Agnieszka K. Choińska, Andrzej Szpak

(Uniwersytet Medyczny w Białymstoku)

Udział w decyzji o leczeniu a interakcje społeczne pacjentów onkologicznych

Wstęp

Interakcje zachodzące między pacjentem a personelem medycznym są przykładami interakcji zogniskowanych, które charakteryzują się orientacją na przedmiot – problem, chorobę nowotworową pacjenta. Pacjent, wchodząc w rolę chorego i przyjmując wszystkie związane z nią obowiązki i przywileje, decyduje się na zaleconą przez lekarza terapię medyczną. Środki farmakologiczne, które przyjmuje, zabiegi medyczne, jakim się poddaje, wpływają na jego zachowanie, często zmieniając nastrój i samopoczucie, a nawet wygląd osoby. W tym okresie terapii, nowego znaczenia nabierają interakcje pacjenta z otoczeniem społecznym (Goffman 2005:32–76). Wyrażają się one w zmianie percepcji otoczenia społecznego, akceptującym bądź negującym stosunkiem do świata, depresją, niechęcią do nawiązywania, bądź w postawie wycofania ze względu na poczucie niższej wartości spowodowanej doświadczeniem choroby. Pacjent nie pozostaje jednak osobą wyłączoneą ze społecznych kontaktów, wręcz przeciwnie, otrzymuje nowe „impulsy”, które motywują go do określonych działań i decyzji o charakterze społecznym. Pojawiają się pytania: Jak pacjenci oceniają swoje zaangażowanie w decyzję o leczeniu?; Czy zauważają oni zmiany w kontaktach społecznych w okresie choroby i leczenia?; W jaki sposób udział w terapii wpływa na ocenę interakcji społecznych pacjentów?

Odpowiedzi na wyżej postawione pytania dostarczyły badania socjologiczne przeprowadzone od lipca do listopada 2011 r. oraz od października do grudnia 2012 r. wśród pacjentów hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologii. Chociaż zebrano obszerny materiał badawczy, w niniejszym opracowaniu zostaną zaprezentowane i omówione tylko wybrane zagadnienia.

Charakterystyka badanej populacji

Badaniem zostali objęci pacjenci BCO zarówno kobiety, jak i mężczyźni w wieku aktywności zawodowej 20–60 lat, poddani terapii w Klinice Onkologii (26,7% badanych) i na następujących oddziałach: Onkologii Ginekologicznej (22%), Radioterapii (20,3%) oraz Chemii Diennej (31%). Ogółem zbadano 187 pacjentów: 117–kobiet i 70–mężczyzn.

Największy odsetek (42,7%) wśród respondentów stanowiły kobiety z nowotworami piersi, jajników i szyjki macicy. Zebrane dane potwierdzają wysoki stopień zachorowalności kobiet, co stwierdzono w innych, wcześniejszych opracowaniach (Krzyżak i in. 2008:110–119, Zatoński i in. 2009:13, 25, 53; Zatoński 2010:17–18, 21–22). Ponadto, kobiety stanowią wyższy niż mężczyźni odsetek pacjentów korzystających z terapii medycznej, a w konsekwencji ich reprezentacja w badaniach jest znacząco wyższa.

Wśród mężczyzn przyczyny zachorowalności były bardziej rozproszone statystycznie. Największy odsetek, 19,8% z liczby respondentów, to pacjenci cierpiący na nowotwory przewodu pokarmowego, w tym wątroby. Na uwagę zasługuje fakt, iż w czasie wywiadu 12,3% pacjentów unikało pełnej artykulacji choroby (np. nie określało rodzaju nowotworu i nie lokalizowało go w przestrzeni ciała), a 2,6% nie miało świadomości choroby (osoby te odwoływały się do wiedzy lekarzy bądź członków rodziny), pomimo uczestnictwa w terapii medycznej. Dane te pochodzą z osobistych deklaracji i wiedzy pacjentów na temat choroby.

Ważnym elementem charakterystyki badanej grupy jest bliskość, bądź oddalenie respondentów w codziennych interakcjach z podmiotami społecznymi. Ważne jest więc czy pacjent mieszka sam, czy prowadzi gospodarstwo domowe wspólnie z inną osobą bądź osobami. Większość badanych mieszkała z rodziną (71,7%), niektórzy z osobą najbliższą (17,1%) (jednym z członków rodziny lub partnerem etc.), najmniej było osób samotnych (11,2%).

Podstawowe pytanie badawcze postawione w tej pracy brzmi: Czy stopień w jakim pacjent uczestniczy w decyzji o leczeniu jest związany z percepcją zmian w interakcjach społecznych? Analizowane będą dwa obszary interakcji: terapeutyczna i społeczna. W tym celu posłużono się w badaniu metodą ilościową (ankieta) i jakościową (wywiad z pytaniami otwartymi). Ankieta zawierała, między innymi, pytania dotyczące uczestnictwa pacjentów w podejmowaniu decyzji o leczeniu oraz wpływu choroby i leczenia na kontakty społeczne i zawodowe. Wybrano cztery liniowe, analogowe skale samooceny interakcji społecznych pacjenta, które dotyczyły następujących zagadnień: zdolności do wykonywania czynności codziennych, podejścia do pracy i obowiązków z nią związanych,

kontaktów ze znaczącym innym oraz ocenę wpływu zmian w/na ciele, spowodowanych chorobą i leczeniem, na interakcje w środowisku społecznym. Pogłębiony wywiad był uzupełnieniem ankiety na wyżej wymienione tematy. Pytania otwarte pozwoliły respondentom na szczegółowe wyrażenie swoich poglądów i odczuć. Wywiad i ankieta, przeprowadzone łącznie z tym samym respondentem, trwały średnio około 25 minut.

Udział pacjenta w decyzji o leczeniu

W badaniu uwzględnionych zostało pięć możliwości (skala Likerta) uczestnictwa pacjenta w decyzjach dotyczących terapii:

- pacjent dominujący* – samodzielnie podejmujący decyzję o terapii,
- pacjent dominująco-refleksyjny*, który sam podejmuje decyzje o terapii, ale uwzględnienia opinię lekarzy specjalistów,
- pacjent współpracujący*, otwarty i wchodzący w dialog ze swoim lekarzem i wspólnie z nim decydujący o terapii,
- pacjent podporządkowany-refleksyjny*, uwzględniający przede wszystkim decyzje lekarskie, ale również domagający się uznania własnej opinii w sprawie terapii,
- pacjent podporządkowany*, całkowicie zależny od decyzji lekarza, nie zgłaszający własnych uwag w sprawie leczenia (Arora i in. 2000:335–341, Degner i in. 1997:29–30, Davison i in. 2004:48–50, Stacey i in. 2008:295–300, Sutherland i in. 1989:261, Strull i in. 1984:2992).

Wykres 1. Udział w decyzji o leczeniu a wiek badanych

Źródło: opracowanie własne

Przed rozpoczęciem analizy danych, w celu uzyskania odpowiedniej liczebności respondentów w poszczególnych grupach, połączono pacjentów dominujących – a (N=3) i dominująco-refleksyjni – b (N=27) w jedną kategorię statystyczną. Otrzymano liczebność 30 pacjentów (a+b) spełniającą wymogi statystyczne dla porównań między grupami.

Analiza testem Kruskala-Wallisa wykazała, że wiek badanych respondentów nie różnicuje porównywanych grup. Jej wynik jest nieistotny statystycznie, co oznacza, że porównywane grupy nie różnią się pod względem średniego wieku ($\chi^2(3)=4,33$; $p=0,28$). Można jednakże podkreślić, że średnie wieku w kategoriach uczestnictwa w decyzji o leczeniu są wyższe wśród pacjentów podporządkowanych. Najmłodszym wiekiem charakteryzują się pacjenci współpracujący, a pacjenci dwóch pozostałych kategorii, dominujących i dominująco-refleksyjnych oraz podporządkowanych refleksyjnych, reprezentują ten sam poziom wiekowy.

Tabela 1. Średni procentowy udział kobiet i mężczyzn w decyzji o leczeniu

Udział w decyzji:		Płeć		Ogółem
		mężczyźni	kobiety	
a, b) dominujący i dominująco-refleksyjni	liczebność	18	12	30
	% z udział w decyzji	60,0	40,0	100,0
	% z płeć	25,7	10,3	16,0
c) współpracujący	liczebność	18	30	48
	% z udział w decyzji	37,5	62,5	100,0
	% z płeć	25,7	25,6	25,7
d) podporządkowany-refleksyjni	liczebność	18	35	53
	% z udział w decyzji	34,0	66,0	100,0
	% z płeć	25,7	29,9	28,3
e) podporządkowany	liczebność	16	40	56
	% z udział w decyzji	28,6	71,4	100,0
	% z płeć	22,9	34,2	29,9
ogółem	liczebność	70	117	187
	% z udział w decyzji	37,4	62,6	100,0
	% z płeć	100,0	100,0	100,0

Źródło: opracowanie własne.

W celu zbadania związku między częstotliwością występowania kobiet i mężczyzn w każdej z czterech badanych grup (a+b, c, d, e) przeprowadzono analizę testem χ^2 . Wyniki pokazują, że związek między dwiema analizowanymi zmiennymi jest istotny statystycznie ($\chi^2(3)=8,67$; $p<0,01$). Współczynnik V Cramera równy 0,215 wskazuje

jednak, że jest to relacja o stosunkowo niewielkiej sile. Mężczyźni wyprzedzają kobiety w prezentowaniu dominującego i dominująco-refleksyjnego podejścia do leczenia (60% vs 40%). Kobiety z kolei częściej niż mężczyźni przejawiają styl współpracujący, podporządkowany – refleksyjny oraz podporządkowany. Ten ostatni styl jest w grupie kobiet najbardziej popularny. Tabela 1 przedstawia szczegółowo procentowy udział pacjentów w podejmowaniu decyzji o leczeniu.

Wykres 2. Udział w decyzji o leczeniu a wykształcenie respondentów

Źródło: opracowanie własne

Badano także, czy wykształcenie, które zazwyczaj różnicuje podmioty społeczne w wyborze upodobania i stylu bycia, wpływa na przynależność do odpowiedniej kategorii udziału w decyzji o leczeniu w sposób istotny statystycznie? Analiza testem Kruskala-Wallisa pokazuje, że różnica zaznacza się jedynie na poziomie tendencji statystycznej ($\chi^2(3)=7,11$; $p=0,068$). Porównania parami wykazują, że istotnie statystycznie na poziomie $p < 0,05$, pod względem wykształcenia, różni się jedynie grupa a+b z grupą e. Średnie arytmetyczne zilustrowane na poniższym wykresie pokazują, że osoby z grupy dominującej i dominująco-refleksyjnej charakteryzują się istotnie wyższym poziomem wykształcenia od osób z grupy podporządkowanej. Między pozostałymi grupami brak jest znaczących różnic.

Percepcja zmian w interakcjach społecznych

W okresie choroby zmienia się percepcja środowiska społecznego i zachowanie pacjenta. Otoczenie społeczne również reaguje na nową sytuację poprzez odpowiednie decyzje, które dokonują się w grupach przynależności społecznej, takich jak: rodzina, środowisko pracy, grupy przyjacielskie i sąsiedzkie. Pacjenci nie zawsze są świadomi zachodzących przeobrażeń. Wielu z nich nie wie, jak odpowiadać na nieoczekiwane reakcje otoczenia, które wyrażają się nagłym zainteresowaniem, chęcią pomocy choremu, ale również odrzuceniem, brakiem współpracy czy niezrozumieniem i izolacją. Pacjenci często stoją przed problemem reorganizacji życia społecznego w aspekcie osobistym i zawodowym. Podejmują trudne decyzje, otrzymują nowe obowiązki, wchodzą w nowe kontakty społeczne. Zastanawiają się, jak pogodzić dotychczasowe życie „człowieka zdrowego”, z tym nowym – „człowieka z nowotworem”. Chorzy zauważają konieczność odpowiedniego działania i aktywnego tworzenia zróżnicowanych interakcji. Podstawą do opracowania tych społecznych strategii jest właściwa ocena zmian w interakcjach społecznych, która powinna być dokonana przez pacjenta. Wysoka aktywność w tworzeniu interakcji zależy bowiem od stopnia w jakim pacjent potrafi ocenić zmiany w kontaktach z podmiotami społecznymi (grupowymi i jednostkowymi). Pacjent obserwuje otoczenie, zauważa odmienności bądź je ignoruje, ocenia skalę tych zmian poczynając od interakcji ze znaczącym innym (ZI – osoba bliska, związana emocjonalnie z pacjentem, z którą miał on kontakt przynajmniej raz w tygodniu), poprzez interakcje rodzinne i przyjacielskie oraz relacje w środowisku pracy. Istotna jest także ocena codziennej życiowej aktywności (wykonywanie zwykłych domowych prac i obowiązków), na którą składa się również doświadczenie chorego ciała (zmian w/na ciele) i jego wpływ (mniej/bardziej znaczący) na interakcje (Goffman 2005:35–37, Weiss, Lonnquist 2006:58–60, 126–130).

Zmiany deklarowane przez respondentów związane są przede wszystkim z czynnościami dnia codziennego i dokonały się one w stopniu określonym na poziomie 78.29% dla całej populacji badanych pacjentów. Interakcje w środowisku pracy i podejście do obowiązków zawodowych zmieniły się w ocenie respondentów o 52,66%. Zmiany w *kontaktach ze znaczącym innym* dokonały się w 30,14%. Natomiast, wygląd zewnętrzny, spowodowany chorobą wpływa – według pacjentów – w 22,68% na interakcje w środowisku społecznym.

Test t Studenta dla prób niezależnych umożliwił szczegółowe porównanie percepcji zmian w interakcjach społecznych w grupie kobiet

i mężczyzn. Wykonano serię czterech testów z uwzględnieniem przyjętej skali samooceny interakcji w wymienionych obszarach. Wyniki świadczą o zupełnym braku istotności statystycznej między kobietami a mężczyznami w zakresie analizowanych zagadnień. Średnie kobiet i mężczyzn prezentuje poniższa tabela 2.

Tabela 2. Stopień deklarowanych zmian w interakcjach społecznych ze względu na płeć

Zmiana	Płeć	N	Średnia	Odchylenie standardowe
w czynnościach dnia codziennego	mężczyźni	70	79,1571	27,42930
	kobiety	117	77,4278	32,24482
w podejściu do pracy	mężczyźni	70	50,9450	37,18832
	kobiety	117	54,3650	36,74740
w kontaktach z najbliższą osobą	mężczyźni	70	29,3029	33,60704
	kobiety	117	30,9718	35,83527
w wyglądzie zewnętrznym	mężczyźni	70	22,9743	28,20082
	kobiety	117	22,3902	30,59599

Źródło: opracowanie własne.

W celu sprawdzenia, czy istnieje związek między wiekiem badanych osób a ich odpowiedziami na pytania dotyczące zmian w interakcjach społecznych, przeprowadzono analizę korelacji ze współczynnikiem r Pearsona. Wyniki pokazują, że wiek jest związany z dwiema odpowiedziami na pytania: kontakty ze znaczącym innym oraz wpływ zmian fizycznych na interakcje w środowisku społecznym. Związki są jednak istotne jedynie na poziomie tendencji statystycznej i o bardzo niewielkiej sile (mniejsze niż $r=0,15$). Ponadto mają charakter ujemny, co oznacza, że wraz ze wzrostem wieku maleją wyniki w zakresie percepcji zmian w kontaktach z najbliższymi oraz zmian w wyglądzie zewnętrznym. Takie zmiany nie są zauważane, przestają mieć znaczenie bądź nie zachodzą.

Podobnie jak w powyższym punkcie, także w przypadku wykształcenia, wykonano analizę korelacji lecz tym razem ze współczynnikiem ρ Spearmana. Efekty tej analizy wskazują na istotny statystycznie związek na poziomie $p<0,05$ między wykształceniem a wynikami na skali kontaktów z najbliższymi oraz na skali oceny wyglądu zewnętrznego. Korelacje są również raczej słabe, ale tym razem o znaku dodatnim co oznacza, że im wyższe jest wykształcenie badanych, tym większe są wyniki na dwóch wyżej wymienionych skalach. Pacjenci z wyższym wykształceniem dostrzegają więcej zmian.

Zaprezentowane powyżej wyniki badań znajdują swoją kontynuację w analizie danych jakościowych. Respondenci, w wywiadach bezpośrednich, zwrócili uwagę na dokonujące się szczególne zmiany w czynnościach dnia codziennego oraz podejściu do pracy. Zmiany te przez mężczyzn i kobiety postrzegane są w takim samym stopniu i na ogół są związane z ograniczeniem bądź reorganizacją codziennej aktywności pacjenta. Stają się więc przyczyną poszukiwania kontaktu i pomocy w wykonywaniu prac i obowiązków przypisanych osobie. Aktywność codzienna i podejście do obowiązków zawodowych są również najbardziej podstawowymi i czułym wskaźnikami ich funkcjonalności społecznej, a więc normalności i zdrowia: „Pomagam rodzinie, chociaż nie mogę już pracować, tak jak dawniej”, „Jeżdżę na rowerze w wolnym czasie, co sprawia mi wielką radość”, „Jestem w telefonicznym kontakcie z moimi współpracownikami i przełożonym. Wiem, na bieżąco, co się dzieje w moim miejscu pracy”, „Organizuję moją pracę w domu” etc.

Pacjenci poddają środowisko życia i kontakty społeczne natychmiastowej ewaluacji, przypisując zmianom w interakcjach następujące cechy:

- *dodatnie* (pozytywne), do których należy zainteresowanie ze strony otoczenia osobą chorą oraz jej potrzebami i problemami, ale pod warunkiem, że zainteresowanie nie przejawia się nadopiekuńczością: np. „Nie chcę, by się nade mną litowano”, „Nie lubię przesady”, „Nie chcę mówić ciągle o tym samym” etc.;
- *ujemne* (negatywne), to zerwanie kontaktów z osobą chorą i traktowanie przedmiotowe: np. „Po miesiącu, od momentu kiedy dowiedziano się o mojej chorobie, zostałem zwolniony z pracy”, „Dopiero teraz wiem, kto jest moim przyjacielem”, „Mąż dał mi odczuć, że jestem bez wartości i znaczenia. Myślę, że w tej postawie wyraziła się jego bezradność wobec choroby. Nie tylko my powinniśmy rozmawiać z psychologami, ale przede wszystkim nasze rodziny”;
- *niezmiennność* w interakcjach (wartościowana pozytywnie) – jest synonimem ciągłości zdrowotnej, daje pacjentom poczucie bezpieczeństwa w poruszaniu się w sieci kontaktów społecznych: np. „nic się nie zmieniło, wszystko przebiega normalnie”, „jest tak, jak dawniej”. Pacjenci, nawet z głęboką świadomością choroby, starają się utrzymać *status quo*, posuwając się czasami do pozorowania niezmienności w interakcjach w różnych kontekstach społecznych: „Codziennie, wcześniej rano wkładałam perukę, aby dzieci (małe) nie widziały, że nie mam włosów”, „Koleżanki w pracy pytają, czy ostatnio byłam u fryzjera, gdyż tak ładnie wyglądam. Nie mówiłam, że jestem chora”, „Nie rozmawiam z żoną i dziećmi o chorobie,

to takie smutne”. Cechą charakterystyczną takich działań pacjentów jest często pozorowana funkcjonalność: np. „Nie mówię, że znowu mam nawrót choroby, gdyż obawiam się reakcji rodziny i konsekwencji w miejscu pracy. W szpitalu bywam na badaniach kontrolnych, a nie na chemii”. Pacjenci chcą mieć poczucie, że panują nad sytuacją, „zarządzają” doświadczeniem choroby. Oni decydują, kto i o czym ma wiedzieć, w konsekwencji tracą właściwą perspektywę swego realnego funkcjonowania i relacji społecznych. Zapominają o tym, że w chorobie i leczeniu wraz z nimi zmienia się odniesienie do środowiska społecznego nawet wówczas, gdy to środowisko nie wie nic na temat stanu ich zdrowia.

Ponadto, badani nieustannie oceniają swój zewnętrzny wygląd i mają świadomość, że jest on również poddawany społecznej interpretacji. Ciało, nawet chore, w swoim zewnętrznym wyrazie posiada niewątpliwe znaczenie komunikacyjne i wpływa na nowy kształt interakcji (Goffman 2005:33). Na uwagę zasługuje fakt, że mężczyźni i kobiety w takim samym stopniu dostrzegają społeczne skutki zmian (tabela 2), które dokonały się w/n a ciele (jako efekt choroby i leczenia). Kobiętom trudniej przyznać się do tych widocznych zależności, gdyż doświadczenie społeczne jest bardziej bolesne. Należy dodać, że w wymiarze osobistym i rodzinnym, kobiety mocniej przeżywają każdą niekorzystną odmienność estetyczną oraz jej społeczne konsekwencje: np. „Nie chcę, aby koledzy mojego syna mówili, że ma chorą matkę i źle go traktowali. Nie chcę, żeby odczuwał wstyd. Dlatego dbam o siebie”.

Zależności między obszarami interakcji w okresie choroby i leczenia

Zebrany materiał badawczy pozwala na zbadanie zależności, jakie istnieją między uczestnictwem w podejmowaniu decyzji o leczeniu a deklarowanymi zmianami w interakcjach społecznych. Podobnie, jak w powyższych punktach, wykonano test Kruskala-Wallisa, który wykazał, że żaden z czterech współczynników nie jest istotny statystycznie. Wyniki są nieistotne co najmniej na poziomie $p > 0,14$. Oznacza to, że bez względu na rodzaj decyzji o leczeniu, badani uzyskują podobne wyniki w zakresie oceny czynności dnia codziennego, obowiązków zawodowych, kontaktów z najbliższymi oraz w ocenie wpływu zmian cielesnych na kontakty społeczne.

Porównując średnie (wykres 3) w poszczególnych kategoriach udziału w decyzji o leczeniu możemy powiedzieć, że zmiany w czynnościach

dnia codziennego są najbardziej dostrzegane we wszystkich porównywanych grupach, ale najwyższy wskaźnik osiąga kategoria pacjentów współpracujących – c. W pozostałych kategoriach różnice są znikome. Średnie percepcji zmian podejścia do pracy i związanych z nią obowiązków rosną wraz z podporządkowaniem pacjenta decyzjom o leczeniu i najczęściej dostrzegają je pacjenci grupy E. Dane jakościowe potwierdzają że, przyczyna tego zjawiska jest złożona i nie należy jej utożsamiać jedynie z pogarszającym lub polepszającym się stanem zdrowia pacjenta. Trzeba również zwrócić uwagę na to, że pacjenci podporządkowani to wielokrotnie osoby zbliżające się do wieku emerytalnego, a ich stan zdrowia nie motywuje do większej aktywności w podejmowaniu obowiązków zawodowych, a także środowisko pracy, w zaistniałej sytuacji choroby, nie stawia przed nimi wielkich wymagań.

Wykres 3. Udział w decyzji o przebiegu terapii a stopień deklarowanych zmian w wybranych przez pacjenta interakcjach społecznych (średnia)

Źródło: opracowanie własne

Jeśli chodzi o kontakty ze znaczącym innym (osoba najbliższa), to średnie statystyczne, wykazują zrównoważony i niewysoki poziom percepcji zmian w poszczególnych kategoriach udziału pacjenta w decyzji o leczeniu. Najmniej zmian, bo tylko 24,27%, zauważają pacjenci podporządkowani (w pozostałych grupach ten wskaźnik jest trochę wyższy). Dlaczego pacjenci podporządkowani deklarują najniższą ocenę

zmian w kontaktach ze znaczącym innym? Aby odpowiedzieć na to pytanie należy odwołać się znowu do danych jakościowych. W okresie choroby i leczenia pacjenci podporządkowani (bardziej niż inne kategorie respondentów) liczą na środowisko rodzinne i przyjacielskie. Z takich właśnie środowisk wywodzą się znaczący inni – osoby będące wsparciem, okazujące wysoki stopień życzliwości i intensywnego zainteresowania oraz kontaktów z chorym. Pacjent, poddając się relacjom z nimi, ma poczucie zaangażowania w ciągłość wydarzeń życiowych, których nie przerwała choroba, ograniczenia z nią związane i nowe obowiązki.

Percepcja zmian w wyglądzie zewnętrznym utrzymuje się na najniższym poziomie procentowym w czterech kategoriach pacjentów. Pacjenci wszystkich grup udziału w decyzji o leczeniu nisko oceniają wymiar społecznego oddziaływania chorego ciała. Samo pojawienie się choroby nie było motywacją do spostrzeżeń i ocen w tej kwestii, dopiero poważne zmiany w wyglądzie, spowodowane inwazyjną terapią medyczną, przyczyniały się do śmiałych ocen dotyczących reakcji środowiskowych i odczucia własnego chorego ciała. Symbolika stawiała się nie do zniesienia – niepodobieństwo, nierozpoznawalność sąsiedzka, lokalna i w miejscu pracy, wstyd, opóźnienie w wykonywaniu społecznych zadań – zaburzały nie tylko dotychczasowe interakcje na wszystkich poziomach, ale niszczyły poczucie tożsamości społecznej.

Podsumowanie

1. Pacjenci dominujący i dominująco refleksyjni oraz współpracujący to kategorie najmłodsze pod względem wieku, a jednocześnie wykazujące się wyższym wykształceniem w porównaniu z kategoriami pacjentów podporządkowanych. Można więc mówić o pewnej międzypokoleniowej zmianie stylu zaangażowania pacjenta w decyzję o leczeniu, gdyż młodsze pokolenia wykazują się zwiększoną gotowością do współpracy oraz przejęcia odpowiedzialności za decyzje o terapii medycznej.
2. Tendencję statystyczną potwierdzają dane jakościowe. Świadomość zdrowotna – wiedza na temat choroby, otwartość w rozmowie o chorobie jest wyższa w grupach pacjentów dominujących i współpracujących, czyli młodszych i bardziej wykształconych. Ta tendencja demograficzna utrzymuje się nawet wtedy, gdy pacjent zalicza się do kategorii podporządkowanych refleksyjnych.
3. Pozorowana niezmienność i funkcjonalność w interakcjach społecznych dotyczą pacjentów z kategorii współpracujących oraz podporządkowanych refleksyjnych. Taki wniosek możemy wysnuć

- na podstawie danych jakościowych. Cechy demograficzne (młody wiek i wyższe wykształcenie) pełnią tu znowu funkcję determinującą pacjentów w sposobie postrzegania oraz reagowania na zmiany w kontaktach społecznych.
4. Pozorowanie niezmienności i funkcjonalności najczęściej podejmowane jest w interakcjach ze znaczącym innym oraz w miejscu pracy, szczególnie w przypadku zmiany zatrudnienia lub ograniczenia odpowiedzialności zawodowej.
 5. Pacjenci podporządkowani, chociaż stanowią grupę najstarszą wiekiem, to wykazują się wysoką oceną zmian w podejściu do obowiązków zawodowych. Nie są to jednak osoby wyizolowane społecznie lecz takie, które porządkują swoje dotychczasowe doświadczenie interakcyjne poprzez budowanie wyselekcjonowanej sieci interakcji społecznych, opartej głównie o środowisko osób najbliższych z uwzględnieniem najbardziej koniecznych aktywności społeczno-profesjonalnych.

Bibliografia

- Arora N. K., McHorney C.A. (2000), *Patient Preferences for Medical Decision Making. Who Really Wants to Participate?*, „Medical Care”, 38, s. 335–341.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Davison B.J., Parker P.A., Goldenberg S.L. (2004), *Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making*, „B. J. U. International”, 93, s. 47–51.
- Degner L.F., Sloan J.A., Venkatesh P. (1997), *The Control Preferences Scale*, „Can. J. Nurs Res.”, 29, s. 21–43.
- Krzyżak M., Maślach D., Juczevska M., Maksimowicz K., Lasota W., Szpak A. (2008), *Stopień zaawansowania raka piersi wśród kobiet w województwie podlaskim w latach 2001–2002 – badania populacyjne*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, 89(11), s. 110–119.
- Stacey D., Samant R., Bennett C. (2008), *Decision making in oncology: A review of patient decision aids to support patient participation*, „C. A. Cancer J. Clin.”, 58, s. 293–304.
- Strull W. M., Lo B., Charles G. (1985), *Do Patients Want to Participate in Medical Decision Making?*, „JAMA”, 252, s. 2990–2994.
- Sutherland H. J., Llewellyn-Thomas H. A., Lockwood G.A., Tritchler D. L., (1989), *Cancer patient: their desire for information and participation in treatment decision*, „Journal of the Royal Society of Medicine”, 82, s. 260–263.
- Weiss G.L., Lonnquist L.E. (2006), *Sociology of Health, healing and illness*, Prentice Hall, New Jersey.
- Zatoński W., Didkowska J., Wojciechowska U. (2009), *Nowotwory złośliwe w Polsce*, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa.
- Zatoński W. (red.) (2010), *Europejski kodeks walki z rakiem*, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Curie-Skłodowskiej, Warszawa.

Participation in the medical decision making and social interactions of oncologic patients

The article presents chosen aspects of the research conducted in the Białystok Oncology Centre (BOC) over the years 2011 – 2012. The aim of the study was to obtain data concerning the patient's participation in the medical decision making and impact of the disease and medical therapy on social interactions. The study group consisted of patients hospitalised in medical departments of the Białystok Oncology Centre. The choice of respondents was made according the following criteria: patients with a malignant neoplasm (both male and female), patients currently undergoing a varied medical therapy at the BOC, and patients at a professionally active age. Different categories of the patient's participation in the medical decision making are specified and analysed in the paper. The article also presents the results of the patients' self-assessment of their capabilities to cope with everyday routine activities, attitude to professional duties attributed to them and contacts with the closest person – significant other, as well as evaluation of the effect of external changes caused by the disease and its treatment on social interactions. The following demographic factors have been taken into consideration in the analysis of the results and their interpretation: age, sex and education.

Key words: oncologic patients, participation in the therapy, social interaction.

Podziękowania

Moje podziękowania chciałabym skierować do pani dyrektor Białostockiego Centrum Onkologii dr Marzeny Juczewskiej oraz pana prof. dr. hab. Marka Wojtukiewicza, pani dr Beaty Maćkowiak-Matejczyk, pana dr. Tomasza Maksimowicza oraz pani dr Bogumiły Czarторыskiej-Arłukowicz za wyrażenie zgody na przeprowadzenie badań w kierowanych przez nich oddziałach BCO. Dziękuję również wszystkim pozostałym pracownikom i pacjentom za okazaną życzliwość i zainteresowanie problematyką badawczą.