

Poszukiwanie wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowanie alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii

Search for knowledge about disease and usage of alternative therapy among patients undergoing radiotherapy

Katarzyna Bieleś¹, Dawid Plutowski¹, Filip Sokołowski¹, Wojciech Strzelczyk¹, Anna Kieszowska-Grudny², Monika Rucińska³

¹Studenckie Koło Naukowe przy Katedrze Onkologii, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

²Europejskie Centrum Zdrowia Otwock

³Katedra Onkologii, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Psychoonkologia 2015, 2: 43–48

Adres do korespondencji:

dr n. med. Monika Rucińska
Katedra Onkologii
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
w Olsztynie
al. Wojska Polskiego 37
10-227 Olsztyn
tel./faks: +48 89 539 83 10
e-mail: m_rucinska@poczta.onet.pl

Streszczenie

Wstęp: Rozpoznanie choroby nowotworowej, jej rozwój i leczenie powodują wiele problemów natury fizycznej i psychicznej, w tym lęk, który może wzbudzać w chorym potrzebę poszukiwania dodatkowych informacji dotyczących choroby i jej leczenia oraz skłaniać do stosowania alternatywnych, niekonwencjonalnych terapii. Celem pracy była ocena chęci i sposobu pogłębiania wiedzy na temat własnej choroby i jej leczenia oraz stosowania niekonwencjonalnych metod terapii przez pacjentów z chorobą nowotworową poddawanych radioterapii z założeniem radykalnym.

Materiał i metody: W badaniu wzięło udział 101 pacjentów w wieku 26–80 lat. Posłużono się ankietą stworzoną na potrzeby badania przez członków Studenckiego Koła Naukowego przy Katedrze Onkologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.

Wyniki: Większość ankietowanych pacjentów (83%) wykazywała chęć poszerzenia wiedzy na temat własnej choroby. Najczęściej wskazywanym źródłem dodatkowej wiedzy były gazety i czasopisma, następnie telewizja oraz rozmowy z bliskimi i znajomymi. Wśród osób nieposzukujących dodatkowych informacji na temat choroby byli głównie mężczyźni z wykształceniem podstawowym i zawodowym, pracujący fizycznie, mieszkający na wsi i w małych miastach. Do stosowania medycyny niekonwencjonalnej przyznało się 20% pacjentów. W trakcie choroby badani pacjenci rzadko (tylko 29% respondentów) korzystali z pomocy i wsparcia rehabilitanta, pracownika socjalnego, psychologa, psychoterapeuty czy duchownego.

Wnioski: Zasadne wydaje się rozpowszechnianie rzetelnych i zrozumiałych informacji na temat nowotworów w ogólnie dostępnych mediach (gazety, czasopisma, telewizja). Celowe jest również zwrócenie uwagi pacjentów na możliwość korzystania z profesjonalnej pomocy psychologicznej, socjalnej i duchowej, która jest coraz częściej dostępna na oddziałach onkologicznych.

Abstract

Introduction: Diagnosis of cancer, its development and anticancer treatment results in many physical and mental problems, including anxiety, which may induce need to seek additional information regarding the disease and its treatment, and the use of alternative, non-conventional therapy. The aim of the study was to assess the willingness and way of broadening knowledge about the disease and treatment, and the use of unconventional therapies by cancer patients undergoing radical radiotherapy.

Material and methods: One hundred and one cancer patients (aged 26–80 years) were recruited into the study. We used a research form created for this study by members of the Students' Scientific Circle at the Oncology Department, University of Warmia and Mazury in Olsztyn.

Results: A majority of patients (83%) showed a desire to expand knowledge about their disease. Most frequently indicated source of additional knowledge were newspapers and magazines, then television and talks with relatives and friends. Men with primary and vocational education, working physically, living in villages and small towns most often not seeking additional information. The 20% of patients admitted the use of non-conventional medicine. Patients rarely (only 29% of respondents) received the help and the support from physiotherapists, social workers, psychologists, psychotherapists or priests.

Conclusions: The accurate and understandable information about cancer required therefore needs to be diffused in the most available media (newspapers, magazines, television). It is appropriate to draw patients' attention to the opportunity to use the professional psychological, social and spiritual help, which is increasingly available on the oncological hospitals.

Stowa kluczowe: poszukiwanie informacji na temat choroby nowotworowej, poziom wiedzy, zainteresowanie alternatywnymi terapiami.

Key words: search for information about cancer, knowledge level, interest in alternative treatment.

Wstęp

Choroba przewlekła, szczególnie obciążona ryzykiem utraty życia, stanowi bardzo poważne wyzwanie dla każdej dotkniętej nią osoby. Rozpoznanie choroby nowotworowej, jej rozwój i leczenie zmuszają chorego do zmierzenia się z wieloma nowymi problemami natury psychicznej i fizycznej. Rozpoznawanie choroby nowotworowej oraz jej leczenie jest długotrwałym i uciążliwym procesem powodującym liczne skutki niepożądane, pogarszającym zarówno fizyczny, jak i psychiczny komfort życia chorego. Pacjent nagle znajduje się w nowej, nieznanej mu wcześniej sytuacji, dochodzi do zmiany sposobu życia, funkcji rodzinnych i społecznych, pojawia się niepewność jutra, pytania natury egzystencjalnej, refleksja nad własnym życiem. Diagnoza choroby nowotworowej powoduje pojawienie się lęku przed nieznanymi i obciążonymi działaniami ubocznymi sposobami leczenia, przed postępowaniem choroby lub jej nawrotem, przed cierpieniem, śmiercią. Lęk ten, w pewnej mierze, wynika z niewiedzy i braku należytej edukacji na temat choroby nowotworowej. Choroba nowotworowa często uznawana jest za nieuleczalną i za największe zagrożenie życia [1, 2]. Z drugiej strony, lęk może wzbudzać potrzebę poszukiwania informacji dotyczących choroby i jej leczenia oraz skłaniać do poszukiwania i stosowania alternatywnych, niekonwencjonalnych sposobów terapii. Odpowiednia, rzetelna i zrozumiała dla pacjenta informacja przekazana przez lekarza pozwala na lepsze zrozumienie istoty choroby i wyeliminowanie pochodzącej z niesprawdzonych źródeł, często lękotwórczej, nieprawdziwej wiedzy.

Rozleglejsza wiedza pacjenta na temat własnej choroby i lepsze zrozumienie procedur medycznych przekładają się na lepszą współpracę z personelem medycznym i stosowanie się do zaleceń lekarskich. Zwiększają również zaufanie do lekarza, zaangażowanie pacjenta i jego rodziny w proces leczenia oraz zmniejszają odczuwanie skutków ubocznych działań diagnostycznych i terapeutycznych [3–5]. Konsekwencją zrozumienia istoty choroby, podporządkowania się zaleceniom i procedurom medycznym jest mniejsza chęć pacjenta do sięgania po niesprawdzone metody leczenia [6]. Pacjent, który nie uzyskuje lub otrzymuje niezrozumiałą informację od personelu medycznego, będzie prawdopodobnie częściej poszukiwał wiedzy w innych, również niesprawdzonych źródłach.

Celem pracy była ocena chęci i sposobu pogłębiania wiedzy na temat własnej choroby i jej leczenia oraz stosowania niekonwencjonalnych metod terapii przez pacjentów z chorobą nowotworową poddawanych radioterapii z założeniem radykalnym.

Material i metody

Badaniem objęto 101 losowo wybranych pacjentów oddziałów radioterapii Szpitala MSW w Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie leczonych z powodu nowotworów złośliwych metodą radioterapii z intencją radykalną. W celu uzyskania informacji posłużono się ankietą stworzoną na potrzeby badania. W pytaniach o źródła wiedzy medycznej oraz korzystanie z dodatkowej pomocy dozwolony był wielokrotny wybór. Pacjenci korzystający z alternatywnych terapii,

oprócz opcji zawartych w ankiecie, mogli także wskazać inne stosowane metody. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy. Pacjent poprzez wypełnienie ankiety wyrażał świadomą zgodę na udział w badaniu. Badanie przeprowadzono w ramach Studenckiego Koła Naukowego przy Katedrze Onkologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie od maja 2011 do kwietnia 2012 r.

Wyniki

W badaniu wzięło udział 101 pacjentów chorych na nowotwory złośliwe leczonych radioterapią z założeniem radykalnym, w tym 60 kobiet w wieku od

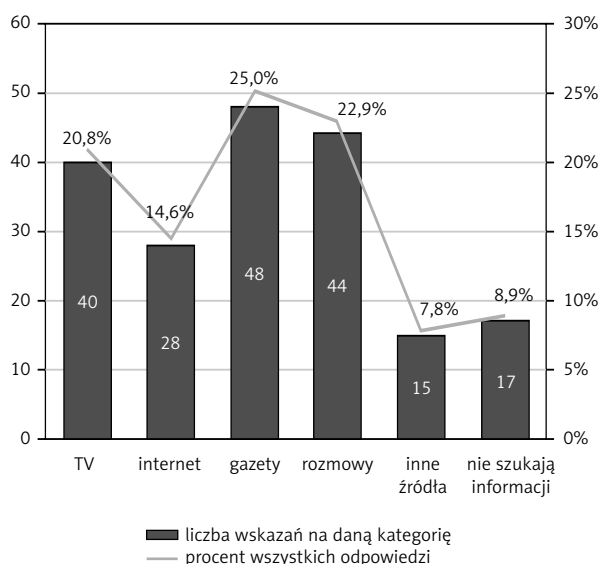
26 do 64 lat i 41 mężczyzn w wieku od 35 do 80 lat (mediana wieku odpowiednio 57 lat dla kobiet i 60 lat dla mężczyzn). Większość ankietowanych pacjentów (92%) pochodziła z województwa warmińsko-mazurskiego. Prawie połowę chorych (46,5%) stanowili mieszkańcy małych miast (do 50 tys. mieszkańców), jedną trzecią (33,6%) mieszkańcy wsi. Dwie trzecie badanych miało wykształcenie podstawowe lub zawodowe (64,3%) i wykonywało pracę fizyczną (61,4%), tylko 8,9% osób badanych miało wykształcenie wyższe. Aktywnych zawodowo było niespełna 20% pacjentów. Większość respondentów (64,4%) pozostawała w stałych związkach. Praktykowanie religii zadeklarowało 81% ankietowanych (tab. 1).

Tabela 1. Dane demograficzne grupy badanej
Table 1. Study group's demographic data

	Kobiety		Mężczyźni		Ogółem	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Miejsce zamieszkania						
wieś	23	38,3	11	26,8	34	33,6
miasto do 50 tys.	25	41,7	22	53,7	47	46,5
miasto 50–100 tys.	4	6,7	4	9,8	8	7,9
miasto powyżej 100 tys.	8	13,3	4	9,8	12	11,9
Stan cywilny						
samotna/samotny	10	16,7	9	22,0	19	18,8
wdowa/wdowiec	10	16,7	7	17,1	17	16,8
w związku nieformalnym	3	5,0	0	0,0	3	3,0
zamężna/żonaty	37	61,7	25	61,0	62	61,4
Wykształcenie						
podstawowe	27	45,0	7	17,1	34	33,6
zawodowe	13	21,7	18	43,9	31	30,7
średnie	12	20,0	11	26,8	23	22,8
pomaturalne/licencjat	1	1,7	3	7,3	4	4,0
wyższe	7	11,7	2	4,9	9	8,9
Rodzaj wykonywanej pracy						
fizyczna	37	61,7	25	61,0	62	61,4
umysłowa	20	33,3	13	31,7	33	32,6
fizyczna i umysłowa	0	0,0	3	7,3	3	3,0
nigdy nie pracował	3	5,0	0	0,0	3	3,0
Aktualna aktywność zawodowa						
pracujący zawodowo	12	20,0	8	19,5	20	19,8
renta	18	30,0	10	24,4	28	27,7
emerytura	21	35,0	17	41,5	38	37,6
niepracujący/bezrobotny	8	13,3	5	12,2	13	12,9
emerytura i pracujący	1	1,7	1	2,4	2	2,0
Wiara						
wierzący praktykujący	46	76,7	36	87,8	82	81,2
wierzący niepraktykujący	13	21,7	5	12,2	18	17,8
niewierzący	1	1,7	0	0,0	1	1,0
Ogółem	60		41		101	

Zdecydowana większość ankietowanych pacjentów (83%) wykazywała chęć poszerzania wiedzy na temat własnej choroby poza informacje uzyskiwane od personelu medycznego. Najczęściej wskazywanym – przez ponad połowę respondentów – źródłem dodatkowej wiedzy były gazety i czasopisma. Prawie połowa ankietowanych pacjentów twierdziła, że czerpie wiedzę o chorobie i jej leczeniu z rozmów z bliskimi i znajomymi (ryc. 1). Sposób pozyskiwania informacji zależy od stopnia wykształcenia pacjenta: osoby z wykształceniem podstawowym i zawodowym czerpały wiedzę głównie z gazet, czasopism i telewizji, osoby z wykształceniem wyższym jako dodatkowe źródło wiedzy wykorzystywały głównie zasoby Internetu. Niezależnie od miejsca zamieszkania najczęstszymi źródłami informacji są gazety, czasopisma, telewizja oraz rozmowy z rodziną i ze znajomymi. Wśród osób nieposzukujących dodatkowych informacji na temat choroby dominują mężczyźni (76%) z wykształceniem podstawowym i zawodowym, pracujący fizycznie, mieszkający na wsi i w miastach do 50 tys. mieszkańców.

Do stosowania medycyny niekonwencjonalnej przyznało się 20% pacjentów. Najczęściej stosowanymi metodami były: preparaty ziołowe, olej z wątroby rekina oraz bioenergoterapia. Mniej popularne środki wymieniane przez chorych to: olej lniany, sok z buraków, nać pietruszki, preparaty z Morza Martwego oraz akupunktura. Ponadto jedna czwarta wszystkich badanych chorych stosowała suplementację preparatami witamin A,



Rycina 1. Źródła, w jakich pacjenci najczęściej poszukują informacji na temat choroby i metod leczenia. Respondenci mogli wybierać więcej niż jedną odpowiedź

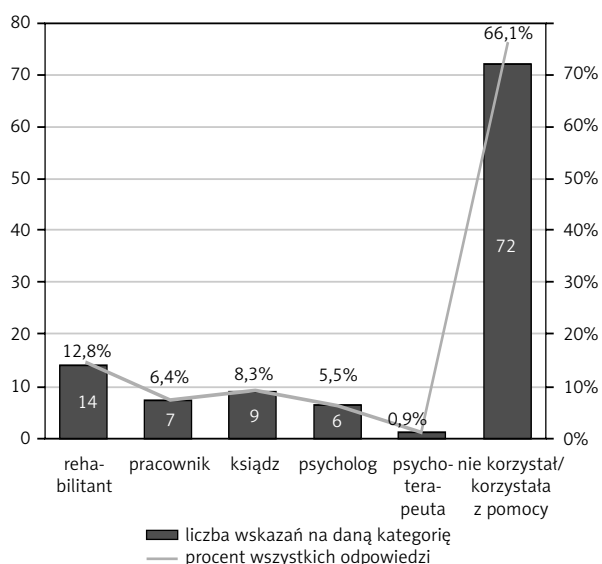
Figure 1. The sources of knowledge, where patients are most likely looking for information on diseases and methods of treatment. Patients could choose more than one answer

C, E, PP i mikroelementami, takimi jak wapń, magnez, a także przyjmowała kwasy omega. Niekonwencjonalne metody leczenia stosują głównie kobiety oraz osoby z wykształceniem podstawowym, natomiast najrzadziej pacjenci z wykształceniem wyższym.

W trakcie choroby badani pacjenci rzadko korzystają z pomocy i wsparcia zatrudnionych w tym celu pracowników innych niż lekarze i pielęgniarki. Wśród badanych aż 72 osoby (71%) nie skorzystały w ogóle z dodatkowych form wsparcia w chorobie. Ci pacjenci, którzy zdecydowali się zwrócić o pomoc, najczęściej korzystali ze świadczeń rehabilitanta (N = 14; 13%). Wszyscy badani, oprócz jednego pacjenta, deklarowali wiarę w Boga, jednak tylko 9 osób (8%) badanych korzystała w trakcie choroby ze wsparcia i pomocy duchownego. Po pomoc do psychologa zwróciło się jedynie 6% respondentów, a do psychoterapeuty tylko jedna osoba (ryc. 2).

Dyskusja

Osoby chore na nowotwór mają obecnie szerokie możliwości korzystania z różnych źródeł dodatkowych informacji na temat choroby i leczenia oraz z różnych form wsparcia w chorobie. W poszukiwaniu dodatkowych informacji badani pacjenci najczęściej sięgali jednak nie po publikacje medyczne, broszury informacyjne, ale po popularne gazety, czasopisma i programy telewizyjne oraz wiedzę osób bliskich lub znajomych. Inter-



Rycina 2. Rodzaje pomocy, z których najczęściej korzystają pacjenci w czasie choroby. Respondenci mogli wskazać więcej niż jeden rodzaj pomocy

Figure 2. Different categories of help and support, most commonly used by patients in the disease. Patients could indicate more than one type of support

net był rzadko wykorzystywany do pogłębiania wiedzy, co może wynikać z faktu, że grupa badana to głównie osoby w wieku około 60 lat, które rzadko lub w ogóle nie korzystają z Internetu, co potwierdziło 65% badanych. Najbardziej aktywni użytkownicy Internetu pod kątem tematyki dotyczącej zdrowia i medycyny to osoby młode, w wieku 25–34 lat [7]. Według raportu przygotowanego przez *Procontent Communication* na podstawie wyników badania *Megapanel PBI/Gemius* istnieją grupy o mocno ograniczonym dostępie do informacji i/lub niezainteresowane poszukiwaniem materiałów na temat zdrowia i medycyny w Internecie. Są to rolnicy i robotnicy oraz emeryci i renciści [7], a właśnie takie osoby stanowiły większość w badanej grupie. Można zatem wnioskować, że w poszukiwaniu informacji pacjenci nie zwracają się w pierwszej kolejności do profesjonalistów i nie korzystają z przygotowanych przez nich materiałów, także tych dostępnych w Internecie. Ankietowani chorzy zwracali się po informacje do osób najbliższych i znajomych, którzy albo sami przeszli chorobę nowotworową, albo w naturalny sposób stają się pierwotnym źródłem informacji dla chorego. Możliwe, że dzieje się tak, ponieważ pacjent z różnych względów obawia się zadać pytanie swojemu lekarzowi lub pielęgniarce, a tym bardziej nieznanemu osobie z personelu wspierającego personel medyczny, a pyta osobę, do której ma szczególne zaufanie i może z nią dzielić intymne i osobiste myśli, uczucia i wątpliwości. Telewizja, gazety i czasopisma, z których najczęściej czerpali wiedzę badani pacjenci, to źródła nieinwazyjne, gdyż pacjent nie ma potrzeby otwierania się przed tymi mediami, by uzyskać informację o swojej chorobie czy leczeniu. Być może właśnie z tego samego powodu aż 72 ze 101 pacjentów (71%) nie zwróciło się do żadnego z profesjonalistów, którzy mogliby nie tylko pomóc odnaleźć się w chorobie, lecz także być dodatkowym źródłem rzetelnej informacji. Prawdopodobnie pacjenci nie wiedzą, że możliwość profesjonalnego wsparcia w chorobie w ogóle istnieje. Dostęp do personelu wspierającego może też być ograniczony ze względu na miejsce zamieszkania (wieś i małe miasta). W trakcie pobytu w szpitalu dostęp do takich osób, jak rehabilitant, pracownik socjalny, psycholog, powinien być ułatwiony. Sprawdzenia wymaga, czy rzeczywiście tak było i czy pacjenci byli informowani o takich możliwościach wsparcia. Zaskakujące jest bardzo rzadkie zwracanie się po wsparcie i pomoc do duchownego, przy deklarowaniu praktykowania religii przez 81% respondentów. Może to wynikać z przyzwyczajenia i tradycji oraz stereotypowej roli przypisywanej duchownym. Rola duchownego w szpitalu częściej kojarzona jest ze sprawo-

waniem sakramentów (spowiedź, namaszczenie chorych, eucharystia) niż ze wsparciem emocjonalnym czy egzystencjalną rozmową o wątpliwościach, lękach i przeżywanych emocjach.

Interesujące jest, że tylko 20% ankietowanych pacjentów zadeklarowało, że korzysta z alternatywnych metod terapii, co stanowi znacznie niższy odsetek niż podawany przez Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej oraz Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne [3]. Możliwe, że z metod alternatywnych korzysta więcej osób, ale nie chcą się do tego przyznawać z obawy przed dezaprobatą ze strony zespołu leczącego. Być może, gdyby tę wiedzę weryfikować u osób najbliższych pacjentów poddawanych terapii, okazałoby się, że odsetek ten jest wyższy od deklarowanego. Warto byłoby to również sprawdzić w innej grupie chorych na nowotwory, np. osób w trakcie chemioterapii, leczenia chirurgicznego czy też otrzymujących leczenie paliatywne.

Wnioski

Wobec stwierdzenia korzystania przez pacjentów leczonych z powodu nowotworów złośliwych głównie z gazet, czasopism i telewizji w poszukiwaniu dodatkowej wiedzy o chorobie i leczeniu, zasadne wydaje się rozpowszechnianie rzetelnych i zrozumiałych informacji na temat nowotworów (pierwszych objawów, konieczności zgłaszania się do lekarza odpowiednio wcześniej, sposobów leczenia, objawów ubocznych terapii onkologicznych itd.) w ogólnie dostępnych mediach (gazety, czasopisma, telewizja). Celowe jest również zwrócenie uwagi pacjentów na możliwość korzystania z profesjonalnej pomocy psychologicznej, socjalnej i duchowej, która jest coraz częściej dostępna na oddziałach onkologicznych.

Lekarz prowadzący powinien uwzględnić w badaniu podmiotowym pytania o stosowane przez pacjenta metody niekonwencjonalnej terapii, gdyż chorzy z nowotworem często sięgają po takie leczenie. Dzięki temu możliwe będzie uniknięcie działań niepożądanych oraz zapobiegnięcie ewentualnym interakcjom z terapią przeciwnowotworową.

Piśmiennictwo

1. Holland JC, Rowland JH (red.). Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. Oxford University Press, New York 1989.
2. Jokiel M, Bielska-Lasota M, Wronkowski Z. Zmiany uświadomienia i zachowań zdrowotnych kobiet dotyczące profilaktyki raka szyjki macicy w latach 1976, 1986, 1990 i 1998. Przegląd Epidemiol 2001; 55: 323-330.
3. Kosowicz M. Psychoedukacja pacjenta onkologicznego. Akademia onkologii i hematologii. Dostępne na stronie www.ofe.edu.pl.

4. Chojnacka-Szawłowska G. Wiedza o symptomach nowotworowych pacjentów poddawanych diagnostyce onkologicznej a stopień klinicznego zaawansowania choroby. *Psychoonkologia* 1998; 2: 27-36.
5. Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22: 1369-1381.
6. Richardson MA, Sanders T, Palmer JL, Greisinger A, Singletary SE. Complementary/alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology. *J Clin Oncol* 2000; 18: 2505-2514.
7. Pacjenci w sieci. Raport przygotowany przez Procontent Communication na podstawie wyników badania Megapanel PBI/Gemius. Warszawa, styczeń 2012.