



AGNIESZKA JANIAK

University of Lower Silesia, Poland

Email: agnieszka.janiak@dsw.edu.pl

ORCID: 0000-0002-2118-4684

GENEZA MODELU KOMUNIKACJI SENSYTYWNEJ. *PATIENT EXPERIENCE* JAKO ZASÓB EDUKACYJNY I ŹRÓDŁO WIEDZY

THE GENESIS OF SENSITIVE COMMUNICATION. *PATIENT EXPERIENCE* AS AN EDUCATIONAL RESOURCE AND A SOURCE OF KNOWLEDGE

ABSTRACT

The paper presents the genesis of sensitive communication – the type of communication that should be learned and used in helping professions towards charges experiencing loss, tragedy, violence, death, mourning.

In the years 2001-2019, research (interviews, observations, surveys) was conducted among the parents of deceased children, as well as paramedics, doctors, nurses and midwives of Wrocław and Warsaw hospitals. On their basis, a communication protocol BROTHER – how to inform parents about the death of a child.

The protocol is used in neonatal departments, and since 2018 it has been used in ambulances as a pocket card. It is to be used as a standard of medical care throughout Poland.

Its effectiveness seems to be the result of developing it based on the patient experience, who indicated what helped them and what they lacked in a painful interaction with a professional. Police officers, clergymen, teachers, journalists, etc., come for similar communication tools.

The article concludes that patients should be recognized as natural teachers of supporting communication in the education of medical staff, and shows the places and ways of using their experience.

STRESZCZENIE

Artykuł przedstawia genezę komunikacji sensytywnej – rodzaju komunikacji, który powinien być wyuczony i stosowany przez wykonujących zawody pomocowe wobec podopiecznych doświadczających straty, przemocy, zagrożenia życia, śmierci, żałoby.

W latach 2001-2019 przeprowadzono badania (wywiady, obserwacje, ankiety) wśród rodziców zmarłych dzieci, a także ratowników medycznych, lekarzy, pielęgniarek i położnych szpitali wrocławskich i warszawskich. Na ich podstawie opracowano protokół komunikacyjny OPIEKUN – jak zawiadamić rodziców o śmierci dziecka.

Protokół jest stosowany na oddziałach neonatologicznych, a od 2018 jeździ w karetkach w postaci zalaminowanej poręcznej instrukcji postępowania. Ma być stosowany jako standard opieki medycznej w całej Polsce. Jego skuteczność wydaje się efektem opracowania go w oparciu o doświadczenie podopiecznych, którzy wskazali, co im pomogło a czego im brakowało w bolesnej interakcji z profesjonalistą. Po podobne narzędzia komunikacyjne zgłaszają się policjanci, duchowni, nauczyciele, dziennikarze itp.

Artykuł wnioskuje uznanie pacjentów za naturalnych nauczycieli *komunikacji wspierającej* w kształceniu personelu medycznego wskazując miejsca i sposoby wykorzystania ich doświadczenia.

KEYWORDS: sensitive communication, breaking bad news, "brother" protocol, patient experience, helping profession

SŁOWA KLUCZOWE: komunikacja sensytywna, przekazywanie złych wiadomości, protokół komunikacyjny „opiekun”, zawód pomocowy

WPROWADZENIE

Zdarzają się w naszym życiu sytuacje, o których Nancy Davis była szefowa szkoleń i poradnictwa dla FBI mówiła: *You can't make it better, but you can definitely make it worse* (Seim, 2014). To sytuacje gdy konfrontujemy się jako profesjonaliści z osobami, których udziałem stała się tragedia – śmierć, zagrożenie życia, przemoc, gwałt, żałoba; gdy trzeba stanąć przed człowiekiem, który doświadcza jakiejś druzgocącej straty i z nim tę stratę omówić. Są to sytuacje, których wykonywujący zawody pomocowe nie są w stanie zmienić, ale mogą je dodatkowo pogorszyć brakiem umiejętności i kompetencji komunikacyjnych. Mimo iż są niecodzienne to nie są wyjątkowe – natomiast wymagają wyjątkowej wrażliwości i czynią wyjątkowo wrażliwymi.

Choć niecodzienne to istnieją zawody, w jakich mamy do czynienia z nimi dużo częściej – lekarz, ratownik medyczny, policjant, strażak, ale także dziennikarz, nauczyciel, pracownik socjalny, pedagog, kapelan – zawody pomocowe. Za zawód pomocowy (inaczej: *helping profession*) uznajemy pracę w ciągłym, bezpośrednim i częstym bliskim kontakcie z ludźmi i to takim, który wymaga osobistego zaangażowania, przejęcia egzystencjalnymi i egzystencjalnymi problemami innych ludzi. W status tych zawodów wpisane są tzw. obciążające relacje pomocy.

W takich wymagających momentach – tragicznych, stresogennych, drażliwych, druzgocących brak świadomości profesjonalisty znaczenia tego, co i w jaki sposób komunikuje jest źródłem traumy, i to często – jak pokazują badania – całożyciowej (Jurkovich i in., 2000; Alexander, Klein, 2000). Decyduje o przetrwałym gniewie, obwinianiu siebie i innych, braku zaufania do wykonujących zawody pomocowe, kwestionowaniu ich kompetencji i dobrej woli, pozwach sądowych, udzielającej się niechęci społecznej. Trauma wynikająca z braku wiedzy, umiejętności i kompetencji komunikacyjnych – co powiedzieć i jak się zachować w takim wymagającym momencie jak np. powiadomienie o niekorzystnym rokowaniu lub śmierci – jest także udziałem lekarza, policjanta, ratownika – i odpowiada w dużej mierze za wypalenie zawodowe – i to tych najlepszych w swój profesji (Fallowfield, Jenkins, 2004; Ammentorp i in., 2007; Gillian i in., 2017; Hamming, 2018; Rotenstein i in., 2018; Kansoun i in. 2019; Musserotti i in., 2020). Można temu zapobiec stosując komunikację sensytywną.

KOMUNIKACJA SENSYTYWNA

Komunikacja sensorywna (por. Janiak, 2021, ss.296-324) to odrębny, samodzielny rodzaj komunikowania interpersonalnego, który powinien być wycuczony i stosowany przez określone grupy zawodów pomocowych, wchodzić w zasób ich koniecznych kompetencji i umiejętności.

Charakteryzuje się wysokim stopniem sformalizowania interakcji społecznej, tj. zdefiniowania hierarchii uczestników komunikacji oraz charakterem kontaktu społecznego: bezpośrednim, ale oficjalnym.

Można ją uznać za rodzaj komunikacji profesjonalnej (Dziedzic, 2005) odnoszącej się do wszystkich grup zawodów pomocowych, które w swojej pracy będą miały kontakt z tragedią, przemocą, zagrożeniem życia, śmiercią, żałobą – nawet jeśli będzie on bardziej sporadyczny, incydentalny niż w wypadku lekarzy. Jako komunikacja profesjonalna powinna podlegać systematycznemu kształceniu (na studiach, warsztatach, szkoleniach – w toku całej kariery zawodowej). Jej stosowanie można też uznać za jeden z wymogów etycznych profesji pomocowych.

Stosowanie komunikacji sensorywnej – odpowiedniego zachowania, gestu i rozmowy w obliczu tragedii ma służyć zdrowiu duszy i ciała oraz dobremu funkcjonowaniu psychicznemu i społecznemu człowieka, zarówno ofiary, jak i tego, który ma bezpośredni lub pośredni kontakt ze z tym dramatycznym wydarzeniem – duchownego, lekarza, dziennikarza, nauczyciela, policjanta. U tych ostatnich – profesjonalistów – zwiększa poczucie kompetencji, satysfakcji z dobrze wykonanej pracy uniezależnione od happy endu (Garg, Buckman, Kason, 1997).

Wymaga także stale obecnej (wyczulonej) świadomości do kogo, jak i o czym mówić – czyli szczególnie wysokiej kompetencji komunikacyjnej; szczególnej staranności (i przygotowania) w dopasowaniu języka do doświadczania straty. Należy świadomie unikać słów, gestów, zachowań, które ranią, a stosować te które chronią.

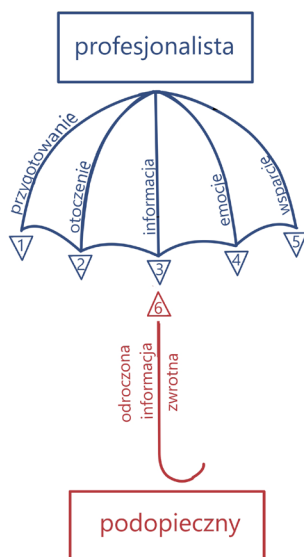
Komunikacji sensorywna jest przewidziana w sytuacjach skrajnych, egzystencjalnie angażujących, uznanych za najtrudniejsze i opiera się na założeniu: nie możesz zmienić danej sytuacji, ale możesz ją zdecydowanie pogorszyć. Jej intencją jest minimalizowanie nieuchronnego bólu wynikającego z sytuacji, jakiej dotyczy. W sytuacjach nieuniknionego cierpienia

szczególnie należy zadbać o oszczędzenie niekoniecznego bólu. Zakłada wyjątkową dbałość o świadome użycie języka, uznając jego moc sprawczą, a więc także mocy ranienia.

Określenie *sensytywna* ujawnia trzy fundamentalne właściwości tej komunikacji: wrażliwość którą należy uwzględnić u odbiorcy i wykazać się jako nadawca; świadome użycie zmysłów (zwłaszcza dotyku); jako niezbędnego dopełnienia komunikatu; a także konieczność uświadamiania każdorazowo w wymagającym kontakcie z osobami cierpiącymi sensu swojej profesji; myślenia o celach wyższych: służbie cierpiącemu człowiekowi przez lekarza, duchownego, służbie społecznej przez dziennikarza, czy wychowaniu i edukacji także społecznej przez nauczyciela.

Model komunikacji sensytywnej¹ zawiera sześć niezbędnych elementów, które kolejno powinny zaistnieć – przygotowanie, otoczenie, informacja, emocje (współczucie), wsparcie, odroczone informacja zwrotna. Graficznym przedstawieniem modelu jest następujący schemat (oprac. A. Janiak):

Komunikacja sensytywna



Celem artykułu jest odtworzenie, wskazanie pewnego procesu poznawczego, w którym doświadczenie osób zawiadamianych przez personel medyczny o śmierci członka rodziny zostaje potraktowane jako podstawowe (dla badacza) źródło wiedzy i zasób edukacyjny zarazem. Poddane refleksji pozwala opracować wspierające sposoby komunikacji – praktyczne narzędzia pomocy w do stosowania przez personel medyczny w tak niezwykle obciążających sytuacjach. Ich środowiskowe wdrażanie, społeczna aplikacja skutkuje zgłaszaniem się po podobne wsparcie kolejnych grup wykonujących zawody pomocowe obciążających z ludzką tragedią. Kontakt z tymi profesjonalistami i ich podopiecznymi prowadzi do refleksji uogólnionej – stworzenia modelu komunikacji interpersonalnej skutecznej i społecznie pożądanej w sytuacjach trudnych, stresogennych – komunikacji sensytywnej. Omawiany w celu odtworzenia genezy komunikacji sensytywnej proces można przedstawić w graficznym uproszczeniu następująco: przeżycie → refleksja → działanie → refleksja.

Za szczególnie interesujące pytania badawcze uznano:

1. od kogo i w jaki sposób stojąc w długim cieniu tragedii, nauczyć się używać jasnego, empatycznego, wspierającego języka wykonując zawód pomocowy,
2. jak dostrzec w trudnych doświadczeniach pacjentów (i szerzej: podopiecznych) cenny zasób edukacyjny, który może pomóc innym.

Przyjęte hipotezy zakładają, że komunikacja współczucia i wsparcia, która powinna być stosowana przez wykonujących zawody pomocowe jest najbardziej efektywna jeśli jest opracowana w oparciu o doświadczenie podopiecznych, którzy umieją wskazać, co im pomogło a czego im brakowało w tej bolesnej interakcji, która stała się ich udziałem. Potraktowanie ich jako ekspertów, naturalnych nauczycieli wiąże się ze zmianą postrzegania i postawy w stosunku do tych, którzy często są traktowani jako bierni uczestnicy, a nie jako aktywni partnerzy tej wymagającej sytuacji komunikacyjnej. Zmiany także wymaga tryb edukacji, kształcenia kandydatów do zawodów pomocowych, którzy w swojej pracy będą mieć do czynienia z sytuacjami tragicznymi, tak być uznając go za źródło przydatnej wiedzy uczyli się poznawać, zbierać informacje zwrotne, poznawać *patients experience*, wykorzystywać je w praktyce oraz dzielić się sprawdzonymi praktykami komunikacyjnymi z innymi członkami personelu medycznego.

PATIENT EXPERIENCE, PACJENT, PODOPIECZNY

Zgodnie ze stosowaną w literaturze klasyczną definicją opracowaną przez Beryl Institute w 2004 przez *patient experience* rozumiemy całość interakcji osób i ich rodzin z personelem medycznym ukształtowanych przez kulturę organizacji, wpływającą na postrzeganie przez pacjentów opieki zdrowotnej. Modyfikacji i doprecyzowania tej podstawowej definicji dokonała w 2014 The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Indeksowane czasopismo naukowe *Journal of Patient Experience* w zakładce *cele i zakres* deklaruje: *Oddajemy głos naszym pacjentom. To ich głosy powinny wpłynąć na branżę opieki zdrowotnej, min. po to aby wzmocnić model opieki współczującej* (ang. *to enhance compassionate care*).

Kluczowe dla naszych rozważań na temat wspierającego sposobu komunikacji jest pojęcie *pacjent*. Według definicji WHO jest to osoba otrzymująca opiekę medyczną niezależnie czy jest zdrowa, czy chora. Pacjent to osoba włączona w jakimś momencie w system opieki zdrowotnej (*an individual engaging in the healthcare system at any point across the continuum*; Wolf, Jackson, 2014, s.12). Momentem, który jest przedmiotem naszego zainteresowania, jest powiadomienie o śmierci bliskiej osoby (także tej spodziewanej). Tak więc pacjentami, których doświadczenie powinno być brane pod uwagę jako zasób edukacyjny dla nauki właściwej komunikacji w tym szczególnie wymagającym momencie, poza chorymi i umierającymi, są także rodziny, opiekunowie, osoby wskazane jako dysponenci informacji medycznych. Ci, którzy powinni zostać objęci opieką przez medyków, mimo iż są zdrowi.

W artykule stosowane jest także pojęcie *podopieczny*. To pojęcie szersze niż *pacjent* (każdy pacjent jest zarazem *podopiecznym*, ale nie każdy *podopieczny* jest równocześnie pacjentem, bo nie każdy ma do czynienia z systemem opieki zdrowotnej) pozwalające swoim zasięgiem objąć odbiorców komunikatów wykonujących inne niż medyczne zawody pomocowe. Mowa o *powierzonych pieczy* policjanta, duchownego, psychologa, nauczyciela, dziennikarza, pracownika socjalnego. Relacja podmiotowa, towarzyszenia, która jest tu zawiązana, ma intencjonalnie pozbawić użyte określenie *podopieczny* tonu paternalizmu.

MATERIAŁ I METODY

Opis genezy komunikacji sensytywnej przypomina docieranie do środka rosyjskiej matryoszki. Do powstania modelu doprowadziło opracowanie protokołu komunikacyjnego OPIEKUN – schematu mnemotechnicznego powiadamiania przez lekarzy i ratowników medycznych rodziców o śmierci dziecka, a ten z kolei został wyłoniony, stworzony w oparciu o doświadczenie rodziców, którzy doświadczyli pewnej bolesnej luki komunikacyjnej – OPIEKUN miał być jej wypełnieniem.

Do opracowania protokołu zawiadamiania rodziców o śmierci dziecka przez medyków posłużyły wnioski, które są rezultatem własnych doświadczeń autorki oraz czteroletniej działalności w grupie wsparcia i stowarzyszeniu *Dzieci w naszych rękach* skupiającym m.in. rodziców, których dzieci zmarły po urodzeniu, dwuletniej obserwacji uczestniczącej relacji rodziców i personelu prowadzonej na oddziale szpitalnym, a także rozmów z rodzicami (lata 2001 – 2019, ponad 200, nagrywane, nietranskrybowane), wywiadów (98) i ankiet (412), jakie przeprowadzono z ratownikami medycznymi, lekarzami, pielęgniarkami i położnymi wrocławskich szpitali, w których istnieją oddziały reanimacyjne dla noworodków, a także prowadzonych od 2012 w USA roku badań porównawczych dotyczących komunikacji w sytuacjach trudnych (te osiemnastoletnie badania, ich rezultaty jak i szczegółowy opis protokołu zostały przedstawione w: Janiak, 2021, ss. 145-152).

W oparciu o te szerokie badania zdefiniowane zostały potrzeby rodziców i personelu oraz istniejący brak procedur lub wskazówek wspierających personel medyczny w czasie rozmów z rodzicami po stracie. Na tej podstawie opracowano protokół postępowania z rodzicami, którzy doświadczyli poronienia lub zgonu okołoporodowego. W protokole znajdują się informacje, w jaki sposób powiadomić rodziców o stracie, wskazówki dotyczące zachowań i sposobu komunikacji.

Po czasie (nawet kilkunastu lat) okazuje się, że większość rodziców pamięta moment powiadamiania o śmierci dziecka w najdrobniejszych szczegółach i jedno niezręczne sformułowanie, przejęzyczenie czy gest potrafią trwale okaleczyć, co przejawia się poczuciem winy, gniewem na wyimaginowane zaniedbania czy bezduszność ratownika czy lekarza, poczuciem, że nikomu na dziecku nie zależało itp.

Po wydarzeniu traumatycznym do 72 godzin powinna być udzielona pomoc psychologa, inaczej u poszkodowanego wystąpi tzw. zespół stresu pourazowego (Bryant, Harvey, 2003; Lis-Turlejska, 2002; Ogińska-Bulik, 2013). U osób dotkniętych śmiercią najbliższych tej natychmiastowej skutecznej pomocy (poza psychologiem) może udzielić także personel medyczny, jeśli zgon nastąpił w szpitalu, lub rodzina, przyjaciele, otoczenie (jak działa się w społecznościach tradycyjnych). Sytuacja rodziców, którzy tracą dziecko nowo narodzone, jest specyficzna, a cała niemal odpowiedzialność za prawidłowy przebieg żałoby rodziny okazuje się, że spada na lekarzy i personel. Otóż, gdy umiera noworodek, najczęściej rodzice pozbawieni są społecznego wsparcia, odmawia się im prawa do oplakiwania, do pełnego przeżywania żalu, utrzymując tytułem pocieszenia: *dobrze, że nie zdążyliście się przywiązać, pokochać; nie rozpamiętujcie – było, minęło, przecież żył tylko chwilkę; co mają powiedzieć ci, co przeżyli ze sobą kilkadziesiąt lat; dobrze, że umarło, przecież mogło by być chore, upośledzone – dopiero będziecie się męczyli; pierwsze koty za płoty, pierwsze śliwki robaczywki.*

Rozpoznanie sytuacji panującej w sześciu wrocławskich szpitalach, gdzie istniały oddziały reanimacyjne dla noworodków (obecnie działają tylko trzy), wywiady i ankiety przeprowadzone wśród lekarzy, położnych i pielęgniarek oraz relacje rodziców wskazują jednak, że personel medyczny w żadnym razie nie jest świadomy tej ogromnej odpowiedzialności, która na nim spoczywa. Nigdzie nie istniały jakieś wspólnie wypracowane procedury zawiadomiania rodziców o zgonie dziecka. Lekarze nawet z kilkunastoletnim stażem pracy utrzymywali, że czują się za każdym razem tak, jakby stawali przed tym wyzwaniem po raz pierwszy – samotni, bardzo zdenerwowani, skupieni wyłącznie na tym, co powiedzieć, a nie w jaki sposób. Rodzice pamiętający każde słowo i rozpamiętujący je wyjęte z kontekstu, latami czują się głęboko zranieni mniej szczęśliwymi sformułowaniami. Ci, którzy usłyszeli: *Zgodnie z naszymi oczekiwaniami Pańskie dziecko zmarło nad ranem* –interpretują to jako niecierpliwość oddziału reanimacyjnego, żeby *pozbyć się* pacjenta. Inni wciąż po 8 latach głęboko zagniewani budują pozew sądowy wyłącznie w oparciu o zdanie: *Czekaliśmy tylko aż ustanie akcja serca.* Żyją w przekonaniu, że nie podejmowano akcji reanimacyjnej, że nikomu na dziecku nie zależało. Matka zmarłego przed 11 laty jedyne go synka wybuchła wciąż straszonym

gniewem, wspominając skierowane do niej zdanie, że *ma ogromne szczęście, że dziecko zmarło – ze względu na poważne wady rozwojowe*. Rodzice zmarłych dziewczynek często wspominają, że nie mogli się pogodzić z ich śmiercią, bo gdy zawiadamiano ich o zgonie, lekarz używał, mówiąc o ich córce zaimka osobowego *on*. To standardowy sposób mówienia – *on* oznacza *noworodek*, czego rodzice nie wiedzą. W związku z tym rodzicom udawało się hodować przekonanie, że zaszła pomyłka, a ich córeczka, niewątpliwie *ona*, żyje gdzieś dalej. Po siedmiu latach od śmierci dziecka matka żyje wciąż w stanie głębokiego szoku, po tym, jak lekarka wsuwając głowę do siedmioosobowej sali, na której leżała, pełnej szczęśliwych położnic i odwiedzających wykrzyknęła w jej stronę niefrasobliwie: *Pani Malinowska, pani dziecko właśnie zmarło, proszę potem podejść, bo trzeba załatwić formalności*. itd. Przytoczone frazy pochodzą z wywiadów częściowo transkrybowanych z rodzicami dzieci zmarłych w okresie okołoporodowym.

PROTOKÓŁ KOMUNIKACYJNY OPIEKUN

Protokół OPIEKUN ma służyć ograniczeniu jatrogennych skutków nieodpowiedniego powiadomienia o śmierci dziecka i wspierać rodziców w radzeniu sobie w tej sytuacji. Protokół jest narzędziem, które pozwoli personelowi medycznemu zaopiekować się rodzicami po stracie dziecka.

OPIEKUN to akronim, na który składają się kolejno:

Obecność,
Poznanie,
Intymność,
Emocje,
osmyk,
Uspokojenie,
Nauka.

Zbiór kolejnych kroków postępowania ujęty w łatwy do przypomnienia w sytuacji wzburzenia i zarażenia emocjonalnego schemat mnemotechniczny wyrażony akronimem logicznie porządkuje kolejne etapy procesu, dając

informatorem poczucie bezpieczeństwa i kontroli nad sytuacją. Mobilizuje do zachowania wrażliwości i uważności na reakcje podopiecznych.

Wprowadzenie procedury zawiadamiania rodziców o śmierci, odpowiednia komunikacja, zasugerowanie kojących a nie raniących i nie budzących później wątpliwości zwrotów, jakich należałoby użyć, uczyni ten moment mniej traumatycznym dla obu stron. Ważne, by personel medyczny wiedział, co robić, by pomóc, a nie zranić. Nie musi wspólnie z rodzicami odczuwać bólu. W sytuacji, gdy personel odczuwa naturalny żal po śmierci małego pacjenta, wdrożenie protokołu, pozwala te emocje opanować. Stosowanie przygotowanego protokołu tym samym pozwala zadbać o siebie i zabezpieczyć się przed wypaleniem. Zalecenia określonego postępowania personelu medycznego w razie zgonu dziecka, jakie zostały sformułować w protokole OPIEKUN, nie wymagają większej reorganizacji pracy ani nakładów finansowych. Można je zrealizować minimalnym nakładem sił, okazując przy tym szacunek i współczucie – a także uznając, iż na szczególną wartość schematu składa się fakt, że jest rezultatem bolesnego doświadczenia rodziców.

Protokół OPIEKUN został skonfrontowany ze środowiskiem opieki zdrowia. Kluczowa była opinia tych, którzy mieliby go stosować: czy widzą w nim narzędzie pomocne w swej pracy, odpowiadające ich potrzebom. OPIEKUN był prezentowany na medycznych konferencjach zewnętrznych i wewnętrznych, na Letniej Szkole Neonatologii, wśród ratowników medycznych, na obchodach świąt szpitalnych typu Dzień Wcześnieika, na medycznych seminariach edukacyjnych, na konferencjach dla studentów medycyny, został także rozesłany do zaopiniowania krajowym konsultantom medycznym. Wszędzie spotkał się z jednogłośnie aprobatywnym przyjęciem. Jest już stosowany na oddziałach neonatologicznych, a od grudnia 2017 r. jeździ w karetkach jako wyposażenie zespołów ratownictwa medycznego; w postaci zalaminowanej poręcznej *pocket card* (instrukcji postępowania). W zweryfikowanym środowiskowo przekonaniu protokół OPIEKUN może i powinien być stosowany jako standard opieki medycznej w całej Polsce.

WNIOSKI

Wdrożenie OPIEKUN-a skłania do refleksji na temat kluczowej dla prawidłowej relacji terapeutycznej roli *patient experience*. W Polsce zachodzi wiele korzystnych zmian w edukacji przyszłych lekarzy zwracających uwagę na znaczenie i należąną biegłość w komunikacji z pacjentem. W programie studiów większości wydziałów lekarskich od 2016 zwiększa się znacznie liczbę godzin poświęconych komunikacji. Sposób ich realizacji zależy od poszczególnych uczelni, ale w większości realizowanych programów, metody podające zostały zastąpione metodami praktycznymi i problemowymi stosowanymi w powstających lawinowo w Polsce przy wszystkich uczelniach centrach symulacji medycznej i dydaktyki.

Znaczna w tym zasługa Polskiego Towarzystwa Komunikacji Medycznej i cyklicznych konferencji *Komunikacja w medycynie*. To odpowiedni czas na zaproszenie wciąż *wielkiego nieobecnego* komunikacji w medycynie: pacjenta i jego doświadczenia. Obserwując zmiany w edukacji tzw. umiejętności miękkich personelu medycznego można wciąż dostrzec konflikt między teorią a praktyką. Tymczasem komunikacja nie jest konstruktem teoretycznym, ale rodzajem praktyki społecznej dla której, niejako wtórnie, warto budować modele teoretyczne.

Istnieje komunikacja znana z książek – i ta jest wciąż głównie wykorzystywana na zajęciach i w centrach symulacji – oraz komunikacja poparta doświadczeniem. Tej drugiej – prawdziwej i boleśnie zweryfikowanej – można nauczyć najlepiej od pacjenta. Potraktowanie *patient experience* jako zasobu edukacyjnego zakłada, że uzna się za nauczyciela nie komunikologa, a właśnie pacjenta, a za dwa podstawowe narzędzia pozyskiwania wiedzy słuchanie i rozmowę z pacjentem na temat jego potrzeb i uprzednich doświadczeń.

Przedstawione wnioski – ustalenia, apele i postulaty edukacyjne – nie są ani rewolucyjne, ani nowatorskie. Oblicze medycyny na bardziej humanistyczne, podmiotowe, partnerskie od lat 80 XX wieku było zmieniane właśnie za sprawą odwoływanie się empatycznych lekarzy do doświadczenia cierpienia, choroby, żaloby – własnego i wysłuchanych pacjentów. Szczególnie zasługi dla zmiany postawy w stosunku choroby, śmierci, umierania, towarzyszenia należą do dwóch lekarek, Elisabeth Kübler – Ross i Cicely Saunders.

Elisabeth Kübler – Ross pełniąc w latach sześćdziesiątych XX wieku rolę konsultanta dla lekarzy innych oddziałów w Montefiore Hospital w Chicago zauważyła, iż pacjentów umierających zbywano oraz unikano: kładziono w najdalsze zakątki sal, omijano podczas obchodów. Postanowiła więc po obchodach do nich po prostu podchodzić i pytać czego potrzebują. Ponad dwa lata prowadziła rozmowy z umierającymi, nagrywała je na taśmy, następnie przekształciła je w popularne nowatorskie seminaria, podczas których terminalnie chorzy opowiadali o swoim stanie, mówili o potrzebach zwłaszcza tych emocjonalnych i odpowiadali na pytania studentom, lekarzom, pielęgniarkom, pracownikom socjalnym, kandydatom na duchownych. Pisała: *Prowadzenie seminariów dawało mi wielką satysfakcję. Nigdy nie mogłam się nadziwić temu, ile jeden umierający pacjent mógł w ich trakcie przekazać nam wiadomości, a także temu, ile studenci potrafili wyciągnąć z tych spotkań nauki dla siebie.* (Kübler-Ross, 2000, s.156) Na podstawie tych doświadczeń w 1969 opublikowała skromną książkę o bezpretensjonalnym tytule *Rozmowy o śmierci i umieraniu (On Death and Dying)*, która zmieniła sposób odnoszenia się do chorych terminalnie, pokazała znaczenie towarzyszenia i odpowiadania na potrzeby umierających oraz rozwinęła opiekę hospicyjną.

Cicely Saunders uznaje się za twórczynię ruchu hospicyjnego i medycyny paliatywnej. Dla jej inspirującej działalności kluczowa okazała się osobista rana, własne doświadczenie – choroba, umieranie i żałoba po ukochanym. W 1947 zakochała się w swoim pacjencie z nieoperacyjnym nowotworem, polskim Żydzie, uchodźcy z warszawskiego getta, Dawidzie Taśmie. Podczas zaledwie 25 danych im spotkań w Archway Hospital w Highgate rozmawiali o koncepcji miejsca szczęśliwego umierania – gdzie zostaną zaspokojone potrzeby duchowe, emocjonalne, społeczne i skutecznego uśmierzenia bólu – potrzeby, o których mówił długo chorujący Taśma. Śmierć ukochanego stała się dla Saunders [...] *bolesną stratą, która została przekuta na jedno z największych osiągnięć XX wieku, dając początek współczesnemu ruchowi hospicyjnemu* (du Boulay, Rankin, 2009, s.9). Szeroko wspomniane były jej wykłady podczas, których *czyniła nauczycieli z pacjentów*, a kończąc je powtarzaną frazą: *skoro współczesny ruch hospicyjny zapoczątkowało słuchanie chorych, ostatnie słowo powinno należeć do jednego z nich* (Doyle, 2003, s. XX).

Po to żeby zaistnieć jako lekarz potrzebny jest pacjent. I to przede wszystkim pacjent jest w stanie nauczyć lekarza budowania relacji terapeutycznej jako uczestnik i współtwórca tej relacji. Trudno być skutecznym lekarzem dla pacjenta, jeżeli się go nie rozumie, nie zna jego potrzeb. To właśnie poznanie tego doświadczenia, a następnie zrozumienie i przyjęcie perspektywy pacjenta powinno być dla lekarza fundamentalne w budowaniu interakcji, relacji komunikacyjnej uwzględniającej, poza potrzebami, wartości, preferencje – także te bardzo indywidualne.

Doświadczenie pacjenta warto potraktować więc jako zasób edukacyjny, uznać jego prymat nad innymi źródłami wiedzy, uczynić z niego centrum i punkt odniesienia.

Wymaga to zapewne zmiany postawy w edukacji przyszłych medyków: z uczenia komunikacji na uczenie się komunikacji – postrzegania pacjenta jako nauczyciela, a nie biernego odbiorcy wyuczonej wiedzy czy też zasobu, którego poziom zadowolenia się bada. Warto zauważyć, iż mierzenie poziomu satysfakcji pacjenta, a poznawanie jego doświadczenia stanowią dwa różne porządki poznawcze: podczas gdy poziom satysfakcji pacjenta się mierzy, to doświadczenie pacjenta się poznaje. Można mieć te same doświadczenia a różny poziom satysfakcji.

Postulowana zmiana perspektywy edukacyjnej wiąże się z uwzględnienia czterech etapów:

1. należy ośmielić i zachęcić pacjentów do poddania refleksji swojego doświadczenia interpersonalnego i czasu choroby ich, lub ich bliskich;
2. stworzyć przestrzeń, w której obejmą rolę nauczyciela;
3. wypracować optymalne scenariusze odnoszenia się do siebie;
4. wdrażać je, stosować.

Perspektywa autorki – pacjentki i rodzica pacjentów, a także rodzica wspierającego innych rodziców po stracie, pozwala zauważyć, iż wielu z nas, pacjentów, poddawszy refleksji swoje trudne doświadczenia, jest gotowych potraktować je nie jako balast, zbędne obciążenie egzystencjalne, ale jako zasób, z którego warto korzystać, by oszczędzić innym niekoniecznego cierpienia.

Proces opracowania i finalne wdrożenie OPIEKUN-a może stanowić przykład, w jaki sposób doświadczenie podopiecznego staje się podstawowym zasobem

edukacyjnym, źródłem wiedzy i punktem odniesienia dla tego, jak powinna wyglądać komunikacja w sytuacjach trudnych, komunikacja sensorywna.

O społecznej potrzebie stosowania tego rodzaju komunikacji wspierającej świadczy fakt, iż po upowszechnienia OPIEKUN-a przez duchownych, policjantów, dziennikarzy, nauczycieli i pracowników socjalnych zgłaszane jest oczekiwanie na podobne narzędzia opracowane w oparciu o doświadczenia podopiecznych. Ich przygotowanie zostało potraktowane jako postulat i wyzwanie badawcze, które będzie realizowane przez Interdyscyplinarną Pracownię Komunikacji Sensytywnej na Uniwersytecie Dolnośląskim.

REFERENCES

- Alexander, D.A., Klein, S. (2000). *Bad news is bad news: let's not make it worse*, 2(1), 11-18. Trauma.
- Ammentorp, J., Sabroe, S., Kofoed, P.E., Mainz, J. (2007). *The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. A randomized controlled trial*, 66, 270–277. Patient Education and Counseling.
- Bloom P. (2017). *Przeciw empatii. Argumenty za racjonalnym współczuciem*, przeł. M. Chojnacki, Wydawnictwo Charaktery.
- Bryant, R. A., Harvey, A. G. (2003), *Zespół ostrego stresu. Teoria, pomiar, terapia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- du Boulay, Sh., Rankin, M. (2009). *Okno nadziei. Cicely Saunders – założycielka ruchu hospicyjnego* przeł. I. Sumera, Wydawnictwo Znak.
- Doyle, D. (red). (2003). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press.
- Dziedzic, B. (2005). *Konstruowanie i rozumienie znaczeń w komunikowaniu mediowym komputerowo*, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Fallowfield, L, Jenkins, V. (2004). *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine*, 363, 312 – 319. Lancet.
- Garg, A., Buckman, R., Kason, Y. (1997). *Teaching medical students how to break bad news*, 156, 1159–1164. CMAJ.
- Gilligan, T., Coyle, N., Frankel R.M, i in. (2017). *Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline*, 35, 3618–3632. Journal of Clinical Oncology.
- Gordon, T, Edwards, S. (2009). *Rozmawiać z pacjentem. Podręcznik doskonalenia umiejętności komunikacyjnych i budowania partnerskich relacji*, przeł. T. Szafrński. SWPS Academica.
- Hamming, O. (2018). *Explaining burnout and the intention to leave the profession among health professionals – a cross-sectional study in hospital setting in Switzerland*, 18. 785–796. BMC Health Services Research.
- Informing Families of a Patients Death: Guidelines for the Involvement of Medical Students* (1989) American Medical Association 1–3. Dostęp 14.05.2021 z <http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/818a.pdf>
- Janiak A. (2019). *Sztuka współbycia. Komunikacja osób duchownych z chorym, umierającym, żałobnikiem*. Pallottinum.
- Janiak A. (2021). *Współczesna schola mortis. Perspektywa kulturowa, komunikacyjna i pedagogiczna*. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
- Journal of Patient Experience. Aims and scope. Dostęp 05.07.2023 z <https://journals.sagepub.com/aims-scope/JPX>
- Jurkovich, G. i in. (2000). *Giving Bad News: The Family Perspective*, 48(5), 865-873. The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care.
- Kansoun, Z., Boyer, L., Hodgkinson, M., Villes, V., Lançon. C., Fond, G. (2019). *Burnout in French physicians: a systematic review and meta-analysis*, 246,132–147. The Journal of Affective Disorders.

- Kubacka-Jasiecka, D. (2010). *Interwencja kryzysowa. Pomoc w kryzysach psychologicznych*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Media Rodzina.
- Kübler-Ross, E. (2000). *Koło życia. Autobiografia*, przeł. J. Korpanty, Świat Książek.
- Lis-Turlejska, M. (2002). *Stres traumatyczny. Występowanie, następstwa, terapia*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Messerotti, A. i in. (2020). *Investigating the association between physicians self-efficacy regarding communication skills and risk of burnout*, 18, 271. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- O'Connor, N. (1994). *Pożegnanie miłości. Jak przetrwać stratę ukochanej osoby*. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Ogińska-Bulik, N. (2013). *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*. Wydawnictwo Difin.
- Robison, J. (2010). *What is the patient experience?* Gallup Management Journal Online. Dostęp 22.04.2022 z <http://businessjournal.gallup.com/content/143258/patient-experience.aspx>
- Rotenstein, L.S., Torre, M., Ramos, M.A., i in. (2018). *Prevalence of burnout among physicians: a systematic review*, 320, 1131–1150. *JAMA*.
- Seim, C. (2014) *What It's Like to Deliver Bad News for a Living*. The Atlantic. Retrieved 2014-06-05.
- The Beryl Institute Website, *Defining Patient Experience*. Dostęp 17.09.2021 z <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp>
- What is patient experience? [Internet]. Ahrq.gov. Dostęp 02.11.2021 z <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
- Wolf, C., Jason, A. (2014). *Defining patient experience*, 1(1), 7-19. *Patient Experience Journal*.
- World Health Organization. Dostęp 09.09.2021 z <https://www.who.int/publications/who-guidelines>

ENDNOTES

- ^[1]Model komunikacji sensorywnej został wyłoniony na podstawie analizy dziesięciu istniejących protokołów komunikacyjnych przekazywania złych wiadomości dla lekarzy, dziennikarzy i strażaków (ośmiu amerykańskich, dwóch polskich) oraz prowadzonych przez 15 lat (lata 2006- 2021) wywiadów z ofiarami wypadków, pacjentami i ich rodzinami (274 wywiady częściowo ustrukturyzowane, transkrybowane) wskazujących, co w sposobie przekazania niekorzystnej wiadomości oceniają z perspektywy czasu, jako szczególnie pomocne.