

Ks. dr hab. Piotr Krakowiak, prof. UMK
 Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
 Wydział Filozofii i Nauk Społecznych,

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Anny Wójcik-Krzemień, pt. „Nie po to się człowiek rodził, aby umierał byle jak” – doświadczenie sprawowania opieki paliatywnej na przykładzie lekarzy, pielęgniarek i psychologów. Praca doktorska została napisana pod kierunkiem promotorki, dr hab. Małgorzaty Opoczyńskiej-Morasiewicz, prof. UJ, na Uniwersytecie Jagiellońskim, Wydział Filozoficzny, Instytut Psychologii, 2022 rok.

Przedstawiono mi do recenzji pracę dokorską liczącą 333 strony, której składowymi są: podziękowania, abstrakt po angielsku, a następnie spis treści i wstęp. Dzieło składa się w sumie 6 rozdziałów: dwa teoretyczne rozdziały poprzedzają kolejne badawcze 4 części, a po nich jest zakończenie, literatura, spisy i aneksy. Błędnie podano: „Praca składa się z dziewięciu rozdziałów.” (s. 9). Część teoretyczna liczy 33 strony i zawiera 2 rozdziały. Pierwszy rozdział opisuje kontekst opieki paliatywnej, w tym genezę ruchu hospicyjnego, istotę i filozofię opieki oraz społeczne postawy wobec śmierci. Drugi rozdział stanowi raport z istniejących na świecie i w Polsce badań dotyczących pracowników opieki paliatywnej. Część badawcza obejmuje opis metodologii, a następnie opis przebiegu badań zrealizowanych w tym projekcie naukowym. Rozdział trzeci jest poświęcony opisowi przeprowadzonych badań. Rozdział czwarty zawiera analizę i interpretację wywiadów przeprowadzonych w poszczególnych grupach (lekarze, pielęgniarki, psychologowie) na poziomie indywidualnym, z ukazaniem następnie, czego doświadczają kolektywnie. Piąty rozdział ułożony został wokół pytań: *kto doświadcza?, czego doświadcza?, gdzie i dlaczego?* W rozdziale szóstym uzyskany obraz doświadczenia opieki paliatywnej w badaniach własnych został odniesiony do wyniku analiz z literatury przedmiotu. W zakończeniu pracy jest mowa o tych, którzy w sferze zawodowej opiekują się pacjentami u kresu życia. Obszerna i solidnie uporządkowana bibliografia (138 pozycji, w dużej części z frankofońskiego obszaru językowego) kończy to dzieło. Logika w strukturze rozdziałów i podrozdziałów jest widoczna, podobnie jak szczególny styl prezentowanej pracy, zapowiadany przez liczne osobiste i poetyckie odniesienia, co widać już od samego tytułu dzieła, będącego w części cytatem z jednego z przeprowadzonych badań. Formę uznaję za duży za atut tej pracy.

Przedmiotem badań autorka uczyniła doświadczenie sprawowania opieki paliatywnej, a celem pracy jest zrozumienie tego doświadczenia. Główne pytanie badawcze: Czego doświadczają sprawujący opiekę paliatywną lekarze, pielęgniarki i psychologowie? uzupełniają dobrze sformułowane pytania szczegółowe: Co jest w takiej pracy satysfakcjonujące, gratyfikujące? Co jest w niej trudne? Jak sprawujący opiekę radzą sobie z obciążeniami spowodowanymi pracą? Czy doświadczają/doświadczali wypalenia zawodowego? Czy wykonywana praca wpłynęła na ich życie? Jeśli tak, to w jaki sposób? Jak to się stało, że pracują w takim miejscu, i gdzie widzą siebie za 10 lat? Praca sytuuje się w paradygmacie badań jakościowych. W części badawczej zapisano wyniki przeprowadzonych 40 półustrukturyzowanych wywiadów. Autorka raportuje: „W procesie kodowania korzystałam z programu MAXQDA. Wywiady były analizowane i interpretowane zgodnie z zasadą koła hermeneutycznego.” (s. 9). Szczegółowa analiza otrzymanych danych, a także ich prezentacja w postaci licznych tabel i wykresów oraz krótkich podsumowań pozwoliła dobrze wykorzystać zebraną wiedzę i uczynić ją czytelną. Całość pracy jest spójna, logiczna, a szczególnie urzekająca jest oszczędność w słowach, wykorzystanie form poetyckich oraz sięganie do publikacji sprzed lat. Braki to nieobecność literatury najnowszej, a także brak podstawowych definicji z zakresu opieki paliatywnej i opisywanych w tym dziele innych pojęć, które mogą nie być znane czytelnikom psychologii i nauk społecznych – warto te luki uzupełnić przy edycji.

P. U.

Pracę otwiera Wstęp, którego początek najlepiej zacytować: „Nie po to się człowiek rodził, aby umierał byle jak” – słowa jednego z lekarzy pracujących na oddziale medycyny paliatywnej otwierają pracę poświęconą zrozumieniu doświadczenia sprawowania opieki nad osobami umierającymi. Czego doświadczają lekarze, pielęgniarki i psychologowie pracujący „w cieniu śmierci”? (s. 7). Wątki osobistych doświadczeń są mocną stroną tej pracy: „Co wyznaczać by mogło moje położenie? Jestem psychologiem pracującym od 2014 roku w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym z chorymi przewlekle na choroby neurologiczne (...) Wcześniej pracowałam rok na oddziale onkologii oraz, dodatkowo, w domowym hospicjum dla dzieci. W trakcie studiów byłam wolontariuszką w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym” (s. 7). Bogactwo francuskojęzycznych źródeł w pracy zostaje wyjaśnione przez autorkę: „odbyłam miesięczny staż w Maison Médicale Jeanne Garnier w Paryżu, przedłużony następnie o czteromiesięczny wolontariat. Dla pracowników i wolontariuszy organizowane były grupy słowa („groupes de parole”), prowadzone przez psychologa. Była to przestrzeń rozmowy o tym, czego tam – a była to jednostka opieki paliatywnej – doświadczaliśmy.” (s. 8). Osobistą motywację oddają słowa: „W trakcie pisania przypominałam sobie wspomnienie z wizyty domowej (...) doświadczenia osobiste, doświadczenia wolontariatu, doświadczenia zawodowe. Nakładają się one z poszukiwaniem literatury poświęconej zagadnieniom opieki (paliatywnej), doświadczeniom chorych, rodzin, wolontariuszy czy personelu. Z tego ostatniego zagadnienia postanowiłam uczynić temat pracy doktorskiej (...). Dodatkowo, kwerenda naukowa ukazywała, że nie jest to temat wystarczająco eksplorowany przez badaczy.” (s. 8). Wstęp dobrze spełnia swoją rolę, zachęcając do dalszej lektury.

Pierwszy rozdział dotyczy kontekstów sprawowania opieki paliatywnej, a jego pierwsza część nosi tytuł zaczerpnięty z dobrze znanych słów Dawida Taśmy *Będę oknem w Twoim domu – spotkanie jako geneza nowoczesnego ruchu hospicyjnego*. Znane treści zostały przedstawione inaczej, a z podsumowania warto zacytować, że „Cicely Saunders uważana jest za twórczynię ruchu hospicyjnego oraz medycyny paliatywnej (jako pielęgniarka i pracownik socjalny ukończyła medycynę, by skutecznie leczyć ból chorych terminalnie), inicjatorkę potężnego ruchu społecznego XX wieku”, za Góreckim. Także informacja o konieczności wymienienia Jeanne Garnier, Elisabeth Kübler-Ross, Matki Teresy z Kalkuty, [warto byłoby też dodać tutaj pochodzącą z Krakowa pielęgniarkę -Hannę Chrzanowską] oddaje należne uznanie tym pionierom współczesnej opieki nad osobami u kresu życia. Zgrabne zdanie „ukazywanie ich sylwetek i zasług wniesionych do opieki nad umierającymi przekracza to krótkie opracowanie, którego celem było uwidocznienie aspektu spotkania jako zasadniczego rysu sytuacji terminalnej” (s. 11). W zamian czytelnik otrzymuje na koniec cytaty z Bubera, przypominający, że „w każdym spotkaniu z drugim człowiekiem jest jakaś tajemnica”.

Drugą część rozdziału *Śmierć jako zjawisko społeczne. Społeczne postawy wobec śmierci* rozpoczyna przywołanie publikacji Sokołowskiej z 1986 roku, a autorka czyni to ze względu na pionierski wpływ tej badaczki na polską socjologię medycyny. Przywołanie Bartoszką i opisu ewolucji społecznych postaw wobec śmierci, od podejścia tradycyjnego do nowoczesnego, czy przywołanie tezy Gorera, że śmierć współcześnie zastąpiła seks, stając się największym tabu naszej kultury, przeniosły te rozważania do XXI wieku. Ta część kończy się potwierdzeniem wzrostu zainteresowania zjawiskiem końca życia i śmiercią w nauce i w sztuce, czego dowodem jest także to recenzowane dzieło.

Kolejna część nosi tytuł *Instytucjonalizacja śmierci: śmierć w szpitalu*, z odwołaniem się do Ostrowskiej i jej tezy, że we współczesnych szpitalach umieranie odbywa się wstydliwie, z boku, za parawanem. Cenne jest przywołanie intuicji Saunders, że we współczesnej ochronie zdrowia powinny uzupełniać się dwa podsystemy: system uzdrawiania i system opieki. Należy przyznać, że od czasów cytowanych dzieł Sokołowskiej z 1986 roku w większości szpitali na świecie i w Polsce są już oddziały medycyny paliatywnej, a nauczanie o opiece u kresu życia jest coraz powszechniejsze na studiach medycznych. Przedstawienie tych faktów, dostępnych

P. U.

choćby w Atlasie EAPC z 2019 roku byłoby dobrym uzupełnieniem tej części, w której nie do końca prawdziwie opisane są aktualne szpitalne realia.

Instytucjonalizacja śmierci: śmierć w hospicjum to czwarta część rozdziału, gdzie autorka opisuje Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, od idei stworzenia nowej jakości opieki nad cierpiącym człowiekiem, aż po znaczenie symboliczne nazwy: *hospicjum* nawiązywało do tradycji średniowiecznych hospicjów, a św. Krzysztof został wybrany przez Saunders jako patron podróżnych. Dobrze wyjaśniono powstanie terminu opieki paliatywnej, które wprowadził w 1974 roku Kanadyjczyk, dr Balfour Mount, stąd w Kanadzie i części Europy używa się terminu opieka paliatywna, a w Anglii i Stanach Zjednoczonych mówi się o hospicjach. W przypisie można by dodać, że w polskim prawodawstwie stosuje się określenie „opieka paliatywna i hospicyjna”, ruch społeczny jest ruchem hospicyjnym, dziedzina nauki zaś nazywa się medycyną paliatywną, a światowe organizacje używają pojęcia *hospice-palliative care*. Cenne jest wskazanie ciągle niskiej świadomości społecznej tej opieki w świetle badań CBOS i przywołanie kampanii edukacyjnych, zmieniających tę świadomość w Polsce.

Piąta część rozdziału *Istota i filozofia opieki paliatywnej* nie zawiera niestety choćby jej definicji WHO, ani ważnych informacji o jej relacji do afirmacji życia, przy zgodzie na śmierć jako element naturalnego procesu ludzkiego życia. Opieka paliatywna nie przyspiesza śmierci, ale też nie wydłuża uporczywie umierania, co należałoby tu dodać, podkreślając o raportach o tym, że to uporczywa terapia u kresu życia jest w Polsce większym problemem niż działania eutanatyczne. Zamiast tego ta filozofia została poetycko opisana przez cytaty za Sebag-Lanoë: „Z pewnością chory nie może być uzdrowiony... Z pewnością zbliża się śmierć... Ale pozostaje tyle rzeczy do zrobienia...! Pozostaje nie opuścić chorego... Słuchać go... Łagodzić jego cierpienia... Szanować pragnienia... Przybliżyć do tych, którzy go kochają... Pozostaje przynieść mu taką pomoc, pocieszenie i szacunek, których potrzebuje.” (s. 24). Szanując autorski wybór formy, sugeruję uzupełnienie tej części choćby jedną definicją w przypadku przygotowania dzieła do druku (może być ona umieszczona w przypisie, by nie zburzyć przyjętej i konsekwentnie realizowanej konwencji tej pracy).

Drugi rozdział jest zapisem wyników autorskiej kwerendy międzynarodowej i polskiej literatury przedmiotu i dotyczy stanu badań dotyczących pracowników opieki paliatywnej. Autorka analizuje zrealizowane badania empiryczne, a szczególną uwagę w związku ze strategią zaplanowanych badań własnych zwrócono na badania jakościowe. Pierwsze wzmianki w światowej literaturze przedmiotu oraz stan aktualny empirycznych badań został rzetelnie przedstawiony w tabeli, a analiza 120 anglojęzycznych artykułów poświęconych personelowi zatrudnionemu w opiece paliatywnej w ostatnich 15 latach wykazała nieliczne jakościowe badania dotyczące psychicznych przeżyć personelu. Wcześniej przedstawiono jedną z pionerek tych badań, Mary Vachon, kanadyjkę, która wykazała, że lekceważono trudności doświadczane przez personel pracujący z umierającymi. Przywołano także Goldenberga, który w 1987 pisał o tym, że niewiele jest wzmianek w literaturze medycznej na temat personelu i jego trudności, czy Freudemberga, który w 1980 roku wprowadził do literatury pojęcie wypalenia zawodowego. Przywołaniem nieco aktualniejszych doniesień dotyczących nowych teorii dotyczących wypalenia zawodowego, wpisujących się w paradygmat pozytywistyczny, a nie rozumiejący jest publikacja Mongeau i współpracowników z 2012 roku.

Kolejna część to pierwsze wzmianki w polskiej literaturze przedmiotu oraz stan aktualny badań empirycznych. Pełna zgoda, iż pionierem polskich badań socjologicznych nad środowiskiem hospicjów był Drążkiewicz (1989), a ich kontynuatorem Górecki. Przywołanie doniesień pionierki badań z zakresu psychoonkologii i psychiatrii – de Walden-Gałaszko i jej publikacji z 1996, 2004, 2011 roku jest cenne. Analiza ukazujących się w Polsce artykułów poświęconych personelowi opieki paliatywnej w ostatnich 15 latach wykazała nieliczne ilościowe i jakościowe badania dotyczące psychicznych przeżyć personelu, co zilustrowano w tabeli. Autorka zauważa jednak, że w ostatnich latach ukazało się kilka publikacji opartych na

PLU

badaniach jakościowych w opiece paliatywnej (Fopka-Kowalczyk, 2016, Godawa, 2018, Antoszevska, 2018). Do tej listy warto dodać nowsze pozycje, jak choćby recenzowany przeze mnie raport z badania jakościowego opiekunów rodzinnych pacjentów hospicjów stacjonarnych, opublikowanych przez Janowicz w 2020 roku (*Opiekunowie rodinni: Wyzwania i możliwości wsparcia*, CeDeWu, 2020). Warto to uzupełnić przy wydawaniu dzieła.

Trzeci rozdział nosi tytuł *Opis badań*, a autorka rozpoczyna od wskazania najczęstszych problemów badawczych (problematyka stresu i wypalenia zawodowego), będąc głównie badaniami ilościowymi pracowników opieki paliatywnej. O badaniach jakościowych polskich badaczy ostatnich lat oraz podobnych przeprowadzonych na świecie mówi przegląd literatury, który „nie zniechęcił badaczki do przeprowadzenia badań własnych w bliskim jej zainteresowaniom środowisku opieki paliatywnej. Badaczka nie znalazła bowiem badań, w których badane byłoby doświadczenie sprawowania opieki w grupach personelu mającego z chorymi umierającymi bliski zawodowy kontakt.” (st. 40). Do badań autorka zaprosiła lekarzy, pielęgniarki i psychologów, podając krótko przyczyny rezygnacji w badaniach z doświadczeń wolontariuszy, rodzin, kapelanów, dietetyków czy pracowników socjalnych. Wybrane zawody są kluczowe dla opieki paliatywnej, będąc wymaganymi przez NFZ, gdy pominięci w tym badaniu członkowie zespołów są ‘opcjonalnymi’ uzupełnieniami. Choć autorka kończy pisząc, iż „podejmowanie takich badań przeciwstawia się tendencjom, jak to już było powiedziane, do instytucjonalizacji, biurokratyzacji i dehumanizacji śmierci” (s. 40), to dla mnie taki wybór grup profesjonalnych, jest ograniczeniem wyjątkowości opieki paliatywnej, w której duchowe, socjalne i wolontarystyczne elementy opieki są w niej równie istotne. Rozumiem jednak logikę tego wyboru, a pominięte profesje mogą być przedmiotem kolejnych badań.

Pisząc o kontekście swoich badań autorka powołuje się na obserwowany ostatnio ogromny rozwój badań jakościowych w naukach społecznych oraz naukach o zdrowiu. Metoda jakościowa określana jako opisowa, rozumiejąca, idiograficzna lub interpretacyjna została zilustrowana przez cytaty za Gadaczem, Ricoeur, Opoczyńską, czy Pilchem i Baumanem. Pytania badawcze zostały dobrze i rzeczowo opisane, a pytania szczegółowe zostały zawarte jako zagadnienia w Przewodniku do wywiadu, pełniącego rolę „pytań zewnętrznych”, z wcześniej przemyślanymi przez badacza wątkami, które chciałby on poruszyć. Dobór osób do badania został tak opisany: „Zastosowano dobór celowy wśród aktywnych zawodowo lekarzy, pielęgniarek i psychologów, których staż pracy w dziedzinie opieki paliatywnej nie był krótszy niż jeden rok. Osoby badane pracowały w hospicjach domowych, stacjonarnych i/lub na oddziałach medycyny paliatywnej. Do badań zaproszono 14 lekarzy, 14 pielęgniarek/rzy oraz 12 psychologów, a ich płeć, wiek, staż oraz typ pracy podano w tabelach. W badaniach jakościowych osoby badane są rozmówcami i uczestnikami badań. Badane osoby stają się współtwórcami, a nie tylko „nadajnikami” informacji, a badacze stają się świadkami i uczestnikami badań, a nie „odbiornikami” i rejestratorami, co sprawia, że wyniki badań są efektem uczestniczącej współpracy obu stron. To jest rzetelny opis zaplanowanych badań.

Metoda badań została krótko i przystępnie opisana, a działania w paradygmacie badań jakościowych podyktowany był adekwatnością do przedmiotu badania, którymi były indywidualne doświadczenia oraz celu badań, którym było zrozumienie tego doświadczenia. W celu zrozumienia „doświadczenia sprawowania opieki paliatywnej, przeprowadzono 40 wywiadów (14 z lekarzami, 14 z pielęgniarkami/rzami i 12 z psychologami).” (s. 44) Narzędziem badawczym użytym przez autorkę był półustrukturyzowany, indywidualny wywiad pogłębiony, a wszystkie osoby badane nie miały c wcześniejszych relacji zawodowych ani prywatnych z autorką. Przebieg badań i pierwsze pytanie w rozmowie to pytanie otwarte: „Czy może mi Pan/Pani opowiedzieć o swojej pracy, o swoim doświadczeniu sprawowania opieki nad osobami umierającymi w hospicjum/na oddziale paliatywnym?”. Wywiad zazwyczaj kończył się pytaniem biograficznym, dotyczącym powodem pracy w takim miejscu, a także z wyobrażeniem sobie miejsca pracy za 10 lat. Ciekawą relacją badaczy jest

P. W.

stwierdzenie: „Pytanie otwierające rozmowę u niektórych badanych przywoływało wiele treści, które badaczka uważnie wysłuchiwała, czasami dopytując, sprawdzając poprawność swojego rozumienia. (...) niektóre zagadnienia z Przewodnika badani wnosili sami, zanim badaczka zdążyła te zagadnienia poruszyć.” (s. 45).

Procedura badawcza została poprawnie opisana, a było to przeprowadzanie wywiadów w miejscu pracy osoby badanej w godzinach pracy, a w pojedynczych przypadkach był to czas wieczorny/nocny, związany z dyżurami medycznymi. W przypisie czytamy, iż dwa wywiady przeprowadzono w Pracowni Badań Jakościowych Instytutu Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, resztę na oddziałach lub w biurach hospicjum domowego. Badaczka w sposób elastyczny korzystała z zagadnień z Przewodnika do wywiadu, mając je „w głowie”, starając się podążać za badanym i zadając pytania pogłębiające rozumienie jego doświadczenia. Po zakończeniu wywiadu badaczka wyłączała dyktafon i dziękowała za rozmowę. (s. 46). Prostota tego opisu jest zgodna z przyjętym w całej pracy stylem. Właściwy sposób interpretacji, analizy i prezentacji wyników rozpoczął opis transkrypcji. Wyróżnienie dwóch typów transkrypcji: zdenaturalizowanej oraz znaturalizowanej rozpoczęło tę część, a badaczka słusznie zdecydowała się na transkrypcję zdenaturalizowaną, starając się nie ingerować w treść tego, co zostało wypowiedziane poza znakami interpunkcyjnymi i ewidentnymi błędami. Kolejnym elementem jest opis Kodowania w programie MQDA, które zostało przystępnie wyjaśnione. Program pozwala wyodrębnić przez badacza - określone fragmenty tekstu - odnosić do danego kodu, tworząc „drzewo kodowe” dokumentu. Program ułatwia badaczowi grupowanie kodów w nadrzędne i podrzędne wobec siebie. Kody pochodzące z zagadnień z Przewodnika do wywiadu to: „Źródło satysfakcji, gratyfikacja; doświadczane trudności; sposoby radzenia sobie z obciążeniami spowodowanymi pracą; doświadczane wypalenie zawodowe; wpływ pracy w opiece paliatywnej; wątek biograficzny.” (przypis 37, s. 47).

Autorka rzetelnie opisuje ograniczenia programu oraz korzyści z jego wykorzystania. Za Gibbsem uważa tego rodzaju proces za bardziej elastyczny, niż gdyby był przeprowadzany na papierze, a program bezbłędnie wyszukuje, po uprzednim zdefiniowaniu, niczego nie pomijając. Ograniczenie tego programu to fakt, iż „rozumienie nie zależy (...) od liczby posiadanych przez badacza informacji oraz analityczno-cyfrowych programów ich przetwarzania, ale raczej od tego, jak głęboko badacz potrafi wnikać w treść informacji, co potrafi z nich wydobyć, oraz od tego, na jak szerokim tle ujmuje informacje; znaczącą rolę odgrywa tu wgląd, intuicja, umiejętność kojarzenia informacji, dokonywania ich ekstrapolacji oraz zdolność integrowania ich w całościowy, sensowny obraz”, co autorka cytuje za Strąs-Romanowską. Kolejna część rozdziału to opis narracyjnej formy interpretacji, która wydawała się najbliższa „surowemu” materiałowi transkrypcji i jest najbardziej odpowiednia dla badań jakościowych. Ciekawa uwaga za Gadaczem: „opowieść opowiada o położeniu. I poprzez kształt wątku, rozłożenie dramatycznych akcentów, tworzenie napięć, usiłuje to położenie zrozumieć, wyśledzić przebieg poszczególnych nici tworzących jego splot”. Cytaty stały się wprowadzeniem do ważnego w tych badaniach hermeneutycznego koła rozumienia, czyli etapów hermeneutycznej analizy i interpretacji „części”, tzn. pojedynczych rozmów, co działo się wokół osi zagadnień z Przewodnika do wywiadu. Głęboka i wielokrotna lektura „części składowych”, czyli pojedynczych wywiadów, zaprowadziły autorkę do próby syntetycznego rozumienia i ujęcia doświadczenia, które było w centrum zainteresowań badaczki. W drugim poziomie analizy i interpretacji „całości” osią analizy i rozumienia nie był Przewodnik do wywiadu, ale próba całościowego zrozumienia doświadczeń w odpowiedzi na pytania: *Kto doświadcza? Czego doświadcza? Gdzie doświadcza? Dlaczego (się tak)*. To jest poprawna i rzetelna metodologia pierwszego i drugiego etapu badań.

Prezentacja wyników jest ostatnią częścią 3 rozdziału, którą autorka rozpoczyna przywołując dzieło Pilcha i Bauman'a z 2001 roku. Badaczka, opierając się na terminologii i technice programu MAXQDA, umieściła drzewa kodowe pojedynczych wywiadów, pokazując

Pu

drogę procesu analizy w pierwszej warstwie rozumienia pojedynczych części, czyli 40 wywiadów. To jest solidne ugruntowanie tej analizy empirycznej w postaci mikronarracji, pomagającej czytelnikowi za pomocą cytatów. Wyniki w drugim etapie dały dla każdej z grup szereg wątków poruszanych w aspektach satysfakcji z pracy, trudności, sposobów radzenia sobie, doświadczanego wypalenia zawodowego, wpływu pracy w opiece paliatywnej oraz istotnego w tego rodzaju badaniach wątku biograficznego. Poprawne drzewa kodowe wszystkich wywiadów, które umieszczono w aneksie, a także wątki-tematy w kolejności alfabetycznej oraz ilościowy opis dla poszczególnych aspektów w każdej grupie w pełni odpowiadają wymaganiom założonej strategii i metodologii badań. Należy docenić solidność i profesjonalizm w przygotowaniu, przeprowadzeniu i opracowaniu wyników badań własnych.

Czwarty rozdział pracy, zatytułowany *Analiza* jest największą częścią dzieła (s. 52-202). Został przygotowany poprawnie od strony metodologicznej, a szeregi tabeli i wykresów pozwalają na wykorzystanie całego bogactwa pozyskanych danych. Biorący udział w badaniach lekarze, pielęgniarki i psychologowie z opieki paliatywnej są najpierw 'przedstawiani' czytelnikom jako 'przypadki jednorodne', po czym następuje kolejny etap analizy, który jest charakterystyką poszczególnych grup. Tabele przedstawiają charakterystykę badanych grup, a diagramy ilustrują siedem cennych źródeł wiedzy o trzech grupach.

W badanej grupie lekarzy opisanych na s. 52-102, w podsumowaniu czytamy, że „sprawowanie opieki paliatywnej rozumieją [oni] najczęściej w jej aspekcie medycznym oraz, nieodłącznie, relacyjnym. (...) Starają się dawać otuchę i poczucie bezpieczeństwa, zapewniać pomoc duchową i wsparcie słowem czy dotykiem. (...) Czasem kierują sposobem „domykania” spraw niedokończonych przez chorych.” (s. 97) Ciekawe są wyniki dotyczące satysfakcji z wątkami „dobrej śmierci” pacjenta (5 osób) i niesienia pomocy i ulgi w cierpieniu (3 osoby), czy trudności związanych ukrywaniem choroby przed pacjentem przez rodzinę (4 osoby) i trudnych relacjach z rodzinami (4 osoby). Badani lekarze radzą sobie z obciążeniami dzięki wierze w Boga (5 osób), ale aż 9 z 14 badanych lekarzy doświadczają wypalenia zawodowego. 9 z 14 badanych mówiła, że praca w opiece paliatywnej zmieniła ich podejście do życia, a na tę pracę zdecydowali się po kontaktach z pacjentami umierającymi.

Pielęgniarki i pielęgniarze zostali opisani na stronach 103-158. Widzą oni „cierpienie totalne” chorego, na które odpowiadają podejściem holistycznym, o obecności i rozmowach. Tempo pracy uniemożliwia nawiązywanie relacji w opiece, powodując frustrację obu stron, doprowadzając personel do odczucia wypalenia, kwestionowania sensu swojej pracy, a czasem do decyzji o zwolnieniu się. W aspekcie satysfakcji spośród 14 osób o niesienia pomocy i uldze w cierpieniu mówiło 8 osób, a 6 osób poruszyło temat „dobrej śmierci”. Wśród trudności pierwsza była niewydolność systemu opieki (7 osób) oraz umieranie osób młodych (4 osoby). Odpowiedzią na obciążenia pracą są wsparcie w zespole (8 osób) i dystans wobec doświadczeń (6 osób), ale i w tej grupie 9 z 14 badanych doświadczają wypalenia zawodowego, a 10 osób mówiła, że praca w opiece paliatywnej wpłynęła na ich podejście do życia. Za 10 lat 8 z 14 badanych osób wyobraża sobie siebie pracujących nadal w opiece paliatywnej.

Psychologowie byli 3 grupą zawodową z 12 osobami, co opisano na s. 159-202. Autorka podsumowuje, że rozumieją oni sprawowaną opiekę jako towarzyszenie choremu w jego doświadczeniu, podążanie za nim i nawiązywanie z nim empatycznej relacji, udzielanie mu wsparcia. Kilka badanych osób podkreśliło dbałość o dystans i ochronę siebie - nie angażują się emocjonalnie, aby nie zwariować. Większa niż w poprzednich 2 grupach jest aż 50% deklaracja odejścia z tej pracy, bo „za 10 lat 6 z 12 badanych osób wyobraża sobie siebie pracujących nadal w opiece paliatywnej jako w pracy dodatkowej.” (s. 202). Może to wskazywać na duże obciążenia emocjonalnej pracy psychologów w opiece paliatywnej, co moim zdaniem nie zostało wystarczająco skomentowane w przedstawionej tutaj analizie wyników. Warto to uzupełnić przy redakcji tego dzieła w przypadku planowanej publikacji.

P. U.

Interpretacja to piąty rozdział dzieła (s. 203-224), a pogrupowanie materiału jakościowego o sprawowaniu opieki paliatywnej przez 3 grupy zawodowe słusznie zogniskowana zostało wokół 3 pytań. Badaczka wyznała, iż „te pytania zrodziły się w umyśle autorki po przeprowadzeniu analizy poszczególnych rozmów. Zatrzymywanie się, kolejno, nad każdym z tych pytań wyznaczy kształt obecnego rozdziału.” (s. 203) W odpowiedzi na pytanie *Kto doświadcza?* zostały przeanalizowane wszystkie wywiady. Przy pytaniu *Czego doświadcza?* Zostały przedstawione źródła satysfakcji i gratyfikacje, doświadczane trudności, czy radzenie sobie z obciążeniami spowodowanymi pracą. Następnie omówione zostało doświadczane wypalenie zawodowe, wpływ pracy na życie. Rozwinięciem odpowiedzi na pytanie *Gdzie doświadcza?* Dowiadujemy się jak wyglądał oddział [opieki paliatywnej/hospicjum] w wyobrażeniach przed podjęciem pracy, a następnie ten sam oddział jako miejsce doświadczania sytuacji granicznej, a także miejsce pracy, w którym mit zderza się z realnością, a także oddział funkcjonujący w określonym systemie opieki, oraz miejsce, na którym przychodzi refleksja. Kolejne składowe to oddział, na którym brak jest przestrzeni na opowiadanie, a także ten sam oddział oczyma osób z zewnątrz. Ostatnie pytanie, które poddano interpretacji to: *Dlaczego (się tak) doświadcza?* Wśród odpowiedzi wiele osób podjęło tę pracę na zastępstwo lub w poszukiwaniu pracy, a w hospicjum był wolny etat. Inni zmieniali pracę i przyjmowali propozycję, inni przechodzili z wolontariatu. Dla kilku lekarzy dziedzina opieki paliatywnej umożliwiła kontynuację opieki nad umierającym pacjentem onkologicznym, neurologicznym czy geriatrycznym. Ciekawe były odkryte motywacje reparatorne: jedna badana psycholog na oddziale opieki paliatywnej mogła odbyć rozmowy, których nie odbyła z ojcem umierającym za granicą. Dwaj lekarze, mówiąc o swojej motywacji, wspomnieli o mechanizmie reparacji, po obietnicy na łożu śmierci umierającego w cierpieniu ojca, czy jako zadośćuczynienie za śmierć brata w samotności. „Jedna z pielęgniarek z kolei pracę tę wybrała świadomie, aby podziękować Bogu za doświadczenie przeżyte na tle religijnym i zmianę swojego życia. Można tu więc mówić o charakterze ekspiatywnym podjętej pracy.” (s. 221).

Zakończenie części interpretacyjnej wymaga chwili uwagi, gdyż autorka odpowiada na pytanie o to, czego doświadczają badani - sprawujący opiekę paliatywną, wracając do Przewodnika do wywiadu. Cytat z Zittoun akcie opieki jako o kochaniu: „Czy można sprawować opiekę, nie kochając?” (2009, s. 7), pomaga w opisie doświadczeń opiekuńczych. Odwołanie się do Goldenberga: „Zapewnić pacjentowi dobrą śmierć jest ideą szlachetną, chwalebny pragnieniem, czymś, co konstytuuje zaangażowanie sprawującego opiekę medyczną, ale czy jest to wykonalna obietnica? Czy dobra śmierć nie jest jedynie iluzją?” wskazuje trudność interpretacji ‘dobrej śmierci’. W trudnościach, bezsilności i bezradności rodzących się właśnie z obcowania ze śmiercią najtrudniejsza jest sama śmierć, samo odchodzenie, samo umieranie, samo chorowanie... Zatem istota opieki paliatywnej jest trudna, bo dotyczy śmierci, która często ‘nie chce być dobra’? Oczekiwanie wyleczenia przez pacjenta i rodziny (jest błędne słowo „rodzony” - s. 223, proszę poprawić) zostało porównane z ‘ufnym oczekiwaniem’ opisanym przez Freuda, które rzeczywiście nie może zostać spełnione w relacji opieki paliatywnej, nastawionej na leczenie objawów, ale nie przyczyn choroby. Po raz kolejny poetycka forma stała się alternatywą dla medycznych czy teologicznych definicji dobrej śmierci, które warto byłoby przywołać w pracy – choćby w przypisie – na przykład z artykułu online - *Poznańskie Studia Teologiczne* 31(2017), s. 85-116 doi:10.14746/pst.2017.31.05.

Zdaniem autorki „w aspekcie radzenia sobie z doświadczeniami wykonywanej pracy dwa wątki zwracają szczególną uwagę (...). Dystans wyrażał się w takich stwierdzeniach jak: „nie czuć”, „nie myśleć”, „nie rozmawiać”, „nie pamiętać”, „spać”, co zostało porównane z Goldenberga opisem pielęgniarki, która po ciężkim dyżurze próbuje „uciec” z grupy słowa dla personelu na własnym oddziale. Autorka pisze: „Według tego autora – a uzyskane wyniki badań autorki niniejszej pracy to ilustrują – sprawujący opiekę starają się walczyć ze strachem, redukując zdolności do myślenia i odczuwania. Te działania obronne mogą spowodować

P. U.

poważny kryzys tożsamości. Emocje są wypierane, neguje się ich istnienie, wagę lub po prostu zabrania przeżywania ich (...). Nic nie wydaje się problematyczne, ani śmierć ani cierpienie ani ciągle spektakl pogarszania się stanu zdrowia pacjentów.” (s. 224). Podobnie bezsilność wobec braku panaceum na śmierć w opiece paliatywnej to zdaniem osób badanych, powód ich zawodowego wypalenia, bo „problem śmierci nie ma rozwiązania”. Odpowiedzią na pytanie dlaczego badani wykonują taką pracę? Znajdujemy w przywoływanych przez de Walden-Gałuszkę (1996) motywach religijnych, które są widoczne u kilku osób badanych. Potwierdza to opinia Blet, że rozwój opieki paliatywnej to najpierw filozofia chrześcijańska, a następnie psychoanaliza, a także mechanizmy reparacji, który był widoczny u trzech badanych osób. Ciekawa jest obserwacja o echach osobowości, które mogą wpływać na wybór medycyny paliatywnej. Cechy neurotyczne ze względu na pierwszeństwo przypisywane aspektowi relacyjnemu, poszukiwanie zadowolenia pacjenta, czy odsunięcie na bok zaawansowanej technologii są jednym ze wskazań. Próba „zapełniania braku” przypomina dynamikę u osób historycznych, aby być kochanym poprzez wejście w taką rolę, jednakże w dynamice aseksualnej. Blet przywołana tutaj przez autorkę pyta „Czy istnieje coś bardziej aseksualnego niż taki chory?”. Te cenne obserwacje mogłyby być szerzej opisane i zinterpretowane w doktoracie z psychologii, co warto wziąć pod uwagę przy dalszej redakcji tego tekstu, szczególnie w odniesieniu do odnajdywania sensu pracy i przeciwdziałaniu wypaleniu.

Ostatni, szósty rozdział nosi tytuł: *Sprawowanie opieki paliatywnej – dyskusja wyników* (s. 225-278) jest najważniejszym w pracy i drugim co do obszerności jej fragmentem. W procesie hermeneutycznego odnoszenia całości do części i części do całości autorka szukała zrozumienia doświadczeń sprawowania opieki nad chorymi u kresu życia. Zgromadzony materiał stawał się autorce bliski, co umożliwiło głębsze spojrzenie na całość. Stąd pytanie *Czym jest więc sprawowanie opieki?* Najpierw mamy prośbę chorego (i/lub rodziny, której zbyt mało uwagi poświęcono w całej pracy), która zapoczątkowuje relację opieki i która dotyczy wyleczenia. Opieka paliatywna zagrożona jest bezsenssem, bo medycy znajdują sens w wyzdrowieniu pacjenta, a nie w jego umieraniu. Sama opieka zawiera w sobie pragnienie bycia z, nawiązaniu relacji. W sprawowaniu opieki paliatywnej można widzieć realizację powołania medycznego, a w samej opiece nad pacjentami u kresu życia – paradygmat opieki medycznej. Uzyskane wyniki badań odniesiono do literatury dotyczącej sprawowania opieki. Zdaniem Straś-Romanowskiej zrozumienie wymaga „zrozumienia wyjaśniającego” na tle innych doświadczeń lub w świetle wiedzy naukowej i tu zaczyna się hermeneutyka. Odnoszenie się do psychologicznych koncepcji w tym rozdziale jest udaną próbą „zrozumienia wyjaśniającego” w świetle wiedzy naukowej, a ostatnie podrozdziały (dialogi i wypisy poetyckie) pogłębiają rozumienie doświadczenia sprawowania opieki ujętego na tle doświadczeń osób badanych.

Dobrze opisano: *oczekiwanie pomocy medycznej i towarzyszenie jako wymiar opieki*. Po pytaniu: *Czym jest towarzyszenie?* Pojawiły się kolejne części interpretacji: *Towarzyszenie jako odpowiedź; Towarzyszenie jako świadectwo nieopuszczenia*. Następnie dobrze hermeneutycznie wyjaśnione zostały pojęcia: *Obecność; Słuchanie*. Poprawnie wyjaśniono pytania: *Kto komu towarzyszy?; Towarzyszenie...czemu? Próby dołączania*. Autorka w części zatytułowanej: *Przeniesienie* napisała: „Słabość pacjenta spontanicznie budzi postawę matki. Paradygmatyczną pozycją przeniesieniową w bliskości śmierci jest pozycja macierzyńska. Nie jest ona tożsama z pozycją matkującą, która jest dla pacjenta regresująca, ponieważ gratyfikuje wszystkie potrzeby cielesne i psychiczne. W opiece z bezwarunkowym oddaniem i poświęceniem pacjent przyjmie rolę dziecka. Matka jest osobą, która miała niegdyś władzę nad ciałem dziecka. Pokusa jest duża, aby za pomocą subtelnych i nieświadomych manipulacji chcieć za pacjenta i narzucać mu swoją wolę” (s. 237). Zgadza się z autorką, iż w pozycji macierzyńskiej nie chodzi o to, aby znaleźć właściwe słowa ani pogodną akceptację śmierci, ale by być czuwającym, otwartym, uważnym, przyjmując słowa i ciszę, bunt, cierpienie, szaleństwo, miłość. Kolejną część jako cenną warto przytoczyć w całości: „Być

Ru

kontenerującym. Powstrzymać się od jakiegokolwiek oczekiwania zmiany, nie oceniać i nie chcieć za drugiego. Oczekiwać czegoś od drugiego byłoby zamykaniem go w relacji, w której ma się nad nim władzę. Kiedy porzuci się oczekiwania, można dopasowywać swoją psychikę do psychiki pacjenta. Można pozwolić, by drugi prowadził, co jest przecież postawą towarzyszenia choremu. Być matką wystarczająco dobrą, która nie dała się pochłoniąć iluzji wcielania ideału dobrej matki. W opiece paliatywnej chodzi nie tyle o pozycję przeniesieniową matki z dzieciątkiem, ile matki przy krzyżu... Matki cierpiącej z..." (s. 237). Tę część pracy uważam za szczególnie cenną poznawczo i świetnie zinterpretowaną poprzez właściwe odniesienia wniosków z badań własnych do literatury przedmiotu.

Opisane w kolejnej części *cierpienie sprawujących opiekę*, które w wielu wywiadach przebijało się poprzez proces identyfikacji opiekunów z pacjentem i jego rodziną, a także - gdy osoby badane nazywają swoje przeżycia - w częstym przywoływaniu doświadczanego w ich pracy żalu. Podobnie częste są dotkliwe cierpienia związane z samym systemem opieki w której trzeba funkcjonować, ale także z obecną w opiece paliatywnej profesjonalną bezradnością wobec nieuniknionej śmierci. Tę część oceniam bardzo wysoko, przywołując słowa autorki: „badania ukazały, że składową cierpienia sprawujących opiekę może być identyfikacja z chorym, odczuwany żal czy pochodząca z funkcjonowania systemu niemożność nawiązania z pacjentem relacji przy jego łóżku. Wreszcie, odczuwana bezradność. Można więc powiedzieć i podkreślić, że cierpienie sprawujących opiekę jest związane nie tylko z emocjami czy procesami (mechanizmami) psychologicznymi. Jest związane nie tylko z funkcjonowaniem systemu opieki. Rodzi je samo obcowanie ze śmiercią.” (s. 241).

Kolejna część zatytułowana *Cierpienie – wszyscy w cierpieniu* to interpretacja wypowiedzi w oparciu o dzieło Amara, „który charakteryzuje doświadczenie personelu własną hipotezą, że powtarzalność wydarzenia śmierci drugiego, w relację z którym jest się zaangażowanym, narzuca pracownikowi opieki paliatywnej, tak jak w czasie wojny, ciągle uświadamianie sobie własnej śmierci, przeciw czemu będzie rozwijał mechanizmy obronne.” (s. 244) Autorka postuluje, że należy wspierać pracowników opieki paliatywnej w zdolności do rozumienia wyrazu cierpienia pacjentów oraz ich bliskich, a także w indywidualnym podejściu do nich, by sprawowali opiekę „wystarczająco dobrze”, pomiędzy skrajną ucieczką i opuszczaniem a nadmiernym zaangażowaniem, tak aby ich obecność była obecnością pomagającą drugiemu w cierpieniu. *Stres pracy z umierającymi* autorka rozpoczyna przez dobrze opisane mechanizmy obronne negatywne i pozytywne, a także poprawnie opisaną listą zagrożeń związanych z pracą opiekuńczą: deformację osobowości („skrzywienie zawodowe”), zespół przeżycia, ogólne formy dezadaptacji oraz zespół wypalenia. W konkluzji tej części pracy nadmierny stres wiąże się zdaniem autorki z tym, że te wielowątkowe przeżycie system pragnie zredukować do samego „działania”, a śmierć do samych aspektów biologicznych. „Ten techniczny dyskurs medycznego działania z jednej strony, brak możliwych słów związanych ze śmiercią z drugiej – przyczyniają się do tego, by czynić mowę trudną, a czasami niemożliwą.” (s. 246). To kolejna cenna obserwacja wydobyta z wywiadów i literatury.

Zagrożenie opieki bezsensu: Po co leczyć? Po co pielęgnować? Po co rozmawiać? - w odpowiedzi na te ważne pytania autorka przywołuje Goldenberga, który mówił, że „śmierć chorego powinna być zaznaczona słowem, znakiem, znaczącym aktem. Chodzi o słowo, niemalże rytualne, które nadaje wartość tej utracie, uniemożliwiając banalizację. Jest to czas żałoby, ale też więcej niż żałoba: uznanie utraty oraz jej symbolizacja. Dlatego też jedyną regułą wprowadzoną w trakcie spotkań tego autora (psychiatry, psychoanalityka) z personelem oddziału pulmonologii było porozmawianie o tych chorych, którzy odeszli.” (s. 248). *Zagrożenie opieki przemocą* to ważny element analizy, który autorka rozpoczyna od tego, że w opiece, trzeba wziąć pod uwagę trzy niewiadome - przemoc, choroba i opieka. Wyjaśniono trzy rodzaje przemocy: ze strony choroby; konieczna przemoc gestu medycznego (doprawdy ciekawe jak etymologicznie bliskie są słowa „wojna” i „zdrowienie”: la guerre, la guérison);

P. U.

niepotrzebna przemoc medyczna i relacyjna, wobec której chory i umierający jest bezradny. Piękną i mądrą konkluzją tej części jest przywołane zdanie Matraya: „W relacji trzeba bowiem zostawić miejsce na tajemnicę, która jest w każdym z partnerów, a której to tajemnicy nie można stać się posiadaczem – można ją tylko przyjąć. Relacja pozwala spełnić tajemnicę wzajemnego uznania, którą w sobie niesie (s. 250).

Potrzeba zdrowego pacjenta obecna w wielu wywiadach została dobrze wyjaśniona, co ilustruje opinia Protin, że pragnienie wyleczenia drugiego sięga aż do wyleczenia go, a także nas samych, ze śmierci. Podobnie w analizie pt. *Tęsknota za relacją* autorka celnie konstatuje, że „tęsknota za opieką w jej wymiarze relacyjnym, tak bardzo utrudnionym przez aspekt systemowy, tzn. organizację pracy na oddziale (mało personelu, wielu chorych, pośpiech w trakcie czynności medycznych, konieczność poświęcenia czasu na biurokrację), unaocznia, jak bardzo wymiar ten jest ważny i z czym wiąże się redukcja opieki do czynności medycznych. Tęsknota za relacją może być rozumiana jako objaw pojawiający się, gdy odcina się opiekę od jej źródła i korzeni, tj. od kontekstu spotkania.” (s. 253-254). Wreszcie *sprawowanie opieki a powołanie medyczne człowieka* to interpretacja wypowiedzi w świetle tego, co Lévinas nazwał powołaniem medycznym człowieka – niepozostawianie go w jego samotności, w jego śmierci. Świetna ilustracja wypowiedzi z badań: „Nie po to się rodził, aby umierał byle jak, w bólach, w cierpieniach, samotności, opuszczony w poczuciu lęku, gdzie nie ma rodziny, gdzie nie ma bliskich” (s. 257). Przeprowadzone wywiady istotnie ukazują, że nie każdy świadczący o powołaniu medycznym w tej pracy pozostanie, a często mogą z kolei pozostać w opiece paliatywnej ci, którzy ci sprawują ją instrumentalnie i nie angażują się zbyt emocjonalnie.

Opieka paliatywna jako paradygmat opieki medycznej została ciekawie przeanalizowana w kilku aspektach. *Opieka paliatywna a towarzyszenie* to działania w których relacja jest możliwa, wyzdrowienie zaś nie, ukazuje relację jako nieodłączną część opieki, a być może nawet jej sens, co dobrze zilustrowały słowa pielęgniarki: „świadczenia medyczne owszem są bardzo ważne, ale później się okazuje, w tej całości, że te świadczenia medyczne są potrzebne, ale najważniejsza była ta obecność” (s. 258). *Opieka paliatywna a gościnność* to oprócz analizy cenna auto obserwacja badaczki: „doświadczałam gościnności na oddziałach paliatywnej opieki. Pamiętam, gdy jeden z wywiadów z lekarzem w pokoju socjalnym został przerwany pukaniem – przyniesiono nam ciasto do gorących jeszcze kaw. Mimo że ryzyko „zatrącenia się idei” tej opieki jest znaczne, to być może gościnność właśnie, taka prosta i naturalna, ratuje i zabezpiecza to, czym powinno być hospitium, gościnnym schronieniem i relacją opartą na gościnności... Przypominam sobie słowa: „A na końcu się okazuje, że najważniejsza ze wszystkiego jest herbata” (s. 259). *Opieka paliatywna a otwarcie na wymiar niepewności i miłość* to ostatni z celnie opisanych elementów, które kończy cytata z Alric: „W opiece paliatywnej, tak jak w psychoanalizie, uczymy się mieć do czynienia z tym, co ulotne i względne. Odkrywamy, że świat nie jest cudowny, że medycyna nie leczy całego zła, że lekarze nie łagodzą wszystkich cierpień. Odkrywamy, że relacje pozbawione są gwarancji tego, że będą trwałe. Odkrywamy zdolność kochania” (s. 260).

Kolejna część ostatniego rozdziału to *Dialogi badanych*, gdzie autorka wyznaje nieoczywistość tej formy, w której zawarte zostały dialogi badanych z literaturą oraz dialogi badanych prowadzone między sobą. Autorskie źródło inspiracji pochodzi z dostrzeżenia „rozmowy”, która toczyła się na temat sprawowania opieki między badanymi, a autorami dzieł filozoficznych i psychologicznych. Dialog między samymi badanymi opisano: „wydawało się, że prowadzili ze sobą dialog i „odpowiadali sobie”, mimo że badani rozmawiali jedynie ze mną, w różnym czasie i miejscu.” (s. 261) Dostrzeżona intertekstualność stała się dla autorki ważną częścią dyskusji wyników. Doceniam odwagę umieszczenia tej części, która jest dla mnie kluczem do formy całej pracy, której innowacyjność raz jeszcze potwierdzam i pochwalam. *Dialogi badanych z literaturą* to *Odpowiedź, która jest osobą*, gdyż w istocie za Protin „Mamy jedynie siebie jako odpowiedź”. „Trzymanie za rękę” jako istotny wątek w wywiadach, z

P. U.

podziękowaniem za przywołanie ironicznego podsumowania medycyny paliatywnej – „to taka medycyna, ale nie do końca medycyna. Trzymanie za rękę, o” (s. 261). *Miłość w opiece, Powołanie medyczne człowieka i Pomyślana śmiertelność* w wypowiedziach badanych znajdują celna konkluzję w cytacie z Goldenberga: „Śmierć pozostanie cierpieniem, cokolwiek bym zrobił. To właśnie z tej pewności wyrasta idea towarzyszenia. Nie jest ona rozwiązaniem problemu, nie jest techniką opieki. Jest rytuałem przejścia, który wyraża separację i utratę, tworzy i ochrania tożsamość zarówno tego, kto przechodzi, jak i jego przewoźnika” (s. 263). *Dialogi badanych między sobą* kończą tę bardzo twórczą i cenną część recenzowanej pracy, gdzie spośród wielu opisanych zmiennych zamykają wypowiedzi opisujące *Wpływ na życie*, których fragmenty warto przytoczyć: „Cieszą mnie małe rzeczy, nie mam jakichś wygórowanych pragnień (...) mam takie bardzo głębokie poczucie, że wszystko jest na chwilę. No to nie jest tak, że dzisiaj jesteśmy zdrowi i mamy to na zawsze. Bo mamy pacjentów, którzy są pełni zdrowia i w ciągu trzech miesięcy odchodzą, prawda?” (s. 269). *Wypisy poetyckie* wybranych wypowiedzi z badań pokazuje nowe możliwości interpretacyjne, co za Bielecką - Prus przywołuje autorka, słusznie pisząc, że zapis w formie wiersza nadaje tekstowi nowy rytm, eksponuje frazy, tworząc nową przestrzeń interpretacyjną, czego mogą doświadczyć czytelnicy. Świetnie tłumaczą to słowa Kruchowskiej: „Rozmowy otwierające tak wielką przestrzeń interpretacyjną, że wobec jej bezmiaru rodziło się we mnie poczucie zagubienia i niepewności, niczym w zetknięciu z jakąś świętością, wobec której lepiej zachować milczenie, pozwalając jej mówić. [Autorka oszczędna w słowach, dodała] Pozwolę im mówić.” (s. 270).

Zakończenie (s. 279 -283), to po krótkich refleksjach metodologicznych opis możliwych dalszych badań oraz aplikacji wyników. Autorka na wstępie przyznaje: „Badanie doświadczenia, czyli czego? Wielokrotnie zadawałam sobie to pytanie (...). Rozmawiałam więc z tymi, którzy poprzez swoją pracę, opiekę sprawowaną nad umierającymi, byli wystawieni na taką próbę, a równocześnie dawali o tym świadectwo. Ale czy można o tym doświadczeniu opowiedzieć i czy można je zrozumieć? (...) Kolejnym czynnikiem, który trzeba wziąć pod uwagę, jest kompetencja językowa podmiotu – nie jest ona taka sama u każdego (...). Czego więc słucham, słuchając doświadczenia drugiego? Sensu tego doświadczenia, nadanego znaczenia.” (s. 279). Opoczyńska przywołana przez autorkę mówiła, że słyszymy w słowie to, co potrafimy usłyszeć, a jego znaczenie nie wyczerpuje się nigdy w tym, co powiedziane. Ograniczenia analizy i interpretacji danych jakościowych z powodu redukcji danych, czy dobrze opisanego ryzyka niedo- i nadinterpretacji, opisanej przez Kruchowską kończą metodologiczne opisy związane z badawczą strategią jakościową. Autorka pyta w zakończeniu: „Co wnosi do nauki dysertacja poświęcona sprawowaniu opieki paliatywnej? Jej zasobem jest oddanie głosu tym, którzy tę opiekę sprawują, odnoszenie się i budowanie wiedzy z doświadczenia” (s. 280), uzupełnioną wiedzą obserwatora zewnętrznego utworzona z danych eksperymentalnych i obserwacyjnych. Zgadzam się, iż praca stanowi swoisty wkład w rozwój wiedzy dotyczącej dziedziny opieki paliatywnej, poprzez rozumienie relacji opieki w rozumieniu psychodynamicznym, zaś rozumienie samej opieki paliatywnej osadzonej w filozofii spotkania. Autorka pisze o podjętej próbie zilustrowania Lévinasowskiego „powołania medycznego człowieka”, a także rozumieniu opieki paliatywnej jako paradygmatu opieki w ogóle, z postawą gościnności w cierpieniu w opiece, ponieważ jak zauważył Sławek: „cierpienie jest niegościnne, lecz – o paradoksie – to w cierpieniu właśnie odczuwamy szczególnie potrzebę doznania gościnności” (s. 280).

Podsumowując, zauważam, że w dysertacji solidnie przeanalizowano szereg aktów opieki medycznej: oczekiwanie chorego na pomoc medyczną, płaszczyzna towarzyszenia w opiece, zagrożenie opieki bezsensu, zagrożenie opieki przemocą, tęsknota za relacją, czy potrzeba zdrowego pacjenta. Ciekawie wyjaśniono zauważoną potrzebę „zdrowego pacjenta”, mówiąc o chorym pacjencie, który może wyzdrowieć, aby widzieć efekty pracy w postaci wyleczenia. Ważną konkluzją tej pracy i odpowiedzią na główny problem badawczy było

P. U.

ukazanie cierpienie sprawujących opiekę w jego wymiarach psychologicznym, systemowym i egzystencjalnym. Autorka za Goldenbergiem twierdzi, iż jest ono zbyt mało dostrzegalne, zatem modyfikacja sposobu myślenia o cierpieniu sprawujących opiekę medyczną jest potrzebna, a tą pracą wpisuje się ona dobrze w tę zmianę. Cennym wkładem tej dysertacji jest cytowana literatura, głównie francuskojęzyczna, w tłumaczeniach własnych autorki, zbliżająca opiekę paliatywną w Polsce do znanego od lat w świecie ujęcia psychoanalitycznego. Cytowani autorzy byli lekarzami opieki paliatywnej, psychiatrami, psychologami orientacji psychoanalitycznej, dodatkowo byli praktykami w tej dziedzinie. Istotnie ta praca ma cechy „świeżego powiewu” w polskiej literaturze przedmiotu, zdominowanej przez tłumaczenia i adaptacje anglosaskich książek i artykułów. Może warto byłoby przy redakcji i przygotowaniu do druku podać w przypisach informacje o wykonanych tu tłumaczeniach własnych autorki?

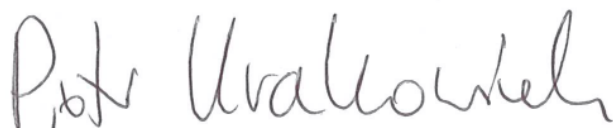
Istotnie, opieka paliatywna zrodziła się ze spotkania, a słowo *hospitium* odnosi się do relacji opartej na gościnności, w co zdaniem autorki wpisują się dobrze słowa Lévinasa: „Myślę, że w odpowiedzialności za drugiego jest się odpowiedzialnym za śmierć drugiego”. Warto zacytować te słowa z zakończenia: „Wartością aplikacyjną tej pracy, poprzez ukazanie cierpienia personelu przy braku zwykłej przestrzeni na opowiadanie o swoim doświadczeniu, jest ukazanie konieczności zapewnienia takiej formy pomocy i wsparcia (superwizje; grupy Balinta; grupy słowa), aby personel nie musiał uciekać się do mechanizmu odcięcia, dystansu, redukując swą zdolność do myślenia i odczuwania. Samo zresztą uczestniczenie w wywiadzie temu poświęconym mogło pełnić taką (terapeutyczną) funkcję. Po zakończeniu jednego z wywiadów powiedziałam: „dziękuję” i usłyszałam: „to ja Pani dziękuję”, nie do końca rozumiejąc, dlaczego.” (s. 282). Drugą wartością aplikacyjną tej pracy jest ukazanie potrzeby funkcjonowania szpitalnych oddziałów wspierających, które mogłyby sprawować opiekę paliatywną (konsultacje, doradztwo) nad chorymi umierającymi w szpitalach, zakładach opieki, domach pomocy, którzy do specjalistycznej opieki paliatywnej nie mają dostępu. Dobrze rozwinięta w Polsce opieka paliatywna ma swoją ‘piętę achillesową’ w postaci braku szpitalnych zespołów opieki paliatywnej (Por. EAPC Atlas of Palliative care, 2019; Poland). Ukazanie potrzeb zmian w dziedzinie opieki paliatywnej i wskazanie praktyk troski o pracowników opieki paliatywnej w instytucjach to także aplikacyjnej wartości pracy. Szczególnie znane formy wsparcia od lat stosowane na świecie, a w tym grupy superwizyjne, przedstawione przez autorkę francuskie *grupy słowa* w których brała udział, czy grupy Balinta to z pewnością konkretne metody, którymi można wesprzeć pracowników opieki paliatywnej.

Autorka kończy: „na przestrzeni 300 stron próbowałam odpowiedzieć na pytanie o doświadczenie sprawowania opieki paliatywnej na przykładzie lekarzy, pielęgniarek i psychologów. Było to pytanie warte namysłu oraz podjętych prób rozumienia i wyjaśnienia.” (s. 282). Osobiste wyznanie warte jest przytoczenia: „Dialog o tym, czego doświadczamy w obliczu śmierci, zwłaszcza wybierając pracę z osobami umierającymi, toczył się we mnie w sposób bolesny i trwał długo. Zagłuszałam go, gdy nie miałam w sobie przestrzeni, by słuchać i odpowiadać. Jednak pytanie pozostawało wciąż żywe. Ta praca jest świadectwem tego pytania.” (s. 282). Następuje po nim „Wyznanie” ukazujące przyczyny tych poszukiwań, w której ważną rolę odgrywa ojciec – „lekarz, który nie mógł uratować ani trwale poprawić stanu chorej, ale mimo to przyjeżdża ze swoją rodziną, odpowiadając na prośbę i zaproszenie. Powołanie medyczne człowieka.” (s. 285). Bibliografia w której wiele literatury francuskojęzycznej, mniej znanej i cytowanej w Polsce i cenne aneksy: metoda pracy grupowej - *Groupe de parole* – Grupy słowa. (s. 298-301), jeden z wywiadów w całości. Drzewa kodowe trzech grup zawodowych, a także szczegółowe ilościowe opisy kodów w grupie lekarzy, pielęgniarzy i psychologów pozwalają dotrzeć do informacji z tych badań, potwierdzając metodologiczną rzetelność całej pracy.

R.U.

Konkluzja. Przedłożona mi do recenzji dysertacja stanowi ciekawe studium teoretyczno-empiryczne, praca wskazuje na dobrą znajomość literatury przedmiotu, a na wyróżnienie zasługuje wyjątkowa forma napisania tego dzieła. Stwierdzam, że Pani Magister wykazała dużą sprawność w opracowaniu i relacjonowaniu wyników badań własnych. Pracę postrzegam jako twórczą, innowacyjną i wartościową zarówno dla psychologii i nauk społecznych, jak i dla medycyny i opieki paliatywnej. **Stwierdzam, że rozprawa Pani mgr Anny Wójcik-Krzemień w pełni spełnia ustawowe wymagania wobec prac na stopień doktora (wg ustawy z 14.03.2003 roku). Wnoszę o przyjęcie tej rozprawy, nagrodzenie jej za innowacyjną formę i konsekwencję twórczą, wnioskując o dopuszczenie Autorki do końcowych etapów przewodu doktorskiego.**

Zachęta dla Autorki do opublikowania całości lub części tej pracy po wskazanych korektach redakcyjnych. Wśród znanych mi polskich publikacji nie ma bowiem jeszcze tak innej w formie, tak głęboko sięgającej w doświadczenia opiekunów i psychodynamicznie zorientowanej analizy opieki paliatywnej. Kolejne profesje oraz wolontariusze i rodziny to następne grupy, których zbadanie może być przyszłym zadaniem naukowym, pozwalającym lepiej poznać radości i problemy zespołowej opieki nad osobami u kresu życia w Polsce.



Ks. dr hab. Piotr Krakowiak, prof. UMK

Edynburg, 09.05.2022 rok

