

Steve Nolan¹, Philip Saltmarsh², Carlo Leget³

¹Princess Alice Hospice, Esher, Wielka Brytania

²Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool, Wielka Brytania

³Faculty of Humanities, Tilburg University, Holandia

Opieka duchowa w opiece paliatywnej: prace nad utworzeniem Grupy Roboczej EAPC

Przedrukowano za zgodą z: *European Journal of Palliative Care* 2011; 18: 86–89

Streszczenie

- Definicja opieki paliatywnej według WHO obejmuje także pomoc w problemach duchowych, jednak personel medyczny zgłasza trudności w spełnianiu potrzeb duchowych pacjentów.
- W celu poprawy opieki duchowej nad pacjentami u kresu życia zaproponowano stworzenie, w ramach Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej (EAPC), Grupy Roboczej do spraw opieki duchowej w opiece paliatywnej (SCPC).
- Trzynastu delegatów z ośmiu krajów europejskich wzięło udział w konferencji w październiku 2010 roku w celu przygotowania pracy dla przyszłej Grupy Roboczej. Sporządzili roboczą wersję wspólnej definicji duchowości, określili kluczowe obszary pracy i zaproponowali deklarację programową.
- Grupa Robocza EAPC do spraw SCPC rozpoczęła pracę na XII Kongresie EAPC w Lizbonie w maju 2011 roku.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2: 57–61

Opiekę duchową w opiece paliatywnej często się pomija. Jak wyjaśniają Steve Nolan, Philip Saltmarsh i Carlo Leget — na następnym Zjeździe Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej (EAPC, *European Association for Palliative Care*) rozpoczął pracę nowa Grupa Robocza, która zajmie się tą kwestią.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) definiuje opiekę paliatywną jako „podejście, które poprawia jakość życia pacjentów i ich rodzin wobec problemów związanych z chorobami zagrażającymi życiu, poprzez zapobieganie cierpieniom oraz przynoszenie ulgi

w cierpieniach” [1]. Definicja wskazuje, że pracownicy opieki paliatywnej próbują osiągnąć ten rezultat poprzez „wczesne zidentyfikowanie i bezbłędną ocenę oraz leczenie bólu, a także rozwiązywanie innych problemów — fizycznych, psychospołecznych i duchowych” [1]. Jednak mimo działalności opartej na definicji, która wspomina o „sferze duchowej”, oraz pomimo raportów stwierdzających, że wielu pacjentów ma potrzeby duchowe [2–5], a także dowodów na to, że troska o te potrzeby zapewnia bezpośrednio korzyść pacjentom [6–8], wiele osób z personelu medycznego miałoby trudności z określeniem swojej oceny

Adres do korespondencji: Steve Nolan (e-mail: chaplain@pah.org.uk), Philip Saltmarsh (e-mail: Philip.Saltmarsh@rlbuht.nhs.uk) lub Carlo Leget (e-mail: c.j.w.leget@uvt.nl)
Tłumaczenie: Joanna Mrówczyńska

This article first appeared in English in the *European Journal of Palliative Care* 2011; 18: 86–89. © Hayward Medical Communications. Reproduced with permission. Hayward Medical Communications accepts no responsibility for any inaccuracies arising as a result of the translation.



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2, 57–61
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

i sposobu rozwiązywania problemów duchowych jako „nienagannych”.

Dowody przeczą dążeniom wyrażonym w definicji WHO, skoro personel medyczny zgłasza trudności w zajmowaniu się sprawami duchowymi pacjentów [9]. Jak wyraziła to doświadczona brytyjska pielęgniarka z zakresu opieki paliatywnej: „(...) Czasami mam trudności z udzieleniem moim pacjentom oraz ich rodzinom pomocy duchowej i wsparcia. Nie jestem pewna, jaka jest moja rola, i obawiam się naruszenia ich sfery prywatnej. Powstrzymuję się i proponuję jedynie podstawy opieki duchowej. Czuje ulgę, słysząc, że nie są praktykujący albo mają swojego pastora lub księdza. Popęlam także błąd, myśląc że religia i opieka duchowa to jedno i to samo (...). Rozumiem, że jeżeli potrzeby duchowe moich pacjentów nie zostaną spełnione, może to wpływać na odczuwanie przez nich bólu i cierpienia” [10].

Racjonalne przesłanki i przebieg

Dostrzegając różnicę między znajomością zagadnienia a praktyką, holenderski delegat na Zjeździe EAPC, który się odbył w 2009 roku w Wiedniu, zaproponował stworzenie grupy roboczej do spraw opieki duchowej w opiece paliatywnej (SCPC, *spiritual care in palliative care*). W dniach 15–17 października 2010 roku w Holandii 13 specjalistów opieki paliatywnej z 8 krajów (Belgii, Anglii, Gruzji, Niemiec, Włoch, Holandii i Szwajcarii), reprezentujących różne środowiska, uczestniczyło w konferencji wspieranej przez EAPC i holenderskie narodowe cen-

Ramka 1. Delegaci uczestniczący w konferencji w Holandii w październiku 2010 roku

- Belgia: Katrien Cornette, Mieke Vermanderen
- Anglia: Steve Nolan, Philip Saltmarsh
- Niemcy: Traugott Roser
- Gruzja: Tamari Rukhadze
- Włochy: Laura Campanello, Arnaldo Pangrazzi
- Holandia: Joep van de Geer, Carlo Leget, Marijke Wulp
- Norwegia: Ingebrigt Røen
- Szwajcaria: Urs Winter-Pfändler

trum opieki paliatywnej Agora, finansowanej z grantu Ministerstwa Zdrowia, Opieki Społecznej i Sportu Holandii (ramka 1). Celem konferencji, prowadzonej przez Reverend Joep van de Geer, doktora Carlo Leget i Marijke Wulp, było stworzenie podstaw dla przyszłej Grupy Roboczej do spraw SCPC, która mogłaby się rozwinąć w ramach EAPC.

Przed konferencją poproszono delegatów o wypełnienie ankiety w celu wyjaśnienia statusu SCPC w ich krajach (ramka 2). Odpowiedzi udostępniono w formie wstępnego czytania.

Konferencja rozpoczęła się od omówienia wyzwań dla przyszłego rozwoju SCPC. Natychmiast stało się oczywiste, że brak uzgodnionej definicji stanowił trudność, która znacząco wpływała na wszystkie obszary dyskusji, w tym między innymi kompetencje, edukację, badania i finansowanie. Delegaci dostrzegli także, że szczegółowe zapisy każdej definicji miałyby konsekwencje praktyczne, a zwłaszcza określone prawo do zatwierdzania, dla jakiej formy opieki właściwe będzie sformułowanie

Ramka 2. Ankieta przeprowadzona przed konferencją

Podstawowe informacje oraz sposób postrzegania omawianych zagadnień i związanych z nimi problemów w poszczególnych krajach

- Jak wygląda duchowa/religijna mapa Pani/Pana kraju i jaką szczególną specyfikę kulturową należy wziąć pod uwagę, jeżeli chodzi o opiekę duchową w opiece paliatywnej (SCPC)?
- Jakie są główne problemy i przeszkody dla przyszłego rozwoju SCPC w Pani/Pana kraju?

Idee, wzory i narzędzia

- Jak kształtuje się SCPC w Pani/Pana kraju pod względem definicji i głównych idei oraz jakie problemy można dostrzec na tym poziomie?
- Czy zostały opracowane jakiegokolwiek narzędzia dla SCPC w Pani/Pana kraju?

Organizacja opieki paliatywnej

- Jak wygląda międzydiscyplinarna współpraca pracowników służby zdrowia w ramach SCPC w Pani/Pana kraju?
- Czy w Pani/Pana kraju istnieją formy krajowej komunikacji lub współpracy w zakresie SCPC?

Nauka i badania

- Jakie badania nad SCPC są prowadzone w Pani/Pana kraju?
- Jakie dyscypliny są w to zaangażowane? Jakie mocne i słabe strony należałoby wymienić?

Droga do Lizbony: plany i zobowiązania

- Jakie są najpilniejsze potrzeby dla przyszłego rozwoju SCPC?
- W jaki sposób może pomóc międzynarodowa Grupa Robocza do spraw SCPC i jaki wkład jesteśmy skłonni wnieść?

„duchowa”. W rezultacie — po głębokim namyśle nad tym, jak należy sformułować SCPC — delegaci rozpoczęli pracę w dwóch podgrupach: jedna pracowała nad zdefiniowaniem opieki duchowej, podczas gdy druga opracowywała deklarację programową dla zaproponowanej Grupy Roboczej.

W stronę właściwej dla Europy definicji duchowości

Europa to zróżnicowany kontynent i w związku z tym opieka duchowa przejawia się tu w różnych formach. Od prawosławnego wschodu po rzymskokatolickie południe przez coraz bardziej świecką północ — regionalne wzorce religijności kształtują się stosownie do specyfiki historycznej i geograficznej. Z tego powodu, i mimo znakomicie rozwijających się obecnie w Stanach Zjednoczonych prac prowadzonych przez Projekt Narodowego Konsensusu w sprawie Jakości Opieki Paliatywnej (*National Consensus Project for Quality Palliative Care*) [11, 12], uczestnicy konferencji uznali jako istotne wyjaśnienie właściwego dla Europy sposobu rozumienia SCPC.

Mimo oczywistych różnic kulturowych i historycznych, delegaci uznali, że północnoamerykański „konsensus w sprawie definicji duchowości” jest ważnym elementem rozwoju. Wskazuje on, że: „Duchowość jest aspektem człowieczeństwa, który odnosi się do sposobu, w jaki osoba poszukuje i wyraża sens oraz cel, a także do tego, jak doświadcza swojej łączności z chwilą, ze sobą, z innymi, z naturą i z tym, co ważne lub święte” [12].

Dostosowanie północnoamerykańskiego konsensusu w sprawie definicji

Sądzono, że powyższa definicja może stanowić dla delegatów podstawę do rozpoczęcia opracowywania nowego europejskiego sposobu rozumienia omawianych zagadnień. Jednak delegaci się zgodzili, że kilka określeń wymaga przystosowania do kontekstu właściwego dla Europy.

- Sformułowanie „duchowość jest aspektem człowieczeństwa” sugeruje, że duchowość jest tylko jeszcze jednym składnikiem decydującym o byciu istotą ludzką, a nie tym, co napełnia każdy aspekt ludzkiego doświadczenia — „więcej”, które jest właściwe dla holizmu Arystotelesa, dla którego „całość jest czymś więcej niż sumą składników” [13].
- Sformułowanie „sposób, w jaki osoba poszukuje” wzmacnia nazbyt indywidualistyczne podejście do ludzkiej duchowości i tuszuje fakt, że osobisty duch rodzi się i dobrze się rozwija we wspólnocie.

— Sformułowanie „poszukuje i wyraża sens oraz cel” może ograniczać duchowość do troski o nadawanie sensu i otwiera drogę do rozumienia duchowości jedynie jako procesu świadomego, podczas gdy poszukiwanie sensu jest w dużej mierze procesem nieświadomym.

Delegaci chętnie uznali także wagę uwzględnienia transcendencji w jakiegokolwiek definicji duchowości, przy założeniu, że transcendencja, chociaż nadal pozostaje spornym terminem technicznym, oddaje sens tego, że ludzie doświadczają samych siebie nie tylko jako istot fizycznych. Kwestią otwartą pozostaje interpretacja tego terminu jako transcendencji psychologicznej i/lub rozumienie go bardziej tradycyjnie w sensie religijnym.

Zaproponowana definicja europejska

Definicja duchowości zaproponowana przez delegatów brzmi: „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”.

Komentarze

Delegaci uznali za godny podkreślenia fakt, że „duchowość” jest trudna do zdefiniowania ze względu na swoją wielowymiarową naturę oraz dlatego że sfera duchowa obejmuje:

- pytania egzystencjalne (np. odnośnie do tożsamości, sensu, cierpienia i śmierci, winy i wstydu, pojednania i przebaczenia, wolności i odpowiedzialności, nadziei i rozpaczy, miłości i radości);
- opinie i postawy oparte na wartościach (tj. kwestie najważniejsze dla każdej osoby, takie jak: relacje z samym sobą, rodzina, przyjaciele, praca, rzeczy, natura, sztuka i kultura, etyka i moralność oraz samo życie);
- rozważania dotyczące religii i zasad (wiera, przekonania i zwyczaje, relacja z Bogiem lub z Najwyższym).

Kluczowe obszary pracy i deklaracja programowa

Delegaci uznali, że różnorodność sposobu rozumienia i zapewnienia SCPC w reprezentowanych krajach stanowi mocną stroną, ponieważ tworzy wspólną pulę bogatych środków, z których mogą czerpać lekarze. Jednak delegaci przyznali także, że różnorodność stanowi wyzwanie w obliczu celu, jakim jest rozwój wspólnych działań odpowiadających

jących różnym potrzebom członków EAPC. Dlatego ważne jest, aby Grupa Robocza określiła jasne i możliwe do osiągnięcia cele, które będą obejmowały różnorodność, ale jednocześnie skupią się także na promocji SCPC, bez rozpraszania się ogromnym zakresem możliwości, jakie stwarza ta dziedzina.

Delegaci zidentyfikowali i uszeregowali pod względem ważności cztery kluczowe obszary pracy.

- Poprawa świadczeń — głównym celem Grupy Roboczej będzie udoskonalenie opieki nad chorymi terminalnie poprzez poprawę w zakresie świadczenia opieki duchowej. Uwzględniając obecną trudną sytuację finansową, delegaci uznali, że poprawę tego obszaru usług należy uzyskać poprzez krytyczny przegląd bieżących środków.
- Planowanie strategiczne — kluczowe jest zapewnienie prawa do opieki przez wszystkie organizacje i kraje, niezależnie od tego, gdzie chory terminalnie otrzymuje pomoc.
- Badania naukowe — powinny wykazać, że ludzka i ekonomiczna „wartość dodana” SCPC musi stanowić podstawę planu strategicznego oraz jednocześnie element szkolenia i rozwoju zawodowego.
- Edukacja — na wszystkich poziomach organizacji, od wolontariuszy i niewykwalifikowanego personelu pomocniczego do specjalistów w zakresie udzielania pomocy duchowej, takich jak kapelani, edukacja jest kluczem do poprawy opieki duchowej.

Na podstawie wymienionych punktów delegaci zaproponowali deklarację programową (ramka 3).

Konkretne cele

Delegaci sformułowali zestaw konkretnych celów do rozwoju SCPC w przyszłości. Każdego z

Ramka 3. Zaproponowana deklaracja programowa przyszłej Grupy Roboczej do spraw opieki duchowej w opiece paliatywnej (SCPC) w ramach Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej (EAPC)

Definicja opieki paliatywnej według WHO zakłada zajmowanie się potrzebami duchowymi pacjentów. Kluczową sprawą jest, aby potrzeby pacjentów, rodzin i opiekunów związane z opieką duchową w każdym miejscu były odpowiednio zaspokajane. Zadaniem Grupy Roboczej jest zachęcanie wszystkich członków EAPC do wspierania opieki duchowej w opiece paliatywnej poprzez:

- rozpoznanie;
- badania;
- edukację;
- wdrożenie;
- finansowanie/źródła.

delegatów poproszono o sformułowanie trzech pilnych celów. Następnie wszystkie cele przedstawiono na schemacie z zamiarem ich uporządkowania w zależności od wagi i wykonalności (tab. 1).

Cele wysokiej wagi łatwe do osiągnięcia obejmowały:

- wymianę skutecznych programów szkoleniowych;
- dział na stronie internetowej EAPC służący wymianie informacji, wytycznych, standardów, programów edukacyjnych i projektów badawczych;
- europejski program działań na rzecz włączenia opiekunów duchowych do wielodyscyplinarnych zespołów opieki paliatywnej;
- wyjaśnienie wskazówek dotyczących zarządzania jakością w SCPC.

Cele wysokiej wagi, które byłyby umiarkowanie łatwe lub trudne do osiągnięcia, skupiały się na badaniach, szkoleniu i edukacji (tab. 1). Jeden z nich to stworzenie wspólnych międzydyscyplinarnych sieci, które mogłyby promować większe zrozumienie wkładu każdej z dyscyplin w całościową opiekę nad pacjentami.

Tabela 1. Schemat porządkujący cele pod względem ich wagi i wykonalności

	Trudne do osiągnięcia	Umiarkowanie łatwe do osiągnięcia	Łatwe do osiągnięcia
Wysokiej wagi	Na przykład praca nad utworzeniem wspólnej sieci międzydyscyplinarnej	Na przykład rozwój podstawowych treści do nauczania duchowości	Na przykład wymiana programów szkoleniowych z myślą o osobach niebędących kapelanami
Średniej wagi	Na przykład uruchomienie krajowych forów dla kapelanów i duszpasterzy pracujących w opiece paliatywnej	Na przykład tłumaczenie istniejących wytycznych UE, standardów i profili kompetencji dotyczących opieki duchowej w opiece paliatywnej	Na przykład gromadzenie opisów opieki paliatywnej z różnych środowisk UE i ich publikowanie w celach edukacyjnych i badawczych
Niskiej wagi	Obecnie powstające	Obecnie powstające	Obecnie powstające

Konflikt interesów

Autorzy pracy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care, 2002. www.who.int/cancer/palliative/definition/en (ostatni dostęp: 04.02.2011).
2. Grant E., Murray S.A., Kendall M. i wsp. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliat. Support Care* 2004; 2: 371–378.
3. Holmes S.M., Rabow M.W., Dibble S.L. Screening the soul: communication regarding spiritual concerns among primary care physicians and seriously ill patients approaching the end of life. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* 2006; 23: 25–33.
4. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Worth A., Benton T.F. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat. Med.* 2004; 18: 39–45.
5. Moadel A., Morgan C., Fatone A. i wsp. Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer patient population. *Psychooncology* 1999; 8: 378–385.
6. Chibnall J.T., Videen S.D., Duckro P.N. i wsp. Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliat. Med.* 2002; 16: 331–338.
7. McClain C.S., Rosenfeld B., Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603–1607.
8. Fisch M.J., Titzer M.L., Kristeller J.L. i wsp. Assessment of quality of life in outpatients with advanced cancer: the accuracy of clinical estimations and the relevance of spiritual well-being — a Hoosier Oncology Group Study. *J. Clin. Oncol.* 2003; 21: 2754–2759.
9. Dein S. The role of health professionals in spiritual care: attitudes, practices and interventions. *Eur. J. Palliative Care* 2009; 16: 296–300.
10. Nolan S. Personal communication. Princess Alice Hospice, Esher 2010.
11. National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2011. www.nationalconsensusproject.org (ostatni dostęp: 04.02.2011).
12. 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.
13. Aristotle. *Metaphysics*, Book H, 1045a10.