

Ośrodek Kształcenia Lekarzy Rodzinnych UM w Łodzi przy USK nr 2 im. WAM*
The Centre of Family Doctors' Training of 2nd University Clinical Hospital of the Medical
University in Lodz

Pracownia Medycyny Paliatywnej Katedry Onkologii UM w Łodzi**
Paliative Care Practice of the Oncology Department at the Medical University in Lodz
Szpital Wojskowy w Elku***
Military Hospital in Elk

MAŁGORZATA BORA*, ALEKSANDRA CIAŁKOWSKA –RYSZ**,
ARTUR ZALEWSKI***, JACEK RYSZ*

***The influence of a cancer disease on communication
between patients, families and a crew of a paliative care***

**Wpływ choroby nowotworowej na komunikację pomiędzy chorym,
rodziną a zespołem opieki paliatywnej**

W Polsce stale rośnie bezwzględna liczba zachorowań na nowotwory złośliwe.(7)

Z chorobami nowotworowymi spotykają się lekarze różnych specjalności. Dlatego często diagnoza o chorobie nowotworowej zostaje przekazana pacjentowi i/ lub jego rodzinie poza ośrodkiem onkologicznym. Przekazanie tego typu informacji należy się nauczyć, nie jest to łatwe, dlatego lekarze nierzadko unikają informowania chorych w obawie przed zadaniem im bólu. Wiąże się to z lękiem przed odrzuceniem przez chorego i jego rodzinę (szczególnie w małych społecznościach, w których lekarz jest dobrze znany) oraz własnym lękiem przed śmiercią i cierpieniem. (2). Pacjent i jego rodzina otrzymuje często informację zdawkową lub wręcz zapewnienie, że będzie dobrze. Odpowiednie przekazanie informacji o chorobie nowotworowej pacjentowi i jego rodzinie jest ważne, ponieważ choroba nowotworowa jest szczególnym rodzajem cierpienia, nie tylko dla chorego, ale i jego najbliższych. Mała społeczność, jaką jest rodzina, zostaje postawiona przed faktem, z którym wcześniej się nie spotkała, faktem który zaburza dotychczasową harmonię życia rodzinnego. Przyjmuje się, że w rodzinach, w których istnieją silne więzi emocjonalne w sytuacjach kryzysowych więzi te zacieśniają się. W rodzinach, gdzie więzi są pozorne, choroba powoduje ich osłabienie lub rozpad (3).

Celem badania jest próba odpowiedzi na pytanie w jakim stopniu, sposób komunikowania się z pacjentem i jego rodziną ma wpływ na realizację zaleceń zespołu opieki paliatywnej, tak aby przyniosły pacjentowi i jego rodzinie największe korzyści w trakcie przebiegu choroby nowotworowej oraz próba określenia związku pomiędzy placówką, w której leczono pacjenta, a stanem wiedzy o chorobie chorego i jego rodziny. Komunikacja polega na wymianie informacji. Informacją jest wszystko co ma miejsce w danej sytuacji i podlega danemu kontekstowi . Również brak reakcji jest informacją czyli komunikatem (1). Można przyjąć, że rodziny traktowane są jako systemy komunikacyjne, które dążąc do wspólnych celów posługują się metodą prób i błędów. Przyjmuje się, że rodziny zachowują się według

powtarzających się wzorów, które stają się regułami interakcji rodzinnych. Zmiany w systemie rodzinnym osiągnęte dzięki pozytywnym sprzężeniom zwrotnym pozwalają na przystosowanie do nowych sytuacji tj. choroba członka rodziny.(8) W takiej sytuacji aby rodzina nadal sprawnie funkcjonowała musi ulec zmianie zachowanie wszystkich jej członków. Rodziny w różnorodny sposób reagują na otrzymane niepomyślnie informacje o stanie zdrowia swojego bliskiego. Opisywanych jest wiele sposobów zachowań, dzięki którym rodziny starają się przetrwać ten trudny dla nich okres. Wyrażają się one poprzez: zwiększenie spójności rodziny, koncentrację wokół potrzeb chorego, tendencję do unikania konfliktów, wzajemnego wyręczania się członków rodziny w zakresie pełnienia różnych obowiązków domowych. Bardzo częstą postawą jest chęć oszczędzenia choremu przykrości z czym wiąże się tendencja do ograniczenia komunikacji, poprzez ukrywanie prawdy o chorobie lub rokowaniu.(4)

MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono u 50 pacjentów w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej, którzy pozostawali pod opieką Poradni Medycyny Paliatywnej w Łodzi. Było to 28 mężczyzn i 22 kobiety, w wieku od 43 - 82 lat. Badanie polegało na zebraniu wywiadu oraz wypełnieniu kwestionariusza wśród pacjentów i ich rodzin.

Kryteria doboru uczestników badania opierały się o:

- zaawansowane stadium choroby nowotworowej
- stan zdrowia pacjenta i jego rodziny, pozwalający na swobodną komunikację
- zgodę pacjenta i jego rodziny na udział w badaniu

WYNIKI BADAŃ

Tabela 1. Pacjenci - Stopień wiedzy o chorobie w zależności od ośrodka, w którym wykonano diagnostykę

Stopień poinformowania	Ośrodek onkologiczny	Ośrodek nieonkologiczny	Liczba pacjentów	%
Pełna wiedza o rozpoznaniu	14	8	22	44
Częściowa informacja	2	19	21	42
Brak informacji	0	7	7	14
Ogółem	16	34	50	100

Tabela 2. Rodziny - Stopień wiedzy o chorobie w zależności od ośrodka, w którym wykonano diagnostykę

Stopień poinformowania	Ośrodek onkologiczny	Ośrodek nieonkologiczny	Liczba rodzin	%
Pełna informacja	16	30	46	92
Częściowa informacja	0	4	4	8
Brak informacji	0	0	0	0
Ogółem	16	34	50	100

Tabela 3. Wola rodzin dotycząca przekazywania informacji o chorobie i rokowaniu w chwili objęcia pacjenta opieką w Poradni Medycyny Paliatywnej

Rodzina nie wyraża zgody na przekazanie informacji o chorobie i rokowaniu	38 %
Rodzina wyraża zgodę na przekazanie informacji o chorobie i nie zgadza się na przekazanie informacji o niepomyślnym rokowaniu	44 %
Rodzina zgadza się przekazać informację o chorobie i rokowaniu	18 %

Tabela 4. Stosowanie się do zaleceń lekarskich pacjentów w zależności od posiadanych informacji o rozpoznaniu

Rodziny nie wyraziły zgody na przekazanie informacji o chorobie i rokowaniu pacjentowi	56 % stosowało się do zaleceń
Rodziny wyraziły zgodę na przekazanie informacji o chorobie i a nie zgodziły się na przekazanie informacji o rokowaniu pacjentowi	77% stosowało się do zaleceń
Rodziny wyraziły zgodę na przekazanie informacji o chorobie i rokowaniu pacjentowi	96 % stosowało się do zaleceń

OMÓWIENIE

Badania oraz przeprowadzona analiza wyników wykazały związek pomiędzy poziomem wiedzy chorego a stopniem realizacji zaleceń opiekuńczo – leczniczych (tabl.4). Pacjenci znający diagnozę i ich rodziny zdecydowanie łatwiej pokonywali trudy postępu choroby, łatwiej im było komunikować się z zespołem opieki paliatywnej. U rodzin chorych nie znających diagnozy i rokowania (tabl. 2) – 56% widoczny był bardzo duży wysiłek ze strony bliskich, którzy chcieli „ochronić” chorego przed zaistniałą sytuacją. Rodziny ograniczając komunikację, poprzez ukrywanie prawdy o chorobie i rokowaniu, początkowo nie zdają sobie sprawy z wysiłku, jaki będzie przez nich dźwigany, i że z czasem sami będą wymagali pomocy z zewnątrz.(2) Zachowanie rodziny wynikające z dobrej woli, nierzadko wymaga korekty np. w momencie gdy chory nie jest w stanie przyjmować już posiłku, a nadal jest do niego zmuszany. Rodziny często wyłączają pacjenta z jego dotychczasowych ról domowych oraz podejmują za niego decyzje dotyczące leczenia. Dzieje się tak na ogół gdy nie ma pewności, że określone działania (w wypadku chorych - leczenie) może nie doprowadzić do pozytywnych, oczekiwanych skutków.(6) Pacjent w kryzysowej sytuacji nie radząc sobie sam, dobrowolnie może przekazać rodzinie dotychczasowe czynności tj. np. może wyrazić zgodę na to aby całą informację dotyczącą jego leczenia i rokowania przekazywać bezpośrednio rodzinie.

Przeprowadzone badanie wskazuje również związek pomiędzy placówką, w której leczono pacjenta a stanem wiedzy dotyczącej diagnozy i rokowania. Pełną informację o chorobie pacjent otrzymywał w specjalistycznych ośrodkach onkologicznych. Stopień wiedzy o rozpoznaniu i rokowaniu był niższy u chorych, którzy nie byli pod opieką ośrodka onkologicznego(tabl. 1). Inaczej wygląda sytuacja jeżeli chodzi o rodziny, które aż w 92 % były w pełni poinformowane o stanie zdrowia swojego bliskiego(tabl. 2). Pojawia się tu mechanizm utrudnionego ograniczonego komunikowania się oraz lęk ze strony lekarzy, którzy unikając trudniej sytuacji popełniają wiele błędów.(4) Pacjenci aż w 56% a ich rodziny w 8% zostają postawieni przed faktem niedoinformowania (tabl. 1, 2). Wydaje się, że jest to postępowanie ze strony lekarzy częściowo słuszne, ponieważ zgodnie z art. 17 kodeksu etyki lekarskiej wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może choremu nie zostać przekazana (...) tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż ujawnienie spowodu-

je poważne cierpienie lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa (5). Jednak zgodnie z prawem oraz Kodeksem Etyki Lekarskiej, jeśli chory wyrazi wolę poznania diagnozy lekarz ma obowiązek udzielenia mu pełnej informacji. Taka informację należy mu przekazać we właściwy sposób.

Wyniki przeprowadzonych badań mogą być pomocne lekarzom w rozmowach z rodzinami pacjentów, którzy nie zostali poinformowani o stanie zdrowia, z powodu oporów jakie stawiają rodziny odnośnie przekazania niepomyślnej diagnozy. Przełamanie oporów ze strony rodzin, ma istotny wpływ na opiekę nad chorym w terminalnej fazie choroby nowotworowej oraz stopień udzielanej pomocy jego najbliższymi.

WNIOSKI

Przeprowadzone badanie wskazuje na istnienie związku pomiędzy placówką, w której leczono pacjenta a stanem wiedzy dotyczącej diagnozy i rokowania.

- Pacjenci leczeni w ośrodku onkologicznym byli znacznie dokładniej poinformowani o stanie zdrowia i rokowaniu .
- Rodziny zazwyczaj posiadają informację dotyczącą rokowania, ale znaczna część rodzin nie wyraża zgody na przekazywanie informacji o rozpoznaniu, szczególnie jeśli rokowanie jest niekorzystne.
- Chory uświadamiający sobie swój stan zdrowia, częściej stosuje się do zaleceń zespołu opieki paliatywnej.

PIŚMIENNICTWO

- De Barbaro B. i wsp. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego Kraków 1999
- De Walden Gałuszko K. Podstawy opieki paliatywnej, PZWL Warszawa 2004
- De Walden-Gałuszko K. Psychoonologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej Kraków 2000
- De Walden Gałuszko K. U kresu. Opieka paliatywna czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi, Wydawnictwo Medyczne MAKmed Gdańsk 2000
- Kodeks Etyki Lekarskiej 2004
- Kofta M., Szustrowa T Złudzenia, które pozwalają żyć. PWN 2001
- Kordek R. i wsp. Onkologia Podręcznik dla studentów i lekarzy, Medical Press 2003
- NicolsM. Family Therapy: concepts and methods, Gardner Press, New York 1984

STRESZCZENIE

Celem pracy było określenie w jakim stopniu komunikowanie się pomiędzy lekarzem a chorym z chorobą nowotworową i jego rodziną, ma wpływ na realizację zaleceń zespołu opieki paliatywnej. Podjęto również próbę znalezienia zależności pomiędzy rodzajem placówki służby zdrowia, w jakiej diagnozowano i leczono chorego a stanem wiedzy pacjenta i jego rodziny o rozpoznaniu i rokowaniu. Badania wykonano u 50 chorych w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej będących pod opieką Poradni Medycyny Paliatywnej w Łodzi, oraz ich rodzin. Z każdym z pacjentów oraz jego rodziną przeprowadzono wywiad w oparciu o opracowany kwestionariusz. Pytania dotyczyły wiedzy chorego na temat diagnozy i rokowania, wiedzy rodziny na temat choroby i rokowania pacjenta, a także woli rodziny odnośnie przekazywania informacji choremu. Wyniki badań wskazują istnienie związku pomiędzy ośrodkiem służby zdrowia, w którym postawiono diagnozę, a stopniem

uświadomienia pacjenta i jego rodziny co do stanu zdrowia i przewidywanego rokowania. Widoczny jest też związek pomiędzy stopniem poinformowania pacjenta a jego relacjami z najbliższą rodziną oraz zespołem opieki paliatywnej. Rodziny pacjentów poinformowanych o swoim stanie zdrowia lepiej niż pacjentów nieuświadomionych co do stanu swojego zdrowia, współpracowały z lekarzem i zespołem opieki paliatywnej. Wyniki przeprowadzonych badań mogą być pomocne lekarzom w rozmowach z rodzinami pacjentów, którzy nie zostali poinformowani o swoim stanie zdrowia, z powodu oporów jakie stawiają rodziny odnośnie przekazania niepomyślnej diagnozy. Przełamanie oporów ze strony rodzin, ma istotny wpływ na opiekę nad chorym w terminalnej fazie choroby nowotworowej oraz stopień udzielanej pomocy jego najbliższymi.

SUMMARY

The aim of this research is to establish a connection between the communication of doctors with their patients and families and the realization of tasks administered by a paliative care. The research was also to find the dependence of types of a medical institution where cancer victims were diagnosed and treated and a degree of information about a diagnosis they got. 50 patients suffering from cancer in a advanced stage in Clinic of Paliative Medicine in Łódź completed the questionnaire. Each of the patients and their families were interviewed from questionnaire prepared earlier. The questions were about patients' and their relatives' knowledge of the state of health and a predicted prognosis, as well as the relatives' will to tell the patients the truth. The results of the research reveal the existence of a link between a medical institution where a diagnosis was made and patients' knowledge of their state of health and a predicted prognosis. There is also to be found an evident connection between patients' level of knowledge and a coordination with crew of a paliative care. The patients who were well informed about the state of health cooperated with doctors and a crew of a paliative care in a better way than patients who were not informed. The families of patients who know a lot about the diagnosis of cancer cooperate with doctors and a crew of a paliative care in a better way. The results of the above mentioned research can be helpful to doctors in conversations with the relatives of cancer victims who were not informed about their state of health, because of the objection of their relatives. Overcoming this objection has a fundamental influence on the medical care patients in a terminal stage of cancer and their families can get.