

Dvasinė pagalba ir parama slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėje: onkologine liga sergančiųjų patirtis

Erika Juškauskienė

Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Slaugos fakultetas, Slaugos ir rūpybos katedra

Lina Spirgienė

Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Slaugos fakultetas, Slaugos ir rūpybos katedra

Olga Riklikienė

Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Slaugos fakultetas, Slaugos ir rūpybos katedra

Santrauka. Tikslas – apibūdinti onkologine liga sergančių neterminalinės būklės ligonių patirtį apie jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėje.

Metodai. Tyrimas vykdytas 2018 m. keturiose Lietuvos slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėse. Tiesioginio interviu metu patirtimi apie suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą pasidalijo 118 neterminalinės būklės onkologinėmis ligomis sergančių ir ligoninėje gydytų pacientų. Tiriamieji buvo pasirinkti tikslinės atrankos būdu. Atsakymai analizuoti kokybinės induktyviosios tematinės turinio analizės metodu. Tyrimui vykdyti gautas Kauno regioninio Bioetikos komiteto leidimas (Nr. BE-2-84).

Radiniai. Onkologinėmis ligomis sergantys ir ligoninėje gydomi pacientai, apibūdindami slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėje jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą, pirmiausia siejo ją su dvasininkų arba jų padėjėjų teikiamais sakramentais bei religiniais ritualais. Dvasinės pagalbos ir paramos teikėjais pacientų buvo įvardyti dvasininkai ir sielovadininkai; medicinos, slaugos ir socialinės globos personalas; artimieji. Pacientai išreiškia pageidavimus, kad dvasinę pagalbą ir paramą teiktų daugiaprofesinė komanda, kurios nariai palaiko tarpusavio ryšį, derina savo veiksmus, kartu ieško geriausių sprendimų. Kas trečias pacientas patyrė, kad jo dvasiniai poreikiai ir lūkesčiai liko be reikalingo dėmesio arba iš viso nebuvo patenkinti. Dalis pacientų susidarė nuomonę, kad dvasinės paramos ir pagalbos ligoninėje yra per mažai.

Išvados. Onkologinėmis ligomis sergantys ir ligoninėje gydomi pacientai jiems teikiamą dvasinę pagalbą ir paramą labiausiai sieja su dvasininkų arba jų padėjėjų teikiamais sakramentais bei religiniais ritualais, kiek mažiau – su medicinos personalo inicijuojamu pokalbiu ir bendravimu. Sergančiųjų onkologinėmis ligomis pacientų dvasiniai poreikiai turi tapti neatsiejama holistinės pacientų priežiūros dalimi ne tik teoriniu lygmeniu, bet ir klinikinėje praktikoje.

Reikšminiai žodžiai: dvasinė pagalba, onkologinė liga, parama, slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninė.

Spiritual care and support from the perspective of hospitalized cancer patients

Abstract. The aim was to describe the experience of non-terminal patients with oncological disease about the spiritual care and support provided to them in the nursing and supportive care hospital.

Methods. The study was conducted in 2018 in four Lithuanian nursing and supportive care hospitals. During the face-to-face interviews, 118 patients with non-terminal oncological diseases shared their experiences on the spiritual care and support provided in the health care institution. Purposive sample selection was applied. The answers were analyzed by the method of qualitative inductive thematic content analysis. Kaunas Regional Bioethics Committee (No. BE-2-84) issued the permission to conduct the research.

Findings. Patients with oncological diseases, in describing the spiritual care and support they received in nursing and supportive care hospital, associated it primarily with the sacraments and religious rituals provided by clergy or their assistants. Patients identified clergy and spiritual advisors, also medical, nursing and social care staff, and relatives as the main providers of spiritual care. Patients expressed a desire to receive the spiritual help and support from a multidisciplinary team whose members liaise with each other, coordinate their actions, and together seek the best solutions. One third of patients experienced that their spiritual needs and expectations left without due attention or were not met at all. Some patients felt that there was too little spiritual support and help in the hospital.

Conclusions. Patients with oncological diseases, in describing the spiritual care and support they received in nursing and supportive care hospital, associated it primarily with the sacraments and religious rituals provided by clergy or their assistants and to lesser extent with conversation and communication initiated by medical staff. The spiritual needs of patients with oncological diseases must become an integral part of holistic patient care not only at the theoretical level but also in clinical practice.

Keywords: spiritual care, support, cancer, nursing and supportive treatment hospital.

Ivadas

Holistinė medicina pakeitė dešimtmečiais sveikatos sistemoje nusistovėjusį biomedicininį požiūrį į žmonių sveikatą (Donal, 2001). Biomedicininiu požiūriu žmogus suprantamas kaip biologinis tvarinys su savo fizine išraiška. O holistiniu supratimu atidžiau vertinama žmonių dvasinė dimensija, pripažįstama, kad bet kokios dvasingumo formos ir išraiškos turi stiprų teigiamą poveikį ligonio sveikumui ir gerovei (Weathers ir kt., 2016). Holistinės priežiūros sąvoka svarbi ir onkologijoje, nes žmogaus organizme nevaldomas ląstelių dalijimasis ir plitimas į kitus organus, sukeldamas ligą, lemia paciento gyvenimo krizę. Dėl to kinta socialiniai, emociniai bei egzistenciniai ir (arba) religiniai, t. y. dvasiniai, poreikiai (Blaževičienė ir kt., 2013).

Dvasingumas yra vienas iš žmogaus gyvenimo kokybės rodiklių (Lee, 2018). Sveikatos priežiūros kontekste dvasingumas dažniausiai vertinamas kaip visapusiškos ir į asmenį orientuotos priežiūros sąlyga (Inbadas, 2016). Per pirmuosius tris nepriklausomybės dešimtmečius Lietuvoje buvo atlikta dešimtys teorinio ir praktinio pobūdžio tyrimų, susijusių su dvasingumu, dvasine kultūra bei egzistencine gerove, ir tokių tyrimų skaičius tolygiai auga (Palijanskaitė, 2009).

Lietuvoje kasmet užregistruojama apie 18 tūkst. naujų vėžio atvejų, o su šia liga kiekvieną dieną gyvena dar apie 100 tūkst. šalies gyventojų (Nacionalinis vėžio institutas, 2020). Todėl onkologine liga sergančių pacientų dvasinių poreikių įvertinimas sveikatos priežiūroje tampa vis aktualesnis, nes šia liga sergantys žmonės yra jautresni nerimui, depresijai, stresui. Tyrimai atkleidžia, kad dvasingumas ir dvasinių poreikių patenkinimas tokiems pacientams padeda rasti gyvenimo prasmę ir tikslą net kai fizinė būklė blogėja, padeda sumažinti su liga susijusių simptomų stiprumą (Cheng ir kt., 2018; Visser ir kt., 2018).

Onkologinė diagnozė yra susijusi ne tik su fizinės būklės pablogėjimu, bet kelia grėsmę paciento socialinei, funkicinei, emocinei ir dvasinei gerovei. Todėl sveikatos priežiūros sistemoje diegiamas holistinės priežiūros modelis reikalauja skatinti visuminę onkologinėmis ligomis sergančių pacientų sveikatą, atsižvelgiant į jų patirtis bei išgyvenimus, apimančius tarpusavio ryšius ir fizinius, psichologinius, socialinius, kultūrinius, dvasinius būties aspektus (Cheng ir kt., 2018).

Dvasinė gerovė ir dvasinių poreikių patenkinimas teigiamai susiję su dvasingumu bei sveikata (Puchalski, 2012; Riklikienė ir kt., 2020). Dvasinė gerovė lemia onkologinių pacientų gyvenimo kokybę, geresnę savijautą, mažesnę polinkį į depresiją, nuovargį bei skausmą (Rabow ir kt., 2015). Dvasinė gerovė yra šių pacientų stiprybės pamatas, o puoselėjamas dvasingumas skatina tikėti, mylėti ir atleisti, peržengti jutiminę patirtį (Valiulienė, Šeškevičius, 2012). Gilus religinis tikėjimas sumažina dvasinę įtampą ir sergančiojo nerimą ne tik sužinojus apie ligą, bet ir tolesnio gydymo metu arba esant paskutinėms ligos stadijoms.

Onkologiniams pacientams dvasiniai poreikiai yra ypač svarbūs ir jie drastiškai stiprėja po diagnozės nustatymo, kuri asocijuojasi su nepagydoma ir mirtina liga. Vokiečių mokslininkas Bussing (2010) dvasinius poreikius įvardijo kaip nerimą ir dvasinės gerovės stoką. Dvasiniai poreikiai neatskiriami nuo kitų žmogaus poreikių: psichosocialinių, emocinių, egzistencinių ir religinių. Todėl patenkinti onkologine liga sergančiojo dvasiniai poreikiai mažina depresijos ir mirties baimės, streso tikimybę (Puchalski, 2012). Bendravimas su šeima, juntamas ryšys su kitais ir visuomene, buvimas gamtoje ir grožėjimasis ja, taip pat dalyvavimas bažnyčios apeigose ir maldoje – visa tai yra būdai, padedantys patenkinti sergančiojo dvasinius poreikius. Rekomenduojama vertinti pacientų dvasinius poreikius kaip svarbų aukštos kokybės paliatyvių bei onkologinių ligonių slaugos komponentą (Astrow ir kt., 2018).

Onkologine liga sergantiems pacientams nėra lengva spręsti asmenines dvasines problemas, bet sveikatos priežiūros specialistai gali pagelbėti empatija, dėmesiu, išklausa, parama (Kennedy, Lloyd-Williams, 2006). Visgi užsienio autoriai pastebi, kad nors dauguma slaugytojų mano, kad dvasinė priežiūra yra svarbi slaugos praktikos dedamoji dalis, tačiau tik maža dalis jų skiria pakankamai laiko pacientų dvasiniams poreikiams kasdienės slaugos praktikos metu (Kincheloe ir kt., 2018).

Šiame straipsnyje pristatoma onkologine liga sergančių neterminalinės būklės pacientų patirtis apie dvasinės pagalbos ir paramos teikimą slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėje.

Tyrimo metodika

Tyrimo organizavimas ir metodai. Tyrimas vykdytas 2018 m. keturiose Lietuvos slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėse. Siekiant įvertinti ligoninėje patirtą pacientų dvasinę pagalbą ir paramą, interviu metu jiems buvo pateiktas klausimas: „Jei sakytumėte, kad ligoninėje yra teikiama dvasinė pagalba ir parama – apibūdinkite, kaip ji pasireiškė ir kas ją jums suteikė.“

Tyrimo imtis ir atranka. Tiesioginio interviu metu patirtimi apie suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą pasidalijo 118 neterminalinės būklės onkologinėmis ligomis sergančių ir ligoninėje gydytų pacientų. Tiriamieji buvo pasirinkti tikslinės tiriamųjų grupių atrankos būdu.

Tyrimo etika. Šiame straipsnyje pristatomi duomenys yra dalis mokslininkų grupės vykdyto projekto „Dvasingumas slaugoje: onkologinių ligonių dvasinė gerovė ir dvasiniai poreikiai – mišrių metodų tyrimas, SPI-RITcare“ (P-MIP-17-168) rezultatų. Tyrimui buvo gautas Kauno regioninio Bioetikos komiteto leidimas (Nr. BE-2-84),

Duomenų analizė. Pacientų atsakymai buvo perrašyti tekstu į „Microsoft Excel“ programą, vėliau keletą kartų atidžiai perskaityti, stengiantis suprasti bendrą kontekstą. Atsakymai analizuoti kokybinės induktyviosios teminės turinio analizės metodu (Maguire, Delahunt, 2017). Tekste buvo ieškoma reikšminių žodžių ir sąvokų – kodų, kurie sudarė smulkiausių duomenų analizės vienetus. Kodai pagal jų semantinę prasmę suskirstyti į analizės grupes (potemes). Visą laiką tyrėjų dėmesio centre buvo stengiamasi išlaikyti tiriamąjį reiškinį – ligonių patyrimą apie jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą. Duomenis paraleliai, tačiau atskirai analizavo du tyrėjai, vėliau jie aptarė analizės rezultatus, pasiekdami bendrą sutarimą.

Radiniai

Analizuojant tyrimo dalyvių atsakymus į klausimą „Jei sakytumėte, kad ligoninėje yra teikiama dvasinė pagalba ir parama – apibūdinkite, kaip ji pasireiškė ir kas ją jums suteikė“, suformuluotos potemės su jas pagrindžiančiais dalyvių pasisakymais (citatomis), kurios vėliau sugrupuotos į keturias pagrindines temas: dvasinės pagalbos ir paramos suvokimas; dvasinės pagalbos ir paramos teikėjai; dvasinės pagalbos ir paramos lūkesčiai; dvasinė pagalba mažai teikiama.

Pirma tema. Dvasinės pagalbos ir paramos suvokimas

Ši tema atskleidžia sergančiųjų suvokimą apie jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą. Temos aspektai sudaro keturias potemes: dvasininkų tarnystė ir religiniai ritualai; empatiškas personalo elgesys; pokalbis; gyvenimo tikslo ir prasmės paieška.

Onkologinėmis ligomis sergantys ir ligoninėje gydomi pacientai, apibūdindami slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėje jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą, siejo ją visų pirma su **dvasininkų arba jų padėjėjų teikiamais sakramentais bei religiniais ritualais**: „*ateina į savaitę kartą kunigas suteikti patepimo, išklaustyti išpažinties*“, „*kunigas <...> atlieka mišias*“, „*Į savaitę sykį lanko kunigas, gali prieiti komuniją, išpažinti, patepimą*“.

Šiose ligoninėse yra sukurta sakralinė erdvė – koplytėlė, todėl savarankiškai judantys pacientai gali dalyvauti mišiose: „*yra visos galimybės pasimelsti koplytėlėje*“, „*<...> gali eiti į koplytėlę pasimelsti, vyksta Mišios*“.

Asmeniškai atliekami religiniai ritualai ir tradicijų palaikymas irgi svarbūs dvasiniam sergančiojo įkvėpimui: „*Esu labai tikinti ir dvasinga, skaitau maldaknyges ir kitas religines knygas. tikiu, kad atsigręžimas į Dievą ir ieškojimas atramos Dievo prieglobstyje suteikia jėgų kovoti su onkologine liga.*“

Dvasinę pagalbą tiriamieji siejo su ligoninės personalo elgesiu: „*Kai nuramina, palaiko, pralinksmina personalas, gal tai ir yra dvasinė pagalba?*“ **Empatiškas personalo elgesys ir bendravimas**, rodant supratimą ir mandagumą sergančiajam, tiriamųjų buvo suvoktas kaip dvasinės paramos ir pagalbos šaltinis, pasak respondentų, kaip „*užuojauta dvasios ir fiziniam skausmui*“, „*malonus bendravimas med. darbuotojų, gydytojų su pacientu suteikia nepaprastą dvasinę pagalbą*“, „*priežiūra, supratimas, geras žodis, padėjimas, gera nuotaika, šypsena*“, „*džiugu buvo sulaukti šios pagalbos, nuraminimo, paguodos, supratimo iš ligoninės darbuotojų elgesio, darbštumo, mandagumo*“.

Dalis tiriamųjų dvasinę pagalbą apibūdino kaip **pokalbį ir paprastą bendravimą, kuris nuramina ir pagerina savijautą**: „*parama pasireiškia bendravimu, palaikymu <...>*“, „*kartais užtenka ir pokalbio su kitu žmogumi, kad dvasiškai pasijustumė gerai*“, „*ateina kunigas bei vienuoliai, su kuriais pasikalbame, jaučiuosi ramiau, kai pasikalbu su jais*“, „*daug bendrauju su aplinkiniais*“.

Dvasingumo puoselėjimą onkologine liga sergantieji siejo su **gebėjimu ieškoti gyvenimo tikslo ir prasmes**, kuri gali slypėti įprastuose pomėgiuose arba ryšyje su gamta: „*ramina ligoninėje esanti biblioteka ir knygos*“, „*gamtoje daug laiko praleidžiu, iš kur pasisėmiu energijos*“.

Antra tema. Dvasinės pagalbos ir paramos teikėjai

Pratęsiant pirmąją temą, tiriamųjų patirtis ir atsakymai atskleidė, kad dauguma pacientų siekia dvasinės paramos ir pagalbos iš aplinkinių, nors kai kurie yra įsitikinę, kad turi ir gali susidoroti patys. Ši tema apima tris potemes: dvasininkai ir medicinos personalas; artimieji; „*tarpininkų man nereikia*“.

Pagrindiniais dvasinės pagalbos ir paramos teikėjais pacientų buvo įvardyti dvasininkai ir sielovadininkai; medicinos, slaugos ir socialinės globos personalas; artimieji. Dažniausiai dvasinės paramos teikėjais pacientai nurodė **kunigus, vienuolius**: „*klebonas ateina į palatą*“, „*ateina po Mišių kunigas ir duoda Kristaus kūną*“, „*pažįstami kunigai ateina ir šiaip pabendrauti*“, „*<...> retkarčiais ateina vienuolės*“.

Ypač teigiamai ir vaizdžiai tiriamieji apibūdino **sielovados specialistų** teikiamą pagalbą: „*dvasinių reikalų specialistė ateina pasikalbėti, kartu meldžiasi, skatina kalbėtis su Dievu*“, „*yra dvasinių reikalų atstovė, su kuria kalbuosi kai jaučiuosi liūdna, diskutuoju, ieškau paramos kartu melddamasi*“, „*kai jaučiu liūdesį ar norą išsipašakoti, pasimelsti su kuo nors, ateina dvasinių reikalų atstovė*“.

Pacientai buvo linkę susieti sielovadininko jiems teikiamą pagalbą ne tik su dvasiniu įkvėpimu, bet ir su psichologiniu bei emociniu palaikymu, apsauga nuo depresijos: „*dvasiniai mokytojai padeda atrasti savo kelią*“, „*ligoninėje yra sielovada, kuri ateina pasikalbėti su pacientais, bando atrasti jėgų pas pacientą, kad jis nepasiduotų ir neįniktų į depresiją*“, „*sielovada ateina nuolatos pasikalbėti, pasimelsti kartu – ji bando žmones ištraukti iš depresijos*“, „*ligoninėje yra moteris sielovadė, kuri ateina, kartu pasimeldžiam, ieškom į ką gyvenime būtų atsiremti*“.

Vienas tiriamasis aiškiai padalijo dvasinę pagalbą į dvi dimensijas, vieną jų priskirdamas dvasininkų vaidmeniui, kitą – medicinos personalo funkcijai: „*Dvasinė parama teikiama tiek religine, tiek žmogiškąja prasme: visada pakalbina personalas, yra koplyčia, lanko religinę bendruomenę.*“

Tiriamųjų patirtis atskleidė, kad **ligoninės personalas** – „*duoširdus, malonus, visad skubantis į pagalbą*“ ir nuolat dalyvauja, teikiant dvasinę paramą: „*Geras kolektyvas gerai nuteikia ir gydo*“, „*ligoninėje suteikiama gydytojo geru žodžiu ir už tai ačiū jiems, ypač jauniems gydytojams*“, „*palatos sesutės, valytojos, visas personalas*“.

suteikė pasitikėjimo, stiprybės“, „*slaugytojos, gydytojai ir visas ligoninės personalas savo šypsenom, gerais linkėjimais, malonių aptarnavimu, pagalba“*, „*personalas suteikia – pasikalbu, pasiguodžiu“*.

Pacientams svarbus ir socialinis darbuotojas dvasinei stiprybei atgauti: „*Socialinė darbuotoja <...> lanko – man to pakanka.“*

Onkologine liga sergantiesiems svarbu palaikyti ryšį su šeima, nes **artimieji** taip pat yra dvasinio įkvėpimo šaltinis: „*ateina namiškiai, kurie labai palaiko dvasiškai“*, „*dvasinę pagalbą suteikia dukra ir anūkė“*. Atvirai buvo išsakytas ilgesys artimiesiems: „*norėčiau daugiau bendrauti su sūnumi, bet nėra galimybės“*.

Maža dalis visų atsakiusių į tyrimo klausimą, nors ir neneigė turintys dvasinių rūpesčių, teigė, jog geba su jais susidoroti patys **savarankiškai**: „*išgyvenu viduje, nemėgstu su kitais kalbėtis“*, „*neskiriu tam [dvasinei pagalbai] daug dėmesio, todėl viską stengiuosi spręsti savarankiškai“*, „*bandau pats rasti vidinę ramybę“*, „*pasikliauju savo jėgomis“*, „*tarpininko tarp savęs ir Dievo neieškau“*. Viena pacientė tikino, kad reikia pasikliauti tik savimi: „*Viską reikia išmokti išgyventi savyje; labai nenorėčiau, kad vaikščiotų kunigas po palatą ir klaustų, ar nenori pasikalbėti.“*

Trečia tema. Dvasinės pagalbos ir paramos lūkesčiai

Pacientai ne tik pasidalijo savo patirtimi tyrimo tema, bet ir išsakė dvasinės pagalbos lūkesčius bei pageidavimus, kurie buvo sugrupuoti į keturias potemes: ligoninės aplinka; grupinė terapija; daugiaprofesinė komanda; „*neturiu jokių iliuzijų“*.

Tiriamųjų atsakymai parodė, kad palanki **gydymo įstaigos aplinka** gali pasitarnauti ligonių gerai dvasinei sveikatai ir gerovei palaikyti: „*tvarka, švara, rūpinimasis ligoniais“*. Ilgai ligoninėje gydomi pacientai norėtų susikurti savitą, jaukią, ramią aplinką, kurioje taip pat būtų jiems svarbių daiktų ir ženklų: „*norėčiau ramybės palatoje“*, „*norėčiau pasikabinti šventųjų paveikslą, tačiau neleidžia personalas“*.

Svarbus radinys buvo susijęs su tuo, kad nors dvasiniai žmogaus rūpesčiai ir poreikiai yra labai individualūs, jiems atliepti pacientai pageidauja **grupinės sąveikos ir tarpusavio bendravimo**: „*norėčiau susirinkti grupėje ir pasimelsti visiems kartu, vieniems už kitus“*, „*būtų gerai su dvasiniu vadovu ir bendraminčiais vienoje palatoje turėti pokalbius, paskaitas, užsiėmimus, psichologines terapijas...“*

Pacientai išreiškia pageidavimų, kad dvasinę pagalbą ir paramą teiktų **daugiaprofesinė komanda**, kurios nariai palaiko tarpusavio ryšį, derina savo veiksmus, kartu ieško geriausių sprendimų: „*Dvasininkas ir psichologas turėtų dirbti komandoje ir teikti bendrą pagalbą, pasitardami vieni su kitais, pasidalindami patirtimi.“* Daugelis pacientų viliasi dažniau sulaukti kunigo apsilankymo.

Pacientai pabrėžė psichologo vaidmenį: „*turėtų būti labiau psichologinė pagalba, kad žmogus jaustųsi saugus, <...> galėtų išsakyti savo problemas, kas jį kamuoja, nebijodamas“*, „*pasigendu psichologo, su kuriuo būtų galima kalbėtis sveikatos klausimais“*.

Ypač daug lūkesčių pacientai sieja su medicinos personalu, kuris, pasak tiriamųjų: „*turėtų skleisti gerą nuotaiką, pozityvumą“*, „*turėtų žmogų nuraminti, suteikti reikiamą informaciją apie ligą, paremti“*, „*prie gydymo galėtų prisidėti pokalbiu, geru žodžiu“*.

Vienas tiriamasis detaliai apibūdino, koks turėtų būti medicinos personalo vaidmuo teikiant dvasinę pagalbą ir paramą: „*Dvasinę pagalbą turėtų suteikti medicininis personalas. Patarti, kaip kovoti su liga. Kunigas suteikia tik dvasinę pagalbą. Medikai – ir moralinę, ir dvasinę, [kaip] nenuleisti rankų, kovoti su liga visomis įmanomomis priemonėmis.“*

O netikintys arba kito tikėjimo pacientai siekia ne religinės, bet pasaulietiškos dvasinės pagalbos ir paramos, kuri išreiškiama gydymo ir sveikimo tradicijomis, menu, meditacija: „*...aš ne katalikė, tad belieka savižtaiga.*

Norėtuši paskaitų apie vaistažoles. Labai daug negatyvo aplink, norisi daugiau pozityvo, gal aktorių skaitovų“, „mėgstu skaityti, mane ramina ligoninėje esanti biblioteka ir knygos“, „padėtų meditacija su vadovu“.

Nemaža dalis pacientų (89 respondentai), dalydamiesi patirtimi apie dvasinę pagalbą ir paramą ligoninėje, sakė net **nesidomintys**, kokios yra galimybės gauti dvasinę pagalbą ligoninėje, arba žino apie tas galimybes, bet jos **nėra reikalingos**: „neturiu jokių iliuzijų“, „ji [dvasinė pagalba] man nereikalinga“, „pats nežinau, ar yra reikalinga, ar man reikia Dievo“, „esu tikintis, bet mažai tai praktikuoju, man nėra tai svarbu“.

Keletas pacientų dvasinę pagalbą susiejo ne su esamu, bet su galimai ateityje iškiliančiu poreikiu ir pasiūlė prieš nustatant šį poreikį atsižvelgti į paciento psichologinę būklę: „kol kas man nereikia“, „kad kol kas dvasinės paramos nereikia. O spręsti apie dvasinę pagalbą žmogui reikia įvertinus jo psichologinę būklę“.

Ketvirta tema. Dvasinė pagalba mažai teikiama

Kas trečias pacientas susidūrė su tuo, kad jų dvasiniai poreikiai ir lūkesčiai liko be reikalingo dėmesio arba iš viso nebuvo patenkinti. Kai kurie susidarė nuomonę, kad dvasinės paramos ir pagalbos ligoninėje yra **per mažai**: „dvasinė pagalba mažai teikiama, nes personalas apkrautas darbais“, „ligoninėje dvasinės pagalbos niekas ne-teikia, kiek pati meldžiuosi, tiek man užtenka“.

Kiti teigė, kad dvasinės pagalbos ir paramos ligoninėje **iš viso nepatyrė** ir rėmėsi tik artimųjų dėmesiu bei dalyvavimu: „ligoninėje dvasinės pagalbos teikiamos nėra“, „nėra kas teiktų dvasinę pagalbą“, „paramos dvasinės ligoninėje nėra“, „nėra iš šalies, tik artimųjų parama“, „dvasinės pagalbos nelabai yra, tačiau turiu sūnų, kuris yra kunigas, ateina ir su manim bendrauja, kalbasi, meldžiasi“.

Diskusija

Dvasinės pagalbos ir paramos užtikrinimas išlieka šiuolaikinės sveikatos priežiūros sistemos iššūkiu, ypač Lietuvoje. Pacientų dvasinės pagalbos suvokimas ir patirtis Lietuvoje iki šiol mažai tirta, todėl šis tyrimas yra reikšmingas atskleidžiant pacientų išgyvenimus ir lūkesčius, susijusius su dvasinės pagalbos ir paramos teikimu ligoninėje.

Tyrimai rodo, kad dažniausiai sergantysis ir jo artimieji paliekami vieni kovoti su dvasinėmis problemomis (Kubiliūtė, 2013). Sergančiojo dvasinius rūpesčius atspindi dvasiniai poreikiai, kuriuos ligoniai įvardija kaip gyvenimo prasmės radimą, galimybę susijungti su Dievu ir gamta, galimybę turėti religines apeigas (Mesquita ir kt., 2017). Dažniausiai gydomi ligoninėje tokie pacientai trokšta jausti ryšį su šeima, dalyvauti šeimos gyvenime bei sulaukti daugiau paramos iš artimųjų (Luneckaitė ir kt., 2019). Dvasiniai poreikiai yra ypač reikšmingi, kai paciento būklė yra sunki ir progresuojanti (Conway, 2010). Tokiu gyvenimo tarpsniu dvasingumas gali padėti ligoniams atsakyti į išskylančius egzistencinius klausimus, rasti ramybę, iškęsti skausmą, susitaikyti su perspektyvomis.

Mūsų tyrimo duomenys atliepia Pearce ir kt. (2012) išvadas, kad onkologinėmis ligomis sergantys ligoniai daugiausiai dvasinės pagalbos susilaukia iš religinės bendruomenės, nors kunigai suteikia dvasinės pagalbos mažiau, nei pacientai tikisi. Religija rūpinasi egzistencijos prasme ir ritualais realizuoja dvasingumo raišką. Tikėjimas Dievu labai svarbus sergantiesiems onkologinėmis ligomis bei jų artimiesiems, jis teikia viltį, stiprybę, Dievo artumą bei ramybę (Kubiliūtė, 2013). Gydymo įstaigoje dvasiniams ir religiniams ritualams praktikuoti pritaikyta sakralinė erdvė bei dvasininkų ir jų asistentų vizitai buvo ypač teigiamai įvertinti šio tyrimo dalyvių.

Gardner (2018) tyrimas atskleidžia esminius pacientų dvasinius poreikius sveikatos priežiūroje: būti laikomam ir gydomam kaip asmenybei; norą, kad būtų užtikrintas ir išlaikytas savarankiškumas; kalbėti apie tai, kas rūpi; išlaikyti kontaktą su šeima ir draugais; priklausyti dvasinei bendruomenei, praktikuoti religiją; muzikos terapija; gamta ir (arba) buvimas pasaulio dalimi; ryšys su gyvūnais; užsiėmimai su kitais; prieinama informacija ir

parama. Tai atliepia ir dalį mūsų tyrimo radinių: respondentai, apibūdindami ligoninėje jiems suteiktą dvasinę pagalbą ir paramą, siejo ją su dvasininkų ir jų padėjėjų teikiamais sakramentais bei religiniais ritualais, jiems buvo svarbu palaikyti ryšį su šeima bei rasti prasmę įprastuose pomėgiuose arba ryšyje su gamta.

Šis tyrimas parodė, kad dvasingumo puoselėjimą tyrimo dalyviai siejo su gebėjimu ieškoti gyvenimo tikslo ir prasmės. Yanez ir bendraautorai (2009) nustatė, kad gyvenimo prasmė ir vidinė ramybė siejasi su geresne psichine sveikata ir mažesniu onkologinės ligos sukeltu stresu, o tai didina pasitenkinimą gyvenimu.

Vadovaujantis Lietuvoje galiojančiais slaugytojų kompetencijos standartais ir medicinos norma (MN 28:2019), slaugytojai privalo teikti įvairiapusę slaugos priežiūrą, vadovaudamiesi sveikatos mokslo ir praktikos įrodymais, tačiau dvasinė priežiūra dažnai lieka praleidžiama. Dvasinė pagalba ir parama sunkiai prieinama dėl slaugytojų negebėjimo atpažinti bei įvertinti pacientų dvasinius poreikius, o juos atpažinus – laiku ir adekvačiai patenkinti. Taipogi vis dar klaidingai manoma, kad dvasinė pagalba ir parama yra išskirtinai dvasininkų sritis. Labai stinga komandinio požiūrio į paciento priežiūrą (Riklikienė ir kt., 2020).

Elementarūs kasdieniški klausimai apie emocinę savijautą, kuriuos slaugytojai užduoda ligoniams, yra paprasčiausi dvasinės sveikatos priežiūros įrodymai. Šiame tyrime apibūdindami savo dvasinės pagalbos patirtį pacientai ypač akcentavo žmogiškąjį bendravimą, nuoširdų paciento ir personalo santykį. Tik sukūrus šį ryšį, galima tikėtis ligonio atsivėrimo ir atviro pokalbio apie jo dvasinius išgyvenimus. Markani ir kt. (2018) teigia, kad kuo labiau specialistai tiki dvasingumo svarba, tuo dažniau jie atkreips dėmesį į pacientų dvasinius ir religinius poreikius, stengsis juos įvertinti bei patenkinti. Grupinė terapija, sujungianti panašaus likimo žmones, irgi yra pageidaujama pacientų ir gali būti veiksminga lengvinant dvasinius išgyvenimus.

Dvasiniams pacientų lūkesčiams ir poreikiams vertinti bei tenkinti papildomai yra sukurti klausimynai, patikros lapai, slaugos planai. Lietuvoje dvasiniams poreikiams vertinti tyrėjai adaptavo dvasinių poreikių anketą (angl. *Spiritual needs questionnaire, SpNQ*), kuria vertino onkologinėmis ligomis sergančių pacientų dvasinius poreikius (Riklikienė ir kt., 2019). Mūsų šalies slaugytojai bei kiti sveikatos priežiūros specialistai turėtų standartizuoti pacientų poreikių vertinimo priemones ir jas įtvirtinti praktikoje.

Slaugytojams privalu plėtoti asmeninę dvasinės pagalbos kompetenciją, visų pirma sutelkiant dėmesį į save, savo vertybes, asmeninę dvasinę darną (Moosavi ir kt., 2019). Taip pat reikalingas slaugytojų ir pacientų mokymas (Forouzi, 2017), įtvirtinant asmeninę dvasinę vystymąsi (angl. *Spiritual development*) (Moosavi ir kt., 2019).

Išvados

Onkologinėmis ligomis sergantys ir ligoninėje gydomi pacientai jiems teikiamą dvasinę pagalbą ir paramą labiausiai sieja su dvasininkų arba jų padėjėjų teikiamais sakramentais bei religiniais ritualais, kiek mažiau – su medicinos personalo inicijuojamu pokalbiu ir bendravimu. Esminiai pacientų dvasinės pagalbos lūkesčiai susiję su palankia ligoninės aplinka, grupine sąveika ir tarpusavio bendravimu bei daugiadisciplinine pagalba. Dvasinės pagalbos praktika palaikomojo gydymo ir slaugos ligoninėje dar menkai išplėta.

Sergančiųjų onkologinėmis ligomis pacientų dvasiniai poreikiai turėtų tapti neatsiejama holistinės pacientų priežiūros dalimi ne tik teoriniu lygmeniu, bet ir klinikinėje praktikoje. Pagalbą būtina grįsti visapusišku, į pacientą orientuotu požiūriu, įtraukiant pacientų artimuosius, sveikatos priežiūros specialistus, dvasininkus, sielovados specialistus, pacientų paramos grupes. Lietuvoje pradėtus vykdyti mokslinius darbus apie įvairių grupių pacientų dvasinės pagalbos aspektus tikslinga plėtoti toliau.

Literatūra

1. Astrow A. B., Kwok G., Sharma R. K., Fromer N., Sulmasy D. P. Spiritual Needs and Perception of Quality of Care and Satisfaction With Care in Hematology/Medical Oncology Patients: A Multicultural Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2018; (1):56–64.
2. Blaževičienė A., Bulikaitė V., Demskytė J., Grigaliūnienė V., Kriukelytė D., Riklikienė O. ir kt. *Klinikinė slauga*, Vilnius, BMK leidykla, 2013; 205.
3. Büssing A., Balzat H. J., Heusser P. Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer – validation of the spiritual needs questionnaire. *Eur. J. Med. Res.* 2010; 15(6):266–273.
4. Cheng L., Xu X., Liu X., Mao T., Chen Y. Spiritual needs and their associated factors among cancer patients in China: a cross-sectional study, 2018; (10):3405–3412.
5. Conway J. Integrating spiritual care as part of comprehensive cancer treatment. *Oncol. Nurse Advis.*, 2010; (1):24–27.
6. Dónal P.O. Spirituality and Alternative Medicine in the New Millennium. The center for bioethics and human dignity, 2001; (1):7.
7. Forouzi M. A., Tirgari B., Safarizadeh M. H., Jahani Y. Spiritual needs and quality of life of patients with cancer. *Indian J. Palliat. Care*, 2017; (23):437–444.
8. Gardner F., Tan H., Rumbold B. What Spirituality Means for Patients and Families in Health Care. *Journal of Religion and Health*, 2018.
9. Inbadas H. History, culture and traditions: the silent spaces in the study of spirituality at the end of life. *Journal of Religions*, 2016; 7, 53.
10. Kennedy V., Lloyd-Williams M. *Maintaining Hope: Communication in Palliative Care Recent Results in Cancer Research*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2006; (168).
11. Kincheloe D. D., Welden S., White L. M. A spiritual care toolkit: an evidence-based solution to meet spiritual needs. *J. Clin. Nurs.*, 2018; (27):1612–1620.
12. Kubiliūtė S. *Onkologinių ligų dvasiniai aspektai sergančiajam ir jo artimiesiems*. Klaipėdos universitetas, 2013.
13. Lee Y. H., Salman A. The Mediating Effect of Spiritual Well-being on Depressive Symptoms and Health-related Quality of Life Among Elders. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 2018; 32(3):418–424.
14. Luneckaitė Ž., Spirgienė L., Valiulienė Ž., Tomkevičiūtė J., Riklikienė O. Dvasingumo raiška sergant onkologine liga: pacientų dvasinių poreikių analizė. *Kaunas*, 2019; 71(99): 55–73.
15. Maguire M., Delahunt B. *Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars*. AISHE, 2017.
16. Markani A. K., Yaghmaei F., Khodayari Fard M. Relationship between Oncology Nurses' Spiritual Wellbeing with Their Attitudes towards Spiritual Care Providing Based on Neuman System Model: Evidences from IRAN. *Journal of Caring Sciences*, 2018; (2):113–118.
17. Mesquita A. C., Chaves É., Barros G. A. M. Spiritual needs of patients with cancer in palliative care: an integrative review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2017; 11(4):334–340.
18. MN 28:2019 Bendrosios praktikos slaugytojas. 2019 m. liepos 12 d. Sveikatos apsaugos ministro įsakymas Nr. V-828.
19. Moosavi S., Rohani C., Borhani F., Akbari M. E. Consequences of Spiritual Care for Cancer Patients and Oncology Nurses: a Qualitative Study. *Asia. Pac. J. Oncol. Nurs.*, 2019; (6):137–144.
20. Palijanskaitė R. Dvasinės sveikatos ir dvasingumo samprata mokslinėje literatūroje ir Vydūno mokyme. *Respublikinės mokslinės-praktinės konferencijos medžiaga*, Klaipėda, 2009; 1–8.
21. Pearce M. J., Coan A. D., Herndon J. E., Koenig H. G., Abernethy A. P. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 2012; (20):2269–2276.
22. Puchalski C. M. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann. Oncol.*, 2012; 23(3):49–55.
23. Rabow M. W., Knish S. J. Spiritual well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. *Support Care Cancer*, 2015; (23):919–923.
24. Riklikienė O., Harvey C., Spirgienė L., Luneckaitė Ž., Karosas L. Perceptions of clergy regarding the provision of spiritual care in Lithuanian hospitals for cancer patients. *Journal of Religion and Health*, 2020; (59):1494–1509.

25. Riklikienė O., Kaselienė S., Spirgienė L., Karosas L., Fisher J. W. Spiritual Wellbeing of Cancer Patients: What Health-Related Factors Matter? *J. Relig. Health*, 2020; 59(6):2882–2898.
26. Riklikienė O., Spirgienė L., Kaselienė S., Luneckaitė Ž., Tomkevičiūtė J., Büssing A. Translation, cultural, and clinical validation of the Lithuanian version of the spiritual needs questionnaire among hospitalized cancer patients. *Medicina*, Kaunas, 2019; 55(11):1–17.
27. Riklikienė O., Tomkevičiūtė J., Spirgienė L., Valiulienė Ž., Büssing A. Spiritual needs and their association with indicators of quality of life among non-terminally ill cancer patients: Cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 2020; (44).
28. Valiulienė Ž., Šeškevičius A. Paliatyviųjų pacientų sergančių onkologinėmis ligomis ir lėtiniu širdies nepakankamumu, dvasinės sveikatos problemos. *Sveikatos mokslai*, 2012; (3):159–164.
29. Visser A., de Jager Meezenbroek E. C., Garssen B. Does spirituality reduce the impact of somatic symptoms on distress in cancer patients? Cross-sectional and longitudinal findings. *Social Science and Medicine*, 2018; (214):57–66.
30. Weathers E., Coffey C., Carthy G. Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Journal of nursing forum*, 2016; (2):79–96.
31. Yanez A., Betina L., Edmondson K., Donald R., Stanton K., Annette L., et al. Facets of spirituality as predictors of adjustment to cancer: Relative contributions of having faith and finding meaning. *J. Consult. Clin. Psychol.*, 2009; 77(4):730–741.