



marzec 2024

## Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym





WESLEY J. SMITH



# KULTURA ŚMIERCI

Gdy medycynie wolno  
szkodzić

[...] w książce Wesleya Smitha wyraźnie wybrzmiewa wołanie o powrót do podstawowych celów i wartości przyświecających od wieków działalności medycznej oraz o wycofanie się z nadmiernego podporządkowania medycyny biurokracji, przepisom prawa i regułom ekonomii, które wyrastają – zdaniem Autora – z przyjęcia błędnych ideologii. Odbudowa zaufania do sztuki medycznej i więzi między lekarzem a pacjentem ciągle jednak jest możliwa, jeśli się tylko przedłoży solidarność z chorymi ponad chłodny utylitarystyczny rachunek kosztów i korzyści, a dobro indywidualnego pacjenta ponad naciski ideologiczne. Pozwoli to również lekarzom w pełni wykorzystać wiedzę i umiejętności we właściwym celu.

z przedmowy do wydania polskiego

**cena 39 zł (35 zł dla prenumeratorów)**

Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie  
rok wydania 2019, format 170 x 240, 417 stron, oprawa miękka  
zamówienia: [mp.pl/kulturasmierci](http://mp.pl/kulturasmierci), e-mail: [zamowienia@mp.pl](mailto:zamowienia@mp.pl),  
tel. 800 888 000



POLSKIE TOWARZYSTWO  
OPIEKI DUCHOWEJ  
W MEDYCYNIE

Wprowadzenie . . . . .	e5
------------------------	----

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik

## WPROWADZENIE DO DUCHOWOŚCI I OPIEKI DUCHOWEJ W MEDYCYNIE

Religia, duchowość i zdrowie – badania naukowe i praktyka kliniczna . . . . .	e7
---	----

Harold G. Koenig MD

Duchowość a zdrowie – implikacje z badań . . . . .	e16
--	-----

dr hab. n. med., dr n. prawn. Jakub Pawlikowski prof. UML

Czy opieka duchowa nad ciężko chorymi jest kosztowo efektywna? . . . . .	e22
--	-----

Tracy Balboni MD MPH

Specjalistyczna opieka duchowa – interwencje ze strony kapelanów szpitalnych . . . . . i współpraca z innymi pracownikami medycznymi	e27
---	-----

Richard Nichols SJ

## ZASADY PRAKTYKOWANIA OPIEKI DUCHOWEJ W MEDYCYNIE

Wdrażanie opieki duchowej w medycynie – doświadczenia polskie . . . . .	e32
---	-----

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik

Ocena potrzeb duchowych chorego i diagnozowanie kryzysu duchowego . . . . . przez personel medyczny	e40
--	-----

dr n. społ. Małgorzata Fopka-Kowalczyk

Wsparcie kapelanów w podejmowaniu decyzji co do leczenia i w rozwiązywaniu . . . . . e46  
związanych z nim problemów etycznych

Jarosław Mikuczewski MDiv MSc MA PhD SJ

## DOBRE PRAKTYKI PODSTAWOWEJ OPIEKI DUCHOWEJ W ONKOLOGII

Holenderskie wytyczne dotyczące opieki duchowej nad chorymi na nowotwory – . . . . . e51  
znaczenie ich wdrożenia do praktyki klinicznej

prof. Carlo Leget PhD

Opieka duchowa nad dziećmi i nastolatkami z zaawansowaną chorobą . . . . . e56  
nowotworową lub u schyłku życia

ks. Tullio Proserpio

Komunikacja z pacjentem oczekującym na cud . . . . . e60

dr hab. n. med., dr n. prawn. Jakub Pawlikowski prof. UML

## DOBRE PRAKTYKI PODSTAWOWEJ OPIEKI DUCHOWEJ W INTENSYWNEJ TERAPII

Ocena potrzeb duchowych na oddziałach intensywnej terapii . . . . . e65

Amanda Roze des Ordon MD FRCPC MMed

Projekt Trzy Życzenia – w kierunku opieki duchowej pod koniec życia . . . . . e69

Deborah J. Cook MD MSc, France J. Clarke RRT, Thanh H. Neville MD, Neala Hoad RN, Anne Boyle MD MSc, Anne Woods MD MDiv,  
Joanna C. Dionne BSc MD PhD, Brittany B. Dennis MD PhD, Feli Toledo MDiv, Benjamin Tam MD MSc, Marilyn Swinton BA MSc,  
Julie Reid PT PhD, Meredith Vanstone PhD

Dzienniki OIT dla chorych w stanie krytycznym i ich rodzin . . . . . e73

Kendiss Olafson MD FRCPC MPH

## DOBRE PRAKTYKI PODSTAWOWEJ OPIEKI DUCHOWEJ W OPIECE PALIATYWNEJ

Najlepsze praktyki w zakresie opieki duchowej świadczonej przez pracowników . . . . . e81  
opieki zdrowotnej

Megan Best MD PhD

Ocena stanu duchowego – przewodnik rozumienia bólu duchowego u osób . . . . . e88  
bliskich śmierci

prof. Richard Groves

Troska o godność chorego u kresu życia . . . . . e95

Harvey Max Chochinov OC OM MD PhD FRCPC FRSC

Nadzieja u kresu życia . . . . . e99

dr Robert Twycross DM Oxon FRCP FRCR

„Czuwaj ze Mną” – jak personel medyczny może towarzyszyć w umieraniu . . . . . e110

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik

Dobre praktyki w zakresie wsparcia duchowego dla osieroconych po śmierci dziecka . . . . e115

o. dr n. hum. Leszek Buczyński, dr n. hum. Małgorzata Kostek, mgr Bartłomiej Jasiocha

## DOBRE PRAKTYKI PODSTAWOWEJ OPIEKI DUCHOWEJ W INNYCH DZIEDZINACH MEDYCZNYCH I W PIELĘGNIARSTWIE

Opieka duchowa w praktyce pielęgniarskiej . . . . . e118

dr hab. n. o zdr. Beata Dobrowolska

Opieka duchowa w pediatrii . . . . . e125

dr n. med. Dariusz Kuć

## NAUCZANIE OPIEKI DUCHOWEJ

Nauczanie opieki duchowej studentów kierunku lekarskiego – casus . . . . . e131  
 pierwszego w Polsce programu wdrożonego przez Collegium Medicum  
 im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik, dr n. społ. Małgorzata Fopka-Kowalczyk

Edukacja kapelanów w Polsce . . . . . e138

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik, dr n. teol. ks. Grzegorz Giemza

## TROSKA O WŁASNĄ SFERĘ DUCHOWĄ PRACOWNIKÓW MEDYCZNYCH

Chrześcijański mindfulness w zespole wypalenia zawodowego i w zmęczeniu . . . . . e143  
 pomaganiem

Regina Chow Trammel PhD LCSW



Ministerstwo  
Edukacji i Nauki

Dofinansowano z programu  
„Doskonała nauka” Ministra  
Edukacji i Nauki

## WYDANIE SPECJALNE

medycyna praktyczna

**Redaktor naczelny:** dr n. med. Piotr Gajewski

**Redaktorzy prowadzący działu PRAWO MEDYCZNE:**

dr hab. n. prawn. Rafał Kubiak prof. UŁ prof. UM w Łodzi;  
 dr hab. n. prawn. Małgorzata Serwach prof. UM w Łodzi prof. UŁ

**Redaktorzy prowadzący działu ETYKA:**

dr hab. n. teol. Andrzej Muszala prof. UPJPII;  
 dr hab. n. med. Jakub Pawlikowski prof. UML

**Redaktorzy prowadzący działu OPIEKA DUCHOWA  
 W MEDYCYNIE:**

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik,  
 dr n. med. Beata Brożek

**Rada naukowa:** prof. Roman Jaeschke MD MSc (przewodniczący);  
 członkowie: mp.pl/mp-rada-naukowa

**Redakcja językowa i opracowanie edytorskie:**

Maciej Kielbas, Magdalena Matyja-Pietrzyk, Angelika Tes

**Redakcja techniczna:** Maciej Dora (DTP), Łukasz Łukasiewicz  
 (projekt okładki i typografia), Anna Górka (redaktor techniczna)

**Dział reklam:** Barbara Stuglik, tel. +48 663430118,  
 e-mail: barbara.stuglik@mp.pl, reklama@mp.pl

**Biuro redakcji:** Monika Filipek

**Adres redakcji:** ul. Gazowa 14a, 31-060 Kraków;  
 tel. +48 122112200, fax 122112230, e-mail: listy@mp.pl

**Punktacja MEiN:** 40 pkt

**Wydawca:** Medycyna Praktyczna, Cholerzyn 445, 32-060 Liszki;  
 tel. +48 122934000, http://www.mp.pl

© Copyright by Medycyna Praktyczna

Odpowiedzialność za treści zawarte w artykułach i komentarzach  
 ponoszą wyłącznie ich autorzy. Redakcja i wydawca nie ponoszą też  
 odpowiedzialności za treść zamieszczanych ogłoszeń reklamowych.

**ISSN 0867-499X**

# Wprowadzenie

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik**

Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Jak cytować:** Krajnik M.: Wprowadzenie. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e5–e6

„Duchowość to wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości egzystencjalnie ważnych”. Tak brzmi definicja sformułowana przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM), które za European Association for Palliative Care wskazuje 3 domeny duchowości:

- 1) religijność człowieka (zwłaszcza jego relacje z Bogiem, a także zwyczaje i praktyki oraz życie wspólnotowe)
- 2) poszukiwania egzystencjalne (odnoszące się szczególnie do sensu życia, cierpienia i śmierci oraz do odpowiedzi na pytanie o własną godność i o to kim się jest jako osoba, a także do sfery wolności i odpowiedzialności, nadziei i rozpacz, pojednania i przebaczenia, miłości i radości)
- 3) wartości, którymi żyje człowiek (zwłaszcza jego relacje z samym sobą i z innymi ludźmi, stosunek do pracy, natury, sztuki i kultury, jego wybory w sferze moralności i etyki oraz „samo życie”).

Takie – szerokie, a zarazem głębokie – spojrzenie na duchowość sprawia, że łatwiej zrozumieć, dlaczego często zajmuje ona centralne miejsce wśród różnych potrzeb osoby ciężko chorej, zależnej od pomocy innych czy też będącej u kresu życia. W centralnym miejscu – nie tylko ze względu na jej znaczenie, ale także dlatego, że potrzeby duchowe często są ukryte w człowieku, rzadko sam o nich spontanicznie mówi, stąd trzeba go o nie zapytać. A współczesna medycyna, uznająca konieczność całościowego podejścia do chorego, już nie kwestionuje tego, że należy diagnozować potrzeby duchowe osoby chorej, ponieważ mamy coraz więcej dowodów na korzyści płynące z takiego postępowania. Wyzwaniem natomiast pozostaje nabycie wiedzy i umiejętności w zakresie

świadczenia podstawowej i specjalistycznej opieki duchowej przez, odpowiednio, personel medyczny i kapelanów bądź inne osoby mające właściwe przygotowanie. W Polsce do tej pory tylko jedna uczelnia medyczna (Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu) wprowadziła do programu nauczania studentów kierunku lekarskiego obowiązkowe zajęcia z opieki duchowej. Ponadto nie ma w Polsce wysokiej jakości i powszechnie dostępnych materiałów edukacyjnych z zakresu opieki duchowej w medycynie, które mogliby wykorzystywać nauczyciele akademicy i studenci. Z tą myślą PTODM podjęło się realizacji projektu współfinansowanego w ramach grantu Ministerstwa Edukacji i Nauki „Dokonała Nauka” wraz z partnerami: Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Uniwersytetem Medycznym w Lublinie, Polskim Instytutem Evidence Based Medicine i Towarzystwem Internistów Polskich, pod patronatem medialnym wydawnictwa Medycyna Praktyczna. W grudniu 2022 roku odbyła się w internecie międzynarodowa konferencja „Duchowość w medycynie – opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”. Do wygłoszenia wykładów zaproszono uznanych w świecie ekspertów w dziedzinie opieki duchowej w medycynie z USA, Kanady, Wielkiej Brytanii, Holandii, Niemiec, Szwajcarii, Australii, Włoch oraz Polski. W ramach 9 sesji wygłoszono 37 wykładów. Wszystkie wystąpienia są dostępne na stronie <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022>.

Celem konferencji była wymiana doświadczeń między światowymi i polskimi autorytetami w dziedzinie duchowości w medycynie oraz stworzenie materiałów edukacyjnych z tego zakresu dla

studentów kierunków medycznych i nauk o zdrowiu, lekarzy, pielęgniarek oraz innych pracowników ochrony zdrowia w Polsce, a także dla studentów kierunków biologicznych, humanistycznych, społecznych i teologicznych oraz innych osób zainteresowanych tematyką duchowości w medycynie.

Niniejsze wydanie specjalne „Medycyny Praktycznej” zawiera artykuły powstałe na podstawie wybranych wykładów wygłoszonych podczas konferencji.



## Zostań członkiem PTODM

Podstawowym celem działalności Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie jest integrowanie i reprezentowanie środowiska osób zainteresowanych opieką duchową w medycynie, świadczoną na rzecz chorych, niepełnosprawnych i ich rodzin, a także dążenie do zapewnienia im wysokiej jakości tejże opieki oraz wspieranie rozwoju badań naukowych i promowanie wiedzy w tym zakresie. Zapraszam do działania w PTODM.

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik**  
Prezes PTODM



POLSKIE TOWARZYSTWO  
**OPIEKI DUCHOWEJ**  
**W MEDYCYNIE**

[www.ptodm.org.pl](http://www.ptodm.org.pl)



# Religia, duchowość i zdrowie – badania naukowe i praktyka kliniczna

**Harold G. Koenig MD**

Duke University Medical Center, Durham (Karolina Północna), USA

**Tłumaczyła** prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik

**Przedruk z:** Med. Prakt., 2023; 2: 125–138

**Skróty:** (R)CBT (*[religiously-integrated] cognitive behavioral therapy*) – (zintegrowana religijnie) terapia poznawczo-behawioralna, (SI)CPT (*[spiritually integrated] cognitive processing therapy*) – (zintegrowana duchowo/religijnie) terapia przetwarzania poznawczego, CI (*confidence interval*) – przedział ufności, HR (*hazard ratio*) – hazard względny, OR (*odds ratio*) – iloraz szans, PTSD (*post-traumatic stress disorder*) – syndrom stresu pourazowego, RCT (*randomized clinical trial*) – badanie kliniczne z randomizacją, RR (*relative risk*) – ryzyko względne.

## Religia i duchowość

Ze źródeł historycznych wynika, że sformułowania „religia” i „duchowość” były przez większość czasu traktowane jako równoznaczne. Jednakże w ciągu ostatnich 20–30 lat stały się pojęciami odrębnymi, choć zachodzącymi na siebie. Religia może dzielić ludzi i nie być popularna, ale jest mierzalna i można ją badać w odniesieniu do różnych efektów zdrowotnych. Duchowość z kolei jest powszechna, niedzieląca i wspólna dla wszystkich, tyle że obecnie zwykle definiuje się ją indywidualnie i dlatego trudno ją zmierzyć i wykorzystać w badaniach.

W tradycyjnym rozumieniu duchowość odnosiła się do osób głęboko religijnych, często będąc określeniem kapłanów i przywódców religijnych, których życie koncentrowało się na ich wierze. W ostatnich latach duchowość wykroczyła poza ramy religii. Teraz można być osobą duchową i niereligijną. Nie jest jednak jednoznacznie określone, co oznacza być duchowym i niereligijnym, jak mierzyć tę cechę i określać ją ilościowo dla celów naukowych. W rezultacie badacze zaczęli definiować i oceniać duchowość przy użyciu wskaźników dobrostanu psychicznego, takich jak poczucie sensu i celu w życiu, pokoju wewnętrznego i silnych relacji z innymi, a to oznacza, że pod uwagę bierze się efekt, a nie źródło duchowości.<sup>1,2</sup>

Odzwierciedleniem tego podejścia są stosowane obecnie narzędzia pomiaru duchowości (np. FACIT-SP, Daily Spiritual Experiences Scale, podskala dobrostanu egzystencjalnego kwestionariusza Spiritual Well-Being Scale, Spiritual Transcendence Scale itp.). Wyraźne jest zatem dążenie ku definiowaniu i mierzeniu duchowości rozumianej *a priori* jako dobrostan psychiczny zamiast prowadzenia badań naukowych w celu poznania, czy duchowość (niezależna od wskaźników zdrowia psychicznego) wiąże się pozytywnie czy negatywnie ze zdrowiem psychicznym (i fizycznym). Rezultatem takiego podejścia jest tautologiczny, mało istotny pozytywny związek duchowości ze zdrowiem psychicznym.<sup>1,3,4</sup> To samo dotyczy badań, w których stosowano te wskaźniki do pomiaru związku między duchowością a zdrowiem fizycznym, ze względu na wpływ zdrowia psychicznego na zdrowie fizyczne uwarunkowany ścisłym sprzężeniem umysłu i ciała.

Coraz więcej badań wykazuje, że osoby uważające się za duchowe, ale niereligijne cechują się gorszym zdrowiem psychicznym, zwiększonym ryzykiem depresji, bardziej nasilonym lękiem i zaburzeniami związanymi z używaniem substancji psychoaktywnych.<sup>5-7</sup> Z powodu trudności w mierzeniu duchowości i obaw co do stosowania nieprecyzyjnych narzędzi pomiarowych niniejszy przegląd badań koncentruje się na związku religii

Obejrzyj wykład



ze zdrowiem. Religię wybrano dlatego, że: 1) można do jej opisu stosować metody pomiaru ilościowego, 2) istnieje powszechna zgoda co do tego, co ona oznacza (wiarę i praktyki związane z transcendentą), a także 3) na tyle się ona różni od zdrowia psychicznego, że nie będzie się pojęciowo pokrywać z jego wskaźnikami.

Zalecałbym, aby w pomiarach duchowości dla celów badawczych (jeśli niektórzy badacze będą chcieli to uczynić) wybierać wskaźniki nieodnoszące się do dobrostanu psychicznego ani do wskazanych wyżej pozytywnych cech, które o nim świadczą. Pomoże to uniknąć *a priori* definiowania duchowości jako dobrostanu psychicznego (i tautologicznych relacji, które w przeciwnym razie nieuchronnie wystąpią). Jednakże w praktyce klinicznej szeroko rozumiana duchowość wydaje się wygodnym pojęciem i powinni ją definiować sami chorzy, co wzmocni poczucie więzi, komunikację i zaangażowanie.

## Religia i zdrowie psychiczne

Poniższe podsumowanie sformułowano na podstawie przeglądów systematycznych zawartych w 2. i 3. wydaniu książki „Handbook of religion and health”.<sup>8,9</sup> Dostępne są również krótsze przeglądy piśmiennictwa.<sup>10,11</sup>

## Depresja

Przegląd systematyczny z 2012 roku objął 444 opublikowane badania, w których oceniano ilościowo relację między zaangażowaniem religijnym a objawami depresyjnymi i depresją.<sup>8</sup> W 272 z nich (61%) wykazano, że większe zaangażowanie religijne wiązało się z rzadszym występowaniem depresji, a u osób, które na nią zachorowały, szybszym powrotem do zdrowia. Co więcej, w badaniach z randomizacją (RCT) wykazano, że interwencje religijne znacząco zmniejszały objawy depresyjne.<sup>12,13</sup> Nowsze podsumowania RCT<sup>14</sup> oraz wyniki prospektywnych badań kohortowych potwierdzają wcześniejsze obserwacje. Na przykład w trwającym do 6 lat badaniu obejmującym 9862 młodych dorosłych (średnia wieku 23 lata) badacze z Harvard School of Public Health odkryli, że u osób, które w momencie objęcia badaniem uczestniczyły w na-

bożeństwach religijnych co najmniej raz w tygodniu, ryzyko rozwinięcia się depresji w okresie obserwacji było o 31% mniejsze niż w grupie kontrolnej (ryzyko względne [RR] 0,69; 95% przedział ufności [CI]: 0,57–0,84).<sup>15</sup>

## Samobójstwo

Wspomniany wyżej przegląd objął 141 badań oceniających związek między religijnością a samobójstwem.<sup>8</sup> W 106 (75%) wykazano, że znacząco mniej myśli i prób samobójczych oraz dokonanych samobójstw odnotowano wśród osób, u których pomiary wskazywały na większe zaangażowanie religijne. Z badań przeprowadzonych niedawno przez Harvard School of Public Health wynika, że częste uczestnictwo w nabożeństwach religijnych niezmiennie wiąże się z mniejszym ryzykiem śmierci samobójczej. Na przykład obserwacja prawie 90 000 kobiet prowadzona od 1996 do 2010 roku ujawniła, że ryzyko dokonania samobójstwa było o 84% mniejsze wśród kobiet uczestniczących w nabożeństwach religijnych co najmniej raz w tygodniu, w porównaniu z tymi, które nie brały w nich udziału (hazard względny [HR] 0,16; 95% CI: 0,06–0,46).<sup>16</sup> Wśród 66 492 kobiet wykonujących zawody medyczne, obserwowanych przez 16 lat, wykazano, że częstość śmierci z rozpacz (ang. *death of despair*; śmierć spowodowana nadużywaniem alkoholu, leków lub samobójstwem) była o prawie 70% mniejsza w grupie tych, które często uczestniczyły w nabożeństwach, w porównaniu z nieuczestniczącymi na nie (HR 0,32; 95% CI: 0,16–0,62).<sup>17</sup>

Podobne obserwacje, wskazujące na zmniejszenie prawie o 50% prawdopodobieństwa śmierci z rozpacz, poczyniono w badaniu, w którym przez 26 lat obserwowano 43 141 pracowników medycznych płci męskiej (HR [skorygowany względem wieku] 0,51; 95% CI: 0,37–0,70).<sup>17</sup> Jeszcze większy wpływ na częstość samobójstw uwidocznił w populacji ogólnej USA, prowadząc 18-letnią obserwację ponad 20 000 dorosłych Amerykanów biorących udział w badaniu NHANES-III. W badaniu stwierdzono zmniejszenie o 94% ryzyka dokonania samobójstwa wśród osób uczestniczących w nabożeństwach religijnych co najmniej dwa razy w miesiącu (HR 0,06; 95% CI: 0,01–0,54) – nie-

zależne od płci, wieku, wielkości gospodarstwa domowego, prób samobójczych w wywiadzie oraz stosowania nielegalnych substancji psychoaktywnych.<sup>18</sup> Wreszcie Wu i wsp. w metaanalizie 9 badań obejmujących 2339 osób, które popełniły samobójstwo, i odpowiednio dopasowane 5252 osoby w grupie kontrolnej wykazali zmniejszenie ryzyka samobójstwa o 62% wśród uczestników bardziej religijnych (zbiorczy iloraz szans [OR] 0,38, 95% CI: 0,21–0,71).<sup>19</sup>

### Zaburzenia związane z używaniem substancji psychoaktywnych

Picie i nadużywanie alkoholu oraz uzależnienia są rzadsze u osób bardziej religijnych i to samo odnosi się do nielegalnego przyjmowania substancji psychoaktywnych. Wcześniej wspomniany przegląd systematyczny objął 278 badań ilościowych oceniających związek między zaangażowaniem religijnym a piciem alkoholu.<sup>8</sup> W 240 (86%) wykazano, że osoby bardziej religijne istotnie rzadziej sięgały po alkohol i go nadużywały i rzadziej się od niego uzależniały. W odniesieniu do nielegalnego przyjmowania środków psychoaktywnych zidentyfikowano 185 badań, spośród których w 155 (84%) wykazano istotnie rzadsze używanie lub nadużywanie tych substancji wśród osób bardziej religijnych. W późniejszych badaniach o lepszej metodologii potwierdzono te obserwacje.<sup>9</sup> Na przykład Sharma i wsp. wykazali w badaniu obejmującym 3151 amerykańskich weteranów, próby reprezentatywnej na poziomie krajowym, że u osób, które wysoko oceniały swoją religijność (według 5-stopniowego pomiaru zaangażowania religijnego – Duke University Religion Index), prawdopodobieństwo zaburzeń związanych z piciem alkoholu było mniejsze: o 34% w odniesieniu do ich występowania w przeszłości (OR 0,66, 95% CI: 0,46–0,93) i o 72% w odniesieniu do występowania aktualnie (OR 0,28, 95% CI: 0,19–0,41).<sup>20</sup>

### Lęk i zespół stresu pourazowego

Wspomniany przegląd systematyczny objął 299 badań ilościowych oceniających związek między religijnością a lękiem.<sup>8</sup> W 147 (49%) wykazano istotnie mniejszy lęk wśród osób religijnych, natomiast

w 33 (11%) – związek religijności z większym lękiem. Jednakże 31 z tych 33 miało charakter przekrojowy, co zwiększa prawdopodobieństwo sytuacji, w których to próba radzenia sobie z lękiem prowadziła do większej religijności. Co ważniejsze, spośród 40 badań eksperymentalnych lub klinicznych 29 (73%) wskazywało na istotne zmniejszenie lęku w odpowiedzi na interwencje religijne lub duchowe.

Wiele badań wskazuje na rzadsze występowanie zespołu stresu pourazowego (PTSD) wśród osób bardziej zaangażowanych religijnie.<sup>8,9</sup> Na przykład w reprezentatywnej próbie 3151 weteranów (p. wyżej) Sharma i wsp. wykazali, że u osób wyżej oceniających swoją religijność prawdopodobieństwo występowania PTSD w wywiadzie było mniejsze o 54% (OR 0,46; 95% CI: 0,22–0,95), a aktualnego PTSD o 70% (OR 0,30; 95% CI: 0,10–0,90).<sup>20</sup> Podobne wyniki uzyskano w badaniach podłużnych. Currier i wsp. wykazali na przykład, że wśród amerykańskich weteranów przyjętych do ośrodka rehabilitacyjnego z powodu ciężkiego PTSD zaangażowanie religijne oceniane przy przyjęciu było czynnikiem prognostycznym istotnie mniejszej ciężkości PTSD przy wypisie, niezależnie od ciężkości wyjściowej.<sup>21</sup>

### Dobrostan psychiczny

We wspomnianym przeglądzie w 326 badaniach naukowych oceniano związek religijności z dobrostanem psychicznym.<sup>8</sup> W 256 (79%) wykazano związek zaangażowania religijnego z większymi: szczęściem, satysfakcją z życia i innymi wskaźnikami dobrostanu psychicznego, podczas gdy tylko w 3 badaniach (<1%) stwierdzono znacząco mniejszy dobrostan wśród osób bardziej religijnych. Ostatnie badania, prowadzone od czasu tego przeglądu, potwierdzają powyższe obserwacje.<sup>9</sup> Taka sama zależność dotyczyła poczucia sensu i celu w życiu, których często brakuje osobom z zaburzeniami zdrowia psychicznego. We wspomnianym przeglądzie z 2012 roku w 42 z 45 badań ilościowych (93%) wykazano większe poczucie sensu i celu wśród osób, które wyżej oceniały swoją religijność. Podobnie zaangażowanie religijne wiąże się zarówno z silniejszą nadzieją (29 z 40 badań, czyli 73%), jak i z większym optymizmem (26 z 32 badań, czyli 81%). Podobne rezultaty uzyskano w nowszych

badaniach z liczniejszą próbą i lepszą metodologią, prowadzonych również u młodych dorosłych.<sup>15,22,23</sup>

## Wsparcie społeczne

Posiadanie adekwatnego wsparcia społecznego jest zasadnicze dla zdrowia psychicznego, zwłaszcza gdy czynniki stresogenne zaczynają zagrażać dobrostanowi. Przedstawiony wyżej przegląd objął 74 badania, w których oceniano związek między religijnością a wsparciem społecznym. W 61 (82%) wykazano, że większe zaangażowanie religijne wiązało się z silniejszym i jakościowo lepszym wsparciem społecznym, które przetrwało mimo stresujących okoliczności życiowych.<sup>8</sup> W tym samym przeglądzie zidentyfikowano 79 badań ilościowych oceniających relację między zaangażowaniem religijnym a stabilnością rodzinną lub małżeńską. W 68 (86%) wskazano, że wśród osób bardziej religijnych odnotowuje się istotnie mniej rozwodów, większą satysfakcję z małżeństwa, mniejszą częstość przemocy małżeńskiej i oszukiwania współmałżonka oraz większe prawdopodobieństwo posiadania rodziny z dwoma rodzicami.

Ostatnio Li i wsp. (2018) w Harvard School of Public Health obserwowali przez ponad 14 lat 66 444 początkowo zamężne kobiety i stwierdzili o 41–47% mniejsze prawdopodobieństwo rozwodu lub separacji wśród tych, które na początku badania uczęszczały na nabożeństwa religijne co najmniej raz w tygodniu (w przypadku uczestnictwa cotygodniowego: HR 0,59; 95% CI: 0,50–0,69; przy częstszym uczestnictwie HR 0,53; 95% CI: 0,42–0,67).<sup>24</sup>

## Rozumienie związku religii ze zdrowiem psychicznym

Rycina 1 przedstawia teoretyczny model opisujący wpływ zaangażowania religijnego na zdrowie psychiczne i społeczne.<sup>9</sup> Jak pokazano, zaangażowanie religijne (wierzenia i praktyki) oddziałuje na zdrowie psychiczne i społeczne przez całe życie, począwszy od zaangażowania religijnego rodziców przed zapłodnieniem (więcej zachowań prozdrowotnych, lepsze zdrowie psychiczne). Matczyna religijność (związana z rzadszym używaniem alkoholu i substancji psychoaktywnych, większą stabilizacją małżeńską, mniejszym poziomem stresu)

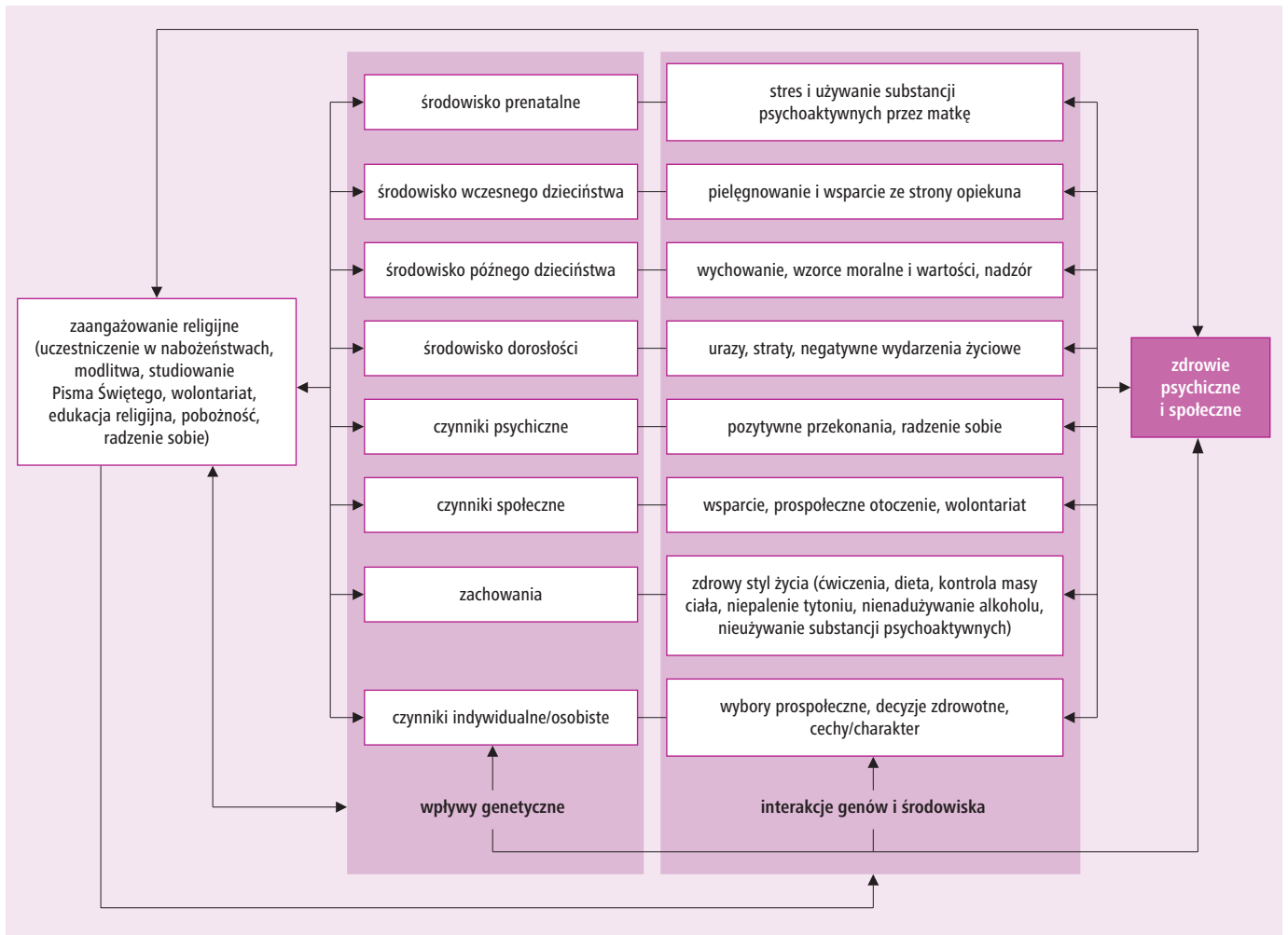
sprzyja rozwojowi mózgu płodu. U już urodzonego dziecka religijność rodziców wpływa na budowanie poczucia zaufania, wszystkie wielkie religie świata podkreślają bowiem znaczenie miłości i opieki nad potomstwem.

Religijni rodzice są bardziej skłonni nadzorować swoje nastoletnie dzieci, wymagając od nich etycznego i moralnego zachowania, a przez to zmniejszając prawdopodobieństwo używania alkoholu i środków psychoaktywnych, nieplanowanej ciąży, popełniania przestępstw itp. W wieku dorosłym religia sprzyja zachowaniom prozdrowotnym, radzeniu sobie w życiu, unikaniu stresorów oraz promowaniu postaw prospołecznych, co się przekłada na poprawę zdrowia psychicznego. Wreszcie w starszym wieku i u kresu życia religia jest źródłem sensu, nadziei i odporności psychicznej w obliczu ograniczonej sprawności i śmierci.

## Religia i zdrowie psychiczne

Rozwój zintegrowanej religijnie psychoterapii i jej ocena w RCT oraz w badaniach eksperymentalnych prowadzonych w pojedynczej grupie badanej umożliwiły stosowanie praktyki opartej na danych naukowych, w której klinicyści wykorzystują wiarę religijną chorych, aby im pomóc odzyskać równowagę po wielkich zmianach życiowych i przetrwać napięcie związane z przewlekłymi chorobami fizycznymi i psychicznymi. Jedno z wcześniejszych badań, obejmujące 406 osób z przewlekłymi chorobami psychicznymi (w większości ze schizofrenią lub z zaburzeniami schizofektywnymi), pacjentów ośrodka zdrowia psychicznego w Los Angeles, wykazało, że ponad 80% chorych sięgało po religię jako pomoc w radzeniu sobie w życiu, a 30% wskazywało na nią jako na „najistotniejszy czynnik, który pomaga im żyć dalej”.<sup>25</sup> Inny przegląd systematyczny wykazał, że nawet 90% pacjentów wykorzystuje wiarę religijną do przezwycięzania problemów ze zdrowiem fizycznym.

Captari i wsp. podsumowali 97 RCT (w większości ukierunkowanych na depresję lub dystres psychiczny), obejmujących 7181 osób, w których oceniano efektywność dostosowania psychoterapii do przekonań religijnych/duchowych (R/S) pacjenta (tj. psychoterapii zintegrowanej religijnie/duchowo).<sup>12</sup> Psychoterapia zintegrowana religij-



**Ryc. 1.** Teoretyczny model przyczynowy związku między zaangażowaniem religijnym a zdrowiem psychicznym i społecznym (przedruk z 32. poz. piśmiennictwa, rozdz. 16, ryc. 16.1)

nie/duchowo, w porównaniu z niestosowaniem psychoterapii, skutkuje znaczącą poprawą stanu psychicznego ( $g = 0,74$ ,  $p < 0,000$ , co wskazuje na bardzo wyraźny efekt terapeutyczny). Równie istotna jest różnica w porównaniu z jakąkolwiek formą psychoterapii nieuwzględniającej religii ( $g = 0,33$ ;  $p < 0,001$ , co wskazuje na efekt umiarkowanej wielkości). W bardziej rygorystycznych badaniach addytywnych (gdzie badaną interwencję dodaje się do standardowego leczenia i wtedy ją z nim porównuje) psychoterapia zintegrowana religijnie/duchowo okazała się równie skuteczna ( $g = 0,13$ ;  $p = 0,258$ , co wskazuje na jej jedynie małą przewagę). W tym miejscu przyjrzymy się 2 rodzajom psychoterapii: zintegrowanej religijnie

terapii poznawczo-behawioralnej (RCBT), stosowanej w depresji i lęku, oraz zintegrowanej duchowo/religijnie terapii przetwarzania poznawczego (SICPT), wykorzystywanej w leczeniu zranienia moralnego i PTSD.

### Terapia poznawczo-behawioralna zintegrowana religijnie

RCBT jest prowadzoną w 10 sesjach, ustrukturyzowaną formą CBT, którą się stosuje w leczeniu depresji i lęku.<sup>26-28</sup> W RCT porównywano RCBT z konwencjonalną CBT i wykazano, że wielkość efektu (d Cohena), czyli wpływu interwencji na pierwotny punkt końcowy badania, po 10 trwających



po 50 minut sesjach RCBT wynosił 3,02 w porównaniu z 2,39 w konwencjonalnej CBT.<sup>13</sup> Należy zauważyć, że wartość wskaźnika *d* Cohena >0,80 uznaje się za bardzo dużą. Stąd RCBT wykazuje prawie 4-krotnie większy efekt od efektu uznawanego za bardzo duży, prowadząc do zmniejszenia objawów depresji o prawie 50%. Pomoce do prowadzenia RCBT – podręcznik terapeuty oraz zeszyt ćwiczeń pacjenta – dostosowane do największych religii świata: chrześcijaństwa, judaizmu, islamu (sunnickiego, szyickiego), buddyzmu, hinduizmu, można pobrać bezpłatnie ze strony Center for Spirituality, Theology, and Health Duke University.<sup>29</sup>

### Terapia przetwarzania poznawczego zintegrowana duchowo/religijnie w leczeniu zranienia moralnego

Według definicji Litz i wsp. „zranienie moralne odnosi się do aktu przekroczenia granic, który wywołuje dysonans i konflikt, ponieważ narusza założenia i przekonania o tym, co jest dobre, a co złe, i czym jest własna/osobista dobroć...”.<sup>30</sup> Innymi słowy: zranienie moralne obejmuje wewnętrzny emocjonalny konflikt wynikający z naruszenia wartości moralnych i etycznych. Jest stosunkowo nowym zespołem (choć tak naprawdę bardzo starym), który często się pojawia w sytuacjach ciężkiego stresu psychicznego, takiego jak PTSD. Zranienie moralne uznaje się jednak za odrębny zespół, który należy oddzielić od PTSD.<sup>31</sup> Początkowo było opisywane wśród aktywnego personelu wojskowego lub weteranów zaangażowanych w operacje wojenne, podczas których dochodziło do naruszania wspomnianych granic w związku z zabijaniem, niemoralnymi działaniami przeciwko wrogowi itd. Jednakże zranienie moralne obserwuje się również u innych osób narażonych na urazy psychiczne: służb regularnie udzielających pierwszej pomocy (policjanci, strażacy, ratownicy medyczni), cywilów doświadczających aktów przemocy (np. gwałtu, napaści fizycznej), a nawet pracowników opieki zdrowotnej (u których często staje się ono przyczyną zespołu wypalenia zawodowego).

Zranienie moralne wyraża się objawami psychicznymi (poczucie winy, wstydu, bycia zdradzonym, utrata zaufania, samopotępienie), duchowymi (utrata sensu i celu życia, problem z prze-

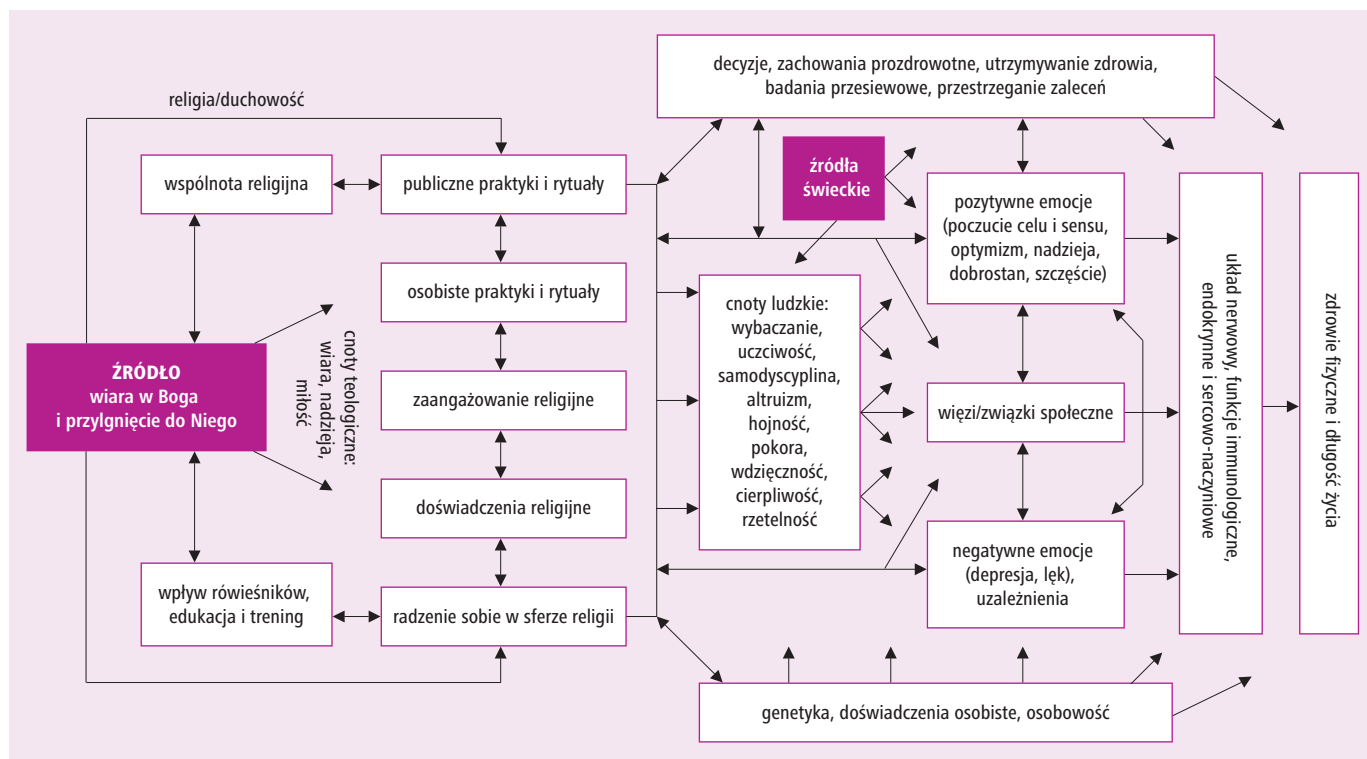
baczeniem, różnego typu wątpliwości moralne) i religijnymi (zmagania religijne, utrata wiary).<sup>32</sup> Do oceny tych objawów można wykorzystać wiarygodne i zwalidowane narzędzia psychometryczne, przede wszystkim 10-punktową skalę Moral Injury Symptom Scale – Short Version.<sup>33,34</sup> Z myślą o terapeutach przygotowaliśmy SICPT ukierunkowaną na zranienie moralne i na PTSD, które wynikają z traumy wojennej, lecz można ją łatwo zaadaptować do warunków pozamilitarnych. Interwencja ta jest w szerokim znaczeniu duchowa, ale obejmuje także moduły specyficznie religijne, tak by można się było odnieść do specyficznych aspektów zranienia moralnego u chrześcijan, żydów, muzułmanów, buddystów i hinduistów.

Takie podejście wykorzystuje zasady CPT, uznawanej za jedno z dwóch – obok przedłużonej ekspozycji – standardowych podejść psychoterapeutycznych do PTSD w U.S. Veterans Administration Health System and the Department of Defense.<sup>35</sup> SICPT odnosi się do każdego z 10 przejawów zranienia moralnego: 1) poczucia winy, 2) wstydu, 3) wątpliwości moralnych, 4) poczucia zdradzenia, 5) utraty zaufania, 6) utraty sensu i celu, 7) trudności z przebaczeniem, 8) samopotępienia, 9) zmagania religijnego/duchowego, 10) utraty wiary.

SICPT to 12 ustrukturyzowanych sesji indywidualnych w ciągu 6–12 tygodni.<sup>36,37</sup> W 2018 roku każdą z 12 sesji opisali Pearce i wsp.,<sup>37</sup> dostępne są również podręcznik i zeszyty ćwiczeń<sup>38</sup>. Zmniejszenie zranienia moralnego ma służyć złagodzeniu objawów urazu i współistniejących chorób psychicznych i fizycznych (takich jak PTSD, depresja, lęk, nadużywanie substancji uzależniających, zaburzenia relacji, ból przewlekły, niesprawność itd.). W Duke University prowadzimy obecnie badanie w celu wykazania skuteczności SICPT, a wstępne wyniki są całkiem obiecujące.<sup>39</sup>

### Religia i zdrowie fizyczne

Wpływ zaangażowania religijnego na zdrowie psychiczne i społeczne przekłada się również na zdrowie fizyczne (ryc. 2). Dobrze ugruntowane jest rozumienie powiązania umysłu z ciałem jako oddziaływania postaw psychicznych, emocji i zachowań na dobrostan fizyczny poprzez procesy immunologiczne, endokrynne i sercowo-naczyniowe.



**Ryc. 2.** Teoretyczny model tłumaczący wpływ zaangażowania religijnego na zdrowie fizyczne i długość życia (przedruk z 32. poz. piśmiennictwa, rozdz. 31, ryc. 31.1)

W książce „The body keeps the score” opisano, jak postawy i zachowania wpływają na ciało i jak się ten efekt kumuluje przez całe życie.<sup>40</sup> Przekonania i postawy religijne wpływają na zdrowie psychiczne, społeczne i na zachowania zdrowotne, a przez to oddziałują w podobny sposób na ciało. Obecne badania pokazują, że gorliwe przekonania i praktyki religijne dotyczą niemalże każdego aspektu zdrowia fizycznego i jakości życia.

Zaangażowanie religijne wiąże się z mniejszym ryzykiem sercowo-naczyniowym, niższym ciśnieniem tętniczym, mniejszym ryzykiem udaru mózgu, wolniejszą utratą funkcji poznawczych w związku z wiekiem, poprawą funkcjonowania poznawczego niezależnie od wieku, mniejszym ograniczeniem sprawności fizycznej, lepiej funkcjonującym układem immunologicznym, mniej nasilonym zapaleniem systemowym (mniejsze stężenia cytokin prozapalnych w surowicy), lepszą funkcją endokrynną wyrażającą się mniejszymi stężeniami kortyzolu, adrenaliny i noradrenaliny we krwi, mniejszą umieralnością z powodu chorób sercowo-naczyniowych

i nowotworów, mniejszą umieralnością ogólną, a ostatecznie dłuższym przeżyciem. Wszystko to zostało dokładnie opisane w „Handbook of religion and health”.<sup>8,9</sup>

### Podręcznik „Handbook of religion and health”

Obecne (3.) wydanie podręcznika stanowi nowatorskie źródło wiedzy naukowej na temat religii, duchowości i zdrowia. Opracowanie badaczy z Duke University, Harvard Medical School oraz Harvard School of Public Health podkreśla wymierne argumenty wskazujące na związki między religią a zdrowiem.<sup>32</sup> Przez 2 ostatnie dekadę „Handbook” był najczęściej cytowaną pozycją spośród wszystkich opracowań dotyczących religii i zdrowia. Najnowsze wydanie jest najbardziej rygorystycznym naukowym podsumowaniem badań przeprowadzonych do tej pory, łącznie z najlepszymi publikowanymi w 2021 roku, z podkreśleniem wagi zwłaszcza badań prospektywnych

**Tabela. Medyczny wywiad duchowy<sup>41</sup>**

1. Czy Twoje przekonania religijne lub duchowe są źródłem komfortu i wsparcia czy też powodują dyskomfort?
2. W jaki sposób te przekonania wpłynęłyby na decyzje medyczne, gdybyś poważnie zachorował(a)?
3. Czy którekolwiek z Twoich przekonań mogłoby wpływać na świadczoną Ci opiekę medyczną lub być z nią niezgodne?
4. Czy jesteś członkiem wspólnoty religijnej lub duchowej i czy jest ona dla Ciebie źródłem wsparcia?
5. Czy są jakiegokolwiek potrzeby duchowe, które chciał(a)byś, żebyśmy uwzględnili w opiece nad Tobą?

i RCT. W książce poddano analizie badania nad związkiem między religią a zdrowiem, dokonano przeglądu historycznych danych na ten temat oraz rozwinęto model obrazujący, jak zaangażowanie religijne może wpływać na zdrowie fizyczne. Ponadto zgłębiono bezpośrednie relacje między religią a zdrowiem fizycznym, włączając w to funkcjonowanie układów immunologicznego i endokrynnego, choroby serca, nadciśnienie tętnicze i udar mózgu, choroby neurologiczne, nowotworowe i infekcyjne. Przeanalizowano też ich konsekwencje, uwzględniając przewlekły ból, niesprawność, a także jakość życia. Większość z 34 rozdziałów poświęcono konkretnym sytuacjom klinicznym i środowiskowym, co czyni tę książkę przydatną zarówno dla pracowników medycznych, jak i osób duchownych. Nie ma wątpliwości, że ten podręcznik jest najbardziej wnikliwym i wiarygodnym źródłem wiedzy, dostępnym dla każdego, kto chce zrozumieć powiązania między religią a zdrowiem, i że będzie wsparciem dla pracowników medycznych w ich codziennej pracy.

**Dobra praktyka kliniczna**

Każdy lekarz, niezależnie od tego, czy wdraża metody zintegrowane z religijnością/duchowością do swojej praktyki, powinien pracować w taki sposób, aby szanować i wspierać przekonania i praktyki religijne swoich pacjentów. Podstawą jest zebranie wywia-

**Uwaga:** Wersja artykułu skoncentrowana na praktyce psychiatrycznej została opublikowana w „Philippine Journal of Psychiatry”: Koenig H.G.: Psychiatry and spirituality: Relationships and importance in psychotherapy. Philip. J. Psych., 2023; 4: 1–9.

du duchowego (tab.), co – jako część dobrej praktyki klinicznej – rekomenduje wiele renomowanych towarzystw medycznych, m.in. World Psychiatric Association,<sup>42</sup> American Psychiatric Association<sup>43,44</sup> oraz Royal College of Psychiatrists<sup>45</sup>. W artykułach publikowanych w najważniejszych czasopiśmie medycznych również zaleca się zbieranie wywiadu duchowego w praktyce medycznej.<sup>11,45-47</sup>

**Wnioski**

Coraz więcej badań ilościowych wskazuje na to, że zaangażowanie religijne (w ogóle) wiąże się zarówno z lepszym zdrowiem psychicznym, społecznym, fizycznym, jak i z zachowaniami prozdrowotnymi, a także poprawia wskaźniki związane z tymi aspektami zdrowia w prospektywnych badaniach kohortowych. W celu leczenia wielu chorób, szczególnie depresji, lęku, PTSD i innych form stresu emocjonalnego spowodowanego przekroczeniem granic moralnych, wypracowano religijnie/duchowo zintegrowane interwencje psychoterapeutyczne. W ramach dobrej praktyki klinicznej pracownicy medyczni powinni wykazać zainteresowanie religijnymi/duchowymi przekonaniami pacjentów. Jeśli pacjenci są religijni i wolą, aby opiekę medyczną integrować z ich przekonaniami religijnymi/duchowymi, warto rozważyć wdrożenie zintegrowanej religijnie/duchowo formy opieki wspierającej. Taka opieka obejmuje zbieranie wywiadu duchowego, wspieranie religijnych i duchowych przekonań pacjentów, a także – jeśli się uzna za właściwe – zachęcanie ich do angażowania się w życie wspólnoty religijnej, co sprzyja zwiększeniu aktywności społecznej i uzyskaniu wsparcia psychicznego i społecznego.

**PIŚMIENNICTWO**

1. Koenig H.G.: Concerns about measuring “spirituality” in research. J. Nerv. Ment. Dis., 2008; 196: 349–355
2. Tsuang M.T., Simpson J.C.: Commentary on Koenig (2008): Concerns about measuring ‘spirituality’ in research. J. Nerv. Ment. Dis., 2008; 196: 647–649
3. Garssen B., Visser A.: Spiritual wellbeing predicting depression: is it relevant? J. Behav. Med., 2016; 39: 369–369
4. Garssen B., Visser A., de Jager Meezenbroek E.: Examining whether spirituality predicts subjective well-being: how to avoid tautology. Psychol. Relig. Spirit., 2016; 8: 141–148
5. King M., Marston L., McManus S. i wsp.: Religion, spirituality and mental health: results from a national study of English households. Br. J. Psychiatry, 2013; 202: 68–73
6. Leurent B., Nazareth I., Bellón-Saameño J. i wsp.: Spiritual and religious beliefs as risk factors for the onset of major depression: an international cohort study. Psychol. Med., 2013; 43: 2109–2120



7. Upenieks L., Ford-Robertson J.: Changes in spiritual but not religious identity and well-being in emerging adulthood in the United States: pathways to health sameness? *J. Relig. Health*, 2022; 61: 4635–4673
8. Koenig H.G., King D.E., Carson V.B.: *Handbook of religion and health*. 2<sup>nd</sup> ed. New York, NY: Oxford University Press 2012
9. Koenig H.G., VanderWeele T.J., Peteet J.R.: *Handbook of religion and health*. 3<sup>rd</sup> ed. New York, NY: Oxford University Press 2023
10. Koenig H.G., Al-Zaben F., VanderWeele T.J.: Religion and psychiatry: Recent developments in research. *Br. J. Psychiatry Adv.*, 2020; 26: 262–272
11. Balboni T.A., VanderWeele T.J., Doan-Soares S.D. i wsp.: Spirituality in serious illness and health. *JAMA*, 2022; 328: 184–197
12. Captari L.E., Hook J.N., Hoyt W. i wsp.: Integrating clients' religion and spirituality within psychotherapy: a comprehensive meta-analysis. *J. Clin. Psychol.*, 2018; 74: 1938–1951
13. Koenig H.G.: *Religion and mental health: research and clinical applications*. San Diego, CA: Academic Press 2018
14. Marques A., Ihle A., Souza A. i wsp.: Religious-based interventions for depression: a systematic review and meta-analysis of experimental studies. *J. Affect. Disord.*, 2022; 309: 289–296
15. Chen Y., Kim E.S., VanderWeele T.J.: Religious-service attendance and subsequent health and well-being throughout adulthood: evidence from three prospective cohorts. *Intern. J. Epidemiol.*, 2020; 49: 2030–2040
16. VanderWeele T.J., Li S., Tsai A.C., Kawachi I.: Association between religious service attendance and lower suicide rates among US women. *JAMA Psychiatry*, 2016; 73: 845–851
17. Chen Y., Koh H.K., Kawachi I. i wsp.: Religious service attendance and deaths related to drugs, alcohol, and suicide among US health care professionals. *JAMA Psychiatry*, 2020; 77: 737–744
18. Kleiman E.M., Liu R.T.: Prospective prediction of suicide in a nationally representative sample: religious service attendance as a protective factor. *Brit. J. Psychiat.*, 2014; 204: 262–266
19. Wu A., Wang J.Y., Jia C.X.: Religion and completed suicide: a meta-analysis. *PLoS One*, 2015; 10: e0131715
20. Sharma V., Marin D.B., Koenig H.G. i wsp.: Religion, spirituality, and mental health of US military veterans: results from the National Health and Resilience in Veterans Study. *J. Affect. Disord.*, 2017; 217: 197–204
21. Currier J.M., Holland J.M., Drescher K.D.: Spirituality factors in the prediction of outcomes of PTSD treatment for US military veterans. *J. Trauma. Stress*, 2015; 28: 57–64
22. Chen Y., VanderWeele T.J.: Associations of religious upbringing with subsequent health and well-being from adolescence to young adulthood: an outcome-wide analysis. *Am. J. Epidemiol.*, 2018; 187: 2355–2364
23. Upenieks L., Liu Y.: Does religious participation predict future expectations about health? Using a life course framework to test multiple mechanisms. *J. Relig. Health*, 2022; 61: 2539–2568
24. Li S., Kubzansky L.D., VanderWeele T.J.: Religious service attendance, divorce, and remarriage among US nurses in mid and late life. *PLoS One*, 2018; 13: e0207778
25. Tepper L., Rogers S.A., Coleman E.M., Malony H.N.: The prevalence of religious coping among persons with persistent mental illness. *Psychiatric Services*, 2001; 52: 660–665
26. Koenig H.G., Pearce M.J., Nelson B. i wsp.: Religious vs. conventional cognitive behavioral therapy for major depression in persons with chronic medical illness: a pilot randomized trial. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 2015; 203: 243–251
27. Pearce M.J., Koenig H.G., Robins C.J. i wsp.: Religiously integrated cognitive behavioral therapy: a new method of treatment for major depression in patients with chronic medical illness. *Psychotherapy*, 2015; 52: 56–66
28. Pearce M.J.: *Cognitive behavioral therapy for Christians with depression: a practical tool-based primer*. Conshohocken, PA: Templeton Foundation Press, 2016
29. CSH: *Religiously-integrated cognitive behavioral therapy for the treatment of depression and other emotional disorders*. 2021. <https://spiritualityandhealth.duke.edu/index.php/religious-cbt-study/therapy-manuals/> (dostęp 31.01.2023)
30. Litz B.T., Stein N., Delaney E. i wsp.: Moral injury and moral repair in war veterans: a preliminary model and intervention strategy. *Clin. Psychol. Rev.*, 2009; 29: 695–706
31. Koenig H.G., Youssef N.A., Ames D. i wsp.: Examining the overlap between moral injury and PTSD in US veterans and active duty military. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 2020; 208: 7–12
32. Koenig H.G., Carey L.B., Al Zaben F.: *Moral injury: a handbook for military chaplains*. Seattle, WA: Amazon/Kindle 2023
33. Koenig H.G., Ames D., Youssef N.A. i wsp.: Screening for moral injury: the moral injury symptom scale – military version short form. *Military Med.*, 2018; 183: e659–e665
34. Koenig H.G., Youssef N.A., Pearce M.: Assessment of moral injury in veterans and active duty military personnel with PTSD: A review. *Front. Psychiatry*, 2019; 10: 443
35. VA/DoD: *VA/DoD Clinical Practice Guidelines for the Management of Posttraumatic Stress Disorder and Acute Stress Disorder, Version 3.0.2017*. <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/MH/ptsd/VADoDPTSDCPGFinal.pdf> (dostęp 31.01.2023)
36. Koenig H.G., Boucher N.A., Oliver R.J.P. i wsp.: Rationale for spiritually oriented cognitive processing therapy for moral injury in active duty military and veterans with posttraumatic stress disorder. *J. Nerv. Mental Dis.*, 2017; 205: 147–153
37. Pearce M., Haynes K., Rivera N.R., Koenig H.G.: Spiritually integrated cognitive processing therapy: a new treatment for post-traumatic stress disorder that targets moral injury. *Global Adv. Health Med.*, 2018; 7: 2164956118759939
38. Pearce M.J.: *Treatment manuals for Spiritually-Integrated Cognitive Processing Therapy for moral injury in the setting of PTSD*. 2023. Available on request from Michelle.Pearce@umaryland.edu
39. O'Garó K.N., Koenig H.G.: Spiritually-integrated cognitive processing therapy for moral injury in the setting of PTSD: initial evidence of therapeutic efficacy. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 2023; 211: 656–663
40. Van der Kolk B.A.: *The body keeps the score: brain, mind, and body in the healing of trauma*. NY, NY: Penguin Books, 2015
41. Koenig H.G.: An 83-year-old woman with chronic illness and strong religious beliefs. *JAMA*, 2020; 288: 487–493
42. Moreira-Almeida A., Sharma A., van Rensburg B.J. i wsp.: WPA position statement on spirituality and religion in psychiatry. *World Psychiatry*, 2016; 15: 87–88
43. American Psychiatric Association: Guidelines regarding possible conflict between psychiatrists' religious commitments and psychiatric practice. *Am. J. Psychiatry*, 1990; 147: 542
44. Dike C.C., Briz L., Fadus M. i wsp.: Religion, spirituality, and ethics in psychiatric practice. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 2022; 210: 557–563
45. Cook C.C.H.: Recommendations for psychiatrists on spirituality and religion. Position statement Royal College of Psychiatrists, London. 2013. [https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS03\\_2013.pdf](https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS03_2013.pdf) (dostęp 31.01.2023)
46. Koenig H.G.: Taking a spiritual history. *JAMA*, 2004; 291: 2881–2882
47. Lucchetti G., Bassi R.M., Lucchetti A.L.G.: Taking spiritual history in clinical practice: a systematic review of instruments. *Explore*, 2013; 9: 159–170

# Duchowość a zdrowie – implikacje z badań

**dr hab. n. med., dr n. prawn. Jakub Pawlikowski prof. UML**

Zakład Nauk Humanistycznych i Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

**Jak cytować:** Pawlikowski J.: Duchowość a zdrowie – implikacje z badań. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e16–e21

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

Wydawać by się mogło, że religia i medycyna są bardzo od siebie odległymi obszarami ludzkiej aktywności – pierwsza bowiem ma się zajmować duchem, druga zaś ciałem. Wiemy jednak, że człowiek jest jednością i sfery te się w nim przenikają. Profesor M. Libiszowska-Żółtkowska, socjolog religii, przed wielu laty opublikowała artykuł pt. „Religia i medycyna w trosce o zdrowie”, w którym podkreśliła, również na podstawie swoich wieloletnich badań, że między medycyną a religią nie ma tak dużej przepaści, jakby się to mogło wydawać z perspektywy postoświeceniowych modeli antropologicznych i społecznych, które chciałyby odmawiać sferze religijnej racjonalności, a medycynę sytuować jedynie w sferze cielesnej i naukowej.<sup>1</sup> Zasadniczo wszystkie wielkie religie świata bardzo wysoko cenią wartość ludzkiego zdrowia i życia; jedynie nieliczne sekty deprecjonują ich wartość, podporządkowując je ideologii religijnej. Zatem wielkie religie świata, choć sytuują główny cel w sferze transcendentnej (zbawienie), zdrowie i życie traktują jako wartości fundamentalne, bez których człowiek nie może się w pełni realizować. Jednocześnie wysoko cenią praktykę medyczną i inne formy opieki nad chorymi, zarówno z perspektywy doktrynalnej, jak i moralnej.<sup>2,3</sup>

Celem artykułu jest zwięzła analiza związków medycyny i religii oraz przybliżenie wybranych wyników przeprowadzonych w Polsce badań dotyczących związków między religijnością a zdrowiem. Omówiono również wynikające z tych badań implikacje dla praktyki medycznej, zdrowia publicznego i polityki zdrowotnej.

## Związki między medycyną a religią w kulturze europejskiej w ujęciu historycznym

W ujęciu historycznym związek między medycyną a religią był wyraźny zarówno na poziomie personalnym, jak i instytucjonalnym. Dostrzegano go również w odcieniach znaczeniowych łacińskiego słowa *salus*, które w literaturze medycznej tłumaczymy najczęściej jako zdrowie, w etyce jako dobro, a w języku religijnym jako zbawienie albo ocalenie. Wymowa tego terminu wiąże się również z wielowymiarowym postrzeganiem ludzkiego zdrowia jako dobrostanu w sferze cielesnej, emocjonalnej, społecznej, ale również moralnej i duchowej.

Związek między wiarą religijną a praktyką medyczną w naszym kręgu kulturowym możemy obserwować m.in. u początków chrześcijaństwa, kiedy przytułki dla chorych, hospicja, szpitale powstawały z inicjatywy chrześcijan motywowanych religijnym nakazem niesienia pomocy chorym. W pierwszych wiekach opiekę nad nimi sprawowano m.in. w ksenodochiach (słowo to znaczyło tyle co gospoda, schronisko dla pielgrzymów i ubogich podróżnych, a pochodzi od gr. *ksenos* – „obcy, przybysz”). Z czasem zaczęły powstawać podobne instytucje, które określano różnymi terminami, w tym: *hospitium*, *hospitale* (w 397 r. w Rzymie patrycjuszka Fabiola, późniejsza święta, w założonym przez siebie „szpitalu” opiekowała się chorymi). Bazyli Wielki, jeden ze wschodnich ojców Kościoła i biskup Cezarei Kapadockiej, w 372 roku zbudował na przedmieściach tej metropolii miasto, zwane od V wieku Bazyliadą, gdzie umieścił w kompleksie budowli hospicjum dla chorych. Pierwszym, który w tym okresie użył terminu *hospitia* na określenie chrześcijańskich instytucji

dobroczynnych, był św. Paulin z Noli (353–431).<sup>4</sup> Niektóre średniowieczne zakony wyraźnie podkreślały w swojej regule konieczność opieki nad chorymi, co pociągało za sobą również rozwój metod pielęgnacji i leczenia (np. ziołolecznictwa). Powstały nawet zakony szpitalne (tworzone przez mieszczan, rycerstwo, duchowieństwo) wyspecjalizowane w opiece nad chorymi. Tradycje etyki hipokratejskiej wyraźnie się wpisały w chrześcijański etos posługi chorym; jedynie inwokację przysięgi Hipokratesa, która w starożytnej szkole greckiej odwoływała się do bogów olimpijskich (Apollina, Higiei, Asklepiosa), zastąpiono odwołaniem do chrześcijańskiego Boga Trójjedynego. Przez wiele wieków polskie „hospitale”, prowadzone przez bractwa dobroczynne i zakony, łączyły funkcje przytułku, lecznicy, sierocińca i domu pielgrzymiego. W zasadzie do XVIII wieku znajdowały się one w większości pod patronatem Kościoła i dopiero za czasów Stanisława Augusta Poniatowskiego zaczęto je podporządkowywać państwu.<sup>5</sup>

Z czasem jednak, szczególnie w drugiej połowie wieku XVIII, medycyna (nauka) i religia stopniowo coraz bardziej się rozdzielały, zarówno organizacyjnie, jak i w świadomości społecznej. Trudno wskazać, jakie czynniki w największym stopniu wpłynęły na ten proces rozejścia, a momentami nawet konfliktu – szczególnie widocznego w okresie rządów komunistycznych. Bez wątpienia pewne napięcie między sferami medycyny i religii, jakie obserwujemy w XVIII i XIX, a nawet jeszcze w pierwszej połowie XX wieku, utrudniało owocny dialog. We wspólnotach religijnych nie osłabł jednak duch służby chorym, czego przykładem są powstające w nowożytności i współczesności zgromadzenia zakonne o wyraźnym charyzmacie opieki nad chorymi (kamilianie, bonifratrzy, Zgromadzenie Sióstr Miłosierdzia [szarytek], współczesna Wspólnota Cenacolo). Z czasem jednak również po stronie medycznej i naukowej zrodziło się zainteresowanie badaniem sfery religijno-duchowej i jej wpływu na zdrowie.

## Badania nad związkami pomiędzy duchowością a zdrowiem

W podejściu badawczym religijność nie wyczerpuje pojęcia duchowości, które jest znaczeniowo o wiele

szersze. Duchowość to wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości egzystencjalnie ważnych, religijność zaś jest jedną z (najważniejszych) form przejawiania się duchowości.<sup>6</sup> Religijność jest zatem traktowana jako przejaw duchowości, ale i, co istotne w badaniach, jej najbardziej uchwytny empirycznie wymiar.

Już pod koniec XIX wieku Émile Durkheim podjął pierwsze próby użycia metody empirycznej do badania związków między religijnością a zdrowiem.<sup>7</sup> Prowadził swoje badania w Szwajcarii, porównując częstość prób samobójczych w grupach osób niereligijnych, katolików i protestantów. Można było dostrzec związek pomiędzy praktykami religijnymi a mniejszą częstością prób samobójczych, a nawet pewne różnice międzywyznaniowe. Pierwsze systematyczne badania nad dojrzałością religijną i wpływem religijności na jednostkę opublikował w latach 50. XX wieku Gordon Allport, a w kolejnej dekadzie pojawiło się więcej badań nad wpływem religijności na zdrowie. Z czasem, w drugiej połowie XX wieku, zaczęły powstawać wyspecjalizowane w tej dziedzinie czasopisma naukowe (np. „Journal of Religion and Health”) i ośrodki badawcze, wśród nich Duke Center for Spirituality, Theology and Health przy Duke University Medical Center\*,<sup>8</sup> George Washington Institute of Spirituality and Health na George Washington University School of Medicine. W Europie w ostatnich latach powstał w Szwajcarii Research Institute for Spirituality and Health,<sup>9</sup> który organizuje cykliczne konferencje naukowe oraz integruje europejskich badaczy w tej dziedzinie\*\*. Obecnie aktywny jest m.in. ośrodek na Uniwersytecie Harvarda kierowany przez dr. Tylera VanderWeele’a. W latach 80. dostrzeżono rolę religijności

\* Autor w roku 2010 miał możliwość uczestniczenia w letnich warsztatach naukowych prowadzonych w tym ośrodku (Summer Duke Research Workshop) przez dr. H. Koeniga, skąd zostało zaczerpniętych wiele informacji prezentowanych w artykule.

\*\* Badacze specjalizujący się w tej tematyce oraz osoby zainteresowane spotykają się co pewien czas na międzynarodowych konferencjach naukowych organizowanych zarówno przez wyżej wymienione ośrodki, jak i inne uniwersytety (Harvard Spirituality and Healing Conference, Mayo Spiritual Health Conference, John Hopkins Spirituality and Aging Conference) oraz organizacje (np. brytyjskie The Royal Society of Medicine czy Kościół Adwentystów).

w psychoterapii i opracowano kilka programów psychoterapeutycznych dla osób uzależnionych, uwzględniając w nich odwołanie do wartości religijnych. W ostatnich dekadach XX wieku dość rzadko wykorzystywano religijność i duchowość jako zmienne w badaniach medycznych, na przykład w latach 1991–1995 uwzględniono je tylko w 1,2% badań opublikowanych na łamach czterech dużych czasopism psychiatrycznych<sup>10</sup> i internistycznych<sup>11</sup>. Z czasem sięgano po nie coraz częściej. Większość badań prowadzonych w XX wieku stanowiły jednak badania przekrojowe (*cross-sectional*). Obecnie ukazują się w prestiżowych czasopismach coraz więcej badań podłużnych (prowadzonych na kilkudziesięciotysięcznych kohortach), które wskazują na istotną rolę religijności szczególnie w obszarze zdrowia psychicznego.<sup>12</sup> Najbardziej kompleksowy przegląd aktualnych badań można odnaleźć w kolejnych wydaniach monografii „Religion and Health” autorstwa amerykańskiego psychiatry Harolda Koeniga i wsp.<sup>13</sup>

Polska jest również ważnym krajem na globalnej mapie badań nad religijnością/duchowością w kontekście zdrowia. Wiele z nich prowadzono jeszcze za „żelazną kurtyną”, w ostatnich latach przybyło ich znacznie, a polscy badacze zaczęli podejmować owocną współpracę międzynarodową. Pisząc o początkach badań empirycznych w dziedzinie religii i zdrowia w Polsce, należy wspomnieć postać ks. prof. Władysława Prężyny z KUL, który w latach 60. XX wieku skonstruował autorską Skalę Postaw Religijnych. Służyła ona do pomiaru centralności i intensywności religijności i przez kilka następnych dekad, po niewielkich modyfikacjach, była używana w różnych kontekstach, zarówno psychologicznych, jak i medycznych.<sup>14</sup> Wykorzystano ją m.in. w badaniach dotyczących radzenia sobie z chorobą, chorób onkologicznych, powiązań między kryzysem religijnym a kryzysem zdrowotnym.<sup>15</sup> Przegląd wyników tych badań możemy znaleźć w monografii „Psychologiczny pomiar religijności” pod redakcją Marka Jarosza.<sup>16</sup>

W środowisku medycznym w Polsce posługujemy się definicją duchowości zaproponowaną przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM). Jest ona bardzo szeroka: „Duchowość to wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości

egzystencjalnie ważnych. Duchowość obejmuje religijność człowieka, czyli relację z Bogiem, zwyczaje i praktyki religijne, ale również poszukiwania egzystencjalne odnoszące się do sensu życia, cierpienia, śmierci, sfery wolności i odpowiedzialności, ale także wartości, którymi żyje człowiek; do natury, sztuki, kultury i moralności”.<sup>17</sup>

Metoda wykorzystywana w badaniach nad związkiem między duchowością a zdrowiem opiera się na założeniach empiryzmu, a więc wymaga określenia mierników duchowości, które najczęściej sytuują się w sferze religijnej, ale nie tylko. Zazwyczaj w badaniach ocenia się zewnętrzny wymiar religijności, czyli uczestnictwo w praktykach religijnych, który wydaje się zmienną najbardziej stałą i najmniej subiektywną. Zwraca się również uwagę na wewnętrzny wymiar religijności, subiektywne przekonania o roli religii w życiu respondentów, a także identyfikację wyznaniową, dobrostan duchowy, wierzenia religijne, motywację religijną, doświadczenia religijne, wsparcie, wiedzę religijną czy religijne radzenie sobie (*coping*). Wyróżnia się także różne typy duchowości. W psychologii często stosuje się podział na religijność: zewnętrzną, wewnętrzną oraz centralną i peryferyjną; w naukach medycznych popularna jest kategoryzacja zaproponowana przez Koeniga, w której się wyróżnia religijność: humanistyczną, nieokreśloną, wschodnią i zachodnią (obejmującą dwa typy). Istnieją również klasyfikacje prawne oraz doktrynalne.<sup>18</sup>

Istotną rolę w popularyzacji badań w tym obszarze oraz w promocji integralnego modelu opieki nad pacjentem odgrywa PTODM.<sup>19</sup> Na szczególne wyróżnienie zasługuje działalność towarzystwa w okresie epidemii COVID-19, kiedy jego członkowie zwracali uwagę na konieczność otoczenia kompleksową opieką chorych izolowanych w szpitalach.<sup>20</sup> Opublikowano dość dużo badań z zakresu opieki duchowej u pacjentów objętych opieką hospicyjną. Przykładem jest międzynarodowe badanie z udziałem polskich ośrodków, które ujawniło wśród pacjentów dużą różnorodność obaw w sferze duchowej, związanych z wymiarem egzystencjalnym (znaczenie cierpienia), psychologicznym (poczucie ciężaru, winy, bezradności, utraty kontroli), religijnym (stosunek do Boga) i społecznym (troska o przyszłość członków rodziny). Większość pacjentów i opiekunów potwierdziła, że opieka duchowa była



niezbędna w całościowej opiece nad umierającymi, a bólu fizycznego nie należy odrywać od cierpienia psychicznego, społecznego i duchowego.<sup>21,22</sup> W ramach interwencji ukierunkowanych na sferę duchową rozwija się m.in. terapia wzmacniająca godność w opiece nad pacjentami z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc i chorobami onkologicznymi.<sup>23,24</sup> Przeprowadzono również badania nad: znaczeniem nadziei w radzeniu sobie w terminalnej fazie choroby nowotworowej,<sup>25</sup> wykorzystaniem sfery religijno-duchowej w łagodzeniu lęku,<sup>26</sup> radzeniem sobie z rzeczywistością choroby,<sup>27</sup> potrzebami w zakresie opieki duchowej<sup>28,29</sup>.

Innymi przykładami współpracy międzynarodowej w tym obszarze są prace poświęcone opiece duchowej u pacjentów onkologicznych<sup>30</sup> oraz zachowaniom zdrowotnym. Ta ostatnia publikacja, oparta na analizie wyników pozyskanych z próby reprezentatywnej dla populacji polskiej, pozwoliła wykazać istotny statystycznie związek między wyższą religijnością a silniejszym poczuciem dobrostanu psychicznego oraz z częstszymi pozytywnymi zachowaniami zdrowotnymi, a analiza wrażliwości doprowadziła do wniosku, że zaobserwowana zależność jest odporna na wpływ zmiennych zakłócających.<sup>31</sup> Przeprowadzono również badania nad wpływem religijności na postawy i decyzje zawodowe lekarzy, zwłaszcza w obszarach klinicznych związanych z podejmowaniem szczególnie trudnych i kontrowersyjnych moralnie decyzji.<sup>32,33</sup> Zwaliowano ponadto niektóre zagraniczne narzędzia, na przykład polską wersję skali: DUREL (PolDUREL),<sup>34</sup> Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ)<sup>35</sup> i SpREUK Questionnaire<sup>36</sup>.

W odniesieniu do dorobku polskiej socjologii medycyny i socjologii religii określono, że religia może pełnić wobec medycyny funkcje:

- 1) eksplikacyjno-sensotwórczą – pomoc w odkrywaniu sensu trudnych doświadczeń związanych z cierpieniem i chorobą (zwłaszcza nieuleczalną) i śmiercią
- 2) normatywno-kontrolną – widoczną szczególnie w bioetyce, w której przesłanki religijne mają istotne znaczenie dla konstruowania ocen i postaw moralnych
- 3) opiekuńczo-charytatywną – przejawiającą się w wysiłkach organizacyjnych podejmowanych przez wspólnoty religijne na rzecz osób cho-

- 4) terapeutyczno-wspierającą – przejawia się w działalności doświadczonych kapelanów i innych specjalistów opieki duchowej, którzy towarzyszą chorym, co pomaga im lepiej sobie radzić z chorobą, cierpieniem, sprzyja poprawie jakości życia, a nawet przyspiesza powrót do zdrowia.<sup>1,37</sup>

Niedawno na łamach „JAMA” ukazał się przegląd systematyczny kilkunastu tysięcy artykułów (z których do analizy włączono 586 badań) opublikowany przez 17-osobowy zespół uznanych ekspertów z czołowych uniwersytetów (Harvard, Duke, George Washington i in.) reprezentujących różne dyscypliny (onkologia, choroby wewnętrzne, psychologia, zdrowie publiczne).<sup>38</sup> Wzięto w nim pod uwagę badania przeprowadzone w populacjach wywodzących się z różnych tradycji religijnych i krajów, co pozwoliło formułować wnioski i zalecenia o charakterze uniwersalnym, wykraczające poza uwarunkowania kulturowo-religijne jednej społeczności. Przegląd obejmował badania kliniczne, metaanalizy, badania prospektywne i przekrojowe wykorzystujące zwalidowane narzędzia i został podzielony na analizę wyników dotyczących znaczenia sfery duchowej w opiece nad ciężko chorymi oraz związku między miernikami duchowości a populacyjnymi miernikami zdrowia. W grupie ciężko chorych uwzględniano: znaczenie duchowości, potrzeby duchowe, opiekę duchową, podejmowanie decyzji i interwencje uwzględniające aspekt duchowy. W analizie relacji między duchowością a populacyjnymi efektami zdrowotnymi oceniano związki między religijnością a zgonem z jakiegokolwiek przyczyny, zdrowiem fizycznym, zachowaniami zdrowotnymi, zdrowiem psychicznym i jakością życia. Wnioski wskazują na istotne znaczenie sfery duchowej zarówno w praktyce klinicznej, jak i w dziedzinie zdrowia publicznego. Najmocniej podkreślone praktyczne implikacje obejmują potrzebę: traktowania opieki duchowej jako standardowego elementu opieki zdrowotnej, objęcia osób pracujących z chorymi szkoleniem w zakresie opieki duchowej oraz właściwego przygotowania kapelanów do pracy w interdyscyplinarnym zespole, a także wykorzystania potencjału duchowości/religijności w działaniach z zakresu zdrowia pu-

blicznego. Przeanalizowane wyniki przypominają o potrzebie integralnego podejścia do człowieka w zdrowiu i w chorobie. Ciągłe aktualne pozostaje natomiast pytanie o mechanizm obserwowanych zależności między sferą duchową a pozostałymi sferami funkcjonowania człowieka oraz jej wpływ na jego decyzje i zachowania.<sup>18</sup>

## Podsumowanie – implikacje z badań

W ostatnich latach znacznie się poprawiła zarówno jakość, jak i wiarygodność danych naukowych w obszarze badań nad duchowością w medycynie. Krytyka metodologiczna (zwłaszcza w ostatniej dekadzie XX w.) doprowadziła do podjęcia badań z zastosowaniem wyższego reżimu metodologicznego obejmującego badania prospektywne, badania kliniczne z randomizacją i metaanalizy. O ile w XX wieku dominowały przede wszystkim badania retrospektywne i przekrojowe, o tyle w naszym stuleciu prowadzi się coraz więcej badań podłużnych, które na podstawie wieloletnich obserwacji pozwalają na wyciąganie bardziej wiarygodnych wniosków na temat relacji między zdrowiem (psychicznym i fizycznym) a duchowością.

Wydaje się, że nadszedł czas, aby:

- 1) bardziej swobodnie rozmawiać o znaczeniu sfery duchowej, w tym religijnej, w opiece nad chorym
- 2) włączać opiekę duchową do opieki medycznej jako jej istotny element
- 3) wprowadzać edukację dotyczącą opieki duchowej w ramach szkolenia przeddyplomowego i podyplomowego
- 4) angażować specjalistów opieki duchowej w opiekę nad chorymi w roli pełnoprawnych członków zespołu terapeutycznego (współpraca w zespole wymaga również dobrego przygotowania ze strony duchownych)
- 5) uwzględniać w sposób zindywidualizowany wiedzę dotyczącą związków między zdrowiem a duchowością
- 6) uznać duchowość za ważny czynnik związany ze zdrowiem w badaniach naukowych, świadomości społecznej, a nawet w programach polityki zdrowotnej, ponieważ współpraca z Kościołami i związkami wyznaniowymi na polu

modyfikacji zachowań zdrowotnych może przynieść korzyści w sferze profilaktyki chorób cywilizacyjnych.

Obserwowane zwiększenie liczby badań potwierdzających pozytywny związek między dojrzałą sferą duchową a zdrowiem być może z czasem doprowadzi do poszerzenia definicji zdrowia sformułowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Dotychczas uwzględnia ona wymiary fizyczny, psychiczny i społeczny, ale należy mieć nadzieję, że z czasem zostanie do niej włączony również wymiar duchowy jako istotny i ważny element zdrowia pacjenta. Opieka duchowa powinna być częścią spersonalizowanej i kulturowowrażliwej opieki medycznej, zarówno w obszarze klinicznym, jak i w działaniach z zakresu zdrowia publicznego.

## PIŚMIENNICTWO

1. Libiszowska-Zółtkowska M.: Religia w trosce o zdrowie. Wybrane zagadnienia z pogranicza socjologii medycyny i socjologii religii. W: Piątkowski W., red.: Szkiecy z socjologii medycyny. Lublin: Wyd. UMCS 1998
2. Pawlikowski J., Marczewski K.: Religia a zdrowie – czy religia może sprzyjać trosce o zdrowie? Cz. 1 – wartość zdrowia w wielkich religiach świata. *Kardiol. Dopl.*, 2008; 7: 96–103
3. Pawlikowski J., Sak J., Marczewski K.T.: Religia a zdrowie – czy religia może sprzyjać trosce o zdrowie? Cz. 2 – religijność a zdrowie. *Kardiol. Dopl.*, 2009; 8: 87–94
4. Kuźnińska Z.H.: Działalność opieki hospicyjnej i paliatywnej dla dzieci jako forma pomocy oraz wsparcia rodziny. *Cywil. Pol.*, 2022; 20: 164–177
5. Litak S.: Od reformacji do oświecenia: Kościół katolicki w Polsce nowożytnej. Lublin: Wydawnictwo TN KUL 1994, s. 200–206
6. Puchalski C.M.: Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care. *Pol. Arch. Med. Wewn.*, 2013; 123: 491–497 (Puchalski C.M.: Uwzględnienie duchowości w opiece nad chorym – niezbędny element opieki zorientowanej na pacjenta. *Med. Prakt.*, 2016; 5: 116–124)
7. Durkheim É.: Samobójstwo. Tłum. K. Wakar. Warszawa: Oficyna Naukowa 2006
8. [www.dukespiritualityandhealth.org](http://www.dukespiritualityandhealth.org)
9. [www.rish.ch](http://www.rish.ch)
10. Weaver A.J., Samford J.A., Larson D.B., Lucas L.A.: A systematic review of research on religion in four major psychiatric journals: 1991–1995. *J. Nerv. Ment. Dis.*, 1998; 86: 187–190
11. Orr R.D., Isaac G.: Religious variables are infrequently reported in clinical research. *Fam. Med.*, 1992; 24: 602–606
12. Vanderweele T.J., Li S., Tsai A.C., Kawachi I.: Association between religious service attendance and lower suicide rates among US women. *JAMA Psychiatry*, 2016; 73: 845–851
13. Koenig H.G., McCullough M.E., Larson D.B.: *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press 2012
14. Prężyna W.: Skala postaw religijnych. *Roczn. Filoz.*, 1968; 16: 75–89
15. Wandrasz M.: Religijność a postawa wobec choroby. Lublin: TN KUL 1998
16. Jarosz M.: Psychologiczny pomiar religijności. Lublin: TN KUL 2011
17. <https://ptomd.org.pl>
18. Pawlikowski J.: Problemy metodologiczne w badaniach nad związkiem pomiędzy religijnością a zdrowiem. *Stud. Metodolog.*, 2013; 30: 12
19. Krajnik M.: Whole person care: a hope for modern medicine? *Pol. Arch. Intern. Med.*, 2017; 127: 712–714
20. Krajnik M., Gajewski P., Golota Sz. i wsp.: Opieka duchowa niezbędną składową całościowej opieki nad chorymi na COVID 19. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. *Med. Prakt.*, 2020; 12: 146–152
21. Selman L.E., Brighton L.J., Sinclair S. i wsp.: InSpirit Collaborative. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliat. Med.*, 2018; 32: 216–230
22. Nowakowska-Arendt A., Graczyk M., Geśnińska H., Krajnik M.: Total pain in a patient with lung cancer diagnosis. *Palliat. Med. Pract.*, 2020; 14: 211–214
23. Brożek B., Fopka-Kowalczyk M., Łabuś-Centek M. i wsp.: Dignity therapy as an aid to coping for COPD patients at their end-of-life stage. *Adv. Respir. Med.*, 2019; 87: 135–145

24. Łabuś-Centek M., Adamczyk A., Jagielska A. i wsp.: Application of dignity therapy in an advanced cancer patient – wider therapeutic implications. *Palliat. Med. Pract.*, 2018; 12: 218–223
25. Baczevska B., Block B., Kropornicka B. i wsp.: Hope in hospitalized patients with terminal cancer. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2019; 16: 3867
26. Janiszewska J., Buss T., de Walden-Galuszko K. i wsp.: A. The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages. *Support Care Cancer*, 2008; 16: 1361–1366
27. Klimasiński M., Theda J., Cofta S. i wsp.: Spiritual care in medicine: Spiritual perception of illness, spiritual coping with suffering – a quantitative survey study on the Polish population of chronically ill adults. *Sztuka Leczenia*, 2020; 35: 9–18
28. Klimasiński M.W., Płocka M., Neumann-Klimasińska N., Pawlikowski J.: Czy lekarze powinni udzielać wsparcia duchowego swoim pacjentom – przegląd badań. *Med. Prakt.*, 2017; 3: 128–133
29. Klimasiński M., Baum E., Praczyk J. i wsp.: Spiritual distress and spiritual needs of chronically ill patients in Poland: a cross-sectional study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2022; 19: 5512
30. Pawlikowski J., Krajnik M., Kotlińska-Lemieszek A.: The role of spirituality among palliative care patients in Poland, Poland. W: Silbermann M., Berger A., red.: *Global perspectives in cancer care: religion, spirituality, and cultural diversity in health and healing*. New York: Oxford University Press 2022: 197–204
31. Pawlikowski J., Białowski P., Węziak-Białowska D., VanderWeele T.J.: Religious service attendance, health behaviors and well-being-an outcome-wide longitudinal analysis. *Eur. J. Public Health*, 2019; 29: 1177–1183
32. Pawlikowski J., Sak J.J., Marczewski K.: Physicians' religiosity and attitudes towards patients. *Ann. Agric. Environ. Med.*, 2012; 19: 503–507
33. Pawlikowski J., Sak J.J., Marczewski K.: Opinie lekarzy polskich o kontrowersyjnych moralnie procedurach medycznych. *Wiad. Lek.*, 2012; 65: 90–96
34. Dobrowolska B., Jurek K., Pilewska-Kozak A.B. i wsp.: Validation of the Polish version of the Duke University Religion Index (PolDUREL). *Pol. Arch. Med. Wewn.*, 2016; 126: 1005–1008
35. Büssing A., Pilchowska I., Surzykiewicz J.: Spiritual needs of Polish patients with chronic diseases. *J. Relig. Health.*, 2015; 54: 1524–1542
36. Büssing A., Franczak K., Surzykiewicz J.: Spiritual and religious attitudes in dealing with illness in Polish patients with chronic diseases: Validation of the Polish version of the SpREUK Questionnaire. *J. Relig. Health*, 2016; 55: 67–84
37. Tobiasz-Adamczyk B.: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2000
38. Balboni T.A., VanderWeele T.J., Doan-Soares S.D. i wsp.: Spirituality in serious illness and health. *JAMA*, 2022; 328: 184–197

# Czy opieka duchowa nad ciężko chorymi jest kosztowo efektywna?

**Tracy Balboni MD MPH**

Harvard Medical School, Dana-Farber Cancer Institute, Boston (Massachusetts), USA

**Tłumaczyły:** Karolina Gajowiec, Magdalena Rot

**Przedruk z:** Med. Prakt., 2022; 12: 136–141

Obejrzyj wykład



W niniejszym artykule na początek chciałabym, abyśmy zrozumieli istnienie związku między opieką duchową a ponoszonymi kosztami opieki zdrowotnej. W tym celu spojrzymy wstecz – na historię relacji między duchowością a praktyką medyczną. Dysponując tą wiedzą, przejdziemy do badań w dziedzinie opieki duchowej, jej związku z jakością życia, opieką medyczną i kosztami związanymi z leczeniem pacjentów z poważnymi chorobami.

## Rys historyczny

Zacznijmy od historycznego tła relacji między duchowością a praktyką medyczną. Przenieśmy się do czasów starożytnych Greków i Rzymian i przyjrzyjmy się sytuacji sprzed ponad 2 tysiącleci. Zachęcam do takiej refleksji, aby pokazać, że duchowość i medycyna szły ze sobą w parze aż do momentu ich rozdzielenia kilka wieków temu. Żyjemy w takim okresie dziejów medycyny, w którym duchowość jest dość mocno odseparowana od praktyki medycznej, lecz nie zawsze tak było. Świadczy o tym na przykład laska Eskulapa – wszechobecny symbol medycyny, wpisany w logo Światowej Organizacji Zdrowia. Laska Eskulapa przywołuje dziś na myśl starożytne czasy Greków i Rzymian, w których oddawano cześć bogu Eskulapowi (*w Grecji zwanemu Asklepiosem – przyp. tłum.*) Do jego świątyni przynoszono chorych i liczono na ich uzdrowienie. Duchowemu uzdrawianiu towarzyszyły praktyki leczenia ciała, które stosowano w harmonii z duchem.

W epoce starożytności klasycznej wykształciła się medycyna hipokratejska. Według Hipokratesa zdrowie i choroba wynikały z procesów fizycznych, a nie duchowych. Zgodnie z tradycją hipokratejską zdrowie odzwierciedla harmonię między 4 humorami: krwią, śluzem, żółcią i czarną żółcią. Co istotne, medycynę hipokratejską praktykowano z uwzględnieniem panującej w tamtej epoce duchowości. Wskazuje na to tekst przysięgi Hipokratesa wypowiedzianej przez lekarzy jeszcze w ubiegłym wieku. Rozpoczęła się ona od wezwania na świadków bogów, w tym Apollina i Asklepiosa, ponieważ praktyka medyczna była osadzona w kontekście duchowym właściwym starożytności.

Przenosząc się w czasy średniowiecza, zauważymy, że kontynuacja tradycji medycyny hipokratejskiej zbiegła się z ówczesną duchowością – tradycją chrześcijańską. W kulturze Zachodu to właśnie w tej epoce zaczęto zakładać szpitale – powstały one przy wspólnotach duchowych. To kolejny przykład zagnieżdżenia praktyk medycznych w świecie duchowości. Związek medycyny z duchowością widać aż do epoki oświecenia i czasów postmodernistycznych. Natomiast od przełomu XVII/XVIII wieku po dziś dzień dostrzegamy rozdział ducha i materii. Stopniowo ich separacja przerodziła się w coraz wyraźniejszy materializm. To teoria filozoficzna, według której pełnię prawdy da się pojąć poprzez badanie świata materialnego. Podstawowym narzędziem poznania stała się metoda empiryczna, a aspekt duchowy został usunięty w cień.



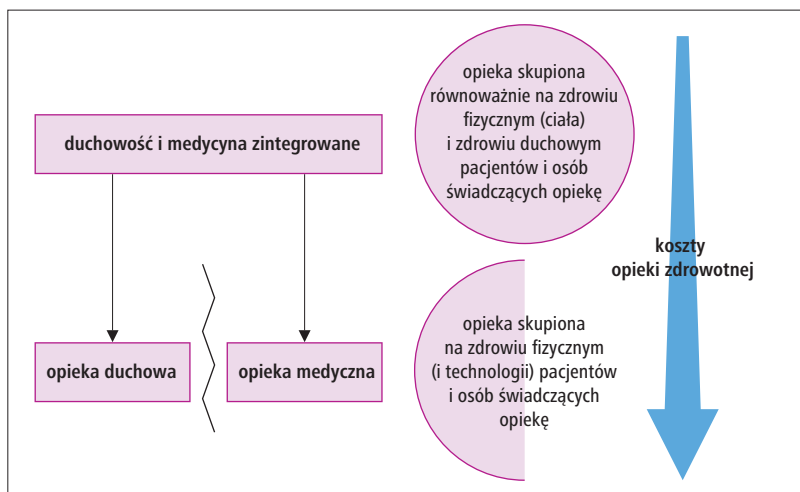
Medycyna z pewnością wchłonęła elementy materializmu i redukcjonizmu i wynikło z tego wiele dobrego, zawdzięczamy tym prądom na przykład poznanie etiologii chorób, sposobów ich leczenia oraz łagodzenia cierpienia. Skupiono się na sferze materii i niemal natychmiast pojawiło się poczucie, że takie podejście ma swoje minusy. Wątpliwości te pięknie ilustruje oświeceniowy obraz „Newton” Williama Blake’a (ryc. 1). Widzimy na nim postać uczonego, który uosabia koncentrację na świecie materii. Jest przedstawiony jako silny, młody mężczyzna, co podkreśla siłę i życie, jakie wniósł do świata materializm. Podobny przekaz niesie jasne światło bijące z przestrzeni między oczami Newtona a figurami geometrycznymi kreślonymi na zwoju. Niemniej jednak obraz stanowi przestrożę: sylwetkę Newtona otaczają niezliczone formy życia – budując zbocze, na którym ów mężczyzna siedzi – pozostają one jednak poza zasięgiem jego wzroku, zafiksowanego na zwoju. Artysta pokazuje, że to, co nas definiuje jako istoty ludzkie, wykracza poza uchwytne dla nas świat materialny.

W ten sposób przechodzimy do czasów współczesnych, w których nadal skupiamy się na świecie materialnym i stosunkowo często zaniedbujemy sferę duchową, zwłaszcza w medycynie. Rozważmy teraz, jak ta separacja wpływa na chorego, nas samych – osoby sprawujące opiekę nad chorymi – oraz na instytucje medyczne. Aby unaocznić wpływ rozdziału ducha i ciała, przytoczę historię mojej pacjentki, którą na potrzeby wykładu nazwę Kate. 58-letnia Kate zmagala się z przerzutami nowotworowymi i w ostatnim roku życia była wielokrotnie hospitalizowana. Podczas jednego z pobytów Kate w szpitalu wezwano mnie, żebym się z nią zobaczyła i oceniła jej stan pod kątem potencjalnego zastosowania radioterapii paliatywnej w celu złagodzenia objawów choroby. Podczas spotkania Kate opowiedziała mi o uczuciach, jakie jej towarzyszą, kiedy przekracza próg szpitala: „Za każdym razem, gdy tu przychodzę, czuję się tak, jakby to miejsce wysysało ze mnie całą energię. Niemal autentycznie słyszę, jak te mury mówią mi, że jestem wyłącznie ciałem zasiedlonym przez nowotwory, które mnie zabijają”. Zwierzyła mi się, że raniło ją podejście pracowników szpitala, którzy skupiali się jedynie na jej ciele, nie interesując się, kim jest poza materią.



Ryc. 1. William Blake, „Newton” (1795)

Zranienie będące pochodną akcentowania roli ciała i zaniedbywania ducha w medycynie dotyka nie tylko pacjentów, którzy otrzymują opiekę, lecz także osoby, które niosą pomoc. Neurochirurg Paul Kalanithi w swojej książce „Jeszcze jeden oddech” przedstawia ten typ zranienia z perspektywy lekarza. Autor opisuje, jak wyglądało jego szkolenie specjalizacyjne w dziedzinie neurochirurgii, a w połowie książki dowiadujemy się, że rozpoznano u niego raka płuc z przerzutami, i poznajemy jego przeżycia związane z walką ze śmiertelną chorobą. Píše tak: „Zdarzało się, że tak się właśnie czułem, pełniąc w szpitalu dyżur – jak uwięziony w tropikalnej dżungli, cały mokry od potu i deszczu łez rodzin zmarłych pacjentów. (...) Bałem się, że pośród licznych tragedii i porażek stracę z oczu znaczenie związków międzyludzkich – nie tych między pacjentami i ich rodziną, ale między pacjentami i lekarzem”.<sup>1</sup> Oto człowiek, który na pierwszych stronach książki rozpoczynał przygodę z medycyną z głębokim pragnieniem, aby pomagać chorym i ich rodzinom dzięki holistycznemu podejściu, podczas specjalizacji zostaje od nich odseparowany. Wyobraźcie sobie chorych takich jak Kate i pracowników ochrony zdrowia takich jak doktor Kalanithi przebywających w tym samym szpitalu – ograniczonych przez



Ryc. 2. Opieka duchowa i koszty opieki zdrowotnej

opiekę skupioną na materialnej stronie życia i tracających po drodze własne człowieczeństwo.

To skupienie na materii przekłada się również na funkcjonowanie systemów opieki zdrowotnej. Przejmująco ilustruje to artykuł opublikowany w połowie lat 90. XX wieku na łamach „The New England Journal of Medicine”,<sup>2</sup> stanowiący komentarz na temat technicyzacji śmierci, zjawiska często obserwowanego w opiece nad ciężko chorymi pacjentami. Autorzy piszą o konkretnym pacjencie:

*Doświadczenia z nim związane budują niepokojący obraz opieki, jaką otrzymuje wielu nieuleczalnie chorych w amerykańskich szpitalach (...). Mimo wielokrotnych próśb o zaprzestanie leczenia przedłużającego życie i umożliwienie umierania w domu pacjentowi wykonano biopsję płuc i 3 tomografie komputerowe, poddawano go codziennym flebotomiom, a ponadto zakładano mu zglębniiki nosowo-żołądkowe i wykonano gastrostomię. Przez 29 dni leżał przywiązany do łóżka, aby nie mógł samodzielnie usunąć dostępu dożylnego i zglębniika. Ostatni miesiąc życia spędził w szpitalu. Niestety, najnowsze doniesienia sugerują, że jego przypadek nie jest odosobniony.*

Na szczęście od połowy lat 90. XX wieku coraz bardziej dąży się w medycynie do odejścia od dehumanizującej opieki, jak ta opisana w powyższej historii. Technicyzacja umierania nadal jednak pozostaje problemem. Trzeba zadać sobie pytanie, co sprawia, że lekarz, który ma przecież dobre intencje, świadczy taką opiekę. Według mnie winna

jest właśnie „fiksacja na zwoju (materii)”, która skutkuje tendencją do skupiania się – zarówno lekarzy, jak i całych struktur opieki medycznej – na fizycznej (materialnej) stronie choroby.

Zastanawiając się nad możliwościami ponownego zintegrowania troski o sferę materialną i sferę duchową, warto się cofnąć do czasów, w których te dwa aspekty pozostawały nierozłączne. Wspomniałam już, że pierwsze szpitale powstawały we wspólnotach zakonnych. Wątek ten porusza w swojej książce „Mending bodies, saving souls: a history of hospitals” dr Guenther Risse. Ów historyk medycyny w ten sposób przybliży doświadczenie pacjenta umierającego w środowisku, w którym z równą troską dbano o ciało i ducha:

*Najpierw umierający przystąpił do spowiedzi, a następnie duchowny, który jej wysłuchał i udzielił rozgrzeszenia, udzielił mu także sakramentu namaszczenia chorych. Świętym olejem namaszczone pięć zmysłów chorego oraz inne miejsca na jego ciele uważane za chore (...). Niektórzy współbracia trwali przy umierającym przez cały dzień i całą noc, modląc się i czytając przy świecach fragmenty Pisma Świętego. Celem tego czuwania było zapewnienie mu właściwego odejścia. Uważano, że nikt nie powinien umierać w samotności. Kiedy śmierć stała się nieuchronna, zwołano całą wspólnotę klasztorną. Mnisi zgromadzili się po obu stronach łóżka chorego, aby na przemian modlić się i śpiewać.*

Ta historia wyraźnie kontrastuje z opieką nad pacjentem opisaną w artykule z „The New England Journal of Medicine”. I chociaż nie tęsknimy za niedostatkiem wiedzy i technologii, które charakteryzowały tamte czasy, to bez wątpienia chcielibyśmy przywrócić opisaną w książce troskę o duchowość, która uczłowiecza pacjenta, a w mojej ocenie nie tylko jego, ale również wszystkie osoby, które się nim opiekują.

Rycina 2 obrazuje związki pomiędzy duchowością a praktyką medyczną na przestrzeni lat. Pierwotnie duchowość i medycyna były ze sobą połączone, a zdrowie fizyczne i duchowe traktowano z niemal równą troską. Dzisiaj natomiast to dwa odrębne byty: cała opieka skupia się na ciele i technologii, podczas gdy pozostałe elementy, które składają się na nasze człowieczeństwo, są zaniedbywane, zarówno w ramach opieki indywidualnej, jak i strukturalnie.

Przejdę teraz do danych naukowych, które ułatwią nam zrozumienie, od czego powinniśmy zacząć integrowanie duchowości z praktyką medyczną. Dane te pokazują, że dla większości pacjentów stojących w obliczu choroby duchowość jest ważna i – co więcej – wpływa na radzenie sobie z chorobą, jakość ich życia, a także podejmowanie decyzji medycznych. Badania wskazują, że zapewnienie opieki duchowej poprawia jakość życia chorych (ramka).

Skupmy się na chwilę na rozważaniach dotyczących możliwego wpływu czynników religijnych i duchowych na podejmowanie decyzji medycznych. W prospektywnym badaniu kohortowym *Coping with Cancer*, przeprowadzonym wśród pacjentów z zaawansowanymi nowotworami,<sup>11</sup> na początku oceniano, jak religijność wpływa na radzenie sobie z chorobą, i monitorowano pacjentów do końca ich życia. Wykazano, że u osób, które w radzeniu sobie z chorobą w dużym stopniu polegały na swoich przekonaniach religijnych i duchowych, w ostatnim tygodniu życia stosowano więcej agresywnych interwencji, takich jak wentylacja mechaniczna, resuscytacja czy inne intensywne zabiegi przedłużające życie, a następnie umierały one na oddziałach intensywnej terapii. Czynniki religijne/duchowe wydają się zatem wpływać na sposób podejmowania decyzji medycznych przez chorych. Wykorzystując dane z tego samego badania, przeanalizujemy wpływ opieki duchowej na wyniki leczenia. W badaniu oceniono wyjściowy poziom opieki duchowej świadczonej przez zespół medyczny. Przede wszystkim wykazano, że u pacjentów, którzy wyjściowo zgłaszali otrzymywanie opieki duchowej, odnotowano lepszą jakość życia u jego schyłku. Czynniki religijne i duchowe wpływają na sposób podejmowania decyzji medycznych przez pacjentów. Okazuje się, że kiedy zespół medyczny włącza się w ten proces poprzez zapewnienie opieki duchowej, pacjenci częściej otrzymują u schyłku życia opiekę bardziej skoncentrowaną na jakości życia i unikają agresywnych interwencji medycznych. W omawianym badaniu chorzy otrzymujący od zespołu medycznego opiekę duchową częściej i wcześniej byli przenoszeni do hospicjum, podejmowano u nich również mniej agresywnych interwencji, w tym tych stosowanych na oddziałach intensywnej terapii, i rzadziej na takich oddziałach umierali.<sup>12,13</sup>

#### ► Ramka. Rola duchowości w zaawansowanej chorobie

- Duchowość jest ważna dla większości chorych.<sup>3-5</sup>
- Duchowość jest ważna dla radzenia sobie z chorobą i dla jakości życia.<sup>6-9</sup>
- Religijność/duchowość wpływa na podejmowanie decyzji medycznych.<sup>10,11</sup>
- Objęcie pacjentów opieką duchową wpływa na podejmowanie decyzji medycznych i jakość życia.<sup>12,13</sup>

Warto zauważyć, że wpływ wsparcia duchowego ze strony zespołu medycznego na te zmienne u schyłku życia widać przede wszystkim u pacjentów bardzo religijnych, a jak wynikało z wcześniej przedstawionych danych, to właśnie w tej grupie obserwowano tendencję do stosowania bardziej agresywnych interwencji w okresie schyłku życia.

Nietrudno się domyślić, że opieka duchowa, która skutkuje większym skupieniem na jakości życia u jego schyłku, przekłada się na koszty. Pacjenci otrzymujący duże wsparcie duchowe częściej przechodzą pod opiekę hospicjum i nie są w ostatnich tygodniach życia poddawani agresywnym interwencjom medycznym, co wiąże się ze zmniejszeniem kosztów opieki. Uważam, że rozpatrując koszty, należy w tej sytuacji uwzględniać brak opieki duchowej. Zaniedbanie opieki duchowej nad pacjentami, szczególnie bardziej religijnymi lub skoncentrowanymi na sferze duchowej, może prowadzić do sięgania po bardziej agresywne interwencje u schyłku ich życia, co obniża jego jakość i jest bardziej kosztowne.

Na rycinie 2 widzimy, że duchowość i medycyna były kiedyś ze sobą połączone, a ciało i ducha traktowano holistycznie. W ostatnich latach te dwa aspekty rozdzielono. Opieka skupiła się na kwestiach technicznych, a sferę duchową zaniedbano, co ma wpływ zarówno na pacjentów i ich opiekunów, jak i na systemy opieki zdrowotnej. Brak opieki duchowej skutkuje większymi kosztami wynikającymi z większej liczby technicznych interwencji u schyłku życia. Integracja opieki duchowej z medycyną daje szansę na ograniczenie tych kosztów<sup>14</sup> (*szczegółowe omówienie cytowanego przeglądu systematycznego poświęconego duchowości w ciężkiej chorobie i w zdrowiu wraz z komentarzem zamieszczono na łamach „Medycyny Praktycznej”<sup>15</sup> – przyp. red.*).

## PIŚMIENNICTWO

1. Kalanithi P.: Jeszcze jeden oddech. Tłum. Ł. Małecki. Kraków: Wydawnictwo Literackie 2016
2. Morrison R.S., Meier D.E., Cassel C.K.: Clinical problem-solving. When too much is too little. *N. Engl. J. Med.*, 1996; 335: 1755–1759
3. Roberts J.A., Brown D., Elkins T. i wsp.: Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. *Am. J. Obst. Gynecol.*, 1997; 176: 166–172
4. Koenig H.G.: Religious attitudes and practices of hospitalized medically ill older adults. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 1998; 13: 213–224
5. Balboni T.A., Vanderwerker L.C., Block S.D. i wsp.: Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J. Clin. Oncol.*, 2007; 25: 550–560
6. Brady M.J., Peterman A.H., Fitchett G. i wsp.: A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 1999; 8: 417–428
7. Steinhäuser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C. i wsp.: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 2000; 284: 2476–2482
8. Tarakeshwar N., Vanderwerker L.C., Paulk E. i wsp.: Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *J. Palliat. Med.*, 2006; 9: 646–657
9. Sherman A.C., Simonton S., Latif U. i wsp.: Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. *J. Behav. Med.*, 2005; 28: 359–367
10. Silvestri G.A., Knittig S., Zoller J.S., Nietert P.J.: Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *J. Clin. Oncol.*, 2003; 21: 1379–1382
11. Phelps A.C., Maciejewski P.K., Nilsson M. i wsp.: Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, 2009; 301: 1140–1147
12. Balboni T.A., Balboni M., Enzinger A.C. i wsp.: Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern. Med.*, 2013; 173: 1109–1117
13. Balboni T.A., Paulk M.E., Balboni M.J. i wsp.: Provision of spiritual care to advanced cancer patients: associations with medical care and quality of life near death. *J. Clin. Oncol.*, 2010; 28: 445–452
14. Balboni T.A., VanderWeele T.J., Doan-Soares S.D. i wsp.: Spirituality in serious illness and health. *JAMA*, 2022; 328: 184–197
15. Duchowość w ciężkiej chorobie i w zdrowiu – przegląd systematyczny. *Med. Prakt.*, 2022; 9: 121–124



# Specjalistyczna opieka duchowa – interwencje ze strony kapelanów szpitalnych i współpraca z innymi pracownikami medycznymi

**Richard Nichols SJ**

Georgetown University Hospital, Waszyngton (Dystrykt Kolumbii), USA

Specialist spiritual care provided by hospital chaplains and their cooperation with other healthcare professionals

**Tłumaczyła** Joanna Tadeusz

**Jak cytować:** Nichols R.: Specjalistyczna opieka duchowa – interwencje ze strony kapelanów szpitalnych i współpraca z innymi pracownikami medycznymi. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e27–e31

Nie istnieje jeden sposób na okazywanie troski o ludzkiego ducha. Jest czas zmian i czas wytrwałości. Raz najbardziej nam pomoże bliski przyjaciel, kiedy indziej spotkanie z nieznanym. Wielu czerpie korzyści z podejmowania wyzwań, inni najpilniej potrzebują solidnego odpoczynku. Podobnie opieka duchowa, która jest troską o ludzkiego ducha, może się wyrażać na najrozmaitsze sposoby, nie zawsze spójne. W niniejszym artykule przedstawię różne formy specjalistycznej opieki duchowej stosowane w szpitalach w Stanach Zjednoczonych, a następnie zaprezentuję własną teorię oraz przykłady z mojej praktyki.

## Generaliści i specjaliści

Kapelan jest tylko jedną z wielu osób, które sprawują opiekę duchową nad pacjentami przebywającymi w szpitalu. Zapewnia ją bowiem również każdy pracownik ochrony zdrowia w miarę własnych zasobów duchowych. Lekarze, pielęgniarki, technicy medyczni, koordynatorzy leczenia, terapeuci i tak dalej – wszystkie te osoby świadczą opiekę duchową, kiedy nadają ludzki rys swoim spotkaniom z pacjentami oraz współpracownikami. Dokonują tego poprzez okazywanie współczucia,

zrozumienia, wsparcia, troski i szacunku. Tych przejawów ludzkiego ducha nie należy uważać za oczywiste, każdy z nich wymaga umacniania w ramach instytucji szpitala, której niezmiennie zagraża opanowywanie przez nieludzkie siły nauki, technologii, biurokracji, przemysłu i zysku.

Kapelan przejmuje rolę lidera w zakresie świadczenia opieki duchowej w szpitalu. Nie tylko dysponuje umiejętnościami niezbędnymi do wykonywania tego zadania, lecz także uosabia instytucję, która służy sprawom ludzkiego ducha. Od innych pracowników można oczekiwać świadczenia ogólnej opieki duchowej, ale to kapelan jest w tej dziedzinie specjalistą. Taką specjalizację można zdobyć na różne sposoby.

Od czasu ukształtowania się w kulturze Zachodu nowożytnej instytucji szpitala aż do końca XX wieku specjalistami w zakresie świadczenia opieki duchowej byli profesjonalni duchowni, kształceni i uwierzytelniani przez swoją organizację religijną i przez nią delegowani do posługi w szpitalu. Byli oficjalnymi przedstawicielami chrześcijaństwa i judaizmu: księżmi, pastoraми i rabinami. Wskutek zmian demograficznych obecnie działają też na tej niwie przedstawiciele wschodnich tradycji, takich jak islam, hinduizm

Obejrzyj wykład



czy buddyzm. Do dzisiaj w Stanach Zjednoczonych pacjenci i ich rodziny często proszą o wizytę kapelanów, którzy są księżmi, pastorami czy rabinami, i skarżą się, jeśli pełni dobrych intencji kapelani międzywyznaniowi ignorują te życzenia. Ale jest też wielu pacjentów, którzy czują się niekomfortowo przy przedstawicielach konkretnych instytucji religijnych i woleliby się spotkać z kapelanem międzywyznaniowym.

Od 1995 roku za specjalistę w zakresie świadczenia opieki duchowej uznaje się licencjonowanego kapelana. W ramach procesu certyfikacji oprócz tytułu magistra od kapelana wymaga się ukończenia kilku etapów odbytego lokalnie kształcenia kliniczno-pastoralnego (*clinical pastoral education* – CPE). Istnieje wiele podmiotów, które za opłatą organizują wstępną certyfikację, a później kształcenie ustawiczne. Licencję można przyznawać wyznawcom różnych religii, a nawet bezwyznaniowcom, pod warunkiem że kandydat szanuje zaangażowanie religijne innych osób i jest otwarty na dialog z nimi. Licencjonowany kapelan musi być przynajmniej członkiem zarejestrowanego związku wyznaniowego, ale niekoniecznie musi być w niej duchownym. W Stanach Zjednoczonych działa całkiem sporo licencjonowanych kapelanów, lecz niekoniecznie zdają sobie z tego sprawę pacjenci, ich bliscy oraz personel medyczny. Często bowiem proszą o spotkanie z „kapelanem”, nie precyzując, że chodzi o kapelana „licencjonowanego”. Nie zaobserwowano także, aby z posługi tego drugiego byli zadowoleni bardziej niż – powiedzmy – z wizyty studenta przygotowującego się do tej roli.

W ostatnich dekadach kapelani szpitalni zaczęli się specjalizować w różnych dziedzinach medycyny. Najwięcej jest kapelanów hospicyjnych. Opieka hospicyjna nie koncentruje się na przywracaniu pacjenta do pełni zdrowia, lecz raczej na tym, aby mu umożliwić odejście w spokojny i godny sposób. Kapelan hospicyjny towarzyszy zatem choremu i jego rodzinie w przejściu przez proces umierania. Kolejną specjalizacją jest opieka paliatywna, która tym się różni od hospicyjnej, że jej głównym celem jest uśmierzenie bólu. Często się ją świadczy na rzecz osób przebywających w hospicjum, lecz otrzymują ją również inni chorzy zmagający się z bólem. Kapelan opieki paliatywnej wnosi do swojej posługi specjalistyczną wiedzę na temat bólu. Zaintere-

sowaniem kapelanów cieszą się również: pediatria, transplantologia, traumatologia, psychologia, onkologia i kardiologia. Wiedza z tych zakresów umożliwia ocenę ciężkości choroby występującej u pacjenta, a także zapewnia rozeznanie w metodach leczenia. Dzięki temu kapelan może lepiej współpracować z personelem medycznym.

Nie należy także pomijać specjalizacji językowych i kulturowych, które pozwalają nawiązywać głębsze relacje z przedstawicielami mniejszości. Kapelan, który nie posiada takich umiejętności, może skorzystać z pomocy tłumacza (może on uczestniczyć w rozmowie osobiście albo za pośrednictwem telefonu lub wideokonferencji). Z doświadczenia wynika jednak, że choć pacjenci doceniają wsparcie tłumacza w posłudze duszpasterskiej, zauważają, że jego pośrednictwo zubaża kontakt z kapelanem. Co więcej, z uwagi na intymny charakter takich rozmów niektórzy tłumacze mogą czuć się niekomfortowo. Dotyczy to szczególnie osób niezaznajomionych z tematyką opieki duchowej oraz sytuacji, w których uczucia religijne wyrażane przez pacjenta lub kapelana są sprzeczne z przekonaniem tłumacza.

Jako że nie ma jednego sposobu sprawowania opieki duchowej, kapelani mogą prezentować odmienne podejście do duchowych i religijnych potrzeb pacjentów. Różnice zdań między kapelanami zatrudnionymi w tym samym szpitalu mogą świadczyć o otwartej i swobodnej komunikacji w zespole, ale mogą też prowadzić do rywalizacji i podziału na frakcje. Zdarza się, że kilku kapelanów zajmuje się tym samym pacjentem – niektórzy doceniają taką troskę, inni jednak wolą być odwiedzeni przez jednego kapelana i wówczas pojawia się pytanie, według jakich kryteriów należy go wybrać. Czy zgodnie z preferencjami religijnymi pacjenta (np. do wyznawcy judaizmu oddelegować rabina)? Czy raczej przez wzgląd na specjalizację medyczną (np. dla chorego na nowotwór najlepszy będzie kapelan specjalizujący się w onkologii)? A może należy postawić na kogoś, kto mówi w tym samym języku co pacjent (np. do Etiopczyka warto wysłać kapelana posługującego się językiem amharskim)? Znalezienie odpowiedzi na te pytania wymaga od kapelanów zaangażowanych w opiekę duchową swobodnej i szczerzej rozmowy, w której na pierwszym miejscu stawia się potrzeby pacjen-

ta. Dobre relacje między kapelanami wchodzącymi w skład jednego zespołu pozwalają uniknąć rywalizacji i podziału na frakcje. Kapelani bez względu na swój status nie powinni sobie okazywać osobistej ani zawodowej wyższości. Licencjonowani na przykład nie mają podstaw czuć się lepsi od szpitalnych – obaj po prostu wybrali różne drogi realizacji swojego powołania.

## Współpraca z innymi pracownikami ochrony zdrowia

Aby się odnaleźć w środowisku szpitalnym, kapelan musi przestrzegać reguł obowiązujących w danej placówce. Musi się poddać wszelkim wymaganiom szczepieniom i właściwie stosować środki ochrony osobistej, takie jak rękawice, fartuchy i maski ochronne, w odpowiednim rozmiarze i o odpowiedniej jakości. Musi się również nauczyć właściwie reagować na ostrzeżenia i zachowywać środki ostrożności. Może się na przykład zdarzyć, że pacjentka poprosi o udzielenie komunii świętej, nieświadoma, że w jej stanie przełykanie pokarmu może być niebezpieczne. Ostrożny kapelan, który przestrzega zaleceń lekarskich, będzie wiedział, że w takiej sytuacji nie powinien podawać hostii. Kapelani upoważnieni do wglądu do elektronicznej dokumentacji medycznej i informacji na temat zdrowia muszą być przeszkoleni w zakresie odpowiednich procedur i wymogów związanych z takim dostępem, w tym także poszanowania prawa pacjenta do prywatności.

Podczas sprawowania opieki nad pacjentami pracownikom ochrony zdrowia nierzadko zdarza się zadawać pytanie: „Czy mogę jeszcze w czymś Panu(-i) pomóc?”. I czasami pacjent prosi wówczas o spotkanie z kapelanem. W takiej sytuacji ważne jest, aby pracownik ochrony zdrowia przekazał prośbę kapelanowi (telefonicznie, e-mailowo, korzystając z automatycznego zlecenia prośby o konsultację w informatycznym systemie szpitalnym, przez stronę internetową albo osobiście). Jeśli kapelani uczestniczą w codziennych obchodach, reszta interdyscyplinarnego zespołu ma okazję ich poznać oraz omówić z nimi ważne aspekty zdrowia duchowego i fizycznego pacjentów, którymi się wspólnie opiekują. Takie osobiste spotkania są również istotne dla członków personelu – pomagają im nawiązywać

pełne zaufania relacje z kapelanem, a w razie potrzeby korzystać z jego wsparcia duchowego.

Oczekuje się, że kapelani będą w stanie odpowiadać na pilne zgłoszenia przez 24 godziny na dobę 7 dni w tygodniu. Różne instytucje różnie określają maksymalny czas oczekiwania na kapelana; zasadniczo przyjmuje się, że powinien się stawić przy łóżku pacjenta po nie więcej niż 20 minutach od przyjęcia zgłoszenia. Na wypadek nagłych sytuacji kapelani pełnią dyżury rotacyjne. W większości szpitali wyznacza się kapelana dyżurującego, którego się wzywa automatycznie w razie wystąpienia poważnego zagrożenia kardiologicznego (tzw. CODE BLUE).

Kapelani szpitalni muszą być ponadto gotowi do współpracy z duchownymi odwiedzającymi pacjenta. Jeśli tylko stawiają potrzeby chorych na pierwszym miejscu, rozumieją, jak ważną rolę w ich życiu duchowym może odegrać wizyta przedstawiciela wspólnoty religijnej, z którą się identyfikują. W związku z tym szpitale powinny zachęcać duszpasterzy z zewnątrz do odwiedzenia swoich wiernych. Można na przykład, i tak się robi najczęściej, wyznaczyć dla nich dogodną strefę darmowego parkowania.

Niektóre szpitale włączają do swoich szeregów również studentów przygotowujących się do roli kapelanów oraz wolontariuszy. Kapelani będący członkami personelu mają obowiązek uczyć i nadzorować takie osoby, aby się upewnić, że działają zgodnie z polityką placówki i spełniają wszelkie oczekiwania. Pomocną propozycją jest wdrożenie programu delegowania wolontariuszy do czuwania przy łóżkach pacjentów umierających w samotności. Bliskość drugiego człowieka w takiej chwili jest dla hospitalizowanych chorych najgłębszym wyrazem uznania ich człowieczeństwa.

## Charakter posługi kapelana

Czym dokładnie zajmują się kapelani szpitalni? Jak się przyczyniają do zdrowienia pacjenta? W jaki sposób zaspokajają jego potrzeby duchowe?

Zanim się odpowie na te pytania, należy sobie uświadomić, jak wiele wysiłku wkładają kapelani w przygotowania do wizyty u pacjentów. Zapoznają się z elektroniczną dokumentacją medyczną. Uczestniczą w różnych spotkaniach z pracownikami

ochrony zdrowia. Odbywają regularne szkolenia. Poświęcają czas na wspieranie siebie nawzajem oraz innych członków personelu. Uzupełniają karty pacjentów. W niedawno przeprowadzonym badaniu wykazano, że różnorakie zadania administracyjne zajmują im około połowy czasu pracy, na odwiedzi-ny chorych zostaje im druga połowa.<sup>1</sup>

Przy łóżku pacjenta angażują się w wiele różnych czynności. Oferują aktywne słuchanie, modlitwy o zdrowie, w ciszy lub na głos, zachęcają do opowiadania historii, pośredniczą w komunikacji między pacjentem i jego bliskimi a zespołem sprawującym opiekę. Trzymają za rękę, śpiewają pieśni, czytają święte księgi, pomagają pacjentom opisywać ich własne podróże duchowe. Cieszą się z tymi, którzy się cieszą, i płaczą z tymi, którzy płaczą. Grają w gry i żartują z tymi, którzy potrzebują rozweselenia. A z tymi, którzy oczekują poważnej rozmowy, dyskutują o chorobie i śmierci oraz o życiu pozagrobowym. Dziеля się własnymi doświadczeniami, a jeśli to uznają za pomocne, czerpią przykłady z życia innych osób. Czasami nie robią nic, po prostu spędzają czas z tymi, którzy nie chcą być sami.

W klasycznym opracowaniu na temat roli kapelanów szpitalnych w cywilizacji zachodniej, zamieszczonym w trzeciej części książki „Pastoral care in historical perspective” Williama A. Clebscha i Charlesa R. Jaekle’a, opisano cztery funkcje duszpasterskie: uzdrawianie, wspieranie, przewodnictwo i pojednanie.<sup>2</sup> Pierwsza wynika z podstawowej roli szpitala, jaką jest leczenie. Zatrudniony w nim kapelan ma się zatem przyczyniać do odzyskiwania zdrowia, również fizycznego. W badaniach wykazano związek między wizytami duszpasterskimi a poprawą wyników zdrowotnych, do czego może się przyczyniać już sama zmiana nastawienia psychicznego pacjentów. Druga funkcja odnosi się do wspierania życia duchowego u osób, które już je prowadzą. Kapelan dokonuje tego na różne sposoby, zachęcając do kontynuowania praktyk duchowych, a także rozbudzając nadzieję na osiągnięcie celów duchowych. Trzecim obowiązkiem kapłana jest duchowe przewodnictwo, czyli doradzanie, o co należy się modlić i w jaki sposób należy to robić. Czwartym zaś oferowanie pacjentom, którzy tego potrzebują, możliwości pojednania się z Bogiem oraz z rodziną i przyjaciółmi.

## Synteza osobista

Każdy kapelan szpitalny opracowuje swoją własną syntezę metod duszpasterskich. Zastanawia się, co należy zrobić i dlaczego. W ramach podsumowania podzielę się własną syntezą osobistą, opracowaną w ciągu kilku lat pełnienia posługi w szpitalu, w pełnym wymiarze godzin.

Biblia mówi o tym, że Hiob został dotknięty różnymi nieszczęściami: stracił majątek, odumarły go dzieci, wyniszczyła choroba, nawet własna żona go nie rozumiała. Gdy rozniosła się wieść o jego udrękach, trzech przyjaciół przyjechali go odwiedzić i mu pomóc. Gdy zobaczyli Hioba, ledwo go rozpoznali. Rozdarli swe szaty i posypywali głowę prochem. „Siedzieli z nim na ziemi siedem dni i siedem nocy, nikt nie wyrzekł słowa, bo widzieli ogrom jego bólu” (Hi 2: 13).

Do tego momentu trzech przyjaciele sprzyjali Hiobowi, później jednak zaczęli go wystawiać na kolejne próby i wdawać się z nim w dyskusje. Nie doprowadziło to do niczego dobrego, a w końcu sprowadziło na owych mężczyzn Boski gniew. Bardziej rozsądne z ich strony byłoby, gdyby po prostu wysłuchali przyjaciela, byli przy nim i po ludzku zaproponowali mu swoje towarzystwo, nie wdając się w rozważania na temat położenia, w jakim się znaleźli.

Dostrzegam w tym tekście motywację do praktykowania cichej i pełnej współczucia obecności w obliczu ludzkiego cierpienia. Inni kapelani mogą być w swej posłudze bardziej rozmowni, ja skłaniam się raczej w stronę milczenia.

Najważniejsza dewiza mojej teorii duszpasterstwa zawiera się w słowach Ewangelii według św. Jana: „Przykazanie nowe daję wam, abyście się wzajemnie miłowali tak, jak Ja was umiłowalem; żebyście i wy tak się miłowali wzajemnie” (J 13: 34). Postrzegam swoją posługę jako rozwinięcie prośby Jezusa Chrystusa skierowanej do wszystkich wyznawców, aby kochali się wzajemnie tak, jak On ich kochał. Jezus, mimo że był Bogiem, postanowił stać się człowiekiem, aby żyć wśród nas, wspierać nas swoimi słowami i uczynkami, a w końcu za nas umrzeć. Dla mnie naśladowanie Chrystusa najlepiej, jak potrafię, miłowanie swojego bliźniego, jest przede wszystkim obraniem postawy wewnętrznej, która mi nakazuje doceniać w bliźnim to, co dobre,



a następnie potwierdzać to dobro myślą, słowem i uczynkiem. Z uwagi na to, że zostałem wyświęcony na księdza rzymskokatolickiego, najczęściej wyrażam tę miłość poprzez udzielanie katolickich sakramentów: chrztu, bierzmowania, Eucharystii, pokuty i namaszczenia chorych.

Namaszczenie chorych jest najważniejszym sakramentem dla księży rzymskokatolickich pracujących w szpitalach. Sprawuje się go zgodnie z nowotestamentowym wezwaniem z Listu św. Jakuba: „Choruje ktoś wśród was? Niech sprowadzi kapłanów Kościoła, by się modlili nad nim i namaścili go olejem w imię Pana. A modlitwa pełna wiary będzie dla chorego ratunkiem i Pan go podźwignie, a jeśli by popełnił grzechy, będą mu odpuszczone” (Jk 5: 14–15).

Ksiądz namaszcza pacjenta olejem, tradycyjnie poświęconym przez biskupa w katedrze tuż przed Niedzielą Wielkanocną. Nakłada go na czoło i dłoń pacjenta. Zasadniczo udziela się tego sakramentu wyłącznie katolikom. Celem namaszczenia jest obdarzenie chorego specjalną łaską, aby go napełnić spokojem i odwagą w obliczu poważnej choroby, uchronić od pokus rozpacz, a także odpuścić popełnione przez niego grzechy. Jeżeli taka jest wola Boża, namaszczenie może się również przyczynić do uzdrowienia z choroby ciała. Przed Soborem Watykańskim II sakrament nazywano „ostatnim namaszczeniem”, przysługiwało bowiem tylko osobom w stanie bliskim śmierci. W 1972 roku papież Paweł VI rozszerzył to wskazanie o wszystkich poważnie chorych.

Udzielałem tego sakramentu tysiące razy, nawet w samym środku pandemii COVID-19, i zauważyłem, że często wywiera on bardzo silny duchowy i psychologiczny wpływ na pacjentów i ich rodziny. Pozwala im wykroczyć poza doczesność i wszystkie jej troski. Poszerza ich perspektywy, dzięki czemu mogą docenić dobroć Boga, który nie opuszcza cierpiących. Światło Boskiej dobroci przyćmiewa bowiem wszelkie zmartwienia i rozwiewa obawy człowieka. Może się odrodzić nadzieja. Nawet w najciemniejszym miejscu można odnaleźć światło.

## PIŚMIENNICTWO

1. Massey K., Barnes M.J., Villines D. i wsp.: What do I do? Developing a taxonomy of chaplaincy activities and interventions for spiritual care in intensive care unit palliative care. *BMC Palliat Care*, 2015; doi: 10.1186/s12904-015-0008-0
2. Clebsch W.A., Jaekle Ch.R.: Pastoral care in historical perspective. New York: J. Aronson 1983

# Wdrażanie opieki duchowej w medycynie – doświadczenia polskie

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik**

Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Przedruk z:** Med. Prakt., 2023; 1: 135–144 (zmodyfikowany)

**Skróty:** CMJ – Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia, CM UMK – Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, EAPC – European Association for Palliative Care, NCCN – National Comprehensive Cancer Network, PTODM – Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie do sytuacji opieki duchowej w medycynie w Polsce

Próbując ocenić obecną sytuację opieki duchowej w ramach opieki zdrowotnej w Polsce, warto się przyjrzeć z jednej strony temu, co może być jej zasobem i stanowić potencjał rozwoju, z drugiej zaś temu, co może ten rozwój ograniczać, hamować, a wręcz prowadzić do całkowitego oddzielenia opieki duchowej od rutynowej opieki nad chorymi. Niewątpliwie zasobem jest zagwarantowanie w Konstytucji RP dostępności opieki duszpasterskiej chorym hospitalizowanym. W związku z tym szpitale często zatrudniają kapelanów – zwykle osoby duchowne, najczęściej Kościoła rzymskokatolickiego (zgodnie z wiarą, z którą identyfikuje się większość Polaków). Ponadto szpitale powinny współpracować z niezatrudnionymi w nich osobami duchownymi innych wyznań gotowymi do niesienia pomocy religijnej swoim współwyznawcom, którzy trafili do danego szpitala i taką potrzebę deklarują. Kapelani szpitalni przychodzą na wezwanie chorego lub jego bliskich, zgłaszane drogą telefoniczną bądź w kontakcie bezpośrednim, często za pośrednictwem pielęgniarki, albo sami odwiedzają oddziały szpitalne i oferują swoją obecność i opiekę duszpasterską. Polskie szpitale gwarantują zatem zaspokajanie potrzeb religijnych chorych zgodnie z wyznawaną wiarą.<sup>1</sup>

Drugim potencjalnym zasobem opieki duchowej w Polsce jest dobrze rozwinięty system opieki pa-

liatywnej. Nie chodzi tu tylko o samą jej filozofię i związane z nią całościowe podejście do chorego, w tym zainteresowanie jego sferą duchową. Ważny jest także, zwłaszcza w Polsce, kontekst historyczny – w trudnych czasach stanu wojennego opieka paliatywna rozwijała się w dużej mierze dzięki bardzo dużemu zaangażowaniu wspólnot religijnych, zwłaszcza parafialnych. Organizowały one sieć domowej opieki paliatywnej, w której osoby o różnych zawodach, zarówno medycznych, jak i pozamedycznych, pracowały przez lata całkowicie wolontaryjnie. Wydaje się, że mimo upływu czasu i uregulowania statusu opieki paliatywnej, w tym jej finansowania ze środków publicznych, nadal duże znaczenie ma zaangażowanie wolontariuszy, spośród których wielu odnajduje sens swojej pracy w hospicjum w wierze i w byciu członkiem Kościoła.<sup>2</sup> Ponieważ opieka paliatywna ma już ugruntowaną pozycję w systemie opieki zdrowotnej, w szeroko rozumianym środowisku medycznym opieka duchowa kojarzy się ze świadczeniem realizowanym w ramach opieki paliatywnej.

Wspomniane wyżej zasoby mogą też jednak stanowić pewne ograniczenia. Obecnie nie postrzega się opieki duchowej jako części opieki zdrowotnej, lecz widzi się w niej jedynie realizację konstytucyjnie zagwarantowanego prawa każdego chorego do opieki duszpasterskiej. Niestety niewiele osób ma świadomość tego, że opieka duchowa przynosi wymierne korzyści – zwiększa efektywność leczenia i przeżywalność chorych, łagodzi depresję,

lęk i ból, zwiększa satysfakcję personelu medycznego z pracy, a nawet obniża koszty opieki zdrowotnej.<sup>3</sup> Kojarzenie opieki duchowej prawie wyłącznie z opieką paliatywną powoduje, że poza tą dziedziną nie wypracowano ani wytycznych, ani wymogów, ani nawet praktyk dotyczących potrzeb duchowych chorego, chociażby ich rozpoznawania przez lekarzy i pielęgniarki i sięgania po różnego rodzaju interwencje duchowe o udowodnionej skuteczności. Personel medyczny nie postrzega kapelanów szpitalnych jako specjalistów w dziedzinie opieki duchowej i członków zespołu terapeutycznego – widzi się w nich wyłącznie osoby przychodzące do chorego sygnalizującego potrzeby religijne. Nie ma też wymogów dotyczących edukacji personelu medycznego i kapelanów w zakresie opieki duchowej. Przygotowanie tych ostatnich nie podlega certyfikacji, muszą więc sobie radzić sami w zdobywaniu wiedzy i doskonaleniu umiejętności właściwego sprawowania opieki duchowej.

## Inicjatywy Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie

Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM) powstało pod koniec 2015 roku głównie z inicjatywy osób ze środowiska medycznego, które – obserwując m.in. doświadczenia innych krajów – dostrzegły potrzebę zmian w polskim systemie opieki zdrowotnej. PTODM podjęło konkretne działania w tym kierunku, a główne z nich zostały wymienione w tabeli 1.<sup>4</sup>

Pierwszym wyzwaniem było zdefiniowanie duchowości i opieki duchowej w medycynie. Z jednej strony pojawiła się obawa, że szeroko rozumiana duchowość wyprze religijność, z drugiej zaś, że opieka duchowa będzie fałszywie postrzegana jako próba szerzenia religii. Należało zatem wyjaśnić, jak powinno się rozumieć duchowość. Według definicji przyjętej przez PTODM, i zbieżnej ze stanowiskiem European Association for Palliative Care (EAPC), sfera duchowości obejmuje nie tylko religijność, lecz także poszukiwania egzystencjalne oraz wartości, którymi człowiek żyje.<sup>5,6</sup> Dzięki wysiłkom edukacyjnym takie rozumienie duchowości zaczęło przenikać do świadomości polskiego środowiska medycznego. PTODM inicjowało publikacje na temat duchowości<sup>11</sup>

**Tabela 1. Przykłady działań Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie**

Działanie	Poz. piśmiennictwa
wypracowanie definicji duchowości w medycynie (2017)	5., 6.
konferencje edukacyjne i publikacje	7.–11.
udział w przygotowaniu pierwszego w Polsce programu nauczania duchowości w medycynie dla studentów kierunku lekarskiego (od 2018/2019 r. w CM UMK w Bydgoszczy)	12.–14.
stanowisko dotyczące opieki duchowej w czasie pandemii COVID-19	15.
ogólnopolski program „Bądź przy mnie – wsparcie społeczne i duchowe dla pacjentów hospitalizowanych z powodu COVID-19” (2020–2022)	16.–18.
comiesięczne webinaria edukacyjne z zakresu opieki duchowej w medycynie dla kapelanów szpitalnych (od stycznia 2021 r.)	19.
opracowanie programu Kształcenia Kliniczno-Pastoralnego w Polsce (2021)	20.
konferencja „Duchowość w medycynie – opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”	21.

oraz konferencje poświęcone tej problematyce, takie jak Zimowe Szczyty Medycyny Paliatywnej. Pierwszy, pod hasłem „Serce i Duch w Opiece Paliatywnej”, skupił środowiska specjalistów kardiologii, chorób wewnętrznych i medycyny paliatywnej, koncentrując się na potrzebach pacjentów z niewydolnością serca.<sup>7-9</sup> Ważnym owocem tej konferencji była deklaracja, nawołująca do podjęcia wspólnych działań mających na celu poprawę dostępu pacjentów z niewydolnością serca do opieki paliatywnej, podpisana przez Polskie Towarzystwo Kardiologiczne, Towarzystwo Internistów Polskich, Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej oraz PTODM.<sup>9</sup> Drugi Zimowy Szczyt, pod hasłem „Oddech i Duch w Medycynie Paliatywnej i Pneumonologii”, zgromadził z kolei środowiska medycyny paliatywnej i chorób płuc.<sup>10</sup> Należy szczególnie podkreślić to, że zagraniczni wykładowcy tejże konferencji włączyli się w edukację studentów Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, w tym Collegium Medicum w Bydgoszczy (CM UMK). Zorganizowano ponadto warsztaty dla przyszłych nauczycieli duchowości w medycynie, a PTODM wspomagało przygotowanie i wdrożenie pierwszego w Polsce programu nauczania duchowości w medycynie dla studentów kierunku lekarskiego w CM UMK.<sup>12-14</sup>

Nadejście pandemii COVID-19 na początku 2020 roku zmobilizowało PTODM do tego, aby

zatrzaszczyć się o duchowość chorych i personelu. Został opracowany i wdrożony ogólnopolski program „Bądź przy mnie – wsparcie społeczne i duchowe dla pacjentów hospitalizowanych z powodu COVID-19”.<sup>15-18</sup> Skąd nazwa „Bądź przy mnie”? Miało to związek po pierwsze z relacjami o samotności osób chorujących na COVID-19 i przebywających w szpitalu (niektóre z tych relacji zostały opublikowane<sup>16</sup>), po drugie zaś z danymi uzyskanymi w listopadzie 2020 roku, przed rozpoczęciem programu, przez Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia (CMJ). Otóż badanie ankietowe przeprowadzone przez CMJ w blisko 200 szpitalach pokazało, że w ponad połowie z nich bliscy nie mieli możliwości pożegnania się z umierającym chorym, a co czwarty szpital nie zapewniał pacjentom bezpośrednich odwiedzin kapelanów.<sup>17</sup> Okazało się, że nawet zagwarantowane w Konstytucji prawo do opieki duszpasterskiej nie sprzyja uznaniu kapelana za pełnoprawnego członka zespołu terapeutycznego (na równi z personelem medycznym) ani tego, że jego pomoc jest dla chorych i ich bliskich ważna. PTODM opublikowało swoje stanowisko<sup>15</sup> dotyczące znaczenia opieki duchowej dla chorych na COVID-19 i rozpoczęło program „Bądź przy mnie”, który wsparły różne środowiska, nie tylko medyczne. Pierwsza część tego programu – „Porozmawiaj ze mną” – miała na celu zapewnienie możliwości bezpośredniego kontaktu chorego z bliskimi, druga – „Podnieś mnie na duchu” – zadbanie o dostępność kapelana. Oddziały covidowe w 131 szpitalach, które przystąpiły do programu, otrzymały bezpłatnie od firmy Polkomtel smartfony wraz z usługą telekomunikacyjną przeznaczoną dla chorych niemających własnego telefonu lub niebędących w stanie go użyć. Jednocześnie uświadamiano personelowi medycznemu, że dla chorych będących w izolacji kontakt z bliskimi jest bardzo ważny i należy zadbać o jego umożliwienie, zwłaszcza umierającym, aby mogli się pożegnać z rodziną. W stworzeniu materiałów edukacyjnych dla personelu medycznego pomogli znani polscy aktorzy.<sup>18</sup>

W ramach drugiej części programu, skierowanej do kapelanów, PTODM dostarczało kapelanom (jeśli była taka potrzeba) środki ochrony osobistej umożliwiające wejście na oddział szpitalny oraz przygotowało filmy instruktażowe, jak się

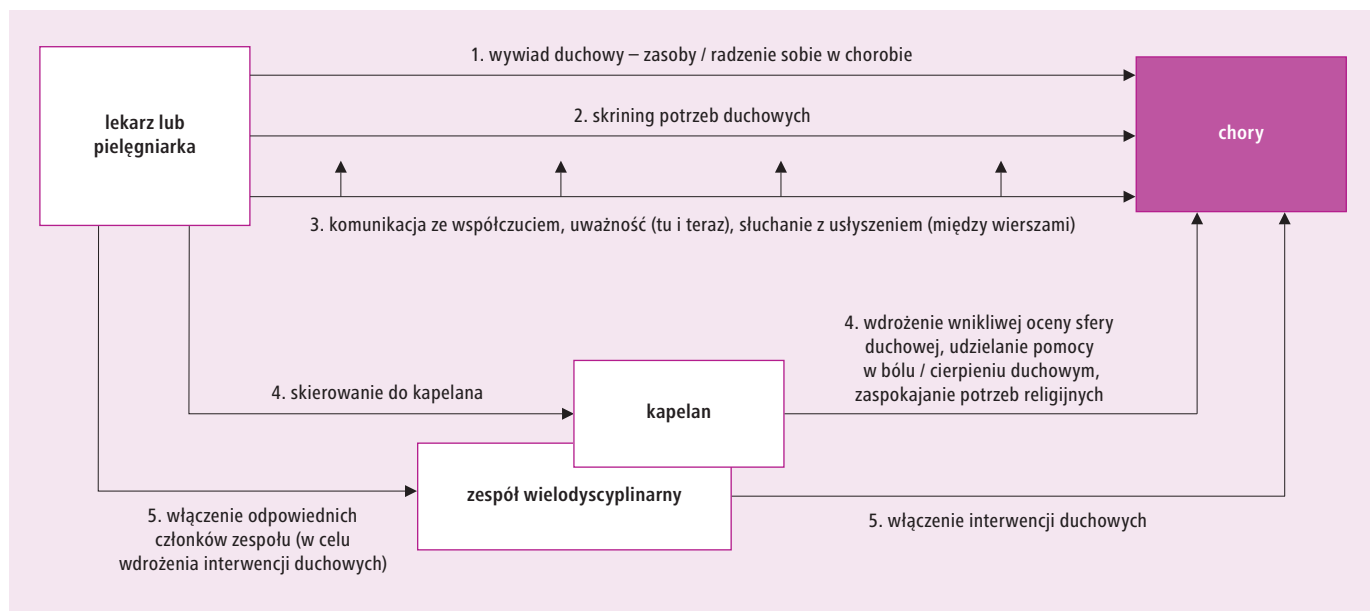
bezpiecznie zachowywać w szpitalu w sytuacji zagrożenia epidemicznego. Program zakończył się w czerwcu 2022 roku. PTODM zostało też nagrodzone w konkursie Sukces Roku 2020 w Ochronie Zdrowia i uzyskało tytuł „Lider Roku 2020 w Ochronie Zdrowia – działalność charytatywna” za działania, które wpłynęły na rzeczywistość w kraju podczas pandemii. Jednym z najważniejszych owoców programu „Bądź przy mnie” są webinaria edukacyjne dla kapelanów.<sup>19</sup>

Kolejnym ważnym działaniem PTODM było opracowanie programu kształcenia w zakresie opieki duchowej i certyfikacji kapelanów szpitalnych w Polsce;<sup>20</sup> program ten znajduje się obecnie na etapie konsultacji.

W grudniu 2022 roku PTODM zorganizowało w internecie konferencję „Duchowość w medycynie – opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”, współfinansowaną ze środków budżetu państwa w ramach programu Ministerstwa Edukacji i Nauki „Doskonała Nauka”. Do wygłoszenia wykładów, mających posłużyć do stworzenia materiału edukacyjnego do wykorzystania w Polsce, zaproszono przede wszystkim uznanych w świecie ekspertów w dziedzinie opieki duchowej w medycynie.<sup>21</sup>

### **Wytyczne praktyki klinicznej jako narzędzie wdrażania wysokiej jakości opieki duchowej w medycynie – *casus* onkologii**

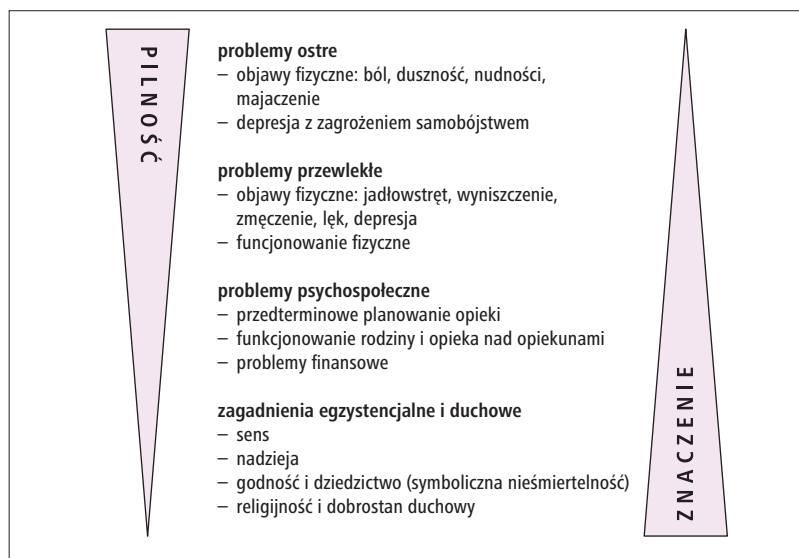
Zgodnie z przyjętymi w wielu krajach i w wielu dziedzinach medycyny wytycznymi dotyczącymi opieki duchowej lekarz i pielęgniarka są zobowiązani do tego, aby zadbać o nawiązanie z chorym odpowiedniej relacji nacechowanej współczuciem oraz o komunikację opartą na wrażliwości, uważnym słuchaniu i byciu z chorym „tu i teraz” (ryc. 1). Takie podejście stanowi podstawę „wywiadu duchowego”, który pomaga zrozumieć po pierwsze, jak chory sobie radzi i do jakich jego zasobów można sięgać, żeby wzmocnić efektywność prowadzonej terapii, a po drugie – co może być źródłem jego słabości i cierpienia. Oprócz wywiadu trzeba umieć także przeprowadzić skrining potrzeb duchowych, aby się dowiedzieć, czy chory nie odczuwa cierpienia duchowego i czy nie wy-



Ryc. 1. Rola lekarza i pielęgniarki w świadczeniu opieki duchowej zgodnie z dobrą praktyką kliniczną

maga natychmiastowej pomocy w tym zakresie. Kolejną powinnością personelu medycznego jest współpraca z kapłanem, na przykład wezwanie go do chorego i poproszenie, aby przeprowadził bardziej dogłębną ocenę sfery duchowej i wdrożył odpowiednie postępowanie, jeśli stwierdzi niezaspokojone potrzeby lub cierpienie duchowe. Ponadto w różnych sytuacjach klinicznych może pomóc zaangażowanie pozostałych członków zespołu zajmującego się chorym, w celu wdrożenia innych interwencji duchowych; najczęściej dotyczy to pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, u kresu życia lub w stanie jego zagrożenia (np. na oddziałach intensywnej terapii).

Bezrefleksyjne skopiowanie powyższych wytycznych w polskich szpitalach byłoby dzisiaj problematyczne z kilku powodów. Poza opieką paliatywną kapłanów nie postrzega się w Polsce jako członków zespołów terapeutycznych, a poza tym w większości nie są oni do takiej roli odpowiednio przygotowywani. Kolejnym wyzwaniem jest nakłonienie lekarzy i pielęgniarek, aby chcieli przeprowadzać skrining potrzeb duchowych. Warto tu przytoczyć schemat potrzeb według koncepcji Davida Hui i Eduarda Bruery, odnoszącej się do ich pilności i znaczenia dla chorego (ryc. 2).<sup>22</sup> Pilność i znaczenie danej potrzeby dla chorego nie-



Ryc. 2. Pilność i znaczenie potrzeb chorego (na podstawie 22. poz. piśmiennictwa)

koniecznie idą w parze, tzn. zwykle na pierwszy plan wysuwają się pilne potrzeby fizyczne i psychiczne, ale gdy zostaną już one zaspokojone, zaczynają się ujawniać potrzeby, które mogą być dla chorego najważniejsze, często wywodzące się właśnie ze sfery duchowej. Jeśli chcemy towarzyszyć i skuteczniej pomagać pacjentom, powinniśmy te potrzeby odsłonić. Jeżeli jesteśmy dobrymi

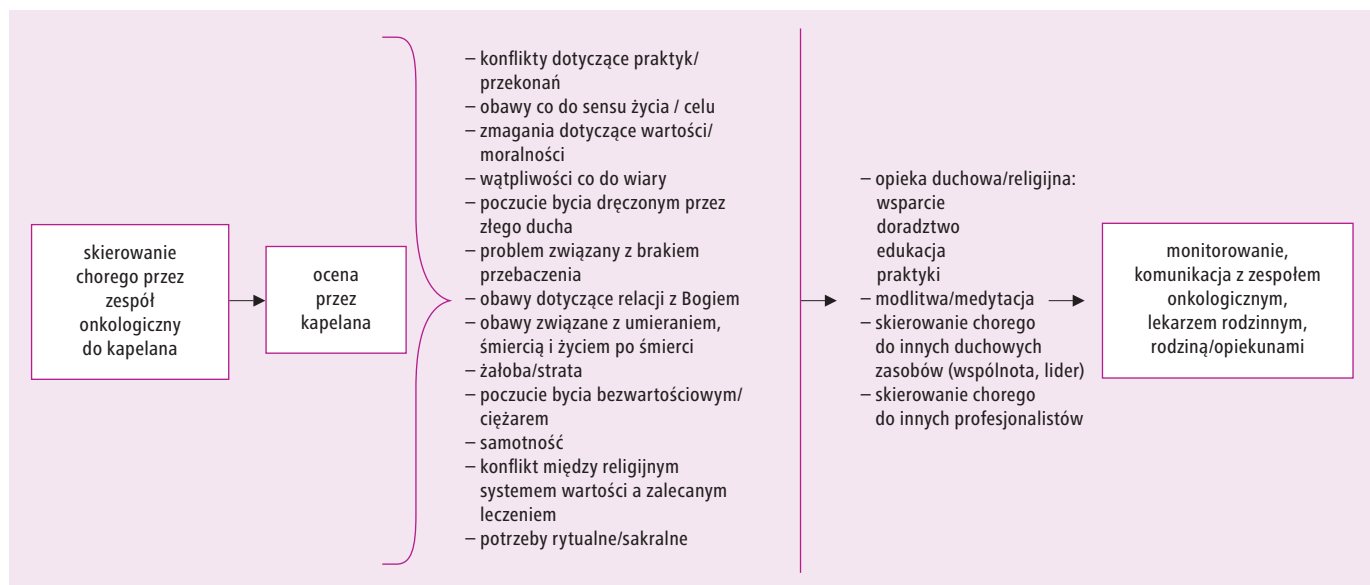


obserwatorami i słuchaczami, to często potrafiemy zobaczyć/usłyszeć to, co się u chorego dzieje w sferze fizycznej, społecznej (z kim przyszedł, jacy są jego bliscy) i psychicznej (może sam nam powiedzieć o emocjach), choć oczywiście o wszystko powinniśmy go w sposób adekwatny zapytać. Musimy przy tym pamiętać, że poza wyjątkowymi sytuacjami chory sam z siebie raczej nie zacznie nam opowiadać o swoim życiu duchowym. Lekarz czy pielęgniarka powinni zatem pamiętać, aby o tę sferę zapytać. Taki obowiązek podkreślają praktycznie wszystkie wytyczne dobrej praktyki klinicznej. Warto przybliżyć tu kilka dokumentów z dziedziny onkologii. Niektórzy wskazują na amerykańskie zalecenia praktyki klinicznej w zakresie wysokiej jakości opieki paliatywnej.<sup>23</sup> Skrining potrzeb duchowych należy zgodnie z tymi wskazówkami powtarzać przy każdej ocenie pacjenta, a wywiad duchowy ukierunkowany na ocenę zasobów chorego – przy przyjmowaniu go pod opiekę i przy pierwszej ocenie, ponieważ uzyskane informacje rzutują na niektóre decyzje terapeutyczne. Do szczegółowej oceny potrzeb duchowych będzie potrzebny specjalista opieki duchowej, czyli odpowiednio wyszkolony kapelan. Dla polskich lekarzy i pielęgniarek bardziej dostępne mogą być wytyczne ujęte w Białej księdze EAPC, przetłumaczone na język polski.<sup>24</sup> W nich również szczegółowo opisano, jakie narzędzia stosować w jakich sytuacjach; niektóre z tych narzędzi są dostępne w języku polskim i zostały zwalidowane w populacji polskiej.<sup>25,26</sup> Ponieważ w tytułach cytowanych wytycznych pojawia się opieka paliatywna, można odnieść błędne wrażenie, że opieka duchowa jest częścią wyłącznie tej dyscypliny. Warto zatem wskazać na przykład wytyczne European Society for Medical Oncology (ESMO) z 2021 roku, według których cierpienie duchowe powinno się oceniać w ramach rutynowej opieki nad chorym na nowotwór będącym u kresu życia.<sup>27</sup> Na konieczność świadczenia opieki duchowej na każdym etapie chorowania i w każdym miejscu leczenia chorego dobitnie wskazują wytyczne National Comprehensive Cancer Network (NCCN; sieć 32 czołowych ośrodków onkologicznych w Stanach Zjednoczonych) dotyczące postępowania w cierpieniu określanym jako dystres – nieprzyjemne doświadczenie natury psychologicz-

nej, społecznej, duchowej i fizycznej, które rzutuje na to, jak chory radzi sobie z chorobą, jej objawami i leczeniem.<sup>28</sup> NCCN podkreśla znaczenie pomocy tym chorym jako części strategii terapeutycznej. Stąd wytyczne NCCN obligują onkologów do tego, aby u każdego pacjenta ocenić, czy nie cierpi on także w sferze psychicznej lub duchowej. W uzasadnieniu tego zalecenia podano, że religijność i duchowość są pozytywnie związane ze zdrowiem fizycznym i że na przykład modlitwa może być dla chorego ważnym zasobem, z którego będzie czerpał siłę do radzenia sobie w chorowaniu. Bardzo się to różni od dominującego w Polsce przekazu, że zadbanie o zaspokojenie potrzeb religijnych chorego jest jedynie wypełnieniem prawa zagwarantowanego w Konstytucji. Z wytycznych NCCN płynie przekaz, że opieka duchowa się opłaca (m.in. zwiększa skuteczność interwencji medycznych) i dlatego jest zalecana. NCCN promuje tzw. termometr dystresu jako proste, dostępne w ponad 70 językach (także polskim), choć mało swoiste narzędzie.<sup>29</sup> Chorego informuje się, czym jest dystres, i pyta o samoocenę w tym zakresie. Jeśli wskazuje ona na ryzyko dystresu, prosi się chorego, aby się postarał zidentyfikować jego prawdopodobną przyczynę. Jeżeli wskaże czynnik ze sfery duchowej/religijnej, trzeba podjąć współpracę z kompetentnym kapelanem, który będzie potrafił dokładniej zbadać tę sferę i zastosować odpowiednie interwencje (ryc. 3).

### **Standardy akredytacji szpitali jako szansa wdrożenia wysokiej jakości opieki duchowej w Polsce**

We wprowadzeniu opieki duchowej w różnych dziedzinach medycyny pomogłoby włączenie standardu świadczenia dobrej opieki duchowej do wymogów akredytacyjnych dla szpitali. Jako wzór można wskazać australijski dokument opracowany przez Healthcare Chaplaincy Network i Spiritual Care Association, który zawiera parametry ewaluacji jakości świadczonej opieki duchowej (tab. 2).<sup>30</sup> Takie wytyczne postępowania nie tylko pomagają ustalić, czy opieka duchowa jest świadczona na zadowalającym poziomie, ale też nakładają wymóg, aby do pomiaru jej jakości i raportowania używać wystandardyzowanych narzędzi o udowodnionej wartości.



Ryc. 3. Współpraca z kapłanem w zespole onkologicznym według wytycznych National Comprehensive Cancer Network (na podstawie 28. poz. piśmiennictwa)

Tabela 2. Parametry pomiaru jakości opieki duchowej według wytycznych australijskich<sup>30</sup>

**wskaźniki strukturalne – zasoby**

- 1) kapelani są w placówce oficjalnie uznawani za pełnoprawnych członków personelu klinicznego
- 2) miejsce do medytacji, refleksji i rytuałów religijnych (jest / nie ma)
- 3) odsetek pacjentów i członków ich rodzin, którzy potwierdzają, że zostali poinformowani o dostępności opieki duchowej
- 4) odsetek członków personelu, którzy potwierdzają, że odbyli szkolenie z opieki duchowej właściwej dla zakresu ich praktyki
- 5) wykaz wskaźników jakości opieki duchowej raportowanych na tablicach poprawy jakości

**wskaźniki świadczenia opieki duchowej**

- 1) odsetek członków personelu, którzy zlecali u pacjentów opiekę duchową i raportowali realizację zlecenia we właściwym czasie; odsetek zrealizowanych zleceń w ramach działania zespołu kapelańskiego
- 2) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili, że zaoferowano im rozmowę na tematy duchowe
- 3) odsetek pacjentów, u których oceniono potrzeby duchowe za pomocą zwalidowanego narzędzia oraz włączono opiekę duchową do całościowego planu opieki
- 4) liczba skierowań do praktyk duchowych; praktyki z zakresu opieki duchowej odnotowane w dokumentacji pacjenta; korzystanie z kaplicy
- 5) odsetek raportów dotyczących celów leczenia i opieki, w których odnotowano, że rodzinie umożliwiono dyskusję na temat aspektów duchowych lub wydano skierowanie do opieki duchowej
- 6) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili, że otrzymali opiekę w sposób właściwy pod względem kulturowym i językowym; odsetek udokumentowanych planów opieki, w których umieszczono informację o wierzeniach i wartościach pacjenta
- 7) odsetek planów opieki nad pacjentem zbliżającym się do śmierci, w których uwzględniono aspekty opieki w okresie umierania oraz plan opieki nad osieroconymi po śmierci chorego
- 8) liczba próśb o opiekę duchową oraz uczestnictwo w wydarzeniach otwartych dla personelu (nabożeństwa, medytacja, nabożeństwa żałobne, grupa wsparcia, debriefing)

**efekty**

- 1) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili zaspokojenie ich potrzeb duchowych
- 2) satysfakcja z opieki w szpitalu jest wyższa u pacjentów, którzy otrzymali opiekę duchową
- 3) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili, że w wyniku opieki duchowej zmniejszył się u nich dystres duchowy
- 4) odsetek pacjentów, którzy zgłaszają zwiększenie poczucia wewnętrznego spokoju po otrzymaniu opieki duchowej
- 5) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili poprawę zdolności do znalezienia poczucia sensu po otrzymaniu opieki duchowej
- 6) odsetek pacjentów, którzy potwierdzili poprawę dobrostanu duchowego po otrzymaniu opieki duchowej

W Polsce wśród aktualnych standardów akredytacji szpitali (opracowanych przez CMJ) tylko jeden dotyczy opieki duchowej, a konkretnie jednego z jej wymiarów – opieki duszpasterskiej.<sup>31</sup> Na szpital nakłada się wymóg zapewnienia pacjentom możliwości korzystania z opieki duszpasterskiej, czyli religijnej. Oznacza to przede wszystkim zorganizowanie wizyty kapelana oraz miejsca modlitewnego. W oczekującej na publikację aktualizacji szpitalnych standardów akredytacyjnych, zaakceptowanych przez środowiska medyczne i Radę Akredytacyjną powołaną przez Ministra Zdrowia, wprowadzono nowy wymóg – dostępu do szeroko rozumianej opieki duchowej. CMJ wykorzystało definicję duchowości według PTODM, podkreślając, że:

1) szpital ma zadbać o wzmocnienie sfery duchowej dzięki wprowadzeniu do praktyki klinicznej personelu medycznego rozpoznawania potrzeb duchowych pacjenta i ich zaspokajania oraz oferowaniu rodzinie chorego wsparcia w żałobie po jego śmierci

2) będzie prowadzona edukacja personelu medycznego w zakresie rozpoznawania potrzeb duchowych i podstawowej opieki duchowej.

Realizacja tego nowego standardu powinna przynieść wymierne korzyści zarówno pacjentom w polskich szpitalach, jak i całemu systemowi ochrony zdrowia.

## Podsumowanie

W Polsce opieka duchowa w medycynie rzadko wykracza poza zaspokajanie potrzeb religijnych, a jej realizacja w szerszym zakresie jest kojarzona przede wszystkim z opieką paliatywną. Mimo intensyfikacji wysiłków różnych środowisk, w tym PTODM, opieka duchowa ciągle nie jest uznawana za niezbędną składową opieki zdrowotnej o udowodnionej efektywności klinicznej i ekonomicznej. Poza opieką paliatywną personel medyczny nie prowadzi rutynowego wywiadu duchowego ani skryningu w kierunku cierpienia duchowego. Tylko jeden uniwersytet medyczny w Polsce (CM UMK) realizuje program nauczania opieki duchowej w medycynie obligatoryjny dla studentów kierunku lekarskiego. Kapelani nie są traktowani jak członkowie zespołu terapeutycznego, nie ma też systemu ich certyfikacji, określającego

wymagania w zakresie wiedzy dotyczącej specjalistycznej opieki duchowej i umiejętności jej świadczenia. Działania edukacyjne prowadzone przez PTODM, jak również wprowadzenie nowego standardu akredytacyjnego powinny pomóc w rozwoju opieki duchowej w polskich szpitalach.

## PIŚMIENNICTWO

- Pawlikowski J., Krajnik M., Kotlińska-Lemieszek A.: The role of spirituality among palliative care patients in Poland, Poland. W: Silbermann M., Berger A., red.: Global perspectives in cancer care: religion, spirituality, and cultural diversity in health and healing. Oxford Academic, 2022; doi: 10.1093/med/9780197551349.003.0019 (dostęp 7.01.2023)
- Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też Życie”. Wolontariat. www.fundacjahospicyjna.pl/pl/wolontariat (dostęp 7.01.2023)
- Balboni T.: Czy opieka duchowa nad ciężko chorymi jest kosztowo efektywna? Med. Prakt., 2022; 12: 136–141
- Fopka-Kowalczyk M., Best M., Krajnik M.: Spiritual care in medicine – the Polish way. 11.10.2022; <https://eapcnet.wordpress.com/2022/10/11/spiritual-care-in-medicine-the-polish-way/> (dostęp 7.01.2023)
- Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie. <http://ptodm.org.pl/> (dostęp 7.01.2023)
- Krajnik M.: Whole person care: a hope for modern medicine? Pol. Arch. Intern. Med., 2017; 127: 712–714
- Sobański P.Z.: Winter summit in palliative medicine – heart and spirit in palliative care. 22.02.2018. <https://eapcnet.wordpress.com/2018/02/22/winter-summit-in-palliative-medicine-heart-and-spirit-in-palliative-care/> (dostęp 7.01.2023)
- Zimowy Szczyt Medycyny Paliatywnej „Serce i Duch w Opiece Paliatywnej”, Bydgoszcz, 1–2 grudnia 2017. <https://ptodm.org.pl/ksztalcenie/wykłady/179509,winter-summit-in-palliative-medicine-heart-and-spirit-in-palliative-care-2017> (dostęp 7.01.2023)
- Deklaracja medycznego środowiska kardiologicznego, paliatywnego i internistycznego wskazująca na znaczenie opieki paliatywnej w kompleksowej opiece nad chorymi z niewydolnością serca. Med. Prakt., 2018; 1: 116–118
- Zimowy Szczyt Medycyny Paliatywnej 2018 „Oddech i Duch w Medycynie Paliatywnej i Pneumologii” Bydgoszcz, 7–8 grudnia 2018. <https://ptodm.org.pl/ksztalcenie/wykłady/203013,zimowy-szczyt-medycyny-paliatywnej-2018> (dostęp 7.01.2023)
- <https://ptodm.org.pl/publikacje> (dostęp 7.01.2023)
- Fopka-Kowalczyk M., Groves R., Larkin P., Krajnik M.: A training programme for medical students in providing spiritual care to people with advanced diseases and their loved ones: a case study from the Collegium Medicum in Bydgoszcz, Nicolaus Copernicus University in Toruń, Poland. Front Cardiovasc. Med., 2022; doi: 10.3389/fcvm.2022.909959
- Fopka-Kowalczyk M., Best M., Krajnik M.: The spiritual supporter scale as a new tool for assessing spiritual care competencies in professionals: design, validation, and psychometric evaluation. J. Relig. Health, 2022; doi: 10.1007/s10943-022-01608-3
- Krajnik M.: Edukacja przeddyplomowa pracowników medycznych w zakresie opieki duchowej w Polsce. <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-viii-dobre-praktyki-podstawowej-opieki-duchowej-w-roznych-dziedzicach-medycznych-anestezjologia-i-intensywna-terapia/wyklad/8072/> (dostęp 7.01.2023)
- Krajnik M., Gajewski P., Golota S. i wsp.: Opieka duchowa niezbędną składową całościową opieki nad chorymi na COVID-19. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. Med. Prakt., 2020; 12: 146–152
- Brożek B., Gienza G., Polaczek J. i wsp.: Bądź przy mnie – czyli trzy historie o samotności. O potrzebie opieki duchowej w czasie pandemii COVID-19. Med. Prakt., 2020; 12: 141–145
- Bedlicki M., Kutaj-Wąsikowska H., Gajewski P., Krajnik M.: Ogólnopolski program wsparcia społecznego i duchowego dla chorych hospitalizowanych z powodu COVID-19 „Bądź przy mnie” – obserwacje z realizacji programu. Med. Prakt., 2021; 5: 154–156
- <https://ptodm.org.pl/badz-przy-mnie> (dostęp 7.01.2023)
- <https://ptodm.org.pl/webinaria-kapelani> (dostęp 7.01.2023)
- Krajnik M., Gienza G.: Edukacja kapelanów szpitalnych w Polsce – program Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-viii-dobre-praktyki-podstawowej-opieki-duchowej-w-roznych-dziedzicach-medycznych-anestezjologia-i-intensywna-terapia/wyklad/8833/> (dostęp 7.01.2023)
- <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/> (dostęp 7.01.2023)
- Hui D., Bruera E.: Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat. Rev. Clin. Oncol., 2016; 13: 159–171
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. [www.nationalcoalitionhpc.org/npc/](http://www.nationalcoalitionhpc.org/npc/) (dostęp 7.01.2023)
- Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: Wielodyscyplinarna edukacja w zakresie opieki duchowej w opiece paliatywnej. Biała księga European Association for Palliative Care. Med. Prakt., 2022; 9: 125–140



25. Krajnik M., Fopka-Kowalczyk M.: Komentarz. W: Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: Wielodyscyplinarna edukacja w zakresie opieki duchowej w opiece paliatywnej. Biała księga European Association for Palliative Care. *Med. Prakt.*, 2022; 9: 137–140
26. Fopka-Kowalczyk M., Machul M., Dobrowolska B.: Research protocol of the polish adaptation and validation of HOPE scale: qualitative measurement of patients' spiritual needs. *J. Palliat. Med.*, 2022; 25: 1492–1500
27. Crawford G.B., Dzierżanowski T., Hauser K. i wsp.; ESMO Guidelines Committee: Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 2021; doi: 10.1016/j.esmoop.2021.100225
28. National Comprehensive Cancer Network Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Distress Management, version 2.202. 22.12.2022. [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf) (dostęp 7.01.2023)
29. Donovan K.A., Handzo G., Corbett C. i wsp.: NCCN distress thermometer problem list update. *J. Natl. Compr. Canc. Netw.*, 2022; 20: 96–98
30. Handzo G.: What is quality spiritual care and how do you measure it? *J. Pain Symptom Manage.*, 2022; doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.02.089 ([www.spiritualhealth.org.au/standards](http://www.spiritualhealth.org.au/standards); dostęp 7.01.2023)
31. Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia: Zestaw standardów akredytacyjnych. Szpitale. Kraków 2009 (wyd. wznowione 2016). <https://www.cmj.org.pl/akredytacja/standardy.php> (dostęp 7.01.2023)

# Ocena potrzeb duchowych chorego i diagnozowanie kryzysu duchowego przez personel medyczny

dr n. społ. Małgorzata Fopka-Kowalczyk

Wydział Filozofii i Nauk Społecznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Przedruk z: Med. Prakt., 2023; 3: 130–137 (zmodyfikowany)

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

Kwestia cierpienia duchowego i troski duchowej staje się w Polsce zagadnieniem coraz częściej podejmowanym przez przedstawicieli różnych nauk. Także medycyna zwraca się ku zrozumieniu sytuacji chorych doświadczających cierpienia duchowego i poszukuje narzędzi pomocnych w jego rozpoznawaniu. Znajomość takich procedur i ich stosowanie wydają się niezbędne dla optymalizacji opieki nad chorymi oraz podniesienia jakości planowanego leczenia.

Duchowość jest zagadnieniem coraz częściej analizowanym zarówno w literaturze naukowej,<sup>1-4</sup> jak i w praktyce<sup>5,6</sup> oraz w pracy terapeutycznej<sup>7,8</sup>. Również w Polsce,<sup>9-11</sup> wzorem innych krajów europejskich i zgodnie ze światowymi trendami, rekomenduje się włączanie duchowości w praktykę medyczną. Odnosząc się do holistycznego podejścia do chorego,<sup>12</sup> podkreśla się konieczność koncentracji nie tylko na objawach somatycznych, ale także właśnie na doświadczeniach duchowych.<sup>4</sup> Aby wspierać pacjentów zgodnie z ich potrzebami, warto znać i stosować odpowiednie techniki, metody oraz narzędzia diagnostyczne przeznaczone do rozpoznawania cierpienia duchowego. Jest to istotne tym bardziej, że pacjenci odczuwają potrzebę poruszania kwestii duchowych w rozmowach z pracownikami opieki zdrowotnej.<sup>10,13,14</sup>

## Definiowanie cierpienia duchowego

Zagadnienie cierpienia duchowego zostało szeroko opisane w literaturze anglojęzycznej. Informacje na ten temat znajdują się na przykład w aktualnej wersji kryteriów diagnostycznych i statystycznych zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5), gdzie wprowadzono kod odnoszący się wprost do religii i duchowości: „Problem religijny bądź duchowy” (V 62.89). Zgodnie z opisem: „Tej kategorii można użyć, gdy przedmiotem zainteresowania klinicznego jest problem religijny lub duchowy. Przykłady obejmują: powodujące stres doświadczenia związane ze zwątpieniem lub utratą wiary, problemy związane z przechodzeniem na nową wiarę lub zwątpieniem w wartości duchowe, niekoniecznie związane ze zorganizowanym Kościołem lub instytucją religijną”.<sup>15</sup> Co ważne, zwłaszcza w praktyce klinicznej, dystresu duchowego może doświadczać każdy, także człowiek deklarujący brak przynależności do określonej grupy wyznaniowej.<sup>16</sup> Osoba wierząca odnajduje swoją duchowość w osobistej relacji z Bogiem, dla osoby niewierzącej jej źródłem może być: natura, muzyka, sztuka, wartości i światopogląd oraz poszukiwanie prawdy.<sup>17</sup> W praktyce ujmowanie tej kategorii szeroko, nie tylko w odniesieniu do konkretnego wyznania, daje pracownikom opieki zdrowotnej szansę na otwarcie się na sferę potrzeb zarówno re-

ligijnych, jak i egzystencjalnych, z uwzględnieniem najgłębszych wartości. Co więcej, może im pomóc dostrzec cierpienie duchowe chorego i odpowiedzieć na jego potrzebę opieki lub wsparcia duchowego.

## Cierpienie duchowe i wymiary kryzysu duchowego

Zgodnie z literaturą przedmiotu dystres/kryzys duchowy jest niemożnością odnalezienia w życiu sensu, nadziei, miłości, pokoju, pocieszenia, siły. Wyraża się także przez poczucie dysonansu między dotychczasowymi przekonaniem a obecnymi doświadczeniami. Doświadczanie takich stanów może niekorzystnie wpływać na zdrowie fizyczne i psychiczne.<sup>17</sup> Warto zaznaczyć, że cierpienie duchowe jest odwrotnością dobrostanu duchowego.<sup>13</sup> Jego źródłem jest zwątpienie w wyznawany system wartości w obliczu wydarzeń życiowych, które nas konfrontują z przekonaniem o nas samych i o tym, kim jesteśmy. Cierpienie duchowe wywołują przełomowe doświadczenia: zmiany w życiu, wyzwania i kryzysy, ból fizyczny i emocjonalny, obawy i doświadczane poczucie straty związane z przeżywaną sytuacją bądź z poważną chorobą.<sup>18</sup> Inne źródła podają, że kryzys czy niepokój duchowy to wszechogarniające doznanie, które dotyka całego człowieka, w każdym wymiarze jego funkcjonowania i życia.<sup>19</sup> To również sytuacja, kiedy dotychczasowe przekonania są podawane w wątpliwość. Osoby doświadczające cierpienia duchowego zgłaszają ponadto poczucie beznadziei, braku miłości bądź trudności z jej okazywaniem, niepokoju, dyskomfortu i bezsilności, również w relacji z innymi lub samym sobą.<sup>17</sup> Osoba cierpiąca duchowo staje w obliczu takiego kryzysu bądź doświadczenia, z którym nie jest sobie w stanie poradzić, a dotychczasowe metody radzenia sobie w sytuacjach stresowych i kryzysowych okazują się nieskuteczne.<sup>20</sup>

Zoperacjonalizowana definicja cierpienia duchowego pozwoliła na ustalenie wymiarów cierpienia. Richard Groves wyróżnił 4 wymiary doświadczeń duchowych:<sup>20,21</sup>

- 1) sens życia/znaczenie *vs* brak sensu życia / utrata znaczenia
- 2) przebaczenie samemu sobie oraz innym (czasami też Bogu)

- 3) związki/relacje
- 4) nadzieja *vs* brak nadziei.

Na tej podstawie opracowano Spiritual Health Assessment (SHA), narzędzie służące do oceny bólu duchowego. Formularz składa się z pytań o to, jak chory się czuje sam ze sobą, oraz pomaga mu uświadomić sobie problemy emocjonalne i duchowe, a zarazem skłania go do refleksji nad wymienionymi zagadnieniami duchowymi.<sup>21</sup>

Christina Puchalski skupiła się natomiast na obszarach, w których może wystąpić kryzys duchowy, wymieniając wśród nich następujące wymiary:<sup>22</sup>

- 1) znaczenie i sens duchowych wartości i przekonań oraz rola religii i praktyk religijnych
- 2) wartości i przekonania w życiu człowieka
- 3) wspólnota, relacje z innymi
- 4) oczekiwane wsparcie w procesie leczenia.<sup>22</sup>

W tym modelu cierpienie duchowe może się odnosić do poszukiwania odpowiedzi na pytania o siebie i swoje miejsce w świecie, swoje życie, naturę relacji z Bogiem oraz z innymi oraz związane z tym emocje i dylematy (np. dążenie do poprawy relacji, bliskość *vs* brak bliskości z innymi).<sup>23</sup> Na podstawie tych kryteriów Puchalski stworzyła narzędzie FICA Tool,<sup>24</sup> służące do poznania historii chorego w jego wymiarze duchowym oraz roli, jaką ten aspekt jego życia odgrywa w obecnej sytuacji. Narzędzie stanowi też pomoc dla pracowników opieki zdrowotnej, ponieważ pozwala ustalić rodzaj wsparcia duchowego, jakiego chory oczekuje od personelu.<sup>25</sup>

## Diagnozowanie cierpienia duchowego i troska duchowa

Wśród sposobów stawiania diagnozy można wyróżnić metody jakościowe i ilościowe.<sup>26</sup> Podobnie do oceny cierpienia duchowego można wykorzystać techniki jakościowe oraz psychometryczne narzędzia ilościowe. Wśród metod jakościowych najważniejsze wydają się wywiad i obserwacja. W trakcie rozmowy z chorym na podstawie jego wypowiedzi i zachowania możemy ocenić, czy doświadcza kryzysu duchowego, poznać jego potrzeby duchowe i dopytać, jak bardzo to cierpienie wpływa na jego życie w chwili rozmowy.

**Tabela 1. Przykładowe wypowiedzi chorego, które mogą wskazywać na doświadczanie cierpienia duchowego**

Wymiar duchowy	Wypowiedź chorego
znaczenie, sens życia	„moje życie straciło sens”, „moje życie straciło znaczenie”, „nie widzę przed sobą przyszłości”, „wszystko widzę w czarnych barwach”, „to wszystko jest bez sensu, moje życie, to, co w nim robiłem(-am)”
utrata znaczenia wartości i przekonań, utrata wiary	„to, w co do tej pory wierzyłem(-am), przestało mieć dla mnie znaczenie”, „teraz to nie ma dla mnie żadnej wartości”, „w nic już nie wierzę”
utrata nadziei	„nie wierzę w poprawę tej sytuacji”, „nic dobrego mnie już nie spotka w życiu”, „nie mam nadziei na lepsze”
relacje	„od lat nie mam kontaktu z bliskimi”, „z nikim bliskim się nie widuję”, „jestem wściekły(-a) na Boga, że mnie to spotkało”, „jestem zły(-a) na siebie, że jestem taki(-a) bezradny(-a) i że potrzebuję ciągłej opieki”
przebaczenie	„nigdy im tego nie wybaczę”, „to dla mnie straszne, że córka/syn nie chce ze mną rozmawiać i wybaczyć tego, co zrobiłem(-am)”, „byłem(-am) najgorszym(-ą) ojcem / najgorszą matką i teraz chcę to naprawić”, „nie umiem sobie tego wybaczyć”
wiara	„już w nic nie wierzę”, „gdzie jest ten Bóg, który miał mi pomagać”, „wiara jest bez znaczenia”, „trudno mi się teraz modlić, bo przestaję wierzyć, że to coś daje”
inne	„czuję się bezsilny(-a)”, „nie umiem sobie poradzić – nic, co dotychczas pomagało, nie działa”, „czuję się osamotniony(-a)/ samotny(-a)”, „jestem zrozpaczony(-a)”, „wściekam się”, „nigdy nie odczuwałem(-am) takiej złości na siebie”, „mam wrażenie, że Bóg mnie porzucił, kiedy go najbardziej potrzebuję”

oprac. własne na podstawie poz. 18., 20., 22., 23., 27.–29. piśmiennictwa

**Tabela 2. Skale do diagnozowania cierpienia i potrzeb duchowych stosowane w Polsce**

Nazwa skali	Adaptacja polska	Poz. piśmiennictwa
The HOPE Tool for Spirituality Assessment	M. Fopka-Kowalczyk, M. Machul, B. Dobrowolska	33.
FACIT-SP 12	M. Machul, B. Dobrowolska	34.
ESAS-FS	nie ma adaptacji, ale polskie środowisko medyczne rekomenduje jej stosowanie	35.

## Komunikacja werbalna i obserwacja

Podczas rozmowy podejmujemy kwestie związane z przekonaniami chorego, trudnościami niezwiązanymi z objawami somatycznymi, a odnoszącymi się do kwestii wartości życiowych, sensu nadawanego życiu, relacjom z ludźmi i z samym sobą. Pytamy też o wiarę i jej rolę w radzeniu sobie w obliczu aktualnych trudności (np. przewlekłej choroby, diagnozy, progresji). To wypowiedzi chorego i opowiedziana przez niego historia dają

nam szansę zrozumienia jego życia i doświadczanego cierpienia. Nasze reakcje na wypowiedzi i zachowania chorego otwierają nas na jego potrzeby, a co za tym idzie, pozwalają nam wnikać głębiej w jego przeżycia duchowe (tab. 1).

Techniką pomocną w ocenie cierpienia duchowego podczas rozmowy z chorym jest również obserwacja jego zachowania, mimiki i gestykulacji. Istotne jest zwrócenie uwagi na to, czy i jak podczas rozmowy zmieniają się ekspresja twarzy (smutek, uciekanie wzrokiem, zamknięcie oczu) oraz postawa ciała (sposób poruszania się, siedzenia, np. przyjmowanie pozycji skulonej, zamkniętej) i sposób mówienia (długie przerwy między wyrazami, wyraźne wzruszenie w głosie, drżenie głosu, łzy).<sup>20,30-32</sup> Wszystkie te elementy mogą dostarczyć nowych informacji o tym, co czuje chory i jak przeżywa opowiadaną historię.

## Narzędzia psychometryczne stosowane w Polsce do oceny cierpienia duchowego

W literaturze przedmiotu znajdziemy cały wachlarz narzędzi do badania dystresu duchowego. W Polsce od kilku lat podejmujemy starania o ich adaptację (tab. 2).

### Skala HOPE

Jest to skala jakościowa, stworzona przez Gowri Anandarajah<sup>17</sup> i zaadaptowana w Polsce w 2022 roku.<sup>33</sup> Ma ona formę swobodnego dialogu z drugim człowiekiem, można też wykorzystać zaproponowane pytania podczas wywiadu lekarskiego. Skala umożliwia choremu podjęcie bezpiecznej rozmowy na tematy, które mogą być dla niego ważne, a pracownikom opieki zdrowotnej pozwala spojrzeć na przeżycia pacjenta z szerszej perspektywy, wykraczającej poza kontekst bólu i innych dolegliwości somatycznych związanych z chorobą.<sup>33</sup> Narzędzie służy do oceny doświadczeń duchowych pacjenta i jego potrzeb duchowych w danym momencie życia. Jego zaletą jest uniwersalność, mogą z niego bowiem korzystać wszystkie osoby zajmujące się pacjentem: lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, psychologowie itp. Skala HOPE składa się z czterech części, które zdaniem autorki skali ujmu-

**Tabela 3. Skala HOPE dotycząca oceny potrzeb duchowych autorstwa Gowri Anandarajah<sup>a</sup>**

Instrukcja: Skala HOPE jest narzędziem jakościowym do stosowania przez profesjonalistów opiekujących się chorymi. Polega na swobodnej rozmowie, w której się porusza wszystkie zagadnienia ujęte w skali. Uzyskane odpowiedzi pozwalają na zebranie informacji na temat potrzeb duchowych pacjenta, jego doświadczeń w tym zakresie oraz oczekiwań.

<b>H: źródła nadziei, sensu, komfortu, siły, pokoju, miłości i więzi</b>	<p>Porozmawiajmy o wsparciu. Zastanawia mnie, czy jest w Pani/Pana wewnętrznym życiu coś, co Panią/Pana podtrzymuje na duchu. Co lub kto jest dla Pani/Pana największym wsparciem w trudnych momentach? Co Panią/Pana mobilizuje i sprawia, że się Pani/Pan nie poddaje?</p> <p>Dla niektórych ludzi źródłem komfortu i siły w radzeniu sobie ze wzlotami i upadkami życiowymi są ich przekonania religijne lub duchowe. Jak to wygląda u Pani/Pana?</p> <p>Jeśli odpowiedź brzmi „Tak”, przejdź do pytań O i P.</p> <p>Jeśli odpowiedź brzmi „Nie”, zapytaj pacjenta(-tki), czy kiedykolwiek doświadczył(a), że religia daje mu(jej) wsparcie? Jeśli odpowiedź brzmi „Tak”, zadaj pytanie: „Co się zmieniło?”.</p>
<b>O: religia zinstytucjonalizowana</b>	<p>Czy jest Pani/Pan wyznawcą określonej religii? Jakiej? Jak bardzo jest to (ta przynależność) dla Pani/Pana ważna?</p> <p>Jakie aspekty religii (np. określone praktyki religijne) pomagają Pani/Panu, a jakie nie?</p> <p>Czy należy Pani/Pan do wspólnoty religijnej lub duchowej? Czy to Pani/Panu pomaga? W jaki sposób?</p>
<b>P: osobista duchowość / osobiste praktyki</b>	<p>Czy ma Pani/Pan osobiste przekonania duchowe, niezależne od wyznawanej religii? Jeśli tak, to jakie? Czy wierzy Pani/Pan w Boga? Jaką ma Pani/Pan relację z Bogiem?</p> <p>Które aspekty duchowości lub praktyk duchowych (np. modlitwa, medytacja, czytanie świętych pism, udział w praktykach religijnych, słuchanie muzyki, wędrowniki, obcowanie z naturą) pomagają Pani/Panu najbardziej?</p>
<b>E: wpływ na opiekę medyczną i problemy związane z końcem życia</b>	<p>Czy bycie chorym (lub Pani/Pana obecna sytuacja) wpłynęło na Pani/Pana zdolność/Pani/Pana możliwości realizowania praktyk, które zazwyczaj pomagają Pani/Panu duchowo (lub na Pani/Pana relację z Bogiem)?</p> <p>Czy jest cokolwiek, co mogę zrobić dla Pani/Pana jako pracownik opieki zdrowotnej, żeby pomóc sięgnąć do Pani/Pana osobistych zasobów, które zazwyczaj pomagają Pani/Panu w trudnych sytuacjach?</p> <p>Czy obawia się Pani/Pan sytuacji, w której zaproponowane leczenie/opieka medyczna będzie niezgodna z Pani/Pana przekonaniem lub wiarą?</p> <p>Czy pomogłaby Pani/Panu rozmowa z kapłanem szpitalnym albo przewodnikiem duchowym?</p> <p>Czy z Pani/Pana przekonań religijnych lub światopoglądowych wynikają praktyki lub ograniczenia (np. zakazy żywieniowe, związane ze stosowaniem produktów krwiopochodnych), o których powinniśmy wiedzieć, realizując opiekę medyczną?</p> <p>Kiedy pacjent umiera, zapytaj: Co chciał(a)by Pani/Pan, abym dla Pani/Pana zrobił(a) w procesie opieki medycznej? Co sprawiłoby, że poczuł(a)by się Pani/Pan lepiej, i byłoby zgodne z Pani/Pana przekonaniem?</p>

na podstawie polskiej adaptacji (poz. 33. piśmiennictwa)

**H** – *sources of hope, strength, comfort, meaning, peace, love and connection*; **O** – *the role of organized religion for the patient*; **P** – *personal spirituality and practices*; **E** – *effects on medical care and end-of-life decisions*

ją najważniejsze wymiary doświadczeń i potrzeb duchowych (tab. 3).

Rozmowę zaczynamy od pytania o ogólne wsparcie, jakie otrzymuje chory w aktualnej sytuacji. Jest to zaproszenie do rozmowy o tym, kto lub co pomaga choremu, co go mobilizuje do walki i radzenia sobie z trudnościami. Dopiero później poruszamy kwestie wiary i religii, wspominając, że dla niektórych ludzi przekonania religijne lub duchowe są źródłem ukojenia i siły w radzeniu sobie ze stratą i kryzysami życiowymi. Jeśli pacjent zaneguje występowanie takich doświadczeń i stwierdzi, że wiara nie jest dla niego istotna, można zakończyć rozmowę. Autorka skali podkreśla jednak, że jeżeli czujemy, iż nasz rozmówca jest otwarty

na dialog, warto go zapytać, czy kiedykolwiek religia dawała mu wsparcie. Jeżeli otrzymamy odpowiedź twierdzącą, możemy dopytać chorego o to, jaką rolę odgrywała wiara, przekonania religijne i osobista duchowość oraz, czy wydarzyło się coś, przez co straciły one na wartości. Przytoczone pytania stanowią punkt wyjścia do rozmowy o obawach i troskach duchowych chorego w kontekście procesu leczenia.

Jeżeli natomiast chory od razu powie, że ma określone przekonania religijne, stosuje praktyki duchowe i są one dla niego źródłem siły, to przechodzimy do kolejnych pytań w skali. Pytania odnoszące się do religii zinstytucjonalizowanej oraz te dotyczące osobistych praktyk duchowych



pogłębiają naszą wiedzę o przeżyciach chorego i o jego sposobie myślenia na temat duchowości. Dowiadujemy się, czy jest wyznawcą określonej religii, członkiem wspólnoty religijnej oraz czy chciałby, żebyśmy zorganizowali wizytę duszpasterza lub przewodnika duchowego, zgodnie z jego preferencjami. Dzięki takiej rozmowie chory może sobie uświadomić, że duchowość jest dla niego ważna i że są w jego życiu takie osoby i/lub grupy, na które może w mniejszym lub większym stopniu liczyć w swojej trudnej sytuacji. Ostatnia tura pytań dotyczy wpływu przekonań religijnych i duchowości na opiekę medyczną i obaw o jej zgodność z wyznawanymi wartościami. Odpowiedź jest istotna, ponieważ może wpływać na planowane leczenie, a brak dbałości o powyższe kwestie wzbudza u chorych dyskomfort i lęk. Skala pozwala także podjąć rozmowę z chorym umierającym i rozpoznać jego potrzeby duchowe. W takiej sytuacji zasadne wydaje się zapytanie pacjenta, czego oczekuje od członków zespołu medycznego w tej chwili i jaką rolę mogą odegrać w zapewnianiu mu komfortu u kresu życia.<sup>17,28</sup>

#### Skala FACIT-SP 12 (wersja 4.)

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being 12-Item Scale (The 12-Item Spiritual Well-Being Scale; FACIT-SP 12),<sup>36</sup> skala zaadaptowana na język polski przez Michała Machulę i Beatę Dobrowolską w 2021 roku,<sup>34</sup> służy do oceny dobrostanu duchowego osób przewlekle chorych (także onkologicznie). Składa się z 12 pytań dotyczących bieżących (z ostatnich 7 dni) doświadczeń, samopoczucia oraz dobrostanu, które pacjent ocenia w 5-stopniowej skali, gdzie 1 oznacza kwestię zupełnie nieistotną, a 5 – bardzo ważną.<sup>36</sup> Zaletą FACIT-SP 12 jest zwięzłość, co staje się szczególnie istotne dla osób przewlekle chorych lub cierpiących, dla których rozbudowane skale (mające nieraz kilkadziesiąt pytań) są zbyt męczące. W takim kontekście może się zatem stać cennym narzędziem do wykorzystania w rozmowie z chorym.

#### Pytanie ze skali ESAS-FS

Narzędzie Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) służy do oceny różnych objawów odczuwa-

nych przez chorych.<sup>37</sup> Do oceny stanu duchowego wykorzystuje się pytanie dotyczące duchowości ze skali ESAS – Financial-Spiritual (ESAS-FS). Ta część skali jest rekomendowana do pracy z chorym zwłaszcza ze względu na krótki okres trwania badania, ograniczającego się do jednego pytania. Chory ocenia swój ból duchowy, odpowiadając na pytanie: „Czy odczuwa Pan(i) ból duchowy (głęboki ból wewnętrzny, który nie jest bólem fizycznym)?”, na 11-stopniowej skali, gdzie 0 oznacza niewystępowanie bólu duchowego, a 10 – bardzo silny ból duchowy. Skala nie została zaadaptowana w Polsce, lecz cieszy się zainteresowaniem wśród lekarzy.<sup>35</sup>

Warto też zwrócić uwagę na to, że choroby dotyczą nie tylko dorosłych i nie tylko oni zadają pytania dotyczące duchowości. Doświadczenie pokazuje, że bólu duchowego niejednokrotnie doznają także dzieci, zwłaszcza jeżeli są przewlekle chore bądź umierające.<sup>38</sup> Wydaje się, że skupienie pracowników służby zdrowia na przeżyciach chorych dzieci i umożliwienie im rozmowy o swoich uczuciach daje szansę na udzielenie im adekwatnego wsparcia w każdej sferze ich życia, a więc także duchowej. Również w tej grupie warto zatem stosować techniki i skale rozpoznawania doświadczeń duchowych.<sup>39</sup>

#### Podsumowanie

Chorzy oczekują od pracowników opieki zdrowotnej rozmowy i wysłuchania, a nie pouczania.<sup>27</sup> Chcą mówić o swoich problemach – i to nie tylko wynikających z choroby, ale też o dylematach egzystencjalnych czy duchowych, które towarzyszą trudnym doświadczeniom życiowym. Wrażliwość pracowników medycznych na ból duchowy pacjentów, umiejętność jego rozpoznawania i oceny za pomocą metod jakościowych oraz skal stwarzają przestrzeń do szczerzej rozmowy, która pozwala dostrzec pełen obraz przeżyć chorego. Ostatecznie diagnoza kryzysu duchowego i potrzeb duchowych otwiera pacjentów i pracowników opieki zdrowotnej na nawiązanie bliższej relacji i umożliwia im wspólne ustalenie planu leczenia indywidualnie dopasowanego do potrzeb cierpiącego duchowo człowieka. Taka postawa może ukoić jego niepokój i ból, a przede wszystkim upewnić go, że personel medyczny szanuje niepowtarzalność jego duchowych doświadczeń.

PIŚMIENNICTWO

- Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat. Care*, 2020; 19: 1–11
- Koenig H., McCullough M., Larson D.: *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press 2001
- Puchalski C.M., Vitillo R., Hull S.K., Reller N.: Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J. Palliat. Med.*, 2014; 17: 642–656
- Puchalski C.M., Kheirbek R., Douette A. i wsp.: Spirituality as an essential element of person-centered compassionate care: a pilot training program for clinicians. *J. Med. Person*, 2013; 11: 56–61
- Sulmasy D.P.: A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontology*, 2002; 42 (supl. 3): 24–33
- Kotlińska-Lemieszek A., Fopka-Kowalczyk M., Krajnik M.: Spirituality in people with advanced chronic obstructive pulmonary disease – challenge for more effective interventions, support, and healthcare education: mini-review. *Front. Med.*, 2022; 9: 1–7
- Mutter F.K., Neves C.: A dialogical model for engaging spirituality in therapy. *Clin. Soc. Work J.*, 2010; 38: 164–173
- Ren Z.: Spirituality and community in times of crisis: encountering spirituality in Indigenous trauma therapy. *Pastoral Psychol.*, 2012; 61: 975–991
- Muszała A.: Duchowość lekarza. *Gazeta AMG*, 2017; 8–9: 35–40
- Bussing A., Pilchowska I., Surzykiewicz J.: Spiritual needs of Polish patients with chronic diseases. *J. Religion Health*, 2015; 54: 1524–1542
- Prusak J.: Differential diagnosis of “Religious or Spiritual Problem” – possibilities and limitations implied by the V-code 62.89 in DSM-5. *Psychiatr. Pol.*, 2016; 50: 175–186
- Saunders C.M.: *The management of terminal malignant disease*. 1st ed. London: Edward Arnold 1978
- Klimasiński M., Baum E., Praczyk J. i wsp.: Spiritual distress and spiritual needs of chronically ill patients in Poland: a cross-sectional study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2022; doi: 10.3390/ijerph19095512
- O’Callaghan C., Brooker J., de Silva i wsp.: Patients’ and caregivers’ contested perspectives on spiritual care for those affected by advanced illnesses: A qualitative descriptive study. *J. Pain Symptom Manag.*, 2019; 58: 977–988
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. (DSM-5). Washington, DC: American Psychiatric Association 2013
- Krakowiak P., Fopka-Kowalczyk M.: Faith and belief, importance, community, address in care spiritual history tool by Ch.M. Puchalski as an instrument for an interdisciplinary team in patient care. *J. Perspect. Econ. Political Soc. Integration*, 2015; 21: 117–134
- Anandarajah G., Hight E.: Spirituality and medical practice: using the hope questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am. Fam Physician*, 2001; 63: 81–89
- MJHS, Institute for Innovation in Palliative Care: *Spiritual Distress. Patient Education Series*. 2016. [https://www.mjhs-palliativeinstitute.org/wp-content/plugins/pdf-patient-education/uploads/Spiritual\\_Distress\\_1472626249.pdf](https://www.mjhs-palliativeinstitute.org/wp-content/plugins/pdf-patient-education/uploads/Spiritual_Distress_1472626249.pdf) (dostęp 13.02.2023)
- Kapala M.: Duchowość jako nieoceniony aspekt psyche. Propozycja nowego ujęcia duchowości w psychologii – kategoria wrażliwości duchowej. *Ann. Universitatis Maiae Curie-Skłodowska*, 2017; 1: 7–37
- Groves R., Klausner H.A.: *The American book of living and dying: lessons in healing spiritual pain*. Berkeley: Celestial Arts 2009
- Groves R.: Ocena zdrowia duchowego – jak zrozumieć ból duchowy u osób u kresu życia. Wykład na Międzynarodowej Konferencji „Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”. 2022. [www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-v-specyfika-potrzeb-duchowych-pacjentow-roznych-wyznan-i-osob-niereligijnych/wyklad/8058/](http://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-v-specyfika-potrzeb-duchowych-pacjentow-roznych-wyznan-i-osob-niereligijnych/wyklad/8058/) (dostęp 13.02.2023)
- Puchalski Ch.M., Romer A.: Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J. Palliat. Med.*, 2000; 3: 129–137
- Klimasiński M.W., Ziemkiewicz M., Neumann-Klimasińska N.: Potrzeby duchowe pacjentów istotne w codziennej praktyce klinicznej. *Med. Paliat.*, 2017; 9: 210–217
- Puchalski Ch.M.: Education in spiritual health and healthcare: an essential part of holistic care. Wykład na Międzynarodowej Konferencji „Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”. 2022. <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-viii-dobre-praktyki-podstawowej-opieki-duchowej-w-roznych-dziedzicach-medycznych-anestezjologia-i-intensywna-terapia/wyklad/8069/> (dostęp 13.02.2023)
- Krakowiak P., Fopka-Kowalczyk M.: Włączanie wymiaru duchowego w działania pracowników socjalnych przez adaptacji narzędzia do badania potrzeb duchowych FICA. W: Bojanowska E., Kawińska M., red.: *Praca socjalna wobec współczesnych wyzwań współczesności*. Warszawa: Kontrast 2015: 55–68
- Rubacha K.: *Metodologia badań w edukacji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne „Zak” 2008
- Klimasiński M.W., Płocka M., Neuman-Klimasińska N., Pawlikowski J.: Czy lekarze powinni udzielać wsparcia duchowego swoim pacjentom – przegląd badań. *Med. Prakt.*, 2017; 3: 128–133
- Anandarajah G.: Doing a culturally sensitive spiritual assessment: recognizing spiritual themes and using the HOPE questions. *Virtual Mentor. Ethics J. Am. Med. Assoc.*, 2005; 7: 5. <https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-06/cpr11-0505.pdf> (dostęp 13.02.2023)
- Borneman T., Ferrell B., Puchalski C.M.: Evaluation of the FICA Tool for spiritual assessment. *J. Pain Symptom Manag.*, 2010; 40: 63–173
- Szymańska-Świątnicka E., Pietrusińska J.: Komunikacja interpersonalna. Jak rozmawiać z pacjentem diabetologicznym. [www.pfed.org.pl/uploads/1/9/9/8/19983953/broszura\\_komunikacja\\_interpersonalna\\_p2.pdf](http://www.pfed.org.pl/uploads/1/9/9/8/19983953/broszura_komunikacja_interpersonalna_p2.pdf) (dostęp 13.02.2023)
- Kowalczyk M.: Umiejętności interpersonalne i etyka pomagania chorym przewlekle. W: Kowalczyk M., Rębiałkowska-Stankiewicz M., red.: *Akademia Walki z Rakiem – wsparcie społeczne*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek 2012: 206–232
- Fopka-Kowalczyk M., Winch B.: Wartość dotyku. W: Fopka-Kowalczyk M., Łącka T., red.: *Edukacja terapeutyczna w hospicjum*. Toruń–Inowrocław: Kunke Poligrafia 2013: 93–112
- Fopka-Kowalczyk M., Machul M., Dobrowolska B.: Research protocol of the Polish adaptation and validation of HOPE scale: qualitative measurement of patients’ spiritual needs. *J. Palliat. Med.*, 2022, 25: 1492–1500
- Machul M., Bredle J., Jurek K., Dobrowolska B.: Psychometric properties of the Polish version of the FACIT-Sp-12: assessing spiritual well-being among patients with chronic diseases. *Med. Sci. Monit.*, 2023; doi: 10.12659/MSM.941769
- Leppert W., Grądzalski T., Kotlińska-Lemieszek A. i wsp.: Organizational standards for specialist palliative care for adult patients: recommendations of the Expert Group of National Consultants in Palliative Medicine and Palliative Care Nursing. *Palliat. Med. Pract.*, 2022; 16: 7–26
- FACIT-SP – 12. [www.facit.org/measures/FACIT-Sp-12](http://www.facit.org/measures/FACIT-Sp-12) (dostęp 13.02.2023)
- Delgado-Guay M.O., Chisholm G., Williams J. i wsp.: Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliat. Supp. Care*, 2015; 14: 341–348
- Tobot A.: Duchowość w życiu młodzieży z chorobą nowotworową. W: Antoszevska B., red.: *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Toruń: AKAPIT 2011
- Proserpio T.: Spiritual care for children and adolescents suffering from advanced cancer or approaching death. Wykład na Międzynarodowej Konferencji „Duchowość w Medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym”. 2022. <https://www.mp.pl/konferencja-opiekaduchowa/2022/sesja/sesja-iii-edukacja/wyklad/8051/> (dostęp 13.02.2023)

# Wsparcie kapelanów w podejmowaniu decyzji co do leczenia i w rozwiązywaniu związanych z nim problemów etycznych

**Jarosław Mikuczewski MDiv MSc MA PhD SJ**

Neiswanger Institute for Bioethics, Loyola University, Chicago (Illinois), USA; Akademia Ignatianum, Kraków

**Jak cytować:** Mikuczewski J.: Wsparcie kapelanów w podejmowaniu decyzji co do leczenia i w rozwiązywaniu związanych z nim problemów etycznych. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e46–e50

Obejrzyj wykład



Refleksja nad obecnością kapelana w przestrzeni klinicznej staje się w ostatnim czasie przedmiotem intensywnego namysłu. Wydaje się, że dotychczasowe formy posługi duszpasterskiej podejmowane wśród chorych w Polsce napotykają na zasadnicze wyzwania i wymuszają odpowiedź na zmieniające się warunki w przestrzeni klinicznej. Kwestia dotyczy przede wszystkim wymogu profesjonalizacji podejmowanych działań oraz uzyskania przez kapłanów podejmujących posługę w placówkach zdrowia odpowiednich kompetencji oraz akredytacji.

Niniejsze rozważania, których celem jest zasygnalizowanie istotnej roli kapelana w dynamice podejmowania decyzji klinicznych zarówno przez zespół terapeutyczny, jak i samego chorego, składać się będzie z trzech części. W pierwszej uzasadnię obecność kapelana w przestrzeni klinicznej. W drugiej wskażę, jakie ma on zadania wobec chorego. W ostatniej zaś podejmę kwestie wsparcia, jakiego może udzielić zespołowi terapeutycznemu.

## Miejsce kapelana w przestrzeni klinicznej

Zachodnia medycyna od początku widziała praktykę lekarską jako szczególne miejsce spotkania z sacrum. Odnosiło się to do przyporządkowania w tradycji starożytnej Grecji odpowiedzialności za dar zdrowia oraz szybki powrót do pełnej sprawności ciała i ducha konkretnym bóstwom. Najważniejszy

z nich był Apollo, nazywany również największym lekarzem. Obok niego w niesienie ulgi w chorobie zaangażowane były takie bóstwa, jak Asklepios, Higieja czy Panakeja.<sup>1</sup> Ojciec zachodniej medycyny Hipokrates, choć spoglądał na praktykę lekarską bardziej z biomedycznego niż duchowego punktu widzenia, zobowiązywał jednak swoich wychowanków, aby na progu swojej kariery lekarskiej przysięgali na wspomniane bóstwa. Podkreślał, by w swojej praktyce widzieli w osobie chorego nie tylko jego ciało, które doświadcza jakiejś konkretnej dysfunkcji, ale również ducha, który stanowi bardzo ważny element jego istnienia.<sup>2</sup> Hipokrates, tak jak nieco starszy od niego grecki filozof Anaksagoras, upatrywał źródła choroby w sile wyższej, która inicjując pewne procesy, doprowadza do powstania konkretnej dolegliwości fizyczno-psychicznej.<sup>2</sup> Istotne analogie możemy dostrzec w początkach chrześcijańskiej opieki medycznej. Wówczas to chorych przyjmowano do przestrzeni klasztornej, dostrzegając w ich cierpieniu cierpienie samego Jezusa.<sup>3</sup> Rozumienie choroby przez pierwszych chrześcijan wyrastało z założenia, że Bóg jest tym, który – jak mówi księga Powtórzonego Prawa w rozdziale 32 – rani i sam uzdrawia. Elementem, który odróżniał chrześcijańską koncepcję choroby i powrotu do zdrowia od greckiej, była wiara w to, że Bóg w Swoim Synu Jezusie Chrystusie wziął na Siebie wszystkie nasze choroby i że On również cierpi w każdym chorym. Stąd też pierwotną mo-

tywacją chrześcijańskiej opieki medycznej było oddanie czci Bogu w osobie cierpiącego.<sup>3</sup> Celem nadrzędnym stawało się nie tyle przywrócenie zdrowia choremu, ile troska o jego osobę ze szczególnym zaakcentowaniem wymiaru duchowego. Wspólnoty zakonne podejmujące w swoich klasztorach osoby chore kierowały się przede wszystkim pragnieniem doprowadzenia ich do jak najlepszej kondycji duchowej, która pozwoliłaby na spokojne, pełne ufności i nadziei przejście do życia wiecznego. Temu właśnie miały służyć przemyślane działania, takie jak projektowanie sal w taki sposób, aby przylegały do kaplic, dzięki czemu chorzy mogli słyszeć odprawiane w niej modlitwy i w miarę możliwości osobiście w nich uczestniczyć. Dodatkowo podopieczni takich miejsc dostawali specjalne ubrania przypominające zakonne habity, a na początku swojego pobytu w klasztornej szpitalu byli zapraszani do podziękowania Bogu i zawierzenia Mu siebie.<sup>3</sup> Priorytetem obejmowano pacjentów w stanie agonalnym, czyniąc wszystko, aby im zapewnić możliwość wypowiedzenia się oraz przyjęcia Najświętszego Sakramentu. Aby możliwa była taka troska, w obiektach klasztornych przeznaczonych dla chorych na stałe przebywali bracia, którzy przyjęli święcenia kapłańskie.<sup>3</sup> Współczesna zachodnia opieka medyczna wyrasta ze wspomnianej chrześcijańskiej tradycji opieki nad chorymi. Naturalne jest zatem, że w zasadniczy sposób nosi w sobie pamięć szerszej troski o chorego, w której nie tylko wymiar biologiczny ma znaczenie, ale również przestrzeń psychiczno-duchowo-społeczna.<sup>3</sup> W konsekwencji uprawnione jest mówienie za Danielem Sulmasym, amerykańskim filozofem i lekarzem, że medycyna jest w istocie praktyką duchową (*spiritual practice*).<sup>4</sup> Swoje stanowisko argumentuje on faktem, że przeżywanie choroby angażuje całego pacjenta, jego cielesność, psychikę oraz wymiar duchowy. Przejawia się to stawianiem pytań o rzeczywistość transcendentną: „Co mnie czeka po śmierci?” albo „Jaki sens tkwi w doświadczeniu cierpienia i choroby?”, „Jaki jest ostateczny cel ludzkiego życia?”<sup>4</sup> Proces leczenia jest, jak to ujmują Sulmasy, uzdrawiającą relacją między pacjentem a lekarzem.<sup>4</sup> Aby się ona mogła dopełnić, niezbędna jest obecność kapelana, który pomoże zarówno usłyszeć potrzeby duchowe chorego, jak i na nie odpowiedzieć.

## Wyzwania kapelanii szpitalnej

Przejdźmy zatem do drugiego zagadnienia naszej refleksji, w którym omówię zadania, jakie stoją przed kapelanem w kontekście jego pracy z chorym. Jeśli rozumiemy praktykę medyczną jako praktykę duchową i uznajemy, że w dynamice przeżywania choroby wymiar duchowy jest dla pacjenta fundamentalny, za najważniejsze zadanie kapelana szpitalnego uznamy stanie na straży holistycznej wizji chorego.

O wizję tę kapelan zabiega, wspierając zarówno zespół terapeutyczny, rodzinę chorego, jak i samą osobę doświadczającą kryzysu zdrowia.

Wsparcie takie z oczywistych przyczyn (nie wszyscy pacjenci oraz pracownicy ochrony zdrowia są osobami religijnymi, nawet jeśli uznają przestrzeń duchową za ważny element swojego jestestwa) musi wykraczać poza stricte sakramentalną posługę, taką jak udzielanie rozgrzeszenia, komunii świętej lub namaszczenia chorych. Swoistym rodzajem wsparcia, do jakiego wezwany jest kapelan funkcjonujący w przestrzeni klinicznej, jest towarzyszenie choremu, jego rodzinie oraz zespołowi terapeutycznemu podczas podejmowania decyzji związanych z procesem leczenia.

Każdy z trzech adresatów towarzyszenia wymaga od kapelana wyjątkowego, zindywidualizowanego podejścia. Zanim je opiszę, chciałbym podkreślić celowość użytego przeze mnie stwierdzenia – towarzyszenie choremu, rodzinie, zespołowi. Dostępna literatura przedmiotu oraz osobiste doświadczenie jako etyka medycznego i kapelana potwierdzają, że najważniejszym wsparciem, jakiego może on udzielić w przestrzeni klinicznej, jest towarzyszenie.<sup>5</sup> Funkcjonująca przez długi czas paternalistyczna dynamika kapelanii szpitalnej, która odznaczała się autorytarnym i dyrektywnym modelem komunikowania się z chorym, rodziną oraz zespołem terapeutycznym, często nie przynosiła oczekiwanego rezultatu. Dodatkowo była źródłem wielu napięć, zwłaszcza na płaszczyźnie kapelan–zespół terapeutyczny. Działo się tak, ponieważ rzeczywistość spotkania z pacjentem, rodziną oraz zespołem była konstruowana z pozycji hierarchii oraz władzy, a nie epistemologicznej pokory, kompetencji oraz empatii. Wsparcie, jakiego udziela kapelan choremu, jego rodzinie, jak również

zespółowi terapeutycznemu, powinno przybierać formę towarzyszenia, w którym wspomniane wcześniej trzy elementy: pokora, kompetencja oraz empatia odgrywać będą fundamentalną rolę.

## Wsparcie chorego

Przejdźmy zatem do charakterystyki wsparcia kapelana udzielanego choremu podczas podejmowania decyzji odnoszącej się do procesu leczenia.

W takim scenariuszu kapelan spotyka się z osobą doświadczającą kryzysu zdrowia, która w związku z tą sytuacją przeżywa lęk oraz nosi wiele pytań. Często dotyczą one kwestii leczenia oraz związanych z nim trudności duchowych. Zadaniem kapelana jest wówczas przede wszystkim stworzenie przestrzeni do swobodnego zwerbalizowania przez chorego jego obaw i wątpliwości.

Często wykorzystuje się w tym celu metody aktywnego słuchania. Istotne jest, aby kapelan w procesie wspierania chorego odznaczał się epistemologiczną pokorą. Postawa taka ujawnia się w uznaniu i przyjęciu ograniczoności swojej wiedzy i kompetencji, a równocześnie w zachowaniu otwartości na nieustanny proces uczenia się i poszerzania swojego rozumienia konkretnych zagadnień.

W praktyce kapelana szpitalnego pokora epistemologiczna polega na mądrym zarysowaniu i komunikowaniu choremu zakresu swoich kompetencji. Kapelan bardzo często nie posiada wykształcenia medycznego ani farmaceutycznego. Dysponuje jednak konkretną wiedzą z zakresu teologii, filozofii oraz psychologii.

Wątpliwości lub obawy pacjenta odnoszące się do konkretnego planu leczenia powinny być podejmowane przez kapelana w sposób rozważny, tak by nie wprowadzać niepotrzebnego i często szkodliwego niepokoju u chorego lub jego rodziny. Towarzyszenie, do jakiego wezwany jest kapelan w przestrzeni klinicznej, nie upoważnia go do uzurpacji kompetencji przynależnych zespołowi terapeutycznemu, nie powinno również prowadzić do ich podważania. Przeciwnie: kapelan powinien mądrze wzmacniać więź zaufania między chorym a lekarzem, równocześnie proponując modlitwę w intencji personelu.

Kolejnym elementem wspierającym pacjenta w decyzji co do leczenia jest pomoc kapelana w zlokalizowaniu, nazwaniu oraz rozwiązaniu ewentual-

nych wątpliwości moralnych związanych z proponowanym sposobem leczenia. Sytuacja taka może się pojawić wówczas, gdy chory czuje presję, aby wyrazić zgodę na wątpliwe moralnie, w jego ocenie, działania terapeutyczne. Niniejszy artykuł nie służy opisywaniu takich scenariuszy. Skupię się jedynie na pewnym schemacie postępowania przy towarzyszeniu pacjentowi doświadczającemu podobnych trudności.

Istotne są tutaj następujące kroki. Przede wszystkim należy w miarę precyzyjnie zlokalizować działanie, które budzi wątpliwość moralną. Pacjent ma prawo być nieprecyzyjny w tym aspekcie, dlatego kapelan poprzez zadawanie pytań powinien dążyć do uściślenia tematu. Możliwe, że obawa, jaką żywi pacjent w związku z proponowanym leczeniem, odnosi się jedynie do pewnych jego elementów, a nie do całości planu. Wówczas, i jest to kolejny krok, jaki powinien podjąć kapelan, warto uświadomić pacjentowi ten fakt i zachęcić go do rozmowy z lekarzem prowadzącym. Jeśli wątpliwość jest uzasadniona i nie ma możliwości wyboru innej terapii, rolą kapelana jest umocnienie pacjenta w decyzji zgodnej z jego sumieniem i przyjętym kodem moralnym.

Ostatecznie kapelan wezwany jest do bycia świadkiem nadziei zakotwiczonej w Bogu. Powinien, czerpiąc ze swojej wiedzy teologicznej i pastoralnej, umocnić chorego w przekonaniu o nieustannej Bożej opiece i wsparciu, jakiego Bóg pragnie mu udzielić. Dodatkowo ma mądrze przypominać, że każda osoba znajduje się w „czułych rękach Ojca”, z których nic nie jest w stanie jej wyrwać, oraz że najwyższą wartością jest życie w wieczności, do którego każdy człowiek jest wezwany i do którego zmierza.

Mądre podjęcie tematu spraw ostatecznych stanowi ważny element towarzyszenia choremu, do którego kapelan jest przygotowywany podczas swojej formacji intelektualnej oraz duchowej. Wspieranie chorego w podejmowaniu decyzji odnośnie do leczenia, wymaga od kapelana postawy empatycznej. Choć w powszechnym rozumieniu słów „empatia” i „współczucie” używa się zamiennie, to zdaniem wielu autorów, nie są one całkowicie tożsame. Współczucie wiąże się z odczuwaniem tego samego, co czuje druga osoba. Empatia jest natomiast byciem przy kimś i jego uczuciach.



Do tej drugiej postawy wezwany jest kapelan jako towarzysz na drodze przeżywania kryzysu zdrowia przez pacjenta. Postawa empatyczna w sytuacji towarzyszenia w podejmowaniu decyzji związanych z procesem leczenia przejawia się w byciu dostępnym dla chorego oraz w umożliwieniu mu autentycznego przeżywania swoich uczuć.

Ważne w tym aspekcie jest uwrażliwienie na to, że często w dynamice kryzysu zdrowia pojawia się nieuświadomione uczucie gniewu na Boga, którego obwinia się o przeżywane cierpienie. Chory może również uważać, iż doświadczenie kryzysu zdrowia jest karą za jego grzechy. W takich sytuacjach kapelan, wezwany do empatycznego towarzyszenia pacjentowi, powinien wskazać te fragmenty Pisma Świętego, które w wyraźny sposób pokazują Boga jako ztroskanego, kochającego ojca, a nie mściwego demiurga. Ważnym elementem jest umożliwienie pacjentowi przeżycia sakramentalnego pojednania się z Bogiem poprzez spowiedź. Dobrze jednak, aby motywacją chorego była raczej miłość ku Stwórcy, a nie lęk i obawa przed karą.

Kapelan może dodatkowo wskazać choremu pomocne formy modlitwy, na przykład polecić mu lekturę Księgi Psalmów, w której pacjent może odnaleźć podobne do swoich napięcia duchowe oraz odpowiednią formę komunikowania się z Bogiem. Dodatkowo empatyczne towarzyszenie choremu może nieść zachętę do uczestnictwa w spotkaniach grup wsparcia modlitewnego oraz duchowego, które kapelan może organizować w konkretnych placówkach opieki medycznej.

## Wsparcie zespołu terapeutycznego

Opisane wyżej zadania kapelana wobec pacjenta mierzącego się z dylematami moralnymi związanymi z proponowaną terapią w zasadniczej części pokrywają się z tymi, które winien on realizować wobec zespołu terapeutycznego.

Wsparcie, jakiego udzieli, powinno się również odznaczać epistemologiczną pokorą, kompetencją oraz empatią.

Zespół terapeutyczny, który się podejmuje zadania diagnostyki oraz terapii chorego, napotyka wiele wyzwań natury etycznej. Przypomnijmy, że według myśli Sulmasy'ego medycyna jest

praktyką duchową, która w procesie uzdrawiania chorego konfrontuje się nie tylko z jego ciałem, ale również z wymiarem duchowym. Dodatkowo uznając za Edmunda Pellegrino cztery poziomy dobra pacjenta: dobro medyczne, dobro indywidualne, dobro osoby ludzkiej oraz dobro duchowe,<sup>6</sup> trzeba podkreślić, że to ostatnie stoi najwyższe w hierarchii. W związku z tym zespół terapeutyczny, napotykając wyzwania natury etycznej lub duchowej, w uprawniony sposób może szukać wsparcia wśród kapelanów szpitalnych. Podobnie jak w przypadku wsparcia chorego, i tu kapelan może pomóc zespołowi w precyzyjnym zlokalizowaniu i nazwaniu wątpliwości etycznych, osadzając je w konkretnej moralności chrześcijańskiej. Ważne jest, aby zespół terapeutyczny był przekonany, że kapelan ma odpowiednie kompetencje do realizacji tego zadania i że zasadą jego funkcjonowania nie jest bycie w opozycji do lekarzy lub ich upominanie, ale mądre towarzyszenie.

Istotnym elementem wsparcia zespołu jest otwarcie na indywidualne rozmowy, podczas których kapelan ma szansę na głębsze poznanie wyjątkowych, moralnych dylematów lekarzy, pielęgniarek oraz pozostałego personelu medycznego. To właśnie podczas takich indywidualnych spotkań kapelan ma szansę rozpoznać wyzwania moralne związane z konkretnymi procedurami medycznymi oraz obciążenie duchowe, jakie niesie ich wdrożenie.

Osobną przestrzenią wsparcia zespołu terapeutycznego jest pomoc w mediacjach z pacjentem oraz jego rodziną. W takim scenariuszu kapelan może pomóc znaleźć wspólną płaszczyznę dialogu między wspomnianymi podmiotami tak, aby zarówno informacja o proponowanej terapii, jak i związane z nią obawy pacjenta, powstałe na gruncie jego światopoglądu religijnego, miały szansę być jasno wyartykułowane i uszanowane. Aby tak się stało, kapelan powinien sięgnąć po odpowiednie narzędzia. Przede wszystkim, jak już wcześniej wspomniano, trwa on na straży holistycznej wizji pacjenta, działać zatem będzie głównie w kierunku wzmocnienia i ochrony jego wymiaru duchowego.

Przed kapelanem stoi z jednej strony zadanie rozpoznania duchowych wyzwań, z jakimi się mierzy pacjent w kontekście proponowanego leczenia, z drugiej zaś ustalenia, czy faktycznie stanowią one poważne zagrożenie moralne. Znając światopogląd

chorego oraz jego wartości, może się on stać ich orędownikiem w relacji z zespołem terapeutycznym.

Równocześnie dzięki utrzymywaniu dobrych relacji z zespołem terapeutycznym i znajomości systemu wartości jego członków kapelan może pomóc uniknąć powierzchownej oceny i wzajemnej nieufności na linii lekarz–pacjent. Doceniając fakt, iż nadrzędną zasadą zespołu terapeutycznego powinno być dobro pacjenta, może podkreślać, że jednym z elementów dobrostanu chorego jest integralność duchowa, którą się osiąga, działając w zgodzie z własnym sumieniem. W konsekwencji podejmowane działania terapeutyczne, które naruszają sumienie pacjenta, choć mogą poprawić jego kondycję fizyczną, w ostatecznym rozrachunku nie prowadzą go do harmonijnego powrotu do zdrowia.

Opisana powyżej pomoc kapelana wpisuje się w istotne zadanie stojące przed zespołem terapeutycznym, jakim jest otwarcie się na dialogiczny model podejmowania decyzji przez chorego. W literaturze anglojęzycznej taką dynamikę określa się terminem *shared-decision making*. Istotnym jej elementem jest wzajemna komunikacja między pacjentem a zespołem terapeutycznym.<sup>7</sup> Na jej usprawnienie może wpływać mądre towarzyszenie kapelana, którego działanie może być katalizatorem wspólnego podejmowania decyzji. W praktyce dotyczy to zachęcania pacjenta do postawy otwartości wobec zespołu, jak również zaproszenia go do modlitwy w jego intencji oraz uwrażliwianie personelu medycznego na potrzebę holistycznego spojrzenia na chorego z uwzględnieniem wymiaru duchowego jego istotnego i integralnego elementu.

## Zakończenie

Kapelan szpitalny odgrywa istotną rolę zarówno we wspieraniu pacjenta podejmującego decyzję co do leczenia, jak i w rozwiązywaniu związanych z nim problemów etycznych. Jak zostało to przedstawione w niniejszym tekście, ważnym elementem w tej dynamice jest podjęcie przez kapelana postawy towarzyszącej, w której kluczowe są: pokora epistemologiczna, kompetencja oraz empatia. To dzięki nim możliwe jest nie tylko właściwe rozpoznanie moralnych obaw pacjenta związanych z procesem leczenia, lecz również głębsze zrozumi-

mienie narracji lekarzy oraz personelu medycznego. We wszystkich swoich działaniach kapelan szpitalny powinien stać na straży holistycznej wizji pacjenta oraz dialogicznego procesu podejmowania decyzji klinicznych.

Mam nadzieję, że niniejsza refleksja będzie zachętą do pogłębionej rozmowy na temat roli kapelana we współczesnej przestrzeni klinicznej.

## PIŚMIENNICTWO

1. Magner L.N., Kim O.J.: A history of medicine. Boca Raton: CRC Press, Taylor & Francis Group 2018
2. Miles S.H.: The hippocratic oath and the ethics of medicine. Oxford–New York: Oxford University Press 2004
3. Foreman M.W., Leonard L.C.: Christianity and modern medicine foundations for bioethics. Grand Rapids: Kregel Academic 2022
4. Sulmasy D.P.: The rebirth of the clinic: An introduction to spirituality in health care. Washington: Georgetown University Press 2006
5. Dorfman W.: Anatomy of an illness as perceived by the patient. *Psychosomatics*, 1980; 21: 784–785
6. Pellegrino E.D., Miller D.C., Thomasma D.C.: The Christian virtues in medical practice. Washington: Georgetown University Press 1996
7. Lantos J.D.: Shared decision making, truth telling, and the recalcitrant family. W: Lantos J.D., red.: The ethics of shared decision making. New York: Oxford University Press 2021: 179–190

# Holenderskie wytyczne dotyczące opieki duchowej nad chorymi na nowotwory – znaczenie ich wdrożenia do praktyki klinicznej

**prof. Carlo Leget PhD**

Universiteit voor Humanistiek, Utrecht, Holandia

The Dutch guideline on spiritual care for cancer patients: the importance of implementation in clinical practice

**Tłumaczyła** Joanna Tadeusz

**Jak cytować:** Leget K.: Holenderskie wytyczne dotyczące opieki duchowej nad chorymi na nowotwory – znaczenie ich wdrożenia do praktyki klinicznej. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e51–e55

**Skróty:** EAPC – European Association for Palliative Care, IKN – Integraal Kankercentrum Nederland

Holenderskie wytyczne dotyczące duchowości, adresowane do lekarzy i pielęgniarek, w istotny sposób przyczyniły się do skierowania uwagi na pytania egzystencjalne zadawane przez pacjentów z chorobą zagrażającą życiu.<sup>1</sup> W niniejszym artykule skupimy się na procesie opracowywania wytycznych, towarzyszących mu dyskusjach i podjętych decyzjach, ze szczególnym uwzględnieniem znaczenia etapu przygotowań. Dokument został przetłumaczony na języki angielski oraz włoski, zaadaptowano go także do kontekstów duńskiego i fińskiego, wydaje się jednak, że dla poszczególnych krajów równie ważny jak gotowe zalecenia okazał się właśnie przebieg prac nad ich formułowaniem.

## Początki

Proces opracowywania krajowych wytycznych rozpoczął się w 2006 roku, gdy National Working Group on Ethics w Holandii podkreśliła znaczenie duchowości w opiece paliatywnej. Oprócz planów sformułowania zaleceń – pierwszy dokument opublikowano już w 2010 roku – podjęto inne inicjatywy, zorganizowano na przykład pionierskie pięciodniowe szkolenie specjalistyczne dotyczące

opieki duchowej.<sup>2</sup> W tym samym czasie zaczęto też w Holandii poświęcać coraz więcej uwagi temu wymiarowi opieki.<sup>3</sup> Jeśli się przyjrzymy kamieniom milowym zarówno na etapie opracowywania wytycznych, jak i we właśnie zakończonym narodowym programie ich wdrażania, zobaczymy, że mamy za sobą wieloletni proces wzajemnego oddziaływania czynników zależnych od sytuacji w kraju i na świecie. W tym artykule nie będę zamieszczał zbyt wielu informacji na temat pierwszych wytycznych dotyczących duchowości w opiece paliatywnej z 2010 roku. Opracowano je na podstawie konsensusu, a wśród ich autorów przeważali kapelani szpitalni oraz osoby świadczące opiekę duchową. Ów długi, liczący 30 stron, tekst, ostatecznie nie został wystarczająco wykorzystany przez pracowników ochrony zdrowia. Skoncentrujemy się zatem na drugich wytycznych, opublikowanych w 2018 roku, do których powstania doprowadził zupełnie inny proces.

Prace nad tym dokumentem zapoczątkowało Integraal Kankercentrum Nederland (IKN) – instytucja, przez ponad 10 lat opracowywała wytyczne kliniczne. W 2016 roku IKN zwróciło się z prośbą do wszystkich stowarzyszeń pracowników

Obejrzyj wykład



**Tabela. Struktura wytycznych dotyczących opieki duchowej opublikowanych przez Integraal Kankercentrum Nederland w 2018 roku<sup>1</sup>****Moduł 1. Wstęp**

- 1.1. Kiedy należy zwracać uwagę na kwestie egzystencjalne/duchowe?
- 1.2. W jaki sposób mogą rozpoznać i zidentyfikować pytania i/lub potrzeby dotyczące kwestii egzystencjalnych/duchowych?

**Moduł 2. Początki i proces**

- 2.1. W jaki sposób zaczyna się i rozwija proces egzystencjalny lub duchowy?
- 2.2. W jaki sposób można rozpoznać kryzys duchowy?
- 2.3. W jaki sposób zwraca się z nadzieją do pacjentów otrzymujących opiekę paliatywną?

**Moduł 3. Ocena, uwaga i towarzyszenie, kierowanie i składanie raportów**

- 3.1. W jaki sposób należy rozmawiać z pacjentami na temat kwestii egzystencjalnych/duchowych?
- 3.2. Czym się różni rola lekarza lub pielęgniarki od roli opiekuna specjalizującego się w zapewnianiu wsparcia egzystencjalnego i duchowego?
- 3.3. Jakie narzędzia służące do oceny mogą być pomocne w odkrywaniu wymiaru duchowego?
- 3.4. Jaki wpływ mają interwencje w zakresie wsparcia egzystencjalnego/duchowego na jakość życia pacjentów otrzymujących opiekę paliatywną?
- 3.5. Kiedy należy kierować pacjenta do specjalisty w zakresie opieki duchowej (doradcy duchowego, medycznego pracownika socjalnego lub psychologa)?
- 3.6. W jaki sposób należy zareagować w razie podejrzenia kryzysu egzystencjalnego/duchowego?
- 3.7. W jaki sposób należy dokumentować opiekę duchową?
- 3.8. W jaki sposób należy przedstawiać swoje obserwacje podczas spotkania interdyscyplinarnego zespołu, grupy domowej opieki paliatywnej lub innej jednostki współpracującej?

**Moduł 4. Warunki wstępne**

- 4.1. Jakie warunki wstępne ułatwiają zapewnianie wsparcia egzystencjalnego/duchowego?

Na podstawie 1. poz. piśmiennictwa

ochrony zdrowia o oddelegowanie po jednym członku do grupy roboczej powołanej w celu sformułowania nowych wytycznych. Delegatów proszono o uwzględnienie w dalszych pracach własnej perspektywy zawodowej. Stowarzyszenia natomiast miały się przygotować do omówienia wytycznych w obrębie swojej organizacji przed ich przyjęciem. Nie wszystkie odpowiedziały na tę prośbę. Tego samego roku utworzono grupę składającą się z 11 przedstawicieli różnych zawodów: lekarzy, pielęgniarek, psychologów, kapelanów, pracowników socjalnych, a także reprezentantów organizacji pacjenckich.

Formułowanie zaleceń rozpoczęto od przeprowadzenia ankiety oceniającej zadowolenie pracowników ochrony zdrowia i pacjentów z obowiązujących wytycznych. Według ankiety 48% personelu medycznego nigdy lub prawie nigdy nie stosowało ich w praktyce, jedynie 19% korzystało z nich często. Pacjenci wypełniający ankietę zgłaszali, że odczuwali dotkliwy brak konsultacji specja-

listycznych, zainteresowania kwestiami egzystencjalnymi i wsparcia w tym zakresie. Było jasne, że istniała potrzeba opracowania zaleceń, zwłaszcza dla lekarzy i pielęgniarek, które mogłyby pomóc pracownikom ochrony zdrowia w udzielaniu wsparcia w zakresie pytań dotyczących życia w wymagających tego sytuacjach klinicznych.

Z uwagi na to, że poprzednie wytyczne liczyły aż 30 stron i dla większości pracowników medycznych ich lektura była zbyt czasochłonna, tym razem postanowiono ograniczyć dokument do zestawu odpowiedzi na 14 bardzo konkretnych pytań dotyczących problemów, z którymi może się spotkać każdy lekarz. Choć pierwotnie planowano opracowanie wytycznych opartych na dowodach, na nie wszystkie pytania można było udzielić odpowiedzi spełniających taki wymóg, a ponadto zabrakło środków finansowych na dokonanie pełnego przeglądu piśmiennictwa w odniesieniu do wszystkich kwestii omówionych w wytycznych. Ukończono jedynie dwa przeglądy systematyczne, dotyczące pytań: „Jakie interwencje prowadzą do lepszej jakości życia?” oraz „Jak można rozpoznać kryzys duchowy?”. Reszta przeglądów miała głównie charakter narracyjny.

## Wytyczne z 2018 roku

Wytyczne opublikowane w 2018 roku były rezultatem dwuletniego procesu, w trakcie którego przeprowadzono wiele dyskusji mających wpływ na treść obecnego tekstu. Zanim przejdziemy do ich omówienia, prześledźmy kolejne moduły wytycznych (p. tabela).

Mimo możliwości wykorzystania już istniejących wytycznych proces tworzenia ich nowej wersji wzbudzał dyskusje i wymagał kompromisów. Z uwagi na to, że Holandia jest bardzo zlaicyzowanym krajem, jedno z głównych pytań w grupie roboczej brzmiało: „Co dokładnie mamy na myśli, gdy mówimy o duchowości?”. Bardzo niewielu Holendrów identyfikuje się z konkretną tradycją religijną, a osoby aktywnie zaangażowane we wspólnotę Kościoła stanowią wyjątkowo wąską grupę. Oznacza to, że musieliśmy znaleźć język akceptowalny dla wszystkich. Niektóre osoby na przykład od słowa „duchowość” wolą bardziej ogólne pojęcia związane z poszukiwaniem sensu,

inni z kolei chcieliby porozmawiać na temat pytań egzystencjalnych lub filozofii życia. Część specjalistów twierdziła jednak, że nie należy utożsamiać duchowości z poszukiwaniem sensu, bo to wiązałoby wytyczne z systemem wartości lub religią. To delikatne tematy i bardzo delikatny jest sam język, którym o nich mówimy. Wielu specjalistów z zakresu medycyny uważa, że w ich dziedzinie nie ma miejsca na rozmowy na temat duchowości, ponieważ co do zasady nie mogą one mieć charakteru naukowego. Po wielu dyskusjach udało nam się porozumieć, w czym pomogło nam m.in. wymienienie rozmaitych sposobów postrzegania tego, co jest ważne dla różnych osób.

Stwierdziłiśmy, że niektórzy ludzie są bardzo uduchowieni lub definiują siebie jako uduchowionych, a niektórzy z nich są religijni, jednak nie wszyscy. Można zatem być bardzo uduchowionym, lecz niereligijnym. Wśród ludzi religijnych natomiast są osoby bardzo mocno związane ze wspólnotą wyznaniową lub Kościołem, ale znowu niekoniecznie wszyscy są tacy. Patrząc na sposób, w jaki ludzie opisują czwarty wymiar opieki paliatywnej, można odnieść wrażenie, że używane przez nich pojęcia odnoszą się do nakładających się na siebie zjawisk, a w mniejszym stopniu do rzeczywistości, w której wszyscy żyjemy. Dlatego ważne jest, aby zachować elastyczność w kwestii nazewnictwa i zawsze koncentrować się na tym, co pacjent uznaje za źródło sensu życia.

Po wielu dyskusjach wspólnie doszliśmy do porozumienia i postanowiliśmy, że w tytule wytycznych użyjemy dwóch słów: „duchowość” i „poszukiwanie sensu”, ponieważ zestawienie obu tych koncepcji było akceptowalne dla większości. Następnie pojawiło się pytanie o to, jak zdefiniujemy duchowość. Doprowadziło nas ono do definicji roboczej sformułowanej w 2010 roku przez European Association for Palliative Care (EAPC) na podstawie amerykańskiego konsensusu autorstwa Christiny Puchalski:

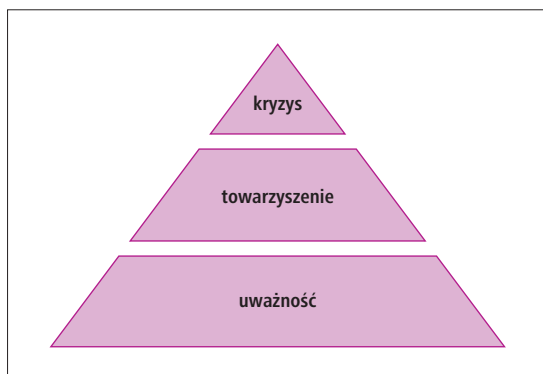
*Duchowość jest wymiarem dynamicznym ludzkiego życia, który łączy się z tym, w jaki sposób osoby (indywidualnie lub we wspólnocie) doświadczają, wyrażają i/lub poszukują sensu, celu i transcendencji oraz w jaki sposób doświadczają swojej łączności z chwilą, ze sobą, z innymi, z naturą, z tym, co ważne i/lub święte.<sup>4</sup>*

Według tej definicji duchowość jest wymiarem ludzkiego życia, który niekoniecznie odnosi się do religii, lecz stanowi coś, co każdy potrafi zidentyfikować i co często jest elementem rzeczywistości społecznej. Słowa kluczowe w tej definicji to: sens, cel, transcendencja i łączność (więź). Wracając do meritum, można stwierdzić, że słowa „sens” i „łączność (więź)” definiują istotę duchowości. A to dlatego, że rzeczy i osoby, które nadają naszemu życiu sens, są tożsame z tymi, do których się przywiązujemy i których utrata wywołuje kryzys duchowy lub cierpienie.

Jako grupie roboczej bardzo nam pomogła świadomość, że mamy w pewnym sensie wspólny projekt i wspólny cel badań – sens i łączność (więź). Kolejne pytanie, jakie się nasunęło po zdefiniowaniu powyższych kwestii, brzmiało: „W jaki sposób rzeczywistość duchowa – podmiot, zjawisko lub wymiar – odnosi się do innych wymiarów?”. Aby na nie odpowiedzieć, postanowiliśmy użyć modelu, który pomógł nam w omawianiu tych zagadnień. „Duchowość” lub „kwestie egzystencjalne” – używam tutaj tych słów jako synonimów – postawiłiśmy pośrodku, wokół nich, w formie pierścienia, rozmieściliśmy pozostałe wymiary: fizyczny, psychologiczny i społeczny. Do decyzji o takim układzie skłoniła nas refleksja, że wymiar duchowy jest często najbardziej ukryty. W wielu środowiskach opieki zdrowotnej specjaliści najmocniej się skupiają na fizycznej i psychospołecznej kondycji chorych. Ale kiedy już zaspokoją ich potrzeby w tym zakresie, okazuje się czasem, że pacjenci chcieliby porozmawiać o czymś więcej, ale często brakuje im odpowiednich słów lub nie mają dość odwagi, aby poruszyć ważny dla nich temat. Jest to raczej dorozumiany i często ukryty wymiar i właśnie dlatego stoi pośrodku, ale zarazem pozostaje nieco schowany wśród spraw, które są ważne dla pacjentów. Ułatwiło nam to również rozmowy o tych kwestiach – stale obecnych, choć nie zawsze poruszanych w dyskusji. Oczywiście trudno je zwizualizować, ponieważ gdy tylko znajdziemy dla nich miejsce na rysunku, pojawia się skłonność do szufladkowania, którego chcemy uniknąć.

Skoro duchowość jest wymiarem stale obecnym w ludzkim życiu i niezmiennie istotnym dla pacjentów, o czym wspomina definicja opieki paliatywnej opracowana przez Światową Organizację Zdrowia,





Ryc. Piramida potrzeb duchowych pacjentów

można z tego wyciągnąć wniosek, że zawsze jesteśmy zobowiązani się do niej odnosić, co natychmiast nasuwa kolejne pytanie: „Czy to oznacza, że każdy pracownik ochrony zdrowia ma być za wszystko odpowiedzialny?” oraz „Czy obowiązują tu jakieś ograniczenia? Jak możemy zorganizować tę opiekę w naszym systemie opieki zdrowotnej?”. Aby udzielić odpowiedzi na te pytania, dokonano rozróżnienia między ogólną uwagą a realnie poświęcaną uwagą. Każdy pracownik ochrony zdrowia powinien się wykazywać uwagą na duchowy wymiar funkcjonowania pacjenta. Przy czym może temu wymiarowi poświęcić wiele uwagi albo tylko trochę. Już samo bycie uważnym stanowi formę rozpoznania, jest formą opieki duchowej. A kiedy człowiek jest uważny, zorientuje się, którzy pacjenci proszą o rozmowę lub krótką wymianę zdań albo potrzebują towarzyszenia. I wtedy może przejść do innych, bardziej szczegółowych elementów tego modelu, aby się zapoznać ze sposobami troszczenia się o duchowość pacjenta. Oczywiście należy w tym miejscu wspomnieć o szczególnej kategorii pacjentów, czyli o osobach, które odczuwają duży niepokój duchowy, mają w tym zakresie poważne problemy lub prowadzą wewnętrzną walkę. Przyczyną takiego stanu mogą być zarówno doświadczenia religijne, jak i zaburzenia psychiczne lub problemy życiowe. Może on doprowadzić do sytuacji kryzysowych. W wytycznych ważne jest zatem uwzględnienie różnych stopni pilności potrzeb duchowych i dopasowanych do nich poziomów kompetencji w zakresie opieki duchowej. Wszyscy pacjenci wymagają uwagi, czyli podstawowej opieki duchowej, a tę może świadczyć każdy pra-

cownik medyczny, im bardziej jednak nasilone są ich potrzeby (do kryzysu duchowego włącznie), tym bardziej wskazane (a niekiedy wręcz konieczne) jest wsparcie specjalisty w zakresie duchowości (np. kapelana; ryc.).

W pierwszych wytycznych staraliśmy się przyjąć możliwościom współpracy przedstawicieli różnych zawodów. Każdy z nich kładzie nacisk na inny problem, przyjmuje inny punkt odniesienia, na przykład dla lekarza i pielęgniarki najważniejszy będzie stan fizyczny pacjenta, dla psychologa – jego funkcjonowanie psychospołeczne, a dla kapelana – kondycja duchowa. Rozwiązaniem jest poszerzenie pola widzenia poza pierwszoplanowy cel i obranie wtórnych punktów odniesienia.<sup>5</sup> Można je ze sobą łączyć w takim stopniu, w jakim wymaga tego zakres obowiązków, a pracownicy ochrony zdrowia powinni się między sobą konsultować w sprawach związanych z opieką nad chorym z uwzględnieniem jego indywidualnych potrzeb.

## Proces opracowywania wytycznych

Proces opracowywania wytycznych doprowadził nas nie tylko do opublikowania dokumentu, ale był także okazją do dyskusji i dokonywania wyborów oraz wiele nas po drodze nauczył. Prawdopodobnie pierwszą rzeczą, jaką z niego wynieśliśmy, było przemyślane i strategiczne podejście do struktur władzy w opiece zdrowotnej. Gdy rozpoczęliśmy formułowanie pierwszych pomysłów, wywiązała się dyskusja. Zastanawialiśmy się, czy w ogóle powinniśmy podejmować takie próby. A może lepiej pozwolić, by obszar duchowości pozostał otwarty i nie tak dobrze zorganizowany jak wszystkie pozostałe obszary opieki zdrowotnej? Jednym z argumentów, który mnie skłonił do tego, żeby szukać wsparcia w IKN, było przekonanie, że wszelkiego rodzaju wytyczne dotyczące problemów, z jakimi mierzą się chorzy, są bezużyteczne, jeśli w nich brakuje istotnego wymiaru funkcjonowania. Z uwagi na to, że IKN ma szerokie wpływy, ogromną sieć kontaktów i władzę, uznaliśmy je za dobrego partnera do współpracy. Gdy się rozpoczyna taki projekt, odkrywa się korzyści z łączenia ze sobą pionierów

i pierwszych użytkowników. Gromadzi się niewielką grupę gorliwych entuzjastów. Prace organizuje się w taki sposób, w jaki robiło to IKN – od samego początku angażuje się w nie organizacje zawodowe. Najpierw każdą z nich prosi się o wytypowanie osoby odpowiedniej do roli członka grupy roboczej opracowującej wytyczne. Na koniec zaś zwraca się do tych instytucji o pomoc we wprowadzaniu gotowych zaleceń w życie: o ich autoryzację i zobowiązanie się do ich stosowania. W taki właśnie sposób włączyliśmy w nasz proces kilka organizacji zawodowych. Cały czas prowadziliśmy też rozmowy z międzynarodowymi partnerami, naukowcami i badaczami z EAPC. Po raz pierwszy w naszym kraju stworzyliśmy dokument będący konsensusem władz, ekspertów i społeczeństwa. Jednocześnie wzbudziliśmy uwagę. Stworzyliśmy atmosferę sprzyjającą rozwojowi opieki duchowej i włączaniu jej do opieki paliatywnej oraz solidne podstawy do wdrażania naszych wytycznych.

Na etapie wdrażania wytycznych, po zakończeniu przygotowania dokumentu, mogliśmy się zaangażować również w inne, szerszej zakrojone inicjatywy w dziedzinie opieki paliatywnej. Przykładowo, w 2017 roku przyjęto w Holandii ramy jakości opieki paliatywnej, w których wyznaczono standardy wszystkich jej wymiarów.<sup>6</sup> Publikacja tego dokumentu stanowiła znakomitą okazję do zaprezentowania naszych zaleceń wraz z merytorycznymi treściami. To z kolei zaowocowało w późniejszych latach stworzeniem podstaw programowych kształcenia uniwersyteckiego i ustawicznego w tej dziedzinie.

Wytyczne są dostępne w różnych formatach. Można skorzystać z wersji zamieszczonej w internecie albo z bardzo praktycznej aplikacji PalliArts, gotowej do zainstalowania na każdym smartfonie. Użytkownik znajdzie w niej nie tylko konkretne wytyczne, na przykład dotyczące postępowania w czkawce czy kaszlu, ale także informacje o dostępności łóżek. Dzięki zaledwie kilku kliknięciom można łatwo przejść od podstawowych zagadnień zawartych w wytycznych do ich naukowego wyjaśnienia.

Tłumaczenie dokumentu na język angielski wywołało zainteresowanie w innych krajach. W Danii na przykład w 2023 roku opublikowano jego rozszerzoną wersję. We Włoszech przetłumaczono

### ► Podsumowanie

- Opracowywanie wytycznych naukowych dotyczących opieki duchowej jest procesem, który najlepiej przeprowadzać z zaangażowaniem przedstawicieli wszystkich odpowiednich dyscyplin.
- Wytyczne powinny być praktyczne i w sposób bezpośredni odpowiadać na pytania pojawiające się przy łóżku chorego.
- Proces opracowywania wytycznych wymaga wielu dyskusji, które pozwalają dostosować zalecenia do kontekstu kulturowego danego kraju.
- Zaangażowanie odpowiednich interesariuszy w opracowywanie wytycznych sprzyja ich rozpowszechnianiu i wdrażaniu.

wytyczne na język włoski, a w Finlandii kilka lat temu opublikowano ich adaptację, nieco się różniącą od oryginalnej wersji, lecz opartą na naszej pracy.

### PIŚMIENNICTWO

1. Integraal Kankercentrum Nederland: Existential and spiritual aspects of palliative care. National guideline. 30.09.2018. [https://palliaweb.nl/getmedia/35a8c9d9-2fc8-4931-b2ed-1e7d8fa5bbd1/rl\\_Existential\\_and\\_spiritual\\_aspects\\_of\\_palliative\\_care.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/35a8c9d9-2fc8-4931-b2ed-1e7d8fa5bbd1/rl_Existential_and_spiritual_aspects_of_palliative_care.pdf) (dostęp 22.11.2023)
2. Integraal Kankercentrum Nederland: Spiritual care Nation-wide guideline, Version: 1.0. 02.05.2013. [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/2\\_Spiritualcare.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/2_Spiritualcare.pdf) (dostęp 22.11.2023)
3. van de Geer J., Leget C.: How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Programme. *Prog. Palliat. Care*, 2012; 20: 98–105
4. Nolan S., Saltmarsh P., Leget C.: Opieka duchowa w opiece paliatywnej: prace nad utworzeniem Grupy Roboczej EAPC. *Palliat. Med. Pract.*, 2012; 6: 57–61
5. Mooren J.H.M.: *Geestelijke verzorging en psychotherapie*. Baarn: Ambo 1989
6. Boddaert M., Douma J., Dijkhoorn F., Bijkerk M.: Netherlands Quality Framework for Palliative Care. 10.2017. [https://palliaweb.nl/getmedia/f553d851-c680-4782-aac2-2520632f2e8d/netherlands-quality-framework-for-palliative-care\\_2.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/f553d851-c680-4782-aac2-2520632f2e8d/netherlands-quality-framework-for-palliative-care_2.pdf) (dostęp 22.11.2023)

# Opieka duchowa nad dziećmi i nastolatkami z zaawansowaną chorobą nowotworową lub u schyłku życia

**ks. Tullio Proserpio**

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Mediolan, Włochy; Pal-Life, Papieska Akademia Życia, Watykan

Spiritual care for children and adolescents suffering from advanced cancer or approaching death

**Tłumaczyła** Magdalena Rot

**Jak cytować:** Proserpio T.: Opieka duchowa nad dziećmi i nastolatkami z zaawansowaną chorobą nowotworową lub u schyłku życia. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e56–e59

Obejrzyj wykład



W niniejszym artykule chciałbym się podzielić swoimi doświadczeniami ze współpracy z Istituto Nazionale dei Tumori w Mediolanie, w którym od 2003 roku sprawuję posługę kapelana.

Poruszanie zagadnień związanych z chorobą i cierpieniem dzieci, nastolatków i młodych dorosłych z nowotworami często wywołuje dyskomfort. Opieka duchowa nad dziećmi i młodzieżą z zaawansowaną chorobą nowotworową lub u schyłku życia nie jest tematem łatwym, ponieważ prowadzi nasze myśli ku śmierci młodych, a w szczególności ku ich rodzinom i bliskim.<sup>1,2</sup>

To zagadnienie niezwykle interesujące, ale zarazem, co zrozumiałe, trudne do wyjaśnienia. Trudne, bo wymaga zmierzenia się z przerażającą rzeczywistością. W ostatnich dwóch dekadach w onkologii dziecięcej obserwujemy bardzo istotny postęp w leczeniu, a wraz z nim poprawę wskaźników przeżycia, które są zdecydowanie lepsze niż te uzyskiwane u dorosłych. Niemniej jednak wśród osób objętych naszą opieką nadal nie brakuje młodych ludzi – dzieci i młodzieży – stających w obliczu śmierci. To ogromny wysiłek dla wszystkich. Śmierć młodych pacjentów jest zawsze tragedią, druzgocącym doświadczeniem i dla nich samych, i dla ich rodzin, i dla całego opiekującego się nimi zespołu. Trudno zrozumieć sens czegoś, co z definicji jest tego sensu pozbawione. Naturalną kolejną rzeczą jest przecież, że dzieci towarzyszą rodzicom

w ostatniej drodze. Tu natomiast dzieje się odwrotnie – to rodzice odprowadzają swoje dziecko na miejsce wiecznego spoczynku.

Opieka paliatywna jako taka pomaga zrozumieć, co jest przydatne i konieczne, aby towarzyszyć pacjentowi oraz jego rodzinie w chorobie, a zarazem poświęcać należyłą uwagę całemu zespołowi leczącemu.

Skupienie na duchowości, nawet w tak trudnych przypadkach jak opieka paliatywna u dzieci, może się okazać pomocne i stanowić źródło wsparcia. Ale takie doświadczenie nie pojawia się nagle – w wyniku serii szczęśliwych zdarzeń – jest ono raczej efektem długiej podróży odbywanej wspólnie przez pacjentów, członków ich rodzin i wszystkie osoby zaangażowane w opiekę nad nimi. Aby chory mógł odejść otoczony właściwą opieką duchową, na pierwszym miejscu trzeba postawić dobre relacje. Konieczność szerszego uwzględniania duchowości w procesie leczenia potwierdzają liczne towarzystwa naukowe.

W centrum zainteresowania opieki paliatywnej znajduje się człowiek jako całość i potrzeba respektowania także jego wymiaru duchowego. Dostępna jest już literatura naukowa na ten temat.

Na uwagę zasługuje fakt, że skupienie na duchowości może istotnie pomóc pacjentom pediatrycznym i zapewnić im wsparcie. Z wymiarem duchowym ściśle się bowiem łączy umiejętność nawiązywania dobrych relacji.<sup>3,4</sup>

Dzięki wsparciu duchowemu chorzy mogą otrzymać więcej uwagi i cenną pomoc. Bardzo często jednak pozostaje ono niedocenione, mimo że Parlament Europejski podkreśla – w swoim stanowisku wyrażonym w raporcie (nr 14 657) z 29 października 2018 roku – kluczową rolę duchowości na każdym etapie choroby. Oto fragment podsumowania tego dokumentu:

*Celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia zarówno pacjentów, jak i ich rodzin poprzez poświęcenie uwagi nie tylko fizycznym objawom związanym z chorobą, ale także jej emocjonalnym, psychologicznym, duchowym, społecznym i ekonomicznym reperkusjom. Opieka paliatywna ma zatem fundamentalne znaczenie dla godności człowieka i powinna być dostępna dla wszystkich, którzy jej potrzebują.*

(...)

*W celu zapewnienia dostępu do wysokiej jakości opieki paliatywnej każdemu, kto jej potrzebuje, państwa członkowskie powinny ją uznać za prawo człowieka i w pełni włączyć do swojego systemu opieki zdrowotnej; powinny usunąć wszelkie przeszkody ograniczające dostęp do leków uśmierzcających ból w opiece paliatywnej oraz zapewnić odpowiednie przeszkolenie pracowników ochrony zdrowia w zakresie tejże opieki.<sup>5</sup>*

Co równie istotne, w 7. edycji standardów Joint Commission International (JCI), obowiązującej od 1 stycznia 2021 roku, utrzymano obecny w poprzednich wersjach rozdział poświęcony opiece skoncentrowanej na pacjencie (*patient-centered care*),<sup>6</sup> w którym kładzie się nacisk właśnie na duchowość jednostki: konkretnych pacjentów oraz uczestników konkretnych sytuacji.

Warto ponadto zwrócić uwagę na opublikowany w 2016 roku artykuł napisany przez zespół onkologów dziecięcych.<sup>7</sup> We Włoszech i Hiszpanii wśród tych specjalistów przeprowadzono badanie ankietowe, które miało pomóc w zrozumieniu, ile uwagi w rzeczywistości poświęca się wymiarowi duchowemu. W podsumowaniu można przeczytać, że duchowość stanowi fundamentalny aspekt dobrostanu psychicznego nastolatków z chorobą nowotworową. We wnioskach padły następujące stwierdzenia: „Funkcja doradcy duchowego / kapelana w onkologii dziecięcej – przynajmniej we Włoszech i Hiszpanii – nie jest dobrze ugruntowana,

nie wiąże się ponadto z ustandaryzowanymi metodami działania ani wymogami edukacyjnymi. Tymczasem model zakładający stałą obecność doradcy duchowego na oddziałach szpitalnych mógłby zapewnić odpowiednie wsparcie duchowe nastolatkom z chorobą nowotworową”. Wyniki badania pozwalają na sformułowanie bardzo przydatnych wskazówek, które ułatwiają orientację w obrębie różnych oddziałów klinicznych.<sup>3</sup> Nadrzędnym celem jest zapewnienie chorym bliskości osób zaangażowanych w proces opieki nad nimi. Od kapelanów, zwłaszcza katolickich, oczekuje się gotowości do radykalnej zmiany tempa. Samo przygotowanie teologiczne, nawet najlepsze, już nie wystarczy, potrzeba znacznie więcej umiejętności.

Kościół katolicki zdecydowanie zmierza w tym kierunku i solidarnie angażuje się w promowanie i rozwijanie działań na rzecz odpowiednio świadczonych pomocy i wsparcia. Z całą pewnością niezbędną jest praca zespołowa – księży, kapelanów, świeckich (wierzących i niewierzących) – na rzecz niesienia pomocy i wsparcia tym, których ogarnęła niszczycielska fala, jaką jest na przykład poważna choroba dziecka.

Tematyka opieki paliatywnej i duchowości coraz silniej wpływa na Kościół katolicki. Nie wolno przy tej okazji pominąć Białej księgi opieki paliatywnej opublikowanej (przez *European Association for Palliative Care – przyp. red.*) w 2019 roku w języku angielskim, a następnie przetłumaczonej na języki włoski, niemiecki i hiszpański.<sup>8</sup> Wsparcie, którego udzieliła tej inicjatywie Papieška Akademia Życia, skupiająca uznanych międzynarodowych ekspertów w dziedzinie opieki paliatywnej, stanowi bardzo konkretny wyraz autentycznej solidarności Kościoła katolickiego z pracownikami opieki zdrowotnej w skomplikowanych sytuacjach klinicznych. Niewykluczone, że najważniejsi międzynarodowi eksperci opublikują wkrótce podobny dokument poświęcony opiece paliatywnej w pediatrii, a następnie pojawią się jego wersje dostosowane do realiów poszczególnych państw.

Właśnie z tych względów w rozmowach o duchowości trzeba znaleźć przestrzeń do refleksji, szczególnie w aspekcie formacyjnym i organizacyjnym, który należy nakreślić. Uwzględnienie potrzeb duchowych w procesie opieki wymaga rewizji



tradycyjnych praktyk oraz przeszkolenia całego personelu medycznego w zakresie rozpoznawania potrzeb duchowych pacjentów. Warto przy tej okazji wspomnieć o „Religions of the World charter for pediatric palliative care” – deklaracji przedstawicieli religii świata na rzecz wsparcia pediatrycznej opieki paliatywnej.<sup>9</sup> Dokument, sygnowany przez przywódców najważniejszych wyznań w listopadzie 2015 roku w siedzibie Papieskiej Akademii Życia, został opracowany we współpracy z Fundacją Maruzza w odpowiedzi na mnogość przeszkód, które uniemożliwiają milionom dzieci z nieuleczalnymi chorobami uzyskanie wysokiej jakości opieki odpowiedniej do ich wieku i choroby. W 2017 roku podjęto podobną inicjatywę w sprawie innej wyjątkowo wrażliwej i zapomnianej grupy społecznej, a mianowicie osób starszych. Jednoznaczne i wyraźne zaangażowanie przedstawicieli religii w propagowanie pediatrycznej opieki paliatywnej wyrosło ze świadomości, że wymiar religijny głęboko ożywia każdą istotę ludzką. Religie są obecne na całym świecie, a ze względu na to, że cieszą się autorytetem moralnym, wszystkie mogą się przyczynić do skutecznego wspierania, rozwijania i promowania uniwersalnego prawa do opieki paliatywnej.

We Włoszech organizuje się spotkania i konferencje skupiające się na wymiarze duchowym. Jedną z nich była padewska konferencja o wiele mówiącym tytule „Leczenie bólu w pediatrycznej opiece paliatywnej – kształcenie medyczne w zakresie kompleksowej pediatrii zobowiązaniem uniwersyteckim”, poświęcona problemowi, z którym nadal się borykają Włochy, a być może nie tylko one – nieuwzględniania wysokospecjalistycznych kursów w ramach programów studiów akademickich.<sup>10</sup> W kompleksowej pediatrii kładzie się nacisk nie tylko na właściwy rozwój dziecka, nastolatka i młodego dorosłego, ale także – w szczególności – na ich wymiar duchowy.

Należy przy tym nadmienić, że we Włoszech nadal pokutują uprzedzenia związane z funkcją kapelana, którą zgodnie z tutejszym prawem mogą pełnić księża katolicy. Dlatego nasze postrzeganie duchowości jest podszyte przekonaniem, że kapelan sprawuje posługę wyłącznie na ostatnich etapach życia chorego i tylko na prośbę o udzielenie mu sakramentów. To przekonanie można

odczarować poprzez pokazywanie konkretnych działań kapelana. Jeśli pracownicy opieki medycznej przekonają się, że duchowny działa w sektorze zdrowia pewnie i skutecznie, sami się do niego zwrócą o pomoc, a tym samym poszerzy się krąg osób i wachlarz działań, z których mogą korzystać zarówno chorzy, jak i personel. To cel, do którego cierpliwie i z ufnością krok po kroku dążymy.

Stała obecność kapelana i jego bezpośredni kontakt z oddziałem sprzyjają postrzeganiu go jako części zespołu sprawującego opiekę nad pacjentem. Jest to szczególnie ważne tam, gdzie rolę kapelana niemal jednoznacznie się utożsamia z obowiązkiem katolickiego księdza (*a te nierzadko się wprowadza do udzielania sakramentów – przyp. red.*). Nie wolno poprzestać na tradycyjnym rozumieniu jego funkcji, trzeba iść naprzód, dla dobra chorych i wszystkich osób zaangażowanych w opiekę nad nimi: bliskich oraz pracowników medycznych.

Właśnie z tej przyczyny potrzebujemy kształcenia uniwersyteckiego na poziomie spełniającym wymogi różnych organizacji międzynarodowych. Dzisiaj formacja teologiczna to nie wszystko. Edukacja musi obejmować również inne dziedziny, m.in. umiejętności budowania relacji pomocowych, pracy w nowoczesnych placówkach opieki zdrowotnej, pracy w zespole, publikacji w czasopiśmie naukowych itd. Niezależnie od przebiegu kształcenia najważniejsze, aby osoba znajdująca się przy łóżku chorego oraz przy jego krewnych i bliskich dysponowała specjalistyczną wiedzą. Jeśli jej zabraknie, ucierpią na tym zarówno chorzy, jak i ci, którzy im towarzyszą.

Warto w tym miejscu nawiązać do niezwykle ważnego nowego raportu opublikowanego w czasopiśmie „The Lancet” w styczniu 2022 roku.<sup>11</sup> Podkreślono w nim, że systemy opieki zdrowotnej na całym świecie za bardzo się skupiają na przedłużaniu ludzkiego życia, a za mało na uczynieniu jego schyłku mniej dotkliwym. Ignorowanie niektórych aspektów opieki paliatywnej przyczynia się do cierpienia. Należy zawsze pamiętać, że odpowiednio wczesne wdrożenie wielodyscyplinarnej opieki paliatywnej pozwala zredukować całkowity koszt opieki nad chorym, na przykład dzięki zmniejszeniu liczby hospitalizacji na oddziałach ratunkowych, ograniczeniu stosowania terapii daremnej na ostatnich etapach życia, budowaniu



dobrych relacji z chorymi i członkami ich rodzin oraz zmniejszeniu liczby sporów sądowych.

We Włoszech, gdzie zdrowie jest objęte ochroną konstytucyjną, wraz z zespołem realizują ważny program. Dostrzegamy, że lekarze nie są świadomi korzyści, jakie pacjentom (nie tylko pediatrycznym) i ich opiekunom przynosi uwzględnienie duchowości w procesie leczenia. Uważamy, że należy poruszać ten problem w ramach standardowych programów kształcenia realizowanych w sektorze zdrowia. Z tego względu wraz z Progea Italia w porozumieniu z Joint Commission rozpoczęliśmy pracę u podstaw w tym konkretnym obszarze.\* Przede wszystkim chcielibyśmy podkreślić znaczenie wymiaru duchowego w procesie leczenia i pokazać, że jego uwzględnianie jest – co potwierdzają dane z międzynarodowych badań – absolutnie niezbędne dla pacjentów i ich krewnych.

Ponadto we Włoszech wszelkie kursy – zarówno fakultatywne, jak i obowiązkowe – są organizowane w ramach uczelni; nieustannie rośnie także rola kursów, za które pracownicy medyczni mogą otrzymać punkty edukacyjne w ramach kształcenia ustawicznego (*continuous medical education* – CME). Dzięki programom CME pracownicy ochrony zdrowia nieustannie aktualizują wiedzę, aby móc odpowiadać na potrzeby pacjentów, systemu i własnego rozwoju.

Równie ważne kroki podjęto w kręgach teologicznych. Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale (FTIS) wraz z Istituto Superiore di Scienze Religiose e Facoltà Teologica (ISSR) stworzyły program studiów magisterskich „Duchowość w opiece”, skierowany do księży, pracowników opieki medycznej i osób świeckich zainteresowanych tą tematyką. Te małe kroki pokazują wolę współpracy w całym środowisku klinicznym.

Opieka paliatywna przypomina wszystkim, na czym polega prawdziwa opieka w ogóle – że trzeba się skupić na chorym jako całości, i to nie tylko na końcowych etapach jego życia, ale od momentu rozpoznania choroby.<sup>12,13</sup> Dlatego również od kapelanów wymaga się gotowości do pracy w zespole,

dzielenia się wiedzą pozyskaną podczas spotkań z chorymi, włączania podsumowań takich działań do dokumentacji medycznej itp. To tylko niektóre z celów, ku którym należy dążyć w najbliższej przyszłości. W ich osiągnięciu może pomóc nawiązanie relacji z ośrodkami, które w swojej działalności skupiają się na podobnym obszarze, w naszym przypadku na duchowości. Dzięki wzajemnemu wsparciu wszyscy mamy szansę na znalezienie nowych rozwiązań lub dostrzeżenie nowych możliwości. Jesteśmy dopiero na początku tej drogi.

## PIŚMIENNICTWO

1. Snaman J., McCarthy S., Wiener L., Wolfe J.: Pediatric palliative care in oncology. *J. Clin. Oncol.*, 2020; 38: 954–962
2. Currin-McCulloch J., Proserpio T., Podda M., Clerici C.A.: Easing existential distress in pediatric cancer care. W: Wolfe J., Jones B., Kreicbergs U., Jankovic M., red.: *Palliative care in pediatric oncology*. Cham: Springer-Verlag 2018: 189–201
3. De Andrade Alvarenga W., Andrade Biaggi Leite A.C., Aparecida Menochelli A. i wsp.: How to talk to children and adolescents with cancer about spirituality? Establishing a conversation model. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 2021; 38: 116–130
4. Proserpio T., Pagani Bagliacca E., Sironi G. i wsp.: Spirituality and sustaining hope in adolescents with cancer: the patients' view. *J. Adolesc. Young Adult. Oncol.*, 2020; 9: 36–40
5. Mullen R.: The provision of palliative care in Europe. 29.10.2018. <https://pace.coe.int/en/files/25057/htmlhttps://pace.coe.int/en/files/25057/html> (dostęp 18.11.2023)
6. Joint Commission International: JCI Accreditation Standards for Hospitals. 7th Edition. 1.01.2021. [https://www.jointcommissioninternational.org/-/media/jci-documents/accreditation/hospital-and-amc/jci-errata-standards-only\\_7th-ed-hospital.pdf](https://www.jointcommissioninternational.org/-/media/jci-documents/accreditation/hospital-and-amc/jci-errata-standards-only_7th-ed-hospital.pdf) (dostęp 18.11.2023)
7. Proserpio T., Veneroni L., Silva M. i wsp.: Spiritual support for adolescent cancer patients: a survey of pediatric oncology centers in Italy and Spain. *Tumori*, 2016; 102: 376–80
8. Centeno C., Sitte T., De Lima L. i wsp.: White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J. Palliat. Med.*, 2018; 21: 1389–1397
9. Religions of the World charter for children's palliative care. <https://religionsworldcharter.maruzza.org/about/> (dostęp 18.11.2023)
10. Workshop sulla Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. 14.10.2022. <https://www.aopd.veneto.it/Workshop-sulla-Terapia-del-Dolore-e-Cure-Palliative-Pediatriche> (dostęp 18.11.2023)
11. Sallnow L., Richard Smith R., Ahmedzai S.H. i wsp.: Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet*, 2022; 399: 837–884
12. World Health Organization: Palliative care. 5.08.2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (dostęp 18.11.2023)
13. Pegoraro R., Comoretto N.: The value of palliative care. 11.12.2017. <https://www.chausa.org/publications/health-progress/article/november-december-2017/the-value-of-palliative-care> (dostęp 18.11.2023)

\* Obecnie Progea jest wyłącznym przedstawicielem Joint Commission International we Włoszech i jedynym partnerem doradczym JCI na świecie. Doradcy Progea pracują dla JCI na całym świecie.

# Komunikacja z pacjentem oczekującym na cud

**dr hab. n. med., dr n. prawn. Jakub Pawlikowski prof. UML**

Zakład Nauk Humanistycznych i Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

**Jak cytować:** Pawlikowski J.: Komunikacja z pacjentem oczekującym na cud. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e60–e64

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

W dynamice życia duchowego, a szczególnie w strukturze wierzeń religijnych, istotną rolę odgrywa wiara w cud i cudowne uzdrowienie. Wiara ta jest żywa niezależnie od kultury, religii, a jej przejawy są obecne w chrześcijaństwie,<sup>1</sup> buddyzmie,<sup>2</sup> judaizmie,<sup>3</sup> islamie<sup>4</sup> oraz poza tradycyjnymi religiami. W różnych epokach zmieniało się nieco jej rozumienie, kategorie opisu, odsetek osób, które ją deklarują, sama jednak nigdy zupełnie nie zanikła. Prośby o przywrócenie zdrowia i podziękowania za otrzymane łaski brzmią podobnie na starożytnych greckich inskrypcjach poświęconych Asklepiosowi, łacińskich napisach w świątyniach Eskulapa, średniowiecznych *Liber miraculorum* (księgach, w których spisywano cuda i łaski doświadczane w sanktuariach katolickich) czy we współczesnych dokumentach prowadzonych w Lourdes albo na Jasnej Górze. Cud w kulturze i religii najczęściej kojarzony jest z kategorią cudownego uzdrowienia i raczej dość rzadko pojawiają się w dokumentach czy rozmowach inne zdarzenia, którym przypisuje się miano „cudownych”.

Współcześnie wiara w cuda jest nadal żywa i deklarowana przez znaczny odsetek osób w różnych krajach. Prawie 65–80% respondentów przyznaje, że wierzy w cuda.<sup>5-7</sup> Ponad połowa (57%) mieszkańców USA, w tym prawie 20% pracowników medycznych, wierzy, że Boża interwencja może uratować pacjenta od śmierci, nawet jeśli lekarz uzna terapię za daremną, a 60% ogółu respondentów i 20% pracowników medycznych wierzy,

że osoba w przetrwałym stanie wegetatywnym może zostać cudownie ocalona.<sup>8</sup> Biuro Medyczne w Lourdes ciągle gromadzi i analizuje dokumentację dotyczącą osób deklarujących doświadczenie nadzwyczajnej poprawy zdrowia,<sup>9,10</sup> a Konsulta Medyczna w Watykanie regularnie opiniuje sprawy dotyczące nadzwyczajnych uzdrowień; stanowią one podstawę dekretów wydawanych przez Stolicę Apostolską w procesach beatyfikacyjnych lub kanonizacyjnych (95% dotyczy uzdrowień).<sup>11,12</sup>

## Wiara w cud wśród chorych

Wśród osób ciężko i nieuleczalnie chorych, w tym onkologicznie, wiara w możliwość przywrócenia zdrowia mimo niekorzystnych – z perspektywy naukowej lub klinicznej – rokowań może być szczególnie żywa. Według badań opublikowanych przed kilku laty na łamach „Cancer” prawie 70% chorych na nowotwór, którzy brali udział w badaniu, deklaruje, że wierzy w cuda.<sup>13</sup> Wiara w to, że „Bóg może cudownie uzdrowić”, okazuje się najważniejszym ze wszystkich (siedmiu) czynników uwzględnionych w Religious Beliefs in End-of-Life Medical Care Scale, co oznacza, że może ona mieć najistotniejszy wpływ na wiele decyzji związanych z końcem życia, w tym o zaprzestaniu terapii daramnej i zmianie formy opieki, i powinno się ją uwzględniać w komunikacji z pacjentem. Jeśli będziemy ten element pomijać, może to utrudnić nawiązanie głębokiej komunikacji i owocnego dialogu. Okazuje się, że kwestia ta nie dotyczy wyłącznie onkologii, ale jest ważna również na oddziałach intensywnej terapii oraz w opiece nad

nieuleczalnie chorymi dziećmi.<sup>14,15</sup> Wiara w cuda jest na tyle istotnym czynnikiem w podejmowaniu decyzji związanych z końcem życia, że stała się ważną zmienną również w innych skalach służących do badań postaw i decyzji pacjentów u kresu życia, na przykład Caring Factor Survey.<sup>16</sup>

Te obserwacje kilka lat temu doprowadziły w gronie bioetyków i klinicystów do dyskusji, jak podchodzić do wiary w cuda wśród pacjentów, szczególnie nieuleczalnie chorych, zwłaszcza w kontekście decyzji dotyczących zaprzestania lub kontynuowania różnych form opieki.<sup>17-19</sup> Czy takie wierzenia są czymś, co należy krytykować i eliminować, czy raczej zaakceptować jako część ludzkiej natury w sferze duchowej, którą należy uwzględnić w opiece nad chorym. Niektórzy autorzy stawiali nawet radykalną tezę, że taka wiara może być czynnikiem utrudniającym rezygnację z terapii daramnej.<sup>20</sup> To założenie wydaje się jednak uproszczone, ponieważ nie uwzględnia zróżnicowanego rozumienia cudu, dojrzałości duchowej, znaczenia wiary dla dobrostanu pacjentów ani innych czynników, które są ważne w efektywnej komunikacji między chorym a personelem medycznym.

Należy zakładać, że pacjenci i lekarze mogą się znacznie różnić pod względem percepcji cudu. U tych pierwszych można się spodziewać postawy opartej raczej na wierze, u drugich – na danych naukowych. Istotne rozbieżności w postrzeganiu duchowości i praktykowaniu religii obserwuje się zresztą nie tylko między pacjentami a lekarzami, lecz także pomiędzy różnymi grupami pracowników medycznych, co również może rzutować na sposób interpretacji tych zjawisk.<sup>21,22</sup> Przedstawiciele personelu medycznego mogą być przekonani, że przypadki niespodziewanych powrotów do zdrowia, interpretowane przez pacjentów jako cudowne, są jedynie przejawem braku wiedzy, niezrozumienia, błędów diagnostycznych, ulegania sugestii czy naiwności.<sup>23</sup> Wśród personelu medycznego spodziewamy się interpretacji naturalistycznych,<sup>24</sup> a u pacjentów, zwłaszcza głęboko wierzących i kierujących się światopoglądem religijnym, supranaturalistycznych. Te różnice mogą prowadzić do trudności w komunikacji. Chcąc te trudności i nieporozumienia złagodzić, należy w pierwszej kolejności przeanalizować rozumienie cudu, sięgając do historii filozofii i teologii.

## Zróżnicowanie rozumienia i percepcji cudu

Łacińskie słowo *miraculum* pochodzi od czasownika *miror*, *-ari*, które znaczy „dziwić się” i najczęściej jest kojarzone z czymś nadzwyczajnym, nagłym, zaskakującym, nieprzewidywanym, rzadkim, a nawet pojawiającym się wbrew oczekiwaniom.<sup>25</sup> Cud może być rozumiany w kategoriach duchowych w oderwaniu od konkretnej religijności,<sup>26</sup> ale zazwyczaj jest postrzegany jako wydarzenie nadzwyczajne, do którego przyczynił się Bóg<sup>27</sup>.

Już w starożytności można zaobserwować różnice między kulturą biblijną a kulturą grecko-rzymską w rozumieniu relacji Boga do świata, w tym również możliwości działania bytu nadprzyrodzonego w naturze. W kulturze biblijnej świat był postrzegany jako zanurzony w Bogu, a zatem Jego działanie w świecie było czymś „naturalnym”, w kulturze grecko-rzymskiej natomiast wpływ bogów na bieg zdarzeń był bardziej ograniczony odwiecznymi prawami rządzącymi światem.

W myśli chrześcijańskiej również można zaobserwować różne podejścia do rozumienia cudu. Augustyn z Hippony, którego koncepcję definiuje się jako subiektywistyczną, kładł nacisk na sposób postrzegania zdarzeń nazywanych cudownymi, definiując je jako wypadki, które nas zdumiewają z powodu przekroczenia naszych zwykłych przewidywań i przyzwyczajzeń. Przy czym dla filozofa osadzonego w tradycji biblijnej nie było przepastnej różnicy między zjawiskami nadzwyczajnymi i zwyczajnymi, bo przyczynę ich obu przypisywał Bogu. Uważał codzienne wzrastanie zboża i możliwość wypiekania chleba za cud większy niż cudowne rozmnożenie tego pokarmu, a tajemnicę życia i rozwoju przedkładał ponad pojedyncze przypadki wskrzeszeń. Z kolei Tomasz z Akwinu, którego koncepcja nazywana jest obiektywistyczną, definiował cud jako wydarzenie, które wykracza poza możliwości natury i uczynione jest przez przyczynę boską. Przy czym może ono przekraczać całkowicie możliwości natury (*supra naturam*), odwracać naturalny bieg rzeczy (*contra naturam*) albo go przyspieszać (*praeter naturam*). Należy zauważyć, że w XI wieku, wraz z rozwojem scholastyki, zaczęła kielkować w myśli europejskiej idea podziału na naturę i nadnaturę, na rzeczy przyrodzone

i nadprzyrodzone. W późniejszych wiekach stanowiła ona niekiedy podstawę do przeciwstawiania sobie dwóch rzeczywistości (przyrodzonej i nadprzyrodzonej), a w odniesieniu do cudów – do specyficznego rozumienia ich jako zdarzeń występujących wbrew naturze, tj. *contra naturam*.

W okresie nowożytnym i we współczesności obserwuje się coraz silniejsze napięcie między światopoglądem religijnym a światopoglądem świeckim. Wiąże się to m.in. z rozwojem nauki i postrzeganiem praw natury w sposób bardziej mechanicystyczny. Podkreślał to już na przykład Baruch Spinoza, pytając, jak w ramach niezmiennych praw natury zdarzyć mogłoby się coś, co jest z nimi sprzeczne. Immanuel Kant zauważał, że trudno mówić o zawieszeniu sił natury, ponieważ wszystko w niej dzieje się w ciągłym łańcuchu przyczyn. David Hume z kolei przekonywał, że przeciwko cudom przemawia doświadczenie niezmienności praw natury, a szczególnie mało wiarygodne ludzkie świadectwo – twierdził, że skoro doświadczenie kształtuje nasze rozumienie natury, to dowód za cudem musiałby być wbrew doświadczeniu (byłby zatem fałszywy, bo według empirystów wszystko, co jest niezgodne z doświadczeniem, jest fałszywe).<sup>28</sup> Wiele lat później natomiast C.S. Lewis dyskutował z poglądem Davida Hume'a, podkreślając, że brak wiary w cuda wynika bardziej z naszych sceptycznych założeń niż z braku wiarygodności świadków. Blaise Pascal akcentował zaś subiektywny wymiar postrzegania tych wydarzeń, pisząc, że w zjawiskach, które określamy mianem cudownych, jest wystarczająco dużo światła dla tych, którzy wierzą w działanie Boga, i wystarczająco dużo ciemności dla tych, którzy mu zaprzeczają.<sup>29,30</sup>

W wiekach XIX i XX poza sporem teologów i filozofów toczyły się również debaty w środowisku medycznym, czego przykładem jest odmiennosc stanowisk w sprawie wydarzeń we francuskim Lourdes dwóch wybitnych przedstawicieli medycyny: neurologa Jeana-Martina Charcota i chirurga Alexisa Carrela (m.in. laureata Nagrody Nobla w dziedzinie medycyny). Charcot był bardzo krytyczny wobec opisywanych w Lourdes przypadków powrotów do zdrowia i uważał je za przejawy hysterii.<sup>31</sup> Carrel, który jako młody lekarz towarzyszył chorym w pielgrzymce do Lourdes, w swojej

książce wydanej pod koniec życia próbował natomiast interpretować zjawisko nadzwyczajnego powrotu do zdrowia jako dowód działania nieznanymi siłami natury.<sup>32,33</sup>

Różnice w rozumieniu i postrzeganiu cudu potwierdziły również badania własne. Wstępne analizy pozwoliły ustalić, że nie ma jednej koncepcji cudu, co dało podstawę do stworzenia modelu, w którym wyróżniono cztery przyczyny sprawcze, odnosząc je do dwóch kryteriów: naturalne/nadnaturalne oraz określone/nieokreślone:

- 1) Bóg (przyczyna nadnaturalna i określona)
- 2) siły nadprzyrodzone (nadnaturalna i nieokreślona)
- 3) niezidentyfikowane dotychczas możliwości człowieka (naturalna i nieokreślona)
- 4) przejaw błędu medycznego (naturalna i określona).<sup>34</sup>

W celu realizacji badań skonstruowaliśmy narzędzie Beliefs in Miraculous Healings, złożone z kilkunastu itemów uporządkowanych w czterech wymiarach określających główne przyczyny sprawcze. Większość osób rozumie cud w kategorii pierwszej (działanie Boga), ale około jednej trzeciej definiuje go inaczej. Na kolejnym etapie badań (dotychczas nieopublikowanych) dokonaliśmy analizy związków między różnymi rozumieniami cudu a wybranymi zmiennymi psychospołecznymi, na przykład religijnością, kryzysem religijnym, stylami myślenia. Okazało się, że cztery wyróżnione przez nas kategorie główne w bardzo różny sposób wiążą się z analizowanymi zmiennymi. Na przykład osoby o głębokiej religijności postrzegają cud jako działanie Boga, natomiast osoby mało religijne częściej go przypisują niezidentyfikowanym możliwościom człowieka albo przypisują wiarę w cuda naiwności ludzi niewykształconych, którzy nie dostrzegają błędów diagnostycznych. Wyniki potwierdzają, że koncepcja cudu jest wielowymiarowa, co zgadza się z obserwacjami innych autorów.<sup>35</sup> W pozostałych badaniach również wykazano związek wiary w cuda z ogólną religijnością, poczuciem więzi, a ponadto stwierdzono, że nie wiąże się ona z zaburzeniami psychologicznymi.<sup>36</sup>



## Jak pokonać trudności komunikacyjne?

Próbując przezwyciężyć trudności komunikacyjne, które mogą się pojawić między pacjentami a personelem medycznym w kontekście wiary w cuda, należy przede wszystkim zadać sobie pytanie: jak rozumiemy cud? Dalej: czy wydarzenia odbiegające od ich prognozowanego biegu postrzegamy podobnie czy odmiennie? Kategorie, w jakich rozumiemy i odbieramy niespodziewane powroty do zdrowia, będą zależęły od tego, jak pojmujemy Boga, człowieka oraz relację Boga do świata. Trudności komunikacyjne mogą w znacznym stopniu wynikać z odmienności postrzegania cudu i sfery duchowej.

Rozumienie cudu może być „otwarte”, na komunikację, na rozmowy, na dyskusje, oraz „zamknięte”. O tym, czy jest ono bardziej „otwarte” (i osadzone w prawidłowej strukturze przekonań religijnych), będzie świadczył kilka elementów. Na przykład: czy pacjent dopuszcza możliwość, że jego modlitwy nie zostaną wysłuchane? Czy ma świadomość, że Bóg może działać niezależnie od medycyny? Czy jest otwarty na rozmowę z duchownymi swojego wyznania? Ważna jest również obserwacja, jak wiara i przekonania religijne wpływają na zachowanie pacjenta, jego dobrostan, poczucie sensu oraz relacje z innymi.<sup>37</sup> Istotna jest jednak również krytyczna autorefleksja członków personelu medycznego, którzy powinni mieć świadomość subiektywnych uwarunkowań swojego postrzegania cudu, zależnych od wielu zmiennych światopoglądowych i psychologicznych. Całościowe uwzględnienie powyższych elementów pozwoli zwiększyć szanse na owocną komunikację, nawet bez zmiany przekonań pacjenta i jego kategorii religijno-duchowych. Dzięki temu będzie efektywniej rozmawiać o rokowaniach i trudnych decyzjach, w tym decyzjach dotyczących daremności niektórych form terapii albo zmiany formy opieki nad pacjentem (np. ze szpitalnej na hospicyjną).

## Podsumowanie

Wydaje się, że w dzisiejszych czasach napięcie między nauką a wiarą nieco się zmniejszyło. W nauce traktujemy prawa natury bardziej procesualnie

i probabilistycznie,<sup>38</sup> a w teologii dominuje znakowa koncepcja cudu, która większy nacisk kładzie na subiektywne rozumienie zdarzenia postrzeganego jako cudowne niż na próbę jego definiowania i określania w relacji do praw natury.<sup>39</sup> Choć spory filozoficzne w tej materii nie są już tak żywe jak w poprzednich wiekach, to nadal pojawiają się tarca wynikające z odmiennego podejścia u różnych osób. Świadomość subiektywnych uwarunkowań postrzegania i rozumienia cudu będzie sprzyjać bardziej owocnemu dialogowi i podejmowaniu lepszych decyzji w ramach opieki medycznej, szczególnie nad osobami nieuleczalnie chorymi.

## PIŚMIENNICTWO

1. Pinches C.: Miracles: a Christian theological overview. *South Med. J.*, 2007; 100: 1236–1242
2. Yü C.F.: Miracles in the Chinese Buddhist tradition. *South Med. J.*, 2007; 100: 1243–1245
3. Mackler A.L.: A Jewish view on miracles of healing. *South Med. J.*, 2007; 100: 1252–1254
4. Khan F.: Miraculous medical recoveries and the Islamic tradition. *South Med. J.*, 2007; 100: 1246–1251
5. Pawlikowski J., Sak J., Marczewski K.: The belief in miracles among students of medicine. *Annals of the University of Medicine and Pharmacy*, 2006; 61: 373–379
6. Mansfield Ch.J., Mitchell J., King D.E.: The doctor as God's mechanic? Beliefs in the Southeastern United States. *Soc. Sci. Med.*, 2002; 54: 399–409
7. Religion among the Millennials. Pew Research Center. 17.02.2010. [www.pewresearch.org/religion/2010/02/17/religion-among-the-millennials/](http://www.pewresearch.org/religion/2010/02/17/religion-among-the-millennials/) (dostęp 17.07.2019).
8. Jacobs L.M., Burns K., Bennett Jacobs B.: Trauma death: views of the public and trauma professionals on death and dying from injuries. *Arch. Surg.*, 2008; 143: 730–735
9. Miraculous healings. 70 cases of unexplained cures have been recognised as miraculous by the Church at this time. [www.lourdes-france.org/en/miraculous-healings/](http://www.lourdes-france.org/en/miraculous-healings/) (dostęp 14.11.2023)
10. François B., Sternberg E.M., Fee E.: The Lourdes medical cures revisited. *J. Hist. Med. Allied Sci.*, 2014; 69: 135–162
11. Bar W., Blicharz D.: Charakterystyka cudów do beatyfikacji i kanonizacji uznanych po reformie prawa kanonizacyjnego w 1983 roku. W: Bar W., red.: Cuda w sprawach kanonizacyjnych. Lublin: WDS 2006: 153–206.
12. Duffin J.: The doctor was surprised; or, how to diagnose a miracle. *Bull. Hist. Med.*, 2007; 81: 699–729
13. Balboni T.A., Prigerson H.G., Balboni M.J. i wsp.: A scale to assess religious beliefs in end-of-life medical care. *Cancer*, 2019; 125: 1527–1535
14. Nafratlova M., Allenidekani A., Wanda D.: Still hoping for a miracle: parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care. *Indian. J. Palliat. Care*, 2018; 24: 127–130
15. Green J.: Living in hope and desperate for a miracle: NICU nurses perceptions of parental anguish. *J. Relig. Health*, 2015; 54: 731–744
16. DiNapoli P., Nelson J., Turkel M., Watson J.: Measuring the caritas processes: caring factor survey. *Int. J. Hum. Car.*, 2010; 14: 15–20
17. Shinnall M.C. jr, Stahl D., Bibler T.M.: Addressing a patient's hope for a miracle. *J. Pain Symptom Manage*, 2018; 55: 535–539
18. Phelps A.C., Maciejewski P.K., Nilsson M. i wsp.: Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, 2009; 301: 1140–1147
19. Bibler T.M., Shinnall M.C. Jr, Stahl D.: Responding to those who hope for a miracle: practices for clinical bioethicists. *Am. J. Bioeth.*, 2018; 18: 40–51
20. Savulescu J., Clarke S.: Waiting for a miracle. Miracles, miraculism, and discrimination. *South. Med. J.*, 2007; 100: 1259–1262
21. Palmer Kelly E., Hyer M., Tsilimigras D., Pawlik T.M.: Healthcare provider self-reported observations and behaviors regarding their role in the spiritual care of cancer patients. *Support Care Cancer*, 2021; doi: 10.1007/s00520-020-05957-1
22. Rosoff P.M.: When religion and medicine clash: non-beneficial treatments and hope for a miracle. *HEC Forum*, 2019; 31: 119–139
23. Gaudia G.: About intercessory prayer: the scientific study of miracles. *Med. Gen. Med.*, 2007; 9: 56
24. Levin J.: How faith heals: a theoretical model. *Explore (NY)*, 2009; 5: 77–96



25. Kub J., Groves S.: Miracles and medicine: an annotated bibliography. *South Med. J.*, 2007; 100: 1273–1276
26. NCI Dictionary of Cancer Terms. National Cancer Institute at the National Institutes of Health Web Site. <http://www.cancer.gov/dictionary?Cdrid=441265> (dostęp 14.04.2014)
27. Bowker J., red.: *The Oxford dictionary of world religions*. USA: Oxford University Press 1997
28. Hume D.: *O cudach. W: tegoż: Badania dotyczące rozumu ludzkiego*. Tłum. D. Misztal, T. Sieczkowski. Kraków: Zielona Sowa 2004
29. Pawlikowski J.: The history of thinking about miracles in the West. *South. Med. J.*, 2007; 100: 1229–1235
30. Świeżyński A.: *Filozofia cudu*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW 2016
31. Bon H., Leuret F.: *Las curaciones milagrosas modernas*. Madrid: Ediciones Fax 1953
32. Carrell A.: *Voyage to Lourdes*. New York: Harper 1950
33. Carrell A.: *Człowiek. Istota nieznaną*. Tłum. R. Świętochowski. Warszawa: Trzaska, Evert i Michalski 1938
34. Pawlikowski J., Wiechetek M., Sak J., Jarosz M.: Beliefs in miraculous healings, religiosity and meaning in life. *Religions*, 2015; 6: 1113–1124
35. Village A.: 2005. Dimensions of belief about miraculous healing. *Ment. Health Rel. Cult.*, 2005; 8: 97–107
36. Schienle A., Höfler C., Wabnegger A.: Belief in the miracles of Lourdes: A voxel-based morphometry study. *Brain Behav.*, 2020; doi: 10.1002/brb3.1481
37. Sulmasy D.P.: What is a miracle? *South. Med. J.*, 2007; 100: 1223–1228
38. Stempsey W.E.: Miracles and the limits of medical knowledge. *Med. Health Care Philos.*, 2002; 5: 1–9
39. Rusecki M.: *Cud w chrześcijaństwie*. Lublin: TN KUL 1996

# Ocena potrzeb duchowych na oddziałach intensywnej terapii

**Amanda Roze des Ortons MD FRCPC MMed**

Cumming School of Medicine, University of Calgary, Kanada

Spiritual needs assessment and diagnosing spiritual crisis by healthcare professional

Tłumaczyła Magdalena Rot

**Jak cytować:** Roze des Ortons A.: Ocena potrzeb duchowych na oddziałach intensywnej terapii. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e65–e68

**Skróty:** OIT – oddział intensywnej terapii

## Wprowadzenie

Pacjenci i ich rodziny uważają duchowość za ważny wymiar życia, zarówno w zdrowiu, jak i w chorobie. I choć brakuje uniwersalnej, ogólnie przyjętej koncepcji duchowości, to stosowane definicje zawierają pewne kluczowe elementy wspólne, takie jak sens i cel, poczucie więzi czy transcendencja. Duchowość może być dla człowieka drogowskazem podczas życiowych wzlotów i upadków.<sup>1-3</sup> Jednym z jej wymiarów jest religia, czyli ustalony system wierzeń, rytuałów, symboli i tekstów wspólnych dla danej społeczności.<sup>1</sup>

## Potrzeby duchowe

Monod i wsp., pracując nad narzędziem do oceny cierpienia duchowego wśród hospitalizowanych pacjentów, zidentyfikowali wiele potrzeb duchowych, z których każda wiąże się z innym wymiarem duchowości.<sup>4</sup> Należą do nich m.in. potrzeby: równowagi życiowej, więzi, uwzględnienia wyznaczanych wartości, utrzymania kontroli oraz zachowania tożsamości – jednym zdaniem: pragnienia, które na oddziałach intensywnej terapii (OIT) mogą pozostawać niezaspokojone.

Ciężka choroba i pobyt na OIT bez wątpienia wprowadzają do życia chorych i ich rodzin wiele czynników stresowych, skłaniają ich ponadto do zadawania pytań egzystencjalnych dotyczących

wartości życiowych oraz śmiertelności.<sup>2</sup> Mogą im ponadto towarzyszyć niepokój, samotność, poczucie utraty kontroli, niepewność i strach, widmo utraty przyszłości, którą sobie wyobrażali, oraz perspektywa śmierci lub trwałego kalectwa.<sup>2</sup> Niejednokrotnie doświadczają również poczucia rozdźwięku między ciałem, umysłem i duchem.<sup>5</sup>

Co więcej, OIT są opisywane jako samotne, zmechanizowane i odczłowieczające miejsca, w których często nie ma przestrzeni na opiekę duchową.<sup>2</sup> Jeśli już poświęca się jej uwagę, to zazwyczaj dopiero pod koniec życia chorych, tymczasem i oni, i ich rodziny mają potrzeby duchowe przez cały czas przebywania na oddziale i mogliby odnieść korzyści z długoterminowego wsparcia w tym zakresie.<sup>6,7</sup>

## Cierpienie duchowe

Cierpienie duchowe definiuje się jako przytłaczające poczucie nieukojonego bólu w związku z zakłóconym poczuciem sensu i celu, utratą więzi i nadziei, zagubieniem tożsamości albo zaburzeniem systemu przekonań i/lub dobrostanu danej osoby.<sup>3,4</sup> To normalna reakcja na cierpienie fizyczne, emocjonalne i psychiczne lub stratę. Cierpienie duchowe może w sobie mieścić cierpienie egzystencjalne, wyrażające się na przykład w poczuciu bezsensu życia, opuszczenia, izolacji, sprzeczności przekonań, gniewu, rozpacz i braku nadziei, żalu,

Obejrzyj wykład



winy i wstydu, a także w potrzebie przebaczenia, niezdolności do podtrzymania wcześniejszych praktyk duchowych lub religijnych czy też utracie wiary.<sup>8</sup>

## Opieka duchowa

Celem opieki duchowej jest zaspokojenie duchowych i religijnych potrzeb ludzi w chwilach, kiedy zostają poddani próbie i muszą stawić czoła wyzwaniom związanym z chorobą, stratą, żalobą, cierpieniem czy bólem.<sup>3</sup> To opieka ze swej natury relacyjna. Chodzi w niej o to, żeby być z ludźmi i towarzyszyć im, zamiast mechanicznie wdrażać określony zestaw zasad.<sup>3</sup> Niekoniecznie o to, co robimy, ale w jaki sposób jesteśmy obecni dla innych ludzi. Jej istotą jest bycie, nie działanie.<sup>3</sup> Tak rozumianą opiekę duchową może zapewniać każdy członek interdyscyplinarnego zespołu medycznego.

## Przeszkody w sprawowaniu opieki duchowej na oddziale intensywnej terapii

Sprawowanie opieki duchowej na OIT mogą utrudniać wielorakie czynniki. Wśród barier organizacyjnych wymienia się na przykład nietraktowanie opieki duchowej jako priorytetu, co prowadzi do niedofinansowania programów opieki duchowej, niewystarczającej liczby specjalistów w tej dziedzinie oraz wdrażania harmonogramów ograniczających ich dostępność tylko do wyznaczonych godzin pracy w dni robocze.<sup>9,10</sup> Lekarze pracujący na OIT mają zbyt mało czasu i nie są świadomi znaczenia, jaką ma duchowość dla pacjentów i ich rodzin. Kolejne przeszkody to:

- 1) różnice w systemach wierzeń, błędne przekonania na temat tego, czym jest duchowość, oraz sprowadzanie jej do religii
- 2) strach przed urażeniem pacjentów lub posądzeniem o próby ich nawracania
- 3) niepewność co do tego, jak rozmawiać o duchowości, często związana z brakiem edukacji i szkoleń
- 4) wahania dotyczące zasadności konsultacji ze specjalistą ds. opieki duchowej, niejednokrotnie wynikające z niewłaściwego rozumienia jego roli.<sup>9-11</sup>

Bariery po stronie samych pacjentów i ich rodzin z kolei w dużej mierze wynikają z błędnych przekonań na temat opieki duchowej – wielu uważa, że dotyczy ona tylko religii i Kościoła lub że nie ma na nią miejsca w szpitalu.<sup>10</sup>

## Jak to zmienić?

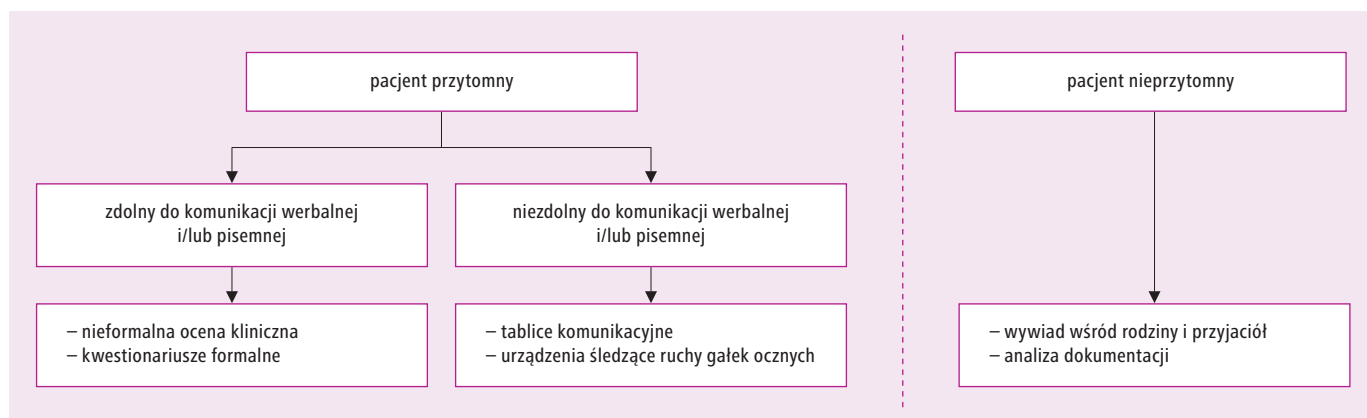
W poszukiwaniach przestrzeni do zmian w zakresie opieki duchowej na OIT kluczową rolę odgrywają edukacja i szkolenia w zakresie oceny potrzeb duchowych i oferowania wsparcia duchowego, a także reforma organizacyjna, z uwzględnieniem odpowiedniego finansowania i opracowania przepisów prawnych, które uczyniłyby z opieki duchowej istotną część rutynowego postępowania w opiece nad pacjentem.

Jednym z elementów kształcenia lekarzy pracujących na OIT jest umiejętność oceny potrzeb duchowych pacjentów leczonych na tych oddziałach oraz ich rodzin. Podejście, o którym mowa poniżej, skupia się na metodach rozpoznawania tych potrzeb, które mogą zostać wykorzystane przez lekarzy nieposiadających specjalistycznego szkolenia z zakresu opieki duchowej. Nie jest to typowa ocena duchowa, która stanowi zadanie specjalistów w tym obszarze (m.in. kapelanów) i obejmuje aktywne słuchanie, interakcję z danym człowiekiem, zapoznanie się z historią jego życia w celu jej zinterpretowania i holistycznego spojrzenia na chorego, co z kolei ma pozwolić na identyfikację jego potrzeb i wskazanie możliwych sposobów ich zaspokojenia.

## Ocena potrzeb duchowych na oddziale intensywnej terapii

Ważne jest, aby ocena potrzeb duchowych w środowisku OIT obejmowała zarówno pacjentów, jak i ich rodziny. Podejście zależy oczywiście od poziomu świadomości chorego oraz tego, czy jest on w stanie komunikować się werbalnie lub pisemnie (ryc.).

U chorych przytomnych, którzy mogą się porozumiewać werbalnie lub pisemnie, ocena obejmuje ogólną ewaluację stanu klinicznego, dokładną obserwację oraz wywiad. Dostępne są też różnorakie kwestionariusze formalne, pomocne na przykład w sprawdzeniu, czy pacjent przeżywa cierpienie



**Ryc.** Ocena potrzeb duchowych na oddziale intensywnej terapii

duchowe, w przeprowadzeniu wywiadu duchowego oraz w identyfikacji potrzeb duchowych. U pacjentów, którzy wprawdzie zachowali przytomność, ale nie są zdolni do komunikacji werbalnej ani pisemnej, można rozważyć zastosowanie technologii wspomagających, takich jak tablice komunikacyjne czy urządzenia śledzące ruchy gałek ocznych. Ocena potrzeb duchowych chorych nieprzytomnych wymaga natomiast zapytania o te kwestie rodziny i przyjaciół lub odnalezienia odpowiednich informacji w dokumentacji medycznej, ponieważ bliscy pacjenta mogą nie znać jego życia duchowego.

### Nieformalna ocena kliniczna

Do pacjentów OIT można odnieść wiele zasad opisanych w pracy Roze des Ordonns i wsp. poświęconej nieformalnej ocenie potrzeb duchowych członków rodziny chorych leczonych na OIT, której założenia pokrótce przytoczę.<sup>3</sup> Pierwszym krokiem jest nawiązanie kontaktu z rodziną i rozwijanie z nią relacji w sposób budujący zaufanie i poczucie bezpieczeństwa, a następnie stosowanie obserwacji ukierunkowanej na kontekst, na przykład: różnice pomiędzy przekonaniami rodziny a regułami obowiązującymi w systemie opieki zdrowotnej, skomplikowane problemy psychospołeczne czy głębokie cierpienie; obawy dotyczące sensu, celu, godności lub zerwania więzi; skrajnie silne lub niespodziewane emocje; a także pewne zachowania, takie jak unikanie łamania schematów. W dalszej kolejności można zadawać pytania otwarte, będące niejako zaproszeniem do rozmowy o wewnętrznym zamę-

cie, którego dana osoba może doświadczać. Ważne jest także poinformowanie członków rodziny o formach wsparcia duchowego dostępnych w szpitalu, na przykład wizytach specjalisty w zakresie opieki duchowej, o ile placówka zapewnia taką możliwość.

### Kwestionariusze formalne

Istnieje też kilka formalnych kwestionariuszy służących do oceny cierpienia duchowego, które mogą być pomocne również w zbieraniu wywiadu duchowego oraz w identyfikacji potrzeb duchowych. Opracowano je z myślą o pacjentach hospitalizowanych i choć nie są typowe dla OIT, można je stosować w postępowaniu z przytomnymi i zdolnymi do porozumiewania się chorymi leczonymi na tych oddziałach oraz z członkami ich rodzin.

Cierpienie duchowe ocenia się z wykorzystaniem metody przesiewowej Fitchetta i wsp., która polega na zadawaniu serii pytań służących zidentyfikowaniu pacjentów, którzy mogą odnieść korzyści z wczesnego skierowania do specjalisty w zakresie opieki duchowej.<sup>12</sup> Z kolei narzędzie opracowane przez Monod i wsp. obejmuje pytania ukierunkowane na zidentyfikowanie zaburzenia w zakresie potrzeb duchowych, związane z równowagą życiową, więziami, wartościami, kontrolą i tożsamością.<sup>4</sup>

### Wywiad duchowy

Dostępnych jest kilka narzędzi ułatwiających przeprowadzenie wywiadu duchowego: FICA,<sup>13</sup> HOPE<sup>14</sup> i SPIRIT<sup>15</sup>. Zasadniczo każde z nich

zawiera pytania dotyczące duchowych i religijnych systemów przekonań danej osoby oraz związanych z nimi praktyk, a także ich skutków dla opieki medycznej i podejmowanych decyzji.

### ■ Potrzeby duchowe

Jednym z narzędzi służących do identyfikacji potrzeb duchowych jest kwestionariusz potrzeb duchowych (Spiritual Needs Questionnaire), który uwzględnia potrzeby:

- 1) egzystencjalne
- 2) związane z wewnętrznym spokojem
- 3) związane z generatywnością (spuścizną, działaniem na rzecz przyszłych pokoleń)
- 4) religijne i duchowe.<sup>16</sup>

Kolejne narzędzie to krótki formularz Światowej Organizacji Zdrowia dotyczący jakości życia oraz osobistych przekonań duchowych i religijnych, który pozwala określić potrzeby związane z życiem duchowym, wiarą, siłą ducha, nadzieją, wewnętrznym spokojem, dobrostanem oraz poczuciem sensu i celu.<sup>17</sup>

Jak łatwo zauważyć, zakresy tych kwestionariuszy w pewnym stopniu się pokrywają. Ponadto opieka duchowa jest z natury relacyjna i nie należy jej sprowadzać do odhaczania listy kontrolnej lub zadawania serii szybkich pytań i odnotowywania odpowiedzi. Stąd tak ważne jest, aby lekarze sami decydowali, które aspekty poszczególnych narzędzi najbardziej współgrają z ich praktyką kliniczną, i wykorzystywali je do nawiązywania z pacjentami i członkami ich rodzin nieformalnych rozmów na temat potrzeb duchowych i oczekiwanego wsparcia.

### ■ Narzędzia wspomagające komunikację

Jak wynika z badań, pacjentom świadomym, ale niebędącym w stanie porozumiewać się werbalnie (np. ze względu na intubację lub tracheostomię) w wyrażaniu potrzeb duchowych mogą skutecznie pomóc tablice komunikacyjne<sup>18</sup> i urządzenia do śledzenia ruchów gałek ocznych<sup>19</sup>.

### ■ Podsumowanie

W dążeniach do zapewnienia pacjentom holistycznej opieki niezbędne jest uwzględnienie również

opieki duchowej. Krytycznie chorzy pacjenci i ich rodziny mają wiele różnych potrzeb duchowych, a ich ocena stanowi ważne zadanie wszystkich członków wielodyscyplinarnego zespołu. Powstało wiele narzędzi wspomagających pracowników medycznych w identyfikacji potrzeb duchowych pacjentów i ich rodzin. Warto, aby lekarze rozważyli, które z nich najbardziej pasują do ich praktyki klinicznej, i próbowali wdrożyć opisane w nich metody w swojej pracy.

### PIŚMIENNICTWO

1. Puchalski C.M., Vitillo R., Hull S.K., Reller N.: Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J. Palliat. Med.*, 2014; 17: 642–656
2. Ho J.Q., Nguyen C.D., Lopes R. i wsp.: Spiritual care in the intensive care unit: a narrative review. *J. Intensive Care Med.*, 2018; 33: 279–287
3. Roze des Ordon A.L., Sinclair S., Sinuff T. i wsp.: Development of a clinical guide for identifying spiritual distress in family members of patients in the intensive care unit. *J. Palliat. Med.*, 2020; 23: 171–178
4. Monod S.M., Rochat E., Büla C.J. i wsp.: The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons. *BMC Geriatr.*, 2010; doi: 10.1186/1471-2318-10-88
5. Lundberg P.C., Kerdonfag P.: Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units. *J. Clin. Nurs.*, 2010; 19: 1121–1128
6. Choi P.J., Curlin F.A., Cox C.E.: "The patient is dying, please call the chaplain": the activities of chaplains in one medical center's intensive care units. *J. Pain Symptom Manage.*, 2015; 50: 501–506
7. Klimasiński M.W.: Spiritual care in the intensive care unit. *Anaesthesiol. Intensive Ther.*, 2021; 53: 350–357
8. Puchalski C.M.: Formal and informal spiritual assessment. *Asian Pac. J. Cancer Prev.*, 2010; 11 (supl. 1): 51–57
9. Roze des Ordon A.L., Sinuff T., Stelfox H.T. i wsp.: Spiritual distress within inpatient settings – A scoping review of patients' and families' experiences. *J. Pain Symptom Manage.*, 2018; 56: 122–145
10. Roze des Ordon A.L., Stelfox H.T., Grindrod-Millar K. i wsp.: Challenges and enablers of spiritual care for family members of patients in the intensive care unit. *J. Pastoral Care Counsel.*, 2020; 74: 12–21
11. Noome M., Beneken Genaam Kolmer D.M., van Leeuwen E. i wsp.: The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life care in the ICU: an explorative study. *Scand. J. Caring Sci.*, 2017; 31: 569–578
12. Fitchett G., Risk J.L.: Screening for spiritual struggle. *J. Pastoral Care Counsel.*, 2009; 63: 1–12
13. Puchalski C., Romer A.L.: Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J. Palliat. Med.*, 2000; 3: 129–137
14. Anandarajah G., Hight E.: Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am. Fam. Physician.*, 2001; 63: 81–89
15. Maugans T.A.: The SPIRITual history. *Arch. Fam. Med.*, 1996; 5: 11–16
16. Büssing A.: The Spiritual Needs Questionnaire in research and clinical application: a summary of findings. *J. Relig. Health*, 2021; 60: 3732–3748
17. Skevington S.M., Gunson K.S., O'Connell K.A.: Introducing the WHOQOL-SRPB BREF: developing a short-form instrument for assessing spiritual, religious and personal beliefs within quality of life. *Qual. Life Res.*, 2013; 22: 1073–1083
18. Simeone I.M., Berning J.N., Hua M. i wsp.: Training chaplains to provide communication-board-guided spiritual care for intensive care unit patients. *J. Palliat. Med.*, 2021; 24: 218–225
19. Duffy E.J., Garry J., Talbot L. i wsp.: A pilot study assessing the spiritual, emotional, physical/environmental, and physiological needs of mechanically ventilated surgical intensive care unit patients via eye tracking devices, head nodding, and communication boards. *Trauma Surg. Acute Care Open*, 2018; doi: 10.1136/tsaco-2018-000180



# Projekt Trzy Życzenia – w kierunku opieki duchowej pod koniec życia

**Deborah J. Cook MD MSc<sup>1,2</sup>, France J. Clarke RRT<sup>2</sup>, Thanh H. Neville MD<sup>3</sup>, Neala Hoad RN<sup>4</sup>, Anne Boyle MD MSc<sup>5</sup>, Anne Woods MD MDiv<sup>5</sup>, Joanna C. Dionne BSc MD PhD<sup>1,2</sup>, Brittany B. Dennis MD PhD<sup>1</sup>, Feli Toledo MDiv<sup>8</sup>, Benjamin Tam MD MSc<sup>6</sup>, Marilyn Swinton BA MSc<sup>2</sup>, Julie Reid PT PhD<sup>2</sup>, Meredith Vanstone PhD<sup>5</sup>**

<sup>1</sup> Department of Medicine, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton (Ontario), Kanada

<sup>2</sup> Department of Health Research Methods, Evidence and Impact, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton (Ontario), Kanada

<sup>3</sup> Division of Pulmonary & Critical Care Medicine, University of California, Los Angeles, USA

<sup>4</sup> Department of Critical Care Medicine, St. Joseph's Healthcare, Hamilton (Ontario), Kanada

<sup>5</sup> Department of Family Medicine, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton (Ontario), Kanada

<sup>6</sup> Department of Critical Care, Niagara Health Systems, St. Catharines, Ontario, Kanada

<sup>7</sup> Department of Physiotherapy, Faculty of Rehabilitation Sciences, McMaster University, Hamilton (Ontario), Kanada

<sup>8</sup> Department of Spiritual Care, St. Joseph's Healthcare, Hamilton (Ontario), Kanada

Compassionate end of life care: The 3 Wishes Project

**Na podstawie:** D.J. Cook, F.J. Clarke, T.H. Neville, N. Hoad, A. Boyle, A. Woods, J.C. Dionne, B.B. Dennis, F. Toledo, B. Tam, M. Swinton, J. Reid, M. Vanstone: The 3 Wishes Project: toward spiritual care at the end of life. *Polish Archives of Internal Medicine*, 2023; 133: 16465; doi: 10.20452/pamw.16465

**Tłumaczyła** Joanna Tadeusz

**Skróty:** BFS (Bereaved Family Survey) – kwestionariusz dla rodzin w żałobie, OIOM – oddział intensywnej opieki medycznej

## Wprowadzenie

Projekt Trzy Życzenia to inicjatywa dotycząca współczującej opieki nad chorymi umierającymi oraz ich rodzinami.<sup>1</sup> W niniejszym artykule dokonano przeglądu niektórych spośród wyzwań mających na celu zapewnienie optymalnej opieki u kresu życia na oddziale intensywnej opieki medycznej (OIOM), podzielono się refleksjami na temat duchowości pod koniec życia oraz przedstawiono rozważania nad sposobami okazywania współczucia w praktyce.

## Wyzwania opieki duchowej nad chorymi u kresu życia

Nowoczesna intensywna opieka medyczna to dziedzina rozwijająca się niezwykle dynamicznie, skomplikowana i w tak dużym stopniu zależna

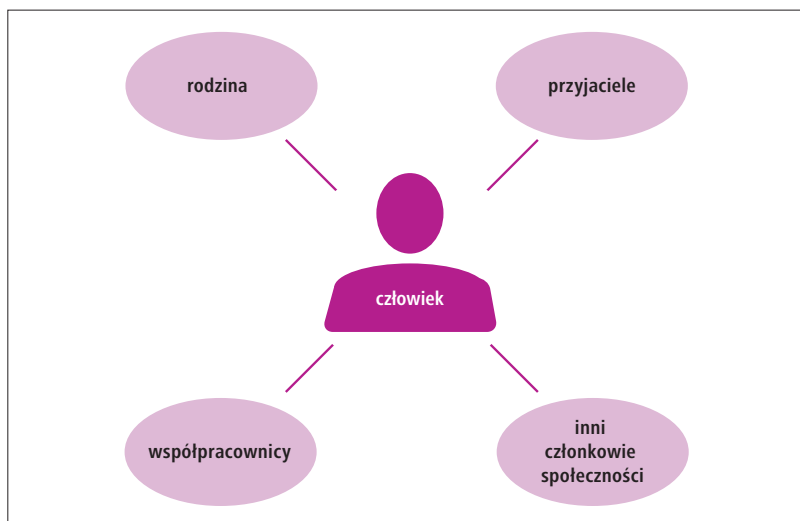
od technologii, że wśród różnorodnych urządzeń trudno niekiedy dostrzec pacjenta. A to właśnie pacjent znajduje się w centrum wszystkiego, co robimy. Francis Peabody powiedział, że: „Jedną z najważniejszych cech klinicysty jest zainteresowanie człowieczeństwem, gdyż tajemnica opieki nad pacjentem tkwi tak naprawdę w trosce o niego”.<sup>2</sup> To pacjent i jego rodzina stoją w centrum naszego zainteresowania, kiedy się zajmujemy problematyką duchowości u kresu życia.

Jak wiemy, poszczególne jednostki społeczne funkcjonują w otoczeniu ludzi oraz grupy społeczne. Rodziny, przyjaciół, środowisk związanych z takimi miejscami, jak siłownia czy ośrodki kultu religijnego (ryc. 1). Kiedy jednak osoby te opuszczają swoją społeczność i są przyjmowane do szpitala, stają się – zwłaszcza gdy trafiają na OIOM – wyłącznie pacjentami. Członkowie społeczności oferujący im wsparcie przyjmują tym samym rolę „odwiedzających”. Jest też szerokie grono pracowników ochrony zdrowia, którzy się opiekują pacjentami na OIOM, o wielu z nich wspominam w niniejszej pracy, a zalicza

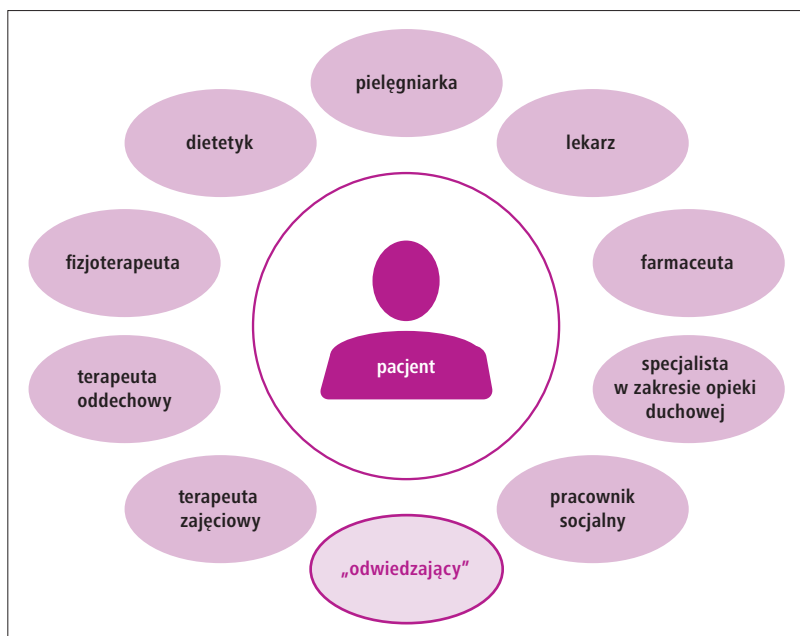
Obejrzyj wykład



Pragniemy serdecznie podziękować pacjentom, ich rodzinom oraz lekarzom za udział w Projekcie Trzy Życzenia. Dedykujemy niniejszą pracę pielęgniarkom z St. Joseph's Healthcare Hamilton.



Ryc. 1. Miejsce człowieka w społeczności



Ryc. 2. Miejsce pacjenta w szpitalu

się do nich oczywiście lekarza zapewniającego opiekę duchową (ryc. 2).

Opieka duchowa w środowisku szpitalnym koncentruje się na sprawach, które wybiegają daleko poza sferę fizyczną, obejmując w sposób holistyczny ciało, umysł i duszę. Koncepcje duchowości odnoszą się do nadziei, wsparcia, spokoju, komfortu, a także relacji międzyludzkich. W dobrze udokumentowanych obserwacjach potwierdzono, że środowisko

OIOM wywołuje stres zarówno u pacjentów, jak i u członków ich rodzin. Ponadto może ono być stresujące również dla lekarzy. Cierpienie duchowe jest wszechobecne. Jak wiemy, ciężka choroba rodzi wiele pytań egzystencjalnych, dotyczących sensu choroby – a może nawet sensu życia – oraz tego, co to znaczy umierać. Ciężka choroba prowadzi do rozważań na temat więzi międzyludzkich. Często jest to czas, który pobudza ludzi do refleksji nad szczególnymi relacjami, a także tymi, które zostały utracone, zerwane lub wymagają odnowienia. Ciężka choroba sprzyja także zadawaniu pytań na temat śmierci – tego, kiedy i w jaki sposób ona nastąpi. Nawet ci spośród nas, którzy nie myślą o sobie jako o pracownikach świadczących opiekę duchową, podczas pracy z pacjentami u kresu życia i ich rodzinami często napotykają na swej drodze cierpienie duchowe i rozpoznają je nie tylko u swoich chorych, lecz także u ich rodzin, swoich współpracowników i u siebie samych. Jak możemy lepiej zajmować się kwestią cierpienia duchowego w obliczu śmierci na OIOM? W jaki sposób możemy poszerzyć zakres opieki duchowej na OIOM, nawet jeżeli nie jesteśmy ekspertami w tej dziedzinie?

## Projekt Trzy Życzenia

W opartej na wartościach wiary organizacji St. Joseph's Health Care Hamilton w Ontario (w Kanadzie) grupa lekarzy zajmujących się intensywną opieką medyczną, opieką paliatywną i opieką duchową opracowała Projekt Trzy Życzenia. Jego nadrzędnym celem była próba poprawy jakości doświadczeń związanych z umieraniem u pacjentów i ich rodzin. Wyzaczyliśmy trzy ściśle określone zadania:

- 1) w odniesieniu do pacjentów – zapewnienie należytej im godności
- 2) w odniesieniu do członków rodzin – uczłowieczenie procesu umierania i zapewnienie lepszego wsparcia w żałobie
- 3) w odniesieniu do lekarzy – pogłębienie poczucia powołania.

W Projekcie Trzy Życzenia wyszliśmy z założenia, że dzięki zrozumieniu pacjentów, które wykracza poza kontekst ich śmiertelnej choroby, zorientowaniu się, jakie mają preferencje, proś-

by i życzenia, a następnie ich spełnieniu możemy nieść umierającym pocieszenie w ostatnich dniach lub godzinach życia. „Rusztowaniem” tego projektu są propozycje trzech przykładowych pytań, które lekarz może zadać pacjentowi:

- 1) Czy może Pan/Pani opowiedzieć nam coś więcej na temat swojej siostry?
  - 2) Co lubił robić Pana/Pani ojciec?
  - 3) Co powinniśmy wiedzieć na Pana/Pani temat, aby móc jak najlepiej Panu/Pani teraz pomóc?
- Zapraszają one do dialogu, dzięki któremu udaje się poznać życzenia chorych.

Życzenia bardzo się od siebie różnią w zależności od tego, kto:

- 1) zachęca do ich wyrażenia
- 2) je wyraża
- 3) je spełnia.

Pacjent może wyrażać życzenia specyficzne dla końca życia. Często rodziny czy przyjaciele zastanawiają się nad tym, co powiedzieliby ich bliscy, gdyby byli w stanie sami się wypowiadać. Lekarze spontanicznie spełniają życzenia swoich pacjentów w akcie współczucia. Punktem odniesienia powinna być zasada: „Spraw, aby pacjent był otoczony przez osoby i rzeczy, które kocha”. Kategoria ta może obejmować wizytę z udziałem zwierzęcia domowego jako ważnego członka rodziny. Zachęcamy bliskich pacjenta do przynoszenia chorym do szpitala różnych przedmiotów osobistych, takich jak wyjątkowy sweter dziadka czy wygodne kapcie babci, aby uczynić środowisko szpitalne bardziej ludzkim. Muzyka jest jednym z najczęściej powtarzających się życzeń, można je spełnić, przygotowując uspokajające utwory instrumentalne, piosenki ulubionego artysty, występ na żywo w wykonaniu członka rodziny lub wolontariusza. Czasami pacjenci proszą o to, aby po raz ostatni spędzić trochę czasu na zewnątrz, poczuć promienie słoneczne i pooddychać świeżym powietrzem. Życzenia mogą mieć charakter jednoznacznie związany ze świętowaniem, na przykład nieco wcześniejszym, niż wskazuje kalendarz, obchodzeniem urodzin lub Świąt Bożego Narodzenia. Lekarze często spełniają życzenia pacjentów o opiekę nad ich rodzinami, chodzi tu o małe gesty, takie jak podanie kubka kawy czy herbaty lub kupienie przekąsek dla bliskich, którzy są zbyt zajęci i zatroskani, żeby pomyśleć o jedzeniu. Członko-

wie lokalnych społeczności robią na drutach lub szydełku koce, które są bardziej kolorowe i mają bardziej osobisty charakter niż tradycyjna szpitalna pościel, a następnie ofiarowują je chorym. Z Projektem Trzy Życzenia dobrze też współgra idea dawstwa narządów (jeśli tylko jest możliwe ze względów medycznych i po uprzednim dokładnym przedyskutowaniu tego zagadnienia), zaspokajającego potrzeby dotyczące dziedzictwa.<sup>3</sup> Bardzo popularne są pamiątki, które rodziny zabierają do domu, aby zachować pamięć o ukochanej osobie, takie jak pukle włosów w szklanej fiołce, wyniki badania EKG umieszczone w ramce, breloki do kluczy z odciskiem kciuka, odlewy dłoni, listy miłosne i chmury słów.<sup>4,5</sup> Zwykle wręczamy je osobiście, ale podczas pandemii COVID-19 tym, którzy nie mogli być obecni przy łóżku umierającej bliskiej osoby, wysyłaliśmy je pocztą lub przesyłkami kurierskimi.

Życzenia mogą mieć charakter jawnie duchowy i dotyczyć na przykład czytań i obrzędów odprawianych dla pacjenta i jego rodziny lub przyniesienia do sali symboli religijnych zgodnych z tradycją wyznawanej wiary. W lokalnym szpitalu, który służy potrzebom licznej populacji rdzennej ludności, wspomniane życzenia o charakterze duchowym obejmowały ceremonie okadzania oraz rytualną kąpiel cedrową.<sup>6</sup> Częstą praktyką jest czytanie tekstów – zarówno o charakterze religijnym, jak i świeckim – ważnych dla pacjenta lub jego rodziny, dopasowanych do nich pod względem kulturowym, a czasami nawet spersonalizowanych. Wymienione życzenia odwołują się do klasycznie rozumianej sfery duchowej, wiele odzwierciedla jednak potrzebę wsparcia, pocieszenia i więzi. Jedna z definicji duchowości brzmi: „Jest to aspekt człowieczeństwa odnoszący się do sposobu, w jaki poszczególne jednostki poszukują sensu i celu i je wyrażają, a także sposób, w jaki doświadczają one relacji”.<sup>7</sup> W tym ujęciu Projekt Trzy Życzenia proponuje uważny kontakt z daną chwilą, z samym sobą, z innymi, z naturą, a czasami również z tym, co istotne lub święte dla umierających oraz tych, którzy towarzyszą ich śmierci.

Umieranie na ogół uważa się za wydarzenie o charakterze duchowym. Duchowość jest integralną częścią opowieści o życiu pacjenta przed jego śmiercią, w jej trakcie oraz po niej. Doświad-

czenie i wyrażanie duchowości przez umierających pacjentów, ich rodziny i opiekujących się nimi lekarzy można wspierać poprzez zachęcanie do wyrażania życzeń i spełnianie ich na różne sposoby. Zachęta do wyrażania życzeń stanowi bodziec do nawiązania rozmowy między osobami o różnorodnych przekonaniach duchowych, pozwala zareagować na śmierć w sposób osobisty i wymowny, co sprzyja nawiązywaniu kontaktów i łagodzeniu traumy emocjonalnej. Pytanie o czyjeś życzenia dowodzi pozytywnych zamiarów, co niesie pocieszenie w obliczu śmierci. Proces ten wysuwa na pierwszy plan człowieczeństwo lekarza. Kiedy damy pacjentowi możliwość wyrażenia swoich życzeń, możemy poznać jego preferencje i praktyki duchowe. Życzenia mogą się odwoływać do celów duchowych, takich jak spokój, komfort, relacje i potrzeba uznania. Mogą być wyrazem poszukiwania środowiska, w którym duchowość odgrywa istotną rolę, lub dotyczyć określonych interwencji duchowych. Projekt Trzy Życzenia wykazał, że duchowość stanowi ważny wymiar opieki u kresu życia – zachęca do wyrażania niezliczonych form duchowości podczas procesu umierania, w zgodzie z preferencjami, tradycjami lub wierzeniami pacjenta i jego rodziny, i wspiera te praktyki.<sup>3,8</sup>

### Wnioski z badania w Roland Reagan Hospital

Projekt Trzy Życzenia przedstawiono także, jako interwencję w ramach opieki duchowej, w badaniu przeprowadzonym w Ronald Reagan Hospital, instytucji stowarzyszonej z University of California Los Angeles. Badacze poprosili rodziny osób zmarłych na OIOM, aby trzy miesiące po ich śmierci wypełnili zmodyfikowany kwestionariusz Bereaved Family Survey (BFS), który jest zwalidowanym narzędziem służącym do pomiaru jakości opieki pod koniec życia na podstawie odpowiedzi udzielonych przez rodzinę zmarłego. Pacjentów objętych opieką w ramach Projektu Trzy Życzenia porównano z pacjentami niebiorącymi udziału w tym projekcie, a w ocenie zostały uwzględnione trzy obszary zaczerpnięte ze wspomnianego narzędzia: opieka i komunikacja z poszanowaniem godności pacjenta (5 pytań), wsparcie emocjonalne

i duchowe (3 pytania) oraz ogólna ocena poziomu opieki według kwestionariusza BFS (BFS-PM). Spośród 314 wypełnionych ankiet 117 dotyczyło osób objętych programem Projektu Trzy Życzenia, a pozostałe zostały wypełnione przez inne rodziny. Podczas gdy wskaźniki dotyczące opieki i komunikacji z poszanowaniem godności pacjenta oraz BFS-PM nie różniły się między grupami, rodziny pacjentów z grupy objętej Projektem Trzy Życzenia oceniły wsparcie emocjonalne i duchowe istotnie wyżej niż rodziny, które nie korzystały z tego rodzaju opieki.<sup>9</sup>

### Upowszechnienie projektu

Gdy tylko program nabrał rozpędu, szybko wykroczył zarówno poza miejsca, w których go opracowano, jak i poza kontekst kliniczny OIOM. Obecnie zasięg Projektu Trzy Życzenia stale się rozszerza i obejmuje różne oddziały oraz środowiska, takie jak lokalne szpitale i ośrodki hospicyjne. Opracowaliśmy przewodniki i inne materiały, aby pomóc nowym ośrodkom we wdrożeniu stosowania tej prostej, niedrogiej interwencji (często mającej charakter duchowy), która – jak wykazano – pozwala uszanować godność umierających pacjentów, a w perspektywie ogólnoludzkiej wzmacnia kontakty u kresu życia.

### PIŚMIENNICTWO

1. Cook D., Swinton M., Toledo F. i wsp.: Personalizing death in the intensive care unit: the 3 Wishes Project: a mixed-methods study. *Ann. Intern. Med.*, 2015; 163: 271–279
2. Peabody F.: The care of the patient. *J. Am. Med. Assoc.*, 1927; 88: 877–882
3. Takaoka A., Honarmand K., Vanstone M. i wsp.: Organ donation at the end of life: experiences from the 3 Wishes Project. *J. Intensive Care Med.*, 2021; 36: 404–412
4. Vanstone M., Toledo F., Clarke F. i wsp.: Narrative medicine and death in the ICU: word clouds as a visual legacy. *BMJ Support Palliat. Care*, 2016; doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001179
5. Neville T.H., Clarke F., Takaoka A. i wsp.: Keepsakes at the End of Life. *J. Pain Symptom Manage.*, 2020; 60: 941–947
6. Reeve B.K., Dennis B.B., Dechert W. i wsp.: Community implementation of the 3 Wishes Project: an observational study of a compassionate end-of-life care initiative for critically ill patients. *CMAJ Open*, 2021; 9: e757–e764.
7. Puchalski C., Ferrell B., Virani R. i wsp.: Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J. Palliat. Med.*, 2009; 12: 885–904
8. Swinton M., Giacomini M., Toledo F. i wsp.: experiences and expressions of spirituality at the end of life in the intensive care unit. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 2017; 195: 198–204
9. Neville T.H., Taich Z., Walling A.M. i wsp.: The 3 Wishes program improves families' experience of emotional and spiritual support at the end of life. *J. Gen. Intern. Med.*, 2023; 38: 115–121

# Dzienniki OIT dla chorych w stanie krytycznym i ich rodzin

**Kendiss Olafson MD FRCPC MPH**

Max Rady College of Medicine, Internal Medicine, Section of Critical Care, University of Manitoba (Ontario), Kanada

Use of Intensive Care Unit (ICU) Diaries for Critically Ill Patients and their Families

**Tłumaczyła** Karolina Gajowiec-Szef

**Jak cytować:** Olafson K.: Dzienniki OIT dla chorych w stanie krytycznym i ich rodzin. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e73–e80

**Skróty:** OIT – oddział intensywnej terapii, PTSD (*post-traumatic stress disorder*) – zespół stresu pourazowego

Na doświadczenie ciężkiej choroby zagrażającej życiu warto spojrzeć oczami chorych oraz ich bliskich. To bardzo ważne. W ciągu ostatnich kilkadziesiąt lat dokonał się ogromny postęp w dziedzinie technologii medycznej. Możemy dziś obserwować procesy fizjologiczne i wspierać funkcjonowanie większości narządów i układów w organizmie człowieka. W salach oddziałów intensywnej terapii (OIT) używa się licznych urządzeń monitorujących stan chorego i umożliwiających leczenie. Dostarczają one danych z dokładnością co do minuty, lecz sprawiają, że na OIT jest bardzo sterylnie, bezosobowo i hałaśliwie. Nietrudno sobie wyobrazić, że chory leżący w szpitalnym łóżku i jego rodzina gubią się w tym otoczeniu dosłownie i w przenośni. Mocno stehnicyzowane środowisko OIT kontrastuje z kruchością życia i ludzkimi przeżyciami. Chorzy, którzy przekroczyli progi OIT, zdążyli przebyć wiele dróg: nagłą ciężką chorobę w następstwie urazu lub o innej etiologii, długotrwałe chorowanie i stopniowe podupadanie na zdrowiu albo też serię zaostrzeń występujących naprzemiennie z okresami remisji. Niezależnie od tego, jaką drogą przyszło im podążać, większość pacjentów i ich rodzin przechodzi przez drzwi OIT z nadzieją na odzyskanie zdrowia.

## Doświadczenie ciężkiej choroby i pobytu na OIT z perspektywy chorych i ich rodzin

Ciężka choroba ma wieloraki i istotny wpływ na życie chorych i ich bliskich. Często mówi się o tym, że pacjenci OIT wielokrotnie doświadczają stresu fizjologicznego, bólu, bezdechu, pragnienia, braku snu, hałasu i niemożności komunikowania się z otoczeniem.<sup>1-3</sup> Co więcej, częstymi zjawiskami są lęk przed śmiercią i utrata kontroli, które mogą prowadzić do kryzysu egzystencjalnego. Samo przebywanie w szpitalu i odcięcie od codziennego środowiska zaburza życie chorego i jego rodziny. Opieka nad pacjentem OIT wymaga zwykle specjalistycznego podejścia i jest skupiona w dużych aglomeracjach, więc rodziny na pewien czas opuszczają własne domy, społeczności i najbliższych, a zaburzony rytm pracy niesie ze sobą dodatkowy stres związany z sytuacją finansową.<sup>4,5</sup> Na OIT często obserwuje się majaczenie (*delirium*) – objaw wywołujący głęboki niepokój zarówno u chorych, jak i ich rodzin, który może się utrzymywać nawet po wypisie pacjenta ze szpitala.<sup>6</sup> Członkom rodziny chorego często towarzyszy niepokój psychiczny,<sup>7</sup> który utrudnia im zapamiętywanie i przetwarzanie nowych informacji. Wpływ ciężkiej choroby na życie osoby, która jej doświadcza, rozumie się sam przez się, badania natomiast wykazały, że opiekunowie osoby chorej również mogą doświadczać zaostrzenia chorób

Obejrzyj wykład





przewlekłych i odnotowuje się wśród nich większą śmiertelność.<sup>8-9</sup>

### Długoterminowe następstwa ciężkiej choroby zagrażającej życiu

Mimo nieprawdopodobnego postępu, jaki się dokonał w opiece nad chorymi przebywającymi na OIT, nadal obserwuje się niestety na tych oddziałach bardzo wysoką śmiertelność.<sup>10,11</sup> Na dodatek osoby, które przeżyły pobyt na OIT, rzadko wracają do stanu zdrowia i funkcjonowania sprzed choroby.<sup>12,13</sup> Za przykład może posłużyć ostro niewydolność oddechowa (ARDS) – częsta przyczyna przyjęcia na OIT – wywołana uszkodzeniem płuc w wyniku zapalenia wywołanego przez SARS-CoV-2. Duże badania kohortowe z udziałem chorych z ARDS wykazały, że wymagają oni wielomiesięcznej rehabilitacji, a zaledwie nieco ponad 50% osób, które przed chorobą bardzo dobrze funkcjonowały i miały zatrudnienie, wróciło do pracy po roku od wypisu z OIT; wyniki okazały się spójne w wielu badaniach prowadzonych w różnych krajach.<sup>14</sup> Ciężka choroba to dotkliwie doświadczenie zarówno dla chorych, jak i ich krewnych. Odciska na ich życiu nieodwracalne piętno.

Zgodnie z definicją z 2012 roku zespół zaburzeń po intensywnej terapii (PICS) to grupa objawów obejmująca upośledzenie fizyczne, poznawcze i psychiczne po przebyciu ciężkiej choroby, które się pojawia lub pogłębia po hospitalizacji w trybie nagłym.<sup>8</sup> W pierwszym roku od hospitalizacji na OIT częstość występowania lęku, depresji i zespołu stresu pourazowego (PTSD) wśród pacjentów wynosiła 20–50%, w zależności od populacji i stosowanych kryteriów rozpoznania.<sup>15-19</sup> Bliscy chorego również znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka wystąpienia zaburzeń psychicznych, takich jak lęk, depresja, PTSD czy zaburzenia związane z żałobą po bliskim.<sup>20,21</sup> Wśród osób, które przeżyły ciężką chorobę, odnotowuje się częstsze występowanie zaburzeń psychicznych. Grupa badawcza, której jestem członkiem, opublikowała wyniki dwóch badań dotyczących zdrowia psychicznego ocenianego na przestrzeni pięciu lat od hospitalizacji wśród 23 000 osób, które przeżyły pobyt na OIT. U uczestników stwierdzono dwukrotnie zwiększone

ryzyko rozwoju nierozpoznanego wcześniej zaburzenia psychicznego w porównaniu z populacją chorych poddawanych standardowej hospitalizacji.<sup>22</sup> Poza tym w ciągu 5 lat od pobytu na OIT ponad połowa chorych otrzymała profesjonalne wsparcie psychologiczne. Jak wykazała analiza wieloczynnikowa, pobyt na OIT miał bezpośredni związek ze zwiększeniem częstości występowania zaburzeń nastroju, lęku i psychozy, a także z przyjmowaniem leków o działaniu sedatywnym i nasennym.<sup>23</sup>

### Czym są dzienniki OIT?

Dziennik OIT to bardzo proste rozwiązanie mające na celu uśmierzenie cierpienia psychicznego w trakcie pobytu na OIT lub poprawę stanu psychicznego po wypisie z tego oddziału.<sup>24</sup> Dziennik jest narzędziem narracyjnym, które prostym językiem opowiada o drodze chorego przebywającego na OIT i może przynosić korzyści zarówno jemu i jego rodzinie, jak i pracownikom ochrony zdrowia. Można go prowadzić w różnej formie,<sup>25</sup> lecz ogólnie można przyjąć, że jest to notatnik leżący przy łóżku chorego, w którym rodzina, odwiedzający i zespół OIT mogą dokumentować historię pobytu pacjenta na oddziale. W idealnym założeniu powinno się uzupełniać zapiski codziennie, tak by oddawały bieg zdarzeń w czasie rzeczywistym. Powinno się używać zrozumiałego języka i zwracać się bezpośrednio do chorego (w drugiej osobie liczby pojedynczej). Większość dzienników poza tekstem zawiera zdjęcia oraz notatki. W treści mogą się znaleźć informacje o wykonanych badaniach, zabiegach, stanie zdrowia chorego i odpowiedzi na leczenie. Mile widziane będą opisy przełomowych momentów, takie jak: „Dziś otworzyłeś(-aś) oczy po raz pierwszy”, „Samodzielnie wstałeś(-aś) z łóżka” lub „Usunęliśmy rurkę oddechową”. Wpisy mogą przekazywać słowa otuchy i nadziei. Niektóre rodziny zapisują w dziennikach wydarzenia z życia, które byłyby istotne dla chorego. Rodzina, przyjaciele, odwiedzający i zespół OIT mogą przyjąć dowolną formę dokumentowania przebiegu pobytu chorego na oddziale oraz odnotowywania informacji, które chory chciałby usłyszeć. W tabeli 1 przedstawiono różne elementy składowe dzienników OIT oraz ich rodzaje.

**Tabela 1. Elementy i sposoby prowadzenia dziennika OIT**

Element	Uwagi
częstotliwość wpisów	zaleca się, aby wpisy pojawiały się codziennie z myślą o przyszłości
język	zaleca się, aby pisać dziennik prostym, używanym na co dzień językiem i zwracać się bezpośrednio do chorego (tj. w drugiej osobie liczby pojedynczej)
uczestnicy	zaleca się, aby wpisów dokonywały zarówno osoby z najbliższego kręgu chorego (rodzina i przyjaciele), jak i członkowie zespołu medycznego; opisano jednak przypadki, w których dziennik prowadzili tylko członkowie rodziny i przyjaciele lub sam zespół OIT
treść	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zaleca się, aby dziennik zawierał dane na temat choroby pacjenta i powrotu do zdrowia, a także słowa dodające otuchy i wyrażające uczucia</li> <li>– nie zaleca się formułowania komunikatów o negatywnym wydźwięku i uwzględniania informacji, które mogłyby być szczególnie bolesne dla chorego po odzyskaniu zdrowia</li> <li>– dzienniki mogą także zawierać zdjęcia chorego dokumentujące jego powrót do zdrowia; jeśli chce się je dołączyć, powinno się zapytać chorego o zgodę – w razie odmowy zdjęcia należy zniszczyć</li> </ul>
przekazanie dziennika	<ul style="list-style-type: none"> <li>– moment przekazania dziennika różni się w zależności od placówki i jest uzależniony od lokalnych ustaleń</li> <li>– na niektórych oddziałach wydaje się dziennik chorym i ich rodzinom w chwili wypisu z OIT, na innych natomiast później – przy ostatecznym wypisie ze szpitala lub po upływie określonego czasu od wypisu z OIT lub innego oddziału</li> <li>– niektórzy zalecają, aby chory i jego rodzina odczytali dziennik po raz pierwszy w obecności pracownika medycznego, który może zapewnić wsparcie emocjonalne i objaśnić kontekst wpisów; takie rozwiązanie stanowi dodatkową komplikację logistyczną, lecz niesie ze sobą potencjalne korzyści i będzie przedmiotem dalszych badań</li> <li>– w przypadku śmierci chorego różnie się postępuje z dziennikiem – niektóre placówki przekazują go najbliższemu krewnym chorego, inne zaś włączają zapiski do dokumentacji pacjenta lub je niszczą</li> </ul>
stan własności, przechowywanie i usuwanie dziennika	<ul style="list-style-type: none"> <li>– w większości placówek dziennik nie stanowi elementu dokumentacji chorego; zawiera on jednak dane wrażliwe i informacje osobiste, które należy przechowywać z zachowaniem zasad bezpieczeństwa</li> <li>– jeśli chory nie powróci do zdrowia – umrze lub pozostanie w stanie ciężkim – w niektórych placówkach wydaje się dzienniki rodzinie; należy sprecyzować wytyczne dotyczące dłuższego terminu przechowywania i ewentualnego zniszczenia zapisków na wypadek, gdyby nikt się nie zgłosił po jego odbiór</li> </ul>

## Proponowany mechanizm działania dzienników OIT

Doświadczenia związane z pobytem na OIT mogą napawać ogromnym niepokojem, a chorzy oraz ich rodziny mogą mieć trudności z jego przepracowaniem; tego typu problemy mogą prowadzić do negatywnych następstw po wypisie chorego ze szpitala.<sup>18</sup> Wiele zabiegów przeprowadzanych na OIT wiąże się z bólem i dyskomfortem. Często korzysta się z leków o działaniu sedatywnym i powszechnie obserwuje się objawy majaczenia. Niektóre interwencje, takie jak podanie leków z grupy benzodiazepin<sup>16</sup> czy fizyczne unieruchomienie,<sup>26</sup> zwiększają ryzyko wystąpienia PTSD. Osoby, które przeżyły pobyt na OIT, skarżą się niekiedy na luki w pamięci lub fałszywe wspomnienia z pobytu na oddziale, co nierzadko budzi w nich grozę.<sup>27</sup> Chorzy często przywołują wspomnienia gwałtu, które mogły powstać podczas zakładania cewnika

urologicznego lub rektalnego. Opowiadają, że odnoscili wrażenie, jakby otaczający ich ludzie, zwłaszcza pracownicy OIT, próbowali im odebrać życie. Choć zakłada się, że fałszywe wspomnienia są czynnikiem ryzyka PTSD w następstwie pobytu na OIT,<sup>28</sup> związek ten nie został jednoznacznie wykazany<sup>18</sup>. Ich treść może przerażać, lecz wiele osób, które przebywały na OIT, uważa, że równie doskwierające cierpienie może nieść ze sobą utrata wspomnień; amnezja również może wywoływać objawy PTSD.<sup>29</sup> Dziennik OIT pomaga choremu odtworzyć rzeczywisty przebieg pobytu na OIT i jest to jedna z głównych zakładanych korzyści płynących z wykorzystania tego narzędzia.

Dzienniki mogą mieć również pozytywny wpływ na życie rodziny chorego. Prowadzenie dziennika to dobrze opisana w literaturze strategia ułatwiająca przetwarzanie emocji i opanowanie lęku. Z relacji rodzin wiemy, że tego typu zapiski pomagały im poczuć łączność z ukochaną

chorującą osobą i podtrzymywały nadzieję.<sup>30</sup> Z kolei lektura wpisów pozostawionych przez zespół OIT pomogła niektórym bliskim lepiej zrozumieć i przetworzyć informacje na temat stanu chorego, a także dostrzec w pracownikach ochrony zdrowia ludzkie odruchy, co z kolei umocniło więzi terapeutyczne.<sup>31,32</sup> Postawiono również hipotezę mówiącą, że dzienniki mogą pomóc przejść przez żalobę rodzinom, które straciły bliskich na OIT.<sup>33</sup>

Dziennik OIT to proste, tanie i niewymagające użycia zaawansowanej techniki narzędzie, które można wykorzystywać na liczne sposoby. Niełatwo zbadać i pojąć rolę poszczególnych składowych dziennika, ale ważne, aby podjąć ten wysiłek, ponieważ różne formy jego prowadzenia mogą przynosić różne skutki. Możemy na przykład zapytać: Kto powinien prowadzić dziennik? Czy to istotne, aby włączyć w to zadanie rodzinę i zespół OIT? Czy zdjęcia chorego są konieczne? Jakie treści przyniosą najbardziej wymierne korzyści czytającemu dziennik? Jakie wskazówki powinny otrzymać osoby dokonujące wpisów? Niektóre rodziny doświadczają ogromnego cierpienia, gdy ich członek przebywa na OIT. Pacjenci, którzy przeżyli pobyt na oddziale, mogą poczuć się przytłoczeni, czytając o strachu i rozpacz, jakie towarzyszyły ich bliskim.<sup>34</sup> Wpisy pełne negatywnych emocji lub wywołujące niepokój mogą w rzeczywistości zaszkodzić. Kiedy i w jaki sposób należy przekazać dziennik choremu i jego bliskim? Czy chorzy powinni go otrzymać przy wypisie z OIT, czy może należałoby go wydać przy ostatecznym wypisie ze szpitala lub po określonym czasie od chwili opuszczenia OIT? Czy pracownicy OIT powinni towarzyszyć chorym lub ich bliskim przy czytaniu zapisków po raz pierwszy? Treść dzienników wywołuje negatywne emocje u niespełna jednej trzeciej osób, które przeżyły pobyt na OIT.<sup>35</sup> Lektura dziennika w obecności pracowników OIT ma tę zaletę, że potrafią oni nie tylko wyjaśnić niezrozumiałe wpisy, ale także okazać wsparcie emocjonalne, gdy odbiorcy zareagują niepokojem. Czy powinno się oferować dodatkową pomoc, jeśli chory lub jego bliski mocno cierpi? W literaturze postawiono hipotezę, że uwzględnienie w programie prowadzenia dziennika OIT czasu i formy powracania do zapisków może zmniejszać ryzyko negatywnych reakcji.<sup>36</sup>

## Dane naukowe na temat efektów prowadzenia dzienników OIT

W 2010 roku opublikowano wyniki przełomowego brytyjskiego badania, w którym wzięło udział 352 chorych wraz z rodzinami. W jego ramach miesiąc po wypisie chorego z OIT wspólnie z uczestnikami przeanalizowano dzienniki prowadzone podczas pobytu na tym oddziale. Wśród badanych chorych stwierdzono o 50% mniejszy odsetek rozpoznania PTSD, u ich bliskich natomiast zaobserwowano istotne zmniejszenie nasilenia jego objawów.<sup>37</sup> Następnie pojawiło się kilka mniejszych badań na temat wpływu dzienników OIT na funkcjonowanie chorych i ich rodzin, w tym dwa przeglądy systematyczne z 2019 roku.<sup>38,39</sup> W tabeli 2 zebrano najnowsze dane naukowe na ten temat. Pierwszy przegląd badań wykazał związek między korzystaniem z dziennika OIT a zmniejszeniem lęku i objawów depresji u chorych, a także mniejszy odsetek rozpoznania PTSD wśród ich rodzin.<sup>38</sup> W drugim przeglądzie odnotowano mniejszy odsetek osób z depresją oraz wyższą jakość życia wśród chorych, nie udokumentowano jednak istotnych korzyści dla ich bliskich.<sup>39</sup> Po wspomnianych przeglądach systematycznych opublikowano wyniki francuskiego badania klinicznego z randomizacją (RCT), które wykazało brak wpływu dzienników OIT na obecność lęku, depresji i PTSD u chorych leczonych na OIT.<sup>30</sup> Badanie przeprowadzono z zachowaniem rygorystycznych zasad, jednak w porównaniu z wcześniejszym dużym badaniem, które przyniosło odmienne wyniki, w badaniu francuskim zespół OIT nie towarzyszył chorym i ich rodzinom przy pierwszym czytaniu zapisków. W 2018 roku grupa badawcza, którą współtworzę, opublikowała pilotażowe RCT, w którym przeanalizowano rolę dzienników OIT i psychoedukacji.<sup>40</sup> To jednoosobowe badanie kliniczne miało na celu sprawdzenie, czy interwencja z wykorzystaniem dzienników OIT jest możliwa do wprowadzenia w formie zaproponowanej w oryginalnym badaniu Jonesa.<sup>37</sup> Dzienniki przekazano odbiorcom miesiąc po wypisie z OIT, a zespół OIT towarzyszył im przy pierwszym czytaniu. Stwierdzono, że interwencja jest możliwa do wprowadzenia, a chorzy, ich rodziny i zespół OIT wysoko ocenili jej wartość. Z naszego doświadczenia wy-

nika, że obecność pracowników OIT przy czytaniu dziennika po raz pierwszy odgrywa kluczową rolę. Wiele osób doznało podczas lektury silnych emocji, a zespół OIT oferował wsparcie psychiczne, zapewniał bezpieczne środowisko, a w razie konieczności wyjaśniał zapiski.<sup>36</sup>

## Doświadczenia chorych i ich rodzin

Dziennik OIT jest interwencją wyraźnie stawiającą w centrum chorego i jego rodzinę. Zrozumienie przeżyć pacjentów i ich bliskich oraz poznanie ich punktu widzenia mają duże znaczenie i pomagają w doskonaleniu założeń interwencji w przyszłości. Spostrzeżenia chorych, ich rodzin i zespołu OIT zebrano w tabeli 3. Ogólnie rzecz biorąc, chorzy i ich bliscy niezmiernie sobie cenią możliwość prowadzenia dzienników i większość z nich poleca tę metodę osobom znajdującym się w podobnej sytuacji. W opublikowanym niedawno przeglądzie systematycznym wyróżniono trzy obszary, które dominowały w opisach doświadczeń uczestników interwencji z wykorzystaniem dziennika OIT.<sup>41</sup> Zdaniem chorych dziennik wzmocnił ich więź z najbliższymi, ponieważ mogli docenić obecność rodziny i jej wsparcie w czasie pobytu na OIT. Pomógł im również uzupełnić luki w pamięci z okresu choroby, dzięki czemu przepracowali fałszywe i urojone wspomnienia i poznali rzeczywisty przebieg swojego pobytu na OIT. Oprócz tego zapiski sprawiły, że dostrzegli w pracownikach OIT drugiego człowieka. Według uczestników badania dzienniki pomogły im zrozumieć chorobę i drogę, jaką przebyli, aby odzyskać zdrowie. W kolejnym opublikowanym niedawno przeglądzie systematycznym zestawiono dane na temat spostrzeżeń rodzin pacjentów i zespołu OIT.<sup>31</sup> Bliscy chorych uznali dzienniki za pomocne w wyrażaniu emocji i radzeniu sobie z sytuacją, w której ukochana osoba zmagana się z ciężką chorobą. Dzięki nim mogli być obecni przy chorym w sterylnym środowisku OIT pełnym skomplikowanych urządzeń. Podobnie jak chorzy, rodziny uważały, że dzienniki podkreślały ludzkie podejście pracowników OIT, co zwiększało zaufanie wobec kadry medycznej.<sup>31</sup> Garrouste-Orgeas i wsp. wykazali, że dzienniki OIT wpływają na doświadczenia rodzin w obrębie trzech domen: komunikacji, emocji i człowieczeń-

**Tabela 2. Badania dotyczące wpływu dziennika OIT na stan zdrowia psychicznego chorych i ich rodzin**

Badanie	Liczba włączonych artykułów/ Uczestnicy badania	Wpływ dzienników
Mcllroy i wsp. <sup>38</sup>	8 badań	– wyniki chorych 1) PTSD: RR 0,75 (0,3–1,73); p = 0,5; n = 3 2) lęk: RR 0,32 (0,12–0,86); p = 0,02; n = 2 3) depresja: RR 0,39 (0,17–0,87); p = 0,02; n = 2 – wyniki członków rodziny 1) PTSD: mniejszy odsetek rozpoznania w 2 badaniach, lecz nie można przeanalizować wyników zbiorczo z uwagi na różne sposoby raportowania danych 2) lęk: RR 0,94 (0,66–1,33); p = 0,7; n = 1 3) depresja: RR 0,98 (0,5–1,9); p = 0,9; n = 1
Barreto i wsp. <sup>39</sup>	12 badań	– wyniki chorych 1) PTSD: RR 0,76 (0,43–1,34); n = 6 2) lęk: RR 0,45 (0,13–1,51); n = 4 3) depresja: RR 0,41 (0,23–0,75); n = 4 4) jakość życia: wg kwestionariusza oceny jakości życia SF-36 wyższa o 10,3 (0,79–19,8); n = 3 – wyniki członków rodziny 1) PTSD: RR 0,68 (0,32–1,42); n = 4 2) depresja: RR 1,02 (0,77–1,35); n = 3 3) lęk: RR 0,86 (0,41–1,80); n = 3
Garrouste-Orgeas i wsp. <sup>30</sup>	badanie z randomizacją z udziałem 709 osób: – 355 w grupie korzystającej z dziennika OIT – 354 w grupie otrzymującej standardową opiekę zdrowotną	PTSD: 29,9% w grupie korzystającej z dziennika OIT vs 34,3% w grupie otrzymującej standardową opiekę zdrowotną (p = 0,4)

n – liczba badań, p – prawdopodobieństwo testowe, PTSD – zespół stresu pourazowego, RR – ryzyko względne

stwa.<sup>30</sup> Zapiski usprawniły przekazywanie informacji na temat stanu zdrowia chorego, rokowania i planu leczenia, wykorzystano je także do zbierania danych medycznych i dzielenia się nimi. Dały rodzinom możliwość odnotowania swojej obecności przy chorym oraz wyrażenia miłości i przywiązania. Udział w interwencji sprawił, że ich doświadczenie nie zostało odarte z człowieczeństwa i mogli zachować nadzieję mimo stresującej sytuacji, w jakiej się znaleźli.

Dzienniki OIT mogą się okazać skutecznym narzędziem, które umożliwia zespołowi OIT okazanie troski i wsparcia zarówno choremu, jak i jego

**Tabela 3. Spostrzeżenia na temat dzienników OIT z perspektywy chorych, ich rodzin i kadry medycznej**

<b>chory przebywający na OIT</b>	
zalety	<ul style="list-style-type: none"> <li>– uzupełnia luki w pamięci</li> <li>– służy do przepracowania fałszywych lub bolesnych wspomnień</li> <li>– wzmacnia więzi z rodziną</li> <li>– pomaga dostrzec ludzkie cechy w zespole OIT</li> </ul>
ważne aspekty dziennika OIT	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zawiera informacje na temat postępów i przełomowych momentów leczenia</li> <li>– wyraża miłość</li> <li>– zawiera wpisy przygotowane zarówno przez pracowników OIT, jak i przez osoby najbliższe</li> <li>– przedstawia zdarzenia chronologicznie</li> <li>– zawiera zdjęcia</li> <li>– w jego lekturze może towarzyszyć członek zespołu OIT</li> </ul>
<b>rodzina chorego</b>	
zalety	<ul style="list-style-type: none"> <li>– ułatwia zrozumienie informacji na temat stanu zdrowia chorego</li> <li>– umacnia więź z chorym</li> <li>– pomaga w radzeniu sobie z ciężką chorobą</li> <li>– podkreśla ludzkie odruchy pracowników OIT i buduje zaufanie wobec kadry medycznej</li> </ul>
wątpliwości	<ul style="list-style-type: none"> <li>– z zapisków może wynikać, że chory był sam, nie uwzględnia się w nich pewnych danych medycznych</li> <li>– odczytywanie dziennika może wzbudzać negatywne uczucia (przeżywanie zdarzeń na nowo, smutek, naruszenie prywatności)</li> <li>– może narażać pacjenta na bolesne emocje, strach przed odrzuceniem, stanowić potencjalne źródło konfliktu)</li> </ul>
<b>kadra medyczna</b>	
zalety	<ul style="list-style-type: none"> <li>– dostarcza informacji i wsparcia emocjonalnego chorym i ich rodzinom</li> <li>– poprawia poziom opieki pielęgniarskiej i pogłębia więzi międzyludzkie</li> </ul>
wątpliwości	<ul style="list-style-type: none"> <li>– dotyka emocji (pisanie o przykrych zdarzeniach i przekazywanie niepomyślnych wiadomości może być uciążliwe; trzeba określić optymalny dystans między pracownikiem OIT a chorym i jego rodziną; odczytywanie dziennika może być odbierane jako naruszenie prywatności)</li> <li>– budzi wątpliwości etyczne i prawne (publikacja w mediach społecznościowych; zdjęcia [na których może być ujęta postać pracownika OIT] mogą budzić wątpliwości i prowadzić do krzywdzących porównań czy krytykowania oferowanej opieki medycznej)</li> <li>– budzi wątpliwości związane z prowadzeniem i wdrażaniem dziennika w praktyce (brak wytycznych, ograniczenia czasowe, brak współpracy między członkami zespołu OIT, warunki niesprzyjające prowadzeniu notatek)</li> </ul>

rodzinie. Współprowadzenie takich zapisków ułatwia zespołowi OIT przepracowanie własnych emocji i radzenie sobie z rozpaczą po śmierci chorego.<sup>42</sup> Pracownicy medyczni zgłaszają jednak obawy dotyczące umiejętności zachowania profesjonalnego dystansu i równowagi emocjonalnej, a także liczne wątpliwości związane z zagadnieniami prywatności, etyki i logistyki.<sup>31</sup>

Osoby, które przeżyły pobyt na OIT, przypisują pewnym elementom dziennika szczególne znaczenie.<sup>41</sup> Jest dla nich ważne, aby wpisy nie tylko zawierały informacje o ich stanie zdrowia, ale także wyrażały miłość i podnosiły na duchu. Doceniają

dane na temat postępów w leczeniu, z uwzględnieniem kluczowych momentów ujętych w porządku chronologicznym. Dzięki temu mogą zrekonstruować rzeczywiste zdarzenia, których doświadczyli w czasie choroby. Co ciekawe, większość chorych chce, aby do dziennika dołączyć ich zdjęcia z OIT. Wielu stwierdziło, że było im ciężko patrzeć na fotografie, lecz gdy je otrzymali, pomogły im one zrozumieć, jak przebiegał pobyt na OIT, i uzupełniły zapiski tekstowe. Niektóre osoby, otrzymawszy dzienniki bez załączonych zdjęć, zwróciły na to uwagę, ponieważ chciały zobaczyć, jak wyglądały w czasie pobytu na OIT. Chorzy doceniali



również, że wpisy pochodziły zarówno od zespołu OIT, ze szczególnym uwzględnieniem pielęgniarek, lekarzy i innych przedstawicieli kadry medycznej, jak i od członków rodziny. Za istotną uznali także możliwość przeczytania notatek w obecności pracownika OIT. Zaangażowanie specjalisty w czytanie dziennika z jego odbiorcami wiąże się jednak z wyższymi kosztami osobowymi, co zmniejsza szansę powodzenia interwencji. Nie istnieje zbyt wiele badań, w ramach których przeanalizowano znaczenie odczytywania dziennika w obecności kadry medycznej, i potrzebne są kolejne badania w tym zakresie. Z doświadczeń naszej grupy badawczej wynika, że obecność członka zespołu OIT podczas pierwszej lektury ma niebagatelne znaczenie.

## Podsumowanie

Ciężka choroba wywołuje silny stres u chorych i ich bliskich, jest związana z dużą zapadalnością na choroby i z dużą śmiertelnością. Pobyt na OIT zwiększa – zarówno u pacjentów, jak i członków ich rodzin – częstość występowania zaburzeń psychicznych. Obciążenie to obserwuje się u chorych przez kolejne lata po hospitalizacji. Dziennik OIT jest prostym, tanim i niewymagającym korzystania z zaawansowanej techniki narzędziem, lecz zmienność jego składowych i zróżnicowanie form, w jakich się go prowadzi, utrudniają badanie tego zagadnienia. Chorzy i ich rodziny cenią sobie dzienniki, a wstępne dane naukowe sugerują, że poprawiają one stan zdrowia psychicznego w obu grupach. Osoby, które przeżyły pobyt na OIT, przyznają, że dzięki zapiskom z tego okresu mogły od stworzyć rzeczywisty bieg zdarzeń w czasie choroby, co przyspieszyło ich powrót do zdrowia. W surowym środowisku OIT, przepełnionym nowoczesnymi urządzeniami, dzienniki OIT wydają się obiecującą interwencją, która ponownie ustawia w centrum chorych, ich rodziny i nasze człowieczeństwo.

## PIŚMIENNICTWO

- Puntillo K., Nelson J.E., Weissman D. i wsp.: Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst—a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med.*, 2014; 40: 235–248
- Miranda-Ackerman R.C., Lira-Trujillo M., Gollaz-Cervantes A.C. i wsp.: The impact of an intensive care unit admission on the health status of relatives of intensive care survivors: a prospective cohort study in primary care. *Eur. J. Gen. Pract.*, 2022; 28: 48–55
- Dziadzko V., Dziadzko M.A., Johnson M.M. i wsp.: Acute psychological trauma in the critically ill: patient and family perspectives. *Gen. Hosp. Psychiatry*, 2017; 47: 68–74
- Im K., Belle S.H., Schulz R. i wsp.: QOL-MV Investigators: Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (> or = 48 hours) mechanical ventilation in the ICU. *Chest*, 2004; 125: 597–606
- Blok A.C., Valley T.S., Weston L.E. i wsp.: Factors affecting psychological distress in family caregivers of critically ill patients: a qualitative study. *Am. J. Crit. Care*, 2023; 32: 21–30
- Boehm L.M., Jones A.C., Selim A.A. i wsp.: Delirium-related distress in the ICU: a qualitative meta-synthesis of patient and family perspectives and experiences. *Int. J. Nurs. Stud.*, 2021; doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104030
- Abdul Halain A., Tang L.Y., Chong M.C. i wsp.: Psychological distress among the family members of Intensive Care Unit (ICU) patients: a scoping review. *J. Clin. Nurs.*, 2022; 31: 497–507
- Needham D.M., Davidson J., Cohen H. i wsp.: Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit. Care Med.*, 2012; 40: 502–509
- Schulz R., Beach S.R.: Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 1999; 282: 2215–2219
- Máca J., Jor O., Holub M. i wsp.: Past and present ARDS mortality rates: a systematic review. *Respir. Care*, 2017; 62: 113–122
- Fleischmann-Struzek C., Mellhammar L., Rose N. i wsp.: Incidence and mortality of hospital- and ICU-treated sepsis: results from an updated and expanded systematic review and meta-analysis. *Intens. Care Med.*, 2020; 46: 1552–1562
- Fazzini B., Battaglini D., Carezno L. i wsp.: Physical and psychological impairment in survivors of acute respiratory distress syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Br. J. Anaesth.*, 2022; 129: 801–814
- Rousseau A.F., Prescott H.C., Brett S.J. i wsp.: Long-term outcomes after critical illness: recent insights. *Crit. Care*, 2021; doi: 10.1186/s13054-021-03535-3
- Kamdar B.B., Suri R., Suchyta M.R. i wsp.: Return to work after critical illness: a systematic review and meta-analysis. *Thorax*, 2020; 75: 17–27
- Nikayin S., Rabiee A., Hashem M.D. i wsp.: Anxiety symptoms in survivors of critical illness: a systematic review and meta-analysis. *Gen. Hosp. Psychiatry*, 2016; 43: 23–29
- Parker A.M., Srichaenchai T., Raparla S. i wsp.: Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. *Crit. Care Med.*, 2015; 43: 1121–1129
- Righy C., Rosa R.G., da Silva R.T.A. i wsp.: Prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in adult critical care survivors: a systematic review and meta-analysis. *Crit. Care*, 2019; doi: 10.1186/s13054-019-2489-3
- Prince E., Gerstenblith T.A., Davydov D., Bienvenu O.J.: Psychiatric morbidity after critical illness. *Crit. Care Clin.*, 2018; 34: 599–608
- Davydov D.S., Gifford J.M., Desai S.V. i wsp.: Depression in general intensive care unit survivors: a systematic review. *Intens. Care Med.*, 2009; 35: 796–809
- Davidson J., Jones C., Bienvenu O.J.: Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Crit. Care Med.*, 2012; 40: 618–624
- Schmidt M., Azoulay E.: Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Curr. Opin. Crit. Care*, 2012; 18: 540–547
- Sareen J., Olafson K., Kredentser M.S. i wsp.: The 5-year incidence of mental disorders in a population-based ICU survivor cohort. *Crit. Care Med.*, 2020; 48: e675–e683
- Olafson K., Marrie R.A., Bolton J.M. i wsp.: The 5-year pre- and post-hospitalization treated prevalence of mental disorders and psychotropic medication use in critically ill patients: a Canadian population-based study. *Intensive Care Med.*, 2021; 47: 1450–1461  
<http://www.icu-diary.org> (dostep 13.11.2023)
- Beg M., Scruth E., Liu V.: Developing a framework for implementing intensive care unit diaries: a focused review of the literature. *Aust. Crit. Care*, 2016; 29: 224–234
- Franks Z.M., Alcock J.A., Lam T. i wsp.: Physical restraints and post-traumatic stress disorder in survivors of critical illness. A systematic review and meta-analysis. *Ann. Am. Thorac. Soc.*, 2021; 18: 689–697
- Kiekkas P., Theodorakopoulou G., Spyrtos F., Baltopoulos G.I.: Psychological distress and delusional memories after critical care: a literature review. *Int. Nurs. Rev.*, 2010; 57: 288–296
- Jackson J.C., Hart R.P., Gordon S.M. i wsp.: Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem. *Crit. Care*, 2007; doi: 10.1186/cc5707
- Granja C., Gomes E., Amaro A. i wsp.: the JMIP Study Group: Understanding posttraumatic stress disorder-related symptoms after critical care: the early illness amnesia hypothesis. *Crit. Care Med.*, 2008; 36: 2801–2809
- Garrouste-Orgeas M., Flahault C., Vinatier I. i wsp.: Effect of an ICU diary on posttraumatic stress disorder symptoms among patients receiving mechanical ventilation: a randomized clinical trial. *JAMA*, 2019; 322: 229–239
- Barreto B., Luz M., do Amaral Lopes S.A.V. i wsp.: Exploring family members' and health care professionals' perceptions on ICU diaries: a systematic review and qualitative data synthesis. *Intens. Care Med.*, 2021; 47: 737–749
- Garrouste-Orgeas M., Périar A., Mouricou P. i wsp.: Writing in and reading ICU diaries: qualitative study of families' experience in the ICU. *PLoS One*, 2014; doi: 10.1371/journal.pone.0110146

33. Galazzi A., Adamini I., Bazzano G. i wsp.: Intensive care unit diaries to help bereaved family members in their grieving process: a systematic review. *Intens. Crit. Care Nurs.*, 2022; doi: 10.1016/j.iccn.2021.103121
34. Højager Nielsen A., Egerod I., Angel S.: Patients' perceptions of an intensive care unit diary written by relatives: a hermeneutic phenomenological study. *Intens. Crit. Care Nurs.*, 2019; doi: 10.1016/j.iccn.2019.08.001
35. Flahault C., Trosdorf M., Sonrier M. i wsp.: ICU survivors experience of ICU diaries: an ancillary qualitative analysis of the ICU diary study. *Crit. Care Explor.*, 2021; doi: 10.1097/CCE.000000000000384
36. Kredentser M., Olafson K., Sareen J.: Use of an ICU diary and patient posttraumatic stress disorder symptoms. *JAMA*, 2019; doi:10.1001/jama.2019.16114
37. Jones C., Bäckman C., Capuzzo M. i wsp.; RACHEL group: Intensive care diaries reduce new onset posttraumatic stress disorder following critical illness: a randomized, controlled trial. *Crit. Care.*, 2010; doi: 10.1186/cc9260
38. McIlroy P.A., King R.S., Garrouste-Orgeas M. i wsp.: The effect of ICU diaries on psychological outcomes and quality of life of survivors of critical illness and their relatives: a systematic review and meta-analysis. *Crit. Care Med.*, 2019; 47: 273–279
39. Barreto B.B., Luz M., Rios M.N.O. i wsp.: The impact of intensive care unit diaries on patients' and relatives' outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Crit. Care*, 2019; doi: 10.1186/s13054-019-2678-0
40. Kredentser M.S., Blouw M., Marten N. i wsp.: Preventing posttraumatic stress in ICU survivors: a single-center pilot randomized controlled trial of ICU diaries and psychoeducation. *Crit. Care Med.*, 2018; 46: 1914–1922
41. Barreto B., Luz M., do Amaral Lopes S.A.V. i wsp.: Exploring patients' perceptions on ICU diaries: a systematic review and qualitative data synthesis. *Crit. Care Med.*, 2021; 49: e707–e718
42. Galazzi A., Bruno M., Binda F., Laquintana D.: Diaries for dying patients: an outlet for staff members' grief or a powerful way to humanize the intensive care unit? *Intensive Crit. Care Nurs.*, 2023; doi: 10.1016/j.iccn.2023.103419
43. Naaktgeboren R., Zegers M., Peters M. i wsp.: The impact of an intensive care unit admission on the health status of relatives of intensive care survivors: a prospective cohort study in primary care. *Eur. J. Gen. Pract.*, 2022; 28: 48–55

# Najlepsze praktyki w zakresie opieki duchowej świadczonej przez pracowników opieki zdrowotnej

**Megan Best MD PhD**

Institute for Ethics and Society, University of Notre Dame Australia, Sydney, Australia

Best practices in spiritual care provided by healthcare professionals

**Tłumaczyła** Małgorzata Kurowska

**Jak cytować:** Best M.: Najlepsze praktyki w zakresie opieki duchowej świadczonej przez pracowników opieki zdrowotnej. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e81–e87

## Wprowadzenie

Współczesna medycyna daje nam dostęp do rewelacyjnych metod leczenia, które pozwalają przewyższać problemy ludzkiego ciała, od dawna jednak słychać głosy, że opieka zdrowotna nie zaspokaja potrzeb człowieka postrzeganego jako całość.<sup>1</sup> Sugeruje się, że wynika to z historycznego przekonania o rozdziale między umysłem a ciałem, wywodzącego się z XVII-wiecznej myśli kartezjuszowskiej.<sup>2</sup> Model ten umożliwił uwolnienie nauki spod kontroli Kościoła dzięki powiązaniu z tym ostatnim sfery duchowej (niecielesnej) i pozostawieniu świata fizycznego uczonym. Od tego czasu nauka i medycyna skupiły się niemal całkowicie na biologicznym modelu człowieka.

Naukowe pojmowanie rzeczywistości opiera się na badaniach empirycznych, a „testowanie” duchowego cierpienia nie jest możliwe. Weźmy za przykład tort czekoladowy. Analiza badawcza wskaże nam liczbę kalorii zawartą w wypieku, jego wartość odżywczą wraz z proporcjami poszczególnych makroskładników: białka, tłuszczów i węglowodanów oraz strukturę molekularną. Dane te nie wystarczą jednak do kompletnego objaśnienia, czym jest tort. Nauka nie wyjaśni na przykład, dlaczego go upieczono, jaki będzie spełniać cel. Aby się tego dowiedzieć, należałoby zastosować inną metodę badawczą. W ten sam sposób myślenie o zdrowiu

w kategoriach fizyczności doprowadziło do uznania cierpienia duchowego za nienaukowe, a zatem nieprawdziwe (niebędące domeną medycyny) albo do utożsamiania go wyłącznie z bólem cielesnym, ponieważ wszystko musi mieć fizyczną przyczynę. Model postrzegania istot ludzkich zakładający odzielenie tego, co medyczne (związane z ciałem), od tego, co niemedyczne (cała reszta), doprowadził do zbyt wąskiego ujmowania celów opieki zdrowotnej. W obliczu rosnącej liczby dowodów naukowych wskazujących na to, że czynniki duchowe wpływają na wyniki zdrowotne,<sup>3</sup> wprowadza się nowe metody badawcze służące zrozumieniu wymiaru duchowego, tj. tego, co się wiąże z pytaniami o kondycję człowieka.

## Duchowość w opiece zdrowotnej

Powszechnie uznaje się, że kryzys zdrowotny wpływa na postrzeganie siebie oraz swojego miejsca w świecie. Rodzi on wiele pytań, na przykład: „Dlaczego ja?”, „W co wierzę?”, „Czy istnieje Bóg?”, „Za co jestem karany?”, „Czy będą za mną tęsknić?”, „Czy zdążę dokończyć...?”.

Często sięga się po zasoby duchowe, które pomogą pacjentowi odpowiedzieć na tego rodzaju pytania, zaakceptować swoje doświadczenia, nadać im znaczenie oraz uznać je za część historii swojego życia. Pozostawienie ich bez należytej odpowiedzi naraża

Obejrzyj wykład



człowieka na ból egzystencjalny.<sup>4</sup> I choć może się здаwać, że takich pytań należy się spodziewać tylko od osób, które stoją w obliczu nieuchronnej śmierci, wiemy już teraz, że każde poważne zdarzenie zdrowotne może pchnąć w przepaść kryzysu egzystencjalnego. Podobnie mógłby zareagować choćby młody zawodowy piłkarz na uraz, który by mu uniemożliwił kontynuowanie kariery. Równowaga duchowa może być cenna przy zmaganiu się z takim doświadczeniem i może pomóc w wykorzystaniu osobistego cierpienia do przemiany życiowej.<sup>4,5</sup> Pracownik opieki zdrowotnej odgrywający rolę uzdrowiciela musi się zatem zająć pacjentem jako osobą w całej pełni, i dopóki nie zaspokoi wszystkich jego potrzeb, w tym potrzeb duchowych, dopóty nie będzie praktykował wzorowej medycyny.

### Czym jest duchowość?

Grupa ekspertów do spraw opieki duchowej European Association for Palliative Care zdefiniowała duchowość jako dynamiczny wymiar ludzkiego życia związany ze sposobem, w jaki ludzie (indywidualnie bądź we wspólnocie) doświadczają lub poszukują sensu, celu i transcendencji lub je wyrażają oraz łączą się z chwilą, samym sobą, innymi, naturą i tym, co uważają za najważniejsze lub święte.<sup>6</sup>

Autorzy opublikowanego niedawno przeglądu piśmiennictwa wymienili trzy atrybuty definiujące duchowość – poczucie więzi, transcendencji i sensu życia.<sup>7</sup> Aby zrozumieć poczucie więzi w ujęciu duchowym, należy spojrzeć na duchowość przez pryzmat funkcjonowania w relacjach. Ogólnie rzecz ujmując, można wyróżnić cztery rodzaje wspierających relacji: ze sobą samym, z bliskimi (np. członkami rodziny), z otoczeniem lub przedmiotami (np. ze sztuką) oraz z Bogiem bądź z inną istotą wyższą lub transcendentną. Jeśli chcemy włączyć duchowość do opieki zdrowotnej albo praktykować medycynę holistyczną, musimy przyjąć bio-psycho-społeczno-duchowy model człowieka. W takim modelu choroba jest rozumiana jako zaburzenie relacji, zarówno na poziomie wewnętrznym (w kategoriach fizjologicznych lub psychologicznych), jak i zewnętrznym (w kontekście relacji z otoczeniem). To tłumaczy, dlaczego ciężkiej chorobie często towarzyszą py-

tania odwołujące się do transcendencji i dlatego duchowość może mieć charakter uniwersalny i dotyczyć wszystkich pacjentów. Zdrowienie lub zaspokojenie potrzeb będzie się wiązać z odbudowaniem właściwych relacji. W kategoriach fizycznych oznacza to przywrócenie prawidłowych funkcji organizmu. W sensie duchowym uzdrowienie jest możliwe – nawet jeśli ciało nie odzyska pełni zdrowia – dzięki uzyskaniu odpowiedzi na pytania dotyczące sensu. Pacjenci mogą odczuwać skutki takiego uzdrowienia jako brak niepokoju lub poczucie wewnętrznej harmonii.<sup>8</sup> Transcendencja odnosi się do zdolności jednostki do przełamania ograniczeń wynikających z obecnej sytuacji, wyjścia poza cierpienie, z jakim może się ona wiązać, i dostrzeżenia nadrzędnego celu.

### A co z religią?

Na tym etapie istotne jest wyjaśnienie związku między duchowością a religią. W ramach wspomnianego modelu religię postrzega się jako podkategorię duchowości, uporządkowaną formę wierzeń, praktyk i języka, która stanowi jeden ze sposobów wyrażania duchowości w ramach uniwersalnej duchowości człowieka. Niektóre potrzeby pacjentów wynikają z czysto religijnych pobudek, na przykład pragnienie odprawienia określonych obrzędów, i w takiej sytuacji konieczne jest zapewnienie im opieki religijnej. W medycynie jednak przyjmuje się szerszą definicję duchowości. Nie każdy wyznaje religię, ale poszukiwanie transcendentnego sensu to doświadczenie wspólne dla wszystkich ludzi. W próbach zrozumienia duchowości należy również wziąć pod uwagę różnorodność kulturową, która może istotnie wpływać na to, jakie miejsce w ludzkiej duchowości zajmuje religia.<sup>9</sup>

### Wpływ choroby

Jak choroba wpływa na czyjś świat? Zastanówmy się nad równowagą w świecie zdrowej osoby, który się obraca wokół codziennych trosk, takich jak praca i pieniądze. Wraz z pojawieniem się choroby zmieniają się priorytety. Zmniejsza się zainteresowanie obowiązkami zawodowymi, a na pierwszy plan wysuwają się kwestie zdrowotne. Wraz z postępem choroby wzrasta znaczenie duchowości

i zaczynają się pojawiać pytania o sens. Główny przedmiot zmartwień natury duchowej jest kwestią indywidualną, a pracownicy systemu opieki zdrowotnej nie mogą poznać źródła cierpienia duchowego bez rozmowy z pacjentem.

Zajmuję się medycyną paliatywną i pamiętam, że jako młoda lekarka zostałam poproszona o spotkanie z chorym na raka płuc. Stojąc obok jego łóżka, widziałam, jak z trudem łapie oddech. Każdemu wdechowi towarzyszył grymas bólu. Byłam całkiem pewna, że jeśli go spytam: „Z czym ma Pan największy problem?”, opowie o oddychaniu i bólu. Ale gdy sformułowałam pytanie inaczej: „Co jest Panu teraz najtrudniej znieść?”, otworzył się i zaczął mówić o swoich bliskich. Był głową licznej rodziny pochodzącej z Libanu, jednak odkąd zachorował i zaczął spędzać coraz więcej czasu w szpitalach, bliscy przestali się nim interesować. Utrata autorytetu wśród rodziny była dla niego źródłem najdotkliwszego cierpienia. Gdy porówna się to, co zajmuje myśli pacjenta (egzystencjalne pytania o sens), z tym, co jest przedmiotem troski lekarza (kwestie fizyczne, takie jak nawodnienie, wypróżnienia, równowaga elektrolitowa, uśmierzanie bólu), łatwo zrozumieć, dlaczego pracownicy medyczni tak często nie zauważają tego, co jest ważne dla chorych w ciężkim stanie.

## Wpływ duchowości

Korzyści płynące z równowagi duchowej, potwierdzone w badaniach, występują powszechnie i obejmują poprawę w zakresie:

- 1) wyników leczenia w wielu chorobach, w tym chorobach serca, depresji i zaburzeniach lękowych oraz nowotworach
- 2) radzenia sobie z chorobą
- 3) wyników leczenia chirurgicznego
- 4) skuteczności opieki paliatywnej
- 5) adaptacji do niepełnosprawności
- 6) zapobiegania uzależnieniom i samobójstwom
- 7) zdrowia społecznego, psychicznego i emocjonalnego
- 8) odporności.<sup>3</sup>

Zaspokojenie potrzeb duchowych przynosi również wiele korzyści członkom rodzin pacjentów, na przykład – co wykazano w badaniach – w zakresie jakości życia.<sup>10</sup> Mimo że dowody przedstawione

w piśmiennictwie sugerują pozytywny wpływ dobrego samopoczucia duchowego na zdrowie, mechanizmy leżące u podstaw tego związku nie zostały dobrze poznane. Potrzebne są dalsze badania.<sup>11</sup>

Innym powodem, dla którego warto się pochylić nad duchowością pacjenta, jest potencjalnie negatywny wpływ, jaki przekonania duchowe i religijne mogą mieć na samopoczucie oraz na podejmowanie decyzji dotyczących zdrowia. Przekonania duchowe lub wierzenia religijne mogą u niektórych osób wywoływać niepokój, a to – szczególnie jeśli się wiąże z ograniczeniem możliwości leczenia – może się przekładać na cięższy przebieg choroby. Klasycznym przykładem jest oczywiście odmowa przyjęcia produktów krwiopochodnych uzasadniana przynależnością do wspólnoty świadków Jehowy.<sup>12</sup> Z pogorszeniem zdrowia duchowego, psychicznego i fizycznego oraz ze zwiększonym ryzykiem zgonu może się także wiązać szkodliwy wpływ przekonań religijnych na radzenie sobie z chorobą, na przykład interpretowanie jej jako kary boskiej.<sup>13</sup> Dzięki świadomości istnienia tych głęboko zakorzenionych przekonań pracownicy medyczni są w stanie zapewnić swoim pacjentom skuteczniejszą opiekę zdrowotną, dopasowaną do ich indywidualnych potrzeb.<sup>14</sup>

Istnieją również dowody na to, że pacjenci są żywo zainteresowani uwzględnieniem ich potrzeb duchowych w opiece zdrowotnej i doceniają starania podejmowane w tym kierunku, a niektóre badania wskazują, że ponad 90% pacjentów jest otwartych na dyskusję na tematy duchowe w szpitalu.<sup>15</sup> Ignorując duchowość, pracownicy systemu opieki zdrowotnej mogą zatem odcinać chorych od potencjalnie dla nich najważniejszego ogniwa mechanizmu radzenia sobie w chorobie.<sup>16</sup>

Głównym powodem, dla którego należy się zająć duchowymi potrzebami pacjentów, jest jednak zrozumienie istoty uzdrawiania, która wynika ze złożoności ludzkiej natury. Musimy pamiętać, że człowiek jest nie tylko bytem fizycznym, ale także psychicznym, społecznym i duchowym – i że we wszystkich tych wymiarach dotyka go choroba.

## Równowaga duchowa

Ponieważ duchowość może mieć zarówno korzystny, jak i niekorzystny wpływ na zdrowie pacjenta,



ocena zaangażowania duchowego może dostarczać sprzecznych danych. Dlatego też głównymi kryteriami oceny w badaniach w tym obszarze są najczęściej funkcje, jakie duchowość pełni u danej osoby – jej dobrostan duchowy albo wręcz przeciwnie (niezaspokojone) potrzeby lub cierpienie.

Jednym z często wykorzystywanych narzędzi do oceny dobrostanu duchowego jest skala FACIT-Sp.<sup>17</sup> Służy ona do pomiaru trzech parametrów: wiary, sensu i spokoju. Wiara odnosi się do odczuwanego komfortu płynącego z poczucia więzi z czymś większym niż my sami. Sens jest poznawczą miarą duchowości, która koreluje z poczuciem sensu i celu w życiu. Spokój z kolei odnosi się do afektywnego wymiaru równowagi duchowej; osiąga się go na przykład poprzez pogodzenie się z okolicznościami u schyłku życia, co się powszechnie uznaje za cechę dobrej śmierci. Skala została przetłumaczona na język polski.

W badaniu z udziałem pacjentów onkologicznych, w którym wykorzystano skalę FACIT-Sp, Brady i wsp. zauważyli, że równowaga duchowa koreluje z jakością życia niezależnie od innych czynników.<sup>18</sup> Osoby z silnym poczuciem równowagi duchowej zgłaszają wysoki poziom zadowolenia z życia, nawet jeśli doświadczają wielu objawów choroby. Stwierdzono, że duchowość jest powiązana z jakością życia w takim samym stopniu jak dobre samopoczucie fizyczne. Badanie to wielokrotnie powtórzono w wielu grupach pacjentów. Silne poczucie równowagi duchowej przynosi również korzyści personelowi medycznemu. W badaniach zaobserwowano, że poziom zmęczenia współczuciem (*compassion fatigue*) oraz wypalenia zawodowego był mniejszy u tych pracowników systemu opieki zdrowotnej, którzy deklarowali silne poczucie równowagi duchowej.<sup>19</sup>

## Potrzeby duchowe

Analiza potrzeb duchowych pacjentów przeprowadzona w badaniach jakościowych wykazała, że są one liczne i obejmują szeroki zakres problemów. Do większości badań włączono pacjentów u schyłku życia. Kellehear opracował teoretyczny model potrzeb duchowych w opiece paliatywnej, opisując je jako wielowymiarowe i ukierunkowane na poszukiwanie w doświadczeniu choroby sensu, który

pozwole przetrwać cierpieniu.<sup>20</sup> Galek i wsp. przeprowadzili przegląd literatury odnoszącej się do potrzeb duchowych pacjentów i stwierdzili, że niezależnie od uwarunkowań dotyczyły one siedmiu głównych obszarów: przynależności, sensu, nadziei, świętości, moralności, piękna i pogodzenia się z umieraniem.<sup>21</sup> Badania wykazały, że potrzeby duchowe nie ograniczają się do pacjentów identyfikujących się z jakąś religią, a świadczeniodawcy nie powinni obejmować opieką duchową wyłącznie osób, które wyrażają przekonania religijne.<sup>22</sup> Wiadomo, że potrzeby duchowe nasilają się u schyłku życia, ale jak wspomniano wcześniej, do podobnego wzmoczenia może dojść za każdym razem, gdy pojawia się kryzys zdrowotny.

## Opieka duchowa

„Opieka duchowa” odnosi się do uznania i wspierania równowagi duchowej pacjentów. W literaturze poświęconej zdrowiu często się ze sobą łączy pojęcia wywiadu duchowego, badania duchowego i opieki duchowej. Może to po części wynikać z faktu, że dyskusja na temat duchowości przekształca się niekiedy w interwencję terapeutyczną.<sup>23</sup> Rozróżnienie tych praktyk bywa zatem trudne.

Za opiekę duchową nad pacjentami odpowiadają najczęściej kapelani, choć pojawia się coraz więcej głosów, aby angażowali się w nią również inni członkowie personelu medycznego, za czym przemawiają korzyści płynące z wdrażania tego modelu na wszystkich poziomach opieki medycznej: od podstawowej po specjalistyczną.<sup>24</sup> Zalecenia te dotyczą zwłaszcza tych placówek, w których posługa kapelanów nie wystarcza do zaspokojenia potrzeb pacjentów lub funkcję tę pełnią księża zainteresowani jedynie obrzędami religijnymi, lub też w ogóle się nie zapewniają dostępu do tego typu opieki. W ramach tego modelu ogólny personel medyczny odpowiada za przesiewową ocenę pacjentów pod kątem potrzeb duchowych oraz – w razie zidentyfikowania nasilonych potrzeb – kierowanie ich do specjalistów w zakresie opieki duchowej (np. kapelanów; ryc. 1).

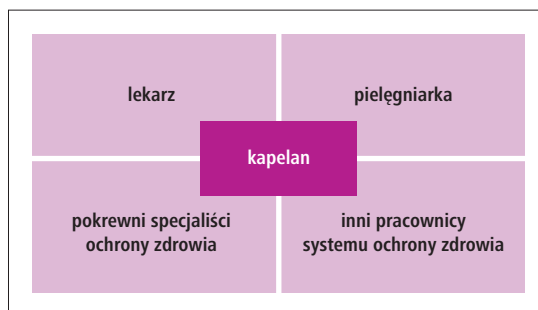
Zaangażowanie w opiekę duchową wymaga od lekarza wysokich umiejętności komunikacyjnych i świadomości duchowej.<sup>25</sup> Często za pierwszy krok kształcenia lekarza w zakresie opieki

duchowej uważa się świadomość własnej duchowości.<sup>26</sup> Poświęcenie jej uwagi nie tylko ułatwia zrozumienie potrzeb duchowych pacjentów, ale także zachęca do rozwoju osobistego i zmniejsza ryzyko, że niepokój egzystencjalny lekarza wpłynie na opiekę nad pacjentem.

Rutynowe pytanie o duchowość można włączyć do podstawowego wywiadu medycznego, który może przeprowadzić każdy członek personelu medycznego. Badania wykazały, że pacjenci chętniej rozmawiają na temat duchowości podczas pierwszej konsultacji w ramach opieki paliatywnej, jeśli lekarz zapyta ich o obawy, rutynowe pytanie o niepokoje natury duchowej może być więc pomocne.<sup>27</sup> Niezależnie od wniosków, do których doprowadzi taka rozmowa (w jakiegokolwiek zostanie przeprowadzona formie), jej szczegóły należy odnotować w dokumentacji medycznej i planie opieki, podobnie jak wszelkie inne istotne informacje o pacjencie. Takie postępowanie wymaga zrozumienia konstrukcji duchowej pacjenta oraz jego wartości. Oczywiście nie wszyscy potrzebują opieki duchowej. Wywiad duchowy można pominąć u osoby przyjętej z małym urazem, takim jak skręcenie kostki. Jednak im poważniejszy problem zdrowotny, tym bardziej należy taką interwencję rozważyć.

Wybór odpowiedniego momentu na duchowe dociekanie wymaga wyczulenia na komunikaty werbalne i niewerbalne, które mogą sygnalizować, że pacjent zastanawia się nad kwestiami celu i sensu życia. W kontekście opieki paliatywnej trudne do opanowania objawy mogą wskazywać na leżący u ich podstaw problem duchowy. Doświadczeni lekarze twierdzą, że w inicjowaniu dyskusji o duchowości pomaga uważna obserwacja pacjenta obejmująca dobór słów (szczególnie czerpanie z terminologii religijnej), mowę ciała oraz przedmioty, którymi się otacza (teksty religijne, zdjęcia rodzinne itp.).<sup>26</sup>

Umiejętności w tym delikatnym obszarze rozwijają się wraz z praktyką. Doświadczeni lekarze zwykle dobierają pytania do wywiadu samodzielnie, czasem sprowadza się on do pojedynczej zachęty do podzielenia się swoją historią, na przykład „Co jest teraz dla Pani(-a) ważne?” lub „Co daje Pani(-u) siłę?”.<sup>28</sup> Dostępnych jest jednak wiele narzędzi, które ułatwiają rozpoczęcie dyskusji na temat duchowości lub przeprowadzenie wywiadu



Ryc. Interprofesjonalny model opieki duchowej

w tym zakresie. Przydają się one przede wszystkim mniej doświadczonym lekarzom, którym niekiedy brakuje pewności w poruszaniu tak delikatnych kwestii. Spośród takich narzędzi warto wymienić: SPIRITual History, HOPE, FICA, Ars Moriendi („Sztuka umierania”), FAITH i Q2-SAM.<sup>26</sup>

Drugi etap to badanie przesiewowe pod kątem problemów duchowych. Warto je powtarzać regularnie, ponieważ wiadomo, że potrzeby duchowe mogą się zmieniać z czasem.<sup>29</sup> Można na tym etapie korzystać z wygodnych narzędzi do szybkiej diagnostyki, choć jeśli wiąże nas z pacjentem bliższa relacja, skuteczna będzie również zachęta do rozmowy.<sup>29</sup> Rozpoznanie potrzeby duchowej może się wiązać z koniecznością włączenia specjalistycznej opieki duchowej. W związku z wielością modeli opracowanych dla każdego etapu opieki duchowej zaleca się, aby przed wybraniem konkretnego narzędzia szczególnie rozważyć cel wywiadu.

Należy mieć na uwadze, że wybór osoby, która zostanie zaangażowana w opiekę duchową, zależy od indywidualnej sytuacji pacjenta. Pamiętam młodą dziewczynę, która została przyjęta na nasz oddział opieki paliatywnej jako ofiara nadużycia seksualnego ze strony ojca. Do przeprowadzenia wywiadu duchowego nie mogliśmy z oczywistych przyczyn dopuścić lekarza w średnim wieku, który tamtego dnia pełnił dyżur. Podobnie nieodpowiedni był kapelan, również w średnim wieku. W końcu rozmowę przeprowadziła kobieta – pracownik socjalny. Nawet jeśli dana osoba nie czuje, że ma wiedzę potrzebną do zapewnienia opieki duchowej, powinna przynajmniej przeprowadzić badanie przesiewowe oraz skierować pacjenta do specjalisty. Niektórzy pacjenci mogą zdecydować, że nie chcą otrzymywać opieki duchowej od lekarzy,

ponieważ mają lub właśnie sobie organizują własne sieci wsparcia. Wybory te należy uszanować.<sup>15</sup>

Pracownicy opieki zdrowotnej nie powinni się niepokoić, że zadawanie pacjentom pytań dotyczących duchowości będzie wymagało od nich wejścia w rolę duchowego doradcy. Moje własne zainteresowania naukowe dotyczą roli lekarza w opiece duchowej. Zauważyłam, że chorzy oczekiwali od lekarza, że ich zapyta o duchowość, nie dlatego, że szukali duchowego doradcy, ale głównie z powodu przeświadczenia, że osoba, która ich leczy, powinna wiedzieć o najważniejszych dla nich sprawach, aby móc im zapewnić właściwą opiekę dostosowaną do ich indywidualnych potrzeb.<sup>30</sup> Podczas gdy duchowość tradycyjnie leży w gestii kapelanów, badania wykazały, że zainteresowanie duchowością ze strony lekarza przynosi korzyści w jego relacji z pacjentem, niezależnie od zaangażowania kapelana. Pacjenci chcą, aby lekarz szanował ich wartości i uznawał ich duchowe troski.

### W jaki sposób opieka duchowa pomaga pacjentom?

Badania empiryczne wykazały, że badanie potrzeb duchowych pacjenta przynosi wiele korzyści. Takie pytania umożliwiają lekarzom lepsze poznanie pacjentów w drodze dialogu niemedyceznego i umacniają relację między nimi poprzez zwiększenie zaufania. Gdy pacjent czuje, że jest szanowany i akceptowany przez pracowników opieki zdrowotnej, lepiej sobie radzi z doświadczeniem choroby i łatwiej mu odnaleźć sens w tym, co go spotkało. Zapewnienie opieki duchowej wiąże się również z poprawą jakości życia pacjentów pod koniec życia, zwiększoną satysfakcją z opieki, a ponadto – jak wykazano w badaniach – wpływa na zmniejszenie kosztów opieki zdrowotnej.<sup>31</sup>

### Bariery i czynniki sprzyjające

W przeglądach publikacji medycznych wskazano czynniki, które wpływają na wprowadzenie opieki duchowej do systemu ochrony zdrowia. Kilka badań wykazało, że szkolenie w tym zakresie jest najsilniejszym predyktorem świadczenia opieki duchowej przez lekarzy, a kształcenie w zakresie opieki duchowej oraz jej praktykowanie ma więk-

szą szansę powodzenia, jeśli istnieje wsparcie instytucjonalne.<sup>25,32</sup> Najczęstszymi zidentyfikowanymi barierami w zapewnianiu opieki duchowej były brak szkolenia i czasu, chociaż – co ciekawe – większa ilość czasu wcale się nie przekładała na częstsze podejmowanie rozmów na tematy duchowe.<sup>25</sup> Paal i wsp. przekonywali, że skutecznie wdrożona opieka duchowa może stanowić wyzwanie dla duchowej pustki w instytucjach opieki zdrowotnej, ale zaznaczyli, że aby taka opieka była skuteczna, instytucje muszą zadbać o indywidualną duchowość swoich pracowników.<sup>33</sup>

### Wnioski

Podsumowując: dane naukowe dotyczące interwencji z zakresu opieki duchowej są na razie ograniczone, ale badania trwają, a te przeprowadzone dotychczas wykazały, że zaspokojenie potrzeb duchowych w opiece zdrowotnej przynosi korzyści zarówno samym pacjentom, jak i ich bliskim oraz pracownikom opieki zdrowotnej. Do zagwarantowania opieki duchowej konieczne jest, aby instytucje rozpoznały potrzebę jej świadczenia i zapewniły swoim pracownikom odpowiednie szkolenie i wsparcie.

### PIŚMIENNICTWO

- Ramsey P., Jonsen A.R., May W.F.: The patient as person: explorations in medical ethics. Yale: Yale University Press 2002
- Cassel E.J.: The nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl. J. Med.*, 1982; 306: 639–645
- Koenig H., King D., Carson V.: Handbook of religion and health. 2 ed. Oxford: Oxford University Press 2012
- Best M.C., Aldridge L., Butow P. i wsp.: Conceptual analysis of suffering in cancer: A systematic review. *Psychooncology*, 2015; 24: 977–986
- Pargament K.I.: Religious methods of coping: Resources for the conservation and transformation of significance. W: Shafranske E.P., red.: Religion and the clinical practice of psychology. Washington, DC: American Psychological Association 1996: 215–239
- Nolan S., Saltmarsh P., Leget C.: Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur. J. Palliat. Care*, 2011; 18: 86–89 (wersja pol.: Opieka duchowa w opiece paliatywnej: prace nad utworzeniem Grupy Roboczej EAPC. *Med. Paliat. Prakt.*, 2012; 6: 57–61)
- Weathers E., McCarthy G., Coffey A.: Concept analysis of spirituality: an evolutionary approach. *Nurs. Forum*, 2016; 51: 79–96
- Sulmasy D.P.: A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 2002; 42 (supl. 3): 24–33
- Hanssen I., Pedersen G.: Pain relief, spiritual needs, and family support: Three central areas in intercultural palliative care. *Palliat. Support. Care*, 2013; 11: 523–530
- O'Callaghan C., Seah D., Clayton J.M. i wsp.: Palliative caregivers' spirituality, views about spiritual care, and associations with spiritual well-being: a mixed methods study. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.*, 2020; 37: 305–313
- Steinhauser K.E., Fitchett G., Handzo G.F. i wsp.: State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *J. Pain Symptom. Manage.*, 2017; 54: 428–440
- Conti A., Capasso E., Casella C. i wsp.: Blood transfusion in children: the refusal of Jehovah's Witness parents'. *Open Med.*, 2018; 13: 101–104
- Pargament K.I., Exline J.J., Jones J.W., red.: APA handbook of psychology, religion, and spirituality (vol. 1): context, theory, and research. Washington, DC: American Psychological Association; 2013

14. Phelps A.C., Lauderdale K.E., Alcorn S. i wsp.: Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. *J. Clin. Oncol.*, 2012; 30: 2538–2544
15. Best M.C., Jones K., Merritt F. i wsp.: Australian patient preferences for the introduction of spirituality into their healthcare journey: a mixed methods study. *J. Rel. Health.*, 2022; doi: 10.1007/s10943-022-01616-3
16. Pargament K.I., Smith B.W., Koenig H.G., Perez L.: Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *J. Scient. Study Rel.*, 1998; 37: 710–724
17. Arnold B., Bredle J., Lent L., FACIT group: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being 12 Item Scale. <https://www.facit.org/measures/FACIT-Sp-12> (dostęp 18.11.2023)
18. Brady M.J., Peterman A.H., Fitchett G. i wsp.: A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 1999; 8: 417–428
19. Kim H.S., Yeom H.-A.: The association between spiritual well-being and burnout in intensive care unit nurses: A descriptive study. *Intensive Crit. Care Nurs.*, 2018; 46: 92–97
20. Kellehear A.: Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat. Med.*, 2000; 14: 149–155
21. Galek K., Flannelly K.J., Vane A., Galek R.M.: Assessing a patient's spiritual needs: a comprehensive instrument. *Holist. Nurs. Pract.*, 2005; 19: 62–69
22. Exline J.J., Park C.L., Smyth J.M., Carey M.P.: Anger toward God: Social-cognitive predictors, prevalence, and links with adjustment to bereavement and cancer. *J. Person. Soc. Psychol.*, 2011; 100: 129–148
23. Vivat B., Young T.E., Winstanley J. i wsp.: The international phase 4 validation study of the EORTC QLQ-SWB32: A stand-alone measure of spiritual well-being for people receiving palliative care for cancer. *Eur. J. Cancer Care*, 2017; doi: 10.1111/ecc.12697
24. Puchalski C., Ferrell B., Virani R. i wsp.: Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J. Palliat. Med.*, 2009; 12: 885–904
25. Best M.C., Butow P., Olver I.: Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review. *Palliat. Med.*, 2016; 30: 327–337
26. Best M.C., Leget C., Goodhead A., Paal P.: An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat. Care*, 2020; doi: 10.1186/s12904-019-0508-4
27. Best M.C., McArdle M.B., Huang Y.-J. i wsp.: How and how much is spirituality discussed in palliative care consultations for advanced cancer patients with and without a question prompt list? *Patient Educ. Couns.*, 2019; 102: 2208–2213
28. Best M.C., Butow P., Olver I.: Creating a safe space: A qualitative inquiry into the way doctors discuss spirituality. *Palliat. Support. Care*, 2015; 14: 519–531
29. Best M.C., Jones K., Merritt F. i wsp.: Australian patient preferences for discussing spiritual issues in the hospital setting: an exploratory mixed methods study. *J. Rel. Health*, 2023; doi:10.1007/s10943-023-01767-x
30. Best M.C., Butow P., Olver I.: Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. *Support. Care Cancer*, 2014; 22: 1333–1339
31. Balboni T.A., VanderWeele T.J., Doan-Soares S.D. i wsp.: Spirituality in serious illness and health. *JAMA*, 2022; 328: 184–197
32. Jones K.F., Paal P., Symons X., Best M.C.: The content, teaching methods and effectiveness of spiritual care training for healthcare professionals: a mixed-methods systematic review. *J. Pain Symptom. Manage.*; 2021; 62: e261–e278
33. Paal P., Helo Y., Frick E.: Spiritual care training provided to healthcare professionals: a systematic review. *J. Past. C. C.*, 2015; 69: 19–30

# Ocena stanu duchowego – przewodnik rozumienia bólu duchowego u osób bliskich śmierci

**prof. Richard Groves**

Sacred Art Of Living Institute, Bend, Oregon, USA

Spiritual Health Assessment: guide to understand spiritual pain in people approaching their death

**Tłumaczyła** Małgorzata Wiesner

**Jak cytować:** Groves R.: Ocena stanu duchowego – przewodnik rozumienia bólu duchowego u osób bliskich śmierci. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e88–e94

**Skróty:** SALD – Sacred Art of Living & Dying, SHA – Spiritual Health Assessment

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

Cierpienie jest uniwersalnym ludzkim doświadczeniem. Może ono wynikać zarówno z przyczyn fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, jak i duchowych. Często ma swoje źródła oraz manifestuje się w więcej niż jednym obszarze zdrowia człowieka. Medycyna zachodnia nie rozwinęła modeli służących do rozpoznawania wymiarów cierpienia, skoncentrowała się bowiem głównie na przyczynach i objawach bólu fizycznego. Nerozerwalnej więzi między ciałem, duszą i umysłem przyglądają się natomiast zwolennicy bardziej holistycznego pojmowania opieki. Przed 28 laty założyłem instytut Sacred Art of Living w Stanach Zjednoczonych i odtąd rozwijam unikatowe narzędzie służące do oceny zdrowia duchowego (Spiritual Health Assessment [SHA]\*), które znalazło zastosowanie w ponad 20 krajach na świecie. Swoje badania podsumowałem w książce pt. „The American Book of Dying: Lessons in Healing Spiritual Pain”.<sup>1</sup> W niniejszym artykule zaprezentuję główne aspekty wspomnianego narzędzia z uwzględnieniem podstawowych uwarunkowań historyczno-społecznych, szkoleń przygotowujących do jego

wdrożenia, a wreszcie praktycznych wskazówek, które mogą ułatwić jego przyszłe wykorzystanie.

## Wiadomości wstępne

Wdrażaniu narzędzia SHA poświęcone są prowadzone przeze mnie warsztaty szkoleniowe Sacred Art of Living & Dying (SALD): Healing the Healers. Jest to jedyny w swoim rodzaju całościowy certyfikowany program szkoleniowy dotyczący rozpoznawania cierpienia duchowego oraz reagowania na nie. Pierwotnie jego adresatami były osoby zajmujące się pacjentami u schyłku życia, ale okazał się również przydatny w całym obszarze opieki zdrowotnej. Wykorzystano w nim uniwersalne wzorce cierpienia duchowego i emocjonalnego oraz sprawdzone sposoby na przynoszenie ulgi w cierpieniu, odwołując się do starożytnej mądrości oraz współczesnych badań klinicznych. Poza Stanami Zjednoczonymi i Kanadą program SALD realizuje się w ponad 20 krajach. Jak dotąd w szkoleniu wzięło udział ponad 20 tysięcy osób, od pracowników służby zdrowia (w tym hospicjów) po liderów wspólnot religijnych wywodzących się ze wszystkich tradycji duchowych. Procentowo udział poszczególnych grup uczestników wygląda następująco: 15% – lekarze, 22% – pielęgniarki, 21% – specjaliści w zakresie zdrowia psychicznego, 19% – kapela-

\* Dostępne w różnych językach (także w języku polskim) na stronie: <https://sacredartofliving.org/spiritual-health-assessment/> (dostęp 30.11.2023).



ni/księża oraz 22% – inne grupy, włączając ogół społeczeństwa.\*

## Zrozumieć narzędzie

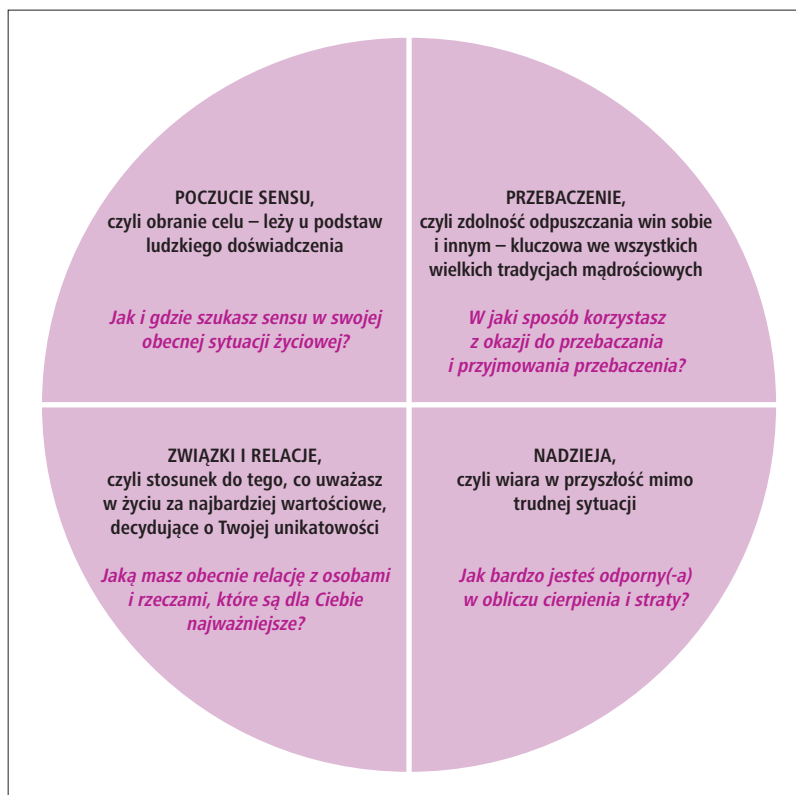
Narzędzie SHA opracowano w celu ułatwienia uzdrawiającej rozmowy między pacjentami a ich opiekunami. Dzięki wypracowanemu przez lata precyzyjnemu językowi stało się przyjazne w użytkowaniu i możliwe do zastosowania w szerokiej populacji. Wiele osób wciąż utożsamia duchowość z wyznawaną religią, dlatego też celowo sięgnęliśmy po słownictwo związane bardziej z emocjami i psychologią niż z teologią, co sprzyja przygotowaniu wspólnego gruntu pod rozmowy. W SHA wyodrębniliśmy cztery uniwersalne wymiary cierpienia duchowego: poczucie sensu, wybaczenie, relacje oraz nadzieję (ryc.). Dla osób silnie wierzących SHA może się okazać pomocne także w nazywaniu i opisywaniu ich związku z Bogiem/Tajemnicą/Opatrznością. Warsztaty SALD są przeznaczone dla wszystkich, niezależnie od tradycji religijnej. Dzięki temu, że narzędzie nie jest związane z żadnym konkretnym wyznaniem, można je stosować z poszanowaniem ścieżki duchowej każdego uczestnika, bez względu na przekonania. Do stworzenia tego narzędzia zainspirowała nas – mnie i moją żonę Mary – postać dame Cicely Saunders, lekarki, która założyła Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie oraz zapoczątkowała nowe podejście do opieki paliatywnej.\*\*

## Zaawansowana choroba – szkolenie i strategie

Cztery dwudniowe warsztaty zapewniają podstawy pozwalające wdrożyć narzędzie do praktyki

\* Informacje o danych naukowych dotyczących narzędzia SHA można uzyskać, pisząc na adres: [info@sacredartofliving.org](mailto:info@sacredartofliving.org).

\*\* Dame Cicely Saunders jest założycielką współczesnego ruchu hospicyjnego. Zapoczątkowała go w Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie w 1967 roku. W Wielkiej Brytanii i innych krajach sformułowane przez nią pytanie: „Jak się czujesz sam(a) ze sobą?” stosuje się powszechnie przy przyjmowaniu pacjenta do hospicjum. Jest ono na tyle uniwersalne, że może na nie odpowiedzieć każdy, bez względu na przekonania duchowe lub religijne.



Ryc. Cztery uniwersalne wymiary cierpienia duchowego – praktyczne narzędzie wsparcia uzdrawiającego dialogu między opiekunami a pacjentami

klinicznej w różnych instytucjach świadczących opiekę nad pacjentem. Poszczególne moduły dotyczą zrozumienia, rozpoznawania i leczenia bólu oraz przekształcania go w zasoby pomagające żyć. Każdy moduł to interaktywne doświadczenie szkoleniowe, które łączy w sobie najlepszą praktykę, wskazówki, osobiste przemyślenia, doświadczenie, prezentacje multimedialne oraz wykorzystane w kreatywny sposób rytuały wywodzące się z tradycji mądrościowych z całego świata. Celem warsztatów jest nauczyć uczestników, jak być „opiekunami pełnymi współczucia”\*\*\*

## Moduł 1: Zrozumienie bólu duchowego

Uczestnicy zgłębiają szerokie tło kulturowe rozpoznawania i łagodzenia cierpienia duchowego

\*\*\* Więcej informacji, w tym dotyczących certyfikacji w ramach programu SALD, znajduje się na stronie [sacredartofliving.org/programs](http://sacredartofliving.org/programs) (dostęp 30.11.2023).

i emocjonalnego, które się pojawia u schyłku życia bądź też towarzyszy procesowi starzenia lub walce z przewlekłą chorobą, a także służące do tego narzędzia kliniczne. Opiekunowie zaznajamiają się z modelami postępowania w przypadku depresji i lęku związanego ze śmiercią – kluczowych problemów pojawiających się w przebiegu przewlekłych, poważnych chorób.

## Moduł 2: Rozpoznawanie bólu duchowego

Uczestnicy wnikliwie analizują podstawowe obszary diagnostyki bólu duchowego, takie jak przebaczenie, relacje, poczucie sensu oraz nadzieja. Badają związek między podejmowaniem decyzji opartym na zasadach etyki, a tym, które wynika z wyznawanej religii, oraz podnoszą umiejętności w zakresie rozpoznawania i doceniania pojawiających się w czasie choroby – a w szczególności u schyłku życia – okazji do rozwoju i wewnętrznej przemiany.

## Moduł 3: Leczenie bólu duchowego

Uczestnicy poznają kreatywne i skuteczne narzędzia psychologiczne i duchowe, które można wykorzystać w opiece nad pacjentami u schyłku życia. Obejmują one arteterapię, muzykoterapię, wizualizację prowadzoną, pracę ze śpiączką oraz odprowadzanie rytuałów zgodnych z indywidualnymi przekonaniami duchowymi. Terapie holistyczne czerpią z wielkich tradycji duchowych, a ich stosowanie wspiera współczesna wiedza naukowa.

## Moduł 4: Przekształcanie bólu duchowego

Program opiera się na założeniu, że doświadczenie cierpienia może nas bardzo wiele nauczyć. Propozycja formuła sprzyja refleksji nad znaczeniem cierpienia i schyłkiem życia. Ćwiczenia obejmują medytację uważności, analizę priorytetów życiowych oraz umiejętność dbania o siebie – kompetencje, które pozwalają utrzymać skupioną profesjonalną obecność.

## Podstawy narzędzia SHA

U podstaw narzędzia SHA leży pytanie „Jak się czujesz sam(a) ze sobą?”, którego autorką jest wspomniana już dame Saunders. Opiekunowie i pacjenci dostają do dyspozycji cztery skale dotyczące uniwersalnych kwestii psychologiczno-duchowych. Do ich opracowania zainspirowały nas doświadczenia zawodowych opiekunów (zwłaszcza pielęgniarek opieki paliatywnej), którzy zauważyli, że odchodzenie, samo w sobie obarczone największym cierpieniem, stawało się jeszcze trudniejsze, jeśli ich głęboko ludzkie potrzeby pozostały niezaspokojone. Dane zebrane wśród pacjentów opieki paliatywnej zachęciły nas do opracowania praktycznych lekcji, na których przyglądamy się, jak proces umierania może nas uczyć radzić sobie z cierpieniem egzystencjalnym.

## Współczesny dylemat kulturowy

Zachodnia kultura ostatnich 500 lat znana jest z tego, że słabo sobie radzi z kwestiami dotyczącymi cierpienia, śmiertelności oraz śmierci.<sup>2,3</sup> Obecnie wiele osób w Europie i Ameryce Północnej twierdzi, że nie boi się śmierci albo że o niej nie myśli. Nieistotne, czy jest to mechanizm obronny czy może przejaw narcyzmu, który maskuje nieuchronność śmierci. Ważniejszą kwestią jest to, czy taka postawa łagodzi, czy też potęguje nasze cierpienie. W „Aktualnych uwagach o wojnie i śmierci” Freud zastanawiał się, czy tzw. cywilizowane podejście do śmierci nie jest krokiem wstecz w naszej ewolucji, czy nas nie naraża na zaciąganie psychologicznego długu.<sup>4</sup> Podobnych obserwacji dokonał po jednej ze swoich wizyt w Stanach Zjednoczonych Carl Jung, twierdząc, że „niewiele społeczeństw w historii zdołało stworzyć iluzję, że śmierć jest jedną z możliwości (...) tak wygląda naiwność Ameryki [sic!] dotycząca śmiertelności, karmiona bezwarunkowym zaufaniem do nauki”.<sup>5</sup>

Tymczasem w innych regionach świata wciąż natrafiamy na ślady zupełnie innej perspektywy, która przez tysiąclecia była fundamentem cywilizacji. Kultura Aborygenów uczy, że mierzenie się z własną śmiertelnością jest niezbędnym elementem dojrzałości człowieka oraz utrzymania zdrowego porządku społecznego. Z mądrości tra-

dycji celtyckiej wywodzi się natomiast określenie *bas sona* („szczęśliwa śmierć”), które odnosi się do rozpoznawania i nazwania błogosławieństw udzielanych przez spokojną śmierć. Octavio Paz, poeta i noblista z Ameryki Łacińskiej, zauważył, że w jego kraju traktuje się śmierć inaczej: „Meksykanin [...] spotyka się z nią, wyśmiewa się z niej, pieści ją, śpi z nią i czci, jest ona jedną z jego ulubionych zabawek i jego najtrwalszą miłością”.<sup>6</sup> Z kolei mieszkańcy Nowego Jorku, Paryża czy Londynu rzadko wypowiadają słowo „śmierć”. Dlaczego więc boimy się poruszać temat śmiertelności i jakie są tego konsekwencje? Według Paza ceną za wypieranie śmierci jest wypieranie lęku i niepokoju, co jednak ostatecznie jeszcze pogłębia cierpienie zarówno w skali jednostki, jak i całej naszej kultury.

Podczas gdy zaprzeczanie śmierci może być źródłem ogromnego cierpienia, ból wynikający ze świadomości własnej śmierci niekoniecznie go uleczy.<sup>7</sup> Tanatofobia to przesadny lęk przed śmiercią, który zaobserwowano u niektórych pacjentów cierpiących na przewlekłą lub nieuleczalną chorobę. Naukowcy z Harvard Medical School opracowali narzędzie do oceny subiektywnego lęku przed śmiercią lub tanatofobii i jej szkodliwych konsekwencji.<sup>\*\*</sup> Uznany badacz śmierci Stanisław Grof doszedł do wniosku, że część osób bardzo świadomych swojej śmiertelności może doświadczać przerażających wizji bólu, który będzie trwał, a nawet się potęgował w przyszłości.<sup>8</sup>

## Cierpienie, lęk i śmierć

Wszystkie rozmowy na temat śmierci i umierania nieuchronnie prowadzą nas do istoty problemu, czyli lęku, który według mnie jest chorobą ludzkości i największym źródłem cierpienia. To, jak reagujemy na nieuchronność śmierci, może pro-

wadzić do różnych wniosków, ale problem pozostaje ten sam. Podejście A to racjonalizacja śmierci. Skoro wszystko umiera, to po co walczyć z tym, co nieuchronne? Żyj chwilą, *carpe diem*, a całą resztę zostaw przypadkowi. Ale taka postawa może być próbą mentalnej ucieczki od śmierci albo jej zaprzeczeniem, co wcale nie zmniejsza lęku. Podejście B może się wyrażać poprzez wiarę w reinkarnację lub życie po śmierci. Takie przekonanie może stanowić pocieszenie dla umysłu, ale nie zawsze eliminuje lęk przed śmiercią.

Proponuję trzecie podejście (C) do tego fundamentalnego dylematu, które odzwierciedla nauki zawarte w starożytnych księgach o umieraniu oraz jest podparte współczesną perspektywą kliniczną. Zamiast uciekać w zaprzeczenie śmierci lub spekulacje na temat tego, co dokładnie nas po niej czeka, można zaczerpnąć mądrości ze starożytnego przysłowia: „Umrzyj, zanim umrzesz, abyś nie umarł, gdy będziesz umierać”.

Nauki sprzed 1500 lat, ujęte w średniowiecznej *ars moriendi*, dają cenny wgląd w nasze aktualne dylematy.<sup>\*\*\*</sup> Dame Saunders zainspirowała nas do badania korzeni *ars moriendi* i potraktowania jej jako punkt wyjścia do wypracowania zdrowszego sposobu radzenia sobie z cierpieniem. W tej tradycji kładzie się nacisk nie tyle na ostateczną fizyczną śmierć, ile na wiele „śmierci”, które stanowią naturalną część życia. Podobnie jak inne starożytne teksty o umieraniu podręczniki *ars moriendi* są równocześnie „księgami o życiu”, ponieważ zawarte w nich lekcje są skierowane do wszystkich ludzi przechodzących przez wiele różnych przełomowych momentów w życiu. Z tej perspektywy takie doświadczenia, jak starzenie się, rozwód, utrata pracy i żałoba, stają się „szansą”, którą daje nam życie, żebyśmy mogli uprawiać

\* W Meksyku toczy się szeroka dyskusja na temat kultury i śmierci. Octavio Paz opisuje szczególny związek mieszkańców tego kraju ze śmiercią, niektórzy jednak twierdzą, że wraz z postępującą modernizacją społeczeństwa takie podejście staje się coraz mniej wyraźne.

\*\* Kwestionariusz Collet-Lester Fear of Death Scale został opracowany na podstawie narzędzia Harvard Medical School Instrument.

\*\*\* O podejściu kultury zachodniej do śmierci i umierania w ciągu ostatniego tysiąclecia obszernie pisze Philippe Ariès w opracowaniu „Człowiek i śmierć”.<sup>9</sup> Ukazuje w niej zmianę, jaka się dokonała w europejskim podejściu do śmierci od czasów *ars moriendi*, kiedy śmierć odbierano jako „dobrą, oswojoną”, do współczesności, w której preferuje się jej „szybką, bezrefleksyjną” odsłonę. Kluczowe nauki ujęte w *ars moriendi* znajdujemy także w innych dawnych źródłach, choćby w przypisywanym Mahometowi powiedzeniu: „Jeśli chcesz naprawdę żyć, umrzyj, zanim umrzesz [w j. arabskim: *Mutu kubla anta mutu*].

sztukę umierania. Przekładając to na język psychologii, można powiedzieć, że zasadniczym zadaniem człowieka, pracą, którą ma do wykonania, jest uczestniczenie w procesie umierania ego i małego „ja”. To, jak zajmujemy się umierającym ego, może wymagać od nas doświadczenia tych samych pięciu etapów fizycznej śmierci, które wyodrębniła Elisabeth Kübler-Ross, czyli zaprzeczenia i izolacji, złości, targowania się, depresji, a wreszcie akceptacji.<sup>10</sup>

Ludzie, którzy doświadczyli ogromnego cierpienia, często dochodzą do wniosku, że paradoksalnie wzbogaciło to ich życie. Choć rzadko dostrzegamy te korzyści w perspektywie, zwłaszcza gdy właśnie doświadczamy ciężkich chwil, cierpienie może prowadzić do uzdrowienia. Badacz William McNamara w ten sposób opisuje granicę ludzkiego cierpienia: „Istnieje tylko jedna droga do wolności i otwartości na to, co ostateczne, co nieskończenie możliwe i skończenie niemożliwe; tą drogą jest śmierć”.<sup>11</sup> Nie jest to ścieżka ani łatwa, ani automatyczna; wymaga bowiem od nas stale dokonywanego wyboru, żeby „umrzeć, zanim się umrze”. Jiddu Krishnamurti powiedziałby, że od cierpienia może uwolnić tylko zjednoczenie się z bólem. Takie podejście jest w stanie przetransformować doświadczenie, którego najbardziej chcielibyśmy uniknąć.<sup>12</sup>

## Wypalenie i zmęczenie współczuciem a SHA

Choć narzędzie SHA zostało opracowane w celu rozpoznawania i reagowania na cierpienie duchowe pacjentów, okazało się, że przynosi ono również dodatkową korzyść pracownikom opieki, wspomagając ich w dbaniu o własny dobrostan. To niezwykle budujący wniosek. Dr Michael Kearney przez wiele lat pełnił funkcję dyrektora medycznego instytutu Sacred Art of Living. Jego holistyczne podejście do medycyny paliatywnej jest znane na całym świecie i stanowiło istotny element wdrożenia narzędzia SHA. Wraz z kilkoma współautorami dr Kearney opublikował ważny artykuł na łamach „Journal of the American Medical Association”.<sup>13</sup> Autorzy zaobserwowali, że wypalenie wynika ze stresu związanego ze środowiskiem pracy, zmęczenie współczuciem natomiast przejawia się konkretnie w relacji między lekarzem a pacjen-

tem. Wśród lekarzy zajmujących się umierającymi pacjentami trzeba się liczyć z ryzykiem zarówno wypalenia, jak i zmęczenia współczuciem, przy czym czynniki ryzyka oraz interwencje mające łagodzić te dwa zjawiska i im zapobiegać są różne. Wypalenie jest formą dyskomfortu psychicznego, który manifestuje się poprzez obniżoną wydajność w pracy spowodowaną negatywnym nastawieniem i zachowaniem. Jest silniejszym predyktorem utraty satysfakcji z wyboru ścieżki zawodowej niż depresja. Ponadto wiąże się z gorszym zdrowiem. Obszary wypalenia obejmują wyczerpanie emocjonalne, cynizm oraz depersonalizację (obojętność wobec pracy), a także poczucie braku efektywności i osobistych osiągnięć. Wyczerpanie emocjonalne z kolei to uczucie przeciążenia oraz braku zasobów emocjonalnych i fizycznych. Próbuując poradzić sobie z wyczerpaniem, ludzie dystansują się od pracy emocjonalnie i poznawczo. Kearney i wsp. wspomnieli również o koncepcji (autorstwa dwóch badaczy psychoterapii Richarda Harrisona oraz Marvina Westwooda z University of British Columbia<sup>14</sup>), która stanowi istotny wkład w tematykę wyczerpania opiekunów. Mowa o *exquisite empathy* – szczególnej formie empatii, która raczej dodaje sił, niż wyczerpuje, a której warunkiem jest samoświadomość pracownika medycznego w obliczu osobistego i zawodowego stresu.

Adresowane do lekarzy warsztaty z zakresu stosowania narzędzia SHA kładą nacisk na taki rodzaj praktyki uważności, do którego odnoszą się badania nad tym szczególnym rodzajem empatii. Uczestnicy uczą się konkretnych umiejętności, które wspierają pacjentów doświadczających cierpienia egzystencjalnego, a także poprawiają jakość życia opiekunów.

## Wnioski

Dzięki programowi szkoleniowemu SALD, a następnie wdrożeniu narzędzia SHA zrealizowano różne zamierzenia, w tym:

- 1) opracowano holistyczny model uzdrawiania, który czerpie z wielkich tradycji mądrościowych, współczesnej nauki oraz psychologii głębi
- 2) zaadaptowano najlepsze sprawdzone narzędzia możliwe do wykorzystania w szerokim zakresie sytuacji klinicznych



- 3) zaprezentowano uniwersalny język opieki, którego się nie uwzględnia w większości profesjonalnych szkoleń
- 4) opracowano model nauczania, który pozwala przetransformować doświadczenie cierpienia i straty.

Sokrates powiedział, że filozofia to nic innego jak sztuka umierania. Myślę, że nie ma w tym stwierdzeniu przesady. Choć może nie da się ilościowo udowodnić ścisłego związku między naszym „ja” fizycznym, zwierzęcym a naszym „ja” nadającym sens, to nie można zaprzeczyć, że oba wzajemnie na siebie wpływają. Pielęgniarki często wspominają o pacjentach, którzy żyją znacznie dłużej, niżby na to wskazywał ich stan fizjologiczny – bez jedzenia, wody, a nawet odpowiedniej ilości tlenu. Opiekunowie rodzinni na całym świecie opowiadają o osobach, które wydają się kontrolować moment śmierci, jeśli mają ważną niezamkniętą życiową sprawę. Może nadszedł czas, żeby środowisko medyczne uwzględniło w swoich prognozach nie tylko to, jak długo człowiek może żyć bez nawodnienia i odżywienia, ale także to, jak na jego przeżycie wpływa niezaspokojenie potrzeb duchowych odnoszących się do takich obszarów jak poczucie sensu i nadzieja. Byłoby dobrze, gdyby świat naukowy zaciekał się wpływem nierozwiązanych spraw i braku wybaczenia na leczenie bólu i kontrolę objawów u schyłku życia. Zachodnia medycyna bardzo potrzebuje modelu, który pomoże nam przetrwać cierpienie. Cicely Saunders tak powiedziała o rodzącym się ruchu medycyny paliatywnej: „Duchowość pozostaje najbardziej pomijanym czynnikiem w leczeniu bólu”.<sup>15</sup>

### Najważniejsze informacje dla praktyków

Od 1996 roku narzędzie SHA, służące do oceny zdrowia duchowego, zastosowano u tysięcy pacjentów i ich opiekunów oraz przetłumaczono na kilkanaście języków. Fundamentem jest tu pytanie: „Jak się czujesz sam(a) ze sobą?”, którego autorką jest założycielka współczesnego ruchu hospicyjnego, Cicely Saunders. W dwuletnim programie szkoleniowym wzięły udział tysiące pracowników służby zdrowia z Ameryki Północnej, Europy i Azji, co nie byłoby możliwe, gdyby nie ich ogrom-

ny i odważny odzew. Absolwenci rozwijają sieć ośrodków pilotażowych, w których wykorzystuje się narzędzie SHA w ramach trwającego badania nad cierpieniem duchowym.

### Podsumowanie

Zgodnie z *ars moriendi*, która się rozwinęła w średniowiecznej Europie Zachodniej, najlepszym sposobem wspierania umierającego było uwolnienie się od obsesyjnego rozmyślania nad tym, co go czeka po śmierci.\* Skupiając się na chwili obecnej, zarówno pacjent, jak i opiekun, może znaleźć pocieszenie w wizji rajy zawartej w maksymie: „Co znajdziesz później, jest tym, co znajdujesz teraz”. Gdy zapytano Mistrza Eckharta, mistyka z przełomu XIII i XIV wieku, gdzie się udaje dusza po śmierci, odpowiedział: „Nigdzie... wszystko jest zawsze obecne”. Mędrcy z tej i innych tradycji wierzyli, że żyje się pełniej, jeśli się spojrzy na śmierć jak na swojego mądrego przewodnika, a nie ponurego żniwiarza. Osoby umierające nauczyły mnie, że najlepszym lekarstwem na ból duchowy jest żyć najpełniej, jak się da, w jedynym miejscu, które możemy kontrolować... w „wiecznym teraz”. Nic dziwnego, że w dawnych księgach poświęconych umieraniu techniki kontroli oddechu, medytacji czy uspakajania umysłu stanowią uniwersalną receptę. To ciekawe, że tysiąc lat temu moi przodkowie mówili, że „dopóki nie znajdziesz rajy w samym sobie, dopóty do niego nie wejdiesz” (myśl tę przypisuje się Angelusowi Silesiusowi, polsko-niemieckiemu XVII-wiecznemu mistykowi). W obliczu obecnej w naszym społeczeństwie tendencji do medykalizacji śmierci i umierania przywrócenie tego rodzaju świadomości może być najlepszym źródłem szczerego pocieszenia w chwili straty i śmierci. Jak pisze Ernest Becker w swojej klasycznej, przełomowej dla XX-wiecznej psychologii i filozofii książce „Zaprzeczanie śmierci” (nagrodzonej – dwa miesiące po śmierci autora – Nagrodą Pulitzera), może to być także największa szansa dla ludzkości, szansa na przetrwanie.<sup>2</sup>

\* *Ars moriendi* wyrastała z kultury, w której silne było przekonanie o istnieniu życia pozagrobowego, a mimo to kładziono duży nacisk na bieżące przynoszenie ulgi cierpiącym.



## PIŚMIENNICTWO

1. Groves R.F., Klauser H.A.: *American book of dying American book of living and dying: lessons in healing spiritual pain*. Berkeley: Celestial Arts 2009
2. Becker E.: *Zaprzeczanie śmierci*. Przel. A. Trąbka. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos 2015
3. Ernest Becker Foundation. [www.ernestbecker.org](http://www.ernestbecker.org) (dostęp 30.11.2023)
4. Freud Z.: Aktualne uwagi o wojnie i śmierci. W: tegoż: *Pisma społeczne*. Przel. R. Reszke, A. Ochocki, M. Poręba. Warszawa: Wydawnictwo KR 2009: 25–50
5. Jung C.G.: *Memoirs in visiting America. 1942*. Cyt. za: *The Freud/Jung letters. The correspondence between Sigmund Freud and C.G. Jung*. Ed. W. McGuire. Trans. R. Manheim, R.F.C. Hull. Princeton: Princeton University Press 1979: 223–334
6. Paz O.: *Labirynt samotności*. Przel. J. Zych. Kraków: Wydawnictwo Literackie 1991
7. Smith H.: *Przedmowa*. W: Grof S.: *Najdalsza podróż. Misterium i świadomość śmierci*. Tłum. M. Lorenc, D. Misiuna. Warszawa: Wydawnictwo Okultura 2010
8. Grof S.: *Najdalsza podróż. Misterium i świadomość śmierci*. Tłum. M. Lorenc, D. Misiuna. Warszawa: Wydawnictwo Okultura 2010
9. Ariès Ph.: *Człowiek i śmierć*. Przel. E. Bąkowska. Warszawa: Państw. Instytut Wydawniczy 1989
10. Kübler-Ross E.: *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Przekł. I. Doleżał-Nowicka. Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax 1979
11. McNamara W.: *Christian mysticism. The art of the inner way*. Cyt. za: Bastion E.: *Living well, dying well*. Grand Rapids: Faith Alive Christian Resources 2001: 11
12. Krishnamurti J.: *O życiu i śmierci*. Tłum. opracowanie zbiorowe. Gdynia: Wydawnictwo Centrum 1992
13. Kearney M.K., Weininger R.B., Vachon M.L. i wsp.: *Self-care of physicians caring for patients at the end of life: „Being connected... a key to my survival”*. *JAMA*, 2009; 301: 1155–1164
14. Harrison R.L., Westwood M.J.: *Preventing vicarious traumatization of mental health therapists: Identifying protective practices*. *Psychotherapy (Chic)*, 2009; 46: 203–219
15. Wood J.: *Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life*. *Med. Humanit.*, 2022; 48: 411–420

# Troska o godność chorego u kresu życia

**Harvey Max Chochinov OC OM MD PhD FRCPC FRSC**

CancerCare Manitoba Research Institute; Max Rady College of Medicine, Department of Psychiatry, University of Manitoba, Kanada

Considerations of patient's dignity towards the end of life

**Tłumaczyła** Magdalena Rot

**Jak cytować:** Chochinov H.M.: Troska o godność chorego u kresu życia. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e95–e98

**Skróty:** PDQ (Patient Dignity Question) – kwestionariusz dotyczący godności pacjenta

Nasza grupa badawcza odegrała kluczową rolę w definiowaniu podstawowych kompetencji i ustanawianiu standardów wzmacniania godności w opiece nad chorymi u kresu życia. Badania te w dużej mierze koncentrowały się na psychospołecznych wymiarach medycyny paliatywnej i stawiały sobie za cel ułatwienie zrozumienia osób z zaawansowanymi chorobami oraz poprawę jakości ich życia. Jednym z elementów oceny była kwestia godności pod koniec życia.

Impulsem do zajęcia się zagadnieniem godności było dla nas badanie opublikowane przez Paula van der Maasa, który przeanalizował powszechność decyzji medycznych o zakończeniu życia.<sup>1</sup> Według jego danych najczęstszym powodem skłaniającym holenderskich lekarzy do zgody na eutanazję lub wspomagane samobójstwo było zgłaszane przez chorego poczucie utraty godności, które było dotkliwsze niż ból, zmęczenie życiem czy cierpienie w wyniku współwystępowania różnych objawów.<sup>1</sup> W tamtym czasie niewiele było badań empirycznych nad godnością u schyłku życia i to właśnie skłoniło nasz zespół do zajęcia się tym zagadnieniem. Uznaliśmy, że skoro godność jest warta śmierci, to jest też warta zbadania.

W jednym z pierwszych opublikowanych przez nas badań poświęconych godności analizowaliśmy, kiedy chorzy u kresu życia zachowywali poczucie godności, a kiedy odczuwali jego utratę.<sup>2</sup> W kohorcie ponad 200 osób u kresu życia mniej więcej połowa nie zgłaszała utraty godności, dla reszty była ona zauważalna, z czego 7% zadeklarowało, że stanowiła ona istotny problem (oceniali

Artykuł stanowi podsumowanie wkładu naszej grupy badawczej w definiowanie podstawowych kompetencji i ustanawianie standardów wspierających zachowanie godności w opiece nad chorymi u schyłku życia.

1. Utrata godności wiąże się z częstszym wyrażaniem pragnienia śmierci i objawami psychicznymi (depresja, poczucie beznadziei, lęk) i jest powiązana ze sposobem, w jaki pacjenci czują się postrzegani.
2. Opracowano trzy narzędzia służące zmianie postrzegania pacjenta przez personel medyczny, co ma ogromny wpływ na doświadczenia pacjentów; są to m.in. terapia wzmacniająca godność, ABCD opieki skoncentrowanej na godności oraz kwestionariusz dotyczący godności pacjenta (Patient Dignity Question – PDQ).
3. Platynowa reguła: „Traktuj pacjentów tak, jak chcą być traktowani” na pierwszym miejscu stawia poglądy, wartości oraz cele pacjenta, a ponadto pomaga personelowi medycznemu rozpoznawać osobiste uprzedzenia i konfrontować się z nimi.

jako co najmniej umiarkowaną).<sup>2</sup> Analiza różnic między osobami z nienaruszonym poczuciem godności a tymi, u których doszło do jego zachwiania, wykazała, że poczucie utraty godności wiązało się z silniejszym pragnieniem śmierci oraz objawami psychicznymi (np. depresją, beznadzieją czy lękiem) i fizycznymi (ból, zaburzeniami pracy jelit, obawami dotyczącymi wyglądu fizycznego).<sup>2</sup> Stwierdziliśmy ponadto, że zależność od opiekuna w podstawowych czynnościach pielęgnacyjnych, takich jak kąpiel, ubieranie się czy korzystanie z toalety, była przez osoby u schyłku życia z poczuciem utraty godności odbierana jako afront, przy czym najsilniejszym predyktorem utraty poczucia godności była świadomość własnego

Obejrzyj wykład



wyglądu oraz tego, jak się jest postrzeganym przez innych.<sup>2</sup>

Jak wynika z artykułu zatytułowanego „Dignity and the eye of the beholder”, pacjenci szukają – metaforycznie – w oczach personelu medycznego swojego odbicia; odbicia, które utwierdziłoby ich w poczuciu własnego „ja” i godności osobistej.<sup>3</sup> Jeżeli widzą tam wyłącznie listę czynności do wykonania albo diagnostykę różnicową, ich godność zostaje naruszona, a człowieczeństwo schodzi na drugi plan. Postawa personelu i sposób patrzenia na pacjenta mają głęboki wpływ na jego poczucie godności. To skłoniło nas do stworzenia nowego modelu opieki paliatywnej – opieki skoncentrowanej na godności (*dignity-conserving care*).

Mając świadomość, jak silnie sposób postrzegania pacjentów przez personel medyczny przekłada się na ich doświadczenia, opracowaliśmy kilka narzędzi, które mogłyby być początkiem zmian.

Jednym z nich jest terapia wzmacniająca godność.<sup>5</sup> Jest to krótkoterminowa, zindywidualizowana forma psychoterapii skupiona wokół pojęcia spuścizny, która pozwala pacjentom wypowiedzieć i utrwalić to, co powinno zostać wypowiedziane. Słowa pacjenta nagrywa się, a następnie spisuje i redaguje, aby powstały w ten sposób dokument chory mógł przekazać przyjaciółom lub rodzinie. Terapia wzmacniająca godność z powodzeniem uitorowała sobie drogę do piśmiennictwa – dostępnych jest ponad 100 poświęconych jej prac i blisko 10 przeglądów systematycznych.<sup>6,7</sup> Wynika z nich jasno, że – w zależności od badanej populacji i stosowanych metod pomiaru – u poddanych jej osób obserwuje się poprawę doświadczeń na końcowym etapie życia, a przy tym zmniejszenie nasilenia depresji, lęku, pragnienia śmierci. Terapia wzmacniająca godność przebija się również do literatury niespecjalistycznej, czego dowodzi artykuł „End-of-life conversations may be helpful to patients and families”, opublikowany w 2021 roku na łamach „The Washington Post”.<sup>8</sup>

Kolejne z naszych narzędzi to ABCD opieki skoncentrowanej na godności,<sup>9</sup> gdzie A oznacza podejście (*attitude*) i ma podkreślać głęboki wpływ postawy personelu medycznego na poczucie godności chorego; B – zachowanie (*behavior*), wynikające ze zrozumienia, jak ważne jest dostrzeganie godności osobistej pacjenta; C – współczucie (*compassion*), do którego potrzeba rozumienia cierpienia

drugiego człowieka i próby odniesienia się do niego. Będąc u schyłku życia, dr Stuart Farber opublikował swoje przemyślenia dotyczące cierpienia i człowieczeństwa, w których pisał: „Z nielicznymi wyjątkami moi lekarze mają dobre serca i głęboko się o mnie troszczą, ale o nici mojego życia nie wiedzą nic lub prawie nic”.<sup>10</sup> „Nić” posłużyła mu za metaforę ułatwiającą zrozumienie istoty jego jestestwa.<sup>10</sup> W artykule czytamy:

*Niść mojego życia to narracja albo, innymi słowy, opowieść, którą snuję, aby nadać mojemu życiu sens. Ciągnie się wzdłuż, nielinearna, pełna emocji i sprzeczności, i zsywa moje doświadczenia życiowe w spójną całość. To w sferze wartości i znaczeń tej opowieści zapadają decyzje dotyczące leczenia. Sensu czy jakości nie nadaje życiu samo jego przedłużenie, ale pozostawanie w zgodzie ze snutą nicią.*<sup>10</sup>

Dlatego, aby zrozumieć cierpienie drugiego człowieka, trzeba najpierw zrozumieć, kim ten człowiek jest.

Ostatnim elementem ABCD opieki skoncentrowanej na godności jest D jak dialog. Chodzi tu o podkreślenie roli rozmów, które utwierdzają chorego w poczuciu własnej wartości nie tylko jako pacjenta, ale również człowieka.<sup>9</sup> Aby ułatwić taki dialog, opracowaliśmy kwestionariusz dotyczący godności pacjenta (Patient Dignity Question – PDQ). Proponujemy lekarzowi, aby stanął przy łóżku chorego ze świadomością, że mimo rozległej wiedzy na temat jego choroby niewiele wie o nim samym, i zadał mu pytanie: „Co powinniśmy wiedzieć o Panu(-i) jako o człowieku, aby móc jak najlepiej się Panem(-ią) zająć?”. To zdanie stanowi wstęp do 10–15-minutowej rozmowy. Po jej przeprowadzeniu należy spisać wnioski w 2–3 akapitach i udostępnić je pacjentowi. Chory może wprowadzić do nich poprawki redakcyjne i zdecydować, czy życzy sobie włączenia tych zapisków do swojej dokumentacji medycznej. W ten sposób dajemy mu możliwość wpływania na to, jak chce być postrzegany przez pracowników medycznych, na kształtowanie ich optyki, a co za tym idzie, całego modelu opieki skoncentrowanej na godności.<sup>11</sup>

PDQ było przedmiotem badań w różnych populacjach, w tym badania kohortowego z udziałem 66 hospitalizowanych pacjentów objętych opieką

paliatywną, 60 członków ich rodzin i 137 pracowników medycznych sprawujących nad nimi opiekę.<sup>11</sup> Wszyscy ocenili to narzędzie jako przydatne, wszyscy również wyrazili zgodę na umieszczenie udzielonych odpowiedzi w dokumentacji medycznej, wskazując, że odzwierciedlają one sposób, w jaki chcieli być postrzegani.<sup>11</sup> Część prosiła o kopię, większość miała poczucie, że przekazała informacje istotne dla personelu medycznego, a nawet że ten krok może wpłynąć na jakość opieki, jaką otrzymują.<sup>11</sup> Ponadto wszyscy bez wyjątku polecali kwestionariusz innym chorym lub ich rodzinom. Co istotne, pozytywny wpływ narzędzia na personel medyczny nie zależał do tego, czy odpowiedzi udzielał pacjent, czy jego bliscy (jeśli chory nie był w stanie).<sup>11</sup> Ponad 90% pracowników zgłosiło, że kwestionariusz dostarczył im nowych informacji. Wpłynął także na pogłębienie empatii, więzi, szacunku oraz zrozumienia pacjenta, a na pierwszy plan w opiece wysunęło się człowieczeństwo.<sup>11</sup>

Co jednak, jeśli nici opowieści splatają się w tkaninę nieco obcą personelowi medycznemu? To wyzwanie, przed którym niejednokrotnie stają ludzie z widocznymi objawami niepełnosprawności. Profesor Catherine Frazee, wybitna intelektualistka, która żyje z ciężką niepełnosprawnością spowodowaną rdzeniowym zanikiem mięśni, tak mówi o swoich obawach co do postrzegania jej i osób takich jak ona w kontekście opieki medycznej:

*Stosowanie pieluch czy ślinienie się są wysoce stygmatyzowane, bo odbiegają od oczekiwań stawianych ciałom ludzi dorosłych. Ci z nas, którzy odbiegają od standardów, doświadczają wstydu i społecznego piętnowania, co osłabia odporność psychiczną i zwiększa podatność na zranienie. Im głębsze zakorzenienie tych stygmatyzujących przekazów w naszym dyskursie i polityce społecznej, tym głębiej zajadłe uprzedzenia społeczne utrwalają się w kulturze. Jaką możemy tym osobom u schyłku życia dać gwarancję, że lekarz nie stanie przy ich łóżku z przerażeniem lub odrazą?*<sup>12</sup>

Próbując określić, co leży w najlepszym interesie pacjenta, personel medyczny często się powołuje na złotą regułę, która brzmi: „Traktuj drugiego tak, jak sam chciałbyś być traktowany”. Wyznacza ona standard opieki opartej na współczuciu. I choć kryją się za nim dobre intencje, w kontekście

opieki zdrowotnej może się okazać niedoskonały, przede wszystkim dlatego, że narzuca perspektywę zewnętrzną – pracownicy medyczni zakładają, że wiedzą, czego potrzebuje pacjent, a przyjmują wyłącznie własny punkt widzenia. Postawa lekarza, który na podstawie własnych przekonań uznaje, że na miejscu pacjenta nie chciałby dalej żyć ani znosić danego stanu, bo sam go postrzega jako cierpienie, może doprowadzić do nihilizmu terapeutycznego, a stąd prosta droga do doradzania choremu, aby unikał przyszłości, jakiej nie zniósłby jego opiekun.<sup>13</sup> To z kolei skutkuje rozbieżnością w zakresie celów opieki. Platynowa reguła mówi zamiast tego: „Traktujmy pacjentów tak, jak chcą być traktowani”.<sup>14</sup>

W artykule wprowadzającym koncepcję platynowej reguły wyjaśniono ją na przykładzie starszego mężczyzny z nowotworem złośliwym w obrębie głowy i szyi, któremu onkolog zasugerował, że na pewnym etapie choroby pojawia się nieraz pragnienie uniknięcia trudnej przyszłości i można wówczas rozważyć medycznie wspomaganą śmierć.<sup>14</sup> Jak się okazało, pacjent nie był zainteresowany takim rozwiązaniem, za to poddał się zabiegom, które poprawiły jego stan i zapewniły mu dobrą – w jego ocenie – jakość życia. Gdyby lekarz kierował się platynową regułą, zamiast projektować na chorego swoje postrzeganie sytuacji i związane z nią obawy, spytałby go o jego preferencje.<sup>14</sup> Platynowa reguła zawsze zakłada uwzględnianie perspektywy pacjenta, jego wartości i celów.

Jej wartość polega na tym, że na pierwszym miejscu stawia punkt widzenia pacjenta i pomaga pracownikom ochrony zdrowia rozpoznawać swoje osobiste uprzedzenia i konfrontować się z nimi.<sup>14</sup> A są to uprzedzenia kształtowane pod wpływem wychowania i kultury, które nam każą pewne rzeczy cenić wyżej niż inne.<sup>13</sup> Kierując się platynową regułą, na przykład podczas podejmowania decyzji za pacjenta, personel może wziąć pod uwagę, czego ów człowiek chciałby, gdyby mógł wyrazić swoją wolę. W myśl platynowej reguły krewnych chorego nie powinno się pytać: „Czego by Pan(i) chciał(a)?”, ale „Czego by dziś chciał(a) Pana(-i) ojciec/matka, gdyby był(a) w stanie sprzed 6 miesięcy?”.<sup>14</sup> Platynowa reguła wysoko zawiesza poprzeczkę opiece skoncentrowanej na pacjencie, bo usuwa

w cień uprzedzenia mogące rzutować na decyzje medyczne.

Na łamach „JAMA Neurology” opublikowano niedawno artykuł „Seeing Ellen” poświęcony osobistym doświadczeniom mojej siostry, tytułowej Ellen, która zmarła w wieku 55 lat na skutek powikłań porażenia mózgowego.<sup>15</sup> W artykule pokazano, jak lekarz pracujący na oddziale intensywnej terapii traci na pewnym etapie jej pobytu w szpitalu umiejętność postrzegania jej inaczej niż tylko przez pryzmat niepełnosprawności i cierpienia.<sup>15</sup> Ta historia wskazuje na ograniczenia złotej zasady i prezentuje platynową regułę jako moralny fundament relacji klinicznej.

Nasze badania podkreślają znaczenie uznania godności osobistej i człowieczeństwa jednostki w imię zasady równości, różnorodności i inkluzywności. Różne narzędzia, takie jak terapia wzmacniająca godność, ABCD opieki sprzyjającej zachowaniu godności czy PDQ, mogą wspomóc pracowników ochrony zdrowia w ich wysiłkach na rzecz ochrony godności pacjentów u schyłku życia.<sup>5,9,11</sup> Dzięki platynowej regule w każdej sytuacji możemy zapewnić choremu respektowanie jego punktu widzenia i podnieść jakość współczującej opieki skoncentrowanej na człowieku.<sup>14</sup> Nadrzędnym celem naszych działań jest wsparcie personelu medycznego w dążeniach do poprawy jakości życia osób zmagających się z zaawansowanymi chorobami.

## PIŚMIENNICTWO

1. Van Der Maas P.J., Van Delden J.J., Pijnenborg L. i wsp.: Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, 1991; 338: 669–674
2. Chochinov H.M., Hack T., Hassard T. i wsp.: Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 2002; 360: 2026–2030
3. Chochinov H.M.: Dignity and the eye of the beholder. *J. Clin. Oncol.*, 2004; 22: 1336–1340
4. Chochinov H.M.: Dignity-conserving care – a new model for palliative care helping the patient feel valued. *JAMA*, 2002; 287: 2253–2260
5. Chochinov H.M., Hack T., Hassard T. i wsp.: Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J. Clin. Oncol.*, 2005; 23: 5520–5525
6. Fitchett G., Emanuel L., Handzo G. i wsp.: Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliat. Care*, 2015; 14: 1–12
7. Martínez M., Arantzamendi M., Belar A. i wsp.: 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat. Med.*, 2017; 31: 492–509
8. Butcher L.: End-of-life conversations may be helpful to patients and families. *The Washington Post*. 4.12.2021. [https://www.washingtonpost.com/health/end-of-life-conversations/2021/12/03/690ed672-374c-11ec-8be3-e14aaacfa8ac\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/health/end-of-life-conversations/2021/12/03/690ed672-374c-11ec-8be3-e14aaacfa8ac_story.html) (dostęp 18.11.2023)
9. Chochinov H.M.: Dignity and the essence of medicine: The A, B, C and D of Dignity Conserving Care. *Br. Med. J.*, 2007; 335: 184–187
10. Farber S.: Living every minute. *J. Pain Symptom Manage.*, 2015; 49: 796–800
11. Chochinov H.M., McClement S., Hack T. i wsp.: Eliciting personhood within clinical practice: effects on patients, families, and health care providers. *J. Pain Symptom Manage.*, 2015; 49: 974–980.e2
12. Frazee C.: The Vulnerable: Who Are They? Canadian Virtual Hospice, N.D. [https://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Vulnerable"+Who+Are+They\\_.aspx](https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Vulnerable) (dostęp 18.11.2023)
13. Marcellin J.R., Siraj D.S., Victor R. i wsp.: The impact of unconscious bias in healthcare; how to recognize and mitigate it. *J. Infect. Dis.*, 2019; 220: S62–S73
14. Chochinov H.M.: The Platinum Rule: a new standard for person-centered care. *J. Palliat. Med.*, 2002; 25: 854–856
15. Chochinov H.M.: Seeing Ellen and the Platinum Rule. *JAMA Neurol.*, 2002; doi: 10.1001/jamaneurol.2022.2400



# Nadzieja u kresu życia

**dr Robert Twycross DM Oxon FRCP FRCR**

Emeritus Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University, Wielka Brytania

Hope at the end of life

**Tłumaczyła** Magdalena Rot

**Jak cytować:** Twycross R.: Nadzieja u kresu życia. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e99–e109

## Wstęp

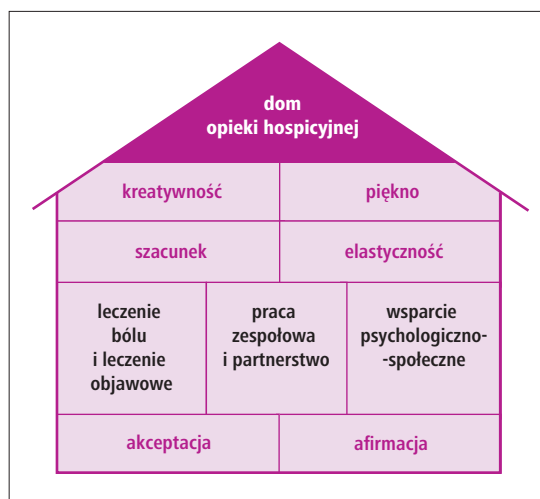
Ćwierć wieku temu pisałem:

*Choć koncepcja specjalistycznych oddziałów opieki paliatywnej wciąż wywołuje mieszane reakcje, wizyta na takim oddziale prowadzi większość osób do osobliwego odkrycia życia i radości pośród śmierci i cierpienia. Być może sekret opieki paliatywnej tkwi właśnie w tym paradoksie, do którego ostatecznie prowadzą zwykłe, przyziemne działania, takie jak: zapewnienie opieki wykwalifikowanego personelu pielęgniarstwa, odpowiednie leczenie objawowe oraz pełne wrażliwości wsparcie psychologiczne – innymi słowy: ludzkie współczucie w praktyce. Wszystkie one są wyrazem szacunku do pacjenta i rezultatem współdziałania, w którym zawodowy indywidualizm równoważy się z wielodyscyplinarną pracą zespołową. Dobrze to ilustruje model domu opieki hospicyjnej (ryc. 1), którego fundamentem są akceptacja („nie opuścimy cię, cokolwiek się stanie”) i afirmacja („nawet w obliczu śmierci jesteś dla nas ważny”), a spoiwem nadzieja, otwartość i szczerłość.<sup>1</sup>*

W niniejszym artykule postaram się wyjaśnić, co oznacza stwierdzenie „ludzkie współczucie w praktyce” w kontekście opieki paliatywnej (tab. 1), i pokazać, w jaki sposób, mimo nieuniknionych huśtałek emocjonalnych, pozwala ono tak wielu chorym odzyskać nadzieję i utrzymać ją do końca.

## Czym jest nadzieja?

Mówi się, że nadzieja to większe niż zerowe oczekiwanie na osiągnięcie celu.



**Ryc. 1.** Dom opieki hospicyjnej wsparty na trzech filarach otoczonych przez niezbędne elementy opieki psychologiczno-duchowej<sup>2</sup>

**Tabela 1. Przeciwstawne podejścia do opieki**

	Model biomedyczny	Opieka paliatywna
<b>Intencja</b>	wyleczenie	komfort
<b>Nastawienie</b>	na chorobę	na pacjenta i jego rodzinę
<b>Cel</b>	długość życia	jakość życia
<b>Rola lekarza</b>	jest szefem	jest partnerem
<b>Śmierć</b>	niepowodzenie, któremu należy za wszelką cenę zapobiec	nieunikniona rzeczywistość

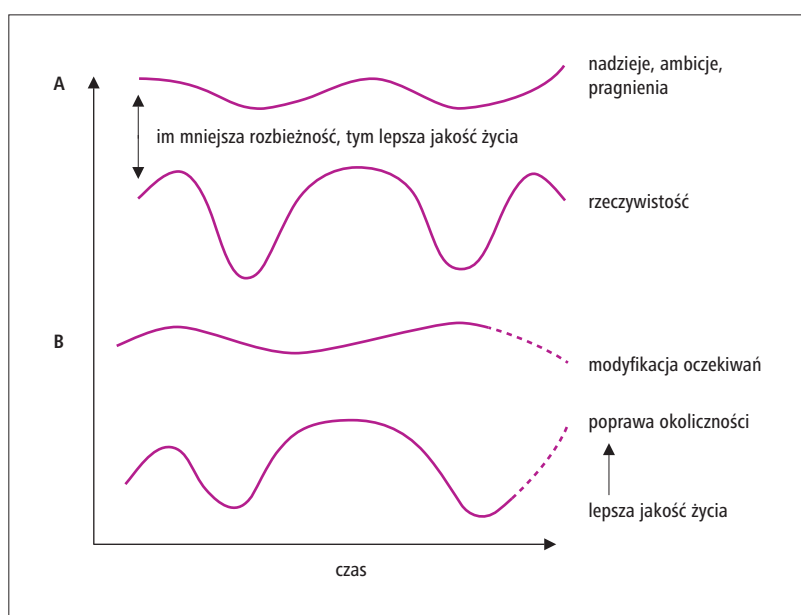
Do tej podstawowej definicji należy dodać, że nadzieja:

- 1) jest pojęciem złożonym i zależnym od kontekstu:
  - a) oznacza „zarówno..., jak i” (koniunkcja), a nie „albo... albo” (alternatywa rozłączna)
  - b) zmienia się wraz z okolicznościami

Obejrzyj wykład



**Ryc. 2.** Czynniki budujące nadzieję u osób z zagrażającą życiu chorobą i interakcje między nimi



**Ryc. 3.** Model ilustrujący rozbieżności między rzeczywistością a nadziejami (A); poprawa jakości życia odzwierciedla albo zmniejszenie oczekiwań, albo zmianę okoliczności (B)<sup>4</sup>

- 2) sprzyja poczuciu kontroli, zwiększa zdolność radzenia sobie z przeciwnościami
- 3) w połączeniu z wyznaczeniem celu nadaje kierunek i sens życiu.<sup>3</sup>

Zwykło się też mawiać, że dopóki trwa życie, dopóty jest nadzieja, ale to nieprawda. Jest odwrotnie: tam, gdzie jest nadzieja, tam jest życie.

Z jednego z przeglądów piśmiennictwa wynika, że pacjenci objęci opieką paliatywną i ich rodziny najbardziej liczą na:

- 1) skuteczną komunikację i możliwość współdecydowania
- 2) fachową opiekę
- 3) opiekę pełną szacunku i współczucia
- 4) zaufanie do lekarzy.<sup>4</sup>

W połączeniu ze spostrzeżeniami z innych źródeł dane te pozwalają na stworzenie zbiorczego modelu wybranych zjawisk, które oddziałując na siebie nawzajem, sprzyjają podtrzymaniu nadziei (ryc. 2) oraz poprawie jakości życia (ryc. 3).

Jakość życia odzwierciedla ogólne subiektywne zadowolenie jednostki z życia. Dobra jakość życia oznacza, że nadzieje człowieka pokrywają się z jego obecnymi doświadczeniami; zła wskazuje na dużą rozbieżność między tymi płaszczyznami.<sup>5</sup> Poprawa jakości życia wymaga zmniejszenia dystansu między aspiracjami a możliwościami (ryc. 3). Świadczą o tym słowa byłego trenera gimnastyki, który doznał porażenia czterokończynowego. „Jakość mojego życia – mówił – jest doskonała, choć kiedy się na mnie patrzy, trudno w to uwierzyć. Pogodziłem się z tym, co straciłem, i odkryłem moc umysłu”. 30-letni umierający mężczyzna z rozsianym kostniakomięsakiem i związaną z nim paraplegią wyznał z kolei: „Ostatni rok mojego życia był najlepszy”. To samo przesłanie około 30 lat temu pewien 39-latek chory na AIDS zawarł w liście do matki (ramka A). Pisał w nim, że nawet w terminalnym stadium choroby możliwe jest nie tylko utrzymanie dobrej jakości życia, lecz wręcz jej poprawienie. Matka potwierdziła, że zarówno hospicjum, jak i rodzina oraz przyjaciele zapewнили choremu „czułą opiekę”, a ona sama obserwowała jego osobisty i emocjonalny rozwój. Mimo to zdumiała ją wiadomość, którą przeczytała już po śmierci syna, że ostatni etap życia był dla niego pod wieloma względami najlepszy. Inni chorzy na AIDS wyrażali podobne opinie – opisy-

#### ► Ramka A. List 39-latka do matki<sup>6</sup>

Kochana Mamo,  
ostatni etap mojego życia mógł być bardzo przykry, ale taki nie był. Właściwie pod wieloma względami okazał się najlepszy. Miałem okazję ponownie poznać moją rodzinę, a to szansa, którą ma lub z której korzysta niewielu. Żyłem życiem, w którym nie brakowało przygód i podróży, i cieszyłem się absolutnie każdą jego chwilą. Gdyby nie choroba, prawdopodobnie nigdy bym nie zwolnił na tyle, żeby naprawdę Was wszystkich docenić. A więc nie ma tego złego... Gdyby się nad tym zastanowić, musiałbym żyć kilkaset lat, żeby spełnić wszystkie swoje marzenia. Myślę, że całkiem nieźle wykorzystałem czas, który był mi dany, niczego nie żałuję...  
Jeśli ktoś Cię spyta, czy poszedłem do nieba, powiedz mu, że właśnie z niego wróciłem. Będę za nim tęsknił. Będę tęsknił za Tobą. Cieszę się, że dobrze wykorzystaliśmy ten czas, żeby poznać się na nowo.

wali chorobę jako: „Aktywne Indywidualne Docieranie do Siebie”, „przymusowe oświecenie”, a jej ostateczną konsekwencją, umieranie, jako „jedną z największych w życiu szans na rozwój duchowy”.

## Śmierć i cierpienie – druga strona paradoksu

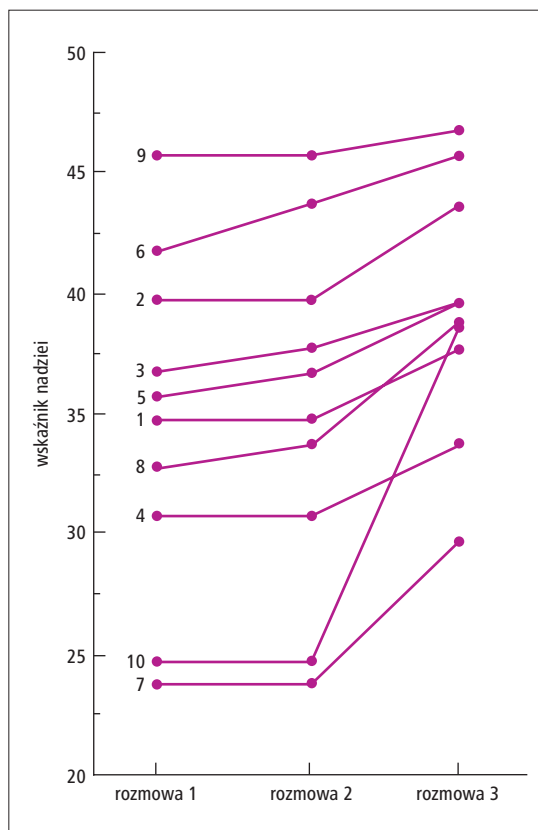
Chorzy, którzy mają dostęp do opieki paliatywnej, otrzymujący odpowiednie leczenie bólu i leczenie objawowe, zasadniczo mogą oczekiwać, że się im zapewni wysoki poziom komfortu fizycznego. Jak jednak zauważył pewien psychiatra hospicyjny:

*Po ustaniu uciążliwego bólu i innych objawów nasi pacjenci bardziej świadomie przeżywają emocjonalne i duchowe niepokoje, które często towarzyszą procesowi umierania. Mogą bowiem swobodnie rozmyślać nad tym, co tracą, i spojrzeć śmierci w twarz. Tylko nieliczni potrafią zachować w tym procesie równowagę. Wielu stawia opór, a niektórych wręcz przytłaczają udręka, wściekłość lub strach z powodu tego, co się z nimi dzieje. (...) Czy powinniśmy zatem przeddefiniować hospicjum na „miejsce, w którym można bezpiecznie cierpieć”? Być może naszym celem powinno być stworzenie warunków do możliwie najłatwiejszego, najpełniejszego i najbardziej konstruktywnego godzenia się ze śmiercią.<sup>7</sup>*

Mimo że wyrażenie „pogodzić się ze śmiercią” ma szeroki wachlarz znaczeń, to zasadniczo chodzi w nim o pracę nad radzeniem sobie z nierozwiązanymi problemami psychologiczno-duchowymi. Osoby doświadczające silnego bólu emocjonalnego mogą potrzebować dodatkowej pomocy specjalisty. Na szczęście większość pacjentów ostatecznie osiąga nadszpeczenie wysoki poziom akceptacji i spokoju.<sup>6</sup>

## Nadzieja u kresu życia

Badanie przeprowadzone wśród 30 pacjentów objętych programem domowej opieki hospicyjnej w USA wykazało, że przyływ nadziei u kresu życia jest możliwy (ryc. 4).<sup>8</sup> W obliczu znacznego ograniczenia codziennej sprawności chorzy stopniowo przekierowywali nadzieję – dotychczas skoncentrowaną na nich samych – na innych. Planów na przyszłość nie determinował już czas,



Ryc. 4. Nadzieja w programie opieki hospicyjnej.<sup>7</sup>

Z 10 pacjentami przeprowadzono 3 rozmowy: 1) w ciągu 2 tyg. od przystąpienia do programu hospicyjnego, kiedy byli w stanie wykonywać większość codziennych czynności; 2) kiedy ich zdolność do wykonywania codziennych czynności była znacznie ograniczona; 3) kiedy ich przewidywana długość życia wynosiła  $\leq 2$  tyg.

ale więzi z rodziną i bliskimi oraz sens przypisywany wydarzeniom życiowym. Nadzieja nabierała bardziej globalnego wymiaru. Wśród życzeń chorych pojawiały się takie: „Żeby moja córka i jej nowo poślubiony mąż byli szczęśliwi”, „Żeby moi niepełnoletni synowie doświadczyli w dorosłym życiu wszystkiego, co najlepsze”, „Żeby rodzina wspierała moją żonę”.

W obliczu nieuchronnej śmierci ludzie jednak z powrotem przekierowywali nadzieję na siebie – tyle że raczej w kontekście „bycia” niż „posiadania” czy „działania” – i koncentrowali się na pragnieniu osiągnięcia wewnętrznego spokoju.

Niemal wszyscy (28 na 30) uczestnicy badania deklarowali żywą wiarę w Boga lub „istotę wyższą” i jako źródła nadziei wskazywali doświadczenia duchowe, np. modlitwę (samodzielną lub

### ► Ramka B. Bóg mnie zawiódł<sup>9</sup>

*Pamiętam pewną 17-latkę, która umierała na raka. Miała ciężką sytuację rodzinną. Rodzice byli skłócony, chłopak od niej odszedł. Została porzucona, nie miała nikogo. Mówiła, że stale się modliła, ale miała poczucie, że Bóg jej nie słucha. „Powiedz Mu, że cię opuścił” – doradziłem jej. W końcu mnie posłuchała. Wtedy dodałem: „Teraz jesteś z Chrystusem na krzyżu – sam tak mówił”. Zrozumiała przesłanie, choć na swój sposób. „Wiem, co muszę zrobić. Muszę zapomnieć o Bogu i być z Chrystusem”. Nie jestem pewien, czy teologowie zgodziliby się z wnioskiem, do jakiego ostatecznie doszła, ale to nie był czas na takie rozważania. Najważniejsze, że pojęła sytuację w całej jej pełni. Od tego czasu się zmieniła.*

### ► Ramka C. Umieranie na COVID-19 oczami pacjenta

*64-letni mężczyzna został przyjęty na oddział intensywnej terapii (OIT) szpitala uniwersyteckiego z obustronnym zapaleniem płuc 6 dni po uzyskaniu wyniku testu PCR potwierdzającego zachorowanie na COVID-19. Pomimo leczenia przeciwdrobnoustrojowego trzeba było zastosować intubację z sedacją. Dzięki tym interwencjom stan pacjenta się poprawił, co pozwoliło na przerwanie sedacji, niestety jedynie na kilka dni, po których trzeba było wrócić do poprzednich interwencji. Pacjent zmarł 20 dni po przyjęciu do szpitala.*

*W przerwie w sedacji mężczyzna pisywał swoje uczucia na kartkach, które pokazywał bliskim przez szklaną szybę oddzielającą ich od jego łóżka.*

*Jak później podsumowała żona tego człowieka, jego głównymi bólaczkami były:*

- 1) poczucie opuszczenia – mówił, że nie widuje lekarzy: „Są zajęci innymi rzeczami, nie mają czasu, żeby do mnie zaglądać”*
- 2) zniechęcenie spowodowane lekceważeniem – skarżył się, że nikt z nim nie rozmawia na temat stanu jego zdrowia, i odnosił wrażenie, że jest zaniedbywany, bo nie da się go wyleczyć: „Nie ma sensu dalej walczyć samotnie, bez pomocy specjalistów”*
- 3) poczucie upokorzenia i uprzedmiotowienia – opowiadał, że codziennie grupa specjalistów stawiała za szklanym parawanem i rozmawiała, od czasu do czasu na niego wskazując, o nim, ale nigdy z nim. Nie znał ich, nikt mu się nie przedstawił. Powiedział żonie, że wolałby już nie żyć. Mówił: „Czuje się w ich oczach jak rzecz”.*

za pośrednictwem bliskich), słuchanie muzyki i programów o tematyce duchowej, udział w praktykach religijnych, a także odwiedziny członków i przywódców ich społeczności duchowej. Deklarowali przy tym: „Pomaga mi wiara w Boga”, „Dzięki wierze łatwiej mi znosić cierpienie”, „Modlitwa podnosi mnie na duchu, kiedy potrzebuję pocieszenia”.

Wiara nadawała sens cierpieniu, którego chorzy nie potrafili po ludzku wyjaśnić, i podtrzymywała w nich nadzieję.

Należy jednak pamiętać, że religia nie zawsze daje wsparcie. Uogólniając, można wyróżnić dwie perspektywy: jedni postrzegają cierpienie jako nieodłączną część ludzkiego istnienia, a wiara w Boga dostarcza im pocieszenia nawet w najtrudniejszych chwilach, drudzy widzą w religii tarczę chroniącą przed nieszczęściami, w związku z czym pojawiające się trudności interpretują jako dowód opuszczenia przez Boga. Obie postawy współistnieją we wszystkich religiach – pierwsza zwykle oferuje wsparcie w obliczu choroby i śmierci, druga wprost przeciwnie, może prowadzić do przytłoczenia cierpieniem, zwłaszcza gdy utożsamia się je z karą zesłaną przez Boga (ramka B).

### ■ I że cię nie opuszczę...

Pewien emerytowany nefrolog, mówiąc o umieraniu w szpitalu przed wprowadzeniem opieki paliatywnej, wspominał o „nieporadności leczenia pacjentów w stadium terminalnym”, za zamkniętymi drzwiami, w bocznych pomieszczeniach (nazywanych „salami odejść”), często pomijanych podczas obchodów.<sup>10</sup> Dla chorych takie traktowanie oznaczało izolację, poczucie opuszczenia i bezwartościowości – odosobnienie prowadzące do całkowitej utraty nadziei, niejednokrotnie gorsze niż sama choroba. Niestety, nawet dziś nie brakuje doniesień o podobnych sytuacjach (ramka C).

Pierwotną nadzieją człowieka jest nie zostać opuszczonym, mieć towarzystwo i wsparcie przynajmniej jednej osoby. Pewien pacjent po przyjęciu do hospicjum powiedział: „Cudownie jest znów poczuć się bezpiecznie”. Być może właśnie przez tę pierwotną potrzebę termin „nadzieja” zdefiniowano niegdyś w słowniku języka angielskiego jako „zaufanie, oparcie”.<sup>11</sup> Człowiek, który ma nadzieję, ufa, że bez względu na to, co się wydarzy, nie zostanie porzucony.

Jednym z podstawowych obowiązków etycznych lekarza jest nie opuścić chorego,<sup>12</sup> nie zawsze jednak jest to równoznaczne z częstymi odwiedzinami. Pewien umierający człowiek skarżył się onko-

logowi: „Jest tu pewien lekarz, który zagląda do mnie codziennie, ale chyba tylko po to, żeby sprawdzić, czy jeszcze żyję. Nic nie robi. Powiedziałem mu, żeby nie przychodził tak często”.<sup>13</sup> Wdowa po innym chorym natomiast bardzo sobie ceniła na pozór mniej intensywne zaangażowanie lekarza rodzinnego. „(...) był wspaniały – wspominała – (...) wlał spokój w umysł mojego męża (...) wsparcie moralne daje siłę, żeby się mierzyć z przeciwnościami. Odwiedzał go raz w tygodniu”.<sup>13</sup> Dla tego pacjenta i jego żony ogromne znaczenie miało regularne, cotygodniowe, życzliwe i empatyczne wsparcie lekarza, które pomagało im przetrwać trudną sytuację. Empatię – wrodzoną poznawczą i emocjonalną zdolność do wyobrażenia sobie, co czuje bliźni – można opisać jako „zestrojenie się w wyobraźni” z pacjentem.<sup>14,15</sup> I chociaż nigdy nie możemy powiedzieć drugiej osobie: „Wiem, przez co przechodzisz”, możemy ją zapewnić: „Wyobrażam sobie, jak trudne musi to być dla ciebie”, a tym samym wyrazić o nią prawdziwą troskę (ramka D).

Trzeba pamiętać, że w opiece paliatywnej nie da się wzniecać nadziei bez zaangażowania w słuchanie, otwartości i szczerości (ramka E).

## Zaufanie do lekarzy

*Ludzie ci ufają, gdy czują, że jesteś autentyczny, że troszczysz się o innych –*

*Sunita Puri*

Wszystkie wspierające relacje są oparte na zaufaniu, dlatego podstawowe pytanie, które powinni sobie zadawać pracownicy ochrony zdrowia, brzmi: „Co mogę zrobić, aby wzbudzać i pogłębić zaufanie [chorego]?”. Odwołując się do własnych doświadczeń jako pacjentki, pewna lekarka napisała:

*Pierwszym szczeblem na drabinie prowadzącej do zapewnienia prawdziwie skoncentrowanej na osobie, współczującej opieki jest przedstawienie się z imienia i nazwiska... To nie jest tylko wyraz zwykłej uprzejmości. Przedstawienie się pozwala na zadzierzgnięcie więzi między bezbronnym, cierpiącym człowiekiem a kimś, kto chce mu pomóc. To fundament relacji terapeutycznej, na którym można szybko zbudować zaufanie w trudnych okolicznościach.*<sup>18</sup>

### ► Ramka D. „Opieka” oczami pacjenta<sup>16</sup>

*Większość osób zajmujących się chorymi nie chce się skupiać na różnicach i szczegółach, ponieważ ich rozpracowywanie wymaga czasu... Uogólnienia zaś go oszczędzają. Dzielenie ludzi na jak najmniejszą liczbę kategorii pozwala działać wydajnie. Każda kategoria podpada pod takie samo leczenie, jedno dla wszystkich. Tylko że leczenie to nie opieka.*

*Termin „opiekun” rezerwuję dla osób, które chcą słuchać chorych i reagować na ich osobiste doświadczenia. Opieka nie ma nic wspólnego z kategorią – prawdziwa kładzie nacisk na indywidualne przeżycia pacjenta, pokazuje mu, że jego życie jest wartościowe. (...) Opiekun, który komunikuje choremu, że jego niepowtarzalność jest dla niego ważna, sprawia, że życie tego człowieka nabiera sensu; a przez to, że historia pacjenta staje się częścią jego własnej, ubogaca też własne życie.*

### ► Ramka E. Izolacja i opuszczenie pomimo obecności innych<sup>17</sup>

*Spośród wielu sposobów doświadczania samotności w śmierci najniebezpieczniejszy i najbardziej samotny jest z pewnością ten, w którym chory nie ma świadomości nieuchronności odejścia... Jeśli nie uświadamiamy sobie bliskości śmierci, nie możemy się ostatecznie pożegnać z tymi, którzy nas kochają. A bez pożegnania i domknięcia relacji, nawet pomimo obecności najbliższych w chwili naszego odejścia, pozostajemy osamotnieni i pozbawieni wsparcia. Dzieje się tak, ponieważ obietnica duchowego towarzystwa u schyłku życia napędza nas dużo większą nadzieją niż pokonanie strachu przed fizycznym odosobnieniem.*

Z własnych trudnych doświadczeń wiedziałam – podobnie zresztą jak ja – jak dehumanizujące może być pomijanie zwykłej uprzejmości, i ta świadomość skłoniła ją do zorganizowania kampanii pod hasłem „Dzień dobry, nazywam się...”. Głównym celem tej inicjatywy jest zachęcenie wszystkich pracowników ochrony zdrowia, a w szczególności personelu medycznego i pomocniczego, do przedstawiania się z imienia, lekarzom zaleca się dodatkowo noszenie widocznych i czytelnych identyfikatorów z imieniem, nazwiskiem i zajmowanym stanowiskiem. Niepodanie imienia od początku kładzie się na ledwo kielkującą relację cieniem, który na dalszych etapach opieki niezwykle trudno rozproszyć. Nie mniej korzyści przynosi zwracanie się po imieniu do pacjentów. „Czuję się wtedy – mówią sami chorzy – jak człowiek, a nie eksperyment”.<sup>19</sup>



### ► Ramka F. Oziębłość w komunikacji, która zabija nadzieję

Pewna 50-letnia kobieta z rozsiałym rakiem okrężnicy, wyraźnie u kresu życia, nie potrafiła zaakceptować zbliżającego się końca. Leczenie przeciwbólowe i objawowe przynosiło dość dobre rezultaty, ale chora bała się śmierci i chciała spróbować każdej możliwej metody, która mogłaby jej przedłużyć życie.

Wspomniała specjalście opieki paliatywnej, że za kilka tygodni ma umówioną prywatną wizytę u onkologa w sprawie dalszej chemioterapii. Lekarz odpowiedział: „Prawdopodobnie nie dożyje pani tej wizyty”.

## Opieka skoncentrowana na relacjach

Opieka skoncentrowana na relacjach jest terminem bardziej precyzyjnym niż „opieka skoncentrowana na pacjencie”. Jej nadrzędnymi cechami są: partnerstwo, a także autentyczność i empatia.<sup>20</sup> Partnerstwo między ekspertami (lekarzami) w kontekście choroby oraz między ekspertami a pacjentem i jego rodziną w kontekście wpływu tej choroby na ich życie. Niestety zbyt często „skupienie na pacjencie” skutkuje przejściem od relacji profesjonalnej do uprzedmiotawiającego modelu transakcyjnego przypominającego kontakt biznesowy klient–dostawca: „Takie ma Pan(i) możliwości. Co Pan(i) wybiera?”. Prezentowane podejście sprowadza lekarza do roli technika, a chorego prowadzi do dezorientacji, a niekiedy nawet załamania. Pewien lekarz, a zarazem pacjent leczony z powodu raka przełyku napisał:

*Lekarz, który prezentuje pacjentowi wachlarz możliwości, a następnie mówi: „Proszę wybierać, to w końcu Pana(-i) życie”, uchyla się od swojego obowiązku, o ile wręcz nie dopuszcza się zaniedbania. Lekarz (...) powinien przedstawić choremu dostępne metody, opisać ich zalety i wady i zamiast prosić go o dokonanie wyboru, zalecić konkretny sposób postępowania. To jego odpowiedzialność, której nie wolno mu przerzucać na barki pacjenta. Ten może oczywiście nie skorzystać z tej możliwości (...), ale lekarz, który nie wykorzystuje swojej wiedzy i doświadczenia, aby zalecić konkretne działanie, nie zasługuje na swój tytuł.*<sup>21</sup>

W dalszej części swojej wypowiedzi ów człowiek opisywał, w jaki sposób brak profesjonalnego wsparcia ze strony specjalistów doprowadził jego i jego rodzinę do „trwającej tygodniami agonii”.

## Skuteczna komunikacja

*Wyznacznikiem dobrej komunikacji jest nie to, co mówimy, ale to, w jaki sposób słuchamy.*

*Źródłem nadziei jest wiedza, a nie jej brak.*<sup>22</sup>

*Brak wiadomości to nie jest dobra wiadomość. To zaproszenie do odczuwania lęku.*<sup>23</sup>

*Prawda może boleć, ale kłamstwo boli bardziej.*<sup>24</sup>

Jednym z głównych celów konsultacji powinno być rozpoznanie uczuć i obaw pacjenta. Sztuka „współczującego słuchania” obejmuje „dociekliwe dopytywanie” (poszukiwanie wyjaśnienia), wnikliwy namysł („Wydaje mi się, że może Pana[ia] martwić...”), ciszę (czas na przemyślenia) i wyczuwanie na duchowe cierpienie (bezsens, beznadziejność, potrzebę pojednania, sprzeczne przekonania religijne).<sup>25</sup> Kluczowe znaczenie ma następujące podejście:

*Wiedza kliniczna jest oczywiście ważna, lecz wiele doświadczeń pacjentów zależy od mniej uchwytnych czynników, takich jak zachowanie czy postawa tych, którzy im służą – choć jako ludzie niejednokrotnie źle je interpretujemy, czasami nieświadomie, często w sposób niezamierzony. Wiemy, że ostre słowo czy przewrócenie oczami może podważyć, a nawet zaprzepaścić dobre intencje i stanąć na drodze do zbudowania wzajemnych uzdrawiających relacji.*<sup>26</sup>

Istnieją trzy grupy lekarzy: jedni mają wrodzone umiejętności komunikacyjne, drudzy nie mają ich wcale (i nigdy ich nie zdobędą), trzeci zaś, należący do grupy pośredniej, nabywają je, stosując się do formalnych instrukcji i naśladowując innych. Lekarze dysponujący dobrymi umiejętnościami komunikacyjnymi trafniej identyfikują problemy chorych, a ich pacjenci lepiej radzą sobie psychicznie i są mniej podatni na stany lękowe i depresyjne.<sup>27</sup>

Przekazywanie bolesnej prawdy nie musi być równoznaczne z odbieraniem nadziei, ale nieumiejętna komunikacja często na to skazuje (ramka F). W praktyce szczerze przyznanie przed chorym, w jak trudnej się znalazł sytuacji, oraz wyznaczenie mu osiągalnych celów zapewnia mu większe poczucie kontroli i buduje nadzieję.<sup>24</sup>

Ważne jest, aby pozwolić pacjentowi ustalać plan działania. Formalne, systematyczne „lekar-

skie” pytania mogą budzić w chorym frustrację, ponieważ nie rozwiewają jego największych obaw, często niezwiązanych ze stanem fizycznym. Z analiz nagrań rozmów z pacjentami wiemy, że konsultacja medyczna, która rozpoczyna się od omawiania problemów fizycznych, prawie nigdy nie przechodzi w rozmowę na tematy wykraczające poza tę sferę funkcjonowania.<sup>27</sup> Dlatego kiedy pracowałem w przychodni, wszystkich pierwszorazowych pacjentów pytałem: „Czego Pan(i) oczekuje od tej konsultacji?”. W odpowiedzi niejednokrotnie słyszałem: „Chcę być postrzegany jak kompletna jednostka” albo: „Spokoju ducha”. W takiej sytuacji często musiałem prosić o doprecyzowanie: „Co dokładnie Pan(i) rozumie przez...?”. Okazało się, że dla jednego z chorych „spokój ducha” wiązał się z zapewnieniem, że kiedy nie będzie już w stanie się sobą zajmować, zostanie przyjęty na oddział. Wynajmował pokój i nie chciał być ciężarem dla właściciela mieszkania.

Nowym pacjentom może pomóc zachęta do opowiedzenia całej historii: „To Pana(-i) pierwsza wizyta. Czy może Pan(i) zacząć od początku?”. Takie podejście często wydobywa na jaw nierozwiązane obawy i urazy z przeszłości, które mogą się okazać kluczowe dla dalszego postępowania. Należy pozwolić pacjentowi mówić i przerywać mu tylko w razie potrzeby doprecyzowania informacji. Opowiadając o swojej chorobie i obawach, chory i jego rodzina przestają być biernymi ofiarami i odyskują inicjatywę – a tym samym nadzieję. Poza tym ważne jest ustalenie, na ile rozumieją chorobę, która ich dotknęła.<sup>28</sup>

Bywa, że nieosiągalny nadrzędny cel pacjenta trzeba rozbić na serię bardziej realistycznych „minicelów”. Na przykład, jeśli słyszymy od chorego: „Chcę się wyleczyć”, możemy zacząć od słów: „Rozumiem... to jest Pana(-i) główny cel. A gdybyśmy ustalili kilka krótkoterminowych celów pośrednich? Osiągnięcie każdego dałoby nam wszystkim poczucie wygranej... Co Pan(i) na to?”.

Oczywiście na początku można wyznaczyć kilka celów, a podczas kolejnych wizyt je weryfikować i w razie potrzeby modyfikować. Jedno z badań wykazało, że lekarze specjalizujący się w opiece paliatywnej wyznaczają średnio dwa razy więcej celów niż inni.<sup>29</sup>

## Rozmowy o rokowaniach

Pytania o rokowania należą do najczęstszych. Nawet jeśli znamy dane o średnim przeżyciu w danej jednostce chorobowej, to dotyczą one przeciętnego pacjenta, a nie człowieka, którego mamy przed sobą – dla niego szanse wynoszą albo 0%, albo 100%. Rokowanie zależy od wielu czynników fizycznych i psychologicznych i dlatego jest tylko szacunkiem. W zaawansowanych chorobach nowotworowych lekarze mają w tych szacunkach tendencję do nadmiernego optymizmu.<sup>30</sup>

Rozmowa o rokowaniach jest ważna, ponieważ daje choremu i jego rodzinie szansę na zaplanowanie przyszłości i zmianę priorytetów. Nie pyta się o nie bez powodu. Lekarz powinien w takiej sytuacji pomóc sprecyzować pytanie, aby udzielić pacjentowi najbardziej dla niego przydatnych informacji. Na przykład w taki sposób:

- *Panie doktorze, ile czasu mi zostało?*
- *Zanim spróbuję odpowiedzieć na to pytanie, chciałbym się upewnić, dlaczego mi je Pan(i) zadaje. To mi pomoże udzielić informacji, których Pan(i) potrzebuje.*
- *Moja córka wychodzi za mąż w przyszłym roku i boję się, że mogę nie doczekać... Wspominała, że można by przyspieszyć ślub, a ja nie wiem, co zrobić.*

Kiedy się już ustalili, co skłoniło chorego do zadania pytania, należy go zapewnić, że nikt nie jest w stanie ustalić rokowania konkretnego pacjenta. Dotyczy to szczególnie chorób nienowotworowych, ze względu na ich nieprzewidywalny charakter i trudność w przewidzeniu zdolności organizmu do regeneracji po kolejnym zaostrzeniu lub w razie współwystępującego zakażenia.

Mówiąc o rokowaniach, należy unikać precyzyjnych określeń czasowych, ponieważ chory może je zinterpretować zbyt dosłownie. „Pewne” rokowanie dla jednych może się stać bodźcem do pozornie nieprzemyślanych zachowań, a innych wręcz przeciwnie – uczynić więźniami choroby, coraz bardziej przerażonymi w miarę zbliżania się „ostatecznego” terminu wyznaczonego przez lekarza. Co więcej, pacjenci i lekarze mogą różnie interpretować „niepewność”. Jedni usłyszane od lekarza: „Może 2–3 miesiące, a może 2–3 lata” będą relacjonować rodzinie jako: „Lekarz

powiedział, że zostały mi tylko 2 miesiące życia”, inni stwierdzą: „Lekarz powiedział, że przede mną co najmniej 3 lata”.

Nie jest tajemnicą, że życie w niepewności jest niezwykle trudne. W takiej sytuacji może pomóc zaproponowanie elastycznego terminarza, na przykład w taki sposób:

- *Panie doktorze, ile czasu mi zostało?*
- *Niestety, nikt nie jest w stanie udzielić Panu(-i) konkretnej odpowiedzi na to pytanie. Możemy co najwyżej spróbować podać jakieś szacunki, ale jesteśmy kiepscy w zgadywaniu. Myśląc o przeszłości, proponuję najpierw spojrzeć wstecz i przeanalizować, jak dotychczas zmieniał się Pana(-i) stan. Jeżeli się pogarszał z miesiąca na miesiąc, może warto ograniczyć plany do kilku miesięcy; jeśli z tygodnia na tydzień, proponuję planować w tygodniach; a jeśli z dnia na dzień, wypełniać terminarz na kilka dni do przodu.*

Też kilka innych sposobów na to, aby pomóc chorym bez odbierania im nadziei. Przyjrzymy się alternatywnym odpowiedziom, ukierunkowanym na:

- 1) czerpanie radości z życia: „Zmaganie się z takimi chorobami jak pańska przypomina jazdę kolejką górską: bywają lepsze i gorsze dni. Nie jest łatwo, ale trzeba próbować jak najpełniej wykorzystywać dobre chwile”
- 2) konieczność zamknięcia spraw doczesnych: „Możemy mieć nadzieję na najlepsze, ale równocześnie przygotowywać się na najgorsze. Warto zadbać o niedokończone sprawy, na przykład zaktualizować testament albo uregulować kwestie finansowe”
- 3) konkretne wydarzenia lub rocznice w życiu chorego: „Za kilka miesięcy zostanie Pan(i) dziadkiem (babcią)? To wspaniale! Jest się na czym skupić”.

Wielu chorych z zaawansowanym rakiem ma nierealistycznie optymistyczne podejście do swojego rokowania,<sup>31</sup> co prawdopodobnie wynika z błędów poznawczych, na przykład poczucia wyższości (przekonanie chorego, że będzie sobie radzić znacznie lepiej niż przeciętny człowiek), samooszukiwania (przykładanie wagi tylko do pozytywnych informacji), a wreszcie opacznego interpretowania efektów leczenia łagodzącego objawy jako dowo-

dów na regresję choroby. W rezultacie pacjenci mogą być z jednej strony skłonni do poddawania się niepotrzebnemu lub zbyt agresywnemu leczeniu, z drugiej zaś narażać się na rozczarowanie. Trzeba mieć świadomość tych potencjalnych pułapek, a jednocześnie przekierowywać nadzieję pacjenta, zamiast ją odbierać.

## Specjalistyczna opieka kliniczna

Pacjenci onkologiczni zmagający się z przewlekłym, nieustającym bólem mają zwykle niewielkie oczekiwania co do ulgi. Dlatego podczas pierwszej wizyty należy ich zapewnić, że można im pomóc. Przy odpowiednim monitorowaniu możliwe jest, z nielicznymi wyjątkami, przynajmniej częściowe złagodzenie objawów w ciągu 48 godzin. Zasadniczo zaleca się dążenie do „stopniowej poprawy”.

Pierwszym celem jest wolna od bólu, w pełni przespana noc. Niektórzy chorzy od tygodni lub miesięcy się nie wysypiają, przez co są zmęczeni i zniechęceni. Przespanie nocy bez bólu i obudzenie się wypoczętym podnosi morale pacjenta i jego rodziny. Następnie dąży się do ulgi podczas dziennego odpoczynku w łóżku lub fotelu, a w końcu w czasie aktywności. U 10–15% chorych, u których nie da się osiągnąć tego ostatniego, ulga podczas nocnego i dziennego odpoczynku i tak uruchamia nowe pokłady nadziei i motywację, dzięki którym pacjenci wracają do życia mimo ograniczonej mobilności. Uwolnienie od koszmarów i ciągłego bólu nadaje ostatnim tygodniom lub miesiącom ich życia nowy wymiar i przywraca nadzieję.

Aby tak się stało, niezbędna jest determinacja zespołu opieki paliatywnej i gotowość poświęcenia czasu na wielokrotne powtarzanie oceny natężenia bólu i innych uciążliwych objawów, których doświadcza pacjent. Większość osób z zaawansowaną chorobą nowotworową zmaga się z kilkoma rodzajami bólu, przy czym nie wszystkie są spowodowane nowotworem. Niektóre reagują na leczenie lepiej niż inne, a poprawę należy oceniać w odniesieniu do każdego z nich osobno.<sup>32,33</sup>

Istotna jest ponadto dbałość o szczegóły: jej brak może zaprzepaścić sukces i narażać pacjentów na niepotrzebne cierpienie. A nie ma dbałości o szczegóły bez docieklivego umysłu; takiego, który nie ustaje w dopytywaniu „dlaczego?”, np.: „Pa-

cjent z rakiem trzustki zgłasza ból szyi. Nie jest to typowy objaw rozsianego procesu nowotworowego. Skąd ból w tej okolicy?” albo „Dlaczego pacjentka z rakiem piersi wymiotuje? Nie dostaje morfiny; nie ma hiperkalcemii. Skąd taki objaw?”.

Ważne, żeby unikać nieuzasadnionych założeń, ponieważ stajemy się ich zakładnikami – my i nasi pacjenci.

Wagę do szczegółów należy przywiązywać zawsze: podczas badania pacjenta, udzielania mu wyjaśnień (język powinien być prosty i wolny od żargonu), podejmowania decyzji o dalszym postępowaniu (schematy leczenia powinny być łatwe do przestrzegania, porady należy przekazywać na piśmie) i jego monitorowania. Nie wolno też zapomnieć o nich w pozafizycznych aspektach opieki.

## Psychoterapia, terapie uzupełniające i ekspresyjne („kreatywne”)

Wszystkie objawy fizyczne są „somatopsychiczne”, co oznacza, że choć mają swoje źródło w ciele, to zawsze modyfikują je nastrój i morale chorego oraz znaczenie, jakie przypisuje on danemu objawowi. Na zaostrzenie bólu i innych dolegliwości nieuchronnie wpływają lęki i niepokój, a więc wszystko, co może je zmniejszyć, wspomogę uśmierzenie objawów „fizycznych”. Choć środowisko hospicyjne zazwyczaj koi lęk, niektórzy pacjenci potrzebują dodatkowo pomocy psychoterapeuty lub psychiatry. Psychoterapia jako taka, w tym specjalistyczne terapie poznawczo-behawioralne, terapia wzmacniająca godność oraz terapie ukierunkowane na poszukiwanie sensu, skutecznie zwiększają poziom nadziei.<sup>34-36</sup>

Warto zauważyć, że kluczowe znaczenie ma tu osoba terapeuty. Z badań wynika, że skuteczność terapeutów waha się od 0% do około 80%, ale te dane nie dają nam odpowiedzi na pytanie, co czyni przedstawicieli tego zawodu „dobrymi”.<sup>37</sup> Wiadomo jedynie, że nie jest to ani doświadczenie, ani wykształcenie, ani praktykowana metoda. Stąd też zasadne wydaje się oczekiwanie korzyści od terapii uzupełniających, takich jak aromaterapia, masaż (całego ciała albo stóp), refleksologia, relaksacja (w tym medytacja oraz joga) czy dotyk terapeutyczny. Niektóre z nich są dostępne w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej – niejednokrotnie dlatego,

### ► Ramka G. Głęboka relaksacja przy muzyce<sup>40</sup>

*Zdesperowana 50-latką u kresu życia spytała mnie, jak może sobie odebrać życie.*

– *To nie jest życie, to zniewaga! – zaczęła.*  
 – *Cóż mogę powiedzieć? – odparłam, odetchnąwszy ciężko. – Na pani miejscu byłabym tak samo zdesperowana. Ale wierzę, że jest inne wyjście... Może je pani spróbować odnaleźć w swoim wnętrzu. Może sprawdziłaby się głęboka relaksacja przy muzyce?*

*Wyraziła zainteresowanie, więc wprowadziłam ćwiczenia relaksacyjne zwiększające świadomość poszczególnych części ciała przy akompaniamencie delikatnych dźwięków liry, które otulały ją, aż cały świat poza nimi zniknął. Pacjentka leżała tak przez kilka godzin, z szeroko rozłożonymi ramionami, spokojnie oddychając. Wieczorem mi podziękowała:*

– *Czułam taką lekkość, jakbym odpłynęła gdzieś daleko, a zarazem była obecna tu i teraz. Zniknęły ograniczenia mojego ciała. Zniknęły ból, złość i lęk. Co to mogło być?*

– *Czy czuła pani jakąś świętość? – zapytałam.*

– *Tak, bez wątplenia, ale dlaczego pani o to pyta?*

*Nie wiedziałam, czy Bóg coś dla niej znaczyl.*

– *Czy czuła Pani obecność Boga? – sprzecyzowałam.*

– *Zdecydowanie tak. To było wyjątkowe doświadczenie. ON tam był, w całej swojej wielkości i wspaniałości.*

*Była głęboko poruszona i przez kolejne dni nie odczuwała bólu. Już nie rozważała samobójstwa.*

– *W obliczu tej wielkości odebranie sobie życia nie wchodzi w grę – stwierdziła. – Nie wiem dlaczego, ale po prostu nie biorę tego rozwiązania pod uwagę.*

że członkowie zespołu klinicznego posiadają niezbędne dodatkowe umiejętności i doświadczenie.

Terapie ekspresyjne („kreatywne”), zwłaszcza przez muzykę i sztukę, sprawdzają się u osób mających trudności z werbalizacją uczuć.<sup>38</sup> Pracowałam z muzykoterapeutami, którzy kształcili się w londyńskim Nordoff Robbins Centre, gdzie kładzie się nacisk na improwizację. Wartość i zastosowanie takich metod opisano w serii przypadków w książce „Songs from a window”.<sup>39</sup> Mogą się one stać kluczem, który otworzy drzwi do głęboko zakorzenionych negatywnych emocji i lęków, często pogrzebanych na dziesięciolecia w traumatycznym dzieciństwie. Czasami sprawdza się głęboka relaksacja przy muzyce (ramka G).

W Wielkiej Brytanii jedną z korzyści płynących z hybrydowego systemu finansowania (fundusze rządowe i charytatywne) części instytucji opieki



paliatywnej (prowadzonych w ramach National Health Service) i większości niezależnych hospicjów (działających jako organizacje non profit) jest łatwiejsze pozyskiwanie dodatkowych terapeutów. W Stanach Zjednoczonych muzykoterapię i arteterapię prowadzi się w hospicjach non profit, nie korzysta się jednak raczej z tych metod w komercyjnych placówkach, które aktualnie stanowią około 70% wszystkich tego typu instytucji. Amerykańskie hospicja non profit, podobnie jak ich odpowiedniki w Wielkiej Brytanii, pozyskują spore fundusze od społeczeństwa na „dodatkowe” usługi wykraczające poza świadczenia finansowane w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. Bez względu na źródła finansowania skład wielodyscyplinarnego zespołu różni się w zależności od lokalnego budżetu. Podstawowy zespół składa się zazwyczaj z lekarza i pielęgniarki, których mogą uzupełniać: fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny, kapelan, psycholog kliniczny, psychiatra, muzykoterapeuta, arteterapeuta oraz wolontariusze. Rola tych ostatnich jest kluczowa, ponieważ swoim zaangażowaniem dają umierającemu pacjentowi sygnał, że nie został wygnany do getta śmierci, ale pozostaje cennym członkiem lokalnej społeczności. Za dobór i podstawowe szkolenie wolontariuszy odpowiada koordynator wolontariatu. Najstaranniej wyselekcjonowana i specjalnie przeszkolona grupa zajmuje się udzielaniem wsparcia w żałobie, odwiedzając rodziny wymagające pogłębionej pomocy.

### Konflikt wartości

Nie należy deprecjonować długoterminowego wyzwania, jakim jest zapewnienie wysokiej jakości holistycznej opieki paliatywnej. Tymczasem jej świadczenie utrudnia wiele czynników, nie tylko finansowych. Jednym z nich jest nieunikniona konieczność radzenia sobie z „odrazą”, która towarzyszy wielu pracownikom ochrony zdrowia stojącym w obliczu choroby w końcowym stadium, oraz z oporem przed przejściem od opieki modyfikującej

przebieg choroby do tej, która służy wyłącznie zapewnieniu komfortu. Do tego dochodzi niezdolność wielu specjalistów do wrażliwego i umiejętnego rozmawiania z chorymi o nadchodzącej śmierci.

Trzeba też dodać, że wartości leżące u podstaw większości systemów opieki zdrowotnej wykluczają współczucie i troskę. Dominują w nich zazwyczaj konkurencja, racjonalizacja, produktywność, wydajność, a nawet zysk.<sup>41</sup> Opieka zdrowotna została „uprzemysłowiona”, w związku z czym jest w niej mniej miejsca na holistyczne podejście napawające chorych nadzieją, a to nazbyt często prowadzi do emocjonalnego wyczerpania i cynizmu wśród personelu medycznego.

Opieka paliatywna powstała jako forma sprzeciwu wobec poczucia zaniedbania/opuszczenia doświadczanego przez umierających oraz stosowania niepotrzebnych i biologicznie nieuzasadnionych interwencji medycznych u chorych u schyłku życia. Obecnie coraz częściej sięga się w niej po narzędzia oceniająco-pomiarowe. Czy zastąpią one wnikliwe zadawanie pytań i ciche słuchanie? Czy nie staną się aby formą nękania umierających?<sup>42</sup> Należy uważnie przyglądać się doniesieniom sugerującym skuteczność takiego podejścia.

### Kilka słów o współczuciu

Prawdziwe współczucie zawsze prowadzi do działania. „Współczuć” to dosłownie cierpieć wraz z drugą osobą. We współczuciu nie chodzi o znalezienie rozwiązania, ale o gotowość do towarzyszenia drugiemu człowiekowi, nawet jeżeli nie da się rozwiązać jego problemów. Najgłębszy jego sens wyrażają słowa: „Nie ma takiej rzeczy, której nie stawię czoła razem z tobą. Nie ma takiego cierpienia, które mogłoby mnie wystraszyć. Nie ma bólu, który powstrzymałby mnie przed towarzyszeniem ci na każdym kroku tej trudnej drogi. Przejdziemy przez to razem”.

Jak wspominałem powyżej, opieka paliatywna rozwinęła się po części w odpowiedzi na postawę: „Nic więcej nie możemy dla ciebie zrobić”. Podkreślano wówczas, że nie jest to prawdą; zawsze jest coś, co da się zrobić. Mimo to są chwile, kiedy personel medyczny ma poczucie, że nie może zaoferować nic poza obecnością. To czas „bycia z kims”, a nie działania. Postawy, którą tak opisała Sheila Cassidy:

**Podziękowania:** Autor dziękuje dr Monice Renz za zgodę na umieszczenie skróconej wersji opisu przypadku z książki zatytułowanej „Hope and grace”,<sup>40</sup> a także dr Elizabeth Horak i dr Viv Lucas za ich nieocenione uwagi i sugestie.



*Powoli uczyć się bezsilności. Doświadczam jej w życiu i w pracy. Sekret tkwi w pozbyciu się lęku – aby przed bezsilnością nie uciekać. Umierający ludzie wiedzą, że nie jesteśmy Bogami. Proszą tylko, żebyśmy ich nie opuścili.*<sup>43</sup>

## PIŚMIENNICTWO

- Twycross R.: The joy of death. *Lancet*, 1997; 350 (supl. III): 20
- Twycross R.G.: Hospice care: redressing the balance in medicine. *J. R. Soc. Med.*, 1980; 73: 475–481
- Rosenberg A., Arnold R.M., Schenker Y.: Viewpoint: Holding hope for patients with serious illness. *J. Am. Med. Assoc.*, 2021; 326: 1259–1260
- Virdun C., Luckett T., Davidson P.M., Phillips J.: Dying in the hospital setting: a systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat. Med.* 2015; 29: 774–796
- Calman K.C.: Quality of life in cancer patients – a hypothesis. *J. Med. Ethics*, 1984; 10: 124–127
- Byock I.: The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin. Geriatr. Med.*, 1996; 12: 237–252
- Stedeford A.: Hospice: A safe place to suffer? *Palliat. Med.*, 1987; 1: 73–74
- Herth K.: Fostering hope in terminally ill people. *J. Adv. Nurs.*, 1990; 15: 1250–1259
- Marteau L.: Good news and bad news 2. W: McLinsky M.A.H., red.: Religion and medicine. London: SCM Press 1970: 107
- Winearls C.: A retired nephrologist reflects on assisted dying. *Oxford Med.*, 2022; spring/summer: 9–10
- Tulsky J.A.: Hope and hubris. *J. Palliat. Med.*, 2002; 5: 339–341
- Quill T.E., Cassel C.K.: Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann. Intern. Med.*, 1995; 122: 368–374
- Brewin T.B.: Not TLC but FPI. *J. Royal Soc. Med.*, 1990; 83: 172–175
- Lucas V.: The art and science of empathy. *Eur. J. Palliat. Care*, 2014; 21: 69–71
- Frank A.W. (1992). Cyt. za: Byock I.: When suffering persists. *J. Palliat. Care*, 1994; 10: 8–13
- Frank A.W.: Care has no recipe. W: Frank A.W.: At the will of the body: reflections on illness. Boston–New York: Houghton Mifflin 2002: 45, 48
- Nuland S.B.: How we die. London: Vintage 1997: 243
- Hello My Name Is. [www.hellomynameis.org.uk](http://www.hellomynameis.org.uk) (dostęp 01.02.2024)
- Koopmeiners L., Post-White J., Gutknecht S. i wsp.: How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncol. Nurs. Forum*, 1997; 24: 1507–1513
- Beach M.C., Inui T.: Relationship-Centered Care Research Network: Relationship-centered care: a constructive reframing. *J. Gen. Intern. Med.*, 2006; 21: S3–S8
- Ingelfinger F.J.: Arrogance. *N. Engl. J. Med.*, 1980; 303: 1507–1511
- Simpson M.A.: Therapeutic uses of truth. W: Boston W.E.: The dying patient. Kluwer Academic 1982: 255–262
- Fletcher C.: Listening and talking to patients. *Br. Med. J.*, 1980; 281: 994
- Fallowfield L.J., Jenkins V.A., Beveridge H.A.: Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Pall. Med.*, 2002; 16: 297–303
- Pulchalski C.: Compassionate presence. W: Benton K., Pegoraro R., red.: Finding dignity at the end of life. New York–London: Routledge 2021: 91–100
- Hartley N.: Statement of quality. W: Quality Account 2021/22. Mountbatten Isle of Wight and Mountbatten Hampshire 2022: 5. [www.mountbatten-hampshire.org.uk/Handlers/Download.ashx?DMF=e650267c-e8a8-4805-ba7d-29249096546c](http://www.mountbatten-hampshire.org.uk/Handlers/Download.ashx?DMF=e650267c-e8a8-4805-ba7d-29249096546c) (dostęp 01.02.2024)
- Maguire P., Pitceathly C.: Key communication skills and how to acquire them. *Br. Med. J.*, 2002; 325: 697–700
- Jackson V.A., Jacobsen J., Greer J.A. i wsp.: The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. *J. Pall. Med.*, 2013; 16: 894–900
- Lunt B., Neale C.: A comparison of hospice of hospice and hospital: care goals set by staff. *Palliat. Med.*, 1987; 1: 136–148
- Glare P., Virik K., Jones M. i wsp.: A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *Br. Med. J.*, 2003; 327: 195–198
- Finkelstein E.A., Baid D., Cheung Y.B. i wsp.: Hope, bias and survival expectations of advanced cancer patients: a cross-sectional study. *Psychooncol.*, 2021; 30: 780–788
- Twycross R.: Factors involved in difficult-to-manage pain. *Ind. J. Palliat. Care*, 2004; 10: 67–78
- Twycross R., Wilcock A., Stark Toller C.: Symptom management: principles and pain. W: Twycross R., red.: Introducing palliative care. 6 ed. London: Pharmaceutical Press 2021: 75–101
- Salamanca-Balen N., Merluzzi T.V., Chen M.: The effectiveness of hope-fostering interventions in palliative care: a systematic review and meta-analysis. *Palliat. Med.*, 2021; 35: 710–728
- Chochinov H.M.: Dignity therapy. Oxford–New York: OUP 2012: 199
- Lukas E., Schönfeld H.: Meaning-centred psychotherapy. Bamberg: Elisabeth-Lukas Archiv 2019
- Hyland M.E.: A tale of two therapies: psychotherapy and complementary and alternative medicine (CAM) and the human effect. *Clin. Med.*, 2005; 5: 361–367
- Malchiodi C.A.: Expressive therapies: history, theory, and practice. W: Malchiodi C.A., red.: Expressive therapies. New York: Guildford Publications 2005: 1–15
- Heath B.: Songs from a window. Amazon 2021
- Renz M.: Hope and grace: spiritual experiences in severe distress, illness and dying. London–Philadelphia: Jessica Kingsley 2016: 32–33
- Youngson R., Blennerhassett M.: Humanising healthcare. *Br. Med. J.*, 2016; 355: 466–467
- Randall F., Downie R.: The philosophy of palliative care: critique and reconstruction. Oxford: Oxford University Press 2006: vii–viii
- Cassidy S.: Sharing the darkness. London: Darton, Longman and Todd 1988: 61–64

# „Czuwaj ze Mną” – jak personel medyczny może towarzyszyć w umieraniu

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik**

Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Jak cytować:** Krajnik M.: „Czuwaj ze Mną” – jak personel medyczny może towarzyszyć w umieraniu. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e110–e114

Obejrzyj wykład



## Czuwanie według Cicely Saunders

Czym jest czuwanie z osobą, która niedługo umrze? Z tym pytaniem zmierzyła się Cicely Saunders i starała się dookreślić istotę towarzyszenia choremu. Warto zajrzeć do jej książki „Watch with Me” („Czuwaj ze Mną”), złożonej z jej artykułów oraz wystąpień, które niejednokrotnie zaskakują siłą odwołań do relacji z Chrystusem.<sup>1</sup> Saunders osadziła towarzyszenie umierającym we współdziałaniu z Chrystusem i w patrzeniu na siebie jako na osobę, która ma pełnić swoją posługę właśnie w tym duchu. Odbiorców swoich tekstów zdefiniowała jednak jasno: „Czy ktoś podziela to, w co ja wierzę, czy nie, tę książkę powinny przeczytać osoby zainteresowane opieką nad umierającymi w dzisiejszych czasach”. Warto więc spojrzeć na to, co według pionierki ruchu hospicyjnego oznacza bycie z umierającym. Tytuł jej rozważań „Watch with Me” – a szerzej: koncepcja opieki – wypływa z refleksji nad Wielkokoczwartkową sceną w Ogrójcu. Oto Chrystus przed Swoją męką bierze trzech Uczniów do Ogródu Oliwnego, aby się zmierzyć ze Swoim umieraniem. Prosi ich „Zostańcie tu i czuwajcie ze Mną” (Mt 26: 38), a kiedy zastaje ich śpiących, budzi ich napomnieniem: „(...) jednej godziny nie mogliście czuwać ze Mną?” (Mt 26: 40). Właśnie przez pryzmat cierpiącego Chrystusa patrzyła Saunders, kiedy się zastanawiała, co to znaczy czuwać z osobą w obliczu śmierci. Na tej podstawie budowała obraz siebie, swojej roli u boku umierającego. Uważała wręcz, że dopóki „nie mamy świadomości obecności Chrystusa

zarówno w chorym, jak i czuwającym”, nawet się nie zbliżamy do zrozumienia tej roli. O prostych rzeczach, które się robi dla pacjenta, mówiła jak o sakramentach, mamy więc „sakrament kubka chłodnej wody, sakrament umycia stóp Apostołów”. „Czuwaj ze Mną” wcale nie znaczy: zabierz to ode mnie, wytłumacz albo nawet zrozumi – to po prostu oznacza: „Bądź tutaj”.

„Przez sposób świadczenia opieki możesz dotrzeć do najbardziej ukrytych miejsc człowieka. (...) Możesz czuć się bezradny i zdolny jedynie do dzielenia się bólem, ale to właśnie jest ta łączność, przez którą przychodzi incognito bezbronny Chrystus, żeby się spotkać z umierającymi członkami Swojej rodziny”<sup>1</sup> – pisała. Jeśli twórczyni ruchu hospicyjnego widziała swoją rolę w ten sposób i z tego czerpała odwagę do bycia ze swoimi pacjentami, można zapytać, w jaki sposób świadczyła swoją obecność, swoje towarzyszenie w praktyce. Co doradza w swoich tekstach? Czym się z nami dzieli?

Ważnym elementem spuścizny Saunders jest kilka podstawowych zasad opieki nad chorym, który się mierzy z umieraniem, takich jak patrzeć, uczyć się, słuchać i wspierać oraz być tutaj. Swoją wiedzę na ten temat wywiodła z poznawania chorych, słuchania tego, co mówią. W swoich tekstach często nawiązywała do konkretnych sytuacji, do wypowiedzi swoich pacjentów – to one były dla niej punktem wyjścia do rozważań. Na przykład do szerokiego ujęcia słowa „patrzeć”, rozumianego jako bliskość i uważność na cierpienie, skłoniły ją m.in. słowa, które usłyszała od pewnej chorej:

„Ty widzisz mój ból z obu stron”. Z postulatu „uczyć się” wypłynęła refleksja z jednej strony nad tym, co to znaczy być tak chorym, że trzeba się żegnać z życiem, z bliskimi, z umiejętnościami, z drugiej zaś nad tym, jak zrozumieć ten stan, ale nie poddawać się uczuciom towarzyszącym osobie, która go doświadcza, bo przecież trzeba zachować siłę, aby móc pomagać kolejnym.

Pokazała również, że „uczenie się” trzeba postrzegać w aspekcie uczenia się od chorych. Tu znowu przywołała przykład z praktyki klinicznej. Choremu dziękowano, a on mówił: „No jak to, przecież to ja od was wszystko dostaję”. Ale w końcu, kiedy mu powiedziano, by uwierzył, „że od ciebie się uczymy”, zgodził się: „Tak, już wiem”. To, że mogą czegoś innych nauczyć, podzielić się z innymi ważnymi rzeczami. Kolejna funkcja opieki zawiera się w zasadzie „słuchać i wspierać”. Nawiązuje ona chociażby do słów papieża św. Jana XXIII, który powiedział, że bagaże ma spakowane i jest gotowy, żeby iść. Co to znaczy pomóc się spakować albo pomóc czegoś nie pakować?

I wreszcie: „być tutaj”. Saunders tak opisywała obecność z umierającym: „(...) trzeba nie tylko uczyć się, jak łagodzić ból i cierpienie, jak starać się rozumieć chorego, nigdy nie opuszczać, ale też jak milczeć, jak słuchać, jak po prostu być tam”.<sup>1</sup> To właśnie to „po prostu być tam” jest tak ważne. „W miarę uczenia się tego [bycia z chorym – *przyp. red.*], odkrywamy, że w zasadzie nie jest to nasze dzieło”. Znowu zatem wracamy do źródła odwagi Saunders – ufności, że w swojej pracy, w tym, co się wydarza, nie działa sama. Na czuwanie z umierającym zawsze patrzyła przez pryzmat silnej religijności, co zresztą nie jest rzadkie u osób doświadczonych w pracy z umierającymi.

## Duchowe kanały komunikacyjne

W ośrodkach kanadyjskich przeprowadzono badanie obejmujące pracowników oraz liderów opieki paliatywnej.<sup>2</sup> Jako metodę wykorzystano w nim nie tylko wywiad, ale także towarzyszenie badanym w ich pracy. Efektem prac było wyodrębnienie pięciu kanałów komunikacyjnych wykorzystywanych do porozumiewania się z pacjentem w sprawach silnie związanych z duchowością: słuchu, wzroku, dotyku, mowy i obecności.

Słuch nazwano kanałem transcendencji. Osoby opiekujące się chorym pełnią tu funkcję kanału przepływu, instrumentu, za pomocą którego chory może porozmawiać z Kimś wyżej, z Kimś głębiej. Idealny instrument jest opróżniony sam z siebie, nie przeszkadza, nie powoduje zatorów. Tutaj wręcz przywołano modlitwę św. Franciszka: „Panie, uczyn z nas narzędzia Twojego pokoju, abyśmy siali miłość”. Być narzędziem dobrego słuchania oznacza otworzyć drugiemu kanał transcendencji.

Wzrok uznano za immanentną cechę duchowości. Mamy patrzeć na chorego przez pryzmat duszy, to znaczy tak, żeby widzieć głębiej i więcej zarówno w nim, jak i w jego otoczeniu. Żebyśmy mogli więcej zrozumieć, czyli swoim wzrokiem dotrzeć do tego, co niewidoczne, rozpoznać w chorym Boga i się z nim zestroić.

Dotyk z kolei jest fizycznym przejawem opieki duchowej, mówi się nawet o wcielonej opiece duchowej. Różne formy kontaktu fizycznego mogą służyć okazaniu bliskości, uważności, ulgi, szacunku, są nawet w stanie wzmocnić poczucie godności.

Z kolejnym kanałem, czyli mową, wiąże się pokusa przegadania każdego doświadczenia. Należy więc poskromić język i uważać, żeby przekaz słowny nie zdominował naszego porozumienia z pacjentem w sferze duchowej.

Ostatnim elementem komunikacji z chorym jest obecność. Na jej istotną, wręcz fundamentalną rolę wskazali nie tylko uczestnicy wspomnianego badania, znajdujemy ją oczywiście także u Saunders, zawartą w zaleceniu „bycia tutaj”. Obecność oznacza przyznanie pierwszeństwa temu, żeby być przy kimś – bardziej być, niż pójść i robić coś dla. To trudne, żeby po prostu być. Tym trudniejsze, kiedy się jest specjalistą w konkretnej dziedzinie medycznej i trzeba wyjść z roli eksperta i pozostać osobą, która prostu jest. Co to oznacza? Żeby zrozumieć tę rolę, można się odwołać do określenia „zraniony uzdrowiciel” (*wounded healer*). Henri Nouwen, nieżyjący już holenderski kapelan, mówił:

*Nikt nie uniknie zranień. Wszyscy jesteśmy zranieni, czy to fizycznie, emocjonalnie, mentalnie, czy też duchowo. Głównym pytaniem nie jest: „Jak możemy ukryć nasze rany?”, tak byśmy nie musieli się ich wstydzić, ale „Jak nasze zranienia mogą pomóc innym?”. Kiedy nasze rany przestaną być*

*źródłem wstydu, a staną się źródłem uzdrawiania, wtedy właśnie stajemy się zranionymi uzdrowicielami.*

Wtedy będziemy zdolni pomóc innym na tej drodze. Z tego przekonania czerpią różne szkoły promujące *whole-person care*, opiekę nad całym człowiekiem, czyli taką, dzięki której może się on stać pełny. Podkreślają one, że nie można sprowadzać roli pracowników medycznych do wąskiej specjalizacji w danej dziedzinie, leczenia konkretnych chorób. Trzeba spojrzeć na nich szerzej i dostrzec w nich osoby, które z jednej strony same doświadczają bólu, lęku, trudnych przeżyć, z drugiej zaś dzięki temu potrafią obdarzać współczuciem tych, którzy cierpią i mierzą się ze zbliżającym się umieraniem, być dla nich towarzyszami.

W tym właśnie tkwi istota opieki nad całym człowiekiem – w towarzyszeniu, w byciu z. Taka relacja sprzyja procesowi uzdrawiania, pomaga choremu poskładać się w całość, znaleźć swoją pełnię, nawet wtedy – a może właśnie szczególnie wtedy – kiedy się zbliża ku śmierci.<sup>3</sup> Widzimy zatem, że również nowe badania podkreślają znaczenie kanałów komunikacyjnych, które wymagają od pracowników medycznych odarcia się z tradycyjnie przypisanej im roli. W medycynie przywykliśmy do doceniania znanstwa w różnych dziedzinach, tu natomiast wymaga się od pracowników medycznych słuchania, pokory, uważności, ale też uwolnienia się od lęku przed byciem ze sobą.

## **Miłość, która dźwiga. Czas chorego**

Sformułowanie „miłość, która dźwiga” wypływa ze znanego wielu Polakom doświadczenia ks. prof. Józefa Tischnera, który przed śmiercią w 2000 roku mierzył się z chorowaniem (rak krtań) i umieraniem. Ale zanim padły słowa o miłości, filozof wypowiedział się na temat cierpienia. Spotkawszy przyjaciela, pokazał mu kartkę – choroba zabrała mu zdolność mówienia – z dwoma słowami: „Nie uszlachetnia”. Tym krótkim zdaniem podsumował prowadzone wcześniej, w zupełnie innym stanie, dyskusje nad rolą cierpienia. Pod koniec życia był już pewny, że nie uszlachetnia, i pisał: „Cierpienie zawsze niszczy. Tym, co dźwiga, podnosi i wznosi ku górze, jest miłość”. I o ile dla księdza Tischnera to miłość do Boga była Jego

siłą, o tyle ja tym razem chcę się zatrzymać także nad miłością ludzką, patrząc na rolę personelu medycznego, który stara się być przy pacjencie. I nad miłością osoby chorej i bliskich wokoło niej. Trzeba sobie uświadomić, że w obliczu umierania miłość może być bardzo trudna, i zastanowić się, na co powinniśmy być w takiej sytuacji wrażliwi, w czym możemy pomóc, żeby nadać temu doświadczeniu znaczenie i sprawić, aby faktycznie „wznosiło ku górze”. Warto w tym miejscu przytoczyć fragment opisu ostatniego okresu życia ks. Tischnera:

*Ciało (...) w ostatnim półroczu życia jest już bardzo zmęczone chorobą i leczeniem. (...) Zależność od pomocy innych osób staje się codziennością. (...) Doświadczenie braku kontroli i władzy nad własnym ciałem ciężko przeżywa (...).*

*Gdy pierwszy raz zdany był na kąpiel nie samodzielnie, lecz z pomocą męskiej części rodziny – wszyscy czuli się skrępowani. Z czasem zaczynają dochodzić do tych kontaktów zabiegi (...) pielęgniarskie. Duże dawki leków powodują chroniczne zaparcia, konieczne więc są lewatywy. Leżący tryb życia skutkuje zwykle początkami odleżyn, niezbędne więc są masaże i zmienianie pozycji ciała pogrążonego w wielogodzinnym śnie. Później także zmienianie pieluchomajtek. Chore ciało ma też swój zapach (...).*

*(...) nowotwór coraz bardziej wypycha do przodu jamę ustną, tak że wkrótce na stałe widoczny stanie się koniuszek języka (...).*

*„Długo za wszelką cenę nie chciał być dla nas ciężarem (...) wreszcie pogodził się z tym, że pomoc rodziny jest czymś naturalnym”.*

*(...) daje sobie pozwolenie na to, by ciało budowało więź z bliskimi (...).*

*(...) zaczyna godzić się na bliskość (...) pozwala na trzymanie jego dłoni, gładzenie po głowie, objęcia. Im bliżej śmierci, tym bardziej skory jest do gestów czułości (...).*

*„Myślę, że w tym ostatnim czasie (...) odkrył w pełni doświadczenie miłości jako czegoś, co się wyraża też poprzez kontakt fizyczny, a może wręcz bardziej przez dotyk niż przez słowo (...). Miłość także jako zgoda na jej przyjęcie od innych, jako pogodzenie się z niesamodzielnnością i pomocą bliskich. (...)<sup>4</sup>*

Bycie wrażliwym na otoczenie chorego, jego relacje z bliskimi, też jest częścią naszego towa-

rzyszenia. Wszystko, co się dzieje wokół chorego, jest ważne nie tylko dla niego, ale również dla osób, które po jego śmierci zostaną z tym doświadczeniem i będą z nim musiały żyć dalej. Warto zadbać, aby było to wspomnienie podnoszące.

Warto też poruszyć w tym kontekście kwestię czasu. Wspomina o niej zespół holenderski, który w badaniu przedstawionym jako plakat w czasie konferencji European Association for Palliative Care w 2020 roku pokazał analizę publikacji dotyczących widzenia czasu i doświadczenia indywidualnego czasu.<sup>5</sup> I przypomnieć, że chory, który wchodzi w okres umierania, może się poruszać między różnymi wymiarami czasowymi. Rozróżniono tu *chrónos*, czas odmierzany wskazówkami zegara, oraz *kairós*, czyli moment zwrotny, właściwą chwilę – kategorię, którą chrześcijanie konkretyzują jako czas zbawienia. Warto zrozumieć, że chory może funkcjonować w innej niż my przestrzeni czasowej i że mogą go bardziej dotyczyć, interesować inne sprawy.

## Duchowa przemiana

Na koniec przyjrzyjmy się umieraniu jako duchowej przemianie. Kiedy mówimy o kanałach porozumienia, o sposobach bycia z, musimy pamiętać, że nawet w tych sytuacjach, w których nie możemy bazować ani na rozmowie, ani na słuchaniu (bo np. chory straci możliwość mówienia albo nie uda nam się z nim nawiązać logicznego kontaktu), zawsze pozostają nam dotyk i słuch. Wiemy – nie tylko z doświadczeń medycyny paliatywnej, ale także z badań elektrofizjologicznych – że człowiek umierający słyszy do końca. W badaniach porównawczych, obejmujących zarówno ludzi zdrowych, jak i pacjentów hospicyjnych, tych, z którymi jest jeszcze kontakt, oraz w momencie, kiedy już przestajemy mieć z nimi logiczny kontakt i którzy wchodzi w fazę umierania, gdzie pokazano, że jest specyficzna reakcja na bodźce, takie jak muzyka, w mózgu.<sup>6</sup> Wykazano w ten sposób, że człowiek rzeczywiście do ostatnich chwil życia może słyszeć. I dalej to, żeby starać się zrozumieć język umierającego i to, co może on przeżywać, jak przeżycia duchowe nazwane *nearing death awareness* (NDA), świadomość zbliżania się śmierci. Zwłaszcza widzenie bliskich zmarłych przez pacjenta,

może przekonanie o czasie śmierci, przygotowanie do podróży, widzenie jakichś miejsc pięknych, dobrych, ale przede wszystkim widzenie osób zmarłych; jest to zwykle doświadczenie bardzo dobre dla pacjenta.<sup>7</sup>

Oczywiście wymaga to różnicowania i wykluczenia halucynacji w przebiegu delirium. W doświadczeniu NDA, gdy chory zbliża się do umierania i ma takie przeżycia, to, co przeżywa, ma potencjał do zmniejszenia jego lęku przed umieraniem. Inne badania z zakresu tzw. ELDV (*end-of-life dreams and visions*) pokazują, że mogą to być różne doświadczenia, niektóre wymagające „przerobienia”, ale na tyle ważne, że personel medyczny powinien być na nie wrażliwy, umieć je odróżnić od splątania.<sup>8</sup> To jest ważne, że trzeba się też uczyć takie rzeczy rozumieć. Jest coraz więcej literatury mówiącej na ten temat, jak się z takim pacjentem komunikować z uszanowaniem jego przeżyć, które my przecież mało rozumiemy.<sup>9</sup>

Bardzo wiele wnoszą w tej dziedzinie badania prowadzone przez zespół Moniki Renz ze szwajcarskiego ośrodka w Sankt Gallen.<sup>10,11</sup> Na podstawie oceny zmian w percepcji pacjentów badacze podzielili umieranie na trzy fazy: „przed przejściem/przemianą” (*pre-transition*), „przejścia/przemiany” (*transition itself*) i „po przejściu/przemianie” (*post-transition spiritual opening*). Warto się zapoznać z opisanymi przez nich doświadczeniami, aby lepiej zrozumieć proces umierania i nauczyć się języka umierających. Renz i wsp. podkreślili, że w pierwszej fazie (przed przejściem/przemianą) chory, który jeszcze wszystko kontroluje, może się mierzyć z różnymi problemami, takimi jak potrzeba przebaczenia, poukładania historii życia, obawy o własną godność, rany z przeszłości, czasem również pretensje do Boga, i że w tych sprawach należy się starać odpowiednio mu pomóc.

W drugiej fazie (przejścia/przemiany), kiedy kontakt z chorym jest utrudniony, choćby przez symboliczny język, którego używa, trzeba natomiast mieć świadomość swoich ograniczeń – możemy nie rozumieć zmagania i niepokojów pacjenta i błędnie je oceniać. Ważne, żeby w takiej sytuacji nie opuszczać chorego i pamiętać, że cały czas nas słyszy.

I że tak, jak pokazały chociażby doświadczenia tej grupy badawczej – modlitwa przy chorych



jest absolutnie pomocą dla nich, żeby się odnaleźć w tym swoim zmaganiu i przedzieraniu się już w innej rzeczywistości. I tak, jak Monika Renz i zespół określili zdecydowanie to, co widzimy, że umieranie jest przede wszystkim procesem duchowym i że warto je lepiej poznać i zrozumieć, żeby być bardziej pomocnym w „byciu z” umierającym.

Co ciekawe, nawet analiza czynników sprzyjających spokojnej agonii wykazała, że przeżycia duchowe pomagają chorym, poprawiają ich stan podczas umierania i uspokajają jego przebieg. Ważne są przy tym również wcześniejsze doświadczenia chorego – otwartość na życie wieczne, modlitwa, praktyki, medytacja.

Mam nadzieję, że powyższe refleksje, poparte zarówno doświadczeniem pracowników medycznych w kontakcie z chorymi, jak i wnioskami z badań, skłonią Czytelników do zastanowienia się, co może im pomóc w towarzyszeniu osobom zmagającym się z doświadczeniem umierania, które wiąże się również z przeżyciami dla nas niedostępnymi, a przez to mało zrozumiałymi.

## PIŚMIENNICTWO

1. Saunders C.: *Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care.* Observatory Publications, Lancaster 2005. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/open-access-to-watch-with-me-by-cicely-saunders/> (dostęp 24.11.2023)
2. Sinclair S., Bouchal S.R., Chochinov H. i wsp.: Spiritual care: how to do it. *BMJ Support. Palliat. Care*, 2012; 2: 319–327
3. Kearney M.: *A place of healing. Working with suffering in living and dying.* Oxford: Oxford University Press 2000
4. Ponikło T.: *Józef Tischner myślenie według miłości. Ostatnie słowa.* Kraków: Wydawnictwo WAM 2014
5. Potma M.C., Leget C.J.W., Haufe M., Teunissen S.C.C.M.: What was the time of your life? Time discourses in palliative care, a scoping review. *Palliat Med.* 2020; 34 (15): P02–174
6. Blundon E.G., Gallagher R., DiMaio L., Ward L.M.: Electrophysiological evidence of sustained attention to music among conscious participants and unresponsive hospice patients at the end of life. *Clin. Neurophysiol.*, 2022; 139: 9–22
7. Marks A., Marchand L.: Near Death Awareness. *Palliat. Net. Wisconsin.* <https://www.mypcnw.org/fast-fact/near-death-awareness/> (dostęp 24.11.2023)
8. Depner R.M., Grant P.C., Byrwa D.J. i wsp.: Expanding the understanding of content of end-of-life dreams and visions: a consensual qualitative research analysis. *Palliat. Med. Rep.*, 2020; 1: 103–110
9. Rabitti E., Cavuto S., Diaz Crescitelli M.E. i wsp.: Hospice patients' end-of-life dreams and visions: a systematic review of qualitative studies. *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 2023; doi: 10.1177/10499091231163571
10. Renz M.: *Dying a transition.* New York: Columbia University Press 2015
11. Renz M., Reichmuth O., Bueche D. i wsp.: Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 2018; 35: 478–491

# Dobre praktyki w zakresie wsparcia duchowego dla osieroconych po śmierci dziecka

**o. dr n. hum. Leszek Buczyński, dr n. hum. Małgorzata Kostek, mgr Bartłomiej Jasiocha**

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, Lublin

**Jak cytować:** Buczyński L., Kostek M., Jasiocha B.: Dobre praktyki w zakresie wsparcia duchowego dla osieroconych po śmierci dziecka. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e115–e117

Śmierć dziecka zawsze budzi niezgodę i sprzeciw, bo zaburza naturalny proces odchodzenia ludzi z tego świata. Najstarsi w rodzie mówią często wówczas, że to oni powinni umrzeć, a nie ten młody człowiek. W literaturze przedmiotu podaje się, że śmierć dziecka jest tak nienaturalna, że nie ma nawet określenia dla osób osieroconych po jego odejściu (jak wdowa po śmierci męża czy sierota po zmarłych rodzicach). Ogrom bólu doświadczanego po śmierci dziecka z całą mocą wyraża się w przekonaniu, że żałoba po jego stracie nigdy się nie kończy.

Zjawisko żałoby jest złożone i zindywidualizowane. O tym każdy pracujący z żałobnikami powinien zawsze pamiętać. Nie ma dwóch osób, które przeżywałyby żałobę tak samo. Porównywanie stanów osób osieroconych nie ma sensu i nie służy niczemu dobremu. Pewne elementy mogą być podobne, ale są też istotne różnice, które wynikają z życiowych doświadczeń, wcześniejszego przeżywania straty bliskich osób, wieku zmarłego dziecka i oplakujących je osób, okoliczności śmierci, czasu przygotowania do śmierci (który nie zawsze jest dany), a wreszcie struktury psychicznej żałobnika.

Każdy człowiek, dorosły czy dziecko, ma prawo przeżywać żałobę na swój własny, indywidualny sposób. Uszanowanie tego faktu i uwzględnianie go w procesie wspierania sprzyja niesieniu żałobnikowi skutecznej pomocy w klimacie akceptacji i podążania za tym, co się dzieje w świecie jego psychicznych doznań.

Pracujemy z całym systemem rodzinnym. Orientujemy się, kto go tworzy, bo nie zawsze składają się na niego tylko rodzice i dzieci. Mogą być też inne ważne osoby, na przykład niezwykle pomocne i wspierające bądź przeciwnie – stanowiące dodatkowe źródło stresu i obciążenia psychicznego. Najlepiej podzielić rodzinę według wieku: rodziców, rodzeństwo starsze i młodsze oraz dziadków, a następnie znaleźć dla nich miejsce wśród osób w podobnej sytuacji. Praca z tak wyodrębnionymi grupami ułatwia skupienie się na konkretnych potrzebach członków rodziny. Sprzyja także uczeniu się, jak pełniej towarzyszyć swoim bliskim z innych grup, dawać sobie nawzajem wsparcie, komunikować swoje potrzeby i być wyczulonym na potrzeby innych. Ze względu na to, że grupę tworzą osoby z różnym stażem doświadczenia żałoby, „zaawansowani” żałobnicy mogą być przewodnikami dla osób świeżo po stracie. Spotkania grupowe mają wiele nieocenionych zalet. Żałobnicy często w swoich środowiskach czują się niejako naznaczeni śmiercią dziecka, niejednokrotnie nie znają w bliskim otoczeniu nikogo, kto doświadczyłby podobnej tragedii. Spotkania grupowe pokazują im, ile osób boryka się z podobną, bolesną stratą. Czasami rozumieją się bez słów. Rozmawiają głęboko, intymnie, wspólnie płaczą i śmieją się, wspominając utracone dzieci.

Każdy żałobnik zbudował swoją własną relację z dzieckiem za jego życia. Opowieść o niej można traktować jako wstęp do określenia roli osoby

Obejrzyj wykład



wspierającej. Czy ma to być towarzyszenie, aktywne słuchanie, a może rozmówca poszukuje raczej konkretnej pomocy, porady lub pokierowania?

Jeśli, szczęśliwie, wspierający znał rodzinę i zmarłego pacjenta jeszcze za jego życia, to wiele z tego, co wypracował z nimi wspólnie, przynosi owoce na dalszych etapach udzielania wsparcia, po śmierci dziecka. Co ważne, wspierający może się odwołać do wydarzeń, w których uczestniczył – tego, co widział i czego był świadkiem – i na tej podstawie pocieszyć, docenić, podkreślić ogrom trudu opiekowania się chorym do końca. Żałoba bliskich rozpoczyna się nie od śmierci dziecka, ale od momentu, w którym się dowiadują, że ta śmierć się zbliża, że życie dziecka jest zagrożone. Chociaż jeszcze robią wszystko, co po ludzku możliwe, żeby ratować ukochaną osobę, w sercu, duszy i głowie tkwi cień lęku i bólu przed prawdopodobną stratą.

Wsparcie duchowe nie jest odrębną „usługą”. Najlepsze jest wówczas, kiedy stanowi nieodłączną składową całościowej opieki nad pacjentem i jego rodziną. Według Daalemana duchowość jest pojęciem obejmującym:

- 1) poszukiwanie celu i sensu życia
- 2) uważność w każdej aktywności
- 3) relacje z samym sobą i innymi, w tym także z Bogiem
- 4) transcendencję
- 5) samorealizację, wzrost i rozwój.

Main z kolei twierdzi, że „wszystko, co człowiek robi, ma w sobie aspekt duchowy – intensywność przeżyć duchowych określa jedynie, jak świadomie robi te wszystkie rzeczy, jak jest uważny na pojawiające się w jego życiu okazje do własnego wzrastania, rozwoju i szczęścia.”<sup>2</sup>

Rosendhal z kolei definiuje duchowość jako „coś, co nadaje życiu znaczenie, poczucie transcendencji, to, jak osoba odnosi ją do siebie, jak widzi siebie w świecie, jak go organizuje i z niego korzysta. Wszystko to stanowi fundament istoty człowieka, tego, jak żyje i kim się staje”.<sup>3</sup>

Każdy człowiek egzystuje nie tylko w wymiarze psychicznym i fizycznym, ale także duchowym, i to niezależnie od wyznawanego światopoglądu. Duchowość jest więc pojęciem bardzo szerokim, a religijność stanowi zaledwie jeden z przejawów życia duchowego.

Utrata dziecka może być dla rodziców i najbliższej rodziny wydarzeniem tak traumatycznym, że dałoby się je porównać do wewnętrznego trzęsienia ziemi. Po takim kataklizmie trzeba oszacować straty, zastanowić się, co już nie ma znaczenia, co się nie liczy, jakie wartości upadły, a jakie przetrwały i zyskały na ważności. Czasem praca duchowa z żałobnikiem polega na towarzyszeniu mu w odbudowywaniu jego wewnętrznego świata na zupełnie nowych, trwalszych fundamentach, odpornych na to, co wcześniejsze koleje życia zdołały zmieść z powierzchni. Praca w wymiarze duchowym z rodzeństwem zmarłego dziecka wymaga rozpoznania poziomu duchowości, jej rozumienia i sposobów przejawiania się. Do młodszych dzieci najlepiej dotrzeć przez zabawę, która stanowi najbardziej naturalną formę ekspresji w tym przedziale wiekowym. Starsze oczekują poważnego traktowania. Rodzeństwo nieuleczalnie chorych pacjentów pediatrycznych to grupa młodych ludzi, którzy dorośli szybciej, niż powinni, często usunęli się w cień strasznej choroby brata lub siostry, odroczyli swoje pragnienia i potrzeby. Może nimi targać różnego rodzaju poczucie winy, na przykład że za mało się modlili o zdrowie brata lub w trakcie klótni źle życzyli siostrze albo byli na nią źli, bo tak bardzo pochłaniała uwagę rodziców. Inna ważna kwestia to zbadanie, na ile pogrążeni w żałobie rodzice są dostępni psychicznie, emocjonalnie i duchowo dla swoich żyjących dzieci. Tak jak wcześniej oddzielała ich od siebie choroba, tak teraz robi to rozpacz po śmierci syna lub córki, brata lub siostry. Poczucie winy jest nieodłącznym elementem żałoby po stracie ukochanej osoby. Retrospektywne myślenie żałobników nastawione jest często na poszukiwania typu „co jeszcze można było zrobić, co zrobiłam(-em) niepotrzebnie albo czego przedwcześnie zaniechałam(-em), a stąd już blisko do samooskarżania. Dobrze powiedzieć wtedy udręczonemu żałobnikowi, że taka jest cena miłości – głęboki smutek po jej stracie i szukanie odpowiedzi na różne pytania, również te bez odpowiedzi.

Celem duchowego wspierania osób po stracie dziecka jest wypracowanie nowej relacji ze zmarłym. Szukamy w wymiarze duchowym zasobów pozwalających na przepracowanie żałoby, zmodyfikowanie własnego życia poprzez wkomponowanie w nie doświadczenia straty dziecka. Nic

już nie będzie takie samo, ale to wypracowane „inne” może rozwijać, motywować i pielęgnować nowe życie bez fizycznej obecności zmarłej kochanej osoby. W pracy z żałobnikami kładziemy nacisk na wzięcie za siebie odpowiedzialności w żałobie. Wyraża się to chociażby w informowaniu innych o swoich bieżących potrzebach, o oczekiwaniach wobec bliskich, a także o reakcjach na otrzymywane wsparcie – jasnym komunikowaniu, co jest mile widziane lub słyszane, a co zamiast nieść ulgę, wywołuje irytację czy złość. Towarzystwo jest cenną formą wsparcia duchowego przez bycie „dla”, aktywne słuchanie, cichą obecność pozbawioną rad i wskazówek. W takim towarzystwie pozwalamy żałobnikowi na bezpieczne spotkanie z samym sobą, podzielenie się tym, co tak bardzo boli i ciąży na duszy. Wypracowanie własnych form czczenia i upamiętniania zmarłego dziecka to droga do nawiązania z nim nowej relacji. Oczywiście żałoba to proces – rozłożony w czasie, pozwala na ugruntowanie więzi opartej na nadziei i miłości.

## PIŚMIENNICTWO

1. Daaleman T.P.: A health services framework of spirituals care. *J. Nurs. Manag.*, 2012; 20: 1021–1028
2. Main J.: *The inner Christ: a combined volume of Word into silence, moment of Christ, the present Christ*. London–New York: Darton Longman–Todd Ltd 1987
3. Rosendhal S.: *Spiritual care consoling, comforting and counseling*. W: Joishy S.K., red.: *Palliative Medicine Secrets*. Philadelphia: Hanley@Belfus Inc. 1999: 43–47

# Opieka duchowa w praktyce pielęgniarskiej

**dr hab. n. o zdr. Beata Dobrowolska**

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

**Jak cytować:** Dobrowolska B.: Opieka duchowa w praktyce pielęgniarskiej. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e118–e124

**Skróty:** ZQSAM – 2 Question Spiritual/Holistic Assessment Model, ICN (International Council of Nurse) – Międzynarodowa Rada Pielęgniarek, ICNP® (International Classification for Nursing Practice) – Międzynarodowa Klasyfikacja Praktyki Pielęgniarskiej, NANDA – North American Nursing Diagnosis Association, NIC – Nursing Interventions Classification, NOC – Nursing Outcomes Classification, SCCS – Spiritual Care Competency Scale

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

Praktyka pielęgniarska ze względu na swoją specyfikę, a szczególnie ze względu na częstotliwość i charakter relacji z pacjentem, stwarza wiele okazji do tego, aby w sposób profesjonalny odpowiadać na potrzeby duchowe chorego. Systematyczna praca metodą procesu pielęgnowania pozwala na diagnozowanie potrzeb duchowych pacjenta, planowanie adekwatnych do tych potrzeb działań, realizację zaplanowanych interwencji oraz ocenę ich skuteczności. Dzięki cyklicznemu charakterowi procesu pielęgnowania oraz holistycznemu podejściu do stanu zdrowia pacjenta sfera jego duchowości powinna i może być z powodzeniem włączona w zakres codziennego monitoringu klinicznego i działania pielęgniarskiego. Badania naukowe pokazują, że pielęgniarki i pielęgniarze znają uzasadnienie potrzeby realizacji opieki duchowej w swojej praktyce i ją odczuwają, jednak z powodu braku wiedzy i umiejętności praktykują tę opiekę rzadko i intuicyjnie.<sup>1</sup> Dlatego tak ważna jest edukacja przyszłego i obecnego personelu pielęgniarskiego w tym zakresie.

W związku z powyższym podjęto analizę możliwości praktykowania opieki duchowej w pielęgniarstwie, uwzględniając etapy procesu pielęgnowania oraz dobre praktyki w zakresie pielęgniarskiej edukacji dyplomowej i podyplomowej w odniesieniu do tego aspektu pracy klinicznej.

## Pojęcie duchowości i opieki duchowej

Duchowość należy do tych wymiarów osobowości ludzkiej, które trudno zdefiniować jednoznacznie

i przy powszechnej akceptacji. Dlatego istnieje wiele perspektyw i koncepcji w definiowaniu duchowości. Zazwyczaj intuicyjnie rozumiemy, czym jest duchowość człowieka, jednak dla operacjonalizacji rozważań na temat opieki duchowej oraz opisanie zadań pielęgniarskich w tym zakresie należy wskazać definicję, która będzie stanowić punkt wyjścia i podstawę niniejszej analizy. Za taką uznano definicję duchowości zaproponowaną przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie.<sup>2</sup> Wyróżnia się w niej trzy wymiary duchowości, z których każdy może się u różnych osób przejawiać w różnym stopniu. Pierwszy wymiar to religijność człowieka, jego relacje z Bogiem oraz praktyki religijne. Najczęściej się go utożsamia z duchowością, choć oba pojęcia obejmują odmienny zakres znaczeniowy: duchowość może, choć nie musi, się wiązać z religijnością. Drugi wymiar to poszukiwania egzystencjalne, które odnoszą się zarówno do pytań o sens życia, cierpienia i śmierci, o własną godność jako osoby, jak i do sfery wolności i odpowiedzialności, nadziei, przebaczenia, miłości itp. Trzecim wymiarem są wartości, którymi człowiek żyje, jego odniesienie do natury, sztuki, kultury, pracy, kwestie relacji z innymi ludźmi, a także stosunek do samego siebie.

Kiedy już wiemy, czym jest duchowość człowieka, warto wskazać, co rozumiemy pod pojęciem opieki duchowej. Najprościej można stwierdzić, że jest ona odpowiedzią na potrzeby duchowe pacjenta. Biorąc jednak pod uwagę szerszy i bardziej szczegółowy kontekst, określimy opiekę duchową zgodnie z dokumentem opracowanym przez NHS Education for Scotland (NES), w którym podaje się, że jest to „opieka, w ramach której rozpoznaje



się i reaguje na potrzeby ludzkiego ducha, kiedy doświadcza traumy, złego stanu zdrowia lub smutku, i która może obejmować potrzebę: znalezienia sensu, poczucia własnej wartości, wyrażenia siebie, wsparcia wiary, niekiedy także uczestnictwa w obrzędach, modlitwie lub sakramentach bądź po prostu wrażliwego wysłuchania. Opieka duchowa zaczyna się od zachęcania do kontaktu z ludźmi we wspólnocie i rozwija się w dowolnym kierunku podyktowanym potrzebami”.<sup>3</sup>

## Opieka duchowa w tradycji pielęgniarskiej

Trzeba zauważyć, że duchowość i opieka duchowa znajdowały się w obszarze zainteresowania pielęgniarek i pielęgniarzy od początku kształtowania się pielęgniarstwa jako profesji. Punktem wyjścia było zawsze postrzeganie człowieka jako wielowymiarowego bytu bio-psycho-społeczno-duchowego. Skoro człowiek ma złożoną naturę, to tym samym jego zdrowie wiąże się z dobrostanem we wszystkich wymienionych wymiarach, a opieka zdrowotna, w tym pielęgniarska, powinna w sposób holistyczny obejmować każdy z nich.

Uzasadnienie koncepcyjne dla uwzględnienia w planie opieki pielęgniarskiej odpowiedzi na potrzeby duchowe pacjenta znajdujemy w wielu teoriach pielęgniarstwa. Pośród nich można wymienić m.in. adaptacyjny model opieki zaproponowany przez siostrę Callistę Roy, teorię pielęgniarstwa transkulturowego stworzoną przez Madeleine Leininger, model systemowy przedstawiony przez Betty Neuman, a wreszcie koncepcję humanistycznej troski Jean Watson.<sup>4</sup> Mając na uwadze nasze rodzime pielęgniarstwo, warto tutaj wspomnieć o koncepcji bł. Hanny Chrzanowskiej, pielęgniarki, która zarówno w swoich analizach na poziomie teoretycznym, jak i poprzez praktykowanie pielęgniarstwa pokazała, że duchowość i opieka duchowa stanowią istotny element tej profesji.

Wartość opieki duchowej w praktyce pielęgniarskiej została również zaznaczona w kodeksie etyki Międzynarodowej Rady Pielęgniarek (ICN),<sup>5</sup> w którym jedna z norm mówi o konieczności stwarzania podczas opieki pielęgniarskiej warunków sprzyjających poszanowaniu duchowości pacjenta.

W Kodeksie etyki zawodowej pielęgniarki i położnej Rzeczypospolitej Polskiej, w części ogólnej, znajdujemy potwierdzenie prawa człowieka do pełnego rozwoju we wszystkich wymiarach, które go definiują: fizycznym, psychicznym, społecznym, kulturowym i duchowym.<sup>6</sup> To zaś, łącznie z uznaniem przyrodzonej, niezbywalnej i nienaruszalnej godności człowieka, stanowi podstawę etyki zawodowej pielęgniarki i położnej. W części szczegółowej Kodeksu znalazła się ponadto norma dotycząca umożliwienia pacjentowi kontaktu z duchownym, na jego prośbę lub prośbę rodziny, oraz stworzenia odpowiednich ku temu warunków.

## Realizacja opieki duchowej metodą procesu pielęgnowania

Proces pielęgnowania – określany akronimem ADPIE – obejmuje pięć etapów: ocenę (*Assessment*), diagnozę (*Diagnosis*), planowanie (*Planning*), interwencję (*Intervention*) oraz ewaluację (*Evaluation*). Ostatni etap stanowi jednocześnie podstawę etapu pierwszego w kolejnych cyklach procesu pielęgnowania.

Początek opieki duchowej nad pacjentem stanowi zatem ocena jego stanu/kondycji w wymiarze holistycznym z uwzględnieniem potrzeb duchowych. Ustalone na tej podstawie rozpoznanie pielęgniarskie odnoszące się do sfery duchowej chorego będzie stanowić podłoże zaplanowanych interwencji pielęgniarskich. Istnieje wiele metod oceny stanu i potrzeb duchowych pacjenta. Zwykle się je klasyfikować jako metody ilościowe, jakościowe i mieszane. W podejściu ilościowym stosujemy skale złożone z odpowiednich pytań zamkniętych, które umożliwiają diagnozowanie potrzeb duchowych pacjenta. Pośród wielu takich narzędzi warto wspomnieć o The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy, Spiritual Well-being Scale 12 (FACIT-Sp-12), która została zaadaptowana i zwalidowana do warunków polskich.<sup>7</sup> Skala, zawierająca 12 pytań ułożonych w 3 podskalach: spokój, znaczenie i wiara,<sup>8</sup> służy do oceny potrzeb duchowych osób przewlekle chorych. W podejściu jakościowym zwraca się uwagę na zadawanie pacjentowi pytań otwartych (podczas swobodnego wywiadu lub rozmowy), które dotyczą jego osobistej perspektywy w odniesieniu do duchowości,

religijności i preferowanych źródeł wsparcia w procesie opieki. Pośród skal zawierających pytania, jakie można pacjentowi zadać, trzeba wspomnieć o skali HOPE autorstwa Gowri Anandarajah,<sup>9</sup> która także została zaadaptowana i zwalidowana do warunków polskich<sup>10</sup>. Skala koncentruje się na czterech obszarach: **H** to źródła nadziei, sensu, komfortu, siły, pokoju, miłości i więzi; **O** – religia zinstytucjonalizowana; **P** – osobista duchowość lub osobiste praktyki; **E** – wpływ na opiekę medyczną i problemy związane z końcem życia.

Jednym z narzędzi służących do ciągłej oceny potrzeb pacjenta, a jednocześnie ciągłej ewaluacji działań podjętych przez pielęgniarki jest 2 Question Spiritual/Holistic Assessment Model (2QSAM) zaproponowany przez Lindę Ross i Wilfreda McSherry'ego z Wielkiej Brytanii.<sup>11</sup> Istotą tego modelu są dwa podstawowe pytania, które zadajemy pacjentowi w procesie opieki. Pierwsze z nich brzmi: „Co jest teraz dla Pani(-a) najważniejsze?”. Kiedy to ustalimy, zadajemy pytanie drugie: „Jak mogę Pani(-u) w tym momencie pomóc?”. Na udzielone odpowiedzi należy adekwatnie zareagować i ustalić metody działania zgodnie z preferencjami pacjenta. Można powiedzieć, że w tym modelu dochodzą do głosu dwie istotne perspektywy: system wartości i preferencji pacjenta oraz profesjonalizm pielęgniarki(-rza). W dialogu między nimi ustala się, co jest dla pacjenta ważne, a pielęgniarka(-arz) stara się przygotować paletę profesjonalnych działań, które mogą mu pomóc. W procesie opieki duchowej jest to bardzo istotne, ponieważ dotykamy delikatnej, intymnej sfery drugiego człowieka. Poprzez systematyczne zadawanie pacjentowi wspomnianych dwóch pytań dokonujemy oceny jego potrzeb duchowych, odpowiadamy na nie i jednocześnie oceniamy osiągnięte efekty. Warto dodać, że w odpowiedzi na pierwsze pytanie pacjent może wskazać na inne palące problemy bądź potrzeby, niekoniecznie związane z duchowością. To może być ból, zaburzenia snu, ale także potrzeba kontaktu z kapłanem – sprawy w konkretnym momencie dla pacjenta najważniejsze. To jest właśnie holistyczny wymiar modelu 2QSAM. Dodatkowo te dwa ważne pytania powinno się uzupełnić obserwacją zachowania pacjenta, a także współczującą komunikacją z nim i z jego rodziną, aby się dowiedzieć, czy działania podejmo-

wane przez pielęgniarki w celu zaspokojenia zdiagnozowanych potrzeb są adekwatne i skuteczne.

Formułowanie diagnoz pielęgniarskich jest procesem, który może polegać na tworzeniu ich w sposób tradycyjny, przez każdą pielęgniarkę indywidualnie na podstawie zgromadzonych danych. Można też do tego wykorzystać – gdy mamy jasność co do stanu pacjenta po dokładnie przeprowadzonej ocenie – dostępne na świecie klasyfikacje diagnoz pielęgniarskich, na przykład narzędzie opracowane przez North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) z dwiema uzupełniającymi klasyfikacjami: Nursing Interventions Classification (NIC) i Nursing Outcomes Classification (NOC) lub Międzynarodową Klasyfikację Praktyki Pielęgniarskiej (ICNP<sup>®</sup>) opracowaną przez zespół ekspertów przy ICN.<sup>12,13</sup> W klasyfikacji NANDA znajdujemy gotowe diagnozy odnoszące się do duchowości i stanu pacjenta w tym wymiarze wraz ze wskazanymi propozycjami interwencji pielęgniarskich, które opracowano na podstawie dostępnych i regularnie weryfikowanych wyników badań naukowych. Dla przykładu pośród diagnoz znalazły się: dezintegracja duchowa, ryzyko dezintegracji duchowej oraz gotowość do lepszego dobrostanu duchowego. Do każdej podano definicję, charakterystykę oraz czynniki ryzyka lub czynniki powiązane. W klasyfikacji NOC wskazano, co można osiągnąć w procesie opieki nad pacjentem. Na przykład u osób z rozpoznaną dezintegracją duchową wymieniono następujące efekty: wyraża poczucie łączności z własnym „ja”, innymi, sztuką, muzyką lub siłą od siebie większą; wyraża sens i cel życia; wyraża zdolność wybaczenia; wyraża akceptację stanu zdrowia i inne. W klasyfikacji NIC wymieniono oraz naukowo uzasadniono interwencje mogące prowadzić do osiągnięcia wymienionych celów.<sup>14</sup> Gotowe diagnozy i interwencje pielęgniarskie zostały także zawarte w katalogu „Opieka nad chorymi terminalnie. Towarzystwo w godnym umieraniu opartym na ICNP<sup>®</sup>”.<sup>15</sup> Dla przykładu w kategorii „poszukiwanie komfortu duchowego” znajdujemy następujące diagnozy: cierpienie, dobre samopoczucie duchowe, udreka duchowa, a wśród interwencji pielęgniarskich: kierowanie do osób duchownych, ocena samopoczucia duchowego, zapewnienie prywatności podczas praktyk duchowych, zapewnienie wsparcia ducho-

wego itp. Obie klasyfikacje są regularnie uaktualniane, a najnowsze wersje podaje się do publicznej wiadomości. Narzędzia te ułatwiają raportowanie podjętych interwencji oraz ich dokumentowanie, co z kolei pozwala na bieżące monitorowanie działań członków zespołu terapeutycznego, szczególnie zespołu pielęgniarskiego, oraz ich efektów. W ten sposób zapewniamy również ciągłość opieki duchowej, która może być bardzo dynamiczna, co odzwierciedla dynamikę zmian stanu ducha pacjenta. Dlatego tak ważne jest, aby wprowadzić do naszego rodzimego systemu dokumentacji pielęgniarskiej narzędzia przeznaczone do: oceny stanu pacjenta w obszarze duchowości (np. gotowe skale lub zestawy pytań), formułowania diagnoz (gotowe klasyfikacje lub diagnozy opracowane przez zespół pielęgniarski) oraz wykazania podjętych działań i ich oceny. To, co trafia do dokumentacji, daje nadzieję na realizację w praktyce i jednocześnie „wymusza” zmiany w edukacji zawodowej.

Interwencje pielęgniarskie w zakresie opieki duchowej realizowanej w warunkach klinicznych powinny się wyróżniać trzema podstawowymi cechami. Po pierwsze powinny być celowe, po drugie – bazować na preferencjach pacjentów, którzy wymagają wsparcia zgodnego z ich przekonaniami, a po trzecie – czerpać z konkretnych zasobów pacjentów, związanych z ich stylem życia. Celowość interwencji pielęgniarskich w zakresie opieki duchowej wiąże się oczywiście z dwoma pierwszymi etapami procesu pielęgnowania, a więc oceną i diagnozą potrzeb duchowych pacjenta. Można powiedzieć, że powinny być „szyte na miarę”, uzgodnione z pacjentem i przez niego akceptowane, o czym była mowa przy analizie modelu 2QSAM. Wykorzystanie zasobów pacjenta odnosi nas natomiast do dobrego diagnozowania jego potrzeb, w którym pytamy m.in. o to, w kim/czym upatruje największe dla siebie wsparcie, co stanowi jego siłę, z czego czerpie nadzieję, wsparcie, miłość, czy czuje się częścią grupy (np. religijnej) itd. Mając wiedzę na ten temat, można czerpać ze zidentyfikowanych zasobów.

Podkreśla się także, że interwencje pielęgniarskie w zakresie opieki duchowej mogą być specyficzne lub ogólne. Interwencje specyficzne wiążą się z dbałością o potrzeby pacjenta przy użyciu określonych środków, mogą one polegać na przykład na

zapewnieniu pacjentowi warunków do praktyk duchowych czy religijnych lub obecności ważnych dla niego osób. Co istotne, interwencje te powinny obejmować zasoby i działania dopasowane do potrzeb osób wierzących i niewierzących; duchowość w jej wielowymiarowym i uniwersalnym wymiarze. Interwencje ogólne mają natomiast sprzyjać osiągnięciu dobrostanu duchowego, budzić nadzieję, ułatwiać przebaczenie, umożliwiać wyrażanie cierpienia oraz wypowiedzenie swoich przekonań i wartości, wiążą się także z włączeniem do opieki członków rodziny pacjenta.

Okazuje się, że wachlarz interwencji pielęgniarskich w zakresie opieki duchowej może być naprawdę szeroki. W klasyfikacji NIC, która stanowi uzupełnienie klasyfikacji NANDA, pośród działań pielęgniarskich zaproponowanych dla diagnozy „dezintegracja duchowa” znalazły się m.in.:<sup>14</sup>

- 1) obserwacja pacjenta pod kątem utraty sensu, celu i nadziei w życiu
- 2) szanowanie przekonań pacjenta: unikanie narzucania własnych przekonań duchowych (istotna jest tu świadomość własnych przekonań i akceptacja duchowości drugiej osoby)
- 3) monitorowanie i promowanie wspierających kontaktów społecznych
- 4) włączanie rodziny w praktyki duchowe pacjenta na tyle, na ile jest to możliwe
- 5) skierowanie pacjenta do grupy wsparcia
- 6) zaproponowanie wizyty w miejscu duchowego wyciszenia
- 7) obecność w relacji z pacjentem i aktywne słuchanie
- 8) zachęcenie do medytacji, relaksacji, terapii manualnej, prowadzenia pamiętnika, zainteresowania się sztuką, muzyką lub poezją
- 9) zasugerowanie wizyty u kapelana, doradcy duchowego i/lub religijnego
- 10) wysłuchanie pacjenta i poznanie jego odczuć na temat cierpienia i/lub śmierci
- 11) zapewnienie prywatności i miejsca do praktyk religijnych
- 12) zorganizowanie czasu i miejsca na modlitwę.

Jak już podkreślano, skuteczność każdego z tych działań została udokumentowana w dostępnych badaniach naukowych, stanowią one zatem element praktyki pielęgniarskiej opartej na dowodach naukowych (*evidence based nursing* – EBN).

Pośród innych interwencji podejmowanych na świecie przez pielęgniarki(-rzy) w procesie opieki duchowej możemy wskazać następujące przykłady wyłonione na podstawie integracyjnego przeglądu piśmiennictwa przez Ghorbani i wsp.:<sup>16</sup>

- 1) analiza duchowej perspektywy pacjenta, na przykład ocena symptomów duchowego dys-tresu, diagnozowanie potrzeb w zakresie opieki duchowej, analiza źródeł, z których czerpie nadzieję i siłę
- 2) uzdrawiająca obecność przy pacjencie poprzez troskliwą realizację czynności opiekuńczych (bezpośredniej opieki) w postawie pełnej szacunku dla chorego
- 3) terapeutyczne oddziaływanie pielęgniarki(-rza) jako osoby (np. tworzenie relacji terapeutycznej, aktywne słuchanie, nieocenianie i bezwarunkowa akceptacja pacjenta przez pielęgniarkę w sytuacji opiekuńczej)
- 4) wykorzystywanie zmysłu intuicji (np. postrze-ganie stanu duchowego pacjenta i sytuacji poprzez zanurzenie we własnej duchowości i emocjonalną identyfikację z pacjentem oraz wyczulenie na okazje sprzyjające nawiązaniu rozmowy na tematy związane z duchowością)
- 5) skoncentrowanie na pacjencie (np. stosowanie interwencji polegających na potwierdzeniu wy-jątkowej wartości każdego pacjenta jako indywidualnej osoby)
- 6) interwencje terapeutyczne ukierunkowane na znaczenie (np. zapewnienie pacjentowi wsparcia duchowego poprzez pogłębianie istotnych relacji, zaszczepienie pozytywnego myślenia i energii, u osób wierzących również inter-wencje o znaczeniu religijnym)
- 7) tworzenie środowiska sprzyjającego opiece du-chowej (np. poprzez przestrzeganie zasad etyki pielęgniarskiej, poszanowanie religijnych/ duchowych i kulturowych wartości pacjenta oraz próby zbudowania bezpiecznego środowi-ska opieki)
- 8) dokumentowanie i ewaluacja opieki duchowej (np. dokumentacja ustalonego rozpoznania oraz podjętych działań, zachęcanie pacjenta do wy-rażania swoich myśli, uczuć i potrzeb, upewnia-nie się, czy udało się te potrzeby zaspokoić).

Z kolei zespół Dos Santos i wsp. w swoim prze-głądzie systematycznym piśmiennictwa zidenty-

fikowali trzy rodzaje interwencji pielęgniarskich odnoszących się do opieki duchowej:<sup>17</sup>

- 1) interwencje o charakterze egzystencjalnym, na przykład ocena natężenia bólu duchowego, dotyk, interwencje psychoduchowe
- 2) interwencje o charakterze religijnym, na przy-kład modlitwa bądź umożliwienie udziału w ob-rzędach religijnych
- 3) interwencje mieszane, na przykład aktywne słuchanie, obecność, umożliwienie kontaktu, łączności z sacrum, ale także z naturą czy sztu-ką, w zależności od tego, w jaki sposób pacjent definiuje swoją własną duchowość.

Wymienione powyżej rodzaje działań pielę-gniarskich wskazywali także studenci pielęgniar-stwa, którzy w toku edukacji zawodowej podjęli refleksję nad działaniami pielęgniarskimi w za-kresie opieki duchowej. Wśród swoich intuicji poda-wali na przykład umiejętność słuchania pacjenta, uważną obecność, kontakt wzrokowy oraz dotyk, zapewnienie możliwości spotkania z kapłanem, rodziną, przyjaciółmi (oczywiście na życzenie pa-cjenta), ochronę intymności, okazywanie współ-czucia, dbanie o otoczenie i środowisko, w jakim się odbywa opieka, budowanie zaufania w relacji z pacjentem i ustalanie granic, rozpoznanie ogra-niczeń własnych kompetencji w realizacji opieki duchowej i kierowanie pacjenta do specjalistów (np. kapłanów).

Ostatnim etapem procesu pielęgnowania i jed-nocześnie często pierwszym w kolejnym cyklu jest ewaluacja zrealizowanych działań. Istotą ewalu-acji jest odpowiedź na pytanie „Co się zmieniło?“, kiedy się porówna stan pacjenta w momencie oceny jego potrzeb duchowych i diagnozy i po realizacji interwencji pielęgniarskich. W procesie ewaluacji pielęgniarka(-arz) ocenia wskaźniki skuteczności opieki duchowej, takie jak integralność duchowa, przejawiająca się jako poczucie spokoju i wyci-szenia, sensowne i celowe zachowania oraz ulga w cierpieniu duchowym.<sup>18</sup>

Można wyróżnić trzy typy ewaluacji opieki du-chowej w pielęgniarstwie:<sup>19,20</sup>

- 1) ewaluację podjętych działań (zawodową), w ra-mach której oceniamy:
  - a) jakie działania zostały zrealizowane
  - b) czy konieczna była konsultacja z innym pracownikiem medycznym i/lub specjalistą



w zakresie opieki duchowej (np. kapelanem szpitalnym)

- c) jakie wyniki osiągnięto
- d) jaka jest obecnie kondycja pacjenta
- e) jakie pacjent – oraz jego rodzina, jeśli była włączona w opiekę – ma obecnie odczucia
- f) czy konieczne są dodatkowe działania, a jeśli tak, to jakiego rodzaju.

Ważnym elementem tego etapu jest dyskusja w gronie zespołu terapeutycznego. Dzięki niej można poznać różne perspektywy postrzegania ewentualnych zmian w zachowaniu pacjenta i wpływu zrealizowanych działań z zakresu opieki duchowej na proces leczenia.

- 2) ewaluację organizacyjną, która się skupia na tym:
  - a) co pomagało personelowi pielęgniarskiemu w realizacji działań z zakresu opieki duchowej w systemie opieki zdrowotnej i w samej placówce
  - b) co utrudniało realizację tego procesu
  - c) jakie działania należy podjąć, aby usunąć zidentyfikowane bariery czy utrudnienia
- 3) ewaluację (refleksję) odnoszącą się do osobistych odczuć i doświadczeń pielęgniarki(-rza) w realizacji opieki duchowej:
  - a) na ile czuł(a) się w tym procesie komfortowo
  - b) co było dla niej(-ego) trudne, a co nie sprawiało jej(-emu) problemu.

Zaleca się, aby wyniki ewaluacji zostały odnotowane. Dokumentacja z jednej strony gwarantuje kontynuację podjętych działań, z drugiej zaś podkreśla znaczenie opieki duchowej w procesie opieki pielęgniarskiej.<sup>12</sup> Dobrze prowadzona dokumentacja jest także ważna tam, gdzie ustne raporty praktykuje się rzadko lub wcale i każda(-y) pielęgniarka(-arz), aby uzyskać aktualne informacje o pacjencie i zrealizowanych działaniach, jest zmuszona(-y) do samodzielnego zapoznawania się z dokumentacją. Co więcej, dokumentacja powinna być prowadzona w taki sposób, aby zagwarantować poufność danych na temat pacjenta i zrealizowanych działań.<sup>13</sup>

## Investowanie pielęgniarek we własny rozwój duchowy

Pielęgniarki i pielęgniarze, realizując opiekę duchową, powinni pamiętać o własnym rozwoju

duchowym. Zainteresowanie się tym istotnym wymiarem opieki i właściwa odpowiedź na potrzeby duchowe pacjenta są pozytywnie skorelowane ze świadomością własnej duchowości oraz umiejętnością otwarcia się na nią. Dodatkowo pośród efektów opieki duchowej, poza korzyściami pacjentów, znajdujemy także korzyści istotne dla personelu pielęgniarskiego. Satysfakcja z pracy i zmniejszenie ryzyka wypalenia zawodowego to m.in. skutki włączenia opieki duchowej do praktyki pielęgniarskiej, na co zwraca uwagę Biała księga European Association for Palliative Care poświęcona wielodyscyplinarnej edukacji w zakresie opieki duchowej w opiece paliatywnej.<sup>21</sup> Tworzenie warunków do refleksji nad tym delikatnym aspektem opieki wymaga zaangażowania lidera zespołu pielęgniarskiego, którym często jest pielęgniarka(-arz) oddziałowa(-y). Pośród działań, jakie można podjąć w tym obszarze, eksperci – autorzy Białej księgi – wymieniają m.in. grupy Balinta, regularne nieformalne spotkania dyskusyjne, wykorzystanie narzędzi do samooceny kompetencji w zakresie opieki duchowej, na przykład zwalidowanych w Polsce skal: Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL),<sup>22</sup> Spiritual Care Competency Scale (SCCS),<sup>23</sup> Spirituality and Spiritual Care Rating Scale (SSCRS)<sup>24</sup>.

## Uznanie granic własnych kompetencji

Pielęgniarki i pielęgniarze powinni mieć świadomość granic swoich kompetencji w świadczeniu opieki duchowej oraz wiedzieć, do jakiego specjalisty (np. kapelana szpitalnego) należy skierować pacjenta, który potrzebuje dodatkowych interwencji duchowych i wsparcia lub po prostu zapewnienia dostępu do praktyk religijnych.<sup>20</sup> Ma to znaczenie już na etapie oceny i diagnozy potrzeb duchowych pacjenta, a później przy ewaluacji podjętych działań, zwłaszcza jeśli nie przyniosły oczekiwanego skutku. Idealnym rozwiązaniem jest włączenie kapelana szpitalnego do pracy w zespole terapeutycznym i zaangażowanie go do regularnych konsultacji w sytuacjach związanych z procesem opieki duchowej.



## Przykłady dobrych praktyk w edukacji pielęgniarskiej z zakresu opieki duchowej

Zarówno badania, jak i doświadczenie jednoznacznie wskazują na konieczność objęcia personelu pielęgniarskiego edukacją w zakresie oceny potrzeb duchowych pacjenta i odpowiadania na nie w procesie praktyki pielęgniarskiej.<sup>25-27</sup> W badaniach, które przeprowadzono w Polsce wśród aktywnych zawodowo pielęgniarek i pielęgniarzy z użyciem SCCS, grupa ta osiągnęła wysoki wynik ogólny, przy czym był on lepszy w częściach dotyczących postaw w odniesieniu do duchowości i opieki duchowej (działa „Stosunek do duchowości pacjenta” oraz „Komunikacja, wsparcie osobiste i poradnictwo dla pacjentów”) aniżeli w ich praktycznym wymiarze (np. „Ocena i realizacja opieki duchowej”, „Profesjonalizacja i poprawa jakości opieki duchowej” oraz „Skierowanie, konsultacje i opieka duchowa”).<sup>23</sup> Innymi słowy: personel pielęgniarski ma świadomość znaczenia tego wymiaru opieki pielęgniarskiej i przekonanie o zasadności jego realizacji w codziennej praktyce, brakuje mu natomiast konkretnych umiejętności niezbędnych do oceny potrzeb pacjenta w tym zakresie i odpowiadania na nie w sposób profesjonalny.

Istnieje wiele cennych międzynarodowych inicjatyw edukacyjnych, z których dorobku warto czerpać. Trzeba przede wszystkim wspomnieć o projekcie „Wzmocnienie kompetencji pielęgniarek i położnych w realizacji opieki duchowej poprzez innowacyjną edukację i opiekę bogatą we współczucie” (EPICC), który był realizowany w ramach programu Erasmus+ w latach 2016–2019. Jednym z istotnych efektów projektu jest wypracowanie Standardu Edukacji w Zakresie Opieki Duchowej.<sup>19</sup> Jest on dostępny na stronie projektu, która obecnie służy aktywnie działającej sieci międzynarodowej współpracy w zakresie opieki duchowej.<sup>28</sup> Za jej pośrednictwem można dołączyć do sieci współpracy oraz pobrać gotowe konspekty zajęć na temat duchowości i całego procesu opieki duchowej: od diagnozowania potrzeb pacjenta poprzez interwencje po ocenę podjętych działań. Dzięki kolejnemu projektowi, również zrealizowanemu w ramach programu Erasmus+ (lata 2021–2023), „From cure to care – edukacja cyfrowa i pomoc duchowa w szpitalnej opiece zdrowotnej”,

przygotowano materiały edukacyjne na temat opieki duchowej ze szczególnym uwzględnieniem opieki paliatywnej i udostępniono je w formie nagrań wideo na platformie YouTube.<sup>29</sup>

## PIŚMIENNICTWO

1. Taylor E.J., Mamier I., Ricci-Allegria P., Foith J.: Self-reported frequency of nurse-provided spiritual care. *Appl. Nurs. Res.*, 2017; 35: 30–35
2. Definicja duchowości zaadaptowana przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie. <https://ptodm.org.pl/> (dostęp 23.07.2023)
3. NHS Education for Scotland: Spiritual care matters. An introductory resource for all NHS Scotland Staff. 2009. <https://www.nes.scot.nhs.uk/media/23nphas3/spiritualcaremat-terfina.pdf> (dostęp 23.07.2023)
4. Martsoff D.S., Mickley J.R.: The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. *J. Adv. Nurs.*, 1998; 27: 294–303
5. ICN: The ICN Code of ethics for nurses. Revised 2021. [https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf) (dostęp 1.08.2023)
6. Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych: Kodeks etyki zawodowej pielęgniarki i położnej Rzeczypospolitej Polskiej. 2023. <https://nipip.pl/prawo/samorządowe/krajowy-zjazd-pielęgniarek-i-polożnych/kodeks-etyki-zawodowej-pielęgniarki-i-polożnej-rzeczypospolitej-polskiej/> (dostęp 1.08.2023)
7. Machul M., Bredle J., Jurek K., Dobrowolska B.: Psychometric properties of the Polish version of the FACIT-Sp-12: assessing spiritual well-being among patients with chronic diseases. *Med. Sci. Monit.*, 2023; doi: 10.12659/MSM.941769
8. Lucchetti G., Lucchetti A.L.G., de Bernardin Gonçalves J.P., Vallada H.P.: Validation of the Portuguese Version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp 12) among brazilian psychiatric inpatients. *J. Relig. Health.*, 2015; 54: 112–121
9. Anandarajah G., Hight E.: Spirituality and medical practice: using HOPE questions as a practical tool. *AAPF*, 2001; 63: 81–88
10. Fopka-Kowalczyk M., Machul M., Dobrowolska B.: Research protocol of the Polish adaptation and validation of HOPE Scale: qualitative measurement of patients' spiritual needs. *J. Palliat. Med.*, 2022; 25: 1492–1500
11. Ross L., McSherry W.: The power of two simple questions. *Nurs. Stand.*, 2018; 33: 78–80
12. Timmins F., Caldeira S.: Assessing the spiritual needs of patients. *Nurs. Stand.*, 2017; 31: 47–53
13. Giske T., Damsma-Bakker A., Caldeira S. i wsp.: Competence 4: spiritual care, intervention and evaluation. W: McSherry W., Boughey A., Attard J., red.: Enhancing nurses' and midwives' competence in providing spiritual care. Through Innovative education and compassionate care. Cham: Springer 2021: 131–149
14. Ackley B.J., Ladwig G.B., red.: Podręcznik diagnoz pielęgniarskich. Przewodnik planowania opieki opartej na dowodach naukowych. Red. nauk. wyd. pol. D. Zarzycka, B. Ślusarska. Warszawa: GC Media House 2011
15. Cisek M., Lewko J., Gaworska-Krzemińska A. i wsp., red. nauk.: Opieka nad chorymi terminalnie. Towarzystwo w godnym umieraniu. Międzynarodowa Klasyfikacja Praktyki Pielęgniarskiej. Katalog ICN<sup>®</sup>. Warszawa: Międzynarodowa Rada Pielęgniarek oraz Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie 2009. [http://a.umed.pl/pl/icnp/doc/INCP\\_katalog\\_paliatywna.pdf](http://a.umed.pl/pl/icnp/doc/INCP_katalog_paliatywna.pdf) (dostęp 1.08.2023)
16. Ghorbani M., Mohammadi E., Aghabozorgi R., Ramezani M.: Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Support. Care Cancer.*, 2021; 29: 1165–1181
17. Dos Santos F.C., Macieira T.G.R., Yao Y. i wsp.: Spiritual interventions delivered by nurses to address patients' needs in hospitals or long-term care facilities: a systematic review. *J. Palliat. Med.*, 2022; 25: 662–677
18. Narayanasamy A.: Spiritual care of chronically ill patients. *Br. J. Nurs.*, 1996; 5: 411–416
19. EPICC: Spiritual Care Education Standard. 2019. <https://blogs.staffs.ac.uk/epicc/files/2019/06/EPICC-Spiritual-Care-Education-Standard.pdf> (dostęp 1.08.2023)
20. Rogers M., Wattis J.: Understanding the role of spirituality in providing person-centred care. *Nurs. Stand.*, 2020; 35: 25–30
21. Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: Wielodyscyplinarna edukacja w zakresie opieki duchowej w opiece paliatywnej. Biała księga European Association for Palliative Care. *Med. Prakt.*, 2022; 9: 125–140
22. Deluga A., Dobrowolska B., Jurek K. i wsp.: Nurses' spiritual attitudes and involvement-Validation of the Polish version of the Spiritual Attitude and Involvement List. *PLoS One*, 2020; 11; doi: 10.1371/journal.pone.0239068
23. Machul M., van Leeuwen R., Ozga D. i wsp.: The level of spiritual care competence of Polish nurses and the psychometric properties of the spiritual care competence scale (SCCS). *BMC Nurs.*, 2022; doi: 10.1186/s12912-022-00889-z
24. Pancyk M., Kwiećkowska L., Dobrowolska B. i wsp.: Validation study of the revised Spirituality and Spiritual Care Rating Scale (SSCRS): a cross-sectional survey in Poland. *J. Multidiscip. Healthc.*, 2023; 23: 1439–1453
25. Wu L.F., Tseng H.Ch., Liao Y.Ch.: Nurse education and willingness to provide spiritual care. *Nurse Educ. Today*, 2016; 38: 36–41
26. Vincenzi B.B., Solberg M.: Assessing the frequency nurse practitioners incorporate spiritual care into Patient-Centered Care. *J. Nurse Pract.*, 2017; 13: 368–375
27. Taylor E.J., Mamier I., Ricci-Allegria P., Foith J.: Self-reported frequency of nurse-provided spiritual care. *Appl. Nurs. Res.*, 2017; 35: 30–35
28. Enhancing Nurses' and Midwives' Competence in Providing Spiritual Care through Innovative Education and Compassionate Care (EPICC). <http://blogs.staffs.ac.uk/epicc/> (dostęp 18.11.2023)
29. From Cure to Care. <https://www.youtube.com/@fromcuretoare1112/videos> (dostęp 18.11.2023)

# Opieka duchowa w pediatrii

dr n. med. Dariusz Kuć

Białostockie Hospicjum dla Dzieci; Klinika Medycyny Paliatywnej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

**Jak cytować:** Kuć D.: Opieka duchowa w pediatrii. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e125–e130

**Skróty:** BHD – Białostockie Hospicjum Domowe

## Duchowość jako element opieki holistycznej

Człowiek jest całością, składającą się z części fizycznej, psychicznej, duchowej i relacyjnej (społecznej). Każda z tych części jest ważna, a żadna nie ma uprzywilejowanej pozycji w definiowaniu osoby ludzkiej. Podejście humanistyczne i holistyczne w medycynie polega na postrzeganiu pacjenta jako człowieka i zrozumienia go jako całości, bez redukcji do jednej ze sfer.

Na całościowe podejście do pacjenta zwróciła uwagę prekursorka współczesnej opieki hospicyjnej i paliatywnej Cicely Saunders, która jako pielęgniarka, a potem lekarka stwierdziła, że człowiek potrzebuje opieki holistycznej, ponieważ cierpi jako całość, tzn. totalnie.<sup>1</sup> Z kolei dr Elisabeth Kübler-Ross, przeprowadzając wywiady z pacjentami, dostrzegła i opisała niedoceniane dotąd pozafizyczne, to jest duchowe, emocjonalne i społeczne, aspekty cierpienia i umierania.<sup>2</sup>

Cierpienie w sferze duchowej dotyczy nie tylko pacjentów dorosłych. Przeżywają je także dzieci, zadając sobie i innym pytania oraz szukając na nie odpowiedzi. Prześledźmy scenę opisaną przez Érica-Emmanuela Schmitta w popularnej książce „Oskar i pani Róża”:

- *Różo, dlaczego nikt mi nie mówi, że umrę?... Jakby człowiek przychodził do szpitala tylko po to, żeby wyzdrowieć. A przecież przychodzi się tutaj także po to, żeby umrzeć.*
- *Masz rację, Oskarze. Myślę zresztą, że popełnia się ten sam błąd w stosunku do życia w ogóle. Zapominamy, że życie jest kruche, delikatne, że nie trwa wiecznie. Zachowujemy się wszyscy, jakbyśmy byli nieśmiertelni (s. 21).<sup>3</sup>*

Postawa lekarzy i rodziców wobec tytułowego bohatera wynikała z przekonania, że nie powinien zdawać sobie sprawy ze swego stanu zdrowia (bardziej choroby), ponieważ poznanie prawdy o umieraniu w niczym mu nie pomoże, przede wszystkim nie uchroni go od śmierci, za to wywoła smutek, a być może nawet depresję. Unikając rozmowy z dzieckiem na temat choroby, cierpienia, a zwłaszcza śmierci, rodzice błędnie sądzą, że są w stanie rozłożyć nad nim parasol ochronny. Taka postawa może wzbudzić u dziecka poczucie osamotnienia, a nawet odrzucenia. Tymczasem ono chce się czuć częścią rodziny lub większej wspólnoty, nie odpowiada mu sytuacja bycia „pod ochroną” ani wytwarzana przez rodziców i personel medyczny atmosfera „podwójnej zmowy milczenia”.

W Białostockim Hospicjum dla Dzieci (BHD) rodzice kilkunastoletniego chłopca z białaczką prosili lekarza, aby przy ich dziecku nie wymawiać słowa hospicjum, nie rozmawiać o chorobie, a zwłaszcza o śmierci, pacjent tymczasem pragnął, aby po jego odejściu jego mama nie została sama. Badacze z Instytutu Karolinska zapytali rodziców dzieci zmarłych z powodu raka, czy rozmawiali z nimi o zbliżającej się śmierci.<sup>4</sup> Spośród 147 rodziców, którzy poruszali ten temat, żaden tego nie żałował. Żal towarzyszył natomiast 69 z 258 rodziców, którzy nie podejmowali takich rozmów. „Wielu rodziców odkrywa, że ich umierające dzieci bardziej się martwią o to, co stanie się z rodzinami, które opuszczają, niż o własną śmierć” – komentuje badania Lawrence Wolfe i dodaje: „Pomyśl o znaczeniu, które się nagle wyłania. Czasami wystarczy otworzyć drzwi – nawet kiedy się myśli, że to zaproszenie dla najgorszego nocnego koszmaru – aby otrzymać miłość i jasność”.<sup>5</sup>

Obejrzyj wykład



**Tabela 1. Rozumienie śmierci przez dzieci na różnych etapach rozwoju<sup>6</sup>**

Wiek	Postrzeganie śmierci	Koncepcja śmierci – dziecko...	Przykłady pytań o śmierć i związanych z nią przekonań
1–3	– śmierć jest kontynuacją życia – śmierć i życie są podobne do budzenia się i zasypiania	nie rozumie jej nieodwracalności i trwałości	Kiedy (zmarły) się obudzi?
4–5	– śmierć jest tymczasowa i odwracalna – umieranie może być postrzegane jako kara lub wiązać się z poczuciem winy	– nie w pełni rozumie jej nieodwracalność i trwałość – wierzy w życzenia magiczne (np. że można uczynić kogoś martwym)	Kiedy jesteś martwy, jesteś zawsze martwy, no ale jak długo będziesz martwy?
6–9	– śmierć jest trwała – dziecko zaczyna sobie uświadamiać, że ludzie, których zna, umrą i że umieranie oznacza zatrzymanie funkcji życiowych – umierające dziecko może nadal odczuwać winę lub wstyd z powodu umierania	rozumie jej nieodwracalność i zaczyna rozumieć ostateczność lub związek z ustaniem funkcji życiowych (serce się zatrzymuje, ustaje oddech itp.)	– Czy umieranie boli? – Czy umieranie jest straszne? – Wiem, że serce się zatrzymuje i przestaje się oddychać, ale co się robi, jak się jest martwym? – Przepraszam, że nie jest mi lepiej
10–13	– śmierć jest trwała i wiąże się z ustaniem funkcji życiowych – nastolatek zaczyna rozumieć, że śmierć jest uniwersalna	– rozumie jej nieodwracalność i związek z ustaniem funkcji życiowych – zaczyna rozumieć jej uniwersalność	– Boję się, że gdybym umarł, moja mama by się załamała – Martwię się, że jeśli umrę, to będę tęsknił za swoją rodziną albo że o nich lub o czymś zapomnę
14–18	– śmierć może być przedmiotem obiektywnej analizy badawczej – myślenie staje się bardziej abstrakcyjne i rozwija się dorosłe rozumienie śmierci – śmierć może być postrzegana jako wróg, z którym można walczyć, w związku z czym umieranie może być uznane za porażkę	rozumie jej nieodwracalność, związek z ustaniem funkcji życiowych, uniwersalność i przyczynowość (związek przyczynowo-skutkowy)	– Wszyscy umierają, to jest częścią życia – Śmierć może być spowodowana wypadkiem lub chorobą, strzelaniną lub czymś podobnym – To niczyja wina, że umieram, ale zrobię wszystko, aby z tym walczyć – Nie mogę uwierzyć, że umieram. To niesprawiedliwe. Ten głupi rak spowodował, że wyglądam okropnie

## **Dzieci wobec choroby, umierania i śmierci**

W czasie chorowania, leczenia, przybliżania się do śmierci i umierania dzieci obserwują, co się dzieje z ich ciałem, odczuwają narastający ból, widzą postawę i lęki rodziców, przewidują śmierć i przygotowują się do niej. Zdaniem psycholog dr Marii Rogiewicz zainteresowanie leczeniem przejawiają już dzieci w wieku około 2 lat. Powyżej 10. roku życia dzieci z chorobą nowotworową są świadome zagrożenia, znają specyfikę choroby, a także jej konsekwencje.<sup>7</sup> Bardzo małe dzieci, do 2. roku życia, nie rozumieją zjawiska śmierci, ponieważ brakuje im pojęć abstrakcyjnych. Sposób rozumienia śmierci na różnych etapach rozwoju przedstawiono w tabeli.

Według Roberta Kastenbauma sposób interpretowania śmierci przez dziecko jest wypadkową czterech kategorii czynników, tj. etapu rozwoju, cech osobowości, doświadczeń życiowych i otoczenia.<sup>8</sup> Kastenbaum podkreśla, że z tych czterech

elementów najistotniejszy jest komponent środowiskowy, a przede wszystkim rodzina, która może wesprzeć małego pacjenta w wysiłkach radzenia sobie ze stratami. Dziecko, które się z nimi zмага, poradzi sobie, jeśli rodzice przyzwolą mu na wyrażenie bólu, przyjmując postawę wspierającą i ochraniającą zarazem. Istotny jest ponadto wpływ otoczenia kulturowego, zarówno tego otaczającego dziecko materialnie, jak i wirtualnego, do którego coraz częściej zagląda.<sup>9</sup> Unikamy jednak poważnych rozmów z dziećmi, ponieważ sami boimy się śmierci i „bardzo często przypisujemy dzieciom nasze własne wizje i lęki związane z procesem przemijania (...), dlatego potrzebna jest gotowość dorosłych i umiejętność rozmowy z dzieckiem (w szczególności ciężko chorym) również na tematy przemijania w sposób dostosowany do jego możliwości percepcyjnych oraz odwaga w odpowiadaniu na pytania przez nie stawiane”.<sup>10</sup> Na każdym etapie rozwoju można i należy rozmawiać z dzieckiem o jego chorobie, umieraniu i samej śmierci oraz o tym, co będzie (lub nie) dalej. Taką rozmowę

trzeba przeprowadzać z taktem, bez nachalności, ale też bez unikania tematów trudnych dla dziecka i jego rodziców.

## Rodzina „pacjentem drugiego rzutu”

W hospicjach dziecięcych opieką objęte są dzieci od urodzenia do 18. roku życia, a nawet dłużej. Osiągnięcie formalnej dojrzałości nie przesądza o tym, że pacjent jest dorosły, i nie wyklucza go z opieki paliatywno-hospicyjnej. Większość pacjentów hospicjów to dzieci z wrodzonymi wadami genetycznymi, chorobami neurodegeneracyjnymi, metabolicznymi itp. Jeśli dożywają pełnoletności, to w większości pozostają zależne (w każdym sensie) od rodziców. Kolejnym problemem jest głęboka niepełnosprawność intelektualna, która zwykle utrudnia lub wręcz uniemożliwia nawiązanie kontaktu werbalnego; rzadko więc się zdarza, że o preferencjach, przemyśleniach, lękach czy potrzebach duchowych takich osób dowiadujemy się bezpośrednio od nich, zwykle nie wiemy, w jakim stopniu są samoświadome. Pacjentem staje się wówczas rodzina, a przede wszystkim matka stale opiekująca się dzieckiem – jest to „pacjent drugiego rzutu”. Mamy, opisując pobyt w szpitalu, zwykle używają liczby mnogiej. Mówią: „leżeliśmy na oddziale”, „braliśmy antybiotyk”, „mieliśmy zapalenie płuc”. Są jakby zrośnięte ze swoimi dziećmi, współcierpią z nimi. Rodzice, a zwłaszcza matki, stają się „naszymi pacjentami”. Kiedy jednak obejmujemy opieką dziecko, to mimo że uznajemy prawo jego rodziców do decydowania o nim i akceptujemy rodzinę jako „pacjenta drugiego rzutu”, nie możemy zapominać, że naszym pacjentem cały czas jest ten mały człowiek.

## „Nie ma dzieci – są ludzie”

Zwolennikiem emancypacji dziecka i poszanowania jego praw był Janusz Korczak. Uważamy go za prekursora i orędownika ruchu na rzecz praw dzieci, ale też idei hospicjum dziecięcego (Korczak zgłosił swoją kandydaturę na ordynatora oddziału konających dzieci).<sup>11</sup> W jego pedagogice dziecko jest osobą, obywatelem i partnerem dorosłego, ponieważ „dziecko to człowiek, a nie kandydat na czło-

wieka”. „Są jakby dwa życia: jedno poważne, szanowane, drugie pobłażliwie tolerowane, mniej warte. Mówimy: przyszedł człowiek, przyszedł pracownik, przyszedł obywatel. Że będą, że później zaczną naprawę, że na serio dopiero w przyszłości” (s. 26).<sup>12</sup>

Korczak wręcz żądał od rodziców, aby umożliwili dziecku swobodny rozwój jego indywidualności. Przestrzegał przed przedmiotowym traktowaniem dziecka – jako rodzicielskiej własności. Zauważał, że rodzice z trudem godzą się na odmiennosc swojego potomka. Chcą, aby dużo spał, mało płakał, a gdy zacznie podraastać, żeby był całkowicie posłuszny i „pasował” do wzoru, jaki sobie stworzyli. Píše Korczak:

*Powiadasz: „Moje dziecko”. Kiedy, jeśli nie w okresie ciąży, masz do tego największe prawo? Bicie małego jak pestka brzoskwini serca jest echem twego tętna. Twój oddech daje i jemu tlen powietrza.*

*(...) Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży, ni w godzinach porodu, dziecko nie jest twoje.*

*(...) Nie, to dziecko wspólne, matki i ojca, dziadów i prapradziadów. Czyjeś odległe ja, które spało w szeregu przodków, głos spróchniałej, dawno zapomnianej trumny, nagle przemawia w twym dziecku (s. 14–16).<sup>13</sup>*

Wykazując się empatią w relacji z dzieckiem, dorośli nie mogą go traktować jak dorosłego, ale też nie mogą się do niego „upodabniać”, przyjmując postawę „zdziecinniałego” dorosłego. Według Korczaka najlepsza byłaby rola przyjaznego przewodnika:

*Dziecko jest cudzoziemcem, nie rozumie języka, nie zna kierunku ulic, nie zna praw i zwyczajów. Niekiedy samo rozejrzeć się woli, gdy trudno, prosi o wskazówkę i radę. Potrzebny przewodnik, który grzecznie odpowie na pytanie (s. 20).<sup>12</sup>*

## Dziecko ma prawo umrzeć

Janusz Korczak jako pierwszy sformułował prawa dzieci:

*Wzywam o magna charta libertatis, o prawa dziecka. Może ich jest więcej, ja odszukałem trzy zasadnicze:*

1. *Prawo dziecka do śmierci.*
2. *Prawo dziecka do dnia dzisiejszego.*
3. *Prawo dziecka, by było tym, czym jest (s. 55).<sup>13</sup>*



W sprawie pierwszego prawa Korczak pisze:

*Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki do dziecka musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci, do zakończenia cyklu życia nie w sześćdziesięciu obrotach Ziemi dokoła Słońca, a w jednej czy trzech tylko wiosnach. Okrutne żądanie dla tych, którzy nie chcą ponosić trudów i kosztów połogu więcej niż raz, dwa razy. „Bóg dał, Bóg wziął” – mówi lud – przyrodnik, który wie, że nie każde ziarno daje kłos, nie każde pisklę rodzi się zdolne do życia, nie każda krzewina wybuja w drzewo (s. 56).<sup>13</sup>*

O drugim prawie czytamy: „W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu, nie chcąc, by umarło, nie pozwalamy żyć” (s. 60).<sup>13</sup>

W praktyce hospicyjnej obserwujemy wiele sytuacji, kiedy życie dzieci polega jedynie na prowadzeniu wobec nich terapii bez możliwości realizacji normalnego życia zwyczajnego dziecka, to jest zabawy, spotykania się z rówieśnikami itd. Często większość lub całe życie chorego dziecka to wielokrotne pobyty w szpitalu, poddawanie się bolesnym procedurom, podejmowanie eksperymentalnych terapii – tylko po to (i aż po to), aby uniknąć śmierci lub ją odwlec.

Kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest śmiertelnie chore, na początku mówią zazwyczaj: „Ja ci nie pozwolę umrzeć, zrobię wszystko, żebyś żył, będę cię ratować za wszelką cenę”. Potem widzą, że tą ceną jest także cierpienie ich dziecka. To ono płaci rachunek za to, że rodzice nie są w stanie pogodzić się z faktem, że ich ukochany syn czy ukochana córka umrze. Kiedy widzą postęp choroby i narastające cierpienie, ich podejście stopniowo się zmienia. Dociera do nich, że śmierci nie zatrzymają, mogą ją tylko odsunąć o jakiś czas. Zaczynają mówić: „Zrobię wszystko, żeby twoje życie było znośne”. Przenoszą punkt ciężkości z siebie na dziecko, zamiast: „JA ci nie dam umrzeć” słyszymy: „Dam ci umrzeć, żebyś TY nie cierpiał”. Ten proces opisuje babcia pacjentki z BHD w książce „Niedługie życie”.<sup>14</sup> Na pytanie „O kim myślimy, podejmując decyzję o stosowaniu uporzeczywej terapii?” kobieta opiekująca się umierającą wnuczką odpowiada:

*O sobie. Egoizm, rozumie Pan? Egoizm sprawia, że nie chcemy rozstania z naszym bliskim, do tego paraliżuje nas strach przed nim, i dlatego walczy-*

*my o terapię uporzeczywą. Myślimy wtedy o sobie. A tak naprawdę, jak człowiek kogoś kocha, nie powinien myśleć o sobie, tylko o nim, o tym chorym: czy on ma jeszcze jakieś życie i czy on nie za bardzo cierpi. Czy my nie dokładamy mu tylko cierpienia? Ja na te pytania musiałam odpowiadać. I to była chyba najtrudniejsza, nie chyba, tylko na pewno, najtrudniejsza decyzja w moim życiu (s. 229).<sup>14</sup>*

Co do trzeciego prawa podnoszonego przez Korczaka – do bycia tym, czym jest – musimy pamiętać w kontekście duchowości, że dziecko ma swoje własne preferencje, cele i marzenia, inaczej definiuje sens czy nadzieję. Podczas gdy dla rodziców ciężko chorego dziecka nadzieja jest nierozłącznie związana z wyzdrowieniem, ono samo może ją rozumieć jako szansę zabawy z bratem. Podczas gdy marzeniem rodzica jest uzbieranie pieniędzy na drogą terapię za granicą, dziecko marzy o wyjeździe nad morze. Trzeba pamiętać, że dzieci inaczej postrzegają czas, mniej niż dorośli wybiegają w przyszłość – rodzice bardziej planują dalekosiężnie i całościowo, dzieci chcą teraz, dzisiaj, najpóźniej jutro.

Shirley Potts i Gavin Fairbairn piszą:

*Szacunek dla umierających dzieci wiąże się z traktowaniem ich jako jednostek z ich prawami, potrzebami, pragnieniami, życzeniami, przekonaniami; jako ludzi, którzy mają w końcu trochę umiejętności samodzielnego decydowania i określania, czego chcą; choć nie mają teraz realnej perspektywy dożycia dorosłości, kiedy by im naturalnie przypisano prawo do podejmowania własnych decyzji (s. 56).<sup>15</sup>*

Z doświadczeń BHD wynika, że w takich sytuacjach mogą pomóc pytania: „Jak Pan(i) myśli, jak zdecydowałoby Pana(-i) dziecko w tej sprawie, gdyby mogło podjąć własną decyzję?”, „Co by powiedziało, gdyby mogło/umiało mówić?”, „Jaką decyzję by podjęło, gdyby było dorosłe?”.

## **Dziecko choruje – dlaczego i po co? Poszukiwanie sensu**

Jedno z pierwszych pytań, jakie rodzice zadają sobie, lekarzowi i Bogu po otrzymaniu informacji o śmiertelnej chorobie dziecka, brzmi: dlaczego? Jeśli jest Bóg, dlaczego na to pozwala? Co zawiniło niewinne dziecko, że musi cierpieć? W czym za-



winiłiśmy my jako rodzice? I choć nie znajdujemy odpowiedzi, to powinniśmy te pytania uszanować, wysłuchać ich, nie próbując podsuwać żadnych rozstrzygnięć. Czasem wystarczy, aby takie pytanie wybrzmiało w obecności empatycznego profesjonalisty, lekarza, pielęgniarki, psychologa czy księdza. Nie musimy się martwić, że nie znamy odpowiedzi.

Drugim ważnym pytaniem jest: po co? Jaki jest sens cierpienia dziecka, jego rodziców, bliskich? Viktor Frankl – filozof i psychiatra – uważał, że „człowieka nie niszczy samo cierpienie, ale cierpienie pozbawione sensu”, a więc istotne są nastawienie i postawa, jakie się przyjmuje w konfrontacji z chorobą i cierpieniem.<sup>16</sup> Odkrycie tego sensu będzie bardzo pomocne w akceptacji cierpienia i śmierci. Cierpienie – jak pisał Frankl – „w pewnym sensie przestaje być cierpieniem w chwili, gdy nada mu się sens, choćby sens ofiary” (s. 170).<sup>17</sup>

Kolejne pytanie brzmi: jaki jest sens krótkiego życia chorego dziecka? Babcia opiekująca się wnuczką w BHD odnalazła go w relacji, akceptacji i wzajemnym poznaniu swoich światów: zdrowego dorosłego i chorego dziecka.

*Tego wszystkiego nauczyła mnie Wiktoria. Jedziemy, a ona się śmieje. Dlaczego? Bo jedziemy pod czarnymi kablami, które są na tle niebieskiego nieba, to może być zabawny widok. Ale trzeba się zniżyć do jej poziomu i spojrzeć z jej perspektywy. I wtedy zobaczy się czarne druty na tle nieba i efekt może być bardzo fajny. Więc trzeba robić wszystko, żeby dziecko to zobaczyło i żebyśmy my, dzięki temu dziecku, na ten świat spojrzeli inaczej. (...) Ja przeszłam z jednego świata do drugiego świata. To dużo bogatszy świat, cięższy, ale bogatszy. Ona mi pokazała inny świat, a ja jej inny. Ona poznawała mój świat, ja poznawałam jej świat (s. 240).<sup>14</sup>*

Poszukiwania sensu życia i cierpienia wiodą indywidualnymi ścieżkami, ale wydaje się, że łatwiej je znaleźć, wychodząc z założeń etyki personalistycznej (kładącej nacisk na wartości, świętość życia) niż utylitarystycznej (ukierunkowanej na pomnażanie szczęścia w świecie). Zadając pytania o sens chorego dziecka, nieuchronnie pytamy o sens naszego życia, o nasz stosunek do własnego cierpienia i własnej śmierci. Dobrą praktyką w opiece duchowej będzie podsuwanie pytania: „Co mogę dać swemu dziecku?”, „Co ono może mi dać, zwłaszcza że mamy niewiele czasu?”.

## Akceptacja dziecka, jego choroby i jego umierania

To oczywiście, że wieść o niepomysłnej diagnozie początkowo wywołuje zaprzeczenie, złość i bunt, ale tak jak w żałobie po śmierci, tak i w „żałobie” po zdrowym dziecku, po pożegnaniu marzeń o jego przyszłości, którą sobie zaplanowali rodzice, powinna się pojawić akceptacja. Zadaniem personelu hospicjum jest pomóc rodzinie w zrozumieniu, że powinni się skupić nie na szukaniu przyczyn, obwinianiu się, uzalaniu nad losem swoim i dziecka, ale na umożliwieniu temu drugiemu najlepszego życia, jakie w jego sytuacji jest możliwe, tak by nie dodawać mu cierpienia, a jednocześnie obdarzać zrozumieniem i miłością. W rodzinie, która zaakceptowała chorobę i umieranie, bardzo ważne jest okazanie tej akceptacji dziecku. Chodzi o pokazanie mu, że ma prawo być tym, kim jest, żyć, walczyć, poddawać się, zwyciężać, przegrywać, chorować, umierać i umrzeć. Z doświadczeń BHD i literatury wynika, że chore dziecko może odczuwać, że miłość rodzicielska nie jest bezwarunkowa, a warunkiem jej realizacji jest zdrowie. Kiedy dziecko widzi, że rodzice robią wszystko, aby wyzdrowiało, może nabrać przekonania, że jedynie jako zdrowe przedstawia dla rodziców wartość. Jeśli zaś nie wyzdrowieje, czuje się bezwartościowe. Motywacja w stylu „walcz, nasz dzielny wojowniku” może skutkować poczuciem winy w sytuacji, kiedy choroba (przecież nie z winy dziecka) postępuje, a dzielny wojownik przegrywa. Akceptacja dziecka chorego zakłada też stawianie mu wymagań na jego poziomie, bez obniżania poprzeczki. Nie ma powodu, aby ignorować u niego błędy, które u zdrowego rówieśnika próbowalibyśmy korygować („Daj, spokój, on jest przecież chory”). W takiej sytuacji dziecko może czuć się inne, a nawet upośledzone i odrzucone.

## Opieka religijna częścią pomocy duchowej

Duchowość i religijność nie są tym samym. Pacjent może realizować swoje potrzeby duchowe nie tylko na płaszczyźnie wiary w Boga, ale także sztuki, przyrody, umysłu i woli. W przypadku dzieci w wielu sytuacjach opieka duchowa może

się z przyczyn praktycznych sprowadzać niemal jedynie do opieki religijnej. Dotyczy to głównie dzieci jeszcze nieurodzonych, zmarłych w trakcie porodu, niemowląt, małych dzieci i chorych z niepełnosprawnością intelektualną. Taką opiekę sprawują kapelani hospicyjni, szpitalni, a także wyznaczeni lub chętni duchowni parafialni.

O ile wsparcie religijne, a zwłaszcza sakramentalne, należy do kapłana, o tyle pomoc duchowa rozumiana szerzej może być realizowana przez świeckich członków zespołu hospicjum. Jak zauważa filozof dr Kazimierz Szalata: „Nie chodzi o to, by mieli oni wyręczać księdza w jego posłudze kapłańskiej, ale by mu pomagać, by chory wiedział, że pielęgniarka, lekarz czy wolontariusz współpracują z kapłanem. Że z nimi można porozmawiać, a kiedy trzeba, można się też pomodlić” (s. 42).<sup>18</sup> Bardzo ważnym zadaniem pracowników ochrony zdrowia jest uświadomienie rodzicom i kapłanowi stanu zdrowia dziecka. Gdy lekarz ocenia stan małego pacjenta jako ciężki lub krytyczny, musi powiedzieć wprost: „Jeśli chcecie chrztu, spowiedzi, sakramentu namaszczenia chorych, musicie się pospieszyć, czasu jest niewiele”. W sprawowaniu opieki duchowej nad pacjentem niezwykle ważna jest współpraca poszczególnych członków profesjonalnego zespołu medycznego z psychologiem, terapeutą, kapłanem, wolontariuszem oraz opiekunem rodziny. Najważniejsze to wysłuchać i być z – rodzice i dziecko potrzebują kogoś, kto usłysz ich pytania. Sami mogą wówczas znaleźć odpowiedź. Lekarze jednak są przyzwyczajeni do działania i do odpowiadania na pytania – a nie do „nicnierobienia” i „tylko” słuchania.

10. Góralczyk E.: Choroba dziecka w twoim życiu. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej 1996
11. Korczak J.: Pamiętnik i inne pisma z getta. Warszawa: W.A.B. 2012
12. Korczak J.: Prawo dziecka do szacunku. Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka 2012
13. Korczak J.: Jak kochać dziecko. Dziecko w rodzinie. Warszawa: Rzecznik Praw Dziecka 2012
14. Kuć D.: Niedługo życie. Kraków: Znak 2020
15. Potts S., Fairbairn G.: Spiritual needs in paediatric palliative care: Communicating ethically with dying children. *Intern. J. Commun. Ethic.*, 2006; 3: 49–56
16. Michalski J.: Sens cierpienia w perspektywie analizy egzystencjalnej. Propozycja Viktora Frankla. W: Binnebesel J., Bleszyński J., Domżał Z., red.: Wielowymiarowość cierpienia. Łódź: Wyd. WSEZ 2012
17. Frankl V.E.: Człowiek w poszukiwaniu sensu. Tłum. A. Wolnicka. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca 2014
18. Szalata K.: Z filozofii relacji osobowych w medycynie. Humanizacja działań medycznych a obecność kapłana przy chorym. W: Kapelan szpitalny i zespoły medyczne we wspólnej posłudze przy chorym. Zapis konferencji. Łagiewniki, 14 marca 2009 roku. Kraków: Medycyna Praktyczna 2010

## PIŚMIENNICTWO

1. Saunders C.: Foreword. W: Doyle D., Hanks G.W.C., MacDonald N., red.: Oxford textbook of palliative medicine. Oxford–New York: Oxford Medical Publications 2004: 17–20
2. Kübler-Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. Tłum. I. Doleżał-Nowicka. Poznań: Media Rodzina Poznań 1998
3. Schmitt É.-E.: Oskar i pani Róża. Tłum. B. Grzegorzewska. Kraków: Znak Litera Nova 2011
4. Kreicbergs U., Valdimarsdóttir U., Onelov E. i wsp.: Talking about death with children who have severe malignant disease. *N. Eng. J. Med.*, 2004; 351: 1175–1186
5. Wolfe L.: Discussing death with a dying child. *CA Canc. J. Clinic.*, 2005; 55: 2–3
6. Foster T.L., Bell C.J., Gilmer M.J.: Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *J. Hosp. Palliat. Nurs.*, 2012; 14: 109–114
7. Rogiewicz M.: Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży. W: de Walden-Galuszko K., red.: Psychoonkologia. Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego 2000: 101–116
8. Kastenbaum R.: Death and development through the lifespan. W: Feifel H., red.: New meanings of death. New York: McGraw-Hill 1977: 17–45
9. Baczała D., Binnebesel J., Formella Z.: Kontakt terapeutyczny z dzieckiem przeżywającym śmierć. W: Krajewska-Kulak E., Guzowski A., Bejda G., Lankau A., red.: Kontekst „Inności” w komunikacji interpersonalnej. Białystok: Uniwersytet Medyczny 2019: 449–465

# Nauczanie opieki duchowej studentów kierunku lekarskiego – casus pierwszego w Polsce programu wdrożonego przez Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik<sup>1</sup>, dr n. społ. Małgorzata Fopka-Kowalczyk<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

<sup>2</sup> Instytut Nauk Pedagogicznych, Wydział Filozofii i Nauk Społecznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

**Jak cytować:** Krajnik M., Fopka-Kowalczyk M.: Nauczanie opieki duchowej studentów kierunku lekarskiego – casus pierwszego w Polsce programu wdrożonego przez Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e131–e137

**Skróty:** CM UMK – Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, EAPC – European Association for Palliative Care, PTODM – Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie, SpSup Scale – Spiritual Supporter Scale

## Wstęp

Podczas gdy w Stanach Zjednoczonych nauczanie duchowości weszło do powszechnej praktyki, w wielu innych krajach, w tym w Polsce, kształcenie w tym zakresie wciąż należy do rzadkości. Zwłaszcza na studiach medycznych, w ramach tworzonych programów kształcenia medycznego, podejmuje się to zagadnienie sporadycznie.<sup>1</sup> W Polsce w zakresie duchowości w medycynie realizuje się jak dotąd tylko jeden program nauczania obowiązkowy dla studentów kierunku lekarskiego – wprowadzony w 2018/2019 roku w Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (CM UMK).<sup>2</sup>

W niniejszym artykule skróto przedstawimy etapy procesu wdrażania kształcenia z zakresu duchowości,<sup>2</sup> a także zasady monitorowania jego efektywności z wykorzystaniem specjalnie do tego celu opracowanego kwestionariusza Spiritual

Supporter Scale (SpSup Scale).<sup>3</sup> Ponadto omówimy praktyczne aspekty nauczania, a także refleksje wypływające z doświadczeń z prowadzenia tego programu.

## Etapy wprowadzenia programu

Przystępując do wypracowania programu i wdrożenia go w CM UMK, poszukiwaliśmy wstępnych założeń programowych oraz definicji i rozumienia duchowości, które stały się bazą dalszych prac nad programem. Zbiegło się to z działaniami Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM), których efektem było przyjęcie definicji duchowości w medycynie, zbieżnej w założeniach z jej wizją zaprezentowaną przez European Association for Palliative Care (EAPC).

Tworząc program nauczania duchowości, a także narzędzia monitorowania jego skuteczności, oparliśmy się na podejściu EAPC oraz – przede

Obejrzyj wykład



**Tabela 1. Pierwszy obowiązkowy program nauczania duchowości w medycynie dla studentów, którzy rozpoczęli studia medyczne w Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu w 2017/2018 roku<sup>a,b</sup>**

Rok studiów (rok akademicki) / liczba godzin (lekcyjnych)	Poruszana tematyka
II (2018/2019) / 12 godz.	podstawowa opieka duchowa ze strony lekarza specjalistyczna opieka duchowa ze strony specjalisty/ kapelana cierpienie, ból duchowy współczucie, trening współczucia „ścieżka powołania”
III (2019/2020) / 12 godz.	diagnozowanie potrzeb duchowych ćwiczenie uważności w pracy lekarza komunikacja oparta na porozumieniu bez przemocy
IV (2020/2021) / 12 godz.	terapia wzmacniająca godność nadzieja współpraca z kapłanem interwencje lekarza w zakresie opieki duchowej w czasie pandemii COVID-19 komunikacja w opiece duchowej
V (2021/2022) / 12 godz.	wdrażanie programów ukierunkowanych na duchowość w systemie opieki zdrowotnej wytyczne towarzystw medycznych dotyczące opieki duchowej pomoc w poszukiwaniu sensu komunikacja w opiece duchowej

<sup>a</sup> W tabeli ujęto jedynie program całkowicie poświęcony duchowości w medycynie. Dodatkowo studenci tego rocznika brali udział w dwóch obowiązkowych przedmiotach, podczas których poruszano tematy związane z opieką duchową: medycynie wobec końca życia (na I roku) i medycynie paliatywnej (na V roku).

<sup>b</sup> Podano program dla studentów polskojęzycznych. Podobny realizowany był w tym samym zakresie dla studentów anglojęzycznych. Ze względu na nieznaczne różnice programowe oraz z powodu nieobjęcia ich monitorowaniem efektywności opis ograniczono tylko do studentów polskojęzycznych.

wszystkim – spójnej z nim definicji PTODM, według której duchowość jest pojmowana jako „wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości egzystencjalnie ważnych”.<sup>4,5</sup> PTODM, tak jak EAPC, wyróżnia trzy sfery duchowości:

- 1) religijność człowieka – zwłaszcza jego relacje z Bogiem, a także zwyczaje i praktyki oraz życie wspólnotowe
- 2) poszukiwania egzystencjalne – odnoszące się szczególnie do sensu życia, cierpienia i śmierci oraz do odpowiedzi na pytanie o własną godność i o to, kim się jest jako osoba, do sfery wolności i odpowiedzialności, nadziei i rozpacz, pojednania i przebaczenia, miłości i radości

3) wartości, którymi żyje człowiek – zwłaszcza jego relacje z samym sobą i z innymi ludźmi, stosunek do pracy, natury, sztuki i kultury, jego wybory w sferze moralności i etyki oraz „samo życie”.<sup>4-6</sup>

Podczas przygotowywania programu korzystaliśmy z wiedzy oraz doświadczeń praktyków i badaczy tego zagadnienia z innych krajów. Przeprowadziliśmy konsultacje z nauczycielami duchowości w medycynie z ośrodków zagranicznych i z ich pomocą zorganizowaliśmy warsztaty dla polskich nauczycieli. Wszystko to, wraz z analizą literatury, udziałem w szkoleniach i konferencjach, pozwoliło na lepsze rozumienie, które elementy i narzędzia można zastosować w warunkach polskich, oraz na wypracowanie pionierskiego w Polsce *curriculum* nauczania duchowości przeznaczonego w pierwszej kolejności dla studentów kierunków lekarskich.

Przygotowany program, w bardzo szerokim zakresie 48 godzin lekcyjnych, został zaakceptowany przez władze Wydziału Lekarskiego CM UMK i wdrożony po raz pierwszy dla studentów, którzy rozpoczęli studia medyczne w roku 2017/2018 (tab. 1).<sup>2</sup> Przyjęliśmy, że należy od początku monitorować efektywność i wpływ tego programu na samych studentów, dlatego poszukiwaliśmy odpowiednich ku temu narzędzi. Na podstawie kwerendy literatury na temat istniejących w Polsce skali stwierdziliśmy, iż dotychczasowe instrumenty badawcze nie pozwoliłyby na uzyskanie oczekiwanych danych ani na zbadanie interesujących nas kwestii. Okazało się, że istnieje potrzeba skonstruowania nowego narzędzia i jego standaryzacji. Na podstawie wcześniej przytoczonych definicji duchowości oraz standardów konstruowania narzędzi badawczych autorki niniejszego artykułu opracowały SpSup Scale – kwestionariusz troski duchowej, adresowany do osób pracujących w zawodach medycznych i niemedycznych, które udzielają pomocy ludziom doświadczającym cierpienia duchowego, albo przygotowujących się do wykonywania tego typu pracy.<sup>3</sup> Skala umożliwia ocenę posiadanych umiejętności w zakresie rozpoznawania cierpienia duchowego i udzielania wsparcia. Pozwala także na zapoznanie się z osobistymi refleksjami i opiniami badanych na temat duchowości – rozumianej zarówno jako zjawisko,

zwłaszcza w relacji z osobą cierpiącą, jak i jako osobiste doświadczenie. Składa się z 31 pytań uporządkowanych w 5 podskalach:

- 1) wsparcie duchowe w relacji z cierpieniem swoim i doświadczanym przez innych
- 2) stosunek do modlitwy jako wsparcia
- 3) przekonania na temat duchowości
- 4) wspólnota/grupa społeczna jako system wsparcia
- 5) wrażliwość na cierpienie innych lub rozpoznawanie cierpienia duchowego.

Wykazano satysfakcjonujący proces walidacji kulturowej oraz dobre właściwości psychometryczne narzędzia: wysoką rzetelność dla całej skali ( $\alpha$  Cronbacha = 0,88) oraz dla poszczególnych podskal, satysfakcjonujący wskaźnik trafności diagnostycznej (0,79, przy oszacowanym poziomie istotności  $\kappa^2 = 27,51$ ) oraz zadowalające wskaźniki mocy dyskryminacyjnej pozycji testowych skali.

Skala stała się głównym instrumentem regularnego monitorowania efektywności programu nauczania duchowości w medycynie.

## Treści i wymogi programowe

Studentom, którzy rozpoczęli studia w roku 2017/2018, zaproponowaliśmy bardzo rozbudowany program, ponieważ oprócz obowiązkowego przedmiotu duchowość w medycynie, realizowanego od II do V roku studiów, stykali się oni z elementami opieki duchowej podczas innych obowiązkowych zajęć: medycyny wobec końca życia (na I roku) i medycyny paliatywnej (na V roku). Program udało się zatem rozwinąć w taki sposób, aby towarzyszyć studentowi podczas kolejnych lat studiowania. Na II roku, na którym studenci nie mają jeszcze kontaktu z pacjentami, obok podstawowych kwestii, czyli zrozumienia, czym jest opieka duchowa i jakie problemy sfery duchowej występują u pacjentów, koncentrowano się na kształtowaniu współczucia oraz umiejętności wglądu w siebie (zajęcia zachęcały np. zadawania sobie pytań: Dlaczego chcę być lekarzem? Co to znaczy być współczującym i uważnym jako lekarz i człowiek w stosunku do cierpiącego człowieka?). Na III roku, gdy studenci rozpoczynają współpracę z chorymi, ucząc się zbierania wywiadu, włączono do programu diagnozowanie potrzeb duchowych, łącznie z warsztatami uważności w pracy, aktywnego słu-

chania i elementów komunikacji w modelu porozumienia bez przemocy.<sup>7,8</sup> Na IV i V roku, na których studenci zaczynają zajęcia w klinikach, można już było wdrożyć naukę konkretnych interwencji: od współpracy z kapłanem przez terapię wzmacniającą godność po pomoc w poszukiwaniu sensu w nawiązaniu do logoterapii Viktora Frankla.<sup>9</sup> Ponadto dopracowano program ukierunkowany na specyfikę wymogów związanych z czasem pandemii COVID-19.

Program obejmujący kolejne roczniki został zmodyfikowany (w wymiarze łącznie 22 godz. lekcyjnych). Studenci, którzy rozpoczęli studia w 2018/2019 oraz 2019/2020, zrealizowali go w całości na II roku studiów (tab. 2). Kolejnych objął natomiast obowiązek zaliczenia 22 godzin lekcyjnych przedmiotu opieka duchowa na II roku, a na roku V realizowania jego elementów w ramach kursu medycyny paliatywnej. Ten ostatni schemat okazał się bardziej wartościowy, ponieważ część programu przypada na lata zajęć klinicznych, kiedy student ma szansę kontaktu z pacjentem.<sup>1</sup>

Planując wprowadzenie tego typu programu, należy zadbać przede wszystkim o kadre nauczycielską. Chodzi tu nie tylko o odpowiednie wykształcenie, wiedzę i umiejętności, pasję i chęć zajęcia się tą tematyką, ale również o interdyscyplinarność zespołu. W CM UMK do procesu edukacyjnego włączyliśmy lekarzy różnych specjalności, psychologów i osoby duchowne. Dalej ważna jest różnorodność metod dydaktycznych, bo jeśli się chce „coś uruchomić” w studentach, to warto na nich oddziaływać w różny sposób i dać im szansę odnalezienia własnej ścieżki, poznania siebie i rozwinięcia umiejętności. Realizacja tego postulatu wymaga doboru urozmaiconych, wartościowych materiałów dydaktycznych.

Dla przykładu: podczas warsztatów z uważności w słuchaniu korzystaliśmy w CM UMK z nagrań filmowych dokumentujących towarzyszenie choremu i pokazujących prawdziwe rozmowy pacjentów z lekarzami.<sup>10</sup> Takie materiały mają bardzo duży walor edukacyjny, ponieważ pozwalają studentom na samodzielną analizę obejrzonej sceny, co często ich prowadzi do odkrycia, że postawa uważności umożliwia prawdziwszą, bardziej adekwatną ocenę problemów pacjenta. Specjalistyczne



Tabela 2. Kolejne edycje programu nauczania duchowości / opieki duchowej w medycynie realizowane w Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu<sup>a</sup>

<b>Edycja I</b>	<b>rocznik rozpoczynający studia w 2017/2018</b>					
	rok studiów (rok akademicki)	II rok (2018/2019)	III rok (2019/2020)	IV rok (2020/2021)	V rok (2021/2022)	
	przedmiot	duchowość w medycynie				
	forma zajęć / wymiar godzin (lekcyjnych) w roku akademickim	wykłady 4 godz. seminaria 4 godz. ćwiczenia 4 godz.	wykłady 4 godz. seminaria 4 godz. ćwiczenia 4 godz.	seminaria 8 godz. ćwiczenia 4 godz.	seminaria 4 godz. ćwiczenia 8 godz.	
	liczba uczestników	189	177	177	175	
<b>Edycja II</b>	<b>rocznik rozpoczynający studia w 2018/2019</b>					
	rok studiów (rok akademicki)	II rok (2019/2020)				
	przedmiot	duchowość w medycynie				
	forma zajęć / wymiar godzin (lekcyjnych) w roku akademickim	wykłady 10 godz. seminaria 6 godz. ćwiczenia 6 godz.				
	liczba uczestników	266				
	<b>rocznik rozpoczynający studia w 2019/2020</b>					
	rok studiów (rok akademicki)	II rok (2020/2021)				
	przedmiot	duchowość w medycynie				
	forma zajęć / wymiar godzin (lekcyjnych) w roku akademickim	wykłady 10 godz. seminaria 6 godz. ćwiczenia 6 godz.				
	liczba uczestników	263				
<b>Edycja III</b>	<b>rocznik rozpoczynający studia w 2020/2021</b>					
	rok studiów (rok akademicki)	II rok (2021/2022)			V rok (2024/2025)	
	przedmiot	opieka duchowa			elementy opieki duchowej w ramach przedmiotu medycyna paliatywna	
	forma zajęć / wymiar godzin (lekcyjnych) w roku akademickim	wykłady 4 godz. ćwiczenia 6 godz.			seminaria 6 godz. ćwiczenia 6 godz.	
	liczba uczestników	216			brak danych (planowane)	
	<b>rocznik rozpoczynający studia w 2021/2022</b>					
	rok studiów (rok akademicki)	II rok (2022/2023)			V rok (2025/2026)	
	przedmiot	opieka duchowa			elementy opieki duchowej w ramach przedmiotu medycyna paliatywna	
	forma zajęć / wymiar godzin (lekcyjnych) w roku akademickim	wykłady 4 godz. ćwiczenia 6 godz.			seminaria 6 godz. ćwiczenia 6 godz.	
	liczba uczestników	239			brak danych (planowane)	

<sup>a</sup> Podano program dla studentów polskojęzycznych. Podobny realizowany był w tym samym zakresie dla studentów anglojęzycznych. Ze względu na nieznaczne różnice programowe oraz z powodu nieobjęcia ich monitorowaniem efektywności opis ograniczono tylko do studentów polskojęzycznych.

warsztaty poza dostosowanymi do metod materiałami wymagają też oczywiście doświadczenia prowadzących. Na przykład warsztat poświęcony terapii wzmacniającej godność<sup>11</sup> nie byłby możliwy, gdyby nie praktyka w tego typu interwencjach.<sup>12-14</sup> To właśnie dzięki niej nauczyciele mogą czerpać z własnych obserwacji, historii pacjentów, aby przekazywać studentom autentyczną wiedzę.

Kolejną metodą dydaktyczną możliwą do wykorzystania w nauczaniu duchowości jest kontakt ze sztuką. Autorzy Białej księgi EAPC wśród umiejętności z zakresu opieki duchowej, które powinni nabyć profesjonalści pracujący w opiece paliatywnej, wskazują dbanie o siebie, a jako jedną z prowadzących do tego dróg – troskę o samorozwój, także poprzez kontakt ze sztuką.<sup>6</sup>

Interesujące badanie dotyczące tego obszaru przeprowadzili Centeno i wsp. Ocenili program kształcenia w zakresie opieki paliatywnej, w którym część zajęć realizowano w przestrzeni galerii sztuki, poprzedzając je prezentacją dzieł artystycznych, i wykazali, że taka metoda sprzyja kształtowaniu kompetencji ukierunkowanych na potrzeby chorych i szerszemu, bardziej humanistycznemu spojrzeniu na ich problemy.<sup>15</sup>

W CM UMK uwzględniliśmy zagadnienia związane ze sztuką jedynie w programie pierwszego rocznika, w którym dzięki rezerwom godzinowym mogliśmy testować różne metody nauczania. Zaprosiliśmy studentów II roku do namalowania swojej ścieżki powołania, czyli wykorzystania ekspresji artystycznej do odpowiedzi na fundamentalne pytanie: dlaczego chcą być lekarzami. Ci, którzy dotarli do V roku studiów, mogli zajrzeć do swoich rysunków sprzed trzech lat, przyjrzeć się z dystansu drodze, którą przebyli, i zastanowić się, czy coś z ich wizji i marzeń przetrwało, a jeśli tak, to co. Należy jednak pamiętać, aby podczas tego typu zajęć zaoferować studentom czas i możliwość wsparcia, ponieważ niekiedy wgląd w siebie okazuje się zbyt dużym ciężarem.

Inną metodą dydaktyczną było pisanie auto-refleksyjne, szczególnie przydatne w okresie pandemii, zwłaszcza na jej wstępnym etapie, gdy bezpośrednia praca ze studentami była niemożliwa. Studenci otrzymywali różne zadania wymagające refleksji (np. dotyczące współczucia, ale też zranień, z których można czerpać siłę do uzdrawiania duchowego).<sup>16</sup> Wielu traktowało tę pracę bardzo osobiście, co postawiło prowadzących przed wyzwaniem towarzyszenia swoim uczniom oraz stworzenia im warunków do podzielenia się tym, co przeżywają i ze sobą niosą.

Kolejną metodą było zaproszenie studentów do burzy mózgów nad wprowadzeniem projektu – mieli go rozpracować, podzielić się nim i o niego powalczyć. Pracowaliśmy w grupach m.in. nad wdrażaniem wybranych programów. Warto podkreślić, że w Polsce są one właściwie nieznane, jedynym wyjątkiem jest wykorzystywanie w wywiadzie pytania godnościowego zaproponowanego w ramach interwencji opracowanych przez prof. Harveya M. Chochinova,<sup>17</sup> które badano także w polskiej populacji.<sup>18</sup> Pozostałe programy – takie jak „Pauza”

(chwila ciszy po nieudanej resuscytacji)<sup>19,20</sup> czy też „Poznaj mnie” (tworzenie tablicy przedstawiającej informacje na temat rzeczy, osób i wspomnień ważnych dla chorego)<sup>21</sup> – są nowe dla praktyki w naszym kraju. Postawiliśmy zatem studentów przed niełatwym zadaniem przekonania kolegów odgrywających role dyrekcji i pracowników szpitala (często sceptycznie nastawionych do tematyki duchowości w medycynie) do tego, że warto podjąć taką inicjatywę. Jest to forma zmierzania się z tymi tematami w odmienny sposób. Na uwagę zasługują również zajęcia poświęcone roli kapelana i jego współpracy z lekarzem. W niedawnej analizie systematycznego przeglądu badań dotyczących programów nauczania w zakresie duchowości w medycynie wyodrębniono stosowane w nich metody, wśród nich towarzyszenie kapelanowi (*chaplain shadowing*).<sup>1</sup> W CM UMK skupiliśmy się na warsztatach prowadzonych przez księdza, który miał doświadczenie pracowania jako kapelan szpitalny. Naszym celem było uświadomienie studentom, co mogą uzyskać od kapelana jako lekarze oraz czego on może od nich oczekiwać, i skłonienie ich do zgłębiania natury tej relacji. Sednem stało się zatem uczenie się współpracy z kimś, kto jest specjalistą w dziedzinie sfery duchowej, kto może pomóc w lepszym zaopiekowaniu się pacjentem, z uwzględnieniem jego religijności.

## Monitorowanie zmian

Jak wspomniano wcześniej, istotnym elementem konstruowania programu jest regularny monitoring jego efektywności. Na początku wdrażania projektu po zamknięciu każdego bloku tematycznego wręczaliśmy studentom ankiety i prosiliśmy, żeby podzielili się z nami opinią na temat tego, co im się podobało, co uważali za wartościowe, a co za mniej ważne oraz co by zmienili. Na tym samym etapie przeprowadzaliśmy także wywiady jakościowe ze studentami chętnymi do udziału w tego typu spotkaniu.<sup>2</sup> Jako podstawowe narzędzie regularnego monitoringu wpływu programu na studenta wykorzystaliśmy natomiast kwestionariusz troski duchowej SpSup Scale.<sup>3</sup> Jako że jest on ukierunkowany na uchwycenie ewentualnych zmian w zakresie rozumienia duchowości, gotowości i otwartości na udzielanie różnych form wsparcia

**Tabela 3. Aktualnie realizowany program dla studentów kierunku lekarskiego, którzy rozpoczęli studia w roku akademickim 2021/2022<sup>a</sup>**

	II rok (opieka duchowa)	V rok (elementy opieki duchowej w ramach przedmiotu medycyna paliatywna)
poruszane tematy	podstawowa i specjalistyczna opieka duchowa programy szpitalne leczenie i uzdrawianie w medycynie diagnozowanie potrzeb duchowych obecność ze współczuciem komunikacja na temat sfery duchowej trening uważnej obecności	pomoc w poszukiwaniu sensu terapię godnościowe towarzystwo w umieraniu współpraca z kapłanem
wymiar godzin (lekcyjnych)	wykłady 4 godz. ćwiczenia 6 godz.	seminaria 6 godz. ćwiczenia 6 godz.

<sup>a</sup> Podano program dla studentów polskojęzycznych. Podobny realizowany był w tym samym zakresie dla studentów anglojęzycznych. Ze względu na nieznaczne różnice programowe oraz z powodu nieobjęcia ich monitorowaniem efektywności opis ograniczono tylko do studentów polskojęzycznych.

duchowego i takiej wrażliwości, zaprosiliśmy studentów do jego wypełnienia zarówno przed rozpoczęciem każdego roku realizacji programu, jak i po jego zakończeniu. Ankietę udostępniliśmy na portalu internetowym uczelni, aby ją wypełnić, student musi się zalogować za pomocą indywidualnego numeru identyfikującego (PIN), co umożliwiło monitorowanie ewentualnej zmiany, która się w nim dokonała na przestrzeni czasu.

Ze względu na różnice programowe, obejmujące również liczbę godzin, monitorowanie każdego schematu wyglądało nieco inaczej. Wśród studentów realizujących program od II do V roku studiów całościowe badanie SpSup Scale przeprowadziliśmy dwukrotnie: przed rozpoczęciem programu i po jego zakończeniu. Pomiędzy wykorzystywalismy podskale SpSup Scale, zależnie od wprowadzanych treści. Na początku III roku (czyli po zaliczonym na II roku module poświęconym duchowości jako zjawisku oraz duchowości w relacji z chorym i współczuciu) poprosiliśmy studentów o wypełnienie pytań z podskali dotyczącej duchowości własnej, na początku IV roku (czyli po zakończeniu na III roku modułu poświęconego diagnozowaniu cierpienia duchowego) – z podskali odnoszącej się do kompetencji w zakresie rozpoznawania cierpienia duchowego, a na początku V roku (czyli po zrealizowaniu na IV roku modułu

poświęconego wsparciu duchowemu) – z podskali badającej zdolność wspierania w cierpieniu duchowym. Na koniec 4-letniego programu studenci wypełniali całą skalę. Taki sposób przeprowadzania badania umożliwił monitorowanie ewentualnych zmian w kompetencjach duchowych oraz zapobiegania ryzyku zapamiętania pytań w wyniku ich częstego powtarzania.

Pozostałe roczniki wypełniały SpSup Scale przed rozpoczęciem modułu na II roku oraz po jego zakończeniu na roku V (dotyczyło to również studentów realizujących program tylko na II roku).

## Podsumowanie

W niniejszym artykule przedstawiliśmy pionierski w Polsce program nauczania problematyki duchowości w medycynie. Autorzy skierowali go do przyszłych lekarzy, z nadzieją, że wyposażą ich w wiedzę, wrażliwość na cierpienie duchowe i umiejętności udzielania odpowiedniego wsparcia. Obecnie zajęcia realizuje się w dwóch blokach: na II roku studiów w ramach przedmiotu opieka duchowa (10 godz. lekcyjnych) oraz na V – w ramach kursu medycyny paliatywnej (12 godz. lekcyjnych; tab. 3).

Dotychczasowe doświadczenie pozwoliło na wypracowanie odpowiednich form i treści programowych. Studenci rozpoczynający studia w roku akademickim 2023/2024 na II roku studiów będą realizować takie tematy, jak: podstawy rozumienia duchowości w medycynie, pojęcie współczucia ukierunkowanego na chorego i jego znaczenie w pracy lekarza, diagnozowanie potrzeb duchowych, zasady dobrej komunikacji w sferze duchowej z osobą cierpiącą, ćwiczenie uważnej obecności lekarza. Na V roku studiów kształcenie będzie się z kolei skupiać na konkretnych interwencjach, pomocy w poszukiwaniu sensu, terapii godnościowej, towarzyszeniu w umieraniu i współpracy z kapłanem.

## PIŚMIENNICTWO

1. Wenham J., Best M., Kissane D.W.: Systematic review of medical education on spirituality. *Intern. Med. J.*, 2021; 51: 1781–1790
2. Fopka-Kowalczyk M., Groves R., Larkin P., Krajnik M.: A training programme for medical students in providing spiritual care to people with advanced diseases and their loved ones: A case study from the Collegium Medicum in Bydgoszcz, Nicolaus Copernicus University in Toruń, Poland. *Front. Cardiovasc. Med.*, 2022; doi: 10.3389/fcvm.2022.909959
3. Fopka-Kowalczyk M., Best M., Krajnik M.: The Spiritual Supporter Scale as a new tool for assessing spiritual care competencies in professionals: design, validation, and psychometric evaluation. *J. Relig. Health*, 2023; 62: 2081–2111

4. Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM). <http://ptodm.org.pl/> (dostęp 01.08.2023)
5. Krajnik M.: Whole person care: A hope for modern medicine? *Polish Arch. Intern. Med.*, 2017; 127: 712–714
6. Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat. Care*, 2020; 19: 1–11 [wyd. pol.: Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: Wielodyscyplinarna edukacja w zakresie opieki duchowej w opiece paliatywnej. Biała księga European Association for Palliative Care. *Med. Prakt.*, 2022; 9: 125–140]
7. Rosenberg M., Molho P.: Nonviolent (empathic) communication for health care providers. *Haemophilia*, 1998; 4: 335–340
8. Geşińska H., Hołyn B., Nowakowska-Arendt A., Krajnik M.: Marshall Rosenberg's non-violent communication as the language of life in a doctor-patient relationship. *Palliat. Med. Pract.*, 2020, 14: 285–289
9. Frankl V.E.: Człowiek w poszukiwaniu sensu. Przeł. A. Wolnicka. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca 2014
10. Bridging the gap between oncology and palliative care. A case-based international discussion on communication, ethical issues and symptom management (With the kind support of Grunenthal). Recommended by EAPC and IAHPHC [zasoby własne]
11. Chochinov H.M., Kristjanson L.J., Breitbart W. i wsp.: Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.*, 2011; 12: 753–762
12. Brożek B., Fopka-Kowalczyk M., Łabuś-Centek M. i wsp.: Dignity Therapy as an aid to coping for COPD patients at their end-of-life stage. *Adv. Respir. Med.*, 2019; 87: 135–145
13. Łabuś-Centek M., Adamczyk A., Jagielska A. i wsp.: Application of dignity therapy in an advanced cancer patient – wider therapeutic implications. *Palliat. Med. Pract.*, 2018; 12: 218–223
14. Brożek B., Łabuś-Centek M., Damps-Konstańska I. i wsp.: Terapia wzmacniająca godność jako narzędzie odnajdywania nadziei i poczucia sensu u kresu życia chorych. *Med. Prakt.*, 2018; 3: 122–124
15. Centeno C., Robinson C., Noguera-Tejedor A. i wsp.: Palliative care and the arts: vehicles to introduce medical students to patient-centred decision-making and the art of caring. *BMC Med. Educ.*, 2017; doi: 10.1186/s12909-017-1098-6
16. Nouwen H.J.M.: Zraniony uzdrowiciel. Przeł. J. Grzegorzczak. Poznań: Rebis 1994
17. Chochinov H.M., McClement S., Hack T. i wsp.: Eliciting personhood within clinical practice: effects on patients, families, and health care providers. *J. Pain. Symptom. Manage*, 2015; 49: 974–980.e2
18. Łabuś-Centek M., Jagielski D., Krajnik M.: The meaning of dignity patient question and changes in the approach to this issue of cancer patients during home hospice care. *Palliat. Med. Pract.*, 2020; 14: 89–94
19. Pierce A., Hoffer M., Marcinkowski B. i wsp.: Emergency department approach to spirituality care in the era of COVID-19. *Am. J. Emerg. Med.*, 2021; 46: 765–768
20. Cunningham T., Ducar D.M.: Benefits of using the pause after death in emergency departments: a Delphi study. *South Med. J.*, 2019; 112: 469–474
21. Gajic O., Anderson B.D.: "Get to know me" board. *Crit. Care Explor.*, 2019; doi: 10.1097/CCE.000000000000030

# Edukacja kapelanów w Polsce

**prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik<sup>1</sup>, dr n. teol. ks. Grzegorz Giemza<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Katedra Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

<sup>2</sup> Polska Rada Ekumeniczna

**Jak cytować:** Krajnik M., Giemza G.: Edukacja kapelanów w Polsce. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e138–e142

**Skróty:** CMJ – Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia, CPE – Clinical Pastoral Education, PTODM – Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie, TPPP – Towarzystwo Poradnictwa i Psychologii Pastoralnej.

Obejrzyj wykład



## Wprowadzenie

W niniejszym opracowaniu przedstawimy projekt Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM) dotyczący edukacji kapelanów szpitalnych w Polsce z perspektywy lekarza i kapelana.

Na wstępie warto odpowiedzieć na pytanie, dlaczego w ogóle zajęliśmy się tym projektem. Powołanie PTODM było odpowiedzią na zainteresowanie środowisk medycznych potrzebą upowszechnienia opieki duchowej w ramach świadczonej opieki zdrowotnej. PTODM powstało siedem lat temu w Krakowie, głównie z inicjatywy środowisk medycznych, czego dowodem był skład ostatniego zarządu, w którym zasiadało siedmioro lekarzy i dwóch duchownych: ksiądz katolicki i pastor Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego.

Duży wpływ na naszą działalność miało zaznajomienie się z rekomendacjami towarzystw medycznych i dobrymi praktykami w innych krajach, w których zakres kompetencji kapelana szpitalnego rozumie się szerzej niż w Polsce, przypisując mu rolę członka zespołu terapeutycznego. Zmiana w tym kierunku może przynieść istotne korzyści w zakresie opieki nad pacjentem, także dla samego zespołu.<sup>1,2</sup> Ważne były również nasze własne doświadczenia, które wynieśliśmy z pracy w interdyscyplinarnych zespołach opieki paliatywnej (obejmującej współpracę z kapelanem), a także z zaangażowania w edukację kapelanów, na przykład podczas organizowania studiów podyplomowych. Wszystko to uwarściwiało nas na potrzeby związane z edukacją w tym zakresie i pomagało w ich rozumieniu. Nie bez znaczenia była wresz-

cie możliwość poruszania tej problematyki na różnych forach, choćby podczas konferencji Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia (CMJ), która stała się dla nas okazją do podjęcia dyskusji z dyrektorami szpitali.

Zainteresowaniu tematyką edukacji kapelanów w Polsce przysłużył się także projekt nowych standardów akredytacji szpitali, opracowany przez CMJ i zaakceptowany przez środowiska medyczne oraz Radę Akredytacyjną powołaną przez Ministra Zdrowia.

Dotychczasowe standardy zawierają zapis dotyczący opieki religijnej (duszpasterskiej).<sup>3</sup> Nakłada on na szpitale obowiązek dbałości o uwzględnianie potrzeb religijnych pacjenta zgodnie z jego przekonaniem, co obejmuje zapewnienie dostępu do informacji o posłudze duszpasterskiej, duszpaste-rza oraz miejsca modlitewnego. Zwrócono zatem uwagę na prawo chorego do realizowania swoich potrzeb religijnych.

W nowych standardach akredytacyjnych, oczekujących na publikację, odniesiono się do sfery duchowości dwukrotnie. Pierwszy zapis jest nieco zmodyfikowaną wersją wspomnianego standardu dotyczącego opieki religijnej (duszpasterskiej). Drugi natomiast, nowy, odwołuje się do szerszego ujęcia duchowości, zaproponowanego przez PTODM, i wskazuje, że uzupełnieniem troski o opiekę religijną są także inne formy świadczenia opieki duchowej.<sup>4</sup> Szpital jest w związku z tym zobligowany do zadbania o duchowy wymiar funkcjonowania pacjenta oraz do wdrożenia stosownych działań, zwłaszcza w stosunku do osób w zaawansowanym stadium choroby oraz ich bliskich.



Przede wszystkim pojawia się zalecenie rozpoznawania potrzeb duchowych pacjentów, a następnie ich realizacji. Placówki medyczne są ponadto zobowiązane do oferowania wsparcia rodzinom w żałobie po śmierci chorego oraz prowadzenia edukacji personelu medycznego w zakresie diagnozy potrzeb duchowych i podstawowej opieki duchowej. Mimo iż w nowym standardzie nie określono roli, zobowiązań ani też pozycji samego kapelana jako członka zespołu terapeutycznego, można oczekiwać, że nałożenie wspomnianych wymogów na personel medyczny skłoni osoby świadczące opiekę nad chorym do poszukiwania wsparcia u osób wyspecjalizowanych w opiece duchowej. Szczególnie w razie rozpoznania u chorego niespełnionych potrzeb duchowych lub cierpienia duchowego.

Wśród powodów, dla których PTODM postanowiło opracować ten program, trzeba również wspomnieć nasze doświadczenia z okresu pandemii i prowadzenia akcji „Bądź przy mnie”.<sup>5-7</sup> Szczególnie cenne wnioski wyciągnęliśmy z comiesięcznych webinarium dla kapelanów szpitalnych, organizowane były od stycznia 2021 roku do czerwca 2023 roku (z przerwami wakacyjnymi). Dotykały one różnorodnej problematyki. Na przykład w listopadzie 2022 poświęciliśmy uwagę dzieciom, które umrą przedwcześnie, i przedstawiliśmy, jak w tej trudnej sytuacji może przebiegać współpraca lekarza z kapelanem. Do prowadzenia spotkania zaprosiliśmy doświadczonych przedstawicieli obu profesji. Razem potwierdzali wartość tej współpracy, podkreślając płynące z niej obopólne korzyści, które się przekładają na świadczenie lepszej opieki nad dziećmi oraz skuteczniejsze wspieranie rodziców w decyzjach dotyczących postępowania terapeutycznego wobec ich podopiecznych. Po merytorycznym przedstawieniu problemu uczestnicy webinarium mogli się włączyć do rozmowy. Podczas prezentacji kapelani zadawali pytania, dzielili się refleksjami na czacie, po niej dawaliśmy im czas na dyskusję, rozmowę z prowadzącymi i między sobą. Taka formuła stwarzała okazję do zbliżenia środowiska kapelanów szpitalnych ze światem medycznym. Medycy zaś mieli szansę wypuklić problemy, które w ich opinii były ważne dla kapelanów. W niektórych spotkaniach uczestniczyły całe zespoły opieki

nad chorymi. Jeden z nich – złożony z kapelana, psychologa oraz matek, które straciły dzieci, a obecnie angażują się w działalność grup wsparcia – poprowadził webinarium na temat opieki duchowej na oddziałach położnictwa, ginekologii oraz w hospicjum perinatalnym.

Oprócz tematyki medycznej poruszaliśmy też problemy szczególnie istotne dla kapelanów – dawaliśmy im czas na podzielenie się z resztą uczestników różnymi doświadczeniami ze swojej pracy.

Wreszcie były także webinaria poświęcone rozwojowi duchowemu kapelanów, zwykle związane z okresem przedświątecznym. Przed Bożym Narodzeniem w 2022 roku do poprowadzenia webinarium zaprosiliśmy księdza katolickiego o. Wojciecha Giertycha z Watykanu oraz ks. bp. Jerzego Samca, przedstawiciela Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego w Polsce. Obaj duchowni przedstawili swój punkt widzenia na potrzebę rozwoju duchowego kapelanów i porady dla osób pełniących tę posługę. Do końca 2022 roku odbyło się 19 spotkań, w 2023 sześć. PTODM chce w przyszłości powrócić do prowadzenia webinarium i zachęcić kapelanów do uczestniczenia w kolejnych odsłonach programu. Wystarczy zgłosić mejlowo chęć udziału do PTODM (ptodm@mp.pl), aby otrzymać dostęp do platformy, na której będą się odbywały spotkania.

## Program kształcenia kliniczno-pastoralnego

### Projekt Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie

Główną przesłanką do opracowania programów i wizji edukacji kapelanów w Polsce była potrzeba stworzenia jasnych zasad kształcenia i certyfikacji osób powoływanych do tej roli. Według opracowanego przez PTODM programu kształcenia kliniczno-pastoralnego w Polsce certyfikacja kapelanów powinna się wspierać na dwóch filarach. Pierwszy odwołuje się do ich tradycyjnie rozumianej funkcji, czyli do realizowania misji swojego Kościoła. PTODM proponuje, aby odpowiedzialność za rozwój duchowy kapelanów, a także ich kształcenie w zakresie wiedzy teologicznej

złożyć na Kościoły. Ten aspekt zostaje tym samym wyłączony poza obszar zainteresowań PTODM, które jest głównie towarzystwem medycznym. PTODM chce się natomiast podjąć zadania dotąd nierealizowanego, czyli umożliwić kapelanom pogłębienie wiedzy medycznej (w ramach modułów oznaczonych literą „K”, od słowa „kliniczny”) i umiejętności z tej dziedziny. Te ostatnie, zdobywane podczas pracy grupowej (stąd określenie modułu literą „G”), są ukierunkowane głównie na kształtowanie zdolności towarzyszenia, pomagania, uczenia się przez refleksję i radzenia sobie także ze sobą. Taka formuła nawiązuje do modelu Clinical Pastoral Education (CPE) – najlepiej zbadanego, skutecznego programu nauczania kapelanów szpitalnych (poświęcimy mu więcej uwagi w dalszej części tekstu, odwołując się do osobistych doświadczeń ks. dr. Grzegorza Giemzy). Podmioty chętne do realizowania tej ścieżki kształcenia będą podlegały certyfikacji na podstawie wypracowanych przez PTODM minimów programowych. Zaproponowany sposób nauczania, szczególnie zaś moduł kliniczny pierwszego stopnia (K1), nie jest bardzo obciążający. Obejmuje on 80 godzin wykładów dotyczących wiedzy z różnych zakresów (z możliwością realizacji części zajęć w ramach e-learningu) oraz 20 godzin praktyk na oddziale. Oczekiwanym efektem tych ostatnich jest opracowanie studium przypadku lub protokołu nagrania rozmowy, które stanowią punkt wyjścia do pracy grupowej pod nadzorem wykwalifikowanego specjalisty, na przykład doświadczonego kapelana.

Moduł kliniczny drugiego stopnia (K2) składa się z kolei z 40 godzin zajęć ukierunkowanych na pogłębianie wiedzy i doskonalenie umiejętności. Natomiast w ramach modułu G1 i G2, uczestnicy pracują w kilkusobowych grupach pod okiem superwizorów uprawnionych i akredytowanych przez PTODM. Jest to zgodne z najlepszymi praktykami CPE, umożliwia uzyskanie wglądu w siebie zarówno poprzez autorefleksję, jak i z pomocą swojej grupy.

Chcąc dopasować wdrażanie tego programu do istniejących realiów, zaproponowaliśmy, aby bardziej doświadczeni kapelani, tzn. pełniący posługę od co najmniej siedmiu lat, otrzymywali od PTODM bezterminowy certyfikat upoważniający do pracy w szpitalu. Jednocześnie zapraszaliby-

śmy te osoby do dalszego kształcenia, aż po uzyskanie certyfikacji superwizora, która dopuszcza do kształcenia młodszych kapelanów. Kapelani z co najmniej trzyletnim stażem pracy uzyskiwaliby od PTODM certyfikat tymczasowy i w ciągu kolejnych trzech lat musieliby spełnić wymogi certyfikacji bezterminowej, czyli zaliczyć zajęcia z modułów drugiego stopnia: klinicznego oraz grupowego. Analogicznie jak pierwsza grupa po uzyskaniu certyfikacji bezterminowej byłiby zaproszeni do dalszego kształcenia. Nowo powołani kapelani z kolei mogliby podjąć pracę w szpitalu pod warunkiem zrealizowania modułu podstawowego klinicznego w ciągu sześciu miesięcy, a w ciągu następnych trzech lat – modułu pracy grupowej. Po spełnieniu tych wymogów uzyskiwaliby certyfikat tymczasowy, a po kolejnych trzech latach – bezterminowy.

Program został opracowany i przyjęty przez PTODM jako propozycja w czerwcu 2021 roku, następnie poddano go pod dyskusję, przedstawiono różnym forum i gremiom, w tym stosownym zespołom Ministerstwa Zdrowia. Kilkakrotnie także prezentowaliśmy go przewodniczącemu Zespołu Konferencji Episkopatu Polski do spraw Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Z dużym zainteresowaniem naszej propozycji wysłuchały Kościoły Polskiej Rady Ekumenicznej. Kościół Ewangelicko-Augsburski, doświadczony w prowadzeniu szkoleń pastoralnych opartych na modelu pracy grupowej (będących odpowiednikami modułów G1 i G2 w programie PTODM; o czym więcej w dalszej części tekstu), podjął decyzję o uzupełnieniu w przyszłości tej formy kształcenia o zagadnienia wiedzy klinicznej w zakresie zgodnym z wymogami PTODM.

Dzięki pomocy CMJ mogliśmy przedstawić program dyrektorom szpitali. Na tym gruncie pojawiły się różne propozycje, jedna z nich dotyczyła prowadzenia w wybranych szpitalach szkolenia pilotażowego skierowanego do kapelanów. Zatem dyskusja się toczy. Jest to temat niezmiernie ważny, zasadniczy, choć z różnych względów trudny.

## Praktyka w Kościele Ewangelicko-Augsburskim

**dr n. teol. ks. Grzegorz Giemza**

Kościół Ewangelicko-Augsburski oraz Towarzystwo Poradnictwa i Psychologii Pastoralnej (TPPP), których jestem przedstawicielem, mają już – jak wspomniano – doświadczenie w prowadzeniu CPE. Podzielę się swoimi spostrzeżeniami związanymi z tą metodą z perspektywy uczestnika i organizatora szkoleń dla kapelanów.

Po raz pierwszy spotkałem się z CPE 16 lat temu, gdy wraz z innymi 8 duchownymi wziąłem udział w podstawowym kursie duszpasterskim składającym się z 72 półtoragodzinnych sesji pracy w grupie. Byłem zarazem – jako ówczesny członek zarządu Stowarzyszenia Księży i Katechetów Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego w RP – jednym ze współorganizatorów tego szkolenia. Do zainteresowania się kursem skłoniła nas informacja o korzyściach, jakie z niego płyną dla pracy duszpasterskiej. W tym czasie poszukiwaliśmy wsparcia dla naszej służby. Nie zdawałem sobie jeszcze wówczas sprawy z tego, że nasz kurs duszpasterski ma swoje korzenie w CPE.

CPE rozwinęła się w latach 30. XX wieku w USA, a następnie także w Europie Zachodniej jako metoda kształcenia wykorzystująca osobistą refleksję nad praktyką duszpasterską nie tylko w szpitalach, służyła bowiem kapelanom więziennym, kapelanom domów pomocy społecznej, katechetom oraz duchownym parafialnym. Stanowi ona skuteczny sposób poszukiwania rozwiązań codziennych trudności w pracy duszpasterskiej oraz wyzwań w bieżących obowiązkach. Oczywiście są inne metody wsparcia i kształcenia duszpasterskiego, ale CPE, wyrosłe z doświadczeń lekarzy i teologów pracujących wspólnie przy łóżkach pacjentów, cieszy się uznaniem i sprawdza w praktyce.

Kiedy wspominam własne doświadczenia z pierwszego kursu duszpasterskiego, widzę, jak wiele z niego wyniosłem. Dzięki niemu postanowiłem kontynuować naukę w tym zakresie i uzyskać certyfikat superwizora TPPP, co udało się siedem lat temu. Od 2010 roku w kolejnych kursach organizowanych przez TPPP wzięło udział ponad 150 osób. Byli to duchowni, ale też osoby świeckie

zaangażowane w życie Kościoła, wśród nich katecheci, pracownicy socjalni, nauczyciele, członkowie różnych służb i ruchów kościelnych. Na początku w szkoleniu uczestniczyli wierni Kościołów ewangelickich, z czasem jednak dołączyli do nich przedstawiciele – zarówno duchowni, jak i świeccy – innych wspólnot chrześcijańskich, w tym także Kościołów rzymskokatolickiego i prawosławnego. Obecnie kursy często odbywają się w ekumenicznych składach, co pomaga w nauce towarzyszenia osobom o odmiennych przekonaniach. W czasie kursu uświadamiamy sobie, że mimo różnic wiele nas łączy. I chociaż czerpiemy z różnych doświadczeń i praktyk, to korzystając z tych zasobów, możemy się od siebie nawzajem uczyć. Nie do przecenienia jest na przykład sytuacja, gdy zakonnik rzymskokatolicki i duchowny reformowany dzielą się ze sobą odczuciami związanymi z praktyką spowiedzi świętej. Oczywiście uczymy się również, jak być z osobą, która inaczej przyjmuje rzeczy dla nas istotne. Takie sytuacje zdarzają się również w łonie jednego Kościoła, tam również jest sporo różnic. Moduł grupowy kształcenia kliniczno-pastoralnego polega na pracy w mniej więcej 10-osobowej grupie. Podczas kolejnych sesji, najczęściej 90-minutowych, uczestnicy prezentują swoje doświadczenia, choćby rozmowę, którą przeprowadzili z osobą chorą. Zasadą jest tu uczenie się na autentycznych przykładach, zaczerpniętych z doświadczenia uczestników. Nie pracujemy na sytuacjach wymyślonych. Następnym etapem jest wspólna refleksja – pod okiem superwizora – na temat przedstawionego materiału. Pozwala ona osobie prezentującej przypadek odkrywać to, czego wcześniej nie zauważyła. Ułatwia także wprowadzanie do swojej codziennej praktyki duszpasterskiej wiedzy zdobytej na wcześniejszych wykładach oraz szukanie rozwiązań własnych dylematów i wątpliwości. Można także poznawać punkt widzenia innych kursantów, co nierzadko otwiera nową perspektywę. Warto wspomnieć o doświadczaniu różnorodności w grupie. W trakcie kolejnych sesji buduje się atmosfera zaufania, co sprzyja dzieleniu się głębszymi przemyśleniami. Spotkanie grupy często przebiega podobnie do spotkań znanych jako grupy Balinta.

W ramach podsumowania przytoczę tu wypowiedzi trzech uczestników kursu – kolejno dwóch

duchownych i osoby świeckiej zaangażowanej w życie Kościoła.

Uczestnik 1: *Na kursie nauczyłem się, jak nawiązywać kontakty z ludźmi i być bardziej otwartym, a zarazem rozpoznawać swoje granice. Polecam go osobom, które szukają zmian w swoim życiu.*

Uczestnik 2: *Zaczęłam zwracać uwagę na to, jakie emocje rodzą się we mnie podczas rozmowy. Dużo częściej zastanawiam się nad tym, co się ze mną dzieje, co komunikuję i co może mi ułatwiać kontakt z drugim człowiekiem. Kiedy myślę o kursie, mam przed oczami całość; pozytywny obraz – reakcje współuczestników, ich twarze, czasami łzy, radość z sukcesów. Niesamowite wrażenia. A do tego twarz i rady prowadzącego. To wszystko razem było dla mnie ważne.*

Uczestnik 3: *W czasie kursu spojrzałam inaczej na komunikację, duchowość, emocje, przekonania, potrzeby swoje i innych. Ułatwia mi to teraz nawiązywanie zdrowych relacji z ludźmi. W konsekwencji stałam się bardziej użyteczna w budowaniu Kościoła Pana Jezusa.*

Jako członek zarządu PTODM jestem przekonany, że najwyższy czas, aby wprowadzić CPE w Polsce. Zaprezentowany przez nas model kształcenia kliniczno-pastoralnego to dobra propozycja jego adaptacji.

## Refleksje na koniec

Na zakończenie nasuwa się refleksja: w czym tkwi problem dotyczący sposobu myślenia o tematach pokrewnych duchowości w Polsce? Aby odpowiedzieć sobie na to pytanie, posłużmy się przykładem. Komisja akredytacyjna oceniająca Cleveland Clinic w Ohio, bardzo nowoczesny – co warto podkreślić – ośrodek onkologii, spośród 15 najlepszych praktyk klinicznych wybrała dwie z zakresu opieki duchowej.<sup>8</sup> Pierwszą był program „Pauza” opierający się na postulatcie uczenia chwilą ciszy osoby zmarłej po nieskutecznej resuscytacji.<sup>9</sup> Drugą – błogosławieństwo komórek macierzystych używanych do transplantacji. Ilekroć wspominamy o tej drugiej procedurze – praktykowanej zresztą również w innych ośrodkach w Stanach Zjednoczonych<sup>10</sup> – różnym gremiom w Polsce, spotykamy się z wielkim zdziwieniem i powątpiewaniem, jak to możliwe, że wprowadzono (i wyróżniono) taką (mocno zako-

rzoną w tradycji religijnej) procedurę w postępowym i z zasady świeckim ośrodku. Taka reakcja powstawała niezależnie od tego, czy była to dyskusja ze studentami, czy konferencja dla kapelanów.

Oto paradoks naszego myślenia, stawiającego posługę religijną gdzieś obok, poza głównym nurtem życia i codziennego działania. Dlatego jako PTODM usilnie się staramy włączyć posługę duchową w podstawowy schemat opieki nad człowiekiem chorym, aby móc czerpać z jego zasobów i stosować najlepsze metody w celu sprawowania całościowej opieki ukierunkowanej na poprawę stanu zdrowia. Wydaje się jednak, że nieustannie się zmagamy z brakiem spójnej wizji współpracy kapelana z zespołami leczącymi na rzecz dobra chorych.

## PIŚMIENNICTWO

1. National Comprehensive Cancer Network Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Distress management, version 1.2022
2. Best M., Leget C., Goodhead A., Paal P.: An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat. Care*, 2020; 19: 1–11
3. Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia: Zestaw standardów akredytacyjnych. Szpitale. Kraków 2009 (wznowienie: 2016). <https://www.cmj.org.pl/akredytacja/standardy.php> (dostęp 7.01.2023)
4. Krajnik M.: Whole person care: A hope for modern medicine? *Polish Arch. Intern. Med.*, 2017; 127: 712–714
5. Bedlicki M., KutajWąsikowska H., Gajewski P., Krajnik M.: Ogólnopolski program wsparcia społecznego i duchowego dla chorych hospitalizowanych z powodu COVID19 „Bądź przy mnie” – obserwacje z realizacji programu. *Med. Prakt.*, 2021; 5: 154–156
6. Krajnik M., Gajewski P., Gołota S. i wsp.: Opieka duchowa niezbędna składową całościowej opieki nad chorymi na COVID19. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. *Med. Prakt.*, 2020; 12: 146–152
7. Brożek B., Giełma G., Polaczek J. i wsp.: Bądź przy mnie – czyli trzy historie o samotności. O potrzebie opieki duchowej w czasie pandemii COVID19. *Med. Prakt.*, 2020; 12: 141–145
8. Joint Commission Discovers 15 New Best Practices at Cleveland Clinic. Officials leave with 15 best practices, 4 are nurse-driven. 8.01.2020. <https://consultqd.clevelandclinic.org/joint-commission-discovers-15-new-best-practices-at-cleveland-clinic/> (dostęp 23.11.2023)
9. Cunningham T., Ducar D.M.: Benefits of using the pause after death in emergency departments: a Delphi study. *South Med. J.*, 2019; 112: 469–474
10. Gallivan K.: Chaplains bring a spiritual presence to patients receiving stem cells. <https://bwhheartandscience.org/2017/03/02/chaplains-bring-a-spiritual-presence-to-patients-receiving-stem-cells/> (dostęp 7.01.2023)



# Chrześcijański mindfulness w zespole wypalenia zawodowego i w zmęczeniu pomaganiem

**Regina Chow Trammel PhD LCSW**

Azusa Pacific University, Azusa (Kalifornia), USA

Christian mindfulness for burnout and compassion fatigue

**Tłumaczyła** Małgorzata Wiesner-Spyrczyńska

**Jak cytować:** Trammel R.Ch.: Chrześcijański mindfulness w zespole wypalenia zawodowego i w zmęczeniu pomaganiem. Med. Prakt. wyd. spec.: Duchowość w medycynie. Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym, 2024: e143–e147

## Wstęp

Uważność (*mindfulness*) polega na byciu świadomym chwili obecnej, bez oceniania.<sup>1</sup> Często podkreśla się terapeutyczny wpływ takiej praktyki na problemy związane ze stresem czy zdrowiem psychicznym, w tym depresję, traumę czy lęk.<sup>2-4</sup> Dla naszych pacjentów i klientów wartościowe może być uwzględnienie w praktyce uważności wymiarów duchowego oraz religijnego.

Pierwsza część niniejszego artykułu jest poświęcona religijnym korzeniom praktyki uważności, zarówno w tradycji buddyjskiej, jak i chrześcijańskiej. Kolejna omawia uważność na doznania umysłowe, cielesne i duchowe jako sposób przeciwdziałania wypaleniu. Na koniec, czerpiąc ze swojego doświadczenia z klientami, przedstawię wykorzystanie tego narzędzia w pracy z lękiem (dla ochrony prywatności nie podaję nazwisk i zmieniam niektóre fakty).

## Religijne korzenie uważności

W tradycji buddyjskiej uważność jest częścią Ośmiorakiej Ścieżki. Buddyizm opiera się na Czterech Szlachetnych Prawdach, które głoszą, że:

- 1) życie jest cierpieniem (*dukkha*)
- 2) cierpienie jest spowodowane naszymi pragnieniami i przywiązaniem oraz świadomością, że nietrwałość jest częścią życia

- 3) możemy się oddzielić od naszych pragnień i dotrzeć, że wszyscy jesteśmy jednością
- 4) droga do oddzielenia się od naszych pragnień to Ośmioraka Ścieżka, a jej etapem jest właściwa uważność.<sup>5</sup>

Także w chrześcijaństwie od starożytności rozwinęły się zarówno tradycja kontemplacyjna i mistyczna, jak i praktyki duchowe spójne z praktyką uważności.<sup>6,7</sup> Wszystkie one zachęcają do bycia świadomym chwili obecnej poprzez obserwację ciała, umysłu i duszy. Ponadto skupienie uwagi na chwili obecnej pozwala Duchowi Świętemu objawić prawdy, do których niekoniecznie jesteśmy w stanie dotrzeć we własnym zakresie.<sup>8</sup> Niektórzy psychologowie chrześcijańscy próbują nadać znaczenie praktyce uważności w terapii, czerpiąc ze źródła, jakim jest ich tożsamość i historia ukształtowana przez wiarę chrześcijańską.<sup>9-11</sup> Według definicji, którą proponuję, chrześcijańska uważność to „świadome kierowanie całej uwagi ku Bogu, tak aby – mimo całego trajktu i stresu w naszym życiu – usłyszeć Jego głos i za nim podążać” (s. 17).<sup>12</sup> Definicja sprowadza się zatem do wznoszenia się ponad chwilę obecną z Bożą pomocą. Gdy jesteśmy uważni, nasze myślenie nabiera przejrzystości i możemy lepiej wykorzystać nasze zasoby duchowe, co pomaga nam radzić sobie z codziennym stresem oraz rozwija naszą zdolność do współodczuwania.

Obejrzyj wykład





► **Pytania do przemyślenia – test**

- 1) Kiedy przestajesz kontrolować stres i przeradza się on w wypalenie?
- 2) Jakie sygnały z wnętrza i z zewnątrz ciała odbierasz?
- 3) Jak odczuwasz paraliżujący stres w swoim ciele? W której(-ych) jego części(-ach) się przejawia?
- 4) Czy pozwolisz, żeby praktyka uważności pomogła ci pogłębić świadomość tego, co w chwili obecnej mówi twoje ciało i czego potrzebujesz, żeby odpocząć i się zregenerować?

■ **Ciało, umysł i dusza oraz korzyści, jakie dla nich płyną z praktyki uważności**

W jaki sposób mindfulness, który uwzględnia praktykę religijną lub duchową, może pomóc w wypaleniu i zmęczeniu współczuciem? Co odróżnia duchowość, a właściwie praktykę uważności silnie zakorzenioną w zasadach i wartościach duchowych, od praktyk pozbawionych kontekstu religijnego? Zanim porozmawiamy o korzyściach płynących z takiego podejścia, warto się zastanowić, co może nam dać praktyka uważności w ogóle. O potrzebie uważności w medycynie często mówimy w kontekście pracowników opieki zdrowotnej. W wielu badaniach oceniano wpływ wypalenia zawodowego na lekarzy i pracowników socjalnych, a także korzyści, jakie im w tym zakresie może przynieść praktyka uważności.<sup>13,14</sup> Wypalenie to z definicji stan, w którym następuje odcięcie od samowspółczucia, wsparcia i poczucia celu.<sup>15-17</sup> Wynika ono z ograniczonej naszych zasobów. Czasem musimy się odciąć emocjonalnie, ponieważ jesteśmy wypaleni. Po prostu nie możemy więcej od siebie dać.

Personelowi medycznemu pracującemu w stresie i w stanie wypalenia, trudno znaleźć w sobie zasoby, żeby się ponownie zaangażować w swoją pracę. Pierwszy krok, jaki możemy zrobić, żeby poradzić sobie z wypaleniem, to zwiększyć świadomość. W sytuacji wzmożonego napięcia pracownicy służby zdrowia często odkładają na bok własne potrzeby. Na ich zaspokojenie zwyczajnie nie ma czasu. Nasze ciało jednak nie jest w stanie znieść takiego stanu umysłowego, emocjonalnego i fizycznego. Świadomość tego, jak reaguje nasz organizm, dokąd uciekają nasze myśli i w jaki sposób wpływa

na nas stres, może stanowić nieocenione wsparcie w przezwyciężaniu wypalenia (w ramce zebrałam przykładowe pytania, które pomogą rozpoznać lub wykluczyć ten stan).

■ **Zintegrowane ja jako droga do spokoju**

Ważną zasadą w praktyce uważności jest zintegrowany sposób postrzegania siebie, czyli taki, w którym nie jesteśmy tylko naszym myślącym umysłem ani tylko naszym ciałem, ale dopuszczamy też istnienie elementu duchowego. Jak bowiem czytamy w Biblii: „Czy nie wiecie, że ciało wasze jest świątynią Ducha Świętego, który w was jest, a którego macie od Boga, i że już nie należycie do samych siebie? Za [wielką] bowiem cenę zostaliście nabyci. Chwalcie więc Boga w waszym ciele” (1 Kor 6: 19–20).

Dzięki mindfulnessowi możemy zatem karmić duszę, poprawić jakość naszych myśli, a nawet skupić się tylko na własnym ciele. Koncentracja na którymkolwiek z tych obszarów wpłynie na pozostałe. Jeśli na przykład wypijeś(-aś) za dużo kawy albo innego napoju pobudzającego, spróbuj zacząć praktykę uważności od jednej myśli.

Zatrzymaj się teraz na niej i zamknij oczy. Weź głęboki oddech i pomyśl: „Po prostu oddycham. To wszystko, co muszę zrobić”. Nabierz głęboko powietrza, wchłaniaj odżywczy tlen, a następnie zrób powolny wydech. Zauważ, jak ta praca wpływa na twój umysł, obserwuj go przez chwilę, nawet jeśli musisz przerwać lekturę. Zacerpnij jeszcze kilka głębokich, oczyszczających oddechów.

Do tej praktyki angażujemy nie tylko nasze ciało, ale także myśli, pozwalając im się skoncentrować na chwili obecnej. W tym momencie liczy się tylko nasz oddech. Już samo to może być bardzo krzepiące. Jeśli chcemy praktykować uważność w nurcie chrześcijańskim, możemy się posiłkować taką formułą: „A teraz skoncentruj się na tym, co duchowe. Czego chciał(a)byś, aby Bóg nauczył cię w tym momencie, nawet w trakcie tej lektury, o twoim ciele, twoim umyśle, twoich myślach, twoim celu? Zatrzymaj się i pomyśl. Pozwól swojemu umysłowi, swojemu ciału i swojej duszy otworzyć się na chwilę obecną. Jakim duchowym treścią robisz teraz miejsce? Oddychaj do tego miejsca.

Zaproś Boga albo swoje duchowe ja do uważności. Teraz poobserwuj siebie i uchwyc, jak możesz zaangażować do tego procesu wiarę i duchowość, jak możesz odczuwać ich wpływ poprzez każdy oddech.

## Podstawowe kroki osiągnięcia uważności w ciele

Stosując praktykę uważności w pracy zawodowej, często zapraszam moich klientów, żeby użyli oddechu do zaobserwowania, gdzie w ich ciele gromadzą się niepokój i stres. Zazwyczaj mówią, że odczuwają napięcia w gardle albo w okolicach klatki piersiowej, w ramionach, a nawet w czole. U osób wypalonych intensywność doznań cielesnych może być jednak mniejsza ze względu na odrętwienie, zaburzenia dysocjacyjne i depersonalizację. W takich sytuacjach trzeba czasem odbyć kilka spotkań i stopniowo zwiększać uważność, aby się otworzyć na sygnały płynące z ciała i zacząć w nim zauważać bolesne miejsca. To może być naprawdę ważna informacja.

Zaczynamy od oddechu. Gdy nabieramy powietrza głęboko do płuc, nasz organizm napędnia się tlenem, co aktywuje nerw błędny, wspomagając regulację emocjonalną.<sup>14,18</sup> Ten mechanizm z kolei uruchamia przywspółczulny układ nerwowy. Dzięki niemu jesteśmy w stanie zauważać własny oddech i rytm serca oraz obserwować ciało, umysł i duszę. Możemy wtedy wyjść poza doświadczenie stresu i zająć się myślami, które ponownie nas łączą z naszymi wartościami i poczuciem celu.

Możemy nazwać nasze wartości, zharmonizować się z tym, co święte. Wykładam na uniwersytecie pracę socjalną i praktyka uważności pomaga mi zachować równowagę w sytuacjach stresowych, choćby w czasie egzaminów albo gdy do mojego gabinetu przychodzi mnóstwo studentów. Mówię sobie tak: „Wiesz, jestem naprawdę wdzięczna za to, co robię. Wezmę teraz głęboki oddech i poświęcę minutę, żeby się zatrzymać i przypomnieć sobie, dlaczego właśnie tym się zajmuję? Dlaczego zostałam profesorem?”. Dzięki tym pytaniom mogę nazwać swój cel, a jest nim kształcenie kolejnego pokolenia osób, które naprawdę służą i pomagają społeczeństwu. Gdy potrafimy nazwać nasze wartości, utrwalamy zdrowe wzorce myślenia. Nie popadamy w cynizm. Nie poddajemy się negatywnym

skutkom wypalenia i zmęczenia współczuciem. Możemy przeformułować myśli na takie, które są zdrowsze, co – nawet w najbardziej intensywny dzień – może brzmieć mniej więcej tak: „Mam cel. Zajmę się jedną rzeczą naraz. Zrobię to najlepiej, jak potrafię.”

## Ćwiczenie oddechowe

Oddychaj, licząc do czterech. Zrób wdech – raz, dwa, trzy, cztery. Zatrzymaj. Na raz, dwa, trzy, cztery. Teraz zrób wydech – raz, dwa, trzy, cztery. I wdech – raz, dwa, trzy, cztery. Zatrzymaj. Na raz, dwa, trzy, cztery. Wydech – raz, dwa, trzy, cztery. Ponownie nabierz powietrza, licz w swoim tempie, możesz nawet zamknąć oczy i skoncentrować uwagę na słowie „spokój”.

Jeśli utożsamiasz się z tradycją chrześcijańską, przywołaj wizerunek Boga jako Księcia Pokoju. Oddychając, trzymaj się tej myśli. Przy kolejnym wdechu zaproś Boga do swojego umysłu i zapytaj, czy poza sytuacją, w której się teraz znajdujesz, można odnaleźć spokój. Obserwuj i myśl o Bogu jako o Księciu Pokoju. Wdychaj spokój, który daje ci Bóg, a wydychaj stres i zmartwienia całego dnia. Wdychaj spokój, a wydychaj stres i zmartwienia. Nie myśl za dużo o stresie i zmartwieniach. Po prostu skoncentruj się na spokoju, którego doświadczasz, oddychając w chwili obecnej. Zauważ, czy twoje tętno spowalnia, czy wydłuża się rytm oddechu – jak odczuwasz spokój w ciele. Delektuj się przez chwilę tym doznaniem, świetnie ci idzie.

## Podstawowe kroki do uważności umysłu

Umysł w praktyce uważności jest niezwykle istotny, a nasze myśli stanowią tutaj ważną podstawę. Oto cytat z Księgi Izajasza: „Bo myśli moje nie są myślami waszymi ani wasze drogi moimi drogami – wyrocznia Pana” (Iz 55: 9). Jeśli zatem uwzględnimy duchowość w naszej praktyce, będziemy mogli dostrzec, że w momencie wypalenia nasze myśli bywają bardzo negatywne i że możemy potrzebować wsparcia. Możemy wówczas poprosić Boga o pomoc w skorygowaniu naszych myśli, naszego umysłu. Praktykując chrześcijańską uważność, czerpię m.in. z metod terapii

poznawczo-behawioralnej, w której rozkłada się myśli na czynniki pierwsze. W praktyce uważności ważne jest rozpoznanie i nazwanie tych czynników, które uruchamiają myśli podtrzymujące stres. Chodzi o pytania typu „Co, jeśli...?”, na przykład: „Co, jeśli nie będę mogła zobaczyć się z pacjentem?”, „Co, jeśli mój pacjent ma się źle?”, „Co, jeśli nie będę mogła odwołać spotkań z pacjentami, nawet jeśli będę potrzebować przerwy?”. Nazywanie myśli jest krokiem do poszukiwania rozwiązań problemów, z którymi często mierzymy się w pracy.

Chrześcijańska uważność, poprzez otwarcie się na działanie Ducha Świętego lub medytację biblijną, pozwala nam się przyjrzeć nawracającym negatywnym myślom. Przekonania o bezradności i beznadziei wychodzą na światło dzienne. Dzięki uważności możemy je obserwować. Możemy uspokoić umysł, a kiedy nasze myśli zwolnią, możemy się nimi odpowiednio zająć.

Praktyka uważności pozwala nam regulować emocje, dzięki czemu jesteśmy gotowi do obserwowania naszego umysłu i jego wytworów z ciekawością. Gdy zauważamy, że zapętliliśmy się w gąszczu niespokojnych lub stresujących myśli, możemy się sobą zaciekawić i nazwać nasz stan: „Cóż, ciągle wraca do mnie to stresujące poczucie, że nie robię wystarczająco dużo”. Możemy podejść do tej myśli z ciekawością: „Dlaczego nie czuję, że robię wystarczająco dużo?”, a następnie testować jej prawdziwość oraz rozpoznawać wynikające z niej sprzeczności: „Czuję się, jakbym nie robił(a) wystarczająco dużo, a jednak zrobiłem(-am) tak wiele”. Rozpoznanie takiej sprzeczności może bardzo pomóc w osłabieniu emocji, które pojawiają się w reakcji na stres.

W książce „A counselor’s guide to Christian mindfulness” opisuję ćwiczenie, które polega na uważnym picciu herbaty. Chodzi w nim o to, aby poświęcić czas danej czynności, nawet najzwyczajszej, i wykroczyć w ten sposób poza normalne, codzienne doświadczenie.<sup>12</sup> W tym rytuale, i ogólnie w praktyce uważności, ważna jest nieoceniająca postawa. Nieoceniające obserwowanie własnych myśli pomaga mi opanować stres, przygotować się do spotkania albo do pracy ze studentami lub klientami.

## Dusza w praktyce uważności

Jeśli umysł jest zbyt zajęty lub ma się ograniczony dostęp do odczuć z ciała, warto w praktyce uważności skoncentrować także na duszy. Świadoma praca nad tą sferą może dać wspaniały wgląd w siebie.

Dusza jest oczywiście ważnym elementem praktyki uważności. W Ewangelii św. Mateusza czytamy: „Cóż bowiem za korzyść odniesie człowiek, choćby cały świat zyskał, a na swej duszy szkodę poniósł? Albo co da człowiek w zamian za swoją duszę?” (Mt 16: 26). Wykorzystuję uważność w mojej praktyce klinicznej, aby moi klienci mogli się dzielić swoim „ja” duchowym czy religijnym – daje im to przestrzeń na przemyślenie swoich celów i wartości i połączenie się z własną duszą. Zaczynają rozpoznawać obszary, które nadają ich życiu sens. Niekoniecznie w znaczeniu religijnym, chodzi tu bowiem ogólnie o ważne pytania życiowe. W praktyce uważności możemy pomóc klientom zharmonizować się z tym, co jest dla nich ważne i co nadaje ich życiu znaczenie, będąc źródłem radości i więzi z tymi częściami siebie, które są kochające i pełne ciepła.

## Opis przypadku

Przyjrzyjmy się 30-letniej kobiecie, chrześcijance, która nie czuje się wartościowa, jeśli nie pracuje dość ciężko. Odniosła duży sukces zawodowy, ale lubi także inne obszary swojego życia, takie jak randkowanie, relacje z ludźmi i podróże. W sytuacjach, które nie są związane z pracą, kobieta ocenia siebie jako frywolną, zbyt rozrywkową, powierzchowną, nie znajduje w nich wartości, przeżywa je jako folgowanie sobie.

Praktyka uważności pomoże jej nawiązać kontakt z tą częścią „ja”, która się nie wiąże z pracą, która czuje wolność, gdy przebywa na łonie natury, gdy spędza czas z przyjaciółmi bądź podróżuje do egzotycznych krajów. Kobieta bardzo sobie ceni równowagę między dawaniem z siebie wszystkiego w pracy a umiejętnością odpuszczenia, która pozwala jej zwyczajnie żyć. Często jej jednak towarzyszy poczucie winy i jest surowa w stosunku do siebie, dlatego gdy angażuje się w aktywności, które wzmacniają ją wewnątrz, karmią jej du-

szę, takie jak randki, zabawa i podróże, nie potrafi z nich czerpać prawdziwej radości, ponieważ martwi się o pracę i ma poczucie, że marnuje czas.

Ten przykład pokazuje, jak włączyć pracę nad duszą do praktyki uważności. W kontekście uważności chodzi o skoncentrowanie się bardziej na własnych potrzebach i na tym, czego inni mogą potrzebować od nas, oraz o umiejętność nadawania priorytetu tym potrzebom. W chrześcijańskiej uważności pozwalamy działać Duchowi Świętemu, otwierając przestrzeń dla Boga w naszych umysłach, myślach i psychice.

Angażujemy wiarę, gdy szukamy Bożej mądrości i przebaczenia – odpuszczenie jest elementem tego procesu. W omawianym przypadku możemy poprosić klientkę, żeby podeszła do aktywności, które sprawiają jej radość, z ciekawością, otwartością i bez oceniania. Możemy jej zaproponować, żeby usiadła i przez 5 minut pomyślała, co wartościowego znajduje w tych relacjach, w czasie, który spędza poza pracą. W jaki sposób są one wspierające dla niej i dla innych? Jak te momenty współgrają z jej systemem wartości, jak może w dłuższej perspektywie zmierzać w kierunku ich akceptacji i w jaki sposób mogłaby sobie sama wewnętrznie wybaczyć tę frywolność? Dzięki praktyce uważności klientka może zaobserwować, jakie emocje się w niej budzą, a dzięki zaproponowanym pytaniom także lepiej je zrozumieć.

Gdy klientka nawiązuje ze sobą kontakt w taki sposób, otwiera się na bycie bardziej uważną. W świecie pozbawionym uważności często nie zaprzątamy sobie głowy takimi pytaniami czy rozmyślaniami. Praktyka uważności może się okazać bardzo przydatnym narzędziem w pracy z tą klientką, ponieważ uczy ją doceniać w sobie obszary, które są dla niej źródłem równowagi. Równowaga może ją z kolei połączyć z poczuciem sensu, które znajduje w krzepiących relacjach, oraz dać cenny wgląd w to, że w jej życiu jest miejsce na miłość i więź. Może czerpać radość z poczucia przynależności, które – jak wiadomo – pomaga zwalczyć skutki wypalenia w życiu zawodowym i osobistym. Praktyka uważności może ją zaprowadzić do miejsca, w którym spojrzy na swoją sytuację i przekonania z perspektywy Bożej, pełnej delikatności, życzliwości, akceptacji i łaski – uczuć, które się pojawią zamiast surowego osądu.

## Wnioski

W stanie uważności nie jesteśmy wyłącznie reaktywni. Do podejmowania decyzji podchodzimy bardziej rozważnie. I oczywiście dbamy o siebie, co pozwala nam troszczyć się o duszę. Gdy czujemy się jak istota ludzka, stajemy się bardziej ludzcy w naszych działaniach i wyborach, w relacji zarówno z samym sobą, jak i z innymi.

Na koniec chciałabym zachęcić wszystkich do rozpoczęcia praktyki uważności. Może mieć formę spotkań (także na zoomie albo z przyjacielem) lub pracy własnej – na początek wystarczą opisane wyżej 5-minutowe ćwiczenia oddechowe, podczas których obserwujemy ciało, umysł i duszę. Badania pokazują, że już 10-minutowa sesja powtarzana kilka razy w tygodniu może pozytywnie wpłynąć na nasz nastrój i regulację emocji, zmniejszać poczucie wypalenia i zwiększać zdolność do współczucia.

## PIŚMIENNICTWO

- Williams J., Kabat-Zinn J.: Mindfulness: diverse perspectives on its meaning, origins, and multiple applications at the intersection of science and dharma INTRODUCTION. *Contemporary Buddhism*, 2011; 12: 1–18
- Goodman R., Calderon A.: The Use of Mindfulness in Trauma Counseling. *J. Mental Health Counsel.*, 2012; 34: 254–268
- Hopkins A., Proeve M.: Teaching Mindfulness-Based Cognitive Therapy to trainee psychologists: Qualitative and quantitative effects. *Counselling Psychology Quarterly*, 2013; 26: 115–130
- Jazaieri H., Goldin P.R., Werner K. i wsp.: A randomized trial of MBSR versus aerobic exercise for social anxiety disorder. *J. Clin. Psychol.*, 2012; 68: 715–731
- Smith H.: *The world's religions*. New York: HarperCollins 1991
- Garzon F., Benitez-DeVilbiss A., Turbessi V. i wsp.: Christian Accommodative Mindfulness: Definition, Current Research, and Group Protocol. *Religions*, 2022; doi: 10.3390/rel13010063
- Stratton S.P.: Mindfulness and contemplation: Secular and religious traditions in Western context. *Counsel. Values*, 2015; 60: 100–118
- Frederick T., White K.M.: Mindfulness, Christian Devotion Meditation, surrender, and worry. *Ment. Health Relig. Cult.*, 2015; 18: 850–858
- Hathaway W., Tan E.: Religiously oriented mindfulness-based cognitive therapy. *J. Clin. Psychol.*, 2009; 65: 158–171
- Tan S.-Y.: Use of prayer and scripture in cognitive-behavioral therapy. *J. Psychol. Christian.*, 2007; 26: 101–111
- Symington S.H., Symington M.F.: A Christian model of mindfulness: using mindfulness principles to support psychological well-being, value-based behavior, and the Christian spiritual journey. *J. Psychol. Christian.*, 2012; 31: 71–77
- Trammel R.C., Trent J.: *A counselor's guide to Christian mindfulness: engaging the mind, body & soul in Biblical practices and therapies*. Grand Rapids: Zondervan 2021
- Scheepers R.A., Emke H., Epstein R. M., Lombarts K.M.J.M.H.: The impact of mindfulness-based interventions on doctors' well-being and performance: A systematic review. *Med. Educ.*, 2020; 54: 138–149
- Trammel R.C., Park G., Karlsson I.: Religiously oriented mindfulness for social workers: Effects on mindfulness, heart rate variability, and personal burnout. *J. Relig. Spiritual. Soc. Work: Soc. Thought*, 2021; 40: 19–38
- Acker G.M.: Burnout among mental health care providers. *J. Soc. Work*; 2011; 12: 475–490
- Beaumont E., Durkin M., Hollins Martin C.J., Carson J.: Measuring relationships between self-compassion, compassion fatigue, burnout and well-being in student counsellors and student cognitive behavioural psychotherapists: A quantitative survey. *Couns. Psychother. Res.*, 2016; 16: 15–23
- Newton T.L., Ohrt J.H., Guest J.D., Wymer B.: Influence of mindfulness, emotion regulation, and perceived social support on burnout. *Counsel. Educ. Supervis.*, 2020; 59: 252–266
- Porges S.: Play as neural exercise: insights from the polyvagal theory. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/6df47f6ea03643c5a878ee7b87a467d2/sissel-oritsland-vedlegg-til-presentasjon-porges-play-as-neural-exercise.pdf> (dostęp 22.11.2023)

# DUCHOWOŚĆ W MEDYCYNIE

## Opieka duchowa jako niezbędna składowa całościowej opieki nad chorym



### Sesja I Wprowadzenie do duchowości i opieki duchowej w medycynie

Wprowadzenie do duchowości w medycynie

**Prof. Harold Koenig (USA)**

Duchowość a zdrowie – implikacje z badań

**Dr hab. Jakub Pawlikowski, prof. UML (Polska)**

Czy opieka duchowa jest kosztowo efektywna?

**Prof. Tracy Balboni (USA)**

Wprowadzenie do duchowości i opieki duchowej w medycynie

**Prof. Megan Best (Australia)**

Specjalistyczna opieka duchowa – interwencje ze strony kapelanów szpitalnych i współpraca z innymi pracownikami medycznymi

**Richard Nichols SJ (USA)**



### Sesja II Zasady praktykowania opieki duchowej w medycynie

Co może pomóc we wdrożeniu opieki duchowej w medycynie – polskie doświadczenia

**Prof. Małgorzata Krajnik (Polska)**

Wymagane kompetencje pracowników opieki zdrowotnej w zakresie świadczenia podstawowej opieki duchowej

**Prof. Phillip Larkin (Szwajcaria)**

Ocena potrzeb duchowych chorego i diagnozowanie kryzysu duchowego przez personel medyczny

**Dr Małgorzata Fopka-Kowalczyk (Polska)**

Wsparcie kapelanów dla osób podejmujących decyzje co do leczenia i w rozwiązywaniu problemów etycznych związanych z leczeniem chorego

**Dr Jarosław Mikuczewski SJ (Polska/USA)**



### Sesja III Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w różnych dziedzinach medycznych: onkologia

Jak lekarze mogą włączać opiekę duchową do całościowej opieki nad chorymi

**Prof. Tracy Balboni (USA)**

Holenderskie wytyczne opieki duchowej nad chorymi na nowotwory – znaczenie ich wdrożenia do praktyki klinicznej

**Prof. Carlo Leget (Holandia)**

Opieka duchowa nad dziećmi i młodzieżą cierpiącymi z powodu zaawansowanej choroby nowotworowej lub zbliżającymi się do śmierci

**Fr Tullio Proserpio (Włochy)**

Komunikacja z pacjentem oczekującym na cud

**Dr hab. Jakub Pawlikowski, prof. UML (Polska)**



### Sesja IV Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w różnych dziedzinach medycznych: intensywna terapia

Potrzeby duchowe na oddziałach intensywnej terapii

**Prof. Amanda Roze des Ordon (Kanada)**

Wzmacnianie psychicznej i duchowej odporności pracowników medycznych – „Pauza”

**Prof. Silvia Perez Protto (USA)**

Opieka ze współczuciem nad chorymi umierającymi: Program „Trzy Życzenia”

**Prof. Deborah Cook (Kanada)**

„Dziennik Intensywnej Terapii” – uzdrawianie tych, którzy przeżyli i tych, którzy są w żałobie

**Prof. Kendiss Olafson (Kanada)**



Ministerstwo  
Edukacji i Nauki

WSPÓŁFINANSOWANE ZE ŚRODKÓW BUDŻETU PAŃSTWA  
w ramach programu Ministerstwa Edukacji i Nauki „Doskonała Nauka”

Partnerzy



UNIWERSYTET  
MIKOŁAJA KOPERNIKA  
W TORUNIU  
Collegium Medicum  
im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy



PIEBM  
Polski Instytut  
Evidence Based Medicine



Partner medialny

medycyna praktyczna







## KONFERENCJA W INTERNECIE

Premierowe emisje wykładów: grudzień 2022



### Sesja V

#### Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w różnych dziedzinach medycznych: opieka paliatywna – cz. 1

Wytyczne Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej dotyczące edukacji personelu medycznego w opiece paliatywnej  
*Prof. Megan Best (Australia)*

Ocena zdrowia duchowego – jak zrozumieć ból duchowy u osób u kresu życia  
*Prof. Richard Groves (USA)*

Troska o godność chorego u kresu życia  
*Prof. Max H. Chochinov (Kanada)*

Podejście do pragnienia śmierci w opiece paliatywnej  
*Prof. Raymond Voltz (Niemcy)*



### Sesja VI

#### Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w różnych dziedzinach medycznych: opieka paliatywna – cz. 2

Wsparcie personelu medycznego w procesie przebaczenia i pojednania u kresu życia chorego  
*Prof. Florian Strasser (Szwajcaria)*

Nadzieja u kresu życia  
*Prof. Robert Twycross (Wielka Brytania)*

„Czuwaj ze Mną” – towarzyszenie w umieraniu przez personel medyczny  
*Prof. Małgorzata Krajnik (Polska)*

Dobre praktyki w zakresie wsparcia duchowego dla osieroconych po śmierci dziecka  
*Dr Filip Buczyński OFM (Polska)*



### Sesja VII

#### Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w innych dziedzinach medycznych i w pielęgniarstwie

Opieka duchowa w pielęgniarstwie  
*Dr hab. Beata Dobrowolska, prof. UML (Polska)*

Duchowość w psychiatrii  
*Prof. Harold Koenig (USA)*

Dobre praktyki podstawowej opieki duchowej w pediatrii  
*Dr Dariusz Kuć (Polska)*

Opieka duchowa w medycynie  
*Prof. John Swinton (Wielka Brytania)*



### Sesja VIII

#### Nauczanie opieki duchowej w medycynie

Edukacja w zakresie duchowości i opieki duchowej: podstawowa składowa całościowej opieki  
*Prof. Christina Puchalski (USA)*

Edukacja kapelanów szpitalnych na świecie  
*Richard Bauer MM, MDiv (USA)*

Edukacja przeddyplomowa pracowników medycznych w zakresie opieki duchowej w Polsce  
*Prof. Małgorzata Krajnik (Polska)*

Edukacja kapelanów szpitalnych w Polsce – program Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie  
*Prof. Małgorzata Krajnik (Polska) i Dr Grzegorz Gienza (Polska)*



### Sesja IX

#### Troska o własną sferę duchową pracowników medycznych

Schwartz Rounds  
*Dr Norma O’Leary (Irlandia)*

Krąg Zaufania  
*Prof. Richard Groves (USA)*

Chrześcijańskie *mindfulness* w zapobieganiu zespołowi przewlekłego zmęczenia i wypaleniu zawodowemu  
*Prof. Regina Chow Trammel (USA)*

Duchowe refleksje  
*Prof. Robert Twycross (Wielka Brytania)*

Dostęp wolny

[www.mp.pl/opiekaduchowa2022](http://www.mp.pl/opiekaduchowa2022)

