy będą chcieli pogłębić temat, dzięki broszurze trafią na pozostałe materiały.



Model włączający

To propozycja dla instytucji, które chcą od razu pójść o krok dalej we wsparciu rodzin w pożegnaniu albo mają już pewne rozwiązania w tym zakresie i pragną je rozwijać. Może wymagać dodatkowego nakładu środków i pracy, zwłaszcza od osoby, która będzie zaangażowana w jego wprowadzanie i realizację. Istotne jest, że za strony pożegnania uznaje się nie tylko osobę umierającą/zmarłą i jej krewnych, ale także mieszkańców-pacjentów placówki, jej personel i wolontariuszy.

KOMUNIKACJA

- Przeprowadzana jest bardziej szczegółowa diagnoza sytuacji osoby przebywającej w instytucji, a także potrzeb i możliwości jej oraz jej bliskich. W zależności od tych czynników, możliwe są różne ścieżki komunikacyjne.
- Jeśli bliscy mieszkańca-pacjenta nie są obecni w jego życiu, wówczas ustalenia odbywają się wyłącznie na linii pensjonariusz – przedstawiciele placówki. W zależności od gotowości pacjenta do rozmowy o śmierci oraz od stanu jego świadomości pracownicy instytucji mogą poprzestać na uzyskaniu jedynie informacji niezbędnych do dopełnienia kwestii formalnych albo dopytywać o życzenia związane z odchodzeniem: ubranie lub jakiś przedmiot do trumny, obecność osoby duchownej, pożegnanie świeckie czy religijne, chęć dopełnienia pewnych rzeczy przed śmiercią i inne.
- Jeżeli rodzina utrzymuje regularny kontakt z podopiecznym, osoba odpowiedzialna w imieniu placówki informuje o procedurze obowiązującej przy śmierci pacjentów, a także odkrywa przed bliskimi szersze spektrum działań

towarzyszących pożegnaniu. Opowiada, jak może wyglądać towarzyszenie osobie umierającej w przeznaczony do tego celu przestrzeni, mówi o możliwościach związanych z zaopiekowaniem się ciałem osoby zmarłej oraz z organizacją ceremonii czuwania przy nim w pokoju pożegnań lub w kaplicy (w zależności od dostosowania tych przestrzeni). Wyjaśnia sens zaangażowania ze strony bliskich oraz przedyskutowuje towarzyszące im obawy. Informuje, jak może przebiegać zaangażowanie w pożegnanie innych mieszkańców placówki.

- Osobna część działań komunikacyjnych jest kierowana do mieszkańców placówki, jej pracowników i wolontariuszy. Ci, którzy są blisko związani z umierającą osobą, dostają informację, że jej stan się pogorszył i – jeśli chcą – mogą się pożegnać. Podobnie, gdy śmierć już nastąpi. Pozostali współmieszkańcy także są o tym informowani – można pomyśleć o zawieszeniu tzw. klepsydry, ale też o bardziej symbolicznym geście, np. o zapaleniu świecy, umieszczeniu pojedynczego kwiatu na stoliku przy wejściu do pokoju czy zawieszeniu na drzwiach wstążki w określonym kolorze, np. błękitnym (to kwestia wewnętrznego kodu instytucji; „instrukcja” do niego może być objaśniona mieszkańcom lub wywieszona w widocznym miejscu, np.: „Jeśli przy drzwiach do pokoju znajduje się świeca, to znaczy, że ktoś właśnie odszedł. Jeśli chcesz się pożegnać, wejdź”).

PRAKTYKA

- W placówce znajduje się pokój pożegnań, w którym rodzina może towarzyszyć bliskiej osobie w ostatnich dniach i godzinach życia. Jeśli takiego pokoju nie ma, wydziela się intymną przestrzeń pożegnania w pokoju umierającej osoby, a bliskim umożliwia po śmierci skorzystanie z pomieszczenia *post mortem*.

Cechy i wystrój pokoju pożegnań:

- ciepłe, stonowane kolory wnętrza, mogą być też elementy drewniane lub tapeta z kojącym wzorem;
- ciepłe światło (możliwość zmiany źródła światła na mniejsze lub bardziej przytłumione);
- domowe akcenty – oprócz łóżka żegnanej osoby także fotele, szafka nocna, dywanik, firanki, rośliny cięte lub doniczkowe oraz przedmioty osobiste lokatora, które pozwolą mu się poczuć „jak u siebie” (np. książka, zdjęcie kogoś bliskiego, ulubiona apaszka...);
- przestrzeń do wytchnienia dla tych, którzy czuwają przy umierających – fotel z opcją spania albo kanapa, dodatkowy koc i poduszka, czajnik do zagotowania wody na herbatę;
- dyfuzor olejków zapachowych.

Jeśli pokój ma pełnić rolę przestrzeni, w której możliwe jest również pożegnanie po śmierci, powinien dysponować klimatyzatorem do obniżenia temperatury oraz oczyszczaczem powietrza.

Niezależnie od tego, czy pomieszczenie *post mortem* jest równocześnie pokojem pożegnań, instytucja może zadbać o umieszczenie w nim:

- przedmiotów służących do pielęgnacji ciała osoby zmarłej (miseczki na wodę, żelu do mycia, myjki lub gąbki, maszynki do golenia, ręczników i podkładów jednorazowych, pieluch);
- ruchomych krzesel, na których mogą usiąść osoby czuwające przy zmarłym;

- świec (lub świec LED), dyfuzora zapachowego, wazonu z kwiatami lub pojedynczego kwiatu naturalnego albo sztucznego do ułożenia przy ciele;
- tkaniny do okrycia osoby zmarłej – prześcieradła lub kolorowego pledu.
- Osoby najbliższe zmarłemu są zapraszane przez pracowników placówki do włączenia się w czynności pielęgnacyjne (mycie i/lub ubieranie ciała, ale także np. uczesanie czy zrobienie makijażu) przy wsparciu zajmującego się zazwyczaj tym zadaniem pracownika.
- Krewni i mieszkańcy oraz pracownicy instytucji są zapraszani do pożegnania z osobą zmarłą. W razie niepewności czy wątpliwości, jak to zrobić, bliscy dostają kilka odpowiedzi ze strony personelu.
- Placówka ma swój własny sposób na pożegnanie zmarłego przez mieszkańców, pracowników i wolontariuszy (np. kilka minut ciszy w przestrzeni centralnej, modlitwa lub nabożeństwo, krąg wspomnień o żegnanej osobie, ustawienie jej zdjęcia w dedykowanym temu miejscu i in.).
- Osoby zatrudnione w instytucji mają przestrzeń, w której mogą podzielić się ze sobą historiami odejść oraz swoimi w związku z tym przemyśleniami i odczuciami – np. półgodzinna herbata na początku zmiany.
- Mieszkańcom/pacjentom instytucji, którzy wyrażą taką potrzebę oraz mają możliwość fizyczną, umożliwia się uczestniczenie w ceremonii pogrzebowej, zapewniając im asystę w trakcie uroczystości i transport.

EDUKACJA

- Ten model sam w sobie ma duży wymiar edukacyjny ze względu na znaczny zakres udziału bliskich w pożegnaniu. Wsparciem dla członków rodzin mogą być filmy instruktażowe pokazujące opiekę nad ciałem i czuwanie przy nim oraz rozmowy, podczas których otrzymują odpowiedzi na pytania i wątpliwości.
- Placówka tworzy własne, odpowiadające jej specyfice materiały („podpowiadalniki”) pokazujące możliwości pożegnania i wskazujące ich osadzenie w ramach instytucjonalnych.
- Wśród pracowników i wolontariuszy jest przynajmniej kilka osób, które pogłębiły zagadnienia związane z pożegnaniami prowadzonymi przez społeczność i mogą służyć rodzinie zmarłego wsparciem oraz poradnictwem.

Model zintegrowany

Instytucja jest w nim nie tylko przestrzenią wsparcia dla rodzin żegnających bliskich, ale też liderem zmian w myśleniu o śmierci i przygotowaniu do niej w społeczności lokalnej. To model dla placówek, które mają już wiedzę i praktykę w obszarze pożegnań domowych i chcą je pogłębiać oraz dzielić się nimi z otoczeniem. Opisane niżej działania są uzupełnieniem i rozwinięciem tych, które pojawiają się w modelu włączającym.

KOMUNIKACJA

- Pożegnania w bliskości ujęte są w przekazie kierowanym przez instytucję na zewnątrz. Funkcjonują nie jako dodatek do

obszaru opiekuńczego, ale jako jego integralna część. Nie są ukrywane jako ponura ostateczność, ale stanowią powód do dumy i świadectwo wysokich standardów. Pokój pożegnań czy włączenie bliskich w proces pożegnania stanowią coś, czym placówka może i chce się chwalić. Wśród materiałów, jakie rodziny otrzymują przy przyjęciu bliskich do hospicjum/ DPS, znajdują się broszury („Pożegnanie jak w domu”), które pozwolą lepiej rozeznąć się w możliwościach oferowanych przez instytucję.

PRAKTYKA

- Prowadzone są regularne (np. co pół roku, co rok, w okolicy Święta Zmarłych) spotkania pamięci o tych mieszkańcach placówki, których już nie ma. Do udziału zapraszani są zarówno pozostali mieszkańcy, pracownicy i wolontariusze, jak i członkowie rodzin.
- W ofercie placówki znajdują się także, prowadzone przez osobę wykwalifikowaną, grupy wsparcia po stracie, pozwalające przeżywać żałobę, dzielić się doświadczeniami i uczuciami, wspierać obecnością. Grupy dedykowane są społeczności placówki, ale otwarte też dla osób z zewnątrz – daje to możliwość stopniowego pogłębiania związków instytucji z otoczeniem, a przez to włączania nowych osób do grona wolontariuszy.
- Wśród wolontariuszy związanych z instytucją znajduje się grupa towarzyszy pożegnania – osób, które w szczególnym stopniu przygotowywane są do pracy z osobami umierającymi i ich rodzinami. W zakres podejmowanej przez nich pracy mogą wchodzić: pogłębione rozmowy z bliskimi o możliwościach związanych z pożegnaniem (wyjaśnianie wątpliwości, podpowiadanie pewnych rozwiązań), towarzyszenie bliskim

w czasie przejścia (ang. *transitioning*) i aktywnego umierania oraz w opiece nad zmarłym (wspieranie i bycie blisko, ale nie „robienie rzeczy za nich”), prowadzenie kręgów wspomnień i grup wsparcia. Wiele z tych działań wymaga merytorycznego przygotowania wolontariuszy, o czym piszę więcej w części „Edukacja”.

- Pracownicy i wolontariusze instytucji spotykają się na regularnej interwizji i okresowej superwizji. Spotkania dotyczą zagadnień związanych ze śmiercią pacjentów oraz wątpliwości, przemyśleń i trudności towarzyszących pracy z osobami odchodzącymi i ich rodzinami.
- Instytucja funkcjonuje w dialogu z innymi podmiotami użyteczności publicznej, jak szkoły, szpitale, przychodnie. Prowadzi dni otwarte, włącza się w działania uświadamiające z obszaru opieki paliatywnej, zaprasza uczniów i lokalne przedsiębiorstwa do włączania się w wolontariat młodzieżowy i pracowniczy.
- Kwestie związane z opieką w obliczu końca życia oraz organizowaniem wokół niej lokalnych sieci wsparcia włączane są w diagnozę potrzeb społeczności lokalnej prowadzoną przez Centra Usług Społecznych.

EDUKACJA

- Ma charakter dwukierunkowy. Z jednej strony pracownicy oraz wolontariusze instytucji cały czas podnoszą swoją wiedzę i kwalifikacje z zakresu wieloaspektowego towarzyszenia w umieraniu i w żałobie, prowadzenia grup wsparcia oraz przekazywania wiedzy dalej (uczenie, jak uczyć innych). Organizują wizyty studyjne, aby czerpać z doświadczeń innych placówek.

- Z drugiej strony instytucja prowadzi działania edukacyjne skierowane na zewnątrz – warsztaty, kursy i konferencje na temat pracy z osobą starszą i terminalnie chorą (zagadnienia medyczne, psychologiczne, społeczne), asystowania bliskim w procesie umierania, czułej opieki nad ciałem osoby zmarłej, wsparcia w żałobie. Pełni więc nie tylko funkcję opiekuńczą, ale też uświadamiającą, a poprzez działania doszkalające również normalizującą i oswajającą śmierć oraz wzmacniającą więzi społeczne między osobami umierającymi, ich rodzinami, osobami w żałobie a resztą wspólnoty.

* * *

Mam nadzieję, że zaproponowane tutaj pomysły i rozwiązania będą dla Państwa inspiracją i zdecydujecie się wdrażać przynajmniej część z nich w swojej pracy z osobami korzystającymi z Waszego wsparcia i ich rodzinami. Zdaję sobie sprawę, że kontekst, w jakim funkcjonują instytucje zajmujące się opieką końca życia, pozostawia wiele do życzenia. Wierzę jednak, że nawet w obrębie systemowych ograniczeń możemy inicjować działania wykraczające poza schematy oraz tworzące nową jakość odchodzenia i pożegnań. Ufam, że oddolna zmiana standardów postępowania i sposobu myślenia może kształtować system i wlewać weń więcej ducha. Zapraszam do lektury poradnika dla odbiorców indywidualnych i do kontaktu: rytualy@naprogu.pl.

Dodatek: Pożegnać się w domu – scenariusz warsztatów

Po warsztatach uczestnik/uczestniczka

WIE:

- czym jest i czym nie jest pogrzeb domowy, w jakich okolicznościach sprawdza się jako forma pożegnania, a w jakich mniej,
- jak pogrzeb wpisuje się we współczesne modele żałoby,
- jakie są prawne ramy organizacji pogrzebu domowego,
- jak zmienia się ciało przed i po śmierci i jak te zmiany przekładają się na opiekę nad osobą umierającą i zmarłą.

POTRAFI:

- wykonać z pomocą drugiej osoby podstawowe czynności pielęgnacyjne wobec ciała po śmierci (mycie, ubieranie, zawijanie w całun),
- stworzyć proste praktyki i rytuały towarzyszące domowemu czuwaniu,
- zmapować w swoim otoczeniu osoby, które mogą stanowić sieć wsparcia przy domowym pożegnaniu.

CZUJE:

- większą pewność siebie w związku z możliwością organizacji pogrzebu domowego dla kogoś z bliskich.

Metody pracy:

- rozmowa w parach/małych grupach,
- pokaz,
- ćwiczenia praktyczne,
- pogadanka/prezentacja (z wykorzystaniem wizualizacji, np. osi czasu),
- sesja Q&A,
- mapa myśli,
- praca w grupach – tworzenie persony, planowanie indywidualnego rytuału pożegnania.

Przebieg

I. WPROWADZENIE (OK. 20 MINUT)

- poznanie się, rozmowa o potrzebach i oczekiwaniach związanych z warsztatem,
- wyjaśnienie celów i przedstawienie ramowego harmonogramu warsztatu,
- kwestie organizacyjne, techniczne, zasady i „zawory bezpieczeństwa”.

II. POGRZEB DOMOWY – DEFINICJE, RAMY PSYCHOLOGICZNE I PRAWNE (90 MIN)

1. Prezentacja/pogadanka (35 min)

- czym jest pogrzeb domowy (pożegnanie ze zmarłą osobą w domu, organizowane i prowadzone przez społeczność, dopasowane do rytmu i potrzeb rodziny), a czym nie jest (m.in.: pochówkiem w domu lub w jego otoczeniu);
- dlaczego może być wartościowy jako forma pożegnania (świadczenia osób, które uczestniczyły, współczesne modele żałoby);
- trochę paragrafów – pogrzeb domowy a prawo.

2. Mini death-cafe (35 min) – dzielenie się doświadczeniami, wspomnieniami, przemyśleniami w mniejszych grupach (3–4 osoby).

3. Sesja pytań i odpowiedzi (20 min).

Krótką przerwą kawową (15 minut)

III. CIAŁO (OK. 90 MIN)

1. Co się z nami dzieje, gdy umieramy i co się dzieje po śmierci? (30 min) – opowiedzenie o procesach towarzyszących umieraniu i o zmianach zachodzących w ciele w ostatnich tygodniach przed śmiercią i w pierwszych godzinach i dobach po niej – wizualizacja na osi czasu umieszczonej w przestrzeni warsztatowej.

2. Czuła pielęgnacja (60 min) – pokaz i ćwiczenia praktyczne (z pomocą asystentki) z zakresu podstawowych czynności związanych z opieką nad ciałem zmarłej osoby – jak bezpiecznie podnosić i obracać ciało, na co zwrócić uwagę przy myciu i ubieraniu osoby zmarłej, jak ją zawinąć w całun, co robić w sytuacjach nieprzewidzianych.

Przerwa obiadowa (50 min)

IV. RYTUAŁ (90 MIN)

1. Czym jest czuwanie przy zmarłym? Jak może wyglądać? (30 min) – pogadanka o roli rytuałów i o tym, jak mogą wyglądać, pokaz filmu instruktażowego „Czuwanie”.

2. Osobiste pożegnanie (60 min) – praca w grupach (3–4 osoby)

- tworzenie persony (kim jest osoba, której pożegnanie będziemy planować, jak żyła, jakie miała pasje, przez kogo jest żegnana),
- planowanie domowego czuwania, towarzyszących mu praktyk, zagospodarowania przestrzeni itp.
- dzielenie się przez grupy efektami swojej pracy oraz przemyśleniami z ćwiczenia.

Krótką przerwą kawową (15 min)

V. SPOŁECZNOŚĆ (OK. 30 MIN)

1. Wprowadzenie na temat roli społeczności w domowych pożegnaniach (10 min).

2. Moja społeczność – praca indywidualna z mapą myśli (20 min).

VI. ZAKOŃCZENIE (20 MIN)

1. Podsumowanie w kręgu: na ile warsztat spełnił oczekiwania (co uczestnicy/uczestniczki z niego wyniosą, co oceniają jako wartościowe, czego zabrakło, co można było zrobić lepiej lub inaczej). Jakie są ich odczucia odnośnie możliwości przygotowania domowego pożegnania lub wsparcia w nim bliskich sobie osób. Na ile poleciliby udział w warsztacie innym?

2. Rozdanie materiałów warsztatowych (jeśli powstaną osobne) lub odesłanie do materiałów towarzyszących poradnikowi *Pożegnanie domowe*.

Rozszerzony opis (i wskazówki dla prowadzących) do poszczególnych bloków:

I. WPROWADZENIE

Służy poznaniu i oswojeniu się grupy (sprawdzamy, w jakiej formie uczestnicy chcą, aby się do nich zwracano), upewnieniu się, że warunki są sprzyjające (głośność, siedziska, światło), krótkim przedstawieniu założeń i harmonogramu szkolenia (wraz z przerwami). To także czas na podzielenie się przez osoby uczestniczące tym, z czym przychodzą: oczekiwaniami, potrzebami, wyobrażeniami na temat warsztatu (warto je zapisać). To wreszcie nakreślenie zasad, które będą w tej przestrzeni obowiązywać (z uwagi na charakter warsztatu ważne jest powiedzenie o możliwości wyrażania emocji oraz o poufności i potrzebie uważnego słuchania się; ważne też, żeby omówić scenariusz na wypadek, gdy któraś z osób uczestniczących poczuje się źle fizycznie lub emocjonalnie – co wtedy robimy, jak reagujemy).

II. POGRZEB DOMOWY – DEFINICJE, RAMY PSYCHOLOGICZNE I PRAWNE

● Prezentacja/pogadanka

Chodzi nie o suchą definicję pogrzebu domowego, ale raczej o zwrócenie uwagi na główne jego cechy (pogrzeb postrzegany jako proces, zorganizowany w domu, przygotowany i prowadzony przez społeczność) oraz rozwianie wątpliwości, które się mogą pojawić (nie chodzi o pochówek w domu czy jego otoczeniu – to jest w Polsce zakazane. Pogrzeb domowy nie oznacza też, że musimy zrobić wszystko sami, bez pomocy

zakładu pogrzebowego. Zmieniają się tylko proporcje oraz rola przedsiębiorstw pogrzebowych).

Mówiąc o wspierającej po stracie roli domowych pożegnań, warto odwołać się do zadań żałoby Williama Wordena (w szczególności: uświadomienie sobie realności straty oraz stworzenie trwałej więzi z osobą zmarłą).

W wątku prawnym powinny znaleźć się informacje: jak długo osoba zmarła może przebywać w domu po śmierci, co w przypadku śmierci w szpitalu albo w miejscu publicznym, jak szybko należy wezwać lekarza, co z transportem ciała i prochów (kto może to robić), prawa i obowiązki bliskich w kontakcie z instytucjami i przedsiębiorstwami (szpital, dom opieki, zakład pogrzebowy). Szczegółowy opis tych zagadnień znajduje się w poradniku w sekcji prawnej.

- **Mini death-cafe** – jest stworzeniem bezpiecznej przestrzeni do podzielenia się w podgrupach własnymi doświadczeniami i wspomnieniami oraz okazją do „przetrawienia” pierwszej części materiału w luźniejszej rozmowie z pozostałymi uczestnikami. Prowadzący/a może wyznaczyć ogólne ramy, dosiadać się do podgrup, jednak nie powinien/na dominować w rozmowach ani ich moderować.
- **Q&A** – przestrzeń na pytania, które nie padły wcześniej, a pojawią się np. w trakcie rozmów między uczestniczkami.

III. CIAŁO

- **Co się z nami dzieje, gdy umieramy** i co się dzieje po śmierci? Potrzebna tu będzie duża oś czasu – np. narysowana na kilku połączonych ze sobą arkuszach papieru albo wycięta z długiego

paska tkaniny. Poszczególne etapy związane z procesami umierania i pośmiertnymi będą na niej zaznaczone jako punkty lub procesy. Istotne, żeby zwrócić uwagę nie tylko na to, co po śmierci, ale też na umieranie (które mniej wpisuje się w ramy czasowe, ale także ma pewne swoje cechy charakterystyczne). Spośród zmian pośmiertnych można wskazać m.in. stężenie pośmiertne i plamy opadowe oraz towarzyszące im procesy wewnętrzne. Podstawą merytoryczną tej części może być m.in. dedykowany ciału rozdział w poradniku *Pogrzeb domowy – blisko na ostatniej drodze*. Ważne, by osoba prowadząca normalizowała to, co się dzieje z ciałem, pokazując, że to nie jest coś, czego należy się bać, ale zwykła część naszej ludzkiej biologii.

- **Czuła pielęgnacja** – ta część będzie wymagała asystenta lub asystentki, którzy będą modelami w trakcie pokazu. Kluczowe jest zaprezentowanie podstawowych czynności, które możemy sami przeprowadzić z ciałem osoby zmarłej w domu (oraz wskazanie, że może ich być więcej – ulubiony makijaż, perfumy itd.): mycia, ubierania, zawijania w całun. W instrukcji powinny znaleźć się m.in. wskazówki dotyczące głównych punktów podparcia przy obracaniu i podnoszeniu osoby zmarłej oraz zasad bezpiecznego podnoszenia/przekręcania, przelamywania stężenia pośmiertnego, zamykania oczu i ust, wydzielin ciała, plam opadowych, ale też schłodzenia ciała i pomieszczenia czy szerzej organizacji przestrzeni. W miarę gotowości uczestniczek i uczestników warto zachęcać ich do podejmowania się pewnych czynności i przeciwiczenia ich. Podstawą merytoryczną tej części jest rozdział poradnika o pracy z ciałem oraz towarzyszące mu filmy instruktażowe.

IV. RYTUAŁ

- **Czym jest czuwanie przy zmarłym?** Jak może wyglądać? Prowadzący opowiada o roli czuwania przy ciele zmarłej osoby i o tym, jak może wyglądać. Osoby uczestniczące oglądają film instruktażowy „Czuwanie” towarzyszący poradnikowi *Pożegnanie domowe*:
- **Osobiste pożegnanie.** Ta część przebiega podobnie jak we wcześniejszym opisie. Jej celem jest pobudzenie kreatywności grup na abstrakcyjnych przykładach (które będą budzić mniej emocji niż planowanie np. własnego pożegnania). Prowadzący/a musi dać możliwie precyzyjne wskazówki, które pomogą stworzyć autentyczną personę, a w drugiej części subtelnie wspierać grupy w procesie kreatywnym polegającym na zaplanowaniu pożegnania. Ważne, żeby poszczególne grupy miały szansę na podzielenie się tym, co tworzą, oraz przemyśleniami z ćwiczenia.

V. SPOŁECZNOŚĆ

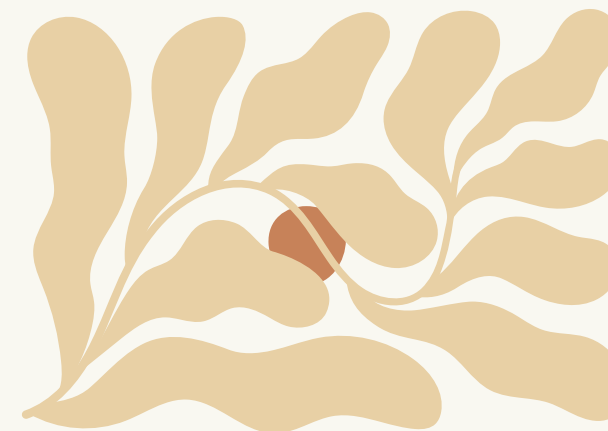
Ten moduł wydaje się być niezmiernie ważny. Jednym z punktów oporu wobec domowych pożegnań jest to, że osoby po stracie często czują się osamotnione w przygotowaniach do pogrzebu, wstydzą się poprosić o pomoc lub nie wiedzą, o co właściwie miałyby poprosić. Dobrze jest pomóc im spojrzeć na tę kwestię z obu stron (zarówno z perspektywy osoby bezpośrednio dotkniętej stratą, jak i kogoś, kto ją wspiera). Ćwiczenie towarzyszące temu modułowi ma pobudzić wyobraźnię oraz pomóc zmapować osoby w polu tworzącej i ich potencjały (kto ma zdolności organizacyjne, kto może pomóc

z transportem, a kto będzie pierwszym kontaktem i wspomże nas w najtrudniejszych chwilach). Stworzone mapy uczestnicy zabierają potem ze sobą.

VI. ZAKOŃCZENIE

Powinno przebiegać dwutorowo. Jedna kwestia to informacja zwrotna, dotycząca zarówno merytoryki, jak i organizacji. Druga to pytanie o stosunek uczestników i uczestniczek do pogrzebów domowych (czy wzrosła nie tylko ich wiedza, ale też np. gotowość do przeprowadzenia takiego pożegnania w przyszłości lub wspierania w nim innych).

W ramach materiałów do domu osoby uczestniczące otrzymują listę sprawdzającą, na której spisane są krok po kroku najważniejsze działania przy organizacji pogrzebu domowego (wzór takiej listy znajduje się w poradniku *Pogrzeb domowy*).



Tytuł: Pożegnanie domowe. Blisko na ostatniej drodze
Tekst: Monika Stasiak
Redakcja i korekta: Katarzyna Badowska
Opracowanie graficzne, skład: Magda Warszawa

Projekt „Generator Innowacji. Sieci Wsparcia 3”, dofinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego+



Fundusze Europejskie
dla Rozwoju Społecznego



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską



LIDER I PARTNER WIODĄCY

PCG Polska Sp. z o. o.
ul. Fabryczna 17, 90-344 Łódź
www.pcgpolska.pl

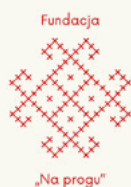


PARTNER PROJEKTU

Towarzystwo Inicjatyw Twórczych „e”
ul. Hoża 35, 00-681 Warszawa
www.e.org.pl



POZOSTALI PARTNERZY



INSTYTUT
DOBREJ
ŚMIERCI



Polskie
Stowarzyszenie
Celebrantów
Humanistycznych



Nagranie jest objęte licencją Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowa (CC BY 4.0).

Treść licencji można znaleźć na portalu

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.pl>