

### Literatura:

1. Grupa Edukatorów Seksualnych «Ponton», 2014, «Bezpieczny fotel» – kampania na rzecz dobrej opieki ginekologicznej, raport, Warszawa.
2. Skrzypulec-Plinta V., Drosdzol-Cop A., 2016, Stanowisko Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego. Pierwsza wizyta osoby małoletniej u lekarza ginekologa, *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 1(2): 83-85.
3. Woźniakowska E., Torres A., Paszkowska M., Paszkowski T., 2017, Badanie ginekologiczne dziewczynki, [w:] V. Skrzypulec-Plinta, A. Drosdzol-Cop (red.), *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, PZWL, Warszawa.
4. Hirnle L., 2017, Zakażenia narządów moczowo płciowych w okresie przedpokwitaniowym i po menopauzie. [w:] V. Skrzypulec-Plinta, A. Drosdzol-Cop (red.), *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, PZWL, Warszawa.
5. Altchek A., 2013, Psychologiczne aspekty problemów ginekologicznych, [w:] A. Altchek, L. Deligdisch (red.), R. Dębski (red. pol.), *Ginekologia dziecięca*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
6. Thibaud E., 2004, Gynecologic Clinical Examination of the Child and Adolescent [w:] C. Sultan (red.), *Pediatric and Adolescent Gynecology. Evidence-Based Clinical Practice*, Karger AG, Switzerland, 1–8.

**Jankowska A.K.**

Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Collegium Medicum, Bydgoszcz, Polska

### **WSPÓLPRACA LEKARZA ONKOLOGA Z DZIECKIEM, RODZICAMI W ROZWIĄZYWANIU PROBLEMÓW ZDROWIA. INFORMOWANIE O ROZPOZNANIU**

*W onkohematologii dziecięcej, kiedy choroba dotyczy dziecka, sytuacja jest szczególnie trudna i wymaga dużych kompetencji komunikacyjnych lekarza. Współpraca medyczna w tej dziedzinie jest długim procesem, składającym się z wielu etapów i równoległych działań, dotyczących triady poszczególnych zaangażowanych w ten proces osób: dziecka, rodziców i lekarza. Trójstronność komunikacji w pediatrii narzuca specyficzne dla tej specjalności zasady postępowania.*

Jankowska A.K.

Nicolaus Copernicus University Collegium Medicum, Bydgoszcz, Poland

### **COOPERATION BETWEEN PHYSICIANS AND CHILD PATIENTS AND THEIR PARENTS IN HEALTH RELATED MATTERS. INFORMING ON A DIAGNOSIS**

*In the case of pediatric oncohematology, giving information on the diagnosis is particularly difficult and requires a high level of communication skills from the physician. Cooperation of the triad of the involved persons: the child, their parents and the physician is a long, multi-phase process, entailing a wide range of parallel activities. The tripartite character of communication in pediatrics imposes regulations and procedures specific for this discipline.*

**Wprowadzenie.** Początkiem współdziałania lekarza, rodziców i dziecka jest poinformowanie o rozpoznaniu. Ta właśnie rozmowa stanowi

obraz delikatności oraz ogromnego znaczenia współpracyw onkologii dziecięcej. Informacja o rozpoznaniu choroby nowotworowej u dziecka jest niepomysłną wiadomością. Siła wpływu otrzymania informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej na stan emocjonalny pacjenta została wykazana w badaniach Fanga i wsp. [1]. Zgodnie z przedstawionymi w pracy wynikami analiz statystycznych przyczyną samobójstw u pacjentów onkologicznych nie jest niekorzystny przebieg choroby, ale sama diagnoza. Fang i wsp., analizując przyczyny samobójstw u pacjentów onkologicznych, wykazali, że istnieje bardzo silny związek czasowy między uzyskaniem informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej a datą zgonu z powodu samobójstwa. Postępowanie lekarza w czasie przekazywania złych wiadomości również wymaga świadomości znaczenia poszczególnych etapów tego procesu oraz delikatności, precyzji, czujności i konsekwencji. Istotne jest nie tylko werbalne przekazanie treści wiadomości, lecz także odpowiedź na emocjonalne reakcje pacjenta, udział pacjenta w podejmowaniu decyzji medycznych, umiejętność radzenia sobie ze stresem wywołanym przez oczekiwania pacjentów i zaangażowanej rodziny oraz znalezienie odpowiedzi na pytanie, jak dać nadzieję, gdy sytuacja jest trudna [1]. W czasie swojej pracy lekarz przekazuje złe wiadomości pacjentom i ich rodzinom wiele tysięcy razy [2]. Przekazanie wiadomości o poważnej chorobie jest z natury odbierane przez pacjenta jako wrogie, bywa opisywane jako „uderzenie w głowę” albo „wybuch bomby”. Dla lekarza jest to zdarzenie szczególnie stresujące w sytuacjach, gdy brak mu doświadczenia, wiadomość dotyczy dziecka, bardzo młodej osoby lub szanse na powodzenie leczenia są ograniczone. Sposób przekazania złych wiadomości ma wpływ na: zrozumienie informacji przez pacjenta [2], poziom satysfakcji z opieki medycznej [3, 4], poziom nadziei [5–7] i równowagę psychiczną pacjenta [7]. W onkohematologii dziecięcej rozmowa, w czasie której lekarz przekazuje informacje o rozpoznaniu, jest przedmiotem szczególnej uwagi zespołów klinicznych. Ze względu na charakter procesu przekazywanie złych wiadomości można porównać do innych procedur medycznych, które wymagają realizacji etapowego planu. W protokołach medycznych, takich jak resuscytacja krążeniowo-oddechowa lub postępowanie w kwasicy ketonowej, każdy krok musi zostać właściwie przeprowadzony, a pomyślne zakończenie każdego elementu zależy od prawidłowego przeprowadzenia i zakończenia etapu przed nim.

Protokół przekazywania złych wiadomości EMPATIA zawiera najważniejsze elementy tej rozmowy. Protokół oparty jest na akronimie słowa empatia, co ułatwia zapamiętanie i podkreśla jej znaczenie w praktyce medycznej. Kolejne litery słowa pozwalają na zidentyfikowanie istotnych elementów i etapów tej rozmowy.

E – emocje

Głęboki kontekst emocjonalny pozostaje nieodłącznym elementem przekazywania złych wiadomości, dlatego przed przystąpieniem do rozmowy z rodzicami czy opiekunami dziecka należy poświęcić kilka chwil na przygotowanie jej planu. Punktem wyjścia jest uświadomienie sobie przewidywanych emocji osób, którym przekazujemy informację, oraz swoich własnych. Warto opracować krótki schemat tego niezmiernie ważnego spotkania, uwzględniający treść i kolejność informacji przekazywanych pacjentowi. Stworzenie planu oznacza również staranne merytoryczne przygotowanie do rozmowy obejmujące znajomość: dotychczasowego przebiegu choroby, jej aktualnego stadium, rozpoznania histologicznego, szczegółowego rozpoznania, wstępnego planu leczenia i rokowania.

M – miejsce, osoby i czas

Konieczne jest znalezienie odpowiedniego, spokojnego miejsca, które pozwalałoby na przeprowadzenie rozmowy bez ingerencji osób trzecich. W odniesieniu do młodszych dzieci decyzję o rozpoczęciu terapii czy wyrażeniu zgody podejmują rodzice, a w przypadku dzieci starszych – rodzice i samo dziecko. Do rodziców należy decyzja, czy w czasie rozmowy będą sami z lekarzem, czy chcieliby, żeby uczestniczyły w niej jeszcze inne osoby, wspierające ich, np. dziadkowie. Kiedy rozmowa dotyczy dzieci, najważniejsza jest obecność rodziców. Należy za wszelką cenę dążyć do tego, żeby obydwój rodzice byli obecni. Brak jednego z nich może być wczesnym sygnałem wycofania się. Obserwacje pokazują, że nieobecność jednego z rodziców w chwili udzielenia informacji i rozpoczęcia leczenia może indukować poważne problemy we współpracy z nim na kolejnych etapach leczenia. Kwestię obecności dziecka w trakcie tej rozmowy rozstrzygają rodzice przy wsparciu lekarza, kierując się m.in. wolą pacjenta, jego wiekiem i dojrzałością emocjonalną. Dziecko powinno być poinformowane o chorobie w sposób odpowiedni dla niego. Czasami rodzice, kierując się potrzebą chronienia dziecka, są przeciwni informowaniu go o chorobie. Niemożliwe jest przeprowadzenie współczesnego leczenia onkologicznego bez wiedzy pacjenta. Trzeba pamiętać, że informacja o chorobie otrzymana od innych dzieci na oddziale, a nie od rodziców czy lekarza prowadzącego, skutkuje utratą zaufania i w konsekwencji nasileniem lęku u dziecka. Dziecko powinno być poinformowane stosownie do jego możliwości rozumienia i gotowości przyjęcia informacji o sytuacji zdrowotnej. Czas tej rozmowy powinien być przeznaczony wyłącznie na nią. Lekarz nie powinien w jej trakcie odbierać telefonu ani rozwiązywać innych problemów. Bardzo istotne jest

skoncentrowanie całej uwagi na jej przedmiocie w sposób odczuwalny dla rodziców chorego dziecka.

P – poziom wiedzy i gotowości pacjenta

Przed przekazaniem opiekunom dziecka wiadomości trzeba wysłuchać ich krótkiej opinii o stanie zdrowia syna czy córki oraz ich obaw. Dzięki temu poznamy poziom ich wiedzy i nastawienie. Wysłuchanie rodziców pozwala m.in. uniknąć omawiania faktów, które są dla nich jasne, dostosować formę rozmowy do ich potrzeb oraz poznać ich punkt widzenia na chorobę. Obecnie rodzice często uzyskują dużą ilość informacji ze źródeł internetowych. Nie zawsze są to źródła wiarygodne. Nikt nie ponosi odpowiedzialności za rzetelność informacji na forach internetowych. Skuteczne korzystanie z fachowego piśmiennictwa medycznego wymaga pewnego zasobu wiedzy. Z tych powodów istnieje konieczność krótkiego wysłuchania pacjenta, żeby szybko zidentyfikować źródło nieporozumień, omówić je i wyjaśnić.

A – adekwatny język

W trakcie udzielania informacji należy dołożyć starań, aby były one zrozumiałe dla pacjenta. Ze względu na konieczność stosowania właściwego języka nie jest możliwa jednoczesna rozmowa z małym dzieckiem i jego rodzicami. Używanie języka odpowiedniego dla małego dziecka nie pozwala na właściwe omówienie rozpoznania i planowanego leczenia, natomiast używanie niezrozumiałego języka dorosłych w obecności dziecka przy omawianiu tak istotnych problemów może jeszcze bardziej nasilić lęk małego pacjenta. Ważne i trudne jest unikanie żargonu medycznego.

T – treść wiadomości

Bezpośrednio przed podaniem złej wiadomości warto powiedzieć tzw. zdanie ostrzegające, pozwalające słuchającym „podnieść gardę”, np.: „wolałbym, żeby ta wiadomość była lepsza” lub „bardzo mi przykro, że nie mam dla państwa lepszych informacji”. Treść wiadomości należy przekazać bezpośrednio i jak najprościej. Po przekazaniu wiadomości należy unikać pokusy natychmiastowego pocieszenia. Chwila milczenia w takiej sytuacji jest odbierana jako wyraz szacunku.

I – informacje dodatkowe

Kolejnym etapem rozmowy jest zapewnienie o dalszej opiece i stałej gotowości wsparcia, przedstawienie planu leczenia, planu postępowania, szczegółów rokowania oraz odpowiedź na pytania rodziców. Najistotniejszym celem tej części rozmowy jest przekazanie prawdy i nadziei pozwalające na zbudowanie podstaw dobrej współpracy w leczeniu [7]. Ze względu na przeżywany stres słuchający zwykle są w stanie

zapamiętać tylko część z przekazywanych w trakcie tej rozmowy informacji. Z tego powodu warto zaproponować konkretny termin kolejnej rozmowy, w trakcie której rodzice będą mogli uzyskać odpowiedź na pytania. Można doradzić zapisanie tych pytań. Taki plan pozwala uniknąć poczucia niedoinformowania oraz wielokrotnych pytań. Podczas rozmowy nie powinny się pojawić sformułowania w rodzaju: „nic nie można zrobić” lub „nie ma już żadnej nadziei”. Ważne jest, żeby mówić prawdę, ale jednocześnie pozostawić nadzieję, niezależnie od sytuacji zdrowotnej pacjenta. Szanse na wyleczenie w onkologii dziecięcej są bardzo duże, dlatego w większości przypadków będzie to nadzieja na całkowite wyzdrowienie, na nieokaleczające leczenie, a w niektórych na czas bez bólu pozwalający na realizację jakichś marzeń i planów dziecka.

A – adnotacje w dokumentacji

Ze względów medyczno-prawnych warto sporządzić krótką notatkę z rozmowy, podpisać ją i poprosić rodziców o jej podpisanie. Notatka powinna zostać podpisana przez wszystkie osoby uczestniczące w rozmowie. Rodzice mogą otrzymać kopię tego dokumentu.

Szczególny charakter rozmowy dotyczącej rozpoznania choroby nowotworowej u dziecka wymaga uwzględnienia trójstronności komunikacji w pediatrii.

W założeniu protokół EMPATIA jest narzędziem ułatwiającym lekarzom przekazanie złej wiadomości w sposób pozwalający na zbudowanie na tej trudnej podstawie dalszej współpracy medycznej z dzieckiem i jego opiekunami.

#### **Literatura:**

1. Fang F., Fall K., Mittelman M. i wsp., Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis, *N Engl J Med* 2012; 366: 1310- 1318.
2. Buckman R., *Breaking bad news: a guide for health care professionals*, Johns Hopkins University Press, Baltimore 1992: 15.
3. Fallowfield L., Lipkin M., Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom, *J Clin Oncol* 1998; 16: 1961-1968.
4. Maynard D.W. On «realization» in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation, *Am Sociol Rev* 1996; 61: 109-131.
5. Ford S., Fallowfield L., Lewis S., Doctor-patient interactions in oncology, *SocSci Med* 1996; 42: 1511-1519.
6. Butow P.N., Dunn S.M., Tattersall M.H. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat Care* 1995; 11: 34-38.
7. Sardell A.N., Trierweiler S.J. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness, *Cancer* 1993; 72: 3355-3365.