

Consilierea și terapia spirituală în BOLILE GRAVE ȘI TERMINALE

– manual –



**Editura Medicală
București, 2017**

CUPRINS

<i>Cuvânt înainte</i>	5
<i>Argument</i>	7
<i>Prefață</i>	11
<i>Cuvânt înainte al autoarei</i>	13
Introducere	17
Îngrijirile paliative	21
<i>Definiția îngrijirilor paliative</i>	25
Antropologie spirituală	29
<i>Antropologia ternară la Atena și la Roma</i>	30
<i>Antropologia ternară în iudaism</i>	31
<i>Antropologia ternară în islam</i>	32
<i>Antropologia ternară în hinduism, taoism și budism</i>	34
<i>Antropologia ternară în creștinism</i>	37
Spiritualitate și medicină	55
<i>Spiritualitate și religie</i>	64
Spiritualitatea și bolile grave	69
Bolnavul	77
<i>Nevoile spirituale ale bolnavului</i>	80
Îngrijirea spirituală	95
<i>Bunăstarea și suferința spirituală</i>	97
<i>Modele de îngrijire spirituală</i>	107
<i>Prezența</i>	107

Respect pentru oameni și cărți

<i>Abordarea narativă</i>	107
<i>Psihoterapia</i>	109
<i>Anamneza spirituală</i>	110
<i>Evaluarea spirituală</i>	112
<i>Competențele consilierului spiritual</i>	122
<i>Tratamentul suferinței spirituale</i>	123
Epilog	133
Concluzii	143
Bibliografie	149

ÎNGRIJIRILE PALIATIVE

Carența existentă în îngrijirea bolnavilor grav a fost scoasă în evidență de adevărații pionieri ai îngrijirilor paliative: Elisabeth Kübler-Ross, psihiatru american, și Cicely Saunders, medic englez. „Prima, agnostică, a scos în evidență parcursul psiho-afectiv și spiritual al bolnavului în faza terminală; cealaltă, profund religioasă, a evidențiat o componentă spirituală a durerii totale a pacienților la sfârșitul vieții, subliniind că terapia, îngrijirea celui care moare trebuie să fie făcută fizic, psihologic, etic și spiritual”, centrată direct pe criza provocată în pacient de apropierea iminentă a morții. Au lăsat o moștenire importantă în mișcarea din domeniul îngrijirilor paliative.

În anii '60 Cicely Saunders a început să publice materiale referitoare la suferințele bolnavilor de cancer, aflați la sfârșitul vieții. În 1967 Kübler-Ross își aduce contribuția la mișcarea îngrijirilor paliative, publicând primele cărți având ca subiect doliul.

Tot în același an, Cicely Saunders înființează în Marea Britanie un spațiu de referință: „Hospice Saint-Christopher” din Londra, iar în anul 1975, pe când căuta o denumire pentru noua sa unitate medicală staționară din Montreal, Balfour Mount, a constatat că există o confuzie de termeni, deoarece în Canada francofonă termenul „hos-

„pice” era deja utilizat într-un context diferit, ceea ce a dus la introducerea termenului de „îngrijire paliativă”⁵.

A trecut însă mult timp până când autoritățile din diverse țări să se implice în implementarea îngrijirilor paliative, esențiale în bolile terminale, drept de nerefuzat al oricărui pacient. Un scurt istoric ne arată că, treptat, într-o serie de țări, îngrijirile paliative au început să facă parte din programele naționale de sănătate. Astfel Jeanne Garnier, care își pierduse în câteva săptămâni soțul și fiica în 1842, înființează în anul 1843, la Lyon, o asociație pentru bolnavii cu boli incurabile, cu numele de „L'œuvre des dames du calvaire”. La Londra, în 1893, dr. Howard Barret înființează casa medicală St. Luke, pentru bolnavii aflați pe patul de moarte care nu aveau resurse materiale. Despre Cicely Saunders și Elisabeth Kübler-Ross am vorbit mai sus.

La sfârșitul anilor '70, au fost publicate în Franța rezultatele muncii anglo-saxone, iar o serie de medici pleacă la Quebec, unde cercetările din acest domeniu sunt avansate. Anul 1984 este anul în care importanța îngrijirilor paliative devine o necesitate ce nu mai poate fi ignorată de autorități. Așa se face că îngrijirile paliative sunt realmente, chiar dacă cu pași mai mici, puse în practică într-o serie de țări: Canada 1974, Elveția 1982, Belgia 1994, Spania 1989. În 1987 Colegiul Regal al Medicilor din Marea Britanie recunoaște îngrijirile paliative ca supraspecializare medicală, iar în 2000 OMS decide că îngrijirile paliative trebuie să fie o componentă a programelor naționale de cancer.

⁵ *Carta Albă privind standardele și normele de îngrijire paliativă și hospice în Europa*: partea 1: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=BjmxYCT6B1U%3D&tabid=736>.

Apud www.paliative.ro⁶, „în România serviciile de îngrijiri paliative s-au dezvoltat încă de la începutul anilor '90, în principal ca o inițiativă a sectorului neguvernamental, prin asociații sau fundații care s-au angajat în activități medico-sociale dedicate unei categorii de pacienți marginalizați sau insuficient asistați în cadrul sistemului public de sănătate”.

Preocuparea majoră a acestor organizații a fost preluarea unor modele de îngrijire din țări cu sisteme de sănătate mai comprehensive (Marea Britanie, Elveția, Olanda, Franța, Germania) și adaptarea lor la contextul social, economic și de sănătate din România. Astfel au luat naștere servicii adaptate nevoilor imediate ale pacienților și familiilor acestora, în limita fondurilor pe care diverșii finanțatori le puneau la dispoziție și a cadrului legal precar în privința îngrijirilor paliative.

În timp, odată cu introducerea unor reglementări legislative specifice acestui nou domeniu medical și social, precum și prin stabilirea unor mecanisme de finanțare a serviciilor medicale (prin casele de asigurări de sănătate) și sociale (prin autoritățile locale sau Ministerul Muncii), s-au creat oportunități de dezvoltare a unora sau altora dintre tipurile de servicii de îngrijiri paliative. Ca urmare, serviciile s-au diversificat, iar adaptarea diferitelor modele funcționale din țări cu experiență în domeniul paliaticei la contextul economic și al serviciilor de sănătate din România aduce beneficii duble: pe de o parte, asigurarea calității vieții prin servicii adaptate nevoilor și dorințelor de îngrijire ale pacienților, iar, pe de alta, utilizarea cost-eficientă a resurselor financiare și umane disponibile.

⁶http://www.studiiipaliative.ro/wp-content/uploads/2013/09/CATALOG-Servicii-de-îngrijiri-paliative_2014.pdf.

În lipsa unor studii concrete de evaluare a nevoii de servicii de îngrijiri paliative în țara noastră, această nevoie se poate estima pornind de la date cu privire la mortalitate, pe diferite patologii. După recomandările lui Stjernsward (*Stjernsward J., In Doyle D. et al., Oxford Textbook of Palliative Care, Oxford University Press, 2005*) se poate considera că 60% din persoanele care decedează anual au nevoie de servicii de îngrijiri paliative. O altă formulă, propusă de Irene Higginson (*Higginson I., The Palliative Care for Londoners: needs, experience and future strategy, NCHSPC, 2003*), ia în calcul faptul că toți pacienții care decedează din cauza cancerului și 2/3 din totalul deceselor din alte cauze sunt cazuri care ar avea nevoie de îngrijiri paliative în ultimul an de viață. Prin ambele variante de calcul, nevoia de servicii de acest fel, la nivelul României, se situează la peste 150.000 de persoane” (...).

„Dintre cele 150.000 de persoane care au nevoie anual de îngrijiri paliative, peste 60.000 sunt bolnavi oncologici, iar gradul de acoperire cu servicii specializate este sub 7%. Pentru a putea îmbunătăți cât mai rapid această situație e nevoie de o dezvoltare națională, coordonată și accelerată, a serviciilor de îngrijiri paliative, bazate pe o strategie națională agreeată de profesioniști.

Propunerea unui *Program Național de Îngrijiri Paliative* a fost prezentată și înregistrată la Ministerul Sănătății în data de 8 august 2012, iar, în 6 septembrie, Planul a fost prezentat în plenul Conferinței Naționale de Îngrijiri Paliative. Pe 27 februarie 2013, Programul Național de Îngrijiri Paliative a fost prezentat conducerii Ministerului Sănătății, iar prin *Ordinul ministrului nr. 398/2013 pentru înființarea comisiilor consultative ale Minis-*

terului Sănătății, cu modificările ulterioare, s-a stabilit componența Comisiei de Paliatie”⁷.

Pe plan internațional, prin Cartha de la Praga (2013), se solicită tuturor guvernelor să recunoască îngrijirea paliativă ca pe un drept al omului.

Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative (EAPC), Asociația Internațională pentru Îngrijiri Paliative (IAHPC), Alianța Internațională pentru Îngrijiri Paliative (WPCA) și Observatorul pentru Drepturile Omului (Human Rights Watch – HRW) colaborează pentru a promova, ca drept al omului, accesul la îngrijirile paliative.

Îngrijirea paliativă este o abordare interdisciplinară și cuprinde în sfera sa atât pacientul, familia, cât și comunitatea. Într-un anumit sens, paliatia înseamnă asigurarea îngrijirilor de bază, adică satisfacerea nevoilor individuale ale pacientului, oriunde ar fi acesta îngrijit: la domiciliu sau în spital.

Îngrijirile paliative dau valoare vieții și consideră moartea ca fiind un proces normal; nu grăbesc și nici nu amână moartea. Îngrijirile paliative își propun să mențină cea mai bună calitate posibilă a vieții până la moarte⁸.

Este mai mult decât evident că, în zilele noastre, medicina nu trebuie să se limiteze doar la tehnologia medicală; ea trebuie să aibă în vedere aspectul său holistic.

DEFINIȚIA ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE

„Potrivit definiției Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), îngrijirile paliative sunt îngrijirile care îmbunătățesc calitatea vieții pacienților și a familiilor care se confruntă cu probleme asociate bolilor amenințătoare

⁷ <http://www.studiipaliative.ro/programul-national-de-ingrijiri-paliative/>

⁸ *Cartha de la Praga*: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=iSbvDyTxilo%3d&tabid=1871>.

de viață, prevenind și alinând suferința prin identificare precoce, evaluare și tratament adecvat al durerii și al altor probleme de natură fizică, psiho-socială și spirituală”⁹.

Este o definiție a acestui fel de îngrijiri, care face referire la constituția ternară a ființei umane, în care spiritul ocupă un loc deosebit de important, poate cel mai important, am spune noi.

„Medicina paliativă integrează elementele psihologice și spirituale pentru a permite bolnavilor să trăiască până la capătul vieții cu demnitate”¹⁰. Această definiție derivă din noțiunea de *suferință totală*, sintagmă introdusă de Cicely Saunders.

Într-adevăr, această suferință de la sfârșitul vieții este nu numai fizică și mentală, dar și spirituală. Durerea fizică generată de corp și cea psihică generată de suflet (mental sau psihism, pentru că cele trei sunt una), cu cât sunt mai studiate și cunoscute, cu atât pot fi mai bine îngrijite. Există însă și suferința spirituală, care, foarte adesea, este rău înțeleasă. Pentru a înțelege suferința spirituală trebuie să fie acceptată, pe lângă componentele fizică și psihică ale omului, și componenta sa spirituală, de sorginte și esență divină.

Michel Fromaget, în cartea sa *Naître et mourir, Anthropologie spirituelle et accompagnement des mourants* (coperta 4), se întreabă:

„Ce este acest spirit, ce este acest element constitutiv al ființei umane despre care ea însăși aduce mărturie și pe care, în același timp, se bazează cu putere și insistență, deoarece, fără el, nici un muritor nu va ști să moară

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ FROMAGET, Michel, *Naître et mourir, Anthropologie spirituelle et accompagnement des mourants*, © Office d'Édition Impression Librairie (O.E.I.L.) F.-X. de Guilbert, Paris 2007, p. 39.

liniștit. Ce este această a treia dimensiune a ființei, dincolo de corp și de suflet, atât de necesară împlinirii omului și de care, dacă uităm, moartea devine o prăpastie?”

Sfântul Augustin ne dă răspunsul, cum nu se poate mai minunat:

Târziu te-am iubit, Frumusețe, atât de veche și totuși atât de nouă, târziu te-am iubit! Căci iată, Tu te afli înăuntrul meu, iar eu în afara mea. Acolo, în afara mea, Te căutam pe Tine, și în urâțenia mea mă năpusteam asupra lucrurilor frumoase pe care le-ai creat. Tu erai cu mine, dar eu nu eram cu Tine! Și mă țineau departe de Tine tocmai acele lucruri frumoase care nu ar fi existat dacă nu ar fi existat în Tine. M-ai chemat, m-ai strigat și ai sfâșiat cu țipătul tău surzenia mea! Ai fulgerat, ai străluminat și ai izgonit orbirea mea! Ai răspândit mi-reasma Ta, ți-am respirat suflarea, iar acum suspin după Tine, ți-am simțit gustul, iar acum mi-e sete și mi-e foame de Tine! M-ai atins și ai aprins în mine dorința după pacea Ta!¹¹

¹¹ AUGUSTIN, *Confesiuni*, Cartea a Zecea, capitolul XXVII), Nemira, București 2006.