



JAK ROZMAWIAĆ Z PACJENTEM?

Anatomia komunikacji
w praktyce lekarskiej

Redaktor naukowy
Antonina Ostrowska

wydanie II uzupełnione

Jak rozmawiać z pacjentem?

Anatomia komunikacji
w praktyce lekarskiej

Jak rozmawiać z pacjentem?

Anatomia komunikacji
w praktyce lekarskiej

wydanie II uzupełnione

Redakcja naukowa **Antonina Ostrowska**

Fundacja Polska Liga Walki z Rakiem
Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN

Warszawa 2020



Publikacja powstała dzięki grantowi edukacyjnemu firmy Pfizer Polska sp. z o.o.

Publikacja została zrealizowana przy wsparciu finansowym:



Roche Polska Sp. z o.o.



Servier Polska Sp. z o.o.



AstraZeneca Pharma Poland sp. z o.o.



Amgen Biotechnologia Sp. z o.o.



Alivia – Fundacja Onkologiczna

Recenzja wydawnicza

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym

Projekt okładki

Alina Wiszenko-Zabrowarny

Redaktor

Barbara Gruszka

Copyright © by Fundacja Polska Liga Walki z Rakiem, 2020

ISBN 978-83-7683-192-3

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Żadna część niniejszej publikacji nie może być reprodukowana, przechowywana jako źródło danych i przekazywana w jakiegokolwiek formie zapisu bez pisemnej zgody posiadacza praw.

Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN

00-330 Warszawa, ul. Nowy Świat 72

e-mail: publish@ifispan.waw.pl

księgarnia internetowa: www.ifispan.pl

Spis treści

Antonina Ostrowska, <i>Wprowadzenie</i>	7
Antonina Doroszevska, <i>Ogólne zasady komunikowania się lekarza i pacjenta</i>	17
Marek Kulus, <i>Dziecko jako pacjent</i>	45
Anna Sanecka, <i>Relacje lekarzy z pacjentami w starszym wieku</i>	59
Łukasz Andrzejewski, <i>Pacjenci są różni, czyli pochwała i wyzwanie różnicy</i>	79
Marcin Rodzinka, <i>Komunikacja z pacjentem nieheteronormatywnym</i>	109
Włodzimierz Piątkowski, <i>„Lecznictwo” niemedyczne – wyzwania dla współczesnej medycyny</i>	125
Natalia Łojko, <i>Rozmowa z pacjentem – czego wymaga prawo?</i>	141
Anna Ratajska, <i>Zasady komunikowania się z pacjentem leczonym onkologicznie</i>	161
Anna Ratajska, <i>Rozmowa o oczekiwanej długości życia, zagrażającej śmierci, krańcu życia</i>	187
Mariola Kosowicz, Marta Kulpa, <i>Wybrane zasady budowania porozumienia z rodziną osoby chorej na nowotwór</i>	201
Mariola Kosowicz, <i>Świadomość swoich możliwości i ograniczeń</i>	217
Jacek Jassem, <i>Postłowie</i>	237
O Autorach	239

Antonina Ostrowska
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

Wprowadzenie

Stwierdzenie, że dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem jest sprawą podstawową dla efektów leczenia, można uznać za truizm. Wiadomo, że właściwe relacje między nimi, wzajemny szacunek, zaufanie, jakie pacjent pokłada w lekarzu, odgrywają doniosłą rolę w procesie terapeutycznym i są istotne zarówno dla diagnostyki, wyboru i przebiegu terapii, jak i stosowania się przez nich do wskazanych zaleceń. Wieloletnie doświadczenia socjomedycznych badań nad rolami lekarzy i pacjentów, ich wzajemnymi relacjami i oczekiwaniami wskazywały podstawowe deficyty stosunku pacjent – lekarz i stanowiły dla mnie podstawę wypracowania koncepcji niniejszej książki.

O właściwych relacjach między pacjentami a lekarzami napisano wiele, nie tylko w literaturze naukowej. Ich określenie znajduje się też w wielu oficjalnych dokumentach, omawiających zasady wykonywania zawodu lekarza. Pisze się więc o potrzebie traktowania pacjenta z godnością i szacunkiem, o konieczności zapewnienia właściwej atmosfery w czasie badań, o dostrzeganiu jedności psychiki i ciała pacjenta, respektowaniu wyznawanych przez niego wartości i doniosłości szeregu innych działań, wskazujących na uznanie autonomii pacjenta jako osoby. Po stronie pacjenta gwarantem właściwych relacji ma być Karta Praw Pacjenta, wywieszana na ścianach wielu przychodni, która ma uświadomić pacjentowi jego prawa, odnoszące się do procesu leczenia i sposobu postępowania lekarza.

Wszystkie te dokumenty, zawierające skądinąd słuszne i uniwersalne przesłania, są często dość ogólnikowe i nie zawsze łatwo przekładają się na zwyczajne, codzienne sytuacje, jakie w swojej praktyce napotyka lekarz. Łatwo jednak zauważyć, że wśród podstaw wszystkich tych kwalifikacji lekarza jest właściwa komunikacja – umiejętność budowania relacji z pacjentem. Tymczasem z wielu badań socjologicznych na temat relacji pacjent – lekarz wyłania się obraz świadczący o braku satysfakcji polskich pacjentów z ich kontaktów z lekarzami. Pojawiają się tu uwagi dotyczące nadmiernego pośpiechu, powierzchownego badania, koncentracji wyłącznie na problemie medycznym, braku zainteresowania osobą pacjenta, niewystarczającym udzielaniu informacji, używania specjalistycznej, niezrozumiałej terminologii, a także innych zastrzeżeń, wskazujących na brak właściwej komunikacji. Istotną kwestią, na którą zwracają uwagę pacjenci, są także nierealistyczne z ich punktu widzenia zalecenia wymagające ograniczeń, którym trudno sprostać, czy też koszty finansowe (np. leków), przekraczające ich możliwości. W efekcie pacjenci nie stosują się do zaleceń terapeutycznych lub je modyfikują w stopniu, który pogarsza efekty leczenia.

Wyjaśnieniem przyczyn ograniczonej komunikacji oferowanym przez lekarzy staje się często brak czasu, zbyt duża liczba pacjentów, a zbyt mała lekarzy, złe warunki lokalowe czy niewłaściwa organizacja pracy, które sprawiają, że koncentrują się oni na instrumentalnych, techniczno-medycznych aspektach pomocy, traktowanych jako najważniejsze cele ich profesji. Te niewątpliwe utrudnienia w realizacji praktyki lekarskiej nie mogą jednak usprawiedliwiać niezrozumiałego języka, ignorowania lęków czy zażenowania pacjenta, zdawkowych pocieszeń, moralizowania czy ostentacyjnego spoglądania na zegarek. Wyniki badań socjologicznych stwierdzają jednak, że takie sytuacje nie należą do rzadkości. Jednocześnie badania realizowane w środowiskach lekarskich wskazują też na stosunkowo powszechną świadomość braku tzw. miękkich kompetencji. Niemal wszyscy lekarze zgadzają się ze

stwierdzeniem, że ich zawód jest szczególny, wymaga nie tylko wiedzy fachowej i sumiennosci, ale także empatii, życzliwości, zaangażowania. Jak jednak te uczucia okazać pacjentowi?

Lekarze w Polsce w toku studiów nie są uczeni (ewentualnie w bardzo małym zakresie) komunikacji z pacjentem. Niektórzy wiedzę tę zdobywają w toku własnych doświadczeń zawodowych, ale nie dotyczy to wszystkich lekarzy. Nie zawsze więc lekarze potrafią wyjść naprzeciw oczekiwaniom pacjentów, a i sami także mają często poczucie niepełnego kontaktu z chorym, braku łączności zapewniających nie tylko dobre relacje terapeutyczne, ale i satysfakcję z właściwie pełnionej powinności lekarza.

Z definicji roli lekarza i pacjenta wynika pewna asymetria i przewaga tego pierwszego nad drugim. To pacjent potrzebuje wiedzy, umiejętności lekarza i możliwości przyniesienia ulgi w jego cierpieniu, a nie odwrotnie. Pacjent ponadto reprezentuje tylko siebie, podczas gdy za lekarzem stoi prestiż wiedzy medycznej i instytucji leczącej. Jednak dynamiczny rozwój medycyny, jaki ma miejsce w ostatnich latach, a wraz z nim zwiększająca się świadomość medyczna społeczeństwa, wpływają na zmianę relacji pacjent – lekarz oraz oczekiwań pacjentów dotyczących charakteru relacji, uznanych za satysfakcjonujące. Pacjenta, wzbogaconego ogólnodostępną, choć nie zawsze sprawdzoną, wiedzą z Internetu, charakteryzuje rosnące przekonanie o możliwościach medycyny, ale i świadomość ubocznych, niekorzystnych skutków jej działania. Zachęca to do stawiania pytań, podejmowania dyskusji i aktywnego udziału w przebiegu leczenia. Jednak lekarze nie zawsze są gotowi do konfrontacji z aktywnym pacjentem. Niejednokrotnie za „dobrego” pacjenta uchodzi ten, który nie domaga się zbyt wielu informacji, jest uległy i posłuszny, nie zajmuje zbyt dużo czasu, a lekarz jest dla niego jedynym autorytetem. Komunikacja między nimi jest jednak jednostronna – przekaz płynie głównie od lekarza do pacjenta.

Dystans między lekarzem a pacjentem manifestuje się wyraźniej, gdy pacjent jest niezamożny i słabo wykształcony, gdy nie zna budowy swojego ciała i funkcji narządów wewnętrznych, a nawet prosta terminologia medyczna stanowi dla niego zaporę nie do przebycia. Problemy komunikacyjne pojawiają się także, gdy pacjentem jest osoba w bardzo zaawansowanym wieku (a problem ten narasta wraz ze starzeniem się społeczeństwa). Aby ułatwić kontakt z osobą o nienajlepszej pamięci czy zdolności pojmowania, lekarze niejednokrotnie używają stwierdzeń naprowadzających, nadużywają kategoriycznych pytań, a dla dodania odwagi ignorują ich lęk lub zawstydzają tych, którzy tego lęku nie umieją opanować. Pacjenci ci na ogół nie potrafią zwerbalizować swoich problemów i niepokojów, a ponadto są bezradni w poruszaniu się po skomplikowanych strukturach instytucji opieki zdrowotnej. Osiągnięcie właściwego poziomu komunikacji i zrozumienia jest wówczas trudniejsze, ale i szczególnie ważne.

Podobnie jest, gdy pacjentem są małe dzieci, zwłaszcza w warunkach hospitalizacji. Niezależnie od cierpień wynikłych z choroby, już pobyt w szpitalu i przebywanie w środowisku, które nie jawi im się jako przyjazne, powoduje lęk. Jest on zwielokrotniony badaniami i zabiegami, których sensu dzieci nie rozumieją, a to staje się dla nich źródłem traumy i dodatkowych zaburzeń. One także nie potrafią swoich obaw wyrazić ani nazwać. W takich przypadkach lekarz może odczytać wiele sygnałów płynących od pacjenta na poziomie niewerbalnym, interpretując jego zachowanie, mowę ciała, gesty, mimikę, ton wypowiedzi. Umiejętności te są zresztą ważne nie tylko w kontaktach z małymi pacjentami. Zarówno odbieranie, jak i przekazywanie komunikatów niewerbalnych jest istotnym elementem wiedzy lekarskiej w ogóle. Warto przy tym pamiętać, że także lekarz, swoim zachowaniem, sposobem mówienia, gestami czy mimiką przekazuje pacjentowi pewne informacje.

Grupą szczególnie wrażliwą na problemy właściwej komunikacji są też pacjenci z poważnymi, zagrażającymi życiu chorobami, takimi jak

choroby nowotworowe – budzącymi wiele niepokoju i powodującymi stały, silny stres pacjenta i jego najbliższych. Rola właściwych relacji z lekarzem jest tu szczególnie ważna i nie może być przeceniona. Samo rozpoznanie choroby nowotworowej bywa poważnym wstrząsem dla pacjenta, a jej rozwojowi i procesowi leczenia towarzyszy niepokój i potrzeba kontrolowania swojego stanu. Objawia się ona potrzebą rozmów z lekarzem i stałym zapotrzebowaniem na informację o planowanych terapiach czy zabiegach i ich oczekiwanych skutkach. Niepokój pacjenta jest podsycany stereotypami na temat nieuleczalności raka i fatalistycznego stosunku do niego. Zdarza się, że zdiagnozowany nowotwór jest traktowany przez pacjenta jak wyrok, a brak wiary w możliwości leczenia powoduje opóźnienie w rozpoczęciu terapii, a nawet rezygnację z niej.

Kwestia powyższa ma też swój wymiar ogólnospołeczny. Według Krajowego Rejestru Nowotworów, w Polsce ponad pół miliona osób żyje z chorobą nowotworową. Efekty ich leczenia, mierzone choćby okresem przeżycia od momentu postawienia diagnozy, pozostają w tyle za krajami Europy Zachodniej. Przyczynia się do tego przede wszystkim poziom finansowania opieki zdrowotnej w Polsce, jeden z najniższych w Europie. Skuteczność terapii bywa jednak także obniżona poprzez brak właściwej współpracy z pacjentem, a w efekcie niestosowanie się przez niego do zaleceń terapeutycznych, czego lekarz na ogół nie jest świadomy. Wiadomo jednak, że leki nie działają na chorych, którzy ich nie biorą. Zwraca na to uwagę Światowa Organizacja Zdrowia, stwierdzając, że nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych staje się obecnie jedną z najważniejszych barier do osiągnięcia korzyści z aktualnie istniejącej wiedzy medycznej. Ma to także swoje konsekwencje ekonomiczne; oprócz postępów choroby i możliwych powikłań, prowadzi do wykonywania dodatkowych badań diagnostycznych i konsultacji, obciążających zarówno pacjenta, jak i środki publiczne, przeznaczone na leczenie wszystkich. Jednocześnie badania wskazują, że adherencja pacjentów

i współpraca z lekarzem wzrasta wraz z rozumieniem przez chorego schematu terapeutycznego i zaufania do lekarza.

Obawy i nadzieje chorego nie zawsze są wyrażane w bezpośredni sposób; szczególnie trudne są rozmowy o szansach przeżycia i zagrażającej śmierci. Niejednokrotnie komunikaty na ten temat są wyrażane za pomocą symboli i świadczą o dręczących wątpliwościach, przeżywanym samotnie. Lekarz, nawet przejęty głęboką troską o pacjenta nie zawsze potrafi dotrzeć do świata jego przeżyć i ulżyć jego psychicznym zmaganiom z chorobą. Wszystko to sprawia, że opieka nad chorymi na nowotwory wymaga oprócz umiejętności medycznych i zdolności do zaangażowania, współodczuwania, także praktycznych umiejętności komunikacyjnych, pomocnych w nawiązywaniu i utrzymywaniu autentycznego kontaktu z pacjentem i wspomaganiu go w przystosowaniu się do trudnej sytuacji choroby i onkologicznej terapii. Umiejętności te zarazem są pomocne i dla lekarza, pozwalają bowiem na zmniejszenie częstego poczucia bezradności wobec problemów pacjenta, na które nie potrafi reagować. Do lekarzy głównie kierujemy tę publikację. Nie jest ona w stanie dostarczyć recept – gotowych instrukcji na rozwiązywanie wszystkich problemów, jakie mogą się pojawić w podczas interakcji pacjent – lekarz. Rzeczywistość jest tu zbyt bogata. Ufamy jednak, że będzie ona w stanie uwrażliwić czytelników na odczucia, oczekiwania i obawy pacjentów, wzbogacając arsenał dostępnych środków służących porozumieniu z nimi.

Projekt książki, przygotowany przez Antoninę Ostrowską, znalazł pozytywny oddźwięk w Polskiej Lidze Walki z Rakiem, a do jej opracowania zaproszony został interdyscyplinarny zespół specjalistów. Intencją autorów było ukazanie różnych perspektyw komunikowania się lekarza z pacjentem i problemów, jakie mogą się tu zrodzić. Kolejne, drugie wydanie książki, będące odpowiedzią na duże zainteresowanie i aprobujące opinie czytelników, przynosi pogłębienie i rozszerzenie analizowanej problematyki.

Pierwszy rozdział, opracowany przez Antoninę Doroszewską, socjologa medycyny, poświęcony jest omówieniu społecznego kontekstu relacji pacjent – lekarz, ogólnych zasad, jakie powinny ją organizować, a szczególnie wzory komunikacji między nimi. Zawiera szereg wskazań pomocnych przy nawiązywaniu kontaktu, budowaniu atmosfery zaufania i współpracy. Odrębne miejsce zajmują też rekomendacje dotyczące sposobu kontaktowania się z pacjentem za pomocą narzędzi telemedycyny.

Kontynuacją tych rozważań jest ukazanie specyfiki relacji między lekarzem a pacjentem, gdy ten ostatni jest dzieckiem. Marek Kulus przedstawia problemy i doznania małych pacjentów, pokazując także, jak bardzo się one różnią w zależności od ich wieku; inna jest wrażliwość, sposób odczuwania i potrzeby kilkuletniego dziecka, a inne nastolatka.

Z kolei Anna Sanecka skupia się na specyfice komunikacji z pacjentami starszymi wiekiem, szczególnie takimi, u których nastąpiło osłabienie funkcji poznawczych. Przedstawia też najważniejsze błędy, jakie bywają popełniane przez lekarzy w wyniku stereotypowego postrzegania ich możliwości.

Łukasz Andrzejewski, psycholog i antropolog kulturowy koncentruje się na ukazaniu świata wewnętrznego ludzi chorych i cierpiących. A świat ten jest bardzo zróżnicowany, tak jak zróżnicowane są ich historie życiowe, hierarchie wyznawanych wartości, uwarunkowania codziennego życia, wzory reakcji na trudności i zagrożenia. To, co różni ludzi – pokazuje Łukasz Andrzejewski – ujawnia się również w konfrontacji z chorobą nowotworową i ich nastawieniem wobec leczenia. Odbieranie i interpretowanie choroby przez pacjenta jest także odmienne od sposobu, w jaki widzi ją lekarz-specjalista. Dostrzeżenie tych różnic ma istotne znaczenie dla budowania właściwych relacji między nimi.

Nowy rozdział wprowadzony do drugiego wydania książki, którego autorem jest Marcin Rodzinka, przynosi rozważania na temat sytuacji pacjenta nieheteronormatywnego (LGBT) w procesie kontaktowania

się z lekarzem i przedstawicielami systemu medycznego w ogóle. Wiele miejsca poświęca się tu używaniu właściwego, nie osądzającego i nie stygmatyzującego języka i budowaniu atmosfery sprzyjającej otwartej wymianie.

Często lekarze konfrontowani są też z pacjentami, którzy jednocześnie korzystają lub korzystali z pomocy przedstawicieli „medycyny” alternatywnej; wiążą się z tym niejednokrotnie poważne komplikacje w procesie leczenia i przebiegu prowadzonej przez lekarza terapii. Jakie są przyczyny atrakcyjności wszelkiego rodzaju uzdrowiaczy i jak reagować na sytuację, w której pacjent korzysta z niemedycznego „lecznictwa”, analizuje w swoim rozdziale Włodzimierz Piątkowski.

Praktyka każdego lekarza normowana jest regulacjami prawnymi i kodeksami etycznymi. Wiele przepisów prawa odnosi się także bezpośrednio do komunikacji z pacjentem. Co praktycznie znaczy „świadomy udział”, „akceptacja ryzyka” czy jakie warunki muszą być spełnione, aby zapewniona była intymność i godność pacjenta w relacjach z lekarzem? Kwestie te naświetla w swoim tekście Natalia Łojko.

Kolejne rozdziały zostały napisane przez psychoonkologów. Autorki, posiadające dużą wiedzę i doświadczenie w pomaganiu i wspieraniu pacjentów leczonych onkologicznie, koncentrują się na specyficznych problemach tych pacjentów i wynikłych z nich potrzeb, dotyczących relacji z lekarzem i właściwego z nim porozumienia.

Anna Ratajska charakteryzuje podejście opieki skoncentrowanej na pacjencie onkologicznym: rozpoznawaniu jego potrzeb, uczuć i oczekiwań, umiejętnościami prowadzenia rozmowy i udzielania informacji, których pacjent oczekuje, zachowania w trudnych sytuacjach, a także sposobami przekazywania niepomysłnych wiadomości.

Następny rozdział, także autorstwa Anny Ratajskiej, dotyczy problemów, jakich nastrożca komunikacja najtrudniejsza dla obu stron interakcji – rozmów o krańcu życia i zagrażającej śmierci, a także udzielaniu wsparcia, gdy śmierć staje się nieuchronna.

Natomiast rozumienie procesów zachodzących w rodzinach osób z chorobą nowotworową, ich relacji z chorym i komunikowanie się z nimi jest tematem analizowanym przez Mariolę Kosowicz i Martę Kulpę.

Ostatnia część książki odbiega nieco od analizowania bezpośrednich relacji lekarza z pacjentem czy jego bliskimi. Punktem wyjścia rozważań Marioli Kosowicz jest konstatacja, że komunikacja międzyludzka ukazuje i weryfikuje wiele cech człowieka, takich jak: kultura osobista, dystans do siebie i innych, samoocena, sposób radzenia sobie z napięciami, a także jest funkcją kontekstu sytuacyjnego, w jakim ma ona miejsce. Dlatego w praktyce lekarskiej, poza umiejętnościami komunikacyjnymi, ważna jest też świadomość i rozumienie okoliczności, w których się funkcjonuje i uzmysłowienie sobie posiadanych zasobów i ograniczeń. Praca lekarza onkologa, konfrontująca go nieustannie z ludzkim niepokojem i cierpieniem, a także z często trudnymi do spełnienia oczekiwaniami chorych, naraża go na szereg napięć, które prowadzić mogą do przemęczenia, wypalenia zawodowego i nieadaptacyjnych zachowań. Pomocna jest tu niewątpliwie znajomość sposobów rozładowywania stresu, ale nie mniej ważna jest pogłębiona świadomość swojej osoby, swoich reakcji, stanów emocjonalnych i ram pełnionej roli, zwiększających odporność psychiczną.

Książkę tę, kierowaną głównie do lekarzy, do której *Postowie* napisał onkolog, Jacek Jassem, traktujemy jako zaproszenie do przemyślenia własnych relacji i sposobów komunikacji ze swoimi pacjentami. Wierzmy, że publikacja pomoże lepiej zrozumieć skomplikowany świat odczuć i potrzeb osób chorujących, pełen cierpień, niepokojów i rozterek – świat, w którym lekarze codziennie realizują trudne powołanie związane z wykonywanym przez siebie zawodem.

Antonina Doroszevska
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Ogólne zasady komunikowania się lekarza i pacjenta

Wprowadzenie

Komunikacja lekarz – pacjent jest elementem stosunku łączącego pacjenta z lekarzem i podstawowym narzędziem w budowaniu i utrwalaniu tej relacji, a także w procesie leczenia. Porozumiewanie jest procesem społecznym, co oznacza, że odbywa się w określonym kontekście społecznym. Na komunikację wpływ ma zatem organizacja systemu opieki zdrowotnej, zaufanie do tego systemu oraz przedstawicieli zawodów medycznych, autorytet i prestiż zawodu lekarza. Komunikacja, będąca elementem relacji, odbywa się w określonej instytucji medycznej, pomiędzy osobami, które pełnią role społeczne lekarza i pacjenta. Zarówno przedmiot porozumienia, jak i jego cel są związane ze stanem zdrowia chorego. Z tego względu najlepszym rozwiązaniem jest komunikacja skoncentrowana na pacjencie. Takie podejście gwarantuje zindywidualizowanie opieki. Relację, w której najważniejsze są potrzeby konkretnego chorego. Istotne jest zatem uwzględnienie indywidualnych potrzeb, w procesie komunikacji. Wykorzystuje się do tego celu umiejętności komunikacyjne, które mają charakter ogólny, sprawdzają się w rozmowach z chorymi w różnych kontekstach medycznych i sytuacyjnych.

Spółeczny kontekst komunikacji lekarz – pacjent

Na relację lekarz – pacjent ma wpływ między innymi to, jak system ochrony zdrowia i profesjonalności są postrzegani przez laików.

Chory obserwuje swoje objawy, ocenia je, konsultuje – z rodziną, bliskimi, w Internecie – i na tej podstawie podejmuje decyzje, czy należy zgłosić się do lekarza.

W ostatnich latach obserwuje się zmiany w ocenach funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej. Polacy krytycznie oceniają system publicznej opieki zdrowotnej. W 2018 roku 2/3 mieszkańców Polski (66%) deklarowało, że są niezadowoleni z tego, jak funkcjonuje państwowa opieka zdrowotna. To mniej niż w 2016 roku; wtedy 74% Polaków deklarowało niezadowolenie, ale więcej niż w 2001 roku – wtedy kształtował się on na poziomie 64%. Równocześnie przez ostatnie 30 lat znacznie obniżył się też odsetek osób, które zgadzają się ze stwierdzeniem, że pacjenci są traktowani z troską i życzliwością. W 2007 roku twierdziło tak 75% Polaków, a w 2018 roku – 57%¹.

Bardzo źle wypada opieka zdrowotna w Polsce w porównaniu z innymi krajami. Z badania Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) wynika, że Polska znajduje się na przedostatnim miejscu pod względem czasu, jaki lekarz ma dla pacjenta, a także na ostatnim w zakresie przekazywania przez lekarzy zrozumiałych informacji oraz umożliwiania choremu zadawania pytań i włączenia pacjenta w proces podejmowania decyzji dotyczących leczenia

¹ M. Omyła-Rudzka, *Opinie o funkcjonowaniu opieki zdrowotnej*, Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa 2018.

i opieki². Jednocześnie na podstawie wyników innych badań wiadomo, że dla pacjentów właśnie te kwestie są bardzo ważne.

Krytycznie umiejętność komunikacji z pacjentem ocenili także internauci. Tylko niecałe 30% badanych użytkowników Internetu miało podczas ostatniej wizyty poczucie, że lekarz wykazał rzeczywistą chęć rozmowy o przyczynach wizyty, jednocześnie 61% badanych negatywnie oceniło umiejętność rozmowy lekarza³.

Zarówno uwagi krytyczne na temat pracy lekarzy, jak i negatywne oceny funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej wynikają z różnych przyczyn. Często są one związane z niedofinansowaniem służby zdrowia, niewystarczającą liczbą lekarzy, z trudnymi warunkami ich pracy, czy dużą liczbą pacjentów, co wiąże się z obciążeniem obowiązkami oraz z brakiem czasu dla chorych. Mimo szczerych chęci, lekarze są zmuszeni ograniczać długość wizyty, by przyjąć wszystkie oczekujące osoby. Trudne warunki pracy nie zwalniają jednak lekarza z obowiązku udzielania pomocy, z wysiłku podjęcia właściwej, odpowiadającej na potrzeby pacjenta i efektywnej komunikacji. Stanowi ona bowiem podstawowy element relacji lekarz – pacjent i ma wpływ na skuteczność procesu leczenia.

Zaufanie do lekarzy, prestiż zawodów medycznych, ocena funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej to czynniki, które wpływają na postawy pacjentów wobec personelu medycznego.

Chory przychodzi do przychodni czy szpitala z określonym nastawieniem, nadzieją, że otrzyma pomoc, jakiej potrzebuje, że personel

² <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en> (dostęp 25.10.2020).

³ D. Szymański, *Polacy o lekarzach – raport badawczy, lipiec 2015*, dostępny na stronie: <https://www.slideshare.net/DorianSzymaski/polacy-o-lekarzach-raport-badawczy-lipiec-2015> (dostęp 11.04.2017).

zadba o jego zdrowie i komfort. Przekonania te laik opiera na wcześniejszych doświadczeniach, informacjach od bliskich czy znajomych, ale też na doniesieniach medialnych na temat opieki zdrowotnej. One również mogą wpływać na decyzję o konsultacji z lekarzem. Opinie te, jeśli są raczej pozytywne, będą sprzyjały gotowości do porozmawiania o swoim problemie ze specjalistą, ułatwią komunikację, gdyż pacjent w kontakcie z lekarzem będzie bardziej otwarty, nastawiony na dialog i porozumienie. Złe doświadczenia czy negatywne opinie usłyszane od innych mogą blokować komunikację, powodować, że pacjent będzie nastawiony roszczeniowo lub agresywnie. Świadomość lekarzy, jak są postrzegani w społeczeństwie, jakie postawy wobec systemu dominują wśród pacjentów, pomaga w budowaniu relacji, ułatwia też poznanie perspektywy pacjenta.

Warto też pamiętać, że opinia na temat jakości opieki medycznej w dużej mierze bierze się z doświadczeń pacjentów. Bardzo trudno ją zmieniać czy poprawiać odgórnie. Wzrost zaufania do lekarzy, poprawa oceny sprawowanej opieki i funkcjonowania systemu dokonuje się w dużej mierze na podstawie pojedynczych wizyt i jednostkowych doświadczeń chorych. Dlatego warto przywiązywać wagę do każdej wizyty. Zadowolony z opieki pacjent będzie lepiej przestrzegał zaleceń lekarskich i prędzej dochodził do zdrowia. Pozytywną oceną podzieli się z otoczeniem, a tym samym przyczyni się do poprawy wizerunku systemu opieki zdrowotnej w społeczeństwie.

Perspektywa lekarza i perspektywa pacjenta

Komunikacja lekarz – pacjent odbywa się między dwiema osobami, które z socjologicznej perspektywy pełnią role społeczne. W związku z tym na obu stronach tej relacji spoczywają określone obowiązki, jedna i druga osoba posiada również prawa wynikające z danej roli. Obowią-

kiem lekarza jest między innymi budowanie i podtrzymywanie odpowiedniej relacji z pacjentem, zapewnianie poczucia bezpieczeństwa, atmosfery zaufania, a także udzielanie fachowej pomocy medycznej. Podstawowym narzędziem służącym lekarzowi do realizacji tych celów jest komunikacja. W przypadku porozumienia z pacjentem celem komunikacji jest nie tylko przekazanie określonej informacji, ale też wpływ na postawy i zachowania (funkcja impresywna komunikacji), a także więź z pacjentem i samopoczucie chorego (funkcja fatyczna⁴). „Celem komunikowania jest stałe i dynamiczne kształtowanie, modyfikacja bądź zmiana wiedzy, postaw i zachowań, w kierunku zgodnym z wartościami i interesami oddziałujących na siebie podmiotów”⁵. Mimo że lekarz i pacjent dążą do wspólnego celu – poprawa stanu zdrowia chorego – to należy pamiętać, że obie strony tej relacji mają inną perspektywę.

Lekarz patrzy na problem chorego z perspektywy profesjonalnej i instytucjonalnej. Odwołuje się do wiedzy, wykorzystuje rozumowanie, w którym stara się obiektywizować fakty, co ma sprzyjać postawieniu trafnej diagnozy i zaplanowaniu właściwego leczenia. Musi również uwzględniać biurokratyczne i organizacyjne wymagania instytucji, a także pamiętać, by czas pracy podzielić między wielu chorych. Brak czasu jest podstawowym problemem, na który skarżą się zarówno lekarze, jak i pacjenci. Warto jednak podkreślić, że dobra komunikacja niekoniecznie musi wydłużać przebieg wizyty. Przeciwnie, minimalizuje nieporozumienia, niedomówienia, niezrozumienie przez pacjenta tego, co mówi lekarz, zwiększa efektywność leczenia poprzez lepsze zrozumienie potrzeby określonego leczenia, zwiększenie odsetka chorych, którzy zapamiętują i przestrzegają zaleceń. Pacjent, którego lecze-

⁴ R. Grzegorzczkova, *Podstawowe funkcje języka a dialog lekarz – pacjent*, w: *Komunikacja lekarz – pacjent w diagnostyce i leczeniu nowotworów*, red. J. Doroszewski, A. Markowski, J. Meder, Warszawa 2006, s. 19–26.

⁵ B. Sobkowiak, *Komunikowanie społeczne*, w: *Współczesne systemy komunikowania*, red. B. Dobek-Ostrowska, Wrocław 1998, s. 10–21.

nie było skuteczne, nie będzie musiał wielokrotnie wracać do lekarza, zmniejszy się zatem liczba wizyt.

Z jednej strony mamy lekarza, przedstawiciela instytucji medycznej, wyposażonego w fachową wiedzę, z drugiej chorego. Pacjenta cechuje subiektywizm i emocjonalność. Jest skoncentrowany na własnej dolegliwości, która stanowi dla niego problem nie tylko medyczny. Pogorszenie stanu zdrowia to bowiem zmiana we wszystkich sferach życia człowieka – osobistej, zawodowej, rodzinnej, towarzyskiej. Wpływa na samopoczucie, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, ale także na relacje społeczne. Choroba diametralnie zmienia sytuację pacjenta, niesie za sobą szereg konsekwencji i niejednokrotnie długofalowych skutków. Zwykle powoduje ograniczenie lub zaprzestanie wykonywania codziennych czynności i obowiązków – zawodowych i domowych. W niektórych sytuacjach choroba, zwłaszcza przewlekła, wymaga od pacjenta diametralnej zmiany stylu życia – zawodu, sposobu spędzania wolnego czasu, codziennych aktywności. To powoduje, że zmianie ulegają relacje z rodziną, przyjaciółmi. Osoba, która dotychczas była aktywna zawodowo, zajmowała się domem, opiekowała dziećmi, nie jest w stanie wypełniać wszystkich obowiązków, staje się osobą potrzebującą pomocy. Jej dotychczasowe zadania musi przejąć ktoś inny. To w znaczny sposób wpływa na życie wszystkich członków rodziny, w przypadku choroby przewlekłej zmiany te mają charakter długotrwały.

Funkcjonowanie instytucji medycznych z perspektywy pacjenta to przede wszystkim czas oczekiwania na wizytę u lekarza, badanie diagnostyczne czy zabieg operacyjny, warunki w przychodni czy w szpitalu, stosunek personelu do pacjenta. Znaczenie ma również sposób, w jaki jest mu udzielana pomoc, o czym będzie mowa poniżej. Obie perspektywy przedstawione są schematycznie na rycinie 1.

Rycina 1. Perspektywa lekarza i perspektywa pacjenta – podstawowe elementy

Perspektywa lekarza		Perspektywa pacjenta	
• profesjonalna	wiedza	• subiektywna	
	fakty		oparta na emocjach
• instytucjonalna	biurokracja		zmiana sytuacji życiowej
	organizacja systemu	• zindywidualizowana	

Relacja lekarz – pacjent, widziana oczami socjologa, to zderzenie perspektyw, spotkanie dwóch osób, które mają inne spojrzenie, różne uwarunkowania, działania. Współczesny, partnerski model relacji lekarz – pacjent nakłada na lekarza obowiązek uwzględnienia perspektywy pacjenta. Lekarz musi dobrze poznać tę perspektywę, żeby zrozumieć, czym dla pacjenta jest jego choroba. Dodatkowo należy zwrócić uwagę na różne konteksty sytuacji pacjenta, które mogą mieć znaczenie dla przebiegu tej relacji. Warto podkreślić, że sytuacja pacjentów jest zróżnicowana nie tylko ze względu na problem medyczny, ale też z powodu ich różnej pozycji socjo-ekonomicznej. Należy to uwzględnić w trakcie porozumiewania się z chorym w zależności na przykład od jego poziomu wykształcenia. Uwzględnienie indywidualnej sytuacji pacjenta i zrozumienie, co dla chorego oznacza jego choroba, jest możliwe dzięki komunikacji skoncentrowanej na pacjencie. Takie podejście daje jednocześnie podstawę do porozumienia gwarantującego większą efektywność leczenia i satysfakcję pacjenta. Celem komunikacji jest uczynienie problemu pacjenta, widzianego jego oczami, wspólną sprawą. Dopiero zrozumienie sytuacji osobistej i zawodowej pacjenta, ale też zgłębienie, jakie motywy stoją za jego decyzjami, umożliwi

lekarzowi rzeczywiste poznanie sytuacji chorego, które stanowi podstawę do współpracy mającej na celu poprawę stanu zdrowia. Czasem za najbardziej niezrozumiałymi na pierwszy rzut oka decyzjami pacjenta, stoją istotne racje i motywy.

Lekarz: Im szybciej rozpoczniemy leczenie, tym lepiej, bo tym większa szansa, że uda się zatrzymać postęp choroby. Mam dla pani dobrą wiadomość. Radioterapię możemy zacząć już w najbliższy poniedziałek.

Pacjentka: hmmm.....

Lekarz: Wydaje mi się, że ta informacja nie ucieszyła pani, dobre mam wrażenie?

Pacjentka: No tak, to rzeczywiście nie jest dla mnie taka dobra wiadomość.

Lekarz: Ale dlaczego? Przecież wie pani, że warto leczenie rozpocząć jak najszybciej.

Pacjentka: No niby tak, mówił pan, że tak jest lepiej, ale za trzy tygodnie moja siostra bierze ślub, mam być świadkiem. Jak zacznę teraz radioterapię, to nie wiem, czy będę mogła być na ślubie. Nie mogę jej zawieść. Wszystko jest już załatwione, nie może być ślubu bez świadkowej.

Gdyby w tej sytuacji lekarz trzymał się biomedycznego punktu widzenia, zgodnie z którym im szybciej rozpocznie się leczenie, tym lepiej, nie udałoby się porozumieć z pacjentką. Każda ze stron *de facto* widziałaaby inny cel porozumienia. Dla lekarza byłoby to jak najszybsze rozpoczęcie leczenia, by zwiększyć szanse na wyleczenie chorej, dla pacjentki obecność na ślubie siostry, by nie zawieść jej oczekiwań i dopiero w następnej kolejności podjęcie leczenia, aby wyzdrowieć. Lekarz i chora mają wspólny cel, ale z perspektywy pacjentki rodzinne zobowiązania są ważniejsze niż priorytetowy z punktu widzenia lekarza najkrótszy czas do rozpoczęcia leczenia. Poznanie motywacji chorej pozwala na rozmowę, w której

obie strony znają swoje stanowiska i mogą wypracowywać rozwiązanie. Jeśli lekarz nie będzie chciał dowiedzieć się, co stoi za postawą pacjenta, jakimi motywacjami się kieruje, trudne będzie utrzymanie odpowiedniej relacji – partnerskiej i pełnej akceptacji.

Podsumowując, w tym fragmencie rozmowy lekarz użył kilku umiejętności komunikacyjnych:

– reakcja na komunikat niewerbalny pacjentki oraz klaryfikacja – *wyduje mi się, że ta informacja nie ucieszyła pani, dobre mam wrażenie?*

– pytanie otwarte, pogłębiające perspektywę pacjentki – *Ale dlaczego?*

Dążąc do zrozumienia perspektywy pacjenta należy pamiętać, że profesjonaliści zbyt często zakładają, że laicy przyjmują naukowe definicje ryzyka⁶. Tymczasem niejednokrotnie pacjenci, niemający wykształcenia medycznego, odwołują się do niemedycznej i nie-naukowej wiedzy, i niewłaściwych motywacji. Decyzje opierają na doświadczeniu własnym bądź bliskich, wiedzy zaczerpniętej od laickich ekspertów czy niefachowych źródeł. Stąd tak popularne są liczne strony czy fora internetowe, na których każdy może wypowiedzieć się w sprawach zdrowia i choroby. Dlatego takim powodzeniem cieszą się różni uzdrowiciele i specjaliści od „medycyny” niekonwencjonalnej. I do tej laickiej racjonalności powinien odwoływać się lekarz dążąc do zrozumienia pacjenta. Chory rozmawia z lekarzem krótko. Po wizycie u lekarza pacjent wraca do domu, do rodziny, znajomych. Pogląd na chorobę w dużym stopniu jest kształtowany właśnie przez najbliższe otoczenie. Ta krótka rozmowa z lekarzem to nie tylko czas na przekazanie informacji, ale i wspólne podjęcie decyzji dotyczącej leczenia, tj. uzgodnienie, w jaki sposób pacjent będzie postępował pomiędzy wizytami (przyjmowanie leków, ewentualne zmiany w stylu życia, działania w sytuacji pojawienia się skutków ubocznych).

⁶U. Beck, *Spółeczeństwo ryzyka*, za: I. Taranowicz, *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami*, Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław 2010.

Dla wspólnego podejmowania decyzji niezwykle ważne jest również, by lekarz przekazał pacjentowi, w sposób dla chorego zrozumiały, najważniejsze informacje dotyczące diagnozy, dostępnych sposobów leczenia. Dzięki temu nastąpi uspołnienie perspektywy pacjenta i lekarza.

Dlatego rozmowa ma tak zasadnicze znaczenie.

Dobry lekarz, to taki...

Kolejną kwestią, która tworzy kontekst relacji i komunikacji, są oczekiwania pacjentów związane z opieką medyczną. Oczekiwania te są bardzo zindywidualizowane, warto więc, by lekarz dążył do ich poznania. Wyniki badań pozwalają jednak na wskazanie potrzeb, które chorzy najczęściej odczuwają, a także najbardziej pożądanym przez laików cech i zachowań lekarzy.

Badania dowodzą, że najważniejszymi dla pacjentów cechami lekarzy są ich zawodowe kompetencje, umiejętność włączenia chorego w proces podejmowania decyzji, a także poświęcanie pacjentowi czasu na rozmowę⁷. Do ważnych dla pacjentów cech lekarzy można zaliczyć także: pewność swojej wiedzy i umiejętności, empatię, opiekuńczość, traktowanie pacjentów indywidualnie, umiejętność przekazywania informacji w odpowiedni sposób i zrozumiałym językiem, szacunek dla drugiej osoby, skrupulatność⁸.

Marta Makara-Studzińska opisała najważniejsze cechy, które powinien posiadać lekarz umiejący słuchać pacjenta.

⁷ A. Coulter, *Patients' views of the good doctor*, „British Medical Journal” 2002, nr 325, s. 668–669.

⁸ N. Bendapudi, L. Berry, K. Fey, T. Janet, W. Rayburn, *Patients' Perspectives on Ideal Physician Behaviors*, Mayo Clinic Proceedings 2006, s. 338–344.

- Motywacja do słuchania – przekonanie, że pacjent przekazuje ważne informacje.
- Obiektywizm rozumiany jako szacunek dla sposobu myślenia pacjenta, nienarzucanie pacjentowi punktu widzenia lekarza.
- Cierpliwość – słuchanie do końca.
- Wnikliwe słuchanie – dążenie do zrozumienia intencji mówiącego.
- Umiejętność oddzielenia interpretacji wypowiedzi dokonanej przez lekarza od treści wypowiedzi pacjenta.
- Otwartość stwarzająca atmosferę swobodnego wyrażania opinii.
- Umiejętność empatycznego słuchania.
- Umiejętność okazywania akceptacji i zainteresowania⁹.

Spośród zachowań lekarzy pacjenci najbardziej potrzebują wysłuchania, serdecznego stosunku do chorego i dobrego porozumienia. Czyli, z punktu widzenia pacjenta, podstawowe umiejętności komunikacyjne to aktywne słuchanie, przekazywanie informacji w sposób zrozumiały, a także budowanie relacji opartej na szacunku i życzliwości wobec chorego.

Podsumowując, można powiedzieć, że dobry lekarz to taki, który nie tylko posiada wiedzę medyczną, ale także kompetencje komunikacyjne, dzięki którym pacjent czuje zainteresowanie i troskę lekarza.

Nawiązywanie kontaktu i aranżacja przestrzeni

Przestrzeń w instytucji medycznej (a szczególnie szpitala) jest dla pacjenta nowa, nieznaną, obcą. Nie dość, że chory doświadcza niepokoju i obaw związanych ze stanem zdrowia, odczuwa fizyczne dolegliwości, boi się, w jaki sposób choroba wpłynie na jego życie,

⁹ M. Makara-Studzińska, *Komunikacja z pacjentem*, Lublin 2012.

to znalezienie się w obcym środowisku i otoczeniu dodatkowo obniża poczucie bezpieczeństwa chorego. Personel medyczny (np. pielęgniarki) powinien zapoznać pacjenta z infrastrukturą placówki i obowiązującymi w niej zasadami. Chory, zwłaszcza jeśli pierwszy raz znajduje się w danej placówce, nie zna rozmieszczenia pomieszczeń (toalet, pryszniców, gabinetu lekarzy czy pielęgniarek) i harmonogramu dnia. Może to dodatkowo utrudniać pacjentowi odnalezienie się w instytucji medycznej, prowadzić do nieprzyjemnych sytuacji, gdy chory nie stosuje się do zasad obowiązujących w placówce. Często, jeśli tak się dzieje, to z niewiedzy pacjenta, a nie z chęci przeciwstawienia się regułom. Zapoznanie z infrastrukturą i obowiązującymi zasadami ułatwia odnalezienie się w szpitalnej codzienności. W gabinecie warto, by lekarz wskazał choremu miejsce do siedzenia, wskazał, gdzie może się przebrać, gdzie będzie wykonywane badanie. Należy podkreślić, że lekarz czy pielęgniarka przebywają w przychodni lub na oddziale kilka godzin każdego dnia, świetnie znają topografię pomieszczeń, wszystkie procedury, wiedzą, gdzie i w jaki sposób odbywają się poszczególne badania czy zabiegi. Dla pacjenta to wszystko jest nowe. W tym kontekście warto pomyśleć także o *lekarzu jako o przewodniku*, który towarzyszy choremu, wyjaśnia i wytycza pacjentowi poszczególne etapy wędrówki przez medyczne instytucje, etapy leczenia i procedury, dostępne terapie i ich spodziewane efekty.

Kontakt lekarza z pacjentem rozpoczyna się w chwili spotkania. Pierwszym elementem jest przywitanie się. To lekarz wita pacjenta, a przy pierwszym kontakcie dodatkowo przedstawia się. Nawet jeśli personel nosi identyfikatory, chorzy często nie zwracają na nie uwagi, wielu z nich nie jest w stanie przeczytać wydrukowanego na plakietce imienia i nazwiska. Sposób nawiązania kontaktu zależeć będzie od tego, czy dochodzi do niego w gabinecie, w przychodni lekarskiej czy w szpitalu.

Lekarz [w drzwiach gabinetu, wyciągając rękę]: Dzień dobry pani, zapraszam do gabinetu. [w gabinecie] Proszę usiąść tutaj [wskazuje na krzesło dla pacjenta].

Lekarz [siedząc na krześle obok łóżka pacjenta]: Dzień dobry panu, nazywam się Jan Kowalski, będę się panem opiekował. Proszę leżeć spokojnie, chciałem z panem porozmawiać. Jak się pan czuje?

Tak więc nawiązując kontakt z pacjentem lekarz powinien:

- zaprosić pacjenta do gabinetu (w przychodni) lub podejść do łóżka chorego (w szpitalu),
- przedstawić się,
- ewentualnie podać rękę (jeśli stan chorego na to pozwala), podanie ręki jest jednym z elementów powitania. Jedni autorzy zdecydowanie opowiadają się za tym¹⁰, inni pozostawiają tę decyzję lekarzowi¹¹.

Na przebieg komunikacji ma wpływ przestrzeń, w której odbywa się rozmowa. Warto zadbać o to, by:

- pacjent siedział wygodnie,
- lekarz i chory znajdowali się mniej więcej na tym samym poziomie (jeśli pacjent leży, to w miarę możliwości należy pomóc

¹⁰ G. Makoul, A. Zick, M. Green, *An evidence-based perspective on greetings in medical encounters*, „Archives of Internal Medicine” 2007, nr 167, s. 1172–1176; D.D. Quigley, S.C. Martino, J.A. Brown, R.D. Hays, *Evaluating the content of the communication items in the CAHPS® clinician and group survey and supplemental items with what high-performing physicians say they do*, „The Patient” 2013, 6(3), 169–77.

¹¹ T. Sobierajski, *Zasady skutecznej komunikacji z pacjentem*, w: *Efektywna komunikacja lekarza z pacjentem. Poradnik dla lekarzy o skutecznych metodach przełamania barier w relacji z pacjentem*, D. Frontczak, „Gazeta Wyborcza”, <http://bi.gazeta.pl/im/4/10135/m10135204,LECYC-BROSZURA.pdf> (dostęp 20.04.2017).

mu usiąść lub podnieść go, a lekarz powinien usiąść na krześle obok łóżka),

- między lekarzem i pacjentem nie było przedmiotów, które budują dystans czy tworzą bariery komunikacji, takich jak np. monitor,
- krzesła – jeżeli to możliwe – były ustawione obok siebie, co umożliwia bezpośredni kontakt,
- pacjenta nie raziło światło słoneczne (lub jakiegokolwiek inne – np. lampy),
- w gabinecie było miejsce, w którym pacjent może dyskretnie się przebrać i wygodnie zostawić swoje ubrania i rzeczy;
- miejsce, w którym odbywa się badanie, gwarantowało pacjentowi poczucie intymności.

Elementem komunikacji jest też aranżacja przestrzeni. Dlatego należy również zwrócić uwagę na wystrój i wyposażenie gabinetu. Formą komunikatu jest na przykład to, co wisi na ścianie. Czasem medyczne plakaty, zdjęcia czy obrazy mogą wywołać u pacjenta przykre skojarzenia czy refleksje, przekazać informację, którą chory niewłaściwie zinterpretuje. Jedna pacjentka w gabinecie lekarza, który się nią opiekował, zobaczyła schemat rozwoju raka tarczycy. I na tej podstawie uznała, że na pewno ma raka, tylko lekarz jej tego wprost nie mówi. Zdjęcia, dyplomy czy inne dokumenty są przekazem, który kształtuje wizerunek lekarza, a pośrednio zaufanie do pacjenta. Warto zadbać o neutralny wystrój i dekorację miejsca, w którym przebywa pacjent.

Omówione w tej części elementy komunikacji stanowią kontekst komunikacji tworzący ramy interakcji. Nawiązanie kontaktu jest początkiem relacji, jaka zachodzi między lekarzem a pacjentem. „Bycie z kimś w związku oznacza, że jesteśmy współzależni, ponieważ osiągnięcie celów przez jedną osobę zależy też od innych ludzi”¹². Rodzajem

¹² S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge, *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza i umiejętności*, WN PWN, Warszawa 2007, s. 82.

kontekstu jest także miejsce, w którym zachodzi komunikacja. Zawiera ono, oprócz omówionych wyżej elementów, wszystkie atrybuty fizyczne tego miejsca – temperaturę, światło, wielkość przestrzeni, na której można się poruszać, obecność i położenie przedmiotów oraz środki, przez które się komunikujemy.

Odbieranie sygnałów niewerbalnych

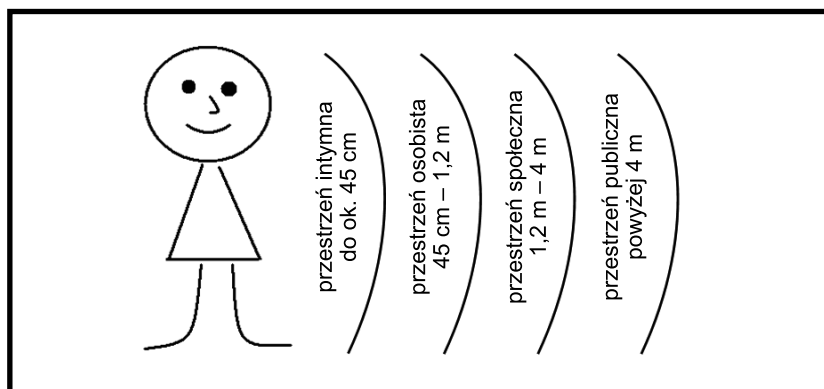
Podczas kontaktu pacjent – lekarz dochodzi do wymiany informacji zarówno na poziomie werbalnym, jak i niewerbalnym. Do tych ostatnich lekarze często nie przywiązują zbyt dużo uwagi, koncentrując się na rozmowie i badaniu fizykalnym. Jednak ważnych informacji na temat stanu pacjenta dostarcza także postura i pozycja jego ciała, mimika i wyraz twarzy, sposób mówienia czy barwa głosu. Wszystkie te zachowania zawierają w sobie emocje, które często są trudne do wyrażenia w kontakcie słownym. Nawet pacjent milczący swoją postawą i wyrazem twarzy może sygnalizować zaniepokojenie, smutek, lęk lub przeciwnie – spokój, zadowolenie, uczucie ulgi. Są to sygnały, które warto wykorzystać w dalszym kontakcie z nim; okazać radość z dobrych wiadomości, a życzliwość i zrozumienie dla stanu, w jakim się znajduje, gdy widać jego smutek i zaniepokojenie.

Także lekarz w kontakcie z pacjentem – świadomie czy nie – posługuje się pewnymi kodami niewerbalnymi. Inaczej przekazuje dobre wiadomości, a inaczej złe. Mowa ciała lekarza może zdradzać także sytuacje, w których próbuje on ukryć trudną prawdę przed pacjentem. Wtedy wypowiedzi lekarza brzmią uspokajająco, ale sposób mówienia, gesty i mimika nie będą zgodne z tym przekazem. Mogą się przejawiać unikaniem kontaktu wzrokowego, usztywnieniem ciała, bezbarwnym tonem głosu. Jeżeli pacjent je odczyta, werbalne wypowiedzi nie rozproszą jego wątpliwości i nie uspokoją go.

W związku z tym warto zwracać uwagę na komunikację niewerbalną, na którą składają się następujące elementy:

- wygląd fizyczny,
- ruchy i postawa ciała,
- gesty,
- wyraz twarzy,
- kontakt wzrokowy,
- dotyk,
- głos – tempo mówienia, ton, intensywność, cisza,
- dystans – odległość od osoby, z którą się rozmawia.

Rycina 2. Obszary relacji według E. Halla



Edward Hall wyróżnił cztery obszary właściwe dla różnego rodzaju relacji i komunikacji. Najbliżej wokół jednostki (do około 45 cm) jest przestrzeń intymna, w której zachodzą kontakty intymne i z najbliższymi osobami. Następna to przestrzeń osobista (45 cm – 1,2 m) właściwa dla relacji rodzinnych i z bliskimi znajomymi. W kolejnej przestrzeni – społecznej (1,2 – 4 m) – zachodzą formalne interakcje, np. rozmowy w sklepie czy w pracy; 4 m i dalej znajduje się przestrzeń

publiczna jednostki – dystans właściwy dla sytuacji takich, jak na przykład lekcja w szkole, wykład na uniwersytecie¹³.

Warto zwrócić uwagę, że relacja lekarz – pacjent przebiega między osobami, które nie znają się lub znają się słabo, a charakter tego stosunku jest jednoznacznie formalny, mimo że dotyczy kwestii podstawowych dla życia i zdrowia. Niejednokrotnie rozmowa odbywa się w przestrzeni osobistej chorego, dotyczy trudnych, czasem krępujących problemów. W czasie badania lekarz wchodzi w przestrzeń intymną. Zmniejszenie dystansu może powodować u pacjenta stres, poczucie dyskomfortu czy zawstydzenia. Dlatego tak ważne jest, by lekarz uprzedził pacjenta o konieczności przeprowadzenia badania, wyjaśnił jego zasadność i przebieg. Lekarz, rozumiejący koncepcję przestrzeni E. Halla, wkraczając w przestrzeń intymną nie będzie zadawał dodatkowych pytań ani przekazywał w tym czasie pacjentowi ważnych informacji.

Lekarz: Teraz zbadam pani piersi. Proszę rozebrać się od pasa w górę. Rzeczy może położyć pani tutaj. [lekarz wskazuje miejsce, w którym pacjentka może zostawić rzeczy]. Zbadam najpierw jedną pierś, potem drugą.

Dla wielu pacjentów brak intymności w czasie rozmowy może być znaczącą blokadą komunikacji, która utrudni lub uniemożliwi przekazanie wszystkich informacji, a także przeszkodzi w zrozumieniu i zapamiętaniu tego, co mówi lekarz. Z tego względu należy zapewnić odpowiednie miejsce do rozmowy. Jest to ważne, gdyż wielu pacjentów odczuwa wstyd, rozmawiając o sprawach swojego zdrowia i nie musi to dotyczyć tylko tematów powszechnie uznanych za wstydlive. Dla niektórych pacjentów wstydlive jest np. mówienie o zmianach skórnych

¹³ E. Hall, *Ukryty wymiar*, Warszawa 2001.

lub zanikach pamięci związanych z otępieniem. Lekarz może zauważyć, że coś jest dla pacjenta wstydlive obserwując mowę ciała chorego, sposób mówienia. Powinien być zatem uważny na komunikaty niewerbalne i jeśli zauważy, że pacjentowi jest trudno o czymś mówić, warto się do tego odnieść, np. w następujący sposób.

Lekarz: Mam wrażenie, że jest coś, o co chciałby pan zapytać.

Czasem też warto zachęcić pacjenta do wypowiedzi, odnosząc się do możliwych niezwerbalizowanych obaw, na przykład tak:

Lekarz: Wiem, że wiele osób niechętnie mówi o pierwszych sygnałach pogarszającej się pamięci. Dlatego wyobrażam sobie, że dla pana również to może być trudne. Zależy mi na tym, by wiedzieć na ten temat jak najwięcej, by móc zrozumieć, w jakiej jest pan sytuacji i móc panu pomóc.

Reagowanie na komunikaty niewerbalne to zatem kolejna umiejętność komunikacyjna, którą warto kształtować, by porozumiewać się z pacjentami w sposób efektywny¹⁴.

Dla wielu pacjentów bardzo wstydlivym momentem konsultacji jest badanie przedmiotowe, w sposób szczególny gdy wiąże się z koniecznością zbadania intymnych części ciała. Przed przystąpieniem do badania należy pacjenta uprzedzić, co się będzie działo, tak by pacjent był świadom, jak będzie przebiegało badanie i miał możliwość zaakceptowania faktu, że naruszenie sfery intymnej jest niezbędnym elementem konsultacji. Należy także zadbać o prywatność i intymność pacjenta, by osoby postronne nie mogły zakłócić przebiegu badania.

¹⁴ A. Stalmach-Przygoda, *Wyjaśnianie i planowanie*, w: W. Feleszko, M. Nowina-Konopka, Ł. Małecki, *Komunikacja medyczna dla studentów i lekarzy*, „Medycyna Praktyczna”, Kraków 2018, s. 93–114.

W trakcie badania lekarz powinien powstrzymać się przed komentarzami dotyczącymi wyglądu lub kondycji chorego, a także unikać poufałości.

Aktywne słuchanie

Bardzo ważnym elementem skutecznej komunikacji między ludźmi jest aktywne słuchanie, którego celem jest nie tylko odebranie informacji, ale też nadanie jej znaczenia i adekwatna odpowiedź. Badacze wyróżniają trzy rodzaje słuchania:

- a) poznawcze – celem jest otrzymanie informacji i ich zrozumienie,
- b) oceniające – ma na celu analizę i ocenę informacji,
- c) empatyczne – zrozumienie uczuć i emocji mówiącego¹⁵.

Lekarz powinien stosować wszystkie powyższe rodzaje słuchania. Równie ważne w komunikacji z chorym jest bowiem zebranie informacji na temat objawów i samopoczucia pacjenta, jak i zrozumienie jego sytuacji oraz analiza tego, co chory sygnalizuje. Usłyszenie tego, co mówi pacjent, na wszystkie te sposoby pozwala postawić trafną diagnozę i zaplanować terapię uwzględniającą indywidualną sytuację. Jedna kobieta opowiadała, jak chodziła od jednego specjalisty do drugiego, każdy zlecał jej szereg badań, ale żaden nie umiał postawić diagnozy ani poprawić jej samopoczucia. Aż wreszcie trafiła do kolejnego lekarza. Po rozmowie specjalista powiedział, na jaką chorobę pacjentka według niego cierpi. Zlecił badania, które potwierdziły tę diagnozę.

Pacjentka: Panie doktorze, jak to możliwe? Byłam u tylu lekarzy i żaden nie był w stanie mi pomóc. Przyszłam do pana, a pan od razu powiedział, co mi dolega.

Lekarz: To nie było trudne. Przecież pani mi wszystko powiedziała.

¹⁵ A. Wolvin, C. Coakley, *Listening*, Brown and Benchmark, Dubuque 1996.

W tym miejscu przychodzą na myśl słowa Williama Oslera, który mówił: „słuchaj swoich pacjentów, oni ci powiedzą diagnozę”¹⁶.

Aktywne słuchanie wymaga skupienia na tym, co mówi chory. Wiele czynników może utrudniać tę koncentrację. Najczęstszymi barierami utrudniającymi lekarzowi słuchanie chorego są:

- filtrowanie – selekcjonowanie dochodzących bodźców. Często sprowadza się do wyłapywania informacji, które potwierdzają punkt widzenia lekarza. Dlatego m.in. tak ważny jest dokładnie zebrany wywiad uwzględniający pytania o wszystkie aspekty życia pacjenta,
- czytanie w myślach – skoncentrowanie się na tym, co chory ma na myśli, a nie na tym, co mówi. Lekarz raczej domyśla się, jaka jest sytuacja pacjenta, niż o nią dopytuje i słucha, co chory opowiada. Dzieje się tak często ze względu na ograniczony czas kontaktu i przekonanie, że jest go zbyt mało, by usłyszeć wszystko, co pacjent ma do powiedzenia. W konsekwencji nierzadko lekarz przerywa pacjentowi, przyjmuje pewne założenia, które nie mają odzwierciedlenia w rzeczywistości,
- bariery fizyczne – dźwięki dochodzące z otoczenia, zbyt wysoka lub zbyt niska temperatura. Te trudności lekarz w miarę możliwości powinien wyeliminować lub tak dobrać miejsce rozmowy, by nie utrudniały komunikacji.

Pacjent powinien wiedzieć, że lekarz słucha go z uwagą. Poniższe metody aktywnego słuchania pomagają budować relację, pokazując mówiącemu, że słuchający jest zainteresowany:

- niewerbalne potwierdzenie zainteresowania – utrzymywanie kontaktu wzrokowego, potakiwanie, wtrącenia typu *aha*, *hmm*, *tak*, *tak*,

¹⁶ Ang. *Listen to your patients, they are telling you the diagnosis.*

- parafrazowanie – powtórzenie własnymi słowami tego, co pacjent powiedział. Pozwala podsumować, ale pokazuje również pacjentowi, że lekarz go słuchał i zrozumiał. Czasem się okazuje, że lekarz coś inaczej lub źle zrozumiał. Parafraza umożliwia skorygowanie nieścisłości.

Z tego, co pani powiedziała, rozumiem, że w opisie tomografii znajdują się informacje, których pani nie rozumie i chciałaby pani dowiedzieć się, co one znaczą.

- odzwierciedlanie – nazywanie uczuć, które lekarz obserwuje u pacjenta.

Widzę, że niepokoi się pani, jakie będą skutki uboczne chemioterapii, o której rozmawiamy.

Stawianie diagnozy i podejmowanie decyzji

Przekazanie informacji o diagnozie może mieć istotne znaczenie dla przebiegu leczenia i samopoczucia. Pacjent powinien nie tylko usłyszeć, co mu dolega, ale też zrozumieć, co ta diagnoza oznacza; skąd choroba się wzięła, co źle funkcjonuje w jego organizmie, jakie leczenie powinno pomóc, także w jaki sposób dana terapia będzie na chorobę oddziaływać, ale też jakie mogą być skutki uboczne. To wszystko powinno być powiedziane w sposób przystępny i zrozumiały dla chorego. Jednocześnie sposób przekazania tej informacji powinien być zindywidualizowany, uzależniony od tego, jak dobrze lekarz zna pacjenta, co chory wie o swojej chorobie, jakie są wcześniejsze doświadczenia pacjenta.

Lekarz: Ma pani kolkę żółciową. To jest choroba wywołana nieprawidłowym funkcjonowaniem dróg żółciowych. Prowadzi do niedoboru żółci w przewodzie pokarmowym, co powoduje upośledzenie trawienia pokarmów, zwłaszcza tłuszczowych. Najczęstszą przyczyną kolki żółciowej jest zmniejszenie szerokości lub zamknięcie przewodów żółciowych wraz z pęcherzykiem żółciowym, co wywołuje zwiększenie ciśnienia wewnątrz tych przewodów, którego skutkiem są objawy, które pani odczuwa – bóle w okolicy prawego podżebrza, nudności, czasem wymioty i gorączka. Za chwilę porozmawiamy o leczeniu.

Ważnym momentem komunikacji jest ustalanie projektu leczenia. Powinien on uwzględniać zarówno fachową wiedzę lekarza, jak i subiektywne odczucia pacjenta związane z jego indywidualną sytuacją psychospołeczną. Z tego względu ważne jest, aby chory był włączony w proces podejmowania decyzji. Skuteczność zaleconego leczenia zależy bowiem w dużej mierze od tego, czy pacjent je zaakceptuje, czy zapamięta zalecenia oraz czy będzie w stanie ich przestrzegać. Trudności w zapamiętaniu zaleceń zwykle biorą się z niezrozumienia tego, co mówił lekarz. Dlatego tak ważne jest, by unikać fachowego słownictwa i mówić prostym językiem.

Przestrzeganie zaleceń zależy natomiast od tego, czy pacjent godzi się na dane leczenie, czy ma możliwości, by stosować się do zasad terapii. Praca na zmiany na przykład może bardzo utrudniać przestrzeganie restrykcyjnej diety wymagającej posiłków o stałej porze. Jeśli pacjentka panicznie boi się zastrzyków, prawdopodobnie nie będzie dbać, by mieć je systematycznie wykonywane. Pacjent powinien zatem brać aktywny udział w podejmowaniu decyzji dotyczącej leczenia. Wybór powinien być podyktowany zarówno fachową wiedzą i doświadczeniem lekarza, ale także stanowiskiem i oczekiwaniami pacjenta. Ostatecznie bowiem, zwłaszcza w przypadku chorób przewlekłych leczonych ambulatoryj-

nie, to od chorego w dużej mierze zależy skuteczność leczenia. Wracając do przykładów, lekarz powinien brać pod uwagę tryb życia pacjenta, jego sytuację zawodową. Ważne, by dowiedział się, czy chory będzie mógł przestrzegać zaleceń lekarskich. Jeśli pracuje zmianowo, to utrzymanie stałych pór posiłków będzie bardzo trudne lub niemożliwe. Dlatego jest tak ważne, by lekarz uważnie słuchał pacjenta, uwzględniał jego punkt widzenia i by wspólnie podejmowali decyzję. Lekarz może doradzić, w jaki sposób zadbać o regularność posiłków, niekiedy może zmodyfikować zalecenia, by pacjentowi łatwiej było je przestrzegać. Nie należy narzucać pacjentowi własnych przekonań, gdyż mogą być nieadekwatne do sytuacji życiowej chorego.

Pacjenci niejednokrotnie nie zadają lekarzom dodatkowych pytań, nie mówią o swoich wątpliwościach dotyczących proponowanego leczenia. Milczenie w tym przypadku nie zawsze oznacza zgodę. Chorzy często wstydzą się dopytać, przyznać się, że czegoś nie rozumieją. Dotyczy to zwłaszcza pacjentów z niższym wykształceniem, gorzej sytuowanych materialnie, a także osób starszych. Milczą, żeby nie zabierać lekarzowi zbyt wiele czasu. Niezwykle ważne jest, by lekarz przekonał się, czy pacjent zgadza się na określone leczenie, czy chce i ma motywację radzić sobie z trudnościami, z którymi wiąże się terapia. Czasem należy pomóc pacjentowi zrozumieć, co się z nim dzieje, jakie są rokowania i możliwości leczenia. Należy też ułatwić pacjentowi zapamiętanie ustalonego leczenia, najłatwiej zapisać wszystko czytelnie na kartce. Dbając o to, by chory zrozumiał i zapamiętał, o czym była mowa w czasie rozmowy z lekarzem, należy zwracać uwagę, by odpowiednio sformułować wypowiedzi tak, by pacjent nie miał poczucia, że lekarz traktuje go z góry, niepoważnie czy infantylnie. Rozmawiając z pacjentami warto również unikać familiarnego zwracania się do nich. Do chorego nie powinno się mówić:

Jak się dziś czujecie, Kowalski?

Pani Kasiu, jak dziś zdrówko?

Lepiej powiedzieć:

Jak się Pan dzisiaj czuje?

Należy też unikać spoufalania się z osobami dorosłymi. Zdarza się to często zwłaszcza w kontakcie z osobami starszymi, do których personel zwraca się *per* babciu, dziadku¹⁷. Taki zwrot ma zwykle na celu skrócenie dystansu w relacji, może jednak spowodować, że chory poczuje się poniżony, traktowany z góry, niepoważnie.

Uzgadniając z pacjentem terapię należy brać pod uwagę sytuację i możliwości pacjenta. Ważne jest również, by w rozmowie z pacjentem nie urazić chorego ani tym, co się mówi o jego sytuacji, przyczynach choroby, ani tym, co się proponuje choremu. Pacjent nie powinien mieć poczucia winy, ale jednocześnie dobrze, jeśli czuje się współodpowiedzialny za swój stan.

Planowane leczenie powinno uwzględniać perspektywę pacjenta, jego system wartości, nie ograniczać autonomii, nie może prowadzić do zależności chorego od lekarza. Udział w ustaleniu leczenia, a potem skuteczność terapii w dużej mierze zależy od zaangażowania i postępowania pacjenta. Zadaniem lekarza jest pomoc, wsparcie, doradzenie, nie zaś narzucanie, osądzanie, wyrokowanie. W takim podejściu lekarz jest towarzyszem chorego.

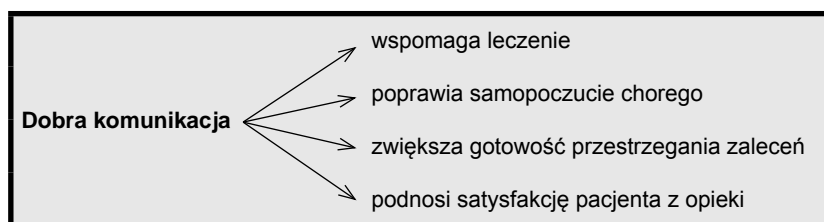
Z medycznego punktu widzenia życie ludzkie i działania zmierzające do jego przedłużenia są najważniejszym celem. Niektórzy pacjenci wybierają jednak zaprzestanie leczenia. Nie chcą dłużej znosić trudów i skutków ubocznych terapii, chcą mieć czas dla siebie i bliskich, zdając sobie sprawę z nieuchronnej śmierci. To jest często sytuacja bardzo trudna dla lekarza, rodząca poczucie bezradności. Warto wtedy pamiętać, że odmowa leczenia nie oznacza, że lekarz nie może więcej pomóc pacjentowi. W takich sytuacjach dla chorych kluczowe znaczenie ma

¹⁷ Familiarne, poufale formy są dopuszczalne, gdy lekarz bardzo dobrze zna pacjenta.

okazanie empatii, przekazanie informacji o dostępnych metodach łagodzenia bólu lub innych dolegliwości związanych z chorobą.

Aktywne słuchanie, wykorzystanie elementów otoczenia, uwzględnienie perspektywy pacjenta, zaangażowanie chorego w podejmowanie decyzji dotyczącej terapii to elementy, które wspierają dobrą komunikację, to jest taką, która wspomaga leczenie, poprawi samopoczucie chorego, zwiększy gotowość do przestrzegania zaleceń lekarskich.

Rycina 3. Korzyści z dobrej komunikacji



Telemedycyna

Telemedycyna rozwija się w ostatnich latach bardzo dynamicznie. Rosną zarówno możliwości techniczne, jak i zainteresowanie oraz gotowość do udzielania takich porad i korzystania z tego rodzaju usług medycznych. Najbardziej ogólna definicja telemedycyny zakłada, że jest to udzielanie świadczeń medycznych wykorzystujące elektroniczne środki przekazywania informacji i komunikacji¹⁸.

¹⁸ J. Gallagher, James S., Keane C. et al., *Heart Failure Virtual Consultation: bridging the gap of heart failure care in the community – A mixed-methods evaluation*, ESC Heart Fail, 2017, 4(3): 252–258, doi:10.1002/ehf2.12163.

Forma konsultacji w telemedycynie może być zróżnicowana. Najczęściej są to porady telefoniczne lub umożliwiające również przekaz wideo. Zdarzają się także porady udzielane za pomocą czatu. W komunikacji należy uwzględniać możliwości i ograniczenia każdej z tych form.

Teleporady dają możliwość konsultacji pacjentów bez względu na to, gdzie się znajdują. Mogą mieć więc szczególne zastosowanie w przypadku chorych, którzy nie mają możliwości, ze względu na odległość, niepełnosprawność lub trudności z przemieszczaniem się, przyjechać do placówki medycznej. Jeśli pacjent w trakcie teleporady przebywa w domu lub innym miejscu, w którym czuje się bezpiecznie, rozluźniony, ma zapewnioną prywatność i intymność, może być bardziej otwarty na rozmowę, lepiej zapamiętywać przekazywane informacje. Z tego względu, przygotowując pacjentów do teleporad warto ich zachęcić, by w terminie teleporady byli w miejscu, w którym będą czuć się bezpiecznie. Ponadto należy uprzedzić pacjenta, by przed telekonsultacją przygotował wyniki badań, pomiarów i miał je przy sobie w trakcie rozmowy. Porady na odległość mogą być również łatwiejsze dla niektórych grup pacjentów, na przykład osób młodszych, które dużą część interakcji prowadzą za pomocą środków komunikacji na odległość. Osobom starszym, niekorzystającym na co dzień z komputera, mającym ograniczone kontakty telefoniczne ten rodzaj konsultacji może sprawiać więcej trudności. Niektórym pacjentom może być za to łatwiej rozmawiać przez telefon o tematach wstydlivych lub intymnych.

Warto pamiętać o ograniczonych możliwościach budowania relacji z pacjentem, szczególnie z osobą, którą lekarz widzi pierwszy raz lub zna słabo. W budowaniu relacji bardzo duże znaczenie ma komunikacja niewerbalna, relacje przestrzenne między pacjentem a lekarzem. Te elementy są właściwie niedostępne w czasie porad telefonicznych¹⁹

¹⁹ Podczas konsultacji telefonicznej jedynym dostępnym rodzajem komunikacji niewerbalnej jest sposób mówienia (tempo, ton, intensywność).

lub za pomocą czatu. W czasie konsultacji z użyciem wideo duża część komunikatów niewerbalnych może być przez lekarza dostrzeżona (wyraz twarzy, kontakt wzrokowy, w pewnym stopniu gesty, postawa ciała). Dostęp i dotyk są jednak całkowicie uniemożliwione. Konsultacje na odległość utrudniają również wykorzystywanie w czasie rozmowy pomocy wizualnych dostępnych w gabinecie (np. schematy, tabele, rysunki), lekarz nie może także robić notatek, które przekaże pacjentowi. Przygotowując się do porad na odległość warto poszukać materiałów dostępnych w Internecie lub przygotować własne w wersji elektronicznej, które będzie można udostępnić pacjentowi. Wiele programów do zdalnych konsultacji ma funkcję czatu, który można wykorzystać do robienia notatek dla pacjentów.

Mając świadomość opisanych powyżej możliwości i ograniczeń telekonsultacji można sprawić, że komunikacja na odległość będzie bardziej efektywna, mimo że w pełni nie zastąpi bezpośredniego kontaktu.

Podsumowanie

Odpowiednia komunikacja z pacjentem ma podstawowe znaczenie dla przebiegu leczenia. Sytuacja każdego pacjenta jest inna – różne są bowiem choroby i ich przebieg, odmienne status społeczny i sytuacje rodzinno-zawodowe chorych, niejednakowa gotowość do podjęcia leczenia, przestrzegania zaleceń czy zmiany stylu życia w związku z chorobą. Z tego względu relacja z pacjentem powinna być zindywidualizowana i dostosowana do potrzeb każdego pacjenta. Porozumienie z chorymi obejmuje jednak te same elementy – nawiązanie kontaktu, zebranie wywiadu, budowanie relacji, postawienie diagnozy, ustalenie leczenia. Można wyróżnić uniwersalne umiejętności komunikacyjne, których wykorzystanie sprawia, że porozumienie, ale i cały

proces terapeutyczny przebiega bardziej efektywnie. Bez względu na indywidualną sytuację pacjenta komunikacja przebiega lepiej w dobrze zaaranżowanej przestrzeni, jeśli lekarz zadba o właściwe nawiązanie kontaktu, przekazuje wskazówki dotyczące organizacji i przebiegu wizyty czy badania, stosuje się do podstawowych zasad aktywnego słuchania, komunikacji niewerbalnej, zadawania pytań, przekazywania informacji w sposób dostosowany do pacjenta, przekazywania niepo-myślnych informacji.

Przebieg komunikacji różnicują nie tylko rodzaj i zaawansowanie choroby oraz status społeczny pacjenta. Dodatkowe kwestie należy uwzględnić między innymi podczas rozmowy z dzieckiem czy z osobą z zaburzeniami psychicznymi. Możliwości koncentracji i rozumienia kilkulatka są zupełnie inne niż nastolatka. Dla dorastającego młodego człowieka krępująca może być obecność rodzica podczas wizyty u lekarza, ważnym aspektem w przyjęciu informacji o diagnozie i ustalaniu leczenia będzie miał wpływ stanu zdrowia na akceptację grupy rówieśniczej. Nowe formy komunikacji, dostępne dzięki telemedycynie, takie jak np. rozmowa przez chat, połączenie wideo, rodzą kolejne trudności komunikacyjne. Zatem lekarz powinien uwzględniać zarówno indywidualną sytuację pacjenta, jak też miejsce i formę komunikacji. Nadal jednak przestrzeganie podstawowych zasad odpowiedniego porozumienia omówionych w tej części będzie tylko sprzyjać budowaniu właściwej relacji i odpowiedniej komunikacji.

Marek Kulus

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Dziecko jako pacjent*

Komunikacja z chorym dzieckiem z całą swoją specyfiką sprawia, że stanowi ona jeden z najbardziej wymagających obszarów dla lekarzy, pielęgniarek oraz innych osób związanych z opieką medyczną. Umiejętność właściwego porozumiewania się z dzieckiem i jego otoczeniem może mieć wiele konsekwencji, które bezpośrednio wpływają na efektywność procesu diagnostyczno-terapeutycznego. Jednocześnie konieczna jest świadomość, że nie tylko specyficzne kontakty związane z medycyną mogą powodować problemy. Ocenia się, że aż 10–15% dzieci w wieku przedszkolnym ma problemy emocjonalne oraz zaburzenia funkcjonowania w swoim codziennym otoczeniu związane z trudnościami z odpowiednim dla wieku nawiązywaniem kontaktów. Nieuwzględnienie tego faktu może wpływać bezpośrednio i pośrednio na zdrowie oraz jakość życia dzieci. Co więcej, działania i kontakty w wieku rozwojowym w poważnym stopniu kształtują postawy i oczekiwania w późniejszym życiu. Pomijanie tych specjalnych potrzeb lub brak świadomości ich istnienia, co jest niestety nadal stosunkowo powszechne, może przynosić istotne konsekwencje. W zasadzie wszystkie dostępne źródła wskazują, że niezależnie od systemu opieki

* Zmodyfikowana wersja tekstu: M. Kulus, *Komunikacja w pediatrii*, w: *Porozumienie z pacjentem. Relacje i komunikacja*, red. J. Doroszewski, M. Kulus, A. Markowski, Warszawa 2014, s. 124–132.

zdrowotnej zarówno mali pacjenci, jak i ich rodzice oczekują znacząco więcej informacji, niż otrzymują. W sytuacjach skrajnych ocenia się, że 35% do 70% działań prawnych w medycynie związanych jest z niewłaściwym dostarczaniem informacji oraz problemami z ich zrozumieniem przez pacjentów i ich rodziny¹.

Głównym czynnikiem wyróżniającym wizytę chorego dziecka jest jednoczasowa obecność co najmniej dwóch osób zwracających się po poradę; dziecku zazwyczaj towarzyszy ktoś dorosły. Drugą cechą charakterystyczną jest ograniczony udział głównego podmiotu, a więc dziecka, w tym procesie. Wiele źródeł wskazuje, że wynosi on zazwyczaj jedynie około 10%². Zależy to w dużej mierze od takich czynników, jak wiek dziecka czy sposób komunikowania się z nim jego rodziców, którzy w różnym stopniu dopuszczają udział dziecka w decydowaniu o sobie.

Wiek dziecka w oczywisty sposób warunkuje proces porozumiewania się. Inaczej wygląda on w okresie noworodkowym, niemowlęcym, przedszkolnym czy też u młodzieży. Mimo pozorowanej świadomości tego faktu nie zawsze wpływa to na podejmowane działania. Przykładem może być opieka nad noworodkiem. Chociaż wiadomo, że wbrew dawnym przekonaniom słyszy on i odczuwa ból, to często jego potrzeby w zakresie komunikacji są lekceważone³.

Podczas wizyty lekarskiej komunikacja odbywa się najczęściej w sposób trójstronny. Rodzice często z powodu jak najbardziej pozy-

¹ M. Levetown, *Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information*, „Pediatrics” 2008, nr 121, s. 1441–1460.

² C. Nova, E. Vegni, E.A. Moja E., *The physician – patient – parent communication: A qualitative perspective on the child’s contribution*, „Patient Education and Counseling” 2005, nr 58, s. 327–333.

³ A. Jankowska, E. Grzešk, A. Kubica, M. Koziński, Z. Grąbczewska, *Specyfika współpracy lekarz – pacjent w pediatrii*, „Folia Cardiologica Excerpta” 2010, nr 5, s. 74–77.

tywnych pobudek starają się świadomie lub podświadomie wpływać na kontaktowanie się z dzieckiem, oferując swoją osobę jako pośrednika w tym procesie, ale niestety najczęściej – lidera. Nie zawsze obecność rodziców pomaga zidentyfikować problem leżący u podstaw zachowania dziecka. Szczególne sytuacje, w których ich obecność może utrudniać zebranie wywiadu, to na przykład dziecko krzywdzone, zagadnienia związane z zachowaniami seksualnymi młodzieży czy zbliżający się rozwód rodziców. Dlatego budowanie zaufania, zapewnienie zachowania tajemnicy i intymności rozmowy jest sprawą nadrzędną. Należy też unikać sytuacji, w której dorośli rozmawiają o dziecku w jego obecności „w trzeciej osobie” – on, ona – co sprawia, że może się ono poczuć jak przedmiot.

Budowanie odpowiednich relacji lekarz – mały pacjent może nie być łatwe. Lekarz, mimo że przy zbieraniu informacji zwraca się bezpośrednio do dziecka, często wyklucza je już z dyskusji przy omawianiu diagnostyki i leczenia, ograniczając swoją konwersację do spraw ogólnych i żartów⁴. Jednak wraz z rozwojem wiedzy medycznej i upowszechnianiem się bardziej partnerskich relacji pacjent – lekarz, takie ograniczanie udziału małych pacjentów i ich roli we wzajemnych interakcjach ulegają stopniowej zmianie. Coraz powszechniejsza staje się świadomość, że budowanie odpowiednich relacji w trójkącie dziecko – rodzice – lekarz leży u podstaw prawidłowej komunikacji i jest ważną składową, zwiększającą szansę pacjenta na pozytywny i satysfakcjonujący przebieg leczenia. Niewłaściwe jest jednak przekazywanie dziecku informacji, na które nie zostało ono wcześniej przygotowane⁵.

Podobnie jak w innych specjalnościach, także w pediatrii istnieje wiele odrębności wymagających uwzględnienia przy nawiązywaniu

⁴ A.M. Van Dolmen, *Children's contribution to pediatric outpatient consultations*, „Pediatrics” 1998, nr 8.

⁵ A. Jankowska, E. Grzešek, A. Kubica, M. Koziński, Z. Grąbczewska, *Specyfika współpracy lekarz – pacjent w pediatrii*, *op.cit.*, s. 74–77.

kontakty z pacjentem. U dzieci, szczególnie młodszych, szczerze, niehamowane reakcje w stosunku do różnych czynników mogą być jedną z największych trudności. Należy pamiętać o tym, że zazwyczaj spotykamy się z dzieckiem chorym, ze złym samopoczuciem i w dodatku na obcym terenie. Przełamanie jego obaw przed obcym i oswojenie się z otoczeniem wymagają czasu. Szczególnie trudny okres dla nawiązywania kontaktów z dziećmi ma miejsce pomiędzy 10. miesiącem a 4. rokiem życia, kiedy to identyfikacja swój–obcy jest najsilniejsza i w najmniejszy sposób hamowana przez wcześniejsze doświadczenia i wpływ otoczenia, w tym pomoc ze strony opiekunów. Dodatkowo, na obawy przed obcą osobą mogą nakładać się wspomnienia wcześniejszych kontaktów z lekarzami, pielęgniarkami oraz przeżyтыми procedurami medycznymi. Czasami również rodzice nie współpracują z lekarzem i pielęgniarką w odpowiedni sposób. Mogą być podobnie jak dziecko zdenerwowani, a nawet przerażeni, co niekorzystnie wpływa na proces komunikacji. Warto zwrócić uwagę na pierwszą reakcję dziecka w kontakcie z lekarzem, która zazwyczaj polega na jego zwróceniu się w stronę rodziców, a szczególnie matki, aby zaobserwować ich stosunek do nowej osoby. Dlatego pierwszym elementem w nawiązywaniu kontaktu przez lekarza jest zbudowanie atmosfery wskazującej na to, że jest on sprzymierzeńcem dziecka, a nie szpitala.

Otoczenie

Nie ma uniwersalnego wzorca urządzenia pokoju badań i konsultacji dla dzieci, ponieważ na wygląd takiego pomieszczenia wpływają różne czynniki, jak choćby wiek dziecka czy specjalizacja lekarska. Otoczenie interesujące dla dzieci przedszkolnych może budzić lekceważący uśmiech nastolatków, a część rekwizytów stanowiąca wyposażenie pokoju przydatna w badaniu specjalistycznym może być całkowicie

bezużyteczna w innej specjalności. Wydaje się jednak, że niezależnie od wieku małych pacjentów obecność zabawek w gabinecie i poczekalni wskazuje na przyjazne dziecku otoczenie. Trzeba także zwrócić uwagę na zachowanie odpowiednich proporcji umeblowania przeznaczonego dla różnych grup wiekowych. Czasami proste wyobrazenie sobie możliwości wykorzystania przez nas urządzeń codziennego użytku i mebli, gdybyśmy byli o połowę niżsi, ułatwia zidentyfikowanie barier i trudności, jakie dziecko może napotkać, korzystając z krzesła, schodząc po schodach czy sięgając klamki drzwi.

Drugim ważnym elementem jest ubiór lekarzy, pielęgniarek i terapeutów. Korzystne jest wyjście poza jeden, typowo szpitalny kolor. Ubiór cywilny lekarzy niekojarzący się dziecku bezpośrednio z wykonywanym zawodem lub zróżnicowany kolorystycznie pomoże odmienić atmosferę poradni czy szpitala. Pominięcie krawata u mężczyzn może być korzystne nie tylko ze względu na mniej sformalizowany ubiór, lecz także może sprzyjać zmniejszeniu ryzyka przenoszeniu drobnoustrojów (są dowody na to, iż ta część męskiej garderoby jest najczęściej kolonizowana przez drobnoustroje chorobotwórcze). Przydatnymi gadżetami dla odwrócenia uwagi dziecka podczas badania są kolorowe stetoskopy, zabawne identyfikatory czy zabawki przyczepiane do stetoskopu lub innych urządzeń medycznych. Trzeba jednak pamiętać, że dziecko z bólem może nie być zainteresowane otoczeniem.

Niektóre procedury sprawiają, że dziecko musi być czasowo odseparowane od rodziców. Powinno się dążyć do tego, aby chwile rozłąki były jak najkrótsze, odbywały się we właściwej atmosferze, bez pośpiechu i wzbudzania niepokoju u dziecka. Korzystne jest pozostawienie dziecka wyłącznie z osobami już mu znanymi i przez nie zaakceptowanymi.

Metody komunikacji

1. Komunikacja werbalna jest podstawowym środkiem komunikacji międzyludzkiej. W pediatrii istnieje jednak zasadnicza różnica wpływająca na możliwości w tym zakresie, związana z wiekiem dziecka. Sposób mówienia powinien być dostosowany do jego wieku i zdolności poznawczych. Używany język powinien być prosty i możliwy do zrozumienia przez dziecko, bez terminologii naukowej i żargonu medycznego. Niekorzystne jest jednak posługiwanie się nienaturalnymi zdrobnieniami. Korzystne jest natomiast odwoływanie się do pojęć, które w danym wieku są mu znane. Typowym przykładem mogą być różnice, w jaki sposób można czterolatkowi, ośmiolatkowi i dwunastolatkowi tłumaczyć, skąd się biorą dzieci.

2. Rysowanie ułatwia dziecku wyrazić emocje. Może być również przydatną metodą pozwalającą na porozumiewanie się zarówno z dzieckiem, jak i jego opiekunami. Z jednej strony rysunki mogą stanowić materiał dydaktyczny dla wytłumaczenia istoty procedury medycznej czy podłoża choroby. Mogą także być nagrodą od lekarza dla dziecka lub od dziecka dla personelu medycznego, jak również rodzajem „pisma obrazkowego”, służącego porozumieniu. Czasami taka forma komunikacji nie tylko precyzuje temat rozmowy, lecz także pozwala na zasadnicze skrócenie czasu jej trwania przy zapewnieniu odpowiedniego zrozumienia.

3. Użycie atlasów, rycin, fantomów i modeli w rozmowie z dzieckiem i jego rodzicami jest korzystne dla wytłumaczenia szczegółów zarówno prostych, jak i bardziej skomplikowanych tematów. Szczególnie korzystne (jeżeli to możliwe) jest użycie modeli trójwymiarowych w wyjaśnianiu proporcji i wzajemnych stosunków narządów anatomicznych.

Tabela 1. Korzystne i niekorzystne metody stosowane w komunikacji z dzieckiem

TAK	NIE
Dostosowanie języka do możliwości dziecka.	Nie traktuj dziecka protekcyjnie.
Przyjęcie pozycji podczas rozmowy na poziomie oczu dziecka i utrzymywanie kontaktu wzrokowego podczas rozmowy.	Nie daj odczuć dziecku, że jego odczucia i postępowanie jest dziecinne.
Nawiązanie kontaktu przed badaniem i dotykiem pacjenta.	Nie używaj skomplikowanego naukowego języka.
Używanie cichego, spokojnego głosu podczas rozmowy.	Nie polegaj za bardzo na prezencikach i nagrodach.
Unikanie gwałtownych ruchów i gestów.	Nie obiecuj czegoś, czego nie dotrzymasz.
Zaangażowanie do współpracy rodziców (np. badanie niemowląt i dzieci młodszych na kolanach matki).	Nie okłamuj dziecka – jeżeli procedura może być bolesna, należy o tym uprzedzić.
Wytłumaczenie istoty procedury i potrzeby wykonywanych zabiegów.	Nie mów, żeby było grzeczne, wprost przeciwnie, możesz pozwolić na krzyk lub płacz, na przykład w przypadku bolesnych procedur.
	Nie zwlekaj zbyt długo z oczekiwaniem na procedurę.
	Nie pozostawiaj dziecka w nieznanym otoczeniu z nieznanymi ludźmi.

4. Użycie zabawek. Zabawki w pokoju badań mają do odegrania nie tylko rolę służącą odwróceniu uwagi dziecka czy złagodzeniu napięcia związanego z badaniem. Mogą być także użyte w kontaktach z dziećmi młodszymi jako „aktorzy” odgrywający rolę pacjenta. Można wytłumaczyć dziecku kolejne etapy badania jeszcze przed przystąpieniem do niego.

– Zbadam brzuch misia. Gdzie go może boleć? Na górze czy na dole? Czy umie pokazać język? Zaświecę do ucha latarką.

Można także użyć zabawek i latarki lub stetoskopu, aby dziecko samo zaprezentowało swoją wizję badania lekarskiego. Pozwala to na zmniejszenie napięcia przed zasadniczą procedurą, jak również na oswojenie się z być może nieznanymi lub budzącymi obawę narzędziami medycznymi.

5. Użycie komputera, tabletu, smartfonu. Multimedia mogą służyć cenną pomocą w tłumaczeniu procedur medycznych. Korzystne jest wskazanie otoczeniu dziecka, a także dzieciom starszym odpowiednich źródeł materiałów, które zawierają wiarygodne informacje. W obecnych czasach powszechny dostęp do Internetu zwiększa ryzyko pozyskiwania nieprawdziwych informacji. Ułatwienie dziecku i jego rodzicom zdobycia wiadomości przygotowanych w zgodzie z aktualną wiedzą medyczną sprzyja zrozumieniu choroby, szczególnie jeżeli ta jest przewlekła. W dostępnych publikacjach wykazano, że takie postępowanie zwiększa prawdopodobieństwo przestrzegania zaleceń.

Nastolatki

Nastolatki stanowią szczególną grupę pacjentów, z którymi uzyskanie odpowiedniego porozumienia wymaga zastosowania wielu specyficznych dla tej grupy wiekowej działań. Nawet w tym dość

ograniczonym przedziale wiekowym istnieją znaczące różnice zachowań i zainteresowań, wymagające zindywidualizowanego podejścia. W okresie tym obserwować można zmienność nastrojów, przesadne zaabsorbowanie swoim wyglądem, podkreślanie swojej samodzielności i chęci decydowania o sobie. Na wiele ich reakcji mają wpływ zachodzące w tym okresie procesy dojrzewania, które niezależnie od choroby nastroczą młodym ludziom wiele problemów.

Tabela 2. Zachowania nastolatków w poszczególnych grupach wiekowych

Wiek	Specyfika zachowań dla danej grupy wiekowej
10–13 lat „prenastolatki”	Zmiany proporcji ciała, zainteresowanie własnym wyglądem, niechęć do wyróżniania się. Silny wpływ grupy rówieśniczej tej samej płci. Duża aktywność fizyczna i zmiana nastrojów.
14–16 lat nastolatki	Niezależność jest traktowana jako priorytet. Rówieśnicy, a nie rodzice, dyktują standardy zachowania. Zainteresowanie atrakcyjnością i wyróżnianiem się w grupie. Zachowania i ryzykowne eksperymenty (używkki, seks).
17–20 lat „późne” nastolatki	Obawy związane z karierą i stylem życia. Ustabilizowane dążenie do niezależności. Ustabilizowana samoocena (w tym wyglądu fizycznego i atrakcyjności seksualnej).

Źródło: B Fitzgerald, *Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: Causative factors and practical approach*, „Paediatric Respiratory Reviews” 2001, nr 3, s. 260–267.

W relacjach z nastolatkami istotne jest uwzględnienie różnic dotyczących sposobu postrzegania przez nich siebie samego, swojego ciała, własnej choroby i otoczenia. Ważną kwestią jest poczucie wstydu, które często towarzyszy badaniom nastolatków. Rozebranie się przed lekarzem jest dla wielu z nich trudne i traktowane jako upokarzające,

szczególnie gdy lekarz jest innej płci. Warto także zapytać nastoletniego pacjenta, czy zgadza się, aby przy badaniu był obecny ktoś z rodziców.

W tym wieku często dochodzi do bagatelizowania objawów choroby, co może być przyczyną opóźnienia w poszukiwaniu pomocy u lekarza. Rodzice zazwyczaj nie kontrolują już leków przyjmowanych przez dzieci. Nastolatki mogą chętniej korzystać z opinii swoich rówieśników, a często ich akceptacja jest najważniejsza. W przypadku trudności w przestrzeganiu zaleceń pomocne mogą być w ich przezwyciężeniu grupy wsparcia innych nastolatków. Poprawie zrozumienia służy wytłumaczenie istoty choroby w sposób zrozumiały i akceptowany przez nastolatki – zachęcanie do przejęcia kontroli nad chorobą i wytworzenie partnerskich stosunków. Zazwyczaj bardzo istotne są pierwsze minuty rozmowy. Na zakończenie natomiast korzystne jest dokładne podsumowanie jej przebiegu oraz określenie w formie pisemnej harmonogramu wizyt i planu leczenia. Nie zawsze w tej grupie wiekowej należy zbyt rygorystycznie dążyć do egzekwowania zaleceń, co może zburzyć wcześniejsze długo budowane relacje. Czasami częściowe przestrzeganie zaleceń jest lepsze niż całkowite ich nieprzestrzeganie.

Trudne wiadomości

Przekazywanie trudnych wiadomości w opiece lekarskiej nad dzieckiem może ułatwiać przedstawiony poniżej schemat⁶.

Krok 1. Przygotowanie spotkania z rodziną

Spotkanie powinno odbywać się w odosobnionym otoczeniu z ograniczonym ryzykiem zakłócania przez inne osoby. Zalecana jest obecność

⁶A. Keir, D. Wilkinson, *Communication skills training in paediatrics*, „Journal of Paediatrics and Child Health” 2013, nr 49, s. 624–628.

obojga rodziców i dodatkowych osób wspierających ze strony rodziny (jeśli tak zadecydują). Konieczne jest przedstawienie siebie i osób uczestniczących w spotkaniu (wraz z wytłumaczeniem roli odgrywanej w procesie diagnostyczno-terapeutycznym).

Używanie imion niemowlęcia lub dziecka, pozycja siedząca, utrzymywanie kontaktu wzrokowego podczas rozmowy z rodziną są ważnymi krokami do nawiązania porozumienia z rodziną.

Krok 2. Ocena zrozumienia sytuacji przez rodzinę

Konieczne jest zrozumienie odbioru obecnej sytuacji przez rodzinę. Użyteczne są pytania otwarte, na przykład: *Jak w tej chwili mają się rzeczy? czy Jak oceniają państwo obecną sytuację?*

Krok 3. Przekazywanie informacji

Informacje powinny być przekazywane stopniowo, z pozostawieniem częstych okazji do zadawania pytań i czasu potrzebnego do przyjęcia trudnych wiadomości. Bezpośrednie informacje powinny być przekazywane prostym językiem, z unikaniem żargonu medycznego.

Użycie stwierdzeń *żałuję, że...* może być wskazane przy przekazywaniu bardzo złych wiadomości, na przykład *Żałuję, że nie mam dla was lepszych informacji, a sprawy potoczyły się inaczej, niż mieliśmy nadzieję.* Takie wyrażenia pozwalają na werbalne wyrażenie empatii.

Krok 4. Odpowiadanie na emocje rodziny

Konieczna jest odpowiedź z empatią na emocje rodziny. Delikatne pytania mogą być użyteczne dla poznania odczuć rodziny. Stwierdzenie może mieć następującą konstrukcję: *To jest dla was trudne. Właśnie gdy mieliśmy takie nadzieje, doszło do powikłań. Żałuję, że nie stało się inaczej.*

Krok 5. Dyskusja o konsekwencjach i dalszych perspektywach

Jeśli rodzina jest gotowa, może być podejmowana dalsza dyskusja i decyzje na temat przyszłej opieki medycznej. To może być dyskutowane w innej scenerii, aby pozwolić rodzinie na wyrażenie emocji związanych z oswojeniem się z trudnymi wiadomościami.

Krok 6. Podsumowanie rozmowy

Podsumowanie rozmowy może pomóc rodzinie w jaśniejszym zrozumieniu sytuacji. Konieczne jest także wyjaśnienie zrozumienia sytuacji przez rodzinę. Powinno się również wykazać otwartość na dalsze spotkania i wsparcie dla rodziny.

Zakończenie

Komunikacja z chorym dzieckiem z całą swoją specyfiką sprawia, że stanowi ona jeden z najbardziej wymagających obszarów w opiece medycznej. Wiek dziecka w oczywisty sposób warunkuje proces porozumiewania się. Inaczej wygląda on w okresie noworodkowym, niemowlęcym, przedszkolnym czy też u młodzieży. Mimo pozornej świadomości tego faktu nie zawsze wpływa to w praktyce na podejmowane działania. Na specyfikę tej komunikacji wpływa także fakt, że podczas wizyty lekarskiej małego pacjenta komunikacja odbywa się najczęściej w sposób trójstronny. Rodzice często z powodu jak najbardziej pozytywnych pobudek starają się świadomie lub podświadomie wpływać na kontaktowanie się z dzieckiem, oferując swoją osobę jako pośrednika w tym procesie, ale niestety najczęściej – lidera. Nie zawsze jednak obecność rodziców pomaga zidentyfikować problem leżący u podstaw zdrowia i zachowania dziecka.

Dziecko powinno być – na tyle na ile pozwala jego wiek – traktowane po partnersku. Sposób mówienia powinien być dostosowany do jego zdolności poznawczych. Używany język powinien być prosty i możliwy do zrozumienia przez dziecko, bez terminologii naukowej i żargonu medycznego, a ton głosu spokojny. Nie należy małego pacjenta traktować w sposób protekcyjny, natomiast należy unikać wszelkich sytuacji, które spowodują jego dodatkowy stres. Ważne jest także, aby pozwolić dziecku na okazanie jego emocji – doświadczanego bólu czy lęku. Istotnym elementem w nawiązywaniu kontaktu przez lekarza jest zbudowanie atmosfery wskazującej na to, że jest on sprzymierzeńcem dziecka.

Relacje lekarzy z pacjentami w starszym wieku

Komunikacja jest działaniem społecznym pozwalającym jednostkom i grupom wytwarzać, przekształcać, przekazywać i otrzymywać informacje dotyczące faktów, myśli i uczuć. Komunikacja między lekarzem i pacjentem w każdym wieku jest z zasady procesem przekazywania i otrzymywania danych – informacji o faktach dotyczących stanu zdrowia pacjenta, diagnozy i proponowanych działań medycznych (informowanie), prezentowania pewnych ocen (np. dotyczących ryzyka czy rokowań) i przekonywania do podjęcia jakiś działań (wdrożenia konkretnej procedury medycznej). Dlaczego komunikacja lekarza z pacjentem w wieku podeszłym wymaga osobnego potraktowania? Są dwa takie powody: pierwszy, to specyficzne ograniczenia i bariery, które w procesach komunikacyjnych dotyczą właśnie seniorów, drugi jest natury demograficznej i wynika ze wzrastającej liczby osób w podeszłym wieku w społeczeństwie nie tylko polskim, ale europejskim i światowym. Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym z roku 2011 aż 13,6% (to przyrost o niemal jeden procent w okresie między spisowym 2002–2011) ludności Polski to osoby powyżej 65. roku życia. Większość z nich, intensywniej niż osoby młodsze, korzysta z różnego rodzaju świadczeń medycznych. Z tego też względu lekarze właściwie wszystkich specjalności (poza specjalizującymi się w leczeniu dzieci)

stykają się ze starszymi pacjentami, którzy często cierpią na równoległe występowanie kilku schorzeń, takich jak: choroby sercowo-naczyniowe, choroby układu ruchu, choroby układu oddechowego, cukrzyca i zaburzenia metabolizmu glukozy, a także niewydolność krążenia, zaburzenia układu odpornościowego, nietrzymanie moczu, zaburzenia pamięci, depresja i parkinsonizm¹. Jak widać, gama ta obejmuje zarówno choroby o charakterze somatycznym, jak też te mieszczące się w obszarze problemów natury psychicznej. Oba z tych obszarów mogą rzutować na komunikację i powodować związane z nią problemy. To ważne tym bardziej, że właśnie fizyczne i psychiczne niedomagania w znacznym stopniu uzależniają seniorów od pomocy osób trzecich, takich jak lekarze czy opiekunowie w hospicjach i domach pomocy. W związku z tym kontakty z przedstawicielami świata medycznego to jeden z bardziej znaczących obszarów komunikacji formalnej i instytucjonalnej dla osób w podeszłym wieku.

W niniejszym tekście przyjrzymy się podstawowym grupom potencjalnych zakłóceń w komunikacji między lekarzem a pacjentem w starszym wieku, ze szczególnym naciskiem na – najczęściej niedoceniane przez lekarzy – bariery psychiczne i społeczne, oraz zaproponujemy pewne sposoby niwelowania tych problemów.

Zakłócenia i bariery w komunikacji lekarza z pacjentem-seniorem

W komunikacji lekarza z pacjentem w podeszłym wieku, jak w każdej komunikacji, mogą pojawiać się różnego rodzaju zakłócenia. W przypadku osób starszych można zidentyfikować trzy grupy takich

¹ Z. Szarota, *Starzenie się i starość w wymiarze instytucjonalnego wsparcia na przykładzie Krakowa*, Kraków 2010, s. 79–84.

zakłóceń: 1) fizyczne, czyli ograniczenia związane z pogorszeniem słuchu i wzroku, ale także zmianami (chemicznymi oraz strukturalnymi) w mózgach osób starszych, wpływającymi na percepcję; 2) psychiczne – będące zwykle następstwem procesów psychicznych związanych ze starzeniem się, ale także, niezależnej od wieku, choć w starości dotyczącej większej liczby tematów i zagadnień, „blokady” niepożądanych wiadomości; 3) społecznych – z jednej strony wynikających z życiowej i społecznej sytuacji pacjentów w starszym wieku, a z drugiej – ze społecznego postrzegania starości i seniorów.

Zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym i funkcjonowaniu zmysłów to obszar problemów komunikacyjnych między lekarzem a pacjentem w podeszłym wieku, który jest stosunkowo dobrze rozpoznany przez medyków, nawet jeśli nie są neurologami, geriatrami, laryngologami czy okulistami. Dlatego w tym miejscu jedynie przypomnimy kwestie związane z tymi zmianami i zaburzeniami oraz wynikającymi z nich problemami z komunikacją, które jednak będą sytuować się raczej w obszarze barier psychicznych i społecznych.

Psychologowie wskazują², że wiele z problemów komunikacyjnych seniorów ma źródło właśnie w biologicznych zmianach dotyczących starzejącego się organizmu. Na skutek osłabienia poszczególnych organów, w tym tych odpowiadających za odbieranie bodźców ze świata zewnętrznego, które wpływają na procesy psychiczne, takie jak postrzeganie, inteligencja, uczenie się, pamięć, procesy komunikacyjne, w przypadku wielu seniorów procesy te ulegają zakłóceniu. Uważa się, że zmiany dotyczące odbierania bodźców ze środowiska i wpływające na procesy psychiczne mają charakter biologiczny i spowodowane są osłabieniem narządu słuchu i wzroku oraz zmianami zachodzącymi

² Patrz: J. F. Nussbaum, L.L. Pecchioni, J. D. Robinson., T. L. Thompson, *Communication and Aging*, Mahwah 2000, S. Steuden, *Psychologia starzenia się i starości*, Warszawa 2011, I. Stuart-Hamilton, *Psychologia starzenia się*, Poznań 2006.

w ośrodkowym układzie nerwowym. Zmiany strukturalne i chemiczne w mózgu wpływają na obniżenie się sprawności intelektualnej we wszystkich jej wymiarach – zmniejsza się pojemność pamięci krótkotrwałej oraz skuteczność przypominania i rozpoznawania, a kodowanie nowych informacji ulega zubożeniu i uproszczeniu, przez co wzrasta używanie stereotypów i schematów. Osłabieniu ulega także selektywność i koncentracja uwagi, a zmęczenie staje się szybsze, zaś błędy – częstsze. Pojawiają się utrudnienia w przetwarzaniu odbieranych informacji. Starzeniu się towarzyszy nieunikniona degradacja pewnego typu inteligencji (inteligencji płynnej) oraz trudności z uogólnianiem i abstrahowaniem. To zmiany naturalne, które wpływają na pewne obszary życia ludzi w starszym wieku i na jego komfort. Bardzo mocny ich wpływ zauważalny jest w obszarze interakcji społecznych, w tym – komunikacji, mimo że kwalifikacje związane wprost z komunikowaniem, takie jak umiejętności werbalne, umiejętność rozumienia, słownictwo, które tworzą inteligencję skryzalizowaną, pozostają właściwie niezmiennie mniej więcej do siódmej dekady życia.

Jak wspomniano, część ze zmian zachodzących w układzie nerwowym jest naturalna i fizjologiczna dla procesów starzenia się, inne – mają charakter patologiczny. Fizjologiczne starzenie się, a więc takie, które związane jest z procesami degeneracji neuronów, wynikającymi z wieku, i któremu nie towarzyszą zespoły otępienne, depresyjne czy choroby zwyrodnieniowe w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, nie wpływa na obniżenie czy pogorszenie funkcji komunikacyjnych takich jak inteligencja werbalna oraz funkcje językowe, czyli nazywanie, rozumienie, liczenie i szybkość mowy. Starzenie fizjologiczne, którego efektem jest obniżenie różnych funkcji i sprawności narządów, związane jest z wiekiem pacjenta, który jest jednak w stanie samodzielnie funkcjonować. Jest też w stanie przyjmować i przyswajać informacje o stanie swojego zdrowia i proponowanego leczenia oraz podejmować decyzje w tym obszarze. Wystarczy tylko właściwie mu je przekazać –

i to już zadanie dla lekarza. To właśnie wspomniana wyżej samodzielność funkcjonowania odróżnia starzenie fizjologiczne od patologicznego, polegającego na szybkim obniżaniu się sprawności psychicznej i fizycznej, którego skutkiem staje się zniedołężnienie i utrata zdolności samodzielnego funkcjonowania seniorów. Jeżeli ta szybka degeneracja dotyczy obszarów funkcjonowania psychicznego i intelektualnego, to problemy komunikacyjne w kontaktach lekarz – pacjent w podeszłym wieku mogą okazać się poważną przeszkodą w leczeniu, a nawet doprowadzić do sytuacji, w której w takiej relacji niezbędna stanie się obecność osoby trzeciej – zwykle członka rodziny pacjenta.

Ale nawet przy starzeniu fizjologicznym następują zmiany w umiejętnościach komunikacyjnych seniorów, ponieważ degradacja zmysłów wzroku i słuchu oraz układu nerwowego pociąga za sobą zmiany dotyczące uwagi, pamięci czy języka.

Wzrastająca wraz z wiekiem częstotliwość i stopień, w jakim upośledzony zostaje słuch, to ogólnoswiatowa tendencja, właściwa także dla polskich seniorów. Pogorszenie słuchu bardzo mocno wpływa na funkcjonowanie nie tylko komunikacyjne, ale szerzej – społeczne osób, które go doświadczają. Po pierwsze, powoduje poczucie zagubienia i nieadekwatności w sytuacjach społecznych – osoby doświadczające tego typu problemów często stają się ciche i uległe, wycofują się z interakcji społecznych, aby nie narazić się na agresję lub wyśmianie; po drugie – rzutuje na negatywne społeczne postrzeganie osób, które nie słyszą, którym trzeba powtarzać komunikaty (zwłaszcza jeśli rozmówca nie wie, czy problemem jest gorszy słuch, czy poziom intelektualny pacjenta, który nie rozumie przekazu; ze względu na społeczne postrzeganie osób głuchych – w odległych czasach określenie „głuchy” było niemal synonimem „głupi” – oraz źle pojmowane dbanie o własny dobrostan psychiczny i samoocenę, ludzie często nie przyznają się do problemów ze słuchem, co tylko utrudnia sytuację). Upośledzenie słuchu i poczucie nienadążania za współczesnym światem z jego

językiem, technologiami czy procedurami medycznymi może powodować, że seniorzy przestają czuć się bezpiecznie w sytuacjach komunikacyjnych. Z tego powodu mogą np. oczekiwać udziału młodszego czy lepiej wykształconego członka rodziny w czasie rozmowy z lekarzem. Ale takie, wynikające z wycofywania się z relacji komunikacyjnych, zachowanie starszego pacjenta może powodować, że lekarz przyjmie je jako dowód na społeczne zachowanie seniora, a czasem nawet początki demencji. To bardzo niebezpieczna sytuacja podważająca zaufanie do lekarza, która może doprowadzić nawet do kwestionowania proponowanych metod leczenia.

Mimo że lekarze zwykle zdają sobie sprawę z postępujących wraz z wiekiem zaburzeń słuchu, nie zawsze biorą ten fakt pod uwagę. Nie zawsze doceniają wpływ tego czynnika na psychiczne bariery w komunikacji z seniorami. Dotyczy to nie tylko natężenia i głośności przekazywanych komunikatów, ale także trudności z ukrywaniem zniecierpliwienia w sytuacji, gdy wielokrotnie muszą powtarzać swoje wypowiedzi. Bywają też sytuacje odwrotne, kiedy lekarz, kierując się powszechnością ubytków słuchu wśród seniorów, zwraca się zbyt głośno do osoby starszej, która takich problemów nie doświadcza lub która korzysta z aparatu. W takiej sytuacji starszy pacjent może także poczuć się niekomfortowo – potraktowany stereotypowo i przedmiotowo, jako członek grupy wiekowej, a nie on sam. I chociaż lekarzom łatwiej jest komunikować się z młodszymi i sprawniejszymi członkami rodziny starszego pacjenta, nie wolno im zapominać, że jeżeli tylko jest to możliwe, to pacjent-senior jest właściwym partnerem procesu komunikacyjnego.

Około 40% ludzi starszych skarży się na upośledzenie widzenia, a więc dominującego ludzkiego zmysłu. Problemy z widzeniem odgrywają też ogromną rolę w komunikacji z innymi ludźmi. Wiele komunikatów ma bowiem charakter wizualny i nawet relatywnie niewielki ubytek w ostrości widzenia wpływa na zdolności komuni-

kacyjne. Obniżona możliwość przetwarzania bodźców wzrokowych może więc bardzo utrudniać komunikację (np. stwarzając problemy z odczytywaniem towarzyszących słowom przekazów niewerbalnych, takich jak np. wyraz twarzy rozmówcy), wpływając jednocześnie na kondycję psychiczną seniorów oraz ich społeczne funkcjonowanie. Traktując komunikację w sposób możliwie szeroki nie wolno zapominać o informacjach przekazywanych w formie pisemnej. Wystarczy, że pacjent zapomni na wizytę okularów (lub w szpitalu zostawi je w sali), a już taki przekaz będzie dla niego trudny do odebrania, a cała sytuacja może spowodować jego dyskomfort psychiczny i rozdrażnienie. Warto o tym pamiętać.

Upośledzenie wzroku i słuch nie tylko powodują izolację społeczną, ale także wpływają na sprawność fizyczną, często ograniczając np. wychodzenie na spacer czy w ogóle doprowadzając do pozostawiania osoby starszej w domu.

Powyżej przedstawione informacje na temat barier komunikacyjnych wynikających z upośledzenia narządów zmysłu dotyczą fizjologicznego starzenia się. Sprawa komplikuje się jeszcze bardziej, jeśli dochodzi do patologicznych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym – zwłaszcza jeśli zmiany te prowadzą do epizodycznych jedynie dysfunkcji w poznawczym funkcjonowaniu pacjenta. W takiej sytuacji kwestia tego, czy pacjent świadomie przyjmuje informacje i podejmuje decyzje, jest zmienna i zależy od konkretnego dnia czy nawet jego pory. Po stronie lekarza leży zatem niełatwe zadanie oceny, czy jest to dobry czas na przekazanie seniorowi informacji o jego stanie zdrowia lub zdecydowania o planowanym leczeniu. Posłużmy się tu przykładem pacjenta z rozpoznaniem zespołem parkinsonowskim w przebiegu zmian organicznych, który w większości sytuacji sprawnie funkcjonuje w obszarze komunikacji, natomiast miewa epizody, w których traci kontakt z rzeczywistością, kamienieje – w pewien sposób „zawiesza się”. Nie jest w stanie mówić i nie wiadomo też, czy docierają do niego

informacje ze świata zewnętrznego. To moment, kiedy nie ma mowy o żadnej komunikacji – naturalnie także o komunikacji z lekarzem. Stan ten, po jakimś czasie, mija samoistnie. Naturalnie, wspomniany moment utraty kontaktu z rzeczywistością jest sytuacją, kiedy o pacjencie, jego leczeniu i w ogóle jego losie, zdecydować musi ktoś z rodziny, choć parę minut wcześniej nikt nie pomyślałby nawet o pozbawieniu tego pacjenta prawa do wypowiedzania się, decydowania o sobie, podejmowania decyzji co do jego zdrowia.

Towarzyszące starzeniu fizjologicznemu zmiany w mózgu mogą także wpływać na zmiany fizycznych parametrów głosu oraz cechy akustyczne głosu i mowy, np. artykulację, co także może, w pewnych sytuacjach, utrudniać komunikację. Znamienną cechą mowy osób starszych jest jej spowolnienie. Zatem pacjent nie tylko potrzebuje więcej czasu, aby zrozumieć wypowiedź, ale spowolnieniu podlegają także akty mowy. Ponadto zmniejsza się dźwięczność głosu, pojawia się mniej precyzyjna artykulacja, zaburzona zostaje płynność wypowiedzi. To ogromne obciążenie dla sytuacji komunikacyjnej – lekarz nie tylko musi powtarzać swoje wypowiedzi, ale także bardziej koncentrować się na wypowiedzi pacjenta lub prosić o jej powtórzenie.

Czynniki psychologiczne i społeczne to dwie istotne grupy czynników, które mogą prowadzić do nieadaptacyjnych zachowań społecznych, takich jak izolacja, poczucie zagubienia czy lęk przed negatywną oceną lub utratą wizerunku społecznego. Mają one zatem także niebagatelny wpływ na interakcje komunikacyjne, jako jedne z podstawowych procesów społecznych.

Problemy komunikacyjne mogą być także efektem barier psychicznych, takich jak na przykład niewłaściwa interpretacja dobrze nawet usłyszanego komunikatu, co wydaje się prawdopodobne w sytuacji komunikacji medycznej i niepomyślnej diagnozy. To znana sytuacja psychologiczna, która może dotyczyć osób w każdym wieku, lecz w przypadku seniorów zostaje jeszcze wzmocniona przez częste w sta-

rości wyczulenie na emocjonalne zranienia lub doświadczenia życiowe seniorów, które odbiegają od doświadczeń życiowych ich młodszych rozmówców i wpływają na odmienny sposób interpretowania rzeczywistości i odbieranych komunikatów. Jeżeli np. pacjent w starszym wieku w przeszłości przyswoił informację o nieuleczalności jakiejś choroby lub niepomyślnych rokowaniach związanych z jakąś diagnozą, to może mu być trudno pozbyć się takiego nastawienia mimo otrzymanych od lekarza informacji, że medycyna zmieniła się na tyle, że obecnie sytuacja ta i rokowania przedstawiają się zgoła inaczej. Ponadto, rzadko zdajemy sobie sprawę, że osoby starsze mogą mieć np. problemy z zadawaniem odpowiednich lub ważnych pytań czy z syntetyzowaniem otrzymanej informacji. To może natomiast prowadzić nie tylko do lęku związanego z brakiem pełnej informacji, ale także do „domyślenia się” rzeczy, które nie zostały wyjaśnione czy zrozumiane. Nadzwyczaj często takie „domyślenie się” prowadzi do antycypowania wręcz karykaturalnie negatywnych scenariuszy. Będą one miały niewątpliwie, jak każdy długotrwały stres, negatywny wpływ na przebieg także chorób somatycznych oraz efekty leczenia.

Na skutek wydłużenia czasu reakcji oraz osłabienia koncentracji osoby starsze potrzebują więcej czasu na zsyntetyzowanie informacji i zareagowanie na otrzymaną wiadomość. Dlatego kwestia zadania właściwych lub ważnych dla pacjenta pytań oraz właściwe zrozumienie przez niego informacji podanej przez lekarza jest bardzo istotna w kontekście komunikacji z lekarzem, którego przekaz może nie zostać odpowiednio zsyntetyzowany przez pacjenta-seniora, a w efekcie doprowadzić do tego, że nie zada on lekarzowi istotnych dla siebie pytań. Z tego powodu przekazywaną informację dobrze jest podzielić na fragmenty i po każdym z nich uzyskać potwierdzenie, że wszystko jest jasne oraz upewnić się, czy pacjent ma jakieś pytania. Takie potwierdzenie można uzyskać zadając konkretne pytanie o sprawy, których dotyczyła zaprezentowana informacja. Należy w takiej sytuacji starać się unikać zada-

wania pacjentowi pytań zamkniętych, na które odpowiedzią jest „tak” lub „nie”, ponieważ pacjent może nie chcieć przyznać się do niezrozumienia lub niewiedzy – chyba że pytanie zamknięte prowadzi do dalszej rozmowy. Niewłaściwe byłoby pytanie: *Czy wie pani/pan, na czym polega tomografia komputerowa? Lepiej zapytać: Czy chce pani/pan porozmawiać o badaniu tomografem i przygotowaniu do niego?* Takie postawienie problemu pozwoli lekarzowi na krótkie przedstawienie pacjentowi samego badania, co nie zaszkodzi, nawet jeśli pacjent jest zaznajomiony z tą procedurą diagnostyczną, a przy okazji zaprezentować wymagania co do przygotowania do badania. Dążąc do potwierdzenia zrozumienia przez pacjenta przekazanych treści można też z wyprzedzeniem zastanowić się, jakie pytania mogłyby być dla niego istotne – być może nie zostaną one przez pacjenta sformułowane, mimo że uzyskanie na nie odpowiedzi jest dla niego ważne.

Starość wiąże się z obniżoną sprawnością fizyczną i psychiczną, a także z obniżoną sprawnością funkcji poznawczych. Tu nie ma wątpliwości. Jednak stereotypowo postrzegana starość to nie tylko stopniowe obniżenie sił fizycznych i psychicznych, ale także bardziej już negatywnie postrzegane i obciążające cechy, jak liczne choroby, a wraz z nimi zniedołężnienie fizyczne i psychiczne. Przekonanie, że większość starych ludzi jest chora, niepełnosprawna lub zniedołężniała (ma ubytki pamięci, jest zdezorientowana lub cierpi na demencję) i że to zniedołężnienie jest niemożliwe do pokonania, jest jedną z najczęstszych przyczyn uprzedzeń – także komunikacyjnych i także po stronie lekarzy czy ogólnie środowiska medycznego, w stosunku do seniorów.

Co interesujące, stereotypy te rozmiągają się z faktycznym obrazem osób starszych, tym bardziej że w przeciwieństwie do negatywnych stereotypów seniorów jako grupy, do konkretnych osób starszych często odnoszone są stereotypy pozytywne. Ponadto negatywne stereotypy dotyczą głównie osób w sędziwej starości (powyżej 80. roku życia),

zmagających się z poważnymi problemami zdrowotnymi i w negatywnym kontekście społecznym, jak szpital, hospicjum czy dom opieki. Trudno nie zauważyć, że lekarze właśnie z takimi seniorami mają zwykle do czynienia, co powoduje, że często ulegają tym negatywnym stereotypom.

Jeśli jakiś pacjent-senior zachowuje sprawność intelektualną i komunikacyjną, to postrzegany jest raczej jako wyjątek potwierdzający regułę, że z seniorami trudno się porozumieć. Warto zwrócić uwagę, że starsze osoby tylko pod dwoma względami oceniane są jako rozmówcy bardziej kompetentni niż ludzie młodzi: szczeroci rozmowy i zdolności narracyjnych, co w sytuacji komunikacji z cierpiącym na brak czasu lekarzem także może okazać się bardziej wadą niż zaletą.

Jedną z wielu barier komunikacyjnych jest subiektywna ocena przypisywana przez odbiorcę komunikatowi oraz gotowość do jego aktywnego odbioru. Trudno spodziewać się, że starsza osoba, której funkcjonowania intelektualnego nie zaburzą choroby otępienne, nie będzie zainteresowana informacjami o swoim stanie zdrowia, natomiast – ponieważ seniorzy w wielu sytuacjach życiowych przyzwyczajani są do odbierania im głosu czy decydowania za nich – może pojawić się specyficzna bariera w komunikacji z lekarzem, polegająca na subiektywnej ocenie przez starszego pacjenta jego rzeczywistej roli w procesach decyzyjnych dotyczących jego zdrowia oraz proponowanego postępowania medycznego. Pozbawiany w wielu sytuacjach wpływu nawet na sprawy, które go bezpośrednio dotyczą, senior może po prostu nie uwierzyć, że jest o cokolwiek pytany, że jego zdanie i zgoda ma znaczenie.

Społeczne bariery komunikacyjne są – obok zmęczenia, bólu głowy, bezsenności, wzrastającej nerwowości, bólu stawów, zaburzeń ze strony układu trawiennego i moczowego – postrzegane jako główne przyczyny społecznej izolacji seniorów.

Komunikacja z pacjentem-seniorem ze starczymi zaburzeniami otępiennymi³

Chociaż większość ludzi starzeje się fizjologicznie (w krajach zachodnich otępienie dotyka około 50% seniorów i to dopiero w wieku 90. lat) i doświadczają oni fizjologicznego osłabienia narządów zmysłów, to jednak starzenie związane jest często także z osłabieniem pamięci i innych funkcji poznawczych, które przekraczają normę wieku i wykształcenia. Wydaje się, że z lekarskiego punktu widzenia prostszą sprawą jest komunikacja właśnie z pacjentem z zaburzeniami otępiennymi niż z seniorami starzejącymi się fizjologicznie. Tu, mając diagnozę, lekarz wie, jakich barier może oczekiwać, z jakimi problemami komunikacyjnymi się zetknąć.

W chorobach zwyrodnieniowych mózgu początkowa faza zaburzeń mowy polega na, powszechnym także wśród seniorów starzejących się fizjologicznie, spowolnieniu tempa mowy i zaburzeniu jej płynności oraz wydłużeniu czasu potrzebnego na wykonanie aktu mowy. Mogą też pojawić się np. problemy przy nazywaniu, niedbała artykulacja, drżenie głosu oraz spłaszczenie jego linii melodycznej. To mocno zaburza proces komunikacji, choć nie czyni go jeszcze niemożliwym. Warto zauważyć, że rozumienie na tym etapie pozostaje jeszcze bez zmian.

Choroba Alzheimera, związana z gwałtownym obniżeniem się liczby neuronów, obciążona jest trudnościami w rozumieniu słów, a następnie powoduje coraz częstsze błędy gramatyczne, zubożenie leksykalne i zmniejszenie płynności mowy. W takich wypadkach komunikacja

³ Patrz: J. Vetulani, J. Leszek, *Neurochemia zaburzeń procesów poznawczych. Perspektywy terapeutyczne* w: J. Leszek (red.), *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, Wrocław, 2011, s. 167–182, R. Podemski, K. Słotwiński, *Zaburzenia mowy w procesach otępiennych* w: J. Leszek (red.), *op. cit.*, s. 271–281 oraz T. Gabryelewicz, *Konsekwencje zdrowotne i społeczne łagodnych zaburzeń poznawczych* w: J. Leszek (red.), *op. cit.*, s. 365–371.

z pacjentem wymaga większego wysiłku i większej ilości czasu ze strony lekarza. Chorobie Alzheimera towarzyszyć mogą także zachowania, których nawet lekarze mogą się nie spodziewać, jak np. przeklinanie. W normalnej konwersacji ze zdrową osobą byłby to oczywisty powód do jej zakończenia, w przypadku pacjenta z otępieniem nie wolno natomiast negatywnie oceniać takiego kłopotliwego zachowania, a należy podjąć leczenie takich objawów psychopatologicznych. Dalszy rozwój choroby Alzheimera prowadzi do znacznego ograniczenia komunikacji językowej, a ostatecznie często do zupełnego braku komunikacji werbalnej. Wtedy relacje między lekarzem a pacjentem-seniorem muszą zostać zastąpione relacjami lekarza z kimś z członków rodziny pacjenta. Nie zmienia to jednak faktu, że nawet pacjenta z poważnymi zmianami otępiennymi, a nawet dotkniętego mutyzmem, lekarz musi traktować podmiotowo.

Błędne strategie komunikacyjne w relacjach z seniorami

Przekonania dotyczące komunikacji z seniorami obejmują nie tylko poglądy dotyczące kompetencji komunikacyjnych osób starszych, ale także poglądy odnoszące się do właściwego stylu komunikowania się z nimi. Problemy z percepcją informacji dotyczą trudności, jakich doświadcza osoba w podeszłym wieku z rozumieniem rozmówcy w sytuacji hałasu lub gubienia wątku w rozmowie. Ale seniorzy są przecież nie tylko odbiorcami w relacjach komunikacyjnych, choć w kontaktach z lekarzami ta rola jest wyraźnie dominująca. Problemy z nadawaniem informacji przez seniorów obejmują zmniejszenie częstotliwości używania trudnych słów czy trudności w mówieniu pod presją czasu.

Młodszy rozmówcy często – na podstawie stereotypowo postrzeganych seniorów i dotykających ich ograniczeń fizycznych i intelektual-

nych – przesadnie i nieadekwatnie dostosowują swój sposób komunikacji do wspomnianych ograniczeń. Jeśli rozmówca jest przekonany, że starszy człowiek ma problemy ze słuchem, zapamiętywaniem słów i przetwarzaniem języka, może uznać za właściwe mówienie w sposób protekcyjny lub nawet w specyficzny sposób, nazywany na gruncie nauki o komunikowaniu i gerontologii „baby talk”. To sposób komunikowania zarezerwowany do komunikowania się z dziećmi – głośno, powoli, z użyciem prostych zdań, zdrobnień i wyolbrzymionej intonacji. Zatem zniekształceniu wynikającemu ze stereotypów może podlegać zarówno sposób mówienia (głośno i powoli), jak i komunikat, który ulega nadmiernemu uproszczeniu i skróceniu, składa się z prostszych i bardziej konkretnych słów, przez co staje się bardziej „ekonomiczny”. Infantylizacja, wyrażająca się w przekonaniu, że seniorzy ze względu na obniżone zdolności umysłowe i upośledzoną sprawność fizyczną stają się podobni do dzieci, jest jednym z częstszych i najbardziej obciążających seniorów stereotypów w odniesieniu do komunikacji.

Czasami jednak bariery w komunikacji są innego rodzaju i wynikają z rzeczywistego niezrozumienia przez osobę starszą otrzymanego komunikatu, ponieważ jej rozmówca – lekarz używa niezrozumiałych słów, symboli czy gestów. Nie wynika to jednak z obniżenia inteligencji osoby starszej. Używanie przez nadawcę-lekarza niezrozumiałych słów lub terminów medycznych to sytuacja częsta w kontaktach z pacjentami. Dotyka też pacjentów z innych grup wiekowych, ale jest szczególnie dotkliwa w przypadku seniorów, którzy zwykle nie rozwijają już kompetencji werbalnych, co wynika z ograniczenia horyzontu ich świata społecznego. Seniorzy pozostają zwykle z daleka od zmieniającego się świata, w tym także nowych jednostek chorobowych i aktualnego języka opisującego procedury medyczne. Dodatkowo, osoby starsze – nie chcąc przyznawać się do niewiedzy i dbając o społeczne postrzeganie ich osoby – mogą po prostu nie zapytać o niezrozumiały termin. Z dużym prawdopodobieństwem braków tych nie uzupełnią też (i to

może akurat dobra informacja) w Internecie, ponieważ, mimo że wielu seniorów jest aktywnych nawet w mediach społecznościowych, to część tych najstarszych – powyżej 80. roku życia – nie jest biegła w obsłudze nowoczesnych technologii.

Kolejnym stereotypem, wynikającym w dużej mierze z „grupowego” traktowania seniorów i rozciągnięcia na wszystkie osoby starsze potencjalnych ograniczeń związanych ze zmianami otepiennymi w wieku starszym, jest powszechne odbieranie osobom w starszym wieku prawa do samodzielnego decydowania o sobie w różnych obszarach życia, w tym także wyrażania zgody na procedury medyczne. Tu także dochodzi do głosu przekonanie, że seniorzy upodabniają się do dzieci. Różnica polega tylko na tym, że osoba starsza, jeśli nie jest formalnie ubezwłasnowolniona, musi sama podpisać przedstawione jej dokumenty medyczne (w przypadku dzieci – podpisuje je rodzic lub opiekun prawny). Często wygląda to następująco: „Mamo/tato/babciu/dziadku, podpisz tu” i odbywa się bez tłumaczenia czy wyjaśniania, co tak naprawdę jest podpisywane. Osoby starsze zwykle nie protestują, wierząc w dobre intencje członków rodziny, których naturalnie nie można im odmawiać. Lekarze są natomiast zadowoleni, ponieważ taki rozwój wypadków oszczędza im cenny czas. Ale takie zachowanie może być już nawet uznane za przemoc symboliczną i zakwestionowanie możliwości kontrolowania własnego życia przez osoby w podeszłym wieku, niejako niezależnie od ich stanu zdrowia i wagi spraw, których to kontrolowanie czy decydowanie dotyczy. Zatem decydowanie za seniorów w obszarze komunikacyjnym może stwarzać kolejną sytuację (obok rzeczywistych problemów intelektualnych czy wyjątkowo dużych ubytków słuchu, albo problemów ze zbyt małą ilością czasu na rozmowy z pacjentami po stronie lekarzy), w której to seniorzy, tylko młodszy (i często lepiej wykształceni) członkowie ich rodzin będą partnerami komunikacyjnymi lekarzy oraz decydentami co do podejmowanych działań medycznych. Starsi ludzie przywiązują ogromną

wagę do bycia ścisłym i cenią dokładność wypowiedzi bardziej niż jej szybkość. Wydłużenie czasu reakcji powszechnie traktowane jest zaś nie jako większa ostrożność, lecz przejaw obniżenia możliwości poznawczych. Warto też zwrócić uwagę, że protekcyjny lub nazbyt przyjacielski sposób mówienia może być przejawem pewnego rodzaju próby przejścia kontroli nad seniorem, zwłaszcza w sytuacji gdy doświadcza on problemów zdrowotnych. Ważne jest natomiast to, i o tym lekarze powinni nawet przypominać rodzinom swoich starszych pacjentów, że zmotywowanie pacjenta do współpracy z lekarzem i zaangażowanie w leczenie poprawia skuteczność i skraca czas potrzebny do odzyskania zdrowia lub poprawy jego stanu.

Wskazówki i rekomendacje dotyczące właściwej komunikacji z pacjentami w starszym wieku

Jak wspomniano wyżej, w odniesieniu do seniorów, w wielu obszarach, lekarze rzadko kierują się medyczną wiedzą geriatryczną czy szerszą – gerontologiczną, a raczej powszechnymi przekonaniem lub zwyczajami. To powoduje, że stosują też powszechne, niewłaściwe strategie komunikacyjne w relacjach ze starszymi pacjentami. Część z nich została zaprezentowana we wcześniejszych częściach tekstu. Teraz pora zwrócić uwagę na niektóre błędy związane z tym, że komunikacja odbywa się w obszarze medycznym i jest zwykle niesymetryczna – lekarze statystycznie rzadko spotykają w szpitalu, przychodni czy poradni pacjenta w podeszłym wieku, który sam jest lekarzem. Wprowadzenie przepisów dotyczących ochrony danych osobowych (RODO) wyeliminowało już co prawda w większości przypadków niekulturalny po prostu zwyczaj zwracania się do pacjentów po nazwisku w obecności innych osób, ale niestety niekoniecznie w sytuacji rozmowy w cztery oczy. Z trudnych do ustalenia powodów forma „pan/pani + nazwi-

sko” stosunkowo często pojawia się właśnie w stosunku do starszych pacjentów (na przykład „panie Kowalski proszę się rozebrać”). Wielu seniorów nie protestuje, gdyż są przyzwyczajeni do takiej formy stosowanej przez lekarzy od wielu lat – przez długi czas uważana była za jak najbardziej dopuszczalną. Jeżeli alternatywą miałyby być zwracanie się do pacjentki w starszym wieku „babciu”, a do pacjenta-seniora „dziadku”, co rzadko, ale jednak się zdarza szczególnie w odniesieniu do osób z zaburzeniami otępiennymi, to naturalnie opcja ze zwracaniem się po nazwisku wydaje się wyborem mniejszego zła. Wskazane jest natomiast zwracanie się po prostu „proszę pani/proszę pana”. Wspomniane „babciu” czy „dziadku”, a nawet zwracanie się bezosobowe („niech wejdzie/usiądzie/rozbierze się” itp.) to niestety nie komunikacyjny „urban legend”, a faktyczne zachowania wynikające ze społecznego przyzwolenie na przedmiotowe, poniżające i odbierające godność traktowanie seniorów ze względu na ich wiek, a czasem kondycję psychiczną.

W przypadku osób starszych poczucie bezpieczeństwa, zarówno fizycznego, jak i psychicznego, bywa mocno zachwiane i ograniczone. Tym bardziej w sytuacji pobytu w szpitalu czy nawet wizyty w przychodni/poradni. Z tego powodu dobrze, jeśli taka osoba ma swojego lekarza i w przychodni nie trafia za każdym razem do innego dostępnego internisty. Lekarze zwykle nie mają na to wpływu, bo kwestia ta należy do kompetencji rejestratorek medycznych i organizacji pracy przychodni. W sytuacji szpitalnej niezwykle ważne jest natomiast – i jest to zależne od lekarza – żeby pacjent dokładnie wiedział, jeśli tylko jego sprawność intelektualna na to pozwala, kto jest jego lekarzem prowadzącym i znał jego nazwisko. Nie wolno liczyć na to, że senior doczyta na plakietce, bo wystarczy, że nie będzie miał okularów i automatycznie stanie się to niemożliwe, lub dopyta, przeprowadzając swoiste śledztwo, aby poznać nazwisko swojego lekarza. Aby czuł się choć trochę bezpiecznie w trudnej emocjonalnie sytuacji, musi po prostu wiedzieć, z kim ma rozmawiać na temat swojego zdrowia czy planowanego leczenia.

Starość jest okresem, który obejmuje średnio dwie dekady ludzkiego życia, a zmiany następujące na przestrzeni tych lat są ogromne. Większość osób na początku okresu starości nie doświadcza znaczących zmian i szczególnych barier w komunikacji z otoczeniem. Ale już osoby w okresie późnej starości (80+) mają tych problemów zdecydowanie więcej. Z tego powodu należy zindywidualizować sposób komunikowania w zależności od konkretnej osoby starszej. Do seniorów w bardzo zaawansowanym wieku na pewno należy mówić wyraźniej i niezbyt szybko, stawiać krótkie pytania, zdania formułować jasno, unikając jednak infantylizowania rozmówcy.

* * *

Niezależnie od tego, czy pacjent starzeje się fizjologicznie, czy też patologicznie, doświadczając większych niż odpowiednie do wieku i wykształcenia deficytów w funkcjonowaniu zmysłów i ośrodkowego układu nerwowego, większości starszych ludzi towarzyszy lęk przed pogarszającymi się możliwościami samodzielnego funkcjonowania oraz obawa stania się ciężarem dla bliskich. Ten lęk ma wpływ na ich psychikę, jakość życia, ale także – zdrowie fizyczne. Jeżeli obraz ten uzupełni się jeszcze zaburzeniami funkcjonowania zmysłów, oczywistym staje się istnienie pewnej grupy problemów swoistych dla ludzi w podeszłym wieku. Bariery te często zlokalizowane są po stronie rozmówcy (np. lekarza), który albo nie uwzględnia tych specyficznych dla wieku podeszłego ograniczeń, albo – przeciwnie – przypisuje je wszystkim seniorom, opierając się na społecznych stereotypach. Może właśnie z tego powodu podczas pierwszej rozmowy warto poświęcić trochę więcej czasu na poznanie pacjenta, jego sytuacji, a czasem wręcz historii, żeby zindywidualizować podejście do konkretnej osoby. W przyszłości, nawet z nadwyżką, uda się oszczędzić czas konieczny na kolejne rozmowy, np. w sytuacji gdy lekarz będzie wiedział, że jego pacjent nie

wykazuje poważniejszych zmian poznawczych i nie wymaga stosowania prostych słów czy krótkich, powtarzanych komunikatów, albo że wręcz może się poczuć dotknięty i urażony takim typem komunikacji.

Znana powszechnie hierarchia potrzeb Maslowa w starości ulega pewnym zmianom. Ogromnego znaczenia nabiera w niej potrzeba fizycznego i psychicznego bezpieczeństwa. Oczywistym jest zatem, że sytuacja doświadczania problemów w komunikacji z lekarzem jest dla seniora zaprzeczeniem takiego bezpieczeństwa – niezależnie od tego, czy bariery zlokalizowane są po jego stronie, czy po stronie lekarza. Natomiast skuteczna komunikacja z osobami z otoczenia seniora (także dalszego i instytucjonalnego, a takim jest lekarz) to warunek konieczny do zaspokojenia większości, często specyficznych, potrzeb ludzi w podeszłym wieku. Przedstawione w niniejszym tekście bariery fizyczne, psychiczne i społeczne nie tylko zakłócają proces komunikacji lekarza z pacjentem-seniorem, ale są też przyczyną powstania kolejnych, które wpływają na fizyczny i psychiczny dobrostan rosnącej populacji ludzi starszych. Relacje interpersonalne, w tym komunikacyjne, są bowiem czynnikami warunkującymi stan fizycznego i psychicznego zdrowia, czas potrzebny na rekonwalescencję w przypadku każdej choroby, a nawet na długość życia.

Pacjenci są różni, czyli pochwała i wyzwanie różnicy

Zdecydowanie najtrudniej jest przyjąć do wiadomości najprostsze fakty. Na przykład ten, że pacjenci są różni. I to nie tylko pod względem somatycznym czy psychicznym. Pacjenci, podobnie jak ludzie poza obrębem szpitalnego oddziału, różnie myślą i inaczej rozumieją konteksty, pojęcia, a często nawet zwykłe słowa. Różnice, nieco mgliście nazywane kulturowymi, manifestują się na każdym poziomie relacji i w każdej sytuacji komunikacyjnej. Wyobraźmy sobie bardzo prostą sytuację:

Do wielkiej metropolii przyjeżdża mężczyzna w nieokreślonym wieku, który całe życie spędził w zupełnie innej części kraju. Nigdy nie był w wielkim mieście i nieco zmieszany pyta o drogę przypadkowego przechodnia. Konstruuje pytanie – nawet w tak banalnej sytuacji, bo chodzi jedynie o wskazanie drogi od punktu A do punktu B – posługuje się językiem, zestawem pojęć i kontekstów, które rozumie i które akceptuje, bo opisują jego sytuację. Tymczasem przechodzień, często mimo nawet najlepszych intencji, odpowie bazując na własnych intuicjach, doświadczeniach i kompetencjach związanych z życiem w wielkim mieście.

Bazując wyłącznie na własnym rozumieniu rzeczywistości, zarówno pytający mężczyzna, jak i odpowiadający mu przechodzień nie dojdą

do porozumienia. Jeśli natomiast uparcie będą obstawali przy własnych stanowiskach, nie próbując jednocześnie przekroczyć bariery własnego języka, szybko pojawi się irytacja, która zwiększy dystans między nimi, uniemożliwiając jakąkolwiek komunikację. Ta sytuacja, mimo że schematyczna i banalna, ma uniwersalny wymiar. Dotyczy bowiem w równym stopniu momentu spotkania na ulicy w centrum Warszawy, Paryża czy Dżakarty, jak wizyty czy konsultacji lekarskiej.

„Różnice kulturowe” są hasłem obecnie tak popularnym, traktowanym często jako synonim ważnych wartości życia społecznego (np. poprawności politycznej czy wrażliwości kulturowej), że aż umyka ich faktyczne, czyli przede wszystkim praktyczne znaczenie. Na różnice kulturowe składają się czynniki, często dla niepoznaki określane mianem „miękkich”, jak: język, religia, pochodzenie etniczne, wyznawane wartości, klasa społeczna i styl życia, które bezpośrednio determinują to, kim jesteśmy, jak się zachowujemy oraz w jaki sposób postrzegamy świat.

Mogłoby się na przykład wydawać, że medycyna jest dziedziną faktów i obiektywnych wartości, których interpretacja powinna należeć wyłącznie do wąskiego grona specjalistów-lekarzy. Choroba jest określonym zaburzeniem albo zespołem zaburzeń, które, wyłączając kwestie prawne i etyczne, nie podlegają dyskusji innej niż ta w gronie uprawnionych do tego profesjonalistów. Tymczasem z perspektywy pacjenta choroba jest zjawiskiem, które postrzega, rozumie, analizuje i interpretuje w specyficzny dla siebie sposób. Inaczej na przewleklą chorobę spojrzy dwudziestoletni miłośnik zdrowego stylu życia mieszkający w Warszawie, a inaczej głęboko wierząca gospodyni domowa z Mazur, która właśnie ukończyła siedemdziesiąt lat. Różne rozumienie tego samego – z punktu widzenia lekarza – zjawiska generuje zarówno zróżnicowane reakcje, jak i oczekiwania pacjentów. Warto jednocześnie podkreślić, że różnice kulturowe nie dotyczą wyłącznie zarówno miejsc kosmopolitycznych, jak Nowy Jork, Paryż, Londyn czy

Tel Awiw, w których mieszkają i pracują ludzie z całego świata, jak i geograficznie odległych – niewielkich wysp na Pacyfiku czy dżungli w Ameryce Południowej. Ich znaczenie jest aktualne nawet w Polsce, kraju relatywnie mało zróżnicowanym i na pewno wciąż szalenie konserwatywnym pod względem kulturowym.

Dostrzeżenie i docenienie znaczenia zróżnicowania kulturowego pacjentów, jak i wynikających zeń konsekwencji, ma bardzo istotną rolę dla jakości funkcjonowania systemu ochrony zdrowia na jego najbardziej podstawowym poziomie – codziennej i bieżącej relacji z chorymi: zaufania we wspólnej pracy w trakcie leczenia.

Wrażliwość na różnice kulturowe to jednak coś więcej niż fetyszyzowane „indywidualne podejście do pacjenta”, które każe koncentrować się na chorym jako cierpiącej i potrzebującej pomocy jednostce, zapominając jednocześnie o złożonych kontekstach, które budują sytuację i postawę każdego pacjenta. Różnice kulturowe dotyczą najbardziej elementarnych rejestrów w kontakcie pacjentów z lekarzem: gestów, słów, sposobów witania i utrzymywania kontaktu wzrokowego. Pacjentka bądź pacjent wychowany w kulturze wschodniej, pochodzący z krajów dawnego Bloku Wschodniego, gorzej niż specjalista z Belgii na kontrakcie w Polsce zareaguje na konkretne, rzeczowe przekazanie informacji dotyczące jego lub jej zdrowia. Ten pierwszy będzie oczekiwał więcej czasu i bardziej nacechowanych emocjonalnie zwrotów, nerwowo reagując na wszelkie formalizmy. Natomiast drugi pacjent poczuje niepokój, gdy lekarz bądź pielęgniarka przekroczy granice *stricte* biomedycznego słownika, wikłając jego emocje bądź przesadnie redukując dystans. Jego kontekst kulturowy, który zna i który rozwija, nie identyfikuje specjalistycznego konkretnego zagrożenia, lecz przeciwnie – jako uspokajający dowód kompetencji i doświadczenia, od których bezpośrednio zależy czyjeś zdrowie i życie.

Pozornie rutynowe czynności, jak choćby wskazanie miejsca i prośba o rozebranie się wypowiedziane przez lekarza, w perspektywie różnic

kulturowych mogą powodować komplikacje, a nawet bolesne konsekwencje. Pacjentka funkcjonująca na co dzień w patriarchalnej i konserwatywnej kulturze, na przykład muzułmańskiej bądź w ortodoksyjnym judaizmie, będzie miała opory przed rozebraniem się w obecności innego mężczyzny – w skrajnej sytuacji może tego odmówić.

Lekarz nie tylko musi to rozumieć, ale powinien być też przygotowany (a także instytucja ochrony zdrowia, w której pracuje) na to, by działać. Na przykład poprosić koleżankę-lekarkę, by zastąpiła go podczas badania fizykalnego. Z perspektywy organizacji ochrony zdrowia takie sytuacje mają status „zmiennych zakłócających”, które jedynie zwiększają koszty, nie przekładając się jednocześnie na żadne mierzalne korzyści z punktu widzenia szpitalnej administracji. Tymczasem jest wręcz przeciwnie – rozumienie i akceptacja złożoności, a często nawet idiomatyczności kontekstu kulturowego wpływają wyłącznie pozytywnie i konstruktywnie na relacje pacjent-lekarz. Chory czuje się bowiem akceptowany w całym mikrokosmosie swojego życia (w tym również na poziomie nieracjonalnym) i może skupić się przede wszystkim na leczeniu, a lekarz ma pewność, że pomaga, a nie zaburza współpracę (znacząco istotną z punktu widzenia skuteczności leczenia w chorobie przewlekłej), przekraczając granice bądź dotykając tabu, które dla jego pacjentów są ważne.

Rozwijając własne kompetencje związane z umiejętnością rozpoznania i funkcjonowania w ramach różnic kulturowych, a trzeba przyznać, że nie jest to ani łatwe, ani proste, lekarze i pracownicy ochrony zdrowia mają szansę dostrzec granice i specyfikę autonomii i indywidualności pacjenta, dzięki czemu łatwiej do niego dotrzeć i rozpocząć wspólną pracę nad pokonaniem choroby. Już od bardzo dawna zarówno studentów medycyny, jak i później samodzielnych lekarzy w ramach kształcenia podyplomowego uczy się empatycznego i otwartego podejścia do sytuacji pacjenta, rozmowy z nią bądź z nim oraz do budowania profesjonalnej relacji z rodziną. Cały czas otwartą sprawą pozostaje, po pierwsze,

czym w praktyce (i od razu trzeba zapytać: na podstawie jakich warunków) ma być otwarte i empatyczne podejście, oraz po drugie – jak je świadomie budować i rozwiać. Świadomie, czyli dla dobra pacjentów i jednocześnie, by chronić siebie przed wypaleniem bądź przekroczeniem granic emocjonalnego zaangażowania.

* * *

W onkologii, która w oczach wielu pacjentów wciąż uchodzi za „tajemniczą” i „groźną” dziedzinę medycyny, różnice kulturowe manifestują się nie mniej wyraźnie niż na ulicy europejskiej, azjatyckiej czy amerykańskiej metropolii. Mają również szczególne znaczenie w budowie rozumiejącej i empatycznej relacji pomiędzy lekarzem i pacjentem. W niniejszym tekście, bazując na materiale empirycznym (wywiadach, obserwacjach i zapisach autoetnograficznych, które zrealizowałem samodzielnie lub ze wsparciem moich studentów) gromadzonych od 2011 roku, staram się w pierwszej kolejności przedstawić praktyczne znaczenie różnic kulturowych w odniesieniu do problemu rozpoznawania i leczenia chorób nowotworowych w Polsce. Staram się również uwyżnić kulturowe znaczenie choroby nowotworowej, które chociaż wykracza daleko poza sferę faktów i dowodów naukowych właściwych dla podejścia biomedycznego, ma bardzo silny wpływ na doświadczenie – myśli, emocje, nadzieje i wyobraźnię – pacjentów walczących z rakiem.

W tym kontekście szczególnie interesują mnie trzy źródła różnic kulturowych. Po pierwsze, język rozumiany jako sposób ekspresji i komunikacji oraz budowy własnego ja. Po drugie, indywidualne kompetencje związane z wykształceniem i zajmowaną pozycją społeczną. I po trzecie, źródło najbardziej ogólne i zarazem zobowiązujące, czyli wyobraźnia, której struktura stanowi odbicie doświadczeń z przeszłości. Każde z tych źródeł, które komentuję na wybranych przykładach, oddziałuje

na dwa silnie związane ze sobą problemy: sposób postrzegania choroby nowotworowej i jej leczenia oraz formułę, jakość i dynamikę relacji pacjent–lekarz.

Rak poza medycyną: mity, intuicje i wyobrażenia

Pod koniec 2016 roku w Londynie odbyła się konferencja „War on Cancer” zorganizowana przez tygodnik „The Economist”, podczas której, na samym początku, padło z sali bardzo ważne zdanie, uwyrażniające podstawowe założenie omawianego problemu. *Rak przytrafia się ludziom, którzy żyją tu i teraz*. Oznacza to, że każdy, niezależnie od tego kim i jaki jest, niezależnie od tego, gdzie mieszka i co na co dzień robi, może zachorować. Z tego boleśnie prostego faktu wynika, że to, co różni ludzi między sobą, ujawnia się również w konfrontacji z chorobą.

Z punktu widzenia medycyny, epidemiologii i zdrowia publicznego choroba nowotworowa nie ma w sobie nic szczególnego. Jest pewnym obiektywnym procesem, który powoduje określone konsekwencje w obszarze zdrowia somatycznego i psychicznego, i którego pośrednie i bezpośrednie koszty leczenia można stosunkowo łatwo obliczyć. Tymczasem poza medycyną jako dyscypliną naukową choroba nowotworowa zyskuje znaczenia i konteksty, które są nierzadko skrajnie odległe od dowodów naukowych i zdecydowanie wykraczają poza obszar oraz kompetencje kliniki. Jednak pozamedyczne aspekty bezpośrednio determinują myślenie i postawę pacjenta, który ich w pełni nie rozumie, co nie oznacza, że nie odczuwa ani nie obawia się wyzwania, często dramatycznych, które niesie ze sobą choroba nowotworowa.

Rak, co już samo w sobie stanowi uproszczenie z punktu widzenia medycyny, w oczach i świadomości pacjentów uchodzi za syno-

nim nie tylko śmierci, ale przede wszystkim słabości, obcości i zła¹. Te trzy elementy odpowiedzialne są za powstanie „mitologii” i „semiotyki” choroby nowotworowej, która choć – zwłaszcza dzisiaj – pozostaje radykalnie odległa od realiów diagnostyki i skomplikowanego procesu leczenia onkologicznego, cały czas silnie oddziałuje na wyobraźnię pacjentów. Mimo postępu medycyny i zdrowia publicznego, mimo rozwoju praw pacjenta, rak cały czas kojarzy się ze stygmatyzacją i wykluczeniem na różnych polach – emocjonalnym, społecznym i, niestety, również zawodowym.

Po usłyszeniu diagnozy pacjenci samodzielnie próbują sobie radzić z groźbą stygmatyzacji układając nieznaną i nieprzyjazną świat choroby. Jedni zamykają się w sobie i wycofują z dotychczasowego życia nie wierząc w możliwości medycyny, albo przeciwnie, zawierają lekarzom i całym sobą uczestniczą w leczeniu, inni szukają pomocy u organizacji pozarządowych i kompulsywnie „uczą się onkologii”, a jeszcze inna grupa pacjentów aktywizuje się w mediach społecznościowych, próbując dotrzeć do ludzi, którzy zmagają się z podobnymi problemami². Jedno jest pewne – wszystkich tych ludzi trzeba zrozumieć, bo mimo różnych rokowań i różnych reakcji na nie, każdy pacjent pozostaje tak samo bezbronny wobec doświadczenia choroby.

¹ S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2016; S.L. Jain, *Malignant: How Cancer Becomes Us*, University of California Press, Berkeley–Los Angeles–London 2013; K. Wailoo, *How Cancer Crossed the Color Line?*, Oxford University Press, Oxford–New York 2011.

² Przykładem osobistego zaangażowania we własne leczenie jest historia Susan Sontag, amerykańskiej intelektualistki i jednej z najsłynniejszych publicznych bohaterek walki z rakiem. O tym, z jaką pasją Sontag uczyła się onkologii, pisze jej syn, David Rieff w przejmującym wspomnieniu *W morzu śmierci. Wspomnienie syna*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2009. Walkę Susan z rakiem pokazuje również doskonały film w reżyserii N. Kates *Regarding Susan Sontag*, 2014.

Choroba nowotworowa, co też łatwo umyka uwadze tych, którzy aktualnie z nią nie walczą, nie tylko mówi „sprawdzam” psychicznej i fizycznej wytrzymałości pacjenta, ale też weryfikuje relacje, zarówno z innymi ludźmi, jak i granice fizycznej oraz psychicznej autonomii. W chorobie przewlekłej, w tym w chorobie nowotworowej, ogromnie trudno być samemu. To z początku brzmi paradoksalnie, ale powtarza się w wielu relacjach pacjentów. Rak dotyka zawsze indywidualnie konkretną osobę, która się boi, cierpi i samodzielnie uczestniczy w obciążającym leczeniu, nikt tego za nią nie przeżyje. Trudno jednak wyobrazić sobie logistykę tego skomplikowanego procesu bez wsparcia ze strony innych. Ten suchy opis, dla lekarza pewnie oczywisty, w oczach pacjentów może brzmieć jak kolejna bariera do pokonania. Nie wszyscy mają bliskich wokół siebie, nie wszyscy mogą liczyć na ich wsparcie, są też tacy, którzy wcale tego nie chcą i niemal na siłę próbują doświadczenie walki z rakiem przeżyć na własnych zasadach.

Walka z chorobą nowotworową wymusza na pacjentach wiele kompromisów. Aby być zdrowym, godzimy się na utratę włosów, usunięcie piersi, fragmentu jelita grubego, jądra bądź nerki. Aby zwiększyć szansę wygranej z chorobą, decydujemy się radykalnie zmienić styl życia i przewartościować wszystko to, w co wierzyliśmy do momentu diagnozy. Te sytuacje to nie tylko niemożliwe do uniknięcia psychologiczne koszty terapii, z którymi pacjent musi się pogodzić, ale też istotne sygnały dla lekarza, który aby skutecznie pomagać, musi wziąć je pod uwagę. Pacjent wchodzi w nowy, trudny i atakujący realnymi oraz wyobrażonymi zagrożeniami świat choroby ze swojego dawnego życia. Tego prawdziwego, dobrze znanego, które zmienia nowotwór, rokowanie i plany leczenia. Rytuał przejścia ze świata zdrowych do świata choroby nie jest prosty.

Bywa, że już diagnoza i skierowanie na oddział onkologiczny nadają tożsamość „pacjenta onkologicznego”. Gdy zbierałem materiały do

*Polityki nowotworowej*³, wielu moich rozmówców wskazywało na niemal fizyczną, widzialną gołym okiem zmianę. Rozpoznanie onkologiczne, skierowanie na chemioterapię bądź radioterapię oznaczało zmianę ich postawy – garbili się, chodzili wolniej, byli sparaliżowani, ale po rozpoznaniu sytuacji i przestrzeni akceptowali scenografię i scenariusz leczenia przeciwnowotworowego. Inni z kolei walczyli także na tym poziomie – nie chcieli zostawać w szpitalu na noc, do ostatniej chwili mieli nadzieję na zachowanie włosów, a cytostatyki chcieli otrzymywać nie w szpitalnym fartuchu czy w pizamie utożsamianych z „onkologiczną tożsamością”, ale we własnych ubraniach, stanowiących dla nich namacalny dowód funkcjonowania w świecie sprzed diagnozy.

Trudne próby prostego porozumienia, czyli jak manifestują się różnice kulturowe

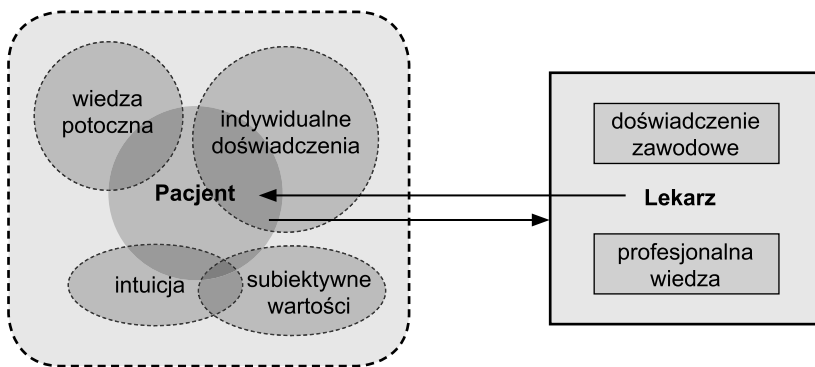
Relacja komunikacyjna pacjenta i lekarza, oprócz poziomu profesjonalnego, gdzie idzie o przekazanie wiążących informacji i rozpoczęcie leczenia, jest realizowana w przestrzeni konfliktu pomiędzy „tym, co ogólne” a tym, co „lokalne i ograniczone tekstem”, czyli związane ze specjalistyczną wiedzą i zawodowymi kompetencjami lekarza⁴. Ten – psychologicznie zupełnie neutralny i oczywisty – konflikt jest jednak podstawowym źródłem napięć, nieporozumień pomiędzy pacjentem i lekarzem.

Pacjent, do czego wracam w kolejnych fragmentach podrozdziału, oprócz emocji, które odczuwa w obliczu choroby, reprezentuje przede wszystkim świat intuicji, subiektywnych doświadczeń, obiegowych

³ Ł. Andrzejewski, *Polityka nowotworowa*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa 2012.

⁴ Por. P. Boski, *Kulturowe ramy zachowań społecznych*, WN PWN, Academica Wydawnictwo SWPS, Warszawa 2010, s. 33.

sądów i przekonań, z którymi aktualnie się identyfikuje. Warto jednocześnie dodać, że te elementy nierzadko pozostają ze sobą w sprzeczności, nie tworząc razem spójnej całości. Natomiast lekarz, by leczyć i zapewnić pacjentowi maksymalny poziom bezpieczeństwa, funkcjonuje w przestrzeni, której granice wyznacza profesjonalna oraz z definicji koherentna i racjonalna wiedza medyczna oraz ciągle rozwijane doświadczenie zawodowe. Różnicę perspektyw ilustruje poniższy schemat (opracowanie własne).



W tej relacji pacjent, wyłączając chorych będących jednocześnie lekarzami-specjalistami, bazując na subiektywnych przekonaniach, próbuje zrozumieć lekarza, jego pozycję i język, ale brakuje mu kompetencji, by móc konstruktywnie wpłynąć na jego działanie. Może zadawać pytania, reagować i czekać na kolejne informacje i wskazówki. Z kolei lekarz, co stanowi ważny wniosek dla obu stron, chcąc udzielić pacjentowi faktycznej pomocy, bezpośrednio wpływa na niego, nie napotykać jednak na żadną obiektywną czy instytucjonalną barierę. Profesjonalne kompetencje lekarza, jego koncentracja na faktach oraz sytuacja zdrowotna pacjenta powodują, że ten pierwszy

zyskuje wyjątkową moc przekroczenia autonomii chorego. Taka zależność jest odpowiedzialna za powstanie trwałej asymetrii, która stanowi jednocześnie fundamentalną cechę relacji pacjent – lekarz. Z jednej strony asymetria może zostać uznana, całkiem słusznie zresztą, za źródło paternalizmu, na który często i bardzo krytycznie zwracają uwagę pacjenci. Wielu chorych nie czuje się w tej relacji podmiotowo, postrzegając siebie jako obiekty biernie i odtwórczo realizujące polecenia lekarza. Pacjenci chcą z lekarzem dyskutować, bo bardzo często swoją sytuację postrzegają inaczej, niż profesjonalnie interpretuje ją opiekujący się nimi medyk. Jednak z drugiej strony, asymetria jest z prawnych i instytucjonalnych powodów niemożliwa do całkowitego usunięcia. Stanowi, co z kolei bardzo często umyka uwadze chorych, jedną z podstawowych gwarancji ich bezpieczeństwa. Pozostaje jednak pytanie, co w tej sytuacji zrobić, by lepiej wspierać pacjentów?

Pierwszym i najważniejszym krokiem jest uświadomienie sobie faktu istnienia i znaczenia asymetrii, która jest odpowiedzialna za formułę i dynamikę relacji z pacjentem. Następnie warto się zastanowić nad jej uwarunkowaniami, które determinowane są przez różnice kulturowe. Pacjenci – zwłaszcza w wygłaszanych *ex post* opiniach – bardzo często zwracają uwagę, że podczas leczenia czuli się „jak przypadek”, zestaw obiektywnych i zrozumiałych danych (ale tylko dla lekarza!), skrajnie odległych od tego, kim i jacy są w swoim pozamedycznym życiu. Nie jest to jednak wyłącznie narzekanie ani próba podważenia profesjonalnych kompetencji lekarza.

Dla każdego człowieka, który konfrontuje się z informacją o chorobie i perspektywą długotrwałej terapii, główną rolę odgrywa równowaga pomiędzy własną tożsamością a nową rolą – pacjenta, której musi się nauczyć. To nie tylko nowe miejsca, rozpoznawane w sytuacji permanentnego zagrożenia i dyskomfortu, ale też język i praktyki, które trzeba możliwie najlepiej rozpoznać. Lekarz w świecie choroby jest z własnego wyboru i dobrze ten świat zna. Natomiast pacjent zawsze

ma nadzieję, że jest w tym świecie przypadkiem albo przez pomyłkę, ale jeśli nie, to, że zaraz tę nieprzyjazną przestrzeń będzie mógł na własnych warunkach opuścić. Gdy okazuje się, że nie będzie to takie proste, pojawia się zwiększona potrzeba rozumiejącej relacji z kimś, kto mu ten świat pokaże i wytłumaczy.

Dotychczasowe życie pacjentów

Redukcja albo nawet tylko niedostrzeżenie pozamedycznego zróżnicowania pacjentów ogromnie utrudnia budowę skutecznej relacji, bez której trudno razem współpracować w nierzadko długotrwałym i żmudnym procesie leczenia.

Mimo że lekarz nie jest ani psychologiem, ani tym bardziej antropologiem kulturowym czy teoretykiem komunikacji, to naprawdę niewiele trzeba, aby poprawić relację z pacjentem. Wystarczy posłuchać, a następnie spojrzeć na pacjenta przez pryzmat kontekstów, w które, tak jak i każdy inny człowiek, jest uwikłany. Wiedza potoczna wymieszana jest z doświadczeniem życiowym, wiarą w określone wartości i profesjonalnymi kompetencjami pochodzącymi z zupełnie innej dziedziny niż medycyna. Chcąc to wyrazić możliwie najbardziej wprost – pacjent, oprócz tego, że boi się i cierpi z powodu określonego typu schorzenia, jest zanurzonym w swoim wyjątkowym „tu i teraz”, które nie znika, ani nie traci na znaczeniu nawet w obliczu diagnozy. Jak bardzo może to komplikować, wydawałoby się prostą sytuację, pokazuje historia Marka, sześćdziesięcioletniego inżyniera, pracownika wyższej uczelni:

Od kilku tygodni Marek skarży się na niespecjalnie intensywny, ale uporczywy ból gardła i okresowo – chrypkę. Początkowo winił za to specyfikę swojej pracy – jest nauczycielem akademickim. Przez pierwsze

dwa tygodnie próbował leczyć się sam stosując leki bez recepty. Jednak gdy mimo ich stosowania dolegliwości nie ustały, Marek wybrał się do lekarza rodzinnego, który po krótkiej konsultacji skierował go do specjalisty-laryngologa. Na nieśmiało zadane pytanie – Marek jest z natury małowówny – „czy to coś poważnego?” Lekarz wypełniając dokumenty odpowiedział: „Raczej nie, ale trzeba to sprawdzić”. Ścisły umysł Marka zarejestrował przede wszystkim słowo „raczej”. „Jeśli «raczej», to nie «na pewno», a więc kłopoty – pomyślał. Po przyjeździe do domu Marek wpisał w przeglądarkę Google trzy hasła: „ból gardła”, „chrypa” i „rak”. Najczęściej pojawiającym się wynikiem był „rak krtani”. Marek szybko przeczytał o objawach, zajrzał też do piśmiennictwa zagranicznego, nabierając przekonania, że to koniec – ma raka krtani.

Po kilku męczących dniach nerwowego wyczekiwania, podczas wizyty u specjalisty, laryngolog stwierdził, że Marek cierpli na przewlekłą anginę. Przepisał antybiotyk i wyznaczył termin wizyty kontrolnej za dwa tygodnie. Na pytanie Marka, czy to nie jest aby rak, lekarz odpowiedział krótko: „nie, to angina”. Nie zainteresował się, kim jest jego pacjent. Ważna była rzeczowa odpowiedź na pytanie: angina, to nie nowotwór złośliwy. Marek poczuł się zlekceważony i miał wrażenie, że jego argumenty – potwierdzone przecież lekturą czasopism naukowych – nie zrobiły żadnego wrażenia na lekarzu.

Następnie na własną rękę z teczką swoich wyników wybrał się do onkologa. Lekarz tym razem wystuchał Marka, jego sugestii dotyczących potrzeby dodatkowych badań, przejrzał wyniki i stwierdził: „Ma pan anginę, a nie nowotwór. Nie widzę żadnych wskazań do pogłębionej diagnostyki”. Na co Marek odpowiedział, zaglądając do swoich notatek: „Przejrzałem najnowsze publikacje i mam kilka hipotez, które chciałbym z panem omówić...”. Lekarz w ogóle nie podjął tego wątku, kończąc wizytę retorycznym pytaniem: „Nie ma pan raka krtani. Jestem tego absolutnie pewien. Naprawdę nie rozumiem, do czego pan zmierza?”

Gdzie w opisaney sytuacji jest problem? Zarówno z medycznej punktu widzenia, jak i etycznego Marek otrzymał, po pierwsze, k o m p e t e n t n ą, p e ł n ą i z w e r y f i k o w a n ą, a po drugie – d o b r ą wiadomość dotyczącą własnego stanu zdrowia. Nie był przecież poważnie chory, mimo że podejrzewał najgorsze i niemalże zęgnął się ze światem. Na pierwszy rzut oka naprawdę trudno zrozumieć, dlaczego poczuł się nieusatisfakcjonowany i gęboko zlekceważony całą sytuacją, choć nikt ani go nie obraził, ani nie próbował udowodnić, że nic nie wie. *Po prostu* jego argumenty były nietrafione.

Prosty sposób na deprywację językową

Problem polega na tym, że nikt nie próbował zrozumieć tego, kim Marek jest i jak w tej trudnej dla niego sytuacji próbuje sobie poradzić. Wraca w tym miejscu ważna refleksja Arthura Kleinmana, cenionego psychiatry z Uniwersytetu Harvarda i wielkiego zwolennika podejścia międzykulturowego w medycynie: „Współcześni lekarze diagnozują i leczą przede wszystkim schorzenie [disease – przyp. Ł.A.], rozumiane jako zaburzenie struktury lub funkcjonowania organów ciała, podczas gdy pacjenci cierpią z powodu zmian w ich codziennym funkcjonowaniu wywołanych przez chorobę [illness – przyp. Ł.A.]”⁵. Ta uwaga, jak pokazuje przykład Marka, mimo że poczyniona blisko czterdzieści lat temu, w ogóle się nie zestarzała.

W konfrontacji z lekarzem Marek doświadczył tego, co w socjolingwistyce i psychologii zdrowia określa się jako próbę pokonania

⁵ A. Kleinman, L. Eisenberg, B. Good, *Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research*, „Annals of Internal Medicine” nr 88, 1978, s. 251.

„deprywacji językowej”. Znalazł się w nowej i obcej sytuacji, której z definicji nie mógł zrozumieć. Nigdy nie był poważnie chory, a jego kontakty z systemem ochrony zdrowia dotychczas ograniczały się do badań okresowych i cyklicznych wizyt u stomatologa. Na co dzień zajmuje się miernictwem elektrycznym, więc siłą rzeczy nie mógł w pełni rozpoznać języka ani komunikatów płynących od lekarzy, ale mimo to próbował się do tej sytuacji dopasować, korzystając ze swoich zasobów intelektualnych i kulturowych. Jako nauczyciel akademicki uznał, że aby rozwiązać problem, a tak postrzegał swoje dolegliwości, należy sięgnąć do piśmiennictwa naukowego. Miał przy tym przekonanie, że chociaż nie jest lekarzem i zna wszystkie zagrożenia związane z wnioskowaniem przez analogię, potrafi określić podstawowe podobieństwa i różnice, by następnie na tej podstawie zbliżyć się do rozwiązania zagadki swojego złego samopoczucia.

Tymczasem lekarz patrzył na Marka wyłącznie przez pryzmat zestawu objawów, nie zwracając przy tym uwagi na to, jak pacjent je odbiera, czy postrzega je w określonym, a jeśli tak, to w jakim, kontekście. Liczyły się przede wszystkim fakty. Jednak krótka rozmowa o tym, co Marek przeczytał, czyli czego tak naprawdę najbardziej się boi, nie miałyby oczywiście żadnego wpływu na rozpoznanie, które nie podlega negocjacom, ale pozwoliłaby mu rozpoznać sytuację jako względnie chociaż zrozumiałą, w której jego argumenty i sposób myślenia mają przynajmniej pośredni wpływ na lekarza.

Bez próby rozmowy pacjent czuje się uwięziony w nieznanym i nieprzyjaznym przestrzeni, w której musi poddawać się lekarzom i realizować ich polecenia, nie mając na ich decyzje żadnego wpływu. Konsekwencją takiej sytuacji jest natychmiastowy spadek zaufania do lekarzy, a następnie – radykalny spadek motywacji do całego procesu leczenia, które wydaje się czymś obcym i odgórnie narzuconym.

Nieoczywista oczywistość

„Doba ma tylko dwadzieścia cztery godziny, a ta lekarska chyba jeszcze mniej...” – usłyszałem od pacjenta czekającego w kolejce w jednym z regionalnych centrów onkologii. Ograniczenie czasu oznacza pośpiech. A pośpiech wymusza skróty, również myślowe, często mimo dobrych intencji lekarzy – krzywdzące. Pojawia się wówczas problem, którego znaczenie, zwłaszcza w relacji pacjent – lekarz, bywa niesłusznie umniejszane.

Pacjenci nie czytają w myślach lekarzy, którzy się nimi opiekują. To, co profesjonalście wydaje się bezpośrednio oczywiste, obiektywnie zrozumiałe i zwyczajnie dla chorego dobre, pacjent nierzadko odbiera w zupełnie odwrotny sposób. Pokazuje to bardzo dosadnie przykład Krzysztofa, dwudziestojednolatka, który trafił do oddziału chirurgii onkologicznej z rozpoznaniem raka jądra:

Krzysiek trafił do oddziału bardzo szybko. Nie zdążył jeszcze przemyśleć swojej sytuacji. Również nikt z personelu powiatowego szpitala, do którego został przyjęty, nie miał czasu, by cierpliwie wyjaśnić mu w szczegółach, jakie będą kolejne etapy. Zaraz po przyjęciu do oddziału w swojej sali spotkał mężczyznę, który chociaż spakowany, z torbą na podłódze, cały czas nerwowo chodził od łóżka do łazienki. Niepytany powiedział Krzyskowi, że jest po zabiegu z powodu raka prostaty i dostał od lekarzy ultimatum, że jeśli nie odda samodzielnie moczu do południa, wówczas do domu wyjdzie z cewnikiem. Krzysztof bardzo mu współczuł, ale szybko wrócił do swoich zmartwień.

Tego samego dnia popołudniu, gdy wcześniej spotkany mężczyzna dawno poszedł do domu, w sali Krzysztofa pojawił się anestezjolog, by przeprowadzić standardowy wywiad przed operacją. W pewnym momencie pojawiła się kwestia znieczulenia. Anestezjolog poinformował pacjenta, że zastosuje znieczulenie podpajęczynówkowe. Krzysztof,

który dotychczas automatycznie odpowiadał na pytania, zainteresował się tym obcobrzmiającym sformułowaniem. Zapytał: „Co to znaczy?” Usłyszał zdecydowaną odpowiedź: „To znieczulenie w kręgosłup. Od pasa w dół, aby pana nie bolało w trakcie zabiegu”. Krzysztof zareagował nerwowo, bo przecież „wie, na czym polega znieczulenie”. Ma tylko wątpliwości związane z tym konkretnym rodzajem znieczulenia, które zaproponował lekarz. Zapytał więc o specyfikę tego typu znieczulenia i możliwe powikłania. Lekarz próbując uspokoić pacjenta, powiedział „Nic wielkiego. Najwyżej cewnik przez krótki czas”.

Te dwa krótkie zdania uruchomiły w Krzysztofie kaskadę emocji, których efektem był radykalny sprzeciw wobec planowanego na kolejny dzień zabiegu. „Nie będę sikał przez rurkę!” wykrzyczał do zaskoczonego anesteziologa. Do pacjenta został wezwany lekarz prowadzący, który nie ukrywał irytacji: „Boi się pan cewnika i woli zostać z guzem na jądrze? Awanturuje się pan z powodu znieczulenia, które w tym oddziale wykonywane jest kilkunastokrotnie w ciągu każdego dnia. To niedorzeczne – nie może pan ryzykować własnego zdrowia i życia. Proszę zachowywać się jak facet!”.

Pozornie sytuacja wydaje się oczywista. Lekarz ma rację, bo pacjent przedkłada dyskomfort związany z koniecznością noszenia cewnika nad własne zdrowie, a nawet życie, dla których bezpośrednim zagrożeniem jest rak jądra. Dla lekarza emocje Krzysztofa były całkowicie niezrozumiałe, bo przecież – z jego punktu widzenia nietrudny i rutynowy – zabieg usunięcia jądra, nie stanowi zagrożenia, którego skutkiem mogłaby być niemożność samodzielnego załatwiania potrzeb fizjologicznych. Kłopot w tym, że nie o żadne realne zagrożenie tu chodzi, ale o sposób postrzegania własnego ciała.

Rak stanowi wyzwanie dla indywidualnego rozumienia intymności, które każdy człowiek buduje od wczesnego dzieciństwa. Dotyczy to w równym stopniu kobiet, jak i mężczyzn. W tym zakresie choroba

nowotworowa jest skrajnie demokratyczna. Dla pacjenta perspektywa – nawet mało prawdopodobna czy jedynie hipotetyczna – przekroczenia granicy intymności, może powodować bardzo nerwowe reakcje.

Pacjenci myślą w takich sytuacjach stereotypowo – zabieg chirurgiczny mający uratować im życie postrzegają na przykład jako zagrożenie dla swojej męskości, a utrata włosów dla wielu pacjentek i pacjentów jest równoznaczna z estetyczną i przez to również – społeczną – degradacją. Nie jest sztuką stereotypy ignorować, wykpiwać albo przekonywać pacjentów o tym, jak odległe pozostają od prawdy. Wyzwaniem jest zrozumieć, że stereotypy, chociaż bywają fundamentalnie błędne i prymitywne, stanowią ostatni kawałek rozpoznanej przestrzeni, ostatnią deskę ratunku w obliczu zagrożenia fizycznej i emocjonalnej dezintegracji, którą niesie z sobą choroba. Jeśli pacjent zostanie tego nagle i brutalnie pozbawiony, wcale nie poczuje się pewniej ani lepiej.

Lekarze nierzadko nie zwracają uwagi na rutynowe i z perspektywy całego procesu mało istotne detale, które dla pacjenta, przestraszonego i niepewnego swojego losu, mogą stanowić nie lada wyzwanie. Wspomina o tym Michał, który podobnie jak Krzysztof przeszedł operację usunięcia złośliwego guza jądra:

Z całego pobytu w szpitalu pamiętam tylko koszmarne początek. Wszystko mi już mój lekarz wytłumaczył. Wiedziałem, co i w jakiej kolejności mnie czeka. Mogłem się więc skupić i na tyle, na ile to możliwe – przynajmniej spróbować wyciszyć. Jednak w pewnym momencie, wieczorem, do sali wpada pielęgniarka i mówi: czas na lewatywę. A ja na to – „To chyba pomyłka. Lekarz o niczym takim mi nie wspominał”. Pielęgniarka, trochę nawet tą sytuacją rozbawiona, mówi, że to „Oczywista sprawa, przed każdą operacją”. Nie pozostało mi nic innego, jak poddać się temu mało przyjemnemu zabiegowi. Wspominam to jako horror – koszmarne się wtedy wstydzilem. Wystarczyłoby mi wcześniej powiedzieć, a mógłbym się przygotować i pewnie nie byłoby tak źle.

To kolejna „banalna” sytuacja. Coś, co z punktu widzenia całej logistyki procesu leczenia jest kompletnie nieistotne, w oczach pacjenta nagle zyskuje kolosalne znaczenie. Dla pacjenta leczenie jest trudną lekcją przekraczania własnych granic i pokonywania kolejnych ograniczeń. Warto go w tym wspierać, zwracając uwagę, jak wielki jest to dla niego wysiłek. Wielu pacjentów przeraża konieczność rozebrania się. Świadomość, że w pewnym momencie „nasze ciało już nie będzie do nas należeć”, skutecznie odstręcza od wizyty u lekarza. Czasami jednak wystarczy prosta i dopasowana do potrzeb rozmówcy informacja o tym, co nastąpi przed albo w ramach kolejnego etapu leczenia, by lęk zredukować, dając jednocześnie szansę na lepsze przygotowanie się do nieprzyjemnego zabiegu. W walce z chorobą, zwłaszcza gdy trwa to długo, poczucie choćby subiektywnej kontroli nad sytuacją ma ogromne i zwykle, niestety, niedoceniane znaczenie.

Walka z rakiem i walka o upodmiotowienie

Karolina, bohaterka kolejnego przykładu, która jako nastolatka pokonała białaczkę, narzekała, że lekarze zawsze uważali ją za „nieznosną” i „trudną” pacjentkę. Do dzisiaj, mimo że od zakończenia leczenia minęło już wiele lat, nie może zrozumieć, właściwie dlaczego tak została odebrana. Wspomina przy tym szczególnie symptomatyczną sytuację:

Jako nastolatka byłam bardzo energiczna. Ciągle mnie nosiło. Rak to był szok. Zwłaszcza że w ogóle nigdy nie myślałam, że na coś mogę być chora. Jak złamałam rękę na snowboardzie, byłam uciekła, że nagle jakaś część mnie nie domaga i muszę czekać, aż mama zawiąże mi buta, a koleżanka na przerwie – nienawidziłam tego – pomoże założyć plecak. I jak wylądowałam w szpitalu onkologicznym, było podobnie.

Przed wszystkim strasznie się nudziłam. To chyba było najgorsze – nie strach, nie słabość, tylko nuda. Codziennie tak samo. Jedyńą rozrywką w oddziale, na którym nie ma odwiedzin, byli lekarze. Wchodzili do mojej sali, coś mamrotali do siebie, kiwali głowami, a ja leżałam sobie z głową na wysokości ich łokci i mogłam tylko słuchać. Po kilku razach znudziła mi się ta sytuacja. I gdy lekarze rozpoczęli kolejny poranny obchód, ja wstałam i mówię, że „tak teraz będziemy rozmawiać”. W odpowiedzi usłyszałam, że „mam się uspokoić” i wrócić na miejsce. Ale ja przecież byłam na swoim miejscu! Gdy spróbowałam kolejnym razem, cały czas na stojąco, lekarz zaczął rozmawiać ze mną inaczej – bardzo powoli. Jakbym byłam małym dzieckiem, które niczego nie rozumie, albo wariatką, którą trzeba uspokoić, bo jeszcze zrobi coś głupiego.

Jako bardzo młoda dziewczyna, Karolina intuicyjnie rozpoznała to, co dorośli pacjenci próbują opisać słowami. Jej pozycja – wskutek logistyki leczenia onkologicznego i rutynowych szpitalnych zwyczajów – była zagrożona. Została przyjęta do szpitala jako „bardzo konkretna” Karolina i za nic nie chciała zgodzić się na wejście w rolę pacjentki. Szpitalne procedury, które dorosły pacjent, nawet jeśli z niechęcią, to jednak akceptuje, u młodego chorego wywołują sprzeciw. Karolina, mimo obiektywnego zagrożenia, zwyczajnie zaczęła się buntować.

Okazuje się bowiem, że nawet tak poważna diagnoza, jak białaczka, nie zawiesza, ani nie wyklucza cech osobowości, temperamentu ani wykształconego wcześniej indywidualnego sposobu bycia. Często zdarza się, że poczucie zagrożenia wywołane chorobą dodatkowo je wzmacnia i radykalizuje. Historię Karoliny łatwo jest zlekceważyć jako naiwną próbę demonstracyjnego pokazania, że „ja tu właśnie jestem”. Tymczasem zachowanie wówczas siedemnastoletniej pacjentki uwyrażnia próbę wywalczenia sobie podmiotowej pozycji w procesie leczenia. Pacjenci oczywiście mają do tego prawo. Ale cały problem polega na tym, jak w praktyce ma to wyglądać. Jeśli pacjent, jak Karolina, wyka-

zuje większą niż przeciętna potrzebę manifestacji swojego Ja, delikatne ustępstwo – choćby tylko zgoda na uczestnictwo w porannej wizycie w pozycji innej niż leżąca, ma szansę nie tylko poprawić samopoczucie, ale też zbliżyć chorego do lekarza, ułatwiając dzięki temu wspólne działania.

Pułapki myślenia zadaniowego

Potraktuj chorobę jak zadanie do wykonania. Niewdzięczne, nieprzyjemne, ale wykonalne – bez ciebie na pewno się nie uda – usłyszałem od lekarza dyżurnego podczas trzeciego dnia chemioterapii, gdy zakomunikowałem, że chcę zakończyć terapię i natychmiast wrócić do domu, bo drugi dzień z rzędu nie mogę zasnąć z powodu mieszaniny paniki, głodu, słabości i regularnych torsji. Zdanie lekarza, chociaż pozornie suche i „nakazowe”, ma głęboko pozytywne i proaktywne znaczenie. Pokazuje i uwyrażnia, że rak to nie jest żadne zrządzenie losu, żadna kara, ani powracające złe uczynki z przeszłości, tylko pewien konkretny i wyzwaniowy organizacyjny, z którym trzeba się zmierzyć.

Zadaniowe myślenie w medycynie, zwłaszcza w odniesieniu do chorób onkologicznych, ma wielu zwolenników zarówno wśród lekarzy, jak pacjentów i ich bliskich. Ogranicza, a w optymistycznej wersji nawet całkowicie unieważnia, metafizykę nowotworu, która zwykle bardzo boleśnie, choćby poprzez stygmatyzujące metafory i wykluczający język, dotyka chorych na raka.

Pacjent i lekarz umawiają się na realizację określonego planu, podzielonego na konkretne etapy, w których występują określonego rodzaju ryzyka. Ustalają też – uczciwie, choć często też brutalnie – zakres niewiadomych i wizję przyszłości: czy idzie o całkowite wyleczenie, czy o zapewnienie jakości życia, czy może cały czas jeszcze szukamy najlepszej terapii. Pacjent, który to wie, ma całkiem

uzasadnione poczucie, że kontroluje swoje życie. To bezcenne przekonanie, które pozwala przetrwać najtrudniejszy czas.

Refleksyjne partnerstwo

Wielu pacjentów bardzo dobrze reaguje na taką propozycję – daje ona poczucie upodmiotowienia, poczucia sprawczości i na ile to możliwe, aktywnego uczestnictwa w podejmowanych decyzjach i realizowanych wspólnie z lekarzem zadaniach. Nikt nie czuje się wykluczony, nic nie dzieje się ponad głową pacjenta i wszystko jest jasno powiedziane: co się aktualnie dzieje, jakie są problemy i co wydarzy się w kolejnych etapach. To wbrew pozorom coś więcej niż tylko operacyjny detal, porządkujący logistykę procesu leczenia. Świadomość uczestnictwa podnosi poziom bezpieczeństwa w skrajnie stresującej sytuacji wywołanej chorobą nowotworową.

Perspektywa zadaniowa zakłada faktyczne partnerstwo – to kolejny ważny element doświadczenia pacjentów. Partnerstwo, rozumiane jako wzajemna i refleksyjna akceptacja swoich ról, jest przede wszystkim doskonałym sposobem na złagodzenie boleśnie odczuwanych przez wielu chorych skutków asymetrii w relacji z lekarzem. Gdy pacjent, co w onkologii ma szczególne znaczenie, nieco okrzepnie i rozpozna nową sytuację, wówczas zaczyna się intensywnie doksztalcać. Nie zwraca uwagi, bo nie ma do tego kompetencji, na uproszczenia, nieprawdy i często zwyczajne bzdury, których pełno w niecertyfikowanych portalach, mediach społecznościowych czy serwisach internetowych. Jeśli relacja – mimo oczywistej i niemożliwej do uniknięcia asymetrii – nie jest partnerska, refleksje i sugestie pacjenta lekarz traktuje albo pobłażliwie, „bo przecież chory się nie zna, a ja mam X lat doświadczenia zawodowego”, albo z niechęcią jako próbę zamachu na jego profesjonalne kompetencje. W obu tych przypadkach pacjent reaguje tak samo

– odbiera to jako dojmujące zwrócenie uwagi, że jego pozycja jest podważona i nie ma szans, by to zmienić. Zakładając faktyczne i refleksyjne partnerstwo rozwiązanie tej sytuacji jest stosunkowo proste – idzie o to, by docenić zaangażowanie, wskazując jednocześnie, że dla bezpieczeństwa pacjenta ważne jest, by decyzje podejmował wyłącznie lekarz.

Budowa zadaniowej perspektywy leczenia oraz partnerskiej relacji wymaga przede wszystkim obopólnego zaangażowania i czasu. Pacjenci zazwyczaj jednym tchem wymieniają jako przeszkody: społeczny prestiż zawodu lekarza, przekonanie o własnej onnipotencji, wieczny pośpiech i nieprzychylną pacjentowi konstrukcję systemu ochrony zdrowia, w którym chory jest przede wszystkim świadczeniobiorcą, którego z lekarzem – świadczeniodawcą – łączy obiektywna i formalna, nie zaś empatyczna i rozumiejąca relacja. Lekarze z kolei narzekają przede wszystkim na biurokrację, która zabiera cenne minuty kontaktu z chorymi, na organizację pracy – zwłaszcza w dużych szpitalach – często uniemożliwiającą pracę ze „swoimi” pacjentami, których lekarze znają i dobrze rozumieją. Zdarza się też, że lekarze narzekają na pacjentów, którzy nie chcą zrozumieć „powagi sytuacji”, myślą życzeniowo, albo przeciwnie – są roszczeniowi i niecierpliwi.

Pewnie każdy z tych przykładów, zarówno po stronie pacjentów, jak i lekarzy, ma swoje praktyczne uzasadnienie. Nie wolno jednak w tej inwentaryzacji żalów i narzekań stracić z oczu wniosku, który choć brzmi banalnie, jest bardzo zobowiązujący – pacjenci i lekarze są na siebie skazani, muszą ze sobą współpracować.

Niezamierzona stygmatyzacja

Prawdziwy kłopot pojawia się wtedy, gdy pacjent nie akceptuje, nie rozumie zalet i szans, które daje partnerska relacja i zadaniowe spojrzenie na proces leczenia. Z taką sytuacją spotkał się lekarz, który leczył

Helenę, blisko osiemdziesięcioletnią pacjentkę z zaburzeniami neurologicznymi, u której podczas rutynowego badania ginekologicznego wykryto w drogach rodnych duży guz. Helena wiele lat temu przeszła poważny zabieg neurochirurgiczny z powodu łagodnego guza mózgu i od tego czasu jej kondycja psychofizyczna ulega powolnemu, ale systematycznemu pogorszeniu. Mimo podejrzeń choroby neurodegeneracyjnej, specjaliści zdiagnozowali u niej łagodne zaburzenia procesów poznawczych.

Byłam w bardzo ciężkiej sytuacji. Rozmawialiśmy o raku, bo ja się bardzo boję raka. Od małego dziecka. I doktor mi wyjaśnił, co się dzieje i dlaczego są te wszystkie badania. Nie chciałam tam [w szpitalu – przyp. autora] być. Musiałam czekać, choć ciągle zapominałam, na co. I jak pytałam doktora, to zawsze odpowiadał mi inaczej. Wtedy wołałam Stanisława [męża – przyp. autora] i on pytał lekarza. Potem wracał i mówił coś zupełnie innego. Byłam na niego bardzo zła. Zapisywałam to sobie na różnych karteczkach – od zawsze tak robię. Ale niedługo potem nie pamiętałam, co dokładnie myślałam, gdy robiłam te notatki. Pytałam pielęgniarki – miła dziewczyna – która odesłała mnie do gabinetu lekarskiego. I zapytałam doktora, który tam siedział, bo zdawało się, że to ten mój, o kilka spraw, to powiedział, że nie wie, jak mi pomóc i żebym poczekała. I jak myślałam, co oni – lekarze, mąż i pielęgniarka – do mnie mówią, to najgorsze było to, że nikt nie rozumiał, że ja się rozpadam na kawałki.

Ta historia, oprócz tego, że mogłaby przytrafić się każdemu, pokazuje strukturalną lukę w systemie ochrony zdrowia. Pacjenci żyją dłużej, generalnie lepiej niż poprzednie pokolenia i później chorują – technologia, medycyna, podobnie jak rynek farmaceutyczny, jest na to doskonale przygotowana. Nie najlepiej jest natomiast z instytucjami, które nawet w niewielkiej części nie są przygotowane, by skutecznie

identyfikować i w odpowiedni sposób zaspokajać potrzeby pacjentów takich jak Helena. Jednak jeszcze gorzej jest z komunikacją.

W sytuacji spotkania z pacjentem, który albo cierpi na podobne zaburzenia jak bohaterka powyższej historii, albo „starzeje się w trudny sposób”, czyli jest rozkojarzony, bywa natarczywy i uparty, najgorszym rozwiązaniem jest wezwanie psychiatry bądź psychologa. *Ja nie jestem chora na głowę, ja się boję, że mam raka. Przecież jeszcze tyle kojarzę!* – wykrzyczała Helena na dźwięk luźno tylko wypowiedzianej propozycji ewentualnej pomocy ze strony psychologa. Założenie ograniczonych funkcji bądź spowolnionych procesów poznawczych charakterystyczne dla chorób neurodegeneracyjnych i późnej starości, nie musi automatycznie oznaczać, że pacjent nie zwraca uwagi na – w jego odczuciu – stygmatyzujące określenia bądź skojarzenia. A dla wielu osób nawet tylko niewinna propozycja pomocy ze strony specjalisty od sfery *psyche* jest jednoznaczna z sugerowaniem choroby psychicznej, która, mimo zmian na przestrzeni lat, wciąż nie budzi życzliwych skojarzeń⁶. Często, jak w przypadku Heleny, nakładają się dwa stygmaty: nie dość, że rak, to jeszcze szaleństwo. Bardzo trudno jest później wyprowadzić pacjenta z pułapki wyobrażeń, samooskarżeń i nade wszystko bezsilności i lęku. W takiej sytuacji – i historia Heleny pokazuje to szczególnie dobitnie – potrzeba, nawet tylko symbolicznego, zaznaczenia własnej autonomii w procesie diagnostyki i leczenia jest szczególnie silna.

Odpowiedź na pytanie, co z tym zrobić, zaproponowali fantastyczni młodzi lekarze, którzy do końca życia zajmowali się Heleną. Próbo-

⁶ Por. J. Wciórka, *Stereotyp i dystans – choroby psychiczne i chorzy psychicznie w opinii społeczeństwa polskiego (1996 i 1999)*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” nr 9, 2000; E. Dziwota, *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie*, „Current Problems of Psychiatry” nr 15(1), 2014; CBOS, *Stosunek do osób chorych psychicznie* – raport z badań, BS/147/2012, raport dostępny on-line: http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_147_12.PDF [dostęp 16.05.2017].

wali, choć może wydawać się to niemożliwe, zrozumieć, jak pacjent postrzega swój skomplikowany świat i zmiany, które w nim i wokół niego zachodzą, dotykając ją bezpośrednio. Czasami wystarczy na chwilę się zatrzymać, by wsłuchać się w Ezopowy język pacjenta i spróbować zrozumieć nie tylko jego dolegliwości, ale przede wszystkim – całą sytuację. To bardzo niewiele, gdy stawką jest spokój i komfort pacjenta, który czuje się podwójnie obcy: wobec raka i we własnym świecie, który coraz trudniej jest mu zrozumieć.

* * *

Nie należy mieć specjalnych złudzeń – wrażliwość i rozwinięte kompetencje w zakresie różnic kulturowych mają ograniczony wpływ na przebieg procesu leczenia. Nie zmieniają jego specyfiki, nie rzutują ani na diagnozę, ani na przyjętą strategię terapeutyczną czy rokowania. Pozwalają jednak lepiej zrozumieć złożony i często wewnętrznie niespójny mikrokosmos pacjenta, bez czego nie sposób budować trwałej i rozumiejącej relacji, która z kolei ma ogromny wpływ na jakość życia w chorobie. Pacjenci mierzący się z rakiem, i myślę, że akurat to uogólnienie jest uprawnione, potrzebują rozumiejącej i dopasowanej do nich relacji z lekarzem, który jest zarówno bezpośrednim wsparciem, jak i punktem odniesienia, bez którego bardzo trudno jest uporządkować i uspokoić myśli. O ten podstawowy margines bezpieczeństwa i komfortu w chorobie naprawdę warto wspólnie zawalczyć.

Jak (nie)rozmawiać o pieniądzach?

Leczenie jest w Polsce darmowe. Każdy ubezpieczony ma prawo do bezpłatnej opieki. Na pewno i na szczęście – te słowa, zgodne z artykułem 68 Konstytucji RP, powtarzają sobie jak mantrę zapewne wszyscy pacjenci i ich bliscy w obliczu diagnozy onkologicznej. I faktycznie w drugim punkcie artykułu 68 czytamy: Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp

do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa. Znów brzmi to bardzo uspokajająco, zwłaszcza że chorzy oglądają telewizję i czytają materiały w Internecie, w których pełno jest historii, pochodzących najczęściej zza oceanu, o pacjentach, których choroba zrujnowała, albo którym – z powodów finansowych odmówiono dalszego leczenia. Nagle zostali sami z chorobą i rujnującym debetem na koncie oraz najczęściej bez szans na powrót do rozsądnego finansowego programu ubezpieczeniowego. System ochrony i mimo wszystko pewien standard świadczeń socjalnych w Polsce nie wystawia polskich pacjentów na niebezpieczeństwa znane Amerykanom. Nikt z nas, przynajmniej póki co, nie musi martwić się o wysokość czy faktyczną skuteczność wybranego planu ubezpieczeniowego. Prawo do zdrowia jest w Polsce faktem. Nie oznacza jednak, że rzeczywiście wszystko jest bezpłatne, a o roli pieniędzy w walce z rakiem nie warto rozmawiać.

Natalia przyjechała z mamą – Marią, pacjentką – na pierwszą kontrolę po zabiegu wycięcia guza z piersi, by ustalić plan leczenia uzupełniającego. Jest w niezłej sytuacji – podkreśla Natalia – po zabiegu czują się, także psychicznie o wiele lepiej niż przed. Bardzo boi się chemioterapii i tego, że wypadną jej włosy. Dowiedziałam się jednak od pielęgniarki, że peruki są refundowane. Mama ma tylko niewielką emeryturę i nawet przed chorobą nie mogła sobie za wiele pozwolić bez pomocy córek. Lekarz był bardzo miły. Uspokoił mamę mówiąc, że ma ogromne szanse, by całkowicie pokonać chorobę. Jeszcze tylko chemioterapia, kontrole i będzie można powoli zapomnieć – dokładnie tak powiedział. Gdy się żegnaliśmy, powiedział mamie, że powinna bardziej o siebie dbać. Zapytała, co dokładnie trzeba zrobić, to odpowiedział, że powinna jeść zdrowo i to, na co ma ochotę. Koniecznie trzeba unikać skupisk ludzkich podczas choroby, bo osłabiony chemią organizm łatwiej łapie wszystkie infekcje.

Ta historia nie ma w sobie żadnej kontrowersji. To raczej standardowy zapis refleksji – dość zresztą optymistycznych – w konfrontacji z obiektywnie trudną sytuacją. Problem pojawia się w momencie, gdy Natalia z mamą wróciły do domu. Miejscowości oddalonej sto pięćdziesiąt kilometrów od szpitala onkologicznego, w którym się leczą. Sfera bezpieczeństwa, które zapewnia świadomość szerokiego i bezpłatnego dostępu do opieki medycznej, refundacji zdecydowanej większości lekarstw, ma bardzo prozaiczne, bo ekonomiczne granice.

Lekarz podczas rutynowej konsultacji nie popełnił żadnego błędu. Jednak skrót myślowy, a właściwie eufemizm, *by bardziej o siebie dbać*, został przez pacjentkę i jej córkę odebrany w niewłaściwy sposób. Kobiety uznały, że skoro Maria wychowała trójkę szczęśliwych córek i razem z mężem prowadzi dom, w którym „nigdy niczego i nikomu nie brakowało”, to sugestia lekarza jest eleganckim podkreśleniem znaczenia *status quo*. Tymczasem okazuje się, że wcale nie.

Przede wszystkim, co jest pierwszym smutnym wnioskiem, Polacy na ogół odżywiają się źle – ma to swoje ekonomiczne (dobrej jakości produkty są coraz droższe) i kulturowe (przez całe pokolenia wiedza na temat prozdrowotnych nawyków żywieniowych była zaniedbywana) przyczyny. Dla wielu, zwłaszcza starszych osób, jedzenie to wciąż coś „oczywistego”, co po prostu „jest” i nie ma specjalnie wpływu na to, co się z nami dzieje. Tym samym pacjent nie wie, że aby faktycznie *dbać o siebie* podczas leczenia onkologicznego, trzeba również zainwestować i zmienić swoją dotychczasową dietę. Rozwinąć ją o nowe produkty i potrawy – a to, niezależnie od wszystkich innych uwarunkowań, po prostu kosztuje i wymaga więcej czasu na przygotowanie. Pojawia się wówczas kolejny, psychologicznie złożony problem, jak wytłumaczyć pacjentowi, że trzeba lepiej się odżywiać, gdy podstawowym celem jest walka z rakiem, potencjalnie śmiertelną chorobę?

Choroba nowotworowa, mimo że leczenie jest formalnie bezpłatne, stanowi poważny sprawdzian dla domowego budżetu. Jak wyka-

zali eksperci Uczelni Łazarskiego, większość chorych na nowotwory rezygnuje bądź radykalnie ogranicza swoją zawodową aktywność⁷. Ten problem to nie tylko powód do głębokiej refleksji dla ministrów zdrowia i polityki społecznej, ale też relacji z pacjentem.

Z jednej strony, pacjent ma prawo wiedzieć o „ukrytych kosztach” związanych z leczeniem onkologicznym, których nie pokrywają i które nie znajdują się nawet w zainteresowaniu instytucji realizujących świadczenia opieki medycznej. Z drugiej strony, o czym też warto wspomnieć, rolą lekarza-specjalisty nie jest koordynacja koniecznej zmiany stylu życia w obliczu choroby nowotworowej. Warto jednak rozumieć detale – często bardzo przyziemne, które kształtują pozycję pacjenta: jego emocje, oczekiwania i wątpliwości.

Cały czas nie mogę zapomnieć mężczyzny, którego spotkałem w szpitalu w 2009 roku. Dochodził do zdrowia i kończył chemioterapię. Miał powody do radości. Ale mimo to, w piątek popołudniu, gdy miał już wychodzić do domu, wyglądał na bardzo zdenerwowanego. Poznaliśmy się całkiem nieźle przez ten tydzień – to jedna z niedocenianych zalet pobytu w szpitalu: poznaje się ludzi, których w innych okolicznościach trudno byłoby w ogóle spotkać – ale mimo to nie chciał odpowiedzieć na pytanie, co się właściwie stało. Dopiero po chwili bardzo cicho powiedział: *boję się, że nie będę miał za co tu przyjechać na kontrolę*. Sytuacja, ale tylko pozornie, z punktu widzenia lekarza jest nierozwiązywalna. Trudno, by brał odpowiedzialność za indywidualną sytuację – emocjonalną, rodzinną, społeczną, materialną – pacjenta, którego leczy. Często też zwyczajnie nie ma na to czasu, bo za drzwiami czeka kilkanaście kolejnych osób, by wikłać się w skomplikowane pozamedyczne szczegóły.

To, co można w tej sytuacji zrobić, to nawiązać empatyczny dialog oparty na *strategii stopniowych informacji*. Pierwszy i najważniej-

⁷ *Perspektywa społeczna leczenia i kosztów chorób nowotworowych krwi*, Raport Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, 2017.

szy krok, to wyjaśnienie specyfiki zdrowotnej sytuacji, a tłumacząc specyfikę sytuacji zdrowotnej, choćby tylko wypunktować elementy niezwiązane bezpośrednio z leczeniem: lepsze jedzenie, ewentualne suplementy diety i kosmetyki lecznicze, bezpieczne dojazdy do szpitala minimalizujące ryzyko infekcji, czasami nawet remont bądź tymczasową wyprowadzkę z domu, w którym warunki mogą być niesprzyjające dla osłabionego chemioterapią bądź radioterapią organizmu. Choroba nowotworowa dla pacjentów, oprócz lęku, bólu i zmęczenia, jest ogromnym wyzwaniem organizacyjnym, które angażuje mnóstwo sił i środków. Dlatego warto – niezależnie od braku lekarskiego czasu – podkreślić potrzebę współdziałania z innymi – rodziną i przyjaciółmi – nie tylko po to, by pokazać, że chory nie jest sam, ale też, by pacjent zyskał nieco czasu na znalezienie bądź zorganizowanie niezbędnego wsparcia. Dzięki temu pacjent uniknie bardzo niemiłego zaskoczenia – zostanie uczciwie i życzliwie uprzedzony o granicach bezpłatnej ochrony zdrowia.

Marcin Rodzinka
Kampania Przeciw Homofobii

Komunikacja z pacjentem nieheteronormatywnym

Wprowadzenie

Na przestrzeni wieków, w Polsce, ale i na świecie, podejście do seksualności kształtowało się wykorzystując liczne nurty światopoglądowe i religie. W polskiej kulturze i społeczeństwie podejście do seksualności oraz jej znaczenia w życiu człowieka zostało ukształtowane pod bardzo silnym wpływem tradycji chrześcijańskiej, która podkreśla znaczenie aktywności seksualnej jako czysto funkcjonalnej dla reprodukcji. Takie podejście, mając ogromny wpływ na kształtowanie norm społecznych, znacząco ogranicza zakres tego, co uznawane jest przez społeczeństwo za „normalne” czy „zdrowe”. Jeszcze nie tak dawno systemy prawne wielu krajów europejskich karały homoseksualność, a społeczeństwa uznawały ją za grzech lub za niezgodne z prawem naturalnym. W efekcie, leczenie homoseksualności (a w zasadzie każdego zachowania, które wykraczało poza heteronormatywny wzorzec) stało się powszechne. Klasyfikacje psychiatryczne objęły homoseksualizm, a główną metodą „leczenia” stały się awersyjne terapie elektrowstrząsami oraz tzw. terapie konwersyjne.

Dopiero w 1973 roku Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne zdecydowało się usunąć homoseksualność z klasyfikacji chorób psychicznych. Światowa Organizacja Zdrowia zrobiła to w 1992 roku

przy okazji dziesiątej rewizji klasyfikacji chorób. Na te decyzje wpłynęło wiele czynników. Po pierwsze brak przesłanek, aby homoseksualność traktować jako chorobę. Po drugie, badania naukowe, które pokazyją, że osoby homoseksualne pod kątem poznawczym, emocjonalnym i społecznym nie różnią się niczym od reszty społeczeństwa. Po trzecie, brak rezultatów prób zmiany orientacji seksualnej przy użyciu szkodliwych i krzywdzących metod, które jednocześnie pogłębiały stygmatyzację osób nieheteroseksualnych w społeczeństwie. Wielu badaczy uznaje współcześnie, że to właśnie stygmatyzacja oraz próba zmiany orientacji seksualnej przy użyciu terapii konwersyjnych jest głównym czynnikiem problemów ze zdrowiem psychicznym osób LGBT (lesbijki, geje, osoby biseksualne, osoby transpłciowe). W odniesieniu do transpłciowości, w 2018 roku Światowa Organizacja Zdrowia usunęła ją z listy zaburzeń psychicznych. Dzisiaj mówimy o niej w kontekście zdrowia seksualnego i w dużo mniej patologizujący sposób. Niezależnie od tego, w opinii społecznej, a nieraz także w środowiskach medycznych pokutuje pogląd dopatrujący się w orientacji nieheteronormatywnej psychospołecznej patologii, próbujący ją piętnować lub korygować. Dotychczas nie ma jednak naukowo udokumentowanych dowodów, wskazujących, że zmiana kierunku potrzeb seksualnych poprzez „działania lecznicze” czy w ogóle terapeutyczne jest możliwa i bezpieczna. Przeciwnie, wielowiekowe przekonania i stereotypy dotyczące osób LGBT przyczyniają się nierzadko do nieposzanowania ich praw także w kontaktach z ochroną zdrowia. Niewłaściwy stosunek do nich nie zawsze musi być przejawem niechęci; często wynika z ignorancji, braku wiedzy czy wycucia, jak się zachować w konfrontacji z różnorodnością.

Polskie społeczeństwo, choć na pozór może się takim nie wydawać, jest bardzo różnorodne. Ludzie różnią się pod względem pochodzenia, zamożności, wykształcenia, religijności. Mogą również różnić się pod względem orientacji seksualnej i tożsamości płciowej. A jako że do

gabinetów lekarskich nie trafia nikt inny, a właśnie pełna reprezentacja społeczeństwa, na drodze każdego lekarza w jakimś momencie pojawi się pacjent nieheteroseksualny i transpłciowy.

Według badań Europejskiej Agencji Praw Podstawowych dla wielu z nich to właśnie ochrona zdrowia jest tym miejscem, gdzie doświadczają dyskryminacji, nie otrzymują odpowiednich świadczeń zdrowotnych, a w najgorszym wypadku doświadczają przemocy psychicznej¹. Blisko 40% pacjentów LGBT, którzy poinformowali lekarza o swojej orientacji seksualnej, doświadczyło dyskryminacji w formie obraźliwych komentarzy, dociekliwych pytań i skojarzeń orientacji homoseksualnej z pedofilią oraz odmową świadczeń. Negatywne doświadczenie w kontakcie z ochroną zdrowia nie pomaga zbudować zaufania pomiędzy lekarzem i pacjentem, co jest niezwykle potrzebne w procesie leczenia. Lwią część wszystkich przypadków dyskryminacji i nierównego traktowania pacjentów stanowią te nieumyślne, wynikające z braku przygotowania lekarzy w zakresie komunikacji oraz słabej znajomości tematów związanych z orientacją seksualną i tożsamością płciową.

Innym ważnym czynnikiem, który przekłada się na doświadczenie pacjentów nieheteroseksualnych i transpłciowych w ochronie zdrowia, jest dyskryminacja w codziennym życiu. Nie bez powodu zakładają, że szpital i przychodnia lekarska niczym nie różnią się od innych miejsc, gdzie spotyka je homofobia i transfobia. Ten uogólniony lęk i obawy kierowane są również w stronę personelu medycznego, co również znajduje odzwierciedlenie w badaniach, a może skutkować unikaniem kontaktu nawet z podstawową opieką zdrowotną oraz utrudniać codzienną pracę lekarza². Okazuje się, że brak pełnej

¹ A long way to go for LGBTI equality, European Union Agency for Fundamental Rights, 2020.

² R. Kowalczyk, M. Rodzinka, M. Krzystanek, *Zdrowie LGBT – przewodnik dla kadry medycznej*, Kampania Przeciw Homofobii 2016.

wiedzy o pacjencie, o jego sytuacji rodzinnej ma wpływ na wywiad medyczny, a w ostateczności może skutkować pominięciem istotnych dla leczenia informacji.

Wszystkiemu temu można zaradzić pogłębiając wiedzę na temat kontekstu społecznego i kulturowego, w którym żyją osoby LGBT w Polsce i usprawniając komunikację z pacjentami oraz tworząc przyjazną atmosferę. Zaczniemy więc od podstaw.

Definicje

Wyobraźmy sobie, że w poczekalni czekają Marek, Zofia, Przemek, Kasia i Ewelina.

Marek ma 63 lata i mieszka w Warszawie. Jest emerytowanym nauczycielem. Nie narzeka na zdrowie, ale ostatnio zaczął gorzej się czuć, więc postanowił przyjść do lekarza, aby sprawdzić, czy wszystko jest porządku. Marek od ponad 20 lat żyje w związku z innym mężczyzną. Marek jest gejem.

Zofia ma 19 lat i uczy się w jednym z koszalińskich liceów. Ma bardzo dobry kontakt z rówieśnikami i planuje zostać psychologiem. Po liceum chce przeprowadzić się do Gdańska. Teraz czeka na wizytę, bo od kilku dni odczuwa silny ból brzucha. Zofia jest w związku z dziewczyną, ale w przeszłości spotykała się z chłopakiem. Zofia jest biseksualna.

Przemek ma 34 lata i mieszka w małej miejscowości pod Rzeszowem. Codziennie dojeżdża do pracy w jednym z urzędów. Kilka dni temu zauważył u siebie drobne zmiany na skórze, stąd wizyta u lekarza. Przemek obecnie nie jest w związku, ale w przeszłości miał chłopaka. Jego rodzina go nie akceptowała. Przemek jest gejem.

Kasia ma 39 lat i jest koleżanką Przemka. Często spotykają się w mieście na obiad. Kasia samodzielnie opiekuje się jej mamą, która choruje na nowo-

twór. Kasia od 10 lat jest w związku z inną kobietą, z którą zawarła związek partnerski w Danii. Obecnie starają się o dziecko. Kasia jest lesbijką.

Ewelina ma 49 lat i jest ratowniczką medyczną. Uwielbia swoją pracę i nie wyobraża sobie robienia niczego innego. Często jest trudno, ale w Łodzi znalazła miejsce, w którym czuje się w pełni akceptowana. Ewelina przeszła korektę płci w wieku 30 lat. Ma syna, który mieszka niedaleko. Ewelina jest transkobietą.

W świetle definicji orientacja seksualna to trwała lub względnie trwała, w przekroju życia jednostki, preferencja emocjonalno-uczuciowa, psychiczna, fizyczna i seksualna osoby lub osób o określonej płci. Tożsamość płciowa to termin, odnoszący się do całokształtu funkcjonowania jednostki i oddający jej poczucie przynależności do danej płci fizycznej, psychicznej i społecznej (najczęściej mówimy o osobach transpłciowych i cispłciowych).

Sytuacja pacjentów LGBT w systemie ochrony zdrowia

Aby lepiej zilustrować sytuację pacjentów LGBT w polskim systemie ochrony zdrowia, posłużę się prawdziwymi historiami pacjentów i pacjentek, które pochodzą z badania przeprowadzonego na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich oraz z projektu realizowanego przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego³.

³ Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich 2014, nr 7 Zasada równego traktowania – prawo i praktyka, nr 14 Red. Nacz. Stanisław Trociuk Równe traktowanie pacjentów – osoby nieheteroseksualne w opiece zdrowotnej. Health4LGBTI: Reducing health inequalities experienced by LGBTI people – projekt finanso-

„Bo jak ja bylam u ginekologa i mówilam, że chcę wyciągnąć spiralkę, to oczywiście był tak zainteresowany, że przez godzinę w ogóle go nie interesowało badanie mnie, tylko jak to jest z kobietą.” (biseksualna kobieta)

„Podczas wizyty u stomatologa lekarz zapytał o orientację i powiedział: Pedatów nie leczę, proszę wyjść.” (mężczyzna homoseksualny)

„(...) wielokrotnie, będąc w jakimś gabinecie, niestety, pytano, czy jestem żonaty, odpowiadam: Nie. Raz mi się zdarzyło, że lekarz zobaczył właśnie obrączkę no i się zapytał: Co, to, jakiś znak, jakiś kompromis, ja mówię: Nie, jestem gejem po prostu i nie ma legalizacji małżeństw w Polsce, na co reakcja była dość dziwna, nie wiem? (...) Lekarz powiedział, że musimy przełożyć tę wizytę, ja powiedziałem: Czemu tak się dzieje, tak, no, on mówi, że nie ma czasu, a ja mówię: Wie pan, panie doktorze, przecież zostałem umówiony z panem na godzinę, wszystko było w porządku do czasu, kiedy powiedziałem, że mam partnera, że jestem gejem i że ta obrączka nie jest symbolem małżeństwa, tak, takiego normalnego, normalnego, mam na myśl heteroseksualnego, takie, które jest legalne w Polsce, tak, więc nie chciałem dalej komentować tej sytuacji, po czym odprowadził mnie do drzwi, wręcz otworzył drzwi i kazał wyjść, tak. W sumie nie zastanawiałem się wtedy... (...) poczułem się źle, na pewno niekomfortowo, to raz, że spotykałem się wielokrotnie z różnymi takimi sytuacjami, no, ale nie u lekarza. Lekarz ma ratować życie, tak, a nie patrzeć, na to, kim, dana osoba jest, tak?” (mężczyzna homoseksualny)

„Personel medyczny oraz lekarz prowadzący odmówił możliwości odwiedzin mojej partnerce, podczas gdy inni pacjenci mogli przyjmować wszystkich, łącznie ze znajomymi z pracy i daleką rodziną.” (kobieta homoseksualna)

wany przez Parlament Europejski, realizowany w Polsce przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego w latach 2016–2018.

„Bardzo to przeżywam, kiedy lekarze zwracają się do mnie jak do kobiety, tylko dlatego, że tak mam w dokumentach. Miałem kiedyś taką okropną sytuację. Poszedłem do okulisty i on ciągle zwracał się do mnie „proszę Pani”. Czułem się okropnie, od tamtej pory staram się unikać tego lekarza.” (transpłciowy mężczyzna)

Przytoczone sytuacje to skrajne przypadki elementarnego braku profesjonalizmu w praktyce lekarskiej, którego ofiarami byli pacjenci. Po takim doświadczeniu trudno ponownie zaufać innemu lekarzowi lub choćby zdecydować się na kolejną wizytę.

Po co mi ta wiedza?

Poza nierównym traktowaniem, osoby LGBT mierzą się również ze specyficznymi potrzebami zdrowotnymi, które uzasadniają potrzebę wiedzy o orientacji seksualnej i tożsamości płciowej pacjenta oraz o potencjalnych czynnikach ryzyka. Należy tutaj pamiętać, że orientacja seksualna i tożsamość płciowa nie są bezpośrednimi czynnikami ryzyka, ale raczej powodem, dla którego osoby LGBT mierzą się z innymi problemami – wykluczeniem, przemocą psychiczną i fizyczną, dyskryminacją w pracy itd.⁴. To z kolei może prowadzić do podejmowania ryzykownych zachowań zdrowotnych. Na przykład palenie jest odpowiedzialne za 80% wszystkich przypadków raka płuc i zwiększa ryzyko raka okrężnicy, przetyku i odbytu. Różne badania potwierdzają, że geje i lesbijki palą zdecydowanie częściej niż osoby heteroseksualne. Inne zachowania, w tym dieta wysokotłuszczowa, spożywanie

⁴G. P. Quinn, A. B. Alpert, M. Sutter, and M.B. Schabath, *What Oncologists Should Know About Treating Sexual and Gender Minority Patients With Cancer*, „JCO Oncology Practice”, 2020, 16: 6, s. 309–316.

alkoholu i rekreacyjne używanie narkotyków, również przyczyniają się do zwiększonego ryzyka zachorowania na raka. Inne dane statystyczne pokazują, że posiadanie dzieci po 30 roku życia lub brak biologicznych dzieci, co jest dość częste u kobiet homoseksualnych i biseksualnych, wiąże się ze zwiększonym ryzykiem raka piersi.

Ważnym do zrozumienia tej zależności jest pojęcie stresu mniejszościowego, którego codziennie doświadczają osoby LGBT. To pojęcie opisuje chronicznie podwyższony poziom stresu doświadczany przez członków napiętnowanych grup mniejszościowych, który związany jest w powszechnym zagrożeniem dyskryminacją i wykluczeniem. Osoby z grup mniejszościowych częściej reagują stresem (podwyższone ciśnienie tętnicze krwi, niepokój) na sytuacje zagrażające, co w ostateczności może prowadzić do osłabienia ich zdrowia psychicznego i fizycznego. Nie oznacza to, że różnice czy specyficzne potrzeby zdrowotne będą obserwowane w każdym przypadku, ale jedynie, że mogą występować częściej u osób nieheteroseksualnych i transpłciowych. Jednak personel medyczny powinien szczególną uwagę kierować na problemy z zakresu:

- niektórych chorób nowotworowych (szczególnie raka piersi, raka odbytu, raka jąder, płuc i wątroby, raka szyjki macicy i jajników),
- chorób zakaźnych,
- chorób przenoszonych drogą płciową,
- zdrowia psychicznego i uzależnień,
- chorób sercowo-naczyniowych,
- problemów z otyłością,
- gospodarki hormonalnej,
- izolacji społecznej.

Z badań, które analizują sytuację pacjentów LGBT w opiece onkologicznej, wynika, że ich potrzeby zdrowotne, ale również te związane z uwzględnieniem ich specyficznej sytuacji rodzinnej nie są brane pod

uwagę przez lekarzy⁵. Pacjenci często zgłaszali, że poczuli się dotknięci brakiem wiedzy i umiejętności lekarzy w zakresie zdrowia LGBT oraz podstaw dotyczących orientacji seksualnej i tożsamości płciowej. Jednocześnie będąc u onkologa i mierząc się z chorobą nowotworową pacjenci zdecydowanie częściej czuli, że otrzymują lepszą opiekę, kiedy ich bliscy zostają włączeni w proces leczenia. Chcieliby też móc poczuć, że nie są przepytывani ani osądzeni, a raczej sami mogą zdecydować o tym, kiedy i jak powiedzieć lekarzowi o swojej orientacji i transpłciowości. Poważnym problemem jest również traktowanie osób, które na co dzień narażone są na dyskryminację ze względu na kilka przesłanek jednocześnie, np. wiek i orientacja (starsze lesbijki). Z drugiej strony, przyjazne środowisko ochrony zdrowia wpływa pozytywnie na adherencję i na wyniki leczenia.

Znaczenie otwartej komunikacji

Dostrzeżenie i docenienie znaczenia orientacji seksualnej i tożsamości płciowej pacjentów, jako składowej ich tożsamości, a nie jedynej, którą posiadają, jest istotne dla:

- zrozumienia kontekstu, w jakim funkcjonują,
- identyfikacji czynników ryzyka,
- zbudowania zaufania w relacji lekarz – pacjent,
- dostarczenia najlepszej możliwej opieki lekarskiej.

Pacjenci i pacjentki LGBT od pierwszych chwil kontaktu z ochroną zdrowia zadają sobie pytanie, czy będą zaakceptowani, czy spotka ich

⁵ C.S. Kamen, A. Alpert, L. Margolies et al. „*Treat us with dignity*”: a qualitative study of the experiences and recommendations of lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer (LGBTQ) patients with cancer, „Support Care Cancer”, 2019, 27, s. 2525–2532.

dyskryminacja, jeśli podziela się informacją o swoim stanie cywilnym lub związku, czy personel da im odczuć, że nie są mile widziani. Czują coś, co nie jest doświadczeniem większości społeczeństwa. Wydawać by się mogło, i słusznie, że waga zaufania i komfortu pacjenta ma szczególne znaczenie w opiece onkologicznej, gdzie poza samym leczeniem bardzo ważne jest też wsparcie w otoczeniu, w rodzinie i wśród bliskich. Dla wielu osób LGBT ta rzeczywistość jest również bardzo trudna. Wiele osób LGBT, szczególnie starszych, żyje w samotności, często w nieuregulowanych prawnie związkach, co w kontekście potrzeby sprawowania opieki oraz kontaktu z ochroną zdrowia ma duże znaczenie.

Dlatego zapewnienie poczucia akceptacji, już od pierwszych chwil w gabinecie, jest najistotniejsze. To już pierwsze pytania sformułowane przez lekarza zadecydują o tym, czy komunikacja z pacjentem przyniesie oczekiwane efekty.

Najczęstsze mity i przyjmowane założenia

Relacja komunikacyjna pomiędzy lekarzem i pacjentem, jak każda relacja międzyludzka, pełna jest wielu założeń i przekonań, często fałszywych. Jednak w procesie leczenia, który powinien opierać się na profesjonalizmie i być nastawiony na skuteczność i zapewnienie poczucia bezpieczeństwa pacjentowi, ważne jest, aby do tych wszechobecnych założeń i przekonań podchodzić krytycznie. Przywołajmy naszych pacjentów i pacjentki z poczekalni. Poznaliśmy już Marka, Zofię, Przemka, Kasię i Ewelinę. Przyjrzyjmy się bliżej ich sytuacji.

Pierwszym założeniem, jakie czynimy w stosunku do innych osób, jest to o ich orientacji seksualnej. Spotykając Marka, Kasię, Zosię i Przemka w gabinecie lekarskim, najczęściej założymy, że są heteroseksualni, albo że ich aktualny związek wskazuje na ich orientację seksual-

ną. Widząc obrączkę u Kasi i wiedząc, że stara się o dziecko, założymy, że jest heteroseksualną kobietą. Zosia może zostać potraktowana jako lesbijka, chociaż wiemy, że w przeszłości miała chłopaka, co wiąże się z bardzo konkretnymi czynnikami ryzyka. Należy jednocześnie pamiętać, że orientacja seksualna to nie to samo, co zachowania seksualne. Osoby identyfikujące się jako heteroseksualne mogą podejmować kontakty seksualne z osobami tej samej płci, a osoby homoseksualne z osobami innej płci. Najłatwiej jednak jest nam wszystkim tworzyć założenia o osobach starszych. Jeśli na wizytę samotnie przyjdzie Marek, najczęściej uznalibyśmy, że jest lub był żonaty, ma wnuki i jest „typowym” staruszkiem.

Kolejnym najczęstszym założeniem jest to o tożsamości płciowej innych osób. Tutaj najczęściej opieramy się na wyglądzie, dokumentach i zachowaniu danej osoby. W przypadku osób transpłciowych, szczególnie w Polsce, gdzie proces korekty płci jest skomplikowany zarówno pod kątem dostępności do opieki zdrowotnej, jak również prawnie, bardzo często lekarz może spotkać się z danymi w dokumentacji, które nie odpowiadają płci odczuwanej i prezentowanej przez pacjenta lub pacjentkę. Ewelina, która sama pracuje w ochronie zdrowia, często spotyka się z nieodpowiednim traktowaniem ze względu na swój stereotypowo męski wygląd i głos, choć jest kobietą.

Myśląc o zdrowiu pacjentów nieheteronormatywnych i transpłciowych bardzo często zakładamy, że ich potrzeby zdrowotne dotyczą jedynie seksualności, a ich orientacja seksualna i tożsamość płciowa nie ma wpływu na nic innego. Jak już wiemy, wszyscy nasi pacjenci z poczekalni to dużo więcej niż ich nieheteronormatywna orientacja seksualna czy tożsamość płciowa. Każdy i każda z nich ma swoją historię, doświadczenia, rodzinę, relacje i wyzwania, z którymi się mierzy, również zdrowotne. Tak samo jak inni pacjenci, którzy trafiają do gabinetów lekarskich.

Praktyczne wskazówki

Aby usprawnić komunikację między pacjentem i lekarzem warto zastosować kilka prostych wskazówek, dotyczących zarówno pytań otwartych, dostosowania języka do tego, który stosuje większość osób LGBT, oraz unikać pewnych sformułowań. Ważne jest też unikanie języka, który może uchodzić za osądzający lub naznaczający.

Unikanie założeń

Formułując pytania warto zastanowić się czy nie zakładają one odpowiedzi, np. o tym, że ktoś ma lub powinien mieć żonę, tylko dlatego, że jest mężczyzną. Lepiej zadawać je w taki sposób, aby „zaprosić” pacjenta do podzielenia się z nami prawdziwą informacją. W poniższej tabeli przedstawiono kilka przykładów pytań otwartych, które umożliwiają pacjentowi udzielenie pełnej odpowiedzi oraz dają przestrzeń na podzielenie się osobistymi informacjami.

Tabela 1. Przykłady pytań włączających

Pytania zakładające odpowiedź	Pytania włączające (inkluzywne)
Czy jest Pan żonaty? Czy jest Pani mężatką?	Czy jest Pan/Pani w związku?
Czy ma Pan dziewczynę / partnerkę? Czy ma Pani chłopaka / partnera?	Czy ma Pan/Pani chłopaka lub dziewczynę? Czy jest Pan/Pani z kimś w relacji?
Czy mieszka Pan z żoną? / Czy mieszka Pani z mężem?	Czy mieszka Pan/Pani z kimś?

Pytania dotyczące stanu cywilnego lub relacji rodzinnych pacjentów są istotne w kontekście wsparcia, jakie mogą otrzymać w rodzi-

nie i wśród bliskich. Są też ważne w świetle specyficznych potrzeb zdrowotnych, które zostały przywołane wcześniej, ale przede wszystkim pomagają pacjentowi poczuć się „mile widzianym” w gabinecie. Doświadczenie społeczne osób LGBT sprawia, że dostrzegają nawet najmniejszy pozytywny sygnał wysłany w ich stronę. Pozytywną praktyką jest również afirmatywne przyjęcie do wiadomości tego, że pacjent jest osobą LGBT oraz zasygnalizowanie, że partner lub partnerka pacjenta może być obecna podczas badania lub konsultacji, jeśli taka jest potrzeba pacjenta.

W kontekście tożsamości płciowej podstawą odpowiedniej komunikacji ze strony pracowników ochrony zdrowia jest:

- używanie podanego imienia oraz tytułowanie osoby (pan/pani) w sposób, jaki ta osoba uważa za odpowiedni dla niej,
- używanie terminu „osoba transpłciowa”,
- unikanie terminów „zaburzenie” i „choroba” w odniesieniu do orientacji seksualnej i tożsamości płciowej.

Wielu pracowników ochrony zdrowia nie ma wiedzy ani doświadczenia w komunikacji z osobami LGBT. Dlatego nieintencjonalnie mogą używać w komunikacji z pacjentami języka stygmatyzującego lub zbyt medycznego. Na przykład osoba homoseksualna, transwestyta, zaburzenie identyfikacji płciowej. Zamiast tego lepiej użyć: geja, lesbijka, osoba biseksualna, osoba transpłciowa, transpłciowość, a jeśli mamy wątpliwości, najlepiej dopytać o preferowany język.

Komunikacja w kontekście zbierania wywiadu medycznego

Wszystkie kobiety, a czasami również transmężczyźni potrzebują regularnych badań cytologicznych. Wiele kobiet, które identyfikują się jako lesbijki, ma partnerów płci męskiej lub miały w przeszłości

stosunki heteroseksualne. Jeśli pacjent identyfikuje się jako gej lub osoba biseksualna, mógł mieć w przeszłości stosunki heteroseksualne. W kontekście chorób onkologicznych, screening powinien być prowadzony zgodnie z rzeczywistością posiadanymi narządami u pacjentów i pacjentek – u transmężczyzn może pojawić się konieczność badania szyjki macicy i piersi, a u transkobiet – badania prostaty. Często niełatwo jest uzyskać te informacje od pacjentów.

Zbierając wywiad medyczny, należy pamiętać o:

- odzwierciedleniu języka pacjentów i terminologii, która dotyczy ich partnerów i zachowań,
- prośbie o wyjaśnienie, jeśli nie rozumiesz języka, który stosuje pacjent,
- podejściu do pacjenta bez założeń dotyczących jego wyglądu lub dokumentów,
- wzięciu pod uwagę, że rozmowa o zachowaniach seksualnych, tożsamości płciowej lub samo podzielenie się informacją o orientacji seksualnej, jest stresujące przede wszystkim dla pacjenta.

Niepotrzebne pytania

Niektórzy ludzie, w tym pracownicy ochrony zdrowia, są ciekawi, co to znaczy być gejem lub osobą transpłciową i chcą zadawać pytania, w celu zaspokojenia własnej ciekawości. Takie pytania często bywają intruzywne, niegrzeczne. Jeśli nie jesteśmy pewni, czy o coś warto zapytać, warto się uprzednio zastanowić:

- Czy to pytanie jest konieczne do zapewnienia właściwej opieki?
- Czy już to wiem?
- Co dokładnie muszę wiedzieć?
- Jak mogę zapytać o to w delikatny sposób?

Tworzenie przyjaznej atmosfery

Na komunikację ma wpływ także otoczenie, w którym znajdują się pacjent i lekarz. Zabiegami, które mogą zachęcić pacjentów LGBT do podzielenia się z lekarzem istotnymi i bardzo osobistymi informacjami, są na przykład umieszczone w widocznym miejscu zasady funkcjonowania placówki uwzględniające fakt, że osoby LGBT nie doświadczą w niej dyskryminacji, a opieka lekarska jest świadczona bez względu na orientację seksualną, tożsamość płciową. Inną dobrą praktyką jest traktowanie partnerów i partnerki jak członków rodziny, chociaż w świetle prawa polskiego uchodzą za osoby obce. Należy pamiętać również o tym, że przepisy prawa polskiego zezwalają na udzielenie informacji o stanie zdrowia pacjenta partnerowi lub partnerce tej samej płci.

Podsumowanie

Komunikacja z pacjentem nieheteronormatywnym wymaga od lekarzy zrozumienia podstawowych pojęć i zapoznania się z dostępną wiedzą naukową na temat ich zdrowia, ale także kontekstu, w jakim funkcjonują osoby LGBT w Polsce. Tylko wtedy można właściwie zrozumieć i oszacować wyzwania, jakie stają przed lekarzem i pacjentem we wspólnej komunikacji i leczeniu. Na koniec warto zaznaczyć, że uczymy się również przez praktykę i błędy. Na początku może pojawić się lekki dyskomfort, wynikający z poruszania nowych tematów, który z czasem mija, a wartość zapewnienia optymalnej opieki pacjentowi zostaje na zawsze.

Kilka słów od lekarzy, którzy już przeszli tę drogę:

„Myślę, że można by było, chociaż jest to praca z dużą grupą osób, więcej pracy i troski włożyć w to, żeby przygotować nas bardziej profesjonalnie i oswoić nas z faktem, iż nasza orientacja seksualna, która nie jest heteroseksualna, jest po prostu faktycznym stanem rzeczy i jest

normalna – nie przypadłością, nie chorobą, tylko naszym sposobem na życie, tacy po prostu się urodziliśmy bądź tacy jesteśmy, taką decyzję podjęliśmy i należy to uszanować.” (urolog, Warszawa)

„Teraz my jesteśmy bardziej otwarci. Wykładowcy są dużo młodszy. Społeczeństwo jest zupełnie inne, więc też ta nasza świadomość i ten sposób rozmawiania z pacjentem i z innym lekarzem, i studentem są zupełnie inne, bo dla nas teraz to wszystko jest normalne, prawda, a wiadomo, że kilkadziesiąt lat temu, tak nie było.” (dermatolog, Łódź)

Włodzimierz Piątkowski
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

„Lecznictwo” niemedyczne – wyzwania dla współczesnej medycyny

Uwagi wprowadzające

Intuicja podpowiada, że komunikacja i komunikowanie odnoszą się, w najogólniejszym sensie, do łączenia, przekazywania oraz nawiązywania trwałych relacji w wymiarze czasoprzestrzennym; dobra lub zła komunikacja jest również zasadniczym elementem dotyczącym świata społecznego, związana z podstawowymi potrzebami człowieka zaspokajanymi w relacjach z innymi ludźmi.

Badania, opis oraz interpretacja komunikacji i procesu komunikowania leżą w centrum zainteresowań nauk o zachowaniu, w szczególności socjologii, psychologii, pedagogiki czy antropologii.

W klasycznej socjologii szeroko rozumiane znaczenie pojęcia komunikacja obejmuje różne rodzaje transferu myśli i działań człowieka, wyrażane są one np. w: mimice, gestykulacji, modulowaniu głosu, będąc wytworem i narzędziem cywilizacji ludzkiej posługującej się drukiem, telefonami, telegrafami itp. Komunikowanie stanowi więc transmisję informacji, uczuć, emocji; jest także metodą rozumienia innych ludzi, służącą do ustalania wspólnych znaczeń symboli oraz stanowi sposób wzajemnego oddziaływania na siebie. Specyficznym

elementem komunikowania bywa proces sprawowania władzy mający na celu świadome kontrolowanie i kierowanie ludźmi. Jakość i efektywność komunikowania zależy, m.in., od zakresu i „głębokości” przekonania, iż pomiędzy konkretnymi osobami i grupami istnieje obszar wspólnych wartości, norm, wzorów zachowań i kryteriów oceny postępowania innych ludzi.

W socjologii zdrowia i choroby medycyna jawi nam się nie tylko jak nauka przyrodnicza, ale również jako wiedza zawierająca w sobie elementy humanistyczne, społeczne i behawioralne. W konsekwencji powinniśmy także zaakceptować rolę i znaczenie, jakie w medycynie odgrywają różne warianty dwustronnej komunikacji: lekarz – lekarz, lekarz – pacjent, pacjent – pacjent itp.

Na obszarze nauk lekarskich już w latach sześćdziesiątych XX wieku dostrzeżono znaczenie komunikacji z pacjentem, szczególnie w ramach psychologii klinicznej, psychiatrii i filozofii medycyny. Analizowano takie zagadnienia jak: modele porozumiewania się z pacjentem, werbalny lub niewerbalny sposób komunikacji, znaczenie jakości informacji przekazywanych pacjentowi i popełniane w tym zakresie błędy, rolę rozmowy w trakcie wizyty lekarskiej, negatywne skutki komunikacji niepełnej lub zakłóconej występowaniem różnic kulturowych, odmiennym poziomem kompetencji fachowych, brakiem rozumienia przez pacjenta specjalistycznego języka lekarskiego. Podkreślano także, że podstawą trafnej diagnozy jest umiejętność rozmowy z pacjentem, pozwalająca na pełne zrozumienie jego choroby oraz na zaplanowanie efektywnego leczenia. Dobra komunikacja z chorym podczas ustalania diagnozy i prowadzenia postępowania terapeutycznego umożliwia wniknięcie w „subiektywny świat przeżyć pacjenta”. Zasadą udanej interakcji jest wnikliwa obserwacja elementów identyfikujących cechy pacjenta, m.in. stylu ubierania się, powierzchowności, sylwetki, sposobu poruszania się itp. Zwraca się uwagę na fakt, że: „spotkanie chorego z lekarzem jest

objęte określonym rytuałem (...). Rytuał stosunku chory – lekarz przewiduje dla roli lekarza postawę opanowaną, tolerancyjną, życzliwą, dominującą, z poczuciem pewności siebie i wiary w autorytet wiedzy, a dla chorego – postawę uległą (wiary w autorytet lekarza (...) i medycyny), w zamian za co daje mu dużą swobodę w ekspresji swych uczuć (ból, lęku, niepewności).¹

Z badań socjomedycznych wynika, że aby zrozumieć pacjenta, lekarz powinien także wcześniej poznać historię jego samoleczenia czy doświadczenia (niekiedy wieloletnie) związane z korzystaniem z usług uzdrowicieli czy znachorów. Wiedza o równoległe stosowanych terapiach, najczęściej pozostaje niedostępna dla przeciętnego lekarza, co powoduje niezrozumienie motywacji chorego, który świadomie wybrał kontakt z „inną medycyną”. Poniżej podejmiemy próbę zaprezentowania i interpretacji wyników wybranych polskich badań socjologicznych w celu uzyskania odpowiedzi na pytania o przyczyny korzystania przez niektórych pacjentów (najczęściej równoległe) z leczenia u nielekarzy. Będziemy chcieli się dowiedzieć, czy wynika to np. z krytycznej opinii o niepełnej efektywności współczesnej medycyny. Interesować nas również będzie ocena skuteczności metod „lecznictwa” niemedycznego z punktu widzenia pacjentów uzdrowicieli oraz ich zdanie o ewentualnych niebezpieczeństwach związanych z korzystaniem z niekonwencjonalnych terapii. Będziemy również wskazywać jak pomóc pacjentowi, który korzysta z usług „medycyny alternatywnej”.

¹ A. Kępiński, *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa 1978, s. 95.

Dysfunkcjonalność systemu medycznego – deficyty w komunikacji z pacjentem – rosnąca aprobata dla niekonwencjonalnych terapii

„Lecznictwo” niemedyczne stanowi przedmiot systematycznych badań empirycznych i rozważań metodologicznych od początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku². W ramach realizowanych projektów badano opinie pacjentów znanego uzdrowiciela Clive’a Harrisa, analizowano ponad 3200 listów nadesłanych przez widzów po programach niekonwencjonalnego psychoterapeuty Anatolija Michajłowicza Kaszpirowskiego, rejestrując zachowania i postawy jego zwolenników, zastosowano metodę obserwacji uczestniczącej (w Polsce i na Ukrainie). Efekty tych prac pozwoliły na stworzenie podstaw „socjologii <lecznictwa> niemedycznego”. Ograniczymy się tu jedynie do skrótego przedstawienia głównych ustaleń niezbędnych do zrozumienia zagadnień komunikacji pomiędzy chorym a terapeutą, w tym przypadku uzdrowicielem.

Na wstępie należy przypomnieć, że odmienności pomiędzy opartą na dowodach (Evidence Based Medicine, EBM) medycyną akademicką a „lecznictwem” niemedycznym dotyczą głębokich, jakościowych różnic w statusie naukowym, podstawach legislacyjnych i aspektach etycznych obu tych, niepodobnych do siebie tradycji leczenia³. Zastosowanie kryteriów socjologicznych, kulturowych i historycznych pozwoliło na ustalenie, że termin „lecznictwo niemedyczne” obejmu-

²W. Piątkowski, *Spotkania z inną medycyną*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin 1990; W. Piątkowski, J. Jezior, R. Ohme, *Listy do Kaszpirowskiego. Spojrzenie socjologiczne*, Wydawnictwo Test, Lublin 1993; W. Piątkowski, *Lecznictwo niemedyczne w Polsce. Tradycja i współczesność*, Wyd. UMCS, Lublin 2008; W. Piątkowski, *Beyond Medicine. Non medical methods of treatments in Poland*, Peter Lang, Berlin 2012.

³W. Piątkowski, *Lecznictwo niemedyczne...*, *op.cit.*, s.35–63.

je trzy rodzaje praktyk niekonwencjonalnego pomagania w stanach choroby: samolecznictwo („medycyna domowa”), lecznictwo ludowe (wyrastające z kultury chłopskiej i specyficznej mentalności mieszkańców wsi) oraz „dysydenckie” teorie leczenia oferowane, już od połowy XIX wieku, poza obszarem medycyny akademickiej (prekursorami byli tu Franz Mesmer i Samuel Hahnemann). Obecnie oferty diagnostyczno-terapeutyczne w ramach trzeciej z wymienionej grupy praktyk dotyczącej uzdrowicieli przybierają różnorodną postać: bioenergoterapii, radiestezji, homeopatii, irydoskopii, lecznictwa ajurwedyjskiego, tradycyjnej medycyny chińskiej, chiropraktyki i osteopatii, naturopatii, akupunktury, ziołolecznictwa, uzdrawiania duchowego, terapii biofeedbackiem, nieklasycznej hipnoterapii i innych. W działalności healerów można dostrzec niekiedy dążenie do „imitowania i „kopiowania” medycyny akademickiej; sieć usług współczesnych uzdrowicieli pozostaje w znacznym stopniu zinstytucjonalizowana, zarządzana zgodnie z nowoczesnymi strategiami marketingowymi, reklamowana w mediach społecznościowych itp.⁴

Badania socjologiczne od dawna zwracały uwagę na deficyty i dysfunkcjonalności w interakcjach między lekarzem a pacjentem. Zastrzeżenia dotyczyły powierzchowności relacji podczas wizyt lekarskich, braku umiejętności wyjaśnienia choremu przyczyn problemów zdrowotnych, zbyt krótkiego kontaktu z lekarzem, używania przez lekarza języka fachowego, niezrozumiałego dla pacjenta itp.⁵ Już wówczas dostrzegano rosnący dystans pomiędzy leczącym a leczonym upatrując jednocześnie jego przyczyn, nie jak powszechnie przypuszczano, w nadmiernym obciążeniu pracą lekarzy, lecz także w braku socjo-psychologicznych kompetencji medyków, nie radzących sobie z nawiązy-

⁴ W. Piątkowski (rec.), *Illustrierter Handbuch der Alternativen Heilweisen*, Hermann Bauer Verlag, Freiburg 1980, „Zdrowie Publiczne” 1983, T. 94, 4, s. 92, 204.

⁵ A. Ostrowska, *Rola pacjenta i lekarza. Zmiany w scenariuszu*, „Studia Socjologiczne” 1981, 3 (82), s. 69–70.

waniem kontaktu, pozyskiwaniem od chorego informacji koniecznych dla skutecznej terapii czy trafnego rozpoznania.

W badaniach Europejskiego Konsumenckiego Indeksu Zdrowia (2016) na 35 krajów Polska znalazła się na 34 miejscu, a w roku 2017 na 29. Ocena dotyczyła jakości interakcji lekarz – pacjent, dostępności świadczeń medycznych, stopnia informatyzacji systemu itp. Z kolei wyniki sondażu CBOS (2018) wskazują, że zła ocena funkcjonowania opieki zdrowotnej jest efektem, m.in., długiego okresu oczekiwania na poradę u specjalisty (tę przyczynę wskazało 83% badanych) a także relatywnie negatywnej opinii na temat „życzliwości lekarza do pacjenta” (wskaźnik pozytywnej oceny tej życzliwości wyraźnie spada: z 75% dzielących taką opinię w 2007 roku do 57% w roku 2018)⁶. Równocześnie respondenci pytani, w innych badaniach, o główne powody korzystania z usług zdrowotnych w gabinetach prywatnych stwierdzali, że spotykają się w nich z większym zaangażowaniem lekarzy w proces terapeutyczny⁷. Jak wskazują nawet te wyrywkowo wybrane przykłady, jakość świadczeń oferowanych przez publiczny system opieki zdrowotnej jest oceniana krytycznie, a satysfakcja z jakości relacji lekarz – pacjent nie jest wysoka. Inne rezultaty badań ankietowych sugerują, że systematycznie spada ranga lekarza na liście uczciwości i rzetelności zawodowej; w roku 2016 zajmował on w tym rankingu 8 miejsce (za sprzedawcami w sklepie); lista obejmowała 24 zawody. „Bardzo wysoko” i „raczej wysoko” oceniało medyków łącznie 36% dorosłych Polaków⁸. Badania na temat popełnianych błędów medycznych sugerują z kolei, że odsetek respondentów dostrzegających nieprawidłowości

⁶ Opinie na temat funkcjonowania opieki zdrowotnej, CBOS, Komunikat z badań 89/2018.

⁷ Korzystanie ze świadczeń i ubezpieczeń zdrowotnych, CBOS, Komunikat z badań 97/2018.

⁸ Społeczne oceny uczciwości i rzetelności zawodowej, CBOS, Komunikat z badań 34/2016.

i zagrożenia ze strony personelu szpitalnego wzrósł z 10% w roku 2001 do 16% w roku 2014. W tych samych badaniach 26% ankietowanych stwierdziło, że osobiście zetknęło się z przykładami błędów lekarskich⁹.

Podobnie treść 1311 listów nadesłanych do TVP przez widzów po programach niekonwencjonalnego terapeuty A.M. Kaszpirowskiego wskazuje na niską ocenę przez piszących jakości leczenia chorób psychosomatycznych przez współczesnych lekarzy; podkreślano popełniane przez nich błędy, zarówno w trakcie terapii, jak też przy ustalaniu diagnozy. Opisywano również przykłady braku większego zainteresowania pacjentem i zaangażowania w proces leczenia („nihilizm terapeutyczny”) oraz niesatysfakcjonujący charakter tego kontaktu, brak dostatecznego zrozumienia dla sytuacji pacjenta i jego stanów emocjonalnych, łamanie zasady zachowania tajemnicy lekarskiej, niedostatki kultury osobistej i niegrzeczne traktowanie, wytykanie i wyśmiewanie niewiedzy chorego o stanie jego organizmu. Wymieniano też koncentrowanie się przez lekarzy głównie na jednostce chorobowej, a nie na osobie pacjenta¹⁰.

Relacje w procesie uzdrawiania

W Lublinie zrealizowany został projekt badawczy wśród 400 losowo dobranych pacjentów oczekujących na spotkanie z najbardziej znanym uzdrowicielem Clivem Harrisem, który przyjął w Polsce ponad trzy miliony chętnych. Wyniki uzyskane w tym badaniu wskazywały, że pacjenci uzdrowiciela w większości cierpieli na dolegliwości psychogenne (nerwice, przewlekły ból, depresje itp.). Schorzenia tego typu stano-

⁹ Opinie o błędach medycznych i zaufaniu do lekarzy, CBOS, Komunikat z badań 165/2014.

¹⁰ Opinie na temat roli społecznej lekarza w: W. Piątkowski, *Lecznictwo niemedyczne*, *op.cit.*, s. 362–372.

wiły łącznie 33% deklarowanych chorób. Dla porównania, dolegliwości o podłożu ściśle somatycznym (choroby nerek, pęcherza moczowego, urazy narządu ruchu itp.) dotyczyły tylko 3,2% ankietowanych. Spośród osób, które wcześniej już korzystały z terapii tego uzdrowiciela, 82% oceniło jej efektywność dobrze lub bardzo dobrze. Na pytanie, czy uczestnicy spotkań z Harrisem leczą swoje choroby w placówkach służby zdrowia, 96,2% respondentów odpowiedziało twierdząco, przy czym efektywność leczenia własnej choroby w przychodniach i szpitalach 11,1% z nich oceniło jako zupełnie nieskuteczne, a 16,6% jako mało skuteczne; tylko 16,5% pacjentów uznało, że leczenie w placówkach służby zdrowia było efektywne. Większość pytanych miała do Harrisa duże zaufanie (77,2%). Sceptycy stanowili zdecydowaną mniejszość (1,5%). Warto zauważyć, że młodszy i lepiej wykształceni uczestnicy seansów terapeutycznych byli bardziej nieufni w stosunku do osoby uzdrowiciela i jakości jego komunikacji z pacjentami. Przedmiotem badania była też opinia respondentów o głównej przyczynie (spośród 11 wskazanych kategorii) efektywności Harrisa i jakości jego relacji z leczonymi. Najczęściej wybieraną wersją odpowiedzi była kategoria „uzdrowiciel jest ludzki” (39,8%), przy czym healerowi przypisywano posiadanie takich cech jak: cierpliwość, chęć niesienia pomocy innym, duże poświęcenie dla pacjenta, zaangażowanie emocjonalne w proces leczenia, rozumienie potrzeb osób cierpiących oraz troskliwość i bezinteresowność. Dodajmy, że zdecydowana większość pytanych była zdania, że ryzyko przy korzystaniu z metod niekonwencjonalnych jest żadne lub niewielkie (31,3%). Analizie poddano również opinie na temat współpracy lekarzy z uzdrowicielami. Za ścisłą ich współpracą opowiadało się aż 98,1% spośród pytanych 400 osób¹¹.

Analizy stanu badań dotyczących komunikacji między pacjentami a uzdrowicielami wskazują, że odwołują się oni do pewnego modelu

¹¹ W. Piątkowski, *Spotkania z inną ...*, *op.cit.*, s. 106–107.

tych relacji: do szeroko pojętej duchowości, subiektywnych wymiarów zdrowia i choroby, poglądów holistycznych, aktywności i samodzielności pacjentów, konieczności rozwijania u chorych nowej samoświadomości, odwoływania się do spontanicznej samoregulacji procesów fizjologicznych uruchomianych i dynamizowanych przez oddziaływanie uzdrowiciela w procesie interakcji, umiejętności oczyszczania ciała i duszy ze „złych toksyn” wywołujących choroby. Zdaniem healerów podczas komunikowania się z chorymi uwalnia się silna „energia”, która wpływa na sferę mentalną i somatyczną, bowiem umysł w procesie uzdrawiania może sam regulować stany fizjologiczne i nastawienie psychiczne. Uzdrowiacz w kontaktach z chorymi odwołuje się z reguły do własnego, bogatego doświadczenia i intuicji oraz do swych parnormalnych umiejętności, by w sposób świadomy i planowy kierować na klienta strumień „dobroczynnej, uzdrawiającej energii”. Technika leczenia stosowaną najczęściej podczas relacji z chorym jest dotyk; uzdrowiciele uważają, że w trakcie fizycznego kontaktu są w stanie wyczuć dłońmi i palcami przepływ takiej energii i określić rodzaj „pola energetycznego”, jego moc oraz transmisję „pól biologicznych” między różnymi osobami. Niekonwencjonalni terapeuci deklarują, że w procesie „leczenia” potrafią także wyczuwać i lokalizować części ciała pozostające w stanie choroby lub wykazujące dysfunkcję przez dostrzeganie „aury”, kolorów otaczających ciało, przy czym zmiany kolorów i ich intensywności wskazują, rzekomo, na dynamikę przemian zachodzących wewnątrz organizmu i zmieniające się konfiguracje „energii” i „materii”. W tego typu, często stosowanych przez polskich bioenergoterapeutów, wariantach „leczenia” niezwykle ważną pozostaje, możliwie głęboka, trwała i pełna komunikacja uzdrowiciel – pacjent. Uzdrowiacze umiejętnie pozyskują informacje od pacjenta o własnej chorobie i jej przyczynach, wiadomości na temat efektów wcześniejszego leczenia w placówkach służby zdrowia, oceny dotychczasowych interakcji z lekarzami, wyznawanych przez pacjenta „teorii leczenia”,

stosunku do „medycyny alternatywnej”, poglądów religijnych itp. Od pacjenta, z kolei, w takiej relacji oczekuje się wysokiego poziomu zaangażowania, wiary, zaufania i nadziei w powodzenie. Uzdrowiciele twierdzą, że dopiero po osiągnięciu przez pacjenta wysokich parametrów pozytywnych stanów psychicznych możliwy jest sukces terapeutyczny. Temu ma służyć odwoływanie się przez healerów do zasobów własnej, bogatej samoświadomości, mocy uzyskanej od Boga, świętych i/lub swoich mistrzów albo przewodników duchowych. Pacjent w tych relacjach ma dużą swobodę w spontanicznym wyrażaniu sądów, opinii i ocen, ale terapeuta chce panować nad „scenariuszami” interakcji i realizować własną linię postępowania. Uzdrowiciele wyrażają opinie, że podczas relacji z chorymi wpadają w „precyzyjny rezonans” z ich dolegliwościami, chociaż dokładnych efektów uzdrawiania nie da się przewidzieć, podobnie jak długości okresu poprawy stanu zdrowia. Niektórzy *spiritual healers* są zdania, że nawet jeśli chory po seansie terapeutycznym nie odczuwa subiektywnej poprawy, to pozytywnym skutkiem terapii może być uzyskanie „nowej świadomości duchowej” pozwalającej lepiej zrozumieć własną chorobę, jej charakter, przyczyny, przebieg i przyszłe rokowania. Sugeruje się przy tym, by pamiętać, że ciało wyraża potrzeby duszy i umysłu, tworząc „holistyczną całość”.

Waga badań socjologicznych nad „lecnictwem” niemedycznym wynika z potrzeby ustalenia zakresu popularności omawianego zjawiska. Próbując oszacować odsetek chorych korzystających z „medycyny domowej” (samolecznictwa), można stwierdzić, że prawie każdy lekarz w Polsce w swojej karierze zawodowej zetknął się z osobami mającymi doświadczenie kontaktu z niekonwencjonalnymi metodami terapii. Uzdrowiciele, znachorzy oraz entuzjaści rozmaitych technik alternatywnych i komplementarnych są obecni na polskim rynku świadczeń zdrowotnych od ponad czterdziestu lat i z pewnością stanowią trwały jego element. Z badań sondażowych wynika, że 35% dorosłych Polaków korzystało, z różną intensywnością, z propozycji „lecnictwa” nie-

medycznego. W roku 2015 formalnie zarejestrowano w Polsce 5198 podmiotów gospodarczych oferujących niekonwencjonalne metody uzdrawiania. Dwa lata później było ich już 5343, a w roku 2018 funkcjonowało już 5417 takich firm. Szacuje się, że obecnie w kraju niekonwencjonalne usługi oferuje ponad 100 tys. osób, najczęściej w zakresie bioenergoterapii, radiestezji, homeopatii, irydologii, uzdrawiania duchowego, ziołolecznictwa, osteopatii i chiropraktyki oraz tradycyjnej medycyny chińskiej i hinduskiej¹².

Konsekwencją masowego korzystania przez pacjentów z ofert laików podejmujących się „leczenia” muszą być próby określenia ryzyka, jakie może być wynikiem kontaktu z uzdrowicielem lub wiejskim znachorem. Konieczne jest także zasygnalizowanie problemów wynikających z postępujących procesów demedycyzacji i deinstytucjonalizacji leczenia, będących efektem powszechnego dostępu do medycznych i quasi-medycznych źródeł informacji (blogi lekarskie, Internet, media społecznościowe). To sprawia, że nieposiadający kwalifikacji laicy (chorzy i uzdrowiciele) sami podejmują się „leczenia”. Równocześnie obserwujemy coraz większą popularność ruchów antymedycznych i rosnący sceptycyzm wobec nauki „w ogóle” wyraźnie dystansujący część chorych od instytucjonalnej medycyny i zawodów medycznych.

Większość uzdrowicieli zna granice własnej kompetencji i możliwości oraz informuje pacjentów o swojej „specjalizacji”. Typowym komunikatem kierowanym do chorych jest zwrot: „Ja nie leczę, ja uzdrawiam”. Ryzyko korzystania z terapii niekonwencjonalnych wynika z faktu, że zainteresowani leczeniem tego typu udają się do nielekarzy, a więc do osób o ograniczonych kompetencjach fachowych, stosujących przy tym techniki o nie zweryfikowanej przez naukę skuteczności. Najczęściej posiadany zakres „wiedzy” o chorobach wyni-

¹² K. Janiszewska, *Ja nie leczę ja uzdrawiam. Prawdziwa twarz polskich bioenergoterapeutów*, Wyd. Otwarte/Znak, Kraków 2019, s. 10–11.

ka z własnych doświadczeń i intuicji uzdrowicieli, nie zaś z kanonu nauk przyrodniczych i ścisłych. Wielu takich terapeutów proponuje, na wszelki wypadek, by stosowane przez nich terapie traktować jako uzupełniające i wspomagające w stosunku do ofert lekarzy i medycyny. Jednak nie zawsze ma to miejsce i wówczas, niejednokrotnie, następuje opóźnienie właściwego leczenia, co staje się przyczyną poważnych komplikacji zdrowotnych. Liczne, niemedyczne sposoby „leczenia” reklamuje się jako wspierające system odpornościowy i zasoby zdrowia. Uzdrowiciele liczą też na występowanie, niezależnie od stosowanych przez nich technik oddziaływania na pacjenta, mechanizmów samoleczenia i spontanicznego uzdrawiania oraz dodatkowo zapewniają, że dobroczynny wpływ terapii może być początkowo niezauważalny, a pozytywne efekty przyjdą później. Przewornie, dla uniknięcia ewentualnych pretensji niezadowolonych pacjentów, stawiają także przed sobą bezpieczne cele terapeutyczne, takie jak: podnoszenie jakości życia, propagowanie zachowań prozdrowotnych, łagodzenie cierpień psychicznych i dolegliwości bólowych, redukcja objawów napięcia psychicznego (stresu), pomoc w odzyskiwaniu równowagi duchowej itp. Większość uzdrowicieli deklaruje, że stosuje zasadę „przede wszystkim nie szkodzić” i „zrobić dobro” uprzedzając czasem, że nie zastępują lekarzy i konwencjonalnych terapii. Są też wśród nich zwykli oszuści, którzy, dla wyłudzenia pieniędzy od cierpiących ludzi, twierdzą, że leczą, nie mając o tym pojęcia i szkodząc im.

Oceniając potencjalne i realne ryzyko przy korzystaniu z metod „leczenia” laików trzeba zwrócić uwagę, że brak lub deficyt wiedzy biomedycznej może skutkować błędami dotyczącymi zarówno diagnostyki, jak i terapii, np. przez stosowanie lub rekomendowanie „lekarstw” o niewiadomym działaniu, niewłaściwe ich dawkowanie narażające pacjenta na szkodliwe skutki zdrowotne (toksyczność). Inny rodzaj ryzyka może być związany z praktykowaniem „rękoczynów na kręgosłupie” (osteopatia, chiropraktyka). Tu niewłaściwe techniki masażu, nieprawidłowego

ucisku czy ugniatania w obrębie narządów ruchu mogą skutkować niepożądanymi efektami i pogorszeniem stanu zdrowia.

Na szczególne niebezpieczeństwo narażeni są pacjenci onkologiczni, którzy przekonani o walorach i skuteczności niekonwencjonalnych terapii opóźniają kontakt ze specjalistą, rezygnują z leczenia lub je przerywają, np. w trakcie prowadzonej chemioterapii. Onkolodzy dodatkowo zwracają uwagę na zagrożenia wynikające z celowego przedłużania przez uzdrowicieli terapii niekonwencjonalnych z chęci zysku, podważania wobec pacjentów autorytetu lekarza, kwestionowania skuteczności cytostatyków itp. Z wieloletnich badań na ten temat wynika, że rocznie na nowotwory „niepotrzebnie” umiera około 5 tys. osób, głównie z powodu długotrwałego stosowania metod alternatywnych¹³. Z licznych badań psychologicznych i socjologicznych oraz z własnych rozmów autora z pacjentami chorymi na raka wynika, że dominującym uczuciem człowieka, który najpierw podejrzewa u siebie wystąpienie nowotworu, a potem, podczas wizyty lekarskiej, słyszy po raz pierwszy diagnozę, jest uczucie silnego, intensywnego lęku. Strach przed chorobą ma swoje konkretne powody: przekonanie, że rozpoznanie raka oznacza rychłą śmierć poprzedzoną miesiącami cierpień fizycznych, bólu, strachu, poczucia niepewności i osamotnienia. Pacjentów przeraża nie tylko choroba, ale też inwazyjność terapii: „toksyczność cytostatyków”, uboczne efekty naświetlań, ryzyko nieudanych zabiegów chirurgii onkologicznej, obawa przed błędami lekarskimi. Ten niepokój wywołany jest, z jednej strony, realiami leczenia, z drugiej zaś niskim poziomem wiedzy chorego o istocie nowotworów i szansach na ich wyleczenie. Dominują np. stereotypy na temat szkodliwości wykonywania operacji, eksperymentów, jakie rzekomo przeprowadza-

¹³ M. Pawlicki et al., *Wyniki badań nad przyczynami opóźnień w leczeniu chorych na raka piersi z próbą oceny czynników psychologicznych*, „Współczesna Onkologia” 1999, 6.

ją lekarze na zlecenie producentów leków itp. Równocześnie popularne wśród pacjentów są poglądy o cudownych efektach niekonwencjonalnego leczenia, np. z pomocą „sproszkowanej huby brzozowej”, „ekstraktu z buraka”, kompozycji witaminowych, leków stosowanych w zwalczaniu malarii (artemizyna); pomagać mają także „napromieniowane” bioenergią zdjęcia uzdrowicieli, koszulki z ich wizerunkami, a nawet kubki i breloczki. Healerzy podkreślają, że ich terapie mają charakter „naturalny”, ponieważ stosują „leki z Bożej apteki”, które nie mogą szkodzić, i dzięki którym chory może uniknąć budzącego grozę leczenia szpitalnego, bolesnej diagnostyki i ryzyka pomyłek lekarskich. Niektórzy uzdrowiciele „gwarantują” szybką, radykalną i trwałą poprawę w leczeniu „wszystkich” chorób, w tym nowotworów. Taka oferta idealnie odpowiada oczekiwaniom wielu pacjentów. Choroby nowotworowe, wraz ze swoją otoczką mitów, stereotypów, fałszywych informacji, które nakładają się na zmienne i chwiejne stany emocjonalne chorych, doskonale nadają się do manipulacji przestraszonym i niepewnym siebie człowiekiem. Wydaje się, że jedną z zasadniczych cech dobrej komunikacji między lekarzem onkologiem a jego pacjentem jest precyzyjne i skuteczne informowanie o granicach efektywności „innej medycyny”: o tym, jakie metody niekonwencjonalne i dlaczego mogą być niebezpieczne dla zdrowia, jakie mają charakter neutralny, oraz które z nich mogą nawet sprzyjać uzyskiwaniu, w dłuższym lub krótszym okresie, poprawy subiektywnego stanu zdrowia.

Podsumowanie

Można stwierdzić, że utrzymująca się od końca lat siedemdziesiątych XX wieku społeczna aprobata dla alternatywnych metod „leczenia” wynika z syndromu nakładających się na siebie elementów społecznych, kulturowych, cywilizacyjnych oraz obiektywnych przemian

w obrębie medycyny akademickiej i sposobu funkcjonowania systemu medycznego. Wszystkie te elementy sprzyjają „niekonwencjonalnej medycynie” i praktykującym ją uzdrowicielom.

Healerzy nie mają przewagi technologicznej, ich metody oddziaływania na organizm pacjenta wynikają z indywidualnego doświadczenia i intuicji; często oparte są także na metodzie „prób i błędów”. Charakter tych prób „leczenia” i stosowanych technik terapeutycznych, którym przypisuje się skuteczność, to swoisty rodzaj amatorskiej „psycho i socjoterapii”. Wywiady przeprowadzone z najbardziej znanymi polskimi uzdrowicielami wskazują też, że w trakcie procesu komunikacji potrafią diagnozować, po mistrzowsku, emocje swych pacjentów oraz w sposób planowy, skuteczny i świadomy nimi kierować¹⁴. Część spośród „alternatywnych” terapeutów uważa, że ich umiejętności komunikacji z pacjentem, zrozumienia jego potrzeb, postaw, hierarchii wartości, stereotypów, które wyznaczają tok jego myślenia, a nawet zdolność trafnego odczytywania mowy ciała wynika wyłącznie z ich własnych, wrodzonych zdolności wzmocnionych elementami religijnymi (wiarą w Boga) i poczuciem mistycznej misji bezinteresownego uzdrawiania. Inni healerzy decydują się na systematyczne pogłębianie wiadomości z zakresu ezoteryki, taumaturgii, hipnozy i sposobów przekazywania sugestii „sprzyjających” wyleczeniu.

Dążenie do rosnącej indywidualizacji, subiektywizacji, podmiotowości wyrażane przez pacjentów w procesie leczenia, a równocześnie wzrastający dystans i sceptycyzm wobec autorytetu nauki (w tym medycyny) skłania część osób dotkniętych chorobami, zwłaszcza o charakterze psychosomatycznym, do świadomego wyboru „innej medycyny”, która, w powszechnej opinii jest mniej toksyczna i bardziej bezpieczna.

Motywacją przyświecającą podejmowaniu prac socjologicznych dotyczących „lecznictwa” niemedycznego było, m.in., uświadomienie

¹⁴ K. Janiszewska, *Ja nie leczę...*, *op.cit.*, s. 158–159.

współczesnym lekarzom, w tym onkologom, i systemowi medycznemu, że popularność niekonwencjonalnych metod „leczenia” nie wynika wyłącznie z ciemnoty, zacofania i niedouczenia współczesnych pacjentów. Polskie badania socjologiczne na ten temat ukazują deficyt wiedzy behawioralnej studentów wydziałów lekarskich (późniejszych lekarzy), w tym niedostatek kompetencji miękkich o charakterze socjo-psychologicznych. Leczenie współczesnych chorób, w tym nowotworów, wymaga posiadania także umiejętności humanistycznych, użytecznych zarówno na etapie planowania profilaktyki, stawiania diagnozy i realizacji terapii. Gdy takich umiejętności zabraknie, może się okazać, że ogromnie kosztowna i zaawansowana technologicznie medycyna zostanie zignorowana, odrzucona lub poddana krytyce przez coraz liczniejszą grupę pacjentów, którzy są, m.in., niezadowoleni z jakości i form komunikacji lekarz – pacjent oraz przekonani, że to właśnie uzdrowiciele zaspokajają, pełniej i skuteczniej, ich potrzeby ekspresywne: oczekiwanie kontaktu, zrozumienia, wsparcia oraz dodawania otuchy i optymizmu w trakcie procesu chorowania.

Natalia Łojko

Fundacja Polskiej Ligi Walki z Rakiem

Rozmowa z pacjentem – czego wymaga prawo?

Na treść i formę komunikacji z pacjentem ma wpływ również ustawodawstwo prawne. Wskazuje ono komu, co i w jakiej formie należy powiedzieć oraz o co zapytać. Główne znaczenie w określaniu prawnych ram komunikacji z pacjentem odgrywa ustawa z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (dalej: ustawa o prawach pacjenta). Sfera ta jest jednak również regulowana przez inne akty prawne, w tym – od strony obowiązków lekarza – przez ustawę z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (dalej: ustawa o zawodzie lekarza), jak również przez reguły wykonywania zawodu – a więc np. przez Kodeks Etyki Lekarskiej. Regulacje te nie zawsze są spójne, a wiele z nich jest stosunkowo ogólnych, co powoduje, że dopiero orzecznictwo sądowe pozwala odczytać, jak zasady w nich wysłowione powinny być stosowane w praktyce, w gabinecie lekarza.

Podsumowując bardziej szczegółowy opis zawarty w kolejnych akapitach artykułu, należy już na wstępie wskazać, że pacjent ma prawo do **świadomego udziału** w podejmowaniu **decyzji** dotyczących jego zdrowia. A zatem pacjent powinien być **informowany** o wszystkich istotnych aspektach związanych z badaniem i leczeniem oraz **brać udział w procesie decyzyjnym**. Co do zasady **żadne** postępowanie diagnostyczne ani lecznicze nie może się odbyć bez zgody pacjenta lub

osób, które zamiast lub obok pacjenta mogą wyrazić taką zgodę. Brak komunikacji lub komunikacja ułomna, nie spełniająca wymogów ustawowych, są obwarowane **szeregiem sankcji**.

Właściwa komunikacja daje personelowi medycznemu nie tylko świadomego pacjenta – partnera w rozmowie, ale również legalizuje postępowanie, które wiąże się z ingerencją w zdrowie pacjenta oraz jest podstawą **skutecznej akceptacji ryzyka** przez pacjenta, co jest istotne z prawnego punktu widzenia. Co ważne, komunikacja powinna odbywać się w sposób **zapewniający poszanowanie intymności oraz godności**: do miejsca, w którym się odbywa (np. gabinet lekarski) nie powinny mieć wtedy wstępu osoby niepowołane, rozmowy nie powinny słyszeć osoby postronne (np. czekające przed gabinetem na korytarzu), nie można używać wobec pacjenta słów naruszających jego godność, umniejszających, a tym bardziej wyzwick. Wreszcie, wszystkie informacje związane z pacjentem, a uzyskane w związku z wykonywaniem zawodu medycznego, są **objęte tajemnicą lekarską**. Mogą być ujawniane wyłącznie w przypadkach wskazanych wprost w przepisach. A teraz bardziej szczegółowo – co i jak należy komunikować?

Jakie informacje należy przekazać pacjentowi?

Prawo¹ wymaga, by poinformować pacjenta o:

- stanie zdrowia;
- rozpoznaniu;
- proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych;
- dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania – przy czym nie chodzi o wszystkie możliwe następstwa, a o normalne, przewidywalne, choćby nawet występujące rzadko, ale niedające się wykluczyć następstwa postępowania

¹ Art. 9 ust. 1 i ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, art. 31 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry.

diagnostycznego lub leczniczego, zwłaszcza gdy mają one niebezpieczny dla życia lub zdrowia charakter;

- wynikach leczenia;
- rokowaniu.

Obowiązek przekazania informacji nakazuje nie tylko prawo, ale również przepisy Kodeksu Etyki Lekarskiej:

Obowiązkiem lekarza jest respektowanie *prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia*.²

Podobnie dokumenty stworzone przez ekspertów, takie jak Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego³, wyraźnie formułują prawo pacjentów do uzyskania najbardziej rzetelnej informacji i bycia proaktywnie zaangażowanym w terapię oraz wymieniają szereg informacji – bardziej szczegółowych niż przewiduje polskie prawo. A zatem zakres informacji przekazywanych pacjentowi nie podlega uznaniu lekarza. Przekazując informacje lekarz powinien wyjść od modelu rozsądnej osoby będącej w sytuacji pacjenta. Wyraźnie podkreśla to orzecznictwo:

„Pacjent musi znać przedmiot zgody, musi wiedzieć o proponowanej metodzie leczenia, ryzyku zabiegu i jego następstwach. Zakres obowiązku informacji nie zależy od tego, co lekarz sądzi, ile pacjent powinien wiedzieć, lecz od tego, co rozsądna osoba będąca w sytuacji pacjenta obiektywnie potrzebuje usłyszeć od lekarza, aby podjąć «poinformowaną» i inteligentną decyzję wobec proponowanego zabiegu».⁴

² Art. 13 Kodeksu Etyki Lekarskiej.

³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5548978/> [dostęp 7.10.2020].

⁴ Sąd Apelacyjny w Poznaniu w wyroku z 29.09.2005 r., I ACa 236/05, LEX nr 175206.

Celem jest naturalnie zapewnienie pacjentowi świadomego uczestnictwa w procesie leczenia. To bowiem pacjent ostatecznie decyduje, jakie działania względem niego będą podejmowane. By jednak był to wybór świadomy, którego ryzyko jest przez pacjenta akceptowane, pacjent musi uzyskać od lekarza wyczerpujące informacje. Nie oznacza to, że lekarz nie może wskazać na metodę rekomendowaną – wręcz przewinie:

„Kierując się nakazem dbania o dobro pacjenta, lekarz wybiera i proponuje tę spośród możliwych metod diagnostycznych lub terapeutycznych, która jest najbardziej korzystna dla pacjenta. Odmienny system, oparty na założeniu, że wyboru dokonuje sam pacjent, bez jakiegokolwiek sugestii ze strony lekarza, nie odpowiadałby realiom społecznym i wbrew pozorom nie urzeczywistniałby zasady autonomii woli pacjenta”⁵

Należy pamiętać, że zarówno choroba nowotworowa, jak i jej leczenie mają wpływ na różne aspekty życia pacjenta, a więc informacja o stanie zdrowia, następstwach zastosowania różnych metod czy wynikach leczenia powinny obejmować szerszy kontekst. Doskonałym przykładem jest np. **wpływ choroby i leczenia na płodność pacjenta (*oncofertility*)**. Nie ulega wątpliwości, że choroba nowotworowa oraz jej leczenie mogą wpływać – czasowo lub trwale – na ograniczenie płodności. Nie ulega też wątpliwości, że co prawda słysząc diagnozę pacjent często myśli wyłącznie o pokonaniu choroby, a wszelkie inne aspekty schodzą na dalszy plan, ale obecne leczenie pozwala niejednokrotnie na powrót do zdrowia – i do planów rodzicielskich. Nie ulega wreszcie wątpliwości, że płodność można zabezpieczyć – czasem nawet bez konieczności przesuwania terminu leczenia. Konieczna jest jednak

⁵ B. Janiszewska, *Obowiązek informacyjny a zaniechanie zabiegu*, w: M. Safjan (red.), *Prawo wobec medycyny i biotechnologii*, 2011, Wolters Kluwer, s. 221.

świadomość pacjenta obejmująca zarówno wpływ choroby i leczenia na płodność, i możliwości jej zabezpieczenia. Obowiązkiem lekarza jest przekazanie pacjentowi tej informacji, bowiem informacja ta mieści się w ramach informacji o „*stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia i rokowaniu*”, którą lekarz jest zobowiązany przekazać pacjentowi. Oczywiście nie oznacza to, że lekarz onkolog musi przedstawić pacjentowi pełną informację, np. o metodach zabezpieczenia płodności – temat ten może zasygnalizować, a pełną informację w tym zakresie przekazać może lekarz odpowiedniej specjalizacji.

W praktyce, niestety, ten szerszy obraz bywa w rozmowie z pacjentem zaniewany. Badania zagraniczne wskazują, że pacjenci cierpiący na choroby nowotworowe często nie są informowani o wpływie choroby i leczenia na płodność oraz o możliwości jej zachowania⁶. Nie są mi znane badania przeprowadzone w tym temacie w Polsce, ale z relacji pacjentek⁷ wynika, że również w Polsce brakuje często informacji w tym zakresie, a pacjenci muszą sami szukać wiedzy. Skutki takiego informacyjnego zaniedbania mogą być wymierne – np. w postaci tymczasowego lub stałego ograniczenia płodności. Jest to szczególnie problematyczne w sytuacjach, gdy pacjent – odpowiednio poinformowany – mógł zabezpieczyć płodność, a brak informacji spowodował czasowe lub trwałe skutki. Co istotne z prawnego punktu widzenia, w takiej sytuacji pacjentowi przysługuje szereg roszczeń, w tym: (i) o zadośćuczynienie (czyli forma kompensacji szkody niemajątkowej) z powodu naruszenia prawa pacjenta do świadomej zgody, (ii) o zadośćuczynienie (czyli forma kompensacji szkody niemajątkowej) z powodu czaso-

⁶ <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2768348> [dostęp 7.10.2020].

⁷ Tak np. relacje pacjentek w trakcie konferencji Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej w Krakowie w sierpniu 2020 r.

wej lub trwałej utraty płodności, (iii) o odszkodowanie w sytuacji, gdy z przywróceniem płodności wiązą się dodatkowe koszty, a odpowiednio wczesna informacja pozwoliłaby tych kosztów uniknąć.

Czy zawsze należy przekazać wszystkie informacje? Czy można nie udzielić pacjentowi informacji?

W pewnych sytuacjach można nie udzielić bądź ograniczyć zakres udzielanej pacjentowi informacji. Chodzi o sytuacje, gdy:

- **Pacjent zdecydował, aby nie udzielać mu pełnych informacji na temat jego zdrowia**⁸. Wyjątkiem jest sytuacja, gdy dochodzi do rozpoznania zakażenia, które może przenosić się drogą kontaktów seksualnych – polskie prawo nie pozwala pacjentowi na rezygnację z otrzymania koniecznych informacji w takim przypadku⁹. Co ważne, w razie sporu to na lekarzu będzie ciążył obowiązek wykazania, że pacjent rzeczywiście podjął decyzję o nieudzielaniu pełnych informacji. Uwzględniając doniosłość tej decyzji, fakt jej podjęcia i zakomunikowania nie powinien budzić wątpliwości – nie ma tu miejsca na wywodzenie decyzji np. z zachowania się pacjenta. Jego decyzja powinna być zakomunikowana lekarzowi w sposób bezpośredni, uzewnętrzniony, aktywny, niepozostawiający miejsca na wątpliwości¹⁰.

⁸ Art. 9 ust. 4 ustawy o prawach pacjenta.

⁹ Art. 26 ust. 2 i 3 ustawy o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi: *W przypadku rozpoznania zakażenia, które może przenosić się drogą kontaktów seksualnych, lekarz lub felczer ma obowiązek poinformować zakażonego o konieczności zgłoszenia się do lekarza partnera lub partnerów seksualnych zakażonego. 3. Informację o powiadomieniu zakażonego o obowiązku, o którym mowa w ust. 2, wpisuje się do dokumentacji medycznej i potwierdza podpisem zakażonego.*

¹⁰ K. Michałowska, *Informowanie pacjenta w polskim prawie medycznym*, „Prawo i Medycyna”, 2003, nr 1, s. 114.

Zrzeczenie się informacji musi być wolne od jakichkolwiek nacisków ze strony personelu medycznego. Pacjent w każdym momencie może skutecznie zażądać wznowienia informowania i od tej chwili powinien być informowany na zasadach ogólnych.

- **Lekarz zdecydowanie** o ograniczeniu pacjentowi informacji ze względu na **złe rokowania** **oraz** **jeśli przemawia za tym dobro pacjenta**. W takich przypadkach lekarz zobowiązany jest poinformować przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę upoważnioną przez pacjenta. Na żądanie pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji.

Oczywiście „dobro pacjenta” jest sformułowaniem ocennym. Przepisy regulujące wykonywanie zawodu lekarza nie zawierają definicji pojęcia dobra pacjenta, choć posługuje się nim także Kodeks Etyki Lekarskiej, który w art. 2 stanowi, że najwyższym nakazem etycznym dla lekarza jest dobro chorego, co oznacza kierowanie się przez niego zasadą „zdrowie chorego najwyższym prawem”. Ogólnie rzecz biorąc chodzi o uzasadnioną obawę, że przekazanie pełnych informacji mogłoby w pewnych sytuacjach wpłynąć niekorzystnie na zdrowie (w tym psychikę) pacjenta, a być może nawet zniechęcić go do podjęcia leczenia. Co istotne, przepisy umożliwiają ograniczenie przekazywanych pacjentowi informacji, ale nie pozwalają na wprowadzanie pacjenta w błąd i przekazywanie mu informacji nieprawdziwych.

Prawo pozostawia ocenę w gestii lekarza, ale warto pamiętać, że w razie sporu to na lekarzu będzie spoczywać ciężar udowodnienia, że dobro pacjenta przemawiało za brakiem przekazania pełnej informacji. Na marginesie: warto wskazać, że przepis ten był wielokrotnie krytykowany, bo daje lekarzowi dużą swobodę w ocenie woli i życzeń pacjenta – może więc prowadzić do nadużyć. Wskazuje się często na potrzebę uchylenia go na rzecz wyczerpującej rozmowy w obecności psychologa.

- **Pacjent nie ukończył 16 lat.** W tym przypadku należy udzielić mu informacji w zakresie **potrzebnym** do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego¹¹.

Co ważne, ciężar dowodu przekazania pacjentowi lub jego przedstawicielowi ustawowemu informacji poprzedzającej wyrażenie zgody spoczywa na osobie zobowiązanej¹².

Jak należy przekazać informacje?

Zarówno **treść**, jak i **forma** informacji powinna być **zindywidualizowana**. Prawo wymaga bowiem, by:

- Informacje były przekazane w sposób **przystępny**¹³ i dla pacjenta **zrozumiały**¹⁴. Wymaga to uwzględnienia stanu zdrowia, wieku, wykształcenia konkretnego pacjenta – i adekwatnego dostosowania przekazu. Język fachowy może nie być zrozumiały dla osób bez wiedzy medycznej. Podobnie: długie, zawile formularze mogą nie zostać zrozumiane przez osobę, która ma kłopot z czytaniem – czy ze względu na wiek, czy stan zdrowia. Konieczne jest więc ustalenie, z jakim odbiorcą lekarz ma do czynienia, a najwłaściwszą formą ustalenia będzie rozmowa z pacjentem. Po przekazaniu informacji lekarz powinien upewnić się, że pacjent informację zrozumiał oraz dać mu szansę na zadanie pytań. Przekazanie informacji niezrozumiałej jest równoznaczne z nieprzekazaniem informacji, co rodzi skutki prawne, o których mowa poniżej w kontekście uzyskiwania świadomej zgody.
- Informacje odnosiły się do stanu zdrowia, rokowania, opcji terapeutycznych, stanu zdrowia **konkretnego pacjenta**.

¹¹ Art. 9 ust. 6 ustawy o prawach pacjenta.

¹² Wyrok SN z dnia 17 grudnia 2004 r., sygn. akt: II CK 303/04.

¹³ Art. 9 ust. 1 i ust. 2 ustawy o prawach pacjenta, art. 31 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza.

¹⁴ Art. 13 Kodeksu Etyki Lekarskiej.

Prawo wprost wskazuje również, że pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, informacje należy przekazać w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego¹⁵. W praktyce oznacza to, że lekarz powinien ocenić, które informacje – uwzględniając stan pacjenta – będą potrzebne do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i je właśnie przekazać. Może to oznaczać, że w danej sytuacji nie będzie wymagane dokładne informowanie o opcjach terapeutycznych i ryzyku, a skupienie się na zaleceniach co do postępowania pacjenta, przekazanych nie w formie szczegółowego formularza, ale choćby np. w postaci obrazkowej. Nie oznacza to oczywiście, że w takim przypadku informacja pełna nie jest przekazywana – jest ona jednak adresowana nie do pacjenta, który nie ukończył 16 lat, ale do jego przedstawiciela ustawowego.

Skoro informacja powinna być zindywidualizowana, to stosowanie formularzy „generycznych” co do zasady nie powinno wyczerpywać komunikacji między pacjentem a lekarzem. Może być co najwyżej punktem wyjścia do rozmowy lub informacji pisemnych zgodnych ze stanem konkretnego pacjenta. Jak wskazują sądy:

„Żaden przepis polskiego prawa medycznego nie mówi, czy pacjent ma otrzymać informacje w formie pisemnej czy ustnej. W praktyce część placówek leczniczych wprowadziła rodzaj medycznych „broszur informacyjnych” czyli „formularze zgody” zawierające mniej lub bardziej precyzyjne informacje o czynnościach, które mają być podjęte w trakcie leczenia. Od wielu lat w doktrynie prawa uważa się bezspornie, że ustawowy obowiązek przekazania przystępnej informacji jest niespełniony w sytuacji ograniczenia się do podsuwania pacjentom wyłącznie pisemnych informacji o proponowanych czynnościach medycznych (...) Przystępność informacji wymaga osobistej i bezpośredniej rozmowy

¹⁵ Art. 9 ust. 6 ustawy o prawach pacjenta.

z lekarzem, pielęgniarką, położną, a materiały pisemne służą jedynie przygotowaniu pacjenta do rozmowy". [Karkowska Dorota. Art. 9. W: Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz, wyd. III. LEX, 2016].

Wymóg uzyskania zgody pacjenta na wszelkie świadczenia zdrowotne

Udzielenie jakichkolwiek świadczeń zdrowotnych wymaga uprzedniego uzyskania **zgody od pacjenta**. Zgoda nie dotyczy więc wyłącznie procedur o podwyższonym ryzyku, a wszelkich świadczeń zdrowotnych – i o charakterze diagnostycznym, i leczniczym. Zgodę taką – lub odmowę – można odebrać **wyłącznie po przedstawieniu informacji wskazanych powyżej, czyli informacji o:**

- stanie zdrowia;
- rozpoznaniu;
- proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych;
- dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania;
- wynikach leczenia;
- rokowaniu.

Warto raz jeszcze podkreślić, że informacje te muszą być przedstawione w formie przystępnej i dla pacjenta zrozumiałej. Formularze, które są często stosowane w praktyce, co do zasady nie wyczerpują tego prawnego obowiązku, bowiem nie są zindywidualizowane – to jest, po pierwsze, nie biorą pod uwagę stanu zdrowia (i związanych z tym: opcji terapeutycznych, ryzyka, rokowania itp.) konkretnego pacjenta, a po drugie, nie biorą pod uwagę jego możliwości poznawczych. Informacje, które będą zrozumiałe dla jednego pacjenta, mogą takimi nie być

dla innego. Takie formularze mogą więc być jedynie punktem wyjścia do rozmowy lub informacji pisemnych, które są stworzone dla konkretnej osoby. Ponadto, nawet w trakcie rozmowy lekarz może rutynowo używać fachowego języka, który jednak nie będzie zrozumiały dla chorego. Chory, wobec autorytetu lekarza, może nawet potwierdzić, że informację zrozumiał, mimo że jest inaczej. Stąd tak ważne jest upewnienie się przez lekarza, że pacjent rzeczywiście zrozumiał przekazane informacje i dać mu szansę na zadanie pytań.

Tylko taka zgoda jest **świadoma** – i **skuteczna**. Zgoda udzielona w sytuacji, gdy pacjent nie uzyska wymienionych powyżej informacji, jest nieskuteczna, a to rodzi szereg skutków prawnych, w szczególności:

- Powoduje to, że na pacjenta nie przechodzi ryzyko zabiegu – a więc ryzyko to pozostaje po stronie lekarza. A zatem dla uwolnienia się od odpowiedzialności nie wystarczy, by lekarz wykazał, że działał z należytą starannością – zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej lekarz będzie musiał wykazać, że do zdarzenia doszło wskutek działania siły wyższej.
- Rodzi to też odpowiedzialność karną: wykonywanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta podlega bowiem sankcji grzywny, kary ograniczenia wolności lub pozbawienia wolności do dwóch lat¹⁶.
- Fakt naruszenia prawa do świadomej zgody, niezależnie od wyniku procedury medycznej, jest podstawą dochodzenia zadośćuczynienia przez pacjenta¹⁷.

¹⁶ Art. 192 Kodeksu karnego.

¹⁷ „Kwestia udzielenia wymaganej informacji ma istotne znaczenie (...), jej udzielenie lub brak udzielenia podlega uwzględnieniu w dwóch aspektach – po pierwsze, wpływa na ocenę skuteczności/bezskuteczności zgody, a tym samym na możliwość wyłączenia bezprawności i po drugie, brak zgody stanowi autonomiczną podstawę żądania zadośćuczynienia” [Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 18 stycznia 2013 r., sygn. akt: IV CSK 431/12].

W jakiej formie powinna być udzielona zgoda?

Co do zasady zgoda oraz sprzeciw mogą być wyrażone w **dowolnej formie**, w tym konkludentnie – tj. przez takie zachowanie, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się czynnościom proponowanym przez osobę wykonującą zawód medyczny albo brak takiej woli. W wyjątkowych przypadkach zgoda musi mieć **szczególną formę** – tj. formę pisemną. Dotyczy to przede wszystkim (choć nie tylko) zabiegów operacyjnych albo zastosowania metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta. Lekarz zobowiązany jest więc ocenić, czy dana metoda stwarza podwyższone ryzyko dla pacjenta, czy nie.

W praktyce bardzo często stosowane są **formularze pisemne** – nawet wtedy, gdy prawo tego nie wymaga. Dlaczego? Wynika to po trosze z chęci ułatwienia (standaryzacji) działania personelu medycznego (jeden formularz ogólny zamiast wielu indywidualnych), po części z kwestii dowodowych – pamięć ludzka bywa ułomna, formularz daje gwarancję zapisania faktu przekazania informacji i uzyskania zgody niezależnie od ułomności pamięci ludzkiej. Jest to szczególnie ważne dla personelu medycznego, dla którego wizyta kolejnego pacjenta może nie zapisać się w pamięci – jest bowiem zdarzeniem zawodowym, rutynowym. Tymczasem pacjent, dla którego wizyta u lekarza jest często zdarzeniem rzadkim i wyjątkowym, pamięta wiele – w tym wystrój gabinetu, ubiór lekarza i inne detale. W sali sądowej, gdzie sędzia ocenia zeznania obydwu stron, staje więc często po jednej stronie pamięć do szczegółów wizyty, z drugiej – brak pamięci. W takiej sytuacji dokumentacja może bardzo się przydać. Jeśli jednak formularz informacyjny **nie jest indywidualny**, to zawarte w nim informacje mogą być **niewystarczające** – a zatem formularz powinien stanowić jedynie punkt wyjścia do rozmowy bądź bardziej zindywidualizowanej informacji pisemnej (tam, gdzie istnieje wymóg formy pisemnej).

Co się stanie, jeśli zgoda nie zostanie uzyskana w formie pisemnej mimo prawnego wymogu?

Jeśli lekarz odbierze zgodę w formie ustnej, a chodzi o zabieg operacyjny albo zastosowanie metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta, czyli o świadczenia, w których prawo wymaga formy pisemnej, **zgoda nie jest nieskuteczna, ale sytuacja ta rodzi problemy dowodowe**. Mianowicie – z pewnymi wyjątkami – w razie niezachowania zastrzeżonej formy nie jest w sporze dopuszczalny dowód z zeznań świadków lub z przesłuchania stron na fakt dokonania czynności. A więc w razie niezachowania wymaganej prawem formy trudniej będzie udowodnić, że do uzyskania zgody doszło.

Czy są sytuacje, kiedy nie trzeba uzyskiwać zgody pacjenta?

W wyjątkowych sytuacjach nie trzeba uzyskiwać od pacjenta zgody. Dopuszczalne jest to jednak jedynie wtedy i w takim zakresie, w jakim prawo wprost przewiduje taką możliwość. Przykładem jest sytuacja, gdy pacjent wymaga niezwłocznej pomocy lekarskiej, a ze względu na stan zdrowia lub wiek nie może wyrazić zgody i nie ma możliwości porozumienia się z jego przedstawicielem ustawowym lub opiekunem faktycznym¹⁸. Decyzję o podjęciu czynności medycznych w takich okolicznościach lekarz powinien jednak w miarę możliwości skonsultować z innym lekarzem oraz odnotować to w dokumentacji medycznej pacjenta.

¹⁸ Art. 33 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza.

Jak w praktyce wygląda przestrzeganie prawa do świadomej zgody?

Rzecznik Praw Pacjenta monitoruje przestrzeganie praw pacjenta i publikuje wyniki w ramach corocznych raportów. W najnowszym raporcie – dotyczącym 2019 roku – Rzecznik wskazał, że:

„Prawa pacjenta do informacji i wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych były w 2019 r. nieprzebrane w stopniu średnim. W latach 2016–2018 utrzymywała się malejąca tendencja stwierdzeń naruszeń przez Rzecznika przedmiotowych praw, zaś w 2019 r. znacznie się zwiększyła. W 2019 r. do stwierdzenia przez Rzecznika

Tabela 1. Liczba stwierdzonych naruszeń praw pacjenta w latach 2013–2019

STWIERDZONE NARUSZENIA POSZCZEGÓLNYCH PRAW PACJENTA	2013 r.	2014 r.	2015 r.	2016 r.	2017 r.	2018 r.	2019 r.
	LICZBA	LICZBA	LICZBA	LICZBA	LICZBA	LICZBA	LICZBA
Prawo do świadczeń zdrowotnych	65	127	173	209	177	215	436
Prawo do dokumentacji medycznej	65	107	186	193	140	151	200
Prawo do poszanowania intymności i godności	19	13	31	40	33	23	33
Prawo do informacji i do wyrażenia zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego	62	125	127	89	73	60	97
Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego	9	5	5	10	7	4	3
Prawo do tajemnicy informacji	2	4	11	7	8	6	6
Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie	4	0	5	4	3	0	2
Prawo do opieki duszpasterskiej	1	0	0	0	0	0	0
Prawo do zgłaszania działania niepożądanego produktu leczniczego	0	0	0	0	2	0	1
Pozostało prawa pacjenta	-	-	-	-	-	-	39
SUMA	227	383	538	552	443	459	817

naruszenia przedmiotowych praw doszło 97 razy, z czego 70 razy RzPP stwierdził naruszenie prawa do informacji o stanie zdrowia, a 27 razy do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych. W porównaniu do 2018 r. – w 2019 r. odnotowano znaczący wzrost stwierdzeń naruszeń przedmiotowych praw – tj. o 62%”.

W jakich warunkach i jak należy się komunikować z pacjentem?

Komunikacja z pacjentem powinna przebiegać w sposób umożliwiający realizację prawa pacjenta do **poszanowania jego intymności i godności**¹⁹. Przez **intymność** rozumie się węższą zakresloną prywatność, sferę, do której dostępu nie ma nikt, bądź do której dostęp mają wyłącznie najbliżsi. **Naruszeniem** tak rozumianej **intymności** są sytuacje, gdy np.:

- przy rozmowie z pacjentem są obecne osoby trzecie, a ich obecność nie jest uzasadniona, np. podczas rozmowy z pacjentem wchodzi do gabinetu inne osoby: obsługa techniczna, recepcjonistki itp.;
- rozmowa z pacjentem jest słyszana przez osoby oczekujące w poczekalni;
- rozmowa z pacjentem jest prowadzona na pełnej sali (jeśli może się odbyć w innych warunkach; jeśli nie, należy przynajmniej zastosować parawan, obniżyć głos itp.).

Prawo stanowi wprost, że **osoby wykonujące zawód medyczny, inne niż udzielające świadczeń zdrowotnych, uczestniczą** przy udzielaniu tych świadczeń **tylko** wtedy, gdy jest to niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia lub wykonywanie czynności kontrolnych na podstawie przepisów o działalności leczniczej oraz w klinikach i szpi-

¹⁹ Obowiązek ten wynika nie tylko z ustawy o prawach pacjenta oraz ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, ale również z KEL.

talach akademii medycznych, medycznych jednostkach badawczo-rozwojowych i innych jednostkach uprawnionych do kształcenia studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego w zakresie niezbędnym do celów dydaktycznych. Uczestnictwo, a także obecność innych osób wymaga zgody pacjenta, a lekarz zobowiązany jest dbać o to, by inny personel medyczny w kontaktach z pacjentem postępował w sposób zapewniający poszanowanie intymności.

Co istotne, pacjent ma prawo zażyczyć sobie, by przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych **była obecna osoba bliska**. Życzeniu temu można odmówić jedynie w przypadku istnienia prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjenta, a odmowę odnotować w dokumentacji medycznej.

Podobnie jak intymność, **godność** nie doczekała się definicji ustawowej. Przyjmuje się, że godność jest elementem człowieczeństwa, jej przyrodzonym walorem, z którego wywodzą się prawa człowieka. Naruszeniem tak rozumianej godności są wszelkie sytuacje, w których pacjenta się umniejsza, obraża, traktuje obcesowo, niegrzecznie. Kodeks Etyki Lekarskiej wskazuje wprost, że lekarz powinien traktować pacjentów życzliwie i kulturalnie, szanując ich godność osobistą, a prawo zobowiązuje lekarza również do dbania o to, by inni członkowie personelu medycznego szanowali godność pacjenta.

Jak to wygląda w praktyce?

W 2018 roku Najwyższa Izba Kontroli (NIK) opublikowała „Informację o wynikach kontroli OCHRONA INTYMNOŚCI I GODNOŚCI PACJENTÓW W SZPITALACH”²⁰. Raport ten jest wynikiem kontroli NIK dotyczącej tego, czy warunki, w których udzielane

²⁰ <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16805,vp,19361.pdf> [dostęp 10.11.2020].

były świadczenia zdrowotne w szpitalach, zapewniały ochronę prawa pacjenta do prywatności. Zbadano 12 szpitali.

Jak podsumowała NIK:

„W większości (10 na 12) skontrolowanych szpitali warunki pobytu pacjentów utrudniały lub wręcz uniemożliwiały zapewnienie im prawa do intymności i godności. Powodem były ograniczenia wynikające z przestarzałej infrastruktury placówek medycznych oraz konieczność zapewnienia opieki większej liczbie pacjentów niż pozwalała na to liczba miejsc. Dlatego byli oni umieszczani w wieloosobowych salach chorych, w których, w obecności innych osób, prowadzone były wywiady lekarskie. W takich warunkach dokonywano obchodów, informowano pacjentów o ich stanie zdrowia oraz wykonywano badania i zabiegi ingerujące w intymność pacjentów. Często prowadzono je bez użycia parawanów, np. w dwóch szpitalach liczba przenośnych parawanów była niewystarczająca w stosunku do liczby pacjentów. W czterech szpitalach, z powodu braku miejsc w salach chorych umieszczano pacjentów na korytarzach. Nawet w takich przypadkach nie zapewniano chorym parawanów zabezpieczających przed obserwacją osób trzecich.

*Poszanowanie prawa pacjenta do intymności wiąże się również z zapewnieniem mu przez szpital odpowiednich warunków sanitarno-higienicznych. W większości szpitali węzły sanitarno-higieniczne znajdowały się na korytarzach, przy czym liczba toalet i pryszniców często była za mała w stosunku do liczby korzystających z nich pacjentów. W czterech szpitalach łazienki i toalety były bez zamków umożliwiających ich zamykanie od wewnątrz, co narażało pacjentów na wtargnięcie osób trzecich. W niektórych nie zastonięto okien. W dwóch szpitalach łazienki były niedostosowane do korzystania przez pacjentów niepełnosprawnych”.*²¹

²¹ <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/poszanowanie-intymnosci-i-godnosci-pacjenta.html> [dostęp 10.11.2020].

Podsumowując, NIK wyraziła mało optymistyczną konkluzję o tym, że:

„Najwyższa Izba Kontroli jako wysokie oceniła ryzyko występowania nieprawidłowości w obszarze poszanowania prawa pacjenta do prywatności (intymności i godności)”.

O czym jeszcze należy pamiętać?

Z prawem do poszanowania intymności wiążą się i inne prawa pacjenta mające ścisły związek z komunikacją, o czym warto wspomnieć.

Po pierwsze, **prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych**. Prawo to chroni zaufanie, jakim obdarza lekarza pacjent i ułatwia przekazywanie pełnych informacji, co jest niezbędne w procesie leczenia. Warto pamiętać, że obowiązek zachowania tajemnicy jest szerszy, niż można by przypuszczać. Obejmuje on bowiem nie tylko informacje związane *stricte* z leczeniem czy stanem zdrowia pacjenta, ale *„informacje związane z pacjentem, a uzyskane w związku z wykonywaniem zawodu medycznego”*. Jedynie w sytuacjach wprost wskazanych w przepisach dopuszczalne jest odstępianie od obowiązku zachowania tajemnicy²². Co ważne, osoby wykonujące zawód medyczny są zwią-

²² Dotyczy to sytuacji, gdy: 1) tak stanowią przepisy odrębnych ustaw; 2) zachowanie tajemnicy może stanowić niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia pacjenta lub innych osób; 3) pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy wyraża zgodę na ujawnienie tajemnicy; 4) zachodzi potrzeba przekazania niezbędnych informacji o pacjencie związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych innym osobom wykonującym zawód medyczny, uczestniczącym w udzielaniu tych świadczeń; 5) mamy do czynienia z postępowaniem przed wojewódzką komisją do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych.

zane tajemnicą również po śmierci pacjenta, chyba że zgodę na ujawnienie tajemnicy wyrazi osoba bliska.

Po drugie, w kontekście komunikacji z pacjentem warto podkreślić wagę prawa pacjenta do dostępu do dokumentacji medycznej dotyczącej jego stanu zdrowia oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Dane zawarte w dokumentacji medycznej – ściśle uregulowane prawem (a konkretnie rozporządzeniem Ministra Zdrowia) – są bowiem istotnym źródłem wiedzy dla pacjenta. Tymczasem wciąż często zdarzają się problemy w udostępnianiu dokumentacji medycznej, mimo że ustawa o prawach pacjenta zawiera przepis kategoryczny i jednoznaczny:

„Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych udostępnia dokumentację medyczną pacjentowi lub jego przedstawicielowi ustawowemu, bądź osobie upoważnionej przez pacjenta”²³

Po trzecie, warto pamiętać, że w toku komunikacji z lekarzem **pacjent ma prawo żądać, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie**. Lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie to jest bezzasadne. Zarówno żądanie, jak i ewentualną odmowę należy odnotować w dokumentacji medycznej. Co ważne, w przeciwieństwie do podobnej regulacji zawartej w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry, powyższa zasada (zawarta w ustawie o prawach pacjenta) nie uzależnia tego prawa od występowania jakichkolwiek wątpliwości ujawnionych podczas procesu udzielania świadczeń zdrowotnych (np. diagnostycznych, terapeutycznych, pielęgnacyjnych czy rehabilitacyjnych).

²³ Art. 26 ust. 1 tejże ustawy.

* * *

Podsumowując, prawo formułuje szereg wymogów dotyczących komunikacji między lekarzem a pacjentem. Celem jest zapewnienie pacjentowi możliwie pełnych informacji i dzięki temu zmniejszenie „nierówności informacyjnej”, która występuje między lekarzem a pacjentem, uwzględnienie partnerskiej roli pacjenta w procesie terapeutycznym lub leczniczym, ochrona zaufania pacjenta do lekarza, poszanowanie godności i intymności pacjenta.

Anna Ratajska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
Szpital Uniwersytecki nr 2 w Bydgoszczy

Zasady komunikowania się z pacjentem leczonym onkologicznie

Wprowadzenie

W pracy lekarza każdego dnia zdarza się wiele sytuacji, które uznać można za momenty trudne – od podejmowania merytorycznych decyzji dotyczących określenia najbardziej efektywnego sposobu leczenia pacjenta, przez podejmowanie wraz z pacjentem decyzji dotyczące sposobu postępowania, radzenie sobie z własnymi reakcjami i emocjami podczas tego procesu, po informowanie chorego o niepomyślnym rozpoznaniu, wznowie lub postępie choroby. Efektywne działanie w takich sytuacjach wymaga posiadania specyficznych kompetencji. W literaturze tematu kompetencje te dzieli się na dwie podstawowe kategorie: umiejętności techniczne (*technical skills*), obejmujące umiejętności proceduralne i kliniczne, stosowane przez pracowników opieki zdrowotnej podczas diagnozowania, monitorowania oraz leczenia pacjentów¹, oraz umiejętności nietechniczne (*non-technical skills*), które odnoszą się do umiejętności poznawczych i interpersonalnych, pozwalających im między innymi odpowiednio: podejmować decyzje,

¹ R. Flin, P. O'Conner, M. Crichton, *Safety at the Sharp End: A guide to non-technical skills*, Aldershot: Ashgate Publishing 2008.

Tabela 1. Zestawienie szczegółowych umiejętności nietechnicznych w medycynie

Umiejętności nietechniczne	
Komunikowanie się z pacjentami	<ul style="list-style-type: none"> • Włączanie pacjenta w interakcję, aby nawiązać relację terapeutyczną, wykorzystując podejście skoncentrowane na pacjencie. • Dostosowanie własnego sposobu komunikowania się do aktualnych potrzeb i obaw pacjenta. • Zbieranie i przekazywanie odpowiednich informacji w celu przemyślenia i podjęcia decyzji. • Rozważanie stopnia zaangażowania i odpowiedzialności osób, szanowanie niepewności, jako integralnej części procesu podejmowania decyzji.
Komunikacja intrapersonalna i interpersonalna, obejmująca komunikowanie się i refleksję wewnętrzną oraz wzajemną komunikację	<ul style="list-style-type: none"> • Nieustannie rozwija i udoskonala samoświadomość, zdolność do samorefleksji i dbałości o siebie oraz zastanawia się z innymi nad własnym sposobem komunikowania się i zachowania. • Odnosi się do błędów i traktuje niepewność jako integralną część procesu myślenia i podejmowania decyzji.
Komunikacja w zespołach pracowników opieki zdrowotnej, umożliwiające pracę zespołową i profesjonalną komunikację	<ul style="list-style-type: none"> • Wykazuje umiejętność efektywnego komunikowania się w profesjonalnych zespołach interdyscyplinarnych. • Kierowanie zespołem - wykazuje podstawowe umiejętności przewodzenia grupie. • Wykorzystuje skuteczne i efektywne strategie komunikowania się i zarządzania.

Opracowanie własne na podstawie: C. Bachmann, H. Abramovitch, C. G. Barbu, A. M. Cavaco, R. D. Elorza, R. Haak, E. Loureiro, A. Ratajska, J. Silverman, S. Winterburn, M. Rosenbaum, *A European consensus on learning objectives for a core communication curriculum in health care professions*, „Patient education and counseling” 2013, 93(1), s. 18–26.

monitorować sytuację i zarządzać realizacją zadań oraz komunikować się, podejmować rolę lidera grupy i koordynować własne działania z działaniami zespołu (być jego członkiem), aby działać skutecznie i osiągać wysoki poziom bezpieczeństwa².

Opieka skoncentrowana na pacjencie

W tym tekście skupiam się na tym, jak pomóc lekarzowi, opiekującemu się pacjentem znajdującym się w trudnej, stresującej sytuacji, a szczególnie, jak budować właściwą relację z pacjentem leczonym onkologicznie. Doświadczenia wskazują, że w takich sytuacjach najbardziej skuteczne jest zastosowanie tzw. podejścia skoncentrowanego na pacjencie.

Komunikowanie się skoncentrowane na pacjencie definiujemy w terminach procesów i efektów interakcji pacjent – klinicysta³:

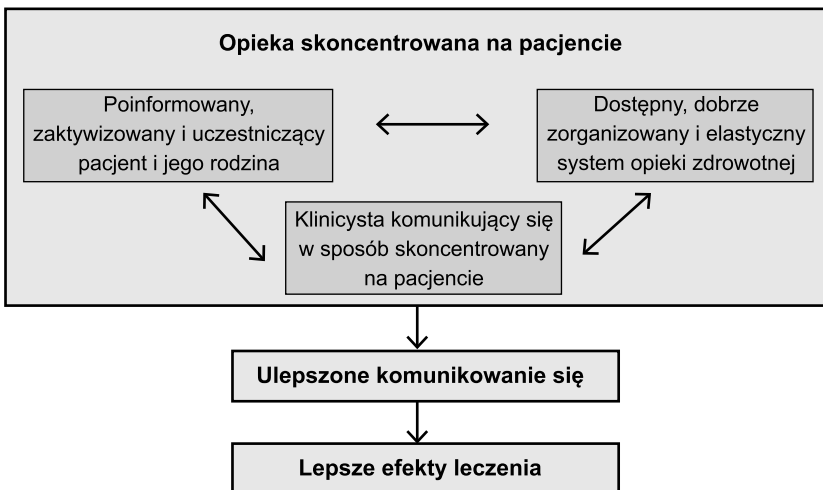
- uzyskiwanie, rozumienie i uznanie perspektywy pacjenta (np. jego zmartwień, uczuć, oczekiwań),
- rozumienie pacjenta w ramach jego własnego psychologicznego i społecznego kontekstu,
- osiąganie wspólnego rozumienia problemu pacjenta i jego leczenia,
- pomaganie pacjentowi dzielić się władzą, przez proponowanie mu konkretnego zaangażowania w wybory związane z jego zdrowiem.

² N. Engle, R.E. Patey, S. Ross, L. Wisely, *Non-technical skills*, „Student BMJ: The International Medical Journal for Students”, 2008, 16, s. 454–445; N. Kodate, A. Ross, J.E. Anderson, R. Flin, *Non-Technical Skills (NTS) for enhancing patient safety: achievements and future directions*, „Japanese Journal of Quality and Safety in Healthcare” 7(4): 360–370, November 2012; Patey R. (2015). *Human Factors and Non-technical Skills: What do I need to know?* Federation of State Boards of Physical Therapy, Winter 2015 Forum.

³ R. M. Epstein, R. L. Street Jr., *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*, National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, 2007.

Graficznie podejście to zostało przedstawione na rycinie 1.

Rycina 1. Klinicyści, pacjenci oraz kliniczne i społeczne relacje, a także opieka zdrowotna są częścią opieki skoncentrowanej na pacjencie. Oddziaływania między tymi elementami są złożone, a deficyty w którymkolwiek obszarze znacząco obniżają jakość opieki nad pacjentem



Źródło: R. M. Epstein, R. L. Street Jr., *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*, National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, 2007.

Komunikowanie się skoncentrowane na pacjencie buduje silną relację pacjent – klinicysta, którą cechują: wzajemna zaufanie, szacunek i zaangażowanie. Niemniej, efekty komunikowania się skoncentrowanego na pacjencie muszą wykraczać poza interakcję; w sytuacji idealnej komunikowanie się musi wspomagać osiągnięcie dobrego samopoczucia pacjenta i zredukować cierpienie po tym, kiedy pacjent wyjdzie z konsultacji. Model komunikowania się skoncentrowanego na pacjencie w opiece nowotwo-

rowej musi nie tylko opisywać proces efektywnego komunikowania się pomiędzy klinicystami a pacjentami, ale musi także określać, wyjaśniać i/lub kontrolować czynniki kontekstualne mediujące i moderujące powiązanie między komunikowaniem się a efektami zdrowotnymi.

Tym, czego potrzebuje pacjent znajdujący się w tak trudnej sytuacji, co jednocześnie ułatwi pracę lekarzowi, jest bezpieczne środowisko. Warto zatem na samym początku zainwestować nieco energii w kształtowanie relacji, która – zbudowana na bezpiecznych fundamentach – pozwoli lekarzowi i pacjentowi lepiej przejść przez wszystkie etapy rozwijającej się choroby nowotworowej. Podstawą dobrej relacji jest pełna szacunku ciekawość, która pozwoli eksplorować problemy, obawy o oczekiwania pacjenta bez naruszenia jego granic i intymności. Przewlekłe chorujący pacjent współpracuje z całym zespołem interdyscyplinarnym – nie tylko z lekarzem. Ważne jest, aby zespół ten dawał pacjentowi poczucie bezpieczeństwa. I wreszcie: nic tak bardzo nie motywuje jak poczucie przynależności, bycia częścią grupy lub zespołu, w tym kontekście – interdyscyplinarnego zespołu leczącego.

Elementy budowania bezpiecznego środowiska

- Bądź ciekaw, mając jednocześnie poszanowanie.
- Poznawaj różnice tak, jak robiłby to ktoś z innej planety.
- Zbuduj bezpieczny zespół.
- Daj pacjentowi poczucie przynależności.

Umiejętności komunikowania się i ich rola

Dla osób pracujących z pacjentami umiejętności komunikowania się są najważniejsze. Dla wielu lekarzy przekazywanie niepomysłnych informacji jest wyzwaniem, szczególnie kiedy dotyczy powiedzenia

pacjentowi o rozpoznaniu choroby zagrażającej jego życiu. Niektórzy czują się nieodpowiednio przygotowani lub mają zbyt mało doświadczenia. Inni z kolei obawiają się, że informacje będą bardzo stresujące i niekorzystnie wpłyną na pacjenta, jego rodzinę lub relację terapeutyczną. Część lekarzy ma przekonania, które powodują unikanie trudnych rozmów, np.: „Pacjent nie chce znać prawdy” lub „Znając prawdę, chory straci chęć do życia i nadzieję na wyzdrowienie”. Jednakże badania na temat zainteresowania pacjentów stanem swojego zdrowia wskazują, że 75% pacjentów wykazuje chęć uzyskania informacji, nawet gdy są one niekorzystne. Za najbardziej pożądane uznają uzyskanie wiadomości na temat diagnozy, przebiegu leczenia, przyszłych badań, zalecanych i przeciwwskazanych formach zachowania w czasie rekonwalescencji i w późniejszym okresie. Chcę w tym miejscu podkreślić, że w badaniach Majczaka i wsp. 92,5% polskich pacjentów chce wiedzieć więcej o swojej chorobie, a 93% chce uzyskać więcej informacji na temat sposobów jej leczenia. Badania te przeprowadzono na grupie 200 chorych leczonych szpitalnie i 73% osób uważało informowanie za korzystne⁴. Według P.M. Reynoldsa i wsp.⁵, spośród pacjentów chorych na nowotwór 91% (w innych raportach było to 78–89% badanych) chciało znać diagnozę, a 97% deklarowało potrzebę otrzymania informacji na temat leczenia i aż 88% pacjentów onkologicznych chciało znać prognozę. Osób deklarujących brak zapotrzebowania na informacje według badań zagranicznych autorów jest od 25% do 35%. Niedostateczne informowanie jest jedną z najczęstszych skarg pacjentów – w badaniach M. Motyki tylko 44% polskich pacjen-

⁴ Za M. Osipczuk, *Przekazywanie informacji pacjentom*, Psychotekst – Portal Pomocy Psychologicznej. Dostępne na: <http://psychotekst.com/artykuly.php?nr=9>. publikacja: 2003–10–12; dostęp 10.06.2015.

⁵ P. M. Reynolds, R. W. Sansone-Fisher, A. D. Poole i in., *Cancer and communication: Information giving in an oncology clinic*, „British Medical Journal” 1981, 282, s. 1449–1451.

tów uważało się za wystarczająco dobrze poinformowanych w sprawie swojego zdrowia, a 32,5% w sprawie leczenia. Autor podaje, że 43,5% chorych, mających wątpliwości związane z chorobą, nie zwróciło się po informacje do swoich lekarzy. Liczniejszą grupę stanowią więc osoby deklarujące zapotrzebowanie na informacje, mniej liczną – osoby deklarujące brak takiego zapotrzebowania⁶. Wskaźniki te są z jednej strony zatrważające, ponieważ każą się zastanowić, dlaczego aż tak wielu pacjentów potrzebuje dodatkowych informacji na temat swojego stanu zdrowia. Zatem jakich informacji i w jaki sposób dotychczas im udzielono? Z drugiej strony, dobrze jest wiedzieć, że pacjenci są otwarci i chcą wiedzieć więcej.

W tabeli 2 przedstawiono efekty skutecznego komunikowania się, uporządkowane zgodnie z czterema głównymi kategoriami.

Podsumowując:

- Większość pacjentów chce wiedzieć, co się dzieje.
- Komunikowanie się wzmacnia relację pomiędzy pracownikami opieki zdrowotnej a pacjentami oraz sprzyja współpracy.
- Skuteczna komunikacja wspomaga określanie realistycznych celów i autonomii.
- Umożliwia pacjentom i rodzinom planowanie i radzenie sobie.
- Właściwie przekazana niepomysłna informacja umożliwia zbudowanie relacji opartej na współpracy.

⁶ J. Ziębicka, R. Gajdosz, *Informacja medyczna i jej znaczenie dla chorych przygotowywanych do znieczulenia i operacji*, „Anestezjologia Intensywna Terapia” 2006, 2, s. 110–114.

Odpowiednio przygotowany komunikat zawierający niepomysłne dla chorego informacje powinien być zbudowany z wykorzystaniem informacji odnoszących się do konkretnego pacjenta, z którym rozmawia klinicysta. Jest to ważne, ponieważ może różnić się w zależności od kultury, z której wywodzi się pacjent, czynników ekonomicznych, religii. Warto pamiętać, że odpowiednio przekazana informacja obniża także możliwość pomyłki lekarskiej⁷.

Przekazywanie niepomysłnych wiadomości

W tym rozdziale skupiam się na określeniu najbardziej skutecznego sposobu komunikowania się z pacjentami leczonymi onkologicznie, odnosząc się zarówno do umiejętności dotyczących prowadzenia rozmowy (proces), jak i udzielania informacji, których pacjenci oczekują (treść). Do szczególnie trudnych sytuacji należy tu przekazywanie pacjentowi niepomysłnych wiadomości.

Warto w tym miejscu dookreślić, czym w opiece zdrowotnej są informacje, które nazywamy trudnymi, niepomysłnymi lub złymi. Powszechnie uznaje się, że są to informacje, które wywierają negatywny wpływ na oczekiwania człowieka dotyczące jego teraźniejszości i przyszłości⁸. R. Bor i wsp.⁹ dookreślili pojęcie niepomysłnej wiadomości, definiując ją jako „sytuację, w której osoba ma poczucie braku nadziei, pojawia się zagrożenie jej dobrego samopoczucia psychicznego lub fizycznego, pojawia się ryzyko zniszczenia ustalonego stylu życia

⁷ M. Marschke, *Communicating Bad News*, MD Medical Director of Horizon Hospice in Chicago, 2004, <http://slideplayer.com/slide/1481369/>.

⁸ S. El-Faqeh, *Breaking Bad News 2010*. Edited by: Prof. Hanan Habib&Dr. Kamran Sattar, <http://slideplayer.com/slide/8553913/>.

⁹ R. Bor, R. Miller, E. Goldmann, I. Scher, *The meaning of bad news in HIV disease: Counseling about dreaded issues revisited*, „Counsel Psycho Q” 1993, 6, s. 70.

Tabela 2. Efekty skutecznego komunikowania się

<p style="text-align: center;">Efekty komunikowania się</p> <ul style="list-style-type: none"> • Silna relacja pomiędzy pacjentem/ jego rodziną a klinicystą (zaufanie, szacunek, zaangażowanie rodziny i opiekunów) • Skuteczna wymiana informacji (przypominanie informacji, poczucie wiedzy i zrozumienia) • Potwierdzenie zasadności emocji (np. empatii) • Uznanie, zrozumienie i tolerowanie niepewności • Uczestniczenie pacjenta w procesie podejmowania decyzji • Koordynowanie opieki 	<p style="text-align: center;">Efekty pośrednie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Silne przymierze terapeutyczne • Wiedza i rozumienie pacjenta • Zarządzanie własnymi emocjami • Decyzje medyczne o najwyższej jakości (podejmowane na podstawie dowodów klinicznych, zgodne z wartościami pacjenta i zaakceptowane) • Wsparcie i poparcie rodzinne/ społeczne • Poczucie własnej skuteczności pacjenta, silnej pozycji i posiadania możliwości • Poprawa przestrzegania zaleceń, nawyków zdrowotnych i troski o siebie • Dostęp do opieki i skuteczne korzystanie z systemu opieki zdrowotnej
<p style="text-align: center;">Efekty zdrowotne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Przeżycie oraz przeżycie bez choroby • Prewencja i wczesne wykrywanie nowotworów • Trafne rozpoznanie i ukończenie leczenia potwierdzonego wynikami badań naukowych • Utrzymanie remisji • Jakość życia związana ze stanem zdrowia • Funkcjonowanie: poznawcze, fizyczne, psychiczne, społeczne oraz w rolach • Samopoczucie: fizyczne, emocjonalne • Percepcja zdrowia 	<p style="text-align: center;">Efekty społeczne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opłacalna eksploatacja opieki zdrowotnej • Zmniejszenie dysproporcji w zdrowiu i opiece zdrowotnej • Etyczne praktyki (np. świadoma zgoda)

lub kiedy przekazana wiadomość ogranicza możliwość wyborów życiowych człowieka”. Takie określenie niepomyślnej wiadomości z definicji odnosi się do jej subiektywnego znaczenia. Zatem wiadomość, która jest niepomyślna dla jednej osoby, nie musi taka być dla drugiej, i odwrotnie. Niepomyślna wiadomość nie musi dotyczyć tak zagrażających sytuacji jak śmiertelna choroba. Lekarz nie musi postrzegać niepomyślnej wiadomości jako tak poważnej, jak widzi ją pacjent.

Niepomyślna wiadomość

Sytuacja, w której osoba ma poczucie braku nadziei, pojawia się zagrożenie jej dobrego samopoczucia psychicznego lub fizycznego, pojawia się ryzyko zniszczenia ustalonego stylu życia lub kiedy przekazana wiadomość ogranicza możliwość wyborów życiowych człowieka.

Jakie kwestie w kontekście komunikowania się z pacjentem leczonym onkologicznie należą do niepomyślnych wiadomości?

Zaliczamy do nich przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej, konieczności przeprowadzenia operacji chirurgicznej, potrzebie zmodyfikowania leczenia ze względu na niską skuteczność zastosowanego, przekazywanie informacji o postępie choroby – przerzutach lub wznowie, informowanie pacjenta o konieczności zaprzestania leczenia przyczynowego.

Dlaczego dobry sposób przekazania niepomyślnych wiadomości jest tak istotny?

Przekazywanie niepomyślnej informacji jest umiejętnością, której nie można przecenić – jest jednym z tych niezwykle trudnych momentów w życiu chorego, który może doprowadzić nawet do naru-

szenia jego tożsamości¹⁰. Nieodpowiednie przekazanie niepomyślnej wiadomości może powodować zamieszanie, długotrwały stres oraz rozgoryczenie i żal. Jeśli informacja ta przekazana jest dobrze, może wspomagać zrozumienie, akceptację i przystosowanie się chorego¹¹. Przekazywanie niepomyślnych wiadomości jest ważną umiejętnością komunikowania się w zawodzie lekarza, ale jej formalne kształcenie, niestety, dość powolnie staje się bardziej dostępne¹². Choć V. Vaidya i wsp.¹³ wykazali, że takie kształcenie (trenowanie) jest pomocne i efektywne, musimy pamiętać, że przekazywanie niepomyślnych wiadomości to złożone zadanie komunikowania się, które wymaga doskonałych umiejętności komunikowania się werbalnego i niewerbalnego.

„Zadanie przekazania niepomyślnej informacji jest sprawdzianem całego spektrum naszych profesjonalnych umiejętności i zdolności. Jeśli zrobimy to źle, pacjent lub członkowie jego rodziny mogą nam nigdy nie wybaczyć; jeśli zrobimy to dobrze, nigdy nas nie zapomną”

R. Buckman, Y. Kason

¹⁰ D.A. White, T.E. Shriver, *The communication of bad news as turning points in identity: Patient narratives on HIV status disclosure*, „Journal of Applied Sociology” 2002, 19, s. 124–142.

¹¹ L. Fallowfield, V. Jenkins, *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine*, „Lancet” 2004, 363, s. 312–319.

¹² M.G. Bain, C.W. Lian, C.C. Thon, *Breaking bad news of cancer diagnosis – Perception of the cancer patients in a rural community in Malaysia*, „South Asian Journal of Cancer” 2014, 3(2), s. 116–121.

¹³ V.U. Vaidya, L.W. Greenberg, K.M. Patel, L.H. Strauss, M.M. Pollack, *Teaching physicians how to break bad news: A 1-day workshop using standardized parents*, „Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine” 1999, 153, s. 419–422.

Jak piszą A. Kowalska i wsp.¹⁴, lekarze niechętnie podejmują się przekazania pacjentowi całej prawdy o rozpoznaniu i prognozie, traktując to zadanie jako wyzwanie. Zdarza się, że unikają rozmowy z pacjentem, uzasadniając owe zachowanie troską o jego dobro. Często jednak niechęć zrealizowania tej odpowiedzialności wynika faktycznie ze strachu przed koniecznością nazwania rzeczy po imieniu oraz z własnej wyгоды¹⁵. Warto podkreślić, że w sytuacji, w której lekarze nie zostali odpowiednio przygotowani do przekazywania niepomyślnych informacji, nie jest to zaskakujące. Tak jak każdy człowiek znajdujący się w trudnej sytuacji, tak znajdujący się w sytuacji trudnej pracownik opieki zdrowotnej dąży do chronienia siebie. Kłopot polega na tym, że przekazywanie informacji jest jedną z podstawowych profesjonalnych kompetencji lekarza, zatem niedopuszczalne jest stosowanie strategii unikowej czy też „owijania w bawełnę”, taktyki „walnij i uciekaj” lub podejścia „dać prostą odpowiedź” w odpowiedzi na pytanie pacjenta lub członków jego rodziny. Stosowanie tych strategii ma na celu ochronę lekarza, którego motywacją nie jest przekazanie choremu niepomyślnych informacji, lecz ochrona siebie.

Wiemy już, że w sytuacji braku posiadania kompetencji zawodowych, zarówno zaliczanych do technicznych, jak i nietechnicznych, konieczne jest ich uzyskanie. W tej sytuacji pomocny będzie udział w warsztacie, podczas którego uczy się umiejętności przekazywania niepomyślnych informacji. Na przeciwległym krańcu znajduje się postawa, która wyraża się w przeświadczeniu, że przekazywanie niepomyślnych informacji jest konieczne bez względu na okoliczności i warto to zrobić. Konieczne jest jednak podkreślenie, że pacjenci bardzo często

¹⁴ A. Kowalska, M. Jarosz, J. Sak, J. Pawlikowski, R. Patryń, A. Pacian, A. Włoszczak-Szubzda, *Etyczne aspekty komunikacji pacjent–lekarz*, „Medycyna Ogólna” 2010, Vol. 16 (XLV), 3.

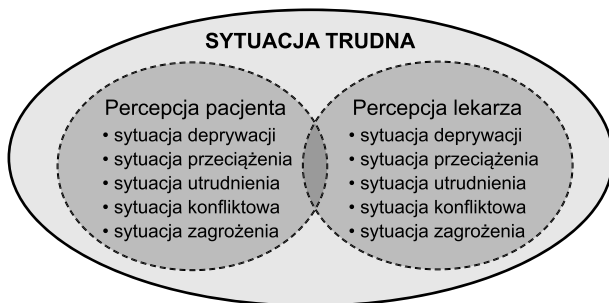
¹⁵ T. Świrydowicz, *Psychologiczne aspekty przekazywania niepomyślnych informacji o rozpoznaniu choroby i prognozie*, „Nowa Medycyna” 2000, 1, VII, 97, s. 74–78.

ubolewają nad sposobem jej przekazania. Pacjenci skarżą się na sposób, w jaki przekazano im informacje, wskazując na nieodpowiednie do rozmowy miejsce, obecność niepożądanych świadków (personel, inni pacjenci) czy brak przygotowania pacjenta do poznania prawdy¹⁶.

Warto pamiętać, że podczas przekazywania niepomysłnych informacji zarówno pacjent, jak i lekarz znajdują się w trudnej sytuacji. Oczywiście są względy, dla których jest ona trudna dla pacjenta – zagrożone jest jego zdrowie, a być może nawet życie, przeżywa niezwykle trudne emocje, zmienia się jego sytuacja psychospołeczna – nie wiadomo, jak będzie funkcjonował zawodowo, w rolach rodzinnych, jak będzie wyglądała kwestia zarobków, nie wiadomo też, jak będzie wyglądała jego przyszłość. A informacje, które wywołują te wszystkie niepokoje, przekazuje lekarz.

Trudną sytuację, w której jednocześnie znajduje się pacjent i lekarz, przedstawiono na rycinie 2.

Rycina 2. Graficzne przedstawienie jednoczesnego zaangażowania lekarza i pacjenta w sytuację trudną



Na podstawie: A. Ratajska, *Komunikowanie się z pacjentem w sytuacjach trudnych*, w: L. Marcinowicz, S. Chlabicz, *Jak skutecznie rozmawiać z pacjentem i jego rodziną. Praktyka lekarza rodzinnego*, Warszawa: PZWL 2014.

¹⁶ M. Osipczuk, *Przekazywanie informacji pacjentom*, Psychotekst – Portal Pomocy Psychologicznej. Dostępne na: <http://psychotekst.com/artykuly.php?nr=9>. publikacja: 2003.10.12; dostęp 10.06.2015.

Szczegółowo kwestię trudnej sytuacji – kiedy typowy przebieg podstawowej aktywności człowieka zostaje zakłócony, w związku z czym zaburzeniu ulega wewnętrzna równowaga sytuacji, co skutkuje obniżonym prawdopodobieństwem realizacji zadania na normalnym poziomie – opisano w innym miejscu¹⁷.

Tu warto podkreślić, że perspektywa lekarza i perspektywa pacjenta różnią się zasadniczo. Celem komunikowania się lekarza jest przede wszystkim zebranie od pacjenta informacji, które pozwolą przeprowadzić wnioskowanie kliniczne, aby postawić rozpoznanie oraz zaproponować odpowiednie leczenie. Cały ten proces odbywa się w kontekście budowania i modyfikowania relacji z chorym, a uczestniczący w interakcji lekarz emocjonalnie zaangażowany jest na poziomie profesjonalnym. Z kolei celem pacjenta jest przekazanie lekarzowi informacji umożliwiających mu postawienie rozpoznania oraz uzyskanie od lekarza informacji na temat własnego stanu zdrowia i proponowanego leczenia. Od początku budowania relacji z lekarzem pacjent zaangażowany jest emocjonalnie – sytuacja dotyczy go bezpośrednio, a im jest poważniejsza, tym chory odczuwa silniejsze emocje. Wtedy zarówno lekarz, jak i pacjent mogą doświadczać trudności, lecz sytuacja będzie zupełnie inaczej postrzegana.

Aby komunikowanie się lekarza z pacjentem przebiegało w sposób optymalny, konieczne jest uznanie, że w procesie terapeutycznym lekarz powinien uznać prawo pacjenta do przeżywania trudnej dla niego sytuacji i umożliwić mu to przeżywanie, oraz – aby zadbać o siebie – uznać za konieczne posiadanie i uzyskanie takich kompetencji

¹⁷ T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, w: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, Warszawa: PWN 2014; A. Ratajska, *Komunikowanie się z pacjentem w sytuacjach trudnych*, w: L. Marcinowicz, S. Chłabcz, *Jak skutecznie rozmawiać z pacjentem i jego rodziną. Praktyka lekarza rodzinnego*, Warszawa: PZWL 2014.

zawodowych, które pozwolą mu profesjonalnie radzić sobie w takich sytuacjach¹⁸.

W rozmowie między lekarzem a pacjentem mogą pojawić się trudności dotyczące różnych kwestii. W tym miejscu szczególnie istotne dla nas są następujące z nich:

- lekarze często ograniczają się do zbierania i ustalania faktów, przez co zniechęcają pacjentów do wyrażania swoich obaw i oczekiwań wobec wizyty;
- w konsekwencji obawy pacjenta związane z chorobą i leczeniem nie zawsze są przez lekarza odkryte podczas wizyty, tym bardziej że lekarze rzadko zachęcają pacjentów do mówienia o swoich wyobrażeniach na temat choroby;
- wreszcie, niezrozumienie pacjenta jako osoby z indywidualnymi obawami i oczekiwaniami powoduje, że chory nie angażuje się w proces diagnozy i leczenia¹⁹.

Sytuację dodatkowo utrudnia wykorzystywanie żargonu medycznego, którego pacjenci nie rozumieją.

Strategie przekazywania informacji o niepomyślnym rozpoznaniu, rokowaniach, postępie choroby, braku skuteczności leczenia. Reakcja na emocje pacjenta

Jak podkreślaliśmy wcześniej, budowanie relacji z pacjentem i jego bliskimi jest podstawowe w procesie leczenia, a – jak pokazują badania na świecie – wprowadzenie ustrukturalizowanego planu do prak-

¹⁸ C. Bachmann i wsp., *A European consensus on learning objectives for a core communication curriculum in health care professions*, „Patient Education And Counseling” 2012, Available online 28 November 2012.

¹⁹ L. Marcinowicz, *Rozmowa z pacjentem*, w: L. Marcinowicz, S. Chłabicz (red.), *Jak skutecznie rozmawiać z pacjentem i jego rodziną. Praktyka lekarza rodzinnego*, Warszawa: PZWL 2014.

tyki przekazywania trudnych informacji wyposaża lekarza w skuteczne narzędzia do budowania wzajemnego zaufania w relacji z pacjentem i usprawnia proces całego leczenia. Łagodzi obawy i strach zarówno po stronie pacjenta, jak i lekarza, na którego barkach spoczywa odpowiedzialność za przekazanie informacji o chorobie²⁰. Zgodnie z wynikami badań, które przeprowadził W. F. Baile i wsp.²¹ wśród 167 onkologów z Ameryki Północnej (38% badanych), Europy (26%), Ameryki Południowej (13%) i Azji (13%), lekarze przekazywali niepomysłną wiadomość średnio 35 razy w miesiącu. Za najtrudniejsze uznali przy tym rozmowy dotyczące zakończenia leczenia oraz przekazanie pacjenta pod opiekę hospicjum. Co ciekawe, lekarze z krajów Zachodu częściej niż lekarze z innych krajów zatajali niepomysłne informacje o stanie zdrowia, nadużywali eufemizmów, unikali rozmowy na temat niepomysłnej diagnozy oraz kontynuowali nieskuteczną terapię, aby nie pozbawiać pacjenta nadziei. Wskazuje to na wyjątkową trudność w bezpośrednim informowaniu chorego o jego rzeczywistym stanie. Rozwiązaniem tych złożonych trudności pojawiających się przed, w trakcie oraz po przekazywaniu niepomysłnych informacji jest opracowanie w krajach wysoko rozwiniętych już w latach dziewięćdziesiątych XX wieku protokołów/wytycznych, które pozwalają w skuteczny sposób przekazać informacje. Najbardziej popularne protokoły to SPIKES, ABCDE, Six-Point Protocol, BREAKS²². Dokonując uogólnienia można stwierdzić, że we wszystkich modelach przekazywania nie-

²⁰ J. Silverman, S. Kurtz, J. Draper, *Skills for communicating with patients*, London: Radcliffe Publishing 2013.

²¹ W. F. Baile, R. Lenzi, P. A. Parker, R. Buckman, L. Cohen, *Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study*, „Journal of Clinical Oncology” 2002, 20(8), s. 2189–2196.

²² M. E. Harrison, A. Walling, *What do we know about giving bad news? A review*, „Clinical pediatrics” (Phila.) 2010, 49, s. 619–626; J. Thistlethwaite, *Breaking Bad News – Skills and Evidence*, „InnovAiT” 2009, 2, s. 605–612.

pomyślnych informacji proces ten składa się z kilku etapów²³. Nadanie temu zadaniu określonej struktury pozwala lekarzowi na wyeliminowanie, skądinąd uzasadnionych, obaw przed przekazywaniem złych wieści ciężko choremu pacjentowi i jego rodzinie. Jednym z tych protokołów komunikacyjnych jest SPIKES.

Cztery cele protokołu komunikacyjnego SPIKES

- Zebranie informacji od pacjenta
- Przekazanie informacji medycznych
- Wsparcie pacjenta
- Zaangażowanie pacjenta do współpracy w rozwijaniu strategii postępowania lub leczenia w przyszłości

Strategia ta przewiduje zrealizowanie zadań w sześciu krokach, z który każdy wymaga specyficznych umiejętności.

KROK 1: S – *Setting up the interview* – Zadbaj o stosowne otoczenie

- Zadbaj o odpowiednie miejsce do rozmowy. Pokój, w którym porozmawiasz spokojnie – bez telefonów, osób postronnych, siedząc.
- Ustal, kto powinien brać udział w rozmowie. Spytaj pacjenta, czy udział jest dla niego ważny. Zdecyduj, czy chcesz, aby w rozmowie uczestniczył także inny profesjonalista, np. pielęgniarka, psycholog, dietetyk itp. Uzyskaj zgodę pacjenta.
- Przemyśl cele, które chcesz zrealizować podczas rozmowy oraz możliwe cele pacjenta.
- Upewnij się, że posiadasz wszystkie informacje na temat stanu zdrowia pacjenta, prognozy i kolejnych etapów postępowania lub możliwości leczenia.

²³ J. Silverman, S. Kurtz, J. Draper, *Skills for communicating with patients*, London: Radcliffe Publishing 2013.

KROK 2: P – *Assessing the patient's Perception of condition/seriousness*
 – Ocena sposobu, w jaki pacjent postrzega swoją sytuację i jej powagę

- Sprawdź, co pacjent wie lub podejrzewa na temat swojego stanu zdrowia.
- Rozpoznaj sposób/poziom jego rozumienia.
- Jeśli pacjent zaprzecza, zauważ to, ale nie konfrontuj na tym etapie.
- Przykładowe pytania:
 - * *Bardzo proszę, aby powiedział/a mi pan/i, co pan/i wie na temat swojego stanu zdrowia? Proszę opisać swoimi słowami, jak pan/i postrzega swój obecny stan zdrowia.*
 - * *Co dotychczas mówili inni lekarze?*
 - * *Czy przychodziło panu/i do głowy, że ta choroba może być poważna?*
 - * *Czy martwił się pan/i o siebie?*
 - * *Co Doktor X powiedział panu/i, kiedy tutaj pana skierował?*

KROK 3: I – *Obtaining the patient's Invitation to give information*
 – Uzyskanie od pacjenta zaproszenia do rozmowy

- Zapytaj pacjenta, czy chce poznać szczegóły jego sytuacji zdrowotnej lub leczenia.
- Zaakceptuj jego prawo do odmowy.
- Zaproponuj odpowiedzenie na pytania później, jeśli pacjent będzie tego chciał.
- Przykładowe pytania:
 - * *Czy należy pan/i do osób, które lubią dokładnie wiedzieć, co się dzieje?*
 - * *Czy chce pan/i, znać wszystkie szczegóły rozpoznania?*
 - * *Czy należy pan/i do osób, które chcą poznać wszystkie szczegóły dotyczące tego, co jest nie tak, jak trzeba, czy tylko woli pan/i usłyszeć informacje na temat planu leczenia?*
 - * *Jeśli pana/i sytuacja zdrowotna byłaby poważna, jak dużo chciałby się pan/i dowiedzieć na ten temat?*

KROK 4: K – Knowledge: giving medical facts and information to the patient – Wiedza: przekazanie pacjentowi medycznych informacji i faktów

- Ułóż plan (rozpoznanie/ plan leczenia/ prognoza/ wsparcie).
- Używaj języka zrozumiałego dla pacjenta.
- Weź pod uwagę jego poziom wykształcenia, pochodzenie społeczno-kulturowe, aktualny stan emocjonalny.
- Zanim przekażesz niepomysłną informację, zrób krótką analizę przebiegu choroby pacjenta, żeby wszyscy posługiwali się tymi samymi informacjami.
- Podsumuj, w razie potrzeby uzupełnij, ustal wspólną wersję.
- Edukowanie:
 - * Wypowiedz zdanie, które pozwoli pacjentowi się przygotować i zrób chwilę przerwy.
 - * Przekazuj informacje małymi porcjami.
 - * Mów po polsku, a nie żargonem medycznym, medomową (*Use English not Medspeak*).
 - * Przekaż niepomysłną informację w sposób bezpośredni.
 - * Często sprawdzaj, czy pacjent rozumiał to, co powiedziałeś.
 - * Monitoruj reakcje pacjenta – zareaguj, jeśli zobaczysz zmianę.
 - * Przekaż najpierw pozytywny aspekt, np. nowotwór nie zajął węzłów chłonnych, dobrze reaguje na leczenie, leczenie jest możliwe w miejscu zamieszkania itp.
 - * Przekazuj fakty precyzyjnie – informacje na temat leczenia, prognozy, kosztów itp.
 - * Zwróć uwagę na plan pacjenta.
 - * *Postaraj się* połączyć swój plan z planem pacjenta.
- Przykładowe zwroty:
 - * *Obawiam się, że nie mam dobrych wiadomości.*
 - * *Niestety, nie ma wątpliwości, jeśli chodzi o wyniki.*
 - * *Otrzymałem wyniki pańskich badań i niestety, mieliśmy/miałem nadzieję na inne.*

** Żałuję, że nie mam dla pana/pani dobrych informacji.*

KROK 5: E – *Addressing the patient's Emotions with empathic responses*

– Reagowanie na emocje pacjenta w empatyczny sposób

- Słuchaj uważnie i uznaj emocje pacjenta i jego rodziny, np. odnosząc się do wypowiedzi pacjenta – jej znaczenia i przeżywanych przez niego emocji.
- Przygotuj się do udzielenia empatycznej odpowiedzi.
- Zidentyfikuj wyrażane przez pacjenta emocje (smutek, szok, przerażenie itp.).
- Określ przyczynę/źródło emocji.
- Daj pacjentowi czas na wyrażenie emocji, a następnie odpowiedz w taki sposób, aby wyrazić, że dostrzegasz połączenie pomiędzy A i B.
- Wskaż na naturalność i zasadność reakcji emocjonalnej pacjenta: poczucia odrętwienia, złości, smutku i przerażenia.

KROK 6: S – *Strategy and summary* – Plan działania i podsumowanie

- Zakończ konsultację.
- Spytaj, czy pacjent/bliscy chcą coś wyjaśnić.
- Przedstaw plan postępowania, np.: Porozmawiamy ponownie, kiedy będziemy mieli opinię od onkologa.
- Upewnij się, że plan jest zgodny z potrzebami pacjenta.
- W razie potrzeby włącz pozostałych członków zespołu lub uprzedź pacjenta, że zostaną włączeni.

Stosowanie protokołu SPIKES zapewnia skuteczne zebranie informacji od pacjenta, umożliwia przekazanie informacji medycznej w odpowiedni dla niego sposób oraz udzielenie adekwatnego wsparcia pacjenta. Dzięki zaangażowaniu pacjenta i/lub jego rodziny uzyskujemy współpracę pacjenta w opracowaniu kolejnych etapów działania.

Prawda a nadzieja

Konieczne jest utrzymanie równowagi pomiędzy prawdą a nadzieją. Umożliwia to umiejętne użycie języka, który nie jest bezpośredni, dzięki czemu możemy sformułować prawdziwą i jednocześnie delikatną wiadomość. Kiedy rokowanie jest niepomyślne, należy unikać zdań typu „Nic więcej nie możemy zrobić” czy „Wyczerpaliśmy wszystkie możliwości”. Taka postawa jest niespójna z faktem, że pacjenci często mają inne ważne cele terapeutyczne, takie jak dobra kontrola bólu czy złagodzenie objawów²⁴.

Przykładowe zdania:

„Wygląda na to, że w pani wątrobie znajdują się guzy” zamiast „Ma pani guzy w wątrobie”

Co i ile mówić?

Kiedy pojawiają się pytania „Co i ile pacjent chce wiedzieć?”, warto pamiętać, że jedynym sposobem na dowiedzenie się tego, jest spytanie pacjenta, czyli zadawanie pytań. Przykłady takich pytań znajdują się w 3 kroku protokołu SPIKES. Czynnione przez nas przypuszczenia bardzo często są dalekie od rzeczywistości, co potwierdzają badania. Pamiętajmy, że to właśnie lekarz ma obowiązek informowania pacjenta o jego chorobie, w tym o niekorzystnych rokowaniach, zgodnie z Kodeksem Etyki Lekarskiej (KEL) „obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowanych decyzjach dotyczących jego zdrowia” (art 13 pkt 1 KEL). Przekazując niepomyślną wiadomość należy wykazać się szczególną dbałością, tak-

²⁴ M.A. Mohamed, *Tips for Breaking bad news. A Critical clinical skill*. Dostęp 27.03.2017 (www.themegallery.com).

tem i ostrożnością (art. 17 KEL) w przekazywaniu choremu wszelkich informacji, mając na uwadze szkodliwą i jatrogenną rolę, jaką może odegrać niesprawdzona czy też nieodpowiednio przekazana diagnoza. Warto postarać się i unikać nietechnicznych określeń, na przykład „rozprzestrzeniający się” zamiast „dający przerzuty” czy „próbka tkanek” zamiast „biopsja”.

Rozpoznanie problemów i niepokojów nękających pacjenta, redukcowanie lęku

Aby o coś zapytać, trzeba o to zapytać. Analogicznie jak powyżej – aby poznać problemy lub niepokoje pacjenta, trzeba o nie zapytać. Zapytać wprost i jednocześnie delikatnie, pamiętając o stosowaniu języka niebezpośredniego.

Przykładowe zdania:

„Czy jest coś, co panią niepokoi w związku z proponowanym leczeniem/odczuwaną dusznością?”

„Zdarza się, że zastosowany w pana terapii lek, u niektórych pacjentów powoduje zaburzenia wzroku. Jak to wygląda u pana?”

„Czy są jakieś inne kwestie, o które nie spytałem, a stanowią dla pani trudność?”

Pamiętajmy przy tym, że lęk jest zjawiskiem naturalnym, i kiedy się pojawia u pacjenta, koniecznie należy go znormalizować. Warto przy tym wprowadzić regularne monitorowanie lęku w czasie, np. skalami wizualno-analogowymi (VAS), jakie stosujemy przy ocenie bólu.

Rozmowa o możliwościach leczenia i rokowaniach, prawdopodobnym/możliwym rozwoju choroby

Włączając pacjenta w proces podejmowania decyzji potrzebujemy pogodzić medyczne informacje na temat choroby z umiejętnościami zapewniającymi przekazywanie informacji w sposób skoncentrowany na pacjencie. Umożliwi to zbudowanie partnerstwa w planowaniu terapii oraz uczenia się przez pacjenta życia z chorobą, a dzięki temu „oswajanie” trudnej rzeczywistości pacjenta z chorobą onkologiczną.

Reakcja na ewentualny szok pacjenta

Pacjent, który otrzymał informacje o niepomyślnym, zagrażającym jego życiu rozpoznaniu, ma do dyspozycji całe spektrum reakcji – od pełnego dramatyzmu milczenia, przez gwałtowny szloch i płacz, po krzyk i przeklinanie. Każda z tych reakcji jest reakcją naturalną, która zazwyczaj nie jest przez chorego przewidziana. Co może lub powinien zrobić lekarz? Przede wszystkim pozostać przy pacjencie. Jeśli pacjent dodatkowo denerwuje się sposobem, w jaki zareagował, należy wskazać na naturalność tego procesu oraz adekwatność do sytuacji. Warto mieć przygotowane chusteczki higieniczne, które można podać choremu oraz coś do picia – w wyniku przeżywanego stresu pacjent może poczuć silne pragnienie. Pozostałe działania powinny być realizowane zgodnie z 5 krokiem protokołu SPIKES: Reagowanie na emocje pacjenta w empatyczny sposób.

Problemy odmowy leczenia

Regulacje prawne: Każde pisemne oświadczenie złożone przez pacjenta o rezygnacji z proponowanego leczenia ma wartość dowodową.

Zasadą jest, że hospitalizacja pacjenta może nastąpić za zgodą pacjenta. Zgodnie z art. 19 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 roku o zakładach opieki zdrowotnej²⁵, po uzyskaniu odpowiedniej informacji pacjent ma prawo wyrażenia zgody bądź jej odmowy na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych w szpitalu. Pacjent, będąc już pacjentem szpitala, w każdej chwili może zrezygnować z leczenia, po uzyskaniu informacji o możliwych następstwach zaprzestania leczenia w szpitalu. Następnie pacjent składa oświadczenie o wypisie ze szpitala na własne żądanie, a jeżeli tego nie uczyni – lekarz sporządza stosowną adnotację w dokumentacji medycznej (art. 22 ust. 3 u.z.o.z.)²⁶.

Z perspektywy komunikowania się z pacjentem istotna jest reakcja lekarza na odmowę leczenia oraz poznanie przyczyn tej odmowy. Zgodnie z informacjami przedstawionymi dotychczas, najbardziej efektywnym sposobem zachowania lekarza będzie komunikowanie się w sposób skoncentrowany na pacjencie, które umożliwi zrozumienie jego perspektywy oraz kontekstu podjętej decyzji. Szczególną uwagę musimy zwrócić na przyczyny odmowy. Z jednej strony może ona wynikać z lęków pacjenta, posiadanych przez niego mitów, z drugiej strony – ze źle przekazanego komunikatu. Warto zatem przeznaczyć czas na sprawdzenie przyczyn odmowy.

Dwuznaczność pytania „Dlaczego?”

1. Zadanie pacjentowi pytanie: „Dlaczego?” stawia go w sytuacji, kiedy musi się tłumaczyć, co powoduje paternalistyczne traktowanie go przez lekarza.
2. Pytanie „Dlaczego?” sugeruje, że musi być jakaś odpowiedź. A może jej po prostu nie być...

²⁵Tekst jedn.: Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89 z późn. zm.; dalej jako: u.z.o.z.

²⁶Odmowa podjęcia leczenia przez pacjenta (2009) (<http://www.zdrowie.abc.com.pl/artykuly/odmowa-podjecia-leczenia-przez-pacjenta,2619.html>).

Przykładowe zdania:

Poproś pacjenta o wyjaśnienie:

„Z jakiego powodu podjęła pani decyzję o zaprzestaniu leczenia?”

„Co stoi za tym, że podjął pan taką decyzję?”

„Co musiałyby się wydarzyć, aby zmienił pan/pani zdanie?”

Podsumowanie

Rozmowa stanowi podstawę relacji lekarza z pacjentem. Tymczasem wiele z tych rozmów, stanowiących podstawę pracy lekarza, przebiega niejednokrotnie w trudnych sytuacjach. Jak wspomnieliśmy, każdego dnia lekarz radzi sobie z całym spektrum owych sytuacji. Pomocne są wówczas zawodowe umiejętności zarówno o charakterze technicznym, jak i nietechnicznym. Zbiór umiejętności z drugiej grupy umożliwia skuteczne użycie umiejętności z pierwszej grupy, stając się podstawą efektywnej praktyki klinicznej. Warto podkreślić, że lekarz osiągnie większą satysfakcję z pracy oraz będzie bardziej skuteczny, kiedy będzie komunikował się w sposób skoncentrowany na swoim pacjencie, zaangażuje go w proces podejmowania decyzji, zbuduje zaufanie i zaangażowanie, dzięki czemu obie strony będą częścią procesu diagnostycznego lub leczenia. Procesu, który – jak doskonale wiemy – przebiega w sposób bardzo zróżnicowany, w tym niestety często dramatyczny. Warto pamiętać, że umiejętności komunikowania się są podstawowym elementem uzyskiwania lepszych efektów leczenia, a także radzenia sobie z niepewnością. Im bardziej złożona jest sytuacja, tym bardziej specyficzne umiejętności komunikowania się powinniśmy stosować.

Anna Ratajska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
Szpital Uniwersytecki nr 2 w Bydgoszczy

Rozmowa o oczekiwanej długości życia, zagrożającej śmierci, krańcu życia

Dlaczego rozmawianie na tematy dotyczące krańca życia jest ważne?

Niewrażliwe i nieudolne komunikowanie się na tematy związane ze zbliżającym się końcem życia mogą powodować u rodziny pacjenta trwałą emocjonalną traumę. Contro i wsp.¹ twierdzą, iż uznając rolę opiekunów, lekarz akceptuje etyczne zobowiązanie i obowiązek zapewnienia pacjentowi i jego rodzinie całościowej opieki u kresu życia.

Dlaczego tak trudno jest przekazywać niepomyślne informacje?

Na sposób radzenia sobie lekarza w tej trudnej sytuacji wpływ mają jego wszystkie dotychczasowe doświadczenia życiowe. Doprecyzowując – na to, w jaki sposób postrzega on pacjenta i własną rolę w przekazaniu mu informacji, oraz jak zachowuje się wobec chorego,

¹ N. Contro, J. Larson, S. Scofield, B. Sourkes, H. Cohen, *Family perspectives on the quality of pediatric palliative care*, „Archives of Pediatric and Adolescent Medicine” 2002, 156: 14–19.

oddziałują jego minione przeżycia oraz „nieprzeżycia”. Przeżycia, czyli sytuacje, w których lekarz brał udział jako profesjonalista i sytuacje, w których brał udział „jako człowiek”, ma w związku z nimi doświadczenia, które zapamiętał, a co najważniejsze – pozwolił sobie przeżyć związane z nimi emocje i ma związane z nimi refleksje. Pisząc „nieprzeżycia”, mam na myśli sytuacje, w których człowiek brał udział, lecz – z różnych względów – nie pozwolił sobie na przeżycie związanych z nimi emocji, a refleksje po tym doświadczeniu są ubogie lub żadne. Komu z nas nie zdarzyło się uciekać myślami od trudnych emocji i przeżyć? I choć w danym momencie jest to pomocne, w perspektywie długofalowej pozbawia nas refleksji i ciekawych wniosków. Zarówno jeden, jak i drugi sposób doświadczania wpływają na przekonania lekarza. Myślę, że spoglądając na sytuację lekarza i pacjenta generalnie, jako na znajdujących się równocześnie w trudnej sytuacji, warto postawić sobie pytanie, jak się one mają do przeżyć i przekonań pacjenta².

Robert Buckman³ wskazał na czynniki związane z osobą lekarza, które powodują, że w sytuacji przekazywania tzw. złych informacji jest mu trudno. Są to specyficzne dla tej sytuacji obawy i lęki: obawa przed byciem obwinianym, przed nieznanym oraz brakiem wiedzy i umiejętności, przed niekontrolowaną reakcją, przed wyrażaniem emocji. Lęk, że nie będzie się znało wszystkich odpowiedzi oraz lęk przed chorobą i śmiercią.

Poza obawami dotyczącymi własnych przeżyć i umiejętności, lekarze obawiają się także reakcji pacjentów, a w szczególności płaczu. Co robić, kiedy pacjent płacze? Przestać mówić. Zostań, kiedy chcesz się oddalić, i podaj chusteczki higieniczne. Jeśli będzie to pomocne, użyj

² Por. W. Conley, *The Hardest Thing We Have to Do... The importance of communication at the end of life*, <http://slideplayer.com/user/11559911/>.

³ R. Buckman, *How to break bad news, A guide for health-care professionals*, London: MacMillan 1994.

dotyku w kontakcie z pacjentem lub jego rodziną. Poczekaj, aż nawiążą kontakt wzrokowy i zaczną mówić. Nie zostawiaj ich samych, dopóki nie będą gotowi na prywatność.

Chusteczki higieniczne to podstawowe narzędzie podczas przekazywania niepomyślnych informacji. Prosty gest zaoferowania chusteczek daje pacjentowi, czy członkom jego rodziny, pozwolenie na płkanie, jednocześnie udziela im pomocy w odnalezieniu się w tej sytuacji. Z kolei lekarzowi umożliwia zrobienie czegoś, kiedy czuje się bezradny. Podanie chusteczek fizycznie przybliża go do pacjenta⁴.

A co w sytuacji, kiedy lekarzowi chce się płakać? Większość rodzin docenia okazanie emocji w niewielkim zakresie. Ważne jest, aby to pacjent i jego rodzina otrzymywali pomoc i wsparcie – aby nie tworzyć sytuacji, kiedy to oni pocieszają i opiekują się lekarzem. W jednym z badań rodzin osób chorych przytoczono następujące słowa: „*Nie pracuj w sposób zdystansowany. Rodzice potrzebują czuć, że ludziom naprawdę zależy, a nie że to tylko ich praca. Najbardziej pomogli mi ci ludzie w szpitalu, którzy pozwolili sobie mieć autentyczne uczucia*”⁵.

„Pamiętam, że kiedy S odeszła, mogliśmy posiedzieć przy niej w milczeniu, a wszyscy lekarze byli na zewnątrz, za drzwiami. Byli bardzo mili, a niektórzy z młodych lekarzy mieli łzy w oczach. Zobaczenie tych wszystkich emocji było bardzo poruszające, bo oni patrzyli na jej walkę od wielu dni”⁶.

⁴R. Buckman, Y. Kason, *How to break bad news: a guide for health care professionals*, Baltimore: Johns Hopkins University Press 1992.

⁵E.C. Meyer, J.P. Burns, J.L. Griffith, R.D. Truog, *Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit*, „Critical Care Medicine” 2002, Jan, 30(1), s. 226–231.

⁶National Institutes of Health. *HIPAA privacy rule. Information for researchers*, 2004 (http://privacyruleandresearch.nih.gov/pr_08.asp#8e).

Zgodnie z treścią Przyrzeczenia lekarskiego, lekarz zobowiązuje się między innymi „służyć życiu i zdrowiu ludzkiemu oraz według najlepszej mej wiedzy przeciwdziałać cierpieniu i zapobiegać chorobom, a chorym nieść pomoc”. Nie można zatem się dziwić, że niektórzy medycy przeżywają frustrację, kiedy nie są w stanie wyleczyć pacjenta. Co lekarz powinien robić w takiej sytuacji? Być wobec pacjenta i jego rodziny autentycznym i współczującym, słuchać uważnie i bez oceniania. Koniecznie trzeba wyrazić współczucie, mówiąc „Bardzo mi przykro z powodu tego, co się dzieje”. Przygotować pacjenta i jego rodzinę do procesu umierania, i wspomagać rodzinę w opiekowaniu się osobą umierającą. Ważne jest, aby pozwalać im zadawać czy powtarzać pytania, być dostępnym i zaakceptować pojawiające się chwile ciszy.

Czego nie robić?

Powstrzymaj się od wygłaszania kazań lub rozmawiania o swoich przekonaniach religijnych. Od oceniania sposobu radzenia sobie pacjenta i jego rodziny. Zrezygnuj z używania żargonu medycznego. Nie mów, że wiesz, jak oni się czują. Nie unikaj ich. Nie pozwól, aby własne poczucie bezradności powstrzymywało Cię od pomagania pacjentowi i jego bliskim.

Rozmowy na temat kresu życia i opieki paliatywnej

Warto zadać sobie pytanie, jakie są czynniki po stronie lekarza, które utrudniają rozmowy na temat kresu życia. Zaliczamy do nich brak pewności siebie, lęk przed reakcją pacjenta i jego rodziny, brak pewności w zakresie wsparcia z miejsca pracy, wiedza na tematy

religijne czy kulturowe oraz ograniczenia prawne i etyczne. Warto w związku z tym zapewnić sobie wsparcie. Aby wspomagać komunikowanie się w kwestiach końca życia, opracowano wytyczne praktyki klinicznej. Pierwsze litery tych wytycznych/rekomendacji, sformułowanych w języku angielskim, zostały zakodowane w postaci akronimu PREPARED⁷.

PREPARED (<i>Przygotowany</i>)		
P	Prepare for the Discussion	Przygotuj się do rozmowy
R	Relate to the person	Odnos się do osoby
E	Elicit patient and caregiver preferences	Poznaj preferencje pacjenta i jego opiekunów
P	Provide information	Przełącz informacje
A	Acknowledge emotions and concerns	Zaaprobuć emocje i obawy
R	(Foster) Realistic hope	Podtrzymuj realistyczną nadzieję
E	Encourage questions	Zachęć do zadawania pytań
D	Document	Dokumentuj

Przed rozmową

Przygotuj się do rozmowy – przed dyskusją dowiedz się wszystkiego, co możliwe o medycznej i psychospołecznej historii pacjenta. Zapewnij prywatność i nieprzerywany czas na rozmowę. Ustal z pacjentem, kto powinien brać w niej udział. Zapewnij odpowiednie miejsce rozmowy i czas na nią.

⁷ Por. D. Lank, *Palliative Care Conversations. Difficult conversations*, <http://slideplayer.com/user/4619664/>.

Co pacjent wie?

Dowiedz się, co dokładnie pacjent wie na temat swojego aktualnego stanu. Pacjent może wybrać niewiedzę na temat prognozy. Może nie akceptować swojej potencjalnej śmierci. Pacjent może również delegować decyzje dotyczące opieki i rozmowy na ten temat na kogoś innego. Konieczne jest zaangażowanie pacjenta, jego rodziny i opiekunów.

Zbuduj atmosferę wzajemnego zrozumienia (*rapport*). Upewnij się, że masz wystarczające umiejętności. Zapewnij odpowiedni na rozmowę czas. Daj pacjentowi uważną interakcję i umiejętnie komunikowanie się. Traktuj ludzi jak jednostki i bądź świadom różnic kulturowych.

Komunikuj się efektywnie – bądź empatyczny, słuchaj aktywnie, panuj nad tonem głosu⁸ i wyrazem twarzy. Jeśli to potrzebne, przedstaw informacje ponownie, podejmuj rozmowy na temat refleksji i przemyśleń, dokumentuj i uaktualniaj informacje.

Dlaczego ton głosu jest tak ważny?

Członkowie rodzin opisywali ból, który wywołała szczerze przekazana informacja wyrażona bezdusznym, nieczułym tonem głosu. Pacjenci opisywali ten ton jako „zimny”, powodujący, że najbliżsi „czuli się jak numer, a nie jak człowiek”.

⁸ K.L. Meert, S. Eggly, M. Pollack, K.J., Anand, J. Zimmerman, J. Carcillo, and the National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network, *Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit*, „Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies” 2008, 9(1), s. 2–7.

Uzyskaj informacje na temat preferencji pacjenta i jego rodziny. Wstępne rozmowy są istotne w określaniu życzeń pacjenta. Koniecznie doprecyzuj, w jaki sposób pacjent i jego bliscy rozumieją sytuację. Określ, ile szczegółów i co chcą oni wiedzieć. Bierz pod uwagę czynniki kulturowe i kontekstualne, które wpływają na wybory dotyczące oczekiwanych informacji. Weź również pod uwagę odmienne potrzeby najbliższych dotyczące uzyskiwanych informacji, które mogą wymagać zorganizowania oddzielnego spotkania, oczywiście za zgodą pacjenta.

W innym badaniu jedna z najbliższych choremu osób w taki sposób opisała swoje doświadczenie⁹:

„Przyszedł bardzo zimny, tak jakby chciał zaimponować rezydentom, którzy z nim byli. To było potworne wydarzenie, zwłaszcza dla mojej żony, no dobrze – dla mnie też. Sposób, w jaki przedstawił informacje, takim suchym, rzeczowym tonem. Bez żadnego brania pod uwagę tego, dlaczego rzeczywiście o tym mówi. To było tak, jakby nie miał pojęcia że mówi o istocie ludzkiej”.

Bariery w efektywnym komunikowaniu się

Bariery w komunikowaniu się to sformułowania lub zwroty, których często używamy bezwiednie, wplatając w codzienne komunikowanie się, często bez refleksji nad tym, co dokładnie one znaczą. Tymczasem takie zdanie wygłoszone wobec pacjenta może spowodować jego niechęć do rozmowy z lekarzem lub jego nagłe zamilknięcie. Warto wiedzieć, jakie to bariery, w jaki sposób przejawiają się w języ-

⁹ K.L. Meert, C.S. Thurston, A.P. Sarnaik, *End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives*, „Pediatric Critical Care Medicine” 2000, 1, s. 179–185.

ku. W tabeli 1 przedstawiono zestawienie barier w komunikowaniu się oraz odpowiadające im komunikaty.

Tabela 1. Bariery w komunikowaniu się oraz zwroty, w jakich się przejawiają

Bariery w komunikowaniu się	Zwroty, w jakich się przejawiają
Skupienie pracownika opieki zdrowotnej na samym sobie, zamiast na pacjencie	„Miałem taki sam problem...”
Próba udzielenia odpowiedzi na pytanie, na które nie ma odpowiedzi: „Dlaczego?”	„Wola boża...”
Opowiadanie banałów oraz fałszywe zapewnienia	„Wszystko będzie dobrze”
Doradzanie	„Powinieneś...”
Dewaluowanie	„Niech pan nie będzie smutny. Każdy czasami tak się czuje”.
Akceptacja/odrzućenie	„Nie powinna pani tego robić”.
Obrona	„O tym trzeba było rozmawiać z lekarzem, który wcześniej pana leczył”
Usprawiedliwianie się	„Nie wiedziałem...”
Zmiana tematu	„Co jadł pan na lunch?”

Zarządzanie rozmową i radzenie sobie z silnymi emocjami

Ważne jest, aby pozwolić pacjentowi na wyrażanie silnych emocji bez osądzania go. Warto usiąść obok pacjenta nie dotykając go. Nie przerywać mu i nic nie mówić. Pozwolić mu poukładać sobie wszystko po swojemu i odpowiadać, kiedy uzna, że jest gotowy. Dobrze jest spytać, czy jest cokolwiek, czego pacjent potrzebuje lub czy chciałby z kimś porozmawiać. Uczucia i emocje nie wymagają naprawy, lecz

wyrażenia ich. Aby proces ten przebiegał bez zakłóceń, lekarz musi zarządzać odpowiednio własnymi emocjami.

Kolejnym krokiem jest wyrażenie aprobaty dla emocji i zmartwień, które odczuwa pacjent lub jego bliscy. Trzeba o nie dopytać – o obawy, lęki i uczucia. Należy odpowiedzieć na to, co ich stresuje. Mówić szczerze – bez bycia dosadnym czy udzielania zbyt szczegółowych informacji niż potrzeba.

To lekarz zarządza przebiegiem rozmowy. Jest mu łatwiej, kiedy stosuje otwarte pytania, które otwierają dialog, pozwalając na zgłębienie interesujących nas kwestii. Koniecznie trzeba pamiętać, że pytania zamknięte, które wymagają jedynie odpowiedzi „tak/nie” są użyteczne, kiedy mamy mało czasu lub chcemy szybko zakończyć rozmowę.

Pamiętaj – pytania otwarte rozpoczynają się od słów: Kto? Co? Kiedy? Gdzie?

Należy zarządzać czasem, przeznaczając odpowiednią jego ilość na każdą wizytę. Sprawdzać, w jaki sposób pacjent i jego rodzina rozumieją przekazane im treści i stale je aktualizować. Dobrym sposobem jest poproszenie, aby rozmówca powtórzył usłyszane informacje własnymi słowami, abyśmy mogli się upewnić, że zrozumie treść rozmowy. Warto przekazywać informacje w formie pisemnej i ustnej. Koniecznie należy zadbać o to, aby pacjent lub jego bliscy mieli odpowiedni czas na zintegrowanie nowych informacji ze starymi.

Przekazując informacje, czy normalizując doświadczenia pacjenta, należy pomijać żargon medyczny. Szczególnie podczas rozmowy na temat leków, opieki paliatywnej, dobrostanu pacjenta, prawnych kwestii medycznych oraz dotyczących leczenia podczas procesu umierania, kiedy konieczne jest odpowiednie zaplanowanie zaawansowanej opieki (ACP, *Advanced Care Planning*), przeżywania żałoby i utraty.

Konieczne jest monitorowanie jakości i efektu wspólnych ustaleń, dokumentowanie ich i przedstawianie zespołowi. Dobre efekty są zależne od opartej na szacunku sytuacji, która pozwala na partnerską relację pomiędzy pacjentem a pracownikiem opieki zdrowotnej.

Rozpoznanie, co pacjent wie i co chce wiedzieć o swoim stanie, procesie umierania i zbliżającej się śmierci

Czy możemy określić, co pozwala dobrze komunikować się z pacjentem i jego rodziną? Tak. Zaczynamy od zapytania o to, co pacjent i jego rodzina wie, i jak to rozumie. Dzięki temu uzyskujemy możliwość wyjaśnienia wszelkich nieporozumień. To, co im powiedziano oraz to, co usłyszeli, to zazwyczaj dwie różne rzeczy. Należy zapytać, co teraz jest ważne dla pacjenta i jego rodziny. Nie przypuszczać, nie zakładać, że wiemy, jakie będzie ich największe zmartwienie. Rozmawiać szczerze, mówiąc spokojnie i powoli. Pozwolić na łzy i ciszę oraz nie ponaglać ich, w celu poradzenia sobie z własnym dyskomfortem¹⁰.

Należy używać określeń, które trudne kwestie nazywają wprost – śmierć, umrzeć, umieranie, zmarły. Tylko w ten sposób przekazemy to, co mamy na myśli. Wiele osób ma trudność z używaniem tych określeń. Eufemizmy wydają się łagodniejsze, lecz są dezorientujące. Terminy takie jak: „terminalny”, „krytyczny”, „rokowanie jest złe”, „nie odpowiada na leczenie” czy „nie jest dobrze” mogą być rozumiane wieloznacznie. W języku angielskim funkcjonuje praktyczna zasada:

¹⁰ R. Buckman, *How to Break Bad News: a Guide for Healthcare Professionals*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press 1992; L. Fallowfield, V. Jenkins, *Communicating sad, bad and difficult news in medicine*, „The Lancet” 2004, 363: 9405, s. 312–319; M.W. Rabow, S.J. McPhee, *Beyond Breaking Bad News: How to Help Patients Who Suffer*, „Western Journal of Medicine” 1999, 171(4): 260–263; G.K. Vandekieft, *Breaking bad news*, „American Family Physician” 2001, 64, 12, 1975–1978.

„używaj słowa na „D” – *Use the “D” word* – czyli *death, died, dying and dead*. Ułatwia to pamiętanie o nazywaniu wprost i jednocześnie delikatnie tego, co jest bardzo trudne, a o czym lekarz musi rozmawiać ze swoim pacjentem¹¹. My nie mamy „D-word”... mówimy: śmierć, umieranie, zmarły, nie żyje... Nazywamy je roboczo „tematy dotyczące śmierci”. Dotyczą każdego, a jeśli jeszcze kogoś nie dotknęły, tak się stanie. Rozmawiajmy o nich, oswajajmy się, ćwiczymy – kiedy nadejdą, będziemy bardziej przygotowani.

Rozmawianie o śmierci, odpowiadanie na pytania

Aby poradzić sobie z procesem umierania, musimy chcieć rozmawiać. Nie obawiamy się, że zdenerwujemy czy wzbudzimy niepokój pacjenta. On już jest zdenerwowany, zaniepokojony, przestraszony. Nie mów nigdy „Wiem, przez co Pan/ Pani przechodzi”. NIE WIESZ. Pozwól, aby osoba umierająca dała Ci znak lub sygnał. Warto pamiętać, że to ona może się obawiać zdenerwować lub zmartwić Ciebie. Pamiętajmy: nie każdy chce o tym rozmawiać. Niektórzy pacjenci nadal zaprzeczają i nie możemy ich „przełamywać”. Z kolei pacjenci, którzy nie zaprzeczają, mogą nie rozmawiać, ponieważ biorą pod uwagę uczucia lekarza, obawiają się, że po takiej rozmowie stracą odwiedzającego lub może im się rozmawia lepiej z kimś innym¹².

Ponadto, w naszej kulturze rozmawianie o własnej śmierci nie jest oczywistością. Zatem ani lekarz, ani pacjent nie mają odpowiedniego treningu społecznego. Stąd tak ważne jest, aby tak jak w krajach wysoko rozwiniętych i u nas nauczanie komunikacji klinicznej podczas studiów medycznych było standardem. Warto wspomnieć o psychologicznej trudności rozmawiania o kwestiach ostatecznych. Przeżywanie

¹¹ Por. W. Conley, *The Hardest Thing We Have to Do... The importance of communication at the end of life*, <http://slideplayer.com/user/11559911/>.

¹² Por. L. Charles, *Stages of Dying*, <http://slideplayer.com/user/5333950/>.

żałoby jest naturalną odpowiedzią na utratę. Pojęcie „utrąty/straty” odnosi się zarówno do śmierci, jak też utraty relacji, zdrowia, pracy, pieniędzy, poronienia, utraty marzeń, zwierzęcia, poważnej choroby, przyjaźni lub poczucia bezpieczeństwa po tragedii. Są to emocje i ból, które odczuwamy, kiedy tracimy kogoś lub coś, co kochamy. Ludzie przeżywają żałobę w zróżnicowane sposoby, które zależą od wielu czynników: osobowości, stylów radzenia sobie, doświadczeń życiowych, wiary i natury straty. Proces żałoby zajmuje czas, a do „wyzdrowienia” dochodzi stopniowo, nie można tego procesu przyspieszyć czy też do niego kogoś zmusić. Pacjent także przeżywa żałobę. Niestety, w sytuacji braku treningu – czy to profesjonalnego, czy to społecznego – lekarzowi niejednokrotnie trudno jest radzić sobie z emocjami własnymi oraz emocjami pacjenta, zatem zaczyna unikać rozmawiania na ten temat. Paradoksalnie, powoduje to utrzymywanie się braku treningu oraz wzrost ilości odczuwanych własnych negatywnych emocji¹³.

Kiedy pracujemy z pacjentem świadomym, warto – podobnie jak wspomniano o tym wcześniej – rozmawiać z nim, pozwalając, aby to pacjent nadawał rytm rozmowie. Dzięki temu pomożemy mu „oswoić rzeczywistość”. Rozmowy z członkami zespołu terapeutycznego pomagają w redukcji napięcia i lęku zarówno pacjentowi, jak i jego najbliższemu. Istotne jest, aby kontynuować rozmowy w odpowiednich warunkach, z zapasem czasu, oraz przekazywać na bieżąco członkom zespołu wszystkie informacje. Mimo bólu i lęku, pacjent i jego rodzina zdają sobie sprawę z nieuchronności nadchodzącej śmierci. Niezwykle ważne jest, aby pomóc im w uzyskaniu wsparcia i poczucia kontroli – w zespole interdyscyplinarnym jest to najczęściej rola psychologa. Jednakże brak tego wsparcia może zidentyfikować każdy z jego członków i uruchomić proces udzielania wsparcia na poziomie naturalnym, a kiedy jest to potrzebne, także instytucjonalnym.

¹³ Por. M. Markowski, *Dealing with Grief and Loss*, <http://slideplayer.com/slide/6811050/>.

Posiadanie pełnej wiedzy na temat swego stanu zdrowia pozwala pacjentowi rozpocząć proces porządkowania spraw życiowych, szczególnie tych, w których nie ma porządku, a które generują napięcie i lęk. Ważne jest, aby monitorować zachowanie rodziny w tym zakresie – jeśli rodzina wspomaga pacjenta, wystarczy, że lekarz będzie z nimi rozmawiał i będzie to robił wraz z pozostałymi członkami zespołu. Jednak – niestety – najbliżsi mogą mieć własne mechanizmy obronne, które będą powodowały, że nie będą w stanie rozmawiać z pacjentem, a nawet będą mu utrudniały ten proces. W takiej sytuacji pomocy i wsparcia wymaga i pacjent, i jego najbliżsi. Pamiętajmy, że nie znamy psychospołecznej sytuacji pacjenta, zatem nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jak wiele i jak poważnych kwestii chciałby on uporządkować u kresu swego życia. Naszym zadaniem jest pomóc jemu i jego rodzinie przejść przez ten trudny proces.

Podsumowanie

Literatura opisująca umiejętności i techniki stosowane podczas komunikowania się z pacjentem u kresu życia jest imponująca¹⁴. Przewodzone są badania dotyczące komunikowania się pracowników opieki zdrowotnej z pacjentami w kwestiach związanych z nadchodzącą śmiercią, zarówno oparte na badaniach ankietowych pozwalających na odkrycie strategii komunikowania się¹⁵, jak i badania, które wyja-

¹⁴ National Health Service National End of Life Care Programme Talking about end of life care: Right conversations, right people, right time NHS, London, UK (2011); M. Connolly, J. Perryman, Y. McKenna, J. Orford, L. Thomson, J. Shuttleworth, S. Cocksedge, SAGE & THYME: *A model for training health and social care professionals in patient-focussed support*, „Patient Education and Counseling” 2010, 79, s. 87–93.

¹⁵ E.L. Seigler, B.W. Levin, *Physician-older patient communication at the end of life*, „Clinics in Geriatric Medicine” 2000, 16, s. 175–204.

śniają skuteczność interwencji komunikacyjnych w chorobach nowotworowych¹⁶. Dostępna wiedza służy zarówno poprawie jakości opieki nad pacjentem, podniesieniu skuteczności leczenia, jak i wyposażeniu lekarza w umiejętności, która pomogą mu być maksymalnie skutecznym oraz zwiększeniu jego satysfakcji z wykonywanej pracy. Powstaje jedynie pytanie, jaka jest skuteczność stosowania posiadanej wiedzy na temat umiejętności i zachowania się, pozyskiwanej w sposób jedynie poznawczy – dzięki czytaniu literatury – w porównaniu do wiedzy, którą uzyskujemy korzystając z uczenia się przez doświadczenie, tzw. *experimental learning*, czyli ćwiczenia tychże umiejętności i zachowań. Wyniki badań jednoznacznie wskazują, że stosowanie metod nauczania, w których uczestnicy aktywnie biorą udział w zajęciach, daje efekty lepsze w porównaniu do tradycyjnych metod nauczania, a różnica ta jest statystycznie istotna¹⁷. Proponuję zatem, aby wykorzystali Państwo tę wiedzę, i kiedy będziecie chcieli poprawić swoje umiejętności komunikowania się z pacjentem, skorzystali z warsztatów prowadzonych w nurcie opartym na nauczaniu umiejętności¹⁸.

*Słyszę i zapominam,
Widzę i pamiętam,
Robię i rozumiem*

Konfucjusz
(551–479 p.n.e.)

¹⁶ L. Fallowfield, V. Jenkins, *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine*, „Lancet” 2004, 363, s. 312–319; P. Maguire, *Improving communication with cancer patients*, „European Journal of Cancer” 1999, 35, s. 2058–2065.

¹⁷ S. Kurtz, J. Silverman, J. Draper, *Teaching and Learning Communication Skills in Medicine*, Radcliff Publishing, London 2005.

¹⁸ Por. strona Centrum Komunikacji Klinicznej <http://komunikacjakliniczna.pl/> lub International Association for Communication in Healthcare <http://www.each.eu/>.

Mariola Kosowicz

Centrum Onkologii – Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Marta Kulpa

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Wybrane zasady budowania porozumienia z rodziną osoby chorej na nowotwór

Choroba nowotworowa osoby bliskiej wprowadza poważne zmiany w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego. Nie tylko osoba chora potrzebuje czasu, aby oswoić się z zaistniałą sytuacją, uruchamia różnego rodzaju mechanizmy obronne, czuje się zagubiona, zła, bezradna; podobne uczucia towarzyszą również osobom bliskim. Na swój sposób choruje cały system rodzinny. Z tego też względu komunikacja lekarza z rodziną pacjenta wymaga, poza podstawowymi jej zasadami, wiedzy na temat funkcjonowania systemu rodzinnego w sytuacji kryzysu, jakim bez wątpienia jest choroba nowotworowa osoby bliskiej.

Wpływ choroby na funkcjonowanie systemu rodzinnego

Reakcje rodziny na chorobę nowotworową osoby bliskiej

Informacja o diagnozie choroby nowotworowej osoby bliskiej wprowadza w życie systemu rodzinnego ostrą sytuację kryzysową, która niejednokrotnie odsłania prawdę o dotychczasowych relacjach,

sposobach komunikacji, zasobach zaradczych, nawykach reagowania systemu rodzinnego sprzed choroby. Choroba o niepewnym rokowaniu burzy poczucie bezpieczenstwa, zmienia dotychczasowy uklad rol w rodzinie i nierzadko prowadzi do destabilizacji rodziny¹.

Z badan wynika, ze choroba nowotworowa czesto stanowi silniejsze przezycie dla rodziny niz dla chorego². W literaturze przedmiotu wskazuje sie, ze mezczyzni na wiec o chorobie zony najczesciej reaguja szokiem, niedowierzaniem, zaprzeczaniem, wsciekloscia, poczuciem winy, depresja, niepokojem, lekciem, poczuciem bezsilnosci i utraty kontroli oraz izolacja. Najwiekszy poziom pobudzenia stwierdza sie w czasie procesu diagnozowania choroby, operacji i leczenia, jednak oznaki niepokoju i stresu utrzymuja sie jeszcze znacznie pozniej. W czasie oczekiwania na wyniki biopsji mezczyzni najczesciej maja problemy z koncentracja i doswiadczaja obsesyjnych mysli dotyczacych choroby partnerek. W okresie leczenia zaś pojawiaja sie: poczucie krzywdy i beznadziejnosci, zal, nastroje depresyjne oraz obawa o zycie partnerki, a takze obawa przed nowymi obowiazkami, nieumiejtnoscia poradzenia sobie z nimi oraz wyczerpanie³.

Bogdan De Barbaro⁴ poruszajac problem choroby przewleklej w rodzinie zaznacza, iz w takiej sytuacji rodzina korzysta ze znanych systemowi zachowan zaradczych, a gdy one nie dzialaja, czesto dochodzi do zmiany w jego strukturze. Czlonkowie rodziny albo przyjmuja postawe sztywna, nadopiekuńcza i obezwladniajaca chorego, albo probuja negowac chorebe i wymoc na chorym podjecie codziennych obowiazkow. W konsekwencji wszystkie siły rodziny podporzadkowuja sie daz-

¹ B. De Barbaro, *Pacjent w rodzinie*. Warszawa: PWN 1978, s. 126.

² I. Heszen-Niejodek, *Radzenie sobie z konfrontacja stresowa*, „Nowiny Psychologiczne” 1991, 1–2, s. 13–26.

³ L. Gapik, J. Kosmala, *Praca pogladowa. Wplyw choroby nowotworowej na sytuacje rodzinną i relacje partnerskie pacjentek*, „Seksuologia Polska” 2004, 2, nr 1.

⁴ B. De Barbaro, *Pacjent w rodzinie*, *op. cit.*

niu do utrzymania zaburzonej równowagi (homeostazy). Im bardziej rodzina była zależna od osoby chorej (jeden żywiciel, jedyny rodzic wychowujący dzieci, osoba podejmująca wszystkie decyzje i zarządzająca domem), tym bardziej zostaje naruszone poczucie bezpieczeństwa. Każda rodzina funkcjonuje inaczej, jednak to, co łączy większość z nich, to lęk o życie osoby bliskiej i przeżywany kryzys psychologiczny.

Zagrożenie lub rozbitcie dotychczasowego modelu interakcji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny

Dotyczy to szczególnie komunikacji, która jest podstawowym czynnikiem adaptacyjnym rodziny do sytuacji choroby, i konieczności przyjęcia nowych obowiązków przez domowników. Są rodziny, gdzie troska o bliskiego i „spokój systemu” to przede wszystkim dbanie o komfort fizyczny chorego, z pominięciem sfery uczuć. W takich rodzinach stosuje się wiele mechanizmów obronnych, dzięki którym można nie widzieć sytuacji taką, jaka ona jest naprawdę, np. cierpienia psychicznego, samotności, napięcia, depresji, i magicznie wierzyć, że wszystko będzie dobrze. Unika się tzw. trudnych rozmów i bezrefleksyjnie pociesza siebie i chorego: „*Nie myśl negatywnie, będzie dobrze*”, „*Nie mów takich strasznych rzeczy, będzie dobrze*”, „*Zawsze byłeś taki silny, dasz radę*”, „*Nie ma co rozpaczać*”. Takie systemy rodzinne nie chcą i nie tolerują zmian, a więc za wszelką cenę unikają konfrontacji z rzeczywistością. W rezultacie wszyscy domownicy odczuwają chroniczne napięcie, lęk, samotność i bezradność. Nierzadko sposobem na wsparcie ukochanej osoby staje się altruizm, niemal poświęcenie bez granic, gdzie osoby opiekujące się chorym zupełnie zapominają o sobie i wbrew swoim intencjom stają się dla chorego „wyrzutem sumienia”.

W sytuacji choroby wyostwiają się jeszcze bardziej konflikty rodzinne. Nierozwiązane problemy stanowią dodatkowe obciążenie. To bar-

dzo trudny i złożony problem. Czasami więcej cierpienia przynosi prawda o funkcjonowaniu systemu rodzinnego niż choroba. Budujące jest jednak to, że wiele rodzin dzięki chorobie i doświadczeniu kruchości życia naprawia, wzmacnia swoje stosunki i przez to zyskuje nową jakość życia. Są też systemy rodzinne, w których bliskość to nie tylko dbanie o potrzeby materialne (choć i te są bardzo ważne), ale głęboka rozmowa i mądre wsparcie. W takich warunkach pacjent jest przewodnikiem po swoich potrzebach i przeżyciach, potrafi powiedzieć, czego potrzebuje, co sprawia mu ulgę, i jest świadomy, że jego bliscy mają prawo do swoich ograniczeń, do swojego życia i nie są jego niewolnikami. Bliscy natomiast nie traktują chorego jak osoby ubezwłasnowolnionej i nie decydują o wszystkim w jego życiu! Są też rodziny, gdzie wszyscy wiedzą o tym, co się dzieje, niczego nie udają, ale jednocześnie nie mają potrzeby przeprowadzania głębokich rozmów. Czują, że są blisko, rozumieją się bez słów i dają sobie wszystko to, czego w danym momencie potrzebują.

Zakłócenie planów na przyszłość

Nieprzewidywalność choroby, jej trudna dynamika, skutki uboczne ograniczające funkcjonowanie osoby chorej i lęk przed pogorszeniem stanu zdrowia osoby chorej stawiają często cały system rodzinny lub jej poszczególnych członków przed koniecznością dokonania częściowych, a niekiedy całościowych zmian w planach życiowych. Nierzadko plany te dotyczą bardzo istotnych aspektów życia, np. kształcenia, zmiany pracy lub podjęcia się wielu zajęć zarobkowych, pogorszenia sytuacji materialnej, odłożenia planów matrymonialnych, posiadania potomstwa czy też zmiany miejsca zamieszkania. Zmiany w funkcjonowaniu chorego wymuszają na pozostałych członkach systemu przejęcie części obowiązków, co często wiąże się z zaakceptowaniem siebie

w nowej roli życiowej. Jest to szczególnie trudne, gdy w dotychczasowym funkcjonowaniu systemu rodziny istniał sztywny podział ról. Tu każda zmiana, tak dla chorego, jak i dla pozostałych domowników, będzie poważnym kryzysem.

Konieczność zmian funkcjonowania w zewnętrznych grupach

Choroba osoby bliskiej skupia całą uwagę na potrzebie zachowania homeostazy systemu. Stąd wiele rodzin zamyka się na świat zewnętrzny i ufa tylko sobie, i swoim umiejętnościom poradzenia sobie z kryzysem. Inne szukają wsparcia na zewnątrz, często stawiając siebie w roli „ofiary” i oczekując wszechstronnej pomocy. Jeżeli takiej nie otrzymają, czują się porzuceni i niezrozumiani. Wówczas świat jawi się jako zły, nieprzyjazny, wzrasta poczucie izolacji i bezradności.

Czynniki, które determinują postawę członków rodziny w relacji z lekarzem

Źródła wiedzy o chorobach nowotworowych

Jednym z ważniejszych źródeł wiedzy na temat chorób nowotworowych jest doświadczenie choroby w rodzinie. Obserwacja przebiegu choroby u osoby bliskiej kształtuje u domowników i pozostałych krewnych postawę lękową i powoduje uczucie bezradności. Szczególnie silny wpływ na postawę wobec chorób nowotworowych ma sytuacja, kiedy choroba osoby bliskiej zakończyła się śmiercią. Nierzadko konsekwencją takiego doświadczenia jest antycypowany lęk, który zaburza racjonalne spojrzenie na problem innej osoby chorej na nowotwór.

Kolejnym źródłem wiedzy na temat chorób nowotworowych są informacje, opinie, nastawienia i postawy przejęte od innych – niekoniecznie bliskich – osób, które chorowały na określony nowotwór lub mają wiedzę na jego temat ze względu na wykonywaną pracę. Informacje o chorobach nowotworowych pochodzą również ze środków masowego przekazu i opracowań książkowych, wypowiedzi innych osób chorych. Nierzadko wiedza ta jest zdawkowa, pełna nieдомówień i prowadzi do generalizacji występujących symptomów, przebiegu choroby, skutków leczenia. Często zawiera niepoprawne uogólnienia i zdeformowany obraz rzeczywistości, między innymi na skutek silnego powiązania z emocjami oraz oczekiwaniami i myśleniem życzeniowym. Wiedza ta przekazywana jest z pokolenia na pokolenie, głównie przez rodzinę i najbliższe środowisko.

Znaczenia nadawane chorobie

Choroba może być postrzegana przez osobę chorą i osoby z rodziny w kategorii 1) zagrożenia ważnych cenionych wartości, np. zdrowia, życia, ról społecznych i zawodowych; 2) przeszkody w osiągnięciu celów życiowych; 3) wyzwania do pokonania przeszkody, jaką jest choroba lub utrzymania dobrej jakości życia pomimo choroby; 4) krzywdy; 5) straty; 6) korzyści; 7) choroby jako kary. Kategorie te są odzwierciedleniem wcześniejszych osobistych doświadczeń jednostki, tła społecznego i kulturowego, w jakim dana osoba żyje, poziomu jej wiedzy i przekonań. Sposób myślenia na temat znaczenia choroby w życiu osoby chorej, jak również całego systemu rodzinnego reguluje funkcjonowanie na wielu płaszczyznach życia, w tym również w przestrzeganiu zaleceń lekarza.

Dotychczasowe doświadczenia z opieką medyczną

Wcześniejsze doświadczenia z opieką medyczną mają znaczący wpływ na sposób myślenia i postawę wobec aktualnej choroby oraz leczenia. Przekonania na temat służby zdrowia mogą ułatwiać lub utrudniać relację z lekarzem prowadzącym chorego członka rodziny. Jeżeli rodzina miała dobre doświadczenie z opieką medyczną, to wchodzi w relacje z personelem medycznym z większym zaufaniem. Zupełnie inaczej wygląda sytuacja, kiedy dominującym sposobem myślenia o służbie zdrowia są negatywne skojarzenia. W takiej sytuacji nierzadkim problemem jest projektowanie przez pacjenta lub członków rodziny swoich obaw, niepokoju i przypisywanie negatywnych intencji personelowi medycznemu.

Model funkcjonowania rodziny

Każda rodzina tworzy specyficzny dla siebie sposób funkcjonowania na poziomie wzajemnej pomocy, wsparcia, wyznawanych wartości i komunikacji. System rodzinny kierując się wypracowanymi wcześniej wzorcami zachowań może niepostrzeżenie wciągać lekarza w swoje wewnętrzne rozgrywki, szczególnie kiedy lekarz nie ma jasno określonych granic. I tak np. lekarz staje się zakładnikiem skłóconych członków rodziny i ulega którejś ze stron, powodując poczucie zagrożenia u drugiej strony. Dla bezpieczeństwa wszystkich stron, w tym również lekarza należy zachować stosunek neutralny, nie ulegać chęci oceny postawy którejś ze stron. Problem funkcjonowania systemu rodzinnego jest bardzo złożony i uleganie szybkim ocenom może wprowadzić zaburzenia w komunikacji.

Model komunikacji w rodzinie

Sposób porozumiewania się w rodzinie ma bardzo istotny wpływ na budowanie porozumienia wewnątrz systemu rodzinnego i na zewnątrz z innymi ludźmi, między innymi z lekarzem. W niektórych rodzinach obowiązuje forma autorytarna komunikacji, w innych unikająca i pełna niedomówień, a w jeszcze innych komunikacja opiera się na wzajemności, zrozumieniu i umiejętnym konfrontowaniu się z trudnymi tematami. Rozpoznanie wzorca komunikacji rodziny pacjenta może pomóc lekarzowi zrozumieć sposób wsparcia osoby chorej, np. kiedy żona pacjenta wie wszystko najlepiej, a on poddaje się jej dominacji i nie stawia oporu. Z boku może to wyglądać bardzo irytująco, ale kiedy przyjmiemy, że system tych dwojga ludzi tak właśnie funkcjonuje i każda ze stron czerpie z tego swoje korzyści, to łatwiej będzie spokojnie uporządkować rozmowę *„to ważne, że pani jest tak zaangażowana w leczenie męża, mam jednak prośbę, aby w tej chwili odpowiadał mąż, a ewentualnie później pani coś doda”*.

Inną trudną sytuacją jest prośba rodziny o nieinformowanie przez lekarza członka rodziny o jego stanie zdrowia. Z punktu widzenia rodziny prezentującej unikowy styl radzenia sobie z problemami taka prośba ma na celu ochronę osoby bliskiej. Natomiast lekarz może odebrać taką prośbę jako ingerencję w jego relacje z osobą chorą i zupełnie niepotrzebnie zareagować obronnie. Można jednak spojrzeć na te sytuacje z pozycji zrozumienia intencji rodziny i jednocześnie jasno określić swoje granice *„rozumiem, że państwa prośba wynika z troski o osobę bliską, ale jako lekarz mam obowiązek informować pacjenta o jego stanie zdrowia. Każde zatajenie prawdy nie tylko narusza etykę mojej pracy, ale burzy zaufanie pacjenta do mnie”*.

Kilka zasad prowadzenia prawidłowej rozmowy z rodziną pacjenta⁵

1. Rozmowa z osobą chorą i/lub z jej rodziną na tematy choroby i jej rokowań nigdy nie jest i nie będzie prosta i łatwa. Dlatego też przed rozmową lekarz powinien upewnić się, że posiada wszystkie potrzebne informacje do przekazania rzetelnej wiedzy na temat np. diagnozy. Należy unikać informacji niepotwierdzonych solidnymi badaniami. Nie tylko pacjent, ale jego bliscy, będąc w silnym lęku, mogą przyjmować słowa lekarza zbyt dosłownie i na tej podstawie stworzyć sobie obraz choroby i jej rokowań. Dlatego też informacje zbyt optymistyczne lub na wyrost negatywne mogą wprowadzić niepotrzebny chaos informacyjny, a nawet podważyć zaufanie do lekarza.
2. Rozmowę należy prowadzić w warunkach zapewniających komfort rozmówcy i lekarzowi. Niewskazane są miejsca, gdzie inne osoby, nawet z personelu medycznego, mogą zakłócić intymność tej chwili. Pośpiech, zajmowanie się innymi czynnościami, np. odbieraniem telefonu, szczególnie prywatnego, może być odebrane jako brak szacunku i zainteresowania rozmową.
3. Informację o chorobie należy przedstawiać w sposób bezpośredni i zwięzły. Zbyt długi wstęp, poruszanie tematów pobocznych, może budować niepotrzebne napięcie i rozkojarzenie. Warto pamiętać, że osoby doświadczające trudnej sytuacji choroby, zarówno pacjent, jak i osoby wspierające, często przeżywają silny stres, któ-

⁵ M. Dorf Müller, *Udzielanie przez lekarza informacji w hematologii*, w: M. Dorf Müller, H. Dietzfelbinger, *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*, Wrocław 2011, s.129–133; *Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej*, tłumaczenie E. Filipczuk; R. Stasińska-Soprych, Wydawnictwo Via Medica 2008, s. 12–18; A. Ociepka, *Komunikacja z pacjentem*, w: *Psychoonkologia*, A.Trzenicka-Green (red.), Kraków, Wydawnictwo Universitas 2006, s. 329–356.

ry między innymi zawęźa spektrum postrzegania oraz interpretacji informacji.

4. Należy zachować strukturę przekazu, która powinna być następująca:
 - od znanego do nieznanego,
 - od łatwego do trudnego,
 - od konkretnego do abstrakcji.
5. W trakcie rozmowy należy zwracać uwagę na reakcje pacjenta i osób bliskich, szczególnie niewerbalne i upewnić się, czy wszystko jest zrozumiałe: „*Czy to co dotychczas państwu przedstawiłem, jest dla państwa zrozumiałe?*”. W razie potrzeby dawkować informację i ponownie upewnić się, czy przekazywane treści są zrozumiałe.
6. W trakcie rozmowy warto stosować krótkie przerwy w wypowiedziach, dzięki którym pacjent i jego osoby bliskie będą miały szansę przyjąć i zrozumieć wypowiedziane przez lekarza treści. Zbyt szybkie tempo wypowiedzi powoduje chaos komunikacyjny. Człowiek doświadczający silnego lęku może mieć problemy z szybkim przetwarzaniem informacji, szczególnie tych, które naruszają jego poczucie bezpieczeństwa.
7. Przedstawiając etiologię choroby należy uwzględnić wiedzę rozmówców na temat choroby i w razie potrzeby zweryfikować niezgodności. Niepełna, zniekształcona wiedza na temat choroby prowadzi do niekorzystnych następstw. Brak rzetelnej wiedzy może również prowadzić do wyolbrzymiania lub bagatelizowania dolegliwości. Ponadto zostaje naruszone zaufanie do kompetencji lekarza.
8. Przechodząc od ogólnego obrazu choroby do bardziej szczegółowych informacji należy upewnić się, czy i ile rozmówcy chcą wiedzieć. Jedne osoby potrzebują informacji, inne unikają informacji, a jeszcze inne poprzez nadmiernie gromadzenie informacji chcą kontrolować sytuację.
9. Sposób przekazu diagnozy należy dostosować do możliwości intelektualnych i emocjonalnych rozmówców. W sytuacji silnej reak-

cji emocjonalnej pacjenta, lub jego bliskich, należy przekazać tyle informacji, ile w danym momencie są oni w stanie przyjąć. Należy unikać eufemizmów. Wielu autorów podejmując temat prawdy w rozmowie o chorobie, podkreśla, że nie należy jej stawiać w postaci muru nie do przekroczenia, lecz w postaci widocznych elementów, które można udźwignąć⁶.

10. Informacje o możliwości leczenia najlepiej przedstawić w formie małych i konkretnych kroków. Warto w tym miejscu podkreślić, że jednym ze sposobów radzenia sobie ludzi z wyznaczonym celem jest natychmiastowa mobilizacja wszystkich sił i zasobów do rozwiązania problemu, co w sytuacji złożoności choroby przewlekłej prowadzi do pojawienia się przekonania o braku realnego wpływu na bieżącą sytuację. Tak więc źle rozłożone zasoby radzenia sobie z danym problemem prowadzą do rezygnacji z podjęcia dalszych działań i powstania poczucia bezradności⁷.
11. Uprzedzaniu intencji. Nierzadko rozmowy z pacjentem i jego bliskimi dotyczą trudnych tematów i odbywają się w atmosferze silnych emocji. W takiej sytuacji warto stosować słowa, które wprowadzają poczucie życzliwości i szacunku
„nie chcę, aby państwo mnie źle zrozumieli, ale odnoszę wrażenie, iż powinniśmy porozmawiać na ten temat...”, „proszę mnie dobrze zrozumieć...”, „moim zamiarem nie jest narzucanie państwu mojego sposobu myślenia, przedstawiam jednak plan leczenia, który według mnie, na ten moment choroby jest najbardziej optymalny”.
12. Nie należy zostawiać pacjenta i rodziny bez nadziei. Fakt, że lekarz może zaproponować jakąś formę leczenia (przyczynowego lub objawowego) daje pacjentowi i jego rodzinie możliwość tworzenia

⁶M. Volkenendt, *Zur ärztlichen Aufklärung von Patienten mit malignen melanom en*, „Aktuelle Dermatologie” 1995, 21, s. 182–187.

⁷A. Bandura, *Self-efficacy. The exercise of control*, New York: Freeman.

długofalowych lub krótkofalowych planów życiowych. Perspektywa możliwości skorzystania z pomocy medycznej na każdym etapie choroby chroni osobę chorą i jej bliskich przed poczuciem opuszczenia i lękiem związanym z wyobrażeniem cierpienia.

13. Dla wielu osób sytuacja choroby osoby bliskiej generuje wiele trudnych emocji. Dlatego też znormalizowanie uczuć pacjenta lub jego bliskich pozwala zrozumieć im, że ich przeżycia są czymś naturalnym. *„Widzę, jak jest to dla pana/państwa trudne i nie znam nikogo kto w podobnej sytuacji nie odczuwałby trudnych emocji.”*, *„W takiej sytuacji emocje lęku, smutku, przerażenia są zupełnie naturalne.”*, *„Potrzebują państwo czasu na oswojenie się z nową sytuacją i jest to zupełnie naturalne”*.
14. Warto poinformować pacjenta i jego rodzinę o możliwości skorzystania z pomocy psychologa.
15. Dla dobra leczenia warto uprzedzić pacjenta i jego bliskich przed szukaniem informacji o chorobie w Internecie.

Słabe punkty rozmowy z pacjentem i rodziną pacjenta – pułapki komunikacyjne⁸

- Chaotyczne wypowiedzi, dygresje, używanie wieloznacznych słów, poruszanie wielu wątków jednocześnie, nadmierne skupianie się na swoich wypowiedziach, a nie na rozmówcy, niejasne intencje, żargon medyczny, eufemizmy, brak wyczucia w zwracaniu się do pacjenta (moi drodzy, droga pani, dziecko) to tylko niektóre zachowania tworzące bariery komunikacyjne. Nadawca przekazu może

⁸ M. Dorf Müller, *Niebezpieczne pułapki i zapobieganie im*, w: M. Dorf Müller, H. Dietzfelbinger, *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*, red. polskiego wyd. H. Sęk, Wrocław 2011, s.101–102.

mieć najlepsze intencje, ale nie słysząc siebie i tego, w jaki sposób buduje swoje wypowiedzi, oraz ignorując informacje zwrotne ze strony swojego rozmówcy, czuje się niezrozumiany i pogłębia naganne nawyki komunikacyjne.

- Nieumiejętne porządkowanie rozmowy. Nierzadko pacjent lub jego bliscy mają tendencję do przeciągania wizyty u lekarza, szczególnie przez wielowątkowość swoich wypowiedzi. W takiej sytuacji to lekarz powinien pilnować czasu, a nie zrzucać winy na swojego rozmówcę.
- Etykietowanie rozmówcy. Rozmowa wymaga otwartości na inność w myśleniu i działaniu drugiego człowieka. Siłą rzeczy jednak każdy człowiek ocenia otaczający go świat i ludzi, których spotyka w tym świecie, nadając im często etykiety, w rodzaju: miły, zły, niewychowany, spokojny, sympatyczny itp. Nierzadko działają one jak zniekształcające obraz szkielek, podporządkowując i ograniczając ludzką percepcję. Raz nadana człowiekowi etykieta może pozostać z nim na długo, a niekiedy na zawsze. Dlatego warto przyjąć, iż ludzie często zachowują się w zależności od sytuacji różnie i że nie zawsze to, co prezentują w danym momencie, stanowi o tym, jacy są i jak żyją. Etykietowanie buduje relacje pełne uprzedzeń i schematów myślowych.
- Niedostateczne zrozumienie nastrojów pacjenta lub jego rodziny, które mogą wynikać z subiektywnych przeżyć danej osoby (lęku, bezradności), jak również z obiektywnych wydarzeń wpływających na emocje, na przykład długiego oczekiwania na wizytę u lekarza.
- Ignorowanie przekazów niewerbalnych pacjenta, jego bliskich.
- Stosowanie semantyki, która uniemożliwia porozumienie. Każde wypowiedziane słowo ma swoje znaczenie, na podstawie którego rozmówcy dokonują interpretacji przekazywanych treści i przyjmują wobec rozmówcy postawę otwartą bądź zamkniętą. I tak np. powiedzenie: „*To powinno być dla pana oczywiste*” oznacza, że jest

to proste i powinno być zrozumiałe, i nie wiadomo, dlaczego nie jest. Odbiorca takiego komunikatu może się poczuć pouczony, zlekceważony, oceniony.

- Brak umiejętności słuchania – przerywanie, kończenie wypowiedzi za rozmówcę, ignorowanie jakiejś części wypowiedzi, przygotowanie odpowiedzi przed uzyskaniem wszystkich danych, kierowanie rozmowy na inne tory, szczególnie w sytuacjach, w których nie wiemy, jak zareagować lub czujemy się znudzeni wypowiedzią rozmówcy.
- Brak empatii – to między innymi nierealne oczekiwania względem innych ludzi, pomijające ich możliwości i ograniczenia, pomniejszające ich uczucia, brak zrozumienia ich stanów emocjonalnych („*Nie ma co panikować*”, „*Wszyscy coś przeżywają*”, „*Nie można wyprzedzać faktów*” itp.). Empatia to szczególnego rodzaju wsłuchiwanie się w to, co komunikuje o sobie drugi człowiek słowami, gestami, milczeniem. To psychiczne „wejście” w świat jego myśli i przeżyć.
- Nieuwzględnianie możliwych poprzednich negatywnych doświadczeń rozmówcy z systemem opieki zdrowotnej.
- Odbieranie zgłaszanych przez pacjenta lub jego rodzinę pretensji jako zagrożenia dla swojej pozycji.
- Przeciążenie personelu medycznego wzrastającymi u pacjenta częściowo nierealnymi nadziejami i oczekiwaniami wobec leczenia. Lekarz może mieć poczucie bycia „przekazicielem hiobowych wieści” i, chroniąc siebie przed taką rolą, unikać otwartych rozmów z pacjentem lub przekazywać informacje trudne bez najmniejszego zaangażowania.

Podsumowanie

Podsumowując warto podkreślić, że choroba nowotworowa osoby bliskiej narusza poczucie bezpieczeństwa wszystkich członków rodziny. Nierzadko z dnia na dzień cały system rodzinny zostaje zmieniony, ale radzi sobie z zagrożeniami dnia codziennego zgodnie z uprzednio wypracowanymi sposobami reagowania na sytuacje trudne. Z tego też względu komunikacja lekarza z rodziną osoby chorej powinna mieć charakter indywidualny i uwzględniać wpływ niecodziennej sytuacji, jaką jest choroba nowotworowa osoby bliskiej. Komunikacyjne przyzwyczajenia, działanie „na pamięć”, generuje bardzo wiele problemów dla obydwu stron – lekarza i rodziny osoby chorej. Lekarz wyucza się automatycznych reakcji i ogranicza swoje możliwości komunikacyjne, generując przy tym dużo napięcia, a rodzina zaczyna się bronić, często korzystając z zachowań, które może nigdy nie zostałyby ujawnione, gdyby nie okoliczność lęku o życie osoby bliskiej i trudna komunikacja z lekarzem. Komunikacja z osobami w kryzysie to duże wyzwanie intelektualne i emocjonalne. Jednakże unikając szybkich ocen, myślenia typu „*ludzie powinni zachowywać się tak, a tak*”, można budować komunikację opartą na zrozumieniu i akceptacji.

Mariola Kosowicz

Centrum Onkologii – Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie

Świadomość swoich możliwości i ograniczeń

Człowiek nieustannie komunikuje się ze światem zewnętrznym. Nawet kiedy milczymy, przekazujemy innym komunikaty o naszym stanie emocjonalnym bądź stosunku do danego człowieka lub zagadnienia. Sposób, w jaki się komunikujemy, ma bezpośredni wpływ na jakość życia, tworzonych związków interpersonalnych oraz budowanych relacji społecznych. Praca lekarza onkologa to ciągła konfrontacja z ludzkim cierpieniem, nierzadko z nieskuteczną terapią medyczną i śmiercią. Osoby chore wnoszą w relację z lekarzem swoje przekonania, niepokoje, lęki i oczekują od niego dyspozycyjności, zrozumienia, a nierzadko cudu. Wszystko to wymaga od lekarza wielu umiejętności interpersonalnych, których nie nabywa się z faktu wyboru zawodu, lecz poprzez świadomą pracę nad powiększaniem osobistych zasobów w budowaniu relacji w życiu osobistym i zawodowym.

Duży wpływ na osobiste umiejętności i deficyty ma proces socjalizacji w rodzinie, szkole, społeczeństwie. We wczesnych fazach rozwojowych nie mamy wpływu na sposób formowania swojej tożsamości i nieświadomie powielamy wyuczone wzorce. Nierzadko również w dorosłym życiu nie zastanawiamy się, jak okoliczności, ludzie, których spotykamy lub inne czynniki zewnętrzne wpływają lub mogą wpłynąć na nasze postawy i wybory w życiu zawodowym i osobistym.

Profesor Philip Zimbardo, na podstawie przeprowadzonego eksperymentu stanfordzkiego zwraca uwagę, że charakter człowieka może zostać zmieniony poprzez fakt, że znalazł się on w okolicznościach, w których zostały uwolnione potężne siły sytuacyjne, których oddziaływanie przewyższa umiejętności zaradcze danego człowieka. Taką sytuacją w zawodzie lekarza może być ciągła konfrontacja ze zmieniającymi się emocjami pacjentów, natłok obowiązków, konflikty, nadmiar pracy, zmęczenie i niewystarczające zasoby w radzeniu sobie w sytuacjach stresowych¹. Zimbardo podkreśla, że choć uważamy, że nasza osobowość jest niezmienna, to istnieje duże prawdopodobieństwo, że tak nie jest. Inaczej zachowujemy się w sytuacjach zgodnych z naszymi wartościami, umiejętnościami, a zupełnie inaczej kiedy sytuacja zmusza nas do podjęcia zachowań niezgodnych z wyznawanymi poglądami lub umiejętnościami². Nierzadko sprzeczne zobowiązania, np. przyjmowania nadmiernej liczby osób chorych, z potrzebą poświęcenia każdej z nich odpowiedniej ilości czasu zmuszają człowieka do honorowania i racjonalizowania niewłaściwych zachowań, przez co w konsekwencji przestaje się odczuwać dysonans pomiędzy tym, jak powinno być, a jak jest. I tak np. z powodu braku czasu, pośpiechu i zmęczenia lekarz może potraktować pacjenta obcesowo, z irytacją zareagować na jego prośbę o dodatkowe badania i dla odzyskania równowagi zrationalizować sobie tę sytuację (*nie jestem w stanie wszystkim dogodzić*), gdzieś w głębi wiedząc, że tak nie powinno być.

Komunikacja z drugim człowiekiem weryfikuje wiele umiejętności interpersonalnych. W komunikacji odzwierciedlają się nasze cechy, sposób radzenia sobie z napięciami, kultura osobista, samoocena, dystans do siebie i wiele innych zmiennych, które determinują dobór takiej a nie innej formy komunikacji i reakcji na sytuacje życio-

¹ Ph. Zimbardo, *Efekt Lucyfera*, Warszawa, WN PWN 2008, s. 31.

² *Tamże*.

we. Dlatego też tak ważna jest świadomość okoliczności, w których funkcjonujemy i zasobów, którymi dysponujemy. Dzięki pogłębionej samoświadomości można rozpoznać wzorce i mechanizmy działania oraz ich przyczyny i uwolnić się od zachowań generujących napięcie i zachowania nieadaptacyjne. I tak np. warto się zastanowić, czy między innymi konflikty z pacjentami wynikają tylko z ich zachowania, czy też z osobistych predyspozycji lekarza do nerwowych reakcji na sytuacje odbiegające od jego oczekiwań, nadwrażliwości na negatywne komunikaty wobec swojej osoby, braku dystansu do siebie, niskiej samooceny itp.

Wśród właściwości, które mają wpływ na dobór strategii radzenia sobie w sytuacjach stresowych, w tym na dobór sposobu komunikacji, wymienia się:

– poczucie własnej skuteczności, które stanowi jeden z zasadniczych mechanizmów samoregulacji ludzkich zachowań. Spostrzeganie własnej skuteczności to *„przekonanie, że jest się w stanie podjąć działanie, które prowadzi do określonych rezultatów, a także decydujące o tym, czy działania zostaną zainicjowane, ile wysiłku jednostka włoży w to, by działanie utrzymać oraz jak długo będzie je kontynuować, pomimo przeszkód i porażek”*³. Lekarze o niskim poczuciu własnej skuteczności unikają konfrontacji z trudnymi problemami, zrzucają odpowiedzialność za swoje zmęczenie, konflikty, problemy na czynniki zewnętrzne. Często zniechęcają się do działania, co wpływa na obniżenie poziomu aspiracji i brak konsekwencji w dążeniu do celu. Przykładowo lekarz rezygnuje z własnego rozwoju naukowego, nie z powodów obiektywnych, lecz wielu negatywnych przekonań na swój temat (nie dam rady, to nie dla mnie), często racjonalizując swoją postawę *„nie każdy musi mieć doktorat, bez tego też można żyć”*.

³ A. Łuszczynska, *Zmiana zachowań zdrowotnych*, Gdańsk, Wydawnictwo GWP 2004, s. 58.

Im więcej przekonań o braku własnej skuteczności, tym więcej problemów natury psychicznej, między innymi stanów napięcia, lęków, depresji, zaburzeń psychosomatycznych.

W przeciwieństwie do osób o niskim poczuciu skuteczności osoby o wysokim poczuciu własnej skuteczności traktują trudne zadania jako wyzwanie, a nie jako zagrożenie, którego należy unikać. Przyczyny osobistych niepowodzeń rozpatrują przez pryzmat swoich zasobów i deficytów. Częściej poszukują rozwiązań w sobie. I tak np. lekarz z wysokim poczuciem własnej skuteczności, kiedy ulegnie prośbie pacjenta o przyjęcie poza godzinami pracy, nie obarcza winą pacjenta, lecz jest świadomy, że to była jego decyzja i bierze za to odpowiedzialność. Osoba z wysokim umiejscowieniem kontroli osobistej stawiając jasne granice czuje się dużo bardziej komfortowo niż osoba z niskim poziomem skuteczności, ponieważ ufa, że w razie problemów potrafi znaleźć rozwiązanie i ochronić siebie. I tak np. nie ulegnie manipulacjom, nie da się zastraszyć i nie pozwala podważać swojej wartości i naruszać swoich dóbr osobistych. Konsekwentnie trzyma się swoich zasad. Nie musi obrażać innych, żeby udowodnić swoją wartość. Osoby o wysokim poczuciu skuteczności dzięki powtarzalności zachowań adaptacyjnych wypracowują trwałe schematy zachowań, dzięki którym w naturalny sposób przyjmują postawę proaktywną⁴. Lekarz z wysokim poczuciem własnej skuteczności posiada między innymi:

- umiejętności: komunikacyjne, szczególnie szacunek w zakresie otwartości na odmienność w rozumieniu świata przez innych ludzi,
- daje sobie prawo do przedstawienia swojego punktu widzenia,

⁴ H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, Tom 1, Warszawa, WN PWN 2008, s. 101–118.

- dzięki poczuciu własnej wartości i szacunku do siebie nie manipuluje i ma odwagę jasno określić swoje granice oraz realistycznie planuje swoje działania,
- posiada umiejętności tworzenia i podtrzymywania bliskich więzi oraz umiejętność dawania i korzystania z różnych rodzajów wsparcia społecznego.

Lekarz z wysokim poczuciem własnej skuteczności nie zrzuca winy za swoje problemy komunikacyjne na tzw. trudnych pacjentów, nie tłumaczy swojego zmęczenia nadmiarem pracy, lecz szuka w sobie odpowiedzi, np. jak mógłby inaczej reagować w komunikacji z pacjentem, dlaczego nie ma granic w podejmowaniu zadań, które przekraczają jego możliwości, do czego dąży i jak chce żyć. Poczucie własnej skuteczności uwalnia człowieka od poczucia bezwzględnej zależności od okoliczności⁵;

– umiejscowienie kontroli zdarzeń. W zależności od wypracowanych indywidualnych systemów postępowania, przekonań dotyczących osobistego wpływu na rzeczywistość ludzie prezentują wewnętrzne lub zewnętrzne umiejscowienie kontroli zdarzeń, potocznie zwane zewnątrzsterownością lub wewnątrzsterownością.

- Osoba zewnątrzsterowna zwykle się podporządkowuje. Często zachowuje się konformistycznie, oczekuje, że inni będą podejmować za nią decyzje. Wykazuje bierną postawę i trudno toleruje niejednoznaczności. Zwykle jest lojalna wobec tych, którzy nią kierują. Sądzi, że to, co ją spotyka, jest niezależne od podejmowanych przez nią działań i pozostaje poza jej kontrolą. Taka postawa sprzyja powstawaniu takich zachowań jak: bierność, zależność, nietolerancja wieloznaczności. Osoby zewnątrzsterowne nie ufają sobie i swoim możliwościom, są niepewne, silnie przeżywają zagrożenia, a w sytuacjach trudnych stosują

⁵ Ch. Bernadt, *Tajemnica odporności psychicznej. Jak uodpornić się na stres, depresję i wypalenie zawodowe*, Kraków, Wydawnictwo UJ 2015, s. 108.

mechanizmy obronne oparte na wypieraniu. Lekarze zewnętrzsterowni mają skłonność do spostrzegania świata jednowymiarowo (czarno-biało). W komunikacji czują się niepewnie, wykazują nerwowość i źle reagują na zwrotne komunikaty negatywne. W sytuacji nacisku z zewnątrz lekarz zewnętrzsterowny może mieć problem z postawieniem granic. W konsekwencji, pomijając prawo do swoich decyzji, podejmuje się zadań, które przekraczają jego możliwości psychofizyczne i buduje w sobie przekonanie, że został zmuszony do podjęcia takiej, a nie innej decyzji. Narastająca frustracja ma swoje źródło w lęku przed postawianiem granic, przed narażeniem się na niezadowolenie np. przełożonego. W konsekwencji lekarz ten znajduje dziesiątki wyjaśnień na swoją uległość, np. „*jak mam postawić granicę, kiedy wiem, że szybciej lub później zapłacę za to wysoką cenę*”, „*wolę swoim kosztem wykonać powierzone mi zadanie, niż narażać się na dąsy i docinki*”, „*jak postawię granicę, to ten pacjent mnie wykończy swoją namolnością. Wolę mieć święty spokój*”. Im więcej mechanizmów obronnych, wyparcia, zaprzeczenia, racjonalizacji, tym większe prawdopodobieństwo działań podejmowanych automatycznie bez udziału jasnej świadomości.

- Osoby wewnętrzsterowne mają wyższe aspiracje i wyżej oceniają prawdopodobieństwo sukcesu w swoich działaniach, tolerują wieloznaczność, ufają sobie i są bardziej samodzielne w podejmowaniu decyzji. Lekarze wewnętrzsterowni są samodzielni w swoich zachowaniach, bardziej niezależni, zdolni do podejmowania decyzji i brania za nie odpowiedzialności. W komunikacji z pacjentami lekarze wewnętrzsterowni są racjonalni i opanowani⁶.

⁶ Ch. Bernadt, *Tajemnica odporności psychicznej. Jak uodpornić się na stres, depresję i wypalenie zawodowe, op.cit.*

– Inteligencja emocjonalna – stanowi składową inteligencji społecznej i jest zdefiniowana jako zdolność do spostrzegania, rozumienia, kontrolowania i wyrażania w trafny i przystosowawczy sposób emocji.

Lekarz z wysoką inteligencją emocjonalną:

- spostrzega rzeczywistość wielowymiarowo. Przyjmuje, że ludzie mogą widzieć tę samą sytuację w różny sposób i nie poddaje tego osądom, lecz stara się spojrzeć na problem z perspektywy drugiego człowieka i adekwatnie reagować „*z tego, co pani powiedziała, rozumiem, że ma pani pomysł na swoje leczenie, i że opiera się pani na doświadczeniu koleżanki. To zupełnie naturalne, że w sytuacji choroby szukamy wszystkich możliwych informacji na temat leczenia, ale problem zaczyna się wówczas, kiedy zdobyte informacje nie są adekwatne do choroby danej osoby. Jestem przekonany, że taką właśnie mamy sytuację. Jeżeli pani pozwoli, to wyjaśnię pani moją propozycję leczenia, które będzie dla pani optymalne*”;
- zna swoje emocje i dość szybko je rozpoznaje. Większość emocji jest wynikiem dokonanej przez nas oceny rzeczywistości, bez względu, czy ocena ta jest prawdziwa, czy też opiera się na przekłamanych sądach. Można wpłynąć na swoje emocje poprzez zmianę oceny, starając się wziąć pod uwagę złożoność ludzkich zachowań. Nie musimy zgadzać się z opinią drugiej osoby, ale kiedy ocenie poddamy człowieka, a nie jego zachowanie, to nastąpi negatywne zgeneralizowanie opinii o całym człowieku, co w konsekwencji prowadzi do reakcji „psa Pawłowa”. I tak np. można spojrzeć na osobę, która krzyczy, że jest źle wychowana i tak ją już postrzegać, albo że straciła poczucie bezpieczeństwa. Ludzie najczęściej krzyczą, straszą, manipulują z powodu lęku, poczucia utraty kontroli;
- potrafi zrozumieć emocje swojego pacjenta przez pryzmat sytuacji choroby i jej wpływu na życie, np. utraty zdrowia, pra-

- cy, problemów rodzinnych, skutków ubocznych leczenia, lęku przed śmiercią itp.;
- stosuje różne sposoby rozwiązania problemu korespondujące z odmiennymi stanami emocjonalnymi swoimi i rozmówcy. Lekarz rozpoznający swój stan zmęczenia powinien być bardziej uważny w relacji z pacjentem, szybciej doprecyzować problem pacjenta, na którym chce się skupić, mówić spokojniej, chroniąc siebie przed zbędnym wydatkiem energii;
 - przede wszystkim jednak potrafi nazwać emocje swoje „*jestem zaniepokojony*”, „*kiedy mówi pani o chęci odstąpienia od leczenia, to czuję duży niepokój o pani zdrowie*”, „*kiedy mówi pan do mnie tym tonem, to czuję się niekomfortowo*”, jak również emocje pacjenta „*widzę, że jest pani zdenerwowana. Czy powiedziałem coś, co wpłynęło na pani nastrój?*”, „*przyjmuje, że może być pani zaniepokojona brakiem wyników pani badań, ale teraz nie mam na to wpływu*”;
 - nie pozwala przekraczać swoich granic, ale w odpowiedni sposób przedstawia swój punkt widzenia „*rozumiem, że pana podniesiony głos wynika z podenerwowania, ale będzie mi trudno przedstawić mój punkt widzenia, kiedy będziemy rozmawiać w atmosferze silnych emocji*”.

Osoby z wysoką inteligencją emocjonalną nie wykazują tendencji do zamartwiania się, są otwarte i nastawione życzliwie do ludzi i są mniej podatne na stres. Natomiast osoby z niską inteligencją emocjonalną odnoszą się do wielu sytuacji życiowych krytycznie, szybko oceniają innych ludzi, nadając im negatywne etykiety, wykazują skłonność do niepokoju, wybuchów emocjonalnych, których podłożem jest myślenie życzeniowe, np. „*powinno się zachowywać tak, a nie inaczej*”, „*dorosły człowiek powinien wiedzieć, jak postępować w takiej sytuacji*”, „*to jest oczywiste, ale tylko dla myślących ludzi*”. W sytuacjach

stresowych unikają otwartej rozmowy na temat tego, co czują, odcinając się od własnych emocji⁷.

– Poczucie własnej wartości – inaczej samoocena – to stan psychiczny, który opiera się na elementarnej, uogólnionej ocenie na temat swojej osoby, co istotnie wpływa na nastrój oraz wywiera silny wpływ na pewien zakres zachowań osobistych i społecznych. Poczucie własnej wartości, inaczej nazywane samooceną jest efektem wielu doświadczeń życiowych na każdym etapie życia.

Większość ludzi odczuwa niepokój przed oceną własnej osoby i przyjmuje różne formy radzenia sobie z nim. Jedni przyjmują postawę niedostępnych, budzących lęk u innych lub wszystko wiedzących, niezastąpionych, inni prezentują postawę „mało mnie obchodzi, co inni o mnie myślą”, a jeszcze inni robią wszystko, żeby uniknąć oceny, a więc starają się dostosować do wszystkich wymogów i oczekiwań. Obrażanie się, dygresje, manipulacje, zastraszanie innych ludzi, zbytnia uległość, brak asertywności to tylko niektóre przejawy zachowań świadczących o niskiej samoocenie.

Warto uświadomić sobie, że wiele osób charakteryzuje się wysoką samooceną jawną, a na poziomie utajonym nie czuje się osobą wartościową. Taki stan powoduje silne, często nieadekwatne reakcje obronne na potencjalne zagrożenie. Zawód lekarza podlega ciągłej ocenie i wartościowaniu. Nierzadko za niepowodzenie w leczeniu, pomijając inne czynniki, obwinia się lekarza, i nadaje się mu etykietkę bardziej lub mniej kompetentnego. Potrzeba dużej odporności psychicznej i zrównoważonego poczucia własnej wartości, żeby odróżniać i przyjąć zasadne uwagi i mieć dystans do tych, które są krzywdzące⁸. Osoby o niskim poczuciu wartości wykazują nadwrażliwość na temat oceny swoich

⁷ D. Goleman, *Inteligencja emocjonalna*, Poznań, Wydawnictwo Media Rodzina 1997.

⁸ M. Szpitalak. R. Polczyk, *Samoocena. Geneza, struktura, funkcje i metody pomiaru*, Kraków, Wydawnictwo UJ 2015, s. 17–31.

zachowań, przyjmując postawę obronną, nierzadko agresywną, zastraszającą. Często nie odróżniają intencji wypowiedzi i reagują ksośnie. I tak np. lekarz z niskim poczuciem samooceny może nieadekwatnie i bezrefleksyjnie reagować na uwagi osób chorych i ich rodzin na temat nieskuteczności zastosowanego leczenia, odbierając ich zachowanie jako atak na swoje kompetencje. W obronie swojej wartości używają manipulacji emocjami innych ludzi. Mają skłonność do przygnębienia i zmian nastroju. Charakteryzują się brakiem wiary w swoje możliwości i często wycofują się z różnych aktywności lub używają innych ludzi do wykonania pracy za siebie⁹.

Osoba o wysokim poczuciu własnej wartości odczuwa w stosunku do siebie pozytywne uczucia i potrafi korzystać z osobistych zasobów, jak również pracować nad deficytami. Potrafi przyznać się do błędów i wyciągnąć z nich wnioski. Problemy rozwiązuje proaktywnie, skupiając się na realnych rozwiązaniach. Potrafi odróżnić problem od swojej osoby. Lekarz z wysokim poczuciem samooceny ma świadomość, że jego zachowania, postawy mogą być odebrane przez innych ludzi niezgodnie z jego intencjami i potrafi się z tym zmierzyć *„jeżeli uraziłem państwa swoją wypowiedzią, to nie taki miałem zamiar i chętnie to wyjaśnię”*.

– Chwiejność emocjonalna – w ludzkiej naturze leży przeżywanie emocji, dzięki którym można zorientować się, co człowiek czuje, jak reaguje na dany aspekt życia, jak ocenia rzeczywistość. Osoba chwiejna emocjonalnie łatwo przechodzi od jednego stanu emocjonalnego do drugiego, przez co nierzadko jest odbierana jako osoba nieprzewidywalna¹⁰. Bardzo często u tego typu osoby występują stany lękowe, drażliwość, a także nagłe wybuchy gniewu lub płaczu. Osoby niestabilne emocjonalnie często reprezentują cechę neurotyczności rozumia-

⁹ *Tamże.*

¹⁰ N. Ogińska-Bulik, Z. Juczyński, *Osobowość, stres a zdrowie*, Warszawa, Wydawnictwo Centrum Doradztwa i Informacji Delfin 2008, s. 206–209.

ną jako podatność jednostki na doświadczanie negatywnych stanów emocjonalnych. Osoby o wysokim poziomie neurotyzmu wykazują tendencje do zamartwiania się, a w obliczu działania bodźców stresogennych szybko się zniechęcają i załamują. Lekarz niestabilny emocjonalnie wzbudza w swoich pacjentach poczucie zagrożenia, braku zaufania¹¹.

– Perfekcjonizm opiera się na przekonaniu, że wszystko, co człowiek robi, musi zrobić najlepiej. Perfekcjonizm łączy się zazwyczaj z takimi przekonaniami, jak: nie jestem dość dobry; powinienem robić to jeszcze lepiej; pomyłka oznacza, że jestem do niczego; powinienem wszystko wiedzieć, umieć, gdyż inni mogliby odkryć moją niekompetencję i mnie wyśmiać, a nawet odrzucić. Problem perfekcjonizmu tkwi w przekonaniu, że sukcesy są wyznacznikiem wartości. Perfekcjoniści mają problem z poczuciem własnej wartości. Każdego dnia pragną udowodnić światu, że coś znaczą, że radzą sobie w życiu, że są silni i pewnie siebie. Lekarz dążący do perfekcjonizmu stawia sobie i innym ludziom bardzo wysoką poprzeczkę i nie toleruje słabości własnej i innych ludzi. Nierzadko przez taką postawę jest odbierany jako osoba nieempatyczna. Ciągłe dążenie perfekcjonisty do idealnego obrazu swojej osoby powoduje silne napięcia, zmęczenie, w skrajnych przypadkach wycofywanie się z zadań z lęku przed porażką¹².

– Asertywność to styl komunikacji, którym można posłużyć się w każdej życiowej sytuacji. Pierwszym krokiem na drodze do asertywnego zachowania jest umiejętność identyfikowania własnych emocji i przyznania się do tego, co czujemy w stosunku do ludzi i sytuacji. Zachowanie asertywne to bezpośrednie, uczciwe i stanowcze wyrażanie wobec drugiej osoby swoich uczuć, opinii i postaw, przy jednoczesnym

¹¹ *Tamże.*

¹² W. Van Der Hard, R. Waller, *Perfekcjonizm*, Warszawa, Wydawnictwo w Drodze 2016.

respektowaniu jej praw do innego sposobu widzenia świata „*mogę zrozumieć pana niepokój i potrzebę wykonania dodatkowych badań, niemniej jednak jako pana lekarz nie widzę powodu do ich wykonania*”, „*jeżeli mam panu pomóc, to proszę, żebyśmy trzymali się naszych uzgodnień*”, „*w sytuacji, kiedy państwo nie pozwalacie mi dojść do głosu, jestem zmuszony przerwać nasze spotkanie*”, „*kiedy nie stosuje się pan do moich zaleceń, to mam wątpliwości, czy pan mi ufa*”, „*ma pani prawo do zdeenerwowania, jednak proponuję skupić się na pani zdrowiu. Tylko wtedy będę miał szansę pani pomóc*”. Asertywność opiera się na założeniu, że każdy człowiek ma swoje prawa, potrzeby, możliwości, ograniczenia i – choć się z nimi czasem nie zgadzamy – to jednak wymagają one szacunku. Lekarze nieasertywni pozwalają na przekraczanie swoich granic i w konsekwencji czują się nadużywani i wykorzystywani. Nie potrafią jasno i konkretnie przedstawić swojego zdania, odmówić, ponieważ obawiają się odrzucenia, złej opinii, problemów interpersonalnych, finansowych itp. Lekarz nieasertywny szuka powodów nadużyć wobec siebie w sytuacjach zewnętrznych i niestety wierzy, że niewiele zależy od niego samego.

– Od zmęczenia do wyczerpania. Każda osoba aktywna zawodowo i życiowo odczuwa mniejsze lub większe zmęczenie, które zazwyczaj mija po krótkim odpoczynku, wakacjach, odpowiedniej ilości snu. Może jednak się zdarzyć, że ignorując objawy przemęczenia dnia codziennego i nie stosując odpowiedniej higieny psychofizycznej można wejść w następną fazę zmęczenia, jaką jest przemęczenie, któremu towarzyszą różne zaburzenia czynnościowe natury somatycznej i psychicznej. Objawy te nie mijają po zwykłym odpoczynku, przy czym mają tendencję do nawarstwiania się, co ostatecznie doprowadza do wyczerpania, które jest stanem jednoznacznie patologicznym dla codziennego funkcjonowania na różnych poziomach życia: fizycznym, psychicznym, poznawczym, osobistym, a także zawodowym. Lekarz podlegający wyczerpaniu nie jest w stanie należycie wypełniać swoich

obowiązków wobec pacjentów, staje się zbyt nerwowy, obcesowy i nie-
radzko zmierza prostą drogą do wypalenia zawodowego.

– Stres, wypalenie zawodowe. Żyjemy w świecie, w którym ciągła gonitwa, kokietowanie zapełnionymi terminarzami, narzekaniem stało się sposobem funkcjonowania większości ludzi. Można powiedzieć, że życie w stresie stało się nieodzowną częścią życia większości ludzi, bez względu na wiek, status społeczny i wykształcenie. W zawodzie lekarza poza ciągłą konfrontacją z ludzkim cierpieniem poważne obciążenie stanowią również: ciągły pośpiech, biurokracja, brak poczucia gratyfikacji za wykonaną pracę, brak wspólnoty w miejscu pracy, zła organizacja pracy i przeciążenie obowiązkami. Im większe poczucie braku wpływu na sytuacje generujące nadmierne obciążenie, tym większe prawdopodobieństwo wypracowania zachowań nieadaptacyjnych, między innymi unikania konfrontacji z sytuacjami trudnymi, poczucia braku wpływu na swoją rzeczywistość, bezradności i pogłębienia niestabilności emocjonalnej. Im dłuższy czas funkcjonowania w dyskomforcie, tym większe prawdopodobieństwo nieodwracalności konsekwencji psychicznych, fizycznych i interpersonalnych.

Przyglądając się problemowi radzenia sobie z obciążeniami w sytuacjach trudnych, stresowych, warto podkreślić, że błędne mogłoby okazać się założenie, że w obliczu niesprzyjających okoliczności człowiek jest zupełnie bezradny i musi ulegać wpływom destrukcji. Otóż Helena Sęk podkreśla, że nie tyle długotrwały stres, ile niepowodzenie, wynikające najczęściej z braku umiejętności radzenia sobie z nim, powoduje zmęczenie lub wypalenie. Podkreśla ona, że „czynnikiem kluczowym dla rozwoju wypalenia jest zgeneralizowane doświadczenie niepowodzenia w zmaganiu się ze stresem i powstanie przekonania o niemożliwości skutecznego radzenia sobie z trudnościami, uciążliwościami, konfliktami i frustracjami w życiu zawodo-

wym¹³. Wielu autorów radzenia sobie ze stresem podkreśla, że ludzie i sytuacje znajdują się w dynamicznej interakcji, niemniej jednak dla powstania sytuacji stresowej większe znaczenie niż natura stresora odgrywa sposób spostrzegania przez jednostkę osobistych możliwości poradzenia sobie z nim¹⁴. Sposób, w jaki dany człowiek zareaguje na zaistniały stresor, dominująco wpływa na jego kondycję psychofizyczną.

Ludzie różnią się znacząco odpornością psychiczną na obciążenia i w zależności od posiadanych zasobów zaradczych, wyuczonych sposobów reagowania, ale również sytuacyjnej kondycji psychofizycznej podejmują różne zachowania w radzeniu sobie z obciążeniami (tabela 1). W literaturze tematu podkreśla się, że syndrom wypalenia zawodowego rozwija się w wyniku źle zrównoważonych wzajemnych oddziaływań pomiędzy tym, czego oczekuje od jednostki otaczający świat, a jej zdolnością do znoszenia obciążeń. Taka postawa charakteryzuje między innymi lekarzy, którzy biorą na siebie różnego rodzaju obciążenia nie aktualizując swoich możliwości fizycznych, psychicznych, zdrowotnych. Brak świadomości osobistych możliwości prowadzi, np. do przewlekłego zmęczenia, nieadekwatnych reakcji, poczucia braku wyboru, a w ostateczności poważnych chorób.

¹³ H. Sęk, *Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej*, w: *Wypalenie zawodowe*, Warszawa, WN PWN 2012, s. 84.

¹⁴ S. Folkman, R.S. Lazarus, R. Gruen, A. DeLongis, *Appraisal, coping, health status and psychological symptoms*, „Journal of Personality and Social Psychology” 1986, 50, s. 571–579.

Tabela 1. Style radzenia sobie ze stresem

<p>Skoncentrowany na zadaniu. Osoby uzyskujące wysokie wyniki mają tendencję w sytuacjach stresowych do podejmowania wysiłków zmierzających do rozwiązania problemu, poprzez poznawcze przekształcenie lub próby zmiany sytuacji. Główny nacisk położony jest na zadanie lub planowanie rozwiązania problemu.</p>
<p>Skoncentrowany na emocjach. Styl ten charakterystyczny jest dla osób, które w sytuacjach stresowych mają tendencję do koncentracji na sobie, na własnych przeżyciach emocjonalnych, takich jak: złość, poczucie winy, napięcie. Osoby te mają także tendencję do myślenia życzeniowego i fantazjowania. Działania takie mają na celu zmniejszenie napięcia emocjonalnego związanego z sytuacją stresową. Czasami jednak mogą powiększać poczucie stresu, wzrost napięcia lub przygnębienie.</p>
<p>Skoncentrowany na unikaniu. Osoby charakteryzujące się tym stylem w sytuacjach stresowych wykazują tendencję do wystrzegania się myślenia, przeżywania i doświadczania tych sytuacji.</p>

Źródło: N.S. Endler, J.D.A. Parker, *Coping Inventory for situations (CISS): manual*, Toronto: Multi-Health System, Inc. 1990.

Lekarz narażony na wypalenie zawodowe wkłada niewspółmiernie dużo energii i zaangażowania w wykonywaną pracę. Nawet kiedy nie ma już realnych możliwości opanowania problemu, nie potrafi postawić granicy swoim możliwościom, pomijając zwiastuny narastającego zmęczenia:

- pojawiające się zmęczenie, napięcie;
- drażliwość;
- hiperaktywność na zmianę z oznakami wyczerpania psychofizycznego;
- narastającą niechęć towarzyszącą wychodzeniu do pracy;
- ciągłe skargi na odczuwany brak chęci do pracy;

- poczucie izolacji od świata; odbieranie życia jako ciężkiego i ponurego;
- wzrastającą ilość negatywnych wzajemnych przeniesień w kontaktach z pacjentami; poirytowanie, negacja;
- brak cierpliwości w domu;
- częste choroby bez rozpoznawalnych przyczyn, myśli o ucieczce i samobójstwie¹⁵.

Uważa się również, iż syndrom wypalenia powstaje u jednostek, które są niezdolne do wytworzenia realnego poczucia własnych kompetencji i skuteczności w podejmowanych działaniach zawodowych¹⁶.

Pionierka problemu wypalenia zawodowego w zawodach medycznych, prof. Christina Maslach podkreśla, że jednym z ważniejszych czynników wypalenia zawodowego jest ogólne niedopasowanie człowieka do wykonywanej pracy i ludzie o pewnych predyspozycjach nie powinni podejmować pracy w określonych zawodach, między innymi ze względu na ponoszone przez nich koszty psychologiczne. Niedopasowanie człowieka do zawodu przejawia się między innymi w braku poczucia realnej kontroli, nieumiejętności podejmowania właściwych decyzji, konfliktu ról, wartości, deficytów w budowaniu poprawnych relacji interpersonalnych oraz niewystarczających zasobów zaradczych¹⁷. Na podstawie badań empirycznych stwierdzono, że wypalenie zawodowe jest wypadkową zmiennych podmiotowych. Zawierają się w tym: kompetencje interpersonalne jednostki, jej umiejętności zaradcze, wyrażające się w zdolności do utrzymywania w stanie równowagi zachowań impulsywnych, korzystania z adekwatnych zasobów zarad-

¹⁵ J. Fengler, *Pomaganie mężczyznom. Wypalenie w pracy zawodowej*, Gdańsk, GWP 2000, s. 80.

¹⁶ S. M. Litzke, H. Schuh, *Stres, mobbing i wypalenie zawodowe. Syndrom wypalenia zawodowego*, Gdańsk, GWP 2007.

¹⁷ Ch. Maslach, *Wypalenie w perspektywie wielowymiarowej*, *op.cit.*, s. 15.

czych, dopasowanych do sytuacji i swoich realnych możliwości oraz umiejętności redukcji stresu.

Zachowania chroniące przed wypaleniem

Im większe poczucie własnej skuteczności i wewnątrzsterowności, tym większe prawdopodobieństwo wypracowania odporności psychicznej, która charakteryzuje się zdolnością osiągnięcia wysokich wyników i szczytowej formy, pomimo wymagań, presji i problemów, jakie jednostka spotyka na swojej drodze¹⁸.

Wśród zachowań, które chronią jednostkę przed skrajnym zmęczeniem, a w konsekwencji wypaleniem, wymienia się między innymi:

- (1) świadomość swoich stanów emocjonalnych i umiejętne zarządzanie nimi. Człowiek odporny psychicznie ma dystans do siebie i otaczających go zdarzeń. Potrafi oddzielić problem od siebie, zachowując w ten sposób większy spokój i opanowanie, np. lekarz realnie ocenia zarzuty pacjenta umiając odróżnić, co wynika z niewydolności systemu, a co z jego działań;
- (2) znajomość osobistych możliwości i ograniczeń. Osoba odporna psychicznie potrafi w odpowiednim momencie wycofać się z działań, które nie przynoszą rezultatów i szukać takich, dzięki którym odniesie sukces. Potrafi również zaakceptować porażkę, traktując ją jako informację, co można zmienić w swoim zachowaniu, np. lekarz w sytuacji popełnienia błędu nie szuka winnych, lecz potrafi podać w wątpliwość swoje zachowanie;
- (3) odporność na frustracje, co przejawia się w większej odporności na sytuacje, które nie układają się tak, jak powinny lub jak dana jednostka tego oczekuje;

¹⁸ Ch. Bernadt, *Tajemnica odporności psychicznej. Jak uodpornić się na stres, depresję i wypalenie zawodowe, op.cit., s. 52.*

- (4) dyspozycyjny optymizm – jako względnie trwała cecha osobowości sprawia, że jednostka wierzy, iż osiągnie wytyczony przez siebie cel – umożliwiła podjęcie decyzji, a w sytuacji trudnej usposabia do kontynuowania podjętych działań;
- (5) jasny cel, osoby odporne psychicznie mają jasno określony i realistyczny cel, i są wytrwałe w jego realizacji;
- (6) odpowiedzialność, która wiąże się z umiejętnością przewidywania skutków swoich działań. Osoba odporna psychicznie nie szuka wymówek, nie manipuluje, lecz bierze odpowiedzialność za swoje zachowania i potrafi przyznać się do błędów;
- (7) umiejętność odmawiania. Osoba odporna psychicznie potrafi zachować się asertywnie. Dając prawo sobie i innym ludziom do odmiennego punktu widzenia, potrafi w sposób spokojny, a zarazem stanowczy i konsekwentny przedstawić swój sposób myślenia. Nie obraża innych, nie ocenia, nie moralizuje, lecz asertywnie wyznacza swoje granice *„rozumiem państwa podenerwowanie, ale jeżeli mamy porozmawiać o stanie zdrowia państwa matki, to proponuję, żeby każda ze stron mogła się wypowiedzieć”*;
- (8) elastyczność. Osoba odporna psychicznie potrafi spojrzeć z innego punktu widzenia na problem i zmienić swój punkt widzenia *„jestem gotów wysłuchać państwa argumenty. Może nie wziąłem czegoś pod uwagę”*;
- (9) autoryzacja myśli. Osoba odporna psychicznie potrafi zidentyfikować swój nieadaptacyjny sposób myślenia, poddać swoje osądy weryfikacji i wprowadzić zmiany w myśleniu;
- (10) poczucie własnej wartości. Osoba odporna psychicznie ma jasno sprecyzowany obraz siebie i realną samoocenę. Negatywne opinie na swój temat analizuje i potrafi wyciągać wnioski¹⁹.

¹⁹ Ch. Bernadt, *Tajemnica odporności psychicznej, op.cit.*, s. 51–64.

Podsumowanie

Konkludując warto podkreślić, że warunki zewnętrzne nie są tak wszechmocne, jak mogłoby się wydawać. Nie zawsze obciążeniem jest rodzaj stresu, lecz zbyt duża liczba zadań i brak umiejętności ustalenia osobistych priorytetów. Dlatego ważną rolę w rozumieniu siebie, świata, innych ludzi i podejmowanych decyzji stanowi umiejętność dysponowania pewną podstawową i praktyczną wiedzą o zasadach, którymi rządzi się osobowość człowieka, i która umożliwia lub blokuje samostanowienie i indywidualizm danego człowieka²⁰. Poczucie jest jednak, że człowiek nie musi być niewolnikiem swojej przeszłości, osobowości, temperamentu, nawyków i ciągłej potrzeby udowodnienia swojej wartości. Pogłębiony wgląd we własne możliwości i ograniczenia z jednej strony wymaga odwagi zmierzania się z realnym obrazem swojej osoby, z drugiej strony pozwala świadomie zarządzać swoim życiem i unikać sytuacji nieświadomego zdeformowania swoich zachowań, które z pracy przenikają do życia osobistego i nierzadko powodują poważne zaburzenie równowagi na wszystkich poziomach funkcjonowania.

²⁰ J.D. Mayer, *Inteligencja osobowościowa. Jak osobowość wpływa na nasze życie*, Warszawa, Wydawnictwo Czarna Owca 2015, s. 25.

Jacek Jassem

Gdański Uniwersytet Medyczny

Posłowie

Postępująca technicyzacja świata dotyka także medycyny. Dziedzina, która przez wieki była uosobieniem humanizmu, staje się w coraz większym stopniu mechanicznym procesem przenoszenia wiedzy medycznej do naszej codziennej praktyki. W dobie ogromnej liczby dowodów naukowych powstają coraz bardziej złożone „algorytmy postępowania”, niejednokrotnie wspomagane cyfrowo, które mają pomóc nam, lekarzom w podjęciu optymalnych decyzji. Koncentrując się na chorobie często zapominamy, że podmiotem naszego działania jest przede wszystkim człowiek, z całym bagażem swojego życiowego doświadczenia, wrażliwością i oczekiwaniami. Wycofany, wystraszony czy onieśmielony pacjent niejednokrotnie nie potrafi wyartykułować swoich potrzeb. Słyszy wokół dobrze brzmiące hasła typu „pacjent w centrum uwagi” czy „najważniejszy jest pacjent” i zastanawia się, czy może jego sytuacja jest wyjątkowa. W ciągu długich studiów lekarskich zajęcia w dziedzinie komunikacji z chorym trwają na ogół kilka godzin, a zdobytych umiejętności nikt nie weryfikuje. Po studiach wpadamy w wir pracy zawodowej, zdobywania kolejnych specjalizacji i tytułów naukowych, coraz bardziej zapominając o potrzebie uważnej rozmowy z chorym.

Niektórzy uważają, że empatia i zrozumienie oczekiwań chorego to przede wszystkim cechy wrodzone. Jeśli nawet tak jest, to zrozumienie wagi tych postaw i ich doskonalenie powinny być niezbędnym

elementem naszego zawodowego rozwoju. W polskim piśmiennictwie istnieje wiele opracowań dotyczących komunikacji lekarza z chorym, ale mają one najczęściej charakter akademickich rozpraw, trudnych do przełożenia na codzienną praktykę. Lukę tę wypełnia książka *Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia komunikacji w praktyce lekarskiej*. Ujmuje ona zasady skutecznego komunikowania się z chorym w sposób bardzo praktyczny, „lekki” i ilustrowany licznymi przykładami. Nie potrafiłem tej książki odłożyć na półkę – ona wciąga, otwiera oczy, uczy, uwrażliwia i inspiruje. Kreuje nieco dzisiaj zapomnianą postać „dobrego lekarza”.

Pozycja ta powstała z inicjatywy Fundacji Polskiej Ligi Walki z Rakiem, głównie z myślą o lekarzach zajmujących się chorymi na nowotwory, choć wiele poruszanych w niej zagadnień ma szerszy wymiar. Autorami książki jest grono wybitnych specjalistów w dziedzinie socjologii, psychologii, medycyny, filozofii i antropologii kultury. Pozycja ta wpisuje się w jeden z głównych nurtów działalności Ligi, jakim jest tworzenie otwartej wspólnoty lekarzy z pacjentami zmagającymi się z chorobą nowotworową oraz ich bliskimi. Jestem przekonany, że ten praktyczny przewodnik znajdzie uznanie Czytelników i spełni ich oczekiwania.

O Autorach

Łukasz Andrzejewski

Doktor nauk humanistycznych, stypendysta Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Narodowego Centrum Nauki, Fundacji Kościuszkowskiej w Nowym Jorku, Instytutu Nauk o Człowieku w Wiedniu i Uniwersytetu w Hajfie. Były pracownik naukowy Collegium Medicum UJ, Instytutu Psychologii DSW i były prezes zarządu Polskiej Ligi Walki z Rakiem. Autor *Polityki nowotworowej* i *Zobaczyć to, co polityczne*, biografii politycznej Jacques'a Rancier'a. Obecnie ekspert do spraw User Experience i User Interface Design w obszarze nowych technologii. Poza pracą badawczą, aktywny działacz na rzecz poprawy relacji polsko-żydowskich i miłośnik aktywnego stylu życia – specjalizuje się w pływaniu długodystansowym w wodach otwartych i triathlonie na dystansie Ironman.

Antonina Doroszewska

Doktor nauk społecznych, adiunkt, kierownik Studium Komunikacji Medycznej, Warszawski Uniwersytet Medyczny. Autorka programów kształcenia z zakresu komunikacji medycznej na kierunkach lekarskim, pielęgniarstwie, położnictwie, dietetyce. Przewodnicząca Zespołu Języka Medycznego Rady Języka Polskiego przy Prezydium PAN. Zajmuje się komunikacją medyczną, socjologią zdrowia, choroby i medycyny, w szczególności problematyką zawodów medycznych.

Jacek Jassem

Prof. dr hab. n. med., onkolog, profesor zwyczajny w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. Jeden z najczęściej cytowanych w świecie polskich lekarzy. Autor ponad 750 doniesień naukowych. Laureat

wielu krajowych i międzynarodowych nagród naukowych oraz tytułu „Wybitny Polak” Fundacji „Teraz Polska”. Członek Polskiej Akademii Umiejętności, Academia Europea i European Academy of Cancer Sciences. Były prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, prezes Zarządu Polskiej Ligi Walki z Rakiem, koordynator projektu „Strategia Walki z Rakiem w Polsce 2015–2024”.

Mariola Kosowicz

Doktor nauk medycznych-psycholog kliniczny, psychoonkolog, psychoterapeuta systemowy. Kieruje Poradnią Psychoonkologii w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Narodowego Instytutu Badawczego w Warszawie. W pracy klinicznej specjalizuje się w terapii pacjentów chorych przewlekle. Twórca autorskiego programu edukacyjnego dla pacjentów z chorobami nowotworowymi, stwardnieniem rozsianym, hemofilią, WZW-C, cukrzycą. Wykładowca. Autorka artykułów naukowych, popularnonaukowych, poradników dla pacjentów. Prowadzi badania naukowe z zakresu radzenia sobie ze stresem w chorobach przewlekłych. Bierze aktywny udział w konferencjach naukowych. Należy do American Psychological Association. Członek Rady Naukowej Polskiej Unii Onkologii, Fundacji „Tam i z powrotem”, Fundacji Szpiczaka. Członek Rady Języka Polskiego w Medycynie Polskiej Akademii Nauk oraz komisji ds. Programu Edukacji Onkologicznej. W prywatnej praktyce specjalizuje się w depresji i terapii par i rodzin w kryzysie.

Marta Kulpa

Doktor nauk medycznych, psycholog, psychoterapeuta, specjalista wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Adiunkt w Zakładzie Psychologii i Komunikacji Medycznej na II Wydziale Lekarskim Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz psycholog specjalista w Poradni Psychoonkologii oraz Poradni

Leczenia Bólu i Medycyny Paliatywnej Centrum Onkologii w Warszawie. Członek Polskiego Towarzystwa Psychoonkologii i Towarzystwa Medycyny Paliatywnej. Trener i wykładowca wielu szkoleń z zakresu psychoonkologii i komunikacji lekarz–pacjent dla lekarzy i pielęgniarek w ramach szkoleń CMKP oraz kursów specjalizacyjnych. Zainteresowania zawodowe to przede wszystkim psychologia kliniczna, komunikacja lekarz–pacjent oraz psychoterapia poznawczo-behawioralna i systemowa.

Marek Kulus

Prof. dr hab. n. med., lekarz pediatra, alergolog, pulmonolog, kierownik kliniki Alergologii i Pneumonologii i Alergologii Wieku Dziecięcego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Pełnił funkcję prorektora i prodziekana w WUM. Był członkiem Komitetu Nauk Klinicznych PAN, przewodniczący Zespołu Języka Medycznego Rady Języka Polskiego przy prezydium PAN, konsultant wojewódzki w zakresie alergologii. Obecnie Prezydent Polskiego Towarzystwa Alergologicznego. Autor ponad 200 prac i doniesień zjazdowych opublikowanych w polskich i zagranicznych czasopismach naukowych. Główne zainteresowania naukowe obejmują pneumonologię i alergologię dziecięcą oraz zagadnienia związane z komunikacją w medycynie.

Natalia Łojko

Radca prawny w kancelarii Kieszkowska Rutkowska Kolasiński. Od 2004 r. zajmuje się prawem ochrony zdrowia. Prowadzi pro publico bono sprawy dotyczące dostępu do leczenia, w tym również w kontekście transgranicznym. Stypendystka fundacji Weidenfeld – Hoffman na uniwersytecie w Oksfordzie w latach 2010–2011 (program Magister Juris). Od 2013 r. regularnie wyróżniana w prestiżowym międzynarodowym rankingu Chambers Europe. Autorka wielu publikacji dotyczących prawa ochrony zdrowia.

Antonina Ostrowska

Prof. dr hab., socjolog medycyny w Instytucie Filozofii i Socjologii PAN. Główne sfery jej naukowej aktywności koncentrują się wokół zagadnień socjologii zdrowia, choroby i niepełnosprawności, a także funkcjonowania opieki zdrowotnej. Jest autorem i współautorem szeregu badań i publikacji z zakresu tej problematyki, w tym 14 książek. Ważniejsze publikacje książkowe to: *Kultura zdrowotna społeczeństwa polskiego* (1994), *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa* (1997, 2005), *Styl życia a zdrowie* (1999), *Zróżnicowanie społeczne a zdrowie* (2009), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy* (red. 2014); *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013* (2015).

Włodzimierz Piątkowski

Prof. UMCS dr hab., absolwent Uniwersytetu Warszawskiego, specjalizował się w socjologii medycyny pod kierunkiem współtwórczyni tej dyscypliny w Europie – Magdaleny Sokołowskiej. W latach 1990–1993 przedstawiciel Polski w Europejskim Towarzystwie Socjologii Medycyny, założyciel (1995) i kierownik (do 2017 r.) Samodzielnej Pracowni Socjologii Medycyny Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Kierownik Katedry Społecznych Problemów Zdrowotności Instytutu Socjologii UMCS. Jest autorem ponad 200 publikacji wydanych w kraju i za granicą dotyczących problematyki socjologii zdrowia, choroby i medycyny. Jego monografie: *Beyond Medicine* i *From Medicine to Sociology. Health and Illness In Magdalena Sokołowska's Research Conceptions* ukazały się w Niemczech nakładem Wydawnictwa Peter Lang.

Anna Ratajska

Doktor nauk humanistycznych w zakresie psychologii. Psycholog kliniczny, psychoterapeuta, trener komunikacji klinicznej. Członek rEACH, Komitetu ds. Nauczania Międzynarodowego Towarzystwa Komunikowania się w Opiece Zdrowotnej. Koordynator zespołu


psychologów w Psychologicznym Centrum Terapeutyczno-Badawczym, Szpital Uniwersytecki nr 2 im. dr. Jana Biziela w Bydgoszczy. Zajmuje się problematyką komunikowania się w opiece zdrowotnej. Prowadzi warsztaty i wykłady dla pracowników opieki zdrowotnej – lekarzy, pielęgniarek, ratowników medycznych oraz fizjoterapeutów. Drugi nurt jej zainteresowań dotyczy psychologii stosowanej. Pracuje z osobami chorymi somatycznie i ich rodzinami oraz prowadzi terapię osób dorosłych z zaburzeniami psychicznymi.

Marcin Rodzinka

Absolwent Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Jest specjalistą zdrowia publicznego. Pracuje w Mental Health Europe, europejskiej sieci organizacji zajmujących się zdrowiem psychicznym. Wcześniej koordynował działania programowe w obszarze zdrowia w Kampanii Przeciw Homofobii, której obecnie jest współprzewodniczącym. Jeden z redaktorów podręcznika *Zdrowie LGBT. Przewodnik dla kadry medycznej* oraz innych publikacji poświęconych zdrowiu osób LGBT. Współpracował z Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego – Polskim Zakładem Higieny oraz z Instytutem Zdrowia Publicznego CM UJ.

Anna Sanecka

Mgr socjologii ze specjalizacją z komunikacji społecznej (Uniwersytet Wrocławski, 2003); dr teologii w zakresie teologii praktycznej (Chrześcijańska Akademia Teologiczna, 2018); obecnie doktorantka Dolnośląskiej Szkoły Wyższej – studia doktoranckie w dziedzinie pedagogiki. Autorka publikacji z obszaru gerontologii społecznej, teologii medycyny, pedagogiki i teologii kultury. Uczestniczka krajowych i zagranicznych konferencji gerontologicznych, pedagogicznych i teologicznych. Zajmuje się pedagogiką kultury i teatru, gerontologią społeczną, pedagogiką aksjologiczną i teologią medycyny.



Niektórzy uważają, że empatia i zrozumienie oczekiwań chorego to przede wszystkim cechy wrodzone. Jeśli nawet tak jest, to zrozumienie wagi tych postaw i ich doskonalenie powinny być niezbędnym elementem naszego zawodowego rozwoju. W polskim piśmiennictwie istnieje wiele opracowań dotyczących komunikacji lekarza z chorym, ale mają one najczęściej charakter akademickich rozpraw, trudnych do przełożenia na codzienną praktykę. Lukę tę wypełnia książka *Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia komunikacji w praktyce lekarskiej*. Ujmuje ona zasady skutecznego komunikowania się z chorym w sposób bardzo praktyczny, „lekki” i ilustrowany licznymi przykładami. Nie potrafiłem tej książki odłożyć na półkę – ona wciąż otwiera oczy, uczy, uwrażliwia i inspiruje. Kreuje nieco dzisiaj zapomnianą postać „dobrego lekarza”.

prof. dr hab. Jacek Jassem (z *Postawia*)



ISBN 978-83-7683-192-3

