

## Komunikacja z rodziną pacjenta chorego onkologicznie

Communication with the cancer patient's family

Связь с семьей онкологически больного пациента

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa

Adres do korespondencji: Mgr Bożena Winch, ul. Dantego 5/106, 01-914 Warszawa, e-mail: b.winch@interia.pl

University of Social Sciences and Humanities, Warsaw, Poland

Correspondence to: Mgr Bożena Winch, Dantego 5/106, 01-914 Warsaw, Poland, e-mail: b.winch@interia.pl

### Streszczenie

Czas pracy większości lekarzy wypełnia komunikacja z pacjentem – mówienie, słuchanie, reagowanie na jego potrzeby. Celem komunikacji jest zidentyfikowanie medycznego, społecznego i psychologicznego otoczenia pacjenta. Zrozumienie tych wszystkich aspektów pozwala na postrzeganie pacjenta jako osoby. Komunikacja to przekazywanie informacji, ale także wszystko to, co dzieje się między osobami porozumiewającymi się w danym momencie, a zatem również ich wrażenia na swój temat, poczucie wzajemnego słyszenia się i rozumienia, współgranie lub dystans emocjonalny. Komunikujemy się, by sobie coś wyjaśnić, by się o czymś poinformować, by coś ustalić lub wynegocjować. Gdy zastanawiamy się nad tym, co i jak przekazujemy, to zastanawiamy się nad: informacją, jaką zawiera przekaz, jej znaczeniem, emocjami, jakie może wywołać, jej umieszczeniem w kontekście życiowym pacjenta. Od strony „nadawcy” – lekarza – jakość komunikacji zależy od: znajomości zagadnień onkologicznych i psychologicznych, umiejętności tworzenia przekazu, umiejętności utrzymania granicy pomiędzy dystansem a zaangażowaniem, adaptacji informacji zwrotnej. Od strony „odbiorcy” – pacjenta i jego rodziny – na komunikację wpływają: mity i wyobrażenia związane z chorobą i leczeniem, znajomość zagadnień medycznych, sprawność komunikacyjna, dekodowanie komunikatu – interpretacja, ocena, reakcja, postawy pacjenta wobec choroby i leczenia, nastawienie emocjonalne pacjenta i rodziny. Od początku procesu diagnozowania pacjenta i rodziny poszukują: informacji o chorobie i leczeniu, umiejętności wspierania chorego, wsparcia emocjonalnego dla siebie.

**Słowa kluczowe:** funkcje komunikacji, komunikacja werbalna i niewerbalna, informacja zwrotna, przekazywanie trudnych informacji

### Summary

Most physicians' working time is filled communicating with their patients – talking, listening, responding to their needs. The communication is aimed at identifying the patient's medical, social and psychological circumstances. Understanding all these aspects allows to perceive the patient as a person. Communication is the exchange of information, but also everything that occurs between people communicating at a given moment, including the mutual impressions, the mutual sense of being heard and understood, being on a “similar wavelength,” or emotional distance. We communicate to explain things to one another, to share information, to make a shared decision or arrangement, or to negotiate things. When we think about the messages we convey and the way we convey them, we think about the information the message includes, its sense, the emotions it may evoke, its resonance in the patient's individual circumstances. On the side of the “sender” i.e. the doctor, the quality of the communication depends on their knowledge of both oncology and psychology facts, the skill of forming a message, the ability to keep the right balance between distance and involvement, and adjusting feedback information. On the side of the “receiver,” i.e. the patient and their family, the communication is affected by the common myths and presumptions surrounding the disease, the knowledge of medical facts, communication skills, message decoding process – the interpretation, evaluation,

response and the attitude of the patient towards the disease and its treatment, the emotional inclination of the patient and their family. From the very beginning of the diagnostic process, the patients and their relatives seek information on the disease and available treatment, support resources for the patient, emotional help and support for the family.

**Key words:** communicative functions, verbal and nonverbal communication, feedback information, sharing difficult information

## Содержание

Время работы большинства врачей заполняет общение с пациентом – разговоры, выслушивание, реагирование на его потребности. Целью общения является идентификация медицинского, общественного и психологического окружения пациента. Понимание этих всех аспектов позволяет воспринимать пациента как личность. Общение – это передача информации, но также это все то, что происходит между лицами, общающимися в данный момент, а следовательно, также их взаимные впечатления, ощущение чувства взаимной услышанности и понимания, сотрудничества или эмоциональной дистанции. Мы общаемся, чтобы что-то объяснить друг другу, чтобы о чем-то сообщить, чтобы что-то выяснить или обсудить. Когда мы рассуждаем о том, что и как мы сообщаем, то рассуждаем об: информации, которую заключает сообщение, ее значении, эмоциях, которые она может вызвать, ее размещением в жизненном контексте пациента. Со стороны «адресата» – врача – качество общения зависит от: знания онкологических и психологических вопросов, умения сформулировать сообщение, умения удерживать границы между дистанцией и вовлечением, адаптации возвратной информации. Со стороны «получателя» – пациента и его семьи – на общение влияют: стереотипы и представления, связанные с болезнью и лечением, знание медицинских вопросов, коммуникационная подготовленность, декодирование сообщения – интерпретация, оценка, реакция, позиция пациента по отношению к болезни и лечению, эмоциональная настроенность пациента и семьи. С самого начала процесса диагностирования пациенты и их семьи ищут: информацию о болезни и лечении, умении поддерживать больного, эмоциональной поддержки для себя.

**Ключевые слова:** функции общения, вербальная и невербальная коммуникация, возвратная информация, передача трудной информации

## POTRZEBA KOMUNIKACJI

**C**zas pracy większości lekarzy wypełnia komunikacja z pacjentem: mówienie, słuchanie, reagowanie na jego potrzeby. Celem komunikacji jest zidentyfikowanie cech medycznego, społecznego i psychologicznego otoczenia pacjenta. Zrozumienie tych wszystkich aspektów pozwala na pełniejsze postrzeganie pacjenta jako osoby<sup>(1)</sup>.

Dla wielu lekarzy „komunikacja” staje się swoistym wyzwaniem, a przecież komunikujemy się wszyscy, ciągle i na każdy temat. Mam wrażenie, że komunikacja została nieco zdemonizowana z jednej strony jak coś niezwykle ważnego, a z drugiej jako coś niezwykle trudnego. Komunikacja jest lekarzowi potrzebna dlatego, że od posiadanych informacji zależy ustalenie tego, co pacjentowi dolega i jaki sposób leczenia zastosować. Jest też ona niezbędna do tego, by dowiedzieć się, jakie efekty daje leczenie<sup>(1)</sup>. Komunikacja ma zatem funkcje:

- terapeutyczną;
- edukacyjną;
- perswazyjną (nakłanianie do zmiany postępowania);
- negocjacyjną (ustalenie co, w jaki sposób i kiedy nastąpi).

Strony komunikacji to „nadawca” i „odbiorca”, a to, co krąży między nimi, to „przekaz”. Gdy zastanawiamy się nad tym, co i jak przekazujemy, mamy na myśli<sup>(1)</sup>:

## THE NEED FOR COMMUNICATION

**M**ost doctors' working time is filled communicating with their patients – talking, listening, responding to their needs. The aim of this communication is to identify the patient's medical, social and psychological circumstances. Understanding all these aspects allows to perceive the patient more fully as a person<sup>(1)</sup>. For many doctors “communication” becomes a challenge in its own right, even though all we ever do is communicate about every topic conceivable. It is my impression that communication has somehow been taken to another, ominous dimension or level in this respect, being perceived as something both extremely important, yet at the same time exceptionally difficult. A doctor must communicate with the patient and their family, as she or he needs information to be able determine what the patient's medical problem is and what treatment ought to be chosen. Communication is also essential to be able to find out about treatment effectiveness<sup>(1)</sup>. Therefore, communication has the following functions or purposes:

- therapeutic;
- educational;
- persuasive (persuading the patient to change their behavior);

- informację, jaką przekaz zawiera;
- jej znaczenie dla odbiorcy;
- emocje, jakie może wywołać.

Komunikacja to nie tylko przekazywanie informacji, ale także wszystko, co dzieje się między osobami porozumiewającymi się w danym momencie w jakiejś sprawie, a zatem także ich wrażenia na swój temat, poczucie wzajemnego słyszenia się i rozumienia, współgrania lub dystansu emocjonalnego<sup>(2)</sup>. Przebieg komunikacji zależy ponadto od takich elementów, jak<sup>(3)</sup>:

- problemy społeczne i psychologiczne nadawcy i odbiorcy;
- różnice kulturowe;
- kontekst sytuacyjny;
- aktualne priorytety życiowe;
- zależność emocjonalna osób porozumiewających się ze sobą;
- informacja zwrotna.

Problemy społeczne i psychologiczne związane są z ogólną sytuacją życiową zarówno lekarza, jak i rodziny pacjenta niezwiązanej z chorobą, miejscem leczenia. Zdarza się, że pacjent i jego rodzina reagują emocjonalnie nie tylko na zagadnienia dotyczące leczenia, ponieważ na ich stan emocjonalny rzutują kłopoty wynikające z innych sfer życia. Podobne uwarunkowania może mieć personel leczący. Warto zatem sprawdzać, czy reakcje, które obserwujemy, dotyczą sytuacji, w której jesteśmy wspólnie, czy może wynikają z całkiem innego źródła<sup>(4)</sup>.

Różnice kulturowe oznaczają to, co dzieli kontaktujące się ze sobą osoby w rozumieniu sytuacji, doświadczania zdarzeń, przeżywania. Obejmuje to zarówno różnice językowe, duchowe, jak i poznawcze. Na przykład bardzo często lekarze nie zdają sobie sprawy z tego, że rodziny i pacjenci po prostu różnych rzeczy nie wiedzą i że np. skrót „CT” nie oznacza dla nich niczego konkretnego<sup>(1)</sup>.

Kontekst sytuacyjny, który wpływa na komunikację, oznacza wszelkie uwarunkowania, w których jedna strona relacji ma dostęp do innych informacji niż druga. Na przykład w trakcie badań diagnostycznych lekarz już wie, że badany guz jest złośliwy, ale jeszcze nie mówi o tym, bo szuka potwierdzenia w kolejnych badaniach lub chce przedstawić rodzinie diagnozę i plan leczenia. Bez wątpienia to, co lekarz wie, wpływa na to, w jaki sposób przekazuje zalecenia, wyjaśnia sens poszczególnych działań. Rodzina w procesie przystosowywania się do sytuacji jeszcze się broni przed odkryciem trudnej informacji, ale wyczuwa już napięcie w głosie lekarza lub reaguje niepokojem na kolejne badania.

Jeżeli rodzina i pacjent uważają, że przebieg leczenia zależy do tego, czy lekarz ich polubi czy nie, to obu stronom niezwykle trudno będzie się porozumieć. Rodzina skoncentruje się na odgadywaniu oczekiwań lekarza, a jemu trudno będzie odkryć, co właściwie jest powodem ich napięcia lub lęku. Najczęściej tego typu postawy są efektem różnych trudnych doświadczeń, z którymi lekarz aktualnie prowadzący terapię nie miał wiele wspólnego<sup>(5)</sup>.

- negotiating (making joint decisions and arrangements about what, in what way and when is to take place).

The parties to communication are the “sender” and the “receiver,” and what is passed between them is known as the “message.” When we consider what message we pass on and how we pass it on, what we have in mind is the following<sup>(1)</sup>:

- the information contained in the message;
- its significance for the receiver;
- the emotions it may evoke.

Communication is not limited to sharing or passing on information, it is everything that takes place between the communicating parties at a given moment on a given topic, therefore it entails their mutual impressions, the sense of being mutually heard and understood, being on the “same wavelength,” or emotional distance<sup>(2)</sup>. The course of communication is also affected by elements such as<sup>(3)</sup>:

- both the sender’s and the receiver’s social and psychological problems;
- cultural differences;
- situational context;
- current life priorities;
- the emotional co-dependence of the communicating persons;
- feedback information.

Psychological and social problems may be associated with the general life situation of both the physician, or the patient’s family, and not be related to the disease itself, or the place where its being treated. In some situations, the patient’s and their relatives’ emotional response is not limited to the issues concerning treatment, as their general emotional state is conditioned by being troubled in other areas of life. The same may be true for the medical staff. It is therefore worth finding out whether the responses that we come up against are related to a situation shared by the patient/patient’s relatives and the doctor, or whether perhaps they are of entirely different origins<sup>(4)</sup>.

Cultural differences stand for what divides the communicating people in their understanding and experiencing a given situation. This entails linguistic, spiritual and cognitive differences. Oftentimes, for instance, doctors remain unaware that patients and their families simply do not possess certain medical knowledge, and that abbreviations such as “CT” may not mean anything specific to them<sup>(1)</sup>.

The situation context which also has effect on communication means all circumstances in which one party to the relationship may have access to different information than the other. For example, the doctor already knows that the examined tumor is malignant, but chooses not mention it just yet, seeking confirmation in the course of further diagnostic tests, or wants to present the family with the diagnosis and treatment plan. There is no questioning that what the doctor knows, influences the way they make their recommendations and advice, or

Bardzo często lekarze będący świetnymi specjalistami w swojej dziedzinie są przekonani, że to wystarczy, by przeprowadzić pacjenta i rodzinę przez trudy leczenia, a z powodu przeciążenia obowiązkami nie mają czasu skupiać się na doznaniach emocjonalnych chorego<sup>(6)</sup>. Tymczasem pacjentom i rodzinom czasami wystarczy jedno zdanie, by uznali, że doktor bardzo się o nich troszczy, ponieważ zauważył, że jest im ciężko albo że są zmęczeni. Oczywiście, nadmierne wiązanie się z pacjentem utrudnia lekarzowi pracę. Najtrudniej zbudować równowagę między uwzględnianiem przeżyć pacjenta i jego rodziny a dystansem chroniącym lekarza. Dystans w komunikacji jest potrzebny przede wszystkim po to, by lekarz, pacjent i rodzina nie mieli wobec siebie nadmiernych oczekiwań dotyczących opieki, pomocy, współdziałania w przeżywaniu. Natomiast zbytne zdystansowanie się od pacjentów i ich rodziny, ustawienie się za swoistą szybą pancerną, która ma chronić przed poruszeniem emocjonalnym, utrudnia prowadzenie terapii. Lekarz zdystansowany, niewyrażający emocji, niezwracający uwagi na emocje innych ma większe kłopoty z przekonaniem pacjentów do swoich decyzji o leczeniu, zwłaszcza takich, które niosą ze sobą duże obciążenie emocjonalne. Lekarzom najbardziej potrzebny jest wewnętrzny dystans odnoszący się do ich osobistych oczekiwań wobec siły sprawczej medycyny, możliwości wyleczenia (a nie leczenia) i niepowodzeń z tym związanych<sup>(7-9)</sup>.

Informacja zwrotna obejmuje wszystko, co odbierają od siebie wzajemnie osoby kontaktujące się ze sobą. Jeśli na przykład lekarz, rozmawiając z bliskimi pacjentem, stwierdza, że nie zadają żadnych pytań, nie mają komentarzy, warto, by sprawdził, czy w ogóle rozumieją, co do nich mówi, ponieważ nie można wykluczyć, że z powodu silnych emocji nie dociera do nich treść przekazu. Inna hipoteza może dotyczyć tego, że język, którym lekarz się posługuje, jest dla jego rozmówców niezrozumiały. Niemniej każdy z wariantów interpretacyjnych powinien być sprawdzony. Obie komunikujące się strony modyfikują przekaz dzięki odbieranym informacjom zwrotnym<sup>(1)</sup>.

Lekarz także reaguje emocjonalnie na treść komunikatu. Zdarza się, że lekarz wie więcej, niż mówi rodzinie i pacjentowi, i ten ciężar niewypowiedzianego musi ukryć w sobie. Czasami lekarz, obawiając się reakcji pacjenta i rodziny, stara się tak pokierować komunikacją, aby dystans był tak duży, by emocje żadnej ze stron nie zostały odsłonięte.

Metody budowania dystansu w komunikacji<sup>(1)</sup>:

- unikanie tematów wywołujących emocje tak długo, jak się da;
- niezauważanie uczuć okazywanych przez pacjenta lub traktowanie ich jako nienormalnych;
- nadmierne dodawanie otuchy;
- używanie terminologii niezrozumiałej dla pacjenta.

explains the purpose of given actions. The family who are yet adjusting to the situation, are still shielding themselves against realizing the difficult situation, but already notice the tension in the doctor's voice, or respond with concern to further testing.

If the family and the patient believe that the course of treatment will be affected by whether the doctor likes them or not, both sides will find it extremely difficult to communicate with each other. The family will be focusing on trying to figure out the doctor's expectations, and the doctor will find it difficult to realize what the actual reason for their anxiety or concern is. Most frequently, such attitudes result from various difficult experiences that tend to be unrelated to the currently treating physician<sup>(5)</sup>.

Frequently, doctors who are excellent experts in their field are convinced that their expertise is enough to see the patient and the patient's family through the hardships and difficulties of the therapy, and due to their work overload they have no time nor wish to focus on the patient's emotional issues<sup>(6)</sup>. On the other hand, as experience has it, one uttered sentence is sometimes enough to win over and convince the patient and their family that the doctor does indeed care a great deal about them, simply because she or he noticed and commented on how hard it is for them, or how tired they must be. For obvious reasons, excessive bonding with the patient makes the doctors work more difficult. The biggest challenge on the doctor's part is to build an internal balance between considering the patient's and their relatives' feelings, and the right level of distance necessary to protect oneself. The distance in communication is necessary for the doctor, the patient and the family in order not to harbor excessive expectations concerning care, aid, and sharing experiences. Distancing oneself in excess, however, from the patient and their family, placing oneself behind guerilla glass so to say, meant to protect the physician from getting emotionally disturbed, complicates the therapy. A doctor who is perceived as distanced, as he or she neither expresses emotions nor pays attention to the emotions of others, has more problems convincing the patients that his or her decisions concerning their treatment are the right ones, especially decisions which are heavily charged emotionally. What physicians seem to need most is an internal distance in relation to their personal expectations concerning the medical possibility, the possibility to cure (not treat), and the inevitable failures associated therewith<sup>(7-9)</sup>.

Feedback information comprises everything that the communicating parties receive from each other. For instance, if a physician talking to the patient's relatives finds them nonresponsive, with no questions asked or comments made, it is advisable that he or she should make sure whether they have understood anything at all, since it is highly possible that due to powerful

## ZASADY DOBREJ KOMUNIKACJI

Ze strony „nadawcy” – lekarza – jakość komunikacji zależy od takich czynników, jak:

- znajomość zagadnień onkologicznych, psychologicznych;
- umiejętność tworzenia przekazu;
- umiejętność utrzymania granicy pomiędzy dystansem a zaangażowaniem;
- adaptacja informacji zwrotnej.

Ze strony „odbiorcy” – pacjenta i jego rodziny – na komunikację wpływają:

- mity i wyobrażenia związane z chorobą i leczeniem;
- znajomość zagadnień medycznych;
- sprawność komunikacyjna;
- odkodowanie komunikatu (interpretacja, ocena, reakcja);
- postawy pacjenta wobec chorowania i leczenia;
- nastawienie emocjonalne pacjenta i rodziny.

Umiejętności komunikacyjne wynikają z takich czynników, jak:

- zadbanie o komfort miejsca, atmosferę (*comfort*);
- akceptacja uczuć i postaw, przesądów (*acceptance*);
- gotowość reagowania na sygnały emocjonalne (*responsiveness*);
- empatia, czyli pozytywna reakcja na uczucia przeżywane przez pacjenta (*empathy*).

Wszystko to składa się na postawę troski (*care*)<sup>(1)</sup>.

Warto dodać, że przekaz płynie kanałem werbalnym i niewerbalnym, a na każdym z tych kanałów następują zakłócenia zarówno po stronie nadawcy, jak i odbiorcy.

Komunikacja niewerbalna – przez którą uzyskujemy aż 80% informacji – obejmuje<sup>(1)</sup>:

- gesty i ruchy;
- mimikę;
- kontakt wzrokowy;
- postawę ciała;
- dotyk i kontakt fizyczny;
- sposób ubierania się;
- otoczenie, w którym komunikacja się odbywa.

Dobra komunikacja z punktu widzenia lekarza wpływa na:

- budowanie zaufania;
- zebranie dokładnych informacji o dolegliwościach pacjenta;
- postawienie trafnej diagnozy;
- optymalizację możliwości leczenia<sup>(8)</sup>.

Dobra komunikacja z punktu widzenia pacjenta zależy od tego, czy lekarz:

- mówi zrozumiałym językiem;
- wyjaśnia wątpliwości, na przykład odpowiadając na pytania;
- wykazuje zrozumienie dla oczekiwań chorego;
- potrafi rozwiązać niepokoje;
- umie utrzymać równowagę pomiędzy troską a informacją<sup>(3)</sup>.

emotions they are experiencing, they have been unable to grasp the message. Another option is that the language used by the doctor is virtually incomprehensible to the people. Both these possibilities should be verified. Both communicating parties modify their message in response to the feedback information they receive<sup>(1)</sup>. A doctor's response to the message may also be emotionally charged. At times, the physician knows more than he or she tells the family and the patient, and the burden of the unrevealed information has to be stored within. Sometimes, the doctor, apprehensive of patient's and the family's reaction, attempts to handle the communication in such a way as to keep the distance large enough to keep the emotions of both sides unrevealed. The methods for building communication distance may include<sup>(1)</sup>:

- avoiding emotionally charged topics for as long as possible;
- ignoring the feelings expressed by the patient or treating them as not normal/pathological;
- trying to cheer up the patient/the family excessively;
- using terminology incomprehensible to the patient.

## RULES OF GOOD COMMUNICATION

On the part of the “sender” – the physician – the quality of communication depends on the following factors:

- the knowledge of oncology and psychology related facts;
- message constructing skills;
- the ability to keep the right balance between distance and involvement;
- feedback information adjustment;

On the part of the “receiver” – the patient and their family – the communication is affected by:

- the common myths and ideas concerning the disease and its treatment;
- the knowledge of medical facts;
- communication skills;
- message decoding (interpretation, evaluation, response);
- the patient's attitude towards the disease and its treatment;
- the emotional inclination of the patient and the family.

The following factors impact communication skills:

- comfort (the right place/atmosphere);
- acceptance (of feelings, attitudes, even prejudice);
- responsiveness (to emotional signals);
- empathy.

All these contribute to what is perceived as “care”<sup>(1)</sup>.

It is also worth noticing that message is conveyed both verbally and nonverbally, and each of these channels may suffer disturbances both on the part of the sender and of the receiver.

The nonverbal communication, through which we receive as much as 80% of information, comprises<sup>(1)</sup>:

- gestures and motions;
- facial expressions;

## PRZEKAZYWANIE TRUDNYCH INFORMACJI

W rozmowie o trudnych diagnozach na poziomie werbalnym warto:

- ustalić cele takiej rozmowy (na przykład uporządkowanie wiedzy, ustalenie sposobów działania, wyjaśnienie aktualnego stanu badań, dodanie otuchy);
- unikać terminologii fachowej, która może być niezrozumiała i przez to wzbudzać lęk;
- stopniować informacje (na przykład zaczynać od pytania, co pacjent wie o wynikach badań i/lub o swoim stanie zdrowia);
- badać, czy pacjent i rodzina chcą znać informacje szczegółowe;
- sprawdzać, czy wszystko, o czym się mówi, jest zrozumiałe;
- sprawdzać, czy pacjent ma pytania;
- odwoływać się do emocji pacjenta i jego rodziny (na przykład podkreślać, że ich lęki i obawy są zrozumiałe);
- przekazywać/ustalać plan postępowania.

Przy przekazywaniu trudnych wiadomości na poziomie komunikacji niewerbalnej warto pamiętać o:

- zadbanie o odpowiednie miejsce i stosowny czas;
- budowaniu kontaktu;
- znaczeniu komunikacji niewerbalnej.

Przy przekazywaniu trudnych diagnoz na komunikację zarówno ze strony lekarza, jak i pacjenta wpływają:

- sposób i styl mówienia;
- respektowanie zasad komunikacji;
- pamiętanie o tym, że przeżywanie jest czymś naturalnym;
- tabu kulturowe i obyczajowe;
- własne ograniczenia (na przykład lęk przed śmiercią w rozmowach z chorymi onkologicznie);
- wyobrażenia o „efektach ubocznych” rozmowy (na przykład odbieranie nadziei).

Odbieranie trudnych informacji przebiega w kilku fazach. Stadia te obejmują:

- szok (dominujące uczucia: niepewność i lęk);
- zaprzeczenie (dominujące uczucia: złość i lęk);
- depresję (dominujące uczucia: smutek, rozpacz, lęk, rezygnacja);
- walkę lub rezygnację (dominujące uczucia: złość, lęk);
- akceptację (dominujące uczucie: spokój).

Shock związany jest ze wszystkim, co zaskakuje, burzy poczucie bezpieczeństwa, stawia człowieka w sytuacji zależności życiowej i emocjonalnej od innych ludzi, zagraża podstawowym wartościom życiowym, wymusza zmianę w dotychczasowym trybie życia. Szok może trwać kilka godzin, ale też kilka dni. W stanie szoku ludzie nie bardzo rozumieją, co się do nich mówi i czego się od nich oczekuje, mają kłopoty z zapamiętywaniem, odtwarzaniem informacji i orientacją w sytuacji. Nie musi to być wcale widoczne. I nadawca, i odbiorca orientują się w tym, że pojawiły się sytuacje szokowe, właśnie na podstawie zaburzeń funkcji intelektualnych.

- eye contact;
- body posture;
- touch and physical contact;
- the dress;
- the environment where the communication takes place.

From the physician's point of view, good communication contributes to:

- building trust;
- gathering accurate information concerning the patient's symptoms and problems;
- making the right diagnosis;
- optimizing treatment options<sup>(8)</sup>.

From the patient's point of view, good communication depends on whether the physician:

- uses language the patient can understand;
- clarifies the patient's doubts, e.g. by answering questions;
- expresses understanding for the patient's expectations;
- can reassure the patient;
- can keep the right balance between displaying care and providing information<sup>(3)</sup>.

## SHARING DIFFICULT INFORMATION

When discussing difficult diagnoses it is worthwhile on the verbal level to:

- determine the goals of such conversation (such as ordering the facts, determining the course and methods of action, explaining the current state of examinations, reassuring);
- avoid professional terminology which may be incomprehensible to the patient/their family thus evoking fear;
- grade information (e.g. start with asking what the patient knows about their test results/their condition);
- find out whether the patient and the family want to know detailed information;
- make sure that everything that is mentioned and discussed is understood by the patient/the family;
- find out if the patient has any questions;
- relate to the patient's and the family's emotions (e.g. emphasize that their fears and apprehensions are normal and understandable);
- inform about/agree upon a course/plan of action.

When sharing difficult information with the patient/the family, it is also worthwhile to bear in mind the nonverbal aspect of communication, such as:

- the receiver's comfort (the right place and time);
- building contact;
- the significance of nonverbal communication.

When sharing a difficult diagnosis, the communication is affected on the part of both the doctor and the patient by:

- the way and style of expressing oneself/speaking;
- respecting the rules of communication;
- bearing in mind that emotions are only natural;
- cultural and custom taboos;

Kiedy usłyszane komunikaty zostaną już zrozumiane, może pojawić się zaprzeczenie, na przykład w postaci wypowiedzi: „To niemożliwe”, „Takie rzeczy nie zdarzają się w naszej rodzinie”, „W waszym laboratorium się pomylili”. Wszelkie próby perswazji, argumentacji, wyjaśnień napotykać sprzeciw, odrzucenie, zaprzeczenie. Gdy treść komunikatu dotrze wreszcie do odbiorcy, wywołuje w nim lęk, poczucie bezradności, przerażenie, rozpacz. Te trudne, negatywne emocje mogą istnieć dłużej i przerodzić się w trwający lęk lub w napady paniki, w przewlekły smutek, czarne widzenie przyszłości i zwątpienie co do sensu życia, czyli w depresję. Czasami nie da się tego stanu zwalczyć bez pomocy leków, innym razem wystarczy jakiś plan działania, by odrzucić smutek i zwątpienie. Pojawia się nadzieja na pomyślny bieg zdarzeń. Niekiedy pacjent i rodzina walczą z trudną dla siebie informacją, czasami walczą z lekarzami, którzy ją przekazali, albo czują się niewłaściwie potraktowani i poszukują pomocy gdzie indziej. Pewna liczba pacjentów i ich rodzin jest w stanie przyjąć trudną informację i zacząć na nowo układać swoje życie. Zależy to od:

- więzi, które są między nimi;
- doświadczeń w radzeniu sobie ze stresem;
- umiejętności komunikacyjnych;
- wsparcia spoza rodziny<sup>(1,7-11)</sup>.

### JAK ROZMAWIAĆ Z RODZINĄ CHOREGO W POSZCZEGÓLNYCH FAZACH LECZENIA?

Każda choroba przewlekła zagrażająca życiu lub rzutuująca na jakość życia jest wydarzeniem egzystencjalnym, czyli takim, które wpływa na wszystkie aspekty życia zarówno osoby chorującej, jak i jej najbliższych. Diagnoza choroby onkologicznej obejmuje chorego oraz jego bliskich. Zmaganie się z chorobą jest procesem nie tylko indywidualnym – jest zdarzeniem dotyczącym każdego członka rodziny i całej rodziny<sup>(5,10,11)</sup>.

Inaczej wygląda sytuacja rodziny, w której zachorował ktoś dorosły, inaczej, gdy choruje dziecko, zwłaszcza gdy rozpoznano chorobę onkologiczną. Pierwszym skojarzeniem ze słowem *nowotwór* dla większości osób jest śmierć. Niezależnie od wieku i sytuacji życiowej diagnoza choroby onkologicznej niejako automatycznie uruchamia lęk przed śmiercią zarówno u osoby chorującej, jak i jej bliskich<sup>(1,7,10,11)</sup>.

W zależności od etapu choroby i leczenia, roli i pozycji osoby chorującej, relacji wewnątrzrodzinnych oraz dotychczasowych doświadczeń z instytucjami i osobami leczącymi rodziny pacjentów poszukują:

- informacji o chorobie i leczeniu;
- umiejętności wspierania chorego;
- wsparcia emocjonalnego dla siebie;
- adaptacji do sytuacji<sup>(10)</sup>.

- one's own limitations (such as fear of death in conversations with cancer patients);
- imagining “side effects” of a conversation (for instance taking away hope).

Receiving difficult information is a multi-stage process.

These stages include:

- shock (dominating feelings: anxiety and fear);
- denial (dominating feelings: anger and fear);
- depression (dominating feeling: sadness, despair, fear, resignation);
- fight or resignation (dominating feelings: anger, fear);
- acceptance (dominating feeling: peace).

Shock is associated with everything that takes one by surprise, ruins the sense of security, puts a person in a situation of emotional and life dependence from others, threatens the basic life priorities, forces changes to the former way of life. The state of shock may last for several hours, but also a few days. In the state of shock people tend not to understand what is being said to them or expected of them, have trouble remembering and recalling information, as well as grasping the situation. This, however, is not necessarily clearly visible. Both the sender and the receiver realize shock has occurred based on disturbed intellectual functions.

When the received message has already been understood, denial may follow, expressed in words such as “But this is impossible,” “Such things never happen in our family” or “Your laboratory has it wrong.” All attempts at persuasion, explanation, reasoning with the person are met with objection, rejection, denial. When the message has already been absorbed it results in fear, sense of helplessness, terror, despair. All these difficult, negative emotions may stay for a long time and transform into a lasting fear, panic episodes, a prolonged sadness, seeing the future in dark colors and doubting the sense of life, in other words a depression. Sometimes, this state of mind cannot be overcome without medication, at other times a plan of action is enough to reject the sadness and doubt. Hope for a positive course of events arises. At times the patient and their family fight with the information itself, at other, they fight with the doctor who shared the information. Sometimes yet, they feel inadequately treated (in a non-medical sense) and seek help elsewhere. A certain number of patients and their families are able to accept the difficult information and start making new life arrangements. This depends on:

- the relationships and bonds that exist between them;
- experience in handling stress;
- communication skills;
- support given from the outside of the family<sup>(1,7-11)</sup>.

### HOW TO TALK TO THE PATIENT'S FAMILY AT GIVEN STAGES OF THE THERAPY?

Every chronic disease which is life threatening or which compromises life quality is an existential event, meaning one which affects every aspect of both the patient's and

## ETAP DIAGNOZOWANIA

Szok emocjonalny, przerażenie, zagubienie, lęk utrudniają sprawne funkcjonowanie. Nadzieja na to, że będzie dobrze, jest związana z planem leczenia. Nadzieja, która dodaje siłę, ułatwia zorganizowanie się w nowych warunkach i pomaga pokonać stres. Stres budzi wszystko: zasady funkcjonowania szpitala czy poradni, niezrozumiałe wyniki badań, niejasne rokowania, lęk przed cierpieniem, okaleczeniem i śmiercią. Nowe wyzwania, silne emocje wywołują napięcie, które może skutkować nowymi zachowaniami zarówno w obrębie rodziny, jak i w kontaktach z osobami i instytucjami leczącymi.

Jeżeli rodzina ma doświadczenia w zmaganiu się z chorobami, to transformacja aktywności, podział nowych zadań i odpowiedzialności po prostu „staje się”. Jeżeli rodzina musi się adaptować do całkiem nowej sytuacji, wysiłek organizacyjny i emocjonalny jest większy. Większość pacjentów i ich rodzin jest albo w szoku, albo w momencie zaprzeczania temu, co słyszą na temat zdrowia i choroby. Trudno im przyjąć i zrozumieć to, co się wokół dzieje. Częste są wybuchy emocjonalne, na przykład płaczu, złości czy panicznego lęku<sup>(5,9-11)</sup>. Zarówno pacjentom, jak i ich bliskim przydaje się wtedy pomoc psychologa nakierowana na odreagowanie emocji, na wsparcie, na uruchomienie struktur poznawczych pomagających wypracować możliwości współdziałania z lekarzami. Dla rodzin, które nie doświadczały dotychczas poważniejszych obciążeń zdrowotnych i nie bardzo umieją rodzić sobie z tego rodzaju stresem, pomoc psychologa także jest bardzo przydatna.

W fazie diagnozy współdziałanie psychologa z lekarzem ma bardzo duże znaczenie zwłaszcza dla budowania dobrej komunikacji z pacjentem i tworzenia obrazu choroby i leczenia<sup>(7)</sup>.

Psycholog może pomóc rodzinie:

- zmienić mity dotyczące choroby nowotworowej;
- przyjąć informacje o rzeczywistym stanie pacjenta i możliwościach leczenia<sup>(7)</sup>;
- ustalić granice w komunikacji pomiędzy pacjentem, rodziną i personelem;
- poradzić sobie z lękiem, paniką, bezradnością;
- odkryć w sobie możliwości radzenia sobie z kryzysem, jakim jest choroba;
- sięgnąć do doświadczeń w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych;
- wyjść z chaosu wywołanego przez zmianę;
- uświadomić sobie długoterminowy charakter działań;
- zmienić strukturę rodziny;
- zmienić cele i wartości,
- poprawić/zmienić relacje z otoczeniem;
- przejść przez konieczny proces zmian w funkcjonowaniu rodziny.

Personel leczący może uzyskać od psychologa pomoc w:

- prowadzeniu rozmowy, której istotą jest przekazywanie trudnych informacji;

their family's life. Cancer diagnosis concerns the patient and their relatives. Dealing with the disease is not an individual process, as it involves the patient's every family member and the family as a whole<sup>(5,10,11)</sup>.

The situation of families where an adult suffers from a disease, differs from those where the child is ill, particularly where a cancer diagnosis has been made. For most people "cancer" is first and foremost associated with death. Regardless of the age and life circumstances, and whether in the patient or in their family members, the diagnosis of cancer evokes in people the fear of death somewhat automatically<sup>(1,7,10,11)</sup>.

Depending on the stage of the disease and therapy, the role and position of the patient, relationships inside the family, and their former experience of the medical institutions and staff, patients' families seek:

- information on the disease and the available treatment;
- support resources for the patient;
- emotional support for themselves;
- ways of adjusting to the situation<sup>(10)</sup>.

## DIAGNOSING STAGE

The emotional shock, terror, confusion and fear complicate efficient or normal functioning. The hope for a positive outcome is closely bound to the therapy plan. Hope is a source of strength, and helps to adjust to the new circumstances and conditions, as well as handle and overcome stress. Everything is stressful: hospital and outpatient clinic rules and procedures, incomprehensible examination results, the fear of suffering, mutilation and death. The new challenges and the powerful emotions cause tension which may result in new ways of behavior both in family relationships and in relation with medical staff and institutions.

If there has already been a serious disease in the family, and they have struggled with it before, the transformation of activity, the division of new tasks and responsibilities comes naturally, it simply takes place. If the family members have to adjust to an entirely new situation, the organizational and emotional effort is greater. Most patients and their families are either in the state of shock or denial. They deny everything they hear about the patient's state of health and the disease itself. They find it extremely difficult to absorb and understand what is happening to them and around them. Emotional outbursts of crying, anger or panic fear are very common<sup>(5,9-11)</sup>. Both patients and their families then benefit from psychological help by a professional, directed at helping to recover from stress, providing support, and activating cognitive structures allowing to cooperate with the medical staff. For families who have never before experienced any serious health- and life-threatening situations, and can hardly cope with the stress of that kind, the psychological counselor's aid is also extremely valuable.

In the diagnosing stage, the cooperation between the psychologist (the counselor) and the physician is essential



- przyjmowaniu intensywnych uczuć pacjenta i jego rodziny: lęku, przerażenia, zagubienia, złości;
- przeprowadzaniu kolejnych rozmów na temat diagnozy i perspektyw leczenia.

Wykrycie choroby i ustalenie sposobu leczenia mobilizuje całe otoczenie chorego. W tym czasie rzadko kto myśli o tym, że taka mobilizacja będzie potrzebna przez długi czas<sup>(7)</sup>.

Zdarza się, że choroba nowotworowa zostaje zdiagnozowana zbyt późno, by leczenie dało dobre efekty. Wtedy proces diagnozy, próby leczenia i brak pozytywnej odpowiedzi na leczenie dzieją się bardzo szybko, czyli czas między wykryciem choroby a śmiercią osoby chorującej jest krótki. Rodzina przeżywa wtedy wszystko niezwykle intensywnie, nie ma kiedy zaadaptować się do silnego stresu i dominującym doznaniem staje się bezsilność.

Proces adaptacji do nowej sytuacji, poczucie zagrożenia, narastanie poczucia bezradności bardzo mocno widać w rodzinach, w których choruje dziecko. Nawet gdy jeszcze nie wiadomo, jaka to choroba, rodzice są postawieni w stan niezwyklej mobilizacji. Dla wielu rodziców, których dziecko zaczyna na coś chorować, badanie go, czyli szukanie przyczyn złego samopoczucia, jest poważnym testem ich rodzicielstwa. Do częstych doznań emocjonalnych należą: poczucie winy, bezradność, brak wpływu na to, co dzieje się z ich dzieckiem. Wielu rodziców przeżywa to jako utratę kompetencji rodzicielskich, co może się przyczynić do pojawienia się silnych wybuchów złości lub silnych doznań lękowych. Do obniżenia lęku czy wrogości w znacznym stopniu przyczyniają się informacje, które lekarze przekazują (lub brak takiego przekazu). Orientacja w tym, co i po co robi się dla chorującego dziecka, jest dla jego rodziców niezbędna do tego, by czuli się traktowani z szacunkiem.

## ETAP DŁUGOTRWALEGO LECZENIA

Leczenie onkologiczne jest ze swej istoty długotrwałe. Zarówno badania diagnostyczne, jak i zabiegi operacyjne, a potem chemio- lub/i radioterapia są rozłożone w czasie. Z jednej strony pacjent i rodzina chcą, by wszystko działo się szybko, ponieważ wiedzą, że im szybciej rozpocznie się leczenie, tym lepiej, a z drugiej strony bardzo trudno w jednej chwili zatrzymać rozmaite sprawy życiowe. Pojawia się wiele wewnętrznych konfliktów wynikających z lęku, poczucia zagrożenia, obaw przed tym, co przyniesie przyszłość. Niemalże znaczenie może mieć również poczucie winy za niedopilnowanie, niezadbanie czy zlekceważenie sygnałów o gorszej kondycji zdrowotnej.

Na tym etapie często reakcja szokowa już przeminęła, ale nadal silne mogą być zaprzeczanie powadze sytuacji, chęć ucieczki przed trudnymi decyzjami, potrzeba odreagowania lęku i bezradności. Często rodziny szukają wtedy innych rozwiązań niż medycyna tradycyjna, aby mieć poczucie możliwości działania, czuć swój udział w opiece nad chorym w trudnej sytuacji. Lekarze,

especially in terms of building good rapport with the patient, and creating the overall picture of the therapy and having the disease<sup>(7)</sup>.

The counselor may help the family to:

- change their ideas about cancer;
- accept the information on the patient's actual condition and the treatment options<sup>(7)</sup>;
- set the limits in the communication between the patient and the family, and the medical staff;
- manage fear, panic and sense of being overwhelmed;
- discover one's ability to handle the life crisis caused by the disease;
- help the person resort to any previous experience of handling difficult situations they may have;
- recover from the chaos caused by the change;
- realize the long-term nature of actions taken;
- adjust the family structure to the situation;
- adjust the goals, values and priorities;
- improve/change the relations with the environment;
- go through the necessary process of changes in the family's way of functioning.

The medical staff may obtain counselor's aid in:

- holding a conversation directed at sharing difficult information;
- handling and accepting the powerful emotions of the patient and their family, such as fear, terror, confusion and anger;
- holding subsequent conversations concerning the diagnosis and therapy perspectives.

The diagnosis of the disease, and deciding on the method of its treatment activate and motivate the patient's entire environment. However at this time, few people realize that such involvement and commitment are going to be necessary over long term<sup>(7)</sup>.

Sometimes, cancer happens to be diagnosed too late for effective treatment. In such situation, the diagnosing process, treatment attempts and lack of response to treatment all take place very quickly. As a result, the time which lapses from the moment the condition is found, to the moment the patient dies, is very short. The family, then, experience everything extremely intensely, having no time for adjusting to the powerful stress, and the overwhelming sensation is the sense of helplessness. The adjustment process, the sense of threat, the growing sense of helplessness are particularly clearly seen in families with an ill child. Even before the diagnosis is known, the parents are exceptionally alarmed and highly motivated. For many parents whose child develops "some" disease, the examination process, i.e. searching for the reasons behind the child's condition and symptoms, already puts their parenthood to a serious test. The commonly experienced sensations cover a sense of guilt, and helplessness resulting from having no influence over what is happening to their child. Numerous parents experience this as a loss of parenting competence, resulting in powerful outbursts of anger, or overwhelming anxiety and fear. The fear and hostility may be diminished

kórtzy umieją rozmawiać o planie leczenia i potrzebach emocjonalnych rodzin, przyczyniają się do ukojenia rozdręganych emocji. Często na tym etapie pacjenci uskarżają się na pogorszenie nastroju, kłopoty ze snem czy brak apetytu. Warto wtedy włączyć psychologa do kontaktu z pacjentem i rodziną.

Bywa i tak, że operacje niezbędne dla ratowania życia okaleczają zewnętrznie lub wewnętrznie. Czasami bardzo trudno pogodzić się z tym, że walka z chorobą musi być związana z czasową lub trwałą utratą pewnych możliwości życiowych lub pogorszeniem jakości życia. W takich sytuacjach umiejętności komunikacyjne bardzo pomagają we właściwym rozłożeniu akcentów motywujących pacjenta i rodzinę do podjęcia leczenia. Reakcja smutku, rozpacz, buntu, protestu jest w takim kontekście czymś całkiem naturalnym.

Każda dawka chemioterapii lub naświetlań wymaga od rodziny szczególnego zajmowania się chorym. Uboczne skutki leczenia są do wytrzymania tylko przy stałym pamiętaniu, że walka z chorobą ciągle trwa. Uboczne skutki terapii zmieniają wygląd pacjenta, oddziałują na jego poczucie własnej wartości, zmieniają relacje, wpływają na styl i sposób życia. Jeżeli w dotychczasowym postępowaniu medycznym udało się nawiązać dobry kontakt, rozmowy o trudnych kwestiach fizycznych i psychicznych są możliwe i bez wątpienia przyczyniają się do podniesienia jakości życia pacjenta.

Jeszcze bardziej skomplikowana sytuacja dotyczy dzieci, którym trudno zaakceptować ograniczenie wydolności życiowej, które źle znoszą skutki uboczne leczenia, wymagają stałej obecności któregoś z rodziców. Nielatwo być widzem patrzącym na cierpienie dziecka. Trudno tłumaczyć i sobie, i jemu, że cierpienie jest niezbędne, aby dziecko żyło. Wtórny skutkiem takich doświadczeń są dość istotne zmiany w rodzinach. Rodzice koncentrują się na leczeniu i opiece nad chorującym dzieckiem, oddalając się od wszelkich pozostałych spraw. W jakimś sensie zdrowe dzieci stają się „przezroczyste”, przestają być widoczne. Sprawy, które do momentu wykrycia choroby były wspólne, stają się niezmiernie odległe, jakby z innego świata. Ten dystans dotyka nie tylko dzieci, lecz także pozostałych członków szeroko rozumianej rodziny, a także celów i spraw do tej pory uważanych za ważne. Pobyt dziecka w szpitalu wyłącza rodziców (najczęściej matkę) z biegu życia, a jeśli nawet część leczenia przebiega w oparciu o dom, to i tak uczucia rodziców są skierowane na chorujące dziecko. Niejako nie ma miejsca na żadne inne zaangażowanie.

Niezależnie od tego, czy choruje dziecko, czy osoba dorosła, badania, diagnoza, a potem leczenie wywołują duże zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Najpierw zmieniają się emocje, nastawienia, postawy, a potem zachowania i działania<sup>(1,10,12)</sup>.

Leczenie choroby nowotworowej w rodzinie nieuchronnie powoduje, że zmienia się struktura rodziny:

- funkcjonowanie zostaje podporządkowane nowym celom i zadaniom;

by information shared by the medical staff (or the lack of it). Possessing knowledge concerning what and why is being done to and for the ill child is essential for the parents to feel treated with respect.

### LONG-TERM THERAPY STAGE

Cancer therapy is by its nature a long-term one. The diagnostic and surgical procedures, followed by chemo- and radio-therapy are staged in time. On the one hand, the patient and the family are keen to make and see everything happen quickly, as they know that the earlier the treatment is started, the better the outcome prognosis. On the other, it is sometimes very difficult to halt and give up various everyday matters and issues abruptly. Many internal conflicts resulting from fear, sense of threat, anxiety over future, appear. The sense of guilt over not having taken better care of one's health, overlooking or ignoring something may have considerable impact too. At this stage, the shock response to the information of cancer diagnosis has frequently already passed, yet the patient and the family may still be in strong denial about the seriousness of the situation, trying to avoid making difficult decisions, needing to express and recover from the fear and the sense of helplessness. The families tend to seek alternative solutions to traditional medicine, to feel empowered, and involved in the care process. Doctors who can talk about the treatment plan and the emotional needs of the family, may help appease the raging emotions. At this stage, patients start complaining about mood deterioration, having problems to sleep, or loss of appetite. A counselor's help is then recommendable for both the patient and the family.

There are also situations when life-saving surgery procedures maim the patient either internally or on the outside. Sometimes, people find it hard to accept that combating the disease is associated with a temporary or permanent loss of certain life opportunities and possibilities, or deterioration of the quality of life. In such circumstances, communication skills are very helpful in putting the accents right as to motivate the patient and the family to undertake and tackle the therapy. It is important to realize that the various human reactions ranging from sadness, through despair, to putting up resistance and protest are in this context only natural.

Every dose of chemotherapy or radiation requires the family to take special care of the patient. The side effects of are only bearable when paired with an acute permanent awareness that the fight with the disease is still going on. The side effects change the patient's appearance, influence their self-esteem, change the relationships within the family, affect the lifestyle and the way of life. If in the course of medical procedures and treatment a good relationship and contact have been established up to this point, conversations about physical and mental difficulties are possible and no doubt contribute to improving the patient's quality of life.

Everything is even more complex where it is children who are involved, as it is particularly difficult for them to accept

- wartości motywujące rodzinę do działania modyfikują się;
- granice w obrębie rodziny oraz pomiędzy rodziną a otoczeniem zewnętrznym zmieniają się;
- pojawiają się nowe podsystemy w rodzinie;
- rodzina potrzebuje innej komunikacji, by poczuć się bezpiecznie<sup>(12)</sup>.

Wszelkie formy leczenia – niezależnie od pozytywnych efektów – są uciążliwe dla pacjenta i jego bliskich. Chorzy w trakcie leczenia przeżywają kryzysy depresyjne związane nie tylko z terapią, lecz także z koniecznością zrezygnowania z dotychczasowych ról życiowych. Czasami właśnie w fazie leczenia pojawiają się konflikty w relacjach pomiędzy personelem leczącym a pacjentami i ich rodzinami. W związku z tymi nowymi zjawiskami w życiu warto, by psycholog wsparł rodzinę w:

- procesie przystosowania się do nowej sytuacji;
- znoszeniu uciążliwości leczenia;
- zmianach w sferze relacji i więzi;
- budowaniu nowych podsystemów;
- tworzeniu nowych sposobów komunikacji (weryfikacja postaw wobec rozmawiania, mówienia prawdy, ujawniania uczuć);
- rozwiązywaniu pojawiających się kryzysów i konfliktów;
- zmianach w funkcjonowaniu społecznym;
- określaniu na nowo celów i wartości dla całej rodziny;
- budowaniu/rozbudowywaniu życia duchowego;
- budowaniu nadziei na osiągnięcie pozytywnych efektów leczenia;
- uczeniu się nowych sposobów radzenia sobie ze stresem<sup>(7,10)</sup>.

Personel leczący potrzebuje od psychologa:

- wsparcia w przyjmowaniu emocji pacjenta i rodziny;
- umiejętności rozwiązywania konfliktów;
- podtrzymania nadziei na możliwość wyleczenia;
- oparcia leczenia na współdziałaniu zespołu.

W tym współdziałaniu bardzo ważną rolę odgrywa przeświadczenie lekarzy, że psycholog jest realnie przydatny w całościowym podejściu do leczenia. Psychologowi bardzo ułatwia pracę właściwe zmotywowanie pacjenta i rodziny do kontaktu z nim. Gdy pacjent nie wie, co może uzyskać w relacji z psychologiem, i traktuje ten kontakt jak kolejne badanie wyznaczone przez lekarza, to zbudowanie relacji pochłania dużo czasu i energii<sup>(7)</sup>.

Istotne jest też zwrócenie uwagi na personel średni, który ma najwięcej bezpośrednich kontaktów z pacjentami i ich rodzinami i również potrzebuje wsparcia.

Nieco więcej kłopotów emocjonalnych mają bliscy pacjenta, który wskutek operacji stał się inwalidą lub został trwale oszpecony. Decyzje o rozległości zabiegu są realnie podejmowane przez lekarzy, chociaż odbywają się także rozmowy na ten temat: czasami negocjacje, czasami tylko formalne ustalenia. Zdarza się, że młodzi pacjenci lub osoby w średnim wieku odmawiają zgody na zabiegi szczególnie oszczędzające lub uniemożliwiające im samodzielne funkcjonowanie<sup>(10)</sup>.

the limitations in functioning, they find the side effects hard to bear, and require the permanent presence of one of the parents. Being a spectator watching a child's suffering is not an easy thing to do. It is also difficult to explain to oneself and to the child that the suffering is necessary for the child to survive and live. Such experience causes substantial changes within the families. Parents focus on the child's therapy and care, separating themselves from all other issues and matters. The healthy children in such families become in a sense "transparent," stop being noticed. The things and matters that all the members of the family shared prior to the disease diagnosis, become extremely distant, as if otherworldly. This newly arisen distance now affects not only the other children, but also the remaining members of broadly understood family. It also concerns goals and matters that have up to date been considered important. The child's stay in hospital takes the parents (most typically the mother) out of the normal course of life and cuts them off from it. Even if the therapy is partially home-based, the parents' feelings and attention tend to be directed solely at the child who is ill. In a way, no other involvement or commitment is possible at the same time.

Whether a child or an adult is suffering from the disease, the diagnostic procedures, the diagnosis and then the therapy force substantial changes to the way a family functions. First it is the emotions and attitudes that change, then the kinds of behavior, and actions<sup>(1,10,12)</sup>.

The treatment of cancer disease inevitably causes changes in the family structure:

- its functioning becomes subject to newly acquired goals and tasks;
- the values and priorities that drive and motivate the family are modified;
- the boundaries within the family, and between the family and the external environment change;
- new subsystems within the family emerge;
- the family needs a new way of communicating to feel secure<sup>(12)</sup>.

All types and forms of treatment, regardless of their positive outcome, are burdensome for the patients and their relatives. In the course of treatment, patients experience depression crises related not only to the therapy itself, but also to the necessity of giving up the former life roles. Sometimes, it is the treatment stage where the conflicts between the patients or their families, and the medical staff arise. In relation to the new life circumstances, it is advisable that the counselor should provide support to the families in the following areas and matters:

- the adjustment process to the new situation;
- coping with the hardships of therapy;
- the changes within relationships;
- forming and building new subsystems;
- creating new ways of communication (should verify the attitudes towards talking, telling the truth, expressing and sharing feelings);
- solving arising crises and conflicts;

Dla personelu leczącego tego typu rozmowy i doświadczenia, gdy pacjent finalnie nie wyraża zgody na zabieg, są szczególnie trudne i emocjonalnie obciążające. Trudne, bo w myśleniu wielu lekarzy dominującym imperatywem jest robienie wszystkiego, co możliwe, by zwiększyć szanse na wydłużenie życia. Rozważania nad jakością życia po operacji wydają się zbędną stratą czasu w sytuacji, gdy zagrożone jest samo życie.

Z mojego doświadczenia zawodowego wynika, że tego typu rozmowy wymagają szczególnie dobrego kontaktu między personelem a pacjentem i rodziną. Nieuwzględnianie emocji i postaw pacjenta, jego lęków, wstydu, powstającego poczucia mniejszej wartości może uniemożliwić przeprowadzenie koniecznej operacji<sup>(2)</sup>.

### ETAP REMISJI I BADAŃ KONTROLNYCH

W trakcie diagnozowania i leczenia wyobrażanie sobie, jak to będzie, gdy to wszystko się skończy, jest jednym ze sposobów gwarantujących przetrwanie. Kiedy ten czas przychodzi (po operacji, chemio- czy radioterapii) i rozpoczyna się etap kontroli i monitoringu efektów leczenia, ujawniają się różne, czasami bardzo zasadnicze kłopoty emocjonalne w relacjach rodzinnych. Często istniały one przed chorobą, ale zostały odłożone na bok i teraz wracają ze zdwojoną siłą.

W trakcie badań kontrolnych psycholog powinien okazać pacjentowi i jego bliskim pomoc w:

- radzeniu sobie z napięciem i lękiem;
  - pokonywaniu zespołu miecza Damoklesa;
  - motywowaniu pacjenta i rodziny do realizowania zadań lekarskich;
  - podtrzymywaniu pacjenta i rodziny w zmianie stylu życia.
- Gdy leczenie dobiega upragnionego końca, odślaniają się nowe źródła kryzysów i lęków. Dla wielu pacjentów fakt, że znajdują się poza instytucją leczącą, jest tym, na co długo czekali, jednak im bliżej opuszczenia szpitala czy zmiany sposobu kontaktów z personelem leczącym, tym bardziej narasta lęk. Pomoc psychologiczna potrzebna jest wtedy do:
- przebudowania struktury funkcjonowania systemu rodzinnego (cele, role, komunikacja);
  - podtrzymywania pacjenta i rodziny w dążeniu do zmiany stylu życia;
  - wspierania chorego i rodziny w znoszeniu skutków leczenia;
  - radzenia sobie z lękiem przed nawrotem choroby;
  - motywowania do przeprowadzania badań kontrolnych;
  - odbudowania adekwatnego poczucia wpływu i kontroli nad swoim życiem i zdrowiem<sup>(7,10)</sup>.

W ramach przystosowania do warunków leczenia rodzina wypracowała nową strukturę, w której:

- kto inny stał się osobą kierującą życiem rodzinnym (na przykład babcia, która przyjechała, by zajmować się domem na czas pobytu mamy w szpitalu);
- kto inny jest „gwiazdą emocjonalną” w rodzinie;

- the changes in social life and functioning;
- determining new goals, values and priorities for the whole family;
- building/developing spiritual life;
- building hope for achieving positive therapy results;
- learning new methods of coping with stress<sup>(7,10)</sup>.

The medical staff need the counselor to:

- provide support in receiving and accepting the patient's/the patient's relatives' emotions;
- be able to resolve conflicts;
- keep up the hope of curing the patient;
- base the treatment on teamwork.

A key factor in teamwork is doctors' appreciation of the counselor's contribution to the holistic approach to therapy. A counselor's work is made more effective and easier if the patient and their family are adequately motivated to be in this therapeutic relationship. When the patient does not know what they can obtain through this relationship and work, and treats this contact simply as another procedure ordered and appointed by the doctor, building the right kind of relationship is hugely time- and energy-consuming<sup>(7)</sup>.

It is also important to draw attention to the middle level medical staff (e.g. the nursing staff) who are in the most direct and most frequent contact with the patients and their families, thereby also needing support and help.

The families of patients who due to surgical treatment have become disabled or have been permanently maimed or disfigured experience even more problems of emotional nature. The decisions concerning the extent of the surgery are in reality made by the doctors, even though conversations are held concerning the topic. These are sometimes negotiations, and sometimes only formal arrangements being communicated. Young or middle-aged patients at times refuse consent to procedures which are particularly disfiguring or which will make them unable to function independently<sup>(10)</sup>.

Medical staff find conversations of this kind exceptionally difficult, demanding and emotionally involving. They are so difficult because many doctors' priority is conducting everything possible to improve the odds for patient's survival and to prolong their life. Deliberations on the quality of life following the surgery seem to them plain waste of time when the life itself is threatened.

In my personal professional experience, such conversations require particularly good rapport between the medical staff and the patient and their family. Underestimating or ignoring the emotions, attitudes, fears, or the embarrassment of the patient, their ruined sense of self-esteem, may finally render the necessary operation impossible at all<sup>(2)</sup>.

### REMISSION AND FOLLOW-UP EXAMINATIONS STAGE

In the course of both the diagnosing process and the therapy, imagining what it is going to be like when it is finally over, is one of the techniques which guarantee mental survival. When the time finally comes (following a surgery,

- co innego motywuje poszczególnych członków rodziny do działania;
- rodzina oczekuje, że chory po leczeniu przestanie być głównym centrum emocji i zainteresowania, a on nie – szczególnie jest gotów z tego zrezygnować;
- dzieci, których sprawy pomijano na rzecz spraw osoby chorującej, domagają się czasu i uwagi dla siebie;
- ujawniają się konflikty odkładane na później;
- wszyscy są bardzo zmęczeni i bardzo potrzebują czasu dla siebie.

Aby móc funkcjonować z osobą będącą rekonwalescentem, rodzina musi podjąć kolejny wysiłek transformacji<sup>(5,7,12)</sup>.

Kiedy okazuje się, że leczenie przyniosło dobre efekty, rodzina i pacjent bardzo często przyjmują informacje na ten temat jako orzeczenie, że chory odzyskał zdrowie. Zalecenie o kontrolach traktują jako zło konieczne. Różnymi sposobami chcą zamknąć ten rozdział życiowy. To dążenie do zrobienia kolejnego kroku nie jest niczym złym pod warunkiem, że nie oznacza rezygnacji z kontroli medycznych. Prawdziwa akceptacja choroby polega na przyjęciu do wiadomości jej realnego wymiaru, czyli konieczności, jakie choroba ze sobą niesie. Lekarze też potrzebują doświadczać tego, że ich działanie zmierza do wyleczenia choroby, a nie tylko czasowego jej zalecenia. Nie należy pomijać milczeniem tego, że chory i rodzina mówią tylko o wyzdrowieniu, że nie pałają entuzjazmem do pojawiania się na badania kontrolne. Warto w komunikacji podkreślać wysiłek, jaki pacjent i jego bliscy włożyli w uzyskanie remisji, ale trzeba też podkreślić znaczenie stałego monitorowania efektów leczenia. Nie należy straszyć nawrotem choroby, ale nie można również zaprzeczać powadze choroby nowotworowej<sup>(7,10)</sup>.

## ETAP NAWROTU CHOROBY

W czasie diagnozowania choroby istotnym źródłem nadziei były plany leczenia. Chociaż pacjentowi i jego rodzinie towarzyszył lęk przed nieznanym i nieprzewidywalnym, mieli oparcie w ustalonym algorytmie działania. Przy kolejnym pojawieniu się choroby niezmiernie trudno obronić się przed myślami o braku skuteczności terapii, sile inwazyjnej nowotworu, bezradności lekarzy.

Lęk przed nieporadzeniem sobie z chorobą często wywołuje agresywne wypowiedzi czy zachowania, które rzutują na kontakty z personelem leczącym. W takich momentach rodziny szukają często oparcia w medycynie niekonwencjonalnej. W tych poszukiwaniach duże znaczenia ma potrzeba przywrócenia kontroli nad biegiem zdarzeń, potrzeba posiadania wpływu, chęć zrobienia wszystkiego, co tylko jest możliwe. I rodziny, i pacjenci poszukują czegoś, co im udowodni, że jeszcze wszystko będzie dobrze.

Gdy okazuje się, że pacjent musi powrócić do leczenia, oprócz działań medycznych niezmiernie ważne jest równoległe prowadzenie pomocy psychologicznej. Liczne badania nad efektywnością leczenia (nie tylko w onkologii)

chemo- or radiotherapy), and the stage of follow-up examinations and monitoring the effects of the treatment begins, various emotional problems appear in family relationships, some of them truly essential. Oftentimes, these already existed prior to the disease, yet were later sidelined, and now are prone to make a powerful comeback.

In the course of follow-up examinations, the counselor should aid the patients and their relatives in:

- handling anxiety and tension;
- handling and overcoming “the Sword of Damocles” syndrome;
- motivating them in following medical recommendations and instructions;
- supporting them in a changed way and style of life.

When the therapy is nearing the keenly-awaited end, new sources for crisis and fears emerge. For many patients leaving and staying out of a medical institution is what they have been passionately yearning for. Notwithstanding, the sooner the date of the hospital release or of changing the way of contact with medical staff, the more fearsome and anxious they become. Counseling is then necessary to:

- help adjust and restructure the way the family functions (goals, roles and communication);
- sustain the patient’s and their family’s will for a life-style change;
- provide support in bearing the effects of the treatment;
- help handle the fear of recurrence;
- motivate for keeping follow-up examinations’ appointments and recommended check-up appointments;
- assist in rebuilding and regaining an adequate sense of influence and control over one’s own life and health<sup>(7,10)</sup>.

When adjusting to the conditions related to the patient’s therapy, the family has often developed a new structure in which e.g.:

- someone else has taken over the charge of everyday family life (for instance a grandmother who has come to stay with the grandchildren and to run the house during the mother’s hospital stay);
- someone else has taken over the role of the “emotional celebrity” in the family;
- the motivations driving particular family members have shifted;
- the family expects the recovered patient to cease being the centre of emotional focus and attention, whereas the person him- or herself is not particularly keen and ready to give up the role;
- the children who have been or felt overlooked in favor of the patient, now demand time and attention;
- conflicts that were only temporarily buried or sidelined for the sake of surviving the most difficult period, now are naturally revived;
- everyone is extremely tired and needs time for themselves.

To be able to function with a person who is a cancer survivor, the family must make another piece of immense effort to transform and adjust itself over again<sup>(5,7,12)</sup>.

pokazują, jak wielki wpływ na to ma nastawienie pacjenta i wsparcie, jakie może uzyskać od rodziny. Niezależnie od tego, czy w poprzednim stadium leczenia pacjent korzystał z profesjonalnego wsparcia psychologicznego czy też nie, przy nawrotach taka pomoc jest niezbędna.

Psycholog jest potrzebny, aby pomóc pacjentowi i rodzinie:

- przejść przez sytuację kryzysową;
- pokonać kryzys zaufania do medycyny, instytucji leczących i lekarzy;
- przejść przez różne nasilenia lęku, bezsilności, zwątpienia, apatii;
- odkryć zasoby wewnętrzne i zewnętrzne pomagające przetrwać stres.

Psycholog udziela również wsparcia w stanach depresyjnych, dba o komunikację pomiędzy wszystkimi stronami zaangażowanymi w proces leczenia i podejmuje rozmowy na tematy egzystencjalne (bilans życia, godzenie się z utratą możliwości, rozmowy o umieraniu i śmierci).

Czasami niezbędne jest zaproszenie do współpracy lekarza psychiatry, ponieważ nie udaje się opanować depresji i lęku pacjenta bez leków<sup>(7,10,14)</sup>.

Dla lekarzy ten etap leczenia też bywa emocjonalnie bardzo trudny, ponieważ często szybciej zdają sobie sprawę z tego, że stan chorego nie zmieni się radykalnie, że wyczekiwanej poprawy nie będzie. Równie często nie chcą tego mówić rodzinie zbyt szybko. Ograniczają kontakty z bliskimi pacjenta, powstrzymują się przed komentowaniem kolejnych pomysłów na „cudowne” leczenie niekonwencjonalne, obiecują badania lub konsultacje, po których „coś” się wyjaśni. Jednym słowem, na różne sposoby zamykają komunikację, by opóźnić udzielenie informacji, że leczenie przyczynowe już niebawem będzie skończone<sup>(7)</sup>.

W leczeniu i opiece nad pacjentami z nawrotami choroby lekarzom też potrzebne jest wsparcie psychologa w:

- pokonywaniu braku zaufania do siebie i medycyny;
- przyjmowaniu pretensji czy ataków pacjenta i rodziny;
- radzeniu sobie z własną bezradnością i poczuciem przegranej.

Najmniejszy sygnał poprawy staje się dla pacjentów i ich bliskich źródłem nadziei. Często rodzina nie może pogodzić się z realnym stanem chorego i zaczyna wywierać naciski czy wręcz zgłaszać bardzo konkretne roszczenia co do przebiegu leczenia. Taka postawa może stać się źródłem konfliktów w komunikacji z lekarzami.

### ZAKOŃCZENIE LECZENIA PRZYZYNOWEGO

Jawnie i wprost o zakończeniu leczenia przyczynowego lekarze rozmawiają z rodziną pacjenta wtedy, gdy uznają, że chory zostanie wypisany ze szpitala pod opiekę hospicjum domowego lub stacjonarnego. Gdy takiej ewentualności nie bierze się pod uwagę, często ani pacjent, ani rodzina nie zdają sobie sprawy, że leczenie ma już inną postać i czemu innemu służy. A nawet gdy lekarz wyjaśni, że chemioterapia, którą pacjent dostaje, jest

When the therapy turns out to have been successful, the family and the patient tend to treat this information in terms of permanent recovery. The recommended follow-up examinations and check-ups are treated as necessary evil. They do everything in their might to close this particular chapter of life. There is nothing wrong with this yearning to take another step in life and start anew, as long as it does not entail giving up medical monitoring and control. Truly coming to terms with the disease means accepting its actual scope and character, therefore all the necessities it entails. Doctors also need to know that their effort and actions are directed at curing the disease, not only healing it for time-being. It should never be ignored or glossed over when the patient's and their family's talk is solely of the recovery, while they are not particularly keen to make it to the check-up appointments. It is recommendable to emphasize and praise the effort the patient and the family have put into achieving the remission of the disease, but at the same time stress the importance of a continued monitoring of the therapy effects. Cancer recurrence should never be used as a threat, yet the seriousness of the cancer disease should never be underestimated or denied<sup>(7,10)</sup>.

### CANCER RECURRENCE STAGE

In the original diagnosing stage, the therapy plan was an essential source of hope. Even though the patient and their family suffered from the anxiety and fear of the unknown and the unpredictable, they felt they could rely on a certain algorithm of action that had been decided upon and agreed to. Whenever the cancer recurs, patients find it exceptionally difficult to protect themselves against the thoughts of the ineffectiveness of the therapy, the invasive power of the disease, and the doctors' inadequacy.

The fear of defeat frequently results in fierce statements and comments, and aggressive behavior, affecting the relations with the medical staff. At such moments, the families tend to seek solutions and hope in unconventional medicine. Their search is largely driven by the need to regain control over the course of events, to be able to have influence over things, to resort to all existing possibilities. Both the patients and their families search for something that will guarantee them that things are going to turn out all right in the end.

When the patient is found to be needing treatment again, it is of great importance that psychological counseling should accompany medical therapy. Research into the effectiveness of treatment (not only oncology-wise) has revealed the enormous influence of the patient's attitude and the support received from the family members. Whether in the former therapy stage the patient received professional counseling or not, such help becomes crucial when the cancer recurs.

chemioterapią paliatywną, dla wielu rodzin stwierdzenie to nie niesie ze sobą szczególnej informacji o stanie pacjenta.

Gdy lekarze muszą poinformować pacjenta i rodzinę, że leczenie przyczynowe jest zakończone, psycholog może:

- przygotować lekarza do rozmowy z pacjentem i rodziną;
- przygotować pacjenta i rodzinę do rozmowy z lekarzem;
- wesprzeć odreagowanie rozpacz, lęku, żalu, złości, bezradności zarówno u pacjenta i rodziny, jak i u personelu leczącego;
- omówić z pacjentem i rodziną sens i cel różnych dalszych działań (na przykład pomoc pracowników hospicjum domowego lub stacjonarnego);
- pomóc w zwalczaniu bólu;
- uczestniczyć w rozmowach o śmierci i umieraniu;
- uczestniczyć w pożegnaniu.

Dla bardzo wielu rodzin opiekujących się osobami chorymi onkologicznie proces żałoby rozpoczyna się bardzo szybko po usłyszeniu diagnozy (w dużej mierze na poziomie nieświadomym). Przez cały czas leczenia pojawiają się wątpliwości co do skuteczności podejmowanych działań, obawy przed bezradnością medycyny, pretensje do losu, do Boga, a także lęk przed pożegnaniem i opuszczeniem. Wątpliwości przeplatają się z nadzieją. Ten czas w leczeniu jest dla rodziny i dla pacjenta okresem zupełnie nowej perspektywy. Rzadko kiedy myślenie wybiega poza jego granice. Poprawa czy pogorszenie jest postrzegane tu i teraz. Z jednej strony rodzina i pacjent snują plany na przyszłość, z drugiej w rozmowach coraz częściej słychać pytanie: „Jak się dzisiaj czujesz?”. Coraz wyraźniejszym celem leczenia staje się opanowanie bólu, zjedzenie choćby małego posiłku, przespanie kilku godzin nocnych.

Po śmierci osoby bliskiej obok rozpacz i żalu jest też miejsce na złość i pretensje, na poczucie winy i krzywdy. W naszej tradycji zmagania się z żałobą rzadko kiedy z takich powodów szuka się pomocy psychologicznej. Pacjenci i rodziny, którzy trafili pod opiekę hospicjum, wiedzą, że istnieją grupy wsparcia dla osób w żałobie, że mogą zwrócić się do psychologa ze swoimi trudnościami emocjonalnymi.

Wraz z utratą czy chociażby zachwianiem nadziei zarówno u pacjenta, jak i u jego rodziny mogą pojawić się zwiątpienia religijne i kryzysy duchowe. Jest to czas, kiedy myśli na temat śmierci bliskiej osoby pojawiają się bardzo często. Są one jeszcze odrzucane, przeganiane jako niewłaściwe, niepotrzebne. Najtrudniejsza jest sytuacja, w której chory i rodzina wzajemnie się ochraniają. Chory nie chce rozmawiać o swoich obawach przed śmiercią, by nie martwić rodziny, a rodzina nie chce poruszać „takich” tematów, by nie odbierać choremu nadziei. Często inaczej dzieje się z chorującymi dziećmi – one bardzo często proszą swoich bliskich, by nie martwili się o nie, bo im w niebie będzie dobrze, by nie płakali i na pewno o nich pamiętali. W tym etapie przyjęcie trudnej informacji odbywa się według tego samego schematu psychologicznego, który opisano na początku, z tym że na każdy etap jest znacząco

A counselor is needed by the patient and the family to:

- survive the crisis situation;
- recover the undermined trust towards medicine, medical institutions and medical staff;
- survive fear, sense of helplessness, doubt and apathy of various intensities;
- discover one's internal and external resources enabling one to overcome and survive a powerful stress situation.

The counselor also supports and aids the patient in a depressive condition, ensures communication and its quality between all parties involved in the therapy process. She or he also talks to the patient to discuss core existential issues, such as taking stock of one's life, accepting and making peace with one's loss of capability and various abilities, dying and passing away. Sometimes a psychiatrist's help is inevitable at this stage, as some patients cannot combat depression and fear without adequate medication<sup>(7,10,14)</sup>.

Doctors frequently find this stage emotionally challenging, since they are commonly aware that the patient's condition will not change radically, that the awaited and desired improvement will never take place. Frequently, they are not keen to inform the family too soon. They limit their contact with the patient's relatives, try not to comment on the successive ideas for supposedly "miraculous" unconventional therapies or cures, or they promise tests and consultations which "will clarify the situation." All in all, they block the communication in various ways to delay the information that the causative treatment will soon be terminated<sup>(7)</sup>. When treating and caring for patients with cancer recurrence, doctors also need the counselor's aid to:

- overcome the undermined trust towards oneself and medicine in general;
- face and deal with the patient's and their relatives' attacks, grievances and complaints;
- manage one's sense of defeat.

Any slightest sign of improvement is taken by the patients and their relatives as a glimmer of hope. Frequently, the patient's family cannot come to terms with the patient's actual condition and begin exerting pressure on the doctor, or even voice very concrete claims concerning the course of treatment. Such attitude may cause conflicts with the medical staff.

## THE END OF CAUSATIVE TREATMENT

Doctors speak clearly and openly about the end of causative treatment when they decide and know that the patient will be discharged from the hospital into a stationary or home-based hospice care. When such eventuality is not taken into consideration, frequently neither the patient, nor their family are aware that the treatment the person is receiving has changed its form and function. Even when the doctor explains to the family that the drugs the patient is currently receiving are now palliative chemotherapy, many people remain unaware what it means in terms of the patient's condition.

mniej czasu. Szok jest głębszy, ponieważ dotyczy ostatecznego rozstania, rozpaczy nie da się porównać z żadną inną, smutek, lęk i bezradność nie dają się zagłuszyć. Bardzo często również lekarze przeżywają swoją traumę wynikającą z niemożności uratowania życia. Gdy trzeba pokonywać własną bezradność i poczucie winy, trudniej dbać o dobrą komunikację z chorym i jego rodziną<sup>(2,7,10,12)</sup>.

### ZASADY WSPÓŁPRACY PSYCHOLOGA Z PERSONELEM MEDYCZNYM

Każda grupa ludzi, która spotyka się po to, by coś robić razem, może – chociaż nie musi – stać się zespołem. Aby mógł powstać zespół, niezbędne jest:

- wyodrębnienie celów krótko- i długoterminowych;
- określenie sposobów ich realizacji;
- istnienie systemu wartości i norm obowiązujących przy realizacji celów i zadań;
- zadbanie o przepływ informacji i komunikację interpersonalną;
- zbudowanie spójnego układu ról formalnych i nieformalnych;
- stworzenie możliwości rozwojowych dla członków zespołu związanych z realizowanymi celami;
- stworzenie funkcjonalnego stylu zarządzania i kierowania.

Określone normy i zasady współpracy w zespole mają swoje źródło w standardach leczenia, zasadach etycznych, regulacjach prawnych oraz specyficznych ustaleniach charakterystycznych dla danego miejsca i zespołu. W oddziałach, w których możliwe jest stworzenie zespołu, pacjentom łatwiej być pacjentami, a personel lepiej znosi trudy związane z leczeniem. Współpraca zależy od:

- ustalenia, co do kogo należy w związku z realizowanymi zadaniami;
- sprawnej komunikacji merytorycznej, czyli dbania o przekazywanie sobie informacji;
- sprawnej komunikacji interpersonalnej, czyli rozwiązywania spraw trudnych na bieżąco;
- poziomu zaufania, czyli opierania współpracy na szacunku i docenianiu współpracowników.

Zasady współpracy muszą dotyczyć:

- stałej wymiany informacji;
- celów i wyników konsultacji;
- opieki nad pacjentami i ich rodzinami;
- wspierania się wzajemnie.

### PIŚMIENNICTWO: BIBLIOGRAPHY:

1. Mayerscough P.R., Ford M.: Jak rozmawiać z pacjentem. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
2. Winch B.: Jak rozmawiać z rodziną osoby terminalnie chorej. W: Stęplewska-Żakowicz K., Kreutz K. (red.): Wywiad psychologiczny w różnych kontekstach praktycznych. Tom 3, Pracow-

When doctor needs to inform the patient and their family that the causative treatment has been terminated, the counselor can:

- prepare the doctor for the difficult conversation with the patient and the family;
- prepare the patient and their family for the conversation with the doctor;
- provide support in expressing, managing and recovering from despair, fear, grief, anger and defeat, both for the patient and their family, and the members of the medical staff;
- discuss with the patient and their family the point and purpose of various further actions, such as aid available from home-based or stationary hospice care staff;
- help in combating pain;
- assist in conversations concerning death and passing away;
- assist in saying one's farewells;

For many families who are caring for cancer patients, the grieving process begins very soon after having received the final diagnosis (even if largely on a subconscious level). Throughout therapy people are troubled by various doubts concerning the purposefulness and effectiveness of the actions taken, concerns regarding the scope of medical possibility, grievances towards fate or God, and the fear of having to part and say goodbye, or being left behind. Doubts mingle with hope. This stage of treatment is a time of a completely new perspective. Rarely does the patients' and their relatives' thinking extend anywhere beyond. Improvement or deterioration are both perceived in the categories of the "here and now." On the one hand, the patient and their dear ones make plans for the future, on the other, the question "How are you feeling today?" comes up more, and more frequently. Managing and combating the pain, having at least a light meal, and several hours' night sleep are becoming the increasingly clearly defined and basic objectives. After the death of a dear person, the grief and despair are commonly accompanied by anger and grudge, sense of guilt or being wronged. In our tradition of battling with grief, psychological aid is rarely sought for these reasons. Patients and families who have been in touch with hospice care know there exist support groups for grieving persons, as well as psychological counseling available.

Lost or undermined hope is commonly accompanied by religious doubt and uncertainty, and spiritual crisis. This is a time when the thoughts about a dear person dying, passing away recur frequently, nagging at many people. They are, however, still being rejected or driven away as improper and unnecessary. The most difficult situation arises when the patient and their relatives mutually try to protect each other. The patient does not talk about their fear of death and passing away, so as not to worry their family, and the relatives do not raise "such issues", so as not to extinguish the patient's hope. The story tends to be different with children who know they are about to die. It is very common for them to tell their relatives not to worry about them, for they



- nia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2005.
3. Korsch B.M., Harding C.: Świadomy pacjent. Prószyński i S-ka, Warszawa 1999.
  4. Sych M.H.: Jak pokonać lęk i bezradność wobec choroby. W: Grajcarek A. (red.): Sztuka rozmowy z chorym. Ad Vocem, Kraków 2001.
  5. de Barbaro B.: Pacjent w swojej rodzinie. Springer PWN, Warszawa 1997.
  6. Ryn J.Z.: Sztuka rozmowy – sztuka milczenia. W: Grajcarek A. (red.): Sztuka rozmowy z chorym. Ad Vocem, Kraków 2001.
  7. de Walden-Galuszko K.: Psychoonkologia. PZWL, Warszawa 2011.
  8. Łuczak J.: Czy tylko słowa. W: Grajcarek A. (red.): Sztuka rozmowy z chorym. Ad Vocem, Kraków 2001.
  9. Wrona-Polańska H.: Psychologiczne aspekty informowania o chorobie. W: Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W. (red.): Zmagając się z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
  10. Pietrzyk A.: Ta choroba w rodzinie. Oficyna Wydawnicza Impuls, Katowice 2006.
  11. Liszka-Kisielewska B.: Rozmowy z chorym – znaczenie informacyjne i terapeutyczne. W: Grajcarek A. (red.): Sztuka rozmowy z chorym. Ad Vocem, Kraków 2001.
  12. Ostoja-Zawadzka K.: Żaloba w rodzinie. W: de Barbaro B. (red.): Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. Collegium Medicum, Kraków 1994.
  13. Salij J.: Człowiek umierający jako taki. W: Grajcarek A. (red.): Sztuka rozmowy z chorym. Ad Vocem, Kraków 2001.
  14. de Walden-Galuszko K.: U kresu. MAKmed, Gdańsk 2000.

#### ZALECANE POZYCJE PIŚMIENNICTWA W JĘZYKU POLSKIM:

1. de Walden-Galuszko K.: Psychoonkologia. PZWL, Warszawa 2011.
2. Mayerscough P.R., Ford M.: Jak rozmawiać z pacjentem. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
3. Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W. (red.): Zmagając się z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
4. Kübler-Ross E.: Rozmowy o śmierci i umieraniu. PAX, Warszawa 2000.
5. Kübler-Ross E.: Życiodajna śmierć. Wydawnictwo Św. Wojciecha, Poznań 2000.
6. Wilber K.: Śmiertelni nieśmiertelni. Agencja Wydawnicza Jacek Santorski, Warszawa 2000.
7. Anderson G.: 50 kroków po poznaniu diagnozy. Wydawnictwo Ravi, Łódź 2005.
8. Viorst J.: To, co musimy utracić. Zysk i S-ka, Warszawa 2008.
9. Pic J. i wsp.: Możesz wygrać z rakiem. Wydawnictwo Hizop, Katowice 2003.
10. Psychoonkologia. Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne 1997 i 2006, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
11. Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej. Via Medica, Gdańsk 2009.
12. van Heuckelom L.: Listy do Miriam; Dziękuję ci, Miriam. Polwen, Poznań 2006, 2008.
13. Lindquist-Carint U.: Wiosłować bez wiosł. Agencja Wydawnicza Jacek Santorski, Warszawa 2006.
14. Nussbaum E.: Pokonałam raka. Videograf II, Katowice 1976.
15. Siegel B.: Życie, kochać, uzdrawiać. Czytelnik, Warszawa 1996.
16. Simonton C.: Triumf życia. Med. Tours Press Internationale, Warszawa 1996.
17. Wirching M.: Wokół raka. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1996.
18. Schmidt E.E.: Oskar i Pani Róża. Znak, Kraków 2002.

“are going to be happy in heaven,” to ask them not to cry or grieve after them, yet keep remembering them.

In this phase, from the psychological point of view, the reception of difficult information is staged similarly to what was described in the beginning, except that each stage is considerably shorter. The shock is more profound as it concerns the final and definite parting, the despair can be likened to no other, the sadness, fear and sense of defeat and helplessness cannot be numbed.

Oftentimes, doctors have to deal with their own trauma of having been unable to save another life. When one has to overcome their own sense of defeat and guilt, they find it more difficult to care for good communication with the patient and their relatives<sup>(2,7,10,12)</sup>.

#### RULES FOR COOPERATION BETWEEN THE COUNSELOR AND THE MEDICAL STAFF

Every group of people convening to do something jointly may, even though they may not, become a team. To make a team, it is essential that:

- short- and long-term goals are established and defined;
- the path to reaching these goals is determined;
- a set of values, priorities and norms to be kept when the goals are being pursued is agreed on;
- a flow of information and interpersonal communication are ensured;
- a consistent system of formal and informal roles is built;
- development opportunities related to the goals pursued are ensured for the members of the team;
- an effective management style is created.

The norms and rules of cooperation have their roots in treatment standards, ethical standards, legal regulations, and arrangements specific to a given place and team. At the hospital wards or departments where it is possible for a team to exist, patients find it easier to be patients, and the medical staff find it easier to cope with the hardships of providing adequate medical care and treatment. The cooperation relies on:

- establishing the particular tasks and scopes of responsibility in relation to the goals pursued;
- effective information flow treated as a priority;
- efficient interpersonal communication, meaning solving difficult issues as they arise;
- the level of trust, meaning cooperation based on respect and appreciation for other team members.

The rules of cooperation must concern:

- permanent information exchange;
- the goals and results of consultations;
- care provided to the patients and their families;
- mutual support.