

Tomira Chmielewska-Ignatowicz

(Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie)

Diagnoza: rak. Rzecz o ważności sposobu przekazania pacjentowi przez lekarza informacji o chorobie nowotworowej

Jak wynika z ogólnie dostępnych raportów towarzystw onkologicznych, „na początku XXI wieku nowotwory u osób w średnim wieku są pierwszą przyczyną zgonów u kobiet i drugą u mężczyzn w Polsce” (Centrum Onkologii 2013). Do głównych powodów takiego rozwoju sytuacji zaliczyć można m. in. wielkość ekspozycji na czynniki ryzyka (szczególnie bardzo wysoka częstość palenia tytoniu w populacji mężczyzn), a także niską skuteczność programów wczesnej diagnostyki i leczenia. Polska wyróżnia się małą skutecznością programów populacyjnych badań przesiewowych o potwierdzonej naukowo skuteczności, czego powodem może być rozpowszechniona w dzisiejszym społeczeństwie tzw. „kancerofobia”, czyli lęk przed rakiem (Block 2012:245). Lęk przed niepomyślną diagnozą opóźnia decyzję o udaniu się do lekarza, wzbudza obawy związane ze zmianą dotychczasowego życia, z długim procesem leczenia, szpitalem, chemioterapią oraz radioterapią i ich konsekwencjami, a nade wszystko z rokowaniami, komplikacjami i powszechnym stereotypowym przeświadczeniem, że choroba nowotworowa jest równoznaczna z wyrokiem śmierci.

Obecność tematyki nowotworowej już nie tylko w obrębie medycyny (programy profilaktyczne), ale również w rozrywkowych serialach telewizyjnych, w wywiadach prasowych czy telewizyjnych ze znanymi osobami polskiej pop-kultury, które doświadczyły choroby nowotworowej, ma za zadanie nie tylko zachęcić Polaków do systematycznych badań, ale także stopniowo zmienić społeczne przeświadczenie o śmiertelności chorób nowotworowych, a także „oswoić” lęk przed ewentualnym usłyszeniem niepomyślnego dla pacjenta wyniku diagnozy.

O ile jeszcze w latach 90. XX wieku 32% pacjentów, którzy nie wierzyli w możliwość wyleczenia raka, opowiadało się najczęściej za nieinformowaniem pacjenta o raku (by min. w ten sposób uniknąć zbytniej

traumatyzacji chorego)¹, o tyle w chwili obecnej pacjenci, u których zachodzi podejrzenie choroby nowotworowej, deklarują otwarcie chęć zapoznania się z diagnozą. Deklaracja chęci zdobycia informacji o stanie swojego zdrowia nie dotyczy tylko diagnoz nowotworowych, ale również innych poważnych chorób, w przebiegu, których wpisane jest niebezpieczeństwo przedwczesnego zgonu. Z badań podejmujących problematykę informowania pacjentów o zbliżającej się śmierci wynika, że 80% pacjentów chce wiedzieć, że umiera, a 90% uważa, że personel medyczny powinien rozmawiać z pacjentem i jego rodziną na temat śmierci (Chilińska 2007:353). Lekarze zauważają potrzebę rozmowy z chorym na temat śmierci, ale jednocześnie potwierdzają brak fachowego przygotowania merytorycznego do prowadzenia rozmów na ten temat. Okazuje się bowiem, że w programach nauczania na wydziałach lekarskich przedmioty zawierające problematykę relacji: lekarz–pacjent nie przekraczają 1,5% wszystkich godzin dydaktycznych w czasie 6-letnich studiów (Smoczyńska 2010:86)

Badania przeprowadzone w listopadzie 2006 r. na grupie 133 studentów V i VI roku Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej we Wrocławiu wykazały, że 94,7% studentów nie czuje się przygotowanymi do przekazywania pacjentom informacji o krytycznym stanie zdrowia. 51,9% ankietowanych nigdy nie miało w toku studiów zajęć instruujących, jak informować chorego o jego nieuleczalnej chorobie, a tylko 9,8% studentów uczestniczyło w ogóle w zajęciach na studiach o takiej tematyce. 65,4% studentów uznało za niezbędne wprowadzenie takich zajęć, 78,2% ankietowanych twierdziło, że mieliby problemy w informowaniu pacjentów i ich rodzin o złym rokowaniu (Pirogowicz 2006:168).

Biorąc pod uwagę z jednej strony chęć pacjentów do zdobycia informacji od lekarza o faktycznym stanie swojego zdrowia, a z drugiej strony – zakotwiczony w społeczeństwie lęk przed usłyszeniem o rozpoznaniu raka, pokutujące wciąż przeświadczenie, że choroba nowotworowa jest wyrokiem, a także niedostatki wiedzy lekarzy oraz studentów medycyny na temat sposobów rozmowy z pacjentem na temat trudnych i niepomyślnych diagnoz oraz śmierci można wysnuć wniosek, że sposób, w jaki przekazywana jest diagnoza przez lekarza w tym trudnym i stresogennym dla pacjenta (i niekiedy też dla lekarza) momencie osadza się przede wszystkim w potocznym doświadczeniu lekarza, jego intuicji i wrodzonej empatii. Współczesna służba zdrowia posiada opinię zdehumanizowanej z powodu ogromnej bariery, jaką jest rozwinięta

¹ Na podstawie badań z 1995 r. (sondaż na 1148 osobach z całej Polski, przeprowadzonych przez Pracownię Badań Społecznych w Sopocie, w ramach projektu KBN (grant nr 0444/P1/94/07).

technologia, na której polegają lekarze oraz wąska specjalizacja medyczna lekarzy. Warto jednak zauważyć, że lekarze potrafią docenić wpływ pozytywnego nastawienia pacjenta do choroby na postępy w leczeniu, motywację pacjenta do walki z chorobą, przy czym owe nastawienie jest nie tylko wynikiem osobistych predyspozycji pacjenta do walki z przeciwnościami, ale również zależy od współpracy z lekarzem.

Otrzymanie informacji o chorobie nowotworowej zmienia niejednokrotnie w sposób dramatyczny choremu obraz jego przyszłości, rodzi wiele bardzo silnych emocji, które z różną intensywnością przez długi czas towarzyszą choremu w jego zmaganiach z chorobą. Zadowolający pacjenta, pełen zaufania kontakt z lekarzem w dużej mierze warunkuje nastawienie pacjenta do długotrwałej, obciążonej lękiem choroby, w którą wpisany jest bardzo częsty kontakt ze szpitalem, białym personelem, lekarzami wielu specjalności. Analizując tworzenie się oraz dynamikę relacji pomiędzy lekarzem a pacjentem onkologicznym można postawić pytanie dotyczące tego, który z lekarzy w chwili, gdy pacjent rozpoczyna swoje zmagania z chorobą i na przestrzeni czasu leczenia musi być konsultowany przez wielu specjalistów, ma być tym jednym, z którym pacjent może porozmawiać, który holistycznie otoczy go opieką? Wydawać by się mogło, że każdy z lekarzy powinien umieć nawiązać więź z pacjentem, być otwartym na emocje i potrzeby pacjenta. Wychodząc jednakże z założenia, że moment usłyszenia diagnozy staje się dla wielu pacjentów chwilą dramatyczną, znajdującą swoje późniejsze implikacje w każdej niemalże sferze życia: psychicznej, fizycznej, społecznej to w tym kontekście moment, kto, gdzie i w jaki sposób przekazuje pacjentowi informację o chorobie – nabiera szczególnej ważności. Zdaniem wielu lekarzy onkologów główny obowiązek przygotowania pacjenta do usłyszenia trudnej diagnozy dotyczącej choroby nowotworowej powinien spoczywać na lekarzach rodzinnych², co potwierdza m.in. wypowiedź docenta Krzysztofa Składowskiego z Centrum Onkologii w Gliwicach:

Rozpoznawaniem choroby nowotworowej nie powinni zajmować się onkolodzy, tylko lekarze pierwszego kontaktu lub lekarze innych specjalności. Nie posiadają oni jednak żadnego rutynowo przyjętego sposobu informowania pacjenta o podejrzeniach dotyczących choroby nowotworowej. Niestety, najczęściej uciekają od tego trudnego zadania, cedując je na onkologa, który znajduje się dopiero na końcu tej ścieżki. Wychodzą – być może słusznie – z założenia, że skoro nie oni będą go leczyć, to nie ma powodu, by mieli wyjawiać prawdę o chorobie, czy choćby jakieś podejrzenia (Mucharski 2011:47).

² Na podstawie wywiadów z 12. lekarzami onkologami, przeprowadzonymi w marcu 2012 r. do potrzeb doktoratu autorki.

Może się zatem zrodzić podejrzenie, że lekarze specjaliści mogą podczas rozmowy z pacjentem na temat wyników jego badań czy przed zabiegiem chirurgicznym nierzadko nie wiedzieć o tym, że pacjent, z którym rozmawiają nie posiada wiedzy na temat tego, że ma chorobę nowotworową. Jest to wówczas sytuacja bardzo trudna dla obu stron relacji i wymagająca od lekarza „szczerości, profesjonalizmu i kompetencji w przekazywaniu informacji dotyczących stanu zdrowia i rokowania, a potrzeba pacjenta, by zaufać lekarzowi jest nie mniej ważna” (Pirogowicz 2006:168). Wydaje się zatem, że to, w jaki sposób pacjent otrzyma informację o chorobie nowotworowej, w jaki sposób lekarz zadba o jego emocje w tym momencie, w jaki sposób udzieli informacji na zapytania pacjenta – wydaje się być kluczowym zagadnieniem i decydującym punktem startowym w dalszej (wieloletniej niejednokrotnie) walce pacjenta z chorobą.

Trajektoria choroby nowotworowej

Zapóżyczony z terminologii wojskowej pojęcie „trajektorii” (Michalik i in. 2009:377) oznaczające tor, który zakreśla lecący pocisk – w sposób sugestywny działa na wyobraźnię (tor, droga). Pozwala w bardzo trafny sposób zobrazować wizję choroby nowotworowej jako zdarzenia posiadającego swój początek, przebieg i koniec... Tego typu podejście do przedstawienia procesualności choroby nowotworowej, pozwala zrozumieć powody, dla których trajektoria może mieć charakter wstępujący (kiedy proces ma charakter dynamiczny, podlega przyspieszeniu i zmianom), może mieć też charakter *platou* – kiedy osiąga równowagę... a kiedy może mieć również charakter opadający. Każda zmiana, wydarzenie, spotkanie z lekarzem czy szpitalem, psychoonkologiem może prowadzić do zmiany kierunku trajektorii. Moment, kiedy lekarz przekazuje pacjentowi informację o chorobie nowotworowej jest momentem inicjującym trajektorię, a także niezwykle ważnym punktem startu, od którego zależy początkowy kształt i siła trajektorii. Kształtowanie jej przebiegu zależy od wielu czynników – między innymi od samego pacjenta, jego rodziny i bliskich, od dostępnych i stosowanych metod leczniczych, od pracowników służby zdrowia. Rodzaj diagnozy, prognozy dotyczące skuteczności walki z chorobą, inwazyjność metod leczenia (operacja chirurgiczna, chemioterapia, radioterapia), prognozowany stopień powrotu do sprawności, możliwości rehabilitacji, wpływ na stan zdrowia psychicznego, wpływ na wygląd zewnętrzny – wszystkie te czynniki są elementami trajektorii (Michalik i in. 2009:377).

O tym, jak ów tor będzie się kształtował i z jakim potencjałem sił i motywacji pacjent rozpocznie swoje zmagania z chorobą zdają się również decydować o:

- a) w myśl teorii A. Antonovsky'ego – uogólnionych (indywidualnych dla każdego) zasobach odpornościowych, które mobilizują ludzi do walki z przeciwnościami i pozwalają na skuteczne zmaganie się ze stresorami (Kurowska, Zajac 2008:275),
- b) indywidualnych stylach radzenia sobie z sytuacją stresu – zgodnie z koncepcją R. Lazarusa – trwałych osobowościowych dyspozycjach człowieka do zmagania się z sytuacjami trudnymi (styl skoncentrowany na problemie lub styl skoncentrowany na emocjach) (Terelak 2010:95).

Dodatkowo – z perspektywy psychologii poznawczej – warta podkreślenia jest koncepcja M. J Horowitza, według której główny mechanizm przeżywania zdarzeń katastroficznych oparty jest na dysonansie poznawczym sytuacji zewnętrznej z własnymi schematami poznawczymi człowieka, wykraczającymi poza zakres jego codziennego doświadczenia. Silne przeżycia nie integrują się ze świadomością i pozostają aktywne w pamięci w formie pięciu faz: krzyku, zaprzeczenia, wdzierania się, przepracowania i zakończenia (Terelak 2010:102). Zatem może okazać się, że jeśli z pomocą lekarza prowadzącego pacjenta onkologicznego, lekarza, który przekazuje niepomyślną diagnozę odpowiednio wcześniej (w jednej z początkowych faz choroby) nastąpi tzw. „*faza przepracowania*”, w której fantazja pacjenta na temat choroby zostanie oddzielona od rzeczywistości, pacjent ma szansę na szybsze zracjonalizowanie swojej choroby, wykazanie się umiejętnościami radzenia sobie z traumatycznymi myślami, a także na ściślejszą współpracę z lekarzem prowadzącym. Z tego więc powodu rola lekarza w tym pierwszym momencie (diagnoza) rozpoczęcia trajektorii choroby jest niezwykle ważna i decydująca o sile motywacji pacjenta do walki z chorobą, o stosowaniu się do zaleceń lekarza, o współpracy.

Zagadnienie właściwej komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem wydaje się zatem jednym z kluczowych punktów na drodze rozpoczęcia nowej drogi życia przez pacjenta. Jest to droga z towarzyszącą mu chorobą, wpływającą na jakość samopoczucia pacjenta, jakość jego życia rodzinnego, zawodowego, społecznego, psychicznego. Rozpatrując znaczenie właściwej komunikacji, czy też relacji pomiędzy lekarzem przekazującym niepomyślną diagnozę a pacjentem, warto wyróżnić dwa aspekty, tworzące spójną jakość tejże komunikacji, a nade wszystko budujące w chorym zaufanie do lekarza. Są to: aspekt informacyjny oraz aspekt emocjonalny. O ile, pacjent nie posiadający wiedzy na temat choroby, czy wykształcenia medycznego nie jest w stanie określić tego, czy

rozmawiający z nim lekarz jest rzeczywistym profesjonalistą w swoim zawodzie, czy jest skuteczny, dobrze wyedukowany merytorycznie, o tyle każdy pacjent posiada kompetencje, by ocenić fachowość lekarza na podstawie tego, w jaki sposób komunikuje się z nim werbalnie i pozawerbalnie, czy zależy lekarzowi na tym, by pacjent zrozumiał przekazywane przez niego informacje. Dodatkowym czynnikiem, który buduje zaufanie do lekarza i warunkuje dobrą komunikację pomiędzy lekarzem a pacjentem jest umiejętność i chęć okazania pacjentowi autentycznej troski, zainteresowania problemem pacjenta, gotowości do pomocy.

Aspekt informacyjny oraz aspekt emocjonalny

Do świadomego uczestnictwa pacjenta w procesie leczenia, niezbędna jest mu bez wątpienia wiedza na temat choroby, sposobów leczenia, efektów ubocznych zastosowanej terapii. Obowiązek informowania pacjenta o stanie jego zdrowia nałożony jest na lekarza i zawarty w Kodeksie etyki lekarskiej. W artykule 31. Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry zapisano, iż „lekarz ma obowiązek udzielić pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o stanie jego zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu” (Wroński i in. 2008:234). Dodatkowo, na podstawie artykułu 13. Kodeksu etyki lekarskiej, „obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia. Informacja sformułowana do pacjenta powinna być dla niego zrozumiała, lekarz powinien poinformować pacjenta o stopniu ewentualnego ryzyka zabiegów diagnostycznych i leczniczych oraz spodziewanych korzyściach związanych z wykonywaniem tych zabiegów, a także o możliwościach zastosowania innego postępowania medycznego” (Wroński i in. 2008:234).

W polskich realiach można wyróżnić trzy zasadnicze typy podejścia do informowania pacjenta o jego stanie zdrowia (Nienartowicz i in. 2005:289):

- model informowania wprost o diagnozie, nie czekając na pytania pacjenta.
- model nieinformowania – izolowanie pacjenta od wszelkich informacji.
- model pośredni – ambiwalentny, czyli z jednej strony informacja, ale nie pełna, a z drugiej unikanie rozmowy o chorobie i jej konsekwencjach.

Jak pokazują badania uzyskiwanie i udzielanie informacji przez lekarza podczas konsultacji medycznej stanowią 60% interakcji z pacjentem, z czego 23% to zadawanie pytań pacjentowi. Prowadzi to do stwierdzenia, że zbyt mało czasu lekarze poświęcają na informowanie chorego o stanie jego zdrowia, a także do postulatu konieczności zmiany tych proporcji (Stefaniak 2011:124 za Tobiasz-Adamczyk 2002).

Na podstawie jakościowej analizy wypowiedzi 12 respondowanych pacjentów onkologicznych³ w chwili usłyszenia diagnozy o chorobie nowotworowej (bez względu na to, czy pacjent był zaskoczony diagnozą czy też domyślał się, że niepokojące objawy mogą być związane z nowotworem) pacjentowi zawsze towarzyszą bardzo silne emocje, zwłaszcza lęk i szok. Jednocześnie niemalże od razu pojawia się też olbrzymia potrzeba zdobycia informacji na temat dalszego postępowania, terapii, miejsca leczenia, rokowań. Problematiczne wydaje się być to, że często spotykanym przekonaniem wśród lekarzy⁴ jest mylne przeświadczenie o tym, że pacjenci, którzy otrzymują od nich niepomysłną diagnozę, oczekują także od lekarzy pomocy psychologicznej. Tymczasem pacjenci oczekują przede wszystkim pełnej informacji o chorobie, o stanie zdrowia, o metodach walki z chorobą, o skutkach ubocznych wybranej terapii, a także wykazania się przez lekarza empatią⁵. Bowiem warto zauważyć, że pacjent w chwili otrzymywania niepomysłnej diagnozy, reaguje bardzo silnym napięciem emocjonalnym, którego zazwyczaj nie manifestuje przed lekarzem. Pacjent natomiast wewnątrz siebie zaczyna obawiać się o swoją przyszłość, rodzinę, rokowania, skutki uboczne, często też czuje utratę kontroli nad dotychczasowym życiem. Te wszystkie czynniki powodują, że podczas tej decydującej wizyty, gdy dowiaduje się o chorobie, oczekuje jasnych wskazówek od lekarza, empatii i informacji, że jest w dobrych rękach specjalisty, mimo że tego typu potrzeb swoim zachowaniem może lekarzowi nie komunikować.

Silne zapotrzebowanie pacjentów (podczas konsultacji kiedy dowiadują się po raz pierwszy o chorobie nowotworowej) na usłyszenie – w sposób dostosowany do ich możliwości percepcyjnych – informacji o sposobie walki z chorobą, informacji z tym, gdzie chory powinien się

³ Pogłębione wywiady (analiza jakościowa) przeprowadzone w okresie styczeń-luty 2013 r. z 12. pacjentami onkologicznymi do potrzeb doktoratu autorki tekstu, dotyczące komunikacji lekarz–pacjent podczas przekazywania przez lekarza niepomysłnej diagnozy.

⁴ Pogłębione wywiady (analiza jakościowa) przeprowadzone z 12. lekarzami onkologami w marcu 2012 r. na potrzeby doktoratu autorki pracy.

⁵ Na podstawie pogłębionych wywiadów (analiza jakościowa) przeprowadzonych w okresie styczeń-luty 2013 r. z 12. pacjentami onkologicznymi do potrzeb doktoratu autorki tekstu, dotyczące komunikacji lekarz–pacjent podczas przekazywania przez lekarza niepomysłnej diagnozy.

dalej udać, jakie badania wykonać pozwala nie tylko skierować uwagę pacjenta z koncentracji na emocjach na najpilniejsze i najbliższe czasowo zadania, jakie przed nim stoją. Należy zauważyć, że właśnie w tej chwili w najwidoczniejszy sposób pacjenci domagają się wsparcia informacyjnego ze strony lekarza. Zaproponowany przez Parsonsa (1951) model relacji lekarz–pacjent, zakładający asymetryczność relacji pomiędzy chorym a lekarzem oraz dominującą, paternalistyczną i ekspercką rolę lekarza, najwyraźniej zauważalny jest właśnie w tej fazie konsultacji: po usłyszeniu diagnozy przez pacjenta, przeżyciu szoku, pojawia się lęk, który – w opinii pacjentów – jest tłumiony wówczas, gdy lekarz przekazuje dokładne informacje na temat miejsca, sposobów leczenia. Jest to moment, kiedy asymetryczność roli lekarza jest jak najbardziej akceptowana przez pacjenta, gdyż pacjent wykazuje wolę podlegania decyzjom lekarza, chce okazać mu zaufanie i wierzyć, że lekarz-ekspert będzie działał na rzecz przywrócenia zdrowia pacjentowi. To ważny moment również z punktu obrazowania choroby jako trajektorii, gdyż od zadowolenia pacjenta ze sposobu otrzymania dokładnych instrukcji i informacji zależy „moment startowy” na indywidualnej trajektorii choroby określonego pacjenta.

Potrzeba otrzymania wsparcia emocjonalnego od lekarza (podczas wizyty, gdy pacjent otrzymuje informację o chorobie nowotworowej) pojawia się dopiero po uzyskaniu niezbędnych informacji na temat sposobów leczenia, miejsca leczenia, czasu, ryzyka itp. Jest ona tym bardziej deklarowana przez pacjentów i zauważalna przez lekarzy w sytuacji nie podczas konsultacji, gdy pacjent otrzymuje diagnozę, ale gdy pacjent po raz pierwszy podlega hospitalizacji, kiedy to subiektywnie odczuwana przez pacjenta choroba „w kontakcie z instytucją medyczną ulega obiektywizacji, czego „ubocznym efektem” jest dehumanizacja konsultacji medycznej, oderwanie jej od codziennego, niemedycznego doświadczenia chorego, jego trosk i zmartwień” (Stefaniak 2011:245). To właśnie pierwsze doświadczenia z rzeczywistością szpitalną uwytklają silne potrzeby emocjonalne pacjentów, potrzeby wsparcia ze strony lekarzy. Stosowanie przez lekarzy i pozostały biały personel strategii władzy (paternalizm) w warunkach zinstytucjonalizowanych szpitali wyraża się w relacjach opartych na koncentracji na działaniach związanych z fizycznością pacjentów, na odrzuceniu tego, co subiektywne, niemierzalne i osobiste w doświadczeniu choroby pacjenta, przy czym w percepcji pacjentów rodzi się poczucie zredukowania ich roli do obiektów, na których wykonywane są czynności medyczne, do chorego organu (Stefaniak 2011:245). Pierwsze doświadczenia szpitalne rodzą zatem w pacjentach refleksje, które często prowadzą do silnej potrzeby przełamania paternalistycznego modelu współpracy z lekarzem

na rzecz innych typów relacji (np. współpraca), które uwzględniałyby większy wpływ pacjentów na wybór terapii, sposoby leczenia, wybór bardziej komunikatywnych lekarzy.

Mimo że w opinii lekarzy⁶ przekazujących pacjentom informacje o chorobie nowotworowej, konsultacja, kiedy pacjenci dowiadują się o chorobie po raz pierwszy, obarczona jest olbrzymim ładunkiem emocjonalnym i pacjenci często pamiętają „z pierwszej, decydującej wizyty tylko te wyrażone w zupełnie niemedycznym języku słowa, że nie jest tak źle, że nie są przegrani... i nic w nich nie pozostało z naszych uczonych objaśnień i schematów” (Mucharski 2011:50), pacjenci podkreślają, że o ile to, czy przekazujący informację o chorobie lekarz dał im nadzieję jest niezwykle istotne i motywujące, o tyle „głód wiedzy” na temat rodzaju raka, sposobu leczenia, instruktażu co do dalszych działań jest niezwykle ważny i pacjenci zapamiętują te informacje, gdyż rodzą one w nich poczucie zadaniowości, poczucie, że wiedzą, co mają robić, by jak najszybciej działać na rzecz przywrócenia zdrowia. Warunkiem tego, czy te informacje zostaną przez pacjentów zapamiętane jest ich ilość, a także przekazanie ich językiem niemedycznym, dostosowanym do pacjenta.

O sposobie, w jaki pacjenci dowiedzieli się o chorobie nowotworowej od lekarza a także o potrzebie zdobycia wielu informacji na temat choroby (pomimo silnych emocji) podczas konsultacji, kiedy przekazano im diagnozę mogą świadczyć fragmenty wypowiedzi pacjentów⁷:

Piotr, 45 lat, rak przełyku, 8 lat po diagnozie:

Moja rozmowa z lekarzem, który powiedział mi o raku była szczerą, pokazującą faktyczną sytuację, możliwości, sposób leczenia, opis zabiegu i jego następstwa oraz obrazująca szanse (...) zobrazowanie szans to danie nadziei (...). ale nade wszystko, to z czego po czasie jestem niezadowolony to to, że mój lekarz i w ogóle wiem, że lekarze w Polsce tego nie robią, to powiedzenie pacjentowi, jak będzie wyglądało moje życie po zabiegach (...) lekarze w ogóle o tym nie mówią i to jest wielki błąd (...). Nikt mi nie powiedział, że będę miał tak wielki refluks, że będę się krztusił podczas jedzenia i picia i to jest normalne (...) a skąd miałem to wiedzieć, że to normalne? Sam to wyczytałem (...) co więcej (...) radioterapia (...) nikt mi nie powiedział, że po niej będę bezpłodny. Mi to nie przeszkadza teraz, bo mam dorosłą prawie córkę i nie planowałem więcej dzieci (...) ale pacjenci powinni być

⁶ Wywiady z 12. lekarzami onkologami, przeprowadzone w marcu 2011 r. na potrzeby doktoratu autorki artykułu.

⁷ Wypowiedzi narracyjne 3. z 12. pacjentów biorących udział w badaniach jakościowych nad komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem w chwili przekazywania wiadomości o chorobie nowotworowej (na potrzeby doktoratu autorki).

o tym poinformowani, by mieli czas to przemyśleć, oswoić się (...) zadziałać coś zanim się skierują na radioterapię. Nikt o tym nie mówi (...) mi też nie powiedziano.

Anna, 31 lat, rak żołądka, 2 lata po diagnozie:

Lekarz powiedział mi to strasznie, bo powiedział, co miał powiedzieć (...) bez emocji i (...) on powiedział jedynie, że teraz czeka mnie chemia (...) ale czym jest chemia? Nie dał szansy bym się tego dowiedziała, a ja tylko wiedziałam o tym tyle, że będę być może źle się po tym czuła, że będę wymiotować i stracę włosy (...) o tak, to powiedział od razu, że powinnam zanim zaczniesz się chemia ściąć włosy (...) jakby to było najważniejsze. Żaden z lekarzy nie powiedział mi o tym, co to jest chemia. Jak wróciłam do domu zaczęłam szukać gorączkowo i dowiedziałam się, że mogę być bezpłodna po chemi. Jakies Panie na forach radziły zamrozić jajeczka (...) więc chemię miałam we wtorek, a w piątek poprzedzający pojechałam jak najszybciej do jakiejś pierwszej lepszej kliniki leczenia bezpłodności, by zamrozić na wszelki wypadek swoje jajeczka. To był szok, stres, czy zdaje, na czym to polega? Nikt mi o tym przecież nie powiedział, a skąd ludzie mają o tym wiedzieć, gdy nagle spada na nich wiadomość o tym, że mają raka? Zazwyczaj czują tę wiadomość jak wyrok śmierci i nie zastanawiają się, co będzie dalej (...) gdyby nie Internet i tego typu fora i porady innych pacjentów, to bym o tym w ogóle nie pomyślała. Ja uważam, że lekarz, który przekazuje Ci informację zmieniającą twoje życie powinien mieć czas, by ci to wszystko powiedzieć, nieprawda? W ogóle lekarz, który przekazał mi informacje, nie przedstawił mi żadnych scenariuszy na temat tego, co dalej. Powiedział, że powinnam podjąć sama decyzję, czy usuwać żołądek i potem chemia, czy najpierw chemia, a potem usunięcie żołądka, czy całości, czy części. A skąd ja mam to wiedzieć? To lekarz powinien przedstawić mi opcje i powiedzieć, jaka opcja daje jakie ryzyko. A tu nagle obarczona jestem odpowiedzialnością za to, co się będzie ze mną działo, co trzeba mi usunąć. Masz wrażenie, że sytuację tą można porównać do pójścia do mechanika...widzą kobitkę, to co z nią będą rozmawiać o tym, co jest nie tak w aucie (...) i tak nie zrozumie (...) taka sama sytuacja jest w kontakcie z lekarzem, gdy masz jakieś pytania... albo odpowiadają takim językiem medycznym, że nie jesteś w stanie zrozumieć... a z drugiej strony, to ja mam zdecydować jako laik, co ma być dalej...

Katarzyna, lat 39, rak tarczycy, 5 lat po diagnozie:

Lekarz powiedział mi to tak, jakby za oknem padał deszcz (...) no bez żadnych emocji (...) rak to rak (...) Nie rozmawiał ze mną właściwie w ogóle. Nie uspokajał, tylko poinformował jakie badania wykonać. W pierwszej chwili poczułam szok i wielki stres, strach, ale za chwilę chcesz się dowiedzieć jak najwięcej o rokowaniach, co to jest, co dalej. Chodzi o to, by lekarz nawet nie pocieszał, ale z racji swego doświadczenia uspokoił. Ma przecież doświadczenie i skoro widzę, że np. w centrum onkologii dziennie taki lekarz przyjmuje ok. 30 pacjentów, to chyba wie, co powinnam dalej

zrobić, jak wytłumaczyć mi to, co się będzie działo dalej i że trzeba się wziąć w garść i pokonać te bydle, jakie jest do pokonania. Tymczasem tu nie dzieje się nic. Dostajesz diagnozę i skierowanie na wycięcie, na badania (...) Lekarz jest od tego, by w danej chwili zinterpretować twoje wyniki, zlecić badania i tyle...nie poczuwa się do informowania, opieki, empatii, jakiegoś psychologicznego wsparcia. Wchodzisz do gabinetu lub on przychodzi na salę, mówi co ma powiedzieć o badaniach i wychodzi (...) to tyle.

Z przytoczonych fragmentów wypowiedzi wynika, że potrzeba informacji pacjentów podczas konsultacji, kiedy otrzymali od lekarza diagnozę choroby nowotworowej, nie została zaspokojona, a nawet przyczyniła się do poczucia osamotnienia w dalszych działaniach związanych z chorobą lub poszukiwania informacji o sposobach leczenia, o skutkach terapii, kolejnych czynnościach po otrzymaniu diagnozy w pozamedycznych źródłach informacji.

Na podstawie literatury psychologicznej i psychoonkologicznej (Kurowska 2008:276), a także w oparciu o analizę wypowiedzi narracyjnych pacjentów onkologicznych, dotyczących tego, jak według nich powinno wyglądać wsparcie lekarza przekazującego im diagnozę, modelowe wsparcie pacjenta przez lekarza przekazującego niepomyślną pacjentowi diagnozę, określić można byłoby jako swoisty rodzaj interakcji społecznej zaproponowany przez Jakubowską-Winecką. Jest to interakcja, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej i składa się najczęściej z następujących części składowych (Jakubowska-Winecka, Włodarczyk 2007):

- wsparcia emocjonalnego, polegającego na przekazywaniu przez lekarza emocji podtrzymujących, uspakajających, odzwierciedlających troskę i pozytywne ustosunkowanie do pacjenta;
- wsparcia wartościującego, mającego na celu stworzenie w pacjencie poczucia ważności dla osób bliskich i dla osoby lekarza;
- wsparcia informacyjnego – wymiana informacji pomiędzy lekarzem a pacjentem, która wpływa na lepsze zrozumienie sytuacji i problemu pacjenta;
- wsparcia instrumentalnego – rodzaj instruktażu polegający na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania, a także forma modelowania skutecznych zachowań zaradczych.

Ponieważ ze stosownego poinformowania pacjenta płynie wiele korzyści i dla niego i dla lekarza, należałoby określić, co znaczy „stosowne informowanie”. Ze względu na to, że pacjenci różnią się w swoich

oczekiwaniach informacyjnych, istnieje ryzyko, że lekarz przekaze informację o chorobie zbyt ogólnikowo lub zbyt dokładnie i za każdym razem u pacjenta pojawi się niepokój. Według Susan Miller – autorki koncepcji przetwarzania informacji w sytuacjach zagrożenia – istnieją dwa poznawcze style radzenia sobie z napływającymi sygnałami zagrożenia, które warto zaszcześcić w praktyce lekarskiej (Dąbrowska 2008):

- a) czujne obserwowanie, polegające na kierowaniu uwagi na źródło zagrożenia, poszukiwaniu, gromadzeniu i wykorzystywaniu informacji (uważa się, że ten styl jest wynikiem niskiej tolerancji na niepewność i wysokiej tolerancji na pobudzenie emocjonalne i sprawdza się w sytuacjach kontrolowanych);
- b) wytłumianie ostrzeżeń, polegające na unikaniu szczegółowych informacji o zagrożeniu, a także na takim manipulowaniu nimi, by subiektywnie stres był odbierany jako mniej intensywny (uważa się, że ten styl związany jest z wysoką tolerancją na niepewność i niską tolerancją na pobudzenie emocjonalne i jest efektywny w sytuacjach niekontrolowanych. Osoby reprezentujący ten styl poznawczy stosują takie mechanizmy obronne, jak wyparcie, racjonalizacja czy intelektualizacja, albo celowo odwracają swoją uwagę od źródła zagrożenia, zajmując się czymś niezwiązanym ze stresem. Takim pacjentom należy udzielać informacji w sposób elastyczny, dostosowany do preferencji poznawczych, co nie znaczy, że z udzielania informacji należy rezygnować.

Jak zauważa Krystyna de Walden-Gałuszko, częstą odpowiedzią na zarzucane lekarzom braki w edukacji komunikacyjnej, psychoedukatorskiej w rozmowach z pacjentami, którym należy przekazać trudną diagnozę, jest „brak czasu i zbyt duża liczba chorych” (de Walden-Gałuszko 2011:192). Jest to argument, z którym trudno się jednak bezkrytycznie zgodzić, ponieważ o ile w sytuacjach kryzysowych, wypadku, nagłej potrzeby interwencji medycznej, gdy główny nacisk kładziony jest bardziej na szybki czas reakcji lekarza, jego wiedzę i działanie, niż na kwestie nawiązywania relacji z pacjentem, komunikacji, edukacji pacjenta, empatii... o tyle w sytuacji, gdy przekazanie pacjentowi diagnozy, która rozpoczyna nowy i niezwykle trudny etap w jego życiu, od której zależy dalsza motywacja do walki z chorobą – aspekt jakości rozmowy lekarza z pacjentem, budowania w pacjencie zaufania do lekarza i obranej strategii walki z chorobą – staje się najważniejszy. „O dobrej komunikacji lekarza z pacjentem nie decyduje długość czasu poświęconego na rozmowę, ale jej jakość” (de Walden-Gałuszko 2011:192). Trudno zgodzić się z tym, że krótki czas na rozmowę z pacjentem i duża liczba pacjentów są wystarczającym i zazwyczaj

głównym usprawiedliwieniem lekarzy mającym na celu odparcie rosnącej z roku na rok społecznej krytyki w stosunku do lekarskich kompetencji komunikacyjnych.

Zauważyć należy, że procesowi przekazywania informacji przez lekarza towarzyszyć może niejednokrotnie tzw. „szum informacyjny” (tym bardziej, jeśli przekazanie informacji odbywa się na korytarzu, czy na sali szpitalnej), wynikający z wszelkich niedogodności fizycznych otoczenia, w jakim przebywa lekarz i pacjent, a co jeszcze bardziej prawdopodobne – „szum psychiczny” – czyli zdenerwowanie i napięcie emocjonalne po stronie nadawcy komunikatu (czyli lekarza) oraz odbiorcy (pacjenta). Wynikiem tego typu zakłóceń po stronie lekarza i pacjenta może być przede wszystkim to, że pacjent nie jest pewny co do tego, jaki faktyczny jest jego stan i co dalej będzie się z nim działo, a lekarz nie stara się uzyskać pewności, że pacjent zrozumiał wszystko to, co lekarz chciał mu przekazać, a co za tym idzie nie zyskuje też pewności co do tego, że pacjent będzie stosował się do jego zaleceń i współpracował z lekarzem na drodze wybranej terapii. Okazuje się, że pacjenci po wizycie u lekarza, który przekazał niepomyślną diagnozę lepiej potrafią określić stan emocjonalny swój i lekarza przekazującego diagnozę, postawę i stosunek do siebie niż treść odbytej z lekarzem rozmowy, dlatego też tak ważna jest spójność zachowań lekarza w przekazywanych pacjentowi treściach informacyjnych, jak i emocjonalnych.

W sytuacji, kiedy pacjent nie jest usatysfakcjonowany z części informacyjnej konsultacji z lekarzem, czyli nie uzyskuje dokładnych odpowiedzi na temat choroby, jej przebiegu, metod leczenia, skutków ubocznych, a także jeśli nie jest usatysfakcjonowany z części emocjonalnej rozmowy, polegającej na tym, że lekarz okazał mu empatię, odkodował osobowość pacjenta (czy pacjent jest nastawiony zadaniowo do choroby i chce walczyć z chorobą i współpracować z lekarzem lub czy jest nastawiony emocjonalnie do diagnozy i nade wszystko potrzebuje złagodzenia napięcia emocjonalnego przez lekarza) – pojawia się ryzyko nie tylko roszczeniowych postaw wobec lekarza, ale opóźnienia momentu rozpoczęcia leczenia, poszukiwania informacji na temat choroby i leczenia w Internecie.

Zarówno de Walden-Gałużko, jak i Orońska (Orońska 2000:135) zauważają, że proces komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem można rozpatrywać w kategoriach, według których pacjent kontroluje proces „dowiadywania się”, a lekarz jest przewodnikiem po owym procesie. Maguie i Faulkner (Orońska 2000:135) podają niejako klucz do metody przekazywania niepomyślnego dla pacjenta diagnozy: „starać się spowolnić przejście pacjenta od percepcji siebie jako osoby zdrowej do realizacji faktu, że się ma chorobę zagrażającą życiu”. Stąd też tak

ważnym aspektem w procesie informowania pacjenta o chorobie nowotworowej wydaje się być:

- a) stworzenie odpowiednich warunków do rozmowy (bez obecności osób przypadkowych, w gabinecie, a nie na korytarzu);
- b) zdobycie informacji na temat tego, ile informacji jest w stanie przyjąć pacjent poprzez stosowanie otwartych pytań;
- c) sprawdzenie przez lekarza, ile informacji na temat swojego stanu pacjent posiada, a ile chciałby posiadać;
- d) przekazanie informacji na zasadzie „strzału ostrzegawczego”;
- e) rozpoznanie przez lekarza uczuć i lęków pacjenta;
- f) wyjaśnienie wszelkich wątpliwości;
- g) zapewnienie o dalszej opiece i wsparciu.

O ile zauważyć można, jak z roku na rok wzrasta zapotrzebowanie pacjentów na informacje dotyczące stanu swojego zdrowia, zwłaszcza w przypadku chorób onkologicznych, o ile wzrasta liczba działań społecznych i medialnych na rzecz zmiany postrzegania choroby nowotworowej jako wyroku oraz na rzecz większej świadomości działań w odniesieniu do systematycznych badań profilaktycznych pod kątem raka (np. programy ogólnopolskie „Rak to się leczy”, działalność fundacji Rak'n'roll, czy programu: „Umierać po ludzku”, warto zwrócić uwagę na:

- a) zapotrzebowanie przyszłych i wykonujących już zawód lekarza osób na programy edukacji/szkoleń w zakresie kształcenia technik komunikacji z pacjentem;
- b) rolę lekarzy rodzinnych/pierwszego kontaktu w aspekcie przygotowywania pacjentów do usłyszenia niepomyślniej diagnozy na podstawie budzących wątpliwości badań;
- c) zwrócenie uwagi lekarzy na zakres potrzeb informacyjnych pacjentów będących przed otrzymaniem diagnozy o chorobie nowotworowej oraz na zakres potrzeb informacyjnych dotyczących jakości życia po zastosowaniu określonej terapii czy metod leczenia.

Bibliografia

- Błock B., Kosno A. (2012), *Świat zamknięty w lęku. Jakościowa analiza struktury lęków pacjentów onkologicznych*, [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom X, Białystok.
- Chilińska J., Wróblewska K., Jaszewski M., Krajewska-Kułak E., Jankowiak B., Rolka H., Kowalewska B., Gołębiwska A. (2007), *Problem informowania o zbliżającej się śmierci w opinii pacjentów i personelu medycznego Szpitala Wojewódzkiego im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Łomży*, [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom III, Białystok.

- de Walden-Galuszko K. (2011), *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. (2007), *Psychologia w praktyce medycznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kurowska K., Zając M. (2008), *Zapotrzebowanie na relacje wspierające a orientacja życiowa osób chorych na choroby nowotworowe*, [w:] Krajewska-Kułak E. (red.) *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom IV, Białystok.
- Michalik A., Olszewski J., Czerwińska A., Zydorek-Strahl M., Frankowicz-Gasiul B., Kamińska J., (2009), *Trajektoria choroby – koncepcja rozumienia zjawiska cierpienia w praktyce medycznej* [w:] E. Krajewska-Kułak (red.), *W drodze do brzegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, tom VII, Białystok.
- Mucharski K. (2011), *Kamil Durczok. Wygrać życie*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Nienartowicz E., Agrawal A., Nienartowicz M., Wyrobek M., Błaszczuk J., Słonina J. (2005), *Realizacja zasad etyki lekarskiej a sposób przekazywania diagnozy w praktyce lekarskiej*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacja lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wydawnictwo DiG, tom X, Wrocław.
- Orońska A. (2000), *Rozmowa z nieuleczalnie chorym*, [w:] J. Barański (red.), *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Parsons T., (1951), *The social system*, Routledge, London
- Pirogowicz I., Hoffman K., Gwiazda E., Widejko K., Mess E., Pirogowicz P., Steciwko A. (2006), *Śmierć i nieuleczalna choroba jako problem w komunikacji z pacjentem w praktyce lekarskiej*, „Onkologia Polska”, nr 9(4), s. 166–171.
- Smoczyńska B. (2010), *Relacja lekarz – pacjent. Komunikowanie wspierające pacjenta*, [w:] Jacennik B. (red.), *Komunikowanie Społeczne w promocji i ochronie zdrowia*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Finansów i Zarządzania w Warszawie, Warszawa.
- Stefaniak K. (2011), *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz-pacjent*, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław.
- Terelak J., (2010), *Zdrowie a stres ekstremalny. Dwa modele: homeostatyczny i homeodynamiczny*, [w:] K. Popielski (red.), *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2002), *Relacje lekarz–pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Wroński K., Cywiński J., Depta A., Bocian R., Dziki A. (2008), *Czy pacjenci są dobrze informowani o stanie swojego zdrowia przez lekarzy?*, „Współczesna Onkologia”, vol. 12(5), s. 234–239.

Netografia

- Centrum Onkologii, Warszawa, <http://www.onkologia.org.pl/pl/p/15/> (dostęp: 01.03.2013).
- Dąbrowska M. (2008), Psychologiczne czynniki mające znaczenie w relacji pacjent-personel, www.psychologia.net.pl/arttykul.php?level=378 (dostęp: 01.02.2013).

**Diagnosis: cancer. About the importance of the way
of communicating information about cancer
to patients by doctors**

The focus of this article is to reflect on how exactly the way of informing a patient about a certain diagnosis (cancer) influences his attitude towards the illness itself, therapy and also towards other doctors consulting the cancer patient during his treatment (psychological aspects of doctor-patient communication, communication techniques used in the relation, a holistic approach regarding the patient and his family). The article mainly concerns the identification of major needs and expectations of patients coming across a cancer diagnosis for the first time regarding the doctors communication such information to the family.

Keywords: doctor-patient communication, cancer, oncology, oncologic patient's expectations.