

Jak być dobrym hematologiem – uwarunkowania ze strony chorego oraz osobowości lekarza

How to be a good Haematologist – conditions on the part of patient and physicians personality

Kazimierz Sulek, Wiesław Skrzyński

STRESZCZENIE

Choroba hematologiczna powoduje konsekwencje poznawcze, emocjonalne i behawioralne. Większość pacjentów, u których zdiagnozowano białaczkę, chłoniaka czy szpiczaka, doświadcza objawów dystresu pod postacią lęku, depresji, gniewu czy poczucia winy. Częstą przyczyną negatywnych reakcji emocjonalnych, także u rodzin pacjentów, jest stres zwany sytuacyjnym [1]. Jest on związany ze świadomością zagrożenia stanu zdrowia, z odczuwanymi dolegliwościami fizycznymi i psychicznymi oraz z ograniczeniem sprawności.

Część oczekiwań pacjenta przewlekle chorego w klinice hematologii i jego lekarza jest podobnych, przede wszystkim poprawa stanu zdrowia, odśnięcie zagrożenia życia w czasie, poprawa jego jakości. Niektóre z nich mogą jednak stwarzać sytuacje skomplikowane, trudne czy wręcz kontrowersyjne. Wzajemne relacje pacjenta i jego lekarza stwarzają pewne wyzwania wobec obu uczestników tych szczególnych kontaktów. Istotny staje się nie tylko poziom wiedzy i kompetencji hematologa, ale w ni mniejszym stopniu poziom dojrzałości emocjonalnej i taka struktura osobowości, które pozwalają wyrażać empatię, zdobywać zaufanie, umiejętność współpracy w zespole, tworzyć podstawę prawdziwego porozumienia oraz radzenia sobie w sytuacjach trudnych [2]. Jeśli dodamy do tego potrzebę dociekliwości, konieczność nieustannego kształcenia się, pokory wobec tego, co nieuchronne, możemy uznać, że specjalizacja hematologiczna jest rodzajem misji i niekończącej się pasji.

Słowa kluczowe: oczekiwania pacjenta hematologicznego, kompetencyjne i osobowościowe uwarunkowania skutecznej misji hematologa

SUMMARY

Hematologic disease can create cognitive, emotional and behavioral consequences. Most patients with established diagnosis of leukemia, malignant lymphoma or multiple myeloma often experience symptoms of distress in the form of anxiety, depression, anger or guilt. Negative emotional reaction, in patient, as well as his family, may be often caused by situational stress associated with the awareness of health status threat, sensed physical or psychological suffer, as well as low general performance.

Some of the expectations of both chronic hematologic patient and his physician are similar. Above all it is health condition recovery, delay of the life threat and improvement of its quality. Some of the expectations however may cause complex, difficult or even controversial situations. Relationship between patient and his physician brings challenges for both participants of these special contacts. Not only hematologist's knowledge and competence, but also his emotional maturity seems to be extremely important. Personality which arouse trust, express empathy and ability for teamwork, builds the base for proper communication and dealing with difficult situation is also important. If we consider the need for inquisitiveness and continuous education as well as submission towards inevitable we may state that hematologic specialization is a form of mission and constant passion.

Key words: hematologic patient expectations, requirements towards hematologist intellect and personality

© by Polskie Towarzystwo Hematologów
i Transfuzjologów
i Instytut Hematologii i Transfuzjologii

Otrzymano: 2.04.2012
Zaakceptowano: 14.04.2012

Klinika Hematologii
Wojskowy Instytut Medyczny w Warszawie
Kierownik: Prof. nadzw. dr hab. Piotr Rzepecki

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesu

Adres do korespondencji:
Prof. dr hab. Kazimierz Sulek
Klinika Hematologii WIM
ul. Szaserów 128
04-141 Warszawa
tel./fax 22 610 83 90, +48 883 934 459
e-mail: sulekhem@poczta.onet.pl

Acta
Haematologica
Polonica;
43 (2a): 113–116

Pacjent kliniki hematologii i jego lekarz

Truizmem jest twierdzenie, że każdy pacjent jest inny. Niezbyt często uwzględnia się kolejny, podobnie oczywisty fakt, że każdy lekarz jest inny. Dwa światy, z których jeden jest całkowicie zdany na drugi – pacjent i jego lekarz.

Pacjent zdany jest nie tylko na wiedzę i kompetencje lekarza, ale na jego doświadczenie i motywację, system wartości, a nawet nastroj i samopoczucie oraz możliwości osobiste i te wyznaczone przez aktualny stan możliwości medycznych w tej konkretnej placówce.

W hematologicznych chorobach przewlekłych, w stanach ciężkich, nieuleczalnych, a zwłaszcza w fazie paliatywnej i terminalnej dochodzi często do dehumanizacji, odczłowieczenia, uprzedmiotowienia osoby przez chorobę: to nie jest już wspólna żona, zaradny mąż, kochany ojciec, cierpliwy dziadek, świetny kumpel. To jest chory na raka, na białaczkę, szpiczaka. Diagnoza stanowi nowy identyfikator. Już nigdy nie będzie tym kimś tak bardzo osobistym, własnym, moim. On staje się wręcz coraz bardziej chorobą – powstają zatem obowiązki wobec chorego, zanika przyjemność kontaktu, bycia razem.

Choroby hematologiczne często mają niezwykle konotacje. Białaczka, chłoniak, szpiczak – pojęcia te niosą ze sobą treści i emocje nieobecne w żadnych innych jednostkach chorobowych. Nawet w onkologii nie jest tak bardzo chory cały człowiek, co sprawia, iż z jednej strony pojawia się silne poczucie zagrożenia, a z drugiej głębokie poczucie bezradności.

Oczekiwania wobec pacjenta

Z wielu badań i własnych obserwacji wynika, że najbardziej pożądanym pacjentem jest pacjent pokorny, posłuszny, cierpliwy, wdzięczny, niezbyt dociekliwy, odporny i dobrze radzący sobie zarówno z bólem, jak i w chwilach trudnych (brak poprawy, pogorszenie stanu, niepożądane skutki uboczne, itp.).

Prawie każdy pacjent stara się, zwłaszcza w pierwszej fazie choroby, zdobyć jak najwięcej wiedzy o swojej chorobie. Wiedza pacjenta ma charakter bardzo osobisty i bardzo subiektywny, zarówno na temat choroby, jak i na temat lekarza (gdzie, do kogo, jak). Wiedza na temat choroby ma swoje źródło w informacji medycznej (artykuły napisane przez lekarzy, broszury wydawnictw medycznych i firm farmaceutycznych, od lekarzy), w informacji uzyskanej od pacjentów, z Internetu (zarówno fachowej z artykułów medycznych, jak i z postów, blogów lub pochodzącej od różnego rodzaju paramedyków). Wiedza dotycząca osoby lekarza pochodzi zwykle od innych pacjentów, czasami także z Internetu.

Na podstawie praktycznej wiedzy i wielu dotychczasowych doświadczeń, zwłaszcza tych dotyczą-

cych zdrowia i choroby, u pacjenta powstaje szereg oczekiwań co do efektów leczenia i rokowań. Są one w znacznym stopniu ukształtowane przez pewien zespół przekonań, zarówno racjonalnych, jak i irracjonalnych dotyczących nie tylko etiologii własnej choroby, jej objawów i przebiegu, ale także możliwości leczenia oraz rokowania.

W wyniku bilansu tej osobistej i dynamicznej wiedzy rodzi się w każdym pacjencie hematologicznym określony rodzaj nadziei o również dynamicznym jej nasileniu:

- nadzieja na całkowite wyleczenie oraz powrót do zdrowia, bez względu na stopień zaawansowania białaczki, rodzaju chłoniaka czy stadium szpiczaka,
- gdy leczenie zawodzi i powrót do zdrowia staje się niemożliwy – nadzieja, że w najtrudniejszych chwilach (cierpienia, umierania) człowiek nie będzie sam,
- u osób, które pogodziły się z własną śmiercią, oswoiły się z myślą o jej nadejściu, może pojawić się etap nadziei ożywionej – nadziei eschatologicznej na życie po śmierci [3].

Nieuzasadniony optymizm nie buduje nadziei. Staje się raczej podstawą iluzji, fantazji. Ocena tego, co się stało, może zmienić się z upływem czasu. Nie ma takiej statystyki, która podawałaby informacje o przebiegu choroby konkretnego pacjenta. Tak wiele czynników i wyznaczników jest bowiem ciągle nierozpoznanych i niezbadanych. Ponadto, czasem zdarzają się spontaniczne remisje. I dlatego niech nadzieja umiera trzeciego dnia po śmierci, a do ostatnich chwil mobilizuje do działania i ułatwia znoszenie trudności. Jest bowiem zawsze ważnym i w końcu jedynym elementem dobrej jakości życia.

Przeżycia pacjenta nieuleczalnie chorego często przybierają postać emocji negatywnych i niezmiernie labilnych na skutek progresji/remisji choroby oraz skutków ubocznych leczenia [4]. Stany emocjonalne są równocześnie wyrazem przystosowania się do trudnej sytuacji oraz radzenia sobie z nią. Często można zaobserwować dwa podstawowe i przeciwstawne procesy:

- pierwszy proces przystosowania do sytuacji choroby polega na konfrontacji z chorobą i jej implikacjami (zadanie, wyzwanie).
- drugi na wycofywaniu się (zaprzeczaniu, rezygnacji).

Doświadczenia i obserwacje kliniczne mówią o równej wadze obu procesów. Dominującym przeżyciem są niewątpliwie stany lękowe. Lęk bywa odpowiadaniem na:

- możliwość utraty jakiejś wartości,
- brak stabilności,
- zagrożenie.

Lęk jest równocześnie takim stanem emocji, w którym oczekiwane jest niebezpieczeństwo oswojone już przez psychikę. Jeśli chodzi o psychologiczne uwarunkowania lęku, to są nimi najczęściej:

- lęk przed śmiercią (tzw. lęk egzystencjalny),
- przed cierpieniem umierania (duszności, dolegliwości bólowe),
- przed utratą kontroli nad sobą (utrata lub ograniczenie samodzielności),
- przed samotnością,
- przed odrzuceniem [2].

Funkcją lęku jest także jego motywacyjno-regulacyjna rola, dlatego może on mieć znaczenie pozytywne. Dzieje się tak wówczas, gdy jego skutkiem jest:

- silna motywacja do działania, zorientowana na redukcję stanu lękowego lub jego eliminację – eustres,
- uruchomienie i mobilizacja ogromnych zasobów energii psychicznej do walki z niebezpieczeństwem.

Często występującym, choć rzadko werbalizowanym, przeżyciem jest poczucie winy. Może być przede wszystkim spowodowane zakłóceniem istniejącego ładunku przez chorobę oraz szukaniem przyczyn choroby w sobie lub innych. Poczucie winy może mieć także inny charakter – rodzić się z powodu tego, że ważne życiowe sprawy nie zostały załatwione lub zostały załatwione niewłaściwie, a to może dawać poczucie zmarnowania życia: sobie lub komuś.

Stan emocjonalny pacjenta przewlekle chorego można określić stanem ogólnego przygnębienia, którego przyczynami najczęściej są:

- reakcja na antycypowaną utratę wartości,
- reakcja na ograniczenie lub brak kontroli objawów fizycznych,
- pośrednie objawy choroby lub wpływ leczenia,
- kryzys egzystencjalny spowodowany utratą wiary w sens życia i śmierci,
- istnienie zaburzeń psychicznych (depresja, wznowa choroby psychicznej).

W sytuacjach przedłużającej się choroby, znacznych dolegliwości spowodowanych zarówno samą chorobą nieuleczalną, jak i niepożądanymi skutkami jej leczenia, pojawić się może zarówno dystymia, jak i stany depresyjne. Depresja może być także reakcją na następstwa choroby:

- utratę pracy,
- pogorszenie sytuacji materialnej,
- izolację,
- objawy zbliżającej się śmierci.

Depresja jest chorobą wieloczynnikową, a objawy depresji i zachowania osób, które na nią chorują są ściśle powiązane z własnymi doświadczeniami. Osoby przewlekle chore często opisują swoje doświadczenia językiem metafor: „chciałabym się tak rozpląnąć w wodzie jak mydło”,

„jestem bezradny jak dziecko”, „chcę już umrzeć, odpłynąć”.

Jak widać, stan pacjenta hematologicznego we wszystkich wymiarach jest niezmiernie trudny. Nie tylko możliwości skutecznej pomocy w wymiarze somatycznym, ale i jego kondycja psychiczna, relacje interpersonalne oraz wymiar duchowy z podstawowymi pytaniami o sens cierpienia i sens śmierci sprawiają, że jego jakość życia ulega znacznemu obniżeniu. Taki pacjent jest osobą oczekującą wielopoziomowej i wszechstronnej pomocy hematologa [5].

Oczekiwania wobec hematologa

Lekarz najbardziej pożądanym to nie tylko lekarz o znacznej wiedzy rokującej możliwie dokładne rozpoznanie i skuteczne leczenie. To także lekarz, który umie zdobyć zaufanie pacjenta. Ponadto taki, który potrafi wysłuchać możliwie cierpliwie i uważnie. Te cechy lekarza są wysoko cenione przez wszystkich pacjentów [4, 6]. Natomiast najbardziej pożądane cechy, które podkreślają w swoich wypowiedziach badani lekarze to:

- odporność na trudności i stres,
- cierpliwość zamiast pośpiechu,
- wielopoziomowe i wieloprzyczynowe kojarzenie faktów,
- komunikacja z chorym i rodziną mimo ich irracjonalnych przekonań i obniżonych stanów emocjonalnych.

Jeśli natomiast położymy nacisk na cechy osobowości, to najczęściej preferowane są:

- wysokie uzdolnienia (wysoki IQ),
- emocjonalne predyspozycje osobowościowe (wysoki poziom IE),
- pokora wymuszająca dociekliwość,
- konsekwencja przejawiająca się nieustannym doksztalcaniem, co zostaje wymuszone szybkim postępem w zakresie hematologii,
- umiejętność zajmowania dystansu wobec spektakularnych sukcesów, ale także nieoczekiwanych niepowodzeń,
- zdolność do empatii w relacji z pacjentem i jego rodziną [7].

Specyfika specjalisty hematologa w codziennej praktyce w pracy z pacjentami poradni wymaga niezwykłego wysiłku. Obejmuje bowiem:

- ogromną ilość danych liczbowych,
- analizę wyników badań i ich porównywanie z poprzednimi,
- analizę związku objawów z diagnozą,
- przewidywanie powikłań i efektów ubocznych,
- uwzględnienie interakcji między działaniem poszczególnych leków i procedur.

Z kolei praca hematologa na oddziale szpitalnym obejmuje każdego dnia wiele procedur, na które składają się:

- analiza wielu (często kilkunastu) wypisów z poprzednich hospitalizacji,
- analiza zagrożeń narządowych związanych z leczeniem,
- uwzględnienie odmienności przebiegu leczenia w poszczególnych jednostkach chorobowych,
- stałe poczucie niepewności, co do skutków i zagrożeń leczenia – stąd konieczność chronicznej dociekliwości,
- wydawanie wielu zleceń, które stanowią kontynuację leczenia w poprzednich okresach,
- konieczność pilnego reagowania na brak efektów konkretnych procedur oraz powikłań związanych z jednej strony z niepożądanymi skutkami ubocznymi, a z drugiej z innymi obciążeniami chorobowymi [7].

Reasumując, należy stwierdzić, że hematolog skuteczny, równocześnie dociekliwy, umiejący komunikować się, dla którego pytania i wątpliwości nie stanowią zagrożenia jego poczucia własnej wartości odznacza się:

- adekwatną samooceną, w której znaczenie szczególne ma realistyczna ocena swoich możliwości sprawiająca, iż podejmowane działania są adekwatne lub oparte na wskazanych badaniach i konsultacjach,
- umiejętnością współpracy w zespole (nie „zawłaszczanie” pacjenta), w którym rywalizacja powinna być ukierunkowana na nieustanne pogłębianie wiedzy, a nie udowadnianiu własnych kompetencji i poczucia wartości; warto przypomnieć oczywistą prawdę: im więcej wiedzy, tym więcej pokory i wątpliwości,
- umiejętnością przekazywania nadziei (niech nadzieja umiera ostatnia), choć czasami tak trudno odróżnić ją od iluzji i zbyt naiwnych oczekiwań,
- dojrzałością emocjonalną – funkcjonowaniem w wymiarze „tu i teraz”, co umożliwia takie uczenie się cierpliwości, by jej skutkiem była tolerancja i wyrozumiałość, zarówno dla siebie, jak i dla innych oraz zdrowy dystans wobec tego, co nieuchronne i niemożliwe.

Piśmiennictwo:

1. Wilkinson S, Mula C. Communication In care of the dying, w: Care of the dying: A pathway to excellence, Oxford Univ Press, 2003, 74–89.
2. Machinek M. Autonomia jako wartość i problem moralny w relacji lekarz–pacjent. Medycyna Praktyczna, Ginekologia i Położnictwo, 2011; 01: 105–110.
3. Sułek K. Być hematologiem – w poszukiwaniu etosu. Acta Haematologica Polonica, 2011; 3(42): 559–565.
4. Earle CC, Landrum MB, Souza JM. Aggressiveness of cancer care near the end of life: it is a quality of care issue? J Clin Oncol, 2008; 26: 3860.
5. Thorns A, Garrard E. Ethical issues in care of the dying, w: Care of the dying: A pathway to excellence, Oxford Univ Press, 2003, 62–73.
6. de Walden-Gatuszko, Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa, 2011.
7. Skrzyński W. Psychologiczne wyznaczniki jakości życia osób przewlekle chorych, Press&It. Warszawa, 2006.