Kontekst „Inności" w komunikacji interpersonalnej

Praca zbiorowa pod redakcją
prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułak
dr n. o zdrowiu Andrzeja Guzowskiego
dr n. o zdrowiu Grzegorza Bejdy
dr n. o zdrowiu Agnieszki Lankau

Białystok 2019

Kontekst „Inności”
w komunikacji interpersonalnej

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Kontekst „Inności” w komunikacji interpersonalnej

Praca zbiorowa pod redakcją
prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułak
dr n. o zdrowiu Andrzeja Guzowskiego
dr n. o zdrowiu Grzegorza Bejdy
dr n. o zdrowiu Agnieszki Lankau

Białystok 2019

Recenzenci monografii

Prof. Jerzy T. Marcinkowski
Collegium Medicum, Uniwersytet Zielonogórski
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Wydział Medyczny, Uczelnia Łazarskiego w Warszawie

Prof. Adam Sawicki
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ISBN- 978-83-951534-0-2
Wydanie I
Białystok 2019

Opracowanie graficzne: Agnieszka Kułak

Za zgodność z prawami autorskimi użytych w tekście cytowań, fotografii, rycin i tabel odpowiedzialność ponoszą autorzy poszczególnych rozdziałów

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, przedrukowywanie i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej pracy bez zgody wydawcy zabronione.

Druk:
"Duchno" Teresa Duchnowska, 15–548 Białystok, Zaściańska 6

Komunikacja to umiejętność, której można się nauczyć.
To jak jazda na rowerze czy pisanie na maszynie.
Jeśli tylko nad nią popracujesz,
możesz bardzo szybko poprawić jakość każdej części swojego życia
Brian Tracy

Wykaz autorów

Redaktorzy/autorzy

prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. o zdrowiu Andrzej Guzowski
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. o zdrowiu Grzegorz Bejda
Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

dr n. o zdrowiu Agnieszka Lankau
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Autorzy

dr hab. Ditta Baczała
Katedra Rewalidacji, Resocjalizacji i Opieki Długoterminowej, Instytut Nauk Pedagogicznych, Wydział Filozofii i Nauk Społecznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Józef Binnebesel
Katedra Rewalidacji, Resocjalizacji i Opieki Długoterminowej, Instytut Nauk Pedagogicznych, Wydział Filozofii i Nauk Społecznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

dr hab. Mateusz Cybulski
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

mgr Elżbieta Dróżdż-Kubicka
Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka Warszawa, Klinika Neurochirurgii; Klinika Budzik Warszawa

mgr Agnieszka Dziadel
Studium Filozofii i Psychologii Człowieka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Justyna Fiedorczuk-Fidziukiewicz
Studium Filozofii i Psychologii Człowieka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. o zdrowiu Joanna Fiłon
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

prof. dr Zbigniew Formella
Università Pontificia Salesiana, Rzym, Włochy

dr nauk hum. Agnieszka Hamerlińska
Instytut Nauk Pedagogicznych, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

dr n. med. Barbara Jankowiak
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr hab. Emilia Jaroszewska
Wydział Nauk Politycznych i Studiów Międzynarodowych, Uniwersytet Warszawski

dr n. hum. Marek Jasiński
Niepaństwowa Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Białymstoku

mgr Anna Kliś
Stacja Dializ Szpital Wojewódzki w Bielsku - Białej, Członek Zarządu EDTNA/ERCA.

dr n. med. Krystyna Kowalczuk
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Beata Kowalewska
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Katarzyna Krajewska–Ferishah
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

prof. dr hab. Wojciech Kułak
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym "Dać Szansę", Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Agnieszka Kułak-Bejda
Klinika Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr hab. Jolanta Lewko
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr hab. Cecylia Łukaszuk
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Beata Janina Olejnik
Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik
Katedra Badań Edukacyjnych, Uniwersytet Łódzki

mgr Olga Pokorska
Studi um Filozofii i Psychologii Człowieka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr hab. Barbara Polityńska- Lewko
Studium Filozofii i Psychologii Człowieka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. o zdr. Emilia Sarnacka
Zakład Prawa Medycznego i Deontologii Lekarskiej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
Zakład Ekonomiki, Prawa i Zarządzania Szkoły Zdrowia Publicznego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego

dr hab. Matylda Sierakowska
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Katarzyna Krystyna Snarska
Zakład Medycyny Klinicznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Anna Maria Szymkowiak
Fundacja Akceptacja

mgr Agnieszka Szyszko-Perłowska
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

dr n. med. Anna Ślifirczyk
Zakład Ratownictwa Medycznego, Katedra Zdrowia, Wydział Nauk o Zdrowiu i Nauk Społecznych, Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża J.P.II w Białej Podlaskiej

dr hab. Robert Ślusarz
Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego Collegium Medicum, Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

mgr Aneta Trzcińska
Zakład Propedeutyki Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny, Brand Ambassador EDTNA/ERCA w Polsce

dr hab. Napoleon Waszkiewicz
Klinika Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

mgr Paweł Witt
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie, Oddział Kliniczny Anestezjologii, Intensywnej Terapii i Opieki Pooperacyjnej, Ośrodek Hospicjum Domowe NZOZ Zgromadzenia Księży Marianów w Warszawie

dr hab. Anna Wojnarska
Katedra Pedagogiki Resocjalizacyjnej, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

dr hab. Renata Zubrzycka
Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

„Medycyna to, w znacznej mierze, sztuka rozmowy", jak twierdził Profesor Andrzej Szczeklik, a umiejętność jej prowadzenia powinna być bezustannie ćwiczona/rozwijana dla dobra zarówno pacjentów, jak i pracowników ochrony zdrowia. Właściwa komunikacja, porozumiewanie się członków zespołu terapeutycznego z pacjentem, jego rodziną i wzajemnie ze sobą, są bowiem niezmiernie ważnym czynnikiem leczniczym wypełniającym większość czasu w ciągu każdego dnia. Porozumiewanie się pomiędzy nimi dotyczy często obszarów związanych z lękiem, bólem i cierpieniem, często obszarów intymnych, a to dodatkowo utrudnia rozmowę.

Pamiętać należy, że pacjent, to najczęściej cierpiący, przestraszony człowiek, ale może to być także człowiek sfrustrowany, nieprzyjemny, nierzadko agresywny. W związku z tym do każdego pacjenta trzeba podchodzić indywidualnie, właściwie dobierając sposób komunikacji.

W medycynie, kompetencje komunikacyjne wywierają konkretne efekty, w tym terapeutyczne. Empatyczny i uspokajający komunikat wysyłany od personelu do pacjenta/jego rodziny znacząco wpływa na skuteczność leczenia (np. skraca okres hospitalizacji) i zużycie leków (pacjent w dobrym stanie emocjonalnym potrzebuje np. mniej środków przeciwbólowych). Jest swoistym placebo. Umiejętności komunikacyjne ułatwiają także radzenie sobie z pacjentami roszczeniowymi, agresywnymi, pozwalając uniknąć lub zniwelować dodatkowy stres i negatywne konsekwencje takowych zachowania.

Komunikacja interpersonalna nie jest jednak łatwą sztuką. Niestety na a uniwersytetach medycznych zwraca się przede wszystkim uwagę na naukę „przedmiotów bazowych", a zajęcia z komunikacji z pacjentem są traktowane marginalnie. Ciągle nie docenia się roli rozmowy podczas leczenia i wykształcania postaw empatycznych.

Pamiętać należy, że osoba posiadająca poczucie kompetencji komunikacyjnych, tak jak osoba z poczuciem swojej wartości, lepiej funkcjonuje w społeczeństwie i w pracy, jest bardziej skuteczna, wydajna, ma lepsze wyniki.

Nie da się ukryć faktu, że najbardziej powszechnym jest mniej/bardziej autorytarny styl porozumiewania się, oparty na jednostronnym przekazywaniu informacji (personel-pacjent), często w niezrozumiałym dla pacjenta, specyficznym „żargonie medycznym". Podczas rozmowy z pacjentem i/lub jego rodziną zazwyczaj personel koncentruje się na tym, co ma powiedzieć oraz jakich argumentów użyć, aby przekonać ich o swoich racjach, nie dając szansy na wypowiedzenie się drugiej stronie. Może to być powodem niepotrzebnych nieporozumień, poczucia niezadowolenia, zniecierpliwienia i przejawów niesłuchania przez chorego i jego najbliższych.

Ciekawym doświadczeniem jest sytuacja, gdy personel medyczny nagle staje się pacjentami i może doświadczyć, z punktu widzenia osoby chorej, kontaktu z innymi członkami personelu medycznego. Nawiązuje do tego między innymi Sacks w książce „*Stanąć na nogi*", przybliżając odczucia lekarza, który stał się pacjentem i zdany był na fachową, ale bezduszną i nieempatyczną opiekę medyczną. Pisze o tym: „*Ogarniało mnie poczucie całkowitej beznadziejności… Oczekiwałem, wierzyłem, że rodzajem zabezpieczenia przeciwko nim będzie prawdziwe zrozumienie i wsparcie ze strony mojego lekarza… Odmówiono mi tego, gdy chirurg powiedział:" Nic się nie dzieje" i zepchnął mnie do piekła jakim jest brak porozumienia*."

Nabywanie kompetencji komunikacyjnych jest więc niezmiernie ważne. Jest to bowiem wiedza nie tylko na temat znajomości języka danej grupy, empatii, rozmaitych reakcji/emocji człowieka, czy zasad zachowania w danej sytuacji, ale także umiejętność praktycznego jej wykorzystania, już w konkretnych sytuacjach. To komplet umiejętności związanych z komunikacją werbalną i niewerbalną, dostosowaną indywidualnie do każdego pacjenta.

W związku z powyższym oddajemy do rąk czytelnika zbiór porad praktycznych i teoretycznych dotyczących zasad komunikowania w aspekcie „inności" każdego pacjenta.

Jako zespół redakcyjny mamy nadzieję, że będzie to przydany materiał w codziennej pracy z pacjentem i jego rodziną, nie tylko dla studentów różnych kierunków medycznych, ale także dla pracowników ochrony zdrowia już pracujących zawodowo.

Dziękujemy wszystkim Autorom za współpracę i zaangażowanie przy redagowaniu i edycji monografii. To tylko dzięki Państwu możliwe było jej powstanie.

prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

dr n. o zdrowiu Andrzej Guzowski

dr n. o zdrowiu Grzegorz Bejda

dr n. o zdrowiu Agnieszka Lankau

SPIS TREŚCI

CZĘŚĆ I - PODSTAWY TEORETYCZNE

Uwarunkowania słowa „odmienny kulturowo" i „niepełnosprawny"
Justyna Fiedorczuk-Fidziukiewicz **Str. 19-28**

Filozofia dialogu jako podstawa funkcjonowania opieki nad pacjentem
Andrzej Guzowski **Str. 29-42**

Prawa pacjenta z niepełnosprawnością i odmiennego kulturowo w ustawodawstwie polskim
Emila Sarnacka **Str. 43-76**

Ogólne zasady komunikacji z pacjentem
Agnieszka Dziadel, Olga Pokorska, Barbara Polityńska **Str. 77-86**

Efektywna komunikacja – komunikacja werbalna kontra niewerbalna
Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk, Wojciech Kułak, Andrzej Guzowski, Agnieszka Lankau **Str. 87-99**

Wybrane aspekty zastosowania dialogu motywującego w ochronie zdrowia
Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Napoleon Waszkiewicz **Str. 100-113**

Wpływ właściwej komunikacji zespół terapeutyczny-pacjent na zapobieganie nieprzestrzeganiu zaleceń terapeutycznych
Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk, Lewko Jolanta, Wojciech Kułak **Str. 114-130**

Podstawowe zasady komunikacji z dzieckiem-pacjentem i jego rodzicami
Wojciech Kułak, Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk **Str.1 31-144**

Podstawowe zasady komunikacji z rodziną pacjenta
Cecylia Łukaszuk, Elżbieta Krajewska-Kułak, Fiłon Joanna, Wojciech Kułak **Str. 145-154**

Komunikacja między rodzicem a dzieckiem od okresu prenatalnego -
Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecyia Łukaszuk, Katarzyna Krajewska-Ferishah, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Wojciech Kułak, Napoleon Waszkiewicz **Str. 155-172**

II CZĘŚĆ - „INNOŚĆ" W KOMUNIKACJI W OCHRONIE ZDROWIA

Zasady komunikacji międzykulturowej w ochronie zdrowia
Anna Ślifirczyk **Str. 173-184**

Bariery w komunikacji z zagranicznym pacjentem i jego rodziną
Emilia Jaroszewska **Str. 185-200**

Zasady komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością wzrokową
Dorota Podgórska-Jachnik **Str. 201-229**

Komunikowanie się z pacjentem z niepełnosprawnością słuchową
Dorota Podgórska-Jachnik **Str. 230-256**

Zasady komunikacji z pacjentem ze spektrum autyzmu i jego rodziną
Justyna Fiedorczuk-Fidziukiewicz **Str. 257-266**

Zasady komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną i jego rodziną
Anna Wojnarowska, Renata Zubrzycka **Str. 267-279**

Zasady komunikacji z pacjentem z zaburzeniami świadomości i jego rodziną
Elżbieta Dróżdż-Kubicka, Beata Janina Olejnik, Katarzyna Krystyna Snarska **Str. 280-291**

Zasady komunikacji z pacjentem starszym i jego rodziną
Mateusz Cybulski **Str. 292-302**

Zasady komunikacji z pacjentem neurologicznym i jego rodziną
Robert Ślusarz **Str. 303-309**

Relacja terapeutyczna z pacjentem doświadczającym bólu w przewlekłej chorobie reumatycznej
Matylda Sierakowska **Str. 310-323**

Problemy komunikacyjne z pacjentem z przewlekłą chorobą nerek
Aneta Trzcińska, Aneta Kliś **Str. 324-337**

Zasady komunikacji z pacjentem doświadczającym zaburzeń psychicznych i jego rodziną
Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Napoleon Waszkiewicz **Str. 338-354**

Zasady komunikacji z pacjentem uzależnionym i jego rodziną
Grzegorz Bejda, Agnieszka Kułak-Bejda, Marek Jasiński, Napoleon Waszkiewicz **Str. 355-370**

Zasady komunikacji z osobą współuzależnioną
Grzegorz Bejda, Agnieszka Kułak-Bejda, Marek Jasiński, Napoleon Waszkiewicz **Str. 371-384**

Zasady komunikacji z pacjentem agresywnym
Elżbieta Krajewska-Kułak, Agnieszka Kułak-Bejda, Cecylia Łukaszuk, Krystyna Kowalczuk **Str. 385-395**

Zasady komunikacji z pacjentem z problemami skórnymi
Beata Kowalewska, Barbara Jankowiak **Str. 396-407**

Zasady komunikacji z pacjentem transseksualnym
Anna Maria Szymkowiak **Str. 408-414**

Specyfika komunikacji z pacjentem z zaburzeniami seksualnymi
Marek Jasiński **Str. 415-429**

Zasady komunikacji z pacjentem onkologicznym i jego rodziną
Paweł Witt **Str. 430-438**

O trudnościach w komunikacji z osobami po onkologicznych operacjach w obrębie głowy i szyi
Agnieszka Hamerlińska **Str. 439-448**

Kontakt terapeutyczny z dzieckiem przeżywającym śmierć
Ditta Baczała, Józef Binnebesel, Zbigniew Formella **Str. 449-465**

Zasady komunikacji z pacjentem umierającym i jego rodziną
Witt Paweł **Str. 466-473**

Komunikacja z rodzicami i w ich rodzinie po stracie dziecka
Elżbieta Krajewska-Kułak, Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Cecylia Łukaszuk, Andrzej Guzowski, Joanna Fiłon, Mateusz Cybulski, Katarzyna Krajewska-Ferishah, Agnieszka Szyszko-Perłowska **Str. 474-486**

CZĘŚĆ I
PODSTAWY TEORETYCZNE

Uwarunkowania słowa „odmienny kulturowo" i „niepełnosprawny"

Justyna Fiedorczuk-Fidziukiewicz

Wprowadzenie

„Inność" to zagadnienie ciągle jeszcze niezwykle delikatne. Owa subtelność tej materii polega w istocie na jej nieprecyzyjności i niezwykłej emocjonalności. Za „innością" ciągnie się zarówno historyczne, polityczne, jak i społeczne uwarunkowanie, jak też językowe niuanse i konotacje. Być może nawet warto pokusić się o tezę, iż to język ową „Inność" między ludźmi stwarza i umacnia – werbalnie i niewerbalnie.

„Inność" objawia nam się najczęściej pod postacią dwóch samodzielnie funkcjonujących w języku kategorii – odmienności kulturowej oraz niepełnosprawności.

Bezapelacyjnie należy przyznać, że ludzie znajdują się w sytuacji stałego komunikowania się z innymi. Przez ten proces inicjują, podtrzymują i zmieniają swe stosunki interpersonalne, definiują swoją rolę społeczną, role i zadania. Istnieją w nauce tak zwane wielkie problemy, wokół których toczyły się i toczą długoletnie spory. Wśród tych problemów jest także językowe ustalanie granic odmienności i stygmatyzowanie inności. Poprzez język podkreślamy i wzmacniamy odmienność, wyróżniamy to, co inne na tle wyuczonej przez nas normy czy schematu zachowania. Wśród uwarunkowań pojęć „odmienny kulturowo" i „niepełnosprawny" w szczególny sposób daje się zauważyć dynamiczny charakter tych słów. Odmienność w zakresie kultury powoli przestaje być czymś rodzącym tylko strach, za pewne dzięki edukacji. Niepełnosprawność przestaje z kolei być tematem tabu, jest obecna w sferze dyskursu społecznego na każdej płaszczyźnie, i to nie tylko dzięki mediom, a szczególnie social mediom. To jednostki przełamują schematy i sprawiają, że zmienia się to, co tworzy w istocie „słowo" – zmienia się bowiem desygnat, czyli jego odpowiednik. Ta współzależność sprawia, że uwarunkowanie słów staje się czymś płynnym i szybko zmieniającym się, w wielu kwestiach niemal nieuchwytnych. Czasy, w których żyjemy uczą mnie, jako człowieka, że pewna jest przede wszystkim zmiana – ta zmiana obserwowalna jest także w odniesieniu do tego, co definiowaliśmy jako „inne" [1].

Rozwinięcie

Odmienność to ważna kategoria kulturowa – silnie zakorzeniona w ludzkim myśleniu i języku. Należy ona także do podstawowego zasobu pojęć nauk humanistycznych

i społecznych, choć ich przedstawiciele różnie je definiują. Najczęściej w codziennym użyciu rozumiemy przez to pojęcie wszystko, czego z takich czy innych względów nie można nazwać „swoim" [1,2].

Spotykamy się z różnymi odmiennościami w życiu codziennym. Badacze wyróżniają odmienność etniczną, religijną, językową, psychosomatyczną, związana ze stylem życia itd. Jednocześnie zwracamy uwagę na to, że określenie czegoś w terminach odmienności mówi wiele nie tylko o samym desygnacie, ale i o podmiocie, który operuje tym mianem. Odsłania jego wrażliwość, wiedzę uprzednią, tradycję kulturową, typowe trajektorie skojarzeniowe, wyznawane wartości i normy społeczne. Krótko mówiąc – to, co uznajemy za odmienne jest wypadkową nas samych i definiuje nas w sposób szczególny. To, jak mówimy o innych (także o innych kulturach), często więcej mówi o nas samych niż o danej jednostce lub właśnie kulturze. Ponadto – i jest to swego rodzaju gra słowna – wkrada nam się kontekst kultury rozumianej jako umiejętność mówienia o innych bez obrażania ich. Kultura nakłada nam się więc na „kulturę" – indywidualna na społeczną [2].

Postrzeganie odmienności jest zawsze warunkowane kulturowo i wynika niejednokrotnie z edukacji i wychowania – w domu, szkole, rodzinie, itd. Odmienność przechodzi w obcość jeśli budzi niezrozumienie, stwarza zagrożenie lub też odbierana jest jako dziwactwo. Reakcją na obcość jest apulsja lub repulsja, akceptacja lub sprzeciw prowadzący do zawłaszczenia, asymilacji. Obcość jest wyzwaniem do otwarcia się na odmienność. Także w sferze komunikacji, języka. Otwartość to cecha ludzi świadomych, stąd też nasz język pozwala nam poznać osoby, które przed obcością nie uciekają w przestrzeń słów pejoratywnych i nie mają potrzeby jej zawłaszczania, zdeptywania czy piętnowania. Pięknym jest hasło mówiące o odmienności jako wartości dodanej w każdej kulturze, czyli dodatkowym jej elemencie, który ją ubogaca. Wymaga to jednak wyzbywania się strachu i dużej świadomości siebie, co wynika z edukacji [2,3].

Nieświadomość i niegotowość w zetknięciu z inną kulturą może prowadzić do pojawienia się zjawiska tzw. szoku kulturowego zwanego również stresem akulturacyjnym [4].

Zjawisko to dotyczy osób, które przez dłuższy czas mają kontakt z obcą kulturą. Są to często uchodźcy, emigranci, biznesmeni, pracownicy kontraktowi, studenci i naukowcy. Kontakt z odmienną kulturą może mieć miejsce również w obrębie naszej własnej kultury. Funkcjonując w środowisku, do którego jesteśmy przyzwyczajeni, możemy w miarę dokładnie przewidzieć reakcje otoczenia i interpretować wysyłane do nas sygnały, takie jak wypowiadane zdania, gesty, symbole. Kiedy zmienimy otoczenie na nieznane lub to „nowe"

zaczyna być dominujące, wiele sytuacji staje się niejasnych. Najpierw musimy zdać sobie sprawę z tego, że schematy, którymi dotychczas się posługiwaliśmy, są w innej kulturze bardzo zawodne. Na przykład Hiszpan po przyjeździe do Japonii, szybko powinien zorientować się, że cmoknięcie nowo poznanej osoby w policzek, może być odebrane zupełnie inaczej niż w jego rodzinnych stronach i spotkać z innym odzewem. Brak znajomości nowych zasad może prowadzić do wielu nieporozumień, co sprawia, że czujemy się wyobcowani, bezradni, niezrozumiani i zestresowani ciągła niepewnością. Osoba po przyjeździe do nowego miejsca często jest nieświadoma co ją czeka, jest zaskoczona obrotem sytuacji i dlatego to, co przeżywa nazywane jest szokiem kulturowym. Badania pokazują, że przygotowanie się i zebranie rzetelnych informacji na temat nowej kultury, pomaga w lepszej adaptacji i zmniejsza stres [5-10].

Kluczowe w zrozumienia uwarunkowania odmienności kulturowej jest poznanie komunikacji niewerbalnej, która różni się w zależności od regionu. Komunikację niewerbalną można zdefiniować jako komunikację realizowaną za pośrednictwem środków innych niż słowa [11]. Zawierają się w tym wyrazy twarzy, gesty dłoni i rąk, postawa ciała, dystans przestrzenny. Komunikacja międzykulturowa ujawnia odmienność kodów komunikacyjnych, nie tylko w sferze języka, ale także, a może przede wszystkim, w sferze kodów niewerbalnych [11].

Człowiek posiada naturalną skłonność oceniania otoczenia według własnych filtrów kulturowych, uznając tym samym owe normy za obowiązujące wszystkich ludzi na całym świecie [11]. Może to prowadzić do licznych problemów.

Różnice kulturowe dotyczą już nawet dotyku. Badania nad dotykowym aspektem komunikacji określane są jako haptyka. Dotyk jest niewątpliwie jednym z najpotężniejszych rodzajów komunikacji niewerbalnej. Świadczy o stosunku emocjonalnym i zależy zarówno od uprzejmości, kultury osobistej, preferencji jednostki, jak i również od kontekstu kulturowego. Dotyk dłoni, czy ramion może powiedzieć czasami o wiele więcej niż bezpośrednio wyrażone słowa. Komunikuje całe mnóstwo różnorodnych znaczeń od uczucia wsparcia pocieszenia, przez pożądane seksualne aż do poczucia wrogości, czy nawet agresji. Komunikacja dotykowa jest prawdopodobnie najbardziej podstawową i naturalną, a zarazem bardzo mocno obwarowaną wymogami kulturowymi, formą porozumiewania się [11, 12, 13].

Publiczne dotykanie mężczyzny przez kobietę w tradycji chińskiej i japońskiej stanowi tabu, podobnie jak dotykanie kobiety przez mężczyznę na Bliskim Wschodzie. W innych kulturach zaś jest w znacznym stopniu kwestią kultury osobistej. Publiczne pocałunki oraz ostentacyjne trzymanie się za ręce przez pary na ulicach europejskich miast są

czymś oczywistym. W Iranie, Arabii Saudyjskiej czy Jemenie bliskość haptyczna między rodzeństwem jest surowo zakazana, a brat czy siostra nie mogą się nawet publicznie przywitać. Natomiast w kulturze europejskiej oraz zachodniej trzymanie się za ręce czy pod ramię wśród rodzeństwa nie budzi sprzeciwu i jest czymś naturalnym. Ta odmienność w rozumieniu dotyku ma podłoże w wychowaniu i religii, przez co wymaga szczególnego zrozumienia [11, 12, 13].

Nauka, która bada ruchy ciała, w tym gesty i mimikę to kinezyka. Niewiele jest gestów, min i postaw ciała, które są jednakowo odczytywane we wszystkich kulturach, a więc mają znaczenie uniwersalne. Emblematy są gestami, których używa się zamiast przekazów werbalnych. Kółko uformowane z kciuka i palca wskazującego, oznaczające „O.K." jest jednoznacznie interpretowane w prawie całej Europie i Ameryce Północnej, jednak w Belgii czy Tunezji oznacza „zero", a w Japonii „pieniądze" [11- 14].

W zależności od kultury słuchacze stosują różne rodzaje regulatorów. Przykładowo, wysłuchiwanie w ciszy i skupieniu kwestii nadawcy jest dobrze odbierane w krajach azjatyckich. W kulturach romańskich cisza i brak odzewu ze strony słuchacza oznacza natomiast brak zainteresowania i zlekceważenie osoby mówiącej. Bez znajomości niewerbalnego kodu właściwego konkretnej kulturze wiele zachowań kinezyjnych jest zupełnie niezrozumiałych. Zapoznanie się z emblematami czy też regulatorami konwersacyjnymi obowiązującymi w danym środowisku jest zatem jak najbardziej wskazane [11-14].

Okulestyka to kolejna dziedzina komunikacji niewerbalnej zajmująca się badaniem kontaktów wzrokowych. Analogicznie jak w przypadku gestów czy dotyku nie ma kodów okulestycznych o uniwersalnym wymiarze. W kulturach Zachodu nawiązanie kontaktu wzrokowego jest warunkiem koniecznym relacji interpersonalnej. Wszelkiego rodzaju uciekanie wzrokiem, patrzenie na boki czy w przestrzeń poza partnerem rozmowy odbierane jest jako sygnał nieszczerości czy lekceważenia. Z kolei w krajach kultury Wschodu podczas rozmowy większą część uwagi należy poświęcić niepatrzeniu prosto w oczy, ale raczej na koniuszki palców czy też buty [11- 14].

To, co w jednym kręgu kulturowym jest uważane za uchybienie, w innym bywa traktowane jako coś zupełnie normalnego i naturalnego. Zasłonięte materiałem twarze kobiet świata islamu znacznie utrudniają, a być może nawet uniemożliwiają kontakt wzrokowy. Niektóre zasłony całkowicie uniemożliwiają nawiązanie takiego kontaktu. Twarze kobiet w Afganistanie, Tadżykistanie i Uzbekistanie zakrywa czaczwan [15]. Jest to szal zasłaniający całą twarz, pozbawiony otworu na oczy, jednak prześwituje on na tyle, że

kobieta jest w stanie zauważyć otoczenie oraz drogę, którą się porusza. Hidżab w niektórych muzułmańskich krajach nakazany jest prawem i niedostosowanie się do niego grozi przemocą lub wytoczeniem rozprawy sądowej. W innych krajach natomiast noszenie burki w miejscach publicznych jest nielegalne. Różnice kulturowe w kontakcie wzrokowym są znaczące i mogą powodować nieoczekiwane komplikacje [11- 15].

Obok kategorii odmienności kulturowej zawsze znajdziemy pojęcie wielokulturowości, bo tym w istocie jest nasze współczesne życie. Wielokulturowość należy rozumieć jako współistnienie na tym samym obszarze przedstawicieli dwóch lub większej liczby kultur różniących się językiem, religią czy uznanymi wartościami, z możliwością wzajemnego przenikania się, osobistych kontaktów, dynamiki współistnienia i interakcji oraz trwałych związków między grupami. Istotą wielokulturowości jest uświadamianie różnicy kulturowej, co determinuje reakcje na odmienność; wchodzenie w interakcje i otwieranie się na odmienność lub zamykanie się w różnym stopniu i zakresie [16] Aby wielokulturowość mogła zaistnieć konieczna jest edukacja międzykulturowa, którą należy rozumieć jako dostrzeganie różnicy, odmienności, pełna jej akceptacja i przejmowanie pewnych jej cech, przy czym dochodzi do uświadamiania sobie własnej wartości, budowania tożsamości osobowej i społecznej. Jest to proces formowania się i pogłębiania świadomości jednostki znajdującej w sytuacjach różnic kulturowych, formowania się postaw, począwszy od postaw etnocentrycznych aż do postaw etnorelatywistycznych. Jest to zdolność do integracji, dialogu.

Uwarunkowania słowa „niepełnosprawny"

Nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności. Często nawet w jednym kraju używa się kilku różnych prób wyjaśnienia tego pojęcia, skupiając się na innych elementach. Niemal każdy kraj Unii Europejskiej ma również własny system orzekania o niepełnosprawności. Dlatego osoba, która w jednym z państw członkowskich uznawana jest za osobę z niepełnosprawnością, w innym kraju mogłaby nie otrzymać prawnego statusu takiej osoby. Ponadto w wielu krajach Unii funkcjonuje kilka definicji „niepełnosprawności" używanych do różnych celów, np. rehabilitacji społecznej, rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia, opieki medycznej, edukacji. Pokazuje to wyjątkowo wyraźnie, jak uwarunkowane społecznie, kulturowo i prawnie jest postrzeganie człowieka i jego zdolności/możliwości zdrowotnych i życiowych. Granice rozumienia zdrowia człowieka i jego społecznej samodzielności są umowne. Człowiek sam swoim zachowaniem i działaniem jest w stanie te kategorie przeobrażać, choć nie dzieje się to natychmiastowo.

Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych (*The World Programme of Action for Disabled Persons*) oraz Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (*The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*) podkreślają, iż niepełnosprawność jest problemem społecznym i nie ogranicza się do konkretnej osoby. Mówiąc o niepełnosprawności mamy na względzie relację między zdrowiem człowieka (uwzględniając jego wiek, płeć i wykształcenie), a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza [17]. Możliwości społeczeństwa i środowiska zmieniają sposób patrzenia na potencjalne choćby możliwości człowieka. To uwarunkowanie ma dynamiczny charakter i jest zależne od kraju.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO - *World Health Organization*) wprowadza następujące pojęcia niepełnosprawności, uwzględniając stan zdrowia człowieka:

- niesprawność (*impariment*) - każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;
- niepełnosprawność (*disability*) - każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;

Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap) - ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami [17- 21, A].

To światowe rozumienie niepełnosprawności nie w pełni przekłada się na to, co my mamy w naszym ojczystym języku. Według Słownika Języka Polskiego [22] niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności, w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu. Zgodnie z tą samą definicją, niepełnosprawny to nieosiągający pełnej sprawności fizycznej lub psychicznej. Słowo pochodzi od słowa „sprawny", oznacza więc kogoś sprawnego w sposób niepełny [22].

Ponadto warto wiedzieć, że słowo „niepełnosprawny" to nowe pojęcie. Zanim pojawiło sie w naszym języku to osoba niepełnosprawna najczęściej określana była mianem „kaleki" bądź „inwalidy" (początkowo „inwalidy wojennego" z uwagi na uwarunkowanie historyczne taka terminologia zyskała najmocniejsze zakotwiczenie w literaturze). Termin kaleka pochodzi z języka tureckiego (kałyk) i oznacza człowieka ułomnego (jest to

podstawowe pojęcie rehabilitacji i pedagogiki specjalnej pierwszej połowy XX wieku). Inwalida to człowiek, który utracił całkowicie lub częściowo zdolność do pracy. Pojawia się też hasło inwalida wojenny, czyli „żołnierz, który utracił zdrowie lub uległ kalectwu podczas działań wojennych". Samo słowo inwalida pochodzi od łacińskiego invalidus, co oznaczało człowieka słabego, schorowanego. Słowo „niepełnosprawny" pojawiło się w języku polskim w latach siedemdziesiątych, osiemdziesiątych XX wieku i w dużym stopniu zastąpiło stosowane wcześniej słowo inwalida. Prześledzenie historii zmieniających się określeń opisujących niepełnosprawność: kaleka – inwalida – niepełnosprawny pozwala zauważyć odejście od medycznego (model medyczny niepełnosprawności) patrzenia na ułomność (tak jest rozumiane słowo kaleka, jak też inwalida, przy czym zdrowie „inwalidy" współcześnie jest definiowane w kontekście zdolności do pracy) na rzecz niepełnosprawności rozumianej w sposób społeczny (model społeczny niepełnosprawności). Aby podkreślić społeczny wymiar niepełnosprawności coraz częściej na świecie stosuje się termin osoba z niepełnosprawnością, który ma podkreślać zewnętrzny wymiar niepełnosprawności, wskazując tym samym, że niepełnosprawność jest tylko jedną z wielu cech przypisanych do osoby, a nie czymś ją definiującym w całokształcie. Podkreśla się także, zwłaszcza w niemieckich i amerykańskich publikacjach, iż niepełnosprawność to element plastyczny, mogący zostać nie tylko wyrehabilitowanym, zmienionym, ale także „zamienionym" na „wartość", co zmienia całkowicie to, co w języku dotąd było pejoratywne [17-21, A].

Termin niepełnosprawność w Polsce zdefiniowany jest w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku, jako trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodująca niezdolność do pracy. Taka definicja wynika z modelu medycznego niepełnosprawności i kładzie nacisk na braki bądź ułomności osoby niepełnosprawnej. Pierwszym dokumentem w Polsce odchodzącym od definicji medycznej na rzecz definicji społecznej niepełnosprawności jest ratyfikowana przez Prezydenta RP w dniu 6 września 2012 Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych [17].

W Polsce obowiązują trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Dodatkowo funkcjonują dwa rodzaje orzecznictwa: do celów rentowych i pozarentowych, regulowane odrębnymi ustawami i prowadzone przez różne instytucje. Taki stan znacznie utrudnia zbieranie danych o osobach niepełnosprawnych. Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wprowadza pojęcia niepełnosprawności prawnej i niepełnosprawności biologicznej. Poza spisami powszechnymi

wszelkie gromadzone dane statystyczne dotyczą osób niepełnosprawnych prawnie. Niepełnosprawność potwierdzona orzeczeniem to tzw. niepełnosprawność prawna. Orzeczenie ustalające niepełnosprawność lub stopień niepełnosprawności stanowi podstawę do ubiegania się o pomoc przewidzianą w ustawie rehabilitacyjnej oraz do przyznania ulg i uprawnień na podstawie innych przepisów, np. zniżek komunikacyjnych, odliczeń podatkowych. Natomiast niepełnosprawność biologiczna to subiektywne odczuwanie przez konkretną osobę ograniczenia wykonywania podstawowych dla danego wieku czynności, przy braku orzeczenia. Osoby, które nie ukończyły 16 lat są zaliczane do niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy (z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu), powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku [17- 21, A].

Jak widać, uwarunkowanie słowa „niepełnosprawny" powiązane jest nie tylko z medycyną, naukami o zdrowiu, polityką czy prawem. Dochodzi do tego kultura, kraj i jednostka ze swoim sposobem myślenia. Wszystko to sprawia, że w odniesieniu do tych dwóch kategorii najważniejsza staje się otwartość i edukacja społeczna, która ma szanse umożliwić nam dobrą komunikację, tj. taką, która uwzględnia i szanuje odmienność.

Podsumowanie

Każdy język i każda kultura przekazują pewien obraz innych, który jest próbą poznania tego, co nieznane i w dużym stopniu oswojenia tego, co obce. Wyjaśniamy otaczający nas świat za pomocą języka, którego uczymy się od dziecka, oraz kultury, dającej nam narzędzia do interpretacji wszystkiego, z czym mamy do czynienia. Przejmujemy niektóre wzorce nieświadomie, dlatego ważna jest refleksja nad wszystkim, co dziedziczymy. Sztywność w rozumieniu granic własnej kultury sprawia, że mocniej we własnych aktach komunikacyjnych podkreślamy odmienność kulturową innych osób. Może być to krzywdzące. Życie jest nieustannym procesem edukacyjnym, w którym ową odmienność innych osób oswajamy poprzez kontakt i uelastycznianie posiadanych granic.

Obraz innego to inaczej potoczny wizerunek kogoś lub wyobrażenie o kimś. Kiedy myślimy o członkach danej grupy w sposób szablonowy i powtarzamy bezrefleksyjnie pewne utarte zwroty to posługujemy się uproszczonym obrazem innego. Jest to tak zwany stereotyp. Te „obrazy w głowach" wpływają na nasze postrzeganie rzeczywistości i sposób zachowania. Stereotypy mogą dotyczyć osób z różnych grup, także osób z niepełnosprawnościami.

Obecnie coraz łatwiej nam dostrzegać życiowy potencjał osób niepełnosprawnych dzięki środkom masowego przekazu, stąd też samo słowo „niepełnosprawny" przestaje być określeniem pejoratywnym. To raczej opis pewnego faktu prawnego, który społecznie może mieć różne formy realizacji.

Stereotypowe obrazy innego przekazuje się z pokolenia na pokolenie, ponieważ są one silnie zakorzenione w języku i kulturze.

Bibliografia

1. Nisbett R.: Geografia myślenia, Sopot , Smak Słowa, 2009
2. Paleczny T.: Interpersonalne stosunki międzykulturowe, Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2007.
3. Cieliczko P., Kuciński P.: Obcy - obecny: literatura, sztuka i kultura wobec inności, Warszawa, Instytut Badan Literackich PAN, 2008.
4. Chutnik M.: Szok kulturowy - przyczyny, konsekwencje, przeciwdziałanie, Kraków, Wydawnictwo Universitas, 2007.
5. Hofstede G., Hofstede G., Minkov M.: Kultury i organizacje, Warszawa, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne S.A., 2011.
6. Hofstede G., Pedersen P., Hofstede G.: Exploring Culture, Intercultural Press, Boston 2002.
7. Malewski M.: Na walizkach - Emigranci pokolenia X, Warszawa, Studio EMKA, 2006.
8. Trompenaars F., Hampden-Turner C.: Siedem wymiarów kultury, Warszawa, Oficyna ekonomiczna, 2002.
9. Thomas D.C.: Cross-cultural management, Thousand Oaks, California, SAGE Publishibg, 2008.
10. Solomon Ch. M., Schell M.S.: Managing across cultures, New York, McGraw Hill, 2009.
11. Hall J., Knappp M.: Komunikacja niewerbalna w interakcjach międzyludzkich, Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000
12. Navarro J.: Mowa ciała: agent FBI zdradza, jak szybko rozszyfrować ludzi, Warszawa, Wydawnictwo G+J Gruner+Jahr Polska, 2011.
13. Pease B.: Mowa ciała, Poznań, Dom Wydawniczy Rebis, 2009.
14. Sikorski W.: Niewerbalna komunikacja interpersonalna : doskonalenie przez trening, Warszawa, Wydawnictwo Difin, 2011.

15. Głażewska, E., Kusio, U.: Komunikacja niewerbalna. Płeć i kultura. Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2009.
16. Nikitorowicz J., Sobecki M., Misiejuk D.: Kultury tradycyjne a kultura globalna: konteksty edukacji międzykulturowej. T. 1, Białystok, Wydawnictwo Trans Humana, 2001.
17. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowanie, Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2007
18. Gałkowski T., Kiwerski J.: Encyklopedyczny słownik rehabilitacji, Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 2001.
19. Gąciarz B., Bartkowski J.: Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej, Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 2014, 2(11), 20-43.
20. Gąciarz B., Rudnicki S.: Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności, Kraków, Wydawnictwa AGH, 2014.
21. Hulek A.: Świat ludziom niepełnosprawnym : Międzynarodowy Rok (1981) i Dekada Narodów Zjednoczonych (1983-1992) Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, 1992.

Netografia

A. Gałkowski T., Wokół definicji pojęcia „osoba niepełnosprawna" - doświadczenia europejskie, http://idn.org.pl/sonnszz/def_on.htm, data pobrania: 12.04.2019.

Filozofia dialogu jako podstawa funkcjonowania opieki nad pacjentem

Andrzej Guzowski

Wprowadzenie

Problem ogołacania medycyny z najważniejszego przymiotu, jakim jest *sacrum* i kanalizowanie jej filozofii tylko w sferze cielesności, sprawia że staje się ona tylko i wyłącznie nauką, która w bardzo wąskim pojmowaniu zajmuje się człowiekiem – śmiałbym powiedzieć nawet Nie człowiekiem, a tylko ciałem. Szereg procedur, nadwykonania i dziesiątki przypadków medycznych, certyfikowanych zachowań mających na celu jedyną słuszną suplementowaną promocję zdrowia, która usuwa demony współczesności pod postacią „syndromu niespokojnych nóg".

Medycyna nurzająca się w bagnie kłamstwa o chorobach, których nie ma – medycyna wyzuta z etyki i filozofii.

Medycyna, w której wywiad zastępuje się opisem, standaryzowanymi modelami, sprawia że człowiek, jako persona ginie z horyzontu poznawczego tej nauki. Nauki, która zrodziła się z pytania o człowieka, a nie o chorobę.

Współczesna medycyna wyrzuca Bogów, którzy stoją w porządku *sacrum,* a przyjmuje Bogów, którzy stoją w szeregu poznania naukowego i ekonomicznej korzyści.

Człowiek codziennie staje w dramatycznej okoliczności - okoliczności końca, nicości, śmierci. Sklepienie świątyni liminalnego doświadczenia dobra i zła, życia i śmierci, fizyczności i transcendencji ustępuje powiększanym piersiom i pełnym od botoksu ustom. Persona staje się symulakrą – uwięzionym bytem postawionym na realnym polu bitwy, lecz jako przeciwników wystawiono mu wirtualny**,** Utopijny świat choroby, której często nie ma.

Współczesna córka Aslepiosa na podbudowie współczesnej kultury wprowadza nas do nowej świątyni. Do świątyni BOTOKSU. Dom nowego Boga – Boga piękna - gubi człowieczeństwo – wprowadza człowieka w fałszywą ideę długiego życia – bardzo długiego – bo na refleksję o wieczności w perspektywie botoksu miejsca nie ma.

Obecny czas od drugiej połowy XX wieku postawił przed medycyną inne zadania. Medycyna już nie ma tylko leczyć, lecz także współkreować rzeczywistość. Realność przed którą nas stawia współczesny **ph-arm WORLD,** to perspektywa nicości, bólu egzystencjonalnego, który przy pomocy protez - na przykład medycyny estetycznej - próbuje się znieść. Te zamienniki realnego doświadczania budowania relacji – czy stawania Twarzą

w Twarz - doprowadzają człowieka w tym systemie do niezwykłej i niespotykanej w dziejach ludzkości samotności. Człowiek otoczony rzeczami i nędznymi próbami odbicia na ekranie jaskini swego życia wyimaginowanych idei staje przed ścianą, nieprzekraczalną perspektywą niczego.

Propozycja piękna wystylizowanego na poziomie masowego doświadczania podniecenia jest niczym więcej jak oszustwem. Nauka, a zwłaszcza medycyna ubrudzona w ekonomiczną zależność **ph-arm World** wyrzuca nas z realnego rytmu istnienia i wtłacza w zero jedynkowy układ kłamstw. Gdzie 0 i 1 nie mają wartości relacyjnych, lecz jedynie emocjonalne – emocjonalne na pokaz, bo i piękno, które reprezentują jest pięknem dla ładności a nie przemiany świata. **Człowiek przestał być osobą relacyjną**! **Medycyna sprzedała się!**

W tym miejscu rodzi się pytanie, co niszczy tak naprawdę relację i czy spotkanie Ja z TY w procesie tak zmedykalizowanym, ma jeszcze w ogóle sens? Czy paternalistyczna medycyna ma szansę ustąpić relacyjności i partnerstwu? Odpowiedź nie jest prosta. Samo też oskarżanie współczesnej medycyny było by błędem, ponieważ adepci tej nauki są uczestnikami otaczającej kultury i o wiele łatwiej jest w tej kulturze uczestniczyć, poddać się jej, niż tworzyć nową alternatywną kulturę. Gdyby jednak się zdecydowali przeciwstawić, być może szansa doświadczenia innej rzeczywistości – opartej na akceptacji drugiej osoby, taką jaką jest, była by możliwa. Niestety człowiek lubi się oszukiwać i nurzać w niepełnych prawdach – post prawdach i te właśnie złudzenia jakże pozwalają mu łagodnie funkcjonować w otaczającym świecie. Filozofia post prawdy jest miękkim ślizganiem się po powierzchni codzienności – nie wymaga zakotwiczenia w drugim i spojrzenia mu w twarz. System post prawdy jest też systemem, który nie wymaga ode mnie, abym spojrzał w głąb siebie. Dopiero odrzucenie tej perspektywy udawania, sprawi, że zechcę zaprzyjaźnić się z sobą i spojrzeć w twarz innej osoby.

Tekst, który chcę zaproponować czytelnikowi jest troszkę inną formą pojmowania problemu wielokulturowości. Zaproponowana przeze mnie koncepcja wielokulturowości w medycynie jest niczym innym, jak powtórzeniem słów profesora Antoniego Kępińskiego – *„Nie ma pacjenta jest człowiek”*. Będzie to wyprawa w inne rozumienie piękna i o tym, że w relacji wszystko się zaczyna i bez relacji wszystko się kończy. Jest to próba poszukiwania medycyny i nauki innej od tej jaką pokolenia zastały. Jest to w moim rozumieniu pierwotna płaszczyzna budowania relacji międzykulturowych – bo w obecnej cywilizacji każdy z nas może stać się OBCYM.

Kolejnym aspektem do rozważenia jest cierpienie czy właściwie jego usuwanie – spuszczanie do kanału aby nie wyglądało. Współczesna kultura ***ph-arm World*** chce

uszczęśliwić ludzkość bez końca. Jednak okazuje się, że to dawanie szczęścia na tacy ma swój kres, który przychodzi bardzo szybko. Człowiek musi doświadczać cierpienia, aby się rozwijać. Chociaż to trudne doświadczenie, bez dobrej podbudowy, może ten rozwój zakłócić, ale też może wzmocnić. Podstawą tego twierdzenia jest dramat, jaki zachodzi w osobie ludzkiej. Dramat spotkania, który zawsze ma w perspektywie rozstanie.

Pytania więc podstawowe, które trzeba tu zadać, to - Jak wrócić do osoby ludzkiej nie tracąc z luksusów, w które się wyposażyliśmy? Jak w tym powrocie do źródła nie stać się OBCYM dla milczącej większości?

Ogród pamięci, czyli droga od osoby do sacrum. Od milczenia do dialogu

Pamięć człowieka nie potrzebuje laudacji – sama w sobie jest pochwałą naszego „bycia". Pamięć okala ludzką egzystencję, metafizykę ludzkiego istnienia i trwanie człowieka jako persony. Pamięć jest powietrzem, które pozwala nam żyć w kategorii osoby. To właśnie pamięć, a nie instynkt, czyni nas ludźmi rozumnymi. Nie wyuczone nawyki, postawione przed nami zadania, funkcje do spełnienia. Pamięć jest esencją naszego trwania. Pamięć pozwala nam, pojedynczym osobom i zbiorowościom, przekazywanie wiedzy o naszym człowieczeństwie.

Każda część naszego Ja, "żyje pamięcią" zanurzoną w kulturze i relacjach, które kultura wytwarza przy naszym udziale. Tak właśnie trwa w nas genetyczne dziedzictwo pamięci pochodzące jeszcze od Ewy Mitochondrialnej. To dziedzictwo jest łaską, jest także przekleństwem. Takie funkcjonowanie wymaga od nas i refleksyjnego postoju i wyruszenia w „drogę przygody życia", która każdego dnia zbliża do zmiany kategorii codzienności z dzikiej na oswojoną, bezpieczną, świętą. O to „Ja" wyruszający w drogę życia napotykając „Ty", na tej drodze rozpoczynamy relację - stajemy się „My". Po tej zaś wyjątkowej relacji jaką jest spotkanie, pozostanie nieprzemijająca pamięć. Oczywiście można postawić tezę, że powyższe zdanie nie jest prawdziwe i takie spotkanie nie musi dać nam tej subtelnej kategorii jaką jest pamięć. Dlatego na wstępie tego eseju uporządkujemy czym są: „pamięć", „Ja", „Ty" i „My".

Myśl, którą autor będzie rozwijał w tej pracy, będzie własną próbą reinterpretacji filozofii dialogu czy wysublimowanej jej formy - filozofii relacji. W drugiej zaś części autor postara się na kilku przykładach pokazać istotę relacji szczególnej dla nauki, jaką jest relacja Mistrza do Ucznia, a więc relacji jedynej w swoim rodzaju bo Mistrz zawsze może być tylko jeden a relacja go łącząca z uczniem czy relacja Ucznia z Mistrzem jest jedyna na świecie.

Z uwagi na fakt potrzeby ciągłego odwoływania się, podniesienia problemu wielokulturowości, a także, co za tym idzie, pamięci historycznej, taka próba zostanie w tym tekście podjęta.

***

Często bywa tak, że współczesna nauka, zwłaszcza gałąź techniczna i medyczna, traktuje nauki humanistyczne, społeczne, jako cos mniej znaczącego dla rozwoju – bo nie wytwarza. Pracując na takich uczelniach jak politechnika, czy uczelnie medyczne - często zmęczeni i niedocenieni namysłem nad człowiekiem - sami humaniści negują sens właśnie takiej relacji. To wyobcowanie wśród „technicznych umysłów" sprawia, że słowa Jana Sztaudyngera: „/ Mistyk/Wystygł./ Wynik:/ Cynik" [1] – nabierają realnego sensu. Dlatego zdecydowałem się napisać tekst o potrzebie powrotu do relacji. Relacji w nauce podstawowej. Relacji Mistrz -Uczeń

Uczciwa relacja Mistrz – Uczeń za każdym razem rozpoczyna się od intymnego niepowtarzalnego doświadczenia spotkania, niepowtarzalnego wydarzenia. W spotkaniu takim dochodzi do jedynego w swoim rodzaju miejsca i czasu, gdzie byty przenikają i rozsmakowują się w sobie nawzajem. Już nie Ja nie Ty lecz MY – personalistyczna wspólnota metafizyczna osób. Dwa oddzielne byty istniejące nie zależenie, w sposób wolny doświadczają wręcz erotycznej więzi współistnienia. Józef Tischner powołując się na Maxa Schelera wyjaśnia czym jest spotkanie: „ *spotkać znaczy coś więcej i coś innego niż zobaczyć, usłyszeć, podać rękę. Co znaczy spotkać? Spotkać to osiągnąć bezpośrednią naoczność tragiczność przenikająca wszystkie sposoby bycia Drugiego. Czym jest tragiczność? O tym pouczył nas Max Scheler. Tragedia dzieje się tam, gdzie jakieś dobro, jakaś wartość może ulec zniszczeniu przez jakieś zło. Jakąś antywartość. Aby pojawiła się tragiczność, wcale nie trzeba, by zniszczenie stało się faktem. Już sama możliwość zniszczenia, sama nieznajomość wyniku dobra ze złem jest czymś tragicznym. Tak właśnie ma się rzecz z drugim człowiekiem. Nie wiemy, co właściwie drugiemu grozi*" [2]. Taka sytuacja jest dynamiczna. W zależności od bagażu doświadczeń, przeżyć, radzenia sobie z wyrazem naszych emocji, będziemy radzić sobie w przezywaniu relacji jakie zostaną postawione przed nami w życiu. To spotkanie drugiego odbywa się w pewnej etycznej zależności, jest nią relacja Ja do nieskończoności – do nieskończoności drugiego bytu. Do zrozumienie tragiczności spotkania, które już w na początku „zaiskrzenia" niesie ze sobą możliwość rozstania sprawia, że stajemy się graczami na scenie dramatu. „*Od spotkania zaczyna się jakiś dramat. Dramat ten ma swój czas, swoje miejsce, ma też swoich pierwszo- i drugorzędnych bohaterów. Oznacza to że dramat ma hierarchię[…] Horyzont dramatu , nawet jeśli jest otwartym zjawiskiem tragiczności, zawiera wiele innych możliwości, np.*

możliwość triumfu doba nad złem, możliwość apoteozy człowieka, a także możliwość komedii i farsy. Wszystkie odmiany dramatu są jednak możliwe dopiero tam, gdzie miedzy ludzka przestrzeń przybrała charakter hierarchiczny, preferencyjność wtargnęła w sam środek ludzkiego myślenia." [2]

Tak opisana perspektywa dramatu jest wyrazem najgłębszego poszukiwania więzi między ludzkich, dramatyczna perspektywa przed jaką stajemy za każdym razem uświadamiając sobie drugiego jest zawsze perspektywą uświadomienia sobie Siebie – w takiej przestrzeni wychodzi przed lustro duszy - osoba czyli byt któremu na imię JA. Owo Ja niczym nieskrępowane jak się wydawać może w ciągu swojego rozwoju, dorastania odczuwa piętno – „kodów kulturowych" i tych „dodających skrzydeł i tych ujmujących możliwość wznoszenia się". Największym ciężarem przed jakim jesteśmy postawieni, jest właśnie to uczestnictwo w dramacie – perspektywa możliwości stworzenia i zniszczenia relacji. To zniszczenie relacji, które tak przeraża, jest wynikiem naszego lęku przed oddaniem cząstki siebie. Oto JA- byt ukształtowany chcę być niezależnym silnym bezpiecznym i… KOCHANYM, ale nadal chcę być od początku do końca bytem tym samym. Relacja to pojmowanie JA łamie. Aby wejść w relację musi nastąpić dyfuzja, wymiana i przewartościowanie JA. Lęk przed tą zmianą jest często miejscem, gdzie relacja pęka. Koncepcja JA przekraczającego siebie jest ponikąd dekonstrukcją zaprojektowanego już świata przez Greków – świata jednorodnego. Tischner inspirowany Levinasem napisze: „*Doświadczenie Twarzy lub lepiej epifania Twarzy jest typu etycznego. Twarz nie jest odpowiedzią na moje pytanie, raczej ona stawia mi pytanie. W tym Momencie budzi się ze snu nasz wolność. Drugi pytaniem swoim czegoś mi zakazuje, czegoś oczekuje, o coś prosi. Tym samym stawia mi jakieś granicę, jakieś „nie", doznajemy uczucia zawstydzenia. Skąd ten wstyd? Tak żali się wolność, bowiem Drugi pozbawił ja prawa do swawoli[…] Bowiem moralność zaczyna się, gdy wolność zamiast usprawiedliwiać samą siebie, czuje się samowolą i gwałtem*" [2] – oto nie mieścimy się w jednorodności ontologicznej świata greckiego – oto JESTEŚMY osobami oddzielnymi. To właśnie w takim spotkaniu rodzi się pamięć, to właśnie w tym miejscu stajemy się bytem rozumiejącym swoją historię i akceptować zaczynamy bycie i tożsamość innych.

Levinas odrzuca niejako racjonalne podejście do relacji. Jego rozumienie zawiązywania się więzi jest przede wszystkim metafizyczne. Metafizyka u Levinasa – jest podstawową kategorią, w której rozumiemy i jedność i separacje. Nie zgadza się na ontologiczne posegregowanie i nazwania, naklejenie etykiet wproszenie się na teren drugiego i zagospodarowania jego przestrzeni - kształtowanie budowanie genetycznej pamięci – podstaw do rozwoju. U Levinasa każde racjonalizowanie wprowadza targa, każdy targ nadaje

wagę - wartość, każda zaś wartość niejako próbuje przeciągnąć na swoja stronę, a w granicznych „targach" czy „szantażach" ostatecznie może dojść do wojny, której Emanuel Levinas tak starał się uniknąć, dlatego ten wybitny francuski filozof zwraca uwagę na znaczenie zachowania tożsamości przez Ja. Tożsamości, która nie jest statyczna, lecz niczym ekstatyczny taniec pociąga drugiego – może się zmieniać ale nie kosztem Innego, lecz - dzięki poznaniu i akceptacji: „*Być Ja – to mieć za swą treści tożsamość, niezależnie od indywiduacji, jaka można czerpać z pewnego systemu odniesień. Ja nie jest bytem, który pozostaje zawsze taki sam, ale bytem, którego istnienie polega na utożsamianiu się, na odnajdywaniu swojej tożsamości we wszystkim, co mu się przydarza"* [3]. Levinas doświadczył takiego „targu ideologii" w realnym świecie – pokolenie tego wielkiego myśliciela widziało II wojnę światową, ofiary Stalinizmu - zrzucenie na Japonie bomby atomowej, czy krwawą rzeź w Wietnamie. Stąd u Levianasa tak inny sposób, niż w dziejach dotychczasowej historii filozofii, myślenie o człowieku i oddziaływaniu bytów na siebie. Jego etyka nie polega na budowaniu nowego gmachu, systemu - lecz na autonomicznych relacjach – świadomemu współistnieniu bez wyrywania przestrzeni z pomiędzy siebie. Jego relacja polega na zachowaniu tożsamości drugiego przy akceptowaniu inności swojego „JA". Ta inność nie potrzebuje do istnienia przestrzeni drugiej osoby, lecz dzięki możliwości przenikania „się" siebie nawzajem pozwala głębiej spoglądać w byt, któremu na imię Ja. Byt, który temu spojrzeniu staje się osobą ubogaconą indywidualną Toż -Samą. Dzieje się to przez pryzmat nie tylko egoistycznego Ja lecz przede wszystkim autonomicznego my. Relacja pomiędzy bytami odbywa się w zupełnie innym czasie niż czas obiektywny, czas, który pomaga historykom opisać obiektywna rzeczywistość [3].

Marek Jędraszewski, arcybiskup Krakowa, w podobnym tonie odnosi się do twórczości omawianego autora. Jego zdaniem myśl Emanuela Levinasa „*nosi w sobie wyraźne przesłanie antypozytywistyczne i antymaterialistyczne. Według niej, rzeczywistość człowieka nie można zredukować do jednego tylko, czysto materialistycznego pojmowanego wymiaru, któremu często nadaje się miano sfery rzeczywistej[…], odrzucając istnienie jakiejkolwiek innej sfery, pojmowanej jako nierzeczywista a zatem jako iluzoryczna i nieprawdziwa. Według Levinasa, równie ważne jest istnienie tego wymiaru w człowieku, który określa on terminem „Życie wewnętrzne"* [4]. To właśnie te Levinasowskie nieredukowanie człowieka tylko do wymiaru fizycznego, sprawia że jest możliwe doświadczenie intymności – relacji. Życie wewnętrzne człowieka jest motorem napędzającym do spotkania – czyli wchodzenia w głąb bez zabierania przestrzeni innego. Inny w tym wymiarze unaocznia mi większy, bardziej rozległy horyzont możliwości. Te możliwości są także i za tym horyzontem, który w danym momencie (tu i teraz)

ukazuje się moim oczom. To własne relacja z każdą chwila trwania pozwala ten widnokrąg poszerzać, przesuwać. Im bardziej INNY mi się daje tym bardziej Ja otrzymuję nową niepoznaną perspektywę penetracji swojego Ja. Inny poprzez to życie wewnętrzne nie jest już odległą, nie poznawalną postacią. Jego spójność pozwala mi na wspólną z nim wędrówkę poprzez doświadczanie siebie, a także doświadczanie i jego. Jednak to doświadczenie wzajemności wewnętrznej butów sprawia, że mogą one się przemieniać, dojrzewać jeden poprzez bycie w doświadczeniu i doświadczaniu drugiego. Prawdziwość tej relacji jest możliwa dopiero w takiej sytuacji, gdy następuje pomiędzy nimi wymiana, uzupełnianie się, ale nie dochodzi do zaborczości. W prawdziwej relacji zawsze wykształca się autonomia. Ta „niepodległa" część naszego istnienia jest właśnie kluczowym miejscem rozwijania się tożsamości, a więc miejsca, gdzie możemy budować fundament dla swojego personalistycznego istnienia. Prawda o istnieniu buty w relacji jest taka, że aby funkcjonować w zdrowy sposób potrzebuje oddechu, przestrzeni na własny spontaniczny namysł i na własne oryginalne przeżywanie emocji. To istnienie pokazuje, jak subtelnym i niepowtarzalnym jest byt. Byt, któremu na imię JA. Imię tego JA, jakże inne od imienia człowieczego i jakże inną spełnia funkcję. Imieniem istnienia bytu jest persona – czyli byt, który się konstytuuje w istnieniu i poprzez je rozpoczyna swój przygodę w relacji z drugim. Natomiast relacja musi w sobie mieć pierwiastki ze świętości – musi być i sakralna i profetyczna. Musi być misterium fascinosum i misterium tremendum. Mysi być zachwyt ale tez i groza przed zerwaniem relacji na przykład po przez usuwanie autonomii.

Autonomia jest też podstawową płaszczyzną zachowania relacji w społeczeństwie i tych zewnętrznych i wewnętrznych. Relacje zewnętrzne zazwyczaj są powierzchowne. Oznaczają nawiązywanie więzi społecznych na poziomie struktury i formy społeczeństwa.

Przy zachowaniu tak wielkiej autonomii spotkania i separacji w przenikaniu bytów – Ja i nieskończoności zmienia się też czas. Czas obiektywny, który posługuje się historiografią, a więc czas obiektywny zmienia się. Oto istota Chronos, jest czas spotkania – od uświadomienia sobie drugiego rozpoczyna się nowa zupełnie nie zależna od czasu biologicznego, linia trwania wgryzionego w moje Ja, a przez to w moją pamięć. Czas, w którym dochodzi do spotkania, według Emanuela Levinasa, jest niezależnym czasem od czasu obiektywnego – jest też miejscem, gdzie mój czas jest moją płaszczyzną, a czas innego jest jego miejscem – taka perspektywa nie wyklucza jednak wspólnej relacji. Relacji, która nie jest oparta na słowie, lecz na byciu bytów Toż – Samych: *Wolność, choć jest im „wspólna" jest właśnie tym co je dzieli. „Czyste poznanie", język, polega na takim stosunku z bytem, że w pewnym sensie jest on po za tym stosunkiem albo, inaczej mówiąc, jest w relacji ze mną tylko*

w tej mierze w jakiej istnieje wyłącznie w stosunku do siebie jako Kath'afto(grecki zapis) bytu leżącego po za wszelkim atrybutem mogącym go jakoś zakwalifikować, to znaczy sprowadzić do tego, co jest mu wspólne z innymi bytami; jest zatem bytem, który jest absolutnie nagi" [3].

Cóż więc wynika z takiego uwolnienia w sobie moralności? Wysublimowanego poziomu etyczności? Rozpoczyna się dialog, stajemy się osobami dialogicznymi, ale i relacyjnymi. Nasza Pamięć musi wejść w relację. Już nie tylko moje doświadczenie, ale i doświadczenie drugiej osoby staje się mim doświadczeniem. To właśnie współdoświadczenie jest elementem zachowywania pamięci pokoleń. Moja tożsamość zaczyna się kształtować w kontekście tożsamości innych. Już nie tylko jako turysta oglądam świat przez wizjer kompaktowego aparatu cyfrowego. Świat ten wyłania się z betonu codzienności… Połączone osoby dialogicznym motywem wchodzą na drogę. Nie jest to droga prosta, lecz wymagająca. Droga dialogu jest jak pielgrzymka, jak wyruszenie w drogę do zmiany – moją intencją na tej drodze jest poznanie stworzenie wspólnoty zaangażowanie się w MY : *Cóż jest wynikiem dialogu?* (pyta Tischner przyp. autora) *Pierwszym i podstawowym jest „darowanie świata". Bez Drugiego, bez słowa, które on do mnie kieruje i którym pokazuje i rzeczy, nie było by moje bycia w świecie. Otaczający mnie świat jest wielkim darem mowy, zakładającym obecność Drugiego. Początek wiedzy jest możliwy tylko dlatego, że zostanie przełamana magia i nieustanna wieloznaczność świata, w którym zjawienie się jest możliwym udawaniem bez początku. Zasadę w te anarchie wprowadza słowo. Słowo odczarowuje, bo w nim byt mówiący gwarantuje swe pojawienie się i dopomaga samemu sobie, asystuje przy swoim pojawieniu się. W tej asystencji dopełnia się jego byt"* [2].

Jednak ta asystencja wymaga od nas przeżycia samotności. Kardynał Robert Sarah dobitnie podkreśla że: *„słowo nie poprzedzone milczeniem stanie się tylko czczą gadaniną" [5].*

Przeżycie samotności, czyli rozsmakowania się w sobie, swoim istnieniu, ale nie hedonistycznej zabawy, lecz trwania i medytacji nad sobą, musi zawsze poprzedzić spotkanie innego. Jak powie Levinas na początku potrzebna jest separacja. Opisujący poglądy tego filozofa Tadeusz Gadacz zwraca uwagę *„Inny jest radykalnie odrębny ode mnie, tak jak ja jestem radykalnie odrębny od Innego. Tej idei separacji, która jest warunkiem każdej autentycznej relacji, poświecił Levinas już swe wczesne prace[…} samotność nie wynika z zerwania więzi z innymi, lecz z faktu indywidualnej egzystencji poprzedzającej wszelką wieź. Prawdziwa samotność jest skutkiem jedności egzystującego i aktu egzystencjalnego jest samotnością ontologiczną"* [6].

Tak jak u Kardynała Roberta Sarah cisza, czy właściwie milczenie, jest głębszym przezywaniem relacji, tak i u Levinasa separacja jest miejscem, w którym dochodzi do

budowania mistycznej linii relacji. To właśnie owa przestrzeń pomiędzy Ja, a drugim bytem, jest granicą, na której budują się dwie odrębne osoby – posiadające swoją pamięć, przestrzeń, tożsamość.

Jan od Krzyża w swoim poemacie, którym opisuje spotkanie Oblubieńca z Oblubienicą opisuje bardzo dokładnie taki model spotkania metafizycznego, spotkania, które nigdy nie pozostawia człowieka już takim samym. Jednak słowo autora jest tu tyko przewodnikiem, bo i spotkanie jest szczególne:

1.

W noc jedną pełną ciemności,

Udręczeniem miłości rozpalona,

O wzniosła szczęśliwości!

Wyszłam nie spostrzeżona,

Gdy chata moja była uciszona.

2.

Bezpieczna pośród ciemności,

Przez tajemnicze schody osłoniona

O wzniosła szczęśliwości!

W mroki ciemności, w ukrycie wtulona,

Gdy moja chata była uciszona.

3.

W noc pełną szczęścia błogiego,

Pośród ciemności, gdzie mnie nikt nie dojrzał,

Jam nie widziała niczego,

Nie miałam wodza ni światła innego Ponad ten ogień,

co w sercu mym gorzał.

4.

On mnie prowadził jasnością Bezpieczniej,

niźli światło południowe,

Tam, gdzie mnie czekał z miłością,

O którym miałam przeczucie duchowe,

Gdzie nikt nie stanął istnością.

5.

O nocy, coś prowadziła,

Nocy ty milsza nad jutrznię różaną!

O nocy, coś zjednoczyła Miłego z ukochaną,
Ukochaną w Miłego przemienioną [...]! [7].

Oczywiście Jan od Krzyża w powyższych strofach swojego poematu mówi o specyficzny doświadczeniu relacji. Opis ten niczym erotyczny – ukazuje nam jak bliska, a za razem czysta może być relacja. Mistyk nie opisuje tutaj ziemskiej relacji, relacji, która jest skończona. Relacja - wydarzenie opisane powyżej jest doświadczeniem metafizycznym, ale przecież każde doświadczenie prawdziwego spotkania, czy to miłości, czy właśnie poruszanej w tym tekście relacji Mistrz – uczeń, Oblubieniec–Oblubienica, jest doświadczeniem tego typu. Zakłada ono to zanurzenie się w sobie, a więc zmysłowość, ale także partnerstwo i uległość.

Na pierwszy rzut oka wydaje się, że partnerstwo i uległość nie są możliwe, ponieważ stoją po przeciwnych stronach biegunów. Niczym północ i południe, niczym dzień i noc. Jednak przy bliższym przyjrzeniu się nie bylibyśmy w stanie doświadczyć przyjemności południa, czy słodyczy dobra, bez piękna nocy i goryczy zła. Innym mniej abstrakcyjnym pojęciem, które może wytłumaczyć sens powyższych słów, jest relacja matki do dziecka. Miłość matczyna/rodzicielska zawsze zakłada te dwie kategorię i uległość i partnerstwo.

Innym typem relacji nauczycielsko-rodzinnej jest relacja w rodzinie. Powyżej już wspomniano o miłości matczynej/rodzicielskiej jednak należy tę myśl rozwinąć. Aby pielęgnować pamięć, a po przez to działanie, nie dopuszczać do realizacji działań destrukcyjnych w społeczeństwie, musi być zachowana relacja w rodzinie – relacja miłości i partnerstwa. Roman Brandstaetter w swoim doskonałym dziele *Krąg biblijny,* który jest jego autobiograficzną opowieścią, ukazuje różnego rodzaju relacje łączące go z osobami najbliższymi. Okazuje się, że ta łączność opisywana przez tego wybitnego dramatopisarza skupia się tak samo, jak u Jana od Krzyża wokół metafizyki wiary. Ta wydawałoby się niewyrażalna siła płynąca z doświadczenia mistycznego u wspomnianego w tym akapicie autora Kręgu biblijnego, uosabia się w najbliższych członkach rodziny, a mistrzem Brandstaettera wydaje się być dziadek i biblia. Zresztą nie na darmo Anna Świderkówna powie we wstępie tej autobiograficznej opowieści o autorze: „*Ojczyzna to dla większości z nas kraj, a przynajmniej miejsce, gdzie czujemy się u siebie, gdzie mieszkamy. Brandstaetter zaś niewątpliwie w Biblii mieszkał. Co to znaczy? Otóż to „mieszkanie" oddaje może najlepiej grecki czasownik meno, tłumaczony na język francuski „mieszkać", lecz również „pozostawać", "przebywać", a nawet niekiedy „trwać"* [8]. Przeglądając jego autograficzny opis relacji do *sacrum* na większości ze stron znajdziemy opisy, jak poprzez przeniesienie obrazu rodziny wchodził w relacje z tekstem, który potem pomagał mu kształtować pisane przez niego dramaty: „*Biblia jest dla mnie również księgą wspomnień o moim rodzie. Wszystkie*

występujące postacie mają twarze moich przodków i krewnych i nie zdarzyło mi się jeszcze nigdy, abym myśląc o Labanie, nie miał przed oczami jednego z moich stryjów – wprawdzie stryj palił papierosy, ale fakt ten nigdy nie mącił wyrazistości tego skojarzenia – abym czytając o Racheli nie widział babki, zapalającej świece w piątkowy wieczór, abym patriarsze Jakubie nie widział mojego ojca, - w synu marnotrawnym drugiego stryja, uwikłanego w trudne sprawy posłuszeństwa i miłości, w Abrahamie, idącym z Ur Chaldejczyków – pradziadka, a w Maryi, Matce Jezusowej, mojej matki zamęczonej przez hitlerowców" [8]. Powyższy przejmujący opis, jakby przeniesienie rodziny na karty, na teksty najważniejszej księgi w życiu Brandstaettera, pokazuje jak w zachowaniu swojej tożsamości jest ważne pielęgnowanie pamięci. Istota tej pamięci wynika także z relacji Mistrz – uczeń. Roman Brandstheatter zdradza w Kręgu biblijnym, jak ta relacja się kształtowała. Niewątpliwie Mistrzem był dziadek, pokazujący młodemu Romanowi świat właśnie przy pomocy tej księgi, która poprzez tożsamość żydowską obydwu wspomnianych osób była księga żywą: „*Dziadek od wczesnej młodości zapisywał drobnym hebrajskim pismem w wewnętrznych stronach okładek biblii, a potem na wklejonych do niej arkusikach papieru, przyciętych z pedantyczna dokładnością do rozmiarów Księgi, daty śmierci swoich przodków i najbliższych z rodziny. Były to kronikarskie zapiski o śmierci jego prapradziadków, pradziadków i dziadków[...]a na koniec (wpisywał imię) mojej babki. Gdy wpisywał jej imię - stałem obok niego – zapytałem*

- dlaczego wpisujesz w Biblii imiona umarłych?

- bo jest to księga żywych –odparł nie przerywając pisania" [8].

Pamięć o otaczającym nas świecie i jego dziedzictwie wydaje się być kluczowym warunkiem naszego istnienia jako Persony. Nasze świadome bycie tutaj jest uwarunkowane wiedzą, po co tu jesteśmy. Problem rozpoczyna się w momencie, kiedy zaczynamy kwestionować, może nie tyle sens przechowywania tej pamięci, ale kwestie jej codziennego pogłębiania.

A więc doświadczenie drugiego nigdy nie pozostawia po sobie pustej przestrzeni. Człowiek, który doświadcza BYCIA już na zawsze jest odmieniony. Ta przemiana nie jest, przy prawdziwym spotkaniu, terrorystyczną przemianą „jednego w drugiego" – doświadczenie drugiego jest przede wszystkim doświadczeniem siebie. Człowiek bez głębokiego zakorzenienia się w swojej tożsamości Ja nie jest wstanie osiągnąć naoczności buty drugiego. Człowiek, bez spójnej swojej całości pozostanie SAM. To „SAM" jest przerażającą pustką, która zjada MNIE – nie pozwalając na wejście w relację. W tym właśnie pokazuje się nam dramat spotkania – dramat, bo to wydążenie ma zawsze swój jedyny i niepowtarzalny przebieg – przebieg, który jest zawsze relacją mojego Ja do mojej samotności i mojej samotności do

TY. Ten algorytm zawsze w mianowniku musi mieć chęć poznania – a więc podmiotowości każdej relacji jest przygoda, której na imię MY.

I tak nasza podróż poprzez relacje Mistrz – uczeń, która jest kluczowa w zachowaniu pamięci, nie mogła by być pokazana w całości, gdyby nie separacja i samotność. Wspomniana wyżej przy Tischnerowskim opisie separacja jest kluczem w relacji Mistrz – uczeń.

Tylko w wolnym twórczym myśleniu człowiek odnajdzie pamięć, czego przy poszukiwaniu pamięci wiec należy się bać? Normatywnej polityki systemowej, która za każdym razem bez znaczenia, czy jest czerwona, czarna czy tęczowa – zawłaszczyć chce sobie to żyzne pole?. Dlatego potrzeba jest Mistrzów, przewodników po świecie idei spotkania człowieka. Dopiero w relacji z drugim otwiera się możliwość pielęgnowania pamięci.

„Nie ma pacjenta jest człowiek" – Antoni Kępiński

Na horyzoncie polskiej myśli humanistycznej zachowało się wielu pedagogów, filozofów, którzy z pieczołowitością pielęgnowali ową pamięć o tym jak ważna jest rola relacji pomiędzy mistrzem a uczniem. Do dziś są jednym z najwybitniejszych myślicieli wspominanych przy każdej okazji rozmowy o człowieku jako Osobie. Ci mistrzowie od przekazywania nam tej wiedzy, kształtującej horyzont personalistycznego myślenia, są niczym kamienie węgielne chwiejącego się w posadach polskiego dialogu społecznego, w którym każda ze stron zakwestionowała już prawie każdy autorytet. Jednak jest kilku mistrzów tego społecznego myślenia, których z uwagi na ich nieskazitelną personalistyczną postawę nie da się podważyć. W każdym czasie odwołanie się do nich jest możliwe i daje szanse na refleksje nad sobą samym. Bo to właśnie od tej refleksji nad swoim JA, jak pokazałem w tekście powyżej, rozpoczyna się dialog.

Relacja Mistrz – Uczeń jest to kluczowe zadanie do funkcjonowania w niektórych sferach/zawodach wykonywanych dla dobra ogółu. Nie będę tu poruszać tej relacji w kwestii religii, bo jest ona oczywista – chciałbym przez chwilę skupić się na tej relacji w medycynie i czym jest brak tej relacji dla tej gałęzi nauki.

Poniższy obraz namalowany przez Picassa w 1897 roku przedstawia lekarza czuwającego przy pacjencie. Jest to zupełnie inna praca, z jaką kojarzy się nam ten autor i czołowy przedstawiciel kubizmu. Lekarz czuwa przy umierającym pacjencie – nie spieszy się, ma czas dla chorego. Pacjent w prawdziwej relacji z terapeutą, lekarzem. Obecnie taka sytuacja praktycznie jest nie spotykana.

Uczestnictwo w takiej relacji za każdym razem wymaga spotkania i uświadomienia sobie, że *„nie ma pacjenta jest człowiek. Kępiński pokazał, jak można połączyć podejście*

medyczne z humanistycznym, jak w praktyce pogodzić naukową wiedzę i ludzkie rozumienie chorego, jak leczyć, a zarazem z godnością traktować pacjenta. Symboliczne jest to, gdzie w klinice psychiatrii znajdował się gabinet Kępińskiego, w którym przyjmował pacjentów. To były podziemia, piwnice. Przez okno w gabinecie widać było tylko nogi przechodniów. Zajął pokój z grubymi, pancernymi drzwiami, z otworem do podawania posiłków, w którym za czasów austriackich przetrzymywano tych najciężej chorych, najbardziej agresywnych. Symbolicznie można powiedzieć, że Kępiński zszedł na samo dno ludzkiej nędzy. Zaczynał proces zdrowienia w miejscu, które było symbolem upodlenia tego pacjenta. Tam, w tym podziemiu stworzył klub dla pacjentów. Odbywały się tam występy, przychodzili artyści (m.in. z Piwnicy pod Baranami), przychodzili rozmaici ludzie z wykładami" [A].

Kępiński wpisał w swoje życie zawodowe i to dosłownie właśnie tą myśl płynąca od Schelera, Levinasa, czy Tischnera. Niejako zapomniał o reżimie szpitalnym, czy feudalności akademickiej. On wielki profesor psychiatrii potrafił być z tymi, którzy często nie z własnej przyczyny, lecz z powodu choroby musieli „żyć w podziemiu", wrzuceni poza nawias społeczeństwa – bo przecież nasza pamięć historyczno–kulturowa nie znajduje miejsca dla takich osób. Można by w tym miejscu postawić tezę, że to właśnie Kępiński wychodząc na manowce ludzkiego życia proponuje nam inne zachowanie pamięci o człowieku. Nie to elitarno-arystokratyczne, czy nawet nie te egalitarne – lecz zupełnie odmienne od tego, które byśmy chcieli pielęgnować w naszym doświadczeniu. Kępiński przekroczył „linię przyzwoitości" i postawił swoją profesorska katedrę „na śmietniku ludzkości" – zszedł na sam dół ludzkiej egzystencji – aby pielęgnować osobę ludzką. Właśnie w takiej postawie stał się partnerem dla chorych i mistrzem dla uczniów, którzy wspominają go w ten sposób, np. Zdzisław J. Ryn: *„Czasem mówił, że nie wiadomo, kto większe osiąga korzyści z psychoterapii: pacjent czy lekarz. Z przekonaniem powtarzał, że to nie pacjenci winni mu płacić, lecz on chorym, gdyż od nich się uczy. Zdarzało się, że do swej „prywatnej praktyki" po prostu dopłacał; biednym chorym dawał pieniądze na leki lub na jedzenie. Postawę wobec chorych Kępiński wyraził w prostym, choć może kontrowersyjnym aforyzmie: Pacjent ma zawsze rację. Oddziaływał leczniczo na swoich chorych przede wszystkim słowem i umiejętnością empatii – wczucia się w stan psychiczny drugiej osoby. Jako jeden z pionierów psychoterapii w Polsce sformułował jej zasady i przestrzegał przed przyjmowaniem błędnych postaw: błędu „naukowej obiektywności", błędu „maski" i błędu „moralnej oceny"* Natomiast pacjenci jego personalizm tak: *W każdej chwili mogliśmy do niego zatelefonować, dawał nam nawet urlopowy adres, aby uchronić od częstego dla tego typu pacjentów lęku przed utratą kontaktu. Nawet zaczepiony na ulicy przystawał, godził się na nieumówione terminy podyktowane naszym niepokojem, lękami*

czy obsesjami". „Podczas pierwszego spotkania zaproponował mi: utworzymy trójkąt. Podstawą tego trójkąta będą nasze relacje, moje z panem. Wierzchołek – pan, bo będziemy rozmawiać o panu. Będziemy jakby malowali pana portret. W tym celu będziemy tu powoli czytać pana życie, jak książkę: kartka za kartką. To może być piekielnie nudne, ale trzeba to zrobić. Uderzyło mnie to, że powiedział nudne, nie bolesne. Zawsze używał słów niedrażniących, nie wzbudzających niepokoju, nie płoszył nas" [A].

Bibliografia

1. Sztautynger J.: Piórka. Kraków, Wydawnictwo Literackie, 2007.
2. Tischner J.: Myślenie według wartości. Kraków, Wydawnictwo ZNAK, 2002.
3. Levinas E.: Całość i nieskończoność, Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1998.
4. Jędraszewski M.: Dlaczego drugi jest bliższy boga niż ja? Próba znalezienia relacji asymetrycznej w filozofii Emanuela Lvinasa [w:] Jeden za drugiego – Levinas filozofem więzi społecznej. Moń R., Wieczorek K., Lublin, Wydawnictwo Episteme, 2008, 14.
5. Sarah R.: Moc milczenia. Warszawa, Wydawnictwo Sióstr Loretanek, 2017.
6. Gadacz T.: Historia filozofii XX wieku. Tom II, Kraków, Wydawnictwo Znak, 2009.
7. Jan od Krzyża: Dzieła, Kraków, Wydawnictwo Karmelitów Bosych, 2014.
8. Brandstaetter R.: Krąg Biblijny, Kraków, Wydawnictwo M., 2015.

Netografia

A. http://psychiatriawpolsce.pl/antoni-kepinski-rzadki-przyklad-czlowieka/, data pobrania 17.09.2019
B. https://medicinafueradelamedicina.wordpress.com/2013/01/28/ciencia-y-caridad-picasso/, data pobrania 17.09.2019

Prawa pacjenta odmiennego kulturowo oraz z orzeczeniem o niepełnosprawności

Emilia Sarnacka

Wprowadzenie

Umiejętne budowanie relacji z pacjentem stanowi obecnie jedno z ważniejszych zadań, jakie stoi przed przedstawicielami zawodów medycznych. Mają oni bowiem obowiązek kierowania się tylko szacunkiem, empatią i kulturą osobistą, ale ich zachowanie powinna cechować również znajomość regulacji prawnych w tym obszarze. Dostrzegając zmieniającą się na przestrzeni ostatnich dwudziestu lat rolę pacjenta, ustawodawca dba o budowanie jego pozycji również przy wsparciu systemu prawnego. Powyższe ma szczególne znaczenie w wielokulturowym społeczeństwie Polski, z którym mamy do czynienia obecnie. Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym Ludności i Mieszkań 2011 1.467,7 tys. mieszkańców zadeklarowało inną niż polska identyfikację narodowo – etniczną: śląska (846,7 tys.), kaszubska (232,5 tys.), niemiecka (147,8 tys.), ukraińska (51 tys.), białoruska (46,8 tys.), romska (17 tys.), rosyjska (13 tys.), amerykańska (11,8 tys.), angielska (10,5 tys.), łemkowska (10,5 tys.), włoska (8,6 tys.), francuska (8 tys.), litewska (7,9 tys.), żydowska (7,5 tys.), hiszpańska (4 tys.), wietnamska (4 tys.), holenderska (3,9 tys.), grecka (3,6 tys.), ormiańska (3,6 tys.), czeska (3,4 tys.), słowacka (3,2 tys.), kociewska (3,1 tys.), inna (64,4 tys.) [1] Dodatkowo, dane GUS wskazują, iż w Polsce 43 mln osób niepełnosprawnych [A]. W zaistniałych okolicznościach zadaniem systemu prawnego jest zapewnienie pacjentowi równego dostępu do świadczeń zdrowotnych oraz ich realizacji na możliwie najwyższym poziomie, a przedstawicieli zawodów medycznych – realizacja obowiązków personelu oraz uprawnień pacjentów wynikających z przepisów prawnych.

Na wstępie niniejszych rozważań należy przedstawić definiowanie pojęć „niepełnosprawność" i „osoba niepełnosprawna". Przywołane pojęcia w znaczeniu legislacyjnym mogą bowiem przejawiać różnice terminologiczne w stosunku do ich definicji na potrzeby wiedzy medycznej lub nauk społecznych.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się dwa modele niepełnosprawności – medyczny i społeczny. Pierwszy łączy niepełnosprawność z bezpośrednią konsekwencją choroby bądź uszkodzenia. Drugi podkreśla, iż niepełnosprawność powstaje w wyniku ograniczeń doświadczanych przez osobę nią dotkniętą, przykładowo indywidualne uprzedzenia,

utrudniony dostęp do budynków użyteczności publicznej, segregacyjna edukacje, niedostosowanie na rynku pracy. Patrząc na niepełnosprawność z punktu ustawodawcy należy przyjąć, iż podstawowym zadaniem powinno być likwidowanie niepełnosprawności społecznej, która często może wywoływać ograniczenie praw człowieka [2].

Kluczowe regulacje prawne w zakresu poruszanego w niniejszej części tekstu zostały unormowane w: ustawie z 6.112008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tekst jednolity - t.j. Dziennik Ustaw (Dz. U.) z 2019 r. poz. 1127 ze zm.) oraz ustawie z 27.08.1007 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. 2019 poz. 1172) (dalej: u.r.z.s. - ustawa z 27.08.1007 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych tj. Dz. U. 2019 poz. 1172 ze zm.) [3] oraz w rozporządzeniach wykonawczych wydanych na podstawie ww. aktów.

Ustawodawca nie zdecydował się na wprowadzenie definicji legalnej niepełnosprawności. Na potrzeby omawianej ustawy (a tym samy niniejszego rozdziału) przywołane pojęcie należy interpretować jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy (art. 2 p. 10 u.r.z.s.). Podkreślenia wymaga fakt, iż – na gruncie analizowanej ustawy – nie należy utożsamiać terminów niepełnosprawność oraz niezdolność do pracy. Omawiany akt prawny posługuje się terminem „niepełnosprawność", odmiennie od ustawy z 17.12.1998 o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1270) (dalej: Ustawa z 17.12.1998 o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz. U. 2018 poz. 1270 ze zm. - u.e.r.) [4], zgodnie z którą niezdolną do pracy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu (art. 12 ust. 1 u.e.r.). Trudności interpretacyjne związane z zależnością przywołanych pojęć rozwiała judykatura, stojąc na stanowisku, iż postępowanie w przedmiocie niezdolności do pracy oraz postępowanie w przedmiocie ustalenia stopnia niepełnosprawności należą do innych organów i stanowią konieczną przesłankę prawną do ustalenia prawa do różnych świadczeń [6]. Osoba nie w pełni sprawna nie zawsze musi być niezdolna do pracy, jednakże ustalenie niezdolności do pracy będzie jednoznaczne z niepełnosprawnością [5, 6].

Osobą niepełnosprawną legislator określił osobę, której niepełnosprawność została potwierdzona jednym z następujących orzeczeń: o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (omówione poniżej), o całkowitej lub

częściowej niezdolności do pracy lub o niepełnosprawności wydanym przed ukończeniem 16 r. ż.

Ustawa przewidziała trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności może zostać wydane wobec osoby z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolnej do pracy albo zdolnej do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającej, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji (art. 4 ust. 1 u.r.z.s. - ustawa z 27.08.1007 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tj. Dz. U. 2019 poz. 1172 ze zm.). Orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności będzie orzeczone w stosunku do osoby z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolnej do pracy lub zdolnej do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającej czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych (art. 4 ust. 2 u.r.z.s.). Natomiast do osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności zostanie zaliczona osoba o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne (art. 4 ust. 3 u.r.z.s.).

Niezdolność do samodzielnej egzystencji należy interpretować jako niezdolność organizmu, która uniemożliwia zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych bez pomocy innych osób, przykładowo samoobsługę, poruszanie się i komunikację. Ustawodawca nie sprecyzował, realizację jakich zadań należy uznać za pełnienie ról społecznych, można w tym miejscu założyć, iż będzie to możliwość podjęcia pracy zarobkowej, posiadanie zdolności do czynności prawnych (brak choroby psychicznej, upośledzenia umysłowego). W tym miejscu legislator zdecydował się umożliwić swobodę oceny dla lekarza orzecznika.

Przechodząc do tematu praw pacjenta należy podkreślić, iż stanowią one pochodne praw człowieka. Co za tym idzie, ich respektowanie nabiera szczególnego znaczenia zarówno moralnego, jak i prawnego. Prawodawca staje więc przed szczególnym zadaniem – zapewnienia instrumentów prawnych gwarantujących ich realizację.

Celem niniejszego wątku jest prezentacja praw pacjenta ze szczególnym uwzględnieniem praw przysługujących pacjentowi z uwagi na jego odmienność kulturową oraz orzeczoną niepełnosprawność. Na potrzeby prezentowanych rozważań pod terminem „odmienność kulturowa" należy rozumieć wyznanie pacjenta, jego pochodzenie

narodowościowe lub etniczne inne niż reprezentowane przez personel udzielający mu świadczeń zdrowotnych, natomiast „osoba niepełnosprawna" – osoba z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, niezależnie od możliwości podjęcia pracy zarobkowej.

Analizę regulacji prawnych w przedmiotowym temacie należy prowadzić począwszy od regulacji konstytucyjnych. Zgodnie bowiem z przyjętą w Polsce hierarchią aktów prawnych Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r. jest najwyższym aktem prawnym i wszystkie akty niższego rzędu muszą być z nią zgodne. Pierwsza z nich wynikająca z art. 68 ust. 1 przyznaje każdemu prawo do ochrony zdrowia. Użyty zwrot „każdemu" oznacza, iż powyższa norma odnosi się do każdej jednostki, niezależnie od faktu posiadania polskiego obywatelstwa. Wobec obywateli polskich Konstytucja przewiduje szczególne uprawnienie – niezależnie bowiem od ich sytuacji materialnej, władze publiczne mają obowiązek zapewnić równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Zgodnie ze stanowiskiem Trybunału Konstytucyjnego „*treścią prawa do ochrony zdrowia nie jest jakiś abstrakcyjnie określony stan >zdrowia< poszczególnych jednostek, ale możliwość korzystania z systemu ochrony zdrowia, funkcjonalnie ukierunkowanego na zwalczanie i zapobieganie chorobom, urazom i niepełnosprawności*" [5-10].

Dla pacjenta odmiennego kulturowo szczególne znaczenie będą miały normy konstytucyjne gwarantujące jednostce autonomię wyborów oraz zakazujące wszelkich dyskryminacji:

1. Zasada nienaruszalności i poszanowania godności człowieka (art. 30)
2. Zasada poszanowania i ochrony wolności człowieka. Każdy człowiek przebywający na terytorium RP (niezależnie od faktu posiadania polskiego obywatelstwa) nie może być zmuszony do zachowania, którego mu prawo nie nakazuje. Jedyne ograniczenia powyższej normy muszą być uregulowane w akcie rangi ustawowej (art. 31)
3. Zakaz dyskryminacji jednostki – wszyscy są równi wobec prawa i na zasadzie równości powinni być traktowani przez organy władzy publicznej. Odmienność kulturowa nie może być podstawą dyskryminacji w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym (art. 32)
4. Prawa mniejszości narodowych i etnicznych – wolność zachowania i rozwoju własnego języka, zachowania obyczajów i tradycji oraz rozwoju własnej kultury. Możliwość tworzenia własnych instytucji edukacyjnych, kulturalnych i instytucji służących ochronie tożsamości religijnej oraz do uczestnictwa w rozstrzyganiu spraw dotyczących ich tożsamości kulturowej (art. 35)

Prawa pacjenta można znaleźć w licznych aktach prawnych rangi ustawowej, przykładowo ustawie o działalności leczniczej, zawodach pielęgniarki i położnej, zawodzie lekarza i lekarza dentysty. Prezentowane rozważania skupione będą wokół aktu prawnego, który kompleksowo reguluje status pacjenta oraz przysługujące mu prawa jest ustawa o prawach pacjenta Przywołany akt swoim zakresem obejmuje:

1. Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych (art. 6-8 upp - ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, tj. Dz. U. 2019 poz. 1127 ze zm)
2. Prawo pacjenta do informacji (art. 9-12 upp)
3. Prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych (art. 12a upp)
4. Prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych (art. 13-14 upp)
5. Prawo pacjenta do wyrażenia zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych (art. 15-19 upp)
6. Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta (art. 20-22 upp)
7. Prawo do dokumentacji medycznej (art. 23-30a upp)
8. Prawo pacjenta do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza (art. 31-32 upp)
9. Prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego (art. 33-35 upp)
10. Prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej (art. 36-38 upp)
11. Prawo pacjenta do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie (art. 39-40 upp).

Przestrzeganie praw pacjenta stanowi prawny obowiązek wszystkich osób uczestniczących w udzielaniu świadczeń zdrowotnych, nie tylko przedstawicieli zawodów medycznych (art. 2 upp). Kluczowe w tym miejscu jest odesłanie do personelu administracyjnego rejestrującego pacjenta na wizytę oraz osób, które nie wykonują zawodów medycznych, a przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych uczestniczą – sanitariusze, salowe i inni przedstawiciele personelu zakładu leczniczego.

Zanim zostanie dokonana analiza każdego z ww. praw, warto zdefiniować pojęcia, którymi posłużył się ustawodawca tworząc katalog praw pacjenta.

Pacjentem jest osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny (art. 3 ust. 1 pkt. 4 upp). Przywołana definicja obrazuje zmianę, jaka nastąpiła w rozumieniu statusu pacjenta, bowiem jest nim nie tylko osoba, która korzysta ze świadczeń zdrowotnych (przykładowo będąc pacjentem oddziału neurologicznego), ale także każda osoba, która się zwraca do podmiotu leczniczego, przy czym

„zwracanie się" nie musi mieć formy osobistego stawiennictwa. W doktrynie wyróżniono szczególne cechy pozwalające na scharakteryzowanie pacjenta:

1. Pacjentem może być wyłącznie osoba fizyczna (człowiek) – niezależnie od jego cech osobistych; pacjentem nie może być osoba prawna ani zwierzę
2. Pacjent to osoba, która wchodzi albo pozostaje w relacji z podmiotem udzielającym świadczeń zdrowotnych lub osobą wykonującą zawód medyczne poprzez zwracanie się o udzielenie świadczenia lub korzystanie z niego [11].

Szczególnie istotne jest, iż zgodnie z wolą prawodawcy pacjentem może być zarówno osoba zdrowa, jak i chora [11].

Kolejne dwie definicje mające znaczenie dla dokładnego zrozumienia praw pacjenta odnoszą się do osób towarzyszących pacjentowi. Opiekunem faktycznym jest osobowa sprawująca, bez ustawowego obowiązku, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny wymaga takiej opieki (art. 3 ust. 1 p. 1 upp). W praktyce osobą bliską może być sąsiad pacjenta, który robi mu zakupy, pomaga w przyjmowaniu leków mimo iż nie jest z nim spokrewniony ani nie jest jego prawnym opiekunem. Jak słusznie podkreślono w doktrynie „opiekunem faktycznym będzie nie tylko ten, kto wykonuje czynności paramedyczne, w rodzaju podawania leków lub pielęgnacyjne przy osobie z postępującym otępieniem lub nieprzytomnej po wylewie krwi do mózgu. W pojęciu tym zmieści się także ten, kto regularnie przynosi zakupy, przyrządza posiłki i zamiata podłogi sąsiadce, pełnosprawnej intelektualnie lecz pozostającej w domu po urazie nogi, z powodu zmian zwyrodnieniowych w stawach kolanowych lub innego ograniczenia funkcji motorycznych, względnie np. z powodu fobii społecznej i lęków. Jeśli pewnego dnia, z jakichkolwiek powodów, owa sąsiadka utraci możliwość samodecydowania, opiekun automatycznie nabędzie m.in. uprawnienie, by udzielić zgody na jej zbadanie przez lekarza" [12].

Natomiast osobę bliską dla pacjenta może być: małżonek, krewny lub powinowaty (rodzina współmałżonka) do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciel ustawowy, osoba pozostająca we wspólnym pożyciu (potocznie: konkubent) lub osoba wskazana przez pacjenta. W katalogu osób bliskich warto zwrócić uwagę na „osobę wskazaną przez pacjenta" może to być powiem osoba, z którą pacjenta łączy jedynie przyjaźń. Nie ma w tym miejscu wymogu, który jest często praktykowany w podmiotach leczniczych, podania stosunku zależności pomiędzy pacjentem w wskazaną przez niego osobą jako osoba bliska.

Terminem często stosowanym przez prawodawcę w omawianej ustawie, aczkolwiek niemającym w niej definicji, jest przedstawiciel ustawowy. Zgodnie z normą zawartą w art. 98

Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego przedstawicielami ustawowymi dziecka są rodzice, z których każde może działać samodzielnie [B].

Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych

Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczpospolitej Polskiej [5] dostęp do świadczeń zdrowotnych reguluje ustawa. 27 sierpnia 2004 r. została uchwalona ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (t. j. Dz. U. z 2019 poz. 1373 ze zm. - dalej: u.f.s.z.) [13], która reguluje zasady dostępu do świadczeń zdrowotnych oraz wprowadza tzw. koszyk świadczeń gwarantowanych, który stanowi katalog świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, z którego mogą korzystać osoby uprawnione. Powyższe nie oznacza, iż każdy uprawniony (katalog uprawnionych zostanie omówiony poniżej) będzie miał prawo do skorzystania z refundowanych świadczeń zdrowotnych, a jedynie, iż pewien zakres usług zdrowotnych objęty jest finansowaniem publicznym, jednakże ilość świadczeń uzależniona jest możliwości finansowych Skarbu Państwa określonych w ustawie budżetowej. W praktyce powyższe oznacza, że świadczenia zdrowotne w określonych zakresie i określonej ilości są finansowane z budżetu. Nie oznacza to jednak, że dostęp do świadczeń będzie zapewniony wszystkim osobom uprawnionym. W tym miejscu bowiem ustalana jest kolejność dostępu do świadczeń zdrowotnych omówiona w rozdziale dotyczącym praw pacjenta.

Podmiotami uprawnionymi do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanymi ze środków publiczną są:

1. Osoby objęte powszechnym (obowiązkowym i dobrowolnym) ubezpieczeniem zdrowotnym. Ubezpieczonymi objętymi obowiązkowym ubezpieczeniem są następujące osoby:
    a. osoby posiadające obywatelstwo państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA - *European Free Trade Association*), zamieszkujące na terytorium państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA)
    b. osoby nieposiadające obywatelstwa państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) - strony umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym lub Konfederacji Szwajcarskiej, które przebywają na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie wizy w celu wykonywania pracy, zezwolenia na pobyt czasowy z wyłączeniem zezwolenia udzielonego na pobyt stały, zezwolenia na

pobyt rezydenta długoterminowego Unii Europejskiej, zgody na pobyt ze względów humanitarnych, zgody na pobyt tolerowany,

c. osoby, które uzyskały w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą albo korzystają z ochrony czasowej na jej terytorium,

d. osoby nieposiadające obywatelstwa państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA), legalnie zamieszkujące na terytorium innego niż Rzeczpospolita Polska państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) jeżeli podlegają obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego albo ubezpieczają się dobrowolnie;

e. osoby posiadające obywatelstwo państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA), niezamieszkujące na terytorium państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA), jeżeli podlegają obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej i są objęte:

    - ubezpieczeniami emerytalnym i rentowymi
    - ubezpieczeniem społecznym rolników

f. studenci i uczestnicy studiów doktoranckich, którzy studiują w Rzeczypospolitej Polskiej, oraz absolwenci, którzy odbywają w Rzeczypospolitej Polskiej obowiązkowy staż, nieposiadający obywatelstwa państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA),

g. członkowie zakonów oraz alumni wyższych seminariów duchownych i teologicznych, postulanci, nowicjusze i junioryści zakonów i ich odpowiednicy, którzy nie posiadają obywatelstwa państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) - strony umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym, a przebywają na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie wizy, zezwolenia na pobyt czasowy, zezwolenia na pobyt stały, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Unii Europejskiej, zgody na pobyt ze względów humanitarnych, zgody na pobyt tolerowany lub uzyskali w

Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą albo korzystają z ochrony czasowej na jej terytorium,

h. odbywający staż adaptacyjny,
i. odbywający kursy języka polskiego oraz kursy przygotowawcze do podjęcia nauki w języku polskim, o których mowa w przepisach o szkolnictwie wyższym, nieposiadający obywatelstwa państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) - jeżeli ubezpieczają się dobrowolnie
j. członkowie rodzin osób, o których mowa w p. 1 a i c, zamieszkujący na terytorium państwa członkowskiego Unii Europejskiej lub państwa członkowskiego Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA), jeżeli nie są osobami podlegającymi obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego, ani nie są osobami uprawnionymi do świadczeń opieki zdrowotnej na podstawie przepisów o koordynacji;
k. członkowie rodzin osób, o których mowa w p. 1 b i c , zamieszkujący na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, jeżeli nie są osobami podlegającymi obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego

2. Inne niż ubezpieczeni osoby posiadające miejsce zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, które posiadają obywatelstwo polskie lub uzyskały w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą, lub zezwolenie na pobyt
3. inne niż wymienione powyżej osoby, które nie ukończyły 18. roku życia
   a. posiadające obywatelstwo polskie lub
   b. które uzyskały w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy
4. inne niż wymienione w pkt 1-3 osoby posiadające miejsce zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, które są w okresie ciąży, porodu lub połogu
   a. posiadające obywatelstwo polskie lub
   b. które uzyskały w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą, lub zezwolenie na pobyt czasowy

Ustawodawca w odniesieniu do opisanego powyżej katalogu osób posłużył się terminem „świadczeniobiorca", który można zdefiniować jako osoba uprawniona do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych. W tym miejscu należy wyjaśnić różnicę pomiędzy statusem pacjenta, a świadczeniobiorcy. Zakres pierwszego z pojęć jest szerszy –

obejmuje powiem wszystkie osoby korzystające lub ubiegające się o świadczenia zdrowotne, niezależnie od tego, czy świadczenia będą finansowane ze środków publicznych oraz czy posiadają status osoby ubezpieczonej. Świadczeniobiorcą będzie natomiast jedynie osoba, która mieści się w katalogu osób opisanych powyżej.

W związku z faktem, iż opisane w dalszej części tekstu świadczenia zdrowotne lub wyroby medyczne są finansowane ze środków publicznych, dostęp do nich będą miały jedynie osoby odmienne kulturowo oraz osoby niepełnosprawne mające status świadczeniobiorcy. Osoby zatrudnione na podstawie umowy o pracę podlegają obowiązkowemu ubezpieczeniu, z tytułu którego składki ubezpieczenia społecznego i zdrowotnego odprowadza za nie pracodawca, natomiast osoby niepełnosprawne niezdolne do pracy ubezpieczane są przez Skarb Państwa. W przypadku osób niepełnosprawnych zdolnych do pracy, ale nie posiadających zatrudnienia, status osoby bezrobotnej zatrudnionej w Państwowym Urzędzie Pracy stanowi podstawę ubezpieczenia ze środków publicznych.

Na wstępie należy wyjaśnić, iż nie ma oddzielnego katalogu świadczeń zdrowotnych, które przysługują wyłącznie pacjentom posiadającym orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Wszystkie omówione w niniejszym tekście świadczenia zdrowotne realizowane są w ramach koszyka świadczeń zdrowotnych i są dostępne wszystkim pacjentom posiadającym status świadczeniobiorcy. Ponadto, posiadanie statusu osoby niepełnosprawnej nie będzie miało wpływu na dostępność do świadczeń, w szczególności nie skróci czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne.

Ustawodawca zagwarantował pacjentowi prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadającym wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. Celem dokładnego zrozumienia omawianego prawa należy odpowiedzieć na dwa pytania: czym jest aktualna wiedza medyczna oraz jak należy interpretować dostęp? Należy zgodzić się ze stanowiskiem zaprezentowanym w doktrynie, iż mianem „aktualnej wiedzy medycznej" należy określić normy zawarte w aktach prawa powszechnie obowiązującego (ustawy, rozporządzenia) opinie konsultantów wojewódzkich o stosowanym postępowaniu diagnostycznym, leczniczym i pielęgnacyjnym. Standardy leczenia wypracowywane są również w oparciu o dokumenty o charakterze pozaprawnym – zalecenia, rekomendacje czy stanowiska towarzystw naukowych [14, 15]. W doktrynie wyrażono słuszny pogląd o bezwzględnym charakterze omawianego obowiązku, podmiot leczniczy nie może obniżyć tego standardu tłumacząc się niedostatecznym finansowaniem świadczeń zdrowotnych [16].

Dostępu do świadczeń zdrowotnych nie należy interpretować jako natychmiastowego zapewnienia świadczenia zdrowotnego. Ograniczenia w ilości udzielanych świadczeń

zdrowotnych wynikające z zawartego z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ) kontraktem wymuszają na placówkach obowiązek tworzenia list oczekujących na świadczenia zdrowotne. Wciąż brak aktu prawnego rangi ustawowej, który określałby czym jest tzw. kolejka, definicja „listy oczekujących" została umiejscowiona jedynie z Zarządzeniu Prezesa NFZ Nr 19/2008/DSS z 17.03.2008 r., zgodnie z którym rozumiana jest jako lista osób nie objętych planem leczenia, zgłaszających się do świadczeniodawcy z danym problemem zdrowotnym, którym nie udzielono świadczenia opieki zdrowotnej w dniu zgłoszenia [C]. Konsekwencją wpisania pacjenta na listę oczekujących będzie czasowe udaremnienie pacjentowi dostępu do świadczeń zdrowotnych zgodnych z jego aktualnym stanem zdrowia [17].

Z tzw. kolejką związany jest jeszcze jeden aspekt – oparta na kryteriach medycznych procedura ustalająca kolejność dostępu do świadczeń zdrowotnych. Podmiot leczniczy umieszczając pacjenta na liście oczekujących powinien oprzeć się wyłącznie na następujących kryteriach medycznych: stan zdrowia pacjenta, rokowania odnośnie dalszego przebiegu choroby, chorób współistniejących mających wpływ na chorobę, z powodu której ma być udzielone świadczenie oraz zagrożenia wystąpienia, utrwalenia lub pogłębienia niepełnosprawności [18]. Na podstawie powyższych kryteriów pacjenci są umieszczani na liście oczekujących w dwóch kategoriach: przypadek pilny (konieczność pilnego udzielenia świadczenia ze względu na dynamikę procesu chorobowego i możliwość szybkiego pogorszenia stanu zdrowia) oraz przypadek stabilny. Od dnia 1 stycznia 2015 r. każdy podmiot leczniczy, który udziela świadczeń zdrowotnych refundowanych z NFZ ma obowiązek przekazywania oddziałowi wojewódzkiemu NFZ informacje o prowadzonych listach oczekujących, zwł. liczbę oczekujących, średni czas oczekiwania na świadczenie [13].

W tym miejscu należy podkreślić, iż jedynie stan zdrowia pacjenta jest czynnikiem wpływającym na miejsce na liście oczekujących. Ani pozycja zawodowa, ani materialna nie mogą być czynnikami, które umożliwią wcześniejszy dostęp do świadczenia zdrowotnego. W przypadku pacjenta odmiennego kulturowo, cecha świadcząca o „odmienności" nie powinna mieć wpływu na miejsce na liście oczekujących. Wyjątek od przytoczonej reguły obejmujący katalog osób uprawnionych do korzystania ze świadczeń zdrowotnych oraz usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach reguluje art. 47c ust 1 u.f.s.z.: kobiety w ciąży; świadczeniobiorcy do 18. r.ż, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu (wymagane zaświadczenie lekarza poz lub specjalisty II stopnia w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, pediatrii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej); świadczeniobiorcy posiadający tytuł

„Zasłużonego Honorowego Dawcy Krwi" lub „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu" (po przedstawieniu legitymacji); świadczeniobiorcy posiadający orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczona możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji; inwalidzi wojenni, kombatanci, działacze opozycji antykomunistycznej i osoby represjonowane z powodów politycznych oraz osoby deportowane do pracy przymusowej.

Reasumując powyższy wątek, jedynie osoby odmienne kulturowo lub osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności spełniające przynajmniej jedno z powyższych kryteriów będą korzystały ze świadczeń zdrowotnych lub usług farmaceutycznych poza kolejnością. Ponadto, okolicznością, która uprawnia pacjenta do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych jest stan nagły, który należy interpretować jako stan będący zagrożeniem dla zdrowia lub życia wymagający natychmiastowej pomocy medycznej. Odpowiednikiem powyższego prawa będzie obowiązek podmiotu leczniczego (art. 15 o działalności leczniczej [19]), lekarza i lekarza dentysty (art. 30 uzl - ustawa lekarska – ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, t.j. Dz. U. 2019 poz. 537 ze zm.) oraz pielęgniarki i położnej (12 ust. 1 uopip - ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej, t.j. Dz. U. 2019 poz. 579) udzielenia koniecznych świadczeń zdrowotnych.

Rehabilitacja lecznicza

Rehabilitacja lecznicza jest świadczeniem zdrowotnym, z którego osoby niepełnosprawne korzystają najczęściej. Warunki i zakres świadczeń zdrowotnych z zakresu rehabilitacji leczniczej zostały określony w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z 6.11.2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (t.j. Dz. U. z 2018 poz. 465 ze zm.) [20].

Świadczenia rehabilitacyjne mogą być realizowane w czterech formach (§4 ww. rozporządzenia):

1. W warunkach ambulatoryjnych obejmujących: lekarską ambulatoryjną opiekę rehabilitacyjną, realizowaną przez poradę lekarską rehabilitacyjną, fizjoterapię ambulatoryjną realizowaną przez: wizytę fizjoterapeutyczną lub zabieg fizjoterapeutyczny;
2. W warunkach domowych, które obejmują poradę lekarską rehabilitacyjną, fizjoterapię domową realizowaną przez wizytę fizjoterapeutyczną, zabieg fizjoterapeutyczny.

Świadczenia rehabilitacyjne udzielane są w warunkach domowych świadczeniobiorcom, którzy ze względu na brak możliwości samodzielnego poruszania się nie mogą dotrzeć do podmiotów leczniczych, a wymagają rehabilitacji.

Fizjoterapia domowa w formie wizyty fizjoterapeutycznej lub zabiegu fizjoterapeutycznego udzielane są świadczeniobiorcom z zaburzeniami funkcji motorycznych spowodowanymi:

- ogniskowymi uszkodzeniami mózgu (stanami po zatorach mózgowych, udarach krwotocznych mózgu, urazach) - w okresie do 12 miesięcy od dnia powstania ogniskowego uszkodzenia mózgu;
- ciężkimi uszkodzeniami centralnego i obwodowego układu nerwowego odpowiadającymi 5. stopniowi skali oceny stopnia niepełnosprawności (skala oparta na skali Rankina); warunku otrzymania 5. stopnia skali opartej na skali Rankina nie stosuje się do dzieci do ukończenia 18. roku życia;

Skala oparta na skali Rankina stanowi załącznik nr 2 do omawianego rozporządzenia:

- 0 - Świadczeniobiorca nie zgłasza skarg.
- 1 - Świadczeniobiorca zgłasza niewielkie skargi, które nie wpływają w sposób istotny na jego tryb życia.
- 2 - Osoba niepełnosprawna w niewielkim stopniu. Objawy nieznacznie zmieniają dotychczasowy tryb życia, lecz nie ograniczają możliwości samodzielnego funkcjonowania. Nie jest zależny od otoczenia.
- 3 - Osoba niepełnosprawna w średnim stopniu. Objawy znacznie zmieniają dotychczasowy tryb życia i uniemożliwiają całkowicie niezależne funkcjonowanie.
- 4 - Osoba niepełnosprawna w dość ciężkim stopniu. Objawy zdecydowanie uniemożliwiają samodzielne życie. Nie jest konieczna ciągła opieka i pomoc osoby drugiej.
- 5 - Osoba niepełnosprawna w bardzo ciężkim stopniu. Świadczeniobiorca całkowicie zależny od otoczenia. Konieczna stała pomoc drugiej osoby.

  - uszkodzeniem rdzenia kręgowego - w okresie do 12 miesięcy od dnia powstania uszkodzenia rdzenia kręgowego;
  - chorobami przewlekle postępującymi, w szczególności: miopatiami, chorobą Parkinsona, zapaleniem wielomięśniowym, rdzeniowym zanikiem mięśni, guzami mózgu, procesami demielinizacyjnymi, kolagenozami, przewlekłymi zespołami pozapiramidowymi, reumatoidalnym zapaleniem stawów;

- chorobami zwyrodnieniowymi stawów biodrowych lub kolanowych oraz po zabiegach endoprotezoplastyki stawu - w okresie do 6 miesięcy od dnia wykonania operacji;
- złamaniami, obrażeniami i amputacjami kończyn dolnych - w okresie do 6. miesięcy od dnia złamania, obrażenia lub amputacji;
- osobom w stanie wegetatywnym lub apalicznym.

3. W warunkach ośrodka lub oddziału dziennego, które obejmują rehabilitację: ogólnoustrojową, w tym dla określonych grup pacjentów; dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego; osób z dysfunkcją narządu słuchu i mowy; osób z dysfunkcją narządu wzroku; kardiologiczną lub kardiologiczną telerehabilitację hybrydową; pulmonologiczną z wykorzystaniem metod subterraneoterapii oraz kardiologiczną lub kardiologiczną telerehabilitację hybrydową w ramach opieki kompleksowej po zawale mięśnia sercowego
4. W warunkach stacjonarnych, które obejmują rehabilitację: ogólnoustrojową, neurologiczną, pulmonologiczną, kardiologiczną lub kardiologiczną telerehabilitację hybrydową oraz kardiologiczną lub kardiologiczną telerehabilitację hybrydową w ramach opieki kompleksowej po zawale mięśnia sercowego.

Bezpłatny transport sanitarny

Ustawodawca przewidział możliwość pacjenta skorzystania z bezpłatnego transportu sanitarnego. Zgodnie z art. 41 u.f.s.z. świadczeniobiorca na podstawie zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, ma możliwość uzyskania bezpłatnego przejazdu środkami transportu sanitarnego (również leczniczego) do najbliższego podmiotu leczniczego w dwóch okolicznościach: konieczność podjęcia natychmiastowego leczenia oraz w związku z potrzebą zachowania ciągłości leczenia.

Ponadto, osoby mające dysfunkcję narządu ruchu uniemożliwiającą korzystanie ze środków transportu publicznego mają możliwość, również na podstawie zlecenia ww. lekarza lub felczera, skorzystania z bezpłatnego przejazdu środkami transportu sanitarnego do najbliższego podmiotu leczniczego udzielającego świadczeń zdrowotnych we właściwym zakresie i z powrotem.

Leczenie uzdrowiskowe

Lecznictwo uzdrowiskowe jest integralną częścią systemu zdrowotnego. ustawodawca wyróżnił sześć form zakładów lecznictwa uzdrowiskowego: szpitale uzdrowiskowe, sanatoria uzdrowiskowego, szpitale uzdrowiskowe dla dzieci i sanatoria uzdrowiskowe dla dzieci,

przychodnie uzdrowiskowe, zakłady przyrodolecznicze oraz szpitale i sanatoria w urządzonych podziemnych wyrobiskach górskich [21, 22].

Zakład lecznictwa uzdrowiskowego	Zadania:
Szpital uzdrowiskowy	Zapewnienie pacjentowi, którego skierowano na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową: • całodobowych świadczeń opieki zdrowotnej w warunkach stacjonarnych; • całodobowej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej; • przewidzianych programem leczenia zabiegów; • korzystania z naturalnych surowców leczniczych oraz urządzeń lecznictwa uzdrowiskowego; • edukacji zdrowotnej.
Sanatorium uzdrowiskowe	Zapewnienie pacjentowi, którego skierowano na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową: • całodobowych świadczeń opieki zdrowotnej w warunkach stacjonarnych; • opieki lekarskiej i całodobowej opieki pielęgniarskiej; • przewidzianych programem leczenia zabiegów; • świadczeń profilaktycznych; • edukacji zdrowotnej.
Szpital uzdrowiskowy dla dzieci i sanatorium uzdrowiskowe dla dzieci	Zapewnienie dziecku, którego skierowano na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową: • całodobowych świadczeń opieki zdrowotnej w warunkach stacjonarnych; • całodobowej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej; • przewidzianych programem leczenia zabiegów; • świadczeń profilaktycznych; • świadczeń opiekuńczych; • edukacji zdrowotnej
Przychodnia uzdrowiskowa	Zapewnienie pacjentowi: • ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych, w tym świadczeń profilaktycznych,

	z wykorzystaniem naturalnych surowców leczniczych zleconych przez lekarza; • edukacji zdrowotnej.
Zakład przyrodoleczniczy	Udzielanie zabiegów z zakresu fizjoterapii
Szpital w urządzonym podziemnych wyrobiskach górskich	Zapewnienie pacjentowi, którego skierowano na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową: • całodobowych świadczeń opieki zdrowotnej w warunkach stacjonarnych lub ambulatoryjnych; • całodobowej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej; • przewidzianych programem leczenia zabiegów; • korzystania z naturalnych surowców leczniczych oraz urządzeń lecznictwa uzdrowiskowego • edukacji zdrowotnej.
Sanatorium w urządzonym podziemnych wyrobiskach górskich	Zapewnienie pacjentowi, którego skierowano na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową: • całodobowych świadczeń opieki zdrowotnej w warunkach stacjonarnych lub ambulatoryjnych; • opieki lekarskiej i całodobowej opieki pielęgniarskiej; • przewidzianych programem leczenia zabiegów; • świadczeń profilaktycznych; • edukacji zdrowotnej

Leczenie uzdrowiskowe oraz rehabilitacja uzdrowiskowa współfinansowane ze środków publicznych przysługują osobie mającej status świadczeniobiorcy, na podstawie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego.

Ustawodawca nie wprowadził wymogu posiadania przez wystawcę skierowania konkretnej specjalizacji, więc skierowanie może wystawić każdy lekarz, w tym lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (tzw. lekarz rodzinny). Następnie skierowanie jest potwierdzanie przez oddział wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia właściwy ze względu na miejsce zamieszkania osoby niepełnosprawnej.

W tym miejscu należy podkreślić, iż przynależność do oddziału NFZ zależy od miejsca zamieszkania, czyli miejscowości, w której osoba stale przebywa z zamiarem osiedlenia się, a nie od miejsca zameldowania.

Czas trwania lecznictwa uzdrowiskowego został uregulowany w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 23.07.2013 w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego (t.j. Dz. U. z 2019 poz. 168) [23]:

- Od 6 do 18 dni – uzdrowiskowe leczenie ambulatoryjne dorosłych i dzieci;
- 21 dni – uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dzieci w wieku od 7 do 18 lat; uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dzieci w wieku od 3 do 6 lat pod opieką dorosłych; uzdrowiskowe leczenie szpitalne dorosłych, uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dorosłych;
- 27 dni – uzdrowiskowe leczenie szpitalne dzieci w wieku od 3 do 18 lat;
- 28 dni – uzdrowiskowa rehabilitacja dla dorosłych w szpitalu uzdrowiskowym, uzdrowiskowa rehabilitacja dla dorosłych w sanatorium uzdrowiskowym.

Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze

Osoby z orzeczonym stopniem niepełnosprawności, posiadające status świadczeniobiorcy, mają prawo do zaopatrzenia w wyroby medyczne oraz ich naprawy. Wyroby medyczne (w tym przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze) wydawane są na podstawie zlecenia na zaopatrzenie wystawiane są przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego kontynuacja wybranego zaopatrzenia może odbywać się również na podstawie zlecenia pielęgniarki i położnej.

Ustawodawca przewidział różne stopnie finansowania wyrobów medycznych przez pacjentów, którym są one zlecane. Szczegółowy katalog wraz z poziomem odpłatności i zasadami dostępu zawiera załącznik do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (t.j. Dz. U. 2019 r. poz. 1267 ze zm.) [24].

Warto w tym miejscu również zasygnalizować, iż posiadanie statusu osoby ubezpieczonej lub jego brak nie ma wpływu na zgodę lub odmowę udzielenia świadczenia zdrowotnego. Osoby bezdomne, nieposiadające ubezpieczenia, będące w stanie zagrożenia życia mają prawo do natychmiastowych świadczeń analogicznie do osób ubezpieczonych. Nie można zatem odmówić udzielenia pomocy pacjentowi w stanie nagłym z uwagi na fakt, iż jest

nim osoba bezdomna. Byłoby to zarówno naruszenie omawianej ustawy o prawach pacjenta jak również ustaw zawodowych i ustawy o działalności leczniczej.

Reasumując powyższe, dostęp do świadczeń zdrowotnych pacjenta odmiennego kulturowo uwarunkowany jest wyłącznie jego stanem zdrowia, w szczególności stanem nagłym, wymagającym natychmiastowej ingerencji medycznej. Odmienność kulturowa nie może wpływać na rozszerzenie dostępu, ani na jego ograniczenie. Odmiennie jest w przypadku wskazanego katalogu kręgu osób z orzeczonym stopniem niepełnosprawności.

Prawo pacjenta do informacji

Pacjent ma prawo do pełnej, podanej w sposób przystępny i zrozumiały informacji o swoim stanie zdrowia, w tym: rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwa ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy mają prawo wyrazić zgodę na udzielenie informacji innym osobom. Ustawodawca nie przewidział limitu osób, którym pacjent może udzielić upoważnienia do informacji. Co więcej, upoważnienie złożone na rzecz kilku osób nie wpływa na zmniejszenie zakresu przedmiotowego prawa. Każda z osób upoważnionych dysponuje prawem do uzyskania informacji w takim samym zakresie jak pacjent, poza możliwością upoważnienia dalszych osób. Praktyki stosowane w podmiotach leczniczych ograniczające ilość osób upoważnionych do informacji stanowią naruszenie omawianego prawa.

Szczególną okoliczność w przedmiocie informowania pacjenta stanowi tzw. przywilej terapeutyczny. Lekarz, wyłącznie w wyjątkowych sytuacjach przy niepomyślnym rokowaniu, może ograniczyć informację o stanie zdrowia pacjenta i rokowaniach jeżeli w jego opinii przemawia za tym dobro pacjenta. Obowiązany jest wówczas udzielić pełnej informacji przedstawicielowi ustawowemu pacjenta lub osobie przez niego upoważnionej [11, 25, 26]. Przywilej terapeutyczny nie będzie miał zastosowania, jeżeli pacjent zażąda pełnej informacji o swoim stanie zdrowia i rokowaniach.

Naruszenie prawa pacjenta do informacji następuje już w momencie nieudzielenia mu informacji, nawet jeżeli z tym faktem nie była związana żadna szkoda. Nie ma zatem wymogu powstania skutku w postaci szkodzenia lub rozstroju zdrowia [27].

Prawodawca przewidział podmiotowe ograniczenie przywołanej normy. Pacjent małoletni, który nie ukończył lat 16 ma prawo jedynie do uzyskania od lekarza informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego procesu diagnostycznego lub terapeutycznego.

Zgodnie z kompetencją zawartą art. 38 ust 1 ustawy lekarskiej, lekarz może nie podjąć lub odstąpić od leczenia, o ile pacjent nie jest w tzw. stanie nagłym (omówiony powyżej). W przywołanej sytuacji, lekarz ma obowiązek o swoim zamiarze poinformować pacjenta, jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego, dostatecznie wcześnie. Legislator ograniczył przywołane uprawnienie wobec lekarzy zatrudnionych na podstawie stosunku pracy oraz w ramach służby, wymagając by niepodjęciu lub odstąpieniu leczenia towarzyszyły ważne powody oraz zgoda przełożonego. Mimo iż ustawodawca nie sprecyzował co należy rozumieć pod terminem „ważne powody", zgodzić się należy ze stanowiskiem wyrażonym w doktrynie, że „interpretować [je] można jedynie w takim, iż podjęcie przez konkretnego lekarza w konkretnych warunkach i w odniesieniu do konkretnego pacjenta działań lekarskich może okazać się, według oceny przełożonego, niewskazane lub nawet niebezpieczne dla niego (np. szczególny stan emocjonalny lekarza w odniesieniu do pacjenta, jego kwalifikacje zawodowe, aktualna kondycja) [27]. Poważnym powodem nie może być odmienność kulturowa pacjenta. Sama zgoda przełożonego nie jest wystarczająca do zwolnienia lekarza z odpowiedzialności karnej z tytułu nieudzielenia pomocy. Istotne jest by wiedział lub przynajmniej miał podstawy przypuszczać, iż inny lekarz niezwłocznie udzieli pacjentowi pomocy. Przełożony wyrażający zgodę na opisane powyżej działania jest odpowiedzialny za powstałą z tytułu niepodjęcia lub odstąpienia od leczenia szkodę [28].

Korelatem prawa pacjenta do informacji jest obowiązek ich udzielenia nałożony na lekarza i lekarza dentystę (art. 31 uzl) oraz na pielęgniarkę i położną (art. 16 p. 2 upip) [29]. Lekarz i lekarz dentysta w wyjątkowych sytuacjach, zwł. gdy rokowanie jest niepomyślne, mogą ograniczyć informację o stanie zdrowia i rokowaniu, gdy w świetle ich oceny przemawia za tym dobro pacjenta. Mają jednak wówczas obowiązek o zaistniałym fakcie poinformować przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę przez niego upoważnioną [25].

Celem szerzenia wiedzy pacjentów z zakresu przysługujących im praw, ustawodawca nałożył na podmioty lecznicze (zarówno prywatne, jak i publiczne) obowiązek umieszczenia informacji w lokalu, w miejscu ogólnodostępnym o prawach pacjenta wynikających z omawianej ustawy i odrębnych przypisów. Realizacją wspomnianego obowiązku będzie przykładowo wywieszenie tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta bądź informacji o prawach pacjenta z niej wynikających. Nie jest jednak realizacją omawianego zadania – praktykowane w podmiotach leczniczych – umieszczenie Karty Praw Pacjenta, stanowiącej zbiór norm z aktów prawnych, które zostały już uchylone (np. ustawa o zakładach opieki zdrowotnej). Kluczowe jest by umieszczone informacje były zgodne z aktualnym stanem

prawnym. Opisany obowiązek nie dotyczy praktyk lekarskich oraz pielęgniarek i położnych udzielających świadczeń zdrowotnych wyłącznie w miejscu wezwania.

Konkludując powyższe, informację o stanie zdrowia pacjenta należy interpretować jako zbiorcze pojęcie dla: stanu zdrowia pacjenta sensu stricto, rokowań oraz dających się przewidzieć następstwach stosowanych metod diagnostycznych i terapeutycznych [26]. Odmienność kulturowa ani orzeczony stopień niepełnosprawności (o ile nie towarzyszy mu orzeczenie o ubezwłasnowolnieniu) nie mogą być przesłanką wpływającą na zakres informacji udzielanych pacjentowi, ani na ilość osób upoważnionych do informacji. Pacjent podejmując decyzję o upoważnieniu osoby trzeciej do informacji o swoim stanie zdrowia nie jest ograniczony wymogiem stosunku pokrewieństwa bądź przynależności do grupy społecznej.

Prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych

Od 25 listopada 2013 r. każdy pacjent, przedstawiciel ustawowy lub opiekun faktyczny mają prawo zgłosić działanie niepożądane produktu leczniczego osobom wykonującym zawód medyczny, Prezesowi Urzędu Rejestracji Leków Produktów Leczniczych i Produktów Biobójczych lub podmiotowi odpowiedzialnemu za wprowadzenie produktu leczniczego do obrotu.

Prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych

Podstawą relacji pacjent – personel medyczny jest zaufanie. Pacjent w trakcie wywiadu medycznego niejednokrotnie proszony jest o udzielanie informacji o prowadzonym stylu życia, sytuacji zawodowej, a przypadku wywiadu ginekologicznego – życiu seksualnym. Umożliwiając prawną ochronę informacji, których pacjent udziela w podmiocie leczniczym ustawodawca stworzył instytucję tajemnicy zawodowej, zgodnie z którą – poza ustawowo wskazanymi wyjątkami - nawet po śmierci pacjenta osoby wykonujące zawód medyczny zobowiązane są do zachowania tajemnicy informacji, które uzyskały od pacjenta przy wykonywaniu świadczeń zdrowotnych. Tajemnicą objęte są w szczególności informacje związane ze stanem zdrowia, jednak zakres przedmiotowy omawianej instytucji jest znacznie szerszy. Pacjent odmienny kulturowo oraz z orzeczonym stopniem niepełnosprawności mają prawo do tajemnicy wszystkich informacji z nim związanych, w tym dotyczących pochodzenia, życia osobistego (zwł. intymnego), wyznania, a nie tylko do informacji dotyczących jego stanu zdrowia. Zakres przedmiotowy tajemnicy został unormowany bardzo szeroko, dotyczy bowiem zarówno informacji, który pacjent udzielił sam (np. podczas wywiadu medycznego), jak również informacji powziętych podczas wykonywania badań diagnostycznych czy leczenia

[30]. Omawiana instytucja nie ogranicza się do informacji dotyczących wyłącznie pacjenta, ale również osób trzecich, zwł. bliskich, przyjaciół pacjenta bądź osób postronnych [30].

Pacjent nie ma obowiązku proszenia lub żądania od personelu zachowania tajemnicy zawodowej wobec konkretnych informacji, gdyż jest ona prawem przysługującym każdemu pacjentowi automatycznie, bez konieczności jego żądania jak w przypadku zwołania konsylium lekarskiego. Dla prezentowanego obowiązku nie ma również znaczenia, czy w opinii lekarza udostępnienie określonych informacji byłoby dla pacjenta neutralne, czy szkodliwe [28]. Ustawodawca przewidział dwie sytuacje faktyczne zwołania konsylium lub zasięgnięcia opinii innego lekarza [31]:

1. Z inicjatywy własnej lekarza/pielęgniarki/położnej, zazwyczaj spowodowane złożonością przypadku medycznego, wymagań praktyki klinicznej lub standardów prawnych,
2. Na żądanie pacjenta lub przedstawiciela ustawowego, w związku z potencjalnym konfliktem pomiędzy przedstawicielem zawodu medycznego a pacjentem lub jego przedstawicielem ustawowym.

Doktryna wskazuje, iż w realizacja postulatu żądania pacjenta wydaje się możliwa przede wszystkich w realiach szpitalnych, gdzie jego żądanie łatwiej zaspokoić. W przypadku lecznictwa pozaszpitalnego dużą przeszkodę stanowią problemy finansowe oraz kadrowe [31].

Korelatem omawianego prawa jest obowiązek tajemnicy zawodowej unormowany w aktach prawnych regulujących wykonywanie poszczególnych zawodów: lekarz i lekarza dentysty (art. 40 ustawy lekarskiej), pielęgniarki i położnej (art. 17 uopip), felczera (art. 7 ustawy z 20.7.1950 o zawodzie felczera), diagnosty laboratoryjnego (art. 29 ustawy z 27.7.2001 o diagnostyce laboratoryjnej), farmaceuty (art. 21 pkt 2 ustawy z 19.4.1991 o izbach aptekarskich), psychologa (art. 14 ustawy z 8.6.2001 o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów) [30].

Tajemnice zawodów medycznych nie mają charakteru bezwzględnego. Wyłączeniem obowiązku zachowania tajemnicy informacji są następujące okoliczności [31]:

1. Przepisy innych ustaw, przykładowo: obowiązek zawiadomienia o karalnym przygotowaniu, usiłowaniu albo dokonaniu czynu zabronionego, uprawnienia sądów korporacyjnych do uchylenia rygoru tajemnicy zawodowej, informacje dotyczące przyczyny śmierci pacjenta składane przez lekarza stwierdzającego zgon [32].
2. Zachowanie tajemnicy może stanowić niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia pacjenta lub innych osób;
3. Pacjent lub jego przedstawiciel 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.

W przytoczonych powyżej okolicznościach ujawnienie informacji objętych tajemnica może nastąpić wyłącznie w niezbędnym zakresie określonym przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego.

Jak już wspomniano, podmioty objęte obowiązkiem zachowania tajemnicy są nim związane również po śmierci pacjenta. Wyłączeniem wspomnianego obowiązku będzie zgoda osoby na ujawnienie informacji wyrażona przez osobę bliską, przy czym może ona określić zakres ujawnienia. W przypadku odmiennego zdania wśród kręgu osób bliskich pacjenta i sprzeciwie jednego z nich wobec ujawnienia informacji objętych tajemnicą bądź sprzeciwie pacjenta wrażonym za życia – nie można zastosować zwolnienia z obowiązku zachowania tajemnicy. Sprzeciw należy dołączyć do dokumentacji pacjenta. Spór pomiędzy osobami bliskimi pacjenta w przedmiotowej kwestii uprawnia każdą z nich oraz osoby wykonujące zawód medycznych do uzyskania zgody na ujawnienie tajemnicy przez sąd. W przypadku sprzeciwu pacjenta za życia zgoda sądu może być udzielona wyłącznie jeżeli jest to niezbędne w celu dochodzenia odszkodowania lub zadośćuczynienia z tytułu śmierci pacjenta lub dla ochrony życia lub zdrowia osoby bliskiej.

Prawo pacjenta do wyrażenia zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych

Rozwój holistycznego podejścia do pacjenta znacznie wpłynął na rodzaj relacji pacjent – lekarz. Odejście od modelu paternalistycznego, w którym jedynie lekarz decydował o wyborze terapii i przebiegu procesu leczenia, na rzecz modelu partnerskiego, w którym pacjent ma kluczowe miejsce w procesie decyzyjnym wymogło zmiany legislacyjne.

Zgoda pacjenta jest prawem do decydowania o samym sobie, więc należy ją interpretować jako rygor uzyskania zgony pacjenta należycie poinformowanego (*informed consent*) [33]. Warunkiem „ważności" zgody pacjent jest zatem fakt należytego poinformowania go o diagnozie, proponowanych metodach leczenia oraz dających się przewidzeń następstwach. Jedynie pacjent w pełni świadomy swojego stanu i jego ewentualnych zmian może podjąć decyzję w przedmiocie zgody lub jej braku na proponowane leczenie. Zgody pacjenta na konkretną procedurę nie należy interpretować jako zgody na wszelkie działania lekarza. Zgoda musi obejmować ściśle określone czynności bądź poszczególne fazy udzielania świadczenia zdrowotnego: badanie, diagnostykę, leczenie, pielęgnację, rehabilitację i postępowanie po zakończeniu postępowania terapeutycznego [34].

Ustawodawca przewidział trzy rodzaje zgody na leczenie: tzw. właściwą (pacjenta), kumulatywną (uregulowaną w ustawie lekarskiej) i zastępczą.

Prawodawca wymóg **zgody pisemnej** przewidział jedynie w odniesieniu do zabiegu operacyjnego albo zastosowania metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta. W pozostałych okolicznościach zgoda lub sprzeciw wyrażane są ustnie bądź poprzez zachowanie, które obrazuje wolę pacjenta w sposób niebudzący wątpliwości (*per facta concludentia*).

Rodzaj zgody	**Tzw. właściwa**	**Kumulatywna**	**Zastępcza**	
Podmiot udzielający	Pacjent	Pacjent Przedstawiciel ustawowy	Przedstawiciel ustawowy, w razie braku – opiekun faktyczny (wyłącznie w odniesieniu do badania)	Sąd opiekuńczy
Okoliczności	Pacjent jest poczytalny i świadomy	Pacjent jest: • małoletni i ukończył 16. lat (art. 32 ust. 5, 34 ust. 4 uzl) • ubezwłasnowolniony całkowicie, lecz jest w stanie z dostatecznym rozeznaniem wypowiedzieć się w przedmiocie badania (art. 32 ust. 6, 34 ust. 5) [37]	Pacjent jest: • małoletni • całkowicie ubezwłasnowolniony • niezdolny do świadomego wyrażenia zgody	Brak zgodności pomiędzy decyzją przedstawiciela ustawowego a pacjentem, który jest: • małoletni, ukończył 16 lat • ubezwłasnowolniony lub chory psychicznie, ale dysponujący dostatecznym rozeznaniem

W ostatnich latach wiele kontrowersji budzi kwestia ewentualnego prawa pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego do **odmowy poddania się obowiązkowym szczepieniom ochronnym**. Przywołana materia była przedmiotem postępowania przed Wojewódzkim Sądem Administracyjnym w Białymstoku, który w wyroku z 16.4.2013 r. stanął na stanowisku, iż obowiązek rodziców poddania dziecka obowiązkowym szczepieniom jest obowiązkiem prawnym, z którego rodzice mogą być zwolnieni jedynie na podstawie konkretnych przeciwskazań lekarskich do szczepienia dziecka. Konsekwencją ustawowego obowiązku

szczepień ochronnych jest niedopuszczalność skorzystania przez pacjenta z tzw. klauzuli sumienia, czyli uprawnienia do odmowy poddania się świadczeniu zdrowotnemu [36].

Prawo do wyrażenia zgody lub sprzeciwu na świadczenia zdrowotne będące konsekwencją autonomii jednostki i swobody dokonywanych przez nią wyborów, w tym w obszarze zdrowia ma również szczególne znaczenie dla pacjenta odmiennego kulturowo. W polskim ustawodawstwie brak regulacji oświadczenia woli w pro futuro składane na wypadek utraty przytomności w przyszłości (tzw. testament życia). Praktyka jednak wskazuje, iż przedmiotowa materia jest szczególnie ważna w przypadku pacjentów – Świadków Jehowy, którzy odmawiają zgody na transfuzję krwi. Warto w tym miejscu przytoczyć stanowisko Sądu Najwyższego w przedmiocie wagi pisemnego oświadczenia „żadnej krwi" w przypadku pacjentów nieprzytomnych: Oświadczenie pacjenta wyrażone na wypadek utraty przytomności, określające wolę dotyczącą postępowania lekarza w stosunku do niego w sytuacjach leczniczych, które mogą zaistnieć, jest dla lekarza - jeżeli zostało złożone w sposób wyraźny i jednoznaczny – wiążące [37]. Przywołane orzeczenie nie należy traktować jako regulacji prawnej, zgodnie bowiem z katalogiem źródeł (Rozdział II Konstytucji) orzeczenia nie stanowią powszechnie obowiązującego prawa. Orzeczenie Sądu Najwyższego wiąże sądy powszechnie jedynie w sprawie, w której zostało wydane. W innych sprawach może być jedynie wskazówką. W tym miejscu warto podkreślić, że przedmiotowe orzeczenie spotkało się zarówno z aprobatą, jak i krytyką przedstawicieli doktryny prawniczej [38]. Słusznym się wydaje stanowisko, iż oświadczenia pro futuro (odnoszące się do świadczeń udzielonych w przyszłości) stanowią istotną wskazówkę dla lekarza odnośnie podjęcia decyzji o leczeniu. Trudno w tym miejscu mówić o mocy bezwzględnie wiążącej, skoro pacjent nie może wyrazić „zgody poinformowanej", gdyż niemożliwe jest udzielenie na przyszłość wiążącej informacji o stanie zdrowia pacjenta [38].

Niezależnie od opinii lekarza w przedmiocie zgody bądź sprzeciwu pacjenta na proponowane świadczenia zdrowotne, zobowiązany jest on ją uszanować, gdyż wybór metody leczenia jest konsekwencją swobody dokonywanych wybór i prawa pacjenta do decydowania o sobie samym [39]. Lekarz nie ponosi odpowiedzialności prawnej za konsekwencje decyzji pacjenta należycie poinformowanego. Ma jedynie obowiązek przedstawienia pacjentowi konsekwencji zdrowotnych, do których decyzja pacjenta może doprowadzić [40].

Analizując prawo pacjenta do wyrażenia zgody na świadczenia zdrowotne z punktu widzenia pacjenta odmiennego kulturowo oraz pacjenta z orzeczonym stopnieniem niepełnosprawności należy zwrócić uwagę na kilka kwestii. Przede wszystkim, nie będzie miała wpływu na obowiązki wynikające aktów prawnych rangi ustawowej, jak przywołany powyżej

obowiązek szczepień ochronnych. Obowiązek poszanowania autonomii pacjenta i jego światopoglądu nakazuje personelowi zakładu leczniczego respektowanie decyzji w przedmiocie leczenia. Odmienna od decyzji pacjenta opinia personelu medycznego, nie stanowi przesłanki do nierespektowania woli pacjenta, który nie może zostać zmuszony poddaniu się określonym świadczeniom, nawet gdy w opinii personelu medycznego są konieczne.

Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta

Jak już wspomniano, prawa pacjenta są pochodną praw człowieka. Poszanowanie godność istoty ludzkiej jest kardynalnym prawem człowieka. Jak słusznie stwierdzono w judykaturze „*godność osobista jest jednym z aspektów szerszego pojęcia, jakim jest cześć człowieka. Godność osobista jest dobrem osobistym, związanym ze sferą osobowości, konkretyzującym się w poczuciu własnej wartości i oczekiwaniu szacunku ze strony innych ludzi*” [41].

Pacjent ma prawo do obecności osoby bliskiej, którą może być każda osoba wskazana przez pacjenta, niezależnie od stosunku pokrewieństwa, przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych. Ustawodawca przewidział dwa wyłączenia omawianej regulacji. Pierwsze związane jest z istnieniem prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożenia epidemicznego, drugie – z bezpieczeństwem zdrowotnym pacjenta. Praktyka wskazuje, iż omawiane uprawnienie jest często nieprzestrzegane. Wypraszanie osób bliskich z gabinetu lekarskiego z uwagi na dyskomfort lekarza jest naruszeniem praw pacjenta. Warto w tym miejscu również odnieść się do poszanowania godności i intymności pacjenta podczas hospitalizacji, gdzie w jednej sali szpitalnej przebywa kilku pacjentów. Sam fakt umieszczenia pacjenta w kilkuosobowej sali nie zwalnia personelu medycznego z obecności zapewnienia pacjentowi intymności podczas badania. Przykładowo pacjentka pooperacyjna podczas zmiany opatrunku w okolicach klatki piersiowej, której nie można na czas świadczenia umieścić w innym pomieszczeniu, powinna zostać zasłonięta parawanem.

Poza osobą bliską przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych mogą być obecne wyłącznie osoby wykonujące zawód medyczny, których obecność jest niezbędna ze względu na rodzaj świadczenia bądź przeprowadzane czynności kontrolne. Wyłączenie stosowania przywołanej regulacji, umieszczone w ustawie lekarskiej, obejmuje kliniki i szpitale akademii medycznych, medycznych jednostek badawczo-rozwojowych i innych jednostek uprawnionych do kształcenia studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego w zakresie niezbędnym do celów dydaktycznych. Omawiana regulacja wzbudza

wiele kontrowersji w doktrynie - przyjęcie założenia, że pacjent zgłaszając się do placówki prowadzącej dydaktykę przyszłych kadr medycznych zgodził się na obecność studentów może być trudne do zaakceptowania, gdyż nie zawsze pacjent ma możliwość wyboru placówki [42].

Towarzyszenie pacjentowi ma również szczególne znaczenie w przypadku porodu. Przede wszystkim, należy zgodzić się z poglądem wyrażonym w doktrynie, iż sam fakt zgłoszenia się rodzącej do porodu w szpitalu, który dysponuje wyłącznie salami porodowymi wieloosobowymi nie oznacza zgody na obecność drugiej rodzącej [43].

Rodząca również ma prawo do obecności osoby bliskiej przy porodzie. Powszechne jest błędne myślenie, iż osobą towarzyszącą przy porodzie może być jedynie mężczyzna – ojciec dziecka. Decyzją rodzącej towarzyszyć może osoba z nią spokrewniona lub pozostająca w innych relacjach prywatnych. Co więcej, na obecność mężczyzny nie będzie miała wpływu okoliczność, czy jest on biologicznym ojcem dziecka oraz fakt, czy je uznał – w przypadku dziecka pozamałżeńskiego [43].

Zarówno pacjent odmienny kulturowo, jak i z orzeczonym stopniem niepełnosprawności, mają prawo do poszanowania swojego światopoglądu oraz pochodzenia. Ma również prawo do obecności osoby przy bliskiej przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych, chyba że obecność jest niedopuszczalna na podstawie norm ustawowych.

Prawo dostępu do dokumentacji medycznej

Każdy podmiot leczniczy oraz podmioty prowadzące praktykę zawodową (lekarze, lekarze dentyści, pielęgniarki, położne) mają obowiązek prowadzenia, przechowywania i udostępniania uprawnionym podmiotom dokumentacji medycznej.

Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych jest uprawniony do pobierania opłaty tytułem sporządzenia wyciągów, odpisów, kopii w maksymalnej wysokości za jedną stronę wyciągu, kopii lub odpisu dokumentacji medycznej, nie może przekraczać 0,002 przeciętnego wynagrodzenia w poprzednim kwartale. Jeżeli podmiot prowadzi dokumentację elektroniczną – opłata za sporządzenie wyciągu, odpisu lub kopii dokumentacji medycznej na elektronicznym nośniku danych nie może przekraczać 0,004 przeciętnego wynagrodzenia.

Od dnia 1 stycznia 2019 r. podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych mają obowiązek prowadzenia dokumentacji medycznej w formie elektronicznej. W związku z powyższy zmianie uległ katalog form udostępniania:

1. Wgląd, w tym także do baz danych w zakresie ochrony zdrowia, w miejscu udzielania świadczeń zdrowotnych, z wyłączeniem medycznych czynności ratunkowych, albo w siedzibie podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych, z zapewnieniem pacjentowi

lub innym uprawnionym organom lub podmiotom możliwości sporządzenia notatek lub zdjęć

2. Sporządzenie wyciągu, odpisu, kopii lub wydruku:
    a. Wyciąg – skrótowy dokument zawierający wybrane informacje lub dane z całości dokumentacji medycznej;
    b. Odpis – dokument wytworzony przez przepisanie tekstu z oryginału dokumentacji z wiernym zachowaniem zgodności co do treści z oryginałem;
    c. Kopia – dokument wytworzony przez odwzorowanie oryginału dokumentacji medycznej, w formie kserokopii albo odwzorowania cyfrowego (skanu)
3. Wydanie oryginału za potwierdzeniem odbioru i z zastrzeżeniem zwrotu po wykorzystaniu, na żądanie organów władzy publicznej albo sądów powszechnych, a także w przypadku gdy zwłoka w wydaniu dokumentacji mogłaby spowodować zagrożenie życia lub zdrowia pacjenta;
4. Za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej
5. Na informacyjnym nośniku danych.

Jak słusznie podkreślono w doktrynie, wniosek o dostęp do dokumentacji medycznej nie wymaga zachowania szczególnej formy, istnieje możliwość zgłoszenia go zarówno w formie ustnej i pisemnej. W przypadku wniosku składanego w podmiocie leczniczym – powinien być złożony na ręce kierownika [44].

Co prawda ustawodawca nie przewidział wprost ograniczenia czasowego prawa do dokumentacji medycznej, jednakże sprecyzował okres jej przechowywania w ten sposób pośrednio regulując czasowość uprawnienia pacjenta. Generalną zasadą przechowywania dokumentacji jest okres 20. lat licząc od końca roku kalendarzowego, w którym dokonano ostatniego wpisu. Włączeniami od powyższego są: dokumentacja w przypadku zgonu pacjenta na skutek uszkodzenia ciała lub zatrucia (30. lat), zdjęcia rentgenowskie (10. lat), skierowania na badania i zlecenia lekarskie (5. lat) oraz dokumentacja dzieci do ukończenia 2. roku życia (22. lata).

Prawo dostępu do dokumentacji medycznej pacjenta przysługuje pacjentowi, jego przedstawicielowi ustawowemu bądź osobie upoważnionej przez pacjenta, którą również może być osoba małoletnia, która ukończyła 13. lat oraz osoby ubezwłasnowolnionej częściowo, dla której ustanowiono doradcę tymczasowego [45]. Kwestią kontrowersyjną był dostęp do dokumentacji medycznej osoby upoważnionej w innej placówce. W praktyce dokumentacja medyczna nie była udostępniana osobom upoważnionym w innym podmiocie leczniczym niż udzielający świadczenia. Obecnie prawo dostępu do dokumentacji po śmierci pacjenta mają:

osoba przez niego upoważniona za życia, osoba, która w chwili zgonu była jego przedstawicielem ustawowym oraz osoba bliska, przy czym dostępowi osoby bliskiej może się sprzeciwić inna osoba z kręgu osób bliskich. W okoliczności sporu pomiędzy osobami bliskimi zgodę na udostępnienie dokumentacji wyraża sąd. Jeżeli pacjent za życia sprzeciwił się udostępnieniu dokumentacji medycznej, sąd może wyrazić zgodę na jej udostępnienie na wniosek osoby bliskiej jeżeli jest to niezbędne w celu dochodzenia odszkodowania lub zadośćuczynienia z tytułu śmierci pacjenta lub dla ochrony życia lub zdrowia osoby bliskiej.

W tym miejscu należy zaznaczyć, iż dostęp do dokumentacji medycznej prowadzonej przez szpital nie jest wstrzymany do czasu zakończenia leczenia. Pacjent hospitalizowany ma prawo dostępu do swojej dokumentacji medycznej również podczas pobytu w szpitalu. Okoliczność, iż leczenie nie zostało jeszcze ukończone nie wpływa na prawo dostępu do dokumentacji medycznej.

Niewydanie dokumentacji medycznej przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych uprawnia pacjenta do wniesienia skargi na bezczynność do sądu administracyjnego [46].

Pacjent kierując się swoim światopoglądem może udzielić każdej osobie, którą uzna za wskazaną dostępu do dokumentacji medycznej. Przy decydowaniu o upoważnieniu należy jednak mieć na uwadze fakt, iż upoważnienie wydane w jednym podmiocie leczniczym będą miały zastosowanie w innych oraz obowiązują aż do momentu ich odwołania.

Prawo pacjenta do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza

W procesie leczenia lekarz wydaje opinie i orzeka w kwestiach dotyczących pacjenta, które mają wpływ na jego status oraz przysługujące uprawnienia. Zapewniając pacjentowi wpływ na kształtowanie swojej pozycji w systemie zdrowotnym, ustawodawca stworzył instytucję Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Pacjent ma prawo zgłoszenia sprzeciwu od opinii albo orzeczenia lekarza, które ma wpływ na jego prawa lub obowiązki. Biuro Rzecznika Praw Pacjenta opracowało przykładowy katalog orzeczeń, od których wspomniany sprzeciw przysługuje: orzeczenia w sprawie stwierdzenia okoliczności, że ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej oraz badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu; zaświadczenia o braku przeciwwskazań do korzystania z danego rodzaju świadczeń w danym uzdrowisku; orzeczenie o istnieniu przeciwwskazań do wykonania obowiązkowego szczepienia ochronnego; orzeczenie o trwałym nieodwracanym ustaniu czynności mózgu;

orzeczenie w sprawie ustalenia czy kandydat na dawcę lub dawca odpowiada wymaganiom zdrowotnym i czy pobranie krwi nie spowoduje ujemnych skutków dla jego stanu zdrowia lub stanu zdrowia przyszłego biorcy [47].

Sprzeciw, zawierający uzasadnienie, należy wnieść za pośrednictwem Rzecznika Praw Pacjenta w terminie 30. dni od dnia wydania opinii lub orzeczenia. Następnie, komisja ma 30 dni na wydanie orzeczenia, w czasie których jest uprawniona do wglądu w dokumentację medyczną oraz zbadania pacjenta. Orzeczenia zapadają bezwzględną większością głosów w obecności pełnego składu komisji i nie przysługuje od nich odwołanie.

W skład komisji wchodzi trzech lekarzy, w tym co najmniej dwóch tej samej specjalności, co lekarza wydający opinię albo orzeczenie.

Komisji Lekarskich przy Rzeczniku Praw Pacjenta nie należy utożsamiać z wojewódzkimi komisjami ds. orzekania o zdarzeniach medycznych [47-51, D].

Prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego

Pacjent przebywający w placówce udzielającej stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych ma prawo do osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego kontaktu z innymi osobami lub odmowy takiego kontaktu. Ustawodawca przewidział ograniczenie omawianego uprawnienia – przysługuje wyłącznie w placówkach udzielających świadczeń zdrowotnych w rodzaju całodobowych i stacjonarnych, co oznacza, iż poradnie (zarówno podstawowej opieki zdrowotnej, jak i specjalistyczne) nie będą objęte jego zakresem. Brak jednak ograniczenia podmiotowego, osoby, z którymi pacjenta ma prawo się kontaktować nie muszą być z nim spokrewnione.

Pacjent ma również prawo do odpłatnego skorzystania z dodatkowej opieki pielęgniarskiej, która nie będzie swoim zakresem obejmowała czynności związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych. Może ją sprawować zarówno osoba bliska, jak również inna - wskazana przez pacjenta. Realizacja omawianego prawa może również przyjąć formę oddzielnej umowy cywilnoprawnej pomiędzy pacjentem, a pielęgniarką, lub położną [51]. Jednakże, przedmiotem dodatkowej opieki pielęgniarskiej nie mogą być objęte czynności pielęgnacyjne, które są konieczne ze względu na stanem zdrowia, gdyż realizacja ich jest obowiązkiem podmiotu leczniczego.

Jeżeli podmiot leczniczy ponosi koszty w związku z realizacją prawa pacjenta do kontaktu z osobami trzecimi lub dodatkową opieką pielęgniarską, może nimi obciążyć pacjenta. Wysokość ww. opłaty powinna być ustalona przez kierownika oraz udostępniona w placówce.

Prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej

Prawem mającym szczególny wymiar dla pacjenta odmiennego kulturowo jest prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej, które również odnosi się wyłącznie do placówek udzielających świadczeń zdrowotnych całodobowo i stacjonarnie. Pogorszenie stanu zdrowia lub zagrożenie życia pacjenta, skutkować będzie obowiązkiem placówki umożliwienia pacjentowi kontaktu z duchownym swojego wyznania.

Analizując zadania podmiotu leczniczego w związku z omawianym prawem, skupić się należy na terminie „umożliwić". Podmiot leczniczy nie ma obowiązku poszukiwać lub finansować kontaktu z odpowiednim duchownym, a jedynie nie stwarzać przy nim przeszkód.

Prawo pacjenta do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie

Pacjent, który przebywa w podmiocie leczniczym udzielającym całodobowych i stacjonarnych świadczeń zdrowotnych ma prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie, którego koszty ponosi placówka.

W omawianym prawie należy zwrócić uwagę na dwie kwestie – ma zastosowanie wyłącznie do podmiotów świadczących usługi zdrowotnie całodobowo oraz odnosi się wyłącznie do rzeczy wartościowym. W depozycie pacjent nie będzie więc mógł złożyć wszystkich przedmiotów, a jedynie mających znaczną wartość.

W przypadku śmierci pacjenta, podmiot leczniczych powinien zwrócić rzeczy pozostające w depozycie po zmarłym pacjencie, po przeprowadzonym postępowaniu spadkowym, jego spadkobiercom [52].

Podsumowanie

Z przedstawionych powyżej kwestii dotyczących praw pacjenta odmiennego kulturowo oraz pacjenta z orzeczonym stopniem niepełnosprawności wynika kilka wniosków. Przede wszystkim, pacjentem jest również osoba zgłaszająca się podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych, a nie jedynie osoba, której wspomniane świadczenia są już udzielane. Konsekwencją powyższego jest przyznanie wszystkich praw omówionych w niniejszym rozdziale również osobie, która dopiero zwraca się do podmiotu leczniczego, gdyż posiada już status pacjenta.

Uwzględniając zatem wszystkie uwagi przedstawione w tekście, należy skonstatować, iż odmienność kulturowa pacjenta (wyznanie, pochodzenie, światopogląd) nie mogą wpływać na ograniczenie jego uprawnień wynikających z ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Wszelkie przejawy dyskryminacji bądź próby ograniczenia realizacji omówionych

praw będą stanowiły naruszenie praw pacjenta, a tym samym – podstawę odpowiedzialności prawnej. Ponadto, w przypadku osób z orzeczonym stopniem niepełnosprawności dostęp do świadczeń zdrowotnych oraz ich zakres może być większy w stosunku do osób bez orzeczenia. Trudno w tym miejscu uznać, iż będzie to znacząca różnica. Przede wszystkim wszystkie wymienione świadczenia zdrowotne znajdują się w ramach świadczeń gwarantowanych (tzw. koszyk świadczeń gwarantowanych) o oznacza iż dostępne są jedynie osobom niepełnosprawnym mającym status świadczeniobiorcy. Pomimo zatem szerokiej gamy usług zdrowotnych, które są świadczone z myślą pacjentach – osobach niepełnosprawnych, nie można ocenić dostępu do świadczeń zdrowotnych jako zapewniony.

Bibliografia

1. Struktura narodowo-etniczna, językowa i wyznaniowa ludności Polski. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa, 2015, 31
2. Kurowski K., Prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, Warszawa, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2014, 14.
3. Ustawa z 27.08.2007 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. 2019 poz. 1172 ze zm.).
4. ustawa z 17.12.1998 o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tj. Dz. U. 2018 poz. 1270 ze zm).
5. Wyrok Sądu Apelacyjnego w Poznaniu z dnia 17.06.2014, III AUa 1769/13, opubl. Legalis.
6. Wyrok Sądu Apelacyjnego w Lublinie z 2.09.2013, III AUa 253/13, opubl. Legalis.
7. Wyrok TK z 7.01.2004 r. sygn. akt K 14/03 (OTK ZU 2004, seria A, nr 1, poz. 1).
8. Piechota M.: Konstytucyjne prawo do ochrony zdrowia jako prawo socjalne i prawo podstawowe, Roczniki Administracji i Prawa. Teoria i Praktyka, 2012, 12, 93 – 102.
9. Surówka A.: Miejsce konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia w systemie praw i wolności człowieka i obywatela, Przegląd Prawa Konstytucyjnego, 2012, 3, 91-130.
10. Jacek A., Porada S., Etyczne problemy zarządzania w ochronie zdrowia [w:] Etyczne problemy zarządzania w ochronie zdrowia, Hartman J., Zalewski Z. (red.), Warszawa, Wydawnictwo Wolters Kluwer, 2013, 150-166.
11. Dercz M., Izbebski H., Rek T., Prawo publiczne ochrony zdrowia, Warszawa, Wydawnictwo Wolters Kluwer, 2013.
12. Ustawa z 25.2.1964 Kodeks rodzinny i opiekuńczy, t.j. Dz. U. 2017 poz. 682 ze zm.

13. Ustawa z 27.08.2004 o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (t.j. Dz. U. z 2019 poz. 1373 ze zm.).
14. Haberko J.: Aktualna wiedza medyczna a stosowanie homeopatii, Medyczna Wokanda, 2009, 1, 47-59.
15. Sarnacka E.: Standard wykonywania zawodu fizjoterapeuty na tle standardów wybranych zawodów medycznych [w:] Standard wykonywania zawodów medycznych, Górski A., Sarnacka E., Grassmann M. (red.), Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2019, 173-199.
16. Sobolewski P.: Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych [w:] System prawa medycznego, Safjan M., Boska L. (red.), t. I, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2019, 810-822
17. Drozdowska U.: Prawa pacjenta psychiatrycznego [w:] Prawo medyczne dla lekarzy psychiatrów, Jacek A., Sarnacka E, Warszawa, Wydawnictwo Difin, 2014, 154.
18. Rozporządzenie Ministra Zdrowia 26.09.2005 r. w sprawie kryteriów medycznych, jakimi powinni kierować się świadczeniodawcy, umieszczając świadczeniobiorców na listach oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej, Dz. U. 2005 poz. 1660 i 1661.
19. Ustawa z 15.4.2011 o działalności leczniczej, tj. Dz. U. 2013 poz. 217 ze zm.
20. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 6.11.2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (t.j. Dz. U. z 2018 poz. 465 ze zm.).
21. Ustawa z 28.07.2005 o lecznictwie uzdrowiskowym, uzdrowiskach i obszarach ochrony uzdrowiskowej oraz o gminach uzdrowiskowych, tj. Dz. U. 2012 poz. 651.
22. Górski A., Sarnacka E.: Lecznictwo uzdrowiskowe [w:] System Prawa Medycznego Safjana M., Boska L. (red.), t. 2 [w:] Szczególne świadczenia zdrowotne, Wnukiewicz-Kozłowska A., Boska L. (red.), Warszawa, Wydawnictwo CH Beck, Warszawa, 2018, 1031-1064
23. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23.07.2013 w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego (t.j. Dz. U. z 2019 poz. 168).
24. Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (t.j. Dz. U. 2019 r. poz. 1267 ze zm.).
25. Sarnacka E.: Lekarz dentysta w systemie prawnym. Prawo dla lekarzy dentystów, Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2014.
26. Fiutak A.: Informowanie pacjenta [w:] Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć, Górski A. (red.), Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2012, 62.
27. Ogiegło L.: Ustawa o zawodzie lekarza i lekarza dentysty. Komentarz, Warszawa, Wydawnictwo CH BECK, 2010.

28. Filar M.: Lekarskie prawo karne, Kraków, Wydawnictwo Zakamycze, 2000.
29. Rozwadowska E.: Położna w systemie prawnym. Prawo dla położnych, Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2012.
30. Świtała K.: Tajemnice zawodów medycznych – charakterystyka, Monitor Prawniczy, 2014, 11, 603-608.
31. Śliwka M.: Prawa proceduralne: do Datkowej opinii lub konsylium lub do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza, pielęgniarki lub położnej [w:] System prawa medycznego, Safjan M., Boska L. (red.), t. I, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2019, 797-806.
32. Kubiak R.: Prawo medyczne, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, Warszaw, 2010.
33. Świtała K.: Wyjątki od obowiązku zachowania tajemnic zawodów medycznych, Monitor Prawniczy, 2014, 12, 659-664.
34. Wyrok SA w Katowicach z 15.1.2014, sygn. akt I ACa 922/13, opubl. Legalis.
35. Wyrok SA w Warszawie z 13.2.2013, sygn. akt VI ACa 1013/12, opubl. Legalis.
36. Fiutak A.: Prawo w medycynie, 2. Wydanie, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2011.
37. Wyrok Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Białymstoku z 16.4.2013, sygn. akt II SA/Bk 18/13, opubl. Legalis
38. Bosek L.: Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta [w:] System prawa medycznego, , Safjan M., Boska L. (red.), t. I, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 775-776.
39. Postanowienie SN – Izba Cywilna z 27.10.2005, sygn. akt II CK 155, opubl. Legalis.
40. Wyrok SA w Łodzi – I Wydział Cywilny z 18.9.2913, sygn. akt I AcA 355/13, opubl. Legalis.
41. Wyrok Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z 23.11.2007, sygn. akt IV CSK 240/07, opubl. Legalis.
42. Wyrok SA w Białymstoku – I Wydział Cywilny z 30.12.2013, sygn. akt I ACa 596/13.
43. Karkowska D.: Prawo ochrony zdrowia w pytaniach i odpowiedziach – prawa pacjenta, Warszawa, Wydawnictwo Wolters Kluwer, 2008.
44. Sobolewski P.: Prawo dostępu do dostępu do dokumentacji medycznej [w:] System prawa medycznego, Safjan M., Boska L. (red.), t. I, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2019, 796.
45. Haberko J.: Prawne aspekty asysty przy porodzie ze szczególnym uwzględnieniem uczestnictwa męża matki i ojca dziecka, Ginekologia Praktyczna, 2006, 88(2), 28-33.

46. Banaś T., Filarski T., Mikos M., Pochopień P.: Dokumentacja medyczna, Warszawa, Wydawnictwo Wolters Kluwer, 2012.
47. Wyrok WSA w Warszawie z 13.02.2013, sygn. akt VII SAB/Wa 217/12, opubl. Legalis. Wyrok WSA w Krakowie z 29.10.2014, sygn. akt III SAB/Kr 42/14.
48. Sarnacka E., Jacek A., Porada S., Odpowiedzialność szpitala z tytułu zdarzeń medycznych (w:) J. Hartman, Z. Zalewski (red.), Etyczne problemy zarządzania w ochronie zdrowia, Wolters Kluwer, Warszawa 2012, s. 167-184.
49. Kowalewski E.: Kompensacja szkód wynikłych ze zdarzeń medycznych. Problematyka cywilnoprawna i ubezpieczeniowa, Torun, Wydawnictwo Dom Organizatora, 2011.
50. Jacek A.: Extrajudical ways of compensating for medical damage in Poland, Progress in Health Sciences, 2014, 4(1), 200-210.
51. Augustynowicz A., Budziszewska – Makulska A.: Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku praw Pacjenta. Komentarz, Warszawa, Wydawnictwo CeDeWu Sp. z o.o., 2010.
52. Sobolewski P.: Prawo pacjenta do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie [w:] System prawa medycznego Safjan M., Boska L. (red.), t. I, Warszawa, Wydawnictwo C.H. Beck, 2019, 827.

Netografia

A. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2634, data pobrania 23.09.2019.
B. Konieczniak P., Prawo i Medycyna, 2014, 2, 55(6), dostęp: www.prawoimedycyna.pl., data pobrania 23.09.2019.
C. Jacek A.: Prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych w ramach systemu powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego, Prawo i Medycyna, 2011 3,44(13), dostęp: www.prawoimedycyna.pl, data pobrania 23.09.2019.
D. www.bpp.gov.pl, data pobrania 23.09.2019.

Prezentowany rozdział stanowi twórcze opracowanie niniejszych publikacji: E. Sarnacka, Prawa pacjenta odmiennego (s. 113-132) oraz E. Sarnacka, Prawo do świadczeń zdrowotnych osób niepełnosprawnych (s. 133-145) opublikowanych w książce „Pacjent „inny" wyzwaniem opieki medycznej" pod ref. E. Krajewskiej – Kułak, A. Guzowskiego, G. Bejdy, A. Lankau, Poznań 2016.

Ogólne zasady komunikacji z pacjentem

Agnieszka Dziadel, Olga Pokorska, Barbara Polityńska

Wprowadzenie

Komunikacja jest jednym z najszerzej badanych fenomenów psychologii. Jej istotą jest wymiana informacji w sytuacjach społecznych, przybierająca rozmaite - również pozajęzykowe - formy [1]. Zarówno nasze wypowiedzi, jak i sygnały niewerbalne niosą wiele istotnych znaczeń. Posługujemy się nimi i odbieramy w bardzo dynamiczny, choć nie zawsze uświadomiony sposób. Współczesne badania dowodzą, że porozumiewanie się jest niezwykle złożonym procesem, wykraczającym poza proste, jednokierunkowe przekazywanie informacji. Jest często próbą zbudowania wspólnego rozumienia sytuacji, wymianą, która opiera się na zaangażowaniu i chęci zrozumienia obu perspektyw. Opis tego procesu zawsze wymaga zwrócenia uwagi na jego szerszy kontekst. Formułowanie zasad komunikacji medycznej otworzymy więc pytaniem o specyfikę i rolę kontaktu z pacjentem.

Ogólne zasady komunikacji

Rozmowa jest codziennym i niezwykle ważnym doświadczeniem w praktyce klinicznej lekarzy i pracowników opieki medycznej. Pozwala zebrać niezbędne informacje, staje się źródłem hipotez diagnostycznych, a następnie wpływa na decyzje medyczne i zachowania pacjentów [2, 3]. Często jest to rozmowa trudna, a więc wymagająca szczególnej uwagi i przygotowania. Mimo tak wyraźnego znaczenia komunikacji w medycynie, dopiero w ostatnich latach przestaje ona być postrzegana jako zdolność poboczna lub zaledwie „intuicyjna". Sposób myślenia o umiejętnościach niezbędnych w pracy klinicystów przeszedł warte uwagi zmiany. Według relacji specjalistów jeszcze w latach 70-tych obejmowały one głównie wiedzę medyczną, sposób badania pacjenta i rozwiązywania jego problemów zdrowotnych [2]. Zdefiniowane w ten sposób kompetencje wyznaczały zakres szkoleń medycznych i naukowych dyskusji. Długo nie doceniano obserwacji, że zarówno proces diagnozy, jak i terapii osadzony jest w kontekście spotkania z chorym. Dopiero model medycyny skoncentrowanej na pacjencie [4] wskazał wagę rozumienia jego perspektywy i budowania relacji umożliwiającej współpracę. Otworzył tym samym dyskusję dotyczącą nowych technik prowadzenia konsultacji, które byłyby oparte o aktualną wiedzę na temat procesów komunikowania się i pamięci.

Przypuszczenia teoretyczne dotyczące roli komunikacji szybko znalazły swoje odbicie w praktyce. Współczesne badania potwierdzają, że jest ona jedną z podstawowych umiejętności klinicznych, przekładającą się nie tylko na poczucie satysfakcji pacjentów, ale także na realną poprawę stanu ich zdrowia. Z perspektywy pacjenta sposób w jaki lekarz rozmawia z nim podczas wizyty jest istotny dla oceny jego profesjonalizmu [5]. Satysfakcja z konsultacji wiąże się nie tylko z aktywnym słuchaniem i udzielaniem szczegółowych informacji, ale także z umiejętnością empatycznego reagowania na kwestie budzące niepokój [6]. Mimika, gesty czy postawa ciała lekarza niosą istotne informacje o tonie emocjonalnym jego wypowiedzi. Stąd dokumentowane w wielu badaniach znaczenie adekwatnej komunikacji niewerbalnej dla wsparcia emocjonalnego chorych [7-10].

Warto pamiętać, że umiejętności lekarza w tym zakresie wiążą się nie tylko z własnym sposobem reagowania, ale także z wrażliwym i trafnym odczytywaniem sygnałów pacjenta. Charakterystyka komunikacji (również niewerbalnej) często odzwierciedla stan zdrowia bądź natężenie doświadczanego bólu lub stresu [7, 11]. Stanowi więc istotną wskazówkę diagnostyczną. Niektórzy badacze opisują związek pozytywnego stylu komunikacji z realną poprawą stanu zdrowia pacjentów (obejmującą m.in. złagodzenie niektórych objawów somatycznych, dolegliwości bólowych lub przeżywanego lęku) [3, 6, 12]. Za podobnymi wynikami stoją prawdopodobnie bardzo złożone mechanizmy [13]. Zadawanie pytań otwartych i aktywne słuchanie zwiększają szansę na podzielenie się przez pacjenta jego odczuciami, co może prowadzić do trafniejszego rozpoznania problemu i doboru właściwej terapii [14]. Uważność na perspektywę chorego pozwala także budować jego zaufanie i aktywną postawę wobec procesu leczenia. Według dostępnych badań lekarze, którzy przekazują informacje prostym, pozbawionym żargonu językiem i sprawdzają ich rozumienie, budują silniejsze zaangażowanie pacjentów [6]. Skutkuje to łatwością przypominania sobie informacji, lepszym rozumieniem kierunku leczenia i gotowością stosowania się do zaleceń. Tym samym zwiększa prawdopodobieństwo zachowań prozdrowotnych i poprawia efekty terapii [13].

W świetle wyników rosnącej liczby badań nad znaczeniem komunikacji konieczność jej doskonalenia wśród specjalistów wydaje się zrozumiała. Mimo, że większość programów kształcenia medycznego zakłada budowanie tej umiejętności u studentów, zarówno pacjenci jak i lekarze wciąż doświadczają w tym zakresie trudności [3]. Dotyczą one często już pierwszego etapu kontaktu - według niektórych badań zgodność lekarzy i pacjentów dotycząca natury głównych problemów zdrowotnych osiąga poziom około 50% [15].

Nie wszystkie istotne problemy chorych zostają rozpoznane, a trudność w ich ocenie ma wiele źródeł. Może wiązać się m.in. z tendencją specjalistów do szybkiego przerywania

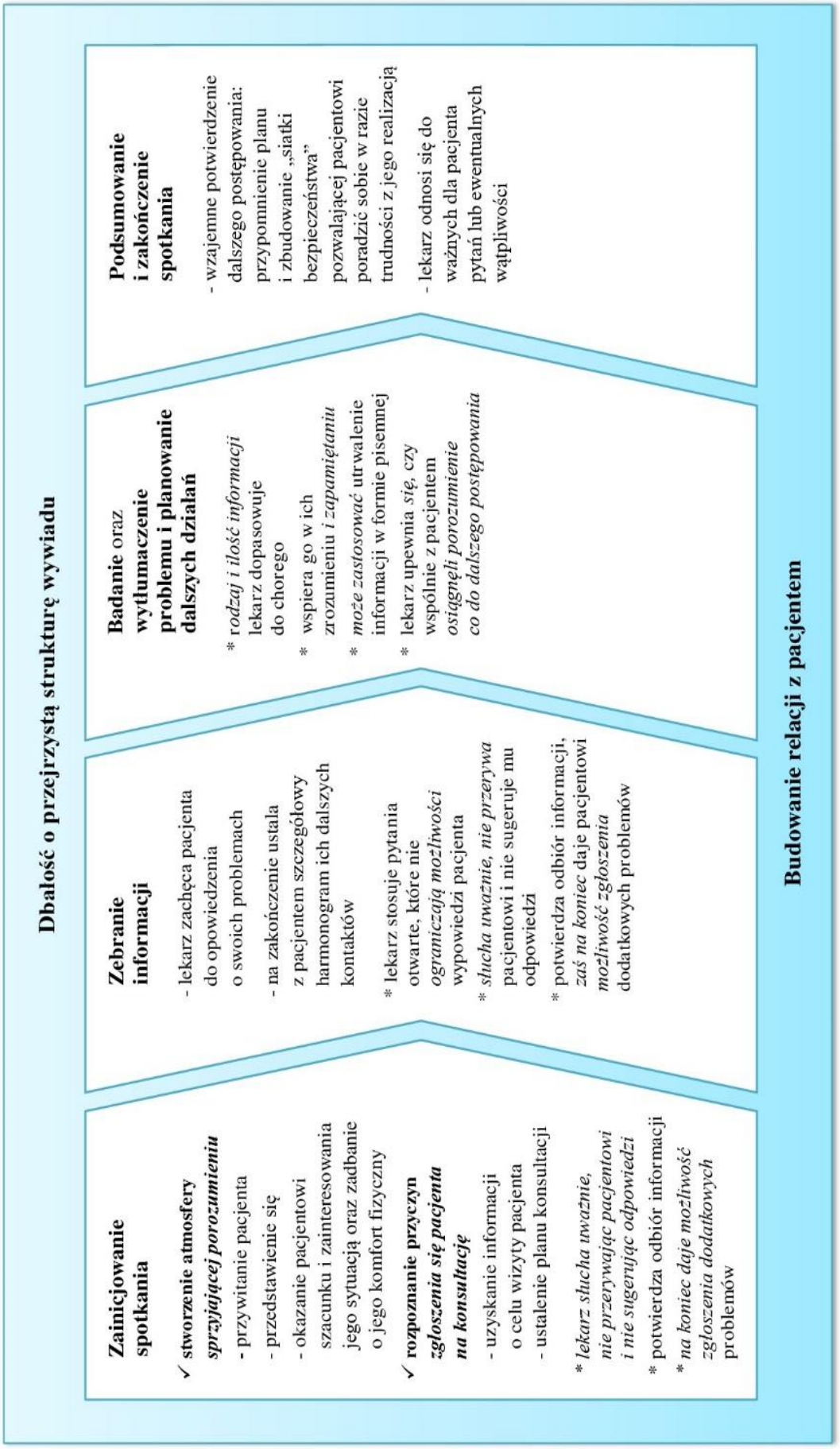
wypowiedzi pacjenta [16] lub koncentrowania się na pierwszych wniesionych przez niego informacjach, podczas gdy kolejność dzielenia się nimi nie musi odpowiadać wadze diagnostycznej [17]. Zdarza się także, że lekarze podążają jedynie za częścią werbalnych i niewerbalnych wskazówek istotnych dla budowania kontaktu z pacjentem i oceny jego stanu [18]. Warsztaty z zakresu komunikacji prowadzą jednak do wyraźnej poprawy w umiejętności identyfikowania kluczowych problemów chorych [14].

Model *Calgary-Cambridge*

Komunikacja jest procesem na tyle złożonym, że opisanie jej zasad wymaga usystematyzowania aktualnej wiedzy i stworzenia adekwatnych ram teoretycznych. Jednym z najlepiej opisanych i opartych na dowodach modeli jest *Calgary-Cambridge* [2,3]. W sposób ustrukturyzowany opisuje on przebieg wywiadu medycznego i umiejętności potrzebne na każdym jego etapie. Znalazł także zastosowanie na wszystkich szczeblach edukacji medycznej i w wielu specjalizacjach [2]. U podstaw modelu *Calgary-Cambridge* leży warte podkreślenia założenie, że komunikacja jest zbiorem szczegółowych umiejętności, których można się nauczyć. Potocznie bywa ona utożsamiana wyłącznie z cechami osobowości, co oznaczałoby jej względną stałość i brak podatności na zmiany. Wyniki badań przeczą temu przekonaniu dowodząc wyraźnej zmiany w sposobie komunikowania się lekarzy, którzy wzięli udział w szkoleniach z tego zakresu. Profesjonalny trening jest istotny, ponieważ komunikacja nie jest wyłącznie kwestią intuicji, czasu czy nawet doświadczenia. Bazowanie jedynie na własnej praktyce (bez możliwości uzyskania informacji zwrotnych) nie poprawia automatycznie umiejętności, a jedynie utrwala posiadane już nawyki. Jak podkreślają autorzy, każdy z nas od lat porozumiewa się w określony sposób, nie jest to więc umiejętność, której (jak w przypadku innych kompetencji klinicznych) studenci uczą się od zera. Wymaga świadomej modyfikacji utrwalonych przyzwyczajeń i wyjścia poza rutynę.

Poszerzenie repertuaru technik komunikowania się zwiększa elastyczność specjalistów, którzy są w stanie dopasować je do pacjenta i zmieniającego się kontekstu. Jest to ważne, ponieważ metody modelu *Calgary-Cambridge* zakorzenione są w podejściu opartym na współpracy i indywidualnym traktowaniu chorych.

Struktura wywiadu z pacjentem proponowana przez autorów jest bliska praktyce i opisuje pięć typowo następujących po sobie etapów konsultacji wraz z ich głównymi celami.



Struktura konsultacji
opracowanie własne w oparciu o założenia modelu *Calgary-Cambridge* [3]

Rozwijanie umiejętności komunikacji i strukturyzowanie spotkań w sposób opisany w modelu ma znacząco zwiększyć ich efektywność. Pozwala na dokładne i skuteczne zbieranie informacji, przy jednoczesnym wsparciu pacjentów w rozumieniu problemu. Zgodnie z przytoczonymi we wstępie wynikami badań tego typu podejście przekłada się na realną poprawę stanu ich zdrowia. Wspiera także lekarzy, pozwalając ograniczyć frustrację z powodu ewentualnych nieporozumień i zwiększając satysfakcję z pracy.

Wbrew częstym obawom specjalistów, ustrukturyzowanie wywiadu i prowadzenie go w sposób skoncentrowany na pacjencie nie jest równoznaczne z wydłużeniem czasu konsultacji.

Pierwszym etapem konsultacji jest **zainicjowanie spotkania** - wymaga ono przygotowania, nawiązania kontaktu z pacjentem i rozpoznania przyczyn jego zgłoszenia. Szczególnie istotne na tym etapie jest ***stworzenie atmosfery sprzyjającej porozumieniu.*** Niezbędne elementy w tym działaniu stanowią poniższe kroki:

- Przywitanie pacjenta, uzyskanie informacji o jego tożsamości lub potwierdzenie jej, np.:

  „Witam, zapraszam. Pan…?”

  „Dzień dobry, proszę usiąść. Pani Bielecka, tak?”

  W sytuacji, gdy lekarz i pacjent spotykają się po raz kolejny i już się znają powitanie może przybrać nieco inną formę, np.:

  „Dzień dobry Pani Nowak, jak Pani się czuje?”

- Przedstawienie się pacjentowi.

Jego sposób również zależy od sytuacji. Istotne jest miejsce, w którym odbywa się spotkanie (czy jest to: poradnia, szpital, itp.), jak również rola, jaką pełni lekarz w strukturze placówki medycznej (np. kierownik kliniki, lekarz prowadzący pacjenta w szpitalu, lekarz dyżurujący, konsultant z innej placówki, lekarz rezydent, lekarz rodzinny, lekarz w poradni specjalistycznej, student medycyny na zajęciach klinicznych, itp.).

„Dzień dobry, nazywam się …, jestem dzisiaj lekarzem dyżurnym.”

„Dzień dobry, nazywam się…. i jestem neurologiem. Pani lekarz prowadzący poprosił mnie o konsultację w sprawie Pani dolegliwości.”

„Jestem Pana nowym lekarzem rodzinnym, jeszcze się nie znamy. Nazywam się ….”

„Dzień dobry, nazywam się… i jestem rezydentem na tym oddziale. Pracuję pod kierunkiem Pana dr….”

- Okazanie pacjentowi szacunku oraz zainteresowania jego sytuacją, jak również zadbanie o jego komfort fizyczny.

Przy pierwszym kontakcie należałoby sprawdzić, jaka forma zwracania się do pacjenta jest dla niego najbardziej komfortowa: z użyciem zwrotu grzecznościowego Pan/Pani czy bez niego; z użyciem imienia czy raczej nazwiska, a podczas kolejnych spotkań pamiętać o jej zachowaniu. Jeżeli podczas rozmowy są obecne także inne osoby (np. studenci, członkowie rodziny dorosłego pacjenta), należy uzyskać zgodę pacjenta na ich udział w konsultacji.

„Pani Genowefo, czy chciałaby Pani, aby córka uczestniczyła w naszej rozmowie na temat leczenia, czy wolałaby Pani porozmawiać o tym ze mną sama?"

Warto, aby lekarz uprzedził pacjenta, iż pewne informacje będzie chciał sobie zanotować lub wprowadzić w systemie komputerowym, wyjaśniając dlaczego, np.:

„Pewne rzeczy będę chciał sobie zanotować, żeby je potem porównać z nowymi informacjami. Czy nie ma Pan nic przeciwko?"

Powinien on również zadbać o zapewnienie właściwych warunków, w jakich odbywa się rozmowa, takich które pacjentowi zapewnią prywatność i komfort, zaś lekarzowi umożliwią całkowite skupienie się na pacjencie (ograniczenie oddziaływania czynników rozpraszających jego uwagę, np. wyłączenie telefonu, zamknięcie okna).

Kolejny krok to ***rozpoznanie przyczyn zgłoszenia się pacjenta na konsultację.***

- Uzyskanie przez lekarza informacji odnośnie celu wizyty pacjenta. Najlepiej posłużyć się pytaniem otwartym, np.:

  „Co Panią do mnie sprowadza?"

  „W czym dziś mogę Panu pomóc?"

  „Dzień dobry, z czym Pan do mnie przychodzi?"

- Ustalenie planu konsultacji, z uwzględnieniem potrzeb pacjenta oraz zadań lekarza.

  „W takim razie zadam jeszcze kilka pytań, następnie Pana zbadam, a potem zastanowię się jak można Panu pomóc i ustalimy wspólnie dalsze postępowanie."

Ogólną zasadą w przechodzeniu do każdego kolejnego etapu konsultacji jest zasygnalizowanie tego pacjentowi i ewentualne zapytanie o jego zgodę.

Następnie zadaniem lekarza jest **zebranie informacji**, związanych zarówno z medyczną stroną choroby jak i z perspektywą pacjenta, a więc jego postrzeganiem problemu i oczekiwaniami wobec leczenia.

- Lekarz zachęca pacjenta, aby opowiedział własnymi słowami o swoich problemach, począwszy od czasu, kiedy się pojawiły i dlaczego zdecydował się zająć nimi w tym momencie. Wymaga to zastosowania pytań otwartych, które nie ograniczają możliwości wypowiedzi pacjenta, np.:

„Proszę mi powiedzieć, co się dzieje?”

„Proszę mi powiedzieć, jak Pan się czuje i co Panu dolega?”

Istotne jest, aby lekarz słuchał uważnie, nie przerywał pacjentowi i nie sugerował odpowiedzi, jak również potwierdził odbiór informacji, zaś na koniec dał mu możliwość zgłoszenia dodatkowych problemów.

„Rozumiem, czyli ma Pan bóle i zawroty głowy oraz nudności. Czy coś jeszcze?”

Częstą obawą lekarzy jest to, iż ten sposób prowadzenia rozmowy jest czasochłonny. Badania pokazują jednak, iż większość pacjentów, którym pozwolono swobodnie mówić, zakończyła swoje wypowiedzi w ciągu 60 sekund, zaś żaden z nich nie potrzebował więcej niż 150 sekund. Lekarze natomiast wykazywali tendencje do przerywania swoim pacjentom średnio po 18 sekundach ich wypowiedzi. [17]

Na tym etapie szczególnie ważne jest, aby lekarz słuchał pacjenta aktywnie, ułatwiając mu w ten sposób wypowiadanie się. Kluczowe umiejętności w tym zakresie to: pozwolenie na swobodną wypowiedź, nie „przejmowanie pałeczki” w wypowiedzi podczas krótkich przerw, powtarzanie wybranych słów pacjenta w formie potwierdzenia zrozumienia, parafrazowanie, wyrażanie zachęty poprzez słowa takie jak np.: *„Aha”, „Rozumiem”, „Ach tak”.* Wspierające mogą być również sygnały niewerbalne, takie jak: utrzymanie kontaktu wzrokowego, pochylenie się w stronę mówiącego, adekwatne reagowanie za pomocą mimiki twarzy. Dodatkowe wskazówki, szczególnie na początku rozmowy, lekarz może uzyskać nie wprost – z jednej strony obserwując niewerbalne sygnały ze strony pacjenta, zaś z drugiej zachowując wrażliwość na informacje, które są dawkowane, wypowiadane niepewnie, niechętnie czy w sposób zawoalowany.

W celu klaryfikacji uzyskanych informacji, na różnych etapach rozmowy lekarz może posłużyć się precyzowaniem oraz podsumowywaniem fragmentów wypowiedzi pacjenta. Zrozumienie perspektywy pacjenta na temat choroby jest podstawą uzgodnienia działania i w dużym stopniu determinuje poziom współpracy pacjenta z lekarzem, wyrażający się między innymi w stosowaniu się do jego zaleceń. Aby uzyskać porozumienie z pacjentem lekarz powinien dbać o to, aby jego pytania i wypowiedzi były dla niego zrozumiałe i pozbawione żargonu medycznego.

- Na zakończenie tego etapu lekarz ustala z pacjentem szczegółowy harmonogram ich dalszych kontaktów.

Kolejnym etapem jest właściwe **badanie**, po którym następuje **wytłumaczenie problemu**

i planowanie dalszych działań. Rodzaj i ilość przekazywanych informacji powinny być na tym etapie dopasowane do chorego. Ważnym elementem jest także wsparcie go w ich zapamiętaniu i zrozumieniu. Można w tym celu użyć pewnych wskazówek, które porządkują informacje czy zalecenia w kilku oddzielnych kategoriach i w logicznej sekwencji, np.:

„Chciałbym ustalić z Panią trzy ważne rzeczy. Po pierwsze… Druga ważna rzecz do zapamiętania to… Trzecia i ostatnia sprawa..."

Aby pacjent utrwalił sobie informacje, należy powtarzać i podsumowywać je na każdym z etapów, mając na uwadze, iż najlepiej zapamiętujemy to, co usłyszymy na początku oraz na końcu wypowiedzi. Ten rodzaj słownego utrwalenia informacji może być zastosowany w formie pisemnej, zarówno w postaci tradycyjnej notatki, jak też zapisków uzupełnionych rysunkiem. Niezbędne też jest upewnienie się przez lekarza, czy wspólnie z pacjentem osiągnęli porozumienie co do dalszego postępowania. Adekwatne wytłumaczenie problemu wymaga dużej uważności lekarzy na sposób interpretowania informacji przez pacjentów i wyrażane przez nich (także niewerbalnie) myśli lub emocje. Planowanie dalszych działań i przekazywanie zaleceń bazuje na budowaniu zaangażowania chorego.

Ostatnim etapem modelu jest **podsumowanie i zakończenie spotkania**, podczas którego ma miejsce wzajemne potwierdzenie dalszego postępowania. Wymaga to przypomnienia planu i zbudowania tzw. „siatki bezpieczeństwa" pozwalającej pacjentowi poradzić sobie w razie trudności z jego realizacją, np.:

„Jeśli dolegliwości nie ustąpią w ciągu…… proszę zgłosić się ponownie na wizytę."

Jest to również czas na odniesienie się do ważnych dla pacjenta pytań lub ewentualnych wątpliwości.

Każdemu z opisanych etapów towarzyszą ponadto dwa podstawowe zadania komunikacyjne:

- **dbałość o przejrzystą strukturę wywiadu**
- **budowanie relacji z pacjentem**.

Mają one charakter ciągły i odzwierciedlają podstawowe założenia modelu.

Calgary Cambridge Model opisuje przede wszystkim umiejętności związane z samym procesem komunikacji, a więc odpowiada na pytanie w jaki sposób lekarz porozumiewa się budując relację z pacjentem, organizując wywiad i przechodząc przez kolejne jego etapy. Warto jednak pamiętać, że są to umiejętności ściśle powiązane z dokładną treścią, jaką przekazują specjaliści oraz ich sposobem postrzegania pacjenta i leczenia.

Podsumowanie

Opisane kompetencje mają ogólny, podstawowy charakter. Stanowią ramę komunikacji, której szczegółowy przebieg wyznacza spotkanie z konkretnym pacjentem.

Umiejętności budowania struktury wywiadu oraz adekwatnego reagowania na emocje chorego bywają postrzegane jako intuicyjne, choć w istocie wymagają wiele praktyki. Coraz częściej opiera się ona na profesjonalnych symulacjach komunikacji medycznej i ćwiczeniach zapewniających możliwość uzyskania informacji zwrotnych.

Opanowanie umiejętności komunikacji wymaga uwagi i pracy, otwiera jednak drogę przekazywania specjalistycznej, nabywanej latami wiedzy.

Bibliografia

1. Kurcz I.: Psychologia języka i komunikacji, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar, 2005.
2. Kurtz SM.: Doctor-patient communication: principles and practices. Canadian Journal of Neurological Sciences, 2019, 29(2), 23–29.
3. Kurtz S., Silverman J., Draper J.: Teaching and Learning Communication Skills in Medicine. 2nd Edition, Oxford, Radcliffe Publishing, 2005.
4. Mead N., Bower P.: Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. Social Science & Medicine, 2000, 51(7), 1087–1110.
5. Berman AC., Chutka DS.: Assessing effective physician-patient communication skills: "Are you listening to me, doc?" Korean Society of Medical Education, 2016, 28(2), 243–249.
6. King A., Hoppe RB.: Best Practice for patient-centered communication: anarrative review. Journal of Graduate Medical Education, 2013, 5(3), 385–393.
7. Roter DL., Frankel RM., Hall JA., Sluyter D.: The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits: Mechanisms and outcomes. Journal of General Internal Medicine, 2006, 21, 28–34.
8. DiMatteo MR., Taranta A., Friedman HS., Prince LM.: Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills. Medical Care, 1980, 18(4), 376-387.
9. Griffith CH., Wilson JF., Langer S., Haist SA.: House staff nonverbal communication skills and standardized patient satisfaction. Journal of General Internal Medicine, 2003, 18(3), 170-174.
10. Fogarty LA, Curbow BA, Wingard JR.: Can 40 seconds of compassion reduce patient

anxiety? Journal of Clinical Oncology, 1999, 17(1), 371-379.

11. Hall JA., Roter DL., Milburn MA., Daltroy LH.: Patients' health as a predictor of physician and patient behavior in medical visits: a synthesis of four studies. Medical Care, 1996, 34(12), 1205–1218.
12. Stewart MA.: Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ, 1995, 152(9), 1423–1433.
13. Street RL., Makoul G., Arora NK., Epstein RM.: How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. Patient Education and Counselling, 2009, 74, 295–301.
14. Maguire P., Faulkner A., Booth K., Elliott C., Hillier V.: Helping cancer patients disclose their concerns. European Journal of Cancer, 1996, 32(1), 78–81.
15. Starfield B., Wray C., Hess K., Gross R., Birk PS., D'Lugoff BC..: The influence of patient-practitioner agreement on outcome of care. American Journal of Public Health, 1981, 71(2), 127–132.
16. Singh Ospina N., Phillips KA., Rodriguez-Gutierrez R., Castaneda-Guarderas A., Gionfriddo MR., Branda ME., Montori VM.: Eliciting the patient's agenda secondary analysis of recorded clinical encounters. Journal of General Internal Medicine, 2019, 34(1), 36–40.
17. Beckman HB., Frankel RM.: The effect of physician behavior on the collection of data. Annals of Internal Medicine, 1984, 101(5), 692.
18. Levinson W., Gorawara-Bhat R., Lamb J.: A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. Journal of the American Medical Association, 2000, 284(8), 23–30.

Efektywna komunikacja – komunikacja werbalna versus niewerbalna

Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk, Wojciech Kułak, Mateusz Cybulski, Andrzej Guzowski, Joanna Fiłon, Jolanta Lewko

Wprowadzenie

Porozumiewanie się uważane jest za powszechną i podstawową formę kontaktów między ludźmi. Aldous Huxley [A] twierdzi wręcz, że „*słowa podobne są do promieni X. Jeśli się nimi umiejętnie posługiwać, przenikają wszystko*".

Efektywna komunikacja, za Dolińska [1], nie może być procesem automatycznym i aby uznać ją za takową, niezbędna jest świadomość swojego języka ciała oraz jego spójności z wypowiedzianymi słowami. W rzeczywistości jednak nie zdaj się sprawy z faktu, jak często przyczyną nieporozumień jest mowa ciała. Słowa są z reguły odpowiednio dobierane, nawet korygowane (autocenzury), tak aby nie być narażonym na „ataki" przeciwników i/lub pozyskać zwolenników dla swoich poglądów. Znajomość znaczenia kodów mowy ciała umożliwia więc eliminację własnych, różnorodnych szkodliwych gestów i grymasów zakłócających proces komunikacji interpersonalnej [1].

Pamiętać jednak trzeba, że pogląd i osądy o danych osobach wyrabia się, bardzo często, na podstawie zachowań niewerbalnych innych osób. Powyższe zachodzi np. wówczas, gdy rozmówcy spotykają się po raz pierwszy. Uważa się, że w ciągu mniej więcej czterech pierwszych sekund rozmowy wyrabia się o kimś korzystne lub niekorzystne zdanie (tzw. efekt aureoli) i niestety opinie takie zmienia bardzo niechętnie [1].

Dolińska [1] zwraca uwagę, że początkowo uważano, iż komunikacja interpersonalna dotyczy wyłącznie kwestii związanych z wykorzystaniem systemu językowego do regulacji kontaktów społecznych oraz kształtowania procesu interakcji. Później jednak pogłębiono tematykę badawczą w tym zakresie o komunikację niewerbalną i uznano komunikację interpersonalną za niezwykle istotny element zachowań międzyludzkich. Wykazano bowiem, że aż 90% informacji przekazywanych w trakcie rozmowy czerpane jest z mowy ciała [1-4].

Badania Birdwhistella dowiodły, że w konwersacjach bezpośrednich 35% informacji pochodzi ze słów, 65% z ekspresji niewerbalnej [cyt. za B].

Stwierdzono także, że sygnały niewerbalne, w porównaniu do używanych słów, wywierają na rozmówców pięciokrotnie większy wpływ [cyt. za B].

Uważa się, że komunikacja niewerbalna istnieje już ponad milion lat, więc jest starsza od mowy, która powstała prawdopodobnie w późnym plejstocenie, ok. 40.000 lat temu. Jest to jedyny środek porozumiewania się zwierząt, które mimikę, postawy, gesty, pomrukiwania, warknięcia, itd. wykorzystują do dobierania partnerów, ustalania hierarchii dominacji oraz współpracy w grupach [cyt. za B].

Wybrane aspekty komunikacji niewerbalnej

Bezsłowne komunikaty dzieli się na sygnały dziedziczne (część dziedzictwa genetycznego), wrodzone (część dziedzictwa biologicznego) oraz nabyte, wyuczone (część dziedzictwa kulturowego) [B].

Uważa się, że istnieje pięć ogólnych kryteriów interpretacji komunikatów niewerbalnych [1,5-13 B]:

- mimika - twarz jest głównym źródłem informacji o emocjach
- pantomimika - gestykulacja
- proksemika - relacje przestrzenne zachodzące pomiędzy jednostką i/lub grupą a przestrzenią (infrakultura, prekultura, mikrokultura)
- czynniki paralingwistyczne (ton głosu, tempo mowy, intonacja, dźwięki nieartykułowane)
- czynniki społeczno – personalne (status społeczny, wykształcenie, zawód; personalne: wygląd zewnętrzny, zapach).

W literaturze przedmiotu funkcjonuje dziesięć zasad interpretacji komuników niewerbalnych [1, 5-13]:

1. istnieje pięć ogólnych kryteriów, które interpretują komunikaty niewerbalne - postawa, mimika, gesty, dystans i ton
2. większość zachowań niewerbalnych interpretuje się nieświadomie, przy czym niezarejestrowane świadomie informacje także wzbudzą określoną reakcję emocjonalną
3. istotnym elementem jest werbalizacja tego, co zostanie zauważone, bowiem w głowie „ubiera się swoje spostrzeżenia w słowa", dzięki czemu można sobie uświadomić, jak zachowania pewnej osoby wpływają na naszą ocenę
4. należy wszystkie gesty poddawać interpretacji, ponieważ zespoły gestów dają lepszy obraz drugiej osoby
5. należy zwracać uwagę na spójność słów z gestami, zwłaszcza w przypadku, gdy gesty przeczą słowom, ponieważ ludzie częściej wierzą zachowaniom niewerbalnym

6. nie ma uniwersalnego słownika gestów, więc nie można jednoznacznie przypisać gestom określonego znaczenia, ważne jest jednak, by uwzględniać różnice kulturowe i różnice indywidualne rozmówcy
7. należy brać pod uwagę wpływ sytuacji na zachowanie
8. interpretując zachowania niewerbalne należy zadawać pytania kontrolne, aby skonfrontować uzyskane odpowiedzi z zaobserwowanymi zachowaniami
9. należy wziąć pod uwagę wpływ naszych zachować niewerbalnych na zachowania innych osób
10. w pierwszej kolejności trzeba mieć świadomość własnych zachowań niewerbalnych oraz trafnie je interpretować.

Trzeba pamiętać, że wspieranie przekazów słownych może przyjmować kilka form, miedzy innymi takich, jak [1]:

- akcentowanie (eksponowanie fragmentu wypowiedzi za pomocą parajęzyka, np. użycie pauzy)
- powtarzanie sygnałów werbalnych (do podkreślenia i/lub wyjaśnienia przekazu słownego)
- uzupełnienie (zwiększanie wiarygodności słów sygnałami niewerbalnymi),
- zaprzeczenie (werbalny przekaz świadczy, że wszystko w porządku, ale przeczą temu np. ton głosu, nerwowe ruchy, mimika twarzy),
- zastępowanie (zastępowanie gestów słowami).

Style komunikacji niewerbalnej mogą przejawiać dwie tendencje [5-13]:

- afiliatywną (obrazowaną bliskim dystansem, dotykiem, kontaktem wzrokowym, uśmiechem)
- nominatywną (przejawiającą się postawą wyprostowaną, z uniesioną głową, szybką mową, jednostronną komunikacją werbalną) [5-13]:

Uważa się, za Borg [14], że niewerbalne aspekty porozumiewania się pełnią istotne funkcje komunikacyjne, w tym takie jak:

- pragmatyczna - zastosowanie komunikacji niewerbalnej do oddziaływania na zachowania rozmówcy
- regulacji konwersacji – związana z organizacją konwersacji
- semantyczna - dotycząca zachowań mających samodzielne znaczenie lub powodujących zmianę znaczeń zawartych w kanale werbalnym, w tym:
    - akcentowanie

  - zaprzeczanie
  - rozszerzanie znaczenia
- syntaktyczna - organizacja sekwencji wypowiedzi, segmentacja procesu konwersacji oraz synchronizacja zachowań rozmówców.

Komunikacja niewerbalna może być wyrażona między innymi poprzez [1-4]:

- otoczenie (pracę, rodzinę, znajomych, posiadane zasoby, np. dom, samochód)
- gesty - pantomimika
  - emblematory (gesty oraz ekspresje mimiczne i inne akty niewerbalne, które łatwo można przełożyć na słowa i odczytać poprzez konwencjonalne kody językowe, jak np. gesty oznaczające „OK.", „Pokój" lub „V" - znak symbolizujący wolę zwycięstwa)
  - wskaźniki uczuć (ruchy mięśni twarzy sygnalizujące emocje)
  - regulatory (zachowania regulujące kierunek komunikacji)
- dotyk – np. podanie ręki, poklepanie, pogłaskanie
- ton głosu
- sposób siedzenia, stania, chodzenia, kontaktu wzrokowego
- odległość od rozmówcy
- parajęzyk (dźwięki paralingwistyczne) – chrząknięcia, płacz, śmiech, posapywanie, pogwizdywanie, mlaskanie, westchnienia itp.
- mikroekspresje - uśmiechanie się, śmiech, marszczenie brwi, grymasy, wydęcie warg itp., trwające zazwyczaj mniej niż jedną sekundę, będące symptomami rzeczywistych emocji, pojawiających się w sytuacjach, gdy chce się zamaskować stan emocjonalny inną ekspresją
- „błaznowanie"
- wygląd.

Istnieje wiele klasyfikacji komunikatów niewerbalnych np. klasyfikacja Knappa oraz Argyle'a:

<u>Klasyfikacja Knappa - analiza relacji między zachowaniami niewerbalnymi i werbalnymi [15,16]</u>

- powtarzanie - jednoczesne przekazywanie kanałem niewerbalnym informacji zawartych w wypowiedzi słownej
- zastąpienie - przekazywanie informacji zamiast słów - za pomocą oznaczającej to samo mowy ciała

- regulacja konwersacji - ustalanie kolejności wypowiedzi
- akcentowanie tekstu mówionego - ruchy głowy i/lub rąk podkreślające znaczenie wypowiadanych słów przez obrazowanie
- maskowanie - mowa niewerbalna wykorzystana w celu ukrycia prawdziwych uczuć, przekonań oraz myśli

Klasyfikacja Argyle'a [17,18]

- komunikowanie interpersonalnych postaw oraz emocji - mowa niewerbalna służąca do odzwierciedlenia stosunku człowieka do otoczenia, przejawiana wyrazem twarzy, tonem głosu, spojrzeniem, przyjmowaniem odpowiedniej odległości (komunikacja niewerbalna powiązana przede wszystkim z komunikacją emocjonalną)
- samoprezentacja - wysyłanie komunikatów poprzez ubiór, fryzurę, sposób wypowiadania się, styl zachowania, rekwizyty, informujące o ich statusie społecznym, ekonomicznym, o osobowości, itd.
- rytuał - zachowania mowy niewerbalnej służące podtrzymywaniu dobrych relacji z innymi. Może to być rytuał powitania lub pożegnania. do rytuałów zaliczymy także promocje, immatrykulacje, czy też honorowe wręczenie nagród, wiążące się z konkretnymi normami dotyczącymi ubioru i zachowania się.
- podtrzymywanie komunikacji werbalnej - wypowiedź zależy od takich czynników, jak: akcent, ton głosu, szybkość i płynność mówienia. dzięki temu wypowiedź staje się kompletna i łatwiejsza do zrozumienia.

Drucker twierdzi, że „n*ajważniejsze w rozmowie jest usłyszeć to, czego nie powiedziano*” [C].

Mowa ciała dostarcza bowiem wiele cennych informacji, a często ludzie uważają za bardziej wiarygodne to, co widzą niż to, co słyszą – np. za najbardziej życzliwy gest uznaje się potakiwanie [1,2,3,4].

Otwarta dłoń - jest podkreśleniem szczerych zamiarów, pozwala na zdobycie zaufania oraz poprawia klimat stosunków interpersonalnych [1,2,3,4].

Skrzyżowane ręce (np. na piersiach) - uważa się za oznakę uczuć negatywnych, co jeszcze bardziej podkreślają zaciśnięte pięści lub skrzyżowane ramiona [1,2,3,4].

Palec wskazujący skierowany w stronę rozmówcy – uważany jest za gest władczości, co bardzo często irytuje rozmówców [1,2,3,4].

Postawa lekko pochylona do przodu – to wyraz zainteresowanie rozmówcą, odchylenie do tyłu – przekazuje informację o negatywnych odczuciach, a dodatkowo dłonie podpierające głowę, zakrywające usta lub splecione za głową - świadczą o znudzeniu rozmówcą [1-4].

Według Ekmana autentyczny wyraz emocji nie pozostaje na twarzy dłużej niż kilka sekund, a nauczenie się odczytywania mikroekspresji jest możliwe [19].

Ekman [19] opracował specjalną metodę, która pozwala każdemu nabyć tę zdolność. W tym celu autor zaleca przygotować kilkadziesiąt fotografii przedstawiających wzorcowe ekspresje mimiczne. Trening polega na bardzo krótkiej ekspozycji danego zdjęcia oraz określeniu, jaką emocję ono przedstawia. Następnie jest druga ekspozycja, w której można dokładnie przyjrzeć się fotografii oraz dokonać oceny. W kolejnym etapie porównuje się swoje oceny [19]. Początkowo, przy krótkiej ekspozycji, trafna ocena mimiki przedstawionej na fotografiach będzie trudna, ale później czas ten będzie skracany, gdyż odgadywanie stanie się proste [19].

W literaturze przedmiotu [1-4] podaje się, że dobry kontakt wzrokowy jest nawiązywany, spotykając spojrzenie rozmówcy przeciętnie w ciągu od 60 do 70% czasu rozmowy. Uważa się, że celem wzroku powinno być pole o średnicy około 15. cm dookoła oczu [cyt. za 1]. Stwierdzono, że jeżeli patrzy się sobie w oczy mniej niż 30% czasu rozmowy, świadczy to o braku zainteresowania poruszanym tematem [cyt. za 1]. Jeśli patrzenie w oczy przekroczy 60%, świadczy to o tym, że rozmówcy są zainteresowani sobą [1-4].

Za komunikat niezmiernie trudny do zafałszowania uważa się reakcje źrenic: przy negatywnych emocjach - zwężają się, przy pozytywnych - powiększają się aż czterokrotnie [1-4].

Warto też zapamiętać zasady pomagające rozpoznać szczery uśmiech od udawanego, co sygnalizuje między innymi [1-4]:

- osadzenie ekspresji w wypowiedzi – np. jeśli ktoś twierdzi, że czuje się świetnie, a dopiero potem się uśmiecha, to najprawdopodobniej nie odczuwa radości, ale jeżeli uśmiech pojawi się zanim padnie wypowiedź, to raczej jest to szczere wyznanie
- odmienne zaangażowanie mięśni twarzy - przy źle udawanym uśmiechu usta przyjmują kształt uśmiechu, jednak oczy są niezaangażowane
- asymetria twarzy - uśmiech udawany jest asymetryczny, czyli jedna połowa twarzy jest bardziej uśmiechnięta niż druga
- zaciśnięte usta - to wyraz dezaprobaty.

Leicher, za Królik [20], złamał kody określane tonem głosu oraz sposobem mówienia, określając plusy i minusy osobowości:

Silny głos	
+	pewność siebie, otwartość wobec ludzi, witalność
-	pewna „gruboskórność”, pragnienie „znaczenia”
Cichy głos	
+	skromność, zrównoważenie, rzeczowość
-	brak pewności siebie, zamknięcie w sobie
Bogata intonacja	
+	łatwość nawiązywania kontaktów interpersonalnych, błyskotliwość, wrażliwość
Monotonna intonacja	
+	silna wola, racjonalność myślenia
-	obojętność lub zmęczenie
Wyraźna artykulacja	
+	Żywotność, postawa zdyscyplinowana
-	fałszywy patos
Niedbała artykulacja	
-	małe zainteresowanie otoczeniem, brak wewnętrznej dyscypliny, ukrywanie uczuć, gnuśność

Ważnym elementem komunikacji niewerbalnej, mającym duży wpływ na to, w jaki sposób odbiera/postrzega nas otoczenie, jest wygląd. Przysłowia polskie mówią wprawdzie, „nie oceniaj książki po okładce”, czy „nie należy oceniać ludzi po stroju czy wyglądzie, a po charakterze” [D], jednak zwykle pierwszą opinię o ludziach wydaje się na podstawie pierwszego wrażenia, oceniając ubiór, fryzurę, wyraz twarzy i zachowanie.

Elementy ubioru i/lub powierzchniowości to istotne nośniki informacji o danej osobie, dotyczące wyczucia estetycznego, różnych aspektów osobowości, statusu społecznego, wykonywanego zawodu oraz zainteresowań. Mimo iż często wnioski, jakie są wyciągane na podstawie czyjegoś wyglądu są fałszywe, to obecnie niestety jest to jeden z podstawowych sposobów klasyfikowania otoczenia. Często podświadomie i automatycznie “czyta się ” z tego, co widzimy. Główną przyczyną powyższego jest stereotypizowanie i przypisywanie odgórne, od razu, przy pierwszym kontakcie, określonym cechom wyglądu zewnętrznego (budowa ciała, kolor włosów, odcień skóry, ubranie) cech negatywnych, neutralnych lub pozytywnych. Na przykład

- osoba w okularach – postrzegana jest jako pracowita, oczytana, wykształcona, poważna, typ myśliciela, „kujona”,
- blondynka – to z reguły osoba miła, łagodna, ale niezbyt inteligentna,
- osoba z tatuażem – to ekscentryk idący pod prąd, wcześniej nawet utożsamiany z kryminalistą

- osoba młoda ubrana w białą bluzkę/koszulę, ciemną spódnicę/spodnie – to z pewnością uczeń i/lub student zdający egzamin lub idący na uroczystość szkolną,
- mężczyzna w garniturze, z krawatem - to osoba poważna, odpowiedzialna, biznesmen, pracownik banku, uczestnik ważnej imprezy rodzinnej.

Trafnie powyższe określają słowa włoskiej projektantki mody Miucci Prady *„Twoje ubranie decyduje o tym, jak widzi Cię świat. Zwłaszcza dziś, gdy kontakty międzyludzkie są tak szybkie, ubiór jest błyskawicznym językiem”* [E].

Warto pamiętać, że wygląd zewnętrzny odgrywa szczególnie duże znaczenie w środowisku zawodowym**.** W związku z tym istotne jest, aby strój służbowy był dostosowany z jednej do środowiska zawodowego, a z drugiej do sytuacji, co jest pomocne w zdobyciu akceptacji, sympatii i szacunku innych. Na powyższe należy także zwrócić uwagę w pracy z pacjentem.

Wizerunkiem pracownika ochrony zdrowia będzie więc sposób, w jaki postrzegać będą go nie tylko pacjenci, ale także współpracownicy oraz inni lekarze.

Koralewicz i wsp. [22] przebadali 542. studentów pielęgniarstwa z całej Polski, w tym z Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu (115 osób), Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie (52 osoby) i Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (48 osób) oraz wielu innych uczelni. W trakcie badań zapytali między innymi respondentów o to, jak wyobrażają sobie „typową” polską pielęgniarkę. Analiza odpowiedzi wykazała, że jest ona postrzegana przede wszystkim jako korpulentna kobieta (36,3%), z zadbaną fryzurą (36,6%) i makijażem (31,9%). Z kolei 23,8% respondentów uważało, że „typowa” polska pielęgniarka jest szczupłą kobietą, z ładną fryzurą i makijażem, a 7,9% badanych twierdziło, że jest to szczupła kobieta, która jednak nie dba o wygląd zewnętrzny. Powinna być schludna, mieć czysty, wyprasowany mundurek, a jej dłonie być ładne i zadbane [22].

Z kolei badanie Turkiewicz [23] pozwoliło na stwierdzenie, że wizerunek lekarza jest niezwykle istotny w budowaniu zaufania pacjenta, co z kolei jest niezbędne do zbudowania dobrych relacji oraz efektywnej współpracy pomiędzy pacjentem a lekarzem. W grupie czynników, które mają istotny wpływ na postrzeganie lekarza przez pacjentów, dominują [23]:

- komunikacja z pacjentem
- wiedza i doświadczenie
- zaangażowanie w pracę
- atrybuty zewnętrzne (np. wygląd lekarza, jego gabinetu, recepcji czy poczekalni).

Interpretacja komunikatów niewerbalnych

Lord Chesterfield („Listy do syna") pisał wręcz *„…Wykształcenie zdobywa się czytając książki, ale inne, ważniejsze wykształcenie - znajomość świata – zdobywa się tylko dzięki czytaniu ludzi i studiowaniu ich różnych wydań…"* [cyt. za 21].

Wybrane aspekty w zakresie interpretacji komunikatów niewerbalnych przedstawiono poniżej [1-4]:

Dominacja, pewność siebie	
Postawa ciała	siedzenie okrakiem na krześle, z odchyleniem do tyłu, stanie, gdy inni siedzą
Twarz, mimika	skierowanie wzroku bezpośrednio na rozmówcę, przenikliwe spojrzenie
Gesty	ręce ułożone na biodrach, na szyi, z tyłu, na piersiach, z podniesionymi kciukami, ręce w kieszeni z wystającymi kciukami, trzymanie nogi na biurku, krześle
Niepewność, niezdecydowanie	
Postawa ciała	przestępowanie z nogi na nogę
Twarz, mimika	patrzenie na lewo i na prawo, zagryzanie wargi
Gesty	drapanie się w głowę
Nie zgadzam się, gniew	
Postawa ciała	odwracanie się
Twarz, mimika	zaciskanie ust, marszczenie brwi, spoglądanie z ukosa
Gesty	skrzyżowanie ramion, zaciskanie pięści i dłoni na blacie stołu, skrzyżowane nogi, negatywne potrząsanie głową, wskazywanie palcem
Ocenianie	
Postawa ciała	„nastawianie ucha"
Twarz, mimika	patrzenie z ukosa, rzadkie mruganie oczami, podnoszenie brwi
Gesty	przechylanie głowy w bok, trzymanie okularów w ustach lub palca wskazującego na ustach, kiwanie głową, chwytanie się za brodę
Podejrzliwość, skrytość, nieuczciwość	
Postawa ciała	odsuwanie się
Twarz, mimika	patrzenie z ukosa, rzucanie spojrzeń na boki, unikanie kontaktu wzrokowego
Gesty	podczas mówienia dotykanie nosa i/lub pociąganie się za ucho, wymuszony uśmiech, krzyżowanie ramion lub nóg
Uległość, napięcie	
Postawa ciała	niepokój, nerwowość, kiwanie się
Twarz, mimika	unikanie kontaktu wzrokowego, opuszczona głowa, stałe mruganie oczami

Gesty	zakrywanie twarzy rękoma, zanurzanie rąk we włosach, pocieranie szyi, złączanie ręce, zaciskanie palców
Znudzenie, brak zainteresowania	
Postawa ciała	pochylenie ciała
Twarz, mimika	puste spojrzenie, patrzenie na drzwi, wyglądanie przez okno, brak kontaktu wzrokowego
Gesty	przekładanie papierów, bębnienie palcem po stole, stukanie nogą, chowanie głowy w dłoniach, bawienie się różnymi przedmiotami
Współpraca, zaufanie, uczciwość	
Postawa ciała	pochylenie do przodu
Twarz, mimika	rzadkie mruganie oczami, dobry kontakt wzrokowy
Gesty	uśmiechanie się, otwarte dłonie, swobodny ruch ramion i rąk, trzymanie dłoni na piersiach, nogi nieskrzyżowane, stopy płasko na podłodze

Wzajemne zrozumienie się wśród ludzi staje się możliwe dzięki temu, że współcześnie istnieje ponad milion świadomych oraz nieświadomych gestów i około 550.000 słów, gdy np. mowa społeczności prymitywnych obejmuje nie więcej niż 400. słów [B].

Badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazały, że pacjenci idąc na wizytę do lekarza, myślą zwykle o mniej więcej czterech pytaniach, które chcą mu zadać, ale podczas wizyty jest możliwe zadanie jednego lub dwóch [24].

Wykazano, że w momencie, kiedy pacjent zaczyna mówić, lekarz zazwyczaj przerywa mu już po około 18. sekundach [24]. Niestety niesłuchanie tego, co mówią do nich pacjenci może zwiększyć liczbę błędów lekarskich i być przyczyną częstszych pozywań do sądu. Zdaniem Ambody (amerykańskiej psycholog społecznej), za Siedlewska [F,G], już po 30. sekundach obserwacji nagranej rozmowy lekarz – pacjent, z wyłączonym dźwiękiem, można przewidzieć, czy lekarz będzie skarżony przez pacjenta o ewentualne błędy w sztuce lekarskiej.

Warto pamiętać, że sprawna komunikacja interpersonalna to warunek prawidłowego funkcjonowania zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i społecznym.

Parandowski („Alchemia słowa") [25] twierdzi wręcz, że „*Słowo jest wielką tajemnicą. Magiczna siła słowa tkwi w jego zdolności wywoływania obrazów. Jest ono niewidzialnym znakiem rzeczy postrzeganych zmysłami".*

Jest tym, za Morreale [8], z czego składają się relacje między ludźmi, procesem wymiany symboli i/lub znaków, nabierających znaczenia w kontekście interakcji kilku osób. Dzięki komunikacji powstają opowieści, odbywają się ceremonie, rozwijają rytuały, tworzone są związki (społeczne i zawodowe) z wieloma osobami oraz kształtują się inne aspekty codziennej społecznej rzeczywistości.

Morreale [8] podkreśla, że „*holistyczne rozumienie komunikacji oznacza, że musimy zwrócić uwagę na mówcę, słuchacza i - co najważniejsze - to, co dzieje się między nimi*”.

Podsumowanie

Efektywne komunikowanie się nie jest łatwą sztuką, a komunikacja terapeutyczna, za Siedlewska [F,G], to tworzenie w kontakcie z pacjentem specyficznego klimatu psychologicznego, który jest niezbędny do postawienia rzetelnej diagnozy oraz prowadzenia odpowiedniego leczenia, właściwego pielęgnowania i skutecznej rehabilitacji. To, za Motyka [25], z jednej strony - wspomaganie wszelkich medycznych działań oraz procedur, w celu łagodzenia negatywnie działających, bezpośrednich psychicznych skutków choroby, takich jak strach, lęk, depresja, złość i bezradność. To z drugiej strony - wzmacnianie psychicznych zasobów pacjenta, które pozwolą mu nie tylko na bardziej skuteczne zwalczenie choroby oraz stymulowanie biologicznych procesów zdrowienia, ale także zapewnienie dobrej współpracy z pacjentem w zakresie leczenia [26].

Liczne badania naukowe dowodzą, że umiejętności komunikacyjne można skutecznie rozwijać. Podobnie uważa Brian Tracy [H] twierdząc, że „*Komunikacja to umiejętność, której można się nauczyć. To jak jazda na rowerze, czy pisanie na maszynie. Jeśli tylko nad nią popracujesz, możesz bardzo szybko poprawić jakość każdej części swojego życia*”.

Bibliografia

1. Dolińska D.: Mowa ciała, jako aspekt komunikacji międzyludzkiej. Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Organizacja i Zarządzanie, 2013, 65(1897), 101-110.
2. Pease B., Pease A.: Mowa ciała. Wydawnictwo Rebis, Poznań, 2007.
3. Wainwright G.: Mowa ciała. Praktyczne wprowadzenie – Structum. Wydawnictwo Onepress, Gliwice, 2006.
4. Jean-Claude M.: Komunikacja niewerbalna, czyli mowa ciała od A do Z. Wydawnictwo Jedność, Kielce, 2012.
5. Dobek-Ostrowska B.: Współczesne systemy komunikowania. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław, 1998.
6. Griffin R.W.: Podstawy Zarządzania Organizacjami. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 1996.
7. Jarmołowicz E.: Komunikacja niewerbalna: rola gestów ilustrujących w komunikacji. Uniwersytet Adama Mickiewicza, Poznań, 2003.

8. Morreale S.P., Spitzberg B.H., Barge J.K.: Komunikacja między ludźmi - motywacja, wiedza i umiejętności. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2003.
9. Morreale S.P., Spitzberg B.H., Barge J.K.: Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza i umiejętności, Izdebski P., Jaworska A., Kobylińska D. (przekł.), Jakubowska U. (red. n.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2007.
10. Stoner J.A.F., Freeman R.E., Gilbert D.R.: Kierowanie. Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa, 2001.
11. Załazińska A.: Niewerbalna struktura dialogu. Towarzystwo Autorów Wydawców Prac Naukowych Universitas, Kraków, 2006.
12. Nęcki Z.: Komunikacja międzyludzka. Wydawnictwo Antykwa, Kraków, 2000.
13. McKay M., Davis M., Fanning P.: Sztuka skutecznego porozumiewania się. Wydawnictwo GWP, Gdańsk, 2019.
14. Borg J.: Język ciała. Siedem lekcji komunikacji niewerbalnej. Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa, 2011.
15. Knapp M.L., Hall J.A.: Komunikacja niewerbalna w interakcjach międzyludzkich. Wydawnictwo Astrum, Wrocław, 2000.
16. Knapp M.L., Wiemann J.W., Daily J.A.: Nonverbal Communication Issues and Appraisal, Humań Communication Research, 1978, 4, 271-279.
17. Argyle M., Henderson M., Furnhan A.: Reguły w relacjach społecznych [w:] Reguły życia społecznego, Domachowski W., Argyle A. (red.). Oksfordzka Psychologia Społeczna, PWN, Warszawa, 1994, 129-151.
18. Argyle M.: Komunikacja werbalna i niewerbalna. Psychologia stosunków międzyludzkich. Argyle M. (red.). Wydawnictwo PWN, Warszawa, 19991, 39-66.
19. Ekman P.: Emocje ujawnione. Odkryj, co ludzie chcą przed tobą zataić i dowiedz się czegoś więcej o sobie. Wydawnictwo Helion, 2012.
20. Królik G.: Autoprezentacja. Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej, Katowice, 2004.
21. Turska A.: Znaczenie rąk i dłoni w komunikacji międzyludzkiej. Pisma Humanistyczne, 2004, 6, 9-18.
22. Koralewicz D., Kuriata-Kościelniak E.I., Mróz S.: Opinia studentów pielęgniarstwa na temat wizerunku zawodowego pielęgniarek w Polsce. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2017, 7(4), 285-292.
23. Turkiewicz J.: Budowanie wizerunku w ochronie zdrowia na przykładzie lekarzy w Polsce. Journal of Health Sciences, 2013, 3(11), 133-142.

24. Goleman D.: Inteligencja emocjonalna w praktyce. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań, 1999.
25. Parandowski J.: Alchemia słowa. Wydawnictwo Prószyński i Sp., Warszawa, 1998.
26. Motyka M.: Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej. Wydawnictwo UJ, Kraków, 2011.

Netografia

A. https://pl.wikiquote.org/wiki/Aldous_Huxley, data pobrania 23.09.2019.
B. https://mfiles.pl/pl/index.php/Komunikacja_niewerbalna, data pobrania 23.09.2019.
C. http://www.elzbietazurek.com/zlotemysli.swf, data pobrania 23.09.2019.
D. https://endoftheday.pl/pl/n/5https://pl.wiktionary.org/wiki/nie_szata_zdobi_cz%C5%82owieka, data pobrania 23.09.2019.
E. https://endoftheday.pl/pl/n/5, data pobrania 23.09.2019.
F. Siedlewska A.: Leczenie słowem – komunikacja z pacjentem cz. 1, https://www.ark-doradztwo.pl/czytelnia/leczenie-slowem-komunikacja-pacjentem-cz-2/, data pobrania 23. 09.2019.
G. Siedlewska A.: Leczenie słowem – komunikacja z pacjentem cz. 2, https://www.ark-doradztwo.pl/czytelnia/leczenie-slowem-komunikacja-z-pacjentem-cz1/, data pobrania 23.09.2019.
H. https://nakawie.pl/inspiracje/10-najlepszych-cytatow-na-temat-komunikowania-sie/, data pobrania 23.09.2019.

Wybrane aspekty zastosowania dialogu motywującego w ochronie zdrowia

Grzegorz Bejda, Agnieszka Kułak-Bejda, Marek Jasiński, Napoleon Waszkiewicz

Wprowadzenie

Plutarch stwierdził, że **„***Umysł nie jest naczyniem, które trzeba napełnić, tylko ogniem, który należy rozpalić*" [A]. W pracy z pacjentami bardzo często spotyka się problem braku u nich motywacji do działania (gotowości do podjęcia określonego działania, wzbudzonej potrzebą) [1, 2].

Wyróżnia się dwa rodzaje motywacji [1, 2]:

- zewnętrzną – polegającą na zachęceniu do działania przez stosowanie kar i nagród, gdy pacjent sam nie odczuwa potrzeby zrobienia czegoś, a podjęcie przez niego jakiejkolwiek inicjatywy wzbudzane jest chęcią otrzymania „nagrody" lub uniknięcia „kary",
- wewnętrzna – dążenie do zaspokojenia własnych potrzeb, a wykonanie zadania daje satysfakcję i podnosi poczucie własnej wartości pacjenta.

Warto w tym miejscu podkreślić, że każda zmiana, bez względu na to czego dotyczy, jest cyklem, na który składają się konkretne etapy. Elementem niezbędnym do uzyskania sukcesu jest rozpoznanie stadium zmiany, w której aktualnie znajduje się pacjent oraz dostosowanie wsparcia mu udzielanego do tego etapu [3, 4]. Za procesy wspierające zmiany wg modelu Prochaski uważa się [3, 4]:

- poszerzanie świadomości (tzw. wzbogacenie mapy rzeczywistości) w celu uruchomienia procesu zmiany - lepsze rozumienie przez pacjenta własnej osoby (emocji, myśli, intencji, potrzeb), zwiększenie liczby informacji o sobie, o własnym problemie oraz odkrywanie własnych mechanizmów obronnych,
- wsparcie społeczne - to wszystkie rozwiązania zapewniane przez środowisko zewnętrzne w celu wparcia wysiłków pacjenta, który pragnie zmienić swoje destrukcyjne zachowania (zwiększenie społecznej akceptacji dla działań stanowiących alternatywę dla zachowań problemowych),
- wzbudzenie emocji - spontaniczne lub zaplanowane doświadczanie, zwiększenie motywacji do działania oraz wyrażanie uczuć związanych z problemem i jego rozwiązaniami,

- ponowna samoocena (poziom poznawczy) – związana ze zmianą postrzegania i przeżywania rozbieżności pomiędzy zachowaniami pacjenta, a jego wartościami, pragnieniami, potrzebami oraz dokonanie oceny korzyści i kosztów trwania w stanie bieżącym (niezmieniania się) i w wyniku wprowadzenia zmian,
- zaangażowanie - mobilizacja do działania,
- zmiana warunkowań - zmiana nawykowych i utrwalonych schematów emocji i zachowań pacjenta**,** modyfikacja reakcji na określone bodźce i nauka zachowań, które mogą być dobrą alternatywą dla zachowania problemowego,
- kontrolowanie środowiska - wpływ na otoczenie pozwalające unikać lub osłabiać siłę bodźców odpowiedzialnych za wywołanie u pacjenta zachowań problemowych, a co pozwala dostrzec poprawę zarówno w środowisku wewnątrzpsychicznym, jak i w relacjach z innymi,
- nagradzanie – pozytywne wzmacnianie wysiłków podejmowanych przez pacjenta,
- relacje wspierające - zdolność do przyjmowania przez pacjenta wsparcia, pomocy, troski ze strony otoczenia oraz aktywne budowanie dobrych relacji z innymi osobami.

Ustalono następujące etapy, przez jakie przechodzi pacjent podejmujący zmianę [3, 4].

- prekontemplacji – pacjent nie wykazuje potrzeby zmiany, w najbliższej przyszłości nie ma zamiaru podjąć jakichkolwiek działań w tym kierunku, nie docenia korzyści jakie wynikają ze zmiany, przecenia jej koszty, wymyśla wiele jego zdaniem „racjonalnych" argumentów, dlaczego nie powinien niczego zmieniać,
- kontemplacji - pacjent jest świadomy korzyści wynikających ze zmiany, ale także jej kosztów, działania promujące zmianę zamierza podjąć w najbliższej przyszłości (6 miesięcy), ale często czeka na „właściwy moment" (grozi to odwlekaniem rozpoczęcia działań),
- przygotowania (planowania) – pacjent jest przekonany o słuszności lub konieczności zmiany, zamierza nie dalej niż w ciągu miesiąca podjąć działania promujące zmianę i zaczyna szukać informacji o możliwościach rozwiązania problemu, układa plan działania,
- działania – pacjent realizuje swój plan działania – jeżeli był on realistyczny, oparty na racjonalnych przesłankach, to dokonuje zmiany w swoim zachowaniu, a przekłada się na wzrost satysfakcji z życia, efektywności funkcjonowania itp.,

- utrzymania – pacjent pracuje nad utrzymaniem korzystnego wyniku zmiany, ale w tym etapie najważniejsze znaczenie ma przeciwdziałanie powrotom do uprzedniego sposobu funkcjonowania; powyższe jest najbardziej prawdopodobne w sytuacjach kryzysów emocjonalnych lub wtedy, gdy pacjent nie jest przygotowany do długotrwałego wysiłku związanego z utrzymaniem osiągniętej korzystnej zmiany (faza może trwać od 6 miesięcy do 5 lat),
- zakończenia - zmiana jest ugruntowana i bez względu na możliwość wystąpienia jakiegokolwiek kryzysu, pojawienia się różnych trudności w utrzymaniu zmiany, pacjent nie powróci do poprzednich zachowań.

Zasady przeprowadzania rozmowy motywującej (wywiadu motywującego)

Wywiad motywujący (rozmowa motywująca), to za Miller i Rollnick [5, 6] „*dyrektywny, skoncentrowanym na kliencie stylem doradztwa (sposobem komunikacji) ukierunkowanym na wydobycie z klienta motywacji do zmiany zachowania poprzez zbadanie i rozwiązanie ambiwalencji wobec zmiany. Wywiad motywujący nie jest zestawem technik, które mają zastosowanie wobec klienta, ale jego istota wyraża się w określonej filozofii komunikowania się z klientem*". Koncepcja rozwinęła się na bazie doświadczeń Millera z osobami nadużywającymi alkoholu, na psychologicznej intuicji i nie wywodzi się z żadnej koncepcji teoretycznej [5, 6]. Zdaniem autorów [5, 6] opór przed zmianą może potęgować bezpośrednie przekonywanie ich do zmiany zachowania oraz przyjęcie konfrontacyjnego stylu komunikowania się. Nie można też wykluczyć sytuacji, że pacjent, jeżeli jest zbyt bezpośrednio przekonywany do zmiany, może podjąć taką decyzji przedwcześnie, nie będąc jeszcze w pełni do niej przygotowanym [5, 6].

W wywiadzie motywującym nie przewiduje się uczenia pacjenta nowych umiejętności, które by były przydatne w rozwiązywaniu problemów, takich jak np. odmawianie używania substancji psychoaktywnych, spożywania alkoholu, podejmowania decyzji. Celem wywiadu jest „wydobycie" i uświadomienie pacjentowi jego zasobów, a nie wyposażanie go w nowe umiejętności. Postawiony cel może być osiągnięty w przypadku większości pacjentów w ciągu 1–2 sesji, po około 50. minut każda.

W dialogu motywującym obowiązują, za Andrew [7], trzy kluczowe zasady:

- wyrażanie empatii w stosunku do pacjenta, poprzez zdolność odczuwania jego doświadczeń (np. bólu, przyjemności) w taki sposób, w jaki on je przeżywa, umiejętność usłyszenia i poczucia tego, czego pacjent nie komunikuje wprost oraz skupianie się na tym, jakie znaczenie mają przeżycia pacjenta dla niego samego,

- rozwijanie ambiwalencji przez poszukiwanie oraz poznawanie wewnętrznych przekonań i uczuć pacjenta odnośnie znaczenia dla niego wprowadzanych zmian, poznanie ważnych dla niego wartości oraz tego, jak postrzega siebie, a także wydobycie rozbieżności pomiędzy jego obecnym postępowaniem, a wartościami ważnymi dla pacjenta (podkreślenie tej wewnętrznej sprzeczności),
- podtrzymywanie wiary pacjenta, w jego zdolność do kontrolowania własnych zachowań i wpływania na własne życie (wspieranie poczucia sprawczości), podkreślanie ważności decyzji podejmowanych w celu spełnienia własnych marzeń, pragnień, podkreślanie ważności własnych osiągnięć pacjenta (wspieranie autonomii).

Za charakterystyczne cechy wywiadu motywującego uważa się [5, 6, 8, 9]:

- charakter dyrektywny i ukierunkowanie na cel, którym jest świadome kierowanie pacjenta w kierunku zmiany zachowania,
- przekonanie, że zadaniem pacjenta, nie terapeuty jest wyartykułowanie argumentów za zmianą zachowania,
- przekonanie, że ekspertem jest pacjent, a terapeuta ułatwia mu znalezienie najlepszego rozwiązania,
- rozwijanie rozbieżności pomiędzy stanem (sytuacją), w którym pacjent obecnie się znajduje, a stanem (sytuacją) - analizowanie nie tylko argumentów za zmianą i przeciw zmianie, ale także argumentów za utrzymaniem *status quo* i przeciw temu,
- pilnowanie, aby klimat rozmowy był empatyczny, pełen zrozumienia i szacunku (właściwa postawa terapeuty dla decyzji pacjenta),
- partnerską relację pomiędzy terapeutą i pacjentem,
- skoncentrowanie wyłącznie na budowaniu wewnętrznej motywacji pacjenta,
- przestrzeganie by terapeuta
    - nie odgrywał roli eksperta
    - aktywnie, uważnie, refleksyjnie słuchał pacjenta
    - szanował pacjenta
    - odwoływał się do ważnych celów i wartości pacjenta
    - wspierał pacjenta
    - był przyjazny i troskliwy
    - powstrzymywał się od etykietowania problemów - unikał określeń tj. „pracoholik”, „hazardzista”, seksoholik”,

- posiadał umiejętność wyrażania empatii (zdolność odczuwania tego, co czuje i rozumie pacjent),
- identyfikował i mobilizował wewnętrzne zasoby pacjenta,
- wzmacniał poczucie własnej wartości i sprawczości pacjenta,
- nie oceniał, nie krytykował, nie obwiniał, nie interpretował zachowań/wypowiedzi pacjenta - dążył do zrozumienia uczuć, myśli i wypowiedzi pacjenta w takiej formie, w jakiej istnieją one dla pacjenta, bez tendencji do diagnozy, klasyfikowania czy wywierania presji,
- wierzył w zasoby i umiejętności pacjenta,
- nawiązywał i utrzymywał relację opartą na zaufaniu i wzajemnym szacunku (znalezienie wspólnego „języka" z pacjentem),
- nie prowokował „niezgody",
- był skoncentrowany, zaangażowany w rozpoznawaniu objawów uzależnienia,
- ułatwiał pacjentowi przeanalizowanie ambiwalentnego stosunku do zmiany (ambiwalencja uważana jest za naturalne ludzkie doświadczenie),
- formułował własnymi słowami to, co wyraził pacjent,
- wzmacniał siłę wyrażanej przez pacjenta motywacji do zmiany, ponieważ wie w jaki sposób pytać, aby uzyskać więcej informacji, które z nich zawierać w podsumowaniu, jak i które wypowiedzi wzmacniać, które z nich pomijać, a które odzwierciedlać,
- wzbudzał nadzieję, że zmiana jest możliwa do osiągnięcia,
- aktywizował pacjenta, by pobudzić jego motywację, rozwijać pomysłowość,
- odwoływał się do zasobów pacjenta, analizował wspólnie z nim jego wcześniejsze sukcesy, zwracał uwagę na okoliczności i mocne strony, pomocne w przeszłości w osiągnięciu pozytywnych rezultatów,
- ukierunkowywał pacjenta – skupiał jego uwagę na najbardziej istotnych kwestiach z punktu widzenia zmiany,
- był uważny w procesie ukierunkowywania - nie przyspieszał tempa pracy pacjenta, nie wybiegał naprzód proponując kierunek zmian, nie forsując swojego planu zmiany, a raczej odzwierciedlał to, co wcześniej już usłyszał od pacjenta,
- szanował prawo pacjenta do podejmowania samodzielnych decyzji w zakresie dalszych zachowań, nawet jeśli są one niezgodne z oczekiwaniami/celami terapeuty.

Rollnick [cyt. za 10] uważa, że 20% czasu przeznaczonego na pracę z pacjentem, powinno się poświęcić na angażowanie, czyli proces, który rozpoczyna się już od pierwszego wrażenia i zawiązany jest z budowaniem motywacji u pacjenta w tworzeniu takich warunków, aby mógł się on przyjrzeć swojej sytuacji. Bardzo pomocne w procesie angażowania jest dowartościowywanie pacjenta za wszystko, co możliwe oraz docenianie jego otwartości i szczerości [10].

Wywiad motywacyjny, może być samodzielnym elementem oddziaływań (wstęp do uczestnictwa w dłuższych oddziaływaniach terapeutycznych, które wykorzystują dostępne modele leczenia). Preferuje też bezpośrednie metody wywołujące zmianę - rozmowę lub pracę z oporem oraz technikę OARS [7, 11]:

- **O**pen questions – otwarte pytania
- **A**ffirmations - afirmację
- **R**eflection - refleksje
- **S**ummary - podsumowania

Otwarte pytania, pozwalają pacjentowi mówić więcej i stwarzają możliwość zbierania licznych informacji i danych. Powinny być adekwatne do fazy zmiany i procesu współpracy, pomagać wydobywać „język zmiany", eksplorować cele, wartości, intencje, oczekiwania i rozwijać ambiwalencję [9]. Z kolei zadawanie pytań zamkniętych lub zbyt wielu pytań, może spowodować u pacjenta uczucie bycia mniej ważnym, osłabiać jego poczucie zrozumienia własnego życia oraz poczucie kontroli, a w konsekwencji prowadzić do udzielania lakonicznych odpowiedzi [7, 11].

Ważne, aby uwypuklać, wzmacniać u pacjenta takie mocne strony, które są trwałe, a które prezentuje w rożnych sytuacjach. Podkreślać jego zasoby, wysiłek i zaangażowanie w zmianę, co ewidentnie podniesie poczucia skuteczności i samoocenę. Podobnie, przy stałym angażowaniu pacjenta w rozmowę, należy rozpoznawać jego konkretne umiejętności i podkreślać ich wagę w realizacji jego celów (prowadzenie go ku zmianie) [7, 9].

Istotnie w rozmowie motywującej są także trafne, empatyczne odzwierciedlenia (proste i złożone). Wymagają one od terapeuty słuchania nie tylko tego, co mówi pacjent, ale także wrażliwości na niuanse w sposobie mówienia, w tonie oraz wysyłanych w sygnałach pozawerbalnych Pozwalają ujrzeć pacjentowi inną perspektywę oraz rozwijać nową narrację o problemie [7, 9].

W podsumowaniu ważne jest, aby terapeuta ze wszystkich wypowiedzi pacjenta

wybrał te, które zawrze na zakończenie spotkań z pacjentem. Jest to moment pokazania etapów pracy i wysunięcia wniosków (podsumowanie zbierające), pozwalające przejść do innego obszaru motywacji (podsumowanie przejściowe) oraz zbierające informacje z różnych etapów rozmowy i pokazują ambiwalencję (podsumowanie łączące) [7, 9]. Podsumowanie pozwala pacjentowi poznać, że był słuchany i jest jednocześnie okazją, by coś poprawić lub zmienić [7].

Wpływ wywiadu motywującego na rozwój kilku innych metod pracy z osobami nadużywającymi substancji psychoaktywnych lub pragnących zmienić swój styl życia

- Metoda oceny picia (*Drinker's check up*) - wszechstronna ocena sposobu picia i zachowań związanych z piciem alkoholu w porównaniu wyniku do pewnego normatywnego wzorca.
- Wzmacnianie motywacji do zmiany (*Motivational Enhancement Therapy, MET*) - cztery sesje interwencji, prowadzone w 6. i 12. tygodniu terapii, w celu pogłębienia, zintensyfikowania i utrwalenia zmiany zachowań [10]
- Krótka interwencja – skierowana do osób nadużywających substancji psychoaktywnych zgłaszających się do placówek ochrony zdrowia z innych powodów (np. złamania, wypadki) niż szukanie pomocy w związku z używaniem substancji psychoaktywnych lub do osób zgłaszających się do specjalistów z powodu problemowego wzoru używania substancji. Prowadzona jest ona według zasad FRAMES [10]:
    - **F**eedback - udzielenie informacji zwrotnych
    - **R**esponsibility - odpowiedzialność za zmianę leży po stronie pacjenta
    - **A**dvic e- dawanie rad poprzez prezentowanie wachlarza opcji do wyboru przez pacjenta
    - **M**enu of strategies - strategie
    - **E**mpathy - empatyczny styl doradztwa
    - **S**elf-efficacy - wzmacnianie poczucia własnej skuteczności

W literaturze przedmiotu dotyczącej terapii osób z uzależnieniami behawioralnymi, za Jaraczewska i wsp. [cyt. za 11], coraz częściej pojawiają się doniesienia o łączeniu terapii poznawczo-behawioralnej z dialogiem motywującym, a w niektórych jest on wręcz postrzegany, jako integralna część tej terapii.

Niektórzy badacze uważają, że dialog motywujący w pracy z osobami uzależnionymi behawioralnie powinien być zastosowany w jego wczesnej formie, czyli terapii motywującej (MET). Przykładem są badania Hodginsa i wsp. [13, 14] przeprowadzone w grupie 102.

pacjentów z problemem patologicznego hazardu, podzielonych na trzy grupy. Dwie z tych grup otrzymały samopomocową książkę z ćwiczeniami opartą na terapii poznawczo-behawioralnej. Dodatkowo z jedną z nich była przeprowadzona 20-45 min. rozmowa telefoniczna, zgodnie z założeniami MET. Z trzeciej grupy (kontrolnej), dopiero po 30. Dniach, osoby wchodzące w jej skład, byli losowo przypisani do jednej z dwóch grup z podręcznikiem i przechodzili całą procedurę. Okazało się, że lepsze efekty w przezwyciężaniu swoich problemów osiągnęli uczestnicy z grupy MET, jednakże po 12. miesiącach wyniki obu grup, które otrzymały podręcznik, były na podobnym poziomie. Powyższe według autorów [13, 14] potwierdza efektywność stosowania interwencji w formie rozmów telefonicznych i wysyłaniu materiałów do pracy własnej. Po 24. miesiącach przeprowadzono ponowne badanie i stwierdzono, że pomimo iż grupy które otrzymały podręcznik, nie wykazywały różnic między sobą pod względem liczby osób deklarujących 6. Miesięczną abstynencję hazardową, to jednak uczestnicy grupy z MET ewidentnie mniej czasu i pieniędzy poświęcali graniu, wykazując także niższe wyniki na skali służącej do oceny nasilenia problemu hazardu – *South Oaks Gambling Screen* (SOGS) [13, 14].

Z kolei Carlbring i Smit [15] oceniali efekty terapii prowadzonej głównie za pośrednictwem Internetu. W tym badaniu uczestnicy grupy eksperymentalnej otrzymywali także samopomocowe podręczniki (osiem modułów - cztery, służące budowaniu motywacji oparte na założeniach dialogu motywującego i cztery – na terapii poznawczo-behawioralnej), a informacje zwrotne dotyczące prac domowych (kontakt z terapeutą) odbywał się głównie za pomocą email. Była to krótka (ok. 15. min.) rozmowa telefoniczna z terapeutą. Wyniki uzyskane przez osoby z grupy poddanej interwencji sugerują znaczącą poprawę (w zakresie nasilenia patologicznego hazardu, ogólnego poziomu lęku, depresji i jakości życia), która utrzymywała się nawet po 36. miesiącach od interwencji [15].

Zastosowanie wywiadu motywującego w ochronie zdrowia

Wywiad motywujący (rozmowa motywująca, terapia motywująca), za Zawadzka i Kleja [12] został po raz pierwszy pisany w roku 1983 z myślą o pomocy osobom pijącym problemowo alkohol w fazie prekontemplacji. Umiejętnie zastosowany wspomaga bowiem pacjenta w przejściu z etapu prekontemplacji do fazy kontemplacji oraz z etapu kontemplacji do etapu przygotowania do zmiany [3, 4].

Skuteczność wywiadu motywującego potwierdzono w licznych badaniach w odniesieniu do osób problemowo używających także innych substancji psychoaktywnych,

w uzależnieniach behawioralnych oraz pragnących zmienić swoje zachowania na bardziej prozdrowotne (np. zmiana nawyków żywieniowych z powodu cukrzycy) [9, 16, 17].

Badania Saunders i wsp. [18] wykazały, że w przypadku osób nadużywających metadonu jedna sesja motywująca poprzedzająca udział w terapii obniżała wskaźnik jej porzucania (*drop out*) z 49% do 30%. Z kolei wyniki badania Brown i Miller [19] potwierdziły, że udział w sesji motywującej powodował większe zaangażowanie w proces terapii, a po zakończeniu trzymiesięcznej terapii 64% osób utrzymywało abstynencję lub deklarowało brak objawów, w odróżnieniu od grupy kontrolnej (29% osób), której terapia nie była poprzedzona sesją motywującą.

Jensen i wsp. [20] poddali analizie skuteczność dialogu motywującego w 19. badaniach prowadzonych w grupie nastolatków używających alkoholu, narkotyków, palących papierosy lub używających kilku substancji jednocześnie. Dialog był prowadzony w 1–4 sesjach. Stwierdzono istotną skuteczność w zmniejszeniu ilości używanych substancji w 12 z 19 badań [20].

Wyniki metaanalizy przeprowadzonej przez Lundahl i Burke [21] w odniesieniu do nadużywania alkoholu, zażywania narkotyków, hazardu, ryzykownych zachowania seksualne itp. wykazały, że wskaźnik skuteczności dialogu motywującego był wyższy o 2%, 3%, 13% i 15% w porównaniu z badanymi, którzy brali udział w programie oddziaływania pomocowego CBT (program dwunastu kroków), przy czym efektywność dialogu była najwyższa w odniesieniu do osób nadużywających alkoholu.

Literatura przedmiotu dotycząca zastosowania dialogu motywującego w dziedzinie uzależnień od substancji jest niezmiernie bogata i potwierdza jego skuteczność, ale stosunkowo jest mało doniesień odnośnie uzależnień behawioralnych [cyt. za 11]. Dotyczą one przede wszystkim skuteczności rozmowy motywującej z pacjentami patologicznym lub problemowym hazardem i uzależnionych od Internetu oraz nieliczne odnośnie pacjentów uzależnionych od seksu i z problemem kompulsyjnego kupowania [cyt. za 11]. Proces wprowadzania dialogu motywującego do pracy z osobami uzależnionymi behawioralnie (na przykładzie uzależnienia od hazardu) wydaje się obiecujący i przynoszący korzyści zarówno dla pacjentów, jak i systemu opieki [11].

Od roku 1990 coraz częściej stosuje się go wspomagająco w bardzo różnych dziedzinach medycyny zajmujących się leczeniem przewlekłych chorób somatycznych, takich jest niewydolność nerek, cukrzyca, choroby układu krążenia, wkracza na teren hematologii, promocji zdrowia, psychiatrii, przede wszystkim psychoterapii uzależnień, w których tak

bardzo istotne jest nastawienie chorego i jego motywacja do przestrzegania zaleceń związanych z leczeniem [12, 22]. W tych przypadkach działania nastawione są na zmianę złych nawyków oraz podtrzymanie przez pacjenta właściwych zachowań, niezbędnych w utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia. Niestety ciągle jest mało badań w tym zakresie.

Uważa się [20, 21], że metoda wywiadu motywującego jest skuteczna w poprawie ogólnego stanu zdrowia i dobrego samopoczucia, w promowaniu aktywności fizycznej, w poprawie nawyków zdrowego żywienia, w lepszym stosowaniu się do zaleceń medycznych, i w dostosowaniu się do ograniczeń narzuconych przez leczenie nadciśnienia tętniczego, hiper-cholesterolemii otyłości i cukrzycy.

W literaturze przedmiotu [12, 23, 25-31] podkreśla się, że członkowie zespołu terapeutycznego są idealnym instrumentalnym źródłem wsparcia i rozwoju pozytywnych kompetencji w zakresie samoopieki, nie tylko u pacjentów, ale także ich rodzin. Stąd coraz większe zainteresowanie zastosowaniem wywiadu motywującego u pacjentów. Zawadzka [26] zauważa, że umiejętne stosowanie wywiadu motywującego u pacjentów z niewydolnością nerek (wzmacnianie motywacji u osób leczących się oraz odpowiednia edukacja wraz współdzielenie decyzji z zespołem leczącym) powoduje, że pacjenci bardziej przestrzegają zaleceń dietetycznych i reżimu przyjmowania zmniejszonej ilości płynów oraz zwiększa się ich aktywność fizyczna. Fisher i wsp. [31] w badaniach pilotażowych 5. pacjentów hemodializowanych oceniali możliwość lepszego stosowania się do reżimu płynowego. W badaniu zastosowano kilka sesji terapii poznawczo-behawioralnej oraz rozmów motywujących prowadzonych przez pracowników dializy. Poprawę w przestrzeganiu płynu wykazało 3 z 5 pacjentów, a 2 spośród 3, utrzymywało pozytywne wyniki przez co najmniej kolejne sześć miesięcy [31]. Russell i wsp. [29] realizowali trzymiesięczny pilotażowy projekt MIDAS (*Motivational Interviewing in Dialysis Adherence Study*), którego celem była ocena skuteczności personelu w stosowaniu wywiadu motywującego odnośnie technik leczenia, rodzaju leków i diety oraz przestrzegania reżimu płynowego u 209 dorosłych pacjentów włączonych do programu przewlekłych dializ. Oceny badanych w kontekście stosowania się do zaleceń medycznych dokonywano przed interwencją i po jej zakończeniu. Autorzy [29] stwierdzili, że rozmowy motywacyjne wpływały na frekwencję uczęszczania na dializy, zmniejszenie poziomów fosforu oraz albumin, ale nie odnotowano pozytywnego wpływu na zmiany wagi pomiędzy dializami [29]. Martino [28] także oceniał skuteczność wywiadu motywującego u 42 pacjentów z zaawansowaną przewlekłą niewydolnością nerek (PNN), jeszcze przed włączeniem do programu przewlekłych dializ. Badanie trwało przez rok, a oceny

(przy pomocy metod kwestionariuszowych) dokonywano przed rozpoczęciem współpracy w ramach terapii motywującej, a następnie po jej zakończeniu. Pacjenci byli poddani 6. miesięcznemu programowi prowadzonemu przez przeszkolonego psychologa klinicznego i odbywali regularne spotkania z nefrologiem, pielęgniarką i dietetykiem oraz sześć indywidualnych miesięcznych sesji (po 90. min) z psychologiem. Każda sesja miała dwa różne cele. Pierwsza 45. minutowa dotyczyła szkolenia umiejętności ułatwiających adaptację pacjenta do jego choroby i jej leczenia, a drugie 45. min - na pracę mającą na celu zwiększenie regularności przyjmowania leków przez pacjentów [28]. Na sesjach, głównie stosując techniki psychoedukacyjne, poruszano kwestie zdrowotne i behawioralne dotyczące przestrzegania zaleceń w przewlekłej chorobie, z ukierunkowaniem na PNN. Następnie przedstawiano pacjentowi model etapów procesu zmiany i zachęcano go, aby określił, na którym z pięciu etapów znajduje się obecnie. Pierwsza część druga sesja dotyczyła psychoedukacji w kwestii roli emocji w patogenezie choroby oraz starano się zidentyfikować główne stresory PNN i indywidualne reakcje w ich kontekście, a druga poświęcona była rozmowie motywującej. W trakcie trzeciej sesji pacjentów uczono różnych technik relaksacyjnych. Pierwsza połowa czwartej sesji ukierunkowana była na wzmocnienie poczucia własnej wartości oraz na zmianę negatywnych przekonań i wydobywanie zasobów osobowych [28]. Drugą część spotkania ponownie poświęcono rozmowie motywującej. Przez pierwsze 45 min sesji piątej prowadzono szkolenie asertywnych wzorów komunikacji, pozwalających zwiększyć otrzymywane wsparcie społeczne i w konsekwencji zminimalizować stres związany z chorobą. Następnie ponownie 45 min. prowadzono rozmowę motywującą. Pierwsza połowa szóstej sesji programu była treningiem w procesie współdzielenia podejmowanych decyzji w zakresie różnych opcji leczenia. Ostatnie 45 min poświęcano na pracę motywującą do zwiększenia regularności przyjmowania leków przez pacjentów. Badanie wykazało, że pacjenci uczestniczący w programie, po indywidualnych sesjach zgłaszali lepszą adaptację do leczenia. Udało się zmniejszyć ilość leków nie przyjmowanych zgodnie z zaleceniami. Poziom depresji i lęku także znacząco się zmniejszył się. Porównanie markerów klinicznych pacjentów z PNN, przed i po programie, wykazało ustabilizowanie się gospodarki wapniowo-fosforanowej po interwencji. Generalnie 93% pacjentów uczestniczących w badaniu, osiągnęła cel programu motywacyjnego [28].

Van Zuilen i wsp. [27] przebali w dziewięciu holenderskich szpitalach grupę 793 pacjentów z PNN. Celem badań była ocena stopnia w jakim pomoc pielęgniarska poszerzona o kompetencje wywiadu motywującego będzie korzystna dla pacjentów w kwestii przestrzegania zaleceń. Badanie trwało dwa lata i wykazało pozytywne efekty takiego

połączenia działań, ponieważ u zmotywowanych pacjentów, w stosunku do grupy kontrolnej, obserwowano niższe ciśnienie krwi, obniżenie poziomu cholesterolu LDL oraz zwiększone przyjmowanie aspiryny, witaminy D i inhibitorów ACE [27].

Williams i wsp. [30] prowadzili w latach 2008-2009 w ambulatorium Kliniki Nefrologii (*Australian Metropolitan Hospital*) randomizowane badania, których celem była ocena skuteczności rozmów motywujących prowadzonych telefonicznie, w pomocy 92 pacjentom z cukrzycą oraz PNN w wytworzeniu prawidłowych nawyków dotyczących samodzielnej kontroli ciśnienia tętniczego i przestrzegania przyjmowania przepisanych leków. Badanie trwało 3. miesiące z „*follow up*" w trzecim, szóstym i dziewiątym miesiącu po zastosowaniu interwencji. Stwierdzono redukcję skurczowego ciśnienia tętniczego, a w grupie z zastosowanym treningiem motywującym powyższa tendencja utrzymywała się nadal po dziewięciu miesiącach od zakończenia badania [30].

Bibliografia

1. Pink D.: Drive. Kompletnie nowe spojrzenie na motywację, Wyd. StudioEMKA, Warszawa, 2011.
2. Gasiul H.: Teorie emocji i motywacji, Wyd. Warszawa, Warszawa, 2007.
3. Prochaska J.O., Norcross J.C.: Systemy psychoterapeutyczne. Analiza transteoretyczna, Wyd. IPZ PTP, Warszawa, 2006;
4. Prochaska J.O., Norcross J.C., DiClemente C.C.: Zmiana na dobre, Instytut Amity, Warszawa, 2008.
5. Miller W.R.: Wzmacnianie motywacji do zmiany w terapii nadużywania substancji, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa, 2009.
6. Rollnick S., Miller W.: What is MI?, Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 1995, 23(4), 325-334.
7. Andrew S.W.: Dialog motywujący w terapii uzależnień behawioralnych [w:] 4 Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 73-96.
8. Banaszak J.: Ja, alkoholik. Terapia, Uzależnienia i Współuzależnienia, 2013, 2, 23–24.
9. Miller W.R., Rollnick S.: Dialog motywujący. Jak pomoc ludziom w zmianie. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2014.
10. Smółka P.: Kompetencje społeczne. Metody pomiaru i doskonalenia umiejętności

interpersonalnych, Wyd. Wolters Kluwer Polska, Warszawa, 2010.

11. Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M., Banaszak J.: Zastosowanie dialogu motywującego w terapii uzależnień behawioralnych. Badania naukowe i wskazówki praktyczne [w:]4 Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 117-152.
12. Zawadzka J., Kleja J.: Zastosowanie wywiadu motywującego u pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek, Przegląd Lekarski, 2014, 71(10), 559-562.
13. Hodgins D.C., Currie S.R., el-Guebaly N.: Motivational enhancement and self-help treatments for problem gambling. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2001, 69(1), 50–57.
14. Hodgins D.C. , Currie S., el-Guebaly N., Peden N.: Brief motivational treatment for problem gambling: a 24-month follow-up. Psychology of Addictive Behaviors, 2004, 18(3), 293–296.
15. Carlbring P., Smit F.: Randomized trial of Internet delivered self-help with telephone support for pathological gamblers. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2008, 76, 1090–1094.
16. Miller W., Rollnick S.: Ten things that motivational interviewing is not, Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2009, 37(2), 129-140.
17. Miller W.R., Zweben A., DiClemente C., Rychtarik R., „Materiały szkoleniowe dla terapeutów uzależnień", cz. II, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa, 1995.
18. Saunders B., Wilkinson C., Philips M.: The impact of a brief motivational intervention with opiate users attending a metadone programme. Addiction, 1995, 90(3), 415–424.
19. Brown J.M., Miller W.R.: Impact of motivational interviewing on participation in residential alcoholism treatment. Psychology of Addictive Behaviors, 1993, 7211–7218.
20. Jensen C.D., Cushing C.C., Aylward B.S., Craig J.T., SorelI D.M., Steele R.G.: Effectiveness of motivational interviewing interventions for adolescent substance use behavior change: a meta-analytic review. The Journal of Consulting *and* Clinical Psychology. 2011, 79(4), 433–440.
21. Lundahl B, Burke B. The effectiveness and applicability of motivational interviewing: a practice-friendly review of four meta-analyses. The Journal *of* Clinical Psychology, 2009, 65(11), 1232–1245.

22. Carroll K.M., Ball S.A., Nich C., Martino S., Frankforter T.L., Farentinos C., Kunkel L.E., Mikulich-Gilbertson S.K., Morgenstern J., Obert J.L., Polcin D., Snead N., Woody G.E., Motivational interviewing to improve treatment engagement and outcome in individuals seeking treatment for substance abuse: A multisite effectiveness study, Drug and Alcohol Dependence, 2006, 28, 81(3), 301-312.
23. Hettema J., Steele J., Miller W.R.: Motivational interviewing. The Annual Review *of* Clinical Psychology, *2*005, 1, 91-111.
24. Rubak S., Sandbaek A., Lauritzen T., Christensen B.: Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. The British Journal of General Practice, 2005, 55, 305-312.
25. Novak M., Costantini L., Schneider S., Beanlands H.: Approaches to self-management in chronic illness. Seminars in Dialisis, 2013, 26, 188–194.
26. Zawadzka B: Analiza problemu pragnienia oraz jej implikacje w psychoterapii Cz. II: Program indywidualnej terapii psychologicznej w leczeniu zaburzeń pragnienia u osób przewlekle dializowanych - doniesienie z badań eksperymentalnych. Nefrologia i Dializoterapia Polska, 2005, 9, 194-197.
27. Van Zuilen A.D., Wetzels J.F.M., Bots M.L., Blankestijn P.J.: MASTERPLAN: study of the role of nurse practitioners in a multifactorial intervention to reduce cardiovascular risk in chronic kidney disease patients. Journal of Nephrology, 2008,21, 261–267.
28. Martino S.: to Engage Patients in Chronic Kidney Disease Management. Blood Purification, 2011, 31, 77-81.
29. Russell C.L., Cronk N.J., Herron M., Knowle N., Matteson M.L., Peace L., Ponferrada L.: Motivational Interviewing in Dialysis Adherence Study (MIDAS). Nephrology Nursing Journal, 2011, 38, 229-236.
30. Williams A., Manias A.E., Walker R., Gorelik A.: A multifactorial intervention to improve blood pressure control in co-existing diabetes and kidney disease: a pilot randomized controlled trial. Journal of Advanced Nursing, 2012, 68, 2515-2525.
31. Fisher L., Cairns H.E., Amir-Ansari B., Scoble J.E., Chalder T., Treasure J.: Psychological intervention in fluid management. BMJ Supportive & Palliative Care, 2006, 4, 419-424.

Netografia

A. https://pl.wikiquote.org/wiki/Plutarch, data pobrania 20.08.2019

Wpływ właściwej komunikacji zespół terapeutyczny - pacjent na zapobieganie nieprzestrzeganiu zaleceń terapeutycznych

Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk, Wojciech Kułak

Wprowadzenie

Charles Everett Koop kiedyś stwierdził, że: „*leki nie działają u pacjentów, którzy ich nie biorą*" [A]. Na powyższe zwrócił uwagę także Hipokrates twierdząc, że „*należy zwracać uwagę na postępowanie pacjentów, bowiem często wprowadzają lekarza w błąd co do zażywania przepisanych im leków*" [A].

Według uzgodnień europejskiego konsensusu przez przestrzeganie zaleceń terapeutycznych rozumie się „*zakres, w jakim pacjenci przyjmują swoje leki zgodnie z otrzymanymi zaleceniami*", a nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych polega na tym, że „*pacjenci nie stosują przepisanych im leków zgodnie z otrzymanymi zaleceniami*" [1].

Przestrzeganie zaleceń terapeutycznych, od rozpoczęcia leczenia do jego przerwania, charakteryzują dwa parametry [1]:

- bieżąca realizacja terapii (*implementation*) – opisująca, jak ściśle pacjenci stosują się do otrzymanych zaleceń,
- wytrwałość (*persistence*) - opisująca, jak długo pacjenci używają zalecony im lek.

Niestety jest to problem bardzo częsty, występujący zarówno u pacjentów cierpiących na schorzenia ostre (np. infekcje wymagające antybiotykoterapii), jak i przewlekłe [2-8, B]. Szacuje się, że wśród pacjentów z chorobami przewlekłymi średnio co druga osoba nie stosuje się w sposób zadawalający do zaleceń terapeutycznych [8], w grupie osób z padaczką - 0-50% [9], kontynuowanie terapii ostrych infekcji za pomocą antybiotyków zaledwie kilka dni przez ok. 40% pacjentów [3], tracąc w ten sposób szanse na najlepsze wyniki leczenia.

Problem nieprzestrzegania zaleceń terapeutycznych przez polskich pacjentów jest niepokojący zwłaszcza z uwagi na fakt, iż dostępne dane sugerują szersze rozpowszechnienie tego zjawiska w porównaniu z wieloma innymi krajami europejskimi [7]. Wykazano, że do zalecanej przez lekarza terapii stosuje się w Chinach tylko 43% pacjentów, w Gambii – 27% i na Seszelach – 26%, a w USA - tylko 51% [10,11]. Wykazano, że akceptuje i przestrzega leczenia 40-70% pacjentów leczących się z powodu depresji [12], astmy oskrzelowej – 43% [13], zakażeń

wirusem HIV - od 38 do 83% [10]. W USA mniej niż 2% dorosłych z cukrzycą typu drugiego stosuje się do zaleceń Amerykańskiego Towarzystwa Diabetologicznego [14].

Ważnym elementem skuteczności terapii w chorobach przewlekłych jest współpraca pacjenta w procesie leczenia, *compliance* – termin definiowany jako przestrzeganie zaleceń i zazwyczaj zakładający pasywny udział leczonego, polegający wyłącznie na dostosowaniu się do zaleceń leczącego [15, 16]. W literaturze przedmiotu, poza terminem „*compliance*", funkcjonują jeszcze dwa inne terminy [8, 15, 16]:

- *concordance* - zakładający postawę aktywną zarówno pacjenta, jak i lekarza w procesie leczenia, a strategia leczenia powinna być wynikiem ich wzajemnego porozumienia, wypracowanej wspólnie umowy, a nie tylko przestrzeganiem przedstawionych pacjentowi zaleceń
- *adherence* - zakładający przedstawienie planu terapeutycznego i trzymanie się go, jest to zakres, w jakim są zgodne z zaleceniami lekarza takie zachowania pacjenta, jak np. przyjmowanie leków, stosowanie diety, modyfikacja przyzwyczajeń, zgłaszanie się na badania kontrolne. Współpracę ocenia się jako dobrą, jeżeli pacjent miał dostęp do przepisanego przez lekarza leku przez co najmniej 80% dni w ocenianym okresie.

Wykazano, że w oddziałach szpitalnych *adherence* osiąga poziom 100%, natomiast w warunkach domowych po 6. miesiącach terapii mniej niż 50% pacjentów realizuje kolejną receptę [17].

Najczęstsze formy nieprzestrzegania zaleceń terapeutycznych obejmują [5]:

- kilkudniowe przerwy w leczeniu,
- nierealizowanie recept ,
- nierozpoczynanie leczenia posiadanym lekiem,
- nieświadome pomijanie pojedynczych dawek leku,
- okresowe przyjmowanie zmniejszonej/zwiększonej liczby dawek leku,
- opóźnianie rozpoczęcia leczenia,
- przedwczesne kończenie kuracji,
- systematyczną zmianę częstości dawkowania leku,
- świadome pomijanie pojedynczych dawek leku.

W literaturze przedmiotu zidentyfikowano ponad 700 pojedynczych czynników związanych z zachowaniem się pacjentów w tej sytuacji [4].

W ocenie Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w krajach rozwiniętych zaledwie około 50% pacjentów, u których występują schorzenia przewlekłe, postępuje zgodnie z zaleceniami [15].

Na podstawie literatury przedmiotu, za czynniki sprzyjające nieprzestrzeganiu zaleceń lekarskich można zaliczyć między innymi [2-8, 18, 19, B]:

- niewłaściwą relację lekarz – pacjent,
- przekonania pacjenta dotyczące niecelowości prowadzenia leczenia, zagrożeń związanych z wystąpieniem działań niepożądanych, itp.,
- niewystarczającą wiedzę pacjenta na temat choroby i jej leczenia (m.in. zrozumienie potrzeby stosowania długotrwałej terapii),
- asymptomatyczną naturę choroby (motywację do rozpoczęcia i kontynuacji leczenia zmniejsza skąpo- i bezobjawowy charakter choroby; schorzenia psychiczne sprzyjają niesystematycznemu stosowaniu leków, a nawet przerwaniu leczenia),
- rodzaj terapii – im bardziej jest ona „nieprzyjazna pacjentowi", tym gorsze przestrzeganie zaleceń terapeutycznych, zwłaszcza w zakresie częstości dawkowania leków, ich formy (czopki, zastrzyki) oraz obecności działań niepożądanych,
- polipragmazja,
- objawy uboczne leków,
- obawy chorego związane zarówno z samą chorobą, jak i stosowaną terapią,
- problemy z pamięcią u pacjenta,
- brak wsparcia ze strony rodziny i innych osób,
- złożoność terapii,
- często zmieniający się lekarze rodzinni w przychodni,
- brak „zaufanego" lekarza,
- zbyt długie okresy czasu pomiędzy wizytami u lekarza,
- zdarzenia losowe lub trudna sytuacja rodzinna chorego, co powoduje odwrócenie uwagi od własnego zdrowia,
- wysoka cena leków, niska refundacja (czynniki społeczne i ekonomiczne),
- system opieki zdrowotnej – utrudniony dostęp do lekarza, zwłaszcza specjalisty, a w konsekwencji zdobycie recept i systematyczne leczenie.

Skala problemu nieprzestrzegania zaleceń lekarskich

Już w roku 1998 stwierdzono, że aż 51,4% chorych na kamicę układu moczowego nie pamięta sposobu, jakim jest leczona, tylko 55,6% nie przyjmuje przepisanych leków; 45,4% nie stosuje zaleconej diety, a 35,2% nie pije odpowiedniej ilości płynów [20].

W badaniu klinicznym, wykorzystującym elektroniczny system monitoringu częstości otwierania opakowań, a obejmującym ponad 4.700 pacjentów otrzymujących leki hipotensyjne, zanotowano przerwanie terapii po upływie roku u ponad połowy chorych, natomiast 10% nie stosowało zaleconych leków. W każdym dniu terapii chorzy nie przyjmowali 10% dawek zaleconych leków, zaś 95% z nich przynajmniej raz w roku pominęło jedną dawkę leku. Więcej dawek leku pomijano w okresie od kwietnia do września, a około 30% chorych rzadziej przyjmowało leki w weekend [21, 22].

W badaniu Kardasa [6], prowadzonym w grupie ponad 60.000 polskich pacjentów leczonych z powodu schorzeń przewlekłych, z wykorzystaniem kwestionariusza MMAS (*Morisky Medication Adherence Scale*), oceniono stosowanie się do zaleceń terapeutycznych. Stwierdzono nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych (o typie nieprawidłowej realizacji terapii) aż przez ponad 83% pacjentów. Z kolei analiza recept wystawionych na leki wziewne w Polsce wykazała, że odsetek pacjentów kontynuujących leczenie lekami wziewnymi na koniec rocznego okresu obserwacji nie przekraczał 21% w przypadku POChP i zaledwie 13% w przypadku astmy [7].

Badanie prowadzone przez firmę Pentor [23] wykazało, że powodem przerywania terapii chorób przewlekłych 8% pacjentów był brak recept.

Keil i wsp. [24] przeprowadzili anonimową ankietę wśród 198. chorych w remisji klinicznej, stosujących mesalazynę z powodu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Autorzy postanowili sprawdzić stopień przestrzegania zaleceń lekarskich oraz ustalić czynniki wpływające na ich przestrzeganie przez chorych. Brak przestrzegania zaleceń (odsetek pacjentów codziennie przyjmujących mesalazynę rzadziej niż w 80%) stwierdzili w grupie 21,2% pacjentów. Na przestrzeganie zaleceń w badanej grupie znamienny statystycznie wpływ miało wykształcenie pacjentów (lepsze u osób z wykształceniem wyższym) oraz dawkowanie leku (lepsze, gdy podawano lek raz dziennie) [24].

Badania wykazały, że kobiety lepiej niż mężczyźni współpracują z lekarzem oraz częściej przestrzegają zaleceń, w tym dwukrotnie rzadziej przerywały farmakoterapię [25].

Briesacher i wsp. [26] stwierdzili, że bardziej zdyscyplinowaną grupą pacjentów są osoby powyżej 70. roku życia, a najmniej - w przedziale wiekowym 18–29 lat. Odmienne wyniki uzyskano w grupie chorych z programu Medicaid, ponieważ tam jedynie 20% chorych powyżej 65. roku życia leczonych z powodu nadciśnienia tętniczego przestrzegało zaleceń [27].

Wyniki badania *Prospective Registry Evaluating Myocardial Infarction: Event and Recovery* (PREMIER) wykazały, po miesiącu od wyjścia ze szpitala z zaleceniem przyjmowania

kwasu acetylosalicylowego, ß-adrenolityka i statyny - 12% pacjentów przerwało przyjmowanie wszystkich trzech leków, 4% - dwóch leków i 18% - jednego leku [28].

Badania kanadyjskie dotyczące wpływu przestrzegania przez pacjentów zaleceń terapeutycznych, obejmujących stosowanie statyn na występowanie incydentów naczyniowo-mózgowych objęły grupę 112.092 pacjentów bez rozpoznanej choroby układu sercowo-naczyniowego, u których w okresie 1999–2004 roku włączono leczenie statyną. Okazało się, że zalecanych leków nie przyjmowało 55% badanych [29].

W celu poprawy przestrzegania zaleceń terapeutycznych przez pacjentów przede wszystkim trzeba pamiętać o prowadzeniu rzetelnej rozmowy z pacjentem, która członkom zespołu terapeutycznego stworzy szansę poznania pacjenta, stworzenia z nim więzi i nawiązania lepszej współpracy, zgodnie ze słowami Hynesa [30, 31]: „*Zwiększenie efektywnej współpracy lekarza i pacjenta ma o wiele większy wpływ na zdrowie całej populacji niż postęp w metodach leczenia*".

Podstawowe zasady motywowania pacjenta do przestrzegania zaleceń terapeutycznych

Zapobieganie nieprzestrzeganiu zaleceń terapeutycznych powinno rozpocząć się w gabinecie lekarskim.

Warto pamiętać, że zrozumienie przez pacjenta sensu działań diagnostycznych i leczniczych ewidentnie sprzyja ich akceptacji, poprawiając efektywność terapii. Niezwykle ważne jest wykształcenie u pacjenta potrzeby podjęcia działań profilaktycznych obejmujących zarówno zmiany stylu życia (np. zaprzestanie spożywania alkoholu, palenia tytoniu, zmiana nawyków żywieniowych, zwiększenie aktywności fizycznej) oraz podjęcie systematycznego, zgodnego z obowiązującymi standardami, leczenia farmakologicznego [32].

W przygotowaniu do rozmowy trzeba rozważyć indywidualne cechy pacjenta, takie jak: jego osobowość, zdolność zrozumienia istoty choroby, stopień wiedzy na jej temat, zdolność akceptacji choroby, współistniejące choroby i przyjmowane leki, stan psychiczny pacjenta oraz wcześniejsze doświadczenia z pracownikami ochrony zdrowia, sytuację materialną pacjenta [18].

Istotne są także cechy indywidualne lekarza, w tym umiejętność nawiązania dobrego kontaktu z pacjentem, komunikatywność, zwłaszcza zdolność czytelnego przekazywania informacji na temat sposobu diagnostyki i leczenia, i jej zakres oraz motywacja i zaangażowanie w diagnostykę/leczenie choroby pacjenta [18].

Komunikacja w gabinecie lekarskim powinna być dwukierunkowym procesem wymiany informacji między lekarzem i pacjentem, pielęgniarką i pacjentem, lekarzem i członkiem rodziny

pacjenta, pielęgniarką i członkiem rodziny pacjenta oraz pomiędzy nimi wszystkimi. Z jednej strony lekarz dzieli się z chorym swoją wiedzą i przekazuje informacje na temat wybranego sposobu leczenia. Z drugiej strony pacjent i/lub jego rodzina są jedynym źródłem informacji na temat swojego stanu zdrowia, samopoczucia i możliwości skorzystania z danej opcji terapeutycznej [33].

Warto pamiętać, że na przebieg rozmowy z pacjentem ma duży wpływ nie tylko wysokość i tembr głosu, głośność wypowiedzi, artykulacja, ale także wygląd nadawcy, zaangażowanie w rozmowę, stosowane gesty i mimika [34].

Personel w kontaktach z pacjentami nie może okazywać zachowań paternalistycznych, ponieważ zawsze wywołują one u chorych lęk. Nie można także, w celu wymuszenia na pacjentach lepszego stosowania się do zaleceń, starać się ich przestraszyć różnymi zagrożeniami życia i zdrowia. Takie metody przynoszą jedynie brak zaufania i zakłócenia w kontaktach z pacjentami i są w rzeczywistości przejawem bezsilności lekarzy oraz brakiem znajomości metod komunikacji [35].

Na poziomie gabinetu lekarskiego, do zmniejszenia współczynnika *adherence* i *compliance* przyczyniają się [19]:

- akceptacja przez lekarza braku zadowalających efektów leczenia,
- bariera językowa – stosowanie przez lekarza i/lub innego członka zespołu terapeutycznego niezrozumiałego dla pacjenta języka medycznego,
- brak wyznaczenia wizyty kontrolnej lub termin wizyty kontrolnej odległy w czasie,
- częste przerywanie wizyty przez inny personel medyczny,
- niedostosowanie ceny leków do zasobów finansowych chorego,
- odbieranie telefonów i/lub pisanie smsów w trakcie wizyty przez lekarza i pacjenta,
- pośpiech w trakcie wizyty ze strony lekarza i pacjenta,
- trudne do zapamiętania dla pacjenta schematy dawkowania leków,
- zalecenia podawane jedynie w formie ustnej,
- zastępstwo lekarza prowadzącego przez innego lekarza.

Na poziomie apteki wpływ na *non-adherence* mają [19]:

- brak korygowania nieprawidłowych zachowań pacjenta,
- enigmatyczne odpowiedzi lub ich brak na pytania zadawane farmaceucie przez pacjenta,
- wydanie zamienników stosowanych stale przez pacjenta leków bez porozumienia z lekarzem,

- zbyt wysoka cena leków i rezygnowanie przez to z realizacji recept lub ich realizacja częściowa,
- zgubienie recepty.

W drodze prawidłowo prowadzonej rozmowy, w przyjaznej atmosferze i rzeczowej dyskusji trzeba [2-7,36,37,B]:

- traktować pacjenta jak partnera,
- dostosować formę i treść przekazywanych pacjentowi informacji do wiedzy, umiejętności oraz możliwości zrozumienia ich przez pacjenta,
- przygotowanie planu wizyty – co ogranicza wpływu emocji na skuteczność komunikacji,
- przekazać choremu w sposób czytelny, jakie objawy może mieć w związku z rozpoznanym schorzeniem, jakie niesie ono ograniczenia, czy istnieje ryzyko inwalidztwa i na ile jest to poważne, jaka może być absencja w pracy,
- wyjaśnić choremu w sposób czytelny cel terapii, co trzeba robić, aby zmniejszyć dolegliwości, jakie przewidywane jest działanie długoterminowe,
- wytłumaczyć w sposób jasny pacjentowi zalecenia (czas trwania terapii, zasady dawkowania leków, podać termin wizyty kontrolnej),
- pamiętać, by przepisując nowe leki lub zmieniając sposób dawkowania leków wytłumaczyć pacjentowi dokładnie i zapisać mu na kartce schemat leczenia, najlepiej w formie tabeli z dawkowaniem leków,
- w dokumentacji pacjenta prowadzić aktualizowaną na bieżąco listę leków stosowanych przewlekle i przy każdej wizycie weryfikować, czy pacjent ma i stosuje wszystkie leki z tej listy. W razie jakichkolwiek wątpliwości powinno się wypisać kolejny komplet recept, żeby uniknąć sytuacji, że przerwa w leczeniu jest związana z brakiem recept na leki dostępne tylko tą drogą,
- dokładnie wytłumaczyć pacjentowi, w jakich porach ma przyjmować leki i najlepiej powiązać je z posiłkami albo innymi rutynowymi czynnościami, ewentualnie porami dnia, a nie z godzinami, ponieważ pacjentom łatwiej zapamiętać, że lek ma brać np. w trakcie obiadu, śniadania, od razu po obiedzie niż np. punktualnie o 8.00, 15.00 czy 20.00,
- nie tylko wytłumaczyć słownie, ale także zademonstrować prawidłowe użycie niektórych leków, np. wziewnych, aby pacjent zobaczył, jak się to robi. W przypadku, gdy nie ma się takiego aplikatora do pokazania, można umówić się z pacjentem, że wróci do gabinetu po zakupie leku w aptece i wówczas wytłumaczy mu się, jak go używać lub poradzić, aby poprosił o demonstrację farmaceutę,

- na bieżąco reagować na informacje otrzymywane od pacjenta i odpowiadać na jego pytania, szczególnie dbając o wykazywanie troski i empatii oraz zachowanie spójności przekazu w stosunku do poprzednich wizyt,
- potwierdzać zrozumienia wiedzy przez pacjenta poprzez dbanie o informację zwrotną z jego strony i proszenie go o powtórzenie informacji własnymi słowami,
- przeanalizować częstość zgłaszania się pacjenta na kolejne wizyty oraz liczbę wystawianych recept. W przypadku, jeżeli pacjent leczy się na chorobę przewlekłą (np. nadciśnienie, astma, cukrzyca, reumatoidalne zapalenie stawów, przewlekła obturacyjna choroba płuc), a recepty wystawiane są raz na kilka miesięcy, umożliwiając za każdym razem realizację jedno- lub dwumiesięcznej terapii, to może świadczyć, że pacjent leczy się niesystematycznie, albo pozyskuje recepty także z innego źródła,
- zapytać pacjenta o to, czy nic nie stanęło na przeszkodzie w realizacji zaplanowanego poprzednio leczenia, w jego systematycznym kontynuowaniu, w przypadku ujawnienia odstępstw od zaplanowanego schematu terapii, koniecznie trzeba ustalić tego przyczynę,
- razem z pacjentem spróbować zaplanować alternatywną terapię, łatwiejszą dla niego do przestrzegania (np. o rzadszym dawkowaniu, w wygodniejszej formie/drodze podania, o lepszych parametrach organoleptycznych, innej porze przyjmowania leków itd.),
- pamiętać, że pacjenci posiadają niewielką motywację do leczenia schorzeń skąpo- lub bezobjawowych, dlatego trzeba im przedstawić główny cel prowadzonego leczenia - czy jest nim dążenie do ustąpienia objawów schorzenia, czy też np. przedłużenia życia,
- zaangażować pacjenta w szeroko pojętą samokontrolę, w tym np. w prowadzenie dzienniczka jego terapii, w rejestr danych z odczytu osobistej pompy insulinowej, czy też system ciągłego monitorowania glikemii, pomiar ciśnienia, tętna, masy ciała, przepływu szczytowego w drogach oddechowych i wytłumaczenie mu, jak założyć dzienniczek samokontroli, co dodatkowo sprzyja systematyczności leczenia, a następnie przy kolejnych wizytach dokonać wspólnej oceny,
- jasno określić harmonogram spotkań, co wpłynie na terminowość wizyt i akceptację przez pacjenta zaproponowanego schematu leczenia.

Uważa się, że już sama świadomość systematycznego kontrolowania wyników leczenia ma mobilizujący wpływ na pacjentów. Za potwierdzenie powyższego może posłużyć badanie australijskie, przeprowadzone we współpracy z 53 lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej w grupie 4.968 pacjentów z cukrzycą, hiperlipidemią lub przyjmujących przewlekle leki antykoagulacyjne [38]. Testowano w nim przydatność podręcznych testów umożliwiających

wykonanie badania krwi i moczu podczas wizyty lekarskiej. Autorzy są przekonani, że taka strategia ułatwiała kontrolowanie terapii i dostosowywanie jej do bieżących potrzeb pacjenta. Wykazali bowiem tendencję do lepszego przestrzegania zaleceń lekarza w porównaniu z grupą kontrolną, w której terapię monitorowano, zlecając wykonywanie standardowych badań w laboratorium [38]. Z kolei badania Sitaresmi i wsp. [39] wykazały, że 3-letnie przeżycie, wolne od choroby nowotworowej, było większe w grupie dzieci matek o średnim lub wyższym wykształceniu prowadzących dzienniczek lekowy w porównaniu do grupy kontrolnej, której zapewniono tylko program edukacyjny dotyczący terapii. Różnic nie zaobserwowano w grupie dzieci matek z niższym wykształceniem [39].

Niestety wykazano, iż pojedyncze interwencje, których celem jest poprawa przestrzegania zaleceń terapeutycznych mają umiarkowaną skuteczność [30, 31]. Ponieważ skutek jednorazowej interwencji nie jest długi – z reguły nie przekracza 6. miesięcy, wskazane wydaje się cykliczne ponawianie działań mających na celu poprawę przestrzegania zaleceń. Najlepsze efekty można osiągnąć łącząc kilka interwencji razem: edukację, uproszczenie schematu stosowanego leczenia, samokontrolę, szeroko rozumiane wsparcie oraz wszelkiego rodzaju elementy przypominające o konieczności leczenia (np. łączenie przyjmowania kolejnych dawek leków z posiłkami lub innymi czynnościami rutynowo podejmowanymi przez pacjenta) [30, 31].

Podczas budowania relacji z pacjentem z chorobą przewlekłą oraz próby ustalenia planu terapeutycznego powinno brać się pod uwagę to, że pacjenci często mają sporą wiedzę na temat swojej choroby. Pacjenci także dobrze zdają sobie sprawę z poważnych, ale jednocześnie odległych następstw niesystematycznego leczenia, takich jak zawał czy udar, natomiast są całkowicie nieświadomi następstw bezpośrednich, czyhających na nich już następnego dnia po opuszczeniu przyjęcia swoich tabletek [23]. W związku z tym, aby poprawić współpracę w zakresie przestrzegania zaleceń, należy ich szczegółowo informować na temat ustalonych celów i założeń proponowanego leczenia oraz skutków nieprzestrzegania powyższego.

Po ujawnieniu niesystematycznego stosowania leku przez pacjenta, jak już wcześniej wspomniano, najlepiej jest wraz z nim wspólnie przeanalizować przyczyny powyższego stanu.

Pamiętać jednak należy, że możliwości edukacji ma nie tylko lekarz prowadzący leczenie. Dużą rolę może odegrać tu także farmaceuta, wyjaśniając pacjentowi sposoby działania danych leków, uspokajając pacjenta, wykazując troskę o jego zdrowie, motywując go, a na życzenie pacjenta szukając tańszych odpowiedników przepisanych leków lub zmieniając ich formę, np. pacjentom niechętnie stosującym kapsułki zasugerować odpowiednik w formie tabletek i *vice versa* [6, 19, 40].

Farmaceuci mogą także motywować pacjenta do podjęcia i kontynuacji leczenia [6]. Mając podgląd do systemu recept elektronicznych i elektronicznego rekordu pacjenta, mogą wraz z pacjentem np. przeanalizować systematyczność realizacji recept. W ten sposób stwierdzony fakt nieprzestrzegania zaleceń terapeutycznych może farmaceuta wykorzystać jako punkt wyjścia do podjęcia z pacjentem rozmowy o przyczynach nieprzestrzegania zaleceń lekarskich i znaleźć metody zaradcze. Może także przeprowadzić edukację pacjenta na temat korzyści z systematycznego leczenia oraz uzmysłowić mu konsekwencje leczenia niesystematycznego [6].

Rola w komunikacji lekarz-pacjent nowych technologii informacyjnych i komunikacyjnych

Dużą rolę w poprawie przestrzegania zaleceń terapeutycznych przez pacjentów mogą odegrać technologie informacyjne i komunikacyjne. Ta forma porozumiewania się chorego z lekarzem wydaje się być korzystna, zwłaszcza biorąc pod uwagę oszczędność czasu oraz większą skuteczność leczenia [18].

Za takie metody komunikacji można uznać np. telemonitorowanie pomiarów ciśnienia tętniczego. Badania na ten temat [18, 41-44] wykazały, że przesyłanie drogą elektroniczną wyników takiego pomiaru ewidentnie poprawia współpracę chorego z lekarzem oraz proces leczenia. Chorzy mogą posługiwać się w tym celu telefonami komórkowymi, smartfonami lub portalami *on-line* [18, 41-44].

Samopomiar ciśnienia tętniczego w domu (HBPM, *self home blood pressure monitoring*), cechuje dobra powtarzalność, a wartości ciśnienia wykazują silniejszy związek z ryzykiem powikłań sercowo-naczyniowych w porównaniu z pomiarami w gabinecie lekarskim [cyt. za 45]. W grupach chorych, którzy stosowali HBPM stwierdzono lepszą komunikację/współpracę lekarz–pacjent oraz zmniejszenie liczby potrzebnych leków przeciwnadciśnieniowych [46, 47]. Niestety zapisy domowe często są niezbyt czytelne, pacjenci używają różnych aparatów i stwierdzono, że ponad 50% pacjentów zapisywało inne wartości ciśnienia tętniczego niż wskazywał aparat [cyt. za 45].

Uważa się, że przyspieszenie przez chorego normalizacji wartości ciśnienia, optymalizację farmakoterapii oraz poprawę współpracy lekarza z pacjentem może przynieść nowa metoda - telemonitorowanie ciśnienia tętniczego zmierzonego w domu przez pacjenta [48, 49]. Polega ona na automatycznej rejestracji wyników samopomiarów domowych, które w określonych odstępach czasu (najczęściej co kilka dni) są przekazywane do ośrodka monitorującego, gdzie lekarz ma możliwość ich analizy i wkroczenia z ewentualnie szybszą interwencję. Decyzje z ośrodka monitorującego przekazywane są również zwrotnie drogą telefoniczną lub przez łącze internetowe

bezpośrednio do pacjenta i/lub do jego lekarza prowadzącego [50].

Amerykańskie Towarzystwo Farmaceutyczne (*American Pharmacists Association, APhA*) dla chorych z trudnościami w regularnym stosowaniu leków poleca korzystanie ze specjalnych aplikacji przygotowanych dla systemów operacyjnych smartfonów [C]. W opinii Dayer i wsp. [51] pod względem funkcjonalności najbardziej przydatne mogą być aplikacje *MyMedSchedule* (iPhone, Android), *MyMeds* i *RxmindMe* (iPhone, Android).

Narodowa Fundacja Łuszczyca stworzyła Centrum nawigacyjne pacjenta, które zapewnia pomoc za pośrednictwem poczty, telefonu, Skype [D].

Arthritis Foundation opracowała aplikację *Track+React* (iPhone, Android), specjalnie do monitorowania objawów, takich jak bóle stawów i ich sztywność. Aplikacja ta posiada również zdolność do wykresów, które można pokazać lekarzowi, dzięki czemu znacznie łatwiej się z nim porozumieć odnośnie postrzegania objawów chorobowych [E]. Kolejna aplikacja to *Flaredown* (iPhone, Android) pomagająca ustalić, co wyzwala objawy łuszczycowego zapalenia stawów, śledzić objawy, stan zdrowia psychicznego, działanie leków, dietę i pogodę [F]. Aplikacja *Worry Knot* z kolei jest pomocna w łagodzeniu stresu [G]. Natomiast aplikacja *Slumber Time*, opracowana przez naukowców z Northwestern University kontroluje jakość snu pacjenta [H], a aplikacja Smartphone – *Walk With Ease*, może pokazać, jak bezpiecznie realizować aktywność fizyczną w codziennym życiu, nawet podczas bólu stawów [I].

W populacji nastolatków poprawę przestrzegania zaleceń terapeutycznych uzyskano, z kolei, dzięki wykorzystaniu komputerowej gry motywacyjnej *Re-Mission* [52]. Bohater odbywa podróż po wnętrzu organizmu ludzkiego i ma za zadanie pokonać wrogów za pomocą lasera [J].

Szacuje się, według najnowszych danych, że na rynku dostępnych jest już ponad 260.000 aplikacji stworzonych z myślą o zdrowiu, a liczba ich instalacji na urządzeniach mobilnych wynosi ponad 3 mld. [K]. Opracowywaniem rozwiązań m-zdrowia zajmuje się już 58.000 firm na świecie, w tym liczne start-upy [K]. Pełen Raport: Najciekawsze "zdrowotne" aplikacje na tablety i smartfony, opracowany przez czasopismo OSOZ Polska, pokazuje wyselekcjonowane rozwiązania z Polski i zagranicy, które w ostatnich miesiącach cieszyły się dużym zainteresowaniem ze strony pacjentów oraz pracowników ochrony zdrowia [L].

Aplikacje zdrowotne wydają się być obiecującą strategią promocji zdrowia, narzędziem monitorowania, wyznaczania celów, poprawiania samokontroli oraz zwiększenia świadomości. W związku z tym należy propagować korzystanie z aplikacji zdrowotnych z jednoczesnym podnoszeniem wiedzy cyfrowej wśród użytkowników i rozwijaniem umiejętności odczytywania

zdrowia (*health literacy*), czyli zdolności do uzyskiwania dostępu, zrozumienia i spożytkowania informacji w celu promowania i utrzymywania dobrego stanu zdrowia [53].

Bibliografia

1. Vrijens B., De Geest S., Hughes D.A., Kardas P., Demonceau J., Ruppar T., Dobbels F., Fargher E., Morrison V., Lewek P., Matyjaszczyk M., Mshelia C., Clyne W., Aronson J.K., Urquhart J.: ABC Project Team: A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. British Journal of Clinical Pharmacology, 2012, 73(5), 691–705.
2. Kardas P., Devine S., Golembesky A., Roberts R.: A Systematic Review and Meta-Analysis of Misuse of Antibiotic Therapies in the Community. The International Journal of Antimicrobial Agents, 2005, 26(2), 106–113.
3. Kardas P., Devine S., Golembesky A., Roberts R.: A Systematic Review and Meta-Analysis of Misuse of Antibiotic Therapies in the Community. The International Journal of Antimicrobial Agents, 2005, 26(2), 106-113.
4. Kardas P., Lewek P., Matyjaszczyk M.: Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. Frontiers in Pharmacology, 2013, 4, 91.
5. Kardas P., Lewek P.: Nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych. Terapia, 2012, 20(5), 19–22.
6. Kardas P., Rozpowszechnienie nieprzestrzegania zaleceń terapeutycznych wśród pacjentów leczonych z powodu wybranych schorzeń przewlekłych. Polski Merkuriusz Lekarski, 2011, 31(184), 215–220.
7. Kardas P.: Przestrzeganie zaleceń terapeutycznych przez pacjentów podstawowej opieki zdrowotnej. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, 2014, 12(4), 331–337.
8. Sabate E. (red.): Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, World Health Organization, 2003.
9. Rikir E., Grisar T., Sadzot B.: Treatment compliance in epileptic patients. A frequent and complex problem. Revue Medicale de Liege, 2010, 65(5-6), 366-369.
10. Gajewska D., Ździeborska M., Harton A., Myszkowska-Ryciak J.: Ocena znajomości i przestrzegania zaleceń dietetycznych przez pacjentów z nadciśnieniem tętniczym pierwotnym. Problemy Higieny i Epidemiologii, 2014, 94(2), 258-261.
11. Kotseva K., Wood D., De Backer G., De Bacquer D., Pyörälä K, Keil U.; EUROASPIRE Study Group: Cardiovascular prevention guidelines in daily practice: a comparison of

EUROASPIRE I, II and III surveys in eight European countries. Lancet, 2009, 373, 929–940.

12. Ezzati M., Lopez A.D., Rodgers A., Vander Hoorn S., Murray C.J.; Comparative Risk Assessment Collaborating Group: Selected major risk factors and global and regional burden of disease. Lancet, 2002, 360, 1347–1360.
13. Pereira M., Lunet N., Azevedo A., Barros H. Differences in prevalence, awareness, treatment and control of Hypertension, between developing and developed countries. Journal of Hypertension, 2009, 27, 963–975.
14. Gorczyca-Michta I., Wożakowska-Kapłon B.: Leczenie nadciśnienia tętniczego u osób w podeszłym wieku. Folia Cardiologica Excerpta, 2009, 4, 279–280.
15. Rydzewska G.: Przestrzeganie zaleceń w chorobach przewlekłych na przykładzie leczenia mesalazyną w nieswoistych zapalnych chorobach jelit, Zakażenia XXI wieku, 2019, 2(1), 1–5.
16. Eder P., Łodyga M., Łykowska-Szuber L. Bartnik W., Durlik M., Gonciarz M., Kłopocka M., Linke K., Małecka-Panas E., Radwan P., Rydzewska G.: Wytyczne Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Przegląd Gastroenterologiczny, 2013, 8(1), 1–20.
17. Gaciong Z.: Współpraca z pacjentem w leczeniu nadciśnienia tętniczego. Medycyna po Dyplomie. Wydanie specjalne, 2008, 03, 8–10.
18. Wąsowski M.: Przestrzeganie zasad leczenia – czy jest problemem u osób w wieku podeszłym? Postępy Nauk Medycznych, 2011, 24(5), 446-452.
19. Pylak Piwko O., Nieradko Iwanicka B.: How patient's adherence could be improved - a short review. Journal of Education, Health and Sport, 2017, 7(8), 1610-1627.
20. Drongelen van J., Kiemeney L.A., Debruyne F.M., de la Rosette J.J.: Impact of urometabolic evaluation on prevention of urolithiasis: a retrospective study. Urology, 1998, 52, 384–391.
21. Burnier M., Wuerzner G., Struijker-Boudier H., Urquhart J.: Measuring, analyzing, and managing drug adherence in resistant hypertension. Hypertension, 2013, 62, 218-225.
22. Jasińska M., Kurczewska U., Orszulak-Michalak D.: Zjawisko non-adherence w procesie opieki farmaceutycznej. Farmakologia Polska, 2009, 65(11), 765-771.
23. Raport „Polskiego pacjenta portret własny", Warszawa, Fundacja na rzecz Wspierania Rozwoju Polskiej Farmacji i Medycyny, 2010.

24. Keil R., Wasserbauer M., Zádorová Z., Kojecký V., Hlava Š., Šťovíček J., Chudý J., Roznětinská M., Drábek J., Kubišová N., Lochmannová J.: Adherence, risk factors of non-adherence and patient's preferred treatment strategy of mesalazine in ulcerative colitis: multicentric observational study. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2018, 53(4), 459–465.
25. Gaciong Z., Kardas P.: Nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych: od przyczyn do praktycznych rozwiązań, Warszawa, Naukowa Fundacja Polpharmy, 2015.
26. Briesacher B., Andrade S.E., Fouayzi H., Chan K.A.: Comparison of drug adherence rates among patients with seven different medical conditions. Pharmacotherapy, 2008, 28, 437–443.
27. Monane M., Bohn R.L., Gurwitz J.H., Glynn R.J., Levin R., Avorn J.: Compliance with antihypertensive therapy among elderly Medicaid enrollees: the roles of age, gender and race. The American Journal of Public Health, 1996, 86, 1805–1808.
28. Ho P.M., Spertus J.A., Masoudi F.A., Reid K.J., Peterson E.D., Magid D.J.: Impact of medication therapy discontinuation on mortality after myocardial infarction. Archives of Internal Medicine, 2006, 166, 1842–1847.
29. Perreault S., Ellia L., Dragomir A., Côté R, Blais L, Bérard A, Lalonde L.: Effect of statin adherence on cerebrovascular disease in primary prevention. American Journal of Medicine, 2009, 7, 647–655.
30. Haynes R.B., Ackloo E., Sahota N., McDonald H.P., Yao X.: Interventions for enhancing medication adherence. Cochrane Database Syst Rev., 2008, 16(2), CD000011.
31. Haynes R.B., McDonald H, Garg AX, Montague P.: Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. Cochrane database of Systematic Reviews, 2002, 2, CD000011
32. Kubica A., Bogdan M., Grześk G., Krakowska A., Sukiennik A.: Radzenie sobie ze stresem we wczesnym okresie po zawale serca. Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej, 2005, 2, 95–98.
33. Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P., Grol R.: Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. The British Journal of General Practice, 2000, 50, 892–899.
34. Silverman S., Gold D.T.: Compliance and persistence with osteoporosis medications: A critical review of the literature. Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders, 2010, 11, 275–280.

35. Kubica A., Kochman W., Bogdan M., Jurek A., Olejarczyk E., Magielski P.: Wpływ przebytych zabiegów angioplastyki wieńcowej oraz hospitalizacji z powodu zawału serca na poziom wiedzy i skuteczność edukacji zdrowotnej u osób z zawałem serca. Postępy w Kardiologii Interwencyjnej, 2009, 15, 25–30.
36. Korsch B.M., Caroline H.: Świadomy pacjent - Jak mówić, żeby lekarz Cię słuchał. Warszawa, Wydawnictwo Prószyński i S-ka, 1999.
37. Bredart A., Bouleuc C., Dolbeault S.: Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. Current Opinion of Oncology, 2005,17, 351–354.
38. Gialamas A., Yelland L.N., Ryan P., Willson K., Laurence C.O., Bubner T.K.: Does point-of-care testing lead to the same or better adherence to medication? A randomised controlled trial: the PoCT in General Practice Trial. Medical Journal of Australia, 2009, 191, 487–491.
39. Sitaresmi M.N., Mostert S., Gundy C.M., Ismail D., Veerman A.J.: A medication diary-book for pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia in Indonesia. Pediatric Blood & Cancer, 2013, 60, 10, 1593-1597.
40. Meece J.: Improving medication adherence among patients with type 2 diabetes. Journal of Pharmacy Practice, 2014, 7(2), 187-194.
41. McManus R.J., Mant J., Bray E.P., Holder R., Jones M.I., Greenfield S., Kaambwa B., Banting M., Bryan S., Little P., Williams B., Hobbs F.D.: Telemonitoring and selfmanagement in the control of Hypertension (TASMINH2): a randomized controlled trial. Lancet, 2010, 376, 163–172.
42. Morak J., Kumpusch H., Hayn D., Modre-Osprain R., Schreier G.: Design and evaluation of a telemonitoring concept based on NFC-enabled mobile phones and sensor devices. IEEE transactions on information technology in biomedicine. A publication of the IEEE Engineering. Medicine and Biology Society, 2012, 16, 17–23.
43. Shea K., Chamoff B.: Telehomecare communication and self-care in chronic conditions: moving toward a shared understanding. Worldviews on Evidence Based Nursing, 2012, 9, 109–116.
44. Parati G., Omboni S., Albini F., Piantoni L., Giuliano A., Revera M., Illyes M., Mancia G.; TeleBPCare Study Group: Home blood pressure telemonitoring improves Hypertension, control in general practice. The TeleBPCare study. Journal of Hypertension, 2009, 27, 198–203.

45. Brzozowska-Kiszka M., Rajzer M., Klocek M., Kawecka-Jaszcz K.: Skuteczność systemu telemonitorowania domowych pomiarów ciśnienia w leczeniu nadciśnienia tętniczego. Arterial Hypertension, 2010, 14(2), 109–119.
46. Bobrie G., Chatellier G., Genes N., Clerson P., Vaur L., Vaisse B., Menard J., Mallion JM.: Cardiovascular prognosis of "masked hypertension" detected by blood pressure self-measurement in elderly treated hypertensive patients. Journal of the American Medical Association, 2004, 291, 1342–1349.
47. Verberk W.J., Kroon A.A., Lenders J.W., Kessels A.G., van Montfrans G.A., Smit A.J., van der Kuy P.H., Nelemans P.J., Rennenberg R.J., Grobbee D.E., Beltman F.W., Joore M.A., Brunenberg D.E., Dirksen C., Thien T., de Leeuw P.W.: Home versus office measurement, reduction of unnecessary treatment study investigators. Self-measurement of blood pressure at home reduces the need for antihypertensive drugs: a randomized, controlled trial. Hypertension, 2007, 50, 1019–1025.
48. Rajzer M., Brzozowska-Kiszka M., Kawecka-Jaszcz K.: Telemonitorowanie ciśnienia tętniczego krwi — nowa jakość w diagnostyce i leczeniu nadciśnienia tętniczego. Nadciśnienie Tętnicze, 2006, 10, 167–173.
49. Mengden T., Vetter H., Tisler A., Illyes M.: Telemonitoring of home blood pressure. Blood Pressure Monitoring, 2001, 6, 185–189.
50. Myers M.G. Self-measurement of blood pressure at home: the potential for reporting bias. Blood Pressure Monitoring, 1999, 3, S31–S34.
51. Dayer L., Heldenbrand S., Anderson P., Gubbins P.O., Martin B.C.: Smartphone medication adherence apps: potential benefits to patients and providers. Journal of the American Pharmaceutical Association, 2013, 53(2), 172-181.
52. Kato P.M., Cole S.W., Bradlyn A.S., Pollock B.H.: A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. Pediatrics 2008, 122, e305-317.
53. Zadarko-Domaradzka M., Zadarko E.: Aplikacje zdrowotne na urządzenia mobilne w edukacji zdrowotnej społeczeństwa. Edukacja, Technika, Informatyka, 2016, 4(18), 291-296.

Netografia

A. http://www.aptekarzpolski.pl/ , data pobrania 24.08.2019.

B. Kardas P.: Nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych, Aptekarz Polski, 2011, 56/34, http://www.aptekarzpolski.pl/2011/05/04-2011-nieprzestrzeganie-zalecen-terapeutyczny ch/ data pobrania 24.08.2019.
C. http://www.pharmacist.com/, data pobrania 24.08.2019.
D. https://www.psoriasis.org/navigationcenter, data pobrania 24.08.2019.
E. https://www.arthritis.org/living-with-arthritis/tools-resources/track-and-react/track-and-react-app.php, data pobrania 24.08.2019.
F. http://flaredown.com/, data pobrania 24.08.2019.
G. https://play.google.com/store/apps/details?id=edu.northwestern.cbits.intellicare.worryknot&hl=en_US, data pobrania 24.08.2019.
H. https://play.google.com/store/apps/details?id=edu.northwestern.cbits.intellicare.slumbertime&hl=en_US, data pobrania 24.08.2019.
I. https://apps.apple.com/us/app/walk-with-ease/id944568599, data pobrania 24.08.2019.
J. www.re-mission.net, data pobrania 24.08.2019.
K. http://www.rynekzdrowia.pl/Technologie-informacyjne/Raport-najciekawsze-quot-zdrowotne-quot-aplikacje-na-tablety-i-smartfony,176583,7.html, data pobrania 24.08.2019.
L. Raport: najciekawsze "zdrowotne" aplikacje na tablety i smartfony" www.osoz.pl/ aplikacje, data pobrania 24.08.2019.

Podstawowe zasady komunikacji z dzieckiem-pacjentem i jego rodzicami

Wojciech Kułak, Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk

Wprowadzenie

Każde dziecko jest indywidualnym przypadkiem, a praca z nim najczęściej wymaga poświęcenia na to sporo czasu.

Warto pamiętać, że już noworodka trzeba traktować podmiotowo, ponieważ już w pierwszych dniach życia noworodek posiada zorganizowane zachowania (płacz, ssanie, patrzenie, następnie gaworzenie, gestykulacja itp.), które pozwalają mu realizować potrzeby biologiczne i utrzymywać kontakt z otoczeniem. Jednakże dopiero opanowanie mowy daje dziecku możliwość pełnego porozumiewania się z otoczeniem [1, 2].

Niezwykłą rolę w kontaktach z otoczeniem daje dziecku wrażliwość na dotyk, która pojawia się już w okresie płodowym i stale wzrasta w ciągu pierwszych dni życia [3]. Badania wykazały, że już na kilka miesięcy przed urodzeniem płód słyszy, a noworodki poniżej 4. dnia odróżniają głos swojej matki od obcego. Od ok. 3. miesiąca niemowlęta zaczynają interesować się twarzą ludzką. Z kolei ręka położona na klatce piersiowej może płaczącego noworodka uciszyć [1, 2].

W opinii Maciarz [4] wpływ na stopień realizacji potrzeb dziecka chorego mają:

- doświadczenia dziecka,
- następstwa choroby i jej leczenia,
- nieodpowiednie podejście do choroby dziecka,
- wszystkie czynności medyczne podejmowane w czasie diagnozowania i leczenia,
- zmiana warunków dotychczasowego życia (np. ograniczenie aktywności, konieczność przebywania w szpitalu).

Wpływ na przebieg rozmowy z chorym dzieckiem mogą mieć jego cechy sfery emocjonalno-uczuciowej, do których, za Pilecka [5], zalicza się: lękliwość, impulsywność, niestałość emocjonalną, wzmożone pobudzenie wewnętrzne, obniżoną zdolność kontroli emocji, obniżoną zdolność empatii, stany depresyjne lub nastrój podwyższony, trudności w komunikacji uczuciowej, samoobwinianie się, autokaranie.

Szczególną rolę w zachowaniu chorych dzieci (w stosunku do innych oraz samych siebie) odgrywa lęk, mający destrukcyjny wpływ na psychikę dziecka (zwłaszcza długi i silny) i mogący

doprowadzić do poważnych zaburzeń rozwoju emocjonalnego [4]. Głównym źródłem takiego lęku jest ból spowodowany chorobą, prowadzona diagnostyka oraz niepewna przyszłość (powikłania po chorobie). Intensywność przeżywanego lęku zależy od wieku dziecka, samooceny dziecka, sposobu radzenia sobie z chorobą, umiejętności adaptacyjnych, stosunku rodziców, bliskich i rówieśników do dziecka i jego choroby [4].

Podstawy komunikowania się z dzieckiem oraz jego rodzicami/opiekunami

W relacji z dzieckiem bardzo ważnymi elementami są troska, akceptacja oraz umiejętne reagowanie na bieżące sytuacje.

Komunikowanie z dzieckiem-pacjentem powinno opierać się na poniższych podstawowych zasadach [1, 2, 6-9]:

- przy pierwszym spotkaniu z dzieckiem i jego opiekunem przedstawić się, a do dziecka zwracać się po imieniu, nie stwarzać dystansu,
- lekarz/pielęgniarka powinni utrzymywać oczy na tym samym poziomie co dziecka, a nawet nieco wyżej,
- lekarz/pielęgniarka powinni usiąść przy dziecku w odległości ok. 60 cm, ponieważ większa odległość nadaje rozmowie atmosferę formalności, a mniejsza – może stwarzać poczucie zagrożenia lub onieśmielenia,
- przekazywanie nowych informacji najlepiej rozłożyć w czasie, ale uzależniać to od tego, czy choroba jest ostra czy przewlekła, czy będzie leczony w domu, czy od razu w szpitalu
- spokojnie, rzeczowo informować, wyjaśniać dziecku jego dolegliwości, bez jednoczesnego ujawniania własnego emocjonalnego podejścia,
- lekarz/pielęgniarka, przygotowując się do rozmowy z dzieckiem, powinni wcześniej dokonać wstępnego rozpoznania jego umiejętności poznawczych,
- sposób przekazu (treść, język) powinien być dostosowany do poziomu rozumienia dziecka, jego wieku (nie zawsze świadczy on o możliwościach umysłowych dziecka) oraz stopnia zainteresowania,
- do dziecka zwracać się z uśmiechem na twarzy, miękkim, przyjemnym głosem,
- powinno się unikać fachowego, medycznego języka, niezrozumiałego dla dziecka,
- można posługiwać się analogiami czy metaforami,
- przekazywane informacje powinny być krótkie,
- kończąc rozmowę należy dziecku powtórzyć te wiadomości, które powinien zapamiętać,

- w trakcie rozmowy warto co pewien czas wtrącać zachęcające pytanie, np. „czy jeszcze coś chcesz powiedzieć? dodać?”
- najlepiej, aby informacje dotyczące choroby i leczenia przekazywał dziecku lekarz, a pielęgniarka na temat pielęgnacji, planowanych badań, zabiegów, diety, rozkładu dnia w szpitalu, innych ograniczeń, itp.,
- rozpoczynając rozmowę z dzieckiem można dać mu kartkę, kredki prosząc, by narysował swój dom, rodzinę (może to być pewne źródło informacji),
- w trakcie rozmowy z dzieckiem nie należy się spieszyć, trzeba być cierpliwym,
- warto uszanować przerwy w wypowiedziach dziecka, odczekać chwilę i ponownie powrócić do rozmowy,
- aktywnie słuchać tego, co mówi dziecko, przytakiwać, starać się nie przerywać, nie zmieniać tematu, reagować z humorem,
- w trakcie rozmowy spojrzenie powinno być przyjazne, czułe, ciepłe, troskliwe, rozumiejące,
- trzeba także zwracać uwagę na przekazywane przez dziecko komunikaty niewerbalne i próbować je odczytać,
- rozmowa z dzieckiem powinna być szczera, pozbawiona udawania, kłamstw, tłumienia emocji,
- trzeba starać się nie udzielać rad typu „*gdybym był na twoim miejscu...”*,
- powinno się zachowywać zgodność komunikatów werbalnych i niewerbalnych,
- podczas rozmowy należy posługiwać się pytaniami otwartymi, zaczynającymi się od „jak”,
- nie można zapominać, że dziecko bacznie obserwuje, co się dzieje wokół niego, stąd wszelkie komunikaty werbalne (np. rozmów rodziców, lekarzy, pielęgniarek, niedomówienia, wyciszone rozmowy) i niewerbalne (np. łzy w oczach, płacz, smutne miny) dają do zrozumienia dziecku, że dzieje się coś złego,
- należy szanować godność dziecka jako człowieka, przestrzegać jego praw,
- warto zapytać dziecko na osobności o to, co jest dla niego samego niepokojące, ponieważ często te informacje mogą się różnić od uzyskanych od rodziców/opiekunów,
- w sytuacji, gdy nie wie się, co powiedzieć dziecku, najlepiej po prostu z nim być, a nie uciekać.

Za bardzo ważne uważa się spotkania dziecka tylko z lekarzem/pielęgniarką, ponieważ wtedy z reguły dziecko bardziej się otwiera, częściej mówi to, co by przemilczało w obecności rodziców/opiekunów [1, 2].

W komunikacji pozawerbalnej z dzieckiem ogromne znaczenie ma dotyk, przy czym niejednokrotnie, aby dziecko się uspokoiło, przestało bać się lub płakać, wystarczy tylko dotknięcie, przytulenie, pogłaskanie [3, 6].

Podstawowe zasady kontaktu lekarz-dziecko i jego rodzice w gabinecie lekarskim

Rozmowa i porozumiewanie się z dzieckiem chorym to bardzo istotna umiejętność zawodowa członków zespołu terapeutycznego. Lekarz/pielęgniarka to najczęściej pierwsze osoby, z którymi dziecko spotyka się podczas wizyty w placówkach służby zdrowia [1, 3, 6, 10].

Pamiętać należy, że komunikacja podczas wizyty u pediatry jest tzw. trójstronna - lekarz, dziecko i rodzic, którzy wzajemnie przekazują sobie informacje, odbierają je i obserwują się [1, 3, 6, 10].

Można do niej przygotować dziecko wykorzystując książeczki mówiące o pracy lekarza, wizycie w gabinecie, jak np.

- *„U lekarza. Jaś i Pusia*" - Agnieszki Dożyńskiej-Domaniuk,
- „*Tupcio Chrupcio. Idę do lekarza*" - opracowanie zbiorowe,
- „*Z wizytą u lekarza. Pan Sowa uczy*" - opracowanie zbiorowe,
- „*Zuzia idzie do lekarza*" – Laine Schenider, Eva Wenzel-Bürger,
- „*To nic strasznego. Wizyta u lekarza*" – opracowanie zbiorow,e
- **„***Martynka. Moje czytanki. Wizyta doktora*" - na podst. Gilberta Delahaya i Marcela Marliera, opowiada Liliana Fabisińska.

Rodzice z dzieckiem w wieku niemowlęcym najczęściej zgłaszają się do pediatry w terminie badań przesiewowych i szczepień oraz w przypadku choroby dziecka [1, 3, 6, 10].

Od „podejścia" lekarza/pielęgniarki do dziecka zależy z jednej strony sprawny, nietraumatyczny przebieg wizyty, a z drugiej - zdobycie zaufania dziecka oraz jego rodziców/opiekunów [1, 3, 6, 10].

Nie można zapominać, że niezbędny jest czynny udział rodziców podczas takiej wizyty, ich udział w procesie diagnozy i leczenia. Są oni najlepszym źródłem wiedzy o dziecku, jego przyzwyczajeniach, sposobach sygnalizowania potrzeb, itp. [1, 3, 6, 10].

Rozmowę powinno przeprowadzać się w spokojnym miejscu, najlepiej w obecności obojga rodziców, mówić otwarcie i posługiwać się językiem zrozumiałym dla nich. Należy przedstawić im zarys planowanych działań wobec dziecka i możliwości uzyskania wsparcia. Niemowlęta oraz dzieci kilkuletnie bezpieczniej będą czuły się w ramionach lub na kolanach rodziców [1, 3, 6, 10].

W czasie rozmowy z dzieckiem lekarz powinien utrzymywać z nim kontakt wzrokowy, starając się przyjąć pozycję na poziomie jego wzroku, aby uniknąć efektu „*przemawiania z wysoka*" [1, 3, 6, 10].

Wizytę należy rozpocząć od spokojnej rozmowy tylko z rodzicami/opiekunami, co będzie sprzyjało obdarzeniu lekarza zaufaniem. Dziecko bardzo dobrze potrafi wyczuć nastawienie matki, a przy jej dobrym postrzeganiu lekarza, stanie się bardziej otwarte, zmniejszy się jego lęk i łatwiej będzie można przeprowadzić badanie przedmiotowe [1, 3, 6, 10].

Niemowlęta powinno się badać na specjalnym stoliku, w bliskiej obecności rodzica/opiekuna, dzieci w wieku poniemowlęcym – na kolanach matki, a dzieci w wieku przedszkolnym – np. podczas zabawy. Dziecko w proces konsultacji powinno być angażowane adekwatnie do jego wieku. Pamiętać trzeba, że dużo dzieci w wieku 3–4 lat i większość w wieku 8 lat może już czynnie udzielać wywiadu [1, 3, 6, 10].

W trakcie badania powinno się informować dziecko na czym polega badanie, co się będzie robiło, co przyczyni się do zmniejszenia jego obaw i lęku [1, 3, 6, 10].

Nie wolno, w obecności dziecka, które już rozumie, co się mówi, dyskutować bezkrytycznie o jego chorobie albo leczeniu, jeżeli wcześniej się z nim o tym nie rozmawiało [1, 10].

W trakcie rozmowy z dzieckiem warto jest obserwować jego zachowanie, ponieważ ruchy dziecka są istotnym źródłem informacji zwrotnych i tak np. [3, 6]:

- nadmierna ruchliwość, wykonywanie niepotrzebnych ruchów - mogą świadczyć o lęku lub znudzeniu,
- spowolnienie, przygarbienie i cichy głos – mogą świadczyć o przygnębieniu,
- brak zharmonizowania słów z mimiką - może świadczyć o próbie ukrycia prawdziwej odpowiedzi,
- przesadne mruganie, ucieczka oczu albo pauza przed odpowiedzią - może świadczyć o próbie ukrycia prawdziwej odpowiedzi.

Rozmowę z dzieckiem warto, poza pozyskaniem informacji czysto medycznych, wykorzystać do rozpoznania obecnych problemów dziecka, jak sobie z nimi radzi oraz jakie są jego reakcje emocjonalne na chorobę [11].

Wizyta u lekarza kończy się przekazaniem zaleceń, ale niezbędne jest sprawdzenie, czy rodzice rzeczywiście je rozumieją, czy są do nich przekonani, czy ich realizacja nie przekracza możliwości finansowych, technicznych i emocjonalnych rodziny [1].

Jedną z podstawowych zasad jest traktowanie dziecka poważnie, jak partnera rozmowy. Szczególnie w sytuacji choroby zarówno rodzice, jak i personel mają skłonności do protekcjonalnego podejścia do dziecka. Uważają, że jest za małe i nie zrozumie nowej sytuacji. To powoduje, że albo nikt mu nie wyjaśnia, na czym polega jego choroba i co je czeka, albo robi się to pobieżnie, chcąc je w ten sposób chronić. Takie świadome czy nieświadome postępowanie generuje w dziecku lęk, jest sygnałem nieliczenia się z nim oraz ignorowania jego zdania. To pozbawianie go prawa do decydowania o sprawach jego dotyczących oraz pierwszy krok do wywołania w dziecku poczucia ubezwłasnowolnienia [1, 2].

Przygotowanie dziecka i jego rodziców do pobytu w szpitalu

Pobyt w szpitalu jest dla większości dzieci trudnym doświadczeniem. Dziecko jest w nim bezbronne, niesamodzielne i uzależnione od osób dorosłych [12]. Szpital z reguły dziecku i rodzicom kojarzy się źle, może wzbudzać u nich lęk oraz negatywne skojarzenia. Jest to dla dziecka miejsce nowe, obce, sztuczne, oddalone od domu, często bez bliskich osób, a za to pełne tych nieznanych, obfitujące w różne nowe sytuacje, diametralnie odmienne od codziennych zajęć w domu. Zarówno rodzice, jak i dziecko nie wiedzą, czego mogą się spodziewać po takim pobycie, a wszelkie domysły mogą dodatkowo potęgować te obawy [12, 13, 14].

Zmiana otoczenia, rozłąka z rodzicami i rodzeństwem powoduje, że dochodzi do deprywacji bardzo ważnych potrzeb determinujących rozwój dziecka, takich jak bezpieczeństwo, bliskość i kontakt emocjonalny [15].

U niektórych dzieci w czasie pobytu w szpitalu może rozwinąć się choroba sieroca lub choroba szpitalna (mniej płaczą lub przestają płakać zupełnie, kołyszą się, przestają pytać o rodziców) [16]. Szczególnie narażone są dzieci, którymi nie interesują się rodzice, nie odwiedzają ich w szpitalu lub odwiedzają rzadko. Objawy te znamionują głód emocjonalny i brak poczucia bezpieczeństwa [16].

Do pobytu w szpitalu dziecko można przygotować spokojnie. Jedynie wyjątkiem są sytuacje, kiedy hospitalizacja musi być nagła. Sposób przygotowania dziecka do pobytu w szpitalu trzeba dostosować do jego wieku, możliwości umysłowych dziecka, wrażliwości i jego wcześniejszych doświadczeń związanych z leczeniem [13, 14].

Dzieci z reguły lubią wyzwania i pokonywanie przeszkód, i są otwarte na nowe doświadczenia, nawet związane ze zmaganiem się z własnymi emocjami. Warto to wykorzystać i konieczność hospitalizacji wytłumaczyć im jako interesującą przygodę, związaną z poznawaniem nowego miejsca, nowych osób i nabyciem nowych doświadczeń [13].

To, w jaki sposób dziecko zareaguje na informację, że musi być leczone w szpitalu, jak będzie w nim przebiegał jego pobyt w dużym stopniu zależy od tego, jak zareagują na taką sytuacją rodzice. Nie od dziś bowiem wiadomo, że przekazują oni dziecku swoje przekonania i emocje, w związku tym trzeba najpierw przygotować rodziców i uzmysłowić im, że [13]:

- pobyt dziecka w szpitalu to nie jest kara ani zbędne utrudnienie, ponieważ dziecko kierowane jest do szpitala tylko wtedy, kiedy wykonanie badań i/lub leczenie nie może się odbyć w inny sposób,
- powinni opanować własny, rodzicielski niepokój,
- powinni pobyt w szpitalu potraktować jako szansę na wykonanie skomplikowanej diagnostyki, skrócenie czasu osiągnięcia lepszych efektów terapii, fachową całodobową opiekę,
- nie powinni odkładać na ostatni moment rozmowy z dzieckiem, by przekazać mu informację, że musi mieć prowadzoną diagnostykę i leczenie w szpitalu. Pozwoli to na spokojne przygotowanie dziecka do nowego wyzwania. Nie można bowiem zapominać, że dziecko zaskoczone taką informacją może zareagować większym oporem/buntem niż przygotowywane stopniowo.

Warto, pomimo różnych reakcji rodziców w związku z chorobą dziecka, w tym także tych nie zawsze racjonalnych, okazać im zrozumienie i wsparcie.

Na postrzeganie szpitala, stanu zdrowia, procesu diagnostyki i leczenia ewidentnie ma wpływ charakter i rozwój językowy dziecka oraz jego umiejętność rozumienia przekazywanych mu informacji. W związku z tym należy to uwzględniać przygotowując dziecko do pobytu w szpitalu i pamiętać, że hospitalizacja powoduje [12, 14, 15]:

- do 3. m-ca życia - zmieniony rytm snu, łaknienia oraz wydalania,
- od 4. do ok. 6 miesiąca życia - nagłą dezorientację, wyrażaną gwałtownym płaczem,
- od 7. do ok. 18. miesiąca życia - nie potrafi zrozumieć, że to, czego nie widzi nadal istnieje, stąd każde odejście mamy traktuje jako utratę, a jej całkowity brak - jako utratę totalną (obezwładniającą),
- noworodki i dzieci do 2 lat - dziecko jest jeszcze małe, więc w tym przypadku rodzice powinni skoncentrować się na własnym przygotowaniu do pobytu w szpitalu, ponieważ gdy oni będą czuć się swobodnie, nie będą płakać, panikować, to zazwyczaj dziecko, wyczuwając ich spokój, będzie reagować w ten sam sposób,
- dzieci w wieku od 2 do 3 lat - jeszcze nie postrzegają upływu czasu w taki sposób, jak

starsze dzieci i dorośli, ale trzeba pomyśleć o porozmawianiu z dzieckiem o jego pobycie w szpitalu, planowanej diagnostyce i terapii minimum na dzień/dwa dni przed wizytą w szpitalu,

- dzieci w wieku od 3 do 6 lat – zaczynają już nabywać poczucie czasu, poznają dni tygodnia i coraz trudniej jest im zrozumieć, dlaczego muszą iść do szpitala, dlaczego mają mieć operację itp. Niewykluczone, że mogą w tym upatrywać swojej winy, traktować to jako rodzaj kary za to, co zrobiły źle. Rodzice muszą zapewnić dziecko, że pobyt w szpitalu w żadnym wypadku nie jest karą, a wiąże się wyłącznie z dążeniem do poprawy jego zdrowia. Uważa się, że trzy- lub czteroletnie dziecko najlepiej, aby o operacji/zabiegu dowiedziało się na dzień lub dwa dni przed udaniem się do szpitala, a pięcio- lub sześcioletnie – na trzy do pięciu dni wcześniej,
- dzieci w wieku od 7 do 11 lat – mogą już zrozumieć powód pobytu w szpitalu lub celowość przeprowadzenia operacji. Mają także poczucie czasu i dlatego można im powiedzieć o konieczności pójścia do szpitala lub/i o operacji na tydzień przed terminem. Dzięki temu da się większą szansę na zadawanie pytań oraz rozmowę o jego obawach związanych z pobytem w szpitalu,
- dzieci w wieku 12 i więcej lat można już włączyć od początku w przygotowania do pobytu w szpitalu lub/i operacji/zabiegu. Warto zachęcać dziecko do zadawania pytań i rozmawiać z nim o jego obawach dotyczących pobytu w szpitalu, pomóc uspokoić emocje, zapytać, w czym można mu pomóc podczas pobytu w szpitalu.

Ważne jest także, aby w miarę możliwości umożliwić rodzicom częsty pobyt na oddziale i zaangażować ich w opiekę nad dzieckiem, co w znacznym stopniu łagodzi negatywne przeżycia u dziecka i zapobiega chorobie szpitalnej.

Za czynniki wpływające na powodzenie rozmowy i utrzymanie kontaktu z dzieckiem w szpitalu, za Obuchowska [9], uważa się:

- poczucie zapewnienia rzetelnej opieki medycznej,
- miłą, przyjazną atmosferę na oddziale,
- osoby pracujące z chorymi dziećmi powinny być radosne, łatwo nawiązywać kontakt z nimi i wzbudzać ich zaufanie,
- personel nie powinien być ubrany w białe fartuchy, ale w kolorowe (z identyfikatorami)
- pomieszczenia oddziału powinny być przystosowane do potrzeb dziecka (pościel w ciepłych kolorach, kolorowe ściany, optymistyczne plakaty, przedmioty do zabawy, książeczki itp.),

- warunki do zaspokojenia potrzeb biopsychospołecznych, tj. potrzeby bezpieczeństwa, miłości, kontaktu z bliskimi, poznawania świata, ruchu, zabawy, nauki, wypoczynku, sensu życia.

Komunikacja z dzieckiem w gabinecie stomatologicznym

Na kształtowanie postawy dziecka do leczenia dentystycznego wpływ mają rodzice, lekarz, środowisko i samo dziecko (wiek, wcześniejsze doświadczenia z lekarzem) [17, A]

Elementy wpływające na poprawę komunikacji z lekarzem dentystą, to [17, A]:

- rozbudowany kącik dla dzieci z zabawkami,
- wystrój pomieszczenia (kolor, temperatura, muzyka, meble dopasowane do rozmiarów dziecka),
- podczas rozmowy z rodzicem przy umawianiu dziecka na wizytę trzeba dokładnie wypytać, czy dziecko było już leczone, jak długo nie było u dentysty, jak zachowywało się u dentysty, czy ostatnim razem dało sobie wyleczyć zęby,
- powinno się także podkreślać przewagę tego gabinetu nad innymi.

Amerykańska Akademia Stomatologii Dziecięcej (AAPD - *American Academy of Pediatric Dentistry*) do podstawowych metod niefarmakologicznych, istotnych w kontaktach z dzieckiem w gabinecie dentystycznym, zalicza [17, A]:

- komunikację werbalną,
- komunikację niewerbalną,
- zasadę „powiedz – pokaż – zrób”,
- kontrolę głosem,
- pozytywne wzmocnienie,
- obecność/brak obecności rodzica/opiekuna.

Europejska Akademia Stomatologii Dziecięcej (EAPD - *European Academy of Paediatric Dentistry*) wyróżnia także metody awersyjne, do których zalicza się np. unieruchomienie i przytrzymanie dziecka [17, A]. Jeżeli lekarz chce skorzystać z takiej metody podczas leczenia dziecka, powinien uzyskać zgodę rodziców lub opiekunów prawnych dziecka. Przed tym jednak trzeba bezwzględnie uświadomić rodziców na temat samej metody i techniki jej stosowania oraz ewentualnym wpływie na zachowanie pacjenta. Trzeba jednak pamiętać, że lekarz dentysta stosujący tego typu metody może być narażony zarówno na roszczenia niezadowolonych rodziców dziecka, jak i na ewentualne postępowanie dyscyplinarne [17, A].

W Polsce najczęściej stosowanymi metodami komunikacji są pozytywne wzmocnienie, komunikacja z dzieckiem przed rozpoczęciem leczenia i metoda „powiedz – pokaż – zrób". [17, A]. Komunikacja werbalna z dzieckiem w gabinecie stomatologicznym polega na [17, A]:

- używaniu słownictwa dostosowanego do wieku dziecka,
- unikaniu słów wzbudzających u dziecka lęk, np. krew, wiertło, skalpel,
- powinno stosować się eufemizmy określające procedury oraz narzędzia stomatologiczne,
- należy ignorować zachowania niepożądane,
- nie powinno się dawać obietnic o nagradzaniu zanim rozpocznie się leczenie, ponieważ dziecko może to potraktować jako przekupstwo,
- należy stosować pozytywne wzmocnienie - nagradzać pożądane zachowanie, poprzez danie dziecku nagrody w postaci słownej pochwały, uśmiechu, uścisku, drobnej nagrody rzeczowej,
- warto też pokazać efekt terapeutyczny rodzicom/opiekunom dziecka i wszystkim członkom zespołu stomatologicznego, a także rodzicom.

W komunikacji z dzieckiem można stosować takie metody, jak [17, A]:

- doznań bólowych - przyczyniająca się do zwiększenia poczucia bezpieczeństwa, poprzez udział dziecka w kontroli leczenia, np. komunikując chęć zrobienia przerwy w zabiegu przez podniesienie ręki,
- kontroli głosem - stosuje się, gdy dziecko swoim zachowaniem przerywa procedurę leczenia i polega na zmianach natężenia głosu, jego tonu oraz tempa, w taki sposób, aby zyskać uwagę dziecka, a także ustalić relację dorosły – dziecko oraz pojawieniu się pochwał po nagłych głośnych nakazach,
- odwracania uwagi - ma zastosowanie przy stwierdzeniu niewłaściwego zachowania podczas zabiegu, polega na skierowaniu uwagi dziecka na inny obiekt,
- powiedz, pokaż, zrób - polegająca na wyjaśnieniu procedury zabiegu za pomocą słów dostosowanych do wieku rozwojowego dziecka, demonstracji angażującej zmysły wzroku, słuchu i dotyku oraz wykonaniu czynności zgodnie z zaprezentowanym sposobem, np. mycie ząbków u misia, lalki,
- selektywnego wykluczania rodzica - polegająca na tym, że gdy dziecko zachowuje się niewłaściwie, to rodzic opuszcza gabinet i wraca, gdy poprawi ono swoje zachowanie lub rodzic pozostaje w gabinecie, ale nie jest on w zasięgu wzroku dziecka,
- wykorzystania książeczek edukacyjnych mówiących o myciu zębów, ich budowie.

W trakcie leczenia powinno się [17, A]:

- zwracać do dziecka po imieniu,
- uzyskać zgodę dziecka na dotykanie jego twarzy oraz jamy ustnej,
- w przypadku dzieci poniżej 3. roku życia nie oddzielać rodzica od dziecka,
- dostosować się do poziomu oczu dziecka,
- dopasować tempo mówienia do preferencji dziecka,
- uwzględnić tempo podejmowanych czynności do preferencji dziecka,
- używać powtórzeń i parafrazowania,
- pytania zadawane dziecku powinny mieć postać zamkniętą i umożliwiać wybór jednej z dwóch podanych odpowiedzi, np. czy ząbek bardziej boli w nocy, czy w dzień,
- zachować zgodności sygnałów werbalnych z niewerbalnymi.

Warto również pokazywać dziecku, jak myć ząbki korzystając z pozycji, których bohaterowie przez cały czas trwania akcji myją zęby, np.:

- „*Maluszek i mycie ząbków*" Anny Marii Oleksiejuk,
- „*Tupcio Chrupcio. Dbam o zęby"* Elizy Piotrowskiej,
- „*Nawet smok musi myć zęby*" – Irys Rossbach,
- „*Mycie zębów jest super*" – Munro Leaf,

Komunikacja z rodzicami dziecka

Edukacja rodziców w zakresie opieki stomatologicznej nad dzieckiem powinna się już zacząć zanim dziecko pojawi się na świecie. Duże znaczenie w tym zakresie odgrywa prawidłowo przeprowadzona rozmowa z kobietą w ciąży, która powinna wyjaśnić, że [18]:

- przyszła mama jest głównym źródłem przenoszenia bakterii z grupy *Streptococcus mutants*,
- stan zdrowia jamy ustnej przyszłej mamy wpływa pośrednio na rozwój dziecka, termin porodu, a po urodzeniu na rozwój próchnicy wczesnej.

Lekarz dentysta, w trakcie spokojnej, rzetelnej rozmowy z rodzicami powinien uzmysłowić im, że [18-21]:

- stan uzębienia dzieci zależy w dużym stopniu od postawy rodziców,
- pierwsza wizyta dziecka u stomatologa powinna odbyć się już między 6 a 12 miesiącem życia,
- nie należy zmuszać dziecka do jakiejś specjalnej techniki mycia zębów, a wystarczy, aby

delikatnie „omiotło" wszystkie powierzchnie,

- trzeba pomagać dziecku w myciu zębów do końca 6 roku życia.
- trzeba chwalić dziecko nie tylko za efekt mycia ząbków, ale także za samą czynność ich szczotkowania.
- czasami na niektóre dzieci (ok. 3,5-4 lat) dobrze działa zakaz mycia zębów, bo wtedy z pewnością zrobią odwrotnie, na przekór poleceniom rodziców.
- już pierwsze zęby mleczne (pojawiają się nawet w 9 miesiącu życia) wymagają szczotkowania.
- warto nauczyć dziecko mycia zębów po każdym posiłku, a w szczególności przed snem.
- w trakcie snu zmniejsza się produkcja śliny, która ma działanie buforujące na kwasy, a wzrasta aktywność bakterii.
- mycie zębów może być czasem spędzanym aktywnie z dzieckiem, a wspólne mycie zębów można traktować jako zabawę.
- pierwsze stałe zęby, tzw. szóstki (mogą pojawić się już w 6. roku życia), a ich wyrzynanie się nie jest poprzedzone wypadaniem mleczaków i dlatego powinni dopilnować, aby dziecko, w trakcie mycia zębów, głębiej sięgało szczoteczką niż do tej pory.

Warto także w rozmowie poinformować rodziców, jaki jest stan uzębienia ich dziecka, czy prawidłowo rozwijają się zęby i szczęki, jaką dietę stosować u dziecka, czy można stosować u dziecka zabiegi profilaktyczne (lakowanie, lakierowanie) [18-21].

Bibliografia

1. Jankowska A.K., Grześk E., Kubica A., Koziński M., Grąbczewska Z.: Specyfika współpracy lekarz–pacjent w pediatrii. Folia Cardiologica Excerpta, 2010, 5(2), 74–77.
2. Makara-Studzińska M.: Komunikacja z pacjentem. Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2012.
3. Krzeczkowska B., Cepuch G.: Komunikowanie się pielęgniarki z dzieckiem chorym. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, supl. 13, section D, 2003, 58(137), 174-178.
4. Maciarz A: Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2001.
5. Pilecka W.: Rozwój psychiczny dziecka przewlekle chorego [w:] Studia z psychologii i psycholingwistyki: tom poświęcony pamięci Marii Przetacznik-Gierowskiej, Smoczyńska M. (red.). Kraków, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych Universitas, 1998, 137-147.

6. Hebanowski M.: Poradnik komunikowania się lekarza z pacjentem. Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 1994.
7. De Walden-Gałuszko K.: Problemy komunikacji [w:] Psychoonkologia. de Walden-Gałuszko K. (red.). Kraków, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, 2000, 45-54.
8. Nęcki Z.: Z zagadnień komunikowania interpersonalnego: Materiały z I Ogólnopolskiej Konferencji "Komunikowanie interpersonalne", Mogilany, maj 1985. Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1989.
9. Obuchowska I.: Przeżycia dziecka w szpitalu. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 1996, 9, 396.
10. Goodall J.: Opening windows into a child's mind. Developmental Medicine & Child Neurology, 1976, 18, 173.
11. Gordon T.: Pacjent jako partner. Warszawa, Instytut Wydawniczy PAX, 1999.
12. Perek M., Cepuch G.: Dziecko w szpitalu a ryzyko krzywdzenia instytucjonalnego. Studia Medyczne, 2008, 11, 23–27.
13. Jundziłł E., Pawłowska R.: Pedagog wobec osoby chorego. Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2010.
14. Ostrowski T.M.: Potrzeby dzieci chorych somatycznie [w:] Dziecko chore na astmę: integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych. Kurzawa R., Wyczesany J. (red.). Kraków, Wydawnictwo Universitas, 1995, 83-91.
15. Maruszczak M.: Doświadczenie hospitalizacji [w:] Encyklopedia Rodzice i Dzieci. Bielsko-Biała, Wydawnictwo Park, 2002.
16. Łopatkowa M.: Samotność dziecka. Warszawa, Wydawnictwo Czytelnik, 1983.
17. Morgan A.G., Rodd H.D., Porritt J.M., Baker S.R., Creswell C., Newton T., Williams C., Marshman Z.: Children's experiences of dental anxiety. International Journal of Paediatric Dentistry, 2017, 27(2), 87-97.
18. Bukowska-Piestrzyńska A.: Dziecko w gabinecie dentysty [w:] Obsługa klienta gabinetu stomatologicznego, Bukowska-Piestrzyńska (red.). Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2011, 155-158.
19. Furze H., Basso B.M.: The first dental visit: an Argentine point of view. International Journal of Pediatric Dentistry, 2003, 13, 266-268.
20. Grzesiak I., Kaczmarek U.: Pierwsza wizyta dziecka w gabinecie stomatologicznym. Dental and Medical Problems, 2006, 43, 433-437.
21. Bukowska-Piestrzyńska A.: Maluch w gabinecie stomatologicznym. eDentico, 2010, 1(25), 28-29.

Netografia

A. http://docplayer.pl/5098677-Komunikacja-z-dzieckiem-w-gabinecie-dentystycznym-communication-with-the-child-in-the-dental-surgery.html, data pobrania 24.08.2019.

Podstawowe zasady komunikacji z rodziną pacjenta

Cecylia Łukaszuk, Elżbieta Krajewska-Kułak, Joanna Fiłon, Jolanta Lewko, Wojciech Kułak

Wprowadzenie

W literaturze przedmiotu funkcjonuje wiele definicji rodziny. Uważa się np., że rodzina to:

- „podstawowe środowisko człowieka" (Arystoteles) [cyt. za 1]
- *„rodzina jest historycznie najstarszą formą życia społecznego; najpowszechniejszą grupą społeczną, której członkiem był i jest człowiek; stanowi podstawową mikrostrukturę"* [2, 3, 4]
- *„komórka, która zaspokaja podstawowe potrzeby swych członków"* (Piotrowski) [cyt. za 5],
- *„środowisko kształtowania tożsamości społeczno–kulturowej (...) twórca i przekaziciel kultury"* [6,7],
- *„grupa naturalna oparta na związkach krwi, małżeństwa lub adopcji"* [8],
- *„pierwsza instytucja wychowawcza, w której przebiega proces socjalizacji dzieci, kształtowanie ich osobowości oraz przygotowanie do przyszłych ról społecznych. Rodzina gwarantuje prawidłowy rozwój biologiczny i psychiczno – społeczny dziecka. Rodzina oddziałuje na dziecko poprzez określony swoisty układ stosunków społecznych, na których podłożu dziecko przyswaja sobie określone wartości i wzory osobowe"* [9],
- *„grupa złożona z osób połączonych stosunkiem małżeńskim i rodzicielskim. (...) pokrewieństwo może być rzeczywiste lub zastępcze (...) żyjących zazwyczaj pod jednym dachem i tworzących jedno gospodarstwo domowe obejmujące dwa pokolenia (mała rodzina) lub trzy pokolenia (wielka rodzina* [10].

Ziemska [5] wymienia pięć podstawowych funkcji rodziny: prokreacyjną, psychohigieniczną, socjalizującą, usługowo – opiekuńczą i zarobkową. Tyszka [11] wyznaczył takie funkcje, jak kulturalna, religijna, rekreacyjno – towarzyska i emocjonalno – ekspresyjna.

Podstawowym zadaniem rodziny jest adaptacja oraz przystosowanie się jej do zmieniających się okoliczności (wewnątrz, jak i na zewnątrz systemu). Jedną z takich jest choroba, która zwykle pojawia się nagle, niespodziewanie. O zachowaniu się rodziny w sytuacji pojawienia się w niej choroby decyduje wiele czynników, w tym rodzaj choroby, nagłość jej wystąpienia,

czas trwania, rokowanie oraz tzw. układ przedchorobowy w rodzinie (głębokość jej integracji i zdolność do adaptacji w trudnych okolicznościach) [1, 12].

Choroba, która pojawia się w rodzinie nie jest problemem wyłącznie jednostkowym i nie dotyczy wyłącznie osoby chorej, ponieważ w jej przeżywaniu uczestniczy cała rodzina. Rodzina w takiej sytuacji może pełnić funkcję korzystną – motywującą, wspierającą, ale niestety także niekorzystną – przyczyniającą się do nawrotów. Warto pamiętać, że każdy, kto ma kontakt z osobą cierpiącą musi zmienić swoją rolę i sposób życia, dlatego o bliskich chorego psycholodzy mówią często „pacjenci drugiego rzutu". Personel medyczny w pierwszej kolejności skupia się na diagnozie i metodach leczenia chorego i niestety często pomija rodzinę, a nawet unika kontaktu z nią [13].

Umiejętność komunikowania się z rodziną osoby chorej jest pod wieloma względami podobna do ogólnych zasad komunikacji. Każda rodzina zasługuje na uważne słuchanie, empatię, postawę szacunku – tego oczekują zarówno pacjenci, jak i ich rodziny. Trzeba jej okazywać cierpliwość, uwagę, kompetentnie odpowiadać na zadawane pytania, co ewidentnie pomaga zbudować zaufanie do zespołu terapeutycznego. W wielu przypadkach rodzina czuje się bowiem zagubiona w sytuacji choroby jej członka [14, 15, A, B].

W sytuacji, gdy komunikacja z rodziną jest wyraźnie utrudniona personel medyczny/ niemedyczny może budować dystans w komunikacji, który umożliwia lepszą kontrolę emocji oraz ochronę przed niemiłymi kontaktami. Dystans w komunikacji to nic innego, jak: nadmierne dodawanie otuchy, niezauważenie uczuć okazywanych przez pacjenta lub rodzinę, lub traktowanie ich jako normalne, unikanie tematów wywołujących emocje oraz używanie terminologii niezrozumiałej dla pacjenta [B].

Rodziny poszukują z reguły wsparcia na zewnątrz, ale to zależy w znacznej mierze od ich zdolności adaptacyjnych - im rodzina jest w stanie szybciej zaakceptować chorobę i wszystkie jej konsekwencje, szybciej będzie mogła prawidłowo, bez znacznych zakłóceń realizować się jako całość. Ważne jest, aby także dalsza rodzina, znajomi, sąsiedzi itd. udzielali jej wsparcia. Niejednokrotnie konieczne jest wsparcie profesjonalne, polegające przede wszystkim na rozmowie, a w dalszej kolejności na psychoedukacji, konsultacji rodzinnej lub też terapii rodziny [14, 15, A, B].

W rodzinach, które są w sytuacji kryzysu pojawia się wiele osób wspierających, gotowych rodzinie do pomocy i generalnie szybko pojawiają się informacje o różnych metodach leczenia, nawet alternatywnych. Natomiast w tzw. rodzinach zamkniętych źródłem informacji są najczęściej lekarze lub Internet, co może spotęgować ich lęk, przerażenie, którego rodzina nie ma jak zweryfikować [B].

Trzeba pamiętać, że rodzina może traktować chorobę jak „karę Boską", zdarzenie, za które ponosi się winę z powodu np. niewłaściwego stylu życia, jako powód do ucieczki przed niezbędnymi zmianami, jako sytuację, w której najlepszym wyjściem jest biernie czekanie na kolejne wydarzenia, albo też jako wyzywania do walki. Najtrudniej jest komunikować się z rodziną, w której jedni członkowie przejawiają chęć walki z chorobą, a drudzy wolą stosować styl unikania. W takich sytuacjach osoby „walczące" będą przejawiać chęć, aby dowiedzieć się jak najwięcej, a unikające – zadowolą się minimum wiedzy [B].

Nie można też zapominać o dotychczasowych doświadczeniach rodzin z instytucjami i osobami leczącymi**,** które mogły odegrać rolę w formułowaniu się przekonań na temat ochrony zdrowia i w budowania zaufania do niech. Im rodzina miała lepsze doświadczenie w porozumiewaniu się z lekarzami, tym z większą ufnością będzie wchodzić z nimi w relacje w nowych miejscach i sytuacjach [B].

Rodzina pacjenta oczekuje, że pacjentem zajmie się lekarz mający wiedzę i doświadczenie, znający nie tylko jego dolegliwości, ale także rozpoznający poszczególnych członków rodziny, rozumiejący ją, dający jej wsparcie, zwracający uwagę na emocje, nieosądzający i monitorujący zdrowie poszczególnych członków rodziny [15].

Główne zasady rozmowy z rodziną pacjenta

Umiejętność podjęcia kontaktu z rodziną pacjenta jest w wielu sytuacjach kluczem do powodzenia w terapii.

Warto pamiętać, że w zależności od etapu choroby i leczenia rodziny pacjentów mogą mieć różne zapotrzebowania na proporcje pomiędzy informacjami, edukacją, czy możliwością odreagowania emocji [B].

Zanim rozpocznie się rozmowę z rodziną pacjenta warto także przeanalizować czynniki, które mogą wpływać na komunikację ze strony pacjenta lub jego rodziny, a mogą to być [14, 15, A ,B]:

- mity, przekonania i wyobrażenia dotyczące choroby pacjenta,
- mity, przekonania i wyobrażenia dotyczące leczenia pacjenta,
- nastawienie emocjonalne pacjenta i rodziny,
- spójność postawy pacjenta oraz jego rodziny wobec choroby,
- spójność postawy pacjenta oraz jego rodziny wobec leczenia,
- sprawność komunikacyjna,
- dekodowanie komunikatu (reakcja, ocena, interpretacja),

- stopień znajomości zagadnień medycznych.

W kontakcie z rodziną trzeba koniecznie uwzględnić sytuację emocjonalną, w której się ona znajduje. Bardzo często towarzyszy jej, niestety, mniej lub bardziej nasilone poczucie winy za zaistniałą sytuację. Ważna jest w takiej sytuacji profesjonalna, konstruktywna rozmowa, która przeformułuje poczucie winy na zjawisko korzystnego wpływu na aktualną sytuację [14, 15, A, B].

Konieczne jest także poznanie ewentualnych zaburzeń komunikacji w rodzinie. Satir i wsp. [16], amerykańska psychoterapeutka wyróżnia cztery podstawowe zaburzenia komunikacji obecne w rodzinie, takie jak styl:

- komputerowo–racjonalny – mający trudność w uchwyceniu emocjonalnego kontekstu wydarzeń i dokonujący redukcji rzeczywistości do wymiaru intelektualnego,
- mąciciela - odwracający uwagę od istoty rzeczy i próbujący ją przekierować na poboczne wątki,
- obwiniacza – starający się zawsze znaleźć winnego danej sytuacji,
- zjednywacza - zamazujący wszelkie różnice, próbujący zaprzeczyć wszelkim możliwym sporom.

Warto także w komunikacji z rodziną zadbać o to, by czuła się współuczestnikiem procesu leczenia.

Trzeba pamiętać, że w sytuacji, gdy ktoś bliski jest chory, cierpi, jego życie jest zagrożone, działania rodziny mogą przybierać formę łagodnego lub agresywnego nacisku. Nacisk łagodny przejawia się najczęściej uporczywym wysiadywaniem przed gabinetem lekarskim, szukaniem „dojścia" do ordynatora po to, by zastosował jakąś nadzwyczajną terapię, przyspieszył zabieg. To także wręczanie drobnych upominków pielęgniarkom. Nacisk agresywny to zazwyczaj podnoszenie głosu, żądania, a nie prośby, groźby, czasami nawet słowa obraźliwe. Należy podkreślić, iż nikt nie jest zobowiązany do znoszenia takiego traktowania. Można próbować przerwać ten styl wypowiedzi prostymi zdaniami typu: "*Proszę nie podnosić głos*u", „*Proszę mnie nie obrażać*", „*W taki sposób nie będę kontynuować rozmowy*". Najczęściej za roszczeniami kryją się złe doświadczenia z instytucjami, niepewność i lęk, złe znoszenie utraty kontroli i wpływu (a w sytuacji leczenia doświadczają tego zarówno rodziny, jak i pacjenci). Różne osoby najczęściej nie zdają sobie sprawy, że przenoszą swoje złe doświadczenia z jednej sytuacji na drugą, że nie panują nad emocjami, uważają, że ich obowiązkiem jest dbanie o dobro ich bliskiego chorego wszelkimi metodami [A].

Rodzina ma prawo pytać o stan chorego, prosić o dokładną informację, oczywiście w zakresie obwarowanym tajemnicą lekarską.

Rodzina najczęściej w rozmowie z członkami zespołu terapeutycznego wymaga [14, 15, A, B]:

- bieżących informacji o stanie chorego**,** o możliwościach leczniczych, o przewidywalnych konsekwencjach leczenia, szansach na pełne wyleczenie,
- edukacji - rzetelnych informacji na temat choroby, jej przyczyn,
- wsparcia dla siebie w trudnych momentach - rozwiania lęków, budowania przekonania, że leczenie oznaczać będzie wyleczenie, a nie dobrą remisję,
- współdziałania we wspieraniu chorego - czasami wystarczy, aby wypowiedzieć jedno zdanie, by zostały zaspokojone potrzeby emocjonalne rodzin. Może to być np. zdanie - ”*Widać, jak Państwo staracie się otaczać chorego opieką i troską*” lub „*To, co się dzieje to objawy uboczne, w jakimś sensie normalne*”,
- nauki umiejętności wspierania chorego - o czym i jak mają rozmawiać z chorym, jak umacniać jego nadzieję na wyleczenie,
- wyjaśnienia, jak sobie radzić z sytuacjami emocjonalnie trudnymi,
- wytłumaczenia, jakie ma możliwości odreagowania nagromadzonych emocji – głównie bezradności, lęku, poczucia utraty kontroli. W sytuacji, gdy rodzina jest otwarta oraz ma wsparcie zewnętrzne można jej doradzić, by „dała sobie przyzwolenie na ujawnienie emocji właśnie wśród życzliwych bliskich”, by nie blokowała tego wszystkiego w sobie,
- terapii - w wielu wypadkach, gdy zaburzenia struktury rodziny i jej wewnętrznej komunikacji są poważne, może nie wystarczyć sama informacja i wsparcie.

Czynniki zakłócające komunikację z rodziną pacjenta

Za czynniki zakłócające komunikację z rodziną pacjenta uważa się [14, 15, A, B]:

- aktualną sytuację życiową rodziny (nakładanie się cyklów rozwojowych rodziny),
- konflikty wartości i realizacji celów życiowych – rodziny skonfliktowane wewnętrznie bardzo często oczekują od członków zespołu terapeutycznego, iż będzie się on porozumiewał z każdą ze skonfliktowanych stron, że im powie coś ważnego, czego na pewno nie powiedział innym (opowie się po którejś ze stron). W takich sytuacjach najlepiej jest zachować neutralność i wyraźnie zasygnalizować, że personel medyczny nie służy rozstrzyganiu sporów rodzinnych,
- różnice w stereotypach życiowych, przekonaniach, schematach myślenia zarówno między rodziną a pacjentem, jak i pomiędzy rodziną i lekarzem,

- lęk rodziny przed zadaniem pytań lekarzowi lub innemu członkowi zespołu terapeutycznego (np. przed kompromitacją niewiedzą, przed zatrzymywaniem lekarza, który się spieszy),
- odmienność kulturową, różnice językowe i/lub środowiskowe.

Komunikując się z rodziną pacjenta należy [B]:

- być spójnym na poziomie komunikacji werbalnej i niewerbalnej,
- mówić językiem zrozumiałym dla rodziny,
- starać się rozwiać niepokoje rodziny,
- udzielać niezbędnych informacji,
- utrzymać równowagę pomiędzy troską, a informacją,
- wyjaśniać wszelkie wątpliwości, np. rzetelnie odpowiadając na pytania rodziny,
- wykazywać zrozumienie dla oczekiwań rodziny.

Komunikacja z rodziną pacjenta o niekorzystnym rokowaniu

W celu ułatwienia trudnych rozmów w literaturze przedmiotu proponuje się różne algorytmy postępowania, a najpopularniejsze to SPIKES, ABCDE, Six-Point Protocol, BREAKS [17- 21].

SPIKES (*Setting, Perception, Information, Knowledge, Empathy, Summarize*) polega na przejściu przez sześć etapów rozmowy [22,23]:

1. **S**etting – I etap – jest to przygotowanie do spotkania z rodziną - sprawdzenie epikryzy, wyłączenie telefonu komórkowego i zapewnienie właściwego, intymnego miejsca do rozmowy,
2. **P**erception - II etap - zadawanie bliskim pacjenta pytań o ich wiedzę dotyczącą choroby i stanu chorego - określenie poziomu informacji, jakie rodzina otrzymała oraz ocena rozumienia całości zdarzenia, co umożliwia późniejsze dostosowanie kontaktu,
3. **I**nformation – III etap - pytanie rodziny, co chciałaby wiedzieć,
4. **K**nowledge – IV etap - w tej fazie lekarz dzieli się z rodziną złą informacją, używając do tego prostego języka, dostosowanego do poziomu rozumienia rodziny i unikając żargonu,
5. **E**mpathy – V etap - w tym etapie lekarz stara się w sposób adekwatny odpowiedzieć na emocjonalne reakcje rodziny,

6. **S**ummarize - VI etap - podsumowanie przekazanych informacji w taki sposób, aby rodzina wszystko prawidłowo zrozumiała oraz poinformowanie jej o dalszym postępowaniu i o możliwości kontaktu, jeśli taki byłby potrzebny.

Podczas przekazywania niepomyślnych informacji lekarze najczęściej popełniają takie błędy, jak:

- na etapie **S**etting – przyjmowanie pozycji stojącej nad łóżkiem pacjenta, pośpiech i „chowanie się" za dokumentacją medyczną,
- na etapie **P**erception - niesłuchanie chorego i stosowanie pytań zamkniętych,
- na etapie **I**nformation – brak uważności i forsowanie wiedzy,
- na etapie **K**nowledge – używanie żargonu medycznego, skoncentrowanie się na wynikach badań oraz forsowanie informacji mimo sygnałów, że rodzina nie chce już ich więcej,
- na etapie **E**mpathy - niezauważanie i brak odniesienia do emocji pacjenta,
- na etapie **S**ummarize - pozbawianie nadziei, nihilizm terapeutyczn.y

Innym modelem jest ABCDE, na który składają się takie etapy, jak [24]:

- **A**dvance Preparation - przygotowanie do rozmowy,
- **B**uild therapeutic environment - nawiązanie dobrego kontaktu z rodziną,
- **C**omunicate well - uwzględniając zasady komunikacji (aktywne słuchanie, mowa ciała) przekazanie jej złej wiadomości,
- **D**ealing with reactions - radzenie sobie z trudnymi emocjami ,
- **E**ncourage and validate emotions - danie rodzinie prawa do okazywania emocji, przekierowanie ich i adekwatne reagowanie, dążące do zakończenia.

Uproszczona procedura, za Stratos i wsp. [25], mieści się w trzech terminach:

- **P**repare - przygotuj ,
- **S**hare the information - przekaż informację,
- **F**ollow-up - podążaj za pacjentem.

Informowanie rodziny o śmierci pacjenta

Informując rodzinę o śmierci najbliższej im osoby należy przestrzegać pewnych zasad, np. w oparciu o poniższy algorytm [cyt. za 26]:

- informacje powinny być przekazane przez lekarza prowadzącego, znanego rodzinie, w dwie osoby (dwóch lekarzy/ lekarz i psycholog/ lekarz i pielęgniarka).
- do rozmowy trzeba się dokładnie przygotować (dokumentacja medyczna, epikryza), a przede wszystkim bardzo dokładnie znać najświeższe wyniki badań i wiedzieć, jaki był stan pacjenta,

- należy zapewnić odpowiednie miejsce na rozmowę, bez telefonów komórkowych (trzeba je wyłączyć lub wyciszyć) oraz innych dystraktorów i poświęcić rodzinie taką ilość czasu, jaki będzie potrzebowała,
- trzeba przywitać się z rodziną/ przedstawić się im,
- powinno się zapytać, co rodzina wie o stanie pacjenta,
- trzeba uzupełnić informacje,
- powinno się delikatnie ostrzec rodzinę przed podaniem jej trudnej informacji,
- spokojnie poinformować rodzinę o śmierci pacjenta,
- powoli podawać szczegóły dotyczące chronologii wydarzeń, przyczyny śmierci,
- co jakiś czas warto upewnić się co do zrozumienia przekazywanych treści,
- trzeba rozpoznać reakcję emocjonalną rodziny i adekwatnie reagować na nią (rodzina może płakać, być agresywna, obwiniać się, histeryzować albo wykazywać pozorny brak jakiejkolwiek reakcji),
- jeżeli potrzeba, warto dopuszczać zarówno do momentów ciszy, jak i płaczu,
- trzeba rodzinie pozwolić mówić o zmarłym,
- powinno się zapytać, czy rodzina chce podsumowania tego, co zostało już powiedziane,
- należy zweryfikować wszelkie niejasności,
- nie powinno się krytykować postępowania innych członków personelu medycznego,
- sformułować wspólnie z rodziną plan dalszego postępowania,
- trzeba powiedzieć rodzinie, że istnieje możliwość dalszego kontaktu w celu wyjaśnienia niejasności oraz możliwość opieki psychologicznej, powoduje to w rodzinie wzrost poczucia bezpieczeństwa i zaufania do personelu.

Bibliografia

1. Białek K.: Rodzina pod wpływem choroby jako stresora. Państwo i społeczeństwo, 2015, 15(4), 79-88.
2. Szlendak T.: Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2010.
3. Tyszka Zb.: Rodzina we współczesnym świecie. Roczniki Socjologii Rodziny, 2003, 15, 159-163.
4. Kawula S., Brągiel J., Janke A.W.: Pedagogika rodziny. Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2007.

5. Ziemska M.:. Rodzina i dziecko. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1979.
6. Dyczewski L.: Rodzina twórcą i przekazicielem kultury. Lublin, Wydawnictwo TN KUL, 2003.
7. Dyczewski L.: Więź między pokoleniami w rodzinie. Lublin, Wydawnictwo TN KUL, 2002.
8. Zaborowski Z.: O rodzinie. Rodzina jako grupa społeczno – wychowawcza. Warszawa, Wydawnictwo Nasza Księgarnia, 1980, 1-130.
9. Auleytner J., Głębicka K.: Polskie kwestie socjalne na przełomie wieków. Warszawa, Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Warszawie, 2001.
10. Szczepański J.: Elementarne pojęcia socjologii. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1972, 298-341.
11. Tyszka Zb.: Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny. Poznań, Wydawnictwo AR, 1997.
12. Deręgowska J.: Rodzina w zmaganiach z chorobą nowotworową dziecka. Szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń. Pielęgniarstwo Polskie, 2013, 3(49), 197-205.
13. Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A.: System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 2013, 19(4), 439-444.
14. Włoszczak-Szubzda A., Jarosz M.J.: Rola i znaczenie komunikacji w relacji lekarz – pacjent – rodzina. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 2012, 18(3), 206-211.
15. Starfield B.: Commentary on regular primary care lowers hospitalisation risk and mortality in seniors with chronic respiratory disease. The Journal of General Internal Medicine, 2010, 25(8), 758-759.
16. Satir V.M., Baldwin M.: Satir step by step. A guide to creating change in families. Uniwersytet Michigan, Science and Behawior Books, 1983.
17. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E.A., Kudelka A.P.: SPIKES — A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist, 2000, 5, 302–311.
18. Harrison M.E., Walling A.: What do we know about giving bad news? A review. Clinical Pediatric (Phila), 2010, 49, 619–626.
19. Hagerty R.G., Butow P.N., Ellis P.M., Dimitry S., Tattersall M.H.: Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. The Annals of Oncology, 2005, 16, 1005–1053.
20. Thistlethwaite J.: Breaking Bad News — Skills and Evidence. InnovAiT, 2009, 2, 605–612
21. Kaplan M.: SPIKES. A framework for breaking bad news to patients with cancer. The Clinical Journal of Oncology Nursing, 2010, 14(4), 514-516.

22. Park I., Gupta A., Mandani K., Haubner L., Peckler B.: Breaking bad news education for emergency medicine residents: A novel training module using simulation with the SPIKES protocol. Journal of Emergencies Trauma and Shock, 2010, 3, 385-388.
23. Jarosz M.: Przekazywanie niepomyślnych informacji w praktyce klinicznej. Oncology in Clinical Practice, 2013, 9(6), 225–229.
24. Fields S., Johnson W.: Physician-patient communication: breaking bad news. West Virginia State Medical Association, 2012, 108, 32-35.
25. Stratos G.A., Katz S., Bergen M.R., Hallenbeck J.: Faculty development in end-of-life care: evaluation of a national train-the-trainer program. Academic Medicine, 2006, 81(11), 1000-1007.
26. Lickiewicz J., Serdnicki W., Zasada E., Wordliczek J.: Wprowadzenie algorytmu postępowania i kontaktu z rodziną pacjenta krytycznie chorego. Doświadczenia Centrum Urazowego Medycyny Ratunkowej i Katastrof w Krakowie. Anestezjologia i Ratownictwo, 2014, 8, 441-447.

Netografia

A. Komunikacja z rodziną pacjenta, https://kontaktwleczeniu.pl/komunikacja-z-rodzina.html, data pobrania 30.08.2019.
B. Winch B.: Podstawy komunikacji z rodziną, Medycyna po dyplomie, https://www.mp.pl/komunikacja/lekarz-pacjent/komunikacja_z_rodzina/108516,podstawy-komunikacji-z-rodzina, data pobrania 30.08.2019.

Komunikacja między rodzicem a dzieckiem od okresu prenatalnego

Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Elżbieta Krajewska-Kułak, Cecylia Łukaszuk, Katarzyna Krajewska-Ferishah, Agnieszka Szyszko-Perłowska, Wojciech Kułak, Napoleon Waszkiewicz

Wprowadzenie

Dziecko, wg Chamberlain [cyt. za 1], *„od poczęcia rozwija się jako istota świadoma, czująca, ekspresyjna i ukierunkowana na komunikację z innymi”.* Uważa on, że „*dziecko przed urodzeniem spełnia kryteria zachowania inteligentnego, gdyż ma umiejętność adaptacji do zmieniających się warunków życia w łonie matki. Proces informacyjny dokonuje się na różnych biochemicznych ścieżkach i jest zapamiętany jako ślady pamięciowe między innymi wrażeń zmysłowych”* [cyt. za 1].

Związek rodzic-dziecko oparty jest na komunikacji, zwłaszcza niewerbalnej. Kornas-Biela [2] uważa, że „*Dziecko ludzkie musi urodzić się nie tylko fizycznie, ale też psychicznie, społecznie i duchowo. To zaś następuje poprzez bliski kontakt z kochającą osobą”*.

W komunikowaniu ważną rolę, za Frydrychowicz [3] ogrywa mechanizm synchronowania, związany z regulacją przebiegu komunikacji interpersonalnej zarówno w jej aspekcie werbalnym, jak i niewerbalnym, ponieważ rozmówcy wzajemnie muszą dopasować do siebie swoje ruchy ciała oraz rytm mowy.

Taka synchronizacja, za Brazelto [4] zachodzi także pomiędzy mamą, a dzieckiem już w jej łonie, gdzie dziecko dopasowuje się do rytmu funkcjonowania mamy. gdy np. mama podejmuje jakąś aktywność – dziecko jest spokojne, a gdy mama odpoczywa– dziecko zaczyna się ruszać. Jak podkreśla Chamberlain [5], w ciąży mama i dziecko są połączeni nie tylko zmysłami i emocjami, ale także postrzeganiem zachodzących zewnętrznych wydarzeń.

Poznając język dziecka, mama potrafi zsynchronizować swoje stany uwagi/nieuwagi ze stanami dziecka, które angażując się w taką komunikację uczy się, że rodzic jest wrażliwy na jego sygnały i zaczyna wnosić swój wkład w dialog [4,6].

Dziecko już w łonie mamy jest zdolne wyrażać siebie i nawiązywać interakcje z innymi, więc aby w pełni rozwinąć swój ludzki potencjał, potrzebuje troski, szacunku oraz zainteresowania zarówno przed, jak i po narodzeniu [1,6].

„Wrażenia i doznania okresu życia wewnątrzmacicznego mogą się utrwalać w pamięci dziecka przed urodzeniem. Ślady tej pamięci (engramy) określają zasób doświadczeń dziecka i mogą rzutować na dalszy jego rozwój” [7].

Wykazano, za Chamberlain [8], że w momencie, gdy mama mówi do noworodka, to zgodnie z rytmem mowy ludzkiej, jego główka, dłonie, łokcie, biodra oraz nogi poruszają się (na poziomie mikroruchów). Jest to szczególnie widoczne u dziecka podczas karmienia piersią, słuchania i wykonywania ruchów, aby rozpoznać która twarz pasuje do słyszanego głosu oraz w trakcie kontaktowania się z rodzicami przez patrzenie i dotykanie. Stwierdzono także, że niemowlęta potrafią precyzyjnie odczytywać sygnały z twarzy dorosłych (widząc radość, smutek, zaskoczenie) i natychmiast reagować na nie, odwzajemnić te emocje [8].

W sytuacji, gdy mama w okresie ciąży doświadcza określonych stanów psychicznych, np.: strachu i/lub lęku, kształtuje on pasującą mu „orientację emocjonalną”, a jego mózg przyzwyczaja się do wytwarzania odpowiadającego im układu hormonów. Co więcej, *„pamiętane przez organizm emocje mogą decydować o wrodzonej predyspozycji do lękowego, agresywnego lub radosnego wkraczania w świat poza łonem matki”* [9].

Popularnym aspektem niemowlęcego zachowania jest posiadanie umiejętności sygnalizowania cierpienia poprzez płacz, a techniczne pomiary płaczu wykazują, że zawiera on ogrom informacji o chorobie, niedożywieniu i wadach genetycznych. Rodzicie powinni nauczyć się interpretować płacz swojego dziecka. Warto podkreślić, że dzieci są wrażliwe na płacz innych dzieci [6, 10, 11].

Pamiętać też trzeba, że im radośniejsza jest mama, tym lepiej rozwija się jej dziecko [12].

Korna-Biela [13] zwraca uwagę, że *„dzięki wzajemnej interakcji matki z dzieckiem przed urodzeniem, dziecko rodzi się z podmiotowymi, osobowymi kompetencjami do nawiązania międzyosobowego kontaktu, porozumienia i więzi z drugim człowiekiem, co jest podkreślane na gruncie psychologii humanistycznej*”.

Check [cyt. za 14], położnik i psychoterapeuta z San Francisco twierdzi, że *„Minuta wychowania dziecka w okresie wewnątrzmacicznym warta jest miesiąca jego kształtowania po urodzeniu.*

Komunikacja w okresie prenatalnym

Dziewięciomiesięczny okres od poczęcia do narodzin, to czas rozwoju motorycznego

dziecka, przygotowujący go do życia po narodzinach [4, 6]. W przypadku wystarczająco stymulującego środowiska, dzieci już w łonie matki mogą wysyłać i odbierać wiadomości bez użycia słów, sylab czy zdań (te pojawiają się rok lub dwa po urodzeniu) [6, 15].

Z każdym miesiącem ciąży przybywa ruchów dziecka. Między 16. a 20. tygodniem ciąży, za Brazelton [4], mama po raz pierwszy zauważa ruchy dziecka. Szacuje się, że „*średnia liczba ruchów dziecka w ciągu dnia wzrasta z około 200 w 20. tygodniu ciąży do maksimum 575 w 32. tygodniu (w trakcie porodu średnio 282), a liczba ruchów indywidualnego dziecka może się wahać od 50 do 956. Ponadto, relacje matek zgadzają się z obiektywnymi pomiarami ruchów dziecka w 80-90%*" [4].

Dziecko już w wewnątrzmacicznej fazie życia ma kontakt z ustrojem matki zaopatrującym go w żywność, dzięki czemu zarodek, przez następne 37-43 tygodnie, ma zapewnione pożywienie pochodzące od matki i wymianę gazową [17]. W drugim tygodniu ciąży następują, za Fijałkowski [18], „narodziny psychiczne" – czyli tworzy się poczucie więzi z dzieckiem poczętym. W dziewiątym tygodniu ciąży dziecko zbliża ręce do twarzy i w tym okresie doskonaleniu podlega zmysł dotyku, np. powieka pod wpływem dotknięcia zaciska się, a dłoń zwija się w piąstkę [10]. W tygodniu dziesiątym – wzrasta wrażliwość dotykowa twarzy, a zwłaszcza ust [18]. Stwierdzono, że każde dotknięcie warg płodu powoduje odruch ssania, czoła - odwrócenie głowy, a powiek – ruchy gałek ocznych [9]. U jedenastotygodniowego dziecka zwiększa się powierzchnia ciała wrażliwa na dotyk, obejmując ramiona i górną część klatki piersiowej, i pojawiają się odruchy unikania bodźców niepożądanych [9]. Pod koniec pierwszego trymestru - śmiech, kichanie, kaszel matki pobudzają aktywność dziecka [18]. Drugi trymestr ciąży jest to okres dojrzewania psychiki - dziecko stopniowo nabywa zdolności uczenia się i zapamiętywania [9]. W piętnastym tygodniu reakcja na dotyk ogranicza się do okolicy drażnionej. Dziecko reaguje (zwija się i obraca, kopie) także na ucisk oraz zmianę ciśnienia wód płodowych, usiłując językiem ciała sygnalizować swoje niezadowolenie [9]. W piątym miesiącu dziecko słyszy i reaguje na dźwięk [18]. W siedemnastym tygodniu życia łonowego dziecko słyszy głosy, śpiew i muzykę oraz rozróżnia melodię i ją zapamiętuje. Dotyczy to nie tylko rytmu oddychania i bicia serca matki, ale i innych dźwięków z otaczającego je świata. Wykazano, że pod wpływem bodźców, takich jak szum odkurzacza, czy suszarki do włosów, serce dziecka zaczyna gwałtownie bić. Nadmiar bodźców negatywnych powoduje jego duże pobudzenie [18]. W tygodniu dziewiętnastym głośne dźwięki mogą obudzić dziecko i wywołać ruch gałek ocznych, przyspieszyć akcję serca oraz wzbudzić ogólny niepokój [9]. W dwudziestym tygodniu życia łonowego dziecko chwyta

pępowinę i „fika koziołki”, ssie kciuk i chętnie słucha uderzeń serca matki [17]. W tygodniu dwudziestym pierwszym, przy niespodziewanym hałasie, dziecko kurczy się ze strachu, a uspokaja, gdy np. rodzice rozmawiają cicho i swobodnie. Obiera także dźwięki na drodze pozaakustycznej i różnicuje ich głośność, wysokość, czas trwania, rytm, akcent [10]. W ostatnim trymestrze dziecko dojrzewa do reagowania zainteresowaniem, zaskoczeniem, radością, złością i niezadowoleniem, strachem, wstydem, a nawet wstrętem i obrzydzeniem, na różnego typu bodźce i sytuacje. W miesiącu siódmym podstawą „świadomości siebie” oraz „świadomości doznań dotykowych” u dziecka jest aktywność elektryczna kory czuciowej. W tym okresie dla rozwoju poznawczego dziecka, jego dobrego samopoczucia oraz tworzenia z nim więzi ma duże znaczenie zmysł dotyku, pobudzany przez dotyk brzucha matki [10]. Od 28. tygodnia dziecko ma bogate doznania węchowe. Stwierdzono, że pamięć zapachów jest bardzo trwała - po urodzeniu - znane zapachy uspokajają dziecko i są elementem więziotwórczym [19]. Na bodźce zewnętrzne dziecko reaguje poprzez odruchy warunkowe, czyli „wyuczone” [7]. Dźwięki słyszane przez dziecko w okresie prenatalnym są przechowywane w jego pamięci. Szczególne znaczenie ma tu rytm serca matki i muzyka towarzysząca dziecku przez cały czas. Mama, chcąc uspokoić dziecko intuicyjnie przytula je do serca. Dziecko czuje się także bezpiecznie, gdy mama karmi je piersią. Podobnie uspokajająco działa na nie jednostajny dźwięk tykającego zegara oraz jednostajny szum fal [9].

W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy rodzaje języka ciała dziecka w okresie prenatalnym:

- ruchy inicjowane przez samo dziecko (zaczynają się już w 6. tygodniu ciąży, między 8. a 10. tygodniem dziecko dysponuje już takimi zachowaniami, jak: chwytanie pępowiny, dotykanie rączek, ust, twarzy, ruchy obrotowe wzdłuż własnej osi, niezależne zginanie i rozprostowywanie kończyn, połykanie, ssanie oraz otwieranie i zamykanie ust) [6,16]
- ruchy – jako reakcja na bodźce zewnętrzne - obronne, wskazujące na zaniepokojenie i zabezpieczające [6,16]; według Humphrey [cyt. za 6] reakcje obronne mogą być już w 7. tygodniu ciąży - gdy dziecko jest lekko głaskane włosem po policzku - reaguje odsuwaniem głowy, zginaniem tułowia i rozprostowywaniem rąk oraz ramion, aby ten włos odepchnąć. Do 17. tygodnia wszystkie części ciała reagują na dotyk włosem - rozszerza się na sferę płciową w 10. tygodniu, rejon dłoni, rąk i nóg w 11., a stóp w 12)
- zachowania interakcyjne [6,16].

Piontelli [20] za pomocą badania USG odkryła, że macica stanowi interakcyjne środowisko, ponieważ bliźnięta dotykały się poprzez rozdzielającą ich błonę, ocierały się o swoje główki, policzki, stopy sprawiając, według autorki, że się przytulają, całują i głaszczą. Obserwacje te wskazują, że macica stanowi interakcyjne środowisko.

Zastosowanie badań ultradźwiękowych, za Chamberlain [8], pozwoliły na ujawnienie, że dziecko już w łonie matki ma zdolności manifestowania silnych emocji. Obserwacje były prowadzone między 14. a 16. tygodniem ciąży, w trakcie przeprowadzania procedury punkcji owodni i wykazały skrajne wahania tętna u dziecka, podejmowanie prób chowania się przed igłą, a nawet atakowania jej oraz wycofanie z normalnej aktywności przez kilka godzin, a nawet dni [8].

Wykazano także, że dziecko w łonie matki pozostaje nieporuszone na komputerowo symulowane dźwięki płaczu, odgłosy zwierzęce, biały szum oraz płacz starszych dzieci, natomiast bardzo żywo reaguje na płacz innych noworodków [6, 10, 11]. Uważa się, iż jest to ich swoisty, wspólny język, a emocjonalny niepokój prowokujący płacz występuje już w macicy (wewnątrzmaciczny płacz). Stwierdzono, że jest on słyszalny, gdy powietrze dotrze w pobliże krtani płodu (*vagitus uterinus* - krzyk w macicy) [6, 10, 11].

Badania z użyciem spektrografu pozwoliły na stwierdzenie, że pierwszy krzyk 900. gramowego dziecka ma już takie elementy, jak: intonacja, rytm oraz inne cechy mowy dopasowane do głosu matki, a już w 26. tygodniu ciąży przyswaja sobie pewne cechy języka matki [16].

Badania Chamberlaina [16] wykazały, że dziecko już w łonie matki uczy się fragmentów bajek i dziecięcych rymów czytanych mu przez rodziców i po narodzinach potrafi je rozpoznać oraz woli ich słuchać niż nieznanych. Stwierdzono także, że po narodzinach noworodki wykazują większe zainteresowanie słuchaniem języka ojczystego niż obcego [6, 16].

Okazało się, że zarówno wcześniaki, jak i dzieci donoszone potrafią dobrze „czytać twarze" i mogą natychmiast naśladować takie ruchy, jak np. wyciąganie języka, szerokie otwieranie ust, mimiczne sposoby wyrażania szczęścia, smutku, zaskoczenia [6,16].

Stwierdzono, że nie tylko dzieci urodzone w terminie, ale także urodzone przedwcześnie wykazują niezwykłą wrażliwość na mowę skierowaną bezpośrednio do nich (ich tętno przyspiesza), w porównaniu z mową skierowaną do innych (ich tętno zwalnia się). Jeśli mowa skierowana jest bezpośrednio do wcześniaków, ich tętno przyspiesza, a kiedy mówca zwraca się do kogoś innego, tętno zwalnia [6,16, 21].

Badania językoznawcze dowodzą też, że dzieci w pierwszym roku życia rozróżniają najmniejsze elementy języka, fonemy, lepiej niż dorośli [6]. Można również zaobserwować umiejętność czytania z ruchu warg, gdy dzieci szybko wykrywają, które dźwięki pasują do twarzy mówiących osób. Ponadto, niemowlęta są w stanie dopasować odpowiedni ton emocjonalny dźwięku do twarzy osób, które mają przed sobą. „Dziecięcy język ciała" obejmuje różne zmysły: odpowiedź na smaki i zapachy (nagłe zmiany w zachowaniu, jako zadowolenie lub irytacja), reakcje na hałas, zbyt mocne światło, ucisk, ból (gesty obrony lub ucieczki) oraz na różne rodzaje muzyki (kopanie lub uspokajanie się) [6, 8].

W literaturze przedmiotu [2, 4, 6, 22] podkreśla się, że dziecko już w łonie mamy potrafi reagować na bodźce zmysłowe i emocjonalne, docierające do niego oraz odpowiadać na nie w sposób zrozumiały dla rodziców. To, co dziecko robi zostaje jakby „zakorzenione w systemie znaczeń" - uczucia mamy są przesyłane drogą neurohormonalną, a stosunek innych osób - drogą pozazmysłową. Warto więc pamiętać, że doświadczenia/wyobrażenia matki wpływają na jej interakcję z dzieckiem [4, 6] sposób przeżywania świata jest swoistą matrycą odbierania i doświadczania świata przez dziecko [6, 22].

W okresie prenatalnym, za Kornas-Biela [2], dziecko przeżywa pewne emocje za pośrednictwem nie tylko przeżyć matki, ale także środowiska śródmacicznego. Wpływ na to mają hormony docierające do dziecka przez krew (razem z tlenem i pożywieniem) - np. gdy mama jest zadowolona, radosna - to do jej krwi wydzielają się endorfiny (neurohormony szczęścia), które samo zaczyna wytwarzać już w 6. tygodniu życia prenatalnego [2].

Komunikacja dziecka z mamą w okresie prenatalnym spełnia bardzo ważne funkcje i dla mamy, i dla dziecka. Mama może kontaktować się ze swoim dzieckiem poprzez wizualizację - wyobrażanie sobie dziecka i przypisywanie mu pewnych cech [6, 23]. Wówczas tworzy się „dziecko wyobrażone", które ulegnie modyfikacji w momencie, gdy dziecko pojawi się na świecie [6, 23]. Taka wizualizacja wpływa korzystnie na ukształtowanie się rodzicielskich postaw i podjęcie roli rodzica po porodzie [2, 6].

Poprzez komunikację prenatalną mama pokazuje swoje przywiązanie do dziecka, rozwija uczucia rodzicielskie, zgłębia bardziej świadomie wyzwania okresu ciąży, a powstała więź emocjonalna z dzieckiem chroni także kobietę przed lękiem, depresją, wahaniami nastroju oraz brakiem kontroli nad swoim zachowaniem [2, 6, 23, 24]. W tym okresie mama uczy się wyrażania uczuć drogą pozawerbalną, przede wszystkim poprzez dotyk, mimikę, współbrzmienie, empatię i intuicję, które to formy komunikacji może wykorzystać po porodzie.

Wykazano, za Kornas-Biela [2], że dzieci wobec których stosowano stymulację prenatalną, mają wyższe wyniki w skali Apgar. Stymulacja prenatalna powoduje, że genetycznie zaprogramowane zdolności występują u tych dzieci wcześniej i w pełniejszy sposób wykorzystują one swój potencjał, np. słuchanie muzyki przez mamę w ciąży sprawia, że dzieci rodzą się spokojniejsze, są bardziej radosne, nie mają problemów z ssaniem, mają wyraźniejszy okres głużenia (różnego rodzaju dźwięki, zwłaszcza gardłowe, tylnojęzykowe, takie jak *agu, gə, khə, gli, kli, tli, ebw, bwe*, a także wibrujący dźwięk przypominający *r*) i gaworzenia (łączenie samogłosek, które dziecko wymawiało do tej pory ze spółgłoskami (*ga-ga, ma-ma-ma, ugh-ugh itp*.), szybszy rozwój mowy i psychomotoryki (mniej problemów z siadaniem, wstawaniem i chodzeniem) [2].

Komunikacja rodzic - noworodek

Stwierdzono, za Kornas-Biela [2], że jeżeli nie będzie nawiązany naturalnie od razu po porodzie kontakt z dzieckiem, to potem jest nawiązywany wolniej i z większą trudnością. Przebywanie w pierwszych godzinach po porodzie, razem mamy i dziecka powoduje, że noworodek znajduje się w stanie tzw. „spokojnej czujności", czyli ma otwarte oczy, odpowiada na bodźce zewnętrzne, obserwuje świat i twarze oraz wykazuje preferencję, co do słuchania głosu mamy. Stwierdzono, że tygodniowe noworodki wykazują zaniepokojenie w sytuacji, gdy mama podczas karmienia ma założoną maskę lub zachowuje się cicho [5, 6].

Amerykański psycholog dziecięcy Salk [cyt. za 7] wykazał, że matki przejawiają skłonność do trzymania noworodków na lewej ręce, dzięki czemu słysząc znaną sobie „muzykę" uderzeń serca matki, uspokajają się.

Noworodki rodzą się, na długo przed rozwojem formalnego języka, z umiejętnościami posługiwania się uniwersalnym ludzkim językiem, kształtowanym w macicy poprzez dobrowolne ruchy dziecka od około 10. tygodnia ciąży i są przygotowane zarówno do wysyłania, jak i odczytywania wiadomości oraz do prowadzenia dialogu z rodzicami [6, 8]. Te wczesne wyrazy - ruchy są obecne dzięki rozwijającym się zmysłom (m.in. dotyk, smak, lizanie, ssanie, wzrok, słuch, doświadczanie ciepła). Komunikacja noworodka obejmuje werbalne i niewerbalne środki wyrazu, takie jak: płacz, mimika, gesty, koloryt ciała, zachowania o zabarwieniu emocjonalnym, przytulanie się do mamy, wycofanie się, naśladowanie, czytanie z ruchu warg) [6,8]. Po przyjściu na świat dziecko ma silną potrzebę bycia blisko mamy, przytulania się, co stwarza mu poczucie bezpieczeństwa (przypomnienie

doświadczenia prenatalnego) i wzmacnia wzajemną więź oraz wyzwala u mamy działania opiekuńcze. Odseparowanie dziecka od mamy powoduje, że przeżywa ono stres/frustrację i powoduje obniżenie jego odporności. Matka odczuwa lęk, ponieważ nie wie, co się z nim dzieje [2, 6].

Węch rozwija się już w okresie prenatalnym, więc dziecko natychmiast po urodzeniu może się nim posługiwać oraz lokalizować i rozpoznawać bodźce [6, 25]. Stwierdzono, za Domachowski [25], że niemowlęta potrafią rozpoznawać zapach matki już między 2. a 20. dniem życia, co pozwala im ją zlokalizować, dając poczucie bezpieczeństwa.

Wykazano także, ze w tym okresie bardzo ważny jest zmysł dotyku, a bezpośredni kontakt z matką działa na dziecko nie tylko uspokajająco i rozluźniająco, ale także powoduje stymulowanie procesów neurodynamicznych [6]. W konsekwencji powyższego wpływa na większą liczbę receptorów w podwzgórzu (odpowiedzialne za emocje i motywacje), wyższe stężenie hormonów determinujących wzrost dziecka oraz glukokortykoidów (działanie antystresowe, ułatwianie uczenia się i zapamiętywania) [2, 6]. Stwierdzono, że dzieci wychowywane bez odpowiedniej ilości dotyku nie tylko później mówią i chodzą, ale mogą być bardziej agresywne [6].

W przypadku umiejętności komunikacyjnych mamy bardzo ważna jest jej zdolność „*do utrzymywania pobudzenia dziecka oraz pozwalanie mu na jego indywidualny rytm zaangażowanie-wycofanie*", a najskuteczniejszą techniką prowadzenia interakcji „*jest jej wrażliwość na gotowość dziecka do skupiania uwagi, jak i jego potrzebę wycofania się"* [6].

Brazelton [4] zwraca uwagę na fakt, że mama, prowadząc interakcję z dzieckiem, poznaje siebie i swoją nową rolę, rolę bycia mamą i musi nauczyć się, jak prowadzić spokojną, wyregulowaną interakcję z dzieckiem, która nie przeciąży go nadmierną stymulacją. Musi więc być „*bezinteresowna w dostrzeganiu sygnałów dziecka, a egoistyczna w wymaganiu od niego informacji zwrotnej"* [4].

Komunikacja niewerbalna rodzic - niemowlę

Komunikacja niewerbalna wymaga od niemowlęcia, aby nauczył się nie tylko skupiać uwagę na bodźcach zewnętrznych (poznawczych i emocjonalnych), ale także poznał siebie na tyle, aby ta stymulacja go nie obciążyła - musi osiągnąć pewien poziom kontroli nad neuromotorycznymi, fizjologicznymi oraz psychicznymi układami [4].

Proces nawiązywania kontaktu między matką a dzieckiem posiada swoją własną dynamiką, która, według Brazeltona [4] przebiega w czterech etapach:

- homeostatyczna kontrola (w ciągu pierwszych 10 dni życia),
- wydłużanie okresów uwagi,
- testowanie granic,
- wyłanianie się autonomii.

Uważa się, że kanały niewerbalne w interakcji matka-dziecko obejmują takie obszary, jak:

Mimika (twarz)	Obszary międzymózgowia, pobudzane przez nerwy twarzowe, odpowiadają za naturalną ekspresję emocjonalną, a obszary motoryczne kory – aktywizowane są przez fałszywe ekspresje. Wyróżnia się sześć głównych wyrazów mimicznych odzwierciedlających emocje, które można także zaobserwować u małych dzieci (szczęście, zdziwienie, strach, smutek, gniew, wstręt lub pogarda) [26]
Kontakt wzrokowy, spoglądanie (źrenice)	Wymiana spojrzeń pomiędzy rodzicem a dzieckiem pełni kluczową rolę w budowaniu więzi między nimi. Noworodek spogląda na rodziców po raz pierwszy w wieku trzech lub czterech tygodni [26]. W tym też okresie reaguje także rozszerzeniem źrenic na widok ludzkiej twarzy, która jest dla nich bodźcem pozytywnym [25]. Podczas zabawy rodzice przyglądają się dziecku jakby byli słuchaczami, a w rzeczywistości są mówiącymi. Podczas karmienia - mama wpatruje się jak mówiący, a pozostaje cicho, jak słuchacz [27]. W interakcji mama-niemowlę wzajemne wpatrywanie się może trwać 30 sekund, a nawet więcej, co oznacza, że kontakt wzrokowy zajmuje ponad 70% wspólnie spędzanego czasu [27].
Głos	Intonacja - rodzice mówiąc do niemowląt używają wyższego tonu, często mówiąc falsetem [27]. Natężenie głosu i akcent – rodzice zwracając się do niemowląt często zmieniają głośność wypowiadanych dźwięków, przechodząc od szeptów do okrzyków. Wyraźniej także, niż w rozmowach z dorosłymi, akcentują słowa i sylaby, co powoduje, że w rezultacie powstałe rytmy i synkopy (przedłużenie wartości rytmicznej, znajdującej się na słabej części taktu, o wartość znajdującą się już w następnej części taktu lub grupy taktowej), tworzą śpiewną mowę [27]. Tempo mówienia, rytm mówienia i pauzy – w interakcjach rodzic-niemowlę pauzy pomiędzy wypowiedziami są wydłużone, ponieważ dialog między rodzicem a niemowlęciem jest raczej monologiem, przyjmujący formę wymarzonego dialogu [27]. Mimo, że dziecko rzadko odpowiada, rodzice zachowują się jakby słyszeli odpowiedź. Mówiąc do niemowlęcia, często skracają swoją wypowiedź, a wydłużają pauzę. Stern [27] uważa, że po wypowiedzi matka robi pauzę, jakby rozmawiała z dorosłym, następnie

	pozostaje cicho (okres wyimaginowanej wokalnej odpowiedzi dziecka), a potem ponownie odczekuje chwilę (tak jak w rozmowie z dorosłym), zanim zaczyna znów mówić. W ten sposób uczy niemowlę reguł [27].
Gesty, dotyk	Argyle [26] wyróżnia szesnaście form kontaktu dotykowego: całowanie, chwytanie pod ramię, głaskanie, kierowanie, kopanie, lizanie, łaskotanie, nakładanie dłoni, obejmowanie, pielęgnowanie, poklepywanie, szczypanie, potrząsanie, trzymanie, obejmowanie, uderzanie otwartą dłonią, uderzanie pięścią.
Pozycja ciała	Przyjmując określoną pozycję ciała, komunikuje się rozmówcy stosunek do niego, uczucia, stopień zaangażowania i status [28].
Proksemika	Każdy człowiek ma swoją indywidualną przestrzeń osobistą i w sytuacji jej naruszenia odczuwa dyskomfort, i z reguły wycofuje się [27]. Uważa się, że im mniejszy dystans - tym bliższe emocjonalnie stosunki [25].

Wybrane formy komunikacji rodzica z dzieckiem od okresu prenatalnego

Dziecko w wieku prenatalnym, za Kornas-Biela [2], „*odbiera bodźce ze wszystkich swoich zmysłów, reaguje na nie, selekcjonuje je, zapamiętuje i rozpoznaje, uczy się, nabywa wiedzę i nawyki, przeżywa proste emocje, komunikuje swoje potrzeby, zwłaszcza te związane z dyskomfortem i wchodzi w interakcje społeczne”.*

Komunikacja rodziców z dzieckiem może przybierać różne formy. Jedną z nich jest, wielokrotnie już wspominany dotyk (pierwszy zmysł poznawania świata zewnętrznego).
W okresie prenatalnym, otaczające je środowisko, dziecko poznaje dotykając samego siebie, ścian worka płodowego i pępowiny. Reaguje także na rytm serca matki (odbiera go całym ciałem). Kornas-Biela [2] podkreśla, że dziecko można zachęcić do „dialogu” poprzez pocieranie lub stukanie w powłoki brzuszne, w odpowiedzi na które dziecko budzi się, zaczyna kopać i przesuwać rączki i/lub nóżki po ściankach brzucha. Można nawiązać kontakt z dzieckiem kładąc np. dłonie na brzuchu mamy, najlepiej o tej samej porze, ponieważ po pewnym czasie dziecko samo będzie przytulało swoje plecki do powłok brzusznych mamy, domagając się w ten sposób czułości [29]. Van de Carr [30] zaleca głaskanie i klepanie brzucha w połączeniu z określonymi dźwiękami mowy i śpiewu. Nazywa taki sposób komunikacji „prenatalnym uniwersytetem”, ponieważ wykazał, że dzieci masowane oraz dotykane z troską (przed i po urodzeniu) ewidentnie lepiej rozwijają się fizycznie i psychicznie.

Z kolei holenderski terapeuta Veldman, w celu komunikacji dziecku uczuć przez jego

rodziców, opracował swoistą technikę masażu brzucha. W jego trakcie maluszek reagując na bodźce porusza miednicą i plecami, przemieszcza się bardzo łagodnie i przesuwa pod ręką. Wyczuwając bliskość, uspokaja się, odpręża i czuje się bezpieczny [9].

Wykazano także, że dziecko będąc w brzuszku mamy pamięta barwę i melodię najczęściej słyszanych głosów. Płód, w normalnym środowisku macicy, nie tylko słyszy głos matki, lecz także czuje jej kręgosłup oraz delikatne drganie ściany macicy, poruszającej się w synchronizacji z jej głosem [A]. W ten sposób otrzymuje różnorodne formy stymulacji sensorycznej, które występują w trakcie trwania całej ciąży i stanowią zasadniczy warunek normalnego wzrostu i rozwoju płodowego. Niestety, w dużej mierze efekty tej stymulacji zostają utracone w przypadku problemów okołoporodowych lub np. u wcześniaków pod wpływem licznych negatywnych bodźców słuchowych, występujących na oddziałach intensywnej terapii noworodków. Badania potwierdziły jednak, że u dzieci bardzo wcześnie urodzonych stymulacja dźwiękowa w postaci nagrania dźwięków głosu i bicia serca mamy dziecka, ma pozytywny wpływ na redukcję zaburzeń sercowo-oddechowych [A].

Dokumentując pamięć prenatalnych doświadczeń słuchowych zaobserwowano, że płacz dziecka (w swej intonacji, rytmie i innych cechach) jest podobny do mowy jego matki [10]. Dziecko odbiera dźwięki na drodze pozaakustycznej. Może różnicować czas ich trwania, głośność, wysokość, akcent i rytm. Niskie dźwięki raczej hamują jego aktywność, a wysokie – przyspieszają ją. Potrafi także rejestrować w pamięci głos matki, analizować i zapamiętywać nie tylko jego akcent oraz melodię, ale także emocjonalne komponenty mowy, będące odpowiednikiem docierających do dziecka komunikatów fizjologicznych [10].

Tomatis [B], francuski otolaryngolog, odkrył związek pomiędzy odbieranymi przez słuch częstotliwościami, a całym systemem nerwowym, zmysłami, mózgiem, a nawet głosem człowieka. Wykazał, że istotną rolę odgrywa tutaj głos matki, który płód słyszy od 21. tygodnia w bardzo wysokich częstotliwościach, w przedziale 8-12 tys. Hz. Taką cechę często ma też muzyka, np. utwory Mozarta lub chorały gregoriańskie, które są również wykorzystywane w terapii uwagi słuchowej. Obserwacje zachowania człowieka w życiu płodowym pokazały, że w tym samym okresie, kiedy aparat słuchowy jest już w pełni wykształcony, dziecko w łonie matki poszukuje takich wibracji, co widać w ruchach głowy płodu w miednicy matki [B].

Najnowsze badania prowadzone przez Stanford University School of Medicine potwierdziły, że głos matki aktywuje wiele różnych regionów w mózgu dziecka i odgrywa ogromną rolę w jego rozwoju, wpływając zarówno na rozwój struktur społecznych,

językowych, jak i emocjonalnych dziecka [A].

W innym badaniu, sfinansowanym przez Narodowy Instytut Zdrowia (granty K01MH102428, K25HD074652, DC011095 i MH084164), jak również przez Singer Foundation i Simons Foundation oraz wsparciu przez Wydział Psychiatrii i Nauk Behawioralnych Stanforda, ocenie poddano grupę 24 dzieci w wieku od 7 do 12 lat (każde miało wynik IQ nie niższy niż 80, było wychowywane przez swoją biologiczną matkę i żadne nie miało zaburzeń rozwojowych) [C]. Ich rodzice musieli wypełnić standardowy kwestionariusz, dotyczący zdolności dziecka do interakcji i tworzenia więzi z innymi. W pierwszym etapie matka każdego z dzieci została nagrana, wypowiadając trzy nonsensowne słowa, a w drugim nagrano również trzy nonsensowne słowa wypowiadane przez dwie matki, których dzieci nie były poddane badaniu, ani które nigdy nie spotkały dzieci badanych (nagranie kontrolne). W kolejnym etapie mózgi dzieci zostały przeskanowane za pomocą obrazowania rezonansem magnetycznym w momencie, gdy słuchały krótkich fragmentów nagrań nonsensownych słów, wypowiadanych zarówno przez ich matki, jak i przez matki kontrolne. Okazało się, że nawet bardzo krótkie fragmenty (trwające mniej niż 1s) umożliwiły dzieciom zidentyfikowanie głosu ich matek z dokładnością większą niż 97% [C].

Także naukowcy z Uniwersytetu w Montrealu oraz The Sainte-Justine University Hospital Research Centre wykonali badania, zgodnie z którymi głos matki odznaczał się wyjątkowym wpływem na rozwój dziecka, był istotnym czynnikiem rozwoju zdolności językowych dziecka, a także odgrywał ogromną rolę w wykształceniu prawidłowej komunikacji międzyludzkiej [A]. Zauważono także, że głos innych kobiet aktywuje tylko te struktury mózgu, które odpowiadają za rozpoznawanie dźwięków, natomiast głos matki posiada daleko większy wpływ na dziecko niż głos kogokolwiek innego. W chwili, gdy przemawiały matki, stwierdzono wyraźne pobudzenie lewej półkuli mózgowej oraz przestrzeni przyporządkowanej zdolnościom motorycznym i umiejętnościom językowym [A].

Inna forma komunikacji - to śpiew, który wywiera dobroczynny wpływ na układ nerwowy (pobudza rozwój komórek nerwowych) i wpływa rozluźniająco na dziecko już w łonie mamy. Może i usypiać, i ożywiać, i rozbawiać. Wykazano, że w okresie płodowym dziecko chętnie słucha matczynego śpiewu, spokojnej muzyki. Dobrze odbiera dźwięk o niskiej częstotliwości drgań, a więc muzykę wykonywaną na flecie, fagocie, wiolonczeli i kontrabasie [18]. Wskazane jest zatem słuchanie np. muzyki Prokofieva z wykorzystaniem tych instrumentów, ale także muzyki fortepianowej Chopina, w szczególności nokturnów oraz utworów Debussego i Schumanna [31]. Śpiewać można ulubione piosenki, rytmiczne, łatwo

„wpadające w ucho" [2]. W Walencji przeprowadzono eksperyment polegający na tym, że kobiety w ciąży miały śpiewać swoim nienarodzonym dzieciom kołysanki [32]. Okazało się, że w trakcie śpiewu kobiety czuły, że dzieci przyłączają się do nich, co odczuwały jako harmonijne i spontaniczne ruchy w łonie. Autorzy eksperymentu uważają, że poprzez śpiew dochodzi nie tylko do zacieśnienia się więzi między matką a dzieckiem, ale śpiewanie pobudza także intelektualny, emocjonalny, fizyczny i psychologiczny rozwój dzieci [31, 32, 33].

Następną formą komunikacji jest muzyka, różniąca się od mowy i śpiewu, rozkładem fal akustycznych [2]. Kontakt z dzieckiem za pomocą muzyki może polegać na graniu mu utworów na różnych instrumentach lub na wspólnym słuchaniu muzyki. Kieryl [D] uważa, że przyszłe mamy powinny słuchać wartościowej muzyki o spokojnej linii melodycznej, wprawiającej w dobry nastrój. Za przykład podaje się koncert Bacha, muzykę Czajkowskiego, Mozarta, *Marzenie* Schumanna, *Światło księżyca* Debussego, czy *Wiosna* (z cyklu Cztery Pory Roku) Vivaldiego lub *Łabędź* Saint – Saensa, które działają rozluźniająco i powodują delikatne, rytmiczne kopnięcia dziecka. Z kolei np. muzyka Beethovena i Brahmsa – wprowadza niepokój, a słuchanie muzyki rockowej pobudza - powoduje gwałtowne, nierówne ruchy dziecka [2,9]. Dobierając odpowiednią muzykę, rodzice mogą wpływać na pracę serca i układu nerwowego dziecka. Dziecko przed urodzeniem nie tylko odbiera i różnicuje muzykę, ale ją też zapamiętuje, a taka wczesna stymulacja muzyką poważną poprawia rozwój układu nerwowego [9]. Badania, za Kędziora [31] wykazały, że dzieci poddawane prenatalnej stymulacji muzycznej były po urodzeniu spokojniejsze, bardziej uważne, lepiej przyjmują pokarm i śpią, rozwój ich mowy jest szybszy, mają większą sprawność ogólnorozwojową oraz wyższy poziom funkcji intelektualnych, uczuciowości, wrażliwości oraz zdolności twórczych.

Granier-Deferre i wsp. [34] wykazali, że niemowlęta mogą pamiętać muzykę, na jaką eksponowane były podczas rozwoju prenatalnego. Badacze w grupie kobiet odtwarzali uspokajającą melodię dwa razy dziennie przez okres 3. tygodni (od 35. do 37. tygodnia ciąży), a po 6 tygodniach badali reakcje urodzonych dzieci na działanie uspakajającej oraz pobudzającej melodii. W obu przypadkach uzyskano zwolnienie rytmu serca, jednakże było ono zdecydowanie większe w sytuacji, gdy niemowlęta poddawane były działaniu tej samej, uspakajającej melodii z okresu trwania ciąży. Zależności takiej nie obserwowano w grupie dzieci, które prenatalnie nie były poddane działaniu muzyki [34]. Z kolei James i wsp. [35], w grupie 2.0 ciężarnych założyli, na 72. godziny przed planowanym porodem, słuchawki na brzuch w okolicy główki płodu. Badane podzielili na dwie grupy. Jednej z nich odtworzono utwór 'Little Brown Jug' (przesłuchany łącznie 80. razy przez okres 4. godzin), a drugiej nie

odtwarzano do słuchawek żadnej muzyki. Okazało się, że w pierwszej grupie stwierdzono wzrost częstości oraz większą zmienność rytmu serca płodu, płody częściej zmieniały stan ze wskazującego na sen, na wskazujący na ruchliwość i odwrotnie. Niemowlęta poddane działaniu tego samego utworu, w porównaniu do tych, których matkom podczas ciąży na brzuchu umieszczono słuchawki bez muzyki, w 3.-5. dniu po urodzeniu częściej zmieniały stan sen-czuwanie oraz pozostawały dłużej obudzone [35]. W badaniu Yildiz i wsp. [36], przeprowadzonym na grupie 90 noworodków wykazano, że wcześniaki (30-34 tydz. ciąży), które słuchały kołysanek szybciej były zdolne przyjmować pokarm doustnie oraz wcześniej nabyły umiejętność ssania piersi.

Kolejną formą komunikacji może być rozmowa, prowadzona głośno lub w ciszy, w myślach, w formie monologu lub dialogu. W rozmowie bardzo ważne jest skoncentrowanie się na odczytywaniu sygnałów, jakie płyną od dziecka. Monolog, to np. czytanie bajek, wierszy, opowiadanie historii. To, co zostaje wypowiedziane jest bardziej konkretne, bowiem za Kornas-Biela [2], *„myśli ubrane w słowa mają większą siłę sprawczą i więziotwórczą”.* Tematem rozmowy może być, np. opowieść o tym, co się właśnie robi, czym się interesuje, jak wygląda świat, co będą wspólnie robić, w co się bawić. Można także zadawać dziecku pytania, np. o jego samopoczucie, plany, upodobania. Można także dzielić się z dzieckiem swoimi wątpliwościami i uczuciami [4].

Podsumowanie

Brault [F] twierdzi, że „ *Dziecko rzadko potrzebuje dobrego mówcy, częściej dobrego słuchacza”.*

Umiejętności komunikowania/porozumiewania się z dzieckiem rodzice uczą się przez całe życie, poprzez niewerbalne środki łączności , takie jak płacz, śmiech, gaworzenie. Od 2 do 3 roku życia, kiedy dziecko zaczyna mówić, zaczyna się idealny okres do budowania więzi porozumienia.

Za podstawowe czynniki sprzyjające dobrej komunikacji z dziećmi starszymi uważa się [E]:

- zapewnienie przestrzeni pozwalającej na nawiązanie kontaktu oraz sprawne komunikowanie się,
- aranżowanie sytuacji sprzyjających komunikowaniu się, wypowiadaniu ,
- uwzględnienie w kontakcie specyfiki rozwoju dzieci (możliwość skupienia uwagi,

potrzeba aktywności, doświadczenia dziecka i jego zainteresowań),

- pozytywne nastawienie do dzieci,
- chęć nawiązywania z nimi bliskiego kontaktu,
- traktowanie dziecka jak równoprawnego partnera w rozmowie, okazywanie mu szacunku i zrozumienia,
- posługiwanie się kodem zrozumiałym dla dziecka, np. dla dzieci w wieku przedszkolnym środkiem przekazu będzie głównie język, ilustracja, pokaz, a dla starszych – może być również pismo,
- dostosowanie języka przekazu do możliwości dzieci, odpowiedni dobór słownictwa (np. używanie słów zrozumiałych dla dziecka, niestosowanie żargonu, języka specjalistycznego),
- w czasie rozmowy zastosować poprawność językową, odpowiedni sposób mówienia, tempo, głośność mówienia (wszelkie błędy i zniekształcenia zwracają uwagę dziecka i są łatwo przyswajane),
- dbanie o spójność przekazu językowego z komunikatami niewerbalnymi (dostosowanie postawy ciała, mimiki, gestykulacji, odpowiedniej modulacji głosu, jego barwy i tempa do podkreślenia istotnych treści),
- zachęcanie dziecka do kontynuowania wypowiedzi poprzez pytania problemowe, otwarte, pozwalające rozwinąć mu odpowiedź i jednocześnie podtrzymujące rozmowę
- pozwolenie na zadawanie pytań i dawanie dzieciom wystarczająco dużo czasu na odpowiedź (czas niezbędny na zastanowienie się i np. pokonanie ewentualnej nieśmiałości),
- nieprzerywanie emocjonalnych wypowiedzi dziecka, ponieważ może się zniechęcić i wycofać.

Bibliografia

1. Kornas-Biela D.: Pedagogika prenatalna, nowy obszar nauk o wychowaniu, Lublin, Wydawnictwo KUL, 2009.
2. Kornas-Biela D.: Wokół początku życia ludzkiego. Warszawa, Instytut Wydawniczy PAX, 2004.
3. Frydrychowicz S.: Komunikacja interpersonalna w zarządzaniu. Poznań, Wydawnictwo Forum Naukowe, 2009.

4. Brazelto, T.B., Cramer B.: The earliest relationship: parents, infants, and the drama of early attachment. Cambridge, Perseus Books, 1990.
5. Chamberlain D.B.: Foundations of Sex, Love and Relationships: From Conception to Birth. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 1999, 14(1), 45-64.
6. Matuszczak-Świgoń J.: Narracja matki o dziecku w okresie prenatalnym a komunikacja interpersonalna między nimi, Wrocław, Stowarzyszenie Aktywnego Wspierania Gospodarki, 2015.
7. Fijałkowski W.: Dar rodzenia, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa, 1983.
8. Chamberlain D.B.: Babies Are Not What We Thought: Call For A New Paradigm. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 1999, 14(1), 127-144.
9. Kornas-Biela D.: Wokół początku życia ludzkiego, Warszawa, Nasza Księgarnia, 1993.
10. Kornas-Biela D.: Okres prenatalny, (w:) Psychologia rozwojowa człowieka. Podręcznik akademicki, Trempała J. (red.), Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2016, 147-171.
11. Thiery M., Sian A., Vrijens M., Janssens D.: Vagitus uterinus. Journal of Obstetrics and Gynaecology British Commonwealth, *1973,* 80, 183-185.
12. Gingras J., Mitchell E., Grattan K.: Fetal homologue of infant crying. Archives of disease in childhood. The fetal and neonatal edition, 2005, 90(5), 415-418.
13. Brasca A., Valverde M., Monaco E.: Moje dziecko. Poradnik dla rodziców. Warszawa, Wydawnictwo Rea, 2012.
14. Kornas-Biela D.: Pedagogika prenatalna, nowy obszar nauk o wychowaniu, Lublin, Wydawnictwo KUL, 2009.
15. Fijałkowski W.: Dwurodzicielstwo od poczęcia [w:] Poród wydarzeniem rodzinnym, Warszawa, Stowarzyszenie na Rzecz Naturalnego Rodzenia i Karmienia, 1995, 31-37.
16. Chamberlain D.B.: Prenatal Body Language: A New Perspective on Ourselves. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 1999, 14(1), 169-185.
17. Kończewska-Murdzek Z.: Rozwój dziecka w łonie matki**,** Fidesetrastio, 2017, 1(29), 190-139**.**
18. Fijałkowski W.: Jestem od poczęcia, pamiętnik dziecka w pierwszej fazie życia, Biblioteka Niedzieli, Częstochowa, 2002.
19. Eliot L.: Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia. Poznań, Wydawnictwo Media Rodzina, 2010.
20. Piontelli A.: Infant observation from before birth. International Journal of Psychoanalysis, 1987, 68, 453-463.

21. Cooper R., Aslin R.: Preference for infant-directed speech in the first month after birth. Child Development, 1990, 61(5), 1584-1595.
22. Cramer B.: Pierwsze dwa lata: co się dzieje pomiędzy matką, ojcem i dzieckiem. Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2003.
23. Bielawska-Batorowicz E.: Determinanty spostrzegania dziecka przez rodziców w okresie poporodowym. Łódź, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 1995.
24. Cranley M.: Development of a tool for the measurment of maternal attachment during pregnancy. Nursing Research, 1981, 30, 281-284.
25. Domachowski W.: Psychologia społeczna komunikacji niewerbalnej. Toruń, Wydawnictwo Edytor, 1933.
26. Argyle M.: Psychologia stosunków międzyludzkich. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1999.
27. Stern D.N.: The first relationship: infant and mother. London, Open Books, 1977.
28. Knapp M.L., Hall J. A.: Komunikacja niewerbalna w interakcjach międzyludzkich. Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 1997.
29. Jonas R.: Cudowna droga ku życiu, Warszawa, Wydawnictwo Solis, 2001.
30. Van de Carr F.R.: Prenatal University: Commitment to Fetal-Family Bonding and the Strengthening of the Family Unit as an Educational Institution. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 1998, 12(3), 119-134.
31. Kędziora S.: Znaczenie muzyki w okresie prenatalnym. Wartości w muzyce. 2012, 4, 288 – 299.
32. Montemurro R.: Singing Lullabies to Unborn Children: Experiences in Village Vilamarxant, Spain. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 1996, 11(1), 9-16.
33. Bonna B.: Muzyka w okresie prenatalnym. Zaangażowanie kobiet w ciąży we wspieranie rozwoju muzycznego dziecka. [w:] Historyczne i współczesne aspekty badań nad kulturą muzyczna i poezją. Bonna B. (red) Bydgoszcz, Bydgoskie Towarzystwo Naukowe, 2012, 55-68.
34. Granier-Deferre C., Bassereau S., Ribeiro A., Jacquet A.Y., Decasper A.J.: A Melodic Contour Repeatedly Experienced by Human Near-Term Fetuses Elicits a Profound Cardiac Reaction One Month after Birth. PLoS ONE, 2011, 6(2): e17304.
35. James D.K., Spencer C.J., Stepsis B.W.: Fetal Learning: a Prospective Randomized Controlled Study. Ultrasound in Obstetrics and Gynecology. 2002, 20(5), 431–438.

36. Yildiz A., Duygu A.: The Effects of Giving Pacifiers to Premature Infants and Making Them Listen to Lullabies on Their Transition Period for Total Oral Feeding and Sucking Success. Journal of Clinical Nursing, Blackwell Publishing, 2011, 21(5-6), 644-656.

Netografia

A. https://www.alfasynapsis.pl/, data pobrania 28.09.2019.
B. https://www.tomatis.com/pl/alfred-tomatis; https://www.alfasynapsis.pl, data pobrania 28.09.2019.
C. https://mamyglos.org/, data pobrania 28.09.2019.
D. Kierył M. Muzyka dla kobiet w ciąży. Muzykoterapia.https://maciejkieryl.wordpress.com/muzyka-dla-kobiet-w-ciazy/. data pobrania 28.09.2019.
E. https://bezpiecznaszkola.men.gov.pl , data pobrania 28.09.2019.
F. https://dziecisawazne.pl/29-inspirujacych-cytatow-o-rodzicielstwie/, data pobrania 28.09.2019.

CZĘŚĆ II
„INNOŚĆ”
W KOMUNIKACJI
W OCHRONIE ZDROWIA

Zasady komunikacji międzykulturowej w ochronie zdrowia

Anna Ślifirczyk

Wprowadzenie

Zamiast potępiać ludzi, spróbujmy ich zrozumieć, zastanówmy się, dlaczego robią, to co robią. To o wiele korzystniejsze i bardziej intrygujące niż krytykowanie. To rodzi sympatię, tolerancje i uprzejmość.
/ Dale Carnegie/

Porozumiewanie się jest istotne z wielu powodów. Po pierwsze to zaspokajanie potrzeb praktycznych, kolejny powód to przyczynianie się do poprawy zdrowia, czy wpływ na kształtowanie się tożsamości, a przede wszystkim komunikowanie stanowi podstawę naszych kontaktów społecznych. Każdy człowiek porozumiewa się z innymi ludźmi: rodzice i dzieci, pracodawcy i pracownicy, studenci i wykładowcy, przyjaciele, nieznajomi i wrogowie. W mniejszym bądź większym stopniu, każdy z nas odczuwa potrzebę porozumiewania się [1].

Ze względu na proces globalizacji, który w dzisiejszym świecie stał się nieunikniony, w Polsce daje się zaobserwować rosnącą liczbę nie tylko mniejszości narodowych (od dawna zamieszkujących Polskę), ale także cudzoziemców, korzystających z usług naszej opieki zdrowotnej. Zwiększa się liczba imigrantów, a co za tym idzie, coraz więcej cudzoziemców zostaje pacjentami polskich szpitali i przychodni. Trudno określić liczbę cudzoziemców przebywających w Polsce. Brak jest oficjalnych statystyk uwzględniających legalnych i nielegalnych imigrantów, ale personel medyczny niemal codziennie spotyka się z:

- uchodźcami („*osoba, która na skutek uzasadnionej obawy przed prześladowaniem z powodu swojej rasy, religii, narodowości, przekonań politycznych lub przynależności do określonej grupy społecznej zmuszona była opuścić kraj pochodzenia oraz która z powodu tych obaw nie może lub nie chce korzystać z ochrony swojego kraju*" [2]),
- cudzoziemcami pracującymi w Polsce,
- studentami zagranicznymi,
- osobami z Kartą Polaka (czyli osobami, które na mocy ustawy z dnia 7 września 2007 r. o Karcie Polaka mają potwierdzoną przynależność do narodu polskiego – są to

osoby będące obywatelami: Republiki Armenii, Republiki Azerbejdżańskiej, Republiki Białoruś, Republiki Estońskiej, Gruzji, Republiki Kazachstanu, Republiki Kirgiskiej, Republiki Litewskiej, Republiki Łotewskiej, Republiki Mołdowy, Federacji Rosyjskiej, Republiki Tadżykistanu, Turkmenistanu, Ukrainy lub Republiki Uzbekistanu albo posiadają w jednym z tych państw status bezpaństwowca [3].

Mając na uwadze powyższe nie można w tym miejscu nie zdefiniować zasad komunikacji międzykulturowej. Przedmiotowe zasady kierują procesem wymiany znaczących i jednoznacznych informacji między granicami kulturowymi w sposób, który zachowuje wzajemny szacunek i minimalizuje antagonizm. W tym celu kultura jest wspólnym systemem symboli, przekonań, postaw, wartości, oczekiwań i norm zachowania. W związku z tym zasady te mogą mieć takie samo znaczenie, gdy turysta szuka pomocy, gdy dwie ugruntowane niezależne korporacje próbują połączyć swoje działania, a politycy próbują negocjować pokój na świecie.

Komunikacja na linii personel medyczny - pacjent

Rozwój technologii komunikacji, czy transportu, umożliwiły poznanie wcześniej stabilnych kultur w sytuacjach nieustrukturyzowanych, np. Internet - otwiera linie komunikacji bez pośrednictwa, czy tanie linie lotnicze - przenoszą zwykłych obywateli w nieznane środowisko.

Niektóre grupy uważają, że zjawisko globalizacji zmniejszyło różnorodność kulturową, a tym samym zmniejszyło szansę na nieporozumienia. Niemniej jednak charakteryzowanie ludzi jako społeczeństwa jednolitego zdaje się być uproszczone.

Ludzie z różnych kultur inaczej kodują i dekodują wiadomości, zwiększając szanse na nieporozumienia. Dlatego też bezpieczną konsekwencją rozpoznania różnic kulturowych powinno być założenie, że myśli i działania innych osób są inne. Takie założenia wynikają z potencjalnie niszczącej ignorancji i mogą prowadzić do wielu frustracji członków obu kultur. Wprowadzając kulturę z tego typu etnocentryzmem, założenie własnej kultury jest poprawne, jednak staje się kolejnym produktem ubocznym ignorancji i nieporozumień kulturowych.

Komunikacja jest czymś, od czego nie można uciec. Należy również zauważyć, iż ma wiele form. Komunikacja międzykulturowa jest obecna ilekroć osoba, będąca przedstawicielem jednej kultury wysyła wiadomość do przetworzenia, osobie reprezentującej inną kulturę [4]. Ważne jest jednak, aby rozpoznać, kiedy zdarza się podejmować mądre

decyzje co do sposobu komunikacji. Etyka komunikacji międzykulturowej obejmuje uczenie się na temat różnic, które powstają i kształtują teksturę przedmiotu dywagacji, oraz praktyk, które umożliwiają konstruktywną rozmowę w postmodernistycznym świecie, w której występują różnice [5]. W każdej sytuacji dylematu etycznego należy dokonać trudnych wyborów, rozważając intencję, działanie, środki, konsekwencje, cel końcowy, sytuację i osadzone konteksty kulturowe sprawy. W kontekście międzykulturowego podejmowania decyzji często trzeba dokonywać trudnych wyborów między podtrzymywaniem własnych przekonań i wartości kulturowych a uwzględnieniem wartości innej kultury [6]. Uznanie różnych dóbr, wartości i przekonań pomoże w interakcji z osobą z innej kultury. Znajomość komunikacji międzykulturowej i umiejętność jej efektywnego wykorzystania mogą pomóc w pokonaniu różnic kulturowych, łagodzeniu problemów i pomagać w osiągnięciu bardziej harmonijnych, produktywnych relacji [4]. Jest to szczególnie ważne w dzisiejszym świecie, w którym proces globalizacji jest nieunikniony.

Ludzie mogą błędnie interpretować swoje motywy. Na przykład jedna grupa może założyć, że po prostu wymienia informacje o tym, w co wierzy, ale druga uważa, że negocjuje zmianę ich poglądów. Najprawdopodobniej powstanie problem (niedoinformowanie), gdy strony nie będą od początku całkowicie szczere. Z drugiej zaś strony jednostki mogą chcieć chronić swoją prywatność, niemniej jednak wyjaśnienie celu interakcji ma zasadnicze znaczenie dla wyeliminowania zamieszania. Ważne jest również, aby ludzie poznali kultury i konwencje komunikacyjne tych osób, z którymi podejmą interakcje, tak aby zminimalizować ryzyko popełnienia podstawowych błędów w komunikacji. Rozsądne jest również ustalenie jasnego programu, aby wszyscy zrozumieli naturę i cel interakcji [7].

Skuteczna komunikacja na linii personel medyczny - pacjent jest powszechnie uznawana za potężne narzędzie diagnostyczne oraz terapeutyczne i jest warunkiem koniecznym, wskazującym na wysoką jakość opieki zdrowotnej [8].

Należy zaznaczyć, iż prawidłowa komunikacja między personelem medycznym, a pacjentem okazała się skuteczna m.in.: w zakresie bezpieczeństwa pacjentów; zmniejszania liczby wydawanych recept; przestrzegania zaleceń dotyczących stosowania przepisanych leków; poprawy wyników badań; a przede wszystkim zadowolenia pacjentów [8].

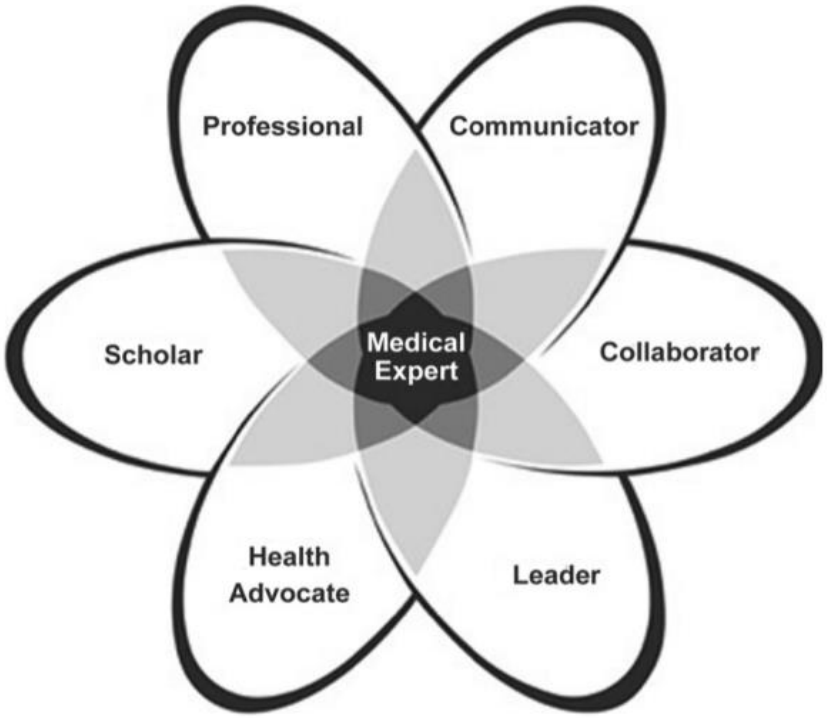
W czasach, kiedy żył Hipokrates choroba była badana pod kontem poszczególnych pacjentów i uznawana jako nierównowaga idiosynkratyczna. Z kolei w XIX wieku skupiano się już na poszczególnych chorobach w kontekście patogenicznym. W pierwszej połowie XX wieku medycyna koncentrowała się głównie na biologicznych nieprawidłowościach, które

można wywieść na podstawie opisu objawów, badań i testów fizycznych. Zaś w drugiej połowie XX wieku - na podejściu stricte holistycznym, które potwierdziło psychologiczne i społeczne konsekwencje choroby [9].

Jak widać powyżej, odnotowano znaczącą ewolucję procesu komunikacji na linii personel medyczny - pacjent, którą w swojej pracy opisuje Silverman. Zdefiniował on elementy komunikacji, w skład których wchodzą [10]:

- treść (to co jest przekazywane),
- proces komunikacji (w jakie sposób treść jest przekazywana),
- samoświadomość podczas komunikacji (o czym się myśli i jak się czuje podczas rozmowy).

Takiego rodzaju podejście jest wykorzystywane w praktyce oraz podczas szkolenia z zakresu umiejętności komunikacyjnych. Obecnie, edukacja medyczna opiera się na szkoleniu kompetencyjnym (Ryc.1).



CanMEDS 2015 [A].

Umiejętność dobrej komunikacji jest przypisywana, jako jedna z podstawowych kompetencji dobrego personelu medycznego. Kwestia właściwej komunikacji przedstawicieli

ochrony zdrowia z pacjentem jest jednym z istotniejszych warunków skutecznego leczenia i pielęgnacji. Ważne jest, aby chory zrozumiał co do niego mówi lekarz, ratownik, czy pielęgniarka, jaka jest diagnoza i zalecana terapia [B].

W trakcie edukacji z zakresu nauk medycznych, umiejętność komunikacji z pacjentem jest jedną z kompetencji, które powinny być oceniane [C]. Niestety ze względu na rodzaj umiejętności, która miałaby być poddana weryfikacji, nie jest możliwe uzyskanie adekwatnej do umiejętności oceny. Nie skonstruowano do tej pory narzędzi ,ani metod, które byłyby wystarczające w w/w ocenie [11].

Niemniej jednak w dzisiejszych czasach bardzo dużo uwagi poświęca się zachowaniom komunikacyjnym personelu medycznego, który musi stosować skuteczne metody komunikacji w różnych sytuacjach [12].

Kontekst słowny jest używany na różne sposoby. Można przypuszczać, że jest on „prawdziwym miejscem" - na przykład pokojem konsultacyjnym. Może być również użyty jako cecha charakterystyczna, na przykład może być „tłem" dla pacjenta podczas rozmowy. Kontekst może nadawać również znaczenie w przekazaniu wiadomości i wpływać (oddziaływanie) na drugą osobę [12].

Kultura może być postrzegana jako „okulary, przez które widzimy świat", obejmując to, jak interpretujemy rzeczywistość [13].

Tło kulturowe przekazywanych informacji także odgrywa ważną rolę w procesie komunikacji, z powodu różnych nawyków, wartości, oczekiwań, czy spostrzeżeń [14].

Różnice kulturowe mogą skutkować na przykład brakiem zaufania pacjentów [15]. Zostały one opisane w literaturze przedmiotu, jako przyczyny różnych modeli chorób, wartości kultury, preferencji dla relacji personel medyczny - pacjent, rasizm, uprzedzenia i bariery językowej [16]. Należy jednak zaznaczyć, iż kultura osoby nie jest równa jej pochodzeniu etnicznemu. Różnice między grupami etnicznymi, to na przykład język, historia migracji, dbałość o zdrowie, czy stereotypy [13].

Pamiętać jednak należy, że wiedza na temat innych kultur sama w sobie nie wystarcza do generowania skutecznych komunikatorów międzykulturowych [10].

Ogólne zachowania komunikacyjne, czy odpowiednie postawy, są wskazane jako niezbędne dla skutecznej komunikacji międzykulturowej. Z kolei personel medyczny uczy się stosować prawidłowe typy zachowań komunikacyjnych w kontekście międzykulturowym [10].

Błędne jest przekonanie, że najlepiej jest skupić się na tym, co obie strony mają ze sobą wspólnego. Skuteczne oddziaływanie na pacjenta, to w większym stopniu skupienie się na nim, niż w przypadku interakcji z ludźmi, którzy dzielą te same przekonania kulturowe. Poza tym, należy mieć świadomość własnej roli, zachowań i założeń w rozmowie, ponieważ refleksja nad własnym zachowaniem ułatwia otwartą rozmowę [17].

Kontakty na linii personel medyczny – pacjent w kontekście wielokulturowym mogą prowadzić do nieporozumień i niskiej jakości komunikacji, co tym samym może obniżyć jakość opieki [18, 19]. Zarówno w literaturze przedmiotu, jak i w wynikach badań prowadzonych na całym świecie jednoznacznie wynika, że pacjenci będący mniejszościami etnicznymi w krajach rozwiniętych częściej odwiedzają lekarza [20], a ich wizyty pod względem czasowym są dłuższe [21], jednak poziom zadowolenia z kontaktów na linii personel medyczny - pacjent oceniany jest przez nich na bardzo niskim poziomie [19, 22].

Z drugiej strony personel medyczny z reguły czuje się niepewnie podczas interakcji z pacjentami pochodzącym z innego kręgu kulturowego [23, 24]. Pracownicy ochrony zdrowia wprost przyznają, iż są świadomi różnic kulturowych oraz, że nadal czują się niezdolni do interakcji społecznych i emocjonalnych z pacjentami pochodzącymi z różnych środowisk kulturowych [25]. Proces transformacji personelu medycznego w kierunku oświeconego globalnego obywatelstwa, obejmuje:

- międzykulturową spostrzegawczość (aspekt behawioralny skupiający się na umiejętnościach komunikacyjnych),
- świadomość międzykulturową (poznawczy aspekt rozumienia różnic kulturowych)
- wrażliwość międzykulturową (skupienie się na pozytywnych emocjach w kierunku różnic kulturowych).

<u>Personel medyczny powinien [26]:</u>

- posiadać umiejętność skutecznego i odpowiedniego komunikowania się w sytuacjach międzykulturowych w oparciu o wiedzę międzykulturową, umiejętności i postawy,
- posiadać umiejętność odpowiedniego dostosowania zachowania do kontekstu kulturowego,
- posiadać umiejętność identyfikowania zachowań osoby odmiennej kulturowo i angażowania się w nowe zachowania, typowe dla innych kultur (nawet gdy te zachowania są nieznane),
- zachowywać się odpowiednio w sytuacjach międzykulturowych, w oparciu o wiedzę, umiejętności i motywację,

- posiadać zdolność do osiągnięcia swoich celów w sytuacji konstruktywnej interakcji w kontekście międzykulturowym,
- posiadać umiejętności interpersonalne: wysyłanie i odbieranie wiadomości, które są dokładne i odpowiednie,
- posiadać konkretne składniki kompetencji międzykulturowych,
- rozumieć światopogląd innych,
- posiadać samoświadomość kulturową i zdolność do samooceny,
- umieć zaadoptować się i dostosować do nowego środowiska kulturowego,
- posiadać umiejętności słuchania i obserwowania,
- być otwartym na uczenie się o aspektach międzykulturowych,
- posiadać umiejętność adaptacji do różnych stylów komunikacji międzykulturowej i uczenia się,
- być elastyczny,
- posiadać umiejętności analizowania, interpretowania i odnoszenia się do kontekstu międzykulturowego,
- być tolerancyjny,
- znać i zrozumieć kulturę (własną i innych),
- szanować inne kultury,
- być empatyczny,
- rozumieć wartości różnorodności kulturowej,
- być elastyczny pod względem poznawczym,
- posiadać kompetencje socjolingwistyczne (świadomość relacji między językiem a znaczeniem w kontekście społecznym),
- być uważny,
- uczyć się przez interakcję,
- znać kulturę i rozumieć jego tradycję,
- rozumieć rolę i wpływ kultury oraz wpływ kontekstów sytuacyjnych, społecznych i historycznych.

Komunikacja personelu ochrony zdrowia z pacjentem odmiennym kulturowo wymaga dużego zaangażowania i mobilizacji siły. Świadczenie usług medycznych tej grupie osób jest szczególnie wymagające, gdyż potencjalne nieporozumienia, w tym niemożność porozumienia się, są najczęściej wynikiem różnic kulturowych [1].

Język jest głównym problemem związanym z opieką nad pacjentem cudzoziemcem. Brak możliwości porozumiewania się czyni opiekę nad chorym bardzo trudną. W sytuacji cudzoziemców przyjętych na oddział stała obecność tłumacza nie jest oczywiście możliwa i nie ma prostego rozwiązania w takiej sytuacji. W tłumaczenie można zaangażować innych pacjentów, niekiedy z pomocą przychodzi Internet i strony takie jak gogle. Translator a czasem chorzy mają kogoś znajomego, kto zna język polski i może tłumaczyć telefonicznie. Warto pamiętać, że w przypadku braku możliwości nawiązania kontaktu słownego niezwykle istotny staje się przekaz niewerbalny, czyli uśmiech może być dla pacjenta znakiem, że wszystko jest w porządku. Należy także pamiętać, że nigdy nie wiemy, ile z tego co mówimy po polsku, chory rozumie. Ponieważ niektóre słowa brzmią bardzo podobnie w językach obcych, wiele można domyślić się z intonacji i tonu głosu a zatem nigdy, przy pacjencie, nie należy mówić rzeczy, których nie powinien usłyszeć. Niedopuszczalne są uwagi odnośnie rasy czy pochodzenia pacjenta [27].

Ponieważ porozumiewanie się kształtują pewne podstawowe dla kultury wartości, to w sytuacji spotkania osób pochodzących z różnych kultur, wartości te wpływają na ich interakcję w sposób odczuwalny, choć nie zawsze dla nich zrozumiały. Obejmują one komunikowanie się wysoko- i niskokontekstowe, wysoki lub niski stopień unikania niepewności dystans władzy oraz orientacje kultury na osiągnięcia bądź związki. Kody, jakich używają ludzie w różnych kulturach są najbardziej wyrazistymi czynnikami, oddziałującymi na porozumiewanie się ludzi o różnych zasobach kulturowych [28].

Kompetencje międzykulturowe dotyczą wiedzy oraz umiejętności radzenia sobie w środowisku wielokulturowym i powinny być traktowane, jako niezbędne narzędzia w naszym społeczeństwie, w tym pracowników ochrony zdrowia, ponieważ ludzie w ogromnym stopniu są zaangażowani w wymianę międzykulturową poprzez swoje codzienne interakcje. Osoby, które rozwijają swoją wrażliwość i świadomość kultur innych, niż ich własne, zdobywają niezbędną wiedze, podstawy oraz umiejętności, aby efektywnie komunikować się w różnych interakcjach międzykulturowych. Zatem wrażliwość kulturowa ma związek z większym potencjałem do sprawowania kompetencji międzykulturowych, co oznacza, że osoby wrażliwe na kulturę mają zdolność rozpoznawania, uznawania i poszanowania różnic kulturowych. Świadczenie wysokiej jakości usług medycznych osobom pochodzącym z odmiennego kręgu kulturowego jest możliwe tylko wówczas, gdy członkowie zespołu terapeutycznego posiadają podstawowe kompetencje międzykulturowe. Natomiast nieznajomość różnic kulturowych może przyczynić się do wielu nieporozumień,

prowadzić do niezadowolenia pacjenta a nawet błędów w procedurach pielęgnacyjnych i leczniczych [29].

Umiejętność uzyskiwania pożądanych rezultatów w relacjach interpersonalnych, poprzez budowanie wzajemnego kontaktu na zasadach akceptowanych przez każdą ze stron stanowi bardzo istotną kwestię w porozumiewaniu się z pacjentem odmiennym kulturowo. Podstawę stanowi szeroki repertuar zachowań, autentyczne zainteresowanie pacjentem, złożoność poznawcza oraz zdolność do empatii [1].

Należy pamiętać, że pacjent cudzoziemiec może pochodzić z kraju, gdzie opieka zdrowotna funkcjonuje w zupełnie inny sposób, tzn. rzeczy dla Polaków oczywiste mogą dla niego być zupełnie nowe. Pacjent cudzoziemiec może nie wiedzieć, że przed wizytą trzeba się zarejestrować, może nie mieć ze sobą odpowiednich dokumentów, czy nie wiedzieć, co należy ze sobą zabrać idąc do szpitala. To nie wynika ze złej woli pacjenta cudzoziemca i w relacji z nim personel medyczny powinien wykazać dużo cierpliwości. Istotną kwestią są instrukcje dawkowania leków - nie mając pewności, że chory zrozumiał, warto opisać na kartce zalecenia po polsku - obcokrajowiec będzie mógł wtedy poprosić o przetłumaczenie kogoś, kto zna język polski [27].

Komunikacja z pacjentem należącym do innej kultury często wymaga adaptacji standardowych interwencji, dlatego też personel medyczny powinien mieć określone informacje i kompetencje kulturowe. Niewątpliwie czynnikiem pomocnym w realizacji tego postulatu jest znajomość procesu komunikacji międzykulturowej oraz barier i trudności, jakie w tym procesie mogą się pojawić. Sama znajomość języka pacjenta może być niewystarczająca do udzielenia skutecznej pomocy medycznej, konieczna jest zatem znajomość kultury, z której pochodzi pacjent.

Bibliografia

1. Ślifirczyk A.: Komunikacja międzykulturowa w ochronie zdrowia [w:] Pacjent „inny" wyzwaniem opieki medycznej, Krajewska-Kułak E. Guzowski A., Bejda G., Lankau A. (red.). Poznań, Wydawnictwo SILVA RERUM, 2016, 331-352.
2. Konwencja Genewska z 1951 r oraz Protokół Nowojorski z 1967 r.
3. Ustawa z dnia 7 września 2007 r. o Karcie Polaka Dz.U. z 2007 r. nr 180, poz. 1280
4. Samovar L.A., Porter R.E.: "Chapter 1." Intercultural Communication: A Reader. Belmont, Wadsworth, CA, 2011

5. Arnett R.C., Fritz J.M.F., Bell L. M.: "Chapter 9." Communication Ethics Literacy: Dialogue and Difference. Los Angeles: Sage Publications, 2009
6. Cheney G., May S., Munshi D.: "Chapter 20. The Handbook of Communication Ethics. New York: Routledge, 2011.
7. Tweedie G., Johnson R.: Listening instruction and patient safety: Exploring medical English as a lingua franca (MELF) for nursing education, Chapter, 2018, 2(1), online.
8. Essers G.: Clarifying the role of context in doctor-patient communication. (dissertation) The Netherlands: Radboud University Nijmegen, 2014
9. Engel GL.: The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science, 1977, 196, 129-136.
10. Silverman J., Kurtz S., Draper J.: Teaching and Learning Communication Skills in Medicine (Vaardig communiceren in de gezondheidszorg). Boom Lemma, 2014.
11. Veldhuijzen W., Ram P., van der Weijden T., Wassink M., Van der Vleuten C.: Much variety and little evidence: a description of guidelines for doctor-patient communication. Medical Education, 2007, 41, 138-145.
12. Bleakley A.: Patient-Centred Medicine in Transition. The Heart of the Matter. 1 edition ed. Advances in Medical Education, Switzerland, Springer International Publishing, 2014.
13. Anderson L.A., Sharpe P.A.: Improving patient and provider communication: A synthesis and review of communication interventions. Patient Education and Counseling, 1991, 17, 99–134
14. der Kwaak W.I.: Healthcare and culture (gezondheidszorg en cultuur). Amsterdam, VU Uitgeverij, 2004
15. Arasaratnam L.A., Doerfel M.L.: Intercultural communication competence: Identifying key components from multicultural perspectives. International Journal of Intercultural Relations, 2005, 29, 137-163.
16. Ravelli A.C., Schaaf J.M., Eskes M, Abu-Hanna A., de Miranda E., Mol B.W.: Ethnic disparities in perinatal mortality at 40 and 41 weeks of gestation. Journal of Perinatal Medicine, 2013, 41, 381-388
17. Schouten B.C., Meeuwesen L.: Cultural differences in medical communication: a review of the literature. Patient Education and Counseling, 2006, 64, 21-34.
18. van Weerdenburg B. U.: Intercultural Readiness: Four competencies for working across culture. London, Palgrave Macmillan, 2014.

19. Ferguson W.J., Candib L.M.: Culture, language, and the doctor-patient relationship. Family Medicine, 2002, 34, 353- 361.
20. Park E.R., Betancourt J.R., Kim M.K., Maina A.W.: Mixed messages: residents' experiences learning cross-cultural care. Academic Medicine, 2005, 80, 874-880.
21. Betancourt J.R.: Cross-cultural medical education: conceptual approaches and frameworks for evaluation. Academic Medicine, 2003, 78, 560-569.
22. Lanting L.C., Bootsma A.H., Lamberts S.W., Mackenbach J.P., Joung I,M.: Ethnic differences in internal medicine referrals and diagnosis in the Netherlands. BMC Public Health 2008, 14(8), 287.
23. De Bruijne M.C., van Rosse E., Uiters M., Droomers J., Suurmond K., Stronks K., Essink-Bot M.L.: Ethnic variations in unplanned readmissions and excess length of hospital stay: a nationwide record-linked cohort study. The European Journal of Public Health, 2013, 23, 964-971.
24. Perloff R.M., Bonder B., Ray G.B., Berlin E., Siminoff L.A.: Doctor-patient communication, cultural competence, and minority health: theoretical and empiric perspectives. American Behavioral Scientist, 2005, 49, 835-852.
25. Perron N.J., Sommer J., Hudelson P., Demaurex F., Luthy C., Louis-Simonet M., Nendaz M., De Grave W., Dolmans D., van der Vleuten C.P.: Clinical supervisors' perceived needs for teaching communication skills in clinical practice. Medical Teacher, 2009, 31, 316-322.
26. Rider E.A., Volkan K., Hafler J.P.: Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching. Medical Teacher, 2008, 30,208-217.
27. Kai J., Beavan J., Faull C., Dodson L., Gill P., Beighton A.: Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. PLoS Medicine, 2007, 4, e323.
28. Fleckman J.M., Dal Corso M., Ramirez S., Begalieva M., Johnson C.C.**:** Intercultural Competency in Public Health: A Call for Action to Incorporate Training into Public Health Education, Front Public Health. 2015, 3, 210.
29. Adler R.B. : Relacje interpersonalne. Proces porozumiewania się, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań, 2007.

Netografia

A. www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/canmeds/canmeds2015. Accessed on Jan 3th 2016, data pobrania 17.09.2019.

B. Accreditation Counsil for Graduate Medical Education (ACGME). www.acgme.org/ acgmeweb, data pobrania 17.09.2019.

C. General Medical Counsil. www.gmc-uk.org/index.asp., data pobrania 17.09.2019.

D. General Medical Council. Tomorrow's doctors. www.ub.edu/medicina_unitateducacio medica/documentos/TomorrowsDoctors_2009.pdf, data pobrania 17.09.2019.

Bariery w komunikacji z zagranicznym pacjentem i jego rodziną

Emilia Jaroszewska

Wprowadzenie

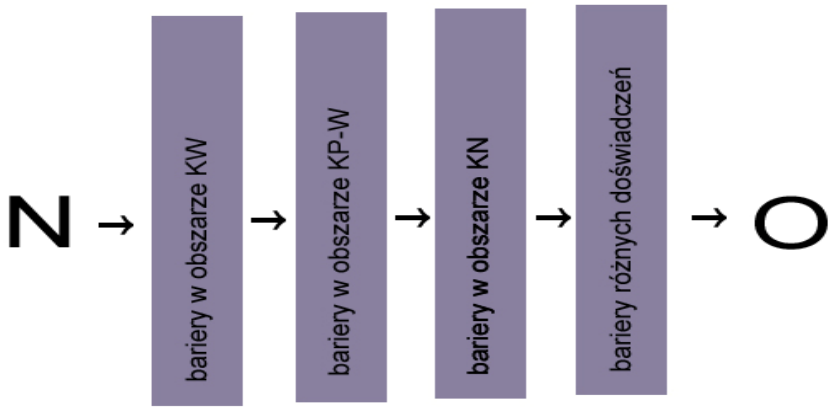
W ostatnich latach Polska coraz wyraźniej staje się popularnym kierunkiem docelowym dla migrantów. Dynamicznym wzrostem cechuje się liczba imigrantów zarobkowych, szczególnie od wprowadzenia możliwości zatrudniania cudzoziemców z wybranych krajów na podstawie uproszczonych procedur (w 2017 roku zarejestrowano 1,8. mln oświadczeń pracodawców o zamiarze powierzenia pracy cudzoziemcowi). Niezwykle szybko rośnie również skala migracji edukacyjnych – w roku akademickim 2016/2017 w Polsce studiowało przeszło 65. tysięcy cudzoziemców, co oznacza że od początku XXI wieku liczebność tej grupy zwiększyła się dziesięciokrotnie [1, A].

We wszystkich zestawieniach krajów pochodzenia wyraźnie przeważają imigranci z Ukrainy, ale jednocześnie coraz częściej decydują się na przyjazd do Polski z osoby z regionów bardziej oddalonych kulturowo –w grupie przybyłych do Polski uchodźców dominują wyznający islam Czeczeni [2], a wśród imigrantów zarobkowych stale zwiększa się odsetek przybyszów z państw azjatyckich – głównie: Wietnamu, Chin, Indii, Nepalu i Bangladeszu (np. liczba wniosków o zamieszkanie na czas określony złożonych przez obywateli Chin wzrosła w latach 2002-2012 aż ośmiokrotnie!) [A].

Prawdopodobieństwo, że w gabinecie lekarskim pojawi się pacjent wychowany w innym kraju i w innej kulturze, sukcesywnie rośnie, coraz ważniejsze wydaje się zatem odpowiednie przygotowanie personelu medycznego do komunikacji z zagranicznym pacjentem.

Kluczowe znaczenie w komunikacji międzykulturowej ma znajomość barier, na jakie natrafić możemy rozmawiając z cudzoziemcem (pojawić się one mogą w relacji lekarz – zagraniczny pacjent, ale również lekarz – rodzina zagranicznego pacjenta, zagraniczny pacjent/jego rodzina – inni pacjenci).

Bariery te podzielić można na kilka grup (patrz poniżej), które scharakteryzowane zostaną szczegółowiej w kolejnych podrozdziałach.

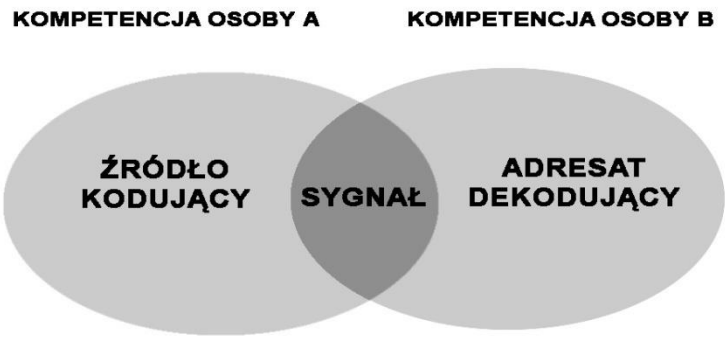


Model 4xB – Bariery utrudniające komunikowanie międzykulturowe (opracowanie własne)
N- nasz komunikat, KW – komunikowanie werbalne, KP-W – komunikowanie parawerbalne, KN – komunikowanie niewerbalne, O - odbiorca

Bariery różnych doświadczeń

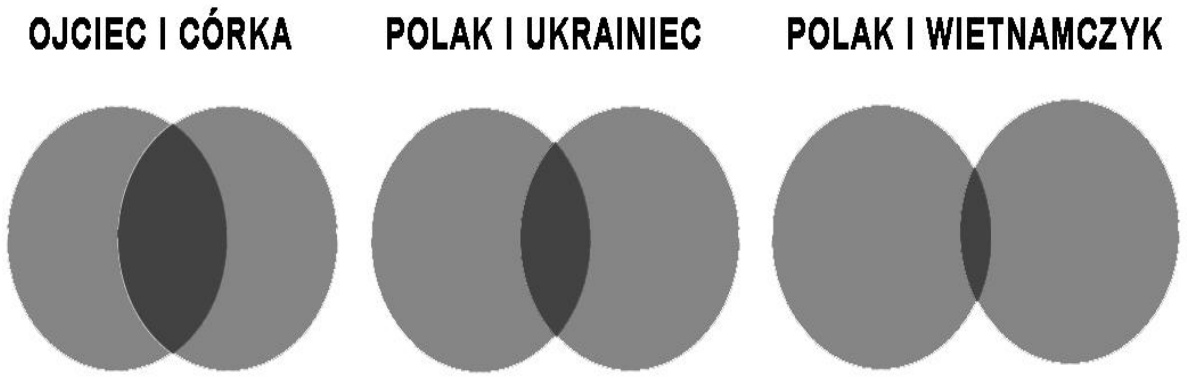
Rozmawiając, próbujemy nasze myśli i przełożyć na konkretne gesty i słowa, siłą rzeczy dokonując pewnego uproszczenia. Nasz (stanowiący skrót) komunikat dociera do odbiorcy, wywołując w jego umyśle obrazy. Obrazy te nie są jednak w 100% tożsame z myślami nadawcy, przy czym różnica ta może być szczególnie duża, jeśli komunikat przechodzi przez inny filtr kulturowy.

Kluczowe znaczenie dla interpretacji przekazu ma tak zwany obszar doświadczeń, który przede wszystkim zależy od: czynników socjo-demograficznych (np. wieku, płci, typu rodziny pochodzenia, miejsca zamieszkania), czynników edukacyjno-zawodowych (wykształcenia i doświadczenia zawodowego) oraz kultury, która miała wpływ na rozmówcę. Każdy człowiek ma swój własny i niepowtarzalny obszar doświadczeń, nie ma więc możliwości, aby pola nadawcy i odbiorcy się pokryły (patrz poniżej).



Obszar wspólnoty doświadczeń w drugim modelu Schramma, (opracowanie własne na podstawie literatury [3])

Przestrzeń, w której doświadczenia nadawcy i odbiorcy pokrywają się, to tzw. obszar wspólnoty doświadczeń. Wszystkiego, co znajduje się poza tym obszarem, możemy się jedynie domyślać. Zależnie od sytuacji różnice pomiędzy nadawcą i odbiorcą mogą być większe lub mniejsze. W przypadku osób odmiennych kulturowo obszar wspólnoty doświadczeń będzie nieduży, natomiast przestrzeń nieznana – znacznie większa niż podczas kontaktu z osobą wychowaną w tym samym kraju, przy czym im bardziej odległe kultury, tym mniej elementów wspólnych. Sytuacja będzie szczególnie trudna, jeśli na różnice kulturowe nałożą się specyficzne cechy socjo-demograficzne (np. lekarzem jest młody mężczyzna z Polski, a pacjentką starsza kobieta z Wietnamu). Znaczenie doświadczeń w modelu Schramma dla komunikacji międzykulturowej pokazany jest poniżej.



Znaczenie braku wspólnoty doświadczeń w komunikowaniu międzykulturowym,
(opracowanie własne na podstawie literatury [4])

W przypadku leczenia cudzoziemca doświadczenia życiowe lekarza i pacjenta (a co za tym idzie - obszary doświadczeń lekarza i pacjenta) będą się pokrywały w znikomym stopniu. Tego typu interakcja wymaga od rozmówcy wiedzy oraz szczególnej mobilizacji wyobraźni i empatii, a także ostrożności, aby nie wpaść w pułapkę etnocentryzmu, czyli nie zakładać, że osoby wychowane w innej kulturze widzą świat tak samo jak my.

Bariery w komunikowaniu werbalnym

Zdaniem lingwistów osoby, które nauczyły się języka obcego po dwunastym roku życia, nigdy nie opanują go w takim stopniu jak język ojczysty i zawsze wyższe będzie w ich przypadku ryzyko błędnego zrozumienia komunikatu. Dlatego w kontaktach z zagranicznym pacjentem i jego bliskimi zalecane jest budowanie wypowiedzi w sposób jak najbardziej prosty

i przejrzysty. Zamiast powiedzieć: „*Czy cierpi pan na bezsenność*?" albo „*Czy ma pan problemy ze snem?*", lepiej zapytać „*Czy często się pan budzi…?, Czy często nie może Pan zasnąć?*" (w nawiązaniu do przykładu podanego przez Rejner-Ronowicz [5]).

Należy mówić konkretnie, wolno i wyraźnie, unikać skomplikowanych konstrukcji gramatycznych i wyszukanego słownictwa, ilustrować wypowiedź gestami (a nawet dostępnymi w otoczeniu przedmiotami. Idealnym rozwiązaniem byłaby możliwość skorzystania z piktogramów).

Zdania powinny być krótkie, przy czym zarówno w bezpośredniej komunikacji z pacjentem, czy jego rodziną, jak i w komunikacji przy wsparciu tłumacza, wskazane jest robienie pauz dających czas na przetłumaczenie ostatniej frazy.

Jednocześnie jednak nie należy zwracać się do pacjenta, jak dziecka, czy osoby upośledzonej umysłowo (negatywny przykład z niemieckiego szpitala: „*Witam! Dziś jedzenie bardzo dobrze, super, super, kotlet, ryż, warzywa. Wszystko ładnie zjeść, bo chory i zawsze zostać w szpitalu"*) [6].

Częstym błędem jest też uparte powtarzanie najwyraźniej niezrozumiałego słowa oraz zbyt głośne mówienie do cudzoziemca (w Niemczech taki sposób mówienia określany jest mianem „Fabrikdeutsch", bo nadawca tak podnosi głos, jakby musiał przekrzyczeć hałas na hali fabrycznej), co odbierane bywa jako agresja i rozkazy [7].

Złym rozwiązaniem jest też (wynikające często z chęci uproszczenia języka) zwracanie się do rozmówcy na „Ty", bo pacjent i jego bliscy mogą takie zachowanie uznać za obraźliwe. Z drugiej strony również personel medyczny spotka się z „tykaniem" przez zagranicznego pacjenta lub jego rodzinę - warto mieć świadomość, że może to wynikać ze słabej znajomości języka lub innych norm i wyjaśnić rozmówcy, jakie zasady są w tym względzie stosowane w Polsce [7].

Lepiej też unikać wszelkich przenośni oraz idiomów i dokładnie dopytać, co oznacza idiom użyty przez pacjenta lub jego bliskich. Szczególnie mylące mogą być metafory odwołujące się do części ciała i organów. Przykładowo w języku tureckim określenie „*wątroba płonie*" odnosi się do silnego bólu psychicznego (np. strata bliskiej osoby), „*przeziębiona głowa*" oznacza, że pacjent jest psychicznie wykończony (np. przytłoczony problemami/obowiązkami), „*złamane ramię*" to poczucie braku wsparcia, a „*pęknięty woreczek żółciowy*" jest wyrazem przestrachu [8].

Szczególnym utrudnieniem są wyrazy nieprzetłumaczalne. W poszczególnych regionach świata występują nazwy chorób, które nie mają swojego odpowiednika. O ile dla polskiego personelu medycznego nieznane może być znaczenie pojęć takich jak np. *zar, otaku,*

karoso czy *susto*. O tyle dla imigranta spoza Europy niejasne może być znaczenie ADHD, kryzysu wieku średniego, demencji starczej czy depresji poporodowej (w języku chińskim nie istnieje nawet samo słowo „depresja", które tłumaczyć trzeba opisowo – np. *xin qing bu hao = sercu nie jest dobrze*) [9].

Innym utrudnieniem może być też odmienna konotacja słów albo słowa pozornie tożsame, a jednak o nieco innym zakresie znaczeniowym (np. słowo „ciąża" odnosi się w Hiszpanii tylko do przypadków, gdy została ona donoszona, nie do przypadków, gdy nastąpiło poronienie) [10].

Oprócz wspomnianych pułapek językowych istotną barierą w komunikacji międzykulturowej może być nieznajomość kontekstu, która utrudnia (lub uniemożliwia) zrozumienie komunikatu, a jednocześnie zwiększa ryzyko powiedzenia czegoś, co dla naszego rozmówcy będzie nieprzyjemne albo obraźliwe. Znajomość kontekstu ma zresztą dużo większe znaczenie i jest bardzo istotna również w kontekście diagnozy – np. brak wiedzy na temat Ramadanu może uniemożliwić ustalenie przyczyn omdleń lub zaburzeń żołądkowych niektórych uczniów, a brak wiedzy o relacjach rodzinnych w Turcji, może być powodem błędnej oceny skali bólu przy porodzie.

Ważnym elementem utrudniającym komunikację z zagranicznym pacjentem jest też nieznajomość form i zasad regulujących międzyludzkie interakcje (takich jak obowiązujące w danej kulturze wzory powitań, pożegnań, podziękowań, odmowy itp.). W przypadku pacjenta z kraju islamskiego może być przykładowo konieczne zwracanie się do męża pacjentki [11], w innej sytuacji matka może nie udzielać odpowiedzi na pytania o stan dziecka, jeśli nie zwrócimy się najpierw z zapytaniem do ojca.

Problemy w zrozumieniu cudzoziemca mogą wynikać z odmienności stylów komunikowania. Przykładowo w kulturach ceremonialnych (najsilniej: kraje arabskie, Azja środkowo-wschodnia, płd. Europa) istotne jest podkreślanie pozycji rozmówcy, bardzo duże znaczenie mają tytuły i etykieta, a przejście na „ty" następuje stosunkowo późno. Jednocześnie w kulturach nieceremonialnych (np. USA, Holandia, Skandynawia) relacje są bardziej bezpośrednie i egalitarne, a konwenanse nie odgrywają tak istotnej roli. Różnice w sposobie rozmowy zauważymy też między rozmówcami z kultury protransakcyjnej (np. USA - pewni siebie, otwarci na obcych, szybko przechodzą do meritum, próbują precyzyjnie wszystko ustalić) i propartnerskiej (Azja, Ameryka Płd., kraje arabskie - nieufni wobec obcych, kluczowe są więzi, lepiej unikać konfrontacji, trzeba najpierw zbudować zaufanie) [12] - Kategorie z typologii Richarda Geestelanda, który poza wspomnianymi wyodrębnił też podział na kultury

powściągliwe i ekspresyjne (podział oparty na stosunku do czasu, które omawiane są w innej części tekstu).

W najbardziej znanej typologii stylów komunikowania stworzonej przez Edwarda Halla występuje z kolei podział na kultury wysoko- i niskokontekstowe [13]. W kulturach niskokontekstowych każde słowo jest rozumiane wprost, a przekaz jest dosłowny i cechuje go precyzja oraz logika. W kulturach wysokokontekstowych treść jest zazwyczaj ukryta między słowami, a odbiorca musi przedzierać się przez gąszcz aluzji, sugestii, niedomówień i wieloznaczności. Za bardzo nieuprzejme uznaje się w tym stylu słowo „*nie*" rozumiane jako odmowę, rozmówcy go zatem unikają stosując zamiast tego takie zwroty jak: „*nie wiem*", „*to może być trudne*", „*spróbuję*", czy nawet „*raczej tak*". W przypadku odbiorcy z kultury niskokontekstowej takie odpowiedzi mogą być mylące. Lekarz rozmawiający z pacjentem obcokrajowcem powinien się zatem upewnić, czy pozorne potwierdzenie rzeczywiście jest potwierdzeniem. Jednocześnie warto pamiętać, że zbyt dosłowny przekaz odebrany może zostać przez wysokokontekstowego pacjenta jako brak szacunku, agresja oraz bezceremonialność. W związku z tym (w miarę możliwości) warto budować swoje wypowiedzi jako prośby i częściej stosować aluzje, sugestie, pytania oraz tryb przypuszczający.

Istotną barierą w komunikacji między lekarzem i pacjentem oraz jego bliskimi mogą być też inne wyobrażenia na temat roli lekarza i przebiegu wizyty. Idealna rozmowa lekarza z pacjentem powinna się składać z trzech faz:

- nawiązanie kontaktu (budowanie zaufania, lekarz jako człowiek)
- badanie i medyczna analiza (dystans, lekarz jako profesjonalny przedstawiciel nauki)
- zakończenie wizyty (powrót do empatycznego tonu, porady).

W medycynie Zachodu pierwsza i trzecia faza jest z reguły bardzo skrócona (pierwsza nawet nierzadko pomijana) [7], przy czym szczególnie w kontakcie z pacjentem słabo znającym język, lekarz często (aby uniknąć komunikacyjnych problemów) jak najszybciej przechodzi do drugiej fazy, co dla migranta może być nieprzyjemne i niezrozumiałe.

Wielu migrantów pochodzi z regionów, gdzie wyżej niż rzeczowość ceniona jest w rozmowie bliskość i budowanie relacji, a człowiek jest postrzegany bardziej jako członek grupy, niż jednostka. Szczególnie w kulturach kolektywistycznych kluczowe znaczenie ma rodzina oraz troska wyrażana przez lekarza, który jest nie tylko medykiem, ale też doradcą. Aby zdobyć zaufanie pacjenta, czy rodziny pacjenta z kultury kolektywistycznej, trzeba zatem poświęcić nieco czasu na zbudowanie relacji - zapytać rozmówcę, o znaczenie jego imienia, kraj pochodzenia (dobrze jest znać kilka słów z krajów, z których pochodzą pacjenci). Zapytać,

jak mu się wiedzie, wypytać na temat dzieci (ile mają lat, co robią, czy są zdrowe). Prowadzenie tego typu rozmów nie jest łatwe w sytuacji, gdy czas wizyty jest mocno limitowany, może jednak być konieczne, aby skłonić rozmówcę do otwartości i uzyskać informacje pozwalające na postawienie prawidłowej diagnozy

Wpływ na komunikację lekarz-pacjent może mieć też fakt, że pacjent i jego bliscy pochodzą z kraju o tzw. „wysokim dystansie władzy", w którym społeczeństwo jest bardziej hierarchiczne. W tych społeczeństwach wyższym szacunkiem cieszą się osoby starsze, młody lekarz może więc wzbudzić nieufność (szczególnie jeśli jest kobietą), dlatego w miarę możliwości dobrze jest kierować takich pacjentów do osób starszych. Istotną rolę odgrywają tu też wszelkiego typu oznaki statusu (tytuł, odpowiedni strój, drogi długopis itd.)…

Ekstremalną sytuację stanowi okoliczność, kiedy pacjent zupełnie nie zna języka, którym posługuje się lekarz. W pewnej niemieckiej publikacji na temat komunikacji z pacjentami wspomniano przypadek, gdy operację cesarskiego cięcia przeprowadzono na kobiecie niepotrzebującej takiego zabiegu, która wprawdzie protestowała, ale nikt jej nie rozumiał… [7]. Tego typu sytuacje zdarzają się zapewne bardzo rzadko, ale ryzyko błędnej diagnozy w przypadku pacjenta nie znającego języka lekarza jest wysokie, bo wywiad stanowi istotny komponent badania.

W przypadku tłumaczenia przez członka rodziny pojawia się ryzyko, że pacjent nie mówi szczerze ze względu na poczucie wstydu, a czasem też strachu (np. z kobietą maltretowaną przez męża rozmawiano za pośrednictwem bliskich członków rodziny męża, których chora również się obawiała). Najbardziej dyskusyjna jest sytuacja, gdy rolę tłumacza przejmuje dziecko, a tematem rozmowy są informacje o charakterze intymnym, czy osobistym, zaś pacjent pochodzi z kręgu kultury islamskiej, gdzie życie seksualne rodziców jest absolutnym tabu. Sytuacja taka jest krępująca i dla dorosłego, i dla dziecka, stąd część istotnych informacji zostaje często przemilczana, a obraz objawów jest nieprawdziwy. Warto przy tym pamiętać, że rola tłumacza destrukcyjnie wpływa na rodzinę migrantów powodując zakłócenie ról i zmianę układu sił w grupie oraz przeciążenie dziecka, które może nawet doznać trwałego urazu [B].

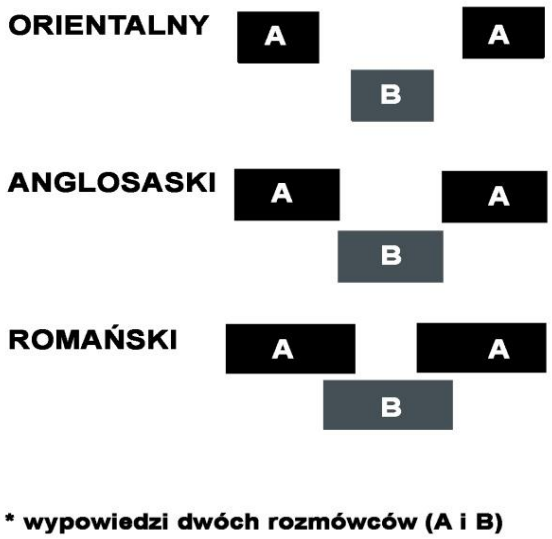
Tłumaczenia świadczone przez personel pomocniczy są z tego punktu widzenia lepszym rozwiązaniem. Nadal jednak nie ma pewności, na ile prawidłowo przekazano komunikat. Analiza poprawności tłumaczeń w placówkach medycznych przeprowadzona w Niemczech (Bischoff i Steinauer 2007) wykazała, że poziom błędów u ad-hoc-tłumaczy waha się od 23% do 52%. Najczęstszymi błędami było: opuszczanie informacji (52%), źle

zinterpretowane zdania (16%), „kreatywne zastępowanie treści" (13%), inne formułowanie treści (10%), dodawanie własnych treści (8%) [C].

Zatrudnienie prawdziwego tłumacza wiąże się oczywiście z kosztami, z drugiej jednak strony może oznaczać ich oszczędność, jeśli weźmiemy pod uwagę potencjalne finansowe konsekwencje złej komunikacji – błędne diagnozy, niestosowanie się do zaleceń lekarza konieczność powtórzenia badania, konieczność powtórzenia terapii, wydłużenie czasu wizyty (np. z analizy przeprowadzonej przez Instytut Roberta Kocha wynika, że rozmowy z seropozytywnymi imigrantami zajmują lekarzom dwukrotnie więcej czasu, niż w przypadku innych pacjentów) [D], koszty odszkodowań i procesów sądowych w wyniku oskarżenia lekarza/placówki o wykonanie zabiegu bez zgody pacjenta (z takim oskarżeniem spotkał się np. lekarz, który błędnie interpretując podczas porodu wypowiedź pacjentki, przeprowadził jej sterylizację) [F].

Bariery w komunikowaniu parawerbalnym

Ważnym obszarem potencjalnych barier komunikacyjnych związanych z komunikowaniem werbalnym jest komunikowanie parawerbalne, czyli sposób mówienia (np. głośność, tempo, ton czy akcent). Różnice pomiędzy poszczególnymi kulturami dotyczą zarówno preferowanego poziomu ekspresji rytmu prowadzenia rozmowy (patrz poniżej).



Odmienne style rozmowy, (opracowanie własne na podstawie literatury [14])

Różnice w zakresie komunikowania parawerbalnego mogą wywoływać nie tylko irytację (sposób mówienia inny od preferowanego w danej kulturze odbierany jest zazwyczaj, jako denerwujący), ale również przyczyniać się do błędnej interpretacji przekazu.

Bariery w komunikowaniu niewerbalnym

Problemy z interpretacją intencji rozmówcy i wysyłanego przez niego komunikatu dotyczą również komunikowania niewerbalnego, przy czym paradoksalnie właśnie ten obszar może być powodem większych nieporozumień, bo wiele osób nie zdaje sobie sprawy lub też nie przywiązuje wagi do występujących w nim różnic.

Najbardziej ryzykowne jest używanie gestów zastępujących słowa (emblematory), bo ich znaczenie może być zupełnie inne nawet w sąsiednim kraju. Przykładowo znak „O.K" w Ameryce Południowej i Grecji stanowi bardzo obraźliwy, wulgarny symbol, natomiast w Japonii oznacza pieniądze) [15].

Badania porównawcze prowadzone w 20. krajach wykazały, że np. Amerykanie rozumieją jedynie dwa z dwudziestu najpopularniejszych gestów japońskich [4]. Odmienności mogą też dotyczyć różnych grup etnicznych mieszkających w tym samym kraju (np. badania prowadzone w RPA udowodniły, że czarni i biali mieszkańcy zupełnie inaczej interpretują poszczególne symbole) [16]. Mając kontakt z cudzoziemcami lepiej zatem ograniczać użycie emblematorów.

Innym zagrożeniem jest sytuacja, gdy jakiś gest postrzegany przez nas jako zupełnie neutralny, w kulturze rozmówcy ma określone znaczenie - na przykład w Azji i na środkowym Wschodzie za nieuprzejme uchodzi krzyżowanie przez rozmówcę nóg.

Pewnym utrudnieniem w praktyce medycznej mogą być odmienności gestów używanych do ilustrowania bólu. Przykładowo turecki pacjent na pytanie „*Gdzie Pana boli?*" nie wskaże lekarzowi palcem konkretnego miejsca na ciele, tylko wykona okrężny ruch ręką np. na wysokości piersi lub brzucha [17]. Wynika to z odmiennego podejścia do ciała i choroby, które w kulturach niezachodnich postrzegane są holistycznie.

Ważnym elementem, o którym należy pamiętać, jest proksemika – czyli relacje przestrzenne. Zgodnie z teorią zaproponowaną przez Edwarda Halla poszczególne kultury różnią się m.in. podejściem do przestrzeni preferując albo przestrzeń zamkniętą/ dzieloną albo otwartą/wspólną [18]. Odmienne w różnych regionach świata są też nawyki dotyczące preferowanej odległości, w jakiej znajdować powinien się rozmówca. Generalnie osoby wychowane w przestrzeniach zamkniętych/podzielonych mają szerszą

strefę osobistą i wolą, gdy dystans między rozmówcami jest większy. Należy też pamiętać, że wynikające z naszego postrzegania przestrzeni „ulepszenia" przez osoby wychowane w innej kulturze, niekoniecznie muszą być postrzegane pozytywnie. Dobrą ilustracją takiej rozbieżności może być reakcja osoby pochodzącej w kraju arabskiego wizytującej pewien niemiecki domu starców. Osoba ta nie mogła pojąć, jak można kazać pensjonariuszom mieszkać w pojedynczych pokojach, zamiast w kilkuosobowych salach, w których przecież „czuliby się mniej samotnie". Dla niemieckiego personelu placówki taka ocena uznawanych za luksus „jedynek" była zdumiewająca (relacja pracowników placówki prowadzonej w Kolonii).

Istotnym problemem w komunikowaniu międzykulturowym może być też haptyka – czyli dotyk. Poszczególne kraje i regiony charakteryzują się innym poziomem częstotliwości dotyku. Analizując materiał porównawczy zauważono, że osoby wychowane w krajach śródziemnomorskich podczas godzinnej rozmowy dotknęły się około 100. razy (w przypadku Amerykanów było to 3-5 razy, a Skandynawowie nie dotknęli się wcale) [19]. Oczekiwania pacjentów w tym zakresie będą zależeć od kraju pochodzenia - osoby przyzwyczajone do większej częstotliwości dotyku mogą mieć zwiększoną jego potrzebę, a jego brak odbiorą jako chłód, czy brak troski/zainteresowania (w rozmowach z migrantami powtarzają się często zarzuty zbyt sterylnej i zdehumanizowanej służby zdrowia, brak dotyku może być jednym z elementów przyczyniających się do takiej oceny).

W kontaktach międzykulturowych kluczowe znaczenie ma wiedza: kto, kogo, gdzie, w jakiej sytuacji można dotykać. Przy podawaniu ręki muzułmaninowi należy pamiętać, że lewa ręka jest uważana za nieczystą, gdyż służy do obmywania się w toalecie (ma to zresztą przełożenie na postrzeganie całego ciała – np. karmiąca matka podaje dziecku najpierw prawą pierś), przy czym w przypadku pacjentów z kręgu kultury islamskiej generalnie lepiej unikać podawania ręki osobie innej płci, gdyż taki dotyk jest naruszeniem ich norm – szczególnie niekomfortowo poczuje się kobieta, której lekarz próbuje podać rękę w obecności jej męża. Należy też pamiętać, że dla muzułmanina wszelkie wydzieliny i krew są nieczyste, czymś niewyobrażalnym jest więc dla młodej matki, czy ojca wzięcie na ręce noworodka, zanim zostanie on dokładnie umyty [B]. Dodatkowo mogą obowiązywać ograniczenia dotyczące poszczególnych części ciała (np. Wietnamczycy unikają dotykania barków) [10].

Badanie lekarskie wiąże się z większym przyzwoleniem na dotyk obcej osoby. Jednak i w tej sytuacji lepiej przestrzegać kulturowych tabu – na przykład badania kobiety przeprowadzanego przez mężczyznę (problemy takie od lat sygnalizowane są w publikacjach i raportach na temat uchodźców z Czeczenii).

Potencjalnym źródłem nieporozumień jest też mimika - na przykład w Polsce uśmiech interpretowany jest przeważnie jako wyraz radości, czy serdeczności, podczas gdy w Japonii uśmiech stanowi przede wszystkim mechanizm obronny służący głownie maskowaniu niepokoju i złego samopoczucia [20].

Różny w przypadku poszczególnych kultur może być też poziom ekspresji twarzy. Główną barierą mimiczną w komunikowaniu międzykulturowym jest jednak kontakt wzrokowy. Podobnie jak w przypadku haptyki ważna jest wiedza dotycząca jego stosowania (kto, komu, jak długo, w jakiej sytuacji może patrzeć w oczy). Niedostateczny kontakt wzrokowy może zostać oceniony jako nieśmiałość, czy fałsz, a nadmierny zaś - jako bezczelność i agresja. W Japonii generalnie preferowane jest patrzenie na szyję rozmówcy. Bardzo szczegółowe normy na temat tego, kto na kogo może patrzeć obowiązują w krajach Afryki Subsaharyjskiej i wśród rdzennej ludności Ameryki południowej (zależnie od wieku i statusu) [21, F], a w państwach islamskich funkcjonuje nawet pojęcie „*cudzołóstwa oczu*", jeśli niepołączeni relacją rodzinną mężczyzna i kobieta patrzą sobie w oczy dłużej niż dwie sekundy [19]. Z tego powodu polskie pielęgniarki pracujące w Arabii Saudyjskiej otrzymały zalecenie, aby podczas rozmowy z lekarzem, czy pacjentem opuszczać wzrok [11].

Sporym problemem w relacjach z zagranicznym pacjentem może być chronemika – czyli stosunek do czasu. Osoby wychowane w kulturach polichromicznych/synchronicznych bardziej od czasu cenią sobie międzyludzkie relacje. Wynika z tego trudność z przystosowaniem się do charakterystycznego dla kultury monochromicznej/synchronicznej przywiązania do punktualności oraz harmonogramów [22]. Ta różnica jest zdaniem Andrzeja Szyrwińskiego (koordynatora świadczeń dla uchodźców) jednym z istotniejszych utrudnień w leczeniu migrantów z Afryki i Czeczenii, którzy często pojawiają się u lekarza w innym terminie (odmowę wykonania badania traktując jako niechęć) i nie przestrzegają zaleceń odnośnie pór zażywania leków (na podstawie wywiadu autorki w Andrzejem Szyrwińskim koordynatorem opieki medycznej dla uchodźców przy szpitalu Centralnym Szpitalu Klinicznym Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie). Wytłumaczenie zagranicznemu pacjentowi, dlaczego ważne jest przestrzeganie terminów, stanowi istotny warunek skutecznej terapii.

W miarę możliwości dobrze dodatkowo wizualizować swoje wypowiedzi przy pomocy grafik. W ramach projektu „*Fit for Diversity Skills*" dofinansowano w Niemczech przygotowanie materiałów pomocniczych, które mogą być użyte jako materiał podczas rozmowy z zagranicznym pacjentem. Materiały są dostępne na stronie www.fit-for-diversity-

skills.de, w dużym stopniu bazują na rysunkach, choć przeważnie zawierają też tekst, który przetłumaczono na kilka języków (różne języki przy różnych kategoriach materiałów). W wielu przypadkach dostępna jest wersja polska, przeważnie jest też wersja angielska i rosyjska, w związku z czym materiały te mogą być w dużym stopniu wykorzystywane również przez polskie służby medyczne (w bibliografii linki do pobrania poszczególnych materiałów). Online dostępne są na przykład:

- piktogramy ułatwiające komunikację z uchodźcami [G],
- formularz na temat stanu zdrowia pacjenta, przebytych chorób i dotychczasowym przebiegu leczenia przygotowany w 17. językach [H],
- kalendarz szczepień w 20. językach [I]
- instrukcja przyjmowania leków - w 24. językach z czytelnymi ilustracjami, które w zrozumiały sposób pokazują np., czy dany lek należy wziąć przed, w trakcie, czy po posiłku [J].

Uzupełnieniem tego typu opracowań są bogato ilustrowane wydawane zazwyczaj w 4. lub 6. wersjach językowych materiały na temat poszczególnych zagadnień - np. :

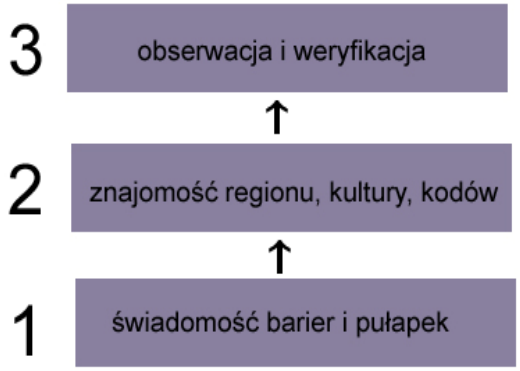
- komiksowy poradnik z zakresu pielęgnacji niemowląt [K]
- informatory na temat konkretnych chorób, np: gruźlicy [L], wirusowego zapalenia wątroby typu B [M], czy zakażenia wirusem HiV [N].

Podsumowanie

Sprawna komunikacja między lekarzem, a pacjentem i jego rodziną jest bardzo istotna dla prawidłowej diagnozy, ale również dla skuteczności leczenia i relacji między uczestnikami procesu leczenia. Do podniesienia kompetencji komunikacyjnych niezbędna jest zarówno świadomość omówionych w powyższym rozdziale potencjalnych barier i pułapek, jak i wiedza na temat kultur, z których wywodzą się pacjenci. W kontakcie z zagranicznym pacjentem kluczowe znaczenie ma jednak również umiejętność obserwacji, która pozwoli zweryfikować teoretyczną wiedzę w oparciu o zachowanie oraz reakcje pacjenta. Te trzy elementy postrzegać należy jako niezbędne kroki na drodze do zrozumienia pacjenta wywodzącego się z innej kultury.

Wiedza na temat kultur i komunikacyjnych barier jest cennym źródłem informacji, ale nie wszystkie osoby wychowane w danej kulturze reagować będą tak samo, nie zawsze również ich system wartości i norm zbieżny jest z ogólnym wzorcem. Dlatego bardzo duże znaczenie ma obserwacja sygnałów zwrotnych rozmówcy. Jeśli rozmówca się cofa lub odchyla,

zwiększając dystans, to widocznie preferuje większy dystans, niż wynikałoby z dotyczącej jego regionu teorii. Wyciągając wnioski z obserwacji, możemy modyfikować zachowanie tak, aby rozmówca czuł się komfortowo.



Trzy kroki do podniesienia międzykulturowych kompetencji komunikacyjnych,
źródło: opracowanie własne

Istotne znaczenie z punktu widzenia poziomu stresu badanego ma również unikanie tematów tabu. Na przykład w przypadku pacjentów z krajów muzułmańskich, źle widziane jest rozmawianie o problemach rodzinnych i intymnych (szczególnie gdy lekarz jest innej płci), negatywnie odbierane jest pytanie o stan cywilny - ze względu na ewentualne „piętno niezamężności", a pytanie niezamężnej muzułmanki o posiadanie dzieci uchodzi za obraźliwe [P].

Problemem może być również odmienne podejście do choroby i śmierci. W kulturach nastawionych na harmonię, źle postrzegane jest informowanie pacjenta o prawdopodobieństwie szybkiego zgonu, czy zdiagnozowaniu nieuleczalnej choroby. Rodziny nie przekazują/nie tłumaczą chorym złych wiadomości i mogą mieć pretensje do lekarza, który takiej informacji udzielił (zdarzają się nawet sprawy sądowe, np. w Niemczech rodzice oskarżyli szpital, ponieważ lekarze wbrew ich woli poinformowali syna o zaawansowanej chorobie nowotworowej, co - ich zdaniem - przyczyniło się do jego śmierci) [E].

Aby ograniczyć ryzyko pomyłki warto parafrazować wypowiedzi pacjenta i zadawać dodatkowe pytania sprawdzające (lepiej, żeby nie były to pytania zamknięte, na które rozmówca odpowiada „tak/nie"), bo mogą być one kłopotliwe dla osób z kultury wysokokontekstowej, w której należy unikać mówienia „nie", aby mieć pewność, że dobrze wszystko zrozumieliśmy.

Powodzenie międzykulturowej komunikacji w gabinecie lekarskim zależne jest rzecz

jasna również od pacjenta. Aby jednak pacjent był w stanie dostosować się do naszych zasad, musi je poznać i zrozumieć. Bardzo istotne jest więc cierpliwe objaśnianie obowiązujących u nas norm.

Bibliografia

1. Jaroszewska E., Rajkiewicz A.: Migracje, migranci i polityka migracyjna [w:] Polityka Społeczna, Firlit-Fesnak G., Męcina J. (red.), Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2018, 234-254,
2. Polityka migracyjna Polski – stan obecny i postulowane działania, Warszawa, Departament Polityki Migracyjnej MWiA, 2011.
3. Goban-Klas T.: Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2005.
4. Szopski M., Komunikowanie międzykulturowe, Warszawa, Wydawnictwo WSiP, 2005.
5. Rejmer-Ronowicz Z.: Prowadzenie rozmowy doradczej [w:] Podejście wielokulturowe w doradztwie zawodowym, Piegat-Kaczmarczyk M., Rejmer-Ronowicz Z., Smoter B., Kownacka E. (red.), Kraków, Krajowy Ośrodek wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej, 2007, 73-75.
6. von Schlippe A., El Hachimi M., Jürgens G.: Multikulturelle systemische Praxis. Ein "Reiseführer" für Beratung, Therapie und Supervision, Heidelberg, Carl-Auer-Systeme Verlag, 2008.
7. Anzenberger P.: Kommunikation im Krankenhaus: Ein multimediales, mehrsprachiges Tablet-Fragebogen-System für eine Verbesserung in der Kommunikation, Hamburg, Diplomica Verlag BMBH, 2015.
8. Bröhl D.: Meine Leber brennt, Schmerztherapie, 2010, 1, 3.
9. Schumacher J. F., Ward T.: Cultural Cognition and Psychopathology, Prager, Westport, 2001.
10. Płaszewska-Żywko J.: Model Joyce Newman Giger i Ruth Eleine Davidhizare [w:] Problemy wielokulturowości w medycynie, Krajewska-Kułak E., Wrońska I., Kędziora-Kornatowska K. (red.), Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 2010, 206-207.
11. Marcinkowski J.T.: Kulturowe uwarunkowania opieki zdrowotnej. Nierówności społeczne w dostępie do zdrowia [w:] Problemy wielokulturowości w medycynie, Krajewska-Kułak

E., Wrońska I., Kędziora-Kornatowska K. (red), Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 2010, 170.

12. Gesteland R. R.: Różnice kulturowe a zachowania w biznesie, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2000.
13. Hall E.T.: Poza kulturą, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 1984.
14. Hampden-Turner Ch., Trompenaars F.: Siedem wymiarów kultury. Znaczenie różnic kulturowych z działalności gospodarczej, Oficyna Ekonomiczna, Kraków, 2012.
15. Wołowik W.: Język ciała międzynarodowy, Kraków, Wydawnictwo Atlas III, 1998.
16. Brits K., Cichocka A., Zróżnicowanie przekazów niewerbalnych w społeczeństwie wielokulturowym– przykład Afryki Południowej [w:] Komunikowanie międzykulturowe – szanse i wyzwania, Isański J. (red.), Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 2009, 53-55.
17. Interkulturelle Kompetenz In Kliniken, Schrifrreihe, Migration und Arbeitswelt, 2011, 83, 20.
18. Hall E.T.: Ukryty wymiar, Warszawa, Wydawnictwo PIW, 1978.
19. Kubitsky J.: Psychologia migracji, Warszawa, Wydawnictwo Difin, 2012.
20. Koch A.: Abenteuer mit Migrantinnen und Migranten: Ein erlebnisorientiertes Konzept für die Interkulturelle Arbeit, Freiburg, Centaurus Vrlag, 2012.
21. Broszinsky-Schwabe E.: Interkulturelle Kommunikation: Missverständnisse und Verständigung, Wiesbaden, VS Verlag, 2011.
22. Hall E.T.: Bezgłośny język, Warszawa, Wydawnictwo PIW, 1987.

Netografia

A. https://stat.gov.pl/, data pobrania 1.05.2019.
B. Wenn Migranten/innen zu patienten/innen werden - Anregungen und Impulse für den Pflegealltag, medienservicestelle.at/migration.../Transkult_Pflege_ST06.pdf, data pobrania 1.05.2019.
C. Das kultursensible Krankenhaus. Ansätze zur interkulturellen Öffnung (Prxisratgeber erstellt vom bundesweiten Arbeitskreis Migration und öffentliche Gesundheit, Unterarbeitsgruppe Krankenhaus),https://www.bundesregierung.de/Content/Infomaterial/BPA/IB/Das_kultursensible_Krankenhaus_09-02-2015.pdf?__blob=publicationFile&v=17, str. 42, data pobrania 1.05.2019.

D. Die Sprache steht am Anfang vieler Schwierigkeiten, http://www.gemeindedolmetschdienstberlin.de/fileadmin/user_upload/pdf/Forum_2007-3_Carsten_Direske.pdf, data pobrania 1.05.2019.

E. Ilkilic I., Medizinethische Aspekte im Umgang mit muslimischen Patienten, http://unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/kultur_gesundheit/Dokumente/ilkilic_medizine thische _aspekte.pdf, data pobrania 1.05.2019.

F. Reichenberger Soheyla, Komunikation zwischen Arzt Und Patient – Schwerpunkt interkulturelle Aspekte, apps.doccheck.com/de, data pobrania 1.05.2019.

G. http://www.medi-bild.de/pdf/asyl/Gesundheitsheft_Asyl.pdf, data pobrania 1.05.2019.

H. http://www.medknowledge.de/migration/tipdoc/anamnesebogen.htm, data pobrania 1.05.2019.

I. http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/Materialien/Downloads-Impfkalender/Impfkalender_Alle.pdf?__blob=publicationFile, data pobrania 1.05.2019.

J. http://www.medi-bild.de/pdf/tipdoc_Therapie3.pdf, data pobrania 1.05.2019.

K. http://www.medi-bild.de/hauptseiten/baby-tip.html, data pobrania 1.05.2019.

Komunikacja z pacjentem z niepełnosprawnością wzrokową

Dorota Podgórska-Jachnik

Wstęp

Sprawne zmysły są warunkiem poznawania świata, orientacji w nim, w aspekcie rozwojowym – także kształtowania się wszystkich procesów poznawczych, takich jak uwaga, pamięć, mowa czy myślenie. To z kolei wpływa na sprawność porozumiewania się ludzi oraz ich kontakty i funkcjonowanie społeczne. W hierarchii zmysłów człowieka nadrzędną pozycję zajmuje wzrok [A], dlatego jego uszkodzenie, a tym bardziej zupełny brak, skutkują poważnymi konsekwencjami rozwojowe. Tworzą one bariery między ludźmi, w tym omawiane w niniejszej książce bariery komunikacyjne. Wymagają kompensacji, której mechanizmy są złożone i zachodzą na różnych poziomach i w obszarach, zaczynając od kompensacji zmysłowej, przy udziale zmysłów nieuszkodzonych, a kończąc na kompensacji technicznej. Ta ostatnia posługuje się coraz bardziej złożonymi i zaawansowanymi technologiami, np. bionicznymi wzrokowymi implantami siatkówkowymi lub podsiatkówkowymi, co może jeszcze brzmi dość futurystycznie, ale powoli staje się realną alternatywą dla pacjentów z uszkodzonym wzrokiem.

Kompensacja zachodzi też w obszarze komunikacji, obejmując inne, niezaburzone modalności i metody porozumiewania się oparte na zachowanych funkcjach i zdolnościach. Czasem dotyczy to jedynie specyficznego wykorzystania zachowanych środków ekspresji, czasem konieczności użycia specjalnych alternatywnych metod i technologii komunikacyjnych.

Wszystko to ma ogromne znaczenie w komunikacji osób i z osobami z niepełnosprawnością wzrokową, które z racji swej specyfiki percepcyjno-komunikacyjnej stanowią kolejną grupą pacjentów „innych". Innych - gdyż wymagających empatii oraz pogłębionej uwagi i troski personelu medycznego, czasem znajomości określonego sposobu komunikowania się czy określonej technologii, czasem pośrednika, zawsze - znajomości kontekstu specyfiki funkcjonowania osób z tego rodzaju niepełnosprawnością, zarówno jako jednostek, jak i pewnej grupy społecznej.

Zakres pojęcia niepełnosprawność wzrokowa i zróżnicowanie funkcjonalne

Pojęcie „niepełnosprawność wzrokowa" to bardzo pojemny termin, odnoszący się do osób z różnego rodzaju zaburzeniami lub z brakiem percepcji wzrokowej, choć może dotyczyć osób, o zupełnie innych problemach funkcjonalnych i komunikacyjnych. Nie zawsze zdaje sobie sprawę otoczenie, w tym także specjaliści wspierający te osoby oraz pracownicy służb medycznych, niezajmujących się w sposób szczególny wzrokiem (np. okuliści, ortoptyści, rehabilitanci wzroku).

W opisie zaburzeń wzroku – tak jak w przypadku innych obszarów zaburzeń zdrowia - medycyna posługuje rozbudowanymi klasyfikacjami, obecnie przede wszystkim *Międzynarodową Statystyczną Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych* ICD-10 [1] (trwa wdrażanie opublikowanej przez WHO jej nowej wersji ICD-11). Nie ma tu potrzeby medycznego opisu zaburzeń wzroku, gdyż przedmiotem monografii są problemy komunikacyjne, a więc społeczny aspekt funkcjonalny wyodrębnionych niepełnosprawności. Do tego celu lepiej służy klasyfikacja ICF - *Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* [2], która ma być m.in. narzędziem interdyscyplinarnej współpracy specjalistów. To ujęcie klasyfikacyjne coraz częściej wykorzystywane jest w naukach społecznych, w tym pedagogice specjalnej i psychologii. Opis komunikowania się osób z uszkodzeniami narządów zmysłów, może posłużyć kategoryzacji tych osób pod względem funkcjonalnym [3]. Załącznik nr 1 obejmuje zestawienie ujętych w ICF funkcji percepcji wzrokowej, widzenia i pokrewnych, które mogą stanowić przyczyny niepełnosprawności wzrokowej. Warto zwrócić w nim uwagę przede wszystkim na zaburzenia widzenia (b210), obejmujące na poziomie bardziej szczegółowej klasyfikacji:

- b2100 Funkcje ostrości widzenia - w tym jedno- i obuocznej ostrości widzenia w dali i w bliży;
- b2101 Funkcje pola widzenia –np. ubytki w polu widzenia, ograniczony zakres, widzenie lunetowe;
- b2102 Jakość widzenia – wrażliwości na światło, kontrast, widzenie barw, jakość obrazu wzrokowego (np. obraz zniekształcony, pływające mroczki i in.) [3, 4, 5].

Analizując klasyfikacje uszkodzeń wzroku [3-9], używane dotąd w naukach społecznych, można powiedzieć, że pojęcie „niepełnosprawność wzrokowa" dotyczy przynajmniej tak różnych grup jak, osoby:

- **słabowidzące (**polska norma językowa dopuszcza pisownię rozłączną i łączną, przy czym pisownia rozłączna „osoba słabo widząca" bardziej odnosi się do opisu jakości widzenia osoby, zaś „osoba słabowidząca" do kategoryzacji tej osoby. W pedagogice specjalnej utrwaliła się już pisownia „słabosłyszący" – przez analogię coraz częściej pisze się też łącznie „słabowidzący") – z obniżoną ostrością wzroku, ale także z różnego rodzaju specyficznymi zaburzeniami widzenia, np. oczopląsem, zezem, światłowstrętem, trudnościami w akomodacji, tzw. ślepotą zmierzchową,
- **niewidome** – niewidzące całkowicie, ale także z widzeniem szczątkowym lub w obrębie bardzo zawężonego pola (widzenie lunetowe do 20 stopni);
- **ociemniałe** – które utraciły wzrok po 5 rż., mają więc wspomnienia wzrokowe, które są bazą do odzwierciedlonego w wyobraźni obrazu świata oraz podstawy percepcyjnej leksykalnej (słownikowej), co daje im zupełnie inną sytuację poznawczą, w porównaniu z osobami, które nie mają takich wspomnień, z powodu wcześniejszej utraty wzroku; w tej kategorii wyróżnić należy osoby ze starczą utratą wzroku/ starczowzrocznością (*presbiopia, presbyopia/prezbiopia*), jako specyficzną grupą późno ociemniałych, na skutek degeneracyjnych procesów starzenia się [B]. Związane jest to z odczuciem podwójnej straty: młodości i sprawności, i z często pojawiającą się depresją.
- **głuchoniewidome** – z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, w którejś z następujących kombinacji [8]:
  - osoby niewidome i głuche/niesłyszące;
  - osoby niewidome i słabosłyszące;
  - osoby słabowidzące i głuche/niesłyszące;
  - osoby słabowidzące i słabosłyszące.

Ostatnia z wymienionych kategorii jest uznawana za kategorię osób głuchoniewidomych - choć nie jest ani głucha, ani niewidoma - gdyż przy jednoczesnym uszkodzeniu dwóch najważniejszych zmysłów, znacząco obniżają się możliwości kompensacyjne jednego zmysłu przez drugi [8].

Warto dodać jeszcze, że o ile w odniesieniu do osób z uszkodzonym słuchem używanie terminu *głuchy* nie stanowi problemu, o tyle określenie *ślepy*, wobec osób z uszkodzonym wzrokiem postrzegane może być jako kolokwialne i pejoratywne, a więc nawet obraźliwe.

Określenia *niewidomy,* uznaje się za neutralne. W opisach naukowych używane jest natomiast zarówno słowo głuchota, jak i ślepota.

Wracając do opisu funkcjonalnego osób z niepełnosprawnością wzrokową, ważne będą u nich nie tylko bezpośrednie ograniczenia funkcji wzrokowych, ale przede wszystkim związane z nimi ograniczenia aktywności.

U osób z uszkodzonym wzrokiem szczególnie ujawniają się one z możliwościach poruszania się, chodzenia, przenoszenia przedmiotów, jak również czytania, pisania i wykonywania różnych czynności pod kontrolą wzroku. W Polsce brak jeszcze upowszechnionych profilów funkcjonalnych osób z zaburzeniami widzenia, a tym bardziej kategoryzacji takich profilów. Można jednak przyjrzeć się propozycjom zagranicznym. Ciekawy wzorzec profilu z wykorzystaniem kategorii ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health; Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia),* jako narzędzia do oceny funkcjonalnej pacjentów z niepełnosprawnością wzrokową (PVI – *persons with visual impairment*) opracował Coenen na podstawie badań Leisesner i wsp. [C]. Strukturę profilu przedstawiono poniżej.

Zakres 21-itemowego profilu samooceny zdrowia i codziennego funkcjonowania pacjentów z zaburzeniami widzenia z zastosowaniem kwalifikatorów ICF na podstawie badań Leissner i wsp. [C]		
Kod ICF poziomu 2.	Opis kategorii	Zakres oceny i klasyfikatorów w profilu funkcjonalnym
Funkcje ciała (3 itemy)		
b126	Funkcje temperamentu i osobowości	Stopień ograniczenia 0-4
b210	Funkcje widzenia	
b220	Wrażenia związane z okiem i narządami dodatkowymi oka	
Struktury ciała (1 item)		
s220	Struktura gałki ocznej	Stopień uszkodzenia 0-4
Aktywność i uczestnictwo (12 itemów)		
d110	Patrzenie	Stopień trudności 0-4
d155	Nabywanie umiejętności	
d170	Pisanie	
d220	Podejmowanie wielu zadań	
d240	Radzenie sobie ze stresem i innymi obciążeniami psychicznymi	
d315	Porozumiewanie się – odbieranie - wiadomości niewerbalne	

d325	Porozumiewanie się – odbieranie - wiadomości pisane	
d460	Poruszanie się w różnych miejscach	
d475	Prowadzenie pojazdu	
d620	Nabywanie dóbr i usług	
d750	Nieoficjalne kontakty towarzyskie	
d810	Kształcenie nieformalne (poza wyspecjalizowanymi instytucjami edukacyjnymi)	
Czynniki środowiskowe (5 itemów)		
e125	Produkty i technologie służące do porozumiewania się	Bariery od 1 do 4 Neutralne (brak) 0 Facylitatory od +1 do +4
e325	Znajomi, rówieśnicy, koledzy, sąsiedzi i członkowie lokalnej społeczności	
e415	Postawy członków dalszej rodziny	
e425	Postawy znajomych, rówieśników, kolegów, sąsiadów i członków społeczności lokalnej	
e540	Usługi, systemy i polityka transportowa	

W przedstawionych badaniach 105 osób z uszkodzonym wzrokiem otrzymało wykaz blisko 300 kategorii opisowych czynników ICF, zidentyfikowanych wstępnie w dokumentach diagnostycznych i wywiadach z pracownikami służby zdrowia oraz z samymi pacjentami. Na tak sporządzonej liście kontrolnej zaznaczali, na co ich zdaniem wpływa najbardziej uszkodzenie wzroku. Ciekawe, że badani wskazywali prawie wszystkie aspekty codziennego życia. Po ich redukcji metodami regresji, stworzono 21-itemowy profil czynników uznanych za najsilniej rzutujących na życie w przypadku uszkodzenia wzroku [C]. Czynniki zawarte w tabeli powyżej, nie są więc arbitralnie wskazane, ale stanowią uogólnione wspólne doświadczenie badanej grupy. Zwraca uwagę fakt, że najwięcej itemów – ponad połowa - dotyczy aktywności i uczestnictwa, co ukazuje ograniczający i wykluczający charakter uszkodzenia wzroku. Ważne też, że z tego aż 1/3 stanowią aktywności związane z interakcjami i komunikowaniem się z drugim człowiekiem [C]:

- d110 – patrzenie (jako celowe posługiwanie się zmysłami),
- d170 – pisanie; d315 - porozumiewanie się / odbieranie wiadomości niewerbalne,
- d320 - porozumiewanie się/odbieranie wiadomości w języku migowym (bardzo ważne w przypadku osób głuchoniewidomych!),
- inne.

Ponieważ są to informacje pozyskane od samych osób z niepełnosprawnością w zakresie widzenia, można przypuszczać, że uszkodzenie wzroku powoduje nie tylko bariery komunikacyjne, ale obciąża dodatkowo osobę świadomością potencjalnych trudności, co może ją dodatkowo blokować w komunikacji.

Przy tym wszystkim, mimo poważnych skutków dla całego rozwoju psychofizycznego, uszkodzenie wzroku pozostawia także dużą przestrzeń kompensacji. Stąd bardzo duże zróżnicowanie wśród tych osób: niektórzy niewidomi, a jeszcze bardziej głuchoniewidomi, żyją wspierani we wszystkim przez bliskich, prawie nie opuszczając swych domów, podczas gdy inni uczą się, pracują, poruszają się samodzielnie po ulicach, podróżują itd. Znane są szczególnie przykłady znakomitego funkcjonowania osób z podwójną niepełnosprawnością wzrokowo-słuchową możliwości człowieka w tym zakresie.

Warto wskazać tu na postaci bardziej lub mniej znanych postaci głuchoniewidomych: Hellen Keller – która ukończyła studia, poznała 5 języków, uzyskała doktorat z filozofii, rzeźba jej postaci jest jedną z 20, które Amerykanie umieścili w *Emancipation Hall* w budynku Parlamentu w Waszyngtonie [D], Petera Heppa – który został pastorem w Stuttgarcie, założył rodzinę, wychowuje z żoną dzieci, wydał książkę o swoim życiu *Świat w moich dłoniach*, która została przetłumaczona na kilka języków, także na język polski [10], czy nasz polski przykład Grzegorza Kozłowskiego – informatyka, absolwenta Wydziału Matematyki, Mechaniki i Informatyki na Uniwersytecie Warszawskim, przewodniczącego Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, ojca wychowującego wraz ze swoją żoną czworo dzieci [11].

Przykłady te nie tylko dowodzą potencjału kompensacyjnego, ale również stanowią dla innych osób z niepełnosprawnością pewien wzorzec i motywator do działania. Można się do nich odwołać, motywując pacjenta do pewnych działań.

Wiedza o niepełnosprawności oraz świadomość codziennych trudności, jak i możliwości ich pokonywania, ułatwiają nie tylko zrozumienie sytuacji niewidomego lub słabowidzącego pacjenta, ale i komunikację z nim. Ich brak – może być poważną barierą.

Założenia ogólne dotyczące komunikowania się z pacjentem z niepełnosprawnością, w tym z niepełnosprawnością wzrokową

Nie tylko brak wiedzy o określonej niepełnosprawności utrudnia komunikowanie się

z pacjentami. Także automatyczne przenoszenie wiedzy o jakiejś określonej, znanej osobie z uszkodzonym wzrokiem na inne osoby z niepełnosprawnością wzrokową, może prowadzić do nieporozumień i szkodliwej stereotypizacji (np. zawodne mogą być opinie, że osoby te mają świetną pamięć, że wszyscy niewidomi mają uzdolnienia muzyczne albo poruszają się samodzielnie po ulicy czy czytają Braille'a). Zawsze należy zatem pamiętać o bardzo dużym zróżnicowaniu:

- **stopnia i zakresu możliwości percepcyjnych:** od częściowych ubytków w widzeniu do całkowitej głuchoty czy ślepoty, a nawet obu niepełnosprawności jednocześnie;
- **akceptacji własnej niepełnosprawności i adaptacji do niej:** od przyjmowania jej w sposób naturalny - do braku akceptacji siebie i swojej sytuacji; od przewagi pogodnego nastroju – do postawy depresyjnej, z poczuciem krzywdy i nieszczęścia, pretensji do losu i innych ludzi, wrogości do nich, co charakteryzuje tzw. osobowość homilopatyczną; koncepcja homilopatii jest dość dyskusyjna, ale leżą i jej podstaw założenia, że niepełnosprawność zakłóca relacje między osobą a innymi ludźmi, co sprzyja trudnościom w realnej ocenie własnych możliwości, kształtowania się wrogiej, a równocześnie cierpiętniczej i domagającej się uwagi postawy wobec świata [12, 13]
- **stopnia samodzielności, i to niekoniecznie w bezpośrednim związku ze stopniem niepełnosprawności:** od w miarę samodzielnego, aktywnego życia mimo tej niepełnosprawności - do wyłączenia się z życia i całkowitej zależności od innych;
- **możliwości komunikacyjnych:** od osób które wsparte technologiami opanowały alternatywy komunikacyjne - do takich, które mają poważne ograniczenia w tym zakresie; u osób niewidomych dotyczy to przede wszystkim umiejętności pisania oraz korzystania z pomocy technicznych (obecnie zwłaszcza młodzi ludzie często mają przy sobie smartfony z lektorem i dostępem do internetu czy gps-y, umożliwiające poruszanie się po mieście); u osób niesłyszących - możliwości komunikacji werbalnej, stosowanej metody komunikacji niewerbalnej i umiejętności czytania (a właściwie znajomości języka polskiego) [14]; sprawa jest jeszcze bardziej skomplikowana w przypadku osób głuchoniewidomych.

Komunikacja z pacjentem to warunek kontaktu terapeutycznego między personelem medycznym i pacjentem. Co więcej jej efektywność może również warunkować skuteczność leczenia. Współautorzy publikacji, próbującej zdefiniować zasady skutecznej komunikacji

w placówkach medycznych, zauważają: *Coraz częściej pacjent nie chce jedynie biernie uczestniczyć w terapii zaleconej przez lekarza, ale chce także brać czynny udział w procesie decyzyjnym dotyczącym sposobu leczenia. Jednakże, oprócz fachowej porady oraz informacji, pacjenci oczekują szacunku, zrozumienia i empatii. Pacjent może odczuwać stres związany z poczuciem bezsilności oraz utratą niezależności, dlatego lekarz powinien okazać mu dostateczne wsparcie, podchodząc do niego indywidualnie, aby pacjent odczuwał satysfakcję z terapii odpowiadającej jego indywidualnym potrzebom, co wpływa na wzrost efektywności leczenia* [15]. Komunikacja jest więc bezpośrednim warunkiem jakkolwiek rozumianej podmiotowości w sytuacjach związanych z korzystaniem z usług opieki zdrowotnej.

Aby zapewnić to pacjentowi z niepełnosprawnością (zwłaszcza sensoryczną, która stanowi szczególne zagrożenie dla komunikacji interpersonalnej) należy z jednej strony przyjąć pewne wspólne założenia dotyczące komunikacji, z drugiej - pamiętać o dużym zróżnicowaniu opisywanej grupy osób z niepełnosprawnością i szukać wskazówek szczegółowych, uwzględniających to zróżnicowanie [16]. W komunikacji z osobami z niepełnosprawnością sensoryczną należy wziąć po uwagę przede wszystkim:

- charakter barier komunikacyjnych związanych ze specyfiką niepełnosprawności oraz możliwości ominięcia jej, przez posłużenie się np. innym kanałem zmysłowym, inną formą komunikacji, pośrednictwem tłumacza czy środkami technicznymi wspomagającymi komunikację. Dobrze pamiętać, że czasem najlepiej po prostu zapytać pacjenta lub kogoś z rodziny o preferowany sposób komunikacji, czasem skorzystać ze wsparcia osoby, z którą pacjent przychodzi do lekarza;
- możliwość orientacyjne pacjenta przy ograniczonych możliwościach korzystania z danego zmysłu lub zmysłów;
- hierarchię zmysłów i znaczenia odbieranych bodźców, w czym także zawiera się świadomość tego, jaki zmysł przejmuje znaczącą funkcję kompensacyjną. U osób niewidomych istotny staje się dotyk, choć podstawową rolę w orientacji przestrzennej odgrywał będzie jednak słuch (jako zmysł dalekonośny). U osób słabo widzących w zależności od stopnia funkcjonalności uszkodzonego zmysłu wzroku, może to być słuch, ale często jednak ważniejsze w orientacji od słuchu są zachowane resztki wzroku;
- specyficzne doświadczenia społeczne, także w kontaktach z personelem medycznym

i korzystania z usług opieki zdrowotnej, w tym ewentualne urazy jatrogenne, które mogą np. obniżać zaufanie pacjenta do lekarza lub w ogóle wykluczać kontakt. Warto wziąć pod uwagę wcześniejsze negatywne doświadczenia pacjenta z tym zakresie, gdyż w przypadku niepełnosprawności często odnotowuje się w dzieciństwie (i nie tylko) wiele poważnych problemów zdrowotnych, częste hospitalizacje, przebyte zabiegi, medykalizację doświadczeń osobistych. Doświadczane problemy zdrowotne w dzieciństwie mogą być tłem utraty zmysłu, a więc i psychologicznej traumy utraty sprawności [14];

- zasady savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością, w tym z zaburzeniami wynikającymi z uszkodzeń sensorycznych – specjalne wskazania „dobrego tonu" [17] ograniczające ryzyko zachowania nietaktownego; zasady dotyczące osób z niepełnosprawnością wzrokową zawarto w załączniku nr 2.
- charakterystykę psychologiczną pacjenta wynikającą z niepełnosprawności, w tym także pewnych charakterystycznych rysów opisanej wyżej osobowości homilopatycznej, które mogą być skutkiem doświadczeń osobistych i adaptacji do życia z niepełnosprawnością [12,13]; dotyczy to postaw wobec niepełnosprawności, zdrowia, choroby, wobec życia, innych ludzi oraz samego siebie [18,19];
- specyfikę zdrowotną związaną z przyczynami, ale i skutkami wtórnymi uszkodzeń zmysłów oraz współchorobowością. Uszkodzenia wzroku i słuchu, zwłaszcza występujące wspólnie, mogą być np. skutkiem określonego zespołu genetycznego (zespół Ushera, zespół Downa i in.). Spośród chorób pojawiających się później jako przyczynę uszkodzeń wzroku można wskazać np. cukrzycę [20]. W przypadku współchorobowości należy liczyć się z dodatkowymi niepełnosprawnościami utrudniającymi kontakt i pogarszającymi stan funkcjonalny pacjenta, np. z ograniczeniem czy niepełnosprawnością intelektualną, powikłaniami neurologicznymi, np. w cukrzycy [21], itp.
- samodzielność życiową i komunikacyjną pacjenta, uzależnienie od pomocy, pośredników i rzeczników [22, 23], również w procesie podejmowania decyzji;
- możliwości i podatność pacjenta na psychoedukację i kształtowanie postaw prozdrowotnych, gotowość zmiany nawyków życiowych, obecność osób wspierających;

- profil socjoekonomiczny pacjenta. W przypadku niepełnosprawności częściej są to osoby samotne, na rencie, czasem ubogie, często słabo wykształcone [24]. Jednak i pozory, i statystyki mogą mylić: coraz więcej osób z niepełnosprawnością, w tym słabowidzących i niewidomych kończy studia wyższe. Często są to osoby nieaktywne zawodowo (nie muszą posiadać statusu osoby bezrobotnej) - choć coraz więcej z nich pracuje, nawet w atrakcyjnych zawodach. Częściej są to osoby zależne od pomocy innych, z wyuczoną bezradnością – choć wiele z nich jest zaskakująco samodzielnych w wybranych obszarach życia, aktywnych społecznie, zrzeszonych i działających w organizacjach pozarządowych, np. w Polskim Związku Niewidomych [13].

W komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością – nie tylko sensoryczną - warto zwrócić uwagę na postawy tych osób wynikające z doświadczania niepełnosprawności, które mogą ujawniać się w relacji z innymi. Są to np. postawy nadkompensacji, identyfikacji z osobami zdrowymi, postawy zaprzeczania problemom lub izolowania się – nie tylko od osób zdrowych, ale także od innych z niepełnosprawnością; unikania ich [16]. Często właśnie z braku akceptacji samego siebie jako osoby z niepełnosprawnością oraz z wymienionych wyżej postaw wobec innych, mogą wynikać różnego rodzaju zachowania pacjentów społecznie nieakceptowane, utrudniające kontakt. Widać to wśród osób afiszujących się ze swoją niepełnosprawnością, nie pogodzonych ze sobą, agresywnych, zakompleksionych, przeczulonych, wymuszających czy nastawionych roszczeniowo [16]. O tym także trzeba mówić, gdyż spotkanie takie jest trudne dla personelu medycznego, ale także może kształtować stereotypowy, fałszywy obraz, np. agresywnego, roszczeniowego pacjenta lub też infantylnego „dużego dziecka". Zatem z jednej strony trzeba być przygotowanym na takie zachowania, z drugiej - nie można się uprzedzać do pacjenta, oczekiwać tego, co negatywne i mylnie interpretować zachowania, które nie zawsze są zrozumiałe [13].

Jedną z kluczowych barier, którą należy bezwzględnie wziąć pod uwagę, są trudności osoby z niepełnosprawnością sensoryczną z dotarciem do pewnych informacji podstawowych, nawet nie związanych jeszcze z samym stanem zdrowia. Chodzi np. o lokalizację poradni czy gabinetu lekarskiego, organizację pracy poradni, czy nawet możliwość zrozumienia tego, co dzieje się w poczekalni.

Najlepiej informację o tym, że pacjent z niepełnosprawnością wybiera się na wizytę lekarską odnotować już w momencie rejestracji, uprzedzić o tym lekarza, który powinien

wyjść naprzeciw (w przenośni i dosłownie) takiej osobie, wyławiając ją spośród oczekujących. Nie musi to oznaczać przyjęcia poza kolejnością, ale przynajmniej wyraźne przekazanie informacji, że gdy nadejdzie czas pacjenta - zostanie on poproszony do gabinetu. Dobrze sprawdzają się naklejki – etykietki z oznaczeniami niepełnosprawności – zamieszczane bezpośredni na teczce / kopercie z kartą pacjenta.

Szczegółowe wskazówki dotyczące komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością wzrokową

Pacjenci z uszkodzonym wzrokiem – o ile nie przejawiają innych zaburzeń – zazwyczaj pozostają w dobrym kontakcie słownym, chętnie mówią i zadają pytania. Nie powinno to stanowić większej przeszkody dla lekarza czy pielęgniarki. Liczyć się trzeba natomiast z pewnymi barierami we wzajemnej interpretacji komunikatów werbalnych i niewerbalnych [23].

Podstawową trudność dla kogoś, kto nie ma częstego kontaktu z osobami niewidomymi i słabowidzącymi, jest ograniczona wartość wymiany spojrzeń i ekspresji mimicznej. Kontakt wzrokowy jest podstawą komunikacji, a jego brak - poważnym utrudnieniem. Problemem dla rozmówcy może być zarówno widok półprzymkniętych oczu, często z widocznymi ruchami gałek ocznych, niekontrolowaną mimiką, mniej lub bardziej silnym oczopląsem, tzw. *blindismami* (dawniej używano tej nazwy na określenie takich zachowań autostymulacyjnych, jak naciskanie oczu, machanie ręką; kręcenie się, podskakiwanie, kołysanie - całym ciałem lub tylko głową [E]). Barierą mogą być także zakładane często w celu ukrycia oczu ciemne okulary. Osoby niewidome mają często ograniczoną ekspresję mimiczną twarzy, co jest konsekwencją niewidzenia w okresie socjalizacji twarzy innych osób wyrażających własne emocje. U wielu z nich wypracowany został uśmiech, jednak nie jest on tak żywy i zróżnicowany jak u osób bez problemów ze wzrokiem. Może być też odbierany jako wyraz twarzy nieadekwatny do treści rozmowy [23].

Czasem, nie widząc rozmówcy i jego komunikatów niewerbalnych, osoba niewidoma sprawia wrażenie wolniej reagującej na jego słowa. W rezultacie tego, rozmówca nie jest od razu pewien, czy został usłyszany lub zrozumiany. Wiedząc o tym, łatwo się można przyzwyczaić do tego niewielkiego przesunięcia czasowego [23].

Wrażliwy rozmówca może być zmieszany, gdy mówiąc automatycznie wypowiada

słowa dotyczące percepcji wzrokowej (np. „*jak pani widzi*", „*obejrzy sobie to pani w domu*", „*do zobaczenia*"). Nie stanowi to jednak problemu, gdy używamy tych słów, jako związku frazeologicznego naturalnie występującego w języku. Same osoby niewidome będą też tak mówiły, np. „*zobaczę, co da się zrobić*". Jednak gdyby istniała jakakolwiek wątpliwość, istotna np. z punktu widzenia diagnostycznego, należy się upewnić co do słów budzących dysonans. Lekarz może wtedy zaakcentować swoją wątpliwość, np. słowami „*powiedziała pani…., chciałbym dobrze zrozumieć, czy…*". Taka dociekliwość w przypadku roli lekarza jest jak najbardziej oczywista i uzasadniona, nie stanowi żadnego nietaktu [23].

Konieczność wzięcia pod uwagę sytuacji pacjenta mającego problem ze wzrokiem zobowiązuje do specjalnego uprzedzającego komunikowania (zapowiadania) kolejnych czynności czy zmian w sytuacji, aby pacjent mógł wiedzieć, co się dzieje i nie być zaskakiwany, np. niespodziewanym dotykiem. Dotyczy to zwłaszcza części ciała uznanych za intymne. Za takie należy uznać w przypadku osób niewidomych nawet szyję czy dłoń. W celach komunikacyjnych, np. dla zwrócenia uwagi, zaleca się dotknięcia ramienia lub przedramienia, najlepiej po uprzednim komunikacie *„muszę teraz pana dotknąć, zaprowadzę pana za parawan, gdzie będzie mógł się pan rozebrać do badania".* Stosowne jest uprzedzić: „*chcę przeprowadzić badanie; dotknę najpierw pani brzucha, a potem podbrzusza…".* Podczas badania należy zadbać o stabilne usadzenie pacjenta, by np. pod wpływem reakcji na dotyk nie wykonał ruchu, który spowoduje, że się przewróci lub spadnie z krzesła. Objaśnić trzeba też odgłosy związane z innymi osobami (szczególnie, gdy wchodzą i wychodzą z pomieszczenia) czy też samym badaniem. Są to np. komunikaty „*Właśnie pielęgniarka przyniosła środki opatrunkowe, zaraz zajmiemy się pana raną. Uprzedzam, że może troszkę szczypać…*", „*Nie ma pani nic przeciwko temu, że podczas badania będzie nam asystować studentka medycyny? Jest tu dzisiaj na praktykach*", albo „*Poczuje pan ucisk na ramieniu, a potem usłyszy syczenie. Będę mierzyć panu ciśnienie*". Ważne mogą być słowa, gdy zostawiamy pacjenta samego: „*Zostawiam teraz panią na chwilę samą w gabinecie, proszę chwilę poczekać*" [23].

Dobrze jest więc zadbać o to, by w każdej chwili pacjent wiedział, co się dzieje i co się będzie działo, oraz dać mu możliwości zachowania samodzielności i decyzyjności. Należy odpowiednio pokierować wizytą, np. podprowadzając pacjenta lub wskazując mu miejsce, gdzie może usiąść, rozebrać się, choć nie należy traktować go protekcjonalnie

i paternalistycznie. Z opowieści niewidomych wynika, że często ktoś narzuca im pewne zachowania (popycha, by usadzić na krześle, słodzi bez pytania herbatę, ciągnie za rękę, by gdzieś zaprowadzić itd.). Najczęściej wystarczą niewielkie podpowiedzi, nawet niewerbalne wskazówki, np. należy naprowadzić dłoń na oparcie krzesła, by sam mógł na tym krześle usiąść; opisać, że pacjent jest za parawanem, gdzie ma wieszak na ubrania i może swobodnie rozebrać się. Jeśli gdzieś położy swoją białą laskę – nie przekładać jej w inne miejsce, chyba, że wyraźnie przeszkadza w przeprowadzeniu badania. Wtedy należy zapytać o możliwość jej przełożenia. Ważne, by niewidomy pacjent miał poczucie bezpieczeństwa i intymności, a jednocześnie wpływu na to, co robi (np. mógł samodzielnie rozebrać się i ubrać, choć przy dostrzeżeniu wyraźnych trudności można zapytać o potrzebę pomocy).

Jeszcze jednym kontrowersyjnym aspektem jest wizyta pacjenta niewidomego z psem-przewodnikiem [F]. Obecność zwierzęcia w gabinecie lekarskim dla ludzi może budzić pewne wątpliwości, natomiast nie należy traktować tego jako powodu bezwzględnego zakazu wprowadzania psa. O ile rzeczywiście nie stoi to w sprzeczności z przepisami sanitarnymi i charakterem gabinetu (np. gabinet zabiegowy) należy zwrócić uwagę przede wszystkim na to, że pies umożliwia osobie niewidomej samodzielne poruszanie się. Osoby niewidome wywalczyły taką interpretację przepisów, że pies może towarzyszyć im w sklepie, np. nawet markecie spożywczym, czy też na pokładzie samolotu (normalnie przepisy lotnicze przewidują przewóz zwierząt umieszczonych w klatkach w lukach bagażowych także dla ich bezpieczeństwa). Jednak warto przedstawić decyzję, jaką wydał krakowski Okręgowy Sąd Lekarski, uznając rację lekarza okulisty, który nie zgodził się na to, by niewidoma pacjentka weszła na wizytę do jego gabinetu z psem asystującym. Decyzja ta wzbudziła kontrowersje, oprotestowało ją środowisko osób niepełnosprawnych, jako łamiącą autonomię niewidomych. Należy się jednak liczyć, że istnieje pewna granica dopuszczalności obecności zwierząt w niektórych miejscach i mogą to być niektóre pomieszczenia placówek służby zdrowia [F]. Nie może to jednak działać w drugą stronę i nie można automatycznie zamknąć wszystkich placówek i gabinetów medycznych przed niewidomymi prowadzonymi przez psy.

Ponieważ przepisy do końca tego nie regulują, a swoboda poruszania się z psem-przewodnikiem traktowana jest w kategoriach poszanowania podstawowych praw osób niepełnosprawnością wzrokową, zaleca się w takich przypadkach otwartość, zdrowy rozsądek i podejście negocjacyjne.

Należy unikać konfliktów, gdyż wiele takich spraw kończy się obecnie w sądzie. Nawet, jeśli wynik postępowania sądowego nie jest oczywisty, jest to pewna uciążliwość i obciążenie emocjonalne dla wszystkich. Dlatego lepiej wytłumaczyć racjonalne powody odstępstwa od prawa osoby niewidomej, które uznajemy, przytaczając argumenty za pozostawieniem psa poza gabinetem. Wyjątkowo można też poprosić (sic!) o to, by pacjent przyszedł do lekarza z inną osobą w roli przewodnika albo zaproponować asystę pracownika poradni (np. pielęgniarki) w dniu wizyty.

Dobrze byłoby jednak, by była to osoba choć trochę znająca problemy osób niewidomych, podstawowe zasady poruszania się z nimi (prowadzenia ich) oraz zasady savoir-vivre wobec nich (załącznik nr 2). Z drugiej strony personel medyczny powinien zdawać sobie sprawę, że psy, np. dogoterapeutyczne, wprowadzane są obecnie do przedszkoli, żłobków nawet na oddziały szpitalne, często towarzyszą także niewidomym masażystom w ich gabinetach.

Osoby niewidome posługują się pismem dotykowym opartym o tzw. alfabet Braille'a. Kombinacja wypukłych znaków oznaczająca litery (ale także nuty, znaki matematyczne czy chemiczne) oparta jest na prostokącie z sześcioma punktami, nazywanymi sześciopunktem brajlowskim. Pojedynczy znak może obejmować zatem od jednego do sześciu punktów w takim prostokącie. Personel medyczny raczej nie będzie uczył się alfabetu brajlowskiego, ale mogą zaistnieć sytuacje, gdy konieczne będzie zapisanie lub odczytanie czegoś w taki sposób, np. nazwy leku w alfabecie Braille'a umieszczonej na jego opakowaniu)

Warto wiedzieć, że ze względu na potrzeby osób niewidomych i słabowidzących istnieją specjalne zalecenia dotyczące opisu leków - WYTYCZNE KOMISJI EUROPEJSKIEJ DOTYCZĄCE WYMAGAŃ W ZAKRESIE INFORMACJI NA OPAKOWANIU ORAZ ULOTKI UMIESZCZONEJ WEWNĄTRZ OPAKOWANIA (ART. 56A, DYREKTYWA 2004/27/EC – BRAILLE). Personel medyczny powinien znać te wytyczne – najważniejsze informacje zawarte są na stronie Polskiego Związku Niewidomych [G]:

Na stronie tej można przeczytać w szczególności następującą ważną dla lekarza informację:
Na życzenie Ulotka dla Pacjenta powinna być udostępniona osobom słabowidzącym w odpowiednim druku, biorąc pod uwagę wszystkie aspekty określające czytelność (np. format czcionki: czcionka bezszeryfowa, 16-20 punktów, kontrast: czarne litery na białym papierze, odstępy pomiędzy słowami, wyrównanie tekstu, odstępy pomiędzy wierszami, rozmieszczenie, jakość papieru). Dla niewidomych tekst powinien być dostępny w odpowiednim formacie, zaleca się podawanie informacji w formacie dostępnym słuchowo (płyty CD, kasety magnetofonowe, itp.). W niektórych przypadkach, odpowiednim formatem ulotki będzie wydruk w braille'u.

Wskazówki te mogą stanowić też punkt odniesienia dla personelu medycznego przy druku zaleceń na piśmie, sposobu dawkowania leków, zapisywania informacji o kolejnych wizytach itd. Powiększony druk i wybór czcionki można zastosować na każdym komputerze (zob. tabela nr 2). Jeśli zachodzi konieczność wydruku w Braille'u można zgłosić się o pomoc do lokalnego oddziału Polskiego Związku Niewidomych, najbliższej szkoły dla dzieci słabowidzących lub niewidomych. Drukarki brajlowskie dołączone do komputerów dostępne są też w wielu bibliotekach akademickich (na stanowiskach brajlowskich dla niewidomych czytelników). Sam odczyt napisu brajlowskiego umożliwi tabliczka z alfabetem (należy pamiętać, że przez niektórymi znakami są umieszczane tzw. przedznaki, np. wyróżniki wielkiej litery lub znaku cyfrowego), którą zamieszczamy w załączniku nr 3. Natomiast gdyby zachodziła potrzeba przekonwertowania napisu łacińskiego na alfabet Braille'a, można wykorzystać do tych celów jakąś formę konwertera dostępnego w internecie [H, I]. Trzeba jednak pamiętać, że obraz punktów brajlowskich na ekranie monitora (zob. *print screen* na str. 216) nie jest jeszcze dostępny dotykowo osobom niewidomym. Konieczny jest jego wydruk z użyciem drukarki brajlowskiej lub odczyt na innym urządzeniu peryferyjnym (tzw. linijka brajlowska). Personel medyczny nie musi tu wymyślać i wyposażać gabinetów w taki sprzęt. Korzystające z nich osoby niewidome i słabowidzące najczęściej same posiadają przenośne monitory, tablety, notatniki brajlowskie czy smartfony z użytecznymi dla nich komunikacyjnie aplikacjami i w przypadku konieczności skorzystania z pisma brajlowskiego same zaproponują najlepsze rozwiązanie. Chodzi jednak o gotowość lekarzy i pielęgniarek do takiej komunikacji, wstępną orientację w istniejących możliwościach oraz brak obaw przed tym, czy są w stanie sobie poradzić w takiej sytuacji.

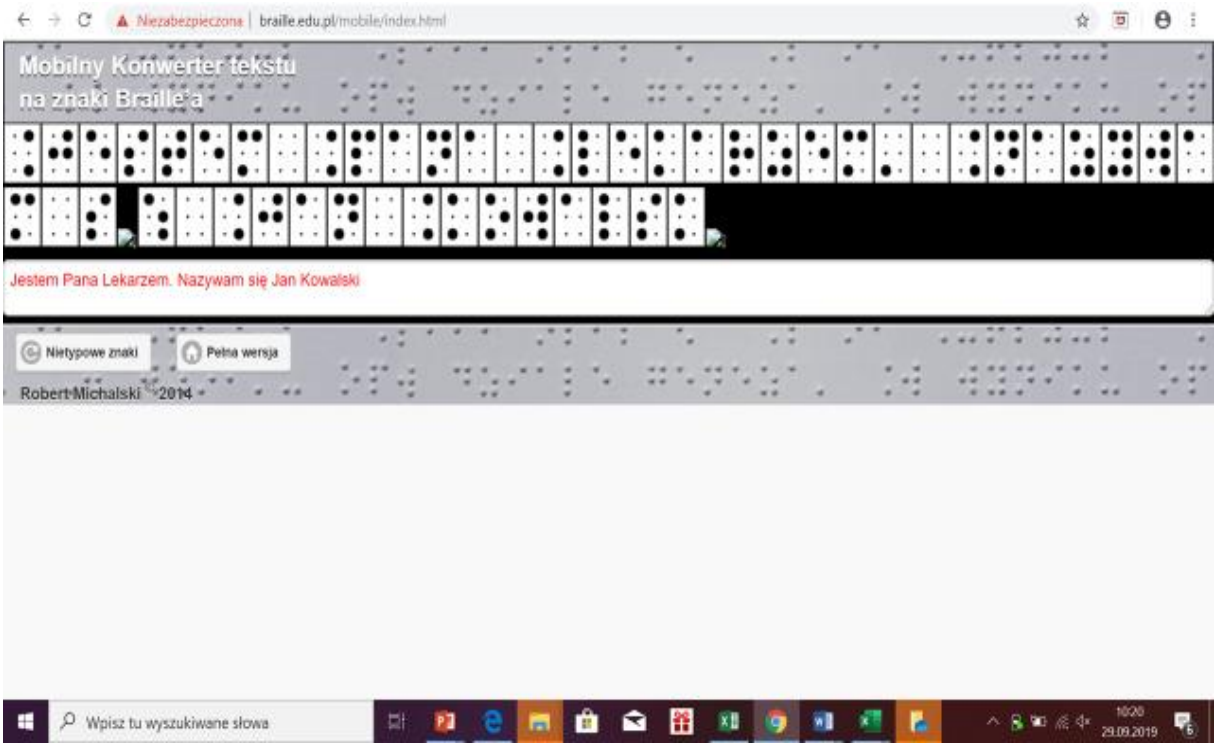
Są w stanie!

Próbki tekstu standardowego i dostosowanego do potrzeb osób słabowidzących

Przykład tekstu standardowego z czcionką szeryfową Times New Roman12 pkt:	**Przykłady tekstu z czcionką bezszeryfową:** 1) Calibri 16 pkt standard 2) Arial 16 pkt standard 3) Calibri 20 pkt standard 4) Calibri 20 pkt bodl
Zalecenia dla pacjenta	Zalecenia dla pacjenta
	Zalecenia dla pacjenta
	Zalecenia dla pacjenta
	Zalecenia dla pacjenta

Źródło: opracowanie własne

Uwaga: ostateczny wybór rodzaju czcionki, jej wielkości i innych parametrów (odległość między wierszami, pogrubienie) najlepiej ustalić z samym pacjentem. W przypadku osób nieobeznanych z edytorem komputerowym – najlepiej wypróbować to w praktyce.



Przykładowy print-screen ze strony z mobilnym konwerterem tekstu na znaki Braille'a.
Źródło: [I]

Jeśli chodzi o osoby głuchoniewidome, przede wszystkim trzeba sobie uświadomić, że jest ich wcale nie tak mało i że mimo istnienia tak poważnych ograniczeń sensorycznych można się z nimi porozumiewać. W praktyce opieki zdrowotnej raczej rzadko się zdarzy, by osoba taka przyszła bez opiekuna, pełniącego rolę przewodnika i tłumacza. Posiadane resztki słuchu mogą być wzmacniane aparatami słuchowymi lub implantami – wtedy należy stosować także wskazówki dotyczące osób z uszkodzonym słuchem, przede wszystkim pamiętać, że optymalna odległość od osoby w aparatach to 80-100 cm, dźwięk nie jest zbierany z dalszej odległości niż 1,5 m. Osoba głuchoniewidoma może mieć też specjalne urządzenie elektroniczne, połączone z aparatami słuchowymi, ale i z mikrofonem. Nie należy się dziwić, gdy zostaniemy poproszeni o mówienie do tego mikrofonu. To najczęściej niewielki mikroport (przewodowy lub bezprzewodowy). W warunkach audytoryjnych (konferencje, warsztaty) przyczepia się go lub trzyma w ręce oprócz mikrofonu używanego w nagłośnieniu sali. Niezależnie od tego przewodnik osoby głuchoniewidomej będzie się z nią porozumiewał za pomocą dotykania dłoni, tzw. alfabetem punktowym do dłoni lub bardziej dynamicznym alfabetem Lorma [26], albo też wersją języka migowego przy ręce

odbiorcy (raczej rzadko). Komunikacja do dłoni stanowi dobrą alternatywę komunikacyjną dla osoby głuchoniewidomej, a ciekawe jest to, że w przypadku alfabetu punktowego ma też walor uniwersalności, gdyż możemy porozumiewać się w ten sposób wcale go nie znając, korzystając z „rękawiczki do komunikacji". Może to być zwykła, tradycyjna, cienka i przylegająca do dłoni rękawica, na której w odpowiednich miejscach umieszczone są litery, cyfry i pozostałe znaki (zob. załącznik nr 4).

Dzięki zastosowaniu specjalnej rękawiczki osoba głuchoniewidoma może rozmawiać z kimś, kto nie zna tej lub jakiejkolwiek innej formy porozumiewania się. Warunkiem koniecznym jest to, by osoba głuchoniewidoma znała alfabet punktowy i aby potrafiła porozumiewać się w sposób słowny (...). Głuchoniewidomy zakłada rękawiczkę na swoją dłoń i pokazuje rozmówcy, a ten dotykając palcem poszczególnych liter przekazuje treść swojej wypowiedzi (słowo po słowie) [J].

Czasem korzysta się też z dużych drukowanych liter łacińskich kreślonych palcem na wnętrzu dłoni. Dużym problemem może być komunikacja z osobą starszą, która będąc niewidomą lub głuchą utraciła dodatkowo drugi ze zmysłów. Jest to głęboka trauma, oznaczająca często utratę dotychczasowego kompensacyjnego sposobu komunikacji, np. w przypadku użytkownika języka migowego, który traci wzrok. Starszy wiek nie sprzyja poszukiwaniu nowych sposobów porozumiewania się, niechęć wobec konieczności uczenia się czegoś. Sytuacja taka często wywołuje głęboką depresję, wycofanie się z życia i kontaktów z ludźmi, a jak wynika z badań, z powodu postrzegania sytuacji jako głęboko stygmatyzującej dla całej rodziny – często także dysymulację i chęć ukrycia problemu [27].

Podsumowanie

Niniejszy rozdział miał na celu ukazać złożoność problemów komunikacyjnych w kontaktach pracowników opieki zdrowotnej z osobami z niepełnosprawnością wzrokową, a składa się na nią także cała sytuacja psychospołeczna takiego pacjenta, powiązana z istniejącym zaburzeniem. Warto porównać zawarte tu wskazówki z zamieszczonymi w rozdziale dotyczącym pacjentów z niepełnosprawnością słuchową, gdyż jako dysfunkcje związane z uszkodzeniami zmysłów bywają często ujmowane wspólnie, podobnie rozumie się wynikające z nich ograniczenia, choć jak widać powodują zupełnie inne skutki funkcjonalne oraz inne problemy praktyczne. W opracowaniu starano się ukazać różnorodność pacjentów,

gdyż z niej wynika konieczność indywidualizacji podejścia oraz komunikacji. Personel medyczny musi zdawać sobie z nich sprawę i nie ulegać pewnym stereotypom pacjenta niewidomego, także w zakresie sztywnego stosowania zawartych tu wskazówek. Nie można bezrefleksyjnie przenosić doświadczeń z jednym pacjentem niewidomym na innych. Zresztą dobrze jest pamiętać, że nie tylko sam rodzaj dysfunkcji tworzy specyficzną sytuację pacjenta. Osoby z niepełnosprawnością różnią się osobowością, temperamentem, stopniem akceptacji niepełnosprawności, bardziej lub mniej otwartą i aktywną postawą wobec życia i ludzi, w końcu posiadanymi umiejętnościami kompensującymi istniejące dysfunkcje, w tym nabytymi strategiami komunikacyjnymi. Wszystko to wymaga racjonalnego rozpoznania i empatycznego zrozumienia, a zebrane tu wskazówki nie mogą stać się kolejnym stereotypem budującym bariery pomiędzy personelem medycznym a pacjentem z niepełnosprawnością wzrokową.

Bibliografia

1. ICD-10. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, Rewizja dziesiąta. Polska wersja językowa. World Health Organisation, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2008.
2. ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Polska wersja językowa World Health Organisation, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2009.
3. Walthes R.: Tyflopedagogika, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2007.
4. Czerwnińska K.: Potrzeby i możliwości osób niewidomych [w:] Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością. Gorajewska D.(red.), Warszawa, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, 2007, 51-57.
5. Czerwnińska K.: Potrzeby i możliwości osób słabowidzących [w:] Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością. D. Gorajewska (red.), Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, 2007, 43-50.
6. Adamowicz-Hummel A. (2001) Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące [w:] Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi. Jakubowski S. (red.), Warszawa, MEN, 2001, 15 – 34.

7. Majewski T.: Tyflopsychologia rozwojowa, Warszawa, Wydawnictwo PZN, 2002.
8. Paplińska M.: Konsekwencje wynikające z braku wzroku [w:] Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości. Paplińska M. (red.), Warszawa, Wydawnictwo UW, 2008, 12 – 19.
9. Zaorska M.: Głuchoniewidomi w Polsce: specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja. Olsztyn, Wydawnictwo UWM, 2002.
10. Hepp (2008), Świat w moich dłoniach: Życie bez słuchu i wzroku. Kompf H. tłum., Katowice, Wydawnictwo Credo, 2008.
11. Kozłowski G.: Dzieci są darem Boga [wywiad z G. Kozłowskim] [w:] Ja, Ojciec, Rydzewski M. (red.), Warszawa, Fundacja Otwórz Oczy, 2012.
12. Jakubik A.: Zaburzenia osobowości. Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 1977.
13. Ziółkowska B.: Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych, Gdańsk, wydawnictwo GWP, 2010.
14. Podgórska-Jachnik D.: Głusi : Emancypacje. Łódź, Wydawnictwo WSP w Łodzi, 2013.
15. Czerw A., Religioni U., Matuszna A., Lesiak K., Olejnik A., Śniadała D.: Zasady skutecznej komunikacji w placówkach medycznych, Hygeia Public Health, 2012, 47(3), 247-253.
16. Podgórska-Jachnik D.: Komunikacja z pacjentem z niepełnosprawnością sensoryczną, [w:] Pacjent „inny": wyzwaniem opieki medycznej, Krajewska-Kułak E., Guzowski A., Bejda G., Lankau A. (red.), Poznań, Wyd. Naukowe SILVA RERUM, 2016, 397-414.
17. Cohen J. (brw.), Praktyczny poradnik savoir – vivre wobec osób niepełnosprawnych. Wyd. polskie, tłum. na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Adaptacja Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.
18. Bacelewska D.: Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej. Katowice, Wydawnictwo „Śląsk", Katowice, 2005.
19. Gorczycka E.: Psychologiczne i społeczne uwarunkowania aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych, 2005, 1(1), 45-65.
20. Karnafel W.: Przewlekłe powikłania cukrzycy - patogeneza, implikacje kliniczne. Przewodnik Lekarza, 2000, 9, 61-68.

21. Kapica-Topczewska K., Snarska K., Bachórzewska-Gajewska H., Drozdowski W.: Powikłania neurologiczne cukrzycy, Terapia, 2010, 3(236), 56-61.
22. Podgórska-Jachnik D.: Liberation or dependence? The problem of communication dependency caused by disability, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 2016, 12, 213-227.
23. Podgórska-Jachnik D.: Language Mediation as an Area of Risk for a Deaf Person. [w:] Ergonomics For People With Disabilities, Polak-Sopinska A., Królikowski J. (eds.), Łódź, De Gruyter Open, Seria: Advances in Production Management and Ergonomics, 2018, 2544-7610, 1, 199-214.
24. Niepełnosprawni. Normalna sprawa. Raport Integracji. Warszawa, Fundacja „Polska bez barier" i Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. 2001, 33-34.
25. Zmodyfikowany i uzupełniony fragment rozdziału [16].
26. Kozłowski G.: Alfabet punktowy do dłoni głuchoniewidomych; Broszura, Warszawa, 1995, 1998.
27. Podgórska-Jachnik D.: Problem depresji wśród osób niesłyszących i niewidzących [w:] Nawracające zaburzenia depresyjne: etiologia, diagnoza i terapia, Orzechowska A., Gałecki P., Wrocław, Wydawnictwo Continuo, 2017, 127-152.
28. Paplińska M.: Nauka brajla w weekend. Podręcznik dla studentów kierunków pedagogicznych, nauczycieli, wykładowców pracujących z niewidomym uczniem i studentem. Warszawa, Akademia Pedagogiki Specjalnej, 2009.

Netografia

A. Kambaskovic D., Wolfe, Ch. T. (brw), The Senses in Philosophy and Science: From the nobility of sight to the materialism of touch. https://www.academia.edu/3146325/ The_ Senses_in_Philosophy_and_Science_From_the_nobility_of_sight_to_the_materialism_of _touch, data pobrania 2.03.2016.
B. Prasałek B.: Starczowzroczność, czyli presbiopia. Portal: poradnik zdrowie.pl, 2016,http: //www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/oczy/starczowzrocznosc-czyli-presbio-pia_3354 5. html, data pobrania 3.03.2016.
C. Leissner J., Coenen M., Froehlich S., Loyola D., Cieza A.: What explains health in persons with visual impairment?, Health and Quality of Life Outcomes, 2014, 65, DOI:

10.1186/1477-7525-12-65, https://paperity.org/p/56179745/what-explains-health-in-persons-with-visual-impairment, data pobrania 15.09.2019.

D. Keller H.: https://www.aoc.gov/art/national-statuary-hall-collection/helen-keller, data pobrania 15.09.2019.

E. Blindisms: Strange Behaviors that have Meaning (2017), http://blindchildrensfund.org/for-families/tips-for-parents/blindisms-strange-behaviors-that-have-meaning/, 2017, data pobrania 17.09.2019.

F. Agaciak A.L.: Pies przewodnik w gabinecie lekarskim niemile widziany. Portal internetowy „Dziennik Polski", 17 grudnia 2014, http://www.dziennikpolski24.pl/artykul/3686680,pies-przewodnik-w-gabinecie-lekarskim-niemile-widziany,id,t.htmlhttp://www.dziennikpolski24.pl/artykul/3686680,pies-przewodnik-w-gabinecie-lekarskim-niemile-widziany,id,t.html, data pobrania 20.01.2016.

G. European Commission Enterprise and Industry Directorate-General. Consumer goods Pharmaceuticals ENTRE/F2 D https://pzn.org.pl/wytyczne-komisji-europejskiej-dotyczace-wymagan-w-zakresie-informacji-na-opakowaniu-oraz-ulotki-umieszczonej-wewnatrz-opakowania-art-56a-dyrektywa-200427ec-braille/, 2005, data pobrania 29.09.2019.

H. Internetowy translator brajlowski, http://www.braille.edu.pl, data pobrania 29.09.2019.

I. Michalski R.: Mobilny konwerter tekstu na znaki Braille'a, http://www.braille.edu.pl/mobile/index.html, 2014, data pobrania 29.09.2019.

J. Mieszkowicz M.: Alfabet punktowy do dłoni dla osób głuchoniewidomych, http://poradnik- logopedyczny.pl/komunikacja-alternatywna/komunikacja-alternatywna/245/alfabet-punktowy.html, data pobrania 29.09.2019.

Niektóre fragmenty tego rozdziału stanowią twórcze rozwinięcie rozdziału autorki: Podgórska-Jachnik D.: Komunikacja z pacjentem z niepełnosprawnością sensoryczną, [w:] Pacjent „inny" wyzwaniem opieki medycznej, pod redakcją E. Krajewskiej-Kułak, A. Guzowskiego, G. Bejdy i A.Lankau, Poznań, Wyd. Silwa Rereum, 2016, 397-414

Załącznik 1

Zaburzenia funkcji percepcji wzrokowej, widzenia i pokrewnych w klasyfikacji ICF

Kategorie funkcji wg ICF	Opis
b156 Funkcje percepcyjne - swoiste funkcje psychiczne umożliwiające rozpoznawanie i interpretowanie bodźców zmysłowych. Obejmuje: funkcje percepcji słuchowej, wzrokowej, węchowej, smakowej, dotykowej, wzrokowo-przestrzennej jak omamy lub złudzenie	
b1561 Percepcja wzrokowa	funkcje psychiczne związane z rozróżnianiem kształtu, wielkości, koloru i innych bodźców wzrokowych.
b1565 Percepcja wzrokowo-przestrzenna	funkcje psychiczne związana z rozróżnianiem za pomocą wzroku względnego położenia przedmiotów w otoczeniu lub w odniesieniu do własnej osoby.
b210 Funkcje widzenia - funkcje zmysłowe odnoszące się do odbierania obecności światła oraz wrażenia formy, wielkości, kształtu i koloru bodźca wzrokowego. Obejmuje: funkcje odbierania światła i koloru, ostrość widzenia odległego i bliskiego obrazu, widzenie jednooczne i widzenie obuoczne, pole widzenia, jakość widzenia, jakość obrazu wzrokowego, upośledzenia jak krótkowzroczność, nadwzroczność, astygmatyzm, niedowidzenie połowicze, ślepotę barw (daltonizm), widzenie tunelowe, mroczek środkowy i obwodowy, widzenie podwójne, ślepotę zmierzchową, zaburzoną zdolność przystosowania się do światła	
b2100 Funkcje ostrości widzenia	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania formy i konturu, zarówno dla widzenia jednoocznego jak i dwuocznego oraz widzenia na odległość i widzenia bliskiego.
b21000 Ostrość dwuocznego widzenia odległego obrazu	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania wielkości, formy i konturu obiektów odległych od oka przy użyciu obu oczu.
b21001 Ostrość jednoocznego widzenia odległego obrazu	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania wielkości, formy i konturu obiektów odległych od oka przy użyciu wyłącznie prawego albo lewego oka.
b21002 Ostrość dwuocznego widzenia bliskiego obrazu	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania wielkości, formy i konturu obiektów znajdujących się blisko oka przy użyciu obu oczu.
b21003 Ostrość jednoocznego widzenia bliskiego obrazu	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania wielkości, formy i konturu obiektów znajdujących się blisko oka przy użyciu wyłącznie prawego albo lewego oka.
b2101 Funkcje pola widzenia	Funkcje widzenia dotyczące całego obszaru, który może być widziany przy ufiksowanym patrzeniu. Obejmuje: upośledzenia jak: mroczek, widzenie lunetowe, niedowidzenie z nieużywania oka.

b2102 Jakość widzenia	Funkcje widzenia dotyczące czułości widzenia barw, czułości kontrastu i ogólnej jakości obrazu.
b21020 Wrażliwość na światło	Funkcje widzenia odnoszące się do odbierania minimalnej ilości światła (minimalne oświetlenie) i minimalnej różnicy intensywności (różnica w oświetleniu). Obejmuje: funkcje adaptacji do ciemności, upośledzenia, jak: ślepotę zmierzchową (zmniejszenie wrażliwości na światło); światłowstręt (nadwrażliwość na światło).
b21021 Widzenie barw	Funkcje widzenia odnoszące się do rozróżniania i dobierania kolorów.
b21022 Wrażliwość na kontrast	Funkcje widzenia odnoszące się do odróżniania postaci od tła, z użyciem minimalnej ilości światła wymaganej do tego celu.
b21023 Jakość obrazu wzrokowego	Funkcje widzenia związane z jakością obrazu. Obejmuje: upośledzenia jak: widzenia świateł błądzących; gorsze widzenie (pływające mroczki lub widzenie przez zasłonę); zniekształcenie obrazu, widzenie gwiazd lub błysków
b215 Funkcje narządów dodatkowych oka	**Funkcje struktur w oku i wokół oka, które ułatwiają funkcje widzenia.** Obejmuje: funkcje wewnętrznych mięśni oka, powieki, zewnętrznych mięśni oka, w tym ruchy dowolne i śledzące oraz unieruchomienie (ufiksowanie) oka, gruczoły łzowe, akomodację, odruch źreniczny, upośledzenia jak: oczopląs, suchość oka i opadanie powiek
b2150 Funkcje wewnętrznych mięśni oka	Funkcje mięśni wewnątrz oka, takich jak tęczówka, które przystosowują kształt i wielkość źrenicy i soczewki oka. Obejmuje: funkcje akomodacji; odruch źreniczny
b2151 Funkcje powieki	Funkcje powieki, takie jak odruch ochronny.
b2152 Funkcje zewnętrznych mięśni oka	Funkcje mięśni, które są używane przy patrzeniu w różnych kierunkach, śledzeniu obiektu poruszającego się w polu widzenia, wykonywaniu ruchów skokowych, celem dostrzeżenia poruszającego się obiektu oraz unieruchamianiu (fiksacji) oka.

	Obejmuje: oczopląs, współdziałanie obu oczu
b2153 Funkcje gruczołów łzowych	Funkcje gruczołów i kanalików łzowych.
b220 Wrażenia związane z okiem i narządami dodatkowymi oka	**Uczucie zmęczonego, suchego i swędzącego oka i pokrewne doznania**. Obejmuje: uczucie ucisku za okiem, obecności czegoś w oku, nadwyrężenia oka, pieczenie w oku, podrażnienia oka

Legenda:

x000	2. poziom kategorii ICF
x0000	3. poziom kategorii ICF
x00000	4. poziom kategorii ICF

Źródło: opracowanie własne na podstawie ICF [2]

Załącznik nr 2

Zasady zachowania się wobec osób z dysfunkcjami wzrokowymi na podstawie Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością [17]

OSOBY NIEWIDOME I NIEDOWIDZĄCE

OSOBY NIEWIDOME umieją orientować się w terenie i poruszać się po ulicach.

- Osoby te są w stanie same podróżować, choć czasem korzystają z laski lub z pomocy psa przewodnika. Niektóre osoby mogą mieć problemy ze wzrokiem, które nie są widoczne. Bądź przygotowany, aby udzielić takiej osobie pomocy–na przykład przeczytać jej coś kiedy cię o to poprosi.
- Zanim nawiążesz kontakt fizyczny, uprzedź o tym osobę niewidomą. Wymień swoje imię, a jeżeli jest to stosowne – również funkcję, jaką pełnisz, np. ochroniarz, bileter, opiekun społeczny, recepcjonistka czy kolega z wydziału. Powinieneś też przedstawić osobę niewidomą wszystkim osobom z grupy, aby nie poczuła się ona wykluczona.
- Jeżeli nowy klient lub pracownik jest osobą niewidomą lub niedowidzącą, oprowadź ją po wszystkich pomieszczeniach.
- Osoby niewidome korzystają ze swoich rąk do utrzymywania równowagi, więc jeśli chcesz taka osobę poprowadzić, zaproponuj jej swoje ramię, zamiast chwytać ją za rękę (można jednak poprowadzić rękę osoby niewidomej do poręczy lub oparcia krzesła, jeśli chce ona wejść na schody lub usiąść).
- Jeżeli osoba niewidoma korzysta z pomocy psa przewodnika, idź po przeciwnej stronie niż pies. Idąc opisuj otoczenie i wskazuj przeszkody, np. schody („w górę” lub „w dół”) albo dziurę w chodniku. Inne zagrożenia to: drzwi obrotowe, otwarte drzwiczki szafy i przedmioty wystające ze ścian na poziomie głowy, takie jak rośliny czy lampy. Jeżeli chcesz ostrzec osobę niewidomą, zrób to w sposób konkretny. Sam okrzyk „uważaj!” nie pozwoli jej zorientować się, czy ma się zatrzymać, uciekać, pochylić czy coś przeskoczyć.
- Jeżeli wskazujesz osobie niewidomej drogę, podaj jej konkretne wskazówki niewymagające orientacji wzrokowej. Zamiast powiedzieć „skręć w prawo przy półce z materiałami biurowymi” powiedz „idź prosto do końca alejki, a potem skręć w prawo”, gdyż osoba ta może nie wiedzieć, gdzie znajdują się materiały biurowe.

- Jeśli musisz już iść i pozostawiasz osobę niewidomą w jakimś miejscu samą, powiedz jej o tym, opisz jej drogę do wyjścia, a następnie pozostaw ją blisko ściany, stołu lub w jakimś innym konkretnym miejscu. Pozostawiając taką osobę na środku pomieszczenia, sprawiasz jej duży kłopot.
- Nie dotykaj laski ani psa osoby niewidomej. Pies jest w pracy i nie może się rozpraszać; laska stanowi część przestrzeni osobistej danej osoby. Jeśli osoba niewidoma położy gdzieś laskę, nie przekładaj jej; uprzedzaj jedynie wtedy, jeśli może stanowić ona przeszkodę.
- Proponuj niewidomym klientom odczytanie informacji podanych w formie pisemnej, np. karty dań, etykiet na produktach albo wyciągu z konta. Odlicz resztę na głos, aby mogli oni zapamiętać, jakie otrzymali banknoty.
- Jeśli serwujesz osobie niewidomej posiłek, opisz jej dokładnie zawartość talerza, posługując sę´ orientacją wg zegara (godzina 12 znajduje się najdalej od niej, a 6 najbliżej). Usuń z talerza przybranie i wszystkie elementy, które nie nadają się do jedzenia. Niektórzy goście mogą poprosić cię o pokrojenie potrawy na kawałki, możesz to zrobić w kuchni przed jej podaniem.
- Osoby niedowidzące mogą przeczytać jedynie informacje wydrukowane dużą czcionką. Rodzaj czcionki i odpowiednie odstępy są równie ważne, jak jej rozmiar. Etykiety i oznaczenia powinny być napisane wyraźnymi literami kontrastującymi z tłem. Osobom niedowidzącym najłatwiej jest przeczytać tekst napisany wielkimi białymi literami na czarnym tle.
- Bardzo ważnym elementem jest dobre oświetlenie, lecz nie powinno ono być zbyt jasne. Światło odbijające się od błyszczącej tapety może razić w oczy.
- Dopilnuj, aby na drodze, jaką poruszają się osoby niewidome i niedowidzące, nie było żadnych przeszkód. Jeżeli osoby te są twoimi regularnymi klientami lub też pracownikami, informuj je o wszelkich zmianach, np. o przestawionych meblach, sprzętach i innych przedmiotach.

Załącznik nr 3

Polski alfabet Braille'a

a	b	c	d	e	f	g	h	i	j
k	l	m	n	o	p	q	r	s	t
u	v	x	y	z	ż			ź	
ą	ł	ć	ń	ę				ś	w
,	;	:		?	!	()	„	*	”
			znak wier-sza	ó	znak liczby	znak wielk. litery	znak kur-sywy		
.	-								

Źródło: Paplińska M. (2009), Nauka brajla w weekend. Podręcznik dla studentów kierunków pedagogicznych, nauczycieli, wykładowców pracujących z niewidomym uczniem i studentem. Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa; ze strony: http://www.braille.pl/PDF/alfabet_brajla.pdf, data pobrania 29.09.2019

Załącznik nr 4

Alfabet punktowy do dłoni dla osób głuchoniewidomych – wzór rękawiczki do komunikacji

Rozmieszczenie cyfr:

1 - dolny paliczek palca serdecznego

2 - dolny paliczek palca środkowego

3 - dolny paliczek palca wskazującego

4 - środkowy paliczek palca serdecznego

5 - środkowy paliczek palca środkowego

6 - środkowy paliczek palca wskazującego

7 - górny paliczek palca serdecznego

8 - górny paliczek palca środkowego

9 - górny paliczek palca wskazującego

0 – bezpośrednio pod nasadą palca środkowego

Rozmieszczenie znaków działań arytmetycznych i nawiasów:

+ (plus, znak dodawania) - pod nasadą palca małego

- (minus, znak odejmowania) - dolny paliczek palca małego

x (znak mnożenia) - środkowy paliczek palca małego

: (znak dzielenia) - górny paliczek palca małego

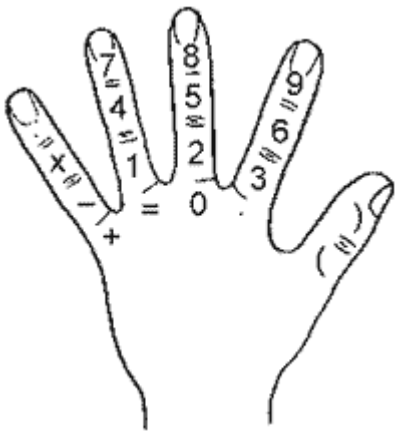
= (znak równości) - pod nasadą palca wskazującego

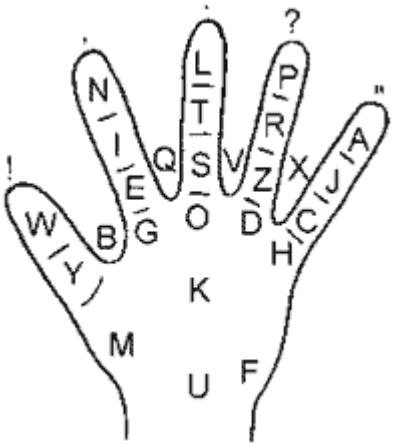
. (kropka dziesiętna) - pod nasadą palca wskazującego

((nawias otwarty) - dolny paliczek kciuka

) (nawias zamknięty) - górny paliczek kciuka

Wierzch dłoni:



Rozmieszczenie liter na dłoni nie jest przypadkowe, uwzględnia ono częstotliwość (wysoką frekwencję zbiegów liter w wyrazach), z jaką pewne kombinacje liter występują w wyrazach. Przykładowo, w języku polskim w bezpośrednim sąsiedztwie litery „Z” znajdują się litery: „R”, „S”, „C”, „D”). Również wybór lewej dłoni dla rozmieszczenia liter nie jest przypadkowe, bowiem przekazywanie informacji wymaga większej sprawności manualnej niż jej odbiór. Dotyczy to oczywiście osób praworęcznych. Jeśli lewa dłoń głuchoniewidomego jest niesprawna to nic nie stoi na przeszkodzie, by w komunikacji wykorzystać dłoń prawą. Należy w takim przypadku przyjąć, że wszystkie litery i znaki są na niej rozmieszczone w analogiczny sposób jak na lewej dłoni, czyli np. litera „A” powinna się znajdować na górnym paliczku małego palca prawej dłoni, zaś litera „S” na dolnym paliczku palca środkowego tej dłoni, itd.	Wnętrze dłoni: 

Opracowanie na podstawie: Kozłowski G. (1995, 1998), *Alfabet punktowy do dłoni głuchoniewidomych*; Broszura, Warszawa, oraz Mieszkowicz M. J.

Komunikowanie się z pacjentem z niepełnosprawnością słuchową

Dorota Podgórska-Jachnik

Wstęp

Kontakt z pacjentem z uszkodzonym słuchem to jedna z trudniejszych komunikacyjnie sytuacji, z jakimi może spotkać się personel medyczny. Nie tylko łatwo o nieporozumienia, ale czasem osobom nieznającym specyfiki funkcjonowania osób niesłyszących i słabosłyszących w ogóle trudno zorientować się, co się dzieje.

Głuchota tworzy bariery zarówno w nadawaniu, jak i w odbiorze dźwięków mowy, ale jeszcze więcej problemów stwarza bariera językowa. Do tego niewielu pracowników służb medycznych zna język migowy, choć coraz częściej jego podstawy są uwzględniane w programach studiów, szkoleń, kursów medycznych. Z pewnością znajomość języka migowego jest szczególnie ważna w przypadkach nagłych, gdy właściwa, szybka i skuteczna informacja może decydować o ludzkim życiu. Warto więc ją rozpowszechniać wśród członków zespołów ratowniczych, ale w innym zakresie działań medycznych skuteczne komunikowanie się też jest bardzo istotne. Z drugiej strony nie można mieć złudzeń, że kurs językowy obejmujący podstawowe terminy medyczne pozwoli na swobodną konwersację i pozyskanie pogłębionych informacji. Zwłaszcza, jeśli jest to kurs systemu językowo-migowego (SJM), a nie polskiego języka migowego (PJM).

Wiedza w społeczeństwie na temat głuchoty i problemów osób głuchych jest, niestety, tak znikoma, że większość ludzi nawet nie zdaje sobie sprawy z różnicy między SJM a PJM. Dochodzą do tego stereotypy, fałszywe wyobrażenia słyszących oraz ogromne zróżnicowanie wewnętrzne grupy, którą w tytule określono największym wspólnym mianownikiem, jako osoby z uszkodzonym słuchem. To przepastne pojęcie. Zróżnicowanie ograniczeń i zachowanych zdolności percepcyjnych, komunikacyjnych, poznawczych i społecznych osób z uszkodzonym słuchem jest tak duże, że można nawet nie zdawać sobie sprawy, dlaczego np. jeden pacjent jest w stanie odczytać komunikat zapisany na kartce (telefonie, tablecie), a drugi nie; dlaczego osoba będąca w aparacie słuchowym nie słyszy naszej mowy; dlaczego słyszą różne dźwięki osoby, które nazwane są głuchymi; dlaczego nie można przeceniać umiejętności odczytywania z ust, itd. Nie wystarczą więc same wskazówki co robić, czy czego nie robić, by porozumieć się z niesłyszącymi czy słabosłyszącym pacjentem. Trzeba poznać problematykę

na tyle, by móc zrozumieć sytuację głuchego pacjenta i dopasować do niej strategię komunikacyjną.

Co się kryje pod określeniem „uszkodzenie słuchu"?

Uszkodzenie słuchu to bardzo szeroki termin, odnoszący się do różnych dysfunkcji słuchowych, których wpływ na skuteczną komunikację też będzie zróżnicowany. Już samo pojęcie słuchu może oznaczą co innego, gdy dotyczy zdolności percepcji wszystkich dźwięków, lub też dźwięków szczególnych, składających się na muzykę czy ludzką mowę. Czym innym jest więc słuch fizyczny w ogóle, a czym innym słuch muzyczny lub mowny. W aspekcie komunikacyjnym oczywiście najbardziej znaczący jest słuch mowny, odnoszących się tylko do pewnego wycinka z pola fizycznego słyszenia człowieka, ale za to wycinka bardzo ważnego. To w obrębie pola słuchowego mowy następuje wyławianie i identyfikacja jednostek mowy – fonemów, wyrazów, fraz, zdań – ich różnicowanie, postrzeganie cech prozodycznych, w następstwie czego możliwe jest dekodowanie słyszanej mowy i rozpoznawanie jej znaczenia.

Fizjologia słyszenia jest znana przedstawicielom zawodów medycznych, jednak jego psychologiczne aspekty – już nie zawsze. Dlatego zestawione niżej podstawowe, ale zarazem wybrane treści audiologiczne przedstawiono po to, by ukazać istotę najważniejszych ograniczeń funkcjonalnych osób z uszkodzonym słuchem, a zarazem najbardziej te osoby różnicujące.

O ile zdolność słyszenia ludzkiego ucha obejmuje częstotliwości od 16 Hz do 20 000 Hz, to dźwięki mowy lokalizują się w częstotliwościach od ok. 100 Hz do ok. 4 000 Hz [1- 4]. Oznacza to, że można słyszeć dźwięki niższe lub wyższe niż ten wskazany zakres, ale gdy nie odbiera się dźwięków w nim zawartych - nie słyszy się mowy. To istotna wskazówka dla nieprzeceniania reakcji dźwiękowych pacjenta na niektóre dźwięki: z psycho-pedagogicznego i logopedycznego punktu widzenia głuchą jest osoba, która nie odbiera dźwięków w polu mowy lub słyszy je (obiera), ale nie identyfikuje. O ile częstotliwość spektrum sygnału mowy – tonu podstawowego obejmuje niższe częstotliwości 100 Hz - 300 Hz (niższe w przypadku głosu mężczyzn, wyższe dla głosów kobiecych, jeszcze wyższe dla głosów dziecięcych), to dla zrozumiałości mowy znaczące są częstotliwości 1 000 Hz - 4 000 Hz [3, 4]. Pacjent może więc słyszeć, że się mówi, ale nie rozumieć tej mowy.

Drugim parametrem istotnym w opisie uszkodzeń słuchu jest ich głębokość, mierzona nasileniem (głośnością) dźwięków przekraczających próg słyszenia. W badaniu audiometrycznym określa się te wartości graniczne liczbą decybeli, charakteryzującą te progi.

Badanie takie obejmuje przede wszystkim zakresy częstotliwości obejmujące pole mowy, a ubytek słuchu oblicza się jako średnią w decybelach dla częstotliwości: 500 Hz, 1 000 Hz i 2 000 Hz (przy dużych różnicach dla poszczególnych częstotliwościach poszerza się wynik jeszcze o 4 000 Hz) [1, 3, 4]. Na podstawie średniej dla ucha lepszego ustala się istniejący ubytek (ucho lepsze – gdyż ważne są zachowane możliwości odbiorcze, choćby w jednym uchu). Klasyfikacja uszkodzenia ,słuchu według Międzynarodowego Biura Audiofonologii obejmuje jego stopnie [3, 4]:

- lekki – ubytki od 20 do 40 dB,
- umiarkowany – powyżej 40 do 70 dB,
- znaczny – powyżej 70 do 90 dB,
- głęboki – powyżej 90 dB.

W praktyce osoby z lekkim i umiarkowanym ubytkiem słuchu określa się mianem osób słabosłyszących, a ze znacznym i głębokim – niesłyszących lub głuchych, choć tak naprawdę o całkowitej głuchocie można mówić dopiero przy ubytku powyżej ok.120 dB. To ważna informacja z komunikacyjnego punktu widzenia, ponieważ wynika z niej, iż większość osób określanych jako głuche / niesłyszące odbiera jeszcze pewien zakres dźwięków, a więc coś słyszy. Brzmi to nie tylko paradoksalnie – głuchy słyszy - ale w praktyce może wprowadzać wiele nieporozumień, łącznie z podejrzeniem o symulowanie głuchoty, utrudnianie kontaktu, itd. W kontakcie z głuchym pacjentem należy więc zdawać sobie sprawę z tego, że głuchota nie musi być równoznaczna z całkowitego niesłyszenia. Jej kryterium związane jest nie tyle z samym odbiorem dźwięków, ile dźwięków szczególnych: ludzkiej mowy, i to jeszcze przede wszystkim w okresie rozwojowym. Wtedy, gdy w dzieciństwie kształtuje się mowa - głuchota jest barierą w jej nabywaniu. Gdy dziecko słyszące w ciągu pierwszych ok. pięciu lat rozszyfrowuje język - głuchota stoi na przeszkodzie do poznania go. „*Nie dźwięk, ale słowo…*” – tak tytułuje jedną z redagowanych przez siebie książek Kazimiera Krakowiak [5] i faktycznie w takiej kolejności należałoby uszeregować istotność barier komunikacyjnych u osób z uszkodzonym słuchem. Gdy znają one język (w tym wypadku mowa o języku polskim fonicznym), brak możliwości odbioru przekazu dźwiękowego można skompensować czytaniem pisma albo mowy z ust. Niestety, nie można tego oczekiwać od osoby, która języka nie zna, a takie oczekiwanie to jedno z najczęstszych nieporozumień w kontakcie z osobami niesłyszącymi. Tymczasem nie wszyscy głusi znają dobrze język polski, nie wszyscy są w stanie zrozumieć tekst pisany, zwłaszcza trudniejszy, nie wszyscy są w stanie odczytać mowę

z ust. Poza tym jest zasadnicza różnica między osobami głuchymi od urodzenia lub wcześnie ogłuchłymi - przed nabyciem języka, takimi które utraciły słuch w okresie nabywania języka lub później, gdy już dobrze poznały język. Z językowego punktu widzenia ich sytuacja będzie zupełnie inna.

Biorąc pod uwagę niektóre kategorie różnicujące, wśród pacjentów z uszkodzonym słuchem można wyróżnić grupy osób o zupełnie innych możliwościach funkcjonalnych [3-10], w tym komunikacyjnych. W szczególności są to:

- *osoby słabosłyszące* – z ubytkami słuchu średniego stopnia, do ok. 70 dB; mają one trudności ze słyszeniem i uczeniem się mowy, ale są w stanie nauczyć się jej drogą naturalną, czyli słuchową [6, 7, 10], co umożliwia im korzystanie z aparatu słuchowego czy implantu ślimakowego, czasem nawet głośniejsza mowa tuż przy uchu (nie należy przeceniać bardzo głośnego mówienia do osób z uszkodzonym słuchem; przyrost natężenia bodźca dźwiękowego nie jest wprost proporcjonalny do odbieranego wrażenia, a bardzo głośna mowa czy krzyk powoduje także, że przekaz staje się nienaturalny, co utrudnia wykorzystanie rozpoznawanie go za pomocą czytania z ust); osoby te mają zróżnicowane trudności w komunikacji werbalnej: w aspekcie nadawczym - od niewielkich zniekształceń artykulacyjnych do mowy znacząco zaburzonej, niewyraźnej; w aspekcie odbiorczym - od problemów z identyfikacją pojedynczych słów do poważnych problemów z odbiorem i rozumieniem mowy.
- *osoby niesłyszące (głuche)* – z głębszymi ubytkami słuchowymi, powyżej 70 dB, które nie mają pełnego dostępu do mowy dźwiękowej, nawet używając aparatu słuchowego. Dlatego niezbędne są jakieś inne strategie komunikacyjne, najczęściej obejmujące strategie manualne (język migowy, fonogesty i in.) [6, 7, 10]. Tylko niewielka część tych osób nie słyszy w ogóle, ale to, co są w stanie usłyszeć, nie wystarcza do odbioru mowy. Częstym nieporozumieniem jest oczekiwanie ze strony osób nieznających specyfiki głuchoty, że jeśli osoba ma aparat, to powinna słyszeć, co się do niej mówi, a to błędne założenie. Wiele z tych osób nie mówi w sposób zrozumiały, ich mowa jest bardzo zniekształcona, piskliwa, monotonna, cicha lub eksplozywna, skanowana. Często w ogóle niechętnie podejmują próbę mówienia. Ale są i tacy, których artykulacja – choć zniekształcona – może być zrozumiała dla innych. Stopień ubytku słuchu nie przekłada się wprost na umiejętność posługiwania się głosem [8].
- *osoby ogłuchłe* – to osoby, które utraciły słuch po 5./7. r. ż., a więc po opanowaniu

języka, [8-10]; im później następuje utrata słuchu, tym mniejsze prawdopodobieństwo ograniczonej znajomości języka polskiego (czy innego języka ojczystego), problemów w gramatycznie poprawnym konstruowaniu wypowiedzi i rozumieniu mowy lub pisma. Czasem wyróżnia się jeszcze *osoby późno ogłuchłe*, a więc już w dorosłym życiu, gdy głuchota przestaje stanowić problem rozwojowy. Za to częściej może być problemem psychologicznym, a utrata słuchu rodzi poczucie traumy, depresję itd., i to te czynniki mogą być największą wtórną blokadą w komunikacji.

- *osoby ze starczą utratą słuchu - presbyacusis, presbycusis* [10] - jako o specyficznych grupa osób późno ogłuchłych na skutek procesów starzenia się. Szczególne odczuwanie tego problemu nie dotyczy samych tylko ograniczeń percepcyjnych, ale także poczucia straty. Z jednej strony głuchnięcie traktowane jest jak coś, co w sposób naturalny przychodzi z wiekiem (dlatego np. pacjent i jego rodzina pozostają bierni wobec niego, nie podejmują próby kompensacji, nie przeciwstawiają się wynikającej z głuchnięcia fizycznej i społecznej marginalizacji). Z drugiej strony utrata słuchu i inne ograniczenia sprawności, wpisują się w traumatyczny (oparty na doświadczeniach straty) model starzenia się, co z kolei zwiększa ryzyko depresji. Starszy człowiek wycofuje się z życia, opancerza w swoich emocjach, unika i nie podejmuje prób kontaktów z innymi.
- *osoby głuchoniewidome* – z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, w którejś z kombinacji: jednocześnie niewidome i głuche, niewidome i słabosłyszące, słabowidzące i głuche lub słabowidzące i słabosłyszące. Może dziwić ostatnie z tych zestawień, jednak słabowidzącą i słabosłyszącą, uznaje się głuchoniewidomą, gdyż jednoczesne uszkodzenie dwóch najważniejszych w zmysłów człowieka, znacząco obniża możliwości kompensacji jednego przez drugi [11, 12].
- *osoby głuche lub słabosłyszące mówiące* - osoby z uszkodzonym słuchem, które dzięki aparatom lub implantom, ale przede wszystkim dzięki wyborom ich rodziców związanym z wychowaniem słuchowym i wczesną nauką mowy werbalnej, są w stanie posługiwać się nią. Często zawieszone pomiędzy światem słyszących i głuchych, a właściwie Głuchych. Wobec nasilonego dyskursu Kultury Głuchych i walki o uznanie użytkowników języka migowego, one także odczuły potrzebę zaznaczenia swojej obecności i ukazania odmienności swoich potrzeb. Przykładem takich działań jest SUITA - Stowarzyszenie Mówiących Osób Niedosłyszących i Użytkowników Implantów Słuchowych. Celem Stowarzyszenia jest z jednej strony upowszechnianie

informacji o niedosłyszących, którzy mówią i ich problemach, z drugiej integracja słyszących i niesłyszących (zob. ciekawe filmy z wywiadami na stronie Stowarzyszenia [A]).

Warto wyjaśnić, że w odniesieniu do osób z uszkodzonym słuchem, poprawne jest używanie obydwu terminów: *niesłyszący* i *głuchy*. Natomiast nie ma uzasadnienia używanie terminu: *głuchoniemy*, zwłaszcza w takim zestawieniu jak „osoby głuche i głuchonieme" używanego dawniej, choć nadal jest on bardzo popularny, a nawet dominuje w dyskursie potocznym (takie określenie „informacja dla osób głuchych i głuchoniemych" przytaczam za stroną internetową jednego ze szpitali. Podaję to jako przykład niewłaściwego użycia terminu, jednak chciałam wyraźnie podkreślić, że sama inicjatywa tej placówki, jako jednej z nielicznych wychodzących naprzeciw pacjentowi z uszkodzonym słuchem, jest godna pochwały). Jak już wspomniano, głuchota nie musi oznaczać „niemoty", a samo określenie z naukowego punktu widzenia jest podobnie archaiczne, jak używane jeszcze czasem określenie „niemowa". Aktualnie używane głównie w odniesieniu medycznym do osób, które mają uszkodzenie słuchu i mimo podjętych działań rehabilitacyjnych, nie są w stanie przyswoić mowy werbalnej. Włodarczyk zwraca uwagę, że może być to określenie odbierane pejoratywnie – zwłaszcza przez osoby Kulturowo Głuche [13].

Wiele osób głuchych, będących użytkownikami PJM to osoby dwujęzyczne, choć nie należy oczekiwać, że wszyscy głusi znają dobrze język polski (zwłaszcza starsze osoby). Sama dwujęzyczność w uszkodzeniach słuchu jest zjawiskiem bardzo złożonym: może być to dwujęzyczność jednomodalna lub dwumodalna (ta sytuacja ilustruje znajomość jednego języka fonicznego – np. polskiego, i jednego języka migowego). Dwujęzyczność osób Głuchych przybiera najczęściej postać dwujęzyczności migowo-pisanej lub migowo-mówionej, co należy bezwzględnie brać pod uwagę w próbach kompensacji dostępu do języka polskiego [14]. Kluczowe są dwa pytania: *czy pacjent zna w ogóle język polski?* oraz: *jeśli zna, to w jakiej formie jest on jej dostępny?*

Literatura z obszaru nauk społecznych dostarcza jeszcze słowa „Głuchy" pisanego wielką literą (jak w poprzednim akapicie). Jest to trend związany z uznaniem społecznego fenomenu Kultury Głuchych, tworzonej przez osoby – głównie niesłyszące – które identyfikują się z tą kulturą oraz ze stanowiącym jej podstawę językiem migowym [15-21, B]. Dla osób kulturowo Głuchych to język pierwszy i/albo podstawowy język w komunikacji. Według Dunaj *termin Kultura Głuchych odnosi się do społeczności Głuchych użytkowników języka migowego i jest wyrazem poczucia tożsamości i przynależności do tej wspólnoty* (…).

W aspekcie terminologicznym słowo „Głuchy" (pisane wielką literą) odnosi się kwestii kulturowych w odróżnieniu od mającego charakter medyczny słowa "głuchy" (pisane małą literą) [B]. Słowa te wskazują jednocześnie na opozycję społecznego i medycznego modelu głuchoty, jak i w ogóle niepełnosprawności. Przeciwstawienie tych modeli nie oznacza zamknięcia dwu obszarów nauk w odmiennych ujęciach paradygmatycznych, raczej uczula na logikę takich ujęć. Pod wpływem innego spojrzenia na niepełnosprawność, następuje także wyraźne uspołecznienie medycyny, co wiąże się m.in. z szerszym, całościowym spojrzeniem na pacjenta.

W komunikacji z pacjentem, będącym użytkownikiem języka migowego (zapewne najczęściej z pomocą tłumacza języka migowego), należy pamiętać o tym, że głuchota ma nie tylko wymiar medyczny, ale także społeczny i kulturowy. Kształtuje specyficzne doświadczenia osoby Głuchej, przez co inaczej rozumie ona otaczający świat i może nadawać inne znaczenia różnym sytuacjom.

Przedstawiając różne kategorie uszkodzeń słuchu, warto na koniec dodać, że nie mieszczą się w żadnej z wymienionych dotąd kategorii osoby z Centralnymi Zaburzeniami Przetwarzania Słuchowego (ang. *Auditory Processing Disorders – APD*), choć i one mają problemy ze słyszeniem i komunikacją. Zaburzenia te to tzw. niedosłuchy centralne, w których pomimo prawidłowej budowy anatomicznej i sprawności receptorów słuchowych, dochodzi do dysfunkcji w odbiorze i rozumieniu dźwięków – w tym także mowy - w korowej części analizatora [19, 20].

Sygnał akustyczny jest odbierany, tylko występują trudności z jego wykorzystaniem. Osoba ma problemy w odbiorze i posługiwaniu się mową, wykazuje trudności w koncentracją uwagi, rozumieniu słów i poleceń, zwłaszcza w hałasie. Problemem o podłożu neurologicznym – nie tylko pochodzenia centralnego - mogą być także szumy uszne (*tinnitus*) lub nadwrażliwość słuchowa (w różnych postaciach, jak *hyperacusis*, fonofobia, mizofonia czy też zjawisko wyrównywania głośności). Nadwrażliwość związana jest z obniżoną tolerancją na dźwięki. Oznacza nie tylko fizyczny dyskomfort, ale także odczuwanie negatywnych emocji – lęku, strachu przed danym bodźcem dźwiękowym, reakcji bólowych, rozdrażnienia. Może to powodować nieoczekiwanie wyolbrzymione reakcje awersyjne wobec niektórych dźwięków czy hałasu, lub wręcz przeciwnie – obronność percepcyjną, i stanowić niezrozumiałą dla otoczenia barierę w komunikacji, przypisywaną uszkodzeniu słuchu. Mechanizm tych trudności jest jednak inny [19, 20].

Potrzeby komunikacyjne pacjenta z uszkodzonym słuchem w sytuacji korzystania z usług medycznych

Z powodu barier komunikacyjnych sytuacja pacjentów niesłyszących jest bardzo trudna. *Problemem jest m.in. rejestracja w przychodniach, zakładach diagnostycznych, izbie przyjęć; podanie dokładnego opisu dolegliwości, przebytych wcześniej chorób; kontakt z lekarzem; wypełnianie dokumentacji medycznej. Znacznym utrudnieniem podczas opisanych sytuacji jest fakt, że osoby głuche z reguły bardzo słabo piszą i czytają. Dlatego też przekazywanie informacji pisemnych pomiędzy pacjentem a białym personelem jest często niemożliwe* [C].

Dramatycznie przedstawia się sprawa zgłoszeń ratunkowych, gdzie z założenia trzeba przyjmować sytuację jako naglącą, z drugiej wymagającą precyzyjnej informacji o tym, co się dzieje. Co więcej, nie zawsze możliwa jest wtedy komunikacyjna pomoc osób trzecich.

Osoby z uszkodzonym słuchem, mimo ograniczeń w komunikacji werbalnej, posiadają pewne możliwości komunikowania się w inny sposób. Niestety, jest to często trudne do zrozumienia przez osoby słyszące bez specjalnego przygotowania, np. podstawowej znajomości języka migowego czy innych metod komunikacji wizualnej. Dlatego warto na początku tego rozdziału ustalić trzy podstawowe założenia:

1. Dostęp do informacji o stanie własnego zdrowia i świadomy udział w procesie diagnozy i leczenia – to prawa każdego pacjenta, także niesłyszącego. Niestety, często z powodu barier komunikacyjnych głusi pacjenci prawa te były łamane i nic w tej sprawie nie robiono.
2. Jedyne skuteczne i kompleksowe działania to zabezpieczenie pacjentowi komunikacji w jego języku – dla większości osób głuchych będzie to język migowy. Bez znajomości języka migowego przez personel medyczny i/lub systemowego rozwiązania dostępu do wyspecjalizowanego tłumacza wszystkie inne rozwiązania są półśrodkami o charakterze doraźnym.
3. Wiedza o głuchocie i znajomość specyfiki funkcjonowania osób niesłyszących i słabosłyszących to dodatkowy aspekt zrozumienia pacjentów z uszkodzonym słuchem oraz świadomości dużego zróżnicowania wewnętrznego tej grupy osób. W potocznej wiedzy na ich temat jest wiele mitów i stereotypów, które mogą utrudniać komunikację z konkretnym pacjentem.

Korzystanie z opieki zdrowotnej i kontakt z personelem medycznym jest jedną z bardziej stresujących sytuacji w życiu osób z uszkodzonym słuchem. Do zwykłego stresu,

który towarzyszy sytuacjom niepokoju o stan zdrowia, dołącza niepewność komunikacyjna i często po prostu bezradność wobec pewnych procedur wymagających rozmowy, ale także wypełniania dokumentacji, podpisywania różnych oświadczeń, itd. Dlatego głuchy pacjent często po prostu nie zawsze wie, co się wokół niego dzieje. Niektóre opisy sytuacji, w jakich może się on znaleźć, jak również jego bliscy, są często naprawdę dramatyczne. Posłużę się jednak nimi, gdyż dopiero opisy konkretnych sytuacji przemawiają do wyobraźni osoby, która nie miała wcześniej kontaktu z osobami głuchymi i/lub nie zna ich problemów komunikacyjnych.

U lekarza w kolejce wielką trudność sprawia zwykłe pytanie „kto jest ostatni w kolejce?" Sama miałam taką sytuację. Moim największym wrogiem jest poradnia lekarska. Jak przychodziłam do lekarza, nie umiałam tak od razu zapytać kto jest ostatni w kolejce? Najpierw muszę usiąść i przyglądam się, kto trzyma przy sobie numerek. Jeśli zauważyłam numerek, wiedziałam, że ktoś jest za mną. Zaczynałam pytać i pokazałam palcem do drzwi (pokoju lekarskiego) i powiedziałam „numer, a ja mam" (pokazuję mój numer), a ludzie już się zorientowali, że jestem osobą niesłyszącą. Bez problemu też pokazali palcem, kto jest przed mną. A czasami u lekarza tylko wyczytywane jest nazwisko. Tego nie będę mogła słyszeć. Teraz idę od razu do lekarza i pokazuje kartę chorobową z nazwiskiem, mówiąc „moje". Lekarz orientuje się. Jak już jest moja kolejka, a lekarz stara się przyjść na korytarz, szuka mnie, pokazując „chodź" głową. Czasami zatrzymuje dla mnie pierwszą kolejkę [badania własne] [21].

Na porodówce lekarze i położne mają zasłonięte twarze maseczkami, [głuche rodzące kobiety] *są całkowicie odcięte od informacji. – Nie było ani jednej migającej osoby w szpitalu – mówi Justyna. – Szpitale są światem dla osób słyszących i bardzo nad tym ubolewam, bo zwyczajnie jest mi przykro, że nie mam takich samych możliwości komunikacji z personelem jak pozostałe pacjentki* (…). *Okropnym doświadczeniem był też dla mnie kontakt z niektórymi pielęgniarkami, które nie chciały pisać mi informacji na kartkach, a już prawdziwym koszmarem okazała się obecność położnej laktacyjnej, która zamiast mi pomóc kiedy miałam problem z karmieniem, odwracała się do mnie ostentacyjnie tyłem i przez pięć albo dziesięć minut rozmawiała z innymi pacjentkami. Musiała interweniować moja szwagierka, która powiedział położnej wprost, że fakt iż jestem głucha nie oznacza, że jestem głupia i wystarczy mówić wolniej abym zrozumiała. Ta rozmowa dużo zmieniła i potem było już lepiej* [D].

Lekarz jak usłyszał, że jestem głucha zaczął dziwnie mówić. Mówił i pisał, więc miał opuszczoną twarz. Nie widziałam jego ust. Za to przesadnie wymawiał pojedyncze wyrazy, mówił wtedy sylabami, tak że już nic nie mogłam zrozumieć. A ja kończę studia. Naprawdę dużo mogę zrozumieć. Wystarczy patrzeć na mnie i mówić trochę wolniej. Rozpłakałam się, bo to było dla mnie ważne. Zdenerwował się, zaczął coś wykrzykiwać. Po badaniu nic nie powiedział, dał wypisane leki [badania własne] [21] .

Ratowali moją mamą. Była nieprzytomna. Nikt mi nic nie powiedział, lekarz zupełnie mnie zlekceważył. Zabrali ją, nie powiedzieli gdzie. Nie wiedziałam, co jej jest. Nie napisali nawet. Nawet adresu. Bałam się, że umrze, że jej nie zobaczę już. Nie mogli napisać adresu szpitala? Dopiero przyszedł mój brata z pracy, dzwonił na pogotowie, do szpitala. Szukał mamy. Ja bym sobie nie poradziła [badania własne] [21].

W gabinecie: seksuolog, pacjentka (głucha) i jej mama (jako tłumacz). Pacjentka: – Chodzi o dzieci… Po chwili: – O to, żeby ich nie mieć… Na razie. Prof. Maria Beisert [seksuolog]*: – Jeśli chodzi o antykoncepcję, powinna pani zapisać się do ginekologa i wybrać odpowiednią dla siebie formę. Mama: „Nie przekażę tego córce". Pacjentka pisze na kartce: „O co chodzi, nie rozumiem". Seksuolog nalega. Mama: „Moja córka nie powinna stosować antykoncepcji"* [E].

Artur (12 lat) ma niesłyszących rodziców. Zna więc dwa języki, jak wszystkie słyszące dzieci niesłyszących rodziców: polski i migowy. Zwykle to on jest ich tłumaczem. To on także wzywa karetkę pogotowia do mamy, która jest w ciąży i nagle zaczyna krwawić. Jadą razem. Po kilku minutach lekarz wychodzi z sali porodowej do czekającego na korytarzu Artura. „Musisz nam pomóc". Bierze go za rękę. Artur widzi najpierw inne rodzące kobiety, potem swoją mamę i dużo krwi. Staje obok łóżka. Tłumaczy na język migowy polecenia lekarza. Na końcu także to, że dziecka nie udało się uratować [E].

Takich i innych historii osoby niesłyszące i ich bliscy mogą opowiedzieć setki. Wyobrażenie sobie zagubienia, samotności, braku informacji i wsparcia pacjenta w przypadku poważnej bariery komunikacyjnej w gabinecie ginekologicznym, stomatologicznym, zabiegowym, w czasie porodu, zabiegu operacyjnego, jakichkolwiek badań, powinno być początkowym impulsem do uruchomienia empatii i życzliwości, która może nie załatwi

wszystkiego, ale będzie „ludzkim odruchem" personelu medycznego w tak obciążającym stresie. Znakomicie ujęła to na swoim blogu higienistka stomatologiczna:

> *U nikogo do tej pory nie widziałam bardziej szczerej reakcji niż u mojego głuchego pacjenta. Wystarczyło, że zamigałam „dzień dobry". Wizyta od razu przebiegała w innej atmosferze (...). Najczęściej z osobą głuchą w gabinecie pojawia się tłumacz języka migowego, ale nie zawsze. Lekarze często korzystają z metody rozmowy „pisanej". Można pisać na kartce, na komputerze, na telefonie – jest to prosty i skuteczny sposób. Graficzne pomoce w formie schematów z przedstawionym wizualnie wykonaniem planowanego zabiegu krok po kroku, fotografie wewnątrzustne przed i po zejściu z fotela stają się dla nas ratunkiem. Pacjent niesłyszący widzi, że staramy się z nim skomunikować w każdy możliwy sposób. Ważne, aby pokazywać co robimy* [F].

Nie chodzi jednak jedynie o poprawę samopoczucie pacjentów głuchych, ale ich rzeczywiste prawo do informacji o ich stanie zdrowia, możliwych opcjach terapeutycznych, szczegółach czekających zabiegów. Nie może być więc mowy o powierzchowności kontaktu ani półśrodkach w zakresie komunikacji. Interesujący poznawczo materiał dla pracowników opieki zdrowotnej, pogłębiający tę kwestię, może stanowić monografia Włodarczyk *Pacjent Głuchy. Wyzwania i potrzeby*. Książka oparta jest w części empirycznej na wywiadach przeprowadzonych zarówno z osobami głuchymi, posługujących się językiem migowym, jak i słyszącymi przedstawicielami zawodów medycznych. To pierwsza w Polsce publikacja tak szeroko i wszechstronnie ukazująca problem komunikacji z głuchym pacjentem [14].

Problem ten został także podjęty w pracach Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Zespół przygotowuje materiały i rozwiązania w tym zakresie. Autorka jest członkinią Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, nie jest jednak uprawniona do prezentacji wypracowanych przez nią materiałów roboczych. Zatem poza informacją zawartą w ramce na prawie cytatu z wyraźnie oznaczonym źródłem, zebrane tu wskazówki stanowią własną propozycję autorki, będącą poszerzoną wersję jej opracowania z roku 2016 [21].

Na seminariach Komisji analizowane były m.in. problemy powiadamiania ratunkowego, m.in. z wykorzystaniem aplikacji bazujących na systemie prostych i powszechnie czytelnych sygnałów obrazkowych, które mogłyby być wykorzystywane nie tylko przez osoby niesłyszące, ale także niepełnosprawne intelektualnie, starsze, niepiśmienne

i in. Zaletą takich rozwiązań powinno być projektowanie uniwersalne.

Rzecznik Praw Obywatelskich, patronujący pracom ww. Komisji wykazuje też zainteresowanie praktycznym brakiem opieki psychiatryczno-psychologicznej dla niesłyszących w warunkach polskich:

> *Sytuacja osób głuchych w szpitalach psychiatrycznych jest dramatyczna. Z powodu bariery komunikacyjnej wobec głuchych pacjentów na oddziale psychiatrycznym nie są podejmowane oddziaływania terapeutyczne. Z tego samego powodu głusi niekomunikujący się w języku polskim są wykluczeni ze świadomej aktywności na oddziale, ale nie są z tych aktywności zwalniani (społeczność, zajęcia dodatkowe). Głusi pacjenci nie mają możliwości porozmawiania z innymi chorymi, dlatego w naturalny sposób nie dowiadują się o zasadach panujących na oddziale. Nie mogą również zwrócić się do Rzecznika Praw Pacjenta. W toku edukacji lekarze nie mają wykładów/szkoleń z zakresu funkcjonowania psychicznego osób głuchych. Zachowania typowe dla kultury Głuchych traktowane są jako objawy kliniczne, co z kolei powoduje, że standardowe procedury medyczne zastosowane wobec osób głuchych dają inne efekty niż wobec osób słyszących* [G].

Jest złudzeniem, że wszyscy lekarze i inny personel medyczny posiądą biegłą znajomość języka migowego. W Polsce większość personelu medycznego nie jest w stanie porozumiewać się z głuchymi pacjentami. Dobrze, gdyby choć część specjalizowała się w pracy z pacjentem głuchym, ale i tak trzeba szukać innych skutecznych rozwiązań, np. specjalizacja tłumaczy języka migowego we współpracy medycznej, a nawet w zakresie różnych medycznych specjalności – zwłaszcza psychiatrycznej.

Możliwości komunikacyjne osób z uszkodzonym słuchem a działania wspierające personelu medycznego

Ten fragment tekstu stanowi poszerzoną wersję propozycji Autorki, opisanej w tekście nt. komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością sensoryczną [21].

W opisanej opresyjnej sytuacji pacjentów głuchych, pożądane jest każde działanie, które obniża stres w kontakcie z placówką medyczną, ułatwiającą komunikację i korzystanie z procedur organizacyjnych oraz same procedury, skracające liczbę kontaktów z kolejnymi pracownikami opieki zdrowotnej czy kolejnymi placówkami. Do tego ważne są szkolenia i wskazówki, co do sposobu zachowania się wobec osób z uszkodzonym słuchem oraz wiedzy

o zróżnicowanych potrzebach komunikacyjnych tych osób wobec bardzo dużego zróżnicowania ich populacji.

Jeżeli jest to możliwe, już na początku wizyty czy leczenia należy ustalić sposób komunikowania się z pacjentem, jego opiekunem czy osobą towarzyszącą, odnotować ten fakt z karcie pacjenta - oznaczyć ją w widoczny sposób rysunkiem lub naklejką, by wyróżnienie to zwracało do razu uwagę na konieczność odpowiedniego zabezpieczenie potrzeb pacjenta, wynikających z uszkodzenia słuchu.

Zgodnie z propozycją Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy RPO, przedstawioną na spotkaniu w kwietniu 2019 r., do oznaczenia karty pacjenta użytkownika języka migowego proponowany jest zunifikowany umowny symbol graficzny dwóch migających dłoni:

Taki znaczek nie powinien jednak znaleźć się automatycznie na karcie każdej osoby głuchej, gdyż nie dla nich wszystkich język migowy jest podstawowym środkiem komunikacji. Osoby głuche znające i posługujące się językiem polskim też mogą mieć problemy podobne do przedstawionych wcześniej sytuacji. Aparat lub implant nie uchronią przed trudnościami w odbiorze dźwięków z dalszej odległości, przy nakładaniu się dźwięków z różnych źródeł, także w rozmowie telefonicznej (niemożność umówienia wizyty), itp. Można zatem oznaczyć kartę pacjenta międzynarodowym znakiem graficznym, oznaczającym osobę niesłyszącą / głuchą (przekreślone ucho) lub słabosłyszącą (ucho z wpadającymi dźwiękami), a w przypadku użytkowników języka migowego **dodatkowo** umieścić pokazany wyżej symbol migających słoni. Wszyscy pacjenci z symbolem uszkodzonego słuchu otrzymywaliby powiadomienia sms-em. W przypadku użytkowników języka migowego dodatkowo ustalano by tłumacza na wizytę lub wizytę z tłumaczem lub osobą wskazaną przez pacjenta. Ponieważ często są to członkowie rodziny, należy pamiętać, że powinna to być osoba dorosła. **Wykorzystywanie dzieci głuchych rodziców do tłumaczenia na język migowy jest niezgodne z prawem** [H, I]. Opisując symbole graficzne osoby głuchej i słabosłyszącej, warto przy okazji wyjaśnić, że czasem w przestrzeni publicznej pojawia się symbol przekreślonego ucha (jak osoby głuchej) z literą „T". Tak oznaczane są pomieszczenia, w których zamontowano urządzenia przekazujące dźwięk drogą indukcyjną do aparatów słuchowych (tzw. pętle indukcyjne), co

umożliwia ich użytkownikom bezprzewodowe słyszenie z dalszej odległości (aktora na scenie lub wykładowcy mówiącego do mikrofonu, ścieżki dźwiękowej filmu w kinie)

Międzynarodowy symbol **osoby niesłyszącej / głuchej**

Międzynarodowy symbol **osoby słabosłyszącej**

Międzynarowody symbol **pomieszczenia z pętlą induktofoniczną** umożliwiającą słyszenie osobom w aparatach (kina, teatry, sale wykładowe)

Przy ustalaniu sposobu komunikacji należy wykazać się cierpliwością i zrozumieniem, a przy tym uszanować autonomię i decyzyjność pacjenta, gdyż głuchota nie jest powodem, dla którego mogą być one ograniczane. Niestety, nieprzewidywane zderzenie osoby słyszącej z nieoczekiwaną barierą komunikacyjną, powoduje czasem automatyczne wycofanie się z próby porozumienia się, koncentrację jedynie na słyszącym pośredniku, ignorowanie pacjenta lub złość na niego, jako na źródło frustracji, traktowanie go w sposób infantylny, paternalistyczny. W niektórych - np. nagłych sytuacjach ratowania życia – takie przejęcie kontroli może być konieczne, natomiast zawsze trzeba oszacować szansę na skuteczny przekaz choć niektórych informacji. To bardzo ważne, by wzmacniać autonomię pacjenta w takich okolicznościach.

Najbardziej oczekiwanym przez osoby słyszące sposobem porozumiewania się jest mowa dźwiękowa pacjenta głuchego, choćby nawet mniej wyraźna oraz odczytywanie mowy z ust. Najłatwiejszych sposobem obejścia bariery komunikacyjnej wydaje się napisanie czegoś na kartce. Jedno i drugie rozwiązanie jest możliwe, jednak w przypadku głębszych ubytków słuchu rzadko artykulacja jest wystarczająco wyraźna, czasem czytelna jedynie dla najbliższych.

Tekst pisany dla niektórych osób głuchych nie będzie zrozumiały, czego nie zawsze

można się od razu domyślić. Pacjent, może potwierdzić, że rozumie zapisany tekst, choć rozpoznaje z niego tylko niektóre wyrazy lub ich fragmenty. Lekarz podczas wizyty nie zawsze ma możliwość sprawdzenia stopnia zrozumienia tekstu pisanego, więc nie należy przeceniać tego sposobu komunikacji. Złym rozwiązaniem jest np. dawanie osobie niesłyszącej do przeczytania jakiejś instrukcji (np. obsługi jakiegoś urządzenia, czy fragmentu ulotki), zwłaszcza obszernej i pisanej trudnym językiem. Jeśli konieczne jest wypełnienie jakiegoś kwestionariusza, również ryzykowne jest dawanie go do wypełnienia czy wskazywanie poszczególnych pytań, jeśli nie ma pewności, jaki jest poziom sprawności czytania pacjenta. Wiele osób niesłyszących funkcjonuje na poziomie analfabetyzmu funkcjonalnego, co też nie znaczy, że wszystkie. Jest wśród nich coraz więcej osób wykształconych, po maturze lub studiach. Mimo że i oni mogą mieć trudności gramatyczne typowe dla użytkowników obcego języka, zakładanie z góry, że nie potrafią czytać byłoby po prostu obraźliwie. Jest to więc dylemat, który najlepiej rozwiązać traktując pismo pomocniczo, a w przypadku wspomnianego kwestionariusza to pacjent powinien zadecydować, czy może go wypełnić. Gdy jest to niezbędne do dokumentacji lub diagnozy, czasem trzeba się umówić na osobne spotkanie z udziałem tłumacza. Można jednak wykorzystać pismo pomocniczo w czasie każdej wizyty, np. zapisując dla pewności na kartce kluczowe słowa: nazwy leków, wskazywane adresy, czy nazwiska specjalistów, datę następnego spotkania itd.

Trzeba się też upewnić, czy zastosowana symbolika jest dla pacjenta jasna, np. schemat dawkowania leków z podziałem na rano - południe – wieczór.

Czytanie mowy z ust (ang. *lipreading*) jest złożoną i trudną czynnością, znacznie przecenianą przez słyszących, przekonanych, że jest to oczywista umiejętność w przypadku głuchoty. Wiele osób niesłyszących nie opanowało jednak tej umiejętności, zwłaszcza te, które nie znają w wystarczającym stopniu języka polskiego. Jak już wspomniano, nie można czytać z ust wypowiedzi w języku, którego się nie zna lub zna się słabo. Do tego wiele czynników ogranicza skuteczność czytania mowy z ust w różnych sytuacjach. Ważne jest np.: oświetlenie twarzy (mówiąc do osoby z uszkodzonym słuchem nie powinno się siedzieć na tle okna czy innego źródła światła), odległość, poruszanie się osoby mówiącej, cechy anatomiczne jej twarzy, fryzura czy wąsy zasłaniające usta. Oczywiście przeszkodą nie do pokonania będzie maska na twarzy lekarza lub pielęgniarki.

Jeśli odczytywanie mowy z ust jest dostępne pacjentowi, wystarczy mówić do niego nieco wolniej niż zwykle, także nieco głośniej, ale nieprzesadnie. Mowa nie może stracić naturalnego charakteru, co odczuwa sam nadawca. Mowa na granicy krzyku nie jest zalecana,

to niepotrzebne. Natomiast zalecane są krótkie zdania, przerwy dające odpoczynek przy dłuższej wypowiedzi.

Ważne jest, by na początku wypowiedzi skierować uwagę osoby niesłyszącej na siebie. Jeśli rozmówca nie patrzy na naszą twarz, pomocne może być lekkie dotknięcie przedramienia (nie dłoni, gdyż narusza to intymną przestrzeń pacjenta; jeśli nie wymaga tego badanie – lepiej ograniczać taki dotyk), pomachanie ręką, lekkie uderzenie w stół. Osoby głuche sygnalizują tak chęć zakomunikowania czegoś naprawdę ważnego i raczej ograniczają to do takich sytuacji. Czasem pomocne w zwróceniu uwagi może być tupnięcie w podłogę lub uderzenie w dźwięczący przedmiot (kubeczek, słoik). Wszystko to warunkowane jest oczywiście sytuacyjnie, musi być naturalne, użyte środki nie mogą być przesadne, teatralne, dziwaczne dla pacjenta. Ważniejsze jest to, by znajdować się blisko pacjenta – powinien dobrze widzieć naszą twarz, a jeśli korzysta z aparatów słuchowych to również odległość maks. 1-1,5 umożliwia mu słyszenie naszego głosu za ich pomocą [3, 4]. Nawet niewielkie podparcie dźwiękowe pozwala różnicować te dźwięki i słowa, których artykulacja wygląda tak samo, a różni się np. dźwięcznością. Takie wyrazy w parach, jak: *szycie-życie, medal-metal, sofa-sowa* – czytane z ust wyglądają dokładnie tak samo. Pozwalają je rozróżnić posiadane resztki słuchu (głoski dźwięczne są głośniejsze, czasem wystarczy to do identyfikacji słowa), ale także kontekst zdaniowy, sytuacyjny lub domysł. Jeśli jest to jakieś bardzo ważne, kluczowe słowo (np. nazwa leku) – dobrze po prostu jest zapisać.

Mówiąc do pacjenta najlepiej siedzieć naprzeciwko, nie zasłaniać ust, nie chodzić. Nie mówimy do pacjenta, będąc za jego plecami, np. podczas badania osłuchowego, albo gdy odwracamy się, np. myjąc ręce. Trudnym do zahamowania odruchem, gdy widzimy, że ktoś nie słyszy jest pochylanie się do niego, by lepiej słyszał. Tymczasem osoba taka odsuwa się, bo gdy mówimy jej do ucha – traci z pola widzenia nasze usta. Trzeba kontrolować ten odruch, bo konieczne do komunikacji widzenie twarzy czy nawet całej sylwetki wymaga utrzymania pewnego dystansu. Po zachowaniu osoby możemy też domyślić się głuchoty jednostronnej. Choć jest w stanie odbierać mowę słuchając zdrowym uchem, może nic nie słyszeć, gdy np. siedzimy obok niej po stronie ucha niesłyszącego. Nie zawsze od razu jasne jest, dlaczego raz nas ona słyszy, raz nie, albo dlaczego odsuwa się i odkręca głowę w naszą stronę, gdy pochylamy się i zaczynamy mówić do tego ucha. Istnieje też ryzyko, że mimo z pozoru normalnej komunikacji, niektóre informacje po prostu do takiej osoby nie dotrą, albo dotrą szczątkowe i/lub zniekształcone. Problem jest o tyle trudny do rozwiązania, że część z takich osób dysymuluje problem trudności ze słyszeniem.

Spośród innych środków komunikacji niż porozumiewanie się werbalne i za pomocą pisma, niesłyszący korzystają głównie z języka migowego, który uznaje się obecnie, za najbardziej naturalny sposób komunikowania się głuchych. Obecnie – bo aż trudno sobie wyobrazić, że przez ok. stu lat obowiązywał w Europie zakaz używania języka migowego [22]. Samo pojęcie „język migowy" nie jest jednoznaczne, gdyż może to być zarówno naturalny język migowy głuchych, zwany PJM – polskim językiem migowym, albo sztuczny system językowo-migowy – SJM, powstały z połączenia znaków języka migowego z polską gramatyką), alfabetu palcowego zwanego daktylografią, specjalnego systemu tzw. fonogestów uzupełniających mowę odczytywaną z ust [5, 6, 23]. O ile nauka PJM lub fonogestów to już pewien wysiłek związany ze szkoleniem, przynajmniej kilkoma miesiącami nauki, o tyle nauczenie się daktylografii nie stanowi większego problemu i może być użytecznym uzupełnieniem komunikacji z osobą głuchą (np. wspomniane już doprecyzowanie nazwy leku, przeliterowanie nazwiska,). Jednak nie należy przeceniać daktylografii, gdyż z punktu widzenia lingwistyki to tylko manualna postać alfabetu i osiągnie się też ten sam efekt, zapisując te słowa na kartce. I natrafimy też na podobny brak zrozumienia, gdy rozmówca nie zna języka – bez względu na to, czy próbujemy w tym języku pisać, czy porozumiewać się daktylograficznie. Pewną wartością dodaną jest jednak jakaś oznaka szacunku dla pacjenta, gdy nie deprecjonujemy jego sposobu porozumiewania się, a nawet próbujemy się za jego pomocą skomunikować.

Pewne uzupełniające znaczenie w komunikacji z osobami głuchymi mają rysunki czy piktogramy, ale nie jest to element porozumiewania się językowego. Może mieć znaczenie przy komunikowaniu się z osobami niesłyszącymi z obniżoną sprawnością intelektualną, chociaż tego typu elementy graficzne stanowią także cenne uzupełnienie materiałów informacyjnych dla osób niesłyszących dotyczących np. zalecanego z powodów medycznych trybu życia, organizacji dnia w szpitalu, wyróżnionych miejsc w ambulatorium itd. Takie materiały, najlepiej zbudowane na zunifikowanym materiale graficznym (np. można wykorzystać system ok. 7. tys. piktogramów ogólnie dostępnego systemu SCLERA [J], uzupełnione dodatkowo tzw. tekstem łatwym w czytaniu (ang. *easy reading*) [K] mogą stanowić cenną pomoc o uniwersalnym przeznaczeniu dla wszystkich pacjentów z utrudnioną komunikacją, także z innych powodów (niepełnosprawność intelektualna, uszkodzony wzrok, znaczna dysleksja, autyzm czy zespół Aspergera, demencja i in., także wartościowa wskazówka dla obcokrajowców). Wybór sposobu komunikacji powinien należeć do pacjenta, z uwzględnieniem możliwości lekarza.

Czasem ograniczenia komunikacyjne uniemożliwiają precyzyjną diagnozę – zwłaszcza gdy problem dotyczy subiektywnych kryteriów oceny zdrowia psychicznego, gdzie stosuje się standaryzowane testy psychologiczne. Udział tłumacza nie gwarantuje zachowania wartości psychometrycznych testów, nawet jeśli jest on specjalistycznie przygotowany do współpracy

z lekarzem czy psychoterapeutą [24]. Należy liczyć się z koniecznością ich adaptacji. W Polsce nadal jeszcze brak takich wiarygodnych narzędzi diagnostycznych, dostosowanych do potrzeb i możliwości komunikacyjnych osób niesłyszących. Na świecie pracuje się już nad tym, np. w USA dokonano takiej adaptacji Inwentarza Depresji Becka (DBI - *Beck Depression Inventory*), opracowując także jego wersję migową w formie filmu [24]. Ciekawą propozycją dla praktyki medycznej, są zaproponowane przez Neila Glickama obrazy graficzne, ilustrujące osobom niesłyszącym oraz innymi pacjentom z trudnościami językowymi i w uczeniu się, katalog wybranych zachowań istotnych w diagnostyce psychiatrycznej. Glickman przygotował w tym celu karty graficzne, tzw. *skill-cards,* ilustrujące w przypadku diagnozy depresji takie stany, jak: trudności z koncentracją, ze snem, stan depresyjny, myśli depresyjne, utratę nadziei, zaniedbanie, zaniechanie pewnych rzeczy, utratę apetytu, utratę zainteresowań, brak energii, spanie przez cały dzień, „ślimaczenie się", powolne tempo poruszania się, myśli o śmierci, nadmierny apetyt czy wycofanie się [25]. Karty te używane w diagnostyce wstępnej (tu zaleca się obecność tłumacza), mogą później służyć monitorowaniu bieżącego stanu pacjenta – już niekoniecznie z udziałem pośrednika. Karty, tabele czy zestawienia opatrzone rysunkami nie muszą (i nie powinny) być infantylne. Może to być przyjazny sposób opracowania narzędzi samoobserwacyjnych i samokontrolnych pacjenta. Można je opracować na użytek własnej praktyki.

Dobrym nowoczesnym rozwiązaniem, stosowanym w urzędach, bankach, i innych instytucjach, możliwym do zastosowania także w poradniach i aptekach – są urządzenia typu wideo-tłumacz, które umożliwiają skomunikowanie się na odległość, za pomocą Internetu, z dyżurnym tłumaczem języka migowego, gdy pojawia się pacjent z uszkodzonym słuchem. Takie pośrednictwo raczej będzie ograniczone w przypadku badania lekarskiego, jednak niektóre rzeczy, w tym związane z rejestracją i przekazaniem pacjentowi jakichś wskazówek czy poleceń można spokojnie w ten sposób zrealizować. Środki na takie urządzenia można pozyskać w PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych), podobnie jak usługę tłumacza w poradni. Zasady funkcjonowania wideo-tłumacza można poznać na stronie internetowej Polskiego Związku Głuchych [L].

Korzystając z pomocy tłumacza należy pamiętać, że pacjentem pozostaje jednak osoba niesłysząca, a tłumacz jedynie ją wspomaga. Należy zatem zwracać się w jej stronę, utrzymywać z nią kontakt wzrokowy (mimo tego, że będzie przenosić wzrok na tłumacza – to oczywiste), mówić bezpośrednio do niej. Nie powinno się rozmawiać z tłumaczem o pacjencie: choć w sposób pośredni, to jednak rozmawiamy przecież z pacjentem. Nie należy się też dziwić, iż z pozoru proste pytania, tłumaczone są przez tłumacza dłużej. Czasem pomiędzy nim a osobą niesłyszącą powstaje mini-dialog, w ramach którego pojawiają się wyjaśnienia, ustalanie pojęć czy kontekstów, uzgadnianie pewnych znaczeń. Im prościej mówimy, tym łatwiej tłumaczowi przekazać precyzyjnie nasz komunikat. Jednak trzeba też pamiętać, że wielu słów z języka polskiego, zwłaszcza specjalistycznych terminów medycznych po prostu nie ma w języku migowym, dlatego tłumacz musi wykonać często trudną pracę interpretacyjną, by oddać sens przekazanej do tłumaczenia wypowiedzi. Dobrze zatem zadać jakieś proste pytania kontrolne, pozwalające ocenić, czy rzeczywiście nasza intencja znajduje odzwierciedlenie w sposobie rozumienia pacjenta posługującego się językiem migowym. Pomiędzy osobą głuchą a jej tłumaczem może zachodzić wiele złożonych personalnych relacji, choć z założenia osoba tłumacza, jako mediatora w sytuacji komunikacyjnej powinna być neutralna. Ale to kolejny złożony problem. Uzupełnieniem wiedzy o sytuacji związanej z porozumiewaniem się z pacjentem z uszkodzonym słuchem powinien być więc z jednej strony savoir-vivre Głuchych [M – zob. załącznik do rozdziału], z drugiej Kodeks Etyczny samych tłumaczy języka migowego [N].

Podsumowanie

Lekarz i inny personel medyczny musi zdawać sobie sprawę ze złożonych aspektów funkcjonowania osób z uszkodzonym słuchem, uwalniając się, a nawet zmieniając stereotypowy obraz pacjenta głuchego i słabosłyszącego. Pokonywanie barier komunikacyjnych pomiędzy słyszącymi a niesłyszącymi wiąże się m.in. z nabywaniem kompetencji komunikacyjnych – przez jednych i drugich. Uczenie się czyjegoś języka to już jest poznawanie go. W pracy z osobami z uszkodzonym słuchem zakazany niegdyś język migowy jest nieocenionym narzędziem, choć niestety brak personelu medycznego, który zna go biegle. Zatem trzeba uwzględnić wsparcie tłumaczy języka migowego lub dorosłych członków rodziny osoby głuchej. Często posiadają oni tzw. certyfikat T1 tłumacza języka migowego - może go uzyskać osoba, która wykazuje się: znajomością słownictwa podstawowego języka migowego (ok. 1000 znaków), potrafi przetłumaczyć tekst o średnim

poziomie trudności oraz umie nawiązać kontakt z osobą niesłyszącą [O]. Certyfikat T2 biegłego tłumacza języka migowego - może natomiast uzyskać osoba, która zna ok. 2500 znaków, spełnienia pozostałe wymagania certyfikatu T1 i posiada teoretyczną interdyscyplinarną wiedzę o głuchocie [P], w tym wiedzę o kulturze i środowisku głuchych [O]. Nie wszyscy głusi migają. Większość ma trudności z mówieniem, artykulacją. Nie wszyscy znają biegle język polski. Nie wszyscy czytają mowę z ust. Aparat lub implant słuchowy - nie załatwia wszystkich problemów i nie czyni osoby –słyszącą, choć umożliwia słyszenie. Pacjent z uszkodzonym słuchem wymaga poznania i wyjścia naprzeciw jego potrzebom komunikacyjnym i poznawczym. Trzeba chcieć się z nim komunikować i z ramienia instytucji należy zabezpieczyć tę komunikację. Skuteczność jej to kwestia praw – praw człowieka i praw człowieka z niepełnosprawnością.

Bibliografia

1. Graham J., Martin M.: Ballantyne's Deafness. Sixth edition. London and Philadelphia, Whurr Publishers, 2001.
2. Moore B.C.J.: Wprowadzenie do psychologii słyszenia, Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1999.
3. Szczepankowski B.: Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans, Warszawa, Wydawnictwo WSP, 1999.
4. Szczepankowski B.: Wspomaganie rozwoju dziecka niesłyszącego. Audiofonologia pedagogiczna, Warszawa, Wyd. Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, 2009.
5. Krakowiak K., Dziurda-Multan A.: „Nie głos, ale słowo…". Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu, Lublin, Wydawnictwo KUL, Lublin, 2006.
6. Krakowiak K.: Typologia uszkodzeń słuchu i osób nimi dotkniętych [w:] Logopedia. Teoria zburzeń mowy, Grabias S., Kurkowski M. (red.), Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2012, 215-248.
7. Eckert U.: Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika. [w:] Pedagogika specjalna, Dykcik W. (red.), Poznań, Wydawnictwo UAM, Poznań, 1997, 150.
8. Gałkowski T., Jastrzębowska G., Kukała M.: Zaburzenia mowy dzieci niedosłyszących i głuchych [w:] Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki, Gałkowski T., Jastrzębowska G. (red.), Opole, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, 2003, 210-267.
9. Gałkowski T.: Przestrzenne i ruchowe komponenty komunikacji z dziećmi głuchymi.

Warszawa, Polski Komitet Audiofonologii, 1998.

10. Skarżyński H., Mueller-Malesińska M., Wojnarowska W.: Klasyfikacja zaburzeń słuchu, Audiofonologia, 1997, 10, 49-60.
11. Śliwińska-Kowalska M.: Audiologia kliniczna, Łódź, Wydawnictwo Mediton, 2005.
12. Zaorska M.: Głuchoniewidomi w Polsce : specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja, Olsztyn, Wydawnictwo Uniw. Warmińsko-Mazurskiego, 2002.
13. Włodarczyk A.: Pacjent Głuchy. Wyzwania i potrzeby. Konin, Wydawnictwo Psychoskok Sp. z o.o., 2018.
14. Kotowicz J.: Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze. Kraków, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, 2018.
15. Ladd P.: Understending deaf culture. In search of Deafhood. Clevedon: Multilingual Matters Limited, 2002.
16. Padden C., Humphries T.: Inside Deaf Culture. Cambridge, Harvard University Press, 2005.
17. Podgórska-Jachnik D.: Głusi. Emancypacje. Łódź, Wydawnictwo Naukowe WSP w Łodzi, 2013.
18. Dunaj M.: GŁUCHY-ŚWIAT. Głuchota w perspektywie antropologii zaangażowanej. Praca doktorska, Uniwersytet Łódzki Wydział Filozoficzno-Historyczny, 2015.
19. Senderski A.: Rozpoznawanie i postępowanie w zaburzeniach przetwarzania słuchowego u dzieci, Otorynolaryngologia, 2014, 13(2), 77-81.
20. Dajos-Krawczyńska K., Piłka A., Jędrzejczak W.W., Skarżyński H.:Diagnoza zaburzeń przetwarzania słuchowego – przegląd, Nowa Audiofonologia, 2013, 2(5), 9-14.
21. Podgórska-Jachnik D.: Komunikacja z pacjentem z niepełnosprawnością sensoryczną. [w:] Pacjent „inny" wyzwaniem opieki medycznej, Krajewska-Kułak E., Guzowski A., Bejda G., Lankau A. (red.), Poznań, Wydawnictwo Naukowe SILVA RERUM, 2016, 411.
22. Podgórska-Jachnik D.: Historia wychowania i edukacji głuchych z perspektywy surdopedagogiki początku XXI wieku [w:] Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną, Baczała D., Binnesebel J., Błeszyński J. (red.), Łódź, Wydawnictwo Naukowe WSEZ, 2008, 163-194.
23. Krakowiak K.: Fonogesty jako narzędzie służące do rozwijania wyobrażeń słów u dzieci z uszkodzonym narządem słuchu, KOSMOS, 1998, 47,3(240), 251-259.
24. Podgórska-Jachnik D.: Problem depresji wśród osób niesłyszących i niewidzących [w:] Nawracające zaburzenia depresyjne : etiologia, diagnoza i terapia. Orzechowska A., Gałecki P. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Continuo, 2017, 127-152.

25. Glickman N.: Cognitive-Behavioral Therapy for Deaf and Hearing Persons With Language and Learning Challenges. Routledge, Nwe York, Taylor & Francis Group, New York, 2009.

Netografia

A. http://stowarzyszeniesuita.pl/reportaz/, data pobrania 17.08.2019.
B. Dunaj M. (brw) Kultura Głuchych., https://rownosc.info/dictionary/kultura-guchych/, data pobrania 17.08.2019.
C. Likwidujemy bariery komunikacji z pacjentem głuchym. Wojewódzki Szpital Specjalistyczny nr 4 w Bytomiu, http://szpital4.bytom.pl/index.php/wydarzenia-i-aktualnoci/178, data pobrania 17.08.2019.
D. Harbuz N. (2017), Mówią szybko albo zakrywają usta szpitalną maseczką. Tak komunikują się z Głuchymi kobietami położne i lekarz. https://wiadomosci.wp.pl/mowia-szybko-albo-zakrywaja-usta-szpitalna-maseczka-tak-komunikuja-sie-z-gluchymi-kobietami-polozne-i-lekarz-6106997526116481a, data pobrania 17.08.2019.
E. Goc A.(2016), Głusza. Tygodnik Powszechny, 22.08.2016, https://www.tygodnik powszechny.pl/glusza-35169, data pobrania 17.08.2019.
F. Makówka A. (2016), Niesłyszący pacjent w gabinecie stomatologicznym, https://dentonet. pl/blog/nieslyszacy-pacjent-w-gabinecie-stomatologicznym/, data pobrania 17.08.2019.
G. Komisja ds. Osób Głuchych – sprawozdanie z działań w 2018 r., https://www.rpo.gov.pl/pl/raport_1/926, data pobrania 17.08.2019.
H. Adam Bodnar o sytuacji CODA - słyszących dzieci niesłyszących rodziców i prawach osób głuchych. Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich 15.10.206 r. na Konferencji Stowarzyszenia CODA POLSKA. SŁYSZĄCE DZIECI – NIESŁYSZĄCY RODZICE pt. „CODA - Podwójny potencjał", data pobrania 17.08.2019.
I. Czajkowska-Kisil M., Klimczewska A. (2016), CODA – inność nie rozpoznana. Słyszące dzieci – niesłyszący rodzice. Pakiet informacyjny dla szkół i poradni. Stowarzyszenie „CODA Polska. Słyszące Dzieci – Niesłyszący Rodzice", Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/CODA_innosc_nie rozpoznana_calosc_0.pdf, data pobrania 17.08.2019.
J. Pictograms, visualizations & education. Portal Sclera npo,, http://www.sclera.be/en/ vzw/home, data pobrania 17.08.2019.
K. Tekst łatwy do czytania. Portal Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai, data pobrania 17.08.2019.

L. Tłumacz języka migowego Wideotłumacz w praktyce. Portal Wideotłumacz, http://wideotlumacz.pl/2-wideotlumacz/21-tlumacz-jezyka-migowego-w-praktyce, data pobrania 17.08.2019.

M. Savoir-vivre Głuchych (2019) UEK, https://bon.uek.krakow.pl/index.php?p=m&idg=mg, 28,95, data pobrania 17.08.2019.

N. Kodeks Etyczny Stowarzyszenia Tłumaczy Polskiego Języka Migowego, http://nowy. stpjm.org.pl/wp-content/uploads/2016/11/kodeks.pdf, data pobrania 17.08.2019.

O. Procedury certyfikacji tłumaczy języka migowego zakresie systemu językowo migowego. Certyfikat T1. Polski Związek Głuchych, [online], http://www.pzg.org.pl/rokdownlo ads/SC/T1.pdf, data pobrania 17.08.2019.

P. Procedury certyfikacji tłumaczy języka migowego zakresie systemu językowo migowego. Certyfikat T2. Polski Związek Głuchych, [online], http://www.pzg.org.pl/rokdownloads/ SC/T2.pdf, data pobrania 17.08.2019.

Niektóre fragmenty tego rozdziału stanowią twórcze rozwinięcie rozdziału autorki: Podgórska-Jachnik D.: Komunikacja z pacjentem z niepełnosprawnością sensoryczną, [w:] Pacjent „inny" wyzwaniem opieki medycznej, pod redakcją E. Krajewskiej-Kułak, A. Guzowskiego, G. Bejdy i A.Lankau, Poznań, Wyd. Silwa Rereum, 2016, 397-414

Załącznik

Savoir-vivre Głuchych – najważniejsze fragmenty (w wyborze Autorki) materiału ze strony internetowej Biura Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie, przygotowanego przez uczelnię w m.in. oparciu o referat Małgorzaty Bielak nt. „Savoir-vivre u Głuchych" (źródło: https://bon.uek.krakow.pl/index.php?p=m&idg=mg,28,95)

SAVOIR-VIVRE GŁUCHYCH

Savoir-vivre to znajomość obowiązujących zwyczajów, form towarzyskich i reguł grzeczności obowiązujących w danej grupie. Część zachowań akceptowanych społecznie jest wspólna dla Głuchych i słyszących. Istnieją jednak zachowania specyficzne dla grupy Głuchych i o nich będzie poniżej.

REGUŁY ZACHOWAŃ TOWARZYSKICH

1. Nawiązanie komunikacji

W języku migowym konieczne jest nawiązanie kontaktu wzrokowego między rozmówcami. Bez tego komunikacja nie będzie możliwa. Ale uwaga! Krzyk w tym nie pomoże, gdyż osoba Głucha nas nie usłyszy. Zatem jak z nią ten kontakt nawiązać? Przedstawiamy kilka możliwości:

- **Formalne sposoby nawiązania komunikacji:**

1) Machanie

Gdy osoba Głucha stoi w pewnej odległości od nas, a chcemy ją zawołać, machamy ręką w jej kierunku ruchem pionowym dłoni, a nie poprzecznym przypominającym machanie na pożegnanie (ruch nadgarstka góra-dół).

2) Klepanie

Jeśli osoba Głucha stoi do nas odwrócona plecami lub stoi bokiem, a chcielibyśmy nawiązać z nią kontakt można to zrobić poprzez lekkie poklepanie jej w okolicy ramienia, co zwróci jej uwagę.

Ważne!!! Uderzenie w inne miejsce ciała niż obszar rąk lub ramion rozmówcy np. w okolice karku, pleców, głowy, nóg jest niestosowne.

3) Uderzanie w stół

Jeśli osoba Głucha je posiłek, w celu zwrócenia jej uwagi, nie powinniśmy klepać jej po ramieniu (grozi to np. wylaniem przez nią zupy). Poprawnym zachowaniem jest stukanie w stół otwartą dłonią. Ta metoda, dzięki drganiom przenoszonym przez powierzchnię, jest skuteczna dla przywołania większej grupy osób siedzących przy jednym stole.

4) Miganie światłem

Włączamy i wyłączamy światło. Świetny sposób na zwrócenie uwagi ludzi rozproszonych w dużej sali np. podczas zebrania czy konferencji.

5) Proszenie innej osoby o zawołanie

Jest to bardzo dobry sposób, jeśli osoba Głucha znajduje się w pewnej odległości od nas i nie jest możliwe nawiązanie kontaktu wzrokowego poprzez np. pomachanie ręką. Wtedy można zwrócić się do osoby stojącej bliżej, jeśli udało się pochwycić jej spojrzenie i poprosić o zwrócenie uwagi osobie, z którą chcemy nawiązać kontakt.

- **Nieformalne sposoby nawiązania komunikacji obowiązujące wśród znajomych**

1) Rzucanie czymś lekkim

Rzucanie w oddalonego od nas rozmówcę lekkim przedmiotem (np. poduszką, papierkiem zwiniętym w kulkę). Rzucać należy jednak lekko celując w dolną część ciała (w żadnym wypadku w twarz) i tylko do osób, które znamy. Nie ma mowy o rzucaniu w nauczyciela, dyrektora czy osobę nam obcą.

2) Sygnał telefoniczny

Gdy osoba Głucha jest na innym piętrze, albo choćby w innym pokoju i wie, co oznacza taki sygnał telefoniczny w komórce, można go zastosować w celu zawołania tej osoby.

3) Tupanie

Ten sposób, dzięki przenoszonym drganiom przez podłogę, pozwala przywołać grupę osób znajdujących się w danym pomieszczeniu.

2. Elementy mogące przerwać komunikację

1) Przyczyny zewnętrzne

Jeśli zobaczysz migających ze sobą Głuchych staraj się nie przechodzić między nimi, gdyż przechodząca między rozmówcami inna osoba powoduje chwilowe zerwanie kontaktu wzrokowego, a tym samym przerwanie komunikacji. Jeśli w pomieszczeniu jest bardzo ciasno i nie ma możliwości ominięcia rozmawiających ze sobą Głuchych, można przejść między nimi. Należy to zrobić szybkim i zdecydowanym krokiem, bez zatrzymywania i bez pochylania głowy.

2) Przerywanie kontaktu wzrokowego

Zajmowanie wzroku inną czynnością (np. pisaniem, czytaniem) podczas rozmowy jest niedopuszczalne. Bez kontaktu wzrokowego nie ma komunikacji w języku migowym. Osoby zaczynające naukę migowego mogą to łatwo przetestować. Wystarczy, że podczas gdy Głuchy nauczyciel miga jakąś informację zaczną coś notować na kartce. Po ponownym skierowaniu wzroku na nauczyciela nie będą wiedzieć co w tym czasie migał i mogą zgubić sens wypowiedzi. Nie jest możliwe bowiem jednoczesne odczytywanie przekazu osoby migającej i jego notowanie!

3) Patrzenie na ręce migającego

Śledzenie wzrokiem dłoni partnera rozmowy, zamiast patrzenia mu w oczy to częsty błąd popełniany szczególnie przez osoby zaczynające naukę języka migowego. Warto pamiętać o tym, że ręce migającego nie niosą całego przekazu. To oczy i twarz (mimika) w ogromnej mierze nadają znaczenie gramatyczne i decydują o sensie wypowiedzi.

KILKA PRZYDATNYCH UWAG

Na koniec porcja przydatnych uwag, abyśmy już w pełni swobodni mogli nawiązać kontakt z osobą Głuchą:

1. Jeśli osoba Głucha podejdzie do nas czy to na uczelni czy na ulicy i zacznie coś mówić, ale nie jesteśmy w stanie jej zrozumieć poprośmy o napisanie, tego co mówi na kartce. Jak to zrobić? Wystarczy na dłoni wykonać gest pisania. Możemy też poprosić osobę o powtórzenie tego, co powiedziała.
2. Jeżeli z osobą Głuchą obecny jest tłumacz języka migowego, należy zwracać się do osoby głuchej, a nie do tłumacza.
3. Jeśli osoba Głucha nie zrozumie jakiejś treści i prosi o powtórzenie nie należy powiedzieć tego jeszcze raz dużo głośniej, bo i tak nie usłyszy. Należy informację powtórzyć mówiąc wyraźnie z zachowaniem normalnego tempa wypowiedzi i nie zakrywając ust. Należy pamiętać, aby cały czas zachowywać kontakt wzrokowy (patrzeć na rozmówcę).
4. Widząc osoby Głuche migające na ulicy, w autobusie, na przystanku czy w innym publicznym miejscu nie gapimy się na nie. Nawet, jeśli jesteśmy w trakcie nauki PJM i chcemy tylko podpatrzeć rozmowę, aby sprawdzić, czy jesteśmy w stanie coś zrozumieć. Jeśli koniecznie chcemy obserwować rozmowę należy podejść i zapytać o zgodę, chociaż i tak może wytworzyć się sztuczna sytuacja.
5. Osoby Głuche używają Polskiego Języka Migowego, natomiast wiele osób słyszących uczy się Systemu Językowo - Migowego. Głusi zdając sobie z tego sprawę często zaczynają upraszczać migowy np. starając się głośniej i wyraźniej wypowiadać polskie słowa, czy stosować szyk zdania polskiego (obowiązującego w SJM).
6. Nie wolno wyśmiewać osób Głuchych czy uczących się migowego podczas migania.
7. Głusi nie mają w zwyczaju zwracać się do nowo poznanych osób per pan/pani. Od razu przechodzą na ty. Swobodnie tykają się już na pierwszej rozmowie. Nie mają problemu z przestrzenią prywatną, to dla nich całkowicie naturalne.
8. Jeśli chcemy zapytać o przyczyny głuchoty danej osoby, po prostu to zróbmy. Osoby Głuche nie są ze szkła i nic się nie stanie, gdy takie pytanie zadamy.

Zasady komunikacji z pacjentem ze spektrum autyzmu i jego rodziną

Justyna Fiedorczuk - Fidziukiewicz

Wstęp

Zagadnienie zaburzeń ze spektrum autyzmu to temat szczególnie obecnie interesujący, ale przede wszystkim trudny. Przez lata mówiono jedynie o dzieciach z tym zaburzeniem, zapominając, że dziecko staje się dorosłym. Obecnie stowarzyszenia skupiające rodziców wychowujących autystyczne dzieci coraz odważniej walczą o systemowe rozwiązania w zakresie funkcjonowania osób z tym rozpoznaniem w społeczeństwie.

Całe moje życie zawodowe związane jest z edukacją oraz wychowaniem dzieci i dorosłych z autyzmem. Zarówno klasy integracyjne, jak i specjalne to tylko jedne ze sposobów na szukanie edukacyjnego i wychowawczego miejsca dla dzieci i młodzieży z rozpoznanym spektrum. Zdecydowanie też powiedzieć można, że każda sytuacja i każdy przypadek – jest inny. Nie ma dwóch podobnych ścieżek rozwoju i opracowany plan działania w przypadku jednego dziecka nie sprawdzi się u kogoś innego. Nie mniej jednak poszukiwanie zbioru zasad ułatwiających komunikację społeczną jest ogromnie potrzebne – nie tyle dla samych osób ze spektrum, co dla tych, którzy są po drugiej stronie – rodziców, opiekunów i wszystkich stykających się z osobami z autyzmem. Niezależnie od tego, czy ktoś nisko, czy wysoko funkcjonuje staje przed koniecznością załatwiania urzędowych, czy medycznych obowiązków, robi zakupy, potrzebuje coś zjeść czy coś zobaczyć. A przez to musi skontaktować się z osobą bez spektrum. I to tej drugiej stronie potrzebna jest wiedza, aby kontakt miał szanse przerodzić się w komunikację.

Rozwinięcie

Słowo „autyzm" wywodzi się z języka greckiego „*autos"* – znaczy „sam". Termin wprowadził do psychiatrii szwajcarski lekarz Eugen Bleurer w 1911 roku, jako jeden z głównych objawów schizofrenii. Po ponad trzydziestu latach austriacki pediatra Leo Kanner w 1943 roku umieścił autyzm w oddzielnej kategorii diagnostycznej i od tego momentu w wielu naukach „zawrzało". Rozpoczęły się wieloaspektowe badania nad wyjaśnieniem tego zaburzenia. Psychiatrzy definiują autyzm dziecięcy , jako „*złożone zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, charakteryzujące się zakłóceniami*

zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych, zubożeniem i stereotypowością zachowań oraz trudnościami z integracją wrażeń zmysłowych" [1] .

Według polskiego psychologa, Tadeusza Gałkowskiego autyzm dziecięcy jest rozległym zaburzeniem rozwojowym o charakterze kompleksowego syndromu z wieloma symptomami. Zaburzenie to jest wysoce zróżnicowane i wielopostaciowe [2] . Zdaniem autora nie ma dwojga takich samych dzieci dotkniętych autyzmem [2].

Joanna Kruk – Lasocka ujmuje istotę autyzmu, jako zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka manifestujących się do 30. miesiąca życia, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego [3].

Amerykańskie Towarzystwo Autyzmu definiuje autyzm, jako złożone upośledzenie rozwojowe, które typowo objawia się w pierwszych trzech latach życia i jest wynikiem zaburzenia neurologicznego, wpływającego na rozwój w obszarach interakcji społecznej i zdolności komunikacyjnych. Zarówno dzieci, jak i dorosłe osoby dotknięte autyzmem typowo przejawiają problemy w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, interakcjach społecznych i zabawie [4].

Temple Grandin w swojej książce „*Byłam dzieckiem autystycznym*" pisze, że autyzm jest uszkodzeniem systemu, który porządkuje otrzymane od zmysłów informacje, co sprawia, że dziecko nadmiernie reaguje na niektóre bodźce, a na inne zaś bardzo słabo [5].

Autyzm jest więc zaburzeniem niejednorodnym, złożonym, o wieloczynnikowym mechanizmie patogenezy. Główne kierunki badań w zakresie genezy dotyczą podłoża genetycznego, neurologicznego oraz środowiskowych czynników ryzyka. Ich wyniki jednak mają charakter spekulacyjny i wymagają doprecyzowań. Wprawdzie wiadomo już, że wszystkie odmiany zaburzeń autystycznych mają podłoże neurobiologiczne, poszukuje się jednak dokładnych uszkodzeń i dysfunkcji mózgu [6]. Przyjmuje się, że za wystąpienie autyzmu odpowiadają czynniki genetyczne, rozwojowe, infekcyjne, a także związane z ciążą i porodem [7]. Istnieje szereg hipotez, które opisują mechanizmy występowania tego zaburzenia. Przypuszcza się, że w etiologii autyzmu istotną rolę odgrywają czynniki genetyczne. W rodzinach osób z autyzmem często obserwuje się u krewnych cechy zbliżone do autyzmu. Badacze odkryli wiele genów i mutacji genetycznych związanych z autyzmem. Obecnie uważają, że nie ma jednego genu lub mechanizmu genetycznego będącego przyczyną autyzmu, ale że podłoże genetyczne łączy się z kolejnymi czynnikami ryzyka [8]. Badania naukowe na temat przyczyn autyzmu oparto również na analizie czynników neurologicznych i neurochemicznych. Za pomocą metody neuroobrazowania sprawdzono, że

budowa mózgu osoby z autyzmem wykazuje liczne nieprawidłowości struktur i funkcji. Dysfunkcyjny jest obszar czołowy, w którym notuje się nietypową dużą objętość kory, a także znacznie obniżoną aktywność neuronów lustrzanych [9]. Stwierdzono również zmiany miejsc przetwarzania informacji. U osób z autyzmem decyzje sterowane empatią podejmowane są w obszarze przedczołowym, natomiast zachowania egocentryczne kontroluje sieć neuronów w płacie skroniowym [10]. W czynnikach neurochemicznych zwraca się uwagę na rolę neurotransmiterów. Poziom serotoniny i dopaminy u około 30% populacji osób z autyzmem jest nieprawidłowy. Niektóre z badań dowodzą, że pewne symptomy mają związek z aktywnością endorfin, ich poziom u osób z autyzmem jest wyższy.

Pomimo, że mózg osób z autyzmem funkcjonuje inaczej, to badając czynniki neurologiczne nie wykryto jeszcze konkretnych mechanizmów powodujących autyzm. Badania nad czynnikami środowiskowymi dotyczyły neurobiologicznych zmian powstałych w okresie prenatalnym i okołoporodowym, kiedy dochodzi do zatruć, niedotlenienia, uszkodzeń mechanicznych, wylewów itp. Jako czynnik mogący doprowadzić do zmian w mózgach dzieci autystycznych wymienia się stres prenatalny, szczególnie między 21. a 32. tygodniem ciąży [7, 8, 9]. Przypuszcza się także, że wpływ na występowanie autyzmu może mieć zanieczyszczenie środowiska i skażenie metalami ciężkimi. Trwa dyskusja nad czynnikiem ryzyka związanym ze szczepionkami. Chociaż brakuje jednoznacznego dowodu, głosy wielu badaczy nie pozwalają ostatecznie wykluczyć wpływu reakcji poszczepiennych na zaburzenia neurorozwojowe, w tym autyzm [9, 10].

Rozwój dzieci z autyzmem na ogół jest nieharmonijny. Charakteryzują go dysfunkcje i deficyty w pewnych obszarach i dobry, a nawet nadzwyczaj dobry poziom rozwoju w innych obszarach. Często się zdarza, że dzieci z autyzmem nie potrafią sobie poradzić w sytuacjach, które ich rówieśnikom nie sprawiają najmniejszych trudności, a jednocześnie przejawiają wysoki poziom inteligencji i niezwykłe zdolności, rozwiązując skomplikowane problemy. Znane są wybitne zdolności pamięciowe, arytmetyczne, muzyczne, plastyczne i przestrzenne u niektórych z nich. Nie ulega wątpliwości, że z autyzmem może wiązać się ogromny potencjał, choć jego wykorzystanie napotyka na wielkie trudności [6, 7, 8].

Osiowym objawem autyzmu jest deficyt umiejętności społecznych, niezbędnych w zwykłej komunikacji i nawiązywaniu relacji interpersonalnych. Upośledzenie sfery społecznej w autyzmie jest wieloaspektowe, obejmujące jakościowe różnice w regulowaniu zachowań, społecznej wzajemności oraz społecznego dzielenia z innymi radości, zainteresowań , czy osiągnięć. Autyzm charakteryzują jakościowe zaburzenia zdolności

uczestniczenia w naprzemiennych interakcjach społecznych. Nie oznacza to jednak całkowitego braku kontaktów społecznych. Zdolności społeczne u poszczególnych autystów są bardzo zróżnicowane. Widoczny jest brak zainteresowania ludźmi i ignorowanie ich obecności. Niektóre dzieci inicjują kontakt lub odpowiadają na próby podejmowane przez innych, przejawiają przy tym utrudnienia komunikacyjne i zaburzenia kontaktu wzrokowego. Część osób z autyzmem nie zachowuje dystansu w relacjach społecznych i traktuje obcych tak, jak osoby dobrze sobie znane, naruszając ich granice. Autyzm powoduje kłopoty z podporządkowaniem się regułom społecznym, wynikające z braku ich zrozumienia. Deficyty umiejętności społecznych u dzieci z autyzmem powodują trudności z nawiązywaniem właściwych do wieku relacji społecznych z rówieśnikami. Niektóre z nich całkowicie ignorują obecność innych dzieci. Nie podejmują wspólnej aktywności, nie rozumieją zasad rządzących zabawami i grami.

U pewnej grupy dzieci mowa występuje, może jednak nie zawierać intencji komunikacyjnych. Deficyty dotyczą społecznego kontekstu stosowania mowy, tj. brak im wiedzy, jak uczestniczyć w sytuacji dialogowej. Dzieci z autyzmem długo nie potrafią tworzyć dłuższych rozbudowanych wypowiedzi, mają trudności z inicjowaniem i podtrzymywaniem wymiany konwersacyjnej, trudności w myśleniu abstrakcyjnym i dyskutowaniu na temat myśli lub opinii reprezentowanych przez inne osoby. U osób mówiących często obecne są echolalie, przy czym w mowie dziecka autystycznego echolalię można określić, jako przechowywanie elementów słuchowych z otoczenia [1, 2]. Głos dziecka może być monotonny lub przesadnie nasilony, z niewłaściwie rozłożonym akcentem. Gestykulacja towarzysząca wypowiedziom może być niezdarna, uboga. Często reagują złością na brak dostatecznego zainteresowania ze strony ich rozmówców.

Charakterystyczną cechą dzieci z autyzmem jest brak lub ograniczona umiejętność zabawy w udawanie, połączone z przedłużającym się okresem trwania zabaw o charakterze sensomotorycznym i rytualnym. Zabawa jest monotonna, pełna powtórzeń, brak w niej kreatywności i naśladownictwa.

U osób z autyzmem obserwuje się zaburzenia zachowania – liczne stereotypie i rytuały, manieryzmy, obsesje, kompulsje, koncentrowanie się na niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów, skrajne formy zaburzeń koncentracji. Stereotypie stanowią powtarzalne, niefunkcjonalne, atypowe zachowania, takie jak trzepanie rękami, specyficzne poruszanie dłońmi, czy palcami, kołysanie się, obracanie. U niektórych pojawiają się także zachowania agresywne i autoagresywne. W autyzmie mogą występować symptomy

świadczące o zaburzeniach integracji sensorycznej. Ich charakterystyczną cechą są niewłaściwe odpowiedzi na bodźce sensoryczne. W obrębie każdego ze zmysłów osoby mogą być nadwrażliwe lub podwrażliwe [1, 2].

Niektóre dzieci z autyzmem mogą mieć opóźnienia lub zaburzenia w rozwoju motorycznym, słabą koordynację i deficyty praksji. Część dzieci manifestuje nadruchliwość i zaburzenia uwagi. Każde dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem jest inne, zachowuje się inaczej i przejawia odmienne natężenie objawów.

Komunikacja a autyzm

Potrzeba komunikowania się z otoczeniem to bez wątpienia najważniejsza potrzeba psychiczna każdego człowieka. Porozumiewanie się za pomocą mowy jest naturalne i bezproblemowe dla większości dzieci i dorosłych. Mowa pozwala na wzajemne komunikowanie się dwóch osób, wyrażenie własnych uczuć, myśli, potrzeb, wymianę informacji [11-15].

U typowo rozwijających się dzieci nabywanie umiejętności z zakresu mowy i komunikacji przebiega pozornie bez większego wysiłku. Dla większości z nich od samego początku słowa są automatycznymi, pełnymi mocy narzędziami służącymi do komunikacji. Jednak, gdy mowa jest poważnie zaburzona warto dziecku pomóc stosując adekwatnie do jego potrzeb wspomagające lub alternatywne sposoby porozumiewania się. Gdy dziecko nie mówi, nie znaczy, że nie ma nam nic do powiedzenia. Niekiedy nie zna skutecznego sposobu na podjęcie dialogu, a sama znajomość (rozumienie) języka nie wystarczy do skutecznej komunikacji. Dziecko musi więc chcieć, znać sposób, mieć o czym, ale i mieć okazje do przekazywania innym swoich potrzeb, wrażeń, uczuć i emocji [11-15].

Rozpoczynając naukę dowolnej formy komunikacji należy pamiętać o dwóch najważniejszych rzeczach:

1. dziecko musi pragnąć przedmiotów/muszą istnieć przedmioty, zajęcia itp., których pragnie/
2. dziecko musi posiadać zdolność reagowania na bodźce, które wykorzystujemy ucząc go wyrażania próśb.

W przypadku dzieci autystycznych podstawowym problemem są trudności w komunikowaniu się z otoczeniem. Dzieci ze spektrum autyzmu przeważnie nie mówią i nie zawsze ich mowa pełni funkcje komunikatywne. W wyniku nieprawidłowego rozwoju, proces porozumiewania się zostaje zaburzony. W takich sytuacjach u większość dzieci może pojawić

się wycofanie, trudne zachowania, a nawet agresja. Dziecko które nie mówi, próbuje na miarę swoich możliwości tworzyć swój własny system komunikacji. W ten sposób próbuje innym ludziom zwrócić na siebie uwagę oraz zakomunikować swoje potrzeby.

Zadaniem terapeutów jest szukanie jak najlepszego rozwiązania do porozumiewania się dziecka z otoczeniem. Do takiego kontaktu można wykorzystać komunikację niewerbalną, która za pomocą obrazków, gestów lub znaków pozwali dziecku na porozumiewanie się z otoczeniem oraz stanowić będzie zaczątek w rozwoju mowy [11-15].

Obecnie w terapii autyzmu dominuje podejście eklektyczne. Do pracy z dziećmi włączani są rodzice i postuluje się jak najwcześniejsze rozpoczynanie terapii (przed ukończeniem przez dziecko 5. roku życia). W przypadku najmłodszych dzieci jej celem jest przede wszystkim rozwijanie zdolności komunikowania się, traktowanej jako wyjściowy warunek rozwoju dziecka, a także rozwijanie zdolności do podejmowania aktywności wspólnej z innymi osobami. Programy terapeutyczne dla poszczególnych dzieci mają całościowy charakter - obejmują różne obszary rozwoju i uwzględniają charakterystykę środowiska. Popularne jest zwłaszcza analizowanie przebiegu rozwoju dziecka na tle rozwoju typowego.

Pracując z dziećmi niemówiącymi wykorzystuje się wiele metod i technik, w zależności od preferencji i możliwości rozwojowych dziecka. Aby osiągnąć w miarę funkcjonalną komunikację ważne jest, żeby sposób przekazywania informacji był zrozumiały dla osób uczestniczących w porozumiewaniu się. W związku z tym dla osób nie mówiących lub mających trudności z mową opracowano systemy porozumiewania się [11-15]:

1. **Gesty** - są naturalnym sposobem komunikacji. Używają ich zarówno osoby mówiące, jak i osoby z dysfunkcją w tym zakresie. Wiele gestów jest naturalnych, pojawiają się spontanicznie lub są uwarunkowane kulturowo jak np. tak (kiwnięcie głową), nie (kręcenie głową), do widzenia,
2. **Makaton** – gesty/znaki graficzne. Jest to opracowany system gestów – uproszczony i w miarę możliwości dostosowany do potrzeb użytkowników. Wiele z gestów jest gestami naturalnymi. Jednak dzięki rozpowszechnieniu systemu osoba niemówiąca ma możliwość porozumiewania się w taki sam sposób w wieloma osobami w różnych miejscach – w przedszkolu, w szkole, w domu, itd. Makaton to również system znaków graficznych: czarny rysunek na białym tle, łatwy do narysowania, schematyczny, podpis nad obrazkiem,
3. **Picture Communication Symbols (PCS)** - jest zbiorem prostych rysunków, które

oznaczają podstawowe słowa niezbędne do codziennego porozumiewania się. Są to czasowniki, rzeczowniki, przyimki, zaimki, przymiotniki. Symbole PCS są bardzo proste, wręcz symboliczne, powinny być podpisane,

4. **Piktogramy** - biały symbol na czarnym tle, często wybierany w komunikacji z osobami słabowidzącymi, podpis nad obrazkiem,
5. **Fotografia** - fotografie osób, przedmiotów bliskich dziecku używane najczęściej na początkowych etapach wprowadzania komunikacji lub obok innego systemu obrazkowego,
6. **Komunikatory** - są to urządzenia niezależne od komputera, które mają za zadanie wspomóc komunikację, nagrywa się na nie wiadomości (słowa, zdania), które można następnie odtworzyć poprzez naciśnięcie przycisku. Każdy komunikat może być odtwarzany dowolną ilość razy. Komunikatory mogą zawierać od jednej po kilkaset wiadomości,
7. **Specjalistyczne oprogramowanie wspomagające komunikację** - Stanowi oddzielną grupę pomocy dla osoby niemówiącej jest zainstalowane na komputerze, tablecie, telefonie. Baza symboli oprogramowania sprawiają, że są one dostępne również dla osób nie potrafiących czytać i pisać, natomiast syntezator mowy pozwala osobie niemówiącej na głośne wyrażanie swoich emocji, potrzeb, opinii, akceptować lub negować, a także proponować własne rozwiązania. Bogate funkcje programów wspomagających komunikację pozwalają na przygotowywanie indywidualnych plansz edukacyjnych, zadaniowych wspomagających naukę czytania, pisania, rozróżniania i nazywania przedmiotów, kształtów, kolorów, odgłosów,
8. **PECS** (*Picture Exchange Communication System*) – system funkcjonalnego porozumiewania osób z autyzmem opracowany przez *Pyramid Approach to Education.*

Te wszystkie metody komunikacji zastępczej, bądź po prostu wspierającej, mogą nie być znane przez personel medyczny. Warto jednak zaznaczyć, że w profilach kształcenia na wielu kierunkach medycznych, w związku z rozwojem kształcenia także ogólno-akademickiego, owe zagadnienia zaczynają się pojawiać. Jeszcze kilka lat temu tematyka ta była kompletnie pomijana, a obecnie nie tylko komunikacja z pacjentem typowym jest tematem zajęć, ale coraz częściej z pacjentem o szczególnych wymaganiach.

Często jednak nie zdajemy sobie sprawy, z jakimi problemami stykają się osoby ze spektrum autyzmu i ich rodziny. Wizyta u dentysty, lekarza rodzinnego, czy innego

specjalisty to często dramat z barierami nie do przejścia. Warto pamiętać z kontakcie o kilku zasadach:

1. W kontaktach z taką osobą ważne jest przestrzeganie form grzecznościowych i zwracanie się do niej słowami: „proszę pani", „proszę pana", nawet jeśli ona sama przechodzi z nami na „ty". Forma „ty" ze strony osoby z zaburzeniem (także słuchu, wzroku) to po prostu komunikat odwołujący się do kogoś innego niż ona sama, nie ma to na celu obrażenia nikogo. „Pan" czy „pani" to ktoś daleko, „ty" jest blisko.
2. Należy starać się mówić prostym językiem, unikając metafor, dwuznaczności i ironii. Osoba z autyzmem ma trudność ze zrozumieniem komunikatów, które nie są jasne i jednoznaczne.
3. Osoba z autyzmem dużo lepiej rozumie i zapamiętuje to, co widzi, niż to, co słyszy. Jeśli to możliwe, w rozmowie warto posługiwać się także zdjęciami, rysunkami albo piktogramami, które będą ilustrowały nasze słowa. Takie gotowe zestawy odnoszące się do sytuacji zdrowia, choroby, leczenia są już dostępne na rynku, poza tym rodzice często sami w takie rysunki/zdjęcia są zaopatrzeni.
4. Nawet jeśli osoba z autyzmem nie odpowiada na pytanie, nie zakładajmy, że nas nie słucha i nie słyszy tego, co do niej mówimy. Zawsze w rozmowie zwracajmy się bezpośrednio do niej, a nie do osoby, która jej towarzyszy inaczej wyłączymy autystę z tej sytuacji.
5. To, że osoba z autyzmem nie patrzy na nas, nie znaczy, że nas lekceważy. Czasami, aby rozumieć/analizować komunikat werbalny autysta „wyłącza" analizator wzrokowy. Moi wychowankowie mówili wtedy, że muszą patrzeć „nigdzie", aby dodatkowe obrazy nie nakładały się na te, które pojawiają się w ich głowach pod wpływem słów.
6. Osoba z autyzmem dużo lepiej sobie radzi, gdy ma przygotowany plan działania – jeśli to możliwe, rób dla niej harmonogramy, tabele z zadaniami do odhaczenia oraz spisy zadań do wykonania, na których będzie mogła zaznaczać wykonane już czynności. Duża część lubi punktowanie tego, co ma zrobić, oznaczanie kolorami, ale też nie wszystkimi– warto zapytać, jaki kolor jest dla niej ważny.
7. Osoba z autyzmem lepiej funkcjonuje w środowisku, które dobrze zna. Nowe otoczenie zawsze wzbudzi nieufność, dlatego, jeśli to możliwe, warto dać czas na oswojenie się z miejscem – np. pobranie krwi nie zawsze musi odbyć się od razu. Jeśli to możliwe, warto dać autyście czas na obserwację całego procesu, wtedy po jakimś czasie może

zachować się „tak, jak inni” bez żadnego problemu.

8. Notatki dla rodzica – opiekuna, jeśli jest obecny bądź musi być obecny.

Warto poruszyć trudne zagadnienie, jakim jest prawna samodzielność osoby autystycznej. Jeśli mamy do czynienia z nisko funkcjonującym autystą, to mimo jego obecności w czasie badania i prób tłumaczenia jego stanu, prowadzenie procesu terapii musi być ustalone z rodzicem/opiekunem prawnym. W rzeczywistości bywa również, że badanie z wykorzystaniem dotyku jest utrudnione, gdyż osoba autystyczna na dotyk nie pozwala.

Część procedur medycznych jest przeprowadzana z wykorzystaniem różnych form znieczulenia bądź wspomagana farmakologicznie. W kilku miastach w Polsce pojawiły się już centra medyczne specjalizujące się w leczeniu osób ze spektrum autyzmu (najwięcej w Gdańsku).

Podsumowanie

Pacjent ze spektrum autyzmu oznacza często więcej niż jedną osobę w gabinecie. To niejednokrotnie dodatkowo rodzic/opiekun prawny (nawet, jeśli osoba jest dorosła), czasem tłumacz, którym jest specjalista lub zaprzyjaźniona osoba potrafiąca „czytać” komunikaty osoby autystycznej. Aby komunikacja w ogóle mogła zaistnieć warto pozwolić, aby w proces leczenia włączyło się więcej osób, gdyż świat i sposób myślenia osoby z tym zaburzeniem nie jest jednolity, harmonijny i wymaga wieloaspektowego rozumienia. W komunikacji z taką osobą nie należy nastawiać się na sukces na starcie oraz szybką interwencję medyczną. Ważne jest holistyczne, empatyczne podejście i umiejętność elastycznego podejścia. Należy pamiętać, jak w przypadku każdego pacjenta, że mamy do czynienia przede wszystkim z człowiekiem i nigdy w pełni jego świat i sposób myślenia może zostać przez nas nie poznany. Pokora jest więc jedną z fundamentalnych cech w komunikacji z pacjentem ze spektrum autyzmu.

Bibliografia

1. Pisula E.: Autyzm przyczyny symptomy terapia, Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2010.
2. Wolańczyk T.: Psychiatria dziecięca [w:] Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny. Jarema M., Rabe-Jabłońska J., Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2011.

3. Prokopiak A.: Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2014.
4. Pisula E.: Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo psychologiczne, 2012.
5. Grandin T.: Byłam dzieckiem autystycznym, Warszawa-Wrocław, Wydawnictwo Naukowe PWN, 1995.
6. Bobkowicz-Lewartowska L.: Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2000.
7. Danielewicz D. Pisula E.: Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2003.
8. Gałkowski T.: Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym. Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 1995.
9. Gałkowski T.: Nowe kierunki badań nad autyzmem i potrzeby działań praktycznych. Dziecko autystyczne, T.5, Warszawa, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, 1997.
10. Grodzka M.: Dziecko autystyczne. Dziennik terapeuty. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1984.
11. Markiewicz K.: Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych. Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2004.
12. Minczakiewicz E.: Z badań nad rozwojem mowy dzieci autystycznych [w:] Wokół diagnozowania autyzmu. Wybór tekstów wygłoszonych na I seminarium polsko - francuskim na temat autyzmu dziecięcego, Gardziel A. (red.). Kraków, 1994, 91-106.
13. Olechnowicz H.: Dziecko własnym terapeutą. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 1995.
14. Park C.C.: Oblężenie. Rodzinna wyprawa w świat dziecka autystycznego. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 2003.
15. Pisula E.: Dzieci autystyczne [w:] Autyzm wyzwaniem naszych czasów. Gałkowski, T. Kosewska, J. (red.). Kraków, Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej, 2000, 202-208.

Zasady komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną i jego rodziną

Anna Wojnarska, Renata Zubrzycka

Wstęp

Problem efektywnej komunikacji pomiędzy personelem medycznym, a pacjentem należy uznać za kluczowy dla powodzenia procesu diagnozy i leczenia. Zagadnienie to stało się przedmiotem zainteresowań różnych dyscyplin, takich jak: psychologia kliniczna, socjologia i medycyna, czego efektem jest przyjęcie założenia, że człowiek chory powinien być traktowany jako całość somatopsychiczna. Postawy personelu medycznego powinny stymulować aktywny udział pacjentów w procesie leczenia, który przejawia się w zainteresowaniu przyczynami, przebiegiem i rokowaniem choroby, a także świadomym przestrzeganiem zaleceń. W przypadku małych dzieci, a także osób z niepełnosprawnością intelektualną, niebagatelną rolę odgrywa również współpraca z rodziną. Zaangażowanie osób bliskich obniża lęk pacjenta i uruchamia rezerwy emocjonalne, które pomagają mu radzić sobie z sytuacją stresową związaną z chorobą i procesem leczenia [1, 2].

Kompetencje komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną

Od kilkudziesięciu lat definiowanie i interpretacja dysfunkcji intelektualnych stanowią przedmiot wielodyscyplinarnych rozważań. Modyfikacji podlegały zarówno kryteria określające omawiane zjawisko, jak i terminologia mu odpowiadająca. Wokół trafności proponowanych terminów toczyły się burzliwe dyskusje, w ich rezultacie stosowany dotychczas powszechnie termin *upośledzenie umysłowe (mental retardation)* został zastąpiony pojęciem *niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability)*, aczkolwiek w naukach medycznych nadal można spotkać ich zamienne stosowanie. W psychologii i pedagogice zmiana nazewnictwa ma na celu odejście od stygmatyzowania osób niepełnosprawnych intelektualnie (NI) i zwrócenie uwagi na wewnętrzne zróżnicowanie tej grupy pod względem możliwości rozwojowych. Sukcesywnie

wzrasta zainteresowanie kulturowymi i środowiskowymi aspektami funkcjonowania osób z NI, szczególnie zaś akcentuje się potrzebę ich akceptacji społecznej.

Aktualnie w Polsce powszechnie uznawaną i stosowaną jest definicja sformułowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA - *American Psychiatric Association*), która zalicza niepełnosprawność intelektualną do zaburzeń neurorozwojowych. Według opracowanego przez APA podręcznika „Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych (DSM-V, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* -V) [3]: „*niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Spełnione muszą być trzy następujące kryteria:*

A. *Obecność deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym, takich jak: wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się oraz uczenie się na podstawie doświadczenia, musi zostać potwierdzone zarówno przez ocenę kliniczną, jak i dostosowany do pacjenta, standaryzowany test inteligencji*.
B. *Występowanie deficytów w przystosowaniu się, powodujących niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowywanie niezależności i odpowiedzialności. Bez odpowiedniego wsparcia deficyty przystosowawcze ograniczają funkcjonowanie w jednej lub wielu spośród codziennych czynności, takich jak porozumiewanie się, uczestniczenie w życiu społecznym, samodzielne życie w różnorodnych środowiskach takich jak dom, szkoła, praca lub grupa społeczna.*
C. *Początek deficytów intelektualnych i przystosowawczych w wieku rozwojowym*".

W diagnostyce kładzie się nacisk na potrzebę oceny zarówno sfery poznawczej, jak i funkcjonowania adaptacyjnego (głębokość niepełnosprawności bardziej zdeterminowana jest przez funkcjonowanie adaptacyjne, niż współczynnik inteligencji).

Powyższa definicja akcentuje równoważność konsekwencji dysfunkcji intelektualnych i zaburzeń przystosowawczych w funkcjonowaniu osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną - zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym.

Warto zauważyć, że konsekwencją zmiany nazewnictwa jest także zmiana traktowania

osób z NI z przedmiotowego na bardziej podmiotowe. Dotyczy to przyznawania im większej samodzielności w stanowieniu o sobie, kładzeniu nacisku na stymulowanie niezależności w możliwych zakresach, ponieważ NI jest traktowana współcześnie nie jako stan statyczny, ale dynamiczny i zdeterminowany wieloaspektowo.

Badania dotyczące sprawności komunikacyjnych osób z istotnie obniżoną inteligencją przez wiele lat koncentrowały się na aspektach językowych i dotyczyły artykulacji, czyli umiejętności realizacyjnych mowy i/lub umiejętności użytkowania języka w kontekście społecznym. W zakresie badań nad artykulacją stwierdzono wysokie wskaźniki częstości występowania wad wymowy wahające się od 10% do nawet 90 %, zależnie do stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Początkowe analizy formalne kompetencji językowych i semantyczno-syntaktycznych zostały w latach osiemdziesiątych-dziewiećdziesiątych zastąpione analizami bardziej pragmatyczno-funkcjonalnymi, które oprócz kompetencji językowych analizowały kompetencje komunikacyjne, czyli umiejętność nabywania i posługiwania się językiem w sposób skuteczny, adekwatny i społecznie akceptowany stosownie do kontekstu [4, 5].

Jednym ze skutków analizy rozwoju językowego osób z niepełnosprawnością intelektualną było wprowadzenie do literatury pojęcia oligofazji. Oznacza ona „*upośledzenie lub całkowity brak lub też opóźniony rozwój mowy związany z upośledzeniem umysłowym; zniekształcenie treści, formy i substancji języka w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego; objawy bełkotu; upośledzenie funkcji czytania i pisania; zaburzenia rozwoju mowy wewnątrzpochodne-endogenne*” [6, cyt. za 7].

Badania Abbeduto i Hesketh [8] wykazały, że u osób z NI obserwuje się wyraźnie deficyty w zakresie rozwoju kodów niewerbalnych, organizacji konwersacji, a szczególnie przestrzegania reguł kolejności, ekspresji i rozumienia aktów mowy, rozumienia kontekstu, oceny rozumienia komunikatu i wyboru tematów. Badani z większym sukcesem komunikowali się z osobami bliskimi, być może ze względu na ich większe dostosowanie się do poziomu możliwości niepełnosprawnego intelektualnie. Wyznacznikiem lepszego komunikowania się z otoczeniem były także wymagania poznawcze sytuacji: im bardziej była ona znana i typowa, tym większy był sukces w posługiwaniu się regułami komunikacyjnymi [8].

Badania rozumienia przez rodziców/opiekunów komunikatów osób z NI w stopniu

głębszym (które posługują się mową w niewielkim stopniu lub wcale) wskazują, że inicjują i podtrzymują one kontakty za pomocą środków niewerbalnych takich jak: oddech, sygnały, kontakt wzrokowy, mimika, gestykulacja, postawa ciała, wokalizacje. Komunikacja ta wykorzystuje niekonwencjonalne sposoby, często ma charakter preintencjonalny i przedsymboliczny, co jest spowodowane poziomem rozwoju psychospołecznego. Jednak działania te, mające początkowo charakter nie do końca świadomy, stanowią początek wyłaniania się intencjonalnej komunikacji za pomocą konwencjonalnych gestów i symboli w postaci słów, znaków manualnych i graficznych [9].

W badaniach rozpoznawania ekspresji emocjonalnej w zakresie wyrazów mimicznych przez osoby z NI okazało się, że mają one zdolności porównywalne do grup o typowym rozwoju intelektualnym, ale jedynie w zakresie emocji podstawowych. Trudniej radzą sobie z rozpoznawaniem emocji na podstawie wskazówek kinetycznych, gdy twarz i/lub całe ciało jest w ruchu. Badane grupy osób z ASD (zespołem ze spektrum autyzmu, *autism spectrum disorder*), łamliwym chromosomem X, zespołem Williamsa i zespołem Downa nie różniły się w zakresie wykonania prób dotyczących rozpoznawania emocji, chociaż w części zadań najsłabsze wyniki, wbrew oczekiwaniom, osiągnęły osoby z zespołem Downa [10]. Tę prawidłowość przypisuje się przyczynom neuropsychologicznym, ponieważ „*u osób tych stwierdza się redukcję objętości i złożoności w płatach czołowych i układzie skroniowo – limbicznym, a zwłaszcza w jądrze migdałowatym*" [11]. Poważne trudności w identyfikacji twarzy i ekspresji emocjonalnej mają także osoby z ASD, które nie wykorzystują wskazówek mimicznych dotyczących ruchu ust i spojrzenia, co jest uzasadnione stwierdzalnymi w tej grupie dysfunkcjami w ciele migdałowatym. Najmniej trudności w tym zakresie wykazują osoby z zespołem Williamsa, u których objętość ciała migdałowatego jest powiększona [12].

Reasumując wyniki badań można uznać, że rozpoznawanie emocji na podstawie mimiki u osób z NI przebiega wolniej, jest mniej trafne, co jest uwarunkowane poziomem rozwoju intelektualnego i językowego. Pojawiają się trudności w identyfikowaniu emocji i ich mylenie; u osób z zespołem Downa zaskoczenie rozpoznawane jest smutek, u osób z zespołem łamliwego chromosomem X mylenie zaskoczenia i smutku powoduje zaś zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym [10]. Wprawdzie z wiekiem i ilością doświadczeń społecznych zdolności te się doskonalą, ale zawsze pozostają na poziomie istotnie niższym w porównaniu do osób w normie

intelektualnej.

W procesie komunikowania się osób NI bardzo ważną rolę odgrywa komunikacja alternatywna i wspierająca, która najczęściej jest stosowana wobec osób NI nie posługujących się mową lub posługujących się w stopniu ograniczonym. Polega ona na stosowaniu systemu znaków [13]:

- manualnych (język migowy, język Makaton)
- graficznych (symbole Blissa, piktogramy, program MÓWIK)
- przestrzenno-dotykowych (klocki słowne Premacka, alfabet Lorma).

Warunkiem skutecznego wykorzystania komunikacji alternatywnej i wspierającej jest osiągnięcie przez osobę NI poziomu gotowości do komunikowania się w postaci motywacji do komunikowania się, umiejętności naśladowania, zapamiętywania i odtwarzania wzorców ruchowych (w tym wypadku wymagany jest odpowiedni poziom dojrzałości motorycznej) [13].

Komunikacja personelu medycznego z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną

Wsparcie komunikacji osób z niepełnosprawnością odbywa się w środowiskach, gdzie wykwalifikowany personel ma odpowiednie kompetencje w tym zakresie. Nie zawsze jednak rozumienie jego znaczenia współwystępuje z konsekwentną realizacją wspierających działań w praktyce. W południowej Irlandii przeprowadzono badania personelu opiekującego się dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w ramach różnorodnych form opieki instytucjonalnej i domowej, których celem było uzyskanie informacji, czy posiada on wiedzę i umiejętności umożliwiające wsparcie komunikacji swoich podopiecznych oraz określenie dostępności tegoż wsparcie [14]. Objęto nimi 138. respondentów, z których większość stanowili: pielęgniarki (45,7%) i opiekunowie (43,5%). Zanotowano, że choć 58% niepełnosprawnych podopiecznych nie posługiwało się komunikacją werbalną, to większość (62,4%) ich opiekunów nie było nigdy profesjonalnie przeszkolonych w zakresie stosowania komunikacji niewerbalnej. Rezultaty badań pokazały też, że większość osób z NI nie ma zabezpieczonego wsparcia procesu komunikacji - implementację międzynarodowych standardów w powyższym zakresie potwierdzono tylko u 32% badanych. Do najczęściej sygnalizowanych problemów należały [14]:

- niewłączanie personelu pierwszego kontaktu do oceny efektywności komunikacji (80,5% respondentów)

- utrudniony dostęp do specjalistów terapii mowy (40% badanych)
- niemożność udzielenia przez personel odpowiedzi na prośby podopiecznych.

Trzy czwarte badanego personelu ujawniło też, że istnieją poważne problemy z dostępnością do urządzeń alternatywnej komunikacji (m.in. komunikacji obrazkowej, czy elektronicznej), co w znaczącym stopniu narusza prawo równego dostępu do komunikacji osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych [14].

Biorąc pod uwagę grupę pacjentów przebywających w różnych placówkach, którzy nie posiadają zdolności komunikowania się słownego, mają iloraz inteligencji (I.I.) poniżej 20. punktów, sprzężone upośledzenia i ograniczone możliwości wykonywania intencjonalnych ruchów, należy skoncentrować na sygnałach niewerbalnych. Szczególną rolę w interpretowaniu tych sygnałów spełniają pielęgniarki, które są najbliżej chorego i/lub rezydenta instytucji opiekuńczo-leczniczej.

Zainteresowania badaczy komunikacji personelu medycznego z NI pacjentem koncentrują na kwestii rozpoznawania bólu i różnicowania go od uczucia dyskomfortu [15, 16]. Metody badania tego problemu były bardzo zróżnicowane, choć niezależnie od podejścia okazywało się, że pielęgniarki wykorzystują szerokie spectrum sygnałów niewerbalnych, które pozwalają im zlokalizować źródło bólu u pacjenta oraz jego natężenie. Rozpoznanie to jest szczególnie ważne w kontekście niezbędnego adekwatnego leczenia. Zwakhalen i wsp. [16] zbadały 109. pielęgniarek za pomocą 158. punktowego kwestionariusza, w którym trzeba było na skali 10. stopniowej zaznaczyć ważność wskaźnika. Wskaźniki zostały posegregowane w siedem kategorii zachowań: mimiczne, wokalne, motoryczne, fizjologiczne, społeczno- emocjonalne, dotykowe dotyczące części ciała (krzyk, płacz w trakcie czynności pielęgnacyjnych) i codziennej aktywności (poruszanie się w specyficzny sposób). McKenzie i wsp. [15] na podstawie ankiety pocztowej wysłanej do 100. pielęgniarek, a wypełnionej przez 29. skategoryzowały zachowania (dotykanie, wskazywanie, trzymanie się za bolącą część ciała) i wskaźniki werbalne informujące o przeżywaniu bólu oraz dyskomfortu (zachowania – płacz, krzyk, rzucanie przedmiotami). Rozpoznanie i zinterpretowanie czasami bardzo podobnych sygnałów pacjentów wymaga od personelu, podobnie jak w przypadku członków rodziny, wrażliwości, uwagi i gotowości do reagowania. Umiejętności takie są nabywane w trakcie systematycznych kontaktów z osobami NI. Dobra znajomość osób NI z pewnością zwiększa diagnostyczność takich obserwacji ze strony

otoczenia.

Badania Biederdorffa [cyt. za 17] wskazują, że 25% NI pacjentów ma podwyższony próg bólu, natomiast część z nich prezentuje zachowania paradoksalne, które mogą sugerować odczuwanie bólu przy braku takich bodźców. Z drugiej strony zachowania polegające na samouszkadzaniu się mogą skłaniać do wniosku, że odczuwanie bólu w tej grupie pacjentów jest słabsze niż w ogólnej populacji. Pacjenci z zespołem Downa wprawdzie nie są nieczuli na ból, ale ich reakcje są wolniejsze i mniej adekwatne niż pacjentów w normie intelektualnej [17]. Podłużne sondaże opinii holenderskich anestezjologów wykazały, że ich zdaniem pacjenci NI są bardziej wrażliwi na ból, ale jest to tendencja malejąca (2005- 32%, 2009- 25%). Pomimo tego przekonania nie różnicują oni dawek środków znieczulających dla tej grupy chorych oraz rzadko dokonują oceny bólu pooperacyjnego. Phelvin [18] podkreśla, że duża refleksyjność oraz doświadczenie i intuicja pielęgniarek może ułatwić rozszyfrowanie takich sygnałów, jednak potrzebne byłyby również przynajmniej podstawowe szkolenia wyjaśniające specyfikę funkcjonowania psychospołecznego osób z głęboką i znaczną NI. Koski i wsp. [19] stwierdzili korzystne zmiany w zakresie praktycznych umiejętności komunikacyjnych i schematów poznawczych personelu biorącego udział w treningach opartych na interakcyjnym modelu OIVA (akronim fińskiej nazwy *participating through interaction* czyli *udział przez interakcję*) realizowanym przez *The Communication and Technology Centre of the Finnish Association on Intellectual and Developmental Dissabilities*. Uzyskane wyniki zebrane za pomocą częściowo ustrukturalizowanego wywiadu prezentowane są poniżej.

Zmiany w zakresie kompetencji komunikacyjnych personelu medycznego wobec NI, Źródło: [19]		
Główne kategorie	**Kategorie szczegółowe**	**Przykłady zachowań**
Praktyka komunikacyjna	Bycie cierpliwym	Czekanie na pełny komunikat
	Uczenie się interpretowania prób komunikacji przez partnerów	Świadomość co komunikujący chcą przekazać w sposób werbalny i niewerbalny
	Jasne komunikowanie się	Używanie prostego słownictwa, wykorzystywanie AAC (*Augmentative and Alternative Communication* – komunikacja alternatywna i wspomagająca)

Schematy poznawcze	Uświadamianie sobie umiejętności komunikacyjnych rozmówców	Partnerzy mają opinię, chcą ją zakomunikować, szczególnie gdy dotyczy ich życia
	Stawianie komunikacji na pierwszym miejscu	Warto zatrzymać się i posłuchać
	Świadomość istoty pracy	Ważniejsze jest bycie razem, a nie wykonywanie zadań

Interesujące badania jakościowe dotyczące komunikacji w procesie leczenia osób z NI opublikował zespół australijskich badaczy [20]. Zastosowano w nich techniki wywiadu i obserwacji z uwzględnieniem perspektywy dorosłych osób niepełnosprawnych (n=3), ich opiekunów (n=7) oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (n=5). Analiza wyników ujawniła trudności lekarzy w komunikacji z niepełnosprawnymi pacjentami, które rzutowały na przebieg procesów diagnozy i terapii oraz udzielanie informacji pacjentom. Opiekunowie deklarowali co prawda zaangażowanie we wspieranie swoich podopiecznych, wskazywali jednak na brak umiejętności i dostatecznej wiedzy, które umożliwiłyby zapewnienie im wsparcia w porozumieniu się z lekarzem na poziomie zapewniającym efektywny kontakt. Z kolei niepełnosprawni intelektualnie mówili o przeżywanych uczuciach frustracji z powodu niemożności satysfakcjonującej komunikacji z lekarzem i odczuwaniu złości w sytuacji wykluczenia ich z rozmowy [20].

Szczegółowe wyniki, dotyczące barier komunikacji autorzy badań zaprezentowali w ujęciu tabelarycznym (poniżej). Ich analiza posłużyła wypracowaniu pożądanego modelu przebiegu kontaktu lekarza z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną, przy współudziale asystującego mu opiekuna.

Czynniki sprzyjające i ograniczające poprawną komunikację osób z niepełnosprawnością w badaniach Zivianni, Lennox i wsp., źródło [20]	
PRZED WIZYTĄ	
WARUNKI DOBREJ KOMUNIKACJI	**BARIERY DOBREJ KOMUNIKACJI**
• Spotkanie z opiekunami w celu sprecyzowania kwestii, dotyczących wizyty • Zebranie notatek/obserwacji	• Brak przygotowania budzący obawy pacjenta • Brak zanotowania istotnych zachowań i objawów pacjenta

• Przygotowanie się wykwalifikowanego opiekuna • Umówienie wizyty osoby z niepełnosprawnością • Zminimalizowanie czasu oczekiwania na wizytę • Przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną zasługuje na taki sam dostęp do opieki zdrowotnej jak osoba pełnosprawna	• Brak dokumentacji, dotyczącej historii choroby • Brak opiekuna, podejmującego odpowiedzialność za monitorowanie stanu zdrowia • Behawioralne trudności wynikające z choroby lub zakłóceń rutyny • Przedłużający się czas oczekiwania • Nuda podczas oczekiwania
W TRAKCIE WIZYTY	
WARUNKI DOBREJ KOMUNIKACJI	**BARIERY DOBREJ KOMUNIKACJI**
• Lekarz zna pacjenta niepełnosprawnego i jego sposób komunikacji • Lekarz uzyskuje werbalne i niewerbalne informacje od pacjenta w profesjonalny, pełen szacunku sposób • Lekarz uzyskuje informacje od opiekuna, bez ignorowania pacjenta z niepełnosprawnością • Opiekun jest wykwalifikowany w zakresie przekazywania istotnych informacji na temat niepełnosprawnego pacjenta • Adekwatna ilość czasu na dyskusję i rozwiązywanie problemów • Umożliwienie przeprowadzenia pełnego badania • Właściwy dostęp do usług medycznych	• Pacjent i opiekun nie znają lekarza • Brak umiejętności opisania przez niepełnosprawnego pacjenta problemów zdrowotnych • Korzystanie z alternatywnych metod komunikacji • Brak obecności opiekuna • Brak umiejętności właściwego zrelacjonowania przez opiekuna problemu osoby niepełnosprawnej • Niekonsekwentne uczestniczenie opiekunów w wizytach • Brak czasu na rozwiązanie problemów • Lęk osoby z niepełnosprawnością • Brak poprawnej komunikacji z niepełnosprawnym pacjentem
PO WIZYCIE	
WARUNKI DOBREJ KOMUNIKACJI	**BARIERY DOBREJ KOMUNIKACJI**
• Rezultaty wizyty zapisane w centralnej bazie danych • System przekazywania informacji innym opiekunom osoby niepełnosprawnej • Kontynuacja leczenia	• Brak dokonania poprawnego zapisu rezultatów wizyty • Brak komunikacji z innymi opiekunami osoby niepełnosprawnej • Nieprzestrzeganie zaleceń lekarskich

Jako uzupełnienie i zarazem podsumowanie powyższych rozważań warto podać **konkretne wskazówki ułatwiające komunikację z pacjentami z niepełnosprawnością intelektualną.** Zostały one przygotowane w oparciu o dwa dokumenty: amerykańskie wytyczne "*Communicating With and About People with Disabilities*" [21] oraz materiały informacyjno-instruktażowe Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym [22], a zawierają się w następujących punktach:

1. powitanie pacjenta poprzez uścisk dłoni, które jest niewerbalnym komunikatem naszej akceptacji i szacunku,
2. zwracanie się do pacjenta z użyciem form: „*proszę Pana*", „*Proszę Pani*", ew. „*Pani Barbaro*", „*Panie Janie*" – jeśli wasza znajomość jest dłuższa. Należy pamiętać, że pacjent jest osobą dorosłą, nawet jeśli rysy jego twarzy nadają mu dziecinny wygląd,
3. w sytuacjach, gdy wydaje się, że pomoc byłaby wskazana należy zapytać, czy i jakiej pomocy pacjent oczekuje. Nie należy zakładać z góry, że nie będzie on w stanie wykonać pewnych czynności lub zajmie mu to dużo czasu i oferować naszą pomoc bez sygnału oczekiwania ze strony pacjenta. Niezależne wykonywanie pewnych czynności jest bardzo ważne dla wzmocnienia samooceny i poczucia własnej wartości osób z niepełnosprawnością,
4. w przypadku gdy pacjent porusza się na wózku inwalidzkim należy zapytać go, czy taka forma pomocy jest przez niego oczekiwana, Powinno się także schylić do poziomu osoby na wózku, by przez to okazać jej szacunek,
5. unikanie protekcjonalnej pobłażliwości, głaskania po głowie, klepania po plecach oraz używania dziecinnego języka podczas rozmowy z osobą niepełnosprawną intelektualnie.
6. używanie słów wyrażających rzeczy konkretne, a nie abstrakcyjne pojęcia; dostosowanie tempa swoich wypowiedzi i słownictwa do indywidualnych potrzeb rozmówcy z niepełnosprawnością intelektualną,
7. używanie zdań pojedynczych, prostych i krótkich słów oraz pytań, na które można odpowiedzieć za pomocą jednego lub kilku wyrazów, albo skinięciem głową,
8. zarezerwowanie większej ilości czasu na przyjęcie niepełnosprawnego pacjenta oraz wykazanie dużej cierpliwości w kontakcie z nim,

9. wykorzystanie słowa pisanego lub rysunku w przypadku trudności w zrozumieniu pacjenta,
10. zapewnienie odpowiednich warunków zewnętrznych tak, aby zminimalizować liczbę bodźców rozpraszających uwagę osoby niepełnosprawnej intelektualnie,
11. korzystanie z doświadczenia opiekunów, którzy znają swoich podopiecznych i ich możliwości w zakresie komunikacji werbalnej bądź niewerbalnej.

Podsumowanie

Komunikacja z niepełnosprawnymi intelektualnie pacjentami jest swoistym wyzwaniem dla lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów i pracowników administracyjnych zatrudnionych w placówkach leczniczo-rehabilitacyjnych. Wymaga od nich zarówno znajomości specyfiki funkcjonowania tych pacjentów w aspekcie ich zdolności poznawczych, funkcjonowania emocjonalnego i komunikacji, jak i elastyczności oraz cierpliwości we wzajemnych kontaktach ze względu na wysoce zindywidualizowane schematy reakcji i zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Uświadomienie sobie równości podmiotowej osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie oraz respektowanie tej równości podczas świadczenia usług medycznych są czynnikami otwierającymi przestrzeń dla efektywnej komunikacji z pacjentami niepełnosprawnymi. Skuteczność leczenia jest uzależniona m.in. od jakości komunikacji, ta zaś ściśle wiąże się z postawą personelu wobec osób z niepełnosprawnością. Powinny charakteryzować ją przede wszystkim życzliwość i otwartość na kontakt oraz motywacja do pomocy [5].

Istotne jest uświadomienie sobie przez personel medyczny oraz innych pracowników placówek leczniczych jakie warunki powinien spełnić komunikacyjny partner pacjenta z NI. Wskazówki te dotyczą także osób wspomagających ten proces, czyli rodziców /opiekunów, którzy najlepiej znają specyfikę zachowań komunikacyjnych chorego. Przede wszystkim należy stwarzać okazje do porozumiewania się wykorzystując sytuacje spontanicznie inicjowane przez osobę z NI oraz uwzględniać kontekst sytuacyjny.

Bibliografia

1. Sęk H.: Wprowadzenie do psychologii klinicznej. Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar, 2001.

2. Łazarewicz M.: Komunikacja interpersonalna pomiędzy lekarzem a pacjentem w stanie terminalnym. Nowiny Psychologiczne, 2006, 1, 57-73.
3. Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych DSM 5, Gałecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. polska redakcja naukowa, Wrocław, Wydawnictwo Urban&Partner, 2018.
4. Tarkowski Z.: Ocena rozwoju mowy dziecka [w:] Diagnoza i terapia zaburzeń mowy. Gałkowski T., Tarkowski Z., Zalewski T. (red.), Lublin, Wydawnictwo UMCS, 1993, 229-242.
5. Twardowski A.: Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. Kalisz-Poznań, Instytut Pedagogiczno-Artystyczny UAM, 2002.
6. Surowaniec J.: Słownik terminów logopedycznych. Kraków, Wydawnictwo WSP, 1992.
7. Błeszyński J.: Niepełnosprawność intelektualna. Mowa. Język. Komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko? Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia, 2013.
8. Abbeduto L., Hesketh L.J.: Pragmatic Development in Individuals with Mental Retardation: Learning to Use Language in Social Interaction. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 1997, 3, 323-333.
9. Stephenson J., Dowrick M.: Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2005, 30(2), 75-85.
10. Wishart J.G., Cebula K.R., Willis D.S., Pitcairn T.K.: Understanding of facial expressions of emotions by children with intellectual disabilities of differing etiology. Journal of Intellectual Disability Research, 2007, 51(7), 551-563.
11. Zasępa E.: Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Kraków, Wydawnictwo Impuls, 2016.
12. Riby D.M., Doherty – Sneddon G., Bruce V.: Exploring face perception in disorders of development: Evidence from Williams syndrome and autism. Journal of Neuropsychology, 2008, 2, 47-64.
13. Piszczek M.: Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych w stopniu znacznym i umiarkowanym, cz.1., Warszawa, Wydawnictwo Kompendium, 2001.
14. Dalton C. Sweeney J.: Communication supports in residential services for people with an

intellectual disability. British Journal of Learning Disabilities 2011, 41, 22-30.

15. McKenzie K., Smith M., Purcell A.-M.: The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. Journal of Clinical Nursing, 2012, 22, 1833-1842.
16. Zwakhalen S.M.G., van Dongen K.A.J., Hammers J.P.H., Huiren Abu- Saad H.: Pain assessment in intellectually disabled people: non- verbal indicators. Journal of Advanced Nursing, 2004, 45,3, 236-245.
17. Abu- Saad H.H.: Challenge of pain in the cognitively impaired. The Lancet, 2000, 356, 1867-68.
18. Phelvin A.: Getting the message: intuition and reflexivity in professional interpreatations of non- verbal behaviours in people with profound learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities, 2012, 41, 31-37
19. Koski K., Martikainen K., Burakoff K., Launonen K.: Staff uderstandings about communication with individuals who have multiple learning disabilities: A case of Finnish OIVA communication training. Journal of Intellectual & Developmantal Disability, 2010, 35, 4, 279-289.
20. Zivianni J, Lennox N., Allison H., Lyons M., Del Mar Ch.: Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2004, 29, 3, 211–225.
21. Communicating With and About People with Disabilities: Office of Disability Employment Policy; the Media Project, Research and Training Center on Independent Living. University of Kansas, Lawrence, KS; and the National Center for Access Unlimited, Chicago, IL, August 2002.
22. Winiarczyk M. (red.): Metody komunikacji, zachowania się i obsługi osób z niepełnosprawnością intelektualną - klientów instytucji publicznych. Materiały informacyjno-instruktażowe dla pracowników urzędów miast, gmin, dzielnic oraz innych instytucji publicznych. Zadanie publiczne realizowane przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i współfinansowane ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, Warszawa 2012.

Komunikacja z pacjentem z zaburzeniami świadomości i jego rodziną

Elżbieta Dróżdż-Kubicka, Beata Janina Olejnik, Katarzyna Krystyna Snarska

Wprowadzenie

O chorobach neurologicznych mówimy w przebiegu zaburzeń (przejściowych lub stałych) w funkcjonowaniu układu nerwowego (obwodowego lub ośrodkowego).

Szczególnym przypadkiem jest pacjent nieprzytomny z powodu urazu, zdarzenia niepożądanego lub w przebiegu choroby podstawowej. Przy prawidłowym stanie świadomości zachowana jest prawidłowa reakcja na otoczenia, orientacja w czasie, przestrzeni – również w stosunku do własnej pozycji ciała z zachowaniem spontanicznych ruchów.

Zaburzenia świadomości wynikają z nieprawidłowego postrzegania własnej osoby i otoczenia, reakcji na bodźce zewnętrzne oraz zachowania, na które składa się mowa, myślenie, uwaga, pamięć, stany emocjonalne, celowe działania i napęd własny. Dzieli się je na:

- jakościowe,
- ilościowe,
- zaburzenia rytmu snu i czuwania [1].

Podział zaburzeń świadomości (opracowanie własne)	
Jakościowe – ze względu na treść	**Ilościowe -ze względu na poziom świadomości**
• **ostre stany splątaniowe** • **zespoły majaczeniowe** • **przemijająca globalna niepamięć** • **zespół amnestyczny** • **zespół Wernickiego-Korsakowa [1]**	• senność • stupor • śpiączka (4 stadia) • odkorowanie • odmóżdżenia • mutyzm akinetyczny • zespół zamknięcia • stan wegetatywny • stan minimalnej świadomości • śmierć mózgu [1, 2]

Przy zachowaniu pełnej przytomności z jednoczesnym zaburzeniem procesu przyswajania docierających treści mówi się o **jakościowych zaburzeniach stanu świadomości**. W tych przypadkach może być zaburzona uwaga, koncentracja, myślenie, pamięć, orientacja w czasie i przestrzeni (stany splątaniowe), omamy wzrokowe, niepokój, nadpobudliwość, bezsenność (zespoły majaczeniowe) [1].

Ilościowe zaburzenia stanu świadomości występują w przypadku ograniczonej lub całkowicie zniesionej reakcji na docierające bodźce. Najlżejszym stanem jest senność, gdzie stan czuwania jest możliwy tylko przy dostarczaniu wybudzających bodźców zewnętrznych (np. potrząsanie, klepanie), z zachowaną reakcja na bodźce bólowe i reakcję słowną. Przy wybudzaniu poprzez silne, powtarzalne bodźce z ograniczoną (spowolniałą, nieadekwatną) lub całkowicie zniesiona reakcją na bodźce słowne mówimy o stuporze. A całkowity brak reakcji na bodźce zewnętrzne z zachowanymi podstawowymi czynnościami życiowymi (oddech i krążenie) to śpiączka [2].

Zasady komunikowania

Definiując komunikowanie, jako celowe działanie pomiędzy co najmniej dwoma osobami za pomocą przekazu werbalnego lub niewerbalnego mającego na celu poprawienie współdziałania pomiędzy tymi osobami lub grupą, to w każdym typie zaburzenia świadomości mamy do czynienia z utrudnioną komunikacją pomiędzy chorym, a otoczeniem. Naturalna potrzeba porozumiewania się każdego człowieka występuje zawsze, jednak sposób lub technika przekazywania informacji oraz sama jej treść jest zależna od możliwości pacjenta. W szczególności w przypadku osób w śpiączce stadium I i II, stanie wegetatywnym, stanie minimalnej świadomości i zespole zamknięcia, bardzo ważne jest ustalenie indywidualnego kanału porozumiewania się.

Relacje osób, które przeżyły głębokie stany zaburzenia świadomości poparte badaniami naukowymi, wykazały odbiór komunikatów z świata zewnętrznego przez mózg osoby poszkodowanej [3]. Zobowiązuje to personel medyczny, jak i wszystkie osoby przebywające w otoczeniu chorego, do partnerskiego/uczestniczącego podejścia w działaniu.

Bardzo ważne jest, aby wszystkie czynności wykonywane przy pacjencie z zaburzeniami świadomości zawsze były poprzedzone informacją skierowaną do pacjenta, co będziemy wykonywać.

Bodźce dźwiękowe, nie wzmocnione wzrokowo (zamknięte oczy, opuszczone powieki), mogą zwiększyć niepokój tych pacjentów przejawiający się wzmożonym napięciem mięśniowym, pobudzeniem, zmianą monitorowanych parametrów życiowych (tętna, oddechów, ciśnienia krwi), a także temperatury ciała.

Komunikacja werbalna z pacjentem z zaburzoną świadomością jest bardzo ważna, daje pacjentowi poczucie bezpieczeństwa i współuczestniczenia w decydowaniu o działaniach związanych z jego osobą, jak również udziału w życiu codziennym.

Badania dowodzą, że komunikaty werbalne docierają do chorego, jednak nie stwierdzono jeszcze, na ile jest zaburzony ich odbiór w samej percepcji, jak i w szybkości docierania i przetwarzania impulsów w mózgu. Istotne jest, aby traktować pacjenta jak osobę świadomą, współuczestniczącą w rozmowie w sposób odmienny [3].

Osoby sprawujące opiekę nad pacjentem z zaburzeniami świadomości muszą nauczyć się indywidualnego języka gestów, charakterystycznego tylko dla danej osoby. Tym językiem może być:

- zmiana rytmu oddechu,
- stan skóry (wilgotności, temperatura, barwa, przebarwienia-plamy),
- przyspieszona akcja serca,
- grymas twarzy (czasami ledwo widoczny),
- przyspieszony ruch gałek ocznych,
- łza,
- wzmożone przełykanie śliny,
- mlaskanie,
- czkawka,
- objawy gastryczne (burczenie w brzuchu, mimowolne oddanie moczu),
- napięciowy ruch głowy, kończyny lub całego ciała,
- krzyk, płacz, których siła i wokaliza mogą być odmienne dla wyrażania różnych emocji,
- inne sygnały płynące z ciała chorego.

W codziennym kontakcie z osobami w stanie zaburzonej świadomości komunikując się werbalnie należy pamiętać, że pacjenci ci w większości nie mają uszkodzonego słuchu

i zaburzonej percepcji zmysłów, poza ograniczeniami związanymi ze wzrokiem w poszczególnych fazach śpiączki. W związku z powyższym ważne jest przestrzeganie kilku zasad:

- używać zdań krótkich, wyrażonych prostymi, zrozumiałymi dla wszystkich słowami, nie mówić zdrobniale, infantylnie, jak do niemowląt,
- ważne są: tembr głosu, dykcja, melodyjność i siła wypowiedzi,
- informować pacjenta o wszystkich działaniach, które będą wykonywane w otoczeniu pacjenta i wobec niego,
- jak najczęściej przebywać w otoczeniu chorego i przekazywać mu informacje dotyczące spraw dnia codziennego np.: pogody, wydarzeń rodzinnych, wydarzeń społecznych, politycznych itp.,
- umożliwić i zachęcać do przebywania z chorym najbliższych, podkreślając potrzebę kontaktu werbalnego dla szybszego powrotu do zdrowia,
- wykazywać się dużą cierpliwością, by dać możliwość zwrotnej informacji, pamiętając o wydłużonym czasie reakcji ze strony pacjenta,
- zebrać wywiad o wcześniejszych przyzwyczajeniach chorego, sposobie komunikowania się z otoczeniem np. jak lubił, aby się do niego zwracać, jakich wyrażeń, informacji należy unikać w wypowiedziach, bo zawsze były drażniące dla tej osoby,
- wzmacniać kontakt werbalny poprzez umożliwienie słuchania ulubionych programów radiowych, telewizyjnych, DVD, czytanie książek, gazet, audiobooków,
- wspierać bliskich, rodzinę pacjenta, którzy są w stanie szoku, przechodzą kolejne fazy cyklu pogrzebu wg. psychologii i dlatego potrzebują oni od personelu medycznego (pielęgniarki, lekarze, fizjoterapeuci, opiekunowie i in.): wyrozumiałości i cierpliwości, oczekują odpowiedzi na zadane pytania w celu wyjaśnienia wątpliwości a także rozwiązań ich dylematów, zapewnienia o bezpieczeństwie pacjenta (ich członka rodziny). Personel medyczny musi jednocześnie obserwować te osoby, mając świadomość możliwości zachowań irracjonalnych rodziny.

Z punktu widzenia neuropsychologii świadomość jest procesem, który stale się dzieje i nie jest statyczny. Jest czynnością bardzo złożoną, dotyczącą całego człowieka, jego ciała

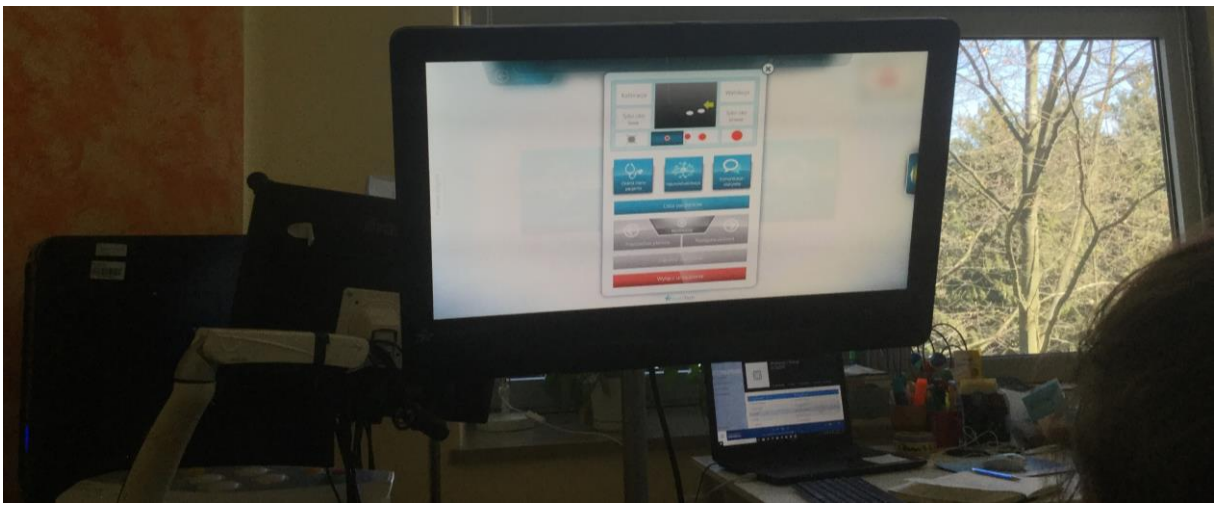
i umysłu, mającą na celu aktywne poznawanie i działanie [4] . W związku z tym, w pracy z pacjentem z zaburzonym stanem świadomości, tak ważna jest, poza przekazem słownym, komunikacja alternatywna.

Komunikowanie niewerbalne ze światem zewnętrznym odbywa się za pomocą wszystkich zmysłów człowieka. Narządy zmysłów za pomocą receptorów nerwowych wykształconych do reagowania na odpowiednie rodzaje bodźców przekazują informację do mózgu. Istnieje kilka kanałów niewerbalnych przekazu i odbioru informacji związanych z ciałem człowieka i funkcjonowaniem organizmu. Badacze tematu opisują od 6 do 10 zmysłów człowieka. Dzięki nim wszystkim możemy się komunikować przekazując informacje otoczeniu i odbierać je z otoczenia.

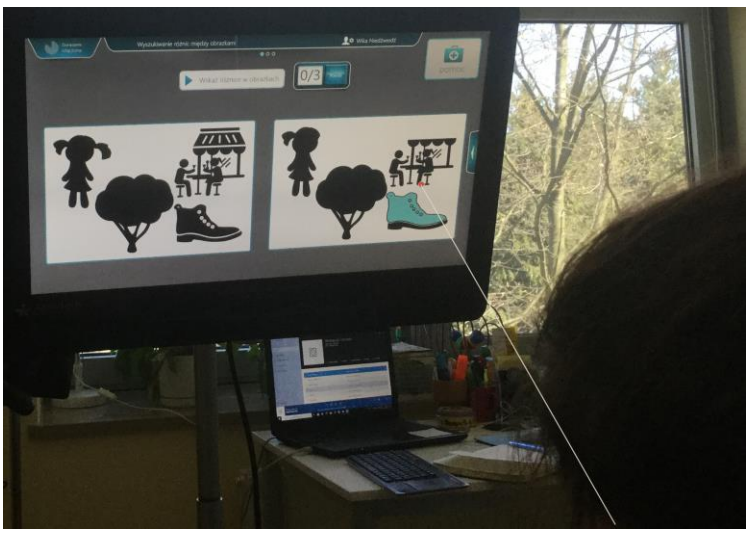
Istnieje wiele metod terapeutycznych komunikacji w medycynie i pedagogice skierowanych do innych grup podopiecznych (niewidomi, głusi, z zaburzeniami autystycznymi, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z chorobami neurologicznymi itp.), które sprawdzają się w komunikowaniu z pacjentem nieprzytomnym. Istnieją również narzędzia komunikacji niewerbalnej utworzone z myślą o pacjencie z zaburzeniami ilościowymi świadomości. Metodami takimi są między innymi: Cyber oko oraz psychologia procesu wg. Mindella.

Przykłady komunikacji niewerbalnej z uwzględnieniem zmysłów człowieka (opracowanie własne)		
Lp.	**Zmysły**	**Przykładowy przekaz informacji, narzędzia komunikacji**
1	wzrok	• wygląd, postawa • Cyber oka (Fot. 1a,1b,1c), • AAC, piktogramy, E-trany (Fot.2), język migowy, symbolika kolorów
2	słuch	• tembr głosu, siła, dykcja • fale akustyczne, mowa • muzyka (metoda Tomatisa) • elementy psychologii procesu wg. Mindella
3	węch	• zapachy • aromoterapia
4	smak	• smakami (kwaśny, słodki, słony, gorzki) • temperatura posiłków • konsystencja

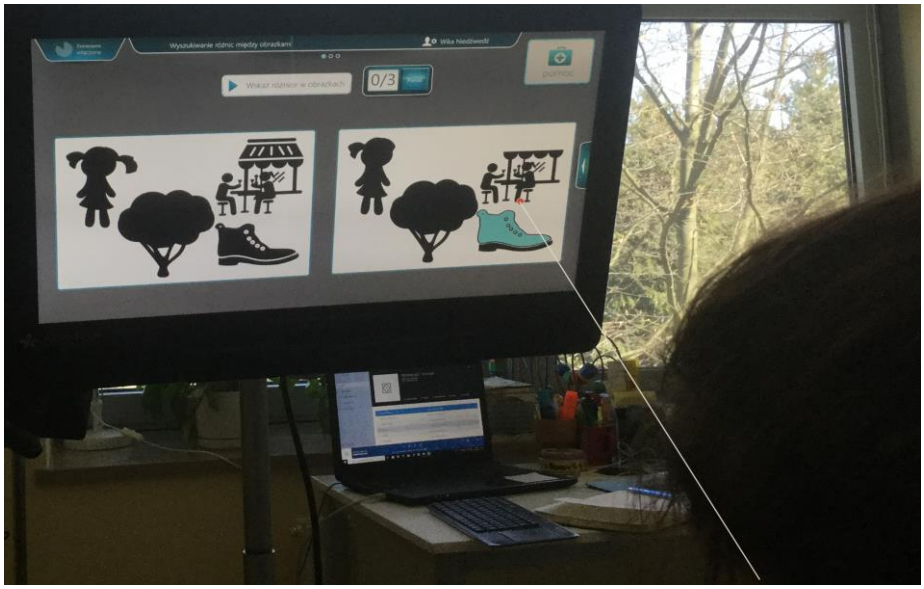
5	dotyk	• struktury przedmiotów (materiału, tworzywo sztuczne, drewno) (Fot. 3), • konsystencja (ciecz, żel) • kształt • temperatura • dogoterapia, felinoterapi itp. • elementy psychologii procesu wg. Mindella
6	zmysł temperatury	
7	propriecepcja- ułożenie części ciała względem siebie i napięcie mięśniowe	• biofidbeg • elementy integracji sensorycznej np. basen z piłeczkami, łóżko wodne, • sala doświadczeń świata • elementy stymulacji bazalnej
8	zmysł równowagi- położenie ciała w przestrzeni	
9	nocycepcja -odczuwanie bólu	
10	Zmysł czasu	

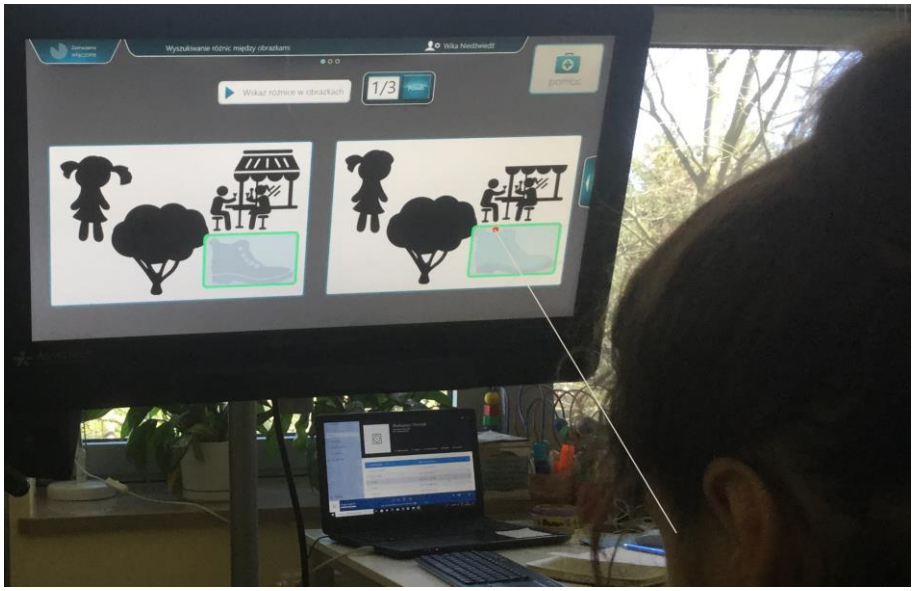


Kalibracja oczy – pacjenta + cyber oko

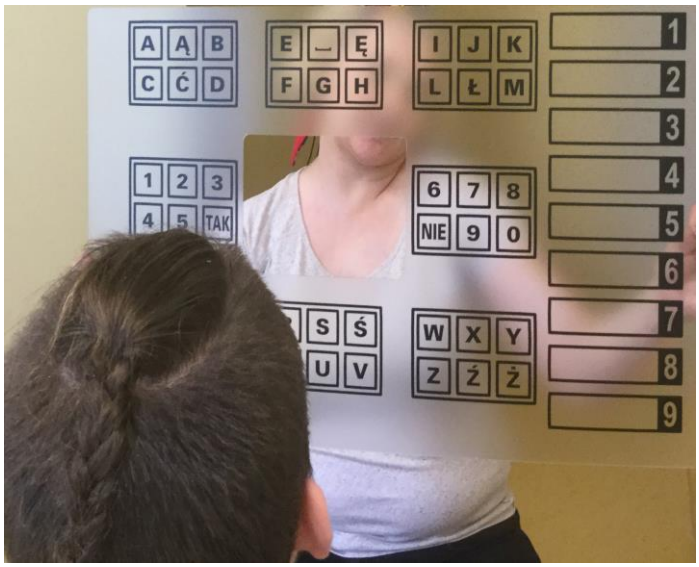


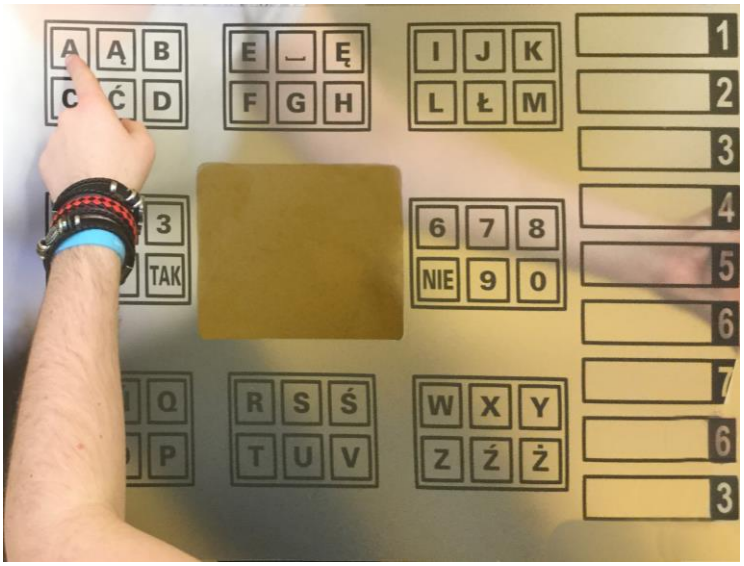
Zadanie –szukanie różnic pomiędzy obrazkami (czerwony punkt oko pacjentki)





Zadanie –szukanie różnic pomiędzy obrazkami (czerwony punkt oko pacjentki) zadanie wykonane





E-tran do komunikacji alternatywnej i wspomaganej, symbole lub litery wskazywane są ruchem gałek ocznych śledzonych przez terapeutę oknem/otworem w pośrodku planszy, w następnym etapie można dołączyć ruch rąk

Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC, *Augmentativa and Alternative Communication*) to grupa metod umożliwiających komunikowanie się osobom nie mogącym mówić z różnych przyczyn.

Do alternatywnych i wspomagających metod komunikacji zalicza się między innymi system gestów Makaton, w którym każde pojęcie ma odpowiedni gest (łatwiejszy od języka migowego), fonogesty, systemy znaków graficznych, systemy znaków przestrzenno-dotykowych [5].

Dotyk różnych struktur – informacja o otaczającym świecie (przypominanie) dodatkowo uwrażliwianie dłoni

Cyber-oko, wynalazek naukowców z Politechniki Gdańskiej, służy do prowadzenia badań diagnostycznych oraz rehabilitacji pacjentów z zaburzoną świadomością. Za pomocą zaawansowanych technik komputerowych, cztery diody umieszczone w rogach monitora odbierają światło z rogówki jednego lub obu oczu i określają, gdzie pacjent patrzy. Reakcje pacjenta na wyświetlane obrazy na monitorze pozwalają określić, w jakim stopniu pacjent jest świadomy. W pierwszym etapie można wgrać zdjęcia rodziny, ulubionych miejsc i pokazując dwa obrazki prosić o wskazanie właściwego. Kolejne etapy to dołączanie efektów dźwiękowych i dopasowanie do obrazka np. szczekanie psa. System zawiera wiele plansz z obrazkami oraz gotowych komunikatów, stwarza możliwości dołączenia własnych plansz. Jest to nowoczesne narzędzie, które umożliwia komunikacje z otoczeniem za pomocą ruchu gałek ocznych w przypadku braku możliwości komunikacji za pomocą mowy, czy gestów. Ponadto urządzenie pozwala na ćwiczenie pamięci, koncentracji, myślenia, a nawet mowy, posiada również funkcje prowadzenia rozmowy. Istnieją już wersje do zastosowania indywidualnego w warunkach domowych.

Kolejną metodą komunikacji z pacjentem z zaburzoną świadomością są elementy psychologii procesu wg. Arnolda Mindella (kierunek psychoterapeutyczny zapoczątkowany w latach siedemdziesiątych XX wieku). W przypadku osób w śpiączce praca polega na przebywaniu w bardzo bliskiej relacji terapeuta – pacjent, gdzie terapeuta to osoba wspierająca i ułatwiająca przebieg zachodzącego procesu u podopiecznego. Opiera się na

obserwacji i wzmacnianiu sygnałów płynących od pacjenta oraz uwzględnieniu informacji zwrotnej. Pielęgniarki mogą wykorzystywać tę metodę, ponieważ kładąc rękę na klatce piersiowej pacjenta wyczuwają rytm jego oddechu i w tym tempie formułują swoje wypowiedzi. W zależności od głębokości oddechu dobiera się siłę i tembr głosu, pamiętając aby zdania były krótkie i o jednoznacznym przekazie. Czeka się na reakcje pacjenta, przy czym odpowiedzią zwrotną może być np. głębszy oddech, lub jego zwolnienie oddechu (przy nadmiernych emocjach).

Narzędzia komunikacji alternatywnej można wykorzystać jako stałe symbole poszczególnych działań. Znana jest międzynarodowa symbolika kolorów zgodnie z pedagogiką daltońską (wywodzącą się z Holandii) oznaczająca poszczególne dni tygodnia:

- czerwony- poniedziałek
- wtorek- niebieski
- środa- pomarańczowy
- czwartek- zielony
- piątek- żółty
- sobota- różowy
- niedziela- fioletowy.

Paletę barw można zmieniać w zależności od wcześniejszych upodobań pacjenta lub stosownie do jego wieku. To jaki mamy dzień tygodnia komunikujemy poprzez strój pacjenta lub opiekuna, kolor kubka, talerza, w których podajemy posiłki danego dnia.

W ten sam sposób, jako informację o rozpoczęciu konkretnych czynności, można zastosować poszczególne dźwięki, melodie lub zapachy. Równocześnie innym zapachem, innym dźwiękiem informować o zakończeniu danych działań np. olejek o zapachu kawy oznacza początek dnia, a zapach lawendy oznaczać może zakończenie dnia i czas relaksu.

Aromatoterapia, to stymulacja eterycznymi olejkami roślinnymi do poprawy samopoczucia psychicznego i fizycznego w medycynie niekonwencjonalnej, w formie wziewnej, podjęzykowej, czy wmasowywanej w skórę. Dodatkowo zapach olejków może być informacją o tym, co będzie się działo, jaki mamy dzień tygodnia. Można do tego użyć nie tylko profesjonalnych zapachów, ale również innych produktów codziennego użytku w warunkach domowych. Można skompletować 7. różnych olejków do ciast i rozpoczynać każdy dzień innym zapachem informując chorego jaki mamy dzień tygodnia, a jednocześnie

co się będzie w tym dniu działo z zdarzeń cyklicznie powtarzalnych. Naszym sprzymierzeńcem może być aromatyczny zapach kawy, herbaty ziołowej, ziół, czy wody kolońskiej, a np. zapach perfum babci może być kojarzony z usypianiem i wieczornym czytaniem. Do procesu tego można dołączyć smak, poprzez stymulowanie na język różnych smaków kojarzonych odpowiednio z czymś miłym, np. porą karmienia przez PEG (przezskórna endoskopowa gastrostomia), zajęciami np. logopedycznymi. Przy braku dobrego odruchu połykania można nasączyć patyczki z wacikiem produktami spożywczymi (np. sok z cytryny, nutella, sos pieczeniowy, rybny, zupa pomidorowa, lody z uwzględnieniem smaków: słonych, słodkich, kwaśnych i gorzkich) i ponadto o różnej temperaturze: ciepłe, zimne. Reakcja na nieprzyjemny smak, to też komunikacja - nie smakuje mi to, nie chcę tego. Pomysłowość jest ograniczona wyłącznie tym czego nie toleruje pacjent.

W przypadku pacjenta stan świadomości, w którym się znalazł jest również czymś nowym, niespodziewanym, niezrozumiałym, sprawiającym duży dyskomfort z powodu braku możliwości samodzielnego zarządzania swoim ciałem i czasem. Brak poczucia swojego ciała w przestrzeni sprawia duży problem, dlatego ważne jest wykorzystanie elementów stymulacji bazalnej i integracji sensorycznej, które w swoich założeniach mają pomagać pacjentom wyrównać braki doświadczeń życiowych i za pomocą propozycji własnej aktywności i indywidualnie dobranych bodźców wspierać wejście w kontakt z własnym ciałem i światem zewnętrznym. Stosując w pielęgnacji codziennej koce z obciążeniem, odpowiednio kołysząc i przetaczając pacjenta, pozwala się mu poczuć własne ciało. Pneumatyczne, zmiennociśnieniowe materace przeciwodleżynowe stosuje się krótko i tylko w sytuacjach dużego zagrożenia odleżynami. Ciągłe falowanie wymuszone pracą materaca zaburza pacjentowi poczucie przestrzeni i swojej pozycji w niej. Jest to negatywny komunikat utrudniający pracę, poprzez poczucie niepewności u pacjenta, zagrożenia mogące objawiać się m.in. wzmożonym napięciem mięśniowym, ponadnormatywnym wzrostem parametrów życiowych. Możliwość dotykania różnych struktur (materiałów, tworzyw, drewna) o różnej konsystencji jest komunikatem gdzie jesteś, do czego służą twoje dłonie, jaki jest otaczający cię świat, ponadto mogą to być czynności wyciszające pacjenta, dające poczucie bezpieczeństwa, lub sprawiające przyjemność. Takim samym przekazem może być zwierzę pies, kot - ich miły ciepły dotyk, uspokaja, często mobilizuje do większego komunikowania się z światem zewnętrznym.

Praktyczne jest stosowanie metod komunikacji wspomaganej opartej na wielomodalnym sposobie przekazu poprzez wzmocnienie komunikatu słownego np. gestem, postawą, formą wypowiedzi, wyglądem, dodatkowo pokazywaniem przedmiotów lub form graficznych takich jak piktogramy, e-trany (słowa+ bodzie wzrokowy + ruch) [6]. Stosowanie takiego układu komunikacji daje większą pewność dotarcia przekazu do osoby chorej poprzez dostarczanie na różnych płaszczyznach informacji, która dotrze do mózgu drogą najmniej uszkodzoną i tam zostanie prawidłowo odczytana .

Podsumowanie

Prawidłowa komunikacja z pacjentem z zaburzoną świadomością w znacznym stopniu ułatwi pracę poszczególnym członkom zespołu terapeutycznego, a pacjentom pomoże osiągnąć optymalny dla siebie stan zdrowia w krótszym czasie poprzez eliminowanie zakłóceń powodujących skutki uboczne opóźniające proces zdrowienia i rehabilitacji. Komunikacja werbalna i niewerbalna z personelem medycznym i najbliższymi członkami rodziny pacjenta daje choremu ogromne wsparcie i zapewnienie, pomimo choroby, uczestniczenia w życiu społecznym co jest niezbędnym elementem w walce o powrót do zdrowia. Pacjent musi czuć, że jest potrzebny, a jego niedoskonałości nie wykluczają go jako człowieka.

Bibliografia

1. Kozubski W., Liberski P.: Neurologia podręcznik dla studentów. tom I. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2014.
2. Ciszowski K., Mietka-Ciszowska A.: Zaburzenia świadomości: stan wegetatywny i stan minimalnej świadomości. Przegląd lekarski, 2013, 70(8), 595-597.
3. Kułak W., Krajewska-Kułak E.: Komunikowanie się z pacjentem neurologicznym [w:] Komunikowanie interdyscyplinarne w pielęgniarstwie, Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Panek W. (red.), Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2003, 203-210.
4. Norkowski OP J.M.: Człowiek umiera tylko raz. Radomsko, Wydawnictwo Taurus, 2013.
5. Błeszyński J.: Alternatywne i wspomagające metody komunikacji, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2006,79-80.
6. Zaorska M.: Naukowa Komunikacja alternatywna osób głuchoniemych. Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, 2008.

Zasady komunikacji z pacjentem geriatrycznym i jego rodziną

Mateusz Cybulski

Wprowadzenie

Starzenie się jest nieuchronnym etapem życia każdego człowieka. Jest to proces wyjątkowo złożony i obejmuje każdą sferę ludzkiego funkcjonowania. Starzenie się dla wielu osób kojarzy się przede wszystkim z różnorakimi zmianami zachodzącymi w procesach fizjologicznych organizmu. W wieku podeszłym dokonujące się zmiany z zakresu biologii komórki mają destrukcyjny wpływ na funkcjonowanie człowieka jako jednostki [1].

Starzenie się społeczeństwa jest istotnym wyzwaniem dla systemu ochrony zdrowia i pomocy społecznej w Polsce. Szacuje się, że do roku 2050 w krajach o średnich i niskich dochodach 80% mieszkańców będą stanowiły osoby powyżej 60 roku życia. W 2020 r. ponad 1 milion Polaków będzie miał 90 lat, a w 2035 r. ponad 25% Polaków będzie miało 65 lat i więcej. W 2060 r. Polacy będą jednym z najstarszych społeczeństw w Europie [2]. Postępujące zjawisko starzenia się społeczeństwa na całym świecie, a w szczególności na kontynencie europejskim niesie za sobą szereg zagrożeń, w tym w szczególności w zakresie stanu zdrowia seniorów.

W związku z powyższym istotnym elementem prowadzenia prawidłowego procesu terapeutycznego jest umiejętność komunikacji na linii lekarz (inny personel medyczny) – pacjent geriatryczny.

Wpływ starzenia się na sferę komunikacyjną pacjenta w podeszłym wieku

Zjawiskiem, z którym niechlubnie kojarzy się okres starzenia się i starości jest pogorszenie funkcjonowania ludzkich zmysłów, jak wzrok, słuch oraz motoryka człowieka. Informacje dostarczane do mózgu za pośrednictwem tych zmysłów nie są już tak spójne, są mniej precyzyjne, a ich przekaz zajmuje więcej czasu, niż u osób młodych [1]. Wraz z wiekiem obniża się ponadto liczba neuronów, które odpowiadają za efektywność i szybkość przyswajania nowych zasobów wiedzy. Osoby starsze wolniej chłoną nowe informacje, mają mniejsze zdolności zapamiętywania oraz słabsze zdolności adaptacyjne. Wiek w znacznym stopniu oddziałuje również na systematyczne pogarszanie się funkcji poznawczych, które są niezbędnym czynnikiem funkcjonowania umysłowego. Negatywną konsekwencją tego faktu

może być stopniowe obniżanie sprawności intelektualnych, w tym także zdolności językowych i komunikacyjnych [1].

W okresie starości obserwuje się ponadto inne trudności na poziomie językowym. Można do nich zaliczyć zaburzenia mowy wywoływane przez różnego rodzaju czynniki, jak np. zaburzenia słuchu, ale także zmiany zachodzące w mózgu. Narządy mowy są kontrolowane przez wiele jego elementów, a uszkodzenie któregokolwiek z nich, niezależnie od rodzaju zdarzenia, powoduje wystąpienie zaburzeń mowy. Zaburzenia mowy mogą być rezultatem afazji mózgu. Kolejną przyczyną problemów komunikacyjnych osób w podeszłym wieku może być tzw. słuchowa pamięć słowna, dzięki której możliwe jest zapamiętywanie słów i ich brzmienia. Ponadto pamięć ta jest niezbędna przy interpretowaniu mowy słyszanej. W przypadku wystąpienia zaburzeń afatycznych także mowa wewnętrzna, warunkująca produkowanie wypowiedzi nie spełnia swoich funkcji [3].

Skutkiem postępującego procesu neurodegeneracyjnego, zachodzącego u pacjenta geriatrycznego są liczne schorzenia, w szczególności otępienie, nazywane również demencją. Choroba ta odnosi się wyłącznie do sfery psychicznej i jest zespołem objawów zaburzeń procesów poznawczych, obejmujących oprócz zaburzeń pamięci, deficyty różnych funkcji poznawczych, w tym mowy, zdolności rozpoznawania oraz identyfikacji ludzi i przedmiotów, a także planowania i kontroli własnych zachowań [3]. Obniżanie zdolności intelektualnych ma istotne znaczenie w przypadku komunikacji językowej osób starszych. Wyżej wymienione dysfunkcje w negatywny sposób wpływają na kompetencje językowe seniorów, powodując zaburzenia mowy, problemy z formułowaniem myśli, mówieniem na określony temat, rozumieniem, a w konsekwencji mogą uniemożliwiać funkcjonowanie w społeczeństwie.

Przyczyny zaburzeń komunikacyjnych wśród osób starszych

W aktualnym piśmiennictwie nie ma dostępnych zbyt wielu opracowań dotyczących zasad komunikowania się z pacjentem w wieku podeszłym. Bardzo często występujące bariery komunikacyjne są uzasadniane zmianami o charakterze otępiennym, które nie występują przecież u wszystkich pacjentów w starszym wieku i nie zawsze muszą mieć negatywny wpływ na pogorszenie funkcji komunikacyjnych. Wiele występujących barier psychicznych i społecznych wywodzi się ze zmian fizjologicznych, związanych z naturalnym procesem starzenia się organizmu, a nie z patologicznych zmian chorobowych [4].

Negatywny wpływ na jakość komunikacji mają zaburzenia wzroku i słuchu, które ograniczają możliwości kontaktów społecznych, a ewentualny brak cierpliwości odbiorców

komunikatu może prowadzić do niechęci kontynuowania relacji w utrudnionych warunkach. Niedosłuch ogranicza rozumienie przekazów słownych, zaburzając lub w konsekwencji uniemożliwiając możliwości porozumiewania się, zaś osłabiony wzrok prowadzi do trudności w odbiorze i formułowaniu komunikatów w formie pisemnej lub obrazkowej, a także do zakłóceń w odbiorze komunikatów niewerbalnych, np. gestów [5]. U pacjentów geriatrycznych pogarsza się również selekcja przekazywanych informacji oraz występuje gorsza koncentracja, co w konsekwencji prowadzi do wydłużenia czasu reakcji na odbierane bodźce. Charakterystyczne dla tej grupy wiekowej pacjentów są trudności w formułowaniu prawidłowych pytań oraz udzielaniu właściwych odpowiedzi, tracenie wątku podczas prowadzonej rozmowy, a także z przyswajaniem uzyskanych informacji, co może prowadzić do izolacji społecznej, poczucia niezrozumienia, występowania reakcji lękowych przed odrzuceniem, zagubienia, a nawet do zachowań agresywnych [4].

Skutki zaburzeń komunikacyjnych wśród osób starszych

Prawidłowa komunikacja jest wyjątkowo ważna w sytuacjach, gdy potrzebna jest pomoc innych ludzi w zaspakajaniu podstawowych potrzeb dnia codziennego osób w podeszłym wieku. Brak prawidłowych kontaktów społecznych oraz występujące zaburzenia komunikacyjne są często przyczyną izolacji społecznej seniorów. Nie leżą one wyłącznie po stronie ludzi starszych i ograniczeń związanych z ich starzeniem się, a wynikają często z niezrozumienia ich możliwości i ograniczeń, a także ignorowania ich problemów, ponieważ wraz z wiekiem zmieniają się zarówno potrzeby, sposoby ich zaspakajania, a także hierarchie ich ważności [4]. Do najważniejszych potrzeb seniorów w tym zakresie zalicza się potrzebę poczucia przynależności, użyteczności oraz uznania. Istniejące w społeczeństwie stereotypy dotyczące osób w podeszłym wieku ograniczają jednak stosunkowo często ich aktywność w różnych dziedzinach życia społecznego. Są oni często stygmatyzowani i marginalizowani jako osoby całkowicie niezdolne do funkcjonowania w społeczeństwie przystosowanym do ludzi młodych i sprawnych w różnych aspektach, np. fizycznym, technologicznym, etc. W Polsce nadal dominuje wizerunek osoby starszej, która jest niedołężna, niepotrzebna, chora, niesprawna fizycznie i umysłowo, nieatrakcyjna wizualnie, potrzebująca opieki i biedna [4].

Przeprowadzone dotychczas badania dotyczące relacji pomiędzy personelem medycznym (w szczególności lekarzem), a pacjentem wykazują niezadowolenie pacjentów z ich relacji z medykami. Pacjenci skarżą się przede wszystkim na nadmierny pośpiech personelu medycznego i brak czasu dla pacjenta, powierzchowność przeprowadzanych badań,

przedmiotowe traktowanie, brak zainteresowania pacjentem, nieprawidłowy i niepełny przekaz informacji o stanie zdrowia oraz używanie fachowej terminologii medycznej, często niezrozumiałej dla pacjenta. Wyjątkowo często problemy te dotyczą komunikacji z pacjentami geriatrycznymi, bo to oni są głównymi odbiorcami świadczeń zdrowotnych w polskim systemie ochrony zdrowia. Często są one wynikiem specyficznego zjawiska dla osób w podeszłym wieku, jakim jest polipatologia [4]. Istotną kwestią, na którą zwraca uwagę ta grupa pacjentów, są wygórowane względem ich możliwości zalecenia, wymagające trudnych do sprostania ograniczeń, jak również zbyt wysokie wydatki finansowe (w szczególności na leki), przekraczające możliwości przeciętnych seniorów. W konsekwencji pacjenci geriatryczni przestają stosować się do zaleceń medycznych lub samodzielnie je modyfikują, co prowadzi do braku efektów leczenia lub ich pogorszenia [4].

Problemy ze zrozumieniem komunikatu przekazywanego przez profesjonalistę medycznego przez osobę w wieku podeszłym, mogą prowadzić do wycofania pacjenta, które objawia się np. brakiem zadawania dodatkowych pytań, brakiem sygnalizowania posiadanych wątpliwości, milczeniem. Często pacjenci ci wstydzą się dopytać lub przyznać się, że nie wszystko z otrzymanego przekazu zrozumieli. Boją się również zabierać lekarzowi czy innej osobie wykonującej zawód medyczny zbyt wiele czasu [4].

Zasady komunikacji personelu medycznego z pacjentem geriatrycznym

Aby pacjent mógł zrozumieć i przyswoić komunikat ze strony personelu medycznego, należy skupić uwagę na takim sformułowaniu swojej wypowiedzi, aby nie prowadziła ona do poczucia traktowania z góry lub w sposób niepoważny. Rozmawiając z pacjentami geriatrycznymi należy również zwrócić szczególną uwagę na unikanie zbyt rodzinnych zwrotów oraz spoufalania się z nimi. Często spotykaną sytuacją jest zwracanie się personelu medycznego do seniorów „babciu" lub „dziadku". Taka sytuacja, mimo, że co do zasady nie ma na celu nikogo obrazić, może wywołać u chorego poczucie poniżenia, a nawet niepoważnego traktowania [4]. Równie często można spotkać się z sytuacją rozmowy w stylu tzw. „*baby talk*", polegającej na zmianie tonacji i struktury wypowiedzi na bardziej melodyczne i uproszczone (np. stosowanie zdrobnień). Z pozoru taka forma dialogu wskazuje na dostosowanie rozmowy do indywidualnych potrzeb pacjenta, jednak jest to forma komunikacji przez pryzmat społecznie przyjętego stereotypu. „*Baby talk*", mimo, że pozornie ułatwia kontakt z pacjentem, pozbawia seniora możliwości podejmowania autonomicznych, niezależnych decyzji terapeutycznych, ponieważ pełni on rolę pasywnego rozmówcy

w kontakcie z lekarzem. Negatywną konsekwencją takiego stylu prowadzenia rozmowy jest obustronne niezadowolenie [6].

Kolejną istotną kwestię, wynikającą z funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów obejmujących komunikację osób starszych, stanowią stosowane w trakcie rozmów charakterystyczne strategie. Jeśli lekarz, czy inna osoba wykonująca zawód medyczny jest pewna, że pacjent w starszym wieku ma zaburzenia słuchu, z dużym prawdopodobieństwem podejmie strategię komunikacyjną, polegającą na mówieniu w sposób traktujący tego pacjenta z wyższością, będzie mówiła powoli, głośno, intonowała w szczególny sposób najważniejsze informacje, używała prostych słów i krótkich zdań. Tego typu przekaz będzie prawidłowy, jeśli będzie skierowany do pacjentów chorych na zaawansowane otępienie, natomiast w przypadku innych pacjentów będzie konsekwencją negatywnego postrzegania umiejętności komunikacyjnych osób w podeszłym wieku *sensu stricto*. W opisanej sytuacji komunikat będzie podlegał coraz większemu uproszczeniu, a do pacjenta senioralnego będzie docierało coraz mniej informacji, co zaniży jego samoocenę i w taki sam sposób będzie odpowiadał medykowi [5,7]. Starsi pacjenci stosunkowo często są postrzegani przez personel medyczny jako tzw. trudni pacjenci. Lekarze najczęściej skarżą się, że podczas leczenia pacjentów geriatrycznych dopada ich bezsilność, frustracja, a nawet złość [8].

Inną, stosunkowo częstą praktyką, jest zabieranie głosu w imieniu osób w wieku senioralnym przez ich opiekunów. Z tego typu sytuacjami często mamy do czynienia w różnego rodzaju instytucjach, również w przypadku systemu ochrony zdrowia, kiedy opiekunowi wydaje się, że przekazywane przez niego informacje będą bardziej zwięzłe i konkretne. Owe praktyki poddają jednak w wątpliwość podmiotowość i możliwość sprawowania kontroli swojego bytu przez seniora, a ostatecznie mają negatywny wpływ na relacje społeczne oraz ograniczają zdolności poznawcze tej grupy pacjentów. Tym samym osoba w podeszłym wieku staje się coraz mniej pewna siebie, unika relacji z otoczeniem, coraz częściej zgadza się na zabieranie głosu w jej imieniu, przez co jej umiejętności komunikacyjne ulegają jeszcze większemu ograniczeniu [4].

Jednym z ważniejszych problemów natury społecznej, determinującym problemy natury psychicznej, jest samotność. Kontakt pacjenta geriatrycznego z personelem medycznym często jest formą towarzyskiego spędzenia czasu i nawiązania kontaktu. Spotykając się z lekarzem lub inną osobą wykonującą zawód medyczny człowiek w podeszłym wieku oczekuje od tej osoby zainteresowania oraz wysłuchania jego życiowych wspomnień. Lekarz bądź inny profesjonalista medyczny jest dla seniora ekspertem w swoim fachu, ale także ten

sam senior poszukuje w nim osoby bliskiej, z którą będzie mógł porozmawiać i która go wysłucha. Co do zasady pacjent starszy podchodzi do medyka z zaufaniem oraz szacunkiem [9].

W kontakcie z personelem medycznym pacjent w podeszłym wieku liczy na cierpliwość i wyrozumiałość. Wejście pacjenta do gabinetu powinno być poprzedzone pogodnym spojrzeniem i życzliwym przywitaniem przez lekarza i/lub pielęgniarkę. Optymistyczne nastawienie personelu medycznego będzie podświadomie odebrane przez pacjenta i może zostać odzwierciedlone przez niego. W trakcie zbierania wywiadu bądź prowadzonej rozmowy lekarz powinien utrzymywać kontakt wzrokowy z pacjentem, mówić wyraźnie, a także tak formułować pytania, aby uzyskać od pacjenta starszego jak najwięcej konkretnych odpowiedzi. Zalecenia wobec pacjenta geriatrycznego powinny zostać przez lekarza szczegółowo wyjaśnione i staranie zapisane na kartce [9]. W przypadku prowadzenia badań diagnostycznych lekarz powinien szczegółowo wyjaśnić pacjentowi poszczególne elementy badania, bowiem komentarz uzasadnia i profesjonalizuje dotyk lekarza [10]. Bardzo często zdarza się, że podczas pierwszej wizyty u lekarza, starszemu towarzyszy nieśmiałość, cisza, a także brak komunikatów werbalnych. Kolejne wizyty przekonają pacjenta do lekarza, a tym samym staje się on coraz bardziej śmiały i coraz częściej oraz chętniej zadaje pytania [8].

Pacjent geriatryczny oczekuje miłej i pogodnej atmosfery, która pozwoli zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa. Poczucie bezpieczeństwa jest zależne m.in. od upływu czasu, poświęconego na wizytę. Pacjent w podeszłym wieku wymaga poświęcenia czasu na rozmowę i zaangażowania się personelu medycznego w rozwiązanie problemu, z którym przyszedł. Jeśli personel medyczny spieszy się, jest zniecierpliwiony, nie skupia się na rozwiązaniu problemu zdrowotnego pacjenta, to możemy wówczas powiedzieć, że przejawia on znamiona *ageizmu*, czyli dyskryminacji pacjentów ze względu na wiek [11].

Człowiek w starszym wieku oczekuje ponadto od personelu medycznego troski i współczucia, a także szacunku, poszanowania jego podmiotowości oraz godności. Wyrazem poszanowania godności i podmiotowości pacjenta geriatrycznego jest jego informowanie o stanie zdrowia, planowanych i podejmowanych czynnościach diagnostycznych i terapeutycznych, a także rzetelne i precyzyjne ich wykonywanie z zachowaniem podstawowych zasad postępowania medycznego opartego na dowodach naukowych oraz na obowiązujących przepisach ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta [8].

Pacjent w podeszłym wieku, czując się podmiotem w relacji, sprawniej i lepiej będzie współdziałał z lekarzem bądź innym profesjonalistą medycznym, dążąc do wspólnie

określonego celu, jakim jest zwalczanie chorób, łagodzenie chorób przewlekłych, wydłużanie życia oraz poprawa jego jakości, a w ostateczności - umierania [8].

Myśląc o prawidłowej komunikacji w aspekcie skutecznej porady medycznej należy uwzględnić różnice kulturowe wynikające ze stylu życia, czynników regionalnych, ale także różnic w stanie emocjonalnym, języku, którym się posługują rozmówcy na co dzień, poziomie wykształcenia, czy gotowości do współpracy. Wymienione różnice stanowią nie tylko ewentualne zakłócenia w procesie komunikacji pacjent – personel medyczny, ale są to tzw. sfery dostrojenia. Proces komunikacji z chorym w podeszłym wieku skupia się w dużej mierze na umiejętności dostrojenia [12].

Dosłowne tłumaczenie dostrojenia, jest równoznaczne z „nadawaniem na tych samych falach". W związku z powyższym w kompetencji lekarza i każdej innej osoby wykonującej zawód medyczny jest konieczność dostosowania języka przekazu informacji do języka chorego, co nie jest łatwe, bowiem bardzo często różnice pomiędzy potencjałem odbiorczym pacjenta i medyka są tak znaczne, że medyk nie zdaje sobie sprawy, że mówi w niezrozumiałym dla pacjenta języku [12].

Poza językiem, sferą dostrojenia bywają też stany emocjonalne. Jeśli pacjent w podeszłym wieku jest zdenerwowany, formułuje żądania, a nawet krzyczy, to reakcja personelu medycznego nie powinna być taka sama. Warto swoim zachowaniem pokazać, że widzimy irytację i zdenerwowanie pacjenta. Ważne, aby w tego typu napiętych sytuacjach mówić tonem pełnym zdecydowania i pewności siebie. Warto utrzymywać kontakt wzrokowy i zachowywać wyprostowaną postawę, gdyż są one oznaką przekonania. Tego typu komunikaty z zakresu mowy ciała są sygnałem dla pacjenta geriatrycznego, że jego stan został zauważony i jest traktowany po partnersku, a nie jako podwładny [12].

W dostrajaniu można odnieść się także do spraw codziennych pacjentów, o których chętnie opowiadają, np. dla starszej kobiety, której hobby jest pieczenie ciast, łatwiej będzie przekazać zalecenie terapeutyczne w postaci dawkowania poszczególnych leków. Sferą dostrojenia, która odgrywa ważną funkcję w kontakcie z pacjentami starszymi jest również tempo mówienia. Jeśli pacjent ma minimalnie ograniczone funkcje poznawcze, a pracownik ochrony zdrowia ma znacząco ograniczony czas na wizytę to zakłóceń komunikacyjnych w praktyce nie da się uniknąć [12].

Medyk może rozważyć świadomą rezygnację z części przekazu na jedną wizytę, jeśli to możliwe z medycznego punktu widzenia i nie będzie błędem. Lepszym rozwiązaniem dla pacjenta będzie zapamiętanie czegokolwiek, najlepiej najważniejszych zaleceń, niż

przekazanie zbyt wielu informacji, których chory w wieku senioralnym nie zapamięta. Warto również zasugerować chorym, aby notowali wszelkie pytania, o które chcą zapytać podczas wizyty w notesie. Dzięki takiemu działaniu będą lepiej przygotowani do wizyty, a to pozwoli zaoszczędzić sporo czasu [12].

Im więcej działań pacjent podejmuje samodzielnie (systematyczne przyjmowanie leków, działania z zakresu samokontroli jak pomiar poziomu glikemii we krwi, ciśnienia tętniczego, przestrzeganie zaleceń dietetycznych, itp.) tym ważniejsze jest, aby był on przekonany, że ich powstanie było zależne od niego. Ta sama zasada ma zastosowanie wobec opiekuna osoby starszej, ponieważ także on potrzebuje motywacji i wsparcia, jeśli jest on odpowiedzialny za przestrzeganie zaleceń pacjenta [12].

Równie ważnym elementem wspierania potrzeb jest stosowania w praktyce tzw. języka korzyści, czyli przedstawianie zalet prowadzonego procesu terapeutycznego, które może zyskać pacjent. Aby motywować do działania warto przedstawiać korzyść, którą pacjent lub opiekun uzyska z wdrożenia konkretnego zalecenia medycznego [12].

Inną ważną umiejętnością, którą powinien posiadać pracownik ochrony zdrowia jest zamykanie rozmowy, które polega na uzyskaniu od pacjenta zobowiązania, umówieniu się na konkretną rzecz i ustaleniu kryteriów, dzięki którym w przyszłości będzie można ocenić efekty prowadzonej terapii, czy innych zaleceń. Jest to szczególnie ważna umiejętność w odniesieniu do pacjentów geriatrycznych chorych przewlekle i leczonych w warunkach ambulatoryjnych. W tego typu terapiach zdecydowana większość zaleceń jest realizowana indywidualnie przez pacjentów lub ich opiekunów poza kontrolą lekarza, który jedynie co jakiś czas sprawdza efekty prowadzonej terapii. Pacjenci geriatryczni są często przekonani, że leczenie odbywa się tylko i wyłącznie podczas wizyty u lekarza, a bagatelizują wszystkie inne etapy terapii, dlatego umiejętność właściwego zamknięcia rozmowy jest niezwykle ważna. Zamykanie może składać się z podsumowania omówionych korzyści oraz zaproponowania dalszych działań terapeutycznych. Im więcej w ten etap zaangażuje się pacjent, tym większa szansa, że będzie się on stosował do zaleceń lekarskich [12].

Zasady komunikacji personelu medycznego z rodziną pacjenta geriatrycznego

Bardzo ważnym partnerem lekarza bądź innej osoby wykonującej zawód medyczny w przypadku pacjenta w wieku podeszłym jest jego opiekun, którym najczęściej jest członek rodziny. Szczególnie istotne znaczenie ma to w przypadku poważnej choroby pacjenta albo w przypadku utrudnionych możliwości komunikacji z tym pacjentem np. z powodu zaburzeń

funkcji poznawczych. Ogólnie rzecz biorąc zasady komunikacji z rodziną pacjenta geriatrycznego są takie same, jak zasady komunikacji bezpośrednio z tym pacjentem [4].

Ważne jest, aby pacjent-senior był obecny w trakcie rozmowy z opiekunem i miał poczucie podmiotowego traktowania, o ile jego możliwości poznawcze mu to umożliwiają [4].

Kolejną istotną rzeczą jest, aby ta forma komunikacji była naładowana pozytywnymi emocjami i nie była dla pacjenta źródłem lęku, czy innych negatywnych odczuć o charakterze psychicznym. W społeczeństwie panuje stereotyp, że pacjent cierpiący na zaawansowane otępienie i mający duże zaburzenia poznawcze nie rozumie żadnych sygnałów, które docierają do niego z otoczenia. Ten fakt nie odnalazł jednak zdecydowanego potwierdzenia w dotychczas przeprowadzonych badaniach naukowych [4].

Niezwykle ważną kwestią w kontaktach z członkiem rodziny bądź innym opiekunem pacjenta w starszym wieku, niezależnie od stopnia nasilenia choroby, jest przekazywanie pełnej informacji o stanie zdrowia tego pacjenta, tzn. o postawionej diagnozie, dalszych rokowaniach, możliwościach leczenia, przewidywanych strategiach postępowania, zasadach organizacji profesjonalnej opieki nad pacjentem geriatrycznym, a także o możliwych formach wsparcia instytucjonalnego [4].

W przypadku, kiedy mamy do czynienia z pacjentem otępiennym, czyli pacjentem geriatrycznym, który najczęściej posiada opiekuna w postaci członka rodziny, członkowie rodziny oczekują od personelu medycznego następujących form wsparcia [13]:

- efektywnego leczenia w celu maksymalnej poprawy funkcji poznawczych oraz ograniczenia występujących zaburzeń zachowania;
- udzielania odpowiednich porad i wskazówek w zakresie opanowania występujących zaburzeń zachowania;
- sprawowania kontroli nad emocjami występującymi u opiekuna z powodu sprawowania opieki nad pacjentem starszym;
- nauczenia zrozumienia charakteru choroby oraz jej postępującego charakteru;
- wsparcia emocjonalnego w sytuacji pogarszania się stanu zdrowia pacjenta, nad którym sprawowana jest opieka oraz uciążliwości opieki nad tym pacjentem;
- rozumienia pacjenta oraz reakcji na jego prośby i żądania;
- przekazywania informacji na temat możliwych form pomocy w opiece nad chorym, tj. grup wsparcia, wolontariuszy, opieki instytucjonalnej (domy dziennego pobytu, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, zakłady opiekuńczo-lecznicze, opieka społeczna, itd.).

Bibliografia

1. Stuart-Hamilton I.: The Psychology of Ageing. An Introduction. 5th edition. London, Jessica Kingsley Publishers, 2012.
2. Beard JR, Officer A, de Carvalho IA, Sadana R, Pot AM, Michel JP, Lloyd-Sherlock P, Epping-Jordan JE, Peeters GMEEG, Mahanani WR, Thiyagarajan JA, Chatterji S.: The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. Lancet, 2016, 387(10033), 2145-2154.
3. Stolarczyk-Zielonka M.: Lingwistyczne aspekty komunikacji językowej osób starszych. Investigationes Linguisticae, 2010, 19, 167-182.
4. Ostrowska A.: Lekarze i ich starsi pacjenci. Zaburzenia komunikacji. Warszawa, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, 2018.
5. Sanecka A.: Psychiczne i społeczne bariery komunikacyjne seniorów [w:] Inkluzja czy ekskluzja? Człowiek stary w społeczeństwie, Synowiec-Piłat M., Kwiatkowska B., Borysławski K. (red.). Wrocław, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, 2015, 307-326.
6. Eichelberger W., Stanisławska I.A.: Być lekarzem, być pacjentem. Rozmowy o psychologii relacji. Warszawa, Wydawnictwo Czarna Owca, 2013.
7. Pasierski T.: Czym jest współczucie i jak go nauczać? [w]: Nauczanie etyki w uczelniach medycznych. Suchorzewska J, Olejniczak M (red.). Gdańsk, Akademia Medyczna w Gdańsku, 2007, 100-103.
8. Antoszewska B., Bartnikowska U.: Człowiek w podeszłym wieku w roli pacjenta. Kontakt z lekarzem. Gerontologia Polska, 2016, 24, 290-296.
9. Kowalik L.: Poradnik według Antoniego Kępińskiego. Jak leczyć i poznawać człowieka? Kraków, Wydawnictwo Literackie, 2005.
10. Nawrocka J.: Społeczne doświadczanie starości: stereotypy, postawy, wybory. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2013.
11. Szukalski P.: Ageizm – przejawy indywidualne i instytucjonalne. [w:] Człowiek dorosły i starszy w sytuacji przemocy. Halicka M., Halicki J., Sidorczyk A. (red.), Białystok, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, 2009, 59-68.
12. Kowalski Z.: Wyzwania w komunikacji z pacjentem w wieku podeszłym [w:] Opieka nad osobami starszymi. Przewodnik dla zespołu terapeutycznego. Cybulski M., Krajewska-Kułak E. (red.). Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2016, 223-229.

13. Parnowski T.: Choroba Alzheimera [w:] Raport Polki 2013. Zdrowie i jego zagrożenia. Ostrowska A. (red.). Warszawa, Fundacja MSD dla Zdrowia Kobiet, 2015, 63-70.

Zasady komunikacji z pacjentem neurologicznym i jego rodziną

Robert Ślusarz

Wprowadzenie

Neurologia jest niezwykle skomplikowaną dziedziną, która po dzisiejszy dzień wciąż kryje wiele tajemnic. Choroby układu nerwowego dotyczą osób w każdym wieku. Mogą mieć różne podłoże, objawy, czy też przebieg. Z doświadczenia wiemy, że często z istnienia wielu z nich nie zdajemy sobie sprawy, co w znaczącym stopniu utrudnia diagnostykę i dalszy proces leczenia.

Obecnie w obszarze neurologii obserwujemy widoczny postęp medycyny. Pomimo tego wielu chorych wciąż czeka na nowe terapie, które mogłyby ułatwić życie ze zdiagnozowanym schorzeniem.

Choroby neurologiczne mogą znacznie się od siebie różnić i powodować wiele objawów; istnieje jednak zespół symptomów charakterystycznych dla tych schorzeń. Do symptomów tych możemy zaliczyć zaburzenia mowy. Pojawiają się one nagle, bądź postępują z czasem. Nawiązanie kontaktu z osobą z zaburzeniami mowy jest często wyzwaniem dla rozmówcy.

Komunikacja jest umiejętnością, a czasami nawet sztuką. Wymaga ciągłego doskonalenia i treningu, w szczególności u pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi. Stanowi proces wyrażania i dzielenia się uczuciami, potrzebami, myślami i intencjami z innymi osobami za pomocą środków werbalnych i niewerbalnych. Umiejętności komunikacyjne wydają się automatyczne, ale mogą stanowić poważne wyzwanie dla osób cierpiących m.in. na schorzenia neurologiczne. Niestety chorzy mogą spotykać się z brakiem zrozumienia lub/oraz poczuciem odrzucenia [1].

Utracenie możliwości porozumiewania się prowadzi w konsekwencji do ograniczenia kontaktu z otoczeniem, jak również eliminuje z życia społecznego, rodzinnego, a także zawodowego [2].

Odizolowanie od społeczeństwa powoduje zamknięcie się we własnym świecie, potęguje lęk oraz smutek, pozbawia motywacji do dalszych działań. Potrzebne jest zatem posiadanie przez osoby opiekujące się chorym, niezbędnej wiedzy i umiejętności w zakresie komunikacji z pacjentem neurologicznym [2].

Rozwinięcie

Pomimo progresywnego rozwoju medycyny oraz wzrostu nakładów finansowych przeznaczonych na działania profilaktyczne częstość występowania chorób układu nerwowego wciąż rośnie. Bezpośredni wpływ na występowanie tego stanu ma m.in. proces starzenia się społeczeństwa, który odpowiada w głównej mierze za choroby neurodegeneracyjne, takie jak choroba Alzheimera oraz choroba Parkinsona. Negatywne zachowania zdrowotne wśród społeczeństwa przyczyniają się także do wzrostu m.in. chorób naczyniowych mózgu. Choroby układu nerwowego, począwszy od chorób neurodegeneracyjnych, przez padaczkę, aż po choroby naczyniowe mózgu, są trudnym doświadczeniem zarówno dla samych chorych, jak i ich rodzin i opiekunów. Prowadzą w konsekwencji do ograniczenia pełnionych ról społecznych i niejednokrotnie przyczyniają się do izolacji społecznej [3].

Udar mózgu stanowi jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych. Powoduje pojawienie się u chorych różnych deficytów w zakresie samoopieki i samopielęgnacji. Konsekwencjami udaru są także różnorodne zaburzenia mowy. Mowa staje się wówczas cicha, niezrozumiała, bełkotliwa, powolna. Często u pacjentów po udarze mózgu występuje afazja, która może się objawiać trudnościami z wypowiadaniem i doborem słów, zaburzenia płynności mowy oraz utratą zdolności jej rozumienia. Wyobraźmy sobie, że mijamy znane nam sklepy, a zawieszone na drzwiach ogłoszenia, czy informacje to dla nas ciągi nic nieznaczących symboli. Spotykamy rodzinę i znajomych, którzy nas pozdrawiają, a my kompletnie nie rozumiemy, co do nas mówią, jakby mówili w zupełnie innym języku. Co więcej, sami nie możemy im odpowiedzieć, ponieważ nie potrafimy odnaleźć właściwych słów. W konsekwencji sytuacja ta doprowadza do zdezorientowania oraz zagubienia w świecie, który do tej pory doskonale znaliśmy. W ten sposób możemy sobie wyobrazić, co odczuwają osoby z afazją [4].

Problemy z odpowiednim ułożeniem narządów mowy, czy też zaburzenia rozumienia, wykluczają z roli zarówno odbiorcy, jak i nadawcy komunikatu językowego. Z tego też powodu u tych osób można zaobserwować bardzo często stany depresyjne, lękowe, rezygnację z podejmowanych wysiłków w celu nawiązania kontaktu z otoczeniem. Istotną rolą w komunikacji z osobą z afazją jest [5, 6, 7]:

- cierpliwe oraz spokojne wysłuchanie rozmówcy oraz utrzymywanie kontaktu wzrokowego

- należy czekać na słowa i starać się ich nie podpowiadać, dopóki widzimy, że osoba z afazją się zastanawia
- zachęcamy do mówienia i nie poprawiamy źle wypowiadanych słów w trakcie wypowiedzi
- istotne jest także miejsce prowadzonej konwersacji, które powinno być ciche i spokojne, wolne od zewnętrznych hałasów oraz szumów, mogących rozpraszać rozmówców
- w trakcie rozmowy nie należy przechodzić z tematu na temat, czy też formułować myśli w skomplikowany oraz zawiły sposób
- staramy się również zwrócić uwagę, aby sposób przekazywanego komunikatu nie był infantylny oraz nadmiernie uproszczony, ponieważ może to być negatywnie odebrane przez rozmówcę - taki sposób porozumiewania się może być odebrany jako rodzaj lekceważenia, czy też traktowania „z góry”
- mówimy powoli, krótkimi zdaniami, z przerwami między słowami oraz podkreślając kluczowe w zdaniu słowa
- nie należy podnosić głosu oraz krzyczeć, ponieważ afazja to nie głuchota
- gdy pojawiają się trudności w zrozumieniu przekazywanej przez nas informacji, powinniśmy spróbować powtórzyć sens zdania w inny sposób
- pomocne może okazać się także prowadzenie rozmowy wraz z gestykulowaniem, rysowaniem, wskazywaniem palcem, pisaniem
- należy pamiętać, iż możliwość porozumiewania się nie ogranicza się wyłącznie do wypowiadania słów - to tylko część komunikatu
- duże znaczenie odgrywają gesty, wyraz twarzy, spojrzenie, sposób poruszania się
- chorzy bardzo często denerwują się z tego powodu, że nikt ich nie rozumie, jednak mimo to wskazane jest zachęcanie osoby z afazją do nawiązywania kontakt
- chorzy po przebytym udarze mózgu szybciej się męczą w czasie ćwiczeń jak i podczas mówienia, czy wykonywania codziennych czynności, stąd rozmowa powinna odbywać się wówczas, gdy nasz rozmówca jest wypoczęty
- przyjazna i serdeczna atmosfera podczas komunikacji daje pozytywne efekty
- zawsze trzeba podkreślać osiągnięcia osoby z afazją, nigdy nie należy mówić, że czegoś nie udało się zrobić lub powiedzieć- chwali się nawet najmniejszą poprawę mówienia

- istotne jest także stosowanie pytań rozstrzygnięcia, aby ułatwić udzielanie odpowiedzi przez naszego rozmówcę
- dopytuje się, starając się zadawać pytania wielokrotnego wyboru lub pytania zamknięte i pomóc pacjentowi wskazując możliwe odpowiedzi
- wykazuje się zainteresowanie rozmową, okazuje także cierpliwość, zrozumienie oraz empatię.

Należy także pamiętać o tym, iż osoby z afazją są często świadome swoich trudności. Wypracowanie wspólnych metod porozumiewania się zajmuje dużo czasu i prowadzi poprzez wiele prób i błędów. Warto podjąć jednak ten wysiłek – wzajemna komunikacja jest niezbędna dla prawidłowego funkcjonowania człowieka [5, 6, 7].

Proces starzenia się społeczeństwa polskiego jest zjawiskiem stale postępującym. Prowadzone badania demograficzne wskazują, iż w ostatnim stuleciu proces ten przybrał miano intensywnego zjawiska globalnego. Z tego też powodu obserwować będziemy wzrost częstości występowania chorób neurodegeneracyjnych tj. demencji, choroby Alzheimera, czy choroby Parkinsona. Schorzenia te w największym stopniu dotyczą i doświadczają chorego, natomiast w sposób pośredni wpływają także na otoczenie oraz rodzinę pacjenta. Natura tej choroby sprawia, że pacjenci najlepiej czują się w dobrze znanym otoczeniu oraz we własnym domu. Dlatego też większość osób przebywa w swoim środowisku domowym od początku wystąpienia choroby, aż po jej kres. W komunikacji z pacjentem istotna jest także obecność osoby bliskiej, która może nam pomóc zrozumieć naszego rozmówcę we właściwy sposób. Choroby otępienne charakteryzują się w szczególności upośledzeniem i stopniowym zanikiem pamięci oraz zaburzeniami funkcji poznawczych. Chorzy bardzo szybko zapominają o sytuacjach, które dzieją się na bieżąco, natomiast dość dobrze pamiętają o wydarzeniach z odległej przeszłości np. okresu dzieciństwa, ale nie są w stanie powiedzieć, co wydarzyło się kilka minut bądź kilka godzin temu. Chorzy nie są zorientowani w czasie, nie potrafią odróżnić teraźniejszości od dnia poprzedniego. Żyją przeszłością, natomiast nie zdają sobie sprawy z tego, co dzieje się na bieżąco. Wtedy bardzo często pojawiają się pytania, jak my jako rozmówcy powinniśmy się zachowywać. Dlatego też trzeba zdawać sobie sprawę, iż komunikacja z osobą z zaawansowaną chorobą otępienną jest bardzo wymagająca. Warto pamiętać, iż prowadząc rozmowę z taką osobą, powinniśmy nie myśleć o sobie, ale być w pełni otwartym na drugiego człowieka [8]. U takich pacjentów zauważalne są też narastające problemy z koncentracją oraz komunikacją. Występują trudności z wysławianiem się, nie kończą zaczętych zdań, zapominają nazw przedmiotów, wiele razy powtarzają te same

informacje. Uważają, że wiedzą co chcą powiedzieć, lecz brakuje im słów. Słownictwo stopniowo ubożeje. Często pojawia się agresja słowna oraz wybuchy złości, a także urojenia prześladowcze. Pamiętać należy, że podejrzliwość oraz zazdrość to także objawy choroby. Warto sobie uzmysłowić, że uporczywe przez nas zaprzeczanie może prowadzić do kłótni, co w konsekwencji spowoduje jeszcze większą dezorientację chorego. W przypadku pojawienia się oskarżeń o kradzież należy zaproponować przeprowadzenie wspólnego szukania zaginionego przedmiotu bądź przekierować uwagę na zupełnie inny temat. Należy mieć na uwadze to, iż lęk, frustracja i brak poczucia bezpieczeństwa pobudzają agresję. Nie wszystkie zachowania agresywne mają swoje źródło w chorobie. Najczęściej agresja wiąże się z utratą poczucia bezpieczeństwa, z lękiem. Dlatego tak istotne jest okazywanie wyrozumiałości, szacunku, cierpliwości oraz empatii. Chorzy często wyrażają się coraz mniej składnie, a rozmówca musi domyślać się, o co dokładnie chodzi. Również wypowiedzi kierowane do osoby chorej nie są rozumiane przez chorego, ponieważ nie odpowiada on na zadawane pytania, czy też odpowiada w sposób pozbawiony sensu. Utrudnienia te są trudne dla obu stron i często są powodem pojawiającej się frustracji.

Rozmowa z chorym [7, 9, 10, 11]:

- wymaga ogromnej cierpliwości, umiejętności uważnego słuchania oraz zrozumienia
- bardzo ważne znaczenie odgrywa prowadzenie rozmowy twarzą w twarz wraz z utrzymaniem kontaktu wzrokowego
- zwracać się trzeba jak najczęściej po imieniu do naszego rozmówcy, wspominając także swoje imię
- istotne jest także wykorzystywanie komunikacji niewerbalnej tj. dotyku, gestów, uśmiechu oraz mimiki twarzy
- u pacjentów z zaawansowaną chorobą otępienną istotne jest przekazanie informacji o tym, gdzie odbywa się rozmowa, kim jesteśmy dla chorego
- należy ułatwiać zrozumienie otaczającej chorego rzeczywistości przez częste nazywanie i opisywanie świata wokół niego
- trzeba pamiętać także o określeniach czasu i miejsca - bardzo często bez tych informacji nasz rozmówca nie będzie w stanie nas zrozumieć
- w związku ze słabnącą zdolnością przetwarzania informacji należy przystosowywać swoje wypowiedzi do stanu osoby chorej - dlatego też wskazane jest mówienie prostymi, krótkimi zdaniami w sposób łagodny, wyraźny, powolny i miły,

pozbawiony napastliwości i gniewu, oraz unikanie trudnych konstrukcji gramatycznych

- należy formułować pytania zamknięte, na które chory będzie mógł odpowiedzieć „tak" lub „nie".
- w celu zrozumienia przekazywanego komunikatu należy wielokrotnie powtarzać swoją wypowiedź oraz akcentować ważne słowa
- należy unikać również nagłych zmian tematów
- powinno się poinformować naszego rozmówcę o zakończeniu rozmowy na dany temat
- nie należy popędzać chorego, trzeba dać mu czas na zrozumienie przekazywanej przez nas informacji oraz na sformułowanie swoich wypowiedzi, pozwolić odbiegać od tematu
- często nasz rozmówca coś sobie przypomni w kontekście prowadzonej przez nas rozmowy i zaczyna nam o tym opowiadać – należy go wysłuchać, poczekać na przerwę i dopiero wtedy wrócić do poprzedniego tematu
- bardzo istotne jest także stworzenie odpowiednich warunków do rozmowy – powinno się niwelujemy hałas i nadmierne bodźce, wyłączyć telewizor oraz radio w trakcie rozmowy
- należy docenić wysiłek oraz starania naszego rozmówcy, pomimo braku dobrych wyników
- nie powinno się odbierać prawa głosu i nie mówić za chorego
- kolejnym istotnym aspektem jest uważne słuchanie chorego oraz wczuwanie się w jego problemy, uznawanie jego uczuć, poświęcenie mu czasu. Taka postawa wzbudza zaufanie u naszego rozmówcy, a zaufanie z kolei buduje wiarę w siebie i zmniejsza stres u chorego.

Podsumowanie

W rozdziale ukazane zostały zasady komunikacji z osobami ze schorzeniami neurologicznymi. Z racji wciąż rosnącej zachorowalności na choroby układu nerwowego niezwykle istotna staje się znajomość przez społeczeństwo charakterystyki tych chorób oraz nabycie pewnych kompetencji komunikacyjnych. Język stanowi dla człowieka główne narzędzie porozumiewania się oraz formułowania myśli. Komunikowanie się jest jednym z najważniejszych elementów życia ludzkiego. Chroni przed osamotnieniem oraz pomaga

utrzymać dobrą kondycję psychiczną. Wraz z zaawansowaniem choroby i wiekiem komunikacja staje się coraz większym wyzwaniem dla rozmówcy. Pamiętajmy jednak, że do ostatnich chwil warto zachęcać i nakłaniać osoby do rozmawiania i wyrażania swoich potrzeb oraz uczuć. W rozmowie z osobami ze schorzeniami neurologicznymi to cierpliwość i zrozumienie stają się kluczem do poprawnej komunikacji.

Bibliografia

1. Chaudhary U., Xia B., Silvoni S., Cohen L.G., Birbaumer N.: Brain-Computer Interface-Based Communication in the Completely Locked-In State. Public Library of Sciences Biology, 2017, 15(1), 1002593.
2. Cheba M., Żuralska R., Skrzypek-Czerko M.: Difficulties Related to the Communication with the Patient with Aphasia According to the Nursing Staff. The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing, 2014, 3(2), 75–80.
3. Wasilewski, T.P.: Subiektywna ocena przewlekłego zmęczenia i wsparcia społecznego pacjentów z uszkodzeniami prawej i lewej półkuli mózgu. [w:] Dobrostan i wsparcie w zdrowiu i chorobie. Witor H. (red.). Lubkin, NeuroCentrum, 2009, 277–287.
4. Kaźmierczak M., Wichurska K.: Dynamika obrazu zaburzeń mowy u pacjentki po udarze niedokrwiennym mózgu - opis przypadku. Otolaryngologia, 2018, 17(2), 72-79.
5. Koc-Kozłowiec B.: Komunikowanie się chorych z afazją po udarze mózgu. Udar Mózgu, 2005, 7(2) ,66-70.
6. Rosińczuk J., Kazimierska-Zając M., Kołtuniuk A.: Diagnoza i terapia logopedyczna pacjenta z afazją mieszaną. Forum Logopedyczne, 2016, 24, 139–151.
7. Jaracz K., Kozubski W.: Pielęgniarstwo neurologiczne. Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2015.
8. Gaweł M., Potulska-Chromik A.: Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona. Postępy Nauk Medycznych, 2015, 28(7), 468-476.
9. Szpurtacz K.: Choroba Alzheimera - opieka nad pacjentem. Sztuka Pielęgnowania, 2012, 3(3), 14-15.
10. Krzyżowski J.: Psychogeriatria. Warszawa, Wydawnictwo Medyk, 2004.
11. Misiak K., Kopydłowska E.: Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2011, 1(1), 65–75.

Relacja terapeutyczna z pacjentem doświadczającym bólu w przewlekłej chorobie reumatycznej

Matylda Sierakowska

Wprowadzenie

Choroby reumatyczne zajmują szczególną pozycję wśród chorób przewlekłych, mających znaczący wpływ na obniżenie poziomu zdrowia i jakości życia chorych. To jedne z najczęstszych chorób, będące główną przyczyną niepełnosprawności [1].

Pacjenci cierpiący na przewlekłą chorobę reumatyczną, stoją wobec trzech rodzajów problemów, takich jak: utrata lub poważne ograniczenie podstawowych funkcji i ciągłe cierpienie z powodu bólu oraz innych symptomów, będących rezultatem choroby; wtórne następstwa choroby, ograniczające zdolność do dalszego funkcjonowania społecznego; negatywny wpływ choroby na samoocenę i oczekiwania. Wszystkie te czynniki powodują nakręcanie spirali bierności i apatii, do poczucia beznadziejności i bezużyteczności, co często obniża jakość życia chorych [2-4].

Należy podkreślić, że Amerykańskie Kolegium Reumatologiczne (ACR - *American College of Rheumatology*) i Europejska Liga Przeciwreumatyczna (EULAR- *European League Against Rheumatism*) rekomendują cele leczenia chorób reumatycznych, dążąc do długotrwałego utrzymania jak najlepszej jakości życia chorych. Można to osiągnąć monitorując chorobę, obniżając poziom bólu i innych dolegliwości, przeciwdziałając zmianom destrukcyjnym w stawach i powikłaniom narządowym, dążąc również do normalizacji sprawności fizycznej oraz zapewnienia chorym uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym [5].

Na uwagę zasługuje fakt, że w ciągu ostatnich kilku dekad ma miejsce wielki postęp w poprawie skuteczności leczenia większości układowych chorób tkanki łącznej. Związane to jest z wprowadzeniem nowych standardów diagnostyczno-terapeutycznych ACR/EULAR i włączeniem do terapii przeciwciał monoklonalnych, tzw. leków biologicznych, neutralizujących niektóre aktywne biologicznie związki wytwarzane w przebiegu procesu chorobowego. Zastosowanie leków biologicznych pozwoliło więc nie tylko spowolnić, ale po raz pierwszy zatrzymać niszczenie stawów, co stanowi istotę zapalnych chorób reumatycznych [6].

Spośród dolegliwości, które w znacznym stopniu wpływają na obniżenie poziomu zdrowia w przewlekłych chorobach reumatycznych, na pierwszym miejscu wymienia się ból.

Charakterystyka bólu w chorobach reumatycznych

Ból jest zjawiskiem subiektywnym, definiowanym jako przykre zmysłowe, emocjonalne doświadczenie, wywołane rzeczywistym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek, bądź jedynie opisywanym w kategoriach takiego uszkodzenia (IASP - *International Association for the Study of Pain*, Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu) [7].

Wyróżniamy bóle:

- ostre - szybko narastające, przeważnie o dużym natężeniu, dla których możliwe jest określenie momentu rozpoczęcia i ustąpienia. Obserwuje się zaburzenie funkcjonowania we wszystkich obszarach, jednak wpływ ten trwa krótko i jest raczej powierzchowny: mija po ustaniu bólu, nie pozostawiając przykrych następstw. Bólowi ostremu często towarzyszą objawy wegetatywne, takie jak nudności, czy nadmierna potliwość. Ból wywołuje uczucie przykrości, czasem lęku zwielokrotnionego rozbudowaną wyobraźnią. W obszarze społecznym zaznacza się krótkotrwałe ograniczenie aktywności i kontaktów społecznych oraz zintensyfikowanie działań obronnych, nastawionych na zniesienie bólu lub jego złagodzenie (okłady, masaże, leki p/bólowe).
- przewlekłe - trwające od dłuższego czasu (najczęściej ponad 3 miesiące) lub towarzyszące chorobom przewlekłym. Nie zawsze udaje się określić jego przyczynę. Mamy tu do czynienia z głębszymi i utrwalonymi zmianami wywołanymi długotrwałym cierpieniem, połączonym z ograniczeniem sprawności ruchowej i społecznej, jak również przewlekłym stanem depresji, negatywnym obrazem siebie, otoczenia, poczuciem beznadziejności. W efekcie ból przewlekły doprowadza do zmian osobowości i stylu życia chorego.

Mówiąc o bólu, jak to już zostało zaznaczone, rozpatrujemy go w kategoriach zaburzeń funkcji: poznawczych, emocjonalnych i społecznych. Należy uwzględnić również płeć (kobiety częściej skarżą się na ból), rasę (bardziej wrażliwi na ból są czarni i Latynosi) i status materialny chorego. Warto też pamiętać, że ból jest uczuciem subiektywnym, dlatego bólem jest to, co chory w ten sposób nazywa, bez względu na obiektywne objawy z nim związane [7-9].

Ból w chorobach reumatycznych to przede wszystkim ból przewlekły, choć może mieć charakter ostry np. w ataku dny moczanowej. W reumatologii najczęstszym rodzajem bólu jest ból receptorowy, który może powstawać w wyniku podrażnienia lub obniżenia progu pobudliwości nonyceptorów i ustępuje/łagodnieje po standardowych dawkach leków przeciwbólowych (typowy dla zapalenia stawów). Spotyka się również ból psychogenny – charakterystyczny w fibromialgii.

Przyczyną bólu w w chorobach reumatycznych jest toczący się w tkankach proces zapalny, utrata chrząstki stawowej, napięcie mięśni (ochrona stawu) i osłabienie siły mięśniowej, podrażnienie lub ucisk nerwu, mikrozłamania kostne lub wyrośla, naprężenia i naderwania struktur okołostawowych. Innymi czynnikami somatycznymi, wywołującymi ból może być niewygoda, bezsenność, zmęczenie, niepokój, lęk**,** gniew, smutek, depresja, czy frustracja [9].

Ocena bólu w wybranych chorobach reumatycznych

Ból w chorobach reumatycznych jest zwykle podstawową dolegliwością. Analizując go, ważne jest ustalenie umiejscowienia i nasilenia bólu, ewentualnego promieniowania, czasu trwania i okoliczności wystąpienia, zmienności bólu, zależnie od aktywności. Istotne jest również określenie, czy jest on stały czy okresowy, czy wykazuje zmienność dobową, czy pojawia się przy wykonywaniu szczególnego rodzaju zakresu ruchów (zależność od ułożenia ciała), czy zaburza sen i czy związany jest np. ze zmianą pogody.

Oceniając ból, należy wziąć pod uwagę również rodzaj bólu. Może to być ból ostry, silny, pulsujący – towarzyszący chorobom infekcyjnym. Ból taki nasila się podczas ruchu, po spożyciu alkoholu, zmniejsza po odpoczynku (np. bakteryjne i wirusowe zapalenie stawów, reaktywne zapalenie stawów, dna moczanowa, uraz mechaniczny). Innym rodzajem bólu jest ból przewlekły, umiarkowanie nasilony, ciągły, nasilający się podczas ruchu, a zmniejszający po odpoczynku (np. przewlekle stany zapalne stawów, choroba zwyrodnieniowa stawów). Wyróżnia się również tzw. ból „wieczorny" - pojawiający się wieczorem, a słabnący po odpoczynku nocnym (np. obciążenie więzadeł, stawów w otyłości, przeciążenie nadmiernym wysiłkiem). W chorobach zapalnych stawów jest odmiennie, ból ma największe nasilenie w godzinach porannych, po przebudzeniu się lub późnonocnych, podobnie jak poranna sztywność i obrzęki. Do poprawy dochodzi podczas większej aktywności ruchowej, bóle jednak ponownie nawracają przy odpoczynku.

Intensywność dolegliwości bólowych można określać miarą ich wpływu na codzienną aktywność, kategoryzując, jako: *minimalną*, bez zaburzeń aktywności w życiu codziennym i w pracy; *słabą*, nieznaczne upośledzającą funkcjonowanie; *średnią*, wyraźne mającą wpływ na codzienną aktywność i utrudniającą wykonywanie pracy i *dużą*, wykluczającą z aktywności.

Ocena bólu, z punktu widzenia klinicznego, jest bardzo ważna, gdyż może umożliwić rozpoznanie choroby, ustalenie przyczyn, zidentyfikowanie rodzaj bólu, jego umiejscowienia, charakteru, natężenia, wskazać na skuteczność zastosowanych metod leczenia oraz czynniki wpływające na natężenie bólu.

Nasilenie bólu stawowego jest trudne do oceny, zależy również od osobowości chorego. W chorobie zwyrodnieniowej stawów (ChZS) oraz reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) charakterystyczne jest występowanie przewlekłego bólu, o zwykle średnim lub znacznym nasileniu, z okresowymi zaostrzeniami, natomiast w septycznym zapaleniu stawów lub dnie moczanowej ból stawu jest bardzo ostry, o najczęściej wyraźnym początku [8-9].

Ból jest zjawiskiem subiektywnym, w związku z tym może być oceniany wyłącznie przez osobę, która go doświadcza. Do samooceny bólu używa się jasnych i prostych metod. W praktyce klinicznej zazwyczaj stosuje się Skalę Wzrokowo-Analogową (VAS, *Visual Analogue Scale*). Jest to graficzna skala opisowa lub numeryczna. Chory określa stopień natężenia bólu na skali 10 cm (100 mm), gdzie 0 oznacza brak bólu, a 10 cm - najsilniejszy ból, jaki można sobie wyobrazić. Wartości w zakresie VAS 0 - 3 wskazują na prawidłowo prowadzone leczenie. VAS powyżej 7 oznacza bardzo silne bóle, nie do wytrzymania, konieczność natychmiastowej interwencji [10].

W reumatologii stosowana jest również pięciostopniowa wizualna skala Likerta - pacjent w sposób ilościowy ocenia aktywność swojej choroby lub ogólny stan zdrowia. Każdy z odcinków opisuje coraz większy stan nasilenia choroby/dolegliwości i punktowany jest od 1 (dla najmniejszego nasilenia) do 5 (dla najwyższego). Skala jest często stosowana i zalecana przez wielu autorów, jednak jej wadą mogą być trudności w interpretowaniu określeń bólu oraz fakt, że chorzy rzadko wybierają skrajne wartości skali [11].

Chorzy z reumatoidalnym zapaleniem stawów cierpią z powodu bólu o znacznym nasileniu. Ból, jak i obrzęk dotyczy symetrycznych stawów rąk i stóp, rzadziej dużych stawów np. kolanowych lub barkowych. W typowym przebiegu choroby pierwszymi zajętymi

stawami są stawy międzypaliczkowe bliższe, śródręczno-paliczkowe i sródstopno-paliczkowe. We wczesnym okresie choroby stwierdza się tkliwość uciskową, czyli ból pojawiający przy dotyku lub podczas wykonywania ruchu.

Badania własne, przeprowadzone na grupie 277 chorych z RZS dowiodły, że ból oceniany w skali VAS (0-100 mm) był na poziomie średnim - 54.93 (± 23.17) i korelował z wiekiem (r=0.294, p<0.001). Jednocześnie, potrzeby edukacyjne badane Kwestionariuszem Oceny Potrzeb Edukacyjnych Pol-ENAT, skupiały się w dużym stopniu wokół domeny dotyczącej radzenia sobie z bólem. Szczególnie dotyczyło to młodszych badanych, z wczesnym RZS, uczących się życia z chorobą (p=0.003) [12-13].

Inną chorobą reumatyczną, zaliczaną do seronegatywnych spondyloartropatii, jest zesztywniające zapalenie stawów kregosłupa (ZZSK), które, ze względu na swój przewlekły, postępujący przebieg oraz manifestację głównych problemów zdrowotnych, takich jak ból, uczucie zmęczenia, ograniczenie ruchomości stawów, odczuwana sztywność, determinują styl życia chorych i postawy wobec choroby. Pomimo ogromnego postępu w diagnostyce i terapii spondyloartropatii (wprowadzenie do reumatologii leków biologicznych), przewlekły ból i ograniczenia ruchowe stanowią bardzo dotkliwy problem chorych, obniżając ich jakość życia. W konsekwencji, pogarszający się stan zdrowia i nawroty choroby doprowadzają do zachwiania bezpieczeństwa, zaburzenia funkcjonowania społecznego i psychicznego [14-15].

Badania własne, na grupie 82 chorych z ZZSK dowiodły, że jednym z najbardziej dokuczliwych, zgłaszanych przez pacjentów objawów chorobowych, oprócz uczucia zmęczenia (75.6%) oraz ograniczenia ruchomości kręgosłupa (68.3%), jest ból w okolicy lędźwiowo- krzyżowej (75.6%) [16].

Również w chorobie zwyrodnieniowej stawów, dominującym, w subiektywnej ocenie pacjentów, problemem zdrowotnym jest ból, odczuwany w trakcie wykonywania czynności ruchowych, w mniejszym stopniu w spoczynku. Ból towarzyszący chorobie przyczynia się do tego, że pacjenci stają się niespokojni, drażliwi, wyczerpani, co w konsekwencji wywołuje zaburzenia funkcjonowania w życiu codziennym. Nasilający się ból często powoduje izolację chorego od otoczenia oraz osamotnienie, obniżając jakość życia [17].

Na ogólną ocenę jakości życia w ChZS, wpływ ma szereg czynników, takich m.in. jak wspomniane już odczuwanie dolegliwości bólowych, poziom sprawności fizycznej oraz świadomość życia z przewlekłą chorobą, pozycja w społeczeństwie, osobnicze możliwości człowieka dotkniętego chorobą i, co wydaje się bardzo ważne - stopień uzyskanego wsparcia społecznego [18].

Badania własne kwestionariuszowe, przeprowadzone na grupie chorych z ChZS (n=100), wykazały, że wśród wielu skarg, najbardziej dokuczliwym problemem zdrowotnym badanych był ból (82%). Im dłuższy był czas trwania choroby, tym częściej występowały dolegliwości bólowe (grupa ≥11 lat - 93.6%). Chorzy bardzo często odczuwający bóle stawów wskazywali na wyższe wartości indeksu WOMAC A - *The Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index* (56.86 mm) oraz większe nasilenie bólu stawów w ruchu (61.14 mm), w stosunku do badanych odczuwających ból niekiedy ($p \leq 0.05$) [18].

Jedną z chorób tkanki łącznej, gdzie również występują dolegliwości bólowe stawów czy bolesność palpacyjna, jest twardzina układowa (TU). Choroba charakteryzuje się postępującym zwłóknieniem skóry i narządów wewnętrznych, prowadzącym do ich niewydolności oraz zaburzeniami morfologii i funkcji naczyń krwionośnych [19]. Wyróżnia się kilka postaci klinicznych TU, gdzie chorzy, zwłaszcza z postacią ograniczoną twardziny ukladowej, często skarżą się na ból związany z łatwo powstającymi uszkodzeniami skóry oraz z trudno gojącymi się owrzodzeniami, najczęściej w obrębie palców rąk. Dość dokuczliwym problemem chorych jest Objaw Raynauda (OR), definiowany jako epizodyczne, zwykle obustronne, napadowe skurcze naczyń części dystalnych ciała, w reakcji na czynniki indukujące, którymi najczęściej są zimno, stres lub leki [20-21].

Badania własne, przeprowadzone wśród pacjentów z TU (n=140), z zastosowaniem m.in. wizualnej skali analogowej VAS (0-100mm) dowiodły, że dolegliwości związane z występowaniem objawu Raynauda, chorzy określili na poziomie średnim – M 42,57 (SD ± 32,19), a intensywność bólu nieco niżej – M 39,23 (SD ± 28,99). Dość lekkie nasilenie dolegliwości obserwowano w ocenie problemów związanych z owrzodzeniami palców rąk – M 18,60 (SD ± 29,23). Biorąc pod uwagę wpływ odczuwanych dolegliwości na potrzeby w zakresie edukacji zdrowotnej chorych z TU, badania wykazały, że oczekiwania edukacyjne chorych wynikały z nasilenia zgłaszanych problemów zdrowotnych i niesprawności. Im większe było nasilenie dolegliwości bólowych, tym większa potrzeba edukacji zdrowotnej (r_p=0,334; p<0,001). Ankietowani chorzy, deklarujący problemy związane z bólem, wyrażali większą chęć zdobycia wiedzy (Pol-ENAT, *Polish version of the Educational Needs. Assessment Tool*) w zakresie sprawności ruchowej, radzenia sobie z bólem, metod postępowania terapeutycznego, istoty/przebiegu choroby, metod samoopieki i możliwości uzyskania wsparcia [22].

Innym schorzeniem, również należącym do grupy chorób tkanki łącznej, jest toczeń rumieniowaty układowy (TRU). Jest to przewlekła, nieinfekcyjna choroba zapalna, przebiegająca z okresami zaostrzeń i remisji. Cechuje się szerokim zakresem nasilenia procesu chorobowego – od stosunkowo umiarkowanego po bardzo ciężki, zagrażający życiu. Obok objawów ogólnoustrojowych, obserwuje się objawy, będące wynikiem zajęcia wielu narządów wewnętrznych i układów. Jednym z problemów są często występujące dolegliwości ze strony układu ruchu, dotyczące głównie stawów rąk i kolan, w postaci zapalenia i bólów stawów, ścięgien i pochewek ścięgnistych. Charakterystyczne jest również osłabienie siły mięśni, ból i zapalenie mięśni [23].

Badania własne, przeprowadzone na grupie chorych kobiet z toczniem rumieniowatym układowym (n=37) wskazały, że najbardziej dokuczliwym problemem, w opinii badanych, było odczuwanie uczucia zmęczenia i osłabienia (91,9%) oraz bóle stawów i mięśni (81%). Średnia wartość bólu w skali VAS (0-100mm) dla badanej grupy wyniosła 41mm – natężenie bólu o charakterze średnim, które zwiększało się wraz z wiekiem badanych kobiet [24].

Wielodyscyplinarne postępowanie terapeutyczne z chorym doświadczającym bólu

Złożoność problemów w chorobach reumatycznych niesie konieczność objęcia chorego kompleksową opieką, którą może zapewnić zespół profesjonalistów zdrowia: lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologa i pracownika socjalnego. Zadaniem zespołu jest współdziałanie na rzecz chorego i indywidualne postępowanie diagnostyczne i terapeutyczne. Istotnym ogniwem interdyscyplinarnego oddziaływania jest edukacja zdrowotna chorego, jak i rodziny/opiekunów, dążąca do przygotowania chorego do współpracy w procesie leczenia i przygotowująca do samoopieki, monitorowania choroby i umiejętnego radzenia sobie z zagrożeniami, w jak najszerszym zakresie oraz w jak najdłuższym czasie. Postępowanie terapeutyczne powinno być kompleksowe i obejmować – oprócz leczenia farmakologicznego – fizykoterapię, kinezyterapię, czasem leczenie ortopedyczne i chirurgiczne oraz balneologiczne, psychoterapię i edukację [5, 25-26].

Podstawą leczenia bólu przewlekłego jest dokładne ustalenie możliwie najpełniejszego obrazu zespołu bólowego, obejmującego również naturę i zaawansowanie ew. procesu chorobowego powodującego ból, powikłania jak i ogólny stan chorego. Generalną zasadą jest leczenie choroby podstawowej, a nie tylko samego bólu, gdzie bierze się pod uwagę interwencje farmakologiczne, chirurgiczno-ortopedyczne, zaopatrzenie ortopedyczne

i rehabilitacyjne. Leczenie przeciwbólowe skupia się głównie na podaży niesteroidowych leków p/zapalnych (NLPZ), mając na uwadze, że należy unikać przewlekłego ich stosowania i pamiętać, że korzyści muszą przewyższać ryzyko działań niepożądanych ze strony przewodu pokarmowego i np. nerek u sób starszych. Działaniem wspomagającym leczenie farmakologiczne jest fizykoterapia, gdzie skuteczna wydaje przezskórna elektrostymulacja nerwów (TENS - *Transcutaneus Electrical Nerve Stimulation*) oraz jako uzupełniające - akupunktura, hipnoterapia i aromatoterapia.

Przewlekłe, postępujace choroby reumatyczne, w znaczący sposób wpływają na funkcjonowanie chorego, nie tylko w obszarze choroby i procesu terapeutycznego, ale również w jego bliższym i dalszym środowisku społecznym (utrudnienie relacji z innymi ludźmi, pełnienie ról), w obszarze funkcjonowania emocjonalnego (zdolność wyrażania emocji, intensywność), zawodowego (ograniczenie możliwości wykonywania pracy) i duchowego (zmiana postrzegania świata) [3]. Przystosowanie się do zmian spowodowanych chorobą, ograniczeniami, ryzykiem powikłań zagrażających życiu, jest dla wielu pacjentów sprawą trudną. Problemem są nie tylko dolegliwości, ale także tolerancja leczenia, efekty niepożądane terapii oraz zagrożenia związane z chorobami współistniejącymi. Jakość życia chorych jest więc tu wynikiem pojedynczej i niepowtarzalnej interakcji wpływu choroby, indywidualnych możliwości i sił adaptacyjnych chorego i procesów radzenia sobie z chorobą [2].

Chorzy znajdują się pod silną presją emocjonalną, która sprzyja występowaniu objawów lękowych i depresyjnych. Już sama diagnoza niesie za sobą wiele zmian i wyzwań w życiu człowieka, będąc na ogół zapowiedzią nie tylko przewlekłych dolegliwości, zaburzeń funkcjonowania, ale również zmniejszenia atrakcyjności fizycznej i konieczności zmiany planów życiowych. Może się wiązać z utratą pracy, znaczenia w społeczeństwie, uzależnieniem finansowym, czy ubóstwem. W praktyce psychologicznej obserwuje się zmianę wizerunku samego siebie. Doświadczenie przewlekłej choroby wpływa z reguły na obniżenie samooceny. Wszystkie te problemy wymuszają na chorym wpracowanie własnych metod zarządzania chorobą [27].

Profesjonaliści zdrowia rekomendują edukację chorego i rodziny na temat niefarmakologicznych metod radzenia sobie z bólem [26]. Korzystna jest nauka technik relaksacyjnych i radzenia sobie ze stresem oraz inne metody oddziaływania psychologicznego, takie jak techniki dystrakcyjne (mające zmniejszać objawy fizjologiczne oraz odwracać uwagę od katastroficznych wizji) i behawioralno-poznawcze [5].

Personel powinien starać się wykorzystać dobry kontakt z chorym do zmobilizowania jego sił obronnych i uruchomienia możliwości, jakimi dysponuje. Dość dużym wyzwaniem jest łagodzenie napięć i negatywnych emocji wywołanych sytuacją choroby i efektami stosowanego leczenia.

Niezaleznie od rodzaju problemu zdrowotnego, nieodłącznym elementem terapeutycznego oddziaływania jest rozmowa.

W kontakcie z chorym nie powinno się unikać również rozmów o bólu. Zaleca się koncentrować się na codziennym życiu pacjenta, akcentując wydarzenia, z którymi chory sobie radzi, bądź stanowiące dla niego dużą wartość, nadające sens jego życiu, pomimo cierpienia. Jeśli pacjent spontanicznie podejmuje temat bólu, należy kierować jego uwagę na niefarmakologiczne sposoby radzenia sobie w takiej sytuacji [3, 27-30].

Chorego/rodzinę należy poinformować, że głównymi, niefarmakologicznymi sposobami radzenia sobie z bólem są:

- ćwiczenia napinające i rozluźniające mięśnie,
- zdrowe jedzenie - energetyzująca i utrzymująca właściwą wagę dieta (uzyskuje się efekt zmniejszenia nacisku na stawy kręgosłupa, biodra, kolana, kostki i stopy),
- korzystanie ze sprzętu odciążającego stawy (kule, laska, narzędzia o długich i szerokich uchwytach),
- zrozumienie i określenie sposobów pokonywania gniewu, lęków, depresji (techniki relaksacyjne np. ćwiczenia oddechowe, odwracanie uwagi, medytacja),
- wyrażanie swoich uczuć dla utrzymania właściwych relacji międzyludzkich,
- współpraca z lekarzem, pielęgniarką w procesie terapii [26].

Korzystny wpływ na poprawę funkcjonowania chorych ma wsparcie społeczne ze strony rodziny/opiekunów/przyjaciół i interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego. Nie bez znaczenia jest również wsparcie informacyjne i instrumentalne, w przystosowaniu środowiska do ograniczeń wynikających z choroby.

Chory powinien również nauczyć jak dostrzegać i akceptować pomoc oraz emocjonalne wsparcie ze strony członków rodziny, a zadaniem personelu jest kontrolowanie negatywnych aspektów wsparcia społecznego, mogących ograniczać niezależność chorego i umacniających jego poczucie bezsilności (nadopiekuńczość rodziny – ograniczanie wysiłku pacjenta w walce z chorobą). Zachęcać należy również chorych/rodzinę do udziału w spotkaniach grup samopomocy. Grupa daje poczucie przynależności, akceptacji, braku

odmienności i niższej wartości społecznej. Przykład innych osób pomaga choremu/rodzinie zaakceptować chorobę i radzić sobie z codziennymi problemami [31].

Zaleca się wspierać i towarzyszyć choremu w odkrywaniu sposobów postępowania, w których jego umiejętności mogą być wykorzystane pozytywnie i konstruktywnie (np. praca chałupnicza, praca w stowarzyszeniu, przyuczanie do zawodu).

Chory powinien również uzyskać informację dotyczącą form opieki społecznej oraz możliwości uzyskania pomocy finansowej i prawnej.

Uogólniając, można określić podstawowe zasady samopomocy w chorobach reumatycznych, gdzie rekomenduje się aby chory:

- zrozumiał istotę swojej choroby,
- zastanowił się co może zrobić, aby pomóc samemu sobie,
- znał sposoby kontrolowania swojej choroby; nie pozwolił, aby „choroba go kontrolowała”,
- nauczył się chronienia swoich stawów przed niepotrzebnym bólem lub przeciążeniem;
- nauczył się oszczędzania sił,
- zapoznał się z wieloma prostymi sposobami, które mogą ułatwić wykonywanie codziennych czynności [32].

Aby powyższe osiągnąć ważna jest terapeutyczna komunikacja z chorym, nacechowana otwartością, zrozumieniem, zaufaniem i akceptacją [34].

Należy skupić się na wsparciu, mającym na celu łagodzenie emocjonalnych skutków choroby (ze szczególnym uwzględnieniem lęków, objawów przygnębienia, depresji, drażliwości i poczucia bezradności), wzmacnianie sił i zasobów w aktywnej walce z chorobą (budowanie nadziei, praca nad samooceną, wzmacnianie poczucia kontroli) oraz nawiązywanie dobrej współpracy z pacjentem. Wzmocni to motywację chorego do podejmowania walki z chorobą oraz pracy nad pozytywnym kształtowaniem obrazu siebie. W efekcie, działania te mogą mieć korzystny wpływ na optymalne funkcjonowanie w chorobie i pełnienie ról społecznych [35].

Podsumowanie

Podsumowując, należy podkreślić, że wysiłki profesjonalistów zdrowia powinny zmierzać w kierunku czynienia życia chorego aktywnym i zbliżonym do ludzi zdrowych, pomimo odczuwanego bólu, istniejących ograniczeń i trudności.

Bibliografia

1. Sierakowski S, Sierakowska M. Twardzina układowa. [w:] Postępy reumatologii klinicznej. Zimmermann-Górska I. (red.). Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2014, 189-212.
2. Wysocka-Skurska I., Sierakowska M., Sierakowski S.: Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów w zależności od stosowanej terapii farmakologicznej. Reumatologia, 2012, 50, 16-23.
3. Kulikowski K.: Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. Reumatologia, 2014, 52, 200-206.
4. Dobrucka-Janeczek I, Jędryka-Góral A.: Problemy psycholigiczne w chorobach reumatycznych. Postępy Nauk Medycznych, 2012, 2, 152-155.
5. van Eijk-Hustings Y., van Tubergen A., Bostrom C.,Braychenko E., Buss B., Felix J., Firth J., Hammond A., Harston B., Hernandez C., Huzjak M., Korandová J., Kukkurainen M.L., Landewé R., Mezieres M., Milincovic M., Moretti A., Oliver S., Primdahl J., Scholte-Voshaar M., de la Torre-Aboki J., Waite-Jones J., Westhovens R., Zangi H.A., Heiberg .T, Hill J., EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. The Annals of the Rheumatic Diseases, 2012, 71, 13-19.
6. Sierakowska M.: Jakość życia i potrzeby w zakresie edukacji zdrowotnej pacjentów z twardziną układową, determinowane stanem zdrowia, analizowane w oparciu o wystandaryzowane narzędzia badawcze. Rozprawa habilitacyjna. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku Wydział Nauk o Zdrowiu, 2017.
7. Klasyfikacja bólu przewlekłego dla potrzeb ICD-11. Pain, 2015, 156(6), 1003-1008.
8. Dobrogowski J., Zajączkowska R., Dutka J., Wordliczek J.: Patofizjologia i klasyfikacja bólu. Polski Przegląd Neurologiczny, 2011, 7(1), 20-30.
9. Styczyński T.: Leczenie bólu w chorobach reumatycznych. Przewodnik Lekarski, 2006, 1, 78-82.
10. Wiland P., Madej M., Szmyrka-Kaczmarek M.: Monitorowanie stanu pacjenta w chorobach reumatycznych. Wrocław, Wydawnictwo Medyczne Górnicki, 2008.
11. Lisiński P. , Wołoszyk M.: Zastosowanie całkowitego wskaźnika bólu w ocenie leczenia fizykoterapeutycznego rwy kulszowej. Fizjoterapia Polska, 2005, 5, 305-312.
12. Sierakowska M., Sierakowski S., Sierakowska J., Krajewska-Kułak E.: Comparative analysis of educational needs of patients with rheumatic diseases selected based on the

Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT). Reumtologia, 2016, 54,153-160.

13. Sierakowska M., Klepacka M., Sierakowski S., Pawlak-Buś L., Leszczyński P., Majdan M., Olesińska M., Romanowski W., Bykowska-Sochacka M., Jeka S., Sierakowska J.A., Ndosi M., Krajewska-Kułak E.: Assessment of education requirements for patients with rheumatoid arthritis, based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT), in the light of some health problems - A cross-sectional study. Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 2016, 23(2), 361-367.
14. Hamilton-West K.E., Quine L.: Living with Ankylosing Spondylitis: the patient's perspective. Journal *of* Health Psychology, 2009, 14, 820-830.
15. Dean L.E., Jones G.T., MacDonald A.G., Downham C., Sturrock R.D., Macfarlane G.J.: Global prevalence of ankylosing spondylitis. Rheumatology (Oxford), 2014, 53, 650-657.
16. Piekutin A., Sierakowska M., Doroszkiewicz H., Krajewska-Kułak E.: Evaluation of coping with chronic rheumatic disease, in the context of socio-demographic factors and disease duration, based on the example of patients with ankylosing spondylitis. Reumatologia, 2018, 56(6), 368–376.
17. Menashe L., Hirko K., Losina E.: The diagnostic performance of MRI in osteoarthritis: a systematic review andmeta-analysis. Osteoarthritis and Cartilage, 2012, 20, 13-21.
18. Sierakowska M., Sierakowski S., Wróblewska M., Krajewska-Kułak E.: Problemy zdrowotne pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów i ich wpływ na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Reumatologia, 2010, 48(6), 372-378.
19. Sierakowski S., Sierakowska M..: Twardzina układowa [w:] Interna Szczeklika 2016. Podręcznik chorób wewnętrznych. Gajewski P. (red.). Kraków, Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, 2016, 1955–1963.
20. van den Hoogen F., Khanna D., Fransen J., Johnson S.R., Baron M., Tyndall A., Matucci-Cerinic M., Naden R.P., Medsger T.A. Jr, Carreira P.E., Riemekasten G., Clements P.J., Denton C.P., Distler O., Allanore Y., Furst D.E., Gabrielli A., Mayes M.D., van Laar J.M., Seibold J.R., Czirjak L., Steen V.D., Inanc M., Kowal-Bielecka O., Müller-Ladner U., Valentini G., Veale D.J., Vonk M.C., Walker U.A., Chung L., Collier D.H., Ellen Csuka M., Fessler B.J., Guiducci S., Herrick A., Hsu V.M., Jimenez S., Kahaleh B., Merkel P.A., Sierakowski S., Silver R.M., Simms R.W., Varga J., Pope J.E.: 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American college of rheumatology/ European league against rheumatism collaborative initiative. The Annals of the Rheumatic

Diseases, 2013, 72(11), 1747-1755.

21. Boin F., Wigley F.M.: Understanding, assessing and treating Raynaud's phenomenon. Current Opinion in Rheumatology, 2005,17, 752-760.
22. Sierakowska M., Sierakowski S., Sierakowska J., Krajewska-Kułak E., Ndosi M.: Pain, fatigue and functional disability are associated with higher educational needs in systemic sclerosis: a cross-sectional study. Rheumatology International, 2018, 38(8), 1471-1478.
23. Aringer M., Dörner T.: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) - New Classification Criteria. The Deutsche Medizinische Wochenschrift, 2018, 143(11), 811-814.
24. Sierakowska M., Mojsa M., Iwaniuk E., Sierakowski St., Krajewska-Kułak E.: Assessment of health problems and quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. Annals of The Rheumatic Diseases, 2014, 73, 1216 -1217.
25. Kózka M.: Edukacja jako element przygotowania chorego do samoopieki [w:] Modele opieki pielęgniarskiej nad chorym dorosłym. Podręcznik dla studiów medycznych. Kózka M., Płaszewska-Żywko L. (red.).Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2010, 51-60.
26. Hill J.: Patient education [in:]: Rheumatology nursing. A creative approach. Hill J. (ed.), UK, Jon Wiley&Sons, Ltd, 2006, 436-458.
27. Kuryłek A., Steuden S., Bogaczewicz J., Sysa-Jędrzejowska A., Woźniacka A.: Uwarunkowania jakości życia chorych na twardzinę układową. Reumatologia, 2008, 46(2), 84–90.
28. Sierakowska M., Sierakowski S., Sierakowska J., Horton M., Ndosi M.: Developing the Polish Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT) in rheumatoid arthritis and systemic sclerosis: a cross-cultural validation study using Rasch analysis. Quality of Life Research, 2014, 24, 721-733.
29. Bishop G.D.: Jak radzić sobie z chorobą przewlekłą i upośledzeniem [w.] Psychologia zdrowia. Bishop G.D. (red.). Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000, 322-348.
30. Salmon P.: Wpływ psychiki na choroby somatyczne [w:] Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia. Salmon P. (ed.). Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2002, 91-109.
31. Schwartz C.E., Sprangers M.A.G.: Adaptation to changing health: response shift in quality of life research. Washington DC, American Psychological Association, 2000.
32. Arvidsson S., Bergman S., Arvidsson B., Fridlund B., Tingström P.: Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. Journal of Advanced Nursing, 2013, 69(7), 1500-1514.

33. Sierakowska M., Radzik T.: Opieka pielęgniarska nad osobami z chorobami reumatycznymi. [w:] Pielęgniarstwo internistyczne. Talarska D., Zozulińska-Ziółkiewicz D. (red.)., Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2017, 335-373.
34. Motyka M.: Komunikacja terapeutyczna [w:] Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Panek W. (red.). Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2012, 126-148.
35. Motyka M.: Znaczenie komunikacji terapeutycznej z pacjentem. Sztuka Leczenia, 2013, 3-4, 17-24.

Problemy komunikacyjne z pacjentem z przewlekłą chorobą nerek

Aneta Trzcińska, Anna Kliś

Wstęp

Przewlekła choroba nerek (PChN) jest wieloobjawowym zespołem chorobowym, który może rozwijać się skrycie przez wiele lat. Stanowi to problem w wykrywaniu choroby, a tym samym hamowaniu jej progresji. Dokładne dane epidemiologiczne dotyczą jedynie pacjentów w najbardziej zaawansowanym stadium, wymagających leczenia nerkozastępczego. Natomiast szacunkowe dane wskazują, że PChN w różnych stadiach zaawansowania może dotyczyć około 600 milionów ludzi na świecie, a w Polsce ponad 4. milionów osób [1]. Według konsultanta krajowego w dziedzinie nefrologii, prof. dr. hab. n. med. Ryszarda Gellerta, PChN stanowi, obok nadciśnienia tętniczego, drugie najczęściej występujące schorzenie przewlekłe w naszym kraju. Jednym z największych problemów systemu opieki nefrologicznej pozostaje późna diagnostyka PChN i niska świadomość społeczna, w tym także dotycząca profilaktyki chorób nerek, ale również brak systemu kompleksowej opieki [A]. W większości przypadków chorzy zostają objęci leczeniem dopiero wtedy, gdy ich nerki są już w bardzo złym stanie. Dlatego też ryzyko zgonu jest wielokrotnie wyższe niż u osób zdrowych w tym samym wieku [2], a według ekspertów z powodu PChN co roku przedwcześnie umiera około 80 tysięcy Polaków [A].

Do przyczyn PChN zalicza się m.in.: cukrzycową chorobę nerek i nefropatię nadciśnieniową, pierwotne i wtórne choroby kłębuszków nerkowych oraz cewkowo-śródmiąższowe choroby nerek [3]. Ponadto w krajach rozwiniętych występowanie choroby często jest związane z podeszłym wiekiem, paleniem tytoniu, otyłością i chorobami układu sercowo-naczyniowego [4].

Objawy PChN

Objawy PChN nie są charakterystyczne, przez co często bywają niezauważone. W I stadium choroby dominują objawy związane z choroba podstawową, jak nawracające zakażenia układu moczowego, kamica, dna moczanowa, zespół nerczycowy. Cechy uszkodzenia nerek widoczne są w badaniach laboratoryjnych i obrazowych: albuminuria, białkomocz, krwinkomocz, czy torbiele w USG w przypadku wielotorbielowatego zwyrodnienia nerek. Wraz z postępem choroby objawy kliniczne stopniowo narastają, choć

pacjent może nie odczuwać żadnych dolegliwości. Pojawia się niedokrwistość, nykturia, następnie wielomocz i zwiększone pragnienie, nadciśnienie tętnicze. U niektórych pacjentów obserwuje się zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego, jak: nudności, wymioty, zaburzenia łaknienia [5].

Na tym etapie ważną rolę odgrywa profilaktyka pierwotna, czyli zwalczanie czynników ryzyka powstawania chorób nerek. Mimo, że jest to najtańsza metoda, to w naszym kraju jest to ciągle najmniej popularny i najbardziej zaniedbywany sposób walki z chorobami cywilizacyjnymi. Promowanie zdrowego stylu życia dotyczy zachowania dostosowanej do wieku i możliwości aktywności fizycznej, przestrzegania diety z ograniczeniem spożycia cukrów prostych, tłuszczów, soli i ze zwiększeniem spożycia warzyw i owoców, utrzymania prawidłowej masy ciała, zrezygnowanie z palenia tytoniu i stosowania używek. Osoby rodzinnie obciążone chorobami nerek, cukrzycą czy nadciśnieniem tętniczym, często nie mają odpowiedniej wiedzy jak sobie pomóc, by choroby te nie rozwinęły się u nich i nie stanowiły zagrożenia dla ich życia. W Polsce nie istnieją jeszcze rozwiązania w postaci sieci poradni edukacyjnych, a edukacja nefrologiczna w okresie przeddializacyjnym jest realizowana zaledwie w kilku ośrodkach. [6]

W stadium V PChN występują objawy schyłkowej niewydolności nerek ze strony różnych układów. Najczęściej występują zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego, gdzie obok nudności, wymiotów, uporczywej czkawki i braku łaknienia, mogą się pojawić biegunki lub zaparcia. Zmiany zapalne występujące w przewodzie pokarmowym mogą doprowadzić do przewlekłych krwawień lub nawet krwotoków. Charakterystyczny jest też zapach amoniaku z ust, który jest efektem rozkładanego przez bakterie przewodu pokarmowego mocznika. Na skórze mogą pojawiać się przebarwienia oraz świąd skóry. U niektórych pacjentów mogą występować obrzęki i płyn w jamach ciała. Występują też, w różnym nasileniu, objawy ze strony układu nerwowego. Zwykle objawia się to męczliwością, rozdrażnieniem, zaburzeniami koncentracji, przygnębieniem, odwróceniem rytmu snu i czuwania. Bardzo często pacjenci skarżą się na „zespół niespokojnych nóg" oraz dolegliwości ze strony układu krążenia, jak: nadciśnienie tętnicze, przerost i rozstrzeń lewej komory serca oraz zaburzenia kurczliwości mięśnia sercowego. Pojawia się także większa skłonność do zakażeń oraz powstawania chorób nowotworowych, a zaburzenia odporności immunologicznej skutkują brakiem odpowiedzi lub słabszą odpowiedzią na szczepienia [6].

W V stadium PChN pacjent rozpoczyna leczenie nerkozastępcze. Zgodnie z zaleceniami każdy pacjent z PChN powinien przejść zaplanowany i odpowiedzialny proces edukacji,

w wyniku której będzie zdolny do współuczestniczenia w procesie leczenia, a jako pierwszą podejmie świadomą decyzję dotyczącą wyboru metody leczenia nerkozastępczego, najbardziej dla niego korzystną: hemodializę, dializę otrzewnową, hemodiafiltrację lub przeszczep nerki [7].

Niestety, u niektórych pacjentów już zakwalifikowanych do leczenia nerkozastępczego obserwuje się niechęć do aktywnego udziału w procesie leczenia. Tacy pacjenci najczęściej wybierają hemodializę jako metodę leczenia nerkozastępczego. Bierna postawa pacjenta może mieć negatywny wpływ na powodzenie metody i zwiększenie ryzyka zgonu.

Problemy pacjentów z PChN

Po rozpoznaniu PChN pacjent znajduje się w nowej rzeczywistości życiowej, staje wobec diagnozy, która brzmi jak wyrok, słyszy nowe określenia, jest zdezorientowany. Może czuć się zagubiony, przytłoczony informacją o swojej nieuleczalnej chorobie i konieczności dokonania wyboru metody leczenia nerkozastępczego w niedługim czasie.

PChN, jak każda choroba przewlekła wywołuje długotrwałą frustrację, daje poczucie zagrożenia zdrowia i życia oraz ogranicza lub uniemożliwia zaspakajanie potrzeb psychospołecznych. Ponadto leczenie nerkozastępcze, a zwłaszcza dializoterapia powoduje poczucie ograniczenia wolności i poczucie uzależnienia od maszyny i personelu medycznego. Sytuacja ta jest przyczyną radykalnych zmian w każdej sferze życia, bowiem leczenie nerkozastępcze wymaga od chorych przestrzegania wielu zaleceń dotyczących przede wszystkim trybu życia, w tym diety i ograniczeń w przyjmowaniu płynów oraz dostosowania swoich aktywności do zabiegów.

Konieczność zastosowania terapii nerkozastępczej wywołuje różnorodne reakcje. Można zaobserwować objawy dekompensacji psychicznej w postaci:

- reakcji lękowych (nasuwają się pytania: co ze mną będzie, jak rozwinie się choroba, jak poradzę sobie ze wszystkimi codziennymi problemami, czy będę musiał zrezygnować z pracy, podróży, sportu, życia towarzyskiego?),
- reakcji depresyjnych (uświadamiając sobie kruchość własnego życia, chory zamyka się w sobie, buduje barierę odgraniczająca go od tętniącego wokół życia),
- wzmożonej drażliwości czy agresji,
- niskiej samooceny, która niekiedy bywa źródłem prób samobójczych [8].

Każdy pacjent przechodzi indywidualnie psychologiczne etapy towarzyszące chorobie od zaprzeczenia, przez bunt, do przystosowania się i pogodzenia z chorobą.

Na wiadomość o PChN i jej konsekwencjach pierwszą reakcją większości pacjentów jest wstrząs, szok (niedowierzanie, zaprzeczanie, bunt, poczucie krzywdy, zdezorientowanie, oderwanie od rzeczywistości, automatyczne zachowanie, bez analizy sytuacji), może trwać od kilku tygodni do około roku.

Konieczność nagłego wdrożenia do programu przewlekłych dializ bez wcześniejszego leczenia w poradni nefrologicznej czy nawet świadomości choroby, wiąże się z jeszcze trudniejszymi doznaniami. Pacjenci, u których wcześnie wykryto PChN mieli więcej czasu na przystosowanie się do nowej sytuacji, a rozpoczęcie przez nich leczenia nerkozastępczego stanowi kolejne wyzwanie. Są jednak świadomi czekających ich ograniczeń i uciążliwości.

Sytuacja osób, które przypadkowo dowiadują się o PChN jest inna. Konieczność założenia tymczasowego cewnika naczyniowego to pierwsze, bolesne rozczarowanie, a poprawa stanu zdrowia nie oznacza końca terapii. Chorzy muszą właściwie z dnia na dzień pogodzić się z faktem, że ich życie uzależnione będzie przez długie lata od „sztucznej nerki", zaś ze względu na liczne przeciwwskazania do transplantacji i niewielu dawców, w znacznej części przypadków nawet do końca życia.

Niektórzy pacjenci traktują PChN jako niezasłużoną karę, pojawia się poczucie straty, żalu i często pytają: „*Dlaczego?*", „*Czemu mnie to spotyka?*", „*Czym sobie na to zasłużyłem?*".

Smutek i żal pogłębia się zwłaszcza u tych chorych, którzy ze względu na terapię nerkozastępczą musieli zrezygnować z dotychczasowej aktywności zawodowej. Praca zaspokaja wielorakie potrzeby począwszy od potrzeby znaczenia, a na potrzebie szacunku i uznania skończywszy [9]. W Polsce tylko niewielki odsetek dializowanych, szczególnie poddawanych hemodializom, jest aktywny zawodowo.

W miarę upływu czasu pacjenci lepiej poznają chorobę i przebieg hemodializy, potrafią właściwie zinterpretować sygnały, jakie wysyła im własny organizm i co ważniejsze potrafią zastosować właściwe środki zaradcze. Pozwala to na częściowe odzyskanie poczucia panowania nad sytuacją – **adaptacja** do choroby.

Pacjenci akceptują nowy tryb życia, rytm tygodnia wyznaczany przez kolejne dializy traktują jako naturalny. Poziom depresji obniża się w stosunku do fazy poprzedniej, jednak pojawia się bezsenność lub zaburzenia wegetatywne.

Ponadto pacjent zaczyna kontrolować swoje wyniki badań i próbuje współuczestniczyć w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, nawet poszukuje nowych rozwiązań dotyczących leczenia. Powoli przełamuje się także schematy dotyczące samej dializoterapii – pacjenci coraz częściej decydują się na wakacyjne wyjazdy, w tym także za granicę. Wystarczy Europejska

Karta Ubezpieczeniowa i uzgodnienie terminu w docelowym ośrodku dializ, a w przypadku dializ otrzewnowych kurier dostarcza płyny pod wskazany adres.

Z długoletnią dializoterapią wiąże się jednak występowanie kolejnych dolegliwości i powikłań, będących konsekwencją upływu lat, utraty resztkowej czynności nerek, przejmowania funkcji nerek przez aparat. Jest to faza **dekompensacji** [8].

Intensywność wyżej wymienionych dolegliwości, ocena własnej osoby, postawa wobec otoczenia oraz czas trwania poszczególnych faz różni się u poszczególnych pacjentów. Każdy też inaczej radzi sobie ze stresem, jakim jest choroba przewlekła.

Style radzenia sobie ze stresem spowodowanym chorobą przewlekłą

Styl emocjonalny:

- skoncentrowanie na sobie samym, na własnych emocjach,
- żal, poczucie krzywdy, rozpacz,
- bunt, złość,
- zazdrość w stosunku do osób zdrowych,
- lęk,
- nikła nadzieja (ciężko się jej przebić przez negatywne emocje).

Styl emocjonalny nie sprawdza się w PChN, bowiem choroba wymaga od pacjenta mobilizacji i współpracy z zespołem leczącym, podjęcia konkretnych działań, na co nie pozwala skupienie się na własnych emocjach.

Styl unikowy:

- ucieczka w czynności zastępcze,
- ucieczka w kontakty towarzyskie.

Styl unikowy polega na próbie zapomnienia o problemie, szukaniu silnych bodźców zastępczych, czemu niejednokrotnie towarzyszy nadużywanie alkoholu. Ta forma również nie pozwala na zmierzenie się z chorobą nerek i jej konsekwencjami.

Styl zadaniowy:

- potrzeba poznania choroby (przyczyny, leczenie, przeciwwskazania, sposoby postępowani)
- świadomość nieodwracalności choroby przy jednoczesnym nie traktowaniu jej jak wyrok śmierci,
- chęć bycia świadomym partnerem swojego leczenia,
- współpraca z zespołem terapeutycznym (przestrzeganie zaleceń).

Styl zadaniowy jest najbardziej efektywnym stylem radzenia sobie ze stresem, a zwłaszcza z chorobą przewlekłą.

Zazwyczaj jednak jest on efektem procesu „dojrzewania do problemu" – trzeba się go nauczyć [8, 10].

Możliwości przyswojenia zależą od osobowości człowieka. Łatwiejszemu przyswojeniu sprzyjają:

- ekstrawersja (wyrzucają z siebie co ich boli, ludzie otwarci, towarzyscy i ciepli emocjonalnie, posiadają sporo energii, generalnie nastawieni na przeżywanie pozytywnych emocji)
- optymizm (patrząc na rzeczywistość widzą lepsze rozwiązania)
- wewnątrz sterowność (liczą na siebie i własne możliwości, kowale własnego losu)
- nadzieja (wiedzą, że mają potencjał i liczą na niego)
- odporność (choroba jako wyzwanie, a nie przegrana)
- poczucie koherencji (można przewidywać i kontrolować, to co się dzieje, można się zwrócić do innych po pomoc) [8].

Problemy w przyjęciu stylu zadaniowego w przewlekłej chorobie stanowi:

- osobowość neurotyczna (osoby chwiejne emocjonalnie, zależne od innych, łatwo je urazić, brak wiary we własne możliwości, lęk)
- lęk społeczny (boją się innych, przekonani, że inni są po to, by ich krytykować, krzywdzić, szydzić z nich, unikają ludzi lub ich atakują).

W pomyślnym przechodzeniu kolejnych etapów choroby oraz w akceptacji leczenia niezwykle pomocne jest **wsparcie psychiczne**, jakie pacjent otrzymuje ze strony otoczenia.

Wsparcie psychiczne:

- wsparcie emocjonalne (akceptacja ze strony innych ludzi, dzielenie uczuć i współczucie)
- wsparcie praktyczne (praktyczna pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów, np. przy wymianach w DO, kontakt ze specjalistą, czy strona internetowa, wymaga wyczucia i delikatności, bo chory z różnych powodów może sobie jej nie życzyć)
- integracja społeczna (krąg przyjaciół, wspólne przedsięwzięcia, znajomość osób o podobnych zainteresowaniach, pacjenci sobie nawzajem).

Wsparcie ze strony rodziny i personelu ma duże znaczenie w redukowaniu negatywnych emocji u pacjentów. Rodzaj wsparcia powinien być dostosowany do potrzeb chorego. Wsparcie emocjonalne wpływa na obniżenie poziomu lęku i reakcji depresyjnych, natomiast wsparcie praktyczne i integracja społeczna zmniejszają rozdrażnienie i poziom agresji.

Podstawą udzielania pacjentowi wsparcia emocjonalnego jest życzliwe i empatyczne poświęcenie czasu, uważne wysłuchanie, uśmiech czy gest autentycznej życzliwości.

Wobec pacjenta niezadowolonego, rozdrażnionego, z pretensjami do zespołu terapeutycznego należy koncentrować się na wsparciu praktycznym, wyrażonym poprzez życzliwe choć stanowcze przekazywanie rad, wskazówek, informacji przydatnych w radzeniu sobie z trudnościami.

Formą integracji społecznej jest tworzenie samopomocowych grup pacjentów w obrębie jednego ośrodka lub w szerszym wymiarze. Personel pielęgniarski może zachęcać pacjentów do tego rodzaju działalności oraz w miarę potrzeb służyć fachową radą.

Z wielu badań wynika, że ludzie otoczeni rodziną, przyjaciółmi, należący do różnych organizacji, powiązani z ważną dla nich ideologią czy religią cieszą się lepszym zdrowiem i łatwiej radzą sobie z sytuacją trudną, jaką jest PChN.

Personel pielęgniarski może i powinien przyczyniać się do prawidłowego funkcjonowania psychicznego pacjenta poprzez odpowiednio wczesne przygotowanie do pierwszej dializy oraz ciągłą edukację i motywację do samoopieki, a także poprzez warunki panujące na stacji dializ. [czyli fachowość i nastawienie personelu, dostępność sprzętu jednorazowego, leków bądź jakość i terminowość transportu] [9]

Jednak optymalnym rozwiązaniem byłoby zatrudnienie w każdym ośrodku dializacyjnym psychologa.

Komunikacja z pacjentem PChN

Profesjonalna opieka nad pacjentem z PChN powinna być realizowana w kontekście konstruktywnych relacji komunikacyjnych. Osoba z PChN, a zwłaszcza dializowana, codziennie doświadcza szeregu trudności i boryka się z wieloma ograniczeniami. Wszystkie te czynniki mogą wpływać na przebieg komunikacji [11].

Codzienna praktyka w kontakcie z pacjentem powinna być procesem ukierunkowanym na kształtowanie pozytywnego obrazu prowadzonej terapii, wspierająca i otwarta na wspólne rozwiązywanie problemów dnia codziennego, kształtując zdolności pacjenta do samoopieki [11].

PChN w naturalny sposób łączy się z silnymi emocjami. Na bazie wielu doświadczeń życiowych u każdego człowieka wykształca się własny styl komunikowania. Wynika on z interpretacji rzeczywistości, z wewnętrznego modelu świata. Styl komunikowania się będzie ewoluować w kierunku pozytywnym, jeśli towarzyszyć mu będzie autorefleksja i dążenie do rozwoju samoświadomości. Warto więc zastanowić się:

- jakie emocje wnosimy w kontakt z naszymi pacjentami?
- ile jest w nich niepokoju, lęku, a ile nadziei?
- jeśli przeważają emocje negatywne, to czego konkretnie one dotyczą?
- co komunikujemy pacjentom naszą postawą?

Aby komunikacja członków personelu medycznego z pacjentami była efektywna warto zadbać zarówno o treściowy (edukacja), jak i relacyjny wymiar komunikacji. Chodzi tu o komunikację wyrażającą podstawową troskę, empatię, ogólne poczucie akceptacji dla drugiego człowieka i poszanowanie dla jego decyzji (w tym również poszanowanie dla ewentualnej decyzji dotyczącej zaprzestania leczenia nerkozastępczego).

Powszechne błędy w komunikacji werbalnej [8]:

- orzekanie, czyli arbitralne informowanie pacjenta o jego zdolnościach (lub braku zdolności) do podjęcia określonych działań *(„W takiej sytuacji nie może Pan...").* Bez towarzyszącej takiemu przekazowi empatii możemy liczyć się z reakcją sprzeciwu ze strony pacjenta, wynikającej z jego głębokiego poczucia niezrozumienia;
- moralizowanie, czyli odwołanie się w wypowiedzi nadawcy do jakiejś nadrzędnej wartości w celu uzyskania zmiany zachowania pacjenta *(„Przecież ma Pani małe dzieci, to chyba nie jest dobry pomysł...") [12]*
- osądzanie, obwinianie, czyli negatywna ocena zachowania rozmówcy *(„Nie dziwi mnie, że Pan tyle waży, skoro nie stosuje się Pan do zaleceń")*
- nakazywanie, komenderowanie, czyli próba narzucenia czegoś rozmówcy, bez chęci zrozumienia jego wątpliwości *(„Ma Pan stosować taką dietę, jak mówiłem. To ja ocenię jej skuteczność.")*
- przylepianie etykietek, czyli przypisywanie określeń rozmówcy na podstawie wybranych zachowań *(„Jaka Pani wstydliwa")*
- aprobowanie, chwalenie, potakiwanie, czyli pozytywna ocena negatywnych doświadczeń *(Pacjentka: „Widzę, jak choroba mnie zmienia. Mam taką ziemistą skórę." Pielęgniarka: „Ależ o czym Pani mówi, bardzo dobrze Pani wygląda.").*

Bariery skutecznej komunikacji mogą mieć źródło w wielu innych czynnikach, m.in. trudnościach percepcyjnych wynikających z oporu po stronie odbiorcy. Przykładem może być tu bardzo powszechne zjawisko pomijania/zniekształcania w odbiorze tego, co miałoby zmienić dotychczasowy sposób widzenia rzeczywistości. Sytuacje takie wymagają indywidualnego i szczególnego podejścia z uwzględnieniem zaawansowanych technik komunikacyjnych.

Czego zdecydowanie unikać?

- wydawania przedwczesnych sądów, stosowania skrótów poznawczych i posługiwania się stereotypami w pierwszym kontakcie z pacjentem,
- nadmiernego wypytywania, stawiającego pacjenta w sytuacji przesłuchania, czyli tworzenia atmosfery śledztwa,
- postawy dominującej i paternalistycznej (zamiast partnerskiej),
- stosowania terminów mających negatywny wydźwięk, jak np. „do końca życia".

Co pomnażać?

- postawę neutralności (szczególnie ważne na etapie wstępnym),
- spójność komunikatów pochodzących od różnych członków zespołu - to wymaga ścisłej (!) współpracy na każdym etapie,
- dobre przygotowanie do rozmowy,
- okazywanie szacunku dla decyzji pacjenta,
- budowanie atmosfery zaufania, która pozwoli pacjentowi ujawnić swoje ewentualne wątpliwości czy rozterki związane z podejmowaną decyzją (a także poinformować zespół medyczny o ewentualnej zmianie decyzji bez obaw o krytykę z jego strony). [12]

Praktyczne wskazówki prowadzenia rozmów z chorymi na przewlekłą chorobę nerek:

- Zapewnienie choremu możliwość rozmowy indywidualnej lub w towarzystwie osoby bliskiej, w zależności od aktualnej potrzeby pacjenta,
- Prowadzenie rozmowy w miejscu, które zapewnia dyskrecję i chroni prywatność chorego,
- W trakcie rozmowy pozycja rozmówców powinna być zbliżona, nie można prowadzić rozmowy stojąc nad pacjentem,
- Cierpliwość i zapewnienie odpowiedniego czasu na rozmowę,
- Pacjent zawsze powinien znajdować się w centrum uwagi,
- Mówienie prostym i zrozumiałym językiem, w miarę możliwości unikanie naukowego żargonu, skrótów medycznych czy nazw obcojęzycznych,

- Mówienie o faktach i konkretnych wydarzeniach, bez oceniania,
- Na każdym etapie rozmowy sprawdzanie poziom zrozumienia – nie można zakładać, że chory który nie zadaje pytań, rozumie wszystko, co mu przekazano, należy poprosić chorego np. o powtórzenie swoimi słowami tego, co usłyszał,
- Zachęcanie do dzielenia się wątpliwościami, obawami, do zadawania pytań,
- Aktywne słuchanie, okazanie zainteresowania, kontakt wzrokowy i zadawanie dodatkowych pytań (najlepiej otwarte, pozostawiające przestrzeń na wyrażenie szczerej opinii).
- Spójność przekazu werbalnego z niewerbalnym,
- Unikanie przeładowania informacjami,
- Podkreślanie, że wszystkie obawy, emocje są normalne i spotyka się je także u innych chorych,
- Wykorzystanie technologii elektronicznych, zwłaszcza w prowadzeniu edukacji,
- Upewnienie chorego o objęciu rozmowy tajemnicą,
- Wielokrotne powtarzanie tych samych tematów, np. pacjenci zatruci nie będą w stanie przyswoić informacji, podobnie jak pacjenci, którzy nie zaakceptowali jeszcze swojej choroby [11, 12, 13].

Specyficzną sytuację stanowi rozmowa i przygotowanie pacjenta do roli biorcy narządu.

Psychologiczna gotowość do bycia biorcą nerki jest procesem psychofizycznej akceptacji, rozłożonym w czasie. Wymaga to swoistej dojrzałości do decyzji o poddaniu się transplantacji a także zaakceptowaniu przeszczepionego narządu.

W komunikacji z chorym kwalifikowanym do transplantacji nerki (KTx), niezależnie od różnic indywidualnych dzielących chorych, a także stopnia zaawansowania choroby, czasu jej trwania, konieczności bycia dializowanym, można wyodrębnić kwestie, które powinny być poruszone w trakcie rozmowy.

Większość ośrodków w Polsce nie zatrudnia psychologów, a co za tym idzie – nie daje możliwości rozmowy chorego z psychologiem. W ośrodkach, w których zapewniona jest opieka psychologa, często pacjenci nie wyrażają zgody na konsultację psychologiczna – co nie oznacza, że nie potrzebują oni wsparcia. W takich przypadkach, najczęściej w pomoc pacjentowi zaangażowany jest personel pielęgniarski stacji dializ – są to osoby, które znają sytuację życiową i historię choroby pacjenta.

Z pacjentem przygotowywanym do transplantacji nerki należy omówić tematy:

- wiedza na temat KTx oraz zmiany jakie nastąpią w życiu pacjenta po przeszczepie (duża część chorych posiada wiedzę fragmentaryczną, pochodzącą z nieprofesjonalnych źródeł),
- ocena oczekiwań pacjenta wobec transplantacji (brak rzetelnej wiedzy na temat transplantacji może budzić u chorych nierealistyczne oczekiwania wobec transplantacji),
- przekonania chorego dotyczące przyjęcia narządu,
- obawy i wątpliwości chorego,
- w przypadku żywego dawstwa nerki – charakter relacji dawca – biorca.

Podczas rozmowy z pacjentem należy uwzględnić takie aspekty jak: odporność na stres, umiejętność radzenia sobie ze stresem, aktualny stan psychiczny pacjenta, obecność przeciwskazań bezwzględnych o KTx (zaburzenia psychotyczne w aktywnej fazie, demencja, myśli samobójcze), obecność przeciwskazań względnych (upośledzenie umysłowe, zaburzenia osobowości, afektywne, schizofrenia w stanie stabilizacji, myśli/próby samobójcze w przeszłości). Ogromne znaczenie ma sprawność poznawcza chorego. Warunkuje ona zdolność do adekwatnego rozumienia stanu zdrowia oraz podejmowania trafnych decyzji. Brak deficytów poznawczych umożliwia także efektywną współpracę z pacjentem po przeszczepie nerki, co jest czynnikiem o dużym znaczeniu rokowniczym (zjawisko no-compliance - braku współpracy i tendencji do nieprzestrzegania zaleceń w grupie chorych po KTx, może dotyczyć nawet 40% chorych – jest to jedna z trzech głównych przyczyn odrzucenia przeszczepionego narządu) [10, 11, 12].

Istotną jest także motywacja chorego do poddania się transplantacji oraz rodzaj relacji łączących biorcę z ewentualnym dawcą. Należy pamiętać, że w przypadku osoby, z którą pacjenta łączą trudne lub powierzchowne relacje, bądź jeśli chory ma obawy, że decyzja o przyjęciu narządu od tej konkretnej osoby może postawić go w niekorzystnej relacji podległości bądź zależności od dawcy – ma prawo odmówić przyjęcia narządu.

Niezwykle istotna jest kwestia edukacji w odniesieniu do pacjentów przygotowywanych do transplantacji. Szczególną grupę pacjentów stanowią osoby przygotowywane do transplantacji tzw. wyprzedzającej (*pre-emptive*). Są to pacjenci, którzy nie wymagają jeszcze leczenia nerkozastępczego, a co za tym idzie, mają mniejszy kontakt z personelem i innymi chorymi, a tym samym są pozbawieni możliwości wymiany i zdobywania informacji. [12].

Podsumowanie

Cukrzyca jest najczęstszą przyczyną schyłkowej niewydolności nerek. Cukrzyca to pierwsza niezakaźna choroba uznana przez ONZ (Organizacje Narodów Zjednoczonych) za epidemię XXI wieku. Szacuje się, że w 2035 roku liczba chorych sięgnie 592. milionów. Z kolei cukrzycowa choroba nerek jest obecnie najczęstszą przewlekłą chorobą nerek. Starzejące się społeczeństwo oraz choroby cywilizacyjne (cukrzyca, nadciśnienie tętnicze) to zwiększone ryzyko rozwoju PChN – istnieje stały potencjalny wzrost liczby pacjentów, którzy w krótkim czasie wymagać będą leczenia nerkozastępczego [11]. Wzrastająca liczba pacjentów z przewlekłą chorobą nerek wymaga wprowadzenia systemowej edukacji zdrowotnej – co zapewni pacjentom niezbędną i odpowiednio przeprowadzoną edukację zdrowotną. Edukacja pacjentów powinna być prowadzona przez specjalnie do tego przygotowany zespół interdyscyplinarny. Koordynatorem tych działań powinna być pielęgniarka specjalistka pielęgniarstwa nefrologicznego [10, 12].

Właściwa komunikacja z pacjentem pozwala na szybkie postawienie diagnozy. Wczesna diagnoza, świadomy swojej choroby pacjent, współpracujący z zespołem interdyscyplinarnym, to szansa na długoterminowe leczenie kliniczne, które odsuwa w czasie konieczność podjęcia leczenia nerkozastępczego [9, 10].

Odpowiednia komunikacja i umiejętne wykorzystanie przez pacjenta informacji pozyskanych podczas spotkań edukacyjnych pomaga pacjentowi świadomie i odpowiedzialnie wybrać opcję leczenia nerkozastępczego, uskutecznia leczenie farmakologiczne, pomaga w przygotowaniu do przeszczepienia nerki.

Efektywnie prowadzona przez pielęgniarkę edukacja, właściwa komunikacja z pacjentem pozwala zwiększyć świadomość choroby, unikać powikłań PChN, zwiększa zaangażowanie pacjenta w działania opóźniające rozwój choroby, prowadzenia systematycznej kontroli schorzeń, zwiększa akceptację choroby, zmniejsza frustrację, obawy związane z chorobą, pomaga w podejmowaniu decyzji, zwiększa poczucie bezpieczeństwa.

Ogromny wpływ na rezultat leczenia ma autorytet pielęgniarki i umiejętność stworzenia atmosfery wzajemnego zaufania, pozwala to na lepsze poznanie problemów pacjenta, co z kolei stanowi podstawę w zindywidualizowanej opiece. Obecność pielęgniarki, jej serdeczność, życzliwość i chęć niesienia pomocy zwiększa u pacjenta poczucie bezpieczeństwa oraz wpływa na stosowanie się pacjenta do zaleceń a co za tym idzie – dobrych efektów leczenia.

Umiejętna komunikacja, profesjonalna i holistyczna postawa pielęgniarki połączona z właściwą edukacją wpływa znacząco na zachowania pacjenta, jego zaangażowanie w proces leczenia, przestrzeganie zaleceń i tym samym na jakość życia pacjenta. Profesjonalna edukacja

i komunikacja pielęgniarki z pacjentem, na zasadach partnerstwa daje w rezultacie najlepsze wyniki leczenia [10, 11, 12].

Bibliografia

1. Rutkowski P., Rutkowski B.: Podstawowe wiadomości na temat przewlekłej choroby nerek [w:] Nefrologia. Wielka interna. Myśliwiec M. (red.). Warszawa, Medical Tribune Polska, 2017, 340-341.
2. Ansell D., Feest T.: The Fourth Annual Report. UK Renal Registry, 2002.
3. Renke M., Parszuto J., Rybacki M., Wolyniec W., Rutkowski P., Walusiak-Skorupa J., Debska-ŚlizieŃ A.: Przewlekła choroba nerek – istotne informacje dla lekarza medycyny pracy. Medycyna Pracy, 2018, 69(1), 67-75.
4. Myśliwiec M.: Przewlekła choroba nerek. [w:] Interna Szczeklika 2015. Szczeklik A., Gajewski P. (red.), Kraków, Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, 2015, 1498–1508.
5. Białobrzeska B., Bielińska-Ogrodnik D., Król E.: Gdański model edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Forum Nefrologiczne, 2011, 4, 58–67.
6. Skowrońska Z.: Rola pielęgniarki w wyborze metody leczenia nerkozastępczego. Forum Nefrologiczne, 2012, 5, 170–178.
7. Białobrzeska B.: Rola pielęgniarki w edukacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Forum Nefrologiczne, 2008, 1, 45-51.
8. Walerzak A., Borys B., Białobrzeska B.: Psychologiczne aspekty przewlekłej choroby nerek. [w:] Pielęgniarstwo nefrologiczne. Białobrzeska B., Dębska-Ślizień A. (red.). Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2013, 359-367.
9. Majkowicz M., Steciwko A., Sapilak B.j.: Problemy psychologiczne u pacjentów leczonych nerkozastępczo [w:] Leczenie nerkozastępcze w praktyce pielęgniarskiej. Rutkowski B. (red.), Gdańsk, Wydawnictwo Via Medica, 2008, 488-496.
10. Borys B., Białobrzeska B.: Życie emocjonalne. [w:] Przewlekła choroba nerek – Przewodnik dla pacjentów i ich rodzin. Dębska-Ślizień A., Król E. (red.). Lublin, Wydawnictwo Czelej, 2008, 84-88.
11. Bielawska J.: Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną w wieku starszym. Problemy komunikacji. Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy, 2017, 25 (4), 57-66.
12. Zatorski M. (red.): Psychologiczne aspekty postepowania z pacjentem chorym na przewlekłą niewydolność nerek oraz potencjalnym dawca nerki. Broszura dla personelu

medycznego. Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej na lata 2011-2020 finansowany przez Ministra Zdrowia.

13. Effective Communication Skills. [w:] The Art of Communication – A Nurse Guide to Implementing Best Practice in Communication. D. Fortnum, M. Kelly, A. Larkin. EDTNA/ERCA, Malmo, 2017, 41-48.

Netografia

A. Grzela E.: Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek wymagają nowego modelu opieki kordynowanej, https://pulsmedycyny.pl/pacjenci-z-przewlekla-choroba-nerek-wymagaja-nowego-modelu-opieki-koordynowanej-955688, data pobrania 1.10.2019.

Zasady komunikacji z pacjentem doświadczającym zaburzeń psychicznych i jego rodziną

Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Napoleon Waszkiewicz

Wprowadzenie

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) podkreśla, że od jednej czwartej do jednej trzeciej światowej populacji cierpi z powodu zaburzeń psychicznych cierpi. Do najczęściej diagnozowanych zaburzeń psychicznych należą depresja oraz zaburzenia lękowe (często współwystępujące) [A].

Choroby i zaburzenia psychiczne to obecnie także jedno z najpoważniejszych źródeł niesprawności życiowej ludzi na świecie. W klasyfikacji WHO znajdują się na drugim miejscu, po schorzeniach układu sercowo-naczyniowego i szacuje się, że do 2030 roku mają znaleźć się na miejscu pierwszym [A]. Uważa się, że najlepiej udział chorób psychicznych w powyższym procesie wyjaśnia około 31% wskaźnik YLD *(Years of Life Lost due to Disability)*, ukazujący liczbę lat życia utraconych z powodu niesprawności, który wynosi 31% w skali światowej i 43% w skali europejskiej. W grupie 20. stanów chorobowych mających największy udział w wysokości tego wskaźnika jest aż pięć chorób i zaburzeń psychicznych: depresja i choroba afektywna dwubiegunowa, alkoholizm, schizofrenia, zaburzenia lękowe oraz choroby otępienne [A]. Choroby psychiczne, to również 12% wskaźnika DALY (*Disability-Adjusted Life Years*), który obrazuje różnicę pomiędzy liczbą lat życia, które człowiek mógłby przeżyć (szacowaną na podstawie średniej długości życia), a liczbą lat, które realnie przeżywa w dobrym zdrowiu [A]. Osoby chorujące psychicznie żyją krócej niż przedstawiciele populacji ogólnej [A].

Badania epidemiologiczne EZOP-Polska przeprowadzone w roku 2012 roku wynika, że co najmniej 23,5% przedstawicieli polskiego społeczeństwa w wieku od 18 do 64 lat prezentuje objawy przynajmniej jednego zaburzenia psychicznego [1, B]. Powyższe sugeruje, że kryteria diagnostyczne zaburzeń uwzględnianych w klasyfikacji ICD 10 spełnia co najmniej 6. milionów osób w Polsce, a doświadczenia związane z zaburzeniami psychicznymi dotyczą co najmniej co trzeciej polskiej rodziny [1, B].

W Polsce najczęściej występują zaburzeniami związane z używaniem substancji psychoaktywnych dotyczące ponad 3. milionów, a z uzależnieniem – około 700. tysięcy osób

w wieku produkcyjnym [B]. Kolejny problem stanowią zaburzenia nerwicowe (lękowe) dotyczące ok. 2,5 mln. osób w Polsce [B]. Zaburzenia nastroju (depresja, dystymia) i zaburzenia dwubiegunowe dotykają ok. miliona osób. Impulsywne zaburzenia zachowania (zaburzenia opozycyjno-buntownicze, i zachowania eksplozywne) dotyczą blisko miliona Polaków [B]. Depresja dotyczy ok. 1,5 miliona Polaków, w tym u 3% Polaków w wieku produkcyjnym, w ciągu dotychczasowego życia wystąpił przynajmniej jeden epizod depresyjny o dowolnym nasileniu [2]. Szacuje się, że do 2020 roku depresja stanie się drugą najczęstszą, po chorobie niedokrwiennej serca, przyczyną niepełnosprawności na świecie [2].

Analiza tekstów autobiograficznych i wywiadów z pacjentami jakiej dokonali Andersen i wsp., za Wciórka [3] pozwoliła na wyznaczenie czterech zasadniczych procesów, które kształtują szanse psychicznego zdrowienia (*psychological recovery*), a związane z odzyskiwaniem nadziei, autentycznej tożsamości, sensu życia oraz odpowiedzialności za jego bieg. Autorzy podkreślają różnorodność dróg, jakimi może potoczyć się proces zdrowienia, ale także widzą w nim kilka możliwych etapów [cyt. za 3]:

- stan pełnego „zawieszenia" w ostrej fazie kryzysu,
- stopniowe uświadamianie sobie ciążących konsekwencji i wyzwań,
- przygotowywanie warunków do zmiany, do „przebudowy" postaw oraz strategii życiowych,
- osobowego rozwoju, „wzrastania".

Podstawowe zasady komunikacji z pacjentem doświadczającym zaburzeń psychicznych i jego rodziną

Osoby komunikujące się z pacjentem psychiatrycznym powinny posiadać umiejętność adekwatnego postrzegania swojej osoby i innych osób, świadomie kontrolując swoje uczucia i emocje oraz tego jak powyższe wpływa na pacjenta.

Ważne aspekty w komunikacji z pacjentem z zaburzeniami psychicznymi to [4, 5]:

- wiarygodność – powinna być budowana stopniowo poprzez stworzenie odpowiedniej atmosfery sprzyjającej otwarciu się na emocje towarzyszące terapii,
- akceptacja – przydatna podczas komunikacji w budowaniu mocnych stron pacjenta, wspierana przez umiejętności aktywnego słuchania, nie ocenianie chorego,
- umiejętność aktywnego słuchania – świadomość swoich nawyków podczas prowadzenia rozmowy oraz w czasie słuchania, zwracanie uwagi na pacjenta, poczucie

współodpowiedzialności za komunikowanie, obecność fizyczna, utrzymywanie kontaktu wzrokowego, pokazane pozycją że słucha się pacjenta, odbieranie całości komunikatu, w tym towarzyszących pacjentom uczuć, a nie tylko wypowiadanej treści, okazywanie choremu empatii i zrozumienia, obserwowanie sygnałów niewerbalnych wysyłanych przez chorego, przyjmowanie postawy akceptującej pacjenta,

- zapewnienie pacjentowi i rozmówcy bezpieczeństwa,
- wrażliwość na stan pacjenta,
- współdziałanie

Nie można także pominąć kwestii barier komunikacyjnych ze strony personelu/rodziny, jak i pacjenta [4, 5]:

- bariery leżące po stronie pacjenta mogą być związane np. z:
  - deficytami fizycznymi,
  - deficytami intelektualnymi,
  - mechanizmami obronnymi,
  - niechęcią/oporem,
  - objawami chorobowymi,
- bariery leżące po stronie rozmówcy mogą być związane np. z:
  - niewystarczającą wiedzą,
  - posługiwaniem się niezrozumiałymi wyrazami,
  - uprzedzeniami,
  - własnymi problemami,
  - zbytnią empatią,
- inne bariery np.
  - nieodpowiedni czas na rozmowę,
  - nieodpowiednie miejsce na rozmowę,
  - obecność innych osób w trakcie rozmowy.

Ze względu na specyfikę problemów chorego z zaburzeniami psychicznymi należy [4, 6]:

- zaplanować czas na rozmowę, tak aby można było o tym poinformować pacjenta i nie trzeba było jej przekładać, przerywać,
- do rozmowy podchodzić indywidualnie dobierając tempo i temat rozmowy do stanu psychicznego pacjenta, fazy choroby,

- rozmowę prowadzić logicznie i konsekwentnie, ponieważ mogą u pacjenta, w zależności od jego stanu, pojawiać się utrudnienia związane z koncentracją, jasnością myślenia i wypowiedzi,
- nie pogłębiać i nie utrwalać zaburzonych sposobów myślenia,
- umiejętnie zbliżyć się do pacjenta i pokonać dzielący z nim dystans,
- promować samoocenę pacjenta (gdy jest zaniżona, gdy czuje się odrzucony, ma poczucie braku sensu życia itp.),
- szanować godność pacjenta,
- doceniać i podkreślać wartości pacjenta,
- budować zaufanie do rozmówcy,
- zachęcać pacjenta do wspierania siebie samego i wykorzystywania w tym celu posiadanych zasobów,
- umiejętnie dawać pacjentowi nadzieję, ukierunkowaną na możliwości dokonywania pozytywnych zmian w jego stanie psychicznym (wzrost osobowościowy) i codziennym funkcjonowaniu.

Komunikowanie się z osobą w kryzysie psychicznym

Kryzys psychiczny może być doświadczany w różnych okolicznościach, np. po przebytej stracie osoby bliskiej, po rozstaniu z kochaną osobą, w związku z utratą pracy, po przeżyciach związanych z byciem ofiarą przemocy, uczestnikiem lub świadkiem przestępstwa, bójki, katastrofy. Dochodzi w nim do zakłócenia równowagi psychicznej oraz utraty zdolności konstruktywnego rozwiązywania powstałych trudności i problemów. Rozwija się uczucie bezradności, apatii, lęku, paniki, chaosu, smutku, poczucia zagubienia, przygnębienia, otępienia, żalu, rozpaczy i dezorientacji. Pojawiają się także trudności z koncentracją, rozdrażnienia, zdenerwowania i wybuchy gniewu [4, 5, 6].

Osoby będące w kryzysie psychicznym mogą prezentować przeróżne zachowania - od pełnej apatii, po wybuchy agresji oraz mieć trudności ze zrozumieniem przekazywanych im informacji i zadawanych im pytań. W związku z tym przed rozpoczęciem rozmowy z osobą będącą w kryzysie należy pamiętać, by [4, 5, 6]:

- nie pozostawiać jej samej,
- upewnić się, że nie zagraża sobie,
- sprawdzić, czy może sama podjąć różne aktywności.

Rozmawiając z osobą w kryzysie psychicznym trzeba uzbroić się w cierpliwość, rozmawiać spokojnie, upewnić się czy dobrze zrozumie rozmówcę oraz zachować bezpieczną przestrzeń, aby rozmówca nie czuł się zagrożony, ale nie wolno [4, 5, 6]:

- wykonywać gwałtownych ruchów (mogą zostać zinterpretowane jako zagrażające),
- podnosić głosu,
- oceniać osoby z którą się rozmawia,
- wyśmiewać, obrażać osoby z którą się rozmawia,
- pouczać osoby z którą się rozmawia,
- wzbudzać w niej poczucia winy,
- zadawać zbyt osobistych pytań.

Należy także upewnić się, że osoba będąca w kryzysie psychicznym otrzyma pomoc/wsparcie ze strony osób jej bliskich lub znajomych, a w przypadku braku takiej osoby - pozostać z nią do czasu ustąpienia najostrzejszego kryzysu [4, 5, 6].

Komunikowanie się z osobą w depresji

W psychiatrii terminem depresja określa się szczególny rodzaj zaburzeń nastroju oraz emocji. Niestety liczba osób dotkniętych problemem depresji stale rośnie i dlatego uważana jest ona za jedno z największych zagrożeń zdrowotnych współczesnego świata.

U osób z chorobami depresyjnymi występują różne objawy, zróżnicowane indywidualnie, ale także uzależnione chorobami współistniejącymi [2, 6, 7]. Za typowe objawy uznawane są zmęczenie i spadek energii, pesymizm, poczucie winy, bezwartościowości i bezradności, bezsenność, wczesne przebudzenia lub nadmierne spanie, niepokój, drażliwość, utrata przyjemności w życiu, trudności z koncentracją, podejmowaniem decyzji, zapamiętywaniem szczegółów, trwałe przygnębienie, lęk, „puste" uczucia oraz myśli/próby samobójcze. Wygląd chorego charakteryzuje uboga mimika, smutny lub napięty wyraz twarzy, monotonny głos, spowolnione tempo wypowiedzi, ociężałe ruchy lub niepokój ruchowy (częsta zmiana pozycji ciała w czasie siedzenia, manipulowanie palcami rąk). Depresji towarzyszą także często uporczywe bóle w klatce piersiowej, dolegliwości żołądkowo-jelitowe, bóle głowy, podbrzusza lub pleców, które bardzo często dominują nad innymi objawami [2, 6, 7].

Postępowanie z osobą chorą na depresję nie jest proste, ponieważ towarzyszy jej nieustanne poczucie cierpienia i niezdolności do działania, z reguły budzące w innych osobach frustrację

i niechęć do podejmowania jakichkolwiek kontaktów z osobą z depresją [2, 6, 7].

Niestety czasami dopiero kilkukrotne próby doprowadzają do tego, że osoba z depresją podejmuje dialog. Uważa się, że trudności w komunikowaniu się z osobą chorą na depresję dotyczą między innymi [C]:

- przekazania swoich spostrzeżeń, obserwacji i ich omówieniem (niepewność, w jaki sposób rozmawiać z osobą, której zachowanie odbiega od znanej wcześniej normy),
- formy komunikacji przydatnej w procesie zdrowienia (wsparcie werbalne),
- wyrażania odczuć powiązanych z chorobą bliskiej osoby.

Pamiętać należy, że starając się poprawić sytuację i samopoczucie (mobilizując ją, pocieszając, starając się znaleźć rozwiązanie jej problemów) osoby z depresją, często nieświadomie można jeszcze jej bardziej zaszkodzić. Nie wolno bowiem zapominać, że depresja jest chorobą, a nie zwykłym smutkiem i osoba cierpiąca na nią, aby poczuć się lepiej, musi otrzymać pomoc profesjonalną oraz wsparcie bliskich [5, 6].

Podstawową zasadą rozmowy z osobą cierpiącą na depresję jest aktywne jej słuchanie (utrzymanie kontaktu wzrokowego, zwracanie uwagi na rozmówcę, zadawanie pytań, nie przerywanie i parafrazowanie wypowiedzi, współdzielenie procesu komunikacji) [5, 6]

Generalnie z osobą w stanie depresji powinno się rozmawiać tak samo, jak w okresie kiedy była zdrowa, tzn. poruszać z nią identyczne tematy, mówić tym samym tonem i nie unikać żartów, o ile je lubiła. Nie wolno jednak na siłę rozśmieszać chorego. Dzięki powyższemu stwarza się choremu szansę uczestniczenia w normalnym życiu i możliwość oderwania się od dręczących go myśli. Niestety najczęściej pacjent z depresją nie oczekuje od takiej rozmowy niczego innego, niż okazania mu uwagi i zainteresowania [5, 6].

Wykazano, że przy kontakcie z osobą chorą na depresję należy ewidentnie unikać udzielania jej poniższych rad, które zamiast pomóc mogą sprawić, że chory będzie odczuwał je jako bagatelizowanie jego problemów oraz może wyzwolić u niego rozwój poczucia niezrozumienia, co w konsekwencji spowoduje, że chory jeszcze bardziej zamknie się w sobie [5, 6]. Za takie rady uważa się np. [5, 6, 8, 9, C]:

- *„Co się dzieje?”*
- *„Czy wszystko w porządku”,*
- *„Kiedy weźmiesz się za coś konkretnego?”*
- *„Ludzie mają większe problemy”,*
- *„Masz takie wspaniałe życie i tyle rzeczy, za które możesz być wdzięczny”,*

- *„Musisz myśleć bardziej pozytywnie!”*
- *„Nie martw się”,*
- *„Przesadzasz, innym jest trudniej i się nie załamują”,*
- *„Przestań być taki ponury!”*
- *„Przestań się nad sobą użalać”,*
- *„To wszystko jest w Twojej głowie”,*
- *„Weź się w garść”,*
- *„Wszystko będzie dobrze”,*
- *„Zrób coś ze sobą”.*

Białek [8, 9, C] uważa, że jeżeli zauważy się, że zachowanie bliskiej osoby zmienia się niepokojąco, występują dłuższe zmiany nastroju, powinno się to choremu uświadomić, np. poprzez stwierdzenie *„boję się, że odbierzesz mnie, jako upartego, ale naprawdę mam wrażenie, że gorzej się czujesz. Stałeś się bardzo zamknięty i wycofany. Czy zauważasz, że trudniej się koncentrujesz na zadaniach, prawie nie rozmawiasz z zespołem, a do tego wyglądasz jakbyś nie spał od dłuższego czasu?”* . Istotne jest jednak to, aby te spostrzeżenia były przekazywane jako obserwacje lub refleksje ponieważ forma typu: „*czemu ty ze mną nie rozmawiasz i jesteś taki mrukliwy*” nie spowoduje otworzenia się chorego [8, 9, C].

Podczas rozmowy absolutnie nie wolno, poprzez np. zastosowanie emocjonalnego szantażu np. „*jak się nie pozbierasz, to wychodzę*”, starać się zmusić chorego do zmiany zachowania, ponieważ nie tylko może to znacząco pogłębić istniejącą depresję, ale nawet wywołać myśli samobójcze [8, 9, C].

Częstym błędem w kontaktach z chorymi z depresją jest także udzielanie im porad i wskazówek [C]. W trakcie rozmowy z nimi należy zachować szczególną delikatność, ponieważ w odczuciu takiej osoby jej zmartwienia są wyjątkowo dotkliwe, a każda „dobra rada”, w obliczu odczuwanej przez chorych bezsilności, uznawana jest za bezsensowną. W związku z powyższym lepiej jest mówić choremu „*możesz na mnie liczyć*”, „*powiedz, co mogę zrobić, byś poczuł się lepiej*”. Zamiast nakazów lepiej jest stwierdzić - „*Może spróbujesz…..”, „Może masz ochotę pójść ze mną na spacer?, „Może pooglądamy razem …..”, „Może mi pomożesz w….., bo nie daję rady*?” [8, 9, C].

Nie powinno się jednak pomijać kwestii samopoczucia chorego i zawsze należy odnieść się do stanu jego psychicznego, w ten sposób okazując zainteresowanie i szacunek [8, 9, C]. Nie może to być jednak skwitowane krótkim zapytaniem „*co u ciebie?*”, ale powinno się

zastosować pytanie bardziej rozbudowane np. „*wydajesz się być zmęczony – czy coś cię martwi?”*. Takie postępowanie z jednej strony sygnalizuje troskę i empatię, a z drugiej może skłonić rozmówcę do podzielenia się swoimi przeżyciami [8, 9, C].

Bardzo często bliscy osoby z depresją, nie wiedząc jak się zachować, unikają spotkań oraz dialogu z nią, zakładając, że wszystko powróci do normy, a choroba sama przejdzie. Niestety takie postepowanie dodatkowo sprzyja wzmożeniu stanu smutku, lęku i złego samopoczucia u chorego [8, 9, C]. Choremu z depresją powinno się okazywać wsparcie i akceptację mówiąc mu, że może liczyć na bliskich np. [8, 9, C]:

- *„Na co masz ochotę?”*
- *„Chcesz porozmawiać, wygadać się?”*
- *„Co mogę dla ciebie zrobić?”*
- *„Jestem tu dla ciebie”*,
- *„Oczywiście, może nie potrafię do końca zrozumieć dobrze przez co przechodzisz, ale pamiętaj masz moje pełne wsparcie i akceptację”*,
- *„Widzę, jak bardzo się starasz i doceniam to”*.

By wyrazić choremu współczucie, można powiedzieć np.: „pewnie musi być ci naprawdę ciężko” i unikać takich sformułowań jak np. „rozumiem, że ci trudno” (nie można bowiem zrozumieć czegoś, czego nie doświadczyło się samemu), czy „czemu to cię tak przygnębia?” [8, 9, C].

Nie można zapominać, że w przebiegu depresji pacjent może dużo płakać [8, 9, C]. Jest to ewidentny komunikat o jego zagubieniu, słabości, niemocy. Należy więc pozwolić choremu na płacz, także w trakcie rozmowy, co często pozwoli mu na uwolnienie pokładów napięcia i smutku [8, 9, C].

Pamiętać także trzeba, że często chory może skarżyć się mówiąc np.: *„nie mam siły wstać, wiem, że powinienem, ale nie daję rady*”, „*nic mi się nie chce*”, „*najchętniej przespałbym cały dzień*” [8, 9, C]. W sytuacji gdy stan chorego się pogarsza i nie jest on objęty ani pomocą psychologiczna, ani farmakologiczną, ani terapeutyczną, wtedy w rozmowie trzeba wykazać się dyrektywnością i jasno skonfrontować go z przebiegiem choroby, obrazując mu jej wymiar, stwierdzając np. za Białek [C]: *„od …… dni/tygodni nie wychodzisz z domu, nie dbasz o higienę, prawie nie zauważasz domowników”*.

W przypadku rodziny trudne może być także reagowanie na wypowiedzi chorego, typu: *„ja teraz jestem dla ciebie strasznym kłopotem”, „pewnie masz mnie mieć dość”*. Na takie stwierdzenie, za Białek [C] rozmówca powinien powiedzieć zgodnie z prawdą nt. *„pewnie,*

że wolałem ciebie sprzed choroby", „milej byłoby iść razem na ..... niż siedzieć w domu, ale ty zrobiłbyś dla mnie to samo", „choroba nie wybiera, jak wyzdrowiejesz to ty się o mnie zatroszczysz". Można także zapytać*: „a ty jak byś się zachował/ła, gdybym to ja zachorował/ła?".* Powinno się także pamiętać, że depresja to choroba, która wymaga profesjonalnej pomocy, stąd rozmowę z chorym można wykorzystać do przekonania go, aby skorzystał ze wsparcia profesjonalisty - lekarza czy psychoterapeuty [8, 9, C].

Chory jednak odczuwa depresję, jako nagłą odmianę swojego dotychczasowego funkcjonowania, s stąd istotne jest, aby rozumieć ich objawy [8, 9, C]. Czasami istnieje potrzeba kilkukrotnego powtarzania choremu tego, że jedynie włączając leczenie można mu pomóc. Trzeba w rozmowie z nim wyczuć, czy zgłoszenie się do specjalisty „nie przerasta" możliwości chorego, ponieważ np. każde wyjście z domu, samodzielne udanie się do przychodni, wiąże się często dla chorego z lękiem przed ekspozycją społeczną. Może się także nie czuć na siłach stać w kolejce do rejestracji, rozmawiać z innymi pacjentami w poczekalni lub lekarzem/pielęgniarkę. W takich sytuacjach ewidentnie potrzebuje realnego wsparcia kogoś bliskiego [8, 9, C].

Warto też pamiętać, że lekarz gdy zaordynuje leki, informuje chorego, że zazwyczaj musi minąć pewien czas zanim zaczną one działać i pacjent odczuje poprawę. Pacjent w depresji może być jednak mniej skoncentrowany i nie zapamiętać tego, albo o tym zapomnieć. W takiej sytuacji można często usłyszeć od chorego: *„biorę leki już dziesięć dni, a nic się nie zmienia"; „Nic już mi nie pomoże".* Dlatego należy choremu przypominać spokojnie o potrzebie czasu aby leki zadziałały, co uchroni pacjenta przed rozczarowaniem i rezygnacją [8, 9, C].

Komunikowanie z pacjentem z zaburzeniami psychicznymi

W przypadku pacjenta z zaburzeniami psychicznymi komunikowanie jest utrudnione w związku z różnorakimi zmianami chorobowymi obejmującymi wolę, sposób myślenia i działania, świadomość, intelekt, uczucia oraz wiele innych funkcji mentalnych, a także dotyczących zaburzeń społecznych [4, 5, 10]. Powyższe problemy mogą powodować izolowanie się chorych i unikanie przez nich kontaktów z otoczeniem, tak aby móc skoncentrować się na swoim stanie co jeszcze bardziej oddala od rozwiązania problemu. Na sposób przekazywania informacji wpływ mają także emocje, poglądy oraz wzajemny stosunek do siebie dwóch osób komunikujących się. Niezmiernie ważna jest tu otwartość nie hamująca chorego w wypowiadaniu jego wątpliwości, potrzeb czy niepokoju.

Nie wolno zapominać, że na proces komunikacji z pacjentem z zaburzeniami psychicznymi wpływ ma charakter jego schorzenia oraz przyjmowane leki. Pod uwagę należy wziąć także emocje i zaburzenia poznawcze, które mogą negatywnie wpływać na proces komunikacji. Dominującymi cechami takich pacjentów jest często nadmierna podejrzliwość i nieufność, stąd tak wielką rolę odgrywa budowanie zaufania [4, 5].

W trakcie rozmowy należy także zwrócić uwagę na czas spotkania, a tempo rozmowy uzależniać od kondycji psychicznej pacjenta. Powinno się także dostrzegać potrzeby i wartościowość pacjenta [4, 6].

W sytuacji rozpoznania u najbliższych choroby psychicznej, nie wszyscy najbliżsi chorego wiedzą jak się zachować. Często bywają zbyt delikatni albo wypowiadamy zdania, jakbyśmy zupełnie stracili empatię. Generalnie rodzina pacjentów z zaburzeniami psychicznymi powinna z nimi rozmawiać tak, jak wtedy zanim dowiedzieli się o ich problemach zdrowotnych. Takie normalne, codzienne rozmowy spowodują, że chorzy poczują iż między nim, a członkami rodziny nic się nie zepsuło, że dalej mogą im ufać.

W kontakcie z osobami z zaburzeniami psychicznymi należy unikać zdań nie wnoszących nic do rozmowy, nie pomagających choremu, a wręcz przeciwnie, często bardzo raniących, takich jak np. [D]:

- „*Zajmij się czymś, odwróć swoją uwagę*",
- „*Czy Ty w ogóle chcesz wyzdrowieć*?"
- „*Zmień swoje nastawienie*",
- „*Przestań skupiać się na tym co złe i zacznij żyć",*
- „*Masz wszystko, czego Ci potrzeba, żeby wyzdrowieć",*
- „*Możesz czasem pęknąć. Wszyscy czasem tak się czują",*
- „*Módl się o wyzdrowienie",*
- „*Dlaczego nie możesz pracować?".*

Nie należy także stwierdzać „*Masz to samo zaburzenie, co mój….. wujek/dziadek/ciocia/koleżanka itd*." [D]. Może to ukazać pacjentowi rozmówcę jako tzw. „wszechwiedzącego", ale także, co może być jeszcze gorsze, przypomnieć choremu wujka/dziadka/ciocię/koleżankę, którzy mieli np. depresję i popełnili samobójstwo. Pacjent od razu może powyższe odnieść do siebie, zapamiętać to zdanie na dłużej, a to pogorszyć jego stan [D].

Pomocne natomiast może być szczerze wyrażone zmartwienie, np. poprzez zapytanie

„*Masz ataki paniki? Przykro mi to słyszeć. Wiem, że może to naprawdę utrudniać życie*". Można także zaproponować pacjentowi swoje wsparcie, stwierdzając np. „*Proszę, dać znać, gdyby Pan/Pani czegoś potrzebował/ła*", „*Proszę, dać znać, gdyby Pan/Pani chciał/ła porozmawiać*" [D].

Specyfika komunikacji z osobą ze schizofrenią

Główny problem w rozmowie z osobą chorą na schizofrenię związany jest przede wszystkim z tym, że już sam sposób mówienia jest nieefektywny, ponieważ zrozumienie przez chorego, o co chodzi mówiącemu, jest utrudnione lub nawet niemożliwe [5, 6, E].

Za główne trudności w rozmowie uważa się między innymi [5, 6, E]:

- mówienie o kilku tematach na raz,
- mówienie w sposób zawiły, trudny do zrozumienia,
- mówienie w sposób zbyt rozwlekły, budując zbyt długie wypowiedzi, co powoduje że zatraca się jej sens,
- nietrzymanie się zasadniczego tematu rozmowy,
- używanie słów o znaczeniu znanym tylko pacjentowi,
- wielokrotne zmienianie tematu w trakcie tej samej rozmowy,
- wypowiadanie zamiast pełnych zdań tych samych słów lub kawałków zdań, tzw. wypowiadanie się nieciągłe, pofragmentowane,
- wypowiadanie opinii nie na temat rozmowy, oderwanych od bezpośredniego tematu rozmowy, np. bardzo ogólnych lub odwrotnie - naukowych, filozoficznych,
- zamieszczanie w tym samym zdaniu dwóch odmiennych/sprzecznych ze sobą opinii
- zbyt szybkie oznajmianie swojego zdania.

Rozmówca <u>powinien</u> w trakcie rozmowy [5, 6, E]:

- starać się najpierw zebrać informacje, posłuchać, popatrzeć a potem dopiero mówić,
- podać temat rozmowy i trzymaj się go przez cały czas,
- używać prostych, zrozumiałych zdań,
- starać się przekazać jedną myśl w jednej wypowiedzi,
- starać się, aby wypowiedź była w miarę możliwości jednolita,
- starać się mówić raczej tak krótko na ile można, aby powiedzieć wszystko co się zaplanowało,
- kontrolować co się mówi do chorego - zamiast mówić: „*Nigdy nie bierzesz leków*

o właściwej porze" lepiej stwierdzić: „*jestem zaniepokojony/a, że zapomniałeś/łać przyjąć dzisiaj rano lekarstw*:,

- słuchać co ma do powiedzenia członek rodziny.

Rozmówca nie powinien w trakcie rozmowy [5, 6, E]:

- używać zdań bardzo złożonych.
- chaotycznie zmieniać tematu rozmowy,
- mówić tak, jakby jedno zdanie zaprzeczało drugiemu wypowiedzianemu wcześniej,
- używać za dużo niezwiązanych z tematem rozmowy przerywników, wtrąceń,
- zbyt długo prowadzić rozmowę,
- zbyt szybko wyciągać wnioski i uogólniać wypowiedź pacjenta.

Podstawowe zasady komunikacji w trakcie wywiadu w kontekście innych zaburzeń

- Pacjent z zaburzeniami psychosomatycznymi – przede wszystkim nie należy spierać się z nim o to, czy jego dolegliwości są autentyczne [5, 6].
- Pacjent z urojeniami - przede wszystkim nie należy podejmować sporu bezpośredniego co do prawdziwości urojeń - można w tej kwestii nie zgadzać się z pacjentem, ale rozmówca powinien zapewnić się go, że rozumie system jego przekonań [5, 6].
- Pacjent z manią - przede wszystkim należy dążyć do panowania nad sytuacją, starać się być stanowczym, ale unikać kłótni; poinformować pacjenta, że na ten moment potrzebne tylko podstawowe dane, np. gdzie mieszka, ile ma lat, z jakich osób składa się rodzina, że później będą zbierane inne informacje [5, 6].
- Pacjent z lękiem napadowym - przede wszystkim należy obserwować sygnały zaniepokojenia i oznak lęku, można spróbować wdrożyć elementy psychoedukacji w odniesieniu do mechanizmu paniki lub ewentualne skrócenie czas rozmowy [5, 6].
- Pacjent w psychozie - przede wszystkim należy utrzymać kontakt podtrzymujący, starać się zastosować elementy psychoedukacji oraz ukierunkować rozmowę na temat stosunku chorego do leczenia (starać się zidentyfikować momenty, gdy pacjent odstawia samowolnie lekarstwa) [5, 6].

Podstawowe zasady komunikacji terapeutycznej

Swoistym rodzajem komunikacji jest komunikowanie terapeutyczne. W literaturze przedmiotu wyróżnia się kilka faz komunikowania się [4, 5, 6]:

1. Faza zapoczątkowania komunikowania
    - wzajemne poznanie się,
    - zdobycie potrzebnego zaufania,
    - zwracanie się do chorego tak jakby sobie życzy,
    - zauważenie zmian w jego wyglądzie,
    - zaoferowanie swojego czasu, uwagi, obecności,
2. Faza podtrzymywania komunikowania
    - budowanie dalszej akceptacji i zrozumieniu przez pacjenta istoty leczenia,
    - zaakceptowanie pacjenta,
    - podtrzymanie kontaktu,
    - w razie potrzeby przeredagowywanie wypowiedzi, np. według Wilczek-Różyczki – słowa pacjenta *„lęk mnie paraliżuje”* powinno się powtórzyć: „*czuje się pan/pani obezwładniony/a przez lęk*”,
    - odzwierciedlenie oraz kierowanie do pacjenta wypowiadanych przez niego pytań, myśli, odczuć, a nawet żądań, aby chory mógł dokładne zrozumieć to, co sam powiedział, a odpowiedź rozmówcy nakłoniła go do refleksji nad jego wypowiedziami np. według Wilczek-Różyczki – jeżeli pacjent stwierdza: „*Czy mógłbym dzisiaj nie brać leków?”* – należy odpowiedzieć np.: „*Czy sądzi pan, że byłoby to słuszne?*”
    - dokładne i wyczerpujące przekazywanie pacjentowi informacji, warunkujące adaptację chorego do oddziału oraz eliminujące jego lęki i niepokoje,
    - możliwość wykorzystania milczenia, silnie wpływającego na stan emocjonalny pacjenta, często stymulującego napięcie niezbędne do ujawnienia ważnych informacji, pogłębiającego już poznane dane i dającego czas na podjęcie decyzji, rozważanie alternatyw, a jednocześnie stwarzającego możliwość obserwacji komunikatów niewerbalnych,
    - zachęcanie do podjęcia tematów interesujących pacjenta i kontynuowania kontaktu, modulując głos, potakując głową, wtrącając podczas rozmowy takie zwroty jak np. za Wilczek-Różyczka: „*no i...*”, „*rozumiem*”, „*i co dalej”,*
3. Faza porządkująca komunikowanie
    - ukierunkowanie dialogu na poszukiwanie wspólnie z pacjentem zgodnej oceny zdarzeń, słów i myśli - słuchanie z zainteresowaniem, zadawanie pytań,

potwierdzających, że rozmówca zrozumiał sens wypowiedzi pacjenta i rozważanie, czy to, co słyszy od niego może mieć jakieś inne znaczenie,

- nadawanie sensu niektórym nieprecyzyjnym i niewyraźnym wypowiedziom (klaryfikowanie), dające nie tylko korzyść informacyjną, ale także rozjaśniające myśli pacjentowi,
- podsumowanie/zamknięcie rozmowy wysuwając konstruktywne wnioski,

4. Faza pogłębiająca komunikowanie
    - werbalizacja (przeżyć, odczuć pacjenta) – nazywanie tego co pacjent sygnalizuje,
    - urealnianie rzeczywistości (przeżyć, odczuć pacjenta, zwłaszcza urojeń i omamów),
    - zachęcenie chorego do działań w przyszłości i pracy nad własnym postępowaniem - wskazanie na alternatywnej możliwości postrzegania rzeczywistości,
    - podjęcie próby poszukiwania źródeł emocji - zaproponowanie pacjentowi refleksji nad stanem emocjonalnym i bezpośrednimi przyczynami tego stanu, zachęcenie do szukania związku pomiędzy zachowaniem pacjenta oraz otoczenia, a jego uczuciami, np. zapytanie za Wilczek-Różyczka „*jakie to budzi w panu emocje?*”,
    - zaproponowanie współpracy poprzez takie relacje, w których chory może rozpoznać swoje problemy,
    - zachęta pacjenta przez rozmówcę do projektowania przyszłych działań poprzez pracę nad swoimi problemami, co umożliwienia im między innymi wzięcie w swoje ręce odpowiedzialności za własne postępowanie.

Podsumowanie

Osoby chore są szczególnie wyczulone na sposób w jaki rozmówca się z nimi komunikuje, okazuje emocje i uczucia.

Często się zdarza, że w sposób niezamierzony można przeszkadzać w leczeniu i spowodować utratę kontaktu z osobą chorą W związku z tym nie należy podczas rozmowy mieszać stwierdzeń pozytywnych z negatywnymi, być nadmiernie krytycznym, oceniać chorego, a nie jego zachowania, wykorzystywać niezgodne przekazy werbalne i niewerbalne,

posługiwać się wypowiedziami typu „*zawsze*" i „*nigdy*", nadmiernie „naciskać" na chorego, odnosić się do pacjenta z wyższością i pobłażliwą przychylnością (protekcjonalizm), umiejętnie/aktywnie słuchać.

Wciórka [3] podkreśla, że warto i powinno pracować się z osobami w kryzysie psychotycznym, przede wszystkim nad poszukiwaniem w nich nadziei i budzeniem wiary we własne możliwości oraz poczucia pewności, że zmiana jest możliwa.

Nie dopuszczalne jest doprowadzenie u pacjenta do wygasania jego nadziei, co może przejawić się rezygnacją, rozpaczą, stagnacją i biernością. Nie można także dopuścić się do wygasania dialogu z otoczeniem, ponieważ spowoduje to, że pacjent zamilknie, wycofa się oraz pogrąży w osamotnieniu i izolacji [3].

Wiadomo, co podkreśla Wciórka [3], że w ostrej fazie kryzysu psychotycznego pomoc w zdrowieniu zorientowana podmiotowo będzie skupiała się z konieczności na eliminowaniu psychotycznych objawów, ale nie powinna pomijać podtrzymywania dialogu i chronienia nadziei. Po opanowaniu ostrego kryzysu wymagania wobec pomocy w zdrowieniu pacjenta potęgują się. Objawy które ustępują powinny być w rozmowach z pacjentem redefiniowane i reinterpretowane (w perspektywie przypominanych i ujawnianych zdrowych zasobów osobowych) w taki sposób „*aby z jednostronnej wizji życia w chorobie czy z chorobą, przenosić się do życia mimo niej, obok albo nawet poza nią. Trzeba szczepić, budzić, rozwijać nadzieję i przywracać dialog*" [3].

Wciórka [3] opracował tzw. „elementarz nadziei" będący propozycją przeniesienia jego własnych refleksji i wskazówek na grunt codziennego doświadczenia osób cierpiących z powodu kryzysu psychotycznego oraz tych, które chcą im pomagać, do wykorzystania w kontaktach/rozmowach z pacjentami:

- *„wybierz nadzieję, a jeśli tymczasem nie możesz lub nie potrafisz – znajdź kogoś, kto ci pomoże przenieść ją w lepszy czas (jestem wart nadziei),*
- *nie rezygnuj z innych ludzi (nie jestem sam, ktoś we mnie wierzy, mogę na kogoś liczyć),*
- *próbuj choćby małych kroków i samodzielności (jednak coś mogę, coś zależy ode mnie),*
- *zapewnij sobie właściwe leczenie (pomoc jest możliwa),*
- *nie rezygnuj z pomocnej wiedzy (warto wiedzieć),*
- *pamiętaj, że są osoby, które pomyślnie zdrowieją lub wyzdrowiały (teraz ja!),*
- *szukaj własnych celów, wartości, sensu życia (mam po co żyć)*
- *doceń siebie (jestem sobą – nie chorobą)".*

Bibliografia

1. Kiejna A., Piotrowski P., Adamowski T., Moskalewicz J., Wciórka J., Stokwiszewski J., Rabczenko D., Kessler R.C.: Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP-Polska, Psychiatria Polska, 2015, 49(1), 15-27.
2. Osińska M., Kazberuk A., celińska-Janowicz K., Zadykowicz R., Rysiak E.: Depresja – choroba cywilizacyjna XXI wieku, Geriatria, 2017, 11, 123-129.
3. Wciórka J.: O budzeniu nadziei i przywracaniu dialogu w procesie zdrowienia [w:] Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 15-30.
4. Biegański P., Tudorowska M.: Wybrane aspekty komunikacji terapeutycznej w kontekście kontaktu z pacjentem chorym psychicznie, Journal of Education, Health and Sport, 2016, 6(9), 442-450.
5. Wilczek-Rużyczka E.: Komunikowanie się z pacjentem chorym psychicznie [w:] Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Panek W. (red.). Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie. Wyd. PZWL, Warszawa, 2009, 193-202.
6. Górna K., Jaracz K., Rybakowski F.: Pielęgniarstwo psychiatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych. Wyd. PZWL, Warszawa, 2012.
7. Pełka-Wysiecka J., Samochowiec J.: Depresja — czy faktycznie zróżnicowana farmakoterapia? Psychiatry, 2014, 11(3), 141–147.
8. Bishopf J.:. Jak żyć z osobami cierpiącymi na depresję. Wyd. WAM, Kraków, 2006.
9. Hammen C.: Depresja, GWP, Gdańsk, 2006.
10. Meder J.: Rehabilitacja przewlekle chorych psychicznie. Wyd. Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Warszawa, 2000.

Netografia

A. WHO, Fact sheet – Mental health, World Health Organization, Regional Committee for Europe – 63rd session 2013, www.http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/ 215275/ RC63-Fact-sheet-MNH-Eng.pdf?ua=1 , data pobrania 13.08.2019.
B. http://www.ezop.edu.pl/05-Podsumowanie.pdf, data pobrania 13.08.2019.
C. Białek A.: Komunikacja z osobą chorą na depresję, http://www.zdrowiepsychiczne. org/, data pobrania 13.08.2019.
D. psychcentral.com, data pobrania 13.08.2019.

E. https://www.janssen4patients.com/pl/choroby/schizofrenia/wsparcie/rola-rodziny/jak-rozmawiac-z-chorym-na-schizofrenie, data pobrania 13.08.2019.

Zasady komunikacji z pacjentem uzależnionym i jego rodziną

Grzegorz Bejda, Agnieszka Kułak-Bejda, Marek Jasiński, Napoleon Waszkiewicz

Wprowadzenie

Pod pojęciem substancji psychoaktywnej (SPA) rozumie się każdą substancję (np. alkohol, opiaty, kanabinole, leki o działaniu uspokajającym i nasennym, kokaina, inne substancje pobudzające, substancje halucynogenne, lotne rozpuszczalniki, tytoń, steroidy androgenno-anaboliczne, opioidy ("kompot", morfina, heroina), barbiturany, amfetamina, kokaina, konopie indyjskie, itp.), która jest przyjmowana w celu uzyskania określonego efektu psychicznego [1].

Wyróżnia się [1, 2]:

- trzy grupy objawów uzależnienia
  - psychiczne (przymus),
  - fizjologiczne (zespół abstynencyjny),
  - związane ze sferą zachowania (np. zaniedbywanie innych źródeł przyjemności, sięganie po SPA pomimo informacji o jego szkodliwości zdrowotnej, w celu uwolnienia się od objawów abstynencyjnych),
- sześć osiowych objawów uzależnienia od SPA
  - silne poczucie przymusu/pragnienie przyjęcia SPA,
  - fizjologiczne objawy zespołu abstynencyjnego,
  - skoncentrowanie zainteresowań wyłącznie wokół SPA (zaniedbywanie innych przyjemności, zainteresowań, obowiązków, itp.),
  - uporczywe przyjmowanie SPA pomimo dowodów występowania szkodliwych następstw,
  - upośledzenie zdolności kontrolowania zachowań związanych z przyjmowaniem SPA,
  - zmiana tolerancji na SPA.

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Przyczyn Zgonów ICD-10 wystąpienie w ciągu ostatniego roku, w kilkukrotnych okresach krótszych niż miesiąc, przynajmniej trzech objawów spośród wyżej wymienionych wskazuje na uzależnienie [1, 2].

Osoby zażywające substancje psychoaktywne lub uzależnione od nich to jedna

z najtrudniejszych grup pacjentów. Wynika to przede wszystkim ze złożonego charakteru choroby. W miarę trwania uzależnienia pacjent, przeżywając różne stany emocjonalne (od radości, poprzez lęk, smutek, złość, wstyd, poczucie winy), sięga po alkohol lub inne środki psychoaktywne (leki, papierosy, narkotyki), żeby zmniejszyć odczuwany przez siebie dyskomfort i napięcie i/lub spotęgować pozytywne emocje [1, 2].

Nie można zapominać, że często zaburzeniom spowodowanym zażywaniem środków psychoaktywnych towarzyszą zaburzenia psychiczne.

Swoistymi uzależnieniami są uzależnienia behawioralne oraz uzależnienia od czynności, czyli zaburzenia zachowania mające charakter nałogowy, ale niezwiązane z przyjmowaniem substancji psychoaktywnych [3]. Zalicza się do nich zaburzenia związane z [3]:

- uprawianiem hazardu (zgodnie z wcześniejszą klasyfikacją DSM-IV hazard patologiczny, *American Psychiatric Association*, 2013),
- Internetem i grami (zaburzenie grania w gry),
- zakupami (zaburzenie kompulsyjnego kupowania),
- ćwiczeniami (zaburzenie uprawiania ćwiczeń - *American Psychiatric Association*, 2013),
- seksem (zaburzenie uprawiania seksu),
- pracą (zaburzenie kompulsyjnego pożądania pracy),
- zdrowym odżywianiem się (ortoreksja),
- opalaniem (tanoreksja).

Powyższe zachowania, pomimo iż dotyczą czynności przystosowawczych, regularnych, stają się kompulsyjne, czyli bardzo trudno jest nad nimi zapanować oraz prowadzą do negatywnych konsekwencji dla danej jednostki i jej otoczenia. Ich celem jest nie tyle uzyskanie przyjemności, co obniżenie złego samopoczucia, niskiej samooceny, ponurego nastroju [3].

Komunikacja z pacjentem uzależnionym

Uważa się, że często pierwszy kontakt z pacjentem uzależnionym jest momentem mającym decydujące znaczenie dla dalszych działań pacjenta. W związku z tym bardzo istotny jest jego przebieg i atmosfera panująca podczas niego [4, 5, 6, A].

Punktem wyjścia do dalszych działań z osobą uzależnioną jest chęć podjęcia rozmowy

z nim rozmowy, w trakcie której [4, 5, 6, A]:

- trzeba umieć słuchać, być cierpliwym,
- warto zadawać pytania otwarte,
- warto podejmować z pacjentem współpracę ,
- warto akceptować trudności,
- w przypadku zdiagnozowanego uzależnienia, gdy nie ma żadnych wątpliwości co do rozpoznania, powinno się powiedzieć pacjentowi prawdę, przy czym nie powinno się używać miana np. "problem alkoholowy", „problem narkotykowy”, ponieważ to może podtrzymywać u pacjenta przekonanie, że właściwie nic złego się z nim nie dzieje i w konsekwencji przedłużyć picie. Pacjent powinien usłyszeć, że jest to np. uzależnienie od alkoholu lub innego środka psychoaktywnego, przewlekła, nieuleczalna i śmiertelna choroba, jeżeli nie będzie leczona. Można ją zatrzymać jedynie poprzez utrzymywanie pełnej abstynencji,
- trzeba umiejętnie, w sposób zrozumiały dla pacjenta pytać go o występujące u niego objawy, nie zapominając, że objawy uzależnienia umieszczone/opisane w ICD-10 mogą być jasne tylko dla terapeuty bądź lekarza, ale nie dla pacjenta np. nie każdy może rozumieć co to jest „głód alkoholowy”, „głód narkotykowy” lub co oznacza „kontrola picia”, „kontrola zażywania środków psychoaktywnych”,
- trzeba pamiętać, że nie zawsze pacjent świadomie i celowo kłamie, ponieważ może, będąc uzależnionym, nie widzieć/nie wiedzieć co się z nim dzieje, i o co się go pyta,
- pacjent może uruchomić także mechanizmy obronne - czemuś zaprzeczać, coś minimalizować, racjonalizować, obwiniać innych itp., co nie pozwala mu realnie ocenić własnej sytuacji zdrowotnej,
- powinno się pamiętać, że pacjent podczas prowadzonego wywiadu dotyczącego wzorca picia alkoholu lub używania innych środków psychoaktywnych może mieć poczucie dyskomfortu winy, lęku, wstydu, obniżonego poczucia własnej wartości oraz dyskomfortu,
- warto podejmować próby dowartościowywanie pacjenta w momencie rozważania i dokonywania przez niego konstruktywnych zmian,
- nie wolno zapominać, że normalną reakcją pacjenta jest ujawnienie przez niego złości, bagatelizowanie swojej sytuacji zdrowotnej, zaprzeczanie, podawanie jego zdaniem racjonalnych powodów spożywania alkoholu lub używania innych środków

psychoaktywnych i trudności w przyznawaniu się przed samym sobą do problemu (uruchomienie systemu psychologicznych mechanizmów obronnych), może w sposób znaczący ułatwić nam rozmowę.

Uzależnienie od alkoholu lub innych środków psychoaktywnych jest zaburzeniem podtrzymywanym przez psychologiczne mechanizmy i z tego powodu wymaga – oprócz leczenia medycznego – także postępowania psychoterapeutycznego [4, 5, 6, A].

Dodatkowo w przebiegu uzależnień występuje wiele zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, które wpływają na funkcjonowanie psychospołeczne osób uzależnionych i członków ich rodzin. Problemy związane np. z nadmiernym piciem alkoholu leżą u podłoża niektórych chorób somatycznych, a zatem profilaktyka i wczesna diagnostyka zaburzeń zdrowotnych związanych z nadużywaniem alkoholu są ważnym zadaniem stojącym przed pracownikami podstawowej opieki zdrowotnej. Zgłaszający się do gabinetu lekarza rodzinnego pacjenci, których choroby somatyczne są związane z nadmiernym spożywaniem alkoholu, mogą jednak – na każdym etapie rozwoju uzależnienia – nie dostrzegać powyższego związku lub go nie ujawniać. Pamiętajmy, że pacjentowi nie jest łatwo przyznać się do nadużywania alkoholu ze względu na społeczną stygmatyzację problemów związanych z uzależnieniem [4, 5, 6, A].

Kontakt z pacjentem uzależnionym może być trudny, zwłaszcza w sytuacji, gdy pojawiają się przykre emocje wywołujące u pacjenta objawy zniechęcenia. W związku z tym powinno się przyjąć postawę zrozumienia trudności pacjenta, jednocześnie komunikując mu zainteresowanie jego zdrowiem oraz właściwym procesem leczenia. Takie postepowanie stwarza możliwość pogłębienia dialogu z pacjentem w trakcie kolejnych wizyt [4, 5, 6, A].

Kontakt terapeutyczny z osobą uzależnioną

Pamiętać należy, że inaczej wygląda kontakt lekarza internisty z pacjentem, inaczej kontakt psychologa, czy psychiatry, a jeszcze inaczej kontakt terapeutyczny [7-11]. Ten ostatni to spotkanie dwóch różnych osób w określonym celu, z określonymi problemami zdrowotnymi. Pacjent czuje się generalnie w tym kontakcie słabszy i zależny od terapeuty. Jest człowiekiem cierpiącym, z ogromnym bagażem przykrych doświadczeń życiowych, osobą zaniepokojoną tym, co się z nim dzieje, odczuwającą wstyd, lęk przed tym w jaki sposób zostanie potraktowany [7-11].

Na spotkanie z osobą uzależnioną trzeba przeznaczyć sporo czasu, by uważnie go wysłuchać, bo tylko wtedy uda się odczytać właściwie komunikaty wysyłane przez pacjenta.

W przypadku, gdy pacjent mówiąc o swojej chorobie nie dostrzega konsekwencji z niej wynikających, można przypuszczać, że ma głębokie przekonanie o słuszności swojego punktu widzenia. Nie można jednak tego uznać za typową manipulacją (nałogowe regulowanie uczuć), szczególnie wówczas, kiedy stara się konfrontować pacjenta. Uważa się, że im bardziej dąży się do konfrontacji (umożliwienie pacjentowi spotkania z tym, o czym mówi, w takim wymiarze w jakim to rzeczywiście istnieje), tym bardziej uruchamiają się nałogowe regulowanie uczuć i mechanizm obronny. Konfrontowanie może wywołać w pacjencie lęk, złość i poczucie winy, a w konsekwencji pacjent przerwie rozmowę i wyjdzie. W związku z tym nie należy przesadzać z konfrontacją zwłaszcza na etapie pierwszego kontaktu z pacjentem. Z kolei jeśli jednak nie przeprowadzi się konfrontacji, a będzie się "podążać za pacjentem", spowoduje to potwierdzanie jego racji, wzmocni mechanizm jego iluzji i zaprzeczania [7-12].

Warto zaznaczyć, że rzeczowa rozmowa z pacjentem daje pacjentowi możliwości lepszego zrozumienia istoty swojej choroby oraz tego, czego doświadcza w związku z piciem alkoholu lub używaniem innych środków psychoaktywnych. Największe znaczenie ma to, aby pacjent spojrzał na to co się z nim dzieje, z perspektywy choroby, a nie moralnego upadku oraz rozpoznał (najlepiej sam) korzyści, jakie może przynieść leczenie [7-11].

Za ułatwienia w dobrym kontakcie terapeutycznym uważa się [7-12]:

- konstruktywną otwartość,
- niezaborczą życzliwość,
- odkrywanie ukrytych znaczeń, aby pozwolić pacjentowi widzenie tego, co mówi, z innej perspektywy (interpretacja),
- okazywanie zrozumienia i wsparcia pacjentowi,
- powtarzanie własnymi słowami sensu usłyszanej wypowiedzi, aby upewnić się, że wszystko co mówi pacjent rozumie się prawidłowo (parafrazy),
- rzeczowość,
- umożliwienie pacjentowi konfrontacji tego czym mówi, z wymiarem w jakim to rzeczywiście istnieje,
- ustalenie hierarchii ważności spraw, o których pacjent chce mówić (klaryfikacja),
- zadawanie pytań otwartych – dając w ten sposób pacjentowi możliwości odpowiedzi zgodnie z tym o czym i jak myśli pacjent,
- podsumowania, służące do ustalenia kroków w dalszej rozmowie.

Za przeszkody w dobrym kontakcie terapeutycznym, uważa się [7-12]:

- brak czasu, pośpiech,
- brak wiedzy na temat uzależnienia,
- koncentracja na tym co destrukcyjne, a pomijanie tego co konstrukcyjne w pacjencie
- niechęć, lęk przed spotkaniem się z drugim człowiekiem,
- niedostateczną umiejętność słuchania ze zrozumieniem,
- poczucie niekompetencji lub przecenianie swoich kompetencji,
- postrzeganie pacjenta jako degenerata, osoby bez żadnych zasad moralnych
- potrzeba dominacji,
- przyjmowanie postawy oceniającej wobec tego, co pacjent mówi,
- przyjmowanie postawy oceniającej wobec wszystkich osób uzależnionych.

Doroszuk i Zagórska [13] podkreślają, że nierozerwalnie z komunikowaniem powiązana jest mowa niewerbalna, co uzasadnia fakt, iż 55% wypowiedzi zawarte jest w gestach, za pomocą których dana osoba wyraża swoje emocje i potrzeby. Uważa się, że mimika i gesty ewidentnie wzmacniają komunikat słowny [13]. Z reguły większość ludzi nie ma problemu z wyrażaniem swoich uczuć i potrzeb oraz ich z odczytywaniem, jednakże nadużywanie określonych substancji toksycznych i uzależniających może powodować upośledzenie komunikacji [13].

Specyfika rozmowy z osobą uzależnioną od alkoholu

Zanim przystąpi się do rozmowy z osoba uzależnioną od alkoholu, należy [B]:

- wyciszyć emocje,
- ułożyć scenariusz rozmowy,
- wybrać moment, w którym osoba uzależniona będzie trzeźwa,
- na spokojnie zaprosić pacjenta do rozmowy,
- przedstawić mu fakty - opisać tę sytuację z perspektywy osoby trzeciej zachowując pewien dystans np. *„Kiedyś spędzał/ła Pan/Pani z rodziną więcej czasu, teraz poświęca go Pani/Pan na picie, jest im ciężko chcieli by mieć przy sobie męża, tatę”, „Rodzina martwi się o Pana/Panią”, „Rodzina martwi się Pan/Pani zdrowiem”*,
- mówić o tych aspektach, przez które cierpią bliscy, uświadomić mu, że dzieje się coś bardzo, bardzo niedobrego, ale w taki sposób, aby pacjent nie czuł się szykanowany
- jeśli pacjent chce nam coś zakomunikować, to należy go wysłuchać, ale nie wdawać się z nim w dyskusję i nie negować go,

- warto uświadomić pacjentowi, że nikt nie chce zostawić go samego z tym problemem i są osoby gotowe zrobić wszystko, aby mu pomóc.

Istotne jest, aby alkoholik sam chciał rozmawiać i podjąć terapie, ponieważ wszelkie działania podejmowane wbrew jego woli nie przyniosą oczekiwanych skutków [B].

W przygotowaniu do rozmowy i w jej prowadzeniu nie można zapominać, że badania ostatnich lat [14-17] wykazały wpływ alkoholu na osłabienie kontroli wyrażanych emocji i ich rozpoznawania. Uważa się, za Kornreich i wsp. [17], że osoby uzależnione od alkoholu np. w pełni nie wykorzystują takich sygnałów z otoczenia, jak np. niewerbalne zachowanie swoich partnerów, a z powodu braku pewności co do intencji i uczuć partnera, mogą czuć się niekomfortowo w bliskich relacjach z nimi.

Osoby uzależnione od alkoholu także słabo kontrolują sytuacje społeczne wywołujące u nich stres, a to może powodować dyskomfort w kontaktach interpersonalnych i stać się pretekstem do kontynuowania picia [13,18].

Monnot i wsp. [19] twierdzą, że uzależnienie od alkoholu wpływa negatywnie na właściwy odbiór akcentu, intonacji, iloczasu (prozodii), jak również na pozajęzykowe aspekty komunikacji.

Stwierdzono, że alkoholicy po niedawnym odtruciu, którzy nie spożywają alkoholu od co najmniej dwóch miesięcy wykazują słabą sprawność odczytywania ekspresji mimicznej [20,21]. W przypadku alkoholików o długim okresie abstynencji stwierdzono poprawę w rozpoznawaniu mimicznej ekspresji emocji, lecz nadal była ona gorsza niż u osób nieuzależnionych [21].

Badania Maurage i wsp. [22] sugerują, że u alkoholików nie ma problemów z rozpoznawaniem zadowolenia, ale dotyczy ich zbyt niskie szacowanie smutku oraz strachu i zbyt wysokie gniewu.

Spożywanie alkoholu może także powodować trudności w rozumieniu i poprawnym odczytywaniu uczuć drugiej osoby, większą skłonność do kłamstwa, a ich zachowania niewerbalne mogą mieć nieodpowiednie natężenie i być niedostosowane do sytuacji [13].

Stwierdzono także, za Fairbairn i Sayette [14], że alkohol ma wpływ na skłonność do odwzajemniania uśmiechu („zarażania się'' uśmiechem), częściej u mężczyzn niż u kobiet. „Zarażanie się'' uśmiechem było także rzadsze wśród trzeźwych mężczyzn, którzy nie byli pod wpływem alkoholu. Autorzy [14] uważają, że alkohol z jednej strony zwiększa prawdopodobieństwo częstszego uśmiechania się, a z drugiej - częstszego „przyjmowania" uśmiechów w kontekście picia towarzyskiego, głównie u mężczyzn. Odwzajemnianie

uśmiechu nie wynika jednak z tzw. społecznej wrażliwości, lecz z wpływu alkoholu na odwagę w kontaktach interpersonalnych, ponieważ osoby, które częściej „zarażały się" uśmiechem, spożywały większą ilość spożywanego alkoholu w codziennym życiu [14].

Nie wolno zapominać, że po nadużyciu alkoholu, zwłaszcza u mężczyzn, występują bardzo często zachowania agresywne [23].

Spożywanie alkoholu prowadzi bowiem do „braku hamulców w zachowaniu człowieka" oraz nadmiernego werbalnego i niewerbalnego wyrażania gniewu, a także stosowania przemocy [23]. Wykazano, że o wiele częściej agresywnie po spożyciu alkoholu zachowują się nieżonaci mężczyźni, niż kobiety (niezależnie od ich stanu cywilnego), a także osoby obu płci będące w związkach małżeńskich oraz nieformalnych. Warto wspomnieć, że sporadyczne upijanie się wiąże się z większym prawdopodobieństwem wystąpienia agresji fizycznej [23].

Rozmowa z osobą uzależnioną od alkoholu jest szczególnie trudna dla jego rodziny. W związku z tym do takiej rozmowy można również zachęcić wszystkich członków rodziny czy przyjaciół i zorganizować ją w formie spotkania. W przypadku włączenia się do rozmowy osób bliskich osobie uzależnionej, może ona szybciej zrozumieć, iż jego problem nie jest tylko osobisty, ale dotyczy szerszego grona ludzi, którym na nim zależy [B].

Specyfika rozmowy z osobą uzależnioną od narkotyków

Przed rozpoczęciem rozmowy warto sobie uzmysłowić, że narkoman nie myśli oraz nie zachowuje się racjonalnie [B]. Powyższe spowodowane jest działaniem związków chemicznych zawartych w narkotykach, które powodują zmianę procesów zachodzących w mózgu, utrwalanie aspołecznych zachowań z pogranicza prawa i moralności, zmianę sposobu myślenia, postrzegania świata i działania.

Zanim podejmie się próbę lub kolejną próbę rozmowy należy się do niej przygotować, tzn. trzeba [B]:

- dowiedzieć się jak najwięcej o danym uzależnieniu, jego przyczynach i sposobach leczenia,
- rozpisać plan rozmowy,
- zastanowić się nad swoimi reakcjami, nie zapominając iż pretensje/oskarżenia nie pomogą pacjentowi i nie zmotywują go do zmian, a wręcz przeciwnie spowodują pogorszenie nastroju, co może stać się kolejnym powodem do sięgania po środki uzależniające.

W trakcie rozmowy należy [C]:

- zachować spokój,
- powiedzieć pacjentowi, że jest ważny dla rodziny, że martwi się ona o niego,
- wyjaśnić pacjentowi, że chce się mu pomóc,
- zapewnić pacjenta, że może liczyć na wsparcie, jeśli podejmie terapie,
- okazać zrozumienie dla choroby - pokazać, że rozumie się jak działa uzależnienie, przymus i obsesja brania,
- nie krytykować, nie oceniać pacjenta,
- mówić rzeczowo, konkretnie, przedstawiać fakty,
- słuchać, co mówi pacjent, bo jego słowa mogą być dla cenną wskazówką,
- zapytać, czy zdecyduje się na terapię, a jeśli stawia opór, to przedstawić mu konsekwencje powyższego

Ważne jest także uzmysłowienie rodzinie, że życie z czynnym narkomanem powoduje, że cała rodzina koncentruje się nie na swoim życiu, skupia się na problemie osoby uzależnionej. Warto więc podjąć rozmowy z rodziną, aby jej członkowie nauczyli się żyć dla siebie, niezależnie od trzeźwości bądź nietrzeźwości drugiej osoby. Warto tez nakłonić ich do skorzystania z pomocy specjalistów.

Specyfika rozmowy z pacjentem uzależnionym behawioralnie

Terapia uzależnień behawioralnych, w tym rozmowa z uzależnionymi, jest wielkim wyzwaniem terapeuty i najczęściej stosowane są: indywidualna lub grupowa terapia poznawczo-behawioralna, podejście oparte na wzmacnianiu motywacji do zmiany, grupy wsparcia oraz terapia rodzin [3].

W ostatnim okresie największego znaczenia nabiera, za Rowicka [3], terapia poznawczo-behawioralna, opracowana przez Aarona Becka w XX wieku. Jej zadaniem jest zidentyfikowanie i zrekonstruowanie zniekształconych przekonań oraz związanych z tym emocji i zachowań, a celem jest wpracowanie przez pacjenta nowych strategii radzenia sobie ze stresem i negatywnym afektem oraz sposobów realizacji potrzeb [3].

Jest to metoda pracy nad problemami pacjenta polegająca na rozmowie, edukacji i wykonywaniu różnego rodzaju ćwiczeń.

Najistotniejszym elementem udanej terapii jest porozumienie się terapeuty z pacjentem oraz w trakcie rozmów (sesji - zwykle od 6. tygodni do pół roku, zwykle dwa razy w tygodniu, trwają około 30-60 minut, indywidualnie lub w grupach) [3, 24, 25]:

- nazywanie na początku problemu, nad którym pacjent potrzebuje pracować,
- określenie sposobu myślenia pacjenta w zetknięciu z daną sytuacją,
- nazywanie emocji, uczuć i skojarzeń wywołanych bodźcem lub sytuacją, w której pacjent reaguje w określony sposób.

Przed przystąpieniem do rozmowy z pacjentem warto pamiętać, że mogą w trakcie rozmowy/terapii pojawić się problemy wynikające np. z trudności pacjenta w pokonaniu nieśmiałości, wstydu przed opowiadaniem o swoich problemach, lęku przed „otwarciem się" [24, 25].

Na początku spotkania pacjent i terapeuta ustalają temat sesji, bowiem w tej terapii to pacjent decyduje, na czym chce się skoncentrować na każdym jej etapie [24, 25].

Pacjent może być zbyt przygnębiony, aby aktywnie uczestniczyć w interakcji z terapeutą, stąd rozmówca powinien dostosować tempo rozmowy do postępów pacjenta w wykonywaniu zadań. Terapeuta nie powinien zalecać żadnych działań, na które pacjent nie wyrazi zgody [24, 25].

Relacja pomiędzy pacjentem a rozmówca/terapeutą to partnerstwo oparte na zaufaniu i empatii, to niewymuszona współpraca. Pacjent jest tu ekspertem od samego siebie, a terapeuta - specjalistą od zaburzenia i technik terapeutycznych [24, 25].

Terapia poznawczo-behawioralna ma swoją strukturę i charakterystyczny przebieg [24, 25]:

- I etap - diagnoza kliniczna (badanie stanu psychicznego pacjenta, ocena problemu i jego konceptualizacja – sformułowanie przypadku, wspólne zrozumienie przez terapeutę i pacjenta jego problemu i określenie wzajemnych zależności pomiędzy myślami, uczuciami i zachowaniami) oraz określenie celów terapii.
- II etap - określenie kolejności i czasu wymaganego na realizacje każdego z celów, zaplanowanie technik pracy nad realizacją celów poznawczych (skupienie na błędnych wzorcach myślenia) oraz behawioralnych (zmiana zachowania), a także podjęcie interwencji nastawionych na realizację celów (zmniejszenie intensywności i/lub wyeliminowanie problemów kluczowych), łącznie z oceną skuteczności zastosowanych technik pracy terapeutycznej
- III etap - zapobieganie nawrotom, utrwalenie dotychczasowych osiągnięć, ocena skuteczności terapii i jej zakończenie.

W terapii można posługiwać się różnymi technikami, w tym takimi jak [24,25]:

- dialog sokratejski - umiejętne zadawanie pytań, takie aby umożliwić pacjentowi samodzielne zidentyfikowanie błędów lub zafałszowań we własnym myśleniu,
- zapis myśli – zalecenie systematycznego, w określony sposób, spisywania myśli oraz prowadzenie ich ustrukturowanej analizy (uważne, świadome, zdystansowane przyglądanie się własnym myślom w celu samodzielnego identyfikowania błędów i zniekształceń w ich treści),
- zadania domowe - w celu empirycznego (doświadczalnego) zbadania i zweryfikowania posiadanych przekonań, utrwalenia i rozwijania nowych umiejętności i sposobów radzenia sobie, np. jeżeli pacjent jest przekonany, że nie jest w stanie zainicjować rozmowy z innymi osobami, to w rozmowie z pacjentem powinno się ustalić zadanie związane z zapytaniem kliku przypadkowo spotkanych osób o godzinę, pogodę, drogę,
- ekspozycja - w przypadku zaburzeń lękowych, jest to celowe, świadome, narażenie się na obiekt lęku (np. pająka, przebywanie w zamkniętym pomieszczeniu), po to aby pacjent oduczył się lękowej reakcji, oswoił lęk i nauczył się reagować w bardziej adaptacyjny sposób, ma na celu pokazanie pacjentowi, że jego lęk jest bezzasadny, a w zetknięciu się ze „sprawcą" lęku nie towarzyszy temu żadne rzeczywiste zagrożenie
- przeformułowanie poznawcze - stopniowe zastępowanie starych przekonań, na bardziej adekwatne i służące danej osobie.

W ostatnim okresie coraz popularniejszy staje się wielomodalne podejście do terapii - poprzez stosowanie połączenia terapii poznawczo-behawioralnej z elementami terapii wzmacniającej motywację [26].

Specyfika rozmowy z pacjentem uzależnionym będącym pod wpływem od alkoholu lub innych środków psychoaktywnych

W kontaktach z pacjentem uzależnionym od alkoholu lub innych środków psychoaktywnych może się zdarzyć sytuacja, że pacjent będzie pod ich wpływem.

W takich sytuacjach istotne jest zakomunikowanie pacjentowi, zachowując spokój, że jest od niego wyczuwalna woń alkoholu lub że podejrzewa się iż jest pod wpływem środków psychoaktywnych i że rozmowa w takim stanie nie będzie możliwa.

Jeśli pacjent zaprzecza ze spożywał alkohol lub inne środki psychoaktywne, nie należy wchodzić w polemikę i przytaczać kontrargumentów, ale ponownie w sposób życzliwy i stanowczy przerwać rozmowę i zaprosić na kolejną wizytę.

Podczas następnej wizyty powinno się wrócić do wydarzenia z wizyty poprzedniej i porozmawiać o tym spokojnie z pacjentem, okazując mu jednocześnie troskę o jego stan zdrowia.

Specyfika rozmowy z pacjentem uzależnionym, który nie chce pomocy

Osoba uzależniona od alkoholu, innych substancji oraz pewnych zachowań takich jak: hazard, uzależnienie od Internetu, pracoholizm, seksoholizm i innych, bardzo często nie chce skorzystać z oferowanej pomocy, ponieważ nie widzi problemów w swoim postępowaniu. To osoba chwiejna emocjonalnie, ze zmienną motywacją, różnorodnymi problemami, często z brakiem wsparcia, z zaburzeniami psychicznymi i somatycznymi oraz pozbawiona ról społecznych.

Johanson [5] uważa, nie powinno się czekać na negatywne skutki nałogu, takie jak np. rozpad rodziny, utrata pracy, spowodowanie wypadku, znaczna utrata zdrowia, a interwencja, aby była skuteczna nie wymaga tego, aby uskutecznił ją lekarz, czy specjalista od uzależnień. W opinii autora każdy, kto chce pomóc może tej pomocy udzielić [5].

Uważa się, że w takich przypadkach może odegrać rolę tzw. wywiad motywujący (rozmowa motywująca, terapia motywująca), koncentrujący się na wydobyciu tkwiących w osobie uzależnionej wewnętrznych motywacji do zmiany. Wywiad motywujący można stosować [6, 27-30]:

- podczas pierwszej konsultacji - jako wstęp do dalszej terapii,
- podczas całej terapii - jako styl komunikacji,
- w dowolnym momencie terapii - kiedy pojawią się problemy z motywacją.

Badania oraz obserwacje Miller i Rollnick [28] wykazały, że etapy jakie przechodzą osoby dokonujące zmiany, są identyczne w wypadku leczenia farmakologicznego, terapii lub też bez jakichkolwiek oddziaływań. Uważa się, że naturalny proces zmian ułatwia leczenie i nawet niewielka liczba spotkań w ramach profesjonalnej terapii może już prowadzić do istotnych zmian. Wykazano bowiem, że pacjenci poddani nawet krótkiej interwencji uzyskują podobne wyniki do tych po długotrwałej terapii. W im większym stopniu osoba dobrowolnie poddaje się terapii, tym także większa może być zmiana [28].

W literaturze przedmiotu, za [27] istnieje wile doniesień potwierdzających skuteczność krótkich, jednosesyjnych interwencji w problemach alkoholowych oraz w przypadku zażywania narkotyków, poświadczających, że osoby uzależnione od substancji

psychoaktywnych reagują już w wypadku krótkich interwencji, a ich efekty są często podobne do uzyskiwanych przy zastosowaniu dłuższych form terapii.

Motywacja do zmiany jest „kluczem" do zmian, to wielowymiarowy, dynamiczny proces, zmieniający się pod wpływem interakcji społecznych, a na nią ma ewidentny wpływ styl pracy terapeuty, którego zadaniem jest wywołanie i wzmocnienie zmiany [6, 27-30].

Osoba prowadząca wywiad motywujący powinna być autentyczna, posiadać umiejętność wyrażania empatii w kontakcie z pacjentem - zdolność odczuwania tego, co czuje i rozumie. Powinien być wspierający, przyjazny i troskliwy. Powinien wyrażać akceptację i szacunku dla pacjenta oraz nie powinien oceniać i interpretować zachowań oraz wypowiedzi pacjenta [6, 27-30].

Zmianę u pacjenta zazwyczaj ułatwia właściwa komunikacja, związana z indywidualnym podejściem do każdego pacjenta, słuchanie pacjenta trwać tyle samo czasu, ile mówiło się do niego, a cała rozmowa powinna być [6, 27-30]:

- refleksyjna i odzwierciedlająca - formułowanie własnymi słowami tego, co wyraził pacjent,
- pomóc pacjentowi samodzielnie zwerbalizować argumenty na rzecz pozytywnych zmian,
- pobudzać nadzieję, że zmiany są możliwe i mogą przynieść poprawę,
- ułatwić pacjentowi wyrażenie przeciwstawnych argumentów za zmianą i przeciw zmianie,
- ułatwić pacjentowi znalezienie akceptowanego rozwiązania ambiwalencji,
- wytworzyć w pacjencie przekonanie, że to nie terapeuta-ekspert, nie placówka, nie ktoś inny tylko on sam jest w stanie poradzić sobie,
- koncentrować się na silnych stronach pacjenta, a nie na jego słabościach,
- unikać etykietowania,
- okazywać szacunek dla autonomii pacjenta i podejmowanych przez niego decyzji,
- rozwijać się partnerstwo terapeutyczne.

Podsumowanie

Wszelkiego rodzaju uzależnienia, w tym uzależnienia behawioralne, za Wciórka [31] są poważną, niezwykle skomplikowaną, odbierająca nadzieję, najczęściej długoletnią sytuacją kryzysową, a czasem, jak podkreśla autor „kryzysem życia". W sytuacji gdy pacjenta zwracającego się o pomoc potraktuje się głównie w kategoriach dysfunkcji i diagnozy, to

zdaniem Wciórki [31] „*zostanie ona zredukowana do bardzo schematycznej, uproszczonej, uprzedmiotowionej rzeczywistości (....) człowiekowi cierpiącemu wyznaczana zostawała rola bierna, ograniczona do respektowania zaleceń, wymogów kuracji, standardów czy technik terapeutycznych albo innych decyzji kompetentnego specjalisty*". Podmiotowe potraktowanie pacjenta z problemem nie tylko powoduje odniesienie danej sytuacji do osobistego doświadczenia, ale także wyznacza kierunek pracy z pacjentem, a uwaga skupia się na cierpiącym i na wzmocnieniu jego systemu aksjologicznego, jego celów i poczucia własnej wartości [31].

Bibliografia

1. Stawicka E.: Nadużywanie substancji psychoaktywnych przez dzieci i młodzież, Postepy Nauk Medycznych, 2006, 6, 333-340.
2. Teesson M., Degenhardt L., Hall W.: Uzależnienia, GWP, Gdańsk, 2005.
3. Rowicka M.: Uzależnienia behawioralne [w:] Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 53-71.
4. Jałocha J.: Jak rozumieć i rozmawiać, Terapia Uzależnienia i Współuzależnienia, 1999,6
5. Johanson V.E.: Interwencja, jak komuś pomóc, kto nie chce pomocy, Wyd. Instytut Psychiatrii i Neurologii. Komisja Edukacji w Dziedzinie Alkoholizmu i Innych Uzależnień Fundacja im. Stefana Batorego, Warszawa, 1994.
6. Miller W. R, Rollnick. S.: Wywiad motywujący-jak przygotować ludzi do zmiany. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2010.
7. Bakuła A.: Spotkanie z drugim człowiekiem. Świat Problemów 2001, 9.
8. Ginowicz H.: Co warto robić w pierwszym kontakcie? Świat Problemów 2001, 9.
9. Sztander W.: Rozmowy, które pomagają, Pol.Tow.Psychol. IPZ, Warszawa 1999.
10. Szczęśniak E.: Terapia osób uzależnionych od alkoholu w podstawowym etapie leczenia, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 2011, 8, 283–292,
11. Mellibruda J., Sobolewska-Mellibruda Z,: Integracyjna psychoterapia uzależnie*ń,* Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa, 2006.
12. Sobolewska Z., Praca nad psychologicznymi mechanizmami uzależnienia, Świat Problemów, 1997, 6, 53.
13. Doroszuk M., Zagórska W.: Komunikacja niewerbalna osób uzależnionych od alkoholu.

Przegląd badań. Fides et Ratio, 2017, 3(31), 183-192.

14. Fairbairn C.E., Sayette M.A.: A social-attributional analysis of alcohol response. Psychological Bulletin, 2014, 140(5), 1361-1382.
15. Fairbairn C.E., Sayette M.A., Aalen O.O., Frigessi A.: Alcohol and emotional contagion: An examination of the spreading of smiles in male and female drinking groups. Clinical Psychological Science, 2015, 3(5), 686–701.
16. Kornreich C., Foisy M. L., Philippot P., Dan B., Tecco J., Noel X., Hess U., Pelc I., Verbanck P.: Impaired emotional facial expression recognition in alcoholics, opiate dependence subjects, methadone maintained subjects and mixed alcohol-opiate antecedents subjects compared with normal controls. Psychiatry Research, 2003, 119(3), 251–260.
17. Kornreich C., Philippot P., Foisy M.-L., Blairy S., Raynaud E., Dan B., Hess U., Noël X., Pelc I., Verbanck P.: Impaired emotional facial expression is associated with interpersonal problems in alcoholism. Alcohol and Alcoholism 2002, 37, 394–400.
18. Uekermann J., Daum I.: Social cognition in alcoholism: a link to prefrontal cortex dysfunction?. Addiction, 2008, 103(5), 726–735.
19. Monnot M., Nixon S., Lovallo W., Ross E.: Altered emotional perception in alcoholics: deficits in affective prosody comprehension. Alcoholism: Clinical and Experimental Research 2001, 25, 362–369
20. Philippot P., Kornreich C., Blairy S., Baert I., Den Dulk A., Le Bon O., Streel E., Hess U., Pelc I., Verbanck P.: Alcoholics' deficits in the decoding of emotional facial expression. Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 1999, 23, 1031–1038.
21. Kornreich C., Blairy S., Philippot P., Hess U., Noël X., Streel E., Le Bon O., Dan B., Pelc I., Verbanck P.: Deficits in recognition of emotional facial expression are still present in alcoholics after mid-to long-term abstinence. Journal of Studies on Alcohol, 2001, 62(4), 533–542.
22. Maurage P., Campanella S., Philippot P., Charest I., Martin S., de Timary P.: Impaired emotional facial expression decoding in alcoholism is also present for emotional prosody and body postures. Alcohol & alcoholism, 2009, 44(5), 476–485.
23. Giesbrecht N., West P.: Drinking patterns and drinking-relatedbenefits, harm and victimization experiences: Reports from community based general population surveys. Contemporary Drug Problems, 1997, 24, 557–580.
24. Beck J.S.: Terapia poznawczo-behawioralna, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2012.

25. Popiel A., Pragłowska E. Psychoterapia poznawczo-behawioralna. Teoria i praktyka. Wyd. Paradygmat, Warszawa, 2008.
26. Wulfert E., Blanchard E.B., Freidenberg B.M., Martell R.S.: Retaining pathological gamblers in cognitive behavior therapy through motivational enhancement. Behavior Modification, 2006, 30(3), 315–340.
27. Miller W.R.: Terapia uzależnień – proces ewolucji i oddawania władzy [w:] Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 31-50.
28. Miller W., Rollnick S.: Ten things that motivational interviewing is not, Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2009, 37(2), 129-140.
29. Miller W.R.: Wzmacnianie motywacji do zmiany w terapii nadużywania substancji, Wyd. PARPAMedia, Warszawa, 2009.
30. Miller W.R., Zweben A., DiClemente C., Rychtarik R.: Materiały szkoleniowe dla terapeutów uzależnień, cz. II, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa, 1995.
31. Wciórka J.: O budzeniu nadziei i przywracaniu dialogu w procesie zdrowienia [w:] Dialog Motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie, Jaraczewska J.M., Adamczyk-Zientara M. (red.), Ministerstwo Zdrowia, Warszawa, 2015, 15-30.

Netografia

A. https://kontaktwleczeniu.pl/pacjent-uzalezniony.html, data pobrania 18.08.2019.
B. https://www.odnowa24h.pl/, data pobrania 18.08.2019.

Komunikacja z osobą współuzależnioną

Grzegorz Bejda, Agnieszka Kułak-Bejda, Marek Jasiński, Napoleon Waszkiewicz

Wprowadzenie

Termin „współuzależnienie" pojawił się w latach 70. XX wieku, w USA, w ośrodkach odwykowych w stanie Minnesota, które zainicjowały program „dwunastu kroków" w leczeniu uzależnień. Odnosi się przede wszystkim do określenia kobiet, które funkcjonują w relacji z osobą uzależnioną od alkoholu i nadmiernie angażują w toksyczną relację z alkoholikiem, przez co zaniedbują własne pragnienia, potrzeby i podporządkowują swoje życie osobie uzależnionej [1-3]. Nie wypracowano jednak akceptowanej powszechnie definicja.

Współuzależnienie to toksyczna relacja, z której bez pomocy specjalistów trudno uwolnić. To, za Dziewiecki [4] odrębna forma zaburzonej osobowości i wymagająca specyficznej interwencji terapeutycznej, a terapia współuzależnienia może być nawet trudniejsza, niż sama terapia uzależnienia.

Osoba współuzależniona [4-7]:

- żyje w ciągłym stresie, mającym wpływ na jej zdrowie psychiczne i fizyczne,
- charakteryzuje się nadopiekuńczością i nadmierną kontrolą w stosunku do osoby uzależnionej,
- całkowicie podporządkowuje swoje życie osobie uzależnionej i jej nałogowi,
- żyje w przekonaniu, że kontroluje nałóg bliskiej osoby,
- niejednokrotnie pomaga osobie uzależnionej „zacierać ślady" po incydentach przez nią spowodowanych,
- porzuca swoje marzenia i samorealizację,
- poświęca się opiece i wyręczaniu osoby uzależnionej,
- często wstydzi się ze mieszka z osobą uzależnioną,
- często czuje się upokorzona,
- przejawia lęk,
- może przejawiać gniew,
- bywa oskarżana jest o to, że to przez nią jej bliski wpadł w uzależnienie,
- oprócz przemocy słownej stosowana jest również wobec niej przemoc fizyczna,
- ma niskie poczucie wartości,

- jest pogubiona emocjonalnie,
- traci własną tożsamość.

Wszystkim osobom bliskim kogoś uzależnionego z reguły zawsze towarzyszą te same wzorce zachowań/problemy związane z tym, aby sprawić by osoba uzależniona zrozumiała swoje uzależnienie, żeby zaczęła się leczyć, jak jej pokazać, że utraciła kontrolę nad swoim nałogiem [8].

Po kilkunastu latach badań opisano podstawowe kryteria współuzależnienia, jednakże różni autorzy mają odmienne poglądy na ten temat, np.:

- Cermak, za Dziewiecki [cyt. za 4] twierdzi, że podstawowe symptomy współuzależnienia to: „*lokowanie uczucia własnej wartości w zdolności do kontrolowania uczuć i zachowań swoich i cudzych, mimo oczywistych doświadczeń, że konsekwencje są odwrotne; zaspakajanie potrzeb cudzych w sposób uniemożliwiający zaspakajanie potrzeb własnych; zaburzenie systemu granic, zarówno w sytuacjach intymności jak i osamotnienia; bierne trwanie w związku z osobą o zachwianej osobowości (alkoholizm, narkomania, chorobliwa impulsywność); doznawanie bardzo bolesnych emocji lub utrata wrażliwości emocjonalnej w okresie przynajmniej dwóch lat, bez szukania pomocy na zewnątrz*".
- Mellody za Dziewiecki [cyt. za 4] uważa, że podstawowe symptomy współuzależnienia to: *„brak poczucia własnej wartości lub arogancja i poczucie wyższości; nadmierna bezbronność wobec bolesnych przeżyć lub nadmierna odporność (brak wrażliwości); poczucie, że jest się człowiekiem złym i zbuntowanym lub poczucie, że jest się kimś zupełnie doskonałym; nadmierna zależność od innych ludzi lub nadmierna niezależność (utrata potrzeb i pragnień; brak elementarnej dyscypliny i wprowadzanie chaosu we własne życie lub przesadne, natrętne kontrolowanie siebie i innych ludzi".*
- Woititz, za Woronowicz [cyt. za 5, 6] do objawów współuzależnienia zalicza: *„opiekuńczość, pełne litości skoncentrowanie się na alkoholiku; zakłopotanie; unikanie okazji do picia; przesunięcie we wzajemnych kontaktach; poczucie winy; obsesje; stałe zamartwianie się; niepokój, kłamstwa, fałszywe nadzieje; rozczarowania; euforię; zamęt; problemy seksualne; złość; letarg; poczucie beznadziejności; poczucie krzywdy; rozpacz".*

Uważa się, że udział w terapii wszystkich członków rodziny daje ok. 80% szansy na wyjście uzależnionego z nałogu i naprawę wzajemnych relacji. Stwierdzono, że na każdy rok

życia w rodzinie z problemem uzależnienia od alkoholu, potrzebny jest miesiąc intensywnej pracy psychicznej przywracającej zdrowie [2,3].

W literaturze wyodrębniono główne modele koncepcji współuzależnienia:

- I model- biologiczny – charakteryzuje współuzależnienie w kategoriach choroby o podłożu psychicznym, utożsamianej z uzależnieniem od alkoholu, wywodzącej się z pierwotnego procesu nałogowego [9, 10].
- II model definiujący współuzależnienie jako zaburzenie osobowości związane z cechami osobowości neurotycznej i obsesyjno-kompulsywnej, zależnej [11], borderline oraz narcystycznej [12], jako utrwalony zbiór cech osobowości, które charakteryzują się nadmierną sztywnością myślenia i działania, upośledzającą zaspokajania własnych potrzeb i dbania o siebie, przy jednoczesnym dążeniu do zmiany oraz zdolnością skutecznego radzenia sobie z problemami [1, 2, 3].

Członek rodziny uzależniony, uzależniona cała rodzina

Rodzinę, gdzie jedno, oboje z rodziców lub inny dorosły jej członek wpadają w „*pułapkę uzależnienia alkoholowego*", określa się, za Cisek [13] różnie, jako rodzina z problemem alkoholowym, rodzina alkoholowa, rodzina alkoholiczna, rodzina dysfunkcyjna lub dysfunkcjonalna oraz rodzina patologiczna.

Żony alkoholików, za Wawerska-Kus [14], są nazywane przez terapeutów „współkami" lub „koalkami".

Rodzina, w której rozwija się uzależnienie przechodzi kilka faz [5, 6, 13, 15, 16, A]:

- zaprzeczenie, że problem uzależnienia w ogóle istnieje, usprawiedliwiają osobę uzależniona, nie obarczają jej odpowiedzialnością, a tym samym sprzyjają rozwojowi uzależnienia, ponieważ początkowo mechanizm ten utrzymuje równowagę w systemie rodzinnym, w dalszej jednak perspektywie powoduje skumulowanie napięcia i wzrost sytuacji stresowych, bez adekwatnych rozwiązań,
- nasilanie się problemów – w tej fazie, w miarę upływu czasu sytuacja w rodzinie pogarsza się, ewidentnie narastają pomiędzy członkami rodziny konflikty, rozwija się bezradność, smutek, wrogość, bezradność, złość, nienawiść. Z biegiem czasu osoba uzależniona z reguły podejmuje różne kompromitujące działania, które powodują u członków rodziny wstyd i zażenowanie (np. przeznaczanie coraz więcej czasu na uzależnienie, kosztem rodziny, pracy, nauki, wykradanie pieniędzy, nieobecność w domu, itp.). Każdy członek rodziny, z zachowaniami osoby uzależnionej, radzi sobie

inaczej. Większość reaguje różnymi intensywnymi, przykrymi emocjami (złość, nienawiść), zachowaniami (agresja, furia, grożenie samobójstwem) i odczuwaniem lęku. W tej fazie rodzina zataja swoje kłopoty, co w pewien sposób stanowi ochronę osoby uzależnionej i daje mu jakby przyzwolenie na dalsze uzależnianie się,

- nadzieja - to faza, gdy trudne dla członków rodziny są także okresy abstynencji osoby uzależnionej, kiedy wydaje się, że problem został rozwiązany, gdzieś rozkwita nadzieja, że będzie już wszystko dobrze, osoba uzależniona składa obietnice, że zerwie z nałogiem. Osoba uzależniona odczuwa w tym okresie poczucie winy, a to może wywołać różne zachowania rekompensujące zaniedbania i sytuacje napięcia. Niestety ten czas nadziei potęguje nierealne myślenie, że już będzie dobrze, ponieważ po pewnym czasie nałóg powraca. Znów pojawia się ból, lek, smutek, cierpienie, z czasem nasilająca się utrata wiary we własne siły i możliwość kontrolowania swojego życia,
- izolacja - w tej fazie członkowie rodziny początkowo, jeszcze nie zauważają powagi sytuacji, obniżają swoją czujność na stale narastające trudności w relacjach, w wykonywaniu codziennych obowiązków, z realizowaniem potrzeb, porozumiewaniem się. Konflikty rodzinne bywają w tej fazie dramatyczne i często przeradzają się w różne formy przemocy fizycznej i/lub psychicznej i/lub ekonomicznej. W miarę jak problem narasta, członkowie rodziny stopniowo zaczynają wycofywać się z kontaktów społecznych, co znacznie ogranicza możliwości udzielania im pomocy. W trakcie takiej izolacji w rodzinach narasta chaos, bezradność, brak poczucia bezpieczeństwa i wzajemna nieufność. Pogłębia się także brak możliwości samodzielnego rozwiązania problemu.

Rozmowa z osobą/osobami współuzależnioną/nymi

Praca z osobami współuzależnionymi jest trudna i długotrwała. Przy pierwszym kontakcie z osobą uzależnioną najważniejsze jest sprawdzenie jaka jest jej aktualna sytuacja i czego oczekuje. Najczęściej przychodzi po to żeby coś zmienić w swoim życiu, ale jest także przekonana, że do tego niezbędna jest zmiana drugiej osoby, tej uzależnionej i żeby jej pomóc, ponieważ sama sobie nie radzi [7].

Przystępując do rozmowy z członkiem/kami rodzin z problemem uzależnieniowym należy pamiętać, że w takiej rodzinie [5, 6, 13, 15, 16, A]:

- panują trudności we wzajemnej komunikacji uczuć, potrzeb, pragnień,
- istnieją różnice w ocenie sytuacji,

- nie ma zwrotnej komunikacji,
- panuje izolacja i poczucie wyobcowania,
- brak jest wzajemnego oparcia, wspierania,
- zaburzone jest poczucie samoakceptacji, samokrytyki i własnej wartości,
- członkowie rodziny są zajęci nieustannym przewidywaniem sytuacji uzależnionego,
- funkcjonuje brak otwartości, odizolowanie od rodziny, przyjaciół i znajomych.

Warto spróbować, za Sztander [2,3], namówić osobę współuzależnioną by sprawdziła, które z poniższych stwierdzeń odnoszą się do niej i jeżeli na 3 odpowiedziała na „tak", to znaczy ze jest w pułapce uzależnienia:

- rozwiązywanie jego problemów lub łagodzenie jego cierpienia jest rzeczą najważniejszą w moim życiu, niezależnie od tego, ile mnie to emocjonalnie kosztuje,
- chronię go przed konsekwencjami jego postępowania, kłamię, aby go osłonić, ukrywam jego złe postępki, nigdy nie pozwalam o nim źle mówić,
- próbuję ze wszystkich sił nakłonić go, by postępował wedle moich wskazówek,
- nie zwracam uwagi na własne odczucia i potrzeby, zajmują mnie tylko jego uczucia i jego potrzeby,
- jestem gotowa zrobić wszystko, byle tylko mnie nie porzucił,
- doświadczam znacznie więcej namiętności w burzliwym i dramatycznym związku,
- jestem perfekcjonistką i za wszystko, co się nie udaje, winię siebie,
- jestem w środku wściekła, czuję się niedoceniana i wykorzystywana,
- udaję, że wszystko jest w porządku, choć wcale tak nie jest;
- najważniejsze w moim życiu jest to, by mnie kochał i to pragnienie nadaje mojemu życiu kształt.

W przypadku osób współuzależnionych, które usiłują bezskutecznie powstrzymać kogoś bliskiego od destrukcyjnych zachowań, problemem jest przekonanie ich, że [7, 14]:

- one także mają problem, którym powinny się zająć i przestać zaprzeczać powyższemu,
- powinny podjąć leczenie i poszukać specjalistycznego wsparcia i skorzystać z pomocy psychologicznej,
- nie sposób będzie jej pomóc tak długo jak długo nie chce pomocy,
- nie wszystko musi być prawdą co mówi osoba uzależniona,
- muszą zrozumieć w jakiej sytuacji faktycznej i psychologicznej się znajdują,
- powinny nauczyć się konstruktywnego w ich sytuacji myślenia,

- muszą przestać szukać sposobu na kontrolowanie osoby uzależnionej,
- nikt nie może za kogoś wyzdrowieć i za kogoś pokonać trudności,
- nie muszą poświęcać tyle co dotychczas uwagi nałogowi,
- nie można pozwolić na krzywdzenie siebie i dzieci,
- nie powinno się dawać uzależnionym pieniędzy, ponieważ i tak przeznaczą je na używki,
- nie powinno się wierzyć w obietnice przerwania nałogu bez odbycia terapii odwykowej,
- trzeba uważać, aby udzielana pomoc nie ułatwiała osobie uzależnionej dalszego brnięcia w nałóg,
- należy zajmować się sobą i jak najwięcej czasu poświęcać dzieciom,
- bezsensowne jest osłanianie i chronienie osoby uzależnionej,
- powinny zdobyć jak najwięcej informacji na temat uzależnienia i tego, na czym polega jego leczenie,
- muszą nauczyć się bronić przed osobą uzależnioną,

W spokojnej, taktownej, rzeczowej rozmowie warto poinformować ją, że [7, 14]:

- jej samopoczucie i reakcje skoncentrowane są wokół życia osoby uzależnionej,
- może mieć brak w wiedzy o rodzaju, konsekwencjach uzależnienia bliskiej jej osoby,
- wszystko co się w niej dzieje to nie jest jej wina,
- wszystko co dzieje się z osobą uzależnioną nie jest winą tej osoby ani jej,
- że jej oczekiwania, że uzależniony porzuci swój nałóg będą zrealizowane, jeżeli osoba uzależniona sama nie podejmie o tym decyzji, byłby to początek długiej i trudnej drogi.

Pamiętać trzeba, żeby tolerancyjnie podchodzić do osoby współuzależnionej, ponieważ może ona uważać, że nie jest zrozumiana, że jest odrzucana, odczuwać lęk, bezradność, samotność i reagować agresją. Jednakże pomoc osobie współuzależnionej wymaga czasu, aby mogła przygotować się do walki z zagrażającymi emocjami, utratą znanego już jej sposobu funkcjonowania, odczuwanym lękiem (przed odpowiedzialnością, samodzielnością) i nauczyć się przede wszystkim dbać sama o siebie [7].

W rozmowie z osobą współuzależnioną Jałocha [7] wyróżnia pięć obszarów problemowych, które w rzeczywistości nie muszą występować kolejno po sobie:

- *„Jaka jest jej sytuacja, po co do nas przychodzi i czego oczekuje?”*

Słuchając i rozumiejąc daje się osobie współuzależnionej podstawowe wsparcie, ponieważ odczuwa ona olbrzymią ulgę, wiedząc, że wysłuchana i zrozumiana. Nie rozwiązuje

to jej problemów, ale *„zakreśla lub/i zamyka napotykane przez nią trudności w jakimś obszarze poznawczym (od początku zdania do zakończenia opowiadania)”.*

Będąc poza domem, w oddaleniu od miejsca gdzie mają miejsce rodzinne dramaty, ma możliwość rozgraniczenia/zrozumienia, że jest osobą doświadczającą problemów, że nie jest tymi problemami, bo takowe gdzieś się zaczynają i gdzieś kończą. Słuchając i rozumiejąc co mówi osoba współuzależniona, poznając jej świat, analizuje się fragmenty jej życia, dając wsparcie, z pozycji obserwatora.

- *„Na czym polegają jej problemy i czym tutaj może się zajmować?”*

Pamiętać trzeba, że osoba współuzależniona może sobie wyobrażać, że wyjściem z jej sytuacji, pozbycie się problemów, będzie możliwe gdy osoba uzależniona zerwie z nałogiem. Jednakże wykorzystała już wiele sposobów, które nie dały oczekiwanych rezultatów i stąd zgłosiła się po fachową pomoc, wierząc że ją dostanie. W tym momencie ważne jest skonfrontowanie wyobrażeń osoby współuzależniona możliwościami oferowanej jej profesjonalnej pomocy.

- *„Na czym polegają jej psychologiczne problemy?”*

Podkreślić należy, że osoba współuzależniona sama nie potrafi zrezygnować z podejmowania prób zmieniania osoby uzależnionej, ani dokonać świadomego wyboru postępowania wobec jej zachowania, które jest nie zgodne z jej oczekiwaniami i potrzebami. Niestety może być tak, że osoba współuzależniona będzie przekonana, że tak długo nie musi nic robić, nic zmieniać, dopóki nie zmieni się osoba uzależniona.

- *„Do jakiego celu zmierza osoba współuzależniona?”*

Osoby współuzależnione nieustannie szukają sposobów na zatrzymanie rozwoju uzależnienia u osoby bliskiej. Chcą je uratować, utrzymać rodzinę/małżeństwo, chcą spokoju.

- *„W jakiej realnej sytuacji się znajduje?”*

Powtarzający się cykl reakcji osoby współuzależnionej umożliwia jedynie umiejętna edukacja. Należy wyjaśnić jej podstawowe objawy uzależnienia, przejawy powyższego w zachowaniu osoby uzależnionej, pomóc osobie współuzależnionej oddzielić od zachowania osoby uzależnionej, wiele jej osobistych problemów i własnych reakcji. Musi ona zrozumieć, jak i dlaczego właśnie tak funkcjonuje osoba uzależniona, co przeżywa zmagając się z nałogiem, dlaczego ciągle rani, okłamuje najbliższych.

Osoba współuzależniona zmianę siebie zapoczątkowuje poprzez dokonanie nie tylko konfrontacji z realnością faktów i przeżyć, ale także z własną samodzielnością i odpowiedzialnością. Zmiana taka to proces nie tylko odbudowywania jej wewnętrznych

i psychologicznych struktur, niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania w świecie zewnętrznym, ale także proces uruchamiania tkwiących w niej sił.

W komunikacji z osobą współuzależnioną ważne jest podanie jej dwunastu kroków do zdrowienia i przekonanie jej aby [cyt. za 2, 3]:

1. przyznała otwarcie, że jest to problem, którego nie jest w stanie sama rozwiązać oraz uznała prawdę, że w trudnej sprawie potrzebni są sojusznicy,
2. określiła prawdziwe powody Twoich trudności,
3. zwróciła uwagę, że jej trudności tkwią raczej w relacjach z innymi ludźmi, a nie w innych ludziach, co oznacza, że zmiana może rozpocząć się od niej, a nie od kogoś,
4. przestała się obwiniać innych za swoje problemy ("To przez Ciebie"),
5. przestała bez przerwy krytykować się za błędy i cierpieć z powodu wiecznego poczucia winy, a zaczęła zmieniać to, co jest w stanie zmienić, biorąc pod uwagę swoje aktualne siły i ograniczenia,
6. pozbyła się pomstowania, manipulacji, gderania, słownych gierek, awantur i znalazła inne źródła psychicznego ożywienia,
7. gdy czegoś potrzebuje, zdobyła się na szczerą prośbę, jasno sprecyzowała wymagania lub przekazała rzeczowe informacje,
8. nauczyła się pełniej odczuwać i bardziej konstruktywnie wyrażać swoje uczucia,
9. podążała w kierunku pogłębiania swoich potrzeb, uczuć oraz wartości, budując kierunkowskazy, dobrze służące zarówno jej, jak i innym,
10. nauczyła się w kontaktach z innymi ludźmi lepiej określać granice swego "ja", pamiętając, że ma prawo bronić się przed inwazją,
11. nauczyła się prawdziwej bliskości z innymi ludźmi po to, by przyjmować od nich pomoc, informacje, aby mogli okazywać im pomoc i więź,
12. zaakceptowała zmienność swoich relacji z drugim człowiekiem, pozwoliła im rozwijać się i zanikać, tak aby były odbiciem prawdy.

Problemy w komunikacji z DDA

DDA, to dorośli wychowujący się w rodzinach w których nadużywano alkoholu. Część z nich sama zaczyna pić, zostaje partnerem osoby uzależnionej lub ma syndrom DDA (dorosłych dzieci alkoholików) [B].

W opinii Widery-Wysoczyńskiej [cyt. za 17] DDA *„to człowiek pochodzący z rodziny, w której alkohol był problem centralnym. Zajęty w dzieciństwie o przetrwanie,*

w życiu dorosłym ma poczucie, że nigdy nie był dzieckiem".

Do rozmowy z osobą DDA trzeba się przygotować, a przede wszystkim rozpoznać typ/kategorię danej osoby.

Wawerska-Kus [19] dzieli DDA na dwie kategorie, osoby które:

- bardzo szybko dojrzały, jakby „przeskoczyły" dzieciństwo i okres dojrzewania i postanowiły być nad wiek poważne,
- postanowiły być jak Piotruś Pan, czyli nigdy nie dorastać, wolące być dzieckiem, zbuntowanym, wiecznym nastolatkiem.

Cermak [18,19] wyróżnia poniże typy dorosłych dzieci alkoholików:

- defensywni – introwertyczni, unikający bliskości innych osób, zamknięci w sobie, ale generalnie tęskniący za relacjami z innymi osobami,
- depresyjni – odznaczający się niską samooceną, mający poczucie wewnętrznej pustki, mogący przejawiać zachowania autodestrukcyjne,
- osoby z zaburzonym poczuciem tożsamości – uzależnione od rodziny, nie mające poczucia własnej wartości i odrębności,
- poszukiwacze – poszukujący wskazówek, odpowiedzi dla osiągnięcia sukcesu i szczęścia,
- pracoholicy – koncentrujący się na pracy ponad miarę, odkładając życie uczuciowe na dalszy plan,
- przyjmujący tożsamość męczennika – cierpiący w milczeniu, poświęcający się dla innych kosztem samych siebie,
- przyjmujący tożsamość ofiary – mający stale poczucie, że są zdradzeni, ignorowani, osądzani, a to sprzyja racjonalizacji gniewu wobec innych ludzi,
- przytłoczeni uczuciami – doświadczający burz emocjonalnych, angażujący się w życie innych,
- szlachetni – pomimo iż są mocni i współczujący, nie dbający o siebie,
- uzależnieni – od różnych używek.

Należy także dokładnie znać problemy ich dotyczące, takie jak np. [B]:

- obawy związane z założeniem rodziny – lęk powtórzenia we własnym związku tego, co miało miejsce w ich domu rodzinnym (przekonanie, iż w małżeństwie można się tylko krzywdzić),
- poczucie braku satysfakcji w związku małżeńskim,

- trudności w zbliżaniu się do innych osób (bliskość jest zagrażająca),
- trudności w rozmowach o swoich uczuciach czy potrzebach,
- prowokowanie atmosfery niedomówień, w której łatwiej o urazy, żale i pretensje,
- posiadanie przeniesionego z dzieciństwa poczucia krzywdy,
- kłopoty z odnalezieniem się w roli rodzica – nie potrafią z nimi rozmawiać, ocenić wagi problemów jakie mają ich dzieci (które są normalne, a które świadczą że z dzieckiem dzieje się coś złego), w niektórych dziecko wzbudza odruchy agresywne (krzyk, groźby, uderzenia), przy jednoczesnej świadomości, że to nie dziecko zawiniło, a agresja bierze się gdzieś „z głębi ich samych",
- poczucie niższości i niekompetencji – wyniesiony z wczesnego dzieciństwa negatywny obraz siebie, brak podstawowych umiejętności interpersonalnych, brak dobrych doświadczeń w bliskich relacjach z innymi.

W kontaktach/rozmowach z osobą DDA należy nauczyć ją [20, 21]:

- umiejętności stawiania granic,
- umiejętności wyrażania swojego zdania ,
- umiejętności wychodzenia z wcześniej przybranych ról.

Konieczne jest także w komunikacji z osobą DDA pamiętanie o tym, że może wystąpić u nich tzw. triada przekonań, prowadząca do zafałszowania obrazu własnych odczuć, doświadczeń oraz zachodzących zdarzeń, czyli za Dyjakon [22]:

- *„nie mów – życie rodzinne jest tematem tabu, objętym najwyższą tajemnicą, potęgowaną przez zaszczepiony wstyd przed innymi osobami i chęć ochrony wizerunku swojego i całej rodziny;*
- *nie czuj – ze względu na bolesność wielu doświadczeń pojawia się znieczulenie emocjonalne, będące naturalną ochroną przed odczuwaniem przykrych i bolesnych emocji;*
- *nie ufaj – jest implikacją doświadczania sprzecznych komunikatów, braku dotrzymywania obietnic, a także powtarzalności sytuacji negatywnych, nawet po krótkich okresach normalności".*

Komunikację z tymi osobami mogą zaburzać tzw. blizny psychiczne, charakterystycznymi dla DDA, takie jak za Woititz [23]:

- brak rozeznania jakie zachowania są normalne,

- trudności z przeprowadzeniem swoich zamiarów od początku do końca,
- kłamanie nawet wtedy, gdy mogłyby powiedzieć prawdę,
- bezlitosne osadzaniem siebie,
- trudności w radosnej zabawie,
- problemy w cieszeniu się,
- traktowanie siebie bardzo poważnie,
- trudności w nawiązywaniu bliskich kontaktów,
- przesadne reagowanie na zmiany, na które nie mają wpływu,
- bezustannie poszukiwanie potwierdzenia i uznania,
- myślenie, że różnią się od wszystkich innych,
- nadmierna odpowiedzialność, albo nadmierna nieodpowiedzialność,
- niezwykła lojalność, nawet w obliczu dowodów, że druga strona na to nie zasługuje – postawa ta wypływa z doświadczeń z dzieciństwa, gdy cała rodzina starała się,
- łatwe uleganie impulsom.

Komunikacja z pacjentem z DDA będzie wtedy prawidłowa i przyniesie odpowiedni skutek, jeżeli [C]

- pacjentowi na początku zada się pytanie: co dla niego oznacza że jest DDA? W czym można pomóc? Jaki ma problem? – ponieważ to pacjent musi powiedzieć co chce zmienić, co mu przeszkadza w obecnym życiu, po czym pozna, że terapia będzie udana, jak sobie wyobraża siebie po terapii….. Jeśli to będzie ustalone, można będzie jasno określić, czy to, czego potrzebuje, jest realne, aby mu pomóc,
- zawrze się z pacjentem kontrakt psychoterapeutyczny, który będzie zawierał cele terapii (indywidualne dla każdego pacjenta), jej czas trwania, warunki współpracy (tzw. *setting*),
- próba sformułowania z pacjentem lub przez niego samego celu terapii będzie nieudana, trzeba rozważyć skorzystanie ze specjalistycznej pomocy innego rodzaju niż ta, którą ma do zaoferowania specjalista psychoterapii uzależnień.

Najpopularniejszą formą terapii, jest terapia grupowa oparta na programie 12 kroków, uczący przede wszystkim odpowiedzialności za własne życie oraz uwolnienia od wszelkich schematów z przeszłości [21, D]:

1. Przyznaliśmy, że jesteśmy bezsilni wobec skutków uzależnienia – że przestaliśmy kierować własnym życiem.
2. Uwierzyliśmy, że Siła większa od nas samych może poskładać nas w całość.

3. Postanowiliśmy powierzyć naszą wolę i nasze życie opiece Boga, jakkolwiek pojmujemy Boga.
4. Dokonaliśmy gruntownego i odważnego obrachunku moralnego.
5. Wyznaliśmy Bogu, sobie i drugiemu człowiekowi istotę naszych błędów.
6. Staliśmy się całkowicie gotowi do współdziałania z Bogiem, w wyzbyciu się szkodliwych i nieskutecznych zachowań.
7. Zwróciliśmy się do Boga w pokorze, aby usunął nasze braki
8. Sporządziliśmy listę osób, które skrzywdziliśmy i staliśmy się gotowi zadośćuczynić im wszystkim.
9. Zadośćuczyniliśmy osobiście wszystkim, wobec których było to możliwe, z wyjątkiem tych przypadków, gdy zraniłoby to ich lub innych.
10. Prowadziliśmy nadal obrachunek moralny, na bieżąco przyznając się do popełnionych błędów.
11. Poprzez modlitwę i medytację dążyliśmy do coraz doskonalszej więzi z Bogiem, jakkolwiek pojmujemy Boga, prosząc jedynie o poznanie Jego woli wobec nas oraz o siłę do jej spełnienia.
12. Przebudzeni duchowo w rezultacie tych Kroków staraliśmy się nieść to posłanie innym potrzebującym i stosować te zasady we wszystkich naszych poczynaniach.

Podsumowanie

Osobę współuzależnioną należy przede wszystkim przekonać, że:

- wymaga leczenia w placówkach terapii uzależnień,
- bez względu na to, jakie będzie postępowanie uzależnionego partnera/członka rodziny, może i powinna podnieć komfort swojego życia,
- pogodzenie się z myślą, że nie ma wpływu na nałóg partnera/członka rodziny,
- zaakceptowanie przez nią faktu, iż jest osobą współuzależnioną.

Leczenie współuzależnienia opiera się na indywidualnej lub grupowej psychoterapii, a w przypadku występowania dolegliwości somatycznych o podłożu psychogennym wspiera się je farmakoterapią.

Bibligrafia

1. Norwood R.: Kobiety, które kochają za bardzo. Dom Wydawniczy Rebis, Poznań, 2004.

2. Sztander W.: Poza kontrolą. Wydawnictwo PARPA, Warszawa, 2006.
3. Sztander W.: Pułapka współuzależnienia. Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości; Warszawa, 2006.
4. Dziewiecki M. Ks.: Nowe przesłanie nadziei: podręcznik duszpasterstwa trzeźwości, Wydawnictwo Parpamedia, Warszawa, 2000.
5. Woronowicz B. T.: Bez tajemnic o uzależnieniach i ich leczeniu, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa, 2001.
6. Woronowicz B.: Uzależnienia, geneza, terapia i powrót do zdrowia, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań, 2009.
7. Jałocha J.: Jak rozumieć i rozmawiać, Terapia Uzależnienia i Współuzależnienia, 1999, 6.
8. Jankowska M.: Podejmowanie odpowiedzialności za męża i kontrola jego zachowań oraz obniżone poczucie własnej wartości a rodzaje agresywności i poczucie winy u żon alkoholików. Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 2017, 3(31), 193-219.
9. Wegscheider-Cruse S.: Nowa szansa: Nadzieja dla rodziny alkoholowej. Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa, 2000.
10. Cierpiałkowska L, Grzegorzewska I.: Dzieci alkoholików w perspektywie rozwojowej i klinicznej. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2016.
11. Margasiński A.: Rodzina alkoholowa z uzależnionym w leczeniu. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2011.
12. Cermak T.L.: A Time to Heal: The Road to Recovery for Adult Children of Alcoholics, New York, Avon Books, Reprint edition, 1998.
13. Ciosek M.: Sekretny świat rodziny z problemem Alkoholowym, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 2013, 8, 270–282.
14. Wawerska-Kus J.: Dlaczego to takie trudne? Krótki przewodnik po trudnościach w pracy z o sobą współuzależnioną, Terapia uzależnienia i współuzależnienia, 2014,3, 17- 20.
15. Gaś Z.B.: Rodzina wobec uzależnień, „Michalineum" Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa, 1993.
16. Kinney L., Leaton G.: Zrozumieć alkohol, tł. A. Basaj, A. Bielasik, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa, 1996.
17. Ryś M.: Gdy alkohol staje się głową rodziny..., Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Warszawa, 2009.
18. Cermak T.L., Rutzky J.:, Czas uzdrowić swoje życie, tłum. J. Pasternak-Winiarska, Wydawnictwo PARPA, Warszawa, 1996.

19. Cermak T. L., Czas na wyleczenie. Przewodnik. Droga do wyzdrowienia dla dorosłych dzieci alkoholików, tłum. P. Żak, Wydawnictwo Charaktery, Kielce, 2010
20. Wawerska Kus J.: Dzieciństwo bez dzieciństwa. Wydawnictwo „DYWIZ", Warszawa, 2009.
21. Woydyłło E.:. Poprawka z matury. Wydawnictwo Literackie, Kraków, 2009.
22. Dyjakon D.: Świat według DDA, Świat Problemów, 2012, 2, 16.
23. Woititz J.G.: Dorosłe dzieci alkoholików, tłum. M. Winkler, Wydawnictwo „Akuracik", Warszawa, 1992.

Netografia

A. Ryniak J.: Problem uzależnień w rodzinie, Medycyna po dyplomie, https://www.mp.pl/pacjent/psychiatria/uzaleznienia/81144,problem-uzaleznien-w-rodzinie, data pobrania 29.08.2019.
B. Kucińska M.: DDA- kim jesteśmy?, http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/136-trudna-przeszo/1483-dda-kim-jestesmy-marzenna-kucinska.html, data pobrania 29.08.2019.
C. Pułapki terapeutyczne, czyli na co należy uważać, pracując z DDA, http://www.swiatproblemow.pl/pulapki-terapeutyczne-czyli-na-co-nalezy-uwazac-pracujac-z-dda/, data pobrania 29.08.2019.
D. http://www.dda.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=22&Itemid=65, data pobrania 29.08.2019

Komunikowanie się z pacjentem agresywnym, roszczeniowym i agresywna rodziną

Elżbieta Krajewska-Kułak, Agnieszka Kułak-Bejda, Cecylia Łukaszuk, Krystyna Kowalczuk

Wprowadzenie

Agresja to forma zachowania ukierunkowująca niezadowolenie lub gniew na siebie (autoagresja), inne osoby (agresja słowna lub fizyczna) lub przedmioty z otoczenia [1,2].

Z psychiatrycznego punktu widzenia, za Rymaszewska [3], nagłe zachowania agresywne określane są także jako „zaburzenia kontroli impulsów czy zaburzenia dysforyczne" i w klasyfikacji *International Classification of Disorders, tenth revision* (ICD-10), nie funkcjonują jako odrębne jednostki diagnostyczne, ponieważ mogą występować w przebiegu różnych zaburzeń psychicznych oraz schorzeń somatycznych.

Każdy pracownik ochrony zdrowia zetknął się lub zetknie z przypadkami agresji ze strony pacjenta i/lub jego rodziny. Najbardziej narażeni na przemoc są pracownicy oddziałów ratunkowych, personel karetek oraz przychodni. Najczęstsza forma przemocy to agresja słowna (wyzwiska, pomówienia), rzadziej - przemoc fizyczna (popychanie, oplucie, szarpanie, pobicie, duszenie). W przypadku szpitali psychiatrycznych istnieją rozbieżności w danych oceniających częstość narażenia na zachowania agresywne, przy czym problem ten dotyczy nawet 71% psychiatrów, w tym 48,4% z nich doświadczyło połączonej napaści fizyczno-słownej [4]. Uważa się, że pracownicy służby zdrowia oraz osoby zatrudnione w sektorze usługowym to grupy, w których poziom zawodowego narażenia na agresję jest najwyższy [5,6].

Komisja Europejska, za Merecz [7], agresję w miejscu pracy definiuje jako *„każde zdarzenie, podczas którego osoba jest obrażana, zastraszana lub atakowana w okolicznościach związanych z pracą, co stanowi wprost lub pośrednio zagrożenie jego bezpieczeństwa, dobrego samopoczucia i zdrowia*".

Erdos i Hughes [8] podkreślają, że jedynie 20% pielęgniarek, które doświadczyły agresji czynnej ze strony pacjentów, umieszcza w raporcie występowanie uszkodzenia ciała, takie jak zadrapania, podbiegnięcia krwawe, skaleczenia, złamania. W psychiatrii formalne zgłoszenie na agresję ze strony pacjenta dotyczy zaledwie 5% przypadków [9]. Badania

Rudnickiej-Drożak i wsp. [10], prowadzone w grupie pracowników Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych wykazały, że 41% spotkało się z agresją werbalną, 34% z fizyczną, 25% z autoagresją, a najistotniejszym czynnikiem wpływającym na częstość występowania agresji ze strony pacjentów był alkohol (95%).

Powyższe potwierdziły badania Szwamel i wsp. [11], w których wykazano, że 48% personelu medycznego Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych kilka razy w tygodniu spotykało się z zachowaniami agresywnymi ze strony pacjentów, 4% doświadczyło tego problemu na każdym dyżurze, w tym 86% agresywnych pacjentów znajdowało się pod wpływem alkoholu.

Podobnie badania Lickiewicz i Piątek [12] wykazały, że 70% ankietowanych pielęgniarek, najczęściej pracujących na oddziałach ratunkowych, oddziałach kardiologicznych oraz ortopedycznych, padło ofiarą jakiejś formy agresji.

Kowalczuk i wsp. [13], w grupie 126 ratowników medycznych zatrudnionych w izbach przyjęć oraz zespołach wyjazdowych/szpitalnych oddziałach ratunkowych na terenie województwa podlaskiego wykazali, że najczęstszą formą agresji słownej był podniesiony głos pacjenta (95%) oraz pogróżki (72%). Z kolei najczęstszą formą agresji w badaniach Suwały [14], prowadzonych w Zakładach Opieki Zdrowotnej, były obelgi (54%), a w badaniach Frydrysiak i wsp. [15], w grupie pracowników zespołów ratownictwa medycznego - odepchnięcia (56,2%), próba użycia niebezpiecznych przedmiotów (20%), zespołu niebezpiecznych przedmiotów (np. kij, nóż, deska, sprzęt domowy, siekiera, paralizator, broń palna, widły, butelka, przewód elektryczny, taboret, krzesło).

Neuman i Baron [16] wyodrębnili trzy grupy zachowań agresywnych, na które narażeni są pracownicy:

- manifestowana wrogość,
- celowe utrudnianie wykonywania pracy (obstrukcjonizm),
- jawna agresja.

Nie można zapominać, że agresywne zachowania pacjenta mają negatywne skutki w odniesieniu do [11,17]:

- pracownika - na ich funkcjonowanie fizyczne i psychiczne - wywołując lęk, nerwowość, napięcie, dyskomfort psychiczny oraz obawy o bezpieczeństwo,
- miejsca pracy - sprzyjając obniżeniu efektywności pracy,
- pacjenta - powodując nie tylko zmniejszenie poziomu zadowolenia z opieki medycznej, ale także stwarzając możliwości popełnienia błędu medycznego przez personel.

Radzenie sobie z pacjentem agresywnym jest trudne z uwagi na konieczność udzielenia pacjentowi pomocy, ale także ze względu na potrzebę ochrony własnej osoby oraz innych osób przebywających w otoczeniu.

Podstawową umiejętnością radzenia sobie z agresywnym pacjentem jest znajomość zasad postępowania, a zwłaszcza zasad komunikacji i asertywności.

Podstawowe zasady komunikacji z pacjentem agresywnym

Suwała [cyt. za 17] twierdzi, że najczęstszą interwencją podejmowaną przez personel wobec osób przejawiających agresję były próby prowadzenia rozmowy.

Podobnie wykazały badania Szkup i wsp. [17], gdzie w grupie 244 pracowników izby przyjęć oraz Szpitalnego Oddziału Ratunkowego, 46,2% z nich podejmowało rozmowę z agresywnym chorym.

Z kolei w badaniach Wojnickiej i Włoszczak-Szubzdy [18], pracownicy zespołu ratownictwa medycznego i SOR częściej wskazywali, że podniesienie głosu, przyjęcie postawy autorytarnej i używanie sarkazmów sprzyja rozładowaniu postawy agresywnej pacjenta. Dominującą reakcją badanych przez Frydrysiak i wsp. [15] na agresję słowną pacjentów były w 62% próba uspokojenia pacjenta w odpowiedzi na agresję słowną i w 13,3% - agresja pracownika. W sytuacji agresji fizycznej – w 44% podjęcie próby uspokojenia pacjenta, w 14% - wezwanie na pomoc zespołu, w 14% - wezwanie policji i w 10% - samodzielne próby obezwładnienia pacjenta [15].

Warto przeprowadzić ocenę nasilenia agresji pacjenta z wykorzystaniem Skali Jawnej Agresji (OAS, *Overt Aggression Scale*) [3,19], umożliwiającej ocenę nasilenia agresji słownej, fizycznej skierowanej przeciwko przedmiotom, fizycznej skierowanej przeciwko sobie oraz fizycznej skierowanej przeciwko innym. Każdy akt jest rejestrowany na jednym z czterech poziomów nasilenia, w skali 1–6 punktów. W przypadku stwierdzenia agresji słownej zaznacza się, czy było to tylko mówienie podniesionym głosem, krzyk, czy też formułowanie wyraźnych gróźb wobec innych lub siebie (to ostatnie punktowane na 4 pkt). Także w przypadku agresji fizycznej wobec innych osób należy zaznaczyć, czy było to tylko grożenie gestami, wymachiwanie, chwytanie za ubranie, czy też atak powodujący poważne urazy, jak np. głębokie rany, złamania, wewnętrzne obrażenia (temu ostatniemu przypisuje się 6 pkt). Dodatkowo, skala zawiera jedenaście rodzajów interwencji podjętej przez personel, uszeregowanych według stopnia ciężkości: od najłagodniejszej – czyli rozmowy z pacjentem,

poprzez przytrzymanie, podanie leku, po najpoważniejszą - natychmiastową pomoc medyczną udzieloną ofiarom napaści z obrażeniami. Każdy akt agresji odnotowują osoby z personelu medycznego, które są jego świadkami [3,19].

Do oceny nie tylko odrębnych aktów przemocy, ale także agresywnego nastroju oraz bardziej pasywnych zachowań związanych z agresją można stosować 11-punktową Skalę Dysfunkcji Społecznej i Agresji (SDAS, *Social Dysfunction and Agression Scale*). Agresję ocenia się retrospektywnie przez podawanie kolejnych, związanych z nią zachowań, relacjonowanych przez osoby badające i/lub pacjenta [3,20]. Zalecane jest używanie tej skali łącznie ze Skalą Agresji Obserwowanej przez Personel (SOAS, *Staff Observation Aggression Scale*) [3,21], rejestrującą liczbę i ciężkość zachowań agresywnych. Istnieje także bardziej precyzyjna wersja Skali Agresji Obserwowanej przez Personel (SOAS-R) [3,22].

Można także zastosować skalę BVC (*Brøset Violence Checklist*, stanowiącą narzędzie służące do oceny ryzyka gwałtownych zachowań pacjentów i pozwalającą na przewidywanie pojawienia się takiego postępowania u osoby obserwowanej, w ciągu najbliższej doby. W trakcie badania obserwuje się 6 objawów poprzedzających agresywne zachowania pacjenta: rozkojarzenie, irytację, ostentacyjne zachowanie, groźby fizyczne, groźby werbalne, uderzenia i/lub kopnięcia w obiekty [17,23].

Inną skalą jest Skala Jawnej Agresji (OAS - *Overt Aggression Scale*), skupiająca się na czterech rodzajach zachowań występujących podczas aktu agresji: agresji słownej, wyładowanej na przedmiotach, fizycznej skierowanej wobec siebie oraz fizycznej wobec innych osób. Kwestionariusz pozwala również na ocenę 11. rodzajów interwencji, jakie zostają podjęte przez personel medyczny w odpowiedzi na agresję pacjenta, uszeregowanych od najbardziej łagodnych działań (rozmowa z pacjentem), do najbardziej poważnych (interwencje medyczne) [24].

W trakcie rozmowy z pacjentem agresywnym należy [3,9,25-28]:

1. przedstawić się (brak anonimowości obniża napięcie)
2. zwracać uwagę na niewerbalne sygnały zbliżającej się agresji
   - bladość lub wypieki na twarzy,
   - ciało w postawie gotowości do skoku,
   - napięte ramiona,
   - niemożność stania w miejscu,
   - niepokój,

- podniesiony ton głosu, głośne mówienie,
- powtarzanie czynności i/lub ruchów,
- ręce uniesione powyżej pasa,
- szybki oddech,
- uporczywe wpatrywanie się,
- wzmożona gestykulacja, w tym także gesty agresywne, np. wskazywanie, grożenie,
- zaciskanie pięści,
- zaciśnięte usta,
- zmarszczone brwi,

3. zaprosić do zajęcia pozycji siedzącej
4. nie przejawiać konfrontacyjnych/prowokacyjnych zachowań
5. unikać sporów
6. unikać wchodzenia w przestrzeń osobistą pacjenta - stanąć poza jej granicami, trochę dalej niż odległość wyciągniętych ramion
7. unikać długiego patrzenia w oczy
8. unikać wskazywania palcem
9. unikać dotykania
10. być skupionym i uważnym
11. starać się zachować spokój i opanowanie
12. nie okazywać strachu
13. nie podnosić głosu
14. nie być złośliwym
15. mówić w normalnym tempie, normalnym tonem, ale stanowczo, konkretnie oraz na temat
16. w rozmowie starać się używać neutralnych (nie dyrektywnych) sposobów pozyskiwania informacji, np. pytając „czy mógłby Pani/Pan powiedzieć, jak można Pani/Panu pomóc?”
17. starać się reagować spokojnie nawet na krzyk, pamiętając, że wzajemne przekrzykiwanie się najczęściej prowadzi do spotęgowania agresji
18. stosować mowę ciała adekwatną do wypowiadanych treści
19. być asertywnym – swoje uczucia, postawy, opinie, pragnienia wyrażać spokojnie, ale stanowczo, respektując powyższe u innej osoby/osób, oddzielając problem od

emocji, nastawiając na rozwiązanie konfliktu, mając wizję strategicznego podejście do rozwiązania problemu, korzystanie z pomocy innych członków zespołu i stosując techniki wentylacji psychicznej, np. ćwiczeń relaksacyjnych

20. być wyrozumiałym, podejść empatycznie do zdenerwowanego pacjenta
21. zapewnić bezpieczeństwo personelu (w tym własne) oraz innych pacjentów
22. przekonać pacjenta o chęci działania na rzecz zapewnienia bezpieczeństwa wszystkim obecnym
23. unikać przebywania z osobą agresywną w zamkniętym pomieszczeniu - nie zamykać drzwi i nie blokować dostępu do nich, to zniweluje wrażenie znalezienia się w pułapce i zmniejszy zdenerwowanie
24. ograniczyć pacjentowi dostęp do niebezpiecznych przedmiotów
25. zadeklarować chęci pomocy, a jednocześnie niedopuszczenia do zachowań agresywnych
26. starać się o odroczenie zachowań zagrażających, poprzez nawiązanie kontaktu z pacjentem agresywnym
27. ukierunkować agresję fizyczną na przedmiot bądź dopuścić do słownej ekspresji agresji w celu redukcji napięcia i obniżenia ryzyka agresji fizycznej
28. zaproponować, np. rozmowę, dostęp do telefonu w celu odwrócenia uwagi pacjenta i rozładowania jego napięcia.
29. jak najszybciej powiadomić pozostałych członków personelu o zagrożeniu i wezwać pomoc

Komunikacja z rodziną agresywną

Każdy z członków rodziny przeżywa inaczej sytuację choroby u osoby najbliższej. Pracownicy ochrony zdrowia poznają rodzinę w nowej dla niej sytuacji i powinni pozwolić wybrzmieć się okazywanym przez nią emocjom. Rodzina to, za Rogiewicz [29] tzw. pacjent „drugorzędowy" i tak samo jak chory (pacjent „pierwszorzędowy") potrzebuje opieki i czasu, aby uporać się z informacją o chorobie. Na zachowanie rodziny w tej sytuacji mają wpływ wcześniejsze postawy wobec choroby, doświadczenia związane z chorowaniem, komplikacjami, jakość relacji oraz własne przemyślenia.

De Barbaro pisze „*W sprawach tak ważnych i nasyconych emocjami, jak zdrowie i życie trudno oczekiwać, by decydował jakiś racjonalny, obiektywny algorytm*" [28].

Agresja rodziny jest efektem zmęczenia długotrwałą opieką (deficyt snu), rezygnacji z własnych planów osobistych, ograniczenia w zaspokojeniu własnych potrzeb, zakłócenia poczucia bezpieczeństwa, nieopanowanej wyobraźni, samotności, poczucia winy, utraty sensu życia, depresji, myśli i prób samobójczych, wypalenia opieką nad chorym [29]. Na zewnątrz agresja rodziny może przejawiać się krzykiem, rozpaczą, płaczem, irytacją, wściekłością, oskarżeniami. Im większy będzie chaos i nasilenie konfliktów w rodzinie, tym trudniej będzie się w niej porozumieć i będzie ona coraz bardziej osłabiona [29]. Konsekwencją powyższego jest dystans do chorego, poczucie niezadowolenie i postrzeganie opieki jako „trudu daremnego" [30].

Aby z taką rodziną współpracować, należy [28,29]:

- mieć dla rodziny czas,
- zachować „zimną krew",
- w rozmowie używać słów zrozumiałych dla rodziny,
- nie uspokajać na siłę, jak „opadną" emocje dopytać o przyczynę takiego zachowania,
- mieć czas na wysłuchanie jej historii – trzeba się dowiedzieć, co bliscy chorego mają do powiedzenia, a nie koncentrować się na tym, że wie się lepiej, koncentrować się na faktach, a nie reagować na osobiste ataki,
- zainteresować się sytuacją rodziny,
- stworzyć klimat rozmowy, w którym obie strony będą chciały poznać swoje stanowiska
- mówić bliskim, że ich reakcje są normalne w sytuacji, w której się znaleźli,
- starać się podtrzymywać kontakt, towarzyszyć rodzinie tak długo, jak długo będzie się im potrzebnym,
- współczuć rodzinie, a nie osądzać,
- towarzyszyć rodzinie,
- umożliwiać wybrzmienie problemu,
- być „życzliwie dyrektywnym",
- zadbać o odpowiednie miejsce do rozmowy, coś do picia (wodę, herbatę, kawę), chusteczki.

W sytuacji, gdy rodzina przekroczy pewne granice zachowań uznawane za dopuszczalne przez lekarza i/lub inny personel ochrony zdrowia, wówczas warto przekazać jej komunikat w formie „*wydaje mi się, że chyba się Państwo zagalopowali*". W przypadku, gdy

niestety na te słowa nie zareagują, należy zareagować bardziej stanowczo „*proszę Państwa nie życzę sobie…*”.

McDaniel, Hepworth i Doherty, za Goldenberg i Goldenberg [31], do określenia „biopsychospołecznej terapii jednostek i rodzin z problemami medycznymi”, zaproponowali termin „medyczna terapia rodzinna”. Sugeruje się także rodzinie udział w programie Poprawy Relacji autorstwa Guerneya Jun, radząc jednak, by taką informację przekazywać nie w formie propozycji, lecz polecenia [31].

Podstawowe zasady rozmowy z pacjentem agresywnym w aptece

Apteka z reguły postrzegana jest pozytywnie, ponieważ przychodzą tu ludzie po pomoc, aby móc skutecznie rozwiązać swoje problemy zdrowotne. Niestety część pacjentów odnosi się negatywnie, wręcz agresywnie do jej pracowników. Agresja może przejawiać się poprzez wygłoszenie przez klienta monologu, z negatywnym odcieniem, na temat funkcjonowania polskiej ochrony zdrowia, może to być obrażanie i obwinianie personelu za swoją chorobę, mogą to być groźby złożenia skargi, ale może to być także jakaś forma przemocy fizycznej. Często pacjent oczekuje od farmaceuty spełnienia próśb/żądań niemożliwych do zrealizowania.

W odniesieniu do pacjenta agresywnego, roszczeniowego, konfliktowego pracownik apteki powinien [A]:

- zrozumieć, że zachowanie pacjenta jest to jego sposób reagowania na konkretne okoliczności,
- zachować spokój, nie powinien traktować agresji pacjenta w kategoriach osobistych, odnosić jego zarzutów do siebie,
- sprawić, by pacjent poczuł się swobodnie,
- neutralizować silne negatywne emocje pacjenta - sam nie powinien zachowywać się emocjonalnie, powinien zdystansować się, oddzielić emocje od sprawy oraz swojej osoby,
- pokazać zainteresowanie i dążenie do rozwiązania problemu,
- zapobiegać rozwinięciu się sytuacji oraz uchronić przygodnych uczestników zajścia przed jego negatywnymi skutkami,
- utrzymywać ciągły, ale nie natarczywy kontakt wzrokowy z pacjentem, ponieważ jego brak lub uciekanie spojrzeniem może on potraktować jako próbę kłamstwa i/lub lekceważenie

- w przypadku odmowy realizacji prośby pacjenta - podkreślić, że odmowa to konieczność, która dotyczy wszystkich osób w podobnej sytuacji,
- wysłuchać pacjenta uważnie, powtarzając (parafrazując) znaczenie jego słów, nie przerywając mu, zapamiętując to, o co chce się go zapytać i zrobić to nieco później, gdy się uspokoi, ponieważ zadawanie od razu pytań, ustalanie faktów, przerywanie pacjentowi, chęć szybkiego wyjaśnienia sprawy, załagodzenia konfliktu jest bezsensowne i może tylko jeszcze bardziej nasilić zdenerwowanie oraz eskalowanie negatywnych emocji,
- w przypadku pacjenta krzyczącego, wulgarnego, agresywnego - spróbować powiedzieć: „*Nie życzę sobie*…”.

Pamiętać trzeba, że nawet drobna wymiana uwag pomiędzy dwoma pacjentami w kolejce może szybko przerodzić się w otwarty konflikt, wciągający w niego wszystkie osoby obecne w aptece [B]. W takiej sytuacji, pod adresem agresora, powinno się stanowczo wypowiedzieć jednoznaczny komunikat uświadamiający mu negatywny stosunek do sytuacji, jaka zapanowała w aptece, sugerujący mu, jakie mogą być konsekwencje, jeżeli nie zastosuje się do polecenia, np. to że nie zostanie obsłużony, że zostaną wezwani pracownicy ochrony, straży miejskiej lub policji [B].

Bibliografia

1. Podlasińska R.: Próba zdefiniowania zjawiska agresji. Lider, 2001, 12, 6–8.
2. Stanik J.M.: Wybrane techniki diagnostyki klinicznej. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, 1980.
3. Rymaszewska J.: Postępowanie z pacjentem agresywnym i pobudzonym. Psychiatria w Praktyce Klinicznej, 2008, 1(2), 74–81.
4. Altinbas K., Altinbas G., Türkcan A., Oral E.T., Walters J.: A survey of verbal and physical assaults towards psychiatrists in Turkey. The International Journal of Social Psychiatry, 2010, 57, 631–636.
5. Drabek M., Merecz D., Mościcka A.: Skala narażenia na agresję w miejscu pracy pracowników służby zdrowia i sektora usług. Medycyna Pracy, 2007, 58(4), 299-306.
6. Castillo D.N., Jenkins E.L.: Industries and Occupations at High Risk for Work-related Homicide. Journal of Occupatinal Medicine, 1994, 36(2), 125–132.

7. Merecz D. (red.): Profilaktyka psychospołecznych zagrożeń w miejscu pracy. Instytut Medycyny Pracy im. Prof. J. Nofera, Łódź, 2011.
8. Erdos B.Z., Hughes D.H.: Emergency psychiatry: a review of assaults by patients against staff at psychiatric emergency centers. Psychiatric Services, 2001, 52, 1175-1177.
9. Mosiołek A., Koweszko T., Gierus J.: Agresja w placówkach psychiatrycznych — próba zdefiniowania problemu. Psychiatria, 2014, 11(2), 87-91.
10. Rudnicka-Drożak E., Misztal-Okońska P., Młynarska M.: Opinia pracowników szpitalnego oddziału ratunkowego na temat udzielania pomocy medycznej pacjentom w stanie zatrucia alkoholem – doniesienia wstępne. Problemy Higieny i Epidemiologii, 2013, 94, 577–582.
11. Szwamel K., Sochocka L.: Opinia średniego personelu medycznego szpitalnego oddziału ratunkowego na temat agresywnych zachowań pacjentów. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2014, 4(2), 149–154.
12. Lickiewicz J., Piątek J.: Doświadczenie agresji w pracy pielęgniarki. Sztuka Leczenia, 2014, 3–4, 11–12.
13. Kowalczuk K., Jankowiak B., Krajewska-Kułak E., Sierakowska M., Lewko J., Krajewska K., Ostapowicz-Van Damme K.: Ocena stopnia narażenia ratowników medycznych na agresję w miejscu pracy. Annales Academiae Medicae Stetinensis, 2009, 55(3), 76-80.
14. Suwała A.: Zjawisko przemocy w Zakładach Opieki Zdrowotnej. Problemy Pielęgniarstwa, 2008, 1(6), 157-162.
15. Frydrysiak K., Grześkowiak M., Podlewski R.: Agresja pacjentów zagrożeniem w pracy zespołów ratownictwa medycznego. Anestezjologia i Ratownictwo, 2014, 8, 381-391.
16. Neuman J.H., Baron R.A.: Workplace Violence and Workplace Aggression: Evidence Concerning Specific Forms, Potential Causes and Preferred Targets. Journal of Management, 1998, 24(3), 391–419.
17. Szkup M., Rączka M., Schneider-Matykan D., Starczewska M., Augustyniuk K., Grochans E.: Ocena ryzyka wystąpienia agresji wśród pacjentów zgłaszających się do placówek medycznych. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, 2018, 16(2), 119-124.
18. Wojnicka D., Włoszczak-Szubzda A.: Wiedza i umiejętności personelu medycznego w odniesieniu do przejawów agresji ze strony pacjenta. Aspekty Zdrowia i Choroby, 2017, 2(2), 51–63.
19. Yudovsky S.C., Silver J.M., Jackson W., Endicott J., Williams D.: The overt aggression scale: an operationalized rating scale for verbal and physical aggression. American Journal of Psychiatry, 1986, 143, 35–39.

20. Trizna M., Kiejna A., Rymaszewska J.: Agresja u osób z zaburzeniami psychicznymi — wybrane teorie, mechanizmy i narzędzia oceny zachowań agresywnych. Postępy Psychiatrii i Neurologii, 2004, 3, 255–261.
21. Palmstierna T., Wistedt B.: Staff observation aggression scale, SOAS: presentation and evaluation. Acta Psychiatrica Scandinavica, 1987, 76, 657–663.
22. Nijman I.L.H., Palmstierna T. Measuring aggression with the Staff observation aggression scale-revised. Acta Psychiatriatrica Scandinavica, 2002, 106(suppl. 412), 101–102.
23. Almvik R., Woods P., Rasmussen K.: The Broset Violence Checklist: Sensitivity, specificity and interrater reliability. Journal of Interpersonal Violence, 2000, 15, 1284–1296.
24. Adamowski T., Piotrowski P., Trizna M., Kiejna A.: Ocena częstotliwości i rodzaju agresji u pacjentów hospitalizowanych z powodu zachowań agresywnych. Psychiatria Polska, 2009, 6, 739–750.
25. Heitzman J.: Postępowanie w stanach dysforycznych i zaburzeniach kontroli impulsów. Psychiatria Polska, 2007, 6, 926–931.
26. Petit J.R.: Psychiatria ratunkowa. Sidorowicz S. (red. wyd. pol.). Wyd. Elsevier Urban & Partner, Wrocław, 2007.
27. Potter-Efron R.: Życie ze złością. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 1996.
28. de Barbaro B.: Rozmowa z rodziną pacjenta [w:] Sztuka rozmowy z chorym. Grajcarek A. (red.). Wydawnictwo Ad Vocem, Kraków, 2001, 219–230.
29. Rogiewicz M.: Skąd bierze się agresja? Postępowanie lekarza z agresywną rodziną pacjenta. Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2013, 7, 3–4, 75–78.
30. Kowalczyk M.: Miłość i gniew. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2012, 6(1), 23–27.
31. Goldenberg H., Goldenberg I.: Terapia rodzin. Wydawnictwo Uniwersytet Jagielloński, Kraków, 2006, 368–372.

Netografia

A. https://kontaktwleczeniu.pl/farmaceuta.html, data pobrania 30.09.2019

B. https://www.farmacjapraktyczna.pl/2009/02/uwaga-agresywny-pacjent-aptece/, data pobrania 30.09.2019

Zasady komunikacji z pacjentem z problemami skórnymi

Beata Kowalewska, Barbara Jankowiak

Wprowadzenie - ogólna charakterystyka problemów osób z chorobami skórnymi

Różne choroby, czy dolegliwości, w zależności od ich lokalizacji, wywoływanych ograniczeń i dotkliwości symptomów, wpływają na zaburzenie, czy pogorszenie w zakresie jakości życia. Niewątpliwie szczególne miejsce zajmują tu choroby przewlekłe i nieuleczalne, z uwagi na cierpienie oraz znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu chorych, powodujące uzależnienie od innych, wykluczenie z pełnienia ról społecznych lub etykietowanie i odosobnienie. Doznaniom związanym z chorobą wielokrotnie towarzyszy niepokój, przygnębienie czy wręcz depresja [1].

Skóra, będąc największym narządem ludzkiego ciała, spełnia wielorakie role. Stanowi nie tylko barierę ochronną dla organizmu i bierze udział w komunikacji, ale również pełni funkcję estetyczną, percepcyjną, ekspresyjną i seksualną. Jest ważnym środkiem wyrazu i odbioru emocji, odgrywającym centralną rolę w kontaktach międzyludzkich. Poprzez odpowiadanie na bodźce zmysłowe oraz zdolność do wyrażania emocji, takich jak: złość, lęk, wstyd, frustracja ma duże znaczenie w procesie kształtowania obrazu własnego ja, poczucia własnej wartości, samooceny, a przez to odgrywa istotną rolę w procesie socjalizacji [2].

Wygląd skóry i jej przydatków jest nie tylko źródłem informacji o stanie zdrowia organizmu, ale wpływa na samoocenę własnego obrazu każdej osoby oraz postrzeganie jej przez otoczenie. W związku z tym osoby obarczone chorobą dermatologiczną w szczególny sposób odbierają swój wizerunek oraz oceniają nisko jakość swojego życia [3]. Pacjenci czują się zeszpeceni, napiętnowani, czy wręcz odrażający, szczególnie w sytuacjach, kiedy zmiany chorobowe obejmują znaczną część skóry, w tym szczególnie genitalia i miejsca widoczne (np. twarz, dłonie). Tego typu odczucia negatywnie wpływają na stan psychiczny chorych dermatologicznie, zaburzając ich funkcjonowanie rodzinne, społeczne i zawodowe oraz decydując o obniżeniu jakości życia [4, 5].

Powyższe jest tym bardziej dotkliwe, że w obecnych czasach panuje ogromny nacisk, a nawet moda na utrzymanie lub poprawę własnego wyglądu. Społeczeństwo jest stale bombardowane przez środki masowego przekazu reklamami skoncentrowanymi na promowaniu produktów, które mają zapewnić wspaniałą, szczupłą sylwetkę, wygładzić

zmarszczki, zapewnić skórze gładkość i miękkość, włosom siłę, gęstość i połysk. Kosmetologia i medycyna estetyczna prześcigają się zaś w zabiegach, metodach, sposobach, które mają pomóc poprawić niedoskonałości, utrzymać aktualny wygląd lub wręcz „cofnąć czas".

Badania dowodzą, że 17% pacjentów z łuszczycą, odczuwało zakłopotanie na skutek obserwacji zmian na ich skórze przez innych oraz zadawania im pytań dotyczących choroby [6]. Wśród uczuć wymienianych przez chorych dermatologicznie wymienia się: szczególną wrażliwość na opinię innych, antycypację odrzucenia przez innych, poczucie mniejszej wartości, uszkodzenia, poczucie winy i wstydu, przekonanie o konieczności utrzymywania choroby w tajemnicy [7].

Szczególnie istotne znaczenie dla pacjentów wydają się mieć elementy napiętnowania, mające odbicie w odczuciach doświadczanych przez chorych, jak np. odczucie posiadania skazy, wrażliwość na opinię innych, oczekiwanie odrzucenia, uczucia winy i wstydu, skrytość oraz pozytywne nastawienie, jako wyraz desperacji. Pacjenci deklarują, że choroba skóry wpływa na zmniejszenie ich aktywności seksualnej, zwłaszcza, gdy zmiany występują w okolicach intymnych [8, 9].

Oceniając częstość występowania depresji i myśli samobójczych u osób ze schorzeniami skóry, takimi jak: trądzik, łysienie plackowate, atopowe zapalenie skóry, czy łuszczyca, stwierdza się znaczne nasilenie depresji, a do pragnienia śmierci przyznaje się blisko 10% pacjentów [10].

Występowanie zaburzeń psychicznych w grupie pacjentów ze schorzeniami skóry szacuje się, na 30–60%, co w istotny sposób zaburza ich jakość życia [11]. Wskaźnik ten jest znacznie wyższy niż w populacji ogólnej. Wśród najczęściej spotykanych nieprawidłowości natury psychiatrycznej wymienić należy w pierwszej kolejności: zaburzenia nastroju, zwłaszcza depresyjne, myśli i tendencje samobójcze, zaburzenia lękowe, obsesyjne oraz urojeniowe [11].

Choroby skóry wywierają także ogromny wpływ na życie rodzinne i osobiste chorych. Wielu pacjentów unika pływania i opalania się, uprawiania sportu, kupowania odzieży (z obawy przed jej przymierzaniem), korzystania z publicznych środków transportu, a także wizyt u fryzjera. Problemy tzw. domowe u osób dotkniętych chorobami skóry, wielokrotnie powiązane są również z procesem leczenia, a przede wszystkim z koniecznością stosowania maści. Wielu z nich odczuwa chorobę skóry jako dyskredytujące piętno, które separuje od innych ludzi i przerywa stosunki i więzi z nimi, dlatego też w obecnej dobie,

w społeczeństwie kreowanego, przez środki masowego przekazu i portale społecznościowe, człowieka o wyglądzie idealnym i nieskazitelnym, szczególnego znaczenia nabrały choroby dermatologiczne.

Wyodrębnienie się na gruncie medycyny *psychosomatyki* oraz dowody naukowe na wzajemne powiązanie *psyche* i *some* spowodowały poszukiwania czynników psychologicznych, które mogą stanowić swoistą indukcję dla różnorakich chorób. W swojej pracy dermatolog wielokrotnie spotyka się z występowaniem związku pomiędzy zaburzeniami psychicznymi i stresem a chorobami skóry w kontekście zarówno zaburzeń lub stresu, które są źródłem chorób skóry jak też chorób skóry, których skutkiem są zaburzenia psychiczne czy problemy emocjonalne. Poszukiwanie powiązań pomiędzy skórą i jej schorzeniami a psychiką człowieka, znalazło także odzwierciedlenie na gruncie dermatologii. Pojawienie się bowiem schorzenia dermatologicznego, w szczególny sposób wpływa na własny wizerunek chorego oraz jego ocenę przez otoczenie [12, 13].

Podobnie, jak w innych dziedzinach medycyny, tak i w dermatologii podejmowano próby znalezienia związku pomiędzy specyficznymi sytuacjami będącymi źródłem konfliktów emocjonalnych, strukturą osobowości charakterystyczną dla osób z chorobami skóry a chorobami dermatologicznymi [14]. Na podkreślenie zasługuje fakt, że z jednej strony stany emocjonalne mogą indukować wystąpienie schorzenia skóry lub nasilać jego objawy, z drugiej zaś strony, istniejące schorzenia dermatologiczne mogą być źródłem problemów emocjonalnych pacjenta [12].

Holistyczne i interdyscyplinarne podejście do pacjenta pozwala na wskazanie, czasem trudnego do zauważenia związku pomiędzy zaburzeniami czy dysfunkcjami psychicznymi, a schorzeniem dermatologicznym, na którego ujawnienie się czy zaostrzenie może mieć wpływ wiele czynników, takich jak: predyspozycje genetyczne, stan immunologiczny, zastosowanie niektórych leków, cechy osobowości, stres, indywidualne zasoby, niska samoocena, urazy [12].

Związek pomiędzy czynnikami psychologicznymi a chorobami skóry jest dwukierunkowy. Oznacza to, że czynniki psychologiczne w postaci silnego stresu, negatywnych emocji mogą być jednymi z wiodących w grupie przyczyn, które wywołały dane schorzenie dermatologiczne (m.in. pokrzywka, trądzik). Z drugiej strony zakłócenia funkcjonowania psychologicznego w postaci, np. obniżonego poczucia własnej wartości, zakłóceń w obrazie własnego ciała, niechęci do siebie czy depresji, mogą pojawić się w wyniku zaistniałego schorzenia dermatologicznego, szczególnie gdy zmianami zajęta jest

duża cześć skóry lub miejsca wyjątkowo ważne z punktu widzenia chorego (m.in. łuszczyca) [12].

Szacuje się, że przynajmniej u 1/3 pacjentów dermatologicznych występuje związek choroby z czynnikami emocjonalnymi [15]. Istnieje bowiem zależność pomiędzy stresem, zdarzeniem traumatycznym (np. śmierć członka rodziny, problemy rodzinne) a ujawnieniem się i przebiegiem wielu chorób dermatologicznych (łuszczyca, atopowe zapalenie skóry, łysienie plackowate, pokrzywka, opryszczka) [16].

Badania dowodzą, że u 40-80% badanych stres był czynnikiem prowokującym wystąpienie zmian łuszczycowych. U 57% osób z łuszczycą rozpoznano depresję, a jeden na dwudziestu pacjentów z tą chorobą podejmował próby samobójcze [17].

Podkreśla się również związek stresu psychicznego z łysieniem plackowatym, czego dowodzą doniesienia o utracie włosów na skutek silnych przeżyć emocjonalnych związanych np. z zagrożeniem życia, czy też w przypadku małych dzieci, z porzuceniem ich lub konfliktami między rodzicami [cyt. za 18]. W innych badaniach wykazano zaburzenia natury psychologicznej u 90% pacjentów z *alopecia areata*, a w przypadku 29% osób stwierdzono istnienie silnych czynników psychicznych [18].

Podkreślenia wymaga fakt, że wystąpienie stresu psychologicznego i brak umiejętności poradzenia sobie z nim nie oznacza jednocześnie wystąpienia i rozwoju choroby, jednak może stać się jego odległą konsekwencją, w wyniku utraty równowagi psychofizjologicznej i dysfunkcji narządowych, w tym również skóry [19].

Zasady zbierania wywiadu

U podstaw leczenia chorych dermatologicznie leży badanie przedmiotowe (fizykalne) oraz podmiotowe, czyli rozmowa i wywiad dotyczący pacjenta i jego aktualnej sytuacji. Zebrane informacje powinny dać obraz sytuacji rodzinnej pacjenta, społecznej, zawodowej i lokalowej, przy czym należy pamiętać, że osoba pozornie uchodząca za samotną z racji np. wdowieństwa, w rzeczywistości może żyć w związku nieformalnym. Pytania powinny dotyczyć również informacji, co do źródła utrzymania, posiadanego wykształcenia, wykonywanego zawodu, obciążeń chorobowych w rodzinie ze szczególnym uwzględnieniem chorób dermatologicznych i psychicznych oraz chorób pacjenta zarówno tych występujących w przeszłości, jak i obecnie oraz przyjmowanych wcześniej i obecnie preparatów farmakologicznych. Istotnym jest również uzyskanie wiedzy, czy to na temat wcześniej prowadzonego leczenia (czy prowadzone było tylko w sposób ambulatoryjny, czy też

kontynuowane było w oddziałach szpitalnych), czy było kompletne, czy też z jakichś powodów przerywane.

Niemniej istotnym elementem są uzależnienia istniejące w rodzinie, jak i te dotyczące bezpośrednio pacjenta. Pytania w tym zakresie powinny być skonkretyzowane i zadawane w ten sposób, aby dotyczyły poszczególnych używek oraz częstości ich spożywania (np., jeśli ustalane jest spożywanie przez pacjenta alkoholu osoba zbierająca wywiad musi dowiedzieć się, ile razy w tygodniu czy miesiącu, jaki typ alkoholu jest wypijany przez chorego, czy występują ciągi alkoholowe i jak długo one trwają) [20, 21, 22].

Podobnie ma się sytuacja, jeśli informacje dotyczą nikotyny, substancji psychoaktywnych oraz leków uspokajających i nasennych. Informacje te są o tyle ważne, że niektóre ze schorzeń mogą być indukowane przyjmowaniem określonych substancji (np. obłęd pasożytniczy może być spowodowany zażywaniem kokainy czy kanabinoli) lub substancje te mogą znacząco nasilać objawy istniejących chorób skóry (np. alkohol) [20, 21, 22].

W wywiadzie nie należy pominąć elementów codziennego funkcjonowania w zakresie rytmu snu i czuwania (zwłaszcza nadmierna senność lub bezsenność), przyzwyczajeń dietetycznych, osłabienia bądź wzrostu łaknienia, spadku masy ciała, zwyczajów higienicznych, preferowanych sposobów wypoczynku i rekreacji oraz podatności na zastosowanie się do zaleceń lekarza prowadzącego. Jeśli jest taka możliwość to dane z wywiadu z pacjentem należy uzupełnić o wywiad z członkami rodziny poszerzając go o zagadnienia obserwowanych przez najbliższych ewentualnych zmian w obrazie choroby, zachowania i zwyczajów pacjenta, zmian w warunkach mieszkaniowych, pracy zawodowej, nasileniu sytuacji stresowych [20, 21, 22].

Wywiad dotyczący chorób skóry powinien odnosić się nie tylko do aktualnego obrazu schorzenia, ale również wyglądu zmian w czasie, kiedy się pojawiły i ewentualnych ich modyfikacji do czasu wizyty dermatologicznej czy też występowania schorzeń skóry w rodzinie pacjenta (podłoże genetyczne, infekcyjne, alergiczne, emocjonalne).

Aby uzyskać, jak najwięcej informacji należy pamiętać, że osoby z chorobami skóry w sposób szczególny odbierają swój zmieniony wygląd, często wstydzą się jego, przeżywając wewnętrzne tragedie i będąc szczególnie wyczulonym na słowa i gesty osób trzecich. Rozmowa powinna przebiegać w przyjaznej atmosferze, pełnej akceptacji i zrozumienia dla problemu z zachowaniem pełnej intymności, a pytania nie powinny być natarczywe, ale jasne zwięzłe i konkretne.

Wywiad/rozmowa powinny wprowadzić pacjenta w kolejny etap jakim będzie badanie podmiotowe. Będzie ono niewątpliwie źródłem dodatkowej frustracji, gdyż będzie wymagało od pacjenta pokazania miejsc zmienionych chorobowo, które będą oglądane pod różnym kątem i z użyciem aparatury oraz skóry zdrowej. Działania takie powinny być połączone z informowaniem chorego o kolejności i zasadności postępowania oraz jego wpływie na postawienie właściwej i pełnej diagnozy oraz wdrożenia skutecznego leczenia [20, 21, 22].

Zasady komunikowania się

Każdy pacjent wymaga indywidualnego podejścia i traktowania, poszanowania godności i stworzenia atmosfery zaufania sprzyjającej otwartej komunikacji, w której osoba z problemem skórnym pokona barierę skrępowania i strachu i będzie mogła powiedzieć otwarcie o swoich dolegliwościach i obawach oraz zadać nurtujące go pytania, na które uzyska pełne zrozumiałe odpowiedzi i nie będzie z ich powodu poniżany, wyszydzany, czy wyśmiewany. W sposób szczególny powyższe jest istotne u pacjentów z chorobami skóry, gdyż osoby te z racji widoczności choroby i negatywnych doświadczeń w kontaktach z innymi osobami na skutek zmian skórnych mają zazwyczaj niskie poczucie własnej wartości, obniżoną jakość życia i wzmożoną wrażliwość na reakcje werbalne i pozawerbalne innych osób. Stosując otwartą, jasną i życzliwą komunikację, można pobudzić chorego do aktywnego włączenia się w leczenie, podjęcie samoopieki i samopielęgnacji oraz sumiennego stosowania nie tylko doustnych leków, ale w szczególności tych uciążliwych z uwagi na procedury aplikacji stosowanych w postaci preparatów nanoszonych na skórę [20, 21, 22].

W kontaktach z osobami chorymi dermatologicznie należy wykazać się szczególnym taktem i delikatnością oraz kontrolą mowy ciała. Należy unikać wpatrywania się w chorobowo zmienione miejsca, natarczywych pytań dotyczących szczegółów choroby i przebiegu leczenia oraz grymasów twarzy wskazujących na odrazę, obrzydzenie, niechęć i inne negatywne odczucia, cofania się w przypadku zbliżania się osoby chorej, wypowiadania negatywnych niesprawdzonych opinii na temat choroby i chorego.

Jednym z głównych błędów komunikacyjnych w stosunku do pacjenta z chorobami skóry jest posługiwanie się skomplikowanym językiem medycznym. Z jednej strony przekaz może zostać w ogóle nie zrozumiany, z drugiej zaś pacjent może na tej podstawie uznać, że stan zaawansowania choroby jest znaczący, choroba jest nieuleczalna, zakaźna lub całkiem błaha, że objawy o jakich mówi są lekceważone lub bagatelizowane czy wyśmiewane przez rozmówcę. Istotnym jest również, że niejasność przekazu budzi lęk tym większy, im

groźniejsze w odbiorze wydaje się to co zostało wypowiedziane. Zatem np. pobranie wycinka, wykonanie biopsji może stać się źródłem dużej frustracji, jeśli nie zostanie zaopatrzone wyjaśnieniem, w jakim celu i w jaki sposób dana czynność będzie wykonywana. Należy podkreślić również, że brak wzajemnego zrozumienia będzie skutkował trudnościami diagnostycznymi, leczniczymi i zaburzeniami lub niemożnością dostosowania się pacjenta do zaleceń lekarskich czy pielęgnacyjnych [22].

Komunikowanie się a aspekt społeczny

Komunikacja z osobami chorymi dermatologicznie stanowi wyzwanie nie tylko w kontaktach personel medyczny - pacjent, ale również chory - osoby z otoczenia.

Choroby skóry są z reguły widoczne dla otoczenia i w związku z tym należą do schorzeń wywierających największy wpływ na psychikę pacjenta i jednocześnie wzbudzających intensywne reakcje innych osób sygnalizujących je w sposób werbalny i mową ciała. Skóra zaczerwieniona, łuszcząca się, zgrubiała, pokryta licznymi wykwitami, starzejąca się, z odbarwieniami, przebarwieniami powoduje nie tylko, że wiele osób czuje się mniej atrakcyjnymi, ale przyczynia się do tego, iż niektórzy wręcz brzydzą się sobą, odczuwają wstyd i poczucie winy. Takie objawy, jak np. ból, pieczenie, świąd, obecność sączących wykwitów mogą także uniemożliwiać im noszenie odzieży (obcisłej, wełnianej, odsłaniającej skórę), jaką być może wybraliby w innych okolicznościach. Wielu chorych z problemami dermatologicznymi nie chodzi więc np. na plażę, na basen, nie uprawia sportu wstydząc się wyglądu swojej skóry. Nie są w stanie także znosić kłopotliwych dla nich pytań ani ukradkowych spojrzeń, na jakie są narażeni. To ograniczenie wolnego wyboru, chowanie się, złe czucie się ze sobą i swoim ciałem ma bardzo niekorzystny wpływ na stan psychiczny chorego. W konsekwencji pacjent znajduje się w swoistym błędnym kole, w którym jego negatywne myśli pogarszają mu odbiór objawów, a to z kolei negatywnie wpływa na jego psychikę [A].

Podobne odczucia może mieć taki chory podczas wizyt u lekarza, kontaktów z pielęgniarką lub innymi członkami zespołu terapeutycznego lub osobami z otoczenia, współpracownikami i przygodnie poznanymi osobami. Szczególnie, jeśli zauważy niechętną reakcję innych osób związaną z jego wyglądem, wyrażoną często całkowicie bezwiednie poprzez mimikę twarzy, grymas obrzydzenia, niechęć podania ręki czy utrzymywania jakichkolwiek kontaktów z chora osobą. W przypadku chorych dermatologicznie ich piętnem/stygmatem jest ich choroba.

Stygmat można traktować jako jeden z najmocniejszych środków społecznych stosowanych do marginalizowania, wykluczania osób o niepożądanych cechach. Stanowi bowiem odpowiedź społeczeństwa na doznawany strach, zwłaszcza, gdy nie jest on możliwy do uniknięcia lub zlikwidowania [23]. Podkreślić także należy, iż jedna grupa lub jedna osoba mogą być stygmatyzowane z kilku powodów [24].

Etykietowanie wpływa zwrotnie na sposób myślenia "chorego" o sobie w kategoriach zawartych w stygmacie. Jednostka zaczyna wierzyć w dysponowanie przypisywanymi właściwościami, utożsamiać się z nimi i zachowywać zgodnie z treścią stygmatu, spełniając oczekiwania społeczne [24]

Stygmatyzacja może się odnosić także do osób chorych w przypadkach, gdy podkreślanie ich odmienności w stosunku do tzw. „normalnej" części społeczeństwa, czyli dążenie do wyraźnego oddzielania „ich" od „nas", stanowi ważny element procesu społecznego ich napiętnowania. Stygmatyzować się może sam chory lub jego otoczenie, a skutkiem powyższego może być "efekt Golema", gdy sam pacjent dąży do spełnienia negatywnych prognoz związanych ze swym stanem [25].

Po raz kolejny należy podkreślić, iż pacjenci cierpiący z powodu różnorodnych dermatoz, w sposób szczególny odbierają stan swojej skóry i nisko oceniają jakość swojego życia. Przewlekłość tych schorzeń prowadzi do niskiej samooceny, jak również niekorzystnej ich oceny przez otoczenie. Są więc to choroby wysoko stygmatyzujące, stosunkowo łatwo zauważalne przez otoczenie (osoby postronne widzą i wiedzą, że dana osoba jest chora).

Badania wykazały, iż dla 84% pacjentów dermatologicznych najtrudniejszym aspektem choroby było nawiązywanie i utrzymanie kontaktów społecznych [26]. Osoby te z obawy przed reakcją nowopoznanych osób unikają zawierania nowych znajomości oraz ograniczają grono starych znajomych lub znajomi z dotychczasowej grupy nie chcą z nimi utrzymywać kontaktów z obawy przed zakaźnością schorzenia i z powodu nieestetycznego wyglądu.

Edukacja zdrowotna poprzez terapeutyczną komunikację

Realną pomocą, jaką potrzebuje pacjent z chorobami skóry zwłaszcza tymi przewlekłymi, by mógł poradzić sobie z częścią problemów zdrowotnych, jest właściwa komunikacja, ale też umiejętne przekazywanie wartościowej wiedzy i praktycznych sposobów samoopielęgnacji. Edukacja stanowi bowiem jedno z ważniejszych rozwiązań w leczeniu dermatoz, przy czym należy pamiętać, że nie jest to metoda na wyleczenie.

Pacjenci edukowani posiadają nie tylko większą wiedzę, ale lepiej potrafią zadbać o siebie, o stan swego zdrowia, są odważniejsi w życiu codziennym, a choroba staje się nie przeszkodą, lecz wyzwaniem [27, 28, 29].

Podstawą do rozpoczęcia prowadzenia edukacji zdrowotnej u pacjentów z łuszczycą są informacje, jakie powinien lekarz/pielęgniarka uzyskać od chorego i określić:

- jaka jest kondycja zdrowotna podopiecznego, jego zakres sprawności i możliwości do przyswajania wiedzy
- jaka jest jego sytuacja rodzinna w aspekcie więzi emocjonalnych, personalnych, materialnych
- jaką reprezentuje postawę względem zachowań zdrowotnych
- czy jest gotów do aktywnego udziału w edukacji zdrowotnej, a jeżeli nie, to co jest tego powodem
- jaki jest dotychczasowy poziom wiedzy o chorobie
- jak akceptuje swoją chorobę oraz jak akceptuje swój wygląd.

Aby osiągnąć ten cel musi być właściwie przeprowadzony wywiad z chorym i/lub jego najbliższymi.

Podejmując pracę edukacyjną należy rozważyć, które problemy wymagają indywidualnej pracy z pacjentem, a w zakresie których wskazana jest współpraca z rodziną lub specjalistą.

Treści przekazywane w procesie edukacji zdrowotnej dotyczyć powinny:

- istoty choroby, jej objawów, metod diagnozowania i leczenia
- sposobów eliminowania zachowań niekorzystnych dla choroby (czynników wyzwalających pojawienie się nowych zmian skórnych)
- sposobów przyjmowania zaleconych leków
- sposobu wykonania określonych zabiegów w warunkach domowych, sposobów pielęgnacji skóry
- prowadzenia samokontroli w warunkach domowych dotyczącej:
  - prowadzenia obserwacji objawów wskazujących na stopień uzyskania terapeutycznych efektów lub objawów mogących pojawić się jako efekt uboczny działania proponowanych leków
  - wczesnej identyfikacji objawów wskazujących na możliwość postępu choroby lub nieskuteczności zastosowanego leczenia

- zachowań zorientowanych na zapobieganie występowania powikłań choroby
- możliwości udziału rodziny w kształtowaniu zachowań prozdrowotnych oraz udzielania wsparcia choremu
- informowania o grupach wsparcia
- ukazywania możliwości funkcjonowania z istniejąca chorobą w życiu rodziny i życiu społecznym [28].

Za pomocą działań edukacyjnych można upowszechnić powyższe treści, ale aby wywierały one oczekiwany wpływ na decyzje, jakie podejmą chorzy i ich rodziny w związku z chorobą, muszą być one przez nich odebrane w wyniku własnej aktywności w procesie edukacji.

Warto w tym miejscu podkreślić, że przygotowując się do edukacji z pacjentem z chorobą skóry należy przede wszystkim zdawać sobie sprawę z własnego stosunku do jego choroby. Wszelkie negatywne przekonania dyskwalifikują edukatora jako osobę mogącą opiekować się pacjentem ze schorzeniami skóry, a sam pacjent musi być cierpliwie edukowany, aż do momentu pełnej akceptacji choroby.

Bibliografia

1. Ostrzyżek A.: Jakość życia w chorobach przewlekłych. Problemy Higieny i Epidemilogii, 2008, 4, 467-470.
2. Stein D.J., Hollander E.: Dermatology and conditions related to obsessive-compulsive disorder. Journal of the American Academy of Dermatology, 1992, 26, 237-242.
3. Rapp D.A., Brenes G.A., Felman S.R., Fleischer A.B. Jr, Graham G.F. Dailey M., Rapp S.R.: Anger and acne: implications for quality of life, patient satisfaction and clinical care. British Journal of Dermatology, 2004, 151, 183-189.
4. Żelazny I., Nowicki R., Majkowicz M., Samet A.: Jakość życia w chorobach skóry. Przewodnik Lekarski, 2004, 9, 60-65.
5. Miękoś-Zydek B., Rygiewska-Cho A., Lassota-Falczewska M., Czyż P., Kaszuba A.: Jakość życia pacjentów z łuszczycą. Postępy Dermatologii i Alergologii, 2006, 6, 273-277.
6. Dooley G., Finlay A.Y.: Personal construct system of psoriatic patients. Clinical and Experimental Dermatology, 1990, 15, 401-403.

7. Ginsburg I.H., Link B.G.: Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. International Journal of Dermatology, 1993, 32, 587-591.
8. Roenick R.K., Roenick H.H.: Sex differences in the psychological effects of psoriasis. Cutis, 1978, 21, 529-533.
9. Gupta M.A., Gupta A.K.: Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. International Journal of Dermatology, 1997, 36, 259-262.
10. Gupta M.A., Gupta A.K.: Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. British Journal of Dermatology, 1998, 139, 846-850.
11. Fried R.G., Gupta M.A., Gupta A.K.: Depression and skin disease. Dermatologic Clinics, 2005, 23, 657-664.
12. Orzechowska A., Talarowska M., Wysokiński A., Gruszczyński W., Zaboralski K.: Wybrane czynniki psychologiczne w łuszczycy i trądziku różowatym. Dermatologia Kliniczna, 2009, 1, 17-20.
13. Bogaczewicz J., Kuryłek A., Wożniacka A., Sysa-Jędrzejowska A., Zalewska-Janowska A.: Psychoneuroimmunologia a skóra. Dermatologia Kliniczna, 2008, 10, 108-111.
14. Szepietowski J., Pacan P.: Dermatozy wymagające pomocy psychiatryczno-psychologicznej. Advances in Clinical and Experimental Medicine, 2001, 10(3), Suppl.1,25-28.
15. Gupta M.K., Gupta A.K: Psychodermatology:an update. Journal of the American Academy of Dermatology, 1996, 34, 1030.
16. Al'Abadie M.S., Kent G., Al Gawkrodger D.J.: The relationship between stress and onset and exacerbation of psoriasis and other skin conditions. British Journal of Dermatology, 1994, 130, 199-203.
17. Devrimci- Ozguven H., Kundakci N., Kumbasar H., Boyvat A.: The depression, anxiety, life satisfaction and affective expression levels in psoriasis patients. Journal of the European Academy of Dermatology, 2000, 14, 267-271.
18. Joss-Wichman E., Broniarczyk-Dyła G.: Współczesne poglądy na etiopatogenezę łysienia plackowatego. Postępy Alergologii i Dermatologii, 2005, 4, 189-198.
19. Kmieć M. L., Broniarczyk-Dyła G.: Wpływ stresu na kondycję naszej skóry. Dermatologia Kliniczna, 2008, 10, 105-107.
20. Szepietowski J., Pacan P., Reich A., Grzesiak M.: Psychodermatologia. Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Wrocław 2015.

21. Adamski Z., Kapała W.: Pielęgniarstwo w chorobach skóry. Uniwersytet Medyczny w Poznaniu, Poznań 2010.
22. Krupka-Matuszczyk I (red.): Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej. Śląska Akademia Medyczna, Katowice 2004.
23. Czykwin E.: Stygmat społeczny, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007.
24. Świgost M., Dąbrowska A.: Właściwości stygmatu a sytuacja życiowa człowieka zagrożonego stygmatyzacją. Studia Edukacyjne, 2017, 45, 329-345.
25. Link B.G., Phelan J.C.: Conceptualizing stigma, Annual Review of Sociology, 2001, 27, 363-385.
26. Jobling R.: Psoriasis – a preliminary questionnaire study of sufferers subjective experience. Clinical and Experimental Dermatology, 1976, 1, 233-236.
27. Kernick D., Cox A., Powell R., Reinhold D., Sawkins J., Warin A.: A cost consequence study of the impact of a dermatology-trained practice nurse on the quality of life of primary care patients with eczema and psoriasis. British Journal of General Practice, 2000, 456, 555-558.
28. Lubrano E., Helliwell P., Parsons W., Emery P., Veale D.: Patient education in psoriatic arthritis: a cross sectional study on knowledge by a validated self-administered questionnaire. Journal of Rheumatology, 1998, 25(8), 1560-1565.
29. Warin A.P.: Dermatology day care treatment centres. Clinical and Experimental Dermatology, 2001, 4, 351-355.

Netografia

A. http://skindoctor.pl/patient/Psychika/123.html, data pobrania 16.09.2019.

Zasady komunikacji z pacjentem transseksualnym

Anna Maria Szymkowiak

Wprowadzenie

W kontakcie z pacjentem transseksualnym trzeba przede wszystkim pamiętać, że osoby transseksualne, podlegające stałej silnej stygmatyzacji społecznej, mogą reagować w sposób nieprzewidywalny. To, co nam się wydaje zwykłe, nie powodujące napięć, tutaj może się pojawić w najmniej oczekiwanej sytuacji.

Drugą bardzo ważną sprawą jest posiadanie świadomości, że osoby transseksualne nie wybierają sobie płci, że ich ekspresja nie jest podyktowana ich kaprysem. Dążenie do dostosowania swojego wyglądu, ale jeszcze bardziej dążenie do tego, by być odbieranym zgodnie z identyfikowaną tożsamością płciową, jest bardzo silnym imperatywem. Dążenie to wiąże się zarówno z nieakceptowaniem tego, jak jest się odbieranym, jak się wygląda, ale także ze społecznym konstruktem płci, który powoduje, że chcąc być odbieranym zgodnie z odczuwaną tożsamością płciową, trzeba się praktycznie zawsze wpisywać w społeczny konstrukt danej płci.

Dla przejrzystości narracji skupię się tylko na binarnych osobach transpłciowych, czyli takich, które w pełni identyfikują się z płcią przeciwną do tej, która została im przypisana przy urodzeniu.

Rozwinięcie

Najwięcej problemów i konfliktów w kontaktach bierze się z niewiedzy i stereotypów, które pokutują w świadomości ludzkiej. Temat transpłciowości nadal nie jest dokładnie poznany także przez medycynę, jednakże zarówno prawo, jak i medycyna, uznaje osoby transpłciowe dając możliwość przeprowadzania korekty płci. Dlatego też podstawowym obowiązkiem każdego z nas jest uznanie prawa osoby transpłciowej do samostanowienia.

Osoby transpłciowe przechodzą trudny, wieloletni proces korekty płci. Nie ma on jednej, obowiązującej wszystkie osoby, procedury i nie ma jasno ustalonych wymagań. Powoduje to, że każda osoba transpłciowa, z jaką możemy mieć kontakt, bez względu na to, w jakim jest momencie procesu korekty plci, może prezentować zupełnie odmienne cechy indywidualne. Świadomość tego jest bardzo ważna, by uniknąć nieporozumień i wywierania

presji na osobę trans do poddania się konkretnym procedurom korekcyjnym.

Dla przejrzystości prezentuję ramowe zasady korekty płci w Polsce:

1. Diagnostyka, w tym diagnoza psychologiczno-seksuologiczna, diagnoza psychiatryczna, badania neurologiczne, kariotyp, badania hormonalne – zakończone wystawieniem zaświadczenia przez lekarza prowadzącego, którym jest lekarz seksuolog.
2. Pozew sądowy o zmianę oznaczenia płci – pozywani są rodzice osoby trans za podanie błędnych danych do aktu urodzenia.
3. Zabiegi operacyjne na narządach płciowych, rekonstrukcja klatki piersiowej, zabiegi medycyny estetycznej – twarz, szyja, żebra.
4. W przypadku pozostawania w związku małżeńskim, konieczne jest przed złożeniem pozwu przeprowadzenie rozwodu.

Żadne elementy korekty płci nie są refundowane, co generuje wysoki koszt powyższego. W trakcie korekty płci, do momentu uzyskania sądowej zmiany oznaczenia płci, osoba transpłciowa funkcjonuje w wizerunku zgodnym z płcią odczuwalną, posługując się dokumentami metrykalnymi przynależnymi do płci, jaka została oznaczona w akcie urodzenia. Podczas procesu korekty płci osoba transpłciowa poddana jest terapii hormonalnej, co powoduje maskulinizację lub feminizację twarzy i sylwetki tej osoby.

Wymienione powyżej dwa procesy wskazują na bardzo ważne aspekty w relacjach z osobami transpłciowymi – niezgodność danych zawartych w dokumentach, z ekspresją osoby oraz zmianami, jakie zachodzą w jej wyglądzie.

Osoby transpłciowe podczas długiego, trudnego, niestety, często także uwłaczającego procesu korekty płci, zmuszane są do ciągłego udowadniania kolejnym osobom, że są osobą płci, z jaką się utożsamiają. Prowadzi to do sytuacji, w których bardzo negatywnie reagują na kolejne pytania o to, kim są oraz na nieprawidłową formę, w jakiej się do niej zwraca. Są zmęczone ciągłym powtarzaniem kolejnym osobom o różnych aspektach swojego życia. Oczekują poszanowania swojej intymności i nie wkraczania w sfery, które nie są niezbędne w rozwiązaniu problemu, z jakim przyszły do terapeuty. Niestety, powoduje to sytuacje, kiedy życzliwe zainteresowanie, chęć poznania szerzej zagadnienia, by lepiej móc odnieść się do potrzeb pacjenta/klienta, może być odebrane bardzo negatywnie, wręcz jako wrogą postawę. Jest to skutek już wspomnianych wcześniej długotrwałych procedur, podczas których osoby transpłciowe wielokrotnie muszą odpowiadać na bardzo intymne pytania, wchodzące głęboko w sferę relacji, seksualności i osobowości osoby diagnozowanej. Zdecydowana większość osób

transpłciowych nie chce ciągle wracać do tych zagadnień i oczekuje poszanowania jej intymności.

Z drugiej strony brak edukacji, marginalizowanie problemu powoduje, że terapeuci oczekują od swojego transpłciowego pacjenta/klienta wyjaśnienia zagadnień, których nie znają, nie rozumieją. W tym momencie najczęściej dochodzi do sytuacji konfliktowych, gdy terapeuta, pragnąc uzyskać szerszy obraz swojego klienta wkracza w obszary, które z punktu widzenia transpłciowego klienta nie są niezbędne do omawiania w celu postawienia diagnozy. Sytuacja taka może bardzo łatwo doprowadzić do konfliktu, gdzie terapeuta uzna, że klient jest nieszczery, nie chce podać informacji, które w opinii terapeuty są niezbędne. Transpłciowy klient zaczyna tracić (i tak z założenia niskie) zaufanie do terapeuty, spowodowane wkraczaniem w jego historię kontaktów (już z całym szeregiem terapeutów), kolejnej osoby „w nieuzasadniony sposób zainteresowanej" zagadnieniami nie mającymi znaczenia dla poruszanego tematu wizyty. Mamy wtedy do czynienia ze zjawiskiem, które można zilustrować przykładowym stwierdzeniem osoby transpłciowej – „*kolejny terapeuta chce się na moim przykładzie uczyć tego, czego się nie nauczył, zanim do niego przyszłam/przyszedłem, a ja nie jestem obiektem badawczym, ciekawostką. Jestem człowiekiem, który ma prawo do dyskrecji i poszanowania moich ograniczeń"*. Celowo podaję dosyć skrajną postawę, by wskazać na procesy, jakie zachodzą w sposobie myślenia osoby transpłciowej, która wielokrotnie przez wiele lat musi odpowiadać na krępujące pytania, zdając sobie sprawę, że jak na nie nie odpowie, to może przez diagnostów zostać jej utrudniony proces korekty płci.

Opresyjny system korekty płci, gdzie osoba mu poddana musi „udowodnić" diagnostom, sędziemu czy biegłym, że jest osobą płci, z którą się utożsamia (identyfikuje), powoduje, że osoba taka nie chce po raz kolejny „udowadniać", że jest tym, kim się czuje.

Oczywiście, są osoby, które chętnie i w bardzo otwarty sposób mówią o swojej korekcie, o swoich doświadczeniach, ale są one w zdecydowanej mniejszości. W związku z tym wskazane byłoby posiadanie przez pracowników ochrony zdrowia podstawowej wiedzy w zakresie funkcjonowania osób transpłciowych, by w przypadku kontaktu z taką osobą, nie musieli się na niej edukować o tym, kim jest, ponieważ taka osoba przyszła np. po konkretną poradę, która wcale nie musi się wiązać z jej transpłciowością.

Przede wszystkim rekomenduję, by w przypadku spotkania z osobą, której identyfikacja płciowa (czy to wynikająca z dokumentów, czy też wizerunku) budzi w pracownikach ochrony zdrowia wątpliwość, zapytać o to, w jaki sposób osoba chciałaby, by się do niej zwracać, bez wdawania się szerzej w temat. Jeżeli osoba taka uzna, że konieczne byłoby wejście w temat

głębiej, to zrobi to sama, jeśli nie, to należy to po prostu uszanować i nie próbować wywierać presji.

Najprościej mogę to zilustrować takim przykładem – jak przychodzi osoba, która ma dowód określający płeć jako męską, a prezentuje się jako kobieta, a zgłasza przeziębienie, to jeśli widzimy kobietę, to zwracamy się w formie żeńskiej, jeśli mamy wątpliwości, to zadajemy pytanie o formę zwracania się i szanujemy ją, bez względu na to, co figuruje w dokumentach, zajmując się jej przeziębieniem. Oczywiście, jeśli wiadomo, że (na przykład) terapia hormonalna może mieć wpływ na przebieg choroby lub procesu jej leczenia, to trzeba poruszyć ten temat, wskazując od razu (ważne) celowość powyższego.

W przypadku osoby po prawnej korekcie, tym bardziej nie powinno się poruszać przeszłości, jeśli nie ma takiej potrzeby. Piszę o prawnej korekcie, bo jak na każdym etapie funkcjonowania osób trans, zwłaszcza w odniesieniu do procesu korekty płci, także tutaj istnieją konkretne komplikacje. Osoba po korekcie prawnej, wcale nie musi być już po korekcie medycznej. Więcej, może nigdy nie poddać się zabiegom operacyjnym, czyli w przypadku konieczności przeprowadzenia badania, które wymaga rozebrania się, może pojawić się konsternacja i zdziwienie zastanym stanem. Zwyczaj w takiej sytuacji, osoba trans, zdając sobie sprawę ze skomplikowania takiej sytuacji, poinformuje o tym, ale jeśli tego nie zrobi, powinniśmy się powstrzymać od komentarza na ten temat. Ponownie tutaj pojawia się konieczność posiadania odpowiedniej wiedzy, żeby w przypadku takiej wizyty nie czuć się skrępowanym zaistniałą sytuacją. Chcąc zilustrować to zagadnienie, podam parę przykładów

1. Osoba płci męskiej, dokumenty męskie, narządy męskie, ekspresja męska, identyfikacja jako kobieta – zazwyczaj moment, gdy osoba odkrywa swoją tożsamość – bardzo trudny dla obu stron, gdyż często sama osoba jeszcze nie jest gotowa na mówienie o sobie w formie zgodnej z płcią odczuwaną.
2. Osoba płci męskiej, dokumenty męskie, narządy męskie, ekspresja żeńska, identyfikacja kobieta – wymogiem procesu diagnostycznego jest funkcjonowanie zgodnie z płcią odczuwaną – osoba bardzo pragnie być odbierana zgodnie z płcią z jaką się identyfikuje, jej ekspresja temu pomaga, ale sama jest jeszcze niepewna i zazwyczaj bardzo krępuje ją konieczność rozebrania się i zaprezentowania atrybutów płci biologicznej
3. Osoba płci męskiej, dokumenty żeńskie, narządy męskie, ekspresja żeńska, identyfikacja kobieta – osoba po korekcie prawnej – już w dużym stopniu pewna siebie, bez problemu jest odbierana zgodnie z płcią, z którą się identyfikuje i jakiej oznaczenie

już posiada, jednak ciało nadal nie odpowiada jej pragnieniom – bardzo niewskazane jest w tej sytuacji zadawanie pytań typu – dlaczego jeszcze nie było operacji, kiedy będzie operacja, jaki zakres będzie – być może tej operacji, z różnych względów, nigdy nie będzie

4. Osoba płci męskiej, dokumenty żeńskie, narządy częściowo skorygowane, ekspresja żeńska, identyfikacja kobieta – tutaj zaskoczyć nas może etap korekty. Nie zawsze pełna korekta jest robiona podczas jednego zabiegu, co może spowodować, że lekarz/inny członek zespołu terapeutycznego, będzie miał przed oczyma osobę, która ma tylko częściowo skorygowane narządy. Ponownie, jak wyżej, nie powinno zadawać się pytań, dlaczego tak, kiedy kolejne, ani sugerować, że trzeba poddać się kolejnym operacjom.
5. Osoba płci męskiej, dokumenty żeńskie, narządy skorygowane, ekspresja żeńska, identyfikacja kobieta – teoretycznie najprostsza sytuacja. Pozornie, gdyż osoba, która przeszła pełną korektę, poniosła duże nakłady emocjonalne i finansowe, nie chce zazwyczaj wracać do przeszłości, więc powinniśmy uszanować jej wolę i nie dać poznać, nawet jeśli to wiemy, że osoba ta miała inną przeszłość.

Wszystkie poruszone zagadnienia wskazują idealne rozwiązania, do których powinniśmy dążyć z naszej strony, czyli osób, które mają kontakt z osobą trans. Druga strona, czyli osoby trans, też są uczulane (uczone) na to, że dla drugiej strony to też sytuacja trudna i złożona, w związku z tym wzajemne relacje powinny zawsze spotkać się gdzieś „po drodze".

Wymienione wcześniej przykłady mają wskazać różne możliwości, które mogą spowodować sytuacje, których pragnęlibyśmy uniknąć.

Tyle teorii i wskazań wzorcowych rozwiązań. Jednak życie to nie idealny wzorzec. Jesteśmy ludźmi i mamy swoje ograniczenia wynikające z tego, że jesteśmy ludźmi. Dlatego teraz postaram się, po przedstawieniu obowiązków, poruszyć kilka zagadnień uwzględniających potrzeby drugiej strony. Słowo „obowiązki" ujęłabym nawet w cudzysłów, gdyż mimo, że są to wyidealizowane potrzeby, rekomendowałabym jednak dążenie do nich, ale z uwzględnieniem tego, na co wskażę w dalszej części artykułu.

Każdy z nas ma prawo do popełniania błędu. Można mieć wyrobione pewne nawyki, które mogą stwarzać problemy. Możemy mieć ugruntowane poglądy/wiedzę, która prezentuje zupełnie inne podejście do osób transpłciowych.

Jeszcze do niedawana transpłciowość była postrzegana, jako jedna z form zaburzenia. Jednak wiele lat walki aktywistów i świata naukowego powoli prowadzi ku całkowitej depatologizacji zjawiska transpłciowości. Jednak takie postrzeganie zagadnienia może

powodować, że nawet nie zdając sobie z tego sprawy, można dyskryminować osoby transpłciowe. Trudne relacje z otoczeniem powodują także, że same osoby transpłciowe mogą sprawiać wrażenie osób niezrównoważonych. Niestety nadal spotykamy się z sytuacjami, gdy diagności próbują „leczyć" osoby transpłciowe.

Jest to bardzo złożony problem, na który chciałabym zwrócić uwagę. Nie każda osoba jest gotowa, by mierzyć się z różnymi ograniczeniami, jakie niesie ze sobą korekta płci i może oczekiwać, że uzyska pomoc w nauczeniu się życia zgodnie z płcią metrykalną, nie zatracając/wypierając swojej płci odczuwalnej. Takie zjawisko może bardzo łatwo zostać potraktowane jako wyrażenie chęci „wyleczenia" się z transpłciowości. Tymczasem chodzi o coś zupełnie innego – o pomoc w dostosowaniu się do ograniczeń.

Możemy spotkać się też z sytuacją, gdy osoba transpłciowa jest niezadowolona z tego, jak jest odbierana przez otoczenie po korekcie oraz z efektów przeprowadzonych operacji. Bardzo ważne jest, aby rzetelnie informować osoby trans o ograniczeniach, jakie niesie ze sobą operacja oraz podkreślanie, że nie zawsze pełna korekta spowoduje, że nagle świat zacznie postrzegać taką osobę inaczej, w pełni akceptując jej obecną ekspresję i identyfikację płciową. Wiele osób transpłciowych łączy uzyskanie prawidłowego odbioru przez społeczeństwo z poddaniem się operacjom korekcyjnym. Mają też niekiedy wygórowane oczekiwania co do efektów samych operacji. Wystąpienie komplikacji pooperacyjnych, efektów, które nie odpowiadają planowanym/zapowiadanym, mogą stać się przyczyną silnych stanów depresyjnych i w takim stanie osoba może trafić do lekarza lub na odział, gdzie będą przeprowadzane korekty lub poprawki. W takim momencie poddanie krytyce przeprowadzoną operację, całkowicie być może uzasadnioną, może przynieść bardzo negatywne efekty, do podjęcia prób samobójczych włącznie.

W kontaktach na każdym kroku bardzo ważne jest szczere informowanie o różnych ograniczeniach i ryzykach. Nie mniej ważne jest, aby mając zaplanowane przyjęcie na odział osoby trans, przygotować sobie zestaw pytań, które konieczne są dla zapewnienia dobrej opieki i zamieszczenie ich w wywiadzie pielęgniarskim, pamiętając jednak o wskazaniu zasadności tych pytań. Jednocześnie warto zastanowić się, czy wszystkie pytania, jakie znajdują się w ankiecie, są konieczne aby je zadać. W kontekście przyjęcia na odział, zwłaszcza planowanego, wskazane jest uwzględnienie potrzeb, jakie mogą wyniknąć dopiero w momencie przyjęcia na odział, czyli, np. gdzie położyć taką osobę. Na salę zgodną z płcią metrykalną? Z płcią biologiczną? Płcią odczuwaną? Jak zareagują wtedy osoby znajdujące się na tej sali? Optymalne byłoby zabezpieczenie możliwości położenia tej osoby na sali

pojedynczej, ale wskazane jest też uwzględnienie potencjalnej woli pobytu osoby transpłciowej na sali zgodnej z jej obecnymi potrzebami/oczekiwaniami. Jest to sytuacja skomplikowana, ponieważ wymaga uwzględnienia potencjalnych potrzeb, ograniczeń, oporów zarówno osoby transpłciowej, jak i innych chorych znajdujących się na oddziale (dotyczy to także toalet oddziałowych).

Jeżeli kontakt z osobą transpłciową jest dla kogoś zbyt trudnym doświadczeniem, to ma do tego prawo. Jeżeli nie wiąże się to z dyskryminacją, czy innymi objawami wykluczenia, nie ma problemu. Robienie czegoś na siłę jest niedobre dla każdej ze stron. W takim wypadku sugeruję powiedzenie tego. Zalecałabym jednak, by stworzyć w takiej sytuacji przestrzeń do dyskusji i wyrażenia swoich obaw i zastrzeżeń. Jestem zwolenniczką rozmowy, oswajania, budowania porozumienia, tworzenia wzajemnych relacji, zamiast wymuszania i zmuszania do czegokolwiek. Osoba transpłciowa od razu wyczuje fałsz. Wyczuje, że ktoś jest nieszczery, że ktoś nie radzi sobie z sytuacją. Może wtedy błędnie zinterpretować taką sytuację, jako postawę transfobiczną, dyskryminującą, wykluczającą, dlatego nie jest wskazane robienie czegokolwiek na siłę.

Podsumowanie

Optymalne dla uzyskania dobrych relacji z osobą transpłciową jest posiadanie przynajmniej minimalnej wiedzy z zakresu transpłciowości. Pozwoli to na swobodę kontaktu. Pozwoli także, co jest kluczowe i bardzo ważne, bez obaw o stosowanie nieakceptowanych praktyk, traktować, osoby transpłciowe jak każdą inną osobę, bo właśnie do tego dążymy.

Inność kulturowa wzbogaca nasze doświadczenia w relacjach międzyludzkich. Otwierajmy się na nią bez obaw, ale z poszanowaniem praw drugiego człowieka do samostanowienia.

Specyfika komunikacji z pacjentem z zaburzeniami seksualnymi

Marek Jasiński

Wprowadzenie

W rozdziale opisano specyfikę komunikacji w ramach pracy nad problemami seksualnymi:

- rozpatrzono różnorodne sytuacje jakie mogą mieć miejsce przy diagnozowaniu i terapii zaburzeń seksualnych
- opisano zasady poprawnej komunikacji ułatwiającej rozwiązanie tych problemów lub przynajmniej redukującej uciążliwe objawy
- podano też kilka przykładów sytuacji problematycznych, niejednoznacznych, wymagających przyjęcia określonej strategii działania i wymagającej często od terapeuty szukania pomocy i wsparcia w superwizji.

Rozdział ten nie wyczerpuje tematu, jest ilustracją i przyczynkiem do dalszych studiów nad tym zagadnieniem. Praca oparta jest w większości na obserwacjach klinicznych autora tego doniesienia.

Praca z pacjentem z zaburzeniami seksualnymi podlega obowiązującym standardom postępowania diagnostycznego i terapeutycznego charakterystycznym dla innych form pracy z pacjentami zgłaszającymi różnorodne problemy psychologiczne. Tym niemniej sfera seksualna jest na tyle specyficzna i w pewien sposób wyjątkowa, że w tym przypadku obowiązują określone, nigdzie indziej nie występujące bądź akcentowane formy stosowania diagnostyki, czy zasad komunikacji z pacjentem.

Niniejsze doniesienie poświęcone będzie specyfice komunikacji między terapeutą, a pacjentem zgłaszającym różnorodne problemy seksualne. Pomimo tego, że różnorodność zgłaszanych problemów seksualnych wymaga niejednokrotnie zastosowania innych reguł postępowania i komunikacji, to jednak w tym przypadku rozpatrywane będą ogólne kryteria, zasady i reguły, które winny być postrzegane w pracy z pacjentem z problemami seksualnymi, niezależnie od rodzaju zgłaszanego problemu.

Zainteresowanych odsyłam do literatury przedmiotu, gdzie można prześledzić konkretne, specyficzne zasady komunikacji i postępowania z pacjentami zgłaszającymi całe

spektrum problemów seksualnych, począwszy od dysfunkcji seksualnych poprzez zaburzenia preferencji seksualnych, a skończywszy na pracy w diadzie.

Pacjent z problemami seksualnymi

Chcąc w pełni zrozumieć istotę komunikacji w pracy z pacjentami z zaburzeniami seksualnymi należy najpierw poznać specyfikę seksualności człowieka. Poruszanie wszelkich problemów związanych z intymnością może nastręczać wielu trudności, zarówno u pacjentów jak i samych terapeutów. Dominujące uczucia jakie mogą pojawić się w trakcie pracy z takimi problemami, to: wstyd, zażenowanie, onieśmielenie, skrępowanie, a w konsekwencji unikanie tematu, niejednoznaczne, zakamuflowane prezentowanie problemu i różne przejawy oporu. Wynika to nie tylko z tego, że w wielu rodzinach seksualność jest nadal tematem tabu, ale istnieje też wiele przyczyn intrapsychicznych i interpersonalnych utrudniających możliwość ekspresji czy werbalizacji kłopotów na tym tle.

Do intrapsychicznych przyczyn trudności w odsłanianiu problemów seksualnych należą m.in. urazy seksualne, zbyt restrykcyjne bądź zbyt liberalne podejście do seksualności, negatywne pierwsze doświadczenia seksualne, trudność zaakceptowania własnych preferencji czy upodobań seksualnych i w konsekwencji obawa przed ich akceptacją ze strony partnera. To tylko niektóre z przyczyn utrudniających szczerą, otwartą komunikację w ramach seksualności.

Istnieje też wiele powodów tkwiących w relacji interpersonalnej, które w dużym stopniu mogą blokować czy wyhamowywać spontaniczną ekspresję seksualną, nie tylko wobec partnera, ale również wobec terapeuty. Powody te mogą dotyczyć obaw przed reakcją partnera, ale mogą też być formą „rozgrywki psychologicznej" w stosunku do niego, kiedy to np. utrzymywanie dysfunkcji seksualnej może być sposobem ukarania partnera, odwetowania na nim czy wyrażenia innych negatywnych uczuć. Często powody te mają charakter nieświadomy, tzn. pacjent może nie zdawać sobie sprawy z ich stosowania. Terapeuta w takim przypadku musi liczyć się z różnymi formami oporu pacjenta, pomimo wstępnej jego deklaracji pracy nad problemem seksualnym i chęcią redukcji objawów.

Zarówno czynniki intra- i interpersonalne, blokujące dostęp do rzeczywistej ekspresji problemów seksualnych, mogą powodować, że komunikacja w zakresie życia intymnego będzie zakłócona. Pacjent zgłasza konkretny problem seksualny, przejawia deklarowaną motywację do pracy nad nim, wspierany jest często przez partnera, który motywuje go

dodatkowo do tych działań, a jednocześnie obserwowany jest impas w terapii, nie ma żadnego postępu w usunięciu zgłaszanego objawu itp. Jak w takich przypadkach powinna wyglądać komunikacja z pacjentem opisano w dalszej części tego rozdziału.

Podstawowe zasady komunikacji z pacjentem zgłaszającym problemy seksualne

Tak jak już wspomniano na wstępie, praca z pacjentami zgłaszającymi problemy seksualne w zakresie komunikacji z terapeutą, podlega ogólnym zasadom poprawnej komunikacji, zmierzającej do postawienia diagnozy i podjęcia efektywnych oddziaływań terapeutycznych. Tym niemniej, sfera seksualna ma swoją specyfikę i w tym miejscu zaakcentujemy te obszary komunikacji, które dotyczą problematyki zaburzeń seksualnych.

- Poprawność komunikacji terapeuty z pacjentem wymaga przepracowania własnej seksualności i problemów z nią związanych by uniknąć negatywnych konsekwencji w terapii

W większości szkół terapeutycznych, adepci są zobligowani w trakcie szkolenia do ukończenia własnej terapii, zgodnie z wybranym przed siebie nurtem terapeutycznym. Nie inaczej sprawa wygląda w przypadku terapeutów pracujących w szeroko rozumianym sektorze seksualnym. Nie dotyczy to tylko seksuologów, bo to jest oczywiste, że musza oni w trakcie długotrwałego procesu szkolenia, skonfrontować się też z własnymi problemami seksualnymi i pozytywnie je rozwiązać. Dotyczy to też innych terapeutów, którzy mimo tego, iż nie fokusują się w swojej pracy na sferze intymnej, to i tak wcześniej czy później mogą zmierzyć się w trakcie pracy z pacjentami z tą sferą życia. Powinni oni zatem też mieć przepracowane wszelkie problemy, konflikty czy rozmaite trudności wiążące się z ich seksualnością. Osoby, które już przeszły takie szkolenie powinny tez systematycznie pracować pod superwizją, by z jednej strony korygować własne błędy czy ograniczenia w pracy z pacjentem, ale z drugiej strony udoskonalać też swój warsztat terapeutyczny.

Przepracowanie problemów związanych z własną seksualnością przez terapeutę jest istotne z kilku powodów:

- Terapeuta konfrontujący się poprzez problemy pacjenta z podobnymi problemami w swoim życiu seksualnym, może stosować w sposób nieświadomy techniki unikania omawiania tych problemów, bagatelizowania ich, zbyt szybkiej, powierzchownej ich oceny i racjonalizowania ich. Unika zatem zmierzenia się z czymś, z czym sam sobie nie daje rady albo co go przerasta czy wywołuje zbyt silne reakcje emocjonalne.

- Kolejna konsekwencja z jaką należy się liczyć w takiej sytuacji, to projektowanie na pacjenta różnorodnych, nie sprawdzonych sposobów poradzenia sobie z tymi trudnościami. Pacjent staje się w pewien sposób poligonem doświadczalnym terapeuty, który stosując metodę prób i błędów, próbuje wyszukać najlepszego rozwiązania.
- Poruszanie przez pacjenta takich obszarów seksualności, które pozostały nierozwiązane w terapeucie może rodzić w nim tzw. przeciwopór. Może on wyrażać się w bardzo różnorodny sposób, np. poprzez zagadywanie, trywializowanie tematu, nagłą zmianę tematu rozmowy, milczenie, zbyt silne emocjonalne reagowanie z obniżeniem krytycyzmu i refleksyjności, pouczanie itp. Tych form oporu u terapeuty może być znacznie więcej, ale generalnie chodzi o to, że jego reakcja na poruszane przez pacjenta nieprzepracowane obszary własnej seksualności, będzie nieadekwatna i nieterapeutyczna. Może być bardziej obronna, unikowa, zbyt silna emocjonalnie niż profesjonalna.
- Istotne jest poznanie specyficznego „języka" pacjenta opisującego swoją seksualność.

Ten wymóg, którego należy przestrzegać w ramach poprawnej komunikacji między terapeutą a pacjentem wydaje się oczywisty. Ale nie zawsze należycie bierzemy go pod uwagę. Tymczasem używany „język seksualny" może mieć tak wiele znaczeń, odcieni i kolorytu emocjonalnego, że bez wysiłku włożonego w to by jednoznacznie zrozumieć przekaz werbalny pacjenta, możemy porozumiewać się w obszarze zupełnie różnych znaczeń. Ma to rzecz jasna natychmiastowe konsekwencje w nieprawidłowej komunikacji, niezrozumieniu poleceń, w obniżonym poczuciu zaufania w stosunku do terapeuty. By temu przeciwdziałać wystarczy czasami zwykle zatrzymanie się i zapytanie pacjenta, czy dobrze rozumiemy wypowiadane przez niego określenia problemu seksualnego, albo zapytanie wprost co pacjent rozumie mówiąc np. o za szybkim wytrysku nasienia, o kłopotach ze sztywnością członka itp. Należy pamiętać, że język seksualny właśnie z tego powodu, że budzi taki wiele „krępujących" uczuć, obrósł w różne schematyzmy, uproszczenia, gwarowość, trywializm, niejednoznaczność, zwulgaryzowanie itp. Trzeba zatem dbać o pełne zrozumienie, jasność i klarowność przekazu.

- Jasny i klarowny język terapeuty z jednoczesną weryfikacją poprawności zrozumienia wypowiadanych kwestii przez pacjenta

Naturalnym następstwem poprzedniego wymogu jest dbałość o jasny, jednoznaczny przekaz werbalny ze strony terapeuty z koniecznością weryfikacji na ile pacjent poprawnie rozumie treści wypowiadane przez terapeutę a dotyczące sfery seksualnej. Należy zawsze brać

pod uwagę punkt odniesienia i świadomość jakim zasobem słownictwa dysponuje pacjent, z jakiej grupy społecznej pochodzi, jak rozumie poszczególne zagadnienia seksualne itp.

Terapeuta powinien co jakiś czas weryfikować czy używane przez niego określenia są poprawnie rozumiane. Można to zrobić w formie konkretnego pytania, np. „*jak rozumie pani to co powiedziałem, że występujące trudności z uzyskaniem orgazmu są w dużym stopniu zależne od sposobu porozumiewania się z partnerem i zaspokojenia przez niego innych ważnych dla pani potrzeb emocjonalnych"?* Z mojej pracy, jako superwizora często zauważam, że niektórzy terapeuci z wyraźnym rysem narcystycznym chcą zaimponować pacjentowi swoim rozbudowanym słownictwem seksualnym, znajomością niuansów życia seksualnego, nie weryfikując tego, co pacjent z tego zrozumiał i czy nie czuje się on przytłoczony nadmiarem informacji. Tacy terapeuci zaspokajają swoje potrzeby używając do tego zależnościowej sytuacji w jakiej znajduje się pacjent, uzyskując wtórne zyski z kontaktu. Koncentracja na sobie i posługiwanie się „pseudofachowym" słownictwem doprowadza zwykle do zaniżonej empatii w stosunku do pacjenta i często jest wynikiem obaw i kompleksów terapeuty przed zdemaskowaniem jego braku kompetencji, niepewności czy deficytu akceptacji czy uznania. Pacjent niejako staje się „narzędziem" do zaspokojenia zdeficytowanych potrzeb terapeuty. Wygląda to na występ jednego aktora, gdzie pacjent i jego problemy seksualne stają się jedynie tłem i kanwą do prezentacji „możliwości" terapeuty. W takim przypadku to terapeuta bardziej może potrzebować poklasku ze strony pacjenta niż będzie dbał o poprawność komunikacji między nimi i weryfikował na ile jest odpowiednio rozumiany.

- Omawianie seksualnej strony życia pacjenta może wzbudzać silne emocje, stąd też należy dążyć do koncentracji na jednym problemie, bez zbędnego poruszania wszelkich problemów pacjenta. Należy także nie wymuszać na pacjencie szybkiego zwierzenia się czy okazywać zniecierpliwienie przy blokadzie czy zahamowaniu pacjenta w trakcie omawiania intymnych problemów

Omawiając problemy życia intymnego, terapeuta musi zdobyć się na cierpliwość i wyrozumiałość wobec pacjenta. Wywieranie presji, nadmierne przyspieszanie w omawianych tematach może wzmóc opór pacjenta. Delikatność, takt, subtelność to jedne z ważniejszych kryteriów poprawnej komunikacji między terapeutą a pacjentem przy omawianiu problemów seksualnych.

Osiągnięcie takiego stanu nie jest takie proste i wymaga treningu terapeutycznego, gdyż ta sfera bardzo angażuje emocje i jednocześnie może powodować trudności z ich kontrolą.

Terapeuta powinien zachować umiar i powściągliwość w poruszaniu tych zagadnień i wykazać się dojrzałością psychiczną, by samemu nie okazywać nadmiernej ekscytacji, podniecenia, czy onieśmielenia. Swoboda, takt i „normalność" w postawie terapeuty bardzo zachęca pacjenta do zwierzeń, dodaje odwagi w przełamywaniu barier, uczy prawidłowej postawy wobec seksualności.

- Specyfika komunikacji z pacjentem w pracy z problemami seksualnymi polega także na tym, że terapeuta często nie koncentruje się bezpośrednio na tym co dla pacjenta jest problemem (np. dysfunkcją seksualną), ale analizuje dokładnie inne obszary w relacji partnerskiej, by tam doszukać się etiologii powstania dolegliwości.

Wychodzi się bowiem z założenia, że problem seksualny jest często efektem zakłóceń czy rezultatem nieprawidłowej komunikacji w dziadzie i pomyślne zanalizowanie i rozwiazanie tych kwestii może znacznie poprawić jakość funkcjonowania seksualnego. W innych obszarach psychopatologii też stosuje się taką strategię, ale w sferze intymnej jest ona bardzo wyrazista. Są np. szkoły terapeutyczne, które koncentrują się głównie na usunięciu konkretnego objawu i praca jest zogniskowana na tym problemie, ale są i takie, gdzie chcąc zredukować symptom, duży nacisk kładzie się na poszukiwanie czynników etiologicznych w różnych fazach rozwoju pacjenta. Tym niemniej szczególnie w seksuologii, praca nad usunięciem symptomu jest sygnałem do głębszej analizy funkcjonowania diady i realizacji potrzeb pozaseksualnych przez partnerów. Taka taktyka postępowania znacznie odbiega od tego co jest realizowane w medycynie, gdzie praca jest zogniskowana na chorym narządzie, choć również i tam zaczyna się od szczegółowych badań diagnostycznych by podjąć efektywne leczenie.

To co napisano powyżej zakłada, że w ramach komunikacji, pacjent powinien wiedzieć, dlaczego terapeuta podejmuje takie kroki i nie zajmuje się od razu bezpośrednio tym co jest przez niego zgłaszane. W przeciwnym razie może być on tą strategią zaskoczony i nie podejmować współpracy z terapeutą.

- Należy być uważnym na bycie stronniczym czy tendencyjnym w komunikacji, gdyż właśnie z powodu silnego emocjonalnego kontekstu poruszanych zagadnień, może dojść do narzucania pacjentowi własnej hierarchii wartości, osobistych poglądów, światopoglądu czy trudności w kontrolowaniu zbyt emocjonalnej formy przekazu.

Specyfika komunikacji w omawianiu problemów seksualnych oznacza zastosowanie „względnej" relatywność w kwestiach moralnych czy światopoglądowych. Terapeuta nie powinien narzucać swojego światopoglądu, swoich przekonań. Powinien posługiwać się

sprawdzoną wiedzą w zakresie psychopatologii seksualnej, a nie oceniać i krytykować zachowania pacjenta. Brak krytyki tych zachowań nie oznacza jednak braku ujawnienia negatywnych jego następstw. Najpierw pacjent powinien jednak uzyskać od terapeuty zrozumienie tego co się z nim dzieje, niezależnie od tego jak krytycznie terapeuta się do tego ustosunkowuje. W dalszej części należy ujawnić powody analizowanych trudności i ich następstwa dla funkcjonowania pacjenta i jego związku. Pacjent powinien poznać wszelkie pozytywne i negatywne skutki utrzymującego się objawu czy zaburzonego zachowania, a nie krytykę moralną czy potępienie przez terapeutę. Sfera seksualna jest niezwykle podatna na wyrażanie osądów, czy osobistych przekonań, narzucanie swoich zasad moralnych. Jeśli dylematy pacjenta z problemami seksualnymi dotyczą kwestii moralnych, religijnych, to terapeuta zobowiązany jest do skierowania go do odpowiedniej placówki, gdzie uzyska adekwatną pomoc.

- Skanować na bieżąco obecne czy przeszłe nastawienie do seksualności czy zaburzeń seksualnych by mieć świadomość ewentualnej ich projekcji w stosunku do pacjenta.

Jedną z istotnych zasad komunikacji i ogólnie pracy z problemami seksualnymi jest świadomość stanu psychicznego terapeuty przed przystąpieniem do sesji z pacjentem. Nazywam to potocznie „zeskanowaniem" własnego stanu psychofizycznego by mieć większą świadomość wpływu tego stanu na rozumienie problemów pacjenta i ewentualne zastosowanie obron terapeuty przed poruszaniem określonych zagadnień czy też stosowaniem projekcji. Załóżmy, że terapeuta jest np. świeżo po kłótni z partnerem, że czuje się pokrzywdzony, czy zraniony i w związku z tym ma w sobie dużo złości w stosunku do płci odmiennej. Powinien on być szczególnie wyczulony na to, że w trakcie rozmowy z pacjentką może mieć trudności z opanowaniem tej złości, że może być surowy w ocenie jej zachowań, że może w pewien sposób nieświadomie odwetować na niej za doznane krzywdy itp. To zeskanowanie własnego stanu psychicznego i świadomość jego konsekwencji podczas przyjęcia pacjenta, pozwala wyczulić się i uwrażliwić na omawiane kwestie i w ten sposób ograniczyć negatywny ich wpływ na pracę z pacjentem. Proces „zeskanowania" stanu psychicznego powinien być przeprowadzony bez komunikowania tego pacjentowi; jest to wewnętrzna praca terapeuty, która ma skutkować lepszą komunikacją z pacjentem i ograniczeniem negatywnego wpływu terapeuty, wynikającego z jego bieżącego nastawienia emocjonalnego.

- <u>podawanie komunikatów będących konfrontacją czy klaryfikacją problemów pacjenta</u>

Niezależnie od obranej szkoły terapeutycznej w trakcie pracy z pacjentem, pacjent

z zaburzeniami seksualnymi, istotnym elementem komunikacji jest stosowanie konfrontacji i klaryfikacji. Stosowanie interpretacji jest już specyficznym narzędziem mającym zastosowanie głównie w orientacji psychodynamicznej, dlatego w tym doniesieniu nie będzie to omawiane.

Konfrontacja oznacza zwrócenie uwagi na wszelkie istotne elementy mające wpływ na zrozumienie zachowania pacjenta i etiologii jego zaburzeń. Konfrontacja to inaczej ukazanie pacjentowi dowodów na istnienie pewnych zjawisk. Terapeuta zwraca uwagę na wszelkie zmiany jakie dostrzega w zachowaniu, postawie, ubiorze pacjenta, nazywa to co jest nowe w jego sposobie bycia itp. Konfrontacja nie jest w żadnej mierze wyrazem postawy emocjonalnej, to jedynie nazwanie tego co nowe, różne czy nietypowe dla pacjenta. Na bazie konfrontacji, tworzy skojarzenia, zwraca uwagę i uwrażliwia się bardziej na znaczenie pewnych wcześniej nie dostrzeganych związków między „przypadkowymi" zmianami w jego zachowaniu, sposobie bycia, mówienia czy ubiorze a nadaniem temu głębszych znaczeń w zakresie potrzeb, pragnień czy deficytów. Przykładem konfrontacji jest np. stwierdzenie terapeuty: „*dziś po raz pierwszy spóźnił się pan na sesję*", „*zauważyłem, że dziś pani bardzo mało mówi na sesji*", „*na dzisiejszej sesji jest pan ubrany cały na czarno*". Pacjent zwykle wtedy odnosi się do tych konfrontacyjnych stwierdzeń, podając skojarzenia, szukając głębszych przyczyn takiego stanu rzeczy.

Klaryfikacja to metaforycznie oddzielenie ziarna od plew. W potoku czasami chaotycznej, nieuporządkowanej werbalizacji problemów przez pacjenta i poruszania niezliczonej ilości spraw, terapeuta stara się wyłowić to co najważniejsze i najistotniejsze do postawienia właściwej diagnozy i rozpoczęcia terapii. Koncentruje się zatem nie na tym wszystkim co porusza pacjent, ale skupia uwagę na kluczowych wydarzeniach, czy wypowiedziach mających znaczenie dla wyjaśnienia źródeł występujących trudności w sektorze życia seksualnego. Nie jest to ignorowanie wypowiedzi pacjenta, ale celowe i świadome ukierunkowanie rozmowy na znaczące diagnostyczne obszary. Terapeuta w ramach poprawnych zasad komunikacji, powinien oznajmić pacjentowi dlaczego dokonuje takiego zabiegu i że jest to sposób na zrozumienie istoty zgłaszanych przez niego problemów seksualnych.

- Praca pod superwizją.

Praca terapeutyczna winna być regularnie superwizowana, niezależnie od preferowanej szkoły terapeutycznej. Jest to szczególnie istotne przy pracy wglądowej, introspektywnej,

wszędzie tam, gdzie zaangażowany jest nie tylko mental, ale też sfera uczuciowa. Konfrontując się z problematykę seksualną, łatwo uruchomić przeniesienie w stosunku do pacjenta, dość łatwo można zostać wciągniętym w rozgrywkę emocjonalną, czasami trudno jest zapanować nad swoimi emocjami czy utrzymać kontrolę popędową. To wszystko powoduje, że pewne obszary seksualności pacjenta mogą być zignorowane przez terapeutę, niezauważone, można nie mieć dostatecznego wglądu w wypowiadane treści, czy reagować zbyt emocjonalnie w trakcie przebiegu sesji. W trakcie superwizji możliwe jest zauważenie tych niuansów, zwrócenie uwagi terapeucie co w jego zachowaniu może sprzyjać określonym reakcjom u pacjenta, odkrycie nieświadomych wątków interakcji z pacjentem, modyfikowanie komunikacji, zwrócenie uwagi na aspekty przeniesieniowe i przeciwprzeniesieniowe.

W obszarze seksualności trzeba być szczególnie wyczulonym na zachowanie bezstronności, kontroli narzucania preferowanych przez terapeutę rozwiązań, zgodnych z jego osobistym doświadczeniem, zachowania dystansu wobec prowokacyjnych zachowań pacjenta, a przede wszystkim zrozumienia tych zachowań w świetle jego historii życiowej.

Należy unikać wszelkiego oceniania, krytykowania, negowania. Najpierw trzeba szukać zrozumienia zachowania pacjenta, analizując jego dotychczasowe fazy życia, a potem ukazywać te trudności z jakimi się boryka pacjent, obrazując konsekwencje dla jego życia osobistego i relacyjnego. Temu m.in. służy superwizja, gdyż sam terapeuta może być z jednej strony bezsilny w zauważeniu wielu niuansów w interakcji z pacjentem, z drugiej strony potrzebuje on „utrójkątowienia" tej relacji by nie być wciągniętym i zniewolonym przez problematykę seksualną pacjenta. Zdarza się czasami, że w trakcie superwizji odsłaniają się nieprzepracowane obszary seksualności terapeuty, wtedy zwykle superwizor zachęca do kontynuacji własnej terapii, by zminimalizować negatywny wpływ na komunikację z pacjentem i zwiększyć skuteczność oddziaływań terapeutycznych.

Dylematy i kontrowersje komunikacji z pacjentem zgłaszającym problemy seksualne

W poprzedniej części omówiono pokrótce podstawowe zasady komunikacji z pacjentem zgłaszającym różnorodne problemy seksualne. Zilustrowano to rozmaitymi przykładami z pracy klinicznej by dobitniej wskazać na istotę tej komunikacji. Pomimo tego, że zasady komunikacji wydają się dość oczywiste i proste do zastosowania i zwykle nie budzą wątpliwości, to jednak w praktyce klinicznej spotykamy się z tak dużą różnorodnością sytuacji nietypowych i niejednoznacznych, że możemy napotykać na swoiste dylematy i konflikty

intrapsychiczne w poprawnym zastosowaniu reguł tej komunikacji.

W tym podrozdziale wymienimy kilka takich sytuacji w formie pytań, w których terapeuta może nie mieć jasności jak się zachować i może nie znaleźć prostych reguł na rozwiązanie tych dylematów komunikacyjnych. Lista tych dylematów jest oczywiście otwarta. To tylko kilka z przykładowych.

- *Czy należy korygować język pacjenta, obalać jego stereotypy myślowe?*

Jak to wcześniej napisano, pacjenci z problemami seksualnymi posługują się dość specyficznym językiem, który często może odbiegać od naukowego, merytorycznego rozumienia tych zjawisk. Mogą też posługiwać się stereotypami myślowymi, operować nieprawidłowymi definicjami zjawisk, tkwić w przesądach i mitach wokół życia seksualnego. Czy terapeuta powinien to korygować, nazywać poprawnie omawiane zjawiska. Innymi słowy, czy powinien prowadzić psychoedukacyjne oddziaływania by zmienić to nieprawidłowe myślenie u pacjenta. Na pierwszy rzut oka odpowiedź na to pytanie wydaje się oczywista: jak najbardziej powinien odpowiednio edukować pacjenta, korygować mylne wyobrażenia, odsyłać do właściwych lektur by wykorzenić w nim te wadliwe rozumienie seksualności i w następstwie poprawić jego jakość funkcjonowania seksualnego. I w tym miejscu powstaje dylemat w jaki sposób to wykonać by efekt był najlepszy. W jaki sposób uświadomić pacjentowi jego mylne rozumienie seksualności by nie poczuł się urażony, skrytykowany, czy potraktowany jak „uczniak" przez terapeutę. Ta sfera jest tak delikatna, że trzeba bardzo ostrożnie i umiejętnie przekazywać takie informacje by pacjent nie poczuł się poniżony, czy zdegradowany pod względem swojej dojrzałości psychoseksualnej. Z kolei terapeuta powinien zwrócić uwagę czy edukując pacjenta nie stawia siebie w pozycji wyższościowej, czy nie wykorzystuje sytuacji zależnościowej pacjenta i czy nie „używa" go do zaspokojenia swoich zdeficytowanych potrzeb władzy, dominacji czy epatowania go swoimi kompetencjami. Przy takim potraktowaniu pacjenta, może on poczuć się przytłoczonym tymi działaniami terapeuty i przyjąć postawę obronną bądź atakującą. Niewiele to wniesie w poprawę jego funkcjonowania seksualnego, a może zintensyfikować problemy relacyjne z terapeutą.

Przekazując właściwą wiedzę pacjentowi, terapeuta powinien dać zrozumienie powstania stereotypów myślowych czy błędnego rozumienia zjawisk seksualnych, bez stosowania krytyki, wyrażania zdziwienia czy oburzenia. Następnie powinien pokazać mu dlaczego pacjent nie chciał tego korygować, nie był zmotywowany by zmieniać te schematy. Innymi słowy, powinien pokazać mu wtórne zyski z takiego rozumienia seksualności. Następnie winien

uzasadnić, że wiedza, którą mu przekazuje jest potrzebna by lepiej się rozumieć w ramach terapii, a nie po to by obnażać jego braki w edukacji.

- *Jak komunikować pacjentowi jego udział w utrzymaniu objawów zaburzeń seksualnych i pokazać korzyści jakie z tego czerpie?*

W trakcie terapii zaburzeń seksualnych pacjent zwykle dość precyzyjnie podaje jakie objawy mu dokuczają i deklaratywnie zgłasza motywację do ich usunięcia. Często właściwie przeprowadzona terapia pozwala znacznie zredukować lub całkowicie usunąć te objawy, zwykle potrzebna jest tu obecność partnera. Tym niemniej zdarza się i tak, że pomimo poprawnie prowadzonych oddziaływań terapeutycznych, objawy nie ustępują, a terapia jest w impasie. Powodem takiego stanu rzeczy może być to, że objawy dysfunkcji występujące u pacjenta służą mu w zaspokojeniu pozaseksualnych potrzeb w relacji partnerskiej. Może to być np. odwetowanie na partnerze poprzez niemożność zaspokojenia jego potrzeb seksualnych, utrzymywanie go w sytuacji zależnościowej, itp. Innymi słowy, utrzymujący się objaw może być wyrazem postawy wobec partnera, a jednocześnie sposobem na „ukaranie" go. Często motyw taki występuje, gdy pacjent w żaden inny sposób nie potrafi wyrazić uczuć negatywnych wobec partnera, czuje się przez niego zdominowany, stłamszony, zniewolony i wtedy dysfunkcja seksualna pomaga na wyrażenie tych uczuć, jednocześnie bez przeżywania poczucia winy. Terapeuta, odkrywając taki mechanizm u pacjenta, powinien dążyć do zastąpienia tego objawu, efektywnymi, konstruktywnymi sposobami wyrażenia niezadowolenia, złości i innych negatywnych uczuć. Jeśli się to uda, przy obopólnej współpracy, objawy zwykle są zredukowane. Istotne jest zatem, by terapeuta jasno zakomunikował pacjentowi jakie on czerpie korzyści z utrzymywania objawów i zaproponował wsparcie w odkryciu i ujawnieniu rzeczywistych uczuć wobec partnera.

- *Jak radzić sobie z silnymi uczuciami negatywnymi jakie okazuje pacjent wobec terapeuty by spożytkować to w sposób konstruktywny?*

Niezależnie od przestrzegania zasad postępowania terapeutycznego, pacjenci oddziałują emocjonalnie na terapeutów, zarówno w sposób pozytywny jak i negatywny. Podobnie sami terapeuci mogą być obiektem przeniesienia emocjonalnego. Nie jesteśmy w stanie ustrzec się takich reakcji, nie ma potrzeby też broni się przed takimi odczuciami. Ważne jest by zrobić z nich „właściwy użytek", tzn. doprowadzić do tego by poprzez uczucia jakie wzbudza pacjent, zrozumieć dokładniej świat przeżyć pacjenta i jego nastawienie wobec terapeuty.

Pierwszym krokiem jest zrozumienie takiego zachowania pacjenta. Im bardziej terapeuta rozumie co było przyczyną takiego funkcjonowania pacjenta, które może drażnić,

wywoływać irytację, tym łatwiej uwolni się od uczuć negatywnych wobec niego. Zamiast negatywnego nastawienia, zacznie odczuwać współczucie, łatwiej będzie o empatię, czy wsparcie emocjonalne. W ramach komunikacji werbalnej powinien dać mu to zrozumienie, mówiąc np. rozumiem, że trudno panu skontrolować swoje prowokacyjne zachowanie wobec żony, biorąc pod uwagę, że nie potrafił się pan skutecznie przeciwstawić swojej dominującej matce i prowokacja stała się jedynym sposobem obrony przed nią. W terapii jest podobnie, tu też często jest pan wobec mnie prowokacyjny, nie znając innego sposobu wyrażenia swojego niezadowolenia, złości czy innych negatywnych uczuć…zachęcam jednak do otwartości i szczerości… tu są ku temu warunki. Takie sformułowanie nie tylko osłabia negatywne emocje terapeuty wobec prowokacji ze strony pacjenta, ale pozwala pacjentowi dostrzec tę zależność i osłabić działanie tego zachowania. Oczywiście wyjaśnień np. działań prowokacyjnych pacjenta może być znacznie więcej, to był tylko jeden z przykładów w celu zilustrowania sposobu radzenia z takimi emocjami.

Bardzo często negatywne przeniesienie uruchamiane wobec terapeuty jest sposobem obrony przed bliskością i zależnością. Im więcej dewaluacji ze strony pacjenta, im więcej ujawnianych uczuć negatywnych, niezależnie od sposobu pracy terapeuty, tym więcej jest przesłanek świadczących o tym, że odrzucenie terapeuty to sposób obronny pacjenta przed zbytnią zależnością, bliskością. Może to być też jego próba ukazania odrębności, niezależności. Jeśli pacjent dewaluuje terapeutę, nie musi wtedy go pragnąć, nie musi doświadczać zależności itp. Ukazanie tego pacjentowi pozwala w sposób konstruktywny poradzić sobie z tym rodzajem przeniesienia.

- *Jak radzić sobie z silnymi uczuciami pozytywnymi jakie okazuje pacjent wobec terapeuty i jak mu to komunikować?*

Przeniesienie negatywne to nie jedyny problem w relacji z terapeutą występujący w komunikacji w ramach pracy nad problemami seksualnymi. Równie często może wystąpić tzw. przeniesienie idealizujące czy miłosne, gdzie pacjent lokuje w terapeucie upragnione cechy obiektu bez adekwatnej konfrontacji z rzeczywistością. Sytuacja terapeutyczna temu sprzyja, bowiem pacjent może bez obaw mówić o trudnych przeżyciach, być rozumiany, a nie oceniany. Odczuwa zwykle empatię ze strony terapeuty. Wszystko to stwarza klimat do zaistnienia przeniesienia pozytywnego, gdzie terapeuta uosabia pożądany obiekt pragnień. Prawidłowe „rozwiązanie" i omówienie tego przeniesienia wymaga często skorzystania z superwizji przez terapeutę by móc prześledzić na ile sam terapeuta nie generuje tego przeniesienia u pacjenta, w różny sposób to wzmacniając. Terapeuta może bowiem być

„zainteresowany" tymi oznakami fascynacji i „miłości" ze strony pacjenta, złakniony komplementów i w ten sposób nieświadomie wzmacniać u pacjenta te „miłosne" nastawienie. Tak jak w przypadku rozumienia negatywnego przeniesienia, tak i tu możemy mieć do czynienia z postawą obronną pacjenta. Nadmierne chwalenie, uwodzenie terapeuty, podkreślanie jego zalet, jego nieomylności i omnipotencji może być wyrazem stłumionych negatywnych uczuć wobec niego. Im bardziej do pacjenta docierają te stłumione nienawistne uczucia wobec terapeuty, tym bardziej może się przed nimi chronić ujawniając zupełnie przeciwstawne uczucia wobec niego. To tylko jeden z przykładów rozumienia pozytywnego przeniesienia. I w tym przypadku terapeuta powinien podzielić się takim rozumieniem jego nadmiernie pozytywnych uczuć wobec niego, by ułatwić pacjentowi wyrażenie wypartych treści.

W ramach pracy klinicznej seksuologa mogą zdarzyć się i takie sytuacje, gdzie to pacjent może wyzwalać w terapeucie silne przeniesieniowe uczucia i pragnienia bliskości, czy pożądania. W takich przypadkach niezbędna jest praca superwizyjna by wyeliminować możliwość nadużycia terapeutycznego. Należy pamiętać, że taka sytuacja może mieć miejsce jako efekt silnych „miłosnych uczuć" pacjenta wobec terapeuty na które terapeuta pozytywnie zareagował. Nastawienie terapeuty może być na tyle silnie naładowane pożądaniem i zmysłowymi pragnieniami skierowanymi do pacjenta, że czasami superwizja niewiele tu może zmienić i konieczna może okazać się zmiana terapeuty bądź podjęcia pracy własnej przez terapeutę.

- *Jak komunikować pacjentowi przekraczanie granic settingu przez niego czy naruszanie prywatności terapeuty?*

Sytuacja omawiania z pacjentem problemów seksualnych może sprzyjać naruszaniu zasad *settingu* przez pacjenta. Atmosfera otwartości, zażyłości, omawianie silnie zabarwionych emocjonalnie problemów życia seksualnego, może wyzwalać nie tylko opór u pacjenta, ale też utrudniać przestrzeganie zasad obowiązujących w terapii. W tym miejscu nie będziemy omawiać podobnego zjawiska jakie może pojawić się po stronie terapeuty.

W każdym z tych przypadków podstawowa zasada komunikacji zakłada bezpośrednie konfrontowanie pacjenta z naruszaniem tych zasad. Unikanie tej konfrontacji przez terapeutę utrudnia realizację celów terapeutycznych, a także może prowadzić do postawy bierno-agresywnej u terapeuty, braku szczerości w komunikacji i w konsekwencji może to spowodować impas w terapii.

Ta zasada komunikacji wydaje się oczywista i w pełni zrozumiała, dlaczego więc niektórym terapeutom z tak dużym trudem przychodzi zastosowanie takiej konfrontacji, dlaczego wolą tego nie komunikować pacjentowi, chociaż widzą, że przekracza on granice settingu. Jest kilka przyczyn tego zjawiska, ale chyba najczęstszym powodem jest chęć zachowania „harmonii" w relacji. Terapeuci często zdają sobie sprawę, że skonfrontowanie pacjenta z tym, że postępuje „niewłaściwie" w terapii, że łamie wcześniej ustalone zasady, może wyzwolić u niego złość, tendencje oskarżycielskie, i w dużym trudzie wypracowany alians terapeutyczny może ulec destabilizacji. Poza tym u niektórych terapeutów może być podtrzymywany wizerunek „dobrego" terapeuty, który przede wszystkim nie kwestionuje wypowiedzi pacjenta, na wszystko się zgadza, unika prowokacyjnych wypowiedzi itp. Taka postawa wynika często z deficytu wzmocnień i waloryzacji u terapeuty, ale też może być rezultatem błędnego przekonania, ze zgoda na wszystko i postawa podporządkowana uchroni przed dewaluacją czy atakiem ze strony pacjenta.

- *Jak komunikować pacjentowi konieczność szukania pomocy u innego terapeuty, nie umniejszając swoich kompetencji?*

Niejednokrotnie w trakcie terapii mogą zdarzyć się sytuacje, gdzie problem pacjenta wykracza poza kompetencje terapeuty. Nic w tym nadzwyczajnego, tym niemniej dla niektórych terapeutów uznanie tego i oznajmienie tego faktu pacjentowi staje się nie lada wyzwaniem. Tym bardziej może stać się to trudne lub wręcz niewykonalne, jeśli wcześniej terapeuta był mocno waloryzowany przez pacjenta, wzięty z polecenia. Dla niektórych terapeutów samo przyznanie się przed sobą, że coś ich przerasta, z czymś nie potrafią sobie poradzić, może być znaczącym ciosem w ich narcystyczną strukturę osobowości i będą robić wszystko by do tego nie dopuścić. Terapeuta może być zatem zniewolony przez własne, nieadekwatne wymagania w stosunku do siebie jak i realistyczne oczekiwania pacjenta. Skutkuje to zatrzymywaniem pacjenta na siłę, zaprzeczeniem słabości poprzez przyjęcie postawy wręcz wyższościowej, sztuczne podnoszenie swoich kompetencji, manipulacje itp. Mogą oni zacząć wręcz eksperymentować na pacjencie, byleby tylko utrzymać preferowany wizerunek własny. Na efekty takich poczynań długo nie trzeba czekać.

Podsumowanie

Praca z pacjentami z zaburzeniami seksualnymi wymaga specjalistycznego przygotowania terapeuty, zarówno pod kątem wiedzy i umiejętności, ale także pracy własnej

nad swoją seksualnością, korzystania z superwizji. Terapeuta porusza się w obszarze, który wyzwala zwykle silne emocje, uaktywniają się przesądy i stereotypy w tej dziedzinie życia, dlatego wskazana jest duża uważność i wrażliwość by nie być zbyt apodyktycznym w stosunku do poglądów i przekonań pacjenta albo zbyt pobłażliwym. Zasady komunikacji obowiązujące podczas pracy z pacjentami z zaburzeniami seksualnymi są w dużej mierze zbliżone do ogólnych zasad właściwego postępowania terapeutycznego, ale cechują się jednocześnie określoną specyfiką ze względu na wyjątkowy obszar kliniczny. O tej specyfice było mowa w niniejszym doniesieniu. Rozdział ten miał charakter bardziej kliniczny, podawano w nim przykłady trudności komunikacyjnych zaczerpniętych z doświadczeń klinicznych autora tej pracy. Przykłady te w żaden sposób nie wyczerpują wszelkich trudności komunikacyjnych, na jakie można się natknąć, pracując z tego typu problematyką. Ilustrują jedynie te, które autor pracy napotkał w swojej praktyce klinicznej. Dalsze przykłady można prześledzić, śledząc literaturę przedmiotu. Część z tych zalecanych pozycji podano na końcu doniesienia.

Bibliografia uzupełniająca

1. Bancroft J.: Seksualność człowieka. Wrocław, Elsevier Urban &Partner, 2010.
2. Cierpiałkowska L., Turbaczewska-Brakoniecka I., Groth J.: Seksualność i problemy seksualne z perspektywy psychodynamicznej. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2017.
3. Cullow Ch.: Seks, więź i terapia pary. Perspektywa psychoanalityczna. Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2017.
4. Grzesiuk L., Styła R. : Psychoterapia bez tajemnic. Warszawa, Wydawnictwo Difin, 2009.
5. Lew-Starowicz Z., Lew-Starowicz M., Skrzypulec-Plinta V.: Seksuologia. Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 2017.
6. Lew-Starowicz Z., Przyłuska-Fiszer A., Stusiński J.: Normy i kontrowersje etyczne w seksuologii. Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2014.

Zasady komunikacji z pacjentem onkologicznym i jego rodziną

Paweł Witt

Wprowadzenie

Choroby nowotworowe są bardzo często występującymi schorzeniami, które dotykają nie tylko sfery somatycznej, ale także psychicznej i emocjonalnej. Rozpoznanie choroby nowotworowej dotyczy pacjenta, ale w trakcie postępu choroby okazuje się, że na nowotwór choruje cała rodzina. Oznacza to tym samym wysokie zapotrzebowanie na wsparcie ze strony innych osób i skuteczną komunikację, która wspomoże etap problemów onkologicznych. Jest to bardzo ważne, bowiem niedostateczna pomoc oddziałuje niekorzystnie na proces leczenia.

U pacjentów w tym stanie dostrzega się różnego typu zaburzenia psychiczne, występujące z różnym nasileniem. Niekiedy spowodowane jest to zmianą sytuacji społecznej, utratą roli a innym zaś razem wynika to z patologii w zakresie funkcjonowania układu nerwowego. Niekorzystny wpływ mają również stres i obawa o przyszłość. Główne problemy psychiczne powiązane z tym schorzeniem to: zespoły depresyjne, lękowe, dezadaptacyjne, zaburzenia psychoorganiczne, zaburzenia świadomości, zaburzenia psychotyczne, przewlekły ból, zaburzenia snu, przewlekłe zmęczenie [1].

Dbałość o poprawną komunikację to wykorzystanie odpowiednich narzędzi, strategii komunikacyjnych, które pozwalają na zmniejszenie dystansu, jak i zwiększenie zaufania pacjenta w stosunku do personelu medycznego. Należy zwrócić uwagę na formy komunikacji werbalnej, niewerbalnej, zastosowanie odpowiedniego przekazu z wykorzystaniem do tego możliwości językowych.

Zrozumienie pacjenta i jego sytuacji wymaga empatii i wniknięcia w emocje, to z kolei pozwala odnieść się do indywidualnych potrzeb i dostosować do tego rozwiązania komunikacyjne.

Leczenie onkologiczne jest połączeniem oddziaływania na ciało i duszę pacjenta. Współczesne dane potwierdzają, że odpowiednia opieka psychoonkologiczna, jak i psychiatryczna oddziałuje korzystnie na efekty terapii. W związku z pojawianiem się u pacjentów zaburzeń psychicznych, konieczne jest wpływanie na ogólne samopoczucie, ale także kontakty z rodziną, bliskimi i całym otoczeniem. Samo zaś oddalenie pacjenta od tej pomocy może opóźniać proces zdrowienia [1].

Zmiany w zapewnianiu pomocy psychologicznej miały miejsce pod koniec XX wieku, dawniej zwracano uwagę przede wszystkim na procedury, pomijając w tym aspekty emocjonalne. Zrozumienie sytuacji chorego, jak i istotności jego samopoczucia w procesie zdrowienia ukształtowało nowe podejście w tej sprawie. Personel został w wyniku tego dodatkowo wykształcony pod kątem uwrażliwienia na sytuacje psychologiczne, postawy empatyczne, wspomaganie i wsparcie poprzez umiejętność radzenia sobie ze stresem. Badania podejmowane w tym zakresie wskazały, że holistyczne i empatyczne podejście poprawiało efektywność rezultatów terapii i jest to główny element pracy z pacjentem onkologicznym. Za najważniejsze uznano jego dobro i dbałość o samopoczucie, komfort. Umiejętne zarządzanie relacjami jest kluczowe w walce z rakiem, który wyniszcza organizm fizycznie, ale prowadzi także do problemów natury psychicznej [2].

Zasady komunikacji medyczne/wsparcia poprzez komunikację

Wsparcie poprzez komunikację jest elementem wspomagania jednostki w ujęciu procesualnym i behawioralnym. Stanowi element zaspokajania potrzeb, bezpieczeństwa i aprobaty [3]. Rodzaj oddziaływań musi być dostosowany do indywidualnej jednostki i jej potrzeb. Wskazać można jednak następujące rodzaje wsparcia:

- instrumentalno-rzeczowe,
- emocjonalne,
- informacyjne.

Osoba chora w wyniku interakcji z personelem medycznym musi posiadać dostęp do nowoczesnej terapii, leków, jak i innych potrzebnych środków leczniczych. Oddziaływanie na sferę emocjonalną jest wyrazem dbałości o komfort jednostki, a informowanie pozwala ograniczać lęk i prowadzić proces leczniczy. Są to trzy istotne czynniki, które powinny stanowić powiązane ze sobą interakcje, które poprawiają stan pacjenta.

Komunikację medyczną rozumie się, jako świadome wpływanie na interakcje z pacjentem. Opiera się to na zastosowaniu znaków językowych, jak i pozajęzykowych, co prowadzi do zbliżenia i poprawy więzi z uwzględnieniem w tym aspektów psychologicznych i etycznych. Zadaniem personelu medycznego jest ukazanie zaangażowanie, troski, szacunku, otwartości [3]. Pacjent w odpowiedzi na to z większą chęcią słucha przekazu i dostosowuje się do niego. Jest bardziej zainteresowany rozwiązaniami specjalisty, który odnosi się do niego dobrze, posiada kompetencje i jest zaangażowany w sprawę. Należy przy tym zwrócić uwagę,

iż wynika to także z charakteru usługi – zdrowie jest jednym z najważniejszych dóbr człowieka.

Język uznaje się za jedno z głównych narzędzi komunikacji. Z pacjentem można porozumiewać się słowami, ale także gestami, czy mimiką. Są to skuteczne formy wyrazu własnych emocji, które pozwalają również oddalać lęki i gwarantować dobre samopoczucie [4].

Personel medyczny powinien być świadomy języka i stosowanych gestów. Wiąże się z tym konieczność przewidzenia konsekwencji własnych wypowiedzi. Oznacza to też dobór narzędzi, które pozwalają oddziaływać na pacjenta. Na wzajemne interakcje ma wpływ dystans społeczny i występowanie rezerwy. W strategiach komunikacyjnych chodzi w związku z tym o skrócenie tej odległości i zwiększenie integracji. To pozwala wykorzystać strategie o nazwie względy, co oznacza zachowanie pośredniego dystansu pomiędzy rezerwą, a towarzyskością. Przejawiają się w tym zachowania uprzejmościowe, co ma na celu zwiększać poczucie komfortu. Personel medyczny potwierdza pacjentowi swoją gotowość i chęć do pomocy. Jest tym samym silnie zaangażowany w cały proces, co potwierdza osobie chorej, że „znajduje się w dobrych rękach".

Wchodzenie w sfery intymności i prywatności pacjenta wiąże się z zastosowaniem strategii konwersacyjnych. Powinna pojawiać się w tym dbałość o nie naruszanie przestrzeni pacjenta, a zapewnianie mu możliwości dialogu [4].

Dbałość o prywatność jest powiązana z poczuciem tożsamości, indywidualnymi potrzebami jednostki. Wiele ze współczesnych badań potwierdza, że zachowanie sfery intymnej jest ważne dla poczucia bezpieczeństwa. Jej brak może wiązać się z zachowaniami biernymi, apatycznymi, jak i agresywnymi.

W trakcie procesu komunikacji personelu medycznego z pacjentem, musi on otworzyć się na to, co jest dla niego nienaruszalne i święte. W przypadku, gdy pacjent jest zagubiony zadaniem personelu jest dostrzeżenie problemu - niekiedy wystarczy zapytać: „*Boi się Pani/Pan?*" Pozwoli to na odniesienie do rzeczywistości i wyrażenie swoich emocji. Dla budowania dystansu wykorzystuje się także ironię śmiech i dowcipy. Ma to na celu poprawę stanu ducha, bowiem za Majewska [4]: "*Jeśli ktoś potrafi się śmiać z własnej choroby, niepełnosprawności, ułomności – to prototypowo oznacza to dystans, a więc oswojenie". W tym miejscu pozwolę sobie na osobistą wycieczkę: mój przyjaciel cierpi na nieuleczalną w jego przypadku chorobę wątroby. Umawialiśmy się na kawę. Spytałam go, czy stan jego zdrowia pozwala na spotkanie w miejscu publicznym: „To, że umieram, nie znaczy, że mamy nie wypić kawy" – odpowiedział, po czym opowiadał mi anegdoty, jakie to zabawne – w jego przekonaniu*

– zdarzenia mu się przytrafiły w związku z jego chorobą. Pomyślałam, że ma ją całkiem dobrze oswojoną".

W chorobie onkologicznej ważne jest zdystansowanie się do problemu, wyśmiewanie z niego, przy jednoczesnym stosowaniu terapii i dbałości o zdrowie. Oznacza to, iż dla zdrowia i dobra chorego nie można skupiać się wyłącznie na chorobie jako czynniku stresogennym. Potrzebne jest zachowanie dobrego humoru i samopoczucia w walce o własne życie [4].

W trakcie komunikacji należy pamiętać także o inteligencji emocjonalnej, czyli zarządzaniu emocjami. Oznacza to przyjmowanie perspektyw innej strony, empatyczne jej zrozumienie. To w konsekwencji pozwala odpowiednio dopasować środki językowe, aby wyrazić poczucie zrozumienia i wsparcie. W poprawnej komunikacji z pacjentami onkologicznymi jest to bardzo ważne, bowiem decyduje o jakości pomocy i skuteczności terapii.

Efektywna komunikacja jest wyznacznikiem poziomu opieki medycznej. Jednym z głównych założeń jest jej regularność, stały kontakt z pacjentem i możliwość analizowania pojawiających się problemów. Przy nieodpowiednim wsparciu zmniejsza się zaufanie do służby zdrowia, a to w konsekwencji może negatywnie wpływać na stan pacjenta. Chory, który posiada możliwość wygadania się, skonfrontowania własnych obaw, wyjaśnienia wątpliwości posiada dużo wyższą jakość życia i sprawniej radzi sobie w codziennych wyzwaniach z rakiem.

Zadaniem personelu jest nawiązanie empatycznego i dobrego kontaktu z pacjentem, traktując go z szacunkiem we wszystkich stadiach zmagań zdrowotnych. Uwzględnia się w tym pierwsze wrażenie, które ma duży wpływ na dalsze interakcje. Jest to etapem pozwalający na zbudowanie atmosfery zaufania, porozumienia, jak i przyszłej współpracy. Dla chorego, jak i rodziny najważniejsze jest uzyskanie dobrej porady, wsparcia i edukacji. Zadaniem personelu medycznego jest właściwe ukierunkowanie rozmowy, aby móc wyjaśnić wątpliwości, wspomóc pacjenta wiedzą, jak i własnymi kompetencjami [2].

Umiejętne postępowanie personelu medycznego w znacznej mierze decyduje o samopoczuciu i postępach pacjenta. Oznacza to tym samym, że nie można skupiać się wyłącznie na sferze somatycznej. Aby zagwarantować skuteczność procesu należy zorientować się także na emocje.

Należy wystrzegać się sprzecznych komunikatów, jakie mogą odnosić się do leczenia, planowanej opieki, skutków ubocznych. Pacjent posiada bardzo dobrą pamięć i zwraca uwagę na przekazywane mu informacji. Rozbieżność w tym względzie może nasilać stres, lęk. „*Do tych najczęściej wymienianych błędów w komunikacji zalicza się posługiwanie się przez*

personel medyczny terminologią medyczną, umożliwiającą klarowny i obiektywny opis symptomów, które występują u chorego" [4].

Główne bariery w komunikacji klinicznej, w polskiej ochronie zdrowia, dzieli się na [3]:

- wykorzystywanie żargonu medycznego,
- ograniczone zdolności wysławiania się,
- socjokulturowe różnice,
- ograniczenia poznawcze,
- mniejsze uwzględnienie emocji pacjenta,
- wiek, poziom inteligencji.

Równie istotne jest właściwe zachowanie personelu, który poprzez nieodpowiednie reakcje może przyczynić się do pogorszenia jakości i komfortu procesu. Ważne jest zagwarantowanie wysokiego poziomu leczenia i komunikacji, zwracając uwagę na poziom wiedzy i oczekiwania. Zadaniem personelu jest unikanie fachowego słownictwa, które może okazać się zbyt trudne dla pacjenta w jego zrozumieniu. Chodzi w związku z tym o przekazanie prostych informacji, które pozwolą odpowiednio postępować i korzystać z leczenia [2].

Przy pacjentach w starszym wieku należy dodatkowo uwzględniać czynniki wynikające ze zmian w układzie nerwowym, jak i dodatkowych chorób, które mogą się pojawiać. Dochodzi także do pogorszenia funkcji poznawczych, co obejmuje:

- spostrzeganie,
- pamięć,
- uwagę,
- szybkość psychomotoryczną.

To zaś w konsekwencji utrudnia zrozumienie sytuacji bieżącej i wymaga wsparcia otoczenia i poprawnej komunikacji. Musi być ona odpowiednio dostosowana do stanu pacjenta, jego potrzeb. Przy kontakcie z taką osobą wykorzystuje się nie tylko komunikaty werbalne, ale również niewerbalne, które potwierdzają pozytywne nastawienie i chęć pomocy. Personel medyczny musi zwrócić uwagę także na mniejszą asertywność osób w wieku podeszłym i ich trudność w podejmowaniu decyzji. Mogą to być osoby samotne, wyciszone, które nie zadają pytań, ważne jest jednak poinformowanie ich i wyjaśnienie sytuacji w sposób jasny i zrozumiały. Dodatkowo często oznacza to konieczność powtórzenia informacji, w tym dobrym rozwiązaniem jest ich przekazywanie w obecności rodziny [2].

Zakłada się także, że skuteczność komunikacji jest również uzależniona od umiejętności słuchania, wyrażania zaangażowania w rozmowę, wykorzystuje się do tego komunikaty niewerbalne, gesty aprobaty, jak i zadawanie pytań. Nie jest właściwe przerywanie rozmowy i wykazywanie zniecierpliwienia. Sposób zachowania bezpośrednio jest odbierany przez pacjenta i decyduje o jego leczeniu, zaufaniu, otwartości względem personelu medycznego.

U osób młodszych należy większą uwagę zwrócić na jasność przekazywanych informacji, współdziałanie w leczeniu. Należy w umiejętny sposób rozwiewać wątpliwości, a przede wszystkim strach, który wynika z mniejszej odporności na sytuacje stresujące [2]. W każdym jednak kontakcie z pacjentem, bez względu na jego wiek należy pamiętać o szacunku wobec niego, jasności przekazu i rzetelności informacji.

Aby uzyskać odpowiedni efekt leczenia należy współdziałać z bliskimi i rodziną, co pozwoli niwelować poczucie buntu, zapewniać odpowiednie wsparcie. W obecności rodziny przekazuje się informacje o chorobie, leczeniu, ale i przygotowaniach. W przypadku pracy z dziećmi wskazane jest wykorzystanie muzykoterapii, zachęt w formie zabawy, czy systemu nagradzania. Osoby starsze również wymagają dużej uwagi, najlepiej jeśli uczestniczą w terapii i leczeniu wraz z bliskimi [2].

Dobór odpowiedniej metody leczenia powinien być poprzedzony motywacją i przekonaniem do jej celowości. Oznacza to konieczność przekonania samego pacjenta, jak i jego rodziny o wpływie stosowanych rozwiązań, gdyż oddziałuje to na postępowanie choroby i samopoczucie pacjenta.

Jego zagubienie, brak wiedzy mogą przyczyniać się do niepokoju, zachowań lękowych. Komunikacja musi w związku z tym zapewniać dostateczną wiedzę o terapii, przekazywać informacje w sposób zrozumiały. Należy uwzględniać w tym poczucie niepewności co do skuteczności podejmowanych działań. Wsparcie powinno obejmować również sferę emocjonalną, ale i rozmowę o zagrożeniach, wyrażaniu zgody na procedury. Szczególnie ważne jest odniesienie się do skutków wprowadzanego leczenia, ale i minimalizowanie lęku przed tymi czynnościami [2].

Personel medyczny ma w związku z tym realny wpływ na pacjenta, jego odczucia i zachowania. Dostosowanie komunikacji do jego potrzeb jest elementem procesu zdrowienia, bez którego nie jest możliwe poradzenie sobie w tak trudnym okresie. Wsparcie rodziny i jej integracja ze specjalistami pozwala wspomagać chorego.

Duży wpływ na jakość komunikacji posiadają predyspozycje osobowościowe personelu, jego umiejętności, kompetencje. Oznacza to, że potrzebne są szkolenia

przygotowujące. Aby było to jednak zagwarantowane potrzebne są skuteczne rozwiązania systemowe, praktyki. W szkoleniu na polskich uczelniach medycznych nie ma jednak obowiązku ukończenia kursu komunikacji z pacjentem. Inaczej jednak sprawa ta wygląda w krajach Europy Zachodniej czy USA. W trakcie przygotowywania do zawodu zwraca się dużą uwagę na komunikację z pacjentem i jej wartościowość. Uwzględnia się [3]:

- rozpoczęcie sesji,
- zbieranie wywiadu,
- badania,
- kształtowanie relacji,
- wyjaśnienie,
- planowanie,
- zamknięcie sesji.

Można w związku z tym wywnioskować, iż wzorce zachodnie posiadają bardziej humanistyczne modele w zakresie komunikacji. Obejmuje to większą dbałość o relacje z pacjentem, dobrą komunikację, kształtowanie kompetencji do radzenia sobie ze stresem i w sytuacjach trudnych.

W Polsce w związku z tym należałoby zapewnić wyższą skuteczność i efektywność komunikacji. W powiązaniu z doborem leków, empatią, jasnością przekazu będzie można wpłynąć na poziom jakości opieki pacjentów onkologicznych. Skuteczność komunikacji obejmuje aktywne słuchanie, co zawiera [3]:

- podtrzymywanie rozmowy,
- wnioskowanie,
- podsumowanie.

Zachowanie kontaktu wzrokowego i troska, będą sposobem wyrazu własnego zainteresowania. Aktywne słuchanie to także [5]:

- skupienie na języku ciała, w tym mimice, postawach, gestach
- zrozumienie przekazu, co wiąże się ze skupieniem na komunikatach, wypowiedziach w poszukiwaniu treści ukrytych,
- kontrola emocji,
- tolerancja, wyrozumiałość.

Personel medyczny w trakcie interakcji z pacjentem powinien również stawiać pytania otwarte zamknięte, dokonywać powtórzenia określonych przekazów.

W pytania otartych warto zastosować zaimki pytające: co, jak, kiedy, dlaczego, można także skorzystać z formy prośby: opisz mi, opowiedz mi. Pytania zamknięte zaś stosowane są już w celu zweryfikowania konkretnych informacji [5].

Zadaniem personelu jest także szybkie reagowanie na przeszkody procesu komunikacji, co może korelować z uczestnikami tego procesu, środowiskiem, konieczności odkodowania komunikatu. Należy zadbać o odpowiednie miejsce rozmowy, ograniczeniem skuteczności może być organizacja, hałas, niewłaściwy personel [5].

Podsumowując powyższe, w kontakcie i komunikacji z pacjentem onkologicznym należy zwrócić uwagę na wiele zasad i form, narzędzi, które można zastosować dla skuteczności przekazu.

Podsumowanie

Odpowiednia komunikacja z pacjentem onkologicznym jest sposobem na ograniczenie lęku, jak i poprawienie efektów procesu leczenia. Personel medyczny może wykorzystywać różne formy działań, komunikaty werbalne i niewerbalne, aby wyrazić zainteresowanie i aprobatę. Wpływa to korzystnie na pacjenta i jego samopoczucie. Potrafi motywować do dalszych działań.

Ważne jest zrozumienie stanu emocjonalnego i dostosowanie do tego przekazu treści. Wykorzystanie strategii komunikacyjnej ma na celu ograniczenie dystansu i zacieśnienie więzi z pacjentem. W trakcie tego należy zachować odpowiednią prywatność, przestrzeń, pozytywne nastawienie i szacunek.

Kierując się poprawnymi zasadami w procesie komunikacji, nawiążemy kontakt z pacjentem, co będzie czynnikiem wspomagającym go na każdym etapie leczenia.

Bibliografia

1. Sesiuk A.: Wybrane zaburzenia psychiczne w przebiegu chorób nowotworowych. Psychiatria i Psychologia Kliniczna, 2016, 16(1), 21–26
2. Poznachowska M., Klonowska A., Borkowska A.: Psychologiczne aspekty leczenia radioterapią. Znaczenie komunikacji pomiędzy technikiem radioterapii a pacjentem w redukcji lęku związanego z leczeniem. Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2014, 8(3), 108-113.

3. Deręgowska J.: Profesjonalna komunikacja w opiece zdrowotnej jako element wsparcia pracowników zawodów medycznych i pacjentów – oczekiwania i potrzeby. Studia Edukacyjne, 2015, 35, 349-366.
4. Majewska M.: Słowo też jest lekiem, czyli o komunikacji lekarza z pacjentem. Zeszyty Prasoznawcze, 2015, 58,2(222), 224–237.
5. Chmielewska M., Kostrzewa-Itrych A., Kostrzewa T., Hermanowski T.: Znaczenie komunikacji farmaceuty z pacjentem w terapii bólu nowotworowego. Farmacja Współczesna, 2017, 10, 29-35.

O trudnościach w komunikacji z osobami po onkologicznych operacjach w obrębie głowy i szyi

Agnieszka Hamerlińska

Wprowadzenie

Choroba nowotworowa wywołuje u człowieka dezorganizację dotychczasowego sposobu funkcjonowania, doprowadza do zmian w codziennej działalności. Dotąd wykonywane zadania i pełnione funkcje zostają zawieszone lub ograniczone, po to by przejść przez cały okres leczenia. W przypadku osób z nowotworami głowy i szyi zastosowane leczenie często ratuje życie i jednocześnie na stałe zmienia też jego jakość. Dzieje się tak, ponieważ chirurgia oraz radioterapia lecząc przyczyniają się do powstania nieodwracalnych zmian, z którymi człowiek musi nauczyć się żyć. Wśród tych konsekwencji wymienić m.in. można: trudności w komunikowaniu się, zniekształcenia twarzy i szyi, zaburzenia połykania, utrata uzębienia. Należy zauważyć, że pacjent doznaje straty dwukrotnie: najpierw gdy okazuje się, że traci zdrowie, ponieważ pojawia się choroba, a druga strata to ta, która wynika z konsekwencji leczenia – utrata m.in. sprawności, zmiana wyglądu. Po okresie wyleczenia, pacjent zaczyna systematycznie przychodzić na kontrole lekarskie, które z jednaj strony są konieczne by czuwać nad odzyskanym zdrowiem, ale też przypominają przeżytą traumę. Powstałe w wyniku leczenia zaburzenia mowy, czy też ujawniający się wstyd przed pokazaniem twarzy rzutują na proces komunikacji z najbliższymi z otoczenia oraz specjalistami. Ujawniająca się niepełnosprawność stanowi ogromne wyzwanie dla ozdrowieńca, czyli osoby, która przeżyła chorobę nowotworową i żyje dalej z jej konsekwencjami.

W niniejszym rozdziale zwrócona zostaje szczególna uwaga temu, jak specjalista może wspomóc proces leczenia i zdrowienia pacjenta poprzez skuteczne i empatyczne komunikowanie się z nim. Jest to o tyle istotne, ponieważ jak zauważa Rębiałkowska-Stankiewicz [1] niezadowolenie pacjentów z komunikacji z lekarzem (tudzież z innym specjalistą) może znacznie ograniczyć wolę podporządkowania się reżimowi leczenia, wzbudzać wątpliwości dotyczące kompetencji lekarza, wydłużyć okres rekonwalescencji.

Co więcej, przytaczając aktualne wciąż słowa Hebanowskiego, Kliszcz i Trzeciak [2]: *„Istnieje rosnąca potrzeba zdolności komunikowania się w odniesieniu do przeobrażeń cywilizacyjnych w medycynie. Wymaga od lekarzy pełnienia nie tylko instrumentalnej, ale również edukacyjnej funkcji, polegającej na konieczności informowania o zachowaniach prozdrowotnych".*

O raku w obrębie głowy i szyi – epidemiologia, metody leczenia i konsekwencje

Nowotwory złośliwe stanowią narastający problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny w wielu krajach. W 2015 roku Polski Krajowy Rejestr Nowotworów otrzymał informacje o 81649 pierwszorazowych zgłoszeniach nowotworów złośliwych u mężczyzn i 81632 u kobiet (łącznie 163281). W 2015 roku wystawiono w Polsce 55663 świadectwa zgonu z powodu nowotworów złośliwych u mężczyzn i 44938 u kobiet (łącznie 100601 aktów zgonu) [3].

Pojęcie nowotwory głowy i szyi obejmuje raki umiejscowione w górnej części układu pokarmowego i oddechowego, czyli w jamie ustnej, gardle, krtani, jamie nosowej, gruczołach ślinowych i zatokach obocznych nosa [3].

Na nowotwory wargi, jamy ustnej i gardła (C00-C14) w 2015 roku zachorowało ogółem w Polsce 3140 mężczyzn oraz 1249 kobiet [3].

Wśród przyczyn powstawania nowotworów wokół głowy i szyi wymienia się najczęściej: tytoń, czynniki środowiskowe w miejscu pracy, alkohol, refluks żołądkowo-przełykowy, zapalenie lub uraz błony śluzowej, wirus HPV, nieprawidłową dietę [4]. Ponadto Leszek Lewandowski (2008) wskazuje także na: zaburzenia genetyczne, brak higieny życia seksualnego, pasożyty jelitowe, promieniowanie jonizujące i ultrafioletowe, zanieczyszczenia atmosfery. Zaznaczyć jednak należy, że wśród chorujących zdarzają się i takie osoby, które prowadzą zdrowy tryb życia, a w ich pracy nie odnotowuje się występowania czynników rakotwórczych.

Metodami stosowanymi w leczeniu onkologicznym raka głowy i szyi są głównie chirurgia oraz radioterapia. Obecnie uważa się, że chirurgia jest najefektywniejszą metodą leczenia, zmniejszającą szansę nawrotu choroby. Podstawową jej zasadą jest doszczętność wycięcia przy możliwie najmniejszym okaleczeniu fizycznym i czynnościowym [6]. Z kolei radioterapia jest leczeniem oszczędzającym, to metoda bezbolesna i bezkrwawa, trwa długo

ponieważ wymaga wielu krótkich powtórzeń [7].

W wyniku leczenia pod wpływem wielotygodniowych zabiegów napromieniania nowotwór stopniowo zanika. Jak zostało zauważone – sama w sobie metoda jest bezbolesna, niestety, ceną tego leczenia jest tak zwany ostry odczyn popromienny, który pojawia się po pierwszych dwóch-trzech tygodniach od rozpoczęcia radioterapii i towarzyszy jej do końca, a często i dłużej [7].

Po operacji nowotworu w obrębie głowy i szyi powstaje niepełnosprawność, która ogranicza prawidłowe funkcjonowanie człowieka w szczególności w pierwszych latach leczenia. Osoba nie mająca związku z naukami medycznymi, nie zdaje sobie sprawy, że zlokalizowanie raka w obszarze głowy i szyi doprowadza do zmian w wyglądzie.

W swojej pracy wielokrotnie rozmawiając ze słuchaczami pytam ich jakie jest ich wyobrażenie na temat konsekwencji wykonywania operacji onkologicznych. Zazwyczaj wielu osobom wydaje się, że takie operacje odbywają się jakby wewnątrz ciała bez naruszania tego, co na zewnątrz. A przecież operacje w obrębie głowy i szyi dotyczą obszaru najbardziej odsłoniętego w ludzkim ciele, czyli twarzy. Trudno jest sobie wyobrazić oraz w ogóle dopuścić do wyobraźni ewentualne totalne zmiany w jej wyglądzie. Dzieje się tak, ponieważ twarz stanowi rozszerzenie pojęcia własnego Ja, jest wrażliwym źródłem wiedzy na temat poczucia tożsamości [8]. Ponadto twarz jest istotnym elementem komunikacji niewerbalnej, pokazuje towarzyszące emocje oraz stanowi źródło poczucia własnej atrakcyjności psychicznej i fizycznej [9].

Wśród następstw raka części twarzowej czaszki wymienia się zaburzenia mowy i komunikacji, dysfagię, czyli zaburzenia połykania, utratę poczucia atrakcyjności fizycznej i obniżenie samooceny [9].

Wszystkie te konsekwencje mogą także przyczynić się do rozpadu rodziny, do rozwinięcia zaburzeń psychicznych w szczególności depresji, mogą też doprowadzić do utraty pracy.

Istotne jest by zwrócić uwagę na tendencję wzrostową występowania raka w obrębie głowy i szyi. Wniosek ten stanowi olbrzymie wyzwanie m.in. dla onkologów, radiologów, laryngologów, fizjoterapeutów, psychoonkologów i onkologopedów.

Wzrastająca liczba osób niepełnosprawnych na skutek wystąpienia raka w obrębie głowy szyi będzie wymagać transydscyplinarnej pomocy.

Dobre praktyki w komunikacji – specjalista i pacjent

Zadaniem osoby, która jest po operacji onkologicznej w obrębie głowy i szyi, często uzupełnianej radioterapią, jest przystosowanie się do niepełnosprawności. To przystosowanie się jest dynamicznym procesem rozwojowym składającym się z sześciu etapów: szoku, fazy oczekiwania poprawy, fazy lamentu, fazy obrony zdrowej, fazy obrony neurotycznej i przystosowania [10]. To, w jaki sposób przechodzi się poszczególne etapy zależy od wielu czynników. Jednym z nich jest także wsparcie uzyskiwane od specjalistów. Takim źródłem wsparcia może stać się dobra komunikacja.

Współcześnie o komunikacji pisze się coraz więcej i dostrzega się niej wartość na gruncie relacji specjalista-pacjent. Jak wskazuje Dorfmuller [11] komunikacja zachodzi między lekarzem a pacjentem i odwrotnie, a także między pielęgniarkami i opiekunami oraz całym zespołem łącznie z wolontariuszami. Wśród ogólnych założeń dobrej komunikacji wymienia się:

„1. Należy uznać holistyczne traktowanie pacjenta, nierozdzielność psychiki i ciała, wzajemna integrację fizyczna, społeczną, psychiczna i duchową w życiu pacjenta.

2. Trzeba uwzględnić fakt, że sytuacji poważnej choroby towarzyszą zmiany emocjonalne, zmiany w zakresie potrzeb, myślenia.

3. Warto pamiętać, że istnieje sprzężenie zwrotne między lekarzem a pacjentem — obie strony na siebie oddziałują.

4. W procesie komunikacji nadawca przekazuje odbiorcy komunikat, informację, oczekując na reakcję, informacje zwrotną dotyczącą poziomu zrozumienia.

5. Procesowi przekazywania informacji często towarzyszy tak zwany szum informacyjny. Może on być czysto fizyczny (hałas, inne bodźce), jak i psychiczny (zdenerwowanie, napięcie itp.). Należy zadbać o zapewnienie odpowiednich warunków do przekazu informacji, szczególnie gdy rozmowa jest treściowo i emocjonalnie ważna”.

Umiejętność komunikowania się specjalisty z pacjentem zamyka się w dwóch sferach: w sferze werbalnej i niewerbalnej [13]. Istotne jest aby obie sfery ze sobą współgrały. Jeśli dochodzi do ich zaniedbań, wówczas szanse na: dobrą współpracę, lepsze wyniki leczenia, zaufanie do terapii, zadowolenie pacjenta oraz własną satysfakcję z pracy mogą być zdecydowanie niższe. Najczęstsze braki w komunikacji lekarz i pacjenta dotyczą: nieuwzględniania indywidualnych potrzeb pacjenta, stosowania podejścia „góra−dół” (układ

hierarchiczny), wykluczenia pacjenta z procesu leczenia, używania niezrozumiałych terminów medycznych [14]. Warto jednak podkreślić, że umiejętności i zachowań komunikacyjnych można się nauczyć. W tym celu należałoby uczestniczyć w różnych szkoleniach, brać udział w wspierających rozmowach z współpracownikami oraz mieć na uwadze swoją autorefleksję.

By móc dobrze komunikować się z drugą osobą, istotne jest, aby umieć dobrze komunikować się z samym sobą. Zdaniem Więckowskiej [15] oznacza to umiejętne przekazywanie sobie samemu informacji o byciu świadomym siebie, swego człowieczeństwa. Polega również na uświadomieniu sobie swoich stanów i przeżyć fizycznych, psychicznych, duchowych, intelektualnych i emocjonalnych. Wyznacznikami poprawnego komunikowania się z samym sobą jest samoakceptacja, samoświadomość, odpowiedzialność, celowość, asertywność, prawość, uczciwość i integralność [15]. Pisząc o komunikacji z sobą warto zwrócić także uwagę na pojęcie jakim jest autorefleksja, która jest niczym innym jak poświęceniem sobie czasu, skupieniem się na swoim zachowaniu oraz jego przeanalizowaniem jakie mogło mieć zabarwienie – pozytywne czy też negatywne. Warto sięgać do źródeł empatii i w wyobraźni postawić siebie w roli pacjenta oraz zadać sobie pytanie „*czy chciałabym/chciałbym być tak potraktowana/potraktowany?*”

Krystyna De Walden-Gałuszko [12] podkreśla, że empatia to próba wczucia w sytuację chorego, wyobrażenie sobie, jak on ze swoją osobowością, bagażem doświadczeń, reakcjami otoczenia, czuje się w określonej sytuacji, a następnie przekazanie mu informacji zwrotnej na ten temat.

Pierwszym krokiem do budowania dobrej komunikacji jest także wyuczone słuchanie, obejmujące rozumienie przekazu niewerbalnego, czyli mowy ciała rozmówcy. Wysłuchanie zakłada, że specjalista rozumie to, co pacjent mówi i ma to dla niego znaczenie, czyli nie tyle słuchać, ile wysłuchać [16].

Słuchanie drugiej osoby wiąże się z poświęceniem jej czasu oraz uwagi. Bywa, że w natłoku codziennych obowiązków o czas czy uwagę jest trudno, jednakże uważne słuchanie może przynieść niespodziane efekty w postaci dodatkowych informacji o stanie pacjenta, które mogą wspomóc proces diagnostyczny. Warto także wspomnieć o aktywnym słuchaniu, które przejawia się poprzez wtrącanie do rozmowy tzw. dźwięków paralingwistycznych, typu „aha, hmm, mmm” lub słów „no tak, rozumiem” [12].

Obok słuchania również ważna bywa cisza i umiejętne posługiwanie się nią. Cisza może być bardzo istotnym elementem rozmowy, nie można się jej bać, nie ma potrzeby jej zagłuszania poprzez nieustanne mówienie i zadawanie pytań [12].

Zmiany w obrębie twarzy i szyi powstałe na skutek operacji onkologicznej już narażają poszczególne osoby na wyszydzanie, wytykanie palcami przez osoby obce lub nawet i z najbliższego otoczenia. Dzieje się tak, ponieważ (uogólniając) większość ludzi nie radzie sobie zbyt dobrze z innością, co więcej ocenia inne osoby na podstawie ich ekspresji twarzy oraz dokonuje atrybucji dotyczących cech interpersonalnych [9].

Od specjalisty, do którego dana osoba idzie, należy oczekiwać pełnego szacunku i akceptacji. Specjalista w żaden sposób nie może wyśmiewać ani ośmieszać przy innych wyglądu pacjenta. Warto też, aby panował nad swoją mimiką twarzy i nie pokazywał wstrętu podczas np. czynności higienicznych jak odpluwanie flegmy przez rurkę tracheostomijną.

Nęcki [17] za zachowania „ciepłe", które usprawniają proces komunikacji uważa spokój mimiczny, otwarte spoglądanie w oczy, częste uśmiechy, otwartą postawę ciała.

Jak zostało wcześniej zauważone, wśród przyczyn nowotworów głowy i szyi wymienia się między innymi nikotynizm i alkoholizm. Niewłaściwe jest oskarżanie każdego chorującego na raka w obrębie głowy i szyi o przejawianie tychże destrukcyjnych zachowań. Co więcej, nie powinno się też podczas rozmowy wypominać palenia papierosów lub nadużywania alkoholu, formułować opinii mających sugerować, że ktoś jest sam sobie winien choroby. Alkoholizm i nikotynizm są to zaburzenia w funkcjonowaniu, nie wynikają z dobrej woli danej osoby, tylko są efektem złożonych procesów. Obwinianie zazwyczaj powoduje obniżenie samooceny chorego, a to w efekcie bardziej przyczyni się do wzrostu zachowań autodestruktywnych niż obniżenia częstotliwości ich występowania [2].

Wśród słów kierowanych do osób z ze zmianami w obrębie twarzy **nie powinno się** formułować następujących stwierdzeń:

„*Twarz się w ogóle nie zmieniła*."

(Jeśli zmiany są ewidentnie zauważalne, formułowanie takiego zdania oznacza zakłamywanie sytuacji)

„*Na tym życie się nie kończy*"

(Jest to umniejszanie wartości przeżywanych przez daną osobę)

„*Nie możesz tak rozpaczać*”

(Okazywanie emocji jest często zjawiskiem oczyszczającym, pozwalającym iść dalej. Lepiej nie zabraniać)

„*Musisz być dzielna*”

(Zdanie to oznacza, że zostawia się pacjenta samego z problemem)

„*Mogło być znacznie gorzej*”

(Ze zdania tego wynika, że umniejsza się przeżywaną stratę)

Konsekwencją operacji w obrębie głowy i szyi są zaburzenia mowy, które powodują, że pacjent może być nierozumiany. Niewyraźna mowa utrudnia przekaz werbalny. Stawia to specjalistę w wyjątkowej sytuacji, ponieważ niewłaściwe jest przyjęcie postawy rozumiejącej wypowiedź rozmówcy – kiedy się jej nie rozumie. Wówczas należy szukać takiej drogi komunikacji lub wykazać się taką cierpliwością, aby doprowadzić rozmowę do sukcesu, jakim jest zrozumienie przekazu.

W rozmowie z pacjentem niewskazane jest także przerywanie, sygnalizowanie lekceważenia śmiechem lub pozycją ciała, okazywanie irytacji, bardzo ostre negowanie oraz przewidywanie argumentów rozmówcy [15].

W drodze do porozumienia warto także unikać przedwczesnej oceny. Tendencja do sądzenia i oceniania utrudnia dobrnięcie do właściwej konkluzji.

Ponadto błędem jest przyjmowanie, że w każdej sprawie ma się rację – zakładanie własnej nieomylności może zakłócić proces zdrowienia pacjenta.

Warto też przed pacjentem jasno opisywać problem – im mniej słów, im mniej medycznego słownika, im krótsze zdania – tym odbiór informacji przez pacjenta jest lepszy.

Wszystkie wyżej wymienione działania przynoszą korzyści. Przede wszystkim pacjent uzyskujący wsparcie jest osobą lepiej współpracującą [12].

Dobra komunikacja powoduje, że ma on większe zaufanie do lekarza tudzież innego specjalisty, co wpływa na większą skuteczność leczenia i zdrowienia [12].

Podsumowanie

Komunikowanie się ma zasadniczy wpływ na nasze relacje z drugim człowiekiem. Osoby, które przeszły operację w obrębie twarzy stanowią szczególną grupę, ponieważ tego

co przeszły często nie da się ukryć – blizny są widoczne na twarzy lub w jej okolicach. Komunikowanie się z nimi może być utrudnione. Specjalista dla pacjenta powinien być nie tyle technikiem, naprawiającym uszkodzony mechanizm, ile psychoterapeutą lub po prostu drugim człowiekiem, traktującym w sposób podmiotowy, uwzględniający zarówno somatyczny aspekt choroby, jak również samego człowieka z jego potrzebami, mechanizmami obronnymi, sferą emocjonalną, a wreszcie z całą osobowością [18].

W przepiękny sposób o sposobie komunikowania się z pacjentem pisze Krystyna De Walden-Gałuszko [12]:

„Dobra rozmowa to taka, w której lekarz lub inny członek zespołu pełni na początku rolę „lustra". Swoimi wypowiedziami umożliwia choremu :psychiczne przyjrzenie się sobie" – zrozumienie własnych problemów, a następnie podjęcie próby samodzielnego ich rozwiązania. Dopiero w sytuacji, gdy pacjent nie jest w stanie takich rozwiązań znaleźć, można mu je podpowiedzieć".

To, co wydaje się być najbardziej istotne to fakt, że dobrej komunikacji można się nauczyć. Z pewnością trzeba temu poświęcić czas oraz uwagę, jednakże owocem tego zaangażowania będzie większa wnikliwość w siebie oraz dawanie większego wsparcia pacjentom.

Bibliografia

1. Didkowska J., Wojciechowska U., Olasek P.: Nowotwory złośliwe w Polsce w 2015 roku. Warszawa, Ministerstwo Zdrowia, 2017.
2. Rębiałkowska-Stankiewicz M.: Komunikacja lekarza z pacjentem w chorobie nowotworowej, Psychiatria, 2015, 3(4), 238–244.
3. Hebanowski M., Kliszcz J., Trzeciak B.: Poradnik komunikowania się lekarza z pacjentem, Warszawa, Wydawnictwo PZWL, 1999.
4. Jurkiewicz D., Dżaman K., Rapiejko P.: Czynniki ryzyka raka krtani. Polski Merkuriusz Lekarski, 2006, 21(121), 94-98.
5. Lewandowski L.: Profilaktyka onkologiczna [w:] Onkologia szczękowo-twarzowa – wybrane zagadnienia kliniczne. Podręcznik dla lekarzy i studentów, Lewandowski L. (red.), Poznań, Uniwersytet im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, 2008.

6. Kawecki A., Nawrocki S., Golusiński W., Grzesiakowska U., Jassem J., Krajewski R., Olszewski W.: Nowotowory nabłonkowe narządów głowy i szyi [w:] Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych, tom 1. Krzakowski M., Warzocha K. (red.), Gdańsk, Wydawnictwo Via Medica, 2013, 1-32.
7. Składowski K.: Wspólnie pokonajmy raka. Onkolog o nadziei. Kraków, Wydawnictwo Znak, 2011.
8. Aronson E., Wilson T.D., Akert R.M.: Psychologia społeczna. Serce i umysł, Poznań, Wydawnictwo Zysk i S-ka, 1994.
9. Hamerlińska-Latecka A.: Niepełnosprawność po operacji nowotworu w obrębie twarzy. Niepełosprawność i Rehabilitacja, 2015, 15, 168-179.
10. Kerr N.: Understanding the process of adjustment to disability, [w:] Social and psychological aspects of disability, Stubbins J. (red.), Baltimore, University Park Press, 1977, 317–324.
11. Dorfmuller M.: Podstawy komunikacji. [w:] Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne. Dorfmuller M., Dietzfelbinger H. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Elservier, 2009, 89-92.
12. De Walden-Gałuszko K.: Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2011.
13. Steciwko A.: Czynniki wpływające na jakość komunikowania się lekarza z pacjentem i jego rodziną lub najbliższym mu otoczeniem [w:] Komunikowanie się lekarza z pacjentem. Barański J., Waszyński E., Steciwko A. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000, 163-164.
14. Nielsen B.K., Mehlsen M., Jensen A.B., Zachariae R.: Cancer-related self-efficacy following a consultation with an oncologist. Psychooncology, 2013,22,2095−2101.
15. Więckowska E.: Ogólne zasady porozumiewania się. [w:] Komunikowanie się lekarza z pacjentem, Barański J., Waszyński E., Steciwko A. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000.
16. Rogiewicz M., Buczkowski K.: Porozumiewanie się lekarza z pacjentem i pacjenta z lekarzem. [w:] Barański J., Waszyński E., Steciwko A. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000, 39-62.

17. Nęcki Z.: Komunikacja międzyludzka. Kraków, Wydawnictwo Profesjonalnej Szkoły Biznesu, 1996.
18. Kliszcz J.: Psychologiczne aspekty jatropatogenii [w:] red. Barański J., Waszyński E., Steciwko A. (red.), Wrocław, Wydawnictwo Astrum, 2000, 74-85.

Kontakt terapeutyczny z dzieckiem przeżywającym śmierć

Ditta Baczała, Józef Binnebesel, Zbigniew Formella

Wprowadzenie

Problem rozmowy z dzieckiem o śmierci wymaga przyjęcia dwóch perspektyw różnicujących temat analizy:

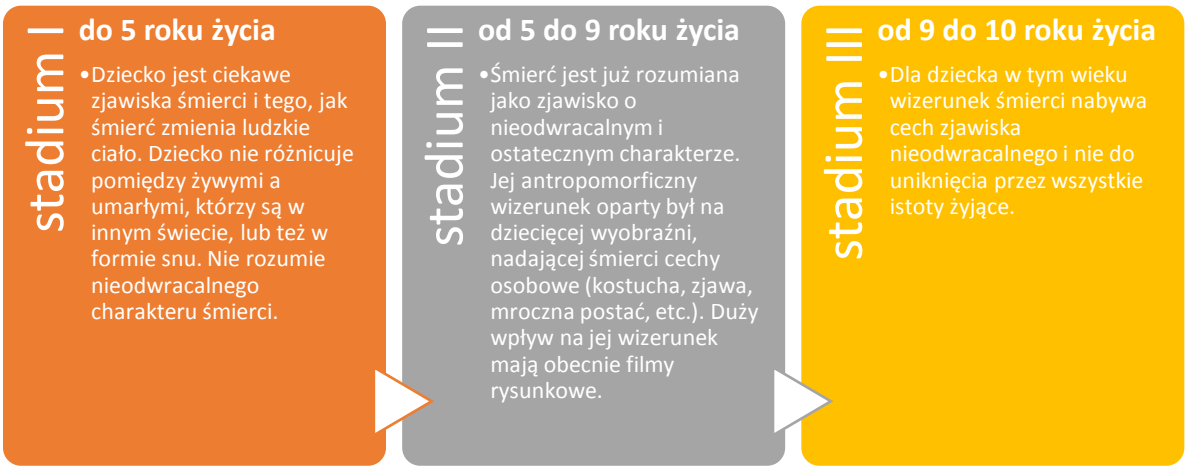
- pierwsza, dotyczy rozmowy z dzieckiem zagrożonym śmiercią własną – dzieckiem terminalnie chorym
- druga, jest rozmową z dzieckiem doświadczającym śmierci bliskiej osoby – przeżywającym żałobę. W pierwszym przypadku dziecko przeżywa zagrożenie, a nie fakt śmierci (trudno zresztą byłoby osobiście przeżywać żałobę po własnej śmierci…).

Jednak ze względu na rozwój psychiczny dziecka, czym innym jest przeżywanie strachu, obawy przed mogącym nastąpić faktem śmierci, a czym innym jest przeżywanie samego faktu śmierci (sytuacji zaistniałej nieodwołalnie) – jak ma to miejsce w drugim przypadku. Wspólnym mianownikiem jest swoista percepcja śmierci wśród dzieci i kwestia lęku. Mówimy tu zarówno o fakcie śmierci (np. rodzica), jak i możliwości śmierci (np. u siebie).

Rozwinięcie

Kwestia dziecięcej percepcji śmierci i lęku przed nią oraz podstaw tanatopedagogiki wprowadzi w zagadnienie kontaktu terapeutycznego z dzieckiem przeżywającym śmierć. Kontakt terapeutyczny jest spotkaniem dwóch osób, które nawiązują relację w ściśle określonym celu. Ten cel łączy ze sobą ludzi sobie obcych, którzy stają się dla siebie ważni z uwagi właśnie na ten cel. Tytułowy kontakt terapeutyczny jest szczególną relacją między terapeutą i dzieckiem, które przeżywa śmierć. Nie można zatem pominąć faktu, że ten kontakt jest spotkaniem terapeuty z dzieckiem, które cierpi. Zatem kontakt terapeutyczny wymaga delikatności, poufności i intymności, a przede wszystkim czasu na realizację zadań, które stoją przed terapeutą.

Pierwsza naukowa analiza percepcji śmierci przez dziecko była udziałem Marii Nagy [1, 2], która badała zdrowie psychiczne dzieci doświadczonych traumami wojennymi. Autorka w oparciu o analizy Jeana'a Piageta wyodrębniła trzy stadia percepcji śmierci.



Stadia percepcji śmierci u dzieci wg Marii Nagy – opracowanie własne

W prezentowanym obrazie mamy do czynienia z pewnym uśrednionym podejściem do problemu. Percepcja dziecka będzie zależała również od takich czynników jak stopień rozwoju osobistego (kognitywnego), wpływ środowiska wychowawczego (zewnętrznego), czy ewentualne doświadczenia indywidualne [3, 4].

Robert Kastenbaum [5] wykazywał, że sposób interpretowania śmierci przez dziecko jest wypadkową czterech kategorii czynników, które zostały ujęte w poniższej rycinie.

Czynniki kształtujące obraz śmierci wg Roberta Kastenbauma – opracowanie własne

Kastenbaum podkreśla, że z czterech elementów kształtujących obraz śmierci u dziecka najistotniejszy jest komponent otoczenia, w tym przede wszystkim aspekt rodziny, która może wesprzeć je w wysiłkach radzenia sobie ze stratami. Dziecko zmagając się z nimi, poradzi sobie, gdy rodzice przyzwolą mu na wyrażenie bólu, przyjmując postawę wspierającą i ochraniającą zarazem. Obecnie istotny jest wpływ czynnika kulturowego, zarówno tego otaczającego materialnie dziecko, jak i tego wirtualnego, do którego coraz częściej dziecko zagląda. W kontekście tanatopedagogicznej koncepcji lęku przed śmiercią akcentowany jest aspekt wychowania i doświadczenia, które generuje z jednaj strony postawy lękowe, z drugiej zaś sam lęk. W pewnym skrócie można powiedzieć *boję się bólu, bo go w jakiś sposób doświadczyłem lub widziałem*. [6] Przeprowadzone badania ujęte w powyższej koncepcji pokazują, że lęk przed śmiercią w wielu kategoriach ma charakter uniwersalny. Jednak płeć, wiek, wyznanie i przynależność narodowa mogą generować pewne specyficzne jego postacie i koloryt [7, 8, 9].

Przeprowadzona przez Filipa Buczyńskiego [10] analiza reakcji na śmierć ujmuje osiem charakterystycznych okresów, czyli okresy (ryc. ze str. 452):

- do 3 lat
- 4 lata
- 5 lat
- 6 lat
- 7 lat
- 8-10 lat
- 11-12 lat okres adolescencji

Maria Rogiewicz [12] ujmuje lęk związany ze śmiercią w czterech okresach, prezentując konkretne doświadczenia i emocje, które obrazuje rycina ze strony 453.

Dostrzegamy w przedstawionych analizach wyraźny podział na czynniki osobiste (intra psychiczne) i środowiskowe (inter psychiczne). Muszą być one zawsze brane pod uwagę zarówno przy planowaniu, jak i realizowaniu interwencji wobec cierpiącego dziecka. Wymagania te obejmują zarówno warsztat profesjonalny, jak i trudną do określenia „jakość" osoby podejmującej się interwencji, kontaktu terapeutycznego [13].

Doświadczenia związane z przeżywaniem przez dziecko śmierci osoby bliskiej może generować zespół stresu pourazowego [14]. Charakter tego przeżycia może być jednak złożony, jak ukazuje to Marta Dąbrowska [15] i ma on na ogół uogólniony przebieg, który ująć można w sześciu kategoriach przedstawionych na rycinie ze strony 454.

Reakcja na oczekiwaną śmierć w kontekście rozwojowym wg Filipa Buczyńskiego – opracowanie własne na postawie literatury [10]

do 3 lat

- Po przejściu ze stadium sensoryczno-motorycznego, w którym dziecko doświadczało swej odrębności od środowiska, czasu i przestrzeni cechuje się ono myśleniem przedoperacyjnym. Koncentruje się na sobie, umie posługiwać się językiem i myśleniem symbolicznym. Nie ma pojęcia śmierci, ale opisuje ją jako stan czasowy, więc odwracalny, podobny do wyjazdu, czy snu.

4 lata

- Dziecko zaczyna interesować się śmiercią oraz częściowo rozumieć ją. Eksperymentuje w wyobraźni używając czasami pojęcia śmierci, jednak pojęcie to jest nieadekwatne do jego treści. Wiele badanych dzieci łączy ze sobą pogrzeb z faktem nieobecności. Zmarły żyje więc dalej, oddycha, czuje, wie co się dzieje na ziemi. Śmierć dotyka, więc nie osobę, która umarła, ale samo dziecko, które doświadcza, że nie może być z tą osobą tak blisko jak dawniej.

5 lat

- Dziecko wchodzi w stadium operacji konkretnych. Może już być zdolne myśleć dedukcyjnie, tworzyć pojęcia przestrzeni i czasu oraz kategoryzować przedmioty. Uświadamia sobie, że śmierć jest czymś nieodwracalnym, jednak przez personifikowanie jej jest przekonane, że może przed nią uciec, przechytrzyć, oszukać, zamknąć drzwi.

6 lat

- Dziecko nabywa zdolności rozróżniania między śmiercią a snem, może też wymienić nieodwracalność oraz powszechność jako atrybuty śmierci. Ma więc świadomość zaniku funkcji biologicznych. Dziecko jest też pod wpływem czynników kulturowych, z których informacje o śmierci przyjmuje wybiórczo w zależności od modyfikujących czynników zewnętrznych (wychowania, religii, dostępnych form i środków masowego przekazu).

7 lat

- Dziecko mając pojęcie nieodwracalności wytwarza w sobie pojęcie rozkładu zwłok, co staje się powodem lęku przed własną śmiercią. Jednak myśli o własnej śmierci odsuwa w daleką przeszłość i wydaje mu się ona niemożliwa.

8 - 10 lat

- Dziecko ma już ukształtowany pewien zasób pojęć dotyczących śmierci, również jej zewnętrznych oznak (zmiana postawy i wyglądu ciała, brak ruchu i czucia, zatrzymanie funkcji serca i oddychania). Może też wymienić specyficzne akty zadania śmierci (np w wyniku napaści, użycia trucizny czy broni). Nieodwracalność może wyjaśniać odnosząc ją do wymiaru religijnego. Lęk związany ze śmiercią może wynikać z konfliktów sumienia oraz poczucia winy. Czasami te wyrzuty wiążą się z życzeniem w gniewie komuś śmierci, przez co dziecko spostrzega siebie jako mordercę. Ważnym elementem doświadczanie lęku przed śmiercią w tym przedziale wiekowym jest obawa przed nieodwracalnym rozstaniem z rodzicami.

11 - 12 lat

- Dziecko odwołuje się do znanych sobie prawd przyrody, uważając śmierć za naturalny proces, który obejmuje także je samo. Z tym procesem związany jest strach przed śmiercią własną.

okres adolescencji

- Czas ten cechuje się niepewnością pierwszych samodzielnych życiowych kroków, oraz wątpliwością co do własnej wartości. Lęk przed śmiercią wynika ze świadomości całkowitego unicestwienia, jednak świadomość ta może być faktem mobilizującym do intensywniejszej realizacji wartości życia. Może więc stanowić wymiar rozwojowy.

Reakcja na oczekiwaną śmierć w kontekście rozwojowym wg Maria Rogiewicz - opracowanie własne na podstawie literatury [12]

do 3 lat

- Dziecku towarzyszy mieszanina nadziei, lęku i rozpaczy, co może przejawiać się w zachowaniu:
  - *większą płaczliwością,*
  - *kłopotami z jedzeniem,*
  - *trudnością w zasypianiu*
  - *budzeniem się w nocy.*

4-6 lat

- Starsze dziecko uświadamia sobie realność zagrożenia, choć nie zawsze nazywa to śmiercią i wychwytuje unikanie rozmów dorosłych na „zakazany temat". Niepokoi się, a jego niepokój, tak jak we wcześniejszej fazie choroby, wynika z osamotnienia, opuszczenia i separacji.
- Najczęstszymi reakcjami dziecka są:
  - *strach przed rozstaniem z bliskimi,*
  - *chęć zabawy,*
  - *większa labilność emocjonalna (bardziej kapryśne, płaczliwe),*
  - *trudności z jedzeniem,*
  - *trudności z zasypianiem i snem.*

7-12 lat

- Dziecko odczuwa lęk w sposób jawny (tak jak młodsze dzieci):
  - odczuwa niepokój,
  - uskarża się na najmniejszy nawet ból,
  - jest nieposłuszne,
  - za wszelką cenę chce zwrócić na siebie uwagę,
  - chce uzyskać zapewnienie, że jest kochane,
  - chce uzyskać zapewnienie, że nigdy nie będzie opuszczone,
- Dziecko odczuwa lęk w sposób ukryty:
  - objawy depresyjne.

okres adolescencji

- Dzieci oczekują wsparcia, pewności, że w każdej chwili, gdy będą mówić, będą wysłuchane. Potrzebują też poczucia bezpieczeństwa, że mogą okazywać obawy związane ze smiercią, rozmawiać o swojej złości, żalu w wypadkach rzeczywistego zagrożenia życia, pragną się pożegnać z bliskimi.

Objawy stresu pourazowego u dzieci wg Marty Dąbrowskiej – opracowanie własne na podstawie literatury [15]

Dąbrowska podkreśla, że *w dzieciństwie i niemowlęctwie wyróżniono dwie główne odpowiedzi na stres: pobudzenie lub dysocjacja. Młodsze dzieci wykazują skłonności do reagowania zaburzeniami dysocjacyjnymi, takimi jak: unikanie, zamieranie, uciekanie w marzenia w ciągu dnia, fug…"* - fuga – to inaczej ucieczka… włoski – fugire = uciekać, łaciński – fugitivus - uciekinier - *„(…) depersonalizacja, aż do katatonii. … U starszych dzieci częściej widoczna jest nadaktywność układu sympatycznego. Dzieci odgrywają przeżycia traumatyczne podczas zabawy lalkami. … Dzieci mogą mieć koszmary senne lub budzić się z lękiem i nie pamiętać treści snu. Mogą uskarżać się na bóle głowy, brzucha lub inne dolegliwości fizyczne. Częste jest współistnienie zaburzeń lękowych, depresji, zaburzeń zachowania, deficytu uwagi. Dzieci, które doznały urazu psychicznego są podatne na uzależnienia i ryzykowne zachowania* [15].

Punktem wyjścia podejmowanych działań względem dzieci terminalnie chorych, w tym i kontaktu terapeutycznego, mogłaby być, zaproponowana przez Davida Kesslera, typologia praw osoby umierającej (poniżej) [16].

Prawa umierającego pacjenta wg Davida Kesslera – opracowanie własne

Prawa umierającego pacjenta

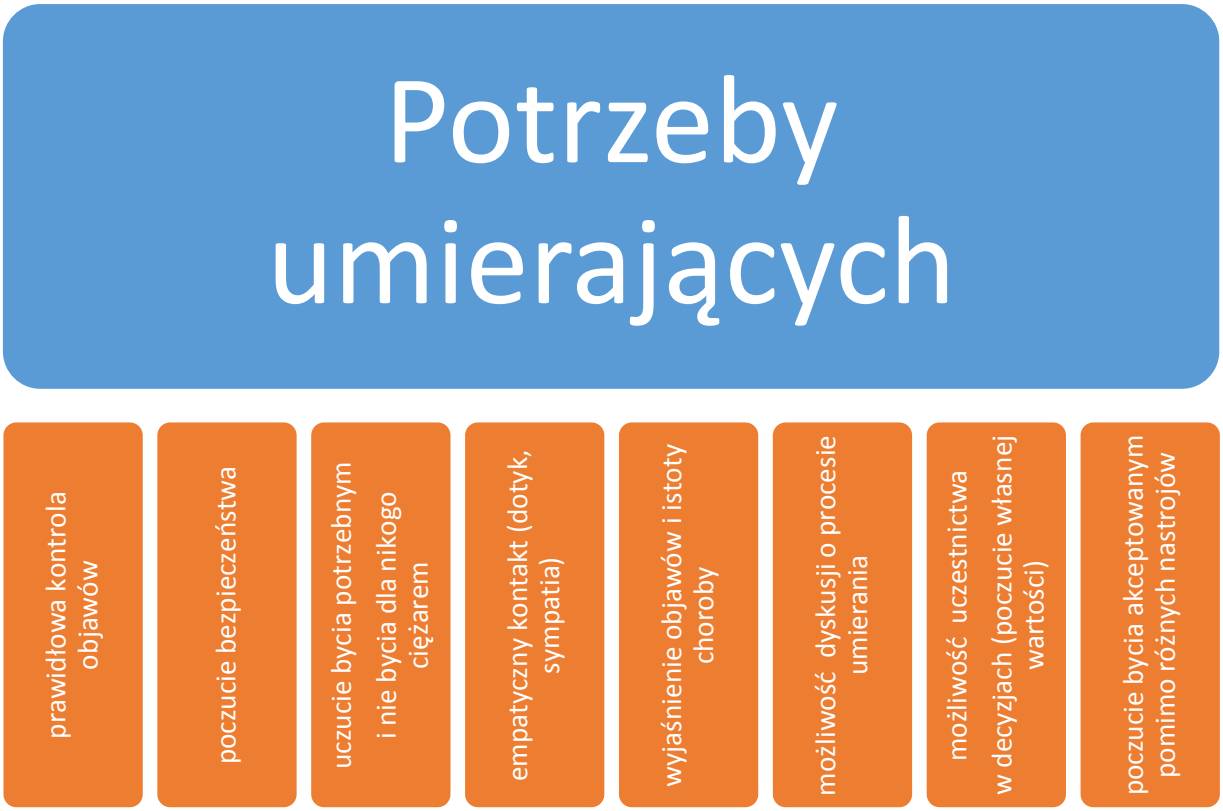
- *Prawo, by być traktowanym jak żywa istota ludzka*
- *Prawo do zachowania poczucia nadziei niezależnie od okoliczności*
- *Prawo do opieki sprawowanej przez osoby podtrzymujące nadzieję bez względu na okoliczności*
- *Prawo do wyrażania we własny sposób uczuć i emocji związanych ze śmiercią*
- *Prawo do uczestniczenia w podejmowaniu wszystkich decyzji dotyczących opieki*
- *Prawo do opieki sprawowanej przez osoby współczujące, wrażliwe, kompetentne, które starają się zrozumieć indywidualne potrzeby*
- *Prawo do oczekiwania nieprzerwanej opieki medycznej nawet, jeśli „leczenie" zmienia się w „przynoszenie ulgi"*
- *Prawo do otrzymywania uczciwych i pełnych odpowiedzi na wszystkie pytania*
- *Prawo do poszukiwania duchowości*
- *Prawo do uwolnienia od bólu fizycznego*
- *Prawo do wyrażania we własny sposób uczuć i emocji związanych z bólem*
- *Prawo dzieci do uczestniczenia w śmierci*
- *Prawo do zrozumienia procesu umierania*
- *Prawo do śmierci*
- *Prawo, by umierać w spokoju i z godnością*
- *Prawo, by nie umierać w samotności*
- *Prawo do oczekiwania, że po śmierci zostanie uszanowana świętość ciała*

Oczywiście samo posiadanie prawa do czegoś, nie rozwiązuje problemu. Realizowanie prawa w życiu zależy od wielu czynników osobistych i środowiskowych. Często nie wystarczy mieć prawo do czegoś. Potrzebne są osoby, które pomogą to prawo egzekwować. Tak jest z pewnością w sytuacji dziecka cierpiącego, zwłaszcza tego, znajdującego się w sytuacji choroby terminalnej. Potrzebne są tu osoby dorosłe, aby prawa tego dziecka były realizowane [17].

Roy Spilling [18] podaje następujące potrzeby umierających pacjentów, zobrazowane na rycinie poniżej (str. 456). Rycina ta stanowić powinna wykładnię, którą należy uwzględniać

w procesie komunikacji z dzieckiem terminalnie chorym. Wszystkie z wymienionych potrzeb w takim samym stopniu dotyczą dziecka, co osoby dorosłej. Wydaje się, iż właściwa komunikacja z dzieckiem i jego otoczeniem może być dobrym początkiem zaspakajania jego potrzeb, aby pomóc mu odnajdywać się w tej trudnej dla niego sytuacji [19].

Potrzeby umierającego wg Roy'a Spillinga – opracowanie własne



Komunikacja z dzieckiem odbywa się na trzech, wzajemnie przenikających się, poziomach:

- werbalnym
- pozawerbalnym
- poziomie potencjału.

Poziomy te zostały przedstawione na poniższej rycinie, prezentującej wytyczne niezbędne do nawiązania kontaktu terapeutycznego i przeprowadzenia rozmowy z dzieckiem przeżywającym śmierć (poniżej str. 457).

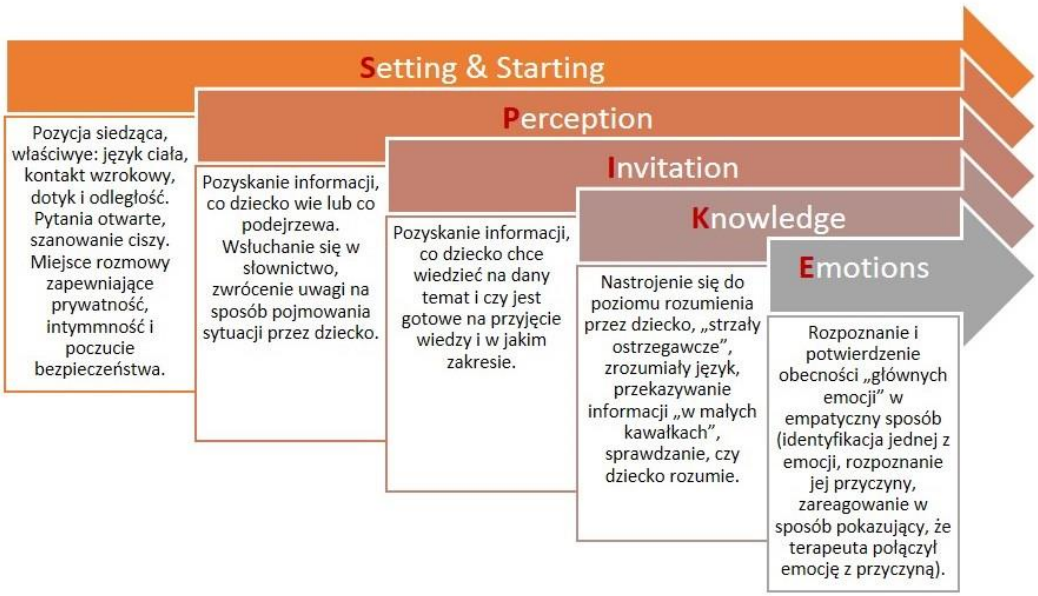
Dobrym przykładem może być stosowany w psychoonkologii protokół SPIKE – przekazywania złych wiadomości. Metoda SPIKE została opracowana przez lekarzy onkologów [19].

Poziomy komunikacji z dzieckiem doświadczającym śmierci osoby bliskiej – opracowanie własne na podstawie literatury [29]

Poziom werbalny	komunikacja adekwatna do wieku dziecka
	komunikacja adekwatna do możliwości intelektualnych dziecka
	komunikacja adekwatna do nastroju dziecka
	jak najczęstrze używanie pytań otwartych, bez sugerowania odpowiedzi
	parafrazowanie uzyskanych odpowiedzi dziecka
	uściślanie wypowiedzi dziecka
Poziom pozawerbalny	adekwatność okazywanych uczuć i nastroju
	okazywanie zainteresowania
	komunikacja pozawerbalna potwierdzająca zainteresowanie i zrozumienie
	poczucie bezpieczeństwa
	adekwatność stroju słuchacza
Poziom potencjału	umiejętności nawiązywania i podtrzymywania rozmowy
	umiejętność milczenia
	umiejętności praktyczne w wykożystaniu socjotechnik
	wiedza z zakresu psychologii, pedadgogiki, tanatologii
	jak najdokładniejsze informacje na temat dziecka i jego sytuacji
	wysoki poziom empatii
	własne wewnętrzne uporządkowanie

Metoda, oparta na pięciu krokach, pozwala terapeucie na przekazanie trudnych i bolesnych informacji. Rycina poniższa ujmuje owe pięć kroków, które winny być uwzględnione w procesie przekazywania bolesnych komunikatów [20].

Model rozmowy SPIKE w komunikacji z dzieckiem terminalnie chorym – opracowanie własne na podstawie literatury [21]



Analiza literatury przedmiotu, jak i własne doświadczenia terapeutyczne pokazują, że nie ma uniwersalnych recept na sukces. Czym jest sukces w przypadku pracy z dzieckiem umierającym czy będącym w żałobie po stracie bliskiej osoby? Wartością uniwersalną jest **poczucie bezpieczeństwa** dziecka, stanowiące swoisty sukces. Jest to poczucie uzależnione od osoby terapeuty i sytuacji.

Kolejną wartością jest nadzieja. Krystyna de Walden-Gałuszko ma zwyczaj mówić: *Prawda nigdy nie powinna zabierać nadziei*. Nadzieją zaś jest poczucie bezpieczeństwa rozumiane indywidualnie. Nadzieją umierającego dziecka może być to, że będziemy przy nim i że nie będzie się dusiło lub to, że nie będzie je bolało. Nadzieją dziecka, które cierpi po stracie rodzica jest to, że może się wypłakać, że będzie przy nim osoba, która mu pomoże. Nadzieją jest wspomniane poczucie bezpieczeństwa, które jako terapeuci mamy obowiązek zapewnić dziecku przeżywającemu śmierć. Nadzieja nie jest oszukiwaniem. Problemem nie jest CZY mówić prawdę np. dziecku z źle rokującym nowotworem. Pytanie powinno brzmieć JAK i KIEDY to powiedzieć. Prawda w tym przypadku nie jest jedynie faktem. Prawda jest procesem, w którym działaniem terapeutycznym dochodzimy do jej odkrywania. Jest procesem dotyczącym relacji dziecko – rodzic – terapeuta. Tak więc wszelkiego rodzaju porady ważne i przydatne nie mogą stanowić jedynie słusznego panaceum, co najwyżej mogą wskazywać istotny kierunek działań i podpowiedź. Poniższe propozycje stanowią więc pewnego rodzaju wypadkową wiedzy teoretycznej opartej na literaturze i własnym doświadczeniu terapeutycznym. Nasze rozważania mają charakter dość ogólny, by nie tworzyć iluzji gotowej recepty. Istotą komunikacji jest relacja i to ona generuje skutki i ów wspomniany sukces [6, 22, 23, 24].

Rycina kolejna (str. 459) przedstawia podstawowe elementy wiedzy o stanie dziecka, wpływające na jego psychikę.

Następna rycina zawiera (str. 459) swoiste zaproszenie dla terapeuty do zrównoważonego spotkania z chorym dzieckiem. Spotkanie to dotyczy wymiaru intelektualnego i wymiaru emocjonalnego. Odwołując się do koncepcji inteligencji emocjonalnej [25] moglibyśmy powiedzieć, iż w tych sytuacjach trzeba nie tylko wiedzieć jak się właściwie odnosić do dziecka, aby je wspierać w jego stanie, ale i jakim trzeba być człowiekiem. Posiadana wiedza przez terapeutę powinna być uzupełniona prawidłową relacją emocjonalną z małym pacjentem. Te wezwania formacyjne dotyczą nie tylko osób bliskich dziecka, ale i wszystkich tych, którzy są przy nim z powodów „profesjonalnych" [26, 27].

Wiedza jako element relacji – opracowanie własne

Elementy relacji z dzieckiem doświadczającym śmierci – opracowanie własne

emocjonalny

- pozwalaj dziecku wyrażać swoje emocje
- nie ukrywaj swoich uczuć
- daj dziecku poczucie pewności poprzez przekazywanie informacji, co może się stać

intelektualny

- tłumacz dziecku to, co się stało
- tłumacz dziecku to, co się z nim teraz dzieje
- mów prawdę, nie oszukuj go
- pozwól dziecku zadawać pytania
- jeśli nie znasz odpowiedzi na pytanie powiedz dziecku, że nie wiesz

działaniowy

- dowiedź się, co dziecko wie
- dowiedz się, co dziecko chce wiedzieć
- bądź zawsze gotowy do rozmowy z dzieckiem
- przekaż mu werbalnie i pozawerbalnie, że nie będzie samo
- okazuj gestami czułość i emaptie
- nie bądź nachalny ze swoją pomocą

komunikacyjny

- mów językiem prostym i zrozumiałym adekwatnym do wieku i poziomu intelektualnego dziecka
- nie trywializuj przekazu (nie traktuj dziecko jako osobę, która nie potrafi niczego zrozumieć)
- przekazuj informację małymi porcjami
- sprawdzaj czy przekaz jest zrozumiały
- starajcie się mówić wprost to, co czujecie

Nasze rozważania dotyczą wszystkich dzieci, również i tych, które urodziły się z niepełnosprawnością lub nabyły ten stan w wypadku komunikacyjnym czy chorobie. Człowiek może mieć różne rodzaje niepełnosprawności. Wydaje się jednak, że najbardziej skomplikowanym przypadkiem jest, w kontakcie terapeutycznym z dzieckiem przeżywającym śmierć, niepełnosprawność intelektualna. Gdy choroba nowotworowa spotyka się u człowieka z niepełnosprawnością intelektualną sytuacja wymaga od terapeuty kompetencji zawodowych i szczególnych kompetencji społecznych. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną musi być traktowany z poszanowaniem jego godności, podmiotowo i autonomicznie – również w sytuacji kontaktu terapeutycznego [31] „*Zawsze należy pamiętać o jednym: niepełnosprawność intelektualna upośledza zdolności intelektualne i zachowania adaptacyjne. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlegają takim samym emocjom, jak wszystkie inne, i podobnie jak wszyscy ludzie potrzebują miłości i przyjaźni. Inteligencja to tylko jedna z cech; równie wielkie znaczenie mają ciepło, przyjazność, opiekuńczość i współczucie i nie powinno się ich lekceważyć*" [32]. Te same zalecenia stosujemy w przypadku dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych, zaburzeń zachowania i emocjonalnych oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi (np. dzieci głuchoniewidome). Dzieci, które posiadają wyżej wymienione niepełnosprawności i zaburzenia wymagają w kontakcie terapeutycznym spotkania z terapeutą, który będzie w sobie skupiał cechy, o którym poświęciliśmy ten tekst oraz będzie wysoko wykwalifikowanym pedagogiem specjalnym. W przeciwnym przypadku kontakt terapeutyczny będzie niemożliwy ze względu na bariery komunikacyjne – brak umiejętności posługiwania się komunikacją alternatywną i wspomagającą.

Chęć tworzenia uniwersalnych zasad kontaktu terapeutycznego z dzieckiem przeżywającym śmierć mogą prowadzić na manowce.

Szablon rozmowy opartej nawet o najlepsze podstawy teoretyczne i warsztatowe czynić z niej może tylko techniczny element procedury.

W pedagogice, a zwłaszcza w pedagogice specjalnej, istnieje swoista triada: **nauka**, **technika** i **sztuka,** która ujmuje istotę samej pedagogiki i jej oddziaływań. Wydaje się, że w przypadku rozmowy z dzieckiem doświadczającym śmierci, winna ona mieć zastosowanie.

Nauka może być synonimem wiedzy na temat zasad i specyfiki rozwoju dziecka, jego emocjonalności i duchowości oraz lęku, choroby, śmierci i umierania.

Technika stanowić może zestaw umiejętności prowadzenia rozmowy, technik terapeutycznych i zasad komunikowania się i przekazywania informacji.

Sztuka jest czymś nieuchwytnym. Jest darem, talentem wsłuchiwania się i BYCIA przy drugim człowieku. Trudno uznać, która z tych trzech kategorii jest najważniejsza. Wykluczenie którejkolwiek z nich prowadzić może do niekompetencji lub nieautentyczności czy szorstkości relacji. Niech podsumowaniem będą słowa obecnie dorosłej Joanny, która w wieku 8 lat straciła mamę.

Pamiętam to. Wszyscy mi mówili, co mam robić, że będzie dobrze, że Bóg tak chciał. To było puste i irytujące. Jako mała dziewczynka wkurzało mnie to. Nie, nie wykurzało, to złe słowo. Prowadziło do złości do tego, że nie chciałam nikogo słuchać, że czułam się sama. Dziadek… Tylko to, co on zrobił, dało mi … no właśnie, co dało … teraz wiem, ocaliło wiarę w ludzi. Teraz po 19 latach to widzę. A co zrobił, gdy wszyscy tylko gadali? On przyszedł do mnie do pokoju i usiadł przy mnie, chwycił mnie za rękę i płakał. Oglądaliśmy zdjęcia mamy. Był ze mną taki prawdziwy. Nie mówił. Widziałam, że też cierpi, że tęskni za swoją córką, że nie jestem sama.

Podsumowanie

Na rynku wydawniczym można znaleźć różnego rodzaju książki, poradniki poruszające problem komunikacji i wsparcia dzieci w żałobie. Publikacje te wydają się jednak tylko elementem prowadzącym do zrozumienia istoty. Zrozumienia, które najpełniej wyraziła, Elisabeth Kübler-Ross w książce pt. *Dzieci i śmierć* [30], stanowiącej swoisty katechizm opiekunów, terapeutów i tanatopedagogów. Pokazując tak naprawdę, że każdy na swój sposób może nieść pomoc i wytchnienie nawet w najtrudniejszych sytuacjach. Poniższy fragment, opisując sytuację rodziny pogrążonej w żałobie, ujmuje naturę takiego rozumowania:

Nagle rozległ się dzwonek u drzwi. Podniosłam się z ociąganiem i poszłam otworzyć. Na ganku stał Emerson King.

- Przyszedłem, żeby wyczyścić wam buty - powiedział.

Jego słowa przedarły się przez gęstą watę owijającą moje uszy. Poprosiłam, żeby powtórzył, ponieważ nie byłam pewna, czy dobrze zrozumiałam.

- Donna musiała zostać z dziećmi - powiedział Emerson. - Ale chcemy wam pomóc. Pamiętam, że kiedy umarł mój ojciec, przez wiele godzin czyściłem buty naszych dzieci przed pogrzebem. Teraz chciałbym zrobić to samo dla was. Daj mi buty, nie tylko te najporządniejsze, chciałbym wyczyścić wszystkie.

Nie pomyślałam o butach, dopóki on o nich nie wspomniał. Nagle przypomniałam sobie, że Erie chodził po błocie w swoich najlepszych bucikach, kiedy wracaliśmy z kościoła w ubiegłą niedzielę. Meghan nie chciała być gorsza od brata i przez całą drogę zawzięcie kopała kamyki.

Po powrocie do domu postawiłam ich buty w pralni. Zamierzałam wyczyścić je później, ale wyleciało mi to z głowy.

Prośba Emersona przywróciła mi zdolność koncentracji na rzeczach, którymi musiałam się zająć. Podczas gdy on rozkładał gazety na kuchennej podłodze, zebrałam wszystkie nasze buty: obuwie sportowe Larry'ego, jego półbuty, swoje szpilki i mokasyny oraz brudne tenisówki dzieci, na których pełno było plam po jedzeniu. Emerson znalazł miskę, do której nalał wody z mydłem. Wyjął stary nóż z szuflady i gąbkę, która leżała pod zlewem. Larry musiał rozpakować kilka kartonów, zanim odnalazł szczotkę i pastę do butów. Nasz gość usiadł na podłodze i zabrał się do pracy. Przyglądałam się, z jakim skupieniem pochyla się nad swoim zadaniem. Dało mi to siłę potrzebną do pracy. „Najpierw pranie", powiedziałam do siebie. Włączyłam pralkę i wykąpałam dzieci. Potem zaprowadziłam je do łóżek. Meghan miała lekką chrypkę, więc poszłam po apteczkę, żeby spakować ją na podróż. Zabrałam się do zmywania naczyń po kolacji, podczas gdy Emerson wciąż pracował w milczeniu. Pomyślałam o Jezusie, który mył nogi swoim uczniom. Nasz Pan usługiwał swoim przyjaciołom na klęczkach. Tak samo postępował teraz Emerson - czyścił nam buty, klęcząc na kuchennej podłodze. Był to akt miłości, który sprawił, że łzy popłynęły mi z oczu. Płacz obmył mgłę, która zaciemniała mój umysł. Znowu mogłam się poruszać. Odzyskałam zdolność myślenia. Powoli wracałam do życia. Wykonywałam kolejne czynności.

Wyjęłam ubrania z pralki i włożyłam je do suszarki.

Kiedy wróciłam do kuchni, Emersona już nie było. Zostawił wyczyszczone, lśniące buty. Stały równym rzędem pod ścianą. Później, kiedy zabrałam się do pakowania, zauważyłam, że Emerson wyskrobał nawet podeszwy. Mogłam włożyć buty do walizki bez obawy, że pobrudzą ubrania. Położyliśmy się spać późnym wieczorem, a wstaliśmy wczesnym rankiem. Zdążyliśmy jednak załatwić wszystkie sprawy. Czekały nas smutne i przygnębiające dni. W tym okresie podtrzymywała mnie na duchu świadomość obecności Chrystusa, którą symbolizował zachowany w pamięci obraz milczącego mężczyzny, który klęczał na podłodze w mojej kuchni obok miski z wodą. Dziś, kiedy dowiaduję się, że któryś z moich przyjaciół stracił bliską osobę, nie dzwonię już ze zdawkową propozycją w rodzaju: „Jeśli mogę coś dla ciebie zrobić..." Zastanawiam się nad konkretnym zadaniem, które może mu pomóc. Może to być umycie samochodu, wyprowadzenie psa albo opieka nad dziećmi w czasie pogrzebu. Kiedy przyjaciele pytają mnie później: - Skąd wiedziałaś, że właśnie tego potrzebowałem?

Odpowiadam:

- ***Pewien człowiek w takiej chwili wyczyścił mi buty***. [33]

Bibliografia

1. Nagy M.: The Child's Theories concerning Death. The Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology, 1948, 73, 3-27.
2. Nagy M.: The Child's View of Death. In H. Feifel [in:] The Meaning of Death, New York, McGraw-Hill, 1959, 79-98.
3. Capurso M.: Quando si ammala un bambino, Roma, Edizioni Magi, 2008.
4. De Santi A., Morosini P. Noviello, L., & (a cira di): La comunicazione con il paziente oncologico. Valutazione e interventi, Gardolo, Erickson, 2009.
5. Kastenbaum R.: Death and development through the lifespan, [in:] New meanings of death, Feifel H. (ed), New York, McGraw-Hill, 1977, 17-45.
6. Binnebesel J.:Tanatopedagogika w doświadczaniu wielowymiarowości człowieka i śmierci, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2013.
7. Binnebesel J., Zikl P.: Percepce strachu ze smrti [w:] Speciální pedagogika (2), Praha, Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2015,109-122.
8. Біннебезел Г., Католик В.: Сприйняття страху смерті в контексті замісної реляційної терапії танатопедагогіки, [w:] Психологія і особистість, 2(8)(4,2), Київ – Полтава, Інститут психології імені Г .С . Костюка НАПН України, ПІШУ імені В.Г. Короленка, 2015, 208-222
9. Binnebesel J., Formella Z.: La percezzione della paura di morte nel contesto della terapia relazionale sostitutiva tanatopedagogica: risultati di un'indagine in Italia, (przygotowana do druku).
10. Buczyński F.: Jak sobie dziecko śmierć przedstawia. Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci, Warszawa, Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 1996.
11. Binnebesel J.: Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta, Toruń, Wydawnictwo UMK, 2003, 54-56.
12. Rogiewicz M.: Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży [w:] Psychoonkologia de Walden-GałuszkoK. (red), Kraków, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, 2000, 101-116.
13. Testoni I.: L'ultima nascita. Psicologia del morire e "Death Education", Torino, Bollatti Boringhieri, 2015.
14. Lis-Turlejska M.: Traumatyczne zdarzenia i ich skutki psychiczne, Warszawa, Wydawnictwo PAN, 2005.
15. Dąbkowska M.: Zespół stresu pourazowego u dzieci, Psychiatria w Praktyce Ogólnej, 2002, 2, 251 -254.

16. Kessler D.: Śmierć jest częścią życia: o prawo do godnego umierania, Warszawa, Wydawnictwo Świat Książki, 1999.
17. Testoni I.: Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione, Padova, Piccin, 2011.
18. Spilling R.: Terminal care at home, Oxford, Oxford University Press, 1986.
19. Caso R.: Bambini in ospedale. Per una pedagogia della cura, Roma, Anica, 2015.
20. Binnebesel J.: Rozmowa z dzieckiem o śmierci. Kontekst pedagogiczno-terapeutyczny [w:] Porozmawiajmy o śmierci, Antoszewska B., Binnebesel J. (red.), Olsztyn, Wydawnictwo UAM, 2014, 105.
21. Binnebesel J.: Rozmowa z dzieckiem o śmierci. Kontekst pedagogiczno-terapeutyczny [w:] Porozmawiajmy o śmierci, Antoszewska B., Binnebesel J. (red.), Olsztyn, Wydawnictwo UAM, 2014, 110-113.
22. Binnebesel J.: Pedagogical therapy of chronically and terminalny ill children [in:] Sbornik příspěvků z mezinárodní konference, Edukace zaku se specialnimi vzdelavacimi potrebami, Ostrawa, UO, 2007, 25-29.
23. Binnebesel J.: Relacyjne aspekty terapii dzieci terminalnie chorych, [w:] Edukacja jako proces socjalizacji osób niepełnosprawnych, Klinik A. (red.), Kraków, Wydawnictwo Impuls, 2009, 73-77.
24. Binnebesel J. :Thanatopedagogy as an Attempt to Understand Otherness – the Pinocchio Syndrome [in:] Presence and absence - The Situation of a Fragile Human Being in Contemporary Civilisation, A. Wojciechowski, B. Momot, M. Filińska (ed), Toruń, Wydawnictwo UMK, 2010, 203-211.
25. Goleman D.: Inteligencja emocjonalna, Poznań, Wydawnictwo Media Rodzina, 1997.
26. Binnebesel J., Formella Z., Janowicz A., Krakowiak P.: Parlare di cose serie con i bambini a casa e a scuola. La sofferenza e la fine della vita, Roma, LAS, 2011.
27. Kanizsa S.: La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale, Milano, Cortina Raffaello, 2013.
28. Bailea W., Buckmand R., Lenzia R., Globera G., Bealea E., Kudelkab A.: SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, Oncologist, 2000, 5, 302-311.
29. Binnebesel J., Psychopedagogiczne aspekty rozmowy z dzieckiem o śmierci i umieraniu, Psychoonkologia, 2011, 1, 12-13.
30. Kübler-Ross E.: Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią, Poznań, Wydawnictwo Media Rodzina, 2007.

31. Baczała D.: Specyfika opieki pozamedycznej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, [w:] Historyczne i kulturowe aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej, Binnebesel J., Katolyk G.(red.), Lwów-Nowa Wieś, Ukraińskij Katolickij Uniwersytet, 2018, 223-235.
32. Ciccarelli S.K., White J.N.: Psychologia, Poznań, Wydawnictwo Rebis, 2015.
33. Kübler-Ross E.: Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią, Poznań, Wydawnictwo Media Rodzina, 2007.

Zasady komunikacji z pacjentem umierającym i jego rodziną

Paweł Witt

Wprowadzenie

Śmierć to nieodwracalny etap w życiu każdego człowieka. Zwykle z jej pojawieniem się na dobre kończy się egzystencja ludzka na tym świecie. Z biologicznego punktu widzenia śmierć nadchodzi wtedy, gdy ustają wszelkie życiowe czynności: ustaje praca serca, podstawowe czynności mózgu oraz innych, wiodących organów organizmu. Nie dziwi zatem fakt, że moment śmierci napawa ludzi strachem, a nierzadko zjawisku temu towarzyszy również cierpienie.

W chrześcijańskiej tradycji śmierć rozpatruje się z dwóch perspektyw. Po pierwsze, to szczególne zjawisko postrzega się jako ucieczkę od smutnej egzystencji „na ziemskim łez padole". Jednak z drugiej strony moment odejścia z tego świata uznaje się za karę za niewłaściwe zachowanie i szereg przewinień. Zatem śmierć to nic innego jak kara.

Niekiedy dziwi jednak w kulturze chrześcijańskiej to, że śmierć (szczególna przepustka do Raju), jest postrzegana przez osoby opłakujące osobę zmarłą, jako bodziec do płaczu i lamentów, zamiast być źródłem niepohamowanej radości z powodu odejścia kolejnej ziemskiej istoty do krainy Wiecznej Szczęśliwości.

Nie ma żadnej wątpliwości, że odejście z tego świata budzi szereg tajemnic, niezależnie od wyznania, kraju w jakim żyjemy i tradycji w jakiej przyszło nam się wychować. Jest to również niepojęta dla ludzkiego rozumu, wielka tajemnica. Poprzez szereg epok: od antyku do współczesności śmierć kojarzono z lękiem, obawą, itp. Czasami oczekiwano na nią w spokoju i próbowano zaakceptować jej obecność.

Człowiek umierający, to osoba pełniąca w danym społeczeństwie funkcję „innego", jeszcze do końca niezrozumiałą. Niejednokrotnie jednostkom, które raz w nią wstąpiły towarzyszy poprzez całe ich życie. Manifestuje się początkowo w społecznym zachowaniu. Dzieje się tak, gdyż zdaniem Goffmana, naruszona zostaje równowaga pomiędzy biologicznie wyprowadzanym popędem, a wyróżnikami kontroli, posiadającymi swe wytłumaczenie w normach o wymiarze kulturowym [1].

Stygmatyzacja choroby oraz chorego powodują, iż poprzez wiele lat rodzina jest azylem dla osoby zmagającej się z nią na co dzień, jest grupą, na obszarze której może ona

funkcjonować oraz gdzie jest akceptowana. Wycofanie się z kręgów piętnujących następuje po nieudanych próbach zakorzenienia się w innowacyjnych układach społecznych dających możliwość życia bez etykiety. Nazwanie jednostki ludzkiej „chorą" stanowi fakt z jednoczesnym współczynnikiem antropologiczno-humanistycznym, to znaczy, gdy stanie się treścią świadomości jednej bądź większej ilości osób, wtedy fakt ów wyzwala mechanizmy wdrażania stanu choroby. Wiadomo, iż „wspólnota" ludzi zdrowych psychicznie jest najbardziej ekskluzywna, a uśmiercenie moralne oraz społeczne chorych - najpełniejsze. Typ przepaści duchowej oraz poczucia obcości, jakie występują pomiędzy chorym psychicznie oraz zdrowym, nie posiadają sobie równego, bowiem w reguły segregacji wchodzi skojarzone z nimi odczucie co do sedna człowieczeństwa w ogóle. Można rzec, że zaliczenie do grupy osób chorych równa się dodatkowo zawieszeniu w życiu społecznym oraz kulturowym. Istnieje ciąg chorób przewlekłych, jak: gruźlica, choroby weneryczne, choroby psychiczne, nowotwór, które zdemaskowane powodują ostre reakcje społeczne oraz w efekcie jednostki nimi obarczone nie potrafią pełnić skutecznie swych funkcji zawodowych oraz innych. Generalne przekonanie o odmienności wspomnianych chorych odnalazło nawet swój wyraz w ich określaniu.

Cena życia ludzkiego jest ogromna w każdej społeczności, bez względu na rodzaj cywilizacji oraz epoki historycznej [2]. Wartość owa odnalazła poczesne miejsce w układzie aksjologicznym cywilizacji zachodniej, co miało miejsce głównie w kontekście inspiracji chrześcijańskiej. Ponieważ wedle Biblii życie wywodzi się od Boga, a sam Bóg jest jego zabezpieczeniem, dlatego posiada ono charakter nienaruszalny oraz nie podporządkowany woli ludzkiej. Nienaruszalność ludzkiego życia zagwarantowano w systemie praw jednostki ludzkiej. Ten status wartości ludzkiego życie w społeczeństwach zachodnich miał niewątpliwy wpływ na sposób myślenia związany z możliwościami postępowania lekarskiego podczas choroby o niepomyślnym rokowaniu [2].

Odpowiedź na pytanie, czy specjalista może nie podejmować bądź przerwać podjętą terapię w sytuacji nieuleczalnej choroby, musiał w minionych latach uwzględniać ów szczególny stosunek do życia ludzkiego [2]. Tak jest również współcześnie. Przesłanką świadomego podejmowania wyborów poprzez chorego człowieka jest udzielenie mu rzetelnych danych dotyczących jego stanu zdrowia, rokowania, lecz również niedogodności oraz zagrożeń, jakie kreuje potencjalna terapia. Ludzkie codzienne postępowanie zazwyczaj dalekie jest od ideału. Objaśnienie istoty choroby, jej stanu zaawansowania oraz możliwych scenariuszy dalszego rozwoju kolejnych wydarzeń, umożliwia rozważenie poprzez chorego, co mieści się w jego oczekiwaniach, a co poza nie wykracza. Dwie strony, pacjent oraz jego lekarz, często

usiłują odwlec trudną rozmowę o ewentualnych scenariuszach końca życia. Gdy zbliża się śmierć każdorazowo coraz trudniej zacząć taką rozmowę, gdyż stan zdrowia chorego pogarsza się, a toczące się z rozpędem leczenie (wedle niesprecyzowanej koncepcji „ratowania chorego") sprawia, iż coraz mniej decyzji zostaje do podjęcia [2].

Podstawowe zasady komunikacji

Komunikowanie się z drugim człowiekiem to proces wymiany myśli i informacji. Terminologia też słowa wywodzi się z języka łacińskiego, w którym to *communicatio* oznaczało po prostu „łączność" lub rozmowę z drugim człowiekiem. Dziś proces komunikowania się międzyludzkiego kojarzony jest tylko i wyłącznie z przekazywaniem sobie konkretnych przekazów słownych. Czasami w proces komunikacji wplata się zjawisko nawiązywania bezpośrednich kontaktów międzyludzkich, co z kolei decyduje o kształtowaniu się takich, bądź innych relacji między jednym a drugim człowiekiem.

Współczesne pojęcie komunikacji jest bardzo różnorodne, ponieważ definicję tego słowa można rozumieć w sposób interdyscyplinarny. Krótko mówiąc, komunikacja to termin swobodnie wykorzystywany przez rozmaite dyscypliny i dziedziny szeroko pojętej nauki. Jednakże nie jest tajemnicą stwierdzenie, że każda informacja posiada tak jakby dwie odsłony: obiektywną oraz subiektywną. Pierwsza z nich polega na postrzeganiu pewnych faktów takimi, jakimi są w rzeczywistości (informacja jest w pełni obiektywna). Informacja bywa również subiektywna, co oznacza, że dana informacja istnieje tylko i wyłącznie względem podmiotu postrzegającego dany fakt [3]. Niezależnie od tego, czy mamy do czynienia z informacją w pełni obiektywną, czy wręcz przeciwnie, należy pamiętać, że jest to pewnego rodzaju fakt, przekazany do odbiorcy, służący dalszemu przetworzeniu.

Właściwe opanowanie zdolności porozumiewania się z drugim człowiekiem stanowi fundament dobrej kooperacji pomiędzy zespołem interdyscyplinarnym, a umierającym oraz jego rodziną [4]. Bez obopólnego szacunku niemożliwe jest uzyskiwanie zrozumienia i zadowalającej kooperacji. Bez zaoferowania pacjentowi oraz jego rodzinie całościowej opieki nie można zagwarantować im wsparcia nawet na podstawowym pułapie. Lekarz jest w stanie nawiązać autentyczny kontakt z chorym oraz odpowiadać, na skutek sposobności, na jego wszelkie oczekiwania, również te uczuciowe oraz duchowe, tylko przez nieustanne podnoszenie indywidualnych zdolności w obszarze komunikacji. Członkowie rozmaitych grup interdyscyplinarnych muszą rozumieć reguły rządzące dynamiką danego zespołu. Każda jednostka wnosi do niej indywidualne wartości, przekonania oraz doświadczenia. Zdolność

do kooperacji w kontekście zespołu bazuje również na regułach komunikacji, a jednocześnie wymaga treningu. Opieka nad osobą umierającą, w szerszym aspekcie, stanowi gałąź medycyny, która rozwinęła się jako odzew na konieczność zapewnienia chorym terminalnie swoistej opieki. W związku z tym, należy zapewnić, że idea ruchu hospicyjnego jest nadal żywa oraz obecna w społecznej świadomości. W tym celu zasadne jest informowanie publicznej opinii o wartościach opieki paliatywnej, o konieczności tworzenia zupełnie nowych ośrodków oraz rozwoju wspomnianego obszaru medycyny [4].

Właściwa komunikatywność jest zdolnością, którą można oraz powinno się ćwiczyć. Doświadczenie nie wystarczy. Zawodowe ćwiczenia wspomnianej umiejętności zezwalają na wytyczenie takiego podejścia podczas indywidualnej rozmowy z umierającym, które ułatwia lepszą ocenę tego, jak czynniki uczuciowe, społeczne oraz duchowe oddziałują na jego odpowiednie samopoczucie. Dzięki swoistemu treningowi zespół edukuje się, jak lepiej odpowiadać na werbalne oraz pozawerbalne impulsy dotyczące emocji, jak zadawać odpowiednie pytania i w większym zakresie wyrażać empatię [4].

W okoliczności, w której pojawiają się całkiem nowe dane o osłabiającym się stanie zdrowia chorego, zasadne są swoiste umiejętności komunikacji, w tym przekazywania niepomyślnych danych. Jest to sztuką, a dodatkowo sprawą kontrowersyjną. Mnóstwo lekarzy boi się okoliczności, w której będą zobowiązani do delegowania swoim chorym niepomyślnych wiadomości. Boją się, iż odbierając im wiarę w całkowity powrót do zdrowia, w następstwie pogorszą ich stan fizyczny oraz psychiczny [5]. Efekty prowadzonych analiz pokazują paradoksalnie, iż to szczera rozmowa, biorąca pod uwagę wrażliwość chorego, pomaga jemu zachować nadzieję pomimo niepomyślnych rokowań. Tej rozmowie niekoniecznie powinny towarzyszyć niepohamowane wybuchy uczuć. Wiele jest uzależnione od tego, jak lekarz dostosuje się do reakcji chorego i w jaki sposób sam będzie na nie reagował. Chory świadomy własnego stanu jest z reguły zadowolony z zapewnionej jemu opieki paliatywnej [5].

Dobra komunikacja musi być fundamentem współpracy pomiędzy lekarzem a chorym, ponieważ przynosi wzajemną korzyść [5]. Lekarz uzyskuje poczucie zadowolenia ze wzajemnego zaufania, a chory poczucie bezpieczeństwa. Dobre relacje pomiędzy pacjentem, a lekarzem kreują przestrzeń dla uosabiania uczuć poprzez obie strony [5].

Kontakt z chorym powinien być cykliczny, nie musi to być jednorazowe wydarzenie [5]. Podczas tych spotkań musi być czas na uosabianie emocji. Okazywanie chorym empatii, pozwolenie mu na wyrzucenie z siebie irytacji oraz gniewu. Nabiera to swoistego znaczenia u osób umierających z uwagi na ich skłonność do wytłumienia silnych uczuć. Okazuje się, iż

jeżeli w czasie zbierania wywiadu nie zawsze uwzględnia się stan zdrowia pacjenta, lecz uwarunkowania psychospołeczne, paradoksalnie wywiad ów jest krótszy o 15–20%. Lekarz, który umie prowadzić właściwą rozmowę z chorym oraz radzić sobie ze skomplikowanymi emocjami towarzyszącymi chorobom, szybciej uzyska jego zaufanie. Pacjent, który jest pewien, iż lekarz bierze pod wzgląd wszystkie jego trudności oraz potrzeby powiązane z jego stanem zdrowia, szybciej ujawni realne przyczyny tych komplikacji. To nastawienie sprzyja lepszej kooperacji i daje choremu poczucie bezpieczeństwa, które jest nie do przecenienia w skomplikowanym dla niego momencie. Dzięki temu wywiad bywa krótszy oraz pozwala lepiej zaplanować kooperację z pacjentem idącą w kierunku osiągnięcia priorytetów. Naturalnie zdolności prowadzenia rozmowy wynikają nie zawsze z posiadanych poprzez daną jednostkę predyspozycji, takich jak empatia lub wrodzona wrażliwość, lecz z doświadczenia [5]. Przekazywanie niepomyślnych danych odnośnie do stanu zdrowia rości nie tylko intuicja, lecz również zastosowanie właściwej strategii podczas rozmowy z chorym. Po uzyskaniu tych przykrych wiadomości pacjent oraz jego rodzina są w stanie wyznaczyć sobie realne cele oraz określić nowe priorytety w aspekcie nieuchronnej śmierci. Istotne jest, żeby przed tą rozmową dowiedzieć się, co w istocie pacjent pragnie wiedzieć o własnym stanie zdrowia. Te informacje trzeba zebrać podczas wcześniejszych konsultacji. Gdy nie zachęci się pacjenta do podzielenia się własnymi wątpliwościami, nie zostaną one odtajnione. Warto o tym pamiętać również przy sposobie przekazywania przykrych wiadomości rodzinie. Jednakowoż zaleca się respektowanie określonego schematu rozmowy, oprócz tego - nie warto się go trzymać sztywno, lecz zachować pewien zakres elastyczności, dostosowując się do modyfikującej się okoliczności [5].

Rozmowę warto zacząć od informacji odnośnie stanu zdrowia chorego [5]. Następnie musimy dowiedzieć się, w jakim zakresie rodzina jest świadoma momentu zaawansowania choroby oraz spróbować przekazać wiarygodne dane. Stosujemy zasadę, że prawdę się dawkuje, ale kłamstwa nigdy. Kolejną zasadą w komunikacji z pacjentem w ciężkim stanie jest to, że mówimy tyle, ile pacjent chce wiedzieć. Podczas rozmowy dobrze jest poruszyć zagadnienie objawów, którym pacjent będzie musiał stawić czoła oraz środków zaradczych, które może zaproponować specjalista. Powinno się również zapytać chorego o jego preferencje względem opieki oraz życzenia dotyczące tego, co powinno dziać się po jego odejściu. Po delegowaniu tych skomplikowanych danych musimy spróbować okazać empatię, a w dalszej kolejności zaczekać na reakcję po stronie pacjenta, spróbować odczytać jego uczucia oraz dowiedzieć się, w jakim zakresie zrozumiał on wiadomość [5].

Głównym z wyróżników przekazywania złych wiadomości odnoszących się

bezpośrednio do stanu zdrowia, jest poradzenie sobie z negatywnymi emocjami. Przykładowo Metoda NURSE (akronim wywodzący się od angielskich słów)służy zwalczaniu trudności w poradzeniu sobie z emocjami:

- **N** - name
- **U** - understand
- **R** - respect
- **S** - support
- **E** - explore

Specjalista powinien pokazać choremu, że jest świadomy jego uczuć, próbować je nazwać, lecz nie narzucać tego choremu [4]. Musi uświadomić mu, iż rozumie jego emocje oraz okazać szacunek w obliczu skomplikowanej sytuacji. Okazywanie wsparcia pomaga umierającemu wzmocnić poczucie bezpieczeństwa. Potrzeba, żeby rozpoznawać pobudki wszystkich trudności psychicznych, których doświadcza umierający, w tym najczęściej depresji. Nie da się jakkolwiek przecenić zdolności rozmowy z chorym. Jest to zasadne jeżeli chcemy, żeby pacjent potrafił podtrzymywać realistyczną nadzieję, iż jego życie może być szczęśliwe pomimo choroby. W obliczu konkretnych problemów ze zdrowiem chorzy zazwyczaj są pełni sprzecznych oraz stłumionych uczuć. Pamiętać jednak należy, że kooperacja z chorym w podobnej stresującej okoliczności może doprowadzić do wzrostu napięcia. Idealnie jest rozwiązywać spory w otwarty sposób. Uczucia powinny odnaleźć swoje ujście w zrównoważony sposób. Warto podsumować konkretne fazy rozmowy oraz spróbować postawić się w okoliczności pacjenta, okazując dzięki temu zrozumienie dla jego emocji. Choroba terminalna zagraża jestestwu pacjenta oraz redukuje poczucie jego wartości. W związku z tym konieczne jest zidentyfikowanie potrzeb pacjenta oraz próba wsparcia w odzyskaniu zadowalającego wizerunku samego siebie [4].

Pacjentowi umierającemu wówczas, gdy potrzebuje wsparcia, powinno się zaproponować pomoc psychologiczną [5]. Psycholog może wówczas zasugerować właściwe interwencje psychoterapeutyczne, które pozwolą pacjentowi lepiej radzić sobie z indywidualnymi emocjami. Dzięki temu chory otrzymuje, prócz farmakoterapii, również dodatkowe wsparcie, które polepszy jego odczucie umiejscowienia kontroli (ang. *locus of control*). Chory, który lepiej sobie radzi z lękami, poprawia także swoją zdolność komunikacji zarazem z rodziną, jak też personelem medycznym. W owym czasie najważniejsze priorytety terapeutyczne wiążą się z jednoczesnym zagwarantowaniem wsparcia społecznego i w tym skomplikowanym momencie pacjenta nie powinno się odizolować. Należy wytyczyć dla niego

sieć pomocy. W ten sposób redukcji ulegnie jego niepokój oraz uczucie samotności. Interwencje lecznicze mają również na celu wsparcie w odreagowaniu trudnych uczuć oraz pokazanie choremu, że choroba powoduje uczucia, jak irytacja oraz gniew. Jest to w owym czasie całkowicie normalne oraz nie powinno spowodować poczucia winy. Wsparcie psychologiczne musi w tym czasie koncentrować się na tym, żeby pomóc umierającemu skonfrontować się ze śmiercią oraz jej następstwami we wszystkich wymiarach [5].

Psycholog usiłuje pomóc umierającemu znaleźć na nowo sens pozostałego mu życia oraz zaakceptować nową perspektywę skoncentrowaną bardziej na teraźniejszości. Umierający pacjent powinien się skoncentrować na byciu tu oraz teraz, zamiast stwarzać swoje myśli w kierunku przyszłości. W owym okresie należy pracować nad jego związkami rodzinnymi, gdyż postęp poważnej choroby idzie w kierunku ich zakłócenia. Członkowie rodziny są zmuszeni do zaakceptowania nowych ról oraz nauczenia się całkiem nowych powinności. Potrzebna jest konieczność rozwiązania wszystkich sporów rodzinnych tak, żeby nie spowodowały niepotrzebnego cierpienia u chorego [5]. Nie można zaplanować dobrej opieki nad umierającym bez jednoczesnego uwzględnienia jego rodziny [4]. Całościowa opieka paliatywna bazuje na wspomaganiu wszystkich członków rodziny, przekazywaniu koniecznych danych dotyczących stanu chorego i pomocy w gwarantowaniu mu opieki pielęgnacyjnej. Główną kwestią jest wdrożenie rodziny na odejście krewnego oraz zapewnienie wsparcia tuż po jego śmierci. Przy zaplanowaniu optymalnej opieki paliatywnej w określonej fazie choroby warto uwzględnić najważniejsze relacje chorego z krewnymi. Rodzina powinna uzyskiwać na bieżąco dane o zmieniającym się stanie zdrowia pacjentach oraz prognozach. W związku z tym, pomiędzy lekarzem a rodziną musi być miejsce na uosabianie uczuć oraz zapewnienie pomocy, a żeby zapewnić sposobność podjęcia poprzez rodzinę oraz pacjenta najlepszych decyzji, trzeba ich informować o wszelkich zaletach oraz wadach proponowanego leczenia. Przekazywanie nieodpowiednich wiadomości rodzinie rości od specjalisty wcześniejszego przygotowania, żeby potrafił odpowiedzieć na wszelkiego rodzaju pytania [4].

Lekarz musi się dowiedzieć, co rodzina wie już o chorobie chorego, a następnie poinformować zwięźle o jego bieżącym stanie. Przed określeniem wspólnych celów oraz metod ich osiągnięcia, rodzina potrzebuje wsparcia w okazywaniu emocji. Błędem jest odwlekanie tej rozmowy do czasu, kiedy już wiadomo, iż choroba jest terminalna [4].

Podsumowanie

W medycynie skierowanej na chorego ogromną wagę przykłada się do preferowanych przez niego wartości chorego oraz jego relacji z najbliższym otoczeniem. W takim aspekcie

przestaje być on osobą, która inicjuje najlepsze decyzje względem wyboru leczenia dla umierającego [4].

Członkowie rodziny nie posiadają pełnego wglądu w konkretny stan medyczny umierającego, a ich silne uczucia wpływają na metodykę przetwarzania informacji, postrzeganie oraz podejmowanie decyzji. Nie tylko pacjent, lecz także jego najbliżsi stosują obronne mechanizmy na skutek zmniejszenia napięcia uczuciowego. Aby lepiej zrozumieć umierającego, zaproponowano schemat, w którym rozmowa przebiega na kilku poziomach [4]:

- kluczem do dobrej i udanej komunikacji jest zrozumienie tego, jak druga strona subiektywnie pojmuje problem
- interpretacja rozmowy nie polega na zrozumieniu faktów, ale na sposobie, w jaki są one postrzegane
- dla poprawy komunikacji z rodziną ważne jest poznanie wartości i doświadczeń, jakie są przez nią reprezentowane
- personel medyczny powinien być świadomy własnego wkładu w te relacje, swoich emocji i doświadczeń, które mogą mieć wpływ na wzajemne interakcje
- najpoważniejsze problemy w komunikacji powstają wtedy, gdy zaprzecza się wpływowi emocji na relacje między umierającym, personelem i rodziną.

Bibliografia

1. Goffman E.: Charakterystyka instytucji totalnych [w:] Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej, Derczyński W., Jasińska-Kania A., Szacki J., Warszawa, Wydawnictwo PWN, 2013.
2. Aszyk P.:, Granice leczenia. Etyczny problem odstąpienia od interwencji etycznych, Warszawa, Wydawnictwo Rhetos, 2013.
3. Batorski D.: Ku społeczeństwu informacyjnemu, rozdz. 7 [w:] Diagnoza społeczna, Czapiński J., Panek T., Warszawa, Rada Monitoringu Społecznego, 2003,
4. Nęcki Z.: Komunikacja interpersonalna [w:] Encyklopedia psychologii. Szewczuk W., Warszawa, Fundacja INNOWACJA, 2011, 149-154.
5. Aszyk P.: Granice leczenia. Etyczny problem odstąpienia od interwencji etycznych, Warszawa, Wydawnictwo Rhetos, 2014.

Komunikacja z rodzicami i w ich rodzinie po stracie dziecka

Elżbieta Krajewska-Kułak, Agnieszka Kułak-Bejda, Grzegorz Bejda, Cecylia Łukaszuk, Andrzej Guzowski, Joanna Fiłon, Mateusz Cybulski, Katarzyna Krajewska-Ferishah, Agnieszka Szyszko-Perłowska

Wprowadzenie

W momencie, gdy kobieta dowiaduje się, że jest w ciąży, zaczyna sobie uświadamiać, że nosi w sobie dziecko i że będzie mamą. W miarę rozwoju ciąży, oboje rodzice coraz bardziej przywiązują się do swojego maleństwa i oczekując go przygotowują się do roli rodziców. Robią plany na przyszłość, szykują pokoik, wyobrażają sobie, jak dziecko będzie wyglądać.

Najczęściej rodzice są przekonani, że ciąża zakończy się szczęśliwie, nie biorą pod uwagę, że coś złego może przydarzyć się. Niestety zdarzają się sytuacje, kiedy dochodzi do poronienia lub śmierci dziecka. Bez względu na okres kiedy się to zdarzy - czy w łonie mamy, od razu po urodzeniu, czy później, zawsze przeżywają dramat, z którym trudno się im pogodzić. Uważa się, że towarzyszy temu najbardziej zdezorganizowany przebieg żałoby w porównaniu z reakcjami na śmierć innych bliskich osób [1, 2, 3].

Małgorzata Warda [4], w książce „Miasto z lodu" pisze „*Śmierć dziecka jest jak zniknięcie gwiazdy, która raz na zawsze zmienia nocne niebo".*

Rodzice utraconego dziecka potrzebują zrozumienia i zaakceptowania ich sytuacji. Nie należy jednak unikać trudnych rozmów z nimi, trzeba je jednak prowadzić w sposób indywidualny, z okazaniem szacunku, empatii i wyczucia.

Aby rodzice doświadczający straty dziecka mogli funkcjonować prawidłowo, muszą w pełni przeżyć proces żałoby. W literaturze przedmiotu [5,6] wielu badaczy (np. Kübler-Ross, Engel, Kast, Bowlby, Nolen, Nolen-Hoeksema, Larson) podejmowali się prób usystematyzowania reakcji, jakie przejawiają osierocone osoby oraz dokonywania podziału żałoby na określone fazy.

Allingham [7] podkreśla, że „*Żałoba nie jest zapominaniem. To rozwiązywanie wielu małych węzełków zawiązanych w przeciągu całego życia. To uzyskanie z każdego węzełka czegoś wartościowego, czegoś, co trzeba zapamiętać i zachować na całe życie. Proces ten kończy się wzbogaceniem. Błogosławieni ci, którzy są w żałobie, bo staną się przez to silniejsi. Zanim jednak to osiągną, muszą przejść przez wiele ciężkich, niebezpiecznych i bolesnych doświadczeń*".

Rozmowa z rodziną i w rodzinie po przebytym poronieniu

Poronieniem nazywa się zakończenie ciąży przed końcem 22. tygodnia. Uważa się, że 10-24% wszystkich ciąż kończy się poronieniem [8, 9, 10]. Większość poronień zdarza się w pierwszych trzech miesiącach, a przyczyny ich nie zawsze są znane i łatwe do ustalenia.

Utrata ciąży we wczesnych tygodniach to dla obojga rodziców zawsze ogromne zaskoczenie, a reakcje na to na poziomie poznawczym i emocjonalnym, i behawioralnym są zawsze silne i dynamiczne.

Problemem istotnym jest to, że kobiety swój dramat przeżywają w obcym dla nich środowisku (szpital), w otoczeniu innych, nieznanych kobiet, które urodziły zdrowe dzieci lub czekają na poród fizjologiczny, bez obecności w pobliżu męża i/lub innej bliskiej im osoby. *„(...) samotność potrafi przybierać tak wiele kształtów – oblepia jak skóra i nie przepuszcza ani trochę optymizmu”* [11].

Każda kobieta przeżywa poronienie na swój sposób, ale z reguły przyjmują jedną z poniższych postaw:

- zamknięcie się w sobie, wycofanie - kobieta po stracie nie ma chęci na podejmowanie rozmowy, pragnie pozostać niezauważona, może unikać wszelkich kontaktów, „kulić” się na łóżku, zasłaniać się kołdrą, udawać, że śpi itp. Bugajski [A] twierdzi, że taką postawę spotkał prawie u 90% kobiet po poronieniach,
- szukanie przyczyny - najczęściej zadawanym pytaniem w rozmowie jest *„dlaczego?”* Są to pytania, za Bugajski [A], skierowane do Boga: „*Dlaczego Bóg mi je zabrał?”*, do siebie: „*Co ja złego zrobiłam, że to się stało? Czy gdybym zareagowała wcześniej, to dziecko by żyło?”*, bezosobowe: *„Dlaczego to się stało?”* i/lub do miejsca: *„Czy gdybym tam nie poszła, to bym się nie zaraziła i dziecko by żyło?”*, „*Czy gdybym tam nie poszła, to może dziecko by żyło*?”, *„Miałam złe przeczucia, a jednak….”* Często kobiety, samoobwiniając się za śmierć dziecka, widzą w poronieniu „karę za grzechy”, itp. Rozmowy z nimi są trudne, bo co im powiedzieć, aby były usatysfakcjonowane? Nikt nie jest bowiem w stanie wskazać jednoznacznej przyczyny utraty dziecka, stąd nie powinno się jej na siłę szukać [A]. Jak pisze Warda [4] *„Kiedy umiera dziecko, wszystkie pytania wydają się absurdalne, a odpowiedzi jeszcze głupsze*”,
- agresja, w tym autoagresja, samookaleczenie, próby samobójcze i agresja skierowana wobec innych osób. Często jest to przejaw bezradności po utracie dziecka,

„wewnętrznego rozdarcia", braku odpowiedzi na „buszujące w głowie" pytania. Ze względu na wielkie napięcie emocjonalne kobiety, rozmowa z nią w tym okresie wydaje się być bezużyteczna. Trzeba dać jej czas na uspokojenie emocji [A],

- obojętność wobec faktu utraty dziecka – czasem kobiety nie przejawiają postawy żalu po stracie dziecka, o czym świadczy ich zachowanie i ton głosu. Może to być spowodowane np. obronnymi psychologicznymi mechanizmami, efektem działania leków uspokajających, światopoglądem, przekonaniami antropologicznymi (traktowanie płodu jedynie jako materiał genetyczny, a nie jako człowieka) [A],
- ucieczka w nałogi (alkohol, hazard, inne używki), wyparcie, zaprzeczenie [A],
- postawa „tabu" – kobiety po poronieniu (zazwyczaj we wczesnym etapie ciąży) zaczynają ukrywać ten fakt zarówno przed osobami z ich otoczenia, jak też rodziną [A].

Prezentowane postawy zależą nie tylko od cech osobowości, ale również od czasu, jaki upłynął od dramatycznego wydarzenia i siły, stymulowanego znaczenia, jakie zostało nadane utraconej ciąży. Dominującymi jednak przeżyciami są: zaprzeczenie, szok, złość, gniew, bezradność, poczucie winy [8, 9, 12]. Neugebauer [13] i Brier [14], prowadząc badania wśród rodziców doświadczających poronienia, wykazali niezwykłą intensywność psychologicznych reakcji w chwili zdarzenia oraz zwrócili uwagę na długi czas oddziaływania negatywnych skutków tego doświadczenia na zdrowie psychiczne osób tym dotkniętych. W piśmiennictwie najczęściej wymienianymi psychiatrycznymi następstwami utraty wczesnej ciąży na skutek poronienia są: depresja (22-55%), a największe ryzyko jej rozwinięcia przypada na pierwsze 12 tygodni od poronienia oraz lęki i ataki paniki (22-41%), zaburzenia kompulsywne, PTSD (*posttraumatic stress disorder;* Zespół stresu pourazowego, zaburzenie stresowe pourazowe) [8, 9, 15, B].

Kobiety, które poroniły, ale także te, które dokonały aborcji, za Ronit [16], opisują strategie utrzymywania więzi (rozmawianie z dzieckiem nienarodzonym, nadawanie mu imienia, przechowywanie rzeczy, np. koszuli nocnej, którą miały na sobie w szpitalu) i strategie odłączania się od dziecka (wypieranie się go, uznawanie, że dziecko nie należało do nich oraz zapominanie, że ono istniało).

Komunikacja w rodzinie po porodzie dziecka martwego

Ogromną traumą jest poznanie informacji, że dziecko, którego ruchy mama czuła w swoim łonie, któremu śpiewała, do którego mówiła, któremu nadała imię, dla którego przygotowała pokój, przyjdzie na świat martwe [17]. Powyższe potęguje fakt, gdy rozwiązanie

nie jest prowadzone drogą cięcia cesarskiego, poprzez poród siłami natury, po którym nie ma oczekiwanego płaczu dziecka i przystawienia go do piersi. Nigdy w takiej sytuacji, za Sajboth-Data [C], nie wolno komentować mówiąc np. *„Będziesz miała następne dziecko”.*

Makara-Studzińska [D] podkreśla, że *„dla prawidłowo przeżytej żałoby niezwykle ważne jest pożegnanie się z dzieckiem, wykonanie przy nim rytuałów religijnych, w tym pogrzeb”.* W ramach takiego pożegnania niezmiernie ważna jest możliwość pozostania z dzieckiem na osobności nawet kilka minut, samo wzięcie dziecka na ręce, przytulenie go, możliwość zrobienia zdjęcia i/lub wykonania odcisku stópki dziecka. Jest to [D] urealnienie obecności dziecka oraz danie rodzicom przyzwolenia na opłakiwanie straty oraz najprawdopodobniej jedyna pamiątka po dziecku, poza zdjęciami ultrasonograficznymi.

Istotny w takiej sytuacji jest stosunek personelu medycznego. Niestety zarówno bagatelizowanie straty, jak i unikanie tematu straty w rozmowach, odnosi skutek przeciwny do poczucia otrzymania wsparcia [D]. Również brak akceptacji smutku i płaczu, natychmiastowe podawanie matkom środków uspokajających oraz *„używanie sformułowań medycznych, bezosobowych w swoim brzmieniu, odmawiających człowieczeństwa zmarłemu dziecku, wpływa destrukcyjnie i zaburza proces żałoby”* [D].

Dobrym wzorcem postępowania względem rodziców po stracie dziecka, za Makara-Studzińska [D], jest przede wszystkim uznanie, zaakceptowanie ich prawa do bólu oraz przyjęcie postawy pełnej empatii i zrozumienia. Rodzice po stracie dziecka mają prawo do uzyskania pełnych informacji na temat przyczyn i skutków sytuacji, w której się znaleźli. Personel medyczny, stosując zrozumiały język, powinien więc udzielić im wszystkich niezbędnych informacji, najlepiej nie wcześniej niż 24. godziny po stwierdzeniu zgonu. Wykazano bowiem, że przed upływem tego czasu mechanizmy obronne, które zostały wytworzone w momencie diagnozy, uniemożliwią ich usłyszenie i przyjęcie [D]. Brak wiedzy u rodziców na temat przyczyn śmierci dziecka bardzo często powoduje, że mają oni ogromne poczucie winy, której szukają w sobie [D].

Pamiętać także trzeba, że poza bólem, rodzicom po starcie towarzyszy poczucie zagubienia, nierealności oraz mogą pojawić się objawy psychopatologiczne, takie jak: zbyt długo utrzymująca się reakcja żałoby, odtwarzanie tragedii, zaburzenia afektywne, lęki, nadmierne poczucie winy, problemy z więzią emocjonalną i fizyczną z kolejnym dzieckiem i nierealistyczne oczekiwania, nadopiekuńczość, bezsenność, trudności w obdarzaniu zaufaniem oraz zaburzenia sfery seksualnej. Dotyczy to nie tylko matek, ale i ojców, którzy także nie potrafią sobie poradzić z zaistniałą sytuacją. Część badań, za Makara-Studzińska [D],

pokazuje, że co piąty ojciec, po dwóch latach od śmierci dziecka, nadal odczuwa rozpacz. W związku z tym, psychoterapeuci twierdzą, że trzeba pomagać kobiecie i jej mężowi przeżyć żałobę. W rozmowach z nimi trzeba podbudować poczucie bycia dobrą mamą i dobrym tatą, przywrócić im zaufanie we własne możliwości, wzmocnić optymizm, przekonać, że powinni uwierzyć, iż mogą wzajemnie na siebie liczyć, dodawać sobie otuchy oraz umieć rozmawiać o przeżywanym wspólnie bólu i rozpaczy [D]. Wszystko to ma przygotować rodziców do ewentualnego rozważenia poczęcia kolejnego dziecka.

Komunikacja miedzy kobietą po poronieniu a jej partnerem

Istotną rolę w przypadku poronienia odgrywają relacje niedoszłej mamy i jej partnera, w tym rozmowa pomiędzy nimi [E]. U niektórych mężczyzn uczucia do dziecka pojawiają się dopiero po porodzie, ale fakt jego utraty jest dla nich także dramatem. Pamiętać należy, że mechanizmy obronne u mężczyzn działają w inny sposób niż u kobiety. Wykazano, za Ronen [17], różnice w sposobach utrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem pomiędzy rodzicami przeżywającymi żałobę w sposób zdezorganizowany (nasilona depresyjność, nawracające myśli o śmierci dziecka) oraz tymi, którzy lepiej radzą sobie z przechodzeniem tego stanu. Mężczyźni z reguły zamykają się w sobie oraz starają się za wszelką cenę ukryć uczucie żalu i bezradności. Często też uznają, że utrata wczesnej ciąży to nie to samo, co utrata dziecka już narodzonego. Po pierwszym etapie rozpaczy, z reguły przestają poruszać ten temat sądząc, że będzie mu łatwiej wtedy o tym zapomnieć. Niestety kobieta może odbierać takie milczenie jako objaw nieczułości oraz braku zrozumienia dla jej uczuć [E]. Może to w konsekwencji prowadzić do oddalenia się partnerów od siebie, a przecież są to najbliżsi sobie ludzie. Konieczne jest więc „wyjście sobie naprzeciw" – w tej sytuacji żal, strata powinny ich zbliżyć, a nie oddalić. Gingal [E] zaleca, aby nie bać się otwarcie powiedzieć swojemu partnerowi, że bardzo ważna jest możliwość wypłakania się na jego ramieniu, wygadania/wykrzyczenia swojego smutku, opowiedzenia o tym, co się czuje. Warto jednak także wspólnie pomilczeć [E].

Komunikacja rodziców po stracie z ich dzieckiem żyjącym

W sytuacji, gdy starsze dzieci w rodzinie wiedziały o ciąży i czekały na przyjście maleństwa, powinny być także włączone w żałobę. Żałoba po stracie dziecka może trwać niestety do końca życia rodzica [18, 19], zakłócając także emocjonalny rozwój innych dzieci w rodzinie [20].

Dziecko tracące brata lub siostrę zostaje jakby osierocone dwukrotnie – z jednej strony traci rodzeństwo, a z drugiej (pod względem emocjonalnym) - traci rodziców, ponieważ mogą być bardziej zajęci własną żałobą oraz dystansować się emocjonalnie od pozostałych dzieci i całego otoczenia [F]. W związku z tym dziecko może między innymi [F]:

- odczuwać głęboki żal do rodziców,
- odczuwać smutek, wyrażając to przez płacz, lęk, nieodzywanie się, senność, niechęć, wrogość, brak apetytu,
- czuć się opuszczonym,
- chcieć odzyskać ponownie uwagę rodziców, np. poprzez poważne zachorowanie lub nawet śmierć,
- reagować poczuciem winy, gdy miało nieodpowiednie wcześniejsze relacje ze zmarłym rodzeństwem,
- nadmiernie utożsamiać się ze zmarłym rodzeństwem i np. chcieć zrealizować jego plany,
- odczuwać wrogość do rodziców, gdy upatruje w nich przyczyny śmierci rodzeństwa,
- odczuwać obawy o swoje zdrowie,
- utracić poczucia bezpieczeństwa,
- obawiać się o dalsze losy rodziny,
- reagować poczuciem ulgi (najczęściej skrywanej), gdy zmarłe rodzeństwo było np. powodem problemów rodzinnych.

W sytuacji, gdy dzieci nie wiedziały o ciąży, także mogły wyczuć, że coś jest nie tak, np. mogły być przy mamie podczas poronienia, mogły widzieć ją cierpiącą, krwawiącą. Mogą więc bać się, że ich mama jest bardzo chora i potrzebować wyjaśnienia, że nic nie jej nie zagraża [21]. Nie można więc ich pomijać i trzeba z nimi porozmawiać na temat straty [E]. Dziecko powinno znać prawdę i należy pozwolić mu podzielić się uczuciami. Powstała sytuacja wywołuje również u nich lęk o rodziców, którzy są ciągle smutni, zamyśleni. W rozmowie być może będzie trzeba wytłumaczyć, że poronienie nie jest niczyją winą, ponieważ dzieci mogą myśleć, że to one są w jakiś sposób winne poronieniu (były niegrzeczne, nie chciały przyjścia na świat rodzeństwa, itd.) [21]. Problem polega tylko w sposobie przekazania mu takich informacji. Po pierwsze musi być to ewidentnie dostosowane do jego wieku. Po drugie trzeba uważnie słuchać pytań dziecka, bowiem dadzą one wskazówki, ile informacji oraz w jaki sposób warto dziecku przekazać. Jeżeli mama nie jest w stanie

rozmawiać z dzieckiem o stracie, to powinien to zrobić ktoś w lepszej kondycji psychicznej, np. ojciec dziecka, babcia, dziadek, a nawet jeszcze starsze rodzeństwo [E].

Pamiętać należy, że reakcje dzieci na wiadomość o starcie rodzeństwa mogą istotnie różnić się od reakcji rodziców - mogą np. przejść błyskawicznie od smutku do wesołej zabawy oraz oczekiwać jasnych i praktycznych wyjaśnień, których nie zawsze można udzielić [21].

Rozmowa z dzieckiem o starcie ich rodzeństwa to, jak podkreśla Głowińska [21], w rzeczywistości rozmowa z dziećmi o śmierci. Im dzieci są starsze, tym częściej zastanawiają się nad kwestią śmierci, jak zmarli wyglądają, gdzie się znajdują, co mogą robić, dlaczego ludzie w ogóle umierają, czym właściwie jest śmierć, gdzie poszedł dzidziuś, czy i kiedy wróci? W związku z tym należy pamiętać, że [21]:

- małym dzieciom często trudno jest zrozumieć, czym jest śmierć i prawdopodobnie będą współodczuwać część emocji z dorosłymi, ale raczej nie rozumiejąc w pełni tego, co się wydarzyło,
- sporo dzieci poniżej 5. roku życia ma już pewne wyobrażenia na temat śmierci, bo być może doświadczyła już np. straty dziadków i/lub domowego zwierzątka,
- większość dzieci w wieku około 8-9 lat w pełni rozumie skutki śmierci, w tym jej ostateczność i nieodwracalność,
- nastolatki myślą o śmierci podobnie jak dorośli.

Nie wolno w rozmowach z dziećmi używać sformułowań takich, jak np. „*dzidziuś zgubił się po drodze do nas*", „*dzidziuś zasnął na zawsze*", bo dzieci mogą potem zasypiać lub obawiać się, że się same zgubią [21].

W rozmowie z dzieckiem należy [F]:

- mówić językiem prostym, zrozumiałym, dostosowanym do wieku dziecka,
- o tym, co się stało powiedzieć dziecku w kilku zdaniach,
- im młodsze dziecko, tym częściej trzeba dzielić informacje na mniejsze porcje i ich przekazywanie rozkładać w czasie,
- tak rozmawiać, by dziecko miało szansę zadawać pytania,
- jeśli dziecko poprosi o wyjaśnienie, nie powinno się kłamać, a mówić prawdę,
- odpowiadać - „*Nie wiem*", jeżeli na zadane pytanie rzeczywiście nie zna się odpowiedzi,
- powracać do rozmowy zawsze, gdy dziecko da sygnał, np. wykaże zainteresowanie, zacznie pytać,

- budować poczucie bezpieczeństwa u dziecka, opisując to, co będzie się działo w najbliższym czasie, co się zmieni itp.,
- mówić wprost o swoich uczuciach i obawach, ale zauważając emocje dziecka i dopytując się o to, co się z nim dzieje,
- nie zabraniać dziecku wspominania osoby zmarłej, a wręcz samemu też ją wspominać,
- nadmiernie nie obarczać dzieci swoimi emocjami, ale jednocześnie nie ukrywać wszystkich łez – dzieci powinny widzieć, że smutek można przeżywać i się nim dzielić.

Konieczne jest udzielenie wsparcia dziecku. Trzeba pozwolić wypłakać się dziecku w ramionach bliskiej osoby. Nie powinno się go namawiać do powstrzymywania łez, a raczej pozwolić mu „wyrzucić z siebie żal". Można także namówić dziecko, aby narysowało, co czuje. Można poprosić o napisanie/podyktowanie listu - pożegnania do nienarodzonego rodzeństwa [E]. Nie można także zapominać, że żałoba u rodzeństwa po stracie może przejawiać się nietypowymi objawami, np. zaburzeniami snu, bólami brzucha, a nawet cofnięciem się w rozwoju [E].

Warto także zalecić kobietom, za Głowińska [21], czytanie na głos dzieciom książek terapeutycznych lub zachęcić ich do samodzielnego ich przeczytania, o ile potrafią czytać. Niektórym dzieciom łatwiej jest pokazać, co czują za pomocą rysunku i mogą np. narysować obrazek dla dzidziusia lub dla rodziców [21].

W literaturze przedmiotu [8,9,22] badania prowadzone wśród dzieci matek, które wcześniej doświadczały wielokrotnych poronień lub innych niepowodzeń położniczych wykazały, iż dzieci te znajdują się w grupie ryzyka dla zaburzeń zachowania, w tym o charakterze antyspołecznym, ADHD (*attention-deficit hyperactivity disorder*, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi), zaburzeń lękowych, schizofrenii, autyzmu, opóźnienia w sferze psychomotorycznej.

Podstawowe zasady wsparcia rodziców po stracie dziecka

W relacjach z rodzicami po starcie, za Binkiewicz [G], przede wszystkim trzeba pamiętać, że każde z rodziców przeżywa indywidualnie żałobę i może mieć odmienne „zapotrzebowanie" na wsparcie. Nie można jednak unikać tematu dziecka i udawać, że nic się nie stało. Binkiewicz [G] zwraca uwagę, że *„rodzice często wspominają, że ta <zmowa milczenia> dotycząca ich zmarłego dziecka jest bardzo trudna do zniesienia, często o wiele trudniejsza niż wspomnienia o nim".*

Generalnie jednak można [G]:

- w przypadku, gdy nie wiadomo jak się zachować, co powiedzieć – stwierdzić *„Nie wiem, co mam powiedzieć. Bardzo mi przykro*" niż powiedzieć „*Wszystko będzie dobrze, ułoży się",*
- być przy nich, towarzyszyć im,
- dać im przestrzeń do „ugłośnienia" emocji i uczuć oraz nazwania ich,
- dać im prawo do płaczu, smutku, złości,
- słuchać,
- akceptować,
- nie oceniać,
- zachęcać do rozmowy,
- nie litować się,
- nie narzucać się, ale przypominać o sobie, proponować konkretną pomoc (np. w zrobieniu zakupów, ugotowaniu obiadu, wyjściu na spacer, pomocy w opiece nad innymi dziećmi),
- zapytać o potrzeby, np. *„Czego potrzebujesz?", „Co mogę dla Ciebie zrobić?", „Może ja coś zaproponuję, a Ty powiesz czy masz na to ochotę?".*
- ewentualnie, w razie potrzeby zaproponować wizytę u psychologa i/lub psychiatry.

W rozmowie z rodzicami doświadczającymi straty, za Binkiewicz [G], nie wolno używać zwrotów i słów, tzw. z pozoru wspierających, a w rezultacie potęgujących ból lub blokujących przeżywanie żałoby, typu:

- *„weź się w garść",*
- *„nie płacz",*
- *„musisz żyć normalnie",*
- *„wszystko będzie dobrze",*
- *„wiem, co czujesz",*
- *„jeszcze będziesz miał całą gromadkę dzieci",*
- *„to nie było dziecko" (w sytuacjach wczesnych poronień),*
- *„musisz być silna/y, masz jeszcze inne dzieci",*
- *„nie myśl już o tym".*

Warto także zalecić kobietom, za Głowińska [21]:

- spróbować napisać książkę, opowiadanie i/lub wiersz o tym, co się stało

- pomóc może także upamiętnienie utraty ciąży/zmarłego dziecko np. nadając dziecku imię (ułatwienie mówienia o nim, stworzenie albumu/pudełka z pamiątkami dotyczącymi ciąży, jakimś rysunkiem dziecka, jego zabawką
- można posadzić drzewo lub krzew w ogrodzie, doniczce, czy też innym wybranym miejscu
- puścić balon z helem, jako symboliczne pożegnanie się z dzieckiem
- jeżeli poronienie nastąpiło w późnym tygodniu, a płód był widoczny, można zorganizować pogrzeb.

Podsumowanie

Williams [22] w książce „*Zawstydzić silnych*" pisze „*Strata dziecka nie jest jednorazowym doświadczeniem, doświadczenie straty trwa, kiedy myślimy, jak mogłoby być",* bowiem jeżeli ktoś sam nie przeżył poronienia, nie jest w stanie wyobrazić sobie przeżyć kobiety po stracie dziecka. Niestety, często rodzina oraz przyjaciele mogą (często nieświadomie, bez złych intencji) wypowiadać słowa, które ranią, zamiast pocieszyć. Czują się oni z pewnością bezradni wobec zaistniałej sytuacji i nie wiedzą, co powiedzieć. Z pewnością nie wolno kobietom mówić, za Gingal [E] np., że "*tak naprawdę to jeszcze nie było dziecko*", "*nic takiego się nie stało, to normalne*", "*jeszcze będziesz miała następne*", czy "*przestań o tym myśleć, lepiej zapisz się na aerobik*". Lepiej czasami mniej mówić, a jedynie być obok, nawet wspólnie pomilczeć. Kobieta po starcie nie powinna mieć oporu z przekazaniem powyższego otoczeniu, ponieważ osoby życzliwe zrozumieją to.

Kobieta po starcie oczekuje pomocy w zrozumieniu tego, co się wydarzyło, stąd spotkania z lekarzem, za Łuczak-Wawrzyniak [8], nie powinny być krótsze niż 30 minut, ale nie dłuższe niż 60. Iles [10] podkreśla, że kobiety, które opuszczają szpital powinny otrzymać informację w formie pisemnej o tym, jakie uczucia będą towarzyszyły, gdzie mogą szukać pomocy zarówno medycznej, jak i psychicznej oraz co będzie działo się z jej ciałem [9, 10].

Kobiety po stracie dziecka mają prawo do wielodyscyplinarnej opieki ze strony ochrony zdrowia i obowiązek instytucji, w której najczęściej te zdarzenia następują, do zapewnienia jak najlepszej im opieki. Osobami, które zobowiązane są do niesienia pomocy są przede wszystkim lekarze, położne, psycholodzy, kapelani, wszelkie służby pomocnicze funkcjonujące w szpitalu [8, 9, 24, 25, 26].

Praca psychologa z kobietą w przypadku straty ciąży/dziecka ma charakter interwencji kryzysowej i powinna się opierać na takich relacjach terapeutycznych (metody psychoterapeutyczne: behawioralna, egzystencjalna, systemowa), jak [8]:

- wzbudzenia zaufania,
- empatii,
- klaryfikacji,
- konfrontacji,
- wsparcia,
- wzbudzania nadziei,
- zachęcania do próbowania nowych zachowań i strategii rozwiązywania sytuacji trudnych,
- akceptacji doświadczanych emocji,
- wzmacniania potrzeby dobrego komunikowania się z otoczeniem.

Bibliografia

1. Janusz B., Jurek J., Dejko-Wańczyk K.: Proces żałoby po utracie dziecka z perspektywy teorii kontynuowania więzi: systematyczne studium przypadku. Psychoterapia, 2018, 4(187), 31-42.
2. McCarthy M.C., Clarke N.M., Lin Ting C., Conroy R., Anderson V.A., Heath J.A.: Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. Journal of Paliative Medicine, 2011, 13, 1321– 1326.
3. Thieleman K., Cacciatore J..: When a child dies: A critical analysis of grief-related controversies in DSM-5. Research on *Social Work Practic*, 2014, 24(1), 114–122.
4. Warda M.: Miasto z lodu. Wydawnictwo Prószyński i Sp., Warszawa, 2014.
5. Tucholska S.: Psychologiczna analiza procesu żałoby. [e:] Edukacja Terapeutyczna w Hospicjum. Fopka- -Kowalczyk M., Łącka T. (red.). Wydawnictwo Stowarzyszenie Hospicjum Światło, Toruń, 2013, 149–152.
6. Łukaszewska B.: Doświadczanie żałoby przez osoby dorosłe. Formy wsparcia psychologicznego w kontekście opieki paliatywno-hospicyjnej. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2015, 5(3), 299–304.
7. Allingham M.: The tiger in the smoke. Nwe York, Vintage Books, 2007.

8. Łuczak-Wawrzyniak J., Czarnecka-Iwańczuk M., Bukowska A, Konofalska N.: Wczesne i późne psychologiczne skutki utraty ciąży. Ginekologia Polska, 2010, 81, 374-377.
9. Łuczak-Wawrzyniak J., Skrzypczak J., Szczepańska M.: Leczenie jest sztuką – na podstawie wybranych obszarów działalności szpitala ginekologiczno-położniczego. Ginekologia Polska, 2002, 73, 884-887.
10. Iles S.: The loss of early pregnancy. *Baillière's* Clinical Obstetrics *and* Gynaecology, 1989, 3, 769-790.
11. Warda M.: Środek lata. Wydawnictwo Prószyński i Sp., Warszawa, 2007.
12. Adolfsson A., Larsson P., Wijma B., Berterö C.: Guilt and emptiness: women's experiences of miscarriage. Health Care for Women Intenational, 2004, 25, 543-560.
13. Neugebauer R., Kline J., Bleiberg K., Baxi L., Markowitz J.C., Rosing M., Levin B., Keith J.: Preliminary open trial of interpersonal counseling for subsyndromal depression following miscarriage. Depress Anxiety, 2007, 24, 219-222.
14. Brier N.: Anxiety after miscarriage: A reviev of the empirical literature and implications for clinical practice. Birth, 2004, 31, 138-142.
15. Boyce P., Condon J., Ellwood D.: Pregnancy loss: a major life event affecting emotional health and well-being, The Medical Journal of Australia, 2002, 176, 250-251.
16. Ronit D., Mahat-Shamir L., Mahat-Shamir M.: Mothers' continuing bond with the baby: the case of Feticide. Qualitative Health Research, 2017, 27(5), 665–676.
17. Ronen R, Packman W, Davies B, Kramer R, Long JK. Relationship between grief adjustment and continuing bonds for parents who have lost a child. Omega, 2010, 60(1), 1–31
18. Maciarz A.: Dziecko przewlekle chore. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2006
19. Guzewicz M.: Postawy wobec cierpienia w Biblii. Od Abrahama do Maryi. Wydawnictwo Święty Wojciech, Poznań, 2000.
20. Dunn N.: Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej. Wydawnictwo Via Medica, Gdańsk, 2009.
21. Głowińska A.: Ulotka: Jak rozmawiać z dziećmi o poronieniu. The Miscarriage Association, Poznań, 2015.
22. Seligmann M., Walker E., Rosenhan D.: Podejście biologiczne i neuronauka [w:] Psychopatologia. Seligmann M, Walker E, Rosenhan D. (red.), Poznań, Wydawnictwo Zysk i S-ka, 2003, 168-173.
23. Williams S.: Zawstydzić silnych. Wydawnictwo Aetos Media, Wrocław, 2007.

24. Swanson K.: Research-based practice with women who have had miscarriages. Image--the journal of nursing scholarship, 1999, 31, 339-345.
25. Brucker P., McKenry C.: Support from health care providers and the psychological adjustment of individuals experiencing infertility. *The* Journal *of* Obstetric*, Gynecologic, &* Neonatal Nursing, 2004, 33, 597-603.
26. Twycross R.G.,, Frampton D.R.: Opieka paliatywna nad terminalnie chorym. Wydawnictwo Hospicjum Bydgoszcz, 1996.

Netografia

A. Bugajski Dariusz Ks. - Postawy osób dotkniętych utratą dziecka. Perspektywa kapelana szpitala, https://arka.diecezja.tarnow.pl/2018/11/14/postawy-osob-dotknietych-utrata-dziecka- perspektywa-kapelana-szpitala-ks-dariusz-bugajski/, data pobrania 2.10.2019.
B. Jelovsek F. Pregnancy loss Psychological Reactions, Accurate Answers. Physican advice for your health concerns from Woman's Diagnostic Cyber. www.wdxcyber.com/ nmood07.htm, data pobrania 2.10.2019.
C. Sajboth-Data K.: Trauma po stracie dziecka, Medycyna Praktyczna, 05.02.2018, https://www.mp.pl/ginekologia/wywiady/179970,trauma-postracie-dziecka, data pobrania 2.10.2019.
D. Makara-Studzińska M.: Urodzenie martwego dziecka - aspekt psychologiczny, http://www.zdrowiewciazy.pl/index.php/zdrowie-w-ciazy/dobrostan-psychiczny/756-urodzenie-martwego-dziecka, data pobrania 2.10.2019.
E. Gingal M.: Poronienie - jak o nim rozmawiać?, http://www.edziecko.pl/przed_ciaza/ 1,79569,5857477,Poronienie___jak_o_nim_rozmawiac_.html, data pobrania 2.10.2019.
F. Fundacja Hospicyjna: Żałoba – poradnik dla rodziców i opiekunów, www.tumbo-pomaga.pl, data pobrania 2.10.2019.
G. Binkiewicz K.: Co powiedzieć rodzicowi po stracie dziecka?, 2018-09-20, https://stacja7.pl/styl-zycia/co-powiedziec-rodzicowi-po-stracie-dziecka/, data pobrania 2.10.2019.

„(...) Obszar tematyczny monografii pokrywa to, co aktualnie jest szczególnie pilne w poprawie funkcjonowania ochrony zdrowia w Polsce, a jest to komunikacja interpersonalna z pacjentami i ich rodzinami. Jak wiadomo, taka komunikacja bywa bardzo trudna z pacjentami „innymi", tj. odmiennymi kulturowo oraz osobami niepełnosprawnymi, z wielochorobowością, z małymi dziećmi. Tutaj bardzo pomocne jest wyjaśnienie filozofii dialogu jako podstawy funkcjonowania opieki nad pacjentem. Najważniejsze aby taki dialog z pacjentem był efektywny. Te i pokrewne tematy wyjaśniono w sposób mający zastosowanie praktyczne – w części I - „Podstawy teoretyczne". W części II natomiast - „'Inność' w komunikacji w ochronie zdrowia" zajęto się przypadkami, gdzie bariery w komunikacji w praktyce klinicznej najtrudniej pokonywać. Z tych właśnie względów monografia zasługuje na rekomendację i to dla wszystkich grup zawodowych pracujących w ochronie zdrowia – i zapewne przyczyni się też do zmniejszania pozwów sądowych przeciwko lekarzom i innym pracownikom ochrony zdrowia, których to liczba w ostatnim okresie systematycznie narasta."

Prof. zw. dr hab. med. Jerzy T. Marcinkowski

„(....) Praca nie zwykle trafnie wypełnia tą lukę na jaką współczesna medycyna cierpi, podstawowy problem z komunikacją pomiędzy lekarzem, pielęgniarką, a pacjentem. Zespół pod kierunkiem prof. Elżbiety Kułak daje do ręki czytelnikowi bogatą w treść monografię na temat tego w jaki sposób należy podejść do komunikacji z pacjentem i to z pacjentem innym więc trudnym. Przedstawiona mi do recenzji monografia niewątpliwie daje narzędzia, którymi medycy mogą się posługiwać niwelując właśnie omówione wyżej problemy w komunikacji"

dr Habilitowany Adam Sawicki prof UP Kraków

ISBN- 978-83-951534-0-2